

Psychoedukace pro rodinné pečující o seniora s demencí¹



Eva Dragomirecká, Anna Kvirencová, Hana Janečková

ABSTRAKT

Práce popisuje současný stav poskytování psychoedukačních programů pro rodinné pečující o lidi s demencí. Zahrnuje historii psychoedukace a teoretický model, který byl východiskem pro vytváření účinných psychoedukačních programů. Hlavním výstupem práce je přehled psychoedukačních programů v České republice, se zřetelem na jejich podobu a obsah. Zdá se, že přes překážky dané legislativou a systémem financování se vývoj programů pro příbuzné ubírá podobným směrem jako v zahraničí, směrem ke komplexním a individualizovaným intervencím.

ABSTRACT

The paper describes the state-of-arts of provision of psychoeducational programs for family carers of people with dementia. It includes the history of psychoeducation and the theoretical model, which has been the starting point for creating effective psychoeducational programs. The main output of this work is an overview of psychoeducational programs in the Czech Republic, with regard to their form and content. It seems that, despite the barriers to the legislation and the funding system, the development of programs for relatives goes in the same direction as abroad, towards complex and individualized interventions.

ÚVOD

Péče o stárnoucí členy rodiny je součástí naší běžné životní zkušenosti. Přejeme si žít v domácím prostředí a předpokládáme, že tomu tak bude i v případě ztráty soběstačnosti. Pouze kolem 15 % dotazovaných obyvatel České republiky uvedlo, že by v případě závislosti na ostatních preferovalo život v pobytovém zařízení (Eurobarometr 2007 podle Geissler et al. 2015).

Častým důvodem ztráty soběstačnosti ve vyšším věku je syndrom demence, způsobený různými typy neurodegenerativních onemocnění mozku, jejichž výskyt se s věkem výrazně zvyšuje. Péče o blízkou osobu s onemocněním, které se projevuje kognitivním deficitem, změnami osobnosti, nálady, poruchami chování a postupnou ztrátou schopnosti pečovat o sebe sama, je fyzicky, psychicky i finančně náročná.

Důležitost role rodinných pečujících a nutnost jejich podpory je vyjádřena i ve strategických dokumentech české vlády, např. v Národním akčním plánu pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016–2019 jsou na pečující osoby zaměřeny dva z hlavních cílů, a to *zvýšení podpory pro pečovatele a zajištění edukace rodinných pečujících a asistentů sociální péče* (Národní akční plán 2016). Podpora pečujících je komplexní úkol zahrnující mimo jiné systém finančních dávek, opatření umožňující sladit péči o blízkou osobu se zaměstnáním a poskytování dostupných

1 Práce byla podpořena projektem Grantové agentury České republiky č. 16-07931S „Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory“.



sociálních a zdravotních služeb včetně jejich koordinace. V této práci se zaměřujeme na skupinovou psychoedukaci pečujících o osoby s demencí. Zajímalo nás, jaké cíle má psychoedukace naplňovat, jak se proměňuje její podoba v rámci šířeji pojatých psychosociálních intervencí a především, jaký je současný stav poskytování psychoedukačních programů pro neformální pečující o seniory s demencí u nás.

NÁROKY PÉČE A POTŘEBA PODPORY

Neformální pečující jsou lidé, kteří převážně v domácím prostředí, po dobu měsíců či let, poskytují bezplatnou mimořádnou péči druhému člověku vyžadující významné množství času a energie a zahrnující úkoly, které mohou být náročné fyzicky, emočně, sociálně či finančně (Biegel et al. 1991 podle Lavretsky 2005: 117). Pečující o seniory s demencí dělají podobnou práci jako sociální pracovníci, profesionální pečovatelé a zdravotnický personál; očekávají se od nich dovednosti manažera, ošetřovatele, psychoterapeuta, fyzioterapeuta, dietologa a aktivizátora. Pokud nároky péče přesahují adaptivní kapacitu jedince, tj. pečující cítí, že nemá dostatečné vědomosti, dovednosti, sociální, odbornou a finanční podporu na to, aby péči zvládl, vnímá situaci jako stresovou a prožívá negativní emoce, což může vést k rozvoji somatických a duševních onemocnění.

Negativní dopad péče na pečující se označuje jako *pečovatelská zátěž*. Je studována a měřena od osmdesátých let 20. století (Zarit et al. 1980, u nás Jarolímová 2016a, 2016b nebo Zvěřová 2010, 2015). Rozlišuje se *objektivní pečovatelská zátěž* zahrnující potenciální stresory ve smyslu nároků přímé péče (závažnost onemocnění, intenzita a délka péče, uzpůsobenost prostředí, dostupné zdroje) a jejího vlivu na další oblasti života pečujícího (rodinné a pracovní vztahy, změna životního stylu) a *subjektivní pečovatelská zátěž* definovaná jako „multidimenzionální odpověď na fyzické, psychologické, emoční, sociální a finanční stresory spojené s poskytováním péče“ (Kasuya et al. 2000 podle Eters et al. 2007). Jinými slovy, subjektivní (psychická) zátěž je emocionální reakcí na objektivní nároky péče, které pečující vnímá jako obtížně zvládnutelné. Zahrnuje pocity trvalého stresu a frustrace včetně prožitků bezmoci, přetěžování požadavky, vyhoření, opuštění, sebelítosti, sebezpochyb, starostí, strachu z budoucnosti, s pocity viny a smutku (Zvěřová 2010, Jarolímová 2016a). Je třeba dodat, že psychická zátěž je častým, avšak nikoli nezbytným důsledkem péče. I v případech objektivně velmi náročné péče může u pečujících v příznivých podmínkách převažovat pozitivní vnímání péče o blízkého jako zdroje pocitů smysluplnosti a naplnění.

Koncept subjektivní složky pečovatelské zátěže otevřel prostor pro odborné postupy, které pečujícím pomáhají získat potřebné znalosti a dovednosti a učí je zvládat negativní emoce.

PSYCHOEDUKACE JAKO PSYCHOSOCIÁLNÍ INTERVENCE ZAMĚŘENÁ NA PODPORU ZDRAVÍ PEČUJÍCÍCH

V současnosti se pro odborné postupy, které slouží k řešení náročných životních situací, používá termín psychosociální intervence (více Hoskovcová 2009). Označuje se tak široké spektrum odborných aktivit, jejichž obecným cílem je zvýšení nebo za-



chování kvality života jednotlivce nebo skupiny. Kromě psychoedukace sem patří např. psychoterapie, sociální rehabilitace či aktivizační programy, tj. intervence cílené na psychologickou a sociální oblast, na rozdíl a nad rámec biologické léčby. Psychoedukace je užším pojmem než psychosociální intervence, hranice mezi nimi jsou však nezřetelné, protože většina typů psychosociálních intervencí využívá ve větší či menší míře edukační či terapeutické postupy. V současné zahraniční literatuře se můžeme setkat s tím, že programy podpory pečujících osob jsou souhrnně označovány jako psychosociální intervence a podle jejich zaměření různým způsobem kategorizovány (např. Dickinson et al. 2016:37 nebo Vandepitte 2016:933).

POJEM A HISTORIE PSYCHOEDUKACE

Pojmem psychoedukace označujeme intervence, které zahrnují edukativní a terapeutické techniky a využívají se k posílení schopností jedince zvládat dopady nejrůznějších závažných životních situací, včetně různých typů onemocnění.

Práce o léčebném působení edukace se sice objevily již v první polovině 20. století², současné pojetí psychoedukace se ale odvozuje od prací Carol Andersonové (1980), která popsala psychoedukační přístup při práci s pacienty se schizofrenií a jejich rodinami. Andersonová vycházela z poznatků o negativním vlivu nadměrně ochrannitelského³ rodinného prostředí na dlouhodobý průběh schizofrenního onemocnění a psychoedukaci považovala za prostředek ke snížení sociálního stresu. K tomu stanovila tyto cíle: (a) zvýšit pochopení nemoci rodinou, (b) redukovat stres (vinu, hněv a obavy) u rodinných příslušníků, neboť ten vede k narušené komunikaci a (c) posílit sociální síť. Psychoedukace měla rodinné příslušníky naučit vhodné techniky, jak se vyrovnat se symptomy schizofrenního onemocnění člena rodiny, a tak snížit tlak, který komplikuje úzdravu. Tento přístup je v posledních desetiletích rozvíjen a široce využíván i pro jiné cílové skupiny.

Psychoedukace tedy má dvě složky, vzdělávací a terapeutickou. Vzdělávací je zaměřená na zvýšení informovanosti a pochopení, terapeutická představuje alternativní přístup zaměřený na získání vhodných dovedností a strategií, které zmírňují negativní psychosociální dopad onemocnění.

Některé definice zdůrazňují vzdělávací stránku psychoedukace v tom smyslu, že se jedná o „proces výuky klienta s duševním onemocněním a jeho rodinných příslušníků o povaze nemoci včetně etiologie, průběhu, následků, prognózy, léčby a jejích alternativ“ (Barker 2003 podle Srivastava 2016), jiné ji pojmají obecněji, jako „obecný pojem, který popisuje edukační a terapeutický proces podílející se na pomoci jedinci a jeho rodině vyrovnat se se somatickým nebo duševním onemocněním, poruchami chování nebo s fyzickým či mentálním postižením“ (Mariani 2016).

2 Uvádí se např. článek psychoterapeuta Johna E. Donleye „Psychotherapy and Re-education“ publikovaný v *Journal of Abnormal Psychology* v r. 1911 nebo kniha Briana E. Tomlinsona „The Psychoeducational Clinic“ z r. 1941 (Mariani 2016, Srivastava 2016 aj.)

3 Nadměrně ochrannitelský, kontrolující a kritizující styl komunikace označovaný jako „vysoce vyjadřované emoce“ (EE = expressed emotions)



TYPY PSYCHOEDUKACE

V oblasti péče o zdraví jsou nejčastější *programy zaměřené na určitou diagnózu či poruchu* (tzv. disease-based), jejichž náplní je především poučení o nemoci a léčbě, zvládnutí symptomů a výuka technik snižujících stres, případně nácvik kognitivně behaviorálních technik cílených na určité symptomy nebo stavy. Tyto programy mohou být zaměřeny na nemocné nebo na blízké osoby, např. na dospělé děti nebo partnery osob závislých na alkoholu.

Další skupinou jsou *preventivní psychoedukační programy*, jejichž cílovou skupinou jsou obvykle žáci a školní mládež. Programy jsou buď zaměřeny obecně, na získání sociálních dovedností, zlepšení komunikace a lepší zvládnutí emocí, nebo zacíleny na prevenci konkrétního nežádoucího jevu, např. předčasná těhotenství, poruchy příjmu potravy, kouření, užívání psychoaktivních látek, školní šikanu či stigmatizaci osob s duševním onemocněním.

Co se týče **podpory zdraví pečujících**, rozlišuje se *informační model*, *model nácviku dovedností*, *podpůrný model* a *komplexní model* (Leff 1992 podle Srivastava, 2016), který je pro rodinné pečující o příbuzné s demencí považován za nejúčinnější (Toseland 1997, Medical Advisory Secretariat 2008).

Psychoedukaci můžeme dále dělit podle způsobu realizace intervence, např. podle počtu účastníků, formy, metod či obsahu.

Podle **míry zapojení** účastníků rozlišujeme *pasivní formy intervence*, *bez osobního kontaktu*, jako je poskytnutí písemných nebo internetových materiálů (letáky, brožurky, příručky či videa), *částečně pasivní formy s osobním kontaktem* (přednášky, odborná konzultace) po *aktivní formy* předpokládající vysokou míru zapojení a spolupráce účastníků (psychoedukační programy s opakovanými setkáními, reflexí zkušeností a „domácími úkoly“).

Co se týče **počtu účastníků**, může mít psychoedukace podobu *individuální* (osobní či rodinné konzultace) nebo *skupinovou*.

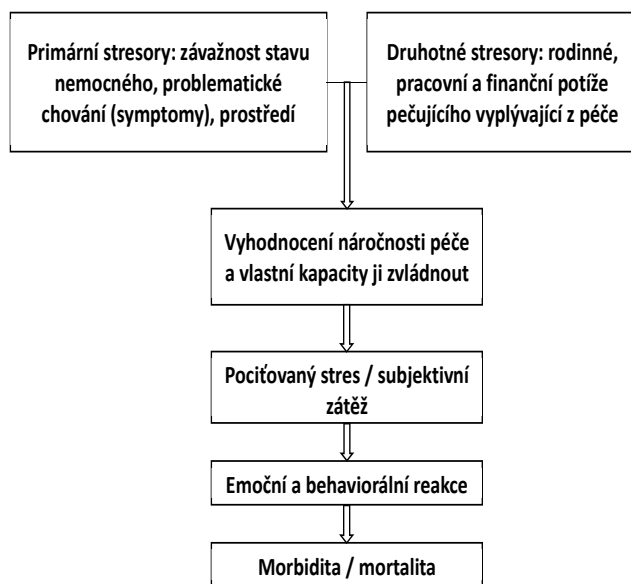
Podle **role** mohou být účastníky psychoedukace lidé s onemocněním/postižením/poruchou, jejich rodinní příslušníci či jiné blízké osoby, případně profesionálové, kteří s cílovou skupinou pracují. Záleží na typu problému a obsahu intervence, zda jsou skupiny sestavené pouze z „pacientů“ nebo příbuzných či pečujících nebo jsou smíšené. Smíšené skupiny odpovídají současnému trendu neoddělovat pacienta od rodiny a přesvědčení, že společná účast snižuje stres z dysfunkčních interakcí (Hersen 2002, s. 588).

PSYCHOEDUKACE RODINNÝCH PEČUJÍCÍCH O ČLOVĚKA S DEMENCÍ

Od 80. let 20. století vznikaly první příručky pro pečující o blízké osoby s demencí jako reakce na zkušenost, že tito pečující často prožívají depresi, pocity hněvu a viny. Jako nutný doplněk léčby Alzheimerovy nemoci se doporučovaly podpůrné psychosociální intervence pro příbuzné nemocných s cílem zvýšit kvalitu života rodiny jako celku (Group for the Advancement of Psychiatry 1988). Intervence zahrnovaly především podpůrné skupiny, poradenství a edukační přístupy s cílem zvýšit informovanost pečujících a poskytnout jim emoční podporu.

MODEL PŮSOBNÍ STRESU NA PEČUJÍCÍ

S tím, jak přibývalo studií, které prokázaly u pečujících kromě vysokého výskytu deprese a úzkostných poruch také další zdravotní potíže (viz systematické přehledy autorů Lavretsky 2005 či Pinquart 2003), věnovala se pozornost negativním dopadům péče o člověka s demencí na zdraví pečujících. Teoretickým východiskem se stal *model dopadu stresové situace na zdraví* upravený pro situaci rodinných pečujících (Schultz 2000, s. 56). Jednotlivé články modelu ukazuje obrázek 1.



OBRAZEK 1 Model působení stresu na zdraví pečujícího

Zdroj: upraveno podle Schulz 2000

Na začátku jsou primární a druhotné stresory spojené s péčí o blízkou osobu s demencí. Primárními stresory mohou být příznaky onemocnění pacienta a problémy na úrovni fyzického prostředí či sociálního okolí, druhotnými stresory např. dopady na rodinnou či pracovní situaci pečujícího. Dalším článkem modelu je to, jak pečující vyhodnotí náročnost situace a vlastní kapacitu jejího zvládnutí. Pokud má pečující pocit, že nároky situace přesahují jeho možnosti, rozvíjí se stresová reakce s negativní fyziologickou a emoční reakcí, která představuje riziko rozvoje somatických i psychických onemocnění. Model jednak systematizoval dílčí výzkumné nálezy, jednak upozornil na další možnosti intervencí, např. snížení primárních stresorů ovlivněním problematického chování u lidí s demencí a úpravou fyzického prostředí. Poukázal také na důležitost chování pečujícího ve vztahu k vlastnímu zdraví. Psychoedukace se tradičně zaměřovala na posílení schopnosti pečujícího pečovat a pozitivní ovlivnění jeho emocí. Pečující však může mít potřebné informace, dovednosti a externí zdroje, může vnímat péči kladně, a přesto může ohrožovat své zdraví tím,



že zanedbává zdravotní prohlídky a zdravý životní styl. Stručně řečeno, z aplikace modelu působení stresu na zdraví vyplývají pro rozvoj psychoedukačních programů tato doporučení: (a) velmi pravděpodobně neexistuje jeden konkrétní faktor, jehož ovlivnění by vždy výrazně zlepšilo situaci pečujícího; (b) situaci pečujících lze ovlivňovat v různých místech modelu; (c) komplexní situace pečujících vyžaduje komplexní povahu intervence.

ÚČINNOST INTERVENČÍ PRO RODINNÉ PEČUJÍCÍ O BLÍZKÉ S DEMENCÍ

Systematický přehled studií z let 1985–2001 (Brodaty et al. 2003) ukázal, že intervence pro příbuzné⁴ byly ve většině případů úspěšné⁵, i když efekt nebyl výrazný. Intervence pozitivně ovlivnily informovanost, náladu a psychickou pohodu pečujících, ale neměly takřka žádný vliv na subjektivní pečovatelskou zátěž. Systematický přehled dále potvrdil, že u několika studií, u kterých to bylo dlouhodobě sledováno, došlo k významnému oddálení institucionalizace, tj. prodloužení doby, kterou nemocný člen rodiny mohl prožít v domácím prostředí. Přestože efekt intervencí nebyl výrazný, pečující je hodnotili velmi kladně, byli spokojeni s jejich obsahem a oceňovali nově získané dovednosti. Menší účinnost měly krátké intervence nebo kurzy, které nebyly doplněny dlouhodobějším kontaktem. Účinnější byly intenzivnější a komplexnější programy, programy které vedle pečujících zahrnovaly i pacienty a programy, které obsahovaly další složky, jako např. praktickou podporu pečujících, zapojení širší rodiny do péče nebo možnost dlouhodobého kontaktu s odborníkem pro případ potřeby. Další systematické přehledy pozdějších studií tyto výsledky víceméně potvrdily: intervence zaměřené na informace a psychickou pohodu (psychoedukace) jsou průkazně účinné, na rozdíl od nejednotného a spíše neprokázaného vlivu různých intervencí na snížení pečovatelské zátěže (Huis in het Veld et al. 2015). Účinné jsou komplexní intervence a ty, které obsahují strategie řešení problémů, individuální behaviorální terapii a zahrnují pacienty (Medical Advisory Secretariat 2008, Laver 2017 et al. aj.).

PŘÍKLADY PSYCHOEDUKAČNÍCH PROGRAMŮ

Typickou součástí programů pro rodinné pečující o seniory s demencí je zvýšení informovanosti (o nemoci, symptomech, zásadách péče, léčbě, pomůckách, službách), nácvik dovedností (komunikace, ošetřování) a poskytnutí emoční podpory. Příkladem je *psychoedukační program INFOSA*, vyvinutý ve Španělsku (Zabalegui et al. 2016). Program trvá 8 týdnů; účastníci absolvují každý týden setkání v délce 1,5 hodiny, ve kterém se kombinuje přednášková část s interaktivním seminářem včetně praktického nácviku. Témata zahrnují péči o vlastní zdraví a sdílení zkušeností s pečováním, zajištění výživy, hygieny, mobility nemocných, komunikaci, zvládnání problematického chování a situací a obecné otázky péče s výhledem do budoucnosti. Program vede vyškolená zdravotní sestra a vznikl při rehabilitačním sociálně zdravotním centru.

4 Intervence obsahovaly jednu nebo více těchto komponent: edukaci, nácvik, podpůrné skupiny/program, poradenství, zvládnání stresu a práci s rodinou.

5 23 z 34 posuzovaných studií dosáhlo předem stanovených kritérií „úspěšnosti“.



Za další důležitou složku intervencí se považuje nácvik strategie řešení problémů a návyků pozitivně ovlivňujících zdraví u pečujícího. Např. strukturovaný psychoedukační program *PTC (Powerful Tools for Caregivers)*, Rosney et al. 2017) je zaměřen na posílání důvěry pečujícího ve vlastní schopnosti (self-efficacy) a zlepšení péče o sebe. Program tvoří šest skupinových setkání jednou týdně v délce 2,5 hodiny. Obsahem setkání je osvojení si způsobů, jak redukovat emoční stres, negativní samomluvu, naučit se hovořit o svých vlastních potřebách s členy rodiny a sociálními a zdravotními pracovníky, zlepšit své komunikační dovednosti i schopnost dělat závažná rozhodnutí ohledně léčby blízké osoby. Úspěšnost programu byla ověřována mimo jiné tím, jak dlouhou dobu věnovali účastníci týdně relaxačním technikám, preventivním návštěvám u lékaře a zda více využívali dostupných služeb (Rosney et al. 2017). Také program *First you should get stronger* (Lök at Bademli 2017) je zaměřen na strategie zlepšení péče o zdraví pečujícího a bylo prokázáno, že kladně ovlivňuje pečovatelskou zátěž.

Příkladem individualizované intervence je program *REACH II (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II)*, strukturovaný program pro rodinné pečující o blízké s demencí, který navazuje na intervenci vyvinutou v USA (Schulz, 2003) a ověřenou v mezinárodní studii REACH (Gitlin 2003). Program je zaměřený na zvládnání problematického chování blízké osoby s demencí, poskytnutí sociální podpory, změny negativní emoční reakce pečujícího a posílení zdravých návyků u pečujícího. Využívá různých technik: předávání informací, psychoedukaci, hraní rolí, řešení problémů, nácvik dovedností, techniky pro zvládnání stresu a telefonické podpůrné skupiny. Psychoterapeutické techniky vycházejí z postupů kognitivně behaviorální terapie. Program trvá 6 měsíců, ve kterých proběhne devět setkání v domácím prostředí (v délce 1,5 hodiny), tři telefonáty (v délce půl hodiny) a pět strukturovaných podpůrných skupin po telefonu. Obsah programu je upraven podle konkrétní situace pečujícího, která je zjišťována během úvodního setkání. V německé modifikaci programu (DE-REACH, Berwig et al. 2017) byly podpůrné skupiny po telefonu nahrazeny přímou účastí v podpůrných skupinách. Hlavní zásadou zůstalo přizpůsobení obsahu potřebám pečujícího a procvičování technik a dovedností v každodenním životě. Program pozitivně ovlivnil pečovatelskou zátěž a kvalitu života v oblasti prožívání u účastníků programu v porovnání s kontrolní skupinou (Berwig et al, 2017).

Předchozí příklady jsou jen malou ukázkou široké nabídky psychoedukačních programů pro laické pečující o člověka s demencí. Programy „nové generace“ kombinují tradiční skupinové psychoedukační techniky s individuálním vedením v domácím prostředí a s rodinným poradenstvím, aktivně zapojují ty, o které je pečováno, a pečující posilují ve schopnosti organizovat péči a zároveň se dobře starat o vlastní potřeby.

PSYCHOEDUKACE PŘÍBUZNÝCH V ČR

Rozvoj a současný stav podpůrných skupin, poradenství a vzdělávání laických pečujících byl podrobně popsán jinde (Janečková et al. 2017, Jarolímová 2013). Shrňme, že organizacemi s nejrozsáhlejší činností⁶ na tomto poli je Diakonie ČCE a Geron-

6 Pobočky těchto organizací působí na celém území ČR.



tologické centrum, resp. s ním úzce spolupracující Česká alzheimerovská společnost.

Diakonie ČCE poskytuje vzdělávání formálním i neformálním pečujících o seniory se sníženou soběstačností. Pro rodinné pečující vytvořila příručky, vzdělávací videa a organizovala stovky vzdělávacích kurzů. Provozuje bezplatnou poradenskou linku, internetové poradenství a webový portál www.pecujdoma.cz s nejúplnějšími informacemi pro rodinné pečující.

Česká alzheimerovská společnost se specializuje na podporu pečujících o příbuzné s demencí. Také poskytuje vzdělávací kurzy pro formální i neformální pečující, již více než 20 let pořádá svépomocné skupiny, vytváří příručky pro pečující s ohledem na problematiku demencí a poskytuje poradenství.

Systematickou podporu pečujícím poskytuje také organizace Život 90, působící v Praze, a spolek Klára pomáhá, působící v Brně a Jihomoravském kraji.

Organizací, které poskytují edukaci a vzdělávání rodinným pečujícím, je více. Dále se zaměřujeme jen na strukturované skupinové psychoedukační programy pro laické pečující, tj. nezahrnujeme tam vzdělávací kurzy určené pouze pro pracovníky, individuální podporu, poradenství a individuální edukaci ani skupinové podpůrné či aktivizační programy, které nejsou zaměřeny na edukaci. Nezařazeny byly akreditované kurzy pro pracovníky pořádané Diecézní charitou Brno, z nichž některé jsou otevřeny i pro laické pečující.

Mimo kritéria našeho přehledu stojí některé projekty, které představují zajímavé nové trendy v podpoře příbuzných. Jedním z nich je projekt organizace A Doma⁷, který spočívá v individuální (a nikoli skupinové) edukaci a podpoře pečujících. Po úvodním setkání s pečujícím v domácím prostředí následuje doma návštěva multidisciplinárního týmu, například sociálního pracovníka, zdravotní sestry, právníka, klinického farmaceuta, mediátora či psychologa, podle individuálních potřeb péče. Podpůrný tým pomáhá i s nalezením další vhodné formy péče, pokud není možné pokračovat v péči v rodinném prostředí. Dalším příkladem je program Vzpomínejme, když pečujeme (Remebering Yesterday, Caring Today), který nabízí Reminiscenční centrum, z.s.⁸ Program sestává z deseti setkání, jejichž účastníky jsou lidé s demencí, jejich rodinní příslušníci i proškolení asistenti. Obsahem programu jsou společné reminiscenční aktivity s cílem podporovat pozitivní komunikaci s člověkem s demencí, překonávat sociální izolaci rodin a celkově zlepšovat kvalitu jejich života (Janečková et al. 2015).

Kritéria pro zařazení do našeho přehledu byla následující: (a) strukturovaný, (b) skupinový program, (c) určený primárně pro neformální pečující o seniory s demencí nebo o seniory bez specifikace, (d) poskytující edukaci. Programy jsme vyhledávali podle webových stránek nebo metodou snow ball s následným kontaktováním organizace poskytující program pro získání více informací.

Upozorňujeme, že následující přehled (tabulka 1) si nečiní nárok na úplnost; obsahuje pouze organizace, u kterých se nám podařilo shromáždit potřebné informace.

7 Více na <http://www.adoma-os.cz/projekt-dva-zivoty-praha/>

8 Více o projektu viz <http://reminiscencnicentrum.cz/Aktualne>



název organizace	účastníci	typ programu	další informace	rozsah	dostupnost
Centrum pro rodinné pečující	rodinní pečující o osobě 50+	10 samostatných kurzů	probíhají nezávisle, pečujícím je hrazeno cestovné, případně náklady na asistenční služby	4 hodiny	Havířov (Moravskoslezský kraj) + Uherský Brod (Zlínský kraj)
Centrum Seňorina	rodinní pečující o člověka s demencí*	3 samostatné kurzy	jednodenní	7 hodin	Praha
Česká alzheimerská společnost o.p.s.	rodinní pečující o člověka s demencí	uzavřený dvoudenní kurz „intenzivní“	probíhá ve dvou dnech	celkem 16 hodin (2 × 8 h)	pobočky ČALS v ČR
Dementia I.O.V, z.ú.	rodinní pečující o člověka s demencí*	2 workshopy	probíhají nezávisle	2–3 hodiny	všechny okresy Středočeského kraje
Diakonie Č.C.E	rodinní pečující o seniory	otevřený cyklus 9 jednodenních kurzů	lze navštívit jednotlivý kurz nebo celý cyklus	jednotlivý kurz má 3 až 6 hodin	ČR
Fénix, sociálně-psychiatrické centrum	rodinní pečující o seniory s demencí	edukační seminář	probíhají nezávisle		Kyjov + okres Hodonín (Jihomoravský kraj)
Girasole z.s.,	rodinní pečující*	uzavřený cyklus 14 setkání	sobotní, max. 20 osob, akreditovaný bezplatný kurz, projekt „Nejste sami“	celkem 100 hodin (14 × 7h)	Brno + okolí
Nadační fond Lepší senior	rodinní pečující o seniory	strukturovaný program kombinující skupinové workshopy a individuální vedení	5 workshopů (1 × měsíčně) + individuální setkání (8–10 h konzultací	workshop 12,5 h (5 × 2,5 hodiny) + 8–10 hodin konzultací	Praha
Totum z.s.	rodinní pečující o seniory	otevřený cyklus 4 krátkých kurzů	4 páteční podvečery	jeden blok trvá 3 hodiny (3 × 50 minut)	Praha
Život 90, z.ú.	rodinní pečující o seniory*	jednodenní semináře	probíhají nezávisle	8 vyučovacích hodin	Praha

TABULKA 1 Skupinové edukační programy pro rodinné pečující o seniory

* kurzy jsou smíšené a mohou je navštívit i pracovníci, případně dobrovolníci



Jak bylo řečeno, v přehledu jsou uvedeny vzdělávací programy, které jsou určeny primárně rodinným pečujícím, i když mohou být v některých případech doplněny zájemci z řad pracovníků či dobrovolníků.

Mnohé kurzy určené pro rodinné pečující jsou organizovány v rámci krátkodobých projektů, a proto bezplatně. V jednom případě dovoluje projekt dokonce úhradu cestovního pro účastníky a asistenční službu pro blízkou osobu, tj. cílí na častou překážku, která brání rodinným pečujícím o nesoběstačného seniora v účasti. Z toho důvodu je většina programů otevřená v tom smyslu, že umožňuje zájemcům se přihlásit pouze na jednotlivá setkání, byť se u některých doporučuje absolvování celého cyklu a jeho účastníci mívají přednost. Programy s uzavřenou skupinou pořádá v současnosti Česká alzheimerská společnost, spolek Girasole a Nadační fond Lepší senior. Česká alzheimerská společnost vyzkoušela v posledních letech různé formáty programu, aby zjistila, který je pro účastníky nejvhodnější. Jednalo se o standardní formu šesti setkání jednou týdně po dvou hodinách, intenzivní kurz v podobě dvou šestihodinových setkání a distanční e-learningový kurz v rozsahu 12 hodin⁹. Nejlépe se osvědčil dvoudenní intenzivní kurz, který je nyní poskytován.

Pouze jediný program¹⁰ deklaruje kombinaci skupinové práce s individuálním vedením. Ostatní organizace nabízejí další služby samostatně. Účastníci tak mohou kromě psychoedukačního programu využívat individuální poradenství, svépomocné a aktivizační skupiny apod.

Ve většině programů našeho přehledu bylo zastoupeno téma nemoci (demence), sociálně-právní otázky, ošetřování a úprava prostředí, komunikace a zvládání konfliktů a psychohygiena pečujících. Většina programů dále obsahovala téma spirituality, některé zařadily speciální přístupy nebo terapie.

Témata jednotlivých setkání programů ukazuje tabulka 2.

Téma **nemoc** zahrnovalo poučení o podstatě, průběhu, příznacích a léčbě demence, případně o jiných běžných onemocněních ve stáří u programů, které nebyly specificky určeny pečujícím o příbuzné s demencí. Poučení o nemoci většinou předcházelo dalším tématům, např. nácviku dovedností komunikace a zvládání problematického chování spojeného s nemocí. Specifikem u demence je proces diagnostikování onemocnění, které je na straně nemocného, jeho rodiny i zdravotníků spojeno se stigmatem, a proto bývá cesta k péči mnohdy složitá a náročná.

Kategorie **sociálně-právní otázky** obsahovala informace o dávkovém systému a dalších typech finanční podpory a poskytovala orientaci v systému dostupných služeb a možností jejich využití. Do právních otázek patřilo např. vysvětlení významu omezení svéprávnosti.

Sezení věnovaná problematice **ošetřovatelské péče** v domácím prostředí mívají podobu praktické ukázky a nácviku, např. manipulace a polohování či použití hygienických a zdravotnických pomůcek. Patří sem také úprava domácího prostředí za účelem zvýšení bezpečí (např. prevence pádů a dalších rizik).

Téma **komunikace**, vztahu k nemocnému a předcházení konfliktů bylo součástí všech programů. Problémy v komunikaci jsou jedním z nejvýraznějších stresorů při poskytování péče o osoby s demencí. Programy se zabývají nácvikem efektivní komu-

⁹ Interní evaluační zpráva České alzheimerské společnosti

¹⁰ Nadační fond Lepší senior, viz <https://lepsisenior.cz/pecujeme-s-radosti/>



název organizace	témata hlavních bloků						
	nemoc/ demence	sociální a právní	ošetřování, prostředí	komunikace a konflikty	psycho- hygiena	speciální techniky	hodnoty a smysl
Centrum pro rodinné pečující	jiné dg.	x	x	x	x		
Centrum Seňorina				x		x	x
Česká alzheim. společnost	x	x	x	x	x	x	x
Dementia I.O.V, z.ú.			x	x	x		
Diakonie Č.C.E	x	x	x	x	x	x	x
Girasole z.s.	x			x	x		x
Nadační fond Lepší senior	jiné dg.	x	x	x	x		x
Totum o.s.		x	x	x	x		x
Život 90, z.ú.	x	x	x	x	x		

TABULKA 2 Obsah kurzů pro rodinné pečující

nikace, přijetím vlastních negativních emocí a vymezením hranic ve vztahu a v pomáhání, předcházení a řešení konfliktních situací, projevům agresivity a frustrace a obecně specifiky v komunikaci s člověkem s demencí.

Podobně obsáhlým tématem je **psychohygiena**. Účastníci bývají seznámeni s konceptem pečovatelské zátěže, syndromem vyhoření a zásadami péče o sebe. Praktickou součástí mohou být nácviky relaxace.

Co se týče **speciálních přístupů**, jednotlivé programy učí účastníky principům bazální stimulace, reminiscence nebo Montessoriho přístupu k péči o seniory. Součástí většiny programů je poučení o denním režimu a aktivizaci nemocných (není zaneseno do tabulky).

Poslední často zastoupenou součástí psychoedukačních programů jsou **duchovní otázky**, ať už se týkají hodnot a etiky péče, smyslu péče pro pečující nebo možností spirituální podpory nemocných.

Mezi **další témata**, která se objevila jen u jednotlivých programů, patřilo sestavení plánu péče nebo násilí na seniorech.

SHRNUTÍ A ZÁVĚR

Psychoedukace je užší pojem pro psychosociální intervenci; zahrnuje edukativní a terapeutické techniky a jejím obecným cílem je udržení nebo zlepšení kvality života člověka poskytujícího laickou péči i opečovávaného.

Psychoedukační programy pro rodinné pečující jsou v posledních třech desetiletích doporučovanou součástí terapeutických přístupů k lidem s demencí (Hudeček et



al, 2012). Psychoedukace má za cíl především zvýšit informovanost příbuzných a poskytnout jim emoční podporu.

Model působení chronického stresu na zdraví upozornil na další oblasti, na které by se měly zaměřit psychosociální intervence rodinných pečujících. Za účinné se považují komplexní a individualizované intervence, vycházející z konkrétních potřeb pečujících. Vedle znalostí a dovedností by měly intervence posilovat důvěru pečujícího ve vlastní schopnosti, naučit ho využívat formální i neformální zdroje pomoci ve svém okolí a zlepšit jeho chování ve vztahu k vlastnímu zdraví.

U nás se stala podpora rodinných pečujících v oblasti péče o seniory důležitým veřejným tématem i díky dlouholetému pionýrskému úsilí nestátních organizací, které začaly na jejich situaci upozorňovat a rozvíjely pro ně poradenské, podpůrné a vzdělávací aktivity.

V současnosti má poskytování psychoedukačních programů většinou projektovou podporu a bývá realizováno v centrech poskytujících sociální a zdravotní služby lidem s demencí. Přírozeně tak vznikají centra koordinované péče o seniory a jejich rodiny, což je jednoznačně přínosné pro klienty. Pro organizace to znamená, že musí aktivity pro příbuzné finančně zajišťovat z časově omezených zdrojů. Na rozdíl od zahraničí nejsou psychoedukační programy pro příbuzné lidí s demencí dosud poskytovány při lůžkových psychiatrických zařízeních.

Bariéry, které brání příbuzným v účasti v dlouhodobých programech, jsou podobné jako v zahraničí: nemožnost se uvolnit od nemocného, finance, dopravní dostupnost. Převážně jsou tedy nabízeny kratší programy a cykly bez závazné účasti.

Obsah programů vychází z praktických zkušeností z poradenství a pokrývá obvyklé oblasti potřeb pečujících.

Nadějně jsou individualizované intervence, které probíhají zčásti nebo převážně v domácím prostředí a mají kromě psychoedukační složky podobu dlouhodobé případové práce s rodinou.

Co říci závěrem? Stav psychoedukace příbuzných pečujících o seniory u nás víceméně kopíruje situaci v zahraničí, s mírným zpožděním na startu a nevýhodami vyplývajícími z nedostatečné návaznosti zdravotnických a sociálních služeb a chybějícím legislativním ukotvením služeb pro neformální pečující. Existující programy si zaslouží dlouhodobější pozornost, rodinní pečující větší nabídku rozmanité a dostupné podpory, zdravotnictví více psychosociálních intervencí a nestátní organizace více uznání.

PODĚKOVÁNÍ

Děkujeme všem, kteří nám poskytli informace. Jmenovitě doc. Aleši Bartošovi, MUDr. Jaroslavu Klimentovi, Veronice Maslíkové, Mgr. Martině Mátlové, Mgr. Martině Mossóczy, Bc. Kláře Mlýnkové, Michaele Lengátové, Bc. Marii Slámečkové, Bc. Martině Škývařové, Mgr. Terezii Šmídové, Mgr. Jarce Švarbachové, doc. Janu Veverovi a Jitce Zachariášové.

ZDROJE

- ANDERSON Carol M, HOGARTY Gerard E. et Douglas J. REISS. Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophrenia Bulletin*. 1980, 6 (3): 490–505.
- BERWIG, Martin, Stephanie HEINRICH, Jenny SPAHLHOLZ, Nina HALLENSLEBEN, Elmar BRÄHLER et Hermann-Josef GERTZ. Individualized support for informal caregivers of people with dementia — effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatrics*. 2017, 17(1).
- BRODATY H, GREEN A, KOSCHERA A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003 May; 51 (5): 657–64.
- DICKINSON, Claire, Johanne DOW, Grant GIBSON, Louise HAYES, Shannon ROBALINO a Louise ROBINSON. Psychosocial intervention for carers of people with dementia: What components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews. *International Psychogeriatrics*. 2017, 29 (01), 31–43.
- ETTERS Lynn, GOODALL Debbie et Barbara E. HARRISON. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008 Aug; 20(8):423–8.
- GEISSLER Hana, HOLEŇOVÁ Anežka, HOROVÁ Terezie et al. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR [online]. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015 [cit. 2018-10-04]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/file/home/download/1206?key=2fd7643342>.
- GITLIN, Laura N., Steven H. BELLE, Louis D. BURGIO, et al. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychology and Aging*. 2003, 18(3), 361–374.
- GRIFFIN, Joan M., Laura A. MEIS, Nancy GREER, Roderick MACDONALD, Agnes JENSEN, Indulis RUTKS, Maureen CARLYLE a Timothy J. WILT. Effectiveness of Caregiver Interventions on Patient Outcomes in Adults With Dementia or Alzheimer's Disease. *Gerontology and Geriatric Medicine*. 2015, 1: 1–17.
- GROUP FOR THE ADVANCEMENT OF PSYCHIATRY. COMMITTEE ON AGEING. The Psychiatric Treatment of Alzheimer's Disease. 1988, New York: Brunner/Mazel. ISBN 0-87630-519-2.
- HERSEN, Michel et William H SLEDGE. *Encyclopedia of psychotherapy*. Boston: Academic Press, 2002. ISBN 9780123430106.
- HOSKOVCOVÁ, Simona. *Psychosociální intervence*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1626-1.
- HUDEČEK D., SHEARDOVÁ K., HORT J. Demence v klinické praxi v roce 2011. *Postgraduální medicína* 2. 1. 2012. [online, cit. 2018-10-02]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/demence-v-klinicke-praxi-v-roce-2011-462909>.
- HUIS IN HET VELD, Judith G., Renate VERKAIK, Patriek MISTIAEN, Berno VAN MEIJEL et Anneke L. FRANCKE. The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review. *BMC Geriatrics*. 2015, 15(1).
- JANEČKOVÁ H., ČÍŽKOVÁ H., NENTVICOVÁ NOVOTNÁ R. Využití vzpomínek v pečujících rodinách a komunitě. *Sociální služby*. 2015, 4: 16–21.
- JANEČKOVÁ Hana, DRAGOMIRECKÁ Eva et Blanka JIRKOVSKÁ. Výzkumy v oblasti neformální péče o seniory v České republice na počátku 21. století. *Sociální práce/Sociální práce*. 2017, 17 (6): 42–59.
- JAROLÍMOVÁ Eva et Helena NOVÁKOVÁ. Význam podpůrné (svěpomocné) skupiny pro rodinné pečující o seniora se syndromem demence. *Geriatric a gerontologie*. 2013, 2 (3): 151–153.
- JAROLÍMOVÁ, Eva. *Pečovateľská zátěž u Alzheimerovy choroby a její souvislosti*. Praha, 2016a. Disertační práce. Filozofická fakulta, Univerzita Karlova.



- JAROLÍMOVÁ Eva, BROUČKOVÁ Eliška et HOLMEROVÁ Iva. Rodinný systém a pečovatelská zátěž u Alzheimerovy choroby. *Geriatric a gerontologie*. 2016b, 5 (3): 128–131.
- LAVER Kate, MILTE Rachel, DYER Suzanne et Maria CROTTY. A Systematic Review and Meta-Analysis Comparing Carer Focused and Dyadic Multicomponent Interventions for Carers of People With Dementia. *Journal of Aging and Health*. 2017, 29(8): 1308–1349.
- LAVRETSKY, Helen. Stress and depression in informal family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Aging Health*. 2005, 1(1), 117–133.
- LÖK, Neslihan a Kerime BADEMLI. Pilot testing of the "First You Should Get Stronger" program among caregivers of older adults with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2017, 68, 84–89.
- MARIANI Melissa A. Psychoeducation. In SPERRY, Len. *Mental health and mental disorders: an encyclopedia of conditions, treatments, and well-being*. Santa Barbara, California: Greenwood, 2016, s. 891. ISBN 9781440803826. 2016.
- MEDICAL ADVISORY SECRETARIAT. Caregiver- and patient-directed interventions for dementia: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2008; 8(4):1–98.
- Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016–2019, MZČR 2016 [online, cit. 2018-10-02]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/dokumenty/narodni-akcni-plan-pro-alzheimerovu-nemoc-a-dalsi-obdobna-onemocneni-na-leta-2016-2019_12997_3216_1.html.
- PINQUART, Martin et Silvia SÖRENSEN. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging* [online]. 2003, 18(2): 250–267.
- ROSNEY, Daniel Michael, NOE Michael F. et Peter J HORVATH. Powerful Tools for Caregivers, a Group Psychoeducational Skill-Building Intervention for Family Caregivers. *Journal of Caring Sciences*. 2017, 6(3): 187–198.
- SCHULZ, Richard. *Handbook on Dementia Caregiving: Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. Springer Publishing Company, 2000, s 48–56. ISBN 978-0826100917.
- SRIVASTAVA, Prashant et Rishi PANDAY. Psychoeducation an Effective Tool as Treatment Modality in Mental Health. *The International Journal of Indian Psychology*. 2016, 4 (1): 123–130.
- SÖRENSEN Silvia, PINQUART Martin et Paul DUBERSTEIN. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002, 42(3): 356–72.
- TOSELAND, Ronald W. et Philip McCALLION. Trends in caregiving intervention research. *Social Work Research*. 1997, 21(3), 154–164.
- VANDEPITTE, Sophie, Nele VAN DEN NOORTGATE, Koen PUTMAN, Sofie VERHAEGHE, Kristof FAES a Lieven ANNEMANS. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2016, 52(3), 929–965.
- ZARIT, Steven H., Karen E. REEVER et Julie BACH-PETERSON. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 1980, 20(6), 649–655.
- ZABALEGUI, Adelaida, GALISTEO Maria, NAVARRO Maria Montserrat et Esther CABRERA. INFOSA intervention for caregivers of the elderly, an experimental study. *Geriatric Nursing*. 2016, 37(6), 426–433.
- ZVĚŘOVÁ, Martina. Alzheimerova demence a zátěž pečovatele. *Česká a slovenská psychiatrie* 2010, 106(5): 307–309.
- ZVĚŘOVÁ, Martina. Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby. *Česká a slovenská psychiatrie* 2015, 111(2): 59–63.