

Výsledky dotazníkového šetření zaměřeného na skupinu neformálních pečujících osob

Období realizace: říjen 2015 – únor 2016

Místo realizace: Novopacký region a přilehlé regiony

Realizátor: Život bez bariér, z.ú.

Zpracoval: Olga Banýrová

V Nové Pace, 5.4.2016

Obsah

Úvod	3
Metoda sběru dat	4
Popis cílové skupiny a osob závislých na péči	5
Věk pečující osoby	5
O jakou osobu/osoby pečujete?	5
Věk osoby, o kterou je pečováno	6
Příspěvek na péči	6
Náročnost péče	7
Časová náročnost péče	7
Neformální pomoc	7
Formální pomoc	8
Informovanost pečujících osob	9
Informovanost pečujících osob	9
Zdroje informací	11
Situace pečujících osob	13
Problémy spojené se zajištěním péče	13
Dopady péče	13
Finanční situace pečujících rodin	14
Podpora pečujících osob	16
Poptávka po poradenství	16
Poptávka po vzdělávání	17
Poptávka po odlehčovacích službách	17
Zájem o svépomocné skupiny	18
Problematika cílové skupiny neformálních pečujících v ČR	19
Závěr	20
Seznam použité literatury	22
Seznam tabulek	22
Seznam grafů	23
Seznam příloh	23

Úvod

V téměř všech zemích OECD, včetně České republiky, dostává polovina až tři čtvrtiny příjemců formální dlouhodobé péče tuto péči v domácím prostředí,¹ přičemž Česká republika patří k zemím s nejvyšším podílem neformální péče. V ČR poskytovalo dle různých odhadů v roce 2012 péči o nemocnou, postiženou či starší osobu okolo **300 000 osob** a dá se předpokládat, že toto číslo bude i nadále růst s tím, jak bude postupně docházet ke stárnutí obyvatel a k transformaci pobytových sociálních služeb.

Většina pečujících si přeje poskytovat nezbytnou péči blízké osobě v domácím prostředí s využitím terénních sociálních služeb, či kombinovat rodinou péči s ambulantními a krátkodobými pobytovými službami.

Fyzický i psychický stav neformálních pečujících je ohrožen mnoha riziky, další jsou pak spojena s hrozbou sociálního vyloučení; ztráta sociálních kontaktů, zaměstnání, společenských aktivit, apod.

V současné době neexistuje v ČR jednotná koncepce podpory neformálních pečujících, kteří tvoří základ péče o osoby se zdravotním postižením a seniory. Dosavadní podpora těchto osob není dostatečná. Sociální poradenství a registrované sociální služby poskytují dílčí podporu a ne vždy na sebe navazují; ať už z pohledu daného regionu, či nabídky poskytovaných úkonů a pokrytých cílových skupin. Především jsou však primárně zaměřeny na podporu osob závislých na péči, nikoliv osob pečujících.

V roce 2004 začala organizace Život bez bariér provozovat půjčovnu kompenzačních pomůcek. V následujících letech pak začala poskytovat další sociální služby určené zdravotně postiženým a seniorům, konkrétně: denní stacionář, sociální rehabilitaci a odborné sociální poradenství. V rámci své činnosti se pracovníci organizace dostávají do kontaktu s desítkami osob pečujících o své blízké v domácím prostředí.

Při komunikaci s rodinnými příslušníky zjišťují pracovníci organizace, že tito se často nacházejí ve velice složité situaci, protože potřebují získat informace a rady, potřebují se naučit úkony spojené s poskytováním péče a také se potřebují svěřit někomu, kdo je schopen porozumět složitosti jejich situace. V mnoha případech se jedná o osoby, které po náhlých zdravotních komplikacích některého z rodinných příslušníků musí začít poskytovat nezbytnou často nepřetržitou péči doslova „ze dne na den“.

V současné době není v novopackém regionu nabízena žádná služba, která by byla primárně zaměřena na pomoc a podporu neformálně pečujících osob. Ať už tím, že by jim pomohla s vytvořením materiálních podmínek pro poskytování domácí péče, nabídla jim edukaci týkající se úkonů souvisejících s poskytováním péče, odlehčila jim v poskytování péče, anebo jim nabídla psychosociální podporu.

Cílem dotazníkového šetření bylo získat podrobné informace o situaci pečujících osob a jejich poptávce po konkrétních formách podpory, které by měly být předmětem zájmu institucí zodpovědných jak za financování, tak za poskytování sociálních a zdravotních služeb, i realizátorů komunitního plánování.

Děkujeme všem spolupracujícím institucím za pomoc při distribuci dotazníků a realizaci rozhovorů a všem respondentům za jejich vstřícnost a otevřenost.

¹ Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky, *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III)*, 2012

Metoda sběru dat

Sběr dat probíhal v období říjen 2015 až únor 2016 pomocí anonymního dotazníkového šetření a strukturovaných rozhovorů (dotazník je součástí přílohy č. 1.).

Distribuce dotazníku a strukturované rozhovory byly realizovány pracovníky Života bez bariér, z.ú., sociálního odboru města Nová Paka, Ústavu sociálních služeb města Nové Paky, Sportem proti bariérám, z. s. a Diakonií ČCE Středisko Světlo Vrchlabí. Dotazník byl dále k dispozici na webových stránkách Života bez bariér, z.ú. a v online verzi na internetových stránkách www.survio.com.

Data se podařilo získat od 40 respondentů. Ve všech případech se jednalo o osoby, které v domácím prostředí pečují o rodinného příslušníka či osobu blízkou, celkem takto poskytují péči 41 osobám.

Primárně byl dotazník určen pro neformální pečující z regionu Nové Paky, kde působí realizátor dotazníkového šetření, Život bez bariér, z.ú., ale možnost vyjádřit se ke své situaci byla dána také respondentům ze širšího okolí.

Tab. 1.1: V jakém regionu žije osoba, o kterou je pečováno

Bydliště	Počet osob
Nová Paka	25
Jičín	3
Vrchlabí	3
Dvůr Králové	1
Jilemnice	2
Semily	1
Jiný region	6
Celkem	41

V případě, že počet odpovědí u konkrétního dotazu nedosahuje počtu odpovídajícímu celkovému počtu respondentů, je to z toho důvodu, že se dané téma pečující osoby vzhledem k charakteru jí poskytované péče netýkalo, údaj nedokázala odhadnout, anebo se k danému tématu nechtěla vyjádřit.

Popis cílové skupiny a osob závislých na péči

Věk pečující osoby

Průměrný i mediánový věk pečujících osob je 54 let.

40% z počtu respondentů je ve věku 60 let či starších. Situace těchto osob je náročná, neboť je pro ně péče fyzicky více vyčerpávající a mnoho z nich prožívá úzkost vyplývající z vědomí, že jejich síly jsou omezené a že dříve či později budou i oni potřebovat pomoc od svého okolí a nebudou se tak moci postarat o své blízké. Výrazně náročná je také situace třicátníků, kteří v mnoha případech pečují jak o své nemocné rodiče či prarodiče, tak o své nezletilé děti.

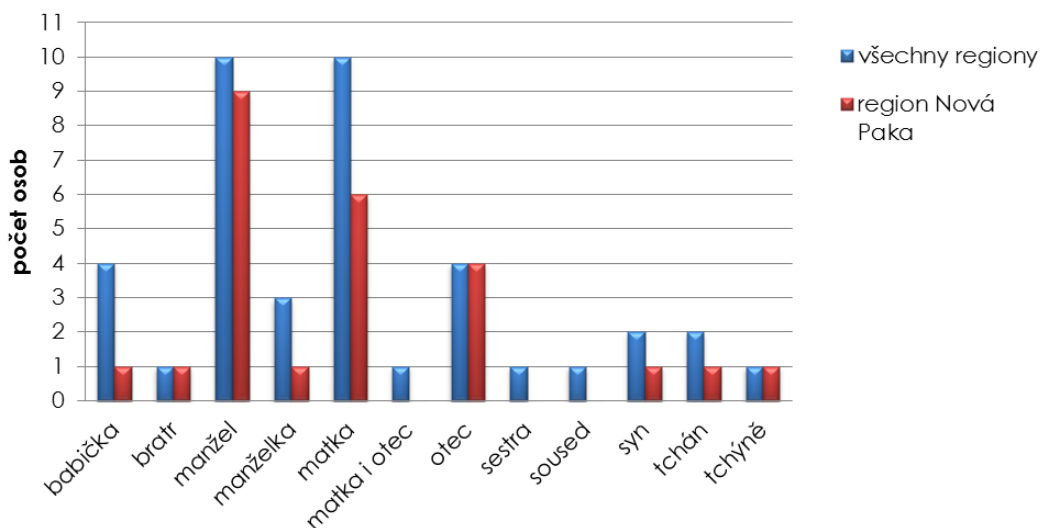
Tab. 2.1: Věk pečující osoby

Věk	Počet osob	Z toho z regionu Nové Paky
20-24	1	-
25-29	0	-
30-34	2	-
35-39	5	5
40-44	2	1
45-49	4	3
50-54	6	4
55-59	2	1
60-64	4	1
65-69	6	4
70-74	3	2
75-79	2	1
Celkem	37	22

O jakou osobu/osoby pečujete?

Největší počet případů domácí péče, celkem **polovina**, se týká **manžela**, respektive **matky** pečujících osob.

Obr. 2.1: Osoba, o níž je pečováno



Věk osoby, o kterou je pečováno

Průměrný věk osoby, o kterou je pečováno, je **70 let**. Více než polovina opečovávaných osob je ve věku 72 a více let. V **důchodovém věku je celých 82% opečovávaných osob**, což odpovídá známé skutečnosti, že příjemci domácí neformální péče jsou především senioři.

Tab. 2.2: Věk osoby, o kterou je pečováno

Věk	Počet osob	Z toho z regionu Nové Paky
30-34	2	1
35-39	-	-
40-44	-	-
45-49	1	-
50-54	4	3
55-59	-	-
60-64	3	3
65-69	6	3
70-74	4	4
75-79	7	5
80-84	5	1
85-89	5	3
90-94	2	-
Celkem	39	23

Příspěvek na péči

Celkem **31 ze 41 opečovávaných osob** pobírá příspěvek na péči, dalších 6 osob má o tuto dávku zažádáno. Z příjemců se v největším počtu případů, **celkem 12**, jedná o **třetí stupeň** této dávky, která náleží osobám **těžce závislým**. Péče o tyto osoby je velice náročná, ať už z pohledu jejího fyzického či psychického charakteru.

Tab. 2.3: Stupeň příspěvku na péči pobíraný opečovávanou osobou

Stupeň PnP	Počet osob
1	8
2	6
3	12
4	5
Celkem	30

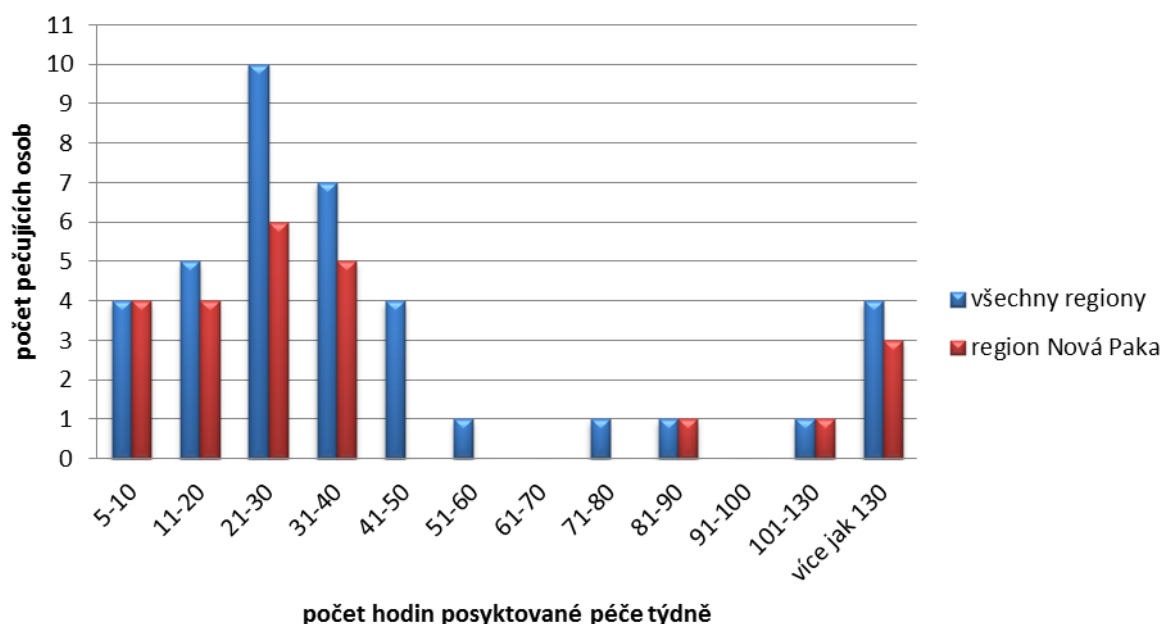
Náročnost péče

Časová náročnost péče

Více než polovina respondentů věnuje týdně péči o svého blízkého **více než 32 hodin** (pro srovnání 4 plné pracovní dny). V průměru se u respondentů jedná o 47 hodin týdně věnovaných péči o blízkou osobu.

Jsou však také případy neformálních pečujících, více jak 10% respondentů, kteří pečují **100 a více hodin týdně**. Tito lidé věnují péči veškerý svůj čas, často ji zajišťují také v nočních hodinách. V odpovědích na další otázky si tyto pečující stěžovali na únavu a na nedostatek spánku.

Obr. 3.1: Průměrný počet hodin, který pečující osoba věnuje týdně péči o osobu blízkou



Neformální pomoc

Velice náročnou situaci má téměř **30% respondentů**, konkrétně 11 pečujících, kteří **se starají o své blízké bez pomoci** jakéhokoliv **dalšího člena rodiny** či osoby blízké. Tato skupina pečujících se v téměř polovině případů stará o osobu pobírající 3. stupeň PnP. Tito respondenti také v největší míře uváděli jako problémy spojené s péčí psychické vyčerpání a ztrátu volného času.

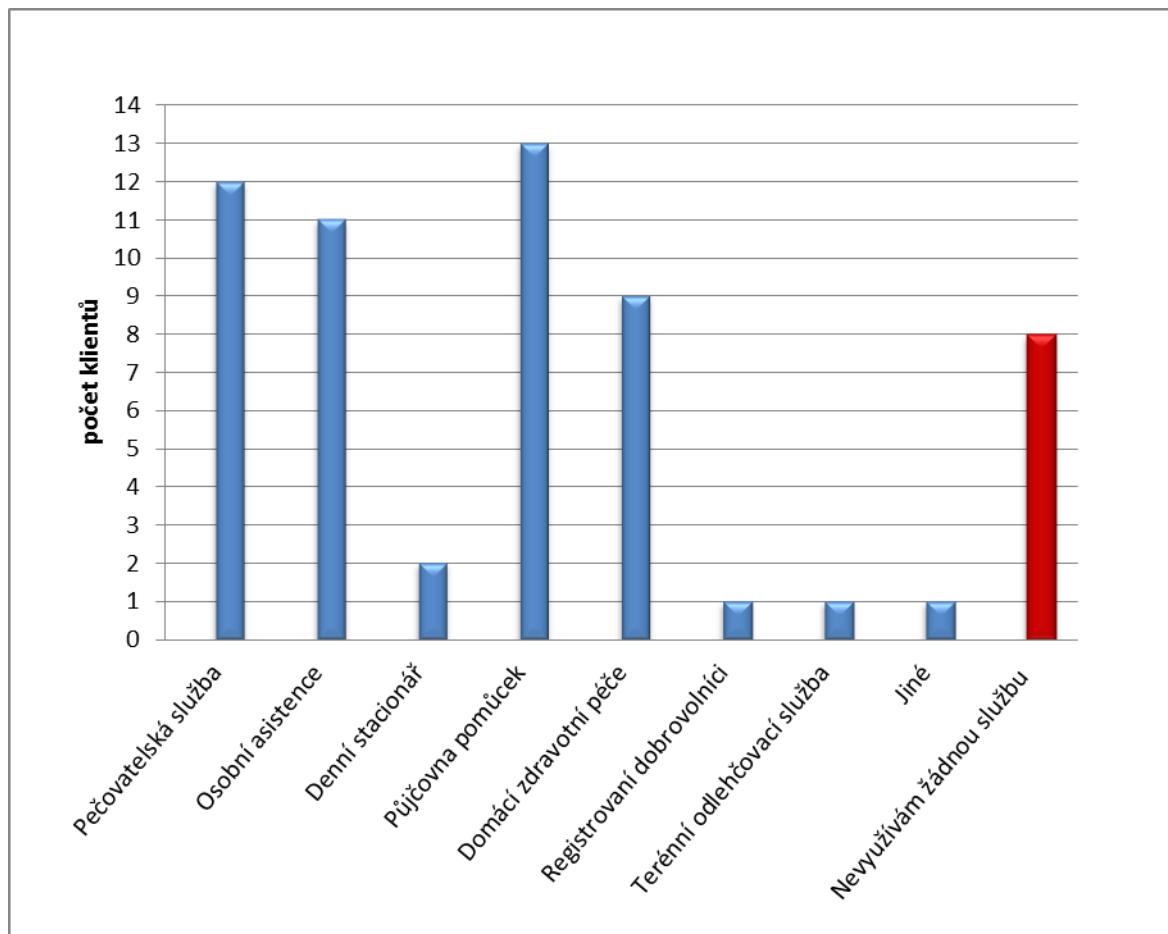
Tab. 3.1: Kdo pomáhá pečující osobě se zajištěním péče

Kdo vám s péčí pomáhá?	Počet respondentů
Pečuji s pomocí další osoby	29
Pečuji sám	11
Pečuji sám o osobu pobírající 3. stupeň PnP	5

Formální pomoc

Nejčastěji využívanými službami při zajištění péče o blízké osoby jsou: **půjčovna kompenzačních pomůcek**, **pečovatelská služba a služba osobní asistence**. Neboť v Nové Pace ani v okolních regionech nejsou registrováni žádní poskytovatelé terénní a pobytové odlehčovací služby, nevyskytují se tyto služby ani v odpovědích respondentů. **14 z celkového počtu 40 dotazovaných využívá kombinaci 2 ze služeb** uvedených v grafu 3.2. Naopak **8 respondentů nevyužívá žádnou službu**.

Obr. 3.2: Služby využívané pečujícími osobami pro zajištění péče o osobu blízkou



Tab. 3.2: Služby využívané pečujícími osobami pro zajištění péče o osobu blízkou – respondenti z regionu Nová Paka

Druh služby	Počet klientů
Pečovatelská služba	8
Půjčovna kompenzačních pomůcek	7
Domácí zdravotní péče	7
Osobní asistence	5
Denní stacionář	2
Nevyužívám žádnou službu	5

Informovanost pečujících osob

Informovanost pečujících osob

Více než polovina respondentů, 22 z celkového počtu 40 (12 z 25 z regionu Nové Paky) uvedla, že v období, kdy se snažili zorganizovat a zajistit péči o své blízké v domácím prostředí, neměli dostatek informací.

Nedostatek informací se jako výrazný problém objevuje také v odpovědích na otázku, která respondenty žádá, aby uvedli **tři největší problémy spojené s domácí péčí**.

Z odpovědi na tuto otázku vybíráme následující výpovědi respondentů:

- „Nemám žádné informace, nevím, kam se mám s jakými problémy obrátit, jsem velice unavený, musím se starat také sám o sebe, nezvládám péči, protože nemohu manželku nechat doma samotnou, když potřebuji na nákup atd.“
- „Téměř nikde jsem nedostala informace. **Na úřadě práce mi dali jenom formulář**, ale vůbec se mi **nezmínili o existenci domácí zdravotní péče** či o **dalších službách**, které by nám mohly při pečování pomoci. Také v nemocnici v Bydžově mi nic neporadili a na nikoho mě neodkázali. Ani **doktorka mi neřekla o možnosti zažádat o příspěvek na péči**.“
- „**Doktorka** mi dala informace o půjčovně pomůcek, ale vůbec se mi **nezmínila o možnosti využít domácí zdravotní péči**. **Na úřadu práce** mi dali informace o příspěvku na péči, ale **neřekli mi nic o možnosti využít nějaké sociální služby**. V rehabilitační klinice nám k péči neřekli vůbec žádné informace.“
- „Největší problém jsem měl se sháněním informací o příspěvku na péči a parkovacím průkazem pro ZTP.“
- „Musel jsem se naučit pečovat sám, nikdo mi s ničím neporadil.“
- „Na začátku bylo těžké vše zajistit a zorganizovat. Osoby, které pečují, netuší a nevědí na začátku většinou vůbec nic, takže jim **pomůže jakákoliv pomoc a podpora**.“
- „Všechny informace jsem si vyhledala sama, byla jsem na začátku péče velice bezradná.“
- „**Sestřičky domácí zdravotní péče** mi **neřekly**, že bychom mohli **dostat na pomůcky poukaz**, a to jich manžel potřeboval několik. Dozvěděla jsem se to náhodou, když už jsem chtěla pomůcky koupit za své.“

Ve výpovědích se také často objevují výroky typu: „Nevím, kdo mi pomůže, až se zdravotní stav mého blízkého zhorší“.

Jak vyplývá z jednotlivých odpovědí, je „**koloběh**“ **informací neúplný**. Lékař neodkáže na poskytovatele domácí zdravotní péče, případně úřad práce (příspěvek na péči). Úřad práce zpracuje žádost o příspěvek, ale již neposkytne informace o poskytovatelích sociálních služeb, apod.

Uvedené výpovědi poukazují na skutečnost, že **poskytování informací pečujícím osobám je nekoncepční**. Většina pečujících se k potřebným informacím nakonec dostane, ale často později, než by bylo nutné, za cenu zvýšených výdajů času a energie.

Informace k dispozici jsou, ale **není jasně stanoveno**, které instituce a subjekty jsou za jejich předávání zodpovědné; např. jaké informace jsou pečujícím osobám povinni poskytnout zaměstnanci zdravotnického zařízení, jaké sociální pracovník úřadu práce, apod..

Tyto instituce na sebe často neodkazují a aktuální informace nesdílí nejenom s pečujícími osobami, ale ani mezi sebou navzájem.

Jeden z respondentů uvedl, jaký **informační nástroj mu chybí**: „Nemám žádné informace o tom, co to vše obnáší pečovat o někoho doma, a nemám čas zjišťovat, co budu vše pro zajištění péče potřebovat. Prožívám stres, někdy zoufalství, nevím, jak péči zajistit, **chybí mi materiál, který by obsahoval veškeré informace** – včetně adresáře lékařů, otevírací doby ambulancí, apod.“

Obdobnou potřebu **materiálu shrnujícího potřebné informace** vyjádřili v odpovědi na danou otázku další tři respondenti: „Nemám téměř žádné informace. Někdy propadám pocitům smutku a beznaděje. Nemám dost času. Potřeboval bych jeden leták, kde by byla všechna telefonní čísla, kam je možné volat o rady, informace, služby atd. vše pohromadě.“

„Potřebovala bych, aby se daly všechny informace týkající se péče sehnat na jednom místě, kde by vás i pečovat naučili – ukázali by vám jednotlivé úkony atd. Využila bych také bazar pomůcek.“

„Na začátku péče mě nikdo nezastoupil, neměla jsem žádné informace, byla jsem bez možnosti si něco někde zařídit, cítila jsem se bezmocná. Pořád jsem byla ve stresu z toho, kdo pomůže mě, až budu psychicky a fyzicky na dně. Bylo by dobré, kdyby pečující hned v nemocnici dostali nějakou **brožuru, takovou kuchařku se všemi kontakty**, kam se mají obrátit, a **také jednotlivými kroky**, které musí postupně při nastavení péče učinit.“

Jeden z respondentů k tomuto problému uvedl: **“Neexistuje kontaktní místo, kde by člověk dostal komplexní informace** potřebné pro zajištění péče doma. Všude, i na městském úřadě, jsem dostal především informace týkající se přímo opečovávaného člověka, ale ne informace a tipy pro mě, jako pečujícího.“

Pečující by uvítali **informační materiál**, který by byl předán v první instituci, se kterou při zajištění péče přišli do styku. Tento materiál by měl obsahovat všechny **relevantní lokální kontakty ze zdravotní, sociální, případně dalších oblastí** a také **návod**, jak postupovat krok za krokem při zařizování záležitostí, které s domácí péčí souvisí.

Nedostatek informací velice úzce souvisí s **komunikačními dovednostmi pečujících osob a s jejich asertivitou, tedy schopností prosazovat svůj názor a zájem**. S tím má problém většina lidí ve společnosti, pečující osoby nevyjímaje. Například jedna z respondentek k tomuto problému uvedla: „Téměř nikde jsem nedostala informace. Nejsem tak průbojná, a proto jsem se asi docela snadno nechala odbýt.“

Jak velmi rozdílná může být situace, pokud je pečující schopen prosadit své zájmy a práva, vypovídá následující odpověď: “Když byl manžel v nemocnici, **pořád jsme se sestřiček ptali** na jednotlivé úkony a **nenechali jsme se poslat za dveře** – chtěli jsme všechno vidět, jak dělají hygienu, oblékání, jaké používají mastičky, jak obvazují atd., ale tento **postup jsme si museli vynutit**, nikdo nás nevyzval a neřekl: „Podívejte se, jak to děláme“. Také jsme odmítli cévkování. Na to má každý právo! Ale většina lidí se neodváží sestrám a lékařům odporovat. My jsme hodně asertivní a nenechali jsme se odbýt ani od lékařů, ani od sester, ale každý takový není a přitom je tak důležité, aby rodina udržovala intenzivní kontakt se svým blízkým, když je v nemocnici či LDN, a aby se naučila vše, co potřebuje k péči.“

Další z respondentů uvedl: „Musel jsem si stěžovat u vedoucí úřadu práce, aby se naše žádost o příspěvek na péči po mnoha měsících konečně posunula k vyřízení. Ale většina lidí se takto asertivně nechová. Proto by zde měl být někdo, kdo jim pomůže hájit jejich práva“.

Mezi problémy dotazovaných patří také **komunikace s lékaři**. 4 respondenti uvedli mezi hlavními problémy spojenými s organizací péče **nezájem obvodního lékaře**. Doslova uvedli, že lékaři jsou neochotní a neposkytují jim žádné informace, které si pak dohledávají sami. Také v této oblasti je potřeba **užší spolupráce** sociálních pracovníků jak samosprávných, tak státních a neziskových institucí s jednotlivými poskytovateli zdravotnických služeb tak, aby byla zajištěna maximální informovanost pečujících osob. A v případě nutnosti pak podpora pečujících osob při komunikaci s lékaři.

„Lidi se nedokážou chovat svobodně. Nemají dostatek sebevědomí na to, aby požadovali respekt od druhých, a to, na co mají právo. Je třeba jim pomoci, aby se domohli toho, na co mají právo a nenechali se odbýt. Lidé se často stydí oslovit sociálku, jít na pracák apod.“

Bylo by velice dobré, pokud by bylo možné **zahrnout pečující osoby do profesionálního pečujícího týmu**. Zde by se mohly naučit mnoha pečovatelským úkonům, získat potřebné informace a také, a to je velice důležité, podílet se na rozhodování, které se týká jejich blízkých. Tímto způsobem by se zvýšila jejich informovanost a kompetence a byl by jim prokázán respekt odpovídající roli, kterou při zajištění péče o jejich blízké nesou, a která je spojena s velkou zodpovědností za život jiného člověka.

Zdroje informací

Nejdůležitějším zdrojem informací jsou pro neformální pečující **obvodní lékař a příslušná zdravotní sestra**. V druhé řadě se neformální pečující obrací na svoji **rodinu a známé**, kteří již mají zkušenosti s péčí, případně kapacitu na to, pomoci získat potřebné informace. Následuje **sociální odbor** příslušné obce.

Naopak v 10% případů si potřebné informace pečující zajistili pouze svépomocí – v rámci rodiny, od známých či na internetu.

Ze získaných dat také vyplývá, že **internet** představuje i v dnešní na moderních komunikačních technologiích založené době, stále **pouze doplňkový zdroj informací**. Využilo jej pouze **20% dotazovaných**. Stále se proto nelze při poskytování informací neformálním pečujícím spoléhat ani odvolávat na to, že „všechny potřebné informace jsou uvedené na internetu“.

Jak již bylo zmíněno v předchozím odstavci, pečující často uvádí, že **informace jsou nedostatečné a neucelené**. Od lékařů získávají především informace týkající se léčby, často však již nejsou odkázáni na další úřady a subjekty, které by jim mohly poskytnout další podporu. Obdobný je postup dalších institucí, které poskytují „pouze“ **informace spadající do jejich gesce**. Tento postup je z pohledu zaměstnanců dotyčných institucí logický, avšak pro informace hledajícího pečujícího nešťastný.

Neformální pečující nepředstavují cílovou skupinu sociálních služeb. **Neexistuje odborné poradenství**, které by se na tuto skupinu primárně zaměřovalo a disponovalo by kapacitami pro to, aby pečujícím zajistilo **komplexní informace** a pomoc při uplatňování jejich práv a oprávněných zájmů.

V současné době nemají sociálně zdravotní pracovníci působící v různých institucích vzhledem cílovým skupinám, které pokrývá jejich práce, kapacitní možnosti na to, aby se neformálním pečujícím věnovali v dostatečném rozsahu, neboť na práci s nimi není alokována odpovídající časová dotace (finanční prostředky).

Avšak i v **současném systému by bylo možné distribuci informací** určených pro neformální pečující **zefektivnit**. Situace pečujících by se výrazně zlepšila, kdyby každý z výše uvedených informačních zdrojů odkázal pečující osobu na další poskytovatele služeb a zdroje informací. Podpůrným nástrojem tohoto procesu by mohl být již zmíněný **informační materiál**, který by stručně a přehledně uvedl všechny „lokální kontakty“ důležité pro neformální pečující. Jeho vytvoření by mohly iniciovat obce s rozšířenou působností, které by dle některých organizací hájících zájmy neformálních pečujících měly hrát větší roli při podpoře této cílové skupiny.

Je však nutné podotknout, že žádný „leták“ nenahradí lidsky vstřícné jednání a ústní podání informací. Lepší koordinaci při zajištění informovanosti neformálních pečujících by opět měla sehrát obec, která by v rámci **pravidelných veřejných setkání poskytovatelů zdravotně sociálních služeb** mohla zprostředkovat potřebnou výměnu informací a spolupráci v oblasti podpory neformálních pečujících.

Tab. 4.1: Zdroje informací, ze kterých získaly pečující osoby informace o tom, jak zorganizovat a zajistit domácí péči

Zdroj informací	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
obvodní lékař/zdrav. sestra v ambulanci	19	13
rodina a známí	17	8
sociální odbor/obecní úřad	15	9
lékař/zdrav. sestra ve zdrav. zařízení (nemocnice, LDN, rehabilitační zař.)	13	9
organizace sociálních služeb	13	8
úřad práce	11	8
internet	8	4
lékař specialista/zdrav. sestra v ambulanci	4	2
ve škole/v mé zdrav.-soc. profesi	4	0
lékárnice/lékárník	3	3

Situace pečujících osob

Problémy spojené se zajištěním péče

Situaci pečujících osob přibližují odpovědi, v nichž pečující popisují **tři největší problémy spojené s domácí péčí**. Na prvním místě je již v předcházejícím textu podrobně popsán problém spojený s **nedostatkem informací**. Následuje **fyzická a psychická náročnost péče** a **nemožnost opustit opečovávanou osobu**, která je spojena jednak s tím, že v rodině není dostatek osob, které by se mohly o péči „podělit“ a také s neexistující nabídkou odlehčovacích služeb v novopackém a sousedících regionech.

Tab. 4.2: Tři největší problémy spojené s domácí péčí

	Počet respondentů
Nedostatek informací , příp. náročný proces jejich získání	12
Fyzická náročnost péče - hygiena, oblékání, polohování, přesun, nedostatek spánku	10
Psychická náročnost péče	9
Nemožnost odskočit si od opečovávané osoby, protože není nikdo, kdo by ji v době nepřítomnosti pečující osoby pohlídal	9
Finanční náročnost péče	8
Náročnost zkombinování péče s prací	3
Nevstřícný přístup lékařů	3
Neshody v rodině kvůli rozdílným názorům na péči	2
Bariérovost domácnosti	2
Nejistota a strach z budoucnosti - "Nevím, jak dlouho ještě zvládnou péči zajistit"	2
Omezená nabídka aktivit, které se nabízí v domácím prostředí pro opečovávanou osobu	2
Problémy se zajištěním přepravy opečovávané osoby	1
Agresivita opečovávané osoby	1
Nedostatek specializované/geriatrické lékařské péče mimo velkoměsta	1
Dlouhé objednací doby ke specializovaným lékařům	1
Krátká otevírací doba služby Denního stacionáře	1

Dopady péče

Nejčastěji jmenovaným negativním dopadem zajištění péče o blízkého člověka je **psychické vyčerpání** pečujících osob. Tato skutečnost je o to závažnější, že psychické vyčerpání spolu se **zhoršujícími se mezilidskými vztahy**, které pečující osoby také uvádějí jako jeden s pocíťovaných negativních dopadů péče, představují nejčastější **příznaky tzv. syndromu vyhoření**. Situace pečujících je o to složitější, že mají **omezené možnosti tomuto syndromu předcházet** pomocí volnočasových aktivit či péče, kterou by věnovali vlastní osobě, neboť **ztráta volného času a omezení společenského života** představují další pečujícími osobami nejčastěji pocíťované negativní dopady spojené se zajištěním domácí péče.

Tab. 5.1: Negativní dopady péče na pečující osobu

Dopady péče	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
Psychické vyčerpání	21	12
Ztráta volného času	21	9
Omezení společenského života (návštěva kina, sportovních akcí, apod.)	18	7
Zdravotní problémy	12	8
Zhoršení vztahů s rodinou	9	3
Zhoršení finanční situace	8	6
Zhoršení vztahu s opečovávanou osobou	6	2
Sociální izolovanost/samota	6	2
Ztráta zaměstnání či omezení výdělečné činnosti	4	2
Žádné problémy nepocituji	5	3

Pečující osoby zmiňují také **pozitivní vliv**, který má situace spojená se zajištěním péče o osobu blízkou na jejich vlastní život. Na rozdíl od negativních dopadů však vnímá péči pozitivně pouze něco málo **přes polovinu respondentů**.

Velká část respondentů považuje dle jejich výpovědí zajištění péče o osobu blízkou **za morální povinnost**, která není spojena s žádnými specificky pozitivními dopady na jejich vlastní život.

Tab. 5.2: Pozitivní dopady péče na život pečující osoby

Pozitivní dopady péče	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
Obohacuje mě možnost postarat se o blízkého člověka	11	7
Díky poskytování péče přemýšlím o věcech/hodnotách, které pro mne dříve nebyly důležité	15	7
Obohacují mě nové zkušenosti, které se zajištěním péče získávám	7	2
Žádné pozitivní dopady nepocituji	18	12

Finanční situace pečujících rodin

Celkem **8 pečujících osob** uvedlo, že se jejich finanční situace kvůli zajištění nezbytné péče o blízkou osobu zhoršila, v některých případech se na zajištění péče skládá „celá“ rodina. Níže uvádíme některé z výpovědí respondentů:

- „Pečuji téměř 24 hodin denně, protože **asistenci si mohu dovolit max. 1-3 hodiny denně, dle okolností.**“
- „V případě služeb by měl klient platit pouze dobu, kterou s ním pracovníci stráví, ne dopravu – je to diskriminující pro ty, kteří žijí dál od sídla služby; větších měst.“
- „Mastičky, zdravotnický materiál, jako podložky atd. jsme získali na předpis od praktického lékaře, tedy až poté, co se manžel vrátil z nemocnice domů. Abychom se na jeho návrat připravili, museli jsme si tento materiál ze začátku stejně koupit „za své“. **4,5 tisíc nás stál jenom „první den“**, kdy se manžel vrátil domů, další peníze nás stojí nakupování „lepších“ léků – například mastí. Navíc jsem se musela **vzdát příležitostného přivýdělku**, manžela by v té době totiž **neměl kdo hlídat.**“

- „Služby, zdravotnický materiál, výživové doplňky atd. to vše je finančně velice náročné. Musí se na to **skládat celá naše rodina.**“
- „Výše příspěvku na péči je naprosto nedostačující. **Ústavní zařízení si za péči účtuje 30 tisíc měsíčně a já dostávám za stejnou službu 8 tisíc.** Myslím, že by výše příspěvku měla být tak 20 tisíc. To už by byla částka, která by rodinu motivovala, aby se o svého příslušníka postarala a pak by se mohla uvolnit místa v ústavech a státní rozpočet by ještě za každého ušetřil 10 tisíc měsíčně. Populace stárne a nemocných a postižených bude přibývat a nebude pro ně v ústavních zařízeních dost míst.“

Celkem 31 ze 41 opečovávaných osob pobírá příspěvek na péči, dalších 6 osob má o tuto dávku požádáno. Ve třech případech pečující zmínili, že se finanční situace jejich rodiny zhoršila také kvůli skutečnosti, že **vyřízení žádosti o PnP trvá nepřiměřeně dlouho**, řádově již několik měsíců.

Podpora pečujících osob

Poptávka po poradenství

Při zjišťování podrobných informací o tom, jakou podporu by měl poskytovat **multidisciplinární poradenský tým**, který by byl primárně zaměřen na podporu neformálních pečujících, zmiňovali pečující nejčastěji zájem **o asistenci při organizaci péče**, o bezplatný **nácvik úkonů spojených se specializovanou péčí** a bezplatný **nácvik základních pečovatelských úkonů**.

Poptávka po pomoci s celkovou organizací péče odráží již zmiňovaný problém týkající se nedostatku informací, se kterým se pečující potýkají. Nácvik pečovatelských i odborných úkonů zase se skutečností, že pečujícím osobám velice často málokdo z odborného zdravotnického personálu vysvětlí a předvede, co konkrétně mají s nemocným/postiženým člověkem dělat.

Nezanedbatelný počet pečujících osob, více jak třetina, by uvítal **bezplatnou psychologickou podporu**. Tato odpověď koresponduje s již v předchozím textu popsaným psychickým vyčerpáním pečujících, strachu z budoucnosti, ale také konfliktními situacemi v rodině či ve vztahu k opečovávané osobě.

Z níže uvedených dat také vyplývá, že většina pečujících by **měla o poradenské a edukační služby zájem, pouze pokud by byly nabízeny zdarma**.

Celkem 15 ze 40 respondentů by využilo dvě či více služeb uvedených v tabulce 6.1.

Tab. 6.1: Druh podpory, kterou by pečující osoby uvítaly na začátku či v průběhu pečování o blízkou osobu

Druh poptávané podpory	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
Pomoc s organizací péče a vyhledáváním a dojednáváním různých služeb (<i>např. pečovatelské služby, denních stacionářů atd.</i>), lékařů, rehabilitačních zařízení apod.	19	11
Bezplatný nácvik rehabilitačních, logopedických a dalších cvičení	18	10
Bezplatný nácvik pečovatelských úkonů (<i>hygiena, polohování, oblékání, podávání stravy, obsluha kompenzačních pomůcek apod.</i>)	17	10
Bezplatná psychologická pomoc	15	7
Pomoc s vyřízením dávek , zajištěním poukazu na kompenzační pomůcky, apod.	14	7
Poradenství s úpravami bytu/domácnosti , kde je péče poskytována (bezbariérovost, bezpečnostní opatření, vybavenost pomůckami)	13	5
Pomoc při jednání s úřady/lékaři/pojišťovny apod.	12	7
Pomoc se zajištěním volnočasových aktivit pro osobu, o kterou je pečováno tak, aby svůj čas trávila smysluplnou činností	8	1
Klientem částečně hrazený nácvik rehabilitačních, logopedických a dalších cvičení	6	2
Bezplatná rodinná mediace	4	1
Klientem částečně hrazená psychologická podpora	3	1
Žádnou z uvedených služeb	6	4

Poptávka po vzdělávání

Více než polovina respondentů by měla zájem o **jednorázové vzdělávání** určené neformálním pečujícím.

Přičemž největší zájem projevovali pečující o kurzy zaměřené na ošetrovatelské a rehabilitační úkony, výživu a stravování nemocných osob a práci s kompenzačními pomůckami.

Tab. 6.2: Zájem o vzdělávání určené pečujícím osobám

Měl/a byste zájem o jednorázové vzdělávací kurzy určené pečujícím osobám?	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
Ano	25	13
Ne	10	8

Tab. 6.3: Preferovaná témata vzdělávacích kurů pro pečující osoby

Druh vzdělávací aktivity	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
Ošetrovatelské a rehabilitační minimum	16	10
Výživa a stravování	9	3
Práce s pomůckami pro osoby se zdravotním omezením	9	4
Prevence stresu a syndromu vyhoření pečujících osob	7	3
Komunikace s člověkem v seniorském věku	7	3
Sociálně právní minimum	6	1
Doprovázení vážně nemocného na konci života	6	3

Poptávka po odlehčovacích službách

Jak již bylo popsáno v předchozím textu, **nemožnost „odskočit si“ od opečovávané osoby**, protože není nikdo, kdo by ji v době nepřítomnosti pečujícího pohlídal, byla třetím pečujícími osobami nejčastěji uváděným problémem souvisejícím se zajištěním péče o blízkou osobu. Proto není překvapující zjištění, že by **87% dotazovaných uvítalo existenci terénní odlehčovací služby**.

Neboť je stále značná část osob, které nedovedou pojem odlehčovací služba definovat, respondenti byli dotazováni, zda by uvítali existenci *klientem částečně hrazené služby, jejíž pracovníci by pohlídali osobu, o kterou je pečováno, v době, kdy si pečující potřebuje něco vyřídit mimo domácnost*.

Nejvíce pečujících by uvítalo možnost **využít terénní odlehčovací službu ve všední den**. Nezanedbatelné množství pečujících, více jak 50% zájemců o službu, by uvítalo možnost využít **službu také o víkendu**.

Tab. 6.4: Zájem o terénní odlehčovací službu

Uvítal/a byste existenci klientem částečně hrazené služby, jejíž pracovníci by pohlídali osobu, o kterou pečujete, v době, kdy si potřebujete něco vyřídit mimo domácnost?	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
Ano	33	20
Ne	5	3

Tab. 6.5: Upřednostňovaná provozní doba terénní odlehčovací služby

Kdy byste potřeboval/a pohlídat osobu, o kterou pečujete?	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
Ve všední dny	27	18
O víkendu	17	11
Večer a v noci	10	7

Více jak **60%** všech dotazovaných neformálních pečujících by uvítalo **existenci také pobytové odlehčovací služby**. Neboť je stále značná část osob, které nedovedou pojem odlehčovací služba definovat, respondenti byli dotazováni, zda by uvítali existenci *klientem částečně hrazené služby, kam by mohli dočasně umístit osobu, o kterou pečují, v době, kdy se o ni nemohou postarat (dovolená, nemoc apod.)*

Tab. 6.6: Zájem o pobytovou odlehčovací službu

Uvítal/a byste existenci klientem částečně hrazené služby, kam byste mohl/a dočasně umístit osobu, o kterou pečujete, v době, kdy se o ni nemůžete postarat (dovolená, nemoc apod.)?	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
Ano	25	15
Ne	13	8

Ani jedna z forem odlehčovací služby není v současné době v regionech, odkud respondenti pochází, nabízena.

Zájem o svépomocné skupiny

Více než **70% respondentů** by mělo zájem **pravidelně se setkávat s dalšími pečujícími** osobami za účelem sdílení zkušeností, získání užitečných rad i relaxace. Avšak **více jak polovina z nich** podmínila svou účast **možností vzít sebou osobu**, o kterou pečují, neboť jak uvádějí, neměl by se v době jejich nepřítomnosti o ni doma, kdo postarat. Aby jejich účast na setkání měla pro ně nějaký přínos, musela by být v místě konání akce zajištěna adekvátní péče o jejich blízké.

Téměř polovina pečujících, kteří by o účast na svépomocné skupině měli zájem, by preferovala anebo měla kapacitu účastnit se jí v intervalu 3 měsíců.

Tab. 6.7: Zájem o účast na svépomocné skupině

Měl/a byste zájem setkávat se s dalšími pečujícími?	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
Ano	14	8
Ano, při současném zajištění péče o blízkou osobu v místě konání setkání	15	8
Ne	9	7

Tab. 6.8: Preferovaná pravidelnost setkání svépomocné skupiny

Jak často byste měl/a zájem účastnit se setkání svépomocné skupiny?	Počet respondentů	Z toho z regionu Nové Paky
Jednou za 3 měsíce	13	7
Jednou za měsíc	5	4
Jednou za 2 měsíce	5	3
Jednou za 14 dní	3	1
Jednou týdně	2	

Problematika cílové skupiny neformálních pečujících v ČR

Problematikou pečujících osob se na **Ministerstvu práce a sociálních věcí** zabývá pracovní skupina *Péče o seniory*, činná pod *Odbornou komisí pro rodinnou politiku*. Současným cílem této pracovní skupiny je zajistit pro pečující osobu **zákonný nárok na volno a její zabezpečení příjmem** v situaci, kdy dojde u někoho z okruhu osob blízkých k náhlému zhoršení zdravotního stavu, který vyžaduje přítomnost pečující osoby a pomoc není zajištěna jiným způsobem. Ministerský návrh také počítá s délkou **pečovatelské dovolené** v rozmezí tří až šesti měsíců. Po tuto dobu by pečující osoba byla ze zákona uvolněna ze zaměstnání. Návrh dále předpokládá i zavedení nároku pečující osoby na **peněžitou pomoc při péči – tzv. ošetřovné**, jejímž cílem by byla finanční kompenzace ušlého výdělku pečující osoby.

Jak ministerstvo dodává, zůstává zde nutnost podpořit i tu část pečujících osob, které se vzdají své profesní kariéry, aby se mohli starat o své blízké dlouhodobě.

Návrh *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na roky 2016 až 2025* obsahuje tyto specifické cíle, které se týkají zlepšení situace neformálních pečujících:

- Zvýšit sociálně-finanční zabezpečení pečujících osob
- Zvýšit podporu pečujících osob prostřednictvím sociálních a zdravotnických služeb
- Zlepšit informovanost a vzdělávání pečujících osob, opečovávaných osob a veřejnosti
- Zvýšit podporu neformálních pečovatelů ze strany veřejné správy

Návrh strategie není dle MPSV zatím konečný, znění cílů se ještě mohou změnit, ale je jisté, že tato oblast v Národní strategii bude.

Do novely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, která by měla být účinná od 1. 1. 2017, se zvažuje **doplnění cílové skupiny sociálních služeb "neformální pečovatelé"**, dále se zvažuje **úprava znění některých druhů sociálních služeb ve prospěch neformálních pečujících**.²

V diskusních příspěvcích, které zazněly 9. prosince na setkání organizovaném MPSV pod názvem *Neformální péče v ČR: východiska a návrhy řešení*, mimo jiné zaznělo, že „Česká republika patří v rámci evropských zemí k těm **s méně rozvinutou formální terénní péčí**. Většina veřejných služeb domácí péče zahrnuje často pouze dovoz jídla. Úroveň dostupnosti a nabídky služeb formální péče poskytované v domácím prostředí je nedostačující potřebám uživatelů. Václav Krása, předseda Národní rady zdravotně postižených nad rámec opatření připravovaných MPSV doporučil zabývat se také **větším zapojením obcí do organizace péče a podporou pečujících osob z hlediska dostupné respitní péče, psychologické pomoci a odborného poradenství**.“³

² Odpověď MPSV na prohlášení Unie pečujících, Č. j. 2015/6479-211/1, ze dne 6. 11. 2015.

³ Tisková zpráva: *MPSV přichází s návrhem řešícím neformální péči v ČR*, ze dne 11. 12. 2015.

Závěr

Dlouhodobým cílem všech osob a institucí zapojených do zajištění domácí péče by mělo být pomáhat neformálním pečujícím, aby po duševní i fyzické stránce zvládli pro ně často zcela novou a velmi náročnou situaci, kdy se jejich rodinný příslušník stane závislý na jejich pomoci, a předcházet jejich sociálnímu vyloučení.

Z výsledků dotazníkové šetření vyplývají, nejenom pro region Nové Paky, ve vztahu k cílové skupině neformálních pečujících následující doporučení určená institucím rozhodujícím o alokaci finančních prostředků do sociálně zdravotní oblasti, realizujícím komunitní plánování, či poskytujícím zdravotní a sociální služby:

- zahrnout problematiku pečujících osob do procesu komunitního plánování a zapojit do něj zástupce této cílové skupiny;
- iniciovat zřízení terénní a pobytové odlehčovací služby;
- iniciovat využití takových metod sociální práce a organizaci těch aktivit, které budou směřovat k rozvoji znalostí a dovedností neformálních pečujících a tímto způsobem zmírní jejich fyzické a psychické vyčerpání a podpoří kvalitu jimi poskytované péče a její udržitelnost v rámci rodiny. Tyto metody a aktivity by měly zahrnovat využívání zdrojů samotných členů cílové skupiny neformálních pečujících, regionální nabídky zdravotních, sociálních a doplňkových služeb a dalších zdrojů existujících v rámci komunity;

Konkrétně se může jednat o:

- podpoření vzniku a udržitelného fungování svépomocné skupiny neformálních pečujících,
- podpoření dobrovolnických aktivit směřujících k podpoře neformálních pečujících,
- realizaci vzdělávacích aktivit zaměřených na rozvoj kompetencí neformálních pečujících,
- organizaci spolupráce a výměny informací z oblasti neformální péče mezi zástupci neformálních pečujících, institucemi státní správy a místní samosprávy, lokálními organizacemi a neformálními uskupeními a poskytovateli zdravotních a sociálních služeb,
- podpoření akcí, jejichž organizátoři myslí na potřeby neformálních pečujících - např. jim umožní vzít opečovávanou osobu sebou a zajistí pro ni po dobu konání akce odpovídající péči a program,
- podpoření vzniku a provozu komunitního centra, které by poskytlo pro zmíněné aktivity odpovídající zázemí.
- podpořit vznik stručného a přehledného tištěného informačního materiálu, tzv. *lokálního průvodce neformální péčí*, a zajistit jeho pravidelnou aktualizaci a distribuci;
- podpořit vznik poradenské služby zaměřené na neformální pečující osoby, jejíž součástí by měla být také krizová intervence;
- respektovat v každé situaci společensky prospěšnou roli neformálních pečujících, komunikovat s nimi s odpovídajícím respektem a zajistit jejich účast v procesu organizace a plánování formální zdravotní i sociální péče.

V současné době jsou bohužel organizace sociálních služeb „vázáni počty intervencí a kontaktů“, používají jen určité metody a zaměřují se na omezený okruh cílových skupin. Jejich svoboda a také kapacitní možnosti neumožňují flexibilně reagovat na potřeby „nové“ cílové skupiny neformálních pečujících.

Na sociálních odborech není k dispozici komunitní pracovník, který by měl čas na kontaktování neformálních pečujících, na jejich navštěvování, na nestrukturované „povídání“ a poznávání jejich potřeb, zájmů a kompetencí.

Tuto situaci by měla změnit již zmíněná plánovaná novela zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, která by měla zavést novou cílovou skupinu **sociálních služeb "neformální pečovatelé"**, a upravit **znění některých druhů sociálních služeb ve prospěch této „nové“ cílové skupiny.**

V průběhu procesu řešení problému neformálních pečujících totiž není možné se soustředit jen na jeden problém, ale je třeba poskytnout jim komplexní pomoc, stejně tak jako příslušníkům ostatních cílových skupin sociální práce.

Život bez bariér chtěl tímto dotazníkovým šetřením zprostředkovat zpětnou vazbu od neformálních pečujících, poskytnout informace, které napomohou osobám stojícím mimo problematiku domácí péče, aby porozuměly jejich situaci, a dodat argumenty pro iniciaci opatření vedoucích k podpoře a ke zlepšení postavení neformálních pečujících.

*„Ten, kdo nese **v rodině zodpovědnost za péči**, by měl mít svá práva. Ostatní účastníci jak formální tak neformální péče by jej měli respektovat. Pokud všichni účastníci péče tuto osobu nepodpoří, je šance na udržitelnost péče v rodině velice malá.“*

*„Pečujících bude přibývat, a jsou to také **voliči**. Tím je nutné argumentovat ve snaze získat podporu pro služby, které jim se zajištěním péče pomohou.“*

Seznam použité literatury

- HABÁŇ, Petr. *Tisková zpráva: MPSV přichází s návrhem řešícím neformální péči v ČR [on-line].* MPSV, [11. 12. 2015], [cit. 30. 3. 2016].
Ke stažení na: http://www.mpsv.cz/files/clanky/23276/TZ_111215b.pdf
- MALÁČOVÁ, Jana. *Odpověď MPSV na prohlášení Unie pečujících, Č. j. 2015/6479-211/1 [on-line].* MPSV, [6. 11. 2015], [cit. 30. 3. 2016].
Ke stažení na: <http://www.nadejeproautismus.cz/wp-content/uploads/2015/11/Odp.-MPSV-na-prohl%C3%A1%C5%A1en%C3%AD.pdf>
- WIJA, Petr. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (II) [on-line].* Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky, [16.8.2012], [cit. 30. 3. 2016].
Ke stažení na: <http://www.uzis.cz/rychle-informace/poskytovani-financovani-dlouhodobpece-zemich-oecd-ii-uzivatele-dlouhodobpece-vyvoj-poptavky-po-d>

Seznam tabulek

Tab. 1.1: V jakém regionu žije osoba, o kterou je pečováno	4
Tab. 2.1: Věk pečující osoby	5
Tab. 2.2: Věk osoby, o kterou je pečováno	6
Tab. 2.3: Stupeň příspěvku na péči pobíraný opečovávanou osobou	6
Tab. 3.1: Kdo pomáhá pečující osobě se zajištěním péče	7
Tab. 3.2: Služby využívané pečujícími osobami pro zajištění péče o osobu blízkou – respondenti z regionu Nová Paka	8
Tab. 4.1: Zdroje informací, ze kterých získaly pečující osoby informace o tom, jak zorganizovat a zajistit domácí péči	12
Tab. 4.2: Tři největší problémy spojené s domácí péčí.....	13
Tab. 5.1: Negativní dopady péče na pečující osobu	14
Tab. 5.2: Pozitivní dopady péče na život pečující osoby	14
Tab. 6.1: Druh podpory, kterou by pečující osoby uvítaly na začátku či v průběhu pečování o blízkou osobu	16
Tab. 6.2: Zájem o vzdělávání určené pečujícím osobám	17
Tab. 6.3: Preferovaná témata vzdělávacích kurzů pro pečující osoby	17
Tab. 6.4: Zájem o terénní odlehčovací službu	17
Tab. 6.5: Upřednostňovaná provozní doba terénní odlehčovací služby	18
Tab. 6.6: Zájem o pobytovou odlehčovací službu	18
Tab. 6.7: Zájem o účast na svépomocné skupině	18
Tab. 6.8: Preferovaná pravidelnost setkání svépomocné skupiny	18

Seznam grafů

Obr. 2.1: Osoba, o níž je pečováno	5
Obr. 3.1: Průměrný počet hodin, který pečující osoba věnuje týdně péči o osobu blízkou	7
Obr. 3.2: Služby využívané pečujícími osobami pro zajištění péče o osobu blízkou	8

Seznam příloh

Příloha č. 1 - Dotazník pro pečující osoby	24
--	----

Příloha č. 1 - Dotazník pro pečující osoby

Vážená paní, vážený pane,

dovolujeme si Vás požádat o spolupráci při vyplnění tohoto dotazníku, který je určen všem, kteří **pečují v domácím prostředí** o své blízké; především seniory, nemocné či zdravotně postižené.

Rádi bychom prostřednictvím dotazníku zjistili, jaké máte osobní zkušenosti s podporou a pomocí, které se Vám dostává při zajištění péče o Vaše blízké - kdo Vám s péčí pomáhá, od koho se učíte, s jakými problémy se potýkáte, a jakou formu pomoci byste uvítali. Vaše odpovědi jsou pro nás velice cenné, neboť nám napoví, zda pracovníci úřadů, organizací sociálních služeb, zdravotníci a další instituce a jednotlivci vychází vstříc Vaším potřebám.

Informace získané z tohoto dotazníku budou využity při tvorbě návrhu nové poradenské služby, která by Vám měla pomoci lépe zvládat různé situace, které jsou s poskytováním péče o Vaše blízké spojeny.

Výsledky průzkumu budou volně přístupné na webových stránkách Života bez bariér, z.ú., www.zbb.cz.

Dotazník je anonymní.

Vytištěný dotazník můžete:

1. zaslat poštou na adresu: Život bez bariér, z. ú., ul. Lomená 533, Nová Paka 509 01,
2. emilem na adresu sluzby@zbb.cz,
3. anebo odevzdat osobně v kanceláři Života bez bariér, z.ú., ul. Lomená 533, Nová Paka, nebo Centru bez bariér, ul. Opolského 148, Nová Paka.

Dotazník můžete také vyplnit on-line – odkaz na internetový formulář naleznete na: www.zbb.cz

Naším cílem je zlepšit postavení vás, kteří se doma staráte o své blízké, neboť z našich zkušeností poskytovatele sociálních služeb víme, že se potýkáte s řadou problémů, které vás fyzicky i psychicky vyčerpávají.

Děkujeme Vám za vyplnění dotazníku. Velice si vážíme všeho, co děláte pro zajištění péče o vaše blízké.

Život bez bariér, z. ú.

Život bez bariér, z.ú. byl založen v roce 2004. Nabízí registrované sociální služby a doplňkové služby pro zdravotně postižené, seniory a jejich rodiny z novopackého a okolních regionů (odborné sociální poradenství, sociální rehabilitaci, denní stacionář, půjčovnu kompenzačních pomůcek, bezbariérové ubytování, vzdělávání). Většinu zaměstnanců tvoří lidé se zdravotním postižením, kteří pracují v chráněné dílně a na dalších pozicích. Život bez bariér realizuje různě zaměřené projekty – prevence proti úrazům pro žáky a studenty ZŠ a SŠ, mapování přístupnosti veřejných objektů, a každoročně pořádá kulturní a sportovní akce pro osoby se zdravotním postižením a veřejnost. Více informací na www.zbb.cz

- **Napište prosím, kolik Vám je let?**
- **O jakou osobu/osoby pečujete?**
syn / dcera manžel / manželka otec / matka partnerka / partner
dcera / syn sestra / bratr babička / dědeček kamarádka / kamarád
sousedka / soused jiná osoba (uved'te prosím kdo?).....
- **Kolik let je osobě, o kterou pečujete?**
- **V jakém regionu žije osoba, o kterou pečujete? (zakroužkujte prosím odpověď)**
 - Jičín
 - Nová Paka
 - Jilemnice
 - Semily
 - Vrchlabí
 - Jiný region (jaký?).....
- **Odhadněte prosím, kolik hodin týdně věnujete péči? (Péči máme na mysli nejen přímou péči nebo cvičení, ale i doprovod a dopravu osoby, o kterou pečujete; vyřizování jejích záležitostí; péči o její domácnost, atd.)**
- **Pobírá osoba, o kterou pečujete, příspěvek na péči?**
 - Ano
 - Ne
 - O příspěvek je zažádáno
 - Nevím, zda příspěvek pobírá
 - Nevím, co je příspěvek na péči
- **Pokud ano, jakého stupně?**
 - I. stupeň
 - II. stupeň
 - III. stupeň
 - IV. stupeň
- **Když jste začal/a pečovat o Vašeho blízkého, věděl/a jste, jak péči zajistit a zorganizovat?**
 - Ano
 - Ne
- **Kdo Vám poskytl informace o tom, jak máte pečovat o Vašeho blízkého v domácím prostředí a jak máte péči zorganizovat? (Zaškrtněte prosím jednu či více možností a popište jaké konkrétní informace a pomoc jste obdržel/a.)**
 - Městský/obecní úřad.....

- Úřad práce.....
 - Ošetřující lékař/zdrav. sestry ve zdravotnickém zařízení.....
 - Obvodní lékař/zdrav. sestra v ambulanci.....
 - Lékař specialista/zdrav. sestra v ambulanci.....
 - Organizace sociálních služeb, jaká?
 - Rodina a známí.....
 - Informace jsem našel/a na internetu.....
 - Jiný způsob, prosím uveďte jaký?
-

- **Kdo Vám s péčí pomáhá?**

- Pečuji sám
- Pečuji s pomocí jiné osoby/osob (koho?, *neuvádějte prosím zaměstnance profesionálních zdravotních a sociálních služeb*).....

- **Jaké služby při zajišťování péče využíváte?**

- Pečovatelská služba
- Osobní asistence
- Denní stacionář
- Sociální rehabilitace
- Půjčovna kompenzačních pomůcek
- Zdravotní služba/ ošetřovatelská péče, která je poskytována doma
- Terénní služba domácího hospice
- Registrovaní dobrovolníci
- Pobytová odlehčovací služba
- Terénní odlehčovací služba
- Jiné?.....

- **Pocítujete Vy osobně nějaké dopady na svou osobu, které jsou důsledkem toho, že se staráte o svého blízkého?**

- Zdravotní problémy
- Psychické vyčerpání
- Ztráta zaměstnání či omezení výdělečné činnosti
- Zhoršení vztahu s partnerem
- Zhoršení vztahů s rodinou
- Snížení sebevědomí
- Sociální izolovanost/samota

- Zhoršení finanční situace
- Omezení společenského života (návštěva kina, sportovních akcí, apod.)
- Ztráta volného času
- Obohacuje mě možnost, postarat se o blízkého člověka
- Obohacují mě nové zkušenosti, které se zajištěním péče o blízkého člověka získávám
- Díky poskytování péče přemýšlím o věcech/hodnotách, které pro mne dříve nebyly důležité
- Jiné, jaké?.....

Dále budeme pokračovat tím, jakou pomoc byste při zajišťování péče o Vašeho blízkého uvítali.

- **Uved'te prosím tři problémy, se kterými se při zajištění péče o Vašeho blízkého nejvíce potýkáte – ať už na začátku poskytování péče či v průběhu jejího poskytování (nebojte se rozepsat):**

1.
.....
2.
.....
3.
.....

- **Uvítal/a byste na začátku či v průběhu pečování o Vašeho blízkého některou z následujících činností/služeb?**

1. Pomoc s organizací péče a vyhledáváním a dojednáváním různých služeb (např. pečovatelské služby, denních stacionářů atd.), lékařů, rehabilitačních zařízení apod.
2. Pomoc s vyřízením dávek, zajištěním poukazu na kompenzační pomůcky, apod.
3. Pomoc při jednání s úřady/lékaři/pojišťovny apod.
4. Pomoc se zajištěním volnočasových aktivit pro osobu, o kterou pečujete tak, aby svůj čas trávila smysluplnou činností
5. Poradenství s úpravami bytu/domácnosti, kde péči poskytujete – poradenství zaměřené na zajištění přístupnosti do jednotlivých místností, odstranění bariér, bezpečnostní opatření, vybavenost pomůckami apod.
6. Pomoc s nácvikem samotné přímé péče (abyste se sami naučili provádět hygienu, polohování, oblékání či krmení osoby, o kterou pečujete, abyste se naučili obsluhovat pomůcky jako vozík, polohovací lůžko apod.)

- *Ano, pokud bude zaškolení nabízeno zdarma*
 - *Ano, i pokud bude zaškolení nabízeno za úplatu*
7. Pomoc s nácvikem rehabilitačního, logopedického případně dalšího cvičení s osobou, o kterou pečujete
- *Ano, pokud bude zaškolení nabízeno zdarma*
 - *Ano, i pokud bude zaškolení nabízeno za úplatu*
8. Psychologickou podporu v momentech vyčerpání, nezvladatelného stresu, které jsou důsledkem náročnosti Vámi poskytované péče. V situaci, kdy máte strach převzít zodpovědnost za blízkého člověka. V krizových situacích, kdy nejste schopni dostatečně hájit své zájmy při jednání s úřady, lékaři a podobně.
- *Ano, pokud bude psychologická pomoc nabízena zdarma*
 - *Ano, i pokud bude psychologická pomoc nabízena za úplatu*
- **Uvítal/a byste existenci částečně hrazené služby, jejíž pracovníci by pohlídali osobu, o kterou pečujete, když si potřebujete něco vyřídit mimo domácnost?**
 - Ano
 - Ne
 - **Pokud ano, kdy potřebujete pohlídat osobu, o kterou pečujete?**
 - Ve všední dny
 - Večer a v noci
 - O víkendu
 - **Uvítal/a byste existenci částečně hrazené pobytové služby, kam byste mohl/a dočasně umístit osobu, o kterou pečujete, v době, kdy se o ni nemůžete postarat (jedete na dovolenou, jste nemocen apod.)?**
 - Ano
 - Ne
 - **Měl/a byste zájem setkávat se s dalšími lidmi, kteří pečují o své blízké, a kteří by Vám naslouchali a v mnohém poradili?**
 - Ano
 - Ano, pokud bych sebou mohl/a vzít osobu, o kterou pečuji, a po dobu konání setkání by o ni byla zajištěna adekvátní péče
 - Ne
 - **Pokud ano, jak často byste měl/a zájem se takových setkání účastnit?**
 - Jednou týdně
 - Jednou za 14 dní
 - Jednou za měsíc
 - Jednou za 2 měsíce
 - Jednou za 3 měsíce

- **Pokud ano, měl/a byste zájem, aby se těchto setkání účastnili i odborníci, kteří by Vám mohli s poskytováním péče poradit?**
 - Ano
 - Ne, chtěl/a bych si pouze popovídat s jinými lidmi, kteří jsou v obdobné situaci jako já. Chtěl/a bych si odpočinout bez nutnosti soustředit se na přijímání nových informací

- **Měl/a byste zájem zúčastnit se jednorázových kurzů zaměřených na témata související s domácí péčí?**
 - Ano
 - Ne

- **Jaká témata by Vás při setkání s odborníky zajímala?**
 - Prevence stresu a syndromu vyhoření pečujících osob
 - Komunikace s člověkem v seniorském věku
 - Ošetrovatelské a rehabilitační minimum
 - Výživa a stravování
 - Sociálně právní minimum
 - Práce s pomůckami pro osoby se zdravotním omezením
 - Doprovázení vážně nemocného na konci jeho života
 - Jiné?

Co bychom dále měli vědět, abychom Vám byli schopni pomoci?

.....

.....

Naším cílem je zlepšit postavení vás, kteří se doma staráte o své blízké.

Děkujeme Vám za vyplnění dotazníku.

Život bez bariér, z.ú.

www.zbb.cz

Nevázejte se na nás obrátit s jakoukoliv žádostí o pomoc a informace.

Využijte tel. 493 523 711; 727 952 639 a email: sluzby@zbb.cz

Adresa: Lomená 533, 50901 Nová Paka

IČO: 26652561, DIČ: CZ26652561

č.ú.: 78-8511550297/0100

IBAN: CZ 6001000000788511550297

Tel.:+420 493 724 159

Mob.:+420 731 070 142

Web: www.zbb.cz

E-mail: info@zbb.cz