

Financováno
Evropskou unií

Vstupní evaluační zpráva

Projektu „Podpůrné centrum se sdílenou péčí neformálně pečujících na Brandýsku II.“

registrační číslo CZ.03.02.02/00/22_027/0001278

Anežka Nikitin **anezka@govlab.cz**

Únor–duben 2024

Financováno Evropskou unií

Obsah

Stručný popis projektu 3
Cíl evaluace: 4
Evaluační otázky: 4
Design evaluace: 4
Metodologie evaluace: 4
Evaluační matice: 6
Harmonogram evaluace: 7
Nástroje sběru dat: 8
Nástroje pro měření změny zátěže u pečujících aktivně intenzivně zapojených do aktivit 8
Výzkumné nástroje - kvalitativní měření (pracovní verze, bude upraveno podle aktuální situace a po konzultaci s realizačním týmem) 10
Dostupná data v období psaní vstupní evaluační zprávy 12

„Toto dílo Vstupní evaluační zpráva Projektu „Podpůrné centrum se sdílenou péčí neformálně pečujících na Brandýsku II.“ je licencováno pod licencí Creative Commons CC BY 4.0. Licenční podmínky navštivte na adrese CC BY 4.0 Právní ujednání | Uveďte původ 4.0 Mezinárodní | Creative Commons.

Stručný popis projektu

Cílem projektu je prostřednictvím služby podpůrného centra zefektivnit systém přímé pomoci neformálně pečujícím a lidem s demencí a poskytnout jim všestrannou odbornou i lidskou podporu za účelem snížení rizika sociálního vyloučení ze společnosti. Skrze aktivity projektu je realizován koncept komunitní sdílené péče, kterým chceme pečujícím umožnit sladit rodinný, pracovní a osobní život s náročnou péčí o blízké s demencí a předcházet tak jejich sociální deprivaci a fyzickému i psychickému vyčerpání a lidem s demencí umožnit účastnit se i nadále života společnosti.

Aktivity projektu:

KA1) Realizace Podpůrného centra se sdílenou komunitní péčí neformálně pečujících
KA2) Edukace neformálně pečujících
KA3) Činnost svépomocných/podpůrných skupin neformálně pečujících
KA4) Pečující jako součást komunity
KA5) Konzultace a evaluace

Pečující mohou scházet dle svých potřeb v prostorách k tomuto záměru určených a vzájemně se podporovat, vyměňovat si zkušenosti, komunikovat a mít prostor pro řešení svých problémů; čerpat rady a pomoc odborníků z mnoha oblastí; díky konceptu sdílené komunitní péče získat volný čas určený pro vlastní regeneraci či udržení vlastního zaměstnání.

Důležitými kompetencemi pro zvládnutí péče je zejména orientace v problematice, dostatek informací, schopnost plánovat průběh péče a řešit problematické situace, umět požádat o pomoc, disponovat správnými komunikačními schopnostmi, umět sladit formální a neformální péči, připravit se na opětovné začlenění do běžného života. Tyto kompetence získávají pečující účastí na jednotlivých klíčových aktivitách projektu.

Cíl evaluace:

„Zjistit, jak pomáhají aktivity organizace Dementia cílové skupině neformálních pečujících a vyhodnotit, jak funguje komunitní sdílená péče.“

Evaluační otázky:

1) Q1 Jak pomáhá činnost organizace zlepšit osobní situaci NP?
2) Q2 Jaký význam má podpůrné centrum pro NP a osoby s demencí?
3) Q3 Odpovídá nastavení služeb organizace potřebám klientů?

Design evaluace:

Na základě zvolených cílů volíme jako ideální **smíšený evaluační design**, s cílem prozkoumat jednak dopad intervence na intenzivně zapojené klienty, tak přínosy, které má služba pro ty, kteří jsou zapojeni méně intenzivně. Ve formativní části evaluace se budeme snažit postihnout, v čem aktivity projektu pomáhají cílové skupině a nakolik se zaměření aktivit liší od jejích potřeb. Formativní část evaluace se soustředí na získání podkladů pro učení organizace – jednak o tom, jak probíhala intervence, proč docházelo ke změnám atd. a zároveň k získání zpětné vazby o tom, jak má podpora cílové skupiny vypadat, co v současném nastavení služby funguje dobře, co naopak chybí.

Neexperimentální přístup – nebudeme pracovat s kontrolní skupinou, měření v dopadové části evaluace bude probíhat pre – post na skupině klientů, kteří jsou zapojeni do intervence – konkrétně její části, která vyžaduje intenzivní zapojení (dlouhodobá spolupráce). V úvahu připadá (pokud budou dostupná data o dostatečném počtu respondentů) porovnávat výstupy měření u klientů, kteří se zapojují do vybraných aktivit (sdílená péče x poradenství atd.). Neexperimentální přístup se jeví jako dobré řešení, vzhledem k různorodosti podpory, kterou budou jednotliví klienti využívat (různá kombinace aktivit, různá délka podpory atd.) a zároveň kvůli obtížnému zajištění opravdu relevantní kontrolní skupiny (nízká dostupnost CS, která zároveň není zapojená do jiných obdobných aktivit, etická stránka atd.)

Metodologie evaluace:

V rámci evaluace budeme zjišťovat zátěž pečujících využívajících intenzivně služby centra – měřením před a po budeme zjišťovat, jestli jejich intenzivní zapojení přineslo zmírnění zátěže, případně v jakých oblastech k němu dochází. Měření bude probíhat s využitím standardizovaných měřicích nástrojů, které byly využívány již v předchozích projektech. Druhý dotazník, který pečující při vstupu do služby vyplňují je zaměřen na funkční omezení opečovávané osoby a její potřebu péče. Tato data nám umožní získat kontext pro sledování dopadů na zapojené pečující. Návazné měření budeme dělat po cca šesti měsících od vyplnění vstupního dotazníku, pokud bude spolupráce pokračovat i nadále, zopakujeme měření v průběhu projektu ještě jednou po dalších šesti měsících. První opakované měření již po šesti měsících volíme po zkušenostech z předchozích projektů zaměřených na podporu osob s Alzheimerovou

chorobou a pečujících rodin, u kterých může docházet k poměrně vysokému drop outu z důvodu vysokého věku a špatného zdravotního stavu opečovávaných (úmrtí, odchod z domácí péče atd.)

Pro získání kontextu o vývoji zdravotní a pečovatelské situace v rodině přidáme v opakovaných měřeních otevřené otázky zaměřené právě na tyto změny. To nám pomůže získat lepší vhled do toho, čím může být způsobená změna – například u klienta s demencí došlo ke zlepšení stavu (z předchozích zkušeností s výzkumem klientů s takto velkou potřebou péče spíše nepravděpodobné), do péče se zapojila sociální služba nebo další lidé atd. Lepší pochopení změny v datech podpoříme výběrem respondentů pro kvalitativní část výzkumu – soustředíme se na respondenty, u kterých došlo k výraznějším změnám a na ty, kteří se účastnili aktivit intenzivně. Intenzitu spolupráce bude zaznamenávat pracovník centra. Počet klientů s intenzivní podporou je v projektu stanoven na 30, ale po zkušenostech z předchozích projektů očekáváme, že aktivně zapojených může být ve výsledku více – očekáváme tedy, že pro analýzu je realistické získat data od 30 až cca 50 respondentů. Dostatek závěrečných dat podpoříme vytvořením online verze dotazníku, která pomůže sbírat data i od lidí, kteří do služby přestanou docházet a bylo by obtížné od nich sebrat data s využitím papírových dotazníků.

Na datech bude v závěru evaluace provedena statistická analýza. Kvantitativní analýzu doplníme hloubkovými rozhovory, které se zaměří především na zkušenost pečujících, kteří aktivně participují na sdílení péče v centru a ty, u kterých došlo k výraznějším posunům. Rozhovory budou probíhat v průběhu celého projektu, podle výstupů z dat, rozhovorů bude provedeno minimálně 15. Zjišťování zkušeností pečujících bude doplněno hloubkovými rozhovory s pracovníky služby. Rozhovory s pečujícími zároveň využijeme ke získání zpětné vazby na další aktivity projektu, kterých se respondenti budou účastnit.

V případě podpůrných skupin pro pečující realizujeme fokusní skupinu, která se nabízí jako dobrý výzkumný nástroj využívající dobře již vytvořenou skupinovou dynamiku. Zjišťování zkušeností účastníků doplníme hloubkovými rozhovory s pracovníkem zodpovědným za vedení skupiny. Fokusní skupinu zároveň využijeme ke získání zpětné vazby na další aktivity projektu, kterých se respondenti budou účastnit.

Evaluační matice:

Evaluační otázka	Způsob zodpovězení	Zdroj dat	Témata
Q1 Jak pomáhá činnost Dementie zlepšit osobní situaci NP?	Měření zátěže pečujících Rozhovory s neformálními pečujícími Rozhovory s pracovníky služby	Neformální pečující aktivně zapojení do aktivit centra (30 – 50 respondentů) Pracovníci služby	Proměna pociťované zátěže pečujících ve vztahu k potřebám opečovávané osoby. Pochopení kontextu změny v měřených parametrech v realitě situace v rodině respondentů. Kontext situace ve službě, pohled pracovníků na situaci zapojených pečujících rodin, sdílení příběhů a dobré praxe.
Q2 Jaký význam má podpůrné centrum pro NP a osoby s demencí?	Rozhovory s neformálními pečujícími Fokusní skupina pro účastníky podpůrných skupin Rozhovory s pracovníky služby	Neformální pečující aktivně zapojení do sdílení péče a podpůrných skupin (30 – 50 respondentů) Pracovníci služby	Lepší pochopení toho, co různé projektové aktivity přináší do života pečující rodiny jako takové – s důrazem na zkušenost jak pečujících, tak na změnu kvality života opečovávané osoby. Kontext situace ve službě, pohled pracovníků na zapojování opečovávaných do aktivit, možnost popsání dobré praxe v práci

			s klienty během sdílené péče a případných dalších aktivit.
Q3 Odpovídá nastavení služeb organizace potřebám klientů?	Rozhovory s neformálními pečujícími Fokusní skupina pro účastníky podpůrných skupin Rozhovory s pracovníky služby	Neformální pečující aktivně zapojení do sdílení péče a podpůrných skupin (30 – 50 respondentů) Klienti aktivní v podpůrné skupině v době vybrané pro fokusní skupinu (cca 10) Pracovníci služby	Zhodnocení toho, jestli současné nastavení služeb vyhovuje klientům – důraz na získání zpětné vazby pro případné změny služby nebo úpravy jejího fungování. Pojmenování potřeb klientů, na které služba v tuto chvíli necílí, nebo je nezvládá uspokojit, inspirace pro další činnost organizace. Kontext realizace služby, popsání změn, které v projektu probíhaly a jejich důvodů a dopadů.

Harmonogram evaluace:

Tvorba VEZ	Leden - únor 2024
Pre měření pečujících	průběžně, při vstupu klienta do služby
Post měření pečujích	průběžně, po cca šesti měsících, případně po odchodu ze služby
Hloubkové rozhovory s realizačním týmem	V půlce projektu, v závěru projektu
Hloubkové rozhovory s neformálně pečujícími	V průběhu projektu, podle potřeby
Fokusní skupina s účastníky podpůrné skupiny	V půlce projektu, případně po usazení změn ve službě
Krátké zpětnovazební dotazníky pro účastníky akcí	Ad hoc podle potřeby realizačního týmu
Analýza dat z měření	Průběžně, detailní analýza v závěru projektu
Tvorba ZEZ	Závěr projektu

Nástroje sběru dat:

Nástroje pro měření změny zátěže u pečujících aktivně intenzivně zapojených do aktivit

1. Měření závislosti opečovávaného na neformálně pečujícím

Jméno / kód NP:

Datum: **Tazatel:**

1. Odhadněte prosím počet hodin, který Vám zabrala v minulém týdnu péče. Mezi péči prosím počítejte nejen přímou asistenci a dohled ale i další činnosti péče, jako je placení účtů, zajišťování nákupu, doprovod k lékaři ale i dohled a přímou asistenci.

Počet hodin:_____

	Ne	Někdy (alespoň jedno za měsíc)	Často (alespoň jednou za týden)
2. Potřebuje osoba, o kterou pečujete, upomínat a radit, aby zvládla domácí práce, vaření, hraní her nebo nakládání s penězi?	☐	☐	☐
3. Potřebuje osoba, o kterou pečujete, upomínat důležité věci jako jsou schůzky, nedávné události nebo jména rodinných příslušníků a přátel?	☐	☐	☐

	Ano	Ne
4. Potřebuje osoba, o kterou pečujete, častou (alespoň jednou za měsíc) pomoc s nalezením ztracených věcí, dodržováním schůzek nebo se zachováním zdraví a bezpečí (zamykání, braní léků)?	☐	☐
5. Potřebuje osoba, o kterou pečujete, aby ji někdo zajistil domácí práce?	☐	☐
6. Potřebuje osoba, o kterou pečujete, dohled nebo společnost, když je vzhůru?	☐	☐
7. Potřebuje osoba, o kterou pečujete, doprovod, když se pohybuje venku?	☐	☐
8. Potřebuje osoba, o kterou pečujete, dohled, když jí nebo se koupe?	☐	☐
9. Je nezbytné poskytnout osobě, o kterou pečujete, pomoc s oblékáním a osobní hygienou?	☐	☐
10. Je nezbytné pravidelně brát osobu, o kterou pečujete, na WC, aby bylo zabráněno inkontinenci?	☐	☐
11. Musí být osoba, o kterou pečujete, krmena?	☐	☐
12. Musí být osoba, o kterou pečujete, přesouvána, polohována nebo obracena?	☒	☐
13. Používá osoba, o kterou pečujete, pleny nebo cévku?	☐	☐
14. Musí být osoba, o kterou pečujete, krmena sondou?	☐	☐

2. Měření subjektivní závislosti pečujících

Jméno / kód NP: **Datum:** **Tazatel:**

Jak často se vám stává, že…	**Nikdy**	**Zřídka**	**Někdy**	**Dosti často**	**Téměř vždy**
1. Máte pocit, že Váš blízký po Vás vyžaduje více pomoci, než skutečně potřebuje?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Máte pocit, že kvůli času, který věnujete péči o blízkého, Vám již nezbývá žádný pro Vás?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Cítíte se uvězněni mezi péčí o Vašeho blízkého a Vašimi dalšími povinnostmi pro rodinu či v práci?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Stydíte se za chování Vašeho blízkého?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Máte pocit hněvu v přítomnosti Vašeho blízkého?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Máte pocit, že Váš blízký negativně ovlivňuje Vaše vztahy s ostatními rodinnými příslušníky či přáteli?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Obáváte se toho, co na Vašeho blízkého chystá budoucnost?	☐	☐	☐	☐	☐
8. Cítíte, že Váš blízký je na Vás závislý?	☐	☐	☐	☐	☐
9. Cítíte se v napětí v přítomnosti Vašeho blízkého?	☐	☐	☐	☐	☐
10. Máte pocit, že se Vám zhoršilo zdraví v důsledku péče o blízkého?	☐	☐	☐	☐	☐
11. Cítíte, že nemáte tolik soukromí, kolik byste chtěli, kvůli Vašemu blízkému?	☐	☐	☐	☐	☐
12. Máte pocit, že se Váš společenský život zhoršil z důvodu péče o Vašeho blízkého?	☐	☐	☐	☐	☐
13. Cítíte se nekomfortně před návštěvou kvůli Vašemu blízkému?	☐	☐	☐	☐	☐
14. Máte pocit, že Váš blízký se na Vás spoléhá jako na jedinou osobu, se kterou může počítat v oblasti péče o něj?	☐	☐	☐	☐	☐
15. Máte pocit, že nemáte dostatek finančních prostředků pro zajištění péče o Vašeho blízkého současně s ostatními Vašimi výdaji?	☐	☐	☐	☐	☐
16. Cítíte, že se již nezvládnete starat o Vašeho blízkého o moc déle?	☐	☐	☐	☐	☐
17. Máte pocit, že jste ztratil/a kontrolu nad svým životem od té doby, co zajišťujete péči o Vašeho blízkého?	☐	☐	☐	☐	☐
18. Přejete si, abyste mohli přenechat péči o Vašeho blízkého na někoho jiného?	☐	☐	☐	☐	☐

Výzkumné nástroje – kvalitativní měření (pracovní verze, bude upraveno podle aktuální situace a po konzultaci s realizačním týmem)

1. **Návrh okruhů otázek pro pečující zapojené do sdílení péče**

Začátek rozhovoru:

- Jak dlouho již poskytujete péči pro svého blízkého s Alzheimerovou chorobou?
- Jakým způsobem jste se dozvěděli o možnosti sdílené péče v našem centru?

Zkušenosti s sdílenou péčí:

- Jak byste popsal(a) své zkušenosti s sdílenou péčí a střídáním péče s ostatními pečujícími?
- Co vás motivovalo využívat sdílenou péči pro vašeho blízkého?

Participace na péči:

- Jak aktivně se účastníte skupinové péče v našem centru?
- Co vás přimělo být aktivnějším účastníkem sdílené péče?
- Existují nějaké důvody, proč byste se nemohli účastnit sdílené péče častěji?
- Jaké překážky vnímáte při zapojování vidíte?

Přínosy sdílené péče:

- Jaké konkrétní přínosy vidíte ve sdílené péči pro vašeho blízkého s Alzheimerovou chorobou?
- Jak sdílená péče ovlivnila váš vlastní život a pocity vytížení?

Vylepšení služby:

- Co by podle vás mohlo být zlepšeno v rámci naší služby sdílené péče?
- Jakým způsobem bychom mohli více podporovat pečující při účasti na skupinové péči?

Neaktivita pečujících:

- Proč si myslíte, že někteří pečující nejsou aktivní v participaci na sdílené péči?
- Existují nějaké specifické potřeby nebo obavy, které by mohly bránit pečujícím v účasti?

Ideální podmínky pro účast:

- Jak by podle vás měla vypadat ideální služba sdílené péče, aby byla atraktivnější pro pečující?
- Jak bychom mohli podporovat a usnadnit účast těch, kteří se dosud do skupinové péče nezapojili?

V rámci Centra nabízíme i další služby, využíváte je? (vyjmenovat)

- Pokud ano – Které další služby nebo aktivity využíváte?
- Co vám aktivity daly? Co jste se dozvěděl/a nebo naučila? Co děláte teď jinak? V čem vám aktivita pomohla?
- Pokud ne, z jakého důvodu služby nevyužíváte?
- Jaké aktivity vám v centru chybí?

2. **Návrh okruhů otázek pro fokusní skupinu s účastníky podpůrných skupin (pracovní verze, bude upraveno podle aktuální situace a po konzultaci s realizačním týmem)**

Začátek a záznam účastníků:

- Jak dlouho jste již členem podpůrné skupiny?
- Proč jste se rozhodli připojit k podpůrné skupině?

Přínosy účasti v podpůrné skupině:

- Jaké konkrétní přínosy vám účast v podpůrné skupině přinesla do života?

Změny v chování nebo přístupu k péči:

- Začali jste něco dělat jinak ve své péči o blízkého od doby, co jste členem podpůrné skupiny?
- Jaký konkrétní vliv měla podpůrná skupina na váš přístup k péči a komunikaci s opečovávanou osobou ?

Ideální forma podpůrné skupiny:

- Jak by podle vás měla vypadat ideální podpůrná skupina pro pečující osoby?
- Jaký formát setkání je pro vás nejefektivnější a nejpříjemnější? (Online, offline, kombinace, atd.)
- Jak bychom mohli podpůrnou skupinu vylepšit, aby lépe vyhovovala vašim potřebám?
- Existují konkrétní témata nebo aktivity, které byste chtěli, abychom do skupiny zařadili?

Využívání dalších sdílení péče:

- Víte o možnosti zapojit se v Centru do sdílení péče?
- Pokud sdílení nevyužíváte, proč?
- Jak by služba měla vypadat a fungovat, aby pro vás byla atraktivnější?

V rámci Centra nabízíme i další služby, využíváte je? (vyjmenovat)

- Pokud ano – Které další služby nebo aktivity využíváte?
- Co vám aktivity daly? Co jste se dozvěděl/a nebo naučila? Co děláte teď jinak? V čem vám aktivita pomohla?
- Pokud ne, z jakého důvodu služby nevyužíváte?
- Jaké aktivity vám v centru chybí?

Návrh scénářů rozhovorů s pracovníky služby bude upřesněn podle reality v průběhu projektu a podoby služby v konkrétním okamžiku – bude se věnovat především zkušenosti s náborem klientů do služby, změnám, ke kterým došlo v průběhu projektu, dobré praxi získané z realizace, bariérám v realizaci atd.

Dostupná data v období psaní vstupní evaluační zprávy

Během psaní vstupní evaluační zprávy byly sesbírány vstupní data pro měření zátěže celkem pro celkem 11 klientů a jejich pečujících. S klienty bude dotazník vyplněn opakovaně po cca 6 měsících. Další vstupní dotazníky budou klienti vyplňovat průběžně při počátku intenzivnější spolupráce se službou.

První skupina respondentů uvádí poměrně vysokou pečovatelskou zátěž, co se počtu hodin péče týká – pět respondentů uvedlo péči 168 hodin týdně (tzn. nonstop péče, často vykonává partner opečovávaného, který sdílí domácnost pomáhá opečovávanému v podstatě se vším). Pokud budeme vycházet z odpovědí z dotazníků, u 9 z 11 opečovávaných blízkých spadá do dvou nejvyšších kategorií závislosti (4 a 5). Je tedy patrné, že ve skupině je mnoho lidí s vysokou mírou závislosti – jak do času nutného na péči, tak co se týká šíře aktivit, se kterými potřebují pomoc nebo asistenci.

Obrázek o náročnosti péče pro konkrétní pečující přináší druhý dotazník, který popisuje pociťovanou zátěž pečujících. Nikdo z dotazovaných pociťovanou zátěží nespadá do nejnižší a nejvyšší kategorie pociťované zátěže – ve skupině se nachází 7 pečujících v kategorii střední zátěže a 4 pečující v kategorii vyšší zátěže. Změny v pociťované zátěži budou zajímavý ukazatel pro vyhodnocování intervence – předpokládáme, že díky sdílení péče a lepší informovanosti a možnosti sdílet své zkušenosti a problémy na podpůrných skupinách může docházet ke snižování pociťované zátěže (vždy je třeba mít na paměti, že zároveň může docházet ke zhoršování zdravotního stavu a závislosti opečovávaného, detailnější analýza vývoje jednotlivých případů bude součástí průběžných analýz).