

1. schůzka k Národnímu akčnímu plánu pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění (NAPAN+)

Datum a místo: 19.3.2019, Ministerstvo zdravotnictví (MZ) České republiky, Praha

Přítomni: Hana Broulíková (MZČR), Pavla Čermáková (NUDZ, MERRPS), Hana Matějovská-Kubešová (ISZS), Michal Kurečka (ISZS), Jiří Horecký (APSSČR), Tomáš Nikolai (České asociace pro neuropsychologii), Robert Rusina (Sekce kognitivní neurologie), Hana Vaňková (GMT projektu Nové služby), Daniela Matějková (MZČR), Svatopluk Býma (SVL), Markéta Vanclová (MPSV), Jan Vrbický (MPSV), Tomáš Hrůza (MZČR)

Program (viz přiloženou prezentaci):

1. Přivítání, seznámení s programem schůzky, představení
2. Proces tvorby národního akčního plánu
3. Dotazníky preferencí a potřeb, identifikace tematických okruhů a focus groups
4. Možnosti financování implementace plánu
5. Rekapitulace domluveného postupu

Ad 1) Představení účastníků

Ad 2) Proces tvorby NAPAN+

- Spolupráce s WHO; demence má být jednou z priorit veřejného zdraví
 - WHO vydala procesního průvodce, jak by měl plán vznikat, jaké kroky by měl zahrnout, jaké instituce pozvat
 - Expert z WHO: Anne Margriet Pot, nyní na MZ v Nizozemí
 - Na konci dubna workshop, kdy s ní mohou být konzultovány priority vycházející ze situační analýzy
- Global Dementia Observatory (GDO) – sada indikátorů, která mapuje situaci v dané zemi
 - ČR souhlasila se zapojením
 - Umožní to mezinárodní porovnání
 - Je to základ pro situační analýzu
- Harmonogram
 - Situační analýza hotova v dubnu
 - Akční plán hotový v říjnu 2019

Ad 3) Dotazníky preferencí a potřeb, identifikace tematických okruhů a focus groups

- Cílem je identifikovat priority, kam bude Česká republika směřovat během několika let v problematice demencí
- NAPAN+ poté musí být schválen politiky a klíčovými organizacemi
- Dotazník preferencí a potřeb má 7 oblastí, 3 domény (veřejné politiky, síť služeb, informace a výzkum); organizace dle struktury GDO pro usnadnění tvorby situační analýzy
- Účastníci NAPAN+ se rozdělí do menších pracovních skupin dle jednotlivých oblastí nebo identifikovaných potřeb

Oblast 1: Legislativa

- Nejčastěji se objevuje téma problematiky svéprávnosti (právní ochrana, platnost jimi psaných dokumentů, řidičské a zbrojní průkazy)
- Člověk s demencí nebývá chráněn, když u něj demence není včas diagnostikována, ale už s mírným kognitivním deficitem je zranitelný, tedy už v této fázi by měl mít možnost právní ochrany; jeho okolí by mělo být informováno o tom, že u něj začíná nemoc
- Problematika informovaných souhlasů v nemocnici, zejména nepodepsané souhlasy; dále je třeba ochrany zdravotnického personálu ošetřujícího pacienta s demencí
- Tato problematika musí být zakotvena do legislativy, nutná spolupráce s Ministerstvem spravedlnosti
- Institut předem vyslovených přání – u nás využíváno pouze okrajově (v ČR většinou dělá rozhodnutí lékař, příbuzný může souhlasit s léčbou); pokud je předem vyslovené přání o léčbě, je možné léčbu nezačít (není možné ji zrušit); to je třeba nabídnout pacientům včas; včasný záchyt demence je pro to nutný; NAPAN+ by tohle mohl formulovat
- ÚZIS by mohl mít registr se seznamem předem vyslovených přání; problém - momentálně se lékaři nedostanou do celostátních registrů; ne všichni lékaři mají možnost čerpat informace z jednotlivých dílčích registrů; diskuse na úrovni ministerstva o možnosti založení emergentního záznamu, ten by mohl obsahovat i informace o předem vyslovených přáních
- Institut opatrovníka – už by se dal ustanovit dříve, než je člověk zbaven svéprávnosti; je třeba to stanovit v plánu jako jednu z priorit

- Řidičské průkazy a zbrojní průkazy – komplikovaná problematika, je třeba ji rozvést na menší pracovní skupině
- Navrhované změny v zákonu o sociálních službách – nařízení vlády č. 341/2017 Sb. o osoby trpící demencí; otázka, jestli je člověk s demencí definován jako člověk s mentálním postižením, náročnost práce s pacientem s demencí je vyšší
- Domovy se zvláštním režimem – většina lidí v těchto zařízeních tam jsou jedinci s demencí, v každém kraji je cca jeden; novela zákona připravuje sloučení těchto služeb a rozlišení dle cílové skupiny, cílová skupina jedinců s demencí by se tímto měla vymezit a rozšířit
- Ukotvení neformálních pečujících v legislativě – MPSV s tím počítá, pečující tam budou zmíněni, s tím se pojí různá zvýhodnění, např. daňová
- Neformální pečovatelé – dlouhodobé ošetřovné, je tam třeba společné trvalé bydliště, může to být překážka

**Oblast 2: Pokyny a doporučení pro klinickou péči a pro její koordinaci napříč sektory +
Oblast 4: Dostupnost a provázanost péče od diagnózy po péči na konci života**

Diskuse:

- V ČR nejsou jednotné pokyny pro péči a nejsou jasně vymezené role, NAPAN+ by měl vytvořit „mapu“, jakým způsobem se má pacient pohybovat v systému
- Systém péče má být hierarchizovaný, v ideálním případě má mít jedinec s demencí case-management, pro pacienta je zásadní vědět o návaznosti péče
- Základní úroveň v primární péči, vyšší úroveň ambulantní specialisté, dále super-specializovaná péče v kognitivních centrech
- Role praktických lékařů: v Brně proběhl úspěšný pilotní projekt na časný záchyt demence v primární péči, plánují se další; primární péče klíčová k časnému záchytu, rozpoznání a zabezpečení léčby, musí být návaznost domácí péče (k 1.1.2020 plánováno uhrazení výkonu); vize a inspirace některými zahraničními zeměmi: praktický lékař sleduje pacienty, kteří mají diagnózu od specialisty, a může jim předepisovat léky, praktický lékař se specialistou konzultuje
- Diagnóza a léčba u atypických případů by měla být super-specializovaná a probíhat v kognitivních centrech, je třeba definovat, jaké by měly být diagnostické metody, a zajistit financování, ze strany neurologů se očekává finančně náročná léčba

- Možnosti i na municipální úrovni: potenciál pro město – nízkoprahová centra – nabídka kognitivního tréninku, méně odborné profese; nyní možnosti financí, městské části spolu takto můžou soutěžit, tyto aspekty už jsou v některých doporučených postupech v zahraničí
- Diskuse, zda má NAPAN+ doporučit screening kognitivních funkcí nebo se mají vybrat konkrétní testy (potřeba diskutovat v užší skupině); problém s licencí MMSE (rovněž je v ČR několik verzí MMSE), diskuse o zakoupení multilicence pro Českou republiku, NAPAN+ by se měl snažit dosáhnout systémového řešení
- Vázně prostupnost mezi zdravotními a sociálními službami, je třeba systémové ukotvení zdravotně-sociálních služeb, do budoucna by byl ideální společný budget; dobrý příklad spolupráce je v Centrech duševního zdraví (CDZ), kdy jsou u CDZ dva poskytovatelé, jeden zdravotní a druhý sociální, mají vzájemně podepsanou smlouvu o spolupráci a vzájemně si zaměstnávají lidi; jednodušší přístup k datům, rovnost členů týmu (pozn.: CDZ nejsou určena pro klienty s demencí, zatímco projekt Nové služby cílí i na jedince s demencí)
- Problém, že pečovatelky starající se o klienty v sociálních zařízeních nemají právo nahlížet do dokumentace; do sociálních služeb se dostávají i pacienti se 4. stupněm příspěvku na péči, jsou na sociálně-zdravotním pomezím (pozn. klient s potřebou 180 a více minut denně ošetrovatelské péče by měl být hospitalizován)
- ÚZIS má data o hospitalizacích, sociální služby mají svá data, ideálně by se tato data měla propojit; zdravotní pojištění je vázáno na jednu osobu přes rodné číslo, u sociálních služeb to tak není; propojení dat až za horizontem roku 2030
- NAPAN+ by měl strategicky nadefinovat, jakým způsobem by se měl systém dále rozvíjet; artikulovat, že nové intervence by měly splňovat určité podmínky, například nákladovou efektivitu

Oblast 3: Lidské zdroje a odborná příprava ve zdravotních a sociálních službách

- Na problematiku vzdělávání musí vzniknout pracovní skupina, možnost spolupráce s pracovní skupinou pro vzdělávání, která funguje v rámci Národního akčního plánu pro duševní zdraví
- Je třeba spolupracovat také s MŠMT a diskutovat specifické kroky pro vzdělávání v oblasti demence
- Diskuse: je třeba zvýšit zdravotnické vzdělání u sociálních pracovníků

- Neexistuje specializace Klinické neuropsychologie (v zahraničí např. součást klinické psychologie, tvoří se jednotné evropské standardy); certifikované kurzy v neuropsychologii jsou nejednotné, neexistují guidelines
- NAPAN+ by se měl zasadit o to, aby byla vypsána rezidenční místa pro geriatrii
- Nedostatek geriatrických sester (byly rušené komunitní sestry jako specializace, nyní už zase geriatrické sestry, ale není jasné, jaké výkony by mohla vykazovat), zde je třeba komunikace s Odborem ošetřovatelství MZ
- Pečovatelé a pečovatelky absolvují 150 hodinový kvalifikační kurs, součást nebo nadstavba by měly být kapitoly týkající se lidí s demencí (tento kurs je stejný pro všechny pracovníky v sociálních službách, k demenci tam nyní není nic)
- Vzdělávání pečovatелů – technologie uplatňující virtuální realitu od australské společnosti, 4hodinové vzdělávání; možnost rozšířit i na neformální pečovatele

Oblast 5: Zvýšení povědomí o demenci a vytvoření prostředí vstřícného k osobám trpícím demencí a jejich pečovatелům

- Téma prevence a povědomí o příznacích – bude vhodné řešit až později
- Integrace do výuky na středních školách
- Příklad: projekt Stárneme úspěšně 2014 – primární prevence v adolescenci, 9. třída a střední školy, informace o ateroskleróze a osteoporóze, cíl prevence a zvýšení empatie
- Osvětová činnost – potřeba zapojit další organizace a spolupracovat s MŠMT
- Výuka biologie na středních školách je v současnosti v kompetenci ředitele (rámcové vzdělávací plány), obsah je ale problematický, je třeba vyvolat diskusi s MŠMT

Oblast 6: Systematický sběr a vyhodnocování dat o demencích

- V legislativě by měly být zakotvené principy pro to, kdo a za jakých okolností by mohl využívat data od ÚZISu
- Pozn.: zachytitelnost demence v systému DRG nízká
- NAPAN+ by měl definovány strategie a priority výzkumu na poli demence
- Definováním klíčových témat můžeme docílit vyšších šancí při hledání alternativních finančních zdrojů
- NAPAN+ by mohl navrhnout, aby grantové agentury vytvořily specifický panel pro výzkum demence nebo specifickou výzvu

Ad 4) Možnosti financování implementace plánu

- Zdravotní pojišťovny budou přizvány k diskusi o podpoře implementaci NAPAN+
- Jedna z možností financí je program Zdraví z Norských fondů; tematicky tam patří i demence, na začátku příštího roku bude vyhlášena výzva, 5-7 menších projektů, vhodné například pro pilotní projekty (definování specializovaných center, implementace guidelines, aktivity mířené na praktické lékaře, včasnou diagnózu a následnou péči, šíření osvěty, neformální pečovatele)

Ad 5) Rekapitulace domluveného postupu

- Vytvoření menších skupin; každá skupina bude mít garanta, pracovní skupiny se budou scházet zvlášť; garant vytvoří návrh, který budou mít možnost všichni připomínkovat
- Společné setkání po vyhotovení situační analýzy
- Konec dubna workshop se zahraniční expertkou
- Každý účastník setkání vyzván zaslat shrnutí organizace, kterou zastupuje (cca 250 slov)

Zápis: Pavla Čermáková