

Národní strategie demence 2014-2017



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Gesundheit Santé
Sanita Sanadad **2020**



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
COS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la Santé
COS Conferenza svizra delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Národní strategie demence 2014–2017

Obsah

Předmluva	4
1. Cíle a hodnoty	5
2. Výchozí situace	6
2.1 Parlamentní nařízení	6
2.2 Postup k plnění návrhů	6
2.2.1 Zasazení do «Dialogu Národní zdravotní politiky»	6
2.2.2 Definice prioritních témat	6
3. Zásady	8
3.1 Onemocnění demencí ve Švýcarsku	8
3.1.1 Popis klinického obrazu	8
3.1.2 Epidemiologie	8
3.1.3 Postižené skupiny osob	9
3.1.4 Primární prevence, včasné rozpoznání a diagnostika	10
3.1.5 Léky a terapie	12
3.1.6 Ošetřování a péče doma a ambulantní péče	13
3.1.7 Stacionární péče	14
3.1.8 Zvláštní výzvy na konci života	16
3.1.9 Hospodářský význam demence	16
3.2 Mezinárodní vývoj	16
3.3 Probíhající programy a projekty v rámci Národní strategie demence	17
4. «Národní strategie demence 2014–2017»	19
4.1 Společenské rámcové podmínky	19
4.2 Právní rámcové podmínky	19
4.3 Oblasti činnosti	20
Oblast činnosti 1 – «Zdravotní kompetence, informace a participace»	20
Oblast činnosti 2 – «Nabídky odpovídající potřebám»	22
Oblast činnosti 3 – «Kvalita a odborná kompetence»	24
Oblast činnosti 4 – «Data a zprostředkování vědomostí»	27
Přehled oblastí činnosti – Cíle a projekty	28
4.4 Realizace «Národní strategie demence 2014–2017»	30
5. Glosář	31
6. Seznamy	34
Obrázky	34
Zkratky	34
7. Literatura	35

Vorwort

Předmluva

Každý z nás se během svého života může setkat s diagnózou demence – jako rodinný příslušník, přítel či přítelkyně postižené osoby, nebo přímo sám jako pacient/ka. Tato nemoc představuje změny, které ovlivní způsob života a veškeré vztahy. I přes ztížené podmínky je možné pacientům a jejich blízkému okolí zachovat kvalitní životní úroveň.

K tomu je ovšem zapotřebí zdravotní systém, ve kterém jsou všichni postižení dobře informovaní a stejně tak léčba, péče a ošetřování pacientů by se měla orientovat na jejich specifické potřeby. I přestože je v dnešní době nabídka služeb již na velmi dobré úrovni, je důležité (s ohledem na demografický vývoj dokonce nutné) se zaměřovat na další rozvoj kvality těchto služeb. Vývojový potenciál se týká na jedné straně možností pacientů ve všech stádiích onemocnění, na druhé straně zahrnuje další vývoj kvality, odbornosti a výzkumu, participaci lidí postižených demencí, ale také osvětu veřejnosti.

Spolková rada vytvořila zdravotně – politickou strategii „Gesundheit 2020“ (Zdraví 2020), jejímž důležitým cílem je posílení integrované péče. Integrovaná péče v celém průběhu onemocnění - od raných příznaků až k paliativní péči – značně přispívá ke kvalitnějšímu životu všech lidí postižených demencí. Zavedením „Národní strategie demence 2014 – 2017“ k tomu významně přispějeme.

Při zpracování této strategie se zřetelně ukázalo, že mnozí aktéři z oborů zabývajících se demencí mají jasné představy o budoucnosti, mají jednotný názor na prioritní potřebu jednání a pracují velice angažovaně. Tyto poznatky jsou pro vypracování strategie mimořádně cenné a pro její úspěšnou zavedení velmi důležité.

Pomocí „Národní strategie demence 2014 – 2017“ se spolek, kantony, odbory, organizace pro postižené a nevládní organizace zase o kousek přiblíží představám, jak v budoucnosti zacházet s demencí. To bude pro lidi s demencí přínosné a kromě toho to poslouží k dalšímu rozvoji sociálního a zdravotního systému. Těšíme se na společné zavádění „Národní strategie demence 2014 – 2017“.



Alain Berset
Spolková rada
Ministr vnitra



Carlo Conti
Prezident Švýcarského svazu
kantonálních ředitelů zdravotnických zařízení

1 Cíle a hodnoty

Středem zájmu a všech snah „Národní strategie demence 2014–2017“ je člověk postižený demencí a osoby, které ho každodenně provázejí. Ošetřovatelství a léčba se orientují na udržení životní kvality a důstojnosti zachováním fyzické a psychické integrity, autonomie a sociálního začlenění. Zohledněny jsou zejména individuální životní okolnosti (např. výtěžná činnost, civilní stav, migrace) a specifické potřeby – například v důsledku doprovodných onemocnění a postižení.

Národní strategie demence 2014–2017“ podporuje jak lepší porozumění onemocnění demencí, tak přijetí postižených ve společnostech. Tím je možné zmírnit morální zábrany a stigmatizování a usnadnit otevřený kontakt s lidmi postiženými demencí.

„Národní strategie demence 2014-2017“ požaduje, aby všichni lidé postižení demencí ve všech fázích onemocnění měli přístup ke kvalitní a nepřetržité nabídce v oblasti psychosociální, medicínské i ošetřovatelské péče.

2 Ausgangslage

2 Výchozí situace

2.1 PARLAMENTNÍ NAŘÍZENÍ

„Národní strategie demence“ je výsledkem dvou návrhů, které byly v roce 2009 předloženy Národní radě (09.3509 Steiert Jean-François und 09.3510 Wehrli Reto) a 12. března 2012 poté Parlamenten předloženy Spolkové radě.

Návrh Steiert «Řízení politiky zabývající se demencí I. Zásady» (09.3509)¹

„Spolek vypracoval ve spolupráci s kantony a příslušnými organizacemi potřebné podklady, umožňující ve Švýcarsku trvalý monitoring individuálních a společenských výdajů, které jsou zapříčiněny patologií demence. Tento monitoring by měl poskytnout užitečné, pravidelně aktualizované ukazatele, potřebné pro řízení jednotné švýcarské politiky zabývající se demencí, která je nezbytně nutná. Cílem takové politiky je způsob ošetřování a léčby, který je optimální pro všechny zúčastněné.“

Návrh Wehrli «Řízení politiky zabývající se demencí II. Jednotná strategie Spolek a kantony» (09.3510)²

„Spolek vypracoval ve spolupráci s kantony a příslušnými organizacemi základní principy Strategie demence platné pro Švýcarsko. Cílem má být stanovení léčebných priorit z hlediska hledání příčin, prevence a vývoj léčebných metod, podpora včasných diagnóz, podpora pečujících, plánování a poskytnutí potřebných infrastruktur, rozdělení přiměřených odpovědností mezi různými aktéry, aby rozhodnutí o správném způsobu léčby a ošetřování bylo společenským zájmem a ne zájmem jednotlivých nositelů nákladů (z pohledu mikroekonomické logiky nákladů).“

2.2 POSTUP K PLNĚNÍ NÁVRHŮ

2.2.1 ZASAZENÍ DO «DIALOGU NÁRODNÍ ZDRAVOTNÍ POLITIKY»

Politické nařízení směřuje na spolek a kantony. Nařízení bylo proto zasazeno do „Dialogu Národní zdravotní politiky“ – jednotná platforma spolku a kantonů. Plněním obou návrhů v rámci vypracování a použití „Národní strategie demence“ byly 25. října 2012 pověřeny BAG (Spolkový úřad pro zdraví) a GDK (Švýcarská konference kantonálních ředitelů a ředitelk zdravotnických zařízení).³

Pro formulaci fungující „Národní strategie demence“, která se bude přibližovat co nejvíce praxi, je nezbytné definovat prioritní potřeby jednání a přitom zajistit přenos poznatků z praxe a výzkumu do politiky. Na vypracování strategie proto aktivně spolupracovali zástupkyně a zástupci příslušných organizací, expertky a experti z různých profesních skupin a odborných organizací, stejně jako zástupci spolku, kantonů a obcí.

2.2.2 DEFINICE PRIORITNÍCH TÉMAT

V rámci přípravy „Národní strategie demence“ nařídily BAG a GDK provedení expertízy. Ta měla dva cíle: zaprvé popsat aktuální situaci (Ist – Situation) ve Švýcarsku – s uvedením konkrétních „vědomostních mezer“, zadruhé shromáždit poznatky švýcarských expertů a expertek a vyvodit z nich prioritní potřebu jednání, stejně jako možná doporučená témata. Ke specifikaci prioritní potřeby jednání byly organizovány různé workshopy týkající se 5 – ti fází onemocnění demencí (srov. Kapitola Nemoc z různých pohledů). Kromě toho navštívilo vedení projektu místa výkonu praxe a vedlo rozhovory přímo s postiženými. Workshopů k tématům: „Primární prevence a raná fáze demence“, „Sekundární prevence, diagnostika a léčba“, „Ambulantní ošetřování a léčba (v domácím prostředí)“, „Léčba v nemocnici“ a „Ošetřování a léčba v zařízení pro dlouhodobou péči“ se zúčastnilo 66 zástupců příslušných organizací, osoby vykonávající pečovatelskou a ošetřovatelskou činnost (ambulantní léčba, stacionární péče, institucionální dlouhodobá péče), zástupci vzdělávacích a výzkumných programů, zástupci různých profesních skupin stejně jako zástupci různých sdružení. Zástupci příslušných organizací a domácí lékaři se zúčastnili všech workshopů.

GDK provedla analýzu péče týkající se demence ve všech kantonech. Cílem bylo poskytnout obecný přehled stávající nabídky ve Švýcarsku (GDK 2013).

Výsledky expertízy a analýzy byly doplněny o poznatky týkající se potřeb jednání (srov. BAG a GDK, 2011; Národní etická komise humánní medicíny (NEK – CNE), 2011) a spojeny v obecnou syntézu. Na základě toho byly vypracovány návrhy na různé okruhy jednání, cíle a možné projekty, které byly přetvořeny do třech platných okruhů:

- první okruh byl uskutečněn ve spolupráci členů rozšířeného konzultativního grémia.⁵
- ve druhém okruhu se jednání účastnilo přes 70 poskytovatelů zdravotnických a sociálních služeb, odborných spolků a sdružení, zástupců dalšího vzdělávání stejně jako odborníků z výzkumu a kantonálních úřadů.
- třetí okruh se uskuteční v létě 2013 v rámci rozsáhlé on-line konzultace.

⁵ Zastoupení jsou: Švýcarské sdružení pro lidi s Alzheimerovou chorobou, CURAVIVA. CH – Spolek Domovy a Instituce Švýcarsko, Spitex Verband Schweiz, Domácí lékaři a kolegium pro medicínu domácích lékařů KHM, H+ Nemocnice Švýcarska, Spolek Swiss Memory Clinics, Švýcarský červený kříž SRK, Pro Senectute Schweiz, Švýcarská Odborná Společnost pro geriiatrii SFGG, Švýcarská společnost pro psychiatrii seniorů a psychoterapii SGAP, Švýcarský spolek pečovateli SBK.

3 Grundlagen

3 ZÁSADY

3.1 ONEMOCNĚNÍ DEMENCÍ VE ŠVÝCARSKU

3.1.1 POPIS KLINICKÉHO OBRAZU

Demence je souhrnný pojem pro různé poruchy výkonnosti mozku s různými příčinami, přičemž jsou definovány dvě hlavní kategorie:

- degenerativní změny mozku, jejichž vznik nebyl dodnes plně vysvětlen. Nejčastější formou v této kategorii je Alzheimerova nemoc.
- vaskulární demence, jež vzniká v důsledku poruch prokrvení v mozku, respektive častých, po sobě jdoucích mozkových infarktů (multiinfarktová demence).

Kombinace příčin je možná a objevuje se často: u mnoha postižených se vyskytuje jak degenerativní, tak i vaskulární složka.

Onemocnění demencí je definováno poruchou paměti, kombinovanou s alespoň jednou další poruchou jako: porucha řeči (afázie), porucha pohybu (apraxie), porucha rozpoznávání (agnozie) nebo omezená schopnost plánování a jednání (porucha exekutivních funkcí) (srov. Monsch et al., 2012; Bassetti et al., 2011).

Tyto poruchy omezují postižené osoby v jejich

dosavadním nezávislém životě a způsobují omezení, která vyžadují pomoc v aktivitách každodenního života. Stupeň závažnosti nemoci se posuzuje podle rozsahu potřeby pomoci (Monsch et al., 2012). K častým doprovodným a někdy i předcházejícím symptomům kognitivních poruch⁶ patří např. změna emocionální kontroly, sociálního chování a motivace.

Onemocnění demencí probíhá v různých fázích⁷, přičemž jeho projevy mohou být velmi rozdílné. Vliv jednotlivých fází onemocnění na běžný život a jeho kvalitu (srov. Centrum pro gerontologii [ZfG], 2013; ZfG, 2008; Becker et al., 2005) vnímají a prožívají postižení různě. V závislosti na fázi nemoci jsou kladeny specifické požadavky na zdravotnický systém (např. cílené nabídky podpory pro nemocnou osobu a její blízké osoby nebo paliativní péče v posledním stadiu nemoci), na něž je třeba brát ohled.

3.1.2 EPIDEMIOLOGIE

Prevalence

Podle odhadů žije ve Švýcarsku cca 110 000 lidí s demencí. Míra prevalence strmě stoupá po 65. roce života (viz obr. 1)⁸: Zatímco ve skupině 65 až 69 let onemocněla demencí každá padesátá osoba, ve věkové skupině 80–84 let je demencí postižena každá osmá osoba.

6 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/index.html>

7 Bylo definováno pět fází onemocnění demencí: 1) primární prevence a raná fáze, 2) diagnóza a sekundární prevence, 3) domácí a ambulantní léčba/ošetřování

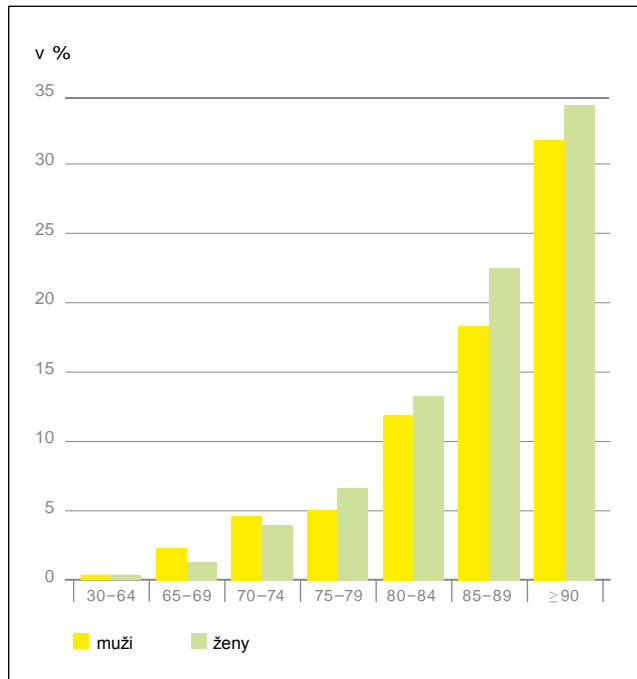
4) stacionární pobyty v nemocnici, 5) péče v zařízeních dlouhodobé stacionární péče.

8 Míra prevalence zjištěná výzkumným projektem EURODEM odpovídá konzervativnímu odhadu. Projekt EuroCoDe prokázal novější a (především ve vyšším věku výrazně) vyšší míru prevalence (EuroCoDe, 2009).

3) Behandlung/Betreuung zu Hause und ambulant, 4) stationäre Spitalaufenthalte, 5) Betreuung in der stationären Langzeitpflege.

8 Die Prävalenzraten des Forschungsprojektes EURODEM entsprechen einer konservativen Schätzung. Das Projekt EuroCoDe hat neuere und (v.a. im hohen Alter deutlich) höhere Prävalenzraten ausgewiesen (EuroCoDe, 2009).

Obr. 1: Prevalence demence 2011



Zdroje: míra prevalence: Harvey et al., 1998 pro věkovou skupinu 30–64; Hofman et al., 1991 pro věkovou skupinu 65+; Spolkový statistický úřad (BFS), 2011a

Lidé s onemocněním demencí jsou většinou osoby vysokého věku a ze dvou třetin se jedná o ženy:

- v roce 2011 byly téměř dvě třetiny lidí s demencí starší 80 let. Téměř jedna pětina osob trpících demencí byla starší 90 let.
- ženy dosahují častěji vysokého věku s odpovídající vysokou prevalencí demence.

Onemocnění demencí se ovšem může vyskytnout i v nižším věku:

- Kolem 2600 osob onemocní demencí ještě před dosažením důchodového věku.
- Výrazně dříve než v celkové populaci se vyskytují příznaky demence u duševně postižených osob. Obzvláště brzy jsou postiženi lidé s Downovým syndromem, respektive s trizomií 21 (srovnej Německá alzheimerovská společnost [DAIzG], 2011).

Protože prevalence demence strmě stoupá s věkem, bude v důsledku stárnutí obyvatelstva počet osob postižených demencí v budoucnosti výrazně narůstat. Do roku 2030 by tak mohl počet lidí s demencí dosáhnout více než 190 000 a do roku 2060 téměř 300 000 osob.

3.1.3 POSTIŽENÉ SKUPINY OSOB

Demence se týká také osob blízkých, které jim poskytují podporu v běžném životě (viz glosář, str. 32) – jsou to např. členové rodiny, přátelé nebo sousedi a sousedky – a také lidí, kteří se ve svém profesním životě pravidelně setkávají s osobami trpícími demencí. Počet přímo nebo nepřímo postižených osob ve Švýcarsku by tak mohl činit téměř půl milionu lidí.

Jak velký je okruh dotčených obyvatel (osoby s osobním kontaktem nebo bez kontaktu s lidmi s demencí) v kvantitativním a kvalitativním ohledu, vyjadřuje celošvýcarská reprezentativní anketa nazvaná „Barometr demence 2012» (ZfG, 2012):

- Kolem 60 % dotázaných uvedlo, že se již dostali do přímého kontaktu s demencí. V necelé polovině případů se tento kontakt týkal osoby z vlastní rodiny, respektive z příbuzenstva.
- Každá čtvrtá osoba se obává, že by sama mohla jednou onemocnět demencí. Přitom nebyly zjištěny žádné výrazné rozdíly podle pohlaví nebo věku.
- Každá šestá osoba, v západním Švýcarsku dokonce každá pátá, by s diagnózou Alzheimerova choroby spíše nechtěla žít dál. Čím starší, tím spíše souhlasili ženy i muži s tímto výrokem.

3.1.4 PRIMÁRNÍ PREVENCE, VČASNÉ ROZPOZNÁNÍ A DIAGNOSTIKA

Rizikové faktory

Riziko onemocnění demencí je v zásadě určováno třemi faktory, které se ovšem nedají ovlivnit: věk, pohlaví a genetické faktory. U rizikového faktoru «pohlaví» se ukazuje, že

«vyšší míra prevalence poruch při demenci u starších žen odráží primárně skutečnost, že ženy i při onemocnění demencí žijí déle než muži» (Höpflinger et al., 2011:64).

Vědecky ještě nebylo definitivně objasněno, do jaké míry lze snížit riziko onemocnění demencí pomocí ovlivnitelných faktorů. Podle nedávno vydané zprávy Alzheimer's Disease International (ADI) a Světové zdravotnické organizace (WHO) je ovšem zřejmé, že riziko demence zvyšují následující kardiovaskulární rizikové faktory a onemocnění (WHO & ADI, 2012:2):

- kouření a nadměrná konzumace alkoholu
- vysoký krevní tlak, zvýšená hladina cholesterolu, cukrovka a obezita

Různé studie navíc poukazují na to, že vzniku onemocnění demencí mohou napomáhat také deprese (srovnej Saczynski et al., 2010; Dotson et al., 2010; Da Silva et al., 2013).

Prevence demence ve Švýcarsku

Odborníci zjistili ve Švýcarsku nedostatky v prevenci demence:

«Velká a dosud nevyužitá šance spočívá ve vaskulární prevenci, neboť vaskulární složka se stále častěji ukazuje jako částečná příčina demence. Běžná pečovatelská praxe ovšem vykazuje v této oblasti výrazné nedostatky» (Gutzwiller & Groth, 2011:29).

Jako jedno z opatření pro úspěšnou prevenci demence navrhuje ADI a WHO investovat do vzdělání za účelem posílení kognitivních rezerv a praktických životních schopností.

Švýcarskému obyvatelstvu je jen částečně známo, že riziko demence je možné preventivně ovlivnit. Podle ankety mezi obyvateli «Barometr demence 2012» tak věří téměř polovina dotázaných, že je možné vzniku Alzheimerovy choroby nebo jiné formy demence zabránit preventivními opatřeními, zatímco jedna třetina toto tvrzení spontánně popírá.⁹ Dotázané osoby v německy hovořící části Švýcarska jsou vůči prevenci demence skeptičtější než dotázaní v jiných částech země.

Brzké rozpoznání a diagnostika

Ve Švýcarsku onemocní demencí odhadem 25 000 lidí ročně (Bickel et al., 2002).

Jakmile jsou rozpoznány varovné příznaky demence (změny v souvislosti se zapomnělostí, orientací, pohnutkami, sociálním chováním), následuje zpravidla jako první krok stanovení demence praktickým lékařem. V tomto procesu stanovení diagnózy se etablovalo z pohledu odborníků smysluplné rozdělení úloh mezi praktickými a specializovanými lékaři (Bassetti & Calabrese, 2011a:59). Odborníci ovšem také zjišťují,

⁹ Byla položena otázka, jestli je možné v mladých letech, tedy předtím než se objeví první symptomy, udělat něco, aby se zabránilo Alzheimerově chorobě nebo jiné formě demence (srov. ZfG, 2012)

⁹ Es wurde danach gefragt, ob man in jüngeren Jahren, also bevor die ersten Symptome auftreten, etwas tun kann, um einer Alzheimerkrankheit oder einer anderen Demenzform vorzubeugen (vgl. ZfG, 2012).

«že i navzdory diagnostickým principům, které v současnosti umožňují diagnózu intra vitam s velkou pravděpodobností, dochází v ordinacích praktických lékařů ke stanovení diagnózy pouze u zlomku pacientů s demencí. Důvodem je, že instrumentarium pro diagnózu demence, jež je k dispozici, není využíváno, nebo je používáno pouze v omezené míře» (Bassetti & Calabrese, 2011b:14).

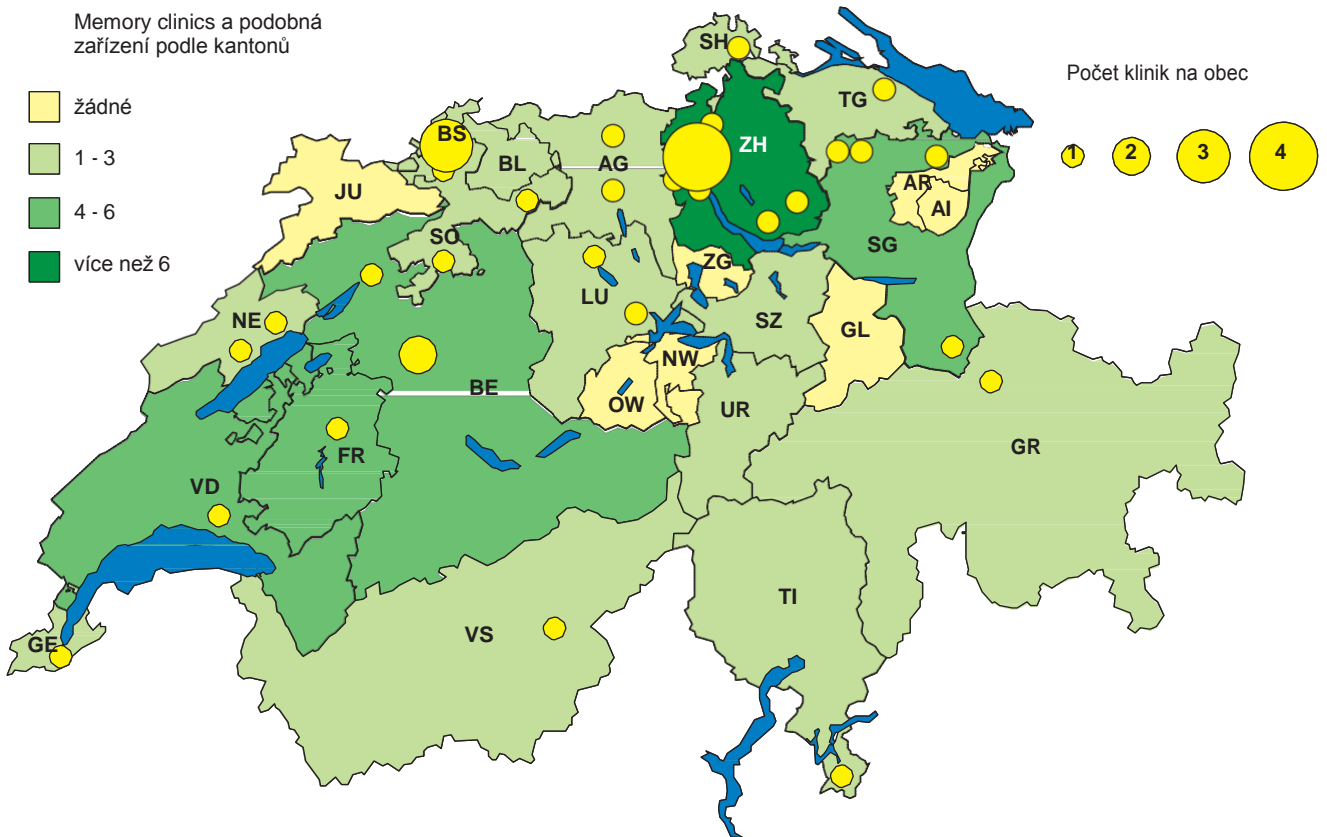
Zvláštní výzvu představuje stanovení diagnózy v případě jazykových bariér (např. u pacientů z řad přistěhovalců) nebo u lidí s duševní poruchou (DAIzG, 2011), neboť běžné testovací metody selhávají nebo je nutné si přizvat tlumočnickou pomoc (srov. BAG, Nielsen et al., 2011). «Konsensus 2012 ohledně

diagnostiky a terapie lidí trpících demencí ve Švýcarsku» obsahuje seznam indikací pro pokračující odborně lékařské (v oblasti geriatrie, psychiatrie stáří, neurologie), respektive interdisciplinární posouzení (viz glosář, str. 32) na tzv. «memory clinic» (viz glosář, str. 32) (Monsch et al., 2012:1240).

Ve Švýcarsku existuje v současnosti 36 tzv. «memory clinics» a dalších podobných zařízení, v nichž se stanovují diferencované diagnózy (viz obr. 2).¹⁰

Kapacity institucí, jež jsou součástí svazu «Swiss Memory Clinics», činí cca 5000 diagnóz ročně. To znamená, že kolem jedné pětiny nových případů onemocnění je stanoveno interdisciplinárně.

Obr. 2: «Memory clinics» a podobná zařízení ve Švýcarsku



Zdroj: www.alz.ch a www.swissmemoryclinics.ch

¹⁰ www.alz.ch a www.swissmemoryclinics.ch

3 Grundlagen

Podle výsledků ankety z roku 2004 byla ve Švýcarsku pouze u třetiny lidí s demencí stanovena lékařská diagnóza (gfs.bern, 2004). Švýcarské alzheimerovské sdružení (ALZ) vychází z toho, že i dnes má ještě méně než polovina lidí s demencí odborně stanovenou diagnózu. Asociace zastřešující organizace pomoci postiženým (DOK) je přesvědčena, že k tomuto okruhu osob patří obzvláště lidé s duševním nebo vícenásobným postižením. Ve Švýcarsku neexistují žádná data ohledně počtu stanovených diagnóz podle skupin osob, ani ohledně forem demence nebo stupně postižení.

Odborná veřejnost se shoduje jak ve Švýcarsku, tak na mezinárodní úrovni, že hlavní problém představuje nerozpoznání nemoci a příliš pozdní diagnóza demence, protože se tak zabrání přístupu k informacím, poradenství a podpoře, a také k léčbě postižených (srov. WHO & ADI, 2012:8; ADI, 2011:4; Monsch et al, 2012:1246).

Podpora po oznámení diagnózy

Podporu po oznámení diagnózy dnes poskytuje zpravidla praktický lékař nebo je nabízen na «memory clinic». Podle výsledků ankety ALZ z roku 2012, jež byla provedena ve skupině rodinných příslušníků a členů sdružení, má asi jedna čtvrtina příslušníků pocit, že jim lékař poskytl málo informací nebo že nebyli vůbec informováni a nedostali žádné rady. U žen je tento podíl vyšší než u mužů. Úhel pohledu nemocných osob nebyl v této anketě zjišťován (Ecoplan, 2013a). Vědecká data týkající se odborného poradenství po diagnóze nebo kvality rozhovorů při oznámení diagnózy ve Švýcarsku chybí.

3.1.5 LÉKY A TERAPIE

Ke stabilizaci, respektive zpomalení úbytku kognitivních funkcí u lidí s demencí existují dvě

kategorie léků proplácené zdravotními pojišťovnami: inhibitor cholinesteráz (ChE-H) a Memantin. V některých jiných zemích se při onemocnění Alzheimerovou chorobou předepisují inhibitory cholinesteráz a Memantin také kombinovaně. Podle odborníků ve Švýcarsku není momentálně možné doporučit tuto kombinovanou terapii, protože neexistuje žádný kvalitativní přehled. Navíc není ve Švýcarsku tato kombinovaná terapie hrazena zdravotními pojišťovnami (Monsch et al., 2012).

Oba léky prokázaly kromě vlastního účinku na kognitivní vnímání také příznivé účinky na chování lidí trpících demencí (Breil, 2010). V roce 2009 se prodalo celkem 130 211 balení těchto léků v hodnotě cca 27,7 mil. CHF (viz IMS Health GmbH). Protože osoby s pokročilou demencí – u nichž se již nedoporučuje nasazení antidementiv, a také není hrazeno zdravotními pojišťovnami – tvoří pouze malý podíl z více než 100 000 osob s demencí, je třeba vycházet z toho, že určitě ne všechny osoby s touto indikací dostávají léky.

Když lidé trpící demencí při nějaké situaci projevují vyzývavé/provokativní chování, mohou jim být nasazena neuroleptika (srov. Lustenberger et al., 2011, Kapitel 3.1.7). WHO a ADI doporučují přehodnotit praxi předepisování léků, neboť neuroleptika podávaná příliš často a ve vysokých dávkách by mohla pacientům škodit a ohrozit jejich bezpečí (viz WHO & ADI, 2012:64). Ve Švýcarsku jsou momentálně pod vedením Švýcarské společnosti pro psychiatrii stáří a psychoterapii stáří zpracovávána doporučení pro farmakologickou a nemedikamentózní terapii vyzývavého chování při demenci (Monsch et al., 2012).

Různé studie ukázaly, že nefarmakologické terapie (jako kognitivní trénink, intervence ohledně terapie chování nebo intervence opírající se o pocit sebedůvěry) mohou vylepšit fungování v běžném životě (srov. Olazaran et al., 2010; Wettstein, 2004).

O využití těchto forem terapií ve Švýcarsku ovšem nejsou k dispozici žádné informace.

3.1.6 OŠETŘOVÁNÍ A PÉČE DOMA A AMBULANTNĚ

Ve Švýcarsku žije asi polovina všech osob s demencí doma (Romero, 2011).¹² Výše zmíněná anketa mezi rodinnými příslušníky není reprezentativní pro celé Švýcarsko, ale ukazuje, že informovaní postižení využívají služby, a jaké jsou druhy těchto služeb. K nim patří s klesající četností:

- denní stacionáře a služby Spitex
- doprovodná služba doma a/nebo krátkodobý pobyt v domově
- specializované informační a poradenské služby

Protože dotazovaní rodinní příslušníci jsou ve spojení s ALZ, lze vycházet z toho, že jsou lépe informováni o možných nabídkách pomoci než jiní rodinní příslušníci a počet služeb využívaných jejich rodinnými příslušníky trpícími demencí je vyšší než celošvýcarský průměr.

Situace pečujících rodinných příslušníků

Rodinní příslušníci a osoby blízké přebírají důležitou funkci podpory tím, že zajišťují péči, stálý doprovod a ošetřování osob s demencí v běžném životě. Výsledky studií ukazují, že u pacientů s demencí žijících doma jsou v 65 % případů pečující rodinní příslušníci manželé a manželky. Asi 25 % rodinných příslušníků jsou děti, které převzou péči o osoby postižené demencí, 15 % z nich žije ve stejné domácnosti. Necelých 30 % těchto rodinných příslušníků jsou muži – to platí jak pro německy hovořící část Švýcarska, tak pro ostatní kantony. Jedná se u nich v 75 % o manžele a v 21 % o syny osoby trpící demencí. Z ženských rodinných příslušníků tvoří 60 % manželky a 30 % dcery.

Mnozí rodinní příslušníci jsou sami v pokročilém věku: více než polovina je starší 70 let. V téměř 40 % případů je ošetřovaná osoba nemocná již déle než 5 let. Zátěž spojená s péčí o člověka s demencí (viz glosář, 31) je velká, jak ukazují výsledky participativního výzkumného projektu Centra pro gerontologii univerzity Curych (ZfG, 2010)¹³ :

- Čtyři z pěti dotázaných partnerů a partnerek, kteří žijí ve stejné domácnosti s členem rodiny trpícím demencí, musí být k dispozici téměř 24 hodin denně. Zatímco úkoly při péči zahrnují na začátku nemoci především organizaci všedního dne a dohled, je s postupem nemoci stále důležitější konkrétní pomoc a pečovatelská opatření (viz glosář, str. 31).
- Mnozí rodinní příslušníci osob s demencí jsou navíc konfrontováni se změnami osobnosti a ztrátami ve vztahu ke členu rodiny.
- Zátěž rodinných příslušníků může vést k vyčerpání a zvýšit jejich vlastní riziko onemocnění. Mnozí z těchto příslušníků trpí depresemi a poruchami spánku a jsou náchylnější k somatickým potížím (Kesselring, 2004).

Téměř polovina dotázaných rodinných příslušníků ve studii ZfG si přeje větší ulehčení při péči – obzvláště více cizí pomoci při domácí péči. Výrazně nižší je potřeba podpory v domácnosti nebo při ošetřovatelských výkonech.

V anketě ALZ označilo více než 60 % rodinných příslušníků za důležité následující problémy:

- Organizace každodenního života (71 %) a osobní vyčerpání (nedostatek pomoci) (69 %)
- Chování nemocné osoby (63 %), organizace podpory a pomoci (55 %), a také vztahy v rodině (52 %)

¹² K tomuto výsledku dospěl výpočet, který aplikoval míru prevalence demence v domovech na celkový počet obyvatel domova podle statistiky sociálně-lékařských institucí (statistika Samed) BFS a výsledek potom přepočítal na celkový počet lidí s demencí ve Švýcarsku.

¹³ ZfG prováděl rozhovory s pacienty trpícími demencí a s jejich hlavními pečujícími rodinnými příslušníky. Celkem bylo provedeno 67 rozhovorů s podobnými dvojicemi.

Sociodemografické aspekty jako například pohlaví nebo migrační původ nebyly v analýze zohledněny.

Ošetřování a péče prostřednictvím organizace Spitex

Dodnes není známo, jak velký je podíl lidí s demencí na celkovém počtu klientů organizace Spitex ve Švýcarsku. Výsledky dvou průzkumů naznačují, že podíl ve veřejných organizacích Spitex se pohybuje mezi 15 % až 40 % (srov. Perrig-Chiello et al., 2011; Perrig-Chiello et al., 2010; gfs. bern, 2004). Zatím neexistují – s výjimkou pionýrských projektů – u nabídek veřejných organizací Spitex speciální nabídky péče pro osoby s demencí (Kopp, 2010).

U soukromých poskytovatelů ambulantní péče včetně samostatně výdělečně činných ošetřovatelů by mohl být podíl lidí s demencí na celkovém počtu klientů o něco vyšší, neboť tito poskytovatelé se snaží více vycházet vstříc potřebám osob s demencí, jež vyžadují stále ošetřovatele nebo menší ošetřovatelské týmy.

Ošetřování a péče ve specializovaných denních a nočních zařízeních

V roce 2006 vybrala ALZ 124 denních stacionářů pro pacienty s demencí a provedla mezi nimi anketu ohledně jejich struktury a počtu míst. Počet dostupných míst v těchto institucích pokrývá podle této ankety odhadem pouze 12 % potřeby. Neexistuje žádný aktuální přehled ambulantních, respektive částečně stacionárních nabídek pomoci pro osoby trpící demencí ve Švýcarsku. Ve vztahu k financování platí i zde, že povinné zdravotní pojištění přebírá pouze část nákladů na ošetřování, ale ne náklady na péči (ALZ, 2010).

3.1.7 STACIONÁRNÍ PÉČE

Lidé s demencí ve stacionárních zařízeních dlouhodobé péče

Na základě několika nedávno provedených studií lze vycházet z toho, že téměř dvě třetiny obyvatel švýcarských domovů se zvláštním režimem trpí demencí. Podíl osob s diagnostikovanou demencí se pohybuje kolem 40 %. K nim patří i ty osoby, u nichž existuje podezření na onemocnění demencí z důvodu jejich kognitivní výkonnosti (srov. Bartelt, 2012; ISE, 2012; BFS, 2012).

Při onemocnění demencí jsou obtíže, s nimiž jsou konfrontováni jak postižení, tak i jejich pečující rodinní příslušníci, osoby blízké a odborný personál, bezprostředně spojeny s průběhem nemoci. Dlouhodobá stacionární péče a ošetřování lidí s demencí představuje výrazně vyšší výzvu než péče o osoby bez této diagnózy (Bartelt, 2012). Aby bylo možné postižené adekvátně zaopatřit při problémech běžného života, jsou nutné rozsáhlé a osvědčené odborné znalosti. Tyto problémy se projevují například neklidem, nejistotou při chůzi, apatií, slabostí, agresivitou, odporem nebo sociálně nepřiměřeným chováním jako je ztráta morálních zábran.

Pro uklidnění pacientů jsou využívány také léky. Aktuální průzkum na základě dat z 90 domovů v kantonech německé části Švýcarska ukázal, že téměř 70 % obyvatel s demencí dostávalo od nástupu do domova až po poslední posouzení neustále neuroleptika se sedativními účinky (Lustenberger et al., 2011). Neexistují ovšem žádné informace ohledně praxe jejich předepisování (dávkování a délka užívání) nebo ohledně využívaných nemedikamentózních metod léčby.

Anketa mezi 420 domovy v německé části Švýcarska ukazuje, že v 60 % domovů zapojených do studie žijí pacienti s demencí výhradně ve smíšených odděleních s osobami, které demencí netrpí. V 10 % domovů bydlí pacienti s demencí výhradně na speciálních odděleních pro tyto osoby (CURAVIVA.CH, 2013).

Polovina dotázaných domovů je toho názoru, že jsou na nadcházející výzvy v péči o pacienty s demencí dobře až velmi dobře připraveni. 40 % hodnotí svou připravenost jako průměrnou a necelých 10 % jako špatnou až velmi špatnou. Na otázku ohledně největších výzev v péči o lidi s demencí v následujících pěti letech byly nejčastěji uváděny následující body:

- dostatek finančních prostředků na péči o pacienty trpící demencí (souhlas 75 %)
- dostatek ošetrovatelského a pečovatelského personálu (souhlas 72 %)
- nárůst individuálních potřeb osob s demencí (souhlas 67 %)

Aktuální financování hodnotí 69 % vedení domova jako nedostatečné. Příspěvek na péči o pacienty s demencí považuje 63 % za velmi a dalších 20 % za spíše důležité. Kolem 40 % hodnotí také příspěvek na ubytování pro osoby s demencí jako velmi (spíše) důležitý.

Osoby s demencí v nemocnici

Pobyty v nemocnici na základě hlavní diagnózy demence jsou spíše výjimečné (BFS, 2011b). Každoročně je ovšem ve švýcarských nemocnicích ošetřeno odhadem 50 000 lidí s demencí, kteří jsou hospitalizováni na základě jiné diagnózy (srov. BFS, 2011b; Harvey et al., 1998; Hofman et al., 1991).

Onemocnění demencí zřejmě představuje pro nemocnice ve Švýcarsku výzvy ze stejných důvodů, jež byly zjištěny v jiných zemích (srov. Kleina & Wingenfeld, 2007; All-Party Parliamentary Group on Dementia, 2011; Obecně prospěšná společnost pro sociální projekty, 2008):

- Ošetřování a péče o osoby s demencí s kognitivními omezeními, poruchami orientace, iritujícími způsoby chování nebo nutkáním k útěku kladou velké nároky na lékařský a ošetrovatelský odborný personál a těžko se zařadí do běžného dění v nemocnici.
- Riziko komplikací (např. v důsledku odmítání ošetření nebo deliria) a nevhodná léčba z důvodu komunikačních problémů je u lidí s demencí mnohem vyšší.
- Zavedení opatření vyžadujících svolení pacienta může být eticky choulostivé, pokud již pacient není schopen vyjádřit souhlas.

V případech postakutní rehabilitace prokázali výzkumníci z univerzitní kliniky kantonu Waadt (CHUV) a z univerzity Lausanne, že pacienti s demencí stráví jednak delší dobu na rehabilitační klinice, jednak využívají i po propuštění z kliniky více zdravotních služeb (ve formě Spitex, denních stacionářů, domovů) (Seematter-Bagnoud et al., 2012).

3.1.8 ZVLÁŠTNÍ VÝZVY NA KONCI ŽIVOTA

Demence je dnes ve Švýcarsku třetí nejčastější příčinou úmrtí (BFS, 2010). I když demence zpravidla nepředstavuje přímou příčinu smrti, může jako základní onemocnění v pokročilém stadiu podmínit vznik určitých symptomů, které mohou vést ke smrti. Otázce, jak lidé s těžkým onemocněním demencí prožívají konec života, se věnuje studie v rámci národního výzkumného programu «Konec života» (NFP 67) Švýcarského národního fondu (SNF).¹⁴

V tomto stadiu onemocnění může působit paliativní péče jak pro pacienty, tak pro jejich blízké osoby jako podpora a spíše jako péče. Dosud neexistují žádné obecně uznávané hlavní zásady nebo kvalitativní standardy pro paliativní péči u osob s demencí (srov. European Association for Palliative Care, 2013; van der Stehen, 2010).

Mnoho lidí s demencí ovšem neumírá na demenci, nýbrž s demencí. V okamžiku smrti ještě většina pacientů s demencí nedosáhla konečného stadia nemoci. Umírají s lehkou až střední formou demence jako následek jiného onemocnění nebo v důsledku nehody (např. jako následek pádu). U paliativní péče o tyto osoby je ovšem třeba brát ohled na demenci. Jinak vzniká nebezpečí, že bude podceněna jejich potřeba péče (Alzheimer Europe, 2008:24).

Mezinárodní studie ukazují, že ve stadiu pokročilé demence umírají dvě třetiny postižených v pobytových zařízeních. Přitom se jedná pouze v nízkém procentu případů o zařízení specializované na paliativní péči (Houttekier et al., 2010; Mitchell et al., 2005). Pro Švýcarsko nejsou k dispozici srovnatelná data.¹⁵

3.1.9 HOSPODÁŘSKÝ VÝZNAM DEMENCE

Nemoci související s demencí zapříčinily ve Švýcarsku v roce 2009 náklady ve výši 6,9 miliard CHF (Eco-plan, 2010). Více než 95 % celkových nákladů činí náklady na ošetřování a péči. K nim patří i náklady na dlouhodobou péči a ošetřování v institucích i péči prostřednictvím blízkých osob. Náklady na pobyt v nemocnici, služby Spitex, návštěvy lékaře, léky a stanovení diagnózy na «memory clinics» jsou ve srovnání s tím (z důvodu omezených možností léčby) nízké.

Přímé náklady na demenci, jež zatěžují výdaje zdravotnictví, činily v roce 2009 celkem 3,9 miliardy CHF, to odpovídá 6,4 % celkových nákladů zdravotnictví v tomto roce. Zbývající 3 miliardy CHF odpovídají odhadované tržní hodnotě ošetřovatelských výkonů, jež vykonávají bezplatně osoby blízké. Tyto *nepřímé* náklady nejsou financovány.

3.2 MEZINÁRODNÍ VÝVOJ

Počátkem roku 2007 vyzvalo sdružení Alzheimer Europe¹⁶ Evropskou unii, WHO, Evropskou radu a národní vlády k tomu, aby

«prohlásili Alzheimerovu chorobu za jednu z největších výzev zdravotnictví a vypracovali evropské, mezinárodní a národní akční programy» (Alzheimer Europe, 2007:1).

Evropská komise spustila v rámci zdravotnických programů Evropské unie (EU) v roce 2008 platformu «ALzheimer COoperative Valuation in Europe» (ALCOVE). Aktivita této evropské platformy mají sloužit mimo jiné ke zlepšení kvality života a péče o postižené demencí v členských zemích EU.

V současnosti se na této platformě podílí 30 partnerských organizací z 19 členských států EU.¹⁷

¹⁴ [http://www.nfp67.ch/D/projekte/sterbeverlaefe-und-versorgung/wie-erleben-menschen-mit-schwerer-demenz-das-lebensende/Seiten/default.aspx](http://www.nfp67.ch/D/projekte/sterbeverlaufe-und-versorgung/wie-erleben-menschen-mit-schwerer-demenz-das-lebensende/Seiten/default.aspx)

¹⁵ <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html>

¹⁶ Alzheimer Europe je nevládní organizace skládající se momentálně z 34 členských organizací. Prostřednictvím společné evropské platformy a spolupráce je možné předávat dál znalosti a informace o všech formách onemocnění demencí. <http://www.alzheimer-europe.org/>

Evropský parlament přijal v lednu 2011 rezoluci k «Evropské iniciativě k Alzheimerově chorobě a k jiným formám demence» a tím vyzval Radu, aby označila «demenci za prioritu zdravotní politiky EU».¹⁸ S ohledem na demografický vývoj a rostoucí nerovnováhu mezi výdělečně činným obyvatelstvem a a důchodci se v této rezoluci zdůrazňuje, že onemocnění demencí

«[...] bude v příštích desetiletích pravděpodobně představovat jednu z největších výzev pro udržitelnost národních sociálních a zdravotnických systémů, včetně neprofesionální péče a zařízení dlouhodobé péče» (Evropský parlament 2011: odstavec D).

V roce 2012 onemocnělo na celém světě demencí odhadem 35,6 mil. lidí. Prognózy vycházejí z toho, že v roce 2050 jich bude třikrát více a náklady na péči budou stoupat ještě strměji než prevalence.

Margaret Chanová, generální ředitelka organizace WHO, považuje proto demenci za «hrozbu pro globální světové zdraví». Ve zprávě o demenci zveřejněné organizací WHO a Alzheimer's Disease International (ADI) v roce 2012 (WHO & ADI, 2012) jsou vlády členských států vyzývány, aby prohlásily onemocnění demencí za globální těžké zdravotní politiky a učinily odpovídající opatření. Zpráva o demenci tím znamená výrazný příspěvek: staví základ pro lepší pochopení onemocnění demencí a pro jeho účinky na samotné pacienty, jejich rodiny a společnost.

V různých zemích existují specifické strategie proti demenci, respektive Alzheimerově chorobě, zákonné úpravy a další opatření jako hlavní principy pro lepší péči o pacienty s demencí. Některá z těchto opatření byla zveřejněna již před mezinárodními iniciativami¹⁹, zatímco jiná byla přijata ve stejném období.²⁰ Specifické národní strategie proti demenci mají různé aspekty společné: udržení kvality života postižených a pomoc pro blízké pečující osoby prostřednictvím nabídek orientovaných na potřeby; posílení koordinovaného a víceoborového přístupu; zajištění přístupu k finančně únosné, kvalitní péči; podporu specifických kompetencí a zachování sociální jistoty.

3.3 PROBÍHAJÍCÍ PROGRAMY A PROJEKTY V RÁMCI NÁRODNÍ STRATEGIE DEMENCE

U některých aspektů tématu demence a s ní souvisejících výzev pro zdravotnický systém existují spojnice mezi programy a projekty, jež se již řeší na národní a regionální / kantonální úrovni. Následující seznam obsahuje výběr těchto programů a projektů:

- Prostřednictvím národních preventivních programů Tabák, alkohol a Výživa a pohyb usiluje organizace BAG o vylepšení kardiovaskulárního zdraví a zvýšení tělesné aktivity. Tím jsou pokryty dvě ze tří opatření pro prevenci demence doporučených WHO a ADI (WHO & ADI, 2012). Další pokračování těchto aktivit a větší zaměření na cílovou skupinu «65 +» tak přispívají k prevenci demence.

17 <http://www.alcove-project.eu/>

18 Evropský parlament <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+XML+V0//DE>, bod 1 např. Švédsko 1992: Sociální reforma za účelem zahájení normalizačního procesu spolu se snížením spotřeby léků; Kanada, provincie Ontario 1999–2004: Strategie Alzheimer jako příprava na budoucnost; Nizozemí 2004–2008: Národní program proti demenci.

20 např. Francie 2008–2012: Program Alzheimer a příbuzné nemoci; Nizozemí 2008–2011: Integrovaná péče o pacienty s demencí (následný program za účelem vývoje národního standardu); Anglie 2009–2014: Dobře žít s demencí; Švédsko 2010: Národní zásady péče o pacienty s demencí (následný program); Finsko 2012–2020: Národní program pro paměť s cílem «Memory-friendly Finland»; Lichtenštejnsko 2012–2020: Strategie proti demenci se zapojením zdravotnické agendy 2020; Německo 2012: Aliance pro lidi s demencí. Poznámka autorů: «Aliance pro lidi s demencí» není vlastně žádný program proti demenci, nýbrž spojení spolkových ministerstev, svazů a organizací, jež odpovídají na spolkové úrovni za péči o pacienty s demencí.

3 Grundlagen

- Na spolkové úrovni se zpracovává také okruh témat «migrace a zdraví». Cílem těchto snah je posílit zdravotní kompetenci obyvatel z řad přistěhovalců a přizpůsobit zdravotnictví jejich potřebám. Při další realizaci opatření je také třeba zahrnout téma onemocnění demencí.
- Spolková rada identifikovala v roce 2011 problémy, s nimiž se potýkají rodinní příslušníci, kteří se starají o členy rodiny vyžadující péči. Proto založila za účelem vypracování řešení mezioborovou pracovní skupinu. V tomto kontextu budou také zodpovězeny otázky postulátu 13.3366 «péče a nabídky pomoci». Tento postulat přidělila Spolkové radě dne 13. června 2013 Národní rada.
- «Dialog národní zdravotní politika» schválil dne 25. října 2012 pokračování «Národní strategie paliativní péče» pro období let 2013–2015. Hlavní těžiště této druhé fáze spočívá v lepším ukotvení paliativní péče ve stávajících strukturách zdravotnictví a vzdělávání. Tím má být zajištěno, že těžce nemocní a umírající lidé ve Švýcarsku získají všude přístup k paliativní péči odpovídající jejich potřebám.
- «Dialog národní zdravotní politika» byl v dubnu 2010 pověřen společností BAG vybudováním a provozem platformy «Budoucnost lékařského vzdělávání». Cílem této platformy je uchopit rychle a koordinovaně aktuální témata a vypracovat konkrétní způsoby řešení. Od roku 2011 se hlouběji zpracovává také téma «interprofesionalita». Cíl spočívá mimo jiné v upevnění meziprofesionální spolupráce ve vzdělávání a v dosažení lepší koordinace mezi vzdělávacími programy zdravotnických povolání.
- Některé kantony již vytvořily strategii proti demenci a začínají ji realizovat, nebo disponují kantonální politikou demence (GDK, 2013).
- K oblasti témat «dlouhodobá péče» byla provedena v rámci plnění Postulátu 12.3604 od členky národní rady Jacqueline Fehrové ze dne 15. června 2012 «Strategie dlouhodobá péče» mimo jiné komplexní analýza situace a jsou navrhována a vyhodnocována konkrétní opatření a možnosti jednání. Tento postulat byl přidělen Spolkové radě Národní radou dne 28. září 2012.²¹
- Národní výzkumný program «Konec života» (NFP 67) Švýcarského národního fondu (SNF). Studie v rámci NFP 67 zkoumá poslední úsek života obyvatel s těžkou demencí v pobytových zařízeních v regionu Curych.²²

21 http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20123604

22 <http://www.nfp67.ch/D/projekte/sterbeverlaeufe-und-versorgung/wie-erleben-menschen-mit-schwerer-demenz-das-lebensende/Seiten/default.aspx>

4 «Národní strategie demence 2014–2017»

Orientace podle vizí a postojů

Pro vypracování a realizaci «Národní strategie demence 2014–2017» jsou směrodatné cíle a postoje vycházející z myšlenky, že hlavními aktéry této strategie jsou lidé trpící demencí a jejich blízké osoby, jež je provázejí v každodenním životě. Na základě daných rámcových podmínek je nutné osoby postižené demencí podporovat a zlepšit jejich kvalitu života. Přitom je třeba brát ohled především na jejich individuální životní situaci (např. rodinná situace nebo zvláštní potřeby z důvodu dalších onemocnění nebo postižení). Osoby postižené touto nemocí by měly mít během celého trvání nemoci přístup k vysoce kvalitní péči odpovídající jejich potřebám a cílové skupině.

Hranice «Národní strategie demence 2014–2017»

Oblasti činnosti, cíle a projekty definované v rámci «Národní strategie demence 2014–2017» si nekladou za cíl kompletní řešení problematiky demence, nýbrž jsou pouze odrazem prioritní potřeby jednání v centrálních oblastech péče o demenci. Na národní úrovni jsou hlouběji analyzovány a zpracovány četné okruhy témat²³ představující důležitou spojnici k problematice demence. Tato témata byla sice zahrnuta do zásad «Národní strategie demence 2014–2017», nejsou ovšem záměrně definována jako hlavní oblast činnosti, cíl nebo projekt. Obzvláště je třeba zmínit okruhy témat «prevence kardiovaskulárních onemocnění» nebo «pečující rodinní příslušníci». Při realizaci cílů a projektů²⁴ uvedených v této kapitole je třeba využít synergií s těmito programy a projekty a koordinovat odpovídajícím způsobem potřebná opatření. Tím by se mělo zabránit duplicitám.

4.1 SPOLEČENSKÉ RÁMCOVÉ PODMÍNKY

Demografický vývoj (stoupající podíl starších a velmi starých lidí, snížení počtu dětí a mladistvých, stoupající podíl obyvatelstva z řad migrantů také ve vyšším věku²⁵) spolu s měnícími se pracovními a životními podmínkami (nárůst počtu domácností jedné osoby, osob bez dětí nebo s malým počtem potomků, a také změněné role při práci v rodině a při výdělečné činnosti) mají vliv na poptávku a nároky na kvalitu nabídek v oblasti zdravotní péče. Společensko-ekonomický vývoj vede k tomu, že se mění jak pracovní podmínky, tak pečovatelské poměry v rodinném prostředí: zvyšují se nároky na zaměstnance ohledně dostupnosti a flexibility. Slučitelnost výdělečné činnosti a práce v domácnosti (např. ve formě ošetřování a péče o rodinné členy trpící demencí) představuje rostoucí výzvu: když se nepodaří, může se negativně odrazit na kvalitě života všech dotčených osob.

4.2 PRÁVNÍ RÁMCOVÉ PODMÍNKY

Úprava struktury péče odpovídající potřebám lidí s demencí a zajištění zvýšení kvality pečovatelských služeb je v ústavní kompetenci kantonů. Ty mohou úkoly při realizaci přenést na obce.²⁶ Stát stanoví rámcové podmínky v oblasti výzkumu, profesního vzdělávání a výkonu profesí, financování ošetřovatelských a pečovatelských služeb a ochrany práv dospělých.

23 Srov. kap. 3.3 Probíhající programy a projekty v okruhu Národní strategie proti demenci

24 Srov. kap. 4.4 Realizace Národní strategie proti demenci 2014–2017

25 Srov. kap. 3.3 Probíhající programy a projekty v okruhu Národní strategie proti demenci

26 Srov. kap. 4.4 Realizace Národní strategie proti demenci 2014–2017

4.3 OBLASTI ČINNOSTI

Témata, jež mají v rámci «Národní strategie demence» ve Švýcarsku přispět ke zlepšení životní situace osob s demencí, se dají přiřadit ke čtyřem centrálním oblastem činnosti:

OBLAST ČINNOSTI 1
«ZDRAVOTNÍ KOMPETENCE, INFORMACE A PARTICIPACE»

OBLAST ČINNOSTI 2
«NABÍDKY ODPOVÍDAJÍCÍ POTŘEBÁM»

OBLAST ČINNOSTI 3
«KVALITA A ODBORNÁ KOMPETENCE»

OBLAST ČINNOSTI 4
«DATA A ZPROSTŘEDKOVÁNÍ ZNALOSTÍ»

OBLAST ČINNOSTI 1 – «ZDRAVOTNÍ KOMPETENCE, INFORMACE A PARTICIPACE»

Ve všech fázích onemocnění má klíčový význam podpora a pomoc, respektive posílení stávajících kompetencí prostřednictvím přiměřených informací, stejně jako účast postižených a jejich blízkých osob.

Tyto požadavky jsou silně spojeny s tím, jak společnost a okolí vnímá pacienty s demencí. V raném stadiu onemocnění demencí prožívají všichni postižení často pocity nejistoty a strachu. Pomalu se objevující kognitivní omezení a změny chování (také depresivního charakteru) mohou vést k nepochopení, výčitkám a předsudkům okolí. Tato reakce sociálního okolí vzniká z nedostatečných znalostí o raných příznacích demence, o výhodách brzkého rozpoznání nemoci a doprovodných opatřeních a skrývá v sobě nebezpečí sociální izolace a osamělosti postižených osob. Následkem toho začnou využívat pomoc teprve se zpožděním. Proto je nutné zlepšit obecné povědomí obyvatelstva o realitě života a potřebách postižených. Přitom je třeba brát ohled i na potřeby jednotlivých cílových skupin.

Tato opatření vedoucí k lepší informovanosti mobilizují zdroje nemocných, obzvláště jsou-li zapojeny do zpracování informačních materiálů a jsou-li posílána opatření vedoucí k soběstačnosti (viz hnutí na podporu soběstačnosti v různých evropských zemích a v Kanadě). Navíc je co dohánět v oblasti informací o příznacích demence a o výhodách včasného rozpoznání nemoci. Je třeba přihlídnout k doprovodným onemocněním nebo k postižení pacientů s demencí a zabránit následným nemocím. V případě onemocnění demencí v produktivním věku spočívá cíl v tom, umožnit postižené osobě co možná nejdéle zůstat profesně aktivní a podporovat ji při tom pomocí vhodných sekundárních preventivních opatření.

Demografický vývoj a měnící se životní a pracovní podmínky ovlivňují situaci zdravotní péče, obzvláště v oblasti ošetřovatelské a pečovatelské. Všechny cíle a doporučení proto musí s tímto vývojem počítat. Jak rodinní příslušníci, tak i blízké osoby hrají ve všech fázích nemoci velmi důležitou roli a nesou velkou odpovědnost při péči, především v pokročilém stadiu nemoci. Aby práce při poskytování péče nevedla k přetížení, je nutné zvýšit povědomí o profesionálních nabídkách podpory (ambulantní a stacionární) a umožnit snadný přístup k odpovídajícím informacím spolu s nabídkou poradenství.

Tyto informace by měly – kromě konkrétních každodenních možností podpory a pomoci – pokrýt také otázky ohledně služeb různých sociálních pojištění (doplňkové služby, příspěvky na bezmocnost atd.). Osoby postižené demencí získají v případě včasné informovanosti možnost aktivně projevit svá

přání ve vztahu k péči a ošetřování, a tím se zvyšuje jejich autonomie (srovnej advanced care planning²⁷, projev vůle pacienta). V pokročilém stadiu onemocnění mohou tyto informace také usnadnit rozhodnutí o přesunu pacienta do zařízení dlouhodobé péče.

CÍL 1 Obyvatelstvo má lepší povědomí o onemocnění demencí. Zná rozmanitou životní realitu postižených. Předsudky a morální zábrany jsou odbourávány.

Projekt 1.1 *Šíření informací a osvětové aktivity zaměřené na obyvatelstvo a komunity*
Obsah informací musí být v souladu s běžnou životní realitou cílových skupin a rozmanitou nabídkou profesionální pomoci. Informace je navíc nutné zaměřit na podporu solidarity a integrace. Postižené osoby se stávají účastníky procesu.

Projekt 1.2 *Informační materiály specifické pro různé obory*
Cílové skupiny, jež přicházejí v každodenním životě pravidelně do kontaktu s osobami trpícími demencí (například spolupracovníci nezabývající se administrativou a ekonomičtí zaměstnanci v nemocnici, zaměstnanci v zařízeních pro osoby s postižením nebo také optici, kadeřnice, bankovní úředníci) by měli být obzvláště dobře informováni. Další cílovou skupinu představují osoby odpovědné za personál a provozní zdravotnický management. Ty by měly být informovány s ohledem na podporu brzkého rozpoznání a včasného odhalení individuálních potřeb podpory při onemocnění demencí v produktivním věku.

CÍL 2 Pacienti a jejich blízké osoby mají během celého průběhu onemocnění snadný přístup ke kompletním informacím i k individuálnímu a odbornému poradenství.

Projekt 2.1 *Individualizovaná nabídka informací a sociálního poradenství pro postižené*
Vytvořit doporučení ohledně etablování, podpory a koordinace přiměřené a kompletní nabídky. Přitom jsou zohledněny nástroje zachování autonomie (nové právo na ochranu dospělých). Realizace těchto opatření bude začleněna do stávající nabídky (např. Pro Senectute, Pro Infirmis, Sdružení pro osoby s Alzheimerovou chorobou, Švýcarský červený kříž) a budou zohledněny kantonální struktury a spojnice s dalšími plány v oblasti sociálního pojištění (např. nárok na dávky sociální podpory) nebo projekty (slučitelnost zaměstnanosti a poskytování péče rodinnými příslušníky).

27 <http://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning>

OBLAST ČINNOSTI 2 – «NABÍDKY ODPOVÍDAJÍCÍ POTŘEBÁM»

V současnosti ještě není plošně zajištěn přístup ke koordinovaným, flexibilním a lehce dostupným nabídkám poskytování péče o osoby s demencí. Na úrovni obcí a kantonů je třeba urychlit nejen tvorbu takových nabídek, ale i podporu přístupu pro všechny dotyčné.

Při prvních příznacích a symptomech může včasné lékařské rozpoznání a diagnóza – ať již v rámci základní lékařské péče (viz glosář, str. 32) nebo v rámci specializovaného „paměťového rozhovoru“ («memory clinic») – mimo jiné snížit strach postižených a nepochopení ze strany blízkých osob a podpořit osobní vyrovnání se s nemocí. Navíc nabízí toto vyjasnění důležitou možnost stanovení diferenciální diagnózy, tím, že může být například rozpoznána a léčena deprese.

Je důležité, aby byli lidé s demencí a jejich blízké osoby během všech fází nemoci doprovázeni a odborně podporováni ve smyslu integrované péče (viz glosář, str. 31) s ohledem na různorodost jejich životní situace. Spolupráce v rámci celého pečovatelského procesu a vytvoření nabídek pomoci při každodenní péči ve známém domácím prostředí jsou považovány za obzvláště velkou výzvu. K tomuto účelu jsou vhodné modely jako «case management» (viz glosář, str. 31) nebo «příchozí poradenství» (viz glosář, str. 33) (Sdružení pro Alzheimerovu chorobu, Aargau, 2013). Snadno dostupná síť nabídky podpory orientované podle individuálních potřeb péče může předejít hospitalizaci pacientů s demencí z důvodu krize a také chránit blízké osoby před přetížením.

Stále více lidí žije ve stáří samo a tito lidé jsou v případech onemocnění odkázáni na externí podporu,

aby bylo možno vyhovět jejich přání zůstat ve známém domácím prostředí. Ambulantní služby, denní a noční struktury, nabídky krátkodobých pobytů, služby z oblasti informačních a komunikačních technologií (jako např. Ambient Assisted Living)²⁸ spolu s prací dobrovolníků významně přispívají ke kvalitně poskytované péči o osoby s demencí v jejich známém domácím prostředí. Jak nemoc postupuje, jsou stále důležitější specifické, chráněné formy bydlení a odpovídajícím způsobem školený personál. Neboť v pokročilém stadiu onemocnění demencí dosahují blízké osoby i dobrovolníci stále častěji svých fyzických a psychických hranic.

V nemocnicích je třeba vylepšit péči odpovídající individuálním potřebám pacientů s demencí pomocí výraznějšího zapojení odborníků z oborů geriatry a gerontopsychiatrie. Kromě toho ukazují zkušenosti z praxe, že stále více starých lidí hospitalizovaných z důvodu somatického zdravotního problému trpí demencí.

V rámci dlouhodobé péče je třeba také uspořádat architektonické úpravy institucionálních forem bydlení a života s ohledem na potřeby osob trpících demencí. Formy bydlení odpovídající individuálním potřebám a obzvláště prostředí blízké osobám postiženým demencí mohou přispět ke snížení rizika pocitu stigmatizace a k podpoře integrace. Další vývoj procesů a nabídek v oblasti dlouhodobé péče si klade za cíl zachovat kvalitu života a důstojnost lidí při onemocnění demencí právě v pokročilém stadiu nemoci až do smrti.

Dostupnost takových nabídek je podmíněna dostatkem finančních prostředků. To se týká z pohledu osoby postižené demencí finanční únosnosti nabídek pomoci, respektive nákladů na péči (pobyt, péče) v institucích dlouhodobé péče.

28 <http://www.sbf.admin.ch/themen/01370/01683/01685/01691/index.html?lang=de>

Na druhou stranu je třeba také zajistit finanční náhrady odpovídající nákladům provedených výkonů. Momentálně existují výzvy jak při financování medicínských služeb (především v lékařské praxi a v nemocnicích akutní péče), tak při financování

nákladů na ošetrovatelskou péči o pacienty s demencí. To se týká nejen ambulantní, ale i stacionární dlouhodobé péče

CÍL 3 **Osobám trpícím demencí a jejich blízkým osobám je k dispozici flexibilní, vysoce kvalitní nabídka péče odpovídající jejich individuálním potřebám napříč celým systémem poskytování zdravotní a sociální péče.**

Projekt 3.1 *Vybudování a rozvoj regionálních a propojených kompetenčních center pro diagnostiku*
Při podezření na onemocnění demencí by měl být podporován přístup k diagnostice nezávisle na věku, životní situaci a / nebo již existujících nemocích nebo postiženích.

Projekt 3.2 *Podpora koordinace výkonů za účelem pokrytí individuální potřeby péče*
Vypracování doporučení k vybudování interdisciplinárního systému péče, která podporují stálou koordinaci / propojení výkonů základní péče odpovídající potřebám (mimo jiné v oblastech: včasné rozpoznání, diagnostika, léčba, péče a ambulantní ošetření).
Do této práce je třeba zahrnout také krizovou intervenci, která slouží k omezení nutnosti hospitalizace postižených. Navíc jsou tyto nabídky v souladu s nabídkami informací a sociálního poradenství mimo zdravotnický systém.

Projekt 3.3 *Vybudování flexibilních regionálních nabídek pomoci pro denní a noční péči*
Vybudování regionálních, snadno dostupných a finančně únosných nabídek podpory péče ve známém domácím prostředí (včetně krátkodobých pobytů, prázdninových pobytů, denních a nočních struktur, denních a nočních služeb) odpovídajících potřebám.
Zohlednit potenciál v oblasti dobrovolnické práce a zahrnout odpovídající organizace (jako např. Švýcarské alzheimerovské sdružení, Švýcarský červený kříž, Pro Senectute, Pro Infirmis).

Projekt 3.4 *Podpora péče odpovídající potřebám pacientů s demencí v nemocnicích*
Přizpůsobení stávající infrastruktury a procesů (mimo jiné léčba, ošetřování a péče, úprava prostor, personální management) stoupajícímu počtu pacientů s demencí, jež jsou hospitalizováni kvůli (jinému) somatickému onemocnění. Podpora konziliárních služeb a krizových týmů za účelem posílení expertízy a zajištění kvality léčby v tomto oboru.

Projekt 3.5 *Podpora péče odpovídající potřebám pacientů s demencí v oblasti dlouhodobé stacionární péče*
Přizpůsobení stávající infrastruktury (organizace, průběh, personální management, úprava prostor) a pečovatelských procesů (sociální a zdravotní péče) potřebám stále vyššího počtu uživatelů trpících demencí.

CÍL 4 Je zaručeno přiměřené sociální zajištění a finanční únosnost služeb odpovídající potřebám pacientů s demencí.

Projekt 4.1

Odpovídající systém odměňování za poskytované služby

Analýza problematiky, do jaké míry stávající systémy financování (ambulantní, stacionární, dlouhodobá péče) podporují a odměňují služby potřebné pro poskytování péče odpovídající potřebám pacientů s demencí. Předmětem analýzy jsou také možnosti pomoci, poradenství a péče ze strany soukromých osob.

Výsledky tohoto průzkumu musí být zahrnuty do hodnocení a dalšího vývoje stávajících systémů financování. Přitom se přihlíží přiměřeně jednak ke skutečným nákladům na poskytování služeb, jednak k příjmům a majetku osoby postižené demencí.

OBLAST ČINNOSTI 3 – «KVALITA A ODBORNÁ KOMPETENCE»

Odborná kompetence specifická pro onemocnění demencí musí být také rozšířena a posílena s ohledem na různé profesní skupiny a na všechny fáze nemoci, aby bylo možné i nadále zaručit bezpečnou a kvalitní péči.

Nový zákon o ochraně práv dospělých, který vstoupil v platnost 1. ledna 2013, posiluje právo na sebeurčení pacientů. Ovlivňuje rozhodující lékařské procesy pro pacienty, kteří již nejsou schopni vlastního úsudku. Z etického hlediska mají lidé právo na autonomní rozhodování a tím také právo odmítnout lékařské zákroky a opatření. Projev vůle pacienta je prostředek, jak toto právo vymáhat. Národní etická komise v oblasti humánní medicíny dospěla ve svých výkladech nového práva na ochranu dospělých se zvláštním ohledem na onemocnění demencí k závěru, že projev vůle pacienta pomáhá zajistit respektování autonomie i v případě onemocnění demencí. Lidem s demencí zaručuje nové právo na ochranu dospělých možnost autonomního rozhodování v průběhu celé nemoci (NEK–CNE, 2011). Vnímání těchto práv a jejich aplikace v praxi vyžaduje u onemocnění demencí na jednu stranu včasnou diagnózu, aby mohli nemocní jasně vyjádřit svá přání. Na druhou stranu je třeba v rámci léčby, ošetřování a péče usilovat o co možná nejlepší kvalitu péče. Jak ukazují zkušenosti z profesní praxe, může k tomu výrazně přispět konsekventní aplikace stávajících etických zásad. Osoba s demencí je například v případě vyhrocených situací při poskytování péče – jako při agresivitě nebo odporu proti některým opatřením – vystavena vyššímu riziku určitého typu násil

(jako opatření omezující svobodu, jež jsou použita bez souhlasu dotčené osoby). Společně sdílený etický postoj může tato rizika snížit, pokud bude využíván jako podpůrný nástroj (např. při projednání případu). V celém průběhu onemocnění demencí, ale zejména v případě závislosti na péči v běžném životě – která je daná při poskytování dlouhodobé péče – je proto zásadní etický postoj při poskytování péče nezbytným předpokladem pro zachování důstojnosti a integrity nemocné osoby. Obzvláště v případě chybějícího projevu vůle pacienta a pokročilé demence je velmi důležitá kontinuální spoluúčast rodinných příslušníků.

Pro zvládnutí celkového průběhu onemocnění demencí je nutná rozšířená interdisciplinární a meziprofesionální spolupráce (viz glosář, str. 32), aby byla zajištěna kvalitní péče odpovídající potřebám pacientů s demencí. V rámci interního managementu kvality je třeba podpořit a kontrolovat další vývoj a aplikaci meziprofesionálně vytvořených nástrojů k zajištění kvality. Tyto nástroje umožňují např. v rámci základní péče již při prvních příznacích onemocnění demencí kontrolu diferenciální diagnózy (mimo jiné deprese) a včasné stanovení diagnózy demence. Celkově přispívají tyto nástroje ke kompletní péči (zohlednění biomedicínských, funkčních, etických aspektů a aspektů vztahujících se k okolí) a slouží k zachování kvality života postižených až do konce života.

Cíl spočívá v podpoře kvalitní a včasné diagnostiky, léčby a péče odpovídající potřebám pacientů s demencí. Tím je možné zabránit krizovým situacím jako např. vzniku deliria (viz glosář, str. 31) nebo těžkých psychických poruch jako paranoia, které zatěžují nejen samotné pacienty, ale také profesionální a sociální okolí, nebo přispět k péči o ně v nejlepších možných podmínkách. Nejblíže osobě člověka trpícího demencí musí být

konsekvntně zapojeny do tohoto procesu. Jejich pečovatelská kompetence musí být chápána jako zdroj a musí být posilována.

Podpora zajištění a zvyšování kvality napříč celou oblastí péče o pacienty s demencí ovlivňuje rozvoj odpovídajících specifických znalostí a potřebných kompetencí k jednání, například v oblastech case managementu, managementu deliria, ošetrovatelských procesech, etiky a interdisciplinárního posouzení. Tyto kvalifikace musí být zachovány u všech profesních skupin, které při své práci ve zdravotnické i sociální oblasti přijdou do styku s tématem demence. Zároveň je přitom nutné počítat s potřebami různých cílových skupin a

s interdisciplinaritou.

Ve všech oblastech péče (ambulantní i stacionární), ale zejména v oblasti institucionální dlouhodobé péče je potřebný personál vyškolený s ohledem na potřeby pacientů s demencí. Zvláštní pozornost je třeba věnovat vzdělávání osob, jež nemají žádné speciální vzdělání v oblasti péče a ošetrování, ale které v těchto oborech pracují (osoby bez příslušného ukončeného vzdělání)²⁹. Také v případě rodinných příslušníků a dobrovolnické práce je třeba ověřit, jestli je nutné podporovat a posilovat stávající kompetence a jakým způsobem k tomu může dojít. Přitom by se měly využívat, a pokud je to nutné, upravovat již existující moduly.

²⁹ Srov. národní vzdělávací koncept «Paliativní péče a vzdělávání» (Spolkový zdravotní úřad (BAG) & Spolkový úřad pro profesní vzdělávání a technologie (BBT), 2012). Osoby bez příslušného ukončeného vzdělání získaly své kompetence mimo Švýcarský vzdělávací systém.

CÍL 5	Léčba, ošetřování a péče o osoby trpící demencí se řídí etickými zásadami.
<i>Projekt 5.1</i>	<i>Upevnění etických zásad</i> Podpořit realizaci stávajících zásad – při zachování práv osob zejména v oblasti práva na ochranu dospělých a za účelem vyvarování se nebezpečných situací – v různých pečovatelských strukturách (ambulantně a stacionárně). Podpořit vypracování definice a prosazování hlavních zásad v praxi v rámci interního managementu kvality jednotlivých organizací.
CÍL 6	Kvalita je při péči o pacienty trpící demencí zajištěna během celého průběhu nemoci.
<i>Projekt 6.1</i>	<i>Další vývoj doporučení v oblastech včasného rozpoznání, diagnostiky a léčby pro základní péči</i> Kontrolovat kvalitu indikačních kritérií a nástrojů vedoucích k včasnému rozpoznání onemocnění demencí a podporovat jejich využití. Zajistit kvalitu diagnostických rozhovorů a nemedikamentózní terapie.
<i>Projekt 6.2</i>	<i>Podpora interdisciplinárního posouzení</i> Podpořit využití interdisciplinárně vytvořených nástrojů v rámci meziprofesionální spolupráce a vytvořit odpovídající rámcové podmínky (jako standardizované procesy a tvorba sítí). Podpořit evaluaci nástrojů v rámci interního managementu kvality organizací.
<i>Projekt 6.3</i>	<i>Řešení krizových situací</i> Vypracovat, respektive realizovat doporučení a hlavní principy pro pohotovosti v nemocnicích (somatické a psychiatrické akutní případy) ve spolupráci se zařízeními dlouhodobé péče. Při rozhodovacích procesech je třeba zohlednit také ustanovení práva na ochranu dospělých.
CÍL 7	Odborní pracovníci ve všech relevantních zdravotnických a sociálních profesích disponují ve svém oboru potřebnými schopnostmi vedoucími ke kvalitní diagnostice, respektive analýze situací, léčbě, ošetřování a péči o pacienty s demencí. Rodinní příslušníci a osoby pracující jako dobrovolníci jsou v případě potřeby ve své kompetenci odpovídajícím způsobem podporováni.
<i>Projekt 7.1</i>	<i>Vývoj vzdělávání a odborného vzdělávání s ohledem na téma demence</i> Vyjasnit potřeby s ohledem na profesi a odbornost – se zahrnutím etických a právních aspektů – a připravit nabídky zaměřené na potřeby cílové skupiny – s ohledem na stávající modely – pro všechny profesní skupiny.
<i>Projekt 7.2</i>	<i>Posílení kompetencí pro rodinné příslušníky a dobrovolníky</i> Vyjasnit potřebu tvorby a posílení kompetencí a přitom vyhledat také možné poskytovatele vzdělávání.

OBLAST ČINNOSTI 4 – «DATA A ZPROSTŘEDKOVÁNÍ VĚDOMOSTÍ»

Ve Švýcarsku chybí data ohledně struktury nabídky péče a jejího využití. Na úrovni kantonů mají přitom tato data týkající se dlouhodobého řízení a plánování péče rozhodující význam. Neexistují mimo jiné data týkající se péče v rámci organizace Spitex, ošetřování a péče po stanovení diagnózy, ošetření v souladu s potřebami pacienta s demencí na pohotovosti v nemocnici nebo životní situace lidí s demencí v zařízeních dlouhodobé péče. Důležitým podkladem k znázornění situace v oblasti péče ve Švýcarsku jsou data ze zdravotních statistik. Jejich shromažďování a hodnocení by mělo být prověřeno s ohledem na téma demence.

Poskytovatelé služeb (např. nemocnice, domovy pro seniory, ambulantní péče) zveřejňují inovativní projekty pro lepší péči o osoby trpící demencí. Tyto je třeba konsekventně doplňovat prostřednictvím vědecké podpory (doprovodný výzkum), neboť výsledky popisující jejich účinnost výrazně přispívají k dalšímu vývoji kvality péče.

Zlepšení kvality péče probíhá v praxi a je realizováno odborníky činnými v těchto oborech. Kromě nabídek dalšího profesního vzdělávání (viz výše) slouží také výměna zkušeností mezi praxí a výzkumem k podpoře jednání založeného na důkazech. K tomu musí být snadno dostupné aktuální, pro praxi relevantní výsledky výzkumu.

CÍL 8 Jako základ pro střednědobé a dlouhodobé plánování péče a její řízení jsou v kantonech k dispozici informace ohledně aktuální a budoucí situace v oblasti péče o osoby trpící demencí.

Projekt 8.1

Monitoring péče

Musí být prověřena realizovatelnost vybudování systému monitoringu. Přitom je třeba mimo jiné ujasnit, jak se dá lépe znázornit téma demence ve stávajících zdravotnických statistikách. Při pozitivním vyhodnocení je třeba definovat a zřídit monitorovací systém a data musí být pravidelně aktualizována. Přitom budou shromažďovány informace týkající se prevalence demence, a také nabídky a poptávky po službách odpovídajících potřebám napříč celým spektrem péče od včasného rozpoznání až po konec života. S ohledem na výsledky by mohly být lépe kvantifikovány i náklady.

Projekt 8.2

Doprovodný výzkum

Nové formy terapie, péče a ošetřování pro osoby s demencí nabízené různými poskytovateli služeb jsou stále více vědecky hodnoceny. To slouží k zajištění, respektive k dalšímu vývoji kvality a bezpečnosti péče.

CÍL 9 Pomocí vhodných nástrojů je podporován transfer výsledků výzkumů v praxi a výměna zkušeností mezi výzkumníky a uživateli.

Projekt 9.1

Propojení výzkumu a praxe

Zřídit internetovou platformu za účelem evidence výzkumných projektů ohledně demence a seznámit s ní relevantní místa. Podporovat propojení výzkumu a praxe pomocí vhodných nástrojů (např. akce, konference).

PŘEHLED OBLASTÍ ČINNOSTI – CÍLE A PROJEKTY

CÍLE A HODNOTÍCÍ POSTOJE

OBLAST ČINNOSTI 1
Zdravotní kompetence, informace a participace

- CÍL 1** Obyvatelstvo má lepší povědomí o onemocnění demencí. Zná rozmanitou životní realitu postižených. Předsudky a morální zábrany jsou odbourávány.
- Projekt 1.1 Šíření informací a osvětové aktivity zaměřené na obyvatelstvo a komunity
- Projekt 1.2 Informační materiály specifické pro různé obory
- CÍL 2** Pacienti a jejich blízké osoby mají během celého průběhu onemocnění snadný přístup ke kompletním informacím i k individuálnímu a odbornému poradenství.
- Projekt 2.1 Individualizovaná nabídka informací a sociálního poradenství pro postižené

OBLAST ČINNOSTI 2
Nabídky odpovídající potřebám

- CÍL 3** Osobám trpícím demencí a jejich blízkým osobám je k dispozici flexibilní, vysoce kvalitní nabídka péče odpovídající jejich individuálním potřebám napříč celým systémem poskytování zdravotní a sociální péče.
- Projekt 3.1 Vybudování a rozvoj regionálních a propojených kompetenčních center pro diagnostiku
- Projekt 3.2 Podpora koordinace výkonů za účelem pokrytí individuální potřeby péče
- Projekt 3.3 Vybudování flexibilních regionálních nabídek pomoci pro denní a noční péči
- Projekt 3.4 Podpora péče odpovídající potřebám pacientů s demencí v nemocnicích (pohotovost)
- Projekt 3.5 Podpora péče odpovídající potřebám pacientů s demencí v oblasti dlouhodobé stacionární péče
- CÍL 4** Je zaručeno přiměřené sociální zajištění a finanční únosnost služeb odpovídající potřebám pacientů s demencí.
- Projekt 4.1 Odpovídající systém odměňování za poskytnuté služby

OBLAST ČINNOSTI 3

Kvalita a odborná kompetence

CÍL 5 Léčba, ošetřování a péče o osoby trpící demencí se řídí etickými zásadami.

Projekt 5.1 Upevnění etických zásad

CÍL 6 Kvalita je při péči o pacienty trpící demencí zajištěna během celého průběhu nemoci.

Projekt 6.1 Další vývoj doporučení v oblastech včasného rozpoznání, diagnostiky a léčby pro základní péči

Projekt 6.2 Podpora interdisciplinárního posouzení

Projekt 6.3 Řešení krizových situací

CÍL 7 Odborní pracovníci ve všech relevantních zdravotnických a sociálních profesích disponují ve svém oboru potřebnými schopnostmi vedoucími ke kvalitní diagnostice, respektive analýze situací, léčbě, ošetřování a péči o pacienty s demencí. Rodinní příslušníci a osoby pracující jako dobrovolníci jsou v případě potřeby ve své kompetenci odpovídajícím způsobem podporováni.

Projekt 7.1 Vývoj vzdělávání a odborného vzdělávání s ohledem na téma demence

Projekt 7.2 Posílení kompetence pro rodinné příslušníky a dobrovolníky

OBLAST ČINNOSTI 4

Data a zprostředkování vědomostí

CÍL 8 Jako základ pro střednědobé a dlouhodobé plánování péče a její řízení jsou v kantonech k dispozici informace ohledně aktuální a budoucí situace v oblasti péče o osoby trpící demencí.

Projekt 8.1 Monitoring péče

Projekt 8.2 Doprovodný výzkum

CÍL 9 Pomocí vhodných nástrojů je podporován transfer výsledků výzkumů v praxi a výměna zkušeností mezi výzkumníky a uživateli.

Projekt 9.1 Propojení výzkumu a praxe

4.4 REALIZACE «NÁRODNÍ STRATEGIE DEMENCE 2014–2017»

Zdravotnický systém ve Švýcarsku je velmi komplexní. Výrazem této komplexnosti jsou pečovatelské struktury organizované decentralizovaným způsobem a s tím úzce propojený systém různých aktérů. Při realizaci «Národní strategie demence 2014–2017» je třeba počítat s federalisticky upraveným rozdělením úloh mezi státními úrovněmi – státem, kantony a obcemi.

V rámci «Národní strategie demence 2014–2017» bylo definováno celkem 18 projektů ve čtyřech oblastech činnosti, jimž je třeba se věnovat především.

Většina navrhovaných projektů vychází z osvědčených modelů «dobré praxe» při péči opacienty s demencí. Tuto praxi je třeba dále rozvíjet, přizpůsobit, respektive rozšířit s ohledem na různé cílové skupiny a regiony, a také doprovázet a koordinovat na národní úrovni. Na realizaci projektů se bude podílet stát, kantony a účastníci na straně poskytovatelů služeb, profesních skupin, odborných svazů a organizací pacientů, kteří také převezmou vedení jednotlivých projektů. Díky tomuto způsobu realizace může «Národní strategie demence 2014–2017» významně přispět ke zlepšení kvality života postižených osob a ke kvalitě nabídek.

Většinu projektů při jejich realizaci iniciují, konkretizují a finančně podporují decentralizovaným způsobem zapojení aktéři. Stát (BAG) a kantony (GDK) odpovídají za celkovou strategii a přebírají zejména úlohy při odpovědnosti za proces a koordinaci (koordinační grémium), podporu zajištění kvality (platforma «Národní strategie demence 2014–2017») a upevnění stanovených cílů «Národní strategie demence 2014–2017» v zastřešujících svazech poskytovatelů služeb (konzultativní orgán). Specifický příspěvek poskytnou stát a kantony k projektům «financování», «monitoring péče» a «propojení výzkumu a praxe».

Koordinační grémium

Koordinační grémium se skládá ze zástupců státu (EDI/BAG) a kantonů (GDK). Toto grémium provádí kromě koordinačních úkolů také vedení konzultativního orgánu a platformy «Národní strategie demence 2014–2017» spolu s pravidelným podáváním informací o stavu realizace zadavateli («Dialog Národní zdravotní politika»).

Konzultativní orgán

Toto grémium se skládá ze zástupců organizací pacientů, profesních a odborných svazů, zastřešujících svazů poskytovatelů služeb a organizací odpovědných za vzdělávání a výzkum. Konzultativní orgán má za úkol ukotvit «Národní strategii demence 2014–2017» v zastřešujících svazech a profesních organizacích.

Platforma «Národní strategie demence 2014–2017»

V tomto grémium jsou zastoupena ta místa státu, kantonů a organizací, která nesou odpovědnost za vedení projektů v rámci «Národní strategie demence 2014–2017». Tato platforma slouží dokumentaci, ocenění a hodnocení pokroku při realizaci projektů.

5 Glosář

Péče

Při péči o pacienty s demencí zajišťují osoby blízké stálou přítomnost, jejímž účelem je zachování časové a prostorové orientace, zabránění osamělosti a/nebo zajištění pocitu bezpečí (např. zabránění zraněním a pádům). Tato činnost vyžaduje vysokou sociální kompetenci a dobré znalosti životních zvyklostí nemocné osoby. Tento úkol v soukromých domácnostech nehradí povinné zdravotní pojištění. Do oblasti péče může náležet také podpora v domácnosti (nákupy, vaření) nebo při administrativních úkolech. V závislosti na indikaci přebírá podporu v domácnosti veřejnoprávně upravená organizace Spitex. Tyto náklady jsou při doplňkovém pojištění hrazeny pouze částečně. Pomoc při administrativních úkolech poskytují buď blízké osoby, nebo poručníci určené podle práva na ochranu dětí a dospělých.

Case management

«Case management je specifický postup za účelem koordinovaného zpracování komplexních otázek v oblasti sociální, zdravotní a pojištění. V rámci systematicky vedeného, kooperativního procesu je poskytována, respektive podporována služba nastavená podle individuálních potřeb, aby bylo možné efektivně dosáhnout společně dohodnutých cílů a účinků s vysokou kvalitou. [...] Tzv. case manager je pojítkem mezi klientem / pacientem, jeho okolím a profesionálním systémem, ale také nositeli nákladů a komunitou [...]. Charakteristické pro case management je zlepšení komunikace a koordinace mezi všemi účastníky [...]. Klient / pacient (a v případě potřeby i jeho okolí) se zapojuje jako partner do rozhodovacích procesů (participace). Case management se řídí principem empowermentu (posílení lidí) a vyznačuje se postojem orientovaným na zdroje.» (Sít Case management Švýcarsko).³⁰

Při ošetřování pacientů s demencí a péči o ně představuje case management «práci s rozhraním: mezi rodinami, institucemi, profesionály a dobrovolníky» (Frommelt et al., 2008:36). Cílem je nabídnout rozsáhlou a individuální péči koordinovanou napříč celým řetězcem léčby. Case management je «pomoc z jedné ruky» a vztahuje se k jednotlivci, zatímco care management se nachází na úrovni pečovatelských struktur (systémová úroveň). Case management je součástí care managementu a oba tyto systémy jsou koncepty integrované péče.

Care Management

U care managementu jde o to, aby se sjednotily nabídky péče u podobných potřeb (Frommelt et al., 2008:13).

Delirium

Delirium je akutní organicky podmíněný stav zmatení (psychózy), který je spojen mimo jiné s dezorientací, halucinacemi, stavy strachu, amnézií nebo také s poruchami srdečního rytmu. Charakteristický pro delirium je náhlý nástup a proměnlivý průběh. Delirium se objevuje v nemocnici u 10–15 % všech pacientů na interně a u 30–50 % všech akutně nemocných geriatrických pacientů. Po operaci zvyšuje delirium pooperační úmrtnost.³¹

Integrovaná péče

«Integrovaná péče označuje myšlenku péče přesahující sektorové a profesní skupiny zaměřené na pacienta, při níž má velký význam propojení, spolupráce a koordinace a jejímž cílem je lepší kvalita péče » (GDK & BAG, 2012:9). Integrovaná péče tak odkazuje na propustnost pečovatelských struktur, na interdisciplinární spolupráci profesních skupin, a také na komplexní posuzování potřeb postižených.

30 Sít Case management Švýcarsko (přístup 16. června 2013)

31 Pschyrembel-online (přístup 16. června 2013)

Interdisciplinární posouzení

Interdisciplinární posouzení je komplexní proces stanovení diagnózy odpovídající potřebám, na němž se podílejí odborníci z různých oborů. V rámci diagnostiky demence zahrnuje interdisciplinární posouzení geriatrické, neuropsychologické, neurologické a psychopatologické nálezy (Monsch et al., 2012). Doplňující nálezy z oblasti péče, fyzioterapie nebo ergoterapie mají velký význam v rámci ambulantního nebo stacionárního pobytu.

Interdisciplinární a meziprofesionální spolupráce

Oba pojmy se často používají jako synonyma. Při interdisciplinární spolupráci jsou využívány metody a myšlenky různých odborných věd (např. přírodní vědy, humanitní vědy). Při meziprofesionální spolupráci se shromažďuje vědění různých profesí (např. péče, medicína, fyzioterapie). Spojením různých dílčích aspektů a transferem kompetencí od jednotlivých odborníků až po interprofesionální skupiny je možné vytvářet nové strategie řešení.

Základní lékařská péče

«Vymezení základní lékařské péče se řídí běžnou poptávkou obyvatelstva po základních preventivních, léčebných, rehabilitačních a paliativních lékařských službách a zboží. Služby základní lékařské péče nejsou poskytovány pouze jedinou profesní skupinou, nýbrž různými odborníky a institucemi. Pro vymezení základní lékařské péče je rozhodující, že její základní služby jsou podle zkušeností potenciálně nebo efektivně pravidelně využívány širokou veřejností nebo jednotlivými skupinami obyvatel, a bude tomu tak i v budoucnosti. [...] K odborným zaměstnancům pracujícím v základní lékařské péči patří nejen lékaři (např. odborní lékaři všeobecné vnitřní medicíny nebo pediatrie, praktičtí lékaři), respektive tzv. domácí

lékaři. K základní lékařské péči přispívají významně i další lékařské (např. v oborech psychiatrie, kardiologie, gynekologie) i nelékařské zdravotnické profese (jmenovitě v oblasti zubní medicíny, farmacie a ošetrovatelství, ale také např. v medicínské asistenci, výživovém poradenství, ergoterapii a fyzioterapii, lékařsko-technické radiologii a v záchranných službách).» (Zpráva k lidové iniciativě «Ano medicíně domácích lékařů» 16. září 2011:7577f).³²

«Memory clinic»

Svaz «Swiss Memory Clinics» (SMC) definuje «memory clinic» na základě minimálních kritérií jako: «kompetenční centrum pro diagnostiku, léčbu a poradenství při onemocnění demencí a příbuzných poruchách. Memory clinic provádí ročně alespoň 100 ambulantních diagnóz demence. Diagnostika na memory clinic se provádí více metodami a více způsoby. Čtyři hlavní akademické disciplíny jsou geriatrické, neurologie, neuropsychologie a psychiatrie stáří. K dispozici musí být i (neuro) psychologie. Stanovení diagnózy probíhá formou interdisciplinární diagnostické konference. Práce memory clinic se řídí uznanými národními a mezinárodními doporučeními / zásadami / principy. Memory clinic pracuje s veřejností a je propojena s jinými službami a odbornými pracovišti» (Svaz Swiss Memory Clinic, 2011).

Pečující blízké osoby

Po vzoru definice *pečujících rodinných příslušníků*³³ jsou *pečující blízké osoby* osoby, jež si v běžném životě udělají čas, aby doprovázely osobu trpící demencí, omezenou ve svém zdraví a autonomii. Blízká podporující osoba není profesionální ošetrovatel, ale poskytuje

32 <http://www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2011/7553.pdf>

33 <http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/proches-aidants/>

pravidelně pomoc, doprovod / péči a ošetřování. Tím podporuje osobu trpící demencí při zvládnání problémů běžného života a dodává jí pocit bezpečí. U blízké podporující osoby se jedná o rodinné příslušníky, někoho ze sousedství nebo z okruhu přátel, ovšem ne o osoby z oblasti organizované dobrovolnické činnosti.

Ošetřování

Základní pojištění přispívá na náklady na ošetřovatelské služby předepsané lékařem a poskytnuté na základě prokázané potřeby péče. Tyto výkony zahrnují podle KLV tři skupiny opatření: a) diagnóza, poradenství a koordinace, b) vyšetření a léčba a c) základní péče. Tyto ošetřovatelské služby mohou být poskytovány po operaci nebo kvůli nemoci doma (odbornými ošetřovateli na volné noze nebo organizací Spitex) nebo v pobytových zařízeních.³⁴

S odkazem na Švýcarskou akademii lékařských věd (SAMW) definuje Švýcarský profesní svaz odborných ošetřovatelů (SBK) profesionální péči ve švýcarském kontextu: «Profesionální péče podporuje a zachovává zdraví, předchází poškození zdraví a podporuje pacienty při léčbě a vyrovnávání se s účinky nemocí a jejich terapií. Cílem je dosáhnout pro tyto osoby co možná nejlepší výsledky léčby a péče a nejvyšší možnou kvalitu života ve všech jeho fázích až do smrti» (SBK).³⁵

Poradenství

«Příchozí poradenství» slouží psychosociálnímu doprovodu ošetřujících a pečujících blízkých osob lidí s demencí. Poradenství je flexibilní, orientované na řešení problémů a cíle a zapojuje do procesu poradenství kompetence a individuální potřeby postižených. «Příchozí poradenství» zahrnuje «informace (klinický obraz nemoci a její průběh, možnosti pomoci a financování atd.), koordinaci služeb (terapie, pomoc, péče a ošetřování), individuální školení (zacházení s afektovaným chováním, zpracování zatížení atd.), skupiny svépomoci a rozhovory s rodinami. [...] [a] obsahuje následující komponenty:

- Kontinuální poradenství co možná nejdříve po stanovení diagnózy a v průběhu celé nemoci.
- Aktivní navázání kontaktu poradci po stanovení diagnózy (se souhlasem dotyčné rodiny).
- Poradci dohodnou s dotčenou rodinou termíny poradenství s odstupem podle potřeby a opět je aktivně kontaktují.
- Poradci uskutečňují návštěvy doma a radí celým rodinám i s ohledem na další blízké osoby, jež se podílejí na péči a ošetřování postižených » (Alzheimerovské sdružení Aargau, 2012:2).

34 Srov. KLV, čl. 7, odst. 2 nařízení Švýcarského oddělení vnitra (EDI) o službách v rámci povinného zdravotního pojištění (nařízení o službách zdravotního pojištění, KLV) (přístup 16. června 2013)

35 SBK-ASI. Definice ošetřování (přístup 21. června 2013)

6 Seznamy

OBRÁZKY

OBRÁZEK 1:	PREVALENCE DEMENCE 2011	9
OBRÁZEK 2:	«MEMORY CLINICS» A PODOBNÁ ZAŘÍZENÍ VE SVÝCARSKU	11

ZKRATKY

ADI	Alzheimer's Disease International
ALZ	Švýcarské sdružení pro Alzeheimerovu chorobu
BAG	Spolkový zdravotnický úřad
BFS	Spolkový statistický úřad
DAIzG	Německá alzheimerovská společnost
DOK	Konference zastřešující organizace soukromé pomoci postiženým
GDK	Švýcarská konference kantonálních zdravotnických ředitelů a ředitelek
ZfG	Centrum pro gerontologii univerzity Curych
WHO	Světová zdravotnická organizace

7 Literatura

- All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011): The £20 billion question. An inquiry into improving lives through costeffective dementia services. London.
- Alzheimer's Disease International ADI (2011): World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. London.
- Alzheimer Europe (2008): Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende. Luxemburg.
- Alzheimer Europe (2007): Pariser Erklärung zu den politischen Zielen der europäischen Alzheimerbewegung.
- Alzheimervereinigung Aargau (2013): Informationsblatt «Case Management» und «Zugehende Beratung» bei Menschen mit Demenz. Erarbeitet im Auftrag des BAG.
- Alzheimervereinigung Aargau (2012): Pilot-Projekt «Zugehende Beratung». 1. Zwischenbericht. Brugg.
- Bartelt G. (2012): Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Technischer Bericht. St. Gallen.
- Bassetti C. L., Calabrese P. & Gutzwiller F. (2011): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Stuttgart.
- Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011a): Diagnostik und Verlaufsbeurteilung der Demenz. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.
- Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011b): Konzepte, Definitionen und Klassifikationen. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.
- Becker S., Kruse, A, Schröder J. & Seidl U. (2005): Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.) Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38: 1–14.
- Bickel H. et al. (2002): Stand der Epidemiologie. In: Hallauer J. F. & Kurz A. (Hrsg.): Weissbuch Demenz. Stuttgart, S. 10–15.
- Breil D. (2010): Irrungen und Wirrungen im Alter – eine medikamentöse Gratwanderung. Delirium or behavioral and psychological symptoms of dementia in the elderly patient: Diagnosis and treatment. In: Praxis, 99 (18): 1079–1088.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG): Interkulturelles Übersetzen. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/12532/13702/index.html?lang=de>
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT) (2012): Nationales Bildungskonzept «Palliative care und Bildung». Grundlagenpapier (Empfehlungen). Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2011): Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de>

7 Literatur

Bundesamt für Statistik (BFS) (2012): Gesundheit von Betagten in Alters- und Pflegeheimen (2008/2009). Neuenburg.

Bundesamt für Statistik (BFS) (2011a): STATPOP. Statistik der Bevölkerung und der Haushalte.

Bundesamt für Statistik (BFS) (2011b): Medizinische Statistik der Krankenhäuser 2011.

Bundesamt für Statistik (BFS) (2010): Todesursachenstatistik 2010.

CURAVIVA.CH (Hrsg.) (2013): Demenzbetreuung in stationären Alterseinrichtungen. Auswertungsbericht der nationalen Umfrage. Im Auftrag des Fachbereichs Erarbeitet durch QUALIS evaluation & Berner Fachhochschule (BFH). Zürich.

Da Silva J. et al. (2013): Affective disorders and risk of developing dementia: Systematic review. In: The British Journal of Psychiatry, 202: 177–186.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) (2011): Demenz bei geistiger Behinderung. <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet16-2011.pdf>

Dotson V. M. et al. (2010): Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. In: Neurology, 75: 27–34.

Ecoplan (2013a): Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, und ihre pflegenden Angehörigen. Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen. Studie zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern. Unveröffentlicht. [In dieser Studie wurden 1284 Angehörige befragt.]

Ecoplan (2013b): Grundlagen für eine Nationale Demenzstrategie. Demenz in der Schweiz: Ausgangslage. Bericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). Bern.

Ecoplan (2010): Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.

EuroCoDe (2009): Report of WP 7 2006 Prevalence of Dementia in Europe. Final Report 17.07.2009. http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/dissemination/diseases/docs/eurocode.pdf

European Association for Palliative Care (2013): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PrBuOaKG1h4%3d&tabid=1616>

Frommelt M. et al. (2008): Pflegeberatung, Pflegestützpunkte und das Case Management. Die Aufgaben personen- und familienbezogener Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit und ihre Realisierung in der Reform der Pflegeversicherung. Freiburg im Br..

Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008): Projekt Blickwechsel – Nebendiagnose Demenz. Warum sich Krankenhäuser mit dem Thema Demenz beschäftigen sollten und was sie zur Verbesserung der Versorgung demenzkranker Patienten tun können – Sieben Gründe und sieben Empfehlungen. Wuppertal.

gfs.bern (2004): Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.

- Gutzwiller F. & Groth H. (2011): Demenz als Herausforderung für Gesellschaft und Gesundheitssysteme: ein globaler Überblick mit Schweizer Perspektive. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.
- Harvey R. et al. (1998): Young onset dementia: epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome. Dementia Research Group. Imperial College of Science, Technology and Medicine. London.
- Höpflinger F., Bayer-Oglesby L. & Zumbrunn A. (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (Obsan). Bern.
- Hofman A. et al. (1991): The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980–1990 Findings. Eurodem Prevalence Research Group. In: International Journal of Epidemiology, 20: 736–748.
- Houttekier D. et al. (2010): Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. In: Journal of the American Geriatrics Society, 58, 751–756.
- Institut de santé et d'économie ISE (2012): Analyse des démences de Type Alzheimer dans la base de données PLASIR de mai 2012. Cantons de Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud. Rapport à l'intention de l'Association Alzheimer Suisse. Lausanne.
- Kesselring A. (2004): Angehörige zu Hause pflegen. Anatomie einer Arbeit. In: Schweizerische Ärztezeitung, 85 (10): 504–506.
- Kleina Th. & Wingenfeld K. (2007): Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld.
- Kopp M. (2010): Demenz neu denken. Was bedeutet die Zunahme demenzkranker Menschen für die Spitex? In: NOVAcure 6/10: 50–51.
- Lustenberger I. et al. (2011): Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. In: Swiss Medical Weekly, 141: w13254.
- Mitchell S. L. et al. (2005): A national study of the location of death for older persons with dementia. In: Journal of the American Geriatrics Society, 53: 299–305.
- Monsch A. U., Büla C., Hermelink M., Kressig R. W., Martensson B., Mosimann U., Müri R., Vögeli S. & von Gunten A. (2012): Schweizer Expertengruppe. Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. In: Praxis, 101 (19): 1239–1249.
- Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK–CNE (Hrsg.) (2011): Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz. Stellungnahme Nr. 17/2011. Bern.
- Nielsen T.R et al. (2011): Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe.
- Olazaran J. et al. (2010): Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 30: 161–178.

7 Literatur

Perrig-Chiello P., Hutchison S. & Höpflinger F. (2011): Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Suisse Latine. AgeCare-SuisseLatine. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.

Perrig-Chiello P., Höpflinger F. & Schnegg B. (2010): Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.

Romero B. (2011): Angehörigen-Unterstützung. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart, S. 137.

Saczynski J. S. et al. (2010): Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. In: *Neurology*, 75, 1: 35–41.

Schweizerische Alzheimervereinigung (ALZ) (2010): Finanzielle Ansprüche bei Demenzkrankheiten. Yverdon-les-Bains.

Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2013): Bestandsaufnahme der Demenzversorgung in den Kantonen. Bericht über die Resultate der Umfrage in den Kantonen (Januar–April 2013). Bern.

Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2012): Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe «Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung» von GDK und BAG. Bern.

Seematter-Bagnoud L., Martin E. & Büla Ch. J. (2012): Health Services utilization associated with cognitive impairment and dementia in older patients undergoing postacute rehabilitation. In: *JAMDA*, 13: 692–697.

Swiss Memory Clinics (2011): Minimalkriterien zur Definition einer Memory Clinic. Verabschiedet und in Kraft gesetzt an der Generalversammlung des Vereins «Swiss Memory Clinic», 5. Mai 2011. Basel.

Van der Steen J. T. (2010): Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. In: *Journal of Alzheimer's Disease*, 22, 37–55.

Wettstein A. (2004): Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz. *Schweiz Med Forum*, 4: 632–635.

World Health Organization (WHO) & Alzheimer's Disease International (ADI) (2012): Dementia: a public health priority. Geneva.

Zentrum für Gerontologie (2013): Informationsblatt Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung. Universität Zürich. Erarbeitet im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit.

Zentrum für Gerontologie (2012): Demenzbarometer 2012. Universität Zürich. Bericht zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich.

Zentrum für Gerontologie (2010): Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Universität Zürich.

Zentrum für Gerontologie (2008): Lebensqualität bei Demenz (Bd. 5). Universität Zürich.

Tiráž

© Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
Reproduktion mit Quellenangabe gestattet

Vydavatel:
BAG und GDK, Bern
Termín vydání: listopad 2013

Redakce: Verena Hanselmann, BAG & Pia Coppex, GDK (Projektleitung); Salome von Greyerz, BAG;
Stefan Leutwyler, GDK; Margreet Duetz Schmucki, BAG; Mirjam Angele, BAG
Grundlagen: Eliane Kraft, Ecoplan Bern
Lektorat: Wolfgang Wettstein, Zürich
Layout: Silversign, visuelle Kommunikation, Bern
Fotografie: Fotolia

Další informace:
BAG, Direktionsbereich Gesundheitspolitik
Nationale Demenzstrategie 2014-2017, CH-3003 Bern
gesundheitspolitik@bag.admin.ch

Download: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de>
(Vollversion d, f, i), Kurzversion (e)

BAG-Publikationsnummer: GP 12.13 4000 d 2000 f 30EXT1319

Bezugsquelle:
BBL, Verkauf Bundespublikationen, 3003 Bern
www.bundespublikationen.admin.ch
BBL-Artikelnummer: 311.800.d

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier