

a...

Česká
alzheimerovská
společnost



Zpráva o stavu demence 2015

anem. I toto se vztahuje na fyzicky m
oční práci s nůžkami: z pomalovan
ířů sestavoval odvážné abstraktní kc

Zpráva o stavu demence 2015

Jaký názor má veřejnost
a co prezentují média?

Ondřej Mátl a Martina Mátlová

Česká alzheimerská společnost, o. p. s.
Prosinec 2015

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 dvě základní webové stránky www.alzheimer.cz a www.gerontologie.cz. ČALS je respektovaným členem dvou mezinárodních organizací Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International.

Ondřej Mátl a Martina Mátlová
Zpráva o stavu demence 2015

První vydání
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.
Šimůnkova 1600, Praha 8 v roce 2015

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

© Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.
ISBN 978-80-86541-45-7

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. Problematika Alzheimerovy nemoci a demence je navíc oblastí, která dlouho stála mimo hlavní pozornost médií, politické i široké veřejnosti. Tomu odpovídá i **dlouhodobá neexistence přehledových informací o problematice demence**, která zasahuje jak do oblasti zdravotnictví, tak do sektoru sociálního.

Tato zpráva se snaží již druhý rok tuto mezeru zaplnit s cílem poskytnout srozumitelné a pro širší veřejnost přehledné informace o potřebách lidí s demencí 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 služeb¹, dokumentuje ekonomické 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 oblast. **Cílem zprávy o stavu demence je tak poskytnout základní informace o dané oblasti a to přehlednou formou s využitím infografik²** tak, aby výstup byl rychle a jednoduše využitelný jak odbornou veřejností, tak politickou reprezentací, médií, či veřejností laickou.

-
- 1 Zpráva nově přináší výsledky studie realizované ve spolupráci s hlavním městem Prahou zaměřené na mapování informací o sociálních službách, které jsou poskytovány lidem s demencí. Za spolupráci srdečně děkujeme odboru zdravotnictví, sociální péče a prevence Magistrátu hlavního města Prahy.
 - 2 S využitím infografik jsme se inspirovali u britské partnerské organizace Alzheimer's Society, která tento způsob prezentace dat v oblasti demence dlouhodobě využívá.

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 nemocí³ 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.

³ Mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10 dostupná na www.uzis.cz/cz/mkn/index.html

Demence začíná zpravidla pozvolna. Nejdříve 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.

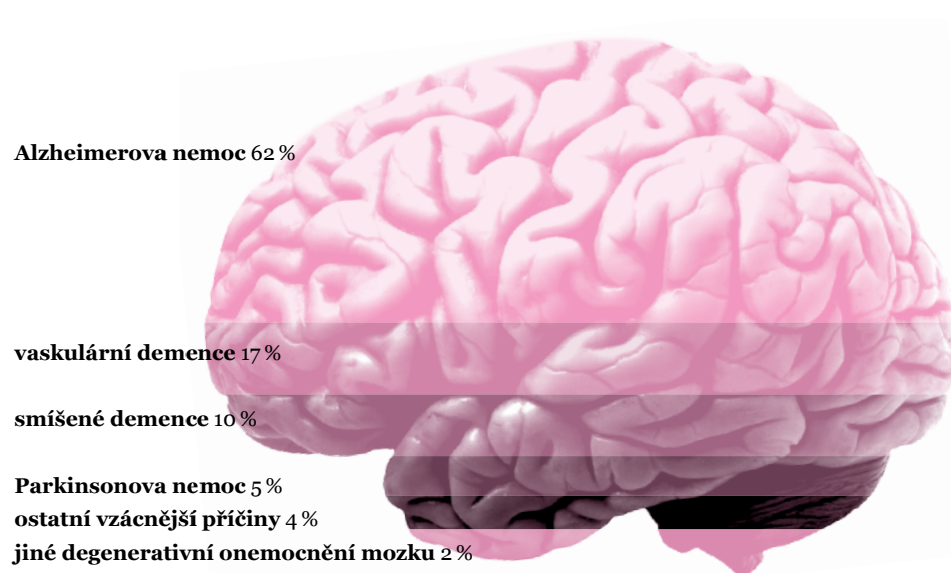


Ne každý postižený člověk vyhledá pomoc, ne každý je správně diagnostikován. **Onemocnění nelze vyléčit, ale jeho průběh lze ovlivnit nasazením léků, tzv. kognitiv.** Ty dokážou nemoc do jisté míry pozastavit, obvykle ale nedokážou zvrátit její vývoj. Čím dříve je nemoc odhalena, a čím dříve jsou nasazeny správné léky, tím déle je zachována kvalita života nemocného. 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 trpí 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 trpících 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

Na celém světě žilo v roce 2015 odhadem 46,8 miliónu lidí s demencí. Počet lidí s demencí se přitom nejspíš každých dvacet let zdvojnásobí – lze tedy očekávat, že v roce 2030 bude na Zemi 74,7 miliónu lidí s demencí a v roce 2050 dokonce 131,5 miliónu lidí s demencí. Organizace Alzheimer's Disease International navýšila odhad ze své Zprávy z roku 2009 o 13 %; rozdíl je především v odhadu lidí s Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence, kteří žijí v rozvojových zemích, v nichž bude probíhat mnohem podstatnější stárnutí populace. Počet lidí s demencí v roce 2015 tak zhruba odpovídá počtu obyvatel Španělska, v roce 2030 se přiblíží počtu obyvatel Turecka a v roce 2050 pak přesáhne aktuální počet obyvatel Japonska. Alzheimer's Disease International na základě těchto údajů odhaduje, že se letos objeví nový případ demence každé tři sekundy (celkem přibude 9,9 miliónu lidí s demencí)⁴.

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

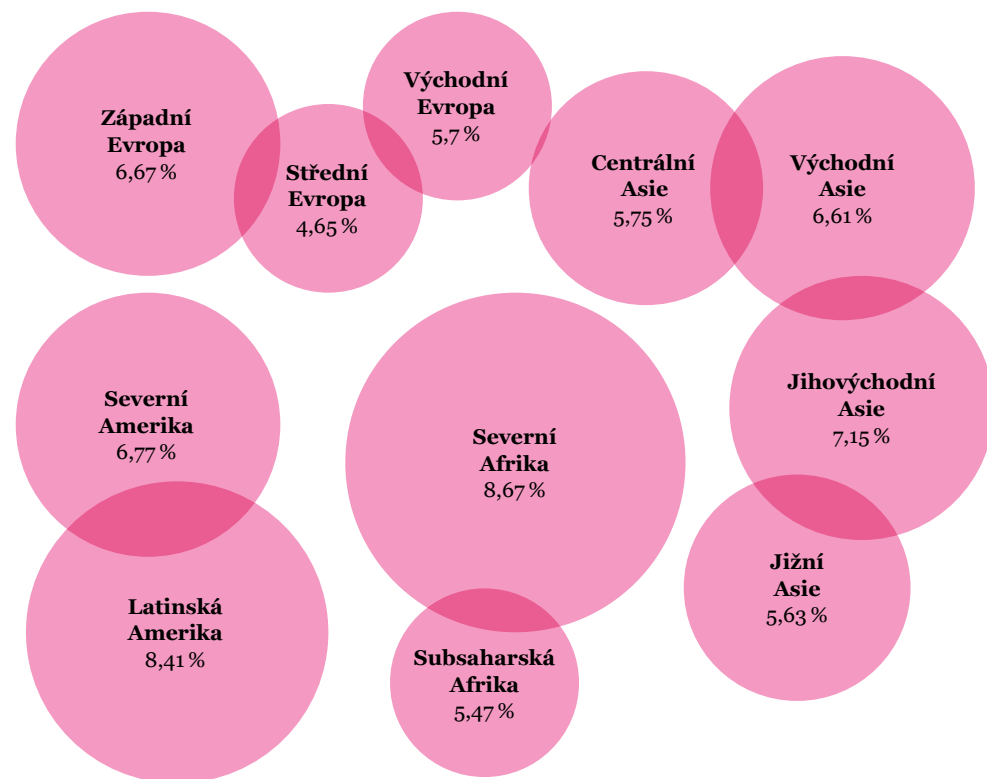
⁴ Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2015*. 2015; Dostupné z: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>

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 %. Ačkoliv pro tento rok nemáme srovnatelná data z ostatních států, je zřejmé, že se naše věková struktura a tím také předpokládaný počet lidí s demencí sblíží s evropským průměrem. Rozdíly v EU jsou přitom stále 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 153 tisíc lidí trpících demencí, ale téměř 220 tisíc. Pokud bychom na tom byli jako průměr EU, bylo by to 163 tisíc. Vyspělejší státy vykazují zastoupení této nemoci relativně vyšší a s ekonomickým a společenským rozvojem tak lze očekávat, že onemocnění demencí bude u nás dále narůstat.

Demence a svět

Standardizovaná prevalence pro osoby starší 60 let

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



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 a obvykle se vyjadřuje v procentech.

Ženy a starší lidé trpí demencí častěji

Prevalence demence dle věku a pohlaví

V loňské zprávě o stavu jsme uváděli, že v České republice pravděpodobně žije s demencí více než 143 tisíc lidí. Jedná se o předpokládaný počet lidí s demencí, jejich reálný počet stále neznáme. Kromě toho, že zdaleka ne všichni lidé s demencí mají demenci diagnostikovanou, komplikuje naše poznání také to, že Ústav zdravotnických informací a statistiky přestal sbírat informace od neurologů. Tím se nám nedostává informací ani o péči o lidi s demencí.

Informace o počtu lidí s demencí zůstávají nadále odhadem – prevalenci odhadujeme na základě mezinárodních prevalenčních studií, respektive metastudie Euro-CoDe, kterou realizovala Alzheimer Europe v roce 2009. Ta na základě mezinárodního srovnání určila podíl osob pravděpodobně trpících demencí v osmi věkových skupinách (počínaje skupinou 60–64letých 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



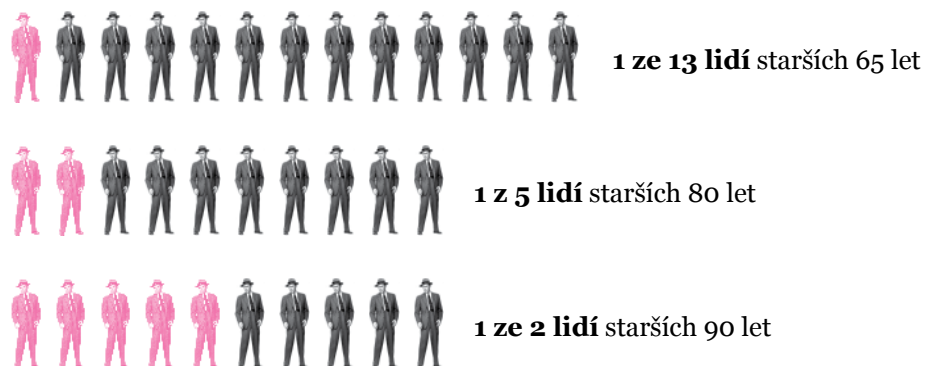
Na základě zahraničních prevalenčních studií je tak možné **pro rok 2014 odhadnout počet lidí s demencí v České republice na 152,7 tisíc**. Z tohoto počtu jsou přitom více než dvě třetiny ženského pohlaví. Mužů trpících demencí je ve všech věkových skupinách odhadováno 49,6 tisíc, žen pak 103 tisíc. Mezi lety 2013 a 2014 se počet lidí s demencí zvýšil o 9 382 osob.⁵ 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 severočeském městě Děčín.

Riziko onemocnění demencí 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. 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.

Demence a věk

Počet lidí trpících v ČR demencí v závislosti na věku

Zdroj: vlastní výpočty



⁵ Upozorňujeme, že jde o srovnání mezi počátkem roku 2013 (1. ledna) a koncem roku 2014 (31. prosince).

Lidi s demencí neustále přibývá

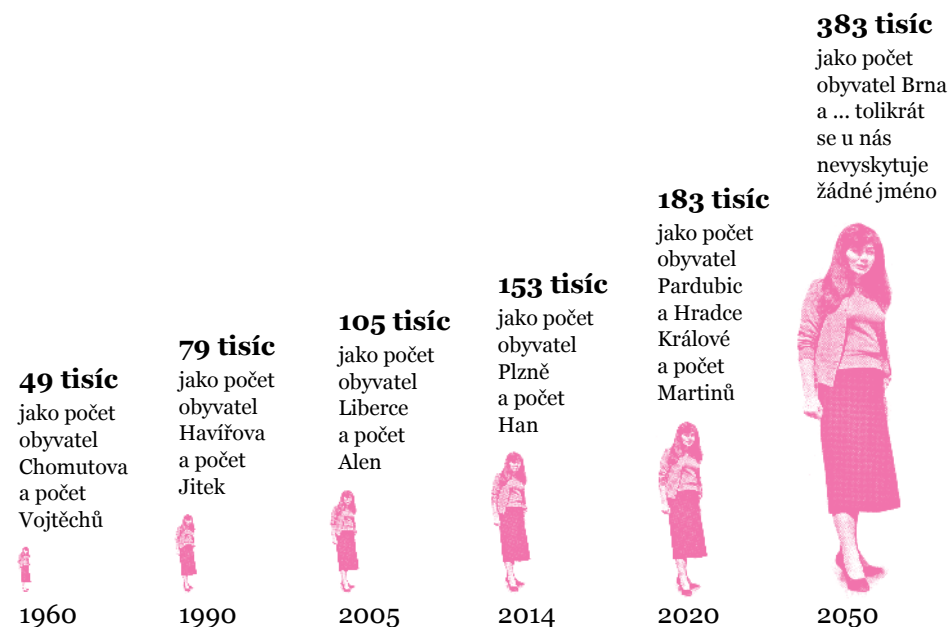
Dosavadní a predikovaný vývoj prevalence demence

Podíváme-li se na historický vývoj výskytu demence v České republice, můžeme konstatovat, že jak v absolutním, tak v relativním vyjádření počet lidí 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. Zatímco v 60. letech žilo v České republice podle odhadů zhruba 49 až 55 tisíc⁶ 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 a v roce 2014 dokonce téměř 153 tisíc lidí. Pokud použijeme projekci obyvatelstva a aplikujeme na ni poslední prevalenční studie Alzheimer Europe, můžeme říci, že v roce 2020 u nás bude žít téměř 183 tisíc lidí s tímto onemocněním, v roce 2050 pak 383 tisíc lidí.

Demence вчера, dnes a завтра

Predikce vývoje počtu lidí s demencí v ČR

Zdroj: vlastní výpočty



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

Nejvíce lidí s demencí žije v Praze

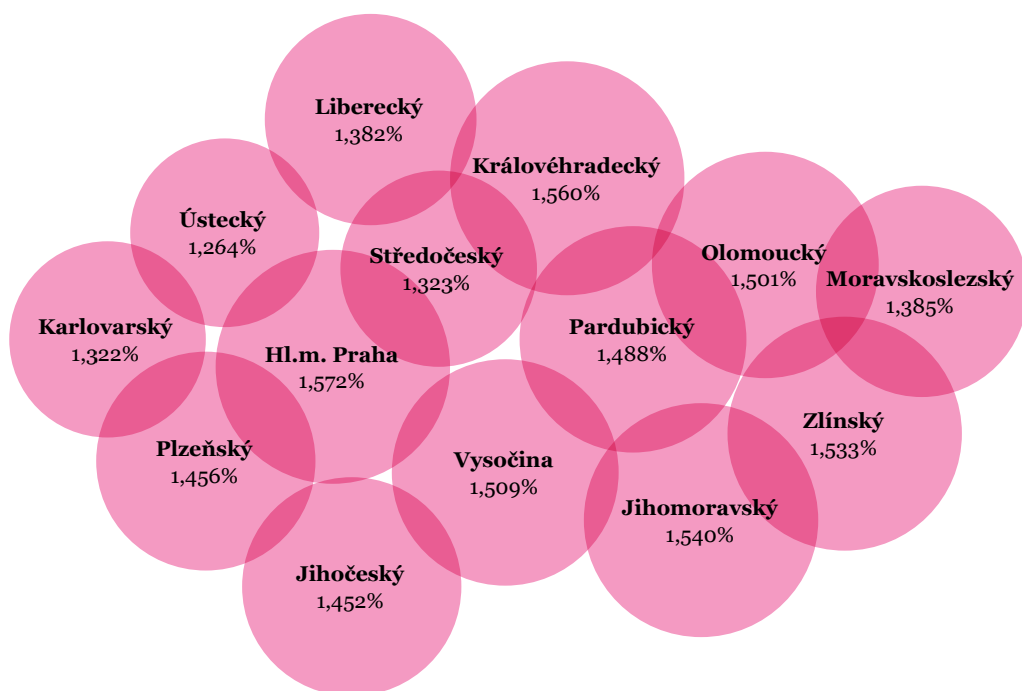
Počty lidí s demencí podle krajů

Nejvyšší podíl lidí s demencí mají kraje s nejstarší věkovou strukturou – relativně nejvíce lidí s demencí žije v Praze (1,572 %), Královéhradeckém kraji (1,560 %) a kraji Jihomoravském (1,540 %). Naopak relativně nejméně lidí s Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence žije v kraji Ústeckém (1,264 %), Karlovarském (1,322 %) a Středočeském (1,323 %). Celorepublikový průměr činí 1,449 %.

Regionem s absolutně nejvyšším počtem lidí s demencí zůstává Praha, v níž žije 19 795 lidí s Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence. Nejméně lidí s demencí má (absolutně) Karlovarský kraj – 3 956 osob, který je současně krajem s nejnižším počtem obyvatel. Praha je zároveň místem, v níž mezi lety 2013 a 2014 přibýlo nejméně lidí s demencí ve vyšších věkových skupinách – pouze 107 osob. V krajích se srovnatelně velkým počtem obyvatel, kterými jsou kraj Středočeský, Moravskoslezský a Jihomoravský, byl přitom nárůst přinejmenším čtyřikrát vyšší. Nejvyšší nárůst lidí s demencí zaznamenal kraj Jihomoravský – celkem 529 osob.

Demence a regiony

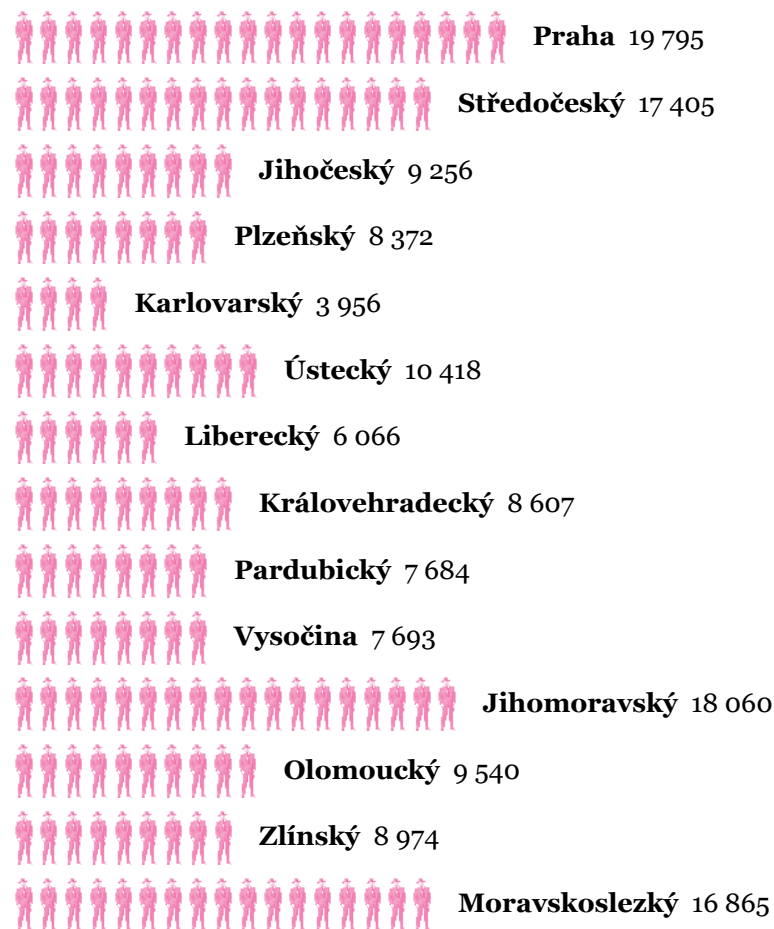
Podíl lidí s demencí žijících v jednotlivých krajích ČR



Demence a regiony

Počet lidí s demencí žijících v jednotlivých krajích ČR

Zdroj: vlastní výpočty



Kdo se o potřebné stará?

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? 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 Praze?

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 poskytovány, je doslova detektivní práce. Žádné statistiky, které by pravidelně mapovaly, kvantifikovaly a porovnávaly nabídku služeb pro lidi trpící 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. Dostupnost dat o kapacitách služeb pro lidi s demencí a jejich využití se navíc spíše zhoršuje, například tematická řada Ústavu zdravotnických informací a statistiky věnovaná demenci byla publikována naposledy v roce 2013 a od té doby nevychází. 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 je i přes opakované pokusy stále neukotvené. Podstatná část služeb je dále zajišťována na neformální bázi rodinnými příslušníky a dalšími pečovateli v domácnostech. O této oblasti přitom nevíme téměř nic. Okrajová část je pak předmětem komerčního zájmu v rámci šedé ekonomiky. Této oblasti se v poslední době intenzivně věnuje Veřejný ochránce práv, který se zaměřuje především na ubytovací zařízení poskytující služby sociální péče bez oprávnění a usiluje o ochranu práv osob, které v nich žijí.

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	Psychiatrické ambulance Neurologické ambulance Geriatrické ambulance	Nemocnice Léčebny dlouhodobě nemocných Psychiatrické léčebny Lázeňská péče Ostatní lůžková zařízení
	Hospicová péče	Hospicová péče	Hospicová péče
Šedá ekonomika	Osobní služby		Služby hotelového typu

Češi v péči o lidi s demencí za Evropou zaostávají

Mezinárodní srovnání poskytované péče

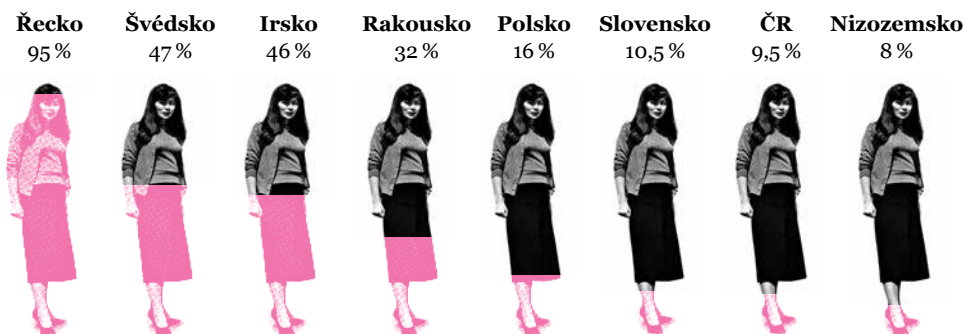
K mezinárodním srovnáním o objemu poskytované péče je třeba přistupovat velmi obezřetně. Tato srovnání se totiž zakládají pouze na nejrůznějších expertních odhadech a nebývají podložena tvrdými daty. Přesto ilustrují celkový pohled na schopnost naší společnosti postarat se o lidi s demencí. Ta přitom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

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



Zdravotnictví pomáhá pouze každému čtvrtému

Zdravotní péče o lidi s demencí

Zdravotní péče je lidem s demencí poskytována především formou ambulantní péče a péče lůžkové. V roce 2012 bylo v psychiatrických ambulancích léčeno s demencí téměř 37 tisíc pacientů, další péče (není předmětem statistik) byla poskytována v neurologických a geriatrických ambulancích. V případě lůžkové péče bylo zaznamenáno přes 8,5 tisíce hospitalizací⁷ osob s demencí, přičemž průměrná ošetrovací doba činila 78 dnů. Lidé s demencí byli nejčastěji hospitalizováni v psychiatrických léčebnách a nemocnicích. Počet hospitalizovaných osob s demencí za posledních pět sledovaných let mírně narůstá a to v řádu jednotek procent, souběžně s tím klesá průměrná ošetrovací doba.

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

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.

o 4 % a u starších 80 let o téměř 13 %. Rozdíly poskytované péče podle pohlaví odpovídají tak 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. Počty hospitalizací v jednotlivých věkových skupinách přitom v zásadě odpovídají počtu lidí s demencí. Výjimkou je kategorie osob v produktivním věku do 60 let, u které je počet hospitalizací relativně vyšší.

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. Analýzy 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.

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



Kvantifikovat, 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 věnovaly problematice demence. Veřejně dostupné informace v registru poskytovatelů sociálních služeb neumožňují 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 ČALS, 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 291. 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 výzkumu⁸ 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 využívána 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 pětinasobné.**

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 16 osob trpících demencí žije v domově se zvláštním režimem



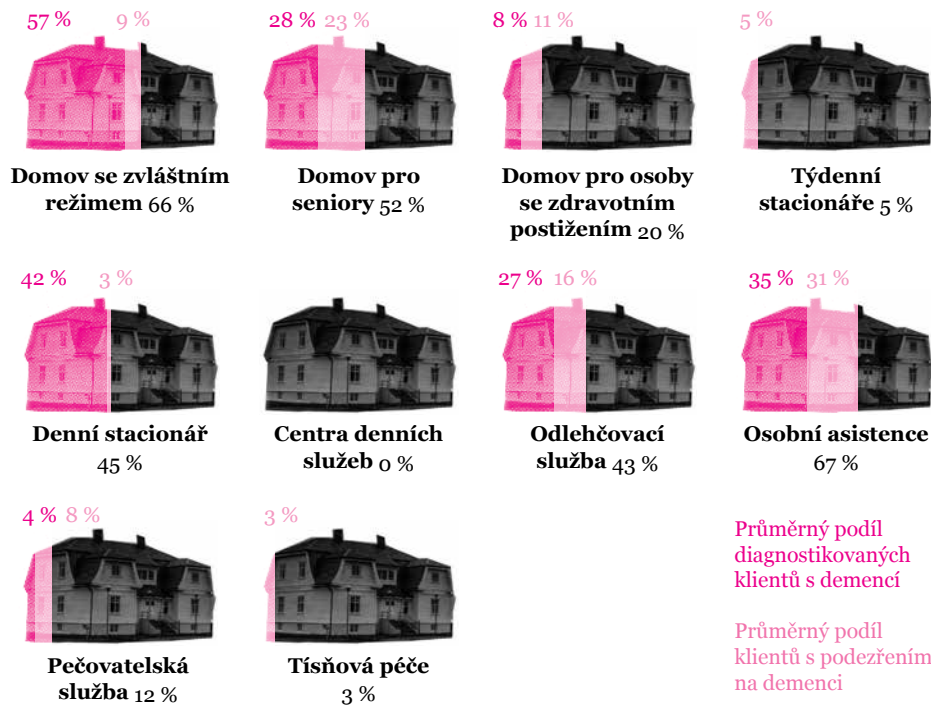
Ve spolupráci s pražským magistrátem ČALS získala **podrobnější data ilustrující rozsah kapacit péče o lidi s demencí v sociálních zařízeních zřizovaných hlavním městem Prahou a jednotlivými městskými částmi.** Z těchto dat vyplývá, že v 88 % provozovaných zařízení jsou lidé, kteří mají diagnostikovanou 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.

⁸ Vaňková H. et al. Prevalence kognitivních poruch v pobytových zařízeních pro seniory. Geriatrie a Gerontologie. 2013; 2(3): 111–4.

Demence a sociální péče v Praze

Podíl klientů městských zařízení s diagnostikovanou demencí a s podezřením na demenci

Zdroj: Dotazníkové šetření realizované ve spolupráci s Hlavním městem Prahou



S postupujícím rozvojem demence, kdy se jedinec stává závislý na péči druhé osoby, je možné od státu získat dávku – příspěvek na péči podle stupně závislosti. Z údajů MPSV⁹ vyplývá, že v roce 2010 činil počet lidí trpících Alzheimerovou nemocí, u kterých byla posouzena závislost, téměř 4,5 tisíce osob, přičemž drtivě 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.**

9 Dostupné údaje MPSV se váží 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.

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 Europe¹⁰ 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 výzkumu¹¹ 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.

Demence a neformální péče v domácnostech



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

11 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

Jaký je politický a ekonomický kontext?

Co dělá Česká republika pro to, aby existoval ucelený rámec pro boj s demencí? Kolik do dané oblasti investujeme a kolik nás řešení tohoto problému stojí? Podporujeme dostatečně vědu a aplikovaný výzkum v oblasti demence? Jak jsme na tom ve srovnání s ostatními státy?

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

Rozpracovaný pokus ministerstva zdravotnictví
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. Demence se tak například stala prioritou lucemburského předsednictví EU, pravidelně se jí věnují státy na zasedáních G7, Světová zdravotnická organizace spolu s Organizací pro ekonomickou spolupráci a rozvoj pořádají na toto téma ministerská setkání.

Zatímco některé státy mají k dispozici již druhou generaci strategických dokumentů pro boj s demencí (které vznikly po pečlivém vyhodnocení výsledků prvních plánů) **a jiné přijímají první politické plány pro řešení problematiky Alzheimerovy choroby a jiných typů demence** (letos například Malta či Irsko), **v České republice se už několik let řadíme do kolonky „země s připravovaným plánem“**. V letošním roce se nicméně práce zintenzivnila; poslední vývoj je takový, že Ministerstvo zdravotnictví předložilo 4. prosince 2015 příslušný návrh do mezirezortního připomínkového řízení. Není tak vyloučeno, že se konečně podaří naplnit usnesení vlády 741/2012¹², kterým byla ministru zdravotnictví uložena povinnost předložit vládě do 31. října 2013 Národní akční

plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2014–2017. Protože plán pro tento a uplynulý rok již nemá smysl ex post schvalovat, posune se doba plnění strategie na léta 2016–2019. Podstatnou slabinou připravovaného plánu nicméně zůstává jeho příliš obecná podoba a často deklaratorní charakter úkolů, u nichž chybí přesné měřitelné vyjádření a bližší časový rámec pro splnění, navíc bez alokovaných finančních prostředků.

V tomto kontextu je velmi inspirativní země Velká Británie, kde si boj s demencí vzal za úkol sám ministerský předseda, který pro svoji vládu do roku 2020 stanovil ambiciózní cíl: Anglie bude v oblasti podpory a péče o lidi s demencí nejlepší na světě. Lidem s demencí, jejich rodinám a pečujícím se zde bude žít nejlépe na světě. Anglie bude na prvním místě v oblasti výzkumu demence a ostatních neurodegenerativních chorob. Britská strategie přitom na téměř 50 stranách často stanovuje konkrétní měřitelné nástroje jak plánovaných cílů dosáhnout. Například bude lidem trpícím demencí poskytnuto specializované vyšetření do šesti týdnů od indikace praktickým lékařem, každý nový zdravotnický asistent či pracovník sociální péče bude povinně absolvovat vzdělávání v oblasti péče pro lidi s demencí a obsah tohoto vzdělání bude přezkoumatelný příslušným inspektorem, či že do roku 2025 dojde k zdvojnásobení dotačních zdrojů na vědu a výzkum diskutované oblasti.

Demence a strategické plány

Stav příprav národních plánů pro Alzheimer

Zdroj: Alzheimer Europe (2015).

A snapshot of the status of National Dementia Strategies around Europe.

Země s fungujícím národním plánem	Země s připravovaným národním plánem	Země s jiným než národním plánem	Země bez jakéhokoliv plánu
Belgie	Bulharsko	Španělsko	Estonsko
Dánsko	Česká republika	Německo	Chorvatsko
Finsko	Kypr		Island
Francie	Portugalsko		Litva
Irsko	Rakousko		Lotyšsko
Itálie	Slovensko		Maďarsko
Lucembursko			Polsko
Malta			Rumunsko
Nizozemsko			Slovensko
Norsko			Turecko
Řecko			
Švédsko			
Švýcarsko			
Velká Británie			

¹² A který de facto odložil plnění úkolu daného jiným vládním usnesením (711/2010), které požadovalo předložení takového plánu vládě do 30. června 2011.

Náklady ve výši téměř 43 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 42,6 miliard korun.¹³ 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 uvažují, že do roku 2018 tyto náklady vzrostou na 1 bilión¹⁴ amerických dolarů a do roku 2030 na 2 bilióny amerických dolarů.¹⁵ Náklady na demenci jsou ve vyspělejších zemích tvořeny zejména náklady na neformální péči (45 %) a na profesionální sociální péči (40 %). Náklady na lékařskou péči pak tvoří mnohem menší podíl (15 %). Tyto náklady jsou odhadovány zhruba ve výši 21 000 EUR za rok.¹⁶ V České republice jsou náklady na péči o osobu s demencí odhadovány v rozpětí 30 až 50 tisíc korun měsíčně.¹⁷

13 Ve srovnání s tím jsou odhadované výdaje zdravotních pojišťoven na Alzheimerovu nemoc ve výši cca 430 milionů Korun v roce 2010 poměrně zanedbatelnou položkou.

14 10¹²

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

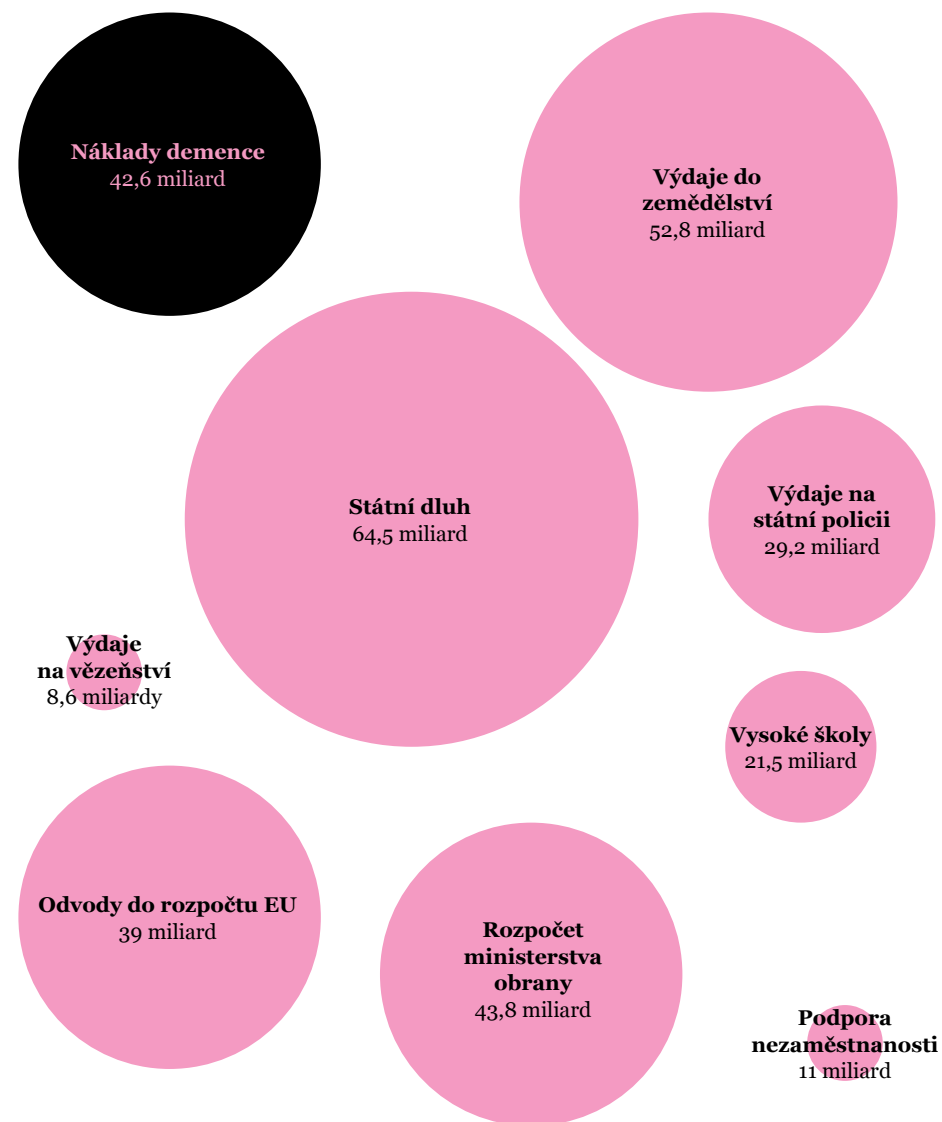
16 ÚZIS ČR (2012). Demence: priorita pro systém zdravotnictví (zpráva WHO). Aktuální informace č. 63/2012

17 Holmerová Iva, Štefl Michal, Hort Jakub, Wimo Anders: Costs of dementia in the Czech Republic. 2015.

Demence a náklady

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

Zdroj: vlastní výpočty



A co na to veřejnost a média?

Má česká veřejnost o Alzheimerově chorobě a jejích příznacích dostatečné informace? Jak veřejnost hodnotí závažnost tohoto syndromu? Ví, na koho se v případě potřeby obrátit? A zajímají se o demenci 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 brzdí a usměrňovat jeho rozvoj. Velmi tak záleží na tom, jaké má člověk s počínající 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/MARK¹⁸ z loňského roku se 71 % internetové populace 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 ale výrazně méně. Zarážející však je, že pouze 5 % dotázaných zná nějakou organizaci, která pomáhá pacientům s Alzheimerovou chorobou i jejich rodinným příslušníkům. Nejčastěji pak 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).

¹⁸ 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/>

Média zintenzivňují pozornost

Mediální souvislosti boje s demencí

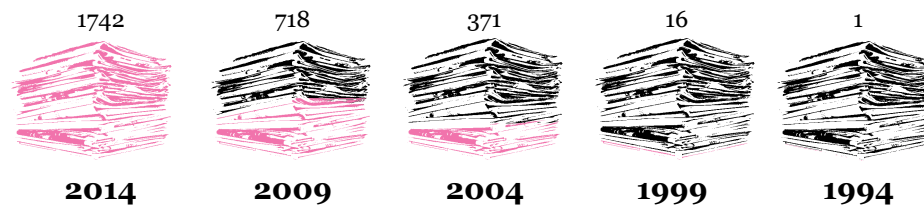
Klíčovou roli v informovanosti o příznacích Alzheimerovy choroby, stejně jako o možnostech, jak na toto onemocnění reagovat, hrají média. Zatímco před dvaceti lety byly zmínky o Alzheimerově chorobě a demenci sporadické, v poslední době četnost příspěvků věnujících se této problematice narůstá. Poměrně výrazný nárůst bylo možné zaznamenat v loňském roce, kdy počet příspěvků v tuzemských médiích k tématu Alzheimerovy nemoci narostl o 240 % a k problematice demence obecně pak o 143 %. **V současnosti tak denně média generují v průměru necelých pět (4,7) příspěvků k tématu Alzheimerovy nemoci a téměř devět (8,7) příspěvků k problematice demence.**

Demence a média

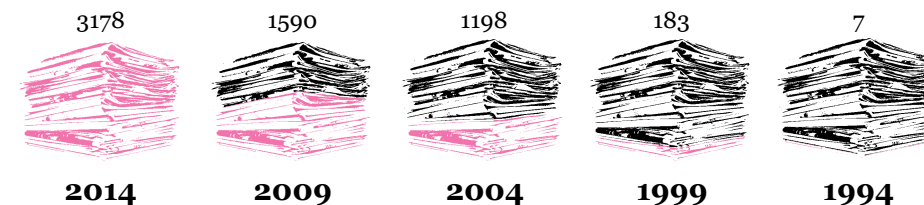
Vývoj počtu mediálních příspěvků k problematice Alzheimerovy choroby a demence

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 2014 tuzemská média věnovala 4 097 příspěvků problematice Alzheimerovy choroby a demence. To je téměř šestkrát méně (5,61), než jakou pozornost věnovala rakovině, více než dvakrát méně (2,34), než jakou pozornost věnovala infarktům a skoro sedmkrát méně (6,75), 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 posledním roce 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:

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 v roce 2014



Několik slov závěrem

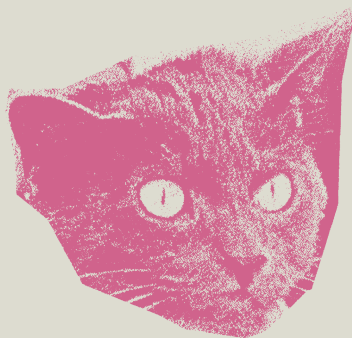
Zpráva o stavu demence pro rok 2015 se již druhý rok pokouší ilustrovat problémy lidí s demencí na číslech a faktech.

Podle dostupných údajů žije v České republice 152,7 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 syndromem, v roce 2050 pak pravděpodobně 383 tisíc lidí.

Přestože jsme již loni upozornili, že o nabídce služeb pro lidi s demencí toho víme velmi málo, situace se nezlepšila. Naopak Ústav zdravotnických informací a statistiky přestal sbírat a publikovat příslušná data a aktuálních informací je tak stále méně a méně. Dozvědět se, kdo se o potřebné stará a jaké služby jsou lidem s demencí poskytovány, je tak 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.

Některé palčivé problémy se snaží na celostátní úrovni řešit připravovaný plán boje proti demenci. Česká republika na tento plán čeká už nejméně pět let, aktuálně se nachází v meziresortním připomínkovém řízení. Přes veškerou snahu jeho slabinou zůstává příliš obecná podoba a často deklaratorní charakter resortních úkolů. Na přípravě plánu se bohužel nepodílelo ministerstvo financí, plán tak zůstává oddělen od reality schvalování státního rozpočtu a to i přesto, že náklady spojené s demencí jsou odhadovány na 42,6 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 postojích široké veřejnosti a informacích přinášných médii, 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.



Zpráva o stavu demence 2015
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o. p. s.
Praha 2015

ISBN 978-80-86541-45-7