

NEFORMÁLNA STAROSTLIVOSŤ O ĽUDÍ S DEMENCIOU V SYSTÉME DLHODOBEJ STAROSTLIVOSŤI *INFORMAL CARE FOR OLDER PEOPLE WITH DEMENTIA IN LONG-TERM CARE SYSTEM*

POLIAKOVÁ Nikoleta, KOHÚTOVÁ Juliana

Fakulta zdravotníctva, Trenčianska Univerzita Alexandra Dubčeka v Trenčíne, Trenčín

ABSTRAKT

Východiská: Demencia je jednou z hlavných príčin disability a vzniku závislosti starších ľudí na inej osobe. Človek trpiaci demenciou potrebuje pomoc v každom aspekte svojho života a členovia rodiny zastávajú v tejto oblasti dôležitú rolu ako neformálni opatrovatelia. Zložitosť ochorenia a široká škála životných zmien súvisiaca s dlhodobou starostlivosťou v domácom prostredí prináša rôzne fyzické, psychické, sociálne a ekonomické nároky, s ktorými sa musia opatrovatelia vyrovnávať. Špecifické požiadavky a nároky súvisiace s demenciou, vysoká miera záťaže opatrovateľov, zabezpečenie podpory a pomoci od profesionálov sú faktory, ktoré priamo ovplyvňujú kvalitu poskytovanej starostlivosti a tým aj kvalitu života ľudí s demenciou.

Ciele: Cieľom príspevku je poskytnúť komplexný pohľad na problematiku dlhodobej starostlivosti o starších ľudí s demenciou, ktorí žijú vo svojom domácom prostredí.

Metódy: Metódou výskumu bol dotazník vlastnej konštrukcie. Jeho súčasťou bol krátky vedomostný test pre neformálnych opatrovateľov a test na posúdenie sebastačnosti opatrovanej osoby v ADL a IADL.

Vzorka: Vzorku výskumu tvorilo 96 respondentov, ktorí sa starali o svojich blízkych v ich sociálnom prostredí.

Výsledky: Neformálnym opatrovateľom chýbajú teoretické znalosti i praktické zručnosti, ktoré sú potrebné na vykonávanie kvalitnej a špecifickej starostlivosti o ľudí s demenciou. Nie je zabezpečená integrovaná spolupráca zo strany odborníkov zo zdravotného, sociálneho i legislatívneho sektoru, ktorá by pomohla zlepšiť kvalitu neformálnej starostlivosti. Fyzické nároky a psychická záťaž každodennej starostlivosti vyvolávajú vysokú mieru preťaženia neformálnych opatrovateľov.

Záver: Poskytovanie neformálnej starostlivosti ľuďom s demenciou v domácom prostredí je náročný, komplexný a vyvíjajúci sa proces. Je potrebné zlepšiť kvalitu informovanosti opatrovateľov, manažment a koordináciu starostlivosti a komunitných služieb.

Kľúčové slová: Neformálna starostlivosť. Demencia. Dlhodobá starostlivosť.

ABSTRACT

Background: Dementia is one of the leading causes of disability and beginning of dependency of elderly to another person. A person with dementia needs assistance in every aspect of their lives and family members hold an important role as the informal carers. The complexity of the disease and a wide range of life changes associated with long-term care in the home environment provides a variety of physical, psychological, social and economic interests, they have to face. Specific requirements and demands associated with dementia, a high rates of workload carers, providing support and assistance from professionals are factors that directly affect the quality of care and thus the quality of life of people with dementia.

Aims: The aim of this thesis is to provide a comprehensive look at the issue of long-term care for older people with dementia who live in their home environment

Methods: One of the method of research was structured questionnaire of our own design. Part of it was a short knowledge test for informal carers and test to assess the sufficiency of the cared person in ADL and IADL.

Sample: Research sample consisted of 96 respondents who take care of their loved ones in their social environment.

Results: Informal carers lack of theoretical knowledge and practical skills that are necessary for the implementation of quality and specific care for people with dementia. There is no provided an integrated cooperation of experts from the health, social and legislative sectors, which would help improve the quality of informal care. Physical demands and mental stress of everyday care elicit a high degree of congestion of informal carers.

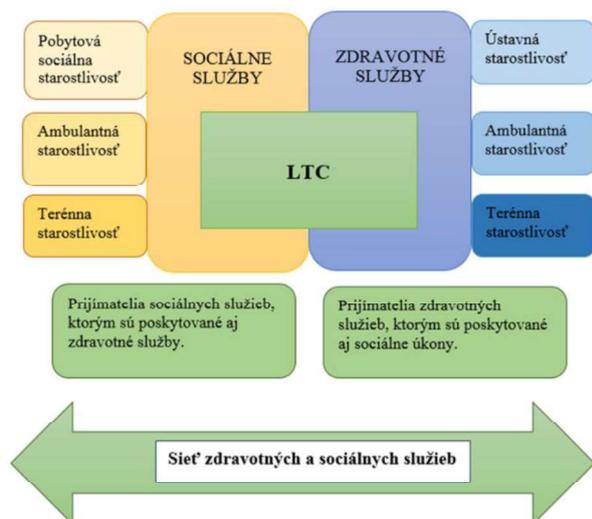
Conclusion: Providing informal care to people with dementia at home is difficult, complex and evolving process. It is necessary to improve the quality of caregiver awareness, management and coordination of care and community services.

Key words: Informal care. Dementia. Long-term care (LTC).

ÚVOD

Dlhodobá starostlivosť (long-term care; LTC) sa podľa WHO definuje ako „poskytovanie zdravotných, sociálnych a osobných služieb na opakovanej alebo kontinuálnej báze osobám s chronickými telesnými alebo duševnými poruchami. Táto starostlivosť môže byť poskytovaná v inštitucionálnom alebo v domácom prostredí danej osoby“ (Repková a kol., 2010, s. 16). Služby dlhodobej starostlivosti zlučujú zdravotnú a sociálnu starostlivosť (Obrázok 1). Zvyčajne zahŕňajú symptomatickú a udržiavaciu liečbu, rehabilitáciu a osobnú asistenciu pre osoby všetkých vekových skupín.

Poskytovanie služieb zo zdravotného a sociálneho sektoru nie je možné od seba oddeliť. Tieto služby sa navzájom prelínajú a dopĺňajú, sú nehmotnými produktmi, ktoré vznikajú činnosťou medzi poskytovateľom a prijímateľom (Kováčová, 2015). Na Slovensku má LTC prevažne kuratívnu povahu a realizuje sa až na základe vzniku zdravotno-sociálneho problému u odkázanej osoby. Jej cieľom je poskytovanie starostlivosti, ktorá



Obrázok 1 Sieť zdravotných a sociálnych služieb Zdroj: Váľková, 2015, s. 67

vedie k zlepšeniu zdravotného stavu a kompenzácií vzniknutej nesebestačnosti. Poskytuje sa neformálne prostredníctvom rodiny, priateľov, či susedov, alebo formálne prostredníctvom zdravotných a sociálnych služieb (Váľková, 2015, s.11). WHO definuje prijímateľov LTC ako osoby so zníženou sebestačnosťou, „ktoré nie sú schopné zabezpečiť si starostlivosť o vlastnú osobu, udržanie maximálnej novej kvality života podľa ich individuálnych preferencií, s čo najvyšším dosiahnuteľným stupňom nezávislosti, autonómie, účasti na spoločenskom živote, osobného uspokojenia a ľudskej dôstojnosti“ (Váľková, 2015, s.11). Fyzická i mentálna disabilita môže vzniknúť následkom choroby, krehkosťou vysokého veku, obmedzením mentálnej kapacity či kognitívnej poruchy. Títo ľudia sú špecifickým tým, že ich diag-nóza stanovená štandardnými biomedicínskymi technikami nevy-povedá o skutočnosti, aký druh a intenzitu starostlivosti potrebujú a do akej miery sú závislí na pomoci druhej osoby (Váľková, 2015, s. 11).

Na zachovanie a zlepšenie kvality života ľudí s demenciou a ich opatrovateľov bola vytvorená široká škála služieb, ktoré v jednotlivých fázach na seba nadväzujú (Obrázok 2). Sú zamerané na plánovanie budúcnosti a podporu zo strán odborníkov vo forme rád a informácií, ktoré pomôžu zachovať a udržať čo najväčšiu nezávislosť. Väčšina ľudí by chcela zostať žiť vo svojom domove tak dlho, ako je to len možné. Táto preferencia obzvlášť platí pre ľudí s demenciou, pre ktorých je dôležité zostať v známom prostredí. Z týchto požiadaviek vyplýva

potreba rozvoja komunitnej starostlivosti (WHO, 2012, s. 53).

Neformálna starostlivosť je definovaná ako „starostlivosť poskytovaná osobám odkázaným na pomoc inej osoby pri bežných denných činnostiach z dôvodu ťažkého zdravotného postihnutia prevažne najbližšími členmi rodiny v domácom prostredí alebo inými osobami, ktoré žijú s odkázanou osobou v spoločnej domácnosti“ (Repková a kol., 2010, s. 28). Európska asociácia pre opatrojúce osoby (EUROCARERS – European Association working for carers) definuje opatrojúcu osobu ako „osobu, ktorá poskytuje mimo profesionálneho a formálneho rámca neplatenú opateru niekomu, kto má chronickú chorobu, zdravotné postihnutie alebo inú dlhodobú zdravotnú potrebu alebo potrebu starostlivosti“ (Repková a kol., 2010, s.11). Neformálna starostlivosť je v súčasnosti považovaná viac za náhradu ako za doplnujúcu časť LTC. Častokrát sa jedná o vyplnenie medzery, alebo o núdzové riešenie. Neformálna starostlivosť však nie je z celospoločenského pohľadu zadarmo. Výskumy potvrdzujú, že jej náklady sú veľmi vysoké, pokiaľ sa ku všetkým aspektom prirátajú hodiny venované starostlivosti, zhoršená kvalita života a zdravia opatrovateľov, či sťaženie pracovného a spoločenského uplatnenia v dlhom časovom horizonte (Váľková, 2010, s. 40). Služby poskytované neformálnymi opatrovateľmi sa dajú rozdeliť do troch hlavných skupín z hľadiska intenzity a rozsahu uspokojovania potrieb, ktoré si osoba s demenciou vyžaduje.

Podporná starostlivosť (angl. subsidiary care) predstavuje fyzicky a psychicky relatívne nenáročnú starostlivosť, ktorá zahŕňa napr. zabezpečenie opráv v domácnosti, sprievod k lekárovi, či vybavenie úradných záležitostí. Druhý stupeň starostlivosti sa označuje ako *neosobná starostlivosť* (angl. impersonal care) a zahŕňa činnosti, ktoré súvisia prevažne so starostlivosťou o domácnosť – varenie, upratovanie, pranie, ... Tretí stupeň starostlivosti je považovaný za najnáročnejší a označuje sa ako *osobná starostlivosť* (angl. personal care) zameraná na udržiavanie nezávislosti, samostatnosti a uspokojovanie potrieb opatrovanej osoby (Ondriová, 2014).

CIELE

Cieľom výskumnej štúdie bolo zistiť, ktoré situácie v neformálnej starostlivosti o ľudí s demen-

Starostlivosť pred diagnózou	Verejné povedomie o syndróme, jeho príznakoch a na koho je možné sa obrátiť, ak má niekto obavy, že môže mať demenciu.
Diagnostika	Stanovenie diagnózy
Podpora po stanovení diagnózy	Informácie a podpora pre osobu s demenciou a jej rodinu a opatrovateľov, ktoré im umožnia vyrovnáť sa s ochorením, napláňovať si budúcnosť a využiť ju čo najlepšie, zamerať sa na činnosti, ktoré je možné ešte vykonávať a nesústrediť sa len na klesajúce schopnosti.
Manažment koordinácie a starostlivosti	Posudzovanie a pravidelné prehodnocovanie potrieb ľudí s demenciou a usporiadanie starostlivosti v spojení s nimi a ich opatrovateľmi.
Komunitné služby	Starostlivosť, ktorá je potrebná na krátke intervaly, keď sa behaviorálne a psychologické príznaky stanú častejšími a osoba s demenciou je čoraz menej schopná postarať sa sama o seba; starostlivosť môže byť poskytovaná v domácom prostredí osoby s demenciou alebo v komunite.
Kontinuálna starostlivosť; nasledovná starostlivosť	Starostlivosť, ktorú je nutné poskytovať nepretržite, keď sa nepredvídateľné, behaviorálne a psychologické príznaky stanú náročnejšie – táto fáza by mala zahŕňať aj situácie, keď ľudia s demenciou musia byť z nejakého dôvodu hospitalizovaní.
Paliatívna starostlivosť na konci života	Špeciálna forma kontinuálnej starostlivosti, keď sa život osoby s demenciou blíži ku koncu.

Obrázok 2 Sedemstupňový model pre plánovanie služieb v starostlivosti o ľudí s demenciou Zdroj: World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012

ciou opatrovatelia hodnotia ako náročné, a taktiež zistiť, ako neformálni opatrovatelia vnímajú možnosť podpory, pomoci a spolupráce zo strany odborníkov.

SÚBOR A METÓDY

Metódou výskumu bol dotazník vlastnej konštrukcie. Zber empirických údajov bol realizovaný v mesiacoch január a február 2017.

Výskumný súbor tvorilo 96 neformálnych opatrovateľov starajúcich sa o svojich blízkych v ich prirodzenom prostredí. Z hľadiska pohlavia súbor tvorilo 74 (77,1%) žien a 22 (22,9%) mužov. Pomer žien voči mužom bol 3,36:1. Priemerný vek opatrovateľov bol 50,49 rokov. Najmladšia respondentka mala 19 rokov a najstaršia 84 rokov.

Najčastejšie sa o svojho blízkeho starali deti (dcéra, syn) v počte 44 (45,8%) respondentov. Druhú najpočetnejšiu skupinu tvorili vnúčatá (vnuk, vnučka) v počte 16 (16,7%) respondentov, partneri (manžel, manželka) boli zastúpení v počte 14 (14,6%) respondentov. V spoločnej domácnosti žilo 58 (60,4%) respondentov.

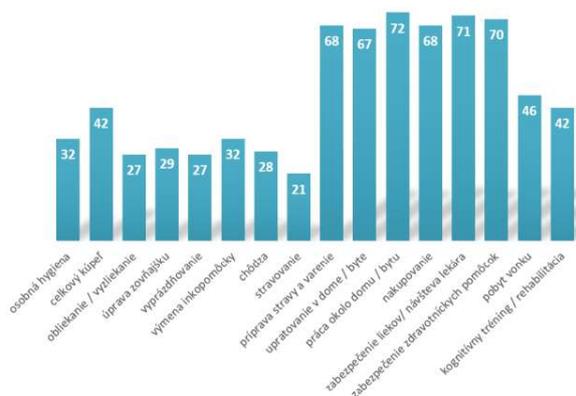
Bez fyzickej pomoci ďalšej osoby poskytovalo starostlivosť 22 (22,9%) respondentov. Až 74 (77,1%) respondentov uviedlo, že im pri starostlivosti o ich blízkeho pomáha ďalšia, minimálne jedna osoba.

16 (16,7%) respondentov sa v domácom prostredí staralo o svojho blízkeho vo včasnom štádiu demencie, 31 (32,3%) respondentov v strednom štádiu demencie a 38 (39,6%) respondentov v pokročilom štádiu. 11 (11,5%) respondentov štádiom demencie u svojho blízkeho nepoznalo. Pri včasnom štádiu demencie bola starostlivosť potrebná v rozsahu do 6 hodín denne, pri strednom štádiu demencie starostlivosť 6 - 12 hodín. Pri pokročilom štádiu demencie bola potrebná 24 hodinová starostlivosť.

VÝSLEDKY

Rozsah starostlivosti

Graf 1 ilustruje, že neformálni opatrovatelia potrebu plne kompenzačnej starostlivosti udávali prevažne v oblasti inštrumentálnych denných aktivít. V oblasti prípravy stravy a varenia poskytovalo úplnú pomoc 68 (70,8%) respondentov, v oblasti drobných prác v byte alebo okolo domu 67 (69,8%)



Graf 1 Potreba plnej kompenzačnej starostlivosti

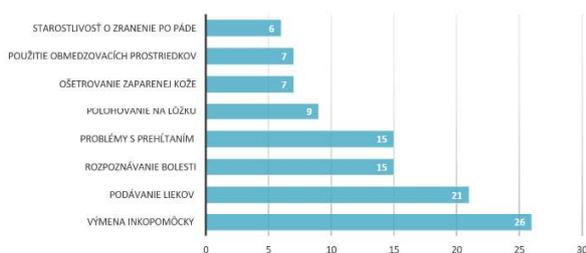
respondentov, v oblasti prác okolo domu 72 (75%) respondentov, pri nakupovaní 68 (70,8%) respondentov, pri zabezpečovaní liekov a návšteve lekára 71 (74,0%) respondentov a pri zabezpečovaní zdravotníckych pomôcok 70 (72,9%) respondentov. Úplná pomoc bola vyžadovaná pri pobyte ich blízkeho vonku v 46 (47,9%) prípadoch respondentov.

V oblasti osobnej starostlivosti najviac respondentov, 42 (43,8%) poskytovalo úplnú pomoc pri celkovom kúpeľi. Pomoc pri osobnej hygiene a výmenu „inkopomôcok“ poskytovalo 32 (33,3%) respondentov.

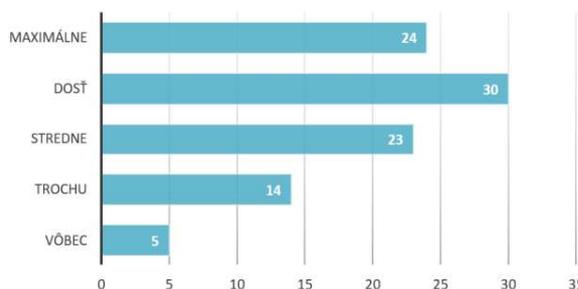
Náročnosť starostlivosti

Graf 2 prezentuje náročnosť neformálnej starostlivosti, ktorá bola hodnotená na škále 1 (vôbec) – 5 (maximálne). 24 (25%) respondentov uviedlo, že starostlivosť o opatrovaného je náročná v maximálnej možnej miere, 30 (31,3%) respondentov ju považovalo za dosť náročnú. Vážený aritmetický priemer vyjadrujúci náročnosť starostlivosti bol 3,6 a vyjadroval mieru „dosť“. Náročnosť starostlivosti sa odvíjala do štádia demencie, čím vyššie štádium, tým náročnejšia starostlivosť.

Problémové situácie pri poskytovaní starostlivosti



Graf 3 Problémové situácie v neformálnej starostlivosti o ľudí s demenciou

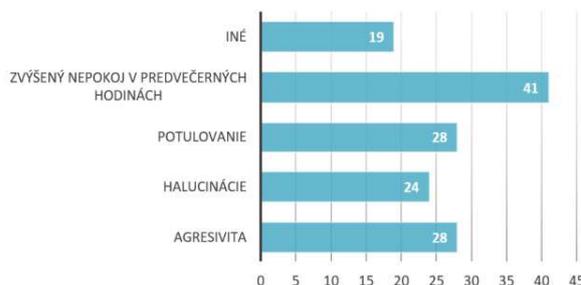


Graf 2 Hodnotenie náročnosti starostlivosti opatrovateľmi

Graf 3 prezentuje, že pre 26 (27,1%) neformálnych opatrovateľov je najviac náročná osobná starostlivosť o osoby s inkontinenciou a s tým spojené prebaľovanie a hygienická starostlivosť. Pre 21 (21,9%) respondentov bolo náročné podávanie liekov, pre 15 (15,6%) respondentov rozpoznávanie bolesti a problémy s prehľtaním. Ako ďalšie problémové situácie respondenti uvádzali: „ošetrovanie *bercových vredov*, *meranie glykémie a následná aplikácia primeraného množstva inzulínu*,“ „*financie = vkladné knižky, opätovné hľadanie ich*,“ „*odmieta prechádzku*,“ „*vyplŕvanie stravy*,“ „*odmieta hygienu*.“

Problémové správanie

Problémové správanie sa opatrovaných osôb potvrdilo 78% respondentov bez ohľadu na štádium demencie. Graf 4 znázorňuje, ktoré formy správania sa respondenti hodnotili ako najviac problémové a ťažko zvládnuteľné. Zo všetkých foriem „problémového správania“ sa najčastejšie respondenti stretávali so zvýšeným nepokojom v predvečerných hodinách, ktoré uviedlo 41 (42,7%) respondentov. Druhým najčastejším „problémovým správaním“ vyhodnoteným ako náročné pre opatrovateľa boli s rovnakým počtom respondentov 28

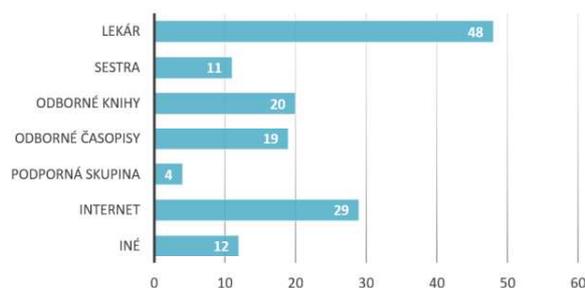


Graf 4 Problémové správanie u opatrovaných

(29,2%) agresivita a potulovanie. Problémovým správaním sa pre opatrovateľa boli halucinácie u blízkej osoby, ktoré uviedli 24 (25,0%) respondenti. Ako iné „problémové správanie“ vyhodnotené ako náročné uviedli 19 respondenti: „rôzne konšpirácie“, „nechut' do jedla“, „stály plač“, „vyčítanie z jej strany niečo, čo som neurobila“, „vykrikovanie“, „poruchy spánku s potulovaním v noci po byte“, „nekontrolovateľné výbuchy smiechu, ovplyvniteľnosť“, „neustále opakovanie niektorých slov a viet, časté výkriky...“, „používanie urážlivých až vulgárnych slov“, „kričanie, húkanie ako sova, rýchle pohyby“, „dáva najavo hnev, plúje, kope, zaháňa sa rukami“, „budenie sa v noci, orientácia v čase“, „je popletená“, „nesmiem ho nechať rozhodovať, je potom agresívny“, „depresia“, „plač“, „nervozita, neschopnosť počkať na niečo.“

Zdroj informácií

Graf 5 prezentuje, že najčastejším zdrojom informácií v oblasti starostlivosti o ľudí s demenciou bol lekár, a to až u 48 (50%) respondentov, druhým najčastejším zdrojom bol internet, ktorý uviedlo 29 (30%) respondentov. Minimálnym zdrojom informácií boli podporné skupiny, ktoré v tejto oblasti starostlivosti absentujú. Sestru ako zdroj informácií uviedlo iba 11 (11,5%) respondentov.



Graf 5 Zdroj informácií

Výpovede opatrovateľov

V dotazníku mali respondenti priestor pre voľné vyjadrenie svojich postrehov, skúseností a návrhov súvisiacich s touto problematikou. Uvádzame niektoré:

- „Nikto mi nič nepovie ani neporadí.“
- „V podstate mi nikto nič poriadne nevie poradiť, opatrovateľskú službu mi poradila kamarátka. Chceme mať mamu doma, ale asi jej budeme musieť nájsť nejaké zariadenie, kde sa budú dať tie jej stavy zvládať.“
- „Včasná zistenie demencie a nastavenie správnej liečby, pretože je to krok dopredu a chorí

nemusia trpieť. Demencia sa počíta po šiestich mesiacoch od prvého zistenia a pacienti po nastavení správnej liečby vo väčšine prípadov reagujú celkom dobre ako pred ochorením.“

- „Keby boli nejaké letáky ako sa starať o takých ľudí aj s kontaktmi na odborníka, keby bolo treba poradiť. Aj opatrovateľky cez víkendy by bolo dobré mať.“
- „väčšiu osvetu,“
- „Keby sa lekári viac venovali tomuto ochoreniu, v podstate mi nikto nič konkrétne nevie poradiť alebo keby bol nejaký klub, tak ako to majú napr. ľudia so sklerózou, tam by sme si už vedeli navzájom porozprávať a poradiť, ako sa máme o našich starať.“
- „denný stacionár, pomoc opatrovateľky cez víkendy a v popoludňajších hodinách“
- „návštevy odborníkov doma,“
- „nejakú kontaktnú osobu, odborníka, ktorý by nám postupom času pomohol riešiť otázky z oblasti práva, sociálnych vecí (úradu, tlačivá, ...),“
- „prednostné vyšetrovanie, menej byrokracie, viac informácií o možnostiach čo a kde vybavovať,“
- „Včasná zistenie demencie a nastavenie správnej liečby, pretože je to krok dopredu a chorí nemusia trpieť. Demencia sa počíta po šiestich mesiacoch od prvého zistenia a pacienti po nastavení správnej liečby vo väčšine prípadov reagujú celkom dobre ako pred ochorením.“

Z vyjadrení respondentov vyplýva potreba lepšej informovanosti, podpory a pomoci. V súvislosti so sedemstupňovým modelom starostlivosti (obrázok 2), sa najväčšie nedostatky prejavujú v oblasti 3. (podpora po stanovení diagnózy), 4. (manažment koordinácie a starostlivosti) a 5. (komunitné služby).

DISKUSIA A ZÁVER

Z výsledkov štúdie vyplýva, že neformálnym opatrovateľom chýba dostatočná pomoc a podpora zo strany profesionálov. V praxi chýba aktivita zo strany odborníkov zameraná na prevenciu, testovanie kognitívnych funkcií, edukáciu opatrovateľov a integrovanú spoluprácu s ostatnými odborníkmi. Až 56,3% opatrovateľov uviedlo, že im neboli poskytnuté žiadne informácie o zdrojoch ich podpory. Takisto im chýbala odborná pomoc pri náhle vzniknutej krízovej situácii. Najčastejšími krízovými intervenciami boli konzultácie lekára, výjazdy

RZP, návšteva LSPP a intervencia sestry z ADOS. Môžeme konštatovať, že na Slovensku chýba integrovaná odborná pomoc, ktorá by dokázala rýchlo a efektívne pomôcť neformálnym opatrovateľom v LTV v domácom prostredí.

Park et al. uvádza, že inštitucionalizácia osoby s demenciou bola pri spolupráci neformálneho opatrovateľa s intervenčnou skupinou profesionálov oddialená až o 329 dní v porovnaní s osobami, ktoré nedostávali túto pomoc a podporu. Bolo dokázané, že spolupráca s podpornými a svojpomocnými skupinami zlepšila u opatrovateľov pocit well-being, čím sa znížil ich pocit depresie, preťaženia a celkové dopady starostlivosti (Fertal'ová a kol., 2012, s. 21).

Mnohé situácie spojené so starostlivosťou o človeka s demenciou vnímajú opatrovatelia ako náročné. Na elimináciu negatívnych faktorov, ktoré spôsobujú preťaženie opatrovateľov je nevyhnutá kontinuálna a fungujúca pomoc a cielená podpora poskytovaná profesionálmi. Fertal'ová a kol. uvádzajú finančný príspevok na opatrovanie a opatrovateľskú službu ako najčastejšie využívanú formu podpory pri poskytovaní starostlivosti, čo potvrdzujú i štatistiky Ústredia práce, sociálnych vecí a rodiny. Ďalšou formou pomoci a podpory, o ktorú prejavujú neformálni opatrovatelia záujem, čo sa potvrdilo i v našej štúdií, je opatrovateľská služba poskytovaná profesionálmi. Podľa ďalších realizovaných štatistik sa na Slovensku len v minimálnej miere využíva sociálna služba v dennom stacionári. Z výsledkov špeciálneho Eurobarometra z roku 2007 je preukázané, že Slováci preferujú dlhodobú starostlivosť o svojich blízkych v domácom prostredí a menej sa spoliehajú na profesionálne sociálne a zdravotné služby. V súčasnosti existuje i na Slovensku sieť rôznorodých pomocných a podporných služieb pre odkázané osoby a neformálnych opatrovateľov, no problémom zostáva nedostatok informácií o možnostiach ich využívania (Fertal'ová a kol., 2012, s.21). Na nedostatok informácií o možnostiach podpory a pomoci pre neformálnych opatrovateľov poukazujú i naše výsledky. Až 84,3% opatrovateľov využíva možnosť pomoci a podpory zo strany odborníkov, no zo všetkých služieb uľahčujúcich starostlivosť využívali opatrovatelia dovoz stravy (20,8%), služby ADOS (18,8%) a návštevnú službu lekára v domácom prostredí (16,7%). Ďalším problémom, s ktorým si musia neformálni opatrovatelia sami poradiť, sú kompenzačné pomôcky. Až 57,3% opatrovateľov je

odkázaných na používanie kompenzačných pomôcok na uľahčenie starostlivosti o svojich blízkych. Ako najčastejšie využívané kompenzačné pomôcky boli uvedené sprchovacia stolička, polohovacie pomôcky a mechanický vozík. Príspevkom na kompenzáciu cez MSVaR alebo poukazom cez zdravotnú poisťovňu si kompenzačné pomôcky vybavilo len 39,6% opatrovateľov. 25,0% opatrovateľov si kompenzačnú pomôcku zadovážilo kúpou v hotovosti a 7,3% opatrovateľov si ju zapožičalo od svojich známych.

Doteraz bolo navrhnutých množstvo odporúčaní, ktoré vychádzajú z projektov WHO a majú potenciál zvýšiť kvalitu LTC prostredníctvom neformálnych opatrovateľov. Vyberáme nasledovné:

- *Zvýšiť povedomie v legislatívnej oblasti v súvislosti s poskytovaním LTC.*
- *Zakladať podporné skupiny pod vedením centrálnej organizácie zaoberajúcej sa problematikou demencie. Ich cieľom je osveta širokej verejnosti, zlepšenie kvality života neformálnych opatrovateľov a odkázanej staršej osoby, publicistická činnosť za účelom edukácie a vzdelávania, boj proti zneužívaniu a týraniu starších ľudí,... Za organizáciu činností, dodržiavanie stanovených programov, kvalitu poskytovaných služieb zodpovedá centrálna organizácia na základe vykonávaných auditov.*
- *Nariadiť legislatívnu úpravou efektívny a dlhodobý udržateľný systém LTC hradený zdravotnou poisťovňou s integrovanou starostlivosťou a pomocou, ktorá by zabezpečovala starostlivosť o ľudí s demenciou prispôbenú ich potrebám. Pokrývala by rôzne varianty starostlivosti – komplexnú zdravotnícku starostlivosť, sociálne služby zamerané na staršie odkázané osoby, špecializovaná starostlivosť o neurokognitívne poruchy, služby poskytované v domácom prostredí a komunite, starostlivosť poskytovaná ambulantnou formou, ústavná starostlivosť, paliatívna a mobilná hospicová starostlivosť,...*
- *Zabezpečiť dostupnosť zdravotných a sociálnych služieb pre všetkých. Prístup k širokej škále služieb s dostatočnou kapacitou podľa potrieb odkázanej staršej osoby a opatrovajúcej osoby, aby sa podporovala ich nezávislosť a samostatnosť, sloboda a pohoda.*
- *Vytvoriť nové podporné programy na kompenzáciu pre ľudí s neurokognitívnou poruchou. Osoby s neurokognitívnou poruchou by mali byť*

po posúdení odbornou komisiou zaradené do invalidných dôchodkov, na základe ZŤP zostaviť zoznam kompenzácií – napr. dotácia na lieky, zdravotnícke pomôcky, prepravu, prednostné ošetrovanie,

- *Vytvoriť rôzne podporné režimy pre neformálnych opatrovateľov* (opatrovateľský príspevok podľa stupňa odkázanosti a náročnosti starostlivosti, vecné dary, bonusové dôchodkové príspevky, individuálne úrazové pripoistenie, školenie, bonusy ako kompenzácia za starostlivosť o odkázanú osobu so špecifickými potrebami, daňové výnimky/úľavy za obdobie poskytovanej starostlivosti, uvoľnenie z práce na starostlivosť o blízku osobu bez rizika straty zamestnania, započítanie obdobia starostlivosti o odkázanú osobu do odpracovaných rokov) ako motivácia starať sa o svojich blízkych doma a kompenzácia za stratu zamestnania.
- *Do systému LTC zakotviť formu „nízkoprahovej pomoci a asistencie“* (AGE, 2010, s. 12). Vyškolený dobrovoľník alebo zamestnanec bude môcť podporovať a dohliadať na pridelenú osobu s obmedzenými životnými schopnosťami pri vykonávaní jej voľno časových aktivít. Odbremení sa každodenný dohľad neformálneho opatrovateľa pri spoločenskom živote odkázanej staršej osoby a jeho úlohu nahradí tzv. „každodenný spoločník“ (napr. návšteva múzea, divadla, spoločenské hry, prechádzky v parku,...), ktorý zvýši kvalitu života odkázanej osoby.
- *Zriadenie postu case manager v komunitnej starostlivosti*. Zabezpečiť plynulý a čo najjednoduchší prechod osoby s neurokognitívnou poruchou z nemocnice domov. Každý osobe je po podaní žiadosti pridelený prípadový manažér, ktorý pomôže zvládnuť odborné záležitosti podľa individuálnych potrieb odkázanej staršej osoby, kontroluje zvládanie situácie v domácom prostredí, zabezpečuje potrebné náležitosti na zabezpečenie kvalitnej LTC podľa individuálnych potrieb odkázanej staršej osoby.
- *Stanoviť automatické zaradenie osoby s demenciou do ADOS* na elimináciu návštev nemocnice (ošetrenie rany, meranie fyziologických funkcií, aplikácia liekov, odber biologického materiálu,...).
- *Zriadiť „špecializované centrá dennej starostlivosti“ pre ľudí s neurokognitívnou poruchou*. Vyškolený personál zabezpečí kvalitnú starostlivosť počas pracovných hodín, aby rodinní

príslušní, ktorí sa starajú o svojich blízkych neprišli o prácu a tak o stabilný príjem financií (WHO, 2012, s. 53).

- *Zriadiť špeciálne dopravné služby* hradené zdravotnou poisťovňou, ktoré by zabezpečovali komfortný transport odkázanej staršej osobe a jej sprievodcovi na miesto určenia. Zabezpečí sa tak ľahký a jednoduchý prístup k inštitúciám (nemocnica, poliklinika, stacionár,...), ale i pre udržanie sociálneho kontaktu.
- *Zriadiť „denné centrum aktivít“ pre staršie osoby*, ktoré by ponúkali rôzne voľno časové aktivity podľa záujmov pod jednou strechou zamerané na odbúravanie stresu, preťaženia, prevenciu vyhorenia a podporu sociálneho kontaktu a združovania,
- *Organizovať bezplatné školenie neformálnych opatrovateľov i pre širokú laickú verejnosť* (osobná účasť, e-learning), aby pochopili demenciu ako poruchu funkcií mozgu (UTAS, 2016).

Keď nebudeme premýšľať o demencii ako o živote obmedzujúcom stave, nebudeme poskytovať adekvátnu starostlivosť, ktorá má byť zameraná na kvalitu života. Keď nepochopíme, že demencia je stav vyplývajúci z funkcií mozgu, nemôžeme správne odhadnúť správanie osoby v priebehu všetkých štádií demencie. Kvalitné služby a starostlivosť založené na dôkazoch sú jediným kľúčovým základom, od ktorého sa odráža i kvalita života. Výskumy dokazujú, že kvalita života ľudí s demenciou je ohrozená celým radom faktorov, pretože neformálni opatrovatelia nevedia pristupovať k službám a potrebám adekvátnym spôsobom. Navyše nedostatočným porozumením a stigmu spoločnosti nastáva stav, ktorý odborníci nazývajú „sociálna smrť rodiny a opatrovateľov“ (UTAS, 2016).

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

- AGE, 2010. *European Charter of the Rights and Responsibilities of Older People in Need of Long-term Care and Assistance*. [online]. June, 2010. [Cit. 2016-9-18]. Dostupné na: https://www.age-platform.eu/images/stories/22204_AGE_charte_europeenne_EN_v4.pdf
- FERTAĽOVÁ, T. et al. 2012. Starostlivosť o pacienta s Alzheimerovou chorobou v domácom prostredí. In *Medicínsko-ošetrovateľské listy Šariša*. Prešov: Prešovská univerzita v Prešove,

- Fakulta zdravotníctva v spolupráci s Fakultnou nemocnicou s poliklinikou J. A. Reimana v Prešove, 2012. ISBN 978-80-555-0731-6, s. 16 - 24.
- KOVAĽOVÁ, M. 2015. *Špecifické prvky kvality v zdravotnej starostlivosti*. [online]. [Cit. 2016-9-18] Dostupné na: <https://www.prohuman.sk/zdravotnictvo/specificke-prvky-kvality-v-zdravotnej-starostlivosti>
- ONDRIOVÁ, I. a kol. 2014. Rodinná péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou. In *Sestra*. [online]. 2014, č.1. [Cit. 2016-9-18] Dostupné na: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/rodinna-pece-o-nemocneho-s-alzheimerovou-chorobou-473724>
- REPKOVÁ, K. a kol. 2010. *Dlhodobá starostlivosť o starších ľudí na Slovensku a v Európe (1). Neformálna starostlivosť. Kvalita*. Bratislava: IVPR, 2010. 324 s. ISBN 978-80-7138-130-3.
- UTAS, 2016. *University of Tasmania, Faculty of Health – Wicking: Understanding Dementia*. [online]. [Cit. 2016-9-18]. Dostupné na: <http://www.utas.edu.au/wicking/understanding-dementia>
- VÁLKOVÁ, M. 2015. *Dlouhodobá péče v ošetrovatelství*. Praha: Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví, 2015. 75s.
- VÁLKOVÁ, M.- KOREJSOVÁ, M.- HOLME-ROVÁ, I. 2010. *Diskusní materiál k výcho- diskům dlouhodobé péče v České republice*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ve spolupráci s Katedrou řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích FUS UK, 2010. ISBN 978-80-7421-021-1. 83 s.
- World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012. *Dementia: A public Health Priority*. Geneva: World Health Organisation, 2012. 102 p. ISBN 978 92 4 166445