

Strategie České alzheimerovské společnosti

P-PA-IA

podpora a péče
lidem postiženým
syndromem demence

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

PA - programované aktivity

IA - individualizovaná asistence (individualizované
aktivity)

Demence je dlouhodobý postupně progredující stav, který vzniká v důsledku degenerativních onemocnění, vaskulárních a dalších poruch centrálního nervového systému.

Demence zpravidla prochází (v závislosti na příčině, která ji způsobuje) jednotlivými stádii funkčního postižení a potřeby péče. Přes tuto charakteristiku a zpravidla dlouhodobě nepříznivou prognózu onemocnění způsobujících demenci, je možné adekvátní podporou, léčbou a péčí zachovat po dlouhou dobu uspokojivou kvalitu života lidí trpících syndromem demence stejně jako jejich rodinných příslušníků. Právě kvalita života člověka s demencí i jeho rodiny, zmírnění trýznivých symptomů a podpora důstojnosti jsou cílem správného managementu demence.

Současné možnosti **farmakoterapie** umožňují omezit progresi onemocnění a po určité době tak zachovat jak soběstačnost, tak dobrou kvalitu života. Léky pomáhají zmírnit i další symptomatologii demencí, zejména poruchy chování a další psychické symptomy. Nedílnou součástí komplexní péče o pacienty s demencí jsou také **přístupy nefarmakologické**, které napomáhají k zachování kvality života a soběstačnosti i ke zmírnění poruch chování nemocného. Součástí nefarmakologického managementu je také zajištění adekvátního a bezpečného **prostředí**.

Východiskem k péči o pacienty s demencí v jakémkoli stádiu musí být vždy správné stanovení diagnózy, zjištění typu demence 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.

Pokud není možné zajistit péči v rodině, je třeba poskytovat takové služby, které budou odpovídat stavu a progresi onemocnění. Onemocnění vedoucí k demenci, zejména onemocnění degenerativní (např. Alzheimerova choroba) jsou onemocněními terminálními, tedy těmi, které zkracují a předčasně ukončují lidský život. Proto je třeba věnovat adekvátní pozornost i péči paliativní, kterou potřebují pacienti v 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 pacient pobývá v denním stacionáři nebo v rezidenčním ústavním 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 kontinuity a kvality péče.

Charakteristika jednotlivých stádií P-PA-IA

Stádium P-PA-IA 1 (počínající a mírná demence)

Toto stádium je charakterizováno relativní soběstačností, lidé 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. Dle jednotlivých typů demence je postižena paměť nebo jiné kognitivní funkce a více či méně se objevují také nekognitivní příznaky (změněné chování, depresivita atd.).

Charakteristickým rysem pro toto stádium je, že lidé v této fázi demence jsou ještě relativně soběstační (s určitou větší či menší dopomocí a službami) a aktivní. Mohou být například po určitou část dne či týdne sami. Postačuje jim, pokud je jim zajištěna pečovatelská služba či občasný dohled a dopomoc ze strany rodinných příslušníků, telefonická konzultace, různé návody a upomínky (kterým zatím rozumějí) a podobně. Rozumějí také zpravidla svému stavu, a z toho vzniká deprese a pocit nejistoty. Toto stádium odpovídá přibližně stupni 2 až 4 Reisbergovy škály.

Potřeby lidí ve stádiu P-PA-IA-1

Potřeba správné a včasné diagnózy, zavedení adekvátní farmakologické terapie (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.

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.

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. Nemoc přináší potřebu podpory a poradenství (například ze strany České Alzheimerovské společnosti), i profesionální psychologické pomoci.

Stádium P-PA-IA 2 (středně pokročilá a rozvinutá demence)

Odpovídá možnosti a potřebě poskytování péče v sociálních zařízeních.

Toto stádium syndromu demence 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 s demencí jsou schopni vykonávat určité aktivity, kvalita jejich života je

v mnoha ohledech dobrá či velmi dobrá, radují se z určitých aktivit či skutečností, které jsou schopni vnímat, více či méně uspokojivě komunikují. Tito lidé se zapojují do programovaných aktivit, profitují z nich a nevyskytují se u nich (či jsou zvládnutelné a přechodné) závažné poruchy chování (neklid, agitovanost, agresivita atd.) či jiná psychologická symptomatologie (halucinace). Toto stádium zhruba odpovídá stádiu 4-5 Reisbergovy škály.

K pobytu nemocného v zařízení nesmí dojít bez souhlasu člověka s demencí. Souhlas může být vyjádřen písemně anebo chováním nemocného. V případě, že nemocný nesouhlasí při příjmu anebo pokud vyjádří svůj nesouhlas kdykoli později, je třeba situaci řešit (například institutem detenčního řízení).

Lidé v této fázi demence profitují z pravidelného denního rytmu a zapojování do programovaných aktivit (PA) - podle svých individuálních možností. Zavedení tohoto pravidelného režimu vede k vytvoření řádu v péči, který pacientům v této fázi demence přináší užitek: zaujetí aktivitami, vedení k soběstačnosti, kvalita života a podpora důstojnosti, zachování normálního diurnálního rytmu, kdy je den naplněn aktivitami a noc slouží odpočinku. Programování aktivit je užitečné i pro pečující rodinné příslušníky, kterým umožní péči poskytovat co nejdéle (především díky zachování normálního denního režimu).

Obdobný efekt má programování aktivit pro lidi s demencí také v ústavních zařízeních, kde vytváří rámec pro trvalou péči o lidi s demencí a umožňuje také pečovat o více lidí najednou v rámci denních aktivit za zachování co nejklidnějšího nočního odpočinku pro všechny obyvatele. Programované aktivity představují takové aktivity, které naplňují den pacienta jednotlivými činnostmi se zřetelem na zachování soběstačnosti prostřednictvím rámce sebeobslužných činností (ranní a večerní toaleta, pravidelné stolování) a dalších aktivit, které zlepšují kvalitu jeho života a vytvářejí náplň dne. Patří sem také jednotlivé nefarmakologické přístupy (kinezioterapie, vycházky, kognitivní rehabilitace, sensorická stimulace, reminiscence a podobně), u nichž lze důvodně na základě množících se vědeckých důkazů očekávat pozitivní efekt na zachování soběstačnosti, fyzické kondice i prevenci poruch chování.

Programované aktivity mohou probíhat například v denním stacionáři (kam jsou lidé s demencí denně přiváženi rodinnými příslušníky nebo asistenty). Mohou být také součástí péče pobytových zařízení, pokud zde žijí lidé s demencí ve stádiu P-PA-IA 2. Při poskytování služeb v zařízení považujeme za nutné adekvátní prostředí pro péči (podobné domácímu prostředí - dále viz popis jednotlivých oddělení), technické vybavení a pomůcky a adekvátní personální obsazení (podrobněji viz doporučení ČALS).

Technické předpoklady

Místnost pro programované aktivity by měla být zařízena tak, aby lidem s demencí připomínala domácnost. Za účelné považujeme, aby se zde nacházelo

- drobné „kuchyňské“ vybavení umožňující přípravu kávy, společnou přípravu na stolování a podobně
- 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 židlích a podobně.

Pro jednotlivé aktivity je zapotřebí mít k dispozici některé pomůcky (například Sadu pro kognitivní trénink, pomůcky na kreslení, hudební nástroje, pomůcky pro výrobu drobných věcí z papíru, těsta atd. - tyto pomůcky a aktivity se řídí jak preferencemi lidí s demencí, tak i zaměřením a možnostmi jednotlivých pracovišť a jejich odborných pracovníků. Není rozhodující, jaké aktivity program dne naplňují. Důležité je, aby odpovídaly možnostem lidí s demencí, aby je bavily, podporovaly jejich důstojnost, a aby byla vhodně kombinována aktivita duševní a fyzická. Není třeba vytvářet složité a nákladné aktivity, ale takové, které co nejlépe odpovídají normálním denním aktivitám, domácím činnostem a které podporují soběstačnost. Důležité je věnovat dostatečnou pozornost spíše „obyčejným“ úkonům, jako je vedení k soběstačnosti při hygieně (včetně režimové podpory kontinence) a oblékání, anebo podpora soběstačnosti při jídle a stolování (pomoc při prostírání a úpravě stolu, přípravě kávy, umytí hrnečku, uklizení drobného nádobí na své místo a podobně).

Personální vybavení

Péče je poskytována prostřednictvím pracovníků obeznámených se syndromem demence, jejich počet odpovídá potřebám lidí s demencí. Skupiny lidí s demencí by neměly být větší než 15 lidí, pokud je v zařízení více lidí v této fázi demence, je zapotřebí vytvořit více skupin. Jedné skupině lidí by se měli věnovat nejméně dva pracovníci (pracovníci v sociálních službách či sanitáři). To znamená, že pokud mají lidé ve skupině zvláštní potřeby, je třeba je krmit a podobně, je zapotřebí počet personálu podle těchto potřeb navýšit například v době jídel. Pokud je skupina větší, je účelné ji podle povahy aktivit rozdělit a množství pracovníků zvýšit o jednoho na každých 5-8 dalších lidí. Pokud lidé s demencí v zařízení setrvávají i v noci, je třeba zajistit nepřetržitý dohled.

Kvalifikace. Péče o lidi ve stádiu P-PA-IA 2 může být poskytována v zařízení sociálního typu, tedy v denních i pobytových zařízeních, kde pracují pracovníci v sociálních službách zaškolení v problematice péče o pacienty s demencí. Oddělení by mělo mít k dispozici alespoň sestru na zavolání (domácí péče, pokud se jedná o komunitní zařízení, sestra 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 a jednotlivými strategiemi péče a nefarmakologickými přístupy. Jejich dovednosti zahrnují praktické provádění jednotlivých aktivit, validační přístup a schopnost komunikace s pacienty s demencí.

Zařízení a oddělení pro lidi s demencí ve stádiu P-PA-IA 2

Především lidé pobývající v zařízeních dlouhodobě 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 a podobně. Nově vznikající oddělení pro dlouhodobý pobyt by však měla být řešena tak, aby obyvatelům poskytovala soukromí. Oddělení má být přehledné, lidé mají vidět na personál a personál má mít o nich přehled.

Respektování práv a důstojnosti, únosná míra omezení:

Jedná se o klíčové aspekty v péči o lidi s demencí. Součástí podpory důstojnosti je adekvátní oslovení „pane“, „paní“, titulem, profesním oslovením případně tak, 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 bezpečného prostředí považujeme vzhledem k charakteru nemoci (doprovází ji dezorientace, lidé jsou ohroženi zablouděním i ve známém prostředí) za přípustné. Nemocní by měli pobývat společně s ošetřujícím personálem v prostoru, který je chráněn proti jejich nepozorovanému odchodu. Chráněné prostředí mohou dle našeho názoru vytvářet rovnocenné technické prostředky - signalizace odchodu, číselné kódy nebo uzamčení oddělení zevnitř (uzamčení číselným kódem je pro pacienta s demencí stejně neprostupným způsobem jako uzamčení na klíč). Nicméně zdůrazňujeme, že v tomto chráněném prostředí musí pobývat

skupina nemocných společně s ošetřujícím 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 (farmakologické omezování bez indikace lékaře, mechanické omezování, kurty fixace v lůžku či na židli, tzv. bezpečné místnosti či zamykání nemocných v prostorech bez dohledu personálu, síťová a klecová lůžka) na tomto oddělení nelze používat.

Chráněné prostředí, kde je přítomen personál společně s lidmi s demencí, používání postranic pokud si je nemocný přeje nebo k ochránění v době spánku a programování aktivit nepovažujeme za omezovací prostředky.

Poruchy chování: Pokud se vyskytnou situace, které nebyly zvládnuty nefarmakologickým přístupem a především pokud člověk s demencí ohrožuje sebe a své okolí svým chováním, je třeba tyto situace řešit prostřednictvím (přivoláním) kvalifikovaného zdravotnického personálu (samostatně pracující sestra), který bude analyzovat příčinu stavu a eventuálně přivolá lékaře. Medikaci je možné podávat výhradně na základě vyšetření a indikace lékaře. Pokud se tyto stavy u nemocného opakují, jedná se o stádium P-PA-IA 3 a je třeba zajistit adekvátní péči.

Stádium P-PA-IA 3 (těžká demence, demence komplikovaná poruchami chování)

**Odpovídá možnosti a potřebě zajištění zdravotní (zdravotně-sociální),
dlouhodobé péče (long term care)**

Jedná se o stádium pokročilé a těžké demence a o ty formy demence, které jsou komplikovány poruchami chování. Toto stádium odpovídá přibližně stupni 6 a 7 Reisbergovy škály.

Lidé s demencí v této fázi profitují z individualizované asistence a z aktivit individualizovaných dle jejich potřeb, protože jejich stav pokročil již natolik, že se na režimu programovaných aktivit nemohou podílet. Účast v programovaných aktivitách již pro nemocné v tomto stádiu není přínosná, naopak je příliš zatěžující a způsobuje jim dyskomfort. Onemocnění způsobující demenci pokročilo již natolik, že tito lidé profitují spíše ze šetrné individualizované aktivizace a z individualizované asistence při sebeobslužných aktivitách, kterých jsou schopni. V této fázi syndromu

demence dochází k výraznému omezení verbální komunikace, což klade nároky na schopnost personálu komunikovat s člověkem s demencí nonverbálně. Dále je třeba kvalifikovaně analyzovat příčiny poruch chování, které mohou být způsobeny somatickou symptomatologií (bolest, dyskomfort, dehydratace, zácpa, retence moči atd.). Dochází k omezení mobility, je třeba šetrně a kvalifikovaně rehabilitovat a eventuálně pacienta adekvátně polohovat. Vzhledem k častým poruchám polykání je třeba prostřednictvím ošetrovatelské péče zajistit adekvátní příjem potravy, výživu a hydrataci.

Nicméně i pro lidi v tomto stádiu demence může být užitečné se do denních aktivit zapojovat, a to vždy, když se zapojením 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 (24 hodin) přítomnosti (v noci dostupnosti) kvalifikovaného zdravotnického personálu (samostatně pracujících sester zaškolených v problematice demencí), nutné je zajistit dostupnost lékaře.

Souhlas s pobytem v tomto zařízení je zpravidla vyjádřený chováním člověka s demencí a svědectvím nezávislých osob. Pokud se jedná o pobyt, se kterým člověk s demencí nesouhlasí (vyjadřuje nesouhlas svým chováním) nebo se jedná o takový stupeň demence, kdy není ani možné usoudit z chování nemocného, zda s příjmem souhlasí, je neprodleným oznámením soudu zahájeno tzv. detenční řízení.

Kompetence pracovníků na oddělení P-PA-IA 3

Pracovníci jsou obeznámeni s problematikou demencí, jejich příčinami a příznaky, komplikacemi, možnostmi nefarmakologických přístupů a komunikace s lidmi s demencí. Jsou zaškoleni v ošetrovatelské péči o pacienty s těžkými formami demence i v provádění jednoduchých aktivit s pacienty. Zdravotní sestry umějí identifikovat zhoršení stavu nemocného, řešit komplikace v mezích svých kompetencí a rozhodnout o přivolání lékaře.

Respektování práv a důstojnosti, únosná míra omezování

Jedná se o klíčové aspekty v péči o lidi s demencí. Součástí podpory důstojnosti je adekvátní oslovování (nejlépe dohodnuté oslovení odsouhlasené zákonným zástupcem či blízkou osobou, samozřejmě nikoli oslovení ponižující).

Oblékání: Adekvátní oblékání podporuje důstojnost člověka s demencí. Netrváme na zcela civilním oblečení, vhodné jsou například „sportovní“ či

domácí obleky, které jsou pohodlné a neomezují pacienty v pohybu. Noční oblečení je vhodné pouze v noci nebo v situacích, kdy je pacient nemocen a setrvává na lůžku, tyto situace bychom však měli minimalizovat. Naprosto nelze souhlasit s oblékáním pacientů do prádla typu „anděl“ (pokud se nejedná o závažný či terminální stav).

Chráněné prostředí: Vytvoření bezpečného prostředí považujeme vzhledem k charakteru nemoci (doprovází ji dezorientace, lidé jsou ohroženi zablouděním i ve známém prostředí) za přípustné. Nemocní by měli pobývat společně s ošetřujícím personálem v prostoru, který je chráněn proti jejich nepozorovanému odchodu. Chráněné prostředí mohou dle našeho názoru vytvářet rovnocenné technické prostředky - signalizace odchodu, číselné kódy nebo o uzamčení oddělení zevnitř. Nicméně zdůrazňujeme, že v tomto chráněném prostředí musí pobývat skupina lidí s demencí společně s ošetřujícím 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 pacienta). Toto omezení musí být řádně dokumentováno. Pokud je omezení použito, je třeba zvýšit počet personálu tak, aby pacient, který je omezen, byl nepřetržitě sledován po dobu omezení, a to až do odeznění problémového chování (viz doporučení Alzheimer Europe, ČALS).

Co za omezení nepovažujeme: postranice na lůžku v době spánku lidí s demencí, kteří jsou náchylní ke spadnutí z postele. V takovém případě je třeba sledovat chvíli, kdy se člověk s demencí budí, a kdy by mohl přepadnout přes postranici z vyšší výšky než je postel. Za omezení také nepovažujeme uzavření celého prostoru pro péči (chráněné prostředí), ve kterém pobývají pacienti společně s personálem.

Poruchy chování: Poruchám chování lidí s demencí je třeba předcházet prostřednictvím nefarmakologických metod a přístupů a režimových opatření. 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 personálu (samostatně pracující sestra), který zhodnotí příčinu stavu (může se jednat o zácpu, retenci, bolest, dehydrataci atd.) a eventuálně přivolá lékaře. Medikaci lze podat výhradně na základě vyšetření a indikace lékaře.

Aktivity: V této fázi onemocnění pacientům nabízíme aktivity, ze kterých profitují, respektujeme jejich vůli se na aktivitách nepodílet. Pacienty v těžkém stavu pokud možno nebudíme k dennímu režimu, nicméně po probuzení provedeme denní toaletu, podle možností je převlékneme, posadíme do křesla či polohujeme. Nicméně i na oddělení P-PA-IA 3 je vytvořen pro pacienty program aktivit. Neznamená to tedy, že na tomto oddělení budou všichni pacienti 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 na tomto oddělení v každou dobu (ve dne) někdo bude setrávat na lůžku či u něj, někdo bude sám a někdo se bude podílet na denních aktivitách.

Stádium terminální

Demence je stavem zkracujícím život a onemocnění, která ji způsobují, jsou zpravidla onemocnění terminální. Terminální stádium demence trvá zpravidla několik týdnů a je charakterizováno tím, že člověk s demencí postupně ztrácí schopnost komunikovat, komunikace je téměř výhradně nonverbální a omezená na minimum, je omezena mobilita, došlo k úbytku svalstva, je omezen příjem potravy a tekutin, jsou přítomny poruchy polykání, úplná inkontinence a další somatická symptomatologie. Pacient často trpí bolestí v důsledku kontraktur, nepohodlné polohy i v důsledku somatických poruch.

Oddělení paliativní péče a péče o ošetrovatelsky náročné pacienty se od výše uvedeného oddělení P-PA-IA 3 liší vyšším počtem kvalifikovaného zdravotnického personálu i pomocného personálu, každodenní dostupností lékaře.

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



Informační materiál vznikl v rámci projektu Kooperace pro jakost. Tento projekt je spolufinancován Evropským sociálním fondem, státním rozpočtem České republiky a rozpočtem hlavního města Prahy.