

# STACIONÁRNÍ PÉČE

## O OSOBY S DEMENCÍ

### VE ŠVÝCARSKU

Henny Messerli & Benno Meichtry



2016



ASOCIACE POSKYTOVATELŮ  
SOCIÁLNÍCH SLUŽEB ČR

[CURAVIVA.CH](http://CURAVIVA.CH)



# **STACIONÁRNÍ PÉČE**

## **O OSOBY S DEMENCÍ**

### **VE ŠVÝCARSKU**

Henny Messerli & Benno Meichtry

Vydala Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky  
Vančurova 2904, 390 01 Tábor  
IČ: 60445831  
www.apsscr.cz

První vydání, Tábor 2016  
Redakční zpracování: Mgr. Veronika Hotová & Mgr. Petra Kulveitová  
Překlad: theBESTtranslation & Mgr. Veronika Vondráčková  
Grafické zpracování, sazba a tisk: RUDI, a. s., Komenského 1839, 390 02 Tábor



Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce  
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union

Studie byla vydána v rámci realizace projektu „Přenos zkušeností a dobré praxe v oblasti péče o osoby s demencí a jinými specifickými potřebami“ (PF 168).

Partneři projektu: APSS ČR, CURAVIVA Schweiz, Gerontologické centrum v Praze.

ISBN: 978-80-906320-1-1

# Obsah

<b>1. Úvod .....</b>	<b>9</b>
1.1 Politika stárnutí ve Švýcarsku.....	9
1.2 Číselné údaje a fakta o demenci ve Švýcarsku.....	9
1.3 Nástup do domova .....	10
1.4 Rodinní příslušníci.....	10
1.5 Náklady spojené s péčí o lidi s demencí ve Švýcarsku.....	11
1.6 Strategie demence.....	11
<b>2. Ochrana práv osobnosti.....</b>	<b>13</b>
2.1 Úvod.....	13
2.2 Nová práva na zastupování.....	13
2.3 Zaprotokolování opatření k omezení pohybu .....	13
2.4 Smlouva o poskytování sociálních služeb je povinností .....	14
2.5 Už pouze zastupování.....	14
2.6 Co dělat v případě pochybností? .....	15
2.7 Kategorie .....	15
2.7.1 Tři kategorie zastoupení .....	15
2.7.2 Zastoupení v manželství nebo v registrovaném partnerství .....	16
2.8 Co smí zákonný zástupce.....	16
2.9 Co to znamená pro pobytové zařízení sociálních služeb.....	16
2.10 Ošetřování a péče: zastoupení ve zdravotních záležitostech.....	16
2.11 Co to znamená pro pobytové zařízení sociálních služeb.....	17
2.12 Závaznost opatření má své hranice.....	18
2.13 Profesionální tajemství a ochrana dat .....	18
2.14 Ohlašovací práva, ohlašovací povinnosti .....	18
2.15 Právo na dovolání, právo na podání žádosti .....	19
<b>3. Restriktivní opatření u osob s demencí .....</b>	<b>20</b>
3.1 Vysvětlení pojmu .....	20
3.2 Formy restriktivních opatření.....	20
3.3 Negativní důsledky restriktivních opatření.....	21
3.4 Zvýšený stres u lidí s demencí.....	21
3.5 Tým.....	22
3.6 Alternativní způsoby řešení .....	22
3.7 Zákonem stanovený postup.....	22
<b>4. Demence u osob s intelektovým postižením .....</b>	<b>23</b>
<b>5. Koncepty péče o osoby s demencí .....</b>	<b>25</b>
5.1 Paliativní péče.....	25
5.2 Princip normality .....	25
5.3 Validace .....	26
5.4 Terapie prostředím .....	26
5.5 Práce se vzpomínkami / Práce s biografií.....	26

5.6	Kinestetika.....	26
5.7	Bazální stimulace / Snoezelen.....	26
<b>6.</b>	<b>Specializované formy bydlení pro osoby s demencí .....</b>	<b>27</b>
6.1	Různé formy bydlení .....	27
6.1.1	Individuální formy bydlení.....	27
6.1.2	Chráněné bydlení pro lidi s demencí .....	28
6.1.3	Bydlení v domově se zvláštním režimem.....	29
6.2	Asistivní gerontotechnologie.....	30
<b>7.</b>	<b>Poradenství pro rodinné příslušníky a jejich podpora .....</b>	<b>31</b>
7.1	Zapojení rodinných příslušníků do každodenní péče a ošetrování .....	31
7.2	O pocitu, že mě nikdo neposlouchá .....	32
7.3	Důvody pro výskyt sporů.....	32
7.4	Rodinní příslušníci jako partneři .....	33
7.5	Kultura chyb: „Chyby se stávat mohou!“ .....	34
7.6	Očekávání rodinných příslušníků.....	34
7.7	Předpoklady pro management stížností.....	34
7.8	Management stížností.....	35
7.9	Vzdělávání zaměstnanců .....	37
7.10	Shrnutí.....	37
<b>8.</b>	<b>Kvalita života osob s demencí .....</b>	<b>39</b>
8.1	Porozumění křehkosti života v kontaktu s člověkem s demencí.....	39
8.2	Lidská důstojnost.....	39
8.3	Schopnost sebereflexe a sebeaktualizace při pokročilé demenci .....	39
8.4	Pečující společenství – dělená odpovědnost .....	40
8.5	Pečující společenství – subsidiarita.....	41
8.6	Úvahy nad kulturou „přátelskou ke stáří“ .....	41
<b>9.</b>	<b>Paliativní péče u osob s demencí.....</b>	<b>42</b>
9.1	Použitelnost paliativní péče.....	42
9.2	Péče zaměřená na jednotlivce, komunikace a participující rozhodování .....	42
9.3	Stanovení cílů péče a plánování.....	43
9.4	Kontinuita péče .....	43
9.5	Stanovení prognózy a včasné rozpoznání procesu umírání .....	43
9.6	Předcházení agresivním a zatěžujícím způsobům péče.....	43
9.7	Optimální léčba symptomů a zajištění tělesného a duševního blaha .....	44
9.8	Psychosociální a duchovní podpora.....	44
9.9	Péče a zapojení rodiny.....	44
9.10	Proškolení pečovatelského týmu .....	44
9.11	Společenské a etické aspekty .....	45
<b>10.</b>	<b>Etické komise a etické poradenství v pobytových zařízeních sociálních služeb .....</b>	<b>46</b>
10.1	Úvod.....	46
10.2	Výchozí situace.....	46
10.3	Účel.....	47
10.4	Cíle a různé úrovně jednání.....	47
10.5	Rozhodování.....	48

10.6 Implementace etických komisí a etického poradenství v pobytovém zařízení .....	49
10.7 Složení .....	50
10.8 Formy etického poradenství .....	50
10.9 Dokumentace a evaluace .....	51
10.10 Výsledky .....	51
<b>11. Architektura pro osoby s demencí .....</b>	<b>52</b>
11.1 Lidé s demencí potřebují .....	53
11.2 Co se dosud prosadilo .....	54
11.3 Barevná terapie .....	55
11.4 Světlo .....	55
<b>12. Vzdělávání .....</b>	<b>56</b>
<b>13. Příklady dobré praxe .....</b>	<b>58</b>
13.1 Domicil Kompetenzzentrum Demenz Oberried .....	58
13.2 Sonnweid AG .....	58
13.3 Dandelion Pflegezentrum für demenzkranke Menschen (Centrum pro lidi s demencí) .....	59
13.4 Domicil Bethlehemacker .....	59
13.5 Centrum Schönberg .....	59
<b>Seznam literatury .....</b>	<b>60</b>
<b>Grafy a zobrazení .....</b>	<b>64</b>
<b>Příloha .....</b>	<b>65</b>





# 1. Úvod

V souvislosti s demografickým vývojem a prognózami vedoucími ke zvyšování průměrné délky života se očekává nárůst chronických onemocnění stejně jako nárůst onemocnění demencí. Na konci roku 2014 žilo ve Švýcarsku 8 237 000 obyvatel, z toho 17,8% starších 65 let (Spolkový statistický úřad, 2015).

## 1.1 Politika stárnutí ve Švýcarsku

Pojmem politika stárnutí se rozumí taková opatření státu (spolku, kantonů a obcí), která mají vliv na životní situaci staršího obyvatelstva. Obzvláště důležité je zajištění přiměřeného příjmu a podpora společenské participace a integrace seniorů (Spolkový úřad sociálního zabezpečení, 2015).

V užším smyslu zahrnuje tato politika na úrovni spolku na jedné straně finanční zaopatření prostřednictvím systému založeném na 3 pilířích (první pilíř: pojištění AHV, tj. důchodové a pozůstalostní pojištění; druhý pilíř: pracovní zaopatření; třetí pilíř: soukromá spoření). Na druhé straně se Spolek stará také o individuální financování zdravotní péče: zdravotní pojištění a financování dlouhodobé péče. Úlohou kantonů a obcí je poskytnutí pomoci a péče seniorům, tzn., že kantony a obce jsou zodpovědné za provoz tzv. SPITEXů (externí nemocniční a ambulantní služby) a za provoz stacionárních služeb (domovy pro seniory a domovy s pečovatelskou službou). Cílem politiky stárnutí je přispět k většímu uznání starších obyvatel společností, pečovat o jejich zdraví a zajistit jim sociální jistoty. Politika stárnutí má podporovat autonomii a participaci seniorů a posilovat mezigenerační solidaritu. Hlavní myšlenky této politiky jsou shrnuty ve formě strategie přijaté 29. srpna 2007 (Spolkový úřad sociálního zabezpečení, 2015).

Hlavními rámcovými podmínkami politiky stárnutí ve Švýcarsku jsou federalismus a subsidiarita, které podporují názor, že k vykonávání aktivní politiky stárnutí (pomoc a péče) jsou ve Švýcarsku oprávněny v první řadě kantony, města a obce. Činnost Spolku je, co se této oblasti týče, pouze doplňková a podpůrná, což je zahrnuto v Ústavě. Spolek řídí především finanční aspekty zajištění zdravotní a sociální péče.

Vedle Spolku a jednotlivých kantonů ovlivňují a vytvářejí politiku stárnutí také různé nevládní organizace, přičemž Spolek a kantony mnoho jejich aktivit podporují. Důležitá je i svépomoc a vlastní opatření, stejně jako pomoc ze strany rodiny a blízkého okolí (sousedská pomoc).

V lednu 2013 Spolková rada přijala dodatečně strategii nazvanou „Gesundheit 2020“ (Zdraví 2020). Strategie obsahuje celkem 36 opatření týkajících se všech oblastí zdravotnictví, která mají zajistit kvalitu života, zvýšit šance na rovnoprávnost, zkvalitnit péči a zlepšit transparentnost.

Opatření budou v následujících letech postupně za přispění všech důležitých aktérů aplikována s cílem optimačně přizpůsobit systém zdravotnictví novým požadavkům a zároveň ho udržet finančně dosažitelným (Spolkový úřad zdravotnictví, 2014).

## 1.2 Číselné údaje a fakta o demenci ve Švýcarsku

Na základě demografických scénářů Spolkového statistického úřadu a míry prevalence demence dle věkových tříd se počet nemocných demencí zvýší ze 116 000 v roce 2014 na 200 000 v roce 2030 a v roce 2050 na 300 000 (Spolkový statistický úřad, 2015).

Odhaduje se, že 8 % lidí starších 65 let a více jak 30 % lidí starších 90 let je postiženo Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence.

Demence je dnes nejčastějším důvodem vyhledávání péče ve stáří, přičemž různé formy onemocnění demencí jsou ve Švýcarsku třetí nejčastější příčinou úmrtí hned po srdečních příhodách a rakovině (Spolkový statistický úřad, 2015).

V důsledku stárnutí populace bude i nadále přibývat případů úmrtí následkem onemocnění demencí, 5 900 osob již následkem onemocnění demencí zemřelo. V roce 1995, kdy byla poprvé tato diagnóza registrována, bylo zaznamenáno 2 100 případů. Míra úmrtnosti je na 100 000 obyvatel 28,5 u mužů a 34,5 u žen a v posledních letech se již tolik nezvyšuje: od loňského roku se u žen zvýšila o 0,6, u mužů zůstala na stejné úrovni.

50 % lidí s demencí žije doma a pečují o ně rodinní příslušníci – ti jsou často za hranicemi svých možností, i u nich se někdy vyskytují různé zdravotní problémy. Přibližně 300 000 rodinných příslušníků a jednou tolik profesionálních pečovatелů je zaměstnáno péčí o lidi s demencí (Švýcarské sdružení pro Alzheimerovu chorobu, 2014). Potřeby zdravotní a sociální péče se v průběhu onemocnění mění. Vzrůstající potřeba péče a/nebo zhoršující se projevy chování vedou k umístění nemocných do pobytových zařízení. (Afram et al., 2014; Stephan et al., 2014).

### 1.3 Nástup do domova

Nástup do domova představuje (po často dlouhotrvající péči rodinných příslušníků) emocionálně extrémní zatížení (Afram, Verbeek, Bleijlevens & Hamers, 2014; Afram et al., 2014); (Caron, Ducharme & Griffith, 2006). Umístění do domova je pro zúčastněné jednou z nejstresovějších a nejkritičtějších událostí v životě (Ellis, 2010; Walker, 2007). Zátěž rodinných příslušníků se většinou nezmírní, stejně jako pocit zodpovědnosti za (tělesné a emocionální) blaho svých příbuzných, ani po umístění příbuzného do domova. Tento pocit trvá dál (Keefe & Fancy, 2000; Legault & Ducharme, 2009).

Quinn, Clare a Woods (2013) poukazují na to, že rodinné příslušníky velmi zatěžuje neustálá snaha se se svými potřebami a potřebami svých blízkých vypořádávat. Je možné, že zde hrají roli i následující faktory: přikládání velkého významu nastalé situaci, změna rolí a motivace. Umístění do domova může být velice nepříjemné. Kvalita života rodinných příslušníků jde ruku v ruce s kvalitou života jejich blízkých a vnímaná míra odpovědnosti pro ně je a bude zatěžující (Thomas et al., 2006).

Rozhodnout se pro umístění do domova je dlouhý, obtížný a většinou nepříjemný proces. Smith, O'Brien, Ivnik, Kokemen & Tangalos (2001) popisují, že toto rozhodnutí ovlivňuje mnoho aspektů nejen ze strany nemocných a pečujících rodinných příslušníků, ale také ze strany finanční, institucionální, geografické a právní. Umístění do domova prožívají zúčastnění velmi emocionálně a celý proces je ovlivňován různými pocity nejistoty. Ze strany rodinných příslušníků to nevede k usnadnění nebo zmenšení stresu a zatížení, ba naopak se musí počítat s tím, že se objeví stresové situace a dojde k různým změnám rolí (Gaugler, Mittelman, Hepburn & Newcomer, 2009).

### 1.4 Rodinní příslušníci

Rodinní příslušníci se musí rozhodnout sami, kdy je umístění do domova již nevyhnutelné. (Wendler & Rid, 2011). Potřeby a péče rodinných příslušníků před a po umístění do domova jsou podobné (Afram, Verbeek, Bleijlevens & Hamers, 2014). Rodinní příslušníci se cítí před umístěním do domova více zatíženi než předtím a udávají, že jejich způsob života, co se kvality týče, se po umístění blízkého do domova zlepšil (Bleijlevens et al., 2014). Pocity zodpovědnosti za tělesné a duševní blaho jejich blízkých však přetrvává (Keefe & Fancy, 2000; Legault & Ducharme, 2009). Rodinní příslušníci popisují různé emoce, jako smutek ze ztráty, lítost, pocity viny a další projevy zátěže způsobené umístěním do domova (Sury, Burns & Brodaty, 2013). K tomu se přidává již zmíněné neustálé vypořádávání se s vlastními potřebami a potřebami svých blízkých (Quinn, Clare a Woods, 2013). Rodinní příslušníci pečují o lidi s demencí a přitom sami často potřebují pomoc a podporu (Zwaanswijk, van Beek, Peeters, Meerveld & Franke, 2010).

Často ještě větší zatížení ohledně umístění do domova zažívají pečující rodinní příslušníci z odlišného kulturního prostředí. To je způsobeno tím, že se názory a přesvědčení o míře odpovědnosti za péči o člena rodiny postiženého demencí vyplývající z jejich kultury mohou lišit od názorů kultury, ve které žijí nyní (Broughtwood & Gava, 2010; Broughtwood, Adams, Shanley, Santalucia & Kyriazopoulos, 2011).

## 1.5 Náklady spojené s péčí o lidi s demencí ve Švýcarsku

Údaje z roku 2009 ukázaly, že náklady spojené s péčí o osoby s demencí vystoupaly k 6,94 miliardám švýcarských franků. Téměř polovina se týká péče rodinných příslušníků o osoby s demencí, kteří však za péči nejsou finančně ohodnoceni. Pokud by měli mít rodinní pečující v budoucnosti menší úlohu v souvislosti s péčí o člena rodiny postiženého demencí (z důvodu měnících se rodinných struktur, vzdálenosti mezi bydlišti, výdělečné činnosti žen apod.), je nutné počítat s odpovídajícími (vyššími) zdravotními výdaji.

Náklady na zdravotní péči lidí s demencí jsou doposud nepatrné. Rozhodující je, co se nákladů týče, sociální péče. Z přímých nákladů, které jsou hrazeny osobami s demencí, veřejností a dalšími plátcí, je 85 % (tj. 3,3 miliardy franků) určeno na život v pobytových zařízeních. Globálně vzato je péče o lidi s demencí v domácím prostředí finančně výhodnější než institucionální péče, neboť rodinní příslušníci a blízké osoby nebyly doposud za své služby finančně odměňovány.

Proto chce Spolková rada upravit rámcové podmínky pro pečující rodinné příslušníky tak, aby se mohli angažovat dlouhodobě a zároveň se nepřetěžovali. Nutné je zaměřit se na lepší informovanost a vytvoření nabídek takových služeb, které mohou pečujícím usnadnit práci, podporu dobrovolníků, organizaci dne a noci, možnost krátkodobého pobytu v domovech. Důležitá jsou mimo jiné opatření, která budou podporovat slavitelnost výdělečné činnosti s péčí rodinných příslušníků. Proto schválila spolková rada „Akční plán pro podporu pečujících rodinných příslušníků“, který je součástí strategie „Zdraví 2020“. Opatření akčního plánu mají společně vykonávat kantony, obce a privátní organizace. V důsledku demografického vývoje bude počet lidí s demencí nepřetržitě stoupat. Předpokládá se, že do roku 2050 vystoupají náklady k 20 miliardám švýcarských franků (Alzheimerverein, 2014).

## 1.6 Strategie demence

„Dialog Nationale Gesundheitspolitik“ (Dialog Národní zdravotní politika) schválil 21. listopadu 2013 strategii „Nationale Demenzstrategie 2014–2017“ (Národní strategie demence). Výchozím bodem strategie je člověk s demencí a jemu blízké osoby. Cílem je minimalizace zatížení provázející onemocnění a zlepšení kvality života postižených osob. Osoby s demencí mají k dispozici ve všech fázích onemocnění nabídku koordinovaných služeb přizpůsobených konkrétním speciálním potřebám.

Cílem strategie Zdraví 2020, kterou přijala Spolková rada v roce 2014, je také rozšíření aktuální nabídky služeb zdravotní péče. K tomu podstatně přispěje i „Národní strategie demence 2014–2017“.

Na zpracování strategie aktivně spolupracovali zástupci organizací pro osoby s demencí, odborníci z různých profesních skupin a odborných organizací, stejně jako samotný Spolek, jednotlivé kantony a obce. Uvedení „Národní strategie demence“ do praxe zohledňuje rozdělení úloh Spolku, kantonu a obcí. Všichni zapojení účastníci budou aktivity společně dále rozvíjet a přizpůsobovat aktuálním cílovým skupinám a regionům.

V „Národní strategii demence 2014–2017“ byly definovány 4 oblasti činnosti, které obsahují celkem 9 cílů a 18 projektů. Většina projektů se opírá o osvědčené modely praxe v oblastech informace a participace, zdravotní a sociální péče, kvality a odborné způsobilosti, sbírání dat a zprostředkování informací.

Oblasti činnosti:

- Zdravotní kompetence, informace, participace
- Nabídky odpovídající potřebám
- Kvalita a odborná kompetence
- Data a zprostředkování informací

Většina projektů byla konkretizována a organizačně a finančně zaštitěna příslušnými aktéry na místní úrovni. Spolek a kantony, zodpovědné za celkovou strategii, přebírají primárně úlohu koordinace činností a zajišťování informačního a komunikačního toku mezi účastníky. Kromě toho jim podléhá vůdčí vedení centrálních projektů na téma „Financování“, „Monitoring péče“ a „Propojení výzkumu a praxe“.

# 2. Ochrana práv osobnosti

## 2.1 Úvod

1. ledna 2013 vstoupila ve Švýcarsku v platnost nová právní ochrana dětí a dospělých osob. Nový zákon na ochranu práv dospělých osob zvyšuje ochranu osob nesvéprávných. Zákon nabízí různé nástroje, s jejichž pomocí zůstává zachována nezávislost a sebeurčení i v takovém případě, kdy se stala daná osoba neschopnou úsudku. Aby mohli nesvéprávní lidé prosazovat svou vůli, zakotvil zákonodárce v zákoně k zastupování ve finančních a právních záležitostech pověření a v oblasti zdravotní péče tzv. institut projevené vůle pacienta.

S pomocí nového preventivního opatření je možné ošetřit všechny životní situace. V opatření může být stanoveno, kdo se má postarat o záležitosti v situaci, kdy dotyčná osoba ztratí schopnost úsudku. Příkaz k zastupování může být udělen jedné nebo více soukromým osobám, ale také specializovaným odborníkům, jako je např. praktický lékař. Pomocí institutu projevené vůle pacienta je možné zaznamenat přání týkající se oblasti zdravotnicko-pečovateľské. Švýcarský parlament poprvé institut projevené vůle pacienta zahrnul do spolkového zákona. Tím přikládá tomuto opatření větší váhu a sjednocuje ustanovení, která byla doposud pro jednotlivé kantony různá.

Pobyťová zařízení sociální péče se musejí přesvědčit, zda jejich uživatelé projev vůle pacienta nebo pověření jiné osoby ke správní záležitosti týkající se jich sepsali.

## 2.2 Nová práva na zastupování

Ať už se jedná o dům a/nebo majetek, záležitosti každodenního života nebo otázky z oblasti péče, měla by být vůle nesvéprávného člověka zohledněna i tehdy, kdy se již člověk sám vyjádřit nemůže. To má zajistit právní ochrana dospělých osob. Toto právo slučuje – částečně nová – práva na zastoupení. Určuje, kdo smí zastupovat nesvéprávnou osobu, pokud pověření, ani projev vůle pacienta neexistuje.

Lépe chránit nesvéprávné osoby pomáhají také nové profesionální orgány na ochranu dětí a dospělých v kantonech. Kromě právnických odborných znalostí disponují i odbornými vědomostmi v oblasti sociální práce, psychologie a pediatrie. Tyto organizace jsou způsobilé posoudit otázky a spory týkající se ochrany nesvéprávných lidí rychle a kompetentně.

## 2.3 Zaprotokolování opatření k omezení pohybu

Nový zákon na ochranu práv dospělých osob upravuje také používání opatření sloužících k omezení pohybu v pobyťových zařízeních (viz kapitola 3: Restriktivní opatření u osob s demencí). Opatřeními, která omezují svobodu pohybu nesvéprávných klientů, zasahují instituce do základních práv člověka. Zákon navíc posiluje procesní práva: umožňuje postiženým, aby si na opatření omezující pohyb stěžovali u orgánu na ochranu dospělých. Orgán mohou kontaktovat i jejich blízké osoby bez zákonného oprávnění k zastoupení.

## 2.4 Smlouva o poskytování sociálních služeb je povinností

Od 1. ledna 2013 musí mít každý nesvéprávný uživatel uzavřenou písemnou smlouvu o poskytování sociálních služeb. Pobytová zařízení tuto smlouvu uzavírají s oprávněným zástupcem uživatele. Smlouva stanoví služby poskytované zařízením a odměnu za ně, navíc musí být písemně vypracován léčebný plán, který stanoví lékařskou péči o nesvéprávného pacienta. Při určení léčby je rozhodující vůle dotyčného uživatele a k dispozici musí být svolení pověřeného zástupce.

Je však možné, že nesvéprávný uživatel zastupováním v záležitostech lékařské péče nikoho nepověřil, nepsal ani projev vůle pacienta, ani pověření k zastupování. Pokud není žádný opatrovník, který by mohl rozhodovat v lékařských otázkách, přicházejí na řadu rodinní příslušníci, a to v určitém pořadí definovaném zákonem (odstupňované pořadí). Rozhodující je přitom blízký vztah k nesvéprávné osobě s demencí. V první řadě rozhoduje manžel/ka. Ti jsou podle zákona oprávněni k zastupování nejen v lékařských otázkách, nýbrž i při každodenních záležitostech, při správě majetku a při otevírání pošty. Jestliže nemá nesvéprávná osoba mimo domov vůbec žádné blízké osoby, musí domov informovat orgán ochrany dospělých (což je dle nového zákona jeho povinností).

## 2.5 Už pouze zastupování

Zákon institucím ukládá, aby podporovaly navazování kontaktů nesvéprávných uživatelů s vnějším světem. I toto ustanovení slouží ochraně osobnosti nesvéprávných osob a posiluje sebeurčení. Každá blízká osoba, s níž udržuje nesvéprávný uživatel kontakt, může v případě nesrovnalostí oslovit orgán ochrany dospělých, a tím hájit zájmy nesvéprávného.

Výslovně stanovena je v novém zákoně svobodná volba lékaře. Omezena může být pouze z důležitých důvodů, přičemž finanční aspekty a organizační argumenty nejsou za důležité důvody považovány. Nový zákon na ochranu práv dospělých navíc upustil od starého pojmu „poručník“. Namísto dosavadního poručnictví a poradenství existuje pouze pojem zastoupení. Úřad přizpůsobí zastoupení osobním potřebám nesvéprávného člověka. Stát by měl zasahovat co nejméně, spíše by měla být využita vlastní prevence a zákonné zastupování. Na to nový zákon pamatuje také.

### Přehled úkolů instituce

- Instituce musí s uživatelem nebo jeho zástupcem sepsat písemnou smlouvu o poskytování sociálních služeb (s podpisem zástupce).
- Instituce musí sestavit písemný plán lékařské péče (získat souhlas zástupce s tímto plánem).
- Instituce musí stanovit poměry pro zastoupení a případně se informovat o existenci projevu vůle pacienta a/nebo pověření k zastupování. U nesvéprávných osob je třeba zjistit případného zástupce a vyjasnit a písemně zaevidovat osoby pověřené zastoupením pro různé oblasti: zdravotnické otázky, majetek, osobní péči atd.  
Záznam s úkoly zástupce nebo osoby pověřené zastupováním je třeba založit do složky uživatele.
- Pokud uživatel doposud nic nestanovil, ale schopný úsudku je, musí být obratem o možnostech informován (pověření k zastupování, institutu projevené vůle pacienta).
- Instituce má povinnost zaznamenat místo uložení projevu vůle pacienta/pověření k zastupování. Pokud uživatel souhlasí, měla by být do složky založena kopie dokumentu nebo ještě lépe jeho originál.
- Nařídí-li instituce opatření sloužící k omezení pohybu, je třeba dbát na správný a jasný postup (informovat pacienta a/nebo jeho zástupce a vše zapsat do složky uživatele). Navíc je třeba ohledně opatření sloužícího k omezení pohybu vypracovat interní předpis.

- Musí být stanoven ošetřující lékař (lze případně nabídnout lékaře v domově, ale tato změna nemůže být vynucená).
- Instituce musí u každého uživatele zjistit kompetentní úřad (směrodatné je bydliště uživatele).
- Jestliže nemá uživatel mimo instituci žádné blízké osoby, musí instituce podat hlášení orgánu na ochranu dospělých.

## 2.6 Co dělat v případě pochybností?

V případě pochybností je úkolem příslušného odborného zdravotního pracovníka, aby svéprávnost posoudil. Za tímto účelem není předepsaný žádný postup, pouze možnost orientovat se podle níže uvedených kritérií Švýcarské akademie lékařských věd (SAMW, 2004, 2005).

Mezi odborné zdravotní pracovníky patří lékaři, ošetřovatelé a terapeuti. Nejvhodnější je posoudit svéprávnost interprofesně. Na to upozorňuje SAMW (2004). Vhodné je také zapojit blízké osoby, které znají uživatele nejlépe a pravděpodobně začnou změny v jeho schopnosti úsudku vnímat dříve a diferencovaněji než odborníci. Ve složitých situacích se instituci navíc doporučuje požádat o názor odborného lékaře z oboru psychiatrie nebo geriatrie (SAMW, 2004).

### Kritéria pro posouzení schopnosti úsudku podle SAMW

- schopnost porozumět informacím s ohledem na potřebná rozhodnutí
- schopnost správně vyhodnotit situaci a konsekvence vyplývající z alternativních možností
- schopnost racionálně posoudit získané informace v kontextu koherentního (tzn. vlastního!, poznámka autora) systému hodnot
- schopnost vyjádřit vlastní volbu SAMW, 2005

## 2.7 Kategorie

Nový zákon na ochranu práv dospělých osob rozlišuje tři kategorie způsobů zastoupení. Jsou to:

- **Zplnomocnění zástupci.** Jedná se o osoby, jimž sám uživatel – když byl ještě svéprávný – svěřil zastupování v pověření nebo projevu vůle. Toto zastoupení, jež si uživatel svobodně zvolil, je výrazem práva na sebeurčení, jemuž přikládá nový zákon zvláštní význam.
- Dále existuje **zákonný zástupce.** Zákon přisuzuje manželům nebo registrovaným partnerům vzájemné právo zastoupení. Ještě šířeji pojímá zákon právo na zastoupení v případě lékařských opatření: zde mají právo rozhodování rodinní příslušníci a další blízké osoby, a to v přesně stanoveném pořadí.
- Jako třetí možnost zastupování existuje **opatrovnictví.** Opatrovnictví je nařízené státem prostřednictvím orgánu na ochranu osobnosti. Opatrovník může nesvéprávného člověka zastupovat ve všech životních situacích – stejně jako zástupce jmenovaný v pověření.

### 2.7.1 Tři kategorie zastoupení

- **Zplnomocněný zástupce:** určený sám dotyčnou osobou = vlastní opatření
  - pověření k zastupování osoby ve finančních a právních záležitostech a v oblasti zdravotní péče
  - institut projevené vůle pacienta
- **Úřední zástupce:** opatrovník, je určen orgánem na ochranu dospělých = státní opatření
- **Zákonný zástupce:** vztah zastoupení stanovený na základě zákona, pokud dotyčný člověk neučinil žádná předběžná opatření a nebyla nařízena žádná státní opatření
  - všeobecné zákonné zastoupení manželem/manželkou nebo registrovaným partnerem/partnerkou za účelem správy majetku a péče
  - zastoupení ve věci zdravotnických opatření rodinnými příslušníky/přáteli

### 2.7.2 Zastoupení v manželství nebo v registrovaném partnerství

Zákon uděluje manželům nebo registrovaným partnerům právo vzájemného zastoupení, pokud jeden z partnerů ztratil schopnost úsudku (článek 374 švýcarského občanského zákoníku). Zastoupení se týká všech situací, které v běžném životě nastávají. Předpokladem však je, že partnerství do té doby opravdu fungovalo. Partneri si museli vzájemně poskytovat osobní péči a podporovat se v osobních záležitostech. U manželů žijících odděleně právo na zastoupení nevzniká.

## 2.8 Co smí zákonný zástupce

- Stanovit všeobecné zákonné zastoupení prostřednictvím manžela nebo registrovaného partnera pro následující záležitosti:
  - řádná správa majetku (včetně platebního styku);
  - právní jednání pro potřeby výživného (úřady, pojišťovny, třetí osoby);
  - otevírání a vyřizování pošty.
- Určit zastoupení pro zdravotní opatření (pouze tehdy, pokud neexistuje žádný zmocněnec a opatrovník).
- Jmenovat zastoupení při případném jednání s orgánem na ochranu dospělých (jako osoba blízká).

Partner je oprávněn průběžně platit účty z příjmu a majetku nesvéprávné osoby. Pokud je to nutné, přihlásí nesvéprávnou osobu k sociálnímu nebo jinému pojištění. Dále spravuje celé jeho živobytí (poplatky za pobyt v domově, náklady na základní majetek, ošacení, pojistné, daně atd.). Jestliže se nesvéprávná osoba nastěhuje do domova, je manžel/ka oprávněn/a podepsat smlouvu o poskytování sociálních služeb a hradit na náklady nesvéprávné osoby účty za pobyt. I nadále platí manželská povinnost podpory, tzn., že pokud jednomu z partnerů dojdou vlastní prostředky, musí se druhý o jeho obživu postarat. Všechny náklady, které s sebou přináší pobyt v domově, patří k řádné potřebě obživy. Musí být v první řadě hrazeny z běžných příjmů (důchod, sociální dávky) a z výnosů z majetku nesvéprávné osoby – v druhé řadě z majetku partnera. Partner smí také otevírat poštu nesvéprávné osoby a v nutném případě ji vyřídit. V nutném případě znamená, pokud se jedná o neodkladné záležitosti či se nesvéprávný partner nestane během krátké doby opět svéprávným.

## 2.9 Co to znamená pro pobytové zařízení sociálních služeb

- Smlouva o poskytování sociálních služeb je podepsána partnerem (v zastoupení uživatele), změny a její výpověď mohou být provedeny také pouze se souhlasem partnera. Nemá-li dotyčná osoba partnera, mohou tuto funkci převzít osoby oprávněné k zastoupení na základě odstupňovaného pořadí.
- Partner má právo nahlížet do složky uživatele a právo na informace, aby mohl rozhodovat (příkazové právo).
- Účet vystaví domov na jméno nesvéprávného uživatele, partner jej zaplatí.
- Instrukce může partnerovi posílat poštu k vyřízení.
- Partner je odpovědný za přihlášení u pojišťovny. Domov s ním navíc konzultuje situace v oblasti péče, případně lékařská opatření.
- Instrukce musí partnera informovat o opatřeních za účelem omezení pohybu a umožnit mu nahlédnout do protokolu. Chceli domov omezit svobodu pohybu pomocí léků, musí s tím partner souhlasit.
- Jestliže má instrukce dojem, že partner pravděpodobnou vůli nesvéprávného uživatele nerespektuje nebo že dochází ke střetu zájmů, může tuto situaci ohlásit orgánu právní ochrany dospělých.

## 2.10 Ošetřování a péče: zastoupení ve zdravotních záležitostech

Nová právní ochrana dospělých stanovuje, kdo smí nesvéprávného člověka při rozhodování o zdravotní péči zastupovat. Přesně určí, v jakém pořadí jsou které blízké osoby oprávněny lékařskou péčí schvalovat, nebo odmítat. Toto pořadí (článek 378 švýcarského občanského zákoníku) platí výhradně pro lékařské otázky (včetně znehybnění pomocí léků), ne pro ostatní životní situace.



Lékaři a ošetrovatelský personál tedy musí nejprve zjistit, jestli nesvéprávný člověk sepsal projev vůle pacienta. Přitom je třeba vyjasnit následující otázky: zmínila dotyčná osoba v projevu vůle pacienta aktuální lékařskou situaci a stanovila, jak by měla být v takovém případě ošetřována? Zmocnila paušálně jinou osobu, aby rozhodovala o lékařských otázkách – v projevu vůle pacienta nebo v pověření k zastupování? Pokud k ničemu z toho nedošlo, musí instituce zjistit, jestli bylo nařízeno opatrovnictví. Jestliže existuje opatrovnictví, je třeba zjistit, zda je opatrovník odpovědný i za lékařské otázky. Pokud ne, nebo pokud žádný opatrovník neexistuje, jsou oprávněni rozhodovat rodinní příslušníci a přátelé podle výše uvedeného pořadí. Nejprve je třeba vyjasnit, zda existuje manžel nebo manželka, respektive u partnerů stejného pohlaví registrovaný partner nebo partnerka. U svobodných osob musí být zjištěno, zda žijí v partnerství nebo zda mají blízkého spolubydlícího. Pokud žádná taková osoba není, dostane se do kruhu osob odpovědných za rozhodování bližší rodina – a to v tom pořadí, které platí i pro dědice: potomci, rodiče, sourozenci.

## 2.11 Co to znamená pro pobytové zařízení sociálních služeb

- O péči a ošetřování plánované v domově informuje instituce nejen nesvéprávného uživatele, ale i jeho oprávněného zástupce. Od oprávněného zástupce obdrží instituce souhlas s ošetřováním. Instituce projedná se zástupcem vše, co by jinak projednala s uživatelem, pokud by byl ještě svéprávný. Pokud se jedná o získání souhlasu s lékařským ošetřením, zůstává odpovědný lékař nebo lékařka.
- Instituce musí ve složce uživatele zaznamenat, kdo je oprávněn rozhodovat v otázkách léčby a péče. Jelikož může být zástupce někdy nepřítomen nebo zaneprázdněn, musí být ve složce uvedeni také další rodinní příslušníci a blízké osoby – nejlépe podle zákonem stanoveného pořadí. Je však třeba brát ohled na to, že osoby blízké nejsou povinny zastoupení opravdu vykonávat.
- Pokud instituce nařídí opatření za účelem omezení pohybu, musí být o tomto opatření informován pověřený zástupce. Zástupce má také právo nahlížet do protokolu. Chce-li instituce omezit svobodu pohybu nesvéprávného uživatele pomocí léků, musí k tomu získat souhlas zástupce.
- Pokud má instituce dojem, že zastupující osoba pravděpodobnou vůli uživatele nerespektuje, musí to nahlásit orgánu právní ochrany dospělých. To samé platí i pro případ, kdy dochází ke střetu zájmů. Instituce může informovat orgán i tehdy, pokud není jasné, kdo zastoupení převezme.

### Kategorie blízkých osob podle zákona:

1. osoba označená v projevené vůli uživatele nebo v pověření k zastupování;
2. opatrovník s právem zastupování ve zdravotních záležitostech;
3. ten, kdo jako manžel/ka nebo registrovaný partner/ka žije s nesvéprávnou osobou ve společné domácnosti nebo jí pravidelně poskytuje pomoc;
4. osoba, která s nesvéprávným člověkem žije ve společné domácnosti nebo mu pravidelně a osobně poskytuje pomoc;
5. potomci, pokud nesvéprávné osobě pravidelně a osobně poskytují pomoc;
6. rodiče, pokud nesvéprávné osobě pravidelně a osobně poskytují pomoc;
7. sourozenci, pokud nesvéprávnou osobu pravidelně navštěvují.

### Shrnutí

Ten, kdo na základě pověření k zastupování, projevené vůle uživatele, opatrovnictví nebo zákona zastupuje nesvéprávného uživatele domova, jedná vždy jménem a z pověření tohoto uživatele. Jednání a rozhodnutí se musí řídit pravděpodobnou vůlí a zájmem uživatele. Zástupci:

**JSOU oprávněni rozhodovat ve všech záležitostech, o nichž by uživatel mohl rozhodovat sám, pokud by nebyl nesvéprávný:**

- osobní záležitosti
- léčebná a ošetrovatelská opatření
- smluvní úkony, správa majetku atd.

#### **NEJSOU oprávněni rozhodovat o:**

- opatření za účelem omezení pohybu
- umístění do zařízení sociální péče

## **2.12 Závaznost opatření má své hranice**

Hranice závaznosti se nacházejí tam, kde někdo vyžaduje něco ilegálního (například aktivní eutanazii) či něco, co není lékařsky indikováno nebo odporuje platným pravidlům lékařské a ošetrovatelské etiky. Institut projevené vůle pacienta má své hranice také tehdy, pokud existuje důvodné podezření, že autor neseptal opatření ze svobodné vůle, nebo pokud existují závažné indicie, že údaje sepsané v projevu vůle již neodpovídají pravděpodobné vůli pacienta, jelikož dotyčná osoba svůj názor mezitím změnila. V projevené vůli pacienta se navíc nesmí vyžadovat nic, co od ostatních není možné spravedlivě vymahát – např. péči doma rodinnými příslušníky, aby nebylo nutné stěhování do domova (Naef, Baumann-Hölzle a Ritzenthaler-Spielmann, 2011; Rosch, Büchler a Jakob, 2011).

## **2.13 Profesionální tajemství a ochrana dat**

Pracovníci pobytových zařízení podléhají lékařskému profesionálnímu tajemství. Z právního hlediska jsou považováni za pomocníky lékaře, pokud podle jeho pokynů provádějí lékařské úkony. Zdravotní údaje jsou vysoce citlivá data. Patří k nim také hlášení o potřebě ochrany osoby a jejích slabých stránkách. Taková data musí být podle zákona na ochranu osobních údajů obzvláště chráněna (pro domovy platí zákon na ochranu osobních údajů podle daného kantonu). Instituce smějí tato data poskytovat třetí straně pouze tehdy, pokud jsou splněny následující předpoklady: buď s tím souhlasí dotyčná osoba, nebo zákon toto předávání dat umožňuje. Nová právní ochrana dospělých umožňuje institucím předávat citlivé údaje, jestliže je to nutné.

## **2.14 Ohlašovací práva, ohlašovací povinnosti**

Pokud nesvéprávní uživatelé domova, kteří jsou odkázáni na cizí pomoc, nemají žádný kontakt s osobami mimo domov, musí instituce oznámit tuto skutečnost orgánu právní ochrany dospělých. Zákon to instituci přímo ukládá (článek 386, odstavec 2 švýcarského občanského zákoníku). Tím se má zabránit tomu, aby byl nesvéprávní člověk při uplatňování svých zájmů příliš závislý na prostředí v domově a na jednotlivých blízkých osobách. Zákon institucím výslovně nařizuje, aby podporovaly kontakty obyvatel domova s vnějším světem. Jestliže chybí kontakt s externími osobami, musí instituce informovat úřad. Ten potom může uložit opatření.

Orgán právní ochrany dospělých se ovšem musí také dozvědět, pokud nejsou žádné osoby oprávněné k zastoupení, nebo když není nikdo, kdo je na základě projevené vůle pacienta, pověření k zastupování, zákona nebo rozhodnutí úřadu oprávněn zastupovat uživatele domova. V takovém případě orgán právní ochrany dospělých stanoví opatrovnictví, především, jestliže nesvéprávnost uživatele přetrvává. Hlášení v této věci může podat instituce, ale také dotyčný uživatel sám nebo jeho blízká osoba. Rovněž může být ze své funkce aktivní samotný úřad.

Ohlašovací právo má instituce také tehdy, pokud existuje nebezpečí z prodlení nebo existuje vážné nebezpečí, že se osoba odkázaná na cizí pomoc sama ohrožuje nebo dělá něco, co by mohlo těžce poškodit třetí osoby (článek 453 švýcarského občanského zákoníku). Pak může instituce podat hlášení o nebezpečí orgánu na ochranu dospělých. Nový zákon na ochranu dospělých sice povinnost toto ohrožení ohlásit neukládá, je ovšem třeba zdůraznit, že instituce je odpovědná za jednání nesvéprávných uživatelů, pokud na ně dohlížela

nedostatečně. Pokud například uživatel uteče a ohrožuje sám sebe nebo ostatní, je v zájmu domova, aby informoval orgán právní ochrany dospělých (při akutním ohrožení i policii).

Instituce nemá přímo ohlašovací povinnost, ale povinnost postoupení dál, pokud si uživatel nebo jeho blízké osoby stěžují na opatření sloužící k omezení pohybu v domově. Pokud rodinní příslušníci podají písemnou stížnost chybně vedení domova, musí domov tuto písemnost předat na správné místo – tedy orgánu na ochranu dospělých. Uživatele nebo rodinné příslušníky, kteří personálu domova ústně sdělí, že s opatřením za účelem omezení pohybu nesouhlasí, by měl personál upozornit, že se mohou obrátit na orgán právní ochrany dospělých.

Také případné pověření uživatelů musí instituce předat orgánu právní ochrany dospělých. Stane-li se uživatel nesvéprávným, je úkolem osoby pověřené péčí, aby předala úřadu ke kontrole pověření k zastupování sepsané uživatelem. Pověřená osoba ovšem může tento krok přenechat i personálu domova. Z důvodu úzkého každodenního kontaktu je totiž často ošetřující personál tím, kdo pozná jako první, že se schopnost úsudku snižuje nebo zcela zmizí.

## 2.15 Právo na dovolání, právo na podání žádosti

Pokud se při péči a ošetřování nesvéprávných uživatelů vyskytnou nejasnosti, může instituce podle nového zákona v určitých případech informovat orgán na ochranu dospělých.

Například tehdy, jsou-li ohroženy zájmy nesvéprávného uživatele, protože je pověřený zástupce nehájí správně nebo je hájí v rozporu s pravděpodobnou vůlí dotyčné osoby. Tento případ může instituce ohlásit orgánu na ochranu dospělých. Po obdržení hlášení musí orgán začít jednat. Nesprávně jednajícím zástupci může odebrat plnou moc, ustanovit jiného zástupce nebo sám udělovat pokyny.

Při problémech v souvislosti s projevenou vůlí pacienta se může domov také obrátit na orgán na ochranu dospělých např. tehdy, pokud pověřený zástupce ve svých rozhodnutích očividně nerespektuje projev vůle pacienta, pravděpodobnou vůlí nesvéprávného uživatele nebo pokud ošetřující personál zjistí, že projev vůle pacienta nebyl sepsán ze svobodné vůle uživatele.

Instituce může informovat orgán právní ochrany dospělých také v případě pochybností ohledně plné moci k zastoupení. Nemusí být jasné, kdo je oprávněn rozhodovat, protože v úvahu přichází více osob nebo osoby oprávněné k zastoupení a rozhodování nejsou stejného názoru. Potom stanoví úřad – po ohlášení ze strany instituce – závazně, kdo skutečně plnou moc k zastoupení vlastní a kdo je rozhodovat oprávněn.

# 3. Restriktivní opatření u osob s demencí

Svoboda a nezávislost patří k základním právům člověka, míra sebeurčení je jádrem lidské důstojnosti. Dennodenně se s tímto právem vypořádávají zaměstnanci pobytových zařízení sociálních služeb. Pokud jsou v těchto zařízeních použita opatření omezující svobodu a volnost uživatele, je to téměř vždy z důvodu prevence zranění způsobených pády, ale i proto, aby se zabránilo afektovaným projevům chování dezorientovaných lidí, jako je např. neklid, neúnavnost a nutkání neustálého „putování“. K výběru přijatelných řešení slouží etické standardy a právní výklad. Hlavním cílem musí být zachování a podpora osobní svobody a nezávislosti uživatelů. Nový zákon na ochranu práv dospělých závazně stanovuje, jakým způsobem mají být opatření omezující pohyb nesvéprávných uživatelů použita. Nutno podotknout, že tento nový zákon přejímá etické směrnice a standardy, které jsou již dlouho prakticky využívány ve švýcarském zdravotnictví (Švýcarská akademie pro lékařské vědy, 2004; Švýcarská společnost pro gerontologii, 2011).

## 3.1 Vysvětlení pojmu

Nejužívanější označení v pobytových zařízeních sociálních služeb je „opatření omezující svobodu“, tj. opatření, která omezují svobodu pohybu člověka – a to i přesto, že s tím postižený člověk nesouhlasí. Opatření jsou aplikována proti vůli postižené osoby, dokonce i přes její odpor. Co je ale důležité: v každodenní péči musí být zohledněna také předpokládaná vůle konkrétního uživatele. O fixacích mluvíme v případě, kdy se využívají přímá tělesná opatření, např. tělesné kurty. Nový zákon na ochranu práv dospělých zavádí termín „opatření k omezení svobody pohybu“ (článek 383 občanského zákoníku). Tento termín by se měl prosadit a v budoucnu sloužit jako synonymum doposud používaného pojmu „svobodu omezující opatření“. Omezení pohybu způsobená medikací jsou v novém zákonu definována samostatně (článek 377 občanského zákoníku, lékařská opatření u nesvéprávných osob; Švýcarská konfederace).

## 3.2 Formy restriktivních opatření

V zařízeních sociálních služeb je svoboda pohybu uživatelů omezována různými způsoby. Následující tabulka obsahuje seznam opatření, která jsou v léčebné a ošetrovatelské praxi využívána. Nejčastějším zásahem je zvýšení postelových postranic, dále se používají organizační opatření, jako zabezpečení vchodů, GPS nebo senzorické rohože.

## Formy restriktivních opatření

- Mechanická omezení**
- fixace těla – popruhy nebo bezpečnostní vesty
  - terapeutický stůl (znemožňuje vstát)
  - zajištění brzd invalidního vozíku (znemožňuje samostatný pohyb)
  - zvýšené postranice u postelí
  - overal
  - speciální deky
  - sedací nábytek, který znemožňuje samostatně vstát
- Organizační omezení**
- uzamčené nebo kódem zajištěné východy s generalizovanou nebo individuální funkcí alarmu (také dveře na oddělení a u jednotlivých pokojů, dveře výtahu)
  - umístění radiového přijímače (GPS)
  - senzorické rohože používané jako předložky před postel nebo podložky do postele
  - světelné překážky/hlásiče pohybu
  - elektronický dozor pokojů

Zdůvodnění: v pobytových zařízeních žije stále víc lidí s demencí, počet nesvéprávných uživatelů proto markantně vzrostl. Uživatelé s demencí mají často nutkavou potřebu pohybu. Pobytová zařízení se snaží reagovat architektonickými a organizačními úpravami vedoucími k omezení volného pohybu uživatelů (Lindenmann, 2006).

### 3.3 Negativní důsledky restriktivních opatření

Lidé s demencí představují v pobytových zařízeních v souvislosti s aplikací opatření omezujících jejich pohyb rizikovou skupinu. Většina uživatelů, u nichž dojde k použití těchto opatření, má snížené kognitivní schopnosti. Opatření omezující pohyb jsou často využívána také u inkontinentních nebo málo pohyblivých uživatelů. Většina domovů zavádí omezení pohybu z důvodu bezpečnosti uživatelů, přesto mají opatření omezující pohyb pro uživatele značné negativní důsledky, což zcela jasně dokládají četné vědecké výzkumy.

Je dokázáno, že restriktivní opatření nezabrání ani pádům, ani zraněním způsobených pádem, ba naopak: opatření, jako například postranice u postelí, ještě zvyšují potenciální riziko poranění. Jsou-li uživatelé dlouhodobě a opakovaně omezováni ve volném pohybu, dochází k ochabnutí svalstva a poruchám udržení rovnováhy. Alarmujícím zjištěním je, že se riziko pádu nejen nesnižuje, ale dokonce zvyšuje! Dalšími možnými následky jsou pohmožděniny, psychické narušení a ischemie (poruchy prokrvování). V nejhorších případech vedou opatření omezující pohyb ke smrti – například z důvodu poranění lebky nebo mozku pádem z velké výšky (snaha přelézt postranice) nebo udušení.

### 3.4 Zvýšený stres u lidí s demencí

Omezení pohybu uživatelů domova představuje kromě jiného vyšší riziko zdravotních komplikací v podobě zápalu plic, vzniku dekubitů (proleženin) a trombózy. Častěji se také objevuje inkontinence. Lidé s demencí reagují na jakékoliv omezení volnosti pohybu obzvláště citlivě. Stres zvyšuje výskyt poruch chování, jako je neklid, agrese nebo apatie. Opatření omezující volnost pohybu jsou často doprovázena podáváním zvýšeného množství uklidňujících léků. Toto všechno ukazuje, že nelze vliv restriktivních opatření na prevenci pádů a zranění způsobené pády prokázat.

Zavedením restriktivních opatření zasahují pobytová zařízení do základního práva člověka na osobní svobodu pohybu. Z odborného a lékařského hlediska lze záměrné omezování svobody pohybu označit za chybné nebo dokonce kontraproduktivní. Proto by se použití opatření omezujících pohyb uživatele v pobytových zařízeních mělo stát pouhou výjimkou. Nový zákon na ochranu práv dospělých klade velký důraz na profesionální a týmové rozhodnutí, zda budou pracovníci pro, nebo proti takovýmto opatřením.

Rozhodnutí „pro, nebo proti“ zavedení restriktivních opatření náleží již individuálně jednotlivým domovům. Užitečnými pomocníky v procesu rozhodování mohou být vhodné nástroje kvality – např. standardy.

### 3.5 Tým

Důležitým základem pro zodpovědné zacházení s opatřeními omezujícími pohyb je interdisciplinární tým a jeho schopnost analyzovat konkrétní situace. Je třeba hledat společně, jaké příčiny a rizika vedou k tomu, že se uživatel chová nebezpečně. Cílem by mělo být řešení problémů a volba vhodných lékařských opatření tak, aby se předcházelo zbytečnému omezování svobody pohybu uživatelů.

### 3.6 Alternativní způsoby řešení

Riziko pádu a s ním spojené nebezpečí poranění, neklid, roztěkanost a nebezpečí útěku – tak zní nejčastější odůvodnění zařízení, pokud u dezorientovaných lidí použijí některá opatření omezující pohyb. Je však potřeba hledat k omezení svobody pohybu alternativy. Jak se ukázalo v minulých letech, velice účinné jsou v pobytových zařízeních intervenční programy prevence pádů a zranění. Personál musí být řádně vyškolen, nutné je také přizpůsobit prostor, zlepšit jeho osvětlení. K tomu se přidávají opatření, která reflektují individuální rizikové faktory u jednotlivých uživatelů: přizpůsobení léků a stravy, využití chodítek, chráničů kyčlí, používání vhodné obuvi. Jistotu při chůzi zvyšují pravidelné balanční a silové tréninky, obzvláště v kombinaci s tréninkem mozku.

Lidé s demencí špatně snášejí stres. Na přemíru podnětů, neklid a přetěžování reagují provokativními způsoby chování. Pečovatelé a ošetřovatelé mohou na afektované projevy chování nemocných demencí reagovat bezpečnostními a terapeutickými opatřeními – např. neustálou přítomností pečujících a péčí, která bude přizpůsobena tempu života lidí s demencí. Jedině tímto způsobem mohou pečující omezit používání opatření k omezení svobody pohybu uživatelů.

### 3.7 Zákonem stanovený postup

Nicméně i přes dostupné obsáhlé analýzy a testování v některých případech potřebu aplikace restriktivních opatření vyloučit nelze. Pro tyto případy byl vydán nový zákon na ochranu práv dospělých (článek 383 a 384, občanský zákoník). Záleží na rozhodnutí konkrétního ošetřovatelského týmu, a to sice za přítomnosti všech relevantních osob, zda některé z těchto opatření použít. Domov musí aplikaci opatření evidovat a v pravidelných odstupech ověřovat jeho účinnost a potřebnost.

# 4. Demence u osob s intelektovým postižením

Ve Švýcarsku žije okolo 20 000 dospělých lidí, kteří mají určitou formu intelektového postižení. Intelektové postižení je skupinou postižení, která je vývojově podmíněná a vyznačuje se především poruchami kognitivních funkcí, které mohou doprovázet poruchy učení a přizpůsobivosti (Salvador-Carulla et al., 2011). Uvedené vysvětlení se tedy nevztahuje na osoby s poškozením mozku a s psychickými poruchami.

U lidí s mentálním postižením se všechny formy demence projevují stejně jako u ostatních lidí. Vzhledem k tomu, že je výkonnost mozku u mentálního postižení omezena již dřívějším poškozením, projevuje se většinou dříve i onemocnění demencí a jeho symptomatika se často odlišuje od té běžné.

Protože se průměrná délka života u lidí s mentálním postižením neustále zvyšuje, je důležité onemocnění demencí včas rozpoznat, aby mohla být nemocným poskytnuta přiměřená léčba a péče.

U lidí s Downovým syndromem pozorujeme procesy stárnutí a onemocnění s tím spojené mnohem dříve, než u ostatního obyvatelstva a u lidí s jiným mentálním postižením. Míra prevalence u lidí s Downovým syndromem stoupá o méně než 10% ve věku do 40 let, v 50 letech už je to více než 30%. Alzheimerova choroba se objevuje u lidí s Downovým syndromem často ještě před čtyřicátým rokem života. Symptomy a změny chování se projevují v obměněné formě, protože se specifické projevy demence vyvíjejí u lidí s mentálním postižením v mozku, který je již narušený. U lidí s Downovým syndromem často nalezneme postupující kognitivní poruchu, kterou si však nesmíme plést se začínajícím rozvojem demence. Vedle věkově podmíněných kognitivních poruch jsou dále typické poruchy verbálního vyjadřování a slovního porozumění společně s poruchami dlouhodobé paměti. Dále se mohou při zvýšené zátěži v emocionální a sociální oblasti přidat omezení kognitivní výkonnosti (Rondal & Comblain, 1996). Faktory, jako délka vzdělání, výkon povolání a forma bydlení (ve stacionárním zařízení nebo mimo něj) mají u lidí s mentálním postižením nebo s Downovým syndromem rozhodující vliv na vývoj kognitivních schopností a ovlivňují okamžik propuknutí demence a její průběh.

Onemocnění demencí jako takové často u lidí s mentálním postižením není rozpoznáno, jelikož symptomatika je přisuzována věku nebo projevům mentálního postižení. Důkladným sledováním a specializovanými vyšetřeními však může být zjištěna specifická symptomatika vývoje demence i u těchto lidí. Taktéž se může u lidí s mentálním postižením vyskytnout sekundární demence. Proto by měly být prozkoumány všechny rizikové faktory a vyloučena další onemocnění, která mohou vést k psychickým změnám a vytvářet obraz demence. K tomu patří například endokrinologická onemocnění, jako nedostatečná funkce štítné žlázy, která se často

objevuje u lidí s Downovým syndromem. Zde je nutné zvážení medikamentózní terapie. Neurologické a neuropsychologické příznaky se projevují u lidí s mentálním postižením na základě již existujících kognitivních a/nebo tělesných postižení jinými způsoby. Běžná testování za účelem screeningu osobnosti, jako například Mini Mental Test, předpokládají před vypuknutím onemocnění průměrnou kognitivní schopnost. Vzhledem k tomu, že tyto předpoklady nejsou u lidí s mentálním postižením naplněny, nemá diagnostika demence běžnými metodami smysl. Podklady k dokumentaci vývoje onemocnění demencí tvoří velmi rozdílné výkonnostní profily mentálně postižených lidí před vypuknutím onemocnění demencí. Opakovaná testování tělesných a kognitivních dovedností a schopností a dokumentace změn a poruch chování v delším časovém rozmezí jsou nutná proto, aby mohla být diferencována ona omezení, která směřují k příznakům onemocnění demencí.

Nejzřetelnější pokles výkonu se přirozeně objevuje u dříve dobře rozvinutých schopností a dovedností. Zohledníme-li již dříve existující výkonnostní ztráty související s mentálním postižením nebo Downovým syndromem, můžeme předpokládat, že symptomatika a průběh onemocnění demencí u lidí s mentálním postižením a u ostatních postižených obyvatelů se budou shodovat pouze částečně. Délka onemocnění je ovšem mnohem kratší.

Nejčastější symptomy onemocnění demencí u osob s Downovým syndromem vyzorované ošetřovateli (Franke, E.):

- poruchy ústní motoriky doprovázené zhoršeným příjmem potravy;
- zhoršení praktických dovedností, jako například oblékání a svlékání nebo domácí práce;
- změny chování nebo poruchy emočního chování;
- epileptické záchvaty;
- ztráta prostorové orientace;
- ztráta paměti;
- poruchy řeči, později ztráta řeči, stereotypní opakování hlásek a úplné oněmění;
- nejistá chůze a zvýšené nebezpečí pádu.

Příčiny narušeného chování mohou být rozmanité. U mentálně postižených lidí vede vnímání ztrát a vlastní bezmoci často k rozvoji deprese. Pocity jako hlad, žízeň a vnímání bolesti už nemají v pokročilém stadiu onemocnění konkrétní odůvodnění. Ztráta řeči a paměti vede k tomu, že pacienti nemohou adekvátně vyjádřit své základní potřeby. K tomu se přidává přetěžování organismu. Na náladu, chování a také na mobilitu postižených mohou mít rovněž vliv vedlejší účinky léků.

(Německý spolek pro Alzheimerovu chorobu, 2011)



# 5. Koncepty péče o osoby s demencí

***„Člověk není doma tam, kde má bydliště, ale tam, kde mu rozumí.“***

Onemocnění demencí je dodnes nevléčitelné a jeho průběh nelze léky zastavit, pouze zpomalit. Proto je důležité věnovat pozornost nastavení optimální péče a doprovázení těchto osob tak, aby byla zachována důstojnost člověka a respektovány jeho specifické potřeby. Důležitými partnery v tomto procesu jsou rodinní příslušníci.

Koncept demence uvnitř pobytových zařízení zohledňuje specifické prostorové dispozice a stávající provozní podmínky, slouží jako základ pro nastavení různých podmínek péče. Předpokladem je, že je tento koncept implementován a personálem podporován a aplikován.

Nejvyšším cílem je tělesné a duševní blaho uživatelů. Lidé s demencí by měli žít nezávisle, měli bychom se k nim chovat citlivě, s úctou a respektem. Svůj běžný den by si měli organizovat sami, a tím dosáhnout co největší samostatnosti. Rodinní příslušníci přitom hrají podstatnou roli a měli by být do každodenní péče zapojeni. Dalším předpokladem je průběžné školení pečujícího personálu (princip celoživotního vzdělávání).

Následující koncepty a metody dnes patří k nepostradatelným předpokladům přiměřené péče o lidi s demencí („Dementia Care“):

## 5.1 Paliativní péče

Demence patří do skupiny chronických onemocnění. Onemocnění demencí s sebou v procesu léčby přináší také všechny aspekty paliativní péče. V celém průběhu nemoci je nutné zajistit interprofesionální péči. Více viz kapitola 9.

## 5.2 Princip normality

Princip normality vytvořil Erwin Böhm, rakouský vědec v oblasti péče. Z principu normality vychází také psychobiografický model péče, který je založen na zkušenostech člověka. To znamená, že správně děláme, pokud lidem s demencí vytvoříme takové životní podmínky, které co možná nejvíce odpovídají jejich dosavadním zkušenostem a zvyklostem.

Böhm vychází z toho, že každý člověk, ovlivňován socializací, kulturou a zkušenostmi, vytváří osobitý životní styl. Vzorec normálního chování a jednání vychází z následujících procesů:

- jak a co jí;
- jaký vztah má s bližními;
- jaké je jeho zaměstnání, zájmy;
- v čem vidí smysl života;
- jak se obléká.

Princip normality uvádí, že lidé s demencí se vrací ke svým normám a způsobům chování z dřívějšího života.

### 5.3 Validace

Naomi Feil vytvořila koncept komunikace, který spočívá ve vcítění se do světa osoby s demencí. Jednání ve smyslu konceptu validace by nám mělo umožnit proniknout do světa člověka s demencí, navázat s ním kontakt. Pocity člověka s demencí jsou přijímány jako opravdové, skutečné.

### 5.4 Terapie prostředím

Pojem „Milieu“ (prostředí, podmínky, poměry) zahrnuje jak prostorové okolí, tak formy zacházení a aktivity. Terapie prostředím je chápána jako terapeutické jednání, které vede k přizpůsobení materiálního a sociálního okolí, změnám vnímání, citění, prožívání a kompetencí osob s demencí. Vzhledem k tomu, že jsou lidé s demencí stále více přetěžováni každodenními požadavky, na něž reagují stresovými symptomy, lze záměrným přizpůsobením okolí a uspořádáním dne podle jejich potřeb přispět k lepšímu tělesnému a duševnímu blahu. Do této oblasti patří prostorově architektonické aspekty, jako světlo, barvy, uspořádání pokoje, ale také přizpůsobení sociálního okolí.

### 5.5 Práce se vzpomínkami / Práce s biografií

Znalost individuální biografie podporuje nezaujaté pochopení způsobů chování a každodenní rutiny osob s demencí. Obzvláště užitečná je jednak znalost interakčních stylů postižených, dále znalost způsobů a vzorců chování či znalost jejich důležitých životních událostí.

### 5.6 Kinestetika

Tento koncept spočívá v analýze lidských pohybových vzorců. Znalost pohybových vzorců pomáhá účinně podporovat a zvládat pohyb lidí s demencí. Jelikož jsou všechny pohyby ukládány v mozku, pomáhá znalost individuálních zvyklostí proniknout do budoucího vývoje pohybových vzorců.

### 5.7 Bazální stimulace / Snoezelen

I když u osob s demencí ustupuje verbální komunikace stále více do pozadí, jsou schopny komunikovat pomocí smyslů. Oční kontakt a poslechové vnímání, tělesná stimulace, povzbuzení rovnovážného smyslu, haptická stimulace, vibrační podněty, orální stimulace a olfaktorická stimulace jim pomáhají s orientací a lepším vnímáním svého těla a okolního prostředí (Curaviva, Soubor témat k paliativní péči).

V dnešní době se ve Švýcarsku diskutuje o nových (doplňujících) konceptech v oblasti péče a doprovázení lidí s demencí, které se ojediněle implementují:

**Koncept Marte Meo** rozvíjela koncem 70. a začátkem 80. let minulého století Holanďanka Maria Aarts. Jedná se o podpůrnou komunikaci s pozitivními účinky na další metody a koncepty péče. Ve Švýcarsku byly vytvořeny první „Marte Meo systémy“ a existuje zde mnoho pilotních projektů.

**Preterapie** byla vyvinuta G. Proutym na základě klientské psychoterapie. Preterapeutický koncept je zrcadlení/reflektování, při němž jsou lidé s demencí konfrontováni na úrovni svého vlastního vyjadřování. Cílem je navázání, rozvoj a zlepšení kontaktu s realitou a kontaktu na úrovni emocionální a komunikativní.

**Metoda Montessori** podporuje samostatnost lidí s demencí. Montessoriho metodu, která byla původně vyvinuta pro děti, C. Camp přizpůsobil potřebám starých lidí s kognitivními poruchami. Zmíněnou metodu využívají různá pobytová zařízení pro seniory v západním Švýcarsku.

# 6. Specializované formy bydlení pro osoby s demencí

Ve Švýcarsku žije v dnešní době okolo 116 000 lidí s demencí (Alzheimervereinigung Schweiz, 2014), zhruba polovina z nich žije v pobytovém zařízení. Ještě před několika lety žilo 60 % osob s demencí doma a v pobytových zařízeních okolo 40 %. To ukazuje, že se jejich počet posunul ku prospěchu pobytových zařízení. Posun má několik důvodů. V posledních letech se rozvinuly v pobytových zařízeních pro lidi s demencí nové možnosti, dále se v těchto zařízeních zlepšila péče, ale hlavní důvod spočívá v tom, že sami rodinní příslušníci uznávají, že musí chránit nejen zdraví svých příbuzných, ale i své vlastní. Díky velmi dobře vypracovanému konceptu demence v pobytových zařízeních pro dlouhodobou péči lze také konstatovat, že se těmto 50 % osob s demencí bydlících ve stacionárním zařízení vede lépe, než kdyby o ně bylo pečováno doma. Je velmi důležité, že se už v politice nenadřazuje pojem „ambulantní“ nad „stacionární“, ale že se hovoří o péči „ambulantní“ a „stacionární“. Nejde o to, která forma bydlení je pro osobu s demencí lepší, jako spíš o to jí různé formy bydlení (a odlehčujících služeb) vytvořit a nabídnout. Na základě toho existuje pro postiženou osobu a její okolí možnost vybrat za pomoci odborníků místo, které je v daném momentě vhodné jak pro onu osobu s demencí, tak pro její sociální okolí (Case Management, <http://www.alz.ch/index.php/information-und-beratung.html>).

## 6.1 Různé formy bydlení

### 6.1.1 Individuální formy bydlení

Okolo 50 % všech lidí s demencí ve Švýcarsku žije doma, někteří z nich dokonce sami. Podpora sociálního okolí je ohromná. Vycházíme z toho, že za rok poskytnou rodinní příslušníci neformální péči v hodnotě 3 mil. franků (Švýcarské sdružení pro Alzheimerovu chorobu, 2009), což činí zhruba 44 % celkových nákladů vynaných na péči o lidi s demencí.

Většina stárnoucích lidí si přeje zůstat co možná nejdéle ve svém domě či bytě. Podporování jsou přitom svým sociálním okolím a/nebo tzv. Spitexy – službami, které zahrnují péči o vlastní osobu, pomoc s domácností a sociální práci. Poslední zmíněná služba je významná především z finančního a právního hlediska. Přitom ještě existuje možnost „koupit“ další externí služby, tzn. pochůzky, zajištění stravy atd. Zatímco služby Spitex jsou částečně hrazeny zdravotní pojišťovnou nebo jsou jinak podporovány státem, externí služby si musí zájemci hradit sami.

Nabídka odlehčovacích služeb:

- **Nabídky pro krátkodobé odlehčení**

Osoby docházejí do domácností a dělají 2–3 hodiny osobě s demencí společnost. Během této doby si může rodinný příslušník odpočinout, nakoupit nebo například navštívit známé.

- **Pomoc v domácnosti a s péčí**

Praktická je pravidelná pomoc v domácnosti a s péčí o vlastní osobu, v prostředí domova poskytovaná organizací Spitex. Kromě toho je možné využít možnost zajištění a dovozu stravy.

- **Výměna zkušeností ve skupině rodinných příslušníků**

Mnoho pečujících rodinných příslušníků bojuje v průběhu nemoci s podobnými problémy. Švýcarský spolek pro Alzheimerovu chorobu proto založil skupiny rodinných příslušníků. Zde si jednou za měsíc, pod vedením zkušené skupinové vedoucí, vyměňují rodinní příslušníci své zkušenosti a cenné rady.

- **Denní a noční péče**

Nabídka služeb denní a noční péče je již na dobré úrovni, ale musí být ještě dále rozvíjena. Existují kantony, které v této oblasti již mnoho podnikly, oproti tomu v jiných regionech Švýcarska služby denní péče pro lidi s demencí stále chybí. Mnoho domovů se zvláštním režimem přijímá stále více denních uživatelů, ať už je integrují do stávajících obytných jednotek, nebo zavádějí vlastní oddělení pro denní uživatele. K domovům se zvláštním režimem jsou většinou připojena také místa se zajištěním péče během noci. V této oblasti pomoci je nabídka ještě velmi skromná, ale poptávka zatím také příliš velká není. Důležité je, aby rodinní příslušníci překonali morální zábrany a uznali, že tato forma pomoci je pro ně velkým ulehčením.

- **Krátkodobé pobyty**

Některá pobytová zařízení nabízejí pro lidi s demencí vícedenní až mnohatýdenní pobyty. Zatímco je zde o nemocného postaráno, mohou si rodinní příslušníci dopřát přestávku a oddechnout si. Krátkodobý pobyt je využíván také v případě, kdy je rodinný příslušník sám nemocný nebo musí do nemocnice či jde o předčasné propuštění osoby blízké z nemocnice.

Švýcarský spolek pro Alzheimerovu chorobu nabízí několikrát do roka „prázdniny“. Lidé s demencí tak stráví jeden týden prázdnin společně s pečujícími rodinnými příslušníky.

Nabídka odlehčujících služeb umožňuje lidem s demencí a jejich pečujícím rodinným příslušníkům žít co možná nejdéle společně doma. Ten, kdo se ale s myšlenkou nástupu do domova vypořádá už zpočátku, je na tento okamžik lépe připraven.

## 6.1.2 Chráněné bydlení pro lidi s demencí

Ve Švýcarsku se objevují první pokusy vytvořit chráněné bydlení výhradně pro lidi s demencí (začínající až středně těžká demence). Přitom je hlavní myšlenkou ponechat lidem s demencí co možná nejdéle jejich samostatnost tím, že mohou nadále sami bydlet ve svém bytě pronajatém v obytném komplexu (1 ½ – 2 ½ pokojové byty v rámci jednoho obytného komplexu). Přitom je jim poskytnuta péče pouze v určitých oblastech. Chráněné byty nenabízejí vlastní 24hodinovou péči, což je pro lidi s demencí velkou výzvou. K dispozici je personál noční služby, který spí v budově a je-li potřeba, poskytne pomoc. Velmi nápomocná je zde samozřejmě také asistivní gerontotechnologie, která může v blízké budoucnosti ještě více podpořit autonomii lidí s demencí.

Stejně jako u individuálního bydlení, i u chráněného bydlení se lze spolehnout na podporu Spitexu (péče o vlastní osobu, pomoc v domácnosti, sociální služby). Další služby se musí dodatečně „dokoupit“, což je stejné jako u individuálního bydlení, služby jsou zde jen mnohem jednodušeji organizovány. Většinou je zde jedna nebo více odpovědných osob, které poskytují nebo organizují doplňkové (fakultativní) služby. Chráněné byty jsou výjimečně také tím, že jsou zařízeny a vybaveny tak, aby vyhovovaly potřebám starých lidí. Důležitými znaky jsou centrální poloha a bezbariérovost.

### 6.1.3 Bydlení v domově se zvláštním režimem

50 % všech ve Švýcarsku žijících lidí s demencí žije v domově pro seniory nebo v domově se zvláštním režimem.

60–70 % uživatelů těchto domovů vykazuje symptomy demence, tzn. pouze 30–40 % uživatelů domovů pro seniory nebo domovů se zvláštním režimem demencí netrpí. Tento počet se mění od domova k domovu.

Diskuze, zda je lepší formou péče o lidi s demencí jejich vzájemná segregace, nebo integrace, je sice ve Švýcarsku vedena, jen zřídka ale veřejně. Existují zde všechny tři formy péče:

- **Integrované formy bydlení pro lidi s demencí**

Domovy se zvláštním režimem, které nabízejí pouze integrovanou péči, tj. péči o uživatele s demencí i o uživatele kognitivně zdravé. Vlastní koncept pro tento typ péče neexistuje, což je nejspíš historicky podmíněno. Domovy se zvláštním režimem existovaly již dlouho předtím, než začala být demence v odborných kruzích známa a ve zdravotní politice tematizována. Stále více sem přicházeli lidé s demencí a bylo o ně pečováno stejně jako o ostatní uživatele. Dnes je to obráceně: pokud dříve byli lidé s demencí menšinou, jsou dnes menšinou ti uživatelé, kteří jsou tzv. kognitivně zdraví. To znamená, že správné označení by mělo být spíše „integrovaná péče o kognitivně zdravé lidi v domovech pro lidi s demencí.“

- **Smíšený typ**

Jedná se o specializované obytné jednotky pro lidi s demencí a běžnou formu bydlení.

Jde o domovy se zvláštním režimem s 1–2 odděleními pro lidi s demencí, kde je ale současně o velkou část lidí s demencí pečováno stejně jako o ostatní uživatele. V posledních letech rapidně stoupl počet institucí, které zřídily v rámci svého provozu specializované obytné jednotky pro lidi s demencí. V mnoha institucích pro seniory a institucích se zvláštním režimem, které nabízejí integrovanou péči, se nachází minimálně jedna specializovaná obytná jednotka pro lidi s demencí s odpovídajícím konceptem péče.

- **Segregace: forma bydlení určená výhradně pro lidi s demencí**

Jedná se o instituce, ve kterých se pečuje výhradně o lidi s demencí. V odborné literatuře, ale také mezi odborníky ve Švýcarsku, panuje většinové přesvědčení, že přednosti segregace převažují nad negativy. Avšak o velkou část z těch 60–70 % lidí v domovech, kteří mají demenci, lze velmi dobře pečovat ve stejném prostředí jako o ostatní uživatele, pouze část z nich potřebuje speciální formu bydlení.

O pobytových zařízeních pro seniory a zařízeních se zvláštním režimem, v nichž je pečováno výhradně o lidi s demencí, lze říci, že jsou zde výhradně tyto „případy“ osob s demencí, pro něž je určena specializovaná forma bydlení a o něž je obtížné pečovat v běžných domovech pro seniory. Tato pobytová zařízení, specializovaná na lidi s demencí, jsou často, vzhledem ke struktuře a nabízeným konceptům, velmi inovativní a také personál je, co se týče specializované péče o lidi s demencí, velmi dobře vyškolen.

- **Pečovatelská oáza**

V rámci institucí pro lidi s demencí jsou stále častější tzv. „oázy“. Tato forma péče vznikla v centru Sonnweid. Nabídka pečovatelské oázy se orientuje na lidi s pokročilou demencí. Cílem konceptu je zlepšit tělesné a duševní blaho a životní kvalitu uživatelů v poslední fázi života. V oáze žije v jednom velkém prostoru více obyvatel společně. Tato forma bydlení podporuje pocit sounáležitosti a bezpečí. Zvláštní uspořádání vytváří uklidňující a bezpečnou atmosféru. Nepřetržitá přítomnost personálu umožňuje náklonnost a blízkost. Uživatelé oázy tak mají pocit jistoty a bezpečí.

## 6.2 Asistivní gerontotechnologie

Technické pomůcky jsou velkým trendem především v ambulantním sektoru, denně na trh přicházejí nové produkty. Avšak také pro stacionární oblast existuje řada produktů, které jsou pomocníky pro instituce, personál, ale také pro uživatele, například zvyšují bezpečnost, zjednodušují zprostředkování dat a dále zachovávají autonomii uživatelů nebo jim alespoň pomáhají při každodenních činnostech.

Curaviva Schweiz reaguje na tuto poptávku a plánuje spustit na internetových stránkách „[www.curasolutions.ch](http://www.curasolutions.ch)“ online platformu. Zde bude možné najít nejrůznější produkty týkající se asistivních technologií.

# 7. Poradenství pro rodinné příslušníky a jejich podpora

## 7.1 Zapojení rodinných příslušníků do každodenní péče a ošetřování

Téměř všichni pacienti s demencí nastupující do pobytového zařízení byli předtím ošetřováni doma, a to především rodinnými příslušníky. Rodinní příslušníci proto vědí, jak a kým by tito lidé chtěli být ošetřováni, co mají rádi, jaké mají záliby atd. Při přechodu z domova do pobytového zařízení musí rodinní příslušníci předat své znalosti personálu domova. Je také třeba individuálně vyjasnit, který z rodinných příslušníků bude nadále vykonávat jaké úkoly. Je pochopitelné, že rodinní příslušníci, kteří velmi často přebírali doma až příliš úkolů, potřebují dobu na zotavenou. Ale také je důležité je po zotavení opět přibrat a zapojit do ošetřování a péče. Jejich pomoc může vypadat následovně:

- a) Informace o uživateli od rodinných příslušníků:** aktivity každodenního života – jak je uživatel dělal/dělala, jaké má záliby, spánkové návyky, co si myslí o umírání, o opatřeních s cílem prodloužení života, práce s biografií (koníčky, vůně, averze a záliby, životní příběhy spojené s emocemi...) atd.
- b) Pomoc při procházkách, externích pochůzkách:** chodit na procházky s uživatelem; vyzvat rodinné příslušníky, aby převzali návštěvy u lékaře, kadeřníka, podologa atd. (je nutné předem dobře dohodnout mezi personálem a rodinným příslušníkem). Jde o to, poskytnout příbuzným jistotu a tam, kde je cítit přetížení, o něm mluvit nebo je při tomto úkolu vystřídat. Zapojit rodinné příslušníky při výletech a poděkovat jim za podporu, dát jim pocit uznání, jednat s nimi s respektem.
- c) Pomoc při ošetřování a péči:** přivítat rodinné příslušníky na oddělení. Zeptat se jich, kde a jestli vůbec by se chtěli zapojit do ošetřování a péče. Z hlediska pracovníků je také důležité si přiznat, že např. dcera může uživatele umýt lépe a s menším odporem než syn apod.

Rodinní příslušníci nesou i v domově za své bližní odpovědnost, mají práva a povinnosti. Chtějí být informováni, vyslyšeni a také mít možnost rozhodovat. Právem očekávají respekt. Stejně jako je důležité, že celý tým domova spolupracuje interprofesně, tak patří k tomuto týmu i rodinní příslušníci.

## 7.2 O pocitu, že mě nikdo neposlouchá

Matce, manželovi nebo sestře by se mělo v domově dařit co možná nejlépe. To je hlavní přání rodinných příslušníků. K němu přispívají velkou měrou svým úsilím, svými návštěvami a citovou podporou. Proto je pochopitelné, že chtějí mít možnost otevřeně formulovat svá očekávání a případnou kritiku. Pokud na to instituce nereagují dostatečně otevřeně, suverénně a kompetentně, mohou vznikat nedorozumění a rozepře, někdy dokonce vážné konflikty.

Přijímání kritiky nebo stížností je pro všechny lidi zpravidla spojeno se spíše negativními pocity. Proto se také stává, že jsou stížnosti odmítány, popírány nebo odbyty nějakým protiargumentem. Možná se také kritika vůbec nedostane k odpovědným místům. Rodinní příslušníci pak nevidí žádnou reakci, mají pocit, že je nikdo nebere vážně a obrací se na nadřízené ošetřujícího personálu. Přímo dotčené osoby mají pocit, že byly oklamány a vyjasnění situace se stává ještě složitější. Je tedy pochopitelné, že rodinní příslušníci někdy trpí pocitem, že je nikdo neposlouchá (Kellet, 2000).

Aby bylo možné tento začarovaný kruh prolomit, musí spolupůsobit dvě důležité věci. Rozhodujícím postojem je partnerský přístup, rodinní příslušníci musí být respektováni a bráni vážně. Je ale třeba také dbát na zvyšování kvality ve vztahu k přáním, žádostem a stížnostem.

Tyto problémy mohou redukovat jasná pravidla pro vyřizování stížností a možnost rodinných příslušníků se podílet na rozhodování a přednesení svých žádostí. Stížnosti jsou důležitým indikátorem nespokojenosti a ukazují, že očekávání rodinného příslušníka nebylo naplněno. Stížnosti tak poskytují prostor pro zlepšení. Systematický management stížností může i v geriatricii zvýšit kvalitu výkonů, a tím pozitivně ovlivnit spokojenost. Předpokladem ovšem je, že se personál stížnostmi uživatelů a rodinných příslušníků zabývá. Často je řešení stížností vnímáno jako zátěž a dochází k němu spíše náhodně, nesystematicky a v závislosti na jednotlivých osobách. Zde může pomoci komplexní koncept. Z něj by mělo být jasné, že stížnosti výrazně přispívají ke zlepšení kvality, a proto by měly být nejen přijímány, nýbrž dokonce podněcovány, jasné by mělo být i to, jak jsou následně zpracovávány (Poser, M. & Pross-Löhner, C., 2004).

Otevřenost vůči zlepšení a schopnost zůstat konstruktivní a schopný přijímat kritiku i v případě negativní zpětné vazby jsou zásadními předpoklady pro uctivé zacházení s požadavky a stížnostmi rodinných příslušníků. Vzniká tak atmosféra důvěry, z níž profitují všechny zúčastněné strany, jmenovitě uživatelé, pracovníci a rodinní příslušníci. Koneckonců správně pochopené a zpracované stížnosti mohou být podnětem k dalšímu rozvoji a zvýšení kvality dané instituce.

## 7.3 Důvody pro výskyt sporů

Jak ukazují průzkumy, má zpětná vazba rodinných příslušníků uživatelů domova závislých na péči různé příčiny. Aby bylo možné se stížnostmi správně pracovat, musí znát instituce všechny možné důvody. Tak mohou rychleji zjistit zdroj napětí a díky dobrému managementu stížností systematicky reagovat na vyjádřené požadavky.

Profesionální a rodinný systém se řídí zcela rozdílnou logikou (Kickbusch, 1981). Zatímco rodinní příslušníci věnují pozornost konkrétní osobě a jejím individuálním potřebám, jsou zaměstnanci instituce povinni řídit se podle celkové situace všech uživatelů. K rozhodování tedy dochází zcela rozdílným způsobem a zaměstnanci mají jiné priority, než očekávají rodinní příslušníci. Čím větší je časová tíseň a čím menší jsou zdroje, tím více se dostávají do pozadí individuální potřeby jednotlivých pacientů. Potom je nutné stanovit priority, aby bylo určitou formou vyhověno potřebám všech zúčastněných. Rodinní příslušníci ovšem vidí situaci jinak. Zde se nachází v centru pozornosti myšlení a jednání konkrétní člověk a vnímání jeho individuálních přání.

To může vést k nedorozumění na obou stranách. Ošetřující personál vnímá zdánlivě přehnané nároky rodinných příslušníků, které nedokáže splnit. A rodinným příslušníkům se zdá péče nedostatečná, protože se podle nich pracovníci očividně neřídí individuálními potřebami. Rychle se přitom zapomene, že rodina i ošetřovatelé sledují vlastně stejný cíl: blaho osob s demencí.

Také faktory jako věk, pohlaví, vzdělání a kulturní pozadí mohou působit v běžném životě problémy a nepochopení. Barker (1994) vychází z toho, že dvě osoby si rozumějí tím lépe, čím podobnější si jsou s ohledem



na věk, hodnoty a jazyk. Často je ovšem mezi pečovateli a rodinnými příslušníky rozdíl několika generací. S tím spojené rozdílné představy o životě mohou vést ke komunikačním problémům, nedorozumění a konfliktním vztahům (Fineman, 1992). Je potom těžší si navzájem porozumět.

Některé konflikty vznikají také jako důsledek nejasného rozdělení úkolů a nedefinovaných kompetencí mezi profesionály a rodinnými příslušníky (Schwartz & Vogel, 1990; Vinton & Mazza, 1994). Pečovatelé považují život v domově často za opravdovou alternativu života v domácím prostředí. Přebírají, i když nevysloveně, veškerou odpovědnost – také tu, kterou považují rodinní příslušníci i nadále za svou vlastní (srovnej Pillemer et al., 1998). Žádná instituce ovšem nemůže nahradit citový vztah mezi osobami závislými na péči a jejich rodinnými příslušníky. Pokud si to ošetřující personál neuvědomuje, vzniká konkurenční situace: Kdo zná pacienta lépe? Kdo ví skutečně, co by mu teď udělalo dobře? Diskuze, které mohou nakonec vyústit v nedostatečnou důvěru, nebo dokonce nedůvěru na obou stranách.

Spory může způsobovat také nespokojenost s kvalitou a přiměřeností péče na straně rodinných příslušníků. Vždy, když mají rodinní příslušníci pocit, že nejsou splněna jejich očekávání ohledně péče, může být výsledkem napětí (Vinton & Mazza, 1994). Konfliktní vztahy jsou často zapříčiněny nedostatečnou vzájemnou informovaností. Vzájemné informování přispívá k rozvoji vzájemného pochopení.

To, co přiměje rodinné příslušníky ke stížnostem, bývá v neposlední řadě také chybějící hierarchie, nedostatky v komunikaci, nedostatečné zdroje nebo nedostatečné rozdělení úloh. I nedostatečná, chybná nebo dokonce neexistující dokumentace má negativní následky (Denker, 2012).

Důležité je si uvědomit, že pouze málokdy existuje jen jedna příčina. Je tedy nutná znalost všech možností a dobrá diagnostika, aby bylo možné pojmenovat zdroj aktuálního napětí, a dobrý management stížností za účelem systematického zpracování požadavků.

## 7.4 Rodinní příslušníci jako partneři

Všechny instituce usilují o plodnou spolupráci s rodinnými příslušníky. I přesto není zcela jednoduché najít vhodné místo, kde by se mělo začít. Potřeby a chápání rolí rodinných příslušníků jsou často velmi rozdílné. V zásadě je důležité nejprve chápat různé postoje jako dané a vzniklé v průběhu mnoha let. Instituce i každý jednotlivý zaměstnanec si musí uvědomit, že rodinní příslušníci nejsou žádná homogenní skupina.

Naopak: jedná se o velmi heterogenní cílovou skupinu. Rodinní příslušníci mají individuální životní příběhy, z nichž se odvíjí jejich očekávání ve vztahu k instituci. Co se týká pobytu v domově jejich nejdražších, jsou sice všichni v podobné situaci, ale nejsou nutně pouhými klienty nebo pacienty, nýbrž zůstávají samostatnými osobnostmi.

Z často asymetrického vztahu mezi rodinnými příslušníky a pečovateli by měla vzniknout partnerská spolupráce a setkávání rovného s rovným, ve vztahu charakterizovaném společnými cíli, otevřeností a respektem.

Vztahy v trojúhelníku zaměstnanců, uživatelů a rodinných příslušníků musí probíhat výhradně ve znamení vzájemného respektu (viz obr. 1). Cílem je synchronizovat a sjednotit různé potřeby, očekávání a cíle pro blaho osoby závislé na péči.



Obr. 1 Dialog v trojúhelníku

## 7.5 Kultura chyb: „Chyby se stávat mohou!“

V zařízeních poskytujících péči o seniory často není rozšířena tradiční kultura chyb, což může stát v cestě partnerské spolupráci s rodinnými příslušníky. V takovém prostředí jsou chyby vnímány jako nepříjemné a neakceptovatelné. Jsou zatajovány a jen zřídka se o nich mluví, protože se spolupracovníci obávají konsekvencí a obviňování. Rychle jsou nařčeni z nedbalosti, neboť tam, kde nesmí docházet k chybám, musí být hledání viníci. Tak se chyba zdánlivě netýká instituce, nýbrž jejího původce. Jeho pocit sebevědomí klesá, stejně jako motivace k práci a všichni zaměstnanci podřídí všechno tomu, aby se v budoucnosti riziku vyhnuli.

V takovém případě se tedy jedná spíše o kulturu viny než o kulturu chyb. Ovšem instituce, jež tabuizují chyby, si hodně škodí. Snaha být perfektní totiž stojí mnoho času a energie. Samozřejmě existují úkoly, při nichž je důležitá naprostá přesnost a kde by měly chyby závažné, nevratné následky, tedy k nim nesmí dojít. Ovšem ve všech ostatních oblastech platí pravidlo: být dobrý místo perfektní zvyšuje efektivitu.

Když se smí chybovat, podporuje to nepřímo kreativní a inovativní pracovní postupy. Naopak strach z chyb snižuje kreativitu.

### Cesty ke zlepšení

Když instituce nehledají viníky, ale dobrá řešení pro všechny zúčastněné, mění se kultura chyb. Člověk by se měl soustředit na to, aby se z chyb poučil, viděl v nich šanci na vývojový proces a využil je.

Také závazné hodnoty zakotvené v základním poslání instituce mají za úkol umožnit konstruktivní zacházení s chybami. K tomu patří atmosféra, v níž je dovoleno chyby dělat, přiznat se k nim a otevřeně o nich hovořit. V tom spočívá šance na trvalé změny a zlepšení (Denker, 2012). Navíc je prospěšné jasné rozdělení kompetencí a informování zaměstnanců, aby věděli, kde je vhodná vlastní iniciativa a kde je nutné pravidla dodržovat.

Konstruktivní kultura chyb se ovšem nedá zavést a realizovat pomocí služebního nařízení. Nutné je zažité chování a ne to, co je stanoveno písemně. Vedoucí pracovníci instituce jsou rozhodujícími vzory pro konstruktivní zacházení s chybami, nutná je otevřenost a transparentnost v každodenním vzájemném styku.

## 7.6 Očekávání rodinných příslušníků

Rodinní příslušníci, kteří vyjádří nějaký požadavek nebo vidí důvod k podání stížnosti, mají ve vztahu k instituci určitá očekávání. Chtějí vidět reakci a chtějí vědět, na koho se v takovém případě mohou obrátit. Je důležité, aby bylo jasné, kdo je v rámci instituce za co odpovědný a zabránit tak dalším nedorozuměním. Rodinní příslušníci chtějí mít pocit, že je odpovědná osoba chápe a bere vážně a nechtějí se cítit nepříjemně (Denker, 2012). Jde jim o to získat prostor na rozhovor a především důvěru. A konečně – rodinní příslušníci očekávají individuální posouzení předložené žádosti a dobré řešení.

Se všemi těmito očekáváními a výše uvedeným partnerským postojem by měl počítat systematický management stížností.

## 7.7 Předpoklady pro management stížností

Fungující management stížností je stále významnější – nejen z důvodu integrace rodinných příslušníků, ale také pro pocit jistoty uživatelů institucí. Pro trvalé zavedení managementu stížností jsou potřebné vhodné struktury a provozní kultura, která stížnosti připouští.

### Kulturní předpoklady

Ke kulturním předpokladům patří nejprve vytvoření základního poslání, v němž budou zakotveny hlavní hodnoty a postoje vůči uživatelům a jejich rodinným příslušníkům. Ty musí být zřejmé také v nástrojích managementu stížností a dále používány.

K tomu také patří, že se zaměstnanci instituce tématy, jako je kultura chyb, vlastní postoj a zacházení s kritikou, zabývají a sami o sobě přemýšlejí. Nestáčí pouze se stanoveným postojem provozu souhlasit. Otevřené zacházení s chybami a stížnostmi se musí stát osobním cílem vedoucích pracovníků.

Na úrovni zaměstnanců všech oborů by měl být popsán postoj dále rozvíjen a podporován, což je možné pomocí poskytování informací, pravidelných školení a reflexe. Jedná se i o vědomosti a osobní postoj každého jednotlivce, který se v rámci svého profesního jednání podílí na tvorbě organizační kultury.

### **Strukturní předpoklady**

Úspěšná implementace managementu stížností je podmíněna tím, že je management propojen s ostatními organizačními procesy instituce. Dobré zavedení v instituci podporuje přiřazení k managementu kvality, pokud tento již existuje. Koneckonců je také důležité, aby koncept jasně informoval o kompetencích, způsobu zpracování a vyhodnocení stížností. Výsledky analýz se musejí vracet zpět do zařízení a vedení se jimi musí zabývat. Pouze tehdy může být šance na zlepšení kvality využita.

V managementu stížností je důležité zohlednit a vyjasnit různá hlediska. Každé z jednotlivých hledisek vyžaduje různá opatření a pouze jako celek mají v managementu stížností požadovaný účinek. Zohlednění všech tří aspektů (Jak je možné stížnostem předejít? Jak na stížnost reagovat? Jak se můžeme ze stížnosti poučit?) je cestou k úspěšnému a uctivému zacházení s žádostmi a stížnostmi rodinných příslušníků.

## **7.8 Management stížností**

### **Definice**

Management stížností zahrnuje plánování, provedení a kontrolu všech opatření, která zařízení v souvislosti se stížnostmi zákazníků činí (Stauss, 2009). Pojem „stížnost“ zde znamená také žádost, zpětnou vazbu a přání všeho druhu.

### **Vznik stížnosti**

Stížnost vždy vychází z rozporů mezi očekáváním rodinných příslušníků na jedné straně a splněním, nebo nesplněním těchto očekávání na straně druhé. Pokud nejsou očekávání a jejich splnění v rovnováze, vzniká nespokojenost, která vede k možnému podání stížnosti. Důležité je vědomí, že ne každá nespokojenost nutně musí skončit jako stížnost, nýbrž někdy pouze doutná jako skomírající oheň.

### **Cíl managementu stížností**

V zásadě spočívá stanovení cílů systematického managementu stížností ve zlepšení kvality instituce. Stížnosti jsou nejen poslední možností, jak znovu získat zcela (nebo alespoň částečně) spokojenost uživatelů a jejich rodinných příslušníků, ale často poukazují i na možnosti zlepšení a mohou upozornit na systémové nedostatky (Strauss, Seidel 2005).

### **Pět stavebních kamenů managementu stížností**

Proces managementu stížností se skládá z pěti základních stavebních kamenů. Každý z nich v sobě skrývá implikace pro praxi. Všechny stavební kameny dohromady vytvářejí cestu od podnětu stížnosti až po kontrolu celého procesu (viz obr. 2).

### **Stimulace stížností**

Aby se proces vydařil, měly by instituce rodinné příslušníky ke stížnostem cíleně a aktivně podněcovat. To, co na první pohled zní trochu zvláštně, je ve skutečnosti velmi smysluplné. Co možná největší počet stížností a zpětných vazeb umožňuje vedení instituce průběžně odhalovat slabá místa, možnosti pro zlepšení a reagovat na ně. Základem je proto pozitivní přístup všech zaměstnanců. Důstojné zacházení, otevřenost a profesionalita spolupracovníků určují, jak dobře se podaří podávání stížností skutečně stimulovat.

Užitečná jsou ale i opatření, jako schránka na stížnosti, letáky a jasný proces – toto všechno ukazuje, že se instituce kritiky nebojí a že s ní zachází profesionálně.

Co možná největší počet stížností a zpětných vazeb umožňuje vedení zařízení mít slabá místa neustále pod kontrolou a reagovat na ně.

Na tomto místě je třeba ještě jednou zdůraznit, že postoj ke stížnostem se musí pojit se znalostmi ohledně procesu stížností, což vyžaduje vysoké sociální kompetence. Druh komunikace je pro budování důvěry rozhodující. Proto musí být stále znovu zdůrazňována vzorová funkce nadřízených.

O pozitivním postoji vůči stížnostem a požadavkům musí také vědět rodinní příslušníci (nejlépe jim to sdělit během aktivně navázaného kontaktu a otevřeného rozhovoru). Vhodné je stimulaci stížností podporovat, i když pomocí různých prostředků a metod. V každém případě ale aktivně.

### **Přijetí stížnosti**

Instituce, která podněcuje stížnosti, je musí samozřejmě také přijímat. Management stížností musí nutně stanovit, jakým způsobem to bude probíhat. Rodinní příslušníci i zaměstnanci musí vědět, jak se podněty a stížnosti do zařízení dostanou.

Možné je využít osobních rozhovorů nebo kontaktu pomocí telefonu, emailu nebo dopisu. Výhodou ústního podání stížností je, že se dají ihned řešit a případně odstranit nejasnosti a problémy.

Písemný způsob naopak umožňuje rodinným příslušníkům požadavky archivovat. A instituce je může využít pro hodnocení spokojenosti.

### **Zpracování stížnosti**

K efektivnímu zpracování stížností patří v první řadě vyjasnění kompetencí. Užitečné je znázornit interní organizační průběh. Tak je zaručeno, že všechny stížnosti budou zpracovány podle stejného schématu, nezávisle na tom, jak náročné je jejich zpracování a zodpovězení. Stanovit je třeba:

- kdo stížnosti přijímá;
- kdo je zpracuje;
- jak a v jaké době budou zpracovány.

Co možná nejrychlejší zpracování umožňuje znovu získat dobrý pocit rodinných příslušníků a zabraňuje šíření jejich negativních emocí, ale i negativních emocí v celém zařízení.

### **Zodpovězení stížnosti**

Rodinní příslušníci by měli dostat reakci na svou stížnost nejlépe ještě během jejího zpracování, ale rozhodně poté. U písemného podání je dobré rodinným příslušníkům přijetí potvrdit a informovat je o průběhu řešení. Po zpracování stížnosti by jim měla instituce nabídnout možnost řešení, a pokud je to nutné, také omluvu (Denker, 2012).

Ústní stížnost naopak staví zaměstnance před úkol přejít z případné emocionální argumentace na úroveň věcnou. To je ovšem nezbavuje povinnosti brát emoce rodinných příslušníků vážně. Většinou hraje velkou roli citové rozpoložení, protože stížnosti jsou podávány zpravidla teprve tehdy, pokud došlo k jejich opravdu velkému rozčilení a nespokojenosti. Vážně myšlená omluva a návrhy na další postup pomáhají narušenou důvěru obnovit.

### **Kontrola stížností**

Nadřazená kontrola je posledním krokem v procesu. Dohlíží na zpětnou vazbu a zajišťuje, aby byly jednotlivé kroky dodržovány a zpracovány odpovědnými osobami ve stanoveném pořadí a samozřejmě správně. Pouze tak je možné na konci procesu dosáhnout zvýšení kvality. Úkolem kontroly je tedy dohled a úprava celého systému.

Obr. 2 Průběh managementu stížností



## 7.9 Vzdělávání zaměstnanců

Každý zaměstnanec zařízení pro seniory může být konfrontován při své práci se stížnostmi. Proto má velký význam soustavné vzdělávání. Pro správný a uctivý styk s klienty tedy v žádném případě nestačí jen mít v domově manažerku kvality, ale nutná je podniková kultura a kultura chyb. Kultura spolupráce s rodinnými příslušníky musí být dodržována všemi zaměstnanci a jsou nutné znalosti systematického zacházení s požadavky. Z tohoto důvodu musí být realizována školení na všech stupních hierarchie a ve všech oborech.

Všeobecně závazné obsahy vzdělávacích kurzů se dají jen těžko stanovit, neboť se odvíjí od toho, jak velké jsou sociální a komunikativní kompetence uvnitř zařízení. I přesto by měly být zohledněny dvě úrovně.

Určitě musí být všichni zaměstnanci proškoleni tak, aby uměli management stížností aplikovat v běžném životě. Organizačně specifické postupy, včetně nástrojů, jež jsou k dispozici, úkolů a kompetencí spolupracovníků, musí znát všichni. Zde se jedná v zásadě o zprostředkování znalostí a čisté informace.

Druhá úroveň zahrnuje témata postoje při spolupráci s rodinnými příslušníky a požadovanou kulturu chyb v zařízení. Rozhodující roli hraje soustavné vzdělávání, jež zahrnuje také reflexi vlastního postoje a stále znovu podněcuje ke změně perspektivy. Odpovědné osoby musí stanovit, jaké znalosti jsou pro které skupiny osob ve vlastním zařízení potřebné a užitečné.

## 7.10 Shrnutí

V zařízeních pro seniory se setkávají potřeby a očekávání tří skupin osob. Ve středu zájmu a jednání se nacházejí uživatelé, ale i zaměstnanci a rodinní příslušníci mají určité představy, které by se jim měly splnit.

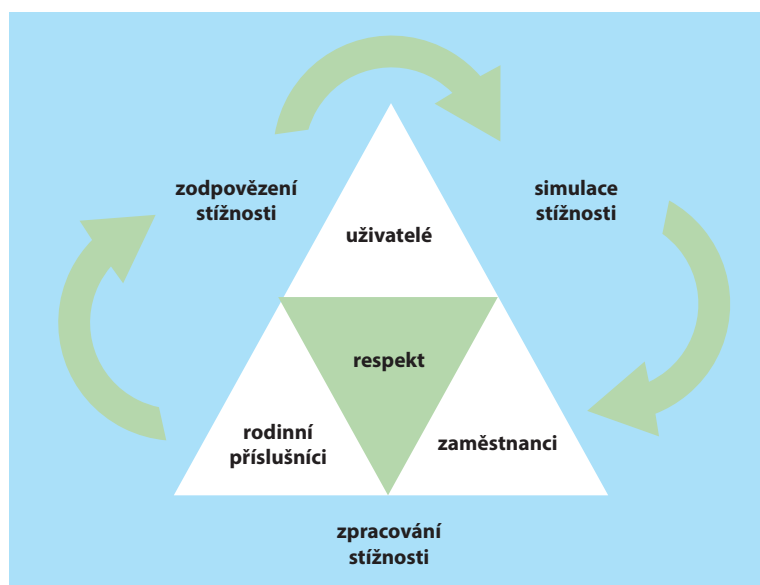
Pokud má být společným cílem blaho uživatelů, je velmi důležitý vzájemný partnerský a důstojný kontakt.

I přesto bude v běžné ošetrovatelské praxi k chybám a nespokojenosti stále znovu docházet. Není nejdůležitější, aby k chybám nedocházelo, ale to, jak se s nimi bude zacházet. Dobrá kultura chyb, tedy atmosféra důvěry a učení se, je jedním z důležitých předpokladů pro konstruktivní a kompetentní styk s potřebami a stížnostmi (obzvláště rodinných příslušníků). Ale pro povzbuzení vůbec své požadavky a stížnosti přednést, je nezbytná otevřenost a schopnost přijímat kritiku.

K tomu se přidávají organizační struktury a podmínky, do nichž je dobře zasazen proces stimulace stížností, jejich přijímání, zpracování, zodpovězení a zpětná kontrola. Tyto kroky tvoří rámec, kostru pro systematické řešení, který ovšem bez správného využití v praxi nebude mít nikdy požadovaný efekt.

Souhrnně se tedy jedná o postoj a komunikaci s rodinnými příslušníky, o postoj a zacházení s chybami a o postoj a zacházení se stížnostmi. Zde je ve všech třech oblastech základem vzájemného důstojného styku vzdělávání a reflexe vlastního jednání. Uživatelé, rodinní příslušníci a zaměstnanci – dialog v trojúhelníku, v němž každá skupina osob zaujímá místo, které jí náleží.

Obr. 3 Proces managementu stížností s důrazem na důstojné vztahy



# 8. Kvalita života osob s demencí

## 8.1 Porozumění křehkosti života v kontaktu s člověkem s demencí

Demence, jako zvláštní forma zranitelnosti člověka ve vysokém věku, vyžaduje stále větší pozornost společnosti. Na jedné straně se s tímto onemocněním setkává mnoho lidí ve své rodině nebo kruhu přátel a známých (a díky těmto zkušenostem jsou citlivější vůči potřebám a požadavkům na péči o lidi s demencí), na straně druhé je demence onemocněním souvisejícím s věkem. Zranitelnost lidí s demencí nezpůsobují pouze těžká poškození centrálního nervového systému, ale také poškození celého organismu.

Tři hlavní příčiny úmrtí následkem Alzheimerovy choroby (pneumonie, cerebrovaskulární infarkt, kardiovaskulární příhoda) upozorňují na to, jak důležitá je stimulace a aktivace orientovaná na schopnosti a symptomy pacienta s demencí, aby byla co nejdéle uchována jeho mobilita a aby se zabránilo rozvoji symptomů, které nejenom zvyšují riziko úmrtí, nýbrž jsou také spojeny se snížením kvality života. Paliativní péče doporučuje integraci rehabilitačních prvků i do fáze před smrtí, pokud to schopnosti umírajících lidí dovolí. To se týká i lidí s demencí v procesu umírání.

## 8.2 Lidská důstojnost

Jedna z analýz prožívání a chování prokázala, že rozhodující význam pro tělesné a duševní blaho má ve všech fázích demence vnímání souvislostí. To znamená, že lidé s demencí mohou zažít otevřenou, citlivou a koncentrovanou pozornost, i když již nejsou schopni verbální komunikace a jejich aktuální rozpoložení lze vyvodit jen z mimiky a gest. Vnímání souvislostí a udržení pozornosti je závislé na sociálním okolí, zda je ochotné uznat lidskou důstojnost lidí s demencí a uvědomit si, že se toto může skutečně stát, že lze takto „žít“.

Znamená to, že je nutné se orientovat primárně na aktuální potřeby a schopnosti člověka s demencí, že lidi s demencí nelze zevšeobecňovat, ale je nutné přijmout jejich odlišnosti. A za třetí, že lidskou důstojnost nelze jednoznačně „škatulkovat“.

Nebezpečí tohoto „škatulkování“ lidské důstojnosti hrozí v případě vyzdvihování takového obrazu člověka, který je orientován výhradně na kognitivní schopnosti a při ztrátě těchto schopností je jeho důstojnost zpochybněna. V takovém případě jsou přehlíženy ještě existující schopnosti člověka s demencí, které spočívají v emocionální, citové, komunikativní a praktické oblasti. Tyto nekognitivní schopnosti jsou pro sebeaktualizaci člověka stejně důležité jako ty kognitivní.

## 8.3 Schopnost sebereflexe a sebeaktualizace při pokročilé demenci

Požadavky směřované k zaopatření a doprovázení člověka s demencí v procesu umírání vyžadují zásadní sebereflexi a proces sebeaktualizace.

„Já“, jako koherentní kognitivně emocionálně motivační jádro osobnosti člověka, ztrácí v pokročilých stádiích onemocnění stále více svoji koherenci. Vztah tohoto „já“ k sobě samému, stejně jako ke svému okolí, může fungovat stále méně, což je podmíněno také zásadními změnami v tělesném prožívání: Tělo jako součást „já“ (vlastní osoby) je stále méně prožíváno, v prožívání člověka s demencí ztrácí čím dál více svoji samostatnost vůči okolí, tím se zásadně mění vztah „já-ty“ a roste strach nemocného člověka z toho, že již nebude fyzicky chráněn před ostatními. I v pokročilých fázích onemocnění jsou ještě rozpoznatelné zbytky „jáství“, tzn., že aspekty osobnosti, které byly v mladším věku pro individuum zásadní, existenční témata, která dříve určovala jeho prožívání, jsou v jednotlivých situacích stále rozpoznatelné. Zde je opět zásadní koncentrovat se na zbývající schopnosti v kontaktu s člověkem s demencí. I v pokročilých stádiích demence nedokáží nemocní lidé rozlišit, zda to jsou oni, kteří uskutečnili nějaký čin, nebo osoba stojící naproti.

Při pokročilé demenci ztrácí „já“ čím dál více svoji koherenci stejně jako svoji dynamiku: Jednotlivé části „já“ se ztrácejí, stávající části jsou stále méně spojeny, nedochází již k produktivnímu přizpůsobení se novým dojmům, prožitkům a zkušenostem, přičemž možnost získat nové se se zhoršující se demencí snižuje. Situace, které se vážou na pozitivně ohodnocené biografické prožitky a zkušenosti, a které tím pádem mohou vyvolat pozitivní reakce a emoce, se osvědčily jako významné komponenty v rámci konceptu intervence orientované na biografii a životní prostředí pacienta. Tento individualizující, na biografii a životní prostředí orientovaný rehabilitační a aktivizační koncept, se ukázal jako obzvláště smysluplný a jeho jádro je velmi trefně opsáno pojmem maieutika. Sebeaktualizace zahrnuje základní tendenci člověka vyjádřit se, sdílet a je hlavní motivační základnou pro uskutečnění těch schopností, jimiž člověk s demencí disponuje i v pokročilé fázi onemocnění. Lze vyzorovat, že u lidí s demencí déle přetrvávají emocionální, pocitové, sociálně komunikativní a praktické schopnosti než schopnosti kognitivní. Emocionální, pocitové, sociálně komunikativní, praktické a fyzické schopnosti mohou být podporovány přiměřenými stimulačními, aktivačními a motivačními podmínkami, a touto cestou lze přispět k tělesnému a duševnímu blahu člověka. Během působení těchto schopností se, mimo jiné, projevuje vztah k biografii – k během života získaným hodnotám, postojům, zálibám, zájmům a kompetencím, což značí, že i v pozdní fázi onemocnění je člověk ještě schopen částečné sebereflexe.

Pro doprovázení a péči o člověka s demencí je nejdůležitější poznatek, že ožívající minulost je základem pro tělesné a duševní blaho.

Pro stimulaci, aktivaci a motivaci člověka s demencí je zásadní navázat otevřenou, koncentrovanou a opravdovou pozornost a komunikaci, a to ve všech fázích komunikace a při použití nejrůznějších forem vyjadřování. Pouze za těchto podmínek lze u lidí s demencí navodit prožitek, zachovat schopnost udržování vztahů, být součástí společenství a nebýt vyloučen z komunikace s ostatními lidmi.

## 8.4 Pečující společenství – dělená odpovědnost

Být součástí společenství je něco víc než jen sociální integrace. Dává možnost aktivně spoluutvářet sociální prostředí, možnost kontaktu s jinými lidmi a možnost převzít spoluodpovědnost. Tato spoluúčasť podporuje po stránce sociální co možná největší otevřenost individuální osobnosti člověka s demencí jeho specifickým kompetencím, motivům, zájmům a specifickým způsobům prožívání a chování. Kromě toho nabízí možnost vytvoření sociálních prostor, v nichž se mohou lidé s demencí cítit na jednu stranu chráněni, na druhou stranu zde naleznou bohaté možnosti aktivit, mohou se věnovat činnostem, které si sami vybrali a mít přitom kontakt s jinými lidmi.

Objevuje se stále více požadavků na „rekomunalizaci“ státních sociálních výkonů, stejně jako požadavků na rozdělení zodpovědnosti – a to mezi rodinné příslušníky, profesionální pracovníky a dobrovolníky. Splněním těchto požadavků se vytvoří menší, ale také zřetelně intimnější a výkonnější sociální sítě, v nichž se může ve velké míře rozvíjet tvořivost člověka s demencí. Kromě toho je angažovanost dobrovolníků doprovázejících lidí s demencí velmi přínosná z hlediska zachování společnosti orientované na ideály humanity. Pojem „pečujících společenství“, která se formují uvnitř komunit, je přesným opisem toho, co si lze představit pod pojmem „dělená odpovědnost“.



Jak si lze představit pečující společenství pro lidi s demencí?

Odborná péče tvoří základní složku, která je podporována dvěma dalšími složkami – rodinnou péčí a péčí poskytovanou dobrovolníky. Tato kvalifikovaná síla by kromě toho mohla koordinovat činnosti, které přejímají rodinní příslušníci a dobrovolníci. Tím vzniká pečující společenství (caring community), které funguje na základě principu dělené odpovědnosti.

## 8.5 Pečující společenství – subsidiarita

Princip subsidiarity říká, že všechny úlohy, které může zodpovědně a samostatně vykonávat přirozená společenská síť (rodina, okolí, ale také dobrovolníci), by neměly být přenášeny na nadřazené systémy, jako je komunita (ve smyslu nižší správní jednotky) nebo stát. Oproti tomu všechny úlohy, které nemohou být zvládnuty v rámci přirozené sítě, by měly být vloženy do rukou komunity a následně do rukou státu.

Model pečujících společenství vychází ze zvláště blízkého vztahu pomáhajících lidí k životním osudům, ke každodennímu životu člověka a jeho rodiny odkázaných na pomoc druhých. To znamená, že pečující společenství dokáže odhadnout jak silné, tak slabé stránky člověka a rodinných příslušníků a umí na ně reagovat.

V této souvislosti potřebuje komunita finanční zdroje, aby mohla zajistit podporu pečujících společenství. Pokud by bylo například možné dát komunitám k dispozici část financí z pojištění, aby byla umožněna podpora pečujících společenství, pak by to byl, co se péče týče, důležitý krok k posílení subsidiarity.

## 8.6 Úvahy nad kulturou „přátelskou ke stáří“

Pojmem „kultura přátelská ke stáří“ rozumíme nejprve zahrnutí starých lidí do společenského, politického a kulturního diskursu a zároveň také do společenského a kulturního pokroku. V této kultuře jsou stárnoucí ženy a muži zapojeni do společenského dění, je jim stejně jako mladým lidem prokazován respekt. Kultura „přátelská ke stáří“ dbá na „jedinečnost bytí“ starých žen a mužů – a to platí i pro ženy a muže s demencí.

Intergenerační perspektiva je druhým znakem zmíněné kultury. Generační propojenost je pro stárnoucí lidi ještě významnější formou vyjádření zapojení do společnosti než pro ty mladší – a to opět platí i pro ženy a muže s demencí.

Kultura „přátelská ke stáří“ se zajímá o potenciál ve stáří a vytváří rámcové podmínky prospěšné pro uskutečňování potenciálů. Zde můžeme zmínit například vytvoření občanských center a pečujících společenství, ve kterých se generace setkávají, obohacují a podporují.

Kultura „přátelská ke stáří“ přistupuje ke stárnoucím lidem, u nichž je prokazatelná zranitelnost, s respektem a citlivostí. Vytváří sociální prostředí, které podporuje samostatnost, zodpovědnost sama za sebe a zajišťuje jejich participaci na společenském dění.

I v případě těžkých tělesných a kognitivních poruch stárnoucího člověka dbá tato kultura na jeho jedinečnost, prokazuje respekt vůči lidské důstojnosti, vyhýbá se vnějším zásahům do kvality života, neupírá mu základní právo na společenskou participaci stejně jako právo na odbornou péči.

Kultura „přátelská ke stáří“ se snaží odstranit sociální nerovnost a zároveň se snaží zajistit, aby se každému člověku – nezávisle na jeho vzdělání, příjmech a společenském postavení – dostalo sociálních a zdravotních služeb, které jsou nutné pro zvládnání konkrétních nepříznivých životních situací.

Kultura „přátelská ke stáří“ nepopírá práva, nároky a potřeby mladších lidí, ale naopak se mnohem více snaží rozeznat a uznat práva, požadavky a potřeby všech generací, přičemž žádná generace není upřednostňována ani znevýhodněna.

(Andreas Kruse, výňatek z: Kvalita života u demence? 2013)

# 9. Paliativní péče u osob s demencí

Paliativní péče zahrnuje ošetřování a léčbu lidí s nevléčitelnými, život ohrožujícími a/nebo chronicky postupujícími nemocemi. Potřebnost poskytnutí péče je předvídatelná, stěžejním faktorem je zde ale doba, v níž už není léčba nemocí možná a není vytyčen primární cíl. Hlavním úsilím je zachování optimální kvality života postižených přizpůsobené jejich konkrétní situaci až do smrti a přiměřená podpora blízkých. Paliativní péče zabraňuje utrpení a komplikacím. Zahrnuje léčbu, pečovatelské intervence, stejně jako psychologickou, sociální a duchovní podporu. Paliativní péče by se měla zabývat všemi potřebami postižených, cílem je co možná nejlepším způsobem předcházet utrpení či ho zmírnit. Adekvátní kvalitní péče je podmíněna profesionálními kompetencemi odborného personálu. Paliativní péče probíhá, pokud je to možné, na místě, které si nemocný nebo umírající člověk sám vybral. Toto propojení umožňuje kontinuitu během léčby a péče. (Palliative ch, 2015).

## 9.1 Použitelnost paliativní péče

Demence je z reálného hlediska chápána jako nevléčitelná nemoc. Lze ji také zařadit mezi chronická onemocnění, nebo ji – s ohledem na určitá hlediska – můžeme označit za geriatrický problém. Tím, že nemoc uznáme za smrtelnou, položíme základní kámen k zacházení s budoucími problémy a dáváme impuls k poskytnutí adekvátní paliativní péče.

Cíle paliativní péče – zlepšení kvality života, udržení funkcí a maximalizace tělesného a duševního blaha – lze při onemocnění demencí v celém jeho průběhu považovat za přiměřené, přičemž důležitost stanovených cílů se mění v závislosti na čase.

Paliativní péči u demence lze chápat jako koncept se dvěma aspekty. Základní péče spočívá v konceptu paliativní léčby. Pacienti s komplexními problémy by měli mít k dispozici specializovanou paliativní péči. Koncept paliativní péče se vztahuje na všechny prvky léčby a péče o nemocného demencí, včetně adekvátní léčby psychických symptomů demence a symptomů projevujících se v chování nemocného, komorbidit, stejně jako dalších (v průběhu nebo současně se vyskytujících) zdravotních problémů.

## 9.2 Péče zaměřená na jednotlivce, komunikace a participující rozhodování

Na problémy vnímané během péče o pacienta s demencí by mělo být nahlíženo podle principu péče zaměřené na jednotlivce, tj. z pohledu konkrétního pacienta. Participativní rozhodování považuje pacienta a pečující rodinné příslušníky za partnery a je žádaným modelem, o který by se mělo usilovat. Pečující tým by měl být informován v závislosti na potřebách rodinných příslušníků a pacienta o průběhu onemocnění demencí,

paliativní péče a jejich vzájemném spolupůsobení. Je velice důležité zabývat se v celém průběhu nemoci specifickými a měnícími se potřebami pacienta a rodinných příslušníků.

V zásadě by mělo být dle aktuálního nebo dříve vysloveného přání pacienta zohledněno místo, kde má být péče realizována, avšak při rozhodování je nutné respektovat bezpečnost a stupeň zatížení pečujících rodinných příslušníků. Zájmy pacienta a rodinných příslušníků by měl pravidelně posuzovat interprofesionální tým.

### 9.3 Stanovení cílů péče a plánování

Vytyčení globálních cílů péče pomáhá týmu pečovatелů určit, na co je nutné se během péče zaměřit a posoudit, zda je péče přiměřená. Je-li předjímán rozvoj nemoci, je nutné zároveň iniciovat individuální plán péče. Z toho vyplývá, že by se mělo s paliativní péčí začít, jakmile je stanovena diagnóza, kdy pacient ještě aktivně vnímá souvislosti a kdy je ještě možné zjistit, jaké má preference, hodnoty, potřeby a představy. Struktura individuálního plánu péče se může měnit v závislosti na preferencích, specifických detailech a na možnostech konkrétní osoby vyplývajících z jejího okolí. Osoby s lehkou demencí vyžadují pomoc při plánování budoucnosti.

Při těžké demenci a v případě blížící se smrti je primárním cílem maximalizace tělesného a duševního blaha pacienta. Individuální plán péče je proces, který by měl být s pacienty a rodinnými příslušníky pravidelně a po každé zásadní změně zdravotního stavu aktualizován.

### 9.4 Kontinuita péče

Péče by měla probíhat kontinuálně a neměla by být přerušena ani po přemístění osoby do jiného zařízení. Kontinuální péče se vztahuje na všechny oblasti odborné péče. Kontinuita péče by měla být zajištěna ve všech relevantních oblastech – oblasti medicíny, pečovatelsví, psychologické, sociální a duchovní oblasti, stejně jako pomoci dobrovolníků.

Všichni pacienti by měli profitovat ze včasného stanovení hlavního koordinátora jejich pečujícího týmu. Proces umístění do jiného prostředí vyžaduje navázání komunikace mezi starým a novým pečujícím týmem, pacientem a rodinnými příslušníky.

### 9.5 Stanovení prognózy a včasné rozpoznání procesu umírání

Včasné vypořádání se s konečným charakterem nemoci může přispět k tomu, že se rodinní příslušníci a pacienti cítí lépe připraveni na budoucnost. Stanovení prognózy u onemocnění demencí je náročné a mortalitu nelze přesně předpovědět. K usnadnění stanovení prognózy mohou sloužit klinické posudky ve spojení s nástroji stanovujícími prognózu mortality.

### 9.6 Předcházení agresivním a zatěžujícím způsobům péče

Výhody a rizika přeložení postižené osoby do nemocnice by měly být zváženy s ohledem na cíle péče a stadium demence. Léky k léčbě chronických onemocnění a komorbidit by měly být pravidelně ověřovány s ohledem na stanovené cíle péče, odhad naděje na dožití a vedlejších účinků léčby.

Dle aktuálních možností by se mělo předcházet fixacím. Přísun tekutin může být zajištěn především subkutánní (podkožní) formou – pokud je to adekvátní, například v případě infekce. Ve fázi umírání není adekvátní přísun tekutin.

Trvalá enterální zvláštní výživa není prospěšná a mělo by se jí při onemocnění demencí vyvarovat. Upřednostňuje se opatrné ruční podání jídla a pití.

K léčbě infekcí a ke zmírnění jejich symptomů mohou být použita antibiotika. Při používání prostředků prodlužujících život je nutné brát v potaz riziko pneumonie.

## 9.7 Optimální léčba symptomů a zajištění tělesného a duševního blaha

Ucelený koncept léčby symptomů má velký význam, jelikož různé symptomy spolu často souvisejí nebo se mohou různě projevovat (např. když se bolest projevuje při neklidu). Zohlednění úhlu pohledu více pečujících osob může usnadnit rozeznání příčin nevolnosti (např. pocity bolesti nebo chladu). K vyšetření a pozorování pacientů s mírnou nebo těžkou demencí by měly být používány nástroje k posouzení bolestí, nevolností a chování, na základě kterých je ohodnocena účinnost intervencí. V případě potřeby by se mělo pacientovi dostat jak farmakologické, tak nefarmakologické léčby fyzických symptomů, zhoršujících se projevů chování a projevů nevole.

Péče je velmi důležitá z důvodu zajištění tělesného a duševního blaha pacienta v době před smrtí. Specializované týmy paliativní péče mohou podporovat personál pobytových zařízení v léčbě specifických symptomů, aniž by byla porušena kontinuita péče. Avšak při hledání příčin symptomů chování vyžadují týmy paliativní péče další odborné znalosti v oblasti péče o lidi s demencí.

## 9.8 Psychosociální a duchovní podpora

Nezávisle na rozsahu postižení si jsou osoby s demencí za určitých okolností vědomi svého stavu a spolu s rodinnými příslušníky potřebují emocionální podporu. Duchovní doprovázení při onemocnění demencí by mělo přinejmenším zohledňovat náboženskou příslušnost a podporovat duchovní blaho. K tomu mohou přispívat zkušenosti duchovní, kteří například pracují v pobytových zařízeních. Náboženské aktivity, jako například rituály, písně, bohoslužby mohou pomoci osobám s těžkou demencí znovu se rozpomenout. Pro umírající je příjemné prostředí více než žádoucí.

## 9.9 Péče a zapojení rodiny

Rodinní příslušníci, stejně jako pečující, mohou za určitých okolností a z důvodu zatížení trpět, mohou mít problémy skloubit péči se svými ostatními povinnostmi a potřebovat sociální pomoc. Většinou rodinní příslušníci potřebují podporu v celém průběhu nemoci, především po stanovení diagnózy, při zhoršujících se projevech chování, při zdravotních problémech, při výrazném zhoršení zdravotního stavu nebo v případě blížící se smrti.

Rodinným příslušníkům musí být vysvětlen progresivní průběh demence a možnosti paliativní péče, přičemž by se mělo jednat o kontinuální proces, který zohledňuje speciální potřeby v různých stádiích nemoci a který analyzuje vnímavost rodinných příslušníků.

Zapojení rodinných příslušníků do péče je všeobecně podporováno. Mnoho rodinných příslušníků chce být zapojeno do péče i poté, co je pacient přeložen do pobytového zařízení s dlouhodobou péčí. Rodinní příslušníci potřebují pomoc a podporu ve svých nových rolích pověřených zástupců.

Zaměstnanci pobytových zařízení by měli mít pochopení pro potřeby rodinných příslušníků, které souvisejí s chronickým a trvalým zármutkem v různých stádiích nemoci a vnímaným zhoršováním zdravotního stavu. V nabídce služeb by mělo být tzv. doprovázení smutku.

Po smrti pacienta by měl být rodinným příslušníkům poskytnut dostatečný prostor k tomu, aby se vyrovnali s novou situací.

## 9.10 Proškolení pečovatelského týmu

Viz kapitola 12 „Vzdělávání“

## 9.11 Společenské a etické aspekty

Nezávisle na tom, kde pacienti s demencí žijí, měli by mít stejný přístup k paliativní péči jako pacienti s jiným nevyčísitelným onemocněním. Pečující rodinní příslušníci by měli mít možnost využít adekvátní pomoci, díky které mohou sloučit ostatní povinnosti s péčí o člověka s demencí.

Péče o lidi s demencí by měla probíhat ve spolupráci s paliativní péčí. Učební osnovy pro vzdělávání lékařů a pečovatелů, stejně tak osnovy pro jejich další a rozšiřující vzdělávání, by měly obsahovat také výuku paliativní péče i o pacienty s jinými nemocemi než rakovinou.

Pracovníci ve zdravotnictví by měli být motivováni k práci v oblasti péče o lidi s demencí a paliativní péče a za to by měli být adekvátně finančně ohodnoceni. Vysoká úroveň tzv. End-of-Life-Care by měla být podpořena finančními a systematickými podněty. Nutná je senzibilizace paliativní péče o lidi s demencí. Podstatným aspektem paliativní péče je uznání života a akceptace umírání a smrti jako součásti života.

Národní strategie demence, paliativní péče, péče na konci života a dlouhodobé péče by měly vždy zahrnovat paliativní péči o pacienty s demencí. Stejně tak by se měla problematika demence v paliativní a dlouhodobé péči systematicky řešit na politické úrovni.

(European Association for Palliative Care, Van der Steen et al., 2014)

# 10. Etické komise a etické poradenství v pobytových zařízeních sociálních služeb

## 10.1 Úvod

Rozdílné hodnoty ve společnosti, stále se rozvíjející zdravotnictví a rostoucí politické a společenské požadavky na zachování důstojnosti a autonomie člověka vedou nevyhnutelně k etickým otázkám, kterým musí pobytová zařízení čelit. Důraz na etiku uvnitř instituce a vytváření nezbytných struktur a kritérií pro profesionální zacházení s etickými otázkami je velkou výzvou a zodpovědností (MTG Malteser Trägerschaft, s. 3).

Zdravotní a sociální péče se dennodenně setkává s etickými mezními situacemi, na něž je nutno nalézt odpovědi a učinit poté správná rozhodnutí. Právě v oblasti pečovatelsví a ošetrovatelsví stojí personál před dilematy. Často si musí položit otázku, kdy učinit rozhodnutí za uživatele a kdy se mohou uživatelé rozhodnout sami.

Pobytová zařízení pro seniory musí na podobné otázky reagovat a nalézat řešení. Z toho důvodu se zde vytvářejí etické komise a poradenství v oblasti etiky, které nabízí pro uživatele potřebné rámcové podmínky, zaměstnance, ošetřující lékaře a další osoby zapojené do řešení konkrétních situací.

## 10.2 Výchozí situace

Především od 90. let minulého století rostl v německém zdravotnictví, a poté s menším zpožděním také ve Švýcarsku, počet institucí, které vytvořily etické komise a formy etického poradenství. Počátky etického poradenství se zrodily v nemocnicích ve Spojených státech amerických, kde byly v roce 1920 zřízeny „medicínsko-morální výbory“ (MTG Malteser, s. 9).

Od začátku tohoto století se etické komise/výbory a poradenství stále častěji objevují také v pobytových zařízeních sociálních služeb. Zřízeny byly k reflexi učiněných rozhodnutí, rozvoji vůdčích myšlenek v eticky

relevantních otázkách a k podpoře etického jednání pracovníků, aby si uměli správnost svého každodenního jednání eticky odůvodnit (Arnd et al., s. 248).

### 10.3 Účel

Sabine Wadenpohl (2002) poukazuje na to, že „etika (poradenství) v pomoci ve stáří je daleko méně ovlivňována dynamikou „života a smrti“, nýbrž je to vlastně etika přiměřeného života vzhledem ke smrti.“ Zde je znatelný vývoj v etickém poradenství. Šlo-li na začátku, v době zakládání etických komisí a etického poradenství v nemocnicích, především o otázky typu: „Má se pokračovat v umělém dýchání, nebo nikoli?“, tak v pobytových zařízeních pro seniory jde mnohem více o otázky týkající se každodenní péče a o vypracování etických směrnic a nabídku etického poradenství.

#### **Příklady řešených témat při etickém poradenství:**

- aktivizace, trénink paměti proti vůli uživatele;
- neklidní, agresivní uživatelé s tendencí ničení a sebeublížení;
- neustálé volání a křik;
- sexuální obtěžování zaměstnanců;
- podávání sedativ;
- fixace;
- nařízení rodinných příslušníků, která musí tým vykonávat;
- obtížné a zatěžující situace při umírání;
- odmítání zavedených opatření v procesu péče, odmítání léků;
- tendence k útěku spojené s ohrožením bezpečnosti vlastní osoby i ostatních;
- noční neklid;
- poskytnutí dostatečné terapie bolesti v procesu umírání;
- rozhodnutí o výživě u lidí s demencí na konci života (nucená výživa, PEG sondy);
- ochrana před napadnutím dalších uživatelů.

O těchto tématech by se mělo diskutovat se zaměstnanci, uživateli nebo jejich rodinnými příslušníky, vedením pobytového zařízení, ošetřujícím lékařem nebo dalšími relevantními osobami, které se na péči podílejí.

**Etické poradenství, případně etické komise, by měly být součástí celkového konceptu každého pobytového zařízení sociálních služeb.**

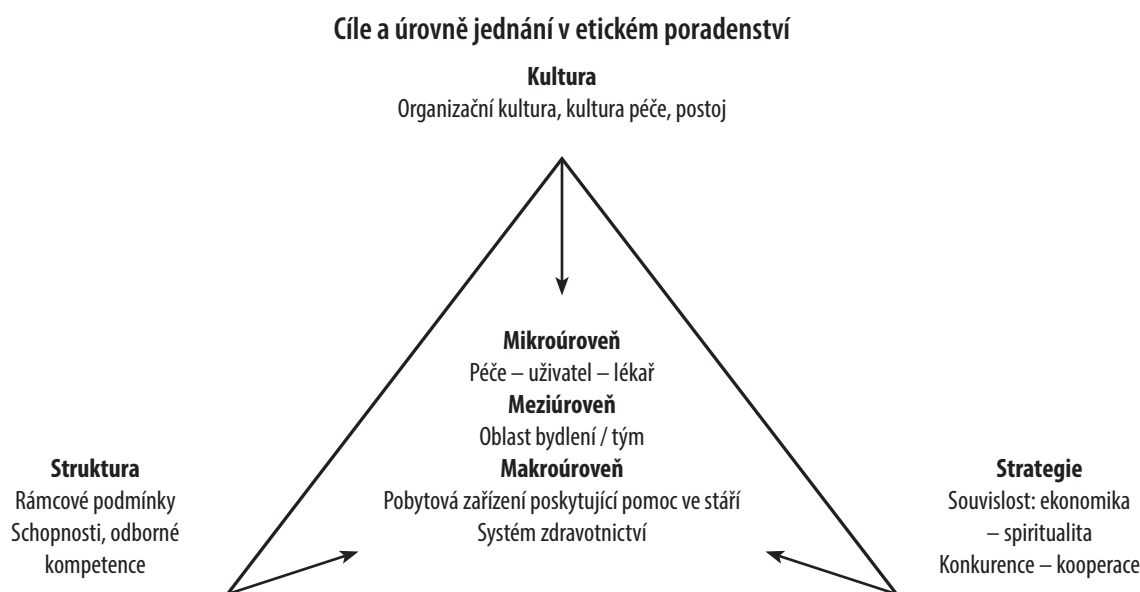
### 10.4 Cíle a různé úrovně jednání

Prvním důležitým krokem etického poradenství je objasnit aktuální třecí plochy všech zúčastněných a všechny tři úrovně: mikro, mezi a makro a poukázat na nejrůznější úhly pohledu.

Výsledkem takového etického poradenství může být situace, kdy v konfliktu autonomie versus péče ke shodě nedojde a není nalezeno řešení. Zhodnotíme-li ale možné cíle, možnosti jednání a jejich následky, podpoří se tím rozhodovací a jednací schopnosti (Dinges & Kittelberger, s. 23).

U mnoha rozhodovacích procesů v pobytových zařízeních pro seniory jde o to, že i přes jasné vyjádření vůle, kterou pacient disponuje (institut projevené vůle), není možné rozhodnout bez pochybností, co by se

Obr. 4: Cíle a úrovně jednání v etickém poradenství; Dinges Stefan, Kittelberger Frank



v konkrétní situaci uživatele mělo a nemělo. Etickým poradenstvím, a zde popsáním procesem, se rozhodnutí nezakládá pouze na subjektivním úhlu pohledu jedné osoby, ale na strukturovaném zpracování v interdisciplinárním a multiprofesionálním prostředí. Z toho důvodu je důležité v jasně strukturované a moderované etické případové diskusi problém analyzovat, shromáždit fakta, realizovat možná opatření a dle etických kritérií vše zhodnotit (MTG Malteser, s. 68).

*„Etika potřebuje kompetenci získávat dílčí informace.  
Nikdo nemá sám přehled o celku.“* Heller a Reitinger 2010

## 10.5 Rozhodování

### Dobrá rozhodnutí

U všech etických otázek a etických rozhodnutí je důležité, aby byli zapojeni všichni zúčastnění: uživatelé, rodinní příslušníci, vedení pobyťového zařízení, vedení ošetrovatelského úseku, personál (ošetrovatelé, pečovatelé, úklidová služba, technické služby, jídelna, administrativa...), ošetroující lékař, eventuálně profese, jako představitelé duchovní péče, terapeuti atd.

Dobré rozhodnutí slouží v první řadě uživateli, ten je vnímán jako jedinečná osoba. Dobré rozhodnutí je ale často i velkou úlevou pro zaměstnance.

Dobré rozhodnutí je to, které bylo učiněno.

(Dinges & Kittelberger, s. 15)

### Principy rozhodování

V praxi se osvědčilo používání principů bioetiky a lékařské etiky, které navrhli T. L. Beauchamp a J. F. Childress (Beauchamp, T. L. & Childress, J. F.: Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press 2009), nutné je vyvarovat se argumentace na základě morálních předsudků (stvoření světa, obraz Boha) a používat takové argumenty, jako autonomie, užitek (potřebnost), neprospěch a spravedlnost (srov. obr. 5).

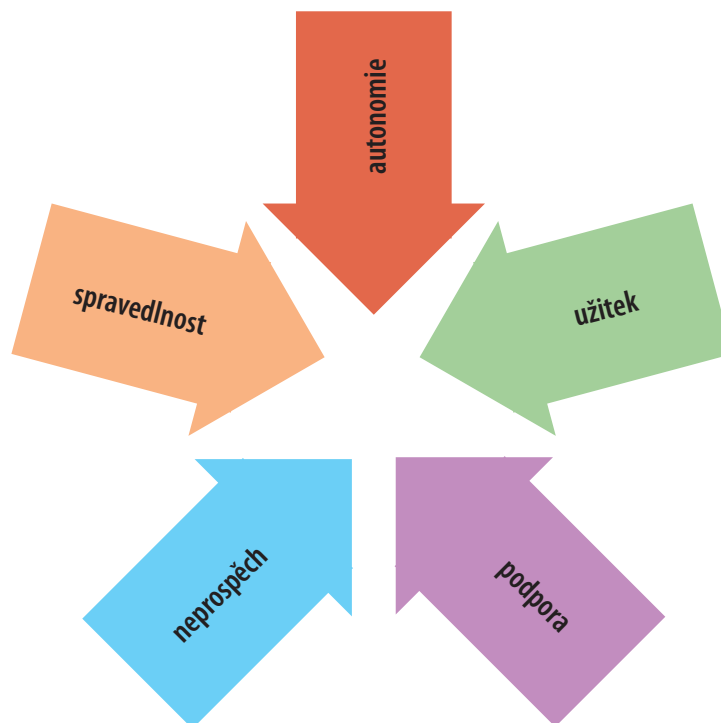
**Autonomie:** Kde je hranice projevoování vůle uživatele?

**Užitek:** Jak může být léčba pro uživatele užitečná? Jakého cíle má být dosaženo a pro koho?



**Neospěch:** Jakým škodám může člověk zabránit? Spíše to škodí, nebo prospívá? Z jakého hlediska je třeba posuzovat?

**Spravedlnost:** Je výběr prostředků, využití zdrojů (finance, personál,...) spravedlivé?



Obr. 5: Principy rozhodování; Dinges & Kittelberger

## 10.6 Implementace etických komisí a etického poradenství v pobytovém zařízení

Implementace etických komisí a etického poradenství je zásadní záležitostí organizačního rozvoje instituce (Arnd et al., s. 247).

Předpokladem úspěšného etického poradenství je jeho jasné organizační zakotvení, což je podporováno a upřednostňováno vedením, a dále aktivní spolupráce vedoucího managementu (Top-down – und Bottom-up-Prinzip) (Vorstand der Akademie für Ethik, s. 150).

### Předpoklady

Vedení pobytového zařízení musí stanovit jasné strukturální a personální podmínky. Kdo bude za co propuštěn? Jaké bude časové vytížení? Jak vysoký je rozpočet (časový, personální)?

Klinické etické poradenství bude moci přispívat k senzibilizaci v morálních otázkách jen tehdy, budou-li konkrétní kontaktní osoby pro etické projednání případu v potřebnou dobu k dispozici (MTG Malteser, s. 17).

K požadované kvalifikaci členů grémií pro etické poradenství patří komunikativní a diskursivní kompetence, časová flexibilita a další odpovídající vzdělávání.

### Použití v praxi a hlavní úlohy

Etické případové poradenství slouží k podpoře ve složitých situacích, kdy je nutné učinit důležité rozhodnutí, respektive v různých situacích vzniklých v průběhu léčby (ošetřování). Pro způsob fungování klinických etických komisí je vhodné použít kategorizaci dle autorů Kettnera a Maye (Kettner Matthias & May Arnd, Ethik in der Medizin, 14 (4): 295–297, 2002), kde jsou uvedeny 4 skupiny pravidel (MTG Malteser, s. 13).

**1. skupina pravidel:** Pravidla institucionalizace: Jak má být etická komise sestavena, jakým způsobem budou realizována rozhodnutí.

**2. skupina pravidel:** Co bude etickou komisí projednáváno a co nikoliv? (Vymezení hranic, kompetence, zdroje/schopnosti).

**3. skupina pravidel:** Eticko-poradenské grémium se za normálních okolností schází za účelem zaujmutí stanoviska k situaci, která je vnímaná jako morálně problematická. Proto musí grémium taková stanoviska chápat jako morální hodnocení a také vědět, jaká základní etická teorie ovlivňuje jejich vlastní postoj. Jaký zastávají morální názor?

**4. skupina pravidel:** tzv. Output pravidla. Tato pravidla ovlivňují stanovené důsledky morálních předsudků, k nimž ve svých úvahách grémium dospělo.

Podstatná část práce etické komise spočívá ve zpracování etických směrnic nebo základních pozic nositele nebo organizace, které na půdě pobytového zařízení platí pro všechny (MTG Malteser, s. 68). V případě doporučujících forem jednání jde o stále se opakující situace, které slouží jako orientační pomoc pro jednotlivá rozhodnutí (Dinges & Kittelberger, s. 30).

Další náplní práce etické komise je organizace akcí, které se vážou k lékařsko-pečovatelským tématům (rozšiřující vzdělávání v oblasti etiky). Tyto akce jsou určeny pro personál, ostatní zaměstnance, v ideálním případě by měli být zapojeni i samotní uživatelé a jejich rodinní příslušníci.

Členové klinické etické komise jsou jako poradci integrováni do procesu rozhodování ošetřovatelského týmu, aniž by chtěli nebo mohli odebrat legitimnímu nositeli rozhodování jeho „břemeno“ rozhodnutí učinit. Neměli by se však bát prosadit vlastní názor, neboť díky svému vzdělání mohou etický problém rozpoznat nebo ho reflektovat (MTG Malteser, s. 16).

## 10.7 Složení

Etická komise musí být složena interdisciplinárně a vyváženě. V komisi musí být zastoupeni představitelé medicíny, péče, správy, úklidové služby, jídelny, dále externí osoby z oblasti zdravotnictví, právník, zástupce duchovní péče, zástupce terapeutů, ale dle možností také externí osoba, která zastupuje uživatele a jejich rodinné příslušníky, např. opatrovník nebo jinak angažovaný občané. Etická komise by měla mít 5–20 členů, přičemž v praxi se nejlépe osvědčila velikost komise s 12 členy (MTG Malteser, s. 10).

Dosud nepanuje jednotný názor, jaké předpoklady musí etický poradce nebo člen etické komise mít, aby byl oprávněn k jednání v oblasti etických dilemat, a jak může být zajištěna, respektive dále rozvíjena, kvalita poradenství.

*„Řešením není pátrat po tom, kdo má „pravdu“ nebo kdo má znalosti hodné experta, řešení spočívá ve společném hledání smyslu našeho jednání týkajícího se určitého člověka a ve snaze jednat odůvodněně a zodpovědně.“*

Dr. med. Hans Schottky (Hospiz Horn e. V.)

## 10.8 Formy etického poradenství

V souvislosti s etickým poradenstvím je třeba rozlišovat mezi individuálním poradenstvím (např. u individuálního konfliktu svědomí) a mezi společným projednáváním případu (případovou diskuzí) na oddělení, respektive v pobytovém zařízení. Pokud pobytové zařízení vlastní etickou komisí nemá, měla by být (dle možnosti) zapojena etická konzultační služba (pokud taková existuje).

V pobytových zařízeních pro seniory se můžeme setkat s následujícími pojmy:

- Etická komise / etické komité
- Etické poradenství
- Etické případové diskuze
- Etické fórum
- Etická „Liaisondienst“ (preventivní případová konzultace s klinickým odborníkem)
- Etická konziliární služba
- Etické Café (neformální diskuze nad etickými otázkami, obvykle 4x ročně)

## 10.9 Dokumentace a evaluace

Při plánování evaluace v pobytových zařízeních by měly být na začátku objasněny obsahové a strukturální rámcové podmínky (hodnotící kritéria, náklady a odpovědnost).

Etická poradenství, resp. případové diskuze by měly být zdokumentovány a také zhodnoceny. Při evaluaci by mělo být zohledněno především jejich využití:

- Evidence činností
- Zajištění kvalitní nabídky
- Organizační vývoj
- Rozvoj metodiky etického poradenství, etických případových diskuzí (Neitzke et al., s. 1f)

Výsledky případového etického poradenství, které souvisí s další léčbou nebo péčí o uživatele, je třeba písemně zanést do ošetrovatelské dokumentace (Vorstand der Akademie für Ethik in der Medizin, e. V., s. 153).

## 10.10 Výsledky

### Pozitivní efekty etických případových studií

Zřízení etického poradenství a zavedení etické komise v pobytových zařízeních pro seniory může výrazně přispět k odlehčení zátěže pečujících, stejně jako všech ostatních osob žijících a pracujících v domově. Řešení jednotlivých konfliktních situací v péči o uživatele domova ukazuje, že v rámci etické komise a etického poradenství se mohou stát transparentními individuální problémy, sociálně a právnicko-etické, stejně tak i organizačně-etické problémy, a že se o nich může diskutovat (Neitzke et al., s. 329).

- Všechny příspěvky/názory dávají dohromady nový náhled na situaci
- Je vysoká ochota ke shodě/souhlasu
- Jsou respektovány zkušenosti zaměstnanců a znalosti rodinných příslušníků
- Dochází k posílení individualizace péče a léčby, a tím k většímu respektu jednotlivých uživatelů
- Je znatelný kreativnější přístup
- Zvyšuje se ochota převzít zodpovědnost
- Snaha vyhnout se nepotřebným způsobům léčby, svobodu omezujícím opatřením a umístění do nemocnice
- Malé krůčky přispívají k dobrému řešení
- Vzájemná podpora přináší vzájemnou úctu (5, s. 26)

# 11. Architektura pro osoby s demencí

## Co musí být zohledněno u specializovaných forem bydlení pro osoby s demencí?

Speciální architektonické řešení neexistuje, máme již ale mnoho znalostí a poznatků, na něž je třeba brát ohled. Mnoho architektů však bohužel těmito znalostmi nedisponuje, tím pádem se ani v dnešní době ve Švýcarsku v novostavbách neprojevují zásadní poznatky týkající se architektury bydlení pro lidi s demencí.

*„Okolí přizpůsobené demenci by mělo kompenzovat kognitivní poruchy a působit navzdory jejich důsledkům, tudíž uživatelé nebudou přetěžováni, ale budou se cítit kompetentní a samostatní a po emocionální stránce v bezpečí“ (Heeg Sibylle, Bäuerle Katharina, 2006).*



Obr. 6: Uspořádání vnitřního prostoru pro osoby s demencí, Gesundheits und Fürsorgedirektion, Kanton Bern

## 11.1 Lidé s demencí potřebují

- **Jistota:** Čím více ochabují lidem s demencí kognitivní schopnosti, tím více potřebují prostředí, které je nepřetěžuje a poskytuje jim jistotu.
- Zažít (zakusit) **lásku a bezpečí:** Lidé s demencí by chtěli být milováni.
- **Důležitost:** „Je potřebné se minimálně 2×10 minut denně cítit důležitý.“ (prof. Erwin Böhm)
- **Užitečnost:** Pokud se cítím nepotřebný, daří se mi špatně. Člověk potřebuje práci, stejně jako volný čas a odpočinek. Moci pracovat a cítit se užitečný je základní potřebou člověka.

Na výše uvedené body musí ošetřující personál v rámci konceptu péče reagovat, vytvořit nabídky a struktury, které mohou lidem s demencí pomoci jejich základní potřeby uspokojit. Z tohoto hlediska může architektura hodně pomoci, aby se mohli lidé s demencí cítit chráněni a v bezpečí, mohli se orientovat a nebyli neustále přetěžováni. Architekturoou lze také přispět k vytvoření možností, díky nimž může člověk s demencí pracovat, zabývat se různými činnostmi a zažít tak pocit smysluplnosti. Cítit jistotu znamená moci se samostatně rozhodovat o tom, kde chce zrovna být, že se mohu stáhnout do ústraní nebo že se mohu volně pohybovat venku a zažít díky tomu pocit svobody a volnosti.

### Jistota

Z pohledu uživatele není jistotou to, že je obytná jednotka uzavřená nebo bezbariérová, jistota je totiž vnímána emocionálně. U lidí s demencí přetrvávají emocionální kompetence velmi dlouho. Tito lidé cítí, co jim dělá dobře a co nikoliv, kdo to s nimi myslí dobře a kdo ne. Když je na ně v místnosti velký hluk, postaví se a chodí bez cíle sem a tam, dokud nenajdou místo, kde se jim líbí a kde se cítí dobře. Proto musí být takové možnosti k dispozici. Je tedy zapotřebí koutků, kam se mohou stáhnout a dalších místností, kde mohou prožít pocit, že jsou součástí společnosti.

Z důvodu kognitivních poruch potřebují lidé s demencí takové architektonické uspořádání místností, v nichž je vše na první pohled přehledné: kuchyňka, toaleta, obývací pokoj, koutek, zahrada... (viz kap. 6). Když člověk s demencí během svých bezcílných cest naráží pouze na slepé uličky, nebo v horším případě na zavřené dveře, zneklidní a je přetížen. Stejně se cítí, pokud se ocitne ve velkém hluku a nemůže uniknout, jelikož nemá k dispozici tichou místnost, kam by se mohl stáhnout a potom se později zase přidat k ostatním.

Jasně orientační body pomáhají uživateli udržet si jistou míru samostatnosti a poskytují mu velkou jistotu.

K větší jistotě mohou přispět také předměty z dřívějšího života, jako např. nábytek, který uživatel díky dlouhodobé paměti dobře zná. Nový, především příliš moderní nábytek uživatel vůbec nepřijme nebo se jej bojí používat, např. když je židle vyrobena z plexiskla a má úzké nohy, neboť je přesvědčen, že ho nohy židle nemohou udržet, proto se takové židli vyhýbá. Pohovka nemusí být stará, ale musí jako stará vypadat a z pohledu uživatele vyzývat k posezení. Důležitou roli hraje také barva látkového potahu.

Aby se mohl člověk s demencí dobře orientovat, musí být, vedle zmiňované přehlednosti, použity různé druhy označení, např. nápis toaleta musí být napsaný velkými písmeny nebo opatřen piktogramem, což uživateli jasně signalizuje, že se za těmito dveřmi nachází toaleta.

### Láska a bezpečí

Lásku a náklonnost zažívá osoba s demencí především skrze sociální prostředí, tedy skrze rodinné příslušníky, spolubydlící a zaměstnance pobytového zařízení. Zde může být architektura velkým přínosem, protože utváří vzhled místnosti, umožňuje setkávání, vybízí k zastavení a umožňuje „to mít ve svém domově hezké“.

To, zda se bude osoba s demencí cítit bezpečně, závisí opět zejména na sociálním prostředí a na zaměstnancích, jelikož to jsou ti, kteří neustále okolo ní „chodí“ a mohou jí tak věnovat lásku a náklonnost (nebo také naopak). Všichni přece chceme být milováni. Potřebujeme mít kolem sebe lidi, kteří nám věnují lásku. K bezpečí může přispět ve velké míře také vybavení místností, soukromým pokojem počínaje. Zde bychom měli vynaložit veškeré úsilí, aby se tu lidé s demencí cítili skutečně jako „doma“. Pokoj musí být zařízen tak, jak ho zná uživatel z domova – vlastní nábytek, odpovídající tapety, osvětlení, obrazy atd. Ale také „poloveřejné“ prostory by měly být zařízeny tak, aby se zde uživatel cítil dobře a jistě. Místnosti, které jsou zařízeny tak, že je uživatel jasně poznává, mu přibližují domov, jsou důvěryhodné, a tím poskytují pocit bezpečí a jistoty.

*„Projektanti doposud hodně podceňovali hledisko dobrého pocitu a vnímání uživatele, přitom právě tento faktor bude hrát při výběru místa pobytu ze strany rodinných příslušníků stále větší roli“*

(Jörg Lammert, 2013).

### **Užitečnost a důležitost**

Možnost pracovat je základní potřebou člověka a tato potřeba přetrvává až do konce života. Nejde o pracovní výkon, ale o smysluplnost. Člověk se definuje také svojí prací (nejenom, ale také), a tak je to i u lidí s demencí. Kromě toho by se každý člověk chtěl cítit důležitý, zažít pocit, že je důležitý. Toho lze dosáhnout různými způsoby, ať už tím, že člověk odříká u poledního stolu modlitbu, prostře stůl či složí ručníky, čímž se mu dostane uznání od spolubydlících, rodinných příslušníků nebo zaměstnanců, nebo tím, že vykonává zahradní práce, štípe dříví na zimu atd. Je také zapotřebí využít různé možnosti architektury. Potřebnost zažije člověk i tím, že mu někdo naslouchá, že se o něj někdo zajímá.

## **11.2 Co se dosud prosadilo**

**Zahrada** – Ve Švýcarsku se v pobytových zařízeních pro lidi s demencí prosadila výstavba speciálně upravených zahrad, ve kterých mají uživatelé možnost se procházet. Zahrady jsou bezbariérové s vysokými záhony, kde může člověk sbírat plody, aniž by se musel ohýbat. Jsou zde také místa vyhrazená k posezení a odpočinku. Všechny zahrady jsou zabezpečené tak, že je nikdo nemůže opustit. Plot je skryt a ani samotný návštěvník nemá pocit, že by byl v uzavřeném prostoru. V ideálním případě jsou v zahradě také zvířata, např. kuřata, kachny, kozy, ovce atd., boudy na náradí nebo ještě lépe dílna, kde lze pracovat i za špatného počasí.

Mnoho pobytových zařízení však nemá na zřízení takové zahrady dostatek financí. V takovém případě lze podobného efektu dosáhnout vystavěním terasy, ideálně takové, která je průchozí kolem dokola, se správným rozvržením a uspořádáním. Vytvoření velkých ramp umožňuje také uživatelům z horních pater sejít do zahrady samostatně. Ideální řešení mají v centru Sonnweid ve Wetzikonu (srov. kap. Příklady dobré praxe).

**Nekonečné cesty** – V poslední době jsou velmi moderní nekonečné cesty/chodby uvnitř pobytového zařízení, diskuze o nich jsou však rozporuplné. Roste počet odborníků s názorem, že je od těchto opatření třeba upustit. Osobě s vyšší potřebou pohybu by měl být umožněn volný pohyb (v ideálním případě na zahradě). Nekonečné cesty by neměly být vytvářeny uměle, aby tím uspořádání jiných místností (prostorů) netrpělo.

**Prostorová rozmanitost** – Demence zvyšuje potřebu mít k dispozici více pokojů. Ve Švýcarsku přibývá projektů pobytových zařízení pro osoby s demencí, kde jsou navrženy pouze pokoje jednolůžkové. Pro většinu lidí s demencí a jejich rodinné příslušníky, kteří na tom, aby jejich matka/otec měli jednolůžkový pokoj, obzvláště trvají, je tato forma lepší. Existují ale lidé s demencí, kteří nejsou sami rádi, mají strach a oceňují, když s nimi někdo pokoj sdílí. Zde jsou žádány alternativy, např. takové, že jsou dva uživatelé ubytováni dohromady, tzn., že spolu spí v jednom pokoji, ale další pokoj slouží jako obývací. Kromě toho existuje několik pobytových zařízení, která zřídila oázu (srov. kapitola Specializované formy bydlení). V těchto oázách se často provádí bazální stimulace, která je podporována kinestetikou, muzikoterapií atd.

**Specializovaná obytná jednotka** – Pro lidi s demencí jsou vhodné malé specializované obytné jednotky pro 6–10 osob. Pokoje bývají spíše menší, ale prosadilo se, že velikost pokojů (jednolůžkového) musí být minimálně 16 m<sup>2</sup> (bez sprchového koutu), což je uvedeno v předpisech. Ve Švýcarsku se ale zdůrazňuje také poznatek, že lidé s demencí mají zvýšenou potřebu mít k dispozici více pokojů. To vyplývá už z toho, že potřebují jako každý člověk kuchyň, obývací, osobní koutek atd.

Shrnutí nejdůležitějších bodů:

- malé jednotky, krátké cesty;
- jednoduše uspořádané prostory;

- přímý vizuální přístup do všech možných prostor: kuchyně, obývací, toaleta;
  - jednoduché orientační body jsou upřednostňovány před prostorovým zázemím (židle nebo jiný nábytek v zákoutích, obzvláště s biografickou referencí);
  - funkce a význam různých míst v pobytovém zařízení musí být zřejmé;
  - významnou roli hrají světlo a barva;
  - kuchyně a jídelna blízko u sebe.
- (Udržovat vlastní domácnost, CURAVIVA1/15)

### 11.3 Barevná terapie

Vestavba dělených dveří („Klontüren“) na dvě části – člověk může otevřít horní část a zjistit, co se venku děje, ale přesto být od venkovního prostoru oddělen.

Silné barevné kontrasty mají pozitivní vliv na orientaci. Je tedy důležité, aby byly dveře od stěn barevně odlišeny a uživatel je hned rozeznal.

Dveře, které se nemají používat, mohou být zakryty roletami nebo závěsy či natřeny barvami podobnými těm v okolí.

Pro projektování je důležitá znalost barevné terapie, v ideálním případě by měl mít tyto znalosti sám architekt.

### 11.4 Světlo

Světlo hraje při zařizování místností pro člověka s demencí důležitou roli. V dnešní době se dbá na to, aby bylo ve společenských místnostech a společné kuchyni světla více. Je prokázáno, že lidé s demencí tráví ve společenských místnostech čas rádi a světlo lidi přitahuje. Naopak přítomnost je ponecháno ve slepých uličkách, u vchodových dveří, výtahů atd.

Upřednostňuje se světlo teplé, příjemné, využívány jsou např. stojací lampy. Je důležité dbát na to, aby se světlo neodráželo od podlahy. Novým trendem jsou regulátory světla; světlo se automaticky přizpůsobuje denní době a počasí. Ráno je tedy silnější, v poledne nejméně intenzivnější a k večeru se přizpůsobuje stmívání. Zahrnuta by měla být také hra světla a stínu, např. by místa určená k posezení měla být jak na sluníčku, tak ve stínu (jak ve vnitřních, tak i venkovních prostorách).

#### *Dilema při stavbě nových zařízení*

*Aby byla výstavba nového zařízení lépe akceptována u mladších příbuzných uživatelů, musí být sociální, technické a stavební uspořádání provedeno „moderněji“, než jak by vyhovovalo zkušenostem a životním podmínkám starých lidí s demencí. (Höpflinger François, 2014, Impuls für die Zukunft)*

# 12. **Vzdělávání**

V následujících letech bude švýcarské zdravotnictví konfrontováno s mnoha výzvami, které by mohly dosud prosazovaná zjištění zpochybnit. Zpráva „Gesundheit 2020“ (Zdraví 2020) (2013) definuje čtyři oblasti problémů:

- **Nárůst chronických onemocnění**

Mění se životní a pracovní podmínky, demografické změny, lékařsko-technický pokrok a mění se podmínky pro zdraví vedou k tomu, že přibývá stále více pacientů s chronickými nemocemi. Tím roste počet pacientů a jejich nároky na systém zdravotnictví. Tito lidé se budou muset naučit žít s chronickou nemocí a s pomocí odborníků sami organizovat léčbu, proto je požadováno zesílení zdravotnických kompetencí.

- **Nutnost změny zdravotní péče**

Centrálním bodem dalšího rozvoje zdravotní péče by měly být potřeby pacientů. Dnešní koncepty péče se zaměřují výrazně na oblast akutní a stacionární péče. Je nutné, aby se služby zaměřovaly více i na prevenci nemocí, dlouhodobou péči o lidi s chronickým onemocněním a stejně tak by se měly orientovat na poslední etapu života. Finanční mechanismy péče řízené zákonem o zdravotním pojištění (KGV) musí být přiměřeně přizpůsobeny.

Kromě toho musíme zajistit, abychom měli v budoucnosti k dispozici dostatečné množství zdravotnických odborníků s odpovídajícím vzděláním. V dnešní době profitujeme v oblasti dlouhodobé péče z toho, že téměř jedna třetina zdravotnických odborníků se vzdělávala v zahraničí. Z toho důvodu potřebujeme v oblasti zdravotnictví kvalitativní a kvantitativní vzdělávací strategii.

- **Nutnost zajištění financování rozrůstajícího se sektoru zdravotnictví**

Náklady ve zdravotnictví a především v obligatorním zdravotním pojištění budou nadále stoupat. Tlak na dotační systém bude dále narůstat, čímž roste pravděpodobnost, že radikálnější opatření – jako například omezení katalogu základních výkonů nebo diferenciací dotací – budou tvořit většinu. Přesunutí péče do ambulantní oblasti vede tendenčně ke zvyšování podílu dotací na financování zdravotnického systému.

- **Nutnost odstranění chybějící transparentnosti a nedostatků v řízení**

Zdravotní systém ve Švýcarsku je ovlivňován vysokou mírou komplexnosti. Zdravotní politiku ovlivňuje velké množství zájmů, které jsou často v protikladu.

Práce v dílčích oblastech vyžaduje velké množství znalostí expertů, což znesnadňuje kritickou výměnu názorů o obsáhlé, koherentní zdravotní politice. Kompetence řízení a úlohy provedení jsou rozděleny mezi spolek a kantony. Na některých důležitých oblastech – jako financování péče a vzdělávání – se podílejí obě strany.

Jedním z dalších cílů strategie „Zdraví 2020“ je: více kvalifikovaného zdravotnického personálu. Množství univerzitních a neuniverzitních míst zajišťujících vzdělávání a další vzdělávání by mělo odpovídat aktuální potřebě a učební osnovy by měly být přizpůsobeny požadavkům integrované péče, aby bylo ve Švýcarsku dostatečné množství zdravotnického personálu, který má odpovídající vzdělání. V popředí stojí následující opatření:



- Vzdělávání dostatečného množství lékařů a pečovatелů v odpovídajících oborech.
- Základní lékařská péče (poskytována domácím lékařem) a spolupráce mezi různými zdravotnickými profesemi by měla být podporována přizpůsobením vzdělávání a dalšího vzdělávání, posílením výzkumu a vytvořením vhodných předpokladů pro výkon povolání.
- Zavedení „Zákona o zdravotnickém povolání“ k zajištění kvality a kompetencí absolventů (na vysokých školách) nově vzniklých zdravotnických oborů, které budou odpovídat potřebám systému zdravotnictví a k vytvoření předpokladů pro nové modely péče.

Na základě demografického vývoje roste potřeba profesionálních lékařských, pečovatelských, terapeutických a psychosociálních výkonů, obzvláště v oblasti dlouhodobé péče, neúměrně k nabídce jejich poskytovatelů. Bez adekvátních opatření v oblasti vzdělávání se nelze výzvami ve zdravotním a sociálním systému zabývat.

Tato opatření musí zahrnovat všechny stupně: základní, vyšší, vysokoškolské a další vzdělávání (viz Systém vzdělávání zdravotnických povolání v příloze).

Péče a ošetřování lidí s demencí představuje náročnou úlohu, k jejímuž profesionálnímu provedení je třeba zkušeného a co nejlépe vzdělaného personálu. Lidé s demencí vyžadují zvláštní pozornost a individuální péči a doprovázení.

Na rozdíl od vzdělávání a rozšiřujícího vzdělávání v paliativní péči, které explicitně definuje různé úrovně kompetencí, vzdělávání týkající se péče o lidi s demencí (ještě) nebylo definováno, a to znesnadňuje jeho systematickosti.

Různé vzdělávací instituce ve Švýcarsku nabízejí vzdělávací programy určené pro rodinné příslušníky, dobrovolníky a zdravotnický personál. K těmto institucím patří jak neziskové organizace, tak odborné školy nebo univerzity.

Samotná nabídka vzdělávání v oblasti péče o lidi s demencí má velké a nesystematické rozpětí: od různých informačních akcí až po Diplom of Advanced Studies in Dementia Care (30 ECTS) získaný po absolvování studia na vysoké škole. Často bývají organizovány pobytovými zařízeními tzv. Inhouse – kurzy (kurzy na klíč) pro personál, který pracuje v obytných jednotkách s lidmi s demencí. Kurzy se zaměřují především na praxi, probírána jsou např. témata, jako jsou validace nebo bazální stimulace.

Co nesmí být podceňováno, je potřeba vzdělávání rodinných příslušníků a dobrovolníků. U rodinných příslušníků je většinou nejdůležitější plynulé poradenství a doprovázení při řešení aktuálních situací a praktické zacházení s postiženým. Dobrovolníci potřebují získat základní znalosti o demenci a prakticky orientované vzdělání, které mohou při doprovázení lidí s demencí využít.

#### **Příklad školení pečovatelského týmu v jednom z pobytových zařízení:**

Aby bylo možné nabízet v pobytových zařízeních kvalitní doprovázení a péči o lidi s demencí, je nutná koncepční příprava. Jako podklady musí sloužit vzorové příklady péče a koncept demence. V ideálním případě jsou zmíněné podklady vypracovány samotným týmem. Zprostředkovat týmu teoretické podklady a vše implementovat jsou dva důležité kroky. Přenesení konceptu do každodenní praxe vyžaduje čas. Dalším krokem je zhodnocení konceptu, a pokud je to nutné, jeho úprava.

Často je opomíjeno to, že k získání kompetencí vedoucích k používání konceptu paliativní péče je nutné, aby byl vyškolen celý pečovatelský tým, tedy rodinní příslušníci, zástupci příbuzných zdravotnických profesí a dobrovolníci. Rodinní příslušníci zde musí být zahrnuti do skupiny nepřibuzenských zdravotnických pracovníků. Teprve potom má koncept demence šanci „na přežití“.

Další navazující částí je zprostředkování hlubších prakticky orientovaných znalostí týkajících se demence (např. validace) a následná implementace do praxe. Také zde je potřeba celoživotního vzdělávání, neboť teoretické obsahy, které jsou zprostředkovány vzděláváním, jsou bez ověření v praxi jen chvilkovou záležitostí. Pojem „vzdělávání/vzdělání“ (německy „Bildung“) je jak vyjádřením procesu („vzdělávat se“), tak i stavu („být vzdělaný“).

# 13. Příklady dobré praxe

## 13.1 Domicil Kompetenzzentrum Demenz Oberried

Domicil Kompetenzzentrum Demenz Oberried se zaměřuje na specializovanou péči o lidi se středně těžkou až těžkou demencí a výraznou potřebou pohybu. Uživatelům je poskytnuta velká míra nezávislosti a mají možnost volného pohybu v bezpečném prostředí. Proto by měli být při svém nástupu ještě mobilní. Rozmanitá nabídka v zážitkové skupině zahrnuje mimo jiné hry, tanec, vaření a zpěv. Velká zahrada se speciálními kašnami, vysokými záhony, houpačkami a mnoha jinými prvky je přístupná po celý rok. Procházka zahradou nabízí nemocným lidem mnoho zážitků, pestrost a lepší kvalitu života.

### **Základní nabídku tvoří:**

21 jednolůžkových pokojů  
18 dvoulůžkových pokojů

### **K dalším nabídkám patří:**

Skupinová validace  
Interní skupiny rodinných příslušníků

<http://www.oberried.domicilbern.ch/>

## 13.2 Sonnweid AG

Sonnweid se specializuje na ošetřování a péči o lidi s demencí již téměř 30 let. V různých specializovaných formách bydlení nabízí pobyt pro 155 uživatelů. Denní/noční ošetrovatelské stanice uleví rodinným příslušníkům díky nabídce krátkodobých pobytů. Sonnweid patří ke světově známým pobytovým zařízením pro lidi s pokročilou demencí.

Ubytovací a životní prostor pro 155 lidí

280 zaměstnanců (převážně na částečný úvazek)

14 specializovaných forem bydlení a obytných jednotek (interní a externí obytné jednotky, chráněné bydlení, pečovatelské oázy pro lidi s těžkým stupněm demence)

denní/noční ošetrovatelské stanice (krátkodobé pobyty, 10 lůžek)

<http://www.sonnweid.ch/>

### 13.3 Dandelion Pflegezentrum für demenzkranke Menschen (Centrum pro lidi s demencí)

Dandelion je pobytové zařízení pro lidi s demencí. Orientuje se na jejich potřeby, poskytuje komplexní péči a umožňuje individuální nezávislost. Nabízí takové specializované formy bydlení a péče, které se zaměřují na potřeby uživatelů.

#### **Nabídka centra:**

Bydlení pro 60 uživatelů v 7 obytných jednotkách  
Denní stacionář pro 12 uživatelů (pondělí – pátek)  
Poradenství pro rodinné příslušníky

<http://www.dandelion-basel.ch/>

### 13.4 Domicil Bethlehemacker

Kompetenční centrum pro lidi s demencí Bethlehemacker

Péče a ošetřování se orientuje na přetrvávající schopnosti, pocity a podněty. Aktivně je podporována samostatnost a participace uživatelů, což dává pocit pozitivního sebehodnocení. Nepostradatelnou součástí tohoto uceleného konceptu jsou rodinní příslušníci.

Domov nabízí více než 73 míst. Dvoulůžkové pokoje a speciálně uspořádané společné prostory odpovídají potřebám lidí s demencí, k nimž patří především potřeba blízkosti a společnosti.

<http://www.bethlehemacker.domicilbern.ch/>

### 13.5 Centrum Schönberg

Centrum Schönberg spojuje péči, ošetřování, poradenství, vzdělávání a výzkum pod jednou střechou. Angažuje se v tvorbě novodobé nabídky, která má umožnit kontinuitu péče s ohledem na různé fáze života. Z této nabídky by měli uživatelé a rodinní příslušníci profitovat. Ale také odborníci a zaměstnanci by měli získávat nové znalosti a ověřovat inovativní metody péče v praxi.

166 lůžek, z toho 46 určených pro lidi s demencí a 120 v bytových jednotkách  
Oddělení pro osoby s demencí: 3 jednotky pro 10 uživatelů a 1 jednotka pro 16 uživatelů  
Bytové jednotky: 6 obytných jednotek pro 21 až 24 uživatelů  
Denní centrum s 20 místy a nabídka služeb noční péče  
Veřejná samoobslužná restaurace „Belmont“ pro asi 100 hostů  
Možnost pronájmu prostor pro školení a konference pro 20 až 200 osob

<http://www.zentrumschoenberg.ch/>

# Seznam literatury

- Afram, B, Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H., Suhonen, R., Sutcliffe, C., Raamat, K., Cabrera, E., Soto, M. E., Hallberg, I. R., Meyer, G., Hamers, J. P., RightTimePlacecare Consortium (2014). Reasons for institutionalisation of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(2): 108–116. Doi: 10.1016/j.jamda.2013.09.012.
- Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H. C. & Hamers, J. (2014). Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics*, 1–12. Doi: 10.1017/S1041610214002154.
- Alzheimerverein Schweiz (2010). Den Heimeintritt ins Auge fassen. Abgerufen am 12.07.2014 von: [http://www.alz.ch/tl\\_files/PDFs/PDF-D-Infoblatt/163\\_A\\_11\\_IB\\_Heimeintritt\\_Check\\_D.pdf](http://www.alz.ch/tl_files/PDFs/PDF-D-Infoblatt/163_A_11_IB_Heimeintritt_Check_D.pdf).
- Alzheimerverein Schweiz (2014) 116 000 Menschen mit Demenz in der Schweiz. Abgerufen von: <http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html>.
- Arnd T. May, Georg, Beule, Karin Gollan, Wolfgang Heinemann, Brunhilde Oestermann; Curriculum zur Qualifikation für Mitglieder von Ethik-Komitees in kirchlichen Einrichtungen des Gesundheitswesens; <http://www.ethikzentrum.de/downloads/may-curriculum.pdf>.
- Arnd T. May, Antje Reinhardt-Gilmour, Eva C. Winkler Empfehlungen für die Dokumentation von Ethik-Fallberatungen; Uwe Fahr, Beate Herrmann; E-Mail: [agethikkomitee.de](mailto:agethikkomitee.de); [http://www.aem-online.de/d2o4w6n8l1o3a5d7f9i2l4e6s/277\\_Dokumentation%20Fallberatung.pdf](http://www.aem-online.de/d2o4w6n8l1o3a5d7f9i2l4e6s/277_Dokumentation%20Fallberatung.pdf).
- Barker, J. C. (1994). Recognizing cultural differences: Health-care Providers and elderly patients. *Gerontology and Geriatrics Education*, 15 (1), 9–21.
- Bockenheimer-Lucius Gisela, Dansou Renate, Sauer Timo; Ethikkomitee im Altenpflegeheim; 2013; Campus Verlag.
- Bleijlevens, M. H. C., Stolt, M., Stephan, A., Zabalegui, A., Saks, K., Sutcliffe, C., Lethin, C., Soto, M. E., Zwakhalen, S. M. G. on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*, 00(0), 000-000. Doi: 10.1111/jan.12561
- Bremer Heimstiftung; Broschüre: So geht es nicht weiter, Die Ethische Fallbesprechung, [www.hospiz-horn.de](http://www.hospiz-horn.de).
- Broughtwood, D., Adams, J., Shanley, C., Santalucia, Y. & Kyriazopoulos; H. (2011). Experiences and perceptions of culturally and linguistically diverse family carers of people with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 26, 290–297.
- Broughtwood, D. & Gava, S. (2010). Italian-speaking family caregivers of people with dementia: Report on focus groups with the Italian community. Aged Care Research Unit, Liverpool Hospital. Abgerufen von: <http://www.ssci.org.au/resources/discussion/disability>
- Bundesamt für Gesundheit (2014). Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates. Abgerufen von <http://www.bag.admin.ch/gesundheit2020/index.html?lang=de>.
- Bundesamt für Gesundheit (2013). *Nationale Demenzstrategie*. Abgerufen von: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de>.
- Bundesamt für Sozialversicherungen (2015). Abgerufen von: [http://www.bsv.admin.ch/themen/kinder\\_jugend\\_alter/00068/](http://www.bsv.admin.ch/themen/kinder_jugend_alter/00068/).
- Bundesamt für Statistik (2015). Todesursachen. Abgerufen von: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/medienmitteilungen.html?pressID=10268>.
- Bundesamt für Statistik (2015). Ständige Wohnbevölkerung nach Alter und Altersmasszahlen nach Kanton, am Ende des Jahres. Abgerufen von: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/key/bevoelkerungsstand/02.html>.

- Caron, C. D., Ducharme, F. & Griffith, J. (2006). Deciding on institutionalisation for a relative with dementia: The most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 25 (2), 193–205.
- Coors Michael, Simon Alfred, Stiernerling Mark (Hg.); Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung, Modelle und theoretische Grundlagen; Jacobs Verlag; 2015.
- Curaviva, Themendossier Neues Erwachsenenschutzrecht. Abgerufen von: <http://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Themendossiers/Erwachsenenschutzrecht/oGxJ6DrY/PQBbv/>.
- Curaviva, Themendossier Palliative. Abgerufen von: <http://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Themendossiers/Palliative-Care/oGoR1VsX/PQBbv/>.
- Denker, Y. (2012). Fehlermanagement im Organisationsbereich. Grundlagen zur Fehlerkultur und zum Beschwerdemanagement. Universitätsklinikum Münster.
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C. and Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Bmj*, 340, c1345.
- Deutsche Alzheimergesellschaft: Demenz bei geistiger Behinderung. Abgerufen von: [http://www.alz.ch/tl\\_files/PDFs/Varia/FA\\_Demenz%20bei%20geistiger%20Behinderung\\_Deutsche%20Alzheimer%20Gesellschaft\\_2011.pdf](http://www.alz.ch/tl_files/PDFs/Varia/FA_Demenz%20bei%20geistiger%20Behinderung_Deutsche%20Alzheimer%20Gesellschaft_2011.pdf).
- Dinges Stefan, Kittelberger Frank; Zurechtkommen, Ethikkultur in der Altenhilfe, Diakonie-Bayern, [http://www.boschstiftung.de/content/language1/downloads/Leitfaden\\_Ethikberatung\\_Endfassung.pdf](http://www.boschstiftung.de/content/language1/downloads/Leitfaden_Ethikberatung_Endfassung.pdf).
- Ellis, J.M. (2010). Psychological transition into a residential care facility: older people's experiences. *Journal of Advanced Nursing*. 66(5): p. 1159–68.
- Ethikberatung und Ethik-Komitee im Altenpflegeheim (EKA), Herausforderungen und Chance für eine ethische Entscheidungskultur; in: Ethik in der Medizin 4 – 2007; <http://www.ethikkomitee.de/plaintext/downloads/bockenheimer2007.pdf>.
- Ethik im Gesundheitswesen – Fortbildungen; [https://www.malteser.de/fileadmin/Files\\_sites/Fachbereiche/Krankenhaeuser/Downloads/Angewandte\\_Ethik\\_Programmheft\\_2015.pdf](https://www.malteser.de/fileadmin/Files_sites/Fachbereiche/Krankenhaeuser/Downloads/Angewandte_Ethik_Programmheft_2015.pdf).
- Fineman, N. (1992). The social construction of noncompliance: Implications for crosscultural geriatric practice. *Journal of Cross Cultural Gerontology*, 6, 219–228.
- Franke, E.: Verlauf der Alzheimer Erkrankung bei Down Syndrom. Nicht veröffentlicht. Persönliche Mitteilung.
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K. & Newcomer, R. (2009). Predictors of Change in Caregiver Burden and Depressive Symptoms Following Nursing Home Admission. *Psychology and Aging*; 24(2): 385-96. DOI: 10.1037/a0016052.
- Heeg, Sibylle, Bäuerle Katharina, Demenzwohngruppen und bauliches Milieu, Demenz Support Stuttgart, Zentrum für Informationstransfer, 2006)
- Heinemann Wolfgang; Organisierte Verantwortung für ein Altern in Würde, Ethikberatung in der stationären Altenhilfe; Ethik und Seelsorge der MTG Malteser Trägergesellschaft GmbH; [https://www.malteser.de/fileadmin/Files\\_sites/Fachbereiche/Pflegekompetenz/Downloads/ethikberatung\\_altenhilfe.pdf](https://www.malteser.de/fileadmin/Files_sites/Fachbereiche/Pflegekompetenz/Downloads/ethikberatung_altenhilfe.pdf).
- Huber, E. und Rügger, H. (2013). Gerontologische, pflegerische und ethische Aspekte bei der Umsetzung des Erwachsenenschutzrechtes, *Pflegerecht – Pflegewissenschaft Heft 1*.
- Keefe, J., & Fancey, P. (2000). The care continues: Responsibility for elderly relatives before and after admission to long term care facilities. *Family Relations*, 49(3), 235–244. doi: 10.1111/j.1741-3729.2000.00235.x.
- Kellet, U. (2000). Bound within the limits: Facing constraints to family caring in nursing homes. *International Journal of Nursing Practice*. 6, 317–323.
- Kickbusch, I.(1981). Die Bewältigung chronischer Krankheit in der Familie: Einige forschungskritische-programmatische Bemerkungen. In B. Badura (Hrsg.), *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit*. Frankfurt: Surhkamp.
- Klemperer, D. und Rosenwirth, M. (2005). Shared Decision Making: Konzept, Voraussetzungen und politische Implikationen. Heruntergeladen am 8. Januar 2010, von <http://www.patient-im-mittelpunkt.de/2005-07chartbookSDM.pdf>.

- Konferenz der Kantone für Kinder und Erwachsenenschutz (KOKES), Praxisanleitung Erwachsenenschutzrecht, Zürich/St. Gallen 2012, 279/280 Randziffer 11.30.
- Kruse, A. (2013). Auszug aus: Lebensqualität bei Demenz?
- Legault, A. & Ducharme, F. (2009). Advocating for a Parent with Dementia in a Long-Term Care Facility: The Process Experienced by Daughters. *Journal of family Nursing*, 15:198-219. Doi: 10.1177/1074840709332929.
- Lindenmann, R., (2006). Freiheitsbeschränkende Massnahmen: Einstellung und Prävalenz in den öffentlichen geriatrischen Institutionen der Stadt Luzern. Maastricht: Unpublished Masterthesis.
- Lindemann, V. (2007). Verbrechen oder Fürsorge – die ärztliche Behandlung gegen den Willen des Patienten Referat.
- Minder, J. (2010). Demenz und Urteilsfähigkeit: Wie urteilsfähig ist der Mensch mit Demenz? In Christen M., Osman C. und Baumann R. Hölzle, (Hrsg.), Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen (Band 9, S. 127–137). Bern: Peter Lang.
- MTG Malteser Trägerschaft gGmbH; Gut denken, gut entscheiden, gut machen, Wie kommt Ethik in die Organisation – wie kommt Organisation in die Ethik? Tagungsband zur MTG-Fachtagung Ethik, Nov. 2007; [https://www.malteser.de/fileadmin/Files\\_sites/Fachbereiche/Pflegekompetenz/Downloads/tagungsband\\_web.pdf](https://www.malteser.de/fileadmin/Files_sites/Fachbereiche/Pflegekompetenz/Downloads/tagungsband_web.pdf).
- Naef, J., Baumann-Hölzle, R. und Ritzenthaler-Spielmann, D. (2011). Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen. Zürich: Schulthess.
- Näf-Hofmann, M. und Näf, A. (2011). Palliative care – Ethik und Recht. Eine Orientierung. Zürich: Theologischer Verlag Zürich.
- NEK. (2011). Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz. Heruntergeladen am 11. September 2012.
- Normann, H. K., Asplund, K., Karlsson, S., Sandman, P. O. and Norberg, A. (2006). People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study. *J Clin Nurs*, 15(11), 1413–1417.
- Neitzke Gerald, Riedel Annette, Dinges Stefan, Fahr Uwe, May Arnd T.; Empfehlungen zur Evaluation von Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens; [http://www.aem-online.de/d2o4w6n8l1o3a5d7f9i2l4e6s/278\\_Empfehlung%20Evaluation.pdf](http://www.aem-online.de/d2o4w6n8l1o3a5d7f9i2l4e6s/278_Empfehlung%20Evaluation.pdf).
- Palliative ch (2015). Was bedeutet Palliative Care? Abgerufen von: <http://www.palliative.ch/de/palliative-care/was-bedeutet-palliative-care/>.
- Pillemer, K., Hegeman, C. R., Albright, B. & Henderson, C. (1998). Building bridges between families and nursing home staff: The partners in caregiving program. *The Gerontologist*, 38 (4), 499–503.
- Quinn, C., Clare, I. & Woods, R.T. (2013). Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*. 0(0):1-18. Doi: 10.1177/1471301213495863.
- Rondal JA, Comblain A.: Language in Adults with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 1996; 4 (1): 3–14.
- Rosch, D., Böhler, A. und Jakob, D. (2011). Das neue Erwachsenenschutzrecht. Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.
- Salvador-Carulla, L.; Reed, G.M., Vaez-Azizi, L.M. Cooper, S.A. Martinez-Leal, R. et al. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry* 10/3, 175–180.
- Scholz Petra, Die Ethische Fallbesprechung in der institutionalisierten Altenhilfe, Erfahrungen in der Bremer Heimstiftung, Berlin 2015, [http://www.pea-ev.de/fileadmin/download/btb\\_2015/Scholz\\_Fallbesprechung.pdf](http://www.pea-ev.de/fileadmin/download/btb_2015/Scholz_Fallbesprechung.pdf).
- Schwartz, A. N. & Vogel, M. E. (1990). Nursing home staff and residents’ families role expectations. *The Gerontologist*, 30 (1), 49–53.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2004) Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen (2004, aktualisiert 2012). Abgerufen von: <http://www.samw.ch/de/>

- Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html.
- Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie (2011). Ethische Entscheidungsfindung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege. Abgerufen von: <http://www.sgg-ssg.ch/cms/pages/de/publikationenmedien/weitere-sgg-publikationen.php>.
  - Schweizerische Eidgenossenschaft Schweizerisches Zivilgesetzbuch. Abgerufen von: <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19070042/index.html>.
  - Smith, G., O'Brien, P., Ivnik, R., Kokeman, E. & Tangalos, E. (2001). Prospective analysis of risk factors for nursing home placement of dementia placement. *Neurology* 57: 1467–1473.
  - Stauss, B.(2009): Beschwerdemanagement als Instrument der Kundenbindung, 6. Aufl., Wiesbaden, in: Hin-terhuber, H. H./Matzler, K. (Hrsg.): Kundenorientierte Unterne-hmensführung, S. 345–365.
  - Stephan, A., Afram, B., Koskeniemi, J., Verbeek, H., Soto, M. E., Bleijlevens, M. H. C., Sutcliffe, C., Lethin, C., Saks, K., Hamers, J. P. H., Meyer, G. & on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium (2014). Older people with dementia at risk for institutionalisation in eight European countries: a cross-sectional study on the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 00(0), 000000. Doi: 10.1111/jan.12493.
  - Stoppe, G. (2010). Alles über Alzheimer. Antworten auf die wichtigsten Fragen: Verlag Kreuz.
  - Sury, L., Burns, K. & Brodaty, H. (2013). Moving in: Adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International Psychogeriatrics*, 25 (6), 867–876. Doi: 10.1017/S1041610213000057.
  - Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J. Clément, J.-P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21: 50-56. DOI: 10.1002/gps.1422.
  - Ugolini Bettina (2014). Umgang mit Angehörigen: Wie Institutionen der Alterspflege wertschätzend mit Wünschen, Anliegen und Beschwerden von Angehörigen umgehen können, ein Leitfaden. CURAVIVA Schweiz (Herausgeber).
  - Vorstand der Akademie für Ethik in der Medizin e.V.; Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens; [http://www.uniulm.de/fileadmin/website\\_uni\\_ulm/med.klineth/Standards\\_Ethikberatung\\_AEM.pdf](http://www.uniulm.de/fileadmin/website_uni_ulm/med.klineth/Standards_Ethikberatung_AEM.pdf).
  - Wandler, D. & Rid, A. (2011). Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Annals of International Medicine*, 154, 336-U208. Doi: 10.1059/0003-4819-154-5-201103010-00008.
  - Van der Steen, J., Radbruch, L., Hertogh, C. M. P. M., De Boer, M.E., Julian C Hughes, J. C., Philip Larkin, P., Francke, A. L., Saskia Jünger, S., Gove, D., Pam Firth, P., Raymond TCM Koopmans, R. T. C. M. and Ladislav Volicer, L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine* 28(3).
  - Vinton, L. & Mazza, N. (1994). Aggressive behaviour directed at nursing home personnel by residents' family members. *The Gerontologist*, 34 (4), 528/5.
  - Walker, C.A., Cox Curry, L. & Hogstel, M.O. (2007). Relocation Stress Syndrome in Older Adults Transitioning from Home to a Long-Term Care Facility Myth or Reality? *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*: 1, 1–8.
  - Zwaanswijk, M., van Beek, A. P. A., Peeters, J., Meerveld, J. & Francke, A. L. (2010). Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementia: Een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen in het ziekteproces. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, 41, 162–171.

# Grafy a zobrazení

Obr. 1: Dialog v trojúhelníku (Bettina Ugolini)

Obr. 2: Průběh managementu stížností (Bettina Ugolini)

Obr. 3: Proces managementu stížností s důrazem na důstojné vztahy (Bettina Ugolini)

Obr. 4: Cíle a úrovně jednání v etickém poradenství (Dinges Stefan, Kittelberger Frank)

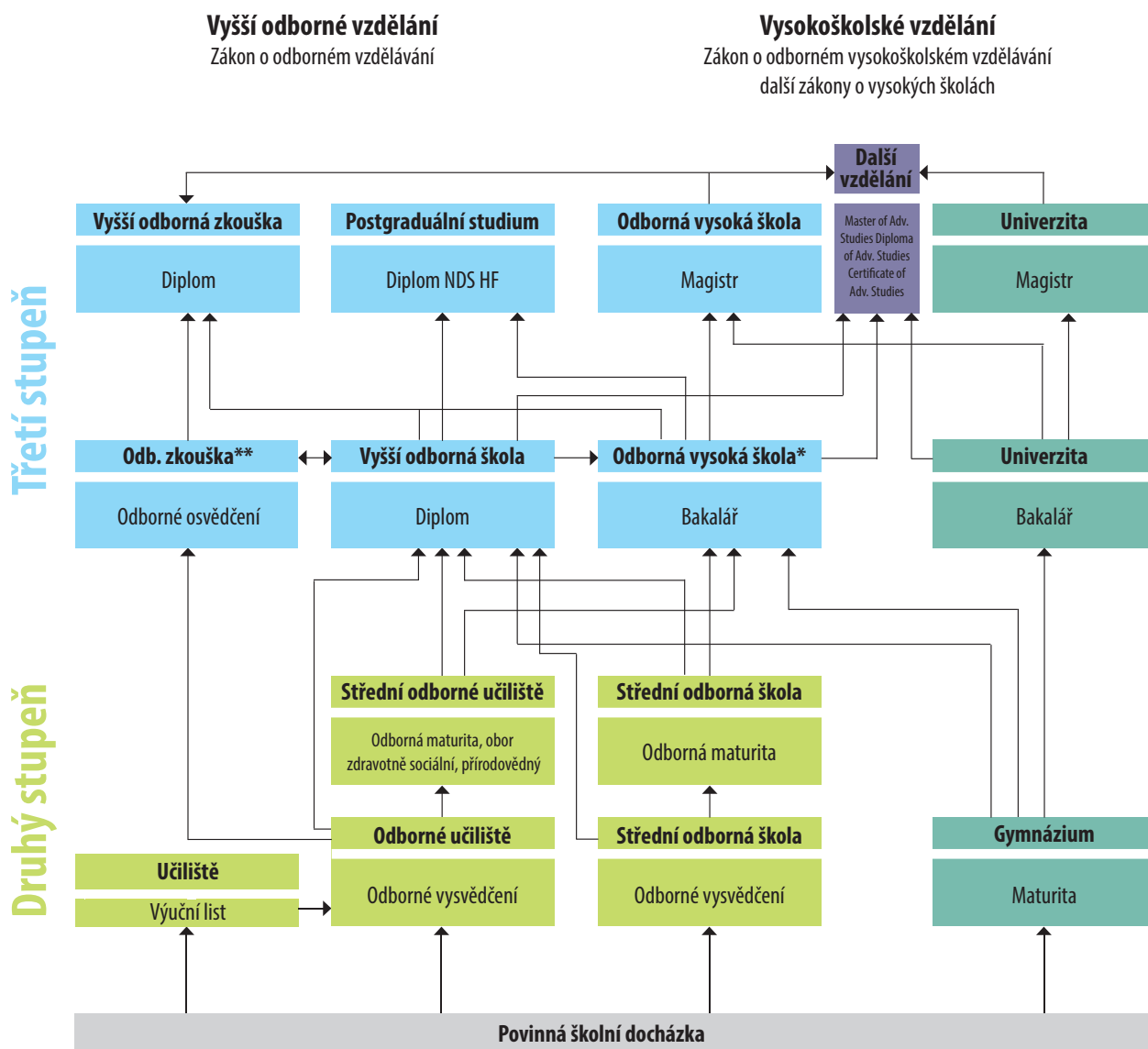
Obr. 5: Principy rozhodování (Dinges Stefan, Kittelberger Frank)

Obr. 6: Uspořádání vnitřního prostoru pro osoby s demencí  
(Gesundheits und Fürsorgedirektion, Kanton Bern, 2009)



# Příloha

## ŠVÝCARSKÝ SYSTÉM VZDĚLÁVÁNÍ



\* bez předchozího specifického odborného vzdělání jsou dle „Profilu zdravotnického vysokoškolského oboru z 13. 5. 04“ povinné dodatečné moduly  
 \*\* požadavky na přijetí jsou formulovány ve zkušebním rádu





ISBN: 978-80-906320-1-1



9 788090 632011