



Zátěž neformálních pečujících

Konference „ČAS DOMA 2024“
Mgr. Bc. Zdeňka Beránková Juchelková

„NA SVĚTĚ JSOU POUZE ČTYŘI SKUPINY LIDÍ: TI, KTEŘÍ JIŽ BYLI PEČUJÍCÍ, KTEŘÍ JSOU AKTUÁLNĚ PEČUJÍCÍ, TI, KTEŘÍ BUDOU PEČUJÍCÍ, A TI, KTEŘÍ BUDOU POTŘEBOVAT PEČUJÍCÍ.“ (ROSALYNN CARTER)

- ❑ Existují různé **motiv**y, které vedou k rozhodnutí pečovat o své blízké (láska/oddanost, povinnost/zodpovědnost, soucit/empatie, seberealizace/duchovní růst...).
- ❑ Jak následně tato péče **dopadá** na jednotlivé **oblasti života** pečujících?
- ❑ Jaké jsou jejich **potíže**, **potřeby** a s jakými problémy se při zvládání péče potýkají?
- ❑ Jaké formy **podpory** pečující osoby potřebují?

DOMÁCÍ NEFORMÁLNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE

- ❑ Počet NP v ČR – odhad **250 tisíc**.
- ❑ Dle kvalifikovaných odhadů tvoří NP **70 -90 % péče** je poskytováno osobou blízkou.
- ❑ **2/3 tvoří ženy** ve středním a raném důchodovém věku mezi 34-64.
- ❑ Kapacity formálních pečovatelských služeb často nejsou dostatečné, což vede k vnímání neformální péče jako **vhodné alternativy**.

ÚSKALÍ NEFORMÁLNÍ PÉČE V ČR

- ❑ Neformální pečující jako „*neviditelná cílová skupina*“.
- ❑ Institucionální opatření jsou spíše nedostatečné.
- ❑ Absence strategie/koncepce podpory neformálních pečujících.
- ❑ Nízká úroveň podpory (↑ finanční náklady, ↓ respitní péče).
- ❑ Nedostatečné podmínky pro efektivní domácí péči.
- ❑ Nevýhodné pracovní podmínky (—1 příjem).
- ❑ Problémy pečujících jsou často vnímány jako jejich osobní problémy.
- ❑ Riziko vyhoření: péče o nemocného může vést k fyzickému i psychickému vyčerpání.
- ❑ Nedostatek prestiže a uznání neformálních pečujících.

Hlavní oblasti zátěže NP

- ❑ Nedostatek času
- ❑ Zdravotní a psychické potíže (o 20% vyšší výskyt)
- ❑ Problémy v mezilidských vztazích
- ❑ Nejistota a obavy z budoucího vývoje
- ❑ Finanční obtíže
- ❑ Nedostatečná informovanost o dostupných službách
- ❑ Nedostatečná koordinace formální a neformální péče
- ❑ Harmonizace práce a péče

Objektivní:

- Délka péče
- Společné bydlení s opečovávaným
- Zdravotní stav opečovávaného
- Čas věnovaný péči

Subjektivní:

- Rodinné vztahy a sociální prostředí
- Emoční reakce jako zlost, obava, úzkost, frustrace
- Pocit ztráty soukromí
- Prožívání nemocného

ZÁTĚŽ PEČUJÍCÍ OSOBY

Příznaky stresu

- **Fyziologické:** Nechutenství, bolesti břicha, migréna, bolesti hlavy.
- **Emocionální:** Prudké změny nálad, nízká emocionální náklonnost, nadměrný pocit únavy, podrážděnost.
- **Bahaviorální:** Zvládání stresu, zhoršené exekutivní funkce, horší kvalita práce, zvýšená konzumace alkoholu, cigaret, nechutenství nebo naopak přejídání.

Dlouhodobý stres → KRIZE

Závažný problém v kontextu veřejného zdraví a zdravotní péče!

ZÁTĚŽ PEČUJÍCÍ OSOBY



VÝČET POTÍŽÍ PEČUJÍCÍCH OSOB

Pečující osoba udává tyto potíže	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Potíže se spánkem	25	69 %
Ztráta, snížení nebo zvýšení chuti k jídlu	12	29 %
Úzkost, panika, intenzivní strach	14	34 %
Pocity odcizení od druhých lidí	17	41 %
Pocity bezmoci	24	59 %
Pocity studu nebo viny	9	22 %
Přetrvávající smutek	20	49 %
Pocity napětí	29	71 %
Podrážděnost, výbuchy hněvu	18	44 %
Vtíravé myšlenky (týkající se např. budoucnosti, průběhu hospitalizací, aj.)	31	76 %

PEČUJÍCÍ ZPRAVIDLA PROCHÁZÍ VE VZTAHU K PROŽÍVANÉ ZÁTĚŽI URČITÝMI FÁZEMI

- ❑ Fáze: **uvědomění si zátěže** – pečující prožívá a chápe určité situace jako stresové; jeho vnímání závisí na aktuálním stavu, schopnostech a sociální podpoře.
- ❑ Fáze: **aktivace psychických obranných reakcí** – pečující se například izoluje od situace, která ho vysoce zatěžuje.
- ❑ Fáze: **aktivace fyziologických reakcí** – fyziologické adaptační mechanismy jsou spuštěny psychickými podněty.
- ❑ Fáze: **zvládání (coping)** – pečující hledá strategie, které by mu pomohly zmírnit účinky stresu.
- ❑ Fáze: **první chorobné příznaky** – pečující si uvědomuje, že se jedná o vážnější a trvalejší problémy.
- ❑ Fáze: **diagnóza stresem podmíněné poruchy** – pečujícího postihuje psychosomatické onemocnění

CO JE PRO VÁS NA FYZICKÉ PÉČI O BLÍZKÉHO NEJTĚŽŠÍ?

- ▶ „Manipulace při přebalování, mytí, krmení.“ (pečující – žena 74 let)
- ▶ „Jako pro ženu je pro mě náročná péče o imobilního muže, polohování, hygiena apod.“ (pečující – žena 38 let)
- ▶ „Psychická zátěž a každodenní péče vyčerpává natolik, že i fyzických sil ubývá a každý úkon, který se opakuje vícekrát za den, je náročný...polohování, stimulace kašlání (pomáhání se stlačováním hrudníku pro vykašlávání.“ (pečující - žena 32 let)
- ▶ „Asistovaný dohled a pomoc při každé aktivitě, nepřetržitý dohled nad vším, co dělá, je po operaci mozku.“ (pečující – 60 let)
- ▶ „Manipulace s bezvládným tělem.“ (pečující – žena 63 let)
- ▶ „Skloubení péče s pracovními povinnostmi, nemožnost nechat se častěji vystřídat.“ (pečující muž – 56 let).

- ▶ „Bojím se, že to sama nezvládnou, mám obavu, jak to zvládnou, strach z hospitalizace, co bude dál.“ (pečující – žena 49 let).
- ▶ „Bojím se konce, abych všechno zvládla a splnila ten úkol doma a důstojně.“ (pečující – žena 42 let)
- ▶ „Jak v malém bytě zvládneme péči, jak zajistit klid a péči pečovaného, který původně bydlel sám, ale i pro další členy rodiny.“ (pečující – žena 54 let)
- ▶ „Aby můj blízký netrpěl bolestí, jak bude vypadat konec života a jestli to poznám.“ (pečující – žena 38 let)
- ▶ „Že maminka zemře, když zrovna u ní nebudu.“ (pečující – muž 56 let)
- ▶ „Jak zvládnout postupný a nezvratný odchod mého bratra, jen myšlenka na toto je velice psychicky zatěžující, na toto se asi nelze připravit.“ (pečující – žena 60 let)
- ▶ „Že umřu a nebude se mít kdo postarat o manžela.“ (pečující – žena 75 let)
- ▶ „Hledání zaměstnání po úmrtí maminky.“ (pečující – žena 50 let)
- ▶ „Budoucnosti sám s dcerou.“ (pečující – muž 55 let)

ČEHO SE NYNÍ NEJVÍC BOJÍTE?

JAKÁ FORMA PODPORY OD DRUHÝCH VÁM NEJVÍCE CHYBÍ?

- ▶ *Pochopení proč to všechno dělám, nechci bratra v ústavní péči. A pro mě snad obejmutí od manžela.“* (pečující – žena 60 let)
- ▶ *„Pochopení, rozhovor o běžných věcech.“* (pečující – žena 61 let)
- ▶ *Velmi mě mrzelo nepochopení některých lidí, proč vůbec to dělám. A někdo to viděl jenom jako přísun peněz. Ale časem jsem pochopila, že takovým lidem je zbytečné něco vysvětlovat.“* (pečující – žena 42 let)
- ▶ *„Málo se ptají, jestli něco nepotřebuji.“* (pečující – muž 78 let)
- ▶ *„Přijetí bez odsuzování, upřímný zájem, emoční podpora bez dobře myšlených, ale často zraňujících nebo nesmyslných rad.“* (pečující – muž 56 let)
- ▶ *„Svépomocné nebo podpůrné skupiny pro blízké takto nemocných.“* (pečující – žena 38 let)

NA CO BYSTE SI PŘÁLI VÍCE FINANCÍ?

- ▶ „Kvůli péči se omezil čas pro vydělávání. Jako OSVČ, nebo konkrétně já jsem nastoupila na dlouhodobé OČR a měla nižší výplatu, nevím, než se vyřídí příspěvek na péči, tak na to musí mít rodina rezervu.“ (pečující – žena 32 let)
- ▶ „Na zajištění adekvátní služby, případně zaplatit pečovatelku, která by mě v péči mohla vystřídat a ulevit. Dále chybí finance na vlastní potřeby pečujícího, abych si mohla koupit vitamíny, masáž nebo nějakou jinou rehabilitaci.“ (pečující – žena 38 let)
- ▶ „Na chod domácnosti, pro dceru.“ (pečující – 55 let)
- ▶ „Zdravotnické pomůcky, které zdravotní pojišťovny nehradí v dostatečné míře, protože nepokryjí např. měsíční spotřebu (pleny, stomické pomůcky...).“ (pečující – žena 44 let)
- ▶ „Na zajištění kvalitních sociálních služeb.“ (pečující – žena 49 let)
- ▶ „Finance bych využil na sociální služby, které by mi více pomohly s péčí a odlehčily mi.“ (pečující - muž 56 let)
- ▶ „Zajištění lepší péče doma, např. pořízení dalších kompenzačních pomůcek nebo úpravy bytu a na splnění posledních přání.“ (pečující – žena 38 let)

HLAVNÍ BARIÉRY

„Neinformovanost je problém. Člověk vůbec netuší, jaké má možnosti“.

1. Nedostatek informací

„Vy si musíte v podstatě všechno oběhat a záleží, jakou má zrovna náladu ta pracovnice, kam jdete a jestli je ochotná Vám vůbec poradit. Takže většinou se útržkovitě dozvídáte někde něco. Nejvíce se u zdravotně postižených dětí dozvíte od rodičů, od lékařů skoro vůbec“.

HLAVNÍ BARIÉRY

„Ta péče je strašně náročná a rodinný život jde úplně stranou, v podstatě nemůžete nikam jít, pokud si nezajistíte hlídání. Já už jsem starší nevím, jak mladé maminky, pro mě je osobní kontakt úplně to nejdůležitější, co mi chybí. S tím dítětem zůstanete úplně izolovaná, osamocená.“

2. Pocit osamělosti a nedostatek sociální podpory

Pro mě je přidaná hodnota už jen to opustit domov“.

„Ovlivňuje to můj osobní život, chtěla bych si někoho najít, to není absolutně šance, přišla jsem o kamarády, rodina ode mě taky dala ruce pryč. Musela jsem si zpracovat to, že najednou jsem stála sama. To bylo první zhroucení, a pak ten absolutně nespolupracující tatínek. Mně to otočilo život vzhůru nohama. Vůbec nevím, co bych dělala, kdybych tu rodinu měla, to bych to nezvládala.“

HLAVNÍ BARIÉRY

„Dříve se příspěvek vyplácel rodině, která obstarávala péči, nyní se to vyplácí osobě potřebné. Takže například synovi chodí příspěvek na péči a invalidní důchod, ale mě už nic. Musíme jednou měsíčně prokazovat, na co jsou peníze využívány. Nebýt manžela tak nemáme žádný další příjem.“

3. Nedostatečná finanční podpora

4. Kapacitní omezení sociálních služeb

5. Neflexibilita poskytovaných služeb

„Já jsem doufala, že toto téma otevřeme, protože toto mě trápí nejvíce. Co se týče zdravotních služeb, tak okolo ... je černá díra, jako kdyby tady nic neexistovalo. Mám syna s těžkou diagnózou, cvičíme 4xdenně. Tady v této oblasti neexistuje nic, fyzioterapie, neurolog, ortoped, kardiolog. Jezdíme pak kvůli tomu třikrát týdně do Brna.“

„Do sociálních služeb by mělo téct více peněz, aby tam nepracovali téměř výhradně nekvalifikovaní pracovníci, kteří nevědí jak reagovat v případě krizové situace, jako například kolaps pacienta. Syna jsem jednou vyzvedávala pomočeného a nikdo mi nebyl schopný podat vysvětlení.“

❑ **Šimoník (2015):** Ekonomická zátěž - téměř třetina mladších pečujících nepobírá příspěvek na péči (PnP).

❑ Projekt „Podpora neformálních pečovatелů“ (**Geissler et al.2015**): Největší negativní dopady: ztráta volného času, psychické vyčerpání, omezení společenského života, zhoršení finanční situace.

▶ **Cíl výzkumů:** Oba výzkumy se zaměřují na pochopení situace neformálních pečovatелů v ČR a na identifikaci jejich potřeb, zátěží a bariér při poskytování péče.

▶ Obě studie se **zaměřují na:**

▶ **Fyzickou a psychickou zátěž** pečovatелů.

▶ **Ekonomické dopady** péče a problémy s pracovním trhem.

▶ **Nedostatek podpory** ze strany institucí a omezený přístup k odlehčovacím službám.

▶ Potřebu lepší **informovanosti** a **koordinace** mezi zdravotními a sociálními službami.

▶ **OBA DOKUMENTY DOPORUČUJÍ** zlepšení podpory pro pečovatele prostřednictvím finančních kompenzací, zajištění odlehčovacích služeb a lepší koordinace mezi různými poskytovateli péče.

VÝZKUMY V OBLASTI NP

PŘÍMÁ PODPORA

- ❑ Edukační kurzy
- ❑ Informační brožury
- ❑ Informační portály
- ❑ Odborné poradenství/poradenská centra
- ❑ Podpůrné skupiny
- ❑ Psychologická pomoc/krizová intervence
- ❑ Psychoedukační programy
- ❑ Právní poradenství
- ❑ Individuální finanční poradenství

NEPŘÍMÁ PODPORA

- ❑ Terénní sociální služby (osobní asistence, pečovatelská služba)
- ❑ Terénní zdravotní služby
- ❑ Noční respitní péče (není běžné dostupná)
- ❑ Koncept individuálního plánování (mapování specifické potřeby NP)
- ❑ Komplementarita formální a neformální péče
- ❑ Synchronizace zdravotně sociálního pomezí

DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Odborné sociální poradenství

Pečujete o svého blízkého,
chystáte se na roli pečujícího
nebo potřebujete péči pro sebe?
Kontaktujte naši poradnu!

- individuální sociální poradenství
- pomoc s výběrem a zajištěním kompenzačních pomůcek
- spolupráce s odborníky
- podpora prostřednictvím telefonu, e-mailu, osobní setkání
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- péče o duševní zdraví
- podpora sociálního začlenění
- svépomocné skupiny pro neformální pečující



VYSOČINA
PEČUJE.
SPOLEHLIVÁ POMOC
V KAŽDODENNÍM
ŽIVOTĚ!

Sociální centrum Kraje Vysočina, p. o.

Pondělí 8:00 – 16:00

Úterý 8:00 – 14:00

Čtvrtek 8:00 – 14:00

Psychoterapeutické poradenství

Úterý 15:00 – 17:30

Středa 9:00 – 11:00

PŘÍKLAD DOBRÉ PRAXE

PŘÍKLAD DOBRÉ PRAXE



Ukázkový pokoj pro domácí péči



Praktické kurzy:

První pomoc v domácím prostředí

Naučme se ošetřovat

Semináře prezenční s online přenosem:

Proč nepečovat o nemocné s demencí

Jak zvládnout krizové situace při péči o své blízké

Zátěž pečovatele - jak nevyhořet

Jak doprovázet na koci života

Podpora osob s mentálním postižením a PAS
s chováním náročným na péči

Nepojistné sociální dávky v praxi: Jak na příspěvek na
péči a další dávky

PŘÍKLAD DOBRÉ PRAXE

Svépomocné skupiny

Pelhřimov – 12.12. 2024

Třebíč – 10.12.2024

Jihlava – 11.12. 2024

Havlíčkův Brod – 26.11. 2024

Žďár nad Sázavou – 3.12. 2024

Pečujete o svého blízkého?
Rádi byste si vyměnili zkušenosti s dalšími pečujícími? Uvítali byste radu, podporu a povzbuzení?



Pak jste srdečně zváni na
Svépomocnou skupinu

Co je svépomocná skupina a k čemu slouží?
Svépomocné skupiny představují účinnou pomoc a dostupnou možnost (i finanční), jak se zbavit bezmoci, jak se adaptovat na změnu podmínek a změnit svou zdánlivě bezvýhodnou situaci. Jsou založené na vzájemné pomoci a podpoře svých členů – člověk pomoc přijímá a současně poskytuje. Členové svépomocných skupin se mohou např. vzájemně podělit o pocity související s vyčerpávající péčí o člena rodiny, mohou se vypovídat ze své bolesti, mohou alespoň na čas uniknout z napjaté atmosféry a přeměřovat svou pozornost. Zjištění, že člověk není ve své situaci sám, přináší úlevu i naději. Účastník získává v otevřené skupině (tzn. že do ní může kdykoliv vstoupit a z ní kdykoliv vystoupit, členství je dobrovolné) pochopení a zpětné vazby k situaci, kterou znají ze svého života i ostatní. Může tak proběhnout nejen aktivní sdílení, ale také nabízení strategie řešení, vlastních osvědčených návrhů či učení ze zkušeností druhých.

Kontaktní osoba pro zájemce o svépomocnou skupinu:
Zdeňka Beránková Juchelková, 704 980 846, Berankova.Z@kr-vysocina.cz

www.vysocinapecuje.cz

Dovolujeme si Vás upozornit, že během workshopu mohou být pořizovány fotografie či videozáznam za účelem doložení akce poskytovateli dotace aktivit projektu. Pokud s pořizováním záznamu nesouhlasíte, sdělte to prosím organizátorovi.



Spolufinancováno
Evropskou unií



Krasnoústecký územní svaz
Vysocina



Senior Point

Kompletní podpora v oblasti sociálně správného pomoci registrace číslo CZ.03.02.02/00/02_006/0001/13

PŘÍKLAD DOBRÉ PRAXE

UNIE PEČUJÍCÍCH BRNO

WWW.UNIEPECUJICICH.CZ

Desatero pomoci pro pečující



Zajištění dobrého života/kvality života pro pečující





DĚKUJI ZA POZORNOST

ZDROJE

1. Podpora neformálních pečovatелů: Závěrečná zpráva z výzkumu (2015), Pavel Šimoník, Fond dalšího vzdělávání.
2. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR (2015), Fond dalšího vzdělávání.
3. Tošnerová, Tamara. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Ambulance pro poruchy paměti, 2001. ISBN: 80-238-8001-2
4. Beránková Juchelková, Z. (2021). *Hodnocení zátěže neformálních pečujících o osoby v paliativní péči v domácím prostředí*. VŠPJ.
5. Beránková Juchelková, Z. (2024). *Neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem*. PVŠPS.