

Univerzita Karlova v Praze

Fakulta sociálních věd

Veřejná a sociální politika

Diplomová práce

Bc. Kristýna Čepeláková

Alzheimerova choroba v současné zdravotní a sociální politice

Alzheimer's disease in the current health and social policy

Praha 2017

Vedoucí práce: Mgr. Karolína Dobiášová, PhD.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze, dne 6. ledna 2017

[vlastnoruční podpis]

.....

Jméno a příjmení

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat především své konzultantce paní Mgr. Karolíně Dobiášové, PhD za vedení mé práce, cenné rady, připomínky a hlavně za ochotu. Také bych chtěla poděkovat oběma svým rodinám za trpělivost, kterou se mnou v průběhu studia měly a věřily mi i potom, co já sama už sama věřit přestala.



TEZE DIPLOMOVÉ PRÁCE

Univerzita Karlova v Praze

Fakulta sociálních věd

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

**PŘEDPOKLÁDANÝ NÁZEV DIPLOMOVÉ PRÁCE: Alzheimerova choroba a její
dopady na zdravotní a sociální politiku v budoucnosti**

DIPLOMANT: Bc. Kristýna Čepeláková

KONZULTANT: Mgr. Karolína Dobiášová, PhD.

Vymezení předmětu zkoumání a strukturace výzkumného tématu

Pro svou diplomovou práci jsem si zvolila Alzheimerovu chorobu a s ní související okolnosti, dopady a důsledky na zdravotní a sociální politiku. Ztotožňuji se s názory odborné veřejnosti, zejména s předsedkyní České alzheimerovské společnosti MUDr. Ivy Holmerové, PhD., že Česká republika má velké nedostatky v péči o lidi s touto nemocí¹. Alzheimerova choroba a vše s ní související je velkým strašákem naší budoucnosti. Doposud byla tato problematika opomíjená. Ve společnosti zatím není dostatečné povědomí o této nemoci, jak se projevuje, jaký je její průběh ani jaké jsou možnosti léčby. Pokud by nekolovaly vtipy v souvislosti s Alzheimerovou chorobou ve společnosti při zapomínání, řada z nich by nevěděla, co to Alzheimer vůbec je. Odborníci se již mnoho let snaží nalézt lék na tuto nemoc, který by jí dokázal vyléčit a ne pouze zpomalovat její průběh. Řada výzkumů proběhla a probíhá na alternativy možné diagnostiky, ani v tomto ohledu však vědci nedosáhli prozatím úspěchu.

Na základě odhadů Mezinárodního sdružení pro Alzheimerovu chorobu vzroste počet pacientů s touto nemocí do roku 2050 až trojnásobně. Jen v České republice trpí podle statistik České alzheimerovské společnosti tímto syndromem 143 tisíc lidí a náklady společnosti na řešení problematiky demence jsou odhadovány na 39 miliard Kč². Vzhledem k demografické prognóze nemá naše republika kvalitní a do budoucna ani kapacitně dostačující systém péče o pacienty s tímto onemocněním. Neefektivně funguje systém vzdělávání, financování zdravotní péče, výzkumu či sociální péče. Nedostatečná péče je i o rodiny a nejbližší příbuzné, kteří se starají o své blízké s Alzheimerovou chorobou³.

¹ Nedostatky v péči o lidi s demencí, dostupné na: <http://www.hasim.cz/content/nedostatky-v-peci-o-lidi-s-demenci>, 31.8.2015.

² Zpráva o stavu demence 2014, dostupné na: <http://www.hasim.cz/content/zprava-o-stavu-demence-2014>, 31.8.2015.

³ Péče o lidi s demencí, dostupné na: <http://www.hasim.cz/content/pece-o-lidi-s-demenci>, 31.8.2015.

Demence je závažná mozková choroba zapříčiněná degenerativními změnami v mozkové tkáni. Její podstatou jsou rozličné chorobné procesy a poškození. Alzheimerova nemoc způsobuje pokles takzvaných kognitivních funkcí – myšlení, paměti, úsudku. Bývá nejčastější příčinou demence, která vede postupně k závislosti nemocného na každodenní pomoci jiného člověka. Většina forem demence postihuje jedince nad 60 let. Stále častěji je předčasná demence v mladším věku poměrně častým jevem⁴.

Zdá se, že si ještě nedokážeme plně představit, co pro nás jako pro celou společnost bude znamenat, pokud se výskyt demence v následujících desetiletích podle předpokladů zdvojnásobí, nebo dokonce ztrojnásobí. Zatím není zaznamenán žádný pokrok ve vědě či výzkumu, který by dokázal tuto prognózu zvrátit. Zajištěním těchto pacientů se zvýší nároky na zdravotní a sociální systém, ale zároveň tlak na ekonomiku a sociálně politické klima v zemi. Podle odhadů nebude možné náklady na diagnostiku a léčbu demence plně financovat z veřejných zdrojů, a proto začne být nezbytná pomoc a působnost soukromého sektoru⁵. Doposud nebyl nalezen způsob, jak do péče soukromý sektor efektivně zapojit. Důležité je zmapovat současnou situaci, zaměřit se na hledání možností prevence demence a co nejpřesnější odhad do budoucnosti jak v oblasti zdravotní, tak v oblasti sociální.

Péče o lidi s demencí se stává stále významnější prioritou v mnoha zemích světa. Například Francie, Anglie, Skotsko či Norsko již formulovaly národní strategie pro problematiku demencí. Tyto strategie zahrnují také zásadu, že je zapotřebí podporovat rodiny, neboť to jsou právě ony, kdo většinou poskytují péči osobám s demencí. Současný demografický vývoj světové populace a zejména populace rozvinutých zemí je provázen rozdílnými problémy veřejného zdravotnictví.

Zatímco v 19. století byly největší hrozbou zejména infekční onemocnění, ve 20. století onemocnění onkologická a kardiovaskulární, 21. století bude stoletím

⁴ Alzheimerova choroba. Česká alzheimerovská společnost, dostupné na: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/>, 20.6.2015.

⁵ Alzheimer nadační fond. Výroční zpráva, dostupné na: http://alzheimernf.cz/crobphqob/uploads/2014/07/ANF_VZ_2012.pdf, 15.4.2015.

degenerativních onemocnění, zejména neurodegenerace. Předpokládá se, že prevalence těchto onemocnění včetně demence, zejména Alzheimerovy choroby, bude významně a rychle narůstat se stárnutím populace⁶. Vzhledem k tomu, jak je problematika široká, nelze ji řešit pouze po stránce medicínské a stránce sociálního zabezpečení. Důležité bude i zacílit na oblast vzdělávání, šířit informovanost a obecné povědomí o této nemoci. V neposlední řadě se budeme muset zaměřit i na oblast, která se týká legislativních záležitostí⁷. V péči pak zajištění multidisciplinárního přístupu a prohlubování znalostí a dovedností péče, výměnu zkušeností a příkladů dobré praxe, zejména s ohledem na poruchy soběstačnosti a poruchy chování lidí s demencí, které vyžadují specifické přístupy. Alzheimerova choroba bude významně a rychle narůstat se stárnutím populace. Péče o lidi s demencí je finančně náročná, a to z mnoha důvodů. Jedná se o zvýšené náklady na zdravotní péči, materiál, léky a zajištění dalších potřebných služeb. Pečující rodinní příslušníci nebo osoby blízké mají sníženou možnost výdělečné činnosti, jsou nuceni ke změně či opuštění zaměstnání. Péče o blízkého nesmírně ovlivňuje život pečujících rodinných příslušníků. Jedná se o významnou fyzickou i psychickou zátěž, ale zanedbatelné nejsou ani finanční a sociální aspekty. Pečující rodinní příslušníci se tak stávají “skrytými oběťmi” demence⁸.

Socioekonomické náklady na řešení jednoho případu demence představují v průměru 21 tisíc euro za rok. Z toho většinu tvoří nepřímé náklady vynakládané rodinnými a dalšími neformálními pečujícími. Náklady na řešení problematiky demence tedy odpovídají v současné době cca 2,7 miliardy euro⁹, což představuje 1% HDP¹⁰. Náklady na řešení demence v Evropě představovaly 135 miliard euro v roce 2010.¹¹ Jedná se tedy o náklady,

⁷ Definitivní návrh koncepce Alzheimer. Ministerstvo zdravotnictví, dostupné na: http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/definitivni-navrh-koncepce-alzheimer_10078_2785_3.html, 31.8.2015.

⁸ Definitivní návrh koncepce Alzheimer. Ministerstvo zdravotnictví, dostupné na: http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/definitivni-navrh-koncepce-alzheimer_10078_2785_3.html, 31.8.2015.

⁹ Alzheimer Europe, dostupné na: <http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/A-Z-of-dementias>, 25.6.2015.

¹⁰ World Alzheimer report 2010, dostupné na: http://www.alz.org/documents/national/world_alzheimer_report_2010.pdf, 26.6.2015.

¹¹ World Alzheimer report 2010, dostupné na: http://www.alz.org/documents/national/world_alzheimer_report_2010.pdf, 26.6.2015.

kteře zcela jistě nelze opomíjet a ekonomický úhel problému je třeba do problematiky zcela jistě zahrnout také.

2. Cíle diplomové práce

Primárním cílem mé diplomové práce bude zmapovat a vyhodnotit současnou situaci v souvislosti s Alzheimerovou chorobou a to se zaměřením na zdravotní a sociální politiku. Zanalyzovat informace o tom, o jakou chorobu se jedná, jakou část populace postihuje a jaké z ní plynou důsledky pro zdravotní a sociální politiku. Budu se snažit popsat u jednotlivých typů aktérů dopady a okolnosti, kterým v souvislosti s touto nemocí čelí a jaké mají možnosti se s ní vypořádat. Mým záměrem bude nalézt jak v oblasti zdravotní, tak v oblasti sociální možné návody řešení na nepříznivou situaci, která nás v důsledku stárnoucí populace pravděpodobně čeká.

3. Výzkumné otázky a hypotézy

Jako hypotézu pro svou diplomovou práci jsem si zvolila své přesvědčení, že Česká republika není dostatečně připravená na situaci, kterou musíme v nejbližších letech očekávat v souvislosti s nárůstem výskytu Alzheimerovy choroby. Nalézt lepší systém diagnostiky a objevit zázračný lék na tuto nemoc, který by jí dokázal vyléčit, není bohužel v našich silách. Nalézt systém, který by těmto pacientům a jejich pečovateli dokázal napřáhnout pomocnou ruku, o to se pokusit můžeme a hlavně musíme.

Je v současné době Česká republika připravena na péči o pacienty s Alzheimerovou chorobou?

Dokáže dostatečně zabezpečit socioekonomické zázemí pro tento typ pacientů a to i pro jejich blízké okolí?

Zvládá Česká republika efektivně šířit povědomí o Alzheimerově chorobě a prezentovat jí jako nástrahu, s kterou se budeme jako stát do budoucna muset vypořádat?

Jaká opatření bude třeba v rámci zdravotní a sociální politiky připravit, abychom jako stát obstáli při řešení dopadů této nemoci?

4. Teoretická a konceptuální východiska

Teoretická východiska budou ovlivněna především poznatky zaměřených na studium zdravotnických a sociálních systémů v kontextu zdravotní a sociální politiky. Velký vliv tedy bude mít teorie a realizace veřejné politiky.

Policy innovation diffusion¹²

Agenda setting¹³, cíle zdravotní politiky

Péče o duševní zdraví¹⁴

Podpora zdraví¹⁵

5. Metody a prameny

Má diplomová práce se bude zaměřovat zejména na studium a analýzu relevantních dokumentů, díky nimž získám potřebný vhled do problematiky. Jako metodu budu využívat mimo jiné kritickou diskurzivní analýzu¹⁶. K zodpovězení výzkumných otázek využiji sekundární i primární data. Provedu analýzu vybraných relevantních dokumentů, jak na národní, tak i na nadnárodní úrovni, rovněž deskriptivní analýzu dat.

6. Předpokládaná struktura diplomové práce

Úvod

Teoretická východiska

Metody

¹² Sabatier, P., Weible Ch. 2014. Theories of the policy proces. Westview Press.

¹³ McCombs, M. 2009. Agenda setting. Portal. Praha.

¹⁴ Anderson R, Kickbusch I. 1990. Health Promotion. A resource book. Copenhagen: WHO.

¹⁵ Holík J, Koupilová I. (2001) Sociální determinanty zdraví. Èas Lék Èes.140(1):3-7.

¹⁶ Drulák, Petr a kol.: 2008. Jak zkoumat politiku: Kvalitativní metodologie v politologii a mezinárodních vztazích. Portál. Praha.

Deskriptivní část

Analytická část

Závěry

Použité zdroje

7. Základní literatura k tématu

Alzheimer's Disease International: The grows of dementia. World Alzheimer report 2009, Executive sumary 2009.

Caring for a person with dementia. Alzheimer's society, dostupné na: <http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents.php?categoryID=200343>, 10.5.2015.

European Collaboration on Dementia, dostupné na: <http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia>, 12.4.2015.

Holmerová, I., Kostiuk, P. (2010) World Alzheimer report 2010, prevence demencí a role nitrendipinu. Časopis Edukafarm. dostupné na: <http://www.edukafarm.cz/data/soubory/casopisy/52/alzheimer.pdf>

Hoschl, C. a kol. (1999) Alzheimerova choroba. Praha: Galén.

Kostiuk, P. Farmakoterapie Alzheimerovy nemoci a dalších demencí. Časopis Tempus Medicorum, dostupné na: <http://www.edukafarm.cz/data/soubory/casopisy/41/alzheimer.pdf>, 9.5.2015.

Ministerstvo práce a sociálních věcí. Národní program přípravy na stárnutí na období let 2008-2012, dostupné na: <http://www.mpsv.cz/cs/5045>, 12.5.2015.

Ministerstvo práce a sociálních věcí. Počet lidí s demencí roste. Pomůže plán Alzheimer, dostupné na: : <http://www.mpsv.cz/cs/10044>, 12.5.2015.

Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR, dostupné na: http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/definitivni-navrh-koncepce-alzheimer_10078_2785_3.html, 5.5.2015.

Ngandu, T. von Strauss E., Helkala, El., Winblad ,B., Nissinen, A., Tuomilehto, J., et. al. Education and Dementia: what lies behind the association? Neurology. 2007 Oct 2;69(14):1442-50.

Parliament resolution of January 2011 on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias, dostupné na: [http:// www.europarl. europa.eu](http://www.europarl.europa.eu), 11.5.2015.

Povolná, J., Tomášková, H., Šerý, O., Ambroz, P., Vařechová, K., Janout, V., Alzheimerova choroba a její rizika pro další generace, dostupné na: <http://apps.szu.cz/svi/hygiena/archiv/h2013-3-05-full.pdf>, 12.5.2015.

Vališ, M., Kalnická, D. (2011) Novinky ve farmakoterapii demencí. Neurol Praxi.

Vážka – Zpravodaj České alzheimerovské společnosti, dostupné na: <http://www.alzheimer.cz/res/data/000027.pdf>, 12.5.2015.

Zdraví 2020. Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí. Ministerstvo zdravotnictví, dostupné na: http://www.mzcr.cz/Verejne/dokumenty/zdravi-2020-narodni-strategie-ochrany-a-podpory-zdravi-a-prevence-nemoci_8690_3016_5.html, 12.5.2015.

2015 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's association, dostupné na: http://www.alz.org/alzheimers_disease_diagnosis.asp, 10.4.2015.

V Praze dne

Konzultant: Mgr. Karolína Dobiášová

Podpis:

Diplomant:

Podpis:

Klíčová slova (česky)

Demence, Alzheimerova choroba, zdravotní politika, sociální politika, domov se zvláštním režimem, zdraví, lidská důstojnost a práva

Klíčová slova (anglicky):

Dementia, Alzheimer's disease, health policy, social policy, special homes, health, human dignity and rights

Abstrakt (česky)

Diplomová práce se zabývá systémem péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou v České republice. Za první cíl si kladu tuto nesystematicky řešenou problematiku popsat a potvrdit jí jako současný a zejména do budoucna velmi zásadní veřejně-politický problém. Na základě analýzy dat a dostupných informací budu shromažďovat informace o jednotlivých opatřeních, která systém poskytované péče o tento typ pacientů ovlivnila. Prostřednictvím obsahové analýzy dostupných zdrojů z oblasti péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou, budu identifikovat hlavní problémové body jak z oblasti zdravotní, tak z oblasti sociální politiky. Velký důraz ve své práci budu klást zejména na společenskou odpovědnost za pacienty se syndromem demence a na dopady veřejně-politických opatření na cílovou skupinu diplomové práce. Jako cílovou skupinu si vymezila nejen pacienty, ale i neformální pečující, tedy i jejich blízké okolí. Na ty je kladena velká fyzická, i psychická zátěž, a mnohdy se setkávají s překážkami, ať už v podobě poskytovaných služeb formální péče, tak snížení osobní kvality života i nedostatečná podpora jejich statusu ze strany společnosti a státu.

Abstract (in English):

My dissertation deals with the system of care for patients with Alzheimer's disease in the Czech Republic. For the first objective is to describe this piecemeal issue and confirm, that it's a public-policy problem for the present and will be public-policy problem for the future too. I will collect information about the various measures that the system of care for this type of patients affected. Through content analysis of available resources in the field of care for patients with Alzheimer's disease I will identify the main problem points area of health and social policy. I will place great emphasis on social responsibility for this type of patients and on the impact of public policy measures on the target group of thesis. As a target group I will define not only patients with Alzheimer's disease, but also informal carers, including their close surroundings. They are under great physical and psychological pressure and meets with obstacles in the form of provided formal care services, reduction personal quality of life and insufficient support from society and the state to their status.

OBSAH

1	ÚVOD	1
2	VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU	4
3	CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	6
4	METODY	6
5	TEORETICKÁ A KONCEPTUÁLNÍ VÝCHODISKA PRÁCE	10
5.1.1	<i>Teorie konstrukce cílových skupin</i>	10
5.1.2	<i>Kvalita života</i>	16
6	ALZHEIMEROVA CHOROBA	19
6.1	SYNDROM DEMENCE	19
6.2	TYPY DEMENCE	20
6.3	HISTORIE ALZHEIMEROVY CHOROBY	21
6.4	RIZIKOVÉ FAKTORY VZNIKU ALZHEIMEROVY CHOROBY	22
6.5	VÝSKYT ALZHEIMEROVY CHOROBY	23
6.6	PŘÍČINY ALZHEIMEROVY CHOROBY	24
6.7	PROJEVY ALZHEIMEROVY CHOROBY	26
6.8	DIAGNOSTIKA ALZHEIMEROVY CHOROBY	27
7	ALZHEIMEROVA CHOROBA A VEŘEJNÁ POLITIKA	31
7.1	ALZHEIMEROVA CHOROBA JAKO VEŘEJNĚ POLITICKÝ PROBLÉM ZA NAŠIMI HRANICEMI	31
7.2	ALZHEIMEROVA CHOROBA V ČR	32
7.3	NÁKLADY SPOJENÉ S VÝSKYTEM ALZHEIMEROVY CHOROBY	38
8	POLITIKA ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ PÉČE PRO PACIENTY S ALZHEIMEROVOU CHOROBU	41
8.1.1	<i>Zdravotní péče v České republice</i>	45
8.1.2	<i>Sociální péče v České republice</i>	58
8.1.3	<i>Umístění pacienta s Alzheimerovou chorobou a vykazování péče</i>	69
8.1.4	<i>Zátěž rodinných pečovateli</i>	73

8.1.5	<i>Dostupnost domovů se zvláštním režimem pohledem cílové skupiny - empirické šetření.....</i>	<i>76</i>
-------	--	-----------

9	SOCIÁLNÍ KONSTRUKCE OSOB S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU A JEJICH RODIN V ČESKÝCH MÉDIÍCH.	80
10	PŘÍKLADY DOBRÉ PRAXE.....	86
11	ZÁVĚR.....	89
12	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ:.....	91
13	SEZNAM OBRÁZKŮ, PŘÍLOH, SCHÉMAT	105
14	PŘÍLOHY:	106
15	SEZNAM ZKRATEK:	115

1 Úvod

Ti, kteří se s Alzheimerovou chorobou setkávají, ať už jako pracovníci ve zdravotnictví či sociální oblasti, vědí, jak velké hrozbě do budoucna budeme muset čelit. A nemusí se jednat jen o odborníky, stačí si promluvit s rodinnými příslušníky, kteří pečovali nebo pečují o blízkého se syndromem demence. Jak velká zátěž je to fyzická, psychická, ale i finanční. Odborníci se již mnoho let snaží nalézt lék na tuto nemoc, který by jí dokázal vyléčit a ne pouze zpomalovat její průběh. Řada výzkumů proběhla a probíhá na alternativy možné diagnostiky, ani v tomto ohledu však vědci nedosáhli prozatím úspěchu. Pokud se do pár let povede vědcům s lékaři najít lék, bude vyhráno. Efektivně dokážeme léčit dnes už i rakovinu a to byla tato nemoc stejným strašákem 20. století, jako je Alzheimerova choroba hrozbou 21. století. Osobně bych byla velmi ráda, kdybychom pacientům mohli podávat léky a vyléčili je tak. Takový lék ale doposud nemáme a v dohledné době mít pravděpodobně nebudeme. Na nárůst pacientů s Alzheimerovou chorobou je tedy nezbytné se připravit a to komplexním systémem péče. Zajistit propracovaný systém zdravotní a sociální péči a to i se zaměřením na prevenci cílenou na rizikovou skupinu. Státem podporované sociální zázemí a zabezpečení musí být dostupné nejen pro pacienty, ale i pro blízké okolí.

Měla jsem možnost pracovat jako projektový manažer pro domovy se zvláštním režimem, které pečovaly převážně o pacienty s Alzheimerovou chorobou. Na základě této zkušenosti jsem se rozhodla zvolit si právě toto téma pro svou diplomovou práci. Stačí jednou navštívit zařízení, které pečuje o pacienty se syndromem demence a jsem přesvědčená, že to rozruší každého. Lidé se v současné době dožívají vyššího věku. Prodlužující se délka lidského života je výsledkem kvality zdravotní péče a životní úrovně. Seniorské období života se oproti dřívějšímu prodlužuje a stává se tak velmi významnou fází. Někdy si ale pokládáme otázky a pochybujeme o tom, zda tyto roky navíc jsou vzhledem k jejich kvalitě prožití, přínosem. Český statistický úřad poskytuje zajímavá statistická data. Od roku 2005 se v ČR zvýšila střední délka života při narození u žen o 1,6 roku, u mužů o 1,8 roku. Délka života ve zdraví vzrostla u žen o 3,6 a u mužů dokonce o 4,2 roku. Obrázek č.1 znázorňuje, že délka života ve zdraví je ukazatelem, který kombinováním informací o úmrtnosti a zdravotním stavu jednoduchou formou popisuje zdrav populace, vyjadřuje počet let, které v průměru zbývají.

Obrázek č. 1:



Zdroj: Zdraví 2020 – Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí

Stále větší část života tedy prožíváme bez zdravotních omezení. Podle úmrtnostních poměrů platných v ČR v roce 2011 by se žena narozená v tomto roce průměrně dožila 80,7 let a doba prožitá ve zdraví by činila 63,6 roku. Generace žen narozených v ČR v roce 2011 by tak prožila bez zdravotních omezení téměř čtyři pětiny svého života. Český muž narozený v roce 2011 má průměrně před sebou 74,7 roku života, z toho 62,2 roku ve zdraví, což představuje 83 % z celkové délky života. Z dat tedy vyplývá, že léta života navíc nejsou jen léta prožitá v nemoci a v nějaké formě bolesti a utrpení. Dále statistiky ukázaly, že muži sice v průměru žijí kratší počet let, ale zato prožijí větší část života v lepším zdravotním stavu než ženy (Český statistický úřad 2011). Česká republika se ale v rámci naděje na dožití řadí k zemím spíše s nižší nadějí na dožití. Na začátku i na konci období let 2000-2011 spadala do nejhorší třetiny zemí EU 27. Přestože se tedy v ČR prodlužuje délka života a i délka života prožitá ve zdraví, délka naděje dožití při narození v ČR nedosahuje ani průměrné hodnoty v zemích EU27 (Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí 2014).

Alzheimerova choroba a obdobná onemocnění způsobují v současné době syndrom demence v různém stupni odhadem u více než 140 tisíc občanů naší republiky (Mátl, Holmerová, Mátlová: 2014) Navíc na základě odhadů Mezinárodního sdružení pro Alzheimerovu chorobu vzroste počet pacientů s touto nemocí do roku 2050 až trojnásobně. V souvislosti se sledovanou problematikou je nutno zdůraznit potřebnost celospolečenského a multirezortního přístupu. Péče o lidi s neurodegenerativním onemocněním je finančně náročná, a to z mnoha důvodů. Jedná se o zvýšené náklady na zdravotní péči, materiál, léky a zajištění dalších potřebných (zejména sociálních služeb) (Návrh koncepce řešení

problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR 2012). Socioekonomické náklady na řešení jednoho případu demence představují v průměru 21 tisíc euro za rok. Z toho většinu tvoří nepřímé náklady vynakládané rodinnými a dalšími neformálními pečujícími (World Alzheimer report 2010). Globální náklady demence vzrostly z 604 miliard amerických dolarů v roce 2010 na 818 miliard v roce 2015. To představuje nárůst o 35,4%. Odhadované náklady demence se zvýšily ve všech regionech (Světová zpráva Alzheimer 2015).

Velkým tématem v této oblasti celosvětové, ale i v ČR, jsou rodinní pečující. Výzkumy mezi rodinnými pečujícími v ČR ukazují, že trpí obrovskou fyzickou i psychickou zátěží a v systému zdravotně sociální péče je absolutní nedostatek služeb určených pro tuto cílovou skupinu. Pečující rodinní příslušníci navíc mají mnohdy i sníženou možnost výdělečné činnosti. Jsou nuceni ke změně či opuštění zaměstnání, čímž upadají rodiny do chudoby (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková 2013). Je známo, že ani o tom množství pacientů, které ČR eviduje nyní, není postaráno tak, jak by si zasloužilo. Pokládám si otázku, zda je vůbec možné se připravit na počet pacientů, které prognóza předpovídá.

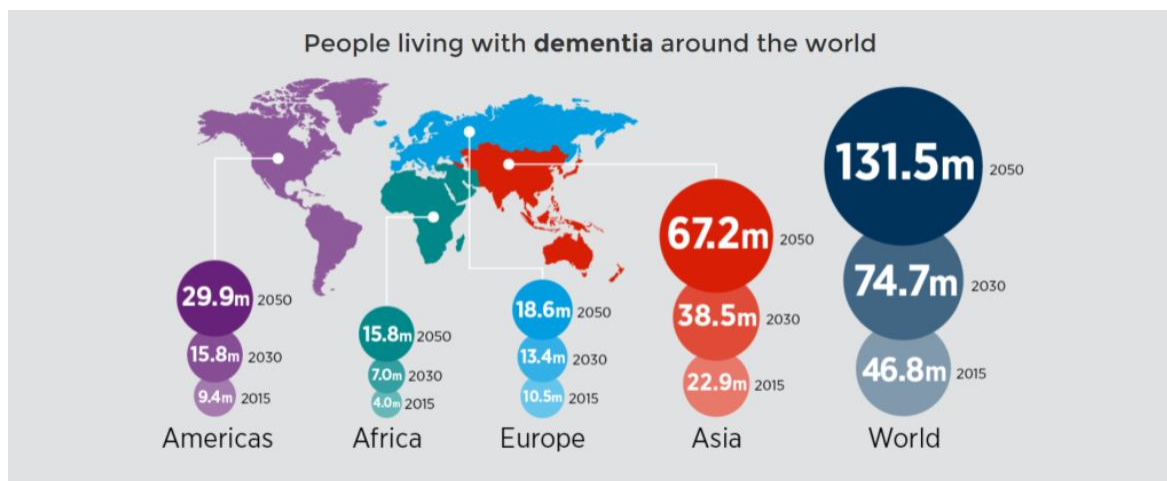
Ve své diplomové práci se budu věnovat tomu, jak je nastaven současný systém zdravotní a sociální péče o osoby trpící Alzheimerovou chorobou a identifikovat jeho klíčové slabiny.

V úvodní části práce se věnuji vymezení problému a definování cílů práce, následně představuji teoretická východiska. Dále popisuji, co je to Alzheimerova choroba v kontextu obecnějšího pojmu demence a jakým si prošla postupným vývojem. Předpokládaná nejrozsáhlejší část práce se věnuje analýze současného stavu a vývoje péče o pacienty s tímto onemocněním. Prostor věnuji i problematice rodinných pečovatelů

2 Vymezení výzkumného problému

Tato diplomová práce je věnována problematice vzrůstající prevalence onemocnění Alzheimerovy choroby, s níž se potýká Česká republika podobně jako většina dalších zemí po celém světě. Orientace vládních politik a veřejněpolitických opatření se v posledních letech zabývala jinými tématy, než bylo právě stárnutí populace a problémy s tím související. Stáří už dlouhou dobu není v popředí zájmu médií, ani politické a široké veřejnosti. Současná společnost má i odlišné sdílené hodnoty, než tomu bylo například před 50 lety. Spíše inklinujeme k individualismu a trendům nukleární rodiny (Chaloupková, Šalamounová in Kuchařová, 2005). Tyto okolnosti s problematikou Alzheimerovy choroby bezprostředně souvisí. Jak uvádí obrázek č. 2, na celém světě žilo v roce 2015 přibližně 46,8 miliónů lidí s demencí. Statistické údaje předpokládají, že počet lidí s demencí se přitom nejspíš každých dvacet let zdvojnásobí. Můžeme tedy očekávat, že v roce 2030 bude na Zemi 74,7 miliónů lidí s demencí a v roce 2050 dokonce 131,5 miliónů lidí (Zpráva o stavu demence 2015: 9). Nejsou to čísla, která by se nás netýkala. Pokud se podíváme na historický vývoj výskytu demence v České republice, tak v absolutním i relativním vyjádření počet tohoto onemocnění narůstá. Dokonce nové prevalenční studie udávají, že počty lidí s demencí jsou dokonce vyšší, než se předpokládalo (Zpráva o stavu demence 2015: 13).

Obrázek č. 2



Zdroj: World Alzheimer report 2015 – Global impact of dementia

V České republice dochází dlouhodobě k nedostatečnému rozvoji a koordinaci péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou a to i přesto, že mnohé státy v rámci EU vnímají tuto nemoc jako prioritu svých veřejných politik a přijímají pro to řadu opatření. Nadále u nás přetrvává stav, kdy o této nemoci, jejích příčinách a dopadech, lidech, kteří tímto onemocněním trpí, poskytovatelích, kteří se snaží pomoci s péčí a celkovém prostředí, toho víme málo. A to i přesto, že víme, jaké jsou údaje o počtech nemocných a jaká čísla můžeme očekávat do budoucna (Zpráva o stavu demence 2015: 9).

Momentálně nastavené podmínky a možnosti péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou jsou nedostatečné a mnohdy nedůstojné pro pacienty a dlouhodobě neúnosné pro jejich pečující okolí. Velký vliv na to má typ péče, kterou pacienti s tímto onemocněním potřebují. Odehrává se na poli dvou rezortů, zdravotnického a sociálních věcí, to s sebou v praxi přináší velké problémy. Už porada ministrů zdravotnictví Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (Organization for Economic Cooperation Development – OECD) v roce 1998 konstatovala, že demence je jedním z problémů, které prověří funkčnost a propojení systémů zdravotní a sociální péče a jejich koordinaci (Holmerová, Rokosová, Vaňková 2006). Základním výzkumným problémem v této práci je současný neefektivně fungující a kapacitně nedostačující systém poskytované péče v České republice. Alzheimerova choroba je náročné onemocnění se specifickými potřebami jak pro pacienty samotné, tak pro jejich pečující okolí. Je potřeba změnit priority v systému poskytované péče jak v oblasti zdravotnictví, tak z oblasti sociální péče a efektivně nastavit organizaci spolupráce obou rezortů.

3 Cíle a výzkumné otázky

Hlavním cílem mé diplomové práce je zjistit, jak je nastavena politika (policy design) zdravotní a sociální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou v ČR a identifikovat klíčové problémy v této oblasti a zároveň zjistit, jak jsou lidé s Alzheimerovou chorobou a jejich rodiny konstruováni v mediálním diskurzu a zda tato konstrukce má vliv na politiku zdravotních a sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu.

Hlavní výzkumné otázky:

Jaký je současný stav zdravotní a sociální péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou?

Jaké je postavení pacientů s Alzheimerovou chorobou a jejich pečujících v současném nastavení systému zdravotní a sociální péče?

Jaký je současný mediální obraz osob s Alzheimerovou chorobou a má tento obraz vliv na policy design politiky zdravotních a sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu?

4 Metody

V rámci práce využívám kvalitativního přístupu s cílem získat detailní a komplexní obraz studovaného jevu (Švaříček, Šed'ová 2007: 17). Kvalitativní výzkum zahrnuje popis a interpretaci sociálních nebo individuálních problémů a jeho podstatou je vytvoření komplexního, holistického obrazu o zkoumaném jevu. Snaží se zejména o porozumění, ale nezříká se ani vysvětlení jevu, který zkoumá. Porozumění znamená rekonstrukci toho, jak někdo druhý propojuje skutečnosti pomocí jím uznávaných zákonitostí, zatímco vysvětlení znamená propojení událostí pomocí zákonitostí uznávaných námi, např. pomocí různých psychologických teorií (1997). Z toho důvodu jsem si kvalitativní výzkum zvolila. Soustředím se primárně na studium a analýzu relevantních dokumentů, jejichž prostřednictvím jsem získala vhled do dané problematiky. Pro zjištění současného stavu policy designu péče o osoby s Alzheimerovou chorobou se zabývám především statistikami a veřejně politickými dokumenty (Veselý, Nekola 2007). Na počátku mé práce jsem využila tzv. metodu „desk research“. Studiem dokumentů, které veřejně poskytují příslušná ministerstva, státní orgány a odborné organizace atd. jsem si určila rámec (arénu), ve které jsem problematiku zkoumala. V rámci oblasti zdravotnictví čerpám statistická data zejména

z Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS), Národního zdravotnického informačního systému (NZIS), Českého statistického úřadu (ČSÚ) a dostupných statistik některých pojišťoven. Klíčové pro mě jsou veřejně politické dokumenty schválené a přijaté, ale i dočasné návrhy, které pro mě jsou také zajímavým informačním zdrojem. Na myslím mám například *Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby* a obdobných onemocnění v ČR, který byl takovým předvojem dlouho očekávaného *Národního akčního plánu pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016-2019*. Dalšími inspirativními zdroji pro mě jsou například Národní akční plány a programy přípravy na stárnutí mezi léty 2003-2017 (Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017, Národní program přípravy na stárnutí na období let 2008 až 2012, Národní program přípravy na stárnutí na období let 2003 až 2007). Většina dokumentů, se kterými jsem pracovala, přirozeně souvisí a vymezují zejména k zákonu č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách a č. 372/2011 Sb., Zákon o zdravotních službách.

Doplňkovou metodou pro výzkum v oblasti současného stavu zdravotně sociální péče o osoby s Alzheimerovou chorobou je metoda mystery shopping, pomocí které mapují současnou situaci kapacit v domovech určených pro péči o pacienty s Alzheimerovou chorobou. Dříve se nazývala tato metoda zákaznickým testem. Dnes je již používán mezinárodně zavedený pojem mystery shopping (Boučková 2003). Jedná se o metodu skrytého pozorování. Mystery shopping v komplexu hodnotících metod řadíme k behaviorálním systémům hodnocení. V zahraničí někdy odborníci mluví o „secret shopping“, „phantom shopping“, „silent shopper“ (Böhm et al., 2015). Jedná se o velice standardizovanou metodu pozorování, která umožňuje prostřednictvím předem připraveného scénáře zjistit a poté porovnat sledované údaje. Odlišuje se od ostatních výzkumných technik tím, že zkoumaný subjekt neví, že je předmětem výzkumu. Má to své opodstatnění. V některých případech by tato znalost mohla vést k neobvyklému chování a v důsledku k znehodnocení výsledků (Staňková 2010: 77). Tato metoda je velmi užívaná v soukromém sektoru a nejvíce využívána při měření kvality služeb. Často probíhá prostřednictvím osobních návštěv mystery shoppera v konkrétní službě nebo může mystery shopping probíhat formou tajných telefonátů či právě emailů (Stucker 2005:7).

V roli mystery shoppera jsem já osobně a simuluji tedy reálného zákazníka. Na základě předem připraveného textu se dotazuji prostřednictvím emailů v domovech se zvláštním režimem. Kontroverzní část této metody je etika. I já osobně jsem měla problém s tím oslovovat jednotlivá zařízení a v podstatě zneužívat jejich ochoty a jejich času. Bohužel jsem k tomu ale tak musela přistoupit. Jak už jsem výše zmínila, využívala jsem k dotazování dostupnosti kapacit emaily, jednalo se tedy o „*mystery e-mailing*“. Tato forma má trochu odlišnou strukturu, protože zde chybí přímý kontakt se zkoumaným zařízením (Stucker 2005:7). Výzkumným cílem mé diplomové práce je zjistit, jak je to v ČR s kapacitou pro umístění pacientů s Alzheimerovou chorobou do domova se zvláštním režimem. V registru poskytovatelů sociálních služeb, který pro svůj výzkum využívám, je celkem uvedeno 314 domovů se zvláštním režimem. Chtěla bych doplnit, že výzkumné šetření jsem prováděla v říjnu roku 2016. Když jsem se dnes (1.1.2017) do Registru poskytovatelé sociálních služeb koukala, počet těchto domovů již je 319. Z mé emailové schránky bylo odesláno celkem 286 emailů. Rozdíl těchto dvou čísel způsobilo už v registru jasně vyspecifikováno, že tato zařízení nejsou určena pro naši skupinu pacientů, nebo nebyl u označení domova ani kontakt, ani emailová adresa. Přehled oslovených domovů se zvláštním režimem je příloha č. 1 mé diplomové práce.

S ohledem na využití teorie konstrukce cílových skupin (Schneider, Ingram, 1993, 1997) zjišťuji i mediální obraz osob s Alzheimerovou chorobou. K tomu využívám obsahové analýzy novinových článků a článků. Obsahová analýza výzkumnou technikou pro objektivní, systematický a kvantitativní popis zjevného obsahu komunikace (Berelson 1971: 18). I právě proto se mi tato metoda jeví jako ideální prostředek k identifikaci způsobu, jakým jsou pacienti trpící syndromem demence a tedy i Alzheimerovy choroby konstruovány jako cílová skupina veřejné politiky. Typické pro obsahovou analýzu je to, že přistupuje k textu jako k celku a je tak schopná zkoumat i skryté významy, které jsou v textu obsaženy (Devereux 2007: 194). Obsahová analýza se věnuje zkoumání textů a jiného materiálu, kterému lze obecně přiklánět určitý význam. Text je v tomto pojetí chápán jako médium, někým vytvořené proto, aby nesl určitý význam, který bude předán dál. Díky tomu lze do

obsahové analýzy zahrnovat velké množství různých materiálů. Podle Hendla (Hendl 2008, 388) je obsahová analýza „*analýza dokumentů a textů s cílem rozkrýt jejich vlastnosti s ohledem na položenou otázku*“. Kombinuji kvantitativní a kvalitativní obsahovou analýzu. V kvantitativní analýze jde o zjištění četností výskytu předem daných kategorií, případně vztahy mezi výskyty jednotlivých kategorií v jednotkách textu. Kvalitativní analýza je pro mou potřebu rovněž velmi důležitá, neboť mi umožní zachytit hlouběji, jak je cílová skupina konstruovaná a i kontext, ve kterém se sdělení vyskytují (Krippendorf 2004: 18-19).

Analýzu provádím v článcích, které jsou uveřejněny v novinových publikacích, či na internetových zpravodajských serverech. Záměrně se bude jednat o takto široký záběr dokumentů napříč relevantnostmi zdrojů. Cílem obsahové analýzy bude extrahovat proměnné z textu. Mnou určená jednotka je stanovená na způsob konstrukce cílové skupiny – tedy zda se zaměřuje tematicky nějakým obsahovým významem na cílovou skupinu pacientů s Alzheimerovou chorobou (Kronick 1997: 57-58). Analýze jsem si určila časový rámeček a to články, které vyšly v druhé polovině roku 2016. Využívám dva způsoby hledání článků s touto tematikou. První způsob bylo náhodné vyhledávání na internetových portálech a archivech internetových časopisů. Druhým způsobem je podstatně efektivnější a to vyhledávání pomocí Newton Media SEARCH. Jedná se o On-line vyhledávání v největším elektronickém archivu mediálních zpráv v České republice. Při analýze se zaměřuji na způsob, jak jsou pacienti v rámci tohoto veřejně-politického problému konstruováni, do jaké role jsou situováni a to zejména v kontextu teorie, kterou jsem si pro svou práci zvolila. Kritéria pro články mám tedy dvě, aby byly publikované později od data 1.7.2016 a téma článku musí pojednávat o pacientech s Alzheimerovou chorobou.

5 Teoretická a konceptuální východiska práce

V rámci této kapitoly nastíním teoretická a konceptuální východiska, která využívám v jednotlivých částech své diplomové práce.

5.1.1 Teorie konstrukce cílových skupin

Teorie sociální konstrukce cílových skupin (dále teorie SKCP) má kořeny v 80. letech a představuje v současné době oblíbený způsob vysvětlit příčiny selhávání veřejných politik. Přístup teorie SKCP navazuje na teorii pluralismu, veřejné volby (public choice theory), odkazuje na jejich nedostatky a rozvíjí je. SKCP nevidí politiku jako nějakou entitu, která se řídí nepozorovatelnými přírodními zákony se schopností sama sebe regulovat a měnit, jako je to v případě pluralismu, ani nevnímá jedince jako racionální bytost, které jedná pouze s vidinou uspokojit vlastní zájmy. Zastává přesvědčení, že jedinci nemají stejné podmínky a možnosti přístupu k politické moci a jejich jednání je motivováno různými způsoby a okolnostmi, které někteří mají možnost ovlivnit a někteří nikoliv (Schneider, Ingram 1997: 13-15).

SKCP je úzce spjata s procesem tvorby politiky zejména v souvislosti s distribucí výhod a omezení. Veřejné politiky mnohdy nezvládají efektivně řešit společenské problémy a mnohdy je to na úkor některých skupin. V důsledku pak může docházet až k nerovnému občanství. Sociální konstrukce cílových populací vychází z přesvědčení, že přestože by si měly být v demokraticky uspořádané společnosti všichni před sebou rovni, ve skutečnosti je to mnohdy nastavené tak, že některé skupiny disponují více benefity než tresty a naopak (Schneider, Ingram 1993: 334).

Míra pravděpodobnosti, že cílové skupiny budou politicky aktivní a budou se účastnit procesů tvorby veřejných politik či nikoli, závisí z valné části na uspořádání daných veřejných politik (Drhová, Ochrana 2010:79).

Sociální konstrukce cílových skupin ovlivňuje podobu veřejné politiky dvěma způsoby dle (Schneider a Ingram 1993). Za prvé je političtí představitelé vnímají jako jeden z faktorů, který by mohl mít zásadní vliv na jejich znovuzvolení. Z toho důvodu uvažují nad reakcí skupiny, například nad tím, zda jí dokáže daná cílová skupina ocenit a jaký by z toho mohli mít potencionální prospěch třeba při příštích volbách. Velký vliv má i reakce ostatní populace. Zda ostatní populace bude daný typ politiky realizovaný pro danou cílovou

skupinu považovat za akceptovatelný (jestli si je cílová skupina zaslouží). Za druhé se do politiky promítá, jak rozhodovatelé na danou cílovou skupinu nahlíží ze svých ideologických pozic (Schneider a Ingram 1993, 1997).

Snahou teorie je vysvětlit, jak sociální konstrukce cílových skupin ovlivňuje veřejné činitele při vybírání konkrétní podoby, nástrojů a cílů dané politiky, ale také zachycuje fakt, že vybraná politika ovlivňuje vnímání cílové skupiny jako takové (Schneider, Ingram 1993: 334). Hlavní tezí teorie je to, že způsob, jakým jsou konstruovány cílové skupiny určité politiky, určuje do velké míry i podobu dané politiky. A to zejména to, jaká jí bude věnovaná pozornost a jaké nástroje bude mít k dispozici. Cílové skupiny jsou dle teorie spojovány s různými charakteristikami a na tyto charakteristiky se přirozeně pojí další obrazy, hodnoty, symboly a očekávání. Politika stanovuje problémy, které mají být vyřešeny, a také cíle, kterých má být dosaženo. Politika ale také definuje skupinu lidí, která je spojena s dosažením zvoleného cíle. Dochází tak k sociální konstrukci cílové skupiny, při které jsou identifikovány hlavní znaky, hodnoty, symboly a charakteristiky dané skupiny. Sociální konstrukce je vlastně stereotypní představa o dané skupině vytvořená například politikou, kulturou, médií, náboženstvím, apod. Mezi pozitivní konstrukce patří identifikátory, jako je inteligence nebo čestnost, mezi negativní pak řadíme např. hloupost a sobeckost. Výsledná sociální konstrukce je měřitelný empirický jev. Data lze získat např. studiem textů (legislativa, články v časopisech apod.), studiem projevů apod., ale také pomocí rozhovorů s tvůrci politiky či členy cílové skupiny (Schneider, Ingram 1993: 335).

Tento koncept je zároveň přínosný tím, že se snaží vysvětlit, proč se mnohdy veřejné politice nedaří plnit své cíle a naopak tyto nerovnosti vytváří a legitimuje. Nezaměřuje se jen na sociální příčiny veřejně-politického problému, ale snaží se i pochopit hlubší příčiny, které často souvisí s kulturně zakořeněnými předsudky (Newton 2005, deLeon 2007).

Velmi úzce s tím souvisí policy design, který má dlouhodobý vliv na identitu cílových skupin. Negativně konstruované skupiny bývají v důsledku své nálepky méně politicky aktivní. Často je to ale spíše ovlivněno omezenějšími možnostmi participovat nebo špatnými zkušenostmi s institucemi a úřady (Schneider, Ingram, 1993, 1997).

Teorie SKCP je založena na osmi předpokladech, které jsou obsaženy ve třech kategoriích:

- Model jedince - účastníci nemohou zpracovat veškeré relevantní informace potřebné k rozhodnutí, a tak se spoléhají na mentální heuristiky. O tyto heuristiky mají tendence potvrdit informaci, která je v souladu se zaběhlými principy. Lidé používají sociální konstrukce subjektivním způsobem a pomocí nich hodnotí. Tato sociální realita je relativní, jedinci vnímají obecné vzory konstrukcí v rámci objektivních podmínek (Pierce 2014: 5).
- Politická moc - politická moc není rovnoměrně rozdělena mezi aktéry (Pierce 2014: 5).
- Politické prostředí: Politika tvoří politiky, kteří se zabývají vytvářením nové politiky a politiků. Politika vysílá zprávu pro občany a ovlivňuje tak jejich orientaci a vnímání skupin. Politiky jsou vytvářeny v politicky nestabilním prostředí. (Pierce 2014: 5)

Níže uvádím dvě tabulky, které velmi názorně představují řazení do skupin dle teorie. Nutno podotknout, že tato tabulka vychází z reflexe USA v 90. letech. V jiných zemích, např. ČR ale může vypadat zcela jinak.

Schéma č. 1: Matice cílových skupin politik dle Schneider a Ingram

		Konstrukce	
		Pozitivní	Negativní
Politická moc	Silný	Zasloužilí (Advantaged) Senioři Byznys Veteráni Vědci	Uzurpátoři (Contenders) Bohatí Velké odbory Menšiny Kulturní elity
	Slabý	Potřební (Dependents) Děti Matky Hendikepovaní	Devianti (Deviants) Lidé trestaní Závislí na drogách Komunisté, anarchisté, gangy

Zdroj: převzato ze Schneider, Ingram 1993: 336 (překlad Holeňová 2016:10)

Schéma č. 2: Matice cílových skupin politik dle Schneider a Sidney

		Sociální konstrukce	
		pozitivní	negativní
Politické zdroje skupiny	vyšší	<u>Zasloužilí</u> Zaměstnavatelé Investoři a vlastníci Daňoví poplatníci - střední třída Zaměstnanci Příjemci starobního sociálního zabezpečení	<u>Uzurpátoři</u> Bohatí Pojišťovny
		Učastníci programu Medicare Lidé s fyzickým hendikepem	
		Afroameričané Střední třída	Lidé s mentálním hendikepem
		Matky Studující Pečující Samoživitelky	Feministky Matky závislé na sociálních dávkách Chudí Nezaměstnaní
		Děti Děti ze znevýhodněného prostředí	Uživatelé drog Podmínečně propuštění Afroameričané, kteří nedokončí školu Ilegální imigranti "Kriminálníci" Sexuální násilníci
			Nesezdání Náctileté těhotné
	nižší	<u>Potřební</u>	<u>Devianti</u>

Zdroj: převzato ze Schenider, Ingram 1993: 336 (překlad Holeňová 2016:10)

Dle teorie SKCP *zasloužili* (advantages) skupina, která má hodně politické moci a je vnímána pozitivně., jsou tzv. prioritní skupinou. Mají velmi výhodnou výchozí pozici, jejich problematiku dokáží dostat do popředí tak, aby se jí političtí představitelé věnovali, tedy jednodušeji, mají možnost na sebe a na své zájmy upozornit. Tato skupina má možnosti a schopnosti, které jim umožňují strukturovat jejich vlastní konstrukci. Nejsou však za to vnímáni negativně. Na tuto skupinu lidí se cílí nové politické strategie a to i přesto, že by bylo logičtější cílit na skupinu zcela jinou, kde by to bylo i efektivnější. Politika, která s nimi souvisí, obsahuje pozitivní pravidla a čerpají z ní benefity. Příslušníci k této skupině jsou považováni za „inteligentní“ a „rozumné“. (Ingram a Schneider 1993, s. 334-349). Skupina tzv. „uzurpátorů“ („contenders“) jsou mocní, ale společností jsou vnímáni spíše negativně. Benefity jim nejsou distribuovány viditelnou cestou, spíše prostřednictvím nějakých úlev a dobře ukrytých legislativních mezer. Viditelné podpory se politici obávají, protože v očích ostatních to nevypadá společensky žádoucí. I podoba trestů je spíše ve skryté rovině prostřednictvím kritiky, reálné tresty jsou v jejich případě špatně vymahatelné. Konstruovaná pravidla pro tuto skupinu bývají nejasně definovaná. Mnohdy je na základě

těchto pravidel obtížné určit, koho vlastně politika podporuje a koho nějak omezuje. Političtí představitelé argumentují spíše podvodnými než rozumnými argumenty pro zdůvodnění přerozdělování trestů a odměn. Jejich participace spíše ignoruje platná pravidla a je pro ni typické manipulativní a podvodné jednání (Ingram a Schneider 1993, s. 337-342).

Skupina závislých („dependents“) je vnímána jako politicky slabá, ale pozitivně vnímána. Političtí představitelé chtějí být s tímto typem skupiny za dobře a v povědomí společnosti jako s nimi spolupracující. Pro každého politika je velkým plus pokud se mu podaří vytvořit povědomí, že hájí zájmy této skupiny. Závislí mají malou politickou kontrolu nad politickým designem, který je jim vtisknut. Taky z důvodu nedisponující politickou mocí mají znatelně znesnadněn přístup k benefitům a prostředkům. Členové této skupiny jsou často vykreslováni jako „bezmocní“ či „oslabení“ a někdy dochází až ke stigmatizaci některých členů této skupiny. Problémy, které mají, jsou pouze jejich, ale nedokáží si s nimi samotní poradit a vyřešit je. Nemají na to potřebnou moc, ani prostředky. Politické strategie jim říkají, že není veřejným zájmem vyřešit jejich problémy a v případě, že jsou řešeny, tak jen z důvodu soucitu. Politická participace je tradičního charakteru s velmi malou mírou aktivity. Členové této skupiny zastávají zejména role žadatelů a uchazečů s žádostí o pomoc (Ingram a Schneider 1993, s. 337-342).

Poslední skupinou jsou devianti („deviants“). Jedná se o nejhorší možnou situaci pro její členy, protože nemají žádnou politickou moc a ještě k tomu jsou negativně vnímáni. Mají označení těch „špatných a problematických“, často jsou trestáni a je na ně kladena větší zátěž, než na ostatní skupiny. Jsou tedy příjemcem neúměrných množství trestajících politik a břemen, téměř žádných benefitů. Stávají se často terčem politiků a mnohdy jsou jim zazlíváné společenské problémy, s kterými nemusejí mít ani nic společného. Devianti nemají téměř žádnou kontrolu nad politickou agendou a nad svým policy design. Tradiční formy participace jako například účast ve volbách, nebo nějaká kandidatura, je vnímána jako nepřípustná pro členy této skupiny. Devianti mají sklon porušovat pravidla politické participace (Ingram a Schneider 1993, s. 337-342). Já ve své práci využívám část této teorie k pochopení, jak je konstruovaná skupina osob s Alzheimerovou chorobou v rámci mediálního diskurzu a zda tato konstrukce má vliv na policy design politiky zdravotních a sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu.

Teorie SKCP má i své kritiky. Zejména je teorii vyčítáno (např. deLeon 2005), že nedokáže odpovědět na to, jakým způsobem mají skupiny šanci se vymanit a posunout se někam jinam. Autorky uvádějí jako jednu z možností změny role v rámci sociální konstrukce „vnější okolnosti“. Tento pojem je ale kritikou (deLeon 2005) označováno jako vágní vysvětlení. Nutno ale doplnit, že autorky Ingram i Schneider se pokoušejí řešit změnu konstrukcí a politik, kde vidí jako hlavní hybatel určité extrémní události, které mohou fungovat jako výše zmíněný spouštěč změny konstrukce (Schneider, Ingram 2005: 8).

5.1.2 Kvalita života

Jedinci s kognitivní poruchou (včetně těch trpících Alzheimerovou chorobou), jejich rodinní příslušníci i poskytovatelé zdravotní či sociální péče identifikují „kvalitu života“ jako hlavní cíl při léčbě demence (Logsdon a kol. 2008).

Zdraví bylo hodnoceno v minulých desetiletích v rámci tzv. „objektivní medicíny“. Tedy zejména na základě laboratorních a klinických vyšetření v případě jednotlivců a na hodnocení nemoci, incidence, prevalence onemocnění, morbidita a mortality v případě populace. Situace se ale mění. Dnes je ve zdravotnictví stále více prosazována snaha hodnotit nejen laboratorní a klinické ukazatele, ale i subjektivní spokojenost pacienta se životem a jeho možnostmi každodenního fungování. Dle WHO je potřeba brát v potaz i jiné aspekty. Stejně onemocnění může být vnímáno mezi individui odlišně. Je nezbytné začít vnímat subjektivitu onemocnění a spokojenost pacientů s životem a jeho možnostmi každodenního fungování. Byl vytvořen koncept kvality života – Health related quality (HRQoL). Ten pohlíží na kvalitu života z pohledu fyzického, duševního, emocionálního a sociálního fungování. Tento koncept se zajímá o proces, jak je nemoc, její manifestace a průběh léčby vnímán individuem. Základním komponentem je vždy perspektiva pacienta (World Health Organization 1997). Byla vytvořena řada definic kvality života, které se různě prolínají a vyzdvihují jednotlivé aspekty. V současné době ale neexistuje definice, která by byla oficiálně přijímána. Obecně lze rozlišit v hodnocení celkové kvality života dvě dimenze, a to objektivní a subjektivní. V souvislosti s mým tématem mě ale spíše zajímá dimenze subjektivní, tedy pacientovo individuální vnímání kvality života. V současné době je to považováno za zásadní a určující (Hodačová 2007).

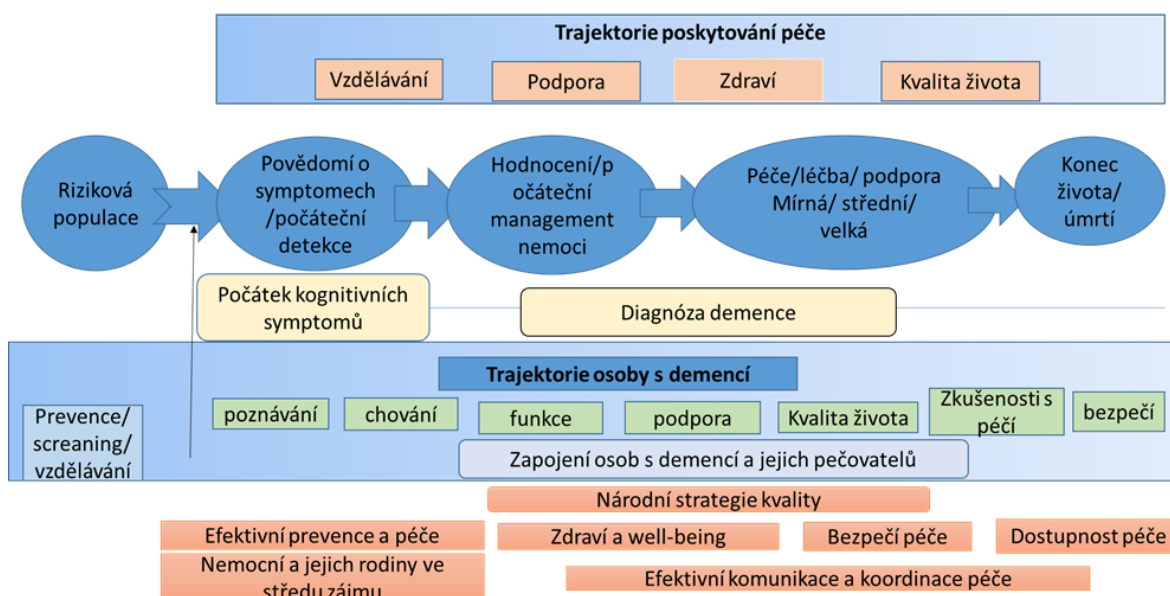
Koncept HRQoL nabývá na významu právě v souvislosti se stárnutím populace (Špásová, Prchalová 2002). V případě nevyléčitelných onemocnění, jako je právě Alzheimerova choroba, může mnohem citlivěji přispět k hodnocení kvality zdravotní péče a terapeutickým intervencím a to zejména v případě, kdy je pravděpodobné krátké dožití pacienta (Vodvářka 2003).

Nástroji k měření kvality života formalizovaným a standardizovaným způsobem jsou dotazníky kvality života, které kvantifikují dopad nemoci a její léčby na běžný život nemocného. K měření kvality života jsou využívány dva druhy dotazníků, generické (obecné) a specifické (specifické pro dané onemocnění). Více dimenzionální měřítko k posouzení celé řady životních aspektů představuje právě kvalita života. Různé aspekty

mohou být v různé fázi onemocnění a léčby rozdílně zasaženy. Právě tyto informace obohacují poznání o potřebách pacienta a významně tak přispívají ke zkvalitnění péče. Také mohou v důsledku podhalit mechanismy vzniku a průběhu onemocnění (Slováček, Slováčková 2012).

Na obrázku č. 3 je znázorněna trajektorie poskytování péče pacientům s Alzheimerovou chorobou. Jedná se o konceptuální model rozvoje opatření v oblasti péče o pacienty se syndromem demence za účelem zvyšování kvality života a snižování negativních dopadů v průběhu progresu jejich onemocnění. Model je rozdělen do časových oblastí, ke kterým se v průběhu onemocnění pacienta vztahují jednotlivé problematické oblasti (zelené rámečky). Principem je zohledňování individuálních potřeb pacienta v průběhu rozvoje onemocnění. Jedná se vlastně o takový standardizovaný postup k pochopení, jak bude nemoc postupovat, jak se budou proměňovat potřeby pacienta, jak se s ním naučit komunikovat atd. Tento koncept není přínosem pouze pro pacienty, ale také pro jejich pečující blízké, protože vědí, jak bude onemocnění dál postupovat a jaké problémy a překážky v jednotlivých fázích budou muset očekávat. Na tento koncept je navázáno právě subjektivní vnímání pacienta, jeho momentálního zdravotního stavu. Je podrobován pravidelnému šetření jeho pocitů, cílů, priorit, pozorovány jeho projevy a chování. Na základě toho se vyhodnocují jeho momentální potřeby a přizpůsobuje se tomu poskytovaná péče. Nezohledňují se tedy pouze jen tzv. *Evidence-based medicine* (medicína založená na důkazech), ale také jak pacient vnímá svůj momentální stav (Logsdon, Mccurry, Teri 2007).

Obrázek č. 3



Zdroj: Advisory Council on Alzheimer's Research, Care, and Services, červen 2014

Úspěšná terapie pacientů s demencí by totiž měla pozitivně ovlivňovat nejen kognitivní funkce, ale také kvalitu života a psychiatrické komplikace onemocnění (SHEARDOVÁ 2011: 13-18). Musíme se v rámci péče o pacienty s AC naučit zohledňovat fakt, že definici kvality života vnímá každý jinak a to na základě svých individuálních hodnot. Zároveň nesmíme zapomínat na to, že pacient trpící tímto onemocněním se v čase mění a spolu s tím se mění i jeho potřeby a bude se měnit i jeho vnímání kvality života. Tomu je nezbytné přizpůsobovat typ péče (Alzheimer society 2016). Pacienti s Alzheimerovou chorobou vyžadují specifickou péči, ohleduplnost a trpělivost pečujících v každodenních úkonech. Pro kvalitní život seniora s demencí je nezbytné zabezpečení potřebné péče, dohledu a kontroly činností. Tyto úkony ale musí být s ohledem na zachování lidské důstojnosti, tedy chovat se k pacientovi nadále jako k dospělé svéprávné osobě a nezaujímat k němu postoj jako k malému dítěti. Pro pacienta je velmi důležité klidné prostředí, kde se bude cítit v bezpečí a nebude pociťovat strach z neznámého ani žádné rušivé elementy. Kvalita života pacienta s demencí spočívá přirozeně v zajištění a uspokojených základních životních potřeb, stejně tak jako v blízkosti a poskytnutém zázemí rodiny (Čevela, Kalvach, Čeledová 2012: 197-200). Kvalita života nesoběstačného seniora, o kterého pečuje rodina, je ve srovnání s institucionální péčí výrazně vyšší. Proto je rodinná neformální péče seniory nejčastěji vyhledávanou formou péče (Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR 2015). Neoddiskutovatelným faktem je, že kvalitní poskytovaná péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou je to nejdůležitější, co potřebují a to pokud možno v domácím prostředí, které je jim dobře známé. Zapomínat by se nemělo ani na osobitost a lidskou důstojnost nemocných jedinců. Péče by měla být uskutečňována v prostředí důvěry a vzájemného respektu (Heřmanová 2012). Stále mít na paměti, že pečujeme o osobu, která vnímá a reaguje na kritiku i zvýšený hlas. Správná komunikace je klíč k úspěchu v péči o tyto pacienty. Onemocnění postihuje kognitivní funkce, dochází tedy k ztrátě paměti, porozumění, úsudku, pozornosti, abstrakce atd., komunikace tomu musí být přizpůsobena (Mahrová, Venglářová a kol. 2008). Respekt k dodržování kvality života je nejen důležitý v rámci každodennosti bytí těchto postižených, ale prostřednictvím toho bychom mohli zamezit i šíření tzv. ageismu, s kterým se často setkáváme. Zlepšení povědomí o stáří a procesu stárnutí (Mlýnková 2011:36).

6 Alzheimerova choroba

Nejprve vymezím syndrom demence, pod který Alzheimerova choroby spadá a následně se budu věnovat již podrobněji samotné Alzheimerově chorobě.

6.1 Syndrom demence

Demence je podle Mezinárodní klasifikace (MKN-10) syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kdy dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí¹⁷. Syndrom demence je jednou z nejobávanějších strašáků vyššího věku. Může být projevem hned několika onemocnění. Velmi často ho způsobuje právě Alzheimerova choroba. Vyskytuje se převážně ve vyšší věkové skupině. V poslední době se s ním setkáváme ale i u nižších ročníků. Demence je psychický defekt, který se na rozdíl od mentální retardace rozvíjí až po ukončení vývoje kognitivních funkcí (Raboch 2008:26). Demence se projevuje zhoršováním kognitivních funkcí. Postihuje zejména pozornost, psychomotorické tempo a schopnost vybavování vzpomínek¹⁸. Definice demence dle světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1992 zní: „*Demence je syndrom, který vznikl následkem onemocnění mozku, obvykle chronického nebo progresivního rázu, u něhož dochází k narušení mnoha vyšších kognitivních funkcí, včetně paměti, myšlení, orientace, chápání, uvažování, schopnosti učení, řeči a úsudku. Trvá déle než šest měsíců. Vědomí není zastřeno. Zhoršení kognitivních funkcí je obvykle doprovázeno, někdy také předcházeno, zhoršením kontroly emocí, sociálního chování nebo motivace.*“ (Kalvach & Onderková, 2006).

Demence je syndrom zahrnující různé symptomy. Ovšem tyto symptomy se netýkají pouze oblasti kognitivních funkcí, ale i změn oblasti sociální a osobnostní, které následně vedou k celkovému úpadku kvality pacientova života. Tento proces začíná lehkou duševní degradací pacienta, pokračuje nezvládnutím běžných denních dovedností a končí úplným odkázáním na péči druhé osoby. Tato péče probíhá buď v kruhu rodinném nebo v různých ústavech sociální péče či nemocnicích. Základní příznaky, které tento syndrom z pravidla zahrnuje, popsala Žáková v časopise *Sestra* takto:

¹⁷ Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (10. revize)

¹⁸ Alzheimer nadační fond

- Deteriorace intelektu – v tomto bodě jde o podstatné snížení intelektu jedince. Například o významné poruchy paměti, orientace, poruchu abstraktního myšlení, chápání či pozornosti.
- Poruchy korových funkcí – poruchy chování, emotivity, degradace osobnosti
- Přidružené často se vyskytující psychické poruchy – paranoia, poruchy vnímání, deprese. (Žáková, 2010, str. 71).

6.2 Typy demence

Je potřeba uvést, že demence není způsobená jen Alzheimerovou chorobou. Hranice mezi jednotlivými typy demence je ale velmi malá, dost často bývají zaměňovány. Dle prof. MUDr. Evy Topinkové, CSc. (2005) jsou nejčastější příčiny demence ve vyšším věku rozděleny následovně: Alzheimerova nemoc, která tvoří zhruba 50-60% všech demencí ve stáří. Dle klinických charakteristik demencí se Alzheimerova nemoc vyznačuje především postižením paměti, orientace, řeči, zrakově-prostorových funkcí. Typický pro toto onemocnění je plíživý, nenápadný začátek a trvale postupující progresse onemocnění. Spojovány s Alzheimerovou demencí jsou i časté poruchy chování jako bloudění, agitovanost, apatie. Vaskulární demence, jsou druhé nejčastější demence, zastoupeny přibližně 15-30% . Podstatou vaskulárních demencí jsou neurologické ložiskové projevy jako parézy, inkontinence, instabilita, afázie. U tohoto onemocnění se také projevují často deprese. Progrese onemocnění se prohlubuje tzv. „skoky“ v důsledku dalších vaskulárních lézí na mozku. Demence s Lewyho tělísky, zastoupena 10-20%, je typická svým kolísajícím průběhem. Kolísají zde mentální funkce napodobující delirium, kdy paměť bývá zachována, ale přítomna je porucha pozornosti, zrakové halucinace, bludy. Antipsychotika u této demence způsobují zvýšenou citlivost k nežádoucím účinkům. Přehled rozdělení demencí (Raboch, Zvolský :2001).

Demence atroficko-degenerativního původu:

Alzheimerova nemoc

Demence s Lewyho tělísky

Demence při Parkinsonově chorobě

Frontální a frontotemporální demence včetně Pickovy choroby

Huntingtonova choroba

Další atroficko-degenerativní demence (*progresivní supranukleární obrna aj.*) (Raboch, Zvolský :2001).

6.3 Historie Alzheimerovy choroby

Demence postihuje lidstvo již odnepaměti. První zmínky jsou zaznamenány už antickými lékaři. Ti se domnívali, že úbytky duševních i kognitivních funkcí nějakým způsobem souvisí se stářím. Demenci lze podle mezinárodní klasifikace nemocí charakterizovat jako syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k poruše mnoha vyšších nervových kortálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek v takové míře, která omezuje soběstačnost a trvá minimálně několik měsíců (Jiráček, Koukolík 2004). Alzheimerovu chorobu popsal poprvé Alois Alzheimer v roce 1906. Spolu s Franzem Nisslem se zajímali o poruchy mozkové kůry, které poté zkoumali na pacientech sanatoria. Zásadní zlom nastal v roce 1901, kdy do sanatoria byla přijatá pacientka Auguste Deterová s příznaky demence. Přišli na to, že se nejedná o pouhou demenci. V roce 1906 pacientka Auguste Deterová zemřela. Její případ podrobně Alois Alzheimer popsal (Marešová, Kuča : 2015). Málo se ví, že Alzheimer tento případ pouze popsal a vyslovil hypotézu, že „*vzhledem k věku pacientky se pravděpodobně nejedná o pouhou stařeckou demenci, ale že se pravděpodobně setkáváme s novým typem onemocnění*“. Nazval ho „*nemoci plnou zapomnění*“. Jeho práci probádal a uskutečnil řadu pitev jeho nadřízený MUDr. Emil Kraepelin. Podrobně popsal pitevní nález a vyvodil z něj závěry, o které se opírá diagnostika Alzheimerovy choroby dodnes. Kraepelin ve své pitevní zprávě uvedl enormní výskyt amyloidových plaků, které pokrývaly a tedy hubily třetinu nervových buněk šedé hmoty mozkové. Místo nich tam našel tmavé chomáče vláken, které vypadaly jako zbytky rozpadlých nervových buněk a vláken. V jejich středu se objevilo amyloidové jádro. Právě tyto plaky a neurofibrální klubka jsou potvrzením Alzheimerovy choroby. Hypotéza je taková, že postupem času amyloidové plaky a neurofibrální klubka se spolu propojí a blokují tak mozek a znemožňují normální přenosy signálů mezi mozkovými buňkami. Proces je pozvolný a ve většině případů trvá několik let. U nás se nemocí jako první zabýval Oskar Fischer (Marešová, Kuča : 2015).

I přesto, že již medicína má řadu informací, není dnes ani po více než sto letech známa 100% příčina, která nemoc způsobuje. Nemoc patří do skupiny atroficko-degenerativních centrálního nervového systému. Vše nasvědčuje tomu, že AD je multifaktoriální, tedy že se na jejím vzniku může podílet hned několik příčin najednou. Faktory, které možná přímo nebo nepřímo způsobují AD, lze dělit na genetické a

negenetické. Z genetických sem patří různé odchylky na chromozomech, z nichž nejzajímavější je odchylka na 21. chromozomu. Údajně existuje i spojitost s Downovým syndromem (DS) a skutečně v rodinách s výskytem DS byl nalezen zvýšený výskyt AD (Rumble et al., 1989 in Strunecká, Patočka, 1999). Výzkum Alzheimerovy choroby (AD) během posledních 25 let zaznamenal markantní vývoj. Bylo vytvořeno mnoho teorií, jak neurony onemocní, začnou špatně fungovat a umírají. Vědci se snaží zjistit, proč se mozek u nemocných lidí zmenší a mizí schopnost učení se a paměti. Dnešní výzkum se začíná stále více obracet na otázku prevence. Jak říká lékař a přední mozkový specialista David Bennet: „Je daleko snadnější zachránit nemocný neuron než mrtvý neuron.“ Co se týče prevence choroby, sepsala Jean Carperová sto kroků, které může člověk podniknout v prevenci Alzheimerovy choroby. Např: jíst čokoládu, pít víno, být optimista nebo nelenošit. (Carper, 2011).

6.4 Rizikové faktory vzniku Alzheimerovy choroby

Nejvýznamnějším a přirozeně nejméně možným ovlivnitelným rizikovým faktorem vzniku tohoto onemocnění je věk. Dále je to výskyt v rodině, buď přímo Alzheimerovy choroby, nebo Downova syndromu. Klinický obraz demence se rozvine u 40%-75% osob s Downovým syndromem starších 60 let. Mezi další rizikové faktory považujeme ženské pohlaví a uvádí se i nízký intelekt. Alzheimerova choroba se vyskytuje jak u lidí se základním vzděláním, středoškolským vzděláním, tak i s vysokoškolským. V některých zdrojích se uvádí, že pokud je člověk více mentálně aktivní, rizika Alzheimerovy choroby se snižují. Koukolík a Jiráček ale ve své knize *Alzheimerova nemoc a další demence* uvádějí, že souvislost mezi úrovní vzdělání a AC není významná (Koukolík, Jiráček 1998) Pokud bych měla zmínit ty, které můžeme do určité míry ovlivnit, tak bych uvedla obezitu, hypertenze, vysoký cholesterol a vysoký tlak, kouření a pití alkoholu, časté úrazy hlavy (Nevšimalová 2002).

6.5 Výskyt Alzheimerovy choroby

Alzheimerova choroba je nejčastěji se vyskytující typ demence v lidské populaci. „Výskyt této choroby se výrazně zvyšuje s věkem. V populaci občanů ve věku 81-90 let je prevalence Alzheimerovy choroby 25-30%, ale spíše vyšší. Mnoho případů bývá nediagnostikovaných a neléčených. Tím, že se výrazně prodlužuje lidský věk, dochází k výraznému nárůstu případů. Proto je Alzheimerova choroba nazývána také jako „tichá epidemie“ (Raboch 2012:173). Alzheimerova choroba je neurodegenerativní onemocnění zasahující převážně korové části mozku – frontální, parietální i temporální lalok. Změny ale do určité míry probíhají v celém mozku. Jedná se o nejčastější typ demence (Jirák 2009: 11). Stejně jako ostatní orgány, tak i mozek prochází změnami s tím, jak stárneme. Určitá míra zpomalení myšlení a horší paměti jsou přirozené jevy. Výrazná ztráta paměti, zmatenost a další podstatné změny ve fungování mysli ale mohou znamenat, že mozek nepracuje, jak má. Nejběžnějším symptomem počínajícího onemocnění jsou potíže se zapamatováním si nových informací. S postupem onemocnění mozku se začíná objevovat řada dalších symptomů, jako je například dezorientace nebo změny nálad a chování. Prohlubuje se zmatenost, ztráta pojetí času a místa. Nemocní si pak i pletou nebo dokonce přestávají poznávat vlastní rodinné příslušníky, přátele nebo ošetřovatele. Následují problémy s mluvením, polykáním a chůzí. Lidé postižení Alzheimerovou chorobou si sami ve většině případů neuvědomují, že mají nějaký problém. Příznaky demence spíše objeví rodina nebo přátelé. Dříve byla diagnostikována až v okamžiku, kdy byl pacient dementní. Dnes již víme, že je nutné snažit se zachytit onemocnění dříve, v tzv. prodromálním stadiu (MCI), nebo dokonce v době, kdy postižení mají sice již změny na mozku, ale nemají ještě žádné klinické obtíže, tedy v tzv. preklinickém stadiu¹⁹. Čím dříve je onemocnění zachyceno, tím lepší mohou být léčebné výsledky. K zachycení v tzv. preklinickému stadiu, kdy postižení mají prozatím jen změny na mozku, ale nemají ještě žádné klinické obtíže, je potřeba se do budoucna přibližovat. Cílem je tedy nespokojit se pouze se symptomatickou léčbou, ale směřovat k té kauzální, která by dokázala pacienty vyléčit a nezpomalovat pouze její průběh. Alzheimerova choroba způsobuje v mozcích pacientů zvýšenou tvorbu bílkoviny beta-amyloidu, která vzniká z tzv. amyloidového prekurzorového proteinu (APP). U pacientů s Alzheimerovou chorobou se to ale bohužel děje ve zvýšené míře. Stejně jako nedokážeme prozatím vysvětlit, proč se onemocnění objevuje více ve vyspělých státech, tak obtížně

¹⁹ Alzheimer nadační fond

vysvětlujeme větší výskyt u žen. V České republice odhadujeme počet pacientů s demenčním onemocněním na 152,7 tis., právě u dvou třetin se toto onemocnění týká žen (Zpráva o stavu demence 2014).

Druhým faktorem, který jsme u Alzheimerovy choroby zaznamenali, je nárůst onemocnění s věkem. V případě nižších věkových skupin se choroba objevuje zřídka. I když nutno dodat, že v posledních letech se objevuje častěji u nižších ročníků, než tomu bylo dříve. Velkým zlomem bývá většinou přechod do důchodového věku. Do 65 let věku trpí demencí každý 866, nad 65 let je to každý 13. V případě nejvyšších věkových kategorií je postižen tímto onemocněním každý pátý starší 80 let a každý druhý starší 90 let (Zpráva o stavu demence 2014).

6.6 Příčiny Alzheimerovy choroby

Podstatou tohoto onemocnění je úbytek neuronů způsobený ukládáním bílkoviny β -amyloidu. Ta je produkována z transmembránového amyloidového prekurzorového proteinu, který je tělu vlastní. Extracelulárně je tento protein štěpen enzymy na několik fragmentů. U Alzheimerovy choroby je amyloidový prekurzor proteinu štěpen enzymy na jiných místech a vznikají tak jiné fragmenty. Ty se následně spojují a vznikají silné neurotoxické oligomery. Dále dochází ke koagulaci, spojení dlouhých vláken β -amyloidu a vzniku alzheimerovských plaků. Tyto plaky jsou pak okrsky neurodegenerace. Zde probíhají zánětlivé reakce, uvolňují se volné kyslíkové radikály, cytokiny a dochází k dalšímu poškození centrální nervové soustavy. V neuronech dochází také k degradaci dalších důležitých proteinů, ze kterých se utvářejí neuronální uzlíčky a to má za důsledek postižení acetylcholinergního systému, velmi důležitého pro kognitivní funkce (Raboch 2012: 177).

Proběhla řada výzkumů, které se snažily přijít na možné faktory, které by mohly zapříčinit toto onemocnění. Já jsem se rozhodla uvést ve své práci jeden z nich. Z meta-analýzy uskutečněných výzkumů, jež provedl Mayeux a Stern (2012), vyplynuly následující faktory související s životním stylem, které pravděpodobně modifikují riziko AD. Mezi ty faktory, které zřejmě zvyšují riziko vzniku a rozvoje AD, patří cerebrovaskulární nemoci, hypertenze, diabetes 2. typu, tělesná váha, kouření a vážná poranění hlavy.

- Cerebrovaskulární nemoci (například mozková mrtvice) bývají příčinou tzv. vaskulárních demencí, které vznikají právě v jejich důsledku. Pro AD je nebezpečné zejména to, když se cerebrovaskulární nemoci vyskytnou spolu s atrofií mozku.
- Hypertenze, tedy vysoký krevní tlak ve středním věku patří pravděpodobně mezi další faktory spolupůsobící na propuknutí demence v pozdním věku. Při progresu AD pak dochází ke snižování krevního tlaku zejména v důsledku úbytku váhy a dalších faktorů.
- Diabetes 2. typu (alias ten druh cukrovky, při níž tělo sice inzulín vyrábí, ale neumí ho správně využívat) přímo působí na akumulaci β -amyloidů v mozku, a tak se také řadí mezi rizikové faktory AD. Některé výzkumy dokonce uvažují o tom, že by sama AD patřila mezi diabetická onemocnění, a to zejména proto, že se inzulín osvědčil jakožto ochránce spojů mozkových buněk (Pazdera, 2009).
- Souvislost mezi tělesnou váhou a mírou rizika není tak jednoznačná. Některé studie tvrdí, že nízký body mass index a tedy podváha může zvyšovat riziko AD, jiné zase za významný faktor považují obezitu. Tak jako tak neví se, prostřednictvím čeho tělesná váha na rozvoj AD působí.
- Kouření bylo taktéž předmětem sporu. Dřívější výzkumy naznačovaly, že kouření snižuje riziko demence, avšak pozdější studie tuto hypotézu nepotvrdily a naopak tvrdí, že kouření zrychluje cholinergní metabolismus, v důsledku čehož je v mozku málo acetylcholinu, neurotransmitéru, který má excitační účinek v hipokampu (a podílí se tedy zřejmě na mechanismu paměti) a jehož chronický nedostatek tak vede právě k propuknutí AD a následně demence. (Mimoходом prolátkou acetylcholinu je komerčně známý lecitin.) Nikotin sice stimuluje produkci acetylcholinu, avšak podle další z hypotéz vlivem oxidů zároveň dochází k zvyšování množství volných radikálů (tzv. oxidative stress), které mozku naopak škodí.

- Také osoby, které prodělaly nějaké traumatické onemocnění mozku, mají podstatně vyšší pravděpodobnost, že se u nich projeví AD, avšak z meta-analýz vyplývá, že se toto tvrzení překvapivě týká jen mužů, nikoliv žen (Víchová 2013).
- Alzheimerova choroba se vyskytuje ve dvou formách. Pokud se projevy onemocnění objeví před 65. rokem věku, jedná se o presenilní Alzheimerovu chorobu. Pokud se projeví po 65. roce, jedná se o senilní Alzheimerovou demenci. Tato forma má na svědomí cca 80% všech případů (Havlenová, Kabelka 2015).

6.7 Projevy Alzheimerovy choroby

Ty byly částečně nastíněny už v předešlých kapitolách. Přesto mi připadá vhodné se jim ještě krátce věnovat. Stejně jako ostatní orgány, tak i mozek prochází změnami s tím, jak stárneme. Určitá míra zpomalení myšlení a horší paměti jsou přirozené jevy. Výrazná ztráta paměti, zmatenost a další podstatné změny ve fungování mysli ale mohou znamenat, že mozek nepracuje, jak má. Dříve byla diagnostikována až v okamžiku, kdy byl pacient „dementní“. Dnes již víme, že je nutné snažit se zachytit onemocnění dříve, v tzv. prodromálním stadiu (MCI), nebo dokonce v době, kdy postižení mají sice již změny na mozku, ale nemají ještě žádné klinické obtíže, tedy v tzv. preklinickém stadiu (Alzheimer nadační fond 2015).

Nejdůležitější je zachytit onemocnění včas, v tzv. prodromálním stadiu. Čím dříve je onemocnění zachyceno, tím lepší mohou být léčebné výsledky. K tzv. preklinickému stadiu, kdy postižení mají prozatím jen změny na mozku, ale nemají ještě žádné klinické obtíže, je potřeba se do budoucna přibližovat. Cílem je tedy nespokojit se pouze se symptomatickou léčbou, ale směřovat k té kauzální, která by dokázala pacienty vyléčit a nezpomalovat pouze její průběh. Alzheimerova choroba způsobuje v mozcích pacientů zvýšenou tvorbu bílkoviny beta-amyloidu, která vzniká z tzv. amyloidového prekurzorového proteinu (APP). U pacientů s Alzheimerovou chorobou se to ale bohužel děje ve zvýšené míře. V počátečních stádiích nemoci mohou pacienti ve známém prostředí ještě obstojně fungovat, postupně je to ale stále obtížnější. Vzhledem k tomu, že je Alzheimerova choroba progresivní, později jsou nemocní zcela odkázáni na pomoc ostatních. Změní se celá osobnost pacienta. V posledních stádiích už není schopen se sám o sebe postarat vůbec. Nemoc zároveň snižuje obranyschopnost, pozor se musí dávat i na běžnou infekci, která může být ohrožující na životě. Rychlost, kterou nemoc postupuje, je u každého individuální. U někoho trvá v řádu měsíců, u někoho v řádu let (Havlenová, Kabelka 2015).

6.8 Diagnostika Alzheimerovy choroby

Diagnóza Alzheimerovy choroby není vůbec jednoduchá, v raném stadiu se diagnostikovat nedá vůbec. Diagnózu lze stanovit s přesností pouze histologicky, tedy až po smrti pacienta. V současné době je diagnóza demence stále ještě podceňovaná. Bohužel mnohdy rodina a někteří lékaři vnímají náznaky demence jako příznaky stárnutí. Jak ale bylo uvedeno v úvodu mé práce, demence není přirozeným průběhem stárnutím. Demence je nemoc. Některým změnám tedy nevěnují takovou pozornost, kterou by zasluhovaly. Diagnostika demence je proces, na kterém se podílí několik rovnocenných složek – pacientem a pečovatelem počínaje a lékařem, který všechny výsledky a informace shrne a vysloví diagnózu. Aby byla diagnostika komplexní, je zapotřebí provést několik zásadních kroků. Důležité je odebrání anamnézy. Informace je nutné získat i od blízké osoby. Dále se hodnotí aktivity denního života a přítomnost poruch chování a nálady pomocí dotazníků nebo rozhovoru. K základním vyšetřením u osob s podezřením na demenci patří stanovení laboratorních parametrů (hormony štítné žlázy, hladiny vitamínu B12 a kyseliny listové), zhodnocení kardiopulmonálního systému a zobrazení mozku. (Čechová, Bartoš, Doležil, Řípková, 2011). Za života pacienta se při diagnostice tedy postupuje tak, že lékař vyloučí všechny jiné možné příčiny demence. Provádí se psychiatrické a neurologické vyšetření pro vyloučení onemocnění nervového systému. Důležitou součástí diagnostiky jsou psychologické vyšetřovací metody. Nejznámějším testem je Mini-Mental State Examination (MMSE), díky němuž je možné otestovat paměť, orientaci, schopnost reakce atd. K určení diagnózy může také dopomoci DAD dotazník (The Disability Assessment for Dementia), do kterého pečovatel zaznamenává činnosti, které je nemocný ještě schopen vykonávat. Laboratorní vyšetření pak umožní vyloučit jiné možné příčiny demence. Ze zobrazovacích metod se využívá CT (počítačová tomografie), NMR (nukleární magnetická rezonance), PET (pozitronová emisní tomografie), EEG a vyšetření mozkomíšního moku pro stanovení markerů. Pozornost se v poslední době soustředí na cílenou diagnostiku, která spočívá v proteinu T spolu s pokročilými zobrazovacími metodami – MRI, fMRI, 3D zobrazení PET a SPECT (Havlenová, Kabelka 2015). Volumetrická MRI vyšetření a stanovování likvorových tripletů provádí v České republice jen několik pracovišť. Jsou to například: Neurologická klinika FN Brno, Neurologická klinika FN Motol, Neurologická klinika FTN Praha, Alzheimercentrum Psychiatrického centra Praha. Ke stanovení diagnózy demence je

zapotřebí několika předpokladů. Kromě poruchy krátkodobé či dlouhodobé paměti musí být přítomna alespoň ještě jedna porucha s důsledky pro každodenní život.

Např: porucha orientace (zmatenost místem, časem či osobou) (Schuler & Oster, 2010).

změna osobnosti

omezená soudnost

porucha abstraktního myšlení (vynechávání slov, smysl přísloví, atd.)

porucha vyšších kognitivních funkcí (akalkulie³)

Tyto všechny příznaky musí trvat delší dobu než 6 měsíců. K diagnóze demence nepatří poruchy chování. Ovšem bývají velkým problémem v ošetřování těchto osob, zvláště pak v domácím prostředí, kdy rodina kolikrát neví, jak se v takovýchto situacích zachovat (klient se může chovat hlučně, vulgárně, může trpět halucinacemi či bludy (Schuler & Oster, 2010)

Základem péče o pacienty s demencí je spolupráce praktických lékařů s odborníky specializujícími se na demenční onemocnění (neurologové, psychiatři, geriatři). Specialista by měl pacienta sledovat v pravidelných intervalech za účelem stanovení diagnózy, zhodnocení kognitivních a hybných příznaků, poruch chování a nálady. Je potřeba posoudit i míru soběstačnosti, vybrat vhodnou léčbu základního onemocnění, zajištění léčby komorbidit a poskytnutí informací o možnostech pomoci pro blízké. Napříč odborníky, kteří se v problematice Alzheimerovy choroby pohybují, se shodují, že nejdůležitějším mezníkem v boji s tímto onemocněním je důkladná anamnéza. Na začátku je zásadní pro lékaře dobře odhadnout pacientův intelekt. Ten je odhadován a konzultován ve stavu, než se ještě objevily první příznaky choroby. O přiměřenosti kognitivní výkonnosti vzhledem k věku píše Nikolai ve své publikaci: *„Zodpovědět tuto otázku je důležité zejména u pacientů se stížnostmi na paměť, kteří jsou momentálně ještě zcela soběstační. U těchto subjektů je velmi často obtížné na základě anamnézy, screeningových testů a neurologického vyšetření určit, zda je pacient kognitivně alternován či má pouze kognitivní deficit, který je důsledkem normálního stárnutí. V jiném případě může být pacient depresivní, neuropsychologické vyšetření neuropsychologickou baterií je v tomto případě stěžejní. V případě nálezu alternace je dále cenné zjistit nejpostiženější kognitivní doménu a tak odhadnout pravděpodobnost, že kognitivní porucha je důsledkem počínající Alzheimerovy choroby“* (Nikolai 2013: 15).

Nejlepší variantou je možnost lékaře, aby si promluvil s příbuznými pacienta, nebo s těmi, kteří jsou s pacientem ve styku a dokážou popsat jeho projevy. Získá tak informace, kdy se poprvé objevily příznaky a jak se projevovaly na chování. Důležité informace jsou o užívaných lécích nebo o úrazu hlavy, mozkové příčině či již dříve se vyskytující náznaky deprese.

V léčbě se používají na prvním místě inhibitory acetylcholinesterázy. Jedná se o jeden z prvních léků schválených pro specifickou symptomatickou léčbu Alzheimerovy choroby. Momentálně je k dispozici donepezil, rivastigmin a galantamin. Jejich účinnost byla potvrzena řadou randomizovaných klinických studií. Zlepšily nejen kognitivní funkce a funkční stav pacientů, ale také příznivě ovlivnily poruchy chování a psychické příznaky, a to ve všech stádiích demence. Nezbytnou součástí léčby by měly být léčba behaviorálních a psychiatrických symptomů. Tyto symptomy často zatěžují více než kognitivní deficit a často vyžadují i urgentní intervenci. Často průběh onemocnění provázejí deprese, které je potřeba také řešit. V terminální fázi je největší důraz kladen na citlivou komplexní ošetrovatelskou péči a péči paliativní s co možná nejméně invazivními zásahy (Havlenová, Kabelka 2015).

Možnosti terapie

1. Farmakoterapie kognitivních funkcí – Zmíněné u tématu diagnostiky.
2. Farmakoterapie nekognitivních funkcí – Zaměřeno na chování, spánek a porušené emoce.
3. Psychologická a sociální terapie – Aktivační, reedukační terapie.

Ráda ve své práci uvedu, že od jara roku 2015 má už i ČR MRI/PET zařízení. Nejen že se jedná o jediný takový přístroj u nás, ale prozatím není nikde ani v zemích bývalého východního bloku. Je velice efektivní v diagnostice nádorových onemocnění, ale zejména právě i dokáže včasěji odhalit Alzheimerovu chorobu²⁰. Po stanovení Alzheimerovy choroby pak pacient dochází pravidelně na kontrolní vyšetření, kde se sleduje postupující stádia nemoci a řeší se individuálně přidružená onemocnění. Samozřejmostí jsou předepsaná

²⁰ PET/MRI ve Fakultní nemocnici v Plzni, dostupné na: <http://radiologieplzen.eu/petmri-ve-fakultni-nemocnici-v-plzni/>, 21.8.2016.

léčiva, která zpomalují průběh nemoci. Nevnímám jako důležité zde uvádět přehled medikace, které pak pacient dostává. Určitě zajímavé by bylo zmínit ale problematiku, na kterou se zaměřuje mnoho odborných studií a to přemíra předepsaných léků, kdy dochází ke kombinaci nevhodných léčiv, nebo vysoký počet užívaných léků. Potvrzují to výsledky šetření neziskové organizace Ústavu lékového průvodce a klinických farmaceutů Nemocnice na Homolce. Pacientů s AC se to týká tím spíše, protože pak jsou mnohdy umisťováni do zařízení dlouhodobé péče. *„Výsledky zjištění ukazují, že senioři v domovech užívají v průměru 6 až 8 různých druhů léků na předpis denně. Jde o kritickou hranici, kdy by měli být klienti pravidelně sledováni lékařem z důvodů přehodnocení účelnosti a bezpečnosti podávané medikace. Praxe však ukazuje, že většina klientů se dostává ke konzultaci s praktickým lékařem až v okamžiku, kdy se objeví problém. Proaktivní přístup a pravidelná revize medikace není v podstatě z kapacitních důvodů možná,“* uvádí vedoucí Oddělení klinické farmacie Nemocnice Na Homolce, PharmDr. Milada Halačová²¹. Zdaleka ne všichni pacienti si projdou výše uvedeným kolečkem, mnoho lidí přiřkne změnu chování ke stáří a vlastně projevy nijak neřeší. O to horší to je, když se s podobným názorem setkáme v ordinacích praktických lékařů, kteří nejsou ochotni předepsat pacientovi potřebná vyšetření. Jak jsem ale uvedla v úvodu práce, demence není přirozeným projevem stárnutí, demence je nemoc a tak se k ní musí i přistupovat.

Alzheimerova choroba není nemocí pouze jednoho člověka, ale celé rodiny. Proto léčba musí být komplexní a musí zahrnovat i rodinu, pečující. Alzheimerova choroba může být v podstatě milosrdným procesem pro samotného postiženého, který si své obtíže vlastně neuvědomuje. O to větší to má ale dopad na blízké okolí. Nemocný v pozdních stádiích neví, kde je, kdo je, kolik mu je let ani nepozná lidi kolem sebe. I v tomto těžkém stádiu si ale uchovává určité emoční vnímání, je schopen vnímat pocity lidí kolem sebe. Pokud se na něj budeme usmívat, pravděpodobně se bude usmívat také a pokud z nás vycítí stres a úzkost, i on bude mít podobné pocity. Dá se tedy říci, že nemocní zrcadlí emoce, které vnímají ve svém okolí. Proto stavebním kamenem v péči o nemocného je zejména přístup a chování pečujících, vlídný a klidný přístup, bezpečné a vlídné prostředí (Gerontologie 2014).

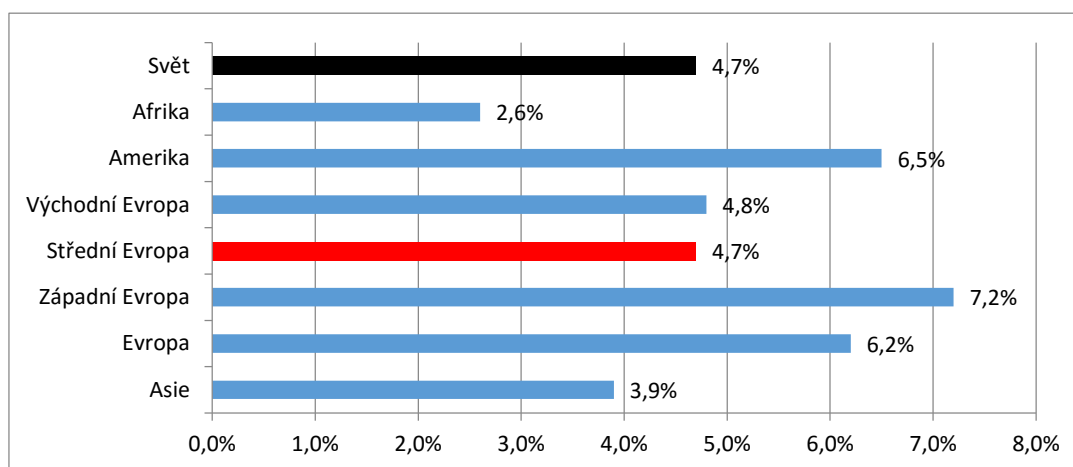
²¹ *Seniory v domovech ničí léky*. Praha: Lidové noviny, 6.4.2016

7 Alzheimerova choroba a veřejná politika

7.1 Alzheimerova choroba jako veřejně politický problém za našimi hranicemi

Syndrom demence oprávněně vzbuzuje obavy a nikde ve světě nejsou na blížící se hrozbu s takovýmto globálním dopadem dostatečně připraveni. Jeho důsledky staví odborníky, zákonodárce i širokou veřejnost před závažný problém, který vyžaduje neodkladné systematické řešení, jak ulehčit život lidem s demencí i jejich pečujícím. Světová čísla hovoří k roku 2015 o 46,8 milionech postižených s nárůstem na 74,7 milionů v roce 2030 a 131,5 milionů v roce 2050. Každou čtvrtou sekundu je po celém světě objeven jeden případ demence. Velmi zajímavé je, v jakých věkových skupinách se incidence demence objevuje v souvislosti s regiony po celém světě. V Americe a v Evropě je největší výskyt mezi 80-89 roky, Asie 75-84 a v Africe 65-74 (World Alzheimer report 2015).

Obrázek č. 4: Mezinárodní srovnání prevalence demence pro osoby starší 60 let ve světových regionech v roce



Zdroj dat: WHO a *Alzheimers Disease International* (2012). *Dementia: a Public Health Priority*.

První významný stimul v boji proti demenci v rámci EU přinesla Francie v době svého předsednictví Evropské Unii v druhé polovině roku 2008, kdy boj s Alzheimerovou chorobou a obdobnými kognitivními onemocněními určila jako prioritu EU číslo jedna a zároveň představila svůj plán Alzheimer. Až od předsednictví Francie je onemocnění označeno jako jedna z největších hrozeb veřejného zdravotnictví Evropské Unie. Prvním zásadním dokumentem se stalo „Písemné prohlášení Evropského parlamentu 80/2008 o

prioritách v boji proti Alzheimerově chorobě. Jedná se o žádost Komisi, Radě a vládám členských států, aby i oni přijali boj s touto touto chorobu jako prioritu v rámci svých zdravotnických systémů a vytvořili si své akční plány. Prohlášení bylo přijato a stalo se tak plnohodnotným legislativním dokumentem v rámci EU, dle něhož je třeba klást důraz na společný postup, zkoordinovat současné projekty jednotlivých členských zemí a nelézt společné cíle. Ústředním společným cílem je zefektivnit výzkum neurodegenerativních onemocnění, zlepšit situaci prevence a podporovat léčbu a péči o nemocné a jejich blízké.

Velký posun v problematice Alzheimerovy přinesly výsledky různých mezinárodních projektů. Jedná se například o projekt EuroCoDe (European Collaboration on Dementia) koordinovaný organizací Alzheimer Europe (Georges 2008), který přinesl řadu důležitých epidemiologických a socioekonomických poznatků.

Dalším důležitým projektem je projekt ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valuation in Europe), který je také podporován Evropskou unií. Ústřední myšlenkou je zlepšení informovanosti a obohacování se navzájem získanými poznatky. Demence byla významným tématem také za lucemburským předsednictví EU v druhé polovině roku 2015 (SPČR 2015). Problematice neurodegenerativních poruch se pravidelně věnují státy na zasedáních G7. Světová zdravotnická organizace spolu s Organizací pro ekonomickou spolupráci a rozvoj pořádají na toto téma pravidelná setkání. Na mezinárodní úrovni je téma Alzheimerovy choroby tématem diskutovaným a řada členských států se problematice věnuje opravdu jako prioritě svého veřejného zdravotnictví. Já bohužel z důvodu omezeného rozsahu mé práce se nebudu moci této kapitole podrobně věnovat, vydala by na další celou práci. Nastínila jsem tedy jen alespoň velmi stručně počátky mezinárodní spolupráce při řešení této problematiky.

7.2 Alzheimerova choroba v ČR

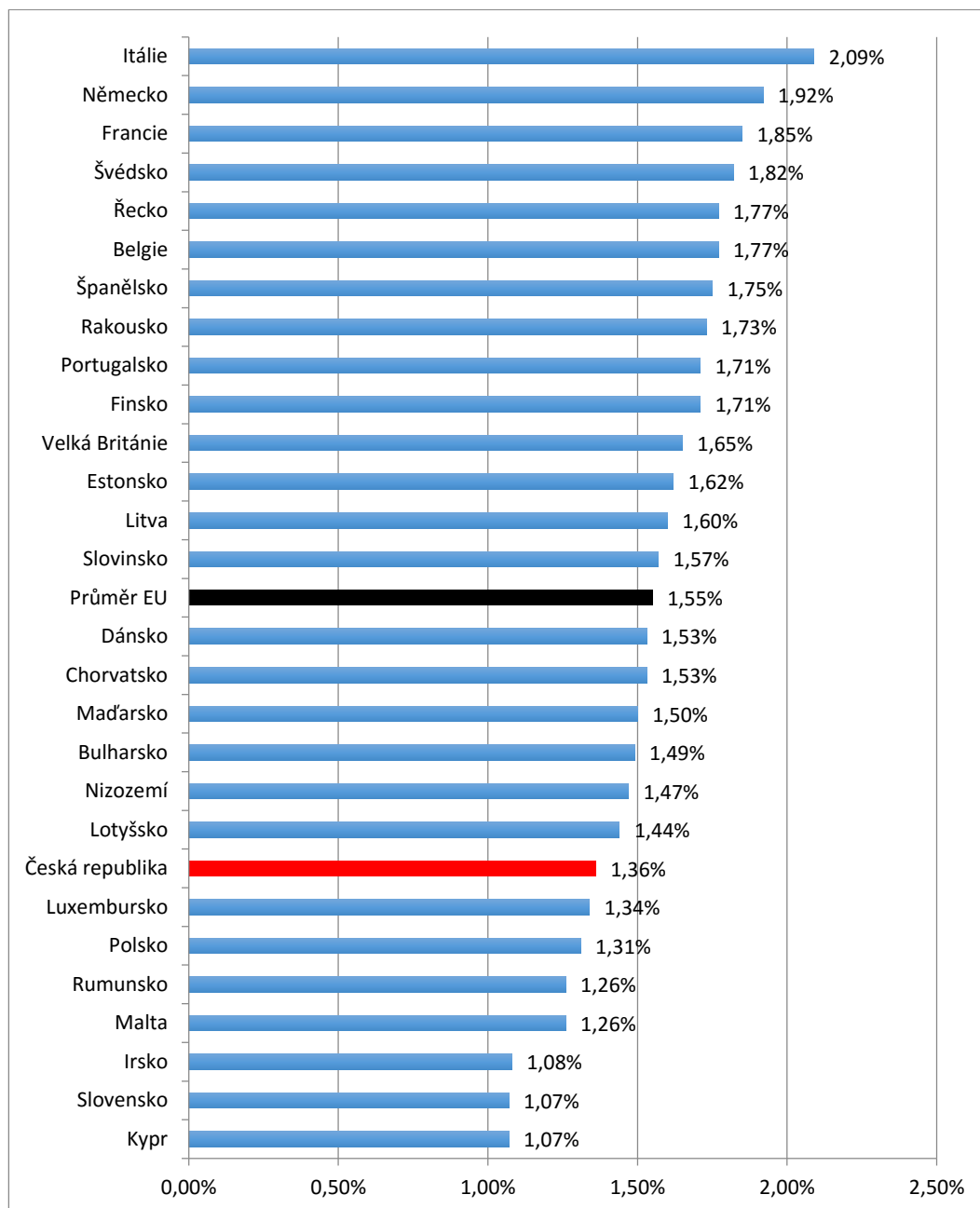
V ČR žije dle odhadů v současné době 152,7 tisíc lidí se syndromem demence (30 % z toho ve fázi lehké demence, 30 % ve fázi těžké demence a 40 % ve fázi středně rozvinuté demence) (Zpráva o stavu demence 2014). Problematickým při stanovování počtů zasažených osob je skutečnost, že ne zdaleka všichni lidé mají Alzheimerovu chorobu diagnostikovanu. Situaci komplikuje také to, že Ústav zdravotnických informací a statistiky přestal sbírat informace od neurologů. Informace o počtu lidí s demencí tak zůstávají nadále tedy na bázi odhadů, které jsou postavené na základě mezinárodních prevalenčních studiích.

Zmínila bych např. metastudii EuroCoDe, kterou zrealizovala Alzheimer Europe v roce 2009. Ta na základě mezinárodního srovnání určila podíl osob pravděpodobně trpících demencí v osmi věkových skupinách. Je zajímavé uvést, že z toho počtu jsou dvě třetiny ženy.

Důležité je zmínit i kontinuální nárůst tohoto onemocnění. Zatímco před padesáti lety žilo v České republice podle odhadů zhruba 49 až 55 tisíc lidí trpících demencí, při změně režimu v roce 1989 to bylo 73 až 81 tisíc lidí, na přelomu tisíciletí v roce 2000 už 89 až 98 tisíc a v roce 2014 dokonce téměř 153 tisíc lidí. Za využití prevalenční studie Alzheimer Europe je odhadováno, že v roce 2020 u nás bude žít téměř 183 tisíc lidí s tímto onemocněním, v roce 2050 pak 383 tisíc lidí (Zpráva o stavu demence 2015). Každému z nich poskytují péči, pomoc a podporu přibližně 2–3 rodinní pečující (jedná se o cca 350 tisíc lidí) (European Parliament resolution 2011). K tomuto počtu musíme přičíst ještě téměř 160 tisíc lidí s mírnou kognitivní poruchou, tedy stavem představujícím zvýšené riziko demence, který je častý zejména u starších lidí (Holmerová 2014).

Když bychom srovnaly členské země Evropské unie, můžeme říct, že státy, které přistoupily do Evropské unie společně s námi v roce 2004, vykazují nižší prevalenci demence než je průměr Evropské unie. Ten se pohybuje na úrovni 1,55 %. Česká republika je s 1,36 % přitom mírně pod unijním průměrem. Jak názorně ukazuje graf, nejvíce je AC problémem v Itálii a dalších vyspělých zemích.

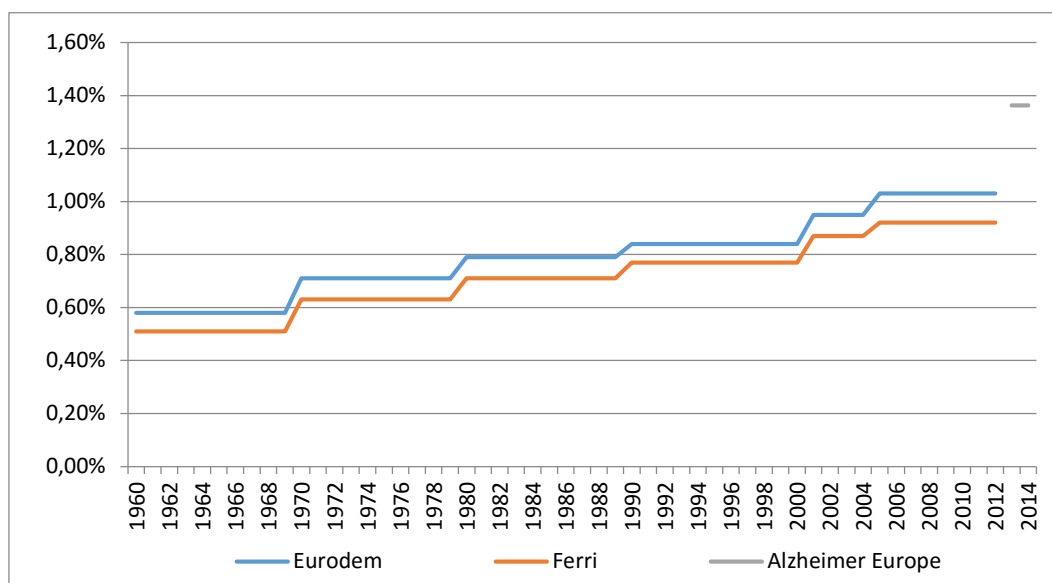
Obrázek č. 5 – Evropské srovnání prevalence demence ve státech EU v roce 2013



Zdroj dat: Alzheimer Europe. 2013. *Dementia in Europe Yearbook 2013: National Policies Covering the Care and Support of People with Dementia and their Carers*

O jak významné onemocnění se v souvislosti s Alzheimerovou chorobou jedná, ukazuje analytická zpráva a stavu demence vycházející z dat z Alzheimer Europe (viz obrázek č. 6)

Obrázek č. 6 - Vývoj prevalence demence a počtu lidí s demencí v ČR



Zdroj: Alzheimer Europe. 2013. *Dementia in Europe Yearbook 2013: National Policies Covering the Care and Support of People with Dementia and their Carers*

Jako poslední tabulku, kterou bych v této kapitole ráda uvedla, je statistika VZP, kde uvádí počet svých klientů s diagnostikovanou chorobou s rozdělením do jednotlivých regionů. Velmi zajímavý je poměr let 2013/2015, který tabulka také uvádí.

Obrázek č. 7

Počty klientů VZP s diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou v regionech

	2013	2014	2015	Srovnání 2013/2015
Praha	4 106	4 412	4 912	+19,6 %
Středočeský kraj	2 931	3 100	3 513	+19,9 %
Jihočeský kraj	1 694	1 799	2 047	+20,8 %
Plzeňský kraj	1 377	1 578	1 729	+25,6 %
Karlovarský kraj	716	709	748	+4,5 %
Ústecký kraj	2 170	2 396	2 657	+22,4 %
Liberecký kraj	909	1 074	1 259	+38,5 %
Královéhradecký kraj	1 583	1 804	1 976	+24,8 %
Pardubický kraj	2 017	2 366	2 654	+31,6 %
Kraj Vysočina	1 914	2 175	2 476	+29,4 %
Jihomoravský kraj	3 493	3 817	4 417	+26,5 %
Olomoucký kraj	1 431	1 615	1 745	+21,9 %
Moravskoslezský kraj	3 109	3 192	3 408	+9,6 %
Zlínský kraj	1 902	2 000	2 321	+22,0 %
CELKEM	29 352	32 037	35 862	+22,2 %

Zdroj: Statistika VZP: Analýza: Nemocných s Alzheimerem přibýlo za tři roky o 22 %, náklady se blíží miliardě.

V oblasti strategického plánování ve vztahu k Alzheimerově chorobě byla Česká republika dlouhou dobu na půli cesty, než byl vytvořen strategický plán Alzheimer. (*Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 – 2019, MZČR 2016*). Velmi se o to zapříčinila Česká alzheimerská společnost, Nadace Alzheimer a Rada vlády pro seniory a stárnutí populace. Na základě Usnesení vlády č. 711 z října 2010 (Doporučení Rady vlády pro seniory a stárnutí populace 2010) a návrhem koncepce z října 2012 se vláda zavázala vytvořit Plán Alzheimer. Dokument *Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR* již máme, jak ale je z názvu očividné, je to pouze návrh, který není nijak konkrétní a ani vynutitelný. Takovým mezikrokem bylo několik dalších dokumentů, zmínila bych mimo jiné například *Diskuzní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice a Národní strategii podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017*.

Zatímco některé státy mají k dispozici již druhou generaci strategických dokumentů, v České republice jsme se několik let řadili do kolonky „země s připravovaným plánem“. V roce 2015 se ale nutno podotknout práce zintenzivnila. Ministerstvo zdravotnictví předložilo 4. prosince 2015 příslušný návrh do mezirezortního připomínkového řízení. Byla tedy velká naděje, že by se konečně mohl naplnit příslib usnesení vlády 741/2012., tedy Národní akční plán na léta 2014-2017. Tak se také stalo. Doba plnění strategie se musela upravit na léta 2016-2019. Podstatnou slabinou plánu je stejně jako u strategie předešlé, příliš obecná podoba a velmi často deklaratorní charakter úkolů, u kterých chybí přesné měřitelné vyjádření a bližší časový rámec pro splnění, navíc bez alokovaných finančních prostředků. Dokud se podoba plánu nezmění, bude se jednat o další dokument s planým obsahem. Inspiraci bychom si mohli brát od Velké Británie. Tam si boj s demencí přijal za úkol sám ministerský předseda. Jeho cíl je být do roku 2020 v oblasti podpory a péče o pacienty s demencí nejlepší zemí na světě. Britská strategie na téměř 50 stránkách ustanovuje konkrétní měřitelné nástroje, jak cíle dosáhnout (*Living well with dementia UK*). Například bude lidem trpícím demencí poskytovat specializované vyšetření do šesti týdnů od indikace praktickým lékařem, každý nový zdravotnický asistent či pracovník sociální péče bude povinně absolvovat vzdělávání z oblasti péče o pacienty s demencí a jedním z cílů je i do roku 2025 zdvojnásobit dotační zdroje na vědu a výzkum diskutované oblasti (Zpráva o stavu demence 2015). I naše strategie by měla být závazným dokumentem, kde by byl podrobně popsán postup řešení problematiky s jasně definovanými cíli a nástroji. Opatření by měla být praktická a reálná. V dokumentu by neměla chybět ani rozpočtová částka a systém alokace zdrojů.

O jak významné onemocnění se v souvislosti s Alzheimerovou chorobou jedná, víme v podstatě jen z analytických zpráv a stavu demence ze zahraničí viz graf níže, který je na základě dat z Alzheimer Europe.

V České republice přesnější informace a čísla o Alzheimerově chybějí. V našich podmínkách neexistuje relevantní výzkum, který by průběžně prevalenci a incidenci Alzheimerovy choroby mapoval. Chybí i dostatek vědeckých poznatků, jak určit a modifikovat ekonomický a sociální dopad Alzheimerovy choroby a dalších forem demence (Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR 2015). Společnost, která se snaží tyto informace získat a tlačí i na Vládu ČR, je Česká alzheimerovská společnost. Stěžejním dokumentem, který této organizace je *Zpráva o stavu demence 2014* (Holmerová; Mátl; Mátllová). Zcela významem srovnatelný je dokument

Zpráva o stavu demence 2015, která na tu předchozí navazuje. Tato zpráva se rovněž snaží poskytnout srozumitelné a pro širší veřejnost přehledné informace o potřebách lidí s demencí a nabídce služeb, které na jejich specifické potřeby reagují. Dokumentuje ekonomické a politické prostředí, ve kterém se poskytování péče s tímto onemocněním odehrává.

Případá mi vhodné zmínit původně navrhované opatření, které spočívalo v propojení obou ministerstev, tedy Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí. Cílem mělo být mimo jiné například propojení sběru demografických, sociálních a zdravotnických údajů o občanech. Sledováním vazeb a tendencí by bylo možné optimalizovat chod systému sociálních dávek i zdravotního pojištění i díky detailnímu plánování potřeb obou systémů a s tím spojených výdajů. Záměrem bylo i do budoucna sjednotit výběr sociálního a zdravotního pojištění do jednoho typu pojištění a celkové zvýšení účinnosti řízení a zjednodušení (MZČR 2012). Opatření se začalo projednávat zejména v návaznosti na zákon o dlouhodobé péči, kdy bylo upozorňováno, že se řada témat prolíná, a komunikace mezi úředníky je pak náročná. V tu dobu ministr zdravotnictví Leoš Heger byl příznivcem tohoto opatření. Oproti tomu skeptičtí byli Jaromír Drábek, ministr práce a sociálních věcí i ministr financí Miroslav Kalousek (Zdravotnictví a medicína 2012). Tento plán ale nebyl doposud uskutečněn.

7.3 Náklady spojené s výskytem Alzheimerovy choroby

Problematikou nákladů na léčbu Alzheimerovy choroby se již před několika lety zabýval tzv. Kulatý stůl k budoucnosti financování zdravotnictví v ČR. Konkrétně se jednalo o rok 2006. „*Informace o objemu léčby Alzheimerovy choroby z dostupných dat v ČR obsahují několik vlastností, které ovlivňují jejich validitu. Pak je nutné vytvářet odhady. Kromě způsobu vykazování a fungování celého systému zdravotnictví a jeho financování v ČR (např. paušální rozpočty nemocnic, neexistující provázání nákladů zdravotní a sociální péče atd.) představuje hlavní problém při identifikaci všech údajů fakt, že v současném systému neexistuje přiřazení předepisování léčiv jednotlivým diagnózám. Skutečný počet osob, trpí Alzheimerovou chorobou, je tedy také obtížné zjistit a musíme hovořit o léčebné prevalenci. Samostatnou kapitolou je pak způsob identifikace a samotné kódování onemocnění Alzheimerovou chorobou. Pro analýzu celkových nákladů Alzheimerovy choroby je dále potřeba analyzovat další aspekty vedle sektoru zdravotnictví (ztráty ekonomiky v důsledku onemocnění, neformální péči o nemocné, presenteeism, absenteeism*

atd.) “. (Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR 2015).

Přestože nemůžeme pracovat s konkrétními čísly a částkami, nelze popřít, že významnou roli v boji s Alzheimerovou chorobou hrají a ještě více budou hrát finanční prostředky. Už v současné době jsou náklady na demenci vyšší, než náklady na jiné závažné civilizační choroby. Z hlediska finančních nákladů je na jeden případ demence vynaloženo 21 tisíc euro za rok. Distribuce nákladů se přerozděluje mezi tři kategorie – přímé náklady zdravotní péče, přímé náklady sociální péče a náklady neformální péče. Náklady na neformální péči se nijak zásadně od roku 2010 nezměnily (World Alzheimer report 2015). Finance vynaložené na řešení demence v Evropě v roce 2010 se vyšplhaly na 135 miliard euro a globální náklady 604 miliard dolarů. Nejnovější informace o globálních výdajích na léčbu demence ukazují na další nárůst: *„Globální náklady na léčbu demence vzrostly z 604 miliard amerických dolarů v roce 2010 na 818 miliard v roce 2015, což představuje nárůst o 35,4 %. Je odhadováno, že tato suma, 818 miliard dolarů představuje 1,09 % světového příjmu ekonomik. Samotné náklady na profesionální péče (tedy náklady bez neformální neplacené péče) představují 0,65 % globálního HDP. Odhadované náklady demence se zvýšily ve všech regionech světa, relativně nejvíce v Africe a Východní Asii (což je zejména důsledkem vyšších odhadů prevalence v těchto regionech). Distribuce nákladů mezi tři výše uvedené kategorie (přímé náklady zdravotní péče, přímé náklady sociální péče a náklady neformální péče) se prakticky nezměnila. Přímé náklady na zdravotní péči představují zhruba 20 % globálních nákladů demence, zatímco přímé náklady na sociální péči představují 40 % celkových nákladů demence stejně jako náklady na neformální péči. Největší podíl nákladů na neformální péči je v Africe a nejnižší v Severní Americe, Západní Evropě a některých jihoamerických oblastech, zatímco poměr přímých nákladů na sociální péči je opačný“.* (Zpráva o stavu demence 2014).

Jak bylo řečeno výše, jen v České republice trpí syndromem demence 152,7 tisíc lidí a náklady společnosti na řešení problematiky demence jsou odhadovány na 39 miliard Kč (Zpráva o stavu demence 2014). Také údaje Všeobecné zdravotní pojišťovny ukazují na rostoucí náklady na léčbu demence, kdy za poslední tři roky stouply o více než 206 milionů korun. Zvyšují se i průměrné náklady na jednoho pacienta, a to o více než 1 500 korun za sledované období. Podrobně to ukazuje následující obrázek č. 8.

Obrázek č. 8

	Počet pacientů	Náklady na péči v Kč	Průměr na pacienta v Kč
Rok 2013	29 352	684 702 000	23 327
Rok 2014	32 037	743 189 000	23 197
Rok 2015	35 862	891 100 000	24 848
Srovnání 2013/2015	+22,2 %	+30,1 %	6,5 %

Zdroj: Statistika VZP: Analýza: Nemocných s Alzheimerem přibylo za tři roky o 22 %, náklady se blíží miliardě.

Všeobecná zdravotní pojišťovna v České republice poskytuje na léčbu lidí s Alzheimerovou chorobou více než 891 miliónů korun ročně viz statistika VZP. Podle mezinárodní klasifikace (International Classification of Diseases – ICD) jsou pacienti při vykazování lékařských výkonů registrováni do čtyř základních skupin: G30,0 – Alzheimerova choroba s časným začátkem, G30,1 – Alzheimerova choroba s pozdním nástupem, G30,8 – Alzheimerova choroba – ostatní a G30,9 – Alzheimerova choroba nespecifikovaná. V České republice je možné sledovat vzrůstající počet registrovaných pacientů s nejvyšším počtem spadajícím do skupiny G30,1. Máme tedy velký potenciál pro prevenci a včasnou diagnostiku (Marešová, Kůča 2015).

8 Politika zdravotně-sociální péče pro pacienty s Alzheimerovou chorobou

Současný zdravotní ani sociální systém České republiky není dostatečně připravený na současnou situaci v péči o pacienty s Alzheimerovou chorobou a už vůbec ne na prognózy, které jsou do budoucna předpovídány v souvislosti se stárnutím populace. Už v dnešní době ostře bojujeme například s nedostatkem zdravotně-sociálního personálu. Na předpokládaný počet osob s Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence bude nedostatek kvalifikovaného personálu napříč všemi potřebnými obory – zdravotnictví, sociální oblast, napříč službami v institucích i v terénu. Bude obtížné zajistit úroveň služeb, která by jim zajistila kvalitu života, jakou by zasluhovali (MZČR 2016).

Organizace Alzheimer Europe na základě zkušeností doporučuje opatření, která je třeba přijmout ke zlepšení této situace v koncepci řešení problematiky Alzheimerovy choroby: zefektivnit sběr dat a začít s informativními kampaněmi o demenci, poskytovat adekvátní léčbu, zajistit širší spektrum podpůrných služeb, umožnit pacientům komplexní a flexibilní služby poskytované podle měnících se potřeb lidí s demencí a jejich rodinných příslušníků, a to včetně takových, které dokáží adekvátně reagovat na změněné či problémové chování lidí s demencí, vzdělávání jak profesionálních pečujících ve specifické problematice demence, tak i zaškolení rodinných pečujících příslušníků v otázkách souvisejících s péčí o lidi

s demencí v domácím prostředí. Abychom zvládli nárůst počtu pacientů s tímto onemocněním, musíme co možná nejdříve začít s přijímáním výše zmiňovaných opatření a to jak v oblasti zdravotnictví, tak v oblasti sociální péče. Mělo by se jednat o strategické opatření s vyspecifikovanými konkrétními a závaznými materiály (Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR 2015).

Do určité míry by mohl být problém vyřešen efektivní prevencí, včasnou diagnostikou a systematickými terapeutickými postupy. Nejlepší variantou by byl výzkumný objev, díky kterému by byla Alzheimerova choroba nejen léčitelná, ale i vyléčitelná. Spásný lék je bohužel prozatím v nedohlednu. Proto je potřeba přijít s opatřeními, která dokáží zvládnout současnou situaci a zároveň se připravit i na budoucnost.

Když jsem začala svou práci psát, měla jsme v této části uvedeno, že jedinými dokumenty, které na úrovni vlády vznikly a velmi okrajově zmiňují Alzheimerovu chorobu, jsou *Pozitivní plán stárnutí* (Národní akční plán podporující stárnutí pro období let 2013 až 2017), *Strategie reformy psychiatrické péče* a *Akční plán Duševní zdraví v Národní strategii Zdraví 2020*. Zatímco některé státy mají k dispozici již druhou generaci strategických dokumentů, v České republice jsme se několik let řadili do kolonky „země s připravovaným plánem“. V roce 2015, se ale, nutno podotknout práce zintenzivnila. Ministerstvo zdravotnictví předložilo 4. prosince 2015 příslušný návrh řešení problematiky Alzheimerovy choroby do mezirezortního připomínkového řízení. Byla tedy velká naděje, že by se konečně mohl naplnit příslib usnesení vlády 711/2012., tedy Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění 2014-2017. Tak se také stalo, přestože se doba plnění strategie se musela upravit na léta 2016-2019. V oblasti strategického plánování ve vztahu k Alzheimerově chorobě byla tedy Česká republika dlouhou dobu na půli cesty, než byl vytvořen materiál Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění, schválený vládou 3.2.2016 (*Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 – 2019, MZČR 2016*). Národní akční plán byl vytvořen Ministerstvem zdravotnictví ve spolupráci s Ministerstvem práce a sociálních věcí a Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy za účasti zástupců Sdružení měst a obcí, dále krajů, pojišťoven a odborných společností. Velmi se o to zapřičinila i Česká alzheimerova společnost, Nadace Alzheimer a Rada vlády pro seniory a stárnutí populace. Geneze tohoto plánu totiž spadá již do roku 2010, kdy Usnesení vlády č. 711 z října 2010 (Doporučení Rady vlády pro seniory a stárnutí populace 2010) se vláda zavázala vytvořit Plán Alzheimer. Následoval dokument *Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy*

choroby a obdobných onemocnění v ČR z roku 2012, který však nebyl příliš konkrétní a ani vynutitelný. Mezikrokem k Národnímu akčnímu plánu z roku 2015 bylo několik dalších dokumentů, zmínila bych mimo jiné například Diskuzní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice a Národní strategii podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017.

Podstatnou slabinou současného plánu je stejně jako u strategie předešlé, příliš obecná podoba a velmi často deklaratorní charakter úkolů, u kterých chybí přesné měřitelné vyjádření a bližší časový rámec pro splnění, navíc bez alokovaných finančních prostředků. Dokud se podoba plánu nezmění, bude se jednat o další dokument s planým obsahem.

Inspiraci bychom si mohli brát od Velké Británie. Tam si boj s demencí přijal za úkol sám ministerský předseda. Jeho cíl je být do roku 2020 v oblasti podpory a péče o pacienty s demencí nejlepší zemí na světě. Britská strategie²² na téměř 50 stránkách ustanovuje konkrétní měřitelné nástroje, jak cíle dosáhnout. Jedním z cílů je do roku 2025 zdvojnásobit dotační zdroje na vědu a výzkum diskutované oblasti (Zpráva o stavu demence 2015). I naše strategie by měla být závazným dokumentem, kde by byl podrobně popsán postup řešení problematiky s jasně definovanými cíli a nástroji. Opatření by měla být praktická a reálná. V dokumentu by neměla chybět ani rozpočtová částka a systém alokace zdrojů.

Několikrát v rámci své diplomové práce zmiňuji, že pacienti s AC dle spektra péče, kterou potřebují, spadají pod rezort zdravotnictví i rezort sociální péče. Současná situace problematiky Alzheimerovy choroby je vyčítána právě nekoordinované spolupráci těchto dvou rezortů. Považuji za důležité uvést, že k řešení tohoto problému byla v roce 2014 zahájena intenzivní jednání o nastavení spolupráce mezi rezorty práce a sociálních věcí a rezortem zdravotnictví. Jednání byla zahájena na základě programového prohlášení vlády ČR přijatém dne 12. 2. 2014 na téma *zdravotně sociálního pomezí*. Výsledkem rok a půl dlouhého snažení meziresortní Pracovní skupiny pro následnou a dlouhodobou péči je návrh změnového zákon o sociálně zdravotním pomezí. Od zákona se očekává, že by měl dát jasná pravidla péči o seniory v případech, kdy jejich potřeby balancují na hranici mezi sociální a zdravotní péčí (*Akční plán ke zlepšení dostupnosti a kvality následné péče, dlouhodobé péče a péče poskytované ve vlastním sociálním prostředí 2015*). Změnový zákon o sociálně zdravotním pomezí by se měl dotknout jak zákona o zdravotnických službách, tak zákona o zdravotním pojištění a sociálních službách. Cílem úpravy systému dlouhodobé zdravotně sociální péče je nastavit takové řešení, které zajistí efektivní a finančně udržitelné

²² VB - Národní strategie proti demenci – Living well with dementia

poskytování služeb dlouhodobé péče na sociálně zdravotním pomezí. Záměrem bude i změna některých stávajících platných zákonů v souvislosti s úpravou zdravotních a sociálních služeb (Národní program reforem České republiky 2016).

Dne 2.11. 2016 šel změnový zákon teprve do připomínkovacího řízení, už nyní vzbuzuje velké diskuze. *Například Svaz zdravotních pojišťoven vydal tiskovou zprávu v níž varuje, že „především není jasné, kolik zdravotně sociálních lůžek, která mají být pro tyto případy k dispozici, se má zavádět, kdo je bude financovat ani kdo je bude personálně zajišťovat“.* Na některé nedostatky upozorňuje již nyní prezident Svazu zdravotních pojišťoven Ing. Ladislav Friedrich: „Integrace zdravotně sociální péče je nutná a pojišťovny ji podporují. U současného návrhu nám ale vadí, že zatím postrádá odpovědi na některé zcela zásadní otázky, především ohledně financování a personálního zajištění.“ (Zdravotnický deník 2016).

Současné možnosti v poskytované péči jak ze zdravotní, tak sociální oblasti jsou názorně zobrazeny v níže uvedené tabulce č. 9.

Obrázek č. 9

	Místo	Terénní	Ambulantní	Institucionální
Typ				
Neformální péče	v domácnostech			
Sociální služby		Respirační péče	Centra denních služeb	Týdenní stacionáře
		Pečovatelská služby	Denní stacionáře	Domovy pro seniory
		Tísňová péče	Odborné sociální	Domovy se zvláštním režimem
		Osobní asistence	Terénní služby	
Zdravotní péče	Péče v domácím prostředí		Psychiatrické ambulance	Nemocnice
			Neurologické	Léčebny dlouhodobě nemocných
			Geriatrické ambulance	Hospicy
				Psychiatrické léčebny
				Lázeňská péče
	Hospicová péče			
Šedá ekonomika		Osobní služby	Služby hotelového typu	

Zdroj: Mátlová, Mátl 2015

8.1.1 Zdravotní péče v České republice

Zdravotní systém ČR vychází z Listiny základních práv a svobod (součástí právního pořádku na základě ústavního zákona č. 2/1993 Sb.) – dle čl. 31 má každý právo na ochranu zdraví.²³ Dostupnost zdravotní péče je zajištěna prostřednictvím veřejného zdravotního pojištění, které funguje podle zákona č. 48 /1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění. Péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou spadá nejčastěji pod zdravotní péči v souladu se zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách.

Podle Národního programu přípravy na stárnutí období let 2008-2012 je většina zdravotní péče v současnosti organizována na modelu akutní péče. Nicméně tento model neodpovídá potřebám starších a chronicky nemocných pacientů, tedy právě pacientů s Alzheimerovou chorobou. Praxe je taková, že senior po propuštění z akutní péče, v případě, že nemá možnost se vrátit zpět do domácí péče, je přemístěn do léčebny pro dlouhodobě nemocné. Podle analýzy a prognózy potřeb poskytování sociálních služeb pro seniory, kterou vydal Výzkumný ústav práce a sociálních věcí (VÚPSV) v roce 2010, nedošlo na celorepublikové úrovni od roku 1995 k výrazným změnám z hlediska kapacity dlouhodobé péče, pečovatelské služby ani ve struktuře vybavenosti službami pro seniory. Podpora a rozvoj pro rozšiřování služeb domácí péče je nedostatečná. Podle této zprávy se současné evropské trendy v odklonu od péče poskytované v rezidenčních zařízeních k péči poskytované v domácím prostředí, uplatňují jen velmi omezeně (*Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí 2014*).

Pacienti s AC potřebují v průběhu postupu jejich onemocnění v některých případech i péči akutní.

Už v úvodu práce jsem zmiňovala strategické dokumenty související s problematikou Alzheimerovy choroby. Pro dokreslení mi připadá nezbytné zmínit ještě jeden, který byl schválen v roce 2014 pod názvem *Zdraví 2020 Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí* Ministerstva zdravotnictví. Navazuje na dokument *Zdraví 21 (Dlouhodobý program zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva ČR 2002)*. Hlavním cílem tohoto dokumentu je zlepšit zdravotní stav populace ČR a snižovat výskyt

²³ Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. Listina základních práv a svobod.

nemocí. Vizí je rozvoj systému veřejného zdravotnictví a stabilizace systému prevence prostřednictvím nastartování účinných a dlouhodobě udržitelných mechanismů pro zlepšení zdravotního stavu populace (MZ ČR 2014). Zdůrazňuje potřebu reagovat na demografické změny a změnu struktury nemocnosti, zejména apeluje na duševní a chronické nemoci a stavy související se stárnutím. Je nezbytné, aby byla nalezena opatření k podpoře aktivního stárnutí prostřednictvím preventivních vyšetření, včasné diagnostiky a léčebnou intervencí chorob vyššího věku a dopadu stárnutí (MZ ČR 2014).

Pro potřebu problematiky Alzheimerovy choroby by měly být v rámci této strategie důležité dva akční plány. Prvním z nich je *Akční plán ke zlepšení dostupnosti a kvality následné péče, dlouhodobé péče a péče poskytované ve vlastním sociálním prostředí* (dále AP NDP), ve kterém je Alzheimerova choroba a demence zmiňována. Druhým z nich je *Akční plán pro zvýšení dostupnosti návazné péče*. Připadá mi vhodné uvést zarážející fakt, že navzdory tomu, že se tento dokument zabývá potřebou centralizované péče a jsou zde uvedena další závažná populační onemocnění, Alzheimerova choroba ani demence zde není zmíněná ani v jedné souvislosti (Akční plán pro zvýšení dostupnosti návazné péče 2015).

Již v úvodu práce jsem zmínila některé strategické dokumenty bezprostředně související s Alzheimerovou chorobou, připadá mi vhodné uvést ještě *Věcný záměr zákona o dlouhodobé zdravotní sociální péči*. Návrh vycházel z koaliční smlouvy a jeho cílem bylo naplnění Programového prohlášení vlády ze dne 4. srpna 2010. V tomto prohlášení se vláda zavázala přijmout reformní opatření vedoucí k modernizaci a efektivnosti zdravotnického systému k rozvoji péče o seniory, vymezit dlouhodobou zdravotně-sociální péči a zajistit její dostupnost. Cílem návrhu bylo: „zajistit včasnou identifikaci osob s potřebou dlouhodobé péče prostřednictvím doplnění výkonu sociální práce na obcích s rozšířenou působností o odbornost komunitní sestry. Zlepšit koordinaci poskytování péče kombinací domácích pečujících, terénních a ambulantních sociálních služeb a domácích a ambulantních zdravotních služeb. Zabezpečit rovnost podmínek jak pro příjemce, tak pro poskytovatele dlouhodobé péče. Zlepšit efektivitu vynakládaných prostředků z veřejného rozpočtu. Zajistit dostupnou a kvalitní dlouhodobou péči poskytovanou zejména v domácím prostředí, a v případě potřeby i v institucionálním prostředí“ (Návrh zákona o dlouhodobé péči 2014). Dokument vnímám jako důležitý z toho důvodu, že apeluje na zefektivnění spolupráce mezi poskytovanou zdravotní péčí a sociální péčí. Z profesního vymezení v oblasti dlouhodobé péče je to zajímavé. Dlouhodobá péče je ve většině zemí v zahraničí považována za

ošetřovatelskou péčí, nicméně u nás je ošetřovatelství součástí zdravotní péče a jeho součástí je tedy i péče o akutní pacienty či preventivní péče. Pacienti s Alzheimerovou chorobou ale potřebují jak péči zdravotní, tak sociální. V návrhu zákona o dlouhodobé péči se tak pracuje s termínem *zdravotně-sociální péče*.

Následná a dlouhodobá lůžková péče je v současné době vymezená v zákoně č. 372/2011 Sb. (§ odstavec c) a d) o zdravotních službách. Pacienti s AC mají v spektru poskytované péče možnosti využívat *dlouhodobou lůžkovou péči a domácí péči*. Velmi často jsou pacienti z akutních lůžek umístováni na lůžka *následné lůžkové péče*. Spíše tomu je tak ale z důvodu nedostatečných kapacit a nemožnosti umístit pacienta někam jinam. Tento typ zařízení je totiž vhodný pro doléčení a poskytnutí zejména léčebně rehabilitační péče s možností překlada pacienta po nějaké době do domácího prostředí. Pohyb pacienta zdravotním systémem v České republice je nekoordinovaný a ne vždy odpovídá individuálním zdravotním potřebám pacienta. O to problematičtější bývá situace pro pacienty s AC, které často zařízení neradi přijímají z důvodu jejich specifických potřeb. Pacienti jsou z akutní péče urychleně propouštěni na lůžka dlouhodobé péče, ačkoliv jejich zdravotní stav není úplně stabilizován a příslušná zařízení dlouhodobé péče si s takovýmto typem pacienta pak neumí poradit (Akčního plán ke zlepšení dostupnosti a kvality následné péče, dlouhodobé péče a péče poskytované ve vlastním sociálním prostředí 2015).

Je nutno rovněž uvést fakt, který je experty kritizován v rámci systému poskytování dlouhodobé péče, je vyčítána odborná heterogenita tohoto segmentu. Geriatricí pacienti jsou přijímáni do zdravotnického zařízení pro ztrátu soběstačnosti a pro nezabezpečení v domácím prostředí. Nemocniční pobyt tak obvykle slouží k zajištění převážně péče ošetřovatelsko-sociální. Právě péče ošetřovatelsko-sociální je v tomto typu zařízení podceňována a znevažovaná (Kalvach 2005).

Hospitalizace většinou končí překladem do zařízení následné péče nebo propuštěním do domácí péče. Jak se budu snažit potvrdit výzkumným šetřením u kapacit domovů se zvláštním režimem, poptávka po sociálně zdravotních službách dlouhodobé domácí péče v ČR také převyšuje možnosti nabídky. Jak uvádím v tabulce č. 9, počet hospitalizovaných v segmentu následné péče a počty ošetřujících dnů neustále narůstají.

Obrázek č. 10

Vývoj počtu hospitalizovaných a ošetřovacích dnů v nemocnicích, 2005-2014

Rok	Lůžka akutní péče (vč. lůžek novorozeneckých)		Lůžka následné péče	
	hospitalizovaní	ošetřovací dny	hospitalizovaní	ošetřovací dny
2005	2 184 743	15 566 748	49 177	2 141 077
2006	2 144 936	14 997 986	48 209	2 142 882
2007	2 148 518	14 725 767	46 690	2 096 523
2008	2 122 640	14 031 664	48 431	2 047 277
2009	2 120 750	13 910 345	51 098	2 186 439
2010	2 109 839	13 507 103	51 745	2 284 614
2011	2 086 825	12 963 031	51 388	2 318 090
2012	2 136 326	12 732 426	51 573	2 360 841
2013	2 108 925	12 352 683	54 295	2 392 065
2014	2 132 742	12 393 096	57 152	2 521 945

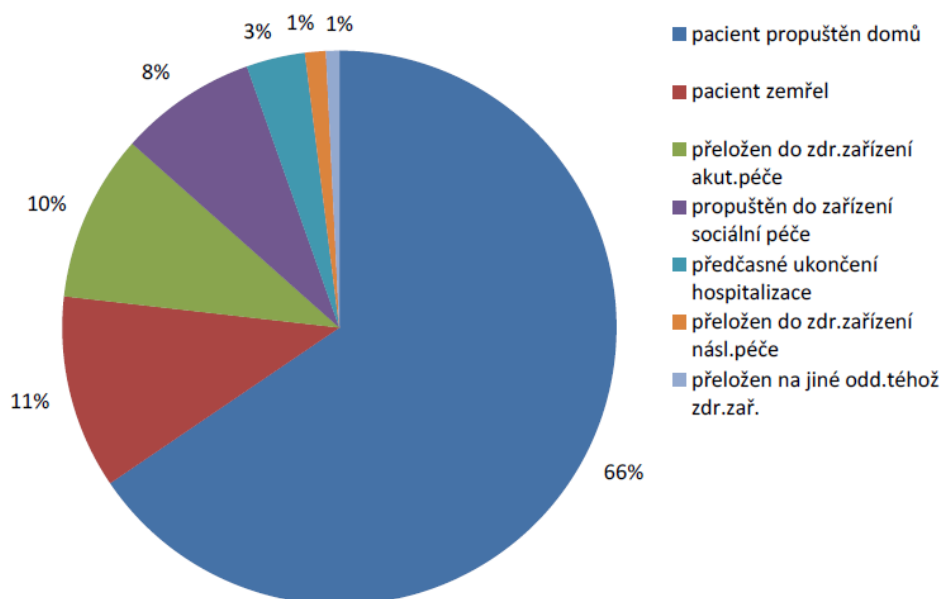
Zdroj: ÚZIS, síť zdravotnických zařízení 2012, zpracování MZ ČR 2015

Dle statistických údajů, které zpracoval Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky, které byly uveřejněny v roce 2013, bylo v roce 2012 léčeno v ambulantních zařízeních s diagnózou F00 (demence u Alzheimerovy choroby) celkem 15 352 pacientů a s diagnózami F01-F03 (ostatní demence) 21 279 pacientů. V psychiatrických lůžkových zařízeních bylo hospitalizováno s diagnózami F01, F03 a G30 celkem 8669 pacientů. Tyto údaje sbírá ÚZIS z Ročního výkazu o činnosti zdravotnických zařízení a z Národního registru hospitalizovaných dle trvalého bydliště pacienta. Teprve v roce 2011 se začali na výkaze o činnosti psychiatrických oddělení/pracovišť nově sledovat pacienti s diagnózou F01-F03. V roce 2012 bylo v psychiatrických ambulancích léčeno se syndromem demence celkem 15 352 pacientů. Zajímavé je, ale ne úplně překvapivé vzhledem k informacím, které jsem uvedla v předešlých kapitolách, že se z 67% jedná o ženy. V letech 2008-2012 vzrostl celkový počet hospitalizací pro syndrom demence o skoro pětinu z 7363 na 8669 hospitalizací. K největšímu nárůstu došlo právě u Alzheimerovy choroby a to o 1170 hospitalizací. Takto nashromážděná čísla jsou velmi zajímavá a díky nim ÚZIS poskytl mnoho cenných statistických informací a podkladů. Velkým negativem toho je to, že tato analýza z roku 2013 byla první a zároveň doposud posledním přehledem k Alzheimerově

chorobě. Je potřeba, aby zprávy tohoto typu vycházely každý rok. Nejen mne by určitě zajímala přesná čísla za roky následující (ÚZIS 2013).

Už vůbec není připravená kapacita služeb s ohledem na demografický vývoj. Důvod je prostý. Dlouhodobá lůžková péče je hrazena formou výkonu ošetrovacího dne. Jedinou možností, jak si tedy zajistit maximální objem příjmů těchto zařízení je mít neustále plnou kapacitu. Z ekonomického pohledu je pro poskytovatele péče výhodnější, když si nechá ve svém zařízení jednoho pacienta co možná nejdéle. Zařízení by nemělo problém obsadit na volné místo někoho jiného, ale i při delší hospitalizaci se snižují náklady na léčbu (léky i materiál). Oproti tomu nový pacient naopak znamená vyšší náklad na léčbu – zvedá náklad na lůžku do doby, než dojde ke stabilizaci svého stavu. Dlouhodobé obsazení lůžka má pak negativní dopad na dostupnost poskytované péče. O to více situaci zhoršuje neefektivně fungující zdravotně sociální systém v souvislosti s překladem pacienta z lůžkové následné péče – domácí péče – pobytová sociální služba. Jedná se o špatně nastavený systém neposkytující vhodné podmínky pro péči v domácím prostředí a nedávající dostatečné možnosti čerpání odpovídající ambulantní zdravotně sociální péče (Akčního plánu ke zlepšení dostupnosti a kvality následné péče, dlouhodobé péče a péče poskytované ve vlastním sociálním prostředí 2015: 12). Výše citovaný dokument uveřejnil zajímavý poznatek, kdy uvádí, že do roku 2050 bude významně klesat dostupnost neformální péče, zejména osob v roli pečovatelských 50 plus. V důsledku to bude způsobeno zvyšováním průměrného věku odchodu z práce, vyrovnávání mezi muži a ženami a růstu zaměstnanosti žen, zejména pokud nebudou vytvořeny na trhu práce podmínky umožňující kombinace péče o blízké se zaměstnáním. Vzhledem k tomu, že podle OECD tvoří zhruba 70-90% všech poskytovatelů dlouhodobé péče neformální pečovatelské, bude to mít na naši problematiku zásadní vliv (Zpráva o stavu demence 2014). Obrázek č. 11 názorně dokresluje, kolik pacientů ze zařízení následné a dlouhodobé péče (předpokládáme, že s podílem pacientů s AC) přechází do domácí péče.

Obrázek č. 11



Zdroj: ÚZIS ČR, Národní registr hospitalizovaných, data 2013, zpracováno MZ ČR 2014

Další mezera je spatřována v tom, že neexistuje v podstatě žádný systém motivačních programů pro poskytovatele pro zvyšování kvality péče. Většina poskytovatelů dlouhodobé péče je financována jednozdrojově, tedy je závislá pouze na úhradě péče z veřejného zdravotního pojištění. Ta ale často nepokrývá reálné náklady na péči o polymorbidní pacienty s Alzheimerovou chorobou. Naopak, u pacientů s neurodegenerativním onemocněním dochází k progresu stavu a náklady na péči o tyto pacienty postupně narůstají. Z praxe je známo, že důsledkem je pak častá diskriminace přijímání pacientů s AC, protože jsou pro zařízení příliš nákladní. Pokud bych to měla shrnout, chybí nástroj, který by dokázal zohlednit náročnost léčby a na základě toho pak finančně odměňoval daná zařízení (AP NDP 2015).

Pacienti s Alzheimerovou chorobou mají možnost v rámci nabízeného spektra zdravotní péče využít i možnosti zdravotní domácí péče. Subjekt poskytující domácí zdravotní péči musí být registrován u pověřeného úřadu státní správy. Tento úřad v rámci své působnosti dohlíží nejen nad dostupností, ale i na kvalitu poskytované domácí zdravotní péče. Většina poskytovatelů domácí zdravotní péče je sdružena v Asociaci domácí péče České republiky. V domácí zdravotní péči existují zatím čtyři typy návštěv. Jednotlivé typy

se liší pouze časovým rozsahem – 15, 30, 45 a 60 minut. Nově je možno zajišťovat péči o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Rozsah poskytované péče je stanoven ošetřujícím lékařem. K vybranému typu návštěvy doplní ošetřující lékař stručnou formou konkrétní požadované výkony, které v rámci indikovaného typu návštěvy vyžaduje (Asociace domácí práce ČR 2016). Koncem roku 2013 poskytovalo dlouhodobou zdravotní domácí zdravotní péči v ČR 496 pracovišť. Každý pacient má svůj komplexní plán dlouhodobé péče KPDP, který definuje, v jaké míře potřebuje pacient zdravotní a v jaké míře sociální péči. Indikuje ho ošetřující lékař. Jako druhý plán je ošetrovatelský plán dlouhodobé péče (OPDP), který připravuje nelékařský zdravotní pracovník a stanoví metodu poskytované ošetrovatelské péče. Přímo obslužnou péči s pacientem vykonává sociální pracovník. Aby fungovala péče o pacienty s AC, je nezbytné přijmout přístup, že systém dlouhodobé péče musí vycházet integrace zdravotních a sociálních služeb ústavních, ambulantních a poskytovaných v domácnosti. Rozvoj systému dlouhodobé péče vyžaduje transformaci léčeben i domovů pro seniory. Negativně musíme vnímat i snižující se rozsah pečovatelské služby poskytované v domácnostech jednotlivých občanů ve většině krajů (Válková 2015).

V rámci zdravotní politiky je velmi obtížné získat přesné počty pacientů trpících Alzheimerovou chorobou. V České republice neexistuje sběr epidemiologických dat, který by otázku prevalence a incidence validně mapoval. Bohužel se spíše jedná o odhady (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc 2016). S výjimkou vybraných dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky, Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí a omezených zpráv některých rezortních ministerstev neexistují žádné relevantní zdroje, které by bylo možné využít. A to i přesto, že poskytovatelé těchto služeb jsou povinni pravidelně vykazovat velké množství dat. Například tematická řada Ústavu zdravotnických informací a statistiky věnována demenci byla naposledy publikovaná v roce 2013. Často je tomuto ústavu (ÚZIS) vyčítáno, že uveřejňuje čísla velmi nepružně. Národní akční plán navrhuje jako jedno z opatření vytvořit systém spolupráce s Českým statistickým úřadem a Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR za účelem vytvoření sady indikátorů, které by dokázaly cíleněji zachycovat onemocnění Alzheimer. Opatření by mělo spočívat ve sjednocení dat od poskytovatelů zdravotních služeb a to zejména oborů neurologie, psychiatrie a geriatric. Dle plánu Alzheimer by měl být uveden do provozu Národní registr hrazených zdravotních služeb, který by měl tato data sbírat a analyzovat.

Důsledkem současného nastavení je potom to, že někteří pacienti jsou vedeni pod diagnózou *0501 Demence*, někteří pod *0601 Alzheimerova choroba*. Když k tomu ještě připojíme fakt, že nejsou provázány náklady na zdravotní a sociální péči, je velmi obtížné získat přesnou finanční analýzu nákladů na Alzheimerovu chorobu (ÚZIS 2010).

Nějaká orientační čísla nám dostupná jsou, pokud ale pomineme fakt, že neexistuje relevantní sběr dat, musím upozornit i na další vliv na zkreslení představy o počtu pacientů s AC léčených v ČR. Někteří pacienti jednoduše nejsou oddignostikováni a přestože tímto onemocněním trpí, nedostane se jim potřebného vyšetření a péče. Pořád se ještě setkáváme v rámci našeho zdravotnictví s praktickými lékaři, kteří i výraznou ztrátu kognitivních schopností přisuzují běžnému stárnutí (Zpráva o stavu demence 2015).

„Zdravotní péče je lidem s demencí poskytována především formou ambulantní péče a péče lůžkové. V roce 2012 bylo v psychiatrických ambulancích léčeno s demencí téměř 37 tisíc pacientů. Další péče byla poskytována v neurologických a geriatrických ambulancích. V případě lůžkové péče bylo zaznamenáno přes 8,5 tisíce hospitalizací osob s demencí, přičemž průměrná ošetrovací doba činila 78 dnů. Lidé s demencí byli nejčastěji hospitalizováni v psychiatrických léčebnách, nemocnicích a zařízeních dlouhodobé péče. Počet hospitalizovaných osob s demencí se za posledních pět sledovaných let narůstá a to v řádu jednotek procent. Klesá s tím průměrná ošetrovací doba. Analýzy ukazují, že přibližně čtvrtina 26% osob trpících demencí využívá ambulantní zdravotní péči, necelých 6% pak zdravotní péči lůžkovou“ (Zpráva o stavu demence 2015). Co se týče dostupnosti specializované péče pro pacienty s AC v jednotlivých krajích, zaznamenáváme zásadní rozdíly. V některých krajích se poskytovaná péče liší až v dvojnásobných rozdílech. Jednodušeji řečeno, některým pacientům je kapacitně dostupná, některým bohužel nikoli (Zpráva o stavu demence 2015).

Zdravotnictví České republiky se dlouhodobě potýká s nedostatkem lékařů a sester. V oblasti dlouhodobé péče, tedy péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou tomu není jinak. V řadě zařízení dlouhodobé péče je z ekonomických důvodů obvykle splňováno pouze minimální personální zajištění, což pak přirozeně souvisí s kvalitou poskytované péče. Zdravotní pojišťovny pouze kontrolují předepsané základní personální požadavky na zařízení v souladu se zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách. Tomu jsou pak přizpůsobeny úhrady za péči. Ohledně počtu zdravotnických pracovníků je tedy dosud závazně stanoven pouze počet pro účely hrazení zdravotní péče z veřejného zdravotního

pojištění - *Seznamem zdravotních výkonů*. Nutno podotknout, že vyhláška, která by určovala závazné normativy pro všechny typy péče, byla Ministerstvem zdravotnictví sice připravena, ale dosud zůstává jen v návrhu. Kontrola počtu zdravotnických pracovníků a jejich kvalifikační struktury tak zůstává na uvážení správních úřadů (krajských úřadů) při registraci nestátních zdravotnických zařízení, respektive jejich kontrole. Správní úřady se přitom mohou opřít o některé související právní i mimoprávní předpisy (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních, vyhláška o činnostech, seznam výkonů, vzdělávací programy lékařských oborů, metodiky jednotlivých medicínských oborů). Prozatím zcela dobrovolně se zdravotnická zařízení mohou také podrobovat kontrole akreditačních orgánů SAK ČR (Společná akreditační komise ČR), JCIA (Joint Commission International Accreditation). Ty se zaměřují od technického a přístrojového vybavení, řízené dokumentace, procesních postupů atd. až právě i k hodnocení i dostatečného personálního obsazení (Hrkal, Bareš, Daňková, Malečková, Roubal, Prošková 2011).

V současné době jsou v zařízeních dlouhodobé péče zaměstnání zejména lékaři z východní Evropy a Ruska, často i lékaři nedostatečně kvalifikovaní a neobeznámení s problematikou tohoto typu péče. Stává se, že mají kvalifikaci z poměrně vzdáleného oboru (AP NDP 2015). Ministerstvo zdravotnictví začalo s přijímáním opatření k získávání nového zdravotnického personálu a také udržení stávajících stavů. Zmíním například Návrh novely zákona č. 96/2004 Sb. o vzdělávání zdravotních sester. Podle stávajícího znění zákona je totiž k výkonu řady ošetrovatelských povolání nutné vyšší odborné či vysokoškolské vzdělání, ovšem řada zdravotních sester má jen vzdělání středoškolské. V českých nemocnicích přitom za posledních 5 let ubylo téměř 1 300 ošetrovatelských profesionálů. Prozatím ale souvislosti s tím projednáván spíše „institutu odstranění tvrdosti zákona“, než že by mělo v dohledu nastat zlepšení situace formou radikálnější legislativní změny (MZČR 2016). Doposud se nepodařilo nastavit systém, který by pomohl zajistit, aby počty a odborná složení zdravotnických pracovníků aktuálním i budoucím potřebám (Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí 2014).

Odborní pracovníci ve zdravotnictví jsou definováni zákonem č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání uznávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních). Specifické profese pro dlouhodobou péči je nesnadné identifikovat i z důvodu problematického vymezení dlouhodobé péče stávající legislativou.

Z pohledu Zákona č. 95/2004 pro dlouhodobou péči a v souvislosti s mým tématem je vhodné povolání lékaře a to např. v oborech geriatrie nebo gerontopsychiatrie, ale i v dalších tomu blízkých oborech (Hrkal, J., Bareš, P., Daňková, Š., Malečková, R., Roubal, T., Prošková, E.: 2011).

V souvislosti s ošetrovatelským personálem v zařízeních dlouhodobé péče se někdy mluví o tzv. „překvalifikatelnosti“ s využíváním zdravotního personálu. V důsledku jsou to potom vysoké ekonomické náklady na využití tohoto typu zaměstnanců a také do určité míry jejich demotivace vlastní prací. Mnohdy je i vyčítána tzv. medicinalizace těchto pacientů a v důsledku toho potom opomíjení psychologických a sociálních aspektů (Hrkal, J., Bareš, P., Daňková, Š., Malečková, R., Roubal, T., Prošková, E. 2011).

Považuji za důležité zmínit také pojem *komunitní sestra* vzhledem k výše uváděným profesím. Jednalo se o dlouho diskutovaný návrh zákona. Prioritou poskytování komunitní péče bylo poskytovat péči v přirozeném prostředí klienta formou terénní práce. Minimalizovat a zkracovat hospitalizace na dobu nezbytně nutnou a orientovat se na zajištění následné péče po propuštění z lůžkového zařízení propojením zdravotní a sociální péče. Ministerstvo zdravotnictví ČR definuje komunitní sestru jako zdravotnického pracovníka se specializovanou způsobilostí, který samostatně poskytuje, organizuje a metodicky řídí ošetrovatelskou péči, včetně vysoce specializované ošetrovatelské péče. Podílí se na preventivní, léčebné, diagnostické, rehabilitační neodkladné nebo dispenzární péči ve vlastním sociálním prostředí. Vzdělání komunitní sestry mělo být získání odborné způsobilosti v oboru všeobecná sestra či bakalářský studijní program ošetrovatelství k znalostem a dovednostem k činnosti § 4 vyhlášky č. 424/2004 Sb. Komunitní sestra měla bez odborného dohledu a bez indikace lékaře komplexně analyzovat zdravotní a sociální situaci pacientů z hlediska ošetrovatelské péče (Čechová 2011) Komunitní péče měla směřovat ke změně poskytování služeb (přesun péče z institucí do komunit), nemocnice měly poskytovat akutní péči, komunitní sestry v terénních službách měli získat řadu dovedností a kompetencí, vnášet do péče kontinuitu, stát se klíčovými aktéry celého komunitního týmu. Pacienti s AC by tedy mohli dostávat péči pouze od jedné pečující osoby, ne jako je tomu doposud dostávat zdravotní péči od zdravotního personálu a sociální péči od sociálních pracovníků. ČR se inspirovala ve Švédsku, kde se tento koncept velmi osvědčil. Zaměstnávat komunitní sestry měly přímo obce, kterým by to nařídil zákon. Volnou ruku by měla v komunikaci s nemocnicemi, praktickými lékaři a úřady (MPSV 2012). Tento návrh zákona však narazil na resortismus a nebyl přijat.

Řešení problematiky dlouhodobé péče a zajištění dostupnosti kvalifikovaných pracovníků vyžaduje dlouhodobé plánování a ucelenou strategii dlouhodobé péče. Přestože páteří systému dlouhodobé péče jsou neformální pečovatelé, neobejdeme se bez fungujícího formálního systému dlouhodobé péče. Prvním krokem musí být ztraktivnění těchto oborů a postupná výchova relevantního personálu. Protože personál, ne že by nebyl ochotný se vrátit do této oblasti, ale on prostě není. Bez odpovídajícího finančního ohodnocení to nebude možné. Pracovní podmínky a benefity pro sestry v sektoru dlouhodobé péče jsou obecně horší než v oblasti péče akutní (OECD 2012).

Ani dostupnost ambulantních a terénních služeb není uspokojivá. Úkolem Národního akčního plánu pro Alzheimerovu nemoc je podpora vzniku vysoce specializovaných mezioborových center podle § 112 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). Podporovat vznik strukturované sítě pracovišť s předem definovanou péčí. Bude nezbytné předem definovat obsah a rozsah služeb, požadavky na technické a věcné vybavení, personální zabezpečení a dohodnuté smluvní vztahy se zdravotními pojišťovnami. Ze sítě budeme získávat již přesné údaje o počtech pacientů, využití lůžek atd. Vyřešit by to ideálně mohlo i nežádoucí stav s momentálně neexistujícím systémem sběru epidemiologických dat (Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc 2016).

Zvláštní pozornost by měla být věnována také rozvoji geriatrické péče a oblasti paliativní péče. Poskytovatelé hospicových služeb bojují s rozdílnými podmínkami financování v jednotlivých krajích, s neukotveností mobilních hospiců v zákoně i s komplikacemi s příspěvkem na péči. U domácích hospiců by se snad situace měla zlepšit díky pilotnímu projektu mobilní hospicové péče probíhajícímu ve spolupráci s VZP. Doposud pojišťovny hradily péči v domácím prostředí přes praktické lékaře, kteří vedou pacienta po lékařské stránce a ošetřovatelsko-zdravotnickou složku indikují agenturám domácí zdravotní péče. VZP monitoruje takto ošetřených pacientů v terminálním stadiu je zhruba tisíc ročně. Ambicí pilotního projektu mobilní hospicové péče je prokázat, že v domácím prostředí lze tuto péči poskytovat *lege artis* a že je o ni zájem. Dále má pilotní projekt ověřit předpoklad,

že domácí péče o pacienty v terminálním stádiu je nejen pro ně komfortnější, ale také ekonomicky výhodnější (VZP 2015). Přípravuje se také zákon o hospicové péči, který by měl konečně nastavit jasná pravidla pro hospice (MZ ČR 2016). Současný ministr zdravotnictví Miloslav Ludvík (2016) nyní na přípravě nové legislativě pracuje. V první řadě by se mělo rozhodnout, zda se pro hospice vytvoří speciální samostatný zákon, nebo novelizuje již existující zdravotní či sociální normu. Samotná pravidla pro hospice by měla vzniknout vzápětí – ideálně tak rychle, aby je stihla schválit ještě současná sněmovna s mandátem do podzimu 2017²⁴.

Nedílnou součástí péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou je psychiatrická péče. Ideálním stavem by měl být typ diferencované péče, tedy propojení ambulantní, lůžkové a komunitní péče. Co se týče četnosti, tak se nejvíce péče poskytuje v psychiatrických ambulancích. Ty se potýkají především s nedostatkem finančních prostředků. Systém úhrad nahrává k ošetřování velkého počtu pacientů na úkor kvality poskytnuté péče. Lékaři nemají dostatek času na komunikaci s pacientem a jeho blízkými a psychoterapii. Stávající systém podporuje množství péče, to bohužel pak má vliv na poskytovanou kvalitu. Dlouhodobě v oblasti psychiatrické péče zaznamenáváme snižování počtu lůžek a přesun péče do ambulancí bez posílení a rozvinutí intermediární péče. Zůstává tedy jednostranná biologická péče, nikoliv bio-psychosociální, jak popisují standardy ze zahraničí. Dalšími nedostatky ambulantní péče jsou nedostatečně rozvinuté specializované ambulance, nedostupnost krizové psychiatrické péče v terénu, nedostatečná spolupráce například mezi ambulancemi a lůžkovými zařízeními, či praktickými lékaři. (Koncepce psychiatrie 2008). Existuje řada cílů ke zlepšení současné situace psychiatrické péče. Koncepce navrhuje funkční propojení spolupráce se sociálními službami, zřizování služeb nových, převádění lůžkové akutní psychiatrické péče na psychiatrická oddělení, propracování standardů psychiatrické péče, vytvoření systémů k hodnocení kvality těchto systémů a klást důraz na vzdělávání. Proč se prozatím nepodařilo uskutečnit výše zmíněné cíle? Důvod spatřuje Výbor Psychiatrické společnosti ČLS JEP v nezájmu veřejnosti, politiků i médií. Dalším důvodem jsou finance. Ty jsou pro psychiatrickou péči dlouhodobě nízké, nesrovnatelné s evropskými vyspělými státy. Finančně náročné se jeví především komunitní služby, stejně tak rozvoj a rozšíření psychiatrických oddělení nemocnic (Koncepce psychiatrie 2008).

²⁴ Hospodářské noviny, Nový ministr zdravotnictví Ludvík nakvap dokončí zákon, který usnadní provoz hospiců, dostupné na: <http://archiv.ihned.cz/c1-65571100-ministr-nakvap-dokonci-zakon-ktery-usnadni-provoz-hospicu>, 1.1.2017.

Další opatření, které bych dále chtěla zmínit, je to, které vzniklo na základě nedostatečných kapacit poskytujících sociální služby. Z důvodů pacientů, kteří už nemají vzhledem k poskytovanému typu péče ve zdravotnických zařízeních místo, vznikl institut Sociálních služeb poskytovaných ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče. Jedná se o tzv. „sociální lůžka“. Negativum v tomto opatření je ale v tom, že není jasně vymezeno rozhraní mezi následnou a dlouhodobou péčí. Pacienti nedávají souhlas s převodem vymezení pacienta na status klienta a to z jednoho prostého důvodu, protože to pro ně znamená významnou finanční spoluúčasť podle zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách. Pro zdravotnická zařízení je ale zřizování těchto lůžek finančně nevýhodné, úhrada za tento typ lůžka je podstatně nižší, než původní typ lůžka. Získávání dotačních prostředků je pro ně časově náročné a nejisté. Tento institut není v praxi tedy příliš užíván, protože chybí jasné vymezení rozhraní mezi následnou a dlouhodobou péčí (Válková 2015).

V obecném pojetí je upozorňováno na koncepci zdravého stárnutí. Zdraví, integrace a participace jsou velmi úzce propojeny. Je dobré tento koncept zohlednit v rámci prevence Alzheimerovy choroby. V současné době je u nás velmi málo prostoru věnováno prevenci a povědomí o tomto typu onemocnění. Tento přístup se musí změnit. Pokud stát nepřijde s komplexní osvětovou kampaní, která dokáže vytvořit povědomí o Alzheimerově chorobě, bariéra nedostatečného zájmu a motivace uskutečňovat a zároveň se preventivních programů účastnit, bude přetrvávat. Zejména bude nutné zvyšovat v této oblasti tzv. „zdravotní gramotnost“.²⁵ Včas odhalit kognitivní příznaky Alzheimerovy choroby je zcela zásadní (Holčík 2010, Zpráva o stavu demence 2015).

Rovněž by měly být navýšeny investice do výzkumu demence tak, aby odpovídaly její závažnosti a možným společenským dopadům. Výzkum se musí zaměřit vyváženě jak na prevenci, tak na terapii, léčbu i péči. Je důležité, abychom se jako stát začlenili do mezinárodního úsilí v rámci výzkumů probíhajících konkrétně na neurodegenerativní onemocnění a výsledky se obohacovali. Ve své práci jsem několikrát zmínila, že v Evropě figuruje řada států, které jsou o krok napřed v úsilí problematiky Alzheimerovy choroby.

²⁵ Definice zdravotní gramotnosti (health literacy) dle WHO: „zdravotní gramotnost znamená kognitivní a sociální schopnosti, které určují motivaci a způsobilost jednotlivců k tomu, aby si dokázali získat potřebné informace, porozumět jim a využívat je způsobem, který podporuje a udržuje dobré zdraví“.

Existuje řada mezinárodních odborných organizací, které disponují arsenálem zkušeností. Byla by velká škoda nezačít se více podílet na spolupráci s nimi ať už v rámci medicínských výzkumů, tak ve zkvalitnění a standardizaci správné péče. Umožnilo by nám to převzít opatření a nápady, které se jim osvědčily a fungují. Přirozeně se na mezinárodní úrovni oblasti zdravotní a sociální politiky odlišují, zcela jistě bychom ale našli průsečíky možné spolupráce a implementace jejich návodů i do naší veřejné politiky. V rámci plánování aktivit by tedy bylo dobré zapojit se do evropských a celosvětových iniciativ pro boj proti neurodegenerativním onemocněním.

8.1.2 Sociální péče v České republice

V oblasti sociální péče mohou využívat osoby trpící demencí (Alzheimerovou chorobou) a jejich rodiny jednak sociální služby a jednak sociální dávky. Jak uvádí Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, sociální služba je činnost, nebo soubor činností, jimiž se zajišťuje pomoc osobám v nepříznivé životní situaci. „*Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společensky chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Sociální služby proto zohledňují jak osobu uživatelem, tak jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství*“ (Matoušek, 2007: s. 9).

System zajištění sítě služeb odpovídajícím potřebám obyvatel by měl být založen na plánování sociálních služeb, které by měly vycházet z hodnocení potřeb obyvatel, kapacitních možností poskytovatelů a cílů veřejné správy (Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR 2015).

Uvádí se, že i v dnešní době patří Česká republika mezi země, které vynakládají nejnižší náklady na dlouhodobou péči (Válková 2013). Dle analýz České alzheimerovské společnosti v ČR péče pro pacienty se syndromem demence značně zaostává za vyspělými zeměmi. Pokud bychom hledali srovnání například v EU, Německo poskytuje formální péči 26% pacientům trpícím demencí, ve Francii každému druhému. V České republice odhadují odborníci podíl pokryté populace na necelých 10%. Pokud bychom měli v úmyslu v České republice nabízet přibližně stejné množství služeb, jako je průměr v Evropě, museli bychom stávající kapacity ztrojnásobit (Zpráva o stavu demence 2015).

V úvodu této kapitoly je vhodné uvést, že MPSV v polovině roku 2016 zveřejnilo Národní strategii rozvoje sociálních služeb do roku 2025. Strategie samotná potvrzuje už na samém počátku některé problematické úseky poskytování sociální péče. Například že nedostatečné ošetření financování poskytování zdravotní péče v sociálních zařízeních a sociálních služeb ve zdravotnických zařízeních vede ke zhoršení kvality péče či že mzdy pracovníků působících v sociálních službách jsou nižší, než je republikový průměr, prestiž jejich prestiž je také nízká, což může s neustále se zvyšujícími požadavky na tyto pracovníky vést k destabilizaci tohoto sektoru (Národní strategii rozvoje sociálních služeb do roku 2025 2016).

Onemocnění, jako je Alzheimerova choroba, je spojeno s vyššími nároky na systém sociální ochrany, zejména na systém sociálního pojištění a poskytování sociálně-zdravotní péče. Tyto systémy vznikaly za zcela jiných demografických podmínek, nejsou přirozeně připraveny na současný společenský vývoj (Národní akční plán podporující stárnutí pro období let 2013 až 2017).

Důvody pro přijetí do zařízení sociální péče nejčastěji vycházejí ze zdravotní indikace. Ať už je pacient s AC hospitalizován ve zdravotnickém zařízení dlouhodobé péče či v domově se zvláštním režimem, tedy v sociálním zařízení, chtěla bych poukázat na fakt, že ačkoliv jsou to dva odlišné rezorty, poskytovaná péče bude velmi podobná a zcela jistě v obou zařízeních bude ležet stejný typ pacienta. Rozdíl mezi nimi je zejména ve financování. Léčebny dlouhodobě nemocných jsou financovány ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění a spoluúčast klientů je nízká nebo žádná. Oproti tomu domovy se zvláštním režimem jsou financovány z veřejných rozpočtů za spoluúčasti klienta (Válková 2015). V důsledku panuje významná nerovnost mezi pacienty, ne hospodárnost při vynakládání veřejných prostředků a nízká kvalita a dostupnost poskytovaných služeb. Situaci nebude možné vyřešit v případě, že bude nadále pokračovat fungující stav striktně oddělené zdravotní a sociální oblasti v poskytování péče o tento typ pacientů. K dlouhodobé péči se musí přistupovat jako k zcela nové kategorii poskytovaných služeb včetně kombinovaného financování z obou rezortů (Věcný záměr zákona o dlouhodobé zdravotně – sociální péči 2015).

Domovy pro seniory často nahrazují zdravotní péči a do zdravotnických zařízení poskytující dlouhodobou péče jsou často umístěni klienti ze sociálních, nikoli zdravotních důvodů. Současný systém umístění pacientů na tento typ lůžek je nepružný, nefunkční a lehce zneužitelný. Dalším problémem je také úhrada za poskytovanou ošetrovatelskou péči,

protože je v obou rezortech řešena odlišně. Poskytovaná ošetrovatelská péče ve zdravotnických zařízeních je soubor činností, který je definován právními předpisy a je zahrnut do úhrad za poskytovanou zdravotní péči v plném rozsahu. V případě poskytované ošetrovatelské péče ve vlastním sociálním prostředí – na základě indikace lékaře, jsou pouze vybrané ošetrovatelské výkony, které jsou zahrnuty pod autorské odbornosti:

Domácí zdravotní péče – 925

Všeobecná sestra – 911

Psychiatrická sestra 914 (Válková 2015).

Ze způsobu financování zdravotních úkonů v zařízeních sociálních služeb je tedy patrná disproporce mezi poskytováním a financováním ošetrovatelské péče v lůžkových zdravotnických zařízeních a v pobytových zařízeních sociálních služeb. Zdravotnická zařízení poskytující sociální služby obdržela v přepočtu na jednoho klienta za poskytovanou ošetrovatelskou a rehabilitační péči úhradu cca 3,5x vyšší než domovy pro seniory (Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2015, 2015).

Pokud bychom se podívali na personální část, v rámci sociální péče o pacienty s AC jsou vzdělávány dvě skupiny pracovníků – sociální pracovníci a tzv. obslužní pracovníci. Sociální pracovníci jsou vzděláváni na terciální úrovni a jsou zaměřeni na uspokojování sociálních a sociálně-právních potřeb klientů, jejich možnosti ve zdravotní péči jsou ale velmi omezené. Obslužní pracovníci jsou připravováni konkrétně na sociální péči, ale jejich kvalifikace jak v sociální, tak ve zdravotní oblasti je velmi omezená. Ani u sociálních služeb závazné právní předpisy neurčují počet a strukturu pracovníků. Situace je tedy velmi obdobná, jako je tomu u zdravotnických zařízení (Hrkal, J., Bareš, P., Daňková, Š., Malečková, R., Roubal, T., Prošková, E.: 2011).

Zajímavé je, že v zahraničí, jako například v Rakousku, Německu, Velké Británii existuje role tzv. „*discharge managera*“. Zajišťují služby, které pacienti potřebují po propuštění do domácí péče. V případě pacientů s Alzheimerovou chorobou by to bylo využíváno přirozeně u těch s nižším stupněm závislosti, kteří po propuštění ze zdravotnického zařízení se mohou vrátit ještě do svého domova. U nás tuto roli po dlouhou dobu zastávaly sociální pracovnice jednotlivých zdravotnických zařízení. Jednalo se tedy o takový mezistupeň. Jak ale uvádí Ph.D. Wija ve své rešerši, hodnota zajištění pacienta po propuštění nemá v dnešním „tržním“

zdravotnictvím adekvátní cenu. Není vyžadována a už vůbec ne hrazena zdravotními pojišťovnami (Wija 2014).

V roce 2006 přišel zákon o sociálních službách (č. 108/2006 Sb.) s novou odborností 913 – *sestra v sociálních službách*. Upravuje jí vyhláška MZ ČR a jedná se o všeobecnou sestru poskytující péči v pobytových zařízeních sociálních služeb a v lůžkových zdravotnických zařízeních pacientům, kteří jsou tam umístěny z jiných než zdravotních důvodů (Válková 2015).

Stejně, jako je tomu v oblasti zdravotnictví, i v oblasti poskytování sociálních služeb bojujeme s nedostatkem informací. Nedostatky máme i v systému plánování poskytování služeb. Podle zákona je povinností krajů plánovat sociální služby, tedy zpracovávat střednědobé plány poskytování sociálních služeb. V rámci toho by kraje měly spolupracovat s obcemi, zástupci poskytovatelů i zástupci osob, kterým jsou služby poskytovány. Obce oproti krajům nemají podle zákona povinnost plány zpracovávat. Tato nerovnoměrnost vznikla při schvalování zákona v roce 2006, přestože v původním návrhu pro obce povinnost byla. Provázanost mezi krajskou a obecní úrovní je nicméně po poslední novelizaci zákona v srpnu 2009 podpořena na základě zakotvení povinnosti spolupráce obcí s kraji a sdělování relevantních informací ze strany obcí. Nástrojem podpory pro obce byly zejména v posledních letech projekty financované z Evropského sociálního fondu (MPSV 2010).

Stát podporuje pacienty s AC a pečovatele soustavou příspěvků a dávek. Základní dávkou je příspěvek na péči, který je poskytován osobám v dlouhodobě nepříznivé situaci. To znamená, že takový stav trvá minimálně jeden rok. Také pacientům, u kterých se předpokládá trvání nemoci. O příspěvek lze požádat na sociálním odboru na úřadu práce. Po podání žádost proběhne sociální šetření v domácnosti žadatele. Zdravotní stav posuzuje posudkový lékař, který určí na základě všech získaných informací stupeň závislosti žadatele na pomoci jiné fyzické osobě. Podklady posudkovému lékaři vždy zasílá praktický lékař žadatele. Použití příspěvku na péči lze použít jako odměnu za péči pro osobu blízkou, nebo úhradu za úkony či služby poskytnuté profesionálním pečovatelem. Není možné příspěvek

využívat k nákupu léků, zdravotních pomůcek, oblečení či jídla (MPSV 2016). Jak však ukazují různé výzkumy, v praxi je tento příspěvek využíván často i k nákupu léků, zdravotních pomůcek, oblečení či jídla (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková 2013; Dobiášová, Kotrusová, Hošťálková 2013). Úřad, který vyplácí tento příspěvek, může vydat na žádost příjemce potvrzení, že o něho pečuje osoba blízká. To může pečující osobě sloužit jako doklad pro zdravotní pojišťovnu a Českou správu sociálního zabezpečení. Na základě tohoto dokumentu má pečující osoba po dobu poskytování pomoci hrazeno zdravotní pojištění státem a doba pečování se jí započítává jako náhradní doba pro účely důchodového pojištění. Na takové potvrzení má nárok vždy maximálně jedna pečující osoba. V případě zhoršení zdravotního stavu lze požádat o navýšení příspěvku. Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (neposuzuje se u osob mladších 18 let). Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb. Od 1.8.2016 se také změnila výše příspěvků:

- Stupeň I. – lehká závislost, nevládnutí více než 12 úkonů - 880 Kč.
- Stupeň II. – středně těžká závislost, nevládnutí více než 18 úkonů – 4400Kč.
- Stupeň III. – těžká závislost – nevládnutí více než 24 úkonů – 8800Kč.
- Stupeň IV. – úplná závislost – nevládnutí více než 30 úkonů – 13 200Kč (MPSV 2016).

Pacienti s Alzheimerovou nemocí mohou zažádat o další dávky sociální péče. Jedná se o dávky pro těžce zdravotně postižené občany. Každý případ je individuálně diskutován s pracovníky na příslušných úřadech. Maximální výše úhrady za ubytování a stravu je limitována vyhláškou č.505/2006 Sb. Konkrétní výše musí být stanovena ve smlouvě mezi klientem a poskytovatelem služby. Podle zákona č. 108/2006 musí klientovi v zařízeních pobytových služeb, jako jsou domovy se zvláštním režimem, zůstat alespoň 15% jeho příjmů a úhrada za péči se klientovy v pobytových službách stanoví ve výši přiznaného příspěvku, výjimkou jsou týdenní stacionáře, kde je úhrada stanovena maximálně do výše 75% přiznaného příspěvku (Wija 2014). Momentální nejvyšší možná cena za ubytování a stravu

je vyhláškou č.505/2006 Sb. stanovena na 170 Kč za stravování á den, 210 Kč na ubytování á den.

Níže tabulka uvádí počet uspokojených žádostí o příspěvek na péči podle diagnózy F00 (demence) a G30 (Alzheimerova choroba) za rok 2014.

Obrázek č. 12

Kód diagnózy podle MKN 10	Diagnóza	Uznáno				Neuznáno
		I.stupeň	II.stupeň	III. Stupeň	IV.stupeň	
F00	Demence u Alzheimerovy choroby	276	426	543	489	63
G30	Alzheimerova choroba	388	622	820	771	97

Zdroj: mé zpracování na základě informací ze Statistické ročenky z oblasti práce a sociálních věcí, 2014

Na co je možné poskytnout příspěvky:

- jednorázové příspěvky na pomůcky, které nehradí pojišťovna
- příspěvek na úpravu bytu
- příspěvek na motorové vozidlo a jeho provoz
- příspěvek na individuální dopravu
- příspěvek na užívání bezbariérového bytu a garáže

Podle druhu a stupně postižení lze dle přílohy č. 2 vyhlášky č. 182/1991Sb. Zákon o sociálním zabezpečení, může být přiznaná i tzv. mimořádná výhoda. Taková výhoda může spočívat například na vyhrazené místo v MHD, přednost při vyřizování úředních záležitostí, nárok na bezplatnou dopravu, slevy na vstupném atd. Považuji za důležité zmínit i možnost zažádat o kompenzační pomůcky (Dušková, Hasalíková: 2010).

V péči o nemocného člena rodiny, který má Alzheimerovu chorobu a je dlouhodobě odkázán na pomoc ostatních, mohou pomoci profesionální pečovatelé (formální služby). Ti jsou na základě zákona registrováni v Registru poskytovatelů sociálních služeb, dostupný na: iregistr.mpsv.cz. Na této adrese jsou dostupné informace o poskytovatelích sociálních služeb v každém regionu. Každý poskytovatel musí vést evidenci o neuspokojených žádostech z důvodu kapacity. Mnohdy pečovatelé kombinují různé typy sociálních služeb. Níže uvedu stručné informace o některých z nich.

1. Pečovatelské služby

Jedná se zejména o terénní služby, které jsou poskytovány osobám v jejich domácím prostředí. Pečovatel navštěvuje v pravidelných intervalech svého klienta a pomáhá mu s dohodnutými úkony.

2. Osobní asistence

Poskytují stejné druhy úkonů jako pečovatelské služby, navíc ale lze klientům zajistit výchovné, vzdělávací, aktivizační činnosti a při obstarávání osobních záležitostí.

3. Odlehčovací služby

Odehčovací služby jsou ambulantní nebo pobytové služby poskytované klientům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti; cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu (MPSV 2016).

4. Centra denních služeb

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení s cílem posílit samostatnost a soběstačnost osob. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

5. Domovy se zvláštním režimem

Mají u nás postavení hlavního typu pobytových služeb určené pro ty, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění. Jsou tedy vhodné typicky pro Alzheimerovu chorobu. Jak uvádí zákon o sociálních službách (Zákon č. 108/2006 Sb., § 50, ve znění k 1.1.2015): „*Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.*“ Jedná se o zařízení, kde jsou klienti umístěni na trvalo. Je zajištěná 24 hodinová sociální péče a také dostupná péče zdravotní.

Tomuto typu zařízení se budu věnovat podrobněji ve výzkumné části mé práce, kde jsem se zabývala nedostatečnou kapacitou v těchto domovech. Uvedla bych ale zajímavé číslo 13713. Tolik bylo v roce 2011 neuspokojených žádostí o přijetí do domovů se zvláštním režimem (Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2015, 2015).

Ráda bych ve své práci zmínila změnu, ke které došlo i v oblasti evidence sociálních služeb. Po novu vznikla tzv. *registrační povinnost*. Právní nebo fyzické subjekty musí získat oprávnění k poskytování sociální služby. Subjekt, který tyto služby poskytuje bez platné registrace, se dopouští správního deliktu. Důvodem Registru poskytovatelů sociálních služeb je větší přehlednost a orientace v sociálních službách. Z registru je vytvořená databáze, kterou spravuje a provozuje na svých internetových stránkách Ministerstvo práce a sociálních věcí (Arnoldová 2011). Registrační podmínky zahrnují zejména identifikační údaje právnické či fyzické osoby, doklady o prostorách služby, o naplnění hygienických předpisů, o odborné způsobilosti pracovníků a popis poskytovaného druhu služby. Při poskytování sociálních služeb musí poskytovatel plnit mnoho povinností, uvedu například standardy kvality sociálních služeb, které jsou přílohou č. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb., k provádění zákona o sociálních službách (MPSV 2010). Jak je ale mnohdy kritizováno, tyto standardy nepřinášejí přesné normativy a metodické pokyny, jak by bylo potřeba, aby to dávalo smysl. Vedle registrovaných zařízení sociální péče existují i neregistrovaná zařízení. Tato zařízení poskytují sociální služby uživatelům, ale pozadí poskytování je mnohdy velmi problematické. Nemají registrační povinnost, tedy nejsou povinna dodržovat její zásady. Často chybí adekvátní odborná kvalifikace personálu, technické vybavení. Tato zařízení spadají do kategorie zařízení dlouhodobé péče. Měla by spolupracovat s dalšími resorty (Ministerstvem práce a sociálních věcí, Ministerstvem zdravotnictví), obcemi a např. terénními službami (Holmerová a kol. 2014).

Z institucionálního hlediska jsou kompetence za dlouhodobou péči na národní úrovni rozdělené mezi Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, na regionální a lokální úrovni mezi kraje, obce, zdravotní pojišťovny a v neposlední řadě samotné domácnosti. Institucionální rozdrobenost vede ke vzniku značných nerovností v péči o klienty se srovnatelnými potřebami, která je poskytována ve zdravotních a v sociálních službách. Rovněž nedochází ke koordinovanému kontinuálnímu přechodu

uživatele mezi systémem poskytování zdravotnické péče a sociální péče²⁶. Rozdílný vývoj zdravotní a sociální péče (řízení dvěma ministerstvy, odlišný systém financování, nedostatečná koordinace) byl identifikován jako klíčová hrozba²⁷. Z uvedených důvodů je nezbytně nutné reflektovat nedostatečný počet zdravotně-sociálních pracovníků a uceleně podporovat 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 (Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2020, 2015).

Sociální péče je tedy lidem se syndromem demence poskytována jednak v jejich domácnostech formou terénní, dále pak formou ambulantní péče a formou péče institucionální. Zatímco v ambulantní a terénní péči je cílová skupina poskytovatelů často širší, v oblasti pobytových sociálních služeb se některá zařízení zaměřují přímo na péči o pacienty s Alzheimerovou chorobou. V tomto případě se jedná o domovy se zvláštním režimem. Právě v této oblasti můžeme zaznamenávat významný nárůst tohoto typu zařízení. Zatímco v roce 2009 dosahoval počet domovů se zvláštním režimem 199 zařízení, v současnosti je to již 291. V roce 2010 byla v těchto zařízeních evidována celková kapacita 10 tisíc lůžek, v běžných domovech pro seniory necelých 40 tisíc. Dostupná data ukazují, že téměř pětina (19%) osob trpících demencí bydlí v domovech pro seniory a pouze něco málo přes 6% pak v domovech se zvláštním režimem (Zpráva o stavu demence 2015). Jak je tomu i v oblasti zdravotní péče, tak i v poskytování sociálních služeb jsou v jednotlivých krajích České republiky zcela zásadní rozdíly. Tyto rozdíly v rámci jednotlivých krajů dosahují až pětinasobků. Vedle péče lůžkové je velký zájem o osobní asistenci, denní stacionáře, týdenní stacionáře a odlehčovací služby. Ani v těchto případech však není služba rovnoměrně pokrytá napříč celou republikou. Pokud bych měla uvést případ Prahy, tak na každého ubytovaného v domově pro seniory čekají další tři lidé na čekacím formuláři. U domovů se zvláštním režimem jsou statisticky uspokojeni jeden ze tří. Nevětší mírou se na péči o pacienty s Alzheimerovou chorobou podílejí neformální pečující. Dle OECD tvoří zhruba 70-90% všech poskytovatelů dlouhodobé péče neformální pečovatelé (Zpráva o stavu demence 2015).

²⁶ Studie proveditelnosti: Výběr a zdůvodnění optimální varianty financování sociálních služeb v ČR. MPSV: Praha. 2015.

²⁷ Studie proveditelnosti: Výběr a zdůvodnění optimální varianty financování sociálních služeb v ČR. MPSV: Praha. 2015.

V rámci této kapitoly bych chtěla ještě uvést příklad netransparentního financování v domovech se zvláštním režimem: „V roce 2011 činily celkové roční příjmy na jednoho uživatele domova se zvláštním režimem 323 tis. Kč, přičemž mezi jednotlivými skupinami zřizovatelů se pohybovaly od 281 tis. do 327 tis. Kč. Příjmy z úhrad za pobyt od uživatelů činily ročně v průměru 153 tisíc Kč (rozmezí 135 – 164 tisíc Kč u jednotlivých zřizovatelů). Dotace od státu dosahovaly v průměru 75 tis. Kč ročně na uživatele, přičemž vyšší byly u zřizovatelů krajských a církevních domovů. Dotace od zřizovatele tvořily opět významnou část příjmů u krajských a obecních zařízení, zatímco u soukromých zřizovatelů jen nepatrnou (0-20%). Poměrně výrazné rozdíly byly v ročních příjmech od zdravotních pojišťoven – průměrné příjmy činily 66 tis. Kč. V roce 2013 dosahoval průměrný měsíční náklad na jedno lůžko a den v domovech se zvláštním režimem 33 072 (zdroj: žádosti o dotace 2013). Průměrné náklady na lůžko jsou ale vyšší, než mohou poskytovatelé získat z vícezdrojového financování. (klient, zdravotní pojišťovna, zřizovatel, dotace). Odhad deficitu financování je cca 9300 Kč na lůžko a den. Poskytovatelé sociálních pobytových služeb tedy volí cestu doplatku deficitní částky od rodinných příslušníků v různých formách (dary, sponzorské příspěvky) a klient si nad rámec poskytovaných služeb připlácí fakultativní služby (Válková 2015).

Už jsem to ve své práci zmínila, že péče o lidi se syndromem demence se odehrává v navzájem oddělených sektorech. Část péče je poskytována prostřednictvím systému zdravotnictví, část prostřednictvím sociálních služeb. Specifické rozhraní těchto systémů v podobě dlouhodobé sociálně-zdravotní péče je i přes opakované pokusy stále neukotvené. Podstatná část služeb je dále zajišťována na neformální bázi rodinnými příslušníky a dalšími pečovateli v domácnostech. O této oblasti přitom nevíme téměř nic. Okrajová část je pak předmětem komerčního zájmu v rámci šedé ekonomiky. Této oblasti se v poslední době intenzivně věnuje Veřejný ochránce práv, který se zaměřuje především na ubytovací zařízení poskytující služby sociální péče bez oprávnění a usiluje o ochranu práv osob, které v nich žijí (Zpráva ze systematických návštěv veřejného ochránce práv 2015).

Jen o část pacientů s AC je pečováno v ústavní péči, převážně většině je poskytována neformální péče od jejich blízkého okolí, kteří využívají terénních služeb. Ke klientům dojíždějí jak pracovníci agentur poskytujících sociální služby, tak agentury poskytující zdravotní služby. Problematické je to, že v současné době není možné z dvou návštěv udělat jednu z důvodu vymezených kompetencí a typů péče, které mohou poskytovat. Nejedná se o důvod z omezených časových možností, ale sociální pracovnice nesmí poskytnout

pacientovi úkony, které by ale mnohdy prakticky zvládly a uměly vykonat. (*Zpráva o stavu demence 2015*).

V teoretické části mé práce jsem se zabývala kvalitou života pacientů s Alzheimerovou chorobou, popisovala jsem jakým způsobem má být k pacientům přistupováno a jak máme respektovat jejich režimová opatření. V České republice bohužel nemáme v rámci sociální péče vyspecifikováno, jak mají vypadat poskytované služby, abychom mohli pacientům s AC zajistit důstojnou kvalitu života. Jednou z hlavních příčin nedostatečného zvyšování kvality sociálních služeb je její nejednoznačné legislativní vymezení. Současná legislativní úprava umožňuje rozdílný výklad kontrolovaných kritérií. Nikdo tedy v podstatě neví, jak mají vypadat kritéria, která budou ověřovat kvalitu poskytovaných služeb. Současné nastavení systému vede k tomu, že poskytovatelé chápou zákonné pojetí kvality (povinnosti poskytovatele, standardy kvality sociálních služeb) za maximum možného a nejsou nijak motivováni k dalšímu zlepšování poskytovaných služeb (Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2015, 2015).

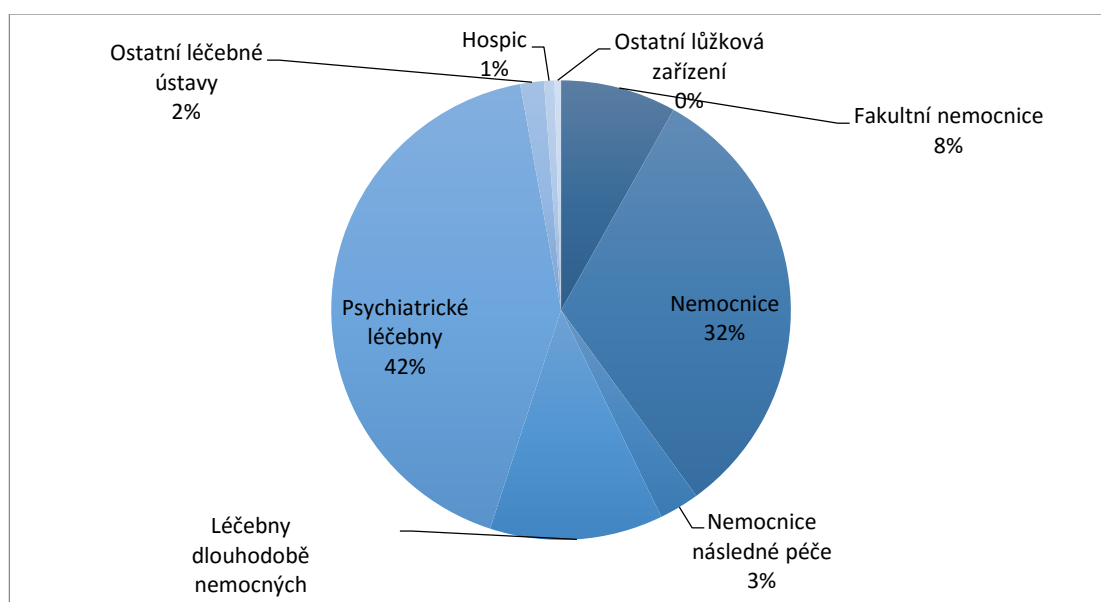
Mezinárodní výzkumy dokládají, že senioři, kteří se potýkají ve stáří s nemocí jako je Alzheimerova choroba a jsou odkázáni na pomoc okolí, si přejí přesto zůstat doma. Domovy se zvláštním režimem raději vymění za domov vlastní, kde mají svou komunitu a vazby na svou rodinu a případně i sousedy. Tato varianta je ale možná pouze za předpokladu, že budou efektivně fungovat rozvinuté terénní služby a dostatečná občanská vybavenost. Rozvinout by se mělo i spektrum vzdělávacích kurzů pro neformální pečovatele. Zároveň je potřeba i skupině neformálních pečovatelů, kteří jsou pod velkým tlakem a zátěží, poskytnout podporu. Neformální péče je mimořádně důležitou součástí systému dlouhodobé péče. V současné době je podpora pro pečující nedostatečná. Mnohdy jsou nuceni opustit svá zaměstnání, aby zvládli péči o svého blízkého. Je potřeba, aby byla zavedena nová finanční podpora pro pečující osoby, upravení stávající dávky a promítnutí změn do navazujících právních předpisů. Další variantou zlepšení životní situace pro neformální pečující by mohla být podpora flexibilních forem práce a podpora respitních pobytů pro osoby s demencí. Respitní péče umožňuje pečovatelům odpočinek. Jedná se o velmi kvitovanou podporu, mnohdy však z kapacitních důvodů nedostupnou. Opomíjena by neměla být ani psychologická podpora (Národní akční plán pro Alzheimerovu chorobu 2016-2019). Podpora pečovatelů je totiž cesta, z které budou mít prospěch všichni. Příjemci preferují péči a pomoc od rodiny a přátel. Pečovatelé nesou ekonomické, zdravotní a sociální

důsledky dobrovolně, z náklonnosti a pocitu zodpovědnosti za své blízké. Pro veřejné finance je to úspora. Odhadovaná ekonomická hodnota neformální péče vysoce převyšuje hodnotu formální péče. Významnější snížení dostupnosti neformální rodinné péče by tak vedlo ke zvýšení finančního tlaku na veřejný systém dlouhodobé péče (OECD 2012). Ve své práci jsem několikrát zmínila potřebnost propojení péče zdravotní a sociální. Ráda bych ale dodala druhé nezbytné spojení, které považuji za klíčové a to efektivní kooperaci mezi péčí formální a neformální. Rodinní pečovatelé mají totiž své meze a zejména v péči o pacienta s vysokým stupněm závislosti už na to samotní nestačí.

8.1.3 Umístění pacienta s Alzheimerovou chorobou a vykazování péče

Níže uvádím přehled toho, do jakých typů pobytových zařízení jsou pacienti s demencí umisťováni.

Obrázek č. 13



Zdroj: ÚZIS (2013). *Péče o pacienty léčené pro demence v ambulantních a lůžkových zařízeních ČR v letech 2008–2012*

Vykazování zdravotní péče se řídí zákonem č.48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a probíhá jak v oblasti zdravotní, tak v té sociální. Nutno podotknout, že vykazování péče co se týče indikací v obou oblastech liší. S tím pak souvisí i to, že je v České republice nedostatečný jev adaptace podmínek služby na potřeby klienta. V ČR jsou potřeby klienta a jejich uspokojení vymezeny mezi jednotlivé zdravotní a sociální služby (a to jak příslušnou legislativou, tak kvalifikací pracovníků). V případě zhoršení zdravotního stavu u obyvatele domu s pečovatelskou službou následuje většinou jeho přesun do specializovaného pobytového zařízení („*klient jde za péčí*“). Pokud bych měla uvést příklad dobré praxe, tak například ve Švýcarsku je tomu naopak. Funguje tam princip takový, že „*služba jde za klientem*“. V případě vzrůstajících potřeb se poskytování služeb zintenzivní. Klient tak není nucen měnit své sociální prostředí a v důsledku toho se mu přirozeně zvyšuje i kvalita života. Tento přístup je ve Švýcarsku umožněn tamním systémem financování, kdy veřejné rozpočty a zdravotní pojišťovna hradí péči o klienta dle jeho potřeb a nerozlišují, ve kterém prostředí se nachází. Český systém financování zdravotních a sociálních služeb je v současné době natolik složitý a segregáčnický, že tento přístup bohužel neumožňuje. To samé je v případě terénní ošetrovatelské a sociální služby. Zatímco ve zmiňovaném Švýcarsku jsou tyto služby vykonávány jednou osobou, logistika výkonů je přirozeně nižší. Dalším velkým pozitivem je přítomnost menšího počtu lidí u pacienta, což právě ti s AC velmi ocení. V našem prostředí je tento přístup momentálně nemožný, a to opět z důvodu systémových bariér (registrace, oprávnění k poskytování služeb, kvalifikační předpoklady) a to z důvodu rozdílného systému financování. Podle § 17a zákona č. 109/2006 Sb., kterým se mění některé zákony v souvislosti s přijetím zákona o sociálních službách, v platném znění, mají VZP a ostatní zdravotní pojišťovny uzavírat tzv. zvláštní smlouvy s pobytovými zařízeními sociálních služeb za účelem zajištění věcného plnění při poskytování ošetrovatelské a rehabilitační zdravotní péče pojištěncům umístěným v těchto zařízeních. Přestože tato povinnost byla ze strany všech pojišťoven formálně naplněna, její faktické naplňování je dlouhodobě předmětem ostré kritiky ze strany jednotlivých poskytovatelů sociálních služeb vzhledem k diskriminačním podmínkám těchto smluv a diskriminačním přístupům zejména některých pojišťoven. Zatímco srovnatelná péče, která je poskytována např. v léčebnách pro dlouhodobě nemocné, je ze strany zdravotních pojišťoven financována paušální platbou na klienta, je tato péče v pobytových zařízeních sociálních služeb financována na základě tzv.

výkonového hodnocení, což navíc zdravotním pojišťovnám skýtá možnost výrazného seškrtávání fakticky lékaři indikovaných a zdravotními sestrami poskytnutých ošetrovatelských úkonů (Wija 2014).

Podle mezinárodní klasifikace (International Classification of diseases – ICD) jsou pacienti při vykazování zdravotnických úkonů rozčleněni do čtyř základních skupin: G30.0 Alzheimerova choroba s časným začátkem, G30.1 Alzheimerova choroba s pozdním nástupem, G30.8 Alzheimerova choroba – ostatní a G30.9 Alzheimerova choroba nespecifikovaná.

Za sociální oblast neexistují pravidelně zveřejňované informace. Podle zákona o sociálních službách v pobytových zařízeních sociálních služeb je poskytovatel sociálních služeb zajistit zdravotní péči osobám, kterým poskytuje pobytové služby. Tato péče je poskytována dle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění prostřednictvím zdravotnického zařízení, v případě ošetrovatelské a rehabilitační péče především prostřednictvím zaměstnanců těchto zařízení. Postoj zdravotních pojišťoven znevýhodňuje pobytová zařízení poskytující sociální služby v porovnání se zdravotnickými zařízeními. Zdravotnická zařízení poskytující sociální péče získala v přepočtu na jednoho klienta za poskytnutou ošetrovatelskou a rehabilitační péči úhradu v přepočtu 3,5krát vyšší než domovy pro seniory (Wija 2014). Registr poskytovatelů sociálních služeb neumožňuje vytáhnout si přehled zařízení zařízení, která jsou zaměřená na pacienty se syndromem demence. Co se týče přehledu o poskytované péči v tomto typu zařízení, je to hudba dálné budoucnosti, bohužel nevíme zhola nic.

Velmi specifická je odbornost 913 – zahrnuje část ošetrovatelské péče, která je vázaná na indikaci lékaře. Problematický bod je v tom, že ošetrovatelská část, která se neváže na indikaci lékaře a přesto ji zdravotničtí pracovníci poskytují. V pobytových zařízeních sociálních služeb není hrazena z fondu zdravotního pojištění, přestože ve zdravotnických zařízeních hrazena je. Z fondu zdravotního pojištění je hrazen celý rozsah poskytované péče ošetrovatelské péče v lůžkových zdravotnických zařízeních. Oproti tomu v pobytových zařízeních sociálních služeb jsou hrazeny pouze výkony odbornosti 913. Praktický lékař indikuje tedy jen výkony 913.

Jak uvádí Veřejná ochránkyně práv Mgr. Anna Šabatová, Ph. D, „ačkoliv tedy zákon o sociálních službách předpokládá, že domovy pro seniory i domovy se zvláštním režimem budou klientům poskytovat ošetrovatelskou a rehabilitační péči zejména prostřednictvím svých zaměstnanců (viz § 36 zákona), mnohdy není uspokojivě vyřešeno její financování. Velkým problémem je např. proplácení podání léků (v současné době již zařízení nemohou požadovat proplácení podání léků per osoba, ale pouze parenterálně). Je známý přístup Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR, která odmítá proplácet podání léků s odůvodněním, že úkon netrval 10 minut. Ačkoliv soudy prvního i druhého stupně v řadě případů pravomocně rozhodly, že tuto dobu je třeba považovat za průměrnou, a že její nenaplnění není důvodem pro neproplácení úkonu, pojišťovna odmítá změnit svůj přístup plošně a ustupuje pouze v případě prohraného sporu“ (Zpráva ze systematických návštěv veřejného ochránce práv 2015).

Z důvodu vykazování se vede řada sporů mezi zařízeními poskytující sociální péči a pojišťovnami, zejména VZP. V červnu 2014 bylo uzavřeno Memorandum o dohodě na úhradových mechanismech mezi Všeobecnou zdravotní pojišťovnou ČR, Asociací poskytovatelů sociálních služeb a Asociací krajů ČR.

Za velký problém je ve Zprávě ze systematických návštěv veřejného ochránce práv například označováno to, že zdravotní pojišťovny neuzavírají smlouvy s nutričními terapeuty v takové četnosti, aby mohli aktivně působit i v zařízeních pro seniory a podílet se na péči o konkrétní klienty. Přestože jde o samostatnou odbornost, kterou nelze zcela pokrýt jinými zaměstnanci, ani registrovanými sestrami. Osoby trpící demencí jsou přitom mimořádně ohrožené možným vznikem malnutrice. Obdobně je poukazováno i na neproplácení rehabilitační péče (Zpráva ze systematických návštěv veřejného ochránce práv 2015). Přehled všech užívaných diagnóz souvisejících s Alzheimerovou chorobou uvádím níže.

Obrázek č. 14 Přehled použitých diagnóz

Kód diagnózy	Název diagnózy
F00	Demence u Alzheimerovy nemoci
F01	Vaskulární demence
F01,0	Vaskulární demence s akutním začátkem
F01,1	Multiinfarktová demence
F01,2	Subkortikální vaskulární demence
F01,3	Smíšená kortikální a subkortikální vaskulární demence
F01,8	Jiné vaskulární demence
F01,9	Vaskulární demence NS
F03	Neurčená demence
G30	Alzheimerova nemoc
G30.0	Alzheimerova nemoc s časným začátkem
G30.1	Alzheimerova nemoc s pozdním začátkem
G30.8	Jiná Alzheimerova nemoc
G30.9	Alzheimerova nemoc NS

Zdroj: ÚZIS, Přehled použitých diagnóz MKN-10

8.1.4 Zátěž rodinných pečovatelů

V průběhu práce jsem několikrát zmínila zátěž, kterou musí absolvovat ti, kteří se starají o svého blízkého, který se potýká s onemocněním Alzheimerovy choroby. *Zátěž rodinného pečovatele je definována jako multidimenzionální odpověď na fyzické, psychologické, emoční, sociální a finanční stresory, které jsou spojeny s poskytováním péči starým, chronicky nemocným, nebo jinak handicapovaným členům rodiny* (Gaugler 2005). Onemocnění Alzheimerovy choroby má obrovský dopad nejen na pacienty, kteří touto chorobou onemocní, ale nemalý dopad má i na pečující okolí. Ovlivňuje zcela jejich životy, psychickou pohodu i socioekonomický status. Termín, který se označuje pro zatížení pečujícího okolí je „*psychická zátěž pečovatele*“ (Schulz 2004). Ti, kteří o pacienty pečují doma, tak často o situaci vyprávějí v pocitech trvalého stresu a vyčerpání. V období, kdy je diagnostikována Alzheimerova choroba, tak pečující okolí je považováno za tzv. skryté oběti.

I když je role neformálních pečujících „*neformální*“, role rodinných pečovatelů je v systému dlouhodobé péče velmi významná. Systém sociální i zdravotní péči ji ale adekvátně neoceňuje a ani se příliš nesnaží jim jejich životní situaci ulehčit. Existující formy institucionální podpory (např. právního nároku na zkrácení pracovní doby²⁸, pobírání příspěvku na péči považovaného za určitou formu náhrady příjmu z placeného zaměstnání) jsou nedostatečné. To samé v případě podpory ze strany obcí a komunity. Neformální pečujícím chybí poskytování základních informací o způsobu adekvátní péče, vzdělávání pečovatelů a psychologické poradenství či péče.

Právě Pečující osoby narážejí nejvíce na problematické okolnosti v oblasti současné politiky sociálních služeb a dlouhodobé péče. Nevhodně nastavený systém dlouhodobé péče, resp. její právní neexistence v ČR (financování, nedostatek terénních sociálních i zdravotních služeb určených pro nesoběstačné osoby, ale také veřejných služeb pro samotné pečující, nedostatečná sociální práce včetně edukace a poradenství pro pečující osoby atp.) nevede k potřebnému sdílení péče mezi formálními i neformálními poskytovateli sociální i zdravotní péče. Nedostatečně rozvinutá síť podpůrných služeb (např. krizová odlehčovací služba) a chybějící další výhody pro pečovatele oslabují motivaci a sociální jistoty neformálních pečovatelů (Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2015, 2015).

Pečovatelům se mnohdy významně změní kvalita života. Vzhledem k tomu, že onemocnění se projevuje průběžně a pacient postupně ztrácí své schopnosti sebeobsluhy, napětí přetrvává mnoho let. Rodinní pečovatelé se zpravidla v průběhu let stávají sociálně izolovaní, jelikož většinou nemají čas udržovat kontakty se svými blízkými, se kterými se do té doby pravidelně vídali. Řadě z pečujících se stane to, že z důvodu péče přichází o zaměstnání. Zohlednit se musí i ztráta původního příjmu nemocného, jednak kvůli finančním nákladům na zabezpečení péče o postiženého člena rodiny – vyšší výdaje na léky, hygienické pomůcky atd. (Ducharme 2006).

Míra psychické zátěže, která je kladená na rodinné pečující, je významným fenoménem v problematice Alzheimerovy choroby. Měl by se na to klást větší zřetel a pozornost odborníků (Alzheimer Association 2012). Odhaduje se, že až o 80% všech pacientů se syndromem demence onemocněním je pečováno rodinnými příslušníky a tedy

²⁸ Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce (§ 241, odstavec 2).

pouze 20% využívá institucionální péče (Jedlinská 2009). To vede pak k předčasnému a zcela zbytečnému vyčerpání sil a v důsledku pak k tzv. syndromu vyhoření. Proto je důležité, aby pečující věnovali dostatek času a pozornosti taky sami sobě (Holmerová 2006). Je potřeba, aby existovaly služby, které by poskytovaly pečujícím potřebné rady, podporu a budily by dojem, že na péči nejsou sami. Ti, kteří od začátku starost o svého blízkého vnímají psychicky špatně a nedostává se jim potřebných informací a pomoci, tak se mnohdy mnohem dříve rozhodnou pro alternativu institucionalizované péče. Zásadně to ovlivňuje právě nedostatečná dostupnost sociálních služeb zajišťující péči o nemohoucí v místě jejich domovů a potažmo alespoň v místě bydliště. Zastávám názor, že myslet musíme v rámci řešení problematiky i na pečující okolí. I oni mají svá práva. Například právo na snesitelnou psychickou zátěž, která se jim mnohdy nedostává. Pečující by měli mít možnost vybrat si z dostupných variant. V současné době jsou těmito variantami terénní sociální služby, denní stacionáře a umístění pacientů do domova se zvláštním režimem. Ani jedna z těchto služeb však není samozřejmostí, mnohdy právě z kapacitních důvodů (Štenglová 2014).

V Evropě funguje výzkum podpory neformálních rodinných pečovatelů nemocných Alzheimerovou nemocí. Začal se utvářet v 80. letech 20. století. Nejen z ekonomického hlediska je nejvhodnější systém poskytované neformální péče. Pacient zůstane v prostředí, které dobře zná a hlavně s lidmi, kteří mu jsou blízcí. Není vytržen z kontextu známého, do kontextu neznámého institucionálního zařízení. Role státu je ale v tomto případě zajistit dostatečně kvalitní služby a zázemí, aby zdravotní stav a psychická pohoda byla umožněná pro obě zúčastněné strany, tedy pro pacienta o pro jeho pečujícího. Optimálním řešením je dobře fungující a místem dostupná síť poradenských služeb a podpůrných skupin, kurzů základních praktik pro pečující osoby, rozvoj respitní péče, informovanost týkající se specifík rodinné péče a právo na finanční podporu (Holčík 2004).

8.1.5 Dostupnost domovů se zvláštním režimem pohledem cílové skupiny - empirické šetření

Jak bylo popsáno výše, v oblasti sociálních služeb je péče osobám s Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence poskytována buď v rámci terénních, ambulantních či pobytových služeb. Zatímco v oblasti terénní a ambulantní sociální péče se jedná o služby určené pro širokou škálu cílových skupin, u pobytových služeb existují instituce určené především osobám s Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence. Jedná se především o domovy se zvláštním režimem (Mátl, Mátlová 2015), kde 90 % uživatelů trpí nějakou formou demence (Vaňková 2013). Z tohoto důvodu jsem si pro své empirické šetření zvolila výzkum dostupnosti domovů se zvláštním režimem za použití metody mystery shopping. Cílem šetření bylo perspektivou cílové skupiny (respektive rodinných příslušníků cílové skupiny) zjistit, jaká je současná dostupnost tohoto typu služby a s jakými reakcemi ze strany poskytovatelů se rodina osoby s Alzheimerovou chorobou setkává.

V rámci svého výzkumu jsem postupovala tak, že jsem si pomocí Registru poskytovatelů sociálních služeb vyhledala všechna registrovaná zařízení, která pečují o pacienty s Alzheimerovou chorobou. V Registru poskytovatelů sociálních služeb jsem si vyfiltrovala všechny domovy se zvláštním režimem. Výsledný vzorek jsem ještě zúžila o ty domovy se zvláštním režimem, které nejsou specializovány na Alzheimerovu chorobu a pacienty s tímto onemocněním nepřijímají nebo o zařízení, u kterých nebyl uveden kontakt. Nezhledňovala, ani nepreferovala jsem žádná územní kritéria, chtěla jsem, aby výstup mého výzkumu byl za poskytovatele této péče za celou Českou republiku. V registru poskytovatelů sociálních služeb je celkem uvedeno 314 domovů se zvláštním režimem. Nakonec jsem odeslala žádost celkem 284 domovům.

Pro realizaci mého výzkumného záměru jsem si sestavila fiktivní žádost o přijetí babičky s Alzheimerovou chorobou do daného zařízení (viz text Příloha č. 1), kterou jsem rozesílala do jednotlivých domovů.

Zástupci oslovených institucí byli mnohdy velmi sdílní a z mnoha odpovědí jsem se dozvěděla i informace nad rámec svých dotazů. S výjimkou těch zařízení, která na moji žádost nereagovala, ve všech odpovědích jsem se setkala s ochotou a vstřícným přístupem.

Obrázek č. 16

Mystery shopping - kapacita domovů se zvláštním režimem		
Registr poskytovatelů sociálních služeb - celkový počet domovů se zvláštním režimem:	314	
Počet oslovených domovů se zvl. režimem:	286	
Počet odpovědí:	Přijmou babičku:	2
179	Nemohou přijmout babičku:	168
	Neodpověděli na dotaz vztahující se ke kapacitě - preferují telefonický či osobní kontakt :	9

Zdroj: vlastní zpracování

Na mých 284 rozeslaných emailů mi dorazilo celkem 179 odpovědí. Nicméně pouze ve dvou případech mi byla sdělena informace, že by bylo možné umístit mou imaginární babičku ihned. První ze zařízení s dostupnou kapacitou je v lokalitě Krkonoš, druhé v lokalitě Tábor.

V 9 případech na můj dotaz přišla reakce taková, že by bylo lepší se na možném umístění babičky domluvit buď telefonicky, nebo při osobním setkání. V ostatních 171 odpovědích se mi zástupci zařízení omlouvali, že z kapacitních důvodů nemohou mou babičku přijmout. Výše jsem zmiňovala, že jsem se z odpovědí často dozvěděla informace nad rámec dotazu. Nejčastěji popisovali kritéria a postup přijetí do registru čekatelů a upozorňovali na čekací lhůtu, která v některých případech byla měsíce, v některých dokonce roky. Jsou domovy, které žádají vyplněné žádosti o přijetí v tištěné podobě, některá mají již elektronické dotazníky uveřejněné na svých webových stránkách. Do žádostí se měly vyplnit kontaktní údaje jak klienta, který má být do zařízení umístěn, tak zájemce o umístění (rodinní příslušníci). Požadované informace ke klientovi se většinou týkaly toho, k jaké přísluší pojišťovně, typ diagnózy a aktuální stav pacienta. Velký počet domovů upozorňoval na to, že přednostně přijímá klienty ve špatné sociální situaci a žadatele s trvalým bydlištěm v okolí zařízení. Vzhledem k tomu, že domovy jsou dělené na pokoje (patra) mužů a žen, kritériem přijetí, na které často zástupci upozorňovali, bylo přirozeně i pohlaví žadatele. Také upozorňovali na vhodnost návštěvy zařízení předem: „*Budete-li mít zájem o podání*

žádosti, osvědčila se nám návštěva zájemce (a rodiny) v našem zařízení. Budoucí klient si může naše zařízení prohlédnout, návštěva může podpořit jeho rozhodnutí a souhlas s podáním vlastní žádosti“.

Co se týče čekací lhůty, ze získaných odpovědí se doba přijetí pohybovala v průměru mezi 6-12 měsíci. *„Pokud Vaše babička splňuje naši cílovou skupinu, bude zařazena do pořadníku čekatelů. Výhledově se jedná o půl roku až rok čekání na volné místo“* (domov se zvláštním režimem – lokalita Plzeň). Ve většině případů se ale omlouvali, že nejsou schopní dát termín ani odhadní *„Musím Vám sdělit, že momentálně je naše kapacita zcela naplněna a nemůžu ani říci, kdy se kapacita uvolní - to nejsem schopna odhadnout“* (domov se zvláštním režimem - lokalita Klatovy).

Dále v emailech zmiňovali náležitosti přijetí, nezbytné doporučení od lékaře, kritéria, dle kterých šetří naléhavost nepříznivé sociální situace, výši příspěvků na péči dokonce i kontakty a doporučení na specializované zdravotnická zařízení a ambulance. Zařízení nemají vůbec pocit, že by s někým musela soupeřit o klienty. Poptávky natolik převyšuje nabídku, že neexistuje mezi zařízeními konkurenční boj.

„Doporučuji Vám také z výše uvedených důvodů kontaktovat zařízení, která mají registrovanou službu domov pro seniory se zvláštním režimem s větší kapacitou. Tato specializovaná zařízení nabízejí svým klientům podpůrné životní podmínky a terapeutické programy. Některé kontakty na pražská zařízení, nabízející tuto službu, naleznete na stránkách www.gerontologie.cz. Pro odlehčení a pomoc jsou tu například denní stacionáře pro pobyt osob s kognitivními poruchami, které provozuje také Česká alzheimerovská společnost. Informace najdete na serveru České alzheimerovské společnosti www.alzheimer.cz“ (domov se zvláštním režimem - lokalita Praha). Pokud se zařízení nespécializovalo na pacienty s Alzheimerovou chorobou, také byli ochotní sami d sebe mi doporučit zařízení v jejich okolí: *„vzhledem k tomu, že Vaše babička má Alzheimerovu chorobu, Vám sdělujeme, že v naší sociální službě Domov se zvláštním režimem neposkytujeme sociální službu osobám s touto nemocí. V nejbližším okolí našeho zařízení Vám mohu nabídnout zkusit kontaktovat Domov seniorů Komárov <http://dskomarov.cz/>. Případně se můžete podívat do Registru poskytovatelů sociálních služeb: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/rozsirene_hledani_sluzby.fw.do?SUBSESSION_ID=1478178185947_1 a zde si vyhledat vhodnou službu podle bydliště. Z Vašeho emailu totiž není zřejmé odkud jste“* (domov se zvláštním režimem - lokalita Beroun).

Zajímavé informace jsem získala ze zařízení z kraje Vysočina. V odpovědi zástupkyně zařízení uvádí, v jakém časovém horizontu se jim točí pacienti v měsíci a jakým způsobem žádosti vyhodnocují. „ Volná lůžka nemáme, v evidenci je dnes cca 320 žádostí. Jako první krok je tedy třeba podat žádost a vyjádření lékaře. Každá žádost, která k nám přijde je posuzována v týmu a jsou jí přiděleny body, event. je informována rodina nebo sám žadatel, za co ještě může body získat a co je třeba doplnit, pokud to v žádosti chybí. Na základě bodů se žádost v evidenci dostane na určité místo a pak lze odhadovat jak dlouho může žadatel čekat. Bohužel nové přijetí do domova je vždy podmíněno odchodem (čili úmrtím) někoho jiného, a my nevíme, kdy a kdo od nás z domova odejde. Určitě počítejte čekací dobu na měsíce. V průměru se nám uvolňovalo v loňském roce cca 1,5 lůžko za měsíc. Letos se zatím pohybujeme v průměru okolo 2 lůžek za měsíc, ale i toto číslo se mění“.

Jako poslední bod bych uvedla náklady na péči, které byly v některých korespondencích. Níže neuvedu žádné zprůměrované částky, spíše mi jde o názornost příkladu, jakým způsobem byly informace v emailu formulovány :,

1 lůžkový pokoj - denní sazba na den činí 480 Kč. V průměru tento pokoj vychází na 14 600 Kč.

2 lůžkový pokoj - denní sazba na den činí 460 Kč. V průměru tento pokoj vychází na 13 991 Kč.

3 lůžkový pokoj - denní sazby na den činí 450 Kč. V průměru tento pokoj vychází na 13 688 Kč.

Z té denní sazby je hrazeno: ubytování, stravování, aktivizační činnosti, doprovody k lékařům, hygienické potřeby, inkontinenční pomůcky navíc, dále 1x do měsíce kadeřník a pedikura. Nad rámec se hradí doplatky za léky dle rozpisu lékaře. Také si nárokujeme příspěvek na péči“ (domov se zvláštním režimem – lokalita Pardubický kraj).

9 Sociální konstrukce osob s Alzheimerovou chorobou a jejich rodin v českých médiích.

O narůstajícím zájmu médií o problematiku osob s Alzheimerovou chorobou svědčí analýza tisku provedená v rámci Zprávy o stavu demence 2015 (Mátlová, Mátl 2014). Ta ukázala, že od roku 1994 do roku 2014 vrostl počet článků věnovaných problematice AC z 1 za rok na více než 1700 ročně v roce 2014 (viz Tabulka č. 1)

Tabulka č. :1 Počet novinových příspěvků k problematice Alzheimerovy choroby 1994 – 2014

Rok	2014	2009	2004	1999	1994
Počet článků k problematice AC	1743	718	371	16	1

Zdroj: Mátlová, Mátl 2014

Jak jsem již uváděla v metodologické části v úvodu práce, za účelem zjištění sociální konstrukce osob s Alzheimerovou chorobou a o ně pečujících osob v médiích, analyzovala jsem novinové články z období od 1.7. – 1.22. 2016. Pro své výzkumné šetření jsem si stanovila analyzovat novinové články a články z internetových zpravodajství. Přehled deníků, ve kterých jsem cíleně hledala, je přílohou č. 3 v závěru mé práce. K analýze novinových článků jsem využila Newton Media SEARCH. Jedná se o on-line vyhledávání v největším elektronickém archivu mediálních zpráv v České republice. Z internetových zpravodajství jsem vybrala tři nejsledovanější: novinky.cz, idnes.cz a aktualne.cz.²⁹

Jako klíčové slovo jsem zadala do vyhledávání *Alzheimerova choroba*. Newton Media search nabídl celkem 1016 zpráv k vymezenému časovému období. Na serverech nejčtenějších internetových zpravodajství bylo vygenerováno celkem 54 článků. Následně jsem přistoupila ke kvalitativní obsahové analýze článků. Všechny články v tomto

²⁹ Jak si v únoru vedly zpravodajské weby? (online), dostupné na: <http://mediahub.cz/media-35808/jak-si-v-unoru-vedly-zpravodajske-weby-1056170>

vyhledávači jsem si zevrubně pročetla a vyřadila ty, které byly v zásadě totožné. Ukázalo se totiž, že některá média od sebe články přebírají. V rámci výzkumu jsem chtěla zjistit v souladu s teorií SKCP (Ingram, Schneider 1993, 1997), jak jsou pacienti s Alzheimerovou chorobou konstruováni ve vztahu k zdravotní a sociální péči a z toho důvodu mě rovněž nezajímaly například články o úspěších či neúspěších klinických výzkumů pro pacienty a tomu podobná témata. Po tomto filtrování jsem zbývající články detailně analyzovala.

Podle Schneider a Ingram dochází k sociální konstrukci cílové skupiny tak, že jsou identifikovány hlavní znaky, hodnoty, symboly a charakteristiky dané skupiny. Sociální konstrukce je tedy stereotypní představou o cílové skupině, která je tvořená politikou, kulturou, médií, náboženstvím apod. (Ingram, Schneider 1993, 1997) Vzhledem k sociální konstrukci, kterou mají pacienti s Alzheimerovou chorobou, jsou přirozeně skupinou bez větší politické moci a zároveň i možnosti nějakým způsobem pozměnit svůj obraz.

Na základě výsledků analýzy článků týkajících se Alzheimerovy choroby jsem identifikovala dvě základní konstrukce této skupiny.

První z nich vykresluje osoby s Alzheimerovou chorobou prostřednictvím přívlastků jako „bezmocní“ či „bezbranní“. Tato konstrukce je spojována zejména s pokročilým stádiem onemocnění a z toho plynoucí nesoběstačností a závislostí na pomoci svých blízkých, tedy neformálních pečujících, nebo na pomoci institucionální péče. Tato konstrukce je dle teorie SKCP spojována s kategorií „dependents“ (Schneider a Ingram 1993).

„Na začátku je nemocný ještě schopen postarat se sám o sebe jen s mírnou pomocí při řešení obtížnějších úkolů (řešení finančních záležitostí apod.). S rozvojem nemoci však ubývá činností, které je nemocný schopen zvládnout sám, bez cizí pomoci. V nejtěžším stádiu Alzheimerovy choroby již není schopen se ani samostatně najíst, neudrží hygienické návyky, může se pomočovat. Stává se zcela závislým na péči okolí“.³⁰

„Městští strážníci zachraňovali v neděli v jedenáct večer jednadevadesátiletého muže, kterého našli na chodníku. Starý pán byl zmatený, špatně slyšel a komunikoval nesouvisle. Netušil, v jakém městě se nachází, ani jak se sem dostal....Starý muž svou návštěvu města

³⁰Kolumbijské prokletí poslouží k léčbě alzheimera? Dostupné na: <http://veda-a-technika.eurozpravy.cz/veda/111428-kolumbijske-prokleti-poslouzi-k-lecbe-alzheimera/>, 10.12.2016,

vysvětloval tím, že sem chodil na vojnu jeho syn. Jenže, jak se vzápětí zjistilo, hovořil o události staré padesát let. “³¹

„Klientky si neuvědomovaly, kde jsou a co se kolem nich děje. Možná se na fotkách ani nepoznají. Vím ale, že ten den byly šťastné. Užívaly si už to, že jedou na výlet autem s krásným řidičem,“ říká Dana Horáková, která v olomouckém domově pracuje jako aktivizační pracovnice. „Chceme tímto počinem šířit osvětu o Alzheimerově chorobě, která je nazývána tichou epidemií 21. století. Pro klienty s demencí a seniory má takové focení ale i terapeutický, respektive reminiscenční podtext. Oživilo si totiž při něm zasuté vzpomínky na důležité životní události nebo činnosti, které jim přinášely radost.“³²

„...policisté v Ďáblicích pátrali po seniorovi, který se ztratil během čekání před trafikou. Dezorientovaného muže trpícího Alzheimerovou chorobou a cukrovkou pak vyčerpaného našli poblíž křižovatky Průmyslové a Černokostelecké ulice.“³³

„Hned několik žen připravilo umírajícího seniora, trpícího Alzheimerovou chorobou, o majetek za nejméně čtyřicet milionů. Včetně bytu, hrobky a více než deseti milionů na účtech.“³⁴

Zajímavým zjištěním mého výzkumu je také skutečnost, že spolu s pacienty trpícími Alzheimerovou chorobou jsou v mediálním diskurzu stejně konstruováni i jejich blízcí, kteří o ně pečují - tedy neformální pečující. Také v jejich případech se jedná o konstrukci „pomoc potřebující“, „zranitelní“.

„S tím vším se pak musejí vyrovnat také lidé v okolí takových pacientů, popisuje psycholožka Uherskohradištské nemocnice Marta Beníčková, která se spolu s psychiatrem Ladislavem

³¹ Seniorům, dostupné na: http://prerovsky.denik.cz/zpravy_regio...seniorum-cim-dal-casteji-20161011.html, 10.12.2016.

³²Klimková 2016, dostupné na: http://olomouc.idnes.cz/alzheimerova-n...x?c=A161025_2281827_olomouc-zpravy_stk, 11.12.2016.

³³Zdroj:http://zpravy.idnes.cz/patrani-senior-dablice-0b4-/krimi.aspx?c=A160910_092246_krimi_jw

³⁴https://zpravy.aktualne.cz/domaci/tri-zeny-pripravily-umirajiciho-seniora-o-miliony-a-vilu-dve/r~c562a9ac1b7911e6a77e002590604f2e/?_ga=1.116425926.1123997149.1483453093

Poláchem věnuje nejen pacientům, ale i jejich příbuzným. Jedná se o podporu členů rodiny v péči o pacienta i v komunikaci, o pomoc při zvládání stresových situací souvisejících s nemocí a další odbornou péčí," uvedla mluvčí nemocnice Dana Lipovská³⁵.

„Blízcí a příbuzní pacientů s demencí bývají tak vyčerpaní péčí o nemocné, že se jim už na veřejná vystoupení nedostává síl.“³⁶.

„Nejdříve se .. snažil pro svou ženu zabezpečit veškerý komfort úplně sám. Loni v září už vyhledal i odbornou pomoc v plzeňském denním stacionáři. „Ivanka byla zpočátku soběstačná a fungovala. Občas si jenom něco spletla. Mohl jsem ji nechat několik hodin doma, odkud neutíkala. Pak se ale její stav rapidně zhoršil," řekl. ... služby sociálního zařízení využívá především kvůli tomu, že stále ještě chodí do zaměstnání.“ (Mrázková 2016).

V souladu s teorií SKCP jsou zájmy skupiny osob s Alzheimerovou chorobou i jejich rodin vnímány ve většině případů jako oprávněné a žádoucí je hájit. (Schneider a Ingram 1993; Schneider, Sidney 2009: 107)

„Připraveny jsou informační materiály pro odbornou i laickou veřejnost. Zejména pro ty odborníky a poskytovatele všech dalších služeb, na které se lidé s demencí a jejich rodiny obracejí a s nimiž se setkávají: jde nejen o zdravotní a sociální služby, ale i městskou policii, pracovníky obchodů a dalších služeb. Chceme, aby naše městská část byla obcí přátelskou i pro tyto lidi. Začínáme drobnými kroky, zdánlivými maličkostmi, které jsou ale v našem i jejich životě velmi důležité.“³⁷

³⁵ Hradištská nemocnice nabízí pomocnou ruku příbuzným pacientů, dostupné na: http://slovacky.denik.cz/zpravy_region...-ruku-pribuznym-pacientu-20160707.html, 27.12.2016.

³⁶ Jak zastavit Alzheimer, dostupné na: http://neviditelnypes.lidovky.cz/veda-jak-zastavit-alzheimer-dig-p_veda.aspx?c=A161121_223037_p_veda_wag, 11.12.2016.

³⁷ Praha 8 přichází s vlastním plánem Alzheimer P8, dostupné na: *Chceme, aby naše městská část byla obcí přátelskou i pro tyto lidi. Začínáme drobnými kroky, zdánlivými maličkostmi, které jsou ale v našem i jejich životě velmi důležité,* „, 27.12.2016.

„Nemuselo by se přitom dělat příliš, jen někde pro lidi s demencí vytvořit přátelštější prostředí. Pro vozičkáře se prosazuje bezbariérové prostředí, které bude přátelské. I prostředí, které je přehlednější, kde jsou různé nápovědy, nápomocné prvky, které by mohli využívat lidé s demencí, je přátelštější i pro ostatní lidi.“³⁸

„Především ženy, často ještě v produktivním věku, kdy kvůli péči o své blízké musí odejít ze zaměstnání. Problém je, že pokud se později chtějí vrátit do práce, nemají kam. Zaměstnavatel nemá povinnost pracovní místo obsadit jen dočasně, jako je tomu u maminek s malými dětmi. Pokud stát usiluje o to, aby mohl člověk setrvat co nejdéle ve svém přirozeném prostředí, měl by pro pečující osoby vytvořit podmínky, které by jim jejich náročnou práci ulehčovaly. Alespoň do té míry, aby je péče o druhé nakonec nepřipravila o jejich vlastní zdraví, což v praxi není výjimka“³⁹.

Druhá konstrukce osob s Alzheimerovou chorobou objevující se v médiích souvisí s narůstající potřebou zdravotní a sociální péče pro tyto osoby.

„Počet seniorů, kteří ztratí soběstačnost, roste vzhledem k demografickému vývoji bohužel stále rychleji. Tito lidé pak v určitém stádiu vyžadují odbornou péči, mnohdy je nutný dohled 24 hodin denně. Kapacitně na to nejsme připraveni.“⁴⁰

S tím souvisí i náklady na péči a pacienty s Alzheimerovou chorobou. Často je jejich „závislost“ spojována s vysokými náklady na jejich péči, tj. do určité míry jsou tito lidé vnímáni jako „zátěž“ pro zdravotní a sociální systém.

„Péče o klienta trpícího touto nemocí je velmi drahá. Jůzová odhaduje, že stojí i 45 tisíc korun měsíčně. „Náklady na pacienta se liší tím, kolik ten pacient spotřebuje zdravotní péče a kolik takzvané fakultativní péče,“ vysvětluje. Další náklady spolknou také specifické obtíže

³⁸ Lidi s Alzheimerovou chorobou. Dostupné na: http://www.denik.cz/z_domova/lidi-s-al...yva-za-tri-roky-o-petinu-20160922.html, 10.12.2016.

³⁹ Senioři potřebují vstřícnost a úsměv a za to přece nikdo nic neplatí, dostupné na: http://pardubice.idnes.cz/domov-pro-se...?c=A160822_160253_pardubice-zpravy_jah. 12.12.2016.

⁴⁰ Jsme na to připraveni? Dostupné na: <https://www.novinky.cz/vase-zpravy/pa...jsme-na-to-pripraveni-rika-lekar-.html>, 10.12.2016.

práce s nemocnými. Vybavení se ničí mnohem rychleji, kvůli nemoci totiž klienti nádoby nebo i dekorace často demolují“.⁴¹

„Na léčbu pacientů s Alzheimerovou chorobou vydají pojišťovny ročně více než miliardu korun. Jen u Všeobecné zdravotní pojišťovny (VZP) náklady na tuto péči za poslední tři roky stouply o více než 30 procent, loni dosáhly zatím rekordní částky 891 milionů. Z analýzy, kterou si pojišťovna nechala zpracovat, vyplývá, že to je meziroční růst o pětinu, tedy zhruba o 148 milionů korun. V přepočtu na jednoho pacienta VZP vynaložila loni zhruba 24 850 korun. Náklady rostou i České průmyslové zdravotní pojišťovně (ČPZP), která má 1,23 milionu pojištěnců. V roce 2014 na péči o pacienty s Alzheimerem vyplatila 81,9 milionu korun, zhruba o 16 procent více než v roce 2013. Na jednoho pacienta to bylo průměrně 28 900 korun⁴².

Politici představitelé se často snaží vytvořit povědomí o tom, že dělá řadu opatření pro to, aby bylo o tento typ pacientů postaráno. Článek výše je toho názorným příkladem (Schneider a Ingram 1993).

Na druhé straně disponuje tato skupina jen nepatrnou politickou mocí, což přesun zdrojů znesnadňuje (Schneider a Ingram 1993).

⁴¹ Paulenková K. Ekonomika iDnes. Péče o pacienta s Alzheimerem vyjde až na 45 tisíc. Co to obnáší?, dostupné na: http://ekonomika.idnes.cz/video-jak-se...a.aspx?c=A160720_130433_ekonomika_kris,27.12.2016.

10 Příklady dobré praxe

Přestože je ústředním tématem mé diplomové práce poukázat na problematické body v péči o pacienty s Alzheimerovou chorobou, ráda bych alespoň jednu kapitolu věnovala tomu, co se daří a podařilo. V České republice je řada osobností, kteří jsou si velmi dobře vědomi situace, která u nás panuje a hrozby, které budeme čelit. Snaží se na to upozorňovat a přijímat opatření, aby pacientům s tímto onemocněním pokud možno co nejvíce zkvalitnili jejich životy. A to ať už se jedná o zdravotnickou službu, tak zajištění sociální péče. Za velmi důležité považuji zmínit Českou alzheimerovskou společnost (ČALS) a Nadační fond Alzheimer. Pár stručných informací uvedu o České alzheimerovské společnosti. Vznikla v roce 1997 jako občanské sdružení. U jejího zrodu stáli profesionálové z řad gerontologů, lékařů a sociálních pracovníků a jak uvádějí na svých stránkách, stejně tak jako rodinní pečující. V roce 2014 se ČALS přetransformovala na obecně prospěšnou společnost. Cílem její působnosti je pomáhat lidem s demencí a zároveň i těm, kteří o ně pečují. ČALS je členem Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International (Česká alzheimerovská společnost 2015). Společnost má na svědomí řadu úspěšných projektů na pomoc jak samotným pacientům, tak jejich pečujícímu okolí. Pravidelně organizuje odborné konference, vzdělávací kurzy, vydává odborné publikace a obecně se snaží šířit povědomí o tomto onemocnění a to například bezplatnými vyšetřeními paměti. Od roku 2008 se každoročně pod záštitou České alzheimerovské společnosti konají Dny paměti. Její zástupci reprezentují ČR na zahraničních odborných konferencích a akcích.

Považuji také za důležité zmínit dvě publikace, které jsou klíčovým a zastávám názor, že jediným uceleným dokumentem, který referuje o stavu pacientů s AC v ČR. Jedná se o Zprávu o stavu demence 2014 a Zprávu o stavu demence 2015. Z těchto dokumentů vzešel i Národní akční plán pro Alzheimerovu chorobu 2016-2019. Pokud bych měla zmínit akce, které ČALS pořádá nebo se spolupodílí, určitě by to byly Dny paměti a Pražské gerontologické dny, na kterých organizačně spolupracuje s Česká gerontologická a geriatrická společnost ČGGS ČLS JEP, Gerontocentrem a CELLO FHS UK. Pro pečující o pacienty s AC jsou velmi oblíbená setkání jako například Čaje o páté či Toulky za paměť a duší.

Za velmi významný považuji projekt *Bezpečný návrat*. Pomáhá pacientům, kteří jsou ohroženi blouděním. Každý, kdo se projektu zúčastní, má na ruce identifikační pásek

s identifikačním kódem. Na náramku je uveden i kontakt na help linku ČALS. Do projektu jsou zapojeni i rodinní příslušníci, kteří poskytují informace a kontakty o blízkém (ČALS - Výroční zpráva za rok 2015).

Za zmínku je potřeba uvést certifikační systém Vážka, který ČALS vyvinula. ČALS zařízení, která poskytují služby pacientům se syndromem demence a poskytují je v souladu s kritérii pro udělení certifikátu Vážka. Lhůta certifikátu je na 24 měsíců. Například všechna kontaktní místa ČALS musela projít certifikací. Proces byl zahájen v roce 2009 a aktuálně je mají za sebou všechna. Od poloviny roku 2011 provádí ČALS audit také v ostatních zařízeních. Certifikace provádějí dlouholetí školení spolupracovníci ČALS. V současné době je zauditováno 41 takovýchto zařízení.

V závěru této kapitoly bych ještě chtěla zmínit strategii P-PA-IA, která se zabývá péčí o pacienty se syndromem demence a zabývá se diferencovanými potřebami pacientů v jednotlivých stádiích demence. Strategie vznikla na základě široké diskuse odborníků i laických a profesionálních pečujících na půdě ČALS i dalších odborných institucích a organizací. Tato strategie se stala základem pro formulaci indikátorů kvality péče o osoby s demencí. Strategie je rozdělená do čtyř fází A,B,C,D podle míry závislosti pacienta. Podrobně jsou rozpracované jednotlivé úkony a postupy péče o pacienta v jednotlivých stádiích. P-PA-PAI byla prodiskutována i na mezinárodních fórech, zejména se zástupci Alzheimer Europe v rámci pracovní skupiny ELTECA (Exchange of Experience in Long-term Care). Není tedy úplně pravdou, že se vůbec nepodílíme na řešení problematiky Alzheimerovy choroby v rámci pracovních skupin na nadnárodní úrovni, intenzita a četnost je však dle mého názoru nedostatečná. V rámci naší země patřila k významným partnerům také pracovní skupina kanceláře veřejného ochránce práv. Navzdory tomu, jak je strategie využívána, dle názorů zainteresovaných ještě není dostatečně prezentována vůči geriatrické a gerontologické obci (I. Holmerová, N. Baláčková, M. Baumanová, L. Hájková, D. Hradcová, P. Hýblová, H. Janečková, E. Jarolímová, L. Kabelka, M. Mátlová, H. Nováková, J. Suchá, M. Sůsová, H. Vaňková, P. Veleta, P. Wija: 2013). Taky bych ráda ve své práci uvedla dlouhodobý projekt, který v roce 2013 zahájil Veřejný ochránce práv. Jedná se o mapování zacházení se seniory v institucích. Konkrétně se zaměřuje na podmínky poskytované péče osobám, které trpí syndromem demence. Poznatky z návštěv nastolily témata, která lze považovat za dosud ne zcela zmapovaná a prodiskutovaná. Veřejný ochránce práv mimo jiné upozorňuje na chybějící zákonnou úpravu nedobrovolného pobytu

v zařízeních sociálních služeb. Pokrok představuje zákon o zvláštních řízeních soudních⁴³ účinný od ledna 2014, který upravuje postup soudu při vyslovení nepřipustnosti držení v zařízeních sociálních služeb v případech, kdy je zde klient umístěn na základě rozhodnutí svého opatrovníka (§ 84). Tato úprava je ale nedostatečná, protože v zákoně chybí stanovení důvodů, pro která je držení klienta v zařízení proti jeho vůli možné (Zpráva ze systematických návštěv veřejného ochránce práv 2015).

V závěru této kapitoly bych chtěla zmínit ještě dvě velmi významná centra. Prvním z nich je Centrum pro poruchu paměti při Fakultní nemocnici u sv. Anny v Brně. Zajišťuje diagnostiku a terapii pacientů s poruchami paměti se zaměřením na Alzheimerovu nemoc. Disponuje nejmodernějšími diagnostickými a léčebnými možnostmi ve svém oboru a spolupracuje s předními zahraničními institucemi, jako například americkou Mayo Clinic. (Zpráva ze systematických návštěv veřejného ochránce práv 2015). Jako druhé zmíním Centrum pro studium dlouhověkosti a dlouhodobé péče (CELLO). Jedná se o interdisciplinární a vědecko-pedagogické pracoviště při Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy. Zabývá se tématy, které s problematikou Alzheimerovy choroby bezprostředně souvisí, jako například problematikou péče, dlouhověkostí, etikou péče atd. Tým centra se podílí na vzdělávání odborníků v oblasti dlouhodobé péče, geriatrie a gerontologie a etiky péče. Přispívá k tvorbě politiky a veřejné diskusi v oblasti sociální a zdravotní péče⁴⁴.

⁴³ Zákon č. 292/2013 Sb., o zvláštních řízeních soudních

⁴⁴ Centrum pro studium dlouhověkosti a dlouhodobé péče, dostupné na: <http://www.cello-ilc.fhs.cuni.cz/CEL-1.html>, 28.12.2016.

11 Závěr

Jak uvádí strategie Zdraví 2020, je velmi těžké překročit medicínské vnímání péče a pochopit, že nejde pouze o činnost ministerstva zdravotnictví, ale i o poslání obou komor parlamentu, vlády a všech úrovní a typů veřejné správy, organizací, institucí, sociálních skupin i jednotlivců. Je nezbytné motivovat pro péči o zdraví všechny úrovně demokratické společnosti. Nevyužití potenciálu efektivní prevence nemoci Alzheimerovy choroby a podpory zdraví může vést jedině ke zvyšování nákladů na zdravotní péči, což je pro společnost dlouhodobě neudržitelné. Cílem rovněž je, aby s rostoucí průměrnou délkou života rostla především délka života prožitá kvalitně a plnohodnotně. Přestože si tento fakt mnohdy neradi přiznáváme, zdraví je základní společenskou i ekonomickou hodnotou. Dobrý zdravotní stav lidí je přínosem pro celou společnost. V případě, že by se podařilo v rámci veřejné politiky nastavit systém péče o pacienty s Alzheimerovou chorobou od včasné diagnostiky, integrovanou péčí napříč příslušnými speciálními obory souvisejícími s neurodegenerativními onemocněními až po zajištění zázemí pro klidné a důstojné umírání, bude to mít zásadní vliv jak pro život každého jednotlivce s tímto onemocněním, tak i pro rodiny a všechny společenské skupiny. Pokud se však ani do budoucna nebudeme umět postarat o tuto skupinu občanů, bude narůstat plýtvání lidského potenciálu, stavů beznaděje a plýtvání soukromých i veřejných finančních prostředků (Zdraví 2020, 2014).

Cílem mé práce bylo poukázat na závažnost tématu Alzheimerovy nemoci a zjistit, jaká je v České republice situace v řešení této problematiky na úrovni politiky (policy designu). Mou snahou v průběhu práce bylo identifikovat neuralgické body zdravotní a sociální péče o tuto skupinu. Poukázat na chyby a nedostatky veřejné politiky v péči o pacienty s tímto onemocněním, z čehož plynou důsledky, se kterými se pacienti samotní i jejich pečující okolí musí denně potýkat. Ukázalo se, že pacient v případě, že se mu podaří absolvovat náležitá vyšetření a je mu diagnostikovaná Alzheimerova choroba, se ocitne v nepřehledném systému péče poskytovaném v podstatě dvěma rezorty zároveň.

Problémem přitom je, že není jednoznačně vyspecifikováno, kdo a v jakém čase, v jaké výši nese zodpovědnost. Co se týče ekonomického pohledu, je pro stát nejvýhodnější neformální péče. Troufám si ale v závěru své práce uvést, že pro většinu neformálních pečujících, kteří jsou ochotni poskytnout zázemí a podporu pro své partnery a blízké, je z důvodu neefektivně fungující podpory tato jejich péče dlouhodobě neúnosná. Kapacitně jsou pro cílovou skupinu a její blízké nedostatečné jak terénní a ambulantní služby, tak ty lůžkové institucionální.

Z analýzy policy designu péče o osoby s Alzheimerovou chorobou a případně jinými typy demence vyplynulo, že v českém prostředí patří pacienti s Alzheimerovou chorobou v jazyce teorie Ingram a Schneider ke skupině dependents – tedy té skupině, která má sice pozitivní konstrukci, ale naopak velmi slabý vliv. Pacienti s Alzheimerovou chorobou jsou tedy skupinou bez větší politické moci a zároveň i možnostmi nějakým způsobem pozměnit svůj obraz. (Schneider a Ingram 1993). U některých skupin se hodnoty, obrazy a symboly můžou v čase proměnit a skupina se tedy posune do jiné konstrukce, v čase tedy může být konstrukce skupiny dynamická. Je to do určité míry přirozené, protože má na konstrukci vliv velké množství faktorů (historický, kulturní vývoj, politika, média apod.) (Schneider a Ingram 1993). Dle mého názoru na změnu konstrukce osob s Alzheimerovou chorobou a jejich rodiny v našem prostředí mají doposud největší vliv okolní státy a nadnárodní organizace (zejména EU, WHO) a akademická sféra a poskytovatelé služeb, kteří jsou mezinárodním diskurzem ovlivněni.

Pro posun v oblasti řešení sledované problematiky bude do budoucna nutné pracovat i na změně prezentace pacientů s Alzheimerovou chorobou a jejich blízkých. Současné vnímání této cílové skupiny hodně koresponduje s tím, jak je u nás obecně vnímáno stáří a zdravotní handicap ve smyslu „závislosti“ a „bezmocnosti“. Dokud budou tyto postoje přetrvávat, bude velmi obtížné i do budoucna prosadit zájmy této cílové skupiny a jejich blízkých realizování vhodných politických opatření. Najít tak praktickou a efektivně fungující koncepci, která se bude tématu věnovat a bude konstruktivně uskutečňovat procesní postupy k pozitivním změnám.

12 Seznam použitých zdrojů:

Adelaide Recommendations on Healthy Public Policy. WHO [online]. 2014 [cit. 2014-04-17]. Dostupné z WWW: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/adelaide/en/index1.html>>

Alzheimer's Association. *American Psychiatric Association. Diagnostics and statistical manual of mental disorders*. [online]. 6.2012 [cit. 2016-08-10]. Dostupné z: www.alz.org. Com Alzheimer nadační fond. Výroční zpráva, dostupné na: http://alzheimermf.cz/crobphqob/uploads/2014/07/ANF_VZ_2012.pdf, 15.4.2015.

Alzheimer's Disease International. Česká alzheimerovská společnost.[online]. 1.9.2015 [cit. 2016-02-29]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/clanky/tiskove-zpravy/globalni-dopady-demence/> Alzheimer nadační fond. *Současné možnosti diagnostiky a léčby*. [online]. 18.4.2006 [cit. 2016-06-17]. Dostupné z: <http://alzheimermf.cz/pro-pecujici-a-pacienty/soucasne-moznosti-diagnostiky-a-lecby/>

Alzheimer Society. *Quality of life*. [online]. 18.8.2016 [cit. 2016-11-19]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.ca/en/Living-with-dementia/Caring-for-someone/Quality-of-life>

Asociace domácí péče v ČR. *Postup při zajištění domácí péče*. [online]. 2016 [cit. 2016-01-24]. Dostupné z: <http://www.adp-cr.cz/575/postup-pri-zajisteni-dp/?c=570>

ARNOLDOVÁ, A. *Vybrané kapitoly ze sociálního zabezpečení*. 3., přeprac. vyd. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1393-2.

BÁČOVÁ P.. Český statistický úřad. *Šetření životní podmínky v ČR 2016*. [online]. 12.5.2016 [cit. 2016-09-20]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/9597/dlouhodobá_pece_CR.pdf

BLÍZKOVÁ M. *Svaz průmyslu a dopravy České republiky: Priority lucemburského předsednictví v Radě EU*. [online]. 2.7.2015 [cit. 2016-10-23]. Dostupné z: <http://www.spcr.cz/aktivity/evropske-a-mezinarodni-vztahy/eu-infoservis/evropska-rada/8588-priority-lucemburskeho-predsednictvi-v-rade-eu>

BERELSON, Bernard. *Content analysis in communication research*. Glencoe: Free Press, 1952.

BOUČKOVÁ J a kol. *Marketing*. Praha: C.H.Beck, 2003, ISBN 80-7179-577-1.

BÖHM, D et al. *Mystery shopping*. Munich Business School working paper, 2005, s. 1-6.

CARPER, J. *100 jednoduchých věcí, které můžete udělat proti Alzheimerově nemoci a úbytku paměti*. Vyd. 1. V Praze: Vyšehrad, 2011. ISBN 978-80-7429-194-4.

COHEN, B. C. *The press and foreign policy*. Princeton, N.J.: Princeton University Press, 1963.

COLVEZ A., JOEL M. MISLICH D. (2002) *La maladie d'Alzheimer: quelle place pour les aidants?* Paris: Masson.

Čechová, L., Bartoš, A., Doležil, D., & Řípková, D. (2011). *Neurologie pro praxi. Alzheimerova nemoc a mírná kognitivní porucha: diagnostika a léčba*, 12 (3). 176-178.

ČECHOVÁ S. Ministerstvo zdravotnictví ČR. Odbor vědy a výzkumu. *Sestra pro komunitní péče, chiméra nebo klíčový aktér*. [online]. 11.5.2010 [cit. 2016-02-29]. Dostupné z: <http://www.google.cz/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=0ahUKEwjXu-336aDRAhXJC8AKHatbB84QFggnMAI&url=http%3A%2F%2Fwww.mzcr.cz%2FSoubor.ashx%3F%3D9638%26typ%3Dapplication%2Fpdf%26navez%3DKomunitn%25C3%25AD%2520sestra11%25205%25202010%2520PHS.pdf&usq=AFQjCNFtsQTjlG5bLfhag01ymx7F5BLuiA&bvm=bv.142059868,d.bGg>

ČEVELA, R., KALVACH, Z. ČELEDOVÁ, L. *Sociální gerontologie: úvod do problematiky*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3901-4.

Česká alzheimerovská společnost. *Jedná se o Alzheimerovu chorobu? Deset příznaků, které by Vás měly varovat*. [online]. [cit. 2016-03-29]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/priznaky/>

ČESKÁ ASOCIACE PRO PSYCHICKÉ ZDRAVÍ. *Mapování implementace strategických dokumentů vztahujících se k péči o duševní zdraví v ČR: Případová studie*. , 1. vydání. Praha: Česká asociace pro psychické zdraví, 2007. 35 s. ID záznamu MED00158675.

Česká alzheimerovská společnost. *Výroční zpráva za rok 2015*. [online]. 31.12.2015 [cit. 2016-03-29]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/archive/003/000413.pdf?seek=1475652492>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. Žijeme déle a zdravěji? In: Český statistický úřad [online]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/6b004993a7>

DEARING, J.W. Rogers, E.M. 1996. Agenda-setting. London:SAGE Publications.

DELEON, P. Social Construction for Public Policy. *Public Administration Review*, vol. 65, no. 5, 2005, pp. 635–637. www.jstor.org/stable/3542530.

DEVEREUX, E.. *Understanding the Media*. Ireland: University of Limerick. SAGE Publications Ltd, 2014 s. 259.

DOBIÁŠOVÁ, K., KOTRUSOVÁ, M., HOŠŤÁLKOVÁ, J. Dlouhodobá péče o seniory a osoby se zdravotním postižením perspektivou neformálních pečujících. *Zdravotnictví v České republice*. 2013, roč. 16, č. 2, str. 2-10. ISSN 1213-6050.

DRHOVÁ, Z. OCHRANA, F. ed. *Strategické řízení ve veřejné správě a přístupy k tvorbě politiky*. Praha: Matfyzpress, 2010. ISBN 978-80-7378-130-9.

DUCHARME, F. *Famille et soins aux personnes âgées: enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Beauchemin, c2006. ISBN 2-7616-3184-6.

European Parliament. *European Parliament resolution of January 2011 on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias*. [online]. 19.1.2011 [cit. 2015-12-30]. Dostupné z: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+XML+V0//EN>

FLICK, U., E. von KARDORFF a I. STEINKE. *A companion to qualitative research* Thousand Oaks, Calif: Sage Publications, 2004.

GAUGLER J.,KANE R., . *Unmet care needs and key outcomes in dementia*. *J Am Geriatr Soc*. 2005 Dec;53(12):2098-105

Gerontologie: O Alzheimerově chorobě [online]. 2014. [cit. 2016-09-01]. Dostupné z: <http://www.gerontologie.cz/showdoc.do?docid=25>

Gerontologie. Informační servis o službách pro seniory. [online]. [cit. 2015-12-27]. Dostupné z: <http://www.gerontologie.cz/showdoc.do?docid=25>

Georges J. Introduction. In: Alzheimer Europe: Dementia in Europe Yearbook 2008, Alzheimer Europe 2008: 15-16.

HAVLENOVÁ, V. KABELKA, L.. *Terminální fáze Alzheimerovy choroby u 74-leté pacienty* [online]. *Paliat. med.liec.boles.*,2010, 3 (2). [cit. 2015-12-27]. ISBN . Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/a2f2755c44fd0ca221aa94ca4c4fb243.pdf>

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace.* 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

Healthy people 2020. *Health-Related Quality of Life and Well-Being.* [online]. 11.2010 [cit. 2016-03-19]. Dostupné z: <https://www.healthypeople.gov/2020/about/foundation-health-measures/Health-Related-Quality-of-Life-and-Well-Being>

HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu.* Praha: Karolinum, 1997. ISBN 80-7184-549-3.

HEŘMANOVÁ, J. *Etika v ošetrovatelské praxi.* Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3469-9.

HODAČOVÁ, L. Mozek, emoce a spokojený život. *Psychologie dnes* 2007. 13 (2).

HOLČÍK, J. *Evropský sociální fond ČR. Zdraví jako osobní společenská hodnota: Inovace studijního programu všeobecné lékařství.* [online]. 11.1.2012 [cit. 2016-02-03]. Dostupné z: http://prakt.upol.cz/zdravi_holcik.php

HOLČÍK, J. Podpora veřejného zdraví: Teorie a praxe: podpora zdraví a její teoretická východiska. *Hygiena.* 2008, roč. 53, č. 1. ISSN 1802-6281.

HOLČÍK, J. (2004) Zdraví 21. Výklad základních pojmů. Úvod do evropské zdravotní strategie Zdraví pro všechny v 21. století. 1.vyd. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR.

HOLČÍK, J.: Systém péče o zdraví a zdravotní gramotnost. MU 2010, Brno, 293 s. ISBN 978-80-210-5239-0

HOLEŇOVÁ, A. Slučování rodin migrantů ze třetích zemí, 2016 Diplomová práce. Univerzita Karlova.

Holmerová I. . *Úvodní stručná informace o stavu demence. Ochrana práv seniorů v instituci s důrazem na osoby s demencí. Kancelář veřejného ochránce práv* [online]. 2014. [cit. 2017-01-01].

ISBN . Dostupné z: http://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/Publikace/Ochrana-prav-senioru.pdf

HOLMEROVÁ I, ROKOSOVÁ M, VAŇKOVÁ H. *Kvalita péče o pacienty s demencí aneb co potřebují pacienti a jejich rodinní příslušníci.* : ČEC GER REV, 2006 4(2).

HOLMEROVÁ I., ROKOSOVÁ M., VAŇKOVÁ H. : Kvalita péče o pacienty s demencí aneb co potřebují pacienti a jejich rodinní příslušníci. *Česká geriatrická revue.* 2006. 4(2): 77-83.

HOLMEROVÁ, I. JAROLÍMOVÁ a NOVÁKOVÁ, H. *Alzheimerova choroba v rodině.* Aktuální vydání 5/2004. Praha: Pfizer, 2004.

HOLMEROVÁ, I.: *Dlouhodobá péče: geriatrické aspekty a kvalita péče.* Praha: Grada Publishing, 2014, 176 s., ISBN 978-80-247-5439-0

I. Holmerová, Baláčková, N. a M. Baumanová, L. Hájková, D. Hradcová, P. Hýblová, H. Janečková, E. Jarolímová, L. Kabelka, M. Mátlová, H. Nováková, J. Suchá, M. Sůsová, H. Vaňková, P. Veleta, P. Wija. *Strategie České Alzheimerovské společnosti P-PA-IA. Péče a podpora poskytovaná postiženým lidem syndromem demencí* [online]. 2013 2 (3). [cit. 2016-10-19]. Dostupné z: http://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/Publikace/Ochrana-prav-senioru.pdf

HRKAL, J., BAREŠ, P., DAŇKOVÁ, Š., MALEČKOVÁ, R., ROUBAL, T., PROŠKOVÁ, E. *Analýza kapacit a sítě poskytovatelů dlouhodobé péče, Evropský sociální fond ČR.* . : MPSV ČR, 8.2011.

JANOVSKÁ, K. KOMÁREK, L. KŘÍŽ, J. RÁŽOVÁ, J. WASSEBAUER, S.. E-learningový kurs Podpory zdraví. *Krajská hygienická stanice. Královehradeckého kraje.* [online]. 2013 [cit. 2016-02-06]. Dostupné z: http://www.khshk.cz/e-learning/kurs6/kapitola_13__ekonomick_efektivita_podpory_zdrav_a_prevence_nemoc.html

JEDLINSKÁ M. . . *Psychická zátěž laických rodinných pečujících.* [online]. 2009 [cit. 2016-04-06]. Dostupné z: *Profese-on line. II/1. roč. 2, č. 1, s. 27-38*

JEDLINSKÁ M. *Ministerstvo práce a sociálních věcí. Oddělení koncepce sociálních služeb.* [online]. 7.9.2016 [cit. 2016-04-09]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

JIRÁK, R. a F. KOUKOLÍK. *Demence: neurobiologie, klinický obraz, terapie.* Praha: Galén, c2004. ISBN 80-7262-268-4.

KALVACH, Z. ZADÁK, Z. JIRÁK, R. ZAVÁZALOVÁ, H. . *Geriatric a gerontologie*. : Grada, 2004.

KALVACH, P. & KALVACH, Z. *Demence na prahu 20. století: Praha vs. Frankfurt vs. Mnichov. Psychiatrie*, 2010. roč. 14, č. 3, 135-140.

KERNOVÁ V. Zásadní dokumenty WHO, EU a MZ v podpoře zdraví. . [online]. [cit. 2016-02-06]. Dostupné z: http://www.szu.cz/uploads/documents/czsp/CINDI/kurz/podpora_20zdravi.pdf

KRIPPENDORF, K. *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*. Thousands Oaks, CA. Sage, 2004.

KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K., HOŠŤÁLKOVÁ, J. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. 2013. Fórum sociální politiky. Číslo 6. 2013. str. 10-20. ISSN 1802-5854.

KOUKOLÍK, František a Roman JIRÁK. *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-615-3.

KOUBKOVÁ M.. Zdravotnický deník. *Hospice trápí problematické financování, žádají lepší legislativní ukotvení*. [online]. 2.4.2016 [cit. 2016-11-19]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2016/04/hospice-trapi-problematicke-financovani-zadaji-lepsi-legislativni-ukotveni/>

KRONICK, J. C. Alternativní metodologie pro analýzu kvalitativních dat. Sociologický časopis. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 1997, 33., č. 1. Dostupné z: <http://www.jstor.org/discover/10.2307/41131263?uid=3737856&uid=2134&uid=2&uid=70&uid=4&sid=21102428013697>.

KUCHAŘOVÁ, V. *Postoje k manželství a rodičovství a reflexe změn podmínek pro rodičovství*. 2005. In: Rodinná politika jako nástroj prevence sociálního vyloučení. Sborník z česko-německo-rakouské konference [online]. Brno: NCR. s. 33-51. Dostupné z World Wide Web: <<http://www.rodiny.cz/f/Image/fotkyNCR/sbornik05.doc>>.

Kutzin, J. Cashid, K. Jakab, M. Implementing health financing reform. *European observatory on health system and policies*. World health organization: 2010. ISBN 978 92 890 4211 6

LE FANU, James. *Vzestup a pád moderní medicíny*. Vyd. 1. Praha: Academia, 2001. ISBN 80-200-0879-9.

LOGSDON, G.R., MCCURRY, S.M., TERI, L. Evidence-Based Interventions to Improve Quality of Life for Individuals with Dementia. *Alzheimers care today*. 2007; 8(4): 309–318.

LUKASOVÁ, M. HRADILOVÁ, A. *Ochrana práv seniorů v instituci s důrazem na osoby s demencí*. Brno: Kancelář veřejného ochránce práv, c2014. ISBN 978-80-87949-03-0.

MALÍKOVÁ, E.: *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. Grada, Praha, 2011, 328 s., ISBN 978-80-247-3148-3

MÁTĽ, O. HOLMEROVÁ, I. MÁTĽOVÁ M. . Česká alzheimerovská společnost. . *Zpráva o stavu demence 2014*. [online]. 11.2014 [cit. 2016-01-09]. Dostupné z: MÁTĽ, O. HOLMEROVÁ, I. MÁTĽOVÁ M. . Česká alzheimerovská společnost. . *Zpráva o stavu demence 2014*. [online]. 11.2014 [cit. 2016-01-09]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

MÁTĽ, O. MÁTĽOVÁ M. . Česká alzheimerovská společnost. . *Zpráva o stavu demence 2015*. [online]. 12.2015 [cit. 2016-01-09]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/archive/002/000331.pdf?seek=1452679851>

MÁTĽOVÁ M. . . *Alzheimerova choroba jako evropská priorita: Zdravotnictví a medicína*. [online]. 2.11.2011 [cit. 2016-02-09]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/alzheimerova-choroba-jako-evropska-priorita-447834>

MÁTĽ, Ondřej a Milena JABŮRKOVÁ, 2007. *Kvalita péče o seniory: řízení kvality dlouhodobé péče v ČR : [výstupy z aplikovaného výzkumu]*. 1. vyd. Praha: Galén, 176 s. ISBN 978-80-7262-499-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.

MAREŠOVÁ P, KŮČA K. Nákladovost léčby a péče o osoby s Alzheimerovou chorobou – situace v České republice v mezinárodním kontextu *Psychiatrie* 2015;19(4):184-189.

Mrázková K. Dokud jsem schopný, budu o Ivanku pečovat, slibuje Plzeňan. *iDnes*. [online]. 7.10.2016 [cit. 2016-12-27]. Dostupné z: http://www.denik.cz/z_domova/dokud-jse...-pecovat-slibuje-plzenan-20160727.html

MCCOMBS, Maxwell E. *Agenda setting: nastolování agendy: masová média a veřejné mínění*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-591-2.

Ministerstvo zdravotnictví ČR. *Lidsky důstojné a efektivně fungující zdravotnictví : návrh Koncepce péče o zdraví v ČR v letech 2004-2009, určený pro celospolečenskou diskusi*. Praha: Praha : Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2004.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. *Ústav zdravotnických informací a statistiky*. [online]. 22.12.2015 [cit. 2017-01-01]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

MLÝNKOVÁ, J. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3872-7.

MPSV. *Bílá kniha v sociálních službách: Konzultační dokument*. [online]. 2013 [cit. 2016-07-16]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/736/bila_kniha.pdf

MPSV. *Stanou se konečně obecní komunitní sestry skutečností?*. [online]. 28.6.2012 [cit. 2016-07-16]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/736/bila_kniha.pdf

MPSV. *Příspěvek na péči*. [online]. 10.10.2016 [cit. 2016-11-10]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

Ministerstvo zdravotnictví ČR. *Hospodárné a funkční elektronické zdravotnictví*. [online]. 15.9.2012 [cit. 2016-10-12]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/soutez-o-navrh-s-nazvem-hospodarne-a-funkcni-elektronicke-zdravotnictvi_7031_2783_1.html

Ministerstvo zdravotnictví ČR. *Novela zákona o vzdělávání sester pomůže řešit jejich nedostatek*. [online]. 29.8.2016 [cit. 2016-12-06]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/novela-zakona-o-vzdelavani-sester-pomuze-resit-jejich-nedostatek_12560_1.html#prilohy

MZ ČR. *Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR*. [online]. 9.3.2015 [cit. 2015-11-16]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/definitivni-navrh-koncepce-alzheimer_12998_3216_1.html

MPSV ČR. Odbor rodinné politiky a politiky stárnutí. *Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017*. [online]. 2012 [cit. 2015-11-16]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/20851/NAP_311214.pdf

Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 – 2019. *Ministerstvo zdravotnictví ČR: Strategie*. [online]. 12.2.2016 [cit. 2016-02-13]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/narodni-akcni-plan-pro-alzheimerovu-nemoc-a-dalsi-obdobna-onemocneni-na-leta-2016_12997_3216_1.html.

MZ ČR. . *Zdraví 2020 – Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí*. [online]. 29.1.2014 [cit. 2016-01-02]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/verejne/dokumenty/zdravi-2020-narodni-strategie-ochrany-a-podpory-zdravi-a-prevence-nemoci_8690_3016_5.html

MZ ČR. *Dlouhodobý program zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva ČR*. [online]. 2002 [cit. 2016-05-02]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/zdravi-pro-vsechny-v-stoleti_2461_1101_5.html

MZ ČR. *Akční plán pro zvýšení dostupnosti návazné péče*. [online]. 2015 [cit. 2016-05-02]. Dostupné z: [http://www.mzcr.cz/Admin/_upload/files/5/ak%C4%8Dn%C3%AD%20pl%C3%A1ny%20-%20p%C5%99%C3%ADlohy/AP%2008b_zaprac%20pripominek%20MPR_cervenec15_nova%20kapitola%20\(2\).pdf](http://www.mzcr.cz/Admin/_upload/files/5/ak%C4%8Dn%C3%AD%20pl%C3%A1ny%20-%20p%C5%99%C3%ADlohy/AP%2008b_zaprac%20pripominek%20MPR_cervenec15_nova%20kapitola%20(2).pdf)

MZ ČR. Úřad vlády ČR. *Národní program reforem České republiky*. [online]. 2016 [cit. 2016-12-23]. Dostupné z: http://ec.europa.eu/europe2020/pdf/csr2016/nrp2016_czech_cs.pdf

NEVŠÍMALOVÁ, S. RŮŽIČKA, E. TICHÝ J et al.. *Neurologie*. : Koedice GALÉN – KAROLINUM; ISBN Karolinum 80-246-0388-8, 2002.

NEWTON, L. It s not question of being Anti-immigration: Categories of Deservedness in Immigration Policy Making. In SCHNEIDER, A., INGRAM, H. *Deserving and Entitled: Social Construction and Public Policy*. Albany, NY: Sunny Press, 2005.

NOVOTNÁ, Lenka. *Koncepce zajištění dostupnosti zdravotní péče v České republice. Koncepce zajištění dostupnosti zdravotní péče v České republice* [online]. Bratislava: Health Management Academy, 2009 [cit. 2011-11-08]. Dostupné z WWW: <<http://www.hpi.sk/hpi/sk/view/3821/koncepce-zajisteni-dostupnosti-zdravotni-pece-v-nbsp-ceske-republice.html>>.

PIERCE, Jonathan. Social Construction and Policy Design: A Review of Past Applications. *The Policy Studies Journal*, 2014, Vol. 42, p. 1-29. Podnět ke zrušení zákazu individuální adopce. In: Vláda České republiky [online]. [cit. 2015-04-24]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/cinnost-rady/zasedani-rady/Podnet-kezruseni-zakazu-individualni-adopce.pdf>

Programme on mental health. Measuring quality of life [online]. 1997. [cit. 2016-12-31]. Dostupné z: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Raboch, J. Zvolský, P. et al. *Psychiatrie*. : Koedice GALÉN – KAROLINUM; Karolinum, 2001. s.148 ISBN 80-246-0390-X

Rokosová M, Háva P, Schreyögg J, Busse R. . World Health Organization. *Health care systems in transition: Czech Republic*. [online]. 2005 [cit. 2016-05-01]. Dostupné z: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/75144/E86823.pdf

SHEARDOVÁ K. *Alzheimerova nemoc a zapojení pečovatele do boje o kvalitu života*. Praha: Psychiatri pro praxi , 2011: 12(1): 13-18.

SCHULER, Matthias a Peter OSTER. *Geriatric od A do Z pro sestry*. 1. české vyd. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3013-4.

SCHNEIDER, A. and H. INGRAM. Social Construction of Target Populations for Politics and Policy. *The American Political Science Review*. 1993, Vol. 87, 2, p. 334-347

SCHNEIDER M., SIDNEY M. What is next for policy design and social construction theory? *The policy studies Journal*, 2009, Vol. 37,1, p. 103-109.

SCHNEIDER M., INGRAM H., *Deserving and Entitled: Social Construction and Public Policy*. Albany, NY: Sunny Press, 2005.

SCHULZ R., MARTIRE L. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects and support strategies. *Geriatr Psychiatry*. 2004.

Sociální revue. *Sociální služby*. [online]. 18.4.2006 [cit. 2016-06-17]. Dostupné z: <http://socialnirevue.cz/item/socialni-sluzby>

SLOVÁČEK, L SLOVÁČKOVÁ, B.. *Kvalita života nemocných v programu paliativní péče*. : Paliativní Medicína, Solen 5(1) 13-17, 2012.

ŠPÁSOVÁ, I. PRCHALOVÁ, E. Kvalita života v závislosti na léčbě a pomoci o nemocné s chorobami plic. *Nukleus HK*, 2002.

STRUNECKÁ, A. PATOČKA, J. Lithium a Alzheimerova choroba. *Psychiatrie*. 2004. 8 (1), s. 13-16. Dostupné v pdf z http://www.tigis.cz/images/stories/psychiatrie/2004/01/lithium_a_alzheimerova_choroba.pdf.

STAŇKOVÁ, P. VORLOVÁ R. a I. VLČKOVÁ. *Marketing obchodu a služeb: studijní pomůcka pro distanční studium*. Vyd. 2., upr. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2010. ISBN 978-80-7318-927-3.

STUCKER C. *The mystery shoppers manual*. Suger Land: Special pinterest publishing, 2005.

ŠPÁSOVÁ, I. PRCHALOVÁ, E. Kvalita života v závislosti na léčbě a pomoci o nemocné s chorobami plic. *Nukleus HK*, 2002.

ŠTENGLOVÁ M. *Péče o osoby s demencí v České republice*, 2014. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

Společnost lékařské genetiky a genomiky. *Úmluva o lidských právech a biomedicině. Společnost lékařské genetiky a genomiky*. [online]. [cit. 2016-01-01]. Dostupné z: <http://www.slg.cz/umluva-o-lidskych-pravech-a-biomedicine>

TOPINKOVÁ, Eva. *Geriatric pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, c2005. ISBN 80-7262-365-6.

ÚZIS. *Péče o pacienty s diagnózami F01, F03 a G30 – demence v lůžkových zařízeních ČR v letech 2005-2009.* [online]. 20.12.2010 [cit.2016-12-20]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/category/tematicke-rady/zdravotnicka-statistika/demence>

ÚZIS. *Péče o pacienty léčené pro demence v ambulantních a lůžkových zařízeních ČR v letech 2008-2012.* [online]. 21.12.2013 [cit. 2016-12-20]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/category/tematicke-rady/zdravotnicka-statistika/demence>

ÚZIS. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD.* [online]. 17.8.2012 [cit. 2016-10-14]. Dostupné z: www.uzis.cz/system/files/34_12.pdf

ÚZIS. *Národní registr hospitalizovaných (NRHOSP).* [online]. 1.1.2016 [cit. 2016-12-20]. Dostupné z: <http://uzis.cz/registry-nzis/nrhosp>

Válková M, Kojesová M.Holmerová I.. MPSV. *Diskuzní materiál k východiskům dlouhodobé péče v ČR.* [online]. 1.9.2010 [cit. 2016-12-20]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/9597/dlouhodob_a_pece_CR.pdf

VÁLKOVÁ, M. Interní dokument MPSV. Strategie long-term care. Praha. 2013.

VÁLKOVÁ, M. *Dlouhodobá péče v ošetrovatelství.* Praha: IPVZ, 2015.

VESELÝ, Arnošt; NEKOLA, Martin. *Analýza a tvorba veřejných politik : přístupy, metody a praxe.* Praha : Slon, 2007. 407 s. ISBN 978-80-86429-75-7.

VÍCHOVÁ, M. Psychogon. *Alzheimerova choroba: Pravděpodobné příčiny a prevence.* [online]. 6.3.2013 [cit. 2016-01-14]. Dostupné z: <http://www.psychogon.cz/component/content/article/151-alzheimerova-choroba-pravdepodobne-priciny-a-prevence>

Vláda České republiky. *Doporučení Rady vlády pro seniory a stárnutí populace ve věci zpracování koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v České republice.* [online]. 10.6.2010 [cit. 2015-12-30]. Dostupné z: http://racek.vlada.cz/usneseni/usneseni_webtest.nsf/web/cs?Open&2010&10-06

VODVÁŘKA, P. Podpůrná léčba v onkologii. Praha Galén, 2003.

Waldermar, G. A kol. Access to Diagnostic Evaluation and Treatment of Dementia in Europe, Int J Geriatric Psychiatry. 2007.

Wija, P. Centrum pro studium dlouhověkosti a dlouhodobé péče. *Rešerše vybraných zdrojů k problematice dlouhodobé a komunitní péče*. [online]. 2014 [cit. 2016-09-20]. Dostupné z: <http://www.dustojnestarnuti.cz/res/archive/011/001325.pdf?seek=1447245854>

WHO. *Health statistics and information systems*. [online]. [cit. 2016-02-06]. Dostupné z: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/metrics_daly/en/WHO.

WHO. *Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion*. [online]. 21 November 1986 [cit. 2016-03-12]. Dostupné z: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>

Wimo, A. Prince, M.. Alzheimer's disease International. *World Alzheimer Report 2010*. [online]. 2010 [cit. 2016-09-20]. Dostupné z: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2010>

Zdraví 21: výklad základních pojmů, úvod do evropské zdravotní strategie : zdraví pro všechny v 21. století. 1. vyd. Praha: Ministerstvo zdravotnictví, 2004. ISBN 80-85047-33-0.

Zdravotnictví a medicína. *Heger by se sloučení svého resortu s MPSV nebránil*. [online]. 6.2.2012 [cit. 2016-09-23]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/denni-zpravy/z-domova/heger-by-se-sloucení-sveho-resortu-s-mpsv-nebranal-463279>

Zdravotnický deník 2016. *Pojišťovny se obávají změnového zákona o sociálně zdravotním pomezí, chtějí sjednotit spoluúčast pacientů*. [online]. 20.5.2016 [cit. 2016-12-22]. Dostupné z: http://ec.europa.eu/europe2020/pdf/csr2016/nrp2016_czech_cs.pdf

ŽÁKOVÁ, J. Stručně o demenci. *Sestra*, (02), 71. 2010.

Zákony:

Zákona č. 48 /1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění.

Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. Listina základních práv a svobod.

Zákon č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví

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

Zákon č. 292/2013 Sb., o zvláštních řízeních soudních

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách

Zákon č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání uznávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta

13 Seznam obrázků, příloh, schémat

Obrázek č. 1: Délka života ve zdraví

Obrázek č. 2: Přehled nárůstu počtu pacientů s demencí

Obrázek č. 3: Trajektorie poskytované péče

Obrázek č. 4: Mezinárodní srovnání prevalence demence pro osoby starší 60 let ve světových regionech v roce 2010

Obrázek č. 5: Evropské srovnání prevalence demence ve státech EU v roce 2013

Obrázek č. 6: Vývoj prevalence demence a počtu lidí s demencí v ČR

Obrázek č. 7: Počty klientů VZP s diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou

Obrázek č. 8: Zvyšující se náklady VZP

Obrázek č. 9: Možnosti poskytované péče

Obrázek č. 10: Vývoj počtu hospitalizačních a ošetrovacích dnů

Obrázek č. 11: Místa po odchodu ze zařízení následné a dlouhodobé péče

Obrázek č. 12: Počet uspokojených žádostí o příspěvek na péči

Obrázek č. 13: Přehled pobytových zařízení pro pacienty s Alzheimerovou chorobou (ZD)

Obrázek č. 14: Přehled použitých diagnóz

Obrázek č. 15: Výsledky dotazníkového šetření Mystery shopping

Schéma č. 1 : Matice cílových skupin politik dle Schneider a Ingram

Schéma č. 2 : Matice cílových skupin politik dle Schneider a Sidney

Příloha č. 1 : Přehled oslovených domovů se zvláštním režimem

Příloha č. 2 : Fiktivní žádost o umístění mé babičky

Příloha č. 3 : Přehled deníků/internetového zpravodajství

Tabulka č. 1: Tabulka nárůstu medializace Alzheimerovy choroby

14 Přílohy:

Příloha č. 1

Přehled oslovených domovů se zvláštním režimem
Alzheimercentrum Prácheň o.p.s.
Domov se zvláštním režimem ALMA MATER, o.p.s.
Alzheimer HOME Zátíší
Alzheimercentrum Filipov o.p.s.
Alzheimercentrum Jihlava, z.ú.
Alzheimercentrum Průhonice, z.ú.
Alzheimercentrum Zlín z.ú.
Alzheimercentrum Zlosyň o.p.s.
ALZHEIMERPROJEKT s.r.o.
ANAVITA a.s. - Domov seniorů Plzeň
ANAVITA a.s. - Domov seniorů Olomouc
ANAVITA a.s. - Domov seniorů Kréta
ANAVITA a.s. - Domov seniorů Modřice
Arcidiecézní charita Praha, Domov Přístav Frýdek - Místek
Armáda spásy v České republice, z.s. Domov Přístav Ostrava - Zúkalova
Armáda spásy, Domov Přístav Ostrava - Kunčičky
Baculus, o.p.s., Vejprnice
Benjamín, Petřvald u Karviné
VILLA MARTHA Hrušovany u Brna
Domov se zvláštním režimem Pohoda, Dolní Domaslavice
Centrin, Unhošť
Centrin, Praha 6-Liboc
Centrin, Zruč nad Sázavou
KOPRETINA, Holešov
Centrum pro seniory Zahrada, o.p.s., Bystřice pod Hostýnem
Centrum Rožmitál pod Třemšínem
Centrum seniorů Mělník - Domov Vážka
Centrum služeb pro seniory Kyjov
CSOP Praha 15 - DZR, Praha-Horní Měcholupy
Domov se zvláštním režimem Vršovický zámeček, Praha-Vršovice
Domov se zvláštním režimem Zvonkova, Praha-Záběhlce
Domov důchodců Čížkovice
Domov důchodců Milešov, Milešov u Lovosic
Domov Na Skalce, Litomyšl
Domov se zvláštním režimem, Děčín
Domov Černovice, Černovice-Holýšov
Domov seniorů Jindřichův Hradec, Otín-Jindřichův Hradec
Centrum sociálních služeb Prostějov, Prostějov
Domov seniorů Panorama, Tachov

Domov pro seniory Znojmo, Znojmo
CSS Emausy, Dobrá Voda u Českých Budějovic
Domov se zvláštním režimem Kazdův dvůr, Vonšov- Skalná
Čáslavská Care s.r.o.- Senior rezidence Chrudim
Diakonie ČCE - hospic CITADELA, Valašské Meziříčí
Domov se zvláštním režimem - Vážka, Písek
Domov rodinného typu v Pátku u Poděbrad, Pátek-Poděbrady
Domov rodinného typu Opolany, Opolany-Libice nad Cidlinou
Diakonie ČCE - středisko v Krabčicích, Krabčice u Roudnice n.L.
Diakonie ČCE - středisko v Myslibořicích, Myslibořice
Diakonie ČCE - středisko v Rýmařově, Dolní Moravice-Rýmařov
Domov se zvláštním režimem, Petrov nad Desnou
Domov Diakonie, Dvůr Králové nad Labem
Domov JABLOŇOVÁ, Vsetín
Domov pokojného stáří Kamenná Brno, Brno
Domov Alzheimer Darkov o.p.s., Lázně Darkov-Karviná
Domov Alzheimer Roztoky u Prahy o.p.s., Roztoky u Prahy
Domov Bílá Opava, příspěvková organizace, Opava
Domov Božice, příspěvková organizace, Božice
Domov Březiny, příspěvková organizace, Petřvald u Karviné
Domov Čujkovova, Ostrava - Zábřeh
Domov důchodců Albrechtice nad Orlicí, Albrechtice nad Orlicí
Domov důchodců Bystřany, Bystřany
Domov důchodců Černožice, Hradec Králové
Domov důchodců Český Dub, Český Dub
Domov důchodců Dobrá Voda, Dobrá Voda u Českých Budějovic
Domov důchodců Jablonecké Paseky, Jablonecké Paseky-Jablonec n.N.
Domov důchodců Jindřichovice pod Smrkem, Jindřichovice p. Smrkem
Domov důchodců Lipová, Lipová u Šluknova
Domov důchodců Náchod, Náchod
Domov důchodců Proseč u Pošné, Proseč-Pošná
Domov důchodců Rokytnice nad Jizerou, Dolní Rokytnice
Domov důchodců Roudnice nad Labem, Roudnice nad Labem
Domov důchodců Sloup v Čechách, Sloup v Čechách
Domov Harmonie, centrum sociálních služeb Mirošov, Mirošov
Domov Hrubá Voda, Hrubá Voda-Hlubočky
Domov Hvězda, Nové Hvězdlice-Bohdalice
Domov Jeřabina Pelhřimov, Horní Cerekev
Domov Korýtko, Zábřeh-Ostrava
Domov Kunšov, Albrechtice-Drahonice-Vodňany
Domov Letokruhy, Budišov nad Budišovkou
Domov Magnolie, Ostrava - Vítkovice
Domov Maják, o.p.s., Příbram
Domov Modrý kámen, Mnichovo Hradiště
Domov Na Výsluní, Hořovice
Domov Na zámku, Kyjovice

Domov Odry, Odry
Domov pod hrází, Pečičky-Pečice-Milín
Domov pod Vinnou horou, Hlučín
Domov pro seniory a pečovatelská služba v Žatci, Žatec
Domov pro seniory Blaník, Mnichovice
Domov pro seniory Burešov, Burešov-Zlín
Domov pro seniory Černá Hora, Černá Hora
Domov pro seniory Ďáblice, Praha-Kobylisy
Domov pro seniory Dobětice, Ústí nad Labem
Domov se zvláštním režimem, Praha-Dejvice
Domov pro seniory Foltýnova, Bystrc-Brno
Domov pro seniory Havlíčkův Brod, Břevnice-Havlíčkův Brod
Domov pro seniory Heřmanův Městec, Heřmanův Městec
Domov pro seniory Hostim, Hostim
Domov pro seniory Hvízdal České Budějovice, České Budějovice
Domov pro seniory Chýnov, Chýnov
Domov pro seniory Jevišovice, Jevišovice
Domov pro seniory Kobylisy, Praha -Kobylisy
Domov pro seniory Kociánka, Brno-Královo Pole
Domov pro seniory Kosmonautů, Starý Lískovec-Brno
Domov jistoty Devětsil, Krnov
Domov se zvláštním režimem Loučka, Loučka-Újezd u Valaš.Klobouk
Domov pro seniory Lukov, Lukov u Zlína
Domov pro seniory Malešice, Praha-Malešice
Domov pro seniory Mikuláškovo nám., Starý Lískovec-Brno
Domov pro seniory Mitrov, Mitrov-Strážek
Domov pro seniory Náměšť nad Oslavou, Náměšť nad Oslavou
Domov pro seniory Nopova, Židenice-Brno
Domov pro seniory Plaveč, Plaveč u Znojma
Domov pro seniory Pod Skalkou, Mníšek pod Brdy
Domov pro seniory Podbořany, Podbořany
Domov pro seniory Předklášteří, Předklášteří
Domov pro seniory Radkova Lhota, Radkova Lhota-Dřevohostice
Domov pro seniory Skalice, Skalice-Hostěradice
Domov pro seniory "SKALKKA" v Chebu, Cheb
Domov pro seniory Sokolnice, Sokolnice
Domov pro seniory Strážnice, Strážnice
Domov pro seniory Světlo, Drhovle Zámek-Písek
Domov pro seniory Tovačov, Tovačov
Domov pro seniory Třebíč, Koutkova-Kubešova, Týn-Třebíč
Domov pro seniory v Lázních Kynžvart, Lázně Kynžvart
Domov pro seniory Velké Meziříčí, Velké Meziříčí
Domov pro seniory Věstonická, Brno-Vinohrady, Židenice
Domov pro seniory Vratislavice nad Nisou, Vratislavice nad Nisou
Domov pro seniory Vrchlabí, Vrchlabí
Domov pro seniory Vroutek, Vroutek

Domov pro seniory Zahradní Město, Praha-Záběhllice
Domov pro seniory Zastávka, Zastávka u Brna
Domov Rožďalovice, Rožďalovice
Domov s odbornou ošetrovatelskou péčí a pomoci ve stáří, Příbor
Domov se zvláštním režimem Bílsko, o. p. s., Bílsko-Cholina
Domov se zvláštním režimem Krásná Lípa, Krásná Lípa u Rumburka
Domov se se zvláštním režimem "MATYÁŠ" v Nejdku, Nejdeč
Domov se zvláštním režimem Terezín, Terezín
Domov Sedlčany, Sedlčany
Domov seniorů Břeclav, Břeclav
Domov seniorů Fénix, s.r.o., Horoměřice
Domov seniorů Havířov, Havířov
Domov seniorů Hranice, Hranice
Domov se zvláštním režimem, Jankov
Domov seniorů Nové Strašecí, Nové Strašecí
Domov seniorů Seč, s.r.o., Seč
Domov seniorů Světice, Světice-Říčany u Prahy
Domov seniorů Beroun, Beroun
Domov seniorů Uhlířské Janovice, Uhlířské Janovice
Domov se zvláštním režimem, Vojkov-Vrchotovy Janovice
Domov seniorů Vysočany, Praha-Vysočany
Domov Severka Jiříkov, Jiříkov
Domov Slaný, Slaný
Domov Slunečnice Ostrava, Ostrava
Domov Sluníčko, Ostrava-Vítkovice
Domov sociálních služeb Meziboří, Meziboří u Litvínova
Domov se zvláštním režimem, Jiříkov
Domov sv. Anežky, Velký Újezd-Třebelovice
Domov sv. Jana Křtitele, s.r.o., Sviadnov
Domov sv. Jana Křtitele, s. r. o., Frýdek-Místek
Domov Svojšice, Svojšice u Kolína
Domov důchodců Štítý - Jedlí, Jedlí-Zábřeh
Domov U Biřičky, Hradec Králové
Domov u Františka, Újezd u Brna
Domov u rybníka Víceměřice, Víceměřice-Nezamyslice u Prostějova
Domov u zámku, z.s., Ivanovice na Hané
Domov V Podzámčí, Chlumeč nad Cidlinou
Domov V Zahradách Zdice, Zdice
Domov ve Věži, Věž
Domov Vítkov, Vítkov
Domov Ždírec, Ždírec-Polná
Domov pro seniory Krásná Lípa, Krásná Lípa u Rumburka
Domovy sociálních služeb Litvínov, Janov-Litvínov
Domov se zvláštním režimem, Dolní Rychnov
Domov pro seniory Dřevčický Park, Dřevčice-Brandýs n.Labem-St.Bol.
Domov se zvláštním režimem Šanov, Šanov-Hrabětice

Dům klidného stáří, spol. s. r.o., Svatava
Dům Kněžny Emmy - domov pro seniory, Neratovice
Dům seniorů - Domov důchodců, Pacov
Dům seniorů Liberec - Františkov, Liberec
Dům sociálních služeb Návojná, Nedašov
Emin zámek, Šanov-Hrušovany nad Jevišovkou
Domov se zvláštním režimem sv. Anežky České, Beroun
Farní charita Litoměřice, Charitní domov Sv. Zdislava, Litoměřice
Dům sociálních služeb, Kouřim
Domov se zvláštním režimem GrandPark Praha, Dolní Měcholupy-Praha
Domov se zvláštním režimem GrandPark Hradec Králové, Hr.Králově
Domov pro seniory GrandPark Havířov, Havířov
Domov Matky Vojtěchy, Prachatice
Dům služeb seniorům, Zlín
Domov seniorů, Malenovice-Zlín
Charitní dům sv. Anežky, Vidnava
Dům dobré vůle, Žáry-Město Albrechtice
Charitní dům Salvator Krnov, Krnov
U přehrady, Domov pro seniory, Mšeno nad Nisou
Senior rezidence Klamovka, Košíře-Praha
DOMOV LIBUŠE, Kratonohy
Centrum spokojeného stáří Alzheimer Care, Svoboda nad Úpou
Domov pro seniory, Vysoké Mýto
Domov SANTINI, Křtiny
Domov NORBERTINUM, Židenice-Brno
Lůžkové a sociální centrum pro seniory o.p.s., Chrudim
Medela - péče o seniory o.p.s., Ostravice
Domov sv. Aloise, Plzeň-Slovany
Domov se zvláštním režimem, Boskovice
Domov se zvláštním režimem, Most
Městský ústav sociálních služeb, Jirkov
Domov se zvláštním režimem "Sněženka", Plzeň
Domov se zvláštním režimem "Petrklíč", Plzeň
Domov se zvláštním režimem "Čtyřlístek", Plzeň
MěÚSS Strakonice - Domov se zvláštním režimem, Strakonice
Dům Naděje Brno-Vinohrady, Brno-Vinohrady
Dům pokojného stáří Zlín, Zlín
Dům pokojného stáří Nedašov, Nedašov
Nemocnice Počátky, s.r.o, Počátky
Nové Zámky, Litovel
Nový domov, Nové Město-Karviná
Oáza klidu o.p.s., Nové Sedlo-Chodov u Karlových Var
Charitní dům pokojného stáří, Cetechovice-Zdounky
Dům pokojného stáří sv. Ludmily, Chabařovice
Domov se zvláštním režimem, Teplice
Domov Hejnická, Praha-Střížkov

Pampeliška - domov se zvláštním režimem, Stráž pod Ralskem
Dům pro seniory a zdravotně postižené, Těně-Strašice
Domov se zvláštním režimem, Litultovice
Penzion pod Břízami, Chomutov
Pomocné ruce, Brno-Tuřany
Domov Rakovice, Rakovice-Čimelice
Senior Centrum, Židenice-Brno
Domov Slunce, Brno-Zábrdovice
Pomněnka Protivín, Protivín
REMEDIA PLUS o.p.s., Břeclav
S - centrum Hodonín, Hodonín
Sanatorium Lotos, Ostředek-Chocerady
Sanatorium Topas s.r.o., Vizovice
Sanatorium Topas s.r.o., Škvorec
Sanatorium Topas s.r.o., Holice v Čechách
Sanatorium Topas s.r.o., Seč
Sanco-PB s.r.o., Příbram
Domov pro seniory Domino, Mladá Boleslav
SENIOCARE z.ú., Děčín
SENIOR centrum Blansko, Blansko
SENIOR DOMY POHODA ČESKÝ TĚŠÍN a.s., Český Těšín
SENIOR DOMY JABLUNKOV, Jablunkov
Domov se zvláštním režimem Telč, Telč-Štěpnice
Domov se zvláštním režimem Tuchlovice, Tuchlovice
Domov se zvláštním režimem SENIOR Otrokovice, Otrokovice
Seniorcentrum města Svitavy s.r.o., Svitavy
Senior - komplex, Lužec nad Vltavou
Senior- komplex, Mělník
SENIORPROJEKT s.r.o., Drnholec
SENIORPROJEKT s.r.o., Vranovice
Senioři Komárov s.r.o., Komárov-Šternberk
ILOE Ostrava, domov se zvláštním režimem, Nová Ves-Ostrava
Lázně Letiny s.r.o., Letiny-Blovice
Sociální služby Lanškroun, Lanškroun
Sociální služby Libina, Libina
Sociální služby města Havlíčkova Brodu, Havlíčkův Brod
Domov se zvláštním režimem, Hořice v Podkrkonoší
Sociální služby města Kroměříže, Kroměříž
Domov se zvláštním režimem-Domov pro seniory U Kostelíčka Pardubice, Pardubice
Domov pro seniory, Přerov
Domov důchodců, Sušice
Domov Sosna, Dolní Líštná-Třinec
Seniorpenzion, Žďár nad Sázavou
Sociální služby pro seniory Šumperk, Šumperk
Sociální služby, Dolní Pochlovice-Kynšperk nad Ohří
Domov se zvláštním režimem, Podmoklice-Semily

Sociální služby Šebetov, Šebetov
Domov pro seniory Buchlovice, Buchlovice
Domov se zvláštním režimem Kvasice, Kvasice
Seniorpark Valašské Meziříčí, Valašské Meziříčí
Domov se zvláštním režimem Pržno, Pržno-Jablůnka nad Bečvou
Domov se zvláštním režimem pro osoby s chronickým duševním onemocněním, Brňany-Vyškov
Soukromé senior centrum Nechanice s. r. o., Nechanice
Středisko sociálních služeb města Frýdlant nad Ostravicí, Frýdlant n. Ostr.
Toreal, spol. s.r.o., Královské Poříčí-Sokolov
Ústav péče o seniory Třemošná z.ú., Třemošná
Domov Čenkov, Čenkov-Jince
Ústav sociální péče Nové Syrovice, Želetava
Ústřední vojenská nemocnice - Vojenská fakultní nemocnice Praha, Praha
Seniorcentrum Pohoda, Pozorka-Dubí u Teplic
Vila Vančurova o.p.s., Opava
VITAL LIFE, Trhanov
Domov důchodců Pohoda, Turnov

Příloha č.2 Fiktivní žádost o umístění mé babičky

*„Dobrý den,
obracím se na váš domov s prosbou o zodpovězení dotazu v souvislosti s umístěním mé nemocné babičky. Babička má diagnostikovanou Alzheimerovu chorobu a jako rodina víme, že se o babičku nebudeme schopni do budoucna postarat. Lékař nám nastínil průběh a i jsme si o onemocnění mnoho materiálu načetli. Budoucí prognóza nás děsí. Zatím je do určité míry babička soběstačná, na zmatenost a zapomínání jsme si již zvykli, ale uvědomujeme si, že se stav bude postupně zhoršovat a pobyt pro ni doma bude náročný. Proto jsem se rozhodla vás oslovit, zda by bylo možné vzhledem k vaší kapacitě babičku ve vašem domově umístit. Budu vděčná za jakoukoli informaci o možnostech vašeho zařízení. Vaše stránky jsem si prostudovala. Jedná se nám o časový horizont několika měsíců. Nemáme představu, jak se na umístění většinou čeká, zda jsou vůbec volná místa atd. Moc děkuji za ochotu a přeji hezký den. S pozdravem Barbora Křepeláková“.*

Příloha č. 3 Přehled deníků/internetového zpravodajství

Ekonom
Respekt
Reflex
Hospodářské noviny
Regionální deníky
iDnes
EuroZprávy.cz
Aktuálně.cz
Lidovky.cz
Novinky.cz
Český rozhlas, internetové zpravodajství
ČT24, internetové zpravodajství

15 Seznam zkratk:

ČLS JEP	Česká neurologická společnost
ČLS JEP	Česká gerontologická a geriatrická společnost
MMSE	Mini-Mental State Examination
DAD	The Disability Assessment for Dementia
CT	počítačová tomografie
NMR	nukleární magnetická rezonance
PET	pozitronová emisní tomografie
EUROCEDE	European Collaboration on Dementia
ALCOVE	Alzheimer Cooperative Valuation in Europe
SAK	Spojená akreditační komise
JCIA	Joint Commission International Accreditation

Alzheimerova choroba v současné zdravotní a sociální politice

Kristýna Čepeláková