

## **Zápis z jednání Mezioborové a meziprofesionální pracovní skupiny pro koncepční řešení problematiky Alzheimerovy nemoci a obdobných onemocnění (PS PAN)**

**Číslo jednání: VI. (jednání proběhlo prezenčně, byla možnost i online spojení)**

**Datum: 25. září 2024**

**Zápis vyhotovila:** Mgr. Markéta Švejdová Jandová

### **Členové PS PAN přítomni:**

Lucie Makkonen

Doc. MUDr. Robert Rusina, Ph.D.

Věra Ryšavá

RNDr. Jitka Soukupová

Mgr. Markéta Švejdová Jandová, DiS.

Prof. MUDr. Bc. Libor Ustohal, Ph.D.

MUDr. Hana Vaňková, Ph.D.

MUDr. Vladimíra Víšková

PhDr. Zuzana Žáčková

PhDr. Hana Hamerníková

Mgr. Lucie Hájková

Doc.MUDr. Svatopluk Býma, Csc.

MUDr. Matěj Kučera

Mgr. Milada Menšíková

PhDr. Tomáš Klinecký

### **Delegovaní zástupci:**

Mgr. Marta Faiereislová

Mgr. Petr Hanuš

PhDr. Hana Georgi

### **Hosté:**

Mgr. Lenka Laiblová

MUDr. Ondřej Fiala

MUDr. Barbora Soukupová

Bc. Veronika Frühbauer

### **Členové PS PAN online:**

Mgr. Hana Horáková, Ph.D.

Prof. MUDr. Jakub Hort, Ph.D.

MUDr. Dana Hrnčiariková, Ph.D.

MUDr. M. Brabcová

Bc. Iveta Leischová

Mgr. Barbora Brozová Rittichová

### **Hosté online:**

Ing. Hana Marie Broulíková

## **Průběh jednání:**

### **1. Úvod**

M. Švejdrová uvítala účastníky a informovala o změnách ve složení PS PAN. Novou členkou skupiny je paní Jitka Ondráčková, která má s demencí osobní zkušenost, bohužel se z dnešního jednání omluvila. Paní Leischová nově jmenovaná za SMO je na onlinu, paní Lucie Hájková za ČALS, delegovaní zástupci jsou paní Hana Georgi za ČMPS a pan Petr Hanuš za APPS.

Za SZU – MUDr. Laiblová jako stálý člen, Veronika Frühbauer bude prezentovat vývoj v projektu Dementia friendly společnost a MUDr. Fiala a MUDr. Soukupová z INEP budou prezentovat příspěvek návrhu koncepce k ambulantní péči.

M. Švejdrová přečetla předem zasláný návrh programu dnešního jednání a následně byl program v hlasování přijat členy PS.

Paní Lucie Makkonen prezentovala svůj příspěvek založený na vlastní zkušenosti: Apeluje na lepší informovanost neformálních pečujících v ambulancích PL i specialistů.

Otázka na pracovní skupinu: jak zvyšovat informovanost? B. Brozová Rittichová sdělila, že MPSV připravuje analýzu k alternativám k omezení svéprávnosti a také proč se tak málo alternativy využívají. Dále přednesla příspěvky s názvy Claring aneb hodnocení potřeby podpory při právním jednání a sociální pracovník v justici. Prezentace bude zaslána členům PS PAN.

R. Rusina podrobně informoval o dokončování doporučených postupů pro diagnostiku a léčbu Alzheimerovy nemoci a obdobných onemocnění. Pozval členy PS PAN na plánovanou tiskovou konferenci 21. 10. 2024.

H. Vaňková popsala další užitečnou spolupráci mezioborového týmu – v roce 2023 vzniklo společné stanovisko k úhradám kognitiv, které bylo SUKLeM pozitivně zhodnoceno.

R. Rusina odpověděl na dotaz H. Georgi na zapojení psychologů a neuropsychologů v diagnostickém procesu. Této problematice se věnují jednotlivé kapitoly, které připravoval doktor Nikolai.

Dále prezentoval O. Fiala a B. Soukupová, neurologové z INEPu. Představili jejich pracoviště a způsob péče o pacienty s demencí.

B. Soukupová doplnila, že se k nim dostávají pacienti, kteří jsou vyšetřeni, mají diagnózu, ale ani pacienti, ani jejich blízcí nemají dostatek informací o nemoci, o lécích, o možnostech právní úpravy, o sociálních dávkách apod.

O. Fiala doplnil, že v systému jsou poměrně velké komunikační rezervy. Chybí legislativně ukotvený nástroj, jak mít v týmu pracovníka, který by mohl vyplnit tuto mezeru a odlehčit v tomto směru lékařům.

H. Vaňková se domnívá, že téma nemoci a podpoře funkčního stavu patří lékařům. Pacient se po nějaké době unaví, většinou je třeba více návštěv. Frustrace z nepřítomnosti sociálního pracovníka v týmu jde napříč obory a je dlouhodobá. Zmínila i CDZ pro seniory jako jediný způsob, jak tuto zdravotní a sociální stránku propojit. Odbornost je tam psychiatrická, ale je tam i spolupráce geriatra.

Case management je osvědčený způsob pacientů s kognitivní poruchou, nejvíce je to práce praktických lékařů. V popisu svých kompetencí má casemanagent geriatr. Je zvyklý pracovat s rodinou.

M. Brabcová zareagovala poukázáním na CDZ, pojišťovny mohou hradit, co je dáno legislativně, cesta je jen přes dohodu ministerstev.

MUDr. Kučera doplnil informaci o organizaci A-doma, kde je forma placení úhradou. B. Brozová doplnila informaci z oblasti detencí, když klient nechce být v pobytovém zařízení. Soud musí vyhodnotit i alternativy. V mnoha případech se ukázalo, že pečující rodina neměla často dostatek informací o možnostech péče, o možnostech služeb, byla často bez poradenství. To znamená, že potvrzuje názor, že informací je v terénu málo.

M. Švejdvová shrnula, že bez MPSV se nelze posunout dále. Navrhla, aby se skupina k tématu vrátila na svém dalším jednání, kde snad budou zástupci z MPSV přítomni.

P. Hanuš popsal, že je tragické, že tento požadavek je ve hře už téměř třicet let. A základem je nedohoda na tom, kdo tuto důležitou součást péče o pacienty zaplatí. Nejvíce ho zlobí, že tuto problematiku máme v zákonech ošetřenou. Máme sociální pracovníky na obcích. Výmluvy, jako třeba že máme mlčenlivost, jsou jenom pro odůvodnění pro naše svědomí. Máte pečovatelské služby, které mají své sociální pracovníky, a ti by měli také dát poradenství. Spojení se sociální službou může udělat i sestra, zabere to jen chvíli. Takže stojí za to si znovu přečíst zákony a vymáhat je.

M. Kučera seznámil skupinu se zapojením ČR do výzvy JA dementia z programu EU4HEALTH. Tříletý projekt začne v lednu 2025, zapojeno bude asi 48 institucí z 18 zemí, smyslem projektu je přenesení dobrých praxí do dalších evropských zemí. Česká republika vede, spoluvede téma duševní gramotnosti a také se bude věnovat tématu destigmatizace demence. Další podrobnosti zašleme emailem. Smyslem projektu je komunikovat téma napříč jednotlivými státy a vzájemně se inspirovat.

V. Fröhbauer informovala o ukončeném projektu, během něhož došlo k nastavení kritérií pro dementia friendly region v ČR. Soubor 14 kritérií, ta byla i otestována ve středočeském kraji, kde fungují mezioborové skupiny, scházejí se a stanovují si plány na další rok. Nová projekt počítá se zapojením dalších 20 okresů v ČR. Realizační tým má zastoupení dalších organizací (ČALS, Diakonie, Charita). V každém okrese vznikne Centrum paměti, je to i nástroj lepší informovanosti nemocných i pečujících. V novém projektu budou zastoupeny všechny kraje, nastavujeme evaluaci. Vznikají metodiky práce pro mezioborovou skupinu, pro centra paměti. Je to i o komunikační strategii i advokační práci. PS PAN by měla být orgánem, který bude o procesu dále pravidelně informován.

M. Švejdvová popsala důležitost zapojení PS PAN do procesu.

Nevznikají žádná nová centra, dohledáváme stávající služby a centra, která již fungují, a propojujeme je do sítě center paměti.

Nyní vznikají webové stránky projektu,

Poradenství v centrech paměti je zdarma.

V. Fröhbauer si na příští setkání připraví podrobnější info, zájemcům je možné zaslat evaluační zprávu z ukončeného projektu.

M. Švejdvová ukončila jednání PS PAN.