

**UNIVERZITA KARLOVA**  
**HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Pečující o klienty s Alzheimerovou nemocí**

**Caregivers to the Alzheimer's disease patients**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

PhDr. Monika Nová, Ph.D.

Autor:

Gisela Younisová

Praha 2021

## **Poděkování**

Velmi děkuji vedoucí mé bakalářské práce PhDr. Monice Nové, Ph.D. za odborné vedení, konzultace, věcné rady, za její obětavost a vstřícnost při práci v zahraničí. Děkuji Mgr. Lucii Hájkové za praktické podněty, sdílení případů z praxe, odborné materiály. Děkuji své rodině za skvělé zázemí.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Pečující o klienty s Alzheimerovou nemocí“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 14. 07. 2021

Gisela Younisová

## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá Alzheimerovou nemocí a syndromem demence, jejími dopady na člověka, jeho rodinného pečujícího, rodinu, blízké, společnost. Popisuje neukotvenou neformální péči a neformální pečující, jejich zařazení v současném sociálním systému. Uvádí příklad z praxe organizaci podporující rodinné pečovatele a poskytující sdílenou péči v rodinách s Alzheimerovou nemocí. Cílem bakalářské práce je popsat problematiku rodinných pečujících o lidi s Alzheimerovou nemocí, jejich roli ve společnosti, potřeby a podpory. Text bakalářské práce je vypracován na základě studia odborné literatury, sociálních dokumentů státu, analýz výstupu výzkumu na podporu neformálních pečovatelů a výzkumu v oblasti diagnostiky demence, vlastních zkušeností z respitní péče.

## **Klíčová slova**

Alzheimerova nemoc, demence, neformální péče, rodinný pečující, potřeby pečujících, respitní péče.

## **Annotation**

The bachelor thesis deals with Alzheimer's disease and dementia syndrome, it is effects on a person, his family caregiver, family, loved ones, society. It describes unanchored informal care and informal caregivers, including their inclusion in the current social system. It gives a practical example of an organization supporting family caregivers and providing shared care in families with Alzheimer's disease. The aim of the bachelor thesis is to describe the issue of family caregivers for people with Alzheimer's disease, their role in society, their needs and support. The bachelor thesis is based on the study of vocational literature, social documents of the state, analysis of research output to support informal caregivers and research in the field of dementia diagnostics, based on personal experience of a caregiver working in respite care.

## **Keywords**

Alzheimer's disease, dementia, informal care, family carer, carer's needs, respite care.

## **Obsah:**

Seznam zkratk.....	6
Úvod .....	7
1. Alzheimerova nemoc.....	10
2. Demence.....	17
3. Neformální péče, rodinná péče.....	28
4. Pečující o lidi s Alzheimerovou nemocí.....	42
5. Česká alzheimerovská společnost – příklad dobré praxe.....	49
6. Diskuze.....	54
Závěr .....	56
Seznam použité literatury.....	57

## Seznam zkratek

**atd.** – a tak dále

**ADL** - Activities of Daily Living

**aj.** – a jiné

**apod.** – a podobně

**BADL** - Basic Activities of Daily Living

**CT** - Computer Tomography (výpočetní tomografie)

**č.** - číslo

**ČALS** – Česká alzheimerovská společnost

**ČR** – Česká republika

**IADL** – Instrumental Activities of Daily Living Scale

**Kč** – koruna česká

**kol.** - kolektiv

**MCI** – Mild Cognitive Impairment

**MKN-10** – Mezinárodní klasifikace nemocí

**MPSV ČR** – Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky

**MRI** – magnetická rezonance

**např.** – například

**NICE** – National Institut for Clinical Excellence

**OECD** - Organization for Economic Co-operation and Development

**Sb.** - Sbírkky

**tz.** – to znamená

**tzv.** – tak zvaný

## Úvod

Cílem bakalářské práce je popsat problematiku rodinných pečujících o lidi s Alzheimerovou nemocí, jejich roli ve společnosti, potřeby a podpory.

V první části „Alzheimerova nemoc“ popisují toto neurodegenerativní onemocnění, jeho vznik, orgánové poškození mozku, projevy a příčiny nemoci. Vývoj onemocnění do těžších stadií. V jednotlivých stadiích nemoci popisují změny v oblastech kognice, mírnou kognitivní poruchu, těžší poruchy kognice a příznaky těchto změn u člověka. Následkem těchto změn je postupná ztráta soběstačnosti člověka a vznik jeho závislosti na pomoci druhé osoby. Vysvětlují význam správné a včasné diagnózy, možnosti léčby onemocnění a prevence. Zdroji informací pro vypracování této části byly odborná literatura a vlastní zkušenosti z praxe v respitní péči.

Druhá část „Demence“ popisuje syndrom demence, jednotlivé neuropsychiatrické symptomy demence, závažnost projevů těchto symptomů pro člověka s demencí a pro jeho okolí – rodinného pečujícího. Jednotlivé symptomy charakterizují, uvádím jejich projevy u člověka. Upozorňuji na možnou záměnu deprese s demencí a potřebu depresi zaléčit. Pro popis stadií demence jsem si vybrala „strategii P-PA-IA“ České alzheimerovské společnosti, která pro každé stadium doporučuje potřebnou míru podpory, pomoci člověku s demencí. Pro plánování do budoucna, kdy člověk již nebude schopen o sobě rozhodovat, slouží právně zakotvený institut „Dříve vyslovená přání“. S postupujícím rozvojem Alzheimerovy nemoci do stadií pokročilé a těžké demence se obtíže u člověka ve všech oblastech prohlubují, dochází ke ztrátě soběstačnosti a úplné závislosti na péči druhé osoby – rodinných pečujících. Jde o stálou, nepřetržitou dlouhodobou péči s velkými nároky na pečující – jsou ohroženi syndromem vyhoření. Využívání různých forem a druhů sociálních služeb jako přímá podpora lidí s demencí a odlehčení jejich pečujícím. Alzheimerova nemoc nejde vyléčit, ale jsou léky, které při včasné její postup na určitou dobu zpomalí, udrží člověka delší dobu soběstačným, zlepší kvalitu jeho života a života ostatních členů rodiny. Nefarmakologické přístupy se využívají v prevenci Alzheimerovy nemoci a při podpoře člověka v různých stadiích demence. Informace pro tuto část jsem čerpala z odborné literatury a z vlastní praxe.

V třetí části bakalářské práce „Neformální péče, rodinná péče“ se zaměřuji na uchopení tématu neformální péče, která není legislativně ukotvena. Pokusím se obsáhnout její vymezení, rozsah a popsat hlavní aktéry: kdo ji poskytuje (poskytovatele) a komu je určena (příjemce). Je více vymezení a formulací, pro další práci s tématem se zabývám segmentem neformální péče - rodinná péče, skupinou rodinných pečujících, kteří podle dat tvoří 90 % neformálních pečujících. Rodinný pečující je neprofesionální osoba, která poskytuje pomoc a péči své blízké osobě částečně nebo úplně závislé na okolí. Z výstupu dat průzkumu popisují skupinu rodinných pečujících a typ neformální

péče. Rozdělení rodinných pečujících do 4 skupin podle charakteru péče a zapojení do péče. Neformální péče zaujímá významné místo v systému podpory, protože umožňuje osobě závislé na pomoci setrvat v jejím přirozeném prostředí, doma. Stát má snahy o zlepšení Podle „Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025“ má stát zájem o zlepšení situace neformálních pečujících. Strategie stanovila řešení problému postavení pečujících v nutné změně legislativy sociálního zabezpečení (oblast dávek či jiná finanční podpora), pracovního práva, doprovodných a vzdělávacích služeb. Je třeba vytvořit nové nástroje pomáhající pečujícím v pečování. Uvádím současné nástroje podpory neformálním pečujícím, které jsou: příspěvek na péči, dlouhodobé ošetrovné, tzv. náhradní doba pojištění (započtení do období sociálního pojištění), zproštění platby zdravotního pojištění po dobu péče, zkrácený úvazek. Popisuji model sdílené péče, která je propojením formální a neformální péče. Je to nástroj podpory neformálním pečujícím v jejich péči. Příklady sdílené péče v praxi ze současných sociálních služeb jsou respitní péče, osobní asistence, pečovatelská služba, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře. Podle výsledků výzkumu Fondu dalšího vzdělávání je do péče o blízkou osobu zapojeno v jakémkoliv rozsahu 22 % dospělých Čechů, což představuje 1 910 000 osob. Tato část práce se mi zpracovávala nejobtížněji, náročné bylo vyhledávání odborných zdrojů, podkladů. Vycházela jsem z výstupů výzkumu Fondu dalšího vzdělávání a agentury PPM Factum z roku 2018 (Geissler, 2019) v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelských služeb“, ze sociálních dokumentů státu: „Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025“, odborné literatury, zdroje na internetu.

Ve čtvrté části bakalářské práce „Pečující o člověka s Alzheimerovou nemocí“ vycházím ze zprávy o stavu demence 2016 a jejích aktualizací pro zjištění odhadovaného počtu lidí s demencí v ČR. Opět chybí kvalifikovaný výzkum. V ČR roce 2020 žily 159 000 lidí s demencí, z toho žen téměř 109 000. Péče o člověka s pokročilou a těžkou demencí je velmi náročná ve všech rovinách a formách: kvalitní péče v domovech, nemocnicích, pobytových, domácí – rodinná péče. Rodinný vztah péče je založen na síle rodinného pouta lásky, rodinné solidarity a zodpovědnosti postarat se o blízkého, když se stává závislým na pomoci. Rodinní pečující svých blízkých s demencí jsou vystaveni vysoké míře zátěže, odlehčení jim umožní respitní péče formou terénní služby – sdílený typ péče a respitní odlehčovací pobyty, které jsou pečujícími často poptávány, ale jsou pro ně nedostupné finančně (podstatná překážka – některá odlehčovací zařízení mají ceny 4000 Kč za týden a více, což je pro většinu rodin nedosažitelné) a nedostupné místně. Výzkum v pěti evropských alzheimerovských společnostech prokázal velký význam včasné diagnózy a postdiagnostické podpory, kterou poskytuje přístup case managementu. Case management je nástrojem zlepšování kvality poskytování služeb dlouhodobé multioborové péče o člověka s demencí. Zdroji informací byla odborná literatura, zpráva výzkumu European Carers' Report 2018: "Carers' experiences of diagnosis



in five European countries“, Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020-2030“.

V následující části „Česká alzheimerovská společnost, o. p. s. – příklad dobré praxe“ popisují organizaci vstřícnou, otevřenou a pomáhající lidem s demencí a jejich rodinám, informující, vzdělávající profesionální a laickou veřejnost a mnohé další činnosti. Uvádím vlastní zkušenosti z praxe v respitní péči.

V „Diskuzi“ se ohlížím za bakalářskou prací, propojuji s praxí sociální práce.

V „Závěru“ hodnotím cíl bakalářské práce.

# 1. Alzheimerova nemoc

Alzheimerova nemoc je neurodegenerativní onemocnění mozku projevující se ztrátou nervových buněk v některých částech mozku. Způsobuje pokles kognitivních funkcí – myšlení, paměti, úsudku, dále poškození intelektuálních i fyzických schopností. „Bývá nejčastější příčinou demence, která vede postupně k závislosti nemocného na každodenní pomoci jiného člověka.“ Většina nemocných je starších 65 let, v 10 % z celkového počtu nemocných se vyskytuje už u 30letých až 50letých, u kterých se v rodině Alzheimerova nemoc vyskytuje u více členů (možná určitá genetická dispozice).<sup>1</sup> Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) charakterizuje Alzheimerovu nemoc: „*Jde o deteriorace paměti a myšlení, které postupně narušují soběstačnost v aktivitách denního života. Paměť je narušena ve všech složkách a k její poruše patří nedílně i poruchy chování a myšlení. Typický průběh onemocnění: nenápadný začátek, pozvolná progresse a zhoršování kognitivních funkcí, nepřítomnost klinických ani laboratorních známek jiného onemocnění, které by mohlo způsobovat demenci, nepřítomnost náhlých známek neurologického poškození mozku či mozkového poranění.*“<sup>2</sup>

Na bádání a výzkumu v minulosti zatím neznámé nemoci současně pracovala dvě neuropatologická centra, v Mnichově a v Praze. Onemocnění je pojmenováno po Aloisi Alzheimerovi (1864–1915), německém psychiatrovi a neuropatologovi. Ten při pitvě v roce 1906 poprvé popsal změny na mozku 51leté pacientky Augusty D., která zemřela s příznaky těžké demence. Alzheimerova nemoc charakterizovaná postupnou ztrátou paměti nebyla nikdy před tím samostatně popisována jako porucha mozku. Během pitvy Alzheimer označil dvě abnormality v mozku zemřelé pacientky: neuritické plaky a neurofibrilární tangles (klubka vláken). Došel k závěru, že uvedené změny v neuronech způsobují onemocnění pacientky. Alzheimer pracoval se svými kolegy Emilem Kraepelinem a Franzem Nisslem v laboratorním výzkumu psychologické kliniky univerzity v Mnichově. Provedli výzkum základních chorobných procesů v nervovém systému, které způsobily předčasnou demenci. Zatímco Nissl vynalezl nový barvicí postup pro lepší studium nervových buněk, Alzheimer objevil chorobný proces Alzheimerovy nemoci. Objev Alzheimerovy nemoci publikoval v roce 1907. Alois Alzheimer působil také jako profesor na univerzitě ve Vratislavi, od roku 1913 až do své smrti v roce 1915.<sup>3</sup> Ve stejném roce jako Alois Alzheimer prováděl v Praze histologická porovnání mozku i pražský lékař neuropatolog Oskar Fischer (1876–1942), docent německé psychiatrické kliniky. Nálezy a poruchy vedoucí k demenci popsal zcela nezávisle na svém mnichovském kolegovi, a svá precizně zpracovaná pozorování dokonce doložil na větším počtu případů - stejné změny popsal a publikoval na 12 pozitivních vzorcích. Uznání se mu však nedostalo,

---

<sup>1</sup> Holmerová, I., Mátlová, M. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*, s. 12

<sup>2</sup> Jirák, R., Koukolík, F., *Demence*, 2004

<sup>3</sup> Turkington, Carol, Harris, Joseph, *The Encyclopedia of the Brain and Brain Disorders*, s. 16

roku 1910 byla nemoc označena jako Alzheimerova nemoc<sup>4</sup>. Po dlouhou dobu se na Fischerovy výzkumy zapomnělo, znovu byly objeveny až po mnoha letech po válce a dnes odborná veřejnost navrhuje, aby se Alzheimerova nemoc přejmenovala na Alzheimer-Fischerovu nemoc. Změny na mozku ve formě plaků a klubíček jsou i nyní chápány jako charakteristické pro Alzheimerovu nemoc.<sup>5</sup>

Příčiny Alzheimerovy nemoci nejsou přesně známé, vědci a odborníci se přiklánějí k názoru, že není jedna hlavní příčina, ale více. Mezi rizikové faktory patří: věk, kdy s vyšším věkem rostou počty nemocných s Alzheimerovou nemocí, věk a gender - procentově je Alzheimerova nemoc více u žen, které se dožívají vyššího věku než muži, tedy ve vyšších věkových skupinách jsou ženy početnější. Mezi další příčiny patří rodinné dispozice u tzv. familiárních forem Alzheimerovy nemoci, dále jsou to poranění hlavy hlavně při úrazech, kardiovaskulární choroby – především vysoký krevní tlak. Důležitými metabolickými faktory pro vznik Alzheimerovy nemoci jsou cukrovka, obezita, hladiny krevních tuků a homocysteinu. Deprese může Alzheimerovu nemoc předcházet, provázet a maskovat ji.<sup>6</sup> Nezdravý životní styl, který spočívá v nedostatku pohybu, nezdravém stravování, kouření, konzumaci alkoholu, závislosti na návykových látkách a v duševní (mentální) pasivitě. Alzheimerova nemoc je primární korové (kortikální) onemocnění, to znamená, že neurodegenerací jsou zasaženy převážně korové oblasti (frontální, temporální i parietální lalok). Alzheimerova nemoc zůstává nejvýznamnějším zdrojem rozvoje syndromu demence, a to v 50 % případů. Patologické změny v mozku u Alzheimerovy nemoci začínají již několik desítek let před vznikem demence.<sup>7</sup> Alzheimerova nemoc se vyskytuje ve dvou podobách. Sporadická (občasná) forma je u většiny případů Alzheimerovy nemoci (85–90 %), projevuje se po 50. roce a je typická ve vyšším věku, kdy roste počet onemocnění s věkem. Dědičné vlivy se také uplatňují, ale ne vždy a nejsou převažující příčinou vzniku onemocnění. Familiární (vrozená) forma je vzácná, s rodinným výskytem a projevuje se v dřívějším věku, před 65. rokem. U některých genových mutací už ve věku 35–40 let. Je vzácná (5 % všech případů Alzheimerovy nemoci).<sup>8</sup>

Stadia Alzheimerovy nemoci dělíme na preklinické stadium, stadium mírné kognitivní poruchy (MCI–Mild Cognitive Impairment ) a na stadium demence. V preklinickém stadiu už jsou v mozku pacienta přítomné patologické změny, ale nemá příznaky. Diagnóza v tomto stadiu je důležitá jen z hlediska výzkumu. Ve stadiu mírné kognitivní poruchy je pacient ještě plně soběstačný, ale stěžuje si na nově vzniklou poruchu kognice (nebo je tato porucha udávána jeho okolím). Prokazuje se to

---

<sup>4</sup> Židovská obec Brno, na [www.zob.cz](http://www.zob.cz)

<sup>5</sup> Holmerová I., Janečková, H., Niklová, D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 6

<sup>6</sup> Holmerová, I., Janečková, H., Niklová, D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 9

<sup>7</sup> Nikolai, T., Vyhnálek, M., Štěpánková, H., Horáková, K.. *Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby*, s. 9

<sup>8</sup> Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J. a kol.. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 42

neuropsychologickým vyšetřením. Kromě Alzheimerovy nemoci mírnou kognitivní poruchu způsobují i ostatní neurodegenerativní onemocnění jako jsou demence s Lewyho tělísky, cévní onemocnění mozku aj. Stadium demence je posledním stadiem Alzheimerovy nemoci, kdy postižení mozku patologickými změnami je takové, že člověk ztrácí schopnost soběstačnosti v běžných aktivitách a úkonech, stává se závislým na péči druhé osoby. Nově vzniklá porucha kognice je déletrvající a výrazná.<sup>9</sup> Příznaky Alzheimerovy nemoci jsou poruchy paměti – ztráta krátkodobé paměti (v pozdějším stadiu narušena i dlouhodobá paměť), obtížné hledání přiléhavých výrazů, poruchy porozumění, ztráta praktičnosti, dřívějších dovedností, rutinních činností, změny osobnosti a nálad.<sup>10</sup> Alzheimerova nemoc nejdříve postihuje část mozku Hippokampus, který je centrem krátkodobé paměti: převádí naše okamžité dojmy, myšlenky do vzpomínky. Jako první je u Alzheimerovy nemoci tedy postižena krátkodobá paměť – nejdou ukládat nové vzpomínky, dochází ke ztrátě učení se novému. V roce 2018 žili v České republice asi 170 000 lidí s demencí, v Evropě 9 milionů, kde se v roce 2040 předpokládá více než 15 milionů. Alzheimerova nemoc je nejčastější příčinou syndromu demence, která se projevuje zejména poruchou paměti, postupně dalšími poruchami kognitivních funkcí – zhoršení pozornosti, schopnosti soustředit se, myšlení, řeči a vyjadřování. Mění se nálada, chování a osobnost člověka. Alzheimerova nemoc začíná pozvolna, plíživě, ale progreduje do dalších stadií. Dochází při ní k poruše a zániku nervových buněk a spojení, tím k poškození funkce mozku. Průběh nemoci není vždy stejný, ale můžeme rozlišit charakteristické fáze nemoci.<sup>11</sup> Hlavním příznakem Alzheimerovy nemoci je kognitivní deficit. Mírná kognitivní porucha se projevuje určitými problémy s pamětí, může trvat až několik let, než se rozvine do syndromu demence. Ne vždy je mírná kognitivní porucha způsobena změnami na mozku, ale i vlivem jiných onemocnění, které po залéčení vedou k návratu kognice do normálu. Proto je velmi důležité stanovit diagnózu včas, správně a dle ní stanovit léčbu.

Vyšetření kognice ve stáří. S přibývajícím věkem si člověk všímá určitých změn, obtíží v kognitivní oblasti, které nenaruší jeho schopnost samostatnosti, zvládnání činností jako doposud. Musí ale vynaložit mnohem větší úsilí, potřebuje více času, změny umí kompenzovat. Jsou to projevy přirozeného stárnutí. Když člověk pozoruje u sebe, že poslední dobou se kognitivní obtíže prohlubují, že jsou častější, a někdo je u sebe pozoruje jako větší než u vrstevníků, jde o subjektivní kognitivní pokles, někdy označován jako „*stadium, kdy pacient již ví, zatímco lékař ještě ne*“ (Reisberg et al., 2008, str. 98). Člověk vnímá, že se v jeho mozku dějí změny ještě dříve, než se projeví první příznaky, které se dají vyšetřením zjistit. Toto vlastní hodnocení kognitivních změn je

---

<sup>9</sup> Nikolai, T., Vyhnálek, M., Štěpánková H., Horáková K.. Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby, s. 9-10

<sup>10</sup> [Htp://www.alt.co.uk/alzheimers](http://www.alt.co.uk/alzheimers)

<sup>11</sup> Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J., a kol.. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 40

důležitým zdrojem informací při vyšetření lékařem. Neznamená to ale, že u každého člověka se subjektivním kognitivním poklesem dojde později k rozvoji Alzheimerovy nemoci, je to jen u části z nich.<sup>12</sup> Lidé jsou často v nejistotě, kdy jít na vyšetření při podezření na Alzheimerovu nemoc. Lékaři ho doporučují lidem starším 60 let, když pozorují výrazné zhoršení paměti nebo jiné kognitivní funkce. Ve zvýšeném riziku jsou lidé, kteří mají příbuzného s Alzheimerovou nemocí a ti, u kterých si zhoršené kognice všiml někdo z blízkých. Také lidé mladší 60 let s výrazným kognitivním zhoršením mají být vyšetřeni kvůli možné atypické variantě Alzheimerovy nemoci a Alzheimerovy nemoci s dědičnou zátěží, které začínají v mladším věku.<sup>13</sup> Člověk by měl zpozornět u těchto změn ve své kognici: výrazné zhoršení paměti, soustředění, myšlení, obtíže v řeči, orientaci časové a prostorové, v plánování a rozhodování, změny chování, ztráta iniciativy a motivace, změny osobnosti.

Lékařské vyšetření se skládá ze základního vyšetření u praktického lékaře (nebo neurologa, geriatra, psychiatra) a při podezření na Alzheimerovu nemoc lze provést pomocná vyšetření u psychologa (vyšetření kognice – neuropsychologické vyšetření) a radiologa (strukturální zobrazení mozku CT, MRI). Pouze neurolog, geriatr a psychiatr mohou stanovit diagnózu Alzheimerovy nemoci, proto i praktický lékař při podezření na Alzheimerovu nemoc odešle pacienta k jednomu z těchto odborníků.<sup>14</sup> Když ze základních a pomocných vyšetření není určena příčina kognitivního deficitu, a přitom Alzheimerova nemoc nejde vyloučit, zvažuje se provést specializovaná vyšetření (nejsou běžná): vyšetření mozkomíšního moku, genetické vyšetření krve, funkční zobrazení mozku.<sup>15</sup> Základní vyšetření tvoří: úvodní rozhovor a osobní anamnéza, vyšetření fyziologických funkcí a krve, screening kognice a doporučuje se i neurologické vyšetření (změny kognice způsobují i jiná onemocnění než Alzheimerova nemoc). Z výsledků vyšetření se stanoví diagnóza Alzheimerovy nemoci (pravděpodobnostní) podle splněných kritérií: je syndrom demence (nebo poškození kognice), není přítomné jiné onemocnění způsobující syndrom demence, CT (nebo MRI) neprokázaly jiné onemocnění (nádor, hematom, aj.). Výsledky vyšetření závisí na fázi Alzheimerovy nemoci, v které je člověk vyšetřen.<sup>16</sup>

Pilíře diagnostiky Alzheimerovy nemoci jsou: podrobná anamnéza, zobrazovací metody, důkladné a přesné vyšetření kognitivních funkcí.<sup>17</sup> „*Neuropsychologické vyšetření je jedním z důležitých*

---

<sup>12</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 45

<sup>13</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 46

<sup>14</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 47-48

<sup>15</sup> Nikolai, T., Vyhňálek, M., Štěpánková, H., Horáková, K.. *Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby*, s. 152

<sup>16</sup> Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J.. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 29-30

<sup>17</sup> Nikolai, T., Vyhňálek, M., Štěpánková, H., Horáková, K.. *Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby*, s. 7

vyšetření pro stanovení pravděpodobné diagnózy pacienta.<sup>18</sup> Včasná diagnóza Alzheimerovy nemoci je velmi důležitá proto, aby se mohla nastavit a zahájit léčba zpomalující průběh této nemoci, zlepšující stav pacienta, a která ho udrží soběstačným po co nejdelší dobu – podpora kvalitního života jeho samotného a jeho rodiny. Prokázalo se, že změny v mozku na buněčné úrovni začínají už mnoho let dříve, než jsou první příznaky. Česká alzheimerovská společnost uvádí: „Správnou diagnózu má v ČR zhruba 20-30 % lidí s demencí. Počty lidí s různými typy demence proto můžeme pouze odhadovat. Pro výpočet používáme výsledek prevalence studie Alzheimer Europe z roku 2009. Výskyt demence podrobně hodnotí také ročenky České alzheimerovské společnosti Zpráva o stavu demence.“<sup>19</sup> V ČR přicházejí lidé na první vyšetření většinou až ve fázi pokročilé demence, první příznaky někdy podceňují, jindy si je odmítají připustit – otázka přijetí a vyrovnání se. Často se za to stydí a skrývají, zatajují obtíže – ještě je umí maskovat. Nebo při lékařském vyšetření – v rozhovoru s lékařem někteří pacienti podají dokonce lepší výkon, než běžně doma (maximalizují své síly před lékařskou autoritou). Na to zkušení lékaři pamatují, soustředí se proto na podrobný rozhovor s pacientem, spolu s ním si zvou jeho rodinného příslušníka nebo jinou blízkou osobu pro ověření jeho životní situace, běžného chodu.<sup>20</sup> Co po diagnóze? Samotné vyslechnutí diagnózy Alzheimerovy nemoci je pro člověka a jeho blízké zátěžová, těžká situace, v které se potřebují zorientovat, zpracovat ji, smířit se se skutečností, začít plánovat další kroky a rozhodnutí. Má jim být nabídnuto poradenství, psychosociální podpora. Přesné potvrzení diagnostikované Alzheimerovy nemoci je možné až po smrti pacienta na základě pitvy mozku, nálezů specifických patologických změn v mozku.

Prevence Alzheimerovy nemoci a prevence rozvoje Alzheimerovy demence. Alzheimerovu nemoc neumíme zatím vyléčit, můžeme svým preventivním přístupem snížit riziko propuknutí nemoci nebo ji oddálit do pozdějšího období života a prodloužit si aktivní, zdravou část svého života. Mezi preventivní faktory patří zdravý životní styl: pohyb – fyzická aktivita, duševní aktivita (procvičování mozku, učení se novým věcem, získávání nových dovedností), zdravá strava (s obsahem flavonoidů jako je káva, čaj, kurkuma), zájmy – koníčky, udržování a pěstování sociálních kontaktů, pozitivní přístup k životu, duchovní život. Určité preventivní účinky má preparát ginkgo biloba (EbG761). Lék nitrendipin (kalciový blokátor) se používá při léčbě hypertenze, zároveň snižuje na polovinu riziko Alzheimerovy nemoci.<sup>21</sup> Příprava na stáří a zdravě stárnout dává každému člověku možnost být aktivní v přístupu k sobě samému, směřovat svůj život, plánovat, přijímat rozhodnutí a prakticky nakládat se svým životem. Pojmem „zdravě“ stárnout nemyslím, že jde jen o fyzické zdraví, ale

---

<sup>18</sup> Nikolai, T., Vyháněk, M., Štěpánková, H., Horáková K.. Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby, s. 15

<sup>19</sup> Dostupné na <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/vyskyt-demence/>

<sup>20</sup> Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J., Péče o pacienty s kognitivní poruchou, s. 31

<sup>21</sup> Holmerová, I., Janečková, H., Niklová, D., Na pomoc pečujícím rodinám, s. 11

hlavně o postoj k vlastnímu životu, nerezignovat na sebe a svět. Není to jednoduché, zvláště když se s vyšším věkem objevují různá onemocnění, přicházejí nepříznivé životní – sociální situace. Zlomovým předělem bývá často odchod do penze, podle různých odborníků se má na to člověk připravovat – zvědomovat si to rok před plánovanou penzí. Je velmi důležitá síť vazeb s přáteli, sousedy, komunitou – záchranná síť, o kterou se může člověk opřít, když potřebuje. Stát má vytvořený systém sociálního zabezpečení jako nástroj pomoci lidem v nepříznivých sociálních situacích, sociální pomoc je chápána jako poslední síť sociální ochrany – „záchranná sociální síť“.<sup>22</sup> „Potřeba sociálních vazeb a vztahů je jedna z nejzákladnějších potřeb pro člověka. Kvalita vztahů má podstatný vliv na průběh stárnutí. Pokud je člověk sociálně izolován, prožívá pocit osamělosti a jeho duše i tělo strádá. Pocitem osamělosti jsou nejčastěji ohroženi právě lidé ve stáří,“ vyvolává to dlouhodobý stres, který negativně ovlivňuje paměť a je spouštěčem mnoha onemocnění.<sup>23</sup> To vidíme z nedávné epidemiologické situace covidu-19, která více jak rok různým způsobem omezovala a měnila dosavadní běžný život všech lidí. Zvláště těžce omezení kontaktů, návštěv blízkých vlivem přijatých opatření nesli senioři v pobytových zařízeních a nemocnicích při hospitalizaci. Už teď je prokázáno, že se u nich zhoršila různá onemocnění, také hlavně kognice, syndrom demence. I lidé s Alzheimerovou nemocí v domácím prostředí a jejich rodinní pečující byli po delší dobu s minimálními kontakty se sociálním okolím, někteří se dobrovolně téměř izolovali od prostředí z důvodu strachu z nákazy virovým onemocněním nebo obavy možného přenosu na svého blízkého s demencí, o kterého pečují.

Vlastní zkušenost z praxe. Tuto situaci jsem zažívala přímo v respitní péči, kdy některé rodiny na nějakou dobu přerušily asistence a byla jsem s nimi jen v telefonním kontaktu. Konkrétně s jednou klientkou s Alzheimerovou nemocí, která si ještě dovede přijmout hovor na mobilu. Ostatní klienti, ke kterým docházím, vlivem pokročilé demence telefonní hovor přijmout nezvládnou ani zavolat z předvoleb. V těchto rodinách jsem byla v telefonním kontaktu s jejich pečujícími. Zmiňovaná klientka je v určité míře orientovaná realitou, sleduje během dne několik hodin televizní vysílání, a v období pandemie měla televizi puštěnou téměř po celý den. Zprávy a časté sledování zpravodajství o epidemii v ní vyvolávaly obavy, strach, které se mnou sdílela po telefonu. Jak dalece epidemie covid-19 a s ní opatření proti ní ovlivňují celkově zdraví lidí, jaké dopady má sociální izolace, omezení kontaktů v dlouhodobém účinku na člověka je předmětem mnoha probíhajících studií.

*„Nejlepší prevencí je dostatek duševní a sociální aktivity. Sociální vazby totiž stimulují aktivitu mozkových buněk, což zpomaluje degeneraci neuronů. Nezanedbatelnou prevencí je také učení se*

---

<sup>22</sup> Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

<sup>23</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 82

*novým věcem a procvičování mozku pomocí logických, pozornostních nebo paměťových her“<sup>24</sup>, vždy s ohledem k individuálním a specifickým potřebám konkrétního člověka. Dbáme na přiměřenost aktivit, aby byla zachována důstojnost člověka, která může být snižována zažíváním neúspěchů při nezdarech některých aktivit. Ale nemusí jít o speciální procvičování, i běžné aktivity jako luštění křížovek, sudoku, různé kvízy, společenské hry, četba mají svůj podpůrný vliv – měly by hlavně člověka bavit a dávat mu potěšení, být přirozenou částí náplně dne, trávení volného času. Pojem kognitivní rezerva souvisí s kompenzační strategií člověka pro zvládnutí již probíhající Alzheimerovy nemoci, aniž se kognitivně projeví. Jde v podstatě o zásobu toho, co si člověk nastřádal během aktivního duševního života a může z toho čerpat, když si uvědomuje, že se s ním něco děje. Dovede to kompenzovat tak, že ani nejbližší okolí si nemusí všimnout kognitivního poklesu člověka s Alzheimerovou nemocí. „Když je kognitivní rezerva vybudována, člověk je schopen probíhající Alzheimerově nemoci odolávat déle – může použít různé kompenzační strategie, než se kognitivní porucha projeví.“<sup>25</sup>*

21. září si každoročně připomínáme Mezinárodní den Alzheimerovy nemoci.

---

<sup>24</sup> <https://www.mentem.cz/blog/demence/>

<sup>25</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 134



## 2. Demence

Alzheimerova nemoc se vyvíjí, progreduje, dochází k dalšímu úbytku funkčních mozkových buněk, jejich spojům a změnám mozkové struktury. To vše se projevuje různými příznaky široce omezující samostatnost, integritu člověka. Posledním stadiem Alzheimerovy nemoci je stadium demence. Demence je syndrom neboli soubor příznaků, které vznikly nevratným poškozením mozku, hlavně mozkové kůry. Kognitivní obtíže jsou tak velké, že nemocnému způsobují ztrátu soběstačnosti v každodenních činnostech, úkonech v péči o svou osobu. Vědomí člověka je jasné, bdělé. Člověk se syndromem demence je odkázán na péči druhé osoby - nutná podpora, pomoc pečujících.<sup>26</sup> „Demence je obecně řazena mezi organické duševní poruchy, tedy duševní poruchy, u nichž můžeme prokázat jejich etiologii. Etiologie demencí je dána onemocněním, úrazem nebo jiným poškozením mozku, které vedou ke stálé nebo přechodné mozkové dysfunkci. Nejčastější příčinou demence středního a vyššího věku je Alzheimerova choroba. Podle MKN-10 je pro stanovení diagnózy demence podmínkou trvání poruchy po nejméně 6 měsících.“<sup>27</sup> „Model A-B-C demence“ rozlišuje oblasti příznaků při projevu syndromu demence, kdy každé písmeno je samostatnou skupinou příznaků. Používá se v rámci vyšetření, kdy se hodnotí jednotlivé oblasti. A–Activities of Daily Living (aktivity denního života, soběstačnost jsou narušeny), B-Behavior (chování je narušené), C-Cognition (kognice je narušená).<sup>28</sup>

### Neuropsychiatrické symptomy demence

Pod tímto pojmem odborníci zařazují širokou škálu příznaků, které se v pokročilých stádiích Alzheimerovy nemoci objevují častěji a se závažnějšími projevy. „Dříve se označovaly jako BPSD – behaviorální a psychologické příznaky demence. Evropské konsorcium pro Alzheimerovu nemoc navrhuje dělení neuropsychiatrických symptomů demence na psychotické (halucinace, bludy, poruchy spánku), afektivní (deprese, úzkost), apatie (apatie, poruchy chuti k jídlu), hyperaktivita (agitovanost, wandering – přecházení, repetitivní činnosti).“<sup>29</sup> „Psychotické příznaky – bludy a halucinace se objevují téměř u třetiny lidí s demencí, přetrvávají zpravidla několik měsíců.“<sup>30</sup> „Psychotický stav nemá žádný podklad v reálném dění, pro nemocného jsou realitou, někdy ho mohou obtěžovat, působit mu ještě větší zmatenost, strach.“<sup>31</sup> Objevení se psychotických příznaků u nemocného konzultujeme s lékařem. „Blud je označením mylného přesvědčení o nějaké

---

<sup>26</sup> Nikolai, T., Vyháněk, M., Štěpánková, H., Horáková, K.. *Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby*, s. 13

<sup>27</sup> Nikolai, T., Vyháněk, M., Štěpánková, H., Horáková, K.. *Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby*, s. 13

<sup>28</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 195

<sup>29</sup> Holmerová, I., *Case management v péči o lidi žijící s demencí*, s. 83

<sup>30</sup> Holmerová, I., *Case management v péči o lidi žijící s demencí*, s. 84

<sup>31</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 209

skutečnosti, jež nelze nemocnému žádným způsobem vyvrátit.<sup>32</sup> Nejčastěji se jedná o podezírání z krádeží, nevěry, o záměnu osob, obavy o ublížení druhou osobou.<sup>33</sup> Halucinace jsou klamné smyslové vjemy, které vznikají bez reálného podnětu. Mohou být zrakové nebo sluchové.<sup>34</sup> Psychotické příznaky jsou zatěžující a stresovým faktorem hlavně pro rodinné pečující a rodinné příslušníky. Jak obtížné jsou pro samotného nemocného, záleží na jejich obsahu a na individualitě každého. Psychotické příznaky vznikají z důvodů samotného narušení nervových center postupující Alzheimerovy nemoci, dále sensorickou a sociální deprivací. Mohou se objevit i akutně jako projev rozvíjejícího se deliria, ke kterému jsou lidé s demencí náchylní – je to tzv. delirium nasedající na demenci. Způsobují ho neřešená, nekompensovaná další onemocnění nebo různé tělesné obtíže. Delirium je potřeba zaléčit, odstranit jeho příčinu.<sup>35</sup>

Dalším psychotickým příznakem jsou poruchy spánku. U Alzheimerovy nemoci bývají poruchy cyklu spánek-bdění časté. Způsobují to různé faktory: samotná Alzheimerova nemoc - postupující neurodegenerace mozku, nebo nežádoucí účinky některých léků, deprese, bolesti, další onemocnění, nevhodný režim dne.<sup>36</sup> „Nemocný může být v noci neklidný, nadměrně aktivní a rušit celou rodinu.“<sup>37</sup> „Poruchy spánku jsou zátěží jak pro nemocného, tak pro rodinné pečující“, u kterých se zvyšuje pečovatelská zátěž a často se projevuje deprese, může vzniknout syndrom vyhoření. „To vede k předčasné institucionalizaci“ člověka s Alzheimerovou nemocí.<sup>38</sup> Možnosti zlepšení spánku jsou, ale potřebují určitý čas, než se projeví ve zlepšení a působí individuálně různě účinně. U někoho nějaké opatření zapůsobí pozitivní změnou rychleji než u jiného člověka, u dalšího nemusí vůbec. Je důležité dbát na spánkovou hygienu: omezit pospávání, polehávání během dne jen na nutný - krátký odpočinek, přiměřená aktivizace ve dne, dodržovat pravidelný režim – ukládání ke spánku a vstávání v určitou dobu. Další možností řešení poruch spánku je ve vhodném stravování, ve využití pozitivních účinků některých potravin – teplého mléka, medu, meduňkového čaje.<sup>39</sup> Jako poslední možností by mělo být farmakologické ovlivnění, protože léky ovlivňující spánek mají spoustu nežádoucích účinků. „Změny chování a prožívání – neuropsychiatrické příznaky jsou ve stadiu demence zdrojem největšího strádání a zátěže pro nemocného i pečující.“ Studie dokazují, že neuropsychiatrické příznaky trápí daleko častěji nemocné, kteří nemohou z různých důvodů setrvat a žít ve svém domácím - přirozeném prostředí.<sup>40</sup>

---

<sup>32</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 209

<sup>33</sup> Holmerová, I., *Case management v péči o lidi žijící s demencí*, s. 84 - 85

<sup>34</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 209

<sup>35</sup> Holmerová, I., *Case management v péči o lidi žijící s demencí*, s. 85

<sup>36</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 265, 267

<sup>37</sup> Holmerová, I., Janečková, H., Niklová, D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 19

<sup>38</sup> Holmerová, I., *Case management v péči o lidi žijící s demencí*, s. 92

<sup>39</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 267-268

<sup>40</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 204

„Deprese je déletrvající pokleslá nálada spojená s vymizením pocitů radosti, energie, chuti k jídlu i celkově chuti do života, a naopak s rozvojem pocitů beznaděje či poruch spánku. Nejhorší bývá ráno po probuzení.“<sup>41</sup> Dochází ke ztrátě zájmů, omezení aktivit dříve prováděných, úbytku energie, zvýšené únavě. Deprese se vyskytuje u velké části demencí (více než 20 %) a velmi ovlivňuje kvalitu života a zdraví jak lidí s Alzheimerovou nemocí, tak jejich rodinných pečujících. Příznaky deprese jako apatie, zhoršená paměť a koncentrace se mohou přičítat demenci (deprese se zaměňuje za demenci – depresivní pseudodemence) a deprese tak zůstává nezaléčena.<sup>42</sup> Apatie se někdy zaměňuje za depresi. Projevuje se ztrátou zájmu, stažením do sebe, neúčastí na okolním dění. Způsobuje to narušení řídicích funkcí. Nálada je typicky neutrální (není pokleslá jako u deprese), bez emocí. Člověk s apatií vydrží pasivně sedět dlouhé hodiny na jednom místě bez započítí nějaké činnosti dříve oblíbené. To je těžké pro pečující, kteří to často považují za lenost, tvrdohlavost, naschvál.<sup>43</sup> Úzkost „je nepříjemný emoční prožitek tísně, napětí a očekávání něčeho zlého. Na rozdíl od strachu nebývá zaměřená na konkrétní objekt.“ Může mít tělesné příznaky – bušení srdce, třes, pocení, bušení srdce, nemožnost dýchat, strach ze smrti.<sup>44</sup> Úzkost vzniká hlavně při adaptaci na nové neznámé prostředí – např. na začátku docházení do stacionáře, při respitním pobytu v zařízení, kdy nemocný zažívá úzkost, že ho rodina trvale „odložila“, že za ním již nepřijdou.<sup>45</sup>

Příčinami syndromu demence jsou na prvním místě neurodegenerativní onemocnění, z nichž Alzheimerova nemoc je nejčastější příčinou demence (56 %). Další neurodegenerativní onemocnění jsou frontotemporální lobární degenerace, Parkinsonova nemoc, demence s Lewyho tělísky. Druhou nejčastější příčinou jsou vaskulární demence (14 %). Dalšími příčinami jsou mechanická poranění mozku, intoxikace oxidem uhelnatým a jiné intoxikace. Normotenzní hydrocefalus (1–10%) je porucha vstřebávání mozkomíšního moku, který způsobuje rozšíření mozkových komor na úkor mozkové tkáně. Při včasné diagnóze se tento stav dá léčit a demence může být vratná. Demenci způsobují další onemocnění jako je AIDS, roztroušená skleróza.<sup>46</sup> Často se demence vyskytuje ve formě smíšené, která je kombinací složek neurodegenerativní a cévní (vaskulární).

Stadia demence.

Česká alzheimerovská společnost vytvořila strategii P-PA-IA, která popisuje jednotlivá stadia demence a v nich vyhodnocené konkrétní potřeby nemocných, jejich rodin, pečujících, míru potřebné podpory či pomoci a péče. Strategie P-PA-IA byla vypracována jako doporučení České

---

<sup>41</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 286

<sup>42</sup> Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 72

<sup>43</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 206

<sup>44</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 286

<sup>45</sup> Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 74

<sup>46</sup> Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 39-53

alzheimerovské společnosti k péči o lidi s demencí ve zdravotních a sociálních službách, ale mnohá doporučení se dají aplikovat i v přirozeném prostředí člověka – tedy při podpoře a péči doma rodinnými pečujícími. Uvádím je v jednotlivých stádiích demence. Stadium „P“ (1. stadium – počínající a mírná demence) má potřebu podpory, psychologické pomoci, poradenství, stadium „PA“ (2. stadium – středně těžká demence) má stěžejní část podpory ve vhodných programových aktivitách pro člověka s demencí, stadium „IA“ (3. stadium – těžká demence) se vyznačuje poskytováním individuální asistence.<sup>47</sup> Ve stadiu počínající a mírné demence – stadium „P“ podle strategie P-PA-IA mezi hlavními projevy onemocnění patří poruchy paměti – složky krátkodobé (zapomínání nedávných událostí, staré vzpomínky jsou zachovány), horší vyjadřování a hledání slov, poruchy koncentrace, potíže s rozhodováním, zhoršená orientace v čase a prostoru - člověk s Alzheimerovou nemocí se může ztrácet i na známých místech. Obvyklé jsou změny v chování a nálad jako deprese, úzkost, apatie, podrážděnost. Člověk má obtíže v praktických dovednostech, v učení se novým postupům – nezvládá obsluhovat přístroje, práci s počítačem a elektronikou. Ztrácí iniciativu a motivaci, zájmy o koníčky. Dochází ke změnám osobnosti, vyhýbání se sociálním kontaktům – přátelům, kolegům.<sup>48</sup> Člověk v této fázi demence je soběstačný, ale potřebuje poradit, podporu, určitou míru kontroly – dohledu (nemusí být trvalá). V lepší orientaci pomáhají různé lístečky s návody, postupy, cedulky, popisky, telefonická konzultace. Jeho nejbližší by měli pamatovat na zajištění a udržení bezpečného prostředí domova (elektrické a plynové spotřebiče, manipulace s přístroji, vodovodní instalace, užívání léků, apod.) Je dostačující občasná dopomoc rodinnými příslušníky, sociálními službami, sousedy, přáteli, komunitou. Člověk v tomto stadiu je schopen velmi dobře vyjádřit, co si přeje a co ne, může se rozhodnout o dalším postupu léčby a péče. Vhodně zvolenou léčbou lze průběh onemocnění zmírnit a zpomalit.<sup>49</sup> Člověk si většinou uvědomuje svůj změněný stav, obtíže a těžce se s tím smiřuje, vnitřně zpracovává. Z toho plynou deprese, obavy a nejistota z vývoje nemoci, budoucnosti. Nemocný by měl být citlivě, dostatečně informován, aby si mohl promyslet, plánovat konkrétní kroky, přijat rozhodnutí, provést určité právní úkony důležité v jeho vlastním životě a životě jeho blízkých. Potřebami nemocných jsou potřeba včasné diagnózy, postdiagnostická podpora, zahájení vhodné léčby, seznámit se s pravděpodobnostní prognózou nemoci, plánování budoucího postupu léčby a péče.

Právě pro plánování do budoucna máme v našem právním systému od dubna 2012 zakotven institut „Dříve vyslovená přání“, který je upraven článkem 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách. Dříve vyslovená přání lze chápat jako pacientův

---

<sup>47</sup> Vyvala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., *Strategie České alzheimerovské společnosti P\_PA\_IA*, s. 4-19

<sup>48</sup> Holmerová, I., Janečková, H., Niklová D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 7

<sup>49</sup> Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 34-35

informovaný souhlas a nesouhlas s platností do budoucna. Žádné Dříve vyslovené přání není pro lékaře, odborný personál, zařízení (nemocnice, hospic, rychlou záchranou službu, ...) absolutně závazné. Časová platnost Dříve vyslovených přání je neomezena. Součástí sepsaného přání musí být i písemné poučení lékaře o zdravotním stavu pacienta, co jeho nemoc přinese, o následcích těchto přání, pokud nějakou léčbu odmítá či vyžaduje. Dříve vyslovené přání se využije ve stavu pacienta, kdy není schopen o sobě rozhodovat, vyslovit či nevyslovit souhlas. Lidé s Alzheimerovou nemocí sepisují Dříve vyslovená přání buď před začátkem onemocnění, nebo v její začáteční fázi a je doporučeno vyžádat si k němu psychiatrické vyšetření (zda je člověk ještě schopen rozhodovat o své budoucnosti). Člověk vyjadřuje souhlas či nesouhlas pro některé konkrétní situace, je to projev vůle člověka staršího 18 let jakou léčbu a postupy si do budoucna, kdy už nebude sám schopen rozhodovat, komunikovat, přeje a nepřeje (např. umělou výživu, plicní ventilaci). Dříve vyslovená přání pacienta musí mít písemnou formu, a musí být opatřena úředně ověřeným podpisem pacienta, součástí je písemné poučení o důsledcích rozhodnutí pacienta.<sup>50</sup> Nabídka a poskytnutí podpory, psychologické pomoci, poradenství pro nemocného, jeho rodinu a rodinné pečovatele jsou nezbytné po celou dobu onemocnění a mají být pro ně přístupné.<sup>51</sup>

Středně těžká demence - stadium PA podle strategie P-PA-IA má projevy onemocnění: výrazné zhoršení paměti, špatné vyjadřování, zhoršení v orientaci časem a místem, obtíže při sebeobsluze, inkontinence, poruchy chování, mohou se objevit bludy, halucinace.<sup>52</sup> Dochází k dalšímu prohloubení deficitu v kognici, při sebe-obslužných aktivitách nemocný potřebuje podporu a dohled 24 hodin. Jde o nejdelší období trvající 2 až 10 let. Narušením řídicích funkcí přestává být nemocný schopen samostatně si organizovat činnosti a udržovat režim dne. Verbální komunikace a porozumění se zhoršuje na krátké a jednoduché věty. Mizí poznávací schopnosti, prohlubují se obtíže s pamětí. Nemocný přestává rozumět psaným instrukcím, návodům a rychle na ně zapomíná. Přestává rozpoznávat známé osoby, místa. Vytrácí se zájem o vlastní osobu a z toho pramenící problémy s hygienou (zapomíná kdy a jak hygienu provést).<sup>53</sup> Nemocný si neumí vyhodnotit potřebu vyprázdnit se – inkontinence moči a stolice, přestává rozumět pochodům ve vlastním těle. *„Kvůli zhoršené schopnosti soustředění se pomalu ztrácí zájem o dřívější aktivity a koníčky. Pro neschopnost postihnout to podstatné se nemocný často soustředí na okrajový detail na úkor vnímání celku.“<sup>54</sup>*

---

<sup>50</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 367-369

<sup>51</sup> Vydala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., *Strategie České alzheimerovské společnosti P\_PA\_IA*, s. 6-7

<sup>52</sup> Holmerová, I., Janečková, H., Niklová, D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 8

<sup>53</sup> Nikolai, T., Vyhnanek, M., Štěpánková, H., Horáková, K., *Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby*, s. 200

<sup>54</sup> <https://www.mentem.cz/blog/demence/>

Poruchy orientace v čase a prostoru jsou výrazné, nemocný se ztrácí a bloudí i v dříve známém prostředí venku i doma. Člověk se více straní společnosti, ztrácí zájem o druhé a motivaci k činnostem. Využitím jeho prožívání „tady a teď“ můžeme podporovat jeho osobnost při vlastním prožívání příjemných podnětů, u kterých zažívá radost, má pozitivní zážitky, být stále milován. Podle odborníků si nemocní v této fázi přestávají uvědomovat své onemocnění, ale i v pokročilé fázi demence může mít člověk krátké projasnění v paměti, kdy je svou situací v nějaké míře zorientován, své obtíže si uvědomí a cítí se méněcenně, že nic nedokáže, upadá do smutku, sklíčenosti – potřebuje zvláště pro tuto chvíli (prožívání „tady a teď“) citlivý, chápavý, povzbudivý přístup okolí. Toto uvědomění bývá krátké, mizí v zapomnění a nemocný si je nepamatuje. Někdy se vyskytnou nevhodné, nepřiměřené projevy, poruchy chování, které nejsou spontánně agresivní, ale většinou vznikají z nepochopení situace, které nerozumí, cítí se v ní nepříjemně, ohrožen. Dalším důvodem může být určitá nepohoda člověka z jeho tělesných obtíží, které si neumí vyhodnotit, např. netlumená bolest, potřeba vyměšovací apod.<sup>55</sup> Nároky potřebné nepřetržité pomoci a kvalitní péče o nemocného v tomto období jsou pro rodinného pečujícího nesmírně velké, míra jejich zátěže je vysoká. Pečující jsou ohroženi syndromem vyhoření, hlavně když jsou na péči sami, jedna osoba. Intenzitu zátěže lze snížit využíváním sociálních služeb pro cílovou skupinu lidí s demencí a jejich pečující, zapojením dalších účastníků do péče – další rodinní příslušníci, přátelé, dobrovolníci. Lidé v této fázi demence potřebují stanovit režim dne s přiměřenými, vhodnými aktivitami, aby se do nich zapojili a smysluplně trávili čas s cílem co nejdéle zachovat jejich soběstačnost a zlepšit kvalitu jejich života. U takto nemocného podporovat to, co ho baví, co dělal rád, pokud to ještě pacient zvládá, důležité je vhodně k aktivitám motivovat, protože dochází ke ztrátě zájmu o ně. Individuální přístup s ohledem na stav nemocného. Využívání služeb denních stacionářů s programem aktivit podporuje udržení sociálních vazeb, společenského kontaktu nebo v různé míře je pomáhá obnovovat. Zároveň má pečující na určitou dobu během dne zajištěnou péči o svého blízkého a tím má prostor pro sebe, starost a péče není jen na jeho bedrech. Využívání respitních pobytů poskytuje pečujícím čas na regeneraci sil, trávení dovolené, také na plánované zdravotní zákroky pečujících, možnost intenzivnějších kontaktů s ostatními členy rodiny, přáteli. Každý člověk má svůj životní příběh, vlastní prožitky a vzpomínky – to jsou pro člověka s demencí známé, záchytné body jeho osobnosti, které mu dodávají pocit jistoty a potvrzení o jeho osobě, kdy se v demenci často ztrácí sám sobě a v sobě. Je to podpora autonomie člověka. Tady vidím nezastupitelnou roli rodinných pečujících, kteří znají svého blízkého a mohou čerpat ze svého vzájemného vztahu. Mohou to být podpůrné pilíře náročné dlouhodobé péče, které spočívají v důvěrném, citovém vztahu, a není možný v jiném, vzdálenějším okruhu vztahů např. klient a

---

<sup>55</sup> Vyjala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., *Strategie České alzheimerovské společnosti P\_PA\_IA*, s. 8

formální péče. Neznamená to, že v instituci nemůže být poskytována kvalitní péče, může, ale bez tohoto aspektu ze strany profesionálních pečovatелů, kteří si musí držet své hranice profesionality. I tady jsou rodinní pečující podstatní zvláště na začátku pobytu při nastavení podpory a péče o klienta v pobytových zařízeních sociálních služeb. Kdy se za předpokladu dobré spolupráce rodinných pečujících se sociálním pracovníkem a asistenty v sociálních službách může nastavit a vypracovat kvalitní individuální plán dobré péče.

Těžká demence – stadium IA podle strategie P-PA-IA má projevy – zhoršení ve všech oblastí a prohloubení obtíží. Člověk nepoznává své blízké – rodinu, příbuzné, přátele, neví, že je doma, není orientován časem, místem ani vlastní osobou. Není schopen vyjadřování se, nerozumí ani jednoduchým slovům. Není schopen si v nouzové situaci zavolat pomoc a uniknout z prostoru. Má zhoršenou mobilitu, poruchy chůze až imobilitu a upoutání na vozík nebo lůžko. Dochází k inkontinenci moči a stolice, potížím s polykáním.<sup>56</sup> V tomto stadiu člověk potřebuje hlavně ošetrovatelskou péči, citlivý, empatický, trpělivý přístup, protože nemocný je ve všem plně odkázán na pomoc druhé osoby. Verbální komunikace je velmi omezená, nemocný neumí vyjádřit své potřeby, často je ponořen do svého vnitřního světa. Využíváme neverbální komunikaci. Člověk nepoznává ani sám sebe v zrcadle, neorientuje se ani doma, bloudí.<sup>57</sup> Nemocný potřebuje zajistit kvalitní péči dle jeho aktuálního stavu a podpořit ho asistencí při těch sebe-obslužných aktivitách, které má ještě zachovány. Je důležité zajistit mu klidné a bezpečné prostředí, porozumět jeho neobvyklým projevům v chování, umět navázat s ním kontakt (neverbální komunikace), najít k nemocnému cestu – umět se mu přiblížit.<sup>58</sup> Zajistit mu podněty, stimuly, při kterých zažívá radost, štěstí – oblíbená hudba, krátký pobyt v přírodě, vybavení si vzpomínek a práce s nimi - reminiscence. Nemocní s demencí nerozumí „našemu“ světu a neumí se v něm orientovat, tedy „my“ se musíme snažit přiblížit k lidem s demencí, nahlédnout do „jejich“ světa.

Někteří odborníci terminální stadium Alzheimerovy nemoci řadí jako samostatné, poslední stadium,<sup>59</sup> jiní jako závěrečnou část 3. stadia těžké demence. Je to stadium velmi těžké demence s prognózou několika měsíců, terminální stav je období posledních dnů až týdnů života nemocného. V tomto období jsou časté poruchy polykání, hybnosti a opakované infekce. Dochází k rozvoji imobilizačního syndromu. Nemocný potřebuje kvalitní ošetrovatelskou péči a paliativní péči poskytovanou multidisciplinárním týmem, který ve formě mobilní dochází za nemocným domů a spolupracuje s rodinnými pečujícími a dalšími blízkými, poskytuje jim podporu. Nebo je paliativní

---

<sup>56</sup> Holmerová, I., Janečková, H., Niklová, D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 8

<sup>57</sup> Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, s. 38

<sup>58</sup> Vydala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., *Strategie České alzheimerovské společnosti P\_PA\_IA*, s. 15

<sup>59</sup> Holmerová, I., *Case management v péči o lidi žijící s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka*, s. 51

péče poskytována lůžkovými hospici a v některých nemocnicích jako nemocniční paliativní péče. Paliativní péče se zaměřuje hlavně na tlumení bolesti a na kvalitní prožívání každého dne pacienta v závěru života a jeho rodiny, k zajištění důstojného umírání.<sup>60</sup> K člověku v této náročné fázi života paliativní péče přistupuje komplexně, zabývá se řešením tělesných, psychických, sociálních obtíží a existenciálními tématy a otázkami, přáními nemocného a jeho blízkých.<sup>61</sup>

#### Léčba Alzheimerovy nemoci, nefarmakologické přístupy

Alzheimerova nemoc do dnešní doby nejde vyléčit, je to progresivní onemocnění, které postupně přechází do těžších stadií s rostoucí závislostí nemocné osoby na péči druhé osoby, způsobuje demenci, až končí smrtí. U nás a na celém světě probíhá desítky let rozsáhlý výzkum této nemoci a na objevení léku proti ní, zatím bez hlavního úspěchu. Kauzální léčba (odstraňující příčinu nemoci) zatím není. Existují léky zmírňující symptomy (léčba symptomatická), zpomalující průběh a progresi nemoci, proto je důležité odborné lékařské vyšetření u neurologa, psychiatra, kteří stav nemocného mohou posoudit a předepsat vhodnou léčbu. Ta umožní člověku v počátečním stadiu Alzheimerovy nemoci nebo s projevy mírné kognitivní poruchy déle setrvat v jeho zaměstnání, profesi, vést život, na jaký byl zvyklý, po co nejdélší dobu – být v jeho přirozeném sociálním prostředí. S vývojem nemoci se upravuje léčba tak, aby byla co nejdéle zachována soběstačnost člověka a dobrá kvalita života jeho i jeho blízkých. Důležitá je prevence. Ve farmakologickém přístupu v problematice Alzheimerovy nemoci se v současné době mohou předepisovat tzv. kognitiva – skupina léků, které mohou oddálit zhoršování demence, zlepšit soběstačnost, poruchy chování nemocných. Mezi tyto kognitiva patří donepezil, rivastigmin, memantin. Tyto léky se musí nasadit včas, proto je velmi důležitá diagnóza co nejdříve.<sup>62</sup> Deprese a problematické chování se léčí antidepresivy. Léčba bolesti. U člověka s demencí dojde postupně ke zhoršení vyjadřovacích schopností a schopnosti porozumět vlastnímu tělu, nemožnosti vyhodnocení svého zdravotního stavu – na to je třeba pamatovat při bolesti jako možné příčině neklidu nemocného s Alzheimerovou nemocí. Sám bolest neumí jinak než neklidem vyjádřit. Sama Alzheimerova nemoc člověka fyzicky nebolí, ale i vlivem přirozeného stárnutí se objevují obtíže pohybového aparátu, aj., často se přidávají další nemoci - komorbidity. Velmi zranitelní jsou geriatřiční pacienti, kteří mají vyšší práh bolestivosti. Léčba obtěžujících psychotických příznaků (halucinace, bludy) neuroleptiky, antipsychotiky má být jen po co nejkratší možnou dobu kvůli jejich nežádoucím účinkům při dlouhodobém užívání.<sup>63</sup> Současná symptomatická léčba umožňuje oddálit nástup pozdního stádia úplné nesoběstačnosti a institucionalizace, když je zahájena ve fázi počínající demence. Ve fázi klinického výzkumu jsou léky

---

<sup>60</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 389–393

<sup>61</sup> <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>

<sup>62</sup> Holmerová, I., a kol., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 11

<sup>63</sup> Holmerová I., Janečková H., Niklová D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 11



přímo zasahující do patofyziologického procesu Alzheimerovy nemoci ještě před vznikem demence – ve stadiu mírné kognitivní poruchy a v preklinickém stadiu.<sup>64</sup>

Alzheimerova nemoc není projevem normálního stárnutí, je to onemocnění častější ve vyšším věku než u mladších lidí. Dříve bylo onemocnění nebo spíše jeho projevy právě u starších lidí přehlíženo a bagatelizováno, často i samotnými lékaři, s tím, že jde o „sklerózu“, nebo „to je v tomto věku normální, to má skoro každý.“ Nyní se situace v otázkách znalostí, vzdělanosti, přístupu odborné i laické veřejnosti významně zlepšila, mílovými kroky posunula z bodu nula. Tak, jak získáváme nové poznatky o Alzheimerově nemoci a demenci, o problémech a zátěži, které způsobují jednak lidem s tímto postižením, jednak jejich nejbližším a společnosti, vyvstávají před námi nové otázky a výzvy. Alzheimerova nemoc je závažným celospolečenským problémem a její závažnost v příštích letech poroste. Je to ruku v ruce s prodlužováním vyššího věku dožití. V současné době počty lidí s Alzheimerovou nemocí rostou – je to jednak tím, že populace stárne, více lidí se dožívá vyššího věku (ve věkové skupině 80 let a výše je téměř u třetiny výskyt Alzheimerovy nemoci), a jednak se daří nemoc zachytit v čím dál časnějších stádiích díky lepší diagnostice a osvětě.<sup>65</sup>

#### Nefarmakologické přístupy a metody

Jedná se o nelékové přístupy využívané jednak pro prevenci Alzheimerovy nemoci a demence, jednak v podpoře a péči člověku v různých stádiích onemocnění. Přístupy v oblasti životního stylu může člověk ovlivnit hodně ve své životě, mají preventivní účinek i před jinými vážnými onemocněními. Patří sem pravidelná fyzická aktivita, jako je dostatečný pohyb a cvičení, zdravé a pestré stravování, kvalitní a dostatečný spánek, rozvíjení mentální aktivity – posilování kognice, podpora smysluplného trávení volného času, péče o duševní zdraví – sociální zapojení a duchovní prožívání. Významná je psychoterapeutická péče pro člověka s Alzheimerovou nemocí a jeho rodinné pečující. Podporu rodin poskytuje psychologické poradenství, odborné psychologické konzultace, psychoterapeutické průvodcovství v období péče. Další skupinou jsou podpůrné metody zahrnující konkrétní metody a techniky při práci s člověkem s demencí i jako společná aktivita: reminiscence, arteterapie, muzikoterapie, taneční terapie, dramaterapie, validace, stimulace smyslů – podněty zrakovými, sluchovými, čichovými, hmatovými.<sup>66</sup> Přístupy na podporu pečujících zahrnují komplexní podporu po celou dobu jejich pečování – sociální poradenství, dostatek informací v problematice nemoci a péče, odborné konzultace, psychosociální intervence. Úprava domácího prostředí je přístupem, kterým člověka s Alzheimerovou nemocí podpoříme

---

<sup>64</sup> Nikolai, T., Vyhňálek, M., Štěpánková, H., Horáková, K., Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby, s. 7

<sup>65</sup> Holmerová, I. a kol.. *Průvodce vyšším věkem*, s. 66

<sup>66</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 257-305

v jeho přirozeném prostředí domova zachovat si soběstačnost po co nejdelší dobu a zajistíme mu bezpečné prostředí. S rozvojem Alzheimerovy nemoci se vlastní domov stává místem, kde takto nemocný začíná ztrácet své jistoty, když se přestává orientovat a i jeho bezpečnost může být ohrožena. I drobnými úpravami podpoříme svého blízkého s Alzheimerovou nemocí co nejdéle žít ve svém domácím, přirozeném prostředí, když mu umožníme žít, jak je zvyklý – dělat činnosti, které má rád, zachovat mu samostatnost, schopnost kontroly nad svými věcmi. <sup>67</sup> Pro člověka s Alzheimerovou nemocí je velmi důležité a přínosné být ve svém, známém prostředí, kde má své blízké, osobní předměty, vzpomínky – vazba na ně vytváří a udržuje vlastní já, identitu člověka, je to podpora autonomie člověka. Cílem úprav domova je zachovat pro člověka s Alzheimerovou nemocí bezpečné, klidné, chráněné místo, kde má pořád své útočiště – zvláště, když přestává rozumět vnějšímu, okolnímu světu. Než budeme provádět v domově svého blízkého nějaké změny, je dobré si promyslet, co a jak člověk s Alzheimerovou nemocí potřebuje – umět se podívat jeho očima. <sup>68</sup> Nevhodné jsou velké změny, pokud nejsou nutné, protože člověk s touto nemocí se v „novém bytě“ nemusí cítit jako doma, když to „tam“ (doma) nepoznává. Lidem s Alzheimerovou nemocí pomáhají různé popisky, cedulky, psané návody, fotografie vlastní a rodiny, dobré osvětlení, využívání kontrastu barev. Pamatovat na zvýšené riziko pádů a odstranit volné koberečky, různé překážky pro bezpečný pohyb, připevnit madla (WC, koupelna), zábradlí (schodiště). Když už člověk nezvládne obsluhu různých přístrojů, tak spotřebiče dát z dohledu, dosahu nebo je zajistit pojistkou apod. Instalovat detektory, hlásiče (proti požárům).

Kognitivní stimulace.

„ V managementu demence je velmi důležité, aby farmakoterapeutické intervence byly provázeny s intervencemi psychosociálními, s koordinovaným přístupem“ <sup>69</sup> a s ohledem na komplexní problematiku Alzheimerovy demence. National Institute for Health and Clinical Excellence NICE (Národní institut pro zdraví a klinickou kvalitu) ve Velké Británii uvádí ve své zprávě „*Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers*“ z června 2018 konkrétní doporučení pro praxi - podporu a péči zaměřenou na člověka žijící s demencí, na jeho konkrétní potřeby.<sup>70</sup> Do doporučených postupů tato britská organizace zařadila kognitivní stimulaci, která zahrnuje široké spektrum různých činností s cílem aktivní mentální stimulace. Patří sem reminiscence, multisenzorická stimulace, různé sociální aktivity a další činnosti, které pro člověka s demencí mají smysl a respektují jeho kulturní zvyklosti. Činnosti se mohou různě střídat, přirozeně na sebe navazovat a začlenit se do režimu dne – společenské hry, vyprávění, zpěv,

---

<sup>67</sup> Prokopová, A., *Jak upravit domov člověka s demencí*, s. 4

<sup>68</sup> Prokopová, A., *Jak upravit domov člověka s demencí*, s. 6

<sup>69</sup> Holmerová, I., *Case management v péči o lidi žijící s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka*, s. 81

<sup>70</sup> Holmerová, I., *Case management v péči o lidi žijící s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka*, s. 60

praktické činnosti – stolování, příprava jídla, reminiscence, vědomostní hry,...Česká alzheimerovská společnost vydala různé pomůcky – sady (kufříky), pracovní sešity pro kognitivní stimulaci, které využívají profesionální a neformální pečující pro aktivity s lidmi s demencí. Doporučován není kognitivní trénink, který se zaměřuje na posilování určitých oblastí různými kognitivními cvičeními, jejichž obtížnost se postupně zvyšuje. Tato metoda je vhodná spíše pro zdravé seniory.<sup>71</sup>

Podpůrný přístup.

U člověka s demencí se zaměřujeme na posilování, procvičování, udržování těch oblastí, které ještě zůstaly zachovány. U Alzheimerovy nemoci „ztracené nejde vrátit“ - při zaměření se na nácvik znovuzískání vymizelých dovedností a schopností, zažívá člověk s Alzheimerovou nemocí pocity neúspěchu, selhání, méněcennosti, kdy se vlivem nemoci nedaří ukládání nových informací do paměti. Člověk ztrácí motivaci i k jiným činnostem až rezignuje. Vždy je potřeba dbát na důstojnost a autonomii člověka po celou dobu jeho života. Vhodnou metodou pro komunikaci s lidmi v demenci, kteří jsou dezorientováni v realitě, je validace. Validace vede k lepšímu porozumění potřebám nemocných, kdy tyto potřeby nehodnotíme, přijímáme je jako plnohodnotné, oprávněné, tím podporujeme důstojnost, osobnost člověka.<sup>72</sup>

---

<sup>71</sup> Holmerová, I., *Case management v péči o lidi žijící s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka.*, s. 81-83

<sup>72</sup> Čechová, K., Mazancová, A., F., Marková, H., a kol., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 302-304

### 3. Neformální péče, rodinná péče

Alzheimerova nemoc je těžké, závažné onemocnění, které postihuje přímo nejen samotného člověka s onemocněním, ale i jeho nejbližší, jeho rodinu, přátele, komunitu a celou společnost. Člověk s postupující nemocí přestává sám zvládat běžné denní činnosti, péči o svou osobu – sebeobsluhu, ještě dříve vypadá z profesního života a později i společenského, kdy přestává rozumět okolnímu, vnějšímu světu a uzavírá se do svého vnitřního. Ale i v něm později nenachází spolehlivé útočiště, protože se mění jeho osobnost, vzpomínky – ten osobní, jedinečný poklad každého, který je součástí vlastní identity a potvrzuje ji, se čím dál více vytrácejí. Člověk je dezorientován i sám sebou. Bez pomoci druhé osoby není možné, aby tím vším mohl nějak důstojně procházet a žít, člověk s Alzheimerovou nemocí se stává závislým na péči. Bez podpory, pomoci a později péči těch nejbližších – rodiny by člověk s Alzheimerovou nemocí, po té, co by vlastními silami nemohl setrvat a žít ve svém přirozeném prostředí – domově, musel nastoupit do pobytového zařízení – instituci mnohem dříve. Některé rodiny, rodinní pečovatelé provázejí svého blízkého i při umírání doma – pečují až do konce.

*„Neformální péče ve své nejobecnější podstatě zahrnuje jakoukoliv starostlivost, která je poskytována osobě, která není schopná se sama o sebe plně postarat, osobou bez institucionální záštity, která není certifikovaný, profesionální poskytovatel péče či sociálních služeb. Do pojmu „neformální péče“ (či „rodinná péče“, „laická péče“ apod.) se ale zpravidla neřadí péče o zdravé malé děti (či kterákoliv jiná péče o zdravé členy rodiny, známé apod.). Pojem „neformální péče“ (a jemu podobné, viz výše) ve svém zúženém a v české praxi používaném významu tak zahrnuje všechny možné formy pomoci osobám, které jsou nějakým způsobem zdravotně znevýhodněné a potřeba pomoci vychází z jejich zdravotního stavu. Taková péče je různorodá co do náplně i do časového trvání: od občasné pomoci s nákupem po nepřetržité 24 hodinové opatrování nesoběstačné osoby.“<sup>73</sup> Při svém vymezení pojmu vycházím z citované Výstupní analytické zprávy MPSV ČR, neformální péče je širší pojem zahrnující rodinnou péči a ostatní neprofesionální formy péče. Konfederace rodinných organizací Evropské unie („Confederation of Family Organisations in European Union“) vydala Evropskou chartu rodinných pečovatelů („European Charter for Family Carers“), v které definuje skupinu rodinných pečovatelů: „Rodinný pečovatel je „neprofesionální“ osoba, která poskytuje primární pomoc při činnostech denního života, částečně anebo úplně, závislé osobě a jejímu bezprostřednímu okolí. Tato pravidelná péče se může poskytovat trvale anebo dočasně a může mít rozličné formy, zejména: ošetřování, péče, pomoc při vzdělávání a sociálním životě, administrativní formality, koordinace, trvalý dohled, psychologická podpora, komunikace,*

---

<sup>73</sup> MPSV, Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR, 2015, s. 9

*domácí činnosti, atd.*“ Aby se daly analyzovat potřeby neformálních pečovatелů, je nutné posoudit míru pomoci, kterou poskytují. Také se musí určit nějaká hranice, nad kterou budou považováni za cílovou skupinu sociální a veřejné politiky. K tomu by se mohly využívat mezinárodně používané standardizované nástroje pro hodnocení míry (ne)soběstačnosti a potřeby péče prostřednictvím „aktivit každodenního života“ (ADL-„Activities of Daily Living“). Ty se dělí na „základní aktivity každodenního života“ (BADL-„Basic Activities of Daily Living“), mezi něž patří například osobní hygiena, oblékání, příjem potravy apod., a „instrumentální aktivity každodenního života“ (IADL-„Instrumental Activities of Daily Living“), které zahrnují mimo jiné domácí práce, nákup, správné užívání léků a podobně.<sup>74</sup>

Neformální péče není jasně vymezena a zakotvena legislativně, zahrnuje jak čistě rodinnou péči – tedy péči poskytovanou rodinnými příslušníky, tak i jednotlivci z širšího okruhu – přáteli, sousedy, známými potřebného člověka. Ve své práci se zaměřuji na problematiku pečujících o lidi (klienty) s Alzheimerovou nemocí, vycházím také ze svých zkušeností z terénní respitní péče, a těmito pečujícími jsou rodinní pečující, kteří mají s nemocným člověkem blízké, důvěrné vztahy a pojí je emoční vazby, společné a sdílené části jejich životů. Používám rodinná nebo neformální péče se stejným významem bez dalších vymezení. Také u pojmů rodinný a neformální pečující oba v kontextu péče o člověka s demencí – tedy pečující z okruhu rodiny, těch nejbližších danému člověku. Jedná se o péči, která je poskytována osobě blízké a jejím důvodem není primárně zajištění příjmu.

Neformální pečovatelé – rodinní pečující a legislativa v ČR

V naší legislativě se setkáme s pojmem „osoba pečující“, která ale není přesně definována jako samostatná cílová skupina, ale vždy v návaznosti na osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby. Ta je přitom specifikována zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v § 8, tyto osoby mají nárok na příspěvek na péči. Takže máme definici vyplývající ze zákona pro osoby závislé na pomoci jiné osoby – tedy tato osoba je (bude) příjemcem pomoci (podpory, péče) od druhé osoby, je (bude) s ní ve vztahu. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, definuje v případě formální péče – sociálních služeb druhou osobu – pomoc vykonávající, poskytující konkrétní činnosti jako pracovník v sociálních službách (§ 116). V případě neformální, rodinné péče je druhou osobou vztahu „pečující“ (rodinný, neformální), který ale samostatně v systému definován není, a proto se mu nedostává náležité opory a podpory sociálním státem, který nemůže cíleně a účinně směřovat své kroky na podporu neformální péče. Je definována, popsána polovina vztahu péče. Druhý účastník vztahu není jasně popsán, definován, sám pečující ani systém se nemožou orientovat v potřebách,

---

<sup>74</sup> MPSV ČR, *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*, 2015, s. 9-10

podpoře, možnostech, také povinnostech. Pečující zatím propouhávají mezi jednotlivými zákony, které je v dílčích oblastech zahrnují, ale nejsou samostatně, celkově zakotveni s nárokem na veřejnou podporu.

Na definici „osoby pečující“ zákonem o sociálních službách se odkazují další zákony, které se týkají pečujících osob: zákon o zaměstnanosti (č. 435/2004 Sb.), zákoník práce (zákon č. 262/2006 Sb.), zákon o inspekci práce (č. 251/2005 Sb.) nebo zákon o důchodovém pojištění (č. 155/1995 Sb.). Definice neformálních pečovatelů vyplývající ze zákona je důležitá také pro státní úřady a instituce, které je zahrnují do svých agend pod různými pojmy: pečovatelé (zdravotní pojišťovny – „po dobu péče je pečovatelům hrazeno zdravotní pojištění“), osoby pečující (Úřad práce ČR „hlášeny jako osoby pečující“), nebo časovým vymezením pečování (Česká správa sociálního zabezpečení ČSSZ – „doba péče se započítává jako náhradní doba důchodového pojištění“).<sup>75</sup> Často se neformální péče rozlišuje na 3 skupiny podle okruhu osob, o kterou lidé pečují: pečovatelé (rodiny) pečující o dospělé osoby se zdravotním postižením, pečovatelé (rodiny) pečující o děti se zdravotním postižením, pečovatelé (rodiny) pečující o seniory. Na tyto tři skupiny se také nejvíce zaměřují sociální služby, z toho plyne riziko, že pečující, kteří nezapadají do těchto skupin, zůstanou na okraji, mimo pozornost. „Prvním krokem k legislativním změnám, které platforma „Podpora pečujících“ považuje za důležité, je ukotvení pečujících a neformální péče v českém zákonodárství. Toto například umožní pečujícím čerpat příspěvky na péči přímo, nejen zprostředkovaně přes osobu, o kterou pečují. Tyto změny jsou klíčové i z důvodu stárnoucí populace, což bude počet pečujících nadále zvyšovat.“<sup>76</sup>

#### Nefornální péče v ČR

*„Nefornální péče je nejčastěji realizována v rámci příbuzenských vztahů. Dle šetření Valenty a Michalíka se příbuzenský vztah objevuje u více než 90 % pečujících a na péči závislých osob.*

*Podle dostupných statistik tvoří ženy až dvě třetiny všech nefornálních pečovatelů v zemích OECD (2008:13).“ Při popisu nefornální péče v ČR dále vycházím z výstupů výzkumu Fondu dalšího vzdělávání a agentury PPM Factum z roku 2018 (Geissler, 2019), který mapuje zkušenosti s pečováním a postoje společnosti k nefornální péči (Projekt „Podpora nefornálních pečovatelů“, CZ.1.04/3.1.00/C6.00002). V rámci dotazníkového šetření odpovídalo 1253 respondentů obecné populace ČR starší 18 let, kteří trvale žijí v soukromých obydlích na území České republiky (ne v pobytových zařízeních, léčebnách pro dlouhodobě nemocné, apod.), vzorek aktivních pečujících čítá 270 osob. „Podle výsledků výzkumu Fondu dalšího vzdělávání je do péče o blízkou osobu zapojeno v jakémkoliv rozsahu 22 % dospělých Čechů, což představuje 1 910 000 osob.“ Na péči se*

---

<sup>75</sup> MPSV, *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování nefornální péče v ČR, 2015, s. 11*

<sup>76</sup> <https://www.helpnet.cz/aktualne/platforma-podpora-pecujicich-vraci-pecujicim-tvar>

častěji podílí starší generace než mladí lidé, průměrný věk ve skupině pečujících je 52 let. V průměru stráví pečující osoba péčí 19 hodin týdně a má za sebou více než pět let péče. Pouze 19 % pečujících uvádí, že pečují zcela sami. Ve většině případů neformální péče je jedna hlavní pečující osoba a vedlejší pečující, případně profesionálové ze služeb. Celkově se za hlavní pečující osobu, na níž leží největší objem péče, označilo 34 % respondentů. Zkušenost s péčí v minulosti má 32 % dospělých, tedy 2 770 000. Současnou nebo minulou zkušenost s péčí má necelá polovina dospělé populace - 45 %, v absolutních číslech 3 miliony 900 tisíc.<sup>77</sup>

O jednu pečovanou osobu pečuje 83 % pečujících, o dvě 13 %, o tři a více osob 4 %.. *„Většina neformální péče (83 %) směřuje k osobám starším 60 let.“*<sup>78</sup> Průzkum se zabýval i o podobu vztahu pečujícího a pečované osoby: 37 % pečujících pečovalo o rodiče, 16 % o prarodiče, 14 % o partnera/partnerku, 11 % o rodiče partnera, 5 % pečujících pečovalo o vlastní dítě s postižením. Průzkum se zabýval důvody pro pečování: věk pečované osoby (senioři) uvedlo 64 % pečujících, tělesné postižení pečované osoby 36 % pečujících, vnitřní onemocnění 16 % pečujících. Ostatní důvody pečování byly: sluchové 13 %, zrakové 12 %, demence 8 %, mentální postižení 6 %, duševní onemocnění pro 5 % pečujících.

Motivy pro péči jsou ovlivněny mnoha faktory. *„Rozhodnutí pečovat o blízkého člověka nemusí vždy být dobrovolným rozhodnutím. Je zapříčiněno vnějšími okolnostmi a závisí na celé řadě faktorů, např. na vlastní situaci pečovatele, právním prostředí určujícím podmínky poskytování péče, normativním očekáváním širšího okolí atd.“* (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 11). *„K péči o závislou osobu se však pečující rozhodují především na základě osobního pocitu, dle kterého je správné péči závislé osobě poskytnout a nepřenechat ji ústavní péči. Skutečnost, že rozhodnutí pečovat je motivováno především vzájemným vztahem mezi pečujícím a opečovávaným a vychází z morálních postojů pečujících, byla potvrzena i vlastním výzkumem.“*<sup>79</sup>

Neformální péče a příspěvek na péči - systém sociální podpory.

43 % osob v péči má přiznaný příspěvek na péči, takže více jak polovina domácností s neformální péčí žije bez tohoto pravidelného měsíčního příspěvku. Osoby v péči se stupněm závislosti I. tvoří 24 %, se stupněm II. 30 %, se stupněm III. 26 % a osob ve IV. stupni je 7 %. Výzkum se zabýval náplní neformální péče – jaké úkony jsou poskytovány pečované osobě: starost o domácnost byla uvedena 75 % pečujícími, doprovázení a dopravu zajišťuje 61 % pečujících, koordinaci péče a vyhledávání služeb 58 % pečujících, přímou péči 51 % pečujících, správu financí 37 % pečujících, finanční výpomoc 28 % pečujících, rehabilitace, logopedii a další cvičení 25 % pečujících. Dopady péče na pečující osoby, jejich zatížení je v mnoha rovinách: obtíže při sladění pečování a vlastního života

<sup>77</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P. *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí*, s. 56 -57

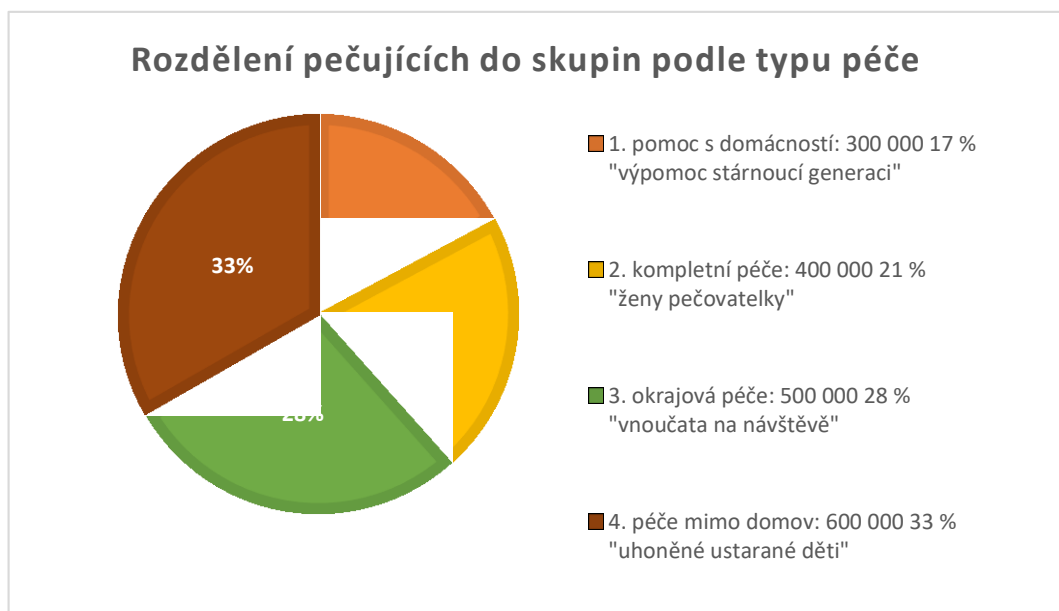
<sup>78</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P. *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí*, s. 57

<sup>79</sup> Geissler, H., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015*, s. 26. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>.

vedlo 33 % pečujících, zhoršení finanční situace 14 % pečujících, omezení (až vzdání se) ekonomické aktivity 12 % pečujících, zhoršení fyzického zdraví 12 % pečujících, zhoršení duševního zdraví 11 %, omezení vztahů s rodinou 9 %.

„S využitím nějaké sociální služby či domácí zdravotní péče má zkušenost 62 % pečujících.“<sup>80</sup> Domácí zdravotní péči využívá 48 % pečujících, sociální poradenství (od poskytovatele sociálních služeb) 9 % pečujících, pečovatelskou službu 16 %, odlehčovací služby 7 %, konzultace o poskytované péči s lékařem a zdravotnickým personálem využívá 34 % pečujících, konzultace o poskytované péči se sociálním pracovníkem obce či úřadu práce 20 % pečujících. „Využívání podpory určené přímo pečujícím je spíše okrajové. Krom výše zmíněných konzultací se zdravotníky či sociálními pracovníky se 14 % pečujících obrátilo na zdravotníka, aby řešilo své zdravotní obtíže nově vzniklé nebo významně zhoršené kvůli poskytování péče. Další druhy podpory využívalo minimum pečujících: podpora pečujícím od neziskových organizací uvedly 9 %, vzdělávání pro pečující uvedly 4 %, účast ve svépomocné skupině využily 3 %, pomoc psychologa 5 % pečujících.“<sup>81</sup>

„Na základě analýzy dat lze pečující osoby rozdělit podle charakteru péče a zapojení pečující osoby do čtyř skupin: kompletní péče - „ženy pečovatelky“, 400 000 (21 %), péče mimo domov, „uhoněné, ustarané děti“, 600 000 (33 %), pomoc s domácností – „výpomoc stárnoucí generaci“, 300 000 (17 %), okrajová péče – „vnoučata na návštěvě“, 500 000 (28 %).“<sup>82</sup>



Kompletní péče („ženy pečovatelky“) je péčí s největší intenzitou, náročností, komplexitou. Je do ní zapojeno 400 000 pečujících (21 %), převažují ženy v zastoupení 75 % této skupiny, jsou ve věku 60

<sup>80</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P., *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí*, s. 59

<sup>81</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P., *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí*, s. 59

<sup>82</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P., *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí*, s. 59



– 69 let. Pečovanou osobou je nejčastěji matka nebo manžel. Průměrná doba pečování je 37 hodin týdně a mají za sebou 6,5 let pečování. 64 % pečovaných osob pobírá příspěvek na péči, častěji ve vyšších stupních. S péčí pomáhají děti pečujících, partneři. „*Tato skupina pečujících má největší zkušenost s využíváním služeb a odbornými konzultacemi. Polovina pečujících má obtíže se sladěním osobního a pečovatelského života, dvě třetiny z nich pociťují negativní dopady péče (tělesné a duševní zdraví, finanční situace).*“<sup>83</sup>

Péči mimo domov („uhoněné ustarané děti“) zajišťuje nejvíce pečujících osob - 600 000, což tvoří 31 % všech pečujících. Ženy jsou zastoupeny 56 % v poměru 44 % mužů. Pečující jsou nejčastěji ve středním věku a 76 % z této skupiny je zaměstnaných. Péče je méně náročná, ale v produktivním věku pečujících, kteří jsou často přetíženi z množství nároků: péče, zaměstnání, vlastní rodina a osobní život. Pečovanými osobami jsou stárnoucí rodiče s potřebou péče, 46 % jich pobírá příspěvek na péči. Průměrná doba péče je 17 hod týdně v délce přes pět let. Více jak 60 % pečujících nežije ve společné domácnosti s pečovanou osobou, dojíždějí – čas trávený v dopravě. Využívají služby pro pečované osoby, nejčastěji ambulantní (stacionáře) a terénní (pečovatelská služba, asistence). 38% pečujících uvádí negativní dopady na svůj život: ve finanční situaci, na zdraví, profesi.

Do skupiny pečujících „Pomoc s domácností“ („výpomoc stárnoucím rodičům“) je zapojeno 300 000 osob a to je 17 % všech pečujících. Péče je nejméně náročná – nejčastěji jde o pomoc s domácností, což pečujícím umožňuje lepší sladění péče a osobního života. Průměrná doba péče je 14 hod/týden. Pečovanými osobami jsou rodiče a prarodiče s menší mírou závislosti na péči: 12 % z nich má příspěvek na péči. Ženy tvoří 64 % pečujících. Pečujícími jsou častěji dospělí, 74 % je zaměstnaných, do péče zapojeno více osob z rodiny. Tato skupina pečujících osob různé služby využívá nejméně. Sladění péče a osobního života je snazší a negativní dopady péče pociťuje méně pečujících osob (28 %).

Poslední skupina pečujících je označena „Okrajová péče“ („vnoučata na návštěvě“ a zahrnuje 500 000 osob – 28 % všech pečujících. Tvoří ji vedlejší pečující osoby, které odlehčují hlavním pečujícím. Průměrná doba péče je 7 hod/týden, jde o okrajové zapojení do péče. 43 % pečovaných osoby pobírá příspěvek na péči. Ženy jsou zastoupeny v 57 % mezi pečujícími, jde o celkem vyrovnané zapojení mužů a žen do péče. Více pečujících jsou mladšího věku (18–39 let), pomáhají (odlehčují) svým pečujícím rodičům (příbuzným) s některým úkonem péče o osobu závislou na péči. V této skupině pečujících bylo nejméně uváděných negativních dopadů péče na život pečujících – 25 %.<sup>84</sup>

Shrnutí výstupů z výzkumu mapování zkušeností s neformální péčí.

---

<sup>83</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P., *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí*, s. 60-61

<sup>84</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P., *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí*, s. 61-62

Pečující, na které je třeba zaměřit optiku veřejné politiky, jsou zejména ti z kategorie kompletní péče a péče mimo domov. Dohromady představují asi 1 000 000 osob. Zátěž, kterou zde péče představuje, je pro pečující osobu významná a negativně dopadá na ostatní životní stránky pečujícího. U osob, které poskytují kompletní péči, je třeba mít na paměti, že nejnáročnější pečovatelský závazek leží na bedrech osob, z nichž mnoho je již samo v důchodovém věku. S rostoucím věkem a pečovatelskou zátěží se pečující dříve unaví, vyčerpají a sami pak potřebují pomoc, podporu, bez které by pak nebyli schopní dál pečovat. Péče mimo domov zase představuje náročné lavírování mezi pomocí blízkému a zaměstnáním. Naopak zapojení pečujících, kteří pomáhají v domácnosti či poskytují okrajovou péči, a kterých je celkem asi 800 000 osob, má charakter pomoci poskytované v rámci běžné rodinné reciprocity.<sup>85</sup>

*„Neformální péče je péče poskytovaná osobě závislé na podpoře, pomoci a péči jejími blízkými rodinnými příslušníky, příbuznými nebo známými.“*<sup>86</sup> Má významné místo v systému podpory a péče těch, kteří to sami nezvládnou, bez ní by se naše společnost neobešla. Neformální péče umožňuje setrvat člověku v jeho přirozeném, domácím prostředí, popřípadě i dožití nebo nutnou institucionalizaci oddálí. Nelze ji plně nahradit, systém sociálních a zdravotních služeb není na to dimenzován, nemá tak objemné kapacity lidských a finančních zdrojů. Je tu ještě jedno významné hledisko – blízkého, citového, důvěrného vztahu mezi pečujícím a osobou, o kterou pečuje, což je většinou rodinný příbuzný. Je to jiný vztah, než je mezi profesionálními pečujícími (asistenty, sanitáři a dalšími) v zařízeních mimo domov. Tento vztah péče vytváří pocit bezpečí, jistoty u potřebného, což významně ovlivňuje jeho celkový stav. Přitom jsou neformální pečující při poskytování péče vystaveni velké, často dlouhodobé zátěži, ohrožení syndromem vyhoření.

„Význam a potřeba neformální péče vzrůstá při uplatňování principu deinstitucionalizace v sociálních službách. Koncept deinstitucionalizace zdůrazňuje a směřuje k humanizaci a individualizaci sociálních služeb. Ty by měly reflektovat specifické potřeby člověka v jeho přirozeném sociálním prostředí. Jednou z cest je proměna institucionální péče v péči v komunitě (Vávrová 2009: 12). Ta může být poskytována profesionálními: terénními, ambulantními službami – služby formální péče nebo samotnou komunitou: rodinou, sousedy, dobrovolníky – neformální péče.“<sup>87</sup> Přesto je neformální péče doposud nedoceňována, přehlížena, počítá se s ní jako samozřejmou, ať už z pohledu jednotlivců společnosti, ale i samotným systémem. Není definována a ukotvena v zákoně o sociálních službách, i když rodinní pečující a neformální péče je postupně

---

<sup>85</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P., *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí* s. 64

<sup>86</sup> MPSV ČR, 2016 *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025*, s. 27. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/files/clanky/29714/NSRSS.pdf>

<sup>87</sup> Geissler, H., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015*, s. 19. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>

začleňována do vládních strategií jako je „Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025“. Situace se lepší v tom, že se o problematice mluví, jedná, hledají se možnosti její podpory.

Podpora pečujícím - Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025.

*„Účelem této strategie je nastavit systém sociálních služeb, tak aby odpovídal potřebám lidí v nepříznivé situaci a následně uživatelům sociálních služeb, a umožnil jim žít v jejich přirozeném prostředí, pokud je to možné s využitím neformální péče.“<sup>88</sup>* V přijaté Národní strategii rozvoje sociálních služeb 2016–2025 je jedním z cílů Zlepšit postavení pečujících osob a pečující rodiny (materiál byl schválen usnesením vlády ČR č. 245/2016 ze dne 21. března 2016). V dokumentu je hodnocena neformální péče *„jako mimořádně důležitá součást systému dlouhodobé péče, podle kvalifikovaných odhadů 70–90 % veškeré sociální a zdravotní dlouhodobé péče je poskytováno rodinnými příslušníky nebo jinými pečujícími. Neformální péče má významný jak ekonomický, tak společenský přínos. Zásadně přispívá k rodinné soudržnosti a mezigenerační solidaritě, v oblastech s vysokou mírou nezaměstnanosti může snižovat tlak na trhu práce.“<sup>89</sup>*

V dokumentu se dále uvádí, že i když je role neformálních pečovatelů velmi významná, český sociální i zdravotní systém ji příliš neoceňuje, ani ji neulehčuje. Existující formy institucionální podpory např. právního nároku na zkrácení pracovní doby - zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce (§ 241, odstavec 2), dlouhodobé ošetřovné, pobírání příspěvku na péči považovaného za určitou formu náhrady příjmu z placeného zaměstnání, jsou nedostatečné. *„Rovněž podpora ze strany obce a komunity je minimální, chybějí poskytování základních informací o způsobu adekvátní péče, vzdělávání pečovatelů a psychologické poradenství či péče.“* Národní strategie pojmenovává deficitní politiky sociálních služeb a dlouhodobé péče: Systém dlouhodobé péče, který není legislativně zakotven, není nastaveno její financování. Nedostatek terénních sociálních i zdravotních služeb pro nesoběstačné osoby, nedostatek veřejných služeb pro samotné pečující, sociální práce včetně edukace a poradenství pro pečující osoby, nedostatečně rozvinutá síť podpůrných služeb (např. krizová odlehčovací služba). Nedochozí ke sdílení péče mezi formálními i neformálními poskytovateli sociální i zdravotní péče. To vše oslabuje motivaci a sociální jistoty neformálních pečovatelů. Postavení pečujících osob je nejisté – bez legislativního zakotvení, obtížně kombinují péči a zaměstnání (neochota českých zaměstnavatelů nabízet zkrácenou pracovní dobu, případně její flexibilní organizaci). S nárůstem potřeby a intenzity péče často pečovatelé opouštějí svá zaměstnání, zpravidla jsou odkázáni na odměnu, kterou jim poskytne osoba závislá z příspěvku na péči. Po skončení péče mají obtížný návrat zpět do zaměstnání. V souvislosti s poskytováním dlouhodobé péče dochází k propadu celkových příjmů pečujících, kteří tak čelí zvýšenému riziku

---

<sup>88</sup> MPSV ČR, 2016. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016 – 2025*, s. 11. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/files/clanky/29714/NSRSS.pdf>

<sup>89</sup> MPSV ČR, 2016. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025*, s. 27. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/files/clanky/29714/NSRSS.pdf>

chudoby v produktivním i postproduktivním věku. Poskytování neformální péče (především v případech vysokých stupňů závislosti) dále zvyšuje riziko narušení rodinných vztahů pečujících osob, jejich zdravotního stavu. Národní strategie stanovila řešení problému postavení pečujících v nutné změně legislativy sociálního zabezpečení (oblast dávek či jiná finanční podpora), pracovního práva, doprovodných a vzdělávacích služeb. Je třeba vytvořit nové nástroje pomáhající pečujícím v pečování: specifické poradenství, bezplatné vzdělávání, odlehčovací služby, popř. další formy pomoci.<sup>90</sup>

Současné nástroje podpory neformálním pečujícím - Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je nástrojem zakotveným v legislativě (č. 108/2006 Sb., o soc. službách, vyhláška č. 505/2006 Sb.) na podporu osob v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb. Tato dávka je určena osobě, která je z důvodu svého zdravotního stavu odkázána na pomoc jiné osoby (při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti). Taková osoba se nazývá závislou na péči v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku se pak tyto osoby podílí na finančním zajištění pomoci, kterou jim může podle jejich rozhodnutí poskytovat buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.<sup>91</sup>

Výše příspěvku na péči pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

Stupeň I (lehká závislost) 3 300 Kč, stupeň II (středně těžká závislost) 6 600 Kč, stupeň III (těžká závislost) 9 900 Kč (v pobytových službách) a 13 900 Kč (nevyužívají pobytové služby), stupeň IV (úplná závislost) 13 200 Kč (v pobytových službách) a 19 200 Kč (nevyužívají pobytové sociální služby).

Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc:

Stupeň I (lehká závislost) 880 Kč, stupeň II (středně těžká závislost) 4 400 Kč, stupeň III (těžká závislost) 8 800 Kč (v pobytových službách) a 12 800 Kč (nevyužívají pobytové sociální služby), stupeň IV (úplná závislost) 13 200 Kč (v pobytových službách) a 19 200 Kč (nevyužívají pobytové služby).<sup>92</sup>

Podpora pečujícím - Dlouhodobé ošetřovné.

Je dávka ze systému nemocenského pojištění, zavedena v Novele zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů, schválena vládou ČR 8. února 2017, platí od 1. června 2018. Slouží k „pokrytí doby, která následuje po propuštění z nemocnice např. po vážném

---

<sup>90</sup> MPSV ČR, 2016, *Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025*, s. 29–30. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/files/clanky/29714/NSRSS.pdf>

<sup>91</sup> Geissler, H., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015*, s. 49. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>

<sup>92</sup> <https://www.uradprace.cz/prispevek-na-peci>

úrazu nebo nemoci. Dlouhodobé ošetřovné zahrnuje možnost čerpání až 90 kalendářních dní pracovního volna s náhradou příjmů ve výši 60 % denního vyměřovacího základu, jako u pracovní neschopnosti nebo u krátkodobého ošetřovného. Tato dávka je poskytována osobě s nemocenským pojištěním: zaměstnanci, osobě samostatně výdělečně činné, která nemůže vykonávat činnost z důvodu péče o osobu, která ji vyžaduje, v domácím prostředí. (MPSV ČR) O potřebě celodenní péče bude rozhodovat ošetřující lékař lůžkového zařízení. Nárok na dlouhodobé ošetřovné bude vznikat v případě, trvala-li hospitalizace osoby závislé na péči alespoň 7 dní, a bude-li zdravotní stav této osoby vyžadovat dlouhodobou péči alespoň 30 kalendářních dnů. Potřeba dlouhodobé péče vzniká dnem propuštění ošetřované osoby z hospitalizace.“ Po dobu 3 měsíců se může pečující společně s blízkým, o kterého pečuje, a s dalšími členy rodiny společně domluvit, naplánovat a rozhodnout pro další postup v jejich situaci – možnosti rodiny, zda je potřeba v péči pokračovat a jak. Mohou si naplánovat využívání terénních služeb. Dlouhodobé ošetřovné zaručuje pečujícímu ochranu pracovního místa a finančně částečně kompenzuje jeho pokles příjmů při celodenním pečování. Lze se střídat v pečování, doba se započítává do odpracované doby pro výpočet starobního důchodu.<sup>93</sup> Podpora pečujícím - zvýhodnění sazeb sociálního a zdravotního pojištění a slevy na dani.

Pokud se pečující zaregistruje na Úřadu práce jako hlavní pečující osoba, započítává se mu doba, kdy se stará o závislou osobu, do období sociálního pojištění, jako tzv. náhradní doba pojištění (Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, § 5). Po dobu péče je také zproštěn platby zdravotního pojištění. V tomto případě stát hradí zdravotní pojištění za závislou osobu i neformálního pečovatele (Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, § 7). Nárok být státním pojištěncem je ale vázán na aktivní péči. Tato péče nemůže být z podstaty věci vykonávána např. při hospitalizaci.<sup>94</sup> Pokud si neformální pečovatel kromě péče také přivydělává, má na základě pracovněprávní legislativy nárok na několik zvýhodnění v zaměstnání – zkrácený úvazek (je však víceméně na ochotě zaměstnavatelů umožňovat, na jejich vyhodnocení, zda zkrácený úvazek neohrozí chod firmy). Pečující může při zaměstnání čerpat slevu na dani na závislou osobu, ale pouze je-li závislou osobou manžel/manželka nebo potomek (Zákon č. 586/1992 Sb., o dani z příjmů, § 35ba).<sup>95</sup>

Chybějící podpory neformálním pečovatelům jsou supervize pro pečující, které jako nejvíce potřebné uvedli samotní pečující. Chybí „na pečující zaměřená“ psychologická podpora, pomoc v případě náhlé potřeby či nemožnosti pečovat (např. z důvodu onemocnění pečujícího), síť služeb pro pečující, kdy se pečující stává klientem soc. služby (pečující bude legislativně zakotven jako

---

<sup>93</sup> <https://www.mpsv.cz/cs/web/cz/pecujme-o-sve-blizke-dlouhodobe-osetrovne>

<sup>94</sup> Geissler, H., 2015. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015, s. 60. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>

<sup>95</sup> Geissler, H., 2015. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015, s. 61. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>

jedna z hlavních cílových skupin sociálních služeb (nyní poradenství pro pečující – odborné: psycholog, psychoterapeut). Pečujícím chybí jimi poptávané služby jako pomoc s obstaráním domácnosti a odborné poradenství. Není pečovatelská dovolená, vzdělávání pečujících na speciální problematiku.<sup>96</sup>

Příklady organizací, skupin pro neformální pečovatele:

Unie pečujících, z.s., /[www.uniepecujicich.cz/](http://www.uniepecujicich.cz/), Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí ČR, <http://arpzpd.cz/> mají kluby po celé ČR, ONKO Unie, o. p. s., <https://www.onko-unie.cz/>, Klára pomáhá, z.s., <https://www.klarapomaha.cz/> poskytují pomoc pečujícím a pomoc pozůstalým podle principu „4P - podpora, pomoc, provázení a poradenství“. Alfa Human Service, <https://alfahs.cz/> vznikla v roce 2000. Organizace se věnuje podpoře a pomoci neformálních pečujících, je provozovatelem informačního portálu ALFABET. „Podpora pečujících“ je „společná platforma založená v r. 2018. Je složená z několika organizací, které pomáhají dlouhodobě pečujícím. Alfa Human Service usiluje spolu s organizacemi „Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí ČR“, „Onko Unie“, „Klára pomáhá“ a „Unie pečujících“ o legislativní změny, které podpoří jejich práci a navrátí neformálně pečujícím osobám důstojnost. Zároveň se ale snaží nacházet cesty, jak pečujícím pomoci tady a teď, tedy za současných podmínek.“<sup>97</sup> Další platformy jsou [www.pecujicim.cz](http://www.pecujicim.cz), [www.jedendennestaci.cz](http://www.jedendennestaci.cz).

Den pečujících 2. října se připomíná od r. 2019, symbolem tohoto dne a všech pečujících je kvítek chrpy.



### Sdílená péče jako podpora pečujícím

Sdílená péče je propojením formální a neformální péče, které je často nezbytné a umožňuje osobě závislé na pomoci druhých setrvat v domácím prostředí, zvláště v situaci vysoké míry závislosti pečované osoby. Sdílená péče tak těmto lidem umožňuje zůstat v jejich přirozeném, domácím prostředí nebo výrazně tuto dobu setrvání doma prodlouží. Je to nástroj podpory neformálním

<sup>96</sup> Geissler, H., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015*, s. 63. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>

<sup>97</sup> <https://www.helpnet.cz/aktualne/platforma-podpora-pecujicich-vraci-pecujicim-tvar>

pečujícím.

Výhody sdílené péče jsou v propojení výhod formální a neformální péče. Často umožňuje pečujícím pracovní uplatnění, potřebný odpočinek od péče, čas na vlastní život – pro svou rodinu. Další výhodou je zapojení odborníků do péče o blízkého, pečujícími se dostává poradenství „na míru“, zlepšení informovanosti a orientovanosti pečujících o problematice péče. Cenné pro obě složky péče je sdílení informací, pohledy na péči z více stran, vzájemné předávání zkušeností – rodinný pečující zná nejlépe svého blízkého a ve vztahové péči s klientem se pracuje se životním příběhem člověka. Využívání sdílené péče umožňuje rodinám lepší nastavení a organizace péče – využívání kompenzačních pomůcek, úprava prostředí domácnosti s ohledem na pečovanou osobu.<sup>98</sup> Sdílená péče podporuje pečujícího a jeho blízkého žít kvalitní život v domácím prostředí, je prevencí syndromu vyhoření pečujících a prevencí společenskému vyloučení hrozící hlavně v dlouhodobém pečování.

Nastavení společné spolupráce péče

Při spolupráci formálních služeb s rodinou je důležité vypracovat si, vytvořit společný plán: na jedné straně požadavky, potřeby, přání rodiny a na druhé straně možnosti sociálních služeb s respektem k vzájemným hranicím a jejich dodržováním. Je potřeba nastavit pravidla, komunikaci, informovanost, podmínky poskytování sdílené péče, mít jasné role. Pečující je ve smluvním vztahu s formální službou ve dvou rovinách – jako pečující o svého blízkého (sám mu přímou péči poskytuje a se sociální službou je ve vztahu spolupráce na péči o blízkého) a jako pečující coby příjemce podpory, pomoci zaměřené přímo na něho (ne jen přes pečovanou osobu) v takové míře, aby nadále mohl pečovat. Toto cílené, samostatné zaměření na člověka, který je v roli pečovatele, mu umožní odpoutat se z péče na nějakou chvíli a vnímat sebe sama nejen optikou pečování. Je to podpora jeho osobnosti. Jako stěžejní při nastavení konkrétní podoby sdílené péče vidím v dobré, jasné, srozumitelné komunikaci, v citlivém a vstřícném partnerském přístupu profesionálů k pečujícímu a osobě, o kterou pečuje, se zaměřením na individuální potřeby obou. Uvědomění si u profesionálního pracovníka, že do vztahu péče vstupuje se dvěma účastníky – klienty s individuálními potřebami. Na tomto principu má být i konkrétní smluvní vztah sdílené péče. Mapovat, posoudit, vyhodnotit potřeby, přání každého samostatně, ale také v podpoře jejich společného soužití – podpora individuálních potřeb člověka a potřeb rodiny. Často se jedná o podporu v rámci dlouhodobé péče, kdy se situace v rodině mění s postupem nemoci, změnou zdravotního stavu blízkého (ale i pečujícího nebo jiných členů rodiny). Někteří mají potřebu řešit přímo existenciální otázky, mají strach o svého blízkého, o sebe, jak to zvládnou, ocitají

---

<sup>98</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P. Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí, s. 65-66, [https://alfahs.cz/wp-content/uploads/2021/05/Neformalni\\_pece\\_v\\_teorii\\_a\\_praxi\\_sbornik\\_final.pdf](https://alfahs.cz/wp-content/uploads/2021/05/Neformalni_pece_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf)

se v krizi, ztrácejí své jistoty. Je důležité pamatovat i a na tyto spirituální a duchovní potřeby člověka a rozpoznat je, být empatický, chápající jeho prožívání, nabídnout mu možnost provázení v jeho těžkostech. Bio-psycho-socio-spirituální (-duchovní) model sociální práce. „*Case management jako klinická metoda je postupem orientovaným na člověka (person centred intervention, person centred care), koordinuje služby, zdroje a další vstupy během celého průběhu onemocnění a péče. V užším slova smyslu jde o koordinaci služeb a využití zdrojů, aby co nejlépe odpovídaly potřebám daného člověka.*“<sup>99</sup> Je vhodný pro koordinaci zdravotních a sociálních služeb, dlouhodobé péče, sdílené péče. Case management je považován za vhodnou metodu sociální práce ve složitých situacích, s mnoha problémy a změnami v čase, při nastavování plánů péče s více aktéry.<sup>100</sup>

Současná možná podoba sdílené péče – ze stávajících sociálních služeb:

Zapojováním vhodných, určitých již existujících sociálních služeb, které už jsou i nyní ve své praxi ve vztahu s pečujícími přes osoby v péči, kterým služby přímo poskytují. Systém sociálních služeb je v České republice upraven zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou Ministerstva práce a sociálních věcí č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Služby pro neformální pečovatele: Neformální pečující nejsou v systému soc. služeb zakotveni jako samostatná hlavní cílová skupina, ale přes osoby závislé na péči, kterým se péče poskytuje. „*Odlehčovací služby jsou základní pomocí cílenou na pečující osoby. I když je tato sociální služba zaměřená na pečující osoby, zákon je definuje jako cílovou skupinu nepřímo prostřednictvím definice cíle služby.*“<sup>101</sup> Služby pro neformální pečovatele jsou odlehčovací služby, které mohou být terénní respitní péče, ambulantní a pobytové respitní odlehčovací pobyty. Dalšími jsou raná péče, odborné sociální poradenství, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. „*Jiné služby již pečujícího nevedou jako jednu ze svých cílových skupin, takže za poskytování služeb (jako např. sociální rehabilitace či tísňová linka) čistě pečujícím osobám tak poskytovatelé podle zákona o sociálních službách nemohou získat dotace na poskytování sociálních služeb.*“<sup>102</sup> Repitní péče je terénní odlehčovací služba, která probíhá přímo v domácím prostředí pečujícího a jeho blízkého, o kterého pečuje. Asistent služby přebírá péči o pečovanou osobu a pečující má tak časový prostor pro sebe, své potřeby. Je to přímé odlehčení v péči, vedle toho pečující může využívat poradenství se sociálním pracovníkem, odborné konzultace s psychologem. Sociální služby pro osoby, o které je pečováno, neformální pečovatelé využívají nepřímo přes osoby, o které pečují. Jsou to osobní asistence, pečovatelská služba, centra

---

<sup>99</sup> Holmerová, I., *Case management v péči o lidi žijící s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka*, s. 14

<sup>100</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P., *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí*, s. 104

<sup>101</sup> Geissler, H., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015*, s. 63. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>.

<sup>102</sup> Geissler, H., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015*, s. 63. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>



denních služeb, denní a týdenní stacionáře. Příklady sociálních služeb, které v praxi poskytují sdílenou péči jsou Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz), Život 90, z.ú., [www.zivot90.cz](http://www.zivot90.cz), Diakonie Českobratrské církve evangelické, [www.diakonie.cz](http://www.diakonie.cz) a další. Problémem, bariérami ve využívání sociálních služeb je jejich nedostatečná kapacita a také regionálně nerovnoměrné rozložení služeb, finanční, časová dostupnost a různá kvalita. Překážkou je také chybějící návaznost zdravotních služeb, propojení sociální a zdravotní péče: sociálně-zdravotní péče.

#### Podpora sdílené péče jako základ subsidiarity a solidarity

Sdílená péče plně respektuje principy solidarity v rámci rodiny (solidarita – soudržnost, vzájemná pomoc). Pokud se člověk stane závislým na pomoci druhých, rodina se stává jeho záchytnou sítí (v případě funkční rodiny – funkčních vztahů) a o svého blízkého se postará. Když se míra potřebné podpory stává vysokou, nad možnosti rodiny, využívání sdílené péče podpoří rodinu jako takovou dál v její přirozené podobě, zachová kompetence pečujícího postarat se o blízkého. Princip podpory samostatnosti, zachování důstojnosti. Subsidiarita a solidarita jsou důležitou součástí mezilidských vztahů. „*Subsidiarita* (z latinského *subsidiaris* – pomocný, podpůrný) v obecném slova smyslu znamená, že si jako lidé uvědomujeme vlastní odpovědnost nebo spoluodpovědnost za nějaký stav. Právě subsidiarita proto stojí za pocity selhání, pokud rodina není schopná zajistit péči svému blízkému, který je na ní závislý.“<sup>103</sup> „Sdílená péče umožňuje rodinám osob, které jsou závislé na pomoci druhých, splnit jedno z důležitých posláních rodinných vztahů: Postarat se o blízkého člověka ve chvíli, kdy toho není schopen sám.“<sup>104</sup> To zajišťuje samotná neformální péče jako taková, ale pečující mají své limity, ty se dříve mohou vyčerpat a pečující ztratit schopnost se o blízkého postarat. Právě využíváním formální péče, s její kombinací, propojením zůstává pečujícím jejich role nadále zachována.

---

<sup>103</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P., Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí., s. 76

<sup>104</sup> Fryč, V., Chmelová, M., Adámková, P., Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí., s. 76

## 4. Pečující o lidi s Alzheimerovou nemocí

Přestože je problematika Alzheimerovy nemoci a syndromu demence závažná a počty onemocnění budou narůstat, nemůžeme přesně určit, jak velká je skupina rodinných pečujících v ČR, kteří doma pečují o svého blízkého s touto nemocí. Nejsou pro to potřebná data, protože dosud ještě neexistuje relevantní výzkum, který by otázku prevalence či incidence Alzheimerovy choroby validně mapoval. Jsou k dispozici kvalifikované odhady, které vycházejí z evropských a světových prací a studií.<sup>105</sup> V roce 2018 vypracovala Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR analýzu, z které vyplývá, že v letech 2013-2017 přibývá mezi jejími klienty klientů s Alzheimerovou nemocí, počet se za dané období zvýšil o 38 %, o 12 000 osob. V roce 2017 měla tato zdravotní pojišťovna 41 528 klientů. Ještě mnohem rychleji rostou náklady na léčbu – za stejnou dobu stouply o 71 %, tedy o více než 439 milionů korun, v roce 2018 přesáhly 1,27 miliardy korun. Zvyšují se i průměrné náklady na jednoho pacienta, a to bezmála o 4 tisíce korun za sledované období, v roce 2017 byly 27 tisíc na jednoho pacienta.<sup>106</sup> „Podle Alzheimer’s Disease International žilo v roce 2015 na celém světě odhadem 46,8 miliónu lidí s demencí. Studie přitom odhadují, že lidé s demencí mají naději dožití 7 až 10 let poté, co jsou diagnostikováni“.<sup>107</sup> Počet lidí s demencí v ČR v roce 2020 byl podle odhadů 159 000, z toho ženy 108 960, muži 50 295. Ženy jsou postiženy dvakrát častěji.<sup>108</sup> Riziko vzniku demence narůstá s věkem, zlom nastává v důchodovém věku, kdy se s každým přibývajícím rokem výskyt demence zvyšuje. Ve věkových skupinách nad 80 let pak prevalence demence dosahuje dvojciferných čísel.. V případě nejvyšších věkových kategorií nad 80 let věku pak každý pátý, nad 90 let pak dokonce téměř každý trpí demencí. S tímto vývojem bude nevyhnutelně spojena vyšší nemocnost typická pro populaci seniorů. Regionem s absolutně nejvyšším počtem lidí s demencí zůstává Praha, v níž v roce 2020 žilo 20 tisíc lidí s demencí.<sup>109</sup> Zpráva o demenci z roku 2016 uvádí, že více než 16 % osob trpících demencí bydlí v domovech pro seniory, téměř 9 % pak v domovech se zvláštním režimem. Lidé s demencí pak představují v domovech pro seniory asi 70 % z obyvatel, v domovech se zvláštním režimem více než 90 %. „Samostatným problémem pak je častá nedostupnost služeb. Obsazenost kapacit pobytové péče dosahuje více než 95 %, čekací lhůty na umístění do pobytových zařízení se často pohybují v řádu měsíců, na kvalitnější zařízení se čeká i léta.“<sup>110</sup>

Protože chybí statistická data o počtu lidí s Alzheimerovou nemocí, s demencí v rámci celé ČR, je těžké určit podílové rozdělení péče o tyto osoby. Část péče je poskytována prostřednictvím systému

---

<sup>105</sup> Mátl, O., Mátlová, M., Holmerová, I, *Zpráva o stavu demence 2016 Kolik zaplatíte za péči?*, s. 9

<sup>106</sup> VZP ČR, dostupné na <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/analyza-pacientu-s-alzheimerem-pribylo-z-pet-let-o-41-naklady-poprve-presahly-miliardu>

<sup>107</sup> Mátl, O., Mátlová, M., Holmerová, I, *Zpráva o stavu demence 2016 Kolik zaplatíte za péči?*, s. 9

<sup>108</sup> Mátlová, M., ČALS, Výroční zpráva za rok 2020, dostupná na [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz)

<sup>109</sup> Mátl, O., Mátlová, M., Holmerová, I, *Zpráva o stavu demence 2016 Kolik zaplatíte za péči?*, s. 12-14

<sup>110</sup> Mátl, O., Mátlová, M., Holmerová, I, *Zpráva o stavu demence 2016 Kolik zaplatíte za péči?*, s. 22-24

zdravotnictví, část prostřednictvím sociálních služeb a specifická jimi propojená dlouhodobá sociálně-zdravotní péče je neukotvená. Podstatnou část péče zajišťují v domácím prostředí rodinní pečující a další neformální pečovatelé.<sup>111</sup> Podle OECD zhruba 70–90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče pro lidi s demencí tvoří neformální pečovatelé. V ročence společnosti Alzheimer Europe<sup>16</sup> je počet lidí s demencí v České republice, o které se starají neformální pečovatelé, odhadován na 100 tisíc. V České republice jsou náklady na péči o osobu s demencí v domácím prostředí odhadovány v rozpětí 30 až 50 tisíc korun měsíčně, měsíční náklady domovů se zvláštním režimem se přitom pohybují okolo 29,9 tisíc u státních zařízení.<sup>112</sup> Pro závažnost Alzheimerovy nemoci, problematiky demence je nutná existence uceleného rámce pro boj s demencí a legislativní opory, navrhovaná opatření v strategiích a plánech realizovat v praxi na všech úrovních sociální politiky.

Vláda ČR schválila na svém jednání 12. dubna 2021 „Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění pro 2020–2030“, který připravilo Ministerstvo zdravotnictví spolu s Ministerstvem práce a sociálních věcí a s odborníky na zdravotní a sociální oblast. Národní akční plán reaguje na neustále se zvyšující počet osob žijících s demencí a přináší soubor specifických opatření, jejichž implementace povede v průběhu následujících deseti let ke zvýšení povědomí o Alzheimerově nemoci a k adekvátní podpoře ze strany veřejných institucí pro osoby žijící s demencí i pro jejich rodinné pečující. Jednotlivá opatření jsou zaměřena především na vznik doporučených postupů a rozšíření sítě služeb, na vzdělávání odborníků ze zdravotní i sociální oblasti a také formálních i neformálních pečujících, na podporu epidemiologie a výzkumu demence, na prevenci vzniku kognitivních poruch, na zvýšení povědomí o demenci a také na ochranu práv osob žijících s demencí. Populační modely v souvislosti s tím ukazují na očekávatelný nárůst počtu nemocných seniorů s neurodegenerativními onemocněními (Alzheimerova nemoc, jiné typy demencí apod.). Tato podstatná část populace bude potřebovat dlouhodobou a téměř celodenní zdravotně-sociální péči. Budoucí demografický vývoj české populace tak bude výzvou i pro segment paliativní medicíny a obecně i pro segment zdravotně-sociálních služeb v závěru života.<sup>113</sup>

Přestože podíl 72 % diagnostikovaných z celkového odhadovaného počtu lidí s demencí je náznakem toho, že v ČR diagnostika funguje (indikátor Diagnostic rate of dementia), je třeba upozornit na možná úskalí interpretace tohoto údaje. U diagnostiky demence jsou důležité dvě dimenze: vedle prostého zjištění, zda byla diagnóza přidělena, je také důležité, v jaké fázi nemoci se tak stalo. Schopnost správné diagnózy v rané fázi nemoci v kombinaci s postdiagnostickou podporou je klíčovým faktorem pro zlepšení kvality života lidí žijících s demencí. Právě pozdní

---

<sup>111</sup> Mátl, O., Mátlová, M., Holmerová, I, *Zpráva o stavu demence 2016 Kolik zaplatíte za péči?*, s. 17

<sup>112</sup> Mátl, O., Mátlová, M., Holmerová, I, *Zpráva o stavu demence 2016 Kolik zaplatíte za péči?*, s. 29-33

<sup>113</sup> MZ ČR, Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020–2030, str. 19, dostupné na <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2021/04/NAPAN-2020-2030.pdf>

diagnóza často až ve stadiu závažného kognitivního deficitu [10], nedostatečná postdiagnostická podpora.<sup>114</sup> Opatření „Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020–2030“ jsou průběžně plněna na základě implementačního plánu sestaveného koordinátorem pro oblast demencí ve spolupráci s poradní skupinou. Koordinátor s poradní skupinou vyhledávají příklady dobré praxe, snaží se je ukotvit v systému péče a prevence demencí a reagují na aktuální potřeby, které se během implementace objevují.<sup>115</sup> Postdiagnostická podpora je nedílným krokem, který musí následovat po stanovení diagnózy. Je to komplex opatření, který poskytuje koordinovaný profesionální tým. Poskytuje intervence zdravotnické, sociální, psychologické aj. zaměřené na člověka s demencí, jeho rodinné příslušníky, blízké a jejich přirozené prostředí domova. Důležité je provázání diagnostického procesu a komplexnost opatření na podporu člověka s demencí, jeho rodinných pečujících. „Všeobecně se považuje za eticky naprosto nepřijatelné vyslovit podezření či diagnózu kognitivní poruchy a ponechat daného člověka bez dalších informací a podpory.“<sup>116</sup> V přístupu k člověku s demencí je nutné chápat demenci jako komplexní problém, kdy sami nemocní mají symptomy v mnoha oblastech, které se vzájemně překrývají

Výzkum Alzheimer diagnózy (6,6 %); a dále že člověk s demencí odmítl vyhledat pomoc (37,9 %). Celkově jeden z pěti lidí s demencí nebyl o své diagnóze informován. Mezi zeměmi v tomto ohledu panují velké rozdíly. Ve Finsku, Skotsku a Holandsku byl o své diagnóze informován takřka každý člověk s demencí (konkrétně 98,9 %, 95,6 % a 91,8 %), zatímco v Česku a Itálii mnozí lidé s demencí tuto informaci nezískali (konkrétně 23,3 % a 59,3 %). Postdiagnostická podpora je v Evropě stále významným tématem. 19 % pečujících a 27,9 % lidí s demencí nedostalo v okamžiku stanovení diagnózy žádné informace. Vysoká byla především potřeba získat informace o zvládnání demence a dobré kvalitě života s ní a o dostupných službách (konkrétně 51,1 % a 46 %). Pečující ve Finsku a v Holandsku byli s obdrženými informacemi celkově nej spokojenější. Italští pečující byli méně spokojeni se všemi druhy získaných informací. Služby, které byly pečujícím nejčastěji nabízeny v okamžiku stanovení diagnózy, zahrnovaly kontakt s konkrétní osobou nebo službou, které by jim mohly být k dispozici v doprovázejících službách nebo které by mohli kontaktovat dle potřeby (20,9 %), denní stacionáře (19,2 %), a Alzheimer Café (18, 7 %). Mnozí pečující neměli přístup k profesionálnímu posouzení svých vlastních potřeb (50,9 %), k plánu péče o člověka s demencí (44,6 %) a k poradenským službám (44,6 %), ale bývali by rádi takových služeb využili. Europe: “Carers’

---

<sup>114</sup> MZ ČR, Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020–2030, str. 20  
<https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2021/04/NAPAN-2020-2030.pdf>

<sup>115</sup> MZ ČR, Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020–2030, str. 18  
<https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2021/04/NAPAN-2020-2030.pdf>

<sup>116</sup> Holmerová, I., Case management v péči o lidi žijící s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka, s. 75

experiences of diagnosis in five European countries" výsledky uveřejněny v European Carers' Report 2018. Výsledky průzkumu Alzheimer Europe ukazují, co brzdí včasnou diagnózu demence a jaké jsou překážky postdiagnostické podpory v pěti evropských státech. Určil, popsal významné překážky včasného určení diagnózy napříč Evropou. Zprávy od pečujících ukázaly významné opoždění diagnózy, kdy stanovení diagnózy trvalo v průměru 2,1 roku (v rozsahu od 1,6 roku v Česku a Itálii po 2,5 roku ve Skotsku). Čtvrtině lidí s demencí byl nejprve diagnostikován jiný zdravotní problém. V okamžiku stanovení diagnózy byla zhruba polovina lidí v mírně pokročilém stádiu demence (53 %), třetina byla ve středně pokročilém stádiu (36 %) a 4 % byly v těžkém stádiu demence. Téměř polovina pečujících (47 %) měla pocit, že by bylo lepší znát diagnózu dříve (v rozsahu od 36,5 % v Holandsku po 52,1 % v Itálii).<sup>117</sup>

Mezi klíčové důvody pro opoždění určení diagnózy pečující řadili, že první profesionál, se kterým se setkali, neshledal žádný problém (33 %), případně věřil, že obtíže nedostačují pro stanovení

Navzdory rostoucímu povědomí o demenci jako prioritě veřejného zdraví a navzdory rozvoji národních strategií proti demenci, průzkum Alzheimer Europe ukázal, že stále existují velké překážky ve včasné stanovení diagnózy. Přestože v České republice je v porovnání s ostatními zeměmi tento čas relativně krátký, nelze považovat za úspěch, že to trvá déle než rok a půl. Správná diagnóza ve správný čas je východiskem adekvátní péče. Jde o diagnostikování demence, aby člověk s demencí a jeho rodinní pečující mohli učinit potřebná opatření a rozhodnutí do budoucna. Nastavit potřebný systém služeb a podpory.<sup>118</sup> Alzheimer Europe je zastřešující organizací alzheimerovských společností a v současnosti má 40 členských organizací v 35 evropských zemích. Posláním organizace je měnit vnímání, praxi a přístup tak, aby byl zajištěn rovný přístup lidí s demencí k vysoké úrovni péče a možností léčby.

Průzkum: Průzkum v pěti státech byl řízen Alzheimer Europe a jejími národními členskými organizacemi v České republice, Finsku, Itálii, v Nizozemsku a ve Skotsku. Studie se zúčastnilo celkem 1409 pečujících. Většina z nich byly ženy (82,8 %), dospělé děti (52,6 %) nebo manželé (35,6 %), kteří sami sebe identifikovali jako hlavní pečující nebo tuto roli sdíleli s další osobou (73 %), medián jejich věku byl 57 let a celkově byli poměrně dobře vzdělaní (51,5 % dokončilo vysokoškolské vzdělání). Medián věku u lidí s demencí, o které se pečující starali, byl 77 let a většina z nich byly ženy (61 %). Tento průzkum se mohl uskutečnit díky vzdělávacímu grantu Roche.

---

<sup>117</sup> European Carers' Report 2018, Carers' experiences of diagnosis in five European countries

<sup>118</sup> Holmerová, I. Case management v péči o lidi žijící s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka, s. 69

## Sdílená péče

Sdílená péče je typ poskytované péče, který vzniká propojením formální a neformální péče, je nástrojem podpory rodinných pečujících o člověka s demencí v jejich přirozeném prostředí, domově, zároveň nástrojem podpory samotného člověka s demencí setrvat doma se svými blízkými co nejdéle. Umožňuje rodinným pečujícím pečovat o svého blízkého s demencí, i když se vlivem postupující Alzheimerovy nemoci stává více a více závislým na péči druhé osoby. Tato péče je velmi náročná, dlouhodobá, 24 hodinová – kontinuální, s velkou mírou zátěže pro rodinného pečujícího a ostatní členy rodiny a blízké. Sdílená péče odlehčuje pečujícím v jejich zátěži, stává se mu partnerem v jeho období pečování, posiluje jeho kompetence nadále pečovat. Některé rodiny provázejí svého blízkého doma až do konce jeho života, do jeho smrti – sdílená péče v podpoře provázení rodiny spolupracuje s týmem specializované paliativní péče, součástí je podpora pečujících a blízkých v období truchlení. Sdílená péče, stejně jako neformální péče a rodinní pečující, není přesně ukotvena v legislativě sociálních služeb a sociální práce, ale v praxi v konkrétních podobách je již v nějaké míře zavedena, ale neujednocena. Příkladem sociální služby poskytující sdílenou péči zaměřenou na člověka s demencí a jeho rodinného pečujícího je respitní péče – terénní odlehčovací služba, z praxe konkrétně respitní péče České alzheimerovské společnosti. Je vázána současnou platnou legislativou, kdy ve smluvním vztahu je rodinný pečující v postavení objednatele služby a ne klient, klientem je osoba s demencí, o kterou pečující pečuje. V praxi se s pečujícím spolupracuje nejen na přímé péči o jeho blízkého, ale poskytují se služby přímo na potřeby pečujícího – odborné konzultace, speciální poradenství, psychosociální podpora. V této situaci je pečující jako „klient č. 2“, je také příjemcem sociálních služeb, a to na jeho podporu. „Klient č. 1“ je osoba s demencí, příjemce sociálních služeb přímé péče, jak je i v dané smlouvě pod klientem veden.

Odlehčovací služby jsou základní pomocí cílenou na pečující osoby. I když je tato sociální služba zaměřená na pečující osoby, zákon je definuje jako cílovou skupinu nepřímo prostřednictvím definice cíle služby: *„Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek“* (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44). Pečující osoby ani v případě odlehčovacích služeb nemají status příjemce. Systémově je podpora rodinným pečujícím o člověka s demencí přes jeho blízkou osobu s demencí, o kterou pečuje. Asistent respitní péče dočasně převezme péči o člověka s demencí a tím umožní pečujícímu prostor pro jeho odpočinek. Služba je zpoplatněna, maximální výše úhrady činí 130 Kč

za hodinu při poskytování úkonů péče.<sup>119</sup> Dalšími sociálními službami podporující rodinné pečující o člověka s demencí jsou respitní odlehčovací pobyty, kde klient kromě platby za úkony platí ještě za ubytování maximálně 210 Kč na den, za zajištění stravy dále platí 170 Kč (celodenní strava). Podle výsledků průzkumu v rámci Národního centra podpory transformace sociálních služeb (2013: 51) pečující nejvíce postrádají respitní péči, tedy že ji chtějí využívat, ale je z nějakých důvodů pro ně nedostupná. Další výzkum mezi pečujícími osobami mapoval současně využívané a preferované služby touto skupinou osob, který ukázal, Ukázalo se, že pečující nejvíce využívali zapůjčení pomůcek, na druhém místě odlehčovací služby.<sup>120</sup> Přestože jsou podle výzkumů odlehčovací služby pečujícími preferovány, jsou pro ně v mnoha oblastech nedostupné. Jde o finanční a místní nedostupnost, proto je nemohou využívat v potřebné míře. Podle výpovědí pečujících jsou částky požadované za respitní pobyty poměrně vysoké, když přesahují i 4 000 Kč za týden. Problémem je také finanční náročnost služby pro poskytovatele z důvodu nepravidelné obsazenosti lůžek, kdy dochází k problému úhrad mezd zaměstnanců a získávání dotací (dotace není určena na udržení prázdných míst). Poskytovatelé služeb i pečující si také přejí zlepšení dostupnosti respitní péče v domácnosti a respitní péče pro osoby s těžkým postižením. Repitní péče se ukázala důležitá zejména pro ty, kteří pečují o osoby v nejvyšších stupních závislosti.<sup>121</sup> V rámci výzkumného projektu na case management, z jeho ekonomických analýz, které se týkaly jak péče v domácím prostředí, tak v ústavním prostředí, vyplynulo, že péče o pacienty s demencí v domácím prostředí je po započtení všech nákladů na formální i neformální péči z hlediska nákladů srovnatelná s jinými formami péče o lidi s demencí.<sup>122</sup> V případě kvalitního systému služeb jsou náklady na poskytovanou péči vysoké bez ohledu na to, kde a kým jsou poskytovány, tedy i péče v domácím prostředí má své značné náklady, rodiny hodně zatěžující. Je tu ještě jiné hledisko. Podpora možnosti setrvání v přirozeném prostředí za využitím komunitních služeb nebo neformální péče vede k lepšímu uspokojování individuálních potřeb člověka s demencí a celkově lepší kvalitě jeho života a života pečujícího, rodiny. Důraz na individualizovanou péči a zlepšování kvality života osob odkázaných na péči a postupně i neformálních pečujících je pak obecně považován za důkaz vyspělosti společnosti a rozvinutosti společenské zodpovědnosti vůči oběma znevýhodněným

---

<sup>119</sup> Geissler, H., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015*, s. 63. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>

<sup>120</sup> Geissler, H., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015*, s. 64. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>

<sup>121</sup> Geissler, H., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015*, s. 64-65. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>

<sup>122</sup> Holmerová, I., 2018. *Case management v péči o lidi žijící s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka*, s. 108

skupinám. Je také výchozím předpokladem a nedílnou součástí procesu deinstitucionalizace sociálních služeb.<sup>123</sup>

---

<sup>123</sup> Geissler, H., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015*, s. 19-20. FDV. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>



## 5. Česká alzheimerovská společnost, o. p. s. - příklad dobré praxe

Česká alzheimerovská společnost, o. p. s. je nezisková organizace (zákon 248/1995 Sb., o obecně prospěšných společnostech), která vznikla v roce 1996, v únoru 1997 byla zaregistrována jako občanské sdružení. Sídli v Praze 8 Kobylisích, Šimůnkova 1600 v budově Gerontologického centra. Pomáhá lidem postiženým demencí. Demencí jsou postiženi jak samotní nemocní, tak jejich blízcí, kteří o ně pečují - rodinní pečující, přátelé. Důraz klade na zajišťování důstojnosti lidí s demencí, jejich potřeb, zájmů, na respektování jejich práv, prosazuje individuální přístup v péči o ně. Cílem společnosti je podpora lidí žijících s demencí, poskytuje pečujícím rodinám a osobám se syndromem demence pomoc pro zlepšení a udržení kvality života, podporu společného života v jejich domácím prostředí po co nejdelší možnou dobu.

Česká alzheimerovská společnost poskytuje dvě registrované sociální služby: konzultace (odborné sociální poradenství § 37 zákona č. 108/2006 Sb.) a respitní péči v domácnosti (terénní odlehčovací služba, § 44 zákona č. 108/2006 Sb.). Obě služby poskytuje na území hlavního města Prahy. Cílovou skupinou jsou lidé s demencí a jejich rodinní pečovatelé – neformální pečovatelé. Služby individuální konzultace a svépomocné (podpůrné) skupiny probíhají v sídle společnosti. *„V rámci individuálních konzultací získávají pečující psychickou podporu a komplex informací, které se týkají péče o nemocného člena rodiny - např. diagnózy, léčby, průběhu nemoci, přístupu a komunikaci s nemocným, informace z oblasti sociálně-právní, forem institucionální pomoci a další. Psychosociální intervence je zaměřena především na snížení pečovatelského stresu a zátěže, duševní hygienu a zvládání nelehkého procesu péče v čase přítomném i budoucím.“*<sup>124</sup> V České alzheimerovské společnosti jsou dvě svépomocné skupiny: pro lidi v počátečních stádiích demence „Toulky paměti a duší“ a pro rodinné pečující „Čaj o páté“. Svěpomocná skupina „Toulky paměti a duší“ pomáhá lidem vyrovnávat se s příznaky i důsledky nemoci, pomáhá jim udržet náhled, poskytuje psychosociální podporu. „Čaj o páté“ je setkání svépomocné skupiny pro rodinné pečující, kteří tady mohou získat konkrétní informace (často jsou na setkání zváni odborníci) k problematice péče o člověka s demencí, o péči o sebe sama (vlastní osobu) v rámci prevence před vyčerpáním a vyhořením. Pečující se mohou vzájemně sdílet, navázat nové sociální kontakty.

Respitní péče (nazývána také jako úlevová péče, odlehčovací sociální služba, z anglického respite care) je druh sociální služby, která odlehčuje rodinným pečujícím v jejich péči o blízkého se sníženou soběstačností. Česká alzheimerovská společnost prostřednictvím respitní péče usiluje o to, aby klienti se syndromem demence měli zajištěnou pomoc ve vlastní domácnosti v době, kdy se o ně nemůže postarat pečující, který potřebuje nezbytný odpočinek či prostor pro zařízení nezbytných

---

<sup>124</sup> <http://www.alzheimer.cz/cals/socialni-sluzby-cals/konzultace/>

věcí (jako jsou návštěvy u lékaře, úřadu apod.), měl čas pro své volnočasové aktivity, zájmy. Služba je poskytována lidem, u nichž byl diagnostikován syndrom demence (jsou zpravidla starší 50 let), o které doma pečuje osoba, která potřebuje nezbytný odpočinek od celodenní péče. Služba se poskytuje v domácnosti klienta (člověk s demencí), zpravidla v dny od 8:00 do 19:00. Přesná doba poskytování se řídí dohodou mezi klientem, rodinným příslušníkem a organizací. Služba je poskytována na území hl. města Prahy. Služby péče vykonávají asistentky respitní péče (pracovník v sociálních službách dle § 116 zákona č.108/2006 Sb.) na základě uzavřené smlouvy o poskytnutí sociální služby dle § 90, § 91 zákona č. 108/2006 Sb. Při zavedení odlehčovací služby u zájemce (tím je člověk s demencí) se spolupracuje s pečujícím. Tato spolupráce je důležitá pro získání dostatečných informací, při jednání s klientem, pro lepší komunikaci s ním. Pečující vstupuje do jednání o zavedení služby jako objednavatel, rozhodující je vyjádření souhlasu či nesouhlasu s poskytováním služby samotným klientem. Poskytovatel (Česká alzheimerovská společnost) má vypracovanou metodiku (MP ČALS I - 505 vyjádření souhlasu a nesouhlasu klienta s poruchou v komunikaci), podle které posuzuje, zda člověk s poruchou v komunikaci (budoucí klient) se zavedením služby souhlasí. Před zahájením poskytování respitní péče proběhne konzultace se zájemcem a jeho pečujícím. Tyto konzultace zajišťuje dvojice sociální pracovník (koordinátor služby) a konzultant odborného sociálního poradenství přímo v domácnostech budoucích klientů. Probíhají rozhovory se zájemcem a pečujícím, mapování potřeb rodiny, poradenství. Sociální pracovník navrhuje případné úpravy domácího prostředí s ohledem na člověka s demencí (např. kompenzační pomůcky, madla, hůl, chodítka, WC židle, invalidní vozík, polohovací postel aj.). Pokud je na základě konzultace jasné, že je pro zájemce odlehčovací služba vhodná, sociální pracovník předá návrh smlouvy o poskytování služby. Koordinátor se s rodinou domluví na zahájení služby a upřesnění náplně asistencí. Služba je sjednávána s adaptační (zkušební) dobou, která jsou tři návštěvy asistentky. Pokud se během těchto návštěv prokážou nějaké skutečnosti, které brání poskytování služeb (klient se službou nesouhlasí nebo ji špatně snáší, je agresivní, aj.) bude služba ukončena. Náplní asistencí je převzetí péče o člověka s demencí, podle potřeby asistentka poskytuje: pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, sociálně terapeutické činnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Koordinátor respitní péče zjišťuje a vyhodnocuje spokojenost pečujících a klienta nejenom s poskytovanými úkony, ale také s odvedenou prací asistenta. Jako nástroj tak slouží telefonické nebo osobní rozhovory, které vede koordinátor služby, zpravidla 3x ročně, minimálně však jednou na konci roku.<sup>125</sup> Tým asistentek se schází na pravidelných poradách

---

<sup>125</sup> Podmínky poskytování respitní péče České alzheimerovské společnosti, o.p.s., dostupné na <http://www.alzheimer.cz/res/archive/005/000665.pdf?seek=1554210952>

s vedoucí respitní péče, probírají se situace v rodinách klientů, asistence s klienty, potřeby pečujících, organizační záležitosti. Organizace zajišťuje pro asistentky pravidelné skupinové supervize (v době covidové byla možnost individuálních supervizí).

Další činností České alzheimerovské společnosti je tisk informačních materiálů, brožur, letáků, publikací pro osvětu veřejnosti, podporu lidí s demencí a jejich rodin, zlepšení informovanosti o problematice Alzheimerovy nemoci. Natočila sérii krátkých videí pod společným názvem „20 otázek o demenci“ dostupné na <http://www.alzheimer.cz/20-otazek/>. V oblasti vzdělávání pořádá akreditované kurzy (celkem 15) pro rodinné a profesní pečující a další pracovníky v sociálních službách. Od roku 1998 každoročně pořádá konferenci Pražské gerontologické dny, na které se setkávají profesionálové z oblasti gerontologie. Koordinuje projekt Dny paměti zaměřený na včasnou diagnostiku Alzheimerovy nemoci, projekt byl zahájen v roce 2008 a stále pokračuje. Paměť si lze nechat (po objednání) bezplatně vyšetřit na kontaktních místech, kde proškolení pracovníci sadou testů provedou vyšetření. Podle výsledků v případě výrazného zhoršení paměti doporučí i s kontakty odborné vyšetření u neurologa, psychiatra, anebo geriatra. Česká alzheimerovská společnost se zabývá certifikací kvality zařízení poskytujících služby lidem s demencí, držiteli certifikátu „Vážka“ je 66 organizací.

Projekt Bezpečný návrat je dlouhodobým projektem České alzheimerovské společnosti, který pomáhá lidem, jež jsou ohroženi blouděním. Do projektu jsou zapojeni nemocní a rodinní pečující, kteří poskytují základní údaje o nemocném a především telefonické kontakty na sebe a další členy rodiny. Cílem programu je pomoci ztracenému člověku nalézt cestu domů. Jedná se o systém tzv. pasivního vyhledávání – bloudícího je nejprve nutné nalézt, a až pak je možné pomoci mu najít cestu domů. Účastník programu získá na základě vyplněné přihlášky tři náramky (vypadají jako náramky, které známe z hotelů), na nichž je uveden jedinečný kód a telefonní číslo na linku organizace. Když se nositel náramku ztratí, na základě kódu lze nemocného identifikovat, podat informace o příbuzných a poskytnout jejich telefonní čísla, případně jim zavolat a informovat je, kde se jejich příbuzný právě nachází.<sup>126</sup> Velký zájem mají mobilní poradny v rámci několikadenních akcí na frekventovaných veřejných místech (např. v obchodních domech) – služby jdou za lidmi, vstříc, blíž k lidem. Společnost koordinuje program „Bon appetit: Radost z jídla v dlouhodobé péči“, vydala i stejnojmennou publikaci.

Česká alzheimerovská společnost má 24 kontaktních míst ve všech krajích České republiky. Kontaktními místy jsou zařízení státní i nestátní, zdravotnická i sociální. Poskytují kvalitní služby lidem s demencí v celé ČR a pomáhají také jejich rodinám. Jedná se o lůžková zařízení, denní stacionáře,

---

<sup>126</sup> Dostupné na <http://www.alzheimer.cz/cals/projekty-cals/bezpecny-navrat/>

atd. Protože Česká alzheimerovská společnost má zájem o to, aby se kontaktními místy stávala pouze nejkvalitnější zařízení. Každé kontaktní místo musí ve službách, které poskytuje, certifikát Vážka® získat. Úzká spolupráce s poskytovatelem služeb na pomezí zdravotnických a sociálních služeb komunitního typu byla vždy důležitá pro směřování činnosti. Česká alzheimerovská společnost je členem dvou mezinárodních organizací: Alzheimer Europe, Alzheimer's Disease International. Základními dokumenty, které se týkají práv, jsou: Kodex práv pacientů, Listina základních práv a svobod, Evropská charta pacientů postižených demencí a těch, kteří o ně pečují, Charta práv a svobod starších občanů, kteří potřebují péči a pomoc druhé osoby, Evropská charta pacientů seniorů, Etický kodex České alzheimerovské společnosti, o.p.s.

### Zkušenosti z praxe

V České alzheimerovské společnosti pracuji jako asistentka respitní péče od roku 2011. V rámci respitní péče docházím do domácnosti rodiny člověka žijícího s demencí a od rodinného pečujícího přebírám péči o jejich blízkého. Pečující tak má čas a prostor pro svůj odpočinek, zařizování, občůzky, zájmy aj. Tím odlehčujeme pečujícím a podporujeme je, poskytujeme sdílenou péči. Míra poskytované podpory a péče je rozdílná, je podle individuálních potřeb každého klienta. Přizpůsobuje se změnám v soběstačnosti při prohlubující se demenci. Rozsah a obsah poskytované podpory a pomoci v počátečním stadiu nemoci je jiný než v pokročilém a jiný než v terminálním stadiu Alzheimerovy nemoci. Asistence jsou v domácím prostředí klienta, je to přímá péče, vztahová péče s potřebou udržení si hranic. Často jde o dlouhodobou péči, do některých rodin docházím už více let, některé jsem provázela při jejich pečování až do smrti jejich blízkého.

Pro dobrou spolupráci je důležité navázání vztahu důvěry, přistupovat ke klientu s respektem k jeho osobnosti, k jeho jedinečnosti. Být vnímavá k jeho prožívání, potřebám. Zásadou je trpělivý a klidný přístup k člověku s demencí. Přizpůsobit komunikaci s ohledem na člověka s demencí, využívat neverbální komunikaci. Velmi důležitá je komunikace s rodinou, pečujícími, kterou můžeme předcházet rizikovým situacím s klientem. Někdy se představy a zájmy klienta a pečujícího mohou lišit, je potřeba si to společně objasnit, vysvětlit. S přihlédnutím na bezpečnost, reálnost jsou zájmy klienta určující. K nastavení podoby podpory a péče o klienta slouží individuální plán, který asistentka vytváří společně s klientem a jeho pečujícím na základě rozhovorů, pozorování. Stanoví si cíle, což jsou přání klienta, jak by chtěl trávit čas s asistentkou, jaké činnosti, aktivity. Může jít i o jednorázovou činnost – krátkodobý cíl, např. navštívit nějaké místo. Popsat kroky k naplnění těchto cílů a součástí plánu je stanovení míry podpory v jednotlivých denních činnostech s cílem zachovat co nejdéle soběstačnost klientů. Plány se pravidelně aktualizují, vyhodnocují se jejich cíle, co se dařilo plnit a co ne, příčiny, upraví se cíle nebo se stanoví nové. Individuální plán je nástrojem, jak poskytovat cílenou službu zaměřenou na člověka, jak naplňovat a dodržovat kvality poskytovaných

služeb. Při jeho sestavování se vychází z životního příběhu klienta, pomáhá nám to při komunikaci s klientem, při společných aktivitách, v našem vztahu ke klientovi. Za obrazem demence, která člověka svou závažností překrývá a pohlcuje, mění jeho osobnost, vymazává jeho schopnosti, vidět konkrétního člověka s jeho autentickou historií.

S rodinnými pečujícími spolupracujeme při podpoře, pomoci a péči o jejich blízkého s demencí. Pečující jsou velmi vytížení a pohlceni péčí, často upřednostňují péči a zájmy o svého blízkého před svými, nemají prostor dělat něco jen pro sebe. Potřebují uznání, vyzdvihnout jejich roli, ocenění jejich role pečujícího i role mimo péči. Nezapomínejme jim to sdělit, poděkovat uznáním! Často si potřebují s někým promluvit, svěřit se, najít u druhého porozumění jejich obtížím v péči i pocitům a prožívání k pečované osobě. Trápí je, že si se svým blízkým nemohou popovídat jako dříve, protože vlivem demence má poruchy komunikace a porozumění. A asistentka je v mnoha případech jedna z mála osob v jejich okolí, s kým mohou o tom všem promluvit. Pečující potřebují naslouchání, sdílení, dát jim prostor. I krátký čas zaměřený jen na ně, samostatně, bez vazby na pečovanou osobu je pro ně důležitý. Pečující může využít podporu telefonického nebo osobního rozhovoru s koordinátorkou služby nebo odborné konzultace s psychologem, osobní nebo telefonické. Pečujícím je nabízena možnost docházet do svépomocné skupiny „Čaje o páté.“

## Diskuze

Když jsem začala zpracovávat první část bakalářské práce o Alzheimerově nemoci, vyhledávala jsem odborné publikace z knihoven a výběr byl dostačující, čerpala jsem z několika publikací. Asi nejvíce z knihy „ V bludišti jménem Alzheimer“ autorů Čechová, Mazancová, Marková, která obsáhla problematiku odborně, kompletně, výstižně a srozumitelně. Je prokládána krátkými příběhy lidí s různě pokročilou nemocí a to je názorné velmi přehledná, aktuální, propojená s praxí, vydaná letos. Také mě zaujala publikace Case management od Holmerové, 2018, kde autorka, je odborná gerontoložka, propojuje zdravotně-sociální oblast s aplikací do praxe opět srozumitelným způsobem i pro nelékařské profese. Předkládá hodně zahraničních zkušeností – Velká Británie, kde i přednáší, je předním odborníkem na Alzheimerovu nemoc. Publikace přináší konkrétní postupy a uplatnění v sociální práci. Paní doc. Holmerová je zakladatelkou České alzheimerovské společnosti, je průkopnicí v přístupech zaměřenými na člověka s demencí a multidisciplinární péče o ně. Studovala jsem také státní strategie zaměřené na rodinné pečující a problému Alzheimerovy nemoci v ČR. Bylo to dost časově náročné, ale na informace a data bohaté, z konkrétních běžných situací, jak se nemoc projevuje. Praxe v respektivní péči, práce s lidmi s Alzheimerovou nemocí mi pomohla, že se mi téma dobře zpracovávalo. Mnohem těžší situace byla u tématu neformální péče, pro mě velký problém už při výběru odborné literatury, téměř žádná s celkovým zpracováním nebyla, nějaké případové studie, ale ne se začleněním do systému. Až jsem na internetu našla skvělou příručku „Neformální péče v teorii a praxi Sborník odborných statí“ od autorů Vladislav Fryč Martina Chmelová Petra Adámková, je ke stažení v PDF: [https://alfahs.cz/wp-content/uploads/2021/05/Neformalni\\_pece\\_v\\_teorii\\_a\\_praxi\\_sbornik\\_final.pdf](https://alfahs.cz/wp-content/uploads/2021/05/Neformalni_pece_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf)

Je o tématu Alzheimerově nemoci a demence se už za posledních několika let více mluví, ale situace by mohla být lepší, pořád se setkávám se zažitými stereotypy k demenci, zaujatým postojům a stigmatizaci. Svěřuji se mi sami pečující se svými zkušenostmi, s úšklebky okolí, když se jejich blízký s demencí chová jinak. Konkrétní příklad. Pečující, paní přes 80 let, aktivní, náročnou péči o ještě staršího manžela zvládá s pomocí rodiny a vyživáním respektivní služby. Přesto se snaží být pozitivní, je společenská, k lidem přívětivá. Při jedné asistenci se mi svěřila o pro ni nedávné zkušenosti s necitlivou reakcí okolí na manželovu zmatenost a problémy s pamětí, když byli v čekárně u lékaře. Když měli jít do ordinace, nevěděl, co má dělat a někteří pacienti se tomu usmívali, měli úšklebky. Paní to velmi mrzelo, bylo ji do pláče, ještě když mi to říkala. Osvěta veřejnosti je stále potřeba.

Stává se, že je pečující zároveň sám jedinou osobou spolu s klientem, takže kromě asistencí naší služby neměl žádné možné zastoupení v péči jinou osobou (bez žijících příbuzných). To je ještě více zátěžový faktor v péči, kdy je pečující v mnohem větších obavách, dlouhodobé úzkosti a nejistotě,

co by bylo s jeho blízkým, když se jemu pečujícímu přihodí náhlá zdravotní krizová situace nebo jiná, kdy náhle nebude moci pečovat. Jeho blízký má pokročilou demenci, je zcela odkázán na pomoc druhé osoby, potřebuje nepřetržitý dohled a péči. Do pobytové služby si nepřeje, chce zůstat doma ve svém známém prostředí. To je v praxi velmi závažná a nejistá situace i pro sociální pracovníky a asistenty, kteří docházejí na pravidelné asistence v dohodnutém čase. Sociální služba nemůže zajišťovat 24 hodinovou péči doma u klienta, když by se náhle s pečujícím něco stalo. Tato situace není ošetřena jasným metodickým postupem, manuálem pro nouzové ošetření krizové situace s ohledem na člověka s demencí, jeho pozměněným, narušeným schopnostem porozumění a jeho problémy s adaptací na cizí prostředí. Koho k člověku s demencí zavolat a komu ho asistent má předat? Jak rychle rozhodne soud o tomto člověku s demencí o jeho detenci v sociálních pobytových službách? Jaké podpory od státu se v této konkrétní situaci dostane člověku s demencí?

## Závěr

Rodinní pečující o lidi s Alzheimerovou nemocí nebo rovnocenně v kontextu sociální práce „pečující klientů s Alzheimerovou nemocí“ zahrnují zároveň celé rodiny, protože problematika Alzheimerovy nemoci a demence vstupuje do životů i dalších členů rodiny. Vstoupí, zůstává a mění.

Mým cílem bylo popsat tuto skupinu neformálních pečujících, co je náplní jejich péče – popsat její rozsah, náročnost, míru pečovatelské zátěže v dlouhodobém pečování, jaké mají potřeby v roli pečujícího a v jejich autentické roli vlastní osobnosti – důležité posuzovat tyto potřeby samostatně od pečované osoby, aby se osobnost pečujícího nerozplynula v péči. Pečující má „potřeby pro péči o“ (svého blízkého) a „své vlastní potřeby“. Klient (osoba s demencí) a pečující jsou to dvě autentické osobnosti.

Při vypracování bakalářské práce jsem postupovala tak, že jsem nejprve popsala Alzheimerovu nemoc a její pokročilou fázi – demenci, u obou fenoménů popsala projevy, poruchy v mnoha oblastech lidské integrity, postupnou ztrátu soběstačnosti a samostatnosti. Člověk se stává závislým na péči druhé osoby. Problematika demence už má dopad i na širší okolí nemocného a jeho rodiny, dopadá na jejich komunitu, sousedské vztahy. Tady vidím možnosti a prostor pro komunitní sociální práci: svépomocné skupiny a jejich podporu, podporu zapojování člověka s demencí do života komunity a nastavení komunity pro člověka s demencí (a s jiným postižením) – komunita přátelská k lidem. Podporovat komunitního vícegeneračního bydlení, zapojení dobrovolníků, život v komunitě.

Proto, abych mohla pečující o klienty s Alzheimerovou nemocí zasadit do rámce systému péče a pečujících osob, popsala jsem jako další krok bakalářské práce typ neformální péče a skupinu neformálních pečujících, kam spadají rodinní pečující, což je také má cílová skupina. V rámci respitní péče docházím do rodin s lidmi žijící s demencí a ve sdílené péči odlehčuji pečujícím.

Cíl bakalářské práce jsem splnila, ale určitě vše neobsáhla, téma je mnohem širší v různých souvislostech, než mé možnosti. Rodinné pečující jsem si vybrala pro svou bakalářskou práci, protože si jich vážím a chci jim tímto poděkovat za vše, co pro své blízké dělají.



## Seznam literatury:

ČECHOVÁ, Kateřina, MAZANCOVÁ, Adéla Fendrych, MARKOVÁ, Hana a kol. *V bludišti jménem Alzheimer*. Praha: Management Press, 2019. Albatros Media a. s. ISBN 978-80-264-0

Česká alzheimerovská společnost, o. p. s. *Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA*. Praha, Vydala Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2016. ISBN

European Carer's Report 2018. *Carer's experiences of diagnosis in five European countries*. Luxembourg: Alzheimer European A.S.B.L. ISBN 978-99959-995-2-0

FRYČ, Vladislav, CHMELOVÁ, Martina, ADÁMKOVÁ, Petra. *Neformální péče v teorii a praxi. Sborník odborných statí*. Praha: Pro Alfa Human Service, z. s., vydala Pasparta Publishing, s. r. o., 2021. ISBN 978-80-88290-85-8

HOLMEROVÁ, Iva. *Case management v péči o lidi žijící s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka*. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy, 2018. ISBN 978-80-7571-031-4

HOLMEROVÁ, Iva, MÁTLOVÁ, Martina. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2018. ISBN 978-80-86541-31-0

HOLMEROVÁ Iva, JANEČKOVÁ Hana, NIKLOVÁ Dagmar. *Na pomoc pečujícím rodinám*. Praha: Vydala Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2020. ISBN 978-80-86541-63-1

HOLMEROVÁ, Iva a kol. *Průvodce vyšším věkem. Manuál pro seniory a jejich pečovatele*. Praha: Mladá fronta a.s., 2014. ISBN: 978-80-204-3119-6

HOLMEROVÁ, Iva, JAROLÍMOVÁ, Eva, SUCHÁ, Jitka a kol. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Vydala Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2009. ISBN 978-80-86528-0

CHLOUPKOVÁ, Soňa. *Jednání se zájemcem o službu sociální péče od A do Z*. Praha: Grada Publishing, a.s., ISBN 978-80-247-4678-4

JIRÁK, Roman, KOUKOLÍK, František. *Demence*. Praha: Galén, 2004. ISBN: 8072622684

MÁTĽ, Ondřej, MÁTLOVÁ, Martina, HOLMEROVÁ, Iva. *Zpráva o stavu demence 2016 Kolik zaplatíte za péči?* Praha: Vydala Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2016. ISBN 978-80-86541-50-1

NIKOLAI, Tomáš, VYHNÁLEK, Martin, ŠTĚPÁNKOVÁ, Hana, HORÁKOVÁ Karolína. *Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby*. Praha: Psychiatrické centrum Praha, 2013. ISBN 978-80-87142-25-7

PROKOPOVÁ, Anežka. *Jak upravit domov člověka s demencí. Příručka pro pečující*. Praha: Vydala Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2017. ISBN 978-80-86541-62-4

Sborník abstrakt. Pražské gerontologické dny 2019. Praha: Vydala Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2019.

TURKINGTON, Carol a HARRIS, Joseph R.: *The Encyclopedia of the Brain and Brain Disorders*. United States: Facts On File Inc, 2009. ISBN / EAN 9780816063956 / 9780816063956.

### **Elektronické zdroje:**

Česká alzheimerovská společnost, [online]. [cit. 2016-03-20]. Dostupné z:

<http://www.alzheimer.cz/cals/>

Česká alzheimerovská společnost, Podmínky poskytování respitní péče České alzheimerovské společnosti, o.p.s., dostupné na

<http://www.alzheimer.cz/res/archive/005/000665.pdf?seek=1554210952>

GLENNER, Joy A a kol. Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0154-0. HÁJKOVÁ, Lucie a kol. Komplexní péče o lidi s demencí: na příkladu kritérií Cert

GEISLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie a kol. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR. Výstupy projektu Podpora neformálních pečovatелů I. [online]. © Institut dalšího vzdělávání. 2015. [cit. 4. 1. 2021]. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe1.php>.

GEISLER, Hana, DVOŘÁKOVÁ, Andrea, FISCHEROVÁ, Alice a kol. Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob Výstupy projektu Podpora neformálních pečovatелů II. [online]. © Institut dalšího vzdělávání. 2019. [cit. 4. 1. 2021]. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe2.php>.

HOLEŇOVÁ, Anežka. Analýza sdílení neformální péče. Výstupy projektu Podpora neformálních pečovatелů II. [online]. © Institut dalšího vzdělávání. 2019. [cit. 4. 1. 2021]. Dostupné z: <https://nepe.cz/nepe2.php>.

Mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10 dostupná na

<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

MZ ČR, Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020–2030, dostupné z: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2021/04/NAPAN-2020-2030.pdf>

MPSV ČR, 2016, Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016 – 2025, ISBN 978-80-7421-126-3 <https://www.databaze-strategie.cz/cz/mpsv/strategie/narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025?typ=struktura>

MPSV ČR, Dlouhodobé ošetřovné, dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/web/cz/pecujme-o-sve-blizke-dlouhodobe-oseetrovne>

Paliativní centrum, dostupné na: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>

Statistika a my, dostupné z: <https://www.statistikaamy.cz/2019/12/18/co-rikaji-data-za-prispevky-na-peci-o-osobach-se-zdravotnim-postizenim/>

VZP ČR, dostupné na <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/analyza-pacientu-s-alzheimerem-pribylo-za-pet-let-o-41-naklady-poprve-presahly-miliardu>

Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách. [online]. [cit. 2016-03-01]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108\\_2006\\_2015.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf)

Židovská obec Brno dostupná na: <https://www.zob.cz/vzdelavani/osobnosti/nemoc-alzheimerova-fischerova-velikan-vedy-fischer-mel-tragicky-osud/>, Židovská obec Brno