Zpráva o projektu *mySupport Study*

Karolína Vlčková, Martin Loučka

Úvod

Demence patří mezi významné diagnózy, jejich incidence se zvyšuje (Mátl et al., 2016; WHO, 2017) a představují hlavní příčinu disability a závislosti ve stáří (WHO, 2017). Zároveň při péči o osoby s demencí dochází dříve či později k tomu, že rozhodování za tyto osoby přebírají jejich rodinní příslušníci či personál domova pro seniory (van der Steen et al., 2014). Tato situace jim však zároveň přináší značný psychický diskomfort a představuje pro ně značnou zátěž. Rodinní příslušníci se totiž dostávají do situace, na kterou nejsou připraveni a v níž cítí silné pocity nejistoty (Gaugler, 2005; Livingston et al., 2010; Sachs et al., 2004). Psychosociální edukační intervence Podpora pečujících příbuzných při rozhodování (Family Care Decision Support, zkratka FCDS, viz obr 1) cílí na rodinné příslušníky klientů s demencí, kteří žijí v domově pro seniory nebo domově se zvláštním režimem a trpí pokročilou demencí (Brazil et al., 2018). Součástí této intervence je poskytnutí informačních materiálů rodině – příručka Paliativní péče na konci života u lidí s Alzheimerovou nemocí či jiným neurodegenerativním onemocněním (Arcand & Caron, 2017), seznam souvisejících otázek (Bavelaar et al., 2021), a strukturovaného setkání rodiny s personálem, které je nazýváno rodinnou konferencí (Hudson et al., 2008).

Obr 1 – Intervence FCDS

Tato intervence má 3 klíčové části:

Cílem intervence je připravit rodinu na rozhodnutí o péči v závěru života a formulovat plán další péče, protože v těchto pokročilých fázích onemocnění musí rodina často rozhodovat o intervencích, které mají z klinického hlediska ne vždy jednoznačný přínos a často je rozhodování zasazeno do eticky nejasné, šedé zóny tzv. marné léčby (Caron et al., 2016; van der Steen et al., 2017). Příkladem těchto dilemat může být otázka limitace hydratace a výživy, zavedení sondy PEG, a podobně (Ibrahim et al., 2016; Lynch, 2016).

Studie, provedená ve 24 domovech pro seniory ve Velké Británii, ukázala, že intervence FCDS funguje jako robustní metoda podpory rodinných příslušníků v náročném rozhodování, týkající se péče o jejich blízké (měřeno nástrojem Decisional Conflict Scale, -10.5 , 95% CI: -16.4 až -4.7 ; $p < .001$), a také má významný dopad na zvýšení celkové spokojenosti s péčí (měřeno nástrojem Family Perceptions of Care Scale, 8.6 , 95% CI: -16.4 až -4.7 , $p < .001$) (Brazil et al., 2018).

Cíl projektu

Cílem projektu mySupport Study, který probíhá od roku 2019 do roku 2022, je implementovat intervenci FCDS v 6 zemích v Evropě a Severní Americe a vytvořit metodiku pro její zavedení, a zároveň také zhodnotit přínos intervence FCDS pro pečující o osoby s demencí. Tohoto cíle je dosahováno skrze tyto aktivity:

1. Přizpůsobení příručky Paliativní péče na konci života u lidí s Alzheimerovou nemocí či jiným neurodegenerativním onemocněním a seznamu souvisejících otázek kulturním specifickým dané země;
2. Implementace intervence FCDS do dvou domovů pro seniory ve všech zemích;
3. Identifikace optimálních podmínek a překážek v implementaci FCDS intervence do domovů pro seniory;
4. Měření přínosu intervence pro rodinné příslušníky, personál, který se zúčastní této intervence, i pro osoby s demencí;
5. Zapojení rodinných příslušníků klientů domovů pro seniory a advokačních organizací ve všech fázích projektu (PPI – patient and public involvement).

Metodologie

V této studii je využívána metoda mnohonásobné případové studie (Walshe, 2011). V rámci projektu jsou sbírána kvantitativní i kvalitativní data skrze dotazníky, rozhovory s personálem a rodinnými příslušníky, pozorování a záznamy dokumentace. Pro měření přínosu intervence u rodinných příslušníků je využívána škála Family Perceptions of Care Scale (Vohra et al., 2004) a Decisional Conflict Scale (O'Connor, 1995; Song & Sereika, 2006). Dále jsou také sbírána data, která budou sloužit k analýze nákladů při zavádění této intervence.

Výstupy z projektu

Hlavním výstupem z toho projektu budou doporučení pro zavádění implementace FCDS domovů pro seniory, které budou dostupné v několika evropských jazycích a k dispozici pro poskytovatele zdravotních a sociálních služeb, které se věnují osobám s demencí. Další výstupy se budou týkat dílčích cílů projektů, mezi něž patří například kulturní adaptace příručky *Paliativní péče v závěru života* (Arcand & Caron, 2017), zhodnocení zapojení veřejnosti (PPI) do projektu a také mapování bariér při zavádění obdobné intervence do domovů pro seniory. K dispozici je již výstup týkající se kulturní adaptace seznamu souvisejících otázek (Bavelaar et al., 2021). V rámci konsorcia byla založena také skupina mladých výzkumníků (Early Research Committee), v jejímž rámci vzniká také několik systematických přehledových studií, které se věnují etickým dilematům při výzkumu v paliativní péči a poskytování psychosociálních intervencí v domovech pro seniory.

Tým

Projekt *mySupport Study* je realizován mezinárodním konsorciem, které tvoří výzkumníci a klinici z různých univerzit a dalších institucí. Vedoucí instituce v jednotlivých zemích jsou tyto: Queen's University v Belfastu (Velká Británie), University College v Corku (Irsko), McMaster University (Kanada), Università di Torino (Itálie), Universitair Medisch Centrum na univerzitě v Leidenu (Nizozemí) a Centrum paliativní péče (Česká republika).

Projekt byl dne 30. 7. 2021 schválen Etickou komisí Centra paliativní péče. Hlavním řešitelem projektu v České republice je PhDr. Martin Loučka, PhD a studie probíhá v současné době ve dvou domovech pro seniory. Tento projekt je součástí Společného programu Evropské unie – Výzkum neurodegenerativních onemocnění (JPND) a je v České republice financován Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy ČR (číslo grantu 8F19005).

Pandemie onemocnění covid-19 zasáhla oblast pobytových sociálních služeb pro seniory na celém světě poměrně intenzivně a zásadním způsobem tak ovlivnila také možnost realizace výzkumných projektů s touto populací. I náš projekt se musel potýkat s řadou nečekaných komplikací a dočasným uzavřením domovů pro jakékoli externí aktivity. Přesto se nám podařilo najít způsob, jak ve studii pokračovat, a jsme rádi, že naše česká větev patří z hlediska sběru dat a dosažení dosavadních milníků k nejúspěšnějším v rámci celého konsorcia. Děkujeme všem zapojeným subjektům v ČR i všem rodinám, které ochotně věnují svůj čas tomuto výzkumnému projektu.

Odkazy

Video o projektu: https://www.youtube.com/watch?v=K1j_hTlOaK8

Web: <https://mysupportstudy.eu>

Dedikace

Práce Karolíny Vlčkové na tomto projektu byla podpořena stipendiem pro vědkyně matky udělené Alzheimer nadačním fondem. Realizace projektu je financována Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy ČR (číslo grantu 8F19005).

Literatura

- Arcand, M., & Caron, C. D. (2017). *Paliativní péče na konci života u lidí s Alzheimerovou nemocí či jiným neurodegenerativním onemocněním* (L. Volicer & H. Vaňková, Trans.). 3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy.
- Bavelaar, L., Nicula, M., Morris, S., Kaasalainen, S., Achterberg, W. P., Loucka, M., Vlckova, K., Thompson, G., Cornally, N., Hartigan, I., Harding, A., Preston, N., Walshe, C., Cousins, E., Dening, K. H., De Vries, K., Brazil, K., & van der Steen, J. T. (2021). Developing country-specific questions about end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia using the nominal group technique with family caregivers. *Patient Education and Counseling*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.031>

- Brazil, K., Carter, G., Cardwell, C., Clarke, M., Hudson, P., Froggatt, K., McLaughlin, D., Passmore, P., & Kernohan, W. G. (2018). Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: A paired cluster randomized controlled trial. *Palliative Medicine*, 32(3), 603–612. <https://doi.org/10.1177/0269216317722413>
- Caron, C. D., Griffith, J., & Arcand, M. (2016). End-of-life decision making in dementia: The perspective of family caregivers. *Dementia*, 4(1), 113–136. <https://doi.org/10.1177/1471301205049193>
- Gaugler, J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging & Mental Health*, 9(2), 105. <https://doi.org/10.1080/13607860412331310245>
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 7(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-12/TABLES/5>
- Ibrahim, J. E., MacPhail, A., Winbolt, M., & Grano, P. (2016). Limitation of care orders in patients with a diagnosis of dementia. *Resuscitation*, 98, 118–124. <https://doi.org/10.1016/J.RESUSCITATION.2015.03.014>
- Livingston, G., Leavey, G., Manela, M., Livingston, D., Rait, G., Sampson, E., Bavishi, S., Shahriyarmolki, K., & Cooper, C. (2010). Making decisions for people with dementia who lack capacity: Qualitative study of family carers in UK. *BMJ*, 341(7771), 494. <https://doi.org/10.1136/BMJ.C4184>
- Lynch, M. C. (2016). Is tube feeding futile in advanced dementia? *Linacre Q*, 83(3), 283–307. <https://doi.org/10.1080/00243639.2016.1211879>
- Mátl, O., Mátllová, M., & Holmerová, I. (2016). *Zpráva o stavu demence*. Česká alzheimerovská společnost.
- O'Connor, A. M. (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Medical Decision Making : An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 15(1), 25–30. <https://doi.org/10.1177/0272989X9501500105>
- Sachs, G. A., Shega, J. W., & Cox-Hayley, D. (2004). Barriers to Excellent End-of-life Care for Patients with Dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 19(10), 1057. <https://doi.org/10.1111/J.1525-1497.2004.30329.X>
- Song, M. K., & Sereika, S. M. (2006). An evaluation of the Decisional Conflict Scale for measuring the quality of end-of-life decision making. *Patient Education and Counseling*, 61(3), 397–404. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2005.05.003>
- van der Steen, J. T., Lemos Dekker, N., Gijsberts, M.-J. H. E., Vermeulen, L. H., Mahler, M. M., & The, B. A.-M. (2017). Palliative care for people with dementia in the terminal phase: a mixed-methods qualitative study to inform service development. *BMC Palliative Care*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0201-4>
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., De Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., Francke, A. L., Jünger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R. T., & Volicer, L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197–209. <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>
- Vohra, J. U., Brazil, K., Hanna, S., & Abelson, J. (2004). Family perceptions of end-of-life care in long-term care facilities. *Journal of Palliative Care*, 20(4), 297–302. <https://doi.org/10.1177/082585970402000405>
- Walshe, C. (2011). The evaluation of complex interventions in palliative care: An exploration of the potential of case study research strategies. *Palliative Medicine*, 25(8), 774–781. <https://doi.org/10.1177/0269216311419883>

WHO. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025.

Geneva: World Health Organization, 27.

http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/

Údaje o autorech

Mgr. Karolína Vlčková (spoluřešitelka) je psycholožka, výzkumná pracovnice Centra paliativní péče, z.ú. a asistentka na 3. lékařské fakultě UK. Zabývá se paliativní péčí u klientů s demencí.

Kontaktní údaje:

Centrum paliativní péče, z.ú., Dykova 1165/15, Praha 10, 101 00

Email: k.vlckova@paliativnicentrum.cz

PhDr. Martin Loučka, PhD. (hlavní řešitel) je psycholog, ředitel Centra paliativní péče, z.ú. a odborný asistent na 3. lékařské fakultě UK. Věnuje se paliativní péči a komunikaci závažných zpráv.

Vlčková, K., Loučka, M. (2021). Zpráva o projektu *mySupport Study*. *E-psychologie*, 15(4), 79-83. <https://doi.org/10.29364/epsy.423>