

EVROPSKÁ CHARTA PRÁV PACIENTŮ POSTIŽENÝCH DEMENCÍ A TĚCH, KTEŘÍ O NĚ PEČUJÍ – DEKLARACE ALZHEIMER EUROPE

Tato deklarace byla diskutována na výročním sjezdu Evropské Alzheimerovské asociace (dále EAA) v Lucernu ve dnech 7. až 9. května 1998. EAA reprezentuje miliony 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. EAA uznává, že demence je chronickým onemocněním, které způsobuje omezení a ztrátu soběstačnosti se všemi sociálními důsledky. Proto se EAA zasazuje o prosazování práv a naplňování potřeb lidí postižených demencí i těch, kteří o ně pečují v každé evropské zemi.

Lidé s Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence potřebují správnou a včasnou diagnózu, dostatek informací a porozumění a 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. 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. 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.

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. Také by mu měl zaručit informace a nediskriminovaný přístup k sociálním výhodám pro

Budějovická 159, 384 11 Netolice, www.pohodanetolice.cz, domov@pohodanetolice.cz

zdravotně postižené, které jsou dostupné v jejich zemi, finanční podporu pro mladší nemocné postižené demencí a jejich rodiny a přiměřenou finanční podporu pro rodinné pečovatele.

Zvýšení informovanosti a vzdělání jsou základem pro lepší péči o pacienty postižené demencí. Je nutné zlepšit informovanost široké veřejnosti, což je základem pro porozumění této problematice a pro odstranění předsudků a diskriminace. Dále je třeba zajistit dostatek informací pro pečující osoby, zajistit komplexní edukační programy o problematice demencí pro lékaře a ostatní zdravotnické profesionály a vypracovat vzdělávací a výcvikové programy pro ošetřující personál a zdravotní sestry.

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 a měl by být vždy zaměřen na praktické výstupy.

Evropská Alzheimerovská asociace a její členové chtějí výše uvedených cílů dosáhnout následujícími cestami:

- spoluprací 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.

PRÁVA PACIENTŮ TRPÍCÍCH ALZHEIMEROVOU CHOROBOU NEBO JINÝMI FORMAMI DEMENCE

- 1.** *Být informován o své chorobě.*
- 2.** *Mít vhodnou a soustavnou lékařskou péči.*
- 3.** *Být užitečný při práci a zábavě tak dlouho, jak jen to je možné.*
- 4.** *Být vnímán při jakémkoli zacházení jako dospělý člověk, ne jako dítě.*
- 5.** *Při vyjádření svých citů být brán vážně.*
- 6.** *Je-li to možné, nebýt léčen psychotropními látkami.*
- 7.** *Žít v bezpečném, srozumitelném a předvídatelném prostředí.*
- 8.** *Mít potěšení z každodenních činností, které dávají životu smysl.*
- 9.** *Mít možnost chodit pravidelně ven.*
- 10.** *Pociťovat tělesný kontakt včetně objetí, pohlazení a podržení ruky.*
- 11.** *Být s lidmi, kteří znají život nemocného, včetně jeho kulturních a náboženských zvyklostí.*
- 12.** *Být ošetřován pracovníky, kteří jsou vyškoleni pro péči o osoby s demencí.*

V Netolicích, dne 10. března 2022