

Sociální služby

04

- Když se řekne testování příznaků demence, co Vás jako první napadne? Co ještě?

MMSE – Minimental test

ADL – hodnocení základních činností denního života

IADL – hodnocení instrumentálních činností denního života

- dále různá specifická neurologická, psychiatrická či psychologická vyšetření

- Jak často se setkáváte s klienty s příznaky? Kolik klientů máte s již diagnostikovanou demencí?

Vzhledem k tomu, že naše organizace provozuje sociální službu "Domovy se zvláštním režimem", jejíž primární cílovou skupinou jsou lidé se syndromem demence, probíhá naše setkávání s těmito lidmi na denní bázi. Klientů s touto diagnózou máme v našich službách DZR a DS cca 50.

- V jakém zhruba procentu případů se na vás obrací rodina? V jakém procentu případů dokáže klient popsat příznaky sám? V jakém procentu případů si příznaků všimáte až vy či Vaši kolegové?

V 99 % případů žadatelů o službu DZR se na nás obrací rodina klienta. V podstatě si vybavuji pouze jediný případ za posledních 9 let, kdy nás kontaktoval člověk, který dokázal sám své příznaky popsat a sám vyhodnotit, že situaci již není schopen zvládnout, a tudíž by bylo vhodné nastoupit do sociální služby z důvodu rozvíjejícího se syndromu demence.

Existuje cca 20-30 % klientů, kteří nastupují do služby DS a v průběhu času si u nich začneme všimnout příznaků syndromu demence.

- Pokud se na Vás obrátí klient nebo rodina klienta, který už vnímá příznaky, tak o jaké příznaky nejčastěji jde?

To je velmi různé. Nejčastěji jde však o příznaky, které vytváří pro daného člověka reálné riziko vzniku úrazu či způsobení nějaké újmy či domácí katastrofy. Dokud jde o pouhé zapomínání či nějaké občasné zmatené mluvení mimo kontext, ale vše ostatní funguje, blízcí nemají příliš potřebu řešit situaci s námi. V těchto raných fázích řeší problém spíše s doktorem, ať už praktikem či specialistou, kteří předepíší nějaké vhodné léky na demenci, které mají potenciál progres příznaků zpomalovat. Nás blízcí kontaktují až v případech, kdy je jejich blízký sobě nebezpečný tím, že např. odchází z domu a neumí se vrátit, manipuluje

nebezpečně s domácími spotřebiči (typicky rychlovarná konvice na plotně atd.), často padá (a v domě se vyskytují nebezpečné, neodstranitelné, bariéry) atd. Nejvíce žadatelů jsou však lidé v opravdu velmi pokročilém stádiu onemocnění, imobilní, inkontinentní navíc po nějakém již prodělaném úrazu, toho času v nemocnici následné péče, jejichž perspektiva pro návrat do domácího prostředí je vzhledem k náročnosti péče o ně takřka mizivá.

- Jak reagujete na možné projevy/příznaky pacientů s demencí? Jak postupujete? Kam pacienty odkazujete? Jaká vyšetření je třeba podstoupit?

Do DD dochází pravidelně praktická lékařka a každé tři týdny dojíždí doktorka psychiatrie. Vyšetření a následnou léčbu příznaků tedy necháváme v jejich odborné kompetenci. Je však pravděpodobné, že postup léčby příznaků či nutnost specializovaných vyšetření je posuzována dle druhu a intenzity konkrétních příznaků. Není tedy možné na toto aplikovat nějaký univerzální postup.

- Věnujete se i diagnostice příznaků demence? Pracujete s diagnostickými testy?

Ano, naše zdravotní sestry jsou schopny provádět testy kognitivního hodnocení (Mini-Mental State Examination). Tento druh testů používáme do stádia, do kterého je možné jej validně realizovat. Bohužel spíše větší polovina klientů DZR je již v takovém stádiu, kdy nejsou schopni komunikace písemné ani verbální a v takovém případě jsou již tyto testy neaplikovatelné.

Pro ty, co diagnostiku provádí:

- Jaká je Vaše zkušenost? Jak často testy používáte? Umíme si představit, že tyto testy provádíte na dálku?

Testy MMSE používáme pro orientační zjištění úrovně rozvoje onemocnění. Testy děláme u klientů s diagnózou demence cca každých 6. měsíců. Ze zkušeností lze konstatovat, že vypovídací schopnost těchto testů je opravdu velmi orientační neboť výsledek testů logicky zkresluje další faktory jako: únava klienta, prostředí, osobnost člověka, který test provádí atd. Na dálku, asi test provádět lze, ale stejně u daného člověka musí být přítomna nějaká osoba, která ji pomůže s technologií spojení atd.

- Kdy a kým by v ideálním procesu diagnostiky měly být použity testy? Kdo by je měl provádět? V jaké by měly být formě? Jak moc detailní by měly být?

Myslím, že testy typu MMSE je schopen zvládnout v podstatě kdokoli s nějakým základním proškolením. Pokud se ptáte na to, jak přesný výsledek by měly být schopny ukázat, tak

odpověď je pochopitelně: Co nejpřesnější. Nicméně je však nutné se zároveň zamyslet nad tím, do jaké míry lze od testů typu MMSE vůbec přesný výsledek očekávat. Test je celkem jednoduchý, čímž však postrádá přesnost. Nicméně kdyby byl rozšířen sadou dalších otázek, jeho vyplňování by bylo zdlouhavé, vyšetřovaný v závěru unaven a výsledky testu by stejně byly zkresleny kvůli jeho zdlouhavosti. Čili vlastně nevím, jak na toto odpovědět. Asi je např. zrovna tento test vzhledem ke svému účelu a vzhledem k principu použití dostatečně detailní.

- Jak hodnotíte průběh testování příznaků demence?

To nelze obecně zhodnotit. Zaleží, koho testujete. Často se také setkáte s klientem, který vůbec nechce na testu spolupracovat, takový průběh nelze hodnotit jinak než negativně. Pokud s vámi klient spolupracuje, test proběhne a dá vám výsledek, lze průběh hodnotit pozitivně. Celkově jde pochopitelně především o to zachytit klienta v pozitivním rozpoložení a přistupovat k němu přátelsky a uvolněně.

Ačkoliv je to eticky rozporuplné, pro validní výsledek testu je asi lepší, když klient ani neví, co je testem sledováno. Samotný fakt, že klienta testujeme na přítomnost či rozsah syndromu demence může působit velmi negativně na jeho psychický stav, který může v dané chvíli výrazně negativně ovlivnit úroveň kognitivních funkcí, a tedy i schopnost odpovědět na testové otázky.

- V čem vidíte největší problém v oblasti diagnostiky? Jaké další bariéry vnímáte? Co by se mělo změnit?

Obecně největší problém je, že většina dosud používaných diagnostických metod zachycuje přítomnost onemocnění již v nějaké pokročilé fázi, kdy je další progresi již nevyhnutelná. Tedy do budoucna bude nutné, umět dělat testy, které budou schopny zachytit rozvíjející se onemocnění zejména Alzheimerovy choroby ve velmi raném stádiu. Ruku v ruce s tím (doufejme) bude dotažen vývoj léku, kterým bude možné progresi zastavit.

- Co/kdo v oblasti diagnostiky funguje, co byste pochválil/a?

Nedokážu přesně odpovědět. Do nějaké míry určité fungují praktičtí lékaři, kteří dokáží demenci zachytit a následně pacienta poslat dále ke specialistovi... Určitě je také dobré, že MMSE testy jsou dnes běžně dělány i v sociálních službách a mohou tak poskytovat alespoň orientační výsledek. Ale říct zda něco funguje na pochvalu či nikoliv je velmi relativní, protože vždy a u všeho lze konstatovat, že by to mohlo být lepší.

- Jaký by byl podle Vás měl fungovat ideální systém včasného zachytu demence? Kdo všechno by se na něm měl podílet? *(Sledujeme i kde by diagnostika měla probíhat, jaké jsou výhody, nevýhody).*

Vzhledem k tomu, že první, koho lidé navštěvují při výskytu téměř jakéhokoliv zdravotního problému je praktický lékař, tak první, kdo by měl být schopen toto onemocnění odhalit je právě on. Ideální by bylo, aby praktičtí lékaři měli možnost využít nějaký jednoduchý způsob testování, který by jim dal spolehlivou odpověď nejenom na to, zda a do jaké míry je syndrom demence přítomen, ale zároveň i na to, jakou nemocí je syndrom způsoben. Ideální by poté bylo, aby dle takových výsledků zároveň byli schopni nastavit optimální medikaci směřující jak ke zpomalení progresu, tak ke zmírnění intenzity jednotlivých symptomů. U praktického lékaře by to bylo nejlepší zejména z toho důvodu, že je pro pacienta snadno dostupný, je možné se na něho takřka kdykoliv obrátit. Zároveň pokud by praktik zjistil, že specifická a závažnost onemocnění u konkrétního pacienta je nad jeho síly, je alespoň schopen ho objednat k příslušnému specialistovi a v případě potřeby k tomu i zajistit odvoz ambulancí.

- Umíte si představit pre diagnostiku, kterou dokáže udělat laik? Jak by měla vypadat?

Ano, jak jsem již uvedl. Myslím si, že testy jako MMSE, je schopen udělat proškolený laik. Diagnostika laikiem, musí být koncipována buď jako test, nebo si dovedu představit i nějaké dlouhodobé pozorování symptomů a jejich klasifikaci na základě nějakého odborníky připraveného klíče (např. ADL). Jistě by ale neměl laik dělat vyšetření, která si vyžadují odborné zdravotnické dovednosti.

- A co nebo kdo je zdrojem informací, ze které rodina čerpá?

Dnes jednoznačně internet, zkušenost blízkých, doporučení lékaře, informace a doporučení terénní pečovatelské služby (pokud k pacientovi dochází). Pokud je daný člověk již naším klientem, tak informace o stavu klienta čerpají pochopitelně od pracovníků DD.

- Jak edukujete pacienty (s demencí) a jejich rodinu?

Rodiny klientů s demencí informujeme o jejich stavu formou osobních nebo telefonních rozhovorů. Specificky zdravotní informace předávají zdravotní sestry, informace o chování, potřebách péče, sociální adaptaci atd. komunikují sociální pracovníci potažmo pracovníci přímé péče.

U samotných klientů bych (vzhledem k charakteru jejich onemocnění) nemluvil o edukaci. Snažíme se na ně ale působit sociálně terapeuticky formou aktivizačních a pohybových aktivizačních programů.

- Jak byste popsal/a úroveň informovanosti svých pacientů, jejich rodin o tomto tématu? Co by informovanost mohlo podpořit?

Jako velmi rozličnou. Jsou pochopitelně lidé, kteří se o téma zajímají, informace si vyhledávají, a o tématu demence vědí potřebné. Jsou lidé, kteří se nezajímají, a tedy nevědí

dost. Jsem přesvědčen, že v dnešní době, zejména díky internetu není o informace nouze. Vše je pouze o tom, jestli chcete vědět víc nebo nikoliv. Podpořit se to možná dá, například uspořádáním besedy nebo odborné školicí akce pro veřejnost, ale jsem přesvědčen, že tam nakonec stejně přijdou lidé, kteří jsou schopni si informace obstarat sami. Navíc až se plně rozšíří nástroje typu CHAT GPT opravdu nebude složité si pro jakoukoliv obecnou informaci ve vteřině sáhnout.

- Uvítali byste pomoc - umíte si představit jakou? (Letáky pro pacienty, manuály, odborné kurzy,...)

V podstatě má odpověď leží částečně již v předcházejícím bodě. Letáky pro pacienty? Nevím, letáků všeho druhu existuje spousta, myslím ale, že lidí se syndromem demence, kteří by dokázali číst letáky nebo nějaké manuály a následně aplikovat do reality informace v nich obsažené je velmi málo. Většinou první schopnost, o kterou člověk s rozvíjející se demencí přichází je všípivost nových informací. Nedovedu si tedy představit, jak by tyto materiály mohly být pro člověka s demencí užitečné. Těmto lidem spíše pomáhají jednoduché nápisy, symboly či fotografie vhodně rozmístěné v jeho prostoru, které jim poslouží jako smysluplná navigace, která jim pomůže připomenout a uvědomit si: kde jsem, co kde mám, kdo jsou moji blízcí, jaký je čas, co musím teď a tady udělat, co naopak nesmím udělat, zmáčknout, zapnout, vypnout, kde mám jídlo, kde mám léky, kudy kam jít atd.

- Představte si prosím člověka žijícího v menší obci vykazujícího první příznaky počínající demence. Jak by podle Vás měl fungovat ideální systém včasného zachytu demence?

První si musí těchto příznaků všimnout pochopitelně někdo z blízkých a následně by měl být tím, kdo řekne, co a jak dále praktický lékař. Ostatně tak to myslím funguje.

- Kdo všechno by se na něm měl podílet? Na jakém místě by mohla diagnostika probíhat? (Sledujeme, jaké jsou výhody, nevýhody jednotlivých návrhů.)

Jak jsem již uvedl nejlogičtější a nejlogističtější se jeví, jako první místo diagnostiky ordinace praktického lékaře.

- Jak hodnotíte záměr kontaktního místa odborné sociální poradny pro demenci v každé obci? Co by podle Vás bylo potřeba zvážit?

Odborná sociální poradna pro lidi s demencí – proč ne? Nicméně budovat ji v každé obci, to je samozřejmě totální nesmysl. Kolik lidí by tam přišlo v malé obci do 2000 obyvatel. Jeden člověk za týden? Možná??? Myslím, že jedna taková poradna na ORP by měla být dostačující. Spíš je však otázkou, jaké by měla plnit funkce?

Diagnostiku provede lékař, informace o dostupných sociálních službách jsou na internetu či vám je sdělí soc. prac. na obci či také praktický lékař, informace jak se chovat k člověku se syndromem demence se dají získat na internetu, potažmo opět by měl být schopen poradit lékař, soc. prac. na obci či soc. prac. z nějaké lokální sociální služby atd. Moc netuším, co by mělo být přidanou hodnotou takové poradny?

- *Pokud nebylo zmíněno výše: Jak by měl tento systém v menší obci fungovat, pokud by daný člověk vykazující první příznaky demence neměl ve svém blízkém okolí rodinu/přátele? Jak by se systém lišil pro takové osoby?*

Pokud člověk nikoho nemá, měla by péči o takového člověka být schopna převzít obec. Měla by monitorovat jeho stav (někdo z obce nejlépe soc. prac. by ho měla navštěvovat) a případně zajistit vhodnou terénní či pečovatelskou službu. To ale, není objev Ameriky, tak to funguje i v současnosti. Bohužel ne v každé obci jsou k tomuto schopni přistupovat s potřebnou odborností a odpovědností, ne každá obec má stejné možnosti v podobě návazných služeb. Ale nakonec je to na nich, jak si toto zajistí a jak se budou schopni s tímto fenoménem do budoucna vypořádávat, protože tyto situace budou do budoucna jistě nastávat častěji. Populace stárne a rodiny jsou velmi atomizované.

Debrief.

(vyplnit co nejříve po skončení rozhovoru)

Co mě překvapilo?

- při nastupu klienta do služby se časem rozvine syndrom demence 20-30% osob
- místo pro diagnostiku ordinace lékaře, proč, proč ne jiné místo??
- poradna ano, ale ne v každé obci, v rámci OEP jedna učitel

Co v respondentovi vzbudilo nejpozitivnější emoci a proč?

- celková poradna v každé obci, nehej/nejsmích)

Co v respondentovi vzbudilo nejnegativnější emoci a proč?

žadne negativní emoce

Jak se respondent choval?

- ochotně
- přátelsky
- skutečně, prakticky

Co respondent opakoval a proč?

- včasné zachycení přítomnosti onemocnění
- vytvoření testů pro úplné zohlednění onemocnění (zachycení v první fázi)
- dotažení vývoj testu pro zastavení progresse demence a Alzheimerovi choroby
- zachycení, odhalení syndromu demence = prakticky lékař

Na co bych se rád/a doptal/a?

Co mě k tomu napadá za možná řešení?

- první zachyt = PRAKTICKÝ LÉKAŘ
- způsob jak zapojit obvodní lékaře ke spolupráci a součinnosti s odkazem na poradnu