Podpůrné centrum se sdílenou péčí neformálně pečujících na Brandýsku II.

Závěrečná evaluační zpráva

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

Financováno Evropskou unií

Govlab

DEMENTIA INSTITUT

Obsah

Obsah **2**

1 Manažerské shrnutí **5**

1.1. Hlavní zjištění 5

1.2. Doporučení 6

2 Stručný popis projektu a klíčových aktivit **7**

2.1. Základní údaje o projektu 7

2.2. Stručný popis projektu 7

2.3. Popis výchozího stavu 7

2.4. Analýza potřeb a charakteristika cílové skupiny 8

Konkrétní příčiny problému 8

Charakteristika cílové skupiny 8

2.5. Klíčové aktivity projektu 9

2.6. Předmět evaluace 10

3 Design evaluace a změny, které nastaly od VEZ **11**

3.1. Cíl evaluace 11

3.2. Design evaluace 11

3.3. Evaluační otázky 11

3.4. Změny v designu evaluace a jejich zdůvodnění 12

Zdůvodnění změn 13

4 Metodologie evaluace **14**

4.1. Přehled realizovaného sběru dat 14

4.2. Kvantitativní sběr dat 14

Nástroje sběru dat 14

Organizace a periodicita sběru 15

Datový soubor 15
4.3. Kvalitativní sběr dat 16
Individuální rozhovory s neformálně pečujícími 16
Fokusní skupina s účastnicemi podpůrné skupiny 16
Rozhovory s realizačním týmem 16
4.4. Způsob analýzy dat 17
4.5. Etické aspekty a ochrana osobních údajů 17
4.6. Změny v metodologii evaluace a jejich zdůvodnění 18
Zdůvodnění změn 18
4.7. Harmonogram evaluace – plán a skutečnost 19
5 Výsledky sběru dat 21
5.1. Kvantitativní šetření zátěže pečujících a závislosti opečovávaných 21
Vstupní míra závislosti opečovávaných osob 21
Vývoj závislosti v čase 22
Vstupní úroveň zátěže 22
Vývoj zátěže v čase 24
5.2. Individuální rozhovory s neformálně pečujícími 28
Přehled respondentů 28
Formy zapojení jsou různé, neexistují pouze dvě skupiny 29
Přínosy centra očima pečujících 29
Podpůrná skupina 30
Bariéry zapojení do sdílené péče 31
Nenaplněné potřeby 35
5.3. Fokusní skupina s účastnicemi podpůrné skupiny 36
5.4. Rozhovory s realizačním týmem 37
Proměna konceptu sdílené péče 37
Co pečujícím podle týmu pomáhá 37
Poptávka, kapacita a limity služby 37

6 Zjištění, závěry, doporučení 39

6.1. Zjištění podle evaluačních otázek 39

EO1: Jak pomáhá činnost organizace zlepšit osobní situaci neformálně pečujících? 39

EO2: Jaký význam má podpůrné centrum pro neformálně pečující a osoby s demencí? 39

EO3: Odpovídá nastavení služeb organizace potřebám klientů? 40

EO4: Proč se pečující osoby nezapojily do sdílené péče a jaké konkrétní bariéry jim v aktivním zapojení bránily? 40

EO5: Jaké jsou potřeby pečujících osob a jakou podporu by reálně využili? 42

6.2. Závěry evaluace 42

6.3. Doporučení 43

Koncept sdílené péče 43

Nastavení a rozšíření služby 44

7 Seznam zdrojů, použitých grafů a tabulek 45

7.1. Zdroje 45

Primární data evaluace 45

Strategické a odborné zdroje 45

7.2. Seznam použitých grafů a tabulek 45

Grafy 45

Tabulky 45

1 Manažerské shrnutí

Projekt „Podpůrné centrum se sdílenou péčí neformálně pečujících na Brandýsku II.“ realizoval Dementia Institut, z.ú., v období 1. 9. 2023 – 31. 8. 2026. Cílem projektu bylo prostřednictvím podpůrného centra ulevit neformálně pečujícím o osoby s demencí, umožnit jim sladit péči s pracovním a osobním životem a předcházet jejich sociálnímu vyloučení a vyčerpání. Základní myšlenkou služby byl koncept komunitní sdílené péče, v němž se pečující střídají v přímé péči o klienty centra pod dohledem profesionála.

Cílem evaluace bylo zjistit, jak aktivity organizace pomáhají neformálně pečujícím, a vyhodnotit, jak funguje komunitní sdílená péče. Evaluace kombinovala formativní a sumativní přístup: pre-post měření subjektivní zátěže pečujících (Zarit Burden Interview) a závislosti opečovávaných, hloubkové rozhovory s pečujícími, fokusní skupinu s účastnicemi podpůrné skupiny a rozhovory s realizačním týmem.

Ke třem původním evaluačním otázkám byly v roce 2026 doplněny dvě další (bariéry zapojení do sdílené péče a reálné potřeby pečujících), protože se v průběhu projektu ukázalo, že se sdílená péče nerozvíjí podle předpokladů. Ze stejného důvodu byla zkoumaná populace rozšířena o pečující zapojené méně intenzivně nebo ty, kteří se do aktivit nezapojují vůbec.

1.1. Hlavní zjištění

Centrum zlepšuje situaci pečujících čtyřmi hlavními mechanismy: **respitní úlevou a uvolněným časem, průvodcovstvím péčí a rolí trvale dostupného záchytného bodu, psychickou podporou a komunitou pečujících a zklidněním atmosféry v domácnosti.** Pro osoby s demencí je centrum často jediným dostupným prostředím společenského kontaktu a odborné aktivizace a umožňuje jim zůstat déle v domácím prostředí.

Souhrnná změna zátěže je v souboru vyrovnaná, u 13 pečujících s opakovaným měřením zátěž klesla u sedmi a vzrostla u šesti. Vzhledem k progresivnímu charakteru onemocnění je důležité, že u žádného pečujícího se stabilní pečovatelskou situací zátěž výrazně neroste, služba tedy **pomáhá udržet situaci na zvládatelné úrovni.** O směru změny rozhoduje především to, zda má pečující s kým se o péči podělit. Zátěž klesá tam, kde část péče převzala rodina, odlehčovací služba nebo pravidelná docházka do centra, a roste tam, kde nemoc rychle postupuje a pečující zůstává sám. Nejohroženější skupinou tak nejsou pečující s nejvyšší vstupní zátěží, ale ti bez dalších zdrojů pomoci. Kauzální podíl centra nelze bez kontrolní skupiny kvantifikovat.

Koncept sdílené péče v podobě aktivního střídání pečujících v péči o cizí klienty **se nenaplnil a s cílovou skupinou není slučitelný.** Pečující jsou vyčerpaní právě tou činností, kterou by měli v centru vykonávat pro druhé, a čas strávený bez blízkého využívají k regeneraci. Jediná dlouhodobě zapojená pečující ukončila účast po syndromu vyhoření na pokyn lékaře. Evaluace identifikovala čtyři bariéry zapojení: **vyčerpání a riziko kumulace zátěže, osobnostní a kompetenční bariéry, časovou kolizi se zaměstnáním a odmítnutí docházky ze strany opečovávaného.** Realizační tým koncept již v praxi přerámoval na sdílení zkušeností a vzájemnou podporu mezi pečujícími.

Nastavení většiny služeb **odpovídá potřebám klientů.** Neodpovídá ve třech ohledech: plošná edukace míjí poptávku (funguje individuální poradenství ve chvíli, kdy rodina problém řeší), časy aktivit vylučují zaměstnané pečující a nabídka oslovuje muže výrazně méně než ženy. Potřeby pečujících se soustředí do pěti okruhů (odpočinek a čas pro sebe, fyzická a psychická regenerace včetně psychologické podpory, praktická pomoc s logistikou péče, orientace v systému a informace v pravou chvíli).

1.2. Doporučení

Doporučení evaluace se dělí do dvou oblastí. V oblasti konceptu sdílené péče doporučujeme **koncept přerámovat a přizpůsobit ho podmínkám a možnostem cílové skupiny,** s přímou péčí ležící na pracovnicích centra, a vytvořit přehlednou nabídku drobných forem zapojení, z níž si mohou vybrat podle svých aktuálních možností. V oblasti nastavení a rozšíření služby doporučujeme vést **edukaci individuálněji** a bez důrazu na plošné přednášky, **zachovat podpůrnou skupinu** v současném formátu a zvážit doplnění jiných témat a střídání termínů, **posílit nabídku regenerace pečujících**, ověřit **poptávku po nabídce pro muže** a naplnit volnou kapacitu klubu oslovováním nových rodin přes starosty a další důvěryhodné místní autority spolu s pokračováním nízkoprahových akcí v centru.

2 Stručný popis projektu a klíčových aktivit

2.1. Základní údaje o projektu

Tabulka 1. Základní údaje o projektu

Název projektu	Podpůrné centrum se sdílenou péčí neformálně pečujících na Brandýsku II.
Registrační číslo	CZ.03.02.02/00/22_027/0001278
Operační program a výzva	OPZ+, výzva č. 027
Realizátor projektu	Dementia Institut, z.ú.
Období realizace	1. 9. 2023 – 31. 8. 2026
Evaluace	Govlab s.r.o

2.2. Stručný popis projektu

Cílem projektu je prostřednictvím služby podpůrného centra zefektivnit systém přímé pomoci neformálně pečujícím (NP) 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.

2.3. Popis výchozího stavu

Projekt navazuje na dva předchozí projekty, v rámci nichž podpůrné centrum na Brandýsku vzniklo. Oba projekty byly zásadně ovlivněny pandemií COVID-19. Aktivity centra bylo nutné výrazně přeorientovat ze skupinové formy na individuální a nebylo možné nastavit komunitní sdílenou péči, která je základní myšlenkou celé služby.

To mělo konkrétní dopady na cílovou skupinu i na realizační tým:

- Neformálně pečující mohli čerpat informace a získat teoretické znalosti pro péči, avšak neměli možnost využít komunitní sdílenou péči – nenalezli čas pro odpočinek, zájmy, návštěvu přátel ani pro pracovní aktivity.
- Nedošlo v potřebné míře k psychickému odpočinku NP ani k umožnění jejich setrvání v pracovním procesu.
- Pro pracovní tým bylo velmi náročné zajišťovat organizaci času i aktivit; pečující byli spíše v roli klienta než spolurealizátora sdílené péče.

2.4. Analýza potřeb a charakteristika cílové skupiny

Základním problémem, který projekt řeší, je sociální vyloučení neformálně pečujících ze společnosti, jejich nízká informovanost, fyzické i psychické vyčerpání a sociální deprivace. Kvůli extrémně náročné péči, kdy neformálně pečující často nemají téměř žádný volný čas pro sebe nebo rodinu, se v kombinaci s psychickou zátěží a sociální izolací tato situace odráží na vztazích v rodině, v okolí, v práci i na jejich fyzickém a duševním zdraví.

Negativní dopad péče na pečující se označuje jako pečovatelská zátěž. Zahrnuje pocity trvalého stresu, frustrace, bezmoci, vyhoření, sebelítosti, strachu z budoucnosti, viny a smutku. Každá situace, kdy pečující pociťuje nedostatek dovedností, vědomostí nebo odborné pomoci, vede k negativním emocím a fyzickému i psychickému vyčerpání.

Konkrétní příčiny problému

- Absence dlouhodobé systematické a koordinované práce s neformálně pečujícími, bagatelizace problému a nedostatečná informovanost;
- Neexistence centrálního/celostátního systému pomoci NP a neexistence místně dostupné podpory center zaměřených na práci s NP v regionech;
- Absence psychosociální intervence, dlouhodobého vedení a kontinuální edukace NP;
- Nedostatečné vzdělávání NP, absence schopnosti péči plánovat dopředu – NP pouze „hasí" aktuální nejhorší problémy;
- Absence aktivit cíleně pomáhajících předcházení sociálnímu vyloučení NP, naopak přítomnost jejich stigmatizace;
- Absence „bezpečného prostoru", kde by NP mohl bez obav trávit čas se svým blízkým mimo vlastní domácnost;
- Nedostatečná podpora a informovanost NP ze strany lékařů (praktických i odborných);
- Absence aktivit, které by NP v průběhu péče připravily na opětovné začlenění do běžného života.

Charakteristika cílové skupiny

Cílovou skupinou projektu jsou neformální pečovatelé, konkrétně osoby pečující o osobu blízkou s demencí (zejména rodinní příslušníci). Projekt probíhá ve Středočeském kraji, konkrétně na Brandýsku.

Vyšší podíly pečujících osob se nacházejí v rozmezí mladšího středního věku a raně důchodového věku. Typickým příkladem neformálně pečující osoby je žena ve vyšším středním věku/počátečním důchodovém věku, která se stará o nemohoucího manžela, nebo žena ve středním věku pečující o jednoho z rodičů. Ne vždy má nemocný jen jednoho pečujícího, někdy se v péči střídá více osob.

2.5. Klíčové aktivity projektu

Tabulka 2. Klíčové aktivity projektu a jejich popis

Klíčová aktivita	Název KA	Cíl nebo obsah aktivity
KA1	Realizace Podpůrného centra se sdílenou komunitní péčí neformálně pečujících	Zefektivnit provoz podpůrného centra[1] vybudovaného v minulém programovém období a rozjet v něm koncept komunitní sdílené péče[2]. Neformálním pečujícím (NP) to má umožnit sladit rodinný, pracovní a soukromý život s péčí o blízkého s demencí, udržet se aktivní na trhu práce a zabránit sociálnímu vyloučení pečujících i opečovávaných.
KA2	Edukace neformálně pečujících	Klíčovým problémem NP je nedostatek komplexních informací. Musí je čerpat z různě spolehlivých zdrojů, často jim plně nerozumí nebo si je špatně vyloží, což vede k frustraci, suboptimální péči a někdy až k umístění blízkého do pobytového zařízení. Aktivita má tomu předejít systematickou edukací prostřednictvím workshopů a individuálního poradenství.
KA3	Činnost svépomocných/podpůrných skupin neformálně pečujících	Pravidelná skupinová setkání NP, která poskytují prostor pro vzájemnou výměnu zkušeností a sdílení radostí i strastí spojených s náročnou péčí o blízkého.
KA4	Pečující jako součást komunity	Prostřednictvím hudebních nebo jiných společenských aktivit bourat stigma syndromu demence a umožnit pečujícím i lidem s kognitivní poruchou zůstat součástí společnosti a co nejdéle ve svém domácím prostředí.
KA5	Konzultace a evaluace	**Konzultace** s poskytovateli obdobného projektu v Německu (Cafe Vergissmeinnicht). **Evaluace,** jejímž cílem je zmapovat dosavadní zkušenost s podpůrným centrem a systémem komunitní sdílené péče. Dále zjistit, jak činnost Dementie pomáhá zlepšit osobní situaci neformálně pečujících.

[1] Prostor, kam pečující docházejí spolu se svými blízkými s demencí. Vybavení, zařízení i sociální zázemí jsou uzpůsobeny potřebám cílové skupiny tak, aby orientace v prostoru usnadňovala péči.
[2] Pečující se podle předem daného rozpisu střídají v péči pod dohledem profesionálního pracovníka („průvodce péče“). Ve dnech, kdy pečuje někdo jiný, může NP nechat svého blízkého v centru a využít čas k odpočinku nebo práci.

2.6. Předmět evaluace

Hlavním předmětem evaluace byla činnost podpůrného centra jako celku, tedy klíčové aktivity KA1 až KA4.

Evaluace se soustředila na dvě roviny. V dopadové rovině sledovala, zda a jak se v průběhu zapojení do služby proměňuje subjektivně pociťovaná zátěž pečujících a v jakém kontextu k této změně dochází. V procesní rovině zjišťovala, jak se koncept sdílené péče v praxi rozvíjí, které aktivity centra pečující skutečně využívají a co jim přinášejí, a nakolik nastavení služby odpovídá reálným potřebám cílové skupiny.

Předmětem evaluace naopak nebyla kvalita zdravotní péče o osoby s demencí, hodnocení práce konkrétních zaměstnanců centra ani ekonomická efektivita provozu centra.

3 Design evaluace a změny, které nastaly od VEZ

Kapitola nejprve shrnuje design evaluace tak, jak byl stanoven ve vstupní evaluační zprávě (VEZ) z února 2024, a poté popisuje a zdůvodňuje všechny změny, ke kterým v průběhu projektu došlo.

3.1. Cíl evaluace

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

3.2. Design evaluace

Pro tuto evaluaci jsme zvolili kombinaci formativní a sumativní evaluace, tedy smíšený evaluační design, který cílil na prozkoumání dopadů intervence na intenzivně zapojené klienty a na přínosy, které má služba pro ty, kteří jsou zapojeni méně intenzivně.

Ve formativní části evaluace se zaměřujeme na to, 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 nebo proč docházelo ke změnám, a zároveň k získání zpětné vazby o tom, jak má podpora cílové skupiny vypadat, co v současném nastavení služby funguje dobře, a co naopak chybí.

V sumativní části využíváme měření před intervencí a po intervenci (pre-post) na skupině klientů, se kterými je navázána intenzivní a dlouhodobá spolupráce. Volba neexperimentálního přístupu byla ve VEZ zdůvodněna třemi argumenty: různorodostí podpory, kterou jednotliví klienti využívají (různá kombinace aktivit, různá délka spolupráce), obtížnou dostupností relevantní kontrolní skupiny (nízká dostupnost cílové skupiny, která zároveň není zapojena do jiných obdobných aktivit) a etickými důvody.

3.3. Evaluační otázky

Vstupní evaluační zpráva stanovila tři evaluační otázky. V průběhu projektu k nim byly doplněny dvě nové otázky (EO4 a EO5), a to na základě zjištění ze skupinového rozhovoru s realizačním týmem a fokusní skupiny s neformálně pečujícími z konce roku 2025. Níže uvádíme znění všech evaluačních otázek, se kterými jsme pracovali při tvorbě závěrečné evaluační zprávy.

Tabulka 3. Evaluační otázky

Č.	Evaluační otázka	Od kdy
EO1	Jak pomáhá činnost organizace zlepšit osobní situaci NP?	VEZ
EO2	Jaký význam má podpůrné centrum pro NP a osoby s demencí?	VEZ
EO3	Odpovídá nastavení služeb organizace potřebám klientů?	VEZ
EO4	Proč se pečující osoby nezapojily do sdílené péče v rámci centra a jaké konkrétní bariéry jim v aktivním zapojení bránily?	Doplněno 2026
EO5	Jaké jsou potřeby pečujících osob o lidi s demencí a jakou podporu by reálně využili?	Doplněno 2026

Otázky EO4 a EO5 nenahrazují původní otázky, ale rozpracovávají je do hloubky. EO4 navazuje na vyhodnocení, jak (ne)funguje komunitní sdílená péče. EO5 rozšiřuje EO3 z hodnocení stávající nabídky na zjišťování poptávky, kterou NP mají.

3.4. Změny v designu evaluace a jejich zdůvodnění

V průběhu realizace došlo k několika změnám v designu evaluace. Žádná z nich nezměnila cíl evaluace ani typ zvoleného designu. Přehled je uveden v následující tabulce, podrobnější zdůvodnění následuje pod ní.

Tabulka 4. Změny v designu evaluace a jejich dopad na evaluaci

Č.	Změna	Důvod změny	Dopad na evaluaci
1	Doplnění dvou evaluačních otázek – EO4 a EO5	Reaguje na zjištění z roku 2025, koncept sdílené péče se v praxi odklonil od původních záměrů, nové otázky se na to zaměřují a zkoumají ho.	Evaluace získala vysvětlující rovinu, např. nepopisuje pouze, že se sdílená péče nerozvinula podle předpokladů, ale zkoumá i důvody proč
2	Rozšíření zkoumané populace za hranice aktivní spolupéče	Počet pečujících aktivně zapojených do sdílené péče byl v praxi řádově nižší než plánovaných 30 až 50 respondentů. Udržení původního vymezení by znamenalo nejen nedostatek respondentů, ale především to, že by evaluace minula důležitá zjištění projektu, např. proč se sdílená péče nerozvinula.	Zkoumaná populace byla rozšířena o pečující, kteří se sdílené péče neúčastní, ale jsou součástí dění v centru. Patří sem pečující, kteří se účastní aktivit centra, i ti, kdo svého blízkého jen přivezou a odvezou. Evaluace tak zkoumá kontinuum forem zapojení namísto ostré hranice mezi účastníkem aktivit a aktivním spolupečujícím.

Zdůvodnění změn

Změna č. 1 - Doplnění dvou evaluačních otázek – EO4 a EO5

Na základě fokusní skupiny s neformálně pečujícími a skupinového rozhovoru s realizačním týmem na konci roku 2025 došlo k doplnění dvou evaluačních otázek. Obě setkání totiž přinesly projekt zásadní zjištění: sdílená péče v původně zamýšleném smyslu, tedy jako aktivní střídání pečujících v přímé péči o klienty centra, se v praxi nerozvinula tak, jak se předpokládalo. Neformální pečující bývají natolik unavení a přehlcení, že pro mnohé z nich představuje centrum příležitost, kde bude na pár hodin postaráno o jejich blízkého a oni si budou moci odpočinout, zařídit povinnosti nebo se věnovat zaměstnání bez toho, aniž by museli řešit starosti okolo péče.

Původní tři evaluační otázky umožňovaly toto zjištění popsat, nikoli však vysvětlit. Proto byly do designu doplněny dvě nové otázky. Otázka EO4 se ptá po důvodech nezapojení a po konkrétních bariérách, otázka EO5 obrací perspektivu od hodnocení existující nabídky k mapování reálné poptávky, tedy toho, jakou podporu by pečující skutečně využili. Obě nové otázky mají procesní charakter a jejich zodpovězení je z hlediska využitelnosti evaluace pro organizaci přinejmenším stejně cenné jako zodpovězení otázek původních.

Změna č. 2 - Rozšíření zkoumané populace za hranice aktivní spolupéče

Vstupní evaluační zpráva pracovala s předpokladem 30 až 50 respondentů intenzivně zapojených do aktivit centra, přičemž kvalitativní část měla cílit především na pečující aktivně participující na sdílení péče. Tento předpoklad se ukázal jako nerealistický, protože v centru se v roli aktivního spolupečujícího pohybovaly v celém průběhu projektu spíše jednotlivci než desítky osob.

Namísto trvání na původním vymezení, které by vedlo k tomu, že by evaluace nezískala dostatek respondentů a zároveň by ignorovala další zajímavá zjištění projektu, byla zkoumaná populace rozšířena o dvě skupiny[3]:

- osoby, které se nezapojují do sdílené péče, ale jsou přítomné při aktivitách centra nebo se do nich zapojují jinak,
- osoby, které se samy aktivit neúčastní, ale pravidelně doprovázejí osobu s demencí do centra.

S tím souvisí i koncepční posun v chápání samotného pojmu sdílené péče. Evaluace přestala pracovat s ostrou hranicí mezi „účastníkem aktivit“ a „aktivním pečujícím v rámci sdílené péče“ a namísto toho zkoumá kontinuum forem zapojení – od pečujícího, který blízkého pouze přiveze a odveze, přes toho, kdo v centru pomáhá s provozem či doprovodnými činnostmi, až po toho, kdo se podílí na přímé péči o cizí klienty. Jde o změnu v operacionalizaci klíčového konceptu, z hlediska využitelnosti zjištění pro další rozvoj služby ji považujeme za nejpodstatnější posun celé evaluace.

[3] Pro tuto rozšířenou populaci byl vytvořen nový scénář polostrukturovaného rozhovoru, který explicitně obsahuje bloky k otázkám EO4 a EO5.

4 Metodologie evaluace

Kapitola popisuje reálnou metodologii, která byla v rámci evaluace použita. V této kapitole popisujeme konkrétní metody a nástroje sběru dat, skupiny a počty respondentů, periodicitu sběru, způsob analýzy dat a limity zvoleného postupu.

4.1. Přehled realizovaného sběru dat

Tabulka 5. Využité nástroje, respondenti a realizovaný rozsah

Metoda / nástroj	Respondenti	Realizovaný rozsah	Období	Evaluační otázky
Dotazník pro posouzení subjektivní zátěže pečujících (Zarit Burden Interview, ZBI-22)	Neformálně pečující zapojení do aktivit centra	47 vyplnění, 26 pečujících	1/2024–8/2026	EO1
Dotazník pro posouzení závislosti opečovávaného na neformálně pečujícím	Neformálně pečující zapojení do aktivit centra	47 vyplnění, 26 pečujících	1/2024–8/2026	EO1
Individuální polostrukturované rozhovory s neformálně pečujícími	Pečující zapojení do aktivit centra v různé intenzitě zapojení	10 rozhovorů	2024–4/2026	EO1, EO2, EO3, EO4, EO5
Fokusní skupina s účastnicemi podpůrné skupiny	Pečující docházející do podpůrné skupiny	1 skupina (5 účastnic)	10/2025	EO2, EO3
Skupinový hloubkový rozhovor s realizačním týmem ve druhé třetině realizace projektu	Členky RT (vedení centra a přímá péče)	1 skupinový rozhovor (3 pracovnice)	10/2025	EO1, EO2, EO3
Skupinový a individuální hloubkový rozhovor s realizačním týmem na konci realizace projektu	Členky RT (vedení centra a přímá péče)	1 skupinový rozhovor, 1 individuální rozhovor	7/2026	EO1, EO2, EO3, EO4, EO5

4.2. Kvantitativní sběr dat

Nástroje sběru dat

Pro sběr kvantitativních dat byly využity následující nástroje:

- **Dotazník pro posouzení subjektivní zátěže pečujícího – Zarit Burden Interview (ZBI-22)**
    - Standardizovaný dotazník obsahuje 22 otázek, které se zaměřují na zachycení sebe-hodnocení zátěže, která je kladena na pečovatele.

- Obsahuje 21 položek hodnocených na pětibodové škále (nikdy – zřídka – někdy – dosti často – téměř vždy) a jednu souhrnnou položku hodnotící celkovou míru pociťované zátěže (téměř nijak – málo – průměrně – značně – extrémně).[4]
- Nástroj mapuje časovou, vztahovou, zdravotní, finanční a emoční dimenzi zátěže.

- **Dotazník pro posouzení závislosti opečovávané osoby na neformálně pečujícím**
  - Skládá se z 16 otázek a slouží k zařazení opečovávané osoby do stupně závislosti a poskytuje kontext pro interpretaci dat o zátěži pečujícího.
  - Obsahuje 13 položek zjišťujících potřebu dohledu, asistence a přímé péče v jednotlivých oblastech běžného života (od potřeby připomínání až po nutnost krmení sondou). Dvě otázky se hodnotí třístupňově (často – někdy – ne), zbývajících jedenáct dichotomicky (ano – ne).
  - Dotazník dále obsahuje jednu položku zjišťující týdenní rozsah péče v hodinách a dvě otevřené kontextové otázky:
    - „Pár slovy popište, jak se v posledním půl roce změnil zdravotní stav vašeho blízkého?"
    - „Pár slovy popište, jak se v posledním roce změnila pečovatelská situace v rodině? Zapojuje se více blízkých, sociální služba atd.?"

Organizace a periodicita sběru

Sběr kvantitativních dat zajišťovali pracovníci podpůrného centra. Vstupní měření probíhalo při zahájení intenzivnější spolupráce pečujícího se službou, opakované měření přibližně po 6 měsících a další přibližně po 12 měsících od prvního vyplnění. Data byla vedena v online tabulkách, ke kterým měl evaluátor průběžný přístup.

Datový soubor

K datu zpracování závěrečné zprávy obsahuje datový soubor 47 vyplnění dotazníku subjektivní zátěže a 47 vyplnění dotazníku závislosti, pocházejících od 26 různých neformálně pečujících. Data byla sbírána v období od 24. 1. 2024 do 5. 8. 2026.

Tabulka 6. Dotazníkové šetření a jeho fáze

Vlna měření	Dotazník zátěže (ZBI-22)	Dotazník závislosti
Vstupní měření („před“)	25	25
Opakované měření po cca 6 měsících	13	13
Opakované měření po cca 12 měsících	9	9

Z hlediska dopadové části evaluace je klíčový počet pečujících, u nichž je k dispozici více než jedno měření a u nichž lze sledovat vývoj v čase. Alespoň dvě měření má 13 pečujících, z toho 8 pečujících má tři měření. U zbývajících pečujících je k dispozici pouze jedno měření, a to proto, že do služby vstoupili krátce před koncem projektu, nebo proto, že spolupráce byla ukončena dříve, než mohlo proběhnout opakované měření. V jednom případě bylo zaznamenáno jen měření po šesti měsících, ale

[4] Odpovědi u zmíněných 21 položek při analýze odpovídají 0 až 4 bodům (nikdy – 0 bodů, zřídka – 1 bod. atd), celkové skóre u jednotlivých pečujících je jejich součtem a může být mezi 0 až 84 body.

ne vstupní ani po 12 měsících, v dalším bylo zaznamenáno měření vstupní a po 12 měsících, bez měření po půl roce.

Plánovaný rozsah 30 až 50 respondentů se naplnit nepodařilo. Datový soubor sice obsahuje 47 vyplnění, ta však pocházejí od 26 různých neformálně pečujících a opakované měření, bez něhož nelze sledovat vývoj v čase, je navíc k dispozici jen u 13 osob.[5]

4.3. Kvalitativní sběr dat

Individuální rozhovory s neformálně pečujícími

Celkem bylo realizováno 10 polostrukturovaných rozhovorů s neformálně pečujícími a byly realizovány dvě hlavní vlny. První vlna zahrnovala šest individuálních hloubkových rozhovorů v průběhu let 2024 a 2025. Druhá vlna pak probíhala na jaře 2026 a uskutečnily se další čtyři rozhovory.

U první vlny rozhovorů jsme využívali scénář individuálních rozhovorů s NP ze vstupní evaluační zprávy. Pro druhou vlnu rozhovorů jsme vytvořili nový scénář, který oproti scénáři z VEZ obsahoval samostatný blok věnovaný nezapojení do sdílené péče („Přemýšlel/a jste někdy o tom, že byste se do sdílené péče zapojil/a? Co vás od toho odradilo nebo co vám v tom brání? Co by muselo být jinak, abyste o zapojení uvažoval/a?“) a blok mapující nenaplněné potřeby („Jakou podporu byste reálně využil/a, kdyby existovala?“).

Vstupní evaluační zpráva předpokládala minimálně 15 rozhovorů s pečujícími, ale realizováno jich bylo nakonec 10. Důvodem je, že okruh pečujících, kteří se do sdílené péče v projektovém smyslu skutečně zapojovali, byl výrazně užší, než se předpokládalo. Rozšíření zkoumané populace umožnilo počet rozhovorů navýšit oproti stavu z počátku roku 2026, kdy bylo k dispozici pouze 6 rozhovorů, ale počet uskutečněných rozhovorů stále nedosáhl původně zamýšleného počtu.

Fokusní skupina s účastnicemi podpůrné skupiny

V říjnu 2025 byla realizována jedna fokusní skupina s pěti účastnicemi podpůrné skupiny pro neformálně pečující. Všechny účastnice byly ženy středního nebo staršího věku, pečující o sourozence, manžela nebo rodiče. Délka jejich docházky do centra se různila, od neformálně pečující, která na setkání podpůrné skupiny byla poprvé, až po účastnici, která je členkou zhruba čtyři roky.

Fokusní skupina proběhla v rámci pravidelného setkání podpůrné skupiny, tedy v prostředí s již vytvořenou skupinovou dynamikou. Účastnice neudělily souhlas s pořízením zvukového záznamu, výstupem je proto podrobný zápis pořízený tazatelkou v průběhu setkání, obsahující i doslovné citace klíčových výroků.

Rozhovory s realizačním týmem

S realizačním týmem byly realizovány dva sběry. V říjnu 2025 proběhl skupinový hloubkový rozhovor se třemi pracovnicemi centra – dvěma pracovnicemi přímé péče zaměřenými na aktivizaci klientů a vedoucí týmu. Rozhovor byl nahráván a přepsán, a byl veden podle scénáře, který byl strukturován na základě evaluačních otázek.

V červenci 2026 (měsíc před koncem projektu) proběhly doplňující dva rozhovory – jeden skupinový a jeden individuální hloubkový rozhovor. Rozhovory jsme se souhlasem respondentek nahrávali a jejich záznamy přepsaly, výstupy jsou ve zprávě anonymizovány. Scénář jsme konstruovali jako bilanční a zároveň ověřovací: u otázek vycházejících z konkrétních zjištění podzimu 2025 (proměna sdílené péče

[5] Existuji dva hlavní důvody. Prvním z nich je smrt opečovávané osoby nebo samotného pečujícího. Druhým je načasování, protože část pečujících vstoupila do intenzivnější spolupráce s centrem až v závěrečné fázi projektu, takže u nich druhé měření zatím neproběhlo.

ve sdílení zkušeností, úspěch cvičení a relaxačních technik oproti nižšímu zájmu o edukativní workshopy, kapacitní poměr přibližně dvou pracovnic na deset klientů, záměr oslovit okolní obce jednorázovými akcemi) jsme cíleně ověřovali, zda a jak se situace za uplynulý rok posunula.

4.4. Způsob analýzy dat

Kvantitativní data jsme analyzovali deskriptivní statistikou. U dotazníku subjektivní zátěže byla vyhodnocena celková míra zátěže a rozložení odpovědí v jednotlivých položkách, u dotazníku závislosti stupeň závislosti opečovávané osoby a změna v průběhu měření. U respondentů s dostupným opakovaným měřením jsme provedli párové srovnání vstupní a následné hodnoty. Vzhledem k velikosti souboru a k počtu využitelných párů jsme neaplikovali inferenční statistické testy, protože jejich výsledky by při daném počtu neměly dostatečnou vypovídací hodnotu a mohly by vést k nesprávným zobecněním. Kvantitativní data proto slouží především k popisu vývoje ve sledované skupině, nikoli ke zobecňujícím závěrům o účinnosti intervence.

Při analýze jsme pracovali se změnou kódování respondentů, ke které došlo v průběhu projektu. Zatímco první záznamy z ledna a února 2024 využívaly dvoupísmenné iniciály, všechny pozdější záznamy se skládaly z křestního jména a iniciálu příjmení. Abychom mohli sledovat vývoj v čase, museli jsme záznamy respondentů propojit podle následujícího pravidla:

- Záznam vedený pod iniciály byl přiřazen k pozdějším záznamům pod jménem pouze tehdy, pokud souhlasí obě iniciály (křestní jméno i příjmení) a pokud tomu neodporuje časový odstup měření. Takto bylo propojeno pět respondentů.
- Záznamy, u nichž souhlasí jen jedna iniciála nebo žádná, nepropojujeme a vedeme je jako samostatné respondenty.

Při interpretaci kvantitativních dat jsme pracovali s kontextem. Každá zjištěná změna v míře zátěže je posuzována společně s odpověďmi na otevřené otázky o vývoji zdravotního stavu opečovávané osoby a o proměně pečovatelské situace v rodině. Tento postup byl u dané cílové skupiny nezbytný, protože onemocnění je progresivní, takže samotné udržení míry zátěže na stejné úrovni může znamenat, že intervence působila, zatímco její pokles může být způsoben například odchodem opečovávané osoby do pobytové služby.

Kvalitativní data jsme analyzovali tematickou analýzou. Přepisy rozhovorů, zápis z fokusní skupiny a strukturované záznamy rozhovorů s pečujícími byly kódovány podle okruhů odpovídajících evaluačním otázkám EO1 až EO5, v rámci nich jsme induktivně identifikovali opakující se témata (např. bariéry zapojení do sdílené péče, přínos podpůrné skupiny, potřeba respitní a terénní podpory).

4.5. Etické aspekty a ochrana osobních údajů

Účast na evaluaci byla ve všech případech dobrovolná. Respondentky a respondenti byli před zahájením rozhovoru informováni o účelu sběru dat, tedy o zpracování závěrečné evaluační zprávy, a o způsobu nakládání se získanými informacemi. Pořízení zvukového záznamu proběhlo vždy pouze s jejich výslovným souhlasem. Tam, kde souhlas s nahráváním udělen nebyl (např. u fokusní skupiny v říjnu 2025), byl namísto záznamu pořízen písemný zápis. Výstupy jsou ve zprávě anonymizovány, respondenti jsou rozlišováni kódem, případně pracovní pozicí. Kvantitativní data jsou vedena pod kódem pečujícího.

4.6. Změny v metodologii evaluace a jejich zdůvodnění

Tabulka 7. Změny v metodologii evaluace

Č.	Změna	Plán dle VEZ	Skutečnost
1	Rozhovory s neformálně pečujícími	Minimálně 15 rozhovorů, těžiště u pečujících aktivně participujících na sdílení péče v centru	Realizován nižší počet rozhovorů, zkoumaná populace rozšířena o pečující zapojené méně intenzivně nebo vůbec.
2	Scénář rozhovoru s pečujícími	Jediný scénář dle VEZ, zaměřený na pečující zapojené do sdílené péče	Pro rozšířenou populaci vytvořen nový scénář se samostatnými bloky k otázkám EO4 a EO5.
3	Rozhovory s pracovníky služby	Individuální hloubkové rozhovory v polovině a v závěru projektu	Jeden skupinový rozhovor ve druhé třetině projektu, doplněný individuálním a skupinovým rozhovorem v závěru projektu
4	Fokusní skupina	Fokusní skupina v polovině projektu, případně po usazení změn ve službě	Fokusní skupina realizována později, ve druhé třetině projektu
5	Krátké zpětnovazební dotazníky pro účastníky akcí	Ad hoc podle potřeby realizačního týmu	Nerealizovány

Zdůvodnění změn

Změna č. 1 - Nižší počet rozhovorů s neformálně pečujícími a rozšíření zkoumané populace

Původní evaluační plán počítal s minimálně patnácti rozhovory s neformálně pečujícími, s těžištěm u osob aktivně participujících na sdílení péče v centru. Ve skutečnosti jsme realizovali pouze 10 individuálních rozhovorů a zkoumaná populace byla rozšířena o pečující, kteří se do sdílené péče zapojovali méně intenzivně nebo vůbec.

Hlavním důvodem byl rozpor mezi předpokladem projektu a reálným složením cílové skupiny. Okruh aktivně spolupečujících byl v praxi řádově užší, než projekt původně předpokládal, a plánovaný počet rozhovorů tak v rámci této skupiny nebylo možné naplnit. Rozšíření populace o méně intenzivně zapojené pečující nám umožnilo zachovat vypovídací hodnotu sběru a zároveň zachytit bariéry vstupu do sdílené péče i zájem těchto pečujících o případné další služby.

Změna č. 2 - Vytvoření druhé verze scénáře rozhovoru s pečujícími

Evaluační plán počítal s jediným scénářem rozhovoru zaměřeným na pečující zapojené do sdílené péče v centru. Pro rozšířenou zkoumanou populaci jsme vytvořili nový scénář se samostatnými bloky k evaluačním otázkám EO4 a EO5.

Úprava přímo navazuje na doplnění dvou evaluačních otázek (EO4 a EO5). Původní scénář předpokládal zkušenost respondenta se sdílenou péčí a řada otázek by pro pečující, kteří se do ní nezapojili, nedávala smysl. Druhá verze scénáře umožnila oslovit i tuto skupinu - společné bloky zůstaly byly v obou verzích podobné, nové otázky se vztahovali k okolnostem nezapojení a k tomu, co by za podporu využili.

Změna č. 3 - Skupinový rozhovor s pracovnicemi centra místo individuálních hloubkových rozhovorů

Dle evaluačního plánu byly naplánovány individuální hloubkové rozhovory s pracovníky služby v polovině a v závěru projektu. Namísto toho jsme realizovali jeden skupinový rozhovor s pracovnicemi centra ve druhé třetině projektu, doplněný o individuální a skupinový rozhovor ze závěru projektu.

Volba skupinového formátu vycházela z doporučení hlavní členky realizačního týmu. Jednotlivé pracovnice nebyly na podzim 2025 obeznámeny s detailními projektovými procesy v míře, která by umožnila získat z individuálních rozhovorů dostatečně validní a relevantní data. Skupinový formát nám tedy umožnil, aby se výpovědi pracovnic vzájemně doplňovaly a upřesňovaly, a přinesl tak ucelenější a kontextově přesnější obraz průběhu změn ve službě. Podobně tomu bylo i u rozhovoru na konci projektu.

Posun sběru do pozdějšího termínu souvisel s provozně-organizačními důvody na straně původní evaluátorky, ale období mezi březnem a říjnem 2025 bylo z hlediska projektové realizace stabilní, pozdější termín proto nepředstavoval riziko zkreslení zjištění.

Změna č. 4 – Fokusní skupina realizována ve druhé třetině projektu

Evaluační plán počítal s fokusní skupinou v polovině projektu, případně po usazení změn ve službě. Fokusní skupina byla realizována ve druhé třetině projektu, důvod je stejný jako u předchozí změny (provozně-organizační důvody na straně evaluátorky). Podobně jako u minulé změny nepředstavoval pozdější termín riziko zkreslení zjištění.

Změna č. 5 – Krátké zpětnovazební dotazníky pro účastníky akcí nebyly realizovány

Součástí původního evaluačního plánu byly mimo jiné krátké zpětnovazební dotazníky pro účastníky akcí, které mohly být využity „ad hoc podle potřeby realizačního týmu“. Nabídka krátkých zpětnovazebných dotazníků nakonec nebyla využita, po konzultacích s vedoucí centra neproběhla jejich implementace, protože zpětná vazba je často předávána osobně. Kromě hudebních akcí se na aktivitách centra podílí podobný okruh lidí, se kterými má centrum navázaný vztah – a ti v průběhu projektu přicházeli s návrhy pro zlepšení a zpětnou vazbou osobně.

4.7. Harmonogram evaluace – plán a skutečnost

Tabulka 8. Plánovaný harmonogram evaluace a jeho skutečná realizace

Evaluační činnost	Plán dle VEZ	Skutečná realizace
Tvorba vstupní evaluační zprávy	Leden – únor 2024	Únor – duben 2024
Vstupní („pre“) měření pečujících	Průběžně při vstupu klienta do služby	Průběžně při vstupu klienta do služby, v období 1/2024 – 8/2026
Opakované („post“) měření pečujících	Průběžně po cca 6 měsících, případně po odchodu ze služby	Průběžné měření, poprvé po 6. měsících a podruhé po 12 měsících, případně po odchodu ze služby
Hloubkové rozhovory s realizačním týmem	V polovině projektu a v závěru projektu	V druhé třetině projektu a v závěru projektu
Hloubkové rozhovory s neformálně pečujícími	Průběžně podle potřeby, min. 15 rozhovorů	6 rozhovorů 2024–2025, 4 rozhovory jaro 2026 (celkem 10 rozhovorů)

Fokusní skupina s účastníky podpůrné skupiny	V polovině projektu, případně po usazení změn ve službě	Ve druhé třetině projektu
Krátké zpětnovazební dotazníky pro účastníky akcí	Ad hoc podle potřeby realizačního týmu	nerealizováno
Analýza dat	Průběžně, detailní analýza v závěru projektu	Průběžně, detailní analýza v závěru projektu
Tvorba závěrečné evaluační zprávy	Závěr projektu	Závěr projektu, červenec–srpen 2026

5 Výsledky sběru dat

5.1. Kvantitativní šetření zátěže pečujících a závislosti opečovávaných

Vstupní míra závislosti opečovávaných osob

Dotazník závislosti nám umožnil popsat, v jaké situaci se pečující do služby dostávají. Medián počtu položek s uvedenou potřebou dohledu, asistence nebo přímé péče je při vstupním měření 8 ze 13, s rozpětím od 4 do 11. To prakticky znamená, že **typický opečovávaný potřebuje trvalé připomínání, dohled po celou dobu bdění, doprovod mimo domov, zajištění chodu domácnosti a pomoc s oblékáním a hygienou**, ale zatím ne péči spojenou s inkontinencí, krmením či polohováním. Níže uvádíme tabulku, kolik procent opečovávaných vyžaduje určitý druh podpory.

Tabulka 9. Oblasti podpory a podíl opečovávaných využívající danou podporu

Oblast podpory	Kolik procent opečovávaných vyžaduje danou podporu
Upomínání běžných úkonů	100 %
Upomínání důležitých věcí a jmen	100 %
Pomoc s hledáním věcí a zachováním bezpečí	100 %
Zajištění domácích prací	88 %
Dohled nebo společnost v době bdění	84 %
Doprovod venku	80 %
Dohled při jídle a koupání	64 %
Pomoc s oblékáním a hygienou	60 %
Pleny nebo cévka	36 %
Pravidelné vodění na WC	28 %
Krmení	12 %
Polohování a přesouvání	8 %
Krmení sondou	0 %

Připomínání běžných úkonů i důležitých věcí a jmen a dohled nad bezpečím potřebují všichni opečovávaní bez výjimky, těsně za nimi následuje pomoc s chodem domácnosti a dohled v době bdění. Naopak fyzicky nejnáročnější úkony se vyskytují jen výjimečně a krmení sondou se v datovém souboru neobjevilo vůbec. Z toho vyplývá, že **pečující v souboru nejsou zatíženi primárně ošetřovatelskými úkony, ale nutností být trvale k dispozici.**

Vývoj závislosti v čase

U třinácti opečovávaných osob, u nichž je k dispozici opakované měření, zůstala míra závislosti mezi prvním a posledním měřením v **devíti případech beze změny. Vzrostla u čtyř osob** (o jeden bod u dvou pečujících, o dva body u jednoho pečujícího a o tři body u jiného pečujícího). K poklesu nedošlo ani v jednom případě.

Tam, kde závislost vzrostla, **přibývaly potřeby v oblasti sebeobsluhy**. Pomoc s oblékáním a hygienou se nově objevila u tří opečovávaných, dohled při jídle a koupání u dvou, pravidelné vodění na WC a zajištění domácích prací shodně u jednoho.

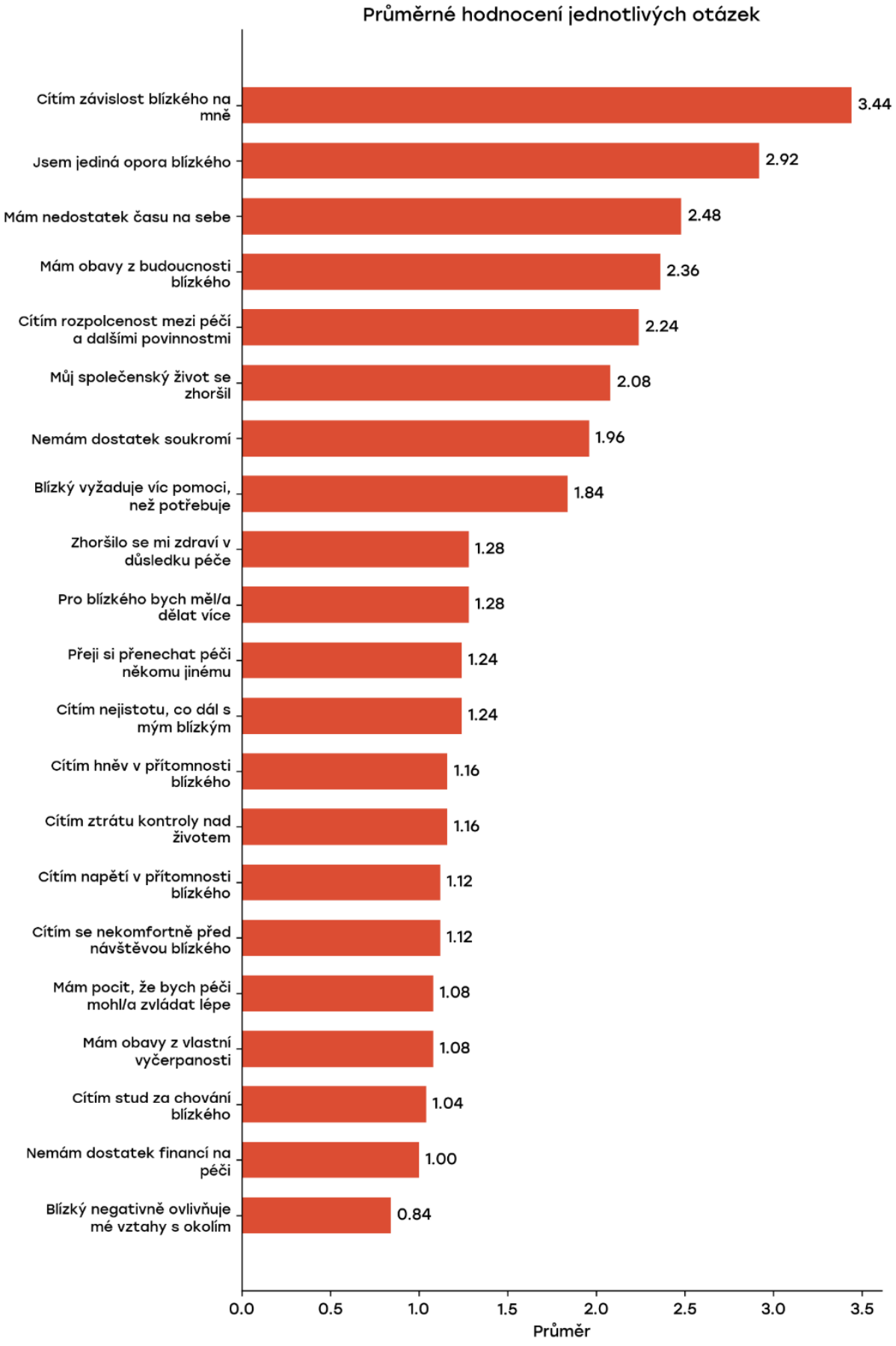
Zároveň zjištění, že se u devíti ze třinácti osob míra závislosti za rok až dva nezměnila, je třeba číst opatrně. Otevřené odpovědi o vývoji zdravotního stavu totiž u řady z nich popisují **zřetelné zhoršení,** aniž by se oblasti potřebné podpory rozšířily. Nástroj totiž zachycuje šíři potřebné podpory, nikoli její intenzitu, takže prohlubující se závislost v daných oblastech mu uniká.

Vstupní úroveň zátěže

Míra reportované zátěže pečujících se při vstupním měření pohybovala mezi 16 a 51 body z 84 možných, medián je 34 bodů.

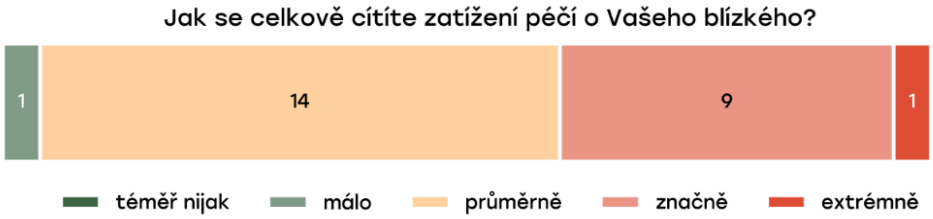
Pohled na jednotlivé položky ukazuje, že pečující nejčastěji uvádějí **závislost blízkého na své osobě,** pocit, že jsou jeho **jedinou oporou, nedostatek času pro sebe, obavy z budoucnosti** a **rozpolcenost mezi péčí a dalšími povinnostmi.** Nejníže naopak vycházejí položky zjišťující stud, hněv a napětí v přítomnosti blízkého a zhoršení vztahů s okolím.

Graf 1. Průměrné hodnocení jednotlivých položek ZBI při vstupním měření (škála 0 = nikdy až 4 = téměř vždy), N = 25



Rozložení odpovědí na souhrnnou otázku **„Jak se celkově cítíte zatížen/a péčí o Vašeho blízkého?"** ukazuje graf níže. Nejnižší nabízenou možnost „téměř nijak" nezvolil při vstupu nikdo a možnost „málo" jediný pečující. Prakticky všichni při vstupu do služby hodnotí jako alespoň průměrně zatížení, u deseti dosahuje zátěž stupně „značná" nebo „extrémní".

Graf 2. Celkový pocit zatížení péče, vstupní měření, N = 25



Vývoj zátěže v čase

Párové srovnání bylo možné provést **u 13 pečujících, u nichž lze záznamy propojit napříč vlnami.** Tabulka níže uvádí výsledky společně s kontextem z otevřených otázek, bez něhož změny nelze interpretovat. Nižší hodnota znamená nižší míru zátěže, záporná změna tedy znamená zlepšení.

Tabulka 10. Vývoj zátěže v čase podle jednotlivých pečujících

Kód	Průběh (ZBI)	Celková změna	Kontext z otevřených otázek (vývoj zdravotního stavu, pečovatelská situace)
P01	50 → 41 → 46	-4	Zdravotní stav se postupně zhoršuje, pečující je na péči primárně sama, v nouzi pomáhají synové, později pomáhá dcera. Posouzení závislosti u všech měření stejné (8 ze 13).
P02	23 → 28 → 14	-9	Postupné zhoršování až k totální nesoběstačnosti, do péče byli zapojeni syn a dcera, poté odlehčovací služba a v závěru hospicová péče. Pokles zátěže odráží převzetí velké části péče službami. Posouzení závislosti u všech měření stejné (10 ze 13).
P03	16 → 14	-2	Zdravotní stav i pečovatelská situace beze změny, pravděpodobně raná fáze onemocnění. Posouzení závislosti u obou měření stejné (7 ze 13).
P04	18 → 29 → 22	+4	Zátěž nejprve vzrostla a poté se snížila, v otevřených otázkách zmíněna odlehčovací péče a rostoucí zapojení sociální služby. Posouzení závislosti mezi prvním a druhým měřením vzrostlo, z 9 na 10 (ze 13).
P05	27 → 26 → 24	−3	V průběhu měření došlo k nepatrnému zhoršení paměti, pečovatelská situace beze změny. Posouzení závislosti u všech měření stejné (10 ze 13).
P06	37 → 31 → 27	−10	Zdravotní stav dlouhodobě stabilní; pečující se stará sama, využívá několikrát do týdne podpůrné centrum. Pokles zátěže bez zapojení jiné služby. Posouzení závislosti u všech měření stejné (10 ze 13).
P07	44 → 45 → 50	+6	Zdravotní stav se postupně horší, u prvního měření skončila osobní asistence, zapojují se další členové rodiny. Při posledním měření byl reportovaný využitý odlehčovací pobyt. Posouzení závislosti postupně roste (první měření: 6; druhé měření: 7; třetí měření: 8).

P08	26 → 39	+13	Rychle postupující onemocnění. Pečující je na péči „z 95 %“ sama, občas vypomáhá syn. Posouzení závislosti je u obou měření stejné (8 ze 13).
P09	30 → 22	−8	Mírné zhoršení zdravotního stavu, péči zajišťují dva rodinní pečující. Posouzení závislosti je u obou měření stejné (8 ze 13).
P10	34 → 17 → 22	−12	Trvalý, nezměněný stav, rozsah péče postupně lehce klesl. Posouzení závislosti mezi prvním a druhým měření kleslo z 11 na 10, ale později se vrátilo zpět na 11 (ze 13).
P11	35 → 49	+14	Nemoc rychle postupuje, pečující je sama, rozsah péče vzrostl ze 49 na 168 h týdně. Posouzení závislosti roste, ze 4 na 7 (z celkových 13).
P12	41 → 44	+3	Blízký hůře chodí a artikuluje, pečující je sama. Posouzení závislosti roste, z 8 na 9 (ze 13).
P13	39 → 47 → 47	+8	Nepřetržitá péče, u všech měření velmi vysoká míra závislosti (11 ze 13). Zapojena pečovatelská služba.

Z tabulky výše vyplývá, že **zátěž** mezi prvním a posledním měřením **klesla u sedmi pečujících a vzrostla u šesti.** V souhrnné otázce („Jak se celkově cítíte zatížen/a péčí o Vašeho blízkého?") se hodnocení zlepšilo u čtyř, u šesti zůstalo stejné a u tří se zhoršilo. Na úrovni celého souboru tedy o poklesu zátěže mluvit nelze, rozložení je téměř vyrovnané.

Podstatné zjištění však neleží v souhrnném čísle. Pokud budeme číst jednotlivé trajektorie společně s kontextem z otevřených otázek, ukazuje se, že **směr změny určuje především rozložení péče**, tedy kdo ji v daném období nese a které služby se na ní podílejí.

Nejzřetelnější vzorec se objevuje tam, kde část péče převzal někdo další. U P02 se postupně zapojily děti, později nastoupila odlehčovací služba a v závěru hospicová péče, a zátěž klesla o devět bodů navzdory tomu, že onemocnění mezitím postoupilo až k totální nesoběstačnosti. U P04 je sice celková zátěž vzrostla, ale mezi druhým a třetím měřením výrazně klesla z 29 na 22 bodů poté, co se do péče zapojila odlehčovací a sociální služba. U P09, kde se o péči od začátku dělí dva rodinní pečující, klesla zátěž o osm bodů.

Tam, kde zátěž naopak vzrostla, se opakují dvě situace. První je **rychle postupující onemocnění** u pečujícího, který **nemá koho zapojit**, což je případ P08, P11, P12 a P13. U P11 vzrostl týdenní rozsah péče ze 49 na 168 hodin a zátěž o čtrnáct bodů. Druhou situací je **ztráta dosavadní podpory**, jak ukazuje P07, kde skončila osobní asistence charity.

Zbývající pečující, tedy P01, P03, P05, P06 a P10, mají **pečovatelskou situaci dlouhodobě stabilní** a jejich zátěž se buď drží, nebo mírně klesá. Zásadní je měření u P06, v tomto případě zátěž klesla o deset bodů a souhrnné hodnocení se posunulo ze „značné" na „průměrnou", přičemž jedinou změnou, kterou respondentka v otevřené otázce uvádí, je **pravidelná docházka do podpůrného centra** dvakrát až třikrát týdně.

Vzhledem k progresivnímu charakteru onemocnění je důležité také to, že u žádného pečujícího s **dlouhodobě stabilní pečovatelskou situací zátěž výrazně neroste**. Dle dat se tedy zdá, že **služba pomáhá pečujícím udržet zátěž na zvládatelné úrovni.** Kauzální podíl centra na tomto výsledku však vzhledem k absenci kontrolní skupiny a k souběžnému působení dalších služeb nelze kvantifikovat.

Níže ještě uvádíme hodnocení jednotlivých položek při posledním dostupném měření. Struktura zátěže zůstává po půl roce až po roce od prvního měření podobná. Srovnáme-li ale u týchž pečujících první a poslední měření, **několik položek se posunulo výrazněji než ostatní. Klesly následující:**

- nekomfortní pocit při návštěvě blízkého (o 0,55);
- pocit, že blízký vyžaduje více pomoci, než skutečně potřebuje (o 0,51);
- pocit, že je pečující jedinou oporou blízkého (o 0,5);
- zhoršení zdraví v důsledku péče (0,45);
- stud za chování blízkého (o 0,37);
- pocit, že mají nedostatek času na sebe (o 0,31).

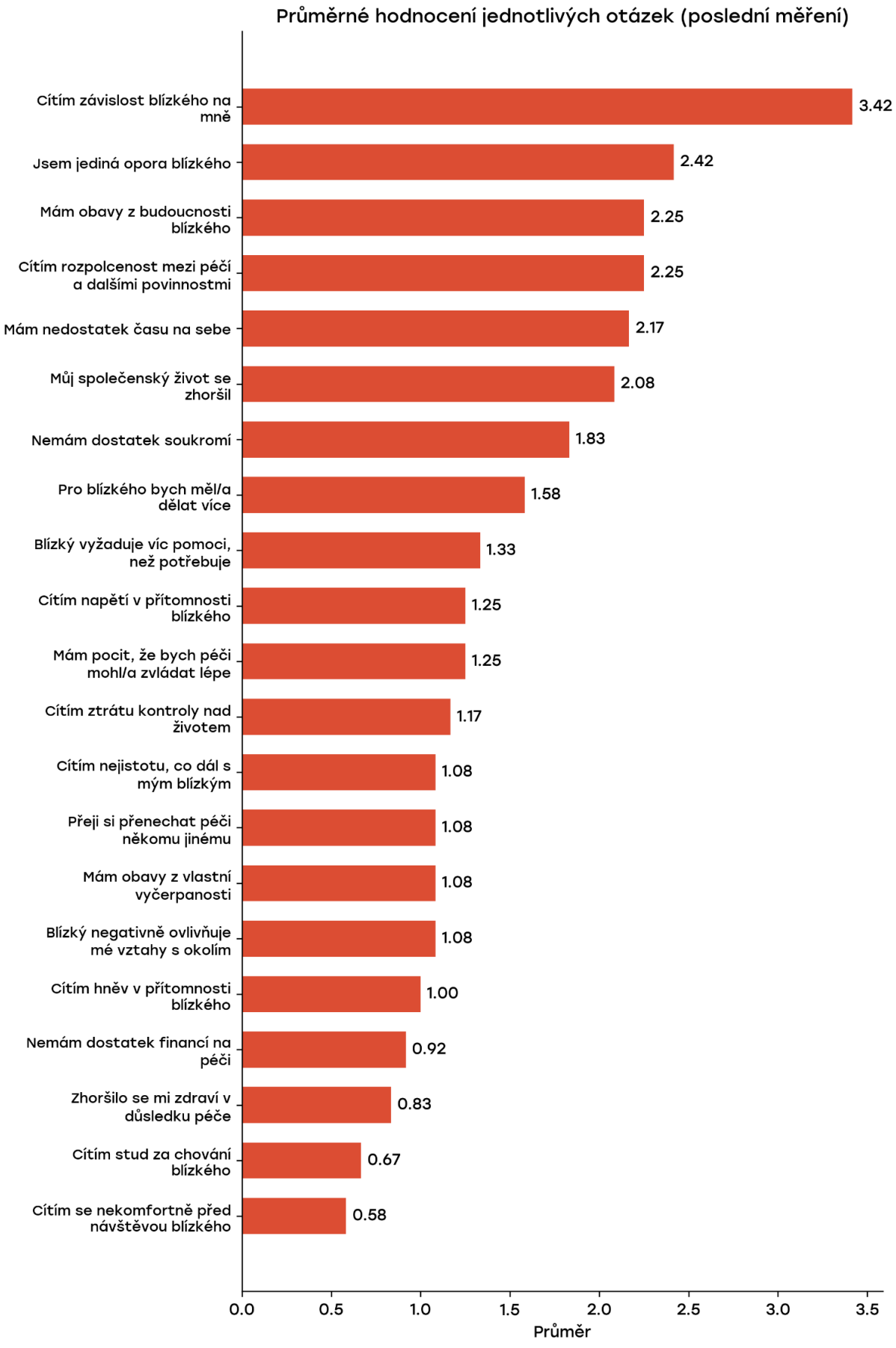
Nejvíce naopak vzrostlo:

- výčitka, že by měl pečující dělat víc (0,3);
- pocit, že by měli péči zvládat lépe (0,17).

Pokud se podíváme na klesající položky, můžeme v nich vidět dvě možná vysvětlení. Za prvé, **pečující poskytují péči delší dobu,** a proto u nich pocit nepohodlí či studu za chování blízkého klesá, protože si na jeho projevy postupně zvykly. Druhým vysvětlením je **vliv podpůrného centra,** s nímž může souviset pokles pocitu, že je pečující jedinou oporou, že se mu kvůli péči zhoršuje zdraví a že nemá dostatek času sám na sebe.

Také nárůst u výše uvedených dvou položek může být spojen s **aktivitou centra.** Pečující se vzdělávají a dozvídají se nové informace o tom, jak správně pečovat o své nemocné blízké. S tím může růst pocit, že by měli zvládat péči lépe, i přesvědčení, že by pro svého blízkého měli dělat více.

Graf 3. Průměrné hodnocení jednotlivých položek ZBI při posledním měření (škála 0 = nikdy až 4 = téměř vždy), N = 13



5.2. Individuální rozhovory s neformálně pečujícími

Realizovali jsme 10 polostrukturovaných hloubkových rozhovorů a respondenty byli převážně pečující, kteří do centra pravidelně docházejí, ale do sdílené péče se zapojují okrajově nebo vůbec. V rozhovorech je ale zastoupena i pečující, která se v minulosti do sdílené péče zapojovala intenzivně a dlouhodobě.

Přehled respondentů

Tabulka 11. Respondenti a jejich základní informace

Kód	Sběr	Situace	Využívané služby centra	Forma zapojení do sdílené péče
R1	2024–25	Muž, 85 let, pečuje o manželku.	Docházka manželky do klubu; podpůrná skupina nabídnuta, ale odmítnuta	Pouze doprovod, v centru se zdrží nejvýše čtvrt hodiny
R2	2024–25	Žena, pečuje o matku 7 let.	Docházka matky do klubu; podpůrná skupina	Dva roky se jednou týdně podílela na přímé péči o klienty centra, nyní matku pouze vozí. Zapojení ukončila cca půl roku před rozhovorem kvůli syndromu vyhoření.
R3	2024–25	Žena, pečuje o partnera cca 3 roky.	Docházka partnera do klubu; podpůrná skupina	Minimální, nárazovou výpomoc nevylučuje, ale pravidelnou odmítá kvůli vyčerpání z péče o partnera.
R4	2024–25	Žena, pečuje o matku cca půl roku, u které nastal rychlý postup nemoci.	Hudební program; podpůrnou skupinu se jí nedaří stihnout	Vypomáhá s provozem hudebních nebo jiných komunitních akcí (obsluha), sdílenou péči o klienty odmítá kvůli nedostatečným kapacitám.
R5	2024–25	Žena středního věku, pečuje sama o matku cca 3 roky.	Hudební program; občas workshopy; různé další akce	Příležitostná, ve větším zapojení ji brání zaměstnání a dojezdová vzdálenost.
R6	2024–25	Žena středního věku, pečuje o matku cca 3 roky.	Klub (pravidelně jednou týdně); podpůrná skupina; cvičení a jóga pro pečující; komunitní akce	Pravidelná nepřímá – do sdílené péče se úplně nezapojuje, ale občas se účastní aktivit.
R7	jaro 2026	Žena, pečuje o matku (první příznaky před 5–7 lety), na péči se střídá s bratrem.	Docházka matky do klubu, občas se něčeho zúčastní	Žádná, neumí si představit zapojení do sdílené péče kvůli náročnosti.
R8	jaro 2026	Žena, pečuje o matku 6 let.	Docházka matky do klubu; hudební program	Brání ji pracovní doba v zaměstnání, v počátcích se několikrát zapojila do aktivit klubu v odpoledních hodinách.

R9	jaro 2026	Žena, pečuje o manžela 6 let, dříve 13 let pečovala o matku.	Cvičení; workshopy; podpůrné skupiny; manžel do klubu odmítá docházet	Žádná.
R10	jaro 2026	Žena, pečuje o matku, která se k ní nastěhovala před půl rokem po prudkém zhoršení.	Hudební program; občas podpůrná skupina; matka do klubu docházet nechce.	Žádná, ale občasné zapojení by neodmítala, kdyby jí nebránila pracovní doba.

Formy zapojení jsou různé, neexistují pouze dvě skupiny

Díky rozhovorům se ukázalo, že mezi „účastníkem aktivit“ a „aktivním spolupečujícím“ nevede ostrá hranice. Zapojení neformálně pečujících má spíš podobu škály s několika mezistupni. Jedná se například o:

- pečující, kteří blízkého pouze přivezou a odvezou;
- pečující, kteří v centru občas posedí, zapojí se do aktivit nebo si mezitím vyřídí své záležitosti;
- pečující, kteří pravidelně vypomáhají s provozem a doprovodnými činnostmi, ale nikoli s přímou péčí o klienty;
- pečující, kteří se zapojují do přímé péči o cizí klienty.

Samostatnou skupinu také tvoří pečující, kteří podporu centra využívají prostřednictvím aktivit, ačkoli jejich blízcí do klubu docházet odmítají.

Míra zapojení přitom neodráží jejich vztah k organizaci a jejím aktivitám. I minimálně zapojení respondenti hodnotí práci pracovnic jednoznačně kladně, ale co se mezi nimi liší, je jejich dostupná kapacita (časová, fyzická nebo psychická).

Přínosy centra očima pečujících

Nejčastěji uváděným přínosem je **uvolněný čas a jistota**, že je **o blízkého postaráno**. Pečující tento přínos formulují různě: jako uvolněný čas na zaměstnání a vlastní záležitosti, jako duševní odpočinek od péče a jako pocit bezpečí.

> „Volno, v tu chvíli můžu být v práci, a když nejsem, tak můžu jít nakoupit a vím, že se v tu dobu něčím zabaví, takže pro mě je to volno.“ (pečující R4)

> „Já v tu chvíli úplně vypnu. Odvezu ji a jdu si dělat svoje aktivity, uklidit si. Ale i v hlavě si udělat pořádek.“ (pečující R2)

> „Mně pomáhá, když mám fakt klid. Prostě takový ten klid, že on je někde úplně jinde.“ (pečující R3)

> „Jsem klidná, že je v bezpečí.“ (pečující R5)

Druhým opakovaným tématem je **přínos pro opečovávané**, kteří mají **společnost, program a aktivizaci**, jakou by doma neměli. Pro pečující je to důležitý nástroj řešení nudy a sociální izolace:

> „Hlavně, že se doma nenudí, protože já s ní nemůžu strávit všechen čas. I když je u mě, tak sedí, podepře si hlavu a strašně se nudí, protože já ji nedokážu zabavit. Tam se baví, je mezi lidmi. Já nevím, kam bych ji vzala mezi lidi.“ (pečující R7)

> „On má hlavně nějakou náplň. Doma to není takové, jako když je tady mezi těmi lidmi a oni tu zpívají. Je prostě ve společnosti.“ (pečující R3)

> „Maminka tam má kamarády, děvčata. Je tam vřelé prostředí, společnost, muzika. Má to tam ráda.“ (pečující R6)

> „Určitě to má pro maminku společenský přínos. Je mezi svými, kteří mají podobný problém, jsou vyladění na podobnou frekvenci. Takhle být mezi normálními lidmi, to už by pro ni nebylo.“ (pečující R5)

Několik pečujících k tomu dodává, že **podněty z centra přenášejí do svých domácností** a že se dovednosti, které jejich blízký ztrácí, daří v centru podporovat:

> „Co sem chodí, tak si doma zpívá, protože tady zpívají písničky.“ (pečující R1)

> „Teď tady začaly nějaké dřevěné skládačky. Koupili jsme jí to i domů a ona skládá i doma. Zkraje jí to vůbec nešlo, a díky paní, která to s ní tady skládala, to teď zvládá i doma. Baví jí to.“ (pečující R2)

Zatřetí, pečující nám popsali **dopad docházky do klubu na atmosféru doma**. Respondentka R7 zpozorovala, že v období pravidelné docházky ubylo konfliktních a agresivních projevů její maminky:

> „Doma bývala někdy taková zlá. Ne často, ale prostě se to dělo. A teď je to méně časté. Myslím, že tohle tam docela pomáhá.“ (pečující R7)

Čtvrtý typ přínosu se objevuje u všech pečujících, ale především ho zmiňovali neformální pečující, jejichž blízcí do klubu docházet odmítají, a kteří tak do centra docházejí sami. Respondenti si cení, že mohou získat **praktické informace, které by jinde nezískali,** a mají tak možnost lépe pečovat (o opečovávané i o sebe) a být připravenější na to, co je čeká:

> „Na těch schůzkách jsem se dozvěděla, jaké jsou možnosti ústavů. Dostali jsme adresář. A dozvěděla jsem se, že je lepší být někde včas evidovaný, kdyby se stalo něco vážného se mnou. Protože teď všechno záleží na mně.“ (pečující R9)

Podpůrná skupina

Podpůrná skupina je pečujícími hodnocena pozitivně, i když je hodnocení různorodější než u ostatních aktivit a existují různé důvody, proč je lidé nevyužívají. Na jednu stranu je to **cenný zdroj praktických rad a vzájemného pochopení:**

„Hlavně, že si ti lidé předávají zkušenosti. Ze začátku mi to hodně pomohlo. Když ty věci nevíte a jsou tam lidé, kteří s tím už zkušenost mají, tak se zeptáte a oni vám řeknou, jak je to potřeba dělat.“ (pečující R3)

„Pravidelně se potkávám s ostatními pečujícími. To mě baví, řekla bych, že za tu dobu už mezi námi vzniklo nějaké pouto. Můžeme si popovídat o tom, co nás trápí, posdílet spolu různé věci, dostat nějaké rady.“ (pečující R5)

„Pomůže mi, že tam slyším i ty lidi, že jsou na tom stejně nebo hůř.“ (pečující R10)

Objevují se však i **důvody, proč ji část pečujících nevyužívá**. Prvním je **nasycení tématem u dlouhodobě pečujících**. Například R2 popisuje posun od úlevy k zátěži:

„Zkraje pro mě byl obrovský přínos, že si vyslechnete příběhy ostatních. Postupem času to pro mě bylo až ubíjející. Nebaví mě poslouchat každý měsíc dokola to samé. Spíš bych uvítala bavit se o něčem jiném, o úplně jiném tématu, než jsou naše maminky a manželé.“ (pečující R2)

Druhým důvodem je **nedostatek času nebo časové kolize:**

„Já jsem chtěla na ty skupiny, ale nějak to vždycky promeškám. Říkám si: jé, ona už byla.“ (pečující R4)

„Do skupiny mě zvali, musím se ale přiznat, že jsem nešla. Mám pocit, že se tahle skupina schází večer, ale ne, nevyužila jsem to. Mám dvanáctiletou dceru, vlastně jsem chtěla být večery doma s ní.“ (pečující R8)

Třetím důvodem může být **genderové složení skupiny** a s ním související podoba nabízených aktivit:

„Oni mají zájem, abych sem chodil, jenže mně to nic nedá. Abychom si tady něco vypravovali, to pro mě nemá smysl.“ (pečující R1)

Tento výrok je ale potřeba číst společně se zjištěním u R9, jejíž manžel odmítá do klubu docházet kvůli složení klientské skupiny. Oba případy totiž ukazují, že **nabízené aktivity oslovují muže výrazně méně než ženy.** Roli pravděpodobně hraje to, že **centrum navštěvují především ženy** (jak klientky, tak pracovnice), a **pro muže tak není příliš motivující do klubu chodit.** Podobně to může fungovat i u podpůrné skupiny.

Bariéry zapojení do sdílené péče

Koncept sdílené péče předpokládal, že se neformálně pečující budou vedle péče o vlastního blízkého podílet i na péči o ostatní klienty, ale tento předpoklad se v projektu nenaplnil. Data z obou vln rozhovorů nám umožnil rozlišit čtyři odlišné typy bariér, které uvádíme níže:

Tabulka 12. Hlavní bariéry zapojení do sdílené péče

Typ	Bariéra	Podstata bariéry	Řešitelnost ze strany služby
A	Vyčerpání a riziko kumulace zátěže	Sdílená péče vyžaduje čas a síly, které pečující vydávají na péči o vlastního blízkého. Zapojení do sdílené péče by se přičetlo právě k tomu, co je vyčerpává nejvíce.	Aktivní spolupéče u vysoce zatížených pečujících není jen nedosažitelná, ale riziková.
B	Osobnostní a kompetenční bariéry	Někteří pečující na takovou práci nemají povahu, jiní si na ni netroufají. O svého blízkého se postarají, ale péče o cizí lidi s demencí je pro ně těžko představitelná.	Bariéru nelze odstranit úpravou nastavení služby, ale možná lze nabídnout jinou formu participace, o kterou by tito pečující měli zájem.
C	Časová kolize se zaměstnáním	Klub probíhá v běžné pracovní době, takže zaměstnaní pečující se do sdílené péče zapojit nemohou, i kdyby chtěli.	Řešitelné změnou časového harmonogramu klubu. Stávající pokrytí dopoledne a brzkého odpoledne má však své opodstatnění a pro pečující může představovat hlavní přínos služby.
D	Odmítnutí služby ze strany opečovávaného	Blízký odmítá do centra docházet. Rozhodnutí neleží na pečujícím, který sám ochotný být může.	Částečně řešitelné, ale mimo rámec sdílené péče. Služba může dál podporovat pečujícího nezávisle na docházce blízkého a hledat formát, který by opečovávaný přijal.

Vyčerpání a riziko kumulace zátěže (typ A)

Pravděpodobně **nejzávažnější bariéra je typ A**, tedy riziko vyčerpání a kumulace zátěže pečujících. Klíčová je zkušenost respondentky R2, jediné pečující, která se do sdílené péče zapojila dlouhodobě a intenzivně. Zapojení sama popisuje jako smysluplné a naplňující:

> „Mě to strašně naplňovalo. Já jsem tady s nimi byla takhle dva roky a fakt jako každou středu. Bez nějakého finančního ohodnocení, zadarmo, ale naplňovalo mě to. […] Mě opravdu s nimi bavilo vymýšlet nějaké aktivity, cvičili jsme, dělali jsme trénování paměti nebo vaření.“ (pečující R2)

Souběh s vlastní celodenní péčí však skončil **zdravotním kolapsem** a ukončením zapojení do sdílené péče na pokyn lékaře:

> „Na jednoho člověka jsem si toho nabalila strašně moc a jela jsem v zápřahu bez nějaké relaxace nebo odpočinku. […] Zhroutila jsem se, třeba dvacet hodin jsem prostě nevstala z postele. Měla jsem syndrom vyhoření, ten byl výsledkem všeho. […] Doktor říkal okamžitě zklidnit, přestat. Chtěl mě zavřít do nemocnice.“ (pečující R2)

U ostatních pečujících může být tato bariéra důvodem, **proč se do sdílené péče nepustit vůbec.** Jedna z respondentek svou dostupnou kapacitu popisuje takto:

> „Já jsem z něj hodně unavená. Jako bych třeba pomohla nárazově, to neříkám, že ne, ale prostě já ho mám pořád. Jsem s ním od rána do večera.“ (pečující R3)

Realizační tým nám v rámci společných rozhovorů vysvětlil mechanismus této bariéry přesněji. Domnívají se, že klíčový je **rozdíl mezi placenou prací a péčí, ze které není úniku:**

> „Zaměstnanec přijde, odpečuje si, vyšťaví se a jde domů, kde ale žádného nemocného nemá. A oni [pečující] jdou do práce, pak se starají o skupinu a pak si ještě vezmou toho svého nemocného člověka a pečují dál. S myšlenkou, že z tohohle není úniku.“ (vedoucí centra)

Osobnostní a kompetenční bariéry (typ B)

Druhý typ bariéry nesouvisí s kapacitou, ale se **sebepojetím pečujících a s nároky**, které skupinová péče o cizí osoby s demencí skutečně klade:

> „To bych nezvládla, to by mě asi odrovnalo. Já nejsem zrovna rozený pečovatel. S těmi cizími lidmi, já nevím, to by prostě nešlo. Dost často mám problémy s maminkou, a i když je to moje maminka, tak prostě nejsem pečovatel. To neumím, tyhle věci.“ (pečující R7)

Důležité je, že tytéž respondentky zároveň **jasně vymezují, co nabídnout mohou.** Odmítají sice přímou péči o cizí klienty, ale ne participaci na aktivitách centra:

> „Já můžu pomáhat s věcmi, něco připravím, pomůžu takhle.“ (pečující R7)

> „Já tady budu klidně za barem, to mě baví, dělala jsem to ráda. Ale sdílenou tu péči o toho člověka, do toho bych nešla. To už je pro mě jednodušší, když ji mám samotnou doma. […] Nějaká jiná činnost, která je tady, to je v pohodě, ale není to ta péče o toho člověka, kterého máte doma plný kecky.“ (pečující R4)

Nároky, které jsou kladeny na pečující, **potvrzují i pracovnice centra**:

> „Nedovedu si představit, že bych se ve čtyři sebrala a nechala tady někoho pečujícího s klienty. Ten pečující je zvyklý pracovat doma s maminkou, ale něco jiného je, když tam má svoji maminku, a když tam máte čtyři lidi, kteří jsou úplně nesourodí a vlastně je nezná. Abych vedla program, musím se připravit doma, musím vědět, co s těmi klienty budu dělat, musím si uzpůsobit program podle toho, jací tam ti klienti budou a kolik jich bude. A na to, že by se pečující ještě měli připravovat, ještě by se měli učit, jaký kdo z těch klientů je, co na něj můžou použít, co s ním můžou dělat, s kým je potřeba jít na záchod, to si neumím představit.“ (pracovnice centra)

Ze své podstaty nelze bariéru typu B odstranit úpravou nastavení služby. Data však ukazují, že **i když se pečující do sdílené péče nepouští, jsou ochotni a otevřeni podporovat aktivity centra různými formami.** R4 vypomáhá s obsluhou při hudebních odpoledních, R6 uvádí vaření, doprovody a pobytové aktivity, R7 přípravu materiálu.

Časová kolize se zaměstnáním (typ C)

Bariéra typu C se týká pečujících, kteří jsou ochotní k zapojení, ale **brání jim provozní doba klubu.** Například respondentka R10, která péči kombinuje se zkráceným úvazkem a dojížděním, odpověděla na otázku po zapojení jednoznačně:

> „Když máte ještě šest hodin denně pracovat, já pracuji na zkrácený úvazek, jinak by se mi to nedalo zvládat. A i tak, já jezdím do práce na Prahu 4, to jsou dvě hodiny cesty tam a dvě zpátky. […] Je to dopoledne a pro mě to prostě časově nezvládám.“ (pečující R10)

> „Mně by to nevadilo. Už jsem si na to zvykla, vím, jak s těmi lidmi mluvit a jednat. Takže tam je spíš časový problém. […] Nejsem matka Tereza, to zas ne, ale jednou za čas by se to dalo zvládnout.“ (pečující R10)

Totéž popisuje R8, která se v počátcích projektu spolu s bratrem **několikrát zapojila**, i když tehdy šlo o **odpolední aktivity:**

> „My jsme se tam na začátku párkrát zapojili, i brácha tam byl. A to vlastně bylo v odpoledních hodinách. […] Ono, jak je to přes týden, tak jste fakt v tom zaměstnání. Kdyby to zaměstnání nebylo denně, tak by tam člověk i nějakou tu hodinu s nimi pobyl. […] Mamka by byla ráda, kdybychom tam s ní chvíli pobyli.“ (pečující R8)

Táž bariéra **omezuje i účast na aktivitách určených samotným pečujícím.** R5 na otázku, co jí brání ve větším zapojení, uvádí:

> „Jsem plně zaměstnaná, dělám školnici v mateřské škole. Naštěstí mám velmi chápavou paní ředitelku a hodné kolegyně, takže mi umožňují v mezičase z práce odjet, vyzvednout maminku a odvézt ji do centra. Nechci jejich dobroty a trpělivosti zneužívat nebo to více napínat dalšími požadavky.“ (pečující R5)

Typ C je jedinou bariérou, kterou může služba odstranit vlastním rozhodnutím, například přesunem části aktivit do odpoledních a podvečerních hodin. Je ale důležité zdůraznit, že **stávající pokrytí dopoledne a brzkého odpoledne má své opodstatnění**, a pro část pečujících **představuje hlavní přínos služby.** Řešením proto není plošné přesunutí provozu, ale jeho případné rozšíření.

Zároveň je třeba dodat, že ani **úprava provozní doby by nevedla k zapojení v míře, kterou projekt předpokládal.** Respondentky výše samy svou představu vymezují slovy „jednou za čas“. Časová kolize tedy není příčinou nenaplnění konceptu, ale bariérou, jejíž odstranění by rozšířilo okruh pečujících, kteří se částečně zapojit mohou.

Odmítnutí služby ze strany opečovávaného (typ D)

Tato bariéra se týká pečovatelů, kteří jsou ochotní se do sdílené péče zapojit, ale **docházku do klubu odmítá jeho blízký.** Důvody bývají různé a často zůstávají nejasné. Matka R10 například odmítá pravidelnou docházku, jednorázových akcí s harmonikářem se ale po počáteční nechuti účastní a respondentka si to pochvaluje.

U R9 je důvodem již zmiňovaný **genderový aspekt** (složení klientské skupiny) a s tím spojená náplň setkání:

> „Je tam devětadevadesát procent žen. […] On s těmi ženskými nechce zpívat, nechce kreslit, má na to svůj chlapský názor.“ (pečující R9)

Respondentka zároveň zmínila, co by situaci mohlo změnit:

> „Kdyby tam nějaký muž byl, který by na tom ještě nebyl úplně špatně, a měl by si o čem popovídat. Manžel dělal na šachtě celé roky, dělal tam elektrikáře. On na to rád vzpomíná.“ (pečující R9)

Bariéra typu D je v rovině sdílené péče neřešitelná, protože podmínkou zapojení pečujícího byla přítomnost jeho blízkého v centru. **Služba však může pečujícího podporovat** nezávisle na docházce blízkého a **hledat formát, který by opečovávaný přijal.**

Nenaplněné potřeby

Rozhovory přinesly konkrétní výčet podpory, kterou by pečující využili. Níže shrnujeme, co respondenti zmiňovali v odpovědi na otázku, co by od centra ocenili. Nejde tedy nutně o věci, které centrum zatím nenabízí, některé z nich už poskytuje. A je také důležité dodat, že poptávka je velmi různorodá, protože situace každé rodiny je jiná. Proto nelze nabídku nastavit plošně:

- **Doprava do centra a zpět, ideálně svozem**
- **Provozní doba a časy aktivit sladěné se zaměstnáním**
  - Např. dřívější příchod klientů, pozdější vyzvednutí, aktivity pro pečující ve večerních hodinách.
- **Terénní asistence v domácnosti**
  - Důležitá poznámka: Zatímco někteří respondenti by tuto podporu využili, jiní pochybují, že by jejich blízcí cizí osoby v domácnosti přijali.
- **Víkendová a pobytová respitní péče**
- **Aktivity pro samotné pečující**
  - Cvičení a relaxační techniky jsou hodnoceny velmi kladně.
  - Existuje poptávka po masážích a fyzioterapii doma.
- **Odborná psychologická podpora**
  - „Kdyby tam jednou za měsíc na hodinku docházel psycholog nebo psychiatr. Vy nevíte, jak s těmi lidmi mluvit. Když na vás řve, že jste svině a čarodějnice, co máte v tu chvíli dělat? To vám nikdo neřekne. Všude píšou, že si to nesmíte brát osobně, ale to nejde, když je to vaše vlastní máma.“ (pečující R10)
- **Jedno místo s přehledem dostupných služeb**
- **Provázení při žádosti o příspěvek na péči**
- **Aktivity a prostředí vhodné pro muže**
- **Rodinné a mezigenerační formáty**

5.3. Fokusní skupina s účastnicemi podpůrné skupiny

Účastnice do podpůrné skupiny chodí primárně pro **psychickou oporu, informace** a **přípravu na další průběh nemoci.** Na fokusní skupině dále zaznělo, že respondentky potřebují **trávit čas také s někým jiným** než být neustále se svými nemocnými blízkými, nebo třeba chtějí vědět, **jak se mají ke svým blízkým chovat.**

Přínos podpůrné skupiny popisují tak, že díky ní může být **jejich břímě „sdíleným utrpením“**, a zároveň doufají, že díky skupině déle **vydrží pečovat o své blízké.** Vysoce **oceňují konkrétní a praktické rady**, například jak koupat a manipulovat s nemocným bez poškození zad, jaké hry a pomůcky pořídit nebo čím blízkého zabavit.

Zároveň však zaznělo i **varování před kumulací zátěže v čase**. Jedna z respondentek uvedla:

> „Na začátku, když jsem začala chodit do centra, hrozně mě to naplňovalo. Postupem času to na mě začalo doléhat a zátěž se stala ještě tíživější.“

Na fokusní skupině jsme se také ptali, jaký by pro účastnice byl ideální formát podpůrné skupiny. Všechny účastnice uvedly, že jsou s **formátem skupiny** (prezenční setkání v prostředí centra, přirozeně vznikající témata) **naprosto spokojeny**. Umí si představit i online formu podpůrné skupiny, ale spíše jako možnost pro pečující, kteří nemají možnost dojezdu. Rozhodně ale preferují současnou formu, protože to, co je na ní baví nejvíc, je **možnost fyzického setkání a blízkého kontaktu v hezkém prostoru centra**, kde to voní a kde je útulno. Pochvalovaly si i to, že dostanou čaj a občerstvení, což podle nich přispívá k pocitu **vřelosti, vstřícnosti a bezpečí.**

Co se týče **témat setkání**, ta vznikají buď živelně, nebo je přináší sama vedoucí centra. Ta se přitom radí s kolegyní a témata často pečlivě vybírá a připravuje podle toho, co zazní na skupinách. Jak ale upozorňuje, předem daná témata nemusí vždy fungovat, a proto se **režim skupiny ustálil na tom, že je lepší, když vznikají přirozeně.**

Dalším z témat byla **sdílená péče**. O této možnosti vědí všechny, do sdílené péče se ale v minulosti zapojila **pouze jedna z účastnic**. Koncept ji zpočátku velmi oslovil, líbilo se jí, že může být aktivní, pečovat o svoji maminku a zároveň dělat něco smysluplného pro ostatní. Po zhruba dvou letech ji ale takové nasazení dostihlo fyzicky i psychicky a vyústilo v **syndrom vyhoření:**

> „Byla jsem zapojená 24/7. Nikdy jsem neměla klid. Přišlo mi, že nedělám nic jiného. Vy vlastně z toho kolotoče nemůžete utéct. Máte doma manžela, děti, maminku a pak ještě tu péči tady. Bylo toho moc. Neměla jsem vůbec odpočinek. Musím si hlídat více své hranice.“

Ostatní o zapojení do sdílené péče neuvažují, případně rovnou vědí, že na ně nemají kapacitu. Uvědomují si náročnost a snaží se hlídat si vlastní hranice:

> „Na něco takového musíte mít naturel, a to nemá každý.“

Posledním tématem byla **nabídka dalších služeb centra**. Pečující využívají prakticky vše, co centrum nabízí – přednášky, workshopy, cvičení, jógu, rukodělné aktivity i další aktivity dle aktuální nabídky. Hodnotí je jako **přínosné jak z hlediska obsahu, tak psychické podpory**. Ocenily by, kdyby měly možnost využívat fyzioterapie nebo masáže. Něco z toho centrum nabízí už nyní, ale stály by o větší rozsah, ideálně dotovaný a poskytovaný v domácím prostředí. Skoro všechny totiž trápí bolesti zad z manipulace se svými blízkými.

5.4. Rozhovory s realizačním týmem

Skupinový hloubkový rozhovor se třemi pracovnicemi centra (říjen 2025) a navazující hloubkové rozhovory (červenec 2026) nám poskytly konzistentní obraz fungování služby, který se mezi oběma sběry v ničem podstatném nezměnil.

Proměna konceptu sdílené péče

Realizační tým se shoduje, že **sdílená péče v podobě aktivního střídání pečujících** v přímé péči o klienty centra **v praxi nefunguje.** Pečující jsou vyčerpaní právě tou činností, kterou by v centru měli vykonávat pro další osoby. Pracovnice přímé péče doplňují praktické důvody: pečující neznají ostatní klienty a jejich projevy, příprava aktivizačního programu vyžaduje odbornost a přítomnost rodinných příslušníků při aktivitách navíc narušuje soustředění klientů, kteří se na své blízké fixují.

Tým proto koncept vědomě přerámoval. **Sdílení funguje v rovině zkušeností, důvěry a vzájemné výpomoci mezi pečujícími** (ze kterých se v některých případech stávají přátele a podporují se i mimo aktivity centra), zatímco **přímou péči zajišťují pracovnice centra**. Za přiměřenou formu spolupodílení tým považuje drobnou, dobrovolnou výpomoc podle aktuálních možností, např. pomoc s obsluhou při komunitních akcích.

Co pečujícím podle týmu pomáhá

Tým vidí přínos centra především ve dvou rovinách. **První je praktická respitní úleva** – pečující získají čas a jistotu, že je o blízkého postaráno. Druhou je **role centra jako stálého záchytného bodu** – pečující mohou kdykoli přijít nebo zavolat s jakýmkoli problémem, od příspěvku na péči po krizové situace mimo úřední dobu. **A podpora pokračuje i po úmrtí blízkého.**

Tým dokládá i individuální posuny, např. dceru jedné z klientek popisuje jako osobu, která byla před zhroucením a dnes má prostor řešit své zdraví a je na tom výrazně lépe. Zároveň ale zdůrazňuje, že **úspěchem je často už samotné udržení situace:**

> „Tohle je strašně těžké. My jim sice poskytujeme pomoc, ale zároveň se většinou zdravotní stav toho nemocného horší. Takže mám pocit, že se nám spíš daří držet nějakou hladinu zvládnutelnosti. Kdybychom tu nebyli my a byli by na to sami se zhoršujícím se stavem, byl by to průšvih.“ (vedoucí centra)

Za největší úspěch projektu tým označuje, že **rodiny mohou nechat blízkého déle v domácím prostředí, a spokojenost klientů i pečujících.**

Poptávka, kapacita a limity služby

Zkušenost týmu s edukativními aktivitami je taková, **že plošné přednášky selhávají**, zatímco individuální poradenství ve chvíli, kdy rodina problém aktuálně řeší, funguje:

> „Jsou přehlcení všemi těmi tématy. Když udělám přednášku o inkontinenci, tak na ni prostě nepřijdou. A za čtrnáct dní přijdou s konkrétním problémem a budou to chtít řešit, až když je to pro ně aktuální. Jinak je to pro ně zbytečná nálož.“ (vedoucí centra)

Provozně se ustálilo pravidlo **dvou pracovnic na skupinu** (do zhruba deseti klientů), a to bez ohledu na její aktuální velikost. Důvodem je především bezpečnost, protože pokud jedna pracovnice musí odejít s někým, kdo potřebuje pomoc, zbytek skupiny nezůstane bez dozoru.

V rozhovorech jsme se dotkli i velikosti skupin. Menší skupiny sice umožňují individuálnější práci, podle slov jedné z pracovnic ale **kapacita není zcela naplněná** a do přímé péče by bylo možné přibrat ještě několik klientů.

O **prodloužení provozní doby** tým uvažoval, **naráží ale na limity samotných klientů**. Po zhruba pěti hodinách aktivizace bývají vyčerpaní. Osvědčil se proto polední odpočinek v polohovacích křeslech.

Oslovování nových rodin naráží na stigma demence. Pokusy oslovit okolní obce vlastními přednáškami a akcemi na téma demence se podle realizačního týmu nedařily, veřejná účast na takové akci by pro seniora znamenala přiznat problém před celou obcí (především na vesnicích). Vedoucí centra to ilustruje reakcí starostky jedné z obcí:

> „Jedna starostka říkala, že pokud tam bude jakákoliv zmínka o demenci, o ztrátě paměti, o takových věcech, tak oni prostě nepřijdou. Ozvou se někdy zvlášť, ale veřejně nepřijdou." (vedoucí centra)

Funkční se naopak ukázaly dvě cesty. První je **předání kontaktu důvěryhodnou místní autoritou.** Po setkání se starosty okolních obcí, zprostředkovaném místní akční skupinou, zveřejnili starostové kontakt na centrum na obecních webech a sociálních sítích a vedoucí centra popisuje zřetelnou odezvu:

> „Starostové jsou taková důvěryhodná osoba v té obci, takže když dali na své stránky, na svůj Facebook kontakty na nás, tak jsem fakt vnímala, že se nám lidi ozývají, že tohle funguje. Takže spíš tímhle směrem, aby ta obec dala tu informaci o nás, aby se lidi mohli ozvat než se snažit přímo s tím tématem přijít za nimi." (vedoucí centra)

Druhou cestou jsou **nízkoprahové akce v samotném centru**, jako například pravidelné hudební programy s harmonikářem nebo výměna sazenic. Jejich předností je, že téma demence nestavějí do popředí, a nabízejí tak nezávazný první kontakt se službou:

> „Když komunikuju s těmi lidmi v poradenství, tak jim nabízím, že to hudební vystoupení je taková nenásilná forma toho, jak se k nám přijít podívat, jak toho svého blízkého nalákat. Prostě si sednout ke stolu na kafíčko. A dál se na tom dá pracovat." (vedoucí centra)

6 Zjištění, závěry, doporučení

6.1. Zjištění podle evaluačních otázek

EO1: Jak pomáhá činnost organizace zlepšit osobní situaci neformálně pečujících?

Centrum zlepšuje situaci pečujících především respitní úlevou, dlouhodobým průvodcovstvím péčí a vytvářením komunity pečujících, kteří spolu mohou sdílet strasti péče o své blízké. Souhrnná změna zátěže je v souboru vyrovnaná, zátěž se drží nebo klesá tam, kde je situace stabilní nebo se zapojily další zdroje podpory, a roste tam, kde onemocnění rychle postupuje a pečující zůstává bez podpory.

Níže popisujeme čtyři mechanismy, kterými centrum situaci pečujících zlepšuje:

- **Respitní úleva a uvolněný čas**
    - Docházka blízkého do centra vytváří pravidelný prostor pro zaměstnání, vyřizování a odpočinek, spolu s jistotou bezpečí a smysluplné aktivizace.
- **Průvodcovství péčí a záchytný bod**
    - Centrum pro pečující funguje jako trvale dostupné místo pomoci (od praktických rad až po krizovou podporu mimo pracovní dobu a podporu po úmrtí blízkého). Tato podpora je dostupná i pečujícím, kteří nevyužívají respitní podporu (u pečovatelů, jejichž blízcí nechtějí do centra chodit).
- **Psychická podpora a komunita**
    - Sdílení s lidmi ve stejné situaci snižuje pocit osamění a normalizuje zkušenost péče. Pečující opakovaně popisují úlevu z toho, že jejich situace není výjimečná, a část z nich udržuje kontakty i mimo centrum.
- **Zklidnění atmosféry v domácnosti**
    - Aktivizace mimo domov snižuje napětí a konfliktní projevy doma a podněty z centra se přenášejí do domácnosti, kde se daří pracovat na dovednostech, které jejich blízký ztrácí.

Kvantitativní data tento obraz doplňují. U respondentů se souhrnně posiluje pocit, že v péči nejsou sami a že jim zbývá prostor i pro vlastní život a zdraví. Tyto tři položky odpovídají výše popsaným mechanismům – respitní úleva vrací pečujícím čas i prostor pro sebe, komunita snižuje osamocení v roli jediné opory a průvodcovství péčí vytváří záchytný bod, na který se lze obrátit.

Opačným směrem se posunuly dvě položky, které se pojí s nároky pečujících na sebe sama. I tento posun může souviset s činností centra – pečující se vzdělávají a získávají nové informace o tom, jak o nemocného blízkého pečovat, a spolu s tím může růst i laťka, kterou na sebe kladou. Vyšší nároky tedy nemusejí být známkou zhoršující se situace, ale spíše důsledkem toho, že pečující lépe vidí, co všechno péče obnáší.

EO2: Jaký význam má podpůrné centrum pro neformálně pečující a osoby s demencí?

Pro pečující je centrum zdrojem úlevy, praktických informací, sounáležitosti a v krajních případech podmínkou udržitelnosti domácí péče. Pro osoby s demencí je často jediným dostupným prostředím společenského kontaktu a odborné aktivizace.

Na otázku, co by pro ni znamenala neexistence centra, odpověděla jedna z respondentek bez váhání:

> „Řeknu vám to narovinu. Skončila bych za chvíli v blázinci.“ (pečující R10)

Mezi respondenty zaznívají i další přínosy, např. možnost setrvat v zaměstnání, přístup k informacím, které pečující jinde nezískali, a schopnost plánovat péči dopředu namísto reagování na krize. Podstatné je i to, že centrum není vnímáno jako zařízení, ale jako komunitní prostředí.

Pro osoby s demencí spočívá význam centra ve dvou věcech. První je aktivizace navázaná na zachovávání dovedností a dlouhodobé paměti (např. vaření, zpěv, reminiscence nebo orientace v čase). Druhou je sociální kontakt, který jim rodina doma poskytnout nedokáže. Pečující shodně uvádějí, že si jejich blízcí návštěvy nepamatují, ale že je efekt přesto patrný v náladě, v ochotě zapojit se a v přenosu podnětů domů. Dalším klíčovým významem služby také je, že umožňuje ponechat osoby s demencí déle v domácím prostředí a odsunout pobytovou péči, kterou pečující pro své blízké odmítají.

EO3: Odpovídá nastavení služeb organizace potřebám klientů?

Ano, nastavení většiny služeb odpovídá potřebám klientů. Respitní podpora, individuální aktivizace, poradenství ve chvíli potřeby a formát podpůrné skupiny potřebám klientů vyhovují. V několika ohledech nastavení potřebám neodpovídá:

- **Plošná edukace míjí poptávku**
    - Dlouhodobě pečující jsou tématy nemoci přehlceni, nově pečující nemají čas. Informace fungují individuálně a v okamžiku, kdy se daného problému týkají.
- **Časy aktivit vylučují zaměstnané pečující**
    - Aktivity konající se dopoledne nebo v brzké odpoledne jsou pro pracující nedosažitelné.
- **Nabídka neodpovídá potřebám mužů**
    - Klientská skupina i program jsou fakticky ženské. Muž s demencí, jehož manželka je aktivní klientkou centra, docházku odmítá právě kvůli složení skupiny a náplni setkání, a nezávisle na tom jediný muž mezi pečujícími odmítl podpůrnou skupinu jako pro sebe nepřínosnou.

Je však třeba dodat, že jde o podněty jednotlivých pečujících, opřené vždy jen o několik výpovědí (např. u nabídky pro muže jde konkrétně o dvě). Nelze z nich tedy vyvozovat závěry o všech klientech. Situace pečujících se velmi liší a nelze je řešit plošným nastavením, které by vyhovovalo všem: čas, který jednomu pečujícímu umožňuje aktivity využívat, druhého vylučuje.

Vedle výhrad k nastavení služeb zaznívala také řada podnětů na jeho rozšíření, které dosavadní podobu nezpochybňují a představují spíše seznam přání pečujících. Těm se věnujeme níže u EO5.

EO4: Proč se pečující osoby nezapojily do sdílené péče a jaké konkrétní bariéry jim v aktivním zapojení bránily?

Předpoklad sdílené péče se v projektu nenaplnil, ale ne z jediného důvodu. Rozhovory ukazují čtyři odlišné bariéry, které se liší svou podstatou i řešitelností.

Tabulka 13. Bariéry zapojení do sdílené péče v rámci EO4

Typ	Bariéra	Podstata bariéry	Řešitelnost ze strany služby
A	Vyčerpání a riziko kumulace zátěže	Sdílená péče vyžaduje čas a síly, které pečující vydávají na péči o vlastního blízkého. Zapojení do sdílené péče by se přičetlo právě k tomu, co je vyčerpává nejvíce.	Aktivní spolupéče u vysoce zatížených pečujících není jen nedosažitelná, ale riziková.
B	Osobnostní a kompetenční bariéry	Někteří pečující na takovou práci nemají povahu, jiní si na ni netroufají. O svého blízkého se postarají, ale péče o cizí lidi s demencí je pro ně těžko představitelná.	Bariéru nelze odstranit úpravou nastavení služby, ale možná lze nabídnout jinou formu participace, o kterou by tito pečující měli zájem.
C	Časová kolize se zaměstnáním	Klub probíhá v běžné pracovní době, takže zaměstnaní pečující se do sdílené péče zapojit nemohou, i kdyby chtěli.	Řešitelné změnou časového harmonogramu klubu. Stávající pokrytí dopoledne a brzkého odpoledne má však své opodstatnění a pro pečující může představovat hlavní přínos služby.
D	Odmítnutí služby ze strany opečovávaného	Blízký odmítá do centra docházet. Rozhodnutí neleží na pečujícím, který sám ochotný být může.	Částečně řešitelné, ale mimo rámec sdílené péče. Služba může dál podporovat pečujícího nezávisle na docházce blízkého a hledat formát, který by opečovávaný přijal.

Nejzávažnější bariérou je vyčerpání a kumulace zátěže. Jediná pečující, která se do sdílené péče zapojila dlouhodobě, ji sama popisuje jako smysluplnou a naplňující, souběh s vlastní celodenní péčí ale skončil syndromem vyhoření. A zatímco pracovnice centra po směně odchází domů, kde nikoho neopečovává, pečující s péčí pokračují dál.

Druhým typem jsou bariéry osobnostní a kompetenční. Odmítnutí přímé péče ale neznamená odmítnutí participace. Pečující, kteří se sami za pečovatelský typ nepovažují, sice péči o cizí klienty odmítají, zároveň však jasně vymezují, co nabídnout mohou a sami se do aktivit centra zapojují vlastním způsobem, např. podporou na hudebních aktivitách.

Časová kolize se zaměstnáním je jedinou bariérou, kterou služba odstranit může, a týká se pečujících, kteří k zapojení ochotní jsou. Dopolední provoz má ale vlastní opodstatnění a pro část pečujících představuje hlavní přínos služby. Ani to by nicméně nevedlo k zapojení v míře, jakou projekt předpokládal. Pečující, kterým čas brání, počítají s občasnou výpomocí, ne se systematickým podílem na péči, a naráží přitom i na ostatní bariéry. Odstranění časové kolize by tedy okruh zapojených rozšířilo, samotné nenaplnění konceptu ale nevysvětluje.

U poslední bariéry rozhodnutí neleží na pečujícím. Podmínkou zapojení do sdílené péče byla přítomnost blízkého v centru, a tu pečující sám neovlivní. Význam této bariéry přitom otázku sdílené péče výrazně přesahuje: pečující, jehož blízký docházku odmítá, nezískává ani respitní úlevu, tedy jeden z často zmiňovaných přínosů služby.

EO5: Jaké jsou potřeby pečujících osob a jakou podporu by reálně využili?

Potřeby lze seřadit do pěti okruhů, a to odpočinek a čas pro sebe, fyzická a psychická regenerace včetně odborné psychologické podpory, praktická pomoc s logistikou péče, orientace v systému a uplatnění nároků, a informace dostupné v pravou chvíli. Nejde přitom vždy o podporu, kterou centrum nenabízí. Část položek už poskytuje, a to, že se objevují ve výčtu, tedy neznamená mezeru v nabídce, ale spíše potvrzení, že jsou pro pečující důležité.

Tabulka 14. Okruhy potřeb pečujících

Okruh potřeb	Využitelná podpora
Odpočinek a čas pro sebe	• respitní docházka blízkého do centra • víkendová a pobytová respitní péče • krátkodobý dohled i mimo provozní dobu • delší a flexibilnější provozní doba
Fyzická a psychická regenerace	• cvičení a relaxační techniky • masáže a fyzioterapie, ideálně dotované či terénní • prostor pro humor a odlehčení • pravidelně dostupná odborná psychologická podpora
Praktická pomoc s logistikou péče	• svoz do centra a zpět včetně asistence při vypravení z domácnosti • terénní asistence (podání oběda, aktivizace doma)
Orientace v systému a uplatnění nároků	• provázení při žádosti o příspěvek na péči a překlad úřední korespondence • jedno místo s přehledem dostupných služeb v regionu
Informace a vedení	• individuální poradenství ve chvíli potřeby podle fáze nemoci • praktické návody (manipulace, hygiena, pomůcky) • plánování na situaci, kdy pečující sám vypadne

Průřezovým zjištěním je načasování potřeb. Každá rodina prochází fázemi nemoci vlastním tempem a podporu přijímá teprve ve chvíli, kdy se jí daný problém týká. Efektivní služba proto nemusí nabízet více aktivit, ale musí být dostupná, důvěryhodná a připravená reagovat v pravý čas. Totéž potvrzuje zkušenost realizačního týmu s edukací: na přednášku k určitému tématu nepřijde téměř nikdo, o dva týdny později se ale pracovníci setkávají s otázkami na toto téma při individuálních konzultacích.

6.2. Závěry evaluace

Cílem evaluace bylo zjistit, jak aktivity organizace Dementia pomáhají neformálně pečujícím, a vyhodnotit, jak funguje komunitní sdílená péče. Na základě zjištění docházíme k následujícím závěrům:

1) **Přínos centra se projevuje především udržením zvládnutelné situace pro pečující**

Zátěž klesla u sedmi a vzrostla u šesti ze třinácti pečujících s opakovaným měřením. Vzhledem k progresivnímu charakteru onemocnění je ale podstatnější zjištění, že u žádného pečujícího s dlouhodobě stabilní situací zátěž výrazně neroste. Kauzální podíl centra ale nelze kvantifikovat, protože evaluace nepracovala s kontrolní skupinou a na většině rodin se souběžně podílejí i další služby.

2) **O tom, zda zátěž klesá, nebo roste, rozhoduje především to, jestli má pečující s kým se o péči podělit**

Zátěž klesá tam, kde část péče převzal někdo další, ať už rodina, odlehčovací nebo hospicová služba, nebo pravidelná docházka do centra. Roste tam, kde onemocnění rychle postupuje a pečující nemá koho zapojit, případně kde dosavadní podporu ztratil. Nejohroženější skupinou tedy nejsou pečující s nejvyšší vstupní zátěží, ale ti, kdo pečují sami a bez záložního zdroje pomoci.

3) **Koncept sdílené péče v podobě aktivního střídání pečujících v péči o cizí klienty není s cílovou skupinou slučitelný**

Jedním z hlavních přínosů centra je respitní úleva, tedy čas, ve kterém pečující nabírá síly na další péči. Aktivní spolupéče přitom měla tento čas vyplnit péčí o cizí klienty. Jediný dlouhodobě zapojený případ v souboru skončil syndromem vyhoření a ukončením zapojení na pokyn lékaře. Sdílená péče se tedy nenaplnila proto, že by centrum postupovalo špatně, ale proto, že s danou cílovou skupinou, která je vyčerpaná a hledá každou příležitost k regeneraci, naplnit nešla.

4) **Zapojení pečujících existuje, jen jinou formou, než jakou koncept předpokládal**

Mezi účastníkem aktivit a aktivním spolupečujícím nevede ostrá hranice, ale škála. Pečující, kteří přímou péči o cizí klienty odmítají, se běžně podílejí na provozu, např. na obsluze při komunitních akcích, vaření, doprovodech nebo přípravě materiálu.

5) **Bariéry zapojení jsou různé**

Identifikovali jsme čtyři hlavní bariéry zapojení do sdílené péče. Vyčerpání ani osobnostní nastavení pečujících nemůže centrum změnit provozním opatřením, časy aktivit ano. Rozšíření provozní doby by ale okruh zapojených pečujících pouze rozšířilo, samo o sobě nenaplnění konceptu nevysvětluje. Ti, kterým brání čas, totiž počítají s občasnou výpomocí, ne se systematickým podílem na péči. U poslední bariéry rozhodnutí neleží na pečujícím, ale na jeho blízkém, který do centra docházet odmítá. Podmínkou zapojení do sdílené péče přitom byla právě jeho přítomnost, takže ochota pečujícího zde nehraje roli.

6) **Pečující přijímají podporu ve chvíli, kdy ji potřebují, nikoli podle nabídky aktivit**

Každá rodina prochází fázemi nemoci vlastním tempem a podporu přijímá teprve tehdy, když se jí daný problém týká. Plošná edukace míjí poptávku, zatímco individuální poradenství ve chvíli potřeby funguje.

6.3. Doporučení

Doporučení jsme rozdělil do dvou oblastí, koncept sdílené péče a nastavení a rozšíření služeb.

Koncept sdílené péče

1) **Koncept sdílené péče přerámovat a upravit ho podmínkám a možnostem dostupné cílové skupiny**

Model aktivního střídání pečujících v přímé péči o cizí klienty nefungoval, jediná dlouhodobě zapojená pečující skončila se syndromem vyhoření. Realizační tým koncept již fakticky přerámoval, s přímou péči ležící primárně na pracovnicích centra.

2) **Vytvořit seznam drobných forem zapojení, které pečující sami nabízejí**

Pečující se do dění centra zapojují už dnes, ačkoliv ne v přímé péči o cizí klienty: vypomáhají s obsluhou při komunitních akcích, s vařením, přípravou materiálu, doprovody nebo s provozem. Doporučujeme

tyto formy výpomoci sepsat do přehledné nabídky, ze které si pečující mohou vybrat podle svých aktuálních možností, a při plánování akcí s nimi cíleně počítat.

Nastavení a rozšíření služby

3) Edukaci vést individuálněji, bez důrazu na plošné přednášky

Plošné workshopy se míjejí s poptávkou, poradenství funguje především ve chvíli, kdy rodina problém řeší. Lze nahradit např. krátkými praktickými návody dostupnými na vyžádání (manipulace, hygiena, pomůcky, příspěvek na péči) a poradenstvím podle fáze nemoci.

4) Podpůrnou skupinu zachovat v současném formátu, s několika návrhy na zvážení

Současný formát účastnicím z velké části vyhovuje. Některé pečující si stěžovaly na přesycení tématem, doporučujeme zvážit, zdali některá setkání nebo alespoň jejich část nelze věnovat i jiným tématům. Případně navrhujeme zvážit i řešení časové kolize u některých pečujících (zvážit střídání termínů). Lze zvážit i online formu, ale pouze jako doplněk pro dojíždějící.

5) Posílit regeneraci pečujících

Cvičení a relaxační techniky fungují, služby pro posílení regenerace pečujících lze rozšířit, je o to mezi nimi velký zájem.

6) Ověřit nabídku pro muže

Z evaluace vyplývá, že aktivity centra lákají především ženy. V případě úprav služeb a většího cílení na muže nejprve doporučujeme ověřit poptávku v cílové skupině, protože výpověď v této evaluační zprávě stojí na dvou respondentech.

7) Naplnit volnou kapacitu klubu a oslovovat nové rodiny přes důvěryhodné autority

Přednášky o demenci v obcích nefungují kvůli stigmatu, ale funguje zveřejnění kontaktu na Dementii starostou. Doporučujeme proto oslovování nových rodin stavět především na spolupráci se starosty a dalšími důvěryhodnými autoritami v obcích a pokračovat v nízkoprahových akcích v centru (hudební programy, výměna sazenic), které nabízejí nezávazný první kontakt se službou, aniž by stavěly téma demence do popředí.

7 Seznam zdrojů, použitých grafů a tabulek

7.1. Zdroje

Primární data evaluace

- Datový soubor „Otázky pro posouzení subjektivní zátěže“ (Zarit Burden Interview, 22 položek), 47 vyplnění, 1/2024–8/2026, stav k 8/2026.
- Datový soubor „Otázky pro posouzení závislosti opečovávaného na neformálně pečujícím“, 47 vyplnění, 1/2024–8/2026, stav k 8/2026.
- Strukturované záznamy šesti polostrukturovaných rozhovorů s neformálně pečujícími, 2024–2025.
- Záznamy čtyř polostrukturovaných rozhovorů s neformálně pečujícími, duben 2026.
- Zápis z fokusní skupiny s účastnicemi podpůrné skupiny, říjen 2025.
- Přepis skupinového hloubkového rozhovoru s realizačním týmem, říjen 2025.
- Přepis individuálního a skupinového hloubkového rozhovoru s vedoucí podpůrného centra a pracovnicemi přímé péče, červenec 2026.

Strategické a odborné zdroje

- ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST, 2016. *Zpráva o stavu demence 2016*. Praha: Česká alzheimerovská společnost.
- MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR, 2020. *Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020–2030*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR.
- ZARIT, Steven H.; REEVER, Karen E.; BACH-PETERSON, Julie. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 1980, 20.6: 649-655. (Zarit Burden Interview, česká adaptace užívaná organizací Dementia Institut.)

7.2. Seznam použitých grafů a tabulek

Grafy

Graf 1. Průměrné hodnocení jednotlivých položek ZBI při vstupním měření

Graf 2. Celkový pocit zatížení péče, vstupní měření

Graf 3. Průměrné hodnocení jednotlivých položek ZBI při posledním měření

Tabulky

Tabulka 1. Základní údaje o projektu

Tabulka 2. Klíčové aktivity projektu a jejich popis

Tabulka 3. Evaluační otázky

Tabulka 4. Změny v designu evaluace a jejich dopad na evaluaci

Tabulka 5. Využité nástroje, respondenti a realizovaný rozsah

Tabulka 6. Dotazníkové šetření a jeho fáze

Tabulka 7. Změny v metodologii evaluace

Tabulka 8. Plánovaný harmonogram evaluace a jeho skutečná realizace

Tabulka 9. Oblasti podpory a podíl opečovávaných využívající danou podporu

Tabulka 10. Vývoj zátěže v čase podle jednotlivých pečujících

Tabulka 11. Respondenti a jejich základní informace

Tabulka 12. Hlavní bariéry zapojení do sdílené péče

Tabulka 13. Bariéry zapojení do sdílené péče v rámci EO4

Tabulka 14. Okruhy potřeb pečujících

Cuong Manh Vu (Van)
van@govlab.cz

Sídlo:
Staroměstské náměstí 4/1, Praha 1, 110 00

Fakturační adresa:
Jarní 1318, 253 01 Hostivice

© 2026 GovLab s.r.o. Poskytováno pod licencí Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0)