

Evropská charta pacientů postižených demencí



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:

- spoluprací s profesionály v oblasti zdravotnictví i sociálních služeb,
- prosazováním potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin v kontaktu s národními vládami a parlamenty,
- prosazováním potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin v rámci Evropské komise a Evropského parlamentu.