

Jak se tvoří celorepublikový systém podpory pečujících

Zdeňka Marešová, Diakonie ČCE



Diakonie a pečující

- Diakonie ČCE poskytuje sociální a zdravotní služby pro děti, dospělé i seniory v různých životních situacích.
- Jsme největší nestátní zřizovatel speciálních škol.
- Působíme na více než 300 místech a nabízíme 207 sociálních služeb po celé republice. Pracuje u nás přes 2 300 lidí.

- S pečujícími se setkáváme ve všech službách.
- Více než 10 let jsme se jejich podpoře věnovali v projektu Pečuj doma.
- V roce 2024 jsme se rozhodli celý systém podpory pečujících revidovat ve spolupráci s inovačním studiem Q Designers.



Zadání

Navrhněte celostátní program podpory pečujících v ČR

... který naváže na Pečuj doma, vyjde vstříc potřebám rodin,
zapojí veřejnost a přiláká nové dárce.



1.0

V Q2/24 jsme dělali kvalitativní výzkum s pečujícími v Česku

S kým jsme mluvili



3 bývalí
pečující

12 současných
pečujících

10 mimopražských
pečujících

8 pečuje o stárnoucího
člena rodiny

5 pečuje
o postiženého

5 pečuje více než
40 hodin týdně

11 pečuje
více než rok

4 pečuje
méně než rok

7 testů webu
Pečuj doma

Nedostatek informací a poradenství:

Pečující často neví, jaké služby jsou k dispozici, a nemají přístup k relevantním informacím o péči. Potřebují poradenství od někoho, kdo zná jejich situaci i možnosti v regionu. Často hledají pomoc u lékařů, ale nenacházejí dostatečnou podporu.

Izolace a nepochopení:

Pečující se cítí osamoceni a neschopní se vypořádat s péčí doma. Často čelí nedostatku podpory od okolí, což vede k pocitu izolace a nepochopení. Společnost je často vnímá negativně a nedoceňuje jejich úsilí.

„Společnost vnímá pečující jako chudáky. Když jdu občas s kamarádkami ven, tak se mě zeptají a když dojde na téma péče tak mě litují.“

Náročnost péče:

Pečující se cítí pod velkým tlakem a odpovědností. Vnímají péči jako morální povinnost, ale jsou vystaveni nejistotě ohledně dlouhodobosti péče a změn ve stavu pečovaného. Tato nejistota vytváří vysoký stres.

Finanční problémy a nedostupnost služeb:

Pečující mají problémy s financováním potřebné péče, což omezuje jejich schopnost využívat dostupné služby. Některé služby jsou finančně nedostupné nebo nejsou k dispozici v jejich lokalitě.

*„Člověk z toho nemůže vystoupit, nevíte,
zda to **bude 5 nebo 10 let, kdy to skončí.**”*

Nedostatek pomoci a podpory:

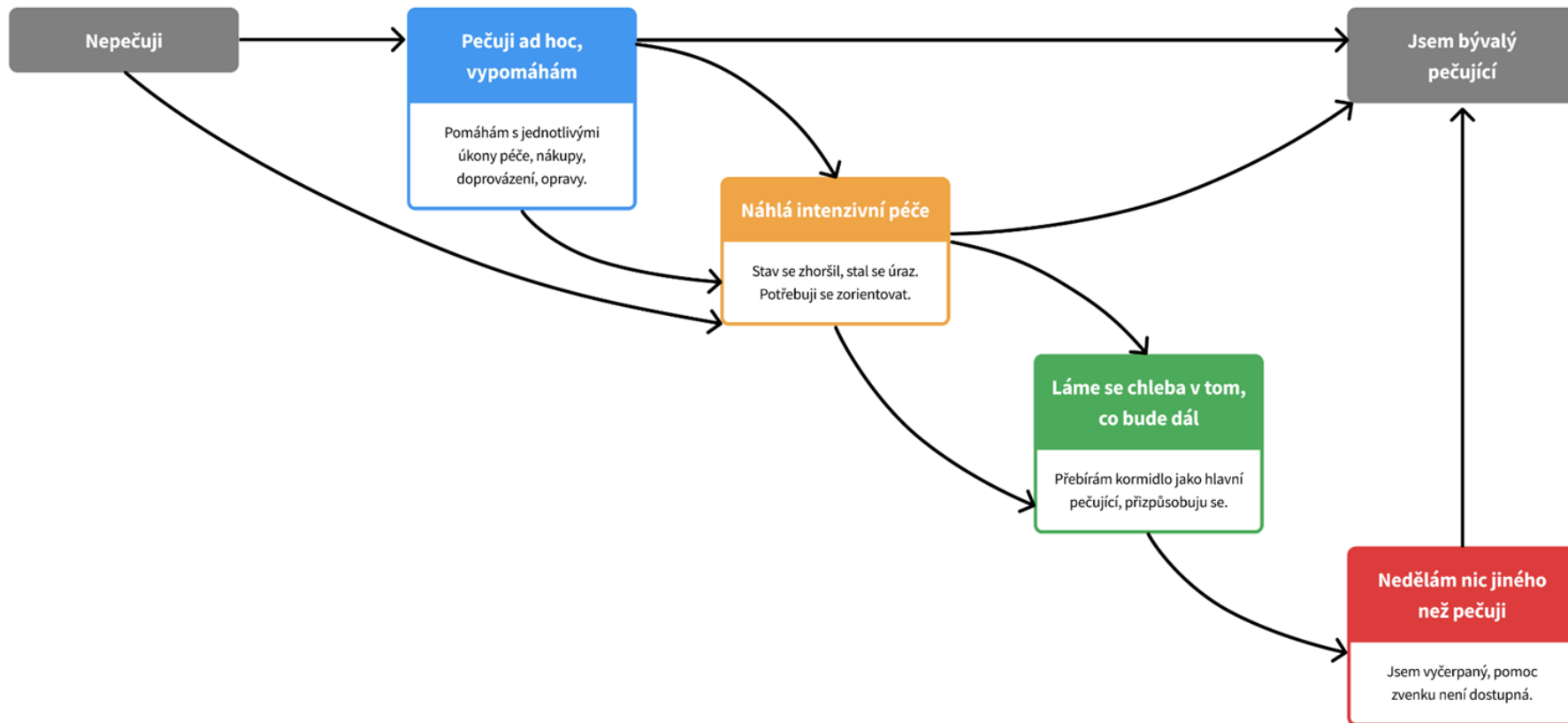
Pomoc od rodiny a přátel je často nedostatečná, přičemž pečující se obávají, že pomoc od cizí osoby nebo dobrovolníků nebude efektivní. Tato situace zvyšuje jejich zátěž a brání jim v odpočinku.

Problémy v práci a rodině:

Pečující mají problémy skloubit péči a pracovní závazky. Mnozí se setkávají s nepochopením na pracovišti a potřebují flexibilní pracovní podmínky. Rozdělení péče v rodině může vést k pocitu nespravedlnosti a narušeným vztahům.

„Je to služba 24/7, soboty, neděle. Nikdo mi neodlehčí. Bratr pracuje v Praze, přijede unavený, a pak má práci okolo domu, tak mi taky nepomůže”

Cesty neformálních pečujících



Persony neformálních pečujících

Ad hoc pečující

(~600 tisíc lidí)

Občasně pomáhá. Spíše s jednotlivými úkony péče. Neorganizuje péči.

Příklad kdo sem spadá:

Vnoučata se občas staví nakoupit a uklidit babičce cestou ze školy.

Klíčové znaky:

- Mají méně problémů a více času
- Jejich zapojení nevyžaduje zkušenosti
- Mohou přinášet informace do rodiny

Pečující začátečník

(přechodný stav)

Spadl do péče. Řeší praktické věci a snaží se zorientovat v situaci.

Příklad kdo sem spadá:

Manžel měl vážný úraz. Manželka ze dne na den pečuje.

Klíčové znaky:

- Potřebují relevantní a přehledné informace
- Řeší jak prakticky zařídit situaci péče doma
- Jsou v panice a nevědí, kde začít

Kapitán péče

(~800 tisíc lidí)

Přebírá kormidlo péče. Uvažuje, jak život přizpůsobí dlouhodobé péči.

Příklad kdo sem spadá:

Prarodič už nezvládne bydlet sám. Rodina řeší, kdo ho k sobě nastěhuje.

Klíčové znaky:

- Určuje se, jestli budou pečovat doma
- Často narušené vztahy v rodině
- Podobné problémy jako v Dlouhodobé péči

Ultramaratonec

(~400 tisíc lidí)

Pečuje už dlouhé roky. Nemá čas na nic než na péči. Je unavený.

Příklad kdo sem spadá:

Důchodkyně pečuje o manžela, který zvládne čím dál méně činností sám.

Klíčové znaky:

- Péče bere všechny čas
- Potřebují oddech
- Okolí je nechápe, jsou izolovaní
- Nejisté vyhlídky do budoucnosti

Největší problémy person pečujících

Ad hoc pečující

(~600 tisíc lidí)

Snadno můžou sklouznout do intenzivnější péče

“Babička funguje samostatně, střídáme se se sourozenci v občasné výpomoci.”

Pečující začátečník

(přechodný stav)

Spadl do péče. Řeší praktické věci a snaží se zorientovat v situaci

Vše se děje rychle, musí řešit novou životní situaci

Doktoři a úřady nejsou nápomocné. O jiné pomoci neví

Potřebují pomoc s plánováním a orientací v informacích

“V nemocnici nám řekli “do týdne si ho vezměte domů nebo někam.”

Kapitán péče

(~800 tisíc lidí)

Hrozba ztráty zaměstnání kvůli náročnosti péče

Ustálení rozdělení péče v rodině, nese a bude nést hlavní zodpovědnost

Stávají se pečujícími na plný úvazek, přestávají mít čas řešit své problémy

Přestávají mít volný čas, začíná izolace

“V počátcích jsme se rozhádali. Když byla matka u sestry, hroutila se.”

Ultramaratonec

(~400 tisíc lidí)

Chybí vyhlídka, že někdy bude lépe

Cítí se nepochopení a izolovaní

Finanční problémy vzniklé nákladností dlouhodobé péče

Nedostávají profesionální pomoc s péčí ani pomoc pro sebe

“Nadace dají peníze jen na fakturu. Můžu mít dar na milion vozíků, ale já je potřebuju pro sebe.”



2.0

Jak chceme v Diakonii
přispět k podpoře pečujících



Základní pilíře nového programu

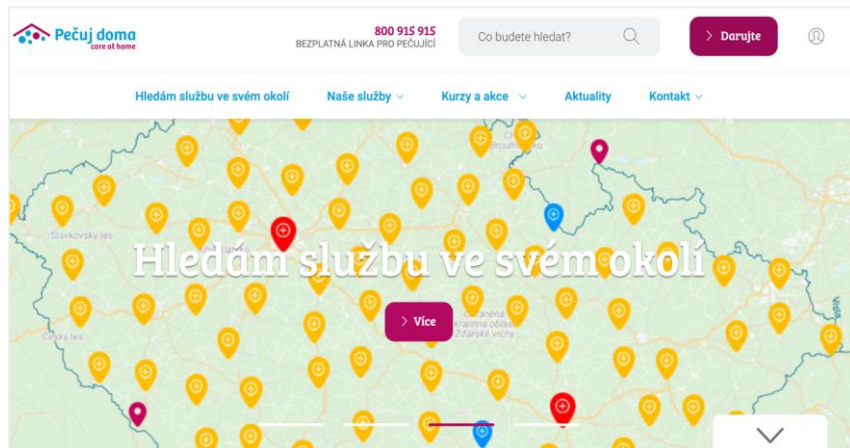
**Záchytná síť pro všechny pečující z celé ČR
bez ohledu na typ znevýhodnění a věk jejich blízkého**

informace, úleva a pomoc
s orientací pro začínající pečující

komunita, psychosociální podpora
a odlehčení pro pečující ultramaratonce

Zapojení komunity

Na čem stavíme?



- Navazujeme na projekt Pečuj doma
- Program zapojuje střediska a školy, pracovníky a služby Diakonie napříč republikou
- integruje všechny existující služby a aktivity Diakonie pro pečující

A v čem to bude nové?

- **opouštíme projektovou mentalitu**
- začlenění do systému služeb Diakonie
- zapojení speciálních škol
- sjednocení přístupu k pečujícím napříč republikou
- sdílení informací o pečujících mezi poradenskou linkou a místními službami
- výrazně rozšíříme dostupnost poradenství a nácviky přímo v domácnosti
- důraz na udržitelné financování



Spolupráce uvnitř Diakonie: podpora pečujících jako společná priorita



- zapojení všech středisek a škol do 12/26
- koordinátor pro pečující je součástí týmu místní organizační jednotky a zároveň je v pravidelném kontaktu s ostatními koordinátory
- centrála Diakonie program metodicky a organizačně vede, zajišťuje podporu, sdílení, vzdělávání a supervize



Spolupráce navenek: zdravotníci, úřady a ostatní poskytovatelé jako klíčoví partneři

„Poradit by měl **člověk, který zná kontext a zná to prostředí**, kde se o toho člověka pečuje, zná i region a má přehled o službách.”

„**První kanál**, kde se o službě dozvím, **má být praktický lékař**. Se zdravím to úzce souvisí, pacienta zná, tak by měl být první, kdo dá informace o službách.”

- koordinátor podpory pečujících si neúnavně vytváří síť kontaktů v regionu
- umí dát doporučení na služby ostatních poskytovatelů
- pracuje na hledání řešení s úřady
- nutná spolupráce se sociálními pracovníky v nemocnicích, ordinacemi praktiků i specialisty, domácí zdravotní péčí ad.





3.0

Představení programu

Mapa problémů pečujících

Potenciál pro Diakonii
problém vyřešit



“MENŠÍ PROBLÉMY, SE KTERÝMI MŮŽE DIAKONIE POMOCŤ”

- Pečující musí opakovaně komunikovat s více lidmi o stejném problému
- Rozdělení péče vyvolává v rodině pocit nespravedlnosti
- Nepřiznání příspěvku na péči, nebo nízký stupeň
- Pečující za pečováním dojíždí a nezná místní služby

“VĚTŠÍ PROBLÉMY, SE KTERÝMI MŮŽE DIAKONIE POMOCŤ”

- 1. Když se stav náhle mění, pečující potřebují rychle získat personalizované informace**
- Pečující nemají nadhled nad svou situací, nedokáží plánovat
 - Pečující neuvažují o svých vlastních potřebách
- 2. Pečující se na to cítí být sami a mají strach, že péči doma nezvládnou**
- Pečující tráví čas vyhrazený pro pečováného denní operativou místo kvalitně stráveného společného času
- 3. Hlavní pečující nese břemeno odpovědnosti za péči a její organizaci sám**

Kolik pečujících
problém řeší

- Pečující mají problém skloubit péči a zaměstnání (především prezenční)
- Pečující nemají internet a chybí jim sociální kapitál
- Finanční nedostupnost služeb, pečující je nemohou využít tolik kolik by potřebovali

- Neochota pečováného přijmout péči ze strany rodiny a/ nebo externích služeb
- Existující podpůrné služby nemají dostatečné kapacity
- Pečující necítí pochopení a podporu od svého okolí
- Pečující se často o situaci bojí mluvit v práci i mezi přáteli
- Doktorři a úředníci nejednají vždy citlivě. Pečující se cítí jako položka na seznamu
- Pečující mají pocit, že si jich stát neváží a nepodporuje je
- Pečující marně očekávají rady o péči od lékařů

“MENŠÍ PROBLÉMY, SLOŽITĚJŠÍ PRO DIAKONII”

“VĚTŠÍ PROBLÉMY, SLOŽITĚJŠÍ PRO DIAKONII”

Největší výzvy k řešení

A. Náhlá změna situace

Pečující spadli do péče. Řeší praktické věci, snaží se zorientovat v situaci, jsou zahlcení, neví, co a kde hledat.

1) Jak jim můžeme pomoci se v nové situaci co nejdříve zorientovat?

2) Jak je můžeme podpořit?



Největší výzvy k řešení

B. Dlouhodobá a intenzivní péče

Pečující jsou vyčerpaní, protože se jim nedostává pomoci.

3) Jak jim můžeme pomoci a ulehčit v každodenní péči?



Co je v tom pro pečující

Vize za 5-10 let

A. Náhlá změna situace

- personalizovaný průvodce
- passport pečujícího
- konzultace osobně či po telefonu
- napojení na střediska Diakonie, školy a místní služby
- uvedení do péče přímo v domácnosti
- mentor (např. bývalý pečující)
- napojení na místní i on-line komunitu, svépomocné skupiny
- terénní podpora AAK a půjčovny pomůcek
- mapa péče s hodnocením služeb



Co je v tom pro pečující

Vize za 5-10 let

B. Dlouhodobá a intenzivní péče

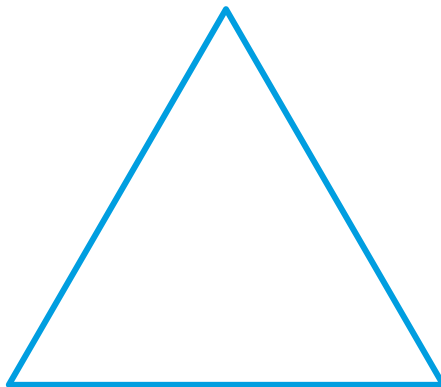
- svépomocné a terapeutické skupiny
- peer-to-peer podpora
- spirituální péče
- dobrovolnická výpomoc v neodborných činnostech
- rychlý zások v péči
- expertní dobrovolníci (právo, finance, psychologická podpora)
- vzdělávací a rekvalifikační kurzy



Tři pilíře první verze

1. Průvodce pečujícího na míru

Informace na míru



2. Tři návštěvy doma zdarma

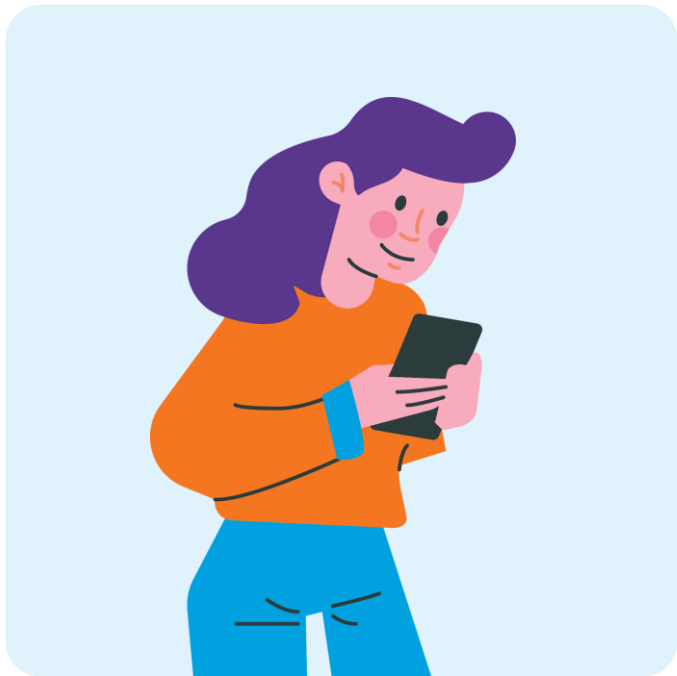
Onboarding a podpora

3. Zapojení veřejnosti

Odlehčení pečujícímu i soc. pracovníkům

1. PILÍŘ: PRŮVODCE PEČUJÍCÍHO NA MÍRU

Informace na míru



Interaktivní průvodce hlavními situacemi, se kterými se pečující setkává v začátku i průběhu péče. Výstupem je *konfigurátor personalizované péče*. Slouží pečujícím, lince i dalším poskytovatelům.

Související prvky

- Infolinka
- Proces propojení na středisko
- Passport pečujícího
- Online poradenství

2. PILÍŘ: TŘI NÁVŠTĚVY ZDARMA

Uvedení do péče a podpora



Návštěva profesionálního soc. pracovníka, který rodinu nalodí do nové situace, zaškolí a pomůže nastavit plán další péče.

Související prvky

- Půjčovna pomůcek
- Sociálně-právní poradenství, kurzy
- Psychologická a mediační podpora
- Nácviky dovedností
- Podpora sdílení péče v rodině

3. PILÍŘ: ZAPOJENÍ VEŘEJNOSTI

Odlehčení pečujícím i soc. pracovníkům



Nové formy konkrétních neodborných dobrovolnických aktivit, které mohou uvolnit kapacity neformálním pečujícím a sociálním pracovníkům středisek.

Související prvky

- Celostátní kampaň
- Dárcovský program
- Lokální komunity
- Peer-to-peer programy s bývalými pečujícími

Chcete se o tom pobavit?

Ozvěte se

Zdeňka Marešová

Náměstkyně pro služby a fundraising

Členka správní rady Diakonie ČCE

maresova@diakonie.cz

730 182 571

Linked-in

[linkedin.com/in/zdenkasobotova/](https://www.linkedin.com/in/zdenkasobotova/)

Diakonie ČCE

diakonie.cz



Zdeňka Marešová

Rozvíjím dárcovství v Diakonii ČCE,
která pomáhá lidem po celé republice

