



EVROPSKÁ UNIE
Evropské strukturální a investiční fondy
Operační program Výzkum, vývoj a vzdělávání



MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY

Naplněné a nenaplněné potřeby rodin pečujících o člověka s demencí

Eva Dragomirecká, Hana Janečková a Eva Jarolímová
Konference Stárnutí 2021

11.-12. 2. 2021

Tato práce vznikla za podpory projektu Kreativita a adaptabilita jako předpoklad úspěchu Evropy v propojeném světě reg.č.: CZ.02.1.01/0.0/0.0/16_019/0000734 financovaného z Evropského fondu pro regionální rozvoj.

Stručná historie zájmu o pečující

(1) pečovatelská zátěž

„institucionalizace není tolik závislá na stavu nemocného, jako na možnostech pečujícího zvládat péči“ (Zarit & Zarit, 1982. Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients.)

- měření zátěže - Zarit Burden Interview (Zarit, 1980)
- jen částečná využitelnost pro hodnocení programů, nelze srovnat s běžnou populací, kritika

(2) měření fyziologických parametrů

„*péče škodí zdraví*“ (Vitaliano, 2003. Is caregiving hazardous in one's physical health? A meta-analysis.)

- vyšší hladina stresových hormonů, nemocnost a úmrtnost u pečujících
- dostatečný argument pro rozvoj programů a nutnost podpory

(3) potřeby

- korelují se zátěží, psychickým napětím, depresivitou
- ukazují na oblasti, ve kterých pečující chtějí podporu
- umožňují vytvořit cílené intervence/programy

DEFINICE POTŘEBY V POMÁJÍCÍCH PROFESÍCH

- rozpor mezi člověkem a jeho okolím, kdy člověk kvůli tomuto rozporu nedosahuje „rozumného stupně pohody a spokojenosti“

(Encyklopedie sociální práce, 2013)

Hodnocení potřeb

POTŘEBY NAPLNĚNÉ A NENAPLNĚNÉ

- potřeba ukazuje na deficit nebo problém, který by měl být z pohledu člověka řešen

- naplněnost indikuje využívání zdrojů

→ poskytovatelé služeb se mohou zaměřit na oblasti, které pečujícím nejvíce pomohou

- dosud málo validizovaných instrumentů, využívají se kvalitativní a smíšené metody

S jakými problémy se potýkají rodiny pečující o člověka s demencí v různých fázích péče?

Nakolik stávající zdroje podpory přispívají k naplnění těchto potřeb a které z těchto potřeb zůstávají nenaplněné?

„Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory“ – vlastní výzkum

- projekt FF UK podpořený GA ČR, sběr dat 2017

SOUBOR (N = 56)

- lidé pečující o blízkou osobu s demencí
- kontakt prostřednictvím poraden
- průměrný věk 59 let (25 až 88), 22 % ve věku 70+
- 19 % mužů
- 36 % se staralo o partnera, ostatní mezigenerační péče
- Liberecký kraj, Královéhradecký kraj a Praha

METODY SBĚRU DAT

- Dotazník oblastí spojených s péčí (N = 31)
- polostrukturované rozhovory (N = 34) + 4 focus group (N = 22)

Výsledky dotazníkového šetření

5 NEJPROBLEMATIČTĚJŠÍCH OBLASTÍ

- komunikace s člověkem s demencí (P)
- zvládání stresu daného péčí (P)
- výběr vhodných služeb a poskytovatelů (Z i P)
- emoční podpora (P)
- dozvědět se o nárocích na pomoc (Z)

Z = začátek péče; P = pozdější fáze

Potřeby pečujících v průběhu péče

začátek péče

- informace o nemoci a léčbě
- komunikace s nemocným
- ošetrovatelské dovednosti
- adaptace na nemoc a novou roli
- uspořádání péče

pozdější fáze péče

- psychologická podpora
- hledání a výběr služeb
- znalost nároků na podporu
- právní porada
- dostupné služby
- koordinace služeb
- podpora při rozhodování

Oblasti potřeb pečujících	Dostupnost podpory
INFORMACE <ul style="list-style-type: none"> • onemocnění • služby • dávky, právní problémy 	ANO – ve specializovaných službách ČÁSTEČNÁ – v běžné síti sociálních a zdravotních služeb
DOVEDNOSTI <ul style="list-style-type: none"> • komunikace se seniorem • ošetrovatelské úkony 	ČÁSTEČNÁ – spíše informace než nácvik
ZVLÁDÁNÍ, EMOCE A PÉČE O SEBE <ul style="list-style-type: none"> • zvládání stresu • emoce • zdravotní problémy 	ČÁSTEČNÁ – poradenství a podpůrné skupiny, OMEZENÁ dostupnost psychologické péče
ORGANIZACE PÉČE <ul style="list-style-type: none"> • výběr služeb • nabídka služeb • rozdělení péče v rodině • komunikace s lékařem 	ČÁSTEČNÁ – regionální, časová a kapacitní omezení služeb VELMI OMEZENÁ – chybí koordinátor poskytující individuální dlouhodobou podporu
PRAKTICKÉ ZÁLEŽITOSTI <ul style="list-style-type: none"> • finance • stěhování • úprava bytu 	VELMI OMEZENÁ – dávky nedostatečné pro péči v pozdním stádiu, řešení praktických záležitostí závisí na zdrojích rodiny

Nenaplněné potřeby – hlavní zjištění

- bariéry ve zdravotnictví (informace od praktických lékařů; obtíže při využívání odborné zdravotní péče; chybějící „terénní“ lékařská péče)
- finanční podpora i služby nedostatečné pro péči o člověka v pokročilé fázi nemoci
- chybí individualizovaná pomoc s výběrem a koordinací služeb

Závěrem

Podpora pečujících rodin je zásadním úkolem současné sociální politiky

... aby neformální pečující nebyli „neviditelnou pracovní silou, která představuje mlčící, sociálně vyloučenou skupinu“ (COFACE, 2018)

Děkuji za pozornost...

