

SOCIODEMOGRAFICKÝ PROFIL NEFORMÁLNÍCH PEČOVATELŮ A JEJICH POTŘEBY PŘI PEČOVÁNÍ *SOCIODEMOGRAPHIC PROFILE OF INFORMAL CARERS AND THEIR CARE NEEDS*

HAJDUCHOVÁ Hana¹, BÁRTLOVÁ Sylva¹, BRABCOVÁ Iva¹, DVOŘÁČKOVÁ, Olga²

¹ Ústav ošetřovatelství, porodní asistence a neodkladné péče, Zdravotně sociální fakulta, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, České Budějovice, Česká republika

² Ústav laboratorní diagnostiky a veřejného zdraví, Zdravotně sociální fakulta, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, České Budějovice, Česká republika

ABSTRAKT

Východiska: Neformální pečovatelé jsou nezbytnou součástí pečovatelské sítě, a proto potřebují podporu při poskytování této péče.

Cíl: Cílem naší studie bylo popsat sociodemografický profil neformálních pečovatelů, jaké problémy se vyskytují u neformálních pečovatelů v Jihočeském kraji České republiky, zjistit hodnocení edukace pečovatelů zdravotníky v problematice péče, a zjistit oblasti péče, které jsou pro pečovatele obtížné pro následnou cílenou individualizovanou podporu s využitím audiovizuálních metod.

Metodika: Byla provedena průřezová deskriptivní studie. Výběrový soubor byl tvořen 168 neformálními (rodinnými) pečovateli z Jihočeského kraje.

Výsledky: Věk respondentů se pohyboval v rozpětí od 22 let do 85 let, průměrný věk odpovídal 49,3 letům. Délka poskytované péče o potřebnou osobu byla téměř ve všech případech dlouhodobá. Fyzické a psychické obtíže pociťovalo 76 % pečovatelů, sociální potíže zažívalo 65,9 % pečovatelů, jiné potíže pociťovalo 4,9 % pečovatelů. 47,1 % pečovatelů zažívalo obtíže s transportem či dopravou opečovávané osoby k lékaři, 63,0 % s prováděním hygieny (koupelemi, sprchováním), 44,4 % s manipulací. Svlékání či oblékání opečovávané osoby pociťovalo jako problematické 46,8 % pečovatelů, s podáváním/zajišťováním stravy u opečovávaných osob má potíže 32,5 % pečovatelů. *Závěr:* Podpora neformálních pečovatelů by měla být koordinovaná, multidisciplinární, kontinuální a měla by zahrnovat nejnovější trendy podpory, jako jsou např. audiovizuální prostředky.

Klíčová slova: Fyzické, psychické a sociální obtíže pečovatelů. Neformální péče. Podpora multidisciplinárního týmu.

ABSTRACT

Background: Informal caregivers are an essential part of the care network and therefore need support in providing this care.

Aims: The objective of our study was to describe the sociodemographic profile of informal caregivers, to find out what problems occur among informal caregivers in the South Bohemian Region of the Czech Republic, to find out the evaluation of the education of caregivers by health professionals on the issue of care, and to find out the areas of care that are difficult for caregivers for subsequent targeted, individualized support using audiovisual methods.

Methods: A cross-sectional descriptive study was conducted. The sample consisted of 168 informal (family) caregivers from the South Bohemian Region.

Results: The age of the respondents ranged from 22 to 85 years; the average age corresponded to 49.3 years. The duration of care provided for the person in need was long-term in almost all cases. 76 % of caregivers experienced physical and psychological difficulties, 65.9 % experienced social problems, and 4.9 % described other challenges. 47.1 % of caregivers experienced difficulties with transporting or transporting the cared-for person to the doctor, 63 % with performing hygiene (bathing, showering), and 44.4 % with manipulation. 46.8 % of caregivers felt that undressing or dressing a person was problematic, and 32.5 % had problems with serving/providing food for the person.

Conclusion: The support of informal caregivers should be coordinated, multidisciplinary, and continuous and include the latest support trends, such as audiovisual means.

Key words: Physical, psychological and social difficulties of caregivers. Informal care. Multidisciplinary team support.

ÚVOD

Neformální péče jako nedílná součást systému dlouhodobé péče patří mezi aktuální téma (Gérain et al., 2022; Langegård et al., 2022; Akgun-Citak et al., 2020; Verbakel et al., 2017). Pandemie COVID-19 aktuálnost tématu ještě umocnila (Abasi-Shavazi et al., 2022; Savela et al., 2022). Pokud mluvíme o neformálních pečovateli v České republice, jedná se zejména o pečující o dítě se zdravotním postižením, pečující o dospělou osobu se zdravotním postižením a pečující o seniora. Péče je nejčastěji poskytována v rámci příbuzenských vztahů, častěji ženami (Geisler et al., 2015a; 2015b; 2019). Dlouhodobou péčí se v této souvislosti rozumí systém činností, určených osobám, které nejsou zcela způsobilé zajistit si péči o vlastní osobu a udržet přiměřenou kvalitu života v souladu s osobními preferencemi. Cílem systému dlouhodobé péče je vytvoření nejvyššího dosažitelného stupně nezávislosti a samostatnosti osob čerpající dlouhodobou péči, včetně jejich účasti na společenském životě,

s prožíváním osobní spokojenosti a s udržením lidské důstojnosti (Repková, 2011). Domácí zdravotní péče jako forma dlouhodobé rodinné péče, směřuje k udržení a podpoře zdraví, k navrácení zdraví, k rozvoji soběstačnosti nebo ke zmírnění utrpení nevyléčitelně nemocného člověka se zajištěním klidného umírání a smrti (Hlaváčková, 2013; Horová et al., 2021). Zkušenost s péčí o osobu blízkou má asi 45 % dospělých Čechů, tedy přibližně 3,9 milionů osob (Geissler, 2019), kterým velmi často chybí znalosti pro péči (Gipson et al., 2012). Je žádoucí, aby edukační podpora pečujících tvořila významnou součást péče o pečující.

Jedinci pečující o osoby blízké očekávají od odborníků kromě poskytování zdravotní péče i informace o možnostech pomoci v rámci domácí péče a také o sociální podpoře v případě potřeby zajištění zdravotních pomůcek a sociální pomoci (Dobiášová et al., 2015). Zároveň si přejí být partnery v komunikaci ohledně léčby, ošetrovatelské a jiné péče. Protože pečovatelé představují nezbytnou součást pečovatelské sítě, je důležité pečovatele podporovat při zvládání jejich obtíží při poskytování péče (Paulíček et al., 2021). Podpora fyzického, psychického a sociálního blaha pečovatelů a poskytování užitečných komplexních informací již od raných fází péčování by mělo patřit mezi hlavní zájmy zdravotníků, sociálních pracovníků a dalších členů interdisciplinárních týmů (Metzelthin et al., 2017). Moderním trendem je podpora prostřednictvím komunikačních a informačních technologií (Egan, 2020; Egan et al., 2021). Příkladem je virtuální prostředí, které může částečně saturovat potřebu podpory neformálních pečujících (Horová et al., 2022).

CÍL

Cílem naší studie bylo zjistit, sociodemografický profil neformálních pečovatelů, jaké problémy se vyskytují u neformálních pečovatelů v Jihočeském kraji České republiky, zjistit hodnocení edukace pečovatelů zdravotníky v problematice péče a zjistit oblasti péče, které jsou pro pečovatele obtížné pro následnou cílenou individualizovanou podporu.

METODIKA A SOUBOR

Výzkumné šetření bylo koncipováno jako kvantitativní výzkum. Byla provedena průřezová deskriptivní studie. Sestavení výběrového souboru 168 respondentů (neformálních rodinných pečovatelů) proběhlo záměrným výběrem. Výběr respondentů byl realizován podle vymezených kritérií.

Podle těchto kritérií soubor tvořily osoby ve věku 18 a více let, s trvalým bydlištěm v Jihočeském kraji, pečující o osobu blízkou se sníženou soběstačností v domácím prostředí déle než tři měsíce, minimálně osm hodin týdně. Většina pečovatelů patřila mezi uživatele služeb vybraných neziskových organizací (například organizace ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, společnosti Autis Centra, Ledax aj.) Nestandardizovaný dotazník sestavený týmem pracovníků měl tři části:

- sociodemografické charakteristiky neformálních pečovatelů včetně jejich fyzických, psychických a sociálních problémů (12 otázek),
- edukace pečovatelů zdravotníky o vybraných oblastech zdravotní péče (6 otázek),
- oblasti péče, které jsou pro pečovatele obtížné (5 otázek).

Výzkum byl realizovaný ve druhé polovině roku 2020.

Statistické zpracování dat

Data byla vyhodnocena popisnou statistikou. Byly stanoveny frekvenční a kontingenční tabulky, střední hodnoty jako je medián, průměr, rozptyl a směrodatná odchylka. Pro analýzu statisticky významných vztahů mezi kategoriálními proměnnými byl zvolen test Pearson Chi-Square. Hladina významnosti byla stanovena na 5% ($p = 0,05$).

Reliabilita dotazníku byla testována prostřednictvím výpočtu koeficientu Cronbachovo alfa. Pro data ve společenskovedním výzkumu je přijatelnou dolní hranicí úrovně reliability 0,6, horní hodnota pak 0,9 (Rabušic et al., 2019).

Škála otázek v dotazníku týkající se edukace pečovatelů zdravotnickými pracovníky měla hodnotu 0,691 a škála otázek týkající se oblastí péče, které jsou pro pečovatele obtížné, dosáhla hodnoty 0,830. Úroveň reliability v těchto oblastech dotazníku byla velmi dobrá. Statistické zpracování dat bylo provedeno statistickým programem SPSS verze 28.

VÝSLEDKY

Věk respondentů se pohyboval v rozpětí od 22 let do 85 let, průměrný věk odpovídal 49,3 letům. Nejvíce respondentů bylo soustředěno do středního věkového pásma s mediánem 47 let.

Délka poskytované péče o potřebnou osobu byla téměř ve všech případech dlouhodobá.

V souboru převažovaly početně ženy v poměru 29 mužů (17,3 %) ku 139 ženám (82,7 %) což vyplývá z tradičního rozdělení rolí v rodině.

Tabulka 1 Sociodemografické ukazatele neformálních pečovateli

Věk		Vzdělání		N	%
Průměr ± SD	49,3 ± 12,9	Základní		2	1,1
Minimum	22 let	Vyučen/a		36	21,4
Maximum	85 let	Středoškolské		73	43,5
Medián	47 let	Vyšší odborné		8	4,8
		Vysokoškolské		49	29,2
Doba pečování		N	%	Rodinný stav	
Méně než jeden rok		22	12,5	Svobodný/á	
1 až 5 roků		52	31,5	Ženatý/vdaná	
6 až 10 roků		23	13,7	Rozvedený/á	
více než 10 let		71	42,3	Vdovec/vdova	
				5	3,0
Pohlaví		N	%	Bydliště	
Muži		29	17,3	Společně s osobou, o kterou pečujete	
Ženy		139	82,7	Odděleně (v samostatné domácnosti)	
				Neodpověděl/a	
				34	20,2
				2	1,2
O koho pečovatel pečuje		N	%	Druh pracovního poměru	
Pečuji o manžela/manželku		23	13,7	Zaměstnanec-plný úvazek	
Pečuji o rodiče		58	34,5	Zaměstnanec – částečný úvazek	
Pečuji o tchána/tchyni		2	5,4	Podnikatel/OSVČ	
Pečuji o své dítě		74	44,0	Starobní důchod	
Pečuji o vzdáleného příbuzného/známého		9	5,4	Rodičovská dovolená	
Neodpověděl/a		2	1,0	Pečovatel o osobu blízkou	
				54	32,1
Využití služeb terénní zdravotní péče		N	%	Využití pečovatelských služeb – úklid	
Ano		39	23,2	Ano	
Ne		129	76,8	Ne	
				27	16,1
				141	83,9
Využití pečovatelských služeb – doprava jídla		N	%	Využití pečovatelských služeb – osobní přeprava	
Ano		38	22,6	Ano	
Ne		130	77,4	Ne	
				22	11,9
				146	88,1
Využití odlehčovací (respitní) služby		N	%	Využití osobní asistence	
Ano		31	18,4	Ano	
Ne		137	81,6	Ne	
				50	29,8
				118	70,2
Využití denního stacionáře		N	%	Využití jiných služeb	
Ano		21	12,5	Ano	
Ne		147	87,5	Ne	
				23	13,6
				145	86,4

Zaměření péče respondentů směřovala převážně k vlastním dětem, nemocným nebo postiženým (44,0 %). Dalšími příjemci péče podle pořadí byli vlastní rodiče (34,5 %), manžel/manželka (13,7 %), vzdálený příbuzný (5,4 %) a tchán/tchyně (5,4 %).

Počet svobodných a rozvedených byl přibližně stejný (17,2 % ku 16,7 %), okrajově byli v souboru zastoupení ovdovělí – 5 respondentů (3 %). Se zaměřením poskytované péče úzce souvisí místo byd-

Tabulka 2 Typ potíží pečovateli

Typ obtíží	N	Výskyt (%)
Fyzické potíže	127	76,0
Psychické potíže	127	76,0
Sociální potíže	110	65,9
Jiné	8	4,9

Vysvětlivky: počet respondentů (sloupec N) není jednotný, někteří respondenti se k daným položkám nevyjádřili.

Tabulka 3 Typ potíží pečovatелů versus čerpání zdravotních a sociálních služeb

Služba	Potíže fyzické			Potíže psychické			Potíže sociální		
	ne	ano	<i>p</i>	ne	ano	<i>p</i>	ne	ano	<i>p</i>
Využití domácí zdravotní péče	5,0 %	29,7 %	0,001	19,5 %	25,2 %	0,457	24,6 %	23,4 %	0,870
Využití pečovatelské služby-úklid	12,5 %	17,2 %	0,481	19,5 %	15,0 %	0,490	14,0 %	17,1 %	0,607
Využití pečovatelské služby-jídlo	27,5 %	21,1 %	0,398	19,5 %	23,6 %	0,584	22,8 %	22,5 %	0,967
Využití služby osobní přepravy	10,0 %	14,1 %	0,506	12,2 %	13,4 %	0,844	8,8 %	15,3 %	0,234
Využití odlehčovací služby	12,5 %	20,3 %	0,266	9,8 %	21,3 %	0,099	14,0 %	20,7 %	0,290
Využití osobní asistence	22,5 %	31,3 %	0,288	29,3 %	29,1 %	0,987	21,1 %	33,3 %	0,097
Využití denního stacionáře	12,5 %	12,5 %	1,00	9,8 %	13,4 %	0,541	8,8 %	14,4 %	0,295

Vysvětlivky: *p* = 0,05

Tabulka 4 Edukace pečovatелů zdravotnickými pracovníky (%)

Oblast edukace	ano	spíše ano	spíše ne	Ne	nevím
Příprava/úprava domácího prostředí	33,9	36,3	19,0	8,5	2,4
Edukace o kompenzačních pomůckách	27,7	32,7	23,9	11,9	3,8
Edukace o hygieně	26,4	12,3	17,2	41,7	2,5
Edukace o bezpečné manipulaci	28,1	14,4	20,0	33,8	3,7
Edukace o rehabilitaci	43,6	17,6	12,7	24,2	1,9

lení pečovatелů. Většina pečovatелů sdílela společnou domácnost s těmi o něž pečovala (78,6 %), pětina respondentů bydlela samostatně.

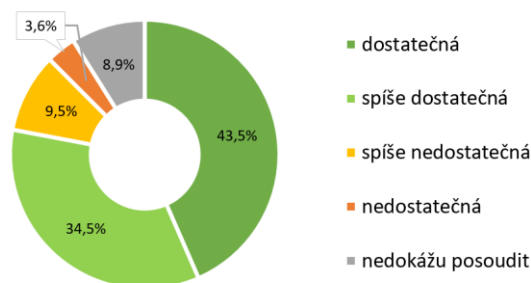
Skladba ekonomických pozic v celém souboru byla početně nehomogenní. Mezi typy pracovního nebo nepracovního postavení výrazněji vystupovala kategorie „pečovatel“ (32,1 %) a „zaměstnaní na plný úvazek“ (28,5 %).

Služeb domácí zdravotní péče využilo 23,2 % pečovatелů. Pečovatelské služby pro úklid v domácnosti využilo 16,1 %, pro dopravu jídla 22,6 % a službu pro osobní přepravu k lékaři 11,9 % pečovatелů. Odlehčovací respitní službu využilo 18,4 % pečujících. Služeb osobního asistenta využívalo 29,8 % matek pečující o děti s postižením.

Denní stacionář uvedlo 12,5 % pečovatелů. Čerpání jiných služeb uvedlo 13,6 % pečovatелů. Nejčastěji šlo o potřebu podpory psychologa.

Fyzické potíže (například bolesti svalů, zad, kloubů, fyzická únava, vyčerpání) a psychické potíže (například stres, smutek, podrážděnost) pocítovalo 76 % pečovatелů, sociální potíže (například omezení sociálních kontaktů v rámci rodiny, přátel, nedostatek času na své zájmy) zažívalo 65,9 % pečovatелů. Jiné potíže popisovalo 4,9 % pečovatелů (tab. 2). Četnost fyzických a psychických potíží byla stejně zastoupena, sociální potíže byly o něco méně častější, jiné obtíže byly marginální.

Pečovatelé uvádějící fyzické potíže statisticky významně častěji uváděli čerpání terénních zdravot-

**Graf 1** Hodnocení úrovně spolupráce se zdravotnickými pracovníky pečujícími**Graf 2** Oblasti obtížné péče o blízkou osobu

ních služeb (30 %) než ostatní respondenti (5 %; chí kvadrát test, *p* = 0,001). Dále (již statisticky nevýznamně) pečovatелé uvádějící psychické potíže používali častěji odlehčovací službu a pečovatелé uvádějící sociální potíže více využívali službu osobní asistence (*p* < 0,10).

Jak vyplývá z tabulky 4, 41,7 % neformálních pečujících neobdrželo edukaci o postupu a technikách provádění hygienické péče u opečovávaných osob, 33,8 % o postupech bezpečné manipulace s opečovávanými osobami.

Graf 1 je zaměřen na hodnocení úrovně spolupráce, která byla pečovatelům v průběhu celé doby pečování poskytnuta. Převážná většina pečovatelů hodnotila spolupráci se zdravotnickými pracovníky jako dostatečnou nebo spíše dostatečnou (78,0 %).

Jak vyplývá z grafu 2, nejvíce namáhavé jsou pro respondenty úkony denní hygieny. Necelá polovina respondentů má potíže při manipulaci s blízkou osobou, svlékání či oblékání a transportu k lékaři. Méně než třetina respondentů měla potíže s podáváním/zajišťováním stravy u opečovávaných osob.

DISKUSE

V souboru převažovaly početně ženy, což vyplývá z tradičního rozdělení rolí v rodině. Nejvíce respondentů bylo soustředěno do středního věkového pásma s mediánem 47 let. Soubor do určité míry diferencoval stupeň dosaženého vzdělání neformálních pečovatelů. Těžiště tvořilo středoškolské vzdělání. Profil rodinného stavu respondentů rozdělil soubor do několika podsouborů, z nichž nejpočetnější tvořili vdané ženy a ženatí muži. Skladba ekonomických pozic v celém souboru byla početně nehomogenní. Na pozadí nízké četnosti možných typů pracovního a/nebo nepracovního postavení výrazněji vystupovala kategorie „pečovatel“. Zaměření péče respondentů směřovalo převážně k vlastním dětem, nemocným nebo postiženým. Délka poskytované péče o potřebnou osobu byla téměř ve všech případech dlouhodobá. Se zaměřením poskytované péče úzce souviselo místo bydlení pečovatelů. Většina pečovatelů sdílela společnou domácnost s těmi, o něž pečují. Uvedené sociálně demografické charakteristiky pečovatelů byly zvoleny vzhledem k jejich důležitosti pro možnost zdravotně sociálních a psychologických intervencí ke snížení pocíťované zátěže.

Neformální pečující by měli být aktivně edukováni o ošetrovatelských postupech a technikách potřebných pro zajištění a zvládnutí péče v domácím prostředí, např. s podáváním/zajišťováním stravy u opečovávaných osob mělo potíže 32,5 % námi dotazovaných pečovatelů. V našem výzkumu 41,7 % neformálních pečujících neobdrželo edukaci o postupu a technikách provádění hygienické péče u opečovávaných osob, 33,8 % o postupech bezpečné

manipulace s opečovávanými osobami. Převážná většina pečovatelů hodnotila spolupráci se zdravotnickými pracovníky jako dostatečnou nebo spíše dostatečnou. Identifikace potřeb pečovatelů a dovedností, které potřebují k péči o své závislé příbuzné by měly být zohledněny již v učebních osnovách zdravotnických škol a studenti by měli být školeni, aby rozvíjeli dovednosti pečovatele (Dixe et al., 2019).

Poskytování neformální péče je spojeno s horším fyzickým a duševním zdravím a sníženou kvalitou života pečovatelů (Denche-Zamorano et al., 2022). Pečovateľské povinnosti se mohou zvyšovat a měnit se zvyšujícími se potřebami příjemce, což může mít za následek další zátěž pro pečovatele. Vzhledem k tomu, že populace stárne a zdravotní postižení se zhoršují, je zásadní porozumět fyzické, psychické a sociální zátěži pečovatelů. Pečování zatěžuje fyzickou stránku pečovatelů (bolestmi hlavy, svalů, zad, kloubů, nadměrnou únavou, vyčerpáním, narušením spánku časným vstáváním kvůli polohování, přemisťováním z lůžka na židli, ospalostí během dne). Péče vyčerpává také psychicky, vede k podrážděnosti, napjatosti, k úzkostným stavům, prožívání smutku nebo k depresi pečovatelů. Četnost fyzických a psychických potíží je v našem souboru zastoupena stejně. Vedle fyzických a psychických obtíží se u respondentů tohoto výzkumu projevují také sociální problémy. Patří mezi ně celkový útlum sociability, omezování sociálních kontaktů, nedostatek času na přátele, na realizaci vlastních zájmů, sociální apatie, nezájem o hodnocení ze strany druhých osob.

Častější fyzické obtíže uváděli pečovatelé, kteří pečují o osobu blízkou na plný úvazek a nečerpají služby agentur domácí péče. Neškolení pečovatelé s větší pravděpodobností zažijí pečovatelskou zátěž (Razali et al., 2011). Z tohoto důvodu je nutné naučit pečující osoby nejenom pečovatelské a ošetrovatelské dovednosti, ale poskytnout jim také podporu pro aktivity zaměřené na jejich zdraví. Výsledky studie Denche-Zamorano et al. (2022) naznačují, že programy na podporu fyzické aktivity by měly být vhodnou intervencí ke zlepšení duševní pohody pečovatelů o seniory nebo osoby s chronickými onemocněními. Výsledky jejich studie naznačují, že pečovatelé, kteří prováděli fyzickou aktivitu, vykazovali lepší subjektivně vnímané zdraví a duševní pohodu ve třech faktorech: úspěšně zvládnutí péče, sebeúcta a snížený stres. Výsledky také potvrdily důležitost podpory neformálních pečovatelů v procesu

péče. Tato podpora jim umožní dosáhnout přiměřené pracovní rovnováhy, zdraví a kvality života (Egan et al., 2021; Costa et al., 2022). Zároveň zátěž neformálních pečovatелů mohou snížit různé online intervence a edukační audiovizuální programy. Jednou z možností je např. iSupport, což je online intervence založená na důkazech vyvinutá Světovou zdravotnickou organizací s cílem poskytovat podporu a samostatné vzdělávání neformálním rodinným pečovatелům o lidi s demencí (WHO, 2019).

Výzkum Baráka et al. (2022) ukazuje, že poskytování péče vede ke snížení kvality života významného počtu respondentů. Potvrzuje se, že sociální a finanční zázemí pečovatелů je negativně ovlivněno nedostatkem financí a slabým rozvojem sociálních služeb. Pečovatelé, kteří zažívají finanční zátěž, jsou náchylnější k subjektivní zátěži a vyhoření (Lindström et al., 2011). V našem souboru pečovatелé nepobírající starobní důchod a bydlící společně s osobou, o kterou pečují, uváděli vyšší míru sociální izolace než pečovatелé, kteří žijí v samostatné domácnosti. Celodenní péče o blízkou osobu vede často k sociální izolaci pečovatелů (Hussain et al., 2018). Pečovatelé, kteří uváděli, že s měsíčním příjmem nevystačí, uváděli významně častěji sociální obtíže. Neformální pečovatелé potřebují lepší podporu v péči o vlastní zdraví. Pokud mají neformální pečovatелé pokračovat ve své pečovatelské roli bez nepříznivých dopadů na ně samotné je nutné je profesionálně podporovat. Zdravotníci by měli být v pravidelném kontaktu s neformálními pečovateli a proaktivně je zapojovat do průběžného hodnocení potřeb, stanovování akčních plánů pro řešení jejich potřeb a určování vhodných podpůrných služeb/přístup k nim (Ambugo et al., 2021). Aby bylo možné uspokojit potřeby pečovatелů, měly by být vyvinuty, implementovány a hodnoceny modely přechodné péče (Allen et al., 2022).

ZÁVĚR

Neformální pečovatелé jsou nezbytnou součástí pečovatelské sítě, a proto potřebují včasnou a trvalou podporu. Délka poskytované péče o potřebnou osobu byla v našem souboru pečovatелů téměř ve všech případech dlouhodobého charakteru. Zdravotničtí pracovníci mohou kvalitu poskytované péče rodinnými pečovateli ovlivnit správnou a včasnou edukací. Byly definovány problematické oblasti péče o blízkou osobu (transport či doprava k lékaři, provádění hygieny, manipulace, svlékání či oblékání, podávání/zajišťování stravy). Pečovatelé

pocívali jak fyzické, tak psychické potíže a sociální potíže. Podpora pečovatелů by měla být koordinovaná, multidisciplinární, kontinuální a měla by zahrnovat nejnovější trendy podpory, jako jsou např. audiovizuální prostředky. Výzkum upozornil na potřebnost poskytovat péči samotným pečovatелům, např. ve formě cílené prevence formou poradenství, kurzů relaxace, nabídky svépomocných skupin a virtuální reality ke snížení napětí provázející pečovatelský stres.

Limity studie

Limity této studie tvoří její průřezová povaha, která neumožňuje vytvoření uceleného obrazu kauzálního vztahu mezi relevantními znaky neformálních pečovatелů, v jejímž rámci se pečovatел i pečující pohybují. Studie zahrnuje neformální pečovatелé dětí, dospělých i seniorů. Péče o různé věkové skupiny osob je charakteristická specifickými potřebami, proto by bylo vhodné se v navazujících výzkumech zaměřit na rozdíly domácí péče o osoby se sníženou schopností sebepečení v závislosti na jejich věku.

Etické aspekty

Autoři prohlašují, že pokud jde o obsah nebo publikaci článku, nedochází ke střetu zájmu. Účast pečovatелů ve studii byla dobrovolná a mohla být z jejich strany odmítnuta.

Dedikace

Tento příspěvek vznikl se státní podporou Technologické agentury ČR v rámci programu ÉTA v rámci projektu č. TL03000518 „Podpora neformálních pečovatелů v Jihočeském kraji prostřednictvím audiovizuálních prostředků včetně virtuální reality.“

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZŮ

- ABBASI-SHAVAZI A., BIDDLE N., EDWARDS B. et al. Observed Effects of the COVID-19 Pandemic on the Life Satisfaction, Psychological Distress and Loneliness of Australian Carers and Non-Carers. *Int. J. Care Caring.* 2022; 6: 179-209.
- AKGUN-CITAK E., ATTEPE-OZDEN S., VASKELYTE A. et al. Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four European countries, the TRACE project. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 2020; 87: 103971.
- ALLEN J., LOBCHUK M., LIVINGSTON P.M. et al. Informal carers' support needs, facilitators

- and barriers in the transitional care of older adults: A qualitative study. *Health Expect.* 2022; 25 (6): 2876-2892.
- AMBUGO E.A., DE BRUIN S.R., MASANA L. et al. A Cross-European Study of Informal Carers' Needs in the Context of Caring for Older People, and their Experiences with Professionals Working in Integrated Care Settings. *Int J Integr Care.* 2021; 21 (3): 2.
- BARÁK V., KREBS V., MITWALLYOVÁ H. et al. Support for Informal Carers: Has the New Benefit Improved Their Ability to Care? *Politická ekonomie.* 2022; 70 (1) 51-76.
- COSTA A., LOURA D.S., NOGUEIRA P. et al. Informal Caregivers' Health Literacy in Lisbon, Portugal: A Profile for Health Promotion Prioritization. *Geriatrics (Basel).* 2022; 7(5): 92.
- DENCHE-ZAMORANO Á., MUÑOZ-BERMEJO L., CARLOS-VIVAS J. et al. A Cross-Sectional Study about the Associations between Physical Activity Level, Self-Perceived Health Perception and Mental Health in Informal Caregivers of Elderly or People with Chronic Conditions in Spain. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2022; 19 (9): 5320.
- DIXE M.D.A.C.R., DA CONCEIÇÃO TEIXEIRA L.F., AREOSA T.J.T.C.C. et al. 2019. Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatr.* 2019; 19 (255).
- DOBIÁŠOVÁ K., KOTRUSOVÁ M., HOŠTÁLKOVÁ J. Role praktických lékařů v podpoře neformální péče o seniory a osoby se zdravotním postižením z pohledu rodinných pečujících. *Praktický Lékař.* 2015; 95 (4): 161-165.
- EGAN K. Digital technology, health and well-being and the Covid-19 pandemic: it's time to call forward informal carers from the back of the queue. *Semin Oncol Nurs.* 2020; 36 (6): 151088.
- EGAN K.J., HODGSON W., DUNLOP M.D. et al. A Novel Mobile App ("CareFit") to Support Informal Caregivers to Undertake Regular Physical Activity From Home During and Beyond COVID-19 Restrictions: Co-design and Prototype Development Study. *JMIR Form Res.* 2021; 5 (10): e27358.
- GEISSLER H., FISCHEROVÁ A., HOLEŇOVÁ E. et al. Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni? Příklady dobré praxe. Projekt „Podpora neformálních pečujících II“. Praha: Fond dalšího vzdělávání. 2019. CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_017/0006922. 90 s.
- GEISSLER H., HOLEŇOVÁ E., HOROVÁ T. et al. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR.* Projekt Podpora neformálních pečovatelů“. Praha: Fond dalšího vzdělávání. 2015a. CZ.1.04/3.1.00/C6.00002. 118 s.
- GEISSLER H., HOLEŇOVÁ E., HOROVÁ T. et al. *Návrh politiky na podporu neformálních pečovatelů.* Projekt „Podpora neformálních pečovatelů“. Praha: Fond dalšího vzdělávání. 2015b. CZ.1.04/3.1.00/C6.00002. 93 s.
- GÉRAIN P., ZECH E. Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychol Health Med.* 2021; 26 (2): 145-161.
- GÉRAIN P., ZECH E. Are caregiving appraisal and relationship quality key mediators in informal caregiving burnout? A structural equation modelling study in Belgium and France. *Health Soc Care Community.* 2022; 30 (5): e2433-e2444.
- GIBSON M.J., KELLY K.A., KAPLAN A.K. Family caregiving and transitional care: A critical review. Family caregiver Alliance-National Centre on Care Giving. [online]. 2012. [cit.13.12.2022]. Dostupné na: https://www.caregiver.org/uploads/legacy/FamCGing_TransCare_CritRvw_FI-NAL10.31.2012.pdf
- HOROVÁ J., BÁRTLOVÁ S., HAJDUCHOVÁ H. et al. Using virtual reality to ease the burden on informal caregivers. *Journal of Nursing, Social Studies, Public Health and Rehabilitation.* 2022; 2022 (1-2): 17-25.
- HOROVÁ J., BÁRTLOVÁ S., HAJDUCHOVÁ H. et al. Neformální péče o osobu závislou na péči – možnosti podpory a pomoci. *Logos Polytechnikos.* 2021. 1, 14-28.
- HUSSAIN R., WARK S., RYAN P. Caregiving, employment and social isolation: Challenges for rural carers in Australia. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2018; 15 (10): 2267.
- JANSEN L., EECLOO L., VANWING A. et al. You never walk alone: An exploratory study of the needs and burden of an informal care group. *Health and Social Care in the Community.* 2019; 27 (2): 375-382.
- LANGEGÅRD U., CAJANDER Å., CARLSSON M. et al. Internet-based support for informal

- caregivers to individuals with head and neck cancer (Carer eSupport): a study protocol for the development and feasibility testing of a complex online intervention. *BMJ Open*. 2022; 12 (5): e057442.
- LINDSTRÖM C., ÅMAN J., LINDAHL NORBERG A. Parental burnout in relation to socio-demographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatr*. 2011; 100: 1011-1017.
- METZELTHIN S.F., VERBAKEL E., VEENSTRA M.Y. et al. Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalized long-term care: a cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2017; 17 (1): 232.
- PAULÍČEK M., KRHUTOVÁ L., KUZNÍKOVÁ I. et al. Typology of informal carers providing care to family members after cerebrovascular accident. *Kontakt*. 2021; 23 (3): 200-206.
- RABUŠIC L., SOUKUP P., MAREŠ P. *Statistická analýza sociálněvědných dat (prostřednictvím SPSS)*. Brno: MUNI PRESS. 2019.
- RAZALI R., AHMAD F., RAHMAN F.N. et al. Burden of care among caregivers of patients with Parkinson disease: a cross-sectional study. *Clin Neurol Neurosurg*. 2011; 113 (8): 639-43.
- REPKOVÁ K. (ed.). *Dlhodobá starostlivosť o starších ľudí na Slovensku a v Európe (3): Správa, riadenie a financovanie*. Bratislava: Inštitút pre výzkum práce a rodiny. 2011.
- SAVELA R.M., VÄLIMÄKI T., NYKÄNEN I. et al. Addressing the Experiences of Family Caregivers of Older Adults During the COVID-19 Pandemic in Finland. *J. Appl. Gerontol*. 2022; 41: 1812-1820.
- VERBAKEL E., TAMLAGSRØNNING S., WINSTONE L. et al. Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*. 2017; 27 (1): 90-95.
- World Health Organization. *iSupport for dementia: training and support manual for carers of people with dementia*. World Health Organization. [online]. 2019. [cit.13.12.2022]. Dostupné na <https://apps.who.int/iris/handle/10665/324794>. 258 s. ISBN 978-92-4-151586-3.