

Specifické potřeby neformálních pečujících o seniora s demencí v Praze¹



Terezie Šmídová

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá problematikou potřeb neformálních pečujících o seniora se syndromem demence a současným stavem podpory těmito pečujícími. Hlavním cílem je u vybraných neformálních pečujících v regionu města Prahy zmapovat, jaké jsou důležité potřeby neformálních pečujících pro to, aby mohli poskytovat péči v přirozeném prostředí seniora co nejdéle.

KLÍČOVÁ SLOVA

Demence, pečující, péče o seniory, potřeby, podpora a pomoc

ABSTRACT

The diploma thesis deals with the issue of needs of non-formal carers having the care of a senior with dementia syndrome, and with the current state of the support for these carers. The main goal is to map in selected non-formal carers in Prague region what are important needs of non-formal carers in order to be able to provide care in the natural surroundings of a senior as long as possible.

KEY WORDS

Dementia, carers, care for the elderly, needs, support and help

ÚVOD

Stárnutí nabývá ve společnosti na stále větším významu, a to s ohledem na demografické změny ve společnosti a narůstající počet stárnoucí a dlouhodobě populace. S prodlužujícím se věkem narůstá u seniorů i počet výskytu onemocnění syndromem demence. Neformální pečující jsou velmi důležitou součástí péče o seniora, který onemocněl demencí a stal se postupně závislým na pomoci druhé osoby. Ze zkušeností i výzkumů víme, že přání dožít život ve svém přirozeném domácím prostředí se týká většiny dotázaných seniorů. Pro to, aby bylo jejich přání splněno a co nejvíce zachována kvalita života, je péče blízkých velmi důležitá a bez ní by tento úkol nebylo možné prakticky zvládnout. Jestliže je jedním z cílů společnosti, aby bylo o osobu trpící demencí dobře postaráno a byly saturovány její potřeby, stávají se rodinní příslušníci a blízcí seniora významnými stakeholdery. Na rozdíl od profesionálních pečujících má však jejich rozhodnutí postarat se o svého blízkého a následná péče zásadní vliv na jejich osobní i pracovní život.

Samotný termín péče v sobě zahrnuje mnoho podob. Na občasnou výpomoc, jako je doprava k lékaři, lehčí pomoc v domácnosti, je pohlíženo jako na podpůrnou péči.

1 Výzkumná část práce byla podpořena projektem Grantové agentury ČR č. 16-07931S „Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory“.



Pravidelnější aktivity, jako je zajištění chodu domácnosti, vyřizování osobních věcí na úřadech, tzv. neosobní péče, vyžaduje již vyšší náročnost na čas. Nejnáročnější částí péče je ta osobní, která se vyznačuje vysokými nároky na čas, fyzickou i psychickou námahou, pravidelností. Zahrnuje péči o osoby, které mají nějakou funkční poruchu a potřebují dopomoci v oblasti stravy, oblékání, hygieny a podobně (Colombo podle Klímová Chaloupková 2012).

Poslední zmíněná osobní péče se může změnit v tzv. dlouhodobou péči neboli long — term care. Dlouhodobá péče je poskytována osobám, které mají dlouhodobě omezenou soběstačnost. OECD (2009) ji charakterizuje jako „*souhrn služeb, které potřebují lidé s omezenou funkční kapacitou, tělesnou či duševní, kteří jsou setrvalé po delší dobu závislí na pomoci při základních aktivitách denního života, jakými jsou koupání, oblékání, jezení, uléhání do lůžka či usedání do křesla a vstávání z nich, užívání toalety, přemísťování se*“ (Čeledová et al. 2016: 69).

Dlouhodobá péče je zajišťována v domácím i v institucionálním prostředí a podílejí se na ní služby zdravotní i sociální. Ač je v dlouhodobé péči kladen důraz na to, aby byly služby klientovi poskytovány v jeho přirozeném prostředí, ne vždy se daří úspěšně sladit poskytování zdravotních a sociálních služeb tak, aby odpovídaly potřebám klientů (Kuzníková 2017).

Poskytování péče stárnoucímu rodiči zastihuje pečující osoby často ještě v produktivním věku, kdy péči potřebují sladit se svým zaměstnáním. V praxi se také setkáváme s případy, kdy se tyto pečující zároveň starají ještě o své dospívající děti, kterým potřebují také věnovat svou pozornost. Organizace péče se proto stává velmi náročnou a představuje zátěž pro celou rodinu pečující osoby. Tato skupina pečujících, kteří poskytují péči svým dětem a zároveň stárnoucí rodičům, přitom jsou stále ekonomicky aktivní, se často označuje jako tzv. sendvičová generace. K obtížnosti péče se pak přidává další faktor, a to je rozpad dvougeneračních domácností a obtížnost setrvat na trhu práce při zajišťování péče a následně po jejím ukončení (Holmerová et al. 2016).

Jeřábek (2015) se zabývá časovým zatížením, které je při péči kladeno na pečující. Při podpurné pomoci je rozsah péče týdně na jednu osobu v průměru 15,5 hodin. Při významné pomoci se již jedná o 26 hodin a při nezbytné péči je potřeba 31 hodiny.

Z uvedeného vyplývá, že zátěž, která je na pečující kladena, je velmi významná, a pokud péče o seniora není sdílena společně s rodinou či dalším blízkými, stává se situace pro osobu, která péči poskytuje, velmi zátěžovou. Jestliže senior onemocní některým druhem demence, úkol zvládnout péči je pro pečující osobu ještě náročnější, jelikož péče o seniora s demencí s sebou přináší řadu specifických situací a také opatření.

Výzkumná část práce navazuje na dosavadní výzkumy a analýzy, které se zaměřovaly na pečující osoby. Jedná se např. výzkum Rodina a zdraví realizovaný v letech 2011–2012 (Hamplová 2012), studie Masarykovy univerzity v Brně s názvem Problematika lidí pečujících o osobu blízkou v městě Brně (Dohnalová a Hubíková 2013) nebo výzkum podpory neformálních pečovatelů Fondu dalšího vzdělávání (Geissler 2015). V roce 2017 byla realizována analýza potřeb neformálně pečujících v regionu Dobříš, Sedlčany (Klvačová, 2017) a výzkum mezi pečujícími na Praze 7 (Divoká et al. 2018). Z mezinárodních výzkumů můžeme zmínit výzkum rodinných pečujících z 16

zemí v Evropě² (Birtha et Holm 2017), studii Mezinárodní organizace práce z roku 2016 s názvem Challenges in long-term care of the elderly in Central and Eastern Europe (Hirose et Czepulis-Rutkowska 2016) nebo česko-rakouský projekt Centra pro studium dlouhověkosti a dlouhodobé péče realizovaný v letech 2016 a 2017, jehož cílem bylo porozumět poskytování dlouhodobé péče o seniory v ČR a v Rakousku (Holmerová 2018).



METODIKA

CÍLE PRÁCE

Cílem výzkumné části práce bylo zjistit, jaké specifické potřeby jsou důležité pro neformální pečující, kteří pečují o seniora se syndromem demence a jaké faktory jsou důležité při rozhodování o pokračování v péči. Zaměřili jsme se na stresové momenty v péči o seniora s demencí i na podpůrné a rizikové faktory ovlivňující rozhodování pečujícího v poskytování péče.

V souvislosti s hlavními cíli výzkumu byla stanovena hlavní výzkumná otázka:

Jaké jsou specifické potřeby při péči o seniora s demencí v domácím prostředí?

Hlavní výzkumná otázka byla rozpracována do několika dílčích výzkumných otázek:

1. Jaké faktory jsou nejdůležitější při rozhodování o budoucí péči?
2. Jaké mají pečovatelé největší problémy při poskytování péče, co se týče dovedností a znalostí?
3. Jaké mají pečující zásadní potřeby při poskytování péče?
4. Jaké důsledky přinesla péče pro pečujícího?

VÝZKUMNÝ SOUBOR

Účastníci výzkumu byli vybíráni metodou záměrného výběru. Cílem bylo získat soubor pečujících, kteří již mají zkušenost s nějakou formou podpory, kontakty pro individuální rozhovory byly proto získány z databáze Poradenského centra organizace ŽIVOT 90, z.ú. Vzhledem k cílům výzkumu byli osloveni pečující, kteří odpovídali těmto předem stanoveným kritériím:

- Pečující osoba se stará o seniora se syndromem demence v domácím prostředí.
- Pečující osoba se v uplynulých 5 letech starala o seniora se syndromem demence v domácím prostředí.
- Pečující osoba žije na území hlavního města Prahy.

Prostřednictvím e-mailu a telefonu bylo autorkou osloveno celkem 17 osob, které kritériím vyhovovaly, a byla jim nabídnuta účast na individuálních rozhovorech. Sou-

2 Výsledky vydala organizace SOFACE Families Europe v publikaci Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe.



hlas k osobnímu rozhovoru poskytlo sedm osob. Dále byla analyzována data z fokusní skupiny, které se účastnilo osm pečujících o seniory s demencí, a uskutečnila se v Gerontologickém centru Praha. Také tito respondenti využívali poradenství nebo jiné formy podpory. Celkově byla zpracována data od 15 respondentů.

Individuálních rozhovorů se zúčastnilo šest žen a jeden muž, ve věku od 24 do 62 let, většina mimo studenta a nezaměstnané byla v pracovním poměru a péči o svého blízkého tak dělili mezi pracovní povinnosti, péči o rodinu a péči o svého blízkého. Pečovali o matku (3 respondenti), babičku (2), manžela (1) a prarodinu (1). Pro čtyři respondenty byla péče o to náročnější, jelikož nesdíleli společnou domácnost a potřebovali čas i na dopravu do bydliště opečovávaného. Nejstarším příjemcem péče byl 90letý senior. V průměru činil věk osob, které potřebovaly pravidelnou péči svých blízkých, 83,7 let. Nejdelší péče trvala 18 let a ve dvou případech se jednalo o velmi vysokou míru závislosti na péči, tzn., že senior potřeboval péči již téměř 24 hodin.

Fokusní skupiny se zúčastnilo pět mužů a tři ženy ve věku 42 až 66 let, z toho byli tři příjemci starobního důchodu, ostatní pracovali na plný nebo částečný úvazek. Mimo jednoho respondenta všichni žili ve společné domácnosti se svým blízkým, o kterého pečovali. Nejčastěji pečovali o matku (5), dále o otce či tchána (2) a o manželku (1). Nejvyšší věk opečovávané osoby činil ve dvou případech 91 let, průměrný věk pak 70,5 let. Ve dvou případech byla míra závislosti seniora na pomoci velmi vysoká, nejdelší péče trvala 14 let.

SBĚR A ZPRACOVÁNÍ DAT

Účastníci rozhovoru i fokusní skupiny podepsali informovaný písemný souhlas s tím, že účast na výzkumu je dobrovolná, souhlasí s účastí, pořizované záznamy jsou důvěrné a bude zachována ochrana osobních údajů. Individuální rozhovory měly délku od 1 do 2 hodin, účast na fokusní skupině trvala 1,5 hodiny. Sběr dat probíhal na podzim 2017.

Obsah rozhovoru vycházel z cílů výzkumného šetření.

Individuální rozhovory a diskuze ve fokusní skupině byly nahrávány na diktafon a následně doslovně přepisovány do počítače, vytištěny a poté vyhodnoceny.

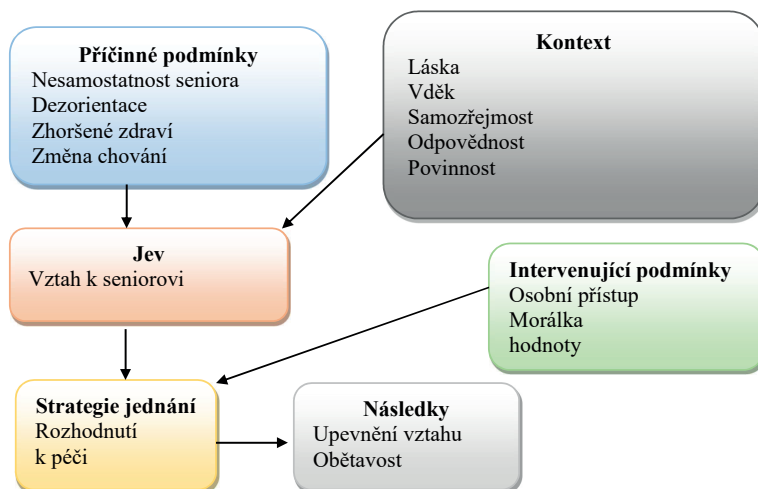
Pro analýzu dat byla v diplomové práci a výzkumu inspirací metoda zakotvené teorie, z níž jsme využili některé z jejích principů, konkrétně otevřené a axiální kódování s vytvořením paradigmatického modelu a poté následovalo vytvoření hypotéz.

VÝSLEDKY

ROZHODOVÁNÍ O BUDOUCÍ PÉČI

Z výzkumu jsme zjistili, že počátek péče je vždy dán určitou mírou nesoběstačnosti seniora, kterou zapříčinila změna chování spojená s dezorientací, nezvládnutím péče o domácnost a celkově zhoršeným zdravím. Na rozhodnutí o převzetí péče má vliv především vzájemný vztah pečujícího a seniora a dále pak osobní hodnoty pečujícího. Největší roli hraje cit, jakým je láska, vděk spojený s pocitem samozřejmosti a odpovědnosti.

Vztah k seniorovi jsme na základě axiálního kódování vyjádřili prostřednictvím paradigmatického modelu, prezentovaného obrázku 1.



OBRÁZEK Č. 1: Paradigmatický model rozhodování o péči
Zdroj: Šmídková, 2018

Z uvedeného znázornění můžeme vyjádřit, že nejdůležitějším faktorem v rozhodnutí o budoucí péči je vztah k seniorovi. Příčinnou podmínkou pro poskytnutí péče spatřujeme v nesamostatnosti seniora, která vyžaduje potřebu péče druhé osoby. Vztah k seniorovi je determinován především citem k seniorovi a hodnotami pečujícího. Z paradigmatického modelu vyplývá první výzkumné zjištění, resp. hypotéza v terminologii zakotvené teorie, a to, že **při rozhodování o poskytnutí péče jsou nejdůležitějšími faktory vztah k seniorovi a osobní hodnoty pečujícího.**

PROBLÉMY PŘI POSKYTOVÁNÍ PÉČE

Z odpovědí na otázky vyplynulo několik oblastí problémů, se kterými se pečující setkali. V počátcích péče, kdy docházelo ke změnám chování seniora, se pečující potýkali s tím, jak správně se seniorem komunikovat. Učili se trpělivosti, hledali podpůrné informace o nemoci, dva respondenti se radili s odborníky. Pochopení problematiky syndromu demence a přizpůsobení komunikace se seniorem bylo obtížné a zároveň důležité pro poskytnutí další péče.

Nedostatek informací a podpora odborné veřejnosti byla nejvíce zmiňovaným problémem respondentů našeho výzkumu. Pečující se setkávali s neochotou lékaře, obtížnou komunikací s lékaři i s těžkopádnou koordinací lékařské péče. Chyběly jim ucelené informace, díky kterým by získali přehled o sociálních službách, možnostech dávek sociálního systému a dalších možných podporách. Nedostatečnost pečující spatřovali také v nepropojenosti zdravotních a sociálních služeb. Zmínka byla též o absenci koordinátora neformální péče, který by propojoval zdravotní a sociální část,



provázel pečujícího během celé péče. Informace pečující získávali často z internetu anebo na více místech v různých odborných institucích.

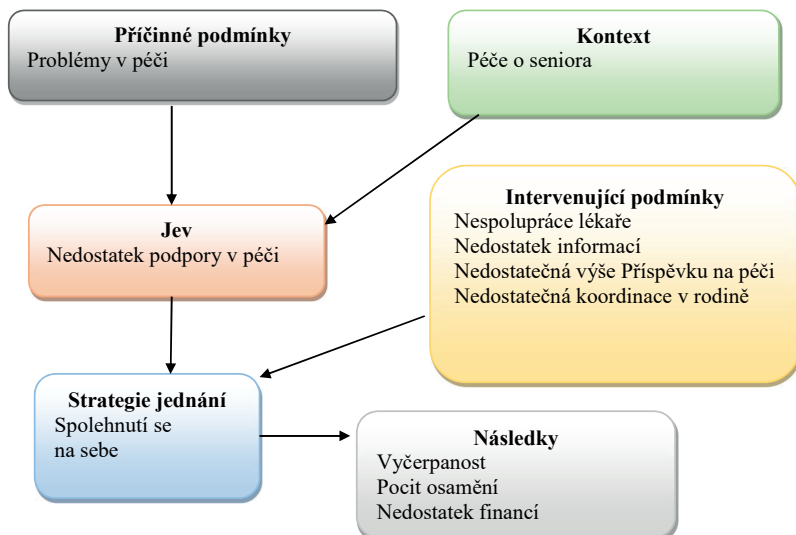
Musíme konstatovat, že ačkoliv příspěvek na péči a finanční podpora byla pečujícími ve výzkumu zmiňována, zásadním problémem byla pouze pro dva pečující. Pro ostatní byla problémem především odborná pomoc ve smyslu komunikace s lékařem, jeho pomoc a poskytnutí dostatečného množství informací.

Další kategorií problému, kterou jsme v této části výzkumu určili, byla fyzická péče, kterou pečující pociťovali jako problematickou. Pod fyzickou péčí spatřovali respondenti především oblast zajištění hygieny a tím spojené narušení intimity, která se ukázala jako překážka, se kterou se několik pečujících muselo vyrovnávat. Dále pak to byla fyzická manipulace s imobilním seniorem. Pečující se museli naučit manipulaci se seniorem, jeho polohováním a přesunem například z lůžka na křeslo.

Problematickou částí péče se dle výsledků našeho výzkumu projevila i osobní vytiženost, která v sobě zahrnovala nedostatek osobního času na své zájmy a koníčky, na vyřízení svých záležitostí, obtížné zvládnutí koordinace zaměstnání a péče, pocit izolace a připoutanosti. Domníváme se, že osobní vytiženost a mnohdy až přetíženost, byla způsobena také špatnou nebo nedostatečnou koordinací rozvržení péče v rámci rodiny.

V dostatku osobního prostoru, který se týká nejen volného času pro vlastní zájmy a koníčky, ale i dostatku času pro svou rodinu, zaměstnání, spatřujeme důležitou část potřeb neformálních pečujících.

V odpovědi na druhou výzkumnou otázku a na základě zjištěných informací prostřednictvím výzkumu se domníváme, že nejčastějším problémem, se kterým se neformální pečující během své péče o seniora setkávají, je nedostatek podpory, a to jednak odborné, která zahrnuje nejvíce kontakt s lékařem a získání ucelených informací, tak i finanční a časové. Paradigmatický model vztahu kategorií získaných obsahovou analýzou ukazují obrázek 2.



OBRÁZEK Č. 2: Paradigmatický model podpory v péči
Zdroj: Šmídová, 2018



Pečující se potýkají s různými problémy během své péče o seniora. Pokud nenalézají dostatek informací, které jim problémy pomohou překonávat, nedostane se jim odborné pomoci, finanční podpory a pochopení, vnímají péči jako velmi náročnou, cítí se vyčerpaní po fyzické i psychické stránce.

Z prezentovaných vztahů vyplývá druhá hypotéza, a to že **překážkou pro snadnější zvládnutí péče je nedostatek její podpory.**

POTŘEBY PŘI POSKYTOVÁNÍ PÉČE

Na základě výzkumu jsme z položených otázek respondentům zjišťovali potřeby, které jsou pro pečující během péče důležité. Některé ze sdělených potřeb zároveň souvisely s předchozí výzkumnou otázkou, která se zaměřovala na mapování problémů, se kterými se pečující setkávají. U sdělených potřeb jsme také sledovali, zda byly pro pečující naplněné či nikoliv.

Mezi nejvíce pocítovanou potřebou jsme zaznamenali potřebu odborné pomoci, která se dotýkala mnoha oblastí. Pečující velmi kladně hodnotili, jestliže se jim dostalo dobré spolupráce společně s lékařem. Několikrát byla zmíněna sociální služba denního stacionáře, která pečujícím umožnila věnovat se přes den zaměstnání nebo jiným povinnostem.

Za velký přínos spatřujeme také možnost využití terénních sociálních služeb, které podporují seniora a pomáhají v zajištění denních potřeb v jeho přirozeném prostředí. Pečující osoba má tak možnost lepší koordinace času. Respondenti vyjádřili potřebu větší propojenosti mezi jednotlivými službami, a to především v oblasti zdravotnického a sociálního systému.

Za velmi důležité a potřebné také považovali získání dostatečných informací, které k péči potřebují, jejich přehlednost a dostupnost. Pečující se potýkali s problémem, kde všude informace získávat, velmi často je očekávali především od lékaře, chybělo jim jednotné místo, kde by se dozvěděli například jak komunikovat se seniorem, který onemocněl syndromem demence, kdo jim může pomoci v domácnosti, na jaké dávky sociálního systému mají nárok, kde a o kterou dávku požádat, jaké sociální služby se nabízejí a jak je možné je financovat. Potřeba odborné podpory byla na základě odpovědí respondentů vyhodnocena jako nenaplněná.

K této nenaplněné podpoře zmíníme také skutečnost, která byla zjištěna výzkumem ŽIVOTa 90, že mezi pečujícími je řada těch, kteří zároveň pečují alespoň o jedno nezletilé dítě. Z výzkumu této organizace vyplývá, že 40 % respondentů poskytuje péči jak seniorovi, tak i svému dítěti. 47 % respondentů mělo rodiče v seniorském věku a toto procento pečujících by také uvítalo odbornou pomoc (ŽIVOT 90 2018).

Mezi další vyjádřenou potřebou respondentů byla podpora blízkého okolí, což v odpovědích pečujících znamenalo především přátelské vztahy a podporu zaměstnavatele. Pro pečující byl důležitý fakt, že si mají s kým promluvit, podělit se o své zkušenosti, ale i starosti, zjistit, že se s podobnými problémy mohou potkávat i jiní. Vyjádření pochopení a naslouchání druhému člověku považovali za důležité.

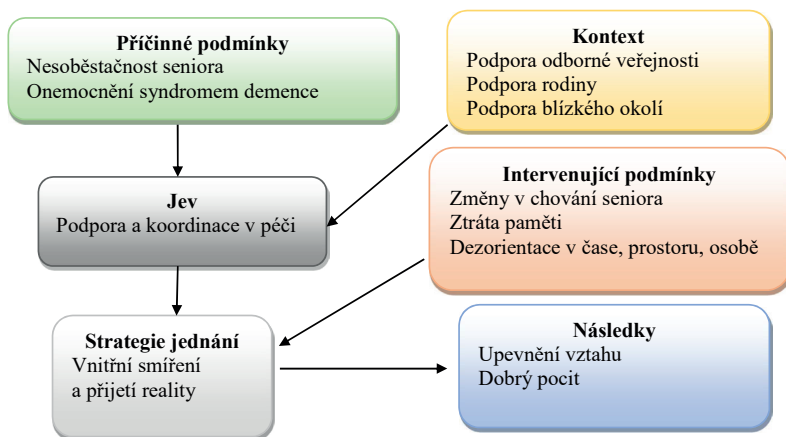
Další kategorií potřeb pečujících bylo vlastní smíření, které zahrnuje vnitřní nastavení pečujícího, vyrovnání se s mnohdy problematickou situací, přijetí odpovědnosti, reality i naděje. Respondenti uváděli, jak pro ně bylo důležité přijmout realitu, brát situaci s nadhledem, nacházet v péči radost, dokonce i humor. U respondentky,



kteřá uvedla, že se s nastalou situací nikdy nesmířila, zároveň postrádala podporu rodiny a byla na péči sama, byla výrazná potřeba odpočinku, pochopení okolí, mít s kým o své péči mluvit. Finanční stránku naopak nepovažovala za problém.

Z údajů uvedených respondenty se domníváme, že poskytnutí podpory, odborné, rodinné, blízkého okolí i vlastní smíření se situací patří mezi nejdůležitější a zásadní potřeby neformálních pečujících.

Vztahy mezi kategoriemi ukazuje paradigmatický model (obrázek č. 3).



OBRÁZEK Č. 3: Podpora při poskytování péče
Zdroj: Šmídová, 2018

DŮSLEDKY PÉČE PRO PEČUJÍCÍHO

Z analýzy získaných dat jsme dopady péče rozdělili do oblasti fyzických a psychologických obtíží, obtíží časových a finančních, obav z budoucnosti, pozitiv péče a důsledků ve vztazích rodinného prostředí.

Převážná část respondentů uváděla, že poskytování péče se projevilo ve zdravotních problémech, jakými byla například únava, vyčerpanost, onemocnění zad, vyšší nemocnost, ale i podrážděnost a psychologické obtíže. Někteří pečující pocítili tyto obtíže až po ukončení potřebné péče, jak sami uvádějí, nepřipustili si možnost, že by péči nezvládli, neumožnili si nebo neměli možnost potřebného odpočinku.

Získaná data od respondentů výzkumu ukázala, že nedostatek času na svoje zájmy, koníčky, přátelé, odpočinek, ale i zaměstnání pocítovali všichni respondenti. Musíme však také zmínit, že ne všichni respondenti tento fakt vnímali jako vážnou újmu, jelikož u nich převážil pocit spokojenosti nebo radosti, že péči mohli blízkému opětovat a pocit lásky byl v tuto chvíli mnohem silnější.

Finanční dopad péče se zásadním způsobem dotkl, v porovnání s jinými výzkumy, menší části respondentů výzkumu. Nicméně ve dvou případech byl jedním z největších problémů, jelikož péče neumožnila pečujícímu si nalézt vhodné zaměstnání a náklady péče byly vyčerpávající.

Mezi dalšími následky péče, které jsme ve výzkumu zjistili, byla obava z budoucnosti. Z toho, jak se onemocnění vyvine, jaké další obtíže se přidají, jak péči následně

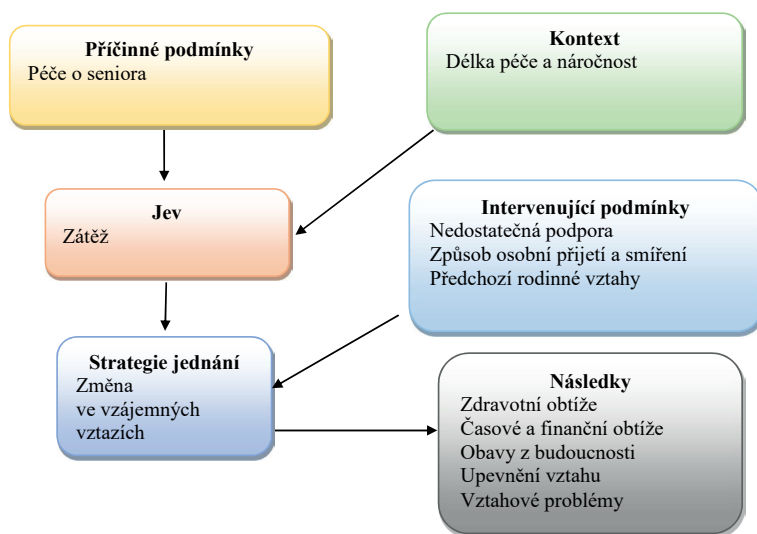


pečující o seniora zvládnou, i z přípravy na konec života opečovávaného. Tyto obavy byly dle našeho názoru spjaté nejvíce s obavou, zda pečující bude i nadále schopen dostatečnou péči poskytovat, zda dokáže zajistit veškeré podmínky pro to, aby senior mohl zůstat doma. Roli v této obavě hrálo i pevné rozhodnutí nedávat svého blízkého natrvalo do žádné pobytové služby.

V další části výzkumu jsme se věnovali oblasti, jak péče ovlivnila vzájemné vztahy v rodině, ale i samotný vztah k opečovávanému. V odpovědích, které jsme získali, převážil názor, že jim péče přinesla v rámci rodiny napjaté vztahy, které byly způsobeny dlouhodobostí péče, finančními problémy a pocitem osamocení. U tří respondentů byla naopak zaznamenána vzájemná rodinná podpora a poskytnutá péče vztah mezi partnery nebo v rámci širších rodinných vztahů ještě více upevnila. Dopad péče na vztahy se neprojevil pouze směrem k dalším členům rodiny, ale k seniorovi samotnému. V této oblasti jsme zaznamenali ochabnutí vztahu k opečovávanému, změnu postavení v rolích a tím i proměnu vztahu, ale naopak i upevnění vztahu. Z výpovědí respondentů usuzujeme, že na všechny tyto proměny ve vztazích měla vliv délka péče, vlastní přijetí situace a nové role pečujícího, poskytnutá podpora jak odborná a finanční, tak i rodinná, možnosti odpočinku pečujícího i předchozí vzájemné vztahy se seniorem a v rámci rodiny.

Ze zjištěných dat ohledně důsledků péče o seniora s demencí můžeme uvést, že péče o seniora má na pečujícího závažný dopad v oblasti zdravotních problémů, časových a finančních, přináší obavy z budoucnosti, odráží se ve vzájemných rodinných vztazích i ve vztahu k seniorovi samotnému, na druhou stranu přináší i pozitiva ve formě dobrého pocitu i upevnění vztahů. Na rozsah důsledků péče, jejich intenzity se podílí dostupnost podpory, délka péče a její náročnost, osobní přijetí situace a předchozí rodinné vztahy.

Dopady péče jsme vyjádřili prostřednictvím paradigmatického modelu, prezentovaného obrázkem 4.



OBRAZEK Č. 4: Paradigmatický model Důsledky péče pro pečujícího
Zdroj: Šmídková, 2018



Z prezentovaných vztahů jsme vyjádřili čtvrtou hypotézu, a to že **pečující vnímají péči často jako zátěžovou, která má zásadní vliv na jejich osobní život.**

SHRNUTÍ A DOPORUČENÍ

Výsledky, které jsme prostřednictvím výzkumu získali, sice nejsou reprezentativní pro celou skupinu neformálních pečujících, kteří poskytují péči seniorům s demencí, ale mohou pomoci nahlédnout do problémů, se kterými se tyto pečující potýkají a jaké naplnění potřeb je pro ně důležité pro to, aby péči o seniora mohli zvládnout. Pro odbornou veřejnost mohou být tato zjištění potvrzením, že pečující, kteří se rozhodnou poskytovat svou péči seniorovi v jeho přirozeném prostředí, potřebují dostatečnou podporu, nejen aby péči poskytli co nejlépe, ale také aby péče nezanechala v jejich životech vážné následky.

Pro sociální práci tak nejsou klienty pouze samotní senioři, kteří potřebují podporu či pomoc, ale pozornost je potřeba věnovat i těm, kteří se rozhodli o ně pečovat. Pečující potřebují načerpat dovednosti a zručnosti pro to, aby péči mohli poskytovat úspěšně a byly eliminovány negativní důsledky péče. Potřebují získávat ucelené a dostupné informace, které jim pomohou se zorientovat v problematice demence i v možnostech pomoci, kterou systém sociální péče a dávek nabízí.

Za velmi důležité pokládáme plánování komunitního systému integrovaných podpůrných služeb, a pokud se podaří pozici koordinátora rozšířit do všech obcí s rozšířenou působností (ORP), bude to velkou podporou pro snadnější a ucelenější péči o seniora, který je na péči závislý.

Pro odbornou veřejnost i vládní činitele je také úkolem věnovat pozornost osvětě o problematice demence, informovanosti širší komunity, vytvářet podmínky a klima ve společnosti pro to, aby pečovat o blízkého bylo tou správnou hodnotou a zároveň se pečující nemusel potýkat s řadou překážek, které péči ztěžují. Také aby spolupráce a větší propojenost sociálního a zdravotního systému nebyla jen ve slovech a plánech, ale byla realizována konkrétními kroky.

ZDROJE

- BIRTHA, Magdi et HOLM, Kathrin. 2017: *Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe*. 2017 [online]. [citované 2018-07-10]. Dostupné z: http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf.
- ČELEDOVÁ, Libuše, KALVACH, Zdeněk et Rostislav ČEVELA. 2016. *Úvod do gerontologie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3404-3.
- DIVOKÁ, Lenka, KUBÍČKOVÁ, Eva et Miloslava ŠOTOLOVÁ. 2017. *Analýza potřeb pečujících na Praze 7*. Praha: Everdata, z.s.
- DOHNALOVÁ, Zdeňka et Olga HUBÍKOVÁ. 2013. *Problematika lidí pečujících o osobu blízkou v městě Brně*. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií.
- GEISLER, Hana. et al. 2015. *Podpora neformálních pečovateli*, [online]. [citované 2018-07-21]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>.

- HAMPLOVÁ, Dana. 2012. *Rodina a zdraví* [online]. [citované 2018-07-20]. Dostupné z: <http://nesstar.soc.cas.cz/webview/index.jsp?study=http%3A%2F%2F147.231.52.118%3A80%2Fobj%2FfStudy%2FISSP00020&node=0&mode=documentation&submode=ddi&v=2&top=yes&language=en>.
- HIROSE, Kenichi et Zofia CZEPULIS-RUTKOWSKA. *Challenges in Long-term Care of the Elderly in Central and Eastern Europe*. Budapešť: ILO, 2016. ISBN: 978-92-2-130871-3.
- HOLMEROVÁ, Iva. 2018. *Česko rakouský projekt Výzkum dlouhodobé péče*. [online]. [citované 2018-07-22]. Dostupné z: <https://cello-ilc.fhs.cuni.cz/CEL-112.html#14>.
- HOLMEROVÁ, Iva, HORECKÝ, Jiří et Petr HANUŠ. 2016. *Specifika systému poskytování péče o osoby s demencí a jinými specifickými potřebami v České republice a ve Švýcarsku*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb v ČR. ISBN 978-80-06320-2-8.
- JERÁBEK, Hynek. 2016. *Vztahy mezi generacemi v situaci pečování in Konference stáří spojuje*. Praha.
- KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, Jana. 2012. *Neformální péče v rodině. Sociodemografické charakteristiky pečujících osob* [online]. Praha: Sociologický ústav AV ČR, [citované 2018-04-05]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/6173596-Neformalni-pecce-v-rodine-sociodemograficke-harakteristiky-pecujicich-osob.html>.
- KLVAČOVÁ, Petra. 2017. *Analýza zkušeností a potřeb neformálně pečujících v regionu ORP Dobříš, ORP Sedlčany a ORP Hořovice* [online]. [citované 2018-04-06]. Dostupné z: http://www.cpkp.cz/index.php/component/joomdoc/dokumenty%20CpKP%20ST%C4%8C/Pecujici/2017_cpkp_analyza_potreb_neformalne_pecujicich.pdf/stahnout.
- KUZNÍKOVÁ, Iva. 2017. *Dlouhodobá zdravotně-sociální péče*. Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN: 978-80-7464-968-4.
- ŠMÍDOVÁ, Terezie. 2018. *Specifické potřeby neformálních pečujících o seniory s demencí v Praze*. Diplomová práce. Vysoká škola zdravotnictva a sociální práce sv. Alžbety Bratislava.

