



Spolufinancováno
Evropskou unií



PREZentační zpráva

PRŮZKUM POTŘEB NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH

Uskutečněno v rámci projektu Rozvoj regionálního partnerství v sociální oblasti na území obcí Královéhradeckého kraje III, reg.č. CZ.03.02.02/00/22_006/0000241.

Cíle

- Cílem průzkumu bylo zprostředkovat zadavateli nezávislé informace o **aktuální situaci a potřebách neformálních pečujících** v návaznosti na stávající situaci služeb (zejména zdravotních a sociálních) v Královéhradeckém kraji, legislativu a další související problematická témata.
- Průzkum mj. odpovídá na otázku, zda mají neformální pečovatelé dostatečnou podporu ze strany sociálních služeb, případně na ně navazujících aktivit.

Cílovými skupinami v rámci této aktivity byly:

- o Neformální pečující o seniory
- o Neformální pečující o osoby s autismem
- o Neformální pečující o osoby s duševním onemocněním
- o Neformální pečující o osoby se zdravotním postižením
- o Neformální pečující o děti se zdravotním znevýhodněním

- Výsledky průzkumu může zadavatel využít pro **cílenější nastavení aktivit**, témat pro setkávání v rámci síťování, pro tematické zacílení osvětové kampaně a jako podklad pro podporu neformálních pečujících.

Metodologie

Metodologické schéma

Výzkumné metody: kvalitativní (6 skupinových diskusí)

Technika sběru dat: Focus groups

Sběr kvalitativních dat: 12. 11. – 20. 11. 2024

Velikost vzorku: celkem 70 účastníků skupinových diskuzí



Analýza a syntéza všech poznatků – jejich interpretace a prezentace

Analytická část

Skupinové diskuze – Senioři

- **Skupinu v Hradci Králové 12.11.2024** - tvořilo celkem 12 participantů pečujících o osoby v seniorském věku s různým charakterem nepříznivé sociální situace.
- **Skupinu v Trutnově 19.11.2024** - tvořilo celkem 13 participantů pečujících o osoby v seniorském věku s různým charakterem nepříznivé sociální situace.

Pečující o Seniory Hradec Králové

Největší potíže při péči o osobu blízkou – Senioři (Hradec Králové)

Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu?

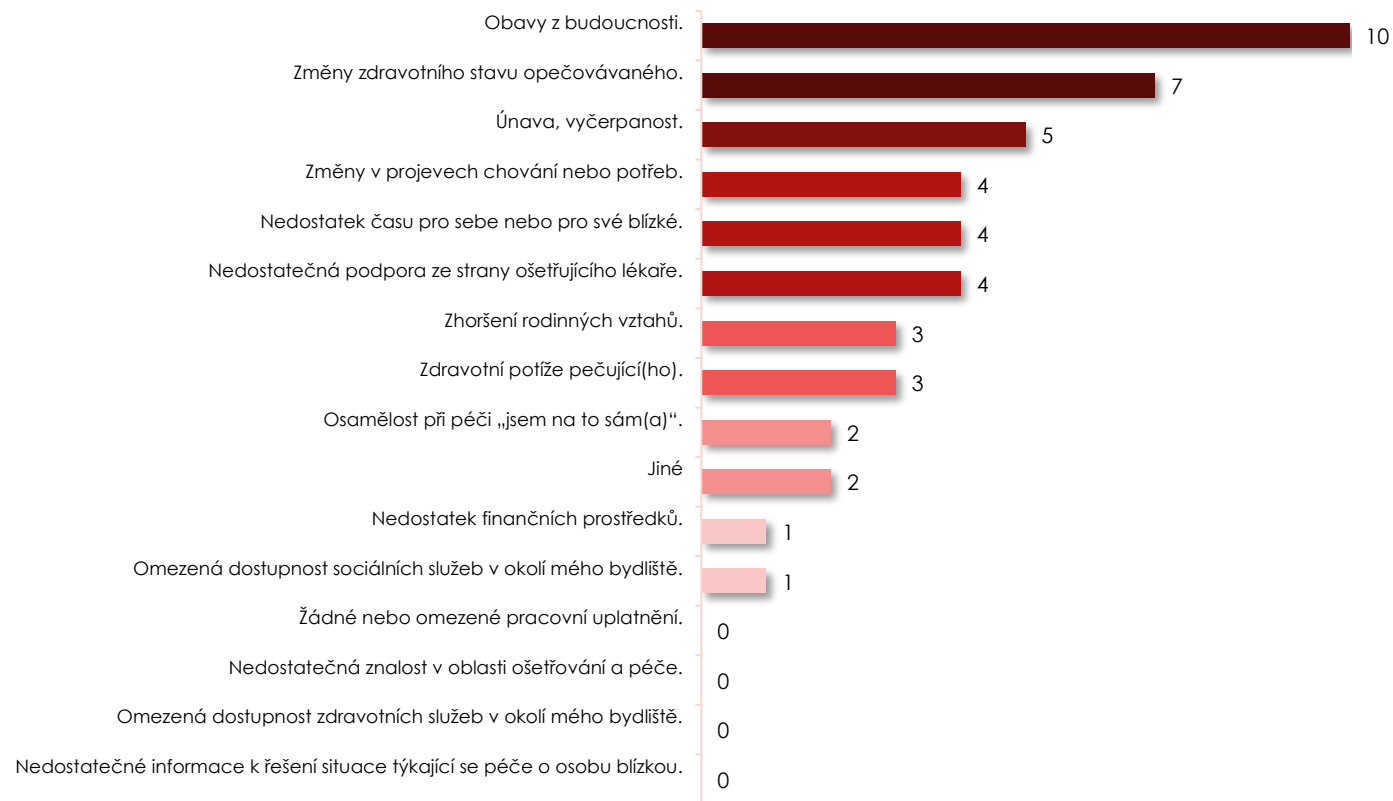


Graf: AUGUR Consulting s.r.o.

Pečující o Seniory Trutnov

Největší potíže při péči o osobu blízkou – Senioři (Trutnov)

Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu?

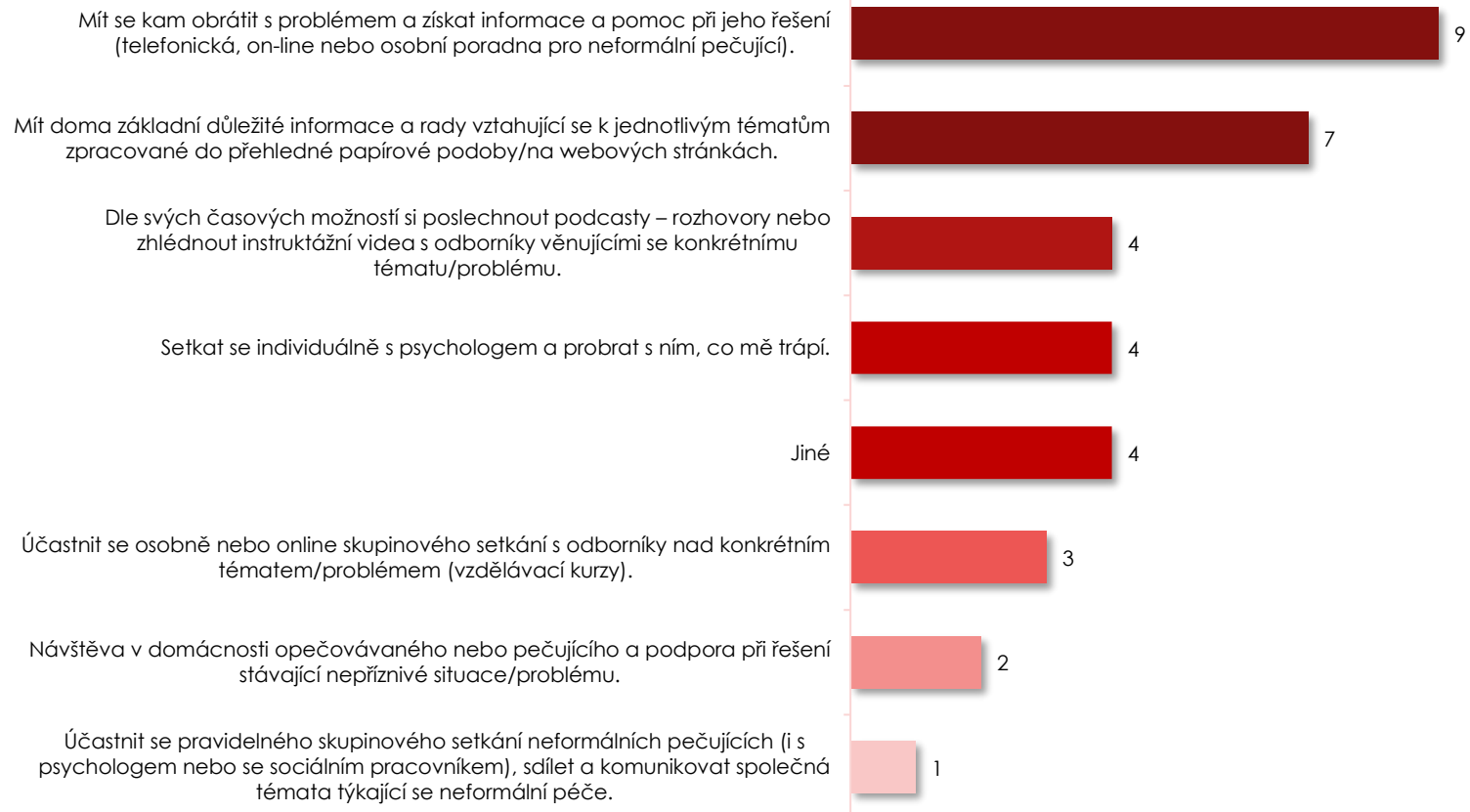


FG – Pečující o seniory, Trutnov – 2024. N=12, absolutní četnosti

Graf: AUGUR Consulting s.r.o.

Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu blízkou – Senioři (Hradec Králové)

Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život?

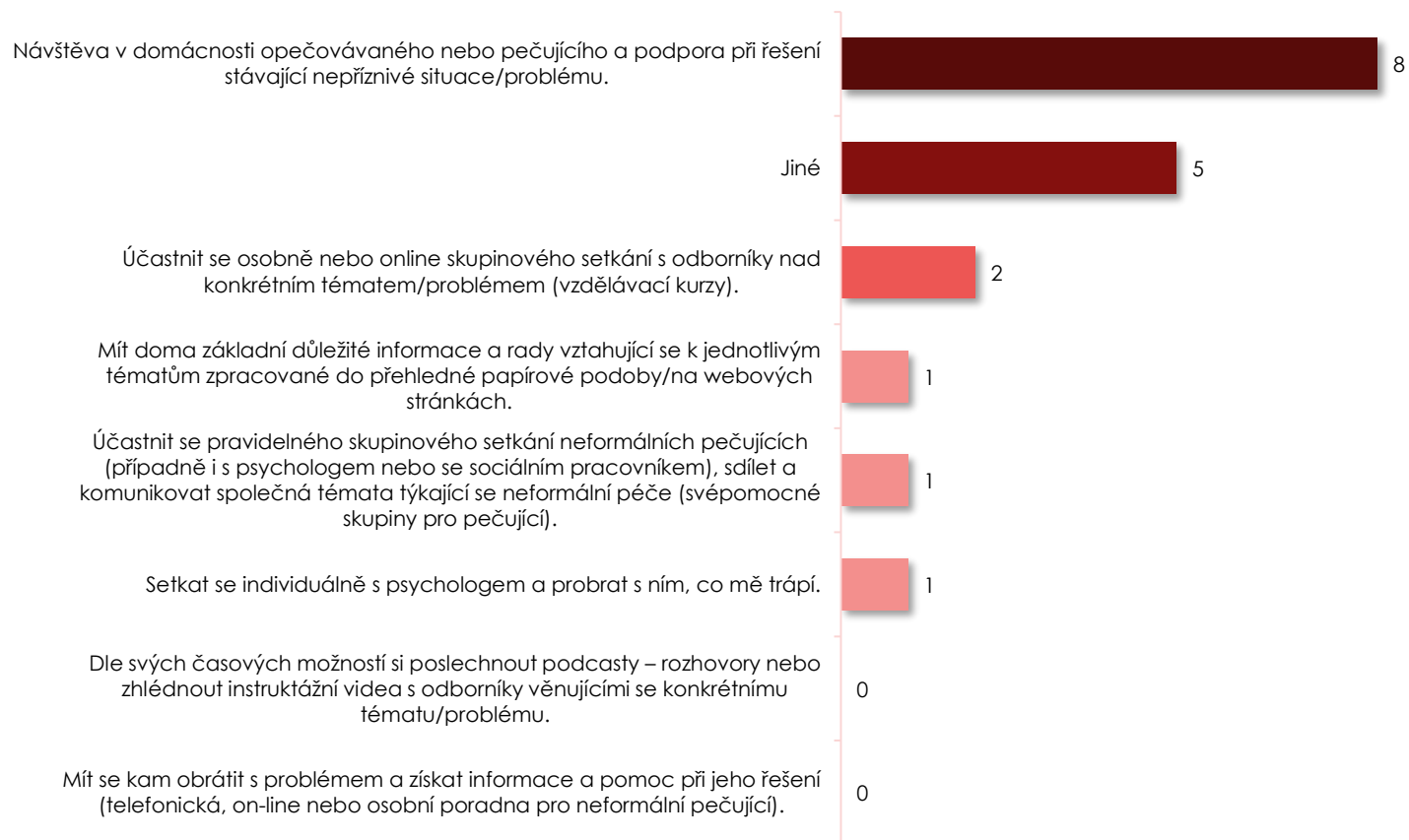


FG – Pečující o seniory, Hradec Králové – 2024. N=12, absolutní četnosti.

Graf: AUGUR Consulting s.r.o.

Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu blízkou - Senioři (Trutnov)

Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život?



FG – Pečující o seniory, Trutnov– 2024. N=13, absolutní četnosti.

Graf: AUGUR Consulting s.r.o.

Pečující o Seniory

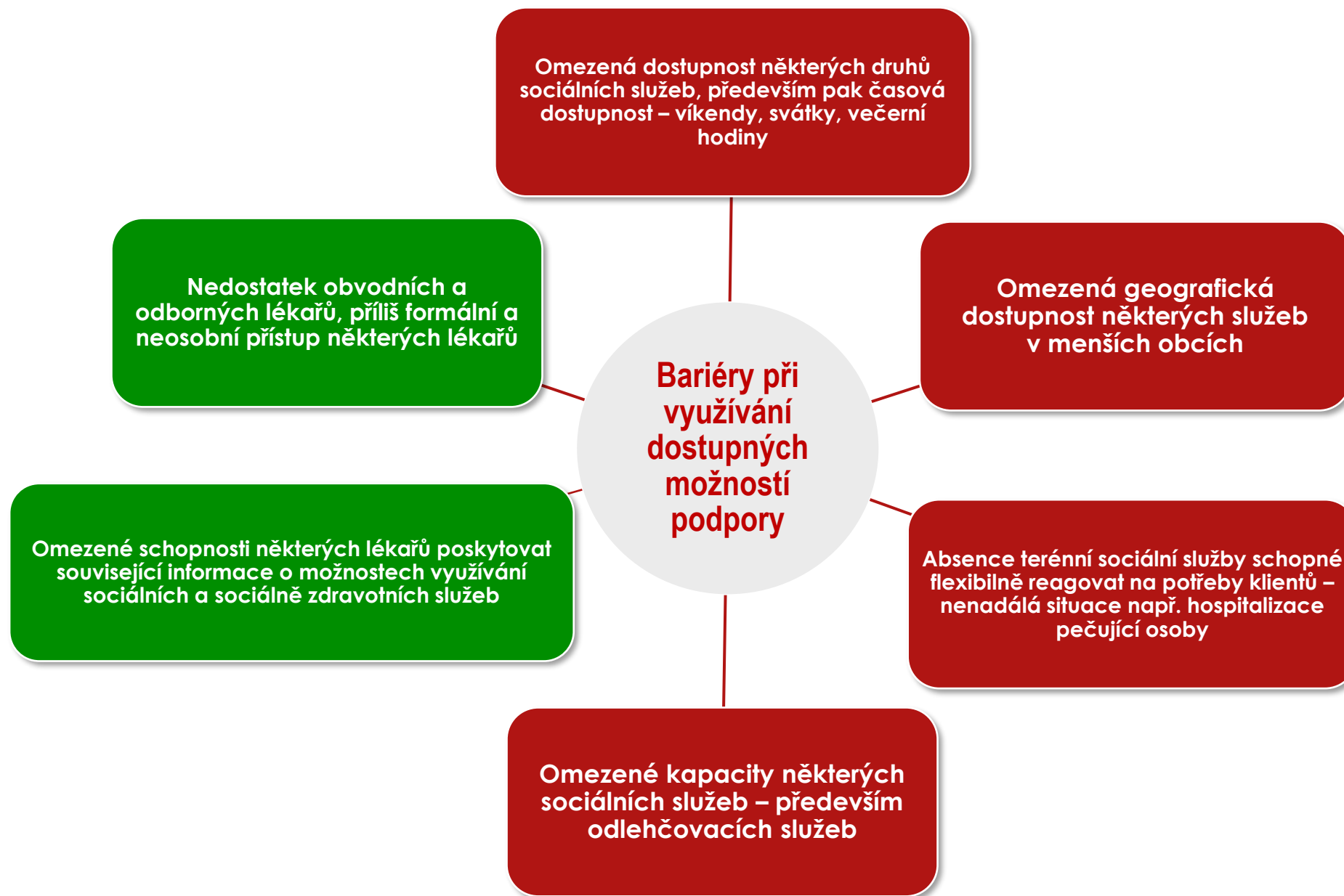
Omezená dostupnost některých sociálních služeb z pohledu participantů

- Geografická a časová nedostupnost některých terénních sociálních služeb, především pečovatelské služby. Bylo identifikováno v některých odlehlějších částech ORP Trutnov a menších obcích vzdálených od obcí III typu a Hradce Králové.
- Nedostupnost odlehčovacích pobytových služeb, dlouhé čekací doby na zařazení do pobytové odlehčovací služby a finanční nedostupnost pro některé pečující a osoby závislé na jejich péči.
- Absence flexibilních odlehčení a péče v momentu nepředvídatelné situace např. nemoci a hospitalizace pečující osoby.
- Omezená dostupnost pobytových služeb, především DS a DZR.

Další návazné oblasti

- Nižší ochota obvodních lékařů poskytovat péči v domácnostech osob závislých na péči.
- Dlouhé čekací doby na pomoc odborných lékařů.

Pečující o Seniory



Nedostupnost sociálních služeb – **senioři**

Související výroky

Flexibilní odlehčení

„Když se stane něco akutního, nečekaného. Tady **chybí nějaká flexibilní asistenční služba.**“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem.

„Jednou jsem byla **v zoufalé situaci a pomohla mi záchranka.** Zavolala jsem je, poprosila jsem je... Řekla jsem, že vím, že je obtěžuji, ale že bych potřebovala, aby mi pomohli, tak mamku odvezli a mě to zachránilo.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s kombinovaným postižením, 4. stupeň závislosti.

„Přesně, když třeba onemocníte, tak je problém. **Nesmíte onemocnět.** Mně už se to stalo. Najednou vakuum, **není, kdo by pečoval.**“ – Žena, 60-79 let, pečuje o manžela (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

Časová nedostupnost

„... když jsme zajišťovali tu pečovatelskou službu, tak byl problém, aby nám nabídli servis v rozsahu, jaký jsme požadovali. **Nedostatek pracovních sil, odmítali třeba víkendy** a podobně, v tomto se projevila ta nedostupnost.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s kombinovaným postižením, 3. stupeň závislosti.

„Spolupracujeme se sociální službou 10 let a **ani jeden víkend nám nechtějí poslat pečovatelky...**“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku s tělesným postižením, 3. stupeň závislosti

Geografická dostupnost

„Je to vidět hlavně na vesnicích, nikdo se k nim nedostane. Omezení se týká zejména terénních sociálních služeb. **Nemají kapacity a finanční stránka věci je limitující,** ta služba je drahá, ti klienti na to nemají často ani z toho příspěvku.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o manžela se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem.

- Žena, 45-59 let, pečující o babičku (81-90 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem upřesní, že z jejího pohledu se jedná o „vesnice Žďár, Hajnice, Olešnice, **takové ty menší vesničky, co jsou dál od těch větších měst.**“

Související výroky Senioři

”

”

”

”

Nedostatečná informovanost – senioři

Charakteristické výroky

Charakteristické výroky – Senioři

”

”

”

”

Nedostatečná informovanost

„Největší pomoc v tuhle chvíli by byla, kdyby byla **nějaká infolinka pro pečující.**“ – Žena, 45-59 let, pečuje o matku s Parkinsonovou chorobou, 4. stupeň závislosti.

„Já jsem vždycky začínala u obvodního lékaře a on mě poslal dál anebo jsem zavolala do nějaké odlehčovací služby, do nějakého domova důchodců, když jsem si nevěděla rady, ale v podstatě jste na to byla sama – **jste šťastná za každou informaci...**“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s kombinovaným postižením, 4. stupeň závislosti.

„Jak postupuje ta demence, tak člověk si uvědomuje, že plno věcí neví. **Neví, kam se obrátit, koho se zeptat, co dělat dál.** Teď když já ještě nemám navázaný vztah s tou pečovatelskou službou, tak vlastně mám pocit, že nevím, co mám dělat.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s mentálním postižením a zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

„Některé pečovatelky jsou takové, že řeknou: ‚Tohle by se mělo koupit‘, mě také poradili odlehčovací službu, nebo: ‚Kupte si tyhle madla.‘ Ne každý má štěstí na takového člověka... **Kdyby přišel někdo, kdo zhodnotí tu situaci a dokáže poradit...**“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s mentálním postižením a zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

„Když vám ho dají z nemocnice domů a vy potom **nevíte vůbec nic.** Opravdu by bylo třeba dobrý, že když už budete mít doma takového pacienta, nebo toho příbuzného, **aby prošel pečující nějakým školením,** protože vy nevíte vůbec nic.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem.

Zdravotnictví

„My máme problém v tom, že táta je ležák. Doktor nám vyjde vstříc, ale když je zdravotní problém, tak místo toho, aby přijel k nám domů, **tak musím zajistit sanitku. Dva chlapi, já musím jet také, aby ho pan doktor diagnostikoval.**“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti. Využívají služeb oblastní charity.

„My zrovna řešíme příspěvek o péči, měli jsme 3. stupeň, a on už rok leží, tak po novém roce lékař řekl, ať si zažádáme o čtyřku a opravdu už tři čtvrtě roku lítáme a protahuje se to.“ ... „...**lékař není ochoten přihlédnout k náročnosti situace** opečovávaného a do domácnosti přijet. **Ordinace nejsou bezbariérové,** pro pečující je složité vůbec dostat nemocného k lékaři.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

Analytická část

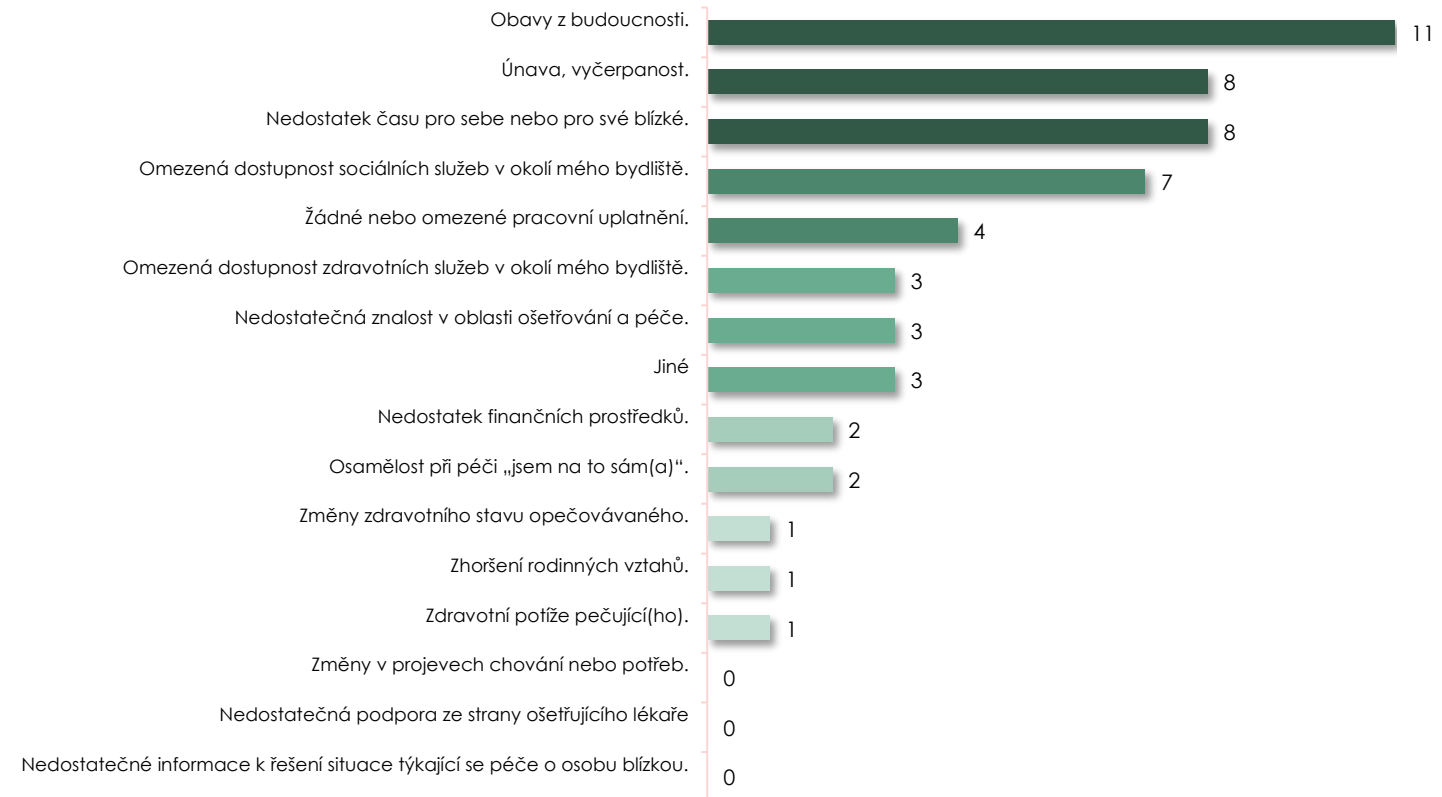
Skupinové diskuze – osoby s PAS

- **Skupinu v Hradci Králové 14.11.2024** tvořilo celkem 14 participantek pečujících o osoby s PAS. Jednalo se ve všech případech o ženy, nejčastěji ve věku 30 – 50 let. V naprosté většině případů se jednalo o matky, které pečují o osoby s PAS ve věku 6-18 a 19-30 let, s různým charakterem a stupněm postižení.

Největší potíže při péči o osobu blízkou

Pečující o
osoby s PAS

Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu?



FG – Hradec Králové PAS – 2024. N=16, absolutní četnosti.

Graf: AUGUR Consulting s.r.o.

Pečující o osoby s PAS

Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu blízkou

Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život?



FG – Hradec Králové – 2024. N=16, absolutní četnosti.

Graf: AUGUR Consulting s.r.o.

Pečující o osoby s PAS

Omezená dostupnost některých sociálních služeb z pohledu participantů

- Geografická, časová, případně i finanční nedostupnost některých terénních sociálních služeb, především osobní asistence a odlehčovací služby. Bylo identifikováno častěji u participantů, kteří pečují o děti nebo starší děti.
- Dlouhé čekací doby na asistenty – nedostatek kvalitních asistentů. Vysoká fluktuace asistentů. Asistenti nejsou často kvalifikováni na péči o osoby s PAS vyžadující specifický přístup. Bylo identifikováno u některých participantů, kteří pečují o děti nebo starší děti.
- Nedostupnost pobytových služeb pro osoby s PAS, dlouhé čekací doby na zařazení do pobytové odlehčovací služby a finanční nedostupnost pro některé pečující a osoby závislé na jejich péči. Bylo identifikováno u části participantů pečujících o děti.
- Absence flexibilních forem odlehčení a péče v momentu nepředvídatelné situace např. nemoci a hospitalizace pečující osoby. Bylo identifikováno u participantů, kteří pečují spíše o děti s PAS.
- Absence pobytových sociálních služeb pro dospělé děti s PAS. Nedostatečné kapacity chráněných bydlení a komunitní typy pobytových služeb.
- Nedostatek víkendových, prázdninových programů a terapeutických pobytů pro pečující a děti s PAS.

Další návazné oblasti

- Začleňování dětí s PAS do vzdělávacího procesu – dostupnost speciálních škol, asistentů pedagoga a asistentů.
- Dlouhé čekací doby na odbornou pomoc psychologů, psychiatrů a odborných lékařů. Bylo identifikováno u participantů, kteří pečují o osoby s PAS spíše v dětském věku.

Nedostupnost sociálních služeb – osoby s PAS

Související výroky

Odlehčovací služby

„**Odlehčovací služby schází zcela.** Zkoušeli jsme jezdit do Náchoda - do Cesty (Stacionář Cesta Náchod, z. ú.), ale to je odlehčovací péče pro všechny od 7 až 100 let a napříč diagnózami. Takže to Matějovi nevyhovovalo, protože se setkával se 70letými dědečky na vozíčku.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (10 let) s mentálním postižením, PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z.ú. a Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.

„**A ty služby opravdu v Královéhradeckém kraji nejsou.** Zkoušeli jsme Pardubický kraj, zkoušeli jsme Jihlavu, Tábor a prostě ne, není to. Bylo by to jak pro malé děti, tak pro dospělé lidi, prostě by to prospělo všem. Protože ty pečující osoby nabерou energii, mohou se nějakým způsobem realizovat, a hlavně my díky tomu, když budeme nějakým způsobem fungovat, budou fungovat ty děti a budou fungovat ty služby a bude to mít nějaký smysl. Když třeba **já jsem neměla volný den za posledních 7 let**, protože prostě to hlídání není a **asistent vám vezme to dítě na tři hodiny**, tak je to hodně těžký.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s mentálním postižením a PAS, 4. stupeň závislosti. Využívají osobní asistenci Národního ústavu pro autismus, z.ú. a ranou péči.

„A odlehčovací služby, hlásila jsem se už čtyřikrát, aby si aspoň na týden syna vzali na léto někam, a **neprošlo to ani jednou.**“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s mentálním postižením a PAS, 4. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z.ú. a rané péče.

Pobytové služby – chráněná bydlení

„Já třeba, protože mám staršího syna, tak přemýšlím hodně dopředu, což asi dělá každá maminka, tak jsem zjistila, že je tady v Hradci fakt málo chráněného bydlení s tou asistencí. Třeba můj syn, já ho učím celý život, aby se dokázal sám o sebe postarat. Takže on vaří a takový ty domácí věci, jakžtakž s tou asistencí dokáže. Ale **potřebuju, aby to dělal celý život, až já umřu.**“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (19 let) s PAS, 3. stupeň závislosti. Využívají služby Skok do života, o. p. s.

”

Specifická pomoc

„**My jsme sháněli terapeuta tři roky.** Jezdíme do Pardubic, protože v Hradci prostě nic není. A je tady jedna jediná, která rozumí autistům, a čekačka je rok, dva. A to je úplně k ničemu, protože potřebuju hned teď. Není to placené teda, je to normálně na předpis od lékaře, což je strašně skvělý. Ale je tam nálet takový, že vás vezmou za půl roku, pak si půl roku musíte dát pauzu, aby vyšlo na jiný lidi. Což je zrovna u autistů k ničemu, protože, když tam nemáte pravidelnost, tak po půl roce začínáte, jako byste tam nikdy nebyli. Fyzioterapie, ergoterapie, můj syn má hypotonii ještě k tomu všemu, takže potřebuje se ještě hýbat a rozvíjet. A klasický nácvik těch dovedností a všeho, tak nemáme, protože prostě není.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s mentálním postižením a PAS, 4. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z. ú. a ranou péči.

”

Související výroky – Osoby s PAS

”

Nedostatečná informovanost – osoby s PAS

Související výroky

Nedostatečná informovanost

„Je potřeba vědět: Co můžu? **Na co mám nárok?** Mám nárok na to ZTPčko třeba? **Tohle já jsem se dozvíдалa od maminek**, které se mě ptaly: Hele a zažádala sis...? Nebo máš...? **Nebylo to nikde**. A to jsem teda hledala, abych si přečetla, že jako matka autistického dítěte mám opravdu nárok na to parkovat blízko a další a další věci.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o dceru (20 let) s mentálním postižením a PAS.

„Také jsem nebyla informovaná. **Všechno jsem si musela najít na internetu**, na facebooku v různých skupinách, všechno.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (19 let) s PAS, 3. stupeň závislosti. Využívají služby Skoku do života, o.p.s.

„Co by mohlo udělat město, je **vytvořit nějakou online stránku**. A možnost si kliknout, **zjistit, že mám nárok** pro syna na tohle, na tohle, na tohle. Pomůže mi tady, tady, tady. Raná péče nemá kapacitu udělat nějakou webovku, spravovat ji a **dávat tam aktuální informace**. Letáček dobrý, ale udělat nějaký informace, mít to po kupě a vědět, udělat nějakou propagaci. To, že je nějaká webovka, je hezký, ale aby o ní lidé věděli.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s mentálním postižením a PAS. 4. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z.ú. a rané péče.

„Takhle bych si to taky představovala tenkrát. Když jsem to řešila, nevěděla jsem nic. My jsme pak jeli před třemi lety do lázní a já se tam dozvíдалa takové věci od těch maminek. Já jsem prostě zírala. **Já jsem nevěděla nic**.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (9 let) s mentálním postižením a PAS, 2. stupeň závislosti. Využívají služby rané péče.

Fluktuace asistentů, schází kvalitní asistenti

„Služby **nestíhají nejen kapacitně, ale i kvalitativně**. My třeba zrovna máme dobrou asistentku, protože má vlastní auto, jsme z vesnice. A vím, že ona chodí i s jinými mladými asistenty a někam je dováží. A za námi by asistenti bez auta nemohli přijet a museli bychom být závislí na autobusu a museli bychom se podřídít asistentům. A asistent k autistovi je něco jiného než asistent k člověku, který je na vozíčku, ale myslí mu to. A mně přijde, že ti mladí asistenti se toho bojí, anebo to prostě psychicky nezvládnou a vydrží třeba jen týden nebo čtrnáct dní. A ty děti si potřebují trochu zvyknout a nechtějí, aby se u nich střídala armáda asistentů.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (10 let) s mentálním postižením, PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z.ú. a Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.

„**Asistenční služby nemají kvalitní lidi**. Ono u asistentů pro děti s autismem je velký problém v tom, že on to nemůže dělat ten stejný člověk, který pečuje o člověka s Downem, o člověka jenom s mentálním postižením nebo o seniora nebo o tělesně postiženého, protože prostě autista potřebuje specifický přístup. **Tam prostě to vzdělání musí trošičku být**.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (22 let) s mentálním postižením a PAS, 3. stupeň závislosti.

Související výroky – Osoby s PAS

”

”

Analytická část

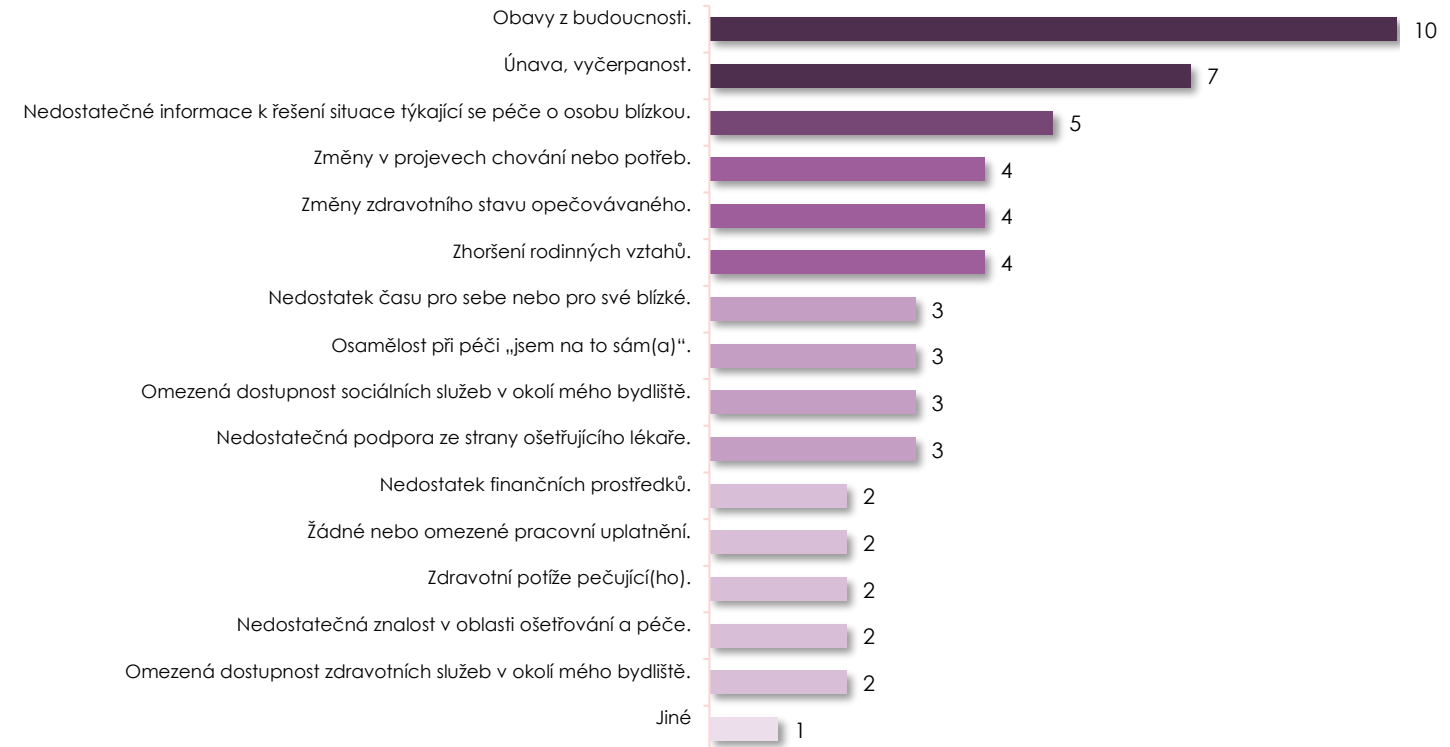
Skupinové diskuze – osoby s duševním onemocněním

- **Skupinu v Hradci Králové 18.11.2024** tvořilo celkem 11 participantů — rodičů pečujících o osoby s duševním onemocněním. Jednalo se o deset žen a jednoho muže. Participantů byli ve vyšším věku od 65 do 85 let. Opečovávanými byly jejich děti ve věku 35–60 let, s různými diagnózami duševního onemocnění (nejčastěji schizofrenie, dále pak paranoidní schizofrenie, bipolární porucha, hraniční porucha osobnosti, afektivní porucha apod.).

Největší potíže při péči o osobu blízkou

Pečující o
osoby s
duševním
onemocněním

Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu?



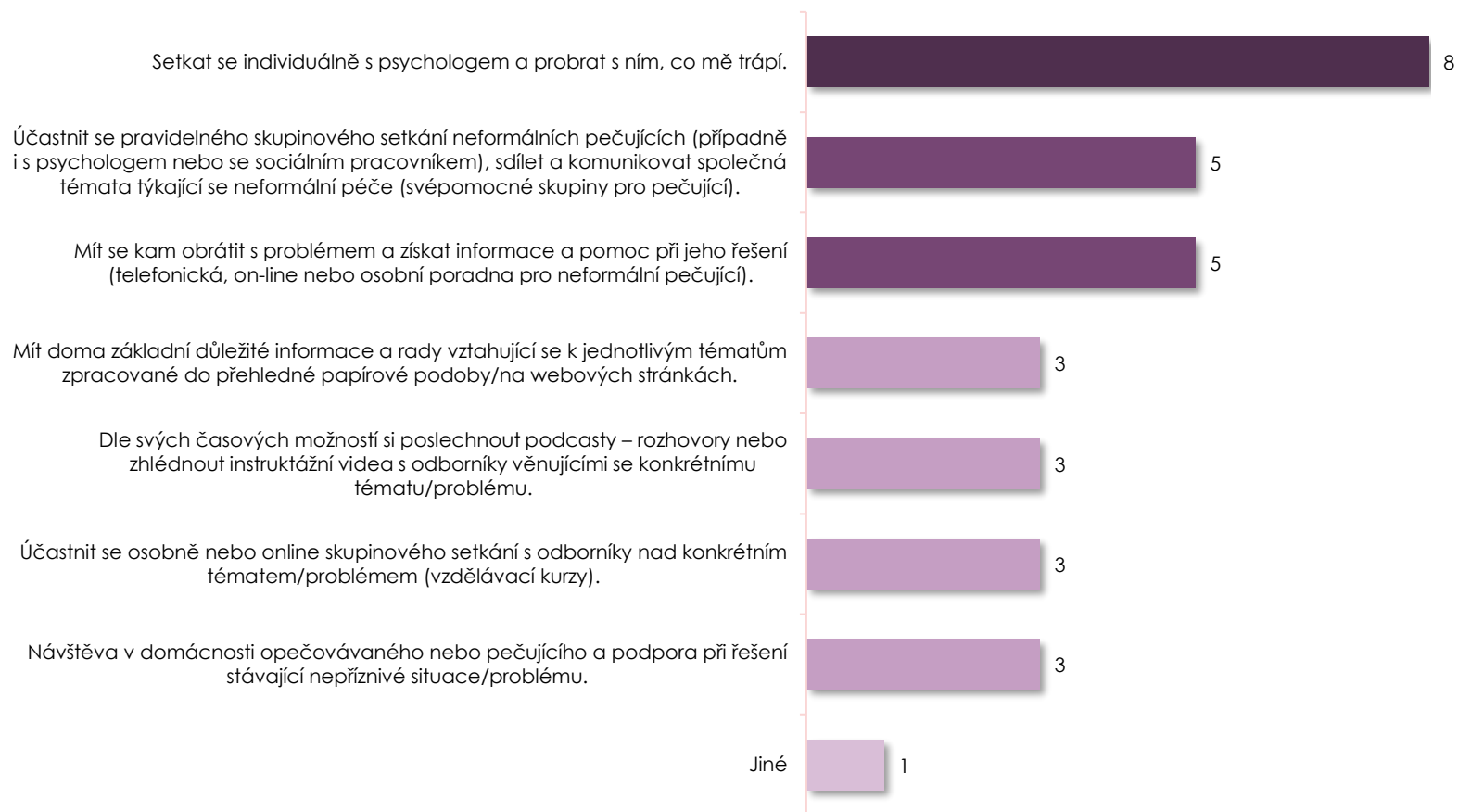
FG – Pečující o osoby s duševním onemocněním, Hradec Králové, N=11, absolutní četnosti

Graf: AUGUR Consulting s.r.o.

Pečující o osoby s duševním onemocněním

Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu blízkou

Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život?



Pečující o osoby s duševním onemocněním

Omezená dostupnost některých sociálních služeb z pohledu participantů

- Absence flexibilních forem odlehčení a péče v momentu nepředvídatelné situace např. nemoci a hospitalizace pečující osoby. Bylo identifikováno u participantů, kteří pečují o osoby s duševním onemocněním ve vyšším věku a žijí s nimi ve společné domácnosti.
- Absence pobytové sociální služby pro dospělé děti a starší osoby s duševním onemocněním. Nedostatečné kapacity chráněných bydlení. Schází komunitní typy pobytových služeb. Bylo identifikováno u participantů, kteří pečují o osoby s duševním onemocněním ve vyšším věku.
- Nízká dostupnost odborné psychologické pomoci pro pečující o osobu s duševním onemocněním.
- Nedostatečné kapacity chráněných dílen, ambulantních služeb a terénních služeb, které zvyšují kompetence osob s duševním onemocněním, zprostředkovávají přístup ke společenskému prostředí a začleňují tyto osoby do běžného života.

Další návazné oblasti

- Začleňování osob se zdravotním znevýhodněním na trh práce. Dlouhé čekací doby na odbornou pomoc psychologů, psychiatrů, odborných lékařů.
- Nedostatečné kapacity Psychiatrické kliniky Fakultní nemocnice Hradec Králové.

Související výroky – Osoby s duševním onemocněním

Nedostupnost sociálních služeb a nedostatečná informovanost osoby s duševním onemocněním

Související výroky

Pobytové služby

Jsme s manželkou oba v důchodu, tak máme více sil se o ní starat. Bere nás ale hlavně proto, že bere velké množství léků. Loni byla 7,5 měsíců v Havlíčkově Brodě, takže je bere, protože nechce, aby se to opakovalo. Je to síla, bere 7 druhů antipsychotik plus dalších 6 druhů na běžné nemoci, které má k tomu. Tohle je zoufalé. Teď nám uznali invaliditu 4. stupně. Největší hrůzu máme z toho, co bude, až se nebudeme moct starat. **Není zařízení, kam bychom ji mohli umístit.** – Muž, 68 let, pečuje o dceru (45-59 let) se schizofrenií, 4. stupeň závislosti.

”

Absence zaměstnání

„Zaměstnavatel musí pochopit, že jsou dny, kdy mu [synovi] není dobře, nebo kdy musí posunout pracovní dobu, a to je nemyslitelné.“
– žena, 60-79 let, pečuje o syna (30-44 let) s afektivní poruchou, 3. stupeň závislosti

„Zkoušeli jsme hledat práci, ale řekli, že v žádném případě, že by se o něj museli starat.“
– žena, 80-91 let, pečuje o syna (45-59 let) s PAS, 3. stupeň závislosti.

”

Nedostatečná informovanost

„Vůbec nevím, kde bych o příspěvek na péči žádala.“ – žena, 60-79 let, pečuje o syna (30-44 let) s afektivní poruchou, 3. stupeň závislosti.

„Já jsem se o příspěvku na péči dozvěděla od psychiatricky.“ – žena, 60-79 let, pečuje o syna (45-59 let) s paranoidní schizofrenií, 3. stupeň závislosti.

„Celkově se o tom moc nemluví, měla jsem manžela s Parkinsonem a **nevěděla jsem, že mám nárok na polohovací postel.**“ – žena, 80-91 let, pečuje o syna (45-59 let) s PAS, 3. stupeň závislosti.

”

Analytická část

Skupinové diskuze – osoby se zdravotním postižením

- **Skupinu v Jičíně 13.11.2024** tvořilo celkem 11 participantů pečujících o osoby se zdravotním postižením. Jednalo se o ženy i muže v různém věku. Opečovávanými byly tři děti do 18 let, jedna osoba ve věku 29 let a ostatní byly osoby ve vyšším, důchodovém věku. Jednalo se o osoby s různým charakterem a stupněm postižení.

Největší potíže při péči o osobu blízkou

Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu?



FG – Pečující o osoby se zdravotním znevýhodněním, Jičín – 2024. N=11, absolutní četnosti.

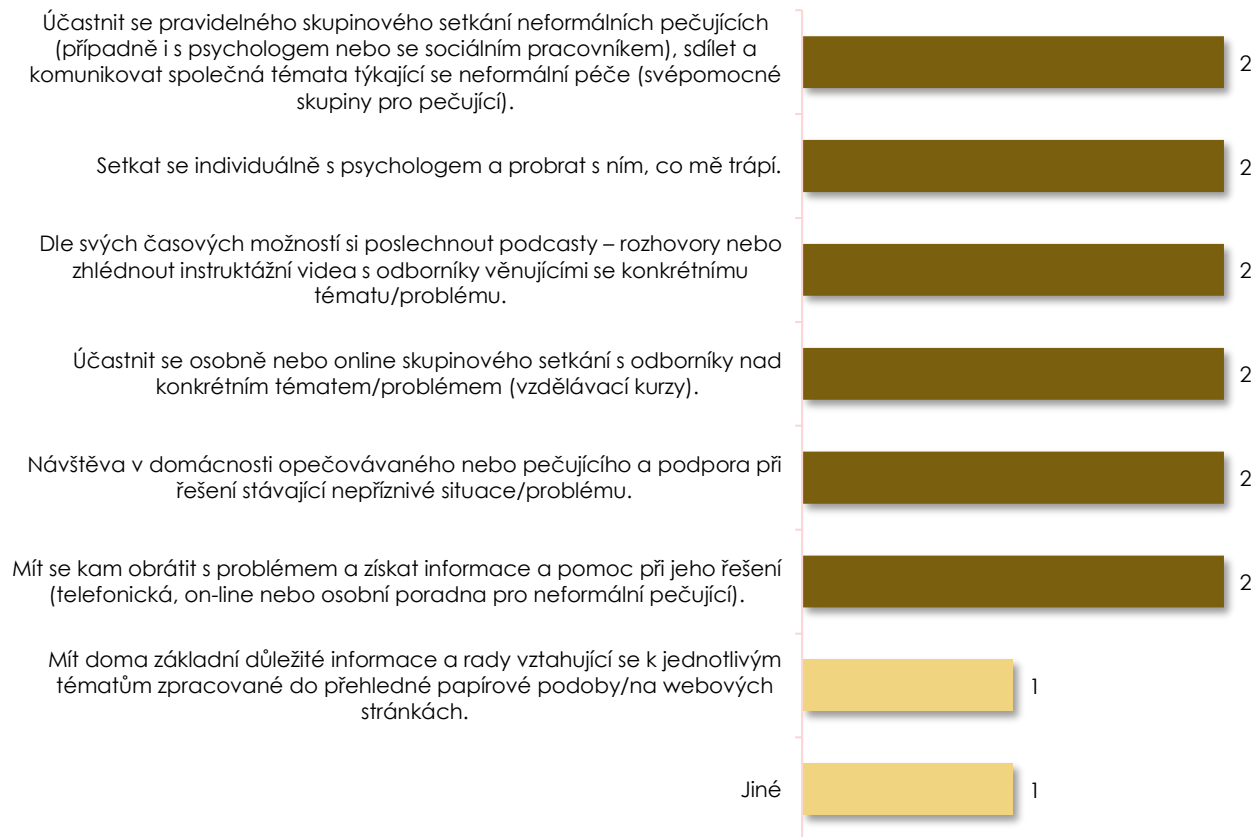
Graf: AUGUR Consulting s.r.o.

Pečující o
osoby se
zdravotním
postižením

Pečující o osoby se zdravotním postižením

Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu blízkou

Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život?



Pečující o osoby se zdravotním postižením

Omezená dostupnost některých sociálních služeb z pohledu participantů

- Geografická, časová, případně i finanční nedostupnost některých terénních sociálních služeb, především pečovatelské služby, osobní asistence a odlehčovací služby. Bylo identifikováno u participantů, kteří pečují o osoby se zdravotním postižením v různém věku (mladší i starší osoby).
- Nízká flexibilita odlehčovacích pobytových služeb, dlouhé čekací doby na zařazení do pobytové odlehčovací služby a finanční nedostupnost pro některé pečující a osoby závislé na jejich péči. Bylo identifikováno častěji u participantů pečujících o starší osoby, ale i osoby ve středním věku.
- Absence flexibilních odlehčení a péče v momentu nepředvídatelné situace např. nemoci a hospitalizace pečující osoby. Bylo identifikováno u participantů, kteří pečují o osoby se zdravotním postižením v různém věku.
- Absence pobytové sociální služby pro dospělé děti a osoby se zdravotním postižením. Nedostatečné kapacity chráněných bydlení, schází tréninkové byty a komunitní typy pobytových služeb.
- Nedostatečné kapacity chráněných dílen pro starší děti a dospělé.
- Nedostatek víkendových, prázdninových programů a terapeutických pobytů pro pečující a děti se zdravotním znevýhodněním.

Další návazné oblasti

- Začleňování dětí se zdravotním znevýhodněním do vzdělávacího procesu – dostupnost speciálních škol a asistentů pedagoga.
- Začleňování osob se zdravotním postižením na trh práce (speciální pracovní místa, krátké úvazky). Bylo identifikováno častěji u participantů pečujících o dospělé děti.
- Dlouhé čekací doby na odbornou pomoc psychologů, psychiatrů, speciálních pedagogů, odborných lékařů. Bylo identifikováno u participantů, kteří pečují o osoby se zdravotním postižením v různém věku.
- Nižší ochota lékařů poskytovat péči v domácnostech osob závislých na péči. Bylo identifikováno u participantů, kteří pečují o osoby se zdravotním postižením v různém věku, častěji však o starší osoby.

Související výroky – Osoby se zdravotním postižením

Nedostupnost sociálních služeb – osoby se zdravotním postižením

Související výroky

Nedostatečné kapacity pobytových služeb

„3x týdně využíváme denní stacionář Apropo (Apropo Jičín, o.p.s.), kde je spokojený. Ale **mě spíš děsí to, že mě už je přes 70 let**, a kdyby se se mnou něco stalo, **tak tady není žádné zařízení**, kam bych ho mohla dát a třeba ho navštěvovat. Za celou dobu se mi nepodařilo sehnat něco, abych měla nějakou jistotu, co s ním bude. Toužila bych po tom, aby byl co nejbliž, abych ho mohla navštěvovat. Protože ta vazba tam je a člověk chce mít kontrolu.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o syna (19-40 let) s mentálním postižením a duševním onemocněním, 4. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín o.p.s.

„Tady do domova důchodců nemyslitelný, absolutně nemyslitelný. **Já jsem tady měl žádost 5 let**. Nebylo možné (se tam dostat), protože je přeplněný.“ – Muž, 60-79 let, pečuje o tchyni a tchána (81-90 let) s mentální postižením, 1. stupeň a 3. stupeň závislosti, využívají služby Spokojený domov o.p.s.

Raná péče nad 6 let věku

„Dřív, když byla dcera malá, tak byla raná péče, která k nám jezdila, a právě byla taková setkání rodin s těma dětma, jeli jsme na nějaký pobyt a bylo to celkem fajn. **Akorát je to do 6 let toho dítěte a pak to končí, pak už nic není.**“

– Žena, 45-59 let, pečuje o dceru (15 let) s PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín, o.p.s.

Flexibilní odlehčení

„Já určitě, krátkodobě bych to ocenil (odlehčovací péči). Ptal jsem se paní doktorky, ale krátkodobě ne, **jedině na dva až tři týdny**, ale to by tam maminka zemřela.“ – Muž, 45-59 let, muž, pečuje o matku (81-90 let) s tělesným postižením a zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 2. stupeň závislosti, využívají služeb Spokojeného domova, o.p.s.

Nedostatečná informovanost – osoby se zdravotním postižením

Související výroky

Nedostatečná informovanost

„Určitě bych uvítal telefonickou linku, je to takový...já jsem v hodně věcech stará škola. Taky mám chytřej telefon, ale dneska je takových aplikací, jako když si otevřete peněženku a máte tam 20 karet z toho, z toho, z toho. **Takže asi tuhle možnost (telefonická linka).**“ – Muž, 45-59 let, pečuje o matku (81-90 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem a tělesným postižením, 2. stupeň závislosti, využívají služeb Spokojeného domova, o.p.s.

„**A je to i rychlejší, vytočit číslo a tam se dostat.** Vás to i zklidní, protože na druhém konci je někdo, kdo...není robot.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o syna (19-40 let) s mentálním postižením a duševním onemocněním, 4. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín, o.p.s.

„Jestli já ještě můžu, tak každý z nás, kdo tady sedíme, máme tu situaci jinou, tzn. ta aplikace, tam nemusí být všechno. Kdežto ten člověk, který tam bude sedět, pokud nebude tu informaci v tu chvíli mít, tak ji ale dohledá. Já mu vylíčím situaci, poradím se s ním. Já po něm nechci, aby zajišťoval to řešení. Ale jenom aby v té moji konkrétní situaci dal směr, kde to vyřeším.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (93 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem a tělesným postižením, 3. stupeň závislosti, využívají pečovatelskou službu Spokojený domov, o.p.s.

Zdravotnictví – nedostatečná informovanost

„V Hradci mě propustili, že mám krásného zdravého chlapečka, tak jsem byla nadšená, ale něco se mi nezdálo, dětská lékařka mi taky řekla, že se jí něco nezdá, tak mě poslala do Liberce. A začal koloběh, často se mi stávalo, že **já jsem poučovala lékaře, co mu je a jim to přišlo zajímavé.** Když jsem tam přišla s letáčkem, že potřebuju tohle a tohle, jestli by mi to mohl napsat, tak říkal, jestli si to tam může nechat, aby měl tu informaci, takže já jsem informovala lékaře o tom, co je potřeba. Je to absurdní, ale takhle to bylo.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o syna (25-40 let) s mentálním postižením a duševním onemocněním, 4. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín, o.p.s.

„Byla jsem v lázních v Jánkách, tam jsem se vše dozvěděla od ostatních maminek. U lékařky nic, že by mi řekla, běžte tam a tam. Navštěvovali jsme psycholožku od dvou let, ale **nic konkrétního jsme se nedozvěděli kromě brožurek.**“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (6-18 let) s mentálním postižením, PAS a ADHD, 2. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín, o.p.s.

Související výroky – Osoby se zdravotním postižením

”

”

”

Analytická část

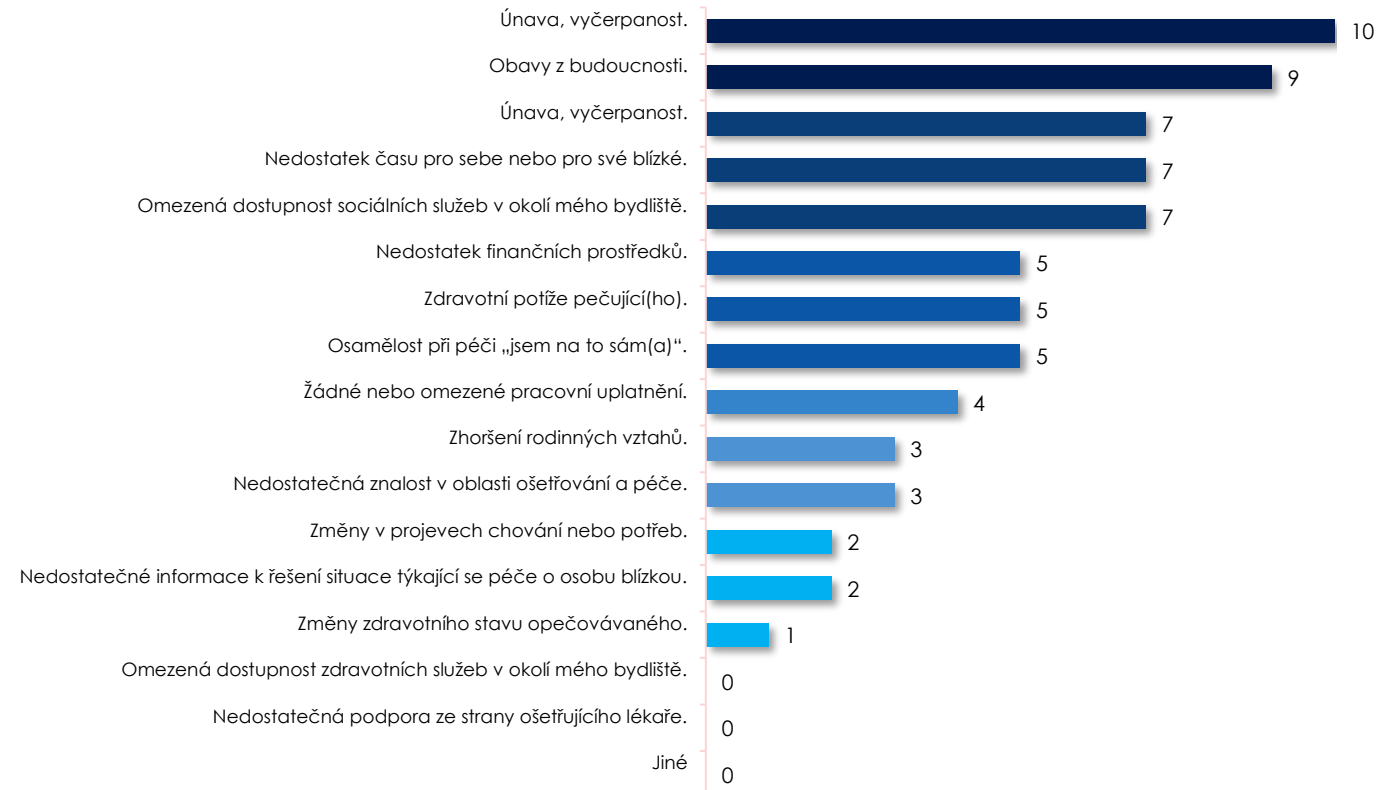
Skupinové diskuze – děti se zdravotním znevýhodněním

- **Skupinu ve Dvoře Králové nad Labem 20.11.2024** tvořilo celkem 10 participantů pečujících o děti se zdravotním znevýhodněním. Jednalo se o ženy i muže v různém věku. Opečovávanými byly děti v různém věku, s různým charakterem a stupněm postižení .

Největší potíže při péči o osobu blízkou

Pečující o
děti se
zdravotním
znevýhodněním

Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu?



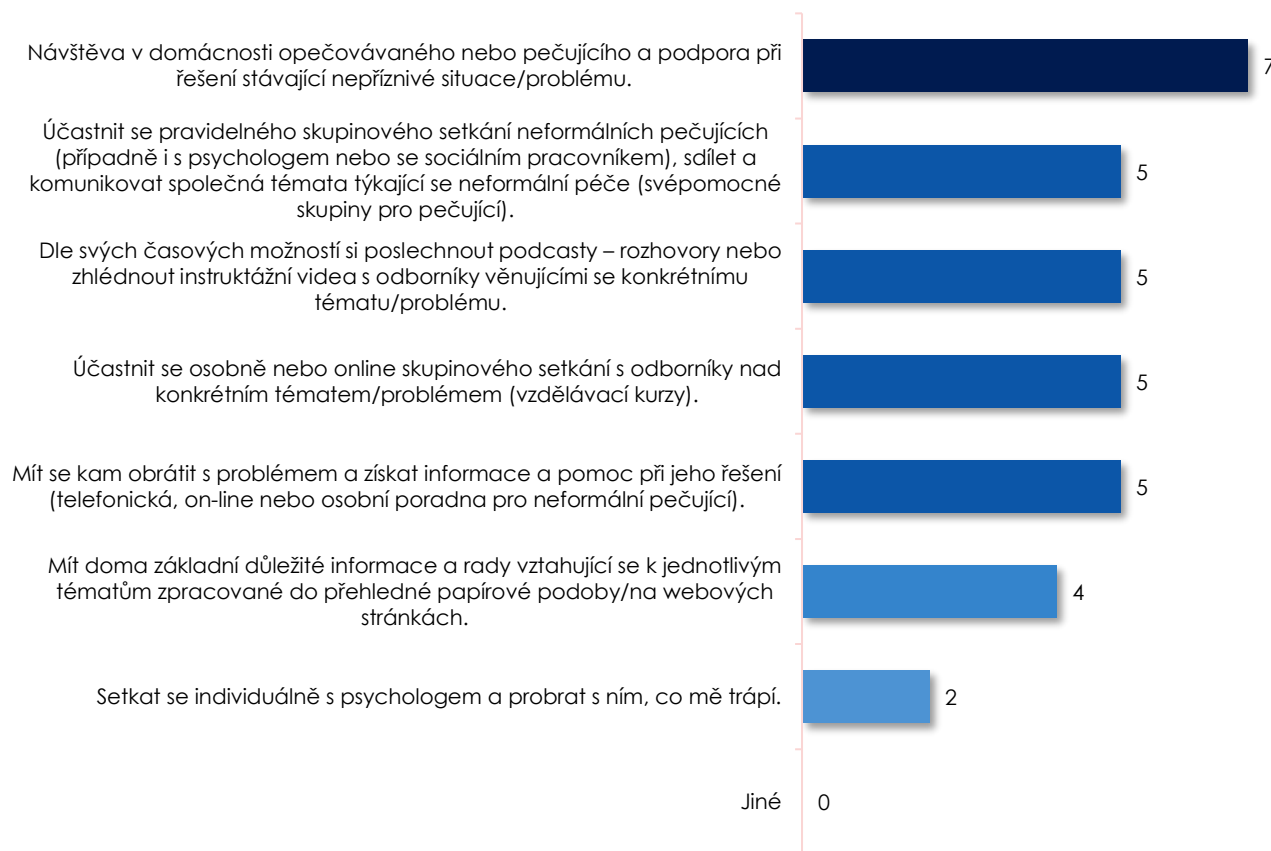
FG – Pečující o děti se zdravotním znevýhodněním, Dvůr Králové – 2024. N=10, absolutní četnosti

Graf: AUGUR Consulting s.r.o.

Pečující o děti se zdravotním znevýhodněním

Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu blízkou

Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život?



Omezená dostupnost některých sociálních služeb z pohledu participantů

- Geografická, časová, případně i finanční nedostupnost některých terénních sociálních služeb, především osobní asistence a odlehčovací služby.
- Požadavek na prodloužení věku pro dostupnost služby rané péče nad 6 let věku dítěte.
- Nedostatek kvalitních asistentů. Vysoká fluktuace asistentů.
- Absence flexibilních forem odlehčení a péče v momentu nepředvídatelné situace např. potřeby řešit záležitosti na úřadu, nemoci a hospitalizace pečující osoby .
- Nedostatek víkendových, prázdninových programů a terapeutických pobytů pro pečující a děti se zdravotním znevýhodněním.

Další návazné oblasti

- Začleňování dětí se znevýhodněním do vzdělávacího procesu – dostupnost speciálních škol, asistentů pedagoga, asistentů.
- Dlouhé čekací doby na odbornou pomoc a nedostupnost psychologů, psychiatrů a odborných lékařů pro děti se zdravotním znevýhodněním.

Související výroky – Děti se zdravotním znevýhodněním

”

Nedostatečná informovanost – děti se zdravotním znevýhodněním

Související výroky

Nedostatečná informovanost

„Když jsme přijeli na první sraz rodičů, nevěděli jsme, do čeho jdeme, malému bylo 2,5 roku, na tom srazu nám nalili do hlavy, na co máme nárok, co dělat a podobně. **Na úřadě mi nebyli schopni říct ani to, na co máme nárok**, že jsme mohli získávat 2,5 tisíce měsíčně navíc, to už nám nikdo neřekl.“ – Muž, 45-59 let, pečuje o syna (6-18 let) s tělesným postižením a PAS, navštěvuje školu Diakonie Dvůr Králové nad Labem.

„**Informovanost není.** Ve školce nám řeknou, že nám to měli říct v rané péči a v rané péči nám zase řekli, že nám to měli říct v SPC a v SPC zase, že si mysleli, že nám to řekli ve školce.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (0-10 let) s PAS, navštěvuje speciální školu Diakonie Dvůr Králové nad Labem.

Co bych u nich však chtěla vypíchnout, co je za mě fajn, tak my jsme se měli možnost scházet s rodiči ostatních dětí a komunikovat naše starosti a zkušenosti. Mohlo nás tam být tak 15–20 rodin, zároveň i odborníci, byla tam neurologopedka, byla tam fyzioterapeutka. Ukázka různých terapií. Jenomže to bylo převážně zaměřené na ty lidi z Liberecka nebo z Hradecka. A tady jsme malé město a tady za mě s prominutím nic není, nebo o tom alespoň nevím, a ta informovanost je za mě velice nízká. Myslím tím obecně informovanost lidí v naší situaci, **na koho se obrátit, kdo nás nasměruje.** Proto jsem ocenila právě možnost promluvit s rodiči v podobné situaci, protože my víme, co ty naše děti potřebují. – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (6-18 let) s PAS, využívají služeb Národního ústavu pro autismus, z.ú. a navštěvuje speciální školu Diakonie Dvůr Králové nad Labem.

Význam speciálních škol, alternativa odlehčení

„Myslím si, že volba správné instituce [v tomto případě speciální školy] je maximálně důležitá, protože v tomto věku a s tímto komunikačním vybavením má dítě možnost pouze nejíst/nepít anebo být agresivní, při správném vedení, už vidím, že se dává zase dohromady a dělá velké pokroky.“ – žena, 30-44 let, pečuje o dceru (0-10 let) s PAS, využívají služeb Národního ústavu pro autismus, z.ú. chodí do Speciální školy Diakonie Dvůr Králové nad Labem.

„Já nemám čas na nic. **Když není ve škole, musím mu věnovat 24 hodin.**“ – žena, 60-79 let, pečuje o syna (30 let) se smyslovým, mentálním i duševním onemocněním, 4. stupeň závislosti, chodí do Speciální školy Diakonie Dvůr Králové nad Labem.

”

Stručná rekapitulace

Nedostatečná informovanost

Nedostatečná informovanost a náměty na optimalizaci

Níže uvedené indikátory se vztahují k sociální oblasti

- Schází informace o možnostech sociální podpory, dostupnosti pomoci a sociálních službách na jednom místě v systematické podobě se zohledněním životních situací, cílových skupin, včetně odkazů, kontaktů a postupů řešení.
- Nižší schopnost některých poskytovatelů sociálních služeb poskytovat základní poradenství s tzv. přesahem. Zájem o informační podporu přímo v domácnostech.

Doporučení pro zlepšení informovanosti

- Posilování úlohy a významu základního poradenství ze strany poskytovatelů sociálních služeb – jejich schopnost zprostředkovat komplexnější informace, odkázat na relevantní služby, zprostředkovat pomoc a kontakty.
- Podporovat nabídku a alternativy informační pomoci přímo v domácnostech pečujících. Kompetentní osoba (např. pracovník sociální služby, města nebo instituce státu např. ÚP) by navštívil domácnost osoby s nepříznivou sociální situací a za přítomnosti osoby pečující zprostředkuje všechny potřebné informace, odkazy, kontakty a navrhne optimální postupy a řešení.
- Doporučujeme informace o možnostech pomoci pečujícím soustřeďovat na jednom místě v přehledné podobě, podle cílových skupin, podle životních situací, s návrhy postupů – dobrou praxí, s odkazy a kontakty.
- Doporučujeme zřízení telefonické informační linky, která může být prvním rozcestníkem na další informační zdroje a konkrétní možnosti pomoci.
- Doporučujeme zřízení informačního webu nebo informační aplikace, kde budou dostupné informace o možnostech pomoci, dávkách, úlevách a sociálních službách, a to vše přehledně na jednom místě a v uživatelsky přívětivé formě.

Nedostatečná informovanost

Nedostatečná informovanost a náměty na optimalizaci

Níže uvedené indikátory se vztahují k oblasti zdravotnictví

- Schází proaktivní přístup lékařů. Lékaři podle pečujících neinformují dostatečně o návazných možnostech pomoci ze strany sociálních služeb.

Doporučení pro zlepšení informovanosti

- Především u skupin dětí s PAS, dětí a osob s jinými formami zdravotního znevýhodnění, ale i u seniorů podporovat vstřícný proaktivní přístup lékařů, edukaci lékařů a jejich schopnost zprostředkovat pečující osobě informace o možnostech pomoci, kontakty na sociální služby a další instituce (obce, ÚP).
- Dále doporučujeme možnost předání základních informací a kontaktů na pomoc v sociálně zdravotním pomezí při stanovení diagnózy ze strany lékařů. Základní informace by obsahovaly odkazy na sociální a zdravotnické služby, kontakt na infolinku a odkaz na webovou platformu, informace o možnostech pomoci ve formě sociální podpory: PnP, invalidita, slevy na daních, sociální podpora, odkazy na kompenzační pomůcky.

Obecná doporučení pro zajištění dostupnosti některých sociálních služeb

Obecná doporučení

Podpora nabídky terénní formy péče ze strany pečovatelských služeb, osobních asistencí a odlehčení, které budou schopny flexibilně zajistit krátkodobou péči o osobu v nepříznivé sociální situaci a nahradit pečující osobu v nepředvídatelných situacích (nemoc a hospitalizace pečující osoby).¹

Podpora nabídky krátkodobého pobytového odlehčení (na několik dní) v nepředvídatelných situacích (nemoc a hospitalizace pečující osoby).¹

Zvýšit dostupnost a kapacity pobytových odlehčovacích služeb (eliminovat tak, alespoň částečně, dlouhé čekací doby, dlouhé plánování odlehčení ze strany pečující osoby).²

Postupně zvyšovat kapacity pobytových služeb chráněného bydlení, tréninkových bytů nebo komunitních pobytových zařízení s péčí v menších skupinách.³

Zvyšování geografické a časové dostupnosti především pečovatelských služeb a osobní asistence v odlehlejších částech. Vstupní informace o reálné geografické dostupnosti a pokrytí kraje lze identifikovat např. reportingem nebo analýzou reálného pokrytí kraje ze strany pečovatelských služeb, domácí ošetrovatelské péče, osobní asistence a terénních odlehčovacích služeb.²

¹Všechny cílové skupiny.

²Především seniory, osoby se znevýhodněním – častěji starší osoby.

³Především osoby se znevýhodněním - mladší dospělí, produktivní věk a osoby s duševním onemocněním.

Obecná doporučení pro zajištění dostupnosti některých sociálních služeb

Obecná doporučení

Formou pověření o poskytování péče zavázat konkrétní poskytovatele pečovatelské služby k pokrytí území konkrétních obcí. Tento krok bude vyžadovat jednání s konkrétními poskytovateli, identifikovat jejich personální, kapacitní a technické možnosti, optimalizovat tyto možnosti a podpořit finančně navýšení personálních kapacit a technické podpory – motorová vozidla apod.¹

Zavedení participativního spolufinancování sociálních služeb na solidárním principu ze strany menších obcí I. typu umožní kumulaci dalších finančních prostředků a uplatnění v územích ORP, kde bude identifikována největší potřeba sociálních služeb, např. pečovatelské služby.²

Podporovat edukaci, školení a posilování personálních kapacit profesionálních asistentů pro cílovou skupinu osob (dětí) s PAS a zdravotním znevýhodněním.

Zvyšovat kapacity a dostupnost chráněných dílen pro osoby se zdravotním postižením a duševním onemocněním.

Podporovat víkendové, prázdninové programy a obdobné formy odlehčení, především pro děti s PAS a se zdravotním znevýhodněním.

Podporovat krátkodobé terapeutické pobyty - organizace víkendových relaxačních pobytů pro pečující osoby spojený s psychologickou podporou, edukací a programem.

Dále podporovat dostupnost psychologické pomoci pečujícím osobám a zvýšit dostupnost psychologické pomoci a psychiatrické pomoci osobám závislým na péči, především osobám se zdravotním postižením, PAS a duševním onemocněním.

¹Jedná se o přesah empirických poznatků – vycházeli jsme ze zkušeností z jiných krajů (Vysočina, Jihomoravský).

²Jedná se o přesah empirických poznatků – vycházeli jsme ze zkušeností z jiných krajů (Jihomoravský, Zlínský, Vysočina).



AUGUR
Consulting

AUGUR Consulting s.r.o.
Vinařská 5a, 603 00 Brno
tel.: +420 543 242 595
tel.: +420 543 234 325
svoboda@augur-consulting.cz
www.augur-consulting.cz