Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

cpkp
centrum pro komunitní práci

ANALÝZA POTŘEB OBČANŮ NA ÚZEMÍ ORP BENEŠOV

– se zaměřením na potřeby neformálních pečujících

Tento dokument byl zpracován v rámci projektu „Podpora procesu komunitního plánování sociálních a návazných služeb na území ORP Benešov“ s číslem CZ.03.2.63/0.0/0.0/16_063/0006550, který je financován z ESF prostřednictvím Operačního programu Zaměstnanost.

DUBEN 2020
zpracovalo: CPKP střední Čechy

Obsah

1 ZÁKLADNÍ INFORMACE O ŠETŘENÍ 3
1.1 Kontext a cíle realizovaného šetření 3
1.2 Definice cílové skupiny 3
1.3 Metodika šetření a průběh sběru informací 4
2 HLAVNÍ ZJIŠTĚNÍ 6
3 DETAILNÍ ANALÝZA 8
3.1 Popis neformální péče 8
3.2 Konkrétní využívané formy pomoci/podpory neformálními pečujícími 8
3.3 Zmiňované problémy 11
3.4 Informovanost a vzdělávání pečujících osob 14
4 DOPORUČENÍ 17

1 ZÁKLADNÍ INFORMACE O ŠETŘENÍ

1.1 Kontext a cíle realizovaného šetření

Výzkum potřeb neformálních pečujících ve vazbě k řešení nepříznivých sociálních situací je realizován jako jeden z podkladů pro aktualizaci Komunitního plánu sociálních a návazných služeb na území ORP Benešov na období 2021 - 2024.

Cílem šetření je zejména:

- Získat podpůrné informace dokumentující situaci cílové skupiny.
- Získat informace o současné nabídce a využívání podpory pro cílovou skupinu.
- Identifikovat problémy cílové skupiny a popsat jejich současná řešení.
- Identifikovat, jakými způsoby je možné podpořit neformální pečující v území celého ORP.

Závěrečná zpráva se zaměřuje na popis současného stavu a popis problémových oblastí, které byly v průběhu šetření identifikovány. Pracujeme pouze s informacemi, které jsme během šetření získali. Uvedená zjištění jsou určena především k další diskusi, nejedná se o všeobecně platné závěry.

1.2 Definice cílové skupiny

Cílová skupina našeho šetření jsou neformální pečovatelé, tedy osoby vykonávající nezbytnou péči o fyzickou osobu, která se podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby. Neformální pečovatel je osoba, která pečuje dlouhodobě, nebo min. 3 měsíce, o osobu blízkou po dobu 20 hodin týdně a poskytuje min. 3 úkony péče denně. Pečovatelé nemají čas ani zdroje odvrátit důsledky životní situace vlastními silami. [1]

Přesná data o počtu neformálních pečovatelů na území ORP Benešov nejsou evidována, ale lze vycházet ze statistik týkajících se příjemců příspěvku na péči žijících mimo pobytová zařízení sociální a zdravotní péče. Dle statistik příjemců příspěvku na péči víme, že na tomto území žije 1172 osob závislých na dlouhodobé péči svých blízkých. Tato čísla poukazují na významnost, nezastupitelnost této formy péče a nutnost její systémové podpory. Dle celorepublikových

[1] Zdroj: Studie Fondu dalšího vzdělávání, MPSV 2015.

statistik se předpokládá, že dvě třetiny dlouhodobé péče jsou v rodinách poskytovány ženami ve věku mezi 35 a 64 lety.[2]

1.3 Metodika šetření a průběh sběru informací

Pro účely našeho šetření jsme použili výzkumnou metodu polostrukturovaných dotazníků s možností volného doplňování dalších informací. Tento způsob zjišťování informací stojí na pomezí kvalitativního a kvantitativného výzkumu a byl zvolen v souvislosti s tématem šetření a specifiky cílové skupiny.

Charakteristikou kvalitativního přístupu je zisk velkého množství dat od relativně malého počtu účastníků šetření. Používá se především v případech, kdy je třeba zkoumané jevy detailně pochopit. Z tohoto důvodu tento způsob zjišťování dat týkajících se témat ze sociální oblasti preferujeme. V rámci šetření se nám však nepodařilo, vzhledem k časovým možnostem neformálních pečujících, realizovat individuální hloubkové rozhovory face-to-face[3], které patří mezi nejzákladnější metody kvalitativního sociologického výzkumu.

Z tohoto důvodu jsme tak zvolili metodu sběru dat používanou v kvantitativním šetření, a to metodu dotazníkového šetření. Dotazník byl však uzpůsoben tématu a díky své struktuře umožnil komplexně pochopit problémy cílové skupiny.

V závěrečné zprávě tak můžeme pro dokreslení použít citace zúčastněných respondentů.

Šetření bylo realizováno v období prosinec 2019 – březen 2020.

V rámci šetření jsme oslovili pečující rodiny, jejichž blízcí byli klienty těchto poskytovatelů sociálních služeb:

- Rytmus Střední Čechy, o.p.s.
- CSS Tloskov, poskytovatel sociálních služeb
- RUAH, o.p.s.

Celkem jsme prostřednictvím dotazníku získali zpětnou vazbu od 25 neformálních pečujících. Jednalo se především o rodiče pečující o své děti s mentálním postižením a děti a partnery seniorů v terminálním stádiu vážného onemocnění.

[2] Zdroj: Studie Fondu dalšího vzdělávání, MPSV 2015.

[3] Rozhovory tváří v tvář, tedy v rámci přímého osobního kontaktu.

Neformální pečovatelé popisovali různé zdravotní diagnózy opečovávaných osob. Jednalo se např. o péči o osobu s degenerativním onemocněním, osoby imobilní, osoby dlouhodobě vážně nemocné, osoby s mentálním postižením apod.

Délka péče se u jednotlivých pečujících lišila, rodiče ve většině případů pečovali dlouhodobě, tedy od narození svých dětí s nějakým druhem postižení (tedy v řádu několika desítek let). Někteří respondenti se naopak s novou životní situací teprve vyrovnávali, a to především ti, kteří pečovali o své stárnoucí rodiče či blízké s vážnými chorobami.

Konečná struktura získaných informací reprezentuje rozmanitost cílové skupiny.

2 HLAVNÍ ZJIŠTĚNÍ

- Nejčastěji poskytují neformální pečovatelé pomoc svým blízkým při osobní hygieně, oblékání, převlékání, asistenci při stravování, zajišťují péči o domácnost, pomoc při doprovodu k lékaři či na úřad a pomoc při komunikaci s úřady.
- Časová náročnost péče je různá, ale ve většině případů s sebou přináší i pracovní omezení neformálních pečujících a ovlivňuje tak jejich ekonomickou a sociální situaci.
- Pečující se potýkají s nedostatkem volného času, s nedostatkem odpočinku (jak fyzického, tak psychického), s nedostatky sociálních kontaktů a psychickými problémy, které souvisejí především se stresem, psychickou únavou, vyčerpáním, obavami z budoucnosti a pocitů marnosti. Mnohdy také pečují na úkor dalších členů své rodiny.
- Pečující rodiče řeší především budoucnost v souvislosti s vlastním stárnutím a ubýváním sil potřebných na péči. Obávají se zhoršení svého zdravotního stavu, stresují se obavami, pocity nejistoty a úzkostí plynoucí především z myšlenek na to, kdo a jak bude pečovat o jejich blízké v případě jejich úmrtí.
- Naopak osoby pečující o seniora (jak rodiče, starší příbuzné či životní partnery) pociťují obavy především ze situace, kdy se stav opečovávaného zhorší natolik, že mu sami nebudou schopni poskytnout potřebnou pomoc a budou muset zabezpečit institucionální péči. Trápí je také myšlenky, zda pečují správně a zda dělají maximum toho, co se od nich očekává.
- Na relativní spokojenosti oslovených pečujících měla vliv především možnost sdílené péče v rámci rodiny a podpora poskytovaná rodinou.
- Důležitá je také dostupná podpora ze strany sociálních a zdravotnických služeb. Ta však není využívána například osamělými pečujícími v takové míře, v jaké v jiných rodinách funguje sdílená péče. Z tohoto důvodu je situace těchto pečujících mnohem náročnější. V této souvislosti je důležitá především podpora a zajištění sdílené péče prostřednictvím pečovatelské služby.
- Péče poskytovaná jedinou osobou po delší dobu bez možnosti vystřídání či jiné podpory ze strany rodiny či blízkých osob má nezanedbatelný vliv na zhoršující se kvalitu života a především zdraví pečující osoby.
- Pečující získávají kusé informace o možnostech podpory v průběhu péče. Často tak například na začátku péče nežádají o příspěvek na péči, přestože by na něj měli i nárok, a žádají až později, kdy se situace stává problematickou a oni jsou nuceni hledat řešení, jak finanční situaci řešit. I informace o dostupných službách mají mnohdy zkreslené a neúplné. Nejčastějším zdrojem informací je pro pečující internet, následně lékaři a rodina či přátelé.
- Pečující v rámci našeho šetření popisovali rezervy v dostupnosti sociálních služeb. Jako nedostupné (z hlediska kapacit) vnímali především služby odlehčovací.
- Někteří také deklarovali zájem o služby, které nejsou ve sledovaném území v současné době místně dostupné. Jednalo se především o služby denních stacionářů.
- Rozvoj pomoci pečující vnímají především v možnostech zajištění sociálních služeb, jak v domácím prostředí, tak služeb ambulantních a pobytových v zařízeních sociálních služeb

s možností svozu opečovávaných do těchto zařízení. Pečující nejčastěji zmiňovali potřebnost služby osobní asistence, odlehčovacích služeb, služeb denních a týdenních stacionářů. Jako další potřebné služby byly zmiňovány rehabilitační služby a specializované terapie pro pečované osoby. V neposlední řadě pečující deklarovali potřeby v oblasti vzdělání a informovanosti.

3 DETAILNÍ ANALÝZA

3.1 Popis neformální péče

V rámci našeho šetření jsme se zaměřili na popis problematiky osobní intenzivní péče. Tato péče je ze všech typů nejvíce náročná a jedná se o péči o osobu, která je zcela závislá na péči jiné osoby a není sama schopna vykonávat žádné běžné úkony a činnosti. Pečující tak velmi často popisovali jednotvárné a opakující se činnosti péče v rámci každodenního života.

„Starám se o synovu hygienu, stravu, doprovázím ho, prostě o vše v běžném životě.“ (Pečující o 18letého syna s mentálním postižením.)

„Starám se o ni jako o malé dítě. Dvacet čtyři hodin denně.“ (Pečující o 27letou dceru s mentálním postižením.)

„Dohlížím při braní léků, při osobní hygieně, připravuji jídlo, také například hledám vhodné volnočasové aktivity.“ (Pečující o 28letou dceru s mentálním postižením.)

„Dcera potřebuje pomoc při výběru oblečení dle počasí a oblékání, přípravě jídel a stravování, při péči o tělesnou hygienu a výkonu fyziologické potřeby, podávání léků, má problém s orientací a komunikací, potřebuje všude doprovod dospělé osoby, nezvládá ani jednoduché úkony spojené s chodem domácnosti.“ (Pečující o 24letou dceru s atypickým autismem.)

„Zajišťuji vlastně komplexní péči a hygienu.“ (Pečující o 71letého manžela po mozkové příhodě.)

„Peru prádlo, chodím nakupovat, vařím, dávkuji léky.“ (Pečující o 85letou matku s omezenou hybností ruky po mozkové mrtvici.)

„Naštěstí řídím auto, takže mohu vše zajišťovat.“ (Pečující o 82letého manžela s onkologickým onemocněním.)

3.2 Konkrétní využívané formy pomoci/podpory neformálními pečujícími

Níže uvedené formy pomoci nelze vnímat odděleně, většina pečujících rodin využívá jejich různých kombinací.

„Pomáhá mi manžel nebo starší syn, dále také asistentky z Rytmusu[4].“ (Pečující o 18letého syna s mentálním postižením.)

[4] Rytmus Střední Čechy, o.p.s., http://www.rytmusstrednicechy.cz/.

„Pomáhá mi hodně rodina, škola a organizace Rytmus, konkrétně služba sociální rehabilitace.“ (Pečující o 24letou dceru s atypickým autismem.)

„Vykonávám péči o domácnost a vše kolem manžela. Zajíždí k nám i pečovatelská služba a mobilní hospic.“ (Pečující o 74letého manžela s onkologickým onemocněním.)

„Hodně pomáhá raná péče. Ale v běžném životě především partner, když je doma, nebo moje maminka.“ (Pečující o 5letého syna s autismem.)

„Starám se o vše, od stravy, oblékání, péči o domácnost. Nepomáhá nikdo, jednou týdně přijede dcera.“ (Pečující o 67letou manželku s akutní leukémií.)

Někteří pečující však deklarovali, že jsou na péči sami. Jednalo se především o pečující o své blízké v terminálním stadiu nemoci. Velmi často se však jednalo o ty, kteří přiznávali neúnosnou míru vyčerpání, která se odrážela na jejich psychickém stavu.

„Za dlouhá léta péče o dceru jsem se naučila spoléhat sama na sebe, problémy, které se vyskytnou, umím vyřešit sama.“ (Pečující o 28letou dceru s mentálním postižením.)

„Pokud nejsem v práci, dělám doma vše. Maminka mi radí, jak co mám dělat. Když jsem v práci, kontroluji stav maminky po telefonu. Žijeme sami, bojím se.“ (Pečující o 68letou matku s rakovinou prsu.)

„Nemám nikoho, kdo by mi pomohl. Když byl maminky stav horší, jezdil k nám mobilní hospic a z Charity[5] jezdili pomáhat s hygienou. Nyní vše dělám sám.“ (Pečující o 68letou matku s rakovinou prsu.)

- **Podpora a pomoc ze strany rodiny**

Rodinou myslíme všechny ostatní rodinné příslušníky, kteří se podílejí spolu s hlavním pečujícím na péči. Vzhledem ke své relativní flexibilitě a finanční nenáročnosti je tento typ sdílené péče vnímán jako nejlepší varianta, která přináší psychickou i fyzickou úlevu od péče pro hlavního pečujícího. Rodina a její pravidelná, ale i občasná, výpomoc také poskytuje sociální oporu, pečující lépe snáší náročnost, kterou s sebou dlouhodobá péče o blízkého přináší.

„V péči mi pomáhá celá rodina, bývalá manželka i děti. Já dělám vše, hygienu moje bývalá žena. Jsem rád, že mám k dispozici rodinu, sám bych to nezvládl.“ (Pečující o 75letou tetu s rakovinou plic.)

„Mám podporu rodiny a přátel.“ (Pečující o 75letého otce v terminálním stádiu nemoci.)

[5] Římskokatolická farnost Benešov, http://www.farnost-benesov.cz/.

„Hodně pomáhají naše děti. Jejich podpora je hodně důležitá. Vše zatím zvládám jen díky nim.“ (Pečující o 74letého manžela s onkologickým onemocněním.)

„Samotnou péči zvládám sama, někdy s pomocí tety. O sociální služby nemám zájem.“ (Pečující o 58letou matku s rakovinou v terminálním stadiu.)

„O péči se dělím se švagrem. V době, kdy pečuji, u tchýně bydlím. Jinak žiji 80 km odsud.“ (Pečující o 82letou tchyni s onkologickým onemocněním.)

„Někdy pomůže otec, pomůže s odvozem dcery do stacionáře.“ (Pečující o 28letou dceru s mentálním postižením.)

„Syn pomáhá s přesunem manžela na vozík.“ (Pečující o 71letého manžela po mozkové příhodě.)

- **Využívání pomoci formou sociálních služeb**

Míra využívání sociálních služeb je závislá na finančních možnostech pečujícího a pečované osoby a také na ochotě za tyto služby platit. Míra využití sociálních služeb pro odlehčení zátěže neformálních pečujících byla tak velmi rozdílná.

„Jsou pro mne důležité všechny sociální služby, které pečují o babičku, ta může být doma a já za ní můžu jen docházet. Babičku navštěvuji, organizuji péči o ni a zajišťuji dohled.“ (Pečující o 92letou babičku.)

„Zatím nechci využívat sociální služby, ale zároveň vím, že dál nedokážu péči zajistit. Po půl roce intenzivní péče už vím, že nechci a nedokážu dál pečovat. Postupně si budu domlouvat pomoc.“ (Pečující o 67letou manželku s akutní leukémií.)

Pečující využívali především pečovatelskou službu (zpravidla se jednalo o pomoc s úkony osobní hygieny a dopravou.)

„Využívám Ruah[6], s matkou cvičí, zajistí osobní hygienu a dopravu.“ (Pečující o 88letou matku po mozkové mrtvici.)

„Využíváme cvičení Ruahu.“ (Pečující o 71letého manžela po mozkové příhodě.)

„Využívám Ruah, zajišťují osobní hygienu matky, dopravu k lékaři a na zahrádku.“ (Pečující o 85letou matku s omezenou hybností ruky po mozkové mrtvici.)

„Denně přijíždí sestry z mobilního hospice, pomůžou mi a naučí mě různé fígle.“ (Pečující o 71letého manžela s onkologickým onemocněním.)

[6] Ruah, o.p.s., https://ruah-ops.cz/.

Dále byla zmiňována důležitost služeb sociální rehabilitace a zajištění svozu.

„Práce je pro dceru důležitá, má povinnost, zábavu. Do práce na tři hodiny ji vozí Taxík Maxík[7].“ (Pečující o 27letou dceru s mentálním postižením.)

V průběhu našeho šetření pečující deklarovali nedostupnost jakýchkoliv respitních služeb, denních a týdenních stacionářů v území. Byly zmiňovány nedostatečné kapacity některých služeb, případně jejich nedostatečná míra flexibility (více viz další podkapitola). Zájem pečujících o sociální služby tak převyšuje jejich nabídku.

3.3 Zmiňované problémy

- **Obavy a nejistota pečujících osob**

U většiny oslovených pečujících jsme zaznamenali úzkost, obavy z vlastní nedostatečnosti, strach z budoucnosti a beznaděj z nemožnosti ovlivnit situaci (především situaci terminálně nemocných). Pečující o seniory se musí vypořádat s tím, že se v jejich každodenním prožívání intenzivně objevuje téma umírání a smrti.

„Mám starosti z budoucností, obávám se, co jednou bude se synem. Ale doufám a věřím, že pomůže rodina.“ (Pečující o 18letého syna s mentální postižením.)

„Jsem na něj sama, mám obavy o budoucnost.“ (Pečující o 16letého syna s mentálním postižením.)

„Přemýšlím, co bude, až nebudu mít sílu se starat.“ (Pečující o 27letou dceru s mentálním postižením.)

„Jako každý rodič, obávám se toho, co bude, až tady nebudeme.“ (Pečující o 24letou dceru s atypickým autismem.)

„Obávám se svého zdravotního stavu.“ (Pečující o 85letou matku s omezenou hybností ruky po mozkové mrtvici.)

„Bojím se, když se maminka zhorší. Nechci ji dávat do nemocnice, ale nevím, zda celou péči zvládnu. Taky nevím, zda budu moct při zhoršení stavu maminky dál pracovat.“ (Pečující o 68letou matku s rakovinou prsu.)

„Bojím se, až maminka zemře, že zůstanu úplně sám.“ (Pečující o 68letou matku s rakovinou prsu.)

[7] „Taxík Maxík“ realizuje od 2. ledna 2018 příspěvková organizace města – Pečovatelská služba okresu Benešov.

„Mám obavy, zda zvládnu péči a práci, když živím sama děti.“ (Pečující o 75letého otce v terminálním stádiu nemoci.)

„Mám strach, zda vše zvládnu, co nás čeká.“ (Pečující o 74letého manžela s onkologickým onemocněním.)

„Snad to vydržím až do konce a neselžu.“ (Pečující o 58letou matku s rakovinou v terminálním stadiu.)

„Obávám se, zda péči sama zvládnu.“ (Pečující o 82letého manžela s onkologickým onemocněním.)

„Trápí mě nejistota v tom, zda vyhodnocuji situaci správně.“ (Pečující o 75letého otce v terminálním stádiu nemoci.)

„Náročná je někdy noc, kdy má manželka problémy s dýcháním. Bojím se, že nedokáži pomoci.“ (Pečující o 67letou manželku s akutní leukémií.)

„Bojí se toho, že nebudu moct péči zvládat a maminku budu muset dát do ústavu, kde se jí nedostane adekvátní péče a pozornosti.“ (Pečující o 61letou matku s roztroušenou sklerózou.)

- **Vyhoření, psychické problémy**

Předchozí zmiňované obavy, strachy a úzkosti v souvislosti s nedostatkem sdílené péče zásadním způsobem ovlivňují psychický stav pečujících osob. V některých případech pak vedou k psychickým a psychiatrickým problémům.

„Nyní se sama léčím na psychiatrii.“ (Pečující o 27letou dceru s mentálním postižením.)

„Je pro mne důležitá péče psychologa, ke kterému docházím.“ (Pečující o 88letou matku po mozkové mrtvici.)

„Důležitá je pro mne odborná psychická podpora.“ (Pečující o 85letou matku s omezenou hybností ruky po mozkové mrtvici.)

„Jsem už na pokraji vyčerpání, injekce dávám každé 4 hodiny.“ (Pečující o 71letého manžela s onkologickým onemocněním.)

„Nejhorší je nejistota, na jak dlouhou péči se připravit. Uvažuji o užívání antidepresiv.“ (Pečující o 78letou matku s onkologickým onemocněním.)

„Špatně spím, musím užívat hypnotika. Využít sociální službu manžel nedovolí.“ (Pečující o 82letého manžela s onkologickým onemocněním.)

„Péče o manžela mě fyzicky i psychicky vyčerpává.“ (Pečující o 82letého manžela s onkologickým onemocněním.)

- **Nedostupnost potřebných sociálních služeb**

Sociální služby jsou velmi důležité při poskytování péče zdravotně postiženým dětem i seniorům závislým na péči. Pečující osoby nebyly v některých případech spokojeny se službami, především s časovou i místní nedostupností respitních služeb a služeb stacionářů, potažmo s kapacitami a flexibilitou terénních sociálních služeb.

„Pomohlo by rozšíření pečovatelské služby.“ (Pečující o 88letou matku po mozkové mrtvici.)

„Nemůžeme zajistit se sestrou matce sociální služby dle potřeby, prý nemají kapacity.“ (Pečující o 78letou matku s onkologickým onemocněním.)

„Ráda bych využívala více terénní sociální službu, ale mají omezenou kapacitu.“ (Pečující o 74letého manžela s onkologickým onemocněním.)

„Velmi chybí odlehčovací služby, je jich málo a jsou plné. Denní stacionáře pro nemocné chybí.“ (Pečující o 61letou matku s roztroušenou sklerózou.)

U dopravní zdravotní služby jsou dlouhé čekací lhůty. (Pečující o 61letou matku s roztroušenou sklerózou.)

„Nemohu se dočkat, až potvrdí místo v hospici a já se budu moci pořádně prospat do probuzení.“ (Pečující o 67letou manželku s akutní leukémií.)

Dále pečující deklarovali zájem o další služby do budoucna.

„Do budoucna budeme potřebovat týdenní stacionář, pokud nebude, tak ústavní péči.“ (Pečující o 16letého syna s mentálním postižením.)

„Ideální by bylo chráněné bydlení v Benešově, pomohlo by to k osamostatnění dcery.“ (Pečující o 27letou dceru s mentálním postižením.)

„Já bych určitě uvítala, kdyby byl v Benešově denní stacionář.“ (Pečující o 24letou dceru s atypickým autismem.)

„Ideální by bylo, kdyby tady se mnou mohl být někdo 24 hodin denně.“ (Pečující o 71letého manžela s onkologickým onemocněním.)

„Má spoustu času, neumí se zabavit, má ráda společnost, sama nikam nemůže. Bylo by něco pro ni tady potřeba.“ (Pečující o 27letou dceru s mentálním postižením.)

Pečující osoby také projevily zájem o poskytování služeb cílených přímo na ně. Za nejvíce potřebné byly označeny psychologická podpora, podpora ve vzdělání a odborné poradenství. Inspirace lze také najít u těch pečujících, kteří se naučili, jak se lze s dlouhodobou péčí vyrovnat.

„V současné době je to škola, je každý den mezi svými vrstevníky a musí dodržovat určitý režim. S autistickým postižením jsou vždy starosti a chování autistů je někdy nevyzpytatelné. Ale po těch letech jsme se už naučili svým způsobem s tím vycházet a předcházet vyhroceným situacím, samozřejmě ne vždy se nám to podaří. To bychom se měli učit.“ (Pečující o 24letou dceru s atypickým autismem.)

„Péče o postižené dítě je náročná, o tom není pochyb. Důležité je přijmout danou situaci takovou, jaká je.“ (Pečující o 28letou dceru s mentálním postižením.)

„Najdu si čas pro sebe a medituji.“ (Pečující o 28letou dceru s mentálním postižením.)

- **Neuspokojení vlastních potřeb**

Potřeby rodinných pečujících se neliší od potřeb ostatních lidí. Jen je odlišná míra možnosti jejich uspokojování v souvislosti s omezeními danými péčí o blízkou osobu.

„Problém je nedostatek času, nic nemohu stihnout.“ (Pečující o 67letou manželku s akutní leukémií.)

„Potřebuji, abych měla čas i na sebe, najít si práci.“ (Pečující o 5letého syna s autismem.)

„Trochu mne mrzí, že můj život, práce a rodina šly stranou.“ (Pečující o 82letou tchyni s onkologickým onemocněním.)

3.4 Informovanost a vzdělávání pečujících osob

Důležitým zdrojem informací jsou pro pečující poskytovatelé sociálních služeb, případně lékaři a další zdravotní personál.

„Informace mám z Tloskova[8] nebo od občanského sdružení Pramen[9].“ (Pečující o 16letého syna s mentálním postižením.)

„Po stanovení diagnózy jsem získala informace od lékařů.“ (Pečující o 24letou dceru s atypickým autismem.)

„Informace jsem dostal při propuštění maminky z nemocnice, doporučili mi mobilní hospic.“ (Pečující o 68letou matku s rakovinou prsu.)

„Většinu informací mám od zaměstnankyň mobilního hospice.“ (Pečující o 58letou matku s rakovinou v terminálním stadiu.)

„Všechny informace o péči mám od sestřiček z mobilního hospice.“ (Pečující o 74letého manžela s onkologickým onemocněním.)

„Informace mám, protože hned od začátku k nám začal jezdit mobilní hospic.“ (Pečující o 71letého manžela s onkologickým onemocněním.)

Za důležitý zdroj informací pečující osoby považují také své blízké a známé, především ty, kteří s neformální péčí mají již zkušenosti. Dále pak internet, případně odbornou literaturu.

„Na začátku jsem informace získal od přátel.“ (Pečující o 85letou matku s omezenou hybností ruky po mozkové mrtvici.)

„Na začátku jsem získal informace od přátel. Pak lékař a internet.“ (Pečující o 88letou matku po mozkové mrtvici.)

„Praktické věci mě naučila sousedka, bývalá zdravotní sestra.“ (Pečující o 67letou manželku s akutní leukémií.)

„Knížky, média, to mi vyhovuje.“ (Pečující o 24letou dceru s atypickým autismem.)

„Všechny informace, které se týkají péče o dceru, si hledám sama.“ (Pečující o 28letou dceru s mentálním postižením.)

„Naučil mě to život, vše jsem si sama zjišťovala.“ (Pečující o 27letou dceru s mentálním postižením.)

Nedostatečná či špatná informovanost některým osloveným pečujícím však bránila ve využívání různých forem podpory v momentě, kdy byly potřeba. Informace jim chyběly především v prvních chvílích péče.

[8] CSS Tloskov, poskytovatel sociálních služeb, http://www.tloskov.eu/.

[9] Pramen, o.s., http://www.pramenbenesov.cz/home.

„Informace jsem neměl, nemyslel jsem si, že bych je kdy potřeboval.“ (Pečující o 67letou manželku s akutní leukémií.)

„Na začátky nerada vzpomínám, žádné informace jsme neměli, jen beznaděj.“ (Pečující o 27letou dceru s mentálním postižením.)

„Ne, neměla jsem žádné informace. Informace o možné podpoře při péči o dceru jsem získávala od matek postižených dětí ve školce, pak ve škole.“ (Pečující o 28letou dceru s mentálním postižením.)

V rámci našeho šetření jsme zaznamenali požadavky na podporu pečujících osob v oblasti informovanosti a vzdělávání. Pečující pro svou péči deklarovali potřebu informací o jednotlivých možnostech pomoci, především o možnostech sociálních a zdravotních služeb. Dále deklarovali potřebu orientace v možnostech finanční podpory, v právní oblasti a zajímala je také možná podpora v oblasti vlastní péče, a to tedy především v oblasti vzdělanosti, jak péči správně poskytovat.

„Potřebovala bych někoho, kdo by nám některé věci předvedl. Jak pracovat s polohovací postelí jsem hledala na internetu.“ (Pečující o 78letou matku s onkologickým onemocněním.)

„Chybí mi komplexní péče o pečující, systém kontinuální podpory po celou dobu péče o nemocného.“ (Pečující o 61letou matku s roztroušenou sklerózou.)

„Potřeboval bych školení péče o imobilního pacienta v místě bydliště.“ (Pečující o 61letou matku s roztroušenou sklerózou.)

„Setkání s lidmi se stejnými problémy by bylo ideální pro předávání a sdílení zkušeností.“ (Pečující o 27letou dceru s mentálním postižením.)

4 DOPORUČENÍ

Tato doporučení reagují na zjištěné potřeby pečujících v rámci našeho šetření a jsou určena k další diskusi. Nejedná se o obecné závěry.

Doporučujeme diskusi na tato témata:

- Nastavení a realizace informační kampaně, která by oslovila neformální pečovatele v území a obsahovala by:
  - komplexní informace o službách a různých formách pomoci,
  - komplexní informace o sociálních dávkách a dalších finančních možnostech v péči,
  - komplexní informace o právech neformálních pečujících.
- Individuální podpora pečujících osob a nabídka odborného poradenství:
  - v počáteční fázi pečování (jak efektivně pečovat, zprostředkování kontaktů s úřady a pomoc s vyřízením nezbytných formalit apod.),
  - po celou dobu trvání péče,
  - po ukončení péče (vyrovnání se s odchodem blízké osoby, návrat do běžného života apod.).
- Vzdělávání, především vzdělání v oblasti zvyšování kompetencí v péči.
- Podpora svépomocné skupiny neformálních pečujících a tzv. peer konzultantů[10].
- Podpora a rozvoj sítě respitních služeb a dalších sociálních a zdravotních služeb, které reagují na různé potřeby pečujících podle fáze péče a cílové skupiny pečované osoby:
  - zajištění dočasné domácí péče,
  - zajištění dočasné ambulantní péče,
  - zajištění pobytové péče v zařízení sociálních služeb.
- Rozvoj informovanosti pečujících o možnostech pomoci prostřednictvím pečovatelských služeb. V této souvislosti zajištění dostatečné dostupnosti kapacit pečovatelské služby v rámci celého území ORP Benešov.
- Podpora a rozvoj dopravy pro seniory a osoby se zdravotním postižením v území.
- Podpora a rozvoj sítě psychologických a psychoterapeutických služeb:
  - především za účelem odstranění stresu a pocitů marnosti neformálních pečujících.

[10] Peer konzultant je člověk, který svou vlastní zkušenost využívá pro podporu a pomoc druhým lidem se stejným zdravotním handicapem nebo problémem. Dává jim něco, co jim medicína často neumí dát – naději. Je totiž živým příkladem toho, že se lze uzdravit nebo s nemocí (handicapem) žít spokojený a naplňující život.