

a...

Česká
alzheimerovská
společnost



Zpráva o stavu demence 2016

Zpráva o stavu demence 2016

Kolik zaplatíte za péči?

**Ondřej Mátl, Martina Mátlová
a Iva Holmerová**

Česká alzheimerská společnost, o. p. s.
Prosinec 2016

Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., je nezisková organizace, která od svého vzniku v roce 1997 pomáhá lidem postiženým demencí. Demencí jsou přitom postiženi jak samotní nemocní, tak jejich rodinní pečující. ČALS poskytuje sociální služby (poradenství a respitní péči v domácnostech), vydává informační materiály (informační letáky, obsáhlejší brožury a publikace), pořádá konferenci Pražské gerontologické dny, koordinuje projekt Dny paměti zaměřený na včasnou diagnostiku Alzheimerovy choroby, zabývá se certifikací kvality zařízení, která poskytují služby pro lidi postižené syndromem demence, koordinuje program „Bon appetit: Radost z jídla v dlouhodobé péči“ a spravuje webové stránky www.alzheimer.cz. ČALS je respektovaným členem dvou mezinárodních organizací Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International.

Ondřej Mátl, Martina Mátllová a Iva Holmerová
Zpráva o stavu demence 2016

První vydání
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.
Šimůnkova 1600, Praha 8 s podporou MZ ČR v roce 2016

Grafická úprava, sazba a grafy:
Zuzana Lednická, Andrea Vacovská, Petr Skalský (Studio Najbrt)
Vytisklo Mare CZ s.r.o.

© Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.
ISBN 978-80-86541-50-1

Několik slov úvodem

Přestože již uplynulo více než století od doby, kdy Alois Alzheimer popsal symptomy onemocnění *dementia praecox*, jde stále o **nemoc, kterou nikdo nedokáže vyléčit**. Lék nebyl vynalezen ani v loňském roce, přes soustředěné úsilí vědců a výzkumným týmů po celém světě. Výzkumnou snahu přitom loni zásadně popularizovala mobilní hra Sea hero, která jako první zábavným způsobem sbírá data, které by vědci jinak sbírali dlouhé roky. Hra, v níž se hráč stává mořeplavcem, jehož úkolem je projít přes kontrolní body v mapě, testuje orientaci a paměť s cílem zjistit, jaké prostorové vnímání je normální. Vědci si od hry slibují, že zásadně urychlí jejich práci.

Problematika Alzheimerovy nemoci a demence je oblastí, která dlouho stála mimo hlavní pozornost médií, politické i široké veřejnosti, víme proto o ní i přes úsilí vědců stále velmi málo. Přestože se situace ve vyspělém světě mění a nejruznější mezinárodní organizace i jednotlivé státy začínají problémům lidí s demencí věnovat pozornost, stále **chybí přehledné a srovnatelné informace**.

Tato zpráva se snaží již třetím rokem tuto mezeru zaplnit s cílem poskytnout srozumitelné a přehledné informace o potřebách lidí s Alzheimerovou nemocí a jiným typem demence a nabídce služeb, které na jejich specifické potřeby reagují. **Stále přitom platí, že o této nemoci, jejích příčinách a dopadech, lidech, kteří tímto onemocněním trpí, poskytovatelích, kteří se snaží pomoci s péčí a celkovém prostředí, toho víme velmi málo.** Přitom mezinárodní srovnání ukazují, že jde o velmi závažné onemocnění, které patří mezi hlavní příčiny úmrtí, a jehož výskyt v souvislosti se stárnutím populace neustále narůstá.

Zpráva o stavu demence se věnuje vymezení demence a dalších souvisejících pojmů, přináší podrobnější pohled na potřebu, poptávku a nabídku služeb, dokumentuje ekonomické¹ a politické prostředí, ve kterém se poskytování péče pro lidi s demencí odehrává a v neposlední řadě přináší informace o postojích veřejnosti a zájmu médií o tuto problematiku. **Cílem zprávy o stavu demence je tak poskytnout základní informace o dané oblasti a to přehlednou formou s využitím infografik** tak, aby výstup byl rychle a jednoduše využitelný jak odbornou veřejností, tak politickou reprezentací, médií, či veřejností laickou.

1 Zpráva nově přináší kapitolu věnující se ekonomickým souvislostem péče o lidi s demencí a snaží se tak odpovědět na otázku, co péče vlastně stojí.

Co víme o demenci?

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

Demenci lze podle Mezinárodní klasifikace nemocí² 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.“

Demence má mnoho příčin. Nejčastější příčinou demence je Alzheimerova choroba. Tato choroba je primárním degenerativním onemocněním mozku neznámé etiologie s charakteristickými neuropatologickými a neurochemickými vlastnostmi. Mezi další významné typy demence patří vaskulární demence, která je následkem mozkových infarktů, způsobených cévní chorobou včetně hypertenzní cerebrovaskulární choroby. Hranice mezi jednotlivými podtypy přitom bývají nejasné, často se vyskytují také smíšené formy demence.

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

² Mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10 dostupná na www.uzis.cz/cz/mkn/index.html

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

Demence a její příznaky

Deset symptomů demence

Zdroj: ČALS (2013). Dopisy České alzheimerovské společnosti.

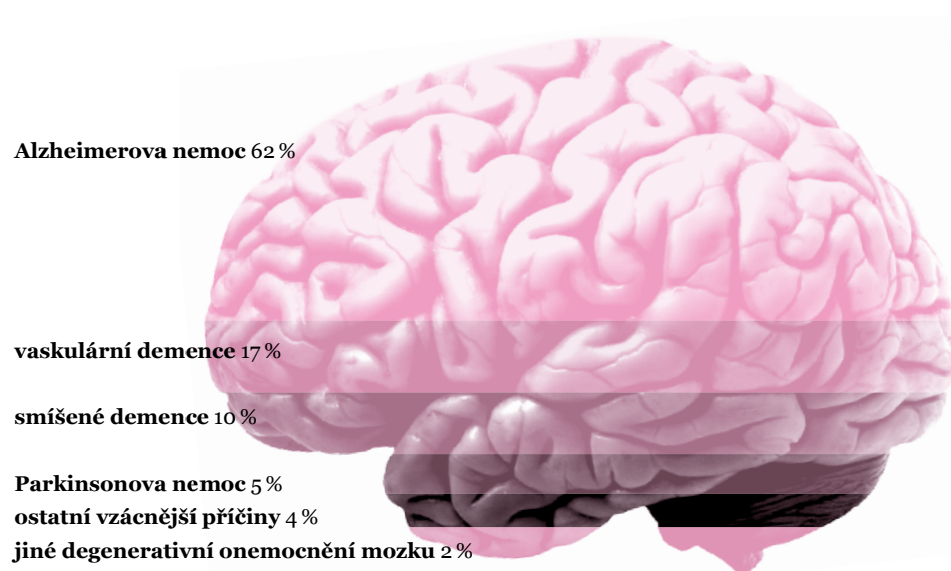


Ne každý postižený člověk vyhledá pomoc, ne každý je správně diagnostikován. **Onemocnění nelze vyléčit, ale jeho průběh lze ovlivnit nasazením léků, tzv. kognitiv.** Ty dokážou některé příznaky zmírnit, obvykle ale nedokážou zvrátit vývoj choroby. Čím dříve je nemoc odhalena, a čím dříve jsou nasazeny správné léky, tím déle je zachována kvalita života. Proto je důležitá včasná diagnóza onemocnění a nepodceňování příznaků, které se na první pohled mohou jevit jako banální.

Demence a její typy

Četnost příčin demence

Zdroj: ČALS (2013). Dopisy České alzheimerovské společnosti



Kolik lidí žije s demencí?

Co víme o potřebných? Jak jsme na tom ve srovnání s okolními státy a celým světem? V jakém kraji je demence nejrozšířenější? Jaké věkové skupiny postihuje nejčastěji? Klesá, nemění se nebo narůstá počet Čechů nemocných Alzheimerovou chorobou? A jak na tom bude 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 výzkum, který by otázku prevalence či incidence Alzheimerovy choroby validně mapoval. Je se tak třeba spokojit s kvalifikovanými odhady, které vycházejí z evropských a světových prací a studií.

Evropané trpí demencí více než Češi

Mezinárodní srovnání výskytu demence

V roce 2016 nebyly publikovány nové statistiky či mezinárodní srovnání týkající se počtu lidí s demencí. **Podle Alzheimer's Disease International (ADI)³ žilo v roce 2015 na celém světě odhadem 46,8 miliónu lidí s demencí. Studie⁴ přitom odhadují, že lidé s demencí mají naději dožití 7 až 10 let poté, co jsou diagnostikováni.** Podle propočtů ADI se letos objeví nový případ demence každé tři sekundy (celkem přibude 9,9 miliónu lidí s demencí). Světová zdravotnická organizace⁵ pak předpokládá pro tento rok pozvolnější nárůst, a to 7,7 miliónů případů. Počet lidí s demencí se přitom nejspíš během dvaceti let zdvojnásobí – lze tedy očekávat, že v roce 2030 bude na zemi 74,7 miliónu lidí s demencí (podle Světové zdravotnické organizace bude toto číslo vyšší – 75,6 miliónu lidí) a v roce 2050 dokonce 131,5 miliónu lidí s demencí (podle Světové zdravotnické organizace 135,5 miliónu). Počet lidí s demencí tak aktuálně zhruba odpovídá počtu obyvatel Španělska, v roce 2030 se

3 Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015. Dostupné na <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>

4 Georges J. Dementia Carers' Survey. Alzheimer Europe 2006. Dostupné na <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Completed-projects/2006-Dementia-Carers-Survey>

5 WHO. Dementia Fact Sheet. Duben 2016. Dostupné na <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

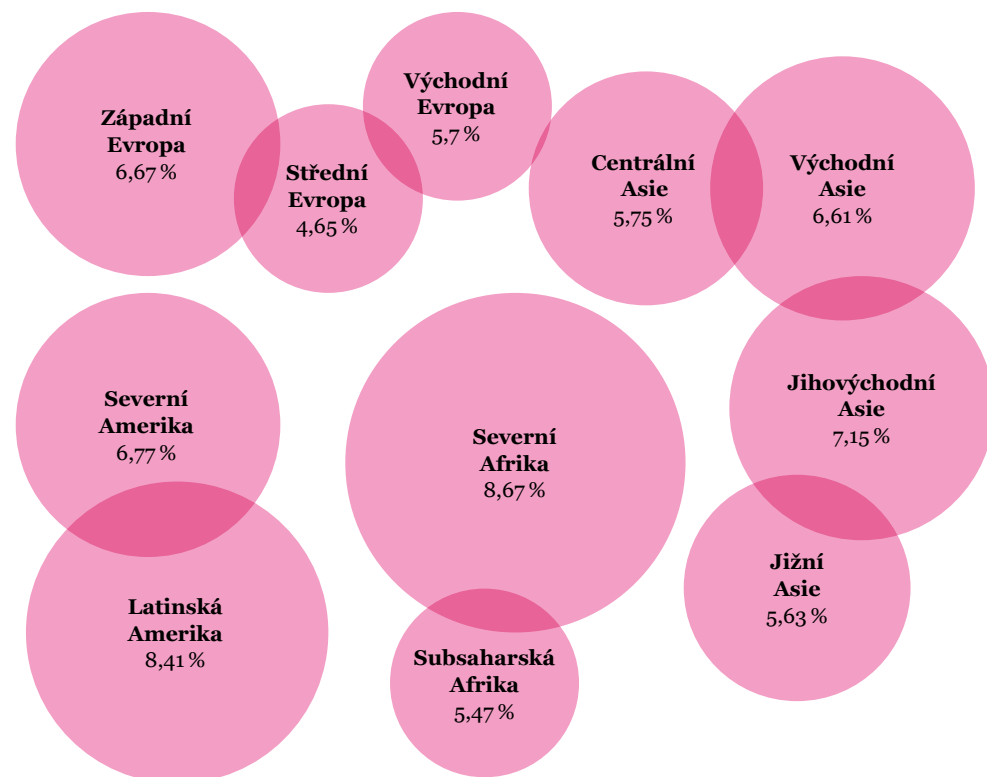
přiblíží počtu obyvatel Turecka a v roce 2050 pak přesáhne aktuální počet obyvatel Japonska.

Většina lidí s demencí (58 %) žije ve státech méně rozvinutých či státech se středními příjmy. Dostupná srovnání organizace Alzheimer's Disease International ukazují, že **v regionu Střední Evropa, kam patří Česká republika, je zastoupení lidí s demencí nižší, než je průměr jinde na světě.** Také při podrobnějším pohledu na evropský kontinent a státy, které jsou členy Evropské unie, je možné konstatovat, že země, které přistoupily do Unie společně s námi v roce 2004, vykazují nižší prevalenci demence, než je průměr Evropské unie. Ten se v roce 2013 pohyboval na úrovni 1,55 %, demencí tak trpí necelá dvě procenta Evropanů. Podíl lidí s demencí v České republice pak byl 1,39 %, o pouhý rok později už 1,45 %, v roce 2015 pak 1,48 %. Je zřejmé, že se naše vě-

Demence a svět

Standardizovaná prevalence pro osoby starší 60 let

Zdroj: ADI (2015). World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia.



ková struktura a tím také předpokládaný počet lidí s demencí přibližuje evropskému průměru. Rozdíly v EU jsou přitom stále poměrně velké, nejvíce zatížená Itálie má dvojnásobnou prevalenci demence než například Kypr. Při stejné prevalenci demence, kterou vykazuje Itálie, by v ČR nežilo 156 tisíc, ale téměř 220 tisíc lidí s demencí. Průměrná evropská prevalence by v podmínkách ČR znamenala přibližně 163 tisíc obyvatel s demencí. Vzhledem k vývoji v okolních podobně vyspělých státech je možné očekávat, že počet lidí s demencí bude u nás dále narůstat.

Ženy a starší lidé trpí demencí častěji

Prevalence demence dle věku a pohlaví

V loňské zprávě o stavu jsme uváděli, že v České republice žilo v roce 2014 s demencí necelých 153 tisíc lidí. Jedná se o předpokládaný počet lidí s demencí, jejich reálný počet stále neznáme. Zdaleka ne všichni lidé s demencí mají demenci diagnostikovanou, Alzheimer's Disease International uvádí, že i v nejvyspělejších státech je diagnostikována pouze přibližně polovina lidí s demencí (ve státech méně rozvinutých či státech se středními příjmy je to pak méně než 10 %). Informace o počtu lidí s demencí zůstávají nadále odhadem – prevalenci odhadujeme na základě mezinárodních prevalencečních studií, respektive metastudie EuroCoDe, kterou realizovala Alzheimer Europe v roce 2009. Ta na základě mezinárodního srovnání určila podíl osob pravděpodobně trpících demencí v osmi věkových skupinách (počínaje skupinou 60–64 letých a konče skupinou starších 95 let). Posléze ale Alzheimer Europe na základě dalších poznatků začala používat pro odhad prevalence také data z jiné velké studie (Eurodem), která ukázala na významný počet lidí s demencí v preseniorském věku (skupina zahrnuje lidi ve věku 30–59 let).

Demence a pohlaví

Počet lidí trpících v ČR demencí v závislosti na pohlaví

Zdroj: vlastní výpočty



Na základě zahraničních prevalenčních studií je tak možné pro **rok 2015 odhadnout počet lidí s demencí v České republice na 155,9 tisíc**. Více než dvě třetiny lidí s demencí jsou ženského pohlaví. Dle těchto odhadů žije u nás s demencí 50,9 tisíce mužů a 105 tisíc žen. Mezi lety 2014 a 2015 se počet lidí s demencí zvýšil o 3 187 osob. Pro srovnání – počet lidí s demencí dosahuje téměř počtu obyvatel čtvrtého největšího českého města, kterým je se svými 169 tisíci obyvateli Plzeň. Žen trpících demencí je přibližně stejně jako obyvatel Liberce, mužů pak tolik, kolik lidí žije v Jihlavě na Vysočině. Zajímavá je také informace, že počet lidí s demencí, kteří jsou svobodní, rozvedení či ovdovělí činil v roce 2015 více než 97 tisíc.

Riziko vzniku demence narůstá s věkem. Zatímco v nižších věkových skupinách se prevalence pohybuje v jednociferných rádech, zlom nastává v důchodovém věku, kdy se s každým přibývajícím rokem výskyt demence zvyšuje. Ve věkových skupinách nad 80 let pak prevalence demence dosahuje dvojciferných čísel. Z tisíce žen ve věku 30–59 let trpí demencí pravděpodobně téměř 1 žena, z tisíce mužů ve stejném věku pak téměř 2 muži. 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. Ve vyšších věkových kategoriích přitom ženy trpí demencí výrazně častěji než muži.

Demence a věk

Počet lidí trpících v ČR demencí v závislosti na věku

Zdroj: vlastní výpočty



Lidi s demencí neustále přibývá

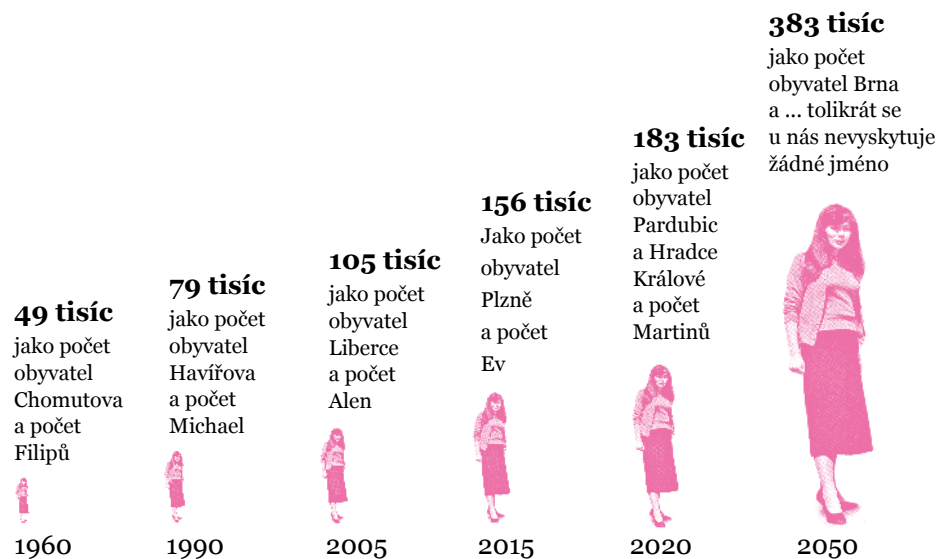
Dosavadní a predikovaný vývoj prevalence demence

Podíváme-li se na historický vývoj výskytu demence v České republice, můžeme konstatovat, že jak v absolutním, tak v relativním vyjádření počet lidí s demencí neustále narůstá. Později 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 jaké jsou současné propočty. Zatímco v 60. letech žilo v České republice podle odhadů zhruba 49 až 55 tisíc⁶ lidí s 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 a v roce 2015 dokonce necelých 156 tisíc lidí. Pokud použijeme projekci obyvatelstva z roku 2013⁷ ve střední variantě a aplikujeme na ni poslední prevalenční studie Alzheimer Europe, můžeme říci, že v roce 2020 u nás bude žít téměř 183 tisíc lidí s Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence, v roce 2050 pak dokonce 383 tisíc lidí.

Demence všude, dnes a zítra

Predikce vývoje počtu lidí s demencí v ČR

Zdroj: vlastní výpočty



6 Odhadované počty se liší v závislosti na použitých prevalenčních studiích.

7 ČSÚ. Projekce obyvatelstva České republiky (Projekce 2013). Dostupné na <https://www.czso.cz/csu/czso/projekce-obyvatelstva-ceske-republiky-do-roku-2100-n-fu4s64b8h4>

Nejvíce lidí s demencí žije v Praze

Počty lidí s demencí podle krajů

Nejvyšší podíl lidí s demencí mají kraje s nejstarší věkovou strukturou – v relativním vyjádření žilo v roce 2015 nejvíce lidí s demencí v Královéhradeckém kraji (1,599 %), v Praze (1,582 %) a v kraji Zlínském (1,573 %). Naopak relativně nejméně lidí s Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence žije v kraji Ústeckém (1,291 %), Středočeském (1,345 %) a Karlovarském (1,366 %). Celorepublikový průměr činil 1,477 %.

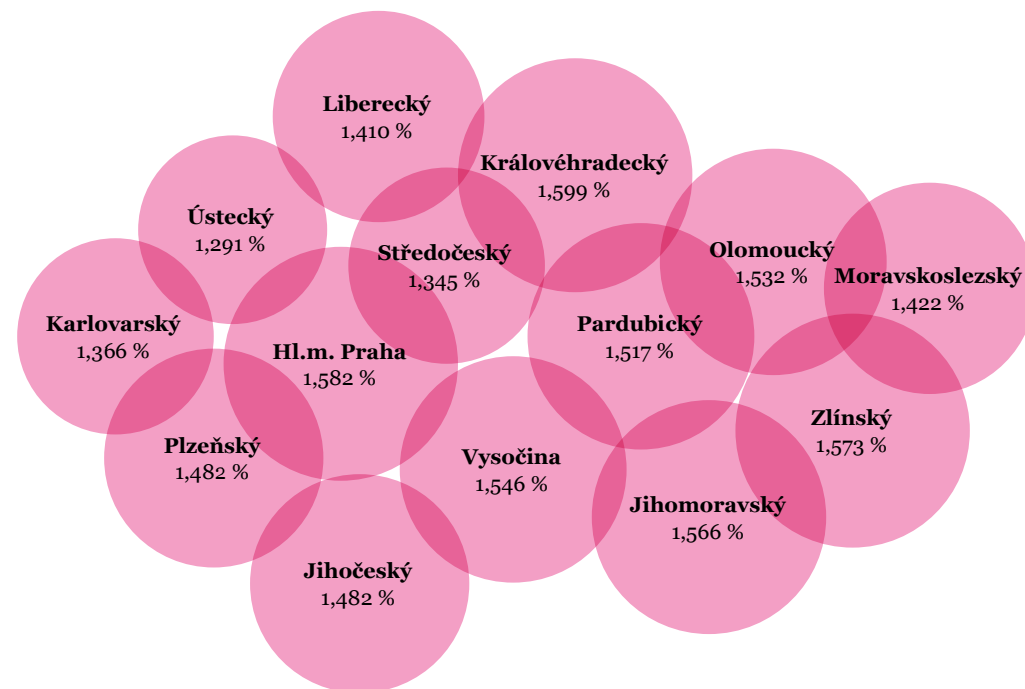
Regionem s absolutně nejvyšším počtem lidí s demencí zůstává Praha, v níž žije 20 049 lidí s demencí. Nejméně lidí s demencí má (absolutně) Karlovarský kraj – 4 067 osob, který je současně krajem s nejnižším počtem obyvatel. Karlovarský kraj je zároveň místem, v němž mezi lety 2014 a 2015 přibýlo nejméně lidí s demencí – pouze 111 osob. Pozoruhodný je také trend nárůstu v nejlidnatějších regionech. Zatímco v Praze narostl počet lidí s demencí o 254 osob, v krajích se srovnatelně velkým počtem obyvatel, kterými jsou kraj Středočeský, Moravskoslezský a Jihomoravský, byl nárůst téměř dvojnásobný. Nejvíce lidí s demencí přibýlo v kraji Středočeském – celkem 438 osob.

Zajímavé je, že regionálním odhadům počtu lidí s demencí ne zcela odpovídají statistiky příčin smrti přebírané z listu o prohlídce zemřelého. Zde je nejvyšší standardizovaná úmrtnost (41,17 lidí v přepočtu na 100 000 osob) v Plzeňském kraji, následuje Praha (36,2) a kraj Královéhradecký (34,48). Nejnižší vykazovaná úmrtnost je v Moravskoslezském kraji (20,16) a Libereckém kraji (20,95)⁸.

8 ÚZIS. 7.2.8 Mortalita – Alzheimerova nemoc, demence a senilita (G30, F00–F07). Dostupné na <http://reporting.uzis.cz/bm/index.php?pg=statisticke-vystupy--mortalita-mortalita-dle-pricin-umrti--mortalita-alzheimerova-nemoc-demence-a-senilita-g30-foo-f07&studie=0700&analyza=ii>

Demence a regiony 2015

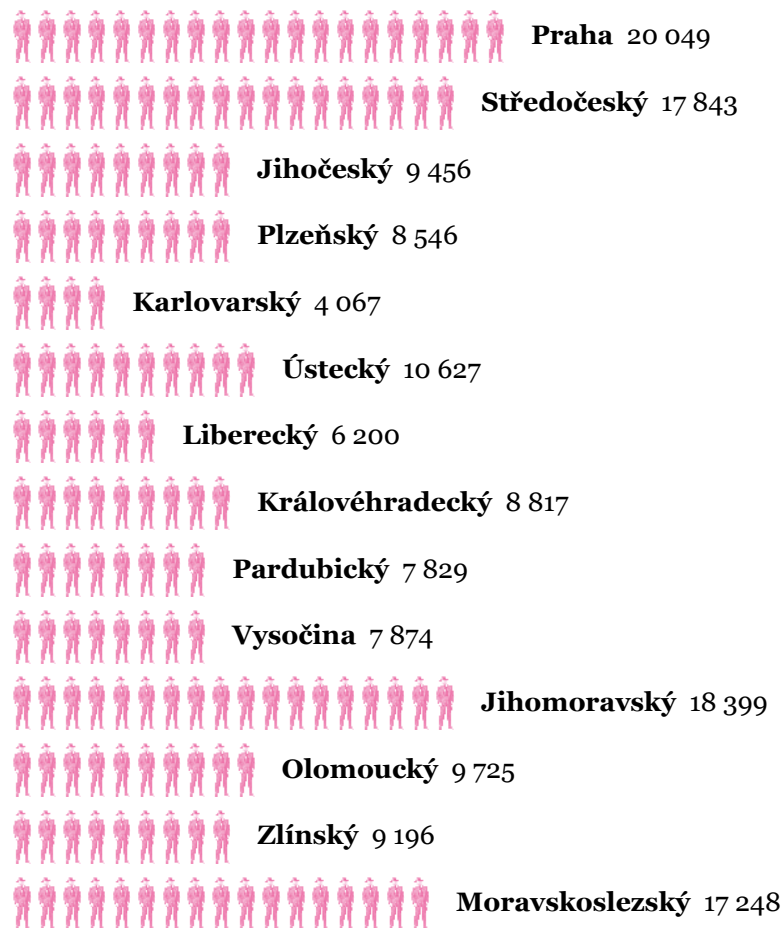
Podíl lidí s demencí žijících v jednotlivých krajích ČR



Demence a regiony 2015

Počet lidí s demencí žijících v jednotlivých krajích ČR

Zdroj: vlastní výpočty



Kdo se o potřebné stará?

Kdo poskytuje služby lidem s 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? Jaký objem péče je poskytován ve zdravotnických a jaký v sociálních zařízeních? Jak se o potřebné starají rodiny a příbuzní? V jakém kraji je nabídka služeb nejrozšířenější a nej dostupnější? A jaká je situace v našem hlavním městě?

Pokud bylo složité hledat odpověď na otázku, kolik lidí trpí v České republice Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence, dozvědět se více o tom, kdo se o potřebné stará a jaké služby jsou jim poskytovány, je doslova detektivní práce. Žádné statistiky, které by pravidelně mapovaly, kvantifikovaly a porovnávaly nabídku služeb pro lidi s demencí v České republice, zatím neexistují. S výjimkou vybraných dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky, Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí a sporadických zpráv příslušných rezortních 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. De facto tak neexistují nová ucelená data, na jejichž základě by bylo možné aktualizovat informace o tom, kdo se o lidi s demencí stará.

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 nevíme téměř nic. Okrajová část je pak předmětem komerčního zájmu v rámci šedé ekonomiky. Na služby hotelového typu nabízené seniorům bez oprávnění poskytovat sociální služby se dlouhodobě zaměřuje Veřejný ochránce práv, který usiluje o ochranu práv osob, které v nich žijí.

Demence a typologie péče

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

Zdroj: vlastní přehled

	Terénní	Ambulantní	Pobytové
Neformální péče	Neformální péče v domácnostech		
Sociální služby	Respitní péče Pečovatelská služba Tísňová péče Osobní asistence	Denní stacionáře Odborné sociální poradenství Centra denních služeb	Týdenní stacionáře Domovy pro seniory Domovy se zvláštním režimem
Zdravotní péče	Domácí péče Hospicová péče	Psychiatrické ambulance Neurologické ambulance Geriatrické ambulance Hospicová péče	Nemocnice Léčebny dlouhodobě nemocných Psychiatrické léčebny Lázeňská péče Ostatní lůžková zařízení Hospicová péče
Šedá ekonomika	Osobní služby		Služby hotelového typu

Češi v péči o lidi s demencí za Evropou zaostávají

Mezinárodní srovnání poskytované péče

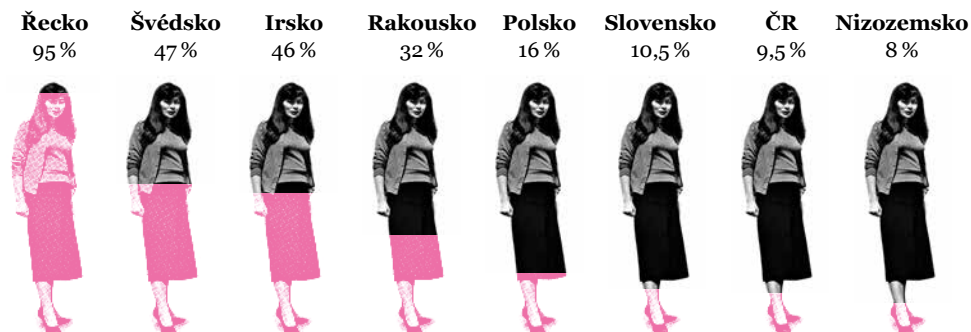
K mezinárodním srovnáním o objemu poskytované péče je třeba přistupovat velmi obezřetně. Tato srovnání se totiž zakládají pouze na nejrůznějších expertních odhadech a nebývají podložena tvrdými daty. Přesto ilustrují celkový pohled na schopnost naší společnosti postarat se o lidi s demencí. Ta podle 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.**

Demence a zajištění péče

Expertní odhad podílu osob trpících demencí, kterým jsou poskytovány služby

Zdroj: Waldermar, G. A kol. 2007. Access to Diagnostic Evaluation

and Treatment of Dementia in Europe, International Journal of Geriatric Psychiatry



Pozdě, ale přece

Zdravotní péče o lidi s demencí

Zdravotní péče je lidem s demencí poskytována především formou ambulantní péče a péče lůžkové. V roce 2015 bylo v psychiatrických ambulancích s demencí léčeno více než 38 tisíc pacientů, další péče (není předmětem statistik) byla poskytována v neurologických a geriatrických ambulancích. Počet osob s nově diagnostikovaným onemocněním demence u Alzheimerovy choroby a ostatních demencí dosáhl 10 312, přičemž 66 % nově diagnostikovaných tvořily ženy.⁹ Zajímavé je srovnání počtu nově diagnostikovaných s propočteným nárůstem počtu lidí s demencí (3 187 osob). Vzhledem k tomu, že se v čase v zásadě nemění počet léčených pacientů, můžeme konstatovat, že zdravotní systém je zjevně úspěšný v diagnostice často až na sklonku života. To potvrzují data¹⁰ o „mortalitě v souvislosti s Alzheimerovou nemocí, demencí a senilitou“, podle kterých je více než 50 % lidí, u nichž byla příčinou úmrtí shledána diskutovaná onemocnění, ve věkových kategoriích 80 let a výše. Tato situace by se dala zjednodušeně popsat slovy: pozdě, ale přece.

9 Psychiatrická péče 2015. ÚZIS ČR 2016. Dostupné na <http://www.uzis.cz/node/7576>

10 ÚZIS. 7.2.8 Mortalita – Alzheimerova nemoc, demence a senilita (G30, Foo–F07). Dostupné na <http://reporting.uzis.cz/bm/index.php?pg=statisticke-vystupy--mortalita--mortalita-dle-pricin-umrti--mortalita-alzheimerova-nemoc-demence-a-senilita-g30-foo-f07&studie=0700&analiza=ii>

Data za lůžkovou péči nejsou aktuálně publikována, podle posledních údajů zveřejněných v roce 2013 bylo zaznamenáno přes 8,5 tisíce hospitalizací osob s demencí, přičemž průměrná ošetrovací doba činila 78 dnů. Z mezinárodního srovnání publikovaného Eurostatem přitom vyplývá, že průměrná délka hospitalizace lidí trpících Alzheimerovou nemocí je u nás nejvyšší ze všech unijních států (v jiných státech se nejčastěji pohybuje okolo 20 dnů).

Relevantní je srovnání poskytované péče z hlediska pohlaví. Dvě třetiny (66 %) léčených osob v ambulantní péči tvoří ženy, v případě lůžkové péče byl tento podíl dle dřívějších dat nižší a to 64 %. Rozdíly poskytované péče podle pohlaví přitom odpovídají 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. Zajímavé ale je, že ženám je lůžková péče v průměru poskytována o 18 dnů déle než mužům.

Pozoruhodný je také pohled na poskytovanou péči s ohledem na věk hospitalizovaných. Počty hospitalizací v jednotlivých věkových skupinách v zásadě odpovídají odhadovanému počtu lidí s demencí. Výjimkou je kategorie osob v produktivním věku do 60 let, u které je počet hospitalizací relativně vyšší. Zásadně se u různých věkových kategorií neliší ani průměrná ošetrovací doba s výjimkou kategorie nad 90 let věku, u níž je délka hospitalizace oproti jiným věkovým skupinám přibližně poloviční.¹¹

Otázkou tak zůstává, jaký podíl péče o lidi s demencí je zajišťován prostřednictvím zdravotnických zařízení a kde, v jakém kraji, je nabídka zdravotní péče o lidi s demencí nejrozšířenější a nejdostupnější. Naše analýzy ukazují, že **přibližně čtvrtina (24,4 %) osob s demencí využívá ambulantní zdravotní péči, necelých 6 % pak zdravotní péči lůžkovou.** V jednotlivých krajích České republiky přitom přetrvávají zcela zásadní rozdíly v tom, kolika lidem s demencí jsou poskytovány zdravotní služby. 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.

11 Overview of data availability relevant to Alzheimer's disease and other types of dementias. EUROSTAT, dostupné na https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/alzheimer_data_dementia_en.pdf

Demence a zdravotní péče

Podíl osob trpících demencí, kterým je v ČR poskytována zdravotní péče

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

1 ze 4 osob trpících demencí je poskytována ambulantní zdravotní péče



1 z 16 osob trpících demencí je poskytována lůžková zdravotní péče



Standardem je dvoulůžkový pokoj

Sociální péče o lidi s demencí

Vymezit, jaký objem sociální péče je lidem s demencí poskytován, není na základě dostupných dat možné. Na rozdíl od zdravotní péče totiž v sociálních službách neexistují ani historické informace, které by se problematice demence věnovaly. Veřejně dostupné informace v registru poskytovatelů sociálních služeb neumožňují přesně identifikovat poskytovatele zaměřené na lidi s demencí, natož pak objem poskytované péče. Při hledání je zde možné vybírat si podle cílové skupiny klientů a podle druhu poskytované sociální služby. Cílovou skupinou se nejvíce blíží kategorie osob s chronickým duševním onemocněním a do určité míry také kategorie seniorů. Určitou ilustraci rozsahu nabízené péče pro lidi s demencí je možné dovodit z databáze České alzheimerovské společnosti, která je od loňska k dispozici na www.alzheimer.cz. Problematice vyhledávání sociálních služeb se v loňském roce věnoval také Český rozhlas, který publikoval interaktivní mapu¹², která si klade za cíl pomoci zájemcům s nalezením lůžka v domově pro seniory. Atlas domovů (nejen) pro seniory nabízí informace

12 http://www.rozhlas.cz/zpravy/data/_zprava/1588423

o registrovaných zařízeních (mimo jiné kontakty a celkovou kapacitu) a umožňuje filtrování podle přijímaných klientů; zájemce může zaškrtnout, v jaké věkové kategorii a jakou úroveň služeb potřebuje. Vedle toho ukazuje informace o personálním zajištění služeb (počet klientů na jednoho zaměstnance a podíl zaměstnanců s maturitou).

Sociální péče je lidem s demencí poskytována jednak v jejich domácnostech formou terénní, dále pak formou ambulantní péče a v neposlední řadě 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 roce 2015 to bylo již 276. Celková kapacita evidovaná v těchto zařízeních byla o něco málo vyšší než 15,5 tisíc lůžek (srovnej s cca 10 tisíci lůžek v roce 2010), v případě domovů pro seniory pak 37,2 tisíc lůžek (40 tisíc v roce 2010). Podle publikovaného výzkumu¹³ přitom **představují lidé s demencí v domovech pro seniory cca 70 % z obyvatel, v domovech se zvláštním režimem více než 90 %.**

Demence a sociální služby

Podíl osob trpících demencí, kterým je v ČR poskytována pobytová sociální péče

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

1 z 5 osob trpících demencí žije v domově pro seniory



1 z 10 osob trpících demencí žije v domově se zvláštním režimem



Standardizovaná data tak ukazují, že **více než 16 % osob trpících demencí bydlí v domovech pro seniory, téměř 9 % pak v domovech se zvláštním režimem.** V jednotlivých krajích České republiky jsou přitom podobně jako v případě zdravotní péče zcela zásadní rozdíly. Nejvíce využívaná (a také dostupná) 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 více než šestinásobné.

Specifickou otázkou je také úroveň nabízených služeb. Jedním z důležitých aspektů je v tomto ohledu kapacita služeb a možnosti zajištění soukromí. Například u domovů se zvláštním režimem často se specializujících na péči o lidi s demencí je pouze čtvrtina pokojů jednolůžkových, standardem jsou pokoje dvoulůžkové (57 % pokojů), poměrně časté jsou i pokoje tří a vícelůžkové. U domovů pro seniory pak tvoří jednolůžkové pokoje 52 %, dvoulůžkové 41 %. Relevantní jsou také informace o personálním zajištění služeb. Zatímco v případě domovů se zvláštním režimem přibližně připadá na 1 lůžko 1 pracovník, v případě domovů pro seniory je tento poměr 1 lůžko: 0,74 pracovníka.¹⁴

Ve spolupráci s pražským magistrátem ČALS získala v roce 2015 **podrobnější data ilustrující rozsah kapacit péče o lidi s demencí v sociálních zařízeních zřizovaných hlavním městem Prahou a jednotlivými městskými částmi.** Z těchto dat vyplývá, že v 88 % provozovaných zařízení jsou lidé, kteří mají diagnostikovanou demenci nebo u kterých má odborný personál podezření na tento syndrom. Obě tyto skupiny přitom tvoří 25 % celkové klientely; největší podíl klientely přitom tvoří lidé s demencí v případě služeb osobní asistence, domovů se zvláštním režimem, domovů pro seniory, denních stacionářů a odlehčovací služby. Zájem Pražanů o poskytované sociální služby je přitom enormní, téměř u všech zařízení je registrována neuspokojená poptávka, přičemž nejvyšší počet žádostí je evidován v případě domovů pro seniory, kde na každé obsazené místo čekají další tři lidé, a domovů se zvláštním režimem, kde jsou neuspokojeni dva lidé ze tří.

¹³ Vaňková H. et al. Prevalence kognitivních poruch v pobytových zařízeních pro seniory. Geriatrie a Gerontologie. 2013;2(3):111-4.

¹⁴ MPSV. Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2015. Dostupné na http://www.mpsv.cz/files/clanky/28270/Statisticka_roc._z_oblasti_prace_a_SZ_2015.pdf

Demence a úroveň služeb

Kapacita pokojů

Zdroj: MPSV. (2016) Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2015.

Domov se zvláštním režimem

tří a vícelůžkové 17 %



dvoulůžkové 57 %



jednolůžkové 25 %



Domov pro seniory

tří a vícelůžkové 7 %



dvoulůžkové 41 %



jednolůžkové 52 %



Samostatným problémem pak je častá nedostupnost služeb. Obsazenost kapacit pobytové péče dosahuje více než 95 %, čekací lhůty na umístění do pobytových zařízení se často pohybují v řádu měsíců, na kvalitnější zařízení se čeká i léta. Počet neuspokojených žádostí o sociální služby činil v roce 2015 celkem 18 782 žadatelů v případě domovů se zvláštním režimem a 2 581 u domovů pro seniory. Přestože klienti či jejich rodiny často podávají více žádostí či je neruší, když už pomoc nepotřebují (v případě umístění v jiném zařízení, při úmrtí apod.), je velmi vysoký počet žádostí u domovů se zvláštním režimem specializujících se na péči o lidi s demencí důkazem o nedostupnosti služeb.

S postupujícím rozvojem demence, kdy se jedinec stává závislým na péči druhé osoby, je možné od státu získat dávku – příspěvek na péči podle stupně závislosti. Z údajů MPSV¹⁵ vyplývá, že v roce 2010 činil počet lidí trpících Alzheimerovou nemocí, u kterých byla posouzena závislost, téměř 4,5 tisíce osob, přičemž drtivě většine (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**. Bohužel novější data za tuto oblast nejsou dostupná.

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 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 Europe¹⁶ 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 výzkumu¹⁷ 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 týdně. Studie¹⁸ také dokládají, že pečující nejsou dostatečně po-

15 Dostupné údaje MPSV se vztahují pouze k incidenci, nikoliv prevalenci demence, a to navíc pouze k Alzheimerově nemoci. Z těchto dat tak nelze relevantně vyvodit, kolik potřebných pobírá finanční dávku – příspěvek na péči.

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

17 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

18 Georges J. Dementia Carers' Survey. Alzheimer Europe 2006. Dostupné na <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Completed-projects/2006-Dementia-Carers-Survey>

učení při diagnostice a požadují více informací o možnostech farmakologické léčby. Čtyři z pěti pečujících také chtějí vzdělávat v tom, jak pečovat a jaké podpůrné služby jsou k dispozici. Pouze 17 % pečujících se domnívá, že úroveň péče o seniory v jejich zemích je dobrá.

Demence a neformální péče v domácnostech



Co péče stojí?

Jaké jsou ekonomické souvislosti boje s demencí? Kolik do dané oblasti investujeme a jaké jsou skutečné náklady řešení tohoto problému? Jsou služby drahé či relativně levné? A kolik vlastně musí lidé s demencí a jejich rodiny za péči platit?

Zatímco u většiny zboží a služeb máme nějakou představu, jaké mohou být náklady, jaká je jejich cena a kolik tak musíme zaplatit, v případě péče o lidi s demencí většina lidí nemá o ekonomických aspektech ani rámcovou představu. Navzdory dotacím v řádech miliard korun a nezanedbatelným platbám ze zdravotního pojištění ve skutečnosti ani odborníci přesně nevědí, jaké jsou celkové náklady péče. A přes pokusy o cenovou regulaci a limity plateb jak za zdravotní tak sociální péči pak nikdo neví, kolik lidé s demencí a jejich rodiny zaplatí ze soukromých rozpočtů a co je tak péče vlastně stojí. Dobrovolné dary, poplatky za nadstandardy a fakultativní služby jsou totiž často nedílnou součástí kultury poskytování péče o lidi s demencí.

Náklady ve výši téměř 45 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 (v méně rozvinutých zemích je toto číslo nižší – 0,4 %, v nejvyspělejších státech pak vyšší – 1,24 %).** Budeme-li vycházet z průměru, představovaly v roce 2015 náklady společnosti na řešení problémů spojených s demencí **44,7 miliard korun**. Celkové náklady na Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění byly v rámci dvaceti sedmi států Evropské unie v roce 2005 odhadnuty na 130 miliard Euro za rok. Celosvětové náklady spojené s demencí jsou pak organizací Alzheimer's Disease International aktuálně odhadovány na 818 miliard amerických dolarů. Projekce této organizace přitom ukazují, že do roku 2018 tyto náklady vzrostou na 1 bilión¹⁹ amerických dolarů a do roku 2030 na 2 bilióny amerických dolarů.²⁰

¹⁹ 10¹²

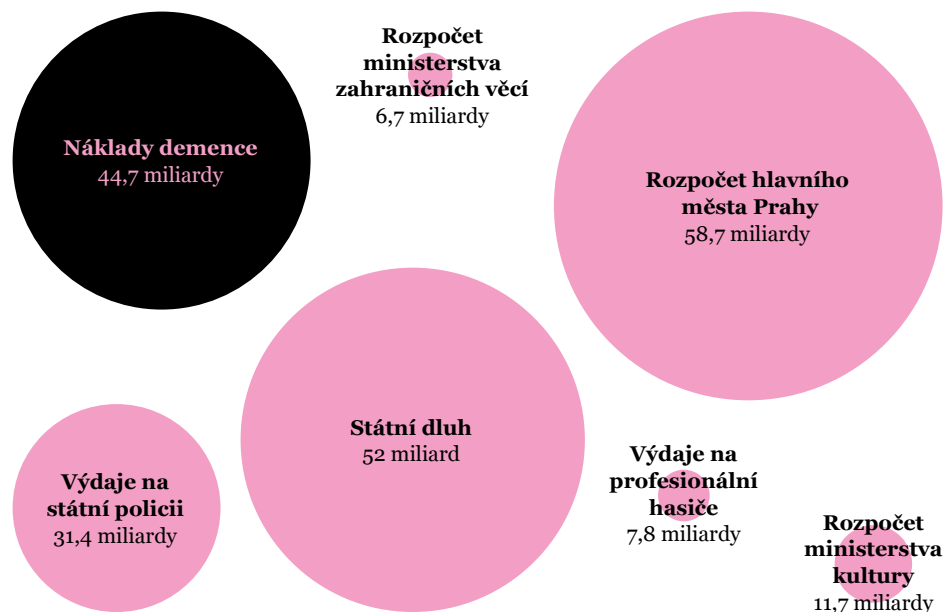
²⁰ Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015.

Dostupné na: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>

Demence a náklady

Srovnání ekonomických nákladů na boj s demencí s vybranými položkami státního rozpočtu

Zdroj: vlastní výpočty



Veřejný sektor pokrývá pouze zlomek nákladů

Struktura nákladů péče o lidi s demencí

Náklady na demenci jsou ve vyspělejších zemích tvořeny zejména náklady na neformální péči (45 %) a na profesionální sociální péči (40 %). Náklady na zdravotnickou péči pak tvoří mnohem menší podíl (15 %). Podle OECD²¹ tvoří přímé náklady péče o lidi s demencí starší 60 let v průměru 0,49 % HDP. Nejvyšší podíl přímých nákladů vykazuje Itálie a Japonsko (téměř 0,8 % HDP), v České republice je tento podíl 0,39 %. Ze zdravotního pojištění přitom na péči o lidi s demencí vynakládáme ročně více než miliardu korun. Jen Všeobecná zdravotní pojišťovna, která zastupuje asi 60 % pojištěnců, vyplatila v roce 2015 na péči

21 OECD. Health at a Glance 2011: Long-term Care. 2011. Dostupné na http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/alzheimer_data_dementia_en.pdf

o lidi s demencí 891,1 miliónu korun. Na péči u nás přispívá stát také prostřednictvím krajů cestou nenárokových dotací.²²

Náklady péče o lidi s demencí jsou ve světovém kontextu odhadovány zhruba ve výši 21 000 EUR za rok.²³ V České republice jsou náklady na péči o osobu s demencí v domácím prostředí odhadovány v rozpětí 30 až 50 tisíc korun měsíčně.²⁴ Měsíční náklady domovů se zvláštním režimem se přitom pohybují v průměru okolo 29,9 tisíc u státních a krajských zařízení, 28,4 tisíc u zařízení vlastněných obcemi a na úrovni 24,6 tisíc u ostatních domovů (vyšší náklady tak vykazují státem či samosprávami vlastněná zařízení než zařízení soukromá). Denně tak náklady činí necelý tisíc korun na jednoho klienta. Podstatnou část těchto nákladů přitom hradí samotní klienti či jejich rodiny. Ke krytí péče slouží také sociální dávka – příspěvek na péči.

Demence, domovy a příjmy z veřejných rozpočtů

Veřejné zdroje financování u pobytových služeb poskytujících péči lidem s demencí

Zdroj: Vyjádření poskytovatelů v médiích



Sektor sociální péče o lidi s demencí se v poslední době dostal do středu pozornosti ze strany investorů a přilákal miliardové investice. Na demenci se zaměřují vybrané soukromé projekty nabízející pobytové služby. Průkopníkem v této oblasti je společnost Alzheimercentrum s cca tisícovkou lůžek v devíti pobočkách. Mezi další řetězce patří domovy společností Anavita, Centrin CZ, Delta Capital, EBM Group či SeniorHolding, jehož spoluvlastníkem je rakouská síť SeneCura.

22 Domovy se zvláštním režimem specializující se na péči o lidi s demencí přitom v průměru dostávají vyšší dotace než domovy pro seniory, rozdíl činí 300 korun měsíčně.

23 ÚZIS ČR (2012). Demence: priorita pro systém zdravotnictví (zpráva WHO) Aktuální informace č. 63/2012

24 Holmerová I., Šteffl M., Hort J., Wimo A.: Costs of dementia in the Czech Republic. 2015.

25 Výše příspěvku v první polovině roku 2016.

Svůj domov provozuje také bývalý poslanec a člen dozorčí rady Všeobecné zdravotní pojišťovny Boris Šťastný. Specifickým projektem je pak luxusní zámek Šarlota, přestavěné plicní sanatorium, nabízející krátkodobé i dlouhodobé pobyty²⁶, kde investoval bývalý majitel Zentivy Jiří Michal. Počet a kapacita soukromých domovů pro lidi s demencí za poslední roky narostly poměrně zásadně, aktuálně činí podíl soukromých domovů přibližně třetinu celkové kapacity.²⁷

Kolik zaplatí lidé s demencí a jejich rodiny

Podíl uživatelů na úhradách péče

Klíčovou otázkou tak zůstává, kolik za péči platí lidé s demencí a jejich rodiny. Tato otázka má na první pohled jednoduchou odpověď. Ceny sociálních služeb i doplatky ve zdravotnictví jsou totiž zastropovány právními normami. Například v sociální péči, pokud zařízení získá registraci, která je podmínkou legálního poskytování sociálních služeb, musí plnit zákonné povinnosti, k nimž patří rovněž regulovaná výše úhrady. Maximální výše úhrady za poskytování sociálních služeb v domovech pro seniory a domovech se zvláštním režimem je stanovena na 210 Kč denně za ubytování (včetně úklidu, praní, drobných oprav ložního a osobního prádla a ošacení či žehlení) počítaje v to provozní náklady související s poskytnutím ubytování. Za poskytnutí stravy je pak stanovena částka 170 Kč denně za celodenní stravu resp. 75 Kč za oběd. Celkem tedy vycházejí náklady na 380 korun za den, to je 11 400 za měsíc. V případě pečovatelské služby je maximální cena 130 korun na hodinu. Zákon o sociálních službách také stanovuje, že po úhradě za ubytování a stravu musí osobě zůstat alespoň 15 procent jejího příjmu. **Jakým způsobem se kryje případný rozdíl příjmů a nákladů však není nikde uvedeno.**

Stát tak neumožňuje lepším domovům otevřeně stanovit cenu a transparentně hospodařit. Poskytovatelé proto často požadují od rodin dodatečné platby za fakultativní služby (pedikúru, masáže, speciální aktivity) a nadstandard – tyto platby se pohybují zpravidla mezi pěti až osmi tisíci korun měsíčně. Nejsou však nikde uvedeny a ceny tak ve skutečnosti nejsou transparentní. Přestože jsou platby nad zákonem vymezené stropy dobrovolné, v některých zařízeních je platí všichni klienti.²⁸ Celková platba klienta či jeho rodiny za péči v pobytovém zaří-

26 Poskytovatel služby Šarlota Care s.r.o. má přitom zaregistrovanu pouze osobní asistenci v terénním provedení nikoliv pobytové služby.

27 MPSV. Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2015. Dostupné na http://www.mpsv.cz/files/clanky/28270/Statisticka_roc._z_oblasti_prace_a_SZ_2015.pdf

28 Ještě problematičtější může být situace v ubytovacích zařízeních, které v rozporu s platnou legislativou nemají oprávnění poskytovat sociální služby. Veřejná ochránkyně práv zjistila, že zde klienti nemají garantovaný žádný zůstatek z příjmů. Je zde přitom běžné, že klienti nemají žádnou hotovost; v ojedinělých případech musí dokonce žádat o kapesné, jehož udělení je v diskreci pečujících.

zení se tak podle mediálních vyjádření poskytovatelů pohybuje v rozmezí 11 tisíc až po více než 60 tisíc korun. Rodiny se totiž nezděhají uskrovnit a doplácetí tisíce až desetitisíce měsíčně za své příbuzné.

Demence, domovy a platby lidí s demencí a jejich rodin

Vzorový měsíční účet za péči pro osobu trpící demencí

Bydlení (částka 5.890 Kč nad zákonem regulovanou úroveň je vykazována jako platba za nadstandardní jednolůžkový pokoj)	12.400 Kč
Strava	4.960 Kč
Léky	369 Kč
Kadeřník	380 Kč
Pedikúra	170 Kč
Občerstvení	53 Kč
Nákup	40 Kč
Pravidelné služby	30 Kč
Celkem	18.402 Kč
Vedle těchto plateb zařízení dostává také příspěvek na péči, který v tomto vzorovém případě činí 8.000 Kč.	

To, že rodiny doplácetí na péči za své příbuzné, není přitom z hlediska mezinárodní situace něco výjimečného. Studie²⁹ odhadují, že na pečovatelskou péči doplácetí dvě třetiny pečujících, polovina pak platí za denní stacionáře a více než tři čtvrtiny připlácí na rezidenční služby.

29 Georges J. Dementia Carers' Survey. Alzheimer Europe 2006. Dostupné na <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Completed-projects/2006-Dementia-Carers-Survey>

Systém financování péče o lidi s demencí trpí mnoha nelogičnostmi, překážkami a nedostatky, které představují závažné problémy jak pro lidi s demencí a jejich rodiny tak pro poskytovatele péče. Stále existuje propast mezi zdravotnickými a sociálními službami, nedostatečná návaznost a koordinace. Lidé s demencí jsou typickým případem potřeby jak zdravotnických, tak sociálních služeb. Jejich soběstačnost se zhoršuje (a potřebují tedy sociálních služby). Dochází k tomu ale v důsledku nemoci (demence jen z důvodu věku neexistuje, vždy je její příčinou nemoc). Logicky tedy potřebují i zdravotní péči, tím více, že u nich často vznikají další komplikace zdravotního stavu. Jejich problémy jsou tedy neoddělitelné. Ale péče u nás je oddělená: zdravotní a sociální.

Jaké problémy to činí, si ukážeme na ústavní péči: pokud jsou lidé s demencí v zařízení sociálního typu, je jejich pobyt financován zejména z příspěvku na péči, který připadne zařízení, a z dalších zdrojů (rozpočtovaných pro sociální služby). Tato zařízení však mají velké problémy s tím, aby zajistila adekvátní zdravotní péči, protože nejsou poskytovateli zdravotní péče, počet jejich zdravotnických zaměstnanců klesá, přestože tu žije stále více nemocných lidí. Problémy jsou i se zajištěním léků, pomůcek, odborné lékařské péče a podobně. Problémy vznikají například i s tak základní péčí jako je podávání léků. Pokud jsou lidé s demencí v zařízení zdravotnického typu (následná péče, LDN, psychiatrické oddělení), jejich pobyt je tu časově limitován, ale je hrazen výhradně ze zdravotního pojištění. Na rozdíl od pobytu v sociálním zařízení tu lidé nemusejí nic hradit. Přesto však mnozí nejsou spokojeni, protože zdravotnická zařízení nemají dostatek pomocného ošetřujícího personálu, který by poskytl pomoc právě lidem se sníženou soběstačností. Prostředí tak je nemocniční, pobyt zejména na lůžku, a to se všemi důsledky, které mohou být pro člověka s demencí neblahé. Pomocný personál však není pro tento typ lůžka kalkulován v dostatečném počtu. Mnohé léčebny tak nabízejí možnost doplatku na zlepšení péče buď formou tzv. nadstandardu (který se dá ale těžko kalkulovat, protože není uspokojivě definován standard), úhrad za pojišťovnou hrazenou péči (obdobně obtížné, protože není přesně definována péče pojišťovnou hrazená) anebo formou darů (které by však neměly souviset s poskytováním péče, takže i to je těžko proveditelné).

Jaký je politický a regulatorní kontext?

Co dělá Česká republika pro to, aby existoval ucelený rámec pro boj s demencí? Jak jsme na tom ve srovnání s ostatními státy? Máme jasnou a úplnou strategii, jak s tímto problémem bojovat? A co naše zákony?

Péče o lidi s demencí a jejich potřeby se stávají stále významnější prioritou nejenom v mnoha ekonomických sektorech, ale stávají se i prioritou politickou zohledněnou v politických programech, strategiích a v neposlední řadě v právním pořádku. Politické a regulatorní prostředí přitom významně ovlivňuje možnosti pomoci lidem s demencí a naše schopnosti toto téma systémově řešit.

Splněný slib vlády

Strategický kontext boje s demencí

Demence je vzhledem ke svému dopadu na životy jednotlivců a celých společností považována za téma, jemuž je třeba věnovat pozornost také na politické úrovni. **Vzhledem k velkému počtu dotčených osob a ekonomickým souvislostem není divu, že demence je nedílnou součástí agendy mezinárodních organizací,** pravidelně se jí věnují jednotlivé instituce Evropské unie, Světová zdravotnická organizace spolu s Organizací pro ekonomickou spolupráci a rozvoj pořádají na toto téma ministerská setkání a investují nemalé prostředky do vědy a výzkumu.

Velká část vyspělých států také přijala nejrozličnější strategické plány boje s demencí, které zpravidla usilují o to podpořit informovanost o Alzheimerově chorobě a bojovat s předsudky a souvisejícím stigmatem, odhadnout počet lidí trpících touto chorobou, zlepšit přístup k diagnostickým službám, identifikovat podpůrné služby v sektorech zdravotní, sociální a dlouhodobé péče a rozvinout jejich kvalitu a v neposlední řadě nastavit systémy epidemiologického dozoru a sledování stavu duševního zdraví populace. Zatímco některé státy (jako například Francie, Japonsko či Nizozemsko) již dříve přijaly národní vládní plán s výhledem řešení často v horizontu do roku 2020 a jiné řeší problematiku s ohledem na své státosprávní uspořádání na regionální či zemské úrovni (Německo, Velká Británie), v některých státech plány formulují nevládní organizace s cílem ovlivnit rozhodování politiků. Stále přitom existují státy, kde

se dosud nepodařilo strategický dokument přijmout (do této skupiny patří také sousední Polsko a Slovensko).

Demence a strategické plány

Národní plány pro boj s Alzheimerovou chorobou

Zdroj: Alzheimer's Disease International (2016) a Alzheimer Europe (2014).

Státy s vládním plánem	Státy s regionálními plány	Státy s nevládní strategií	Evropské státy bez ucelené strategie
Belgie	Německo	Bulharsko	Estonsko
Česká republika	(Bavorsko, Sársko)	Dánsko	Chorvatsko
Finsko	Velká Británie	Portugalsko	Island
Francie	(Anglie, Skotsko, Wales)	Španělsko	Litva
Irsko			Lotyšsko
Izrael			Maďarsko
Itálie			Polsko
Japonsko			Rakousko
Lucembursko			Rumunsko
Malta			Slovensko
Nizozemsko			Turecko
Norsko			
Řecko			
Slovinsko			
Švédsko			
Švýcarsko			
USA			

Česká vláda v loňském roce po dlouhém procesu příprav schválila³⁰ Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na období 2016–2019. Navázala tak na již dříve schválenou Strategii reformy psychiatrické péče a Akční plán Duševní zdraví v Národní strategii Zdraví 2020. Národní akční plán obsahuje 14 cílů s 28 úkoly. Jednotlivé úkoly se podobně jako jinde na světě zaměřují na zlepšení diagnostiky, prevence, péče, podpory pečovateli, vzdělávání, sběru dat, koordinaci výzkumu a mezinárodní spolupráci. Na rozdíl od běžného evropského standardu a vytrženě z kontextu se

³⁰ Usnesením (85/2016) ze dne 3. února 2016.

řeší také problematika zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel u starších občanů. Bohužel celá strategie je velmi obecná, její Achillovou patou jsou jednak příliš stručně vymezené úkoly, skutečnost, že většina úkolů má termíny plnění v horizontu několika let či je uvedeno, že se mají plnit průběžně, a zejména pak, že nemá přesně uvedeny a alokovány finanční zdroje. Naopak vedle samotné existence vládní strategie, kterou dává vláda signál, že je téma důležité a že se mu chce věnovat, je pozitivní, že plnění národního plánu bude předmětem pravidelného výročního reportování vládě a to vždy po projednání a zajištění stanoviska Rady vlády pro seniory a stárnutí populace. Strategie obsahuje příslib, že v rámci zprávy o plnění by jednotlivá opatření měla být aktualizována a rozpracována do konkrétní podoby realizace. Stejně tak by měla být strategie doplněna o údaje o nákladech a cílových parametrech a to do konce roku 2017. **Až čas tak ukáže, zda tato vládní strategie bude mít nějaký praktický dopad, nebo bude pouhou politickou proklamací.**

Demence a česká strategie

Cíle Národního akčního plánu pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění 2016–2019³¹

Zlepšení přístupu ke stanovení diagnózy a zajištění včasné a správné diagnózy syndromu demence.

Využívání dostupných metod nefarmakologického a farmakologického ovlivnění onemocnění s jejich úhradou z veřejného zdravotního pojištění.

Zlepšení přístupu k vhodné péči, zajištění vhodné péče a její koordinace.

Zvýšení podpory pro pečovatele.

Zajištění edukace rodinných pečujících a asistentů sociálních služeb.

Prevence v rámci zdravotních a sociálních služeb.

Zvýšení povědomí široké veřejnosti o onemocnění.

Výchova k ohleduplnosti vůči seniorům.

Podpora a rozvoj vzdělávání pro profesionální pečující.

Vzdělávání pracovníků ve školství a veřejném sektoru.

Koordinované úsilí v oblasti výzkumu včetně využití již dostupných výsledků.

Organizace epidemiologického dozoru a sledování.

Zapojení ČR do evropské spolupráce.

Zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel u starších občanů.

³¹ Dostupné na http://www.mzcr.cz/dokumenty/narodni-akcni-plan-pro-alzheimerovu-nemoc-a-dalsi-obdobna-onemocneni-na-leta-2016-2019_3216_1.html

Vedle zdravotnické legislativy (zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování) upravuje problematiku péče o lidi s demencí především zákon o sociálních službách. Ten je aktuálně předmětem systémové novely, která se nachází ve fázi ukončeného připomínkového řízení.³² Předkladatel (MPSV) v ní navrhuje spojení některých stávajících druhů služeb a redefinuje jejich určení. **Domovy se zvláštním režimem, ve kterých se dosud poskytují pobytové služby lidem s demencí, se navrhuje sloučit s domovy pro seniory a nově mají být označovány jako domovy sociální péče³³. Zavádí se také nové sociální služby jako například služba poskytovaná osobám v terminálním stavu.** Za nové základní činnosti se tak navrhuje psychosociální podpora při umírání, pastorační a duchovní péče či pomoc osobám blízkým k vyrovnání se s traumatem spojeným s umíráním a úmrtím blízké osoby. Současně se navrhuje opatření, jehož cílem je urychlení řízení o příspěvku. **Vzhledem k množství zásadních připomínek a volebnímu cyklu je však otázka, zda toto úsilí bude mít konkrétní vyústění. Je také otázka, zda je nezbytné měnit zavedené názvy služeb, protože každá taková změna si nezbytně nutně vyžádá finanční náklady a je sama o sobě spojena s určitou byrokracií.**

V Programovém prohlášení z roku 2014 se **vláda současně zavázala, že bude řešit problematiku průřezových sociálně-zdravotních služeb (tzv. dlouhodobé péče).** O to se mimochodem v tuzemsku usiluje již více než dvacet let. Po pokusech dřívějších vlád, které chtěly jít cestou samostatné právní úpravy a které ve svém úsilí skončily při projednávání věcného záměru zákona o dlouhodobé zdravotně-sociální péči, se stávající vláda rozhodla tuto oblast řešit novelou platné legislativy. K tématice přitom rok a půl zasedala meziresortní pracovní skupina; výsledkem je poměrně stručný návrh paralelní novelizace zákona o sociálních službách a zákona o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, který byl den před loňskými Vánoci zaslán do meziresortního připomínkového řízení. **Navrhovanou úpravou zákona by měla vzniknout nová pobytová sociální služba – ošetrovatelský domov. Zde se mají nově poskytovat současně pobytové sociální služby a ošetrovatelská péče.**

Ruší se současně zdravotnická zařízení lůžkové péče poskytující sociální služby tzv. sociální hospitalizace. S ohledem na nezbytnost urychleného řešení problému zdravotně-sociálních služeb se přitom navrhuje nabytí účinnosti zákona ke dni 1. června 2017. I v tomto případě je otázka, zda legislativní úsilí bude mít konkrétní vyústění, jaký bude praktický dopad navrhované změny a jak bude garantována kvalita péče včetně péče zdravotní.

Poslední zásadní uvažovanou legislativní změnou je návrh skupiny poslanců, aby si lidé pečující o své těžce nemocné příbuzné odkázané na pomoc okolí mohli vybrat až **dvouletou ošetrovatelskou dovolenou**. Dle navrhované novely zákoníku práce by si ji mohl vzít zaměstnanec jen jednou a nepobíral by během ní žádnou mzdu. Zdravotní pojištění by však za pečujícího odváděl stát. Předloha se do Sněmovny dostává ve stejné době, kdy jde do vlády návrh ministryně práce a sociálních věcí, a to na zavedení dlouhodobého ošetrovného. To je však postavené jinak. Počítá s možností nanejvýš **tříměsíčního volna** a stát má během něho ošetrujícím hradit 60 procent mzdy. **Oba návrhy se přitom snaží řešit skutečný problém neformálních pečujících, kterých u nás žije až 250 tisíc, což je jistě dobře, protože péče o tuto skupinu je dlouhodobě zásadně poddimenzovaná a jakákoliv pomoc vůči této skupině jde správným směrem.**

³² Připomínkové řízení bylo ukončeno dne 24. 10. 2016.

³³ Dle předkladatele v současnosti praxe poskytování sociálních služeb tyto druhy zásadně neodděluje a v domovech pro seniory jsou klienti, kteří již spadají do cílové skupiny zvláštního režimu a naopak. Jedním z dalších cílů je snížení administrativní zátěže, ke které dojde na základě toho, že nyní často jsou třeba dvě registrace, po změně bude jen jedna dostačující. Dalším deklarovaným cílem je odstranit z názvu „zvláštní režim“, který je segregující a stigmatizační.

A co na to veřejnost a média?

Má česká veřejnost o Alzheimerově chorobě a jejích příznacích dostatečné informace? Jak hodnotí závažnost tohoto onemocnění? Ví, na koho se v případě potřeby obrátit? A zajímají se o problematiku demence média? Věnují této problematice dostatečnou pozornost?

Alzheimerova choroba je provázena velkou neinformovaností veřejnosti, mnoha předsudky, často i obavami. Přestože věda neumí toto onemocnění vyléčit, dokáže rozpoznat jeho projevy a zmírnit některé příznaky a zlepšit kvalitu života. Velmi tak záleží na tom, jaké má člověk s demencí a jeho okolí informace, jak se s těmito informacemi zachází a jak se využívají pro jeho podporu.

Nedostatečná informovanost a diskuse

Alzheimerova choroba pohledem veřejnosti

Podle šetření společnosti STEM/MARK³⁴ z roku 2014 se 71 % uživatelů internetu domnívá, že přestože populace stárne, o Alzheimerově chorobě ve společnosti se dostatečně nehovoří a neinformuje. **Společnost přitom hodnotí Alzheimerovu nemoc jako stejně závažnou jako vybraná rakovinná onemocnění a závažnější než klíšťovou encefalitidu či žloutenku typu B.** Alzheimerovu chorobu si lidé nejčastěji spojují se ztrátou paměti (58 %), s demencí (13 %), se zmateností (8 %), s nesoběstačností (7 %), se změnou a rozpadem osobnosti (5 %) či obecně s nemocí stáří (13 %) nebo mozku/centrální nervové soustavy (6 %). Lze tedy konstatovat, že problémy s pamětí, které přináší Alzheimerova choroba, česká veřejnost reflektuje, další následky tohoto onemocnění už výrazně méně. **Povědomí o tomto onemocnění, jeho léčbě i přístupu k pacientům a péči o ně je spíše nižší. Pouze 5 % dotázaných zná nějakou organizaci, která pomáhá pacientům s Alzheimerovou chorobou i jejich rodinným příslušníkům (nejčastěji přitom byla jmenována Česká alzheimerovská společnost).** Přibližně 77 % internetové populace se pak domnívá, že stát by měl věnovat onemocnění Alzheimerovou chorobou více pozornosti než dosud (častěji uváděno ženami a osobami ve věku 45–59 let).

³⁴ STEM/MARK. 2014. Stát by měl problematice Alzheimerovy choroby věnovat více pozornosti. <http://www.stemmark.cz/stat-by-mel-problematice-alzheimerovy-choroby-venovat-vice-pozornosti/>

Výsledky tohoto šetření do značné míry naznačují zaostalost za evropským standardem, kde je informovanost vyšší. Vyplývá to z porovnání s výzkumem veřejného mínění v rámci Eurobarometru z roku 2001, kde vyšlo, že 37 % Evropanů se domnívá, že jsou o Alzheimerově chorobě poměrně dobře informováni.

Pozornost médií stagnuje

Mediální souvislosti boje s demencí

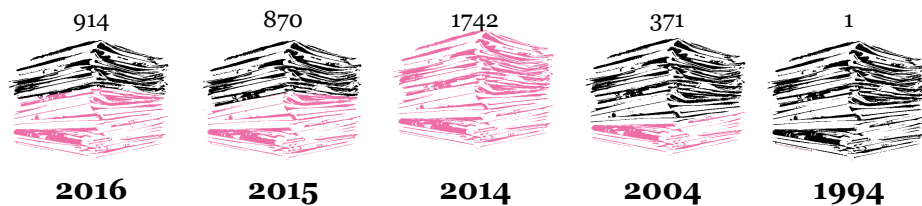
Klíčovou roli v informovanosti o příčinách a příznacích Alzheimerovy choroby, stejně jako o možnostech, jak na toto onemocnění reagovat, hrají média. **Zatímco před dvaceti lety byly zmínky o Alzheimerově chorobě a demenci sporadické, v současné době jsou běžnou součástí mediálního prostoru. V poslední době však četnost příspěvků věnujících se této problematice stagnuje.** Po výrazném poklesu v roce 2015 (a to téměř o 50 % oproti roku 2014), jsme v roce 2016 zaznamenali dílčí nárůst počtu příspěvků k tématu Alzheimerovy nemoci a to o 5 % a k problematice demence obecně pak o 14 %. V loňském roce tak denně média generovala v průměru dva a půl příspěvků k tématu Alzheimerovy nemoci a téměř sedm (6,8) příspěvků k problematice demence. Největší část těchto příspěvků je přitom zaměřena na otázky financování včetně problematiky fundraisingu, konkrétní příklady péče, možnosti léčby respektive prevence a životní příběhy. Více než pětina příspěvků se pak nevztahuje k vlastnímu tématu a používá výrazy demence či Alzheimer jako hanlivé označení. **Nejvíce se dané problematice věnuje MF Dnes, dále pak novinky.cz, Právo a blesk.cz.**

Demence a média

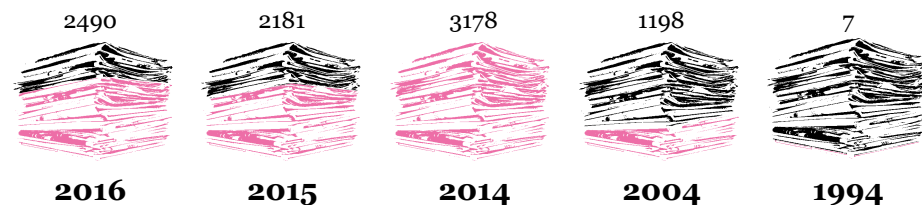
Vývoj počtu mediálních příspěvků k problematice Alzheimerovy choroby a demence

Zdroj: Vlastní výpočty na základě údajů monitoringu českých médií NEWTON Media, a.s.

Počet příspěvků k problematice Alzheimerovy choroby



Počet příspěvků k problematice demence



Zajímavé je jakou pozornost média věnují této nemoci ve srovnání s ostatními hlavními příčinami úmrtí. Hlavní příčinu předčasné úmrtnosti a invalidizace u nás jednoznačně tvoří především dvě skupiny onemocnění – kardiovaskulární a nádorová. Ve velmi mladých věkových skupinách pak dominují jako hlavní příčina smrti úrazy, což je obzvlášť výrazné u mužů. V roce 2016 tuzemská média věnovala 3 044 příspěvků problematice Alzheimerovy choroby a demence. To je zhruba šestkrát méně (6,11) než jakou pozornost věnovala rakovině, dvakrát méně (2,03) než jakou pozornost věnovala infarktům a pětkrát méně (5,51) než jakou pozornost věnovala úrazům. Média se přitom více než souvislostem a otázkám ohledně Alzheimerovy choroby a demence věnují negativním společenským jevům jako je obezita, kouření či sebevraždy, naopak v posledních letech počet zmínek o demenci převýšil počet příspěvků zaměřených na prostituci.

Demence a média

Srovnání průměrného počtu mediálních příspěvků denně k problematice Alzheimerovy choroby a demence ve vztahu k hlavním příčinám úmrtí a negativním společenským jevům v roce 2016

Zdroj: Vlastní výpočty na základě údajů monitoringu českých médií NEWTON Media, a.s.

Ve vztahu k hlavním příčinám úmrtí



Ve vztahu k negativním společenským jevům



Několik slov závěrem

Zpráva o stavu demence pro rok 2016 se již třetí rok pokouší ilustrovat problémy lidí s demencí na číslech a faktech. Nadále bohužel platí, že naše poznání této problematiky se stále spíše odvíjí od dojmů a kusých informací, než že by bylo založeno na celkovém přehledu a relevantních statistikách.

V České republice zatím nebyl realizován empirický výzkum zabývající se výzkumem četnosti této choroby. V odhadech tak musíme vycházet z mezinárodních studií. Podle nich žije v České republice téměř 156 tisíc osob trpících demencí, což je méně, než je obvyklé v zemích Evropské unie. Riziko vzniku demence narůstá s věkem a častěji postihuje ženy. Zatímco do 65 let věku trpí demencí každý 866., nad 65 let je to každý 13. člověk. V případě nejvyšších věkových kategorií nad 80 let věku pak každý pátý, nad 90 let pak dokonce téměř každý druhý občan. Lidí s demencí s ohledem na stárnutí populace neustále přibývá. V roce 2020 u nás bude žít téměř 183 tisíc lidí s tímto onemocněním, v roce 2050 pak pravděpodobně 383 tisíc lidí.

O nabídce služeb pro lidi s demencí toho víme velmi málo, není proto divu, že jedním z klíčových problémů lidí trpících Alzheimerovou chorobou či jinými formami demence a jejich rodin či blízkých je nedostatečná či nulová informovanost. Dozvědět se, kdo se o potřebné stará či starat může, jaké služby jsou lidem s demencí poskytovány či nabízeny, je s ohledem na neexistující statistiky velmi obtížné. Část péče je poskytována prostřednictvím systému zdravotnictví, část prostřednictvím sociálních služeb; systémové propojení těchto sektorů však stále chybí. Podstatná část služeb je dále zajišťována na neformální bázi rodinnými příslušníky a dalšími pečovateli v domácnostech. Standardizovaná data přitom ukazují, že přibližně čtvrtina osob s demencí využívá ambulantní zdravotní péči, necelých 6 % zdravotní péči lůžkovou, 16 % osob trpících demencí bydlí v domovech pro seniory a více než 9 % pak v domovech se zvláštním režimem.

Některé palčivé problémy se snaží na celostátní úrovni řešit schválený plán boje proti demenci. V loňském roce se vládě podařilo konečně tento plán schválit; přes veškerou snahu jeho slabinou zůstává příliš obecná podoba a často deklaratorní charakter resortních úkolů. Plán zůstává oddělen od reality legislativního procesu a schvalování státního rozpočtu a to i přesto, že náklady spojené s demencí jsou odhadovány na téměř 45 miliard korun a bez intenzivnějšího zapojení veřejných prostředků se zásadních změn v kvalitě péče a možnostech pečujících hned tak nedočkáme.

Přitom jak ukazuje nově zařazená kapitola o ekonomických souvislostech péče o lidi s demencí, lidé trpící demencí a jejich rodiny jsou ochotny v tíživé situaci

za pomoc poměrně výrazně platit. Na desetitisícových měsíčních nákladech se platby lidí s demencí podílí i více než z poloviny, výjimečné nejsou i desetitisícové příspěvky z úspor či od rodiny nad rámec plateb z důchodu a sociálních dávek (příspěvku na péči).

V neposlední řadě je třeba připomenout, že přibližně 77 % internetové populace se domnívá, že stát by měl věnovat onemocnění Alzheimerovou chorobou více pozornosti než dosud. Veřejnost zároveň hodnotí Alzheimerovu nemoc jako stejně závažnou jako vybraná rakovinná onemocnění a závažnější než klíšťovou encefalitidu či žloutenku typu B. Přesto pozornost médií o tuto problematiku v loňském roce navzdory schválení vládního plánu poklesla. Přitom média mohou hrát v informovanosti o příznacích tohoto onemocnění a možnostech pomoci poměrně zásadní roli.



Zpráva o stavu demence 2016
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., s podporou MZ ČR
Praha 2016

ISBN 978-80-86541-50-1