

Evropská charta pacientů postižených demencí a těch, kteří o ně pečují – deklarace Alzheimer Europe

Tato deklarace byla diskutována na výročním sjezdu Evropské alzheimerovské asociace v Lucernu (7.- 9. května 1998).

Evropská alzheimerovská asociace reprezentuje 3,5 milionu lidí postižených demencí a jejich rodiny ve více než 20 evropských zemích. Jako občané Evropy také oni mají právo na to, aby jejich potřeby byly respektovány. Evropská alzheimerovská asociace uznává, že demence jsou chronickým onemocněním, které způsobuje omezení a ztrátu soběstačnosti se všemi sociálními důsledky. Proto se Evropská alzheimerovská společnost zasazuje o prosazování práv a naplňování potřeb lidí postižených demencí i těch, kteří o ně pečují v každé evropské zemi.

1. Lidé s Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence potřebují:

- správnou a včasnou diagnózu
- dostatek informací a porozumění
- zdravotní a sociální služby

Mají právo na to, aby se podíleli na rozhodnutích o svém vlastním životě, na právní ochranu a co nejlepší v jejich zemi dostupné zdravotní i sociální služby

2. Pečovatelé a rodinní příslušníci potřebují:

- informace a porozumění
- společenské ocenění jejich unikátní role a jejího významu pro poskytování péče
- respektování jejich vlastních potřeb
- dostupnost zdravotnických a sociálních služeb
- finanční pomoc

Pečovatelé a rodinní příslušníci jsou klíčovým článkem v péči o pacienty postižené demencí. Mají proto právo na to, aby jejich role byla respektována a společensky oceněna, aby jejich názor byl respektován při rozhodování a zajišťování další péče a služeb.

3. Lidé s demencí potřebují spektrum zdravotnických a sociálních služeb, a to zejména

- včasné a přesné stanovení diagnózy a odstranění léčitelných onemocnění či příznaků
- dostupnost běžné medikamentózní terapie
- dostupnost specializované neurologické a psychiatrické péče
- denní centra a domácí péči
- respitní péči pro rodinné pečovatele
- citlivou a správnou péči o umírající

4. Systém sociální péče a sociálního zabezpečení v každé evropské zemi by měl garantovat

- uznání finančních nákladů spojených s péčí o pacienty postižené demencí, které vynakládá sám postižený i jeho rodina
- informace a nediskriminovaný přístup k sociálním výhodám pro zdravotně postižené, které jsou dostupné v jejich zemi
- finanční podporu pro mladší nemocné postižené demencí a jejich rodiny
- přiměřenou finanční podporu pro rodinné pečovatele

5. Zvýšení informovanosti a vzdělání jsou základem pro lepší péči o pacienty postižené demencí

- Je nutné zlepšit informovanost široké veřejnosti – to je základem pro porozumění této problematice a pro odstranění předsudků a diskriminace
- Je třeba zajistit dostatek informací pro rodinné pečující
- Je třeba zajistit komplexní edukační programy o problematice demencí pro lékaře a ostatní

zdravotnické profesionály

- Je třeba vypracovat vzdělávací a výcvikové programy pro ošetřující personál a zdravotní sestry.

6. Výzkum o biologických, klinických a psychosociálních aspektech demencí je zásadní podmínkou pro zlepšení péče a léčení a konečně i jedinou možnou cestou k nalezení kauzálního léku.

- Výzkumné priority by se měly zaměřit dle potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin
- Výzkumné programy by měly respektovat pacienty postižené demencí a jejich rodinné příslušníky jako aktivní účastníky
- Výzkum musí být založen na etických zásadách a zejména respektovat důležitost souhlasu
- Výzkum by měl být vždy zaměřen na praktické výstupy

7. Evropská alzheimerovská asociace a její členové chtějí výše uvedených cílů dosáhnout následujícími cestami:

- Spolupráci s profesionály v oblasti zdravotnictví i sociálních služeb
- Prosazováním potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin v kontaktu s národními vládami a parlamenty
- Prosazování potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin v rámci Evropské Komise a Evropského Parlamentu
- Podporou výzkumu, prosazováním nových strategií, rozšiřováním informací i zkušeností z praxe
- Podporou rodinných pečovatelů, podporou mezigenerační solidarity
- Spolupráci ke zlepšení situace pacientů postižených demencí, která povede k prosazování jejich důstojnosti, nezávislosti, autonomie a bezpečnosti.

In: Alzheimer Europe Newsletter, 1st edition, December 1998
Překlad: dr.Holmerová