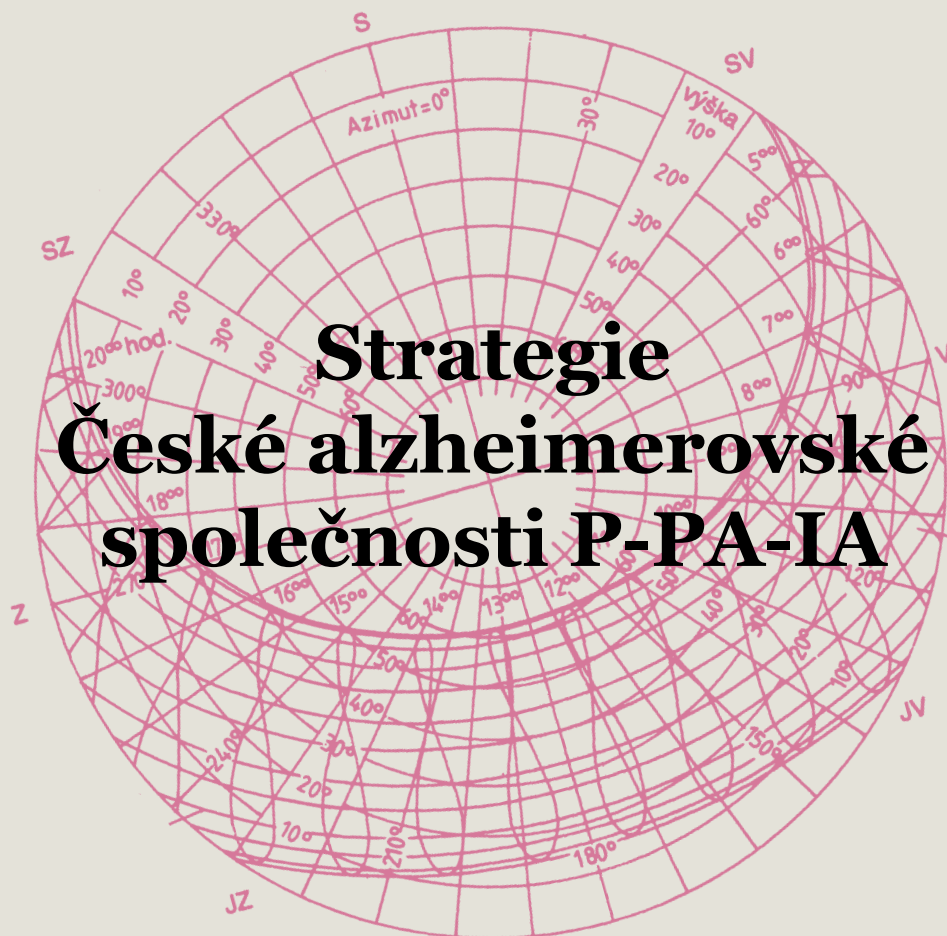


a...

Česká
alzheimerovská
společnost



Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA

Péče a podpora lidem
postiženým syndromem demence

P – podpora, poradenství, pomoc
(prostředí pro péči, paliativní přístup)

PA – programované aktivity

IA – individualizovaná asistence
(individualizované aktivity)

Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., je nezisková organizace, která od svého vzniku v roce 1997 pomáhá lidem postiženým demencí. Demencí jsou přitom postiženi jak samotní nemocní, tak jejich rodinní pečující. ČALS poskytuje sociální služby (poradenství a respitní péči v domácnostech), vydává informační materiály (informační letáky, obsáhlejší brožury a publikace), pořádá konferenci Pražské gerontologické dny, koordinuje projekt Dny paměti zaměřený na včasnou diagnostiku Alzheimerovy choroby, zabývá se certifikací kvality zařízení, která poskytují služby pro lidi postižené syndromem demence, koordinuje program „Bon appetit: Radost z jídla v dlouhodobé péči“ a spravuje stránku www.alzheimer.cz. ČALS je respektovaným členem dvou mezinárodních organizací Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International.

Revize doporučení vznikla v rámci řešení projektu „Dlouhodobá péče pro seniory: problematika kvality péče v institucích, kultury organizace a podpory důstojnosti starých křehkých pacientů.“ s účelovou podporou grantu NT 11325-5/2010 IGA MZ ČR, veškerá práva podle předpisů na ochranu duševního vlastnictví jsou vyhrazena.

Revidovaná verze informačního materiálu, který vznikl v rámci projektu Koope- race pro jakost spolufinancovaného Evropským sociálním fondem, státním rozpočtem a rozpočtem hlavního města Prahy v roce 2008.

Revidovaná verze informačního materiálu byla poprvé vydána v časopisu Geriatrie a gerontologie 2013, 2, č. 3.

Na revizi se podíleli: I. Holmerová, N. Baláčková, M. Baumanová, L. Hájková, D. Hradcová, P. Hýblová, H. Janečková, E. Jarolímová, L. Kabelka, M. Mátlová, H. Nováková, J. Suchá, M. Susová, H. Vaňková, P. Veleta, P. Wija

Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA

Revidovaná verze 2013
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.
Šimůnkova 1600, Praha 8
s podporou MZ ČR
v roce 2018

Grafická úprava a sazba:
Zuzana Lednická, František Polák (Studio Najbrt)
Vytisklo Mare CZ s.r.o.

© Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.

Úvod

Demence je dlouhodobý postupně progredující stav, který vzniká v důsledku degenerativních onemocnění, vaskulárních a dalších poruch centrálního nervového systému. Zpravidla prochází (v závislosti na příčině, která ji způsobuje) jednotlivými stádii funkčního postižení a potřeby péče. Přes tuto charakteristiku a obvykle dlouhodobě nepříznivou prognózu onemocnění způsobujících demenci je možné adekvátní podporou, léčbou a péčí zachovat po dlouhou dobu uspokojivou kvalitu života jak lidí trpících syndromem demence, tak jejich rodinných příslušníků. Kvalita života člověka s demencí a jeho rodiny, zmírnění obtěžujících příznaků a podpora důstojnosti jsou cílem správného managementu demence.

Současné možnosti **farmakoterapie** umožňují omezit progresi onemocnění a po určitou dobu tak zachovat jak soběstačnost, tak dobrou kvalitu života. Správná farmakoterapie a titrace zejména kognitiv minimalizuje i problematické chování. Nedílnou součástí komplexní péče o lidi s demencí jsou také psychosociální intervence a **přístupy nefarmakologické**, které napomáhají k zachování kvality života a soběstačnosti i k prevenci a zmírnění poruch chování nemocného. Umožní také minimalizovat či eliminovat užití léků s tlumivým účinkem, zejména antipsychotik, která ohrožují pacienty závažnými nežádoucími účinky. Součástí nefarmakologického managementu je i zajištění adekvátního podpůrného a bezpečného **prostředí**.

Východiskem k adekvátní podpoře a péči o osoby s demencí v jakékoli fázi onemocnění musí být vždy správné stanovení diagnózy, zjištění typu a stádia demence, vyhodnocení funkčního stavu a rozhodnutí o možné léčbě.

Většina péče se odehrává v rodinném prostředí a je zajišťována rodinnými příslušníky, kteří potřebují jak finanční pomoc (v současné době příspěvek na péči), tak i další služby a **podporu**, aby mohli tuto důležitou roli co nejdéle vykonávat. Nezbytným východiskem je dostatek informací o onemocnění, službách, možnostech pomoci, příspěvku na péči a podobně.

Pokud není možné poskytnout péči v rodině, je třeba zajistit takové služby, které budou odpovídat stavu a progresi onemocnění. Onemocnění vedoucí k demenci, zejména onemocnění degenerativní (např. Alzheimerova choroba), jsou onemocněními terminálními, tedy těmi, která zkracují a předčasně ukončují lidský život. Proto je třeba věnovat adekvátní pozornost i péči paliativní, kterou potřebují nemocní v pokročilých a zejména terminálních stádiích demence.

Prostředí pro péči, vybavení a personální zajištění

Považujeme za důležité zdůraznit, že pokud je péče poskytována v zařízení, je třeba adekvátně přizpůsobit prostředí potřebám lidí s demencí a péči poskytovat prostřednictvím kvalifikovaného personálu, který je zaškolen v problematice demence. Prostředí, vybavení a personální obsazení jsou do značné míry komplementární – tam, kde prostředí či vybavení nevyhovuje, je třeba navýšit počet personálu.

Spolupráce s rodinou a podpora rodinných příslušníků je důležitá i tehdy, když člověk s demencí pobývá v denním stacionáři nebo v pobytovém zařízení, ať již krátkodobě či dlouhodobě. I tehdy představují rodinní příslušníci partnery pro péči. Komunikace s rodinou je stejně důležitá jako komunikace s člověkem s demencí. Poskytnutí informací a zaučení v péči je důležitou podmínkou její kontinuity a kvality. Blízcí člověka s demencí jsou nemocí postiženi také, i když jinak než samotný nemocný, a to v důsledku změn rodinných rolí a kompetencí, finanční náročnosti péče i dalších problémů. Vzniká tak výrazná zátěž pečujících, která se zvyšuje zejména při poruchách chování souvisejících s demencí. Blízcí nemocného jsou tedy nejen partnery péče, ale zvláště při rozvoji problémového chování a zvyšující se náročnosti péče potřebují podporu a pomoc profesionálního týmu.

Zkratka P-PA-IA označuje jednotlivá stádia vývoje demence, která jsou spojena s nároky na péči a podporu. „P“ označuje první stádium, které vyžaduje zejména **podporu, psychologickou pomoc a poradenství**. „PA“ je zkratkou pro **programované aktivity**, které jsou potřebné zejména ve druhém stádiu. „IA“ označuje **individuální asistenci** nutnou ve třetím stádiu, tedy při pokročilé demenci. Poskytování jednotlivých typů péče vyplývá z potřeb lidí s demencí v jednotlivých fázích onemocnění.

Stádium P-PA-IA 1: počínající a mírná demence

Toto stádium je charakterizováno relativní soběstačností, lidé v tomto stádiu demence potřebují určitý dohled a dopomoc, nikoli však nepřetržitě.

Na základě vyšetření (anamnéza, testy kognitivních funkcí, klinické a laboratorní vyšetření a zobrazovací vyšetření mozku) je stanovena diagnóza demence a pravděpodobného onemocnění, které ji způsobuje. Zpravidla je postižena paměť a další kognitivní funkce a více či méně se objevují u jednotlivých typů demence i nekognitivní příznaky (změněné chování, depresivita atd.).

Charakteristickým rysem této fáze demence je ještě relativní soběstačnost (s potřebou určité větší či menší dopomoci a služeb) a aktivita. Člověk může žít například po určitou část dne či týdne sám, postačuje mu, pokud je zajištěna pečovatelská služba či občasný dohled a dopomoc ze strany rodinných příslušníků, sousedů či přátel, telefonická konzultace, různé návody a upomínky, kterým rozumí, a podobně. Lidé zpravidla vnímají změny svého stavu a uvědomují si své obtíže, z čehož vzniká deprese a pocit nejistoty.

Toto stádium odpovídá přibližně stupni 2 až 4 Reisbergovy škály.

Potřeby lidí ve stádiu 1

Potřeba správné a včasné diagnózy, zavedení adekvátní farmakoterapie, pokud je indikována, a seznámení s pravděpodobnou prognózou onemocnění

Sdělení diagnózy musí být věnována dostatečná pozornost a dostatek času ze strany lékaře. Lékař musí umět zodpovědět dotazy pacienta i rodinných příslušníků, kteří pacienta doprovázejí, a doporučit další postup (navazující služby – psychologa, sociálního pracovníka apod.).

Plánování budoucího postupu léčby a péče za pomoci lékaře (předem vyslovená přání)

V této fázi onemocnění se může člověk trpící demencí rozhodnout o dalším postupu v případě progresu onemocnění. Měl by být natolik informován, aby mohl předem vyslovit svá přání ohledně další léčby a péče o svou osobu. Zvláště důležité je umožnit nemocnému i jeho relevantním blízkým zodpovězení otázek o pozdních fázích demence. Rozhodování o nutriční podpoře, léčbě komplikací či resuscitační péči může být velmi usnadněno institutem předem vyslovených přání. Aby k jejich vyslovení vůbec mohlo dojít, je třeba vzájemné důvěry a otevřené komunikace mezi ošetřujícím lékařem, člověkem s demencí a jeho blízkými. Paragraf 36 zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách doporučuje, aby dříve vyslovená přání měla písemnou formu a byla opatřena úředně ověřeným podpisem pacienta. Součástí dříve vysloveného přání by mělo být také písemně dokumentované poučení pacienta.

Právní záležitosti

V této fázi by měl člověk s onemocněním způsobujícím demenci být natolik informován, aby mohl uspořádat záležitosti, které považuje za důležité, a přijmout rozhodnutí, jichž nebude schopen v dalších fázích onemocnění.

Podpora, psychologická pomoc, poradenství

Zjištění příčiny existujících problémů a diagnóza demence přináší pro člověka potřebu podpory a poradenství (například ze strany alzheimerovské společnosti), i profesionální psychologické pomoci. Základem této pomoci je sdílení problémů, podpora při zachování sociálních rolí a začlenění člověka s počínající demencí do života společnosti, trénink kognitivních funkcí a další formy podpory zdraví (zdravá a chutná strava, pohyb).

Stádium P-PA-IA 2: středně pokročilá a rozvinutá demence

Toto stádium syndromu demence odpovídá možnosti a potřebě poskytování péče v denních stacionářích či pobytových zařízeních sociálních služeb. Jde o období, které trvá například u Alzheimerovy choroby 2–10 let a je provázeno omezenou soběstačností, dezorientací, potřebou pomoci v jednotlivých denních aktivitách a potřebou trvalého dohledu. Lidé jsou schopni vykonávat různé aktivity, zejména ty, které vykonávali rutinně po celý život, kvalita jejich života je v mnoha ohledech dobrá či velmi dobrá, radují se z určitých činností, situací či skutečností, které vnímají a prožívají, více či méně uspokojivě komunikují. Tito lidé se obvykle rádi zapojují do smysluplného denního programu a profitují z něj. Zpravidla se u nich nevyskytují (či jsou zvládnutelné a přechodné) závažné poruchy chování (neklid, agitovanost, odpor k péči atd.) či jiné psychiatrické symptomy (halucinace). U lidí s demencí se velmi zřídka vyskytuje spontánní agresivita, mnohem spíše se jedná o obrannou reakci na určitou situaci, kterou vnímají jako nesrozumitelnou, nepříjemnou či dokonce ohrožující, reakce může být vyvolána či potencována diskomfortem způsobeným například ošetřovatelskou manipulací, nezvládnutou bolestí a podobně. Brání se péči v důsledku nepochopení.

Toto stádium odpovídá stádiu 4–5 Reisbergovy škály.

K pobytu člověka s demencí v zařízení nesmí dojít bez jeho souhlasu, který vyjádří svým podpisem (souhlas s hospitalizací, podpis smlouvy o poskytování sociálních služeb). Souhlas by se měl projevit i v chování člověka, v jeho spolupráci. Tomu napomáhá pečlivá příprava přechodu do zařízení (plánování přechodu v interdisciplinárním týmu – lékař, komunitní sestra, sociální pracovník, psycholog, rodina), komunikační dovednosti a neustálé získávání důvěry (opatrovníka). Podrobněji upravuje proces jednání se zájemcem o službu a uzavírání smlouvy o poskytování služeb zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ten však neřeší situaci, kdy člověk s demencí odmítá odchod do pobytové služby či jinou sociální službu nebo domácí péči. Jde o velmi složité situace, které je třeba individuálně řešit ve spolupráci lékaře/ů, rodiny, sociálního pracovníka, sociální služby. Tzv. poruchy chování osob s demencí v pobytových zařízeních bývají často projevem nesouhlasu s pobytem. Lze jim předcházet kvalitou poskytované péče, přístupem orientovaným na člověka.

V případě, že je hospitalizace člověka s demencí nezbytně nutná a nemocný s ní nesouhlasí při příjmu nebo kdykoli později, je třeba situaci řešit dle platných právních předpisů (tzv. detenční řízení ve zdravotnických zařízeních, § 38-40 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách – hospitalizace pacienta a poskytování zdravotních služeb bez souhlasu a použití omezovacích prostředků).

Lidé v této fázi demence profitují z pravidelného a strukturovaného denního rytmu a zapojování do činností podle jejich individuálních možností. Zavedení tohoto pravidelného a strukturovaného programu vede k vytvoření určitého řádu v péči, který jim přináší užitek: zaujetí smysluplnými činnostmi, podporu zachovalých schopností a soběstačnosti, kvalitu diurnálního rytmu, kdy je den naplněn aktivitami a noc slouží odpočinku. Pravidelná a předvídatelná struktura dne, zachování přirozeného, normálního denního rytmu a tomu odpovídající nabídka činností pro člověka s demencí jsou užitečné i pro pečující rodinné příslušníky, kterým umožní poskytovat péči v domácím prostředí co nejdéle.

V ústavních zařízeních jsou programy aktivit součástí trvalé péče o lidi s demencí, které umožňují zapojit více lidí najednou. Denní aktivity tvoří základ pravidelné struktury všedního dne, která směřuje k vytvoření předpokladů pro zachování co nejklidnějšího nočního odpočinku pro všechny obyvatele.

Přestože se v dalším textu budeme zabývat činnostmi a strukturou dne v pobytových zařízeních, považujeme za nutné zdůraznit, že péče by měla být orientovaná na každého jednotlivého člověka s demencí a zajištění jeho potřeb, nikoli na výkon oddělení (tedy maximalizaci nabídky různých činností). Jednotlivé činnosti a strukturu každého dne chápeme jako prostředek ke zlepšení kvality života lidí, nikoli jako cíl péče.

Programované aktivity

Takové aktivity, které naplňují den člověka jednotlivými činnostmi se zřetelem na zachování jeho soběstačnosti. Jde zejména o sebeobslužné činnosti (ranní a večerní toaletu, pravidelné stolování) a další aktivity, které zlepšují kvalitu jeho života a vytvářejí náplň dne. Patří sem také nefarmakologické přístupy a psychosociální intervence, u nichž lze důvodně na základě množících se vědeckých důkazů očekávat pozitivní efekt na zachování soběstačnosti, fyzické kondice i prevenci poruch chování (kinezioterapie, vycházky, kognitivní rehabilitace, senzorická stimulace, reminiscence a podobně).

Jídlo a stolování

Představují významné mezníky dne, příjemný zážitek, příležitost ke společné činnosti a interakci. Přípravě i podávání jídla je zapotřebí věnovat dostatečnou pozornost, individualizovat je podle preferencí a možností člověka, podporovat tak jeho soběstačnost a důstojnost i způsobem, jak je jídlo podáváno. Kromě zajištění dostatečné nutrice má jídlo ještě mnoho dalších osobních, společenských i kulturních významů. Tomu by měla odpovídat pozornost, kterou budeme jídlu v rámci péče o lidi s demencí věnovat. Výše uvedené činnosti mohou probíhat také v denních stacionářích, kam lidé s demencí denně přicházejí nebo přijíždějí za doprovodu svých blízkých či profesionálních pečujících.

Při poskytování služeb v zařízení považujeme za nutné adekvátní prostředí pro péči (podobné domácímu prostředí), technické vybavení a pomůcky a adekvátní personální obsazení (podrobněji viz Doporučení ČALS a Podklady pro certifikaci Vážka).

Prostory

Společenská místnost, kde se společné aktivity uskutečňují, by měla být zařízena tak, aby lidem s demencí připomínala domácnost.

Za účelné považujeme

- aby tu bylo drobné „kuchyňské“ vybavení umožňující přípravu kávy, společnou přípravu na stolování apod.
- důležitá je dostupnost a dostatečná prostornost toalet
- tišší zákoutí na odpočinek (nikoli lůžka, spíše křesla)
- společný prostor pro vykonávání jednotlivých aktivit včetně cvičení, tance, aktivit v kruhu na židličkách apod.

Pomůcky

Pro jednotlivé aktivity je zapotřebí mít k dispozici některé pomůcky, například „Sadu pro kognitivní trénink“, pomůcky na kreslení, „hudební nástroje“, kuchyňské či drobné domácí náčiní, reminiscenční podněty (fotografie, staré módní časopisy, pohlednice, kuchařky, hudební nahrávky, gramofon) apod., podle preferencí lidí s demencí i zaměření a možností jednotlivých pracovníků a jejich odborných pracovníků.

Není rozhodující, jaké aktivity program dne naplňují, důležité však je, aby byly blízké lidem s demencí, aby vycházely z jejich dřívějších zájmů, aby je bavily, podporovaly jejich důstojnost a aby byla vhodně kombinována aktivita duševní a fyzická. Velmi důležité je vycházet při aktivitách z životních příběhů a zkušeností lidí, podporovat jejich identitu a kontinuitu jejich života a přispívat tak k jejich sebeúctě, posilovat jejich důstojnost. Není třeba a v mnoha případech ani není vhodné a účelné, vytvářet složité a nákladné aktivity. Pro udržení soběstačnosti i podporu sebedůvěry osob s demencí mají význam zejména běžné každodenní činnosti, které vykonávaly v běžném životě, střídání činností v zařízení s pobytem venku. Důležité je věnovat dostatečnou pozornost spíše „obyčejným“ úkonům, jako je podpora soběstačnosti při hygieně, včetně režimové podpory kontinence, samostatné oblékání, podpora soběstačnosti při jídle, stolování, pomoc při prostírání a úpravě stolu, příprava kávy, umytí hrnečku, uklizení drobného nádobí na jeho místo a podobně. Tyto a další běžné každodenní činnosti vytvářejí rámec normálního dne, oporu, rituál a pocit jistoty. Pokud v nich osoby s demencí (pacienty a klienty) podporujeme, správně je vedeme, hovoříme s nimi a poskytneme jim dostatek času, vytváříme tím potřebný základ pro péči a komunikaci. Ostatní činnosti (výtvarné, hudební a další) tvoří jakousi nadstavbu této péče a adekvátní efekt mají zpravidla pouze v těch případech, kdy je zajištěna struktura základních, běžných, každodenních aktivit. Smyslem těchto kreativních činností by mělo být uklidnění, pohoda a radostné vyladění, nikoli vlastní výkon či produkt.

Personální vybavení

Péče je poskytována prostřednictvím pracovníků obeznámených se syndromem demence, jejich počet odpovídá potřebám lidí s demencí. Jednotlivé skupiny by neměly být větší než 15 osob, pokud je v zařízení více lidí v této fázi demence, je zapotřebí vytvořit více skupin.

Jedné skupině by se měli věnovat nejméně 2 pracovníci (pracovníci v sociálních službách či speciálně zaškolení sanitáři). To znamená, že pokud mají lidé s demencí zvláštní potřeby, je třeba jim pomáhat při jídle a podobně, je nutné počet personálu podle těchto potřeb navýšit (například v době podávání jídla, při ranní hygieně apod.). Pokud je skupina větší, je účelné ji podle povahy aktivit rozdělit a množství pracovníků zvýšit o 1 na každých 5–8 dalších osob. Pokud lidé s demencí v zařízení setrvávají i v noci, je třeba zajistit nepřetržitou přítomnost školeného personálu.

Kvalifikace

Péče o lidi ve stádiu P-PA-IA 2 může být poskytována v denních i pobytových zařízeních sociálních služeb, kde pracují kvalifikovaní pracovníci v sociálních službách zaškolení v problematice péče o osoby s demencí. Pracoviště by mělo mít k dispozici zdravotní sestru na zavolání (sestru domácí péče, pokud se jedná o komunitní zařízení, sestru z jiného oddělení, pokud se jedná o součást ústavního zařízení).

Rozsah znalostí a dovedností

Pracovníci jsou obeznámeni se syndromem demence a nejčastějšími onemocněními, která jej způsobují, s příznaky demence, psychosociálními intervencemi a nefarmakologickými přístupy. Jejich dovednosti zahrnují praktické provádění péče orientované na potřeby jednotlivých uživatelů služeb, validační přístup, znalost životního příběhu lidí s demencí.

Vybavení pobytových zařízení

Především lidé žijící dlouhodobě v pobytovém zařízení by měli mít možnost svého soukromí, a to nejlépe v jednolůžkových pokojích. Praxe většiny zařízení je však v současnosti jiná, proto za důležité považujeme zajištění soukromí alespoň při hygieně, toaletě nebo v průběhu návštěv. Nově vznikající zařízení pro dlouhodobý pobyt lidí s demencí by však měla být bezpodmínečně řešena tak, aby jim poskytovala soukromí.

Oddělení či zařízení má být přehledné, lidé s demencí mají vidět na pečující personál a také tito pracovníci mají mít o nich přehled (podrobněji viz Doporučení ČALS).

Respektování práv a důstojnosti, zajištění bezpečí

Jedná se o klíčové důležité aspekty v péči o lidi s demencí. Součástí podpory důstojnosti je adekvátní oslovení „pane, paní“, titulem, profesním oslovením, případně jak si člověk přeje.

Oblékání

Klademe důraz na to, aby se lidé v této fázi onemocnění oblékali obvyklým způsobem (tedy noční oblečení pouze v noci a ve dne civilní oblečení denní, eventuálně oblečení adekvátní prováděným činnostem).

Chráněné prostředí

Vytvoření chráněného prostředí považujeme vzhledem k charakteru nemoci (doprovází ji dezorientace, lidé jsou ohroženi zablouděním i ve známém prostředí) za nezbytné. Lidé postižení demencí by měli pobývat společně s těmi, kteří o ně pečují, v prostoru, který je chráněn před jejich nepozorovaným odchodem.

Chráněné prostředí mohou podle našeho názoru vytvářet rovnocenné technické prostředky – signalizace odchodu, číselné kódy nebo uzamčení oddělení zevnitř (uzamčení číselným kódem je pro člověka s demencí stejně neprostupným jako uzamčení na klíč). Nicméně zdůrazňujeme, společně s pečujícím personálem. V žádném případě nepovažujeme za možné, aby byli lidé s demencí uzamykáni či uzavíráni v prostoru či místnosti sami a bez dohledu a podpory pečujících.

Omezovací prostředky

Farmakologické, zejména bez indikace lékaře, a mechanické omezování, kurty, fixace v lůžku či na židli, tzv. bezpečné místnosti či zamykání pacientů v prostorech bez dohledu personálu, síťová a klecová lůžka **v těchto zařízeních či na těchto odděleních nelze používat, s výjimkou danou zákonem.**

Chráněné prostředí, kde je přítomen personál společně s lidmi s demencí a kde je k dispozici přiměřené strukturování dne a programování aktivit, nepovažujeme za omezovací prostředky.

Poruchy chování

Pokud se vyskytnou situace, které nebyly zvládnuty nefarmakologickým přístupem a zejména kdy člověk s demencí ohrožuje sebe a své okolí svým chováním, je třeba tyto situace řešit prostřednictvím (přivoláním) kvalifikovaného zdravotnického pracovníka (samostatně pracující sestry), který bude analyzovat příčinu stavu a eventuálně přivolá lékaře. Medikaci lze aplikovat výhradně a v každém jednotlivém případě pouze na základě vyšetření a indikace lékaře. Pokud se tyto stavy u člověka s demencí opakují, jedná se o stádium P-PA-IA 3 a je třeba zajistit adekvátní péči odpovídající tomuto stádiu demence.

Stádium P-PA-IA 3: těžká demence

dále demence komplikovaná poruchami chování či somatickými problémy a stádium terminální s potřebou zajištění zdravotní (zdravotně-sociální), dlouhodobé péče (long-term care) a péče paliativní

Jedná se o stádium pokročilé a těžké demence a o ty formy demence, které jsou komplikovány poruchami chování (stádium 6 a 7 Reisbergovy škály).

Lidé s demencí v této fázi profitují z individualizované asistence a z aktivit individualizovaných podle jejich potřeb, protože jejich stav pokročil již natolik, že se na režimu programovaných aktivit nemohou podílet, respektive účast v programovaných aktivitách již pro ně není přínosná, naopak je příliš zatěžující a způsobuje diskomfort. Onemocnění, které je příčinou demence, pokročilo již natolik, že tito lidé profitují spíše ze šetrné individualizované péče a asistence při sebeobslužných aktivitách, kterých jsou ještě schopni. V této fázi syndromu demence dochází k výraznému omezení verbální komunikace, což klade nároky na schopnost personálu navázat s člověkem s demencí kontakt, komunikovat s ním non-verbálně a umět mu porozumět. Dále je třeba umět kvalifikovaně analyzovat příčiny problematického chování, které může být způsobeno somatickou poruchou (bolest, diskomfort, dehydratace, zácpa, retence moči atd.). Dochází k omezení mobility, takže je třeba šetrně a kvalifikovaně rehabilitovat, eventuálně pacienta adekvátně polohovat a zajistit tak prevenci bolestivých kontraktur, užitečná je též bazální stimulace. Vzhledem k častým poruchám polykání je třeba ošetřovatelské péče zajišťující adekvátní příjem potravy, výživu a hydrataci. Varujeme před nadužíváním PEG stejně tak jako permanentních katétrů a dalších „medicínských postupů“, které ve svých důsledcích mohou zhoršovat či zhoršují komfort pacientů.

Nicméně i pro lidi v tomto stádiu demence může být užitečné se do denních aktivit zapojovat, nebo jim být přítomni, a to vždy tehdy, když s tím souhlasí a když z nich profitují.

Z výše uvedeného popisu problematiky tohoto stádia demence je zřejmé, že péči v zařízení nelze zajistit jinak než za trvalé (24hodinové) přítomnosti (v noci dostupnosti) kvalifikovaného zdravotnického pracovníka (samostatně pracujících sester zaškolených v problematice demencí), nutné je zajistit též dostupnost lékaře.

Pobyt v zařízení poskytujícím péči o osoby v tomto stádiu demence může být i v tomto případě jediné dobrovolný. Souhlas je zpravidla vyjádřen chováním člověka, svědčícím o jeho spokojenosti, které je dokumentováno zápisy v dokumentaci. Pokud se jedná o hospitalizaci, se kterou člověk s demencí nesouhlasí (vyjadřuje nesouhlas svým chováním) nebo se jedná o takový stupeň demence, kdy po přijetí není ani možné usoudit z chování pacienta, zda s pobytem ve zdravotnickém zařízení souhlasí, a pokud je pobyt s ohledem na jeho zdravotní stav nutný (ohrožuje sebe nebo své okolí a podobně) je neprodleným oznámením soudu zahájeno tzv. detenční řízení. Postup je stejný jako v případě P-PA-IA 2 (viz příslušná pasáž – § 38–40 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách).

Kompetence pracovníků

Při poskytování služeb ve stádiu P-PA-IA 3 jsou pracovníci na všech úrovních podle svých kompetencí obeznámeni s problematikou demencí, jejich příčinami a příznaky, komplikacemi, možnostmi psychosociálních intervencí, nefarmakologickými přístupy. Musí umět komunikovat s lidmi s demencí a uplatňovat validaci, a to s ohledem na naplňování principů péče orientované na člověka a podporu důstojnosti.

Jsou zaškoleni v péči o lidi s těžkými formami demence včetně principů paliativní péče. Zdravotní sestry umějí identifikovat zhoršení stavu člověka s demencí, hodnotit bolest, řešit komplikace v mezích svých kompetencí a rozhodnout o přivolání lékaře.

Respektování práv a důstojnosti, zajištění bezpečí

Jedná se o klíčové důležité aspekty v péči o lidi s demencí. Součástí podpory důstojnosti je adekvátní oslovování (nejlépe oslovení, na které člověk příznivě reaguje, dohodnuté se zákonným zástupcem či blízkou osobou, v žádném případě oslovení ponižující či infantilizující) a vyloučení psychosociálních malignit (ignorování, infantilizace, zpředmětňování, zesměšňování, zneschopňování aj.).

Oblékání

Adekvátní oblékání podporuje důstojnost člověka s demencí. Netrváme na zcela civilním oblečení, vhodné jsou například pohodlné „sportovní“ či domácí obleky, které neomezují pacienty v pohybu a snadno se udržují. Noční oblečení je vhodné pouze v noci nebo v situacích, kdy je člověk nemocen a setrvává na lůžku, tyto situace bychom však měli minimalizovat. Naprosto se nelze smířit s oblékáním osob s demencí do prádla typu „anděl“ (pokud se nejedná o závažné zdravotní důvody), denním oblékáním do uniformních košilí či županů. Jednoznačně preferujeme vlastní či individualizované oblečení, vyvarujeme se nevhodných označení.

Chráněné prostředí

Vytvoření chráněného prostředí považujeme za nezbytné (viz P-PA-IA 2). Nicméně i zde zdůrazňujeme, že v tomto prostředí musí pobývat lidé s demencí společně s pečujícím personálem. **V žádném případě nepovažujeme za možné, aby byli lidé s demencí uzamykáni či uzavíráni v prostoru sami bez dohledu a podpory personálu.**

Omezovací prostředky

Jakékoli omezovací prostředky lze použít pouze na základě vyšetření a předpisu lékaře, a to v každém individuálním případě (každé omezení u každého člověka s demencí). Toto omezení musí být řádně dokumentováno. Pokud je omezení použito, je třeba zajistit počet personálu tak, aby člověk s demencí, který je omezen, byl nepřetržitě sledován po dobu omezení, a to až do odeznění problémového chování (viz Doporučení Alzheimer Europe i Doporučení ČALS).

Za omezení nepovažujeme postranice na lůžku v době spánku lidí s demencí, pokud jsou náchylní k pádům z postele. V takovém případě je však třeba vysledovat chvíli, kdy se člověk s demencí budí a kdy by mohl přepadnout přes postranici z výšky vyšší, než je postel, a postranici odstranit. Za omezení také nepovažujeme uzavření celého prostoru pro péči (chráněné prostředí), ve kterém pobývají lidé s demencí společně s pečujícím personálem.

Poruchy chování

Poruchám chování lidí s demencí je třeba předcházet prostřednictvím nefarmakologických metod, psychosociálních intervencí a vhodnou úpravou prostředí. Pokud se vyskytnou situace, kdy člověk s demencí ohrožuje sebe a své okolí svým chováním (a situace nebyla zvládnuta nefarmakologickými přístupy), je třeba tyto situace řešit prostřednictvím kvalifikovaného zdravotnického pracovníka (samostatně pracující sestry), který bude analyzovat příčinu stavu (příčinou může být zácpa, retence, bolest, dehydratace atd.) a eventuálně přivolá lékaře. Medikaci lze podat výhradně na základě vyšetření a indikace lékaře. Pokud ošetřující lékař volí některé z antipsychotik, musí mít na paměti, že tyto léky je zapotřebí podávat pouze po nezbytně nutnou dobu v co nejmenší dávce, neboť v současnosti existují přesvědčivé vědecké důkazy, které potvrzují riziko této medikace zejména při dlouhodobém podávání (více než 4–6 týdnů).

Aktivita

Lidi v těžkém stavu pokud možno nebudíme k dennímu režimu, nicméně po probuzení provedeme denní toaletu (pokud není vhodné ji u daného pacienta provádět v jinou dobu), podle možností je převlékneme, posadíme do křesla či polohujeme. Nicméně i v zařízení na úrovni P-PA-IA 3 je program aktivit vytvořen pro osoby s demencí, které z něj mohou profitovat a budou se na něm podílet. Neznamená to tedy, že v tomto zařízení budou všichni lidé v posteli či v křesle u postele. A naopak nebudou ani všichni ve společenské místnosti, protože jejich program bude přizpůsoben jejich potřebám a velmi pravděpodobně bude v každou denní dobu někdo setrávat na lůžku či u něj, někdo bude sám a někdo se bude podílet na denních aktivitách. Respektujeme vůli těchto lidí se na aktivitách nepodílet.

Jídlo a stolování

U osob s těžkou demencí je zapotřebí přizpůsobit jídlo tak, aby se mohli sami dobře najíst třeba i rukama (finger food – jídlo, které se jí rukama), zajistit eventuálně asistenci při jídle s ohledem na komfort a pohodu v jeho průběhu a zachování kontroly člověka nad situací. Je nutné též přizpůsobit konzistenci jídla (měkká strava, zahuštěný nápoj) tak, aby je bylo možné snadno polykat, ale aby zachovávalo estetické a chuťové hodnoty. Dostatečná pozornost věnovaná jídlu je jednak nezbytným předpokladem pro zachování dobrého nutričního stavu a hydratace člověka, ale také kvality jeho života navzdory demenci.

Terminální stádium

U terminálního stádia jde o prognózu v měsících, v případě terminálního stavu je prognóza dny až týdny

Demence je stavem zkracujícím život a onemocnění, která ji způsobují, jsou zpravidla terminální. Terminální stádium u demence trvá několik měsíců (většinou se za něj považuje poslední rok života) a přechází dle typu demence a komplikací plynule či náhle v terminální stav s prognózou v týdnech. Kvalita života v této fázi je závislá především na kvalitě ošetrovatelské a lékařské péče. Toto stádium je charakterizováno tím, že člověk postupně ztrácí schopnost komunikovat a být v kontaktu s okolím, komunikace je omezena na minimum stejně jako mobilita, došlo k úbytku svalstva, člověk omezuje příjem potravy a tekutin, jsou přítomny poruchy polykání, úplná inkontinence, další somatická symptomatologie. Pacient často trpí bolestí v důsledku kontraktur, nepohodlné polohy i v důsledku somatických poruch.

V tomto stádiu choroby je velmi důležitá ošetrovatelská péče, paliativní péče a podpora blízkých, k zajištění důstojného umírání.

Paliativní péče a péče o ošetrovatelsky náročné pacienty s demencí se od výše uvedené péče na úrovni P-PA-IA 3 liší právě potřebou vyššího počtu kvalifikovaného zdravotnického i pečovatelského personálu, každodenní dostupností lékařské péče (systém paliativní a hospicové péče v zařízeních zdravotních i sociálních služeb).

Paliativní péče má jednoznačně charakter kvalifikované zdravotní péče, důraz je kladen na zajištění komfortu, sledování a dostatečné zvládnutí trýznivých příznaků, zejména bolesti.

Výše uvedená strategie P-PA-IA je východiskem pro doporučení České Alzheimerovské společnosti k péči o osoby s demencí ve zdravotních i sociálních službách. Tato doporučení stejně tak jako další strategické materiály České Alzheimerovské společnosti a Alzheimer Europe jsou průběžně publikována na webové stránce ČALS: www.alzheimer.cz



Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., s podporou MZ ČR
Praha 2018