

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Jitka Rooijackers

**Porovnání terénních služeb sociální a zdravotní péče o lidi
s demencí v České republice a Nizozemí**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Praha 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval/a samostatně a použil/a jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 30. 6. 2022

Bc. Jitka Rooijackers

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí své diplomové práce, paní Mgr. Pavle Povolné, Ph.D., která mi velmi pomohla při zpracování a poskytla množství cenných informací. Dále také děkuji své rodině, která měla se mnou v době studia trpělivost a pochopení. V neposlední řadě děkuji také všem participujícím, kteří se podíleli na výzkumném šetření.

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá kvalitou péče, která je poskytována lidem s demencí a jejich neformálním pečujícím. Cílem je porovnat pro tuto skupinu pacientů zdravotní péči a nabídku sociálních služeb ve dvou zemích – v České republice a v Nizozemí. V první části je definován syndrom demence, jeho diagnostika, příznaky, léčba a management demence. Navazuje téma paliativní, hospicové péče a eutanazie. Práce také pracuje s pojmem dlouhodobá péče, která je v této práci omezena pouze na terénní část, tedy tu, která je poskytována buďto poskytovatelem zdravotnických služeb anebo sociální službou v prostředí domova pacienta/uživatele služeb. Další část odkazuje na zákony, nařízení a strategické dokumenty, které se k tématu péče o lidi s demencí vztahují. Poslední část teoretického vymezení této diplomové práce popisuje systém zdravotnických a sociálních služeb v Nizozemí včetně odkazu na strategické dokumenty, které péči o lidi s demencí a jejich neformální pečující formují. Empirická část obsahuje zpracování a analýzu kvalitativního výzkumu, který jsem realizovala prostřednictvím rozhovorů přímo s neformálními pečujícími.

Klíčová slova:

Syndrom demence, Alzheimerova nemoc, dlouhodobá péče, integrovaná péče, péče orientovaná na člověka/pacienta (person/patient centred care), na míru šitá péče (tailored care), zdravotní systém v Nizozemí, neformální péče.

Abstract

The master thesis deals with the quality of care provided to people with dementia and their informal carers. The aim is to compare health care and social services for this group of patients in two countries - the Czech Republic and the Netherlands. The first part defines the dementia syndrome, its diagnosis, symptoms, treatment and management of dementia. This is followed by the topic of palliative and hospice care and euthanasia. The thesis also includes the concept of long-term care, which is purposely limited in this thesis to only that part which is provided either by a health service provider or by a social service in the patient's/service user's home environment. The next section refers to laws, regulations and policy documents that relate to the topic of care for people with dementia. The last part of the theoretical definition of this thesis describes the health and social service system in the Netherlands, including reference to strategic documents that shape the care of people with dementia and their informal carers. The empirical part includes the elaboration and analysis of qualitative research, which I conducted through interviews directly with informal carers.

Keywords:

Dementia, Alzheimer's disease, long-term care, integrated care, person / patient centred care, tailored care, health system in the Netherlands, informal care.

Obsah

I. Úvod.....	9
II. Teoretická část	13
1. Syndrom demence	13
1.1 Alzheimerova nemoc	14
1.2 Popis onemocnění	15
1.3 Příznaky demence	17
1.4 Diagnostika	20
2. Sdělení diagnózy – přijetí skutečnosti.....	22
2.1 Přijetí diagnózy-vědomí konce-jakého?	23
2.2 Když do života vstoupí demence – na co připravit.....	24
3. Management demence	25
3.1 Nefarmakologické přístupy managementu demence	26
3.2 Farmakologická léčba	28
3.3 Péče o neformální pečující – součást managementu demence	29
3.4 Jak management demence nastavit? Podle potřeb	31
4. Etická stránka péče	38
4.1 Úmluva o lidských právech a biomedicíně	38
4.2 Česká legislativa	39
4.3 Nizozemská legislativa (zákon o péči z donucení).....	41
5. Paliativní péče, hospicová péče a eutanazie.....	43
5.1 Hospicová a paliativní péče	43
5.2 Eutanazie.....	43
6. Zákony a strategické dokumenty ČR	46
6.1 Sociální služby	46
6.2 Zdravotnické služby	49
6.3 Bílá kniha sociálních služeb (rok 2003).....	50
6.4 Kvalita života ve stáří (rok 2008)	51
6.5 Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2015–2025.....	53
6.6 Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v ČR do roku 2030 (Zdraví 2030)	55
6.7 Národní akční plán pro duševní zdraví (2020–2030).....	56
6.8 Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění (2016 až 2019)	58

6.9 Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění 2020–2030.....	59
6.10 Jak se strategické dokumenty propisují do praxe?.....	60
7. Téma dlouhodobé péče (long term care = LTC).....	61
7.1 Návrh zákona o dlouhodobé péči (rok 2011).....	63
7.2 Služby, které vstupují do dlouhodobé péče (LTC) v domácím prostředí.....	64
7.3 Komunitní péče.....	65
7.4 Case management a multidisciplinární tým (MDT).....	66
8. Politiky veřejného zdraví – reakce společnosti na prevalenci demence.....	70
8.1 Dokument WHO: Demence: prioritá veřejného zdraví (2012) („Dementia: A public health priority“).....	73
8.2 Dokument WHO Globální akční plán proti demenci 2017-2025 (Global Action Plan on the public health response to dementia 2017–2025).....	73
8.3 Alzheimer Disease International (ADI).....	75
9. Nizozemské království – zdravotní systém a legislativa.....	76
9.1 Nizozemí – ekonomický pohled.....	76
9.2 Ekonomika zdravotnictví.....	78
9.3 Dlouhodobá péče v Nizozemí.....	80
9.4 Péče o osoby s demencí.....	84
III. Výzkumná část.....	91
10. Cíle výzkumu.....	92
11. Metodologie.....	93
11.1 Rozhovory.....	93
11.2 Výzkumný vzorek.....	94
11.3 Dotazník.....	95
11.4 Výzkumný deník.....	96
11.5 Přepis a analýza dat.....	97
11.6 Kategorizace dat.....	98
12. Prezentace a interpretace dat.....	98
12.1 Rozhovory s rodinou v Nizozemí.....	99
12.2 Rozhovory s rodinou v Česku I.....	103
12.3 Rozhovory s rodinou v Česku II.....	104
13. Rozhovory – závěr.....	107
14. Diskuse.....	108

IV. Závěr.....	115
Seznam použité literatury	119
Seznam obrázků	127
Seznam příloh.....	127

„Vážit si jiných jako sebe samých a jednat s nimi tak, jak chceme, aby jednali oni s námi - toť možno nazvat učením o lidumilnosti. Nad to není nic vyššího.“
Konfucius

I. Úvod

Tato práce se věnuje kvalitě péče. Péče poskytované na rozhraní zdravotně sociálních systémů v dlouhodobé péči o osoby s demencí. Syndrom demence, jako důsledek konkrétního onemocnění, zatím stále nelze vyléčit (Holmerová 2020). Onemocnění způsobuje v různém rozsahu poškození kognitivních funkcí mozku (poznávacích funkcí) a postupně tak omezuje člověka v jeho každodenních činnostech. Pro člověka to znamená nejen narušené zdraví, ale hlavně dopad na jeho sociální prostředí. Právě tyto specifické projevy syndromu demence vyžadují *péči dlouhodobou*, a to stejnou měrou *zdravotní i sociální*.

Před dvěma lety vstoupila demence i do mého života. Díky velmi úzkým a přátelským vztahům s rodinou mého muže v Nizozemí se ke mně tehdy začalo dostávat velké množství detailních informací, které se vztahovaly k péči o osobu s demencí ve svém domácím prostředí. Přátelé manželovi rodiny nakonec i souhlasili s realizací telefonních rozhovorů, které se staly součástí výzkumné části této práce. Jelikož jsem měla z minulosti zkušenost s péčí o blízkého s demencí u nás, začala jsem se zajímat o to, jaké jsou rozdíly v přístupech a v péči zdravotních a sociálních služeb v Česku a v Nizozemí a získala tak nakonec potřebné informace k sepsání této diplomové práce.

Zdravotní a sociální péče může nabízet – a nabízí – mnoho podob podpory, služeb a aktivit, které do různé míry pacientům, klientům a jejich rodinám pomáhají překlenout nepříznivou situaci v těžkých životních chvílích. Nepříznivá životní situace, která je způsobena nemocí, má dopad na samotného nemocného i na osoby, které o něj pečují. V případě onemocnění syndromem demence je situace akcelerována skutečností, že projevy jsou velmi těžko ovlivnitelné a vyžadují od okolí velkou dávku tolerance a podpory. Péče o lidi s demencí vyžaduje specifický přístup a vyžaduje zapojení mnoha různých složek zdravotní péče a sociálních služeb.

Světová zdravotnická organizace (dále jako WHO), která pomáhá svým členům v organizaci a řízení zdravotních systémů, předkládá mimo jiné tzv. model *integrované péče*. Říká, že integrované zdravotnické služby mají být řízeny a poskytovány tak, aby lidé měli

kontinuální přístup ke službám ze všech oblastí podpory zdraví, prevence nemocí, diagnostiky, léčby, zvládání nemocí, rehabilitace a paliativní péče, koordinované napříč různými úrovněmi a místy péče v rámci i mimo zdravotnický sektor a podle jejich potřeb v průběhu života (WHO, 2016). Jak upozorňuje Organizace pro hospodářskou spolupráci (dále jako OECD), záleží ale na vymezení hranice mezi zdravotní a sociální péčí. Nastavení zdravotní péče a sociálních služeb se mezi zeměmi liší. V některých zemích existuje malá segregace těchto dvou obsáhlých typů péče o pacienty s demencí, ale v jiných zemích tomu tak není. Financování, organizace a poskytování zdravotní péče může být velmi oddělené od péče sociální, což může mít důsledky pro péče o pacienty s demencí (Moise, Schwarzinger, a Myung UM, 2004). V České republice je systém zdravotní a sociální péče rezortně oddělen. Je spravován dvěma ministerstvy a financování obou rezortů je zajišťováno z odlišných zdrojů. V Nizozemí existuje Ministerstvo zdraví, sociálních věcí a sportu, které zastřešuje systém pro ucelenou péči a služby spojené s dlouhodobou péčí, a tedy na pomyslném pomezí zdravotních a sociálních služeb.

Pojem *péče orientované na člověka* není v oborech zdravotních služeb a sociální péče neznámým. Organizace Alzheimer Disease International (ADI), která je mezinárodní federací asociací pro Alzheimerovu nemoc a demenci po celém světě, pracuje s odkazem profesora T. Kitwooda (profesora Bradfordské univerzity a zakladatele tzv. Bradfordské skupiny pro demenci¹), který změnil pohled na péči o lidi s demencí (Alzheimer's Disease International 2019). Profesor ve své práci odkazuje na fakt, že dobrá péče o pacienty s demencí je zaměřena na člověka a jeho potřeby, nikoliv na úkolu nebo službě organizace. Formoval tento přístup podle učení psychoterapeuta Carla Rogerse, zakladatele humanistické filosofie přístupu k člověku, který poukazyval na skutečnost, že právě individuální potřeby vyžadují specifický *postoj* okolí (Fazio et al., 2018). Tyto postoje nelze specifikovat jako techniku chování, nýbrž jako „způsob žití“ (*way of being*). C. Rogers nám říká, že postoj k druhému člověku (ať už ve zdraví nebo nemoci) má být opravdový, ryzí (kongruentní) tak, abychom díky vcítění se (empatii) mohli pak celého člověka se všemi potřebami a projevy bezvýhradně přijmout (akceptace) (Nykl, 2012).

Péče orientovaná na člověka je filozofickým východiskem této diplomové práce. Tento způsob péče nelze specifikovat jako techniku chování, kterou bychom mohli v praxích pomáhajících profesí vyžadovat aplikovat po absolvování jednoho školení. Péče orientovaná na člověka

¹ Bradford Dementia Group je multidisciplinární, multiprofesní skupina, která se zavázala ke změně politiky a praxe v péči o demence prostřednictvím excelence ve výzkumu, vzdělávání a školení. Zdroj: <https://dementiaroadmap.info/groups/bradford-dementia-group/#.Yp9WIHZBwkQ> {online 20. 5. 2022}

vyžaduje „svůj“ způsob myšlení a komunikace. Takový přístup charakterizuje v základech přední gerontoložka I. Holmerová, jako: naučit se *plně respektovat, přijmout a pomoci* člověku tak, jak existuje – v jeho biologické formě, včetně jeho nemoci, jeho životní zkušenosti, jeho charakteru a s plným pochopením jeho situace (Holmerová et al., 2007).

WHO apeluje na adekvátní reakci členských států s přípravou a cílenou efektivní činností, která má pomoci celosvětově zvládnout nežádoucí dopady v souvislosti s růstem prevalencí demence ve většině evropských států v nejbližších desetiletích. Tato situace bude mít bezesporu i své důsledky ekonomické. Jak uvádí v Globálním akčním plánu reakce veřejného zdraví na demenci (2017) v roce 2015 byla odhadované náklady spojené se zdravotní a sociální péčí o lidi s demencí na 818 miliard USD, což odpovídalo 1,1 % celosvětového hrubého domácího produktu. Podle plánu se dále odhaduje, že do roku 2030 celosvětově náklady na péči o lidi s demencí vzrostou na 2 biliony USD, což je celková částka, která by mohla podkopat sociální a globální rozvoj a způsobit přetížení zdravotních a sociálních služeb, konkrétně systémů dlouhodobé péče (WHO, 2017).

V teoretické části této práce se nejprve věnuji nemoci jako takové. Popisují syndrom demence z pohledu medicínského a dále rozvedu detailněji, co obnáší tzv. management demence. Druhá část teoretického vymezení je věnována literě zákona, souvisejícím nařízením a strategickým dokumentům, které se v prostředí českého zdravotně sociálního aplikují. Ve třetí části se věnuji detailně strategickým dokumentům nadnárodních společenství, které věnují svou pozornost problému prevalence demence a jeho dopadům na celosvětovou populaci. Poslední část teoretického vymezení je věnována systému péče o osoby s demencí a jejich pečující ve zdravotně sociálním systému v Nizozemí. Součástí teoretické části jsou odkazy na instituce, které se významně podílejí na podpoře, vzdělávání a výzkumu o demenci, jako je Česká Alzheimerovská společnost, asociace Alzheimerovských společností Alzheimer Europe a Alzheimer Disease International (dále jako ADI), který úzce spolupracuje se Světovou zdravotnickou organizací. Zmíním související prohlášení, reporty a dokumenty WHO a OECD. V rámci důležitých strategických dokumentů, které ovlivňují situaci v českých zemích, to jsou Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v ČR do roku 2030 (Zdraví 2030), Národní akční plán duševního zdraví (NAPDZ), Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020-2030 (NAPAN), dokument Kvalita života ve stáří z pera Ministerstva práce a sociálních věcí a další.

Použité zdroje jsou publikace, které zpracovali přední čeští odborníci, kteří se službami a péčí o lidi s demencí, dlouhodobě ve svých profesích zabývají. Nejvíce je citována doc. MUDr. Iva Holmerová, PhD., která je zakladatelkou České Alzheimerovské společnosti, která je zde také několikrát zmíněna. Paní docentka působí jako ředitelka Gerontologického centra v Praze, jako proděkanka pro zahraniční vztahy UK FHS, je zakladatelka Centra pro studium dlouhověkosti a dlouhodobé péče (CELLO ILC CZ), dále působí jako odborný garant Studií dlouhověkosti na FHS UK a pracuje také jako hostující profesorka na University of the West of Scotland. Vědecky a profesně se věnuje problematice péče o seniory, gerontologie, dlouhodobé péče a péči o lidi žijící s demencí. Je předsedkyní Alzheimer Europe a předsedkyní České gerontologické a geriatrické společnosti a dalších odborných skupin.

Mimo odborných monografií jsem čerpala pro mne velmi cenné informace o prožívání nemoci ze strany nemocného. Jednou z nemocných, trpících Alzheimerovou nemocí, která pro mne byla velkou inspirací, byla paní Christine Bryden, Australanka, autorka autobiografické knihy *Jaká budu umírat?* (Bryden a překlad Petr, 2013), ve které popisuje svůj život před a krátce po vyslechnutí diagnózy Alzheimerovy nemoci (dále jako AN). Když jí AN diagnostikovali, bylo jí 46 let a patřila k lidem s výrazně nadprůměrnou inteligencí a téměř geniální pamětí. Zastávala významné postavení v úřadu australského premiéra. Její schopnost reflektovat a reprodukovat to, co se odehrává ve vnitřním světě osoby s diagnózou AN, je ojedinělá a přínosná při definování vhodné a kvalitní péče u osob s demencí.

Empirická část se věnuje výzkumu, který jsem realizovala prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se členy třech rodin, kteří pečovali o svého blízkého s demencí. Prostřednictvím rozhovorů poodkrývám krátký úsek jejich životů, který byl naplněn velmi intenzivní péčí, starostlivostí, strachem a nejistotou, které s nemocí nutně přicházejí ruku v ruce. Díky dvěma rodinám v Česku a jedné rodině v Nizozemí tak můžeme porovnat, zdali a jak se *péče orientovaná na člověka* v reálných situacích ze strany zdravotně sociálního systému projevovává. Jak se nastavení zdravotně sociálních služeb propsalo do péče tří rodin, kde pečovali o svého nejbližšího s demencí? Jak je realizována terénní péče o lidi s demencí v Česku a v Nizozemí? Na otázky se pokusím odpovědět v této práci.

II. Teoretická část

1. Syndrom demence

V této kapitole samostatně popisují, co znamená syndrom demence, jak tento syndrom může vzniknout. Detailněji se věnují nejčastějšímu onemocnění – Alzheimerově nemoci – která způsobuje demenci až v 60 % všech případů syndromu demence. Sumarizují názory odborníků: jak se onemocnění projevuje, jakým způsobem určí lékař diagnózu a jakým způsobem by mělo sdělení této diagnózy pacientovi probíhat. Pro syndrom demence je typický a bohužel velmi komplikující fakt, že nikdy neprobíhá u dvou lidí stejně (Holmerová et al., 2007). Změny v mozku tak mohou být různorodé – podle místa, kde se mozek poškodí buď vlivem ukládání patologických proteinů (bílkovin) nebo podle místa, které začíná atrofovat (odumírat), a tak nelze ani v lékařství ani v návazných službách vycházet z jistoty předem známého specifického průběhu, a na to se svou pomocí a péčí zaměřit. Podle specifických potřeb osob s demencí je vhodné na míru sestavovat plán péče.² Dále se okrajově dotknu tématu léčby, její farmakologické a nefarmakologické formy. Zmíním také, jakým způsobem a komu je vhodné diagnózu sdělovat a s čím je nutno aktivně pracovat, aby psychické a sociální dopady na pacienta a jeho blízké byly v této chvíli co nejmenší. V další kapitole se věnuji širokému tématu péče o osoby s demencí, a to z pohledu *přístupu orientovaného na člověka*. Součástí je i etické hledisko poskytování péče institucí a právní úskalí tohoto procesu.

Termín *demence*, v německé literatuře také označován jako „cesta od duše“, zavedl P. Pinel (1745-1826) a to pro různé choroby, které vedou k deterioraci (zhoršování) intelektu (Holmerová et al., 2007). Etymologie slova *demence* je z latinského slova *dementia*, což v překladu znamená „ubývání na duchu, na rozumu“³. Slovo bylo pravděpodobně i díky projevům syndromu používáno v těchto dobách jako výraz pro „bláznovství a šílenost“. V mnoha knihách i filmech se věnovalo dostatek pozornosti nehumánnímu přístupu léčby jakéhokoli duševního onemocnění prostřednictvím léčebných klinik, kam se mohl dostat člověk díky sebemenšímu důvodu – například, že hodně četl nebo byl vystaven velkému stresu. Na přelomu 18 a 19. století se ozdravný proces v těchto léčebnách skládal v koupání ve studené vodě (i po několik dní), podávání projímadel a dávidel, podáváním lektvarů z těžkých kovů

² Zdroj: <https://www.alzheimer.cz> {online 22. 3. 2022}

³ Zdroj: <https://cs.wiktionary.org/wiki/demence> {online 22. 3. 2022}

anebo – dnes naprosto nepředstavitelným – sezením na zavěšené roztočené židli. Věřilo se tehdy, že tyto léčebné postupy pomohou pacienty uzdravit.⁴ Dnes se těmto historickým praktikám můžeme už jen divit. V devadesátých letech minulého století nebylo tolik zvláštní pečovat o naše seniory „se sklerózou“, přičemž, když se staly v určitém momentu pro neformální pečující neúnosnými, indikovaly v mnoha případech k co nejrychlejšímu přesunu seniora do pobytového zařízení – v té době nejčastěji do Domova důchodců. Dnes už víme, že „skleróza“ vyžaduje mnohem větší pozornost a že se zdaleka netýká pouze seniorů starších 65 let. Zároveň víme, že syndrom demence není součástí stárnutí organismu, to je jeden z nejrozšířenějších mýtů spojených s touto nemocí (Holmerová et al., 2007). Faktem je, že se tehdejší pobytové sociální služby (ale ani zdravotnická zařízení) nespécializovaly na klienty se syndromem demence. Nabídka sociálních služeb tehdy ještě nereflektovala specifika v potřebách, která s sebou syndrom demence přináší, jelikož klinicky se pozornost na demenci zaměřila až v průběhu 90. let (Holmerová et al., 2007). V roce 1997 vzniká Alzheimerovská společnost⁵ a lidem trpícím syndromem demence se začala dostávat adekvátní pozornost jak ze strany medicíny, tak ze strany společnosti v českých zemích. Proč si tato společnost zvolila název *Alzheimerovská*?

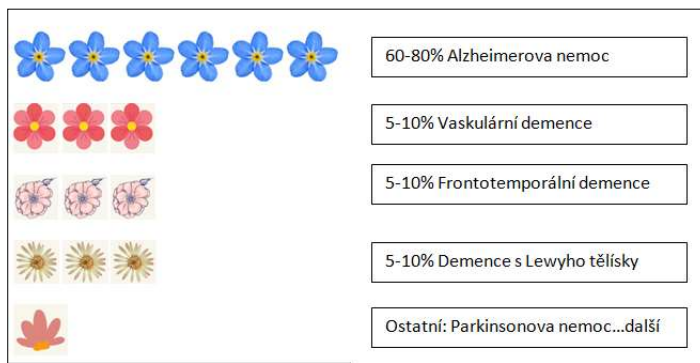
1.1 Alzheimerova nemoc

Jde o neurodegenerativní onemocnění, což označuje nevratné poškození neuronů v mozku a podle místa, kde se poškození začne vyvíjet, se projevuje různými symptomy v pacientově chování, myšlení, prožívání. Onemocnění je nevratné a v současné době neexistuje adekvátní léčba. Jak dále vysvětluje doc. MUDr. M. Zvěřová, PhDr. z psychiatrické kliniky 1. lékařské fakulty UK, Alzheimerova nemoc (dále jako AN) je onemocnění, u kterého přes veškerý pokrok není dosud etiologie (příčina) a etiopatogeneze (příčina a mechanismy vzniku a mechanismy, které se na vzniku nemoci podílejí) známá (2019). Poprvé byla popsána Aloisem Alzheimerem v roce 1907 a patří mezi nejčastější onemocnění, které způsobují demenci, doplňuje jeden z našich předních odborníků na gerontopsychiatrii MUDr. H. Kučerová (2006).

⁴Zdroj: <https://www.dotyk.cz/magazin/blazince-19-stoleti-30001215.html> {online 22. 3. 2022}

⁵Zdroj: <https://www.alzheimer.cz/cals/> {online 20.3.2022}

Obrázek 1 Zastoupení jednotlivých onemocnění způsobujících demenci



Zdroj: H. Kučerová, Demence v kazuistikách (2006), vlastní zpracování

1.2 Popis onemocnění

Dále se budu v textu odkazovat na projevy demence, ať už je etiologie syndromu jakéhokoli původu.

Existuje několik faktorů, které mohou patologickým působením poškozovat mozek a tím různě komplexně nebo izolovaně, dříve či později, rychleji či pomaleji rozvinou demenci. Etiologie není tolik důležitá v pokročilém stádiu demence, avšak z počátku je důležité zjistit příčinu, která by mohla být případně ovlivněna léčbou nebo operací. Například poruchy kognitivních (poznávacích) funkcí mohou být způsobeny vznikajícím novotvarem, který často lze operovat. Dalšími faktory, které mohou demenci způsobit a rozvinout, je například užívání alkoholu, infekce nebo arterioskleróza (onemocnění cév) (Kučerová, 2006).

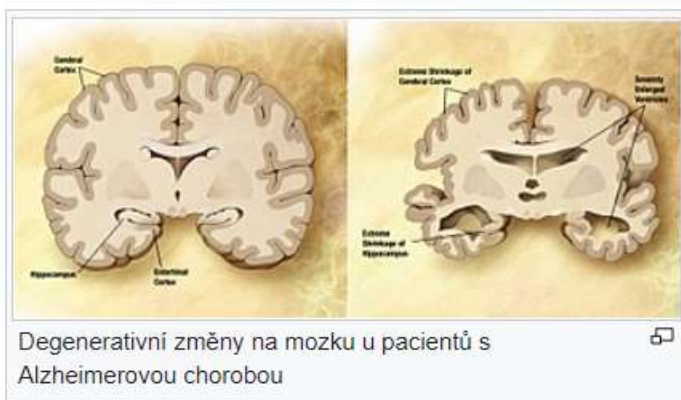
Podle dat ÚZIS se až v roce 2011 začali na výkaze o činnosti psychiatrických oddělení/pracovišť nově sledovat pacienti s diagnózou F00 – demence u Alzheimerovy nemoci a diagnózou F01– F03 = ostatní demence. Demence je, co se týče jejího vzniku, velmi široký pojem. V medicíně se proto demence rozdělují na atroficko-degenerativní. K nim se řadí Alzheimerova choroba, korová demence s Lewyho tělísky, demence při Parkinsonově chorobě, frontální a frontotemporální demence včetně Pickovy choroby, Huntingtonova choroba, progresivní supranukleární obrna atd. Druhou skupinou jsou demence sekundární čili symptomatické: vaskulární demence s náhlým začátkem, multiinfarktová demence, převážně

podkorová vaskulární demence. Třetí skupinou jsou pak ostatní demence, např. demence infekční, progresivní paralýza, demence u AIDS.⁶

Definice demence je podle 11 revize mezinárodní klasifikace nemocí:

„Demence (F00 – F03) je syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace. Tento syndrom se vyskytuje u Alzheimerovy choroby, cerebrovaskulárního onemocnění a u jiných stavů, které primárně postihují mozek...“.⁷ Jinými slovy, při tomto onemocnění se v různé intenzitě, v různém čase a různou barvitostí, jak výstižně uvádí M. Kučerová (2006) - projevují poruchy úsudku, logického myšlení, učení nebo soustředění. Na obrázku č. 2 jsou znázorněny rozdíly mezi fyziologickou a patologickou strukturou (na obrázku vpravo) mozku s demencí. U demence při Alzheimerově nemoci dominují poruchy paměti, ale dopad nemoci je patrný i v narušené emotivitě člověka. Takovými projevy pak mohou být úzkosti, deprese, apatie nebo emoční labilita a další.

Obrázek 2 Degenerativní změny na mozku pacientů s demencí



Zdroj: Wikipedia

Demence je vážná nemoc, nepříjemná pro postiženého i pro jeho okolí. Ve velké míře záleží na přístupu pacienta, jak své potíže vnímá a prožívá, může to být spíše depresivně, nebo je naopak

⁶ Zdroj: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/ai_2013_57.pdf {online 22. 3. 2022}

⁷ Zdroj: <https://www.mkn10.uzis.cz> {online 17. 2. 2022}

suverénní a obviňuje z neschopnosti své okolí. Velkou roli hraje (v době před vypuknutím nemoci) tzv. premorbidní osobnost. Ta zahrnuje zdravotní stav, informovanost, vzdělanost pacienta. V neposlední řadě ovlivňuje průběh nemoci i přístup pečujících (Kučerová, 2006).

I. Holmerová (2020) ještě zmiňuje další důležité faktory, které ovlivňují způsob, jakým bude tělo pacienta s nemocí bojovat. Lékař bude sledovat i spektrum komorbidit (přidružená onemocnění), která mohou znamenat určitý problém při tzv. překrývání syndromů. Dalším zjištěním je fakt, že u pacientů s pokročilejší fází demence není správně a efektivně řešena bolest. Je totiž velmi nelehké detekovat u lidí s deficitem v paměti, v projevu emocí, pocitů a potřeb zjistit, že je něco bolí.⁸ Pozornost odborníků se dále zaměřuje i na určitou odolnost organismu a také adaptabilitu těla, které mohou lékařům pomoci predikovat možný průběh a na projevy se připravit. Neméně důležitým faktorem je tzv. kognitivní rezerva, která nám říká, jakou schopnost odolat poškození mozku tělo má. Čím vyšší je tato rezerva, tím vyšší je odolnost vůči poškození (Holmerová et al., 2007)

1.3 Příznaky demence

Česká Alzheimerovská společnost o.p.s. se nevěnuje pouze Alzheimerově nemoci, proto na svých webových stránkách píše, že nejčastějšími příznaky demence – ať už je způsobena jakoukoli příčinou – jsou:

- problémy s pamětí;
- problémy s myšlením a plánováním;
- problémy s vyjadřováním;
- neschopnost rozpoznávat lidi či věci;
- změna osobnosti.⁹

⁸ Z výzkumného deníku: zkoumaný pacient v nizozemské rodině začal mít v době, kdy projevy onemocnění již významně ovlivňovaly jeho paměť a úsudek, bolestivé zdravotní problémy. Přivolaný praktický lékař nemohl podle slov manželky diagnostikovat problém na základě rozhovoru s nemocným, neboť pacient si vůbec nevzpomněl, že cítil bolest. Díky manželce se mohlo alespoň částečně určit na co se při diagnostickém vyšetření zaměřit.

⁹ Zdroj: <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/> {online 12. 4. 2022}

Poruchy jsou postupně natolik závažné, že lidem s demencí znemožní společenský, pracovní i rodinný život. Postupně se vedle výpadků paměti, které se ale netýkají pouze událostí z dnešního nebo včerejšího dne, objevují poruchy spánku, nálady, poruchy učení, soustředění nebo emoční přecitlivělost. Postižený člověk může ztrácet základní hygienické návyky, nerozpozná své děti, partnera nebo vnoučata, se kterými byl do té doby desítky let v kontaktu. Ve vyvinuté nemoci nejsou neobvyklé projevy jako halucinace, poblouznění nebo zmatenost a pacienti mohou reagovat i velmi agresivně vůči svému okolí.¹⁰

Jak píše H. Kučerová (2006), která ve své publikaci předkládá kazuistiky svých klientů, tak jak se s nimi setkávala v rámci své lékařské praxe, jedním z nejproblematictějších příznaků demence, je paranoia. Je zároveň jedním ze sociálně nejobtížnějších příznaků demence. S tímto příznakem, se kterým jsme se setkali v rámci naší širší rodiny jako neformální pečující naší praraty, která demencí trpěla, jsme se jako rodina nebyli schopni vyrovnat. Bylo velice těžké reagovat adekvátně na její útoky a obvinění, která se nezakládala na pravdě. Její výtky a nařčení z krádeží, byly pro nás zdrojem velkého smutku, bolesti a pocitu zrady, se kterým jsme se dlouho neuměli vyrovnat. Nutno podotknout, že jsme tehdy, v roce 2000, nebyli dostatečně informováni a nevěděli jsme o možné pomoci, která byla tehdy neformálním pečujícím k dispozici. V. Mozgová (2020) ve svém výzkumu mezi neformálními pečujícími popisuje časté pocity nepochopení, pocity viny a také dopady na nejbližší sociální skupinu, zapříčiněné nechtěnou změnou rolí. Tyto a další dopady na vztahy a psychiku, jsou neformálními pečujícími těžce snášeny.

I. Holmerová (2007) popisuje jednotlivá stádia projevů demence, zejména na pozadí Alzheimerovy nemoci. Jsou to:

I. stádium počínající/mírná se projevuje poruchami paměti, koncentrace, poruchami chování, pacientům je nutné poradit při různých činnostech, ale ještě není nutná celodenní kontrola. Pacienti hledají slova, mají potíže s rozhodováním, často se objevuje ztráta zájmu (o koníčky, společnost ...), mohou nastat změny nálad – deprese či agrese.

II. stádium, které může trvat v rozmezí 2 až 10 let – znamená nutnost prakticky nepřetržitého dohledu, pacientova špatná orientace v čase i prostoru, pacienti mohou být neklidní, mohou

¹⁰ Zdroj: <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/> {online 12. 4. 2022}

bloudit. Velmi častým projevem je inkontinence. V této fázi je často pečujícími využívána péče v denních centrech a stacionářích.

Ve druhé fázi se začnou projevovat výrazné změny, které ovlivňují každodenní život. Pacienti nechtějí vycházet z domovů, jakoby se stahují do sebe. Přestávají mít zájem o aktivity, které je dříve uspokojovaly a znatelně se mění jejich osobnost a temperament. Stírá se pojem času, nerozliší, co se stalo před chvílí a co se dělo před deseti lety. Můžou být velmi neklidní, trpět halucinacemi a neklidně, bezcílně bloudit po místnosti. Právě v této fázi mají význam terapeutické nefarmakologické metody a aktivizace (Holmerová, 2007).

Christine Bryden ve své autobiografii (2013) také popisuje pocity provinění, když se nemoc začala projevovat a ona nereagovala tak, jak rodina očekávala, jak byli zvyklí, že reagovala před tím. Popisuje velmi detailně, jak jí postupně vypínají mozkové spoje a jak se „na každý den připravuje s pocitem, že opět může přijít o nějakou další funkci, jenom neví, která to bude. Mozkové spoje fungují u každého jinak. Nikdy se nemůžete připravit na to, co bude následovat“ (Bryden a překlad Petr, 2013 str. 93). U AN se nikdy nelze připravit na to, co přijde. Dále Ch. Bryden popisuje jako jeden z faktorů, který psychiku člověka žijícího s AN nejvíce zatěžuje, je strach z neúspěchu a ze selhání. Znalost těchto symptomů ze strany pečujících a následná akceptace těchto projevů v chování znamená pro pacienty *útěchu* a pomoc. Ch. Bryden několikrát zmiňuje pocit úlevy při zklidňujících slovech chápající dcery. Podpora, akceptace ze strany pečujících je pro pacienty v těchto chvílích stěžejní. Pro lepší pochopení stavu, ve kterém se osoba s demencí může nacházet, je poznámka z uvedené autobiografie, která odkazuje na symptom „zapomínání nebo nevzpomenutí si“ vysvětluje, že cituji: „událost se vůbec neregistruje, vzpomínka na ni prostě není v mém mozku uložena. Není to tedy tak, že jsem *zapomněla*, a vy mi můžete událost připomenout – je to tak, jako by se daná událost nikdy nestala“ (Bryden a překlad Petr, 2013, s. 80).

III. stádium – už je nutná ošetrovatelská péče. Přestože se nemohou vyjádřit, pacienti stále vnímají své okolí. Nerozeznává své děti a celoživotního partnera, ale plně vnímá vlídnost a laskavý přístup v jednání těchto lidí. Nemocní prožívají pocity spokojenosti a štěstí, přestože jsou jiné než ty naše, jsou lidské a hodnotné (Holmerová et al., 2007).

Ve třetím stádiu ztrácí mozek schopnost ovládat orgány v těle. Tělo „zapomene“ jak se polyká, jak se zpracovává, jak se vyprazdňuje. Pacienti jsou většinou upoutáni na lůžko nebo vozík.

V terminálním stádiu je vyžadována 24/7 ošetrovatelská péče. Pacient není schopen vyjadřovat své pocity. Jak uvádí I. Holmerová: „přesto víme, že prožívá úzkost, strach, smutek, a proto je nutné ze strany ošetřujícího personálu vytvořit stejně jako v případech jiných umírajících – empatické, klidné, bezpečné a důstojné prostředí.“ (Holmerová et al., 2007).

Změny v chování, v sociálních rolích, změny osobnosti jdou s demencí společně. Je pro pečující, pro rodinu, ale i pro zdravotníky velkou výzvou, jak se k těmto zvrátovým proměnám člověka přizpůsobit a s cílem zachovat co nejefektivnější léčbu. H. Kučerová (2006) ve svých kazuistikách deklaruje kauzální jedinečnost, neopakovatelnou situaci a naprosto individuální přístup v léčbě a v komunikaci s jedním každým pacientem. Specifičnost onemocnění demence tkví právě v nemožnosti přesně určit probíhající patologické změny, které v mozku probíhají. Lékaři nezbývá než se spolehnout na svůj úsudek a zkušenosti a postupně sledovat, neustále vyhodnocovat a přizpůsobovat léčbu aktuálnímu stavu pacienta. V této nesmírně nelehké práci mu s velkým nebo menším pochopením mohou pacienti sami nebo jejich pečující napomáhat. Tato individualistická diagnostika nemá dané postupy léčby (Kučerová, 2006). Jakým způsobem diagnostika probíhá, je popsáno v následující kapitole.

1.4 Diagnostika

Demence je skupina duševních poruch a projevuje se jako důsledek dysfunkce určité části mozku. Charakteristickým rysem je podstatný úbytek kognitivních funkcí, především paměti a intelektu. Tato onemocnění mozkovou tkáň různým způsobem poškozují (Holmerová et al., 2007). Za problematickou se uvádí skutečnost, že projevy AN se mohou objevit až v horizontu mezi 10 a 15 lety od propuknutí. Projevy se týkají všech kognitivních funkcí těla, jako je paměť, řeč, orientace v místě a čase. Mohou způsobovat jen drobné výpadky, kterým nemusíme přisuzovat znatelný význam. Buďto změny pozoruje sám pacient nebo si všimnou jeho blízcí. Pak je vhodné co nejdříve vyhledat lékařskou pomoc. Praktický lékař pak indikuje potřebná vyšetření specialisty. Nejčastěji se jedná o psychiatrickou ambulanci, ale může být, stejně jako v případě rodiny, která se zapojila do výzkumu v rámci této práce, může jít o lékaře neurologa. Sumarizace údajů pro vytvoření anamnézy, která následuje, zahrnuje laboratorní testování, zobrazovací metody, a shromažďování informací z tzv. klinického obrazu pacienta. Specifickým problémem je fakt, že pacienti, kteří trpí ať už AN nebo jinou nemocí, která způsobuje syndrom demence, si sami neuvědomují všechny projevy této nemoci. V této situaci je vhodné doplňovat informace od někoho z rodiny, kdo s pacientem tráví hodně času. H. Kučerová (2006) ve své publikaci ještě doplňuje, jak je důležitá spolupráce pacienta při

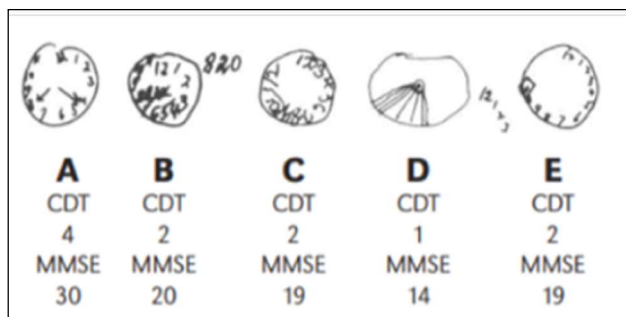
vyšetřování a nejlepší je situace, kdy je pacient vyšetřován tak, že si ani neuvědomuje, že je právě vyšetřován. Lidé nebývají rádi vyšetřováni, proto má být diagnostický rozhovor veden spíše v duchu příjemného popovídání. Lékař sleduje, jak pacient hovoří, jak těžce nebo lehce hledá slova, jak dlouho vzpomíná. Pokud se v této části rozhovoru zjistí poruchy paměti a intelektu (rozumu) pokračuje lékař s rozšiřujícími otázkami, například tím, že požaduje vyjmenovat sousední státy Česka. V dalším kroku se použije test kreslení a psaní.

Ani testování čichu není v neuropsychologické diagnostice novinkou. Jak uvádí R. Obereignerů (in Orel a Facová, 2010), využívá se při odhalování prvních příznaků Alzheimerovy nemoci. Autor doplňuje, že bylo zjištěno, že pacient již ve stádiu mírného kognitivního deficitu (tj. ještě se nejedná o demenci), není schopen identifikovat některé z běžných pachů. I. Holmerová (in Hauke, 2017) vysvětluje, že to jsou právě kognitivní změny, které vlastně přivádějí pacienty k lékaři a lze je změřit. V Česku i ve světě se používá k vyjádření stupně poruch kognitivních změn tzv. MMSE (Mini Mental State Examination) dotazník, který sestavil M. F. Folstein v roce 1975. Na stránkách www.gerontologie.cz je tento dotazník k použití. Okruhy otázek se týkají popisu místa a času, pacient má v různých intervalech opakovat slova, hláskovat slova pozpátku, píše diktované slovo nebo plní úkoly z přečteného textu, kreslí a obkresluje. Na základě splněných úkolů obdrží vyšetřovaný určitý počet bodů. Navazuje test hodin (tzv. Clock Test viz obrázek č. 3), který spočívá v zadání: namalovat ciferník, vepsat čísla hodin a zakreslit pomocí ručiček určitý čas (8 hod a 20 min nebo 11 hod. a 10 min.). Testy provádí praktický lékař nebo jiný lékař – specialista, např. neurolog, psychiatr, či jiný proškolený pracovník ve zdravotnictví: psycholog, všeobecná sestra. Pečující z první – mnou v rámci výzkumného šetření kontaktované české rodiny, popisovala průběh testu u manžela, který při provádění tohoto testu u neurologa cituji „byl úplně zmatený, nedokázal ukázat kolik hodin je“.¹¹

¹¹ Citace viz přepis rozhovoru Rodina ČR I. řádek 12

Pro ukázkou je v této příručce zobrazeno několik příkladů – písmeno A nakreslil pacient bez kognitivní poruchy.

Obrázek 3 Clock Test, příklady kreslení hodin



Zdroj: www.gerontologie.cz

Další odborné testy, prostřednictvím kterých lze určit kognitivní deficit jsou Montrealský kognitivní test MoCA a MiniCog – test doplněn o zapamatování a vybavování slov.

2. Sdělení diagnózy – přijetí skutečnosti

Lékař a pedagog doc. MUDr. Z. Susa, CSc. ve své publikaci vzpomíná, že v dobách ne tak vzdálených, v časech předrevolučních bylo zvykem závažné, nevyléčitelné diagnózy pacientům nesdělovat. Věřilo se, že pacientův následný psychický stav případně snaze o prodloužení života ze strany lékařů nepomůže – naopak nemocnému vidina blízkého konce ještě přitíží (Susa, 2008). Jak se ale dnes dívá na tento etický problém Etický kodex České lékařské komory? Stanovuje, že „lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho, nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze, a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat.“ Kdo poučen být nechce, může přijetí informací delegovat na osobu blízkou, kterou si zvolí. Doplnjuje autorka publikace Lékařská etika, prof. H. Haškovcová (2015), přední česká odbornice na lékařskou etiku.

Sdělení diagnózy je akt poměrně závažný a lékař, který touto situací prochází, by měl při tom dbát určitých pravidel, aby pacientům pomohl tuto skutečnost přijmout. Plné pochopení diagnózy a uvědomění si důsledků nemoci totiž poruchy kognitivních funkcí obvykle zabraňují nebo ztěžují pacientům – to vychází z podstaty nemoci samotné. Je tedy velmi důležité vyhodnotit správně v jakém rozpoložení pacient je, zdali si vůbec přeje být informován o tom, že trpí nevyléčitelnou nemocí a také jak vyhodnotí tuto informaci vzhledem ke své povaze a stádiu onemocnění (Holmerová et al., 2007).

Alzheimer Disease International na svých webových stránkách píše, proč by se měla diagnóza sdělovat v nejčasnější fázi. Pacient získá čas na uvedení do pořádku své rodinné, pracovní, vztahové a majetkové záležitosti. Měl by se seznámit s nemocí, najít si informace, které s nemocí souvisejí, připravit se na pozdější možný průběh, a to i ve spolupráci s budoucími pečujícími. Pacient potřebuje duchovní přípravu na nastávající život a měl by změnám, které přijdou, porozumět. Spojitostí a důsledků sdělení diagnózy je velká spousta a lékař by měl být na zcela individuální přijetí ze strany pacienta připraven.¹²

2.1 Přijetí diagnózy-vědomí konce-jakého?

Vědomí života jako konečného procesu, který u každého nevyhnutelně míří ke smrti, se v našich myslích objevuje zřídka. Starší lidé však o konci života občas přemýšlejí. Ať už odmítáme jakkoli tvrdošijně tuto skutečnost, je to přirozená součást našich životů, se kterou se jednoho dne setkáme tváří v tvář. Stárí je čas, který by měl být naplněn mimo jiné hodnocením našich životů tak, abychom jednoho dne, až přijde správný čas, mohli odejít v míru a vnitřním poklidu. Všichni chceme zemřít doma a přirozeně chceme, aby byl odchod co nejméně bolestivý (Haškovcová, 2012).

Ch. Bryden svou autobiografii nazvala „Jaká budu umírat?“ Přemýšlí zde intenzivně o svém konci a píše „nebojím se smrti, bojím se rozpadu mého nejzákladnějšího já“ (Bryden a překlad Petr, 2013). V jejích představách o budoucnosti je nejbolestivější pocit, že ztratí své já. Bojí se, že se změní její osobnost. Osobnost, kterou máte rádi, se kterou jste celý život. Pocit, že vše, co doposud žila, jednoho dne zmizí, je pro ni nepopsatelně trýznivý.

Jak bylo popsáno výše, přijetí a průběh nemoci do velké míry ovlivňuje stav psychický a somatický před propuknutím nemoci (tzv. premorbidní osobnost), schopnost přizpůsobení těla (adaptabilita), určitá kognitivní rezerva (vysvětleno v kapitole 1.1 Alzheimerova nemoc) a neméně důležitou roli hraje přístup *pečujícího*. Každý člověk je jedinečný a souhrn všech jeho osobnostních složek, jeho životních zkušeností a jeho prostředí určí to, jakým způsobem diagnózu přijme, jak se svému osudu postaví. I. Holmerová (2007) ještě uvádí, že při sdělování diagnózy se doporučuje nechat pacientovi dostatečný prostor a nechat volný průchod emocím. Pokud je vhodné, pak nabídnout pomoc psychologa nebo odkázat na určité svépomocné skupiny. Určitě by se nemělo pacientovi vymlouvat, co cítí. Neříkat například, že nemá důvod

¹² Zdroj: <https://www.alzint.org/about/symptoms-of-dementia/importance-of-early-diagnosis/> {online 12. 4. 2022}

být smutný. Součástí pochopení diagnózy je skutečnost, že se stav pacienta bude měnit. Pečujícími, blízkým a všem, kteří budou do péče o pacienta zainteresováni, by se mělo podrobně vysvětlit, jakým způsobem se demence bude projevovat a na co se mají připravit.

2.2 Když do života vstoupí demence – na co se připravit

Když do života vstoupí demence, zasáhne nejen život pacienta, ale také jeho rodinu, blízké a všechny, se kterými žije ve svém přirozeném prostředí. Snahou politik států je zpřístupnit lidem s demencí co nejvíce na míru šitou péči (*tailored care*), hlavně v *domácím prostředí anebo prostřednictvím pobytových, ambulantních či terénních zdravotně sociálních služeb*. Tento trend, který znamená odsun institucionalizované (deinstitutionalizace) péče směrem do komunitních služeb, potvrzuje i Národní akční plán pro duševní zdraví 2020–2030 (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2020).

Předsedkyně terénní sekce Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky a mimo jiné externí inspektorka poskytování sociálních služeb Mgr. M. Hauke vysvětluje, že v případě, že tedy pacient projevil přání a se souhlasem blízkých chce a může zůstat doma, je zapotřebí na tento proces připravit i osoby, které se budou pacienta starat. Proto je důležitá podpora neformálních pečujících. Pro pečující je zejména důležité mít přístup k informacím, vědět jaký průběh nemoci mohou očekávat, jaké budou její projevy, jak se v určitých momentech zachovat (Hauke, 2017).

V počátku komunikace s pacienty a jejich pečujícími je vhodné nabídnout jim určitou *strategii*, jak se s nemocí vyrovnat. Například vyhledat svépomocnou skupinu nebo alespoň pokus najít někoho v podobné situaci, se kterým by bylo možné sdílet všechny strasti spojené s péčí. Důležité také je zachovat si smysl pro humor, nezapomenout na svůj život, stanovit si cíle, které jsou dosažitelné (Holmerová et al., 2007). Ch. Bryden zmiňuje ve své autobiografii, jakým významným pomocníkem pro ni bylo každodenní psaní deníku. Na každý den si stanovila určité úkoly (například úkol naučit se přijímat pomoc). Doporučuje se stanovit si denní režim, dbát na dostatečný odpočinek a snahu procvičovat myšlení – například počítáním. A také nezoufat, když se věci nedaří.

Rodinní pečující jsou považováni za klíčové v péči, a proto jim musí být věnována zvýšená pozornost, zejména v prevenci vyhoření nebo deprese. Další důležité opatření je *Plán pro budoucnost*, který se má týkat nejen plánu samotné péče, ale také dalších rozhodnutí a záležitostí, které lidé s demencí považují za důležité (*patient centered approach*), a o kterých

s nadcházející progresí demence nebudou schopni rozhodovat. Lékaři by měli být nápomocní a měli by posoudit, jakých rozhodnutí je daný člověk schopen v určitém stádiu nemoci. Zároveň plně respektovat potřebu autonomie a práv člověka (Holmerová, 2020). Ch. Bryden ve své autobiografii (2013) píše, jak velmi pro ni bylo důležité zachovat si co nejdéle řidičský průkaz, právě z důvodu pocitu soběstačnosti a samostatnosti. Zároveň popisuje, jak se projevuje postupné zhoršování myšlení například v situaci „Pokud někdo nestojí vedle mne, nevzpomenu si, že by mi někdo mohl pomoci, když něco hledám “pokud dcera nestojí vedle mne, **neuvědomuji si její existenci vůbec**“ (str. 82). Toto vytrácení důležitých osob z myslí může mít dalekosáhlé následky.

Zakomponování potřeb, medicínského stavu a možností pacienta i jeho pečujících je podstatné pro sestavení *plánu péče*, který by měl reflektovat aktuální situaci a pracovat se všemi faktory v aktualizované formě. Co všechno by měl tento plán obsahovat a jakým způsobem probíhá léčba je rozvedeno v následující kapitole *management demence*.

3. Management demence

Česká alzheimerovská společnost na stránkách www.alzheimer.cz popisuje všechny aspekty, které pacientovi a jeho rodině nutně ovlivní život, když do něj „vstoupí“ demence. Najdeme zde všechny potřebné informace, které se týkají samotného medicínského pojetí nemoci. Dozvíme se také, že vývoj nemoci zpravidla prochází (v závislosti na příčině, která ji způsobuje) jednotlivými stádii funkčního postižení spojeného s nutnou potřebou péče, ale i přes tuto charakteristiku je možné adekvátní léčbou a péčí zachovat po dlouhou dobu uspokojivou kvalitu života. Kvalita života člověka s demencí a jeho rodiny, zmírnění obtěžujících příznaků a podpora důstojnosti jsou cílem správného managementu demence. Potvrzuje se, že hlavním koordinátorem je praktický lékař a má tedy hlavní slovo při spravování managementu demence. K adekvátní léčbě a péči musí být stanovena správná diagnóza, zjištění typu a stádia demence a vyhodnocení funkčního stavu pacienta.¹³

Česká alzheimerovská společnost je zároveň tvůrcem strategie péče „P-PA-IA“, která strukturuje skupinu potřeb podle fáze onemocnění. V první fázi **P** onemocnění je nutnost zajistit podporu, pomoc, právní poradenství (včetně např. institutu dříve vysloveného přání), tak, aby pacienti, kteří ještě jsou soběstační, měli pocit samostatnosti, autonomie a aby byla co nejvíce

¹³ Zdroj: <https://www.alzheimer.cz> {online 20.3.2022}

zachována možnost rozhodování o své situaci. V první fázi pacienti s demencí mohou posoudit svou situaci a porozumět jí. Ve druhé fázi **PA** (programovaná aktivita) již pacient přestává rozumět vjemům z okolí a ztrácí schopnost žít samostatně. Myšlení a paměť se projevuje většími výpadky, takže lidé nejsou schopni domyslet následky jednání, nejsou schopni posoudit adekvátnost různých situací. V této fázi demence už je nutná prakticky nepřetržitá asistence, a to i při vykonávání běžných každodenních činností. Ve třetí fázi **IA** (individuální asistence) se mluví o těžké demenci. Tento stav je charakterizován závažnými somatickými i psychickými problémy, a i poruchami chování, které nelze zvládnout laickou péčí, je zde již zapotřebí odborné pomoci kvalifikovanými pečovateli (Holmerová et al., 2013).

3.1 Nefarmakologické přístupy managementu demence

Americká neurologická asociace, která se věnovala v materiálu Practice parametr: Management of Dementia (an evidence-based-review) (Doody, Stevens et al., 2001) definici a exploraci klíčových problémů v léčbě demence s cílem vytvořit doporučení pro léčbu na základě dostupných zdrojů, potvrzuje se účinnost některých nefarmakologických přístupů k pacientům s demencí a podpůrných programů pro rodinné pečující (Holmerová et al., 2007). Tyto nefarmakologické přístupy zahrnují přiměřenou asistenci, vedení a pozitivní motivaci k sebeobslužným činnostem, nastavení stimulačního prostředí prostřednictvím multisenzorické stimulace. Při zvládnání problematického chování je doporučeno doplnit každodenní činnosti vhodně zvolenou hudbou (u jídla nebo při koupeli), aktivovat mírnou fyzickou činnost krátkými procházkami. Další doporučení se vztahuje na terapeutické metody například pet terapie nebo masáže a úpravy v režimových opatřeních.

Nefarmakologické přístupy léčby jsou, jak prokázaly studie, nejefektivnějším a bezpečným způsobem intervence u poruch chování. Jedním ze způsobů, jak lze tyto přístupy strukturovat, je rozdělení na obecnou a specifickou část. Do první jmenované patří péče o celkový tělesný stav, úprava prostředí, vhodné aktivity. Specifická část zahrnuje péči zaměřenou na konkrétní typ problematického chování. Není žádný univerzální návod na řešení problematického chování, vždy se musí přistupovat individuálně – na *pacienta orientovaný přístup* (Jiráček, Holmerová, a Borzová, 2009).

Gerontopsychiatrička MUDr. V. Franková (in Jiráček, Holmerová, a Borzová, 2009) specifikuje přístupy a intervence, které mohou pomoci při zvládnání problematického chování u osob s demencí takto:

Obecný stav

- péče o celkový tělesný stav= zajištění výživy a zavodnění, racionální farmakoterapie, optimalizace fyzické kondice;
- úprava prostředí= zajištění bezpečnosti a vhodnosti bydlení, včetně oblíbených předmětů, fotografií;
- vhodný přístup= klid, vlídnost, trpělivost, jednoznačné vyjadřování, snadno zvládnutelné kroky, které nepřesahují možnosti nemocného;
- psychoterapeutické techniky= masáž, aromaterapie, multisenzorické stimulační terapie, pet terapie, muzikoterapie či tanec;
- behaviorální přístup=zahrnuje analýzu chování (např. prostřednictvím „deníku chování“, zajištění příjemných aktivit, sociálních kontaktů, maximální využívání zachovaných kognitivních schopností nemocného, vhodné reagování na projevy (nevyčítat, odvést pozornost), je důležitá intenzivní „péče“ o pečujícího (více v kapitole Péče o neformální pečující).

Specifický přístup = individuální přístup podle konkrétní situace (Franková in Jiráková, Holmerová, a Borzová 2009, s. 82).

Druhou možností, jak s nefarmakologickými přístupy pracovat, je rozdělení podle okruhu potřeb, které je třeba pacientovi a jeho případným pečujícím saturovat. Přehledně seskupené metody a přístupy jsem našla ve standardním postupu pro nefarmakologické metody a přístupy v léčbě u osob s demencí (Čunderlíková, Kiseláková, a Zigmundová, 2021) uzákoněného ministerstvem zdravotnictví Slovenské republiky (s platností od 1. 2. 2021).¹⁴

¹⁴ Štandardný postup č. 0123; Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky; § 45 ods. 1 písm. c) zákona 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov

Nefarmakologické přístupy strukturovat následovně:

Obrázek 4 Typy a indikace nefarmakologických přístupů na Slovensku

Kognice pacienta	Aktivity běžného života	Fyzické aktivity	Chování pacienta	Potřeby neformálních pečujících
Orientace v realitě	Ergoterapie	Psychomotorická terapie	Reminiscence	
Kognitivní trénink	Kognitivní trénink, kognitivní stimulace	Ergoterapie	Muzikoterapie	Podpůrné skupiny
Kognitivní stimulace	Psychomotorická terapie	Muzikoterapie	Arteterapie	Vzdělávací programy pro pečující
Reminiscenční terapie	Orientace v realitě	Arteterapie	Ergoterapie	Poradenství pro rodiny
Muzikoterapie	Muzikoterapie	Kognitivní stimulace	Bazální stimulace	

Zdroj : Štandardné postupy – Nefarmakologické metody a přístupy v léčbě demencií (Čunderlíková, Kiseláková, a Zigmundová, 2021)

Tento postup pomáhá na Slovensku v zajišťování kvalitních služeb zdravotnickým pracovníkům kvalifikovaným k profesi Léčebný pedagog. Z přehledu je zřejmé, že jsou jednotlivé nefarmakologické přístupy seřazeny podle *okruhu potřeb* osoby s demencí. Tyto potřeby zahrnují somatické, psychologické a sociální aspekty, o které je třeba holisticky pečovat. Jak standard dále doplňuje, demence je progredující onemocnění – měnící se v čase. Obvykle prochází jednotlivými stádii funkčního postižení, každé stádium vyžaduje specifický druh péče. Kognitivní schopnosti pacienta, komunikační a motorické dovednosti, sebeobslužné schopnosti se postupně mění, objevují se změny osobnosti, změny v chování. Léčebný pedagog musí sledovat tuto posloupnost, ověřovat je průběžnou diagnostikou (mluvíme o měnících se potřebách pacienta v čase) a přizpůsobovat nefarmakologické přístupy zdravotnímu stavu a schopnostem pacienta (Čunderlíková, Kiseláková, a Zigmundová, 2021).

3.2 Farmakologická léčba

Jak uvádí I. Holmerová, až na sklonku devadesátých let se začaly objevovat první účinné léky, které průběh AN zpomalují, a zlepšují tak kvalitu života pacientů. Moderní antidepresiva a neuroleptika, která nemají již tolik nežádoucích efektů a účinně odstraňují psychiatrickou symptomatologii a poruchy chování. Lékařka doplňuje, že zásadní odlišnost od jiných psychiatrických onemocnění je, že díky moderní farmakologické léčbě lze mnohá psychiatrická onemocnění výrazně zlepšit, normalizovat stav pacienta, avšak u demence to možné není.

Naopak je to právě léčba antipsychotiky, která přináší pacientům s demencí mnoho nežádoucích účinků. Z těchto důvodů je co největší snaha používat nefarmakologické přístupy, se kterými je možné do značné míry symptomy zvládat – kompenzovat (Holmerová et al., 2007).

Psychiatr doc. MUDr. Roman Jirák, CSc., který se demencí odborně věnuje, v jedné ze svých publikací rozděluje léčebné postupy na biologické a nebiologické, které se v praxi většinou kombinují a doplňují (Jirák, Holmerová, a Borzová, 2009). Mezi biologické postupy patří farmakoterapie. Farmakoterapii lze zhruba rozdělit na kognitivní farmakoterapii, která cílí na porušené poznávací funkce a nekognitivní farmakoterapii, která má za cíl ovlivňovat přidružené poruchy nálad, chování, spánku nebo afektů.

V současné době nabízí farmakoterapie možnosti, jak omezit progresi onemocnění a po určitou dobu tak zachovat jak soběstačnost, tak dobrou kvalitu života. Důležité je si uvědomit, že onemocnění vedoucí k demenci, zejména onemocnění degenerativní (např. Alzheimerova nemoc), jsou onemocněními terminálními, tedy těmi, která zkracují a předčasně ukončují lidský život. Proto je třeba věnovat adekvátní pozornost i péči paliativní, kterou potřebují nemocní v pokročilých a zejména terminálních stádiích demence.¹⁵

3.3 Péče o neformální pečující – součást managementu demence

Péče o osoby s demencí vyžadují celostní přístup a zapojení zástupců několika profesí do organizované práce v jednom týmu. Důležitá součást péče by měla zahrnovat i péči o neformální pečující.

Strategické dokumenty z posledních dob (níže v textu) již aktivně pracují s přínosem péče od pomáhajících, ať už jsou blízkými z rodin nebo přáteli a sousedy nemocného člověka. Výzkumy v oblasti zjišťování potřeb, zátěže a dopadů péče prováděné přímo neformálními pečujícími, zjišťují jednak vlastní postoj pečovatele k nemocnému a jeho diagnóze a jednak se hodnotí zdravotní a sociální situace pečovatele. Podle I. Holmerové (in Zvěřová, 2015) se někdy rodinní pečující snaží věnovat péči na úkor svých zálib a vlastních zájmů. To vede k předčasnému a zbytečnému vyčerpání jejich sil, mnohdy až k syndromu vyhoření. Proto je

¹⁵ Zdroj: <https://www.alzheimer.cz> {online 20. 3. 2022}

důležité, aby pečující věnovali dostatek času a pozornosti také sami sobě. Velmi cennou podporou a pomocí jsou správně komunikované informace v průběhu procesu péče, po kterou se starají o svého blízkého. Pracuje se s pojmem „psychická zátěž pečovatele“.

Postoj pečujícího může zahrnovat široké spektrum pocitů a přístupů, které může diagnózu popírat, odmítat odbornou pomoc, izolovat se od okolí, může až vyústit v konfliktní rodinné vztahy. Neformální pečující může k péči o blízkého řešit svůj zdravotní problém, konflikt s pracovním životem nebo nedostatkem odpočinku. Pomocí cíleného pozorování situace nejen samotného pacienta, ale i jeho okolí, lze napomoci k méně náročné péči a také lze odhalit i případné zneužívání nemocného. Významnou úlohu má i zjištění pozitivního dopadu péče o nemocného, pocit osobního uspokojení, splaceného dluhu apod. (Zvěřová, 2015).

Výzkum Maastrichtské univerzity z roku 2003, který se zaměřil na způsoby přijetí a jednání pečujících se svými blízkými s demencí, rozdělili pečující do třech skupin podle způsobu, se kterým k osobě s demencí přistupují. Jedna skupina pečovatelů, jejichž strategie byla charakterizována celkovým **nepřijetím** situace, byla označena jako „neadaptovaní“ (not adapting). Další dvě skupiny fakt nemoci a péče s tím spojené **situaci přijali** a dále se podle charakteristik v přístupech seskupili do dvou podskupin, přičemž jedna skupina přistupovala k péči přijímacího jako „vyživující“ (nurturing) a druhá skupina přistupovala jako „supporting“ (podporující). Snaha řídit a kritizovat osobu s demencí souvisela s větší zátěží na straně pečovatele, zatímco skupina „podporujících“ prokázala menší psychickou zátěž pečovatele a menší touhou pacienta umístit do ústavní péče (de Vugt et al., 2004). Způsob reagování ze stran neformálních pečujících tedy formuje následné nastavení péče a služeb se všemi dopady v ekonomické i sociální stránce situace.

Další výzkum jmenované univerzity byl realizován v osmi evropských zemích, a zaměřil na bariéry přístupu k formální péči u osob s demencí a jejich pečujícími. Potvrdil, že postoje a přesvědčení lidí s demencí a jejich pečovatelů může mít velký vliv a často slouží jako překážky v přístupu k pomoci. Formální péče byla vnímána jako ohrožení individuální nezávislosti osob s demencí, a proto se oddalovala, jak jen to bylo možné. Autoři doplňují, že na základě výsledků jednoho systematického přehledu se ukazuje, že lékařské služby jsou využívány často, zatímco komunitní služby, jako je domácí péče, denní stacionáře, respitní péče nebo poradenství, jsou využívány méně často, přestože mohou být obzvláště pro neformální pečující užitečné. Klíčová je role zdravotníka (praktického lékaře, všeobecné sestry), sloužící jako kontaktní osoba, která

by byla zásadním pomocníkem při překonávání těchto překážek (on behalf of the Actifcare Consortium et al, 2018).

3.4 Jak management demence nastavit? Podle potřeb

Individualistický přístup ke každému nemocnému je ústředním smyslem humanistického přístupu se základem rogersovského humanistického pojetí člověka *patient centred therapy* (Nykl, 2012). Pojem individualistický přístup v tomto kontextu znamená reflektování a respektování projevů potřeb.

3.4.1 Hodnocení potřeb

Při sestavování Plánů péče o osoby s demencí je nutné zohledňovat několik velmi důležitých faktorů. Východiskem teorie této práce je na *pacienta (člověka) orientovaný přístup* (patient (person) centred care). To v procesu péče znamená neustálé vyhodnocování potřeb a jejich reflexi.

M. Hauke (2017) předkládá své vysvětlení specifických projevů u pacientů s kognitivními poruchami. Určité specifické projevy jako například útky z pobytových zařízení transformuje jako nesaturovanou jednu ze základních, Maslowem definovaných lidských potřeb¹⁶ – v tomto případě pocit bezpečí. Vidí nenaplněné *základní lidské potřeby* jako příčinu problematického chování. Nutnost naplňování potřeb zůstává potřebnou v každém věku a v každém stavu. Kromě základních fyziologických potřeb, potřebujeme bezpečí, jistotu, potřebujeme lásku dostávat i dávat. Zásadní je také pocit autonomie – tedy potřeba dělat si věci po svém, jak já chci. Chceme mít rozhodovací vliv na dění kolem nás a potřebujeme mít zachování vlastní hodnotu, důstojnost. Pociťujeme vlastní hodnotu a zachování vlastní hodnoty několikrát vyzdvihuje znovu i Ch. Bryden (2013) ve své biografické reflexi života s Alzheimerovou nemocí. Nakonec i potřeba seberealizace je u seniorů naplňována, a to prostřednictvím vyprávění svých životních příběhů, povídání si o jejich úspěších, láskách a zklamáních. M. Hauke ještě vysvětluje, že právě neuspokojování těchto potřeb může vyústit do jednoho nebo více projevů „problematického“ chování.

Několik příkladů projevů nesaturované potřeby:

- utíkání ze zařízení nebo z domova – necítí se tam v bezpečí;

¹⁶Zdroj: https://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova_pyramida {online 20. 3. 2022}

- hromadění věcí jako projev nenaplněné potřeby bezpečí;
- „přítomnost“ mrtvých – jako projev chybějícího pocitu lásky a bezpečí;
- agresivita – v momentě, kdy nemá pacient možnost projevit svou vůli, je nucen k činnosti, nebo při nadměrné kontrole ze strany pečujících.

T. Kitwood (1938-1998), významný psychoterapeut a gerontolog, profesor University v Bradfordu (Spojené království), svůj profesní život zasvětil péči o lidi s demencí. Jeho práce znamenala převrat v pojetí služeb a péče. Jeho zjištění zpochybnila tehdy praktikovanou kulturu péče, která byla založena na diagnóze. Jeho přístup v péči byl postaven na soucitu a na rogersovském *person centred therapy*. Profesor tvrdil, že to, jak bude osoba svou diagnózou ovlivněna, bude silně záviset na kvalitě péče, kterou dostane. Uvedl, co soucitná péče obnáší, a určil priority pro pochopení stavu člověka s demencí.¹⁷

Podle T. Kitwooda jsou potřeby a touhy velmi jasně kategorizovány a popsány (Holmerová, 2020):

- Pohodlí (útěcha a povzbuzení): potřeba tepla, něhy a pohodlí od ostatních. Zvláště, když se někdo cítí sám, není v bezpečí nebo úzkostný.
- Identita: Potřeba vědět, kdo jste, a cítit se dobře. A být schopen dělat to, co jste vždy dělali (pocit kontinuity s minulostí).
- Připoutanost: Potřeba cítit se v blízkosti ostatních lidí v bezpečí. Jde o bezpečné a důvěryhodné vztahy.
- Být zaneprázdňený (mít něco na práci): Potřeba být součástí života a cítit se užitečný.
- Sounáležitost: Potřeba být součástí skupiny, sociálního prostředí a cítit se vítáni.

Profesor dále ztotožňuje osobnost člověka s jeho postavením nebo statusem, které znamenají pro člověka uznání, úctu a důvěru. Zachování „své“ osobnosti je pro lidi s demencí důležité právě z důvodu očekávaného poklesu jejich kognitivních funkcí (Hrachová, 2021).

¹⁷ Zdroj: <https://www.evolvecaregroup.com/who-is-thomas-kitwood/> {online 20.3.2022}

3.4.2 Doporučení pro praxi

Americká Gerontologická společnost publikovala recenzi, jejíž autoři, spolupracovníci z Alzheimer's Association, Illinois (USA), sepsali Základy péče zaměřené na člověka pro osoby s demencí (Fazio et al., 2018).

Šest základních doporučení volně překládám:

1. Poznejte osobu trpící demencí. Osoba žijící s demencí není pouhá diagnóza. Je důležité znát jedinečnou a úplnou osobnost, včetně jejích hodnot, přesvědčení, zájmů, schopností, zálib a záporů – jak minulých, tak současných.

Tyto informace by měly být základem každé interakce a zkušenosti.

2. Uznávejte a přijímejte realitu dané osoby. Je důležité vidět svět z perspektivy člověka žijícího s demencí. Uznáváme přitom chování jako formu komunikace, čímž můžeme podpořit efektivní a empatickou komunikaci, která akceptuje pocity a umožní navázání kontaktu s jednotlivcem v jeho realitě.

3. Identifikujte a podporujte trvalé příležitosti ke smysluplnému zapojení.

Každou zkušenost a interakci lze považovat za příležitost k zapojení. Zapojení by mělo být smysluplné a účelné pro jednotlivce, který žije s demencí. Mělo by podporovat zájmy a preference, umožňovat volbu a úspěch a uznávat, že i v případě nejtěžšího stupně demence může člověk zažívat radost, pohodlí a smysl života.

4. Budujte a pěstujte autentické, pečující vztahy. Osoby žijící s demencí by měly být součástí vztahů, v rámci kterých se s nimi zachází důstojně a s respektem a kdy je vždy podporována jejich individualita. Tento typ pečujících vztahů spočívá v přítomnosti a soustředění se na interakci, nikoliv na úkol. Jde spíše o to "dělat s" než "dělat ono", jako součást podpůrného a vzájemně prospěšného vztahu.

5. Vytváření a udržování podpůrného společenství pro jednotlivce, rodiny a zaměstnance.

Podpůrná komunita umožňuje pohodlí a vytváří příležitosti k úspěchu. Je to komunita, která si váží každého člověka a respektuje individuální rozdíly, oslavuje úspěchy a příležitosti a poskytuje přístup k samostatnosti, angažovanosti a příležitostem k ní a sdílení zkušeností.

6. Pravidelně vyhodnocujte postupy péče a provádějte příslušné změny.

K dispozici je několik nástrojů pro hodnocení péče zaměřené na člověka postupů péče o osoby trpící demencí. Je důležité pravidelně vyhodnocovat postupy a modely, sdílet zjištění a podle potřeby provádět změny v interakcích, programech a postupech (Fazio et al., 2018).

Níže popsaná Bílá kniha v sociálních službách (MPSV, 2003) rozvíjí podrobnosti spojené s individuálním přístupem k potřebám jednotlivců, a jak jsou uspokojovány cestou *hodnocení potřeb*. Základním principem je zde to, že služby by se měly přizpůsobovat potřebám lidí a nikoli naopak. Je rovněž životně důležité, aby služby, které jsou k dispozici, byly směřovány k lidem, kteří je nejvíce potřebují. V době před dvaceti lety jsou si tvůrci Bílé knihy vědomi jisté roztržičnosti, která v systému zřizování a poskytování sociálních služeb byla znatelná.

Je otázkou, do jaké míry a kde stále platí situace, kterou v Bílé knize s hodnocením potřeb formulovali. Tehdy formulovali, že hodnocení potřeb přihlíží k faktorům, které znemožňují jedinci žít aktivní život v komunitě. Začíná hodnocením konkrétní situace jedince. Zjišťuje, jaké služby, pokud vůbec nějaké, by mohly být poskytnuty. Pro jednotlivého žadatele není třeba, aby byla požadována konkrétní služba. Jde pouze o to, aby žadatel vyjádřil potřebu poskytnutí služby.¹⁸ Všeobecný přístup by měl platit stále a zohledňuje cíle:

- klade si za cíl podporovat nezávislost a autonomii;
- klade si za cíl respektování preferencí jednotlivců ohledně toho, jak chtějí žít;
- identifikuje, zda poskytnutí služby je nezbytné k dosažení větší nezávislosti a autonomie občana.

Když dojde na poskytování služeb, není správné pracovat s kategoriemi a skupinami lidí. Pokud jsou služby plánovány, je praktické a přijatelné identifikovat skupiny nebo kategorie osob, které budou mít vyšší pravděpodobnost potřeby služeb. Avšak na úrovni doručování služeb je správnou jednotkou pro poskytnutí služby pouze jednotlivý občan a rodina, v níž žije. Takže hodnocení potřeb se zabývá potřebami jednotlivců a rodin, v nichž tyto jednotlivci žijí.¹⁹

3.4.3 Když se to povede, výsledek je: Péče orientovaná na člověka

WHO představa o *na člověka zaměřené strategii (péče) people-centred strategy*, spočívá především z integrovaného systému zdravotních služeb. Tyto služby by měly v sobě zahrnovat prevenci, diagnostiku, léčbu, management péče, rehabilitaci a navazující paliativní péči.

¹⁸ Bílá kniha v sociálních službách. Dostupné z https://www.apsscr.cz/files/bila_kniha.pdf {online 20.3.2022}

¹⁹ tamtéž

Všechny tyto části systému by měly být koordinované na úrovních uvnitř i vně zdravotního systému. Péče orientovaná na člověka je takový přístup k péči, který vědomě zohledňuje perspektivu jednotlivců, pečovatelů, rodin a komunit jako účastníků a příjemců důvěryhodných zdravotních systémů, které jsou organizovány podle komplexních potřeb lidí spíše než podle projevů nemocí a respektují sociální preference. Tento způsob je zároveň opřen o zajišťování informovanosti nemocných tak, aby měli možnost participovat a činit kompetentní rozhodnutí o své péči a službách (WHO, 2016).

Důraz na *péči zaměřenou na člověka* považují za klíčový koncept, který má napomoci zdravotním systémům 21. století utvářet stabilní, odolné zdravotní systémy, a proto by měl být tento přístup zabudován do všech zdravotních politik. Například je žádoucí, aby se v integrovaných službách nemyslelo pouze na *evidence based* (EBM, medicína založená na důkazech) služby, ale také, aby tyto služby byly populací *akceptované a chtěné*. Nejenom v péči o nemocné s demencí je péče orientovaná na člověka přizpůsobena konkrétní a individuální zkušenosti člověka a jeho pečovatele. Východiskem je vidět a respektovat člověka jako plnohodnotnou osobnost, se všemi zkušenostmi a jako součást jeho prostředí, rodiny a širšího sociálního okolí.²⁰

Zástupci Světové zdravotnické organizace (dále WHO) rozlišují péči zaměřenou na člověka versus péči orientovanou na lidi. *People centred care* zahrnuje přístup k péči, který vědomě přijímá jednotlivce, pečovatele, rodiny včetně komunit jako účastníky a příjemce péče, která je organizována *podle komplexních potřeb lidí spíše než podle jednotlivých nemocí* a respektuje sociální preference. Péče zaměřená na lidi také vyžaduje, aby pacienti dostávali vzdělání a podporu, kterou potřebují k rozhodování a účasti na vlastní péči (participace), a aby pečovatelé byli schopni dosáhnout maximální funkce v podpůrném pracovním prostředí. Péče zaměřená na lidi je širší než péče zaměřená na pacienta a člověka, která zahrnuje nejen klinickou péči, ale také věnuje pozornost zdraví lidí v jejich komunitách a jejich zásadní roli při utváření zdravotní politiky a zdravotnických služeb (WHO, 2016).

V rámci studie o dopadech *person centred* přístupu u vybraných respondentů (osob s demencí) ve Velké Británii autorka studie připomíná strategický dokument WHO Active aging (aktivní

²⁰ WHO; Framework on integrated, people-centred health services. Dostupné z https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf {online 20. 4. 2022}

stárnutí) z roku 2002²¹, ve kterém již před dvaceti lety zástupci organizace formulovali důležitost *person centred* přístupu, a ve kterém se poukazuje na čtyři navzájem se prolínající prvky realizace tohoto přístupu. Jedním z těchto prvků je oceňování lidí bez ohledu na jejich věk a zdravotní stav, dalším je zacházení s nimi jako s individualitami, třetím prvkem je myšleno zdůrazňování jejich vlastních perspektiv a posledním prvkem pak poskytování pozitivního sociálního prostředí prostřednictvím poskytování smysluplné činnosti a zaměstnání. Takový přístup je v souladu s obecnější obhajobou „aktivního stárnutí“. WHO také poukazuje na důležitost tohoto přístupu i v souvislosti se sociální participací v pozdějším životě (WHO in Argyle, 2012).

Existují určité zásady přístupu k pacientům s demencí. R. Jiráček (Jiráček, Holmerová, a Borzová, 2009) identifikuje v bodech:

Dobré přijetí: vyjadřuje postoj pečujícího nebo ošetřujícího personálu, pacienti potřebují být ujišťováni o tom, že jim člověk přichází pomoci.²²

Respektování osobnosti nemocného: je důležité získat maximum informací z života před onemocněním, s jejich pomocí navázat kontakt, přizpůsobit se co nejvíce jeho/jejím potřebám a zvyklostem.

Ocenění: člověk s demencí potřebuje být oceněn, mít stále vědomí vlastní hodnoty.

Přistupovat bychom k němu měli jako profesionálové, pokud možno se stejným přístupem jako před tím, než jeho chování narušila nemoc. Všichni lidé s demencí chtějí být považováni za ty, kterými kdysi byli. Zdvořilost, laskavost, nenaléhavost jsou dalšími přístupy, které pomáhají předcházet konfliktním situacím a zároveň pacienta povzbuzují v pozitivně vedené atmosféře. Přestože pacient někdy nedokáže pochopit obsah našeho sdělení, stále vnímá atmosféru, ve kterém se interakce odehrává. Podpora dobré nálady například zahrnuje vyhýbání se situacím, ve kterých by mohl nemocný selhávat.²³

²¹ WHO, Active aging. Dostupné z <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-Active-Ageing-Framework.pdf> {online 20. 3. 2022}

²² Z výzkumného deníku: První návštěva kouče, který koordinuje zdravotní a sociální péči v rodinách s demencí, se setkala s výrazným nepochopením ze strany pacienta. Jeho reakce na tuto osobu byla velmi negativní a odmítavá. Doslova řekl cituji: „co to bylo za divnou osobu? ať už sem ta osoba nikdy nechodí!“ konec cit.

²³ Z výzkumného deníku: Příkladem, kdy neformální pečující podobné situace nezvládla může být ta, kdy p. Johan hledá po bytě klíče, když se po několika desítkách minut velmi neklidný začne dožadovat pomoci ze strany manželky, odpoví mu cit : „najdi se je sám, vzpomeň si!“ „pan Johan reagoval velmi rozčileně.

Klasický diagnostický model psychosociálního přístupu ke klientům se uskutečňuje v těchto krocích: stanovení diagnózy – plánování intervence – intervence – vyhodnocení – ukončení. Ale v *partnersky orientovaném přístupu* je klient vnímán jako plnoprávný a rovnocenný prvek v procesu pomáhání. Klient nedisponuje stejnými odbornými znalostmi a dovednostmi, ale má něco, co ostatní profesionálové nemají a mít nemohou. Tím je detailní znalost vlastního života, sebe samého, svých potřeb a hodnot, stejně jako schopnost a právo rozhodovat o cestě, kterou se vydá, bez ohledu na to, co profesionální pomáhající považují za dobré nebo nežádoucí. Z tohoto pohledu je klient naprosto dostatečně kvalifikován definovat svá přání, volit mezi různými variantami postupu, hodnotit, zda spolupráce s pomáhajícím přináší pro něj zamýšlený efekt (Michelová in Jankovský et al., 2015).

3.4.4 Plán péče v ČR

Vyhláška č. 55/2011 o činnostech zdravotnických pracovníků²⁴ specifikuje pouze u několika z profesí povinnost *Plán péče* používat. Jsou to například ergoterapeut, zdravotně-sociální pracovník nebo behaviorální analytik a fyzioterapeut – ti jsou povinni sestavovat plán při výkonu svých profesí a aktivně s ním pracovat. Konkrétně pozice zdravotně-sociálního pracovníka vymezuje sestavení plánu psychosociální intervence do životní situace pacienta, včetně rozsahu, druhu a potřeby sociálních opatření, ve spolupráci s dalšími zdravotnickými pracovníky tato opatření realizovat. Ministerstvo zdravotnictví doplňuje Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a jiná obdobná onemocnění na léta 2016-2019 (podrobněji v textu níže) k implementaci cíle 3 - Zlepšení přístupu k vhodné péči, zajištění vhodné péče a její koordinace) přílohu č. 4, kde jsou specifikovány podmínky standardu péče poskytované Multidisciplinárním týmem duševního zdraví pro seniory (dále MTDZ) (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2021 b). MTDZ pro seniory, pro osoby s demencí, s psychiatrickým onemocněním a pro jejich pečující poskytuje flexibilní, *individualizovanou* službu všem potřebným klientům v přirozeném regionu. Plán péče je používán při metodě práce založené na tzv. case managementu (také tzv. případové vedení). Jde o aktivní, koordinovanou činnost pracovníků, *orientovanou na člověka* (person centred), a je průběžně vyhodnocována. Vyhodnocují se potřeby člověka s demencí a zároveň se evaluují potřeby neformálních pečujících (Holmerová, 2020).

Další rozměr *plánu péče* doplňuje I. Holmerová (2020), o nutný souhlas pacienta. Pro adekvátní nastavení je třeba spolupráce nejen s členy interprofesionálního týmu, kde je třeba

²⁴ Zdroj: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55> {online 20.2.2022}

sdílet informace o zdravotním stavu ale také s dalšími odborníky a zprostředkovateli služeb, který do plánu péče budou postupně zasahovat.

V situaci, kdy osoby s demencí nejsou klienty MTDZ, mohou dostávat péči sociálního pracovníka a zdravotníka prostřednictvím terénních služeb. Ministerstvo práce a sociálních věcí specifikuje plán péče/služeb prostřednictvím kritérií standardů v příloze č. 2 vyhlášky MPSV č. 505/2006 Sb., prováděcího předpisu k zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.

Několik zaměstnanců z Domova Sue Ryder v roce 2017 vytvořilo publikaci, která se věnuje práci multidisciplinárního týmu (dále MDT) v prostředí pobytové služby. Zkoumají podrobně aspekty, které práci MDT ovlivňuje, kde stojí MDT v kontextu péče zaměřené na člověka a v kontextu problematiky sociálně zdravotního pomezí péče. Autoři uvádějí, že plán péče by měl být sestaven v první řadě spolu s obyvatelem/klientem, a to na základě důkladné znalosti a pochopení jeho *potřeb* (Hrdá 2017, s. 25).

4. Etická stránka péče

Fakt, že demence je progredující stav, postupně degenerující části mozku a tím způsobující postupné „vypínání“ určitých částí mozku je znám a pro pečující je dobré si tuto skutečnost uvědomit a na budoucnost připravit. Pro každého člověka je důležité o svém životě rozhodovat, vědomě řídit a organizovat své plány, jít po své cestě. Okolí by mělo vždy plně respektovat rozhodnutí, ať už jsou jakákoli. V momentě, kdy vstoupí do života demence, je důležité si pro pečující uvědomit, jak se tato schopnost plánovat a rozhodovat bude s postupujícím onemocněním měnit (Hauke, 2017).

4.1 Úmluva o lidských právech a biomedicině

Podle sdělení č. 96/2001 Sb. m. s. Ministerstva zahraničních věcí o přijetí Úmluvy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny čl. 5 platí obecné pravidlo, které říká, že jakýkoli zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotčená osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas. Tato osoba musí být předem řádně informována o účelu a povaze zákroku, jakož i o jeho důsledcích a rizicích. Dotčená osoba může kdykoli svobodně svůj souhlas odvolat. Článek č. 7 popisuje možnost ochrany osob s duševní poruchou a stanovuje, že v souladu s podmínkami stanovenými zákonem na ochranu těchto osob včetně právní úpravy pro dohled,

kontrolu a odvolání, může být osoba s vážnou duševní poruchou podrobena zákroku bez jejího souhlasu, je-li zákrok zaměřen na léčbu její duševní poruchy, pouze v případě, že by bez takovéto léčby se vší pravděpodobností došlo k závažnému poškození jejího zdraví.²⁵

4.2 Česká legislativa

Česká legislativa připravila pro tyto situace nástroj v podobě §36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, kde je formulováno, že pacient může pro případ, že by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotní služby, může tento souhlas nebo nesouhlas vyslovit předem (= *institut „dříve vysloveného přání“*). Tím je možné alespoň částečně vymezit oblast poskytování zdravotní péče, kterou si člověk žijící s demencí přeje. Další formální oporou je Občanský zákoník, který stanovuje ještě jeden nástroj, kterým lze institut dříve vysloveného přání doplnit. Podle §38 zákona č. 89/2012 Sb. Občanského zákoníku se stanovuje institut „*Předběžného prohlášení*“, který má prospektivní charakter a díky kterému v případě, že člověk očekává svou budoucí neschopnost, stanovuje předem, jak mají být nadále jeho záležitosti spravovány a kdo je má spravovat jako opatrovník.

Dalším, navazujícím tématem je omezení způsobilosti dotyčného člověka s AN. K tomu JUDr. J. Kliner, advokát a předseda dozorčí rady České alzheimerovské společnosti, o.p.s. vysvětluje²⁶, jak právně jednat, respektive to, jak přistupovat k osobám, jejichž způsobilost samostatně právně jednat je narušena. Pokud člověk není pro duševní poruchu, která není jen přechodná, schopen právně jednat, může soud svéprávnost omezit. Soud v rozhodnutí o omezení svéprávnosti vymezí rozsah, v jakém způsobilost člověka samostatně právně jednat omezil. V rozhodnutí o omezení svéprávnosti jmenuje soud člověku opatrovníka.²⁷

Informační brožura Švýcarského spolku pro Alzheimerovu nemoc (Ritter-Rauch a Překlad Mgr. Veronika Vondráčková 2014) vybízí pečující o osoby s demencí k akci učinit mnohá opatření do budoucnosti. Nabádají k motivaci nemocného člověka, aby byl ochoten zařídit si své osobní záležitosti (podpisová práva, určení důvěrníka, institut projevené vůle, poslední vůle atd.) co nejdříve a pomoci jim s tím.

²⁵ Zdroj: <https://www.zakonyprolidi.cz/ms/2001-96> {online 20. 5. 2022}

²⁶ Zdroj: <https://www.alzheimer.cz/vzdelavani-cals/prazske-gerontologicke-dny/prazske-gerontologicke-dny-2015/workshopy-pgd-2015/pece-o-lidi-s-demenci-ocima-pravnika/> {online 20. 4. 2022}

²⁷ Zdroj: <https://www.alzheimer.cz/vzdelavani-cals/prazske-gerontologicke-dny/prazske-gerontologicke-dny-2015/workshopy-pgd-2015/pece-o-lidi-s-demenci-ocima-pravnika/> {online 20. 4. 2022}

Právní úprava nedobrovolné péče v Česku je formulována řečí zákona takto:

- Zdravotní služby musí být poskytovány s informovaným souhlasem (≠ písemný formulář).²⁸
- Bez souhlasu pacienta lze poskytnout pouze neodkladnou péči, a to pouze v následujících případech:²⁹
 - Zdravotní stav neumožňuje pacientovi tento souhlas vyslovit.
 - Jedná se o léčbu vážné duševní poruchy, pokud by v důsledku jejího neléčení došlo se vši pravděpodobností k vážnému poškození zdraví pacienta.
 - Jde o člověka s omezenou svéprávností a jde o zdravotní služby nezbytné k záchraně života nebo zamezení vážného poškození zdraví.

4.2.1 Informovaný souhlas

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) a zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách specifikují přesně, jaká dokumentace by měla být vedena v rámci poskytování služeb a péče v pobytových zařízeních i v péči terénní. Nutností je vedení dokumentace tzv. informovaného souhlasu.

Dalším dokumentem, vázaným na vyjádření a záznam aktivní vůle pacienta „pro futuro“ je

4.2.2 Institut „Dříve vyslovené přání“

„Moje paměť se rozpadla na střípky, postrádá dřívější trojrozměrnost a ztratila se schopnost propojovat vzpomínky“ cituji Ch. Bryden (2013), která velice detailně popisuje rozpad své paměti, úsudku, vlastně všeho, co se za svůj život naučila a popisuje jak toto všechno „za pochodu“ mizí. Zároveň radí všem, kterým demence vstoupila do života, na připravenost ohledně osobních práv a odpovědnosti v budoucnu. „Tyto změny nevyhnutelně přijdou a je důležité si uchovat co nejdéle tu trochu osobní svobody, co máte (řízení auta, bankovní účty..)“ (Bryden, s. 80).

²⁸ § 28 a 34 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách

²⁹ § 38 odst. 3 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách

I. Holmerová (2007) připojuje praktickou poznámku ze své praxe s lidmi s kognitivním deficitem. Píše, že myšlení těchto pacientů bývá paranoidní (podezřivé), proto nemocný přestává mnoha věcem rozumět. Většinou se tato paranoia projevuje tak, že pacient podezívá ze ztráty věcí své okolí. Do tohoto neklidu je vhodné vnášet klid – například tím, že nedůležité doklady nebo správu financí převezme někdo z členů rodiny a pacientovi necháme kopie všech dokladů tak, aby měl pocit vlastní kontroly nad věcmi. Pečující plánuje za pacienta až v momentě, kdy toho není schopen sám.

Zástupci Alzheimer Europe sepsali v roce 2006 v rámci Pařížské konference (2006) základní priority pro sdílení dobré praxe při sestavování direktiv a legislativy spojených s péčí o osoby s demencí a souvztažné zájmy veřejného zdraví. Mimo další poukazuje na výměnu zkušeností ohledně dobré praxe v systému právní ochrany lidí s demencí, v otázkách opatrovnickví, zákonných zástupců a podobně. Především jde o vytvoření takové legislativy na úrovni jednotlivých členských zemí, která umožní lidem postiženým onemocněním vedoucím k demenci, aby si zvolili svého zákonného zástupce/opatrovníka, který bude jednat v jejich zájmu v době, kdy to budou potřebovat. Dále vyzývají vlády jednotlivých zemí, aby zajistily dostatečné právní prostředí a předpoklady pro to, aby člověk s demencí mohl předem vyslovit svá přání (institut „dříve vysloveného přání“ = *advance directives*) ohledně péče a pomoci v pozdějších fázích onemocnění a garantovaly, aby byla tato předem vyslovená přání respektována v pozdější léčbě a péči.

4.3 Nizozemská legislativa (zákon o péči z donucení)

V příloze č. 1 připojená informační brožura organizace VITALIS, která zajišťuje služby pro osoby s demencí a jejich pečující v Nizozemí a které poskytovalo služby i rodině, která se zapojila do mého výzkumu, detailně vysvětluje, jakým způsobem pracovat s novým zákonem o péči z donucení (*De Wet Zor gen Dwang*)³⁰, který je v Nizozemí v platnosti poměrně krátce – od roku 2020. Heslem zákona o péči z donucení je „Ne, pokud“. Zákon ukládá povinnost zdravotníkům v maximální možné míře předcházet nedobrovolné péči o lidi s demencí nebo mentálním postižením. Zákon platí pro ústavy, domácí péči, týdenní a denní stacionáře. Podle tohoto zákona mohou pečovatelé využít nedobrovolné péče pouze v případě, že opravdu není jiná možnost. Vysvětlují, že zákon o péči z donucení má bojovat s omezením svobody a je založen na modelu tzv. „odstupňované péče“. Pokud není možné najít jinou, dobrovolnou

³⁰ Zdroj: <https://www.vitalisgroep.nl/vitalis-woonzorg-groep/voor-u/wet-zorg-en-dwang> {online 20. 2. 2022}

alternativu k nedobrovolné péči, je postupováno prostřednictvím konzilia s několika odborníky, kteří mají za úkol vymyslet všechna vhodná opatření. Poté, co jsou vyčerpány všechny možnosti, je zákon o péči z donucení aplikován. Zákon tak chrání klienty před nedobrovolnou péčí plánem specifikujícím krok za krokem, který zajišťuje zohlednění všech možností dobrovolné péče. Co přesně podle výše popsaného zákona nedobrovolná péče obnáší? Jedná se o péči, se kterou klient nebo jeho zástupce nemusí souhlasit.

Formou nedobrovolné péče může být:

- podávání tekutin, stravy a léků, léčebné procedury a léčebná opatření;
- omezení volnosti pohybu (včetně fixace);
- zamykání nebo separace (v pokojích, budovách);
- dohled nad klientem – včetně domotiky (tj. domácí automatizace, též automatizované inteligentní domácí systémy);
- kontrola oblečení nebo těla;
- zkoumání obytného nebo ubytovacího prostoru na látky ovlivňující chování a na nebezpečné předměty;
- kontrola užívání drog;
- omezení svobody organizovat si svůj život tak, aby klient něco dělat musel nebo nesměl;
- omezení práva přijímat návštěvy.

Pro uplatnění nedobrovolné péče v domácí péči nebo ambulantní péči platí ještě další požadavky. Mnoho organizací v Nizozemí již propagují větší svobodu pro klienty pomocí programů, jako je „Psychofarmaka – lepší s méně“ (Psychofarmaca Beter af met minder). Bylo vyvinuto mnoho praktických nástrojů pro zdravotnické organizace, aby mohly činit kroky, které povedou ke zvyšování svobody svých klientů. ³¹

³¹ Zdroj: <https://www.vitalisgroep.nl/vitalis-woonzorg-groep/vitalis/onze-diensten> {online 20. 4. 2022}

5. Paliativní péče, hospicová péče a eutanazie

5.1 Hospicová a paliativní péče

Pacient v terminálním stádiu onemocnění potřebuje intenzivní ošetrovatelskou péči. Podle §5 zákona o zdravotnických službách³² je paliativní péče poskytována za účelem zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí a je jedním z druhů zdravotní péče a v souladu s platnou legislativou, kterou lze poskytovat i ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Legislativa nám k tomu ještě říká, co znamená paliativní a také hospicová péče. Hospic je od roku 2018 definovaný novelou téhož zákona v paragrafu 44 v tomto znění: „Hospicem se rozumí poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta“.³³ Avšak praxe tyto definice velkých rozdílů nerozeznává - jak píše M. Uhlíř v Průvodci nejen pro nově vznikající mobilní hospice „, bohužel v Česku platí, že kterékoliv zařízení, jež poskytuje zdravotní péči v domácím prostředí terminálně nemocným pacientům, se může v souladu se zákonem prohlásit poskytovatelem paliativní péče i hospicem“ (s. 10).³⁴

V situaci, kdy je o osobu s demencí pečováno doma a nemoc již postoupila do terminálního stádia, existuje tedy pro pečující možnost zajištění lékařské i ošetrovatelské odborné péče, díky které se prodlouží pobyt ve svém sociálním prostředí v blízkosti blízkých. Lze využít domácí hospicovou péči, která obnáší návštěvy pacienta lékařem a sestrami doma, a to podle potřeby a aktuálního zdravotního stavu. Někdy každý den, někdy jednou týdně nebo i několikrát denně. Nemocný tak nemusí ani při vážnějším zhoršení zdravotního stavu být převážen do nemocnice. Domácí hospicová péče je hrazena ze zdravotního pojištění, klient se podílí na úhradě za péči určitou částkou, podle pravidel jednotlivých zařízení (Hromádková a Priehodová, 2017).

5.2 Eutanazie

Myšlenka hospicového hnutí je umožnit lidem v terminálním stádiu nemoci, co nejméně bolestivě a přirozeně zemřít ve svém přirozeném prostředí, ideálně v kruhu rodinném. Je tedy

³² Zákon č.372/2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)

³³ tamtéž

³⁴ Průvodce nejen pro začínající mobilní hospice Zdroj: <https://www.mobilnihospice.cz/wp-content/uploads/2021/08/Pruvodce-nejen-pro-nove-vznikajici-mobilni-hospice.pdf> {online 21.5.2022}

svým pojetím *proti* myšlence aktu eutanazie.³⁵ Přesto v některých zemích existuje zákon, který umožňuje člověku vlastní život, za splnění určitých podmínek, předčasně ukončit.

5.2.1 Eutanazie nebo asistovaná sebevražda u lidí s demencí v České republice

V České republice není v tuto chvíli žádná forma předčasného ukončení života nebo asistovaná sebevražda legislativně povolena. I nezabránění jednání osoby, které by vedlo ke smrti, je trestné.³⁶ Poslední velká veřejná diskuse o eutanazii v ČR probíhala v roce 2018, kdy poslankyně MUDr. Procházková (za ANO) předložila návrh na legalizaci eutanazie a jak sama říká, oproti předchozím návrhům, byl tento doplněn o několik zpřísnujících podmínek provedení tohoto aktu. Velkou inspirací, jak sama navrhovatelka zákona tehdy potvrzovala³⁷, bylo zákonné nastavení eutanazie v Lucembursku (od roku 2009). Mezi zeměmi, které eutanazii nebo asistovanou sebevraždu legalizovaly již v roce 2002, bylo i Nizozemí.

Přestože zákon přijat nebyl, jsem přesvědčena, že to nebyla poslední diskuse v české kotlině nad tímto kontroverzním tématem, a že se zcela jistě v budoucnu opět znovu otevře. Lékařka v rozhovoru poznamenala, že její návrh zákona o eutanazii by se nevztahoval na osoby s duševním onemocněním, což osoby s demencí vylučuje. V Nizozemí však tento akt vykonat lze i u cílové skupiny lidí s demencí, které se tato diplomová práce věnuje.

5.2.2 Eutanazie nebo asistovaná sebevražda u lidí s demencí v Nizozemsku

Zákon o ukončení života na žádost a asistovaná sebevražda (*Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*)³⁸ je v platnosti od 1. 10. 2021 a nahradil zákon o přezkumu ukončení života na žádost a asistované sebevraždě z roku 2001. Zákon uvádí, že lékař může přistoupit k úkonu tehdy, kdy:

- nabyt přesvědčení, že žádost pacienta byla dobrovolná a dobře zvážená,
- nabyt přesvědčení, že pacient beznadějně a nesnesitelně trpí,
- informoval pacienta o situaci, ve které se nachází, a o jeho vyhlídkách,

³⁵ Cit. MUDr. Vácha in Rozhovor MUDr. Procházková a MUDr. M. Orko Vácha Zdroj: <https://zpravy.aktualne.cz/domaci/vlada-odmitla-poslaneckou-snahu-o-legalizaci-eutanazie/r~93ad0da6d01711ea8b230cc47ab5f122/> {online 22.5.2022}

³⁶ Zákon č.40/2009 trestní zákoník, §144

³⁷ Rozhovor MUDr. Procházková a Mudr. Marek Orko Vácha Zdroj: <https://zpravy.aktualne.cz/domaci/vlada-odmitla-poslaneckou-snahu-o-legalizaci-eutanazie/r~93ad0da6d01711ea8b230cc47ab5f122/> {online 22.5.2022}

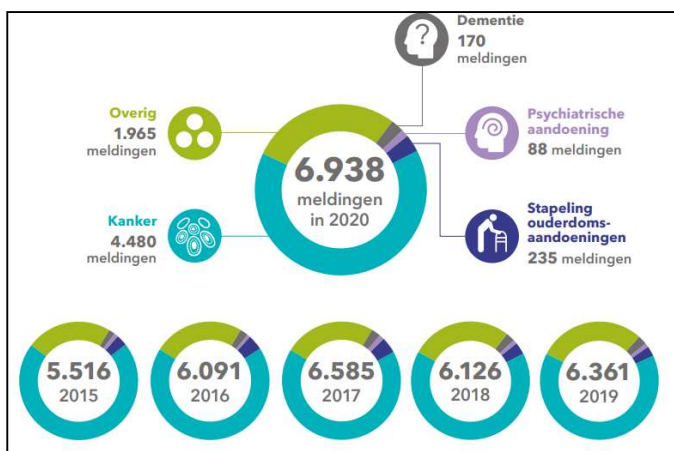
³⁸ Zdroj: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2021-10-01/0> {online 20.5.2022}

- dospěl s pacientem k závěru, že pro situaci, ve které se ocitl, neexistuje žádné rozumné alternativní řešení,
- konzultoval alespoň s jedním dalším nezávislým lékařem, který pacienta prohlédl a poskytl své písemné stanovisko ke kritériím náležité péče uvedených v pododstavcích a až d, a
- provedl ukončení života nebo asistovanou sebevraždu s patřičnou lékařskou péčí.

Také osoba s demencí může o předčasné ukončení života požádat. Na stránkách úřadu vlády Nizozemí (www.rijksoverheid.nl) jsou dostupné informace, které upřesňují podmínky, za kterých je možno tento akt podstoupit. Jsou zde vyjmenovány nejdůležitější podmínky, přičemž podstatná je, že úmysl ukončit svůj život předčasně může osoba s demencí pouze v raném stádiu nemoci, kdy si uvědomuje důsledky této žádosti, která musí mít písemný charakter a musí být s lékařem, který má nemocného v péči, pravidelně diskutována.³⁹

Podle zprávy regionálních výborů pro kontrolu eutanazie proběhl tento akt v roce 2020 v Nizozemí v následujících počtech:⁴⁰

Obrázek 5 Infografika zprávy o eutanazii v číslech



6 938 celkový počet případů z toho:

- 4 480 s nádorovým onemocněním
- 1 965 ostatní případy
- 235 kombinace onemocnění a stáří
- 170 s demencí
- 88 psychiatrická onemocnění

Zdroj: KNMG Federace lékařů <https://www.knmg.nl/>

Na infografice je vidět nárůst počtu žádostí od roku 2015 kdy bylo provedeno 5 516 eutanazií a vývoj do roku 2020, kde je uvedeno číslo 6 938. Ve sloupci vpravo je překlad k označeným

³⁹ Z výzkumného deníku: rodina v Nizozemí byla informována ihned na začátku, kdy byla Alzheimerova nemoc panu Johanovi diagnostikována, že již není v takém stavu, aby případně tuto žádost mohl sepsat. Manželka Ludmila (jména jsou v rámci výzkumu změněna) byla z lékařovy otevřenosti, která je zřejmě způsobena povinností detailně pečující o prognóze nemoci informovat, velmi rozrušená. Další otázky k tématu v rámci výzkumných rozhovorů nemohly být, z důvodu předpokládané nežádoucí emoční reakci, tedy zodpovězeny.

⁴⁰ Zdroj:

https://www.knmg.nl/zoekresultaten.htm?keyword=toetsingscommissies&start=0&show_pdf_files=true&facet_creation_date=all-data&facet_creation_date_from=&facet_creation_date_to= {online 20.5.2022}

skupinám žadatelů seskupených na základě diagnóz. V roce 2020 byla provedena eutanazie 170 lidem s demencí.

6. Zákony a strategické dokumenty ČR

Zákony a strategické dokumenty ČR – jak jsou výše popsané přístupy zakomponovány ve strategických dokumentech politiky veřejného zdraví a sociálních služeb pro dlouhodobou péči a specificky pro péči o lidi s demencí.

V této kapitole shrnuji cíle, hodnoty anebo priority z podstatných strategických dokumentů, které jsou v české legislativě aktivní a které se vztahují k poskytování zdravotní péče a sociálních služeb na definovaném rozhraní. Dokumenty obsahují základní východiska, která ovlivňují směr, kterým se zástupci veřejné správy, municipalit a zdravotních a sociálních organizací zavázali při řízení a tvorbách politik k poskytování kvalitní zdravotní a sociální péče mimo jiné lidem s demencí. Z mého pohledu – jako občana a občasného uživatele služeb – by tyto dokumenty měly reflektovat výše popsanou teorii, která se vztahuje k potřebám a péči o osoby s demencí *přístupem orientovaným na člověka* a svými obsahy by tak měly přispívat k rozvoji dostupných a *kvalitních služeb /péče* všem, kteří je potřebují nebo někdy v budoucnu potřebovat budou.

V Česku je zdravotní a část sociálního systému postaven na bázi povinného pojištění (tzv. Bismarckovský model). Každý občan (vyjma specifických skupin osob vyjmenovaných zákonem) má povinnost být pojištěn u zdravotní pojišťovny a hradit zdravotní pojištění. Zdravotní pojišťovny pak na základě smlouvy proplácí jednotlivé úkony, léky a pobyt přímo poskytovateli zdravotních služeb. Sociální pojištění se vztahuje na zaměstnavatele a podnikající osoby, kteří mají povinnost účastnit se na politice sociálního zabezpečení. Třetím zdrojem financování sociálních služeb v Česku je tzv. nemocenské pojištění, ze kterého se hradí další dávky například v těhotenství a v nemoci anebo přídavky na děti.⁴¹

6.1 Sociální služby

Poskytování sociálních služeb je v České republice definováno zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb., který je účinný od 1. ledna 2007. Je prvním zákonem dodržujícím lidsko-

⁴¹ Zdroj: <https://ec.europa.eu/> {online 20. 4. 2022}

právní princip svobodné volby formy pomoci a typu služby na základě specifických *potřeb* uživatele. Hlavním cílem zákona o sociálních službách je podporovat proces sociálního začleňování a sociální soudržnosti společnosti. Stát na financování těchto služeb nepřispívá pouze formou dotací, ale dává do rukou uživatele finanční prostředky na úhradu sociální služby v podobě příspěvku na péči. Implementace zákona o sociálních službách nutně směřuje k tomu, aby sociální služby využívali lidé, kteří je opravdu potřebují a v takové míře, ve které je potřebují a aby poskytované služby odpovídaly normám kvalitní služby podle mezinárodních trendů a vědeckých poznatků. Za sociální služby poskytující péči se platí. Vyhláška č. 505/2006 Sb., v aktuálním znění, stanovuje maximální výše úhrad za jednotlivé služby (např. kolik je maximální úhrada za pobyt denně v domově pro seniory, kolik za hodinu při pomoci v domácnosti atd.) (Hromádková a Priehodová, 2017). Například klienti terénních a ambulantních sociálních služeb, jako jsou např. pečovatelská služba a denní stacionář, hradí služby podle skutečně spotřebovaného času. Maximální cena za hodinu péče je přitom stanovena na 130 Kč. Dovoz jídla, kde za celodenní stravu (minimálně 3 hlavní jídla) hradí až 170 Kč, za oběd až 75 Kč.⁴²

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou definovány základní druhy (§ 32) sociálních služeb:

- sociální poradenství,
- služby sociální péče,
- služby sociální prevence.

Sociální služby se poskytují formou (§ 33) pobytovou, ambulantní nebo terénní. Služby sociální péče (§ 38) napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich *přirozeném sociálním prostředí* a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí. Službou sociálního poradenství je samostatný druh služeb a zahrnuje „základní“ a „odborné“ sociální poradenství. **Základní sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit.** Služby sociální péče mají zákonem danou tuto formu:

⁴² Zdroj: <https://www.mpsv.cz/desatero-k-socialnim-sluzbam> {online 20.4.2022}

- Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.
- Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování.
- Terénními službami se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.

Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb. **Ambulantními službami** se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování. **Terénními službami** se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí. Konkrétní způsob sociální péče může být: **Pečovatelská služba** = terénní nebo ambulanti služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony. **Osobní asistence** = terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. **Odlehčovací služby** jsou terénní, ambulanti 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. **Tísňová péče** je terénní služba, kterou se poskytuje nepřetržitá distanční hlasová a elektronická komunikace s osobami vystavenými stálému vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života v případě náhlého zhoršení jejich zdravotního stavu nebo schopností. Několikrát zmiňovaný pojem ve **vlastním sociálním prostředí** pacienta (§ 4 odst. 3 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách)⁴³ se rozumí domácí prostředí pacienta nebo prostředí nahrazující domácí prostředí pacienta, například zařízení sociálních služeb atd.

⁴³ Zákon č. 372/2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)

6.2 Zdravotnické služby

Při zajišťování péče lidem s demencí je zapotřebí zajišťovat služby sociálního charakteru a zároveň zdravotní péči. Jakým způsobem zdravotní péči zajišťovat v situaci, kdy osoba s demencí *není* v pobytovém zařízení, je definováno v rámci zákona č. 372/2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). Zdravotní péči poskytovanou ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 10) je:

a) návštěvní služba

b) domácí péče, kterou je ošetrovatelská péče, léčebně rehabilitační péče nebo paliativní péče.

Návštěvní službu zajišťuje registrující praktický lékař. V Česku však není povinnost praktických lékařů návštěvní služby zajišťovat.

Důvodem k zajištění domácí zdravotní péče je takový zdravotní stav pacienta, který vyžaduje kvalifikovanou ošetrovatelskou péči a zároveň neumožňuje, aby se pacient dostavil k ošetření do ambulantního zdravotnického zařízení. Ve všech případech se samozřejmě musí jednat o takové ošetření, které lze provést v domácím prostředí. Domácí zdravotní péče může být poskytována a hrazena z veřejného zdravotního pojištění jen na základě doporučení lékaře prostřednictvím poukazu. Podrobnosti upravuje zákon č. 371/2021 Sb., kterým se mění znění zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Novela platná od 1. 1. 2022 přinesla změnu v indikaci domácí péče. Nyní už je možné, aby domácí péči indikovali po omezenou dobu (14 dní, v případě paliativní péče až 3 měsíce) rovněž lékaři s dalšími odbornostmi, např. ambulantní specialisté, lékaři poskytovatele poskytující lékařskou pohotovostní službu, lékaři poskytovatele poskytujícího zdravotní služby na urgentním příjmu, a to i v případech, kdy pacient nebyl hospitalizován.⁴⁴

Pojišťovna hradí domácí zdravotní péči podle úhradové vyhlášky a seznamu zdravotních výkonů. Jednotlivé zdravotní výkony v něm mívají stanovené omezení frekvence, např. 3x za den, a to musí lékař respektovat. Jen v odůvodněných případech (u pacientů v terminálním stavu) může lékař rozhodnout o zrušení tohoto omezení.⁴⁵

⁴⁴ Zdroj: <https://www.mzcr.cz/novinky-v-roce-2022-pri-poskytovani-zdravotni-pece-ve-vlastnim-socialnim-prostredi/> {online 20.6.2022}

⁴⁵ Zdroj: <https://www.vzp.cz/o-nas/tiskove-centrum/otazky-tydne/domaci-pece-a-uhrada-pojistovnou> {online 24.4.2022}

Zdravotní péče je bezplatná, pokud:

- je její příjemce pojištěný u zdravotní pojišťovny,
- poskytovatel zdravotní péče má s danou zdravotní pojišťovnou uzavřenou smlouvu (nevztahuje se, pokud je nutno poskytnout pohotovostní zdravotní péči),
- vyšetření je hrazeno ze systému veřejného zdravotního pojištění,
- zdravotní péče je poskytována v rámci povinného veřejného zdravotního pojištění.⁴⁶

Výše jsem tedy shrnula nejdůležitější body v systému sociálně zdravotní péče v Česku tak, jak jsou stanoveny literou zákona. V následující části se budu podrobně věnovat strategickým dokumentům, které v Česku reflektují nedostatky a vývoj forem služeb těchto systémů při poskytování sociálně zdravotní péče a mají přispět k nově vznikajícím politikám k zajištění dostupné a kvalitní péče lidem s demencí a jejich pečujícím. Nové cíle a vize odkazují k nutným změnám v nastavení systému zdravotně sociálních služeb a zároveň reagují na rostoucí potřebu států snižovat a zefektivňovat financování těchto služeb, které je třeba v budoucnu udržitelně zajišťovat.

Specifickou problematikou českého zdravotně sociálního systému je určitá dichotomie, která spočívá v oddělenosti dvou systémů péče, která se nelogicky u nemocného člověka rozděluje podle potřeb na zdravotní péči a sociální služby. Každá z těchto služeb má jiného gestora (ministerstvo) a jiný zdroj financování a odlišné podmínky plnění.

Následující řádky jsou věnovány vybraným strategickým dokumentům, které odkazují na sociální služby a zdravotní péči věnované lidem s demencí a jejich pečujícím, a které politiku veřejného zdraví v posledních letech formují.

6.3 Bílá kniha sociálních služeb (rok 2003)

Ministerstvo práce a sociálních věcí formulovalo v roce 2003 tzv. Bílou knihu sociálních služeb (MPSV, 2003). Smyslem dokumentu bylo zajistit jistá budoucí doporučení, která by pak byla

⁴⁶Zdroj: <https://ec.europa.eu/> {online 20. 4. 2022}

reflektována ve všech následujících zákonech a nařízeních, která se sociálních služeb týkají. Jedním ze základních rysů sociálních služeb je, že reagují na *potřeby*. Potřeba je to, co specifikuje druh služeb, kde, kým a v jakém rozsahu jsou poskytovány. Služby tedy nemají být poskytovány na základě určité předem definované kvóty nebo normy. Každý senior bude mít jinou potřebu, přestože je příslušný ke skupině seniorů a stejně tak každý člověk se zdravotním postižením má jiné potřeby, které potřebuje zajišťovat. Sociální služby nemohou být o průměrech (MPSV, 2003). Za všemi čísly, náklady a investicemi jsou reální lidé, uvádí doc. Ing. L. Průša, CSc., autor mnoha publikací zaměřených na téma sociální politiky, dlouhodobé péče a rozvoje sociálních služeb (2021).

Východiskem pro stanovení potřeb, jak se v dokumentu píše, jsou potřeby komunity a potřeby jednotlivců. Nástrojem pro reagování na potřeby obou je komunitní plánování. V roce 2003 se tedy postupně přesouvá odpovědnost za tvorbu sociálních služeb na obce, které logicky mohou komunitu a lidi v ní žijící mapovat. Komunitní plánování sociálních služeb je otevřený proces zjišťování potřeb a zdrojů a hledání řešení, které nejlépe odpovídají místním podmínkám, potřebám komunity a potřebám lidí. Dalšími subjekty, které se mají podílet na vytváření kvalitních a dostupných služeb, jsou zástupci obce, poskytovatelů, uživatelů sociálních služeb a veřejnosti.

„V České republice existuje více než 6000 obcí. Mnoho z těch větších bude schopných samostatně zajistit poskytování sociálních služeb svým obyvatelům. Nicméně pro malé obce může být složité zajistit dostupnost celé škály služeb. V takových případech MPSV doporučuje obcím sdružovat se do svazků, kde budou dohromady připravovat komunitní plány a ve kterých již lépe zajistí dostupnost služeb pro své obyvatele“. Zní doporučení ze strany ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV, 2003).

6.4 Kvalita života ve stáří (rok 2008)

V dalším ze strategických dokumentů, které odkazují k nutným změnám v nastavení systému zdravotně sociálních služeb je dokument Kvalita života ve stáří (MPSV, 2008), které ministerstvo formulovalo v roce 2008. Dokument obsahuje mimo jiné základní body, které se týkají tématu komunitní péče (detailně níže). Formulují potřebu budování komunitních center poskytující starším občanům a rodinám podporu a flexibilní služby. Dále je zmíněna potřeba transformace zařízení residenčních sociálních služeb pro seniory tak, aby tato zařízení

poskytovala chráněné bydlení a individualizované služby a aby jeho uživatelům byla dostupná jak primární, tak specializovaná (geriatrická, gerontopsychiatrická atd.) zdravotní péče.

Zvláštní pozornost se v dokumentu věnuje problematice onemocnění depresí a demencí, zejména Alzheimerově nemoci. Tvůrci dokumentu apelují na celoživotní a preventivní přístup při zlepšování kvality duševního zdraví, neboť se přímo podílí na zvýšení kvality života ve *stáří* (MPSV, 2008).

Dokument zároveň odkazuje na změny v systému *dlouhodobé péče*. Tato péče zahrnuje jak zdravotní, tak sociální složku. Zdravotní a sociální potřeby jsou u části starých osob neoddělitelné. Tyto osoby potřebují jak zdravotní, tak sociální péči. Systém dlouhodobé péče musí vycházet z integrace zdravotních a sociálních služeb ústavních, ambulantních a poskytovaných v domácnosti. Čím širší je spektrum služeb poskytovaných jedním poskytovatelem, tím větší je jeho flexibilita. Zdravotní, sociální a další služby by měly být pokud možno integrovány a poskytovány jedním poskytovatelem na jednom místě. Znovu strategie odkazuje na podporu komunitní podpory. Komunitní centra představují vhodný model takového pojetí služeb. Otázka financování je pro integraci a zajištění poskytování jednotné a komplexní péče zásadní. Tvůrci dokumentu reflektují nedostatek existujícího systému v tom, že přestože existuje několik poskytovatelů domácí péče, kteří zároveň poskytují pečovatelskou službu, obecně *nedochází k žádoucí integraci* zdravotních a sociálních služeb ani k žádoucímu odklonu od péče poskytované v rezidenčních (ústavních) zařízeních (MPSV, 2008).

V dokumentu je proces poskytování péče označen za významnou sociální událost, která přináší značnou zátěž i změnu ve způsobu života jedince a jeho rodiny. Dalším činitelem, který do systému nastavení služeb tehdy pronikl, byl pojem *neformální pečující*. Rodina a jedinec poskytující péči potřebuje sociální ochranu. Odpovědná a kvalitní péče o blízké nesmí vést ke snížení životní úrovně a zvýšení rizika chudoby. Péče neformálních i profesionálních pečovatелů musí být ceněna a uznávána společností. Ekonomická bezpečnost je předpokladem pro zajištění kvality péče. Péče o pečovatele má významný vliv na výslednou kvalitu péče. Péče o potřeby pečujících nebude dostatečná, pokud nebude podpořena vstřícnou a oceňující atmosférou. Pečovatelé o starší osoby, stejně jako rodiče pečující o děti, by měli mít možnost setrvat na trhu práce a měli by k tomu dostat potřebnou podporu a ochranu (MPSV, 2008).

6.5 Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2015–2025

Národní strategie rozvoje sociálních služeb si předsevzala naplnění komplexních cílů na desetileté období. Tvůrci předkládají řešení problematických bodů, které se tehdy, před sedmi lety, v ČR dlouhodobě systémově neřešily. Priority změn se týkaly především oblasti pečujících osob – neformálních pečujících, sociálně-zdravotního pomezí, kvality sociálních služeb a zajištění následné kontroly, víceletého financování sociálních služeb, podmínek vstupu do systému sociálních služeb a potlačování nelegálních sociálních služeb. Důležitá byla problematika personální poddimenzovanost a profesionální výkon sociální práce na obcích či oblast plánování a tvorby sítě sociálních služeb. Mimo jiné autoři odkazují na nutnost připravit systémové změny, které podpoří komunitní, terénní i ambulantní služby, budou rozvíjet neformální péči a podporovat klienta, aby mohl dále rozvíjet svoje schopnosti a možnosti v přirozeném prostředí.

Část v průvodním textu této strategie, která by se mohla teoreticky vztáhnout na péči o osoby s demencí je formulována takto: bude podporováno úsilí k zajištění dlouhodobé (zdravotní i sociální) péče klienta, který žije ve svém domácím prostředí. Na management těchto služeb navazuje zmiňovaná potřeba zakotvení „case managementu“ (případové vedení) jako přístupu v péči a poukazuje na nedostatek case manažerů jako pracovníků, kteří zabezpečují komplexní přístup ke klientovi, zhodnocení a uspokojování jeho specifických potřeb s ohledem na zdravotní i sociální služby, spolupráci programů různých typů na řešení situace klienta, předávání do péče apod., je další příčinou současného neuspokojivého stavu v této oblasti (Pospíšil, 2016).

Strategický cíl C odkazoval na další dlouho neřešenou oblast, kterou je téma služeb na sociálně-zdravotním pomezí. Ve vládním prohlášení je uvedeno: „Vláda bude řešit ve spolupráci s rezortem zdravotnictví problematiku průřezových sociálně-zdravotních služeb.“ MPSV ve spolupráci s MZd, odbory, kraji a poskytovateli sociálních služeb bude připravovat legislativní úpravu sociálně-zdravotního pomezí. Součástí tohoto strategického cíle je také navýšení počtu sociálních pracovníků ve zdravotnictví (resp. zdravotně-sociálních pracovníků) a ucelená podpora jejich zapojení v rámci multidisciplinárního řešení case managementu (Pospíšil, 2016).

6.5.1 *Deinstitutionalizace*

Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2015–2025 rozpracovává devět oblastí, které v roce 2015, kdy se strategie připravovala, vyžadovaly patřičnou pozornost. Mezi těmito oblastmi jsou tři, které se v různé míře dotýkají i tématu péče o osoby s demencí a dlouhodobé péče na pomezí sociálně-zdravotního pomezí. Jsou to:

- deinstitutionalizace a transformace v oblasti sociálních služeb,
- sociálně-zdravotní pomezí,
- pečující osoby a neformální péče.

Pojem *deinstitutionalizace* v tomto konceptu znamená manažerský proces změny systému. Tento proces vyjadřuje přechod systému, který poskytuje služby v institucích směrem k poskytování sociálních služeb, zaměřeném na individuální podporu života člověka v přirozeném prostředí. V systému to znamená odklon od poskytování sociální služby jako tzv. komplexní dlouhodobé péče v institucích směrem k poskytování služeb formou individualizované podpory života v komunitě. Zároveň s pojmem deinstitutionalizace souvisí i pojem humanizace. Humanizace stávajících pobytových zařízení znamená změnu v zaměření se na uživatele služby jako individuality a z toho plynoucích činností. Nástrojem, který v individualizaci péče pomáhá, jsou standardy kvality v sociálních službách. Specifické podmínky se zohledňují u zvláště ohrožené a stále početnější skupiny seniorů – a v rámci užší specifikace v této skupině dále lidí s omezenými rozumovými a vyjadřovacími schopnostmi, např. seniorů trpících různými formami demence, u kterých je v pobytových zařízeních nejvyšší riziko nerespektování práv a nepochopení jejich individuálních potřeb.⁴⁷

Další zmiňovanou problematikou sociálně-zdravotního prostředí je ve strategii diskutována chybějící koordinace v rámci kontinuálního přechodu uživatele mezi systémem zdravotnické péče a sociální péče. Rozdílný vývoj koncepce a strategie poskytování služeb zdravotní a sociální péče (řízení dvěma ministerstvy, odlišný systém financování, nedostatečná koordinace) byl identifikován autory strategie rozvoje sociálních služeb, jako klíčová hrozba. V roce 2015 je také jako problematický označen nedostatečný počet zdravotně-sociálních pracovníků a

⁴⁷ Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti Dostupné z https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Koncepce_podpory.pdf/9849e5e3-206b-393e-00af-a8e210ee1c47 {online 20.4.2022}

ucelenost podpory při jejich zapojení v rámci případových multidisciplinárních týmů, a to v rámci zdravotnických zařízení, ale i napojení na sektor sociálních služeb a neformální pečovatele. Podpora spolupráce musí fungovat (být nastavena) oboustranně, tj. směrem „od“ i „k“ sociálním pracovníkům působícím ve zdravotnictví (Pospíšil, 2016).

6.6 Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v ČR do roku 2030 (Zdraví 2030)

Významný posun v přístupu k organizaci péče se objevuje ve Strategickém rámci rozvoje péče o zdraví v ČR do roku 2030 (Zdraví 2030) Ministerstva zdravotnictví ČR (MZd ČR 2020) kde se konstatuje, že zásadní motivací pro zařazení specifického cíle 2.1 – Implementace modelů integrované péče, integrace zdravotní a sociální péče, reforma péče o duševní zdraví mezi priority, byla podkladová data o stárnutí české populace a o rostoucím podílu chronicky nemocných pacientů. V ČR přibývá občanů, kteří trpí dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem, což zvyšuje nároky na dostupné zdravotní a sociální služby poskytované současně, a to v různé intenzitě a měnícím se poměru (MZd ČR, 2020).

Na základě analýz tvůrci této strategie ale zároveň potvrzují nedostatečnou kapacitu různých kategorií poskytovatelů potřebnou k saturaci zdravotních a sociálních potřeb pacientů s různou mírou nutné podpory. Nabídka sociálních služeb obsahuje sociální poradny, domovy pro seniory, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem, a částečně též centra sociálně rehabilitačních služeb. U celkově četných azylových domů a chráněného bydlení existují některé zcela nepokryté regiony. Následující typy služeb jsou významně méně četné a nejsou dostupné v řadě regionů ČR:

- centra denních služeb,
- týdenní stacionáře,
- nízkoprahová denní centra,
- intervenční centra,
- zařízení následné péče

Poskytovatelé sociálních služeb vykazují chybějící kapacitu vyjádřenou v počtu, resp. podílu neuspokojených klientů v daném kalendářním roce. Z dostupných dat vyplývá, že celkový podíl neuspokojených žadatelů (klientů) za všechny regiony ČR je 20 %. Je ovšem nutno zvážit fakt,

že žadatelé mají často podanou žádost do více pobytových zařízení a výzkum totiž nesleduje (ani nemůže) unikátní žadatele. Podrobněji prozkoumané téma dlouhodobé péče reflektuje, že poptávka po dlouhodobé péči se v ČR v posledních letech zvýšila, stejně jako v ostatních zemích OECD. Dopad stárnutí populace již v současnosti zvyšuje tlak na kapacity v segmentu dlouhodobé péče. Předpokládá se, že podíl obyvatelstva ve věku osmdesáti let a více stoupne ze 4 % v roce 2015 na 9 % do roku 2050. Významnou částí specifického cíle 2.1 jsou aktivity zaměřené na reformu péče o osoby s duševním onemocněním, což znamená, mimo jiné, posilování dostupnosti multioborové péče v komunitním prostředí a posilování rovnosti přístupu ke zdravotním a sociálním službám u zranitelné a početně významné populace osob s duševním onemocněním. Strategie počítá s rozšiřováním sítě stávajících ambulantních psychiatrických a psychologických služeb, vytvořena má být síť multidisciplinárních terénních týmů a dalších služeb komunitní péče (MZd ČR, 2020).

Vize strategického dokumentu odkazuje na přínos nastavení *na pacienta orientované péče*, specifikuje cíle, které pro tento přístup v péči i z pohledu zdravotního i sociálního rezortu jsou žádoucí.

6.7 Národní akční plán pro duševní zdraví (2020–2030)

V roce 2019 se začal připravovat Národní akční plán pro duševní zdraví do roku 2030 (dále též NAPDZ), který je implementačním dokumentem hned tří strategických dokumentů vznikajících ve stejné době. Demence je psychiatrickým onemocněním, a proto naplňování cílů tohoto dokumentu se týká i tématu této práce. Dokument stanovuje konkrétní postupy pro naplňování částí Strategie reformy psychiatrické péče na období 2013—2023⁴⁸. Dále je jedním z implementačních dokumentů vládou ČR schváleného Strategického rámce Česká republika 2030⁴⁹ a v neposlední řadě rozpracovává konkrétní oblast paralelně vznikajícího Strategického rámce rozvoje péče o zdraví v ČR do roku 2030 „Zdraví 2030“ (MZd ČR, 2020).

Hlavní cíle tohoto akčního plánu jsou definovány v pěti bodech:

⁴⁸ Zdroj: <https://www.databaze-strategie.cz/cz/mzd/strategie/strategie-reformy-psychiatricke-pece> {online 2.2.2022}

⁴⁹ Zdroj: <https://www.databaze-strategie.cz/cz/mzp/strategie/strategicky-ramec-ceska-republika-2030?typ=struktura> {online 2.4.2022}

- Zlepšení řízení a poskytování péče v oblasti duševního zdraví vedené spolehlivými informacemi a vědomostmi.
- Zajištění toho, aby měl každý člověk srovnatelnou příležitost na duševní zdraví v průběhu celého svého života, především ti nejvíce zranitelní nebo v riziku.
- Zajištění toho, aby lidská práva osob s obtížemi v oblasti duševního zdraví byla plně respektována, chráněna a podporována.
- Zajištění plné dostupnosti služeb v oblasti duševního zdraví v čase, místě, kapacitě i ceně, zajištění jejich dostupnosti v komunitě dle potřeby.
- Budování systémů péče o duševní zdraví pracujících v dobře koordinované partnerské spolupráci s ostatními sektory, včetně rovného přístupu k péči o somatické zdraví.

Podrobnější úkoly vyplývající z výše definovaných cílů jsou:

1. přesunout dlouhodobě hospitalizované pacienty / klienty s převahou sociálních potřeb (cca 30 % pacientů/ klientů hospitalizovaných u poskytovatelů zdravotních služeb následné lůžkové péče v oboru psychiatrie do komunity, a tím současně snížit počet lůžek následné péče u poskytovatelů zdravotních služeb následné lůžkové péče v oboru psychiatrie o 1200 lůžek do roku 2022;
2. zřídit zdravotně sociální terénní týmy, které neinstitutionalizovaným osobám s duševním onemocněním zajistí péči a rehabilitaci – do roku 2022 se jedná o třicet Center duševního zdraví (CDZ);
3. zajistit bydlení pro neinstitutionalizované osoby s duševním onemocněním v komunitě (Domov se zvláštním režimem (DZR), chráněné bydlení atd.), tzn., že Ministerstvo zdravotnictví mělo ve spolupráci s Ministerstvem pro místní rozvoj a Ministerstvem práce a sociálních věcí vytvořit plán rozvoje těchto služeb a ten zveřejnit do konce roku 2018;⁵⁰
4. představit, jak bude zajištěno rozdělení kompetencí pro zdravotní a sociální služby, včetně kooperace na úrovni Ministerstev sociálních věcí a zdravotnictví a příspěvku na financování reformy ze zdravotního a sociálního rozpočtu.

⁵⁰ Akční plán rozvoje sociálních služeb, MPSV, 2017 zdroj:

https://www.dataplan.info/img_upload/7bdb1584e3b8a53d337518d988763f8d/ap-rozvoje-soc-sluzeb-2017-2018.pdf

Nakonec by správní orgány měly specifikovat, jak budou regiony, autonomně poskytující sociální služby, zapojeny do procesu.

6.7.1 Národní akční plán pro duševní zdraví: Vize v roce 2030

V roce 2030 komunitní služby duševního zdraví fungují ve prospěch zdraví všech občanů v jejich regionu bez omezení. Slouží těm, kteří jsou registrovaní jako pacienti/ klienti, ale také těm, kteří se pacienty / klienty mohou potenciálně stát, a zároveň jsou k dispozici těm, kteří potřebují péči, ale je pro ně těžké si o ni říct, nebo se jakkoliv vyjádřit. Spektrum služeb je k dispozici i těm občanům ČR, kteří nepotřebují specializovanou péči o duševní zdraví, ale čerpají z přítomnosti služeb duševního zdraví v dalších oblastech mimo zdravotní oblast (MZd ČR, 2020).

6.8 Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění (2016 až 2019)

Historii vzniku dokumentu popisuje I. Holmerová: v roce 2005 se sešli zástupci odborných společností České lékařské společnosti J. E. Purkyně mezi nimi zástupci geriatrické vědy/oboru/společnosti, neurologické, psychiatrické a zástupci České Alzheimerovské společnosti, aby prodiskutovali zásady péče o lidi s demencí a podpory jejich pečujícím. Vzniklý návrh Národního akčního plánu pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění (NAPAN) byl ohlášen ministerstvem zdravotnictví až po pěti letech v roce 2010. Návrh koncepce řešení této problematiky byl navržen a přijat vládou v roce 2012 a na jeho základě měl být NAPAN přijat. K diskusím nedocházelo a byl nakonec přijat Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění 2016–2019, který obsahuje náčrt potřeb formulovaných odbornými společnostmi a úvahy o možném řešení, avšak nenabízí konkrétní kroky řešení a ani nebyly alokované finanční zdroje. A většina cílů nebyla splněna (Holmerová, 2020).

Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2016–2019, jehož hlavním přínosem bylo prvotní vymezení problematických oblastí osvěty a péče, Stěžejním problémem NAPAN 2016–2019 byla nedostatečná nebo přímo neuskutečněná iniciální situační analýza ohledně počtu pacientů žijících s Alzheimerovou nemocí či jinou formou demence včetně jejich průchodu zdravotním systémem, čerpání služeb, přímých a nepřímých nákladů, počtu pečujících a neformálních pečujících atd. Nebylo tedy možné definovat konkrétní cíle a opatření, tyto zůstaly vágní, bez měřitelných indikátorů, často i bez logické vzájemné návaznosti. V konečném důsledku docházelo ke sloučení výstupů a indikátorů v jeden celek.

Tyto nedostatky spolu s absencí alokace finančních zdrojů pro jednotlivé oblasti plnění vedly k jen minimální implementaci opatření v plánu stanovených (MZd, ČR 2021).

6.9 Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění 2020–2030

Vzhledem k tomu, že v letech 2016–2019 nedošlo k naplnění cílů stanovených prostřednictvím NAPAN 2016–2019, byl zpracován navazující dokument, který navazuje a aktualizuje popsané aktivity, především s ohledem na stoupající prevalenci a společenské dopady tohoto onemocnění (MZd ČR, 2021).

Pět strategických cílů je rozpracováno do dvanácti tematicky specifických cílů, které mají být uskutečňovány prostřednictvím čtyřiceti devíti opatření.

Cíl I.: Vytvoření doporučených postupů s mezioborovou platností a dotvoření fungující sítě služeb. Doporučené postupy s mezioborovou platností zajišťují efektivní průchod člověka s demencí sítí služeb. Ve víceúrovňové síti služeb zná každý z poskytovatelů svou roli a existuje dostatečná kapacita a provázanost mezi zdravotními a sociálními službami. Diagnóza a terapie demence jsou dostupné již v raném stadiu nemoci. Lidem žijícím s demencí i jejich rodinným pečujícím je od počátku nabídnuta kontinuální podpora, informace a služby adekvátní stadiu nemoci.

Cíl II.: Zařazení tématu demence do osnov relevantních pregraduálních i postgraduálních programů, nabídka kurzů a dalších vzdělávacích pramenů pro profesionální i neformální pečující. Všichni, kteří se ve své profesi v různé míře setkávají s demencí, mají vzdělání odpovídající nárokům této profese a specifickým potřebám osob s demencí a pečujících rodin. Vzděláváním se prohlubují znalosti (informace o demenci), dovednosti (zejména v oblasti komunikace, zvláštností v chování, kognitivní aktivace a smysluplných činností) a proměňují se i postoje (přijímání člověka s demencí jako jedinečné a plnohodnotné lidské bytosti, zaměření na člověka s jeho specifickými potřebami, rovnost a právo osob s demencí žít ve společnosti druhých a života si užívat). Vzdělávání se týká těchto profesí: zdravotničtí pracovníci (lékaři, všeobecné sestry, ergoterapeuti a fyzioterapeuti, farmaceuti, kliničtí psychologové, zdravotně-sociální pracovníci), psychologové, sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách (pracovníci přímé péče, aktivizační pracovníci, pracovníci stravovacího provozu, vedoucí pracovníci), pracovníci veřejné správy a samosprávy, sociální pracovníci na obcích a na pobočkách Úřadu práce České republiky, pracovníci veřejné dopravy, policie, učitelé, pracovníci církví a kulturních institucí, zaměstnavatelé osob žijících s demencí aj. Na

dostupné vzdělávání mají právo také pečující osoby, aby mohly získat kompetence potřebné pro poskytování péče a udržení vlastní kondice. Vzdělávání pečujících má rozmanité podoby, tak aby odpovídalo jejich potřebám a možnostem.

Cíl III.: Probíhá kontinuální epidemiologické monitorování i výzkum v oblasti demence. Výzkum v oblasti demencí probíhá v souladu se stanovenými prioritami, je multidisciplinární, koordinovaný a má zajištěné financování. Je alokováno dostatečné množství financí na udržitelnost studií cílících na dlouhodobé sledování populace. Je k dispozici bohatá datová základna pro provádění kvalitního výzkumu, která spočívá v populačních studiích, klinických kohortách a rutinně sbíraných datech. Nejdůležitější ukazatele poskytované zdravotní péče jedincům s demencí jsou pravidelně reportovány a přehledně prezentovány. Cenné jsou i kvalitativní studie hodnotící efektivitu nefarmakologických intervencí. Nedílnou součástí monitorování, analýz a výzkumů musí být i oblast sociální.

Cíl IV.: Ve společnosti existuje povědomí o demenci, její prevenci, příznacích a potřebách lidí žijících s demencí i rodinných pečujících Společnost, v níž se zvyšuje podíl seniorů, musí mít povědomí o problematice Alzheimerovy nemoci, neboť jen tak bude vstřícná k nemocným, pečovatelům a rodinným příslušníkům v jejich náročné situaci. Je podporován zdravý životní styl, mezi jehož benefity je řazeno i snížené riziko rozvoje demence.

Cíl V.: Práva lidí žijících s demencí jsou respektována a chráněna. Lidé žijící s demencí jsou zvláště ohroženou skupinou obyvatelstva, a proto jsou chráněni proti zneužití zhoršeného zdravotního stavu. Existuje a je respektován institut předem vysloveného přání. Diagnóza demence není automaticky spojena s omezením práv.

Podle zápisu ze schůzky v online prostředí, který je dostupný na webových stránkách Ministerstva zdravotnictví se sešla koordinační skupina k plánu NAPAN v květnu 2020. Byly zaznamenány pracovní body, na kterých se v danou chvíli pracovalo. Kromě nového loga se diskutoval harmonogram implementace plánu.⁵¹

6.10 Jak se strategické dokumenty propisují do praxe?

V České republice zatím neexistují žádné statistiky, které by pravidelně mapovaly, kvantifikovaly a porovnávaly nabídku služeb pro lidi trpící demencí. Ústav zdravotnických

⁵¹ Zápis z schůzky, Zdroj: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2019/03/z%C3%A1pis-5.5.20.pdf> {online 20.4.2022}

informací a statistiky se věnoval demenci velmi sporadicky, při zadání slova demence do vyhledávače jsem našla 6 odkazů na dokumenty, které jsou buďto převzaty ze zdrojů WHO nebo se jedná o reporty počtů pacientů s diagnózou demence na lůžkových a ambulantních zdravotnických zařízeních do roku 2012 - tedy nejaktuálnější data jsou zde z roku 2012⁵². Výzkumný ústav práce a sociálních věcí neuvádí rovněž téměř žádné relevantní zdroje, které by bylo možné využít, a to i přesto, že poskytovatelé služeb jsou povinni vykazovat obrovské množství dat (Mátl a Mátlová, 2015).

K této problematice například M. Hauke (2017, s. 132) navrhuje: ideální by bylo, ale zřejmě nebude, kdy jeden poskytovatel nabídne a bude koordinovat pečovatelské služby, osobní asistenci, a i domácí ošetrovatelskou péči.

V rámci této diplomové práce shrnuji poznatky a popisuji stav české a nizozemské legislativy, který není neměnný, ale naopak, je stále ve vývoji, mění se každým dnem. Přicházejí novelizace, úpravy vyhlášek, nová doporučení a zahrnují se výsledky dobré praxe do oficiálních dokumentů. Proto jsem se informace uvedené výše pokusila aktualizovat. Na webovém portálu Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí jsem zadala do vyhledávání „demence“ a nebylo nic nalezeno. Na stránkách ÚZIS bylo při zadání stejného slova do vyhledávače nalezeno několik odkazů na report počtu zemřelých podle diagnóz.

7. Téma dlouhodobé péče (long term care = LTC)

Světová populace stárne velmi rychle a nic nenasvědčuje tomu, že by se snižovaly počty nemohoucích, nemocných a starších lidí, kterým je třeba věnovat zvýšenou, dlouhodobou péči. Rodiny už neplní tak silně podpůrnou funkci a s měnícím se pracovním trhem pod vlivem zvětšující se skupiny žen v zaměstnání, se potřeby společnosti mění. S tím související je i změna ve vývoji v oblasti dlouhodobé (sociální a zdravotní) péče, a to k výrazné snaze přesunout péči o závislé osoby do jejich domácího prostředí. Za touto snahou stojí přirozené přání těchto osob zůstat co nejdéle ve svých domovech (Colombo et al., 2011).

Jaký je ideál?

Podle WHO je cílem péče na pomezí sociálního a zdravotního systému péče „*zachování co nejvyšší možné kvality života v souladu s individuálními preferencemi a co nejvyšší míry*“

⁵² Zdroj: <https://www.uzis.cz/index.php?q=demence&pg=search#> {online 20.2.2022}

nezávislosti autonomie, participace, osobního naplnění a důstojnosti“. Dlouhodobá sociálně-zdravotní péče představuje soubor služeb, které jsou určeny osobám se sníženou mírou funkční, fyzické nebo kognitivní kapacity, které jsou delší dobu závislé na pomoci při základních činnostech každodenního života. L. Průša doplňuje ve své publikaci Dlouhodobá péče nejen v České republice, že pojetí péče je různé z důvodů odlišné sociálně-politické orientaci v českých a nizozemských zemích. Pojetí péče se liší, dále vstupují i další faktory, jako demografická skladba obyvatel, urbanizace, historické pojetí péče, zvyklosti a financování služeb (Průša, 2021).

Dlouhodobá péče (angl. *LTC= long term care*) a její poskytování vyžaduje spojení bydlení (ubytování a strava), osobní péče a lékařské péče, většinou léčbu chronických nemocí. Tento „balíček“ služeb by měl být přizpůsoben preferencím a osobním hodnotám příjemce péče (Wija, Bareš, a Žofka 2019). Dlouhodobá péče zahrnuje tyto služby:

- ambulantní služby;
- pobytové služby;
- terénní služby.

Formy těchto služeb jsou:

- pečovatelská služby;
- osobní asistence;
- odlehčovací služby;
- tísňová péče.

Jak je tedy LTC péče v ČR nastavena?

Jestliže má někdo chronické zdravotní problémy nebo zdravotní postižení, které omezují soběstačnost, je nutné zajistit potřeby jak zdravotní péče, tak sociálních služeb. I. Holmerová (2020) ještě doplňuje, že lidé s komplexní zdravotní problematikou, mezi které patří i ti se syndromem demence, potřebují jak zdravotní, tak sociální péči a mnohdy i další služby a různé formy podpory, které jejich potřebám odpovídají. V České republice jsou systémy zdravotní a sociální péče odděleny, a proto se propisuje legislativa spojená s péčí o osoby s demencí jak z rezortu zdravotnictví – zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování a zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Dalším zákonem, který upravuje práva lidí a obecné podmínky, které se v péči promítají, upravuje je zákon č. 89/2012 Sb. nový občanský zákoník.

V ČR byla poprvé specifikována *dlouhodobá péče* prostřednictvím Národního programu přípravy na stárnutí na období let 2008-2012, kde MPSV deklaruje tuto péči jako zdravotní i sociální.

R. Jiráček (2009) zmiňuje v této souvislosti Výzkumný záměr FHS (název Antropologie komunikace a lidské adaptace) ze kterého je jedním z výstupů publikace od O. Matouška, Sociální práce (Matoušek, 2007). Jedním z výstupů tohoto výzkumu bylo zjištění, že praktický lékař má ve své péči jenom v hlavním městě cca 20 až 25 pacientů s demencí. Většina těchto lidí žije se svou rodinou, někteří jsou svěřeni do péče institucí zdravotního nebo sociálního typu. Cituji „již před několika lety jsme (myšleno Roman Jiráček [pozn. aut.]) s kolegy konstatovali, že postavení současných zdravotních a sociálních služeb je stále takové, že si mohou své pacienty vybírat. Mohou si dovolit pojmenovat „nežádoucí či nechtěné“ pacienty – nově takové, kteří nespádají do „cílové skupiny“ služeb. Těmi jsou velmi často lidé se syndromem demence. Potřeba vytvoření takových služeb, které budou reagovat také na specifické potřeby pacientů s demencí je diskutována stále“ (Jiráček, Holmerová, a Borzová 2009, s. 107)

7.1 Návrh zákona o dlouhodobé péči (rok 2011)

Návrh zákona o dlouhodobé péči přichází o dva roky později a obsahuje popis dopadů, kterých má být prostřednictvím této právní úpravy dosaženo:

- jasné vymezení oblasti dlouhodobé péče, zdravotních a sociálních služeb (z pohledu zdravotnictví je dlouhodobá péče po fázi akutní a následné péče třetí fází poskytování zdravotních služeb) poskytovaných v jejím rámci, nároku klientů a procesu jeho zhodnocení, stanovení odpovídajících požadavků na personální a věcné vybavení poskytovatelů a koordinace financování dlouhodobé péče,
- překlenutí segmentace a překážek mezi službami zdravotní a sociální péče,
- zajištění dostupnosti a optimálního způsobu poskytování dlouhodobé péče podle individuálních potřeb klienta a provázanost jejích různých forem,
- zvýšení komplexnosti a kvality zdravotních i sociálních služeb,
- účelnější vynakládání prostředků ze státního rozpočtu a ze systému veřejného zdravotního pojištění.

Vize, se kterou tehdy návrh počítal, pracoval s dosavadními standardy kvality v sociálních službách, které měly být doplněny o standardy ošetrovatelské dlouhodobé péče, které jsou již připraveny Ministerstvem zdravotnictví. Tyto standardy budou platné pro pobytové, terénní i ambulantní služby dlouhodobé péče. Koordinačním manažerem měla být nově komunitní sestra. Komunitní sestra je zaměstnancem obce zařazeným do obecního úřadu obce s rozšířenou působností s kvalifikačním předpokladem všeobecná sestra se specializací v komunitní péči, která vyhledává, posuzuje a vyhodnocuje zdravotní a sociální rizika a potřebu zajištění dlouhodobé péče u osob ve vlastním rodinném a sociálním prostředí, koordinuje postup zajištění této péče s poskytovateli zdravotních služeb. Spolupracuje v týmu se sociálním pracovníkem na obecním úřadu obce s rozšířenou působností a společně zajišťují podporu, poradenství a potřebnou pomoc případným klientům dlouhodobé péče (MPSV, 2011).

Specializace Komunitní sestra podle nařízení vlády č. 31/2010 Sb. byla v roce 2018 zrušena a argumentem Ministerstva zdravotnictví bylo, že kompetence této specialistky plně zastane kvalifikační obor zdravotně-sociální pracovník, obor specializačního vzdělávání byl nahrazen oborem Domácí a hospicová péče.⁵³

7.2 Služby, které vstupují do dlouhodobé péče (LTC) v domácím prostředí

7.2.1 Terénní služby

Terénní sociální služby nabízejí pomoc péči a podporu, aby i člověk s pokročilou demencí mohl žít kvalitní život ve svém domácím (sociálním) prostředí. K tomu by měly být vytvářeny podmínky, zejména díky spolupráci s dalšími aktéry ve zdravotně sociálních službách. Cílová skupina každé ze sociálních služeb je definována potřebami, věkem, dále nepříznivou sociální situací. Situace ale není statická, vyvíjí se, proto je potřeba neustále propojovat další subjekty jako je praktický lékař, rodina, sociální terénní pracovník při obci s rozšířenou působností (ORP) nebo sousedé a přátelé (Hauke, 2017).

Nejčastější služby, které jsou využívány v péči o osoby s demencí, je pečovatelská služba a osobní asistence, denní stacionář, odlehčovací služby. Ze zdravotních služeb to je terénní domácí zdravotní a hospicová péče.

7.2.2 Domácí zdravotní péče

Podle výkazu přehledu činnosti oboru domácí zdravotní péče za období 2007–2019 NZIS REPORT č. K/31 (08/2020)⁵⁴ počet pacientů v domácí péči zůstává v čase stabilní. Každoročně

⁵³ Zdroj: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2010-31>

⁵⁴ <https://www.uzis.cz/res/f/008341/nzis-rep-2020-k31-a089-domaci-zdravotni-pece-2019.pdf>

je poskytnuta domácí péče v průměru 141 646 pacientům, z toho 61 % tvoří ženy a 39 % muži. Dostupnost a odborná kvalita domácí péče celkově roste a s ohledem na demografické stárnutí lze očekávat rostoucí potřebu tohoto druhu péče, která by jinak musela být kompenzována zdravotní péčí v lůžkových zdravotnických zařízeních. Data v reportu dále poukazují na výrazné regionální rozdíly v čerpání domácí zdravotní péče ve vztahu k počtu obyvatel. Potřebu a čerpání domácí zdravotní péče také ovlivňuje schopnost rodinného domácího zázemí poskytovat potřebnou součinnost s touto péčí a dostupnost substituční lůžkové následné a dlouhodobé péče (Wija, Bareš, a Žofka, 2019).

Podle vybraných údajů o sociálním zabezpečení v roce 2020 podle Českého statistického úřadu (www.czso.cz) byla pečovatelská služba nejvíce nedostatkovou terénní sociální službou s téměř 5 tisíci neuspokojenými žádostmi za rok 2020. Druhou nejvíce nedostatkovou sociální službou byla v roce 2020 odlehčovací služba, u které počet neuspokojených žádostí byl 2825. Na třetím místě byla osobní asistence s 2 727 neuspokojenými žádostmi ⁵⁵.

Zhodnocení situace nabídla M. Hauke (2017): Přestože se v České republice národní akční plány nepropisují zcela do reálného praktického života, mnoho odborníků, kteří se ve svých profesích zabývají péčí a službami pro osoby s demencí si umí poradit i bez nich a čerpají rady a návody ze zahraničí, kde, musíme uznat, mají mnohaleté zkušenosti a své politiky *potřebám* opravdu přizpůsobují. Z praxe tedy zní „ne poradníkům, ale potřebám“.

7.3 Komunitní péče

Bílá kniha v sociálních službách jasně říká: „Jsou dva aspekty pro stanovení potřeb – potřeby komunity a potřeby jednotlivců. Nástrojem pro reagování na potřeby obou je komunitní plánování“ (MPSV 2003). Přesun péče z institucí a ústavů blíže k lidem, do jejich přirozeného sociálního prostředí, je určitě správná cesta, která reflektuje *přístup orientovaný na člověka*. Obce s rozšířenou působností (ORP) jsou za komunitní plánování (také rozvoj sociálně zdravotních služeb) v místě svého regionu legislativně zodpovědné.

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů⁵⁶, zejm. dle § 92–95, je v oblasti zajištění, rozvoje a financování sociálních služeb klíčová úloha přidělena

⁵⁵Zdroj: <https://www.czso.cz/documents/10180/142872062/19002921507.pdf/d2a174b4-042a-4ef8-b308-eb95945e88db?version=1.1> {online 20.4.2022}

⁵⁶ zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

krajům. Kraje definují krajskou síť sociálních služeb, zpracovávají střednědobý plán rozvoje sociálních služeb, nastavují pravidla pro financování sociálních služeb jakožto služeb obecného hospodářského zájmu a samotné financování sociálních služeb prostřednictvím finančních prostředků ze státního rozpočtu ČR i prostřednictvím vlastních rozpočtových prostředků.

Jako příklad praktického fungování Plánu na rozvoj sociálních služeb uvedu Město Beroun, které se v roce 2004 zapojilo do procesu komunitního plánování sociálních a návazných služeb za účelem zvýšení dostupnosti a kvality sociálních služeb a informovanosti o těchto službách. Od té doby probíhá proces ve spolupráci všech dotčených subjektů, kterých se daná problematika týká. Jedná se o odbornou i laickou veřejnost, uživatele různých sociálních služeb, poskytovatele sociálních a návazných služeb, město Beroun a další instituce, jako je např. Úřad práce apod. Díky kontinuální realizaci procesu komunitního plánování mimo jiné dochází k rozvoji místního partnerství a zvyšování dostupnosti pomoci osobám nacházejícím se v nepříznivé životní situaci (Chalupová, 2019).

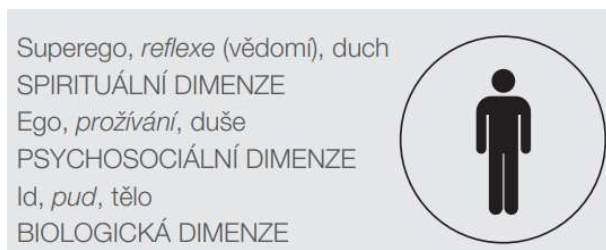
Město plánuje ve svém střednědobém plánu rozvoje sociálních služeb na roky 2020 až 2021 do konce roku 2022: vytvoření multidisciplinárního týmu v okrese Beroun v rozsahu 9 úvazků. Tento tým bude rozšiřovat služby Centra duševního zdraví (CDZ), které cílí na lidi s duševním onemocněním. Pro lidi s demencí se plánuje zřízení týdenního stacionáře, který v okrese zcela chybí. Další služby, které mohou pacienti i jejich pečující využívat, jsou standardní služby pečovatelské péče. Služby osobní asistence jsou zacíleny pro lidi se zdravotním postižením, seniorům a jejich pečujícím. Při rozhodování, koho přijmout do Domova pro seniory nebo Domova se zvláštním režimem, se vedení těchto zařízení neřídí pouze pořadníkem, ale skutečnou potřebností, k čemuž používá bodový systém (Chalupová, 2019).

7.4 Case management a multidisciplinární tým (MDT)

Jedna z metod komunitní a terénní sociální a zdravotní péče je práce v multidisciplinárním týmu. V zahraničních zdrojích, které se věnují tomuto kontextu, lze najít pojmy s předponou – inter, -trans nebo multi- (Kodymová in Jankovský et al., 2015). PhDr. P. Kodymová z filozofické fakulty UK v Sešitu sociální práce dále vysvětluje, že předpona multi – má nejčastěji tyto následující významy: zahrnující mnoho větví; mnohonásobně se opakující. Multidisciplinární přístup tedy vyžaduje spoluúčast naprosto odlišných disciplín (in Jankovský et al., 2015). Nejčastěji se praktikuje ve dvou modelech. Jedním z nich je model založený na „klíčovém pracovníkovi“ a druhý je model založený na „řízení případu“. Ministerstvo

zdravotnictví ČR v roce 2021 zpracovalo Metodiku zavádění multidisciplinárního přístupu v péči a podpoře lidí s duševním onemocněním. Detailně zpracovaný dokument je exkurzí do světa sociální práce pro zdravotníky. Lze jej tedy považovat za jeden z výstupů snahy propojit dva rezorty, které si k vzájemné spolupráci stále ještě hledají cestu. Metodika pracuje s východisky sociální práce, které staví na hodnotách holistického pojetí člověka a zdraví (Jankovský et al., 2015).

Obrázek 6 Holistické pojetí člověka



Zdroj: Sešit sociální práce 3/2015, (Jankovský et al., 2015)

Existují studie, které dokazují, že case management u osob žijících s demencí, vede ke snížení počtu příjmů do lůžkových zařízení, snižuje míru deprese u neformálních pečovateli a má příznivý dopad na kvalitu života (Siobhan, et al., 2015 Cochrane Database in Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2021 a).

Ukázku dobré praxe z pobytové služby v metodické formě příručky s názvem Multidisciplinární tým v akci publikoval tým Domova Sue Ryder (Hrdá, 2017). Autoři publikace upozorňují, že k dobré praxi multidisciplinární spolupráce patří i vědomá práce s riziky. Existují tři základní rizika, která pokud zůstanou neřešena či nezohledněna, mohou způsobit sníženou kvalitu výsledku intervence nebo se stát překážkou k jejímu uskutečnění. Prvním z nich je riziko nedostatečných zdrojů, které jsou k pokrytí činnosti sociální práce určeny. Dalším rizikem, které může narušit multidisciplinární spolupráci, je názorová kolize zástupců samosprávy a státní správy či zástupců jednotlivých odvětvových rezortů. Třetím významným rizikem, které ovlivňuje fungování MDT, je rozdílné vnímání etického rámce aktivit, které vyplývá z rozličných obsahů etických kodexů jednotlivých profesí (Hrdá, 2017).

Důležitým faktorem, který ovlivňuje efektivnost MDT v praxi, je kompetence sociálního pracovníka. Lektorka a předsedkyně Profesního svazu sociálních pracovníků v sociálních službách APSS ČR Mgr. Bc. A. Tajanovská DiS. dále doplňuje, které mezi ně patří: proces sociálního šetření, zabezpečení sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v

zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytická, metodická a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace. Kompetence vzrůstají i samotnou praxí a dalším odborným vzděláváním (Tajanovská in Sešit sociální práce, Jankovský et al., 2015).

Jak A. Tajanovská dále specifikuje, mezi základní kompetence *sociálního pracovníka, který vede multidisciplinární tým*, patří sociální kompetence – schopnost rozeznávat potřeby, zájmy a napětí v týmu; kontaktní schopnost – umění nalézat přístup ke všem členům týmu a zastupovat tým navenek; kooperační způsobilost – přispívat k tomu, že tým vyvíjí účinnou spolupráci jak uvnitř, tak i navenek; integrační schopnost – usnadňovat vytváření a udržování týmu v chodu; komunikační schopnost – projevovat se ve správném přijímání informací a v jejich precizním předávání dále; sebekontrola – přispívat k udržování pozitivního sociálně psychologického klimatu v týmu; ovládnutí komunikačních technik – pomáhat přesvědčivě moderovat, prezentovat a vyjednávat.

V současné době již existuje mnoho fungujících multidisciplinárních týmů, které se věnují převážně cílovým skupinám dětí a adolescentů s duševním onemocněním například Dům Tři Prání, z. s., EsetHelp, který poskytuje lidem od 18 let a starším se závažným duševním onemocněním, primárně schizofrenního okruhu a závažné afektivní poruchy, a to včetně kombinace závažného duševního onemocnění a závislosti/škodlivého užívání návykových látek. Dalším příkladovým týmem je organizace Pro zdraví 21, z. ú., který má cílovou skupinu dětí a adolescentů ve věku 0–18 + rodiče (nebo jiné osoby odpovědné za výchovu a péči o dítě/adolescenta), v Jeseníkách pracuje Zahrada2000, z. s. pouze s cílovou skupinou dětí a adolescentů, Trutnov RIAPS pro dospělé s duševním onemocněním.⁵⁷ Metoda způsobu práce v modelu založeném na „řízení případu“ je tzv. Case management (také případové vedení). Jde o aktivní, koordinovanou činnost pracovníků, *orientovanou na člověka* (person centred), a je průběžně vyhodnocována. Je založena na plánu péče, efektivní komunikaci, využívání dostupných zdrojů a podporuje co nejdéší setrvání člověka v jeho sociálním prostředí tak, aby byl podporován kvalitní život osob s demencí a kvalitní život jejich pečujících. Metoda této práce spojuje jednotlivé profese a z tohoto důvodu je nutná přítomnost leadera – case manažera, který by činnost zvnějšku koordinoval. Nemusí být však realizován pouze prostřednictvím

⁵⁷ Výsledky vyhledávání www.google.cz {16. 4. 2022}

jednoho člověka, lze delegovat tuto koordinaci na práci celého týmu profesionálů (Holmerová, 2020).

I. Holmerová (2020) shrnuje situaci z roku 2020, kdy po pokusu o změnu v podobě výše popsaného návrhu zákona o dlouhodobé péči (MPSV, 2011) (kapitola Strategické dokumenty ČR), ve kterém se počítalo s vytvořením nové role zdravotně-sociálního pracovníka v obci či komunitní sestry (specializační obor pro nelékařské zdravotnické pracovníky později pod názvem Komunitní ošetrovatelská péče, který byl zrušen v roce 2018, viz výše), který měl roli *case manažera* převzít. Požadovaný návrh přijat nebyl a od té doby stále neexistuje žádná konkrétní vize fungování tohoto modelu péče. Holmerová se domnívá, že začátkem cesty k implementaci role case manažera, by mělo být odstranění překážek v poskytování zdravotní a sociální péče a respektování společenské poptávky (prokazatelně existující) po této pozici – jak poskytovateli zdravotnických a sociálních služeb, i ze strany obcí.

Na příkladu rodiny v Nizozemí byla vidět prospěšnost existence tohoto koordinátora v podobě osoby kouče (dementia coach), který podobně jako ve Velké Británii profese Admiral Nurses (Maio et al., 2019) zajistila první kontakt s institucemi zajišťujícími podporu. Při prvním setkání tedy dochází k napojení na aktuálně potřebnou službu. Krátce po stanovení diagnózy byla koučka v domě u pacienta, aby se seznámila s prostředím, ve kterém pacient/klient žije a zároveň vyhodnotila *potřeby*, které on i jeho pečující (v tomto případě manželka, děti a snacha) budou v nejbližší době potřebovat. Ve spolupráci s lékařem, který indikuje vhodnost služeb, které lze pacientům s demencí nabídnout, se domluvila registrace do pořadníku do Daily centra (denní stacionář). Od začátku spolupráce s koučkou bylo manželce, jako hlavní pečující, nabízeno několik podpůrných služeb, které město pro neformální pečující organizuje, avšak bylo vždy odmítnuto.⁵⁸ Individualizovaný plán péče je monitorován, a následně flexibilně upravován dle aktuálních potřeb pacienta s demencí. Jak je popsáno výše, syndrom demence je progredující nemoc, která v různě dlouhém čase a s různou intenzitou mění potřeby pacienta a tato koordinovaná činnost multioborového týmu tyto potřeby vyhodnocuje.

MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc. internista, geriatr, publicista, předseda správní rady Cesty domů 2018 ve své předmluvě k publikaci Multidisciplinární tým v akci (Hrdá, 2017) upozorňuje, jak bývá obtížné, aby praktičtí lékaři klienty vůbec registrovali, natož aby si našli čas na skutečné návštěvy u nemocných, nejen na vyplňování poukazů na zdravotní pomůcky či receptů na

⁵⁸ Viz. Rozhovor s dcerou, rodina v Nizozemí

dálku. Leckdy pacienty i několik let vůbec nevidí. Jindy lékaři, často alternující lékaři, jen proběhnou Domov a vykonají „pokyny“ všeobecné sestry, která problém prezentuje – na víc není čas. K neúčinnějším nástrojům proti uvedeným jevům patří týmový multidisciplinární přístup (Kalvach in Hrdá, 2017).

8. Politiky veřejného zdraví – reakce společnosti na prevalenci demence

Mapování prevalence a incidence demence v populaci je aktivitou s krátkou historií. Zpočátku se příčinám demence nevěnoval dostatek pozornosti, protože lidé se chybně domnívali, že poruchy kognitivních funkcí tedy paměti, myšlení, orientace v čase a prostoru, soustředění, řeči, schopnosti koncentrace a schopnosti plánovat a organizovat, jsou běžnou součástí stárnutí organismu. Teprve později, zejména v důsledku potvrzeného onemocnění u mnohem mladších lidí, se demenci začalo věnovat více pozornosti a zároveň se rozšířila i cílová skupina pacientů. Ukázalo se, že četnost výskytu demence (incidence=počet nových případů) i prevalence (počet nemocných v populaci) s věkem přímo narůstá (Holmerová et al., 2007).

Mezinárodní přístup k politikám veřejného zdraví

Ve své prezentaci na téma systémy poskytování zdravotní péče, uvádí v roce 2009 PhDr. Helena Hnilicová, PhD., přední odbornice na tuto problematiku, že zdravotnické systémy ve všech vyspělých zemích mění své paradigma⁵⁹. Důvodem jsou intenzivní ekonomické, politické a sociální tlaky, které v posledním desetiletí výrazně zesílily. Zdravotnictví a jeho fungování ve společnosti se postupně mění. Dřívější, *reaktivní* model zdravotnictví, postavený na akutní péči, poskytované nemocným lidem, neodpovídá současným potřebám. V péči o zdraví je nyní zdůrazňována celá populace a její blaho, dobro, pohoda (Oxford Textbook of Public Health, 2004 in Hnilicová, 2009). Za nejefektivnější celospolečenskou strategii v péči o zdraví se považuje předcházení chorobám nebo oddálení doby jejich výskytu. V oblasti řízení zdravotnictví lze vysledovat následující vývojové trendy:

- nadrezortní přístup v péči o zdraví: „healthy public policy“ – všechny společenské rezorty musí zohledňovat ve svých strategických rozhodnutích dopady na zdraví;

⁵⁹ Zdroj: http://usm.lf1.cuni.cz/download/uvod_do_zs.pdf {online 10.3.2022}

- preventivní zaměření zdravotnictví: Preventivní procedury se stále ve větší míře stávají součástí základního balíku služeb; motivace k jejich využívání; investice do celonárodních kampaní na podporu zdravé výživy, ne-kuřáctví;
- regulace nákladů: Náklady na zdravotnictví v posledních dvaceti letech prudce stoupají, a to zejména kvůli stárnutí populace, nárůstu nákladných technologií a také díky inflaci zdravotní péče;
- přesun těžiště z nemocniční do ambulantní péče;
- primární péče se postupně stává důležitou součástí tzv. komunitní péče, která znamená poskytování širokého spektra koordinovaných služeb sociálně-zdravotního charakteru, co nejbližší místu bydliště pacientů, tj. v komunitě, kde bydlí. Řízení zdravotnictví není možné bez návaznosti a součinnosti s rezortem sociální péče;
- důraz na kontrolu kvality poskytovaných služeb: ve všech zdravotnických systémech vyspělých zemí se postupně zavádějí programy kontinuálního zlepšování kvality jak v rámci celého zdravotnictví, tak na úrovni jednotlivých zdravotnických zařízení. Programy sledování kvality podle dohodnutých indikátorů jsou považovány za nejlepší způsob, jak reagovat na rostoucí požadavky pacientů a adekvátně uspokojovat jejich potřeby;
- změna paternalistického pojetí vztahu lékař – pacient, nastolení větší symetrie: Pacient se aktivně podílí na průběhu terapeutického procesu. Lékař a pacient jsou partneři, jejichž společným zájmem je zvládnutí pacientovy nemoci. Lékař pacientovi nevnučuje své názory a přesvědčení, ale je pacientovi rádcem v procesu rozhodování o léčbě a v jejím průběhu.

Několik zásadních bodů z této definice se odráží i ve výše popsaných strategických plánech a akčních dokumentech.

Dlouhodobá péče – vize Světové zdravotnické organizace (WHO)

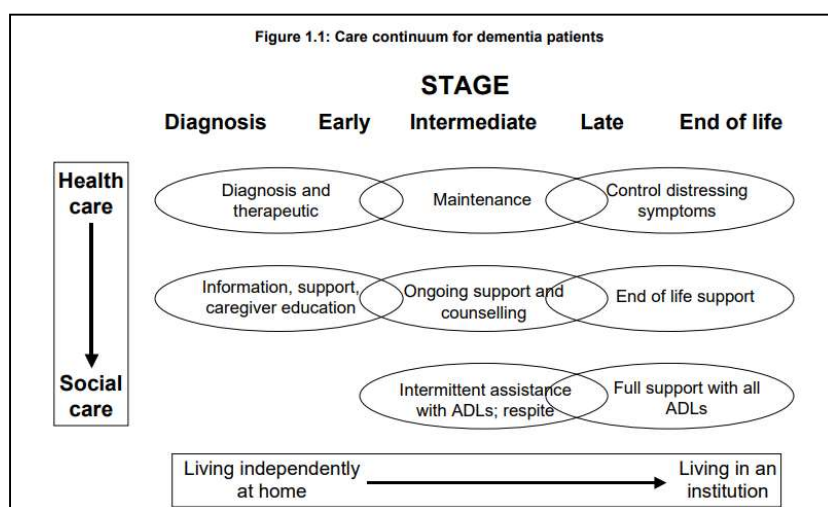
Dlouhodobá péče jako činnost je inherentní a nedělitelnou součástí řady zdravotních a sociálních služeb a je tak poskytována v různých zařízeních napříč sociálním a zdravotním systémem (a mimo tento systém, tj. zejména v rámci rodinných a mezigeneračních vztahů a vazeb). Na široké pojetí „dlouhodobé péče“, jako oblasti sociální a zdravotní politiky poukazuje také definice Světové zdravotnické organizace (WHO), podle které dlouhodobá péče zahrnuje širokou škálu komunitních služeb – podporu a ochranu zdraví („public health“), primární péči,

domácí péči, rehabilitační služby a paliativní péči a také pobytovou (residenční) péči v ošetrovatelských domovech („nursing homes“) a hospicích (WHO, 2002).

Mezinárodní přístup pro osoby s demencí

Organizace pro hospodářskou spolupráci (OECD) publikovalo v roce 2004 srovnávací analýzu dlouhodobé péče pro osoby s demencí v 9 zemích. Na následující infografice je možné vidět, jak se péče o tuto cílovou skupinu propisuje do systémů zdravotní péče a sociálních služeb.

Obrázek 7 Kontinuum v péči u lidí s demencí



Zdroj: OECD, Srovnání 9 zemí v péči o lidi s demencí „A Comparative Analysis“ (Moise, Schwarzinger, a Myung UM, 2004)

V dokumentu dále autoři formulovali tzv. Zásady společné politiky ve vztahu k demenci (Moise, Schwarzinger, a Myung UM, 2004):

- zůstat doma co nejdéle – odložit institucionalizaci,
- podpora pečujících,
- zohlednit dilema větší kontroly nad péčí a zároveň omezení způsobená oslabenými kognitivními schopnostmi (např. ve vztahu ke schopnosti činit informovaná rozhodnutí),
- koordinace služeb na místní úrovni tam, kde je to možné,
- zajištění ústavní péče, je-li vyžadována, ale prioritní má být, pokud možno v přirozeném prostředí,
- poskytování služeb má být v souladu s potřebami pacienta,
- důležitá je *včasná diagnóza*.

Posun politiky ke komunitní péči se do určité míry opírá o dostupnost neformálních pečovateli jako náhrady za formální péči poskytovanou v institucích (Moise, Schwarzinger, a Myung UM, 2004). Cíle politik mají reflektovat výše zmiňované body, které rámcují nastavení služeb a péče prioritně s ohledem na aktuální potřeby osob s demencí. Apel je vztahován na oblast prevence (včasná diagnóza) a zajišťování péče a služeb na co nejbližší úrovni k občanům.

8.1 Dokument WHO: Dementia: prioritní veřejného zdraví (2012) („Dementia: A public health priority“)

WHO v roce 2012 publikuje výzvu, která upozorňuje na očekávaný pokles v dostupnosti rodinné péče a zvýšení problémů spojených s demencí (v mnoha případech v kombinaci s dalšími zdravotními problémy) a jaký může tento pokles představovat pro systémy dlouhodobé péče výzvy z hlediska financování a lidských zdrojů. Vysvětluje, že nároky rostoucího počtu osob žijících s demencí budou obzvlášť vysoké ve venkovských oblastech a pro starší rodinné pečovatele, protože mladší a vzdělanější lidé mají tendenci z těchto oblastí odcházet. Přístup ke zdravotním a sociálním službám je přitom ve venkovských oblastech často horší než ve městech. V době před deseti lety v některých zemích již existovaly sociální a zdravotní služby pro osoby s demencí, ale jejich využití bylo stále nedostatečné a obtížné, mimo jiné z důvodu stigma spojeného s tímto onemocněním (WHO, 2012).

8.2 Dokument WHO Globální akční plán proti demenci 2017-2025 (Global Action Plan on the public health response to dementia 2017-2025)

O pět let později v roce 2017 startuje navazující Globální akční plán proti demenci 2017-2025 (WHO, 2017) kde se uvádí několik alarmujících čísel. Podle statistik v roce 2015 postihla demence 47 milionů lidí na celém světě (nebo zhruba 5 % světové starší populace), toto číslo se podle předpovědi zvýší na 75 milionů v roce 2030 a 132 milionů do roku 2050. Nedávné recenze odhadují, že na celém světě se demence rozvine každý rok u téměř 9,9 milionu lidí. Nyní už akční plány pracují s dalším faktorem, který byl odhalen. Demence totiž nepostihuje výhradně starší lidi, světové statistiky pracují i s tzv. presenilní demencí v mladém věku (tzn. s nástupem příznaků před 65. rokem věku), která tvoří až 9 % všech potvrzených případů.

WHO s rostoucími čísly přichází se strategií, jak zmírnit dopady, jak zvýšit povědomí, edukaci neformálních i formálních pečujících. Tento plán specifikuje 7 oblastí, které tvoří základní strukturální rámec. Těmito oblastmi jsou:

- demence jako priorita veřejného zdraví;
- zvyšování povědomí o demenci;
- snižování rizika vzniku demence;
- zlepšování diagnostiky, léčby, podpory a zkvalitnění péče;
- větší podpora pečujícím;
- zvyšování informovanosti, informační kanály, registry dat;
- výzkum, inovace.

Jedním z cílů, kterým WHO napomáhá ve zlepšování kvality života lidí s demencí a reaguje tak na potřeby těchto lidí je právě snaha o přesun péče z institucí do komunity. Plán doslova specifikuje, jak mají být nastavena opatření, která umožní osobám s demencí *být zmocněn (empowered) žít v komunitě* a dostávat tak péči odpovídající jejich přáním a preferencím. Je potřeba jim zajistit péči respektující jejich základní práva, základními svobody a lidskou důstojnost. Tato péče znamená *integrováný přístup zaměřený na člověka* v dostupné zdravotní a sociální péči, včetně dlouhodobé péče (WHO, 2017).

Plán formuluje konkrétní kroky, jak se v péči zaměřit na přesun od nemocnic směrem ke komunitní péči. Jedním z nástrojů podporované formy péče je metoda multidisciplinárních týmů pracujících v komunitní síti, které integrují sociální a zdravotnické systémy a mohou tak poskytovat kvalitní péči a intervenci založené na důkazech (EBC = evidence based care).

WHO také jako praktickou podporu nabízí na svých webových stránkách online vzdělávací aplikaci iSupport⁶⁰. Tento vzdělávací modul slouží k rozšíření informovanosti (zatím pouze v anglickém jazyce) k problematice onemocnění demencí. V pěti blocích se podrobně věnuje popisu, léčbě, pohledu nemocného a hlavně potřebám pečujících. Jak WHO zmiňuje v textu této aplikace: „není na světě stejný průběh a stejné symptomy onemocnění demencí“, proto se

⁶⁰ Zdroj: <https://accesswho.campusvirtualsp.org/isupport-virtual-course-skills-and-knowledge-training-carers-people-dementia> {online 10. 3. 2022}

péče v politikách veřejného zdraví tolik zaměřuje na *péči orientovanou na pacienta/člověka* a zároveň služby mají být „na míru šité“ (tailored services) (WHO, 2017).

Členové WHO včetně Nizozemska a České republiky již od roku 2017 pracují v rámci svých politik na jednotlivých úkolech, které z Globálního akčního plánu WHO vycházejí. Zdravotní systémy jsou však velmi dynamické, v neustálém přerodu, v procesu zlepšování a nastavování nových, efektivnějších pravidel a podmínek, proto vnímám jako důležité podotknout, že práci jsem zpracovávala na základě informací, které jsem našla jako v tuto chvíli nejaktuálnější, dostupné v online databázích.

8.3 Alzheimer Disease International (ADI)

ADI je asociace, která sdružuje národní organizace, sdružující osoby s Alzheimerovou nemocí nebo trpící jinou nemocí způsobující syndrom demence a jejich pečující, rodinné příslušníky a další odborníky. Hlavním cílem asociace je zajistit, aby se demence stala celosvětovou prioritou v politikách veřejného zdraví. Podněcuje mezinárodní politické úsilí a podporuje národní obhajobu členských asociací, aby společně s vládami realizovaly komunikovanou strategii. Společně WHO spoluvytvářejí vhodné změny již od roku 1996.

ADI také spolupracuje s OSN, OECD, Světovým ekonomickým fórem, G7 a G20 (vládní skupiny sedmi a dvaceti hlavních ekonomik) a dalšími mezinárodními a meziregionálními orgány, aby vytvořily politiky, které lze implementovat v každé zemi světa.

8.3.1 Alzheimer's Disease International 2019 report

Odhaduje se, že do roku 2030 náklady na péči o osoby s demencí po celém světě vzrostou na 2 biliony USD, což je částka, která by mohla podkopat sociální a ekonomické globálně a přemoci zdravotní a sociální systémy včetně systémů dlouhodobé péče. Demence je celosvětově poddiagnostikována, a pokud je stanovena diagnóza, je obvykle v relativně pozdní fázi procesu onemocnění. Cesty dlouhodobé péče (od diagnózy do konce života) u lidí s demencí jsou často roztržité, ne-li zcela chybí. To způsobuje neefektivní čerpání zdrojů (Alzheimer's Disease International, 2019).

9. Nizozemské království – zdravotní systém a legislativa

9.1 Nizozemí – ekonomický pohled

Nizozemí je bohatá západoevropská země patřící podle Světové banky mezi top 20 zemí na světě, co se týče celkového HDP, a mezi 10 nejlepších, co se týče objemu exportu. Nizozemská ekonomika je založena na finančních a obchodních službách. V roce 2019 Nizozemí utratilo:

- 10,2 % HDP na veřejné zdraví – mírně nad průměrem EU 9,9 %,
- tj. 3 967 EUR na hlavu (upraveno pro rozdíly v kupní síle),

což je nad průměrem EU ve výši 3 523 EUR. Během pandemie covid-19, pojišťovny a poskytovatelé souhlasili s opatřeními ke kompenzaci ztrát příjmů a mimo útraty kvůli covid-19. Vláda přidělila dodatečné daňové příjmy za roky 2020 a 2021 k nákladům ve zdravotnictví, včetně nákladů na testování a sledování kontaktů (476 milionů EUR v roce 2020 a 450 milionů EUR v roce 2021) Průměrná délka života při narození pro Nizozemce byl 81,5 roku, téměř o rok více než průměr v EU jako celku (80,6 let) (European Observatory on Health Systems and Policies, 2021b).

Tato základní data pro porovnání pro Českou republiku jsou:

- výdaje na zdravotnictví jako podíl na HDP dosáhly 7,8 %. Podíl veřejného financování zdravotnictví je však v Česku historicky vysoký: v roce 2019 činil 82 %, tedy více než průměr EU (79,7 %).
- V roce 2019 vynaložilo Česko na zdravotní péči 2 362 EUR na obyvatele (upraveno o rozdíly v kupní síle), což je výrazně méně než vážený průměr EU.

Česko vydává na zdravotní péči méně, než je průměr EU, ale podíl veřejného financování je vysoký. V roce 2020 činila střední délka života při narození v Česku 78,3 roku, což je o 2,3 roku méně než průměr EU, ačkoliv i tak zařadila Česko na přední příčky v rámci zemí střední a východní Evropy (European Observatory on Health Systems And Policies, 2021a).

9.1.1 Nizozemí – zdravotní stav obyvatel

Naděje na dožití se dočasně snížila 0,7 roku v roce 2020 během pandemie covid-19. V roce 2020 průměrná délka života při narození pro Nizozemce byl 81,5 roku, což je téměř o rok více, než je průměr v EU jako celku (80,6 let). Muži v Nizozemsku žijí téměř o dva roky déle, než je

průměr EU, zatímco nizozemské ženy téměř o pět měsíců méně. U žen toto číslo odráží dědictví vysoké míry kouření u předchozích generací, která zvýšila počet žen s rakovinou plic. Pokrok ve střední délce života v předchozích dvou desetiletích byla významná, ale mezi lety 2010 a 2019 ženy získaly pouze 0,7 roku života, zatímco muži získali 1,7 roku, což je zpomalení, které není ojedinělým jevem v Nizozemí. Vzhledem k pandemii covid-19, celková naděje dožití dočasně klesla z 82,2 let v roce 2019 na 81,5 roku v roce 2020, což představuje pokles o 8,5 měsíce (OECD, 2022).

9.1.2 Nizozemí – zdravotní a sociální rezort

Na rozdíl od systémového nastavení v podobě dvou odlišných rezortů zdraví a sociálních věcí, jako máme v Česku, integruje zdravotní a sociální rezort pod hlavičkou jednoho ministerstva. Ministerstvo pro zdraví, sociální věci a sport zodpovídá mimo veřejného zdraví a sociálních věcí i za dlouhodobou péči.

Základ nizozemského zdravotního systému tvoří tři samostatné zdroje ke krytí nákladů. Nizozemská vláda reguluje a dohlíží na tři oblasti, které dohromady poskytují univerzální zdravotní péči. Za prvé to jsou zdravotní pojišťovny, které spravují systém sociálního zdravotního pojištění – social health insurance (SHI), který kryje náklady na léčebnou péči. Tento systém představený v roce 2006 nastavuje systém povinného pojištění všem obyvatelům, který známe v České republice také, který je založen na Bismarkovském modelu sociálního welfare státu. Pojišťovny musí přijmout všechny žadatele a vyjednávají a uzavírají smlouvy s poskytovateli zdravotní péče na základě kvality a ceny. Schéma SHI pokrývá veškerou odbornou péči, primární péči, léky a lékařské přístroje, péči o duševní zdraví dospělých, některé pečovatelské služby a komunitní ošetřovatelství. Druhým zdrojem je sociální pojištění, které provádí regionálně dominantní zdravotní pojišťovna. Tento systém byl v roce 2015 předmětem velké reformy, která měla znovu nastavit rozsah systému a efektivnost výdajů. Třetí zdroj plyne ze systému sociální péče financovaný z daní realizovaný municipalitou.⁶¹

Hlavní reforma zdravotnictví z roku 2006, která byla zavedena po téměř dvou desetiletích příprav, přinesla zcela nové regulační mechanismy a novou strukturu celého nizozemského systému zdravotní péče. Reforma zavedla jediné povinné schéma zdravotního pojištění, ve kterém několik soukromých zdravotních pojišťoven soupeří o co největší počet pojištěných.

⁶¹ OECD Economic Surveys: Netherlands 2021; Zdroj: <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/dd476bd3-en/index.html?itemId=/content/publication/dd476bd3-en> {online 10.5.2022}

Zdravotní pojišťovny jsou povinny přijímat nové uchazeče a nemají dovoleno nastavovat různou výši pojistného na základě rizikového profilu žadatelů (Votrubová, 2016).

9.2 Ekonomika zdravotnictví

Hana M. Broulíková, PhD se ve své profesi zabývá ekonomikou a statistikou zdravotnictví a její profesní téma je metodologie ekonomie a statistiky ve zdravotnictví. Ve svém doktorandském projektu ekonomicky hodnotila intervence pro závažné duševní onemocnění se zaměřením na Alzheimerovu nemoc. V nedávné době byla, mimo jiné, koordinátorka výše popsaného Národního akčního plánu pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění (NAPAN). V rozhovoru pro www.vedator.cz poukazuje⁶² na specifika nizozemského přístupu fungování zdravotního systému. Jak píše, je standardem, že místní autority pracují s daty a na základě vědeckých analýz nastavují tak fungování zdravotního systému. Výstupem je efektivnost systému a tím pozitivní celospolečenský dopad politiky.

H. Broulíková na příkladu implementace nové technologie v podobě endoskopické operace na seznam zdravotnických výkonů hrazených pojišťovnou dále vysvětluje, jak systém pracuje. Citace: „V Nizozemsku existuje instituce, která rozhoduje o zdravotnických výkonech hrazených ze zdravotního pojištění (Dutch Health Care Institute, ZIN). V současnosti je standardně hrazena operace plotýnky v celkové anestezii. Objevila se ale nová technologie umožňující endoskopickou operaci v částečné anestezii. K posouzení zdravotního efektu a efektu na náklady vznikla randomizovaná klinická studie a ZIN zařadil dočasně novou technologii do hrazených výkonů pro pacienty účastníci se studie. Na základě výsledků, které jsme zpracovávali (H. Broulíková [pozn. aut.]) společně s kolegy z Vrije Universiteit se rozhodne o případném trvalém zařazení nového typu operace mezi hrazené výkony. V ČR se takové vyjednávání děje při aktualizaci úhradové vyhlášky. Ekonomická evaluace ale ve většině případů není povinnou součástí tohoto procesu, což může vést a velmi pravděpodobně i vede k neefektivnímu nakládání se zdravotnickým rozpočtem i nižší transparentnosti“ konec citace.⁶³

Stojí za povšimnutí jeden evaluační prvek, který jsem při pročítání zákonů zachytila.⁶⁴ Je zanesen například v zákoně o dlouhodobé péči a je zde ve formě samostatného článku zákona,

⁶² Zdroj: <https://www.facebook.com/VedatorCZ/> {online 1.5.2022}

⁶³ Zdroj: <http://czechfulbright.blogspot.com/2020/12/hana-m-broulikova-o-ekonomii.html> {online 1. 5. 2022}

⁶⁴ Zdroj: <https://wetten.overheid.nl/> {online 10. 4. 2022}

který označuje *kdo a za jak dlouho* bude odpovědný činitel psát zprávu o *účinnosti a účincích* toho kterého zákona v praxi. Tento článek se aplikuje v momentě, kdy je žádoucí a vhodné nový zákon vyhodnotit a dále v budoucnu s hodnocením pokračovat.

9.2.1 Povinné základní pojištění

Povinné základní pojištění kryje standardní péči, kterou poskytuje např. praktický lékař, nemocnice nebo farmaceutika. Na většinu péče v tzv. *základním balíčku* se vztahuje spoluúčast. Systém pracuje s tzv. osobními příspěvky, které jsou zákonem dané na každý rok a představují maximální roční spoluúčast při různých výkonech nebo zdravotnických prostředcích. Spoluúčast na nákup léků je pro tento rok zákonem stanovený maximální 250€ .⁶⁵

9.2.2 Dobrovolné připojištění

Připojištění kryje (část) péče, která není zahrnuta v základním balíčku. Například extra úhrada za ošetření u zubaře. Hlavní rysy připojištění jsou, že existují různé balíčky, všechny jsou doplňkem k základnímu pojištění. Podmínky a úhrady určuje zdravotní pojišťovna. Vláda tedy nemá na připojištění žádný vliv. Dalším rysem je, že připojištění není nutné, připojištění si má každý přizpůsobit svým potřebám. Zdravotní pojišťovna může připojištění odmítnout.⁶⁶

V roce 2015 proběhla další reforma, která sebou přinesla další podpůrné nástroje jako například fond na přerozdělování finančních zdrojů (CAK), který známe v České republice jako základ zdravotnického systému daného od roku 1992.

Prezident České lékařské komory MUDr. Milan Kubek, ve svém článku na webu České lékařské komory pro pobočku v Ústí nad Orlicí (www.clkuo.cz)⁶⁷ se k reformě zdravotnictví v Nizozemí vyjadřuje, že cituji: „na reformním úsilí nizozemských politiků, které je inspirativní nikoliv pouze to, co prosazovali, ale také to, jak citlivě a obezřetně při tom postupovali“. Dále zvažuje, jak přínosné na výsledku této reformy je, že uzákonění reformy předcházelo mnoho let celospolečenské diskuze, na rozdíl od přístupu vlády ČR, která prosazuje změny silou, bez diskuze s opozicí. Výsledkem v Nizozemí je jasně značený cíl, který může přetrvat *bez ohledu na střídání vládních koalic*. Ve výsledku je patrné oficiální heslo nizozemské reformy: „Úkolem vlády je zajistit nezbytnou kvalitní zdravotní péči pro každého, kdo ji potřebuje, bez

⁶⁵ Web státní správy NL, zdroj: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering/vraag-en-antwoord/wanneer-eigen-bijdrage-zorgverzekering> {online 10. 4. 2022}

⁶⁶ tamtéž

⁶⁷ Zdroj: <http://www.clkuo.cz/dokumenty/nizo.pdf> {online 20.4.2022}

ohledu na jeho finanční situaci, a to nejenom v současnosti, ale i v budoucnu“ konec citace (Kubek, 2022).

WHO publikuje mimo další i přehledy zdravotních systémů v zemích svých členů. V reportu o zdravotním systému Nizozemí autoři popisují, že nizozemská vláda vystupuje jako regulátor celého systému, kontroluje kvalitu a zajišťuje dostupnost kvalitní péče. Rezort zdravotnictví se může spolehnout také na rozsáhlou infrastrukturu pro výzkum a vývoj, pokrývající lékařský výzkum a hodnocení zdravotnických technologií (Schäfer et al., 2010). Na tento fakt upozornila H. Broulíková v textu výše.

Do systému vstupují i další faktory, které ovlivňují péči o lidi s demencí a je nad rámec této práce o všech informovat. Jeden však považuji za důležitý, protože má přímý dopad na péči poskytovanou neformálními pečujícími. Tím je účast žen na trhu práce. V Nizozemí je účast vysoká, ale téměř 60 % žen *pracuje na částečný úvazek*.⁶⁸ Podle Světové banky v České republice za rok 2020 bylo toto číslo 40,5 % (poměrná část ze všech pracujících žen).⁶⁹ Demografické stárnutí vede k nárůstu poptávky po službách dlouhodobé péče, přičemž se očekává, že tato poptávka poroste i v budoucnu. Absence přiměřených opatření v oblasti dlouhodobé péče má negativní dopad na účast neformálních pečujících osob na trhu práce, z nichž nepřiměřený podíl tvoří ženy.⁷⁰ Pro neformální pečující je mnohdy velmi nelehké poskytovat péči svému blízkému a zároveň zorganizovat svůj život podle svých potřeb, možností a přání. Toto jsou motivační faktory, které pak rozhodují o tom, zdali neformální pečující se mohou o své blízké doma postarat. Ženy v Česku jsou výrazně více limitovány v poskytování neformální péče ve chvílích volna a je tedy složitější péči blízkým zajišťovat.

9.3 Dlouhodobá péče v Nizozemí

Dlouhodobá péče (LTC) je regulována na nadnárodní úrovni, s částečným financováním ze strany municipalit (Průša, 2021).

⁶⁸ OECD, Zdroj: <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/dd476bd3-en/index.html?itemId=/content/publication/dd476bd3-en> {online 10.4.2022}

⁶⁹ Světová banka, Zdroj: <https://data.worldbank.org/indicator/SL.TLF.PART.FE.ZS?locations=CZ> {online 10.4.2022}

⁷⁰ Dokumenty Evropské komise; Zdroj: https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/file_import/european-semester_thematic-factsheet_labour-force-participation-women_cs.pdf {online 10. 4. 2022}

Rozsáhlý sektor dlouhodobé péče zahrnuje vedle péče o osoby s demencí a jejich neformální pečujících také péči o seniory, péči o zdravotně postižené a zahrnuje i dlouhodobou péči o duševně nemocné, což přispívá k relativně vysokým celkovým výdajům v tomto segmentu. Výdaje na prodej léků a zdravotnických prostředků jsou hluboko pod průměrem EU a dokonce klesly z 13,9 % celkových výdajů na zdravotnictví v roce 2010 na 11,2 % v roce 2019. Nizozemsko má mezi členy nejvyšší úroveň výdajů na prevenci, a to 131 EUR na osobu ve srovnání s průměrem EU= 102 EUR (OECD, 2022).

Služby zahrnuté do systémů dlouhodobé péče jsou: úklidové služby poskytované příjemcům péče, poskytnutí vybavení či pomůcek (invalidní vozíky), denní péče, krátkodobá péče v domovech se zdravotní a pečovatelskou službou, domovy s pečovatelskou službou. Všechny organizace poskytující péči jsou soukromé, ale financovány jsou z veřejných zdrojů. Služby o seniory jsou plně hrazeny z veřejného pojištění, když chtějí více služeb nebo lepší bydlení, mohou se obrátit na organizace, které to zajišťují a spolupodílejí se finančně, kdy je zohledněn příjem žadatele. Existuje téměř 400 organizací zajišťujících pravidelnou péči o seniory, které provozují celkem 2000 zařízení (Průša, 2021).

V průběhu let 2019–2020 se realizoval projekt „Důsledky stárnutí populace na potřebu dlouhodobé péče – možnosti promítnutí inovativních námětů ze zahraničí do české praxe“. Realizátory byli Výzkumný ústav práce a sociálních věcí ve spolupráci s INESAN a Asociací poskytovatelů sociálních služeb ČR, z. s.. V rámci výzkumu se zapojilo 12 zemí a mimo jiné se autoři publikace ptali zástupců institucí a zařízení poskytující služby v rámci LTC na otázku „Co nejvíce podpořilo zavádění inovativních přístupů a charakteristiky systému?“ uvedli: Zvyšující se důraz na potřeby příjemce péče a přizpůsobování služeb těmto potřebám a práci s klienty při zajišťování jejich potřeb namísto toho, aby řadu potřeb zajišťovali pečovatelé – cílem je posun od „přístupu o někoho se postarat“ k přístupu „něco dotyčnému zajistit“ (Průša, 2021, s. 220). Tento přístup, též označovaný jako orientovaný na člověka (person centred attitude), je stěžejním v národních strategických plánech WHO (2016), Alzheimer’s Disease International (2019), Zdraví 2030 (MZd ČR, 2020).

9.3.1 Zákon o dlouhodobé péči (WLZ)

V momentě, kdy občan, respektive rezident Nizozemí potřebuje jakoukoli formu dlouhodobé péče, kdy si uvědomuje, že jeho stav, nebo stav jeho blízkého má závažný, dlouhodobý charakter, má nárok využít péči, která je specifikována v zákonu o dlouhodobé péči (Wet

langdurige zorg (WLZ).⁷¹ K přesnému výkladu tohoto zákona může občan kontaktovat Klientské oddělení⁷², kde se s informovaným kontaktním pracovníkem domluví, jestli má na čerpání této péče nárok, případně za jakých podmínek. Zákon je v platnosti od roku 2016.

Dlouhodobá péče je součástí povinného zdravotního pojištění. Podle tohoto zákona o dlouhodobé péči je odstupňována péče na základě zdravotního stavu a sociální situace osoby s dlouhodobou potřebou péče a nárok na bezplatnou péči (případně za doplatek rozšířené nabídky služeb a péče) mají všichni rezidenti Nizozemska. Rezidenti podléhají zákonu o povinném zdravotním pojištění. Zákon vymezuje i některé specifické situace občanů, cizinců s trvalým pobytem anebo bez trvalého pobytu, a zdali jsou oprávněni tuto péči čerpat. Nárok na péči stanoví zástupce tzv. CIZ (Care Assessment Centre) na žádost pojištěnce v tzv. indikačním rozhodnutí. Nárok na péči stanovený v indikačním rozhodnutí je v souladu s potřebami pojištěnce. V řízení se pracuje s tzv. Osobním plánem a Plánem péče.

9.3.1.1 Osobní plán

V dlouhodobé péči je cílem osobního plánu a plánu péče poskytnout klientovi větší kontrolu a možnost rozhodování o svém životě. Osobní plán si tvoří sám klient a má zahrnout vše, co považuje ve svém životě za důležité, nejen co se týká péče. Plán by měl popisovat, jak si chce klient uspořádat život. Pokrývá všechny aspekty vašeho života: co považuje za důležité pro svůj životní styl, kontakty, aktivity, prostředí a zdraví. Formulář v nizozemštině je přílohou č. 3 a do češtiny přeložený pomocí webové aplikace deepl.com je přílohou č. 4.

9.3.1.2 Plán péče

V plánu se stanoví, kteří poskytovatelé péče se budou na péči podílet a jak budou záležitosti mezi sebou koordinovat. Naplánuje se, jak dlouho a jakou péči budete dostávat a jakých cílů klient a poskytovatel péče dosáhnout. Národní organizace klientských rad (LOC), která funguje jako think-tank, nabízí informační letáky s vysvětleními a vytváří i online nástroje pro sestavování tzv. „životních plánů“.⁷³ Například jedním z nich je webová stránka <https://www.mijnondersteuningsplan.nl/> krátké instruktážní video s informacemi o tvorbě těchto plánů a-v souladu s evropskou legislativou ve **zjednodušeném, srozumitelném jazyce** (Ministerstvo vnitra, 2019) - sestavení takového plánu vysvětluje.

⁷¹ Nizozemské zákony; Zdroj: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2022-01-01/0#Hoofdstuk1> {online 10. 4. 2022}

⁷² Web Klientského servisu; Zdroj: <https://www.meeplus.nl/> {online 10. 5. 2022}

⁷³ Rady pro pacienty a klienty sociálních služeb, zpráva z rezortu zdravotnictví zdroj: www.loc.nl {online 10.4.2022}

Britský NICE (National Institute for Excellence Care) ve svých standardech péče o lidi s demencí připomíná důležitý aspekt péče a jejího průběhu. Jak informují, péče by měla být plánována s předstihem (advanced planned care), jelikož specifikem onemocnění je progredující vývoj, který postupně mění kognitivní funkce člověka a každý úbytek z poznávacích funkcí mozku znamená další a další přizpůsobení se nově vzniklým potřebám. Je důležité, aby lidé byli schopni rozhodovat o své budoucí péči včas, dříve, než bude pro ně obtížné komunikovat nebo jim k tomu bude chybět kapacita. Tak, jak demence postupuje a mění se preference nebo potřeby osob, jsou **plány péče otevřeny pro modifikaci** a možnost být revidovány. Předběžný plán péče zajišťuje, že osoba s demencí může dostávat léčbu a péči podle svých preferencí, i když je již nemohou vyjádřit.⁷⁴

Zmocňování (Empowerment)

Nový systém nizozemského zdravotnictví, který je zmiňován výše, a který je spojený s reformou a přechodem na povinné pojištění od roku 2006, označuje pojem zmocnění/zmocňování (empowerment) jako důležitou složku fungování tohoto nového systému. Zároveň ovlivňuje roli pacientů a jejich pečujících: tito již nejsou pouhými objekty péče, ale osoby aktivně rozhodující v péči o sebe (Verbeek, 1999 in Wolfs et al., 2010). Wolfs dále uvádí, že je málo známo o péči a možnostmi léčby u starších pacientů, kteří trpí kognitivními problémy nebo demencí. Zapojení se ze strany pacientů a pečujících formuje průběh léčby a nastavení péče, což má mimo jiné ekonomický dopad.

Zúčastněnost v péči – participace

Aspekt participace má významnou roli při koncipování sociálně zdravotní péče. K participaci, tedy *účasti* nebo také *zapojení se*, jsou aktéři vyzýváni i na úrovni evropského modelu sociální péče. Tento systém by měl respektovat principy a hodnoty historicko-politicky odpovídající evropskému prostoru: rovnost, důstojnost, svoboda, solidarita, participace.

V kontextu této výzkumné práce není participace myšlena jako nástroj zapojování se do rozhodování samotných pacientů na tvorbě a designu jejich zdravotní a sociální péče. Syndrom demence samotnou podstatou neumožňuje (zejména v pokročilém stavu) objektivní rozhodování.

⁷⁴ NICE, zdroj: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs184/chapter/quality-statement-3-advance-care-planning#rationale-3> {online 10.4.2022}

Aspekt participace je zde přítomen na jiné úrovni – na úrovni zapojování a uplatnění člověka v péči o druhé. Tento důležitý faktor solidarity je dalším ze základních hodnot evropského modelu sociální péče.

Jeden z momentů, kdy byla participace – v implicitní formě – projevována, byla nabídka ze strany dočasného pobytového zařízení pro pana Johana z nizozemské rodiny. Manželku Ludmilu oslovili tamní zaměstnanci s nabídkou pravidelného docházení za manželem a zároveň věnování určitého času i ostatním ubytovaným klientům. Chtěli tak zajistit společnost a krátké popovídání i ostatním klientům, za kterými návštěvy nedocházely. Paní Ludmila se při jednom z neformálních telefonátů svěřila, že jí tato nabídka potěšila, přestože ji nakonec z důvodu zdravotního stavu odmítla.⁷⁵

9.4 Péče o osoby s demencí

Podle § 1 zákona o dlouhodobé péči o pojištěnce zahrnuje tyto formy služeb:

Pobyt v ústavu, včetně vybavení, poskytování jídla a pití, udržování prostoru v čistotě, osobní péče, poradenství, ošetrovatelská péče, léčba, včetně nezbytné souvislosti se stavem, omezením nebo poruchou nebo hendikepem pojištěného, včetně lékařské péče, specifické lékařské, specifické behaviorální vědy nebo specifické nelékařské povahy a lékařskou péči obecně poskytovanou klinickými psychology a psychiatry v souvislosti s duševní poruchou pojištěného;

V instituci nebo jménem instituce, která pojištěnému poskytuje bydliště a léčbu, je poskytována farmaceutická péče; používání zdravotnických pomůcek nezbytných v souvislosti s péčí poskytovanou v ústavu; péče o zuby; oděv související s charakterem a účelem instituce; individuální používání pohybových pomůcek; převoz do místa, kde se pojištěnému dostává poradenství nebo ošetření; ubytování přes noc za předpokladu, že se tak děje s cílem ulehčit jednomu nebo více neformálním pečovatelným.⁷⁶

Výzkumná rodina v Nizozemí, která pečuje o pana Johana, se po zhoršení tatínkova stavu obrátila na svou koučku, která po konzultaci s lékařem, zajistila přijetí Johana na dočasné

⁷⁵ Z výzkumného deníku

⁷⁶ Zákon o dlouhodobé péči, Dostupné z <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2022-01-01/0#Hoofdstuk6> {online 10. 4. 2022}

pobytové zařízení, kde mohl sečkat 14 dní, než se uvolní místo v trvalém rezidentním ústavu. Provozovatelem byla Společnost Vitalis, která zajišťuje provoz rezidenční péče a služeb pro osoby s demencí nebo s Parkinsonovou nemocí zahrnujících komunitní péči, přes rehabilitaci, intenzivní péči, širokou nabídku služeb wellness. Provozovatel nabízí služby se zvláštním důrazem na umění a kulturu.⁷⁷ Prostředí, které má v návštěvnících, kteří mohou (nemusí) být registrovanými uživateli služeb, aktivně pracuje se stimulací lidských smyslů. Venkovní prostor nabízí procházky v parku, kde mohou pozorovat několik domácích zvířat, kde se bude vůně květin, zpěv ptáků, ale i reprodukováná relaxační, tichá hudba prolínat a „předhánět“ v pozornosti. Na konci se může uspokojit ještě jeden smysl – chuť – díky čaji v Čajovém altánku. Na prospektech viz příloha č. 5 v nizozemštině a v přeložené verzi do češtiny pomocí webové aplikace deepl.com v příloze č. 6 jsou fotografie míst, kde byl pan Johan ubytován. V prostorách tohoto zařízení je vše přizpůsobeno potřebám lidí s demencí, kterých je zde převážná většina.

9.4.1 Národní strategie proti demenci na období 2021–2030 (Dutch National Dementia Strategy 2021-2030)

Ministerstvo zdravotnictví, sociálních věcí a sportu se od roku 2004 věnuje intenzivně problematice demence prostřednictvím jednotlivých, na sebe navazujících programů. První byl National dementia program 2004–2007, dalším Dementia Care Chain Programme (2008-2012) a v letech 2013 až 2020 probíhal tzv. Dementia Delta Plan (Ministry of health, welfare and sport, 2020).

V tomto období probíhá Národní strategie proti demenci na období 2021–2030 (Ministry of health, welfare and sport, 2020), která specifikuje jasně budoucí priority ve vztahu k politice k problematice demence v zemi. Tento plán staví na vládním strategickém dokumentu „Dementia DeltaPlan“, který probíhal v letech 2013 až 2020 a který se zaměřil na tři klíčové oblasti práce:

- podpora výzkumu k prevenci nebo léčbě demence;
- zkvalitnění péče;
- vytvoření „společnosti přátelské k demenci“.

⁷⁷ Zdroj: <https://www.vitalisgroep.nl/> {online 10. 4. 2022}

Podobně jako u programu DeltaPlan jsou v navazující strategii 2021–2030 identifikovány tři klíčové oblasti zaměření:

- svět bez demence – zaměření na výzkum demence;
- na osobách s demencí záleží – zaměření na snížení stigmatizace a předsudků;
- podpora „šitá na míru“ při životě s demencí – zaměření na zlepšení podpory a služeb.

Kromě těchto zastřešujících témat strategie také identifikuje čtyři základní oblasti, které jsou klíčové pro zajištění úspěchu strategie. Tyto zahrnují:

- inovace – zaměření na využití technologického i netechnologického vývoje;
- mladý člověk s demencí – zaměření na specifické potřeby této části populace;
- mezinárodní spolupráce – se zaměřením na spolupráci ve vztahu k výzkumu demence;
- komunikace – zaměření na sdílení znalostí a zkušeností získaných při práci na strategii.

V národní strategii boje proti demenci se akcentuje řada faktorů, které hrají důležitou roli při konkrétních krocích, které povedou municipality a stát v podpoře snižování ať už prevalence demence v populaci nebo v minimalizaci výdajů spojených s léčbou. „Podpora šitá na míru při životě s demencí“ je jeden ze tří programů, prostřednictvím kterých se strategie má v letech do roku 2030 uskutečňovat. Odkazuje tedy na důležitý princip v přístupu plánování léčby a péče lidí s demencí. Jedná se o přístup „péče a služby šité na míru“ (*tailored care, tailored services*), který indikuje právě takovou péči a služby, které v aktuální chvíli pacientům a jejich případným neformálním pečujícím nejvíce vyhovují.

Další důležitý bod strategického plánu se zaměřuje na sběr informací, jejich kompletaci a šíření dobré praxe, která se týká všech aspektů podpory a péče o osoby s demencí a jejich pečujících.

V příloze č. 7 je doložena fotografie dvou informačních brožur, které v nizozemské rodině obdrželi při příjmu pana Johana do dočasného pobytového zařízení pro osoby s demencí. Jeden formulář prosí o zpětnou vazbu a ve druhém se podrobně informuje o možnostech postupu v případě, že pacienti a jejich blízcí nejsou se službami, které domov nabízí, spokojeni a chtějí podat stížnost. Systém řízení kvality podle W. E. Deminga tzv. „PDCA“ (= plánuj – udělej – zkontroluj – vylepšené aplikuj), je v těchto drobných detailech, které jsou se službami spojeny, patrný.

Nizozemí ve své legislativě specifikuje přesně hlavní zásady péče o osoby s demencí.

Podle informačního dokumentu, ve kterém rozpracovává detailně doporučení lidem s demencí, pracuje s tzv. „*Proaktivním plánováním péče*“, které odkazuje na aktuálnost nastavení péče. Proces začíná ihned po diagnóze a pokračuje v průběhu celého procesu onemocnění. Dalším nástrojem, který v zajišťování kvalitních služeb pomáhá, jsou výše zmiňované tzv. Plány osobní péče. Tyto jsou založeny na vlastním výběru, směru, potřebách a preferencích osoby s demencí a zároveň zohledňuje pozornost zaměřenou na potřeby a roli neformálního pečujícího (Ministry of health, welfare and sport, 2020).

9.4.2 Standardy péče o osoby s demencí (2021)

Standard péče o osoby s demencí zadalo poprvé ministerstvo zdravotnictví, sociální péče a sportu v rámci tzv. DeltaPlanu, který probíhal do roku 2020. Standard z roku 2019, který prošel revizí, dokazuje, že péče o osoby s demencí je něco, co tvoříme všichni společně nejen za účelem nějaké vize, ale zároveň dokazuje úspěch v této oblasti. Diskuze nad revizí předešlého standardu probíhala díky intenzivní spolupráci mezi více než 20 národními organizacemi. Byly to organizace sdružujících klienty, neformální pečovatele, profesní skupiny, poskytovatele péče, poskytovatele péče o osoby s demencí a další profesní skupiny pracující v rámci sítě pro osoby s demencí a pojišťovny.

Tato norma stanovuje funkční služby a péči přizpůsobené přáním a potřebám lidí s demencí a jejich pečujících a zároveň integruje nejlepší vědecky prokázány způsob péče (evidence based). Standard je vodítkem pro kvalitní péči a podporuje a podněcuje k neustálému zlepšování kvality. Oproti předešlé verzi standardu se v aktuální zaměřují více na jasnou vizi *integrované péče o osoby s demencí, která je zaměřena na člověka*. Integrita je v tomto přehledu reflektována na různých profesních, organizačních a systémových úrovních, přičemž základními kameny jsou:

- jednotný plán péče;
- case management;
- koordinovaná síť.

Silným jádrem vize je spíše lidský než klinický aspekt nemoci. Východiskem je zajištění možnost co nejdéle zůstat ve svém přirozeném prostředí pod kontrolou, s respektem a společným rozhodováním o svých vlastních přáních. Standard rozpracovává 25 konkrétních, kompaktních a dobře srozumitelných kroků/doporučení jak v péči postupovat s cílem sjednotit

vize jednotlivých aktérů a zajistit tak kontinuální zlepšování procesu péče v průběhu nemoci. Standard je doplněn o soubor dvanácti jakostních norem kvality pro oblast struktury, procesu a zejména výsledků dobré péče o pacienty s demencí a zároveň s co nejmenší administrativní zátěží. Stejně jako veškerý vývoj v oblasti politiky, výzkumu a praxe musí být i tato norma pravidelně revidována a průběžně doplňována (Huijsman et al., 2018).

9.4.2.1 Case management – jak je ošetřen ve standardech péče o osoby s demencí
Základy case managementu demence jsou formulovány ve stručných, výstižných bodech. První bod říká, že z pohledu osoby s demencí/neformálního pečovatele má být zajištěna dobrá spolupráce a koordinace mezi všemi profesemi v týmu tak, aby osoba s demencí/pečovatel nemusel znovu a znovu vyprávět svůj příběh. Další bod určuje funkci manažera jako „dozorčího zvenčí“ – kontrolora procesu tak, aby byla zajištěna nestrannost v péči. Tento nezávislý subjekt vnáší při řízení péče prvek svobodné volby v poskytování péče. Služby mají být dostatečně dostupné a přístupné tak, aby člověk s demencí a pečovatel vždy měli v případě potřeby komu zavolat. Pacient /pečující mají po celou dobu péče jednu stálou osobu jako kontaktní, která v případě potřeby vše zařizuje.

Cílem *Case managementu* je: pomoci všem lidem s demencí (anebo podezření na ni) od počátku s trvalou koordinací a kontaktním místem během diagnostického procesu pro příjemce péče a služeb, neformální pečovatele a všechny zúčastněné profesionály. Spolupracující partneři v konzultační síti uzavírají konkrétní dohody o spolupráci, dohody stanovené ve smlouvě a tyto dohody pravidelně sledovat tím je nastavena *koordinovaná péče o síť služeb*. Trajektorie demence označuje, jak a kde mají být *informace pro osoby s demencí* a jejich pečující dostupné. Hovoří se o snadno pochopitelných, veřejně dostupných informacích, zohledňujících kulturu a různé formy komunikace, a jsou zaměřené na 4 skupiny osob: osoby s demencí a její pečovatelé, dobrovolníky, profesionály a společnost. Upozorňuje na včasnost diagnózy demence, zaměřením pozornosti nejenom na problémy s pamětí. Demence se projevuje různě u osob v mladém věku, u osob s mentálním postižením nebo u migrantů. Diagnostické vyšetření při podezření na demenci zahrnuje obojí: diagnostiku *nemoci* a *péče* a je implementováno integrovaným způsobem zaměřeným na fyzickou, psychickou, funkční a sociální oblast. Je důležitá psychologická, sociální, duchovní a fyzická podpora v životě s demencí. Profesionál radí, jak adekvátně jednat a žít s (trvalými) kognitivními, sociálními, behaviorálními a emocionálními důsledky demence v různých etapách. Nezapomíná se na podporu s *péčí o domácnost a osobní péči* a hledají se smysluplné činnosti a aktivity (Ministry of health, welfare and sport, 2020).

Informační dokument dále obsahuje různá opatření a etický pohled na podporu bezpečnosti, která obnáší snahu co nejvíce zachovat a udržet rovnováhu mezi bezpečím, sebeurčením a soukromím člověka s demencí. Zároveň se zde upozorňuje, jak je důležité rizika, potřeby a možná opatření *diskutovat* s osobou s demencí a jeho pečujícím. Praktický lékař je zodpovědný za rozhodnutí s ohledem na farmakologické i nefarmakologické intervence. V případě potřeby a přání je vhodné zajistit pomoc s užíváním léků doma neformální péčí, obvodní sestrou nebo jiným odborníkem a v případě potřeby – v prostředí ústavu (denní centrum, pečovatelský dům). V momentě krizové péče jsou k dispozici nemocnice, organizace zajišťující domácí péči, krizovou pomoc také organizují domovy primární péče, pečovatelské, rehabilitační a pečovatelské domy. Ambulantní nemocniční péče je přizpůsobena potřebám lidí s demencí. Pro osobu s demencí s akutní potřebou nemocniční péče lze zajistit nemocnici nebo psychiatrický ústav, kde je stanovena jako jedna z podmínek přijetí zpracování tzv. „plánu péče“ (viz kapitola Plán péče), který obsahuje krátkodobé i dlouhodobé cíle léčby. Pobyt v uvedených pobytových ústavech musí být přizpůsoben potřebám a kultuře osob s demencí, tak jejich pečujícím. V pečovatelských domech a v domovech pro seniory jsou odborníci odpovědní za propojení informací o klientech (jejich background) s aktuálním plánem péče. Dům s pečovatelskou službou je vybaven tak, aby vyhovoval rozmanité populaci, ze které osoby s demencí přicházejí. Neformální pečovatelé se mohou v pečovatelském domě setkávat a účastnit aktivit společně se svými blízkými. Standard pracuje i s pomocí a jasnou specifikací péče, která se týká neformálních pečujících. Doporučuje se alespoň minimální „post péče“ pro neformálního pečujícího při odchodu klienta. Standardy péče specifikují i následně tzv. indikátory kvality a tzv. ukazatele výsledků při zpětném vyhodnocování aplikace standardů.

9.4.3 Integrovaná péče podle standardu péče o osoby s demencí

Dostupnost kvalitní péče a služeb, které mohou být velmi různorodé a mohou spadat do různých právních režimů, mají být zajišťovány uceleně. Do managementu těchto služeb vstupuje několik zákonitostí, které regulují proces integrované péče. Je to zákon o mimořádných lékařských výdajích (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, AWBZ), který řídí pravidla pro náklady a výdaje na lékařské služby a péči. Dále zákon o zdravotním pojištění (Zorgverzekeringswet, ZVW), zákon o sociální podpoře (Wet Maatschappelijke Ondersteuning, WMO), bydlení, sociální zabezpečení. Zajištění integrace těchto zákonných vymezení je zásadní v poskytování péče a služeb a z pohledu klienta zásadní význam, protože klienti potřebují, aby jim byla poskytnuta správná péče a v pravý čas. V této souvislosti se musí

prokázat kvalita integrované péče, doplňují autoři standardu pro péči o osoby s demencí (Huijsman et al., 2018).

Zákony specifikují především kdy a co (obsah, rozsah a indikační oblast) má být provedeno, včetně zdůvodnění na základě stávajících vědeckých poznatků nebo, pokud takové důkazy neexistují, odůvodnění neexistence takových důkazů, musí obsahovat odůvodněný konsensus mezi zúčastněnými skupinami (odbornou společností a poskytovatelem služeb a zástupců klientů) a musí obsahovat úvahy o účinnosti poskytované péče. Konkrétní realizace, pokud jde o to, jak a kdo probíhá podle pokynů profesních skupin, regionálních programů péče v souladu s individuálními plány péče. Za tyto specifikace v zásadě odpovídají na jedné straně profesní skupiny a poskytovatelé péče a zdravotní pojišťovny a poskytovatelé péče na straně druhé (Huijsman et al., 2018).

III. Výzkumná část

Teoretická část diplomové práce byla věnována vymezení pojmů demence, medicínskému pohledu na tuto nemoc, na terapii a diagnostiku. Dále byly u obou zemí popsány důležité strategické dokumenty a části zákonů, které rámcují nastavení péče a služeb společně s celosvětovou vizí a akčními plány pro boj s demencí a zlepšování kvality péče. Následující kapitola bude zaměřena empiricky. Popíšu cíle výzkumu a metodologii výzkumného šetření. V další části analyzuji získané odpovědi a popíšu závěry a doporučení pro praxi, které z výzkumu vyplynou. Začnu se SWOT analýzou výzkumného projektu, abych zarámovala nejdůležitější aspekty, které výsledek výzkumného šetření ovlivnily.

SWOT analýza výzkumného projektu

SWOT analýza je jednoduchá metoda hodnocení rizik, která slouží k přehlednému stanovení a zhodnocení vnějších a vnitřních podmínek, vztahujících se k určitému projektu (či organizaci). Rozpracovává detailně silné (**Strenghts**) a slabé (**Weaknesses**) stránky projektu ve vztahu k jejím příležitostem (**Opportunities**) a hrozbám (**Threats**) (Vodáček a Vodáčková, 2013).

Strenghts = Silné stránky projektu

Informace k teoretickému vymezení práce a data z výzkumné části jsou čerpána ze spolehlivých, veřejnosti dostupných online zdrojů. Rozhovory byly provedeny s lidmi, kteří prožili stále nebo prožívají situaci spojenou s péčí o svého blízkého a uvědomují si určitý přínos, který možné výstupy mé diplomové práce mohou mít na zkvalitnění zdravotnických a sociálních služeb. Mimo nahrávky mi vyjadřovali podporu a nabízeli čas v případě, že by bylo třeba dalších informací. Neměli tedy důvod uvádět jakékoli nepravdivé informace v rámci výzkumného šetření.

Za silnou stránku projektu považuji svou schopnost empatie a zároveň vlastní životní zkušenost s péčí o osobu s demencí, přestože jsem touto situací procházela v době před dvaceti lety. Pro mou kmotru jsem byla neformálním pečujícím, která měla na srdci její blaho a s láskou o ni pečovala. Díky této zkušenosti jsem získala praktické znalosti z prostředí domácí péče a později i z prostředí pobytových služeb pro osoby s demencí.

Weaknesses = slabé stránky

Určité slabší stránky výzkumu jsou spojeny s jazykovou bariérou u nizozemské rodiny. Rozhovory, které byly s respondenty provedeny, jsem pečlivě překládala ve spolupráci s rodilým mluvčím, který ovládá český jazyk. Smyslem rozhovorů bylo – a myslím, že se zdařilo – získat hodnověrné informace o prostupu pacientů a jejich pečujících sociálně zdravotním systémem, v situaci diagnostikované demence. Důraz byl kladen na fakta procesu, netoliko na subjektivní vnímání daných situací, ve kterých se respondenti nacházeli.

Další slabou stránkou projektu je fakt, že se situace kolem péče o jejich blízké se přirozeně respondentů osobně dotýkala. Emoční náboj byl při rozhovorech patrný. Komunikace byla v některých chvílích velice emotivní a výzkumný proces tak vyžadoval více času. Bylo nelehké udržovat role výzkumníka a člověka s empatickým vhladem v určité rovnováze.

Opportunities = Příležitosti

V managementu rizik se zohledňují příležitosti jako situace ve vnějším prostředí projektu, které mohou poskytnout výhodu nebo přinést pozitivní dopad na výslednou situaci. Za takovou příležitost lze považovat zprostředkování kontaktu s nizozemskou rodinou díky přátelským vztahům. Otevřenost v rozhovorech byla podložena důvěrou.

Threats = hrozby

Situace byla (a stále je) v procesu. Tato nestabilita vyžadovala neustálé přizpůsobování a adaptování na přicházející změny.

Jedním z popsaných rizik kvalitativních výzkumů provedených formou rozhovorů nebo i dotazníků je tzv. efekt morčete (Disman, 1993). Odkazuje na fakt, že při rozhovorech (ale i v odpovědích dotazníků) vzniká určité zkreslení informací vzniklé tím, že zkoumané osoby jsou si vědomy toho, že jsou zkoumány. Neodpovídají proto zcela objektivně.

10. Cíle výzkumu

Předběžný název mého projektu diplomové práce se zaměřoval na Alzheimerovu nemoc, která je označována jako jedna z nejčastějších příčin syndromu demence (Holmerová et al., 2007). Původní záměr byl tedy zaměřit se na popis a porovnání systémů v péči o lidi s Alzheimerovou nemocí a jejich neformální pečující měli být respondenty mé výzkumné části diplomové práce. Po absolvování prvního rozhovoru s neformální pečující z České republiky, která pečovala o

svého manžela zhruba 2 roky v domácím prostředí, jsem ale zaznamenala velice málo souvztažných informací k podílení se na péči a služby, které jsou sociálně zdravotním systémem pro tyto skupiny klientů nabízeny. Rozhodla jsem se proto rozšířit cílovou skupinu na pacienty se syndromem demence, nehledě na konkrétní diagnózu, která syndrom způsobuje a zajistila rozhovor s rodinou II.

Výzkumné otázky pro rozhovory a v dotazníku jsem postavila tak, abych prostřednictvím výpovědí neformálních pečujících zjistila co nejvíce objektivních informací o průběhu diagnostiky, léčby a průchod systémem služeb určených pro osoby s demencí a jejich pečující. Dvě pečující v Česku a tři pečující v Nizozemí odpovídali na otázky, které se týkaly zdravotního stavu jejich blízkého, procesu a komunikaci s poskytovateli zdravotních a sociálních služeb v průběhu péče. Otázky jsem formulovala s cílem zjistit, zdali nastavení těchto služeb a proces zdravotní péče odpovídá deklarovanému „*přístupu orientovanému na člověka*“. Zároveň na těchto případech systémy zdravotně sociálních systémů v péči o osoby s demencí obou zemí porovnat.

11. Metodologie

Metodou zkoumání byl zvolen kvalitativní výzkum, provedený metodou polostrukturovaných rozhovorů, dotazníků a doplňovaných informací z poznámek z výzkumného deníku, který jsem si vedla v průběhu několika měsíců při práci na diplomovém projektu.

Etická stránka výzkumu

Rozhovory byly realizovány a dotazníky vyplněny respondenty s vyjádřeným souhlasem a s vědomím účelu zpracování a použití všech informací za podmínek anonymizování dat. Jména všech participantů zde uvedena jsou smyšlená.

11.1 Rozhovory

Jako jednu ze tří technik výzkumu jsem zvolila metodu polostrukturovaných rozhovorů. Jedná se o optimální způsob získávání dat. Metodou výzkumu byl zvolen rozhovor vlastní konstrukce. Dále podle J. Hendla (2016) je tento typ rozhovoru velmi pružný proces pro získávání dat a informací. Polostrukturovaný rozhovor je rozhovor mezi dvěma lidmi, kteří vedou dialog. Otázky jsou s otevřeným koncem, aby mohli být poskytnuty komplexní odpovědi. Pro

telefonické rozhovory jsem měla připravené tyto základní otázky, které jsem podle potřeby doplňovala:

Otázky pro rozhovory:

- 1) Nejprve prosím popište situaci s péčí o vašeho blízkého celkově.
- 2) Jak se nemoc začala projevovat a jak byla diagnostikována?
- 3) Kterou službu jste v péči využili?
- 4) Byly pro vás dostačující nabízené služby a péče?

Výhodou tohoto typu rozhovoru je flexibilita, možnost reagovat na předmět. Verbální komunikace je pro tazatele i respondenta snadnější a přirozená. Odpovědi poskytnuté výzkumem reflektují významné důkazy poskytující hodnotný pohled na konkrétní fenomén (Švaříček a Šed'ová, 2007).

11.2 Výzkumný vzorek

Tím fenoménem mé diplomové práce je praktická stránka zdravotně sociálních systémů, resp. dopad jejich základních rysů na charakter poskytování dlouhodobé péče s důrazem na konkrétní situaci, kdy do života rodiny vstoupí demence. Na popisu příběhů rodin v Česku a Nizozemí srovnávám, jakým způsobem se přistupuje k péči ze strany státu o osoby s demencí u nás doma (v České republice) a v Nizozemí. Díky blízkým kontaktům do Nizozemí prostřednictvím rodiny mého manžela jsem měla možnost detailně a velmi zblízka sledovat několik měsíců životních útrap přátel, se kterými se manželova rodina dlouhodobě zná a se kterými v Nizozemí sousedí. Jejich přátelské vztahy mi tak umožnily získat reálný obraz skutečné péče o pacienta s demencí. V rozsahu více než dvou let jsme tedy dostávali přímo i zprostředkovaně informace, které se týkaly zdraví rodinného přítele Johana (83) a zároveň rozšiřovali naše znalosti o nizozemském sociálně zdravotním systému, respektive systému dlouhodobé péče, který v sobě – pochopitelně – zdravotní a sociální rezort integruje. Rozhovorů proběhlo několik, pouze pár jich proběhlo za účelem výzkumné části mé práce, včetně nahrávání celého záznamu. Tak, jak jsem postupně získávala znalosti a začala rozlišovat rozdíly v systémech obou zemí, otázek přibývalo. Mimo nahrávané rozhovory jsem získala i velké množství informací, které jsem zaznamenávala do tzv. výzkumného deníku. Na poznámky v textu této práce několikrát odkazuji. S manželkou Johana paní Ludmilou (80) bylo emočně náročné rozhovor realizovat. Ještě stále je pro ni situace s manželem velice citlivé téma a není pro ni snadné o situaci hovořit.

Jak zmiňuje J. Hendl (2012) příslušné otázky v kvalitativním rozhovoru je třeba předem připravit a tím, že dáváme účastníkovi příležitost, aby se uvolnil a interpretoval své pocity, může dojít i k léčebnému účinku tím, že se účastník svěří a výzkumník pečlivě naslouchá. Je zde určité riziko, že se účastník otevře příliš. Výzkumník není v roli terapeuta, ani na tuto roli není připraven, je tak na místě být obezřetný (Hendl, 2012).

Na pozadí probíhající pandemie covid-19 a hlavně kvůli velice proměnlivému zdravotnímu stavu pana Johana jsem byla nucena plány výzkumu několikrát upravovat. Na závěr jsem po časovém skluzu téměř 4 měsíců nabyla přesvědčení, že mám dostatek informací, a že tak mohu teoretické znalosti o důležité mezníky vycházející z výzkumného šetření do komplexního obrazu zakomponovat.

Rozhovory v Česku se plánovaly několik týdnů. Zpočátku jsem neměla ve svém okruhu známých a přátel v Česku nikoho, kdo by byl vhodný pro účast ve výzkumu. Stalo se také, že se objevil vhodný respondent, ale odmítl účast ve výzkumu. Původní záměr porovnat situace rodin pečujících o blízkého s Alzheimerovou nemocí jsem rozšířila na pacienty, kteří trpí syndromem demence, ať už je syndrom způsoben jakoukoli příčinou – Alzheimerova nemoc je pouze tou nejčastější. Syndrom demence je, jak je výše uvedeno, soubor projevů onemocnění, které různou intenzitou ochromují kognitivní schopnosti postiženého člověka. Potřeby lidí s tímto syndromem, který je nazýván „cestou od duše“, jsou proměnlivé, nikdo snad nemá naprosto stejný průběh tohoto onemocnění. Právě důraz na individualizovanou péči je centrem pozornosti této práce. Cílem bylo zaznamenat aspekty přístupu v péči o lidi s demencí a zachytit ty podstatné rozdíly, které **péče orientovaná na člověka** (*person centred care*) činí tím nejvhodnějším, co může společnost (potažmo sociálně zdravotní systém) nabídnout v pomoci lidem s demencí a jejich blízkým. Nepříznivý sociální a ekonomický dopad prevalence demence v populaci je už dnes veřejně diskutovaný.

11.3 Dotazník

Krátký dotazník (viz příloha č. 2), který vyplnili respondenti v krátkém čase po rozhovorech, byl použit jako druhá technika výzkumu, která měla podpořit reliabilitu (hodnověrnost) dat. Potřebu tohoto doplnění jsem si uvědomila při analýze rozhovorů. V některých odpovědích jsem registrovala nepřesnosti anebo úklon od položené otázky. Případné nepřesnosti ve výpovědích jsem tedy chtěla tímto způsobem eliminovat a mít větší základnu spolehlivých dat pro analýzu.

Předpokládám tedy, že se v procesu výzkumu projevil tzv. „efekt morčete“ (Disman, 1993) . Tento efekt je jedním z několika popsanych rizik reliability kvalitativních výzkumů. Odkazuje na fakt, že při rozhovorech (ale i v odpovědích dotazníků) vzniká určité zkreslení informací vzniklé tím, že zkoumané osoby jsou si vědomy toho, že jsou zkoumány. Neodpovídají proto zcela objektivně. Termíny rozhovorů byly předem domluvené a zároveň jsem respondenty upozornila, jaké bude téma. Nechala jsem všem čas na přípravu (několik dní) a při realizaci hovoru jsem zjistila, že jejich odpovědi nejsou přesné a že mi sdělili zkrátka to, co oni považovali za důležité. Téma si pro sebe určitým způsobem vysvětlili a odpovídali tak, jak měli ve svých myšlenkách připraveno. Otázky v dotazníku byly položeny tyto:

- 1) Popište, jak a kdy jste hledala (nebo Vám byla nabídnuta) pomoc s péčí (pro Vás nebo pro osobu, o kterou jste pečovala) u zdravotních pracovníků nebo sociálních pečovateli.
- 2) Jak se služba(y), kterou jste využili, jmenovala(y)?
- 3) V průběhu péče, konzultoval s Vámi někdo (kdo?) Vaše přání, potřeby a možnosti, které se vztahovaly k péči o Vašeho blízkého?
- 4) Sestavoval se s Vaším blízkým (a s Vámi) tzv. Plán péče po stanovení diagnózy?

11.4 Výzkumný deník

S rodinou v Nizozemí bylo provedeno několik telefonických rozhovorů i mimo výzkumné šetření s konkrétními otázkami. Rozhovor s otázkami byl zajištěn z etického pohledu a jednotlivci odsouhlasen. Později jsem si však uvědomila, že mám k dispozici cenné informace i díky rozhovorům, které opatřeny souhlasem k použití v mé diplomové práci nebyly. Uvědomila jsem si konflikt rolí, který mě stavěl do pozice výzkumníka s možností využití hodnotných informací a na druhé straně přítele – člověka, který nechce důvěrné informace jakkoli zneužít nebo jenom zveřejnit. Nakonec jsem se rozhodla v zobecněné formě použít i informace, které mi rodinní příslušníci sdělili mimo nahrávané rozhovory, přičemž citlivé údaje jsem vyjmula.

11.5 Přepis a analýza dat

Rozhovory byly nahrávány na telefon autorky a následně došlo k přepisu audiozáznamu do počítače. Přepis textu je nezměněn z důvodu autentičnosti. Byla využita komentovaná transkripce, která se dle J. Hendla (2012) provádí za pomoci zvláštních znaků, kterými se označují nápadné příznaky promluvy. Jsou to například pomlky, povzdech, zdůraznění, způsoby řeči nebo smích. Při přepisu dat jsem použila techniku anonymizace dat, která slouží k ochraně jmen účastníků, organizací atd., kdy se reálná jména nahrazují pseudonymy. Osoby zapojené do rozhovoru jsou vždy označeny jako „V“ – výzkumník, „R“ – respondent a vyznačují také neverbální projevy jako např. smích, pláč, vzlykání, povzdech, pomlka. V následující kapitole popíšu, jakým způsobem jsem analyzovala data, získaná při provedených rozhovorech.

Analýza dat

Podle J. Hendla (in Švaříček a Šed'ová, 2007) jde při kvalitativní analýze o systematické nenumerické organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, kvality a vztahy. Doplnila bych také o „*kvalitu vztahů*“ jako vhodné téma, které budu v rozhovorech také implicitně odhalovat. Kvalitativní analýzu jsem začala uspořádáním dat. Při přepisu získaných rozhovorů jsem použila barevné označování textu, pro lepší přehlednost analýzy, tedy byla využita vizualizace dat (Švaříček a Šed'ová, 2007).

Způsob, jakým přistupuji k analýze dat je označován podle Silvermana (in Švaříček a Šed'ová, 2007) jako *realistický*. Abych minimalizovala rizika spojená s použitím tohoto přístupu v kvantitativním výzkumu, doplnila jsem rozhovory zmiňovaným dotazníkem, který se v pěti otázkách ptá na nejdůležitější fakta situace. Další riziko, které minimalizuji díky použitému dotazníku, je spojené s *udržováním spojení mezi tvrzením a zdrojem dat*.

Touto triangulací dat (Švaříček a Šed'ová, 2007) se pokusím udržet odpovídající kvalitu výzkumu. Metodou otevřeného kódování jsem identifikovala podstatné pojmy a přiřadila k předem stanoveným kategoriím. Zredukovala jsem data o ne tolik významná tvrzení, která nejsou spojena s procesem péče. Dále jsem provedla redukci textu za pomoci sumarizování a seskupené kódy jsem k daným kategoriím přiřadila. Klíčová tvrzení jsem pak interpretovala, viz kapitola interpretace dat (Švaříček a Šed'ová, 2007).

11.6 Kategorizace dat

Kategoriální systém obsahuje identifikované pojmy a myšlenky a jejich vztahy. V sociologickém výzkumu většinou nesledujeme studovaný jev, ale pouze jeho indikátory (Disman, 1993). Kategoriální systém byl vcelku jednoduchý, proto jsem využila metodu tzv. „tužka papír“, kdy jsem barevně odlišila jednotlivé pasáže v textu (každá kategorie má odlišnou barvu) (Švaříček a Šedřová, 2007).

Identifikovala jsem určité pojmy a jejich vztahy, tyto indikátory jsem seskupila do následujících kategorií:

- *diagnostika nemoci;*
- *premorbidní osobnost a příznaky nemoci;*
- *projevy nemoci;*
- *péče a kontakt provozovateli služeb a péče;*
- *léčba a zdravotní komorbidita;*
- *podpora pečujících a jejich reflexe služeb.*

12. Prezentace a interpretace dat

V následujícím textu interpretuji data z rozhovorů, provedených během několika telefonátů s rodilým mluvčím v nizozemské rodině. Struktura interpretace kopíruje kategorizaci dat uvedenou výše.

V přepsaných rozhovorech, jsem seskupila určité důležité momenty v životě jedné nizozemské rodiny, jejíž člen trpí Alzheimerovou nemocí. V návaznosti na teoretickou část této práce zde akcentuji významné aspekty péče, tak, jak v životě této rodiny přicházely. Začínám u popisu pacientovy osobnosti, z dostupných informací zmíním jeho/její premorbidní stav, začátek nemoci, kdy se objevovaly první viditelné příznaky. Další fází, kterou rodiny musely projít, bylo stanovení diagnózy. V samostatné kategorii seskupuji projevy nemoci, které nejdříve reflektovali pečující doma, později prostřednictvím návštěv v pobytovém zařízení (denním stacionáři). Následující kategorie se věnuje důležitým aspektům samotné péče ze strany

zástupců sociálních a zdravotních poskytovatelů služeb a poslední část výzkumných dat se týká podpory a péče pečujících a zároveň jejich osobní reflexe služeb a práce zástupců těchto zařízení. Stejný scénář pak aplikuji na další dva rozhovory, které byly provedeny ve dvou českých rodinách.

12.1 Rozhovory s rodinou v Nizozemí

(základní analytický příběh) ⁷⁸

Osoba, která přijímá péči: Johan, věk nyní 83, otec rodiny, žijící samostatně s manželkou

První pečující: manželka Ludmila, věk 80, v důchodu

Syn Adam: nesdílí stejnou domácnost, věk 55, zaměstnán

Dcera Eva: nesdílí stejnou domácnost, věk 50, zaměstnána

Kategorie: Premorbidní osobnost a příznaky nemoci

Z výpovědí se zdá, že projevům, které označili jak dcera Eva, tak syn Adam i manželka, se tolik pozornosti nevěnovalo. I. Holmerová výše vysvětluje, že „projevy AN se mohou objevit až v horizontu mezi 10 a 15 lety od propuknutí. Mohou způsobovat jen drobné výpadky, kterým nemusíme přisuzovat znatelný význam“ (Holmerová et al., 2007). Což tuto situaci potvrzuje.

Daleko před stanovením diagnózy (asi 4roky) proběhla popsaná situace u dcery v bytě, kdy nebyl otec schopen jednoduchého opravářského výkonu. V dotazníku ještě Ludmila doplnila situaci s útekem Johana z domova zhruba před 3 roky. Pak měl Johan několik pádů na kole (syn potvrzuje, premorbidní osobnost, která naznačuje zručného člověka, který celý život pracoval rukama, aktivního sportovce (člen cyklistického kroužku, kdy týdně najezdil stovky kilometrů) začal zapomínat, respektive nevzpomínal jména, pojmenování běžných věcí, později opakoval stejné příběhy stále dokola, což manželku velice iritovalo (syn Adam ř. 19)

Kategorie: Diagnostika nemoci

Manželka Ludmila tvrdila, že šli k praktickému lékaři a ten je instruoval na další vyšetření specialisty. Syn Adam pak doplnil tyto informace o důležitou skutečnost, že zjištění diagnózy proběhlo vlastně „náhodou“ (ř. 23). Johan byl po absolvované chemoterapeutické léčbě komplexně vyšetřen v nemocnici. Na základě rentgenového vyšetření byly zjištěny změny na

⁷⁸Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách, Švaříček a Šedřová, 2007

mozku. Poté proběhlo vyšetřování praktikem a specialisty, kteří Alzheimerovu nemoc diagnostikovali.

Kategorie: Projevy nemoci

Jak je popsáno v kapitole Projevy nemoci, tyto projevy odpovídají projevům I. stádia AN. V pozdějším stádiu nemoci již deklarují všichni pečující, že nepoznává své blízké. „Je úplně zmatený, neví, kdo jsem“ (Ludmila ř. 51). Situace z února 2022- velmi agresivní paranoidní ataka pana Johana v denním centru. Doma je ve večerních hodinách⁷⁹ velmi neklidný, chodí po bytě, přerovnává věci, v noci nespí, problémy s vykonáváním malé potřeby mimo místnost s toaletou. Některé projevy jsou, podle I. Holmerové, svou závažností již zařazeny do III. stádia projevů, tedy do stavu, který vyžaduje stálou ošetrovatelskou péči, přesto, manželka odmítala Johanův přesun do pobytového zařízení.

Z výzkumného deníku doplňuji další související informace, které po paranoidní atace následovaly. Podle slov syna Adama, byl to praktický lékař, který řekl: “kamkoli, ale ihned!“ Důrazně doporučil najít co nejdříve místo na akutním lůžku, přestože nebude umístěn od domova v docházkové vzdálenosti. Přemluvil paní Ludmilu, aby svolila a nechala Johana přesunout do pobytového zařízení. Ludmila nechtěla a tvrdošíjně odmítala veškerou dostupnou pomoc. Lékař vyhodnotil její zdravotní stav tak vážný, že by se to mohlo podepsat na jejím zdraví a prosadil přesun na akutní lůžko.

Kategorie: Péče a kontakt provozovateli služeb a péče

Přirozeně situaci, prvotní kontakt osoby s demencí nebo jejich pečujících, probíhá s profesionálními pečujícími z oblasti zdravotnictví. Příznaky nemoci je přivedou k lékaři, aby pomohl, poradil. Rodina se po „náhodně“ provedeném vyšetření dostala k praktickému lékaři, který nechal podrobit pacienta dalším vyšetřením, a zároveň je odkázal na „od města“ kancelář paní koučky (tzv. “dementia coach“), která je kontaktovala a navštívila později doma. Tato koučka je sociální pracovnící a instruuje své klienty na začátku spolupráce (viz Ludmila ř. 30, dcera Eva ř. 3), aby kdykoli budou něco potřebovat ohledně péče nebo zdravotního stavu tatínka, mají ji kontaktovat. Zde je soulad s pravidly case managementu při péči o osoby s demencí. Tato pravidla stanovují, že koučka by měla být aktuálně informována o stavu pacienta a zároveň koordinovat spolupráci se zástupci dalších profesí, organizací a institucí. Ludmile nabízela zajištění pomoci v podobě pečovatelek, zajištění úklidu (tzv. home care)

⁷⁹Z výzkumného deníku

(dcera Eva ř. 9) Johan navštěvoval několik měsíců denní centrum pro osoby s demencí, kde podstupoval zřejmě nějakou formu arteterapie (Jitka Suchá in Holmerová et al., 2007) kde, jak tvrdila Ludmila, „vyráběli ptačí budky“ (ř. 21). Při zlomovém zhoršení stavu Johana v denním centru (únor 2022, Ludmila ř. 41) koučka zprostředkovala „pozorovatele“ a lékaře praktika, kteří se sešli doma i s Ludmilou a znovu diskutovali aktuální stav Johana. Koučka po tomto zhoršení našla akutní lůžko pro osoby s demencí, které bylo na maximální dobu pobytu 14 dní, po této době koučka hledala trvalé pobytové zařízení, které mělo být v docházkové blízkosti k jejich domovu. Všichni se sešli a začali sepisovat seznam věcí, které bude Johan potřebovat k přestěhování. Sepsali dlouhý list, který obsahoval fotografie, drobné kusy nábytku, předměty, oblečení.⁸⁰ Zároveň se psala anamnéza jeho rodiny, široký popis jeho dosavadního způsobu života, zájmů, povahové rysy. V dotazníku potvrzují tento seznam s anamnézou jako „plán péče“. Další službou, se kterou byli pečující v kontaktu, bylo tedy zmiňované akutní pobytové zařízení. Pečující oceňovali profesionální přístup pracovníků, podrobné vysvětlovaní projevů nemoci, způsobu péče o klienty a velice příjemné prostředí s praktickými organizačními pomůckami, které v zařízení nacházeli. Byli to různé značky (dcera Eva ř. 21) aby se pacienti snadněji orientovali a nebloudili apod. Jak popisují výše, prostředí a zejména „senzorická zahrada“ akutního (dočasného) pobytového zařízení Vitalis reflektuje jednak specifika kulturních odlišností, ale také aktivně pracuje s potřebami aktivizace smyslů u lidí s kognitivním deficitem. Tzv. Senzorická stimulace je považována za součást kognitivní rehabilitace (Holmerová et al., 2007) a pracuje se všemi smysly od hmatu, přes čich, sluch, zrak a chuť.

Kategorie: Léčba a zdravotní komorbidita

Farmakologická léčba po dobu, kdy byl v domácí péči, užíval léky na vysoký tlak, na cholesterol a na srdce. Za nefarmakologickou léčbu lze považovat arteterapii v denním centru, kde si moc pochvaloval výrobu ptačích budek (ze začátku)⁸¹. Lékař a koučka byli v aktivním kontaktu a v rámci své profese reflektovali aktuální potřeby pacienta a jeho pečujících. S odkazem na text výše v kapitole Národní strategie proti demenci do 2030 (Ministry of health, welfare and sport, 2020) reflektují apel „Jedná se o přístup „péče a služby šité na míru“ (*tailored care, tailored services*) který indikuje právě takovou péči a služby, které v aktuální chvíli pacientům a jejich případným neformálním pečujícím nejvíce vyhovují „právě v těchto

⁸⁰ Z výzkumného deníku

⁸¹ Z výzkumného deníku

praktických činnostech. Všichni navštěvovali klienta doma, lze tedy tyto služby seskupit pod pojem terénních služeb. Byli to:

Praktický lékař, koučka (tzv. dementia coach), pozorovatel (tzv. observer)

Při akutním zánětu, který měl pan Johan na sklonku roku 2021, pak dcera zavolala ambulanci, druhý den Johana navštívil praktický lékař s koučkou, a domlouvali se na dalším postupu (Ludmila ř. 28).

Podotýkám, že po celou dobu, na kterou odkazují, trvala pandemie covid-19 a veškerá setkání probíhala v době restrikcí vztahujících se na omezení kontaktu a pohybu, omezených službách, za přísného dodržování základních hygienických podmínek setkávání osob.

Kategorie: Podpora pečujících a jejich reflexe služeb

Syn Adam potvrzuje matky velké fyzické i psychické vyčerpání. Při návštěvách v dočasném pobytovém zařízení manželka deklaruje, že jí manžel tvrdí, že vidí duchy. Jeden okamžik je Johan velmi vyčerpán, hledí do prázdna, říká „už nemůžu, už nemůžu, už nemůžu“. Tyto projevy jsou pro pečující velmi psychicky náročné. Ludmila tento moment popisuje (ř. 56) se vzlykáním, téměř plačící. Situace je velmi emočně náročná, přesto Ludmila odmítala veškerou nabízenou pomoc, která přicházela ze strany praktického lékaře, koučky a dalších pečujících (Eva ř. 25). Jediné, co lze zahrnout do podpory neformálních pečujících je využívání služeb denního centra, které Johan navštěvoval přibližně půl roku.⁸² Ludmila s Johanem však odmítali ve svém domově jakoukoli cizí osobu (Ludmila ř. 16). Výzkumná otázka, která zjišťuje spokojenost se službami, u paní Ludmily vyvolala překvapení, nakonec nechtěla odpovědět, tvrdila, že si nechce stěžovat (Ludmila, ř. 33). Syn Adam vzpomíná absenci „post-péče pro neformálního pečujícího“, kterou by uvítal pro vyčerpanou maminku poté, co tatínka přesunuli do pobytového zařízení (Adam ř. 49). Eva reflektuje ne příliš „social person“ (v překladu = více se sociálním cítěním) paní koučku, která (zřejmě při zjišťování potřeb pacienta u nich doma) tvrdila, že „tátu zná, že už viděla desítky lidí s demencí, a že ví, co táta potřebuje!“ Evě přišlo její jednání povýšené a nebylo jí příjemné (dcera Eva, ř. 16).

⁸² Z výzkumného deníku

12.2 Rozhovory s rodinou v Česku I.

(základní analytický příběh)⁸³

Osoba, která přijímala péči: manžel Josef, 88let v době diagnózy

Pečující: manželka paní Miluše, v té době 70let, žili spolu sami v jedné domácnosti

Ostatní členové rodiny se do péče zapojovali nárazově.

Kategorie: Diagnostika nemoci

Důvodem vyšetření u neurologa bylo občasné zapomínání, nevybavení si jmen a pojmů, zhoršování zraku (i přes oční operaci). Vyšetření zahrnovalo i tzv. Clock Test, EEG.

Kategorie: Premorbidní osobnost a příznaky nemoci

Manžel byl celý život aktivní houslista, do svých 80 let působil jako aktivní houslista v orchestru. Zhoršení zraku a operace, která naopak přinesla zhoršení zraku, výpadky paměti kdy si nemohl vzpomenout na pojmy, jména, jej přivedli na vyšetření. Paní Miluše vzpomíná příhodu, kdy se manžel, který ještě v té době chodil ven, v tomto případě na hřbitov, se v místě zřejmě „zapomněl“ po zavírací době hřbitova a neuměl se zřejmě dostat ven. Paní trvalo delší čas, než díky zásahu policie hřbitov otevřeli a manžela přivezli domů. Manžel byl zvyklý doma aktivně pomáhat, zapojoval se do domácích činností. Pak začal být unavený, přestával mít zájem o okolí, nevěděl, který je den.

Kategorie: Projevy nemoci

Ze začátku byl spíše hodně unavený, neměl zájem o okolí, jak paní Miluše zmínila: „naštěstí neutíkal“ (ř. 60) a byl celkově klidný, později už byl upoután na lůžko. V pokročilém stádiu nemoci mluvil „z cesty“ a manželku a blízké nepoznával. Miluše tento stav nijak aktivně neřešila a jak tvrdila: „nechala jsem to plynout“ (ř. 117).

Kategorie: Péče a kontakt s provozovateli služeb a péče

Paní Miluše začala na Úřadu práce, kde ji předali základní informace o podpoře, včetně možnosti čerpání příspěvku na péči. Pečovatelkou službu pak kontaktovala v místě bydliště – podle spádovosti. S tímto poskytovatelem byla v kontaktu až do přesunu manžela do nemocnice z důvodu akutního zhoršení zdravotního stavu (jak sama nazvala „měl vodu v břiše“ ř. 54). U

⁸³ Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách, Švaříček a Šedřová, 2007

pečovatelské služby využívala pouze docházení 1x denně pomoci s podáním oběda. Jak tvrdila, „já jsem tam nemohla být uvázaná celý den, to nešlo“ (ř. 28). Několikrát se stalo, že když už byl manžel upoután trvale na lůžku a spadl, volala o pomoc na linku 155. Byla nabízena služba denního stacionáře, kterou Miluše odmítla. S praktickou lékařkou byla v kontaktu celou dobu, po kterou o manžela pečovala, lékařka přijela domů pouze 1x v momentě akutního problému a iniciovala přesun do nemocnice. Jak paní Miluše tvrdí, v nemocnici byl manžel pak léčen několik týdnů, později byl převezen na gerontologickou kliniku, kde – zhruba tři roky od určení diagnózy – na zápal plic umírá.

Kategorie: Léčba a zdravotní komorbidita

Podle paní Miluše byl farmakologicky léčen přípravkem Tebocan. Nefarmakologická léčba neprobíhala. Později, po delším čase upoutání na lůžku, začal mít problémy s vyprazdňováním (ř. 53), zánět močových cest, měl „vodu v břiše“, to už řešila praktická lékařka, později nemocnice.

Kategorie: Podpora pečujících a jejich reflexe služeb

Paní Miluši byla zřejmě nabídka služeb a podpora pečujících prezentována, zmiňuje příspěvek na péči, možnost využívání služeb denního centra, což odmítla. Využila pouze pomoc s podáním obědů pro manžela od pečovatelské služby. Tvrdí, že to pro ni bylo dostatečné, Přesto reflektovala, že péče byla velice psychicky náročná („ono to jde šíleně na nervy“ ř. 81). Na přímou otázku, zdali hledala pro sebe nějakou pomoc nebo podporu odpověděla: „já jsem nepotřebovala...já jsem to brala, jak to je, tak to bylo docela v pohodě, i tím, že jsem tady měla vnuky“ (ř. 88-89).

12.3 Rozhovory s rodinou v Česku II.

(základní analytický příběh)⁸⁴

Osoba, která přijímá péči: maminka Iva, vdova, věk nyní 73, žijící sama

Pečující: dcera Petra, OSVČ, 39let, žijící sama ve své domácnosti

Kategorie: Diagnostika a příznaky nemoci

Zhruba před 1,5 lety Petra mamince zavolala ambulanci v situaci, kdy maminka vypadala, že má delirium, jak si Petra později uvědomila (ř. 7). Paní Iva byla odvezena do nemocnice na

⁸⁴ Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách, Švaříček a Šedřová, 2007

neurologické oddělení nemocnice A. Po 3 týdnech byla převezena na oddělení pro dlouhodobě nemocné (LDN), po dalších týdnech byla převezena do nemocnice B. Podle Petry, jí až teprve lékař v nemocnici B po přijetí oznámil, že se jedná o demenci způsobenou Wernicke-Korsakoff syndromem. Do té doby neměla o přesné diagnóze ani prognóze žádné informace (ř. 30). Příznaky se v menší míře objevovaly, Petra s maminkou nežila, ale věděla o nadužívání alkoholu, dlouhodobém špatném stravování, uvědomovala si mamčin nezdравý způsob života. Při převozu do nemocnice A byla maminka podvyživená, dehydratovaná (ř. 18).

Kategorie: Projevy nemoci

V době, kdy byla maminka hospitalizována, s dcerou komunikovaly pouze přes telefon a SMS, hospitalizace probíhala v době pandemie covid-19 a ve zdravotnických zařízeních byly zakázány návštěvy. Projevy nemoci zahrnovaly opakující se dotazy, někdy až 300 zmeškaných hovorů denně, desítky SMS dceři. Při telefonátech z nemocnice dceři Iva vyhrožovala, že si „něco udělá, když jí neodvezu“ (ř. 16). Petra tvrdí, že chtěla maminka stále z nemocnic utíkat. V nemocnici B Petra uvádí, že jí přišlo, že se jim nejevila jako neschopná být propuštěna do domácího ošetření (ř. 50). Na 5 dní byla paní Iva propuštěna do domácí péče. Na dceru „neustálé útoky kvůli všemu“ (ř. 95). Zmatenost se potvrdila při konfliktu se sestrou (domácí péče), která domů docházela, paní Iva začala křičet, že vyskočí z okna, protože „nechce cizí lidi v bytě“ (ř. 90). Sestra reagovala, že se jí aspoň snad nic nestane, když bydlí v přízemí, což paní Iva odsouhlasila – přestože bydlí v 7. patře panelového domu. Později v DZR se paní Iva po telefonu projevuje již mnohem klidněji, stále si však neuvědomuje důležité realie. Dcera se jí např. ptala, co měla k obědu, paní Iva odpověděla, že „neví, ale že má plné břicho“ (ř. 116).

Kategorie: Péče a kontakt s provozovateli služeb a péče

Podle Petry se v nemocnici A a později i v nemocnici B vystřídal „asi dvacet doktorů“ (ř. 46-49), kterým byla nutnost opakovat informace o mamince. Po celou dobu trvá pandemie covid-19, s žádným ošetřujícím lékařem nemluvila osobně, vše se řeší prostřednictvím telefonů a emailů. Do nemocnice A Petra každý týden přinášela čisté prádlo a oblečení pro maminku, odnášela použité, předání prádla probíhalo ve dveřích oddělení. Z nemocnice A Petru kontaktovala sociální pracovníce (dále jako SP) v prvním měsíci po hospitalizaci a nabízela Petře služby pečovatelek a sester domů na zajištění péče doma po propuštění – to bylo v době, kdy Petra ještě neznala diagnózu ani prognózu nemoci. (ř. 24) SP si zřejmě nebyla sama jistá a ptala se Petry (!) zdali má zahájit sociální šetření? (ř. 25). Petra řekla, že neví, na to SP uvedla, že se musí pečovatelky objednat s předstihem. V nemocnici B byla Petře po několika týdnech

teprve sdělena diagnóza maminky a očekávaná prognóza. Dále byla upozorněna, že by bylo vhodné pro maminku najít dlouhodobé umístění v DZR a že si má zjistit, kde je místo a zařídit přesun (ř. 36-37). Petra po měsíci nenašla nic vhodného nebo byla na čekací listině pětistá v pořadí (ř. 39), dostupné byly pouze privátní, placené služby. Z Nemocnice B také Petru upozornili, že s diagnózou demence, která je způsobena Korsakovovým syndromem se do DZR „nepřijímá“, že se tudíž upraví v chorobopisu typ jako „nespecifikovaná demence“ – aby měla větší šanci na přijetí (ř. 40-41). Petra několik týdnů bez výsledku hledala. Po několika týdnech SP z nemocnice B Petru informovala, že maminku propustí domů, pokud ji nenajde vhodné pobytové služby. Sociální pracovnice (dále jako SP) nemocnice B volala Petře několikrát, nakonec Petře oznámili, že kvůli nedostupnosti služeb ambulantního specialisty (psychiatra) maminku tedy domů nepropustí (ř. 53-54). Telefonáty od SP z nemocnice B obsahovaly výhrůžky, posměšné výroky jako „paní Novotná juniorko, kolikrát jste tu byla? Vy pro ten přesun nic neděláte!“ (ř. 55-56). Z důvodu nastoupení na dovolenou zástupce managementu nemocnice se posunulo propuštění o dalších 14 dní. V mezidobě lékařka nemocnice B Petře řekla, že paní Iva je prodělečný pacient a že už ji nemohou mít hospitalizovanou (ř. 71). Petra reagovala na toto prohlášení stížností prostřednictvím emailu, ale proces neměla sílu dokončit. Poté paní Ivu propustili domů. Pracovník, který přivezl paní Ivu z nemocnice domů, zapomněl tašku maminky na klíče u vchodových dveří domu a pečovatelka, která si měla převzít do péče klienta, byla na místě 3 hodiny před tím, než paní Ivu přivezli a později už se nedostavila. V domácí péči byla zajištěna pečovatelka a sestra 2 x denně. Sestra vyhodnotila domácí péči pro paní Ivu jako nevyhovující a po 5 dnech zajistila opětovnou hospitalizaci v nemocnici B. Následný pobyt v nemocnici B byl značně odlišný než první. S Petrou méně komunikovali, ani ohledně souhlasů s léčbou nebo s dalšími dokumenty, které Petru před tím nutili podepisovat za maminku (ř. 104-106). Po několika měsících Petru informovali z nemocnice B, že pro maminku našli DZR (u Plzně, tj. 100 km od místa bydliště Petry). Od té doby je maminka umístěna tam. Návštěvy jsou povoleny pouze 20 min. maximálně a pouze pro plně očkované proti covid-19 (i tzv. boostrem) návštěvníky, což Petru eliminuje z možnosti matku vidět. Komunikace dál probíhá po telefonech. Paní Iva se projevuje už klidněji.

Kategorie: Léčba a zdravotní komorbidita

Vzhledem k situaci nemám žádné informace k farmakologické nebo nefarmakologické léčbě. Pouze Petra zmínila situaci, kdy první den, kdy maminku propustili po cca 6 měsících do domácí péče, ji Petra byla navštívit a připravila jí léky na večer a druhý den. Petra vyjádřila až zděšení při velikosti tašky plné medikamentů, kterou dostala s sebou z nemocnice, řekla „jak to

může tělo pojmout“ (ř. 77). Související věc, kterou si Petra uvědomila později, že „měla léky někam schovat, že by je máma mohla někam schovat nebo je sníst“ (ř. 78).

Kategorie: Podpora pečujících a jejich reflexe služeb

Vedle silných emotivních prožitků, které se týkaly strachu o zdraví maminky, Petra neměla žádnou zkušenost s delším pobytem blízkého ve zdravotnických nebo sociálních zařízeních. Několikrát zmínila, že vůbec nevěděla, o čem sociální pracovníci mluví (DZR jsem si musela najít na netu (znamená na internetu [pozn. aut.]) čeho je to zkratka (ř. 37), nevěděla, co má dělat a „měla rozhodnout o tom, co bude s mámou, která byla před půl rokem vlastně normálně fungující osoba, která si žila svůj život.“ (ř. 59–61). Petra tvrdí, že s ní za celou dobu nikdo nepromluvil o mamčině stavu z pohledu blízkého, potencionálně pečujícího, o příznacích nemoci, jak s maminkou jednat. Popsané posměšné vyjadřování sociální pracovnice z nemocnice B dostalo Petru na psychické dno. Vyhledala pomoc psychologa, v jeho péči je do teď. Vyčerpání byl i důvod „nedotažení“ stížnosti na lékařku nemocnice B, která se vyjádřila do telefonu o paní Ivě jako o „nevýdělečném pacientovi“. Dalším faktorem, který celé situaci napomohl, byla (stále trvající) pandemie covid-19, díky které stále nejsou povoleny návštěvy a setkávání (pravděpodobně i s personálem) a když, tak s restrikcemi, které Petru eliminují.

Petra řešila i nastavení podpisů dokumentace, které nejprve vyžadovali v nemocnici A i B, avšak během druhého pobytu v nemocnici B se tato otázka vůbec neřešila.

Petry reflexe služeb je o absenci „člověka, který by mi radil se všemi věcmi okolo, jeden konkrétní, který bude vědět o mé mamce – co má za problém...abych to nemusela pořád někomu vysvětlovat...nebo nějaké místo...kam bych přišla a oni by mi vše potřebné na jednom místě vysvětlili. To bych ocenila nejvíc“ (ř. 118–122).

13. Rozhovory – závěr

Na závěr je třeba zhodnotit míru validity (platnosti) a reliability (spolehlivosti) tohoto kvalitativního výzkumu (Disman, 1993). Rozhovory byly vedeny s osobami, které byly o účelu rozhovoru informovány, s poskytnutím informací souhlasily a neměly důvod sdělovat nepravdivé skutečnosti. Rozhovory byly uskutečňovány prostřednictvím telefonních hovorů, což anticipuje jistou míru komunikační bariéry. Na druhou stranu tento způsob komunikace napomáhá určité anonymitě, která je v tak intimních zpovědích vítaným prvkem. Jako ověření dat, které mi informanti sdělili, jsem použila dostupné online zdroje a třetím doplněním v rámci

triangulace jsem zvolila krátký dotazník, který respondenti po telefonickém rozhovoru dodatečně vyplnili (Hendl, 2016). Tyto formy trojího ověření považuji za dostatečně zaručující validitu dat.

V rámci SWOT analýzy uvedené výše, jsem zmínila slabou stránku projektu jazykovou bariéru. Rozhovory se členy nizozemské rodiny probíhaly s rodilým mluvčím. Během těchto rozhovorů jsem byla přítomna a zachycovala i způsob, jakým respondent odpovídá a zdali a jaké emoce společně se sdělením projevuje. Společně s rodilým mluvčím, který rozhovory ve spolupráci se mnou realizoval, jsme se pak při překladu do českého jazyka věnovali detailně každé větě, aby neunikla žádná skrytá souvislost nebo nebylo určité slovo použito v jiném kontextu. Snahou bylo nalezení co nejvhodnějších lexikálních ekvivalentů. Jak píše Disman (1993), nutnost interpretovat sociální situaci racionálně vede cizince systematicky k mnoha chybným interpretacím a pro cizince jsou relevantní jiné věci než pro člena společnosti.

14. Diskuse

Přístup orientovaný na člověka

Práce je koncipována tak, abych prostřednictvím analýzy rozhovorů mohla porovnat teorie systémů sociálně zdravotního pomezí péče o osoby s demencí a jejich pečující ve dvou zemích: Nizozemsku a České republice. Teoretické východisko popsané v částech I až IV práce zahrnuje legislativu sociálního a zdravotního pomezí v dlouhodobé péči v terénní a ambulantní podobě v Česku a Nizozemí. Popisuji základní vize a cíle strategických rámců, které se země pod hlavičkou Světové zdravotnické organizace, členů Evropské unie a svých národních politik zavázaly dodržovat v reakci na prevalenci demence. Jedná se o doporučené přístupy a strategie, které budou mít žádoucí efekt při snižování dopadů prevalence demence v populaci. Zaznamenala jsem rozdílné promítání se těchto evropských doporučení ve strategických dokumentech, v závislosti na rozdílných systémech poskytování zdravotní a sociální péče a jejich základních charakteristik v České republice a Nizozemsku.

Onemocnění demence je svým projevem celospolečenskou záležitostí. Onemocnění jednoho člena rodiny ovlivňuje životy všech dalších členů, jsou narušeny vztahy v rodinách a také v pracovních sférách širšího společenství. Nelze o nemocného pečovat izolovaně a nezohlednit vztahy z jeho širších sociálních skupin. Kontakt se zástupci zdravotních a sociálních služeb vždy přichází v citlivé chvíli, kdy jsou zúčastnění citově zranitelní a psychicky velice křehcí.

Přístup zástupců služeb a zároveň přístup neformálních pečujících hraje velmi významnou roli při překlenutí tak náročné životní situace mnoha lidí.

V české rodině I. se ukázala situace s péčí jako velmi dobře zvládnutá. V první řadě pan Josef trpěl Alzheimerovou nemocí s projevy, které umožňovaly péči v domácím prostředí bez větších intervencí sociálních nebo zdravotních služeb. Druhým aspektem, který napomohl alespoň dočasně ke zvládnutí situace, byl přístup a osobnostní rysy neformální pečující – manželky Miluše – která svým (zřejmě vrozeným) pozitivním přístupem k životu o manžela pečovala bez větší potřeby péče pro ni samotnou. Věděla, že si může požádat o pomoc a také pomoc několikrát využila (pečovatelská služba, ambulantní pomoc). Paní Miluše byla tou osobou, která celou dobu reflektovala *potřeby* svého manžela a dokonce komunikovala „za svého manžela“ s jeho praktickým lékařem zdravotní stav (!) po celou dobu péče po telefonu. Péče tedy proběhla bez plánu péče a na základě reflexe neformální pečující. Reflektovala spokojenost svého muže se situací a nevyužila služeb (například denního centra) s vědomím toho, že je pan Josef doma spokojený. Paní Miluše řídila management nemoci svého muže tím, že *podle potřeb a projevů (implicitních i explicitních) přání* svého muže zajišťovala služby a péči, které byly s tímto v souladu.

V rodině II. procházela dcera Petra zcela jinou situací. Maminku od počátků projevů demence, které se významně projeví až v akutní fázi, měli v péči zdravotní služby. Ztížená situace restrikcemi z důvodu pandemie covid-19 (které se ale neprojevily v rodině v Nizozemí), omezovala osobní kontakty (specifické podmínky návštěv a setkávání se zdravotníky a se svými příbuznými měly nemocniční zařízení specificky nastavené) a k *péči orientované na člověka* tedy nepřispěla. Petra neměla možnost se se svou matkou osobně setkat od začátku hospitalizace po několik týdnů. Po profesionálně naprosto nezvládnuté péči o neformálního pečujícího, kdy Petra komunikovala se zdravotníky nebo zástupci sociálních služeb (zaměstnanců jedné instituce) se po psychickém kolapsu svěřila sama do péče psychologa. Velkou psychickou zátěž pociťovala hlavně v momentě, kdy byla nucena ze strany zdravotníků rozhodovat se „za svou maminku“ (cit. ř. 59-61). Její pozdější reflexe této situace odkazuje na chybějící komunikaci a neexistenci zdroje informací v nějaké koordinované, ucelené formě – to postrádala nejvíce. Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění pro toto období popisuje ideální stav služeb v horizontu deseti let jako „doporučené postupy s mezioborovou platností zajišťují efektivní průchod člověka s demencí sítí služeb“ (MZd ČR, 2021). Na tento stav se tedy můžeme ještě těšit. V situaci této rodiny se projevila chybějící komunikace a předávání informací mezi samotnými ošetřujícími lékaři na jednom pracovišti,

sociálními pracovníky a profesionálně byla nezvládnutá i koordinace péče a služeb při propuštění pacienta do domácí péče. Rozhovory s pečujícími nemohou odhalit jakým způsobem a zdali zdravotníci a sociální pracovníci pečovali s *přístupem orientovaným na člověka* v rámci pobytu v zařízení, avšak lze říci, že výraz „prodělečný pacient“ (cit. ř. 71) anticipuje spíše odmítavou, nechtěnou starost. V konceptu problematiky této práce je ale dcera Petra tou druhou osobou, která tuto péči *také* potřebovala. Tak jak Petra popisovala, o její potřeby, přání a možnosti se nikdo příliš nezajímal. Petru s plánem péče v souvislosti s hospitalizací maminky nikdo nekontaktoval.

Zajímavým fenoménem, který bylo možno sledovat ve výpovědích pečujících, byl ostych požádat o pomoc profesionály a snaha vše zvládnout samostatně. To ukazuje na důležitou dovednost aktivně pomoc neformálním pečujícím nabízet.

Na případu rodiny v Nizozemí je patrný fungující koncept case managementu. V případě Petry, pečující z rodiny II, se projevila absence case manažera únavným opakováním maminčiny situace, anamnézy a situace, ve které se ona sama nachází: „já mluvila každý den s někým jiným“ (ř. 46 až 51). Pravidla case managementu v Nizozemí říkají, že komunikace musí probíhat s jedním kontaktním člověkem tak, aby klient nemusel svůj příběh opakovat.

Již v roce 2011, kdy probíhala studie Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR, se pracuje s faktem, kdy poskytování neformální péče je sice zdarma nebo má relativně nízké náklady, ale obsahuje navíc tzv. skryté náklady. Mezi skryté náklady lze zařadit negativní efekty na fyzické i psychické zdraví pečujících osob, dále dopad na jejich partnerské a příbuzenské vztahy, participaci na trhu práce a tím i pokles rodinných příjmů (Triantafillou et al., 2010 in Kotrusová, Dobiášová, a Hošťálková, 2013). Situace s Petrou na tuto teorii znovu (nebo stále) deset let poté odkazuje. Přestože se sociální pracovníci ptali na Petřiny možnosti (Petra poznačila do dotazníku), její odpovědi nebyly reflektovány a rozhodnutí o přesunu nebo propuštění do domácí péče proběhlo až direktivně, na základě rozhodnutí lékaře. Chybělo i zákonem dané povinné sociální poradenství (zákon č. 108/2006 o sociálních službách).

Rodina v Nizozemí procházela zcela odlišnou situací. Péče o osoby s demencí je poskytována koordinovaně a rámci jednoho uceleného konceptu integrované dlouhodobé péče. Východiskem tohoto konceptu je přístup orientovaný na člověka (Huijsman et al., 2018). U pana Johana se Alzheimerova nemoc začala projevovat mírnými příznaky, kterým zpočátku nebyla věnována ze strany blízkých větší pozornost. Až později, de facto náhodou, po kompletní zdravotní prohlídce, která byla indikována z důvodu ukončené ozařovací léčbě, byly

objevy změny na mozku a tím se Johanovi začala dostávat odpovídající zdravotní péče. Paní Ludmila se výrazně lišila svým přístupem v péči o nemocného s demencí, než měla například paní Miluše. Ludmilin přístup podle výpovědi syna Adama spíše napovídal *odmítání* a velkou iritaci z projevů syndromu demence u manžela (de Vugt et al., 2004). Pro paní Ludmilu byla péče vyčerpávající, a přesto odmítala svého muže do zařízení přesunout. Jen díky intenzivním intervencím rodinného lékaře Ludmila svolila k umístění manžela do dočasného a později trvalého rezidenčního zařízení pro osoby s demencí. Podle lékaře byla ve velkém stresu a sama potřebovala rychlou pomoc. Ludmila také odmítala pomoc a služby pro neformální pečující, které nabízeli instituce a provozovatelé služeb v jejich okolí. Johan určitý čas navštěvoval denní centrum pro osoby s demencí, ve kterém se mu líbilo. Služby dlouhodobé péče (Wlz) však tady nabízejí stálou pomoc ve formě „styčného důstojníka“, kterým je tzv. dementia coach. Tato koučka navštěvovala rodinu pravidelně a byla v případě potřeby nebo změn k dispozici. Jak je v rozhovoru s dcerou Evou zaznamenáno „že viděla (koučka) desítky lidí s demencí a že ví, co táta potřebuje“ (cit. ř. 16) - to napovídá, čím se při návštěvách v rodinách svých klientů dementia coach zřejmě zabývá – zjišťováním *potřeb*. V péči o Johana se tedy zjišťováním *potřeb, přání a možností* jeho i jeho blízkých zabývá i neformální pečující i profesionál zvenčí.

Pečující, lékař a koučka byli v aktivním kontaktu a v rámci své činnosti reflektovali aktuální potřeby pacienta a jeho pečujících. Právě zohlednění individuality člověka (sopsis věcí, rozsáhlý popis charakteru pana Johana, jeho zálib, věcí a činností, které měl rád – to bylo předmětem dokumentu, který koučka s pečujícími sepisovala při přesunu pana Johana do dočasného pobytového zařízení). Respekt jeho charakteru, jeho způsobu života a co nejvíce přizpůsobení vnějšího prostředí jeho zájmům a potřebám odráží základní východisko nastavení péče o osoby s demencí a péče orientované na člověka (Huijsman et al., 2018). Podle výpovědi pečujících, koučka explicitně pečující požádala, aby ji v případě jakéhokoli dotazu nebo potřeby změny kontaktovali. V průběhu péče se pak několikrát potvrdila patřičná reakce z její strany, kdy na žádost rodiny provedla žádoucí intervence.

Výzkum, který se věnoval neformálním pečujícím ve Velké Británii v roce 2016, zpracoval odpovědi z 207 dotazníků od pečujících, kteří využívali v té době služeb Admiral Nurses (sestra v terénních službách, profesně kompetentní pro práci s osobami s demencí a jejich pečující). Výsledky z rozhovorů ukázaly na prospěch a usnadnění v péči u těch, kteří měli znalosti o biomedicinském stavu pacienta. Díky nim mohli více porozumět projevům v chování blízkého a zejména jim umožnilo zvážení možného předpokládaného *vývoje* nemoci (Maio et al., 2019) Na možnosti prognózy a nutnost plánování na pozadí demence odkazuje i Ch. Bryden ve své

autobiografii. V rodině II dcera Petra v rozhovoru zmínila, že diagnóza matky s prognózou jí byla sdělena až po dvou měsících pobytu ve zdravotnickém zařízení – do té doby bojovala s velkou nejistotou a obavami o to, co se bude dít a co její matku čeká (cit. ř. 29-31).

Sociálně-zdravotní pomezí – porovnání obou zemí

Tak, jak je zmiňováno ve všech strategických dokumentech, které se vztahují k problematice onemocnění demencí, cílem politiky veřejného zdraví má být oddálení institucionalizace osob s demencí za současné adekvátní podpory jejich neformálních pečujících. Existují určité nástroje, kterými lze systém zdravotně sociálních služeb a péče vhodně sestavovat tak, aby ekonomické a sociální dopady měly co nejmenší nežádoucí dopady na společnost. V příběhu Petry je patrná chybějící propojenost zdravotních a sociálních služeb a zároveň absence péče o neformální pečující. Psychické a sociální dopady na náročnou situaci jsou zcela jistě pro mnoho neformálních pečujících vyčerpávající a s nežádoucími dopady na jejich zdraví. Není třeba zmiňovat, že se tímto přístupem „vytváří“ další pacient. Tato dichotomie systému má dopad nejen na člověka, na kterého máme hledět holisticky, ale zároveň dopadá na systém samotný v podobě ekonomické zátěže a přetíženosti služeb. Nedostatečná kapacita, limitované zdroje a přetíženost personálu však nebudou napomáhat k rozvoji kvalitních a dostupných služeb.

Dalším významným aspektem, který odlišnost v poskytování péče obou zemí nastavuje, je návštěvní služba praktických lékařů v domovech pacientů. V České republice zákon neukládá povinnost lékařům zajišťovat návštěvy doma. V Nizozemí je tento prvek brán jako samozřejmost a nezměnilo se toto pravidlo ani v době pandemie covid-19, která v mnoha situacích osobní kontakty omezovala/zakazovala.

Kvalita služeb a péče

Díky transformaci sociálních služeb a procesu deinstitucionalizace lze sledovat čilé a smysluplné aktivity mnoha lidí, kteří svou prací zkvalitňují a kultivují prostředí ať už zdravotní péče nebo sociálních služeb pro osoby s demencí a jejich pečující. Kvalita služeb je měřitelná entita, kterou lze určitými kroky cíleně zlepšovat. Příkladem je zmiňovaný manažerský nástroj Deminga cyklus PDCA⁸⁵, který je inherentně spojen s nizozemskou státní správou a legislativou. Tento nástroj zaručuje určitou kvalitu při nastavování služeb a péče v této zemi.

⁸⁵ PDCA, zdroj: <https://cs.wikipedia.org/wiki/PDCA> {online 20. 3. 2022}

S nastavením a hodnocením kvality služeb lze manažersky pracovat. Systémově je prvořadě zajistit dostupnost spravedlivé a solidární péče a služeb všem, kteří je potřebují. Nesmí být opomíjeno hledisko etické stránky péče a jasně tato pravidla s pacienty i s jejich pečujícími komunikovat. To vše je žádoucí řídit s ekonomickou efektivitou. Nástroje řízení kvality v českých zemích vidíme zaprvé ve standardech sociálních služeb⁸⁶, dalším nástrojem kvality služeb se etabloval certifikační systém Vážka⁸⁷, který Česká Alzheimerovská společnost vyvinula a hodnocení spustila již v roce 2009. Touto certifikací procházejí povinně všechna kontaktní místa ČALS a denní stacionáře a pobytová zařízení určená pro osoby s demencí. V České republice je odkaz na zajištění kvality a bezpečnosti zdravotních služeb odkázán na **povinnost** zavést interní systém hodnocení kvality a bezpečí poskytovaných zdravotních služeb⁸⁸, přičemž minimální požadavky pro zavedení interního systému hodnocení zveřejňuje ministerstvo ve věstníku Ministerstva zdravotnictví.

Další prvek, který by mohl v poskytování kvalitnější péče pomoci, je plán péče. Vyhláška č. 55/2011 o činnostech zdravotnických pracovníků⁸⁹ specifikuje pouze u několika z profesí povinnost *Plán péče* používat. Při poskytování péče u nizozemské rodiny je s plánem aktivně pracováno, kdežto v prostředí české zdravotní péče v péči o lidi s demencí chybí. Vnímám tento prvek jako spojovacím článkem strategicky deklarovaných *integrovaných služeb*, který by mohl sociální služby, které s plánem pracují, provázat s péčí plánovanou poskytovatelem zdravotních služeb.

S odstupem reflektuji situaci, že zatímco u nás doma je pacient ponechán svému osudu a je veškerá odpovědnost za nalezení správných informací, postupů nebo příkladů dobré praxe přenechána na něm, v Nizozemí přicházejí veškeré informace k pacientům rovnou a přímo, aniž by o ně nějak zvlášť usilovali. Při neformálním rozhovoru s paní Ludmilou se dokonce ukázalo až „přehnané informování“ ze strany praktického lékaře pana Johana, kdy krátce po určení diagnózy Alzheimerovy nemoci, byla paní Ludmila rozsáhle informována o projevech, průběhu a prognóze syndromu demence i s možnostmi eutanazie. To se později ukázalo u paní Ludmily jako zdroj velkého psychického rozrušení. V Nizozemí informace přicházejí k pacientům – ne

⁸⁶ Standardy kvality sociálních služeb v příloze 2 Vyhlášky MPSV č. 505/2006 Sb. prováděcí vyhláška k zákonu o sociálních službách.

⁸⁷ Certifikační systém Vážka Zdroj: <https://www.alzheimer.cz/certifikace-vazka/> {online 20. 3. 2022}

⁸⁸ Zákon č.372/2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) 2012

⁸⁹ Zdroj: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55> {online 20.2.2022}

naopak. Tento způsob komunikace podporuje další aspekt, se kterým politiky veřejného zdraví dále pracují, a tím je participace. Pro odpovědné rozhodování, které se vztahuje k našemu zdraví, jsou totiž kvalitní informace základním kamenem. Nebudeme mít díky kvalitním informacím o našem zdraví větší motivaci a autonomii v rozhodování o věcech, které se zdravím souvisejí? Nebudeme se pak cítit komfortněji, když budeme vědět, co se s námi děje a jaký další postup se zamýšlí? A nakonec – nemohli bychom pak v souladu s informacemi a s našimi potřebami objevit *přístup zaměřený na člověka*?

IV. Závěr

Jak bylo mnohokrát výše zmíněno, demence má devastující dopady na zdraví a životy mnoha lidí. Za pojmem demence nelze vidět pouze „zmateného člověka, který nepoznává své příbuzné“. Demence má neblahý dopad také na širokém poli sociálních skupin a celé společnosti. Národní politiky apelují na adekvátní reakce příslušných institucí v souvislosti s rostoucí prevalencí a snižování věkové hranice u nově diagnostikovaných. Léčba a služby budou finančně neúnosné a kapacity nebudou dostačující. Cesty dlouhodobé péče (od diagnózy do konce života) u lidí s demencí jsou často roztržité, ne-li zcela chybí (Alzheimer Disease International, 2019). To způsobuje neefektivní čerpání zdrojů. Nadějí zůstává výzkum, který je státy podporován a přináší – i když malé – pokroky v odhalování příčin vzniku onemocnění způsobujících demenci. Vývoj ve farmaceutickém odvětví také nezůstává pozadu a přináší stále lepší, efektivnější možnosti a kvalitnější léčbu.

Je zcela přirozené, že nemocní nebo nemohoucí lidé chtějí zůstat co nejdéle ve svých domovech se svými blízkými a oddalují svůj odchod do ústavní péče. Tato situace však vyžaduje pozornost a podporu těm, na které je tato péče přenesena. S humanistickým přístupem nelze na tyto neformální pečující zapomenout. Všichni máme své potřeby, přání a možnosti a máme představu o tom, jak mít svůj život uspořádaný. Cílem tedy je nastavení systému k podpoře a usnadnění těchto nelehkých životních situací na všech úrovních. Od zdravotní služby, sociální péče přes komunitní a další různorodé možnosti podpory, které zajišťují municipality pro své občany.

Průchod systémem péče jak v Česku, tak v Nizozemí, se odvíjí od diametrálně odlišných koncepcí, historie a kultury obou zemí. Nizozemí dlouhodobě pracuje s vizí integrované a na pacienta orientované péče, provádí příslušné aktéry systému s definovanými standardy péče o osoby s demencí a vyhodnocuje pravidelně účinky zákonů a dopady uplatňovaných regulí. Zákon o dlouhodobé péči umožnil regulovanou integraci služeb, které provozují jednak zdravotnická zařízení a také sociální instituce – stejně jako v České republice, přestože fungují pod hlavičkou jednoho ministerstva. Péče a služby jsou však nastaveny flexibilně, a proto mají možnost se přizpůsobovat aktuálním potřebám a přáním pacientů i jejich blízkým. Zároveň má Nizozemí nastaven systém kvality řízení a účinky a účinnost zákonů a nařízení se pravidelně vyhodnocuje – s cílem uvádět v život dobrou praxi.

V Nizozemí do reálné péče tak, jak probíhá v přirozeném prostředí osoby s demencí, aktivně vstupuje jeden významný činitel – styčný důstojník / koordinátor v podobě „dementia coach“ – kouče, který koordinuje péči a služby a zároveň funguje jako hlavní kontaktní osobou, přes kterou jsou organizovány veškeré kroky spojené s péčí a nastavení služeb. Kouč zohledňuje potřeby pacienta a jeho pečujících a propojuje všechny aktéry mezi sebou.

Český pacient s demencí doma na svého koordinátora stále čeká. V České republice se o koordinátorovi terénní práce s lidmi s demencí (nebo s jinou psychiatrickou diagnózou) hovoří až v souvislosti s reformou psychiatrické péče, která začlenila nově vznikající tzv. Centra duševního zdraví (MZd ČR, 2020) do nabídky služeb v komunitě. V ústavní péči se již také začíná tato funkce objevovat. Metodika zavádění multidisciplinárního přístupu v péči a podpoře lidí s duševním onemocněním (MZd, ČR 2021a) popisuje, jak propojit pracovníky týmů psychiatrických zařízení, týmů komunitních služeb pracujících s lidmi se zkušeností s duševním onemocněním, sociálními pracovníky a veřejným opatrovníky obcí, pracovníky integrovaného záchranného systému, úřadům a organizacím, které jsou zainteresovány do hledání řešení potřeb lidí s duševním onemocněním. Metodika odkazuje na nové pojetí organizace v systému, kdy komunitní péče duševního zdraví začíná fungovat skrze multidisciplinární týmy s kontinuálním propojením na akutní péči v dobře a jasně vymezených regionech (MZd ČR, 2021a) Přístup v péči a nastavení terénních služeb tedy bude do určité míry závislý na existenci multidisciplinárního týmu. Teprve až prostřednictvím těchto týmů se může dostat tento styčný důstojník/koordinátor péče k pacientovi. Osoby s demencí jsou tedy stále odkázány na existenci (nebo neexistenci) těchto týmů, a dokud nebudou k týmu přiřazeni, zůstává zajištění péče a služeb na jejich blízkých.

Jak uvedl L. Průša (2021) v rámci výzkumu zavádění inovativních přístupů v systémech dlouhodobé péče: „při zajišťování jejich (klientů) potřeb má být důraz na zachování sociálních sítí klientů a práci s nimi namísto toho, aby řadu potřeb zajišťovali pečovatelé – cílem je posun od „přístupu o někoho se postarat“ k přístupu „něco dotyčnému zajistit“. Napadá mne – a bude to stačit? Vyřeší tento přístup i další nedostatky systému, které se v mé výzkumné práci objevily? Říká nám snad nové paradigma, že dokud nebudu přiřazen do konkrétního multidisciplinárního týmu, jehož existence v mém regionu ještě stále není jistá, nebudu mít svého koordinátora, který mi v době nemoci pomůže?

Smyslem této diplomové práce nebyla detailní analýza dokumentů souvisejících s nastavením sociálně zdravotnických služeb v obou státech, která by detailně informovala, jak *přístup na*

člověka orientované péče v manažerském rozhodování odpovědných „policy makers“ (těch, kteří vytvářejí politické strategie) zohlednit. Mou snahou bylo popsat na příkladech příběhů pečujících oba systémy a porovnat na konkrétních situacích reálné životy lidí demencí a jejich průchod sociálně zdravotním systémem v terénní podobě. Prostřednictvím výpovědí osob, které o své blízké v těžkých chvílích nemoci pečovaly, a ještě stále pečují, jsem chtěla poukázat na odlišnosti v přístupech dvou zemí administrativně zastřešených evropskou sociální politikou. M. Hauke podotkla (2017): Přestože se v České republice národní akční plány nepropisují zcela do reálného praktického života, mnoho odborníků, kteří se ve svých profesích zabývají péčí a službami pro osoby s demencí si umí poradit i bez nich a čerpají rady a návody ze zahraničí, kde, musíme uznat, mají mnohaleté zkušenosti a své politiky *potřebám* opravdu přizpůsobují“...(konec citace). O tom, jak bude léčba a péče probíhat rozhoduje nakonec jenom velmi málo osob-zdravotníků nebo sociálních pracovníků – a záleží tedy, jaké oni sami mají znalosti a jaký mají přístup, zda „prošli školením“ nebo s humanistickým přístupem, respektem, empatií a kongruencí ke svému okolí *žijí*. Snahou tedy je propagovat a cíleně uplatňovat tento *způsob žití*. V mé práci jsem se zaměřila pouze na tu část péče o osoby s demencí, která probíhá v domácím prostředí pacientů, kde se kvalita péče odvíjí od přístupu neformálních pečujících a kde se různou měrou zapojují zástupci z formálních služeb. Systém v Nizozemí poskytuje větší propojenost a mnohem intenzivnější kontakt s neformálními pečujícími než u nás doma v Česku. Tady stále osoby s demencí „čekají na svého dementia kouče/ koordinátora“, který se snad jednoho dne objeví a svým žitým způsobem bude napomáhat ke kvalitnímu životu lidí s demencí a jejich pečujících překlenout nelehké chvíle jejich životů.

Jako výstup této práce bude vytvořen vzdělávací webcast, který by měl přehledně ukázat, jakým způsobem zdravotně sociální systém v Nizozemí pracuje s osobami s demencí a jejich pečujícími v domácím prostředí. Webcast bude určen pro veřejnost i odborníky, kteří by tak, věřím, mohli najít inspiraci pro využití alespoň některých prvků péče a pokusili se je přenést do prostředí českých sociálních služeb a poskytovatelů zdravotní péče. Věřím, že poukázání na prospěšnost systému péče v Nizozemí nezůstane pouze na konstatování, že jsou země ve svých zdravotně sociálních systémech natolik odlišné, že není možné tyto praktické prvky převzít. Věřím v kreativitu našich odborníků v těchto profesích a chuť měnit věci k lepšímu.

Seznam zkratk

AN	Alzheimerova nemoc
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CDZ	centrum duševního zdraví
ČALS	Česká alzheimerovská společnost o.p.s.
DZR	domov se zvláštním režimem
EEG	elektroencefalografie
EBC	evidence based care
EBM	evidence based medicine
LDN	léčebna dlouhodobě nemocných
LTC	dlouhodobá péče (v originálním znění Long Term Care)
MMSE	Mini Mental State Examination
MTDZ	multidisciplinární tým
OECD	Organizace pro hospodářskou spolupráci (v originálním znění Organisation for Economic Co-operation Development)
ORP	obec s rozšířenou působností
SP	sociální pracovník
WHO	Světová zdravotnická organizace (v originálním znění World Health Organisation)
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
Wlz	Wet langdurige zorg
ZVW	Zorgverzekeringswet

Seznam použité literatury

Při vyhledávání relevantních informací k rozšíření a ukotvení empirických poznatků jsem využila několik online zdrojů. Jedním z nich bylo SAGE (fulltextová databáze časopisů z oboru médií, politologie a sociologie). Dále Researchgate, Civitas, stránky Evropské unie <https://ec.europa.eu/>, knihovnu OECD a jako velmi užitečný pomocník s překladem (i dokumentů) pomohl <https://www.deepl.com/>.

Zákonné a ostatní předpisy ČR

Úmluva o lidských právech a biomedicině (sdělení Ministerstva zahraničních věcí č. 96/2001

Sb. m.s., o přijetí Úmluv na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti a aplikací biologie a medicíny).

Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách).

Zákon č. 40/2009 Sb. trestní zákoník.

Nařízení vlády č. 31/2010 Sb. Nařízení vlády o oborech specializačního vzdělávání a označení odbornosti zdravotnických pracovníků se specializovanou způsobilostí.

Kritéria standardů v příloze č. 2 vyhlášky MPSV č. 505/2006 Sb., prováděcího předpisu k zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.

Zákonné a ostatní předpisy NL

Zákon o dlouhodobé péči = Wet langdurige zorg.

Zákon o péči z donucení = De Wet Zor gen Dwang.

Zákon o ukončení života na žádost a asistovaná sebevražda = Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

Zákon o mimořádných lékařských výdajích = Algemene Wet Bijzondere Ziektekostendaje .

Zákon o zdravotním pojištění = Zorgverzekeringswet.

Zákon o sociální podpoře = Wet Maatschappelijke Ondersteuning.

Strategické dokumenty

- Alzheimer's Disease International. 2019. „*World Alzheimer Report 2019 Attitudes to dementia*". [online]. [cit. 6. 5. 2022]. Dostupné z <<https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2019/>>.
- Alzheimer Europe. 2006. „Pařížská deklarace přijatá výročním shromážděním Alzheimer Europe". [online]. [cit. 26. 4. 2022]. Dostupné z <<https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/paris-declaration>>.
- Čunderlíková, M, Kiseláková, a H Zigmundová. 2021. „*Štandardné postupy: Nefarmakologické metódy a prístupy v liečbe demencií*". [online]. [cit. 2. 5. 2022] Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky. Dostupné z <<https://www.health.gov.sk/?Standardne-Postupy-V-Zdravotnictve>>.
- Huijsman, R, R Boomstra, M Veerbeek, a C Döpp. 2018. „*Zorgstandaard Dementie 2020*". [online]. [cit. 6. 2. 2022]. Ministry of health, welfare and sport. Dostupné z <<https://zorgstandaarddementie.nl/privacybeleid/>> .
- Ministry of health, welfare and sport. 2020. „*Dutch National Dementia Strategy 2021-2030*". [online]. Dostupné z <<https://www.government.nl/documents/publications/2020/11/30/national-dementia-strategy-2021-2030>> [cit. 6. 2. 2022].
- Ministry of health, welfare and sport. 2020. „*Zorgstandaard Dementie 2020 .Aanbevelingen en indicatoren*". [online]. [cit. 6. 2. 2022]. Dostupné z <<https://www.zorgvoorbeter.nl/dementie/zorgstandaard-dementie>>.
- Ministerstvo vnútra. 2019. „*Metodický postup pro tvorbu srozumitelných sdělení ve veřejné správě a pro tvorbu zjednodušených textů pro osoby vyžadující zvláštní přístup*". Ministerstvo vnútra.
- MPSV. 2003. „*Bílá kniha o sociálních službách*". Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- MPSV. 2008. *Kvalita života ve stáří: národní program přípravy na stárnutí na období let 2008 až 2012*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- MPSV. 2011. „*Návrh-Věcný záměr zákona o dlouhodobé zdravotně – sociální péči*". Dostupné z <<http://www.podporaprocesu.cz/wp-content/uploads/2013/01/N%C3%A1vrh-V%C4%9Bcn%C3%A9ho-z%C3%A1m%C4%9Bru-z%C3%A1kona-o-dlouhodob%C3%A9-zdravotn%C4%9B-soci%C3%A1ln%C3%AD-p%C3%A9%C4%8Di.pdf>>

- MZd ČR. 2020. „*Strategický rámec rozvoje péče o zdraví, Zdraví 2030*“. Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Dostupné z <www.mzcr.cz>
- MZd ČR. 2021. „*Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020-2030*“. Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Dostupné z www.mzcr.cz
- MZd ČR.2021b. „*Standard péče poskytované Multidisciplinárním týmem duševního zdraví pro seniory*“[online].[cit. 6. 4. 2022].Dostupné z <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2021/10/Priloha-c.-4_Standard-pece-poskytovane-Multidisciplinarnim-tymem-dusevniho-zdravi-pro-seniory.docx> Ministerstvo zdravotnictví České republiky
- MZd ČR. 2021a. „*Metodika zavádění multidisciplinárního přístupu v péči a podpoře lidí s duševním onemocněním*“. [online].[cit. 8. 4. 2022].Dostupné z <<https://www.reformapsychiatrie.cz/projekty/multidisciplinarita>> Ministerstvo zdravotnictví České republiky
- MZd ČR. 2020. „*Národní akční plán pro duševní zdraví 2020 - 2030*“. Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Úřad vlády ČR. Dostupné z www.mzcr.cz
- Pospíšil, David. 2016. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025*. První vydání. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- Schäfer, Kroneman, Boerma, Berg, Westerd, Devilé, a Ginneken. 2010. *The Netherlands: Health system review. Health Systems in Transition*,. "[online] [cit. 12.4. 2022] Geneva: WHO Regional Office for Europe.Dostupné z <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/330244>>.
- WHO. 2016. „*Framework on integrated, people-centred health services*“.[online] [cit. 12.4. 2022] WHO. Dostupné z <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252698/A69_39-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- WHO. 2017. „*Global action plan on the public health response*“.[online] [cit. 7. 4. 2022] Geneva:WHO. Dostupné z <<https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>>.
- WHO. 2012. *Dementia: A Public Health Priority*. [online] [cit. 2.3. 2022] Geneva: WHO. Dostupné z <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/75263>>.

Výzkumy, recenze, reporty, zprávy

- Argyle, Elaine. 2012. „*Person Centred Dementia Care: Problems and Possibilities*“. *Working with Older People* 16 (2): 69–77. [online]. [cit. 20. 4. 2022]. Dostupné z <<https://doi.org/10.1108/13663661211231828>>.
- Colombo, Francesca, Ana Llana-Nozal, Jérôme Mercier, Frits Tjadens, a OECD, ed. 2011. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. [online]. [cit. 6. 5. 2022]. Dostupné z <<https://www.oecd.org/els/health-systems/help-wanted-9789264097759-en.htm>>.
- Doody, S., I Stevens, a et al. 2001. „PRACTICE PARAMETER: MANAGEMENT OF DEMENTIA (AN EVIDENCE-BASED REVIEW)“. [online]. [cit. 20. 4. 2022]. American Academy of Neurology. Dostupné z <<http://www.neurology.org/content/56/9/1154.full.html> >.
- European Observatory on Health Systems and Policies. 2021a. „*Česká republika: zdravotní profil země 2021*“. [online]. [cit. 20. 4. 2022]. OECD. Dostupné z <https://www-oecd-ilibrary-org.translate.goog/social-issues-migration-health/ceska-republika-zdravotni-profil-zeme-2021_a3017bfb-cs?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=cs&_x_tr_hl=cs&_x_tr_pto=sc>.
- European Observatory on Health Systems and Policies. 2021b. *Netherlands: Country Health Profile 2021*. [online]. [cit. 22. 4. 2022]. OECD. Dostupné z <<https://doi.org/10.1787/fd18ea00-en>>.
- Fazio, Sam, Douglas Pace, Janice Flinner, a Beth Kallmyer. 2018. „*The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia*“. [online]. [cit. 22. 5. 2022]. *The Gerontologist* 58 (suppl_1): S10–19. Dostupné z <<https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>>.
- Hnilicová, Helena. 2009. „*Úvod do zdravotnických systémů*“. [online]. [cit. 12. 4. 2022] 1.LF UK. Dostupné z <http://usm.lf1.cuni.cz/download/uvod_do_zs.pdf>.
- Chalupová, S. 2019. „*Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb města Beroun a spádového území 2019–2023*“. [online]. [cit. 18. 4. 2022] Město Beroun. Dostupné z <<https://www.mesto-beroun.cz/pro-obcany/socialni-sluzby/komunitni-planovani-socialnich-sluzeb/> >.
- Hromádková, Ditta, a Hana Priehodová. 2017. *Brožura pro neformální pečující*. [online]. [cit. 12. 4. 2022]. Praha: Česká asociace pečovatelské služby z.s. Dostupné z <<https://www.caps-os.cz/download/brozura.pdf>>.

- Hrdá, Kateřina. 2017. „*Multidisciplinární tým v akci*“. [online]. [cit. 18. 4. 2022]. Domov Sue Ryder. Dostupné z <https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/MDT_v_akci_A4_web.pdf>.
- Kubek, M. 2022. „*Holandská reforma zdravotnictví*“. Diskuzní příspěvek. [online]. [cit. 2. 4. 2022] *Česká lékařská komora*. www.clkuo.cz. Dostupné z <<http://www.clkuo.cz/dokumenty/nizo.pdf>>.
- Mátl, Ondřej, a Martina Mátlová. 2015. „*Zpráva o stavu demence 2015*“. Česká alzheimerovská společnost, o.p.s. [online]. [cit. 20. 3. 2022] Dostupné z <https://www.alzheimer.cz/clanky/zprava-o-stavu-demence-2015/>.
- Moise, Schwarzing, a Myung UM. 2004. „*Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis*“. [online]. [cit. 6. 2. 2022]. OECD working papers. Dostupné z <https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/dementia-care-in-9-oecd-countries_485700737071#page1>.
- Maio, Laura, Julia Botsford, Karen Harrison Denning, a Steve Iliffe. 2019. „*Challenges and Lifelines: What Was Important to Family Carers of People With Dementia Accessing the Admiral Nurse Services, a Specialist Family-Centered Dementia Support?*“ [online] [cit. 12. 5. 2022] *SAGE Open* 9 (2): Dostupné z <https://doi.org/10.1177/2158244019856947>>.
- on behalf of the Actifcare Consortium, Astrid Stephan, Anja Bieber, Louise Hopper, Rachael Joyce, Kate Irving, Orazio Zanetti, et al. 2018. „*Barriers and Facilitators to the Access to and Use of Formal Dementia Care: Findings of a Focus Group Study with People with Dementia, Informal Carers and Health and Social Care Professionals in Eight European Countries*“. [online] [cit. 2. 5. 2022] *BMC Geriatrics* 18 (1): 131. Dostupné z <<https://doi.org/10.1186/s12877-018-0816-1>>.
- Vugt, Marjolein E. de, Fred Stevens, Pauline Aalten, Richel Lousberg, Niek Jaspers, Ieke Winkens, Jellemer Jolles, a Frans R. J. Verhey. 2004. „*Do Caregiver Management Strategies Influence Patient Behaviour in Dementia?*“ [online] [cit. 21. 5. 2022] *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19 (1): 85–92. Dostupné z <<https://doi.org/10.1002/gps.1044>>.
- Wolfs, Claire A. G., Marjolein E. de Vugt, Mike Verkaaik, Paul-Jeroen Verkade, a Frans R. J. Verhey. 2010. „*Empowered or Overpowered? Service Use, Needs, Wants and Demands in Elderly Patients with Cognitive Impairments*“. [online]. [cit. 2. 6. 2022] *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25 (10): 1006–12. Dostupné z <<https://doi.org/10.1002/gps.2451>>.

- Zvěřová, Martina. 2015. „*Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby*“[online]. [cit. 2. 6. 2022]. Dostupné z <https://www.researchgate.net/publication/280572777_Alzheimerova_demence_a_vliv_na_psychosocialni_zdravi_pecovatele>.
- Zvěřová, Martina. 2019. „*Přehled známých fluidních biomarkerů neurodegenerativních změn v mozku a Alzheimerovy choroby a možnosti jejich využití*“. *Česká a slovenská psychiatrie* 2019 (115): 77–80.

Citované databáze dostupné online

- Český statistický úřad; Dostupné z <https://www.czso.cz/>
- Dokumenty Evropské komise; Dostupné z <https://ec.europa.eu/>
- Databáze zákonů; Dostupné z <https://www.zakonyprolidi.cz/>
- Databáze strategických dokumentů ČR; Dostupné z <https://www.databaze-strategie.cz/>
- Databáze zákonů pro Nizozemí; Dostupné z <https://wetten.overheid.nl/>
- Mezinárodní klasifikace nemocí; Dostupné z <https://www.mkn10.uzis.cz>
- Světová banka; Dostupné z <https://data.worldbank.org/>
- Web státní správy NL, Dostupné z <https://www.rijksoverheid.nl/>
- Wikipedia; Dostupné z <https://cs.wikipedia.org/>

Webové stránky institucí a dalších citovaných zdrojů

- Aktuálně.cz; Dostupné z <https://www.aktualne.cz/>
- Alzheimer International; Dostupné z <https://www.alzint.org/>
- ČALS; Dostupné z <https://www.alzheimer.cz/cals/>
- ČLK Ústí nad Labem; Dostupné z <http://www.clkuo.cz/>
- Dementia Road Map; Dostupné z <https://dementiaroadmap.info/groups/>
- Evolve Care; Dostupné z <https://www.evolvecaregroup.com/>

Gerontologie.cz; Dostupné z www.gerontologie.cz

KNMG Federace lékařů Nizozemí; Dostupné z <https://www.knmg.nl/>

Magazín Dotyk; Dostupné z <https://www.dotyk.cz/>

Magazín Vědátor; Dostupné z www.vedator.cz/

NICE, Dostupné z <https://www.nice.org.uk/>

OECD, Dostupné z <https://www.oecd-ilibrary.org/>

Průvodce nejen pro začínající mobilní hospice; Dostupné z <https://www.mobilnihospice.cz/>

Rady pro pacienty a klienty sociálních služeb, zprávy z rezortu zdravotnictví; Dostupné z <https://www.loc.nl/>

ÚZIS; Dostupné z: <https://www.uzis.cz/>

Vitalis Groep; Dostupné z <https://www.vitalisgroep.nl/>

Další zdroje, monografie

Bryden, Christine, a překlad Petr Václav. 2013. *Jaká budu umírat?* Praha: Triton.

Disman, Miroslav. 1993. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele.* Praha: Karolinum.

Haškovcová, Helena. 2012. *Sociální gerontologie aneb Senioři mezi námi.* První vydání. Praha: Galén.

Haškovcová, Helena. 2015. *Lékařská etika.* Čtvrté vydání. Praha: Galén.

Hauke, Marcela. 2017. *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péče o osoby s demencí nejen v domácím prostředí.* Praha: Asociace poskytovatelů sociálních služeb

Hendl, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace.* Praha: Portál.

Holmerová, Iva. 2020. *Case management v péči o lidi žijící s demencí. Koordinace péče zaměřená na člověka.* Praha: Univerzita Karlova, FHS.

Holmerová, Iva et al. 2013. „*Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA*“. Praha: Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.

Holmerová, Iva, Eva Jarolímová, Jitka Suchá, a Gerontologické centrum Praha. 2007. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou.* Praha: EV public relations.

- Hrachová, D. 2021. „*Komunikace s klienty s demencí v domově pro seniory*“. Nepublikovaná bakalářská práce. Praha: 3. lékařská fakulta UK Praha.
- Jankovský, Jiří, Martin Holub, Ivana Matoušková, Dana Vrabcová, Andrea Tajanovská, a Radka Michelová. 2015. *Sociální pracovník v multidisciplinárním týmu*. Roč. 2015. Sociální sešit 3. MPSV.
- Jiráček, Roman, Iva Holmerová, a Claudia Borzová. 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada.
- Kotrusová, M, K Dobiášová, a J Hošťálková. 2013. „*Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR*“. FÓRUM sociální politiky.
- Kučerová, Helena. 2006. *Demence v kazuistikách*. Praha: Grada.
- Matoušek, Oldřich. 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál.
- Mozgová, Veronika. 2020. „*Zkušenosti osob pečujících o osobu s demencí s procesem rozhodování o institucionální péči*“. Nepublikovaná diplomová práce. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Nykl, Ladislav. 2012. *Carl Ransom Rogers a jeho teorie: přístup zaměřený na člověka*. Praha: Grada.
- Orel, Miroslav, a Vera Facová. 2010. *Člověk, jeho smysly a svět*. Praha: Grada.
- Průša, Ladislav. 2021. *Dlouhodobá péče nejen v České republice*. Vydání 1. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.
- Ritter-Rauch, Ruth, a Překlad Mgr. Veronika Vondráčková. 2014. „*Život s demencí*“. Informační brožura. Švýcarský spolek pro Alzheimerovu chorobu.
- Susa, Zdeněk. 2008. *Tělo a duše ve zdraví a nemoci*. Brno: Facta Medica.
- Švaříček, Roman, a Klára Šed'ová. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Vodáček, Leo, a Olga Vodáčková. 2013. *Moderní management v teorii a praxi*. Praha: Management Press.
- Votrubová, Kateřina. 2016. „*Analýza systému zdravotnictví v Dánsku a Nizozemsku*“. Nepublikovaná diplomová práce, Praha: VŠE.
- Wija, Bareš, a Žofka. 2019. *Analýza sociálních a zdravotních služeb dlouhodobé péče v ČR*. Praha: Institut pro sociální politiku a výzkum.

Seznam obrázků

Obrázek 1 Zastoupení jednotlivých onemocnění způsobujících demenci	15
Obrázek 2 Degenerativní změny na mozku pacientů s demencí.....	16
Obrázek 3 Clock Test, příklady kreslení hodin.....	22
Obrázek 4 Typy a indikace nefarmakologických přístupů na Slovensku	28
Obrázek 5 Infografika zprávy o eutanazii v číslech.....	45
Obrázek 6 Holistické pojetí člověka	67
Obrázek 7 Kontinuum v péči u lidí s demencí	72

Seznam příloh

Příloha č. 1	Informační brožura k zákonu o péči z donucení NL
Příloha č. 2	Dotazník pro respondenty
Příloha č. 3	Osobní plán péče NL
Příloha č. 4	Osobní plán péče CS
Příloha č. 5	Vitalis Pepperode NL
Příloha č. 6	Vitalis Pepperode CS
Příloha č. 7	Informační brožury ke zpětné vazbě
Příloha č. 8	Projekt DP _Rooijakkers