

**UNIVERZITA KONŠTANTÍNA FILOZOFA V NITRE  
FAKULTA SOCIÁLNYCH VIED A ZDRAVOTNÍCTVA**

**DIPLOMOVÁ PRÁCA**

**2012**

**Bc. Igor Motolík**

**UNIVERZITA KONŠTANTÍNA FILOZOFA V NITRE  
FAKULTA SOCIÁLNYCH VIED A ZDRAVOTNÍCTVA**

**SOCIÁLNA PRÁCA S OSOBAMI TRPIACIMI  
DEMENCIOU**

**Diplomová práca**

Študijný program: Aplikovaná sociálna práca

Školiace pracovisko: Katedra sociálnej práce a sociálnych vied

Školiteľ: PhDr. Martina Hrozenská, PhD.

**Nitra 2012**

**Bc. Igor Motolík**

**UNIVERZITA KONŠTANTÍNA FILOZOFA V NITRE  
FAKULTA SOCIÁLNYCH VIED A ZDRAVOTNÍCTVA**

**ZADANIE ZÁVEREČNEJ PRÁCE**

**Meno a priezvisko študenta:** Bc. Igor Motolík  
**Študijný program:** 3.1.14 Aplikovaná sociálna práca  
**Študijný odbor:** sociálna práca  
**Typ záverečnej práce:** magisterský  
**Jazyk práce:** slovenský  
**Meno a priezvisko školiteľa:** PhDr. Martina Hrozenská, PhD.  
**Názov:** Sociálna práca s ľuďmi trpiacimi demenciou

**Anotácia:**

cieľom práce je popísať a charakterizovať filozofiu prístupu práce k osobám s demenciou, ako aj špecifikovať metódy práce uplatňované v prospech tejto cieľovej skupiny osôb. Práca má teoretický charakter.

**Školiace pracovisko:** Katedra sociálnej práce a sociálnych vied

**Vedúci školiaceho pracoviska:** PhDr. Martina Hrozenská, PhD.

**Dátum schválenia:**

.....

**podpis**

## **ABSTRAKT**

MOTOLÍK, Igor: *Sociálna práca s ľuďmi trpiacimi demenciou*. [Diplomová práca] – Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva; Katedra sociálnej práce a sociálnych vied. - Školiteľ: PhDr. Martina Hrozenská, PhD. Stupeň odbornej kvalifikácie: Magister (Mgr.). – Nitra : FSVaZ, 2012. 109 s.

Alzheimerova choroba (AD) reprezentuje v celosvetovom meradle najčastejšiu formu demencie s významným socioekonomickým a medicínskym dopadom. V súčasnej dobe neexistuje kauzálna liečba AD. Preto sa s veľkou intenzitou sústreďuje pozornosť na vyhľadávanie nových terapeutických prístupov. V prvej časti sa práca zaoberá terminológiou, diagnostikou a formami liečby demencie a pokračuje viacerými terapeutickými prístupmi, ktoré majú spoločný základ, a to orientáciu na postihnutého človeka, na jeho bio- psycho- sociálnu jednotu. Odlišujú sa však v cieľoch a vo formách. Niektoré sa zameriavajú viac na stimuláciu pozitívneho myslenia klienta, ale sú aj také, ktoré pracujú s negatívnymi emóciami a prežívaním. V druhej časti práca hovorí o sociálnych službách pre osoby postihnuté demenciou a ich život v domácich podmienkach a v zariadeniach sociálnych služieb. V poslednej časti práca vyúsťuje do aktuálnych zmien v rámci novely zákona 448/2008 o sociálnych službách s aktuálnym návodom pre osoby, ktoré sa majú starať o ľudí postihnutých demenciou, respektíve Alzheimerovou chorobou.

### **Kľúčové slová:**

Alzheimerova choroba. Demencia. Liečba. Sociálne služby. Sociálna starostlivosť. Terapie.

## **ABSTRACT**

MOTOLÍK, Igor: Social work with people suffering from dementia. [Thesis] - Constantine the Philosopher University in Nitra, Faculty of Social Sciences and Health, Department of Social Work and Social Sciences. - Supervisor: Dr. Hrozenska Martina, PhD. Qualification level: Graduate (MA). - Nitra: FSVaZ, the 2012th 109 p.

Alzheimer's disease (AD) represents globally the most common form of dementia, with significant socio-economic and medical impact. Currently there is no causal treatment for AD. Therefore, high-intense attention is focused on the search for new therapeutic approaches. The first part of the work deals with terminology, diagnosis and treatment of dementia forms and continues with several therapeutic approaches with common basis, orientating at the affected person, his bio-psycho-social unity. However, they differ in the objectives and format. Some are focusing more on stimulating positive thinking client, but there are also those that work with negative emotions, and survival. The second part talks about social services for persons with dementia and their life at home and at social service. The last part of the work results in actual changes in the amended Act 448/2008 on social services with the current instructions for persons who are to take care of people with dementia, or Alzheimer's diseaKey words: Dementia. Alzheimer's disease.

### **Key words:**

Social care. Social services. Therapy. Treatment. Welfare.

## **OBSAH**

<b>Úvod</b> .....	<b>8</b>
<b>1 DEMENCIA AKO CIVILIZAČNÁ CHOROBA V SÚČASNOM SPEKTRE MEDICÍNSKÝCH A SPOLOČENSKÝCH VIED</b> .....	<b>10</b>
1.1 Špecifiká psychických porúch v subkultúre starších ľudí .....	10
1.2 Terminológia pojmu demencia a klasifikácia demencie .....	12
1.3 Diagnostika demencie .....	15
1.4 Farmakologická liečba.....	16
1.5 Nefarmakologická liečba.....	22
1.6 Nefarmakologická terapia .....	22
1.6.1 Prístupy zamerané na kognitívne schopnosti .....	22
1.6.2 Prístupy zamerané na správanie .....	28
1.6.3 Terapia zameraná na emocionalitu .....	29
1.6.4 Ďalšie terapeutické prístupy .....	32
<b>2 SOCIÁLNA STAROSTLIVOSŤ URČENÁ ĽUĎOM POSTIHNUTÝCH DEMENCIOU</b> .....	<b>36</b>
2.1 Systém sociálnej pomoci pre seniorov a osoby zdravotne postihnuté .....	36
2.2 Sociálne služby pre osoby postihnuté demenciou .....	38
2.3 Život ľudí postihnutých demenciou v domácich podmienkach .....	43
2.4 Obraz života ľudí postihnutých demenciou v zariadeniach sociálnej starostlivosti	46
<b>3 APLIKAČNÁ ČASŤ</b> .....	<b>52</b>
3.1 Sociálne služby a aktuálne dianie – rok 2012 .....	53
3.2 Proces umiestňovania klienta .....	57
3.3 Žijú vedľa nás .....	60
3.3.1 Štádiá Alzheimerovej choroby .....	61
3.3.2 Varovné signály Alzheimerovej choroby .....	63
3.3.3 Alzheimerova choroba - pomoc postihnutým a ich rodinám .....	67

3.3.4 Pohľad a skúsenosť s Alzheimerovou chorobou.....	72
3.3.5 Borinka v Nitre.....	74
3.3.6 Seniorville.....	75
<b>4 DISKUSIA.....</b>	<b>77</b>
4.1 Nástroje pomoci dlhodobo chorým.....	78
4.2 Pozitíva a negatíva zákona a o sociálnych službách 448/2008 Z.z. ....	79
4.3 Budúcnosť starostlivosti o dlhodobo chorých a seniorov. ....	82
4.4 Zmeny vo financovaní sociálnych služieb .....	83
<b>ZÁVER.....</b>	<b>86</b>
<b>ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV .....</b>	<b>87</b>
<b>PRÍLOHY .....</b>	<b>93</b>
1. Prof. Michal Novák objasňuje médiám genézu vzniku objavu proteínu TAU. ....	93
2. Prof. Michal Novák „Nebezpečné je, že táto choroba nebolí a desaťročia sa plazí Mozgom“ .....	93
3. Neurofibrilárne kľbko .....	94
4. Mozog poškodený zhlukmi proteínu TAU.....	94
5. Štruktúra pôvodcu Alzheimerovej choroby- proteínu TAU.....	95
6. Peter Tavel.....	96
7. Výdavky na sociálnu pomoc - zdroj © 2012 Štatistický úrad SR.....	97
8. Starnutie obyvateľstva -zdroj - Infostat.....	98
9. Dôchodky -zdroj © 2012 Štatistický úrad SR.....	99
10. Dokumenty .....	100
11. Tlačivá, príručky, odkazy .....	101
12. Borinka – fotografie z tvorivých prác .....	102
13. Seniorville.....	104
14. Prehľad udalostí za rok 2012 /13 v kontexte riešenia Alzheimerovej choroby....	108

## Úvod

Starnutie obyvateľstva, vytesňovanie starých ľudí z verejného života, ich ponižovanie či prehliadanie môže mať v budúcnosti veľmi negatívne dôsledky. Seniori budú totiž tvoriť štvrtinu, či dokonca až tretinu našej populácie. Čoraz viac aktívnych pracovných síl bude potrebné zamestnať v službách špecializovaných pre starých ľudí. Ich potrebám sa budú musieť prispôbovať budovy, chodníky, autobusy, ale aj mobily či počítače. Starnutie európskej populácie si uvedomuje aj politická reprezentácia a z Bruselu prichádza tlak i granty na riešenie problémov starých ľudí. Lenže tie riešenia sú často byrokratické a odtrhnuté od reálneho života. Riešia sa témy, ako sú rovnosť šancí či sociálna inklúzia. Za tými odbornými pojmami a štúdiami sa však starý človek so svojím strachom z chudoby, osamelosti či odlúčenosti od rodiny často stratí. Navyše, keď z Bruselu zároveň prichádza tlak na rovnosť šancí pre ženy, ktoré by sa mali usilovať o pracovnú kariéru. Ale tým prekážajú nielen maloleté deti, ale aj starý človek v spoločnej domácnosti. Malé dieťa preto patrí do jaslí a starý človek do ústavu. Nie je teda náš dnešný pohľad na starých ľudí dôsledkom toho, že sme pomaly opustili model trojgeneračnej rodiny, stredná generácia je zamestnaná kariérami, mladá zábavou a na udržiavanie vrúcneho vzťahu s našimi starými rodičmi už neostáva čas! Ďalej môžeme povedať, že pokrok v rôznych oblastiach medicíny prispieva na jednej strane k významnému predĺženiu priemerného ľudského života, na strane druhej však predstavuje riziko zvýšenia výskytu ochorení vyššieho veku. Vzhľadom na starnúcu populáciu v Európe je problém demencie stále aktuálnejší.

Demencia postihuje najmenej 5 miliónov ľudí v Európe a je spojená s významnou telesnou, sociálnou a psychickou disabilitou (zdravotné postihnutie) pacientov a so významnými finančnými nákladmi rodiny i spoločnosti. Z tohto pohľadu jej patrí druhé miesto v Európe. *„Celkové náklady predstavujú najmenej 55 miliónov eur ročne, pri čom sa v tejto sume nezohľadňujú nepriame náklady, ktoré predstavujú niekoľkonásobne vyššiu sumu. Väčšina nákladov sa týka inštitucionálnej starostlivosti. Napriek známemu faktu, keď je jasne dokumentovaný benefit z včasnej diagnostiky, liečby a sociálnej podpory, otázka včasnej diagnostiky, účinnej liečby a primeranej sociálnej starostlivosti významne variuje v jednotlivých častiach Európy, Slovensko nevynímajúc. Podstatnú úlohu v tom hrajú neurológovia, i keď na Slovensku sa problematike venujú skôr psychiatri. Z hľadiska vedeckého výskumu prioritu má Neuroimunologický ústav*



*Slovenskej akadémie vied. Vzhľadom na veľký význam zdravotnícky, ekonomický, spoločenský všeobecne ľudský, významné inštitúcie ako Americká neurologická akadémia (American Academy of Neurology) a Európska federácia neurologických spoločností (European Federation of Neurological Societies) pripravili dobre spracované štandardné postupy (guidelines) na včasnú diagnostiku, terapiu, rehabilitáciu a resocializáciu pacientov s demenciou, osobitne AD. Obidva guidelines reprezentujú výborne spracované štandardy pre prax, ale nezahŕňujú finančnú analýzu a efektívnosť doporučenej diagnostiky a liečby. Pochopiteľne, guidelines nemusia zahrňovať všetky podmienky každého pacienta. Rozhodnutia musia vždy vychádzať z klinickej prezentácie individuálneho pacienta a možností pracovísk“ (Bartko, 2008, s. 398).*

Samozrejme, okrem medicínskeho problému toto ochorenie pacienta často izoluje, inštitucionalizuje a degraduje. Demencia je choroba, ktorá vnáša potrebu pomoci nielen inej osoby a okolia, ale aj komunity a celej spoločnosti. Popri farmakologických prístupoch je snaha rozvíjať aj nefarmakologické, ktoré robia bežne dostupnú terapiu demencie účinnejšou. Jedným z nefarmakologických prístupov je terapia pacienta, ktorá sa snaží o jeho orientáciu v realite. Tento prístup je jedným z najstarších a výskumami najviac overeným. Zameriava sa na kognitívne schopnosti pacienta s demenciou, ktorých straty sú s demenciou najviac spojené. Bežne sa popisujú dve formy terapie: 24-hodinová forma a forma sedení, pričom každá z nich má svoje špecifiká a výhody. Keď je s terapiou spojených viacero otvorených otázok, je možné, že v niektorých oblastiach môže priniesť pozitívne zmeny.

## **1 DEMENCIA AKO CIVILIZAČNÁ CHOROBA V SÚČASNOM SPEKTRE MEDICÍNSKÝCH A SPOLOČENSKÝCH VIED**

Demencia je jedným z najčastejšie vyskytujúcich porúch. Zaradujeme ju medzi organické mozgové ochorenia. Je to choroba, pri ktorej dochádza k zníženiu intelektovej a pamäťovej úrovni a zasahuje aj oblasť emotivity, pozornosti, vnímania a osobnosti. Niekedy bývajú prítomné apatické nálady. V interakcii sa často stretávame s depresiou. Na začiatku poruchy sa môže vyskytnúť úzkostná nálada. Veľmi nápadná je strata motivácie, postihnutý nie je schopný bežnej dennej rutiny. Osobnosti sa v začiatkových štádiách vyznačuje hysterizáciou, sobeckosťou, egocentrizmom a nedostatkom spoločenského cítenia. V ďalšom štádiu dochádza k degradácii osobnosti, úpadku v etickej i estetickej sfére a k rozpadu súdržnosti základných psychických funkcií.

### **1.1 Špecifiká psychických porúch v subkultúre starších ľudí**

Vojtěchovský (1994) uvádza, že nárast psychických chorôb spôsobuje aj obava z možných strát a z poklesu sebestačnosti, obavy zo straty istôt, sociálneho statusu a pokles ekonomického štandardu ako aj obava zo straty atraktivity, sexuálnej výkonnosti, z úbytku telesných a duševných schopností a z hroziacej smrti.

Intervencia pri duševných chorobách, ktorá je v mladšom veku obvykle účinná, či už sa to týka liekov alebo psychoterapie, je väčšinou v starobe často neúčinná. Aj keď sa pri ich liečení ponúka viacero postupov, je potrebné povedať, že tento fenomén ešte nie je dostatočne preskúmaný. Liečba psychických chorôb u starších pacientov má niekoľko špecifik. Prvým je to, že veľké množstvo pacientov nie je hospitalizované, ale liečené doma. Ďalším je, že niektoré psychické choroby sa u staršieho človeka len zriedka diagnostikujú a liečia. V psychoterapeutickej starostlivosti to môže aj pasivita, nedostatky a rezervy (Arolt, Schmidt, 1992).

Osoba staršieho pacienta s psychickým ochorením má tiež svoje špecifiká. V prvom rade tento pacient nie moc ochotne podstupuje terapiu. S tým súvisí jeho slabá motivácia a časté výhrady k liečbe. Výhrady sú však aj zo strany terapeuta. Pacientom, terapeuti často vytýkajú nedostatočnú schopnosť učenia sa, obmedzené životné očakávania a predstavy ako aj nedostatok nádeje na úspešnosť terapie (Adler, 2005, s.5).

Na prípadnú terapiu negatívne pôsobia aj stereotypy staroby. Ich súčasťou je zdôrazňovanie nárastu úbytkov duševných, telesných a spoločenských schopností. Je pravdou, že k primárnym znakom staroby patria hendikepy, straty a choroby, avšak

okrem rizík prináša staroba so sebou aj nové výzvy, tak pre pacienta, ako aj pre spoločnosť (Lehr, 2007).

Starí ľudia tiež trpia úzkosťami častejšie ako mladí. Úzkosť je najčastejším sprievodným symptómom pri liečení psychických chorôb, najmä depresii. Až takmer polovica pacientov vo veku nad 60 rokov trpí psychickou úzkosťou (Adler a kol., 2000). Práve títo pacienti sú nespokojní so zaobchádzaním a zväčša si vyžadujú dlhšiu starostlivosť. Ako už bolo spomenuté, starí ľudia sa pri napr. depresii často sťažujú aj na rôzne telesné symptómy – najčastejšie na slabosť (29 %), bolesť hlavy (25 %), ťažkosti so srdcom (17 %), otupenosť (12 %), bolesti brucha (11 %), problémy s dýchaním (10 %) (Tebbs, Martin, 1987, s. 17-21).

Tieto symptómy a nerešpektovanie komplexnosti ochorenia môže byť prvou prekážkou pre psychoterapiu. Špecifikám starého pacienta odpovedajú aj špecifiká a modifikácie terapeutického prístupu. Na úvod terapie sa odporúča opatrnosť, vecnosť a priateľskosť. Nie je veľmi rozumné príliš skoro prechádzať k intenzívnej diskusii a kritickým témam. Pacient na to môže zareagovať aj emocionálnym výbuchom. Reč terapeuta má byť jasná, zrozumiteľná a jednoduchá. Odporúčajú sa konkrétne príklady a zrozumiteľná metaforickosť. Dobré je použiť opakovanie a to zvlášť pri pacientoch s poruchami pamäte. Nie je dobré pacienta preťažovať, aby nebol demotivovaný. Platí to zvlášť pri zadávaní rôznych úloh (Adler, 2005).

V stretnutiach sa pri pacientoch s niektorými psychickými poruchami odporúča pravidelnosť. Terapeut by mal mať potrebné vedomosti nielen o psychických poruchách, ale aj o traumách, ktoré staroba prináša, ako sú osamelosť, vážne choroby, umieranie a smrť. Mal by byť tolerantný. Špecifickým problémom je to, že pacient je od terapeuta často o viac ako 10 rokov starší. Vekový rozdiel môže byť dôvodom vytvárania prenosu a proti prenosu, čo môže spôsobovať neželané vzorce správania a zastávania rolí, a vážne narušiť terapeutickú prácu. V takejto situácii je najlepším prostriedkom kompetentná supervízia (Adler, 2005, s. 7).

Teoretickým zdôvodnením psychologickej intervencie sú modely, ktoré vychádzajú z rôznych psychoterapeutických škôl, alebo z modelov úspešného starnutia. Psychoterapeutické postupy sú rozpracované viacerými autormi, pričom niektoré prístupy môžeme nazvať kognitívnym (Heckhausen, Schulz, 1995), behaviorálnym (Gallagher, Thomson, 1981), kognitívno behaviorálnym (Hautzinger, 2002), biosociálnym alebo SOK-modelom (model selektívnej optimalizácie a kompenzácie) (Baltes, Baltes, 1990), ktorý vychádza z teórií starnutia.

## 1.2 Terminológia pojmu demencia a klasifikácia demencie

Samotný termín demencia nepredstavuje špecifické ochorenie. Je to termín pre súbor symptómov, ktoré môžu byť zapríčinené viacerými poruchami mozgu. Môže sa prejavovať:

- možnou poruchou intelektuálnych funkcií, ktoré bránia normálnej aktivite človeka. Je porušená pamäť (nová i stará pamäť), orientácia, abstrakcia, schopnosť učiť sa, vizuálna a priestorová percepcia a schopnosť niektorých praktických činností. Pacienti s demenciou nemajú porušené vedomie (okrem neskorých štádií) v porovnaní s pacientmi v delíriu;

- strata schopnosti riešiť problémy a udržiavať emocionálnu kontrolu. V neskoršom štádiu strácajú sociálne návyky ako udržiavanie osobnej hygieny, sú emočne labilní, impulzívni, niekedy apatickí;

- poruchami správania a osobnosti (agitáciou, halucináciami, bludmi);

- dezorientáciou miestom a časom;

- strata pamäti neznamená, že jedinec má demenciu. Diagnóza alebo termín demencia sa môže použiť len vtedy, ak sú poškodené dve, alebo viac kognitívnych funkcií mozgu (pamäť, reč, percepcia, atď.), (Daniel Bartko, 2008)

V odborných kruhoch sa používa schéma Diagnostickej a štatistickej príručky Americkej psychiatrickej spoločnosti, IV. revízia Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric Association, Fourth Revision), ktorá rozlišuje: demenciu Alzheimerovho typu, vaskulárnu demenciu a demencie u ďalších chorôb (Müller, 2008,).

10. medzinárodná klasifikácia chorôb uvádza najvýznamnejšie organické duševné choroby pre gerontopsychiatriu vrátane symptomatických (F00-F09). „Zväčša ide o primárne degeneratívne ochorenia (Alzheimerova choroba v 50 – 60 %), vaskulárne zmeny (multiinfarktová demencia v 25 %) a subkortikálnu arteriosklerotickú encefalopatiu, degeneratívne a cievne zmeny v mozgu, prípadne zmiešané formy demencií v 13,4 %. Ostatné sú menej časté; z degeneratívnych môže ísť o Huntingtonovu (5,5 %) či Parkinsonovu chorobu (1,5 %), progresívnu supranukleárnoubrnu (1,2 %). Pickovu chorobu (0,4 %), hereditárnu ataxiu a niektoré ďalšie, z metabolickotoxického demenciu pri Wernickovej-Korsakowovej psychóze, z infekčných o demenciu pri Creutzfeldt-Jakobovej chorobe a pri AIDS. Napokon sa demencie vyskytujú pri traumatických poškodeniach mozgu, pri chronickom komunikujúcom hydrocefalea ďalších stavoch.

*Demencia Alzheimerovho typu (AD, F00): AD patri k najčastejším degeneratívnym ochoreniam mozgu (pomenovanie podľa A. Alzheimeru). Predtým sa zaraďovala medzi presenilné demencie. AD je chronické ochorenie, ktorého podstatou je zánik neurónov mozgu, s tvorbou plakov a neurofibrilárnych klobiek, čo sa v klinickom obraze prejavuje syndrómom demencie, predovšetkým kognitívnymi a behaviorálnymi poruchami, zlyhávaním bežných denných činností, emocionálnou chudobou a sociálnou degradáciou. Epidemiológia: Zhruba 4 % ľudí nad 65 rokov ma organickú demenciu, z čoho 50–60 % ma AD. V podmienkach SR by to znamenalo približne 50 000 chorých.*

*Prevalencia: V populácii do 65 rokov dosahuje 10 %, nad 80 rokov 30 %. Prevalencia sa zdvojnásobuje každých 5 rokov po 60. roku života. Celosvetový odhad je 17–25 miliónov ľudí. Na Slovensku neexistujú presne epidemiologické štúdie, predpokladá sa, že počet ľudí trpiacich AD je asi 50 000.*

*Klinický obraz: ochorenie vzniká postupne a nenápadne. Keďže sa objavuje vo vyššom veku (výskyt v mladšom veku nie je zriedkavý), často uniká pozornosti a príznaky sa považujú za prejav prirodzeného starnutia. Rozpoznanie od prirodzeného starnutia nemusí byť v počiatočných štádiách ľahké. Keď sa začnú objavovať kognitívne poruchy, treba vždy myslieť na AD a pacienta treba podrobne vyšetriť. Pri absencii neuropatologického dôkazu možno určiť etiologickú diagnózu syndrómu demencie len v zmysle pravdepodobnosti. Presnosť diagnostických kritérií variuje podľa typu demencie. Zahranične manuály (8, 9) uvádzajú senzitivitu do 100 %, ale nízku špecificitu, priemerne 70 % pre pravdepodobnú AD. Pre demenciu Lewy Bodies (DLB) sa ukázala tiež nízka senzitivita, pre frontotemporalnu demenciu (FTD) – klinický syndróm je spojený s viacerými patofyziologickými a genetickými abnormalitami.*

*Vaskulárna demencia (F01): Pre vaskulárnu demenciu je nízka senzitivita – 43%, ale dobrá špecificita – 95%. Prvé štádium, tzv. bezpríznakové, trvá niekoľko rokov a príznaky sú skryté pre využívanie rezerv a kompenzačných mechanizmov. Chorobu od začiatku charakterizuje predovšetkým progredujúca demencia s úbytkom pamäti, intelektových funkcií a porúch reči. V počiatočných štádiách sa pozoruje cefalea, závraty, zníženie intelektovej kapacity, spomalenie myslenia, poruchy pamäti, čo znižuje, až znemožňuje sociálnu a ekonomickú aktivitu. Postihnutí majú problémy pri počítaní, reči a čítaní. Poruchy reči sú už na začiatku ochorenia časté (napr. echolalia, ťažkosti pri hovorovom a písanom prejave). Pozoruje sa takisto určitý stupeň gnózie a apraxie. Motorické poruchy sú však v tomto štádiu zriedkavé. Niekedy sa pozoruje depresia (asi pri jednej štvrtine pacientov), nepokoj a agitovanosť. V druhom štádiu, po vyčerpaní rezerv sa*

objavujú kognitívne poruchy, najmä poruchy epizodickej pamäti, s charakteristickým zabúdaním každodenných udalostí (tzv. novopamät'). Pacient zabúda predmety, stráca ich, zabúda telefónne čísla, krstné mená a priezviská známych, niekedy aj príbuzných, zabudne, čo chcel nakúpiť v obchode, nevie si spomenúť na bežný výraz a plynulosť reči sa zhoršuje. Klesá aj priestorová orientácia, niekedy aj časová. Zhoršuje sa pamäť a abstraktné myslenie. Vo výnimočných prípadoch sa objaví aj depresia – niekedy ako reakcia a prejav uvedomenia si zhoršovania svojich psychických a iných schopností. Možno to klasifikovať ako strácanie schopnosti pozorovania, vstúpenia a udržania v pamäti a vybavovania si nedávnych udalostí. Znižuje sa funkčná výkonnosť mozgu, čo pozorujú aj príbuzní, rodina, okolie a niekedy si to uvedomuje aj pacient. Tuto fázu v počiatočných štádiách možno charakterizovať ako MCI. Trvá 1 – 3 roky. Prejavuje sa najmä poruchou schopnosti učiť sa a zapamätať si nové informácie s relatívne zachovanými staršími údajmi. Už v tomto štádiu sa dajú pozorovať príznaky zhoršovania parametrov aktivít denného života (ADL). Ak pacient príde v tomto štádiu, treba si uvedomiť, že informácie získané od pacienta nemusia byť presné, preto treba zabezpečiť informácie o histórii choroby od dôveryhodnej osoby. V ďalšom štádiu sa všetky uvedené príznaky začínajú zhoršovať. Vznikajú závažné poruchy pamäti, nové informácie sa veľmi ťažko fixujú, a ak áno, len na krátku dobu. Pacient zabudne aj svoju adresu, má ťažkosti si spomenúť na dátum narodenia, miesto, kde býva, kde sa nachádza, čo robil dnes, nespoznáva ani známe prostredie, rozpráva niekedy „z cesty“, nelogicky a pre danú situáciu neprimerane. Nevie si spomenúť ani na mená svojich detí, partnera, známych. Úsudok je nelogický, výrazné poruchy orientácie priestorovej aj časovej. K tomu pristupujú poruchy správania, emocionálna labilita, poruchy myslenia, prejavy agresivity, poruchy spánku, vstávanie a chodenie po izbe, nevie trafiť na toaletu, do kúpeľne. Poruchy správania v tomto štádiu predstavujú výraznú záťaž pre rodinu a pre opatrovateľov. Vznikajú aj poruchy neurologické, ako sú poruchy reči rôzneho typu, ataxia a apraxia, stráca sa sebestačnosť a pacienti sú odkázaní na pomoc druhých. Posledné štádium ochorenia charakterizuje úplná strata pamäti, strata schopnosti postarať sa o seba, o osobnú hygienu, objavujú sa halucinácie, bludy, výrazná emočná labilita, agresivita. Z neurologických príznakov apraxia, ataxia, inkontinencia moču a stolice. Veľká záťaž pre rodinu vedie k inštitucionalizácii pacienta, čo má okrem pozitívnych stránok aj negatívne, vyplývajúce zo straty kontaktu s príbuznými a rodinou. Toto štádium prechádza do terminálneho, charakterizované úplnou nesebestačnosťou,

*imobilitou, inkontinenciou, s nesúvislými výkrikmi bez obsahu. Neurologicky sú príznaky extrapyramídové, hypomimia, zvýšený tonus parkinsonského typu, myoklonie. Pacienti umierajú na interkurentnú infekciu“ (Bartko, 2008. s. 398-401).*

### **1.3 Diagnostika demencie**

Samotná demencia je syndróm, ktorý vzniká dôsledkom choroby mozgu. Dochádza k narušeniu pamäti, vrátane kôrových funkcií, myslenia, orientácie, chápania, uvažovania, schopnosti sa učiť, reči a úsudku, no vedomie nie je zastreté. Zhoršením kognitívnych funkcií je niekedy sprevádzané zhoršením kontroly emócií (emocionálna labilita, podráždenosť, apatia), zhoršením sociálneho správania (hrubosť) a oslabením motivácie. (Schandry, 2006).

Zhoršenie pamäti pri demencii je najviac pozorovateľné pri osvojovaní nových informácií. Postihnutý si nedokáže vybaviť názvy troch vecí po uplynutí piatich minút, ale môže si úplne bezchybne vybaviť udalosti z detstva (Smolík, 2002).

Pri demencii sa rozlišuje trojaká miera úbytku pamäti: mierna, stredne ťažká a ťažká. Mierny úbytok prekáža v denných činnostiach, no nie je taký závažný, aby pacient nebol sebestačný. Postihnutá je najmä schopnosť učiť sa novú látku. Pacient má problém vybaviť si veci bežného života, napríklad kde odložil veci, alebo aký má program. Stredne ťažký úbytok pamäti znamená vážny hendikep pre sebestačný život. Zapamätať si nové informácie je pacient schopný len príležitostne, alebo na krátku dobu. Nie je schopný si vybaviť základné informácie, napríklad o mieste, kde sa nachádza, o tom, čo nedávno robil, alebo mená známych ľudí. Ťažký úbytok pamäti charakterizuje neschopnosť naučiť sa nové informácie. V pamäti ostávajú iba fragmenty skôr získaných informácií. Pacient nie je schopný rozpoznať ani blízkych príbuzných (Smolík, 2002).

Pokles kognitívnych schopností pri demencii rozlišujeme v trojakej miere. Mierny pokles spôsobuje zhoršenie výkonu v dennom živote. Pacient dokáže byť nezávislý od druhých. Stredne ťažký pokles kognitívnych schopností nedovoľuje jedincovi samostatne fungovať v bežnom živote. Nedokáže nakupovať a narábať s peniazmi a vykonávať len jednoduché práce. Ťažký pokles kognitívnych schopností súvisí s nedostatkom, alebo absenciou zrozumiteľných predstáv. Pre klasifikovanie demencie musia príznaky trvať aspoň 6 mesiacov (Smolík, 2002).

Zhoršenie abstraktného myslenia sa môže testovať napríklad tak, že sa pacienta opýtame na rozdiel medzi stolom a stoličkou, mačkou a psom, riekou a rybníkom, alebo ho požiadame, aby nám vysvetlil zmysel nejakého známeho príslovia. Ďalšie poruchy

kôrových funkcií, ako je afázia, apraxia a agnózia, môžeme zistiť tak, že pacientovi dáme namaľovať ciferník hodín s určitým časom, alebo mu dáme nakresliť kópiu jednoduchých obrázkov (Smolík, 2002).

Pri určení diagnostiky demencie je dôležitá určitá rozvážnosť a opatrnosť. Treba rozlišovať medzi demenciou a zabúdaním, ktoré patrí k normálnemu starnutiu. Všeobecné poruchy pri normálnom starnutí sú iba ľahké a nenarušujú dennú činnosť. S demenciou sa môžu nesprávne zamieňať aj príznaky zneužívania alkoholu (Shahpesandy, 2005).

Niekedy je problematické odlíšiť demenciu od depresie. Rozlíšeniu demencie od depresie pomáha niekoľko diagnostických znakov. Pri depresii zvyčajne možno určiť začiatok deficitu, pričom pri demencii býva pozvoľný. Pri depresii sú častejšie vegetatívne príznaky a porušenie fyziologických funkcií, ako je chuť do jedla a spánok. Pacient s depresiou na rozdiel od pacienta s demenciou neskrýva deficit mentálnej výkonnosti. Pacient s depresiou neprejavuje pri testovaní snahu a často odpovedá „neviem“. Pacient s demenciou snahu prejavuje a často odpovedá nesprávne (Smolík, 2002).

#### **1.4 Farmakologická liečba**

Demenciu Alzheimerovho typu (ďalej DAT) v súčasnosti možno liečiť i keď kauzálna liečba a vyliečenie zatiaľ možné nie je, liečba je len symptomatická. Liečba demencie musí byť účinná, bezpečná a dobre znášaná – vzhľadom na predpoklad dlhodobej liečby i faktor vekových farmakoterapeutických chlimitov a obmedzení Antialzheimerikami. *„V súčasnosti terapeuticky ovplyvňujeme iba jednotlivé články patologického procesu s následným spomalením progresie kognitívnej deteriorácie a zlepšením fungovania na úrovni vykonávania ADL, ako aj zmiernením prejavov BPSD. Detailnejšie poznanie jednotlivých čiastkových procesov v patogenéze Alzheimerovej choroby na subcelulárnej úrovni poskytuje množstvo hypotéz o tom, čo je dominantným pri spustení kaskády zmien vedúcich k typickým morfológickým zmenám mozgu, a v konečnom dôsledku k demencii. V súčasnosti ešte neexistuje ucelená a všeobecne prijatá hypotéza. Napriek intenzívnej práci pri vývoji nových liekov v blízkej budúcnosti nie je možné očakávať prevratné zmeny v liečbe DAT a ďalších typov demencií. Inhibítory acetylcholinesterázy (ACHE-I), butyrylcholinesterázy (BuCHE-I) a modulátory nikotínových receptorov, ktoré sú v súčasnosti na trhu, pozitívne ovplyvňujú ľahké a stredne pokročilé prejavy choroby, sú však menej úspešné u ťažších stupňov DAT. Veľmi*



*sľubné sú výsledky štúdií pri kombinovaní inhibítorov acetylcholinesterázy a memantínu, čo zodpovedá aj empirickému predpokladu komplementárneho účinku oboch. Tak isto neboli zaznamenané žiadne liekové interakcie medzi memantínoma ACHE-I.*

*Memantín v liečbe DAT :Memantín (1-amino-3,5 dimetyladamantan) je člen aminoadamantanovej triedy organických molekúl. Ako prvý bol do klinickej praxe z tejto triedy zavedený amantadin v roku 1966 pre profylaxiu vírusových respiračných infektov, spôsobených vírusom chrípky A. Viac rokov bol v USA jediným dostupným morálnym antivírusovým agens. V roku 1993 prišiel na trh jeho derivát rimantadin. O tri roky po zavedení amantadin na trh bola publikovaná neoficiálna informácia o zlepšení parkinsonských príznakov ženy, ktorá ho používala ako profylaktikum proti chrípke. Predpokladal sa priaznivý efekt aj na iné neurologické ochorenia, ako sú tardivná diskineza, chorea či demencia. V roku 1960 bol firmou Eli Lilly syntetizovaný štruktúrou veľmi podobný memantínako predpokladané antidiabetické agens, čo sa však nepotvrdilo. Bolo však potvrdené, že obe molekuly môžu priaznivo pôsobiť na rozmanité cieľové molekuly v CNS s množstvom farmakologických účinkov. Blokádu NMDA receptorov memantínom prví pozorovali Kornhuber a Bormann. V roku 1978 bol v Nemecku memantín registrovaný ako viacúčelové neurologické tonikum a v roku 1982 bol oficiálne zaregistrovaný firmou Merz na liečbu Parkinsonovej choroby a stasticity. V roku 1989 bol uvedený na trh ako liek na liečbu cievnych a degeneratívnych demencií. Od roku 2002 v Európe pôsobí na trhu ako liek pre liečbu stredne ťažkých a ťažkých stupňov DAT pod názvom Ebixa firmy Lundbeck. V tom čase prebehlo 8 placebom kontrolovaných štúdií, v ktorých bola potvrdená jeho účinnosť a bezpečnosť pre pacientov pri symptomatickej liečbe demencie – DAT aj VD. Memantín je nekompetitívnym antagonistom NMDA receptorov so strednou afinitou, s voltaž-dependentnými väzobnými charakteristikami a preto má pozitívny účinok na ovplyvnenie uvádzaného patogenetického mechanizmu. NMDA receptory blokuje však iba vtedy, keď je napätie na receptore mimo fyziologického pásma, ale pri fyziologických hodnotách potenciálu sa neprejavuje. Pri chronicky patologickom stave činnosti mozgu, kde je trvalo zvýšená hladina glutamatu, ako to je pri Alzheimerovej demencii, predstavuje memantín regulátora na zabránenie excitotoxického účinku glutamatu, ktorý ale inak môže v CNS fyziologicky fungovať. Bolo preukázané, že tieto jeho terapeutické vlastnosti sa osvedčili nielen v liečbe Parkinsonovej choroby, pri neurogénnej dysfunkcii močového mechúra, pri spasticite, či ako stimulans pri komatóznych stavoch, ale aj v liečbe*

demencii – DAT i VD. Memantin predstavuje pokrok medzi doteraz schválenými liekmi na liečbu DAT. Pri už zistenom neurodegeneratívnom procese, môže podávanie memantínu pôsobiť preventívne a zmierňovať jeho priebeh, ale nie vyliečiť. V súčasnosti nie je k dispozícii žiadna látka, ktorá by tento proces mohla úplne zvrátiť. Vývoj samozrejme smeruje k hľadaniu takýchto látok.

*Memantín – základné údaje o lieku.* Na Slovensku je dostupný taktiež pod názvom Ebixa, vo forme deliacich tabliet po 10 mg a perorálneho roztoku, kde 1 gram roztoku zodpovedá 10 mg Memantin hydrochloridum, čo pri oboch liekových formách zodpovedá 8,31 mg memantínu. Terapeutická odporúčaná denná dávka je 20 mg, čo je aj maximálna denná dávka. Pri pacientoch so stredne a ťažkým postihnutím obličiek je odporúčaná dávka 10 mg denne. Hlavnou cestou eliminácie lieku sú obličky, preto sa liečba memantínom pri ťažkom poškodení obličiek neodporúča.

Kvôli predchádzaniu nežiaducich účinkov sa liek nastavuje od 5 mg v 1. týždni a každý týždeň sa zvýši o 5 mg (alebo 10 kvapiek), takže v 4. týždni sa začne podávať plná dávka. Kontraindikáciou podávania je precitlivenosť na niektorú z látok. Opatrnosť pri podávaní sa odporúča pri pacientoch s epilepsiou. Treba taktiež sledovať zvýšenie pH moču napr. pri RTA, alebo ťažkom uroinfekte kmeňom *Proteus*. Dajú sa predpokladať nežiaduce liekové interakcie s liekmi účinkujúcimi na NMDA receptory – amantadin (riziko farmakotoxickej psychózy), ketamín, dextrometorfan. Mechanizmus účinku NMDA antagonistov môže v liekovej interakcii zosilniť účinnosť L-dopy, dopaminergických agonistov a anticholinergik. Znížený účinok možno očakávať pri súčasnom podávaní barbiturátov, neuroleptík. Tak isto je potrebné myslieť na interakcie s myorelaxanciami s úpravou dávkovania. To platí aj pre cimetidin, ranitidin, prokainamid, chinina chinidin či nikotín – zvýšenie plazmatických hladín, naopak – pri hydrochlorothiazide zníženie hladiny. Opatrnosť pri podávaní sa odporúča pri stavoch po akútnom infarkte myokardu, pri dekompenzovanom kongestívnom zlyhávaní srdca a nekontrolovanej hypertenzii. Nežiaduce účinky sa v klinických štúdiách nelíšili signifikantne od placeba. Častejšie ako u placeba sa vyskytovali: cefalea, halucinácie, zmätenosť, závraty a únava. Zriedkavejšie boli: úzkosť, zvýšený svalový tonus, zvracanie, cystitída, zvýšené libido. Tieto príznaky sú mierne a zväčša klinicky nezávažné. Liek je všeobecne dobre tolerovaný (4). Liečba predávkovania so symptómami: nepokoj, psychóza, zrakové halucinácie, krčová pohotovosť, ospalosť až bezvedomie, má byť symptomatická. Referovaný prípad požitia 400 mg v suicidálnom úmysle neskončil letálne“ (Žigová, 2006, s. 291-294).

Glantamín - Erkinjuntti et al., (2002) uskutočnili rozsiahlu štúdiu, ktorá sledovala účinnosť liečby pacientov s cerebrovaskulárnym Alzheimerovým ochorením, prostredníctvom podávania lieku galantamín (REMINYL), inhibítorom acetylcholinesterázy a modulátorom nikotínových receptorov. Štúdia trvala 6 mesiacov. Do štúdie boli zaradení iba pacienti so zjavnou demenciou a objektívne preukázaným (MRI, CT) cerebrovaskulárnym ochorením. Štúdie vykonané ukázali, že galantamín je účinný nie len v liečbe miernej a stredne ťažkej Alzheimerovej demencie, ale aj v liečbe širokého okruhu symptómov demencie spôsobenej cerebrovaskulárnym ochorením.

V súčasnosti k najvýznamnejším odborníkom na Alzheimerovu chorobu na svete patrí Prof. MUDr. Michal Novák, DrSc., ktorý v roku 1996 založil Neuroimunologický ústav SAV ako prvú vedeckú platformu na Slovensku zameranú na boj s Alzheimerovou chorobou a prionózy (neurodegeneratívne ochorenia mozgu - napr. tzv. choroba šialenstva kráv), ktorého je dodnes riaditeľom. V roku 1997 sa stal riaditeľom Národného centra pre molekulové inžinierstvo a biotechnológie. Stál tiež pri zrode Nadácie MEMORY (1994), ktorá v roku 2002 založila Centrum MEMORY - prvé preventívne, diagnostické, vzdelávacie centrum a špecializované zariadenie pre ľudí s poruchami pamäti a Alzheimerovou chorobou. Jediné svojho druhu na Slovensku

*V lete 2008 britskí vedci prezentovali výsledky prvých klinických skúšok lieku Rember, ktorý by mohol byť tým dlho očakávaným liekom proti doteraz nevyliciteľnej Alzheimerovej chorobe. Hlavným objaviteľom proteínu tau, na ktorom ako na základnom kameni stojí dnes liek Rember, bol však v roku 1985 – aj keď v Laboratóriu molekulovej biológie v Cambridge vo Veľkej Británii, prof. Michal Novák. Pracoviská, ktorého vedci za svoje objavy dostali 12 Nobelových cien. Tu bola objavená štruktúra molekuly DNA i metódy ako čítať zápis DNA, RNA, bielkovín, i to, ako čítať ich štruktúru. Tu objavili aj monoklonové protilátky, pomocou ktorých sa dali robiť trojrozmerné odtlačky zdravých, ale aj chorých molekúl v našom organizme. „Napriek tomuto obrovskému pokroku Alzheimerová choroba stále nechcela sprístupniť vedcom svoje tajomstvá. Aby bolo možné hľadať liek, bolo potrebné najprv objaviť pôvodcu tohto nebezpečného ochorenia oberajúceho človeka o pamäť. Celý vedecký svet sa snažil zistiť, ktorá súčiastka mozgu ukrytá v 100 miliardách neurónov a v 150 biliónoch komunikačných križovatiek v mozgu sa pokazila a treba ju opraviť. Pre vyriešenie tejto úlohy postavili v Cambridge silný tím,*

na čele ktorého stáli traja nositelia Nobelovej ceny – Sir Aaron Klug, Cesar Milstein a John Walker. A práve do tohto tímu prišiel v r. 1985 Dr. Michal Novák. Prišiel v pravý čas. „Projekt Alzheimerovej choroby v polovici 80-tych rokoch bol v kríze. Uvažovalo sa dokonca o jeho zastavení. Nedarila sa príprava monoklónových protilátok, ktoré by bezpečne identifikovali kandidáta na pôvodcu Alzheimerovej choroby, ukrytého v chorých neurónoch v podobe nerozpustných nervových kĺbek, a urobili by z neho trojrozmerný odtlačok. V prenesenom zmysle slova akési molekulové okuliare, ktorých pomocou by sme túto molekulu mohli takpovediac –vidieť-,“ povedal Michal Novák. Tri roky húževnatej práce Dr. Michala Nováka boli korunované úspechom svetového významu, čo vtedy ešte, samozrejme, nikto netušil. Skonštruoval štrukturálnu sondu, ktorá umožnila objav, že hlavnou zložkou Alzheimerovej neurofibrilárnej patológie, tzv. neurofibrilárnych kĺbek, je tau proteín. Tento objav sa považuje doslova za revolúciu vo výskume Alzheimerovej choroby. Inými slovami, bol to práve Michal Novák, kto urobil tie "molekulové okuliare", ktoré povedali, že hlavným podozrivým je bielkovina "tau" zodpovedná za deštruktívne procesy odohrávajúce sa v mozgu pacientov. Ide o procesy, pri ktorých poškodené neuróny vytvárajú akési kĺbká, zhľuky, ktorých pribúdaním sa čoraz viac deštruuje mozog.

Laboratórium molekulovej biológie v Cambridge oznamuje v roku 1988 svetu správu, že našlo pravdepodobného pôvodcu Alzheimerovej choroby – proteín tau. Vo svojom časopise, prestížnom *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA*, v júni a v júli 1988 priniesla o tom články aj Americká akadémia vied. Pod prvým z nich, medzi desiatimi spoluautormi, sú podpísaní hneď traja nositelia Nobelových cien. Na prvých dvoch miestach sú však mená C. M. Wischik a M. Novák. A vedenie ústavu v Cambridge vyslala práve Dr. Michala Nováka, aby predniesol tento revolučný objav na prvom svetovom kongrese o Alzheimerovej chorobe, ktorý sa uskutočnil v r. 1988 v americkom Las Vegas. Riaditeľ pracoviska v Cambridge, nositeľ Nobelovej ceny Sir A. Klug, napísal vtedajšiemu predsedovi SAV akademikovi list, v ktorom ho žiada o "zapožičanie" Dr. Nováka, aby mohol na tomto projekte pokračovať. „(...) Desiat' rokov (...) striedavo pracoval v Cambridge a v Bratislave. Dni, mesiace, roky a tisícky experimentov, (...) ktoré Dr. Novák s Claudom Wischikom urobili, pomaly objasňovali záhady Alzheimerovej choroby.(...) Medzitým Michal Novák (...) založil Neuroimunologický ústav SAV (1996), dnes špičkové vedecké pracovisko SAV a stal sa profesorom. V roku 1993, ako vedúci tímu v Cambridge objavil molekulovú podstatu zlyhania tau proteínu pri Alzheimerovej chorobe. Zistil, že tau proteín, ktorý za normálnych podmienok robí v

*mozgu dobrotu, pri "alzheimeri" zmení svoju štruktúru, a tým aj funkciu, a začne komunikovať s celým radom nesprávnych bielkovín Okrem toho blokuje aj stále viac "svojich zdravých bratov", čo má za následok vážne poruchy pamäti. Zdá sa, že práve v tom mu nový liek "Rember" dokáže zabrániť."*

*Nový liek najskôr v roku 2012: Pacientov s Alzheimerovou chorobou žiaľ vo svete i u nás na Slovensku stále pribúda. Úmerne pribúda aj počet vedcov, ktorí s ňou bojujú. Každé dva roky sa schádza svetová vedecká komunita na kongrese venovanom hľadaniu pravdy o Alzheimerovej chorobe a lieku proti nej. Všetky doteraz končili neúspechom. Žiadny z doterajších liekov nepreukázal žiaduci liečebný efekt – opravu pamäti. „Na svetovom kongrese v júli 2008 v Chicagu sa zišlo 5 400 špecialistov na Alzheimerovu chorobu z celého sveta. V sekcii venovanej novým liekom, bývalý Dr Nováka Dr. Claude Wischik, dnes pôsobiaci v TauRx Therapeutics, prezentoval výsledky úvodných klinických skúšok (fáza II) s molekulou Rember (methylthioninium chloride) na skupine 321 pacientov s Alzheimerovou chorobou. Testy ukázali, že ich objav a najmä molekula tau ako hlavná zložka Alzheimerových neurofibrilárnych klobiek, ktorú v r. 1988 identifikovali v Cambridge spolu s Claudeom Wischikom, je tá správna. Dokáže pri výraznej časti pacientov, ktorí dostávajú skúšaný liek Rember, zlepšiť ich pamäť," hovorí prof. Michal Novák. Výsledok spôsobil veľký rozruch aj preto, že väčšina - najmä amerických pracovník, neprijala výsledok, ktorí dvaja vedci Dr. Wischik a Dr. Novák urobili v Cambridge ešte v r. 1988, a prišla s inou hypotézou pre Alzheimerovu chorobu. Tá však doposiaľ nedokázala prejsť úspešne klinickými skúškami. 30. júla 2008, píše o britskom lieku "Rember" celá svetová tlač. A tak objav Dr. Wischika a Dr. Nováka uverejnený v Proceedings of the National Academy of Sciences of the US v roku 1988, musel o svoje oprávnené miesto na svetovej vedeckej scéne bojovať plných 20 rokov. „Nový liek ešte čaká veľa úskalí na ceste do svojho cieľa, ešte musí prejsť veľmi náročnou tzv. treťou fázou klinických skúšok. Uvažuje sa, že ak všetko dobre pôjde, tak k pacientom by mohol prísť najskôr v r. 2012. Ale nech je jeho osud akýkoľvek, ľudstvo už vie, ktorou cestou v boji s Alzheimerovou chorobou sa uberať," povedal prof. Michal Novák.(Adela Štrpková, Vladimír Šmihula,2008) Foto v prílohe č. 1,2,3,4,5.*

## **1.5 Nefarmakologická liečba**

Terapia demencie by sa nemala obmedzovať iba na jeden prístup, ale mala by byť kombinovaná a zohľadňovať tak biologické, ako aj psychologické prístupy. Biologické prístupy sa orientujú predovšetkým na farmakoterapiu, k čomu patrí liečba kognitívnych a nekognitívnych funkcií (Jiráček, Koukalík, 2004).

Čo sa týka psychologického prístupu, niekedy pacientovi pomôže iba jednoduchá rada, podpora, alebo krátka psychoterapia. Pacient by mal byť informovaný o tom, že jeho choroba je tolerovaná. V bežnom živote by mal mať pacient pravidelnú sociálnu stimuláciu, a pokiaľ je to možné, maximálne vytáženú mentálnu kapacitu. Mal by mať možnosť sledovať televíziu, dennú tlač, venovať sa rekreačným aktivitám. Dôležitá je aj rodinná intervencia. Aj členovia rodiny často potrebujú rady, môžu mať pocit hanby alebo viny za zlý duševný stav príbuzného. A rovnako aj pacient potrebuje podporu rodiny (Smolík, 2002).

## **1.6 Nefarmakologická terapia**

V tejto časti diplomovej práce sme použili materiál „Nefarmakologická terapia“, ktorý nám poskytol Peter Tavel. Jeho osobnosť a prácu uvádzame v prílohe č. 6.

Záujem o hľadanie nefarmakologických prístupov k ľuďom trpiacich demenciou trvá už najmenej 40 rokov. Prvými autormi, ktorí sa touto problematikou začali intenzívne zaoberať, boli E. Miller, RT Woods a PB Britton (Miller, 1977; Woods, Britton, 1977). V odbornom svete sa vedú diskusie nad tým, nakoľko je intervencia u pacienta s demenciou vôbec terapiou. Autori tak u nás (Smolík, 2002), rovnako ako v zahraničí (Woods, 2002) používajú v súvislosti s demenciou pojem psychoterapia. Nejednotnosť v názoroch na to, či je bežne dostupná farmakoterapia demencie účinnejšia než kvalitná psychoterapia, podporuje rozvoj nefarmakologických prístupov k danej problematike (Orrell, Woods, 1996).

### **1.6.1 Prístupy zamerané na kognitívne schopnosti**

Terapia zameraná na orientáciu pacienta v realite (reality orientation čiže RO) je jedným z najstarších psychologických prístupov k demencii (Woods, 2002). Pre pacientov s ľahkou formou demencie do 80 rokov môže mať formu individuálnu alebo skupinovú. Pre pacientov s ťažkou formou demencie sa skupinová forma neodporúča (Baštecký, 1994). V literatúre sú opísané hlavné dve formy tejto terapie. Prvou formou je

24-hodinová RO (alebo tiež neformálne forma), ktorá prebieha počas celého dňa a podporuje orientáciu pacienta v okolí. Pri tomto spôsobe sa používajú rôzne nadpisy, kalendáre, hodiny a informačné tabule (Woods, 2002; Tavel, 2009). V tejto forme ide o to, aby pacient registroval aj zmeny v okolí. Pacienti sa ich snažia zapamätať alebo si ich zapísať do zápisníku. V pôvodnej forme terapie sa poskytovali pacientovi verbálne orientácie v každej interakcii, v súčasnosti môže pacient dostať inštrukciu len vtedy, keď o to požiada (Reeve, Ivison, 1985). Druhou formou sú RO sedenie (alebo tiež forma "školské triedy"), ktorá má podobu štruktúrovaných skupinových sedení. Skupiny majú malý počet členov, sú pravidelné, trvajú 30 - 45 min, niekoľkokrát týždenne. Cieľom týchto skupín je udržiavanie kontaktu s okolím a snaha získať nové aktuálne poznatky a informácie. Úvod skupiny je venovaný základným informáciám, ako sú mená členov skupiny, dnešný deň, dátum, čas a miesto. Potom sa preberá nejaká aktuálna téma. Ďalej si pacienti môžu hrať rôzne hry s číslami a menami. Pri sedeniach sa využíva množstvo aktivít a materiálov súvisiacich s témou, vrátane najrôznejších hier. Pacienti môžu skladať puzzle, lúštiť krížovky alebo hrať jednoduché hry na precvičovanie pamäti. Terapeut by si mal viesť denník alebo záznamy z jednotlivých sedení (Woods, 2002). Výskum, týkajúci sa RO, bol základom pre vytvorenie programu kognitívna stimulácia (Spector, Orrell, Davies, 2001). Tento program sa skladá z 15 sedení. Prvých desať minút sa venuje "zahrievacím hrám" (napr. hádzanie loptičky) alebo sa spieva, potom sa nastolí téma pre dnešný deň, ročné obdobie, počasie, aktuálne novinky a pod. Nasleduje hlavná téma, ktoré trvá asi 25 minút: jedlo, detstvo, hudba, tóny a aktuálne udalosti. Posledných desať minút sa opäť môže zaspievať pieseň, po ktorej sa prítomní rozlúčia. Pilotná štúdia ukázala, že program zlepšuje kognitívne funkcie (Woods, 2002). RO terapia je jedným z mála prístupov, pri ktorom je zhromaždený dostatok vedeckých dôkazov o zlepšení kognitívnych funkcií. U. P. Holden a R. T. Woods porovnali 21 štúdií, zaoberajúcich sa RO u 677 pacientov s demenciou a zistili, že štúdie sa líšia v typoch terapie, v mieste výskumu, v druhoch skúmanej demencie, v použitých kritériách, v dobe trvania intervencie. Rozdiely sú tiež v použitej metodológii (Woods, 2006; Woods, 2002). Napriek rozdielom medzi výskumami so závermi zhodovali sa v tom, že RO má pozitívny vplyv na verbálnu orientáciu. R. Williams a kol. (1987) skúmali 10 pacientov s demenciou v nemocnici. Po 6 až 12 týždňoch RO došlo k zlepšeniu orientácie a stavu kognitívnych schopností pacienta (zhoršenie správania nedošlo), pričom v kontrolnej skupine došlo k zhoršeniu kognitívnych schopností i správania. Nepresvedčivým je však vplyv RO na celkové zlepšenie kognitívnych funkcií. Niektorí autori tvrdia, že RO

kognitívne schopnosti zlepšuje (Williams a kol., 1987). Iní tvrdia, že sa zlepšujú len tie kognitívne schopnosti, na ktoré je učenie zamerané. Pomerne veľa štúdií potvrdzuje, že na zlepšenie kognitívnych schopností je potrebná kognitívne stimulácia (Zanetti a kol., 1995; Breuil a kol., 1994). P. Holden a RT Woods analyzovali vplyv RO na správanie. Ukázali, že väčšina výskumov potvrdzuje pozitívny vplyv RO na správanie (Spector a kol., 2000). Zmeny v správaní sa však dajú pozorovať horšie než zmeny v kognitívnych funkciách. Vo výskumoch však boli aj zmeny v správaní menej očakávané. RO je tiež kritizovaná kvôli sklonu k nepružnosti, necitlivosti, konfrontačnú aplikáciu a dôrazu na kognitívne aspekty (Woods, 2002; Feil, 2004). Problém nemusí byť v samotnej terapii, ale v nesprávnom prístupe, postojoch a praktikách terapeuta (Kitwood, 1990). Ďalším problémom je aj to, že aj napriek pozitívnym vedeckým záverom o vplyve RO sa v klinickej praxi ukazujú rozdielne skúsenosti. Niektoré klinické skúsenosti potvrdzujú pozitívne vedecké závery. Iné skúsenosti však ukazujú, že terapia môže zhoršovať psychologické symptómy a správanie pacientov: agitovanosť, agresivitu, úzkosť, izoláciu a hostilita (Jones, 1985). Toto sa prejavuje hlavne pri intenzívnej alebo necitlivej aplikácii. Niektorí autori si dokonca myslia, že RO je užitočná len pre zdravých seniorov (Holmerová a kol., 2004). Aj cez všetky tieto výhrady však môže RO v niektorých oblastiach priniesť pozitívne zmeny (Woods, 2002).

Ďalej sa budeme venovať terapii, ktorá je zameraná na zvýšenie funkčnosti kognitívnych schopností (kognitívny manažment). Pravdepodobnosť výskytu problémov v kognitívnej oblasti sa zvyšuje, keď výkon závisí na epizodickej alebo sémantickej pamäti (Backman, 1992). Pre zvýšenie funkčnosti kognitívnych schopností je dôležité zníženie kognitívnej záťaže, využitie podnetov napomáhajúcim rozpomätávanie, zapojenie procedurálne a implicitné pamäte, silná podpora kódovania a vyhľadávanie informácií v pamäti. Kognitívna záťaž pacienta s demenciou znižuje skôr individuálne ako skupinová práca (Alberoni a kol., 1992). V skupine si pacienti dostatočne nezapamätali, kto čo povedal a rušilo ich, keď si členovia vymieňali miesta. R. G. Morris (1994) uvádza, že v dôsledku týchto subjektívne nepríjemne vnímaných okolností by mohla skupinová terapia "zdegenerovať" a stať sa len dialógom medzi jednotlivým členom skupiny a vedúcim. RT Woods tiež postrehol, že pri sedení, ktoré bolo venované spomienkam, prebiehala väčšina interakcií medzi personálom a pacientmi. Medzi pacientmi sa objavujú interakcie len v malej skupine. Malé skupinky odporúča tiež F. Gibson. Aj keď má skupinová práca mnohé prednosti (podpora skupiny, spoločenská atmosféra, zdieľanie zážitkov), napriek tomu je potrebné túto formu práce dobre zvážiť. Ak zvolíme skupinovú formu, je



potrebné pamätať na to, aby sa nemenili miesta členov skupiny pri sedení a nekládol sa dôraz na úspešnosť a súťaživosť. Vhodné sú zjednodušené slovné hry, doplňovanie prísloví, doplňovanie slov podľa prvej slabiky, skladanie obrázkov alebo zjednodušené pexeso. Je možné použiť karty s obrázkami na pomenovanie alebo zaraďovanie predmetov, domino s číslami, farbami alebo obrázky (Holmerová a kol., 2004). Pri vybavovaní si spomienok z pamäte a pri precvičovaní kognitívnych schopností pomáha rôzne povzbudzovanie, nápoveda a vedenia (Backman, 1992). R. T. Woods (1983) uvádza prípad 68 ročnej pacientky s vážnym poškodením pamäte, ktorá si dokázala pomocou zápisníku udržiavať povedomie o osobných údajoch. I. G. Hanley a K. Lusty (1984) uvádzajú zase prípad 84 ročného pacienta s demenciou, ktorý bol schopný pomerne dobrej orientácie vďaka používaniu hodínok a zápisníku. Efektivita pomoci je vyššia, keď sú pomocné podnety presné. Nepresné podnety pripomenú pacientovi len to, že si má na niečo spomenúť. Nedokáže si však vybaviť potrebnú informáciu, čo ho sklame. MS Bourgeois (1990) v rámci viacerých štúdií zhodnotil účinok podporných pamäťových pomôcok (fotografie a obrázky z minulosti a fotografie dôležitých osôb) na konverzačné schopnosti ľudí s demenciou a zistil, že pomôcky zvyšujú presnosť vyjadrovania, znižujú počet nejednoznačných vyjadrení a skvalitňujú rozhovor. S. Josephsson a kol. (1993) použili pomôcky k tomu, aby znížili zaťaženie pacientovej pamäte a aby podporili vybavovanie informácií, potrebných pre úkony bežného života. Sledovali, ako štyria pacienti dokážu pripraviť a konzumovať nápoj alebo občerstvenie. Zásuvky a police s potrebnými vecami boli označené symbolmi. Pacientovi bol najprv predvedený postup, ktorý mal on sám potom opakovať. Pacienti dostávali počas postupu pomocné pokyny. Tri osoby sa pri vykonávaní úkonov zlepšili, dve z nich však potrebovali neustálu podporu, a jedna bola neúspešná (zrejme kvôli obavám a strachu).

458 / Prehľadové štúdie V literatúre je popísaných niekoľko techník učenia sa pacienta s demenciou. Pri metóde opakovaného vybavovania si z pamäti ide o postupný nácvik a učenie s cieľom zapamätať si danú informáciu. L. A. McKittrick, C. J. Camp a W. Black (1992) popísali postup u štyroch pacientov s demenciou, ktorí mali po určitej dobe zopakovať výber farebného žetónu zo skupiny ostatných. Metóda spočíva v tom, že pri každom nasledujúcom kroku sa upraví doba, po ktorej sa testovanie opakuje. Prvé opakovanie je po 15 sekundách. Keď si pacient informáciu pamätá, doba opakovania sa zdvojnásobí (30 sekúnd). Keď si pacient informáciu nepamätá, doba opakovania sa skrúti na polovicu. Vždy ide o opakovanie len jednej veci. Ďalšie veci sa učia pacienti až vtedy, keď je predchádzajúca zvládnutá. Rozpamätávanie sa môže rozšíriť aj na veci, na ktoré

nie je učenie priamo zamerané. C. J. Cam a kol. (1996) ukázali, že pacienti s demenciou sa vďaka tejto technike môžu naučiť používať rôzne pomôcky na pamätania (napríklad zápisky s nadväzujúcimi činnosťami, kalendár denných aktivít). L. Backman (1992) uvádza, že pri ťažších štádiách demencie sa osvedčilo zakódovať informácie do podoby motorickej činnosti. Určité slovo sa môže napríklad spojiť s vykonávaním pohybu (Bird, Kinsella, 1996). C. A. Sandman (1993) udáva, že efektívnejšie je, keď si pomôcky pre vybavenie vytvorí pacient sám. Hovorí tiež, že lepšie sa pamätá udalosť, ktorá je výrazná a ľahko zapamätateľná. Uskutočnil experiment, v ktorom sa pacienti zúčastnili významnejšiu akcie, ktoré vybočovala z bežných zvyklostí (posedenie v prírode, vychádzka na obed v nezvyčajnej reštaurácii a pod). Pacienti si z týchto udalostí pamätali omnoho viac než z dní všedného života. Hoci sa odporúča kvôli zníženiu zaťaženia pamäte zaviesť do života pacienta určitú rutinu (Holmerová a kol., 2004), nemalo by to však byť za cenu, že si pacient nebude pamätať nič. Spomienky sú tým lepšie, čím je zážitok bohatší, výraznejší a živší. Procedurálne pamäť skúmali O. Zanetti a kol. (1994). Pri tomto výskume pacienti každý deň precvičovali v hodinových lekciách úkony, ktoré bežne počas dňa vykonávajú. Čas potrebný na výkon týchto úkonov sa po troch týždňoch experimentu zlepšil. Osvedčilo sa využitie tzv. "spúšťače". R. G. Morris, J. Wheatley a P. G. Britton (1993) vo svojej štúdii predkladali pacientom najskôr zoznam slov a potom počiatkové písmená jednotlivých slov. Pacienti si mali vďaka počiatkovým písmenám spomenúť na predchádzajúce slová. Pacienti s demenciou mali v tomto teste výsledky porovnateľné s ľuďmi netrpiacimi demenciou. Technika využívajúca implicitnú pamäť však nezlepšuje pamäť celkovú. Aj keď pacient slovo uhádne, môže reagovať len na základe automatických procesov. W. C. Heindel a kol. (1989) upozorňujú, že pri rôznych typoch demencie je postihnutie pamäti rôzne.

Reminiscenčná terapia (RT) je v práci s pacientmi trpiacimi demenciou pomerne často využívaná. Pacienti si v RT vybavujú rôzne staré udalosti zo svojho života. Táto terapia využíva fakt, že pacient s demenciou trpí poruchami krátkodobej pamäte, ale udalosti z dávnej minulosti si často dobre pamätá. Spomienky sa tiež osvedčili ako prostriedok komunikácie (Woods, 2002). Využívajú sa na nadviazanie kontaktu a prebudenie záujmu aj v rámci RO. Práca so spomienkami je atraktívna a v literatúre dobre opísaná. Vďaka práci so spomienkami si pacient hľadá miesto v živote (Gibson, 1994). Cieľom nie je len zlepšenie stavu pacienta, ale aj posilnenie pocitu ľudskej dôstojnosti. RT opísal A. Norris (1986. Bender, Bauckham, Norris, 1999). RT sa často

nesprávne zamieňa s psychoterapeutickou metódou (životné situácie). Pri životnej bilancii pacient svoje životné spomienky hodnotí, reflektuje a prehodnocuje minulosť (Haight, Burnside, 1993). Snaží sa nájsť ich miesto v kontexte života. Snaží sa rozpamätať sa na udalosti a zážitky zo svojho života a vykladá ich zvyčajne v rámci individuálneho sedenia s terapeutom, ktorý má úlohu poslucháča. Všíma si hlavne ťažké a bolestné spomienky a skúsenosti (Garland, 1994). Cieľom RT je zvýšenie schopnosti komunikácie, zaradenie sa do spoločnosti a tiež navodenie pocitu radosti a zábavy. Uskutočňuje sa v rámci individuálnej alebo skupinovej terapie. Sedenia môžu byť štruktúrované alebo voľné. V RT pacient interpretuje staré príbehy, vykonáva staré činnosti alebo vykladá o obrázkoch a fotografiách. Nevyžaduje sa vyhodnocovanie spomienok. Pri tejto metóde ide hlavne o navodenie uvoľnenej a pozitívnej atmosféry. V rámci terapie sa tiež môže spievať, recitovať alebo tancovať. Pomôckami môžu byť fotografie, noviny, archívne hudobné či filmové nahrávky alebo aj iné spomienkové predmety. Cieľom sedenia nie je diskusia o historických faktoch (Woods, 2002). Keď sa objavia smutné spomienky, mal by terapeut poskytnúť podporu a pomôcť spracovať negatívne pocity. RT využíva to, že pri demencii je dlhodobá pamäť zachovaná najdlhšie (pacient si pamätá udalosti z detstva, a pritom si nepamätá, čo mal na obed). Určité spomienky z dávnej minulosti však zachované nie sú (Morris, 1994). Ľudia s demenciou spomínajú najčastejšie na svoje detstvo. Tieto spomienky majú pre nich emočný význam. Existuje veľa pozitívnych správ o RT. Empirických výskumov u pacientov s demenciou je však málo. S. Thorton a J. Brotchies (1987) analyzovali štúdie o RT. Štúdiá rozdelili do troch skupín podľa metodológie a výsledkov. Ich záver znel: pozitívny účinok práce so spomienkami, tak ako ju používa RT, nie je jednoznačný. AN Goldwassera, SM Auerbach a SW Harkins (1987) porovnali RT skupinu s inými podpornými skupinami. V RT skupine došlo k dočasnému zlepšeniu depresívneho stavu (zlepšenie vymizlo za šesť týždňov). S. Baines, P. Saxby a K. Ehlert (1987) porovnávali RT skupinu s RO skupinou. Pacienti mali mierne alebo ťažké kognitívne postihnutie. Personál referoval, že členovia oboch skupín prejavovali radosť, a že účasť na RT skupinách bola veľká. Najlepšie výsledky dosiahlo päť pacientov RT skupiny, ktorí predtým absolvovali mesačné RO. Došlo u nich k zlepšeniu verbálnej orientácie a poklesu problémového správania. D. Head, S. Portnoy a RT Woods (1990) porovnávali RT skupinu s inou, kde boli iné, alternatívne skupinové aktivity a zistili, že výsledky intervencie RT sú v nestimulujúcom prostredí väčšie. F. Gibson (1994) rozvinul techniku individuálnej reminiscencie. Pre jeho výskum bolo vybraných päť najproblémovnejších obyvateľov v hospici. Pri každom z

nich bol vypracovaný podrobný životopis, z ktorého potom vychádzal terapeutický plán, zahŕňajúci špeciálnu reminiscenčnú techniku. Výlety a iné aktivity boli plánované s ohľadom na záujmy a skúsenosti danej osoby. U obyvateľov hospicu došlo k zvýšeniu záujmu o spoločnosť, k zníženiu agresivity a problémového správania. Štúdia poukazuje na dôležitosť a hodnotu životných príbehov. Životný príbeh pacienta umožňuje personálu vidieť osobu v kontexte života a zlepšiť kvalitu vzťahu. Otázkou však zostáva, aký dopad má vlastne RT na okolie a či je najlepšie aplikovať ju formou skupiny. Doterajšie výsledky nie sú jednoznačné.

### **1.6.2 Prístupy zamerané na správanie**

Terapia zameraná na zmenu problémového správania (manažment správania) :Zatiaľ čo najväčšiu pozornosť výskumov priťahuje kognitívne hľadisko, prax má kritériá iné. To, čo najviac ovplyvňuje prístup, spôsob ošetrovania a rozhodnutie o umiestnení pacienta s demenciou do jednotlivých zariadení, sú zmeny a poruchy správania. Pri pacientoch s demenciou sa zvyčajne prejavuje nasledujúce problematické správanie: úteky, slovná a fyzická agresivita, inkontinencia, sexuálne problémy, krik, problémy s prijímaním potravy, prehnaná alebo nedostatočná osobná hygiena (Patel, Hope, 1993). C. Barrowclough a I. Fleming (1986) popísali tzv. „cieľené plánovanie" (goalplaning), pri ktorom ide o identifikáciu tých potrieb, ktorých nenaplnenie spôsobuje problematické správanie pacienta. Týmito nenaplnenými potrebami môže byť napr. potreba zbaviť sa bolesti, potreba byť milovaný, fyzicky sa očistiť, cítiť bezpečie. Pretože pacient s demenciou o týchto svojich potrebách nedokáže hovoriť, jeho správanie potom môže byť nesprávne interpretované. M. Bird, P. Alexopoulos a J. Adamowicz (1995) popisujú prístup, kedy sa pacient vďaka úplatkom učí vyžadovanému správaniu. Takýmto podnetmi môžu byť napr. značky „zákaz vstupu", „toalety", akustická signalizácia a pod. Cieľom tohto prístupu je naučiť chodiť pacienta do vlastnej izby častejšie ako do iných izieb a vykonávať telesnú potrebu radšej na záchode ako mimo neho. Ak sa zachová pacient tak, ako od neho je požadované, zaznie príjemný signál. V opačnom prípade pacienta naopak zastaví signál poplašný.

Vedenie k sebestačnosti: Dôležitým faktorom pri starostlivosti o pacientov s demenciou je vedenie k sebestačnosti (Holmerová a kol., 2004). K zlepšeniu sebestačnosti vedie asistencia, vedenie a pozitívna motivácia. C. L. Rink a kol. (1978) zistili, že vďaka vedeniu došlo k zlepšeniu samostatnosti pri šiestich obyvateľoch v ošetrovateľských

domoch. Čo sa týka problému inkontinencie, efektívnym sa ukázalo pripomínanie vyprázdňovania (Schnelle a kol., 1989). Zámerom intervencie pritom nie je len samostatné používanie toalety, ale aj zníženie počtu prípadov inkontinencie. Pacientovi je pravidelne (napr. každé dve hodiny) kladená otázka, či nepotrebuje ísť na toaletu.

### **1.6.3 Terapia zameraná na emocionalitu**

Terapia vychádzajúca z pochopenia a prijatia pacienta (validácia): Autorkou techniky validácia je N. Feil (2001, 2002, 2004), ktorá vychádzala hlavne z vlastnej skúsenosti. Nebola spokojná s prístupom RO. Princíp techniky spočíva v reakcii na to, čo sa skrýva za bežnou každodennou komunikáciou pacienta. Predpokladá sa, že skutočný obsah sa nachádza až za bežnými slovami (Jones, 1985; Woods, 2002). Východiskom validácia je rešpektovanie jedinečnosti a neopakovateľnosti každého jedinca a individuálny prístup k nemu (Feil, 2002). Táto metóda je zameraná na diagnostiku a rozvoj schopností pacienta. Prostredníctvom empatického, neposudzujúceho načúvania, pri ktorom terapeut prijíma pacientov pohľad na realitu a akceptuje pacienta takého, aký je, dochádza k spomaleniu rozvoja demencie. Prijaté a pochopené bolestné pocity strácajú svoju silu. Prijatím od terapeuta pacient získava dôveru, istotu, pocit vlastnej hodnoty a dôstojnosti, čím dochádza k redukcii stresu. Ďalšie ciele tejto terapie sú: pomoc pri riešení konfliktov z minulosti, redukcie chemických a fyzických „donucovacích prostriedkov“, zlepšenie komunikácie, zlepšenie pohybových schopností a telesného zdravia (Feil, 2002). Validácia kladie dôraz na minulosť, ktorá ovplyvňuje súčasný stav. Pacient sa snaží vyriešiť „neuzavreté záležitosti“ z minulosti. Kvôli potrebe „napraviť problematiku vzťahy“ sa pacient vracia do pôvodnej rodiny. Pre jeho správanie je možné nájsť dôvod. Prejavujú sa tri potreby: byť milovaný, potrebný a vypočutý. N. Feil hovorí o tom, že na pochopenie starých ľudí je dôležité rozumieť ich symbolom, ktoré nazýva „cestovnými lístkami do minulosti“ (Feil, Sutton, Johnson, 2001, 43). Invalidný vozík pacientovi symbolizuje auto, chodba ulicu, hlboký hlas muža a pod. Človek s demenciou niekedy hovorí o svojich rodičoch, ako by stále žili. Zdôrazňovanie ošetrojúceho personálu, že to tak nie je, môže byť chybou. Človek s demenciou má potrebu sa k niekomu pripútať, vyjadruje tým potrebu ochrany a bezpečia. Dochádza akoby k „rodičovskej fixácii“, k opätovnému pripútaniu sa k rodičom (Miesen, 1993). Validácia rešpektuje svet človeka s demenciou, aj keď tento svet nezodpovedá skutočnosti. Niekedy sa preto o validácii hovorí ako o metóde, ktorá je „malým podvodom“, alebo „zavádzajúcou terapiou“, alebo

„terapiou nevinných klamstiev" (Warner, 2000, s. 27). Validácia však nie je pretvárkou. N. Feil (2002) je presvedčená, že pretváрку by pacient poznal rovnako tak, ako dokáže rozoznať autentickosť dotykov i pravdivosť celého prístupu. JMG Williams (1995) uvádza, že teoretickým rámcom pre legalizáciu by mohol byť model kognitívnych subsystémov JD Teasdalea a PJ Barnard. Na základe tohto modelu by si mohol človek pomocou obsahu pamäte z dávnejšej minulosti (ktorá je ešte zachovaná) kompletizovať fragmenty obsahov z krátkodobej slabnúcej pamäte alebo obsahu z prítomnosti. Napríklad pocit osamelosti a opustenosti môže byť interpretovaný otázkou: „Kde je matka?" Úlohou ošetrovateľa je reagovať na pocit a nie presvedčať pacienta, že jeho matka už nežije. N. Feil (2002) rozlišuje a opisuje štyri štádiá dezorientácia: 1. štádium nedostatočné alebo „nešťastnej" orientácie, 2. štádium časovej zmätenosti, 3. štádium opakovaných pohybov a 4. štádium vegetovania. Autorka tiež vypracovala rôzne techniky pre jednotlivé stupne demencie. Techniky obsahujú pomerne veľa prvkov z neverbálnej komunikácie - ako je dotyk, očný kontakt, tón hlasu, hudba. Techniky obsahujú zásady, napr. hovoriť vládne, jednoznačne, jednoducho, opakovať oznámenie, udržiavať očný kontakt, zrkadliť pohyby pacienta, používať v kontakte s chorým dotyk a hudbu. Niektoré prvky sú spoločné s inými technikami, iné sú pre túto metódu špecifické. Táto metóda sa odlišuje hlavne v tom, že pri nej nedochádza ku konfrontácii, nie je tu snaha zlepšiť pacienta v orientácii, ale naopak sa mu poskytuje určitý náhľad na jeho správanie. Publikovaných prác, ktoré by dokumentovali pozitívny vplyv validácie, nie je veľa. Autorka tejto metódy vo svojich publikáciách uvádza množstvo prípadov zo svojej praxe. I. Morton a Ch Bleathman (1991, Bleathman, Morton, 1992) zistili, že validácia má pozitívny vplyv na náladu, správanie a zlepšuje sociálne prispôsobenie. N. Feil (2002) skúmala 30 pacientov, u ktorých prebiehala validácia päť rokov. Závěry tohto výskumu sú nasledujúce: zníženie počtu inkontinencií, zníženie výskytu rušivého správania, zvýšenie výskytu pozitívneho správania (úsmev, pomoc druhým, komunikácia), zlepšenie uvedomovania si vonkajšieho sveta. S. Alprin skúmal pacientov a personál v 16 domovoch dôchodcov, kde sa validácia praktizovala. Zistil pozitívny vplyv tejto metódy ako na pacientov, tak na personál. Medzi pacientmi a personálom sa zvýšila dôvera, pri pacientoch došlo k poklesu agresívneho správania a pri personále sa znížila fluktuácia. M. Peoples skúmal 225 pacientov v domove dôchodcov. Výskum opäť potvrdil pozitívny vplyv validácie na správanie pacientov. Zistil, podobne ako J. T. Dietch a kol. (Dietch, Hewett, Jones, 1989), že validácia je efektívnejšou metódou ako RO. PA Fritz vo svojom výskume zistil zlepšenie rečových schopností pacientov. Prínosy validácia rozdeľuje N.

Feil (2002) do dvoch skupín. Prvé sú viac pozorovateľné: normálny sed, zlepšená chôdza, otvorené oči, lepší sociálny kontakt, komunikácia, menej kriku, automatických prejavov, agresivity a chemických a fyzických „donucovacích prostriedkov“. Do druhej skupiny, medzi menej pozorovateľné, radí N. Feil: pomoc pri spracovaní problému nesplnených životných úloh, oslabenie strachu, zvýšenie pocitu vlastnej hodnoty, zlepšenie vnímania reality, návrat zmyslu pre humor a zvýšenie dôvery vo validačnej skupine. Metóda validácie bola podrobená kritike. Objavili sa nejasnosti ohľadom toho, či je táto technika vôbec určená pre osoby s demenciou (Stokes, Goudie, 1990). T. Kitwood upozorňuje, že prílišným dôrazom na nevyriešené problémy z minulosti sa môžu prehliadnuť súčasné dôvody zhoršovania situácie. Tento spôsob uvažovania by tiež mohol viesť k domnienke, že keby sa jedinec dokázal vyrovnáť so svojimi životnými problémami, mohol by sa demenciou vyhnúť. Z toho by tiež vyplývalo, že človek trpiaci demenciou si svojím životným štýlom a spôsobom správania privodil vlastne chorobu sám (Woods, 2006). Aj napriek kritike je validácia v súčasnosti akceptovaná v paliatívnej medicíne i v gerontológii (Aulber, Zeche, 2000; Heuft, Kruse, Radebold, 2006; Kors, Seunkde, 1997; Woods, 2002, 2006). Bohužiaľ však v Českej republike i na Slovensku je táto metóda pomerne málo známa (Holmerová a kol., 2004; Holmerová, 2008; Tavel, 2006).

Terapia rozoznávania:

Terapiu rozoznávania (resolution therapy) opísali G. Stokes a F. Goudiev (1990). Táto metóda je podobná validácii. Jej cieľom je empatické naladenie sa na pacienta s demenciou. Dôraz nie je kladený na nevyriešené otázky z minulosti, ale skôr na pozorné načúvanie za účelom identifikácie pocitov. Pocity objasňujú súčasnú situáciu a sú vyjadrením pre súčasné potreby. Nemusí dávať „zmysel“ to, čo daná osoba hovorí. V tomto prístupe ide skôr o rozpoznanie a odhalenie skrytého významu, ktorý je vyjadrený pocitmi. Terapeut by mal byť empatický, vrelý, prijímajúci, načúvajúci a mal by zrkadliť pocity pacienta. Centrom záujmu v tejto metóde je rozoznanie povahy pocitu, nie dôvod, prečo ktorý pocit daná osoba pociťuje. Nevyžaduje sa vysvetľovanie. Po identifikácii pocitu by malo nasledovať prijatie a odpoveď (skôr neverbálne ako verbálne). Reakciou na objavenie nesplnených požiadaviek by mali byť zmeny v prostredí a v spôsobe ošetrovania. Dôkladné štúdie, zaoberajúce sa týmto prístupom, neexistujú. Otázkou zostáva, či terapeutické načúvanie má na pacienta skutočný vplyv, alebo či je lepšie ho považovať len za spôsob, akým možno zlepšiť komunikáciu. Avšak aj táto druhá možnosť by bola dostatočným a užitočným cieľom (Rice, Warner, 1994).

Intervencia pri depresívnych a úzkostných symptómoch: Minimálne 40% pacientov s demenciou trpí depresiami a úzkosťami, ktoré znižujú ich funkčné schopnosti a sú veľkou záťažou aj pre ich príbuzných. Úzkostné symptómy je možné redukovať pomocou relaxačných techník (Woods, 2002). Vplyv relaxačných techník na 24 pacientov s demenciou sledovali S. Welden a JA Yesavage (1982). Pri porovnaní s kontrolnou skupinou mala sledovaná skupina lepšie hodnoty správania. Po ukončení relaxačných cvičení prestalo brať lieky na spanie 40% pacientov.

#### **1.6.4 Ďalšie terapeutické prístupy**

Stimulácia a aktivita:

Existujú prístupy vychádzajúce z názoru, že ľudom s demenciou chýba stimulácia. Niektoré štúdie ukazujú pozitívne účinky telesné, psychické a sociálne stimulácie, vrátane pracovnej terapie, domáce a rekreačné činnosti (Woods, Britton, 1977). Medzi uvádzané aktivity patria aj rôzne umelecké a kreatívne činnosti, nakoľko to stav pacienta dovoľuje: kreslenie, maľovanie, vytváranie mozaiky, práca s papierom, keramika, vytváranie plastiek, tkanie, maľba na sklo (Banks, 2000). Tieto aktivity sú v praxi obľúbené a všeobecne využívané. Pre potreby pacientov s demenciou je však nutné metódy klasickej ergoterapie modifikovať.

Terapeutické účinky hudby:

A. Norberg, E. Melin a K. Asplund (1986; 2003) sledovali účinky pôsobenia rôznych podnetov na zmysly dvoch pacientov s ťažkou demenciou, ktorí už takmer nejavili známky verbálnej komunikácie. Pacienti počúvali hudbu, dotýkali sa kožušiny, čuchali seno a chlieb. Výsledky ukázali, že kým na hudbu pacienti reagovali kladne, reakcie na dotyky a ostatné predkladané predmety neboli žiadne. Pozitívne výsledky pri práci s hudbou potvrdzuje aj A. A. Clair a B. Bernstein(1990). Tria muži s demenciou, ktorí na začiatku neboli takmer vôbec schopní samostatne fungovať, boli po 15 mesiacoch stále schopní hudobnej aktivity a dokázali fungovať ako hudobná skupina. Sedenie bolo jedinou príležitosťou úspešnej interakcie s ostatnými. Pozitívne účinky hudby zistili aj iné výskumy (Gaebler, Hemsley, 1991; Lord, Garner, 1993).



Terapeutické účinky zvierat a detí:

Ďalším zdrojom stimulácie môžu byť domáce zvieratá (Kogan, 1991; Elliot, Milne, 1991). V. Elliot a D. Milne skúmali účinok prítomnosti človeka so psom pri pacientovi s demenciou. Po tejto stimulácii bola pozorovaná u chorých zvýšená interakcia, došlo pri nich k zlepšeniu pohyblivosti a k zníženiu závislosti. Zlepšenie bolo zreteľné ešte aj nasledujúci deň. Ukázal sa tiež veľmi pozitívny vplyv prítomnosti detí školského veku. Na stretnutí s pacientom trpiacim demenciou je však potrebné dieťa dôkladne pripraviť (Langford, 1993).

Terapeutické účinky pohybu :

K. Morgan (1991) vytvoril prehľad niektorých štúdií skúmajúcich terapeutický účinok cvičenia na demenciu a zistil, že niektoré štúdie hovoria len o obmedzenom účinku cvičenia na kognitívne funkcie (Molloy, Richardson, Crilly, 1988). Iné výskumy zase preukazujú pozitívne účinky aktivít na koncentráciu, krátkodobú pamäť a na pocit životnej pohody (Emery, 1994) alebo na neurobehaviorálne funkcie (Okumiya a kol., 1996). Prínos telesnej aktivity u pacientov s demenciou však vyžaduje ďalšie skúmanie, pretože doteraz získané závery nie sú jednoznačné.

Terapia "Snoezelen" :

Zaujímavou terapiou je metóda "Snoezelen", ktorá pochádza z Holandska. V tejto terapii ide o zmyslovú stimuláciu pacientov prostredníctvom zmeny farieb svetla a vizuálnych efektov, o pôsobení príjemnej vône, vibrácie podložky a mydlových bublín. Pacient pri tejto stimulácii sedí v stave relaxu v kresle. Túto techniku opisuje S. Benson (1994). Autor udáva, že počas terapie dochádza k uvoľneniu, zlepšeniu nálady a upokojeniu. Pretrvávanie účinkov je však len nepatrné. J. C. M. van Weerta kol. (2005) skúmali vplyv terapie u 125 chorých demenciou a zistili, že správanie u týchto pacientov bolo menej agresívne, rušivé a rebelujúcich. Pacienti boli menej apatickí, depresívni a izolovaní. R. Baker a kol. (1997) ukázali, že po terapii je problémové správanie výrazne zmiernené. D. Spaul, C. Leach, I. Frampton (1998) sledovali účinky zmyslových podnetov. Zistili zlepšenie interakcie, prispôsobivosti, zvýšenie záujmu pacientov a redukciu rušivého správania. Zmyslová stimulácia je pre pacientov s demenciou považovaná za cennú a odporúčanú. BJM West uvádza, že relaxačné pôsobenia majú aj ručné masáže, aplikácia

vôňe a podobné stimulačné techniky (West, Brockman, 1994). Masírovanie a arómaterapia však nemusí prospievať každému pacientovi. Niektorí autori upozorňujú, že približne u jedného zo štyroch narastá počas hodiny po masáži alebo arómaterapii nepokoj. Zistilo sa tiež, že príliš veľká stimulácia je pre ľudí s demenciou neúčinná (Brooker a kol., 1988). Ak je totiž prostredie pacienta príliš hlučné alebo rušné, môže sa ľahko cítiť preťažený a zmätený. Je preto potrebné nájsť primeranú mieru stimulácie a tie aktivity, ktoré by na daného konkrétneho pacienta nepôsobili dráždivo.

Neuropsychologická rehabilitácia:

Neuropsychologická rehabilitácia (NPR) sa snaží o zlepšenie ako kognitívnych funkcií, tak aj o zlepšenie behaviorálnych aspektov. Cieľom NRP je zlepšenie stavu pacienta natoľko, aby sa mu vrátila sebestačnosť alebo možnosť zmysluplného fungovania. Jednou z pokročilých oblastí tejto metódy je aplikácia NPR po traumách hlavy (Kulišťák, 2003). Technika je použiteľná aj na kognitívne defekty. Iné etiológie a aplikácie niektorých techník môžu byť prínosné a podnetné aj pre prácu s ľuďmi, ktorí trpia demenciou. Pri používaní NRP je možné sa zamerať na tri oblasti. Prvou možnosťou je funkčná náprava. Týmto pojmom autor rozumie nápravu pacientových funkčných zručností, ktoré používa v denných aktivitách. Druhou oblasťou je špecifický kognitívny tréning, rekvalifikácia, kedy za pomoci terapeuta pacient obnovuje špecifické kognitívne zručnosti. Tretou stratégiou sú kompenzačné techniky. Ich cieľom je naučiť pacienta vyrovnávať sa s pretrvávajúcimi deficitmi a naučiť ho kompenzačným technikám, ktoré mu môžu uľahčiť život. NRP môže používať stimulačné techniky zahŕňajúce prácu s rôznymi zmyslovými modalitami (čuch, zrak, atď.), môže sa snažiť o tréning schopnosti zapamätať si nové informácie, kontrolovať impulzívnosť, motivovať pacienta k plánovaniu a abstrakciu. Môže sa tiež jednať o modifikáciu pacientovho správania v zmysle impulzívneho, podráždenosti alebo nevhodného sexuálneho správania. Techniky môžu mať individuálnu alebo skupinovú formu. Dobre prepracovaný je tiež tréning pamäťových funkcií pri deficitoch pamäte. Pri NRP sa v poslednej dobe vo väčšej miere využívajú počítače, ktoré dokážu zaznamenávať aj minimálne zlepšenie alebo pomáhajú pri nácvikoch (Kulišťák, 2003; Pribišová, 2007). Vedie sa diskusia o tom, či je NPR kognitívnych funkcií efektívna. Klinické skúsenosti, exaktné skúmanie schopnosti reparácie nervového systému a najmä poznatky z oblasti plasticity CNS však poukazujú na to, že poškodené funkcie nervového systému je možné rehabilitovať vo fyzickej aj v psychickej oblasti. Ak nie je možná NRP, je vždy možná aspoň snaha o psychoterapiu

pacienta a jeho rodiny. Ďalšie diskusie sa vedú o tom, či je zlepšenie stavu naozaj možné pripísať NRP, alebo či sú pozitívne výsledky dosiahnuté inými faktormi. Pri NRP tiež niekedy dochádza k zlepšeniu pacienta i v zručnostiach, ktoré neboli predmetom rehabilitačného záujmu. V závere je potrebné tiež upozorniť, že rehabilitácia vo vyššom veku môže mať svoje úskalía (Pribišová,2007).

Pri rozvoji nových nefarmakologických prístupov k pacientom trpiacim demenciou je potrebný komplexný prístup, ktorý zohľadňuje poruchy v kognitívnej oblasti, zároveň však rešpektuje celú osobnosť chorého človeka. Výskum v tejto oblasti naráža na metodologické problémy. Závery náhodných výskumov môžu byť skresľujúce (Holmerová a kol., 2004). Je potešiteľné, že terapeutické prístupy sa čím ďalej, tým viac stávajú bežnou súčasťou starostlivosti o týchto chorých.

## 2 SOCIÁLNA STAROSTLIVOSŤ URČENÁ ĽUĎOM POSTIHNUTÝCH DEMENCIOU

Základná myšlienka v zariadeniach pre seniorov, domovoch sociálnych služieb a špecializovaných zariadeniach vychádza z úcty k životu a k človeku ako jedinečnej neopakovateľnej bytosti. Sú to zariadenia pre občanov s telesným postihnutím, s duševnými poruchami, poruchami správania, so zmyslovým postihnutím a pre osoby osamelé, o ktoré sa nemôže z rôznych dôvodov postarať rodina. Je to služba človeku, ktorý ju potrebuje. Naším súčasným poslaním a poslaním pre budúcnosť je zvyšovanie a udržiavanie kvality života seniorov a ľudí odkázaných na sociálnu pomoc so zachovaním ich ľudskej dôstojnosti. Ak sa nám podarí dať ľuďom pocit sebadôvery vo vlastné schopnosti, podporiť ich úsilie meniť prostredie a život okolo seba k lepšiemu, potom môžeme konštatovať, že svoje poslanie plníme. Našou prvoradou úlohou je pomoc občanom odkázaným na sociálnu pomoc pri ich spoločenskom uplatnení a sebarealizácii, pričom je nutná spolupráca s ďalšími organizáciami a jednotlivcami, s orgánmi štátnej správy a organizáciami tretieho sektora (Zákon č. 448/2008 Z.z.).

### 2.1 Systém sociálnej pomoci pre seniorov a osoby zdravotne postihnuté

Od polovice 90. rokov sa v kontexte sociálnej politiky často spomína pojem zraniteľnosť (*Report on the World...*, 2003, s. 1). (Organizácie občianskej spoločnosti poukazujú na rastúcu problematiku slovného spojenia „zraniteľné skupiny“, a to najmä v politických dokumentoch, ktoré ho často používajú. Poukazujú hlavne na to, že „zraniteľnosť“ v jazyku politikov je voči sociálnym skupinám veľmi nepresná, nejednoznačná.)

Spája sa s celým radom faktorov, ktoré majú korene v rôznych príčinách (fyzických, sociálno-ekonomických, environmentálnych, politických). Vo svojej podstate možno zraniteľnosť chápať ako stav vysokej exponovanosti voči istým rizikám a neistotám, v kombinácii s redukovanou schopnosťou chrániť sa pred takými rizikami a neistotami a schopnosťou riešiť takéto stavy. Za istých podmienok sa zraniteľnosť spája so všetkými ľudskými bytosťami i celou spoločnosťou (*Report on the World...*, 2003, s. 1). Zraniteľnosť sa spája v niektorých prípadoch s vysokým vekom, určitou chorobou (napr. Alzheimerová a pod.), v iných zase s rôznymi druhmi zdravotného postihnutia,

psychickými problémami, nedostatočnou schopnosťou učiť sa, ktorá môže zase byť príčinou neschopnosti posúdiť situáciu s možnými dôsledkami. V posledných desaťročiach sme svedkami veľkých demografických premien v populáciách celého sveta. Najčastejšie uvádzanou charakteristikou spomínaných demografických zmien je dynamický prírastok starších osôb a medzi nimi predovšetkým ľudí vo vysokom a veľmi vysokom veku (nad 75 rokov, resp. 80 rokov), pri ktorých akcelerujú i zdravotné problémy rôzneho druhu, vrátane oslabenia mentálnych pochodov. Pre najbližšie obdobie demografi signalizujú pokračovanie trendu starnutia vo vývoji populácií. Väčšina starých ľudí si želá zostať, a aj skutočne zostáva aktívnymi členmi spoločnosti, ktorí ďalej pracujú a žijú v rodine. Aj oni pociťujú potrebu byť súčasťou komunity, kde budú prispievať svojimi skúsenosťami a znalosťami. Ústretovosť, ktorá podporí týchto ľudí v ich želaniach, je potrebná aj z druhej strany.

Jednotlivé vlády krajín rozpracúvajú rôzne opatrenia na sociálnu ochranu starších osôb, a tiež opatrenia na dodržiavanie ich ľudských, občianskych, politických práv. Všeobecne možno tieto opatrenia vidieť v skvalitňovaní zdravotníckej starostlivosti zavádzaním nových liečiteľských technológií, vhodného bývania, potrebných sociálnych služieb, ktoré sú potrebné na zabezpečenie dôstojného života v rodine a v spoločnosti. Všetok pokrok v zdravotníctve, službách a pod., ktorý zlepšuje životné podmienky, predlžuje život ľudí. V posledných rokoch sa pozornosť sústreďuje na to, aby sa predlžovanie života adekvátne spájalo s kvalitou života. Na tieto účely krajiny rozpracovali národné programy pre starších ľudí, vypracovali charty na ochranu starších ľudí, plány na aktívne starnutie a pod. Popri pozitívnom prístupe k potrebám starších ľudí nie je možné prehliadať aj iný postoj vo vzťahu k tejto časti populácie, hlavne k ľuďom vo vysokom veku, ktorí už majú rôzne zdravotné problémy a potrebujú viac starostlivosti. Títo jednotlivci udržiavajú menej kontaktov s okolitým svetom, stávajú sa dôverčivejšími a následne sa stávajú obeťami rôznych spôsobov zneužitia, obeťami finančnej a majetkovej kriminality. Mnohí starší ľudia sa stávajú objektmi diskriminácie, násilia, zanedbávania, obeťami kriminálnych činov ublíženia na zdraví i na majetku, v niektorých prípadoch s fatálnymi dôsledkami.

Aj napriek tomu, že starší ľudia sú mimo trhu práce, majú právo na nediskrimináciu, nemôžu byť posudzovaní ako neužitoční pre rodinu, obec i spoločnosť, a to ani vtedy, ak potrebujú vysokú mieru starostlivosti rôzneho druhu. Starší ľudia majú právo na zdravotnú starostlivosť podľa potreby, majú právo na najrôznejšie služby, ktoré im umožnia ľudský dôstojný život. Majú právo nielen na sociálnu, ale i na emocionálnu

bezpečnosť. Majú právo na slušné zaobchádzanie v každej situácii a za akýchkoľvek podmienok. To sú skutočnosti, ktoré žiadna civilizovaná spoločnosť nemôže prehliadať a je povinná proti takýmto praktikám prijímať „opatrenia“.

Od 1.januára 2009 nadobudol účinnosť zákon č.448/2008 o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č.445/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní v znení neskorších predpisov. Tento zákon upravuje právne vzťahy pri poskytovaní sociálnych služieb, financovanie sociálnych služieb a dohľad nad poskytovaním sociálnych služieb. Zákon definuje sociálnu službu ako odbornú činnosť, obslužnú činnosť alebo ďalšiu činnosť, alebo súbor týchto činností, upravené týmto zákonom, ktorých cieľom je prevencia vzniku nepriaznivej sociálnej situácie fyzickej osoby, rodiny alebo komunity, jej riešenie alebo zmiernenie, zachovanie, obnova alebo rozvoj schopnosti viesť samostatný život a podporovať začlenenie do spoločnosti, zabezpečenie podmienok na uspokojovanie základných životných potrieb, riešenie krízovej sociálnej situácie a prevencia sociálneho vylúčenia. V súvislosti so zákonom č.448/2008 o sociálnych službách, pomoci a podpore zdravotne postihnutým občanom a seniorom spomeniem ešte nasledovné:

- Príspevky na kompenzáciu ŤZP
- Spoločný sekretariát Rady vlády SR pre seniorov a Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím
- Európska charta pre rodinných opatrovateľov
- Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím a Opčný protokol k dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím
- Akčný plán Rady Európy pre ľudí so zdravotným postihnutím na roky 2006-2015

## **2.2 Sociálne služby pre osoby postihnuté demenciou**

Hlavnou zásadou a cieľom akejkoľvek starostlivosti o seniorov a osoby zdravotne postihnuté je snaha čo najdlhšie ich udržať vo svojom pôvodnom, rodinnom prostredí. Prakticky všetky slovenské i české významné osobnosti gerontológie i geriatrickej medicíny sa zhodujú v tom, že domáce prostredie je pre nich optimálne a prioritné (Hegyí, Krajčík, 2006). Už v minulosti sa dokázalo, že keď starý človek žije tam, kde si praje (a takmer výlučne je to pranie žiť doma), je šťastnejší, dlhšie si udrží zdravie a sebestačnosť v porovnaní s osobami žijúcimi v inštitúciách (Litomerický, ROK). Podľa Dohnala (Dohnal, K. s. 12-16.) sa každý musí starať sám o seba, ako najlepšie dokáže, aby vydržal byť čo

najdlhšie nezávislý v prostredí svojho vlastného domova, čo v plnom rozsahu platí aj pre starnúcu a starú populáciu. Pritom sa očakáva podiel a účinná pomoc príbuzných a rodiny i podpora štátu. K naplneniu tohto cieľa je potrebné vytvoriť vhodné vonkajšie prostredie rozvinutím siete služieb, ktoré pomôžu rodinám zosúladiť ich pracovné povinnosti so starostlivosťou o svojich seniorov v záujme zotrvania v domácom prostredí. Rodina je najdôležitejším prvkom v pomoci staršiemu človeku vyrovnáť sa so zmenami, ktoré prináša starnutie. Domáce prostredie, každodenný styk s najbližšími majú nenahraditeľnú úlohu v emocionálnej, sociálnej i psychologickovej rovine seniora v čase, keď jeho zdravie slabne, zužujú sa sociálne kontakty a narastá závislosť od pomoci (Národný program ochrany starších ľudí. s. 105). Podiel tejto „neformálnej“ pomoci poskytovanej členmi rodiny, susedmi i príbuznými dosahuje u nás asi 70 – 80 %. Podiel „formálneho“ sektora, organizovaného štátom, ošetrovateľskými agentúrami, súkromnými službami a dobrovoľným sektorom, zaberá len asi štvrtinu z celkového objemu starostlivosti (Zavázalová, H. a kol.: s. 89). Formálnu, organizovanú starostlivosť o seniorov môžeme deliť na: neinštitucionálnu, poloinštitucionálnu, inštitucionálnu. Kalvach a spolupracovníci rozdeľujú služby pre seniorov (sociálne a/alebo zdravotnícke) na formy ambulantné a ústavné. Ústavné služby sa podľa dĺžky pobytu (prípadne naliehavosti prijatia) môžu deliť na: akútne, krátkodobé pobyty (nemocničné i sociálne – azylové), subakútne časovo obmedzené, obvykle do 3 mesiacov a dlhodobé, chronické, často trvalé, ktoré možno poskytovať v zariadeniach zabezpečujúcich: bazálnu zdravotnú starostlivosť (napr. v domovoch dôchodcov) alebo prevažnú zdravotnú starostlivosť (odborné liečebné ústavy, liečebne pre dlhodobo chorých a i.).

Iní autori charakterizujú dlhodobú starostlivosť („long-term care“):

- dlhodobým trvaním choroby, chronickosťou a stupňom zdravotného postihnutia, ktoré zapríčiňujú stratu sebestačnosti a závislosť od pomoci druhej osoby;
- multidisciplinárnym prístupom s ohľadom na spektrum zdravotných, psychických a sociálnych problémov; zapojením ostatných sektorov (komunity, služieb, školstva a pod.);
- spoluprácou zdravotníkov a laickej verejnosti (rodina, charita dobrovoľníci a iní) .

Inštitucionálna starostlivosť môže byť v zásade krátkodobá (akútna) a dlhodobá (chronická). Poskytuje sa tým osobám, ktoré zo zdravotných, sociálnych alebo iných príčin nie sú schopné žiť s rodinou alebo samy vo svojej domácnosti. Inštitucionálnu starostlivosť môžeme definovať ako komplexnú starostlivosť o človeka v rámci liečebne – ochranného režimu v lôžkovom zariadení inštitúcie príslušného rezortu po dobu 24 hodín (Dohnal, 2010). Starostlivosť o seniorov sa v našich podmienkach stále rozdeľuje na sociálnu a zdravotnú, hoci vieme, že v starobe je ťažké položiť medzi ne deliacu čiaru a vzájomná podmienenosť oboch je pre starého človeka kľúčová. Vždy ide primárne o chorého človeka, ktorý potrebuje okrem zdravotnej i starostlivosť sociálnu. Táto starostlivosť je potrebná najmenej na dobu troch mesiacov, v mnohých prípadoch doživotne (Hegyi, 2003). Zdravotnícke zariadenia a pracoviská, ktoré poskytujú starostlivosť seniorom, vymenováva koncepcia geriatrickej (Vestník, 2007). Patrí sem všeobecný lekár (praktický lekár pre dospelých), geriatrická ambulancia, geriatrický stacionár, geriatrické oddelenie, geriatrická klinika, liečebňa (oddelenie) dlhodobých chorých, doliečovacie oddelenie a geriatrické centrum. Okrem pracovísk geriatrického odboru sem zaradujeme aj ambulancie a lôžkové oddelenia ostatných klinických odborov, agentúry ošetrovateľskej starostlivosti a hospic. V praxi však stav nie je optimálny. Zdravotnícke zariadenia pri súčasnej legislatíve nevedia poskytnúť ústavnú starostlivosť tohto typu, pretože platba zdravotnej poisťovne neumožní dlhšiu hospitalizáciu ako 25 – 28 dní, denné stacionáre prakticky nemáme a agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti obvykle nedostanú od zdravotných poisťovní zmluvy na neohraničenú starostlivosť. Súčasná forma sociálnej starostlivosti pre seniorov predstavujú sociálne dávky, peňažné príspevky na kompenzáciu a sociálne služby. Od 1. januára 2009 platí u nás zákon č. 448/2008 Z. z. „O sociálnych službách“, ktorý vystriedal dovtedy platný zákon č. 195/1998 Z. z. „O sociálnej pomoci“. Zákon „O sociálnych službách“ vymedzuje podľa druhu štyri základné sociálne služby, z ktorých pre seniorov prichádzajú do úvahy najmä:

- podporné služby – napr. odľahčovacia služba, poskytovanie sociálnej služby v jedálni, práčovni, stredisku osobnej hygieny, dennom centre;
- sociálne služby na riešenie nepriaznivej sociálnej situácie z dôvodu ťažkého zdravotného postihnutia, nepriaznivého zdravotného stavu alebo z dôvodu dovŕšenia dôchodkového veku (patrí sem napr. požičiavanie pomôcok, sprostredkovanie osobnej asistencie, opatrovateľská, prepravná, sprievodcovská



a pred čitateľská služba, tlmočnicka služba a jej sprostredkovanie). Medzi zariadenia, v ktorých sa poskytujú služby seniorom, patrí zariadenie podporovaného bývania, zariadenie opatrovateľskej služby, rehabilitačné stredisko, domov sociálnych služieb, špecializované zariadenie, denný stacionár a zariadenie pre seniorov. V zariadeniach pre seniorov (sem patria bývalé domovy dôchodcov a domovy – penzióny pre dôchodcov) sa poskytuje sociálna služba osobám s dovŕšeným dôchodkovým vekom pri odkázanosti na pomoc inej fyzickej osoby alebo z iných vážnych dôvodov. Zariadenie poskytuje:

- pomoc pri odkázanosti na pomoc inej fyzickej osoby;
- sociálne poradenstvo a rehabilitáciu;
- ubytovanie;
- stravovanie;
- osobné vybavenie;
- upratovanie, pranie, žehlenie, údržbu bielizne a šatstva a ošetrovateľskú starostlivosť;

Utvára aj podmienky na úschovu cenných vecí a zabezpečuje záujmovú činnosť. Výsledky dostupných štúdií i všetky štatistické údaje zatiaľ vychádzajú z typov inštitúcií definovaných predchádzajúcim zákonom „O sociálnej pomoci“. Starý človek môže využívať starostlivosť v rôznych druhoch ústavnej starostlivosti sociálneho typu. K 31. decembru 2008 bývalo v domovoch sociálnych služieb (DSS) pre dospelých s rôznymi formami postihnutia (s telesným postihnutím, kombináciou postihnutí, zmyslovým postihnutím, duševnými poruchami a poruchami správania) spolu 12 490 ľudí, v domovoch penziónoch pre dôchodcov (DPD) 1 463 obyvateľov, v zariadeniach opatrovateľskej služby 1 635 obyvateľov, v útulkoch 1 617 občanov, v zariadeniach chráneného bývania 208 obyvateľov a v rehabilitačných strediskách 401 ľudí. Najpočetnejšou skupinou sú obyvatelia domovov dôchodcov (DD) (v 208 DD žilo 13 594 obyvateľov), medzi ktorými je 12 466 osôb (91,7 %) v dôchodkovom veku. Medzi obyvateľmi DD je 2 159 (15,9 %) trvale ležiacich a 2 957 (21,8 %) diabetikov (Štatistický úrad Slovenskej republiky, 2009). Inštitúcie sú preto nevyhnutnou a potrebnou súčasťou zdravotnej a sociálnej starostlivosti o chronicky chorých a starých ľudí. Dlhodobá ústavná starostlivosť je v indikovaných prípadoch významne pozitívnym riešením životnej situácie a (alebo) zdravotného stavu.

Je ešte nutné v tejto súvislosti podotknúť § 48 Posudková činnosť na účely poskytovania sociálnej služby uvedenej v § 34 až 41 je lekárska posudková činnosť a sociálna posudková činnosť. Posudkovou činnosťou sa zisťuje odkázanosť fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím alebo fyzickej osoby s nepriaznivým zdravotným stavom na sociálnu službu v zariadení pre fyzické osoby, ktoré sú odkázané na pomoc inej fyzickej osoby a na opatrovateľskú službu.

Ďalej by sme chceli upozorniť v súvislosti s opatrovaním na § 54 zákona č.448/2008 Z.z. o sociálnej pomoci - Odľahčovacia služba, ktorá je definovaná:

(1) Odľahčovacia služba je sociálna služba poskytovaná fyzickej osobe, ktorá opatruje fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím podľa osobitného predpisu<sup>1)</sup> (ďalej len „fyzická osoba, ktorá opatruje“), ktorou sa poskytuje alebo zabezpečuje fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím sociálna služba počas obdobia, v ktorom fyzická osoba, ktorá opatruje, nemôže opatrovanie vykonávať.

(2) Cieľom odľahčovacej služby je umožniť fyzickej osobe, ktorá opatruje, nevyhnutný odpočinok na účel udržania jej fyzického zdravia a duševného zdravia a prevencie jeho zhoršenia.

(3) Odľahčovacia služba sa poskytuje na celé dni, najviac 30 dní v kalendárnom roku. Nevyčerpané dni odľahčovacej služby v kalendárnom roku nemožno poskytnúť v nasledujúcom kalendárnom roku. Počas poskytovania odľahčovacej služby je obec povinná v rámci svojej pôsobnosti poskytnúť alebo zabezpečiť fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím sociálnu službu podľa jej výberu, a to terénnu sociálnu službu, ambulantnú sociálnu službu alebo pobytovú sociálnu službu v rozsahu najmenej 12 hodín denne. Podmienka odkázanosti fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím na sociálnu službu sa na účely poskytnutia sociálnej služby z dôvodu uvedeného v odseku 1 považuje za splnenú na základe posudku vydaného príslušným úradom práce, sociálnych vecí a rodiny.

(4) Ak fyzická osoba poberá peňažný príspevok na opatrovanie len za časť kalendárneho roka, poskytuje sa jej odľahčovacia služba v pomernej časti z rozsahu dní uvedených v odseku 3. Pri určení pomernej časti sa aj časť dňa považuje za celý deň.

(5) Súčasťou pomoci, ktorá sa poskytuje fyzickej osobe odkázanej na pomoc inej fyzickej osoby v rámci odľahčovacej služby terénnou sociálnou službou, je aj poskytovanie úkonov starostlivosti o jej domácnosť a zabezpečenie základných sociálnych aktivít podľa prílohy č. 4 časti II a III.

### 2.3 Život ľudí postihnutých demenciou v domácich podmienkach

Existujú tri zdroje, ktoré nám poskytnú slušnú predstavu o „svete“ pacienta postihnutého demenciou s tým, ako to vlastne prežíva. Prvým zdrojom je to, čo nám sám oznamuje a to už hovoreným, alebo písaným slovom. Dobré príklady sú uverejnené v knižke Van Delftové *We komen niet meer warr we gevest zijn* (Už nechodím tam, kde som bol predtým, 1993), v ktorej autorka popisuje svoje rozhovory s pacientmi postihnutých demenciou. Druhým zdrojom je správanie pacienta s demenciou. Aspoň do istej miery môžeme usúdiť, ako sa cíti alebo čo prežíva, či plače, alebo sa smeje, či je rozrušený, alebo pokojný, či je agresívny alebo mierny. Tretím zdrojom je naša vlastná schopnosť si to predstaviť, alebo vžiť sa do jeho situácie. Každý bol niekedy zmätený a vie, aké to je. Všetci poznáme ten prechodný stav medzi spánkom a bdením a tiež každý sa niekedy prebudil a zažil šok, že sa nachádza v neznámej posteli, aby si o chvíľu uvedomil, že je v hoteli. A to je spôsob, ako sa môže cítiť človek s demenciou. (Buijssen. 2006).

Proces demencie trvá v priemere asi sedem rokov. Táto choroba neovplyvňuje len postihnutého človeka, ale aj ľudí okolo neho. Je to choroba, ktorá prevracia život jeho najbližších hore nohami. Jednotliví opatrovatelia sa môžu líšiť, ale všetci zápasia s rovnakými obavami, problémami a emóciami. Členovia rodiny sa musia vyrovnávať s bolesťou, že sa lúčia s jedným z nich, s niekým, koho majú radi. Pomaly ho strácajú aj keď ešte žije. V priebehu tohto dlhého a pomalého procesu, keď sa s tým musia zmieriť, prežívajú všetky emócie spojené s procesom trúčlenia: popieranie, neochota uveriť, vzburá, zármutok, hnev, bezmocnosť a tak ďalej. (Buijssen. 2006).

Okrem pomalej straty milovaného člena rodiny, je tu strata slobody opatrovateľa. Opatrovateľ už nemôže žiť svoj vlastný život, pretože pacientova choroba sa plne zmocňuje aj jeho ako opatrovateľa, a to fyzicky aj mentálne. Okrem obavy, že sa pacientovi niečo stane, zdieľajú príbuzní tiež obavy o budúcnosť. Jednak sa boja, čo keď im zlyhá zdravie: „Kto sa bude starať o môjho manžela, manželku?“ Najčastejšie sa príbuzní sťažujú, že si málo ľudí uvedomuje, čo tá situácia pre rodinu skutočne znamená. Samozrejme, niektorí ľudia z okolia pacienta naozaj nevedia, aké to má príbuzný, ktorý sa stará o príbuzného, ťažké. Kde je nedostatok pochopenia, tam je samozrejme aj nedostatok ocenenia. Mnohí opatrovatelia, ktorí sa starajú o príbuzného alebo partnera niekoľko rokov, si všimajú, že ich snaha bola ocenená len na začiatku. Potom už nie.

„Každý akoby to pokladal za samozrejmosť, že to robím. Nikto ma už nepochváli. Počujeme poznámky len vtedy, keď niečo spravíme zle“ (Buijsen, 2006).

Keď sa dozvie rodina diagnózu svojho blízkeho, je tým veľmi ranená. Reakcie sú rôzne, od hnevu až po plač, bezradnosť, výčitky. Vždy je dôležité zoznámiť sa s diagnózou choroby. Aké vplyvy mohli túto chorobu spôsobiť, k akým zmenám v mozgu postihnutého došlo. Zoznámiť sa s dôsledkami choroby (správanie a reakcie postihnutého na rôzne podnety) a s opatrovaním týchto chorých. Starostlivosť o chorých s demenciou a zvlášť s Alzheimerovou chorobou je veľmi náročná. Nie každý ju zvládne, dôvodov je mnoho. U osoby starajúcej sa o chorého sa môžu dostaviť psychické a následne i somatické problémy. Vyčerpanie ošetrovateľa z dôvodu nedostatku spánku (nedostatočná kvantita, ale i zhoršená kvalita – chorý často trpí spánkovou inverziou), depresie z nevládnutia starostlivosti o chorého. V nemalej miere dochádza k rozvratu manželstva osoby opatrujúcej chorého, nakoľko jeden z manželského páru všetok svoj čas venuje chorej osobe a na iné aktivity nezostáva čas (Potočník, 2008).

Pri zistení Alzheimerovej choroby je potrebné urobiť niekoľko krokov a úprav:

Miestnosti, kde je chorý, upraviť tak, aby sa predišlo pádom. Pri pacientoch s kognitívnou poruchou býva zranenie navyše často príčinou urýchlenia úbytku funkčných schopností“ (Zgola, 2003).

Zaistiť elektrické, plynové a iné spotrebiče (chorí zapnú sporák, ale zabudnú ho vypnúť, pustia vodu a odídu na prechádzku). Zaistiť primeranú teplotu vody, aby sa chorý nemohol obariť. Všetky doklady, peniaze a kľúče uložiť z dosahu chorého (chorí s Alzheimerovou chorobou nepoznajú hodnotu peňazí – vyhodia ich do koša alebo ich rozdadajú cudzím ľuďom, spláchnu na WC). Vždy vybrať kľúče z dverí (chorý by sa mohol uzamknúť v miestnosti a následne by si nevedel odomknúť - v dôsledku apraxie - chorobnej neschopnosti účelných pohybov). Nikdy nenechávať na dosah chorého chemikálie, čistiace prostriedky, zápalky, lieky atď. Rodina musí stále na chorého dohliadať a pomáhať mu. Chorý zabúda jesť a piť, preto dohliadať na stravovanie a pitný režim. Nie je schopný si vybrať oblečenie, je nerozhodný, preto je vhodné mu vždy oblečenie pripraviť. V neskorších štádiách ochorenia je dôležité jednotlivé oblečenia chorému podávať, tak ako sa postupne oblieka a slovne ho navigovať. Bez pomoci by si chorý napríklad obliekol troje ponožiek, či sveter namiesto nohavíc alebo by si vzal najskôr nohavice a na to spodné oblečenie, atď. Ak sa takto chorý oblečie, nikdy sa mu nesmejte, tým by ste ho ponížili. Ale povedzte, že mu s obliekaním pomôžete a dajte všetko do poriadku.

Z jedných ďalších potrebných úlohou je dbať, aby chorý užíval všetky lieky, ktoré mu lekár predpísal. Vždy ich chorému pripravte a podajte. On sám by na to zabudol. A presvedčte sa, že ich skutočne užil. Starostlivosť o chorého s Alzheimerovou chorobou je finančne náročná. Opatrujúci, ktorý musí zaistiť nepretržitú starostlivosť svojmu blízkemu, nemôže byť zamestnaný. Nemalá finančná čiastka je vynakladaná na doplatky liekov či rôzne kompenzačné pomôcky (nie vždy všetko hradí poisťovňa). Ľudia starajúci sa o chorého s Alzheimerovou chorobou môžu požiadať o finančný príspevok (Brašnová, 2006).

Potrebná výživa pri vyššom veku je nedocenená a zanedbávaná. Chorí vo vyššom veku nie sú schopní dodržiavať správne stravovacie návyky. Ľudia strácajú aktívnu telesnú hmotu aj v prípade, keď je množstvo a zloženie stravy podľa štandardných meradiel správne. Dochádza k úbytku hmotnosti a k strate svalovej hmoty, ale taktiež môže narastať (aspoň určitú dobu) množstvo tukových tkanív. Tieto zmeny zhoršujú možnosti rehabilitácie, a tým zvyšujú riziko vzniku infekcie a preležanín. Pokles hmotnosti o viac ako 5% za rok znamená nebezpečenstvo fatálneho konca. Malnutrícia (*porucha výživy, ktorá je spôsobená neadekvátnym alebo nedostatočným príjmom energie alebo iných živín potrebných na správnu funkciu organizmu - ich príjem je teda nižší, ako ich potreba*) vedie neskoršie ku komplexným metabolickým a somatickým zmenám. K najčastejším príčinám malnutrície u seniorov môžeme spomenúť: nechutenstvo, psychické poruchy (demencia, depresia), poruchy trávenia a tiež ekonomické a environmentálne dôvody, ako napríklad: finančná tieseň, fyzická osamelosť, neschopnosť obstarat' si stravu (Pidrman, 2007).

Príbuzný musia vedieť, že s postupujúcim ochorením nebude chorý schopný postarať sa o svoj majetok, účty, poisťky, a. i. Ak to zdravotný stav chorého dovoľí, je najlepšie, ak sám chorý spíše svoj majetok, čísla účtov či poisťiek. Po istej dobe je však potrebné podať návrh na začatie konania o spôsobilosti k právnym úkonom a ustanovenie opatrovníka. Opatrovníkom je väčšinou ustanovený syn, dcéra, vnuk, resp. „verejný opatrovník“. Alzheimerova choroba výrazne znižuje kvalitu ľudského života. Starostlivosť o chorého s touto chorobou je veľmi náročná, vzhľadom k tomu že vyžaduje celodennú opateru a dohľad, čo je rodina málokedy schopná zaistiť. Dôvody sú rôzne: finančné (nutnosť odchodu zo zamestnania), psychické (nezvládajú sa vyrovnat' s ochorením svojho blízkeho), fyzické (spánková inverzia vedie k vyčerpaniu ošetrojúcej osoby) a mnoho ďalších iných dôvodov (Brašnová, 2006).

Starat' sa o pacienta s Alzheimerovým ochorením v domácich podmienkach má svoje hlboké opodstatnenie, čoho by sme si mali byť vedomí, a keď je to len trochu možné, pripraviť chorému dôstojné podmienky v priestoroch, ktoré aj pre neho znamenajú domov a hlavne sú tam aj jeho najbližší. *„Domov je štýl, história, význam a emócie, ktoré sa k nemu viažu. Neexistuje miesto, ktoré by predstavovalo také množstvo premenlivých veličín. Pre človeka je obyčajne domov miestom, ktoré mu poskytuje pocit bezpečia, pocit pokoja, ktoré pozitívne reflektuje významné role z minulosti človeka a umožňuje využívanie všetkých jeho zachovaných schopností“* (Zgola, 2003, s. 140).

V mnohých prípadoch prichádza chvíľa, keď rodina už ďalej nemôže poskytovať potrebnú pomoc a jediná možnosť čo im zostáva otvorená, je pripraviť sa na prijatie do sociálneho zariadenia. Príbuzný respektíve rodiny obvykle čakajú, pokiaľ situácia je už prakticky neudržateľná a sami sú na pokraji vyčerpania a zúfalstva, kým sa zmieria s umiestnením svojho príbuzného postihnutého demenciou v ústave. Poslať „zraniteľnú a bezbrannú bytosť“ preč z jeho domu a od jeho rodiny je podľa nich „nehumánný čin“. Z druhej strany, mnoho žien, ktoré dlhodobo opatrovali jedného zo svojich rodičov, poprípade obidvoch, priznávajú, že by nikdy nedokázali prijať podobnú obeť od svojich vlastných detí. Veľa ľudí prenasleduje otázka, či bolo správne nechať svojho rodiča prijať do soc. zariadenia. V okamihu keď je rodina informovaná, že pacient môže byť umiestnený v zariadení, snažia sa často príbuzný prehodnotiť svoje rozhodnutia. Pohľad na otca, alebo matku, ako sedí pri stole medzi všetkými ostatnými ľuďmi postihnutými demenciou, ako hľadá do prázdna, drieme, niečo si mumle, kričí, zašpinený od jedla alebo nápojov, to je niečo, čo je veľmi obtiažne prijať. „Nie je nič bolestnejšie ako pohľad na utrpenie niekoho, koho milujeme a nemôžeme mu pomôcť. Vidieť milovaného človeka trpieť je horšie než musieť trpieť sám“ (Buijssen, 2006).

## **2.4 Obraz života ľudí postihnutých demenciou v zariadeniach sociálnej starostlivosti**

Mať zaistenú dôstojnú inštitucionalizovanú starostlivosť o človeka v pokročilom štádiu demencie je však doposiaľ stále nedostačujúca (poskytujú ju predovšetkým gerontopsychiatrické oddelenia a klasické ZSS, alebo za vysoké poplatky niektoré súkromné zariadenia). Starostlivosť o človeka s demenciou je však natoľko náročná, vyžadujúca špeciálnu kvalifikáciu a chránené, optimálne architektonický upravené prostredie, to znamená, že sa najlepšie osvedčuje starostlivosť v špecializovaných zariadeniach, alebo aspoň na špecializovaných oddeleniach v ZSS. Pri zvažovaní, či

separovať, alebo integrovať človeka s demenciou, treba vždy mať na pamäti záujem klienta – čo podporuje jeho dôstojnosť, spokojnosť, pocit zvládania a úspechu v každodennom živote, kde má možnosť využiť svoje zachovalé schopnosti, kde nájde individuálnu starostlivosť a opatrovateľov, ktorí s ním dokážu komunikovať a rozumejú jeho problematickému správaniu, kde je prostredie, ktoré v ňom nevyvoláva agresiu a iné nepriaznivé reakcie. Takéto chránené a podporné prostredia možno vytvoriť na špecializovanom oddelení ZSS, alebo v dennom stacionári. (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005).

K základným sociálno-politickým faktorom a spoločensko-ekonomickým, ktoré v súčasnej dobe priamo či sprostredkované ovplyvňujú vývoj sociálnych služieb, patrí aj predlžovanie ľudského života, pričom sa predlžuje aj obdobie poproduktívneho života, čo má za následok odkázanosť človeka na pomoc inej osoby.

Vo verejných služieb sú sociálne služby prvkom, v ktorom prevláda dopyt nad ponukou služieb všetkého druhu. Kapacita ZSS nezodpovedá súčasnej potrebe, a preto je nevyhnutné zabezpečiť primeraný rozvoj ZSS, a to pre prípady, keď poskytnutie iných druhov sociálnych služieb nie je možné alebo postačujúce, či už vzhľadom na zdravotný stav, vek, alebo sociálnu núdzu oprávnených občanov.

Neštátne subjekty dopĺňajú sieť štátnych a obecných poskytovateľov sociálnych služieb na základe slobody, výberu, druhu poskytovanej sociálnej služby, resp. sociálnych aktivít – svoje iniciatívy smerujú však najmä na seniorov, deti, spoločensky neprispôsobivých občanov, občanov s ťažkým zdravotným postihnutím, avšak nie s kombinovaným postihnutím

Je potrebné zdôrazniť, že v poskytovanej starostlivosti do popredia vystupuje problém polymorbidity, t.j. súčasný výskyt a vzájomné ovplyvňovanie sa somatických ochorení a psychickej poruchy. Na stredný zdravotnícky personál sú kladené zvýšené nároky v poskytovaní zdravotnej starostlivosti. U občanov sa vyskytujú rôzne druhy demencií, ktoré sú pandémiou konca 20. storočia. Títo občania predstavujú veľmi problematickú skupinu, pretože svojím správaním komplikujú život ostatných obyvateľov zariadenia. Významne sa do popredia dostáva ochorenie „*Alzheimer*“ Sociálna práca sa teda sústreďuje do oblasti starostlivosti o tých seniorov, ktorých zdravotný stav je spojený s poklesom funkčných schopností a sebestačnosti. Limity sa môžu dotýkať hybnosti, zmyslového vnímania a iných kognitívnych funkcií. Obmedzujú človeka v jeho schopnostiach uspokojovať svoje každodenné potreby a naplňovať plány, udržiavať kontrolu nad svojím životom v miere, na akú bol navyknutý. Tým sa významne výrazne znižuje

kvalita jeho života. Bariéry v uskutočňovaní životných úloh môžu byť aj psychologické a sociálne, „neschopnosť“ v jednej oblasti môže vyvolať „neschopnosť“ v inej oblasti – rozvíja sa tzv. špirála neschopnosti alebo naučená neschopnosť. Zmyslom sociálnej práce so seniormi je teda pomoc starému človeku vymaniť sa von z tohto bludného kruhu neschopnosti. Sociálna práca so staršími ľuďmi prináša určité problémy a kritické momenty. Nie je možné určiť ostrú hranicu medzi zdravotnou starostlivosťou a sociálnou prácou, k ich prieniku by malo dochádzať ako v zdravotníckych zariadeniach, tak aj v sociálnych službách. Zhoršenie zdravotného stavu so sebou obyčajne nesie potrebu sociálnych služieb, preto je žiaduce, aby boli obidva tieto typy služieb poskytované súbežne. Z toho vyplýva, že sociálny pracovník má pracovať v tíme so zdravotníckym personálom. Platí aj opačný vzťah. Sociálne zmeny predstavujú pre seniora zvýšenú záťaž a riziko z hľadiska jeho zdravia. Náročné sú najmä zmeny, ktoré prinášajú pretrhané sociálne vzťahy, odchod do dôchodku, zmena bydliska, odchod do ústavnej starostlivosti, smrť blízkeho človeka. Sociálny pracovník pomáha klientovi adaptovať sa na zmenu, prípadne integrovať sa do novej sociálnej siete. Pamätá zároveň na nutnosť uchovať kontinuitu života, podržať súvislosť medzi minulosťou a súčasnosťou, pracuje s klientovým životným príbehom. Podporuje tak jeho zdravie a kvalitu života. Sociálna práca so starými ľuďmi musí byť poskytovaná kvalitne i v prípade, že klient má závažný problém s komunikáciou v dôsledku svojho zdravotného postihnutia (demencia, duševné ochorenie). Sociálny pracovník musí byť preto vybavený zručnosťami potrebnými k nadviazaniu kontaktu a rozpoznaníu potrieb týchto ľudí. Základom sociálnej práce so starými ľuďmi je práca so vzťahmi a dôverou, vytvárať pocit bezpečia a istoty, ktoré patria k najzákladnejším potrebám starých ľudí. Sociálny pracovník býva v mnohých prípadoch jediným prostredníkom kontaktu seniora s vonkajším svetom, cez neho môže vyjadrovať svoju vôľu, s jeho podporou môže rozhodovať a udržať si kontrolu nad svojím životom. Sociálna práca so starým človekom znamená tiež často prácu s jeho rodinou a pomoc rodinným príslušníkom. Inštitucionálna starostlivosť má však aj niektoré negatíva a problémy. K všeobecným problémom sociálnej inštitucionálnej starostlivosti patrí:

- malý počet opatrovateliek, ktoré vykonávajú iba činnosti nenáročné na čas;
- chýbajúce štandardy;
- nedostatok lôžok a dlhé čakacie doby;
- starostlivosť je málo flexibilná;
- súkromie chýba, iba málo miest je jednoposteľových;



- nie sú miesta pre dementných obyvateľov;
- niektoré domovy sú umiestnené v budovách s architektonickými prekážkami, ktoré zhoršujú pohyb ťažko mobilných obyvateľov (Krajčík, 2000);

Hegyí uvádza, že starý človek sa pri dlhodobej inštitucionálnej starostlivosti musí vyrovnáť s viacerými závažnými okruhmi problémov. Sú to:

- komplikácie liečby;
- diétne zvyklosti;
- dehydratácia;
- nozokomiálne nákazy;
- psychosociálna trauma;
- fyzická trauma;
- pobyt na lôžku;
- sklon ku komplikáciám;
- depresia;
- relokačný syndróm;
- geriatrický maladaptačný syndróm (Hegyí 2008);

Výraznú negatívnu úlohu zohráva inštitucionalizácia. Jednotlivci stále viac podliehajú anonymite, uniformite a inercii inštitucionálneho života. Obyvateľ stráca svoju identitu, stáva sa pasívnym a mení sa na súčasť inštitúcie (Národný program ochrany starších ľudí. s. 105). Zátťaž a riziko inštitucionalizácie spočívajú predovšetkým :

- zmene prostredia, porušení existujúcich spoločenských i príbuzenských kontaktov;
- ohrození alebo strate autonómie a súkromia;
- zmene sebahodnotenia a strate životnej perspektívy, sebarealizácie;
- strate alebo v obmedzení hlbších kontaktov s vonkajším svetom;
- deprivácii zmyslových vnemov, podnetov, kontaktov, komunikácie,;
- nevhodnom správaní a konaní personálu alebo spolubývajúcich (Litomerický, 1998);

Stále pretrvávajúcim problémom je nedostatok miest v sociálnych zariadeniach. Vývoj počtu žiadateľov o umiestnenie do zariadení sociálnych služieb má narastajúcu tendenciu. Odhaduje sa, že na umiestnenie čaká približne rovnaký počet seniorov, ako je

obyvateľov. Príčin je viacero. Jednou z nich je skutočnosť, že v našich zariadeniach nájdeme aj seniorov, ktorí by mohli za určitých podmienok žiť vo svojom domácom prostredí a v inštitúcii „zaberajú“ miesto iným, na cudziu pomoc väčšmi odkázaným starým ľuďom. Ďalším problémom je nedostatočný počet zdravotníckeho personálu, súvisiaci s odklonom od medicínskeho modelu starostlivosti. Nedostatočný počet zdravotníckeho personálu však môže viesť k znižovaniu zdravotnej starostlivosti a k riziku zhoršenia zdravotného stavu (Janečková, Malina, 2007). Nepriaznivý je zdravotný stav obyvateľov sociálnych inštitúcií. Prieskumom sa zistilo, že 16,8 % obyvateľov DD nie je schopných vstať z postele bez pomoci, 26,6 % obyvateľov je dementných a 14,3 % obyvateľov sú diabetici. Úmrtnosť obyvateľov, ktorých priemerný vek sa pohybuje medzi 75 až 79 rokov, je 142 na 1000 obyvateľov ročne. Súčasný stav poskytovania zdravotnej starostlivosti je vzhľadom na nedostačujúci počet stredného a nižšieho personálu nevyhovujúci. Vážnym, hoci skrytým problémom, je porušovanie ľudských práv u seniorov žijúcich v inštitúciách. Pre zabezpečenie dôstojného starnutia a staroby si seniori v zariadeniach prajú rešpektovanie týchto práv: slušného správania, prístupu založeného na úcte, slobody pohybu, súkromia a plnohodnotného života. Obyvatelia sa domnievajú, že najviac je porušovaná ich sloboda a súkromie a znižovaná ich dôstojnosť infantilnosťou (Bužgová, R., Ivanová, K.2008). Na druhej strane niektorí autori upozorňujú na rozpor medzi tvrdeniami o negatívnych aspektoch života v ZSS a reálnym záujmom občanov o tieto služby. Autorky uvádzajú, že na prijatie do ZSS sa v závislosti od lokality čaká od 6 mesiacov až do dvoch rokov. Zároveň si všímajú aj rezignáciu časti obyvateľov, ktorí v zariadení prežili sedem a viac rokov. Títo seniori sú pomerne apatickí, s minimálnym záujmom robiť nejaké rozhodnutia (Levická, J., Tomašovičová, A.2004) Odchodom do inštitúcie prichádza k pozitívnym i negatívnym zmenám v živote seniorov. Obyvatelia pozitívne hodnotia skutočnosť, že získali istotu a zbavili sa úzkosti, žijú v kolektíve a nie sú osamelí, ako boli predtým doma; majú svoj pokoj, nemajú žiadne starosti – o všetko je postarané, prostredie v zariadení je lepšie ako doma, zlepšil sa ich kontakt s ľuďmi, žijú a bývajú na úrovni. Medzi negatívne stránky patrí odpútanie od rodiny, priateľov; chýbanie domácich zvierat, chýbanie zamestnania a práce, zmena života v dôsledku zhoršenia zdravotného stavu (Motlová, 2007). Na otázky inštitucionálnej starostlivosti poukazuje Rheinwaldová. Jej odporúčania majú platnosť aj v našich podmienkach:

- *„ počet zariadení by mal byť dostatočný, aby sa mohli špecializovať na určitý druh obyvateľov;*

- *mali by sa riadiť potrebami obyvateľov a ich najvyššieho dobra;*
- *obyvatelia zariadení sú často odsúdení na „stres z nudy“, nedostatok aktivity a stimulácie;*
- *je potrebná rovnaká starostlivosť o potreby fyzické, mentálne i duchovné;*
- *každému seniorovi treba poskytovať individuálnu starostlivosť;*
- *okrem základných potrieb treba uspokojovať aj požiadavky spoločenské i rekreačné“* (Rheinwaldová, 1999);

Vyriešenie problémov sociálnej inštitucionálnej starostlivosti o seniorov je naliehavé, keďže proces starnutia zasiahne aj populáciu seniorov v inštitúciách. Je potrebné prepojenie zdravotnej i sociálnej problematiky, na ktoré by mala naväzovať lepšia vzájomná spolupráca zdravotníckeho i sociálneho rezortu v prospech samotného seniora. Je nutné pripomenúť, že starnutie spoločností, dnes už aj v Slovenskej republike, má okrem ekonomických aj oveľa širšie sociálne súvislosti. Jedným z najvýraznejších aspektov moderných starnúcich spoločností a teda aj Slovenskej republiky, je problém vekovej diskriminácie - ageizmu. Ageizmus sa stáva po rasizme a sexizme hlavnou témou v diskusii o rovnosti práv a príležitostí. Do problematiky ageizmu v zdravotníctve, a presne aj v sociálnych službách, sa neradia iba vekové reštrikcie. Príkladom môže byť podceňovanie niektorých chorôb a zmyslových dysfunkcií tým, že sú pripísané staršiemu veku a nie sú rozpoznané ako dôsledok choroby, ktorá má byť riadne liečená. Tento typ ageizmu vychádza z predpokladu, že starnutie samo je neliečiteľná choroba, a preto je mu venovaná menšia pozornosť, než chorobám mladšieho, alebo staršieho veku. Pri pacientoch vo vyššom veku nie je vykonávaná riadna diagnostika a preventívne zákroky sú podceňované ako nepotrebné. Príkladom sú vekové limity pre vykonávanie preventívnych vyšetrení, najmä niektorých skriningových vyšetrení v onkologickej prevencii. V zdravotno-sociálnej oblasti sa možno stretnúť s "profesionálnym" ageizmom, pri ktorom dochádza ku generalizácii patologických sprievodných javov chorôb v starobe na starobu samotnú (Vidovičová 2008, ).

### 3 APLIKAČNÁ ČASŤ

Prioritou sociálnej práce vo všeobecnosti je nielen ochrana ľudského života, ale udržanie prijateľnej kvality života jedinca a udržanie funkčnej rovnováhy medzi jedincom a jeho prostredím. Adaptácia je závislá aj na individuálnej, osobnej výbave jedinca, ale aj na miere pomoci a podpory spoločnosti. Cieľom tejto časti práce je upriamiť pohľad na skôr narodených ľudí, teda na tých, ktorí nám odovzdali svoju múdrosť a životné skúsenosti a teraz potrebujú našu pomoc z dôvodu dlhodobej choroby, respektíve staroby a hlavne aby sa plnohodnotne dokázali začleniť do spoločnosti a bolo im umožnené dôstojné prežitie staroby. V prvej podkapitole opisujeme zmenu vo financovaní sociálnych služieb zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách a z uznesenia, ktoré prijal Európsky parlament v súvislosti s Alzheimerovou chorobou a iných typoch demencií. V ďalšej časti opisujeme samotný proces posúdenia odkázanosti na sociálnu službu v náväznosti na proces umiestnenia klienta do zariadenia sociálnych služieb. A v závere uvádzame samotné štádia Alzheimerovej choroby, jej príznaky v súvislosti s praktickými pomôckami pre opatrovateľov, respektíve ich rodinných príslušníkov a priamy pohľad do Zariadenia sociálnych služieb Borinka v Nitre a Alzheimer centra Seniorville v Jablňovom.

Pretože v klíme neistoty ekonomického vývoja v EÚ sa očakáva zvyšovanie tlaku na verejné financie (príloha č.7), vo verejných a politických diskusiách rezonuje jedna téma a tou je potenciál prevencie a rehabilitácie pre ľudí postihnutých demenciou a samozrejme, vnímajúc tým aj starších ľudí (Repková, 2011).

Vývoj stále modernejších liekov a nových technológií v zdravotníctve umožňuje úspešne liečiť stále viac chorôb a má tak priamy vplyv na predlžovanie priemernej dĺžky života ( graf č.1). V súvislosti s tým to však priamo ovplyvňuje rast nákladov na zdravotnú starostlivosť a zvyšuje kapacitný tlak na niektoré medicínske odbory. Problematika starostlivosti o starých a chorých je dlhodobo spoločnosťou podceňovaná. Celý systém starostlivosti o starých a chorých je navyše častou obeťou neprofesionálnych, politicky motivovaných zásahov do právnych predpisov upravujúcich samotnú starostlivosť. Problémy starostlivosti o dlhodobo chorých a starých sa často zužuje na problém peňazí, ináč povedané na problém dôchodkov a nákladov( príloha č.9) vynakladaných na

sociálnu starostlivosť. Nie je to však jediná skupina problémov a nie je možné podceňovať ďalšie problémy. V priebehu 10 až 20 rokov sa zmení aj mentálne nastavenie tých, ktorí sa ocitnú v kategórii „dlhodobo chorých a starých“. To čo už dnes nie je postačujúce, bude v priebehu 20 rokov neprijateľné.

Narastajúci počet dlhodobo chorých a starých ľudí v spoločnosti vyvolá tlak na rast počtu ľudí zamestnaných priamo zabezpečovaním starostlivosti o túto skupinu obyvateľstva. Neadekvátne finančné ocenenie týchto pracovníkov znamená, že sa k tejto práci už dnes často uchylujú ľudia nevhodní nielen vzdelaním, ale aj svojim ľudským postojom a neriešenie problému odmeňovania túto „emocionálnu“ nedostatočnosť systému ďalej prehľbujú. Zvyšujúcou náročnosťou tejto práce sa bude vyžadovať zavedenie špecializovaného odborného vzdelania.

Kapacitné problémy zariadení sa budú prehľbovať v súvislosti s rastom počtu starých ľudí. Momentálny štandard „viacposteľových“ izieb v sociálnych zariadeniach bude časom nedostatočný a bude stúpať požiadavka na samostatné ubytovanie. Bude sa zvyšovať potreba špecializovaných zariadení na liečbu zvyšujúceho sa počtu ochorení na niektoré skupiny chorôb vyžadujúce osobitný prístup (Alzheimer, starecká demencia,...)

Ľudia dnes nie sú pripravení na konfrontáciu s problémami, ktoré bude vyvolávať narastanie počtu dlhodobo chorých a starých ľudí (stretávanie dlhodobo chorých a starých ľudí „na každom kroku“, v doprave, u lekára, v obchode,...)Nárast sociálneho napätia v spoločnosti, lokálne môže byť spúšťačom aktívnych prejavov antigerontizmu (MESA 10).

### **3.1 Sociálne služby a aktuálne dianie – rok 2012**

Úvodom by sme chceli upriamiť pozornosť na novú stratégiu systému sociálnych služieb Slovenskej republiky v návaznosti na súčasnú politiku Európskej únie a to nasledovne:

*„Vláda SR schválila dňa 30. 11. 2011 Stratégiu deinštitucionalizácie systému sociálnych služieb a náhradnej starostlivosti. Slovenská republika sa týmto dokumentom hlási k celosvetovému trendu systematického odstraňovania dôsledkov dlhodobo uplatňovaného, ale už historicky prekonaného modelu inštitucionálnej izolácie a segregácie ľudí vyžadujúcich dlhodobú pomoc a starostlivosť v špecializovaných zariadeniach, menovite*

*detí v náhradnej starostlivosti a ľudí so zdravotným postihnutím, seniorov, a jeho nahradenie alternatívnym modelom služieb a opatrení, svojím charakterom čo najviac podobným podmienkam bežného života. Takáto zmena modelu je jedným z cieľov súčasnej politiky Európskej únie v oblasti sociálnej inklúzie a zdravotného postihnutia a je súčasťou záväzkov Slovenskej republiky v medzinárodnej ľudsko-právnej agende, napr. Dohovoru o právach dieťaťa a Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím. Základným zámerom deinštitucionalizácie v Slovenskej republike je vytvorenie a zabezpečenie podmienok pre nezávislý a slobodný život všetkých občanov, odkázaných na pomoc spoločnosti, v prirodzenom sociálnom prostredí komunity, prostredníctvom komplexu kvalitných alternatívnych služieb vo verejnom záujme.“*

Znenie stratégie v prílohe č.10, dokument č.1.

Národná rada schválila tzv. „malú novelu“ zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách. „Zákon je reakciou na krízový stav vo financovaní sociálnych služieb, cieľom je zlepšiť ich kritickú situáciu“, povedal minister práce, Jozef Mihál. V novele však poslanci rešpektovali zásadnú pripomienku proti retroaktívnosti.

Obecné zariadenia sociálnych služieb a neverejní poskytovatelia (zariadenia pre seniorov, opatrovateľskej služby, denné stacionáre a nocľahárne) budú financované aj zo štátneho rozpočtu tak, že sa zákonom ustanoví výška príspevku podľa druhu sociálnej služby a počtu prijímateľov. Najdiskutovanejšou časťou je stanovenie minimálnej výšky úhrady za služby dlhodobej starostlivosti zo strany klienta vo výške minimálne 50% ekonomicky oprávnených nákladov (ekonomicky oprávnené náklady nie sú jednotné na celom Slovensku – výpočet presne definuje zákon, závisí od druhu zariadenia, regiónu, výšky miezd v regióne a pod.). Obce a vyššie územné celky budú povinné určiť úhradu vo výške 50 % ekonomicky oprávnených nákladov v lehote do 30.6.2012, a to aj tým klientom, ktorým sa sociálna služba poskytuje už v súčasnosti. Klientov, ktorí majú nízky príjem, sa ani určenie úhrady vo výške 50 % ekonomicky oprávnených nákladov verejných poskytovateľov nebude týkať. Bude sa na nich naďalej vzťahovať ochrana príjmu, a tak budú platiť iba čiastočnú alebo žiadnu úhradu. V praxi to bude znamenať, že klientom v celoročnom pobytovom zariadení musí naďalej zostať minimálne 20 % sumy životného minima, čo je približne 38 €. Prezident Ivan Gašparovič pripomína: „Uvedomujem si tiež, že viaceré obce, najmä obce s nižším počtom obyvateľov nebudú môcť zo svojich rozpočtov uhrádzať zvýšené náklady na prevádzku svojich zariadení sociálnych služieb, čo môže viesť u sociálne najslabších skupín obyvateľov k nedostupnosti sociálnych služieb.“ Minister Mihál takýto stav nepripúšťa so slovami:

„Nedostupnosť by bola protiústavná.“ Na úhrade nákladov za sociálnu službu sa bude už v zmysle zákona spolupodieľať aj rodina klienta - zohľadňovať sa bude nielen súčasný príjem a majetok prijímateľa sociálnej služby, ale prihliadať sa bude aj na príjem, získaný predajom nehnuteľného majetku v posledných piatich rokoch. Podľa ministerstva by sa tak malo znížiť riziko špekulácií. Prezident Gašparovič s týmto návrhom nesúhlasí, pretože: „Právny predpis, resp. jeho ustanovenia môžu pôsobiť iba do budúcnosti, a nie minulosti. Posudzovaním majetku 5 rokov dozadu by porušilo zákaz a bol by v rozpore s ústavou. Príjem a majetok seniora, žiadajúceho o poskytnutie služby k termínu pred nástupom do zariadenia a neskôr by sa mal zohľadniť iba v prípade, že sa majetkové pomery seniora a jeho rodiny zmenia až počas poskytovania sociálnej služby.“ Novelou sa tiež ruší ochrana príjmu u klientov, ktorí majú majetok, vrátane úspor, presahujúci hodnotu vo výške 10 000 €. Klientom, ktorým sa poskytuje sociálna služba už v súčasnosti, sa nebude prihliadať na ich predaný majetok v posledných 5 rokoch. Na účely úhrady sa neprihliada na darovaný majetok a to bez ohľadu na to, či ide o tzv. „starých“ alebo „nových“ klientov.

V súvislosti so stupňom odkázanosti, s cieľom podporiť zotrvanie klienta v prirodzenom domácom prostredí a znížiť tlak na kapacity zariadení pre seniorov sa sprísnia podmienky pre prijatie do zariadenia pre seniorov zvýšením stupňa odkázanosti z II. (pomoc inej osoby pri samoobslužných činnostiach v rozsahu 2 až 4 hodiny denne) na IV. stupeň (pomoc počas 6 až 8 hodín denne). Klientom s nižším stupňom odkázanosti sa neodoberá právo na sociálnu službu hradenú z verejných zdrojov. Naďalej sa im budú poskytovať sociálne služby v teréne, alebo v inom type zariadenia (napr. v dennom stacionári, zariadenie opatrovateľskej služby). U klientov, ktorí už v domove dôchodcov sú, alebo tam nastúpia do 29. februára 2012 a majú nižší stupeň odkázanosti ako IV sa táto podmienka nebude brať do úvahy. Ministerstvo práce v zákone tiež upravilo možnosť poskytovania sociálnej služby aj bez posúdenia odkázanosti na sociálnu službu v tých prípadoch, ak klient, alebo jeho rodina je ochotná platiť plnú výšku nákladov poskytovanej služby za predpokladu, že sa mu bude poskytovať pomoc pri sebaobsluhe, čím sa zabráni tomu, aby boli do zariadení prijímaní klienti, ktorí vôbec sociálnu službu nepotrebujú.

V súvislosti s novelou zákona 448/2008 Z. z. o sociálnych službách sú vykonané ďalšie zmeny a to:

- opatrovateľa/ku bude môcť vykonávať aj sanitár/ka, alebo osoba staršia ako 55 rokov s 3-ročnou praxou.

- novela presúva termín pre splnenie podmienok debarierizácie zariadení do 31. decembra 2015. Keby sa termín neposunul, VÚC by na debarierizáciu museli do konca roka 2013 vynaložiť 28,6 milióna eur, čo by im spôsobilo veľký problém. (Spracované z podkladov MPSVaR SR a vlády SR), príloha č.10 ,dokument č.2.

V súvislosti s Alzheimerovou chorobou a iných typov demencií, spomenieme ešte uznesenie (príloha č.10, dokumentč.3), ktoré Európsky parlament prijal 19. januára 2011, ktorým chce upozorniť na alarmujúcu situáciu v Európe a vyzýva členské štáty, aby spájali a koordinovali svoje existujúce politiky zamerané na včasný záchyt, liečbu a zlepšenie kvality života pacientov s týmito ochoreniami. V uznesení sa konštatuje, že hoci sa spoločenské povedomie a vedecké poznatky o Alzheimerovej chorobe výrazne rozšírili, možnosti liečby sa stále obmedzujú iba na lieky určené na potláčanie príznakov. V súčasnosti existujú v oblasti liečby prekvapujúce rozdiely nielen medzi, ale aj v rámci jednotlivých členských štátov. Pretože Alzheimerova choroba je často diagnostikovaná až dlhé roky po jej nástupe, oneskoruje sa samozrejme aj nasadenie účinnej liečby, ktorá by mohla vývoj choroby spomaliť. Poslanci EÚ zároveň upozornili na aktuálny nedostatok kvalitnejších epidemiologických poznatkov o ochorení a lepšej koordinácie existujúceho výskumu medzi jednotlivými krajinami, ktorý zaostáva za výskumom iných závažných chorôb v Európe.

Podľa správy organizácie Alzheimer's Disease International z roku 2010:

- v roku 2010 bude na celom svete 35,6 milióna ľudí trpieť demenciou niektorého typu a každých 20 rokov sa ich počet takmer zdvojnásobí, takže v roku 2030 by ich počet mohol dosiahnuť 65,7 milióna. Počet ľudí trpiacich Alzheimerovou chorobou je však stále podhodnotený z dôvodu zložitej diagnostiky;
- ľudí trpiacich demenciou v Európe sa odhaduje na 9,9 milióna a veľkú väčšinu z týchto prípadov predstavuje Alzheimerova choroba;
- na základe odhadov celkové priame náklady na zdravotnú a sociálnu starostlivosť v prípade Alzheimerovej choroby dosahujú v Európe výšku 135,04 miliardy dolárov;

Európsky parlament vládam členských krajín preto odporúča okrem iného:

- presadzovať demenciu ako jednu z hlavných EÚ priorít v oblasti zdravia;



- zdôrazniť a zabezpečiť včasný záchyt ochorenia;
- zabezpečiť dostupnosť liekov pre všetkých pacientov;
- zvýšiť informovanosť verejnosti o príznakoch demencie a prevencii s ohľadom na správnu životosprávu (napríklad prostredníctvom Svetového dňa Alzheimerovej choroby);
- zdôrazňovať význam domácej starostlivosti o pacientov s demenciou; zabezpečenie psychologickej pomoci, dôstojnosti a nediskriminácie pacientov;
- propagovať význam povolania formálnych a neformálnych opatrovateľov;
- posilniť investície do výskumu a vývoja a koordinovať výskumné projekty medzi členskými krajinami (tabuľka č.1,dokument č.3);

### 3.2 Proces umiestňovania klienta

Verejní poskytovatelia sociálnych služieb (kde zriaďovateľom je štát, alebo obec) sú vo veľkých mestách, predovšetkým v Bratislave, takmer neprístupné. Aj so sponzorským darom, ktorý je už podľa zákona iba dobrovoľným príspevkom. V týchto zariadeniach sa robia poradovníky na prijatie a čakacia doba je podľa regiónov od niekoľkých mesiacov do cca 3 - 4 rokov od registrácie žiadateľa. Ak to však finančná situácia dovoľuje, je dobré zveriť seniora súkromnému zariadeniu. Samotný proces vybavovania umiestnenia seniora do zariadenia trvá cca 1 - 2 mesiace. Je potrebných niekoľko dokladov a žiadostí:

a.) Na stránke samosprávneho kraja (web) je k dispozícii

*1. Lekársky nález na účely posúdenia odkázanosti na sociálnu službu (príloha č.11,tlačivo č.1)*

*2. Žiadosť o posúdenie odkázanosti na sociálnu službu (príloha č. 11, tlačivo č.2)*

Tlačivo lekárskeho nálezu je nutné dať vyplniť lekárovi prvého kontaktu (kedysi „obvodný“ lekár). Ak je senior hospitalizovaný, alebo v poslednom mesiaci bol, je dobré priložiť aj najaktuálnejšiu prepúšťaciu lekársku správu z nemocnice (ušetrite si čas na dodatočné vyšetrenia). Vyplníte „Žiadosť o posúdenie odkázanosti na sociálnu službu“, priložíte lekárkou vyplnený „Lekársky nález na účely posúdenia odkázanosti na sociálnu službu“, a priložíte kópiu posledného výmeru na dôchodok. S vyplnenými dokumentmi

(urobte si kópiu všetkých) dostavte sa na podateľňu príslušného samosprávneho kraja a samotné podanie si dajte potvrdiť na kópii dokumentov. Vhodné je (ale nie nevyhnutné) zastaviť sa pred podaním na odbore sociálnych vecí samosprávneho kraja a vysvetliť im situáciu. Samosprávny kraj rozbehne posudkový systém, kde bude posudzovať odkázanosť seniora na sociálnu službu. Nakoniec sa stretne sociálny pracovník s Vami aj so seniorom, aby potvrdil stupeň odkázanosti, uvedený v písomných podkladoch. Ide o stupnicu I až VI, pričom VI. stupeň je najťažší - absolútna odkázanosť na pomoc inej osoby. Posudzovanie trvá cca 1 - 2 mesiace.

b.) Vy však nemusíte čakať do rozhodnutia sociálneho posúdenia a môžete hneď vyplniť aj

*„Žiadosť o uzatvorenie Zmluvy o poskytovaní sociálnej služby“,(príloha č.11 , žiadosť č.3)*

ku ktorej priložíte podateľňou potvrdenú „Žiadosť o posúdenie odkázanosti na sociálnu službu“, priložíte kópiu lekárom vyplneného „Lekárskeho nálezu na účely posúdenia odkázanosti na sociálnu službu (vrátane kópie prepúšťacej správy)“ a pridáte kópiou posledného výmeru na dôchodok. S týmito dokumentmi zájdete do vybraného zariadenia (bez týchto papierov seniora nemôžu zapísať do žiadneho zariadenia, či už štátneho alebo súkromného). Tu môžu seniora prijať ako súrny prípad, ak je predpoklad (podľa lekárskeho posudku), že má odkázanosť vyššiu ako III. stupeň.

c.) Výber zariadenia.

Aj keď sa pripravuje zmena zákona, zatiaľ platí, že pacienta je potrebné umiestniť v rámci toho samosprávneho kraja, kde má trvalé bydlisko. Pokiaľ chce niekto umiestnenie v inom kraji (verejní poskytovatelia sociálnych služieb sa v inom kraji získavajú ťažko, pretože uprednostňujú svojich uchádzačov, súkromné zariadenie je možné osloviť, ale je potrebné požiadať o súhlas samosprávne kraje podľa bydliska aj podľa zariadenia). V súčasnosti je v neverejných zariadeniach situácia trochu lepšia aj v Bratislavskom samosprávnom kraji. Ceny vo všetkých sa pohybujú cca od 25 do 45 eur na deň (najčastejšie cca 30 eur). Sponzorské dávať nemusíte. Keďže sme mali možnosť navštíviť

„alebo získať informácie o rôznych zariadeniach, môžeme konštatovať, že v rovnakej cene nájdete aj luxusné zariadenia s výhodami rodinného bývania, so zabezpečenou lekárskou starostlivosťou, ale aj výsostne nemocničné typy zariadení. Stačí si vybrať. Dôležité však je, aby vo Vami vybraných zariadeniach bolo voľné miesto (príloha č. 11, odkaz č.4- výber zariadenia podľa formy pomoci,).

Oslovte viac zariadení, navštívte ich a tie, ktoré Vám vyhovujú, navštívte aj so seniorom. Riešite predsa jeho pobyt a mal by sa so zariadením preto stotožniť. Najvhodnejší je čas počas dní otvorených dverí, alebo si návštevu dohodnite tak, aby sa mu mal kto venovať a mohol mu ukázať, ako to v zariadení „chodí“, aké aktivity tam môže robiť, akú spoločnosť tam bude mať. Ako najlepšie seniora na nové prostredie pripraviť, Vám poradí nielen lekár prvého kontaktu, ale aj psychológ zariadenia, ktoré si vyberiete.

V súvislosti so samotnou posudkovou činnosťou, pokiaľ chce občan vzhľadom na svoju zdravotnú a sociálnu situáciu požiadať o štátne sociálne dávky, príspevok na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, preukaz ZŤP alebo parkovací poukaz, jeho žiadosť posudzuje Oddelenie posudkových činností Úradov práce, sociálnych vecí a rodiny, prípadne Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny. Posudková činnosť zahŕňa:

a.) lekársku posudkovú činnosť

V rámci lekárskej posudkovej činnosti sa hodnotí a posudzuje:

- zdravotný stav, jeho zmeny a poruchy, ktoré podmieňujú zdravotné postihnutie fyzickej osoby;
- určuje miera funkčnej poruchy;
- posudzujú sociálne dôsledky v oblasti kompenzácií;
- posudzujú jednotlivé druhy odkázanosti fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím;
- posudzuje fyzickú a psychickú schopnosť fyzickej osoby;

Samotná lekárska posudková činnosť vychádza z údajov, ktoré na základe odborných vyšetrení žiadateľa vypracuje lekár prvého kontaktu (tzv. obvodný lekár).

## b.)sociálnu posudkovú činnosť

Ak je fyzická osoba posúdená v rámci lekárskej posudkovej činnosti, ako fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím, je na rade sociálna posudková činnosť. V rámci nej sa posudzujú:

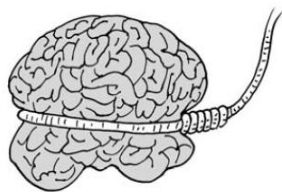
- individuálne predpoklady osoby s ťažkým zdravotným postihnutím;
- prostredie rodiny osoby s ťažkým zdravotným postihnutím;
- prostredie, ktoré ovplyvňuje začlenenie osoby s ťažkým zdravotným postihnutím do spoločnosti;
- odkázanosť osoby s ťažkým zdravotným postihnutím na kompenzáciu a navrhovanie kompenzácií v oblasti mobility a orientácie, komunikácie, zvýšených výdavkov na sebaobsluhu;

Ťažké zdravotné postihnutie je zdravotné postihnutie s mierou funkčnej poruchy najmenej 50%. Funkčná porucha je nedostatok telesných schopností, zmyslových schopností ,alebo duševných schopností fyzickej osoby, ktorá z hľadiska predpokladaného vývoja zdravotného postihnutia bude trvať dlhšie ako 12 mesiacov. Odvolacím orgánom, konajúcim v zmysle zákona č.447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov je Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny v Bratislave a jeho pracoviská podľa miestnej príslušnosti v Nitre, Banskej Bystrici, Žiline a Košiciach.

(príloha č.11, odkaz č.6 -vypracované na základe informácií UPSVaR)

### 3.3 Žijú vedľa nás

Pôvod ochorenia je zatiaľ nejasný, existujú však indície, že vplyv na vznik ochorenia majú genetické faktory, metabolické, zápalové alebo autoimunitné zmeny, prípadne dlhodobé pôsobenie toxických látok. Medzi rizikové faktory, ktoré zvyšujú riziko vzniku, alebo zhoršujú už vzniknuté ochorenie, môžeme zaradiť pokročilý vek, vysoký krvný tlak, obezitu, fajčenie, vysoký cholesterol, cukrovku, úrazy hlavy.



Skorý úvod začatia terapie Alzheimerovej choroby je prínosom nielen pre samotného pacienta, ale aj jeho opatrovateľa. Ľudia trpiaci demenciou, respektíve Alzheimerovou chorobou v pokročilejšom štádiu si v mnohých prípadoch vyžadujú celodennú starostlivosť.

Pacienti sú umiestňovaní najmä v nemocniciach, psychiatrických liečebniach, v liečebniach pre dlhodobo chorých a v súkromných ošetrovateľských agentúrach. Samozrejme, sú prípady ,keď pacienti zostávajú v domácom prostredí, kde sa o nich starajú príbuzní. Takáto forma opatrovania prináša so sebou praktické problémy najmä pri dlhodobej opatrovateľskej službe. Opatrovateľská služba, či už v rodinnom prostredí, alebo v špecializovanom zariadení, znamená pre človeka objektívnu a subjektívnu záťaž. Je predpokladom , že opatrovatelia trpia afektmi hnevu, úzkostlivými stavmi, depresiami ,alebo pocitmi viny. V spojitosti na uvedenú skutočnosť, môžeme hovoriť o psychickej a fyzickej záťaži, finančnej záťaži, sociálnej izolácii, problémoch v zamestnaní, či dokonca nutnosti zanechania zamestnania.



Je potrebné, aj ako opatrovateľ musíte dbať o kvalitu vlastného života, vrátane stravovania, pohybovej aktivity a kontaktov s ľuďmi. Pre tých, ktorí sa starajú o dlhodobo chorých, je nevyhnutné, aby našli spôsoby, ako sa vymaniť z každodennej rutiny a uvedomovali si túto potrebu už v začiatkoch ochorenia svojho blízkeho aj napriek citovému vzťahu k svojmu blízkemu a zisteniu, že Janko už nie je Janko, alebo Marienka už nie je Marienka. Ďalej, (aj keď je to náročné) zbaviť sa zo strachu pocitu, že koho máme radi, síce fyzicky je tu nažive, ale duchom je neprítomný.

### 3.3.1 Štádiá Alzheimerovej choroby

Alzheimerovu chorobu delíme na niekoľko štádií. Prvým a spočiatku nenápadným, je zabúdanie poznatkov, ktorými v minulosti človek bežne narábal. Napríklad pri bežnej diskusii nedokáže takýto človek nadviazať na tému, ktorá sa v danej situácii rozoberá, pritom v minulosti k nej mal čo povedať. Neskôr mu začnú vypadávať

mená aj dôležitejšie poznatky, ktoré používal ,dajme tomu v zamestnaní. V tomto období si už dotyčný začne uvedomovať, že má problém. Prvá fáza trvá zhruba štyri roky. V ďalšej fáze už stráca aj schopnosť učiť sa. Neprijemné je to najmä pre vzdelaných ľudí, lebo na otázky psychiatra často reagujú podráždene. V druhom štádiu sa prejavujú aj príznaky dezorientácie. „Pacient zabudne, kde je v jeho byte záchod, blúdi po ňom a nevie, kde je ktorá miestnosť. Postupne sa to prehĺbi do tej miery, že stratí pojem o tom, kde sa vôbec nachádza." Strata pamäti zasiahne aj bežné veci, ako obsluhovanie elektrospotrebičov. „Nevie zapnúť televízor, mikrovlnnú rúru, alebo otvoriť chladničku. V rámci tohto štádia je najneprijemnejšia agresivita človeka. Ak sa stáva dezorientovaný, stáva sa bezradným a na akékoľvek upozornovanie rodinných príslušníkov, alebo známych reaguje spravidla agresívne. Je to akýsi zúfalý obranný mechanizmus. Okrem toho človek stratí staré spomienky. V prvom štádiu si na veci z dávnej minulosti, napríklad z detstva, spomína ešte relatívne dobre. V ďalšej fáze však zabudne aj na rodinných príslušníkov. V rámci z jedných terapií, ktoré sme tu v centre robili sa nám stalo, že pri tanci (ktorý je jednou z metód terapie) sa po pár minútach pacient spýtal na to, kto je tá stará žena s ktorou tancuje. Bola to pritom jeho manželka s ktorou mal deti. Problémom sa stáva aj neposednosť pacientov. Ak si niekto predpokladá, že sa dezorientovaný človek vzdá, sadne si a bude ticho ignorovať svoju situáciu, mýli sa. Nechať ho na chvíľu samého, bude už tabu. Prvé, čo sa udeje, je to, že odíde z bytu a stratí sa. Počas letného obdobia sa nejako nájde, no v zime často dochádza aj k ohrozeniam života. Druhá fáza trvá dva až 10 rokov.

Najťažšie, tretie štádium je pre rodinných príslušníkov takto postihnutých ľudí hotovým peklom. Je s nimi veľmi problematické chodiť na verejnosť a nesmú ostať bez dozoru. Najhorším modelom je, keď človek s Alzheimerovou chorobou žije len s jedným príbuzným. Ten si potom nemôže odskočiť ani na bežný nákup. Cestovanie hromadnou dopravou je hotová katastrofa. Pacient v poslednom štádiu Alzheimerovej choroby sa akoby psychicky vrátil do detských čias. Nie sú mu už jasné základné spoločenské návyky , či pravidlá správania. Pre rodinných príslušníkov ide o veľmi neprijemné zážitky. Alzheimerova choroba sa dá označiť smrteľnou. V posledných fázach sa často spojí s inými poruchami, najmä srdcovo cievneho systému a vedie až k smrti. V konečnom štádiu ochorenia dochádza k vážnym poruchám vnútorných orgánov, ale aj motoriky pacienta. Je neschopný vykonať ani základné hygienické návyky. Nedokáže sa sám najesť, či sadnúť si na záchod. Dochádza k mimovoľnému úniku moču, či stolice.

Najhoršie na tom je to, že takýto človek stráca schopnosť takéto situácie signalizovať a tak nedokáže ani požiadať o pomoc blízkych. V tomto štádiu je potrebné venovať pacientovi nepretržitú pozornosť a nenechať sa zmiasť jeho pasívnymi prejavmi. Je potrebné, aby svojich blízkych krmili, aj keď si to oni sami nežiadajú. Stáva sa, že takíto ľudia začnú odmietat' stravu a výrazne schudnú. Skoré zachytenie Alzheimerovej choroby a správna kombinácia farmakologickej liečby a primeranej aktivizácie dáva možnosť na spomalenie priebehu ochorenia a predĺženie plnohodnotného života pacienta. (Holmerová I. a kol. 2007)

### 3.3.2 Varovné signály Alzheimerovej choroby

Medzi najznámejšie varovné signály podľa *Alzheimer's Association*, (príloha č.11, odkaz č.12) zaradíme:

- Strata krátkodobej i dlhodobej pamäti



Chorá osoba si odrazu nemôže spomenúť, ako to vtedy bolo. Dobré je v tomto prípade počúvať, neskákať do reči, neopravovať a nevyvracať. Zhoršuje sa fungovanie v denných aktivitách. Je normálne občas zabudnúť nejaký termín, meno alebo priateľove telefónne číslo a neskôr si na ne spomenúť.

Človek s Alzheimerovou chorobou zabúda tieto veci častejšie a neskôr si na ne nespomenie. Nevie si spomenúť hlavne na udalosti, ktoré sa stali nedávno. Veľmi dlho si ale pamätá na spôsob, ako sním hovoríte, aj keď si už nemusí pamätať mnoho iného. Konfrontácie a konflikty vyvolávajú u chorých pocit nepochopenia, agresiu a sťažujúcu komunikáciu.

- Ťažkosti s vykonávaním predtým známych činností



Napríklad telefonovanie, varenie. Osoba s Alzheimerovou chorobou stráca schopnosť navariť správne jedlo, alebo zabúda, že už jedla. Pokiaľ nie je schopný jesť s vidličkou a nožom, dovoľte mu jesť rukami. Ak má problémy s prehĺtaním tekutej stravy,

podávajú mu jedlo s väčšou konzistenciou , ako je zemiaková omáčka a iné. Hlavne sa pokúste zariadiť , aby chorý jedol každý deň v rovnakú dobu a podľa možnosti v tej istej miestnosti , aby sa z jedla stal rituál.

- Ťažkosti s rečou



S postupujúcou progresiou Alzheimerovej choroby klesá schopnosť postihnutého komunikovať s okolím a ostatnými ľuďmi. Nakoniec príde deň keď zistíte, že už nie ste schopný sa dohovoriť a porozumieť si. Každý má niekedy problém nájsť vhodné slovo, ale osoba s Alzheimerovou chorobou zabúda už jednoduché slová. Alebo ich nahrádza

nesprávnymi výrazmi, čím sa stáva jej reč nezrozumiteľnou. Niekedy používa vsuvky bez významu, tzv. slovnú vatu (toto, oné). Je nutné si zapamätať, že tento moment príde , slová prestanú byť hlavným prostriedkom komunikácie. Odporúča sa udržať kontakt prostredníctvom dotykov a pohladenia či mazlenia, alebo pomocou úsmevu.

- Dezorientácia v čase a priestore



Je normálne na chvíľu zabudnúť, aký je deň, alebo kde sme. Ale osobe s Alzheimerovou chorobou sa to stáva často alebo stále. Môže sa stratiť na vlastnej ulici a nevie trafiť domov. Nevie, aký je rok, mesiac i deň, často nevie adresu, kde býva, prípadne si pamätá starú.



- Zhoršený úsudok



Postihnutý s Alzheimerovou chorobou v istom štádiu choroby prestane poznávať aj vás, alebo si vás začne pliesť s inými ľuďmi, ktoré poznal z minulosti, ale aj takých, ktorí možno nikdy neexistovali. Je to veľmi nepríjemná skutočnosť. Ďalej sa môže prejaviť nepravým zhodnotením situácie a toho, čo treba následne urobiť. Napríklad osoba s Alzheimerovou chorobou nepochopí, že má horúčku a že treba ísť k lekárovi, alebo užiť liek. Taktiež sa môže neprimerane obliecť - v lete kožuch a pod.

- Problémy s abstraktným myslením



Pokiaľ už choroba postihuje schopnosť pamäti, reči i vykonávanie každodenných aktivít, nastáva štádium, kde je zásadným spôsobom ohrozená samostatnosť pacienta. Nastáva otázka ,či môžeme svoju matku, otca, príbuzného nechať doma úplne samých. Mali by sme zhodnotiť, či je osoba schopná pravidelne užívať predpísané lieky, či nezabudne vypnúť plyn. Pokiaľ je tomu tak, v záujme bezpečnosti a pre pokoj jeho duši bude najlepšie, že nebude žiť osamelo. Je predpoklad , že pacient nebude chcieť opustiť svoj rodný domov, svoje veci, susedov. Je pochopiteľné, že sa stretne s veľkým odporom. Je to nebezpečná voľba. Pokiaľ však nemáte inú možnosť, nenechajte sa odradiť a nepripúšťajte si vinu. Rátajte s tým , že

pamäť človeka s Alzheimerovou chorobou býva krátka a bohužiaľ čoskoro nebude poznávať ani svoj domov.

- Zmeny nálady a správania



Veľmi časté sú to sťažnosti - napr. točenie hlavy, alebo zmätenosť. Niekedy chorý počuje určité zvuky, alebo sa cíti byť stratený. Depresia je obvyklým dôkazom o prepojení sklamaní, ktoré chorý pociťuje, keď nemôže prekonať pocity brániace mu byť sám sebou. Môžeme povedať, že Alzheimer je „zlodej, ktorý ukradne osobnosť pacienta samu seba“ (N. Feil). Pokiaľ depresia dosiahne stupeň, ktorý významne ovplyvňuje život chorého s Alzheimerovou chorobou, požiadajte o radu lekára. Každý býva z času na čas smutný, alebo náladový. Osoba s Alzheimerovou chorobou však môže striedať náladu veľmi rýchlo a bez zjavnej príčiny.

- Zmeny osobnosti



Samotné osobnostné rysy sa môžu vekom trochu pomeniť. U osoby s Alzheimerovou chorobou sa postupne akoby zmazávajú pôvodné osobnostné črty a nahrádzajú ich napríklad podozrievavosť, odmietanie, roztržitosť, či vystrašenosť. Niekedy sa objavuje ľahostajnosť až apatia.

- Apatia, úzkosť a strata iniciatívy



V období starostlivosti o chorého s Alzheimerovou chorobou budeme svedkami častých zmien nálad a to bez

akýchkoľvek zrejmých dôvodov. V myslí si pletie minulosť s prítomnosťou a hlavne si robí starosti o veci za ktoré zodpovedal v minulosti( napr. otec si robí starosti o finančné problémy rodiny, matka zase môže pociťovať úzkosť, že nestačila pripraviť večeru. Každý človek si občas neplní povinnosti, ale po čase zase získa svoju iniciatívu a vráti sa k nim. Osoba s Alzheimerovou chorobou je pasívna, vyžaduje neustále nabádanie do činnosti.

V prípade podozrenia blízkej osoby na možnú prítomnosť začínajúcej Alzheimerovej choroby môžem odporučiť „Dotazník porúch pamäti“ (príloha č. 11, odkaz č. 7), kde odpoveďou na pár otázok dotazníka sa dozvieme, či obavy o pamäť dotykanej osoby sú opodstatnené. Ak je podozrenie, že by Váš príbuzný mohol mať príznaky Alzheimerovej choroby, jedným z najdôležitejších krokov je vyhľadanie (odborného) lekára. Starší ľudia vyžadujú špeciálnu zdravotnú starostlivosť, preto by príbuzní mali vyhľadať lekára, ktorý má skúsenosti a venuje sa liečbe starších ľudí. Malo by ísť o lekára primárnej starostlivosti, neurológa, alebo psychiatra, ktorý sa venuje aj pacientom vyššieho veku. Psychiater je často lekárom prvej voľby, ak sa Alzheimerova choroba začína evidentnou zmenou osobnosti pacienta, jeho nálady alebo správania. Okrem toho, že psychiater je špecialistom na diagnózu a liečbu duševných chorôb, vie rozpoznať telesné ťažkosti, ktoré si vyžadujú pozornosť iného odborného lekára. Ďalej tiež rozpozna a lieči depresiu, ktorá sa u pacientov s Alzheimerovou chorobou často objavuje. Psychiater nastavuje liečbu podľa potrieb daného pacienta, má skúsenosti s predpisovaním a monitorovaním psychiatrických liekov, ktoré pomáhajú zvládať poruchy správania, ktoré sa u Alzheimerovej choroby môžu objaviť. Rodiny, lebo príbuzný pacientov by sa mali uistiť, že porozumeli prečo ich blízkeho lekár predpísal dané lieky, poznať ich možné nežiaduce účinky, aby ich vedeli rozpoznať a včas o nich informovať lekára.

### **3.3.3 Alzheimerova choroba - pomoc postihnutým a ich rodinám**

Starostlivosť o osoby s Alzheimerovou chorobou je náročná, pretože takíto pacienti vyžadujú dvadsaťštyrihodinovú starostlivosť. Preto by sme mali zodpovedať otázku, kde možno získať pomoc pre osoby s Alzheimerovou chorobou. Existuje mnoho rôznych možností starostlivosti v liečbe Alzheimerovej choroby v závislosti od závažnosti ochorenia a samozrejme od finančných prostriedkov. Mnoho ľudí sa snaží udržať svojich milovaných doma tak dlho, ako je to možné. Samotná domáca starostlivosť by mala byť vždy prvou voľbou aj napriek skutočnosti, že Alzheimerova choroba potrebuje pomoc aj

z vonkajšieho prostredia, a to priateľa, ošetrovateľa, respektíve opatrovateľa. Podľa skúseností Márie Wirth „potrebujú títo ľudia blízky kontakt niekoho, kto ich citlivo sprevádza poslednou etapou života. A to z jednoduchého dôvodu. Mozgová kapacita pri danom ochorení sa nedokáže naučiť orientovať v novom prostredí, prijímať nové vzorce správania, zmeny v hierarchii vzťahov a podobne. Z toho vzniká nežiaduce správanie, čo sa označuje ako agresivita a pritom sa ten človek iba bráni. Keby dané ochorenie nemal, tak by vysvetlil okoliu, že nechce, aby sa s ním takto zaobchádzalo. Podľa Wirth je na Slovensku v poslednom období snaha vytvárať špecializované zariadenia pre týchto pacientov, no na druhej strane je málo takých zriaďovateľov, ktorým ide o ľudskosť, dôstojnosť a váženie si hodnoty človeka bez ohľadu na to, do akej miery je postihnutý. „Prax ukazuje, že jeden kvalifikovaný pracovník dokáže zabezpečiť odbornú starostlivosť približne trom - štyrom takto postihnutým ľuďom. Ak v zariadení žije čo i len 50 chorých na Alzheimerovou chorobu, malo by mať 6 vysokoškolsky vzdelaných odborníkov, či už liečebných pedagógov, psychológov, sociálnych pracovníkov a pod. Tí by mali zabezpečovať aktivizačný a terapeutický program, komunikáciu s príbuznými, celkovo menežovať starostlivosť o chorého. K tomu samozrejme patria opatrovatelky a obslužný personál. Len tak môže byť zabezpečená kvalita života,“ skonštatovala (Zdroj: TASR, 2009). Starostlivosť o pacientov by sa mala dať definovať tak, že opatrovateľ je schopný komunikovať s pacientom a pacient je v prostredí, ktoré je bezpečné (kludné) a prostredie stimuluje pacienta, aby sa posilnil v tom, v čom funguje, a aby sa posilnilo jeho sebavedomie. Dlhodobá a cieľená starostlivosť je potrebná, aby sa predišlo u pacienta obavám a nepokoju, tak aby sa náznaky choroby znížili. Opatrovateľská práca, ktorá je zameraná na kognitívnu stimuláciu, denné aktivity, prostredie, stimulácia sebavedomia a sebauvedomenia, lepšia komunikácia, činnosť ktorá prináša radosť, na toto všetko treba, aby sa personál cítil dobre a aby sa vzdelával. Je veľmi potrebné, aby pre pacientov bola vytvorená dobrá atmosféra, aby bolo prostredie pokojné a aby vyvolávalo pocit istoty. K hlavným kategóriám preventívnej starostlivosti by sme mali zaradiť: samotné opatrovanie, ktoré zaručuje integritu, ústretovosť; opatrovanie, ktoré je na individuálnej úrovni; opatrovanie, ktoré je orientované na city pacienta, vyhýbanie sa stresujúcim situáciám, zníženie nútenia a konfrontácii, konkrétne stratégie a techniky v opatrovaní, posúdenie bolesti a nepohodlnej situácie, prístup pri kúpaní, kolísaní, ručnej masáži, stimulácii viacerých zmyslov, hudby a ako pôsobia rôzne zvuky.

V súvislosti s opatrovaním konštatujeme niekoľko tipov, ako sa správať k tým, ktorí trpia, respektíve sú postihnutí Alzheimerovou chorobou:

- Základom vzťahu je dodávanie absolútnej a nepodmienenej podpory pacientovi, láska k nemu, snaha o akceptáciu človeka a jeho ochorenia. Vzniknutú emocionálne oddanú podporu musíte neúnavne obnovovať, dokonca aj v období krízových situácií. Prijatie pacienta, ako aj celej situácie, taktiež znamená vytýčiť si hranice, prijať zodpovednosť a uvedomiť si svoju vedúcu funkciu, to, že pacientovi poskytujete orientáciu v živote, ktorý dáva stále menší zmysel. Je však nevyhnutné reagovať na správanie pacienta ako na správanie dospelého človeka a nezahanbovať ho.
- Bez empatie nedokázate úspešne získať prístup do vnútorného rámca vnímania a správania, nedokázate porozumieť emóciám a pocitom pacienta. Ak vaše úsilie o porozumenie bude ochabovať, vznikne riziko, že ľudia s demenciou sa stanú objektom starostlivosti a ich osobnosť sa vytratí. Aj tu existujú hranice: nemôžeme porozumieť všetkému a neexistuje teória na každú anomáliu v správaní. Aj tento fakt je potrebné prijať, prijať to, čo nie je možné pochopiť.
- Pravdivosť a úprimnosť sa prejavujú v citlivom porozumení a dodávaní sebavedomia. Je veľmi potrebné, aby ste boli úplne pravdivý, ak to, samozrejme, neubližuje alebo nezraňuje pacienta. Predstieranie, že máte viac úcty k pacientovi, ako naozaj cítite, podkopáva Váš vzájomný vzťah. Nerobíte správne, ak predstierate priateľstvo, ste nerozhodný a umelo sa staviate do pozície opatrovateľa, pretože pacientovi vysielate emocionálne plytké signály. Osoby s demenciou to vnímajú a začnú vás odmietať alebo sa siahnu do seba – starať sa o človeka s demenciou znamená byť mu vždy naporúdzi, dať mu k dispozícii všetku svoju náklonnosť.
- Je veľmi dôležité porozumieť vnútornému svetu pacienta, predvídať jeho plány, nahrádzať a znova a znova umožňovať aspoň malý pocit úspechu. Správajte sa ako tenisový tréner, ktorý nahráva svojmu žiakovi loptičky tak, aby ich dokázal trafiť.
- Utvorte spoľahlivú každodennú rutinu s malými rituálmi (umývanie rúk, modlenie sa, pripravovanie jedla, upratovanie a spievanie alebo trochu tanca pred spaním). Nastavte pacienta v rámci tejto dennej rutiny, vyhnite sa príliš nízkym alebo príliš vysokým nárokom. Ak je to možné, mali by ste využívať existujúce schopnosti, pretože sebavedomie sa zakladá na ich používaní. Diskrétno nadväzujte na predchádzajúce zvyky, zapájajte spomienky, dajte pacientovi niečo hmatateľné z jeho predchádzajúceho života (sviečku z krstenia, detskú čiapočku, svadobný závoj).

Nezabúdajte, že dôraz je vždy na samotnom zážitku, nie na výsledku. Keď je pacient šťastný, udržuje si svoju osobnosť.

- Na základe ako choroba postupuje, stredobodom sa stáva telo. Fyzická blízkosť, dotyky rúk, gestá a očný kontakt, pevné objatie, nepotláčanie vlastných pocitov, to všetko vytvára hrejivý pocit istoty, blízkosti a pohody.
- Pokúste sa odovzdávať, sprostredkovať pokoj: nechajte priechod nezvyčajnému správaniu, pokúste sa neodmietat' bizarné správanie a dbajte na to, aby bol váš príbuzný v bezpečí. Odolajte potrebe zasahovať a spýtajte sa samých seba z času na čas, aký zmysel má konkrétny typ správania a aké „potešenie“ sa za ním skrýva.
- Dajte si čas na oddych. Ľudia nie sú stvorení na to, aby sami nepretržite niesli takú záťaž. Dbajte o svoje telo, svoje vzťahy a záujmy a občas si doprajte pomoc. Čím skôr prijmete pomoc, tým skôr sa budete môcť stať partnerom pre človeka.
- Neváhajte a obráťte sa na svojho lekára ak máte nejaké otázky.

(zdroj- <http://www.psychiatry24x7.com/>)

Pomoc chorým a ich príbuzným už viac než 10 rokov (1997) poskytuje u nás nadácia Memory. Vybuodovala riadenie Centrum Memory, ktoré je preventívnym, diagnostickým, vzdelávacím centrom a špecializovaným zariadením pre ľudí s poruchami pamäti. Ich poslaním je pomoc ľuďom s Alzheimerovou chorobou a ich rodinám prostredníctvom podpory projektov riešiacich problém s názvom Alzheimerova choroba a byť predĺženou rukou tých, ktorí chcú finančne pomôcť smerom k tým, ktorí pomoc očakávajú a potrebujú. Prvoradým cieľom je podporovať sprostredkovanie nevyhnutnej pomoci odborného a sociálneho charakteru postihnutým a ich rodinám. Zvýšiť dostupnosť služieb rodinám s členom postihnutým Alzheimerovou chorobou. Ďalej podporovať vzdelávanie profesionálov zainteresovaných na poskytovaní starostlivosti pacientom s Alzheimerovou chorobou a zvýšiť informovanosť verejnosti o ochorení. Spolupracovať s každým, komu nie je ľahostajný život ľudí s Alzheimerovou chorobou. V súvislosti s Centrom Memory by sme chceli upriamiť pozornosť na program „Kognitívny tréning“, určený ľuďom, ktorí trpia miernou formou Alzheimerovej choroby (príloha č.11, odkaz č.8)

Pri snahe o riešenie tých najbežnejších situácií a problémov, predovšetkým v strednom a ťažkom štádiu ochorenia, chceme upozorniť na príručky( príloha č.11, odkazy č.9;10), ktoré prinášajú pomoc domácim aj profesionálnym opatrovateľom, ktorú vydala Slovenská Alzheimerova spoločnosť, 2005 v spolupráci s Nadáciou MEMORY a jej Centrom MEMORY a príručku ( príloha č.11,príručka č.13) „ Alzheimerova nemoc

v rodine“ od autorského kolektívu: MUDr. Iva Holmerová, PhD. , PhDr. Eva Jarolímová, MUDr. Helena Nováková a spracované s využitím materiálov spoločnosti Pfizer, spol. s r.o.



Jedným z najnovších publikácií spomenieme ešte novú knihu „Rozhovory s ľuďmi chorými na Alzheimerovu chorobu“. Prináša významnú pomoc v komunikácii s ľuďmi s demenciou. Obsahuje množstvo informácií, ktoré môžu byť použité v rôznych situáciách: doma, v komunite dôchodcov, v zariadení s asistovanou starostlivosťou, v sanatóriu. Nezáleží pritom, akým spôsobom problémy s pamäťou vznikli. Knihu pri príležitosti Svetového dňa Alzheimerovej choroby (21.

septembra 2011) vydala Slovenská Alzheimerova spoločnosť za finančnej podpory Nadácie MEMORY – účelového fondu na podporu riešenia problematiky Alzheimerovej choroby.



Ďalšou pomôckou pre pacientov s Alzheimerovou chorobou a ich opatrovateľov uvidíme vzdelávací film od spoločnosti Vipharm Slovakia „Demencia pri Alzheimerovej chorobe“, kde sa podrobne dozvieme, ako je potrebné sa pripraviť na úlohu opatrovateľa s akými problémami sa budete stretávať, ako si s nimi poradiť a kde hľadať pomoc. Dozvieme sa, ako najlepšie vytvoriť chorému bezpečný domov a ako zvládať každodennú

starostlivosť o chorého s čo najmenším stresom. Nároky na Vašu starostlivosť sa navyše budú zvyšovať s tým, ako bude choroba časom postupovať.

Pre lepšiu orientáciu v zákonoch v sociálnej oblasti, peňažných príspevkov prípadne poradni odporúčame stránku Centra samostatného života/Independent living center

(príloha č.11, odkaz č. 11), ktoré vykonáva poradenské a informačné služby pre občanov s ťažkým telesným a zdravotným postihnutím zo všetkých oblastí ich života. A taktiež spomenieme bezplatnú infolinku Alzheimerovej choroby v rámci SR :

0800 15 77 77

fungujúcu každú stredu od 17:00 do 20:00 hod.

### **3.3.4 Pohľad a skúsenosť s Alzheimerovou chorobou.**

Staroba ,alebo choroba. Aj takto môžeme porovnávať starnutie ako jeden nezvratný a zákonitý proces, ktorý sa začína príchodom človeka na svet. Ide o prirodzený proces so špecifickými zmenami v troch zložkách ľudskej bytosti - biologickej, psychologickkej a sociálnej. Základom tejto zmeny je, že starnúci organizmus sa stáva citlivejším na pôsobenie škodlivých faktorov. Možnosť prispôsobiť sa u ľudí v staršom veku už nie je optimálna. Na základe toho nedôstojné zobrazovanie staroby potvrdzuje aj výskum mladých spoločenských vedcov Milana Mínaroviča, Moniky Bosej a Martiny Sekulovej, publikovaný v knihe *On a ona na Slovensku* (Bútorová et al, 2008). Analýzou frekventovaných obrazov v slovenskej tlači ukázali, že starobu zobrazujeme buď ako neúprosný proces fyzickej degradácie krásy, alebo ako chudobu či chorobu. Len veľmi zriedka sa objaví aktívne prežívanie staroby, oveľa častejšie vidíme starých ľudí ako obeť. „*Krása, telesné či duševné zdravie a peniaze – to sú tri veci, ktoré v starobe nebudeme mať,*“ (Bútorová et al, 2008, s. 306). Tak znie podľa autorov zjednodušený obraz staroby v slovenských médiách.

Zosmiešňovanie staroby a podceňovanie starých ľudí, ktorí už nevyzerajú ako z reklamy na pokojnú a šťastnú starobu sa prejavuje aj v rozhodnutiach, ktoré prijíma štát na riešenie praktických problémov starých ľudí. Ďalší problém je, že otázka, čo so starými ľuďmi, sa často zužuje len na kapacitu domovov, ústavov či penziónov. Od politikov počuť často hovoriť o tom, koľko chýba kraju či mestu ústavov pre starých občanov a ako treba urýchlene budovať nové zariadenia, aby nemuseli vznikáť siahodlhé poradovníky. Akoby ideálnym riešením bolo množstvo ústavov a žiadne čakacie lehoty. Aj nedávny prípad odhalenia súkromného zariadenia pre starých ľudí v Hronovciach, kde sa v nevhodných podmienkach tiesnili desiatky starých ľudí, akoby potvrdzoval fakt, že



štát musí urýchlene budovať ďalšie a ďalšie domovy, inak budú pribúdať smutné prípady podobné Hronovciam. Lenže len malé percento starých ľudí je v takom zdravotnom stave, že potrebuje ústavnú, teda špeciálnu 24-hodinovú starostlivosť (napríklad ľudia s Alzheimerovou chorobou či ležiaci pacienti). Väčšina starých ľudí môže ostať doma, nemusí sa presťahovať na izbu s úplne cudzími osobami. Na to však treba nielen fungujúce rodiny, starajúce sa obce, ktoré poskytnú stravu, prepravu či denný stacionár, ale základom musia byť kvalitné terénne sociálne služby, teda opatrovateľ či ošetrovateľ, ktorý príde k starému človeku domov. Takú formu pomoci si dokonca ako prioritu stanovilo aj ministerstvo sociálnych vecí vo svojej koncepcii rozvoja sociálnych služieb, kde sa kritizuje fakt, že nie sú dostatočne vytvorené podmienky na zotrvanie klienta v prirodzenom (domácom) prostredí a chýba aj terénna sociálna práca. Najprirodzenejšie je samozrejme domáce opatrovateľstvo, keď sa o starého človeka postará rodina. Výška sumy za opatrovateľstvo je v tomto prípade však zaujímavá iba pre dôchodcov a pre ľudí v regiónoch s vysokou nezamestnanosťou.

Dôsledky starnutia obyvateľstva, vytlačanie starých ľudí z verejného života, ich ponižovanie či prehliadanie môže mať v budúcnosti veľmi negatívne dôsledky. Seniori budú totiž tvoriť štvrtinu či dokonca až tretinu našej populácie. Čoraz viac aktívnych pracovných síl bude potrebné zamestnať v službách špecializovaných pre starých ľudí. Ich potrebám sa budú musieť prispôbovať budovy, chodníky, autobusy, ale aj mobily či počítače. Starnutie európskej populácie si uvedomuje aj politická reprezentácia a z Bruselu prichádza tlak i granty na riešenie problémov starých ľudí. Bohužiaľ tieto riešenia sú často byrokratické a odtrhnuté od reálneho života. Riešia sa témy, ako sú rovnosť šancí či sociálna inklúzia. Za tými odbornými pojmami a štúdiami sa však starý človek so svojím strachom z chudoby, osamelosti či odlúčenosti od rodiny často stratí. Navyše, keď z Bruselu zároveň prichádza tlak na rovnosť šancí pre ženy, ktoré by sa mali usilovať o pracovnú kariéru. Ale tým prekážajú nielen maloleté deti, ale aj starý človek v spoločnej domácnosti. Malé dieťa preto patrí do jaslí a starý človek do ústavu. Nie je teda náš dnešný pohľad na starých ľudí dôsledkom toho, že sme pomaly opustili model trojgeneračnej rodiny, stredná generácia je zamestnaná kariérami, mladá zábavou a na udržiavanie vrúcneho vzťahu s našimi starými rodičmi už nezostáva čas!

### 3.3.5 Borinka v Nitre

Na základe absolvovania praxe v uvedenom zariadení sme presvedčení, že slúžiť ľuďom a slúžiť ľuďom, ktorí sú bližšie k Bohu ako k pozemskému životu je veľmi ťažké. Ale na druhej strane je nutné povedať, pomáhame tým, o ktorých už málokto dnes má záujem. Každý človek je originál a jedinečná je aj každá jednotlivá situácia, každá chvíľa aj každý okamih, ktorý prežije. Nikto si nemôže dopredu napísať scenár svojho života a už vôbec to nemôže zaňho urobiť niekto iný, pretože nikto nevie, čo ho čaká. Isté je len jedno, smrť neminie ani jedného z nás. Preto je na mieste hľadať nové a účinné spôsoby, ako spríjemniť odkázaným ľuďom posledné okamihy života. Súhlasný postoj k životu, ktorý vyplýva zo základného pozitívneho práva a taktiež vzťahu človeka k životu, v ktorom človek život apriórne nezavrhuje, ale naopak sa životu bytostne otvára i napriek všetkým nástrahám a prekážkam neraz spojených s utrpením, ktoré prichádza z rôznych strán. Pritom sa potvrdzuje hodnota života, ktorá sa nedá ničím nahradiť. Starý či chorý človek potrebuje iné, „ľudskejšie“ prostredie, než aké poskytujú bežné nemocnice. Prostredie, v ktorom neplatí prísny režim a presne stanovený program. Samotný prístup k seniorom musí byť citlivejší, zohľadňujúci jeho fyzický a hlavne psychický stav. Veľkú úlohu zohráva etika života a jej princípy. Preto je nutné venovať väčšiu pozornosť tomuto poslednému úseku života, bohužiaľ aj niekedy „odloženým“ ľuďom zo strany svojich príbuzných. Museli sme použiť slovo odloženým, pretože za čas výkonu praxe (78 hodín) si teda pamätáme veľmi malý počet osôb, ktorí sa unúvali navštíviť svojich príbuzných. A keď, tak to bola veľmi malá chvíľka, aby potešila to duchovné „Ja“ navštíveného. Mali sme možnosť vidieť a zažiť prácu zamestnancov domovov a teší nás, že tam pracujú aj skvelí ľudia, ktorí to možno ani tak nevnímajú ako prácu, ale skôr ako poslanie. Videli sme radosť v očiach našich seniorov, keď boli v kontakte s ošetrovatelkami, sestričkami, ergoterapeutkami, ale aj upratovačkami. V mnohých prípadoch sú to ich spriaznené duše a jediní blízki, ktorých majú vo svojej - skoro každodennej blízkosti, a preto fandíme týmto ľuďom, že v ich srdciach je aj láska pre „cudzích“ ľudí. Veľmi dôležitá je práca ergoterapeutiek. Ich prioritou je vytvárať klientom podmienky pre zmysluplné prežívanie každého dňa. Prekvapila ma ich vytrvalosť v presvedčovaní obyvateľov domova, ktorí sa báli opustiť svoj zaužívaný spôsob trávenia dňa. Neustále im dokazovali, že uzatvárať sa do seba a neustále sa strážiť nie je správne. Dôležité je urobiť niečo pre druhého, aj keď to nie je dokonalé. Dať ostatným niečo zo srdca, byť užitočným, a zároveň tým pomáhať

sám sebe, to ich presvedčilo. Začali spolupracovať, veriť si a nebáť sa svojich skutkov. Cvičenie pamäti, cibrenie jemnej motoriky, orientácie v priestore, ale aj výroba rôznych pekných vecí, či starostlivosť o záhradu v areáli sú bežnými činnosťami života v domove. Program týchto činností bol, respektíve je, prispôsobený zdravotným možnostiam klienta. Neboli to však veci stereotypné. Ergoterapeutky sa vždy podriaďovali životu v domove a možno aj nápadom skupinky niečo pekné vytvoriť. Nebolo to vždy niečo trvácne. Možno aj zdanlivo obyčajné veci ako zapínanie gombičiek, spev, hranie s loptičkami, či nezabudnúť na make up, pomohlo sa vrátiť späť do bežného života ľuďom, ktorí by sa o seba už nedokázali postarať. Život v domove má svoje pravidlá veľkej rodiny. Nezabúdalo sa na blahoželania dní narodenín alebo menín, venované oslávencom. Čiže v krátkosti sú tu, pomáhajú starým a opusteným ľuďom a snažia sa nahradiť niektorých členov ich vlastnej rodiny. Ich odmenou a najväčším ocenením asi je, keď obyvatelia domova prichádzajú do dielne a cítia tam svoj domov. V prílohe č.12 prikladáme fotografie z práce ergoterapeutiek v ZSS Borinka.

Aby celý systém riadenia v domovoch bol funkčný, veľmi dôležitým faktorom pre naplnenie plnohodnotného poslania zariadenia sociálnych služieb (aj iných) je pohoda v práci. Vzťah šéf - zamestnanec by mal fungovať na vzájomnej úcte, schopnosti komunikácie a spolupráce. Všetci zúčastnení by si mali uvedomiť, že si majú čo ponúknuť a potrebujú sa. Zamestnanci by mali rokovať so svojim vedúcim z očí do očí, vedieť prijať kritiku, nebáť sa prísť s vlastným nápadom ani sa opýtať v prípade neistoty. Ak vedúci vie svojich podriadených motivovať a stať sa ich odborným vzorom, celkom prirodzene sa mu dostane pomoci. Preto si uvedomme (nemáme na mysli seniorov), že každodenný život človeka, aj keď sa to nám možno nezdá, plynie veľmi rýchlo. Ľudia hodnotia jeho starosti i radosti, ale takmer nikto z nich si neuvedomuje, že jar a leto prebehnú ako voda. Prichádza jeseň života a tá sa nesporne snúbi so starobou. Či už sme dole alebo na výslňi, či sme chudobní alebo bohatí, tá jeseň života čaká nás všetkých rovnako. Nieкто môže oponovať, veď peniaze pomôžu prekonať tú jeseň života. Otázka znie, či si to budeme vedieť uvedomovať, vnímať, užívať...

### **3.3.6 Seniorville**

Pre porovnanie, osobne po dohode s pani riaditeľkou, sme navštívili Seniorville domov pre seniorov so špecializovaným zariadením zameraným na ľudí trpiacich Alzheimerovou chorobou. Seniorville je sieť súkromných zariadení pre seniorov, ktorá prináša na Slovensko vyšší štandard sociálnych služieb. Ľuďom v dôchodkovom veku

ponúka kvalitnú sociálnu a zdravotnú starostlivosť prostredníctvom profesionálneho personálu, ktorý berie ohľad na ich osobné potreby a požiadavky. Samozrejme, v tomto prípade v porovnaní so ZSS v Borinke musíme konštatovať, že je tu podstatný rozdiel v prístupe zamestnancov zariadenia ku klientom a s tým súvisiaca kvalita ubytovania a samotných služieb pre klientov. Je nutné však aj konštatovať, že uvedený rozdiel je nutné chápať hlavne v rovine finančnej, respektíve participácie klientov na financovaní pobytu v zariadení. V prílohe č. 13 doplníme fotografie z domova pre seniorov-Seniorville.

## 4 DISKUSIA

K najväznejším neurodegeneračným ochoreniam o ktorých s určitosťou môžeme povedať, že sú hendikepujúce a zväčša nevyliciteľné stavy a takisto úzko súvisia so starobou, patria demencie. Alzheimerova choroba je jednou z nich. Podľa najnovšej štúdie spoločnosti Allianz o demografickom vývoji sa počet ľudí s demenciou do roku 2050 až stonásobí a to hlavne kvôli neustálemu predlžovaniu veku. Bez účinných liekov sa počet chorých na túto chorobu vyšplhá zo súčasných 36 miliónov na viac než 115 miliónov, čo zodpovedá dnešnému súčtu všetkých obyvateľov Španielska a Francúzska. V rámci Slovenska trpí najčastejšou formou demencie, Alzheimerovou chorobou, 60-tisíc obyvateľov, pričom toto číslo sa do roku 2050, podobne ako vo zvyšku Európy, viac ako stonásobí. Do budúcnosti sa podľa demografickej štúdie Allianz zmení tiež pomer medzi chorými na demenciu a práceschopnými ľuďmi. V súčasnosti dnes pripadá na 100 práceschopných obyvateľov vo veku 15 až 64 rokov dvaja chorí, uprostred tohto storočia už by ich mohlo byť päť. Čiže, v krátkosti môžeme povedať, že neurodegeneračné ochorenia sa tak stávajú jedným z najväčších zdravotných, sociálnych ekonomických a etických problémov, ktorým čelí naša spoločnosť, pričom zdravotná a sociálna dimenzia sú na prvom mieste čo do dôležitosti.

V Bruseli 7. februára 2012, bola za účasti európskej komisárky Maire Geoghean - Quinnovej, zodpovednej za vedu, výskum a inovácie, predstavená výskumná stratégia európskej iniciatívy „Spoločný program vo výskume neurodegeneračných ochorení“ (Joint Programme in Neurodegenerative Disease - JPND). Stratégia nesie názov "Boj s Alzheimerovou chorobou a ostatnými neurodegeneračnými ochoreniami v Európe". Stratégia predstavuje spoločnú víziu 25 zúčastnených krajín o koordinácii európskeho výskumu v oblasti neurodegeneračných ochorení s dôrazom na Alzheimerovu chorobu. Zamiera sa na celé spektrum výskumných a podporných aktivít potrebných na to, aby bolo možné čeliť problémom spojeným s prudko narastajúcim výskytom týchto ochorení vo vyššom veku. Hlavnými cieľami stratégie sú: výskum pôvodu neurodegeneračných ochorení, výskum mechanizmu ochorení a jeho modelovanie, definícia ochorení a ich diagnostika, liečba a prevencia a zdravotná a sociálna starostlivosť. Čo je však veľmi potešujúce, Slovenská republika v danej oblasti exceluje. Zástupcom za Slovenskú republiku v riadiacej rade JPND je za Slovensko Prof. MVDr. Michal Novák, DrSc,

Dr.h.c., z Neuroimunologického ústavu Slovenskej akadémie vied, o ktorom podrobnejšie píšeme v diplomovej práci v časti „Farmakologická liečba“. Pre slovenskú vedu to znamená možnosť zapojiť sa do riešenia komplexných a náročných projektov, ktoré nie sú realizovateľné na národnej úrovni. Samotný projekt zefektívni aj získavanie najnovších poznatkov o zdravotnej starostlivosti o pacientov s demenciami pre slovenské zdravotnícke inštitúcie a lekárov a tiež umožní výmenné stáže na špičkové medicínske pracoviská v Európe.

#### **4.1 Nástroje pomoci dlhodobo chorým.**

V kontexte starostlivosti o dlhodobo chorých seniorov v dnešnom období, začali tak, ako aj vo všetkých oblastiach, stúpať nároky a to nielen v zdravotníckych zariadeniach, ale aj v zariadeniach sociálnych služieb. Samotné domovy dôchodcov sa postupne stávajú „ošetrovateľskými domami“ so zdravotnou skladbou klientov a starostlivosťou na úrovni liečební pre dlhodobo chorých. V súčasnej dobe sú do týchto zariadení umiestňovaní klienti, ktorí po prekonaní ochorenia respektíve ,ktorý ochoreli, sa stali plne závislými na pomoci druhej osoby. Ich stav je stabilizovaný, ale potrebujú intenzívnu sociálnu a ošetrovateľskú starostlivosť. V minulosti bolo bežné, že v zariadeniach sociálnych služieb pracovali sestry, potom prišiel zákon 195/1998 o sociálnej pomoci, ktorý hovoril, že zdravotná starostlivosť sa v zariadeniach sociálnych služieb neposkytuje, ale len zabezpečuje. Zdravotné sestry sa zrazu stali v ZSS nadbytočnými, znižovali sa ich stavy, alebo boli preradené na miesto opatrovateľky. Zamestnávateľ však aj naďalej využíval ich schopnosti, vedomosti a zručnosti. Požiadavkou kvalitnej ošetrovateľskej starostlivosti je uspokojenie základných potrieb chorých. Vzhľadom na zhoršujúci sa zdravotný stav klientov v zariadeniach sociálnych služieb (najmä v DD a DSS) a na zvyšujúcu sa ošetrovateľskú záťaž sa menia nároky na kvalitu, odbornosť, počet a štruktúru zdravotníckeho personálu v týchto zariadeniach. Aj tým sa DD a DSS podobajú čím ďalej tým viac na liečebne pre dlhodobo chorých. Doteraz sa mohla ošetrovateľská starostlivosť v týchto zariadeniach len zabezpečovať, čo spôsobilo jedno slovíčko v zákone NR SR č. 195/1998 Z.z. o sociálnej pomoci, dnes v platnosti nový zákon NR SR č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách v ktorom je už slovíčko “zabezpečuje” zdravotnú starostlivosť nahradené slovami “môže poskytovať“. Spomínaný zákon už hovorí o vybraných sociálnych zariadeniach v ktorých sa môže poskytovať okrem sociálnych služieb aj zdravotná starostlivosť v rozsahu opatrovateľskej starostlivosti (§ 22).

Uvedením tohto zákona do reality je prvý krok k tomu, aby aj v zariadeniach sociálnych služieb bola ich klientom poskytovaná odborná starostlivosť, akú potrebujú vzhľadom k svojmu nepriaznivému zdravotnému stavu a aby sa zlegalizovala práca zdravotných sestier, ktoré túto starostlivosť poskytujú. Akékoľvek poskytovanie starostlivosti či sociálnych služieb by malo vychádzať z potrieb seniora, ktoré sú kľúčom na zabezpečenie kvalitnej starostlivosti a individuálneho poznania človeka. Individuálna kvalita života seniora závisí od efektívnosti uspokojovanie jeho potrieb, rozsah sociálnych kontaktov, ktoré má ako aj pozitívna atmosféra prirodzeného sociálneho prostredia. Smerovanie sociálnych služieb poskytovaných seniorom je dosiahnuť predovšetkým zmiernenie, alebo zlepšenie ich nepriaznivej sociálnej situácie v dôsledku ich dôchodkového veku, nepriaznivého zdravotného stavu či zdravotného postihnutia. Sociálne služby môžu poskytovať štátne i neštátne subjekty, ktoré majú relatívne rôznorodé spektrum služieb pre občanov vo vyššom veku. Mimovládne organizácie sa čoraz výraznejšie angažujú v tejto oblasti spoločne s podnikateľským subjektom, ktorý poskytuje sociálne služby na základe zápisu do registra.

#### **4.2 Pozitíva a negatíva zákona a o sociálnych službách 448/2008 Z.z.**

Od reformy verejnej správy v sociálnej oblasti sa očakáva, že prinesie:

- oveľa viac služieb, pretože sociálne služby sú nedostatkové v celej štruktúre;
- služby ktoré sú bližšie k občanom, pretože existuje sociálna starostlivosť na veľkokapacitných špecializovaných inštitúciách, ktoré vytrhávajú ľudí z ich prirodzeného prostredia;
- kvalitnejšie služby, čo sa prejaví väčšou rôznorodosťou služieb, ktoré budú primeranejšie uspokojovať individuálne potreby a chrániť práva ľudí v sociálnej núdzi;

Zákon o sociálnych službách 448/2008 Z.z. priniesol pozitívne aj negatívne aspekty dotýkajúce sa života dlhodobo chorých a seniorov.

Pozitívne môžeme definovať ako:

- zriadenie nových typov sociálnych služieb- napr. . sociálne služby na podporu rodiny s deťmi, sociálne služby s použitím telekomunikačných technológií, sociálne služby poskytované v špecializovaných zariadeniach, domovoch na pol ceste, odľahčovacia služba;
- odlišný mechanizmus ocenenia potrieb prijímateľa -nielen zdravotný stav, ale aj sociálna situácia, majetkové pomery uchádzača;
- zriadenie systému komunitného plánovania ;
- jasnejšie, ale nie úplne definovanie rovnocenného financovania poskytovateľov;
- zavedenie povinnosti celoživotného vzdelávania a zvyšovania kvalifikácie pracovníkov; stanovenie kvalifikačných predpokladov potrebných pre výkon práce v oblasti sociálnych služieb;
- zriadenie centrálného registra poskytovateľov a jeho zverejňovanie;
- zriadenie financovania zdravotníckych výkonov zo strany ZP;
- zavedenie štandardov kvality;

Negatívne môžeme definovať:

- zachovanie duality pri zabezpečení a financovaní niektorých služieb – aj obec, aj samosprávny kraj, čiže duplicitnosť v poskytovaní sociálnych služieb, alebo rozdelenie pôsobností medzi obce a VÚC nemá jednoznačné kritériá;
- nezriadenie nezávislého orgánu napr. typu „dohľadného úradu“ nad dodržiavaním a dohľadom kvality a jej kontroly;
- neexistencia deinštitucionalizácie - znížiť veľkokapacitné zariadenia a vrátiť klienta do domáceho prostredia;
- nezabezpečenie jasne definovaných zdrojov financovania, to znamená nutnosť prehodnoteniu decentralizačného algoritmu. Zabezpečenie financií na úrovni malých obcí nebude možné, respektíve problematické, pretože práve tieto sa vyznačujú zmenami v demografii – zvyšujúci sa počet seniorov, osamelo žijúcich obyvateľov;
- použitie dvojakeho označenia pre poskytovateľov sociálnych služieb – verejní a neverejní poskytovatelia- občan nemá právo na výber zariadenia, reálne je



uprednostňovaný verejný poskytovateľ, čiže je preferované zariadené zriadené obcou alebo vyšším územným celkom;

- absencia nízko prahových a terénnych služieb;

Aj v prípade rozširovania, modernizácie a budovania zariadení sociálnych služieb sa dôraz kladie na rozvoj takých druhov sociálnych služieb, ktorých hlavným cieľom bude umožniť klientovi zotrvať vo svojej komunite a žiť v takom type zariadenia sociálnych služieb, ktoré zodpovedá rodinnému typu zariadenia a zvyšovať variabilitu poskytovaných sociálnych služieb tak, aby si klient mohol slobodne vybrať taký druh sociálnej služby, ktorá najlepšie zodpovedá jeho potrebám. Podľa typu nepriaznivej sociálnej situácie, ale aj v závislosti od prostredia, v ktorom sa fyzická osoba nachádza, je možné zvoliť aj formu a rozsah sociálnej služby. V zákone o sociálnych službách ako aj v Národných prioritách rozvoja sociálnych služieb sa deklaruje vytváranie takých podmienok, ktoré prispejú k rozšíreniu a uprednostňovaniu terénnej sociálnej služby pred pobytovou službou. V prípade, že je inštitucionálne organizovaná sociálna služba nevyhnutnosťou (ak terénna sociálna služba ,alebo ambulatná sociálna služba nie je vhodná, alebo nerieši dostatočne nepriaznivú sociálnu službu fyzickej osoby), poskytuje sa pobytová sociálna služba. Pri samotnej pobytovej sociálnej službe má prednosť týždenná pobytová sociálna služba pred celoročnou pobytovou sociálnou službou. V súvislosti s opatrovaním v súčasnej dobe je tu z ďalších prevládajúcich negatívnych faktorov aj odchod niekoľko desiatok Sloveniek do Rakúska a iných krajín vykonávať opatrovateľskú službu, pretože táto práca je tam adekvátne ohodnotená. Na Slovensku je vykonávanie opatrovateľskej starostlivosti neohodnotená a preto ju často robia iba rodinní príslušníci a to za nízky príjem, čím sa znižuje spoločenské postavenie a sociálna situácia celej rodiny. Môžeme hovoriť o deficite schopných opatrovateliek, ktoré chýbajú ( zatiaľ budú chýbať), už aj v súvislosti zo zvyšujúcim sa počtom ľudí odkázaných na opatrovanie.

V súvislosti s negatívami spomenieme ešte takzvané nepriame faktory sociálneho ohrozenia osôb odkázaných na pomoc :

- odchod kvalifikovanej pracovnej sily za prácou do zahraničia;
- vysoký počet nefunkčných rodín ,ako dôsledok sociálno-patologických javov (chudoba, nezamestnanosť, nízka priemerná mzda, mobilita za prácou a pod.);

- akceptácia závislostí verejnou mienkou; ľahká dostupnosť látok spôsobujúcich závislosť; nedostatočná prevencia v oblasti závislostí (alkohol, hry);
- nárast sociálneho vylúčenia a chudoby v regióne (mladí ľudia bez vzdelania, nižšie šance na zaradenie do práce, disfunkčné rodiny);
- veľký počet obcí s nízkym počtom obyvateľov;
- neprimerané finančné ohodnotenie kvalifikovaných absolventov sociálnej práce;
- zlý technický stav objektov, energetická náročnosť, chýbajúca debarierizácia budov pre sociálne služby;

### **4.3 Budúcnosť starostlivosti o dlhodobo chorých a seniorov.**

Navyšovanie počtu dlhodobo chorých a seniorov bude znamenať nové smerovanie ponuky sociálnych služieb, tvorbu nových foriem sociálnej pomoci, posun veku odchodu do dôchodku, zmeny na trhu práce. Niektorí autori už začínajú hovoriť o prejavujúcom sa kulte staroby, ktorý má v budúcnosti nahradiť súčasný kult mladosti. V súčasnosti sú starnúci ľudia, ktorí do vysokého veku pracujú. Máme tu však ďalšia skupina seniorov, ktorí sú pre zdravotné problémy odkázaní na sociálnu starostlivosť, čiže sú spotrebiteľmi na trhu sociálnych služieb. Podstatná je však aj skupina ľudí v dôchodkovom veku, ktorí žijú aktívne, venujú sa svojim záujmom, nájdu si nového životného partnera, hľadajú aktívne formy odpočinku. Z týchto seniorov sa stávajú zaujímaví spotrebiteľia.

Finančné zabezpečenie je v starobe dôležité, avšak starí ľudia sa cítia väčšmi ohrození ekonomicky ako sociálne, najmä v prípade vysokej staroby, alebo choroby. So samotným zvyšujúcim sa vekom ubúda rovesníkov, taktiež možností kontaktov a nadväzovania známostí, využívania životného sociálneho priestoru na ktorý boli zvyknutí. Samotné ceny za pobyt a poskytované služby v týchto zariadeniach považujú prijímatelia týchto služieb za neúmerne vysoké, čo neumožňuje využívať tieto zariadenia sociálne slabším vrstvám obyvateľov. Niekedy nedostupné ceny za služby v tzv. „súkromných“ zariadeniach a pretrvávajúci nedostatok zariadení sociálnych služieb poskytovaných orgánmi samosprávy predstavujú a predstavovali pre mnohých ľudí odkázaných na tieto služby neriešiteľný problém nielen ich samých, ale aj ich najbližších. V súvislosti s predchádzajúcimi riadkami môžeme navrhnúť niektoré odporúčania na zlepšenie starostlivosti o dlhodobo chorých a seniorov v oblasti sociálnych služieb.

- naviazanie zahraničných kontaktov a podpora získavania know-how v sociálnych službách ( napr. model starostlivosti o seniorov podľa Erwina Böhma);
- možnosti využívania eurofondov pre rekonštrukciu zastaranej infraštruktúry;
- viac podporiť kvalitu domácej starostlivosti, podporiť príbuzných a celkovú pozíciu starajúcich sa v oblastiach sociálneho poistenia;
- nastaviť stupne odkázanosti pre najťažšie postihnutých ľudí s demenciami;
- zvýšiť príspevok „odkázanosti“ podľa stupňov;
- napĺňať ciele o prioritách ambulantných a stacionárnych služieb;
- zriadiť legislatívny finančný rámec na poskytovanie sociálnych služieb v domácom prostredí individuálnymi poskytovateľmi;
- snažiť sa o zrovnoprávnenie všetkých poskytovateľov sociálnych služieb na základe stanovených štandardov ( verejný, súkromný);
- výkony posudkovej činnosti ujednotiť, upraviť ich komplexne v rámci jedného zákona na všetky účely súvisiacich zákonov(predpoklad vyššieho počtu neoprávnených poberateľov ID, ale i peňažných príspevkov na kompenzácie ŤZP( a zároveň presadiť nezávislosť posudkových činností ako samostatný útvar);
- Podporovať projekt „Malé obecné služby“ (taxíky, zásobovanie, stravovanie, upratovanie...) určený pre seniorov a zdravotne postihnutých občanov;
- zvýšenie morálneho a materiálneho uznania pracujúcich v oblasti sociálnej starostlivosti;
- smerovanie podpory vzniku nových subjektov (právnických a fyzických osôb), ktoré budú poskytovať nedostatkové sociálne služby na území pôsobnosti krajských samosprávnych orgánov;

a iné odporúčania, ktoré budú optimalizovať priebeh procesov na kvalitu služieb.

#### **4.4 Zmeny vo financovaní sociálnych služieb**

Národná rada SR prijala novelu zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách v znení neskorších predpisov , účinná dňom 1. marca 2012. (ďalej len „novela“ alebo „novela zákona“), ktorá upravuje predovšetkým financovanie sociálnych služieb. Novela zákona je reakciou na nepriaznivú situáciu vo financovaní sociálnych služieb. Za podstatnú zmenu je možné považovať financovanie zariadenia sociálnych služieb zriadeného, alebo

založeného obcami a neverejnými poskytovateľmi vybraných druhov sociálnych služieb účelovou dotáciou z rozpočtovej kapitoly Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR. V praxi to bude znamenať, že všetkým obecným zariadeniam a neverejným poskytovateľom vybraných druhov sociálnych služieb sa bude poskytovať rovnaká výška príspevku na zabezpečenie prevádzky podľa jednotlivých druhov služieb zo zdrojov štátneho rozpočtu.

Zmenou ust. § 71 novela upravila spôsob financovania zariadení sociálnych služieb zriadených, založených alebo prevádzkovaných obcou, ktoré sa budú financovať jednotne priamo zo štátneho rozpočtu bez ohľadu na to, či boli zriadené, alebo založené v rámci decentralizácie sociálnych služieb alebo až po nej. Vypustením pôvodného ustanovenia odseku 6 sa obciam odňala povinnosť uhrádzať inej obci alebo inému vyššiemu územnému celku ekonomicky oprávnené náklady v prípade, že zabezpečujú sociálnu službu pre svojho obyvateľa.

Ust. § 72 ods. 2 bolo v zmysle dôvodovej správy upravené s cieľom vytvoriť podmienky pre vyššiu participáciu na úhrade za sociálnu službu zo strany klienta a jeho rodiny a nezvyšovať výdavky obcí a vyšších územných celkov. Podľa novej právnej úpravy tak obciam a vyšším územným celkom vzniká nová povinnosť stanoviť vo všeobecne záväznom nariadení úhrady za sociálne služby dlhodobej starostlivosti minimálne vo výške 50 % priemerných ekonomicky oprávnených nákladov, ktoré majú nimi zriadení alebo založení poskytovatelia. Na účely platenia úhrad za poskytovanú sociálnu službu sa prijímateľom pôvodne príjem a majetok posudzoval podľa zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Majetok sa bude posudzovať už len podľa doplnených ods. 11 až 18 ust. § 72. Pre platenie úhrad za sociálnu službu sa za majetok považujú nehnuteľné veci (napr. rodinný dom, byt, garáž) a hnutel'né veci, vrátane úspor, majetkových práv a hodnôt, ktorých hodnota presahuje sumu 10.000 Eur. Pre potreby posúdenia preukazujú majetok tak prijímateľ sociálnej služby ako aj osoby povinné výživou (rodičia a deti), a to tak v čase začatia, ako aj v priebehu poskytovania sociálnej služby. Uvedená povinnosť sa preukazuje na osobitnom tlačive, ktoré tvorí novú prílohu zákona. V prípade pochybností je majetok možné nechať overiť prostredníctvom znaleckého posudku, pričom náklady na overenie hradí obec alebo vyšší územný celok. Taxatívne (úplne) je vymedzený i rozsah majetku, na ktorý sa pri platení úhrady za sociálnu službu neprihliada (napr. nehnuteľnosť určená na trvalé bývanie, užívaná poľnohospodárska pôda, vybavenie domácnosti a vybrané hnutel'né veci).

Nový druh príspevku predstavuje finančný príspevok na zabezpečenie poskytovania sociálnej služby poskytovanej neverejnými poskytovateľmi. Je poskytovaný príslušnou obcou na základe žiadosti neverejného poskytovateľa a financovaný z účelovej dotácie Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR (ďalej len „ministerstvo“). Výška príspevku je určená pevne stanovenou sumou podľa druhu sociálnej služby a počtu miest zariadenia sociálnej služby ( zdroj Pro Bono ,2012)

Takto vyzerá malá novela financovanie sociálnych služieb. V každom prípade ,ale treba povedať, že hlavným pilierom financovania bude občan, pretože on doň prináša najviac peňazí z odvodov a daní. Jednoducho povedané , pokiaľ bude snaha o rast zamestnanosti, vytváranie nových pracovných miest vhodne stimulovanými investíciami, so zvyšovaním atraktívnosti pracovných miest, kvality práce, produktivity práce a so znižovaním podielu chudobných pracujúcich, bude dostatok peňazí aj na sféru sociálnych služieb. Ďalším návrhom riešenia zabezpečenia finančných prostriedkov je zjednotenie odvodov zo zákona do jednej inštitúcie, tvrdá kontrola jej činnosti, a vytvoriť len jednu zdravotnú poisťovňu. Chorému či dôchodcovi nepomôže fakt, že pracovníci poisťovne sa vyvážajú na luxusných autách, sponzorujú z jeho peňazí športové kluby, či platia honosné reklamy v médiách. O týchto výdavkoch môžeme povedať, že boli a sú okrádaním poplatníka. A to už nehovorím o neefektívnom nakladaní verejnými zdrojmi zo strany predstaviteľov verejnej správy. Viac na webe [cenastatu.sme.sk](http://cenastatu.sme.sk). Všetko ale závisí od pravdivosti, úctivosti a úprimnosti ľudí.

## ZÁVER

Rodina je spoločenstvo v ktorom si už od detstva možno osvojovať morálne hodnoty. Tak môžeme povedať, že rodinný život je uvádzanie do života spoločnosti a súčasne aj najkvalifikovanejšia príprava na prijatie staroby a všetkého, čo s ňou súvisí. Starostlivosť o geronta, ktorý nepotrebuje špeciálnu starostlivosť, vo fungujúcej rodine býva obyčajne bezproblémová. Problém ale nastáva v prípade chorých a zomierajúcich starých ľudí, ktorí potrebujú až do konca ľudskú blízkosť a starostlivý záujem predovšetkým od príslušníkov vlastnej rodiny. Starí a chorí ľudia sa dostávajú často na jej okraj ako neužitočná záťaž. Prioritou sociálnej práce vo všeobecnosti je nielen ochrana ľudského života, ale udržanie prijateľnej kvality života jedinca. Cieľom je udržanie funkčnej rovnováhy medzi jedincom a jeho prostredím. Každý je neopakovateľný.

V súčasnosti sú možnosti zlepšenia pohody pacientov, respektíve klientov ZSS postihnutých demenciou, samozrejme aj iných, otvorené. Musíme ale konštatovať, aj z vlastnej skúsenosti, väčšinou sú to zariadenia rýdzo zdravotnícke. Starajú sa v rámci svojich možností o telo pacienta. Psychická a sociálna zložka jeho osobnosti je v týchto zariadeniach braná do úvahy zriedkavo. Iste, je tu snaha to zmeniť. Chodia sem dobrovoľníci, sestry sa snažia pacientom poskytovať viac než len zdravotnícku starostlivosť, ale chýba koncept, nejaký zjednocujúci prvok, ktorý by prácu koordinoval a dbal na holistický prístup k človeku. Teda na to, aby pacienti boli nielen v najlepšej možnej telesnej kondícii, ale hlavne ,aby bolo postarané aj o ich psychické a sociálne potreby. Je viac menej zrejmé, že bude ešte dlho trvať, než nastane zmena v tejto oblasti. Bohužiaľ, významnú úlohu hrajú samozrejme financie, ktoré sú z jedných prvoradých faktorov naplňovania potrieb starých a chorých ľudí. Demencia je jednou z častých chorôb, ktoré postihujú najmä seniorskú populáciu. Dokonca by sa dalo povedať, že vo väčšine prípadov postihujú iba túto vekovú skupinu. V ostatných vekových skupinách možno považovať jej výskyt za vzácny. Snažiť sa čo najviac prispôsobiť meniacim sa potrebám človeka postihnutého demenciou. Je nutné mať na pamäti, že demencia je choroba, ktorá je strojcom problémov a nie pacienti. Preto je veľmi dôležité sa tejto problematike venovať a snažiť sa situáciu týchto osôb efektívne riešiť. Je nutné zabezpečiť čo najlepšiu starostlivosť, aby kvalita života týchto ľudí bola čo najvyššia. K poslednému riadku prikladám prehľad plánovaných udalostí dotýkajúcich sa staroby a Alzheimerovej choroby ( príloha č. 14).

## ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

### LITERATÚRA

ADLER, G. et al.: Angst als Begleitsymptom der Altersdepression. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 2000, roč. 68, s. 12 – 16.

ADLER, G.: Verhaltens-Einzels psychotherapie von Depressionen im Alter. Berlin: Vedia, 2005. 155 s. ISBN 3-7945-2403-9.

Alzheimerova choroba v rodine -aktuálne vydanie 5/2004- kreslené ilustrácie

AROLT, V., SCHMIDT, E. H.: Differentielle Typologie und Psychotherapie depressiver Erkrankungen im höheren Lebensalter – Ergebnisse einer epidemiologischen Untersuchung in Nerven-arztpraxen. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und – psychiatrie*, 1992, roč. 5, č. 1, s. 17 – 24.

BALTES, P. B., BALTES, M. M.: Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In BALTES, P. B., BALTES M. M. (Eds.) *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences*. New York: Cambridge University Press, 1990. 397 s. ISBN 0-521-37454-5, s. 1 – 34.

BARTKO, D.: Demencia Alzheimerovho typu. Bratislava: Via practica. r. 5. 2008. č. 10. s. 398. ISSN 1336-4790

BOROŠ, J.: Úvod do psychológie: Bratislava: Iris 2002. 305 s. ISBN 80-89018-35-1.

BRAŠNOVÁ, O.: Alzheimerova choroba. Multidisciplinárni péče. Plzeň r. 1. 2006, č. 2, 31 s. ISSN 1802-0658.

BRICHTOVÁ, L. – REPKOVÁ, K.: Sociálna ochrana starších osôb so zdravotným postihnutím – vybrané aspekty. Bratislava: Ing. Miroslav Mračko – Epos 2009. 463 s. ISBN 978-80-8057-797-1.

BUIJSSEN, H. Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele. Praha: Portál, 2006. 160 s. ISBN: 80-7367-081-X.

BUŽGOVÁ, R., Ivanová, K.: Porušování lidských práv v rezidenčních zařízeních pro seniory. Kontakt, 10, 2008, supl. 1, s. 28-33.

BÚTOROVÁ, Z.: Ona a on na Slovensku. Zaostrené na rod a vek. Bratislava: IVO, 2008. 368 s. ISBN: 978 – 80 – 89345 – 10 – 6.

DOHNAL, K.: Jak dále v institucionální geriatrické péči v ČR. In: SRKAL, L.: III. Severočeské geriatrické dny, sborník přednášek na téma Centrální nervový systém ve stáří. Ústí nad Labem : OUNZ, 1988, s. 12-16 /publikované :Lek.Obz 59, 2010, č. 9, s. 348 – 352.

GALLAGHER, D. E., THOMPSON, L.W. *Depression in the elderly: a behavioral treatment manual*. Los Angeles: University of Southern California, 1981. 159 s. ISBN 0-884-74125-7.

HAUTZINGER, M. Depressive Störungen. In MAERCKER, A. (Ed.) *Alterspsychotherapie und Klinische Gerontopsychologie*. Heidelberg: Springer, 2002. 389 s. ISBN 3-540-42077-0. s. 142 – 165.

HECKHAUSEN, J., SCHULZ, R.: A life-span theory of control. *Psychological Review*, 1995, roč. 102, s. 284 – 304.

HEGYI, L.: Niektoré riziká pobytu v domovoch dôchodcov. *Geriatrics*, 9, 2003, č. 2, s. 51-59.

HEGYI, L.: Dlhodobá starostlivosť v praxi. In: *Geriatrics*, 14, 2008, č. 2, s. 51-54.

HEGYI, L.: Niektoré riziká pobytu v domovoch dôchodcov. In: *Geriatrics*, 2003, roč. 9, č. 2, s. 51-59.



HOLMEROVÁ, I. et al.: Péče o pacienty s kognitivní poruchou. Edícia Vážka 2007 301 s. ISBN 978-80-254-0177-4.

JANEČKOVÁ, H. - Malina, A.: Dlouhodobá péče o staré lidi v České republice a její problémy. Geriatria, 13, 2007, č. 4, s. 169-185.

JIRÁK, R. et al.: Demence, naklad.: MAXDORF, 1. vyd., 1999, 226 str ISBN 80-85800-44-6

JIRÁK, R. KOKALÍK, F.: Demence. 1. vyd. Praha: Galén, 2004. 335 s. ISBN 80-7262-268-4

KOLIBÁŠ, E. Novinky v léčbě demencií, Vedecko pracovná schôdza, Bratislava, 2002.

Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore geriatria. Vestník MZ SR 2007, s. 27–30

KOUKOLÍK, F. – JIRÁK, R. 1998. Alzheimerova nemoc a další demence. Praha : Grada, 1998, 229 s. ISBN 80-7169-615-3.

KRAJČÍK, Š.: Geriatria. Trnava: Slovak Academic Press, 2000, 82 s.

LEHR, U.: Psychologie des Alters. 11. Aufl. Wiebelsheim: Quelle & Meyer Verlag GmbH & Co., 2007. 423 s. ISBN 3-494-01432-9.

LEVICKÁ, J., TOMAŠOVIČOVÁ, A.: Možnosti zachovania autonómie jedinca v domove dôchodcov. In: SÝKOROVÁ, A., CHYTIL, O. – eds: Autonomie ve stáří. Ostrava: František Šalé – Albert, 2004, s. 136-139..

LITOMERICKÝ, Š.: Chronicky chorý starý človek a dlhodobá starostlivosť. Lek Obz, 47, 1998, č. 3, s. 89–91.

MATOUŠEK, O. - KOLÁČKOVÁ, J. – KODYMOVÁ, P., Sociální práce v praxi, Praha: Portál. 2005. 183 s. ISBN 80-7367-002-X.

MATULAYOVÁ, T.: Úvod do sociálnej práce a sociálnej politiky (učebné texty).Prešov : Filozofická fakulta PU 2007. 52 s.

MOTLOVÁ, L.: Autonomie, nezávislosť a uspokojovanie potrieb osôb vyššieho veku. Kontakt, 9, 2007, č. 2, s. 343-352.

MÜLLER, O. 2008. Pohľad na špeciálne pedagogickú péču o seniory s demenciou. In : e-Pedagogium, II/2008, s. 54, ISSN 1213 – 7758.

Národný program ochrany starších ľudí. 1999. Bratislava: Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, 1999, 105 s.

PIDRMAN, V.: Demence. Praha: Grada, 2007, 192 s.

REPKOVÁ, K. et al.: IVPR, Bratislava 2011, Dlhodobá starostlivosť o starších ľudí na Slovensku a v Európe (2), IVPR, Bratislava, 2011, ISBN: 978-80-7138-131-0

RHEINWALDOVÁ, E.: Novodobá péče o seniory. 1. Vyd. Praha: Grada Publishing, 1999, 88 s.

SHAHPE SANDY, H.: Aktuálne názory na zneužívanie a závislosť od alkoholu v starobe. Česká a slovenská psychiatria, 2005, roč. 101, č. 1, s. 40-47.

SCHANDRY, R.: Biologische Psychologie. 2. überarb. Auf. Weinheim: Beltz Verlag, 2006. 665 s. ISBN 3-621-27590-8

SMOLÍK, P. Duševní a behaviorální poruchy. 2. rev. vyd. Praha: MAXDORF, 2002. 506 s.

TAVEL, P.: Terapie pacienta s demenciou zameraná na orientáciu v realite. Česká a slovenská psychiatria, 2009, roč. 105, 33-36. ISSN 1212-0383

TAVEL, P.: Validácia – terapeutický prístup k starým dementným pacientom. Psychiatria 13. 2006. S. 182-191.

TOKÁROVÁ, A. et al.: Sociálna práca. Kapitoly z dejín teórie a metodiky sociálnej

práce. Prešov: Filozofická fakulta PU 2007. 573 s. ISBN 978-80-969419-8-8.

VIDOVIČOVÁ, L.: Starnutie, vek a diskriminácia: nové súvislosti. 1. vyd Brno: Masarykova univerzita, 2008. s. 164 - 164. ISBN 978-80-210-4627-6.

VOJTĚCHOVSKÝ, M.: Psychoterapie ve stáří. In BAŠTECKÝ, J. a kol. *Gerontopsychiatrie*. Praha: Grada Avicenum, 1994. 320 s. ISBN 80-7169-070-8, s. 115 – 123.

Zákon NR SR č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách a o doplnení zákona č. 455/1991 o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov. Zbierka zákonov SR, čiastka 165 z 30. októbra 2008, s. 3844 – 3897.

Zákon NR SR č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov.

Zákon NR SR č. 5/2004 Z.z. o službách zamestnanosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov.

Zákon NR SR č. 461/2003 Z.z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov.

Zákon č. 311/2001 Z.z. Zákonník práce v znení neskorších predpisov.

Ústava Slovenskej republiky č. 460/1992 Zb. v znení neskorších predpisov

Zariadenia sociálnych služieb v Slovenskej republike v roku 2008. Bratislava: Štatistický úrad Slovenskej republiky, 2009, 54 s.

ZGOLA, J. 2003. Úspěšná péče o člověka s demencí. Praha : Grada, 2003, 232 s.

Vladimír Pidrman .2007. Demence Praha : Grada,155 s. ISBN 978-80-247-1490-5

ŽIAKOVÁ, E.: *Psychosociálne aspekty sociálnej práce*. Prešov: Pavol Šidelský – Akcent Print 2005. 232 s. ISBN 80-969274-2-6.

ŽIGOVÁ, E.: *Liečba Alzheimerovej demencie memantínom*. Psychiatrie pro praxi. 6. 2006.

## Internetové zdroje

[http://www.psychoterapia-sk.sk/dokumenty/informacie/alzheimerova\\_choroba.pdf](http://www.psychoterapia-sk.sk/dokumenty/informacie/alzheimerova_choroba.pdf)

<http://www.viapractica.sk>

[http://www.solen.sk/index.php?page=pdf\\_view&pdf\\_id=203&magazine\\_id=2](http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=203&magazine_id=2)

[http://www.sav.sk/index.php?lang=sk&charset=&doc=services-news&news\\_no=2180](http://www.sav.sk/index.php?lang=sk&charset=&doc=services-news&news_no=2180)

<http://www.nrozp.sk/index.php/soc-rehabilitacia/psychicke-postihnutie/98-socialna-rehabilitacia-ludi-s-dusevnymi-poruchami>

<http://www.employment.gov.sk/index.php?SMC=1&id=43>

<http://zivot.lesk.cas.sk/galeria/6990>

<http://www.carli51.estranky.sk/clanky/zdravie-/choroby.html>

<http://www.psychiatry24x7.com/>

[www.dementia.com](http://www.dementia.com)

<http://www.zzz.sk/?clanok=6766> - Mária Wirth

[http://www.employment.gov.sk/CRP/Domov%20soc.sluzieb/Nitriansky\\_samospravny\\_kraj.htm](http://www.employment.gov.sk/CRP/Domov%20soc.sluzieb/Nitriansky_samospravny_kraj.htm)

<http://cenastatu.sme.sk/plytvanie/Eur/>

<http://www.ulclegal.com/sk/bulletin-pro-bono/2012/01/4113-novela-zakona-o-socialnych-sluzbach>

<http://www.neurodegenerationresearch.eu/>

<http://www.alz.co.uk/>