Analytický doplněk
ke Zprávě o stavu demence 2014

# Autorský kolektiv: Ondřej Mátl, Iva Holmerová, Martina Mátlová, Česká alzheimerovská společnost, 2014

# Místo zdlouhavého úvodu...

V České republice se pravidelně vydává poměrně **velké množství zpráv o stavu**. Každoročně si můžeme přečíst, jaký je stav našeho vzdělávání, jak je na tom české zemědělství, jaký je stav tuzemského životního prostředí, jak se České republice daří s ohledem na konkurenceschopnost ekonomiky, jak se nám daří řešit problém korupce, jaký je stav lidských práv, apod. V sektoru zdravotnictví jsou však pravidelné analytické zprávy o stavu, pomineme-li spíše technicistní zdravotnickou ročenku a přehledové výroční zprávy a účetní závěrky pojišťoven, již méně časté, v sociální oblasti pak téměř sporadické. Tomu odpovídá i **neexistence přehledových informací o problematice demence**, která zasahuje jak do oblasti zdravotnictví, tak do sektoru sociálního.

Zatímco v jiných státech je poměrně běžné, že pravidelně vychází veřejně publikované zprávy o stavu demence a dopadech Alzheimerovy nemoci, v tuzemsku jsme dosud svědky takového počinu nebyli. **O této nemoci, jejich příčinách a dopadech, lidech, kteří tímto onemocněním trpí, poskytovatelích, kteří se snaží pomoci s péčí, a celkovém prostředí toho víme velmi málo.** Přitom data o situaci v jiných státech ukazují, že jde o velmi závažné onemocnění, které patří mezi hlavní příčiny úmrtí, a jehož výskyt v souvislosti se stárnutím populace neustále narůstá.

Snahou České alzheimerovské společnosti je tento nedostatek informací napravit. Zpráva o stavu demence se věnuje vymezení demence a dalších souvisejících pojmů, přináší podrobnější pohled na potřebu, poptávku a nabídku služeb (analytický model determinant péče o lidi s demencí) a dokumentuje ekonomické a politické prostředí, ve kterém se poskytování péče pro lidi s demencí odehrává. Speciální pozornost je přitom věnována regionálním rozdílům. **Cílem analytického doplňku[[1]](#footnote-1) zprávy o stavu demence je poskytnout podrobnější informace o dané oblasti s využitím podrobnějších datových podkladů.**

*Schéma – Poptávkově-nabídkový analytický model determinant péče pro lidi s demencí*

Zdroj: Valtonen, H. The Health Economic Context in Alzheimer Europe: Dementia in Europe Yearbook 2008 (upraveno)

# Co víme o demenci? Vymezení pojmů...

**Co je demence? Jaké jsou její příznaky? Co je nejčastější příčinou tohoto onemocnění? Jak se demence projevuje? Existuje pouze jeden typ demence? Je možné demenci spolehlivě diagnostikovat? Je ji možné léčit a vyléčit?**

Demence je vážným duševním onemocněním, které lze podle Mezinárodní klasifikace nemocí[[2]](#footnote-2) charakterizovat jako *„syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení 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 šest měsíců.“*

**Alzheimerovu nemoc**, která je nejčastější příčinou demence, poprvé popsal německý lékař Alois Alzheimer v roce 1907 (a Oskar Fischer v Praze). V té době se na rozdíl od současnosti považovala za nemoc velmi vzácnou.

**Demence je, co se týče svého vzniku, velmi široký pojem. Nejčastější formou demence je Alzheimerova choroba.** Tato choroba je primárním degenerativním onemocněním mozku neznámé etiologie s charakteristickými neuropatologickými a neurochemickýmí vlastnostmi. Mezi další významné typy demence patří vaskulární demence, která je následkem mozkových infarktů‚ způsobených cévní chorobou včetně hypertenzní cerebrovaskulární choroby. Dalším typem je demence s Lewyho tělísky a skupina onemocnění přispívajících k frontotemporální demenci. Hranice mezi jednotlivými podtypy přitom bývají nejasné, často se vyskytují také smíšené formy demence. [[3]](#footnote-3)

*Graf – Typy a příčiny demence*

Zdroj: Vláda ČR (2010). Informace o problematice Alzheimerovy choroby a možnostech jejího řešení v České republice. Neveřejný materiál 971/10.

Demence začíná zpravidla pozvolna. Nejdříve se u nemocného zhoršuje krátkodobá paměť a není schopen se postarat o některé věci v domácnosti. Rychlost, kterou nemoc postupuje, se u každého postiženého liší. Nemocný má však čím dál větší problémy s vyjadřováním, rozhodováním, nedokončuje myšlenky, je zmatenější. Mění se celá jeho osobnost. V posledních stádiích nemoci už vůbec není schopen se sám o sebe postarat.

*Schéma – Příznaky demence*

Ne každý postižený člověk vyhledá pomoc, ne každý je správně diagnostikován. **Onemocnění nelze vyléčit, ale jeho průběh lze oddálit včasným nasazením léčby**. Proto je důležitá včasná diagnostika onemocnění a nepodceňování příznaků, které se na první pohled mohou jevit jako banální.

# Kdo a kde trpí demencí? Co víme o potřebě...

**Kolik lidí trpí demencí? Jak jsme na tom ve srovnání s okolními státy a celým světem? V jakém kraji je tato nemoc nejrozšířenější? Jaké věkové skupiny postihuje nejčastěji? Klesá, nemění se nebo narůstá počet Čechů trpících Alzheimerovou chorobou? A jak na tom budeme za deset, dvacet či třicet let?**

Odpověď na otázku, kolik lidí trpí v České republice Alzheimerovou chorobou či jinými typy demence, rozhodně není jednoduchá. V tuzemských podmínkách totiž dosud neexistuje relevantní studie, která by otázku prevalence či incidence Alzheimerovy choroby validně mapovala. Je se tak třeba spokojit s kvalifikovanými odhady, které vycházejí z evropských a světových výzkumných prací a studií.[[4]](#footnote-4) Na základě těchto studií **je možné odhadnou počet lidí trpících demencí v ČR na 143 tisíc.**

**Prevalence**, jeden ze základních ukazatelů v epidemiologii, je podíl počtu jedinců trpících danou nemocí a počtu všech jedinců ve sledované populaci. Je vztažena k určitému časovému okamžiku (momentu) a obvykle se vyjadřuje v procentech.

## Evropané trpí demencí více než Češi Mezinárodní srovnání výskytu demence

Dostupná srovnání mezinárodních institucí ukazují, že v regionu Střední Evropa, kam patří Česká republika je zastoupení lidí s demencí přibližně stejné jako v průměru jinde na světě. Vyspělejší státy Západní Evropy však mají zastoupení této nemoci relativně vyšší a s ekonomickým a společenským rozvojem tak **lze očekávat, že onemocnění demencí bude u nás dále narůstat.**

*Graf – Mezinárodní srovnání prevalence demence pro osoby starší 60 let ve světových regionech v roce 2010*

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

Při podrobnějším pohledu na evropský kontinent a státy, které jsou členy Evropské unie, je možné konstatovat, 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 je patrné z následujícího grafu, rozdíly v EU jsou přitom poměrně velké, nejvíce zatížená Itálie má dvojnásobnou prevalenci demence než Kypr. Pokud by u nás byla prevalence demencí stejná jako v Itálii, nežilo by zde 143 tisíc lidí trpících demencí, ale téměř 220 tisíc. Pokud bychom na tom byli jako průměr EU bylo by to 163 tisíc.

*Graf – 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
Grafy: Vlastní zpracování.

## Ženy a starší lidé trpí demencí častěji Prevalence demence dle věku a pohlaví

Na základě zahraničních prevalenčních studií je možné odhadnout počet lidí s demencí v České republice na 143 tisíc. Z tohoto počtu jsou přitom více než **dvě třetiny ženského pohlaví.** Mužů trpících demencí je ve všech věkových skupinách odhadováno 45,5 tisíce, žen pak 97,7 tisíc.

Pro srovnání čtvrté největší město Plzeň má 169 tisíc obyvatel a lidí s demencí je tak v České republice více než kolik je obyvatel takových stotisícových měst jako Liberec či Olomouc. Pro představu o zastoupení lidí s demencí dle pohlaví je možné příklad, žen trpících demencí je přibližně stejně tolik, kolik je obyvatel Ústí nad Labem, mužů pak tolik, kolik lidí žije v moravském městě Přerov.

**Riziko demence narůstá s věkem**. Zatímco v nižších věkových skupinách se prevalence pohybuje v jednociferných řádech, zlom nastává v důchodovém věku, kdy s každým přibývajícím rokem výskyt nemoci přibývá. V nejstarších věkových skupinách nad 80 let pak prevalence demence dosahuje dvojciferného řádu. Každý 25. trpící demencí, přitom ještě nemá 60 let, naopak každý 8. je starší než 80 let.

*Graf – Prevalence demence dle věkových skupin a pohlaví v ČR
(v absolutním a relativním vyjádření)*

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

Zatímco do 65 let věku trpí demencí každý 866., nad 65 let je to každý 13. V případě nejvyšších věkových kategorií nad 80 let věku pak každý pátý, nad 90 let pak dokonce téměř každý druhý.

## Lidí s demencí neustále přibývá Dosavadní a predikovaný vývoj prevalence demence

Podíváme-li se na historický vývoj výskytu demence v České republice můžeme konstatovat, že jak v absolutním, tak relativní vyjádření počet lidí trpících demencí neustále narůstá. Nově zpracované prevalenční studie navíc ukazují, že počty lidí s demencí jsou vyšší, než se dříve předpokládalo. Prevalence demence byla pro 60. léta odhadována v poloviční výši, než je tomu v současnosti.

*Graf – Vývoj prevalence demence a počtu lidí s demencí v ČR*

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

Zatímco v 60. letech žilo v České republice zhruba 49 až 55 tisíc[[5]](#footnote-5) lidí trpících demencí, při změně režimu v roce 1989 to bylo 73 až 81 tisíc lidí, na přelomu tisíciletí v roce 2000 už pak 89 až 98 tisíc ve srovnání se současnými 143 tisíci. Pokud použijeme projekci obyvatelstva[[6]](#footnote-6) a aplikujeme na ni poslední prevalenční studie Alzheimer Europe, můžeme říci, že koncem letošního roku bude v ČR žít 154 tisíc lidí trpících demencí. Hranici 200 tisíc lidí s tímto onemocněním dosáhneme v roce 2023 a 300 tisíc v roce 2036.

## Nejvíce lidí s demencí žije v Praze

**Počty lidí s demencí podle krajů**

S ohledem na celkový počet obyvatel je logické, že i **největší počet lidí trpících demencí žije v Praze** a to necelých 19 tisíc. V Jihomoravském kraji žije necelých 17 tisíc lidí s demencí, ve Středočeském kraji 16 tisíc a v Moravskoslezském kraji 15,8 tisíc lidí s tímto onemocněním.

*Graf – Počet lidí s demencí v jednotlivých krajích ČR, 2013*

Zdroj: Vlastní zpracování.

# Kdo se o potřebné stará? Co víme o nabídce...

**Kdo poskytuje služby lidem trpícím demencí? Staráme se o lidi s demencí více nebo méně než jinde v Evropě? Jsou u nás služby poskytovány častěji mužům nebo ženám? Nejsou některé věkové skupiny diskriminovány? V jakém kraji je nabídka služeb nejrozšířenější a nejdostupnější? Jaký objem péče je poskytován ve zdravotnických a jaký v sociálních zařízeních? A jak se o potřebné starají rodiny a příbuzní?**

Pokud bylo složité hledat odpověď na otázku, kolik lidí trpí v České republice Alzheimerovou chorobou či jinými typy demence, dozvědět se více o tom, kdo se o potřebné stará a jaké služby jsou poskytovány je doslova detektivní práce. S výjimkou vybraných dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky, Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí a sporadických zpráv příslušných resortních ministerstev totiž neexistují téměř žádné relevantní zdroje, které by bylo možné využít a to i přesto, že poskytovatelé služeb jsou povinni vykazovat obrovské množství dat. Ve zdravotnické statistice, kde jsou data nejvíce dostupná, se přitom publikují vybrané ukazatele souhrnně za čtyřleté období, což moc využitelnosti dat neprospívá. Nemožné je také dovědět se více o nejstarších věkových skupinách nad 80 let jejíž význam bude narůstat, protože jsou prezentována pouze agregovaná data.

**Péče o lidi s demencí se odehrává v navzájem oddělených a i přes nesčetné pokusy dosud stále nepropojených sektorech.** Část péče je poskytována prostřednictvím systému zdravotnictví, část prostřednictvím sociálních služeb. Specifické rozhraní těchto systémů v podobě dlouhodobé sociálně-zdravotní péče služeb 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 neznáme téměř nic. Okrajová část je pak předmětem komerčního zájmu v rámci šedé ekonomiky.

*Schéma – Služby pro osoby trpící demencí a prostředí, ve kterém jsou poskytovány*

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| MístoTyp  | Terénní | Ambulantní | Institucionální |
| Neformální péče | Neformální péče v domácnostech |  |  |
| Sociální služby | Respitní péče Pečovatelská službyTísňová péče/teleasistenční schémataOsobní asistence | Centra denních služebDenní stacionářeOdborné sociální poradenství | Týdenní stacionářeDomovy pro senioryDomovy se zvláštním režimem |
| Zdravotní péče |  Domácí péče | Psychiatrické ambulanceNeurologické ambulanceGeriatrické ambulance | NemocniceLéčebny dlouhodobě nemocnýchHospicyPsychiatrické léčebnyLázeňská péčeOstatní lůžková zařízení |
| Hospicová péče |
| Šedá ekonomika | Osobní služby | Služby hotelového typu |

Zdroj: Vlastní zpracování

## Češi v péči o lidi s demencí za Evropou zaostávají Mezinárodní srovnání poskytované péče

K mezinárodním srovnáním o objemu poskytované péče je třeba přistupovat velmi obezřetně. Tato srovnání se totiž zakládají pouze na nejrůznějších expertních odhadech a nebývají podložena tvrdými daty. Přesto ilustrují celkový pohled na schopnost naší společnosti postarat se o lidi s demencí. Ta přitom podle expertů za zbytkem vyspělé Evropy výrazně zaostává. Zatímco v sousedním Německu jsou služby poskytovány 26 % osob trpících demencí a ve Francii pak každému druhému, v České republice odborníci odhadují podíl pokryté populace na necelých 10 %.  **Pokud bychom chtěli v České republice nabízet obdobný objem služeb, jako je tomu průměrně v Evropě, museli bychom stávající kapacity ztrojnásobit.**

*Graf – Podíl osob trpících demencí, kterým jsou poskytovány služby*

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

## Zdravotnictví pomáhající pouze každému čtvrtémuZdravotní péče o lidi s demencí

Zdravotní péče je lidem s demencí poskytována formou ambulantní péče a péče lůžkové. V roce 2012 bylo v psychiatrických ambulancích léčeno s demencí téměř 37 tisíc pacientů, další péče (není předmětem statistik) byla poskytována v neurologických a geriatrických ambulancích. V případě lůžkové péče bylo zaznamenáno přes 8,5 tisíce hospitalizací[[7]](#footnote-7) osob s demencí, přičemž průměrná ošetřovací doba činila 78 dnů. Lidé s demencí byli nejčastěji hospitalizováni v psychiatrických léčebnách a nemocnicích.

*Graf - Počet hospitalizací podle druhu zařízení v letech 2008-2012*

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

Počet hospitalizovaných osob s demencí za posledních pět sledovaných let mírně narůstá a to v řádu jednotek procent, souběžně s tím klesá průměrná ošetřovací doba.

*Graf – Vývoj počtu hospitalizací lidí s demencí a průměrné ošetřovací doby*

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

Relevantní je srovnání poskytované péče z hlediska pohlaví. Dvě třetiny (65 %) hospitalizovaných osob v ambulantní péči tvoří ženy, v případě lůžkové péče je to 64 %. Při standardizaci dat na počty osob daného pohlaví v daných věkových skupinách nejsou rozdíly mezi pohlavími tak významné. Ve věkové skupině 70–74 let je zastoupení žen vyšší o 11 %, ve věkové skupině 75–79 let pouze o 4 % a u starších 80 let o téměř 13 %. Rozdíly poskytované péče podle pohlaví odpovídají také prevalenčním studiím, podle kterých tvoří 68 % osob trpících demencí ženy. Lze tak naopak konstatovat, že s ohledem na potřebu je zdravotní péče častěji poskytována mužům než ženám.

Zajímavý je také pohled na poskytovanou péči s ohledem na věk hospitalizovaných. Jak je patrné z následujícího grafu, počty hospitalizací v jednotlivých věkových skupinách v zásadě odpovídají počtu lidí s demencí. Výjimkou je kategorie osob v produktivním věku do 60 let, u které je počet hospitalizací relativně vyšší.

*Graf – Srovnání počtu hospitalizací a počtu lidí s demencí dle věkových skupin*

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

Otázkou tak zůstává, kde, v jakém kraji, je nabídka zdravotní péče o lidi s demencí nejrozšířenější a nejdostupnější a jaký objem péče o lidi s demencí je zajišťován prostřednictvím zdravotnických zařízeních. Standardizovaná data přitom ukazují, že **přibližně čtvrtina (26 %) osob trpících demencí využívá ambulantní zdravotní péči, necelých 6 % pak zdravotní péči lůžkovou**. V jednotlivých krajích České republiky jsou přitom zcela zásadní rozdíly, které by si zasloužily podrobnější zkoumání. Nejméně využívaná je zdravotní péče lidmi s demencí v Libereckém a Jihočeském kraji, nejvíce pak v kraji Moravskoslezském. Rozdíly v tom, kolika lidem s demencí jsou poskytovány zdravotní služby, jsou mezi jednotlivými kraji dvojnásobné, v případě ambulantní péče až téměř trojnásobné. V krajích přitom nelze vysledovat významnější souvislosti a vazby mezi četností jednotlivých druhů služeb a nelze tak konstatovat, že by jedna forma služeb byla kompenzována druhou.

*Graf – Aproximovaný podíl osob trpících demencí, kterým je poskytována lůžková[[8]](#footnote-8) a ambulantní péče*

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

## Téměř pětinásobné regionální rozdíly v kapacitě domovůSociální péče o lidi s demencí

Kvantifikovat, jaký objem péče je lidem s demencí poskytován, není na základě dostupných dat možné. Na rozdíl od zdravotní péče totiž v sociálních službách neexistují pravidelně zveřejňované informace, natož takové, které by se věnovaly problematice demence. Veřejně dostupné informace v registru poskytovatelů sociálních služeb neumožňují identifikovat poskytovatele zaměřené na lidi s demencí, natož pak objem poskytované péče. Cílovou skupinou se nejvíce blíží kategorie osob s chronickým duševním onemocněním do určité míry také kategorie seniorů, z hlediska druhů sociálních služeb p. Určitou ilustraci rozsahu nabízené péče pro lidi s demencí je možné dovodit z databáze České alzheimerovské společnosti na serveru www.gerontologie.cz.

Sociální péče je lidem s demencí 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 lidi s Alzheimerovou nemocí, popř. jinými formami demence (jde zejména o domovy se zvláštním režimem a zvláštní oddělení domovů pro seniory). Právě v této oblasti lze sledovat nárůst pečovatelských kapacit. Zatímco v roce 2009 dosahoval počet domovů se zvláštním režimem 199 zařízení, v současnosti je to již 268. V roce 2010 byla evidována v těchto zařízeních celková kapacita o něco málo vyšší než 10 tisíc lůžek, v případě domovů pro seniory pak necelých 40 tisíc lůžek. Podle publikovaného výzkumu[[9]](#footnote-9) přitom **představují lidé s demencí v domovech pro seniory cca 70 % z obyvatel, v domovech se zvláštním režimem více než 90 %.**

Standardizovaná data tak ukazují, že **přibližně pětina (19 %) osob trpících demencí bydlí v domovech pro seniory, více než 6 % pak v domovech se zvláštním režimem**. V jednotlivých krajích České republiky jsou přitom podobně jako v případě zdravotní péče zcela zásadní rozdíly. Nejvíce využívaná je pobytová sociální péče lidmi s demencí v Ústeckém kraji, nejméně pak v Praze. Rozdíly v tom, kolika lidem s demencí jsou poskytovány pobytové sociální služby, jsou přitom mezi jednotlivými kraji téměř pětinásobné.

*Graf – Aproximovaný podíl osob trpících demencí, kterým je poskytována péče v institucionální sociální péči*

Zdroj: Vláda ČR (2012). Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR. Neveřejný materiál 1022/12, vlastní zdroje a výpočty.

S postupujícím rozvojem demence, kdy se jedinec stává závislý na péči druhé osoby, je možné od státu získat dávku - příspěvek na péči podle stupně závislost. Z údajů MPSV[[10]](#footnote-10) vyplývá, že v roce 2010 činil počet lidí trpících Alzheimerovou nemocí, u kterých byla posouzena závislost, téměř 4,5 tisíce osob, přičemž drtivé většině (96 % byl příspěvek na péči přiznán a nejčastěji je výsledkem šetření přiznání příspěvku pro vyšší a nejvyšší stupeň závislosti). Z toho byla u 1797 osob diagnostikována demence u Alzheimerovy nemoci, přičemž ÚZIS v roce 2012 evidoval počet nově zjištěných onemocnění dané diagnózy ve výši 4373 osob. Z toho vyplývá, že **ani ne polovina osob která je ambulantními zařízeními diagnostikována, využívá možnosti příspěvku na péči**.

*Graf – Počty posouzených a uznaných stupňů závislosti v případě příspěvku na péči u Alzheimerovy choroby(G30) a u demence u Alzheimerovy choroby (F00) v roce 2010*

Zdroj: Vláda ČR (2012). Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR. Neveřejný materiál 1022/12.

## Zcela neznámá solidární péče v domácnostech Neformální péče o lidi s demencí

Zatímco o zdravotní péči poskytované lidem s demencí toho víme málo a o sociálních službách ještě podstatně méně, o neformální péči nevíme téměř nic. V této oblasti se dosud zcela spoléháme na expertní odhady, projekce a výběrová šetření z jiných států, které se radikálně liší. Podle OECD tvoří zhruba 70-90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče neformální pečovatelé. V ročence společnosti Alzheimer Europe[[11]](#footnote-11) je **počet lidí s demencí v České republice, o které se starají neformální pečovatelé, odhadován na 100 tisíc**, což odpovídá nižší hodnotě v uvedeném intervalu. Uvádí se, že o každého postiženého demencí, pečují 2 až 3 rodinní příslušníci (dohromady tedy cca 250 tisíc lidí). Podle Světové zdravotnické organizace přitom neformální pečovatelé zajišťují až 10 hodin péče denně (2.1 hodin pomoci se základními aktivitami denního života - ADL, 4.4 hodin s kombinovanými aktivitami a 3.4 hodin dohledu). Podle jiného výzkumu[[12]](#footnote-12) je však pečovatelská doba výrazně nižší – dle publikovaných dat třetina pečujících (32 %) strávila péčí nejméně 14 hodin týdně a dalších 12 % uvádělo čas mezi 10 a 14 hodinami.

# Jaký je regulatorní kontext? Vliv prostředí...

**Co dělá Česká republika pro to, aby existoval ucelený rámec pro boj proti demenci? Kolik do dané oblasti investujeme a kolik nás řešení tohoto problému stojí? Podporujeme dostatečně vědu a aplikovaný výzkum fenoménu demence? Jak jsou na to ve srovnání s námi ostatní státy?**

Péče o lidi s demencí a jejich potřeby se stávají stále významnější prioritou v mnoha ekonomických sektorech, vědních oborech i geografických oblastech. Prostředí tak významně ovlivňuje možnosti pomoci lidem s demencí a naše schopnosti toto téma systémově řešit.

**Nesplněný slib vlády České republiky
Strategický kontext boje s demencí**

Boj s demencí je v posledních několika letech v hledáčku zájmu nejrůznějších mezinárodních institucí počínaje Evropskou unií, přes Světovou zdravotnickou organizaci až po Organizaci pro ekonomickou spolupráci a rozvoj. Boj s demencí je paralelně akcentován jako politikum také na úrovni vybraných států. Francie, Anglie, Skotsko, Belgie, Nizozemí, Švýcarsko, Švédsko, Finsko či Norsko – všechny tyto evropské státy již formulovaly ucelené národní strategie pro problematiku demencí. **Česká republika se v tomto ohledu řadí mezi země, které sestavení plánu přislíbily, ale dosud tento slib nesplnily**.

*Obrázek – Stav příprav národních plánů Alzheimer*



Zdroj: Alzheimer Europe

Vláda České republiky se problematikou demencí dosud uceleně zabývala pouze dvakrát. V říjnu 2010 bylo projednáno Doporučení Rady vlády pro seniory a stárnutí populace ve věci zpracování koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v České republice. V tomto případě vláda usnesením 711/2010 uložila ministrům zdravotnictví, práce a sociálních věcí, školství, mládeže a tělovýchovy a spravedlnosti zpracovat a předložit vládě do 30. června 2011 návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v České republice. O dva roky později, v rozporu s předchozím časovým plánem[[13]](#footnote-13), projednala vláda Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR. Tento návrh obsahuje mimo jiné 13 dílčích cílů s rámcovými úkoly pro jednotlivé resorty. Výsledkem jednání vlády bylo usnesení 741/2012, kterým byla ministru zdravotnictví uložena povinnost do konce roku 2012 vytvořit Meziresortní a mezioborovou pracovní skupinu k dané problematice a **předložit vládě do 31. října 2013 Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2014 – 2017. Přestože je již konec roku 2014, žádný takový plán vládě dosud nebyl předložen a informace o něm nejsou dostupné ani na webových stránkách ministerstva zdravotnictví či jinde na internetu.**

**Náklady ve výši 39 miliard již stojí za pozornost
Ekonomický kontext boje s demencí**

Lidé s demencí vyžadují náročnou a nákladnou péči. Potřeba péče tak přináší značné nároky na veřejné i soukromé rozpočty. **Náklady společnosti na řešení problémů spojených s demencí jsou odhadovány v průměru na 1 % HDP. To při současné ekonomické výkonnosti představuje 39 miliard korun**[[14]](#footnote-14), celosvětové náklady spojené s tímto onemocněním byly v roce 2010 odhadnuty na 604 miliard USD. Náklady na demenci jsou ve vyspělejších zemích tvořeny zejména náklady na neformální péči (45 %) a na profesionální sociální péči (40 %). Náklady na lékařskou péči tvoří mnohem menší podíl (15 %). Tyto náklady jsou odhadovány zhruba ve výši 21 000 EUR za rok. [[15]](#footnote-15)

# Závěr...

Zpráva o stavu demence pro rok 2014 se pokouší ilustrovat problém lidí s demencí na číslech a faktech.

Podle dostupných údajů žije v České republice 143 tisíc osob trpících demencí, což je méně než je obvyklé v zemích Evropské unie. Pokud bychom na tom byli jako průměr EU žilo by u nás 163 tisíc lidí trpících tímto onemocněním. Riziko onemocnění demencí narůstá s věkem a častěji postihuje ženy. Zatímco do 65 let věku trpí demencí každý 866., nad 65 let je to každý 13. V případě nejvyšších věkových kategorií nad 80 let věku pak každý pátý, nad 90 let pak dokonce téměř každý druhý. Lidí s demencí s ohledem na stárnutí populace neustále přibývá. Podle projekcí bude koncem letošního roku v ČR žít 154 tisíc lidí trpících demencí. Hranici 200 tisíc lidí s tímto onemocněním dosáhneme v roce 2023 a 300 tisíc v roce 2036.

Dozvědět se více o tom, kdo se o potřebné stará a jaké služby jsou lidem s demencí poskytovány, je s ohledem na neexistující statistiky velmi obtížné. Část péče je poskytována prostřednictvím systému zdravotnictví, část prostřednictvím sociálních služeb. Podstatná část služeb je dále zajišťována na neformální bázi rodinnými příslušníky a dalšími pečovateli v domácnostech. Standardizovaná data přitom ukazují, že přibližně čtvrtina (26 %) osob trpících demencí využívá ambulantní zdravotní péči, necelých 6 % zdravotní péči lůžkovou, pětina (19 %) osob trpících demencí bydlí v domovech pro seniory, více než 6 % pak v domovech se zvláštním režimem.

Speciální pozornost je přitom v letošním vydání věnována regionálním rozdílům. S ohledem na celkový počet obyvatel je logické, že i největší počet lidí trpících demencí žije v Praze a to necelých 19 tisíc. V Jihomoravském kraji žije necelých 17 tisíc lidí s demencí, ve Středočeském kraji 16 tisíc a v Moravskoslezském kraji 15,8 tisíc lidí s tímto onemocněním. V jednotlivých krajích České republiky jsou přitom zcela zásadní rozdíly v objemu poskytované formální péče. Nejméně využívaná je zdravotní péče lidmi s demencí v Libereckém a Jihočeském kraji, nejvíce pak v kraji Moravskoslezském. Pobytová sociální péče je pak nejvíce využívána lidmi s demencí v Ústeckém kraji, nejméně pak v Praze. Rozdíly v tom, kolika lidem s demencí jsou poskytovány zdravotní služby, jsou mezi jednotlivými kraji dvojnásobné, v případě ambulantní péče až téměř trojnásobné. V případě pobytových sociálních služeb jsou pak rozdíly téměř pětinásobné.

Česká republika dosud nemá ucelený plán boje proti demenci a to i přesto, že se k jeho vytvoření vláda České republiky již před dvěma roky zavázala a že náklady spojené s demencí jsou odhadovány 39 miliard korun.

1. Analytický doplněk vychází z totožného textu jako je samotné znění zprávy, který v určitých místech rozšiřuje. Namísto infografik současně akcentuje standardní prezentaci dat ve formě editovatelných a datově otevřených grafů. [↑](#footnote-ref-1)
2. Mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10 dostupná na www.uzis.cz/cz/mkn/index.html [↑](#footnote-ref-2)
3. Zdravotnická statistika využívá klasifikaci MKN-10, která má zajistit, aby ve všech členských státech Světové zdravotnické organizace byly nemoci, úrazy, příčiny smrti a další přidružené zdravotní problémy stejně vykazovány, stejně tříděny a tudíž byly mezinárodně srovnatelné. Demence jsou evidovány ve skupině F - Poruchy duševní a poruchy chování (F00 - Demence u Alzheimerovy nemoci, F01 - Vaskulární demence, F02 - Demence u jiných nemocí zařazených jinde a F03 - Neurčená demence) a skupině G - Nemoci nervové soustavy (G30 - Alzheimerova nemoc). [↑](#footnote-ref-3)
4. Mátlová, M. (2009). Alzheimerova choroba jako evropská priorita. Zdravotnictví a medicína. Dostupné na <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/alzheimerova-choroba-jako-evropska-priorita-447834> [↑](#footnote-ref-4)
5. Odhadované počty se liší v závislosti na použitých prevalenčních studií. [↑](#footnote-ref-5)
6. Střední varianta projekce Burcina, B. a Kučery, T. Prognóza populačního vývoje České republiky na období 2008–2070. [↑](#footnote-ref-6)
7. V případě hospitalizovaných pacientů jsou sledovány počty hospitalizací, pacient přitom může být během sledovaného období hospitalizován vícekrát, čímž se počet hospitalizovaných osob a počet případů hospitalizace liší. [↑](#footnote-ref-7)
8. Jak již bylo uvedeno výše, v případě hospitalizací se nejedná o unikátní pacienty, protože pacient mohl být hospitalizován vícekrát a současně mu ve sledovaném období mohla být poskytována také ambulantní péče. Současně je nutné upozornit, že pacienti v ambulantní péči jsou sledováni podle sídla zdravotnického zařízení, nikoli podle jejich trvalého bydliště. Data tak nejsou plně srovnatelná a agregovatelná, zmapované regionální rozdíly však zásadně neovlivní. [↑](#footnote-ref-8)
9. Vaňková H. et al. Prevalence kognitivních poruch v pobytových zařízeních pro seniory. Geriatrie a Gerontologie. 2013;2(3):111-4. [↑](#footnote-ref-9)
10. Dostupné údaje MPSV se váží pouze k incidenci, nikoliv prevalenci demence, a to navíc pouze k Alzheimerově nemoci. Z těchto dat tak nelze vyvodit relevantní závěr, kolik potřebných pobírá finanční dávku – příspěvek na péči. [↑](#footnote-ref-10)
11. Alzheimer Europe. 2013. Dementia in Europe Yearbook 2013: National Policies Covering the Care and Support of People with Dementia and their Carers. [↑](#footnote-ref-11)
12. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M : Alzheimer’s disease in real life – the dementia carer’s survey. International Journal of Geriatric Psychiatry, 23, 2008, 546-551 [↑](#footnote-ref-12)
13. O tom, že se jednalo o turbulentní dobu plnou změn svědčí i úsměvný text z předkládací zprávy: „Materiál, který byl připraven pro jednání vlády, se Ministerstvu zdravotnictví vrátil z MPSV bez podpisu pana ministra (...práce...) J. Drábka zřejmě i v souvislosti s tím, že současně v té době došlo k odvolání ministra spravedlnosti.“ [↑](#footnote-ref-13)
14. Ve srovnání s tím jsou odhadované výdaje zdravotních pojišťoven na Alzheimerovu nemoc ve výši cca 430 milionů korun v roce 2010 poměrně zanedbatelnou položkou. [↑](#footnote-ref-14)
15. ÚZIS ČR (2012). [Demence: priorita pro systém zdravotnictví (zpráva WHO)](http://www.uzis.cz/rychle-informace/demence-priorita-pro-system-zdravotnictvi-zprava-who) Aktuální informace č. 63/2012 [↑](#footnote-ref-15)