Univerzita Palackého v Olomouci

Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

**Neformální péče o seniory s demencí se zaměřením na pečující osoby**

**Bakalářská práce**

**Studijní program**

**Mezinárodní sociální a humanitární práce**

|  |  |
| --- | --- |
| Autor: | Kateřina Bayerová |
| Vedoucí práce: | PhDr. Jan Vančura Ph.D |

Olomouc 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.

V Olomouci 30. 4. 2023 Kateřina Bayerová

Poděkování

Na tomto místě chci poděkovat vedoucímu práce, panu PhDr. Janu Vančurovi Ph.D. za ochotu vést toto téma, za jeho cenné připomínky, odborné rady a vstřícné vedení v průběhu psaní práce. Jsem vděčná za trpělivost a zpětnou vazbu, kterou mi vždy ochotně poskytl. Poděkování také patří celé mé rodině za podporu ve studiu.

Obsah

[Úvod 9](#_Toc133783917)

[1 Představení tématu 11](#_Toc133783918)

[2 Metodika rešerší 15](#_Toc133783919)

[3 Propojení tématu s teoriemi a přístupy sociální práce 21](#_Toc133783920)

[3.1 Reformní paradigma 21](#_Toc133783921)

[3.2 Systémový přístup 22](#_Toc133783922)

[3.3 Eklektický přístup 22](#_Toc133783923)

[3.4 Empowerment 23](#_Toc133783924)

[3.5 Advocacy 23](#_Toc133783925)

[3.6 Kritická a radikální sociální práce 23](#_Toc133783926)

[3.7 Komplementární model péče 24](#_Toc133783927)

[3.8 Maslowova pyramida potřeb 24](#_Toc133783928)

[4 Metody a techniky sociální práce 27](#_Toc133783929)

[4.1 Metody 27](#_Toc133783930)

[4.2 Techniky 29](#_Toc133783931)

[5 Etické hledisko 33](#_Toc133783932)

[6 Propojení tématu se sociální politikou a legislativou 37](#_Toc133783933)

[6.1 Zabezpečení pečujících osob službami 41](#_Toc133783934)

[6.1.1 Odlehčovací služby 41](#_Toc133783935)

[6.1.2 Sociální poradenství 42](#_Toc133783936)

[6.1.3 Sdílená péče 43](#_Toc133783937)

[6.2 Zabezpečení pečujících dávkami 43](#_Toc133783938)

[6.3 Bezbariérové bydlení 44](#_Toc133783939)

[7 Analýza potřebnosti projektu 47](#_Toc133783940)

[7.1 Příčiny problému a jeho dopady na cílovou skupinu 47](#_Toc133783941)

[7.2 Příklady řešení dané problematiky 48](#_Toc133783942)

[7.3 Základní informace o velikosti a specifikách cílové skupiny 49](#_Toc133783943)

[7.4 Popis metod získání předložených dat a vyhodnocení výchozího stavu 50](#_Toc133783944)

[7.5 Specifikace stakeholderů 51](#_Toc133783945)

[8 Projekt 53](#_Toc133783946)

[8.1 Cíl projektu 53](#_Toc133783947)

[8.2 Popis cílových skupin 55](#_Toc133783948)

[8.3 Klíčové aktivity 56](#_Toc133783949)

[8.4 Indikátory splnění klíčových aktivit 60](#_Toc133783950)

[8.5 Provedení terénního průzkumu na potvrzení analýzy potřebnosti 62](#_Toc133783951)

[8.6 Management rizik 63](#_Toc133783952)

[8.7 Výstupy a výsledky 65](#_Toc133783953)

[8.8 Popis přidané hodnoty projektu 66](#_Toc133783954)

[8.9 Logframe projektu 66](#_Toc133783955)

[8.10 Ganttův diagram 69](#_Toc133783956)

[8.11 Rozpočet 70](#_Toc133783957)

[Závěr 73](#_Toc133783958)

[Bibliografie 75](#_Toc133783959)

[Seznam obrázků a tabulek 80](#_Toc133783960)

[Anotace 81](#_Toc133783961)

[Annotation 82](#_Toc133783962)

# Úvod

Vzhledem k demografickému vývoji, ze kterého je jasně patrný rychlý nárůst stárnoucí populace, se téma neformální péče o seniory stává stále aktuálnějším. Trend demografického stárnutí je problémem většiny vyspělých zemí a ovlivňuje ekonomický
i sociální vývoj společnosti. Jednou z mnoha překážek, jež s sebou tento proces přináší, je zajištění dostatečné kapacity pobytových zařízení pro seniory, zejména pak domovů se zvláštním režimem pro seniory trpících různou formou demence, kam tito lidé často směřují. Jelikož v České republice zatím potřebné množství takových zařízení není, zůstává v mnoha případech péče o seniory s demencí na bedrech převážně rodinných příslušníků. Tyto pečující osoby však čelí mnoha výzvám a náročným situacím, které na ně mohou mít negativní dopad v mnoha rovinách, a to zároveň ovlivňuje život osoby,
o kterou je pečováno. Neformální péče, kterou poskytují rodinní příslušníci a blízcí je nezbytná, a je proto žádoucí, aby jim byla věnována větší pozornost.

Cílem této kvalifikační práce je zjistit, jaké má neformální péče o seniory s demencí na pečující osoby společenské, psychické, fyzické a ekonomické dopady, na možnosti, které jim nabízí sociální systém, a na základě analýzy potřebnosti zpracovat projekt, který bude zaměřen na intervenci sociálního pracovníka s neformálními příslušníky pečujícími o seniory s demencí a na zvýšení povědomí o této problematice.

Práce se tedy zaměřuje na problematiku neformální péče o seniory s demencí
v České republice. V úvodu jsou definovány termíny neformální péče a neformální pečující a je popsána demografická situace v ČR. Následuje popis rešerše výzkumů, kde je vysvětlena rešeršní strategie a jsou zde zmíněny vybrané výzkumy.

Dále se práce zaměřuje na propojení tématu s teoriemi a přístupy sociální práce
a navrhuje metody a techniky vhodné k této problematice. Práce reflektuje etické hledisko tématu, zdůrazňuje absenci veřejných politik zaměřených na podporu neformální péče
a navrhuje řešení etických dilemat.

Sociální politika a legislativa jsou rozebrány v samostatné kapitole, která popisuje aktuální stav v oblasti podpory neformálním pečujících v ČR a zmiňuje služby a dávky, na které mají pečující nárok. Další kapitola se zaměřuje na sociální politiku a legislativu, jež zastávají důležitou roli v této oblasti.

V závěru první části je analyzována potřebnost projektu a jsou zde zmíněny příčiny problému a jeho možné dopady na cílovou skupinu. Tato část práce také uvádí příklady řešení problematiky v zahraničí, základní informace o velikosti a specifikách cílové skupiny, popis metod získávání prezentovaných dat a vyhodnocení situace. Jako poslední jsou specifikovány zainteresované strany, které hrají nebo mohou hrát roli v této oblasti.

Druhá část je věnována návrhu projektu, jenž má za cíl pomocí přednášek zvýšit povědomí o neformální péči v Olomouckém kraji a poskytnout informace neformálním pečujícím o možnostech jejich podpory. Jsou zde popsány klíčové aktivity, ukazatele jejich splnění a celkové výstupy a výsledky projektu. Získáním co nejvíce relevantních informací o místních podmínkách a potřebách potencionálních účastníků se zabývá terénní průzkum. Jelikož s sebou každý projekt přináší rizika, je v následující kapitole popsán management rizik. Kromě zvýšení povědomí o neformální péči a poskytnutí potřebných informací pečujícím, jsou v další části zmíněny přidané hodnoty. Ganttův diagram pak vymezuje harmonogram projektových aktivit a jako poslední je uveden potencionální rozpočet.

Věřím, že tato práce bude užitečná pro všechny, kteří se zajímají o problematiku neformální péče a neformální péče o seniory s demencí a pro budoucí sociální pracovníky.

# Představení tématu

Neformální pečující zatím nejsou cílovou skupinou sociální práce a v legislativě jsou zmíněni pouze nepřímo, což je podle mě velký problém. Neformální pečující tu byli, jsou a také budou, a proto chci tuto bakalářskou práci věnovat právě této oblasti. Hlavním důvodem, který mě vedl k výběru zvoleného tématu, je rodinná i osobní zkušenost s neformální péčí a ze všech cílových skupin se mě dotýká nejvíce.

Nyní ve zkratce definuji neformální péči a neformálního pečujícího a popíši jednotlivé části, kterým se budu v této bakalářské práci věnovat.

Pojem neformální péče není pevně vymezen, přesto lze vysledovat určité styčné body, na kterých se definice může stavět. Geissler a kol. (2015) uvádí, že neformální péče v sobě obsahuje projevování starostlivosti osobě, která se o sebe již nedokáže postarat sama. Neformální pečující je osoba, jejíž činnost není zaštítěna institucí a nejedná se
o profesionálního, certifikovaného poskytovatele sociálních služeb. Neformální péče může být nazývána také jako rodinná péče nebo laická péče. Jediný rozdíl mezi neformální a rodinnou péčí je ten, že do skupiny neformálních pečujících se mohou řadit jak rodinní příslušníci opečovávané osoby, tak i jiná blízká osoba – např. přítel, soused…, kdežto rodinní pečující jsou vyloženě příbuzní opečovávaného. Do neformální péče patří různé způsoby pomoci osobám, které jsou zdravotně znevýhodněné. Mezi činnost neformálního pečovatele patří ustavičné opečovávání nesoběstačné osoby, které je pro pečujícího velmi časově, psychicky, fyzicky a finančně náročné. (Geissler, 2015, s. 9 [online]) Podle MPSV se neformální péče rozumí jako:

 „péče poskytovaná rodinným příslušníkem nebo jinou osobou mimo rámec formalizovaných či zdravotnických zařízení, a to osobě se sníženou soběstačností, která je závislá na pomoci jiné fyzické osoby.“ (MPSV [online])

Podle Dragomirecké a kol. jsou neformálními pečujícími lidé, kteří poskytují bezplatnou mimořádnou péči druhému člověku, vyžadující významné množství času a energie. Pečující o seniory s demencí dělají podobnou práci jako sociální pracovníci, profesionální pečovatelé a zdravotnický personál. Od neformálních pečujících se očekávají dovednosti manažera, ošetřovatele, psychoterapeuta, fyzioterapeuta atd. (Dragomirecká a kol., 2018, s. 2)

Definiční znaky lze také vyvodit z **„Evropské charty rodinných pečovatelů“**, která rodinného pečujícího definuje jako neprofesionální osobu, která poskytuje primární pomoc při činnostech denního života, a to částečně nebo úplně. Tato péče může mít různé formy: ošetřování, starostlivost, administrativní formality, koordinace, trvalý dohled, psychologická pomoc, domácí činnosti atd. (COFACE, 2009, dle Geissler, 2015) Organizace COFACE (2017) dále uvádí, že 80 % pečovatelské práce v Evropě připadá na rodinné pečovatele, kteří jsou ponecháni bez odpovídající finanční kompenzace, sociálních práv nebo důchodového systému. Rodinní pečovatelé jsou neviditelnou pracovní silou Evropy, která představuje jednu z nejvíce umlčených, sociálně vyloučených skupin. (COFACE, 2017, [online])

Z hlediska demografické charakteristiky osob, které se v ČR věnují péči
o nesoběstačné členy rodiny, má na poskytování péče vliv pohlaví a věk. Podle Klímové Chaloupkové (2013) lze na základě pohlaví s určitou mírou pravděpodobnosti předpovědět, jestli se osoba zapojí do péče či nikoliv. Dále Klímová Chaloupková uvádí, že v České republice poskytuje péči svým blízkým 28 % žen a 18 % mužů. Z celkového počtu pečujících tvoří 60 % ženy přibližně ve věkovém rozmezí 35-64 let a pečující muži mezi 55. a 64. rokem. (Klímová Chaloupková, 2013, s. 114)

Podle Dudové (2015) je v České republice více než 80 % péče o seniory poskytováno rodinnými příslušníky, čímž se ČR řadí mezi země s nejvyšším podílem neformální péče v Evropě.

Výzkum z roku 2018, který zmiňuje Geissler a kol. (2019), uvádí, že 21,5 % dospělých Čechů je alespoň minimálně zapojeno do péče o své blízké, což po započítání chyb představuje 1,5 až 2 miliony osob v ČR. Zkušenosti s péčí současnou či minulou má pak podle výzkumu 45 % dospělých Čechů, což je přibližně 3,9 milionu osob. Neformální péče tedy není výjimečným jevem, ale situací, která dříve nebo později zasáhne většinu rodin. Tyto výsledky však započítávají péči nejen o seniory s demencí, ale o všechny, kteří potřebují pomoc svých blízkých. Když zúžíme cílovou skupinu, o kterou se pečující starají o seniory s demencí, počet neformálních pečujících se odhaduje na 250 tisíc. Tento odhad vychází z údajů, které uvádí Zpráva o stavu z demence z roku 2016. Podle této zprávy v České republice žije přes 150 tisíc lidí s demencí, z toho o zhruba 100 tisíc lidí s demencí se starají jejich blízcí. Předpokládá se, že o jednoho člověka trpící demencí pečují 2 až 3 neformální pečující, což odpovídá výše zmíněným 250 tisícům. (Zpráva
o stavu demence, 2016, s. 24 [online])

I přesto, že je skupina neformálních pečujících početná, potýká se se složitými
a různorodými problémy a se značnou zátěží, tak je jejich situace v rámci koncepčních
a strategických dokumentů řešena pouze okrajově. Velký problémem pak představuje nedostatečná definice pečujícího a pro účely poskytování sociálních služeb na oficiální úrovni není s pečujícími zacházeno jako se samostatnou cílovou skupinou, což značně stěžuje poskytování podpory zaměřené přímo na ně.

 Neformální péče má podle Dudové (2013) dvě dimenze: „…je zároveň láskou (či vyjádřením afektivního stavu) i těžkou prací.“ Neformální práce bývá často nazývána jako práce z lásky, ale provází ji i méně pozitivní aspekty, které mají při dlouhodobé
a intenzivní péči negativní dopad na kvalitu života pečujících osob. (Bareš a spol., 2012, s. 100)

 Péče o člověka s demencí je dlouhodobým procesem a vzhledem k tomu, že je péče často poskytována jednou osobou po dobu až několika let, je výsledkem nejen zhoršující se kvalita života a zdraví pečujících osob, ale i zhoršující se kvalita poskytované péče, která je důsledkem úbytku fyzických sil a vyčerpání pečujících. (Michalík, 2011, s. 99)

 Řada pečujících během poskytování nejlepší možné péče o své blízké předřazuje potřeby opečovávané osoby svým vlastním, a tak upozaďuje svou osobní pohodu
a přizpůsobuje opečovávanému veškerý čas. (Kotrusová a spol., 2013, s. 15) Podle Michalíka (2011) se pečující potýkají s pocitem ztráty životního optimismu, perspektivy, celkovou únavou a s pocitem vyhoření. (Michalík, 2011, s. 74-79) Geissler (2015)

zmiňuje, že dlouhodobé psychické a fyzické vypětí může v některých případech vést k naprostému zhroucení pečujícího a nutnosti jeho hospitalizace.

 Role neformálního pečovatele se může mnohdy promítat do rodinných vztahů (nedostatek času na děti, vnoučata, partnera apod.). Neshody však ale mohou vznikat
i mezi pečujícím a opečovávaným, kdy konflikty vycházející ze vzájemného vztahu
a komunikace mají za důsledek „přesycenost“ z neustálého kontaktu, nebo vyplývají z povahy nemoci opečovávaného. (Kotrusová a spol., 2013, s. 15)

# Metodika rešerší

Vyhledávání literárních zdrojů probíhalo způsobem popsaným níže.

**Byly formulovány následující rešeršní otázky:**

1. Jakou roli může hrát sociální pracovník u osoby pečující o rodinného příslušníka?
2. Jak pomoci osobám pečujícím o člena rodiny?
3. Jaké jsou potřeby pečujících?
4. Jaké jsou nástroje podpory rodinné péče o seniory?
5. Kde lze získat informace o dostupné sociální službě pro rodinné pečující?
6. Jaké metody a techniky se používají v péči o pacienty s demencí?
7. Jaká legislativa je relevantní pro danou problematiku?

**K vyhledávání v českém jazyce byla použita následující klíčová slova:**

* Neformální péče
* Neformální péče o seniory s demencí
* Senior
* Demence
* Rodinný pečující
* Neformální pečující

**Pro vyhledávání v anglickém jazyce byla použita následující slova:**

* Informal care
* Informal caregivers for people with dementia
* Seniors or elderly
* Dementia
* Family caregivers
* Informal caregivers

**Zdroje**

Vyhledávání probíhalo v databázích **EBSCO** v časovém období únor 2023 až duben 2023 za použití těchto omezení: anglický jazyk, plný text, časové období od roku 2008 po současnost.

**Výsledky**

Po zadání výše zmíněných klíčových slov do databáze EBSCO bylo vyhledáno celkem 256 zdrojů literatury. Po použití výše uvedených omezení se výsledek zredukoval na 216 výsledků. Manuálním vyhledáváním abstraktů byly vybrány **4 práce**. Respondenty byli neformální pečovatelé. Následně jsem doplnila další dva texty z jiných zdrojů.



Obrázek : Postupový diagram

Z prvního výzkumu, který byl proveden v Nizozemsku v letech 2006–2007, a který se zabývá podporou neformálních pečovatelů, jež je důležitá pro zlepšení pohody pečovatelů, po vyplnění dotazníku 984 respondentů – neformálních pečovatelů, vyplývá, že téměř všem neformálním pečovatelům (92,6 %) se dostalo odborné pomoci. Další dvě třetiny (67,4 %) uvedly, že potřebují jednu nebo více dalších odborných podpor. Většina neformálních pečovatelů dále sdělila, že často **potřebují více informací a odborné rady** např. o tom, jak se vyrovnávat s problémy souvisejícími s chováním svého příbuzného, co dělat v případě, kdy je příbuzný vyděšený, rozzlobený, agresivní nebo zmatený, jak příbuzného emočně podpořit. Podle výzkumu by se měly budoucí podpůrné programy zabývat specifickými potřebami neformálních poskytovatelů osobní péče. (Peeters, J.M., Van Beek, A.P., Meerveld, J.H. et al. 2010 [online])

Demence je spojena s vysokými náklady na zdravotní péči. S rostoucím funkčním a kognitivním úpadkem je pravděpodobné, že značné množství lidí, kteří trpí demencí, se během svého života dostane do ústavní péče. Mnoho evropských měst tak investuje do domácích služeb a komunitní péče. Touto problematikou se zabývá výzkum, který pomocí strukturovaných dotazníků vyplněných v r. 2014 lidmi s demencí a jejich neformálními pečovateli, zjišťuje, jaké jsou náklady na osoby s demencí, kterým se dostává profesionální domácí péče a jaké jsou náklady na osoby s demencí, jež byly v nedávné době přijaty do ústavní dlouhodobé ošetřovatelské péče v osmi evropských zemích. Z výzkumu vyplývá, že ve všech 8 zemích představovaly náklady na pacienty s demencí výrazně nižší finanční zátěž při domácí péči než ve srovnání s péčí v ústavním zařízení. Průměrné náklady na ústavní péči činily 4 491 EUR měsíčně a náklady na péči domácí pouze 2 491 EUR. Závěr výzkumu je takový, že přechodem na ústavní péči se zvyšují náklady na péči o pacienty s demencí. Prevence umísťování do domácí péče by tedy mohla evropským systémům zdravotní péče snížit náklady, avšak tento závěr závisí na zemi a na metodě oceňování neformální péče a na stupni postižení. (Wübker, A., Zwakhalen, S.M.G., Challis, D. et al. 2015 [online])

Další výzkum se zabývá důstojnými a nedůstojnými aspekty péče o osoby s demencí. Lidé s demencí se postupně stávají zranitelnějšími a závislejšími na ostatních, což vede k jejich přijetí do pečovatelského domova. Cílem tohoto výzkumu bylo sloučit důstojné a nedůstojné aspekty formální a neformální péče o osoby s demencí v pečovatelských domech. Metodou tohoto výzkumu bylo prohledávání elektronických databází CINAHL, SCOPUS, PSycInfo a PubMed. Po nalezení 789 předmětů byl výsledek zredukován pomocí PRISMA na 29 článků. Jako nedůstojné aspekty péče se po výzkumu objevila tato tři témata: „Stigmatizace a objektivizace“, „Nedostatek
a uspěchanost“ a „Hrozící odcizení a nedorozumění“. Za důstojné aspekty péče byla identifikována čtyři témata: „Personalizace“, „Respekt, pozornost a povzbuzení“, „Pozornost věnovaná fyzické péči a tělesným gestům“ a „Pěstounská sounáležitost“. Zjištěním tohoto výzkumu je, že formální a neformální pečovatelé jsou důležití při zachování a podpoře důstojnosti u lidí s demencí, zejména v pozdějších stádiích onemocnění. Tyto poznatky mohou být využity k reflexi některých zdravotnických postupů a v rámci vzdělávacích programů. (Van der Geugten, W., Goossensen, A., 2020 [online])

Poslední výzkum se zabývá zkoumáním psychoedukace pečujících o osoby s demencí v Japonsku. Jeho cílem je prozkoumat schopnosti vícesložkové psycho-vzdělávací intervence, snížit depresi a zlepšit hodnocení péče, zvládání dovedností neformálních pečovatelů a stav lidí s demencí. Do výzkumu se zapsalo 54 neformálních pečovatelů, kteří byli rozděleni do dvou skupin. Intervenční skupina obdržela 12týdenní program, který zahrnoval šest dvouhodinových strukturovaných sezení, s cílem zlepšit jejich znalosti o demenci, pečovatelských dovednostech a dovednostech zvládání. Kontrolní skupina obdržela letáky obsahující informace o demenci. Ve výzkumu se hodnotily deprese pečovatelů, doba péče, subjektivní zátěž, hodnocení péče a dovednosti zvládání péče. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že program pro obě skupiny snížil depresi pečovatelů, zvýšil pozitivní hodnocení naplnění v péči, náklonnost k příjemcům péče
a osobní rozvoj. Závěrem je také to, že emocionální vylepšení se rozptýlilo dříve, než si pečující stihli najít podporu, což naznačuje, že pečovatelé by měli být přezkoumání každých 12-24 týdnů. (Seike, A., Sumigaki, C., Takeuchi, S., et al. 2021 [online])

**České zdroje**

Následující zdroje jsem nalezla v průběhu psaní této kvalifikační práce v odborné literatuře. Jedná se o výzkumy v českém jazyce, které jsem na portálu EBSCO nenašla.

Dragomirecká a kol. (2020) zpracovali kvalitativní výzkum, jenž vychází z individuálních a skupinových rozhovorů s lidmi, kteří se starají o člena rodiny s demencí. Celkem bylo dotazováno 116 pečujících, kteří navštívili poradnu nebo internetové stránky ČALS (Česká alzheimerovská společnost). Výzkum ukazuje, že pro nemocné s demencí a jejich blízké jsou na cestě k péči stěžejní dva články: praktický lékař a specializovaná poradna či centrum. Pokud tyto články fungují, tak je cesta k péči přímá a rychlá. Pokud však specializovaná poradna nebo spolupracující návazní odborníci chybí, rodina není ušetřena obtížného hledání další péče ani v případě, že praktický lékař věnuje nemocnému čas a provede předběžnou diagnostiku. Dále je výsledkem výzkumu důležitost označení stavu blízké osoby s demencí. Co se týká označení stavu, je „demence“ vnímána podobně negativně jako již nepoužívaná pojmenování stupňů mentálního postižení (debilita, imbecilita, idiocie). Ukázalo se, že rodinami i nemocnými je lépe akceptovatelný název choroby „Alzheimerova choroba“ nebo „poruchy paměti“. (Dragomirecká a kol. 2020, s. 199-200)

Z dotazníku dále plyne, že pro pečující bylo nejobtížnější získání informací
o službách a podpora při výběru služeb. Jako středně obtížnou byla hodnocena komunikace s lékařem a nalezení informací o nemoci a dávkách a za víceméně bezproblémovou byla považována komunikace se sociálním pracovníkem (pokud nějakého měli). (Dragomirecká a kol. 2020, s. 200)

Pro mnohé dotazující také bylo novou zkušeností samotné zajištění péče o blízkou osobu, která už není schopna provádět základní úkony péče o sebe, případně se stala imobilní. Nutnost naučit se správně pečovat o fyzickou schránku blízkého člověka bylo pro některé z nich důvodem kontaktování poradenství nebo navštívení kurzu. Pečující totiž přebírali zdravotní úkony, které blízká osoba dosud vykonávala sama nebo museli zajistit fyzicky náročnou osobní péči. Jedná se o praktické dovednosti, které je však těžké předat formou přednášky, proto pečující vyjadřovali přání se těmto dovednostem naučit formou kurzu s malým počtem účastníků, kde by si sami mohli vše opakovaně vyzkoušet. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 209-210)

Podle výzkumu začíná být veřejnost postupně více obeznámena s problematikou demence a službami pro nemocné a jejich rodiny. Osvěta by se také měla zaměřit ve vyšší míře na praktické lékaře tak, aby měli k dispozici aktuální kontakty na specializované služby a základní informace pro pacienty a jejich rodiny. (Dragomirecká a kol., 2020,
s. 199-200)

**Další zdroje**

Následující zdroj jsem získala v průběhu četby knihy: Dragomirecká a kol., Ti, kteří se starají, 2020.

 Dotazníkové šetření provedené Zwaabswijk et al., kterého se zúčastnilo 1500 neformálních pečujících o blízkou osobou s demencí, se zabývá identifikováním nejčastějších problémů, kterým pečující čelí. Od jednoho roku od výskytu příznaků demence u blízké osoby, bylo pro pečující obtížné se vyrovnat se změnami chování opečovávaného, činit za něj různá rozhodnutí a zvládat jeho odpor či nechuť ke spolupráci. Pečující se potřebovali především naučit zacházet s negativními emocemi
a projevy chování nemocného, například jak s jeho agresí nebo naopak apatií a jaké společné aktivity provádět. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 203)

**Shrnutí**

Z výše zmíněných výzkumů vyplývá, že domácí péče je méně nákladná než ústavní péče, což může směřovat k nárustu neformální péče. Většina neformálních pečujících však potřebuje informace a rady, např. o tom, jak se vyrovnat se změnami v chování svého blízkého, o průběhu nemoci, emoční podpoře, koordinaci péče o osoby s demencí, na jaké služby a dávky mají pečující nárok atd. Budoucí podpůrné programy by se tedy měly zabývat specifickými potřebami neformálních pečujících.

# Propojení tématu s teoriemi a přístupy sociální práce

Podle Novotné (2014) teorie a metody sociální práce tvoří jednu z hlavní součásti sociální práce jako vědecké disciplíny a využití teorií v praxi je naprostou nezbytností, která vede k úspěšnému a systematickému řešení zakázek, s nimiž klient za sociálním pracovníkem přichází. Pomáhají také utřídit informace, předpoklady a domněnky smysluplného celku a poskytují systematicky uspořádaný přístup k práci s lidmi. (Novotná, 2014, s. 64 [online]) Navrátil (2001) teorie a metody sociální práce definuje následovně:

„Teorie sociální práce jsou jinými slovy teoriemi, které vybavují sociálního pracovníka návody na řešení problémů klientů a teorie klientova světa jsou často psychologické, sociologické a poskytují sociálnímu pracovníkovi vysvětlení sociálních a psychologických jevů.“ (Navrátil, 2001, s. 15)

V této kapitole se tedy zaměřuji na propojení tématu neformální péče o seniory s demencí s teoriemi a přístupy sociální práce a představuji takové teorie a přístupy, které jsou podle mého názoru relevantní pro danou problematiku.

## Reformní paradigma

Z pohledu teorií jsem se rozhodla zvolit **reformní paradigma**, které usiluje o reformu společenského prostředí, což v praxi znamená, že se sociální fungování člověka pojí s určitou vizí společenské rovnosti. Toto paradigma považuje za problém společenský systém, který je postaven na nerovnostech a znevýhodnění klienta. V rámci životní situace klienta je třeba reflektovat, jak jsou jeho osobní problémy zakořeněny v omezených možnostech znevýhodněné skupiny. Je důležité si uvědomit, že důvodem problému klienta není klient sám, ale jeho okolí – nerovné podmínky. (Popelková, 2020 [online]) Představitelé tohoto pojetí se shodují v tom, že podpora spolupráce a solidarity v rámci určité skupiny může pomoci utlačovaným jedincům získat vliv na vlastní životy. (Navrátil, 2000 dle Navrátil a Musil 2000, [online])

Reformní paradigma se v kontextu neformální péče o seniory s demencí zaměřuje na to, jakými způsoby a metodami může společnost a vládní politika podpořit neformální pečovatele a zlepšit kvalitu péče, kterou poskytují svým blízkým a klade důraz na zvýšení kvality péče, kterou pečovatelé poskytují, což může zahrnovat například zlepšení přístupu k odborným informacím pečujícím a zdůraznění důležitosti poskytování péče neformálními pečovateli.

## Systémový přístup

Podle mého názoru se k této problematice vztahuje systémový přístup, který je založen na tom, že jedince lze pochopit pouze v jeho kontextu – systému v němž žije. Ten považuje rodinu za otevřený systém, na který je možné terapeuticky působit podněty zvenčí. Cílem tohoto přístupu je identifikovat problém klienta, diagnostikovat chybná řešení a následně je nahradit řešeními správnými. Dalším záměrem je podporovat schopnost klienta při samostatném zacházení s problémy a dosáhnou toho, aby se naučil volit vlastní cesty k jejich řešení. (Sociální novinky, 2018 [online]) Základem tohoto systému je rozhovor s pečujícím a je zde využíván přístup toho, co klient už dělá (co již funguje).

 V kontextu neformální péče o seniory s demencí může být tento přístup užitečný při zkoumání interakcí mezi opečovávanou osobou a pečujícím a okolním prostředím, včetně rodinných vztahů. Může pomoci identifikovat faktory, které ovlivňují kvalitu péče a následně poskytnout prostředky ke změně těchto faktorů k lepšímu. Využitím tohoto systému se tedy usiluje o pomoc rodině porozumět a změnit faktory ovlivňující péči
a celkově je podporováno zlepšení situace rodiny a udržení kvalitní péče o opečovávanou osobu.

## Eklektický přístup

Další přístup, který je podle mého názoru relevantní k této problematice, je **eklektický přístup**, který má spojitost s reformním paradigmatem. Eklekticismus definujeme jako metodu vytváření nových myšlenkových celků nebo systémů na základě spojování různých podnětů, tvrzení a teorií v nový celek. (Scribber, 2013, [online]) Základem eklektického přístupu je výběr jednotlivých elementů z již vytvořených soustav a teorií pro účely nového systému nebo teorie. (Sociologická encyklopedie, [online]) Zjednodušeně tedy tento přístup znamená kombinaci různých teorií a metod z různých oblastí, s cílem dosáhnout nejefektivnějšího výsledku.

 V kontextu neformální péče o seniory s demencí by eklektický přístup mohl být využit k tomu, aby neformální pečující získali různorodé nástroje a techniky, které by jim umožnily lépe zvládnout výzvy a problémy, jež s sebou péče o seniory s demencí přináší. Tento přístup by mohl pečujícím poskytnout ucelený přístup k péči, a umožnil by jim tak lépe porozumět, jakým způsobem péče o seniory může ovlivňovat jejich vlastní zdraví
a jakým způsobem mohou být podporováni v tom, aby jimi poskytovaná péče byla kvalitní.

## Empowerment

S reformním paradigmatem se dále pojí zmocňování neboli empowerment, který vychází z předpokladu, že aktivní účast lidí při řešení jejich problémů v nich vytváří silné emoční vazby, vytváří respekt k výsledkům práce, silnější zájem o dodržení domluvených pravidel a cílů. Dále posiluje vztahy mezi aktivními účastníky aktivit a procesů.
K získávání kompetencí, dovedností, schopností a návyků, které vedou k posilování sebevědomí a k posilování vědomí, že problémy lze řešit a není na místě podléhat pasivitě, přispívá **participace**, která je s přístupem empowermentu obvykle zastoupena. (Časopis Sociální práce, 2019, [online])

 V kontextu neformální péče o seniory s demencí mohou být pečující často považování za neviditelné. Teorie empowermentu by tedy mohla pomoci posílit neformální pečovatele, v získání větší kontroly nad svým životem a péčí, kterou poskytují a dále v tom, aby mohli lépe řešit výzvy a problémy, které s sebou taková péče přináší.

## Advocacy

S reformním paradigmatem se dále pojí zmocňování neboli empowerment, který vychází z předpokladu, že aktivní účast lidí při řešení jejich problémů v nich vytváří silné emoční vazby, vytváří respekt k výsledkům práce, silnější zájem o dodržení domluvených pravidel a cílů. Dále posiluje vztahy mezi aktivními účastníky aktivit a procesů.
K získávání kompetencí, dovedností, schopností a návyků, které vedou k posilování sebevědomí a k posilování vědomí, že problémy lze řešit a není na místě podléhat pasivitě, přispívá **participace**, která je s přístupem empowermentu obvykle zastoupena. (Časopis Sociální práce, 2019, [online])

 V kontextu neformální péče o seniory s demencí mohou být pečující často považování za neviditelné. Teorie empowermentu by tedy mohla pomoci posílit neformální pečovatele, v získání větší kontroly nad svým životem a péčí, kterou poskytují a dále v tom, aby mohli lépe řešit výzvy a problémy, které s sebou taková péče přináší.

## Kritická a radikální sociální práce

Jako nástroj podpory sociální změny u neformálních pečujících by mohla být ve spojení z výše zmíněnou advocacy využita **kritická a radikální sociální práce**, která má za cíl celkovou společenskou transformaci k překonání útlaku, nespravedlnosti, dominance
a vykořisťování. Také klade důraz na zplnomocňování utlačovaných lidí ke kolektivní angažovanosti za účelem dosažení sociálních změn. Tento přístup stojí na předpokladech, že sociální problémy vznikají na úrovni makrosociálních struktur – sociálních, ekonomických, politických a kulturních. (Hradecké dny sociální práce, 2019, [online])

Tento přístup může být použit k identifikaci a řešení problémů, se kterými se pečující při péči o své blízké setkávají, jako jsou například finanční, pracovní nebo sociální obtíže.

## Komplementární model péče

Péče o blízkou osobu s demencí znamená enormní zátěž, sociální izolaci, zhoršení fyzického i psychického zdraví a možný vznik finančních problémů. V rámci podpory těchto pečujících se mi jeví jako prospěšný **komplementární model péče**, spočívající v tom, že pobytová služba ponechává rodině přiměřený podíl na péči o svého blízkého. Komplementarita je potřebná ve chvíli, kdy se pečující ocitne v akutní krizové situaci nebo když péči přestává zvládat vlastními silami. Tento přístup se snaží podpořit celostní pohled na člověka a jeho zdraví a soustředí se nejen na léčbu konkrétního onemocnění, ale také na zlepšení kvality života a psychosociálního stavu klienta a jeho rodiny. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 89)

Profesionální služby spolupracují s rodinným pečujícím a tím jej podporují, chrání před vyčerpáním, před špatným zacházením s opečovávaným, ale i před obětováním vlastního života blízkému člověku. Péče je od samého začátku plánována jako péče sdílená. Různé formy sdílené péče tak pečujícím a jejich rodinám umožní svěřit svého blízkého bez studu a výčitek do péče domácích agentur, denního stacionáře nebo i do komunitní pobytové služby k přechodnému nebo trvalému pobytu. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 89-91)

## Maslowova pyramida potřeb

K tématu neformálních pečujících o seniory s demencí bych se také chtěla zmínit
o Maslowově pyramidě potřeb. Ta je psychologickým modelem, který se snaží popsat hierarchii lidských potřeb. Podle této teorie má člověk pět základních potřeb. Základ pyramidy je tvořen fyziologickými potřebami, následně ji tvoří bezpečí a jistota, sounáležitost a láska, uznání a sebeúcta a na samém vrcholu je seberealizace.

Maslowovu teorii potřeb lze aplikovat na různé oblasti lidského života včetně neformální péče. Může být užitečná k pochopení potřeb neformálních pečujících a rovněž jim umožňuje lépe porozumět vlastním potřebám, což může vést ke zlepšení jejich celkového zdraví a pohody. (Mentem, 2018, [online])

 Základem Maslowovy pyramidy jsou fyziologické potřeby, které mohou být naplněny jednak zajištěním základní péče o seniora (poskytnutí stravy, obstarání hygieny a vytvoření bezpečného prostředí), tak i zabezpečením potřeb pečujícího (dostatek spánku, dodržování pravidelného stravování a pitného režimu). Bezpečí a pocit jistoty neformální pečující potřebují jak pro sebe, tak i pro osobu o kterou pečují. Tomu napomáhá například poskytování informací a podpora ze strany rodiny a přátel. Vzhledem k tomu, že se neformální pečující mnohdy cítí osaměle a izolovaně od společnosti, je pro ně podstatné, aby se cítili podporováni a milováni. Uznání
a seberealizace zahrnuje potřebu být respektován za svou práci, a proto je důležité, aby pečující byli svým okolím a společností oceněni, aby měli příležitost pro rozvoj svých schopností a zájmů a cítili se sebevědomě a spokojeně.

# Metody a techniky sociální práce

Tato kapitola se zaměřuje na metody a techniky sociální práce, které mohou být využity v souvislosti s neformální péčí o seniory s demencí.

Sociální práce v oblasti neformální péče o seniory s demencí se věnuje komplexnímu poskytování podpory a péče neformálním pečujícím. Tato podpora může být poskytována na různých úrovních, konkrétně se jedná o:

1. **Mikro-úroveň:** Na mikro-úrovni se neformální péče soustředí na vztah mezi pečujícím a opečovávanou osobou, včetně péče o základní potřeby, jako je zajišťování osobní hygieny, podávání léků, stravy atd. Na této úrovni může být použita například individuální poradenská služba, podpora a vzdělávání pro pečovatele.
2. **Mezo-úroveň:** Na Mezo-úrovni neformální péče je kladen důraz na společenské a rodinné vztahy a na komunikaci a podporu mezi jednotlivými členy rodiny. Dále se mezo-úroveň týká organizací a institucí, jako jsou sociální služby, neziskové organizace nebo zdravotnická zařízení, které poskytují podporu neformálním pečujícím a osobám o které je pečováno. Na mezo úrovni může být použita rodinná konzultace, skupinová podpora a spolupráce s organizacemi, které poskytují podporu neformálním pečujícím.
3. **Makro-úroveň:** Na makro-úrovni se jedná o státní politiky a programy, které mají za cíl zlepšit podmínky neformálních pečujících a dostupnost péče. Patří sem například finanční podpora poskytovaná formou různých příspěvků
a dávek, zřizování středisek pro podporu neformální péče a programy vzdělávání pro pečující. Na této úrovni mohou být použity advocacy techniky a zapojení do politických procesů, které mají za cíl zlepšit podmínky pro neformální péči. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 161-162)

Důležitým faktorem pro úspěšnou podporu neformálních pečujících je právě propojení těchto úrovní. Bez tohoto propojení by bylo obtížné poskytnout dostatečnou podporu a péči, která by plně pokryla potřeby neformálních pečujících a jejich blízkých, o něž pečují.

## Metody

Jednou z metod, která by mohla být aplikována při práci s neformálními pečujícími, je **komunitní práce**, zaměřená na vyvolání a podporování změny v rámci místního společenství. Komunitní práce se zabývá aktivizací lidí, jejich schopností, dovedností
a způsobilosti samostatného řešení problémů. Tato metoda rozšiřuje možnosti lidí ovlivnit to, co se s nimi děje. Klade důraz na kreativitu komunitního pracovníka, realizačního týmu a celé komunity. (Kinkor, 2003, s. 254, [online])

První fází komunitní práce je zjišťování a analýza potřeb dané komunity. Pro tuto metodu se často používá **SWOT analýza**, která se zaměřuje na charakteristiku komunity z hlediska jejích silných a slabých stránek a na případné ohrožení a příležitosti. Dále mohou být využity různé ankety, dotazníky nebo brainstorming. (Kinkor, 2003, s. 265, [online])

Druhou fází je plánování, pro které je nutná formulace cílu procesu, odhad časové, finanční a personální náročnosti a volba vhodné metody naplnění zvolených cílů. (Fabián, 2021, s. 126, [online]

Další fázi představuje realizace plánu. Klíčová je zde především komunikace uvnitř realizačního týmu, plánování krátkodobých i dlouhodobých aktivit a jejich průběžné vyhodnocování. (Fabián, 2021, s. 126, [online]

Poslední fází je pak vyhodnocení komunitního plánu, který zahrnuje hodnocení zájmových skupin v rámci komunity. Metodou pro toto hodnocení může být opět dotazování, ankety, diskuse s lidmi, kteří byli v projektu zapojeni atd. (Kinkor, 2003,
s. 265, [online])

Metody a techniky, které by v rámci komunitní práce mohly být využity, jsou podle mého názoru tyto: organizace sociálních akcí, vytvoření sociálních sítí, zájmových koalic nebo sociálních hnutí a zakládání svépomocných skupin.

Mezi metody a techniky sociální práce bych dále zařadila **poradenský přístup**, jehož nedílnou součástí je podpora ve zvládání náročné situace, plynoucí z dlouhodobé péče o nemocného člena rodiny. Toto poradenství je poskytováno jednotlivci, páru nebo celé rodině. Dragomirecká dle Baštecké a Škábové (2009) dále zmiňuje, že pro rodinné pečující je relevantní **pomoc psychosociální a také krizová intervence**. Podle Novotné (2014) je hlavním cílem psychosociální intervence řešit současně problémy v prostředí a posilovat vnitřní rovnováhu klienta. K dosažení tohoto cíle se využívají nástroje, jako je vedení klienta k jasnému vnímání externí reality a pomoci klientovi při vnímání jeho vnitřní reality. (Novotná, 2014, s. 82 [online])

K podpoře neformálních pečujících by mělo také docházet se strany obce. Sociální pracovník příslušné obce nebo města by měl doprovázet rodinu, kde probíhá rodinná péče, měl by zajistit základní a odborné poradenství a zprostředkovat sociální služby, jako jsou například odlehčovací služby. Sociální pracovník by také měl zavádět podpůrná opatření (svépomocné skupiny, supervize, vzdělávání). (Vávrová a Vaculíková, 2017 dle Vosáhlová, 2019 [online]

## Techniky

Významnou formou pomoci pečujícím jsou **podpůrné (svépomocné) skupiny**, které pracují se sdílenou zkušeností. Ve svépomocných skupinách je přítomen odborný pracovník, s jehož přispěním si členové skupiny vyměňují své zkušenosti a emoční prožitky a následně se společně snaží najít praktické řešení daného problému. Cílem těchto skupin je snižovat psychickou a fyzickou zátěž neformálních pečujících, poskytovat jim psychickou a sociální pomoc a podporovat je v péči o člena rodiny, aby pak ten mohl pobývat v domácím prostředí co nejdelší dobu. Uvedená pomoc a podpora je poskytována, jak jednotlivým pečujícím, tak i ostatním členům rodiny. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 157)

Tabulka níže popisuje využití daných psychosociálních intervencí.

|  |  |
| --- | --- |
| **Typ intervence** | **Využití** |
| Poradenství a podpora | Informace, rady, doporučení, podpůrné skupiny |
| Telefonická krizová pomoc | Hraje roli v okamžité psychosociální podpoře pro pečující, především z důvodu její jednoduché dostupnosti |
| Psychoterapie (kognitivně-behaviorální psychoterapie) | V případech nezvladatelných konfliktů, problematických rodinných vztahů nebo vztahů s nemocnou osobou, úzkostně-depresivních stavů apod.  |
| Relaxační techniky – jóga, rekondiční a lázeňské pobyty | Jako podpora péče o sebe a o vlastní zdraví, uvolnění, načerpání energie a nových sil (Duševní a fyzická hygiena) |
| Edukace rodinných pečujících formou seminářů, e-learningových kurzů a programů | Poučení a zaškolení – pečující lépe zvládají péči o člověka s demencí a lépe se dokáží vyrovnat se situací péče |

Tabulka : Formy psychosociální intervence. Zdroj: Dragomirecká a kol., 2020, s. 158

**Psychoedukace rodinných pečujících o člověka s demencí**

Od 80. let 20. století vznikaly první příručky pro pečující o blízké osoby s demencí, a to na základě zkušeností a zjištění, že tito pečující často prožívají depresi, pocity hněvu
a viny. S dalším přibýváním studií, které u pečujících prokázaly kromě vysokého výskytu deprese a úzkostných poruch také další zdravotní potíže, věnovala se pozornost negativním dopadům péče o člověka s demencí na zdraví pečujících a teoretickým východiskem se stal model dopadu stresové situace na zdraví upravený pro situaci rodinných pečujících. Model dopadu stresové situace na zdraví pečujícího je následující:

* Primární stresory: závažnost stavu nemocného, problematické chování, prostředí.
* Druhotné stresory: rodinné, pracovní a finanční potíže pečujícího vyplývající z péče.
* Vyhodnocení náročnosti péče a vlastní kapacity ji zvládnout.
* Pociťovaný stres/subjektivní zátěž.
* Emoční a behaviorální reakce.
* Morbidita/moralita (Schultz, 2000, s. 56 dle Dragomirecká a kol. 2020)

Primární a druhotné stresory jsou spojené s péčí o blízkou osobou s demencí. Primárními stresory mohou být již samotné příznaky onemocnění opečovávaného a dále problémy na úrovni fyzického prostředí či sociálního okolí. Mezi druhotné stresory patří např. dopady na rodinnou či pracovní situaci pečujícího. Pečující do jisté míry ztrácí kontakt se svou rodinou, s příteli. Někteří pečující se také mohou setkat s nepochopením dané situace ze strany zaměstnavatele a kolegů a jejich dlouhodobá absence na pracovišti může být vnímána negativně. Také fakt, že ošetřovné, které je pečujícím poskytováno maximálně po dobu tří měsíců a jeho výše od prvního kalendářního dne činí pouze 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu za kalendářní den, pro některé rodiny znamená značnou finanční ztrátu. Dalším článkem modelu je to, jak pečující vyhodnotí vlastní kapacitu ve zvládání náročnosti péče. Pokud má pečující pocit, že nároky přesahují jeho možností, rozvíjí se tak stresová reakce s negativní fyziologickou a emoční reakcí, která může představovat riziko rozvoje somatických i psychických onemocnění. Tento model systematizoval dílčí výzkumné nálezy a upozornil na další možnosti intervencí, např. snížení primárních stresorů ovlivněním problematického chování u lidí s demencí
a úpravou fyzického prostředí. Také poukázal na důležitost přístupu pečujícího ke svému vlastnímu zdraví.

Z aplikace modelu působení stresu na zdraví pečujících o osoby s demencí vyplývají **pro rozvoj psychoedukačních programů tato zjištění:**

1. Pravděpodobně neexistuje jeden konkrétní faktor, jehož ovlivnění by vždy výrazně zlepšilo situaci pečujícího.
2. Situaci pečujících lze ovlivňovat v různých místech modelu.
3. Komplexní situace pečujících vyžaduje komplexní povahu intervence. (Dragomirecká a kol. 2018., s. 39-40)

**Programy pro neformální pečující**

Typickou součástí programů pro neformální pečující o seniory s demencí je zvýšení informovanosti – o nemoci, symptomech, zásadách péče, léčbě, pomůckách, službách, dále nácvik dovedností a poskytnutí emoční podpory. Příkladem je psychoedukační program **INFOSA**, vyvinutý ve Španělsku. (Zabalegui et al., 2016 dle Dragomirecká
a kol., 2018) Tento program trvá po dobu 8 týdnů, kdy účastníci absolvují každý týden setkání v délce 1,5 hodiny, během nichž se kombinuje přednášková část s interaktivním seminářem, a to včetně praktického nácviku. Témata zahrnují péči o vlastní zdraví, sdílení zkušeností s pečovaným, zajištění výživy, hygieny, mobility nemocných, komunikaci
a obecné otázky péče s výhledem do budoucnosti. Tento program je veden zdravotní sestrou. (Dragomirecká a kol., 2018, s. 40)

Další důležitou složkou intervencí je nácvik strategie řešení problémů a návyků pozitivně ovlivňujících zdraví u pečujícího. Příkladem je zde strukturovaný psychoedukační program **PTC** (Powerful Tools for Caregivers – Výkonné nástroje pro pečovatele), který se zaměřuje na posílení důvěry pečujícího ve vlastní schopnosti
a zlepšení péče o sebe. Program tvoří celkem šest skupinových setkání jednou týdně v délce 2.5 hodiny a jeho obsahem je učení se hovořit o svých vlastních potřebách s členy rodiny a sociálními a zdravotními pracovníky, zlepšení svých komunikačních dovedností
a schopností dělat závažná rozhodnutí ohledně léčby blízké osoby. Účastníci si během programu také osvojí způsob, jak redukovat emoční stres a negativní samomluvu (Rosney et al. 2017 dle Dragomirecká a kol., 2018)

Dalším příkladem ze zahraničí je program **REACH II** (Resources for Enhancing Alzheimer’s Caregiver Health II – Zdroje pro zlepšení zdraví pečovatelů o nemocné s Alzheimerovou chorobou), který je určen pro rodinné pečující o blízké osoby s demencí. Zaměřuje se na zvládání problematického chování blízké osoby s demencí, poskytnutí sociální podpory, změny negativní emoční reakce pečujícího a posílení zdravých návyků u pečujícího. Jsou využívány techniky jako předávání informací, psychoedukace, hraní rolí, řešení problémů, techniky pro zvládání stresu a telefonické podpůrné skupiny. Psychoterapeutické techniky vycházejí z postupů kognitivně behaviorální terapie a program trvá 6 měsíců, během kterých proběhne devět setkání v domácím prostředí, tři telefonáty a pět strukturovaných podpůrných skupin po telefonu. (Dragomirecká a kol., 2018, s. 41)

Co se týče situace v ČR, tak v současné době vznikají nové kluby a organizace, zaměřující se na neformální pečující, kteří se starají o blízké s Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence. Příkladem je organizace **Dementia I.O.V., z.ú.,** která působí v oblasti veřejné osvěty, vzdělávání a poradenství. Podporuje neformální pečující
a instituce, které poskytují péči lidem trpícím Alzheimerovou nemocí nebo jiným typem demence. Organizace pořádá odborné diskuse, vzdělávací akce a konzultační a osvětové aktivity. Zároveň se zabývá zkvalitněním péče poskytované v zařízeních pro osoby s demencí, která v Česku mnohdy není dokonalá. (Dementia, Naše mise [online])

Dalším příkladem pomoci pro neformální pečující je poradna pro pečující **Alzheimer Point**, poskytující bezplatnou odbornou poradenskou a podpůrnou činnost jak rodinám, které pečují o blízkého člověka s demencí, tak i osobám žijícím s kognitivní poruchou. Poradenství je zaměřeno na komunikaci s člověkem s demencí, na problematiku nároku dávek sociální podpory, výběr vhodné zdravotní a sociální služby atd. (Alzheimer nadační fond [online])

Mezi organizace s nejrozsáhlejší činností v rozvoji a vzdělávání neformálních pečovatelů pak patří **Diakonie ČCE**, která umožňuje vzdělávání formálním
i neformálním pečujícím o seniory se sníženou soběstačnost a rozvíjí koncept komplexní podpory neformálním pečujícím v 7 krajích ČR. (Pečuj doma, Projekty [online] Organizace pro tyto pečující vytvořila příručky, vzdělávací videa a organizovala stovky vzdělávacích kurzů. Také provozuje bezplatnou poradenskou telefonickou linku, internetové poradenství a webový portál [www.pečujdoma.cz](http://www.pečujdoma.cz) s komplexními informacemi pro rodinné pečující. (Dragomirecká a kol., 2018, s. 42)

Dragomirecká a kol. dále zmiňují tyto následující organizace pro neformální pečující v ČR: Centrum pro rodinné pečující, Centrum Seňorina, Česká alzheimerovská společnost o.p.s., Fénix sociálně-psychiatrické centrum, Girasole z.s., Nadační fond Lepší senior, Totum z.s. a Život 90, z.ú. (Dragomirecká a kol., 2018, s. 43)

Další významnou součást pomoci neformálním pečujícím představuje osvěta – vzdělávací materiály, publikace, příklady dobré praxe, dále online poradenství a edukační programy, které jsem zmínila v tabulce č. 2. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 158)

Z hlediska přístupů sociální práce může být užitečné používat přístupy postavené na silných stránkách a na aktivizaci klientů. (Sociální práce, Sociální práce a neformální péče, [online]) Dumbrill (2011) doporučuje užívat tzv. emický přístup – snažit se porozumět životnímu světu klientů, jak oni sami chápou situaci – nehodnotit situaci pouze z vnější perspektivy. (Dumbrill, 2011, s. 126 dle Časopis Sociální práce, Sociální práce
a neformální péče, 2017 [online])

# Etické hledisko

V této kapitole se zaměřuji na etické aspekty neformální péče o seniory s demencí a na různá dilemata včetně konkrétního případu a jeho řešení, se kterým by se pečující mohli setkat. Dále zmiňuji etické dilema, na které mohou v souvislosti s neformálními pečujícími narazit sociální pracovníci a navrhuji metodiku pro práci s neformálními pečujícími.

Sociální péče v ČR je postavena na intenzivním zapojení blízkých osob, především rodinných příslušníků, a to i v případech, kdy osoba vyžaduje velmi náročnou
a komplexní péči. Ošetřování a starostlivost o své blízké může pečujícím přinášet různé problémy, na které se nahlíží jako na jejich osobní záležitost. Neformální pečující jsou vnímáni jako ti, kteří zajistí potřebnou péči, ale přitom se sami vyrovnávají s různými potížemi spojenými s touto situací. Tento pohled je posilován **absencí veřejných politik** zaměřených na podporu rodinné péče a rodinné solidarity doprovázenou chybějícím zakotvením této cílové skupiny v rámci systému sociální péče. Podle analýzy provedené Kotrusovou, Dobiášovou a Hošťálkovou stav v této oblasti v ČR vypadá následovně:

 „Dlouhodobě je v ČR charakteristické spoléhání se na vnitřní zdroje rodiny (zejména žen). Týká se to jak péče o zdravotně postižené děti, tak o nemohoucí rodiče vysokého věku.“ (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013, str. 19)

Pokud se chce sociální pracovník věnovat rodinným pečujícím i přesto, že nejsou cílovou skupinou sociální práce, může to vést k různým překážkám a komplikacím. Rodinní pečující mohou být pro sociální pracovníky **skryti za tradičními cílovými skupinami** – skupiny, které jsou již dobře institucionalizovány. Problémy pečovaného, který patří k cílové skupině sociální práce, mohou být zaměňovány za problémy pečujícího, což sociálního pracovníka vystavuje dilematu. Pokud sociální pracovník zachytí potíže pečujícího nebo je na ně upozorněn jiným pracovníkem nebo pokud se pečující o pomoc řekne sám, tak sociální pracovník i přes vědomí, že chce řešit problémy pečujícího, musí uplatňovat jistý vzor a kritéria, podle kterých posuzuje situaci klientů jiných cílových skupin. Tímto postupem tak může sociální pracovník přehlédnout nebo nepochopit to, co je pro situaci pečujících unikátní. Pomoc sociálního pracovníka tak může být výrazně ovlivněna tím, které aspekty životní situace sociální pracovník vnímá jako problém na základě zkušeností s cílovými skupinami, které jsou v sociálním systému již zavedeny a ke kterým má praktické, teoretické a odborné znalosti. Nejčastěji by se jednalo o **pomoc sekundární**, tedy zaměřenou především na pečovanou osobu s tím, že pomoc by mohla ulevit i pečujícímu. (Časopis Sociální práce, Sociální práce a neformální péče, s. 14, [online])

Vzhledem k tomu, že neformální pečující nejsou zavedeni v cílové skupině sociální práce, nejsou ani rozpracovány postupy intervence pro tuto cílovou skupinu, chybí metodiky práce, vzdělávání, výcviky apod. Některých aspektů rodinných pečujících se však může dotýkat Metodika sociálního šetření v příspěvku na péči, která se sice snaží zviditelnit pečující, ale přímo k pomoci a podpoře pečujících osob nesměřuje. (Časopis Sociální práce, Sociální práce a neformální péče, s. 15, [online])

 Metodika sociální práce u neformálních pečovatelů by mohla zahrnovat následující kroky:

1. **Posouzení potřeb pečovatele i opečovávané osoby:** Sociální pracovník se zaměřuje na zjištění potřeb pečovatele a osoby, o kterou je pečováno (zdravotní problémy, emocionální potřeby atd.).
2. **Plánování podpůrných opatření:** Sociální pracovník pomáhá neformálním pečovatelům s plánováním a koordinací podpůrných opatření (např. odborné konzultace, organizace dovolené pro pečovatele, pomoc s péčí atd.).
3. **Poskytování informací a vzdělávání:** Sociální pracovník pomáhá neformálním pečovatelům získat informace o podmínkách, které jsou důležité pro péči
o blízkou osobu. Neformálním pečujícím nabídne vzdělávací kurzy a školení, které jim umožní zlepšit své schopnosti a dovednosti v péči.
4. **Emocionální a psychologická podpora:** Sociální pracovník poskytuje pečovatelům psychologickou a emocionální podporu v době, kdy pečovatelé zažívají stres a další emocionální výzvy spojené s péčí. (Chat GPT [online])

I přes to, že neformální pečující zatím nejsou cílovou skupinou sociální práce, dostává se jim v poslední době více pozornosti, a to jak v oblasti politické, tak v odborném
a veřejném zájmu, čímž pečující osoby získávají na důležitosti a významu z hlediska svého postavení v procesu tvorby designu politiky.

Snaha dosáhnout jednotného názoru na to, kdo to je neformální pečující, je klíčová nejen pro otevření témat, které by jinak zůstaly skryté, ale i pro vyvrácení různých mýtů, předsudků nebo nereflektovaných předpokladů. Neformální pečující se v souvislosti
s poskytování péče také setkávají i s pracovníky z jiných pomáhajících oborů, například s lékaři a dalšími zdravotnickými pracovníky, s pedagogy, psychology atd. To znamená, že posun ve vnímání neformálních pečujících je důležitý jak v sociální práci, tak i u ostatních oborů. (Časopis Sociální práce, Sociální práce a neformální péče, 2017, [online])

Dle Asociace vzdělavatelů v sociální práci a Evropského výzkumného institutu sociální práce OU (Twigg a Atkin, 1994 dle Časopis Sociální práce, Sociální práce a neformální péče, 2017, [online]) jsou sociální pracovníci v porovnání s ostatními pomáhajícími odborníky nejlepší v rozpoznání rodinného pečovatele a tvoří důležitý prvek v systému péče o osoby závislé na péči jiného člověka. Také Twigg a Atkin na základě jejich poznatků zmiňují, že sociální pracovníci mají největší potenciál situaci rodinných pečujících pochopit a nabídnout vhodnou pomoc. (Twigg a Atkin, 1994 dle Časopis Sociální práce, Sociální práce a neformální péče, 2017, [online]) Efektivním řešením postupné institucionalizace rodinných pečujících by mohlo být například **shromáždění a uspořádání příkladů již existující dobré praxe** nebo konkrétních snah o dobrou praxi v oblasti přímé sociální práce zaměřené na pečující osoby. (Časopis Sociální práce, Sociální práce a neformální péče, 2017, [online])

Co se týče etiky v životě neformálních pečovatelů, je důležité, aby byli obeznámeni s etickými principy a hodnotami, a mohli tak poskytovat péči, která tyto hodnoty
a principy respektuje a dodržuje. V neformální péči se totiž pečující často setkávají s etickými dilematy a rozhodnutími, majícími velký vliv na jejich životy i na život osob,
o které se starají. Jedním z nejdůležitějších etických principů v neformální péči je respektování důstojnosti a práv osoby, o kterou se pečující stará. Pečovatelé by měli dodržovat soukromí a intimitu osoby, vyvarovat se jakéhokoliv fyzického a psychického zneužívání a zajistit, aby osoba měla přístup k lékařské péči. Pečující by měl co nejvíce respektovat osobnost, přání a potřeby osoby, o kterou pečuje. Měl by být schopen převzít zodpovědnost za své činy a být si vědom dopadů svých rozhodnutí na zdraví a blahobyt osoby.

Etika hraje v neformální péči o seniory s demencí velkou roli. Pečující se mohou setkat s mnoha etickými dilematy, jako je například rozhodování o tom, jaký typ péče je pro osobu s demencí nejvhodnější nebo jaký je správný postup v situacích, kdy je opečovávaná osoba agresivní nebo naopak apatická. Z vlastní zkušenosti bych také zařadila dilema, zda je lepší umísit opečovávanou osobu do domova s pečovatelskou službou nebo jí umožnit, aby zůstala doma se svými blízkými, pro které je však péče velmi náročná.

Příkladem konkrétního etického dilematu, se kterým se neformální pečující mohou setkat je rozhodnutí o omezení svobody pohybu, a to z důvodu zajištění bezpečnosti opečovávaného. Pečující mohou mít obavu z toho, že u blízké osoby trpící demencí dojde k pádu z výšky nebo k jejímu úrazu, zároveň však často mají pochybnosti, zda tím neporuší autonomii pacienta a neomezí tak jeho svobody. Řešení tohoto etického dilematu spočívá v hledání rovnováhy právě mezi těmito aspekty. Pečovatelé by měli zhodnotit rizika a zvážit různé alternativy, které blízkému umožní svobodný pohyb, ale zároveň minimalizují rizika úrazu. Alternativou by mohla být například instalace bezpečnostních pomůcek nebo vytvoření bezpečné domácnosti. Pečující by však měl opečovávaného seznámit s možnými riziky, doporučit opatření a co nejvíce se snažit respektovat jeho přání a preference.

# Propojení tématu se sociální politikou a legislativou

Nejdříve definuji pojem sociální politika, v jejímž kontextu bude tato kapitola na neformální péči nahlížet. Podle Krebse sociální politika **není jednoznačně definována**
a její chápání může být různé. V Ottově naučném slovníku je sociální politika vymezena jako praktická snaha, aby byl společenský celek uspořádán co nejideálněji. (Ottův naučný slovník nové doby, 1940 dle Krebs, 2015) Sociální politika není obdobou jiných politik, ale jde spíše o souhrn morálních hledisek a jejich uskutečňování. Zaměřuje se na **rozvoj sociální sféry** a hledá odpovědi na specifické otázky, na které ostatní sféry života společnosti nereagují. (Krebs, 2015, s. 18-20)

Dobiášová, Kotrusová a Hošťálková uvádějí, že politika dlouhodobé péče se opírá o **familialismus** české společnosti a spoléhá na vnitřní zdroje rodin, a to zejména žen – předpokládá, že rodina převezme odpovědnost za péči o své členy spíše než přenechání této odpovědnosti vládě. (Dobiášová, Kotrusová, Hošťálková, 2013 dle Časopis sociální práce, Sociální práce a neformální péče, 2017[online])

Podle Kotrusové, Dobiášové a Hošťálkové (2013) v českém systému sociálního zabezpečení existovala před rokem 2005 řada nástrojů na podporu neformálních pečujících. Jednou z takových forem pomoci je finanční podpora neformálních pečujících a jejich zahrnutí mezi státní pojištěnce, za které, dle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, hradí zdravotní pojištění stát. Dále započítávání doby poskytování péče jako náhradní doby pro výpočet důchodu (zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění) a náhradní doby zaměstnání pro posuzování nároku na podporu v nezaměstnanosti a podporu při rekvalifikaci (zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.)

Před rokem 2007 také existovala dávka určená přímo pečujícím osobám, konkrétně se jednalo o příspěvek při péči o osobu blízkou dle zákona č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, která byla v souladu s reformou sociálních služeb a s platností zákona
č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, nahrazena příspěvkem na péči, který je vyplácen na péči závislým osobám.

Od roku 2011 byly v rámci sociální reformy výrazným způsobem snižovány, rušeny a omezovány dávky pro osoby se zdravotním handicapem a tím pádem i pro pečující osoby. V roce 2012 došlo ke zrušení sociálního příplatku pro rodiny pečující
o osobu se ZTP/P. V roce 2016 se zvýšil příspěvek na péči o 10 % (zákon č. 189/2016 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). V září 2017 byl schválen vládní návrh novely zákona o nemocenském pojištění, který nově zavádí dávku dlouhodobého ošetřovného pro osoby, které pečují o svého rodinného příslušníka závislého na péči (zákon č. 310/2017 Sb., novelizující zákon č. 187/2006 Sb.,
o nemocenském pojištění). (EBSCO host, K. Dobiášová, M. Kotrusová, 2017 [online])

Následující tabulka ukazuje, jak byly právní předpisy změněny v designu politiky neformální péče.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Rok změny** | **Právní předpis** | **Změna v designu politiky neformální péče** |
| Před rokem 2007 | Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení | Dávka příspěvek při péči o osobu blízkou nebo jinou osobu podle zákona o sociálním zabezpečení. |
| Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, a zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti | Doba, kdy se pečující stará o osobu závislou na péči, se započítává, jako tzv. náhradní doba pojištění. |
| Zákon č. 48/1997 Sb., o dani z příjmu | Péče o blízké jako náhradní doba z hlediska zdravotního pojištění. |
| Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce | Právo pečujících na zkrácenou pracovní dobu nebo jinou vhodnou úpravu pracovní doby, kdy je zaměstnavatel povinen vyhovět, pokud v tom nebrání vážné provozní důvody.  |
| 2007 | Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách | Příspěvek na péči nahrazuje příspěvek na péči o osobu blízkou nebo jinou osobu. Zavedení služeb určených pečujícím osobám (zejména odlehčovací služby, raná péče) |
| 2009 | Zákon č. 206/2009 Sb., kterým se mění zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře | Zvýšení měsíčního příspěvku na péči pro osoby ve IV. stupni závislosti z 11 000 Kč na 12 000 Kč |
| 2011 | Zákon č. 364/2011 Sb., kterým se mění některé zákony v souvislosti s úspornými opatřeními v působnosti MPSV | Snížení příspěvku na péči v I. stupni závislosti pro osoby starší 18 let. |
| 2012 | Zákon č. 366/2011 Sb., kterým se mění zákon o státní sociální podpoře | Zrušení sociálního příplatku pro rodiny pečující o osobu se zdravotním znevýhodněním, jejichž společný příjem nedosahoval dvojnásobku životního minima. |
| 2016 | Zákon č. 189/2016 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách | Zvýšení příspěvku na péči o 10 % |
| 2017 | Zákon č. 310/2017 Sb., kterým se mění zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění | Zavedení dlouhodobého ošetřovného financovaného z nemocenského pojištění. |

Tabulka : Klíčové změny ve vývoji politiky dlouhodobé péče ve vztahu s neformálními pečujícími. Zdroj: Dobiášová, Kotrusová, 2017, s. 30 [online]

Od 1. července 2023 by měla vejít v platnost novela zákona o sociálních službách, která má podpořit neformální pečující a nechat pobytová zařízení jako poslední možnost.

„Konkrétním cílem novely zákona je optimalizace, stabilizace, zpřehlednění a zjednodušení systému poskytování sociálních služeb a příspěvku na péči, snížení administrativní zátěže a prohloubení spolupráce veřejné správy. Jeden ze základních novelizačních návrhů je posílení principu subsidiarity v oblasti poskytované péče, dle kterého se mají přednostně poskytovat sociální služby v sociálním prostředí klienta. S prioritizací poskytování sociálních služeb v přirozeném sociálním prostředí souvisí rovněž navrhované systémové změny pro segment neformální péče. Zavádí se nová cílová skupina pečujících osob a nová základní činnost, která má za cíl pečující osoby podpořit.“ (MPSV dle Zdravotnický deník, 2023, [online])

Tyto změny by měly vést k většímu uznání pečujících. Posílení jejich podpory je důležitá k plnění role pečovatele a zlepšení kvality péče, kterou poskytují svým blízkým
a k psychologické a emocionální podpoře pečujícím, kteří se v důsledku náročné péče potýkají s náročnými situacemi.

**Podpora neformálních pečovatelů Evropskou unií**

Sociální politika, pod kterou spadá poskytování neformální péče, je také v kompetenci členských států Evropské unie. Neformální pečovatelé jsou Evropskou unií podporováni novými legislativními opatřeními, financováním a prosazováním osvědčené praxe. Mezi tato opatření patří například unijní předpis o rovnováze mezi pracovním a soukromým životem rodičů a pečovatelů, kterým se zavádí dovolená pro pracovníky pečující o vážně nemocné nebo závislé rodinné příslušníky. Pečovatelé, kteří pracují si tak mohou vzít navíc 5 dní dovolené v roce, které jim budou placeny alespoň jako nemocenská a mají právo požádat o flexibilní uspořádání pracovní doby. Co se týče finanční stránky, existují různé projekty na podporu neformálních pečovatelů, které jsou financovány z prostředků Evropského sociálního fondu. Evropská unie také pomáhá organizacím, které poskytují informace v této oblasti. Jedním z projektů je internetová platforma **InformCare**, vypracovaná jako inovativní projekt z prostředků Evropské unie. Tato platforma nabízí občanům EU poradenství ohledně poskytování péče v jejich vlastní zemi a jazyce. (What Europe does for me, 2020, [online])

**Podpora pečujících prostřednictvím sociální práce**

Mezi klíčové pracovníky, se kterými pečující osoby přichází do styku jsou **sociální pracovníci obecních úřadů, úřadu práce a sociální pracovníci sociálních služeb
a zdravotnických zařízení**. Kontakt s pracovníky úřadu práce je nejčastější při vyřizování finanční podpory, a to zejména příspěvku na péči. Podle výzkumu Fondu dalšího vzdělávání, přijde do styku s těmito pracovníky 69 % pečujících. Se sociálním pracovníkem obecního úřadu je to 61 % a nejméně častý je pak kontakt se sociálními pracovníky neziskových organizací. (Geissler a kol. 2019, Podpora neformálních pečujících II., [online])

 Dle zákona o sociálních službách je sociální péče poskytována lidem, kteří se ocitli v nepříznivé sociální situaci a jednou z cílových skupin vymezených sociálním pracovníkům obecních úřadů ve vyhlášce č. 332/2013 Sb., o vzoru Standardizovaného záznamu, je i cílová skupina č. 2 **Osoby pečující o osoby závislé na péči jiné osoby.** (Geissler a kol. 2019, Podpora neformálních pečujících II., s. 24, [online])

Požadované a vhodné atributy sociální práce s pečujícími lze podle Geissler a kol. (2019) řadit do těchto čtyř okruhů:

1. **Znalosti a odborné kompetence SP:** problematika neformální péče obecně, kompetence k rozpoznání syndromu vyhoření, kompetence k mediaci vztahů v rámci rodiny atd.
2. **Přístup SP k pečujícím:** terénní práce podpůrného charakteru, projev zájmu, empatie, opuštění od předsudků atd.
3. **SP jako zdroj informací:** pravidelné informování, konkrétní a cílená rada
a příprava pečujících na možné budoucí varianty.
4. **Komplexnost podpory:** řešení všech potřeb pečující rodiny, tzn. závislé i pečující osoby, spolupráce s ostatními aktéry atd.

Přesto jsou však pečující osoby v praxi sociálními pracovníky často opomíjeny
a nepříznivost jejich situace zůstává nerozeznána. Jak jsem již v práci zmínila, česká sociální politika pečujícím doposud nevěnovala pozornost a v právním řádu chybí jejich definice. Jde tak o novou skupinu, pro kterou je i v rámci sociální práce potřebné rozvíjet podporu. (Geissler a kol. 2019, Podpora neformálních pečujících II., s. 26, [online])

**Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc 2020–2030**

Ministerstvo zdravotnictví České republiky má za cíl do roku 2030 definovat roli neformálních pečujících. Rozvoj partnerské komunikace profesionálů s pečujícími, sdílení vlastních zkušeností a jejich přizvání do plánování péče je podle MZČR důležité pro efektivní nastavení a udržitelnost péče. Vzájemná spolupráce je předpokladem úspěšného sdílení péče mezi pečujícími a poskytovateli sociálních a zdravotních služeb, ať už jde o terénní, ambulantní nebo pobytovou formu. Jako způsob plnění chce MZČR definovat roli neformálního pečujícího a stanovit způsob prosazování principu sdílené péče. (MZČR, NAPAN, s. 39 [online])

**Nástroje veřejné politiky**

Potřeby pečujících splývají s potřebami osob závislých na jejich péči, čímž se pečující stávají tzv. neviditelnou skupinou. Hejzlarová (2014) vymezuje neviditelnou skupinu následovně:

„Jde spíše o neformalizovanou skupinu bez výrazné společné utvářené historie a veřejněpolitické zkušenosti, která nemá ani moc, ani veřejněpoliticky relevantní postoje k řešení daného problému, ani relevantní zdroje (ať už jde o čas, finance nebo sociální či kulturní kapitál), které by jí umožnily se problému zabývat.“ (Hejzlarová, 2014, s. 110)

Nástroje veřejné politiky, které podporují neformální péči, se dělí na **nástroje určené přímo pečujícím**, které mají vliv přímo na ně, a to například finanční – dávky pro pečující nebo služby pro pečující a na **nástroje, které nemají přímý vliv na pečovatele**, ale působí na usnadnění spolupráce mezi neformálními pečujícími a formálními pečujícími. Sem spadá například poradenství, svépomocné skupiny, sdílená péče, poskytování informací atd. Mezi přímé nástroje, které jsou určeny pro pečující, patří odlehčovací služby a dlouhodobé ošetřovné. Do nepřímých nástrojů se řadí služby – zdravotní
a sociální, určené pro potřeby opečovávaných. (Kotrusová a kol., 2013, s. 12-13)

## Zabezpečení pečujících osob službami

Dle Kotrusové a kol., (2017) můžeme z hlediska sociálních služeb podpory neformálních pečovatelů zařadit **poradenství, osobní asistenci, denní a týdenní stacionář, odlehčovací službu** **a sdílenou péči**. Tyto služby jsou určeny především pro osoby opečovávané, ale dotýkají se i podpory neformálních pečujících, a to především tím, že jim poskytují čas k odpočinku od péče, možnost pracovat nebo si vyřídit osobní záležitosti mimo domácnost, např. na úřadech, u lékaře atd. (Kotrusová a kol., 2017,
s. 29)

### Odlehčovací služby

Stěžejní rámec pro poskytování sociálních služeb v ČR udává zákon č. 108/2006 Sb.
o sociálních službách, který kategorizuje sociální služby, upravuje podmínky jejich poskytování a organizaci, způsob financování atd. Pro osoby pečující o svého rodinného příslušníka nebo o blízkou osobu neexistuje mnoho sociálních služeb, což je důsledkem nedostatečného ukotvení neformálních pečujících v legislativě. Legislativa zmiňuje pečující pouze v souvislosti s opečovávanými, takže jsou vymezeni pouze nepřímo. Pro neformální pečující **zákon č. 108/2006 Sb**., o sociálních službách, stanovuje odlehčovací služby. Další sociální služby uvedené v zákoně však s neformálními pečujícími jako s cílovou skupinou sociální práce nepočítají. Pečující by jistě ocenili například supervizi, psychologickou podporu, odborné poradenství a pomoc v případě, kdy z neočekávaných důvodů již nemohou dále pečovat. (Geissler a kol., 2015 [online])

Odlehčovací služba (respitní péče) je zaměřená přímo na osoby, pečující o blízkou osobu a jsou poskytovány v terénní, ambulantní a pobytové formě osobám, které ztratily svou soběstačnost. Služba se poskytuje dočasně, vždy na omezenou, kratší dobu.

* **Terénní služba** je poskytována v domácím prostředí převážně pečovatelskou službou nebo službou osobní asistence.
* **Ambulantní služba** je poskytována nejčastěji v denních stacionářích a centrech denních služeb.
* **Pobytová služba** umožňuje krátkodobé ubytování osob, které potřebují trvalou péči v pobytových (např. týdenní stacionář) (Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., Respitní péče [online])

Cílem odlehčovací služby je, aby si pečující osoba odpočinula a načerpala nové síly (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44). Služba zahrnuje pomoc při zvládání běžných denních činností, jako je asistence při osobní hygieně, podávání stravy, zajištění podání léků atd. V případě pobytové služby poskytuje ubytování, zprostředkování kontaktů se společenským prostředím, nabízí sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv nebo vyřizování osobních záležitostí. (Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., Respitní péče [online])

### Sociální poradenství

Pečující mají také možnost využít **služby sociálního poradenství**, které je ze zákona v základní formě dostupné všem. Pečujícím je k dispozici jak základní, tak odborné poradenství, a je specificky zaměřeno na určité cílové skupiny. Pracovníci sociálních služeb jsou schopni odkazovat na speciální služby a na konkrétní osoby a velmi dobře ovládají techniku tzv. síťování. Na počátku samotné péče se pečující setkávají nejprve s lékaři, kteří je ve většině případů informují o tom, na co má jejich blízký nárok, o co je možné požádat pro usnadnění péče v domácnosti, případně je odkáží na další instituce, kde získají veškeré potřebné informace. Bohužel, ne vždy lékař pečující osobě takové údaje poskytne, což je další z nežádoucích účinků a projevů nedostatečného propojení zdravotních a sociálních služeb. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 59)

Sociální služby představují pro pečující významnou oporu a jsou si velmi dobře vědomi toho, jak jim využívání sociálních služeb může péči usnadnit. Ve skutečnosti však pečující využívají sociálních služeb méně, než by chtěli, a to především z důvodu jejich nedostatečné dostupnosti v dané lokalitě nebo z důvodu nízké kapacity. Některé služby, které by byly pro pečující velkou oporou, jsou pro ně navíc často finančně nedosažitelné. (MARKENT a VÚPSV, 2011 dle Dragomirecká a kol., 2020)

### Sdílená péče

Sdílená péče je kombinací formálně a neformálně poskytované sociální služby. Jedná se o poskytování péče v domácím prostředí prostřednictvím sociální služby a neformálně pečujícího.

 Tento typ péče může být pro pečujícího velkou oporou, protože má k sobě další osobu, která mu s péčí pomůže. Může se s odborníkem poradit, sdílet s ním zkušenosti a přesunout část péče na něj. Pečující má však stále přiměřený podíl na péči o svého blízkého, zároveň má však více času na odpočinek a péči o sebe. (Hromádková
a Priehodová, Brožura pro neformální pečující, 2017, [online])

## Zabezpečení pečujících dávkami

Pečující nemají nárok na zvláštní dávku vyjma výše zmíněného **dlouhodobého ošetřovného**, které bylo přijato zákonem č. 310/2017 Sb., kterým se mění zákon
č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, který vešel v platnost dne 1. 6. 2018. Tato dávka je vyplácena ze systému nemocenského pojištění a má na ni nárok osoba, která je účastna nemocenského pojištění. Spektrum možností na nárok této dávky je poměrně široké a zákon tak umožňuje pečovat o osobu blízkou i sourozencům, synovcům nebo neteřím. Pokud je ale péče poskytována druhem, družkou či jinou osobou v domácnosti, je nutné splnit podmínku stejného trvalého pobytu, jako má opečovávaná osoba. Za opečovávanou osobu se považuje fyzická osoba, která byla kvůli svému zdravotnímu stavu hospitalizována nejméně po dobu sedmi dnů, a která i po propuštění potřebuje péči další osoby nejméně po dobu třiceti dnů. Ošetřovné lze čerpat maximálně po dobu 90 dnů. Zavedení této dávky lze považovat za významný krok k podpoře neformálních pečujících. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 60-61)

Další finanční podpora je pečujícím poskytována nepřímo, a to přes **příspěvek na péči**. Pečující osoba může dále využívat zvýhodněných sazeb zdravotního a sociálního pojištění a to tak, že se na Úřadě práce zaregistruje jako **hlavní pečující**. Poté se jí bude doba péče o blízkou osobu počítat do doby sociálního pojištění, a to jako tzv. náhradní doba pojištění – zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Další výhodou pro pečující je **zproštění od platby zdravotního pojištění** po dobu výkonu péče – zákon
č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 59)

Příspěvek na péči je v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nově upraven jakožto jediná peněžitá dávka, která se poskytuje ze systému sociálních služeb. Dle Matouška (2011) je příspěvek určen osobě, která služby potřebuje, aby byla schopna tyto služby uhradit. Je určen osobám, které se dlouhodobě nacházejí v nepříznivém zdravotním stavu, a z tohoto důvodu jsou závislé na péči jiné osoby, potřebuje pomoc v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti.

Příspěvek se vyplácí ve čtyřech stupních a výše příspěvku pro osoby starší 18 let za kalendářní měsíc činí:

* **Lehká závislost –** 880 Kč
* **Středně těžká** **závislost** **–** 4 400 Kč
* **Těžká závislost** **–** 12 800 Kč
* **Úplná závislost** – 19 200 Kč (Ministerstvo práce a sociálních věcí, Příspěvek na péči [online])

Míra závislosti je určována na základě lékařského vyšetření a sociálního šetření, které vykonává Úřad práce. Výsledná míra závislosti se pak odvíjí od počtu úkonů, které osoba nezvládne vykonávat bez pomoci. Posuzuje se: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, Příspěvek na péči [online]) Příjemcem této dávky by měl být ten, kdo rozhoduje o tom, jaká služba nejlépe zabezpečí potřeby opečovávané osoby. Příspěvek na péči vytváří podmínky, které osobám vyžadujícím péči umožní zůstat v jejich přirozeném prostředí. (Dragomirecká
a kol., 2020, s. 59-60)

## Bezbariérové bydlení

Lidé odkázaní na domácí péči i jejich blízcí, budou moci svoji situaci zvládat lépe v prostředí, které bude minimalizovat jejich handicap a aktivně bude vycházet vstříc různým bariérám, které nemohou sami překonat. Pro člověka s demencí je nezbytné vytvořit takové prostředí, které reaguje na jejich potíže s orientací, podporuje jejich soběstačnost a eliminuje co nejvíce možných rizik. (Dragomirecká a kol. 2020, s. 135-137) Pro tento účel připravila Česká alzheimerovská společnost příručku „Jak upravit domov člověka s demencí“. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 137 dle Prokopová, 2018)

Diakonie ČCE zrealizovala projekt na podporu bydlení seniorů v jejich vlastním prostředí pod názvem „Jsem tady ještě doma“. Tento projekt na základě výzkumného šetření poukázal na potřeby seniorů a možnosti jejich uspokojení formou přestavby a úpravy bytů, správného využití kompenzačních pomůcek apod. Výstupem projektu jsou také příklady dobré praxe z výstavby malometrážních bezbariérových bytů, které jsou upravené podle individuálních potřeb seniorů, včetně **sdíleného bydlení**. (Dragomirecká a kol. 2020, s. 135-136)

Komunitní bydlení, solidarita bydlících a propojení s obcí by mělo být především prevencí před osaměním. „Dostupnost přirozené, neformální, rodinné a sousedské podpory spolu s dostupností flexibilních asistenčních, pečovatelských a zdravotních služeb je spojena s perspektivou setrvání v místě až do konce života. U komunitních domů jsou vždy společné prostory, které nabízejí setkání: kuchyň, zahrada, společenská místnost, klubovna či tělocvična.“ (Dragomirecká a kol. 2020, s. 136) Komunitní bydlení umožňuje velkou řadu architektonických řešení. Průkopníkem sdíleného bydlení v České republice je město Brno, které se v roce 2011 zapojilo do mezinárodního projektu HELPS (Bydlení a domácí péče o seniory a osoby s postižením a lokální partnerská strategie v městech střední Evropy), jehož cílem bylo podpořit rozvoj inovativních forem bydlení a péče zejména o starší, zranitelné a jinak znevýhodněné osoby. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 136)

Pro pečující jsou takováto řešení velkým přínosem, protože na péči nezůstávají sami a mohou čerpat z přirozených zdrojů komunity. V souvislosti s touto problematikou by mohla pomoci **politika podpory dostupného a bezbariérového bydlení pro seniory**, jako je budování domovů komunitního typu, které zahrnují kromě ubytování také prostor pro volnočasové a vzdělávací aktivity. (Dragomirecká a kol., 2020, s. 136-137)

**Shrnutí**

Podpora neformální péče se stává stále důležitější, a to vzhledem k tomu, že populace seniorů stále roste. Jak jsem zmínila v této kapitole, Evropská unie pro podporu neformálních pečujících přijímá nová legislativní opatření a poskytuje finanční podporu, která je určena projektům podporujícím neformální péči. V rámci České republiky je pak patrná snaha pomoci neformálním pečujícím tím, že je usilováno o definici role neformálních pečujících a o prosazování principu sdílené péče. Pro neformální pečující byla zavedena dávka v podobě dlouhodobého ošetřovného a nepřímá dávka v podobě příspěvku na péči, což je nepochybně významným krokem k podpoře této cílové skupiny. Neformální pečující jsou však stále „neviditelnou skupinou“. Je proto nezbytné, aby veřejné politiky pokračovaly v jejich podpoře a pečovatelé se tak stali více viditelnými a společensky uznávanými pro jimi vykonávanou náročnou a významnou práci.

# Analýza potřebnosti projektu

Jak je již v této práci zmíněno, neformální pečovatelé nejsou blíže vymezeni v české legislativě a strategické dokumenty se na národní ani regionální úrovni této cílové skupině osob explicitně nevěnují a obsahují jen nepřímé znaky úmyslů, které má veřejná správa s touto skupinou do budoucna v plánu. Pečující osoby jsou v dokumentech zmíněni obvykle pouze v kontextu osob, o které je pečováno. (Geissler a spol., 2015, s. 40 [online]) Samotný koncept rodinné péče není v systému sociálního zabezpečení, sociálních služeb a sociální práce dostatečně ukotven, což je překážkou k vytváření politik a programů zaměřených na ucelenou podporu neformálních pečujících. Sociální pracovníci nejsou vedeni k tomu, aby na neformální pečující nahlíželi jako na své klienty. (Fryč a kol., 2021, s. 84-85 [online]) Snaha dosáhnout vymezení toho, kdo jsou neformální pečující je klíčová i pro otevření témat, která by jinak zůstala skrytá, a to včetně řady mýtů a předpokladů vůči pečujícím. (Časopis Sociální práce, Sociální práce a neformální péče, 2017, s. 17 [online])

Dalším problémem je absence komplexních a utříděných informací o péči, což je podle Geissler a kol. (2015) jeden z významných problémů pečovatelů. Nejvíce je absence informací pociťována na začátku péče, kdy pečujícím chybí informace
o možnostech finanční podpory, službách, aktuální právní úpravě atd. Pečující se také podle Geissler a kol. nemohou příliš spoléhat na klasické informační kanály, jako jsou například lékaři a sociální pracovníci na Úřadu práce. Koncepční přístup k informovanosti pečujících by tak přispěl k provázanosti jednotlivých informačních kanálů a dlouhodobou udržitelnost poskytované podpory. (Geissler a kol., 2015, [online])

## Příčiny problému a jeho dopady na cílovou skupinu

Dokud neformální pečovatelé nebudou cílovou skupinou sociální práce, mohou navzdory své obtížné životní situaci zůstávat prakticky nepovšimnuti. Zatím nejsou vytvořeny podmínky, které by postupnou institucionalizaci neformálních pečujících jako cílové skupiny sociální práce podporovaly. Jedním z důvodů, proč jsou neformální pečující „neviditelnou“ cílovou skupinou, je ten, že jsou bráni jako ti, kteří pomáhají, starají se a pečují – tedy jako ti, kteří mají být tím kompetentním a zodpovědným v roli poskytovatele péče. Jsou vnímáni jako ti, kteří zcela samozřejmě zajistí péči, a přitom se sami vyrovnají s potížemi spojenými s touto situací. Tento pohled na neformální pečující je v ČR posilován absencí veřejných politik zaměřených na podporu neformálních pečujících. (Časopis Sociální práce, Sociální práce a neformální péče, 2017, s. 11 [online])

Dalším důvodem, proč nejsou neformální pečující formálně ukotveni jako cílová skupina sociální práce je to, že jsou **zastíněni tradiční cílovou skupinou** – zavedenou cílovou skupinou, kdy pečující není za pečovaným „vidět“. Řada problémových aspektů životních situací pečujících může být překryta tím, co sociální pracovník vnímá na straně příjemce péče, který do některé zavedené cílové skupiny sociální práce patří. Pro neformální pečující však zatím nejsou vypracovány postupy intervence vhodné specificky pro ně, chybí ucelené metodiky práce, vzdělávání apod. (Časopis Sociální práce, Sociální práce a neformální péče, 2017, s. 14-15 [online])

U dlouhodobé neformální péče snadno vznikne mylný dojem, že všichni vědí, co péče obnáší a její chápání je všeobecně jasné. Pokud se tento předpoklad přenese do pomáhající praxe, může se stát, že se sociální pracovníci, terapeuti, poradci atd. nedomluví ani s klientem, ani spolu navzájem. (Dresselová, 1990 dle Fryč a kol., 2021 [online])

## Příklady řešení dané problematiky

Níže jsou uvedeny tři příklady zahraniční praxe v souvislosti s informovaností a podporou neformálních pečujících.

Pečovatelé Spojeného království („Carers UK“) a Nadace pečujících („Carers Trust“) jsou dvě nejznámější organizace ve Velké Británii, které se významně podílí na podpoře pečujících osob a jejich rozvoji informovanosti. **Organizace Pečovatelé Spojeného království** sjednocuje pečovatele v Británii, Walesu, Skotsku a Severním Irsku. Sdílí informace pro neformální pečovatele a přispívá k úpravám legislativy
o pečujících osobách. Každoročně organizuje kampaň „Národní týden pečujících osob“, která je zaměřena na zlepšení životních podmínek pečovatelů a i těch, o které se starají. Cílem je zvýšení povědomí o pečujících osobách na národní, regionální a lokální úrovni. **Nadace pečujících** cílí na pečující ve Skotsku, Walesu a Severním Irsku a spolupracuje s centry pro pečující osoby, lokálními nezávislými charitativními organizacemi na podporu pečovatelů atd. (Geissler a spol., Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie, 2015, s. 13-14 [online])

V Německu jsou neformálním pečujícím nabízeny kurzy o pečování, jejichž cílem je zlepšit a usnadnit domácí péči. Kurzy jsou hrazeny a pořádány pojišťovnami ve spolupráci s různými vzdělávacími institucemi. Dále v Německu Spolkové ministerstvo práce a sociálních věcí provozuje informační portál ([www.einfach-teilhaben.de](http://www.einfach-teilhaben.de/)), na kterém lze nalézt rozsáhlé informace tříděné podle témat: zdraví a péče, finanční dávky, stáří, těžké zdravotní postižení, mobilita a volný čas, práce, vzdělání apod. Spolkové ministerstvo také provozuje informační telefonní linky („Bürgertelefon“), prostřednictvím kterých si občané mohou vyžádat kvalifikované informace.  Ministerstvo dále vydává a zdarma poskytuje velké množství přehledných informačních brožur. Podporou neformálních pečujících je zde dále automatické pojištění pro případ úrazu v době vykonávání péče, hrazení výpomoci v domácnosti ze zákonného zdravotního pojištění, a hrazení pomůcek a opatření, které neformálním pečujícím a opečovávaným uleví od některých potíží.  (Geissler a kol., Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie, 2015, s. 28-29 [online])

Ve Španělsku je od roku 2007 legislativně zakotven tzv. SAAD sytém (Systém pro autonomii a ochranu závislosti), jehož cílem je zajištění základních podmínek pro všechny osoby v situacích závislosti. Zákon také obsahuje definici neformální péče. Spolu se systémem SAAS byl zaveden informační portál „dependancia.imseso.es“, na kterém jsou dostupná veškerá celostátní platná legislativa, jsou zde vymezeny podmínky podávání žádosti a kritéria pro přiznání stupně závislosti atd. (Geissler a kol., Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie, 2015, s. 44-48 [online])

## Základní informace o velikosti a specifikách cílové skupiny

Neformální pečující je osoba, která poskytuje laickou, krátkodobou nebo dlouhodobou péči blízké osobě se sníženou soběstačností. Tato osoba může být blízkým příbuzným nebo přítelem opečovávaného. (ALFABET, 2019, [online])

„Pečující o seniory s demencí dělají podobnou práci jako sociální pracovníci, profesionální pečovatelé a zdravotnický personál; očekávají se od nich dovednosti manažera, ošetřovatele, psychoterapeuta, fyzioterapeuta, dietologa a aktivizátora“ (Dragomirecká a kol., 2018, s. 36 [online])

Při péči však dochází k situaci, kdy neformální pečující věnují péči o své blízké veškerý čas a staví nemocného k prioritám svého života. Péče s sebou neformálním pečujícím často přináší neúměrnou fyzickou a psychickou zátěž, mnohdy se musí vzdát svého dosavadního zaměstnání a nezřídka dochází také k významnému poklesu financí. Pečující se v důsledku péče může setkat se zármutkem, pocitem viny, hněvem, osamělostí, syndromem vyhoření atd. (Hanyšová, Kuzníková, 2022, s. 514, [online])

Jak jsem již zmínila v představení tématu, v České republice žije přes 150 tisíc lidí s demencí, a z toho o zhruba 100 tisíc lidí s demencí se starají jejich blízcí. Počet neformálních pečujících se odhaduje na 250 tisíc, jelikož se předpokládá, že o jednoho člověka trpící demencí pečují 2 až 3 neformální pečující. (Zpráva o stavu demence, 2016, s. 24 [online])

 Neformální pečující, kteří se starají o seniora s demencí se setkávají se spoustou specifických výzev. Vzhledem k tomu, že demence může způsobit postižení paměti, zmatenost a ztrátu schopností, může být pro pečující obtížná komunikace s opečovávaným, který má potíže s porozuměním a používáním slov. Co se týče bezpečnosti, senioři s demencí mohou být více náchylní k pádu a dezorientaci, proto by pečující měl být obezřetný a zajistit, aby byl pro ně domov bezpečný a chráněný. Vzhledem k náročnosti péče mohou být neformální pečující náchylnější k pocitu vyhoření a izolace, proto je důležité, aby věnovali čas také sami sobě a mohli tak lépe zvládnout náročné výzvy, se kterými se během péče mohou setkat. Celkově je tedy klíčové, aby neformální pečující, pečující o seniory s demencí, měli dostatek informací, aby se jim dostalo patřičné podpory, kterou potřebují k vypořádání se s výzvami v této jejich roli, a aby jim zároveň byla umožněna vlastní duševní a psychická hygiena.

## Popis metod získání předložených dat a vyhodnocení výchozího stavu

Metody získání dat proběhly v rámci metodik rešerší, kdy jsem především pomocí databáze EBSCO na základě klíčových slov vyhledala relevantní zdroje v anglickém jazyce. Na základě vlastní úvahy jsem vybrala 4 výzkumy ze zahraničí a následně jsem rešerši doplnila o další zdroje, které jsem vyhledala během četby odborné literatury.

 Uvedené zdroje zahrnují výzkumy, které se týkají především neformální péče a neformální péče o seniory s demencí. Z prvního výzkumu z Nizozemska vyplývá, že většina neformálních pečujících potřebuje více informací a odborné rady, například jak se vyrovnávat s problémy svého blízkého nebo co dělat v případě, kdy je blízký vyděšený nebo zmatený. Podle tohoto výzkumu by se budoucí podpůrné programy měly zabývat specifickými potřebami neformálních pečujících.

Druhý výzkum ukazuje, že prevence umisťování seniorů s demencí do hospicové péče by mohla evropským systémům zdravotní péče snížit náklady, ovšem záleží na konkrétní zemi a na metodě ocenění neformální péče.

Třetí výzkum odhalil, že jako nedůstojné aspekty péče se objevila stigmatizace, objektivizace, nedostatek, uspěchanost a hrozící odcizení a nedorozumění.

Z výsledků posledního výzkumu ze zahraničí vyplývá, že programy, které měly za cíl zlepšit znalosti pečujících o demenci, o pečovatelských dovednostech a dovednostech zvládání péče, snížily depresi pečujících, došlo naopak ke zvýšení pozitivního hodnocení naplnění v péči, náklonnosti k příjemcům péče a osobního rozvoje.

 Z výzkumu provedeným Dragomireckou a kol., (2020) plyne, že je pro neformální pečující nejobtížnější získání informací o službách a podpora při výběru služeb. Dalším problémem pak pro ně představuje přebírání zdravotních úkonů, které blízka osoba dosud vykonávala sama, případně zajištění fyzicky náročné osobní péče.

 Poslední výzkum poukazuje na potřeby pečujících naučit se pracovat s negativními emocemi a projevy chování nemocného – jak zacházet s jeho agresí nebo naopak apatií a jaké společné aktivity provádět.

## Specifikace stakeholderů

Stakeholderem u neformálních pečujících, kteří pečují o seniora s demencí, jsou lidé nebo skupiny, kteří jsou ovlivňováni nebo mohou ovlivňovat péči o seniora a pečujícího. Pro toto téma jsem se rozhodla vybrat následující stakeholdery:

1. **Vláda:** Důležitým stakeholderem je vláda, která může stanovit politiky a programy na podporu neformálních pečujících a může poskytovat finanční prostředky na podporu péče.
2. **Opečovávaná osoba:** Mezi stakeholdery patří samozřejmě pacient s demencí, který je obdrženou péčí nejvíce ovlivněn a je závislý na pečujícím, který mu pomáhá s každodenními aktivitami a péčí o zdraví.
3. **Rodinní příslušníci:** Tato skupina je nejvíce ovlivněna péčí. Mohou pomoci identifikovat hlavní potřeby a výzvy spojené s péčí.
4. **Zdravotničtí pracovníci:** Mohou hrát klíčovou roli v poskytování odborné péče a podpory pro seniory s demencí a jejich rodinné příslušníky.
5. **Sociální pracovníci:** Mohou nabízet poradenství a podporu rodině, která se stará o svého blízkého a mohou spolupracovat s dalšími stakeholdery, aby zajistili celkovou koordinaci péče o seniory s demencí.
6. **Vzdělávací instituce:** Mohou poskytovat informace a vzdělání pro neformální pečující.
7. **Církevní organizace:** Mohou poskytovat podporu a prostředky pro neformální pečující, dále duchovní podporu a služby pro pečující a jejich blízké.
8. **Média:** Média mohou ovlivnit veřejné mínění a zvýšit povědomí o situaci neformálních pečujících.

Všechny tyto stakeholdery hrají důležitou roli při podpoře neformálních pečujících a zlepšování kvality života osob s demencí a spolupráce mezi těmito stakeholdery může vést k lepšímu přístupu k samotné péči, k její větší dostupnosti, zkvalitnění poskytovaných služeb a zjednodušení podmínek.

# Projekt

V poslední části této bakalářské práce navrhuji projekt určený zejména neformálním pečujícím, studentům, sociálním pracovníkům, ale také veřejnosti, jehož cílem by v případě jeho realizace bylo zvýšení povědomí o problematice neformální péče o seniory s demencí a předání potřebných informací těm, kterých se neformální péče týká ať už osobně či profesně případně všem, kteří o toto téma projevují zájem. Projekt nese název **Podpora neformálních pečujících** a bude probíhat po dobu dvou semestrů, během nichž se uskuteční celkem 6 přednášek, realizovaných v intervalu 1 x měsíčně, přičemž obsahově bude každá z nich zaměřena na jiné konkrétní téma.

Pro tento projekt jsem se rozhodla z několika důvodů. Prvním z nich je stále se zvyšující počet seniorů s demencí a s tím spojený rostoucí počet neformálních pečujících, kteří však i přes tento fakt, stále nejsou cílovou skupinou sociální práce. Často nedisponují potřebnými informacemi, nedostává se jim dostatečné pomoci v oblasti edukace, ani nezbytné psychologické podpory. S tím vším mám ostatně také osobní zkušenost. Druhým důvodem, který mě inspiroval k tvorbě tohoto projektu, je fakt, že pro sociální pracovníky nejsou rozpracovány přesné postupy intervence pomoci neformálním pečujícím, chybí metodiky práce, neprobíhá dostatečné množství seminářů a odborných výcviků, v během kterých by si lépe osvojili nácvik sociálního chování a sociálních dovedností a získané zkušenosti pak mohli uplatnit v praxi.

Nedostatek informací a znalostí pečovatelů o neformální péči celkově, vyplývá z výzkumů, které jsou v této práci zmíněny. Dalším důvodem, který mé přivedl na myšlenku realizovat uvedený projekt, je možné zvýšení prestiže a povědomí o těchto pečujících osobách. Ačkoli je jejich každodenní činnost v mnoha ohledech nejen nesmírně přínosná, ale zároveň také velice náročná, zůstávají zatím, bohužel, opomíjenou a „neviditelnou skupinou“ sociální práce.

## Cíl projektu

Cílem projektu je uspořádání celkem šesti přednášek na Vyšší odborné škole Caritas v Olomouci, během kterých by účastníkům byla představena problematika neformální péče o seniory s demencí. Přednášky by účastníkům měly poskytnout množství užitečných informací, seznámit je s různými nástroji a postupy sociální práce a svým obsahem by měli přispět k získání jejich uceleného pohledu na tuto specifickou oblast péče. Jeho dalším cílem je zvýšení povědomí odborné i laické veřejnosti jak o pozitivních přínosech, tak o negativních dopadech neformální péče na pečující osoby a zároveň poukázat na jejich nedostatečné docenění ze strany společnosti a státu. Projekt by také mohl podpořit vznik komunity neformálních pečovatelů a dalších zainteresovaných osob, kde by se i po skončení projektu mohli navzájem podporovat a vyměňovat své osobní zkušenosti.

Cíle projektu splňují techniku SMART, což je analytická technika pro navrhování zejména specifických cílů v řízení a plánování. Slovo SMART se skládá z počátečních písmen anglických názvů vlastností cílů.

**S – Specific –** cíl by měl být specifický, konkrétní a jasně definovaný.

**M –** **Measurable –** cíl by měl být měřitelný, což je důležité pro jasné dokázání, že cíle bylo dosaženo.

**A –** **Achievable –** stanovení dosažitelných a realistických cílů

**R –** **Realistic –** cíl by měl být relevantní a realistický

**T –** **Time Specific –** cíl by měl být časově specifický, s jasným termínem a jeho plnění by mělo být v čase sledovatelné. (Management Mania, 2019 [online])

Výhodou cílů tvořených podle této techniky je srozumitelnost, zaměření a motivace, která je potřebná k jejich dosažení. SMART technika také může zlepšit schopnost dosáhnout vytčených cílů tím, že povzbudí samotnou definici cílů a stanovení dat nezbytných k jejich dokončení. Někteří se však domnívají, že SMART nefunguje dobře pro dlouhodobé cíle, protože postrádá flexibilitu nebo že může potlačit kreativitu. (Mind Tools, 2016, [online])

Na základě této techniky jsem vytvořila návrh projektu s názvem **Podpora neformálních pečujících,** jehož cíle jsou tvořeny právě podle kritérií SMART.

**Specific:** Zrealizovat sérii 6 přednášek na téma neformální péče o seniory s demencí pro neformální pečující, studenty, sociální a zdravotní pracovníky a veřejnost na Vyšší odborné škole Caritas v Olomouci v průběhu dvou semestrů a poskytnout jim informace, které pomohou lépe porozumět této problematice.

**Measurable:** Dosáhnout alespoň 125 účastníků na celkovém počtu 6 přednášek, evidovat účast, pomocí dotazníků a rozhovorů dostat zpětnou vazbu od zúčastněných. Na konci projektu bude provedeno celkové hodnocení úspěšnosti projektu na základě získaných dat a zpětné vazby od účastníků.

**Achievable:** Spolupracovat se sociálním pracovníkem vybraného domova pro seniory (např. SeneCura), se zdravotním pracovníkem v oblasti domácí a hospicové péče, který se zúčastní alespoň dvou přednášek (v každém semestru jednou) a s VOŠ Caritas v Olomouci.

**Realistic:** Projekt se zaměřuje na poskytnutí relevantních informací, které pomohou posluchačům lépe porozumět této problematice a zároveň podpoří ty, kteří se starají o seniory s demencí.

**Time Specific:** Realizovat sérii 6 přednášek v průběhu dvou semestrů, konkrétně únor-květen 2024 a září-prosinec 2024. Každá přednáška by trvala dvě hodiny.

## Popis cílových skupin

Vymezení cílových skupin je důležité, neboť přispívá k tomu, aby se projektový tým lépe zaměřil na specifické potřeby a zájmy konkrétních osob a umožňuje přizpůsobit program a aktivity projektu tak, aby byly co nejefektivnější. Dále jim usnadňuje plánování a řízení propagačních aktivit, jež mají za cíl oslovit co největší počet zájemců. Při správném vymezení cílové skupiny se zvyšuje pravděpodobnost účinnosti projektu v plnění jeho cílů. V této kapitole tedy vymezím přímé a nepřímé cílové skupiny.

**Přímé cílové skupiny**

Tato skupina je zastoupena neformálními pečujícími z řad rodinných příslušníků či přátel seniorů, studenty a vyučujícími. Rodinnými příslušníky rozumíme ty, kteří jsou se seniory propojeni rodinnými vazbami, jako například manžel/ka, děti, vnoučata, sourozenci a další příbuzní. Studenti mohou být z různých oborů, jako je například sociální práce, zdravotnictví nebo psychologie. Vzhledem k tomu, že přednášky budou probíhat na VOŠ Caritas, lze předpokládat, že největší skupinu budou tvořit právě studenti oboru sociální nebo sociální a humanitární práce. Vyučující mohou svojí účastí na přednáškách být velkým přínosem tohoto projektu, protože by k prezentovaným tématům přispěli svými odbornými znalostmi v oblasti péče o seniory s demencí. Také by mohli pomoci s přípravou a obsahem programu přednášek a s motivací studentů k účasti na tomto projektu.

Sociální pracovníci jsou další důležitou cílovou skupinou, jelikož péče o seniory s demencí je často běžnou náplní jejich práce a hraje tak významnou roli při pomoci a podpoře neformálních pečujících. Tento projekt by tak mohl v rámci spolupráce sociálního pracovníka s pečujícím zdokonalit kvalitu poskytované péče a podpořit celkové zlepšení systému péče o seniory.

Další přímou cílovou skupinu tohoto projektu tvoří pracovníci v oboru zdravotnictví, kteří bývají v častém kontaktu s pacienty s demencí i s jejich neformálními pečovateli. Výstup tohoto projektu by mohl přispět k lepší spolupráci mezi zdravotníky, sociálními pracovníky a neformálními pečovateli, dále ke zkvalitnění péče o seniory a v neposlední řadě k větší podpoře samotných neformálních pečovatelů.

**Nepřímé cílové skupiny**

Významnou nepřímou skupinou jsou tvůrci politik, jelikož ti prostřednictvím platné legislativy ovlivňují způsob fungování a financování služeb pro seniory s demencí a jejich pečovatele. Projekt by jim mohl poskytnout důležité poznatky dané problematiky zejména z pohledu neformálních pečovatelů, které by následně mohly zohlednit při tvorbě politik.

Do další nepřímé skupiny bych zařadila také širokou veřejnost a média. Díky tomuto projektu by mohlo dojít ke zvýšení povědomí o neformálních pečujících, seniorech s demencí a všech, kterých se tato oblast nějakým způsobem dotýká. Média mají obrovskou možnost svým dosahem každodenně oslovit a předat informace co nejširšímu publiku, ovlivnit mínění široké veřejnosti, přitáhnout k této problematice více pozornosti a zvýšit tak povědomí o její důležitosti.

## Klíčové aktivity

**Navázání spolupráce**

První klíčovou aktivitou bude navázání spolupráce mezi VOŠ Caritas v Olomouci, sociálním pracovníkem z domova pro seniory a s zdravotním pracovníkem v oblasti domácí a hospicové péče. Tato aktivita bude zahrnovat následující kroky:

1. Kontaktní schůzka s vedením VOŠ Caritas, na které budou představeny informace o projektu. Následně, po případném schválení, by byla stanovena pravidla a upřesněny detaily vzájemné spolupráce, které by se týkaly například poskytnutí učebny, technického vybavení a rozvrhu přednášek. Poté bude zajištěno pravidelné informování VOŠ o průběhu projektu.
2. Identifikace vhodného sociálního pracovníka a odborníka v péči o seniory s demencí. Oslovení sociálních pracovníků by mohlo proběhnout například v Senior Centru SeneCura v Olomouci, které nabízí služby určené přímo klientům trpícím Alzheimerovou chorobou či jinou formou demence. Zdravotník specializovaný na domácí a hospicovou péči by mohl být osloven například v Charitě v Olomouci.
3. Oslovení odborníka, představení záměrů a cílů projektu a navázaní spolupráce.
4. Zajištění materiálních prostředků a pomůcek sloužících k dosažení vzdělávacích cílů, jako jsou například učebnice, video záznamy, technické vybavení apod.
5. Zajištění finančních prostředků potřebných pro finanční ohodnocení odborníka a cestovních nebo materiálních nákladů.

Navázání partnerství by mělo proběhnout alespoň 2 měsíce před samotným zahájením projektu a před jeho realizací by měla být také sepsána dohoda o vzájemné spolupráci, v níž by byla jasně definována práva a povinnosti všech zúčastněných, cíl spolupráce a případné finanční ohodnocení.

**Zpracování obsahu přednášek**

Kvalitu a efektivitu přednášek ovlivňuje zejména jejich obsah. Ten by mohl být vypracován ve spolupráci s již domluveným sociálním a zdravotním pracovníkem se zaměřením na péči o seniory s demencí, s jejichž přispěním by byl zajištěn relevantní obsah jednotlivých přednášek. Každá přednáška by byla zaměřena na jiné téma a pokud by měli úspěch, mohly by být opakovány pravidelně i v budoucnu.

 Prvním krokem tak bude sestavení seznamu konkrétních témat, které jsou pro neformální péči relevantní za pomoci profesionálů, kteří mají v dané problematice potřebné znalosti a zkušenosti.

Z Brožury pro neformální pečující, která je součástí Edukačního programu pro neformální pečující v projektu ČAPS, vyplývají jako hlavní témata určená neformálním pečujícím následující:

1. **Přednáška:** Rady sociální I. – sociální služby, sdílená péče, dávky sociálního zabezpečení pro osoby se zdravotním postižením.
2. **Přednáška:** Rady sociální II. – dávky státní sociální podpory, nadace (u kterých nadačních fondů lze požádat o finanční pomoc), svéprávnost seniora.
3. **Přednáška:** Rady pečovatelské I. – Vybavení a úprava domácnosti, hygienická péče, péče o výživu a hydrataci, péče o vyprazdňování.
4. **Přednáška:** Rady pečovatelské II. – Pohybová aktivita, polohování, bolest, spánek.
5. **Přednáška:** Rady pečovatelské III. – Alzheimerova nemoc, specifika poskytování péče, komunikace se seniory s demencí, péče o umírající.
6. **Přednáška:** Rady pečovatelské IV. – Jak zvládnout dlouhodobé pečování, rizika a prevence syndromu vyhoření a význam sebepéče. (Hromádková, Priehodová, 2017, [online])

Po stanovení vybraných témat bude následovat vytvoření prezentace nebo jiných vizuálních pomůcek vhodných pro představení obsahu.

**Prostory a technické zajištění projektu**

Pro zajištění úspěšného projektu je samozřejmě důležité zvolit prostor s adekvátním vnitřním uspořádáním a vybavením, ve kterém se budou všichni účastnící cítit komfortně. Je důležité zvážit kapacitu učebny, dostupnost technického vybavení, případně možnost stravování a parkování v blízkém okolí.

 Po výběru vhodné učebny bude nutné dohodnout s vedením školy konkrétní termíny tak, aby vyhovovaly potřebám projektu a zároveň nenarušily školní výuku. Pokud bude třeba, je důležité projednat možnosti úprav učebny podle potřeb (zajistit dostatek míst k sezení, stolů, vhodného osvětlení apod.).

 Co se týče zajištění technického vybavení, škola by mohla poskytnout projektor, který umožní prezentaci a dále výpočetní techniku, která je součástí všech učeben. Účastníci by měli možnost občerstvení v kavárně, která se ve škole nachází a kde by si mohli dopřát kávu nebo nějaký zákusek. V blízkém okolí lze také parkovat, což je však ve všední den do 18:00 zpoplatněno.

**Propagace**

K zajištění co největšího počtu účastníků a šíření informací je propagace projektu další klíčovou aktivitou.

Prvním krokem bude zvolení vhodného způsobu propagace, která by co nejvíce oslovila cílovou skupinu. Jednou z možností je propagace prostřednictvím tištěných materiálů, jako jsou letáky, noviny nebo časopisy. Letáky by mohly být distribuovány například na městských a obecních úřadech, v místních knihovnách, centrech pro seniory, domovech důchodců, nemocnicích, kavárnách atd. Na jejich tvorbě by se mohl podílet marketingový specialista. S využitím různých grafických programů a aplikací, např.  Adobe Illustrator, Canva nebo Word, by mělo být dosaženo toho, aby jejich výsledná podoba byla přitažlivá pro cílovou skupinu, kterou je třeba oslovit. Letáky my měly být výstižné, snadno čitelné a měly by obsahovat název projektu, místo a termíny jeho konání, kontakt na organizátora apod. V tisku by pak bylo třeba zadat inzerci, případně jej oslovit s prosbou o zveřejnění informací o plánovaných přednáškách nějakou jinou formou, např. prostřednictvím rozhovoru

**Realizace projektu**

Základem pro úspěšnou realizaci projektu je detailní plánování a organizace všech jednotlivých kroků.

Před samotnou přednáškou bude nezbytné připravit a zkontrolovat veškeré technické zařízení, jako je počítač, projektor a reproduktory. Organizátor by se měl také připravit na možné neočekáváné situace, v podobě technických potíží či náhlé absence externího odborníka. V takovém případě by měl mít organizátor zajištěn alternativní plán. Dále bude nutné připravit učebnu tak, aby poskytovala dostatek míst pro účastníky, zajistit správné osvětlení a větrání, aby bylo v místnosti příjemně.

Během přednášky bude organizátor zodpovědný za její celkový průběh a za dodržení časového a obsahového harmonogramu. Účastníci obdrží docházkový list a na konci krátký dotazník, který by měl obsahovat otázky týkající se kvality a přínosu přednášky, včetně návrhů na její vylepšení, což organizátorovi poskytne zpětnou vazbu. Po skončení přednášky bude posluchačům poskytnut prostor k diskusi a zodpovězení případných dotazů.

**Zpětná vazba**

Při plánování tvorby dotazníků je důležité zvolit správnou formulaci jednotlivých otázek a zároveň stanovit, co by mělo být hodnoceno. Jak jsem již zmínila v předchozí klíčové aktivitě, otázky by se měly zaměřit na kvalitu a přínos přednášek a prostřednictvím dotazníků by měly účastníci možnost ohodnotit přednášejícího, popsat, co se jim líbilo, co naopak nikoli a také by mohli předložit vlastní návrhy na vylepšení přednášek. K získání co nejupřímnějších odpovědí by dotazníky byly anonymní a účastníci by tak nemuseli mít obavy, že budou na základě svých osobních názorů souzeni ostatními. Přesto je dle mého názoru nejlepší ponechat posluchačům možnost se rozhodnout, zda v anonymitě chtějí zůstat či nikoli.

Podstatné je pak zpracování získané zpětné vazby. Po shromáždění vyplněných dotazníků organizátor zanalyzuje a vyhodnotí data a na základě výsledků by následně mohly být navrženy změny a možnosti zlepšení budoucích přednášek.

Návrh na dotazníkové otázky:

1. Jak byste ohodnotil/a obsah přednášky?
2. Byla prezentace srozumitelná?
3. Byl dostatek prostoru na otázky a diskusi?
4. Co Vás přimělo zúčastnit se této přednášky?
5. Máte osobní zkušenost s neformální péčí?
6. Kde jste se dozvěděl/a o této přednášce?
7. Jak moc pro Vás byla přednáška přínosná? Dozvěděl/a jste se něco nového?
8. Máte nějaké návrhy na vylepšení přednášek do budoucna?
9. Plánujete se zúčastnit další přednášky?

Odpovědi na tyto otázky mohou pomoci získat ucelený pohled na to, jak se účastníci na přednášce cítili a organizátorovi by také mohly přinést zjištění, zda se zúčastnění plánují dostavit na příští přednášku.

Pro poskytnutí specifických odpovědí na otázky a pro snadnější srovnání odpovědí slouží uzavřené otázky. Otevřené otázky na druhou stranu účastníkům umožňují více svobody v odpovědích, které jsou pak detailnější. Je proto vhodné dotazníky sestavit pomocí obou typů otázek, aby bylo možné získat co nejvíce relevantních výsledků.

Vyplněné dotazníky je žádoucí uchovávat. Za zvážení také stojí nějaké statistické zpracování dat formou grafů, tabulek apod.

**Reflektování úspěšnosti**

Po každé přednášce a po dokončení celého projektu by měla následovat reflexe. Při každé reflexi by bylo hodnoceno splnění cílů, dodržení rozpočtu, harmonogramu a spokojenost účastníků s přednáškami.

V reflektování úspěšnosti projektu by se také měly posoudit tyto aspekty:

* Zhodnocení finančních nákladů
* Zhodnocení spolupráce se spolupracovníky projektu
* Zhodnocení efektivity propagačních materiálů
* Zhodnocení splnění cílů

Shrnutí zjištění z reflexe úspěšnosti projektu by mělo být součástí závěrečné zprávy, která by rovněž obsahovala výstupy projektu, například analýzu potřeb pečujících, zhodnocení stavu sociálních služeb v Olomouckém kraji s doporučením pro rozvoj jejich kvality atd.

V případě úspěšnosti by projekt mohl být opakován pravidelně, v častějších intervalech a eventuálně by byl rozšířen o další témata. Přednášky by mohly probíhat nejen na VOŠ Caritas v Olomouci, ale i na dalších školách nebo institucích v regionu, aby byly dostupné pro co největší počet zájemců.

## Indikátory splnění klíčových aktivit

K nejdůležitějším indikátorům úspěšnosti záměru projektu patří dosažení zvýšení povědomí neformálních pečujících o možnostech jejich podpory, zesílení zájmu o danou problematiku a zlepšení vnímání neformálních pečujících širokou veřejností, které by přispělo k většímu zapojení lidí do projektu a k vytvoření podpůrné komunity pro pečující.

Z pohledu klíčových aktivit se jedná o tyto indikátory:

**Navázání spolupráce**

Indikátorem splnění této klíčové aktivity je množství navázaných spoluprací se sociálním pracovníkem a zdravotníkem specializovaným na domácí a hospicovou péči. Je posouzena kvalita této spolupráce a její úspěšnost lze vyhodnotit na základě vyplněných dotazníků nebo rozhovorů s účastníky přednášek.

**Zpracování obsahu přednášek**

Hodnotí se kvalita obsahu přednášek a jejich srozumitelnost, opět na základě vyplněných dotazníků nebo jiné formy zpětné vazby od účastníků přednášek. Dále je hodnocena spolupráce na tvorbě přednášek s těmi, kteří se na projektu podílí a relevance probíraných témat.

**Prostory pro realizaci projektu**

Úspěšnost splnění této aktivity může být hodnocena na základě toho, že prostor splňoval potřeby projektu a zároveň byl přístupný a komfortní pro účastníky. Důležitým faktorem je zde tedy dostačující kapacita učebny a dostupnost technického vybavení.

**Propagace**

Ukazatel úspěšnosti propagace je posuzován podle počtu účastníků přednášek. Konkrétní počet zúčastněných bude dohledatelný díky evidenci docházky, která bude prováděna na každé přednášce. Na základě porovnání množství vytvořených letáků a počtu odebraných letáků (např. v nemocnici), lze zjistit, lidí bylo projektem osloveno. Další možností, jak zjistit úspěšnost propagace, je zpětná vazba od účastníků, kdy uvedou, jakým způsobem se o projektu dozvěděli.

**Realizace projektu**

Úspěšnost realizace projektu lze vyhodnotit opět na základě počtu zúčastněných a jejich spokojenosti s přednáškami. Dále je důležité provedení porovnání plánovaných a skutečně zrealizovaných aktivit projektu. Pokud jsou naplánované aktivity uskutečněny včas a efektivně, lze realizaci projektu považovat za úspěšnou. Důležitou roli hraje opět zpětná vazba od partnerů projektu a od účastníků přednášek.

**Zpětná vazba**

Indikátorem splnění této aktivity je počet vyplněných dotazníků, na základě kterých bude možné posoudit úspěšnost projektu a spokojenost účastníků s přednáškami. Z obsahu vyplněných dotazníků pak lze zvážit případné rozšíření projektu.

**Reflektování úspěšnosti**

Vyhodnocení úspěšnosti projektu může vycházet jednak z celkové účasti na přednáškách a jednak ze zpětné vazby od účastníků a od partnerů projektu. Je také vhodné zaměřit se na to, zda bylo dosaženo stanovených cílů a zda byla úspěšná spolupráce s partnery projektu. Další indikátor, na který je potřeba se zaměřit je, zda byly finanční náklady projektu v souladu s plánem rozpočtu, zda byly všechny kroky projektu dokončené v souladu s harmonogramem, jaká byla kvalita spolupráce se sociálním pracovníkem a zdravotníkem a zda byly úspěšné propagační materiály.

## Provedení terénního průzkumu na potvrzení analýzy potřebnosti

Terénní průzkum slouží k ověření předpokladů a informací, které byly získány při analýze potřebnosti projektu. Cílem tohoto průzkumu vytěžit co nejvíce relevantních informací o místních podmínkách, potřebách, očekáváních a přáních potencionálních účastníků projektu. V rámci tohoto projektu by se jednalo především o posouzení kvality informovanosti neformálních pečujících a o to, na jaké úrovni je v místě průzkumu povědomí o neformální péči.

Prvním důležitým krokem je stanovení cílů terénního výzkumu a výběr vhodných výzkumných otázek souvisejících s analýzou potřeb neformálních pečujících. Otázky by měly být specifikovány tak, aby umožnily sběr relevantních informací k dosažení požadovaných výstupů a mohly by vypadat následovně:

* Jaké jsou hlavní potřeby a problémy, se kterými se během poskytování neformální péče setkáváte?
* Jaké jsou hlavní zdroje informací o neformální péči, ze kterých čerpáte?
* Existují podle Vás možnosti, jak zlepšit informovanost a podporu neformálních pečujících a pokud ano, jaké?
* Jaká je podle Vás úroveň povědomí o neformálních pečujících v Olomouckém kraji?

Důležité je zajištění cílové skupiny, což jsou v tomto případě neformální pečující, rodinní příslušníci a blízcí, sociální a zdravotní pracovníci, studenti a další relevantní skupiny. Všichni účastníci musí být informováni o záměru průzkumu a o tom, jak budou jejich odpovědi použity a zveřejněny. K získání co největšího množství informací může být využita kombinace metod dotazníkového šetření, rozhovorů a pozorování.

Průzkum bude probíhat v následujících fázích:

1. Provedení dotazníkového šetření, bude zaměřeno na zjištění informací a povědomí respondentů o neformální péči, o jejich zkušenostech s pečováním a o přístupu k informacím týkající se problematiky.
2. Provedení rozhovorů s vybranými respondenty z první fáze šetření. Cílem zde bude získat podrobnější informace o potřebách a přáních respondentů, jejich zkušenostech s péčí a o tom, jak by projekt mohl přispět ke zlepšení situace pečujících a ke zvýšení povědomí o problematice.
3. Při terénní návštěvě neformálních pečujících bude prováděno pozorování, jehož cílem je získat lepší představu o konkrétních problémech, s nimiž se během péče potýkají. Pozorování musí být prováděno s jejich souhlasem, s respektem k soukromí a s důrazem na dodržení etických zásad. V rámci terénního průzkumu by také mohly být posouzeny již existující formy podpory pečujících, jako jsou například konzultační centra, poradny, podpůrné skupiny atd. Cílem tohoto průzkumu je zjistit, jestli je poskytovaná podpora opravdu užitečná a kvalitní.

Po dokončení těchto fází bude následovat zpracování výsledků s cílem identifikovat klíčové problémy a příležitosti, jež by mohly vést ke zlepšení a zkvalitnění poskytování informací neformálním pečujícím a ke zvýšení povědomí o problematice. Výsledky budou zpracovány do zprávy, která bude prezentována členům projektového týmu a místním organizacím s cílem získat od nich zpětnou vazbu.

## Management rizik

Řízení rizik je opakující se sada navzájem provázaných činností a jejich cílem je řídit potencionální rizika, zejména omezit pravděpodobnosti jejich výskytu a snížit jejich negativní dopady na projekt. Vzhledem k tomu, že každý projekt může být vystaven nějakým rizikům, je důležité mít k dispozici plán managementu rizik, který může vypadat následovně:

1. **Identifikace rizik:** V tomto kroku by měly být identifikována možná rizika, která mohou ovlivnit úspěch projektu. Metodou, která zde může být použita je např. brainstorming.
2. **Analýza rizik:** Je vycházeno z již vytvořeného seznamu rizik. Je potřeba definovat pravděpodobnost jejich hrozby a stanovit závažnost negativního dopadu na projekt. Je vhodné provést kvalitativní analýzu, obsahující škálu pravděpodobnosti a míru dopadu, ze které následně vyjde hodnota daného rizika.
3. **Hodnocení rizik:** Tento krok je součástí předchozích postupů a je zde určováno, která rizika mají být ošetřena, která mohou být opomenuta a která naopak nelze akceptovat.
4. **Ošetření rizik:** Cílem této fáze je snížit celkovou hodnotu všech rizik na takovou úroveň, aby pravděpodobnost úspěšné realizace byla co největší.
5. **Monitorování a přezkoumání:** Po provedení výše zmíněných kroků je nutné rizika neustále sledovat, protože v průběhu realizace projektu může dojít ke změnám podmínek, které by mohly ovlivnit hodnotu pravděpodobnosti nebo velikosti dopadu některého z rizik. V takovém případě je nutné přepočítat aktuální hodnotu rizika a doplnit opatření. (PM Consulting, [online])

Jako možná rizika, která se mohou vyskytnout v rámci projektu, byly vybrány následující:

1. **Nedostatečná účast na přednáškách:** Jedním z hlavních rizik tohoto projektu je nedostatečná účast na přednáškách, která může mít dopad na celkovou úspěšnost projektu a je tedy nutné vytvořit strategie sloužící ke zmírnění tohoto rizika. Pravděpodobnost výskytu uvedeného rizika je hodnocena jako střední, jeho negativní dopad na projekt však jako vysoký, jelikož by významným způsobem ovlivnil celý projekt. Prevencí před touto hrozbou by bylo zvýšení informovanosti o přednáškách prostřednictvím propagačních materiálů, které budou obsahovat detailní informace jak o obsahu samostatné přednášky, tak o termínech a místě konání přednášky, nejlépe s obrázkem mapy a vyznačením konkrétního místa. Ošetřením rizika by bylo zvážení jiného způsobu propagace, případně možnosti uskutečnění on-line přednášek. Účast bude průběžně zaznamenávána a po každé přednášce bude provedeno dotazníkové šetření, pomocí kterého se získá zpětná vazba účastníků.
2. **Neúspěšná spolupráce s domluvenými stranami:** Neúspěšné navázaní spolupráce může nastat například z osobních důvodu či náhlé zdravotní indispozice externích odborníků. Důsledkem by mohlo být snížení úrovně kvality projektu nebo narušení budoucí spolupráce. Pravděpodobnost výskytu tohoto rizika je hodnocena jako střední a dopad na projekt jako vysoký. Prevencí je pravidelná komunikace s partnery, stanovení jasných cílů a uzavření smlouvy mezi všemi stranami. Ošetření rizika by pak bylo zajištěno konkrétními komunikačními kanály a případnou úpravou smluvních podmínek. Spolupráce s partnery bude pravidelně hodnocena organizátorem projektu a také samotnými účastníky přednášek, za účelem zjištění spokojenosti s těmito partnery.
3. **Technické problémy:** Technické problémy v podobě výpadku elektrického proudu, selhání počítače, projektoru atd., by mohly vést k časovým prodlevám během přednášky nebo dokonce k jejich zrušení. Pravděpodobnost výskytu technických problémů je hodnocena jako nízká a dopad jako střední. Pro minimalizaci tohoto rizika je vhodná pravidelná kontrola technického vybavení a v případě technických potíží, mít k dispozici náhradní materiál, ke kterému není potřeba počítač a projektor. Monitorování tohoto rizika bude zahrnovat pravidelnou kontrolu všech zařízení a v případě výskytu problému uplatnit náhradní plán.
4. **Neuspokojení potřeb zúčastněných:** Negativní dopad na projekt může mít také nesplnění očekávání účastníků, což může vést k nízké účasti nebo dokonce nulové účasti na přednáškách. Aby bylo toto riziko minimalizováno, je důležité plánovat obsah přednášek způsobem, který by co nejvíce zohlednil potřeby cílové skupiny. Proto je dobré zvážit interaktivní přednášky, díky nimž by došlo k přímému zapojení účastníků. Důležitá je dále zpětná vazba od účastníků, získaná z rozhovorů a dotazníků, které po každé přednášce posluchači obdrží. (samozřejmě v případě jejich souhlasu). Zpětná vazba bude průběžně sledována a na jejím základě bude měřena úspěšnost projektu.

## Výstupy a výsledky

Hlavním výstupem projektu bude samotný vzdělávací program, tedy přednášky, konané na VOŠ Caritas v Olomouci v průběhu dvou semestrů. Dalším výstupem pak bude úspěšné navázání spolupráce se zmíněnou VOŠ, sociálním pracovníkem a zdravotníkem v oboru domácí a hospicové péče. V neposlední řadě pak propagační materiály, materiály pro přednášky, podepsané smlouvy všech stran a zpětná vazba od účastníků prostřednictvím vyplněných dotazníků.

Výsledkem projektu by bylo zvýšení povědomí o neformální péči a o její důležitosti, a to vzhledem k dostupnosti přednášek pro širokou veřejnost. Projekt by také přispěl neformálním pečujícím k získání užitečných informací, seznámil by je s nástroji a postupy, které lze aplikovat během péče o jejich blízké, což by přispělo nejen ke zvýšení kvality poskytované péče, ale také k lepšímu vypořádávání se s možnými problémy spojenými s péčí.

Rodinným příslušníkům seniorů s demencí by projekt pomohl porozumět, jaké kognitivní, fyziologické a psychologické změny toto onemocnění provází a jaký celkový dopad mají na člověka, kterému je demence diagnostikována.

Studentům, kteří se zajímají o tuto problematiku by projekt poskytl jasnější pohled na tuto oblast péče. Zároveň by měli možnost prozkoumat tuto oblast a najít inspiraci pro možnou budoucí práci s touto cílovou skupinou v oblasti sociální práce.

Široká veřejnost by díky projektu měla větší povědomí o neformální péči, což by pozitivně ovlivnilo situaci současných pečujících, kteří by ve svém okolí mohli nalézt větší pochopení. Lepší informovanost by také mohla přispět k zatraktivnění péče v domácím prostředí a podpořila by osoby, které se rozhodují, jakým způsobem zajistit péči o svého blízkého.

Tento projekt by mohl přinést nejen získání potřebných informací, ale také podporu a novou komunitu lidí, kterých se neformální péče nějak týká. Vzájemná podpora a sdílení zkušeností může být pro pečující velmi cenná, protože tak mohou získat nové nápady a poznatky, které je samotné nemuseli napadnout. Celkově by tento projekt mohl zlepšit kvalitu života seniorů s demencí, jejich pečujících a rodinných příslušníků. Díky přednáškám by účastníci mohli získat nové informace o diagnóze a rizicích nemoci opečovávaného, jak lépe péči organizovat, jak se vyrovnávat s náročnými situacemi, které s sebou péče přináší, mohli by zjistit na jaké dávky mají pečující a opečovávané osoby nárok a jaké jsou možnosti využití sociálních a zdravotních služeb. Po absolvování přednášek by se tak pečující mohli cítit více sebevědomí ohledně poskytování péče a mohli by se seznámit s dalšími pečujícími se kterými by se vzájemně podporovali.

## Popis přidané hodnoty projektu

Přidanou hodnotou tohoto projektu je podpora komunity neformálních pečujících. Díky těmto přednáškám by pečující mohli vzájemně sdílet své osobní zkušenosti i po skončení projektu a navázat nová přátelství. Dalším výstupem by bylo zlepšení kvality života osob s demencí a jejich rodin, jelikož pečující získají komplexní informace, které povedou k zajištění co nejlepší péče.

V případě budoucího pokračování projektu by spolupráce se smluvenými stranami mohla přinést další zdroje informací a nová témata. To by přispělo ke zvýšení efektivnosti projektu a ke zvýšení pozitivního společenského dopadu. V budoucnosti by mohlo dojít k rozšíření spolupráce například s místními organizacemi, spolky, církevními skupinami apod.

Pokud bude projekt úspěšný, může napomoci k ovlivnění politických rozhodnutí a podpořit tak zlepšení podmínek pro neformální pečující na několika úrovních.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Logframe projektu | **Popis projektu(intervenční logika)** | **Objektivně ověřitelné ukazatele (indikátory)** | **Zdroje ověření ukazatelů** | **Předpoklady a rizika**(klíčové externí faktory ovlivňující průběh a úspěšnost projektu) |
| **Záměr** | Zvýšení povědomí o neformálních pečujících, kteří se starají o seniory s demencí a poskytnutí informací k tématu neformální péče.  | 1. Dosáhnout zvýšení povědomí neformálních pečujících o možnostech jejich podpory.
2. Zvýšení povědomí o neformální péči široké veřejnosti,
3. Dosáhnout zvýšeného zájmu o problematice.
 | 1. Pomocí průběžného hodnocení spokojenosti neformálních pečujících na základě rozhovorů a dotazníků zúčastněných.
2. Pomocí docházky zjistit, kolik se na přednášku dostavilo lidí z široké veřejnosti.
 | * Nedostatečná účast na přednáškách
* Nepodaří se navázat spolupráci se smluvenými stranami
* Technické problémy
* Neuspokojené potřeby zúčastněných
 |
| **Cíle** | Zrealizování 6 přednášek na téma neformální péče o seniory s demencí na Vyšší odborné škole Caritas v Olomouci, které budou dostupné pro neformální pečující, studenty, sociální a zdravotní pracovníky a všechny, kteří se o téma neformální péče zajímají. Zúčastnění alespoň 125 účastníků na celkovém počtu 6 přednášek. | * Pomocí samotného uskutečnění přednášek
* Alespoň 60 % účast na přednáškách
 | * Pomocí docházky a dotazníků.
 | * Zájem veřejnosti a neformálních pečujících o přednášky.
* Zajištění vhodných prostor
 |
| **Výstupy a výsledky** | * Zvýšené povědomí o neformálních pečujících širší veřejností
* Propagační materiály, materiály pro přednášky, smlouvy
* Zpětná vazba
* Počet přednášek
* Navázání spolupráce
 | * Alespoň 75 účastníků v průběhu všech 6 přednášek.
* Každý měsíc jedna přednáška
 | * Docházkový list a dotazníky
 | Předpoklady, které musí být splněny, aby výstupy projektu byly využity k naplnění cílů* Dostupnost a kvalita přednášek
* Propagace
* Zájem účastníků o problematiku
* Podpora a motivace účastníků
 |
| **Aktivity** | 1. Navázání spolupráce s VOŠ Caritas, sociálním pracovníkem a s odborníkem v oblasti domácí a hospicové péče
2. Zpracování obsahu přednášek
3. Najít vhodnou učebnu a zamluvit ji na dané termíny
4. Propagace přednášek
5. Realizace
6. Shromáždění zpětné vazby od účastníků pomocí dotazníků a rozhovorů.
7. Reflektování úspěšnosti projektu
 | **Prostředky*** Spolupráce se sociálním a zdravotním pracovníkem a jejich finanční ohodnocení
* Odborné znalosti problematiky
* Prostorové a technické vybavení učebny
* Vytvoření propagačních materiálů (letáky, článek v novinách)
* Zpracování dotazníků
 | **Rozpočet*** Náklady na zpracování obsahu přednášek – finanční ohodnocení přednášejících
* Marketingový specialista
* Tisk a distribuce letáků, článek v novinách
* Náklady spojené s tiskem dotazníků, materiály pro účastníky
 | * Pro realizaci projektu je nutné získat finanční prostředky (zpracování materiálů, finanční ohodnocení přednášejícího…)
* Navázání spolupráce se sociálním a zdravotním pracovníkem
* Vhodná učebna
* Kvalitní propagace
* Zajištění zpětné vazby
 |

## Ganttův diagram

Ganttův diagram je chronologický pruhový graf, pomocí kterého lze přehledně vizualizovat podrobnosti projektu. Je propojen se všemi fázemi projektu, které musí být dokončeny před zahájením dalšího kroku. Obsahuje informace o rozsahu, úkolech, úrovni úsilí (čas) na úkol, zdroje a milníky. (Microsoft, 2020, [online])

Obrázek : Časový harmonogram projektových aktivit

Diagram pro tento konkrétní projekt znázorňuje časové období od 4. července 2023 do 8. ledna 2025.

Projekt začne navázáním spolupráce, a to během 4. července 2023 – 4. září téhož roku. Následuje zvolení vhodných termínů a konkrétního místa konání, které proběhne v časovém období 5.-15. září 2023. Vypracování obsahu pro první tři přednášky bude zahájeno 18. září a předpokládaný konec je pak plánován na 25. října 2023. Propagaci projektu (prvním třem přednáškám) budou věnovány necelé tři měsíce, konkrétně od 30. října 2023 do 10. ledna 2024.

První přednáška bude realizovaná 15. února 2024. Druhá přednáška se bude konat 13. března 2024. Třetí (poslední přednáška zimního semestru) pak proběhne 18. dubna téhož roku. Po každém ukončení přednášky bude také shromážděna a vyhodnocena zpětná vazba.

1.-31. května proběhne evaluace zpětné vazby za uplynulé tři měsíce a následuje tříměsíční pauza projektu, během které bude vypracován obsah zbývajících třech přednášek – 1.6. – 12. 7. 2024. Současně s evaluací a přípravou obsahu, budou propagovány zbývající tří přednášky, konkrétně v období od 12. 6. 2024 – 20. 8. 2024.

Realizace čtvrté přednášky je plánována na 10. září 2024, pátá přednáška na 11. října téhož roku a šestá, poslední přednáška se uskuteční 6. listopadu 2024.

Od půlky listopadu do půlky prosince proběhne celková evaluace projektu a do 8. ledna 2025 bude sepsána závěrečná zpráva, kterou bude projekt zakončen.

## Rozpočet

Rozpočet je klíčovým prvkem pro úspěšnou realizaci projektu. V této kapitole tedy popíši potencionální náklady spojené s realizací projektu a způsoby, jakými mohou být tyto náklady financovány.

**Personální náklady:**

* Finanční ohodnocení pracovníka pečovatelské služby za vedení 6 přednášek: 6 x 2 000 Kč = 12 000 Kč
* Finanční ohodnocení zdravotního pracovníka za účast na dvou přednáškách: 2 x 2 000 Kč = 4 000 Kč
* Finanční ohodnocení sociálního a zdravotního pracovníka za pomoc s vypracováním obsahu: 8 000 Kč
* Marketingový specialista: 15 000 Kč

**Propagace projektu:**

* Tisk a distribuce 500 letáků: 1 500 Kč
* Článek v místních novinách: 37 350 Kč

**Místo konání:**

* Pronájem prostor: 0 Kč (spolupráce s VOŠ)
* Pronájem technického vybavení: 0 Kč (spolupráce s VOŠ)
* Materiály pro účastníky: 2 500 Kč

**Nepředvídané výdaje:**

* 4 650 Kč

**Celkové náklady projektu:** 85 000 Kč

**Finanční zdroje:**

* Státní granty: 40 000 Kč
* Dotace z kraje: 25 000 Kč
* Sponzorské dary: 20 000 Kč

**Celkové finanční prostředky:** 85 000 Kč

Na základě výše uvedených položek v rozpočtu personální náklady budou činit celkem 39 000 Kč, propagace projektu 38 850 Kč, materiály pro účastníky přibližně 2 500 Kč a nepředvídané výdaje 4 650 Kč. Finanční prostředky ve výši 85 000 Kč jsou určeny na financování projektu v období od 4. července 2023 do 8. ledna 2025, tedy po dobu jednoho a půl roku.

V případě, že z nějakého důvodu nedojde k využití všech finančních prostředků, bude s nimi naloženo v souladu se smlouvou o poskytnutí dotace.

# Závěr

Domnívám se, že téma neformální péče o seniory s demencí je velice aktuální a má práce potvrzuje potřebnost této formy péče a její jednoznačný význam nejen v oboru sociální práce. Zároveň poukazuje na problematické aspekty této oblasti, na které je třeba reagovat.

V rámci práce byly představeny a popsány klíčové teorie, přístupy a metody související s tématem. Pro danou problematiku bylo vybráno reformní paradigma, které se zaměřuje na to, jakým způsobem mohou společnost a vládní politika podpořit neformální pečující a zlepšit kvalitu péče, kterou svým blízkým poskytují. Jako metoda, kterou lze aplikovat při práci s neformálními pečujícími, byla vybrána komunitní práce, zabývající se aktivizací lidí a jejich podporou v rozvoji schopnosti osvojit si samostatné řešení problémů. Klíčovou metodou je také správný a efektivní poradenský přístup, jehož cílem je podpora při zvládání náročných situací, plynoucích z dlouhodobé péče o seniory s demencí. Jako další významná forma pomoci neformálním pečujícím byla zvolena podpůrná skupina, která pracuje se sdílením a předáváním zkušeností účastníků, kteří se vzájemně podporují a motivují, což napomáhá ke snižování jejich psychické a fyzické zátěže. V práci jsou také zmíněny některé programy ze zahraničí i z ČR, které cílí na podporu neformálních pečujících v oblasti jejich zdraví, informovanosti, vzdělání atd.

V kapitole věnované etickému hledisku jsem se zaměřila na absenci veřejných politik podporujících neformální pečující. Důsledkem této absence je skrytí neformálních pečujících za tradičními skupinami, což představuje velký problém zejména pro sociální pracovníky, pro něž nejsou rozpracovány postupy intervence zaměřené na tuto cílovou skupinu. Neexistují také podrobné metodiky práce, což jim pak, i přes jejich snahu pomoci pečujícím, ztěžuje možnost potřebnou pro podporu poskytovat. Pečující osoby se v samotném průběhu péče setkávají s různými etickými dilematy. Jedním z nich je například rozhodování o omezení svobody pohybu opečovávaného.

Další část této práce se zabývá tématem sociální politiky a legislativy. Popisuje aktuální stav podpory neformálních pečujících v ČR, dávky a služby, na které mají pečující nárok a zákony, vztahující se k dané problematice. Velký význam má především novelizace zákona o sociálních službách, která má v budoucnu zavést neformální pečující jako cílovou skupinu, čímž dojde ke zvýšení jejich podpory v mnoha ohledech.

V kapitole analýzy potřebnosti projektu byly identifikovány příčiny problému a dopady chybějícího ukotvení neformálních pečujících jako cílové skupiny sociální práce. Dále byly uvedeny příklady řešení problematiky v zahraničí a základní informace a specifika skupiny neformálních pečujících. Závěr první části práce je věnován popisu metody získání předložených dat, vyhodnocení výchozího stavu a specifikaci zainteresovaných stran – stakeholderů.

Druhá, poslední část této práce, navrhuje projekt sestavený pomocí metody SMART, jehož cílem je pomocí přednášek na VOŠ Caritas v Olomouci zvýšit povědomí o neformální péči a předat potřebné, kvalitní informace těm, kterých se neformální péče týká. Jsou zde popsány přímé a nepřímé cílové skupiny, klíčové aktivity zahrnující navázání spolupráce, zpracování obsahu přednášek, zajištění prostor, propagace, realizace samotného projektu, zpětná vazba a reflektování úspěšnosti. V další kapitole jsou popsány ukazatele splnění klíčových aktivit. Důležitou fází projektu je terénní průzkum, jehož cílem je na základě dotazníkového šetření, rozhovorů a pozorování získat co nejvíce relevantních informací o místních podmínkách neformálních pečujících, o potřebách a očekáváních potencionálních účastníků projektu. Management rizik tvoří další podstatnou fázi projektu, ve které jsou identifikovány, analyzovány, hodnoceny, ošetřeny a monitorovány jeho rizika. Výstupem projektu je především samotný vzdělávací program, navázání spolupráce, propagační materiály, podepsané smlouvy a zpětná vazba od všech účastníků. Výsledkem je pak zvýšení povědomí o neformální péči a informovanosti neformálních pečujících o možnostech jejich podpory. Přidanou hodnotou projektu je podpora vzniku komunity neformálních pečujících, zlepšení kvality života osob s demencí a možná budoucí spolupráce se smluvenými stranami. Pomocí Ganttova diagramu je vymezen harmonogram projektových aktivit a v poslední části je navržen potencionální rozpočet projektu.

# Bibliografie

ALFABET. 2019. *Co je neformální péče* [online]. Praha: Alfabet. [cit. 2023-04-10]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/co-je-neformalni-pece/>.

ALZHEIMER NADAČNÍ FOND. Nedatováno. *Poradna Alzheimer Point – Pro pečující.* [online]. [cit. 2023-02-24]. Dostupné z: <https://www.alzheimernf.cz/poradna-alzheimer-point>.

BAREŠ, P., TOMÁŠKOVÁ, V. 2013. *Individuální a společenské dopady využívání ústavních a komunitních služeb: Srovnání sociálních a ekonomických dopadů rozhodnutí o okruhu využívaných služeb ve vybraných modelových situacích*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. [online]. [cit. 2023-03-22]. Dostupné z: <http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-analyzy11.pdf>.

COFACE. 2017. *Study on the challenges and needs of family carers in Europe* [online]. [cit. 2023-03-24]. Brusel: Coface Families Europe, Dostupné z: <https://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/12/EN-Study-Final-version.pdf>.

ČASOPIS SOCIÁLNÍ PRÁCE. 2017. *Sociální práce a neformální péče.* [online]. [cit. 2023-03-12]. Praha: Časopis Sociální práce. Dostupné z: <https://www.socialniprace.cz/upload/file/SP_6_2017.pdf>.

ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST. Nedatováno. *Respitní péče*. [online]. [cit. 2023-03-15]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/respitni-pece>.

DEMENTIA. Nedatováno. *Naše mise* [online]. [cit. 2023-02-27]. Dostupné z: <https://www.dementia.cz/nase-mise>.

DOBIÁŠOVÁ, K., KOTRUSOVÁ, M. 2017. *Zasluhují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících v designu politiky dlouhodobé péče v ČR.* Brno: Masarykova univerzita.[online]. [cit. 2023-03-27]. Dostupné z: <https://euro.centre.org/downloads/detail/1745>.

DRAGOMIRECKÁ, E., a kol., 2020. *Ti, kteří se starají. Podpora neformální péče o seniory.* Univerzita Karlova. Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-459-8827-8.

DRAGOMIRECKÁ, E., KVIRENCOVÁ, A., JANEČKOVÁ, H. 2018*. Psychoedukace pro rodinné pečující o seniora s demencí.* Fórum sociální práce: Social work forum (Special issue), s. 35-48. [online]. [cit. 2023-03-27]. Dostupné z: <https://fsp.cuni.cz/storage/special_issue/FSP_2018_SI_Dragomirecka_Kvirencova_Janeckova_35-48.pdf>.

DUDOVÁ, R., 2013. *Kombinace práce a péče u osob pečujících o zdravotně postiženého člena rodiny.* In: Mosty: Časopis pro integraci, roč. 14, č. 1. [online]. [cit. 2023-03-17]. Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/images/PDF/MOSTY-casopis/2013_MOSTY_01.pdf>.

DUDOVÁ, R., 2015. *Problémy a otazníky o péči o seniory v ČR.* In: Seniorská politika v Jihomoravském a Trenčínském kraji. Brno: Společně, o.p.s. [online]. [cit. 2023-04-19]. Dostupné z: <https://www.spolecne.org/wp-content/uploads/2018/05/Seniorska-politika-v-JMK-a-Trencine_Dudova.pdf>.

FABIÁN, P. 2021. *Teorie a metody sociální práce*. Slezská univerzita v Opavě. [online]. [cit. 2023-03-6]. Dostupné z: <https://is.slu.cz/el/fvp/leto2022/UPPVID029/um/TMSP_2022_opora_-_ustavni_end.pdf>

FICOVÁ, K. 2019. *Program k zachování rodiny.* Absolventská práce. CARITAS – Vyšší odborná škola sociální Olomouc. [online]. [cit. 2023-04-19]. Dostupné z: <https://onedrive.live.com/view.aspx?resid=6FDB9016B00D6CFF!352&ithint=file%2cdocx&authkey=!APhEGi5YpH5td0I>

FRYČ, V., CHMELOVÁ, M., ADÁMKOVÁ P. 2021. *Neformální péče v teorii a praxi.* Sborník odborných statí. © Alfa Human Service, z. s. [online]. [cit. 2023-04-15]. Dostupné z: <https://www.alfahs.cz/wp-content/uploads/2021/02/Neformalni_pece_v_teorii_a_praxi_sbornik_final.pdf>

GEISSLER, H., FISCHEROVÁ, A., HOLEŇOVÁ, A., SOLNÁŘOVÁ, D., STAŇKOVÁ, N. 2019. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni? Příklady dobré praxe.* Projekt: „Podpora neformálních pečujících II“. [online]. [cit. 2023-04-20]. Dostupné z: <https://www.pecovatazit.cz/wp-content/uploads/2019/09/KA1.1_Jak-podporovat-pecujici-na-regionalni-a-lokalni-urovni.pdf>.

GEISSLER, H., HOLEŇOVÁ, A., HOROVÁ, T., JIRÁT, D., SOLNÁŘOVÁ, D., TOMÁŠKOVÁ, V., 2015. *Závěrečná zpráva z fokusních skupin*. Praha: Fond dalšího vzdělávání. [online]. [cit. 2023-04-15]. Dostupné z: <http://www.socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2015/11/3_Z%C3%A1v%C4%9Bre%C4%8Dn%C3%A1-zpr%C3%A1va-z-fokusn%C3%ADch-skupin.pdf>.

GEISSLER, H., HOLEŇOVÁ, A., HOROVÁ, T., JIRÁT, D., SOLNÁŘOVÁ, D., TOMÁŠKOVÁ, V., 2015. *Návrh politiky na podporu neformálních pečovatelů.* Praha: Fond dalšího vzdělávání. [online]. [cit. 2023-04-17]. Dostupné z: <https://www.socialnipolitika.cz/cs/wp-content/uploads/2015/06/5_N%C3%A1vrh-politiky-na-podporu-neform%C3%A1ln%C3%ADch-pe%C4%8Dovatel%C5%AF.pdf>.

GEISSLER, H., HOLEŇOVÁ, A., HOROVÁ, T., JIRÁT, D., SOLNÁŘOVÁ, D., SCHLANGER, J., TOMÁŠKOVÁ, V. 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR.* Projekt „Podpora neformálních pečovatelů“. [online]. [cit. 2023-04-14]. Dostupné z: [https://www.socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2015/11/1\_Výstupní-analytická-zpráva.pdf](https://www.socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2015/11/1_V%C3%BDstupn%C3%AD-analytick%C3%A1-zpr%C3%A1va.pdf)

GEISSLER, H., HOLEŇOVÁ, A., HOROVÁ, T., JIRÁT, D., SOLNÁŘOVÁ, D., SCHLANGER, J., TOMÁŠKOVÁ, V. 2015. *Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie.* Projekt „Podpora neformálních pečovatelů“. [online]. [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: [https://www.socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2015/11/4\_Komparativní-analýza.pdf](https://www.socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2015/11/4_Komparativn%C3%AD-anal%C3%BDza.pdf)

HANYŠOVÁ, H., KUZNÍKOVÁ, I. 2022 *Self-efficacy v kontextu zátěže neformálních pečovatelů.* Československá psychologie. s. 514-531. Dostupné z: <https://www.ceskoslovenskapsychologie.cz/clanek/self-efficacy-v-kontextu-zateze-neformalnich-pecovatelu-771>.

HEJZLAROVÁ, E. 2014. *„Neviditelní“ aktéři v policy analysis.* s. 110. [online]. [cit. 2023-03-12]. Dostupné z: <https://socstudia.fss.muni.cz/wp-content/uploads/sites/25/2016/03/Soci%C3%A1ln%C3%AD-studia-02_2014_Hejzlarov%C3%A1.pdf>.

HRADECKÉ DNY SOCIÁLNÍ PRÁCE. 2019. *O konferenci, 1. sekce – Kritická sociální práce jako nástroj podpory sociální změny.* [online] [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://usp-uhk.cz/2020/11/hradecke-dny-socialni-prace-2019/>.

HROMÁDKOVÁ, D., PRIEHODOVÁ, H. 2017. *Brožura pro neformální pečující.* Česká asociace pečovatelské služby, z. s. [online]. [cit. 2023-04-19]. Dostupné z: <https://www.caps-os.cz/download/brozura-pro-neformalni-pecujici/>.

KINKOR, M., 2003. *Komunitní práce*. In: MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce.* Praha: Portál. ISBN 80-7178-548-2. [online]. [cit. 2023-03-16]. Dostupné z: <https://www.wbl.sk/data/files/Socialna%20praca/Matousek%20O.%20a%20kol._%20Metody%20a%20rizeni%20socialni%20prace.pdf>.

KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, J., 2013. *Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob.* In Data a výzkum: SDA info 7(2)

KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K., HOŠŤÁLKOVÁ, J., 2013*. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR.* In: Fórum sociální politiky. č. 6. [online]. [cit. 2023-03-12]. Dostupné z: <http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf>

KREBS, V. a kol., 2015. *Sociální politika*. 6., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Wolters Kluwer, s. 18-20.

MANAGEMENT MANIA. *SMART (Specific, Measurable, Achievable, Realistic, Time Specific).* 2019. [online]. [cit. 20.04.2023]. Dostupné z: <https://managementmania.com/cs/smart>

MÁTL, O., MÁTLOVÁ, M., HOLMEROVÁ, I. 2016. *Zpráva o stavu demence 2016.* Česká alzheimerovská společnost. [online]. [cit. 2023-03-26]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/wp-content/uploads/2017/04/000480.pdf>

MATOUŠEK, O. a kol., 2003. *Metody a řízení sociální práce.* Praha: Portál, ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, O., 2011. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení.* Praha: Portál.

MENTEM, 2018. *Teorie motivace podle Maslowa.* [online]. [cit. 2023-04-22]. Dostupné z: <https://www.mentem.cz/teorie-motivace-podle-maslowa/>

MICROSOFT. *Základní průvodce Ganttovými diagramy.* 2020. [online]. [cit. 2023-04-27]. Dostupné z: <https://www.microsoft.com/cs-cz/microsoft-365/business-insights-ideas/resources/gantt-chart-guide>

MICHALÍK, J., 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1. [online]. [cit. 2023-04-02]. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/10356/54432>.

MINDTOOLS. *SMART Goals.* Nedatováno. [online]. [cit. 2023-04.22]. Dostupné z: <https://www.mindtools.com/a4wo118/smart-goals>

MPSV. 2015. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025.* s. 26. [online]. [cit, 2023-02-26]. Dostupné z: [Brozura\_NSR\_obalka.pdf (mpsv.cz)](https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf/)

MPSV. Nedatováno. *Služby – Příspěvek na péči.* [online]. [cit. 2023-03-14]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/sluzebni-zakonik?searchQuery=PPNP>

MZČR. 2021. *Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc 2020-2030.* [online]. [cit. 2023-03-27]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/dokumenty/narodni-akcni-plan-pro-alzheimerovu-nemoc-2020-2030_23023_5326_1.html>

NAVRÁTIL, P., 2001. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, Absolonova 35a. ISBN: 80-903070-0-0

NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. 2000. *Sociální práce s příslušníky menšinových skupin.* Fakulta sociálních studií, Brno. [online]. [cit. 2023-04-14]. Dostupné z: <https://is.jabok.cz/el/jabok/zima2020/S302/um/080404095539_Socialni_prace_s_prislusniky_mensinovych_skupin.pdf>

NOVOTNÁ, J., 2014. *Teorie sociální práce – skripta.* Vysoká škola polytechnická Jihlava. [online]. [cit. 2023-03-11] Dostupné z: <https://pdfslide.cz/documents/teorie-socialni-prace.html>

OPENAI, 2015. *ChatGPT: OpenAI.* [Online]. [cit. 2023-03-14]. Dostupné z: https://chat.openai.com/chat

PEETERS, J.M., VAN BEEK, A.P., MEERBELD, J.H. et al*.* 2010. *Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme*. BMC Nurs 9.

PM CONSULTING. *Řízení rizik projektu.* Nedatováno. [online]. [cit. 2023-04-26]. Dostupné z: <https://www.pmconsulting.cz/pm-wiki/rizeni-rizik-projektu/>

POPELKOVÁ, A. 2020. *Využití teorií a metod sociální práce při intervenci s nezletilými cizinci.* Absolventská práce. CARITAS – Vyšší odborná škola sociální Olomouc. [online]. [cit. 2023-03-17]. Dostupné z: <https://www.caritas-vos.cz/images/stories/dokumenty/Popelkova_Anna_AP.pdf>

PROKOPOVÁ, A. 2018. *Jak upravit domov člověka s demencí.* Česká alzheimerovská společnost. [online]. [cit. 2023-03-22]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/wp-content/uploads/2019/02/000586.pdf>

SCRIBBER. 2013. *Eclectic social work approach.* [online]. [cit. 2023-04-18]. Dostupné z: <https://scribber.com/eclectic-social-work-approach>

SEIKE, A., et al. 2021. *Efficacy of group‐based multi‐component psycho‐education for caregivers of people with dementia: A randomized controlled study.* Geriatrics & Gerontology International.

SOCIÁLNÍ NOVINKY. 2018, *Systematický přístup a jeho uplatnění v sociální práci se skupinou.* [online]. [cit. 2023-04-18]. Dostupné z: <https://www.socialninovinky.cz/systematicky-pristup-a-jeho-uplatneni-v-socialni-praci-se-skupinou/>

SOCIÁLNÍ PRÁCE. 2019. *Koncept zplnomocnění a participace v sociální práci.* [online]. [cit. 2023-04-17]. Dostupné z: <https://www.socialniprace.cz/koncept-zplnomocneni-a-participace-v-socialni-praci/>.

SOCIOLOGICKÁ ENCYKLOPEDIE. 2017. *Eklekticismus.* [online]. [cit. 2023-04-16]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Eklekticismus>.

ŠIMONÍK, P., 2015. *Podpora neformálních pečovatelů – závěrečná zpráva z výzkumu*. Praha: Fond dalšího vzdělávání. [online]. [cit. 2023-04-13]. Dostupné z: [http://www.socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2016/04/2\_Závěrečná-zpráva-z-dotazníkového-šetření-mezi-neformálními-pečovateli.pdf](http://www.socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2016/04/2_Z%C3%A1v%C4%9Bre%C4%8Dn%C3%A1-zpr%C3%A1va-z-dotazn%C3%ADkov%C3%A9ho-%C5%A1et%C5%99en%C3%AD-mezi-neform%C3%A1ln%C3%ADmi-pe%C4%8Dovateli.pdf).

VAN DER GEUGTEN, W., GOOSSENSEN, A. 2020. *Dignifying and unsignifying aspects of care for people with dementia: a narrative review*. Scand J Caring Sci. 34(4):818-838.

VOSÁHLOVÁ, A. 2019. *Dlouhodobá péče a neformální pečující o klienty.* Diplomová práce. [online]. [cit. 2023-04-24]. Diplomová práce. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/33162816>.

WHAT EUROPE DOES FOR ME. 2020. *EU v mém životě, Neformální pečovatelé.* [online]. [cit. 2023-03-05]. Dostupné z: <https://www.what-europe-does-for-me.eu/cs/portal/4/0/1/neformalni-pecovatele>

WÜBKER, A., ZWAKHALEN, S.M.G., CHALLIS, D. et al*.* 2015. *Costs of care for people with dementia just before and after nursing home placement: primary data from eight European countries.* Eur J Health Econ 16, 689–70

ZDRAVOTNICKÝ DENÍK. 2023. *Život doma. Novela zákona o sociálních službách má podpořit neformální pečující a nechat pobytová zařízení jako poslední možnost.* [online]. [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://zdravotnickydenik.cz/clanek/27699-zivot-doma-novela-zakona-o-socialnich-sluzbach-ma-podporit-neformalni-pecujici-a-nechat-pobytova-zarizeni-jako-posledni-moznost>.

# Seznam obrázků a tabulek

[Obrázek 1: Postupový diagram 16](https://d.docs.live.net/9b09e3c2e5ceff3c/Plocha/BP%20-%20Neform%C3%A1ln%C3%AD%20p%C3%A9%C4%8De%20o%20seniory%20s%20demenc%C3%AD%20se%20zam%C4%9B%C5%99en%C3%ADm%20na%20pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%AD%20osoby.%20Kate%C5%99ina%20Bayerov%C3%A1.docx#_Toc133783871)

[Obrázek 2: Časový harmonogram projektových aktivit 69](https://d.docs.live.net/9b09e3c2e5ceff3c/Plocha/BP%20-%20Neform%C3%A1ln%C3%AD%20p%C3%A9%C4%8De%20o%20seniory%20s%20demenc%C3%AD%20se%20zam%C4%9B%C5%99en%C3%ADm%20na%20pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%AD%20osoby.%20Kate%C5%99ina%20Bayerov%C3%A1.docx#_Toc133783872)

[Tabulka 1: 29](#_Toc133142770)

[Tabulka 2: 38](#_Toc133142771)

# Anotace

Téma neformální péče o seniory s demencí se stává stále více aktuálním, neboť v souvislosti s růstem stárnoucí populace roste počet lidí s Alzheimerovou chorobou nebo jinými typy demence. Z tohoto důvodu hraje neformální péče o seniory stále významnější roli. Pečující osoby čelí mnoha výzvám a náročným situacím, které na ně mohou mít negativní dopad v mnoha rovinách, a to zároveň ovlivňuje život osoby, o kterou je pečováno. Neformální péče, jež je poskytována rodinnými příslušníky a blízkými, je nezbytná, a je proto žádoucí, aby jí byla věnována větší pozornost.

V této kvalifikační práci je téma neformální péče o seniory s demencí zaměřeno na propojení tématu s teoriemi a přístupy sociální práce a navrhuje metody a techniky zaměřené na práci s touto cílovou skupinou. Je zde reflektováno etické hledisko tématu, ve kterém je zdůrazněna absence veřejných politik zaměřených na podporu neformálních pečujících a navrhuje řešení etického dilematu. Sociální politika a legislativa je rozebrána v samostatné kapitole, v níž je popsán aktuální stav v oblasti podpory neformálních pečujících v ČR, dávky a služby, na které mají pečující nárok, a zákony, vztahující se k této problematice.

V závěru první části je analyzována potřebnost projektu a jsou zmíněny příčiny problému a jeho možné dopady na cílovou skupinu. V této části jsou také uvedeny příklady řešení problematiky v zahraniční, základní informace o velikosti a specifikách cílové skupiny, popis metod získávání prezentovaných dat a vyhodnocení situace. Poslední část pak specifikuje zainteresované strany, které hrají nebo mohou hrát roli v této oblasti.

Druhá část této práce navrhuje projekt s využitím metody SMART, popisuje cílové skupiny, klíčové aktivity projektu, indikátory, výstupy a výsledky, management rizik, popis přidané hodnoty, logframe, Ganttův diagram a rozpočet.

**Klíčová slova:** neformální pečující, neformální péče, neformální péče o seniory s demencí, senior, demence, rodinný pečující, projekt

# Annotation

The topic of informal care for older people with dementia is becoming increasingly relevant as demographic data shows that there is a growing ageing population. For this reason, informal care for the elderly is playing an increasingly important role. Carers are facing many challenges and difficult situations that can impact them on many levels, and this also affects the life of the person being cared for. Informal care provided by family members and loved ones is essential and it is therefore desirable that more attention is paid to them.

In this qualifying thesis, the topic of informal care for older people with dementia is explored by linking the topic to social work theories and approaches and proposing methods and techniques to work with this target group. The ethical aspect of the topic is reflected upon, highlighting the absence of public policies aimed at supporting informal carers and proposing a solution to the ethical dilemma. Social policy and legislation is discussed in a separate chapter, which describes the current state of support for informal carers in the Czech Republic, the benefits and services to which carers are entitled, and the laws relating to this issue.

At the end of the first part, the need for the project is analyzed, where the causes of the problem and its possible impact on the target group are mentioned. This section also provides examples of solutions to the problem abroad, basic information on the size and specifics of the target group, a description of the methods of collecting the data presented and an evaluation of the situation. The last section then specifies the stakeholders who play or may play a role in this area.

The second part of thesis proposes a project using the SMART method, describes target groups, key project activities, indicators, outputs and results, risk management, description of added value, logframe, Gantt chart and finally the budget.

**Key words:** informal caregiver, informal care, informal caregiving for elderly with dementia, senior, dementia, family caregiver, project