



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# ***Postavení pečujících osob v Praze a případová práce ze strany organizace Alfa Human Service, z.s.***

Mgr. Martina Chmelová; Mgr. Vladislav Fryč, MPA

[martina.chmelova@alfabet.cz](mailto:martina.chmelova@alfabet.cz)

[v.fryc.mima@seznam.cz](mailto:v.fryc.mima@seznam.cz)

10.10. 2019, Praha

# ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Úvodem - kdo jsme?

- Mgr. Vladislav Fryč, sociální pracovník, metodik sociálních služeb, manažer kvality péče
- Mgr. Martina Chmelová, terapeutka, metodička psychoterapeutického týmu
- NNO s 19-ti letou historií
  - poradna Alfa - provozujeme specializovanou poradnu pro dlouhodobě pečující osoby – psychoterapeutická pomoc
  - edukace (kurzy, nácviky),
  - práce s informacemi ([www.alfabet.cz](http://www.alfabet.cz))
  - psychorehabilitační pobyty pro celé rodiny – práce s celým rodinným systémem
- Cílové skupiny: rodiče dětí/mladistvých a dospělých osob se ZP, osoby pečující o nemocné partnery a seniorní rodiče,
- Doplnujeme a rozšiřujeme služby poskytovatelů SS a návazných služeb
- Jeden ze zakladatelů neformální platformy
- Pracujeme v Praze, Tachovsko, Jičín, Ústí nad Labem, Dobříš, Pečky, Velké Meziříčí

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Úvodem – kdo jste Vy?

- *Proč přicházíte?*
- *Kdo je pečující osoba?*
- *Na jakých hodnotách dle Vás péče stojí?*
- *Je podpora pečujících (ne)zbytná? (ne)dostatečná?*

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# O čem budeme dnes mluvit

- **neformální x formální péče**
- **Co je sdílená péče, limity pečujících**
- **Příprava na sdílenou péči**
- **Co a jak děláme**
- **Legislativní rámec**
- **Kasuistiky**

<https://www.youtube.com/watch?v=zOGs8wCcDU4&feature=youtu.be>

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Cílové skupiny neformální péče

- Jedná se o cílové skupiny charakterizující nejrůznější životní situace
- Počátek až konec života (různé životní situace) – generování potřeb, které mohou být různého charakteru zároveň část společná pro všechny

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Stručná charakteristika neformální péče

- péče poskytovaná osobou blízkou v domácím prostředí „klienta“ mimo standardy a pravidla poskytování SS
- Umožňuje osobě se specifickými potřebami co nejdelší pobyt v domácím prostředí
- Opřena o hodnoty blízké sounáležitosti
- Neformální pečující je „laik“, nevykonává tuto činnost jako svoji primární profesi

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Neformální péče – „data“

- Dle výstupů dotazníkového šetření realizovaného pro FDV společností ppm factum v Praze téměř 100 000 pečujících osob, kterým poskytování péče ovlivňuje jejich osobní, pracovní i společenský život a finanční situaci. Z toho cca 39 000 spadá do segmentu kompletní péče

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Neformální péče – „data“

### tito pečující jsou:

- ze 3/4 ženy, většinou nad 60 let, v důchodovém věku,
- jedná se o hlavní osoby, které pečují nejčastěji o matku nebo manžela,
- většinou se starají o osobu, která pobírá příspěvek na péči (má vyšší stupeň závislosti),
- chtěli, aby osoba zůstala doma, pečují o ni ve společné domácnosti,
- většinou zajišťují VŠECH 8 dotazovaných prvků domácí péče: přímou péči, starost o domácnost, správu financí i finanční výp., organiz. pomoci, doprovod a dopravu, jednání s úřady i rehabilitaci,
- více než 1/2 z nich pečuje déle než 5 let, to 16 a více hodin týdně (prům.cca 37 hod. týdně),
- intenzivní péče na ně má největší dopad, častěji uvádějí negativní zkušenosti s péčí, zhoršila se jejich finanční situace, zdraví a psychický stav, poněkud překvapivě se domnívají, že pečující se v ČR těší uznání.

ALFA HUMAN SERVICE





Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Neformální péče – „data“

### **Dalších 61 000 osob spadá do segmentu péče mimo domov:**

- většina pečujících je středního věku (starší 40 let) a jsou to téměř vyrovnaně muži i ženy. Z hlediska ekonomické aktivity se jedná o zaměstnané osoby,
- více než polovina z nich jsou hlavní pečující osobou, ale na rozdíl od prvního segmentu neprovádějí tak intenzivně přímou péči a péči o domácnost, přesto vykonávají zhruba 4-6 úkonů, zejména organizují pomoc, doprovázejí a dopravují osobu do potřebných zařízení a za službami, to jim zabere cca 16 hodin týdně,
- vykonávaná péče na ně nemá zásadní dopad, signifikantně méně často uvádějí jako negativní zkušenost psychické problémy (vyhoření),
- osoby, o které se starají, bydlí často dál od jejich bydliště, mají méně často tělesný hendikep a celkově lehčí stupeň závislosti. Často jsou to rodiče a příbuzní na jejich věkové úrovni. Příspěvek na péči pobírá zhruba polovina z nich.

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Neformální péče – „data“

### **Dalších 61 000 osob spadá do segmentu péče mimo domov:**

- většina pečujících je středního věku (starší 40 let) a jsou to téměř vyrovnaně muži i ženy. Z hlediska ekonomické aktivity se jedná o zaměstnané osoby,
- více než polovina z nich jsou hlavní pečující osobou, ale na rozdíl od prvního segmentu neprovádějí tak intenzivně přímou péči a péči o domácnost, přesto vykonávají zhruba 4-6 úkonů, zejména organizují pomoc, doprovázejí a dopravují osobu do potřebných zařízení a za službami, to jim zabere cca 16 hodin týdně,
- vykonávaná péče na ně nemá zásadní dopad, signifikantně méně často uvádějí jako negativní zkušenost psychické problémy (vyhoření),
- osoby, o které se starají, bydlí často dál od jejich bydliště, mají méně často tělesný hendikep a celkově lehčí stupeň závislosti. Často jsou to rodiče a příbuzní na jejich věkové úrovni. Příspěvek na péči pobírá zhruba polovina z nich.

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Neformální péče – „data“

Počet pečujících, kteří vstupují do péče v daném roce nově, naráží na bariéru neexistence evidence (vyjma dílčích příspěvků na péči).

Dle expertního odhadu zaměstnanců Fondu dalšího vzdělávání (FDV) jde až o 20 % osob z výše uvedených čísel. Tedy v Praze mluvíme o cca. 20 tisících osobách ročně.

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# „Reforma psych. péče v Praze“ – dopad na pečující....

- Praha je v pohybu.....silný tlak na změny v nastavení služeb pro občany s duševním onemocněním.....  
politická i odborná „podpora“ ...skutečně?
- *Existují dle Vás rizika? V čem je vidíte?*

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Neformální péče – „vazba na reformu psychiatrické péče v Praze?“

- Obecný cíl reformy: Zlepšit kvalitu života lidí s duševním onemocněním. Tím, že budou naplňována lidská práva lidí s duševním onemocněním obsažená zejména v Úmluvě OSN o právech osob lidí se zdravotním postižením.
- Hlavní nástroj: restrukturalizace služeb, vytvoření funkční sítě služeb, změna přístupu a myšlení pracovníků poskytujících péči, ALE I ODBORNÍKŮ A PEČUJÍCÍCH...

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Neformální péče – „vazba na reformu psychiatrické péče v Praze?“

- Obecný cíl reformy: Zlepšit kvalitu života lidí s duševním onemocněním. Tím, že budou naplňována lidská práva lidí s duševním onemocněním obsažená zejména v Úmluvě OSN o právech osob lidí se zdravotním postižením.
- Hlavní nástroj: restrukturalizace služeb, vytvoření funkční sítě služeb, změna přístupu a myšlení pracovníků poskytujících péči, ALE I ODBORNÍKŮ A PEČUJÍCÍCH...

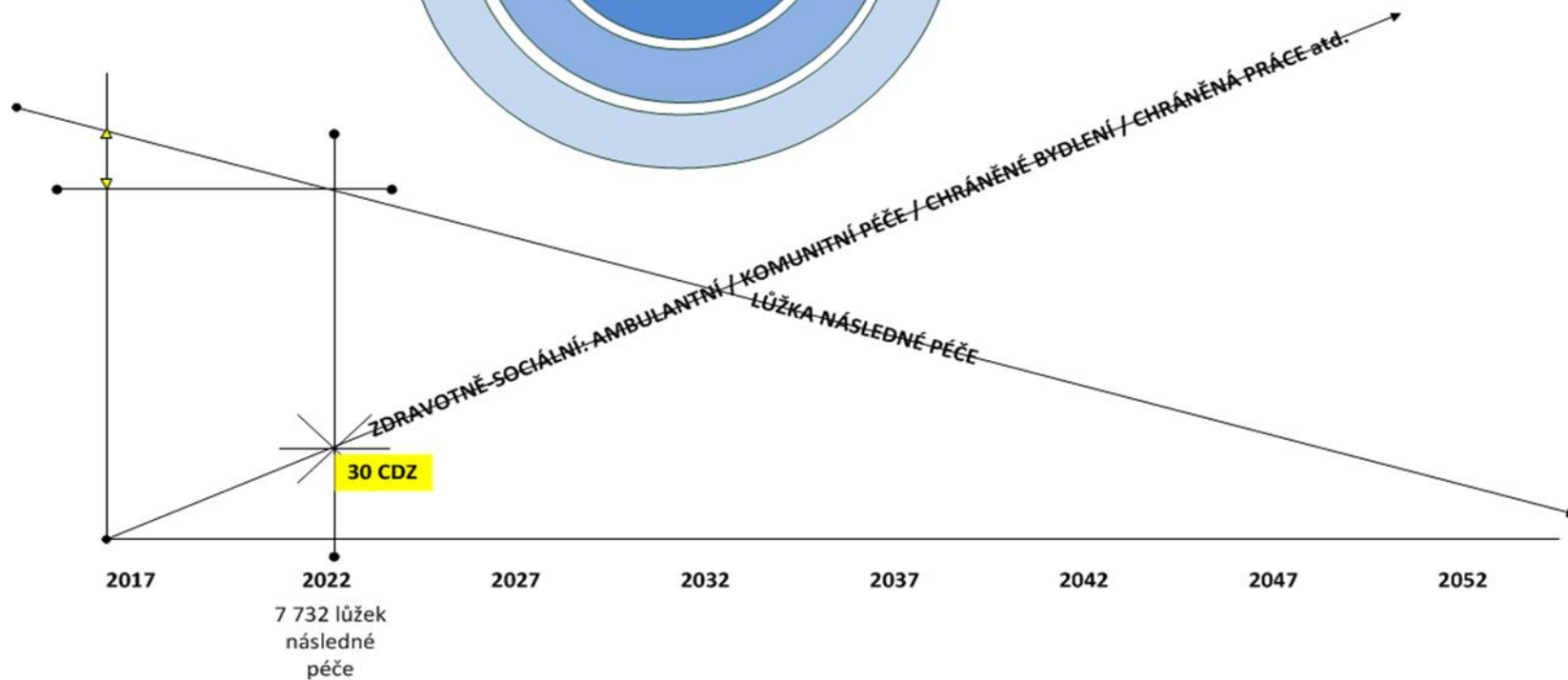
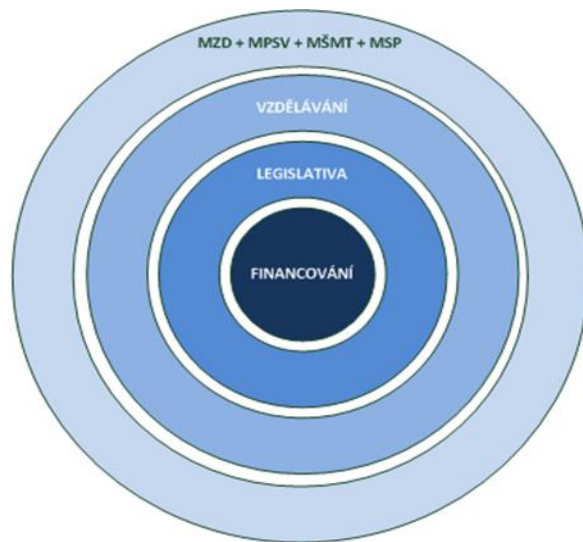
**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# „Reforma psych. péče“





Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# „Plán duševního zdraví pro Prahu“

KAPITOLA: Zlepšení kvality systému péče o duševní zdraví a lidská práva

- Strategický cíl 1: Přeměna systému existujících sociálních a zdravotních služeb na služby, které umožní na území Prahy naplňovat potřeby osob s duševním onemocněním (s ohledem na rozdílné diagnózy, věk apod.) v souladu s Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením.
- Strategický cíl 2: Nastavení systému hodnocení úrovně naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením ve zdravotnických a sociálních službách na území Hl.m.Prahy a v organizacích, které MHMP zřizuje (např.s využitím standardů WHO Quality Rights Tool Kit).
- Strategický cíl 3: Systém opatrovnictví a samotný výkon prováděný veřejnými opatrovníky i rodinnými příslušníky v Praze bude respektovat Úmluvu o právech se zdravotním postižením i principy recovery

ALFA HUMAN SERVICE





Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# *CVIČENÍ*

*Rozdělení do skupin na:*

*pečující,*

*sociální pracovníky,*

*osoby, které péči využívají*

***Jak vypadá z pohledu vaší skupiny ideálně poskytovaná péče, na čem stojí, kdo jí garantuje?***

***Má osoba, o kterou se pečuje v obecné rovině od ostatních nějaké jiné, specifické potřeby?***

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Co je společného pro všechny cílové skupiny neformální péče

- Emoční blízkost
- Změna rodinného systému
- Zátěžové situace pro primárního pečujícího i ostatní  
rodinné příslušníky
- Potřeba pomoci a podpory
- atd.

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Primární potřeby neformálních pečujících

- Podpora v okamžiku sdělování dg/stavu/změny
- Srozumitelné a ověřené informace, práce s nimi
- Operativní zaučení/zaučování se péči
- Potřebné pomůcky umožňující pečovat doma
- Terénní a ambulantní služby (kombinace péče, úlevové služby atd.)
- Podpora pečujícího – životní situace  
(*příklad: dítě se ZP (raný věk, škola, dospívání, dospělý věk)*)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Sekundární potřeby neformálních pečujících

- Společenské uznání statusu pečujícího
- Legislativní rámec
- Finanční zabezpečení
- Podpora a pomoc
- Dostatečná kapacita terénních a ambulantních služby atd.

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Co je nyní důležité v oblasti NP?

- **Pečující nejsou cílovou skupinou** žádné existující služby a tudíž nejsou směřovány finance na platbu potřebných podpůrných služeb
- **Vždy se mění celý rodinný systém** a dopadá na všechny členy rodiny (*komplexní podpora*)
- **Náročnost kloubení péče** a případného výkonu práce (*přizpůsobení práce*)
- **Posílení zdravých vyrovnávacích strategií pečujícího** (*psychosociální podpora a pomoc*)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Co je důležité?

- v ČR – síť sociálních služeb, návazné služby
- Neexistence legislativního rámce podpory a pomoci pro dlouhodobě pečující osoby
- Dostatečná kapacita podpůrných a doplňkových služeb pro samotného klienta, pro pečujícího.
- Potřeba koordinace/spolupráce na pomezí poskytovatel/neformální péče doma (raná péče, vzdělávací instituce atd.)

*Cvičení: měl by existovat koordinátor péče? Kdo by jej měl vykovávat, pod jakou institucí, úřadem? Jaká by byla jeho role, co, kdy a jak by dle Vás měl dělat?*

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Jak na to? Co můžeme udělat tady a teď?

- **Medializace tématu** (všichni, vždy a stále)- zvyšování společenského povědomí
- **Mít relevantní informace**, síťování, spolupráce
- Obec musí v území **depistážně zpracovat** kolik je pečujících a jaké mají potřeby
- **Kraj/obec posílí terénní sociální služby a návazné služby** (finance, služba, místo...) – rodiče musí tlačit a komunikovat svoji potřebu z terénu

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Co děláme tady a teď a co je sdílená péče

- **Sdílená péče** – kombinace formální a neformální péče
- **Co je příprava na sdílenou péči** u dětí se ZP s ohledem na druh a stupeň postižení?
  - Jedná se o výchovné a aktivizační přístupy, řešení problematiky celé rodiny (**terapeut x ergoterapeut**)

ALFA HUMAN SERVICE





Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Podpora sdílené péče v Alfě

- Rodič – rozhoduje o způsobu, druhu, intenzitě péče, financuje péči, rozhodují o efektivitě využívání služeb
- Dítě – potřebuje připravit, podpořit, zažít si, že se o něj stará někdo jiný, upevnit odpovědnost, provádět věci samostatně, provádět aktivity, které ho baví, atd.. vždy s ohledem na druh a stupeň ZP

*(Pozn. Příručka - Sdílená péče v rodině ...)*

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Podpora sdílené péče

*Cvičení:*

*Rozdělte se do 2 skupin a pokuste se vymezit sdílenou péči u seniora (z pohledu dítěte a manželky)*

*Pečující: Manželka/dítě – o čem rozhoduje a kdy a jak?*

*Osoba, o kterou se pečuje: Senior – co potřebuje, jak zohlednit, co?*

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Kasuistika přípravy/podpory sdílené péče/aktivizace klienta

- Klient Jiří - 35 let, DMO, spastická forma, pásmo lehké mentální retardace, upoután na vozík
- Péči v domácím prostředí poskytuje matka
- Příklad sebeobsluhy – požívání bažanta (pohled ergoterapeuta – funkční dg, pohled psychoterapeuta – práce s pečující matkou)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Nejčastější témata psychoterapeutické podpory rodičů dětí se ZP

- Moje dítě je jiné
- Nastavení péče, komunikace a spolupráce v celé rodině
- Problematika separace a přirozeného „pouštění svého dítěte“
- Já a moje energie, síla
- Já a moje zranění

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Nejčastější témata – moje dítě je jiné

- Co se děje? Jak je to s vývojem mého dítěte? Jak s ním komunikovat? Jak rozumět tomu co se děje? Jak mám vychovávat své dítě?
- Motivace dítěte pro konkrétní činnost
- Jak ho mám konkrétně podporovat v nácviku sebeobsluhy a soběstačnosti v rámci druhu a stupně ZP
  - Techniky
  - Ritualizace
  - Pomůcky
- Jak mám o tom mluvit s partnerem/jinými blízkými a nastavovat podpůrné prostředí celé rodiny
- Jak se mám přestat bát ho pouštět atd...

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Kasuistika – moje dítě je jiné

*(Introjekty-jak by to mělo vypadat? obrany , hranice, naučit se speciální péči, bolest, úzkost, strach, smíření, přijetí, pokora ...)*

## **Vincek, 3 roky**

- Porod v normě, poporodní problémy s krmením, propuštění domů, neprospíval , nesál, váhový propad, kóma, pobyt v nemocnici
- Mnohočetný pobyt v nemocnici , operace srdíčka, kolísání cukru – ne diabetes,
- Dnes 3 letý chlapec, dg. genetický syndrom s mnohočetnými příznaky, nemluví, problémy s jídlom, 2 operace, mnohokrát v nemocnici na hranici komatu....)
- Rehabilitace, ergoterapie, logoterapie, orofaciální stimulace, muzikoterapie
- Stabilizace situace, dítě ve školce s asistentkou, mama pracuje na částečný úvazek
  
- Do terapie vstupuje matka před rokem, kontakt v RP, zakázka ohlédnout co se dělo,
- Práce s bolestí – pohledy jiných matek, přijímání odlišnosti, práce se zdroji – co je dobré, co se daří, o co se můžeme opřít, dítě zraje, rodinný systém vydechuje
- Další kolo – myšlenky na další dítě, komunikace s partnerem ....

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Nejčastější témata – nastavení spolupráce v rodině

- Spolupráce v rodině a dělba rolí
- Já a můj partner
- Prarodiče a ostatní blízcí
- Zdravé děti v rodině
- Komunita obce a školy atd.

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Kasuistika – nastavení spolupráce v rodině

(dělba rolí a zátěže, co já, co ty, ritualizace chování, síť pomoci...)

**Mára**, 15 let, DS, úplná rodina, další 3 sourozenci

- jeden rodič – hlavní koordinátor (matka)
- škola, odpolední čas, kroužky, doprovod
- Pomoc zdravých dětí a manžela
- Komunikace, motivace zdravých dětí
- Spolupráce v rámci komunity, služby (příklad Dobříš)
- Matka v poradně Alfa – nedostatek síly a energie

**ALFA HUMAN SERVICE**





Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Nejčastější témata – separace

- Co je separace a její fáze – přirozený vývojový proces
- Jak to mám já - rodič
- Hyperprotektivita a hyperaktivita pečujícího rodiče x pasivita, apatie
- Přirozené zranění dítěte x zdravotní postižení
- Sexualita, budoucnost, dospělý život mého dítěte (osamělost, samostatné bydlení, partnerství, práce, ....)
- A co já – pečující rodič – přijetí mého dospělého dítěte... (jak, kdy, kde, co....)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Kasuistika – separace

**Joža, 8 let, DS, dvojče**

- Úplná rodina, další 2 zdravé děti,
- Joža nemluví, problémy s pohybem, komunikuje neverbálně, znakuje, kartičky, chodí do školní přípravy,
- V kolektivu osamělý, chce být s dětmi, častá agresivita
- Matka vyhledala služby pro chronický únavový syndrom (borelióza)
- Postupná témata – zdroje síly a energie pro matku, umět si říkat o pomoc, uspořádat rodinný systém pomoci, životní horizont, příprava na budoucnost, otevření horizontu pro budoucnost, příprav a na sdílenou péči /individuální práce
- Skupinová práce - psychorehabilitační pobyty, kontaktování komunity, podpora v osamění, sdílení zkušeností, pobyt matky a dětí ve skupině, sounáležitost, parta dětí a přijímání, horizont....

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Nejčastější témata - já a moje zranění

- Podpora psychické stability rodičů a blízkých
  - Práce se změnou, zraněním, vinou
  - Práce s informacemi
  - Prevence syndromu vyhoření a podpora psychické stability při dlouhodobé péči
  - Posílení komunikačních dovedností
  - Partnerská spolupráce, soužití se zdravými sourozenci atd.
  - Práce s přijetím, že se mi/nám takové dítě narodilo, že je jiné ....

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Kasuistika - já a moje zranění

**Bedřich, 7 let**, neurodegenerativní onemocnění, sy. Caravanové- lehká forma, kombinace mentálního a pohybového postižení

- V rodině další dvě děti, matka doma, zajišťuje péči, Béd'a ve školce
- Během mateřské a péče vystudovala ergoterapii
- Nyní studium dokončila, více času
- Zakázka – podívat se na to, co se mi to dělo a děje z hlediska zranění, že mé dítě je jiné

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Způsob práce a co nabízíme

- Poradna pro individuální podporu dlouhodobě pečujících
- Návčivky relaxací a úlevových technik

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Jak pracujeme

- 4 členný terapeutický tým ([www.alfahs.cz](http://www.alfahs.cz))
- Metodik, mapovač
- Intervize terapeutů
- Supervize (týmová, individuální)
- Tvorba metodiky a měření efektivity (škála úzkosti dle Zunga, trauma dotazník, dotazník Spitz)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Způsob práce a co nabízíme

- Poradna pro individuální podporu dlouhodobě pečujících rodičů – celostní psychoterapeutická práce
- Návčivky relaxací a úlevových technik

**ALFA HUMAN SERVICE**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



# Kontakty

[www.alfahs.cz](http://www.alfahs.cz)

**ALFA HUMAN SERVICE**