evropský sociální fond v ČR
EVROPSKÁ UNIE
OPERAČNÍ PROGRAM LIDSKÉ ZDROJE A ZAMĚSTNANOST
PODPORUJEME VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz

Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR

2015

Projekt „Podpora neformálních pečovatelů“, CZ.1.04/3.1.00/C6.00002

Hana Geissler, Anežka Holeňová, Terezie Horová,
Daniel Jirát, Dagmar Solnářová, Jiří Schlanger, Vladimíra Tomášková

Fond Dalšího Vzdělávání
příspěvková organizace MPSV

Obsah

1. Úvod ... 8
2. Definice neformální péče a neformálních pečovatelů ... 9
2.1. Definice neformálních pečovatelů v projektu ... 13
3. Neformální péče a neformální pečovatelé v datových zdrojích ... 14
3.1. Databáze institucí a data o neformálních pečovatelích ... 14
3.2. Výběrová šetření ... 14
3.3. Kvalitativní výzkumy ... 17
3.4. Shrnutí ... 18
4. Neformální péče v České republice ... 19
4.1. Motivy pro péči a její podoba ... 26
4.2. Negativní dopady neformální péče ... 29
4.3. Informovanost a vzdělávání pečujících osob ... 32
4.4. Ekonomická (ne)aktivita pečujících osob ... 34
4.5. Finanční situace neformálních pečovatelů a jejich rodin ... 37
4.6. Podpora veřejného sektoru ... 38
5. Přehled a charakteristika nástrojů na podporu neformálních pečovatelů v České republice ... 40
5.1. Strategické a koncepční uchopení problematiky neformální péče v České republice ... 40
5.1.1. Neformální péče v národních strategických a koncepčních dokumentech ... 40
5.1.1.1. Národní koncepce podpory rodin s dětmi (2008) ... 40
5.1.1.2. Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením ... 41
5.1.1.3. Národní akční plán podporujícího pozitivní stárnutí pro období 2013–2017 ... 42
5.1.1.4. Strategie sociálního začleňování 2014–2020 ... 43
5.1.1.5. Národní strategie rozvoje sociálních služeb na rok 2015 ... 43
5.1.1.6. Další koncepční dokumenty na národní úrovni ... 44
5.1.2. Podpora neformálních pečovatelů prostřednictvím operačních programů ESF v ČR ... 44
5.1.2.1. Operační program Zaměstnanost 2014–2020 ... 45
5.1.2.2. Operační program – Praha pól růstu ČR 2014–2020 ... 45
5.1.2.3. Operační program Lidské zdroje a zaměstnanost 2007–2013 ... 46
5.1.2.4. Operační program Praha – Adaptabilita 2007–2013 ... 47
5.1.3. Regionální a místní koncepce na podporu pečujících osob ... 47
5.2. Příspěvek na péči a další ekonomické nástroje podpory neformálních pečovatelů ... 49
5.2.1. Základní teoretická východiska příspěvku na péči jako nástroje sociální politiky ... 49
5.2.2. Legislativní vymezení příspěvku na péči ... 50

5.2.3. Proces přiznání a kontroly příspěvku na péči z pohledu legislativy 52
5.2.4. Implementační deficity příspěvku na péči 54
5.2.4.1. Role posudkových lékařů v procesu přiznávání příspěvku na péči 54
5.2.4.2. Koordinace příspěvku na péči a sociální péče 55
5.2.4.3. Příspěvek na péči jako kompenzace ušlých příjmů 56
5.2.5. Další dávková podpora garantovaná státem 58
5.2.6. Sociální zabezpečení, daňová a další zvýhodnění 60
5.3. Neformální péče a sociální služby 62
5.3.1. Služby pro neformální pečovatele 62
5.3.1.1. Odlehčovací služby 63
5.3.1.2. Raná péče 65
5.3.1.3. Odborné sociální poradenství 66
5.3.1.4. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi 67
5.3.2. Sociální služby pro osoby, o které je pečováno 67
5.3.2.1. Osobní asistence 67
5.3.2.2. Pečovatelská služba 68
5.3.2.3. Centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře 69
5.3.3. Dostupnost a využívání sociálních služeb 70
5.4. Neformální péče a systém zdravotnictví 72
5.4.1. Práva pacienta a postavení pečující osoby 72
5.4.2. Dostupnost zdravotních služeb s ohledem na specifika neformální péče 73
5.4.2.1. Obecné poznatky o dostupnosti 73
5.4.2.2. Geografická dostupnost 74
5.4.2.3. Časová dostupnost 75
5.4.2.4. Finanční dostupnost 76
5.4.3. Chybějící služby v souvislosti s neformální péčí 77
5.4.4. Nedostatky stávajících služeb v souvislosti s neformální péčí 78
5.4.5. Praktičtí lékaři 78
5.4.6. Domácí ošetřovatelská péče 80
5.4.7. Návaznost zdravotních a sociálních služeb 81
5.4.1. Informační nerovnováha 82
6. Analýza aktérů 83
6.1. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR 83
6.2. Ministerstvo zdravotnictví 86
6.3. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR a školská zařízení 87
6.4. Kraje a obce 88

6.5. ČSSZ a lékařská posudková služba ... 89
6.6. Úřad práce ČR ... 90
6.7. Ošetřující lékaři ... 91
6.8. Zdravotní pojišťovny ... 92
6.9. Poskytovatelé sociálních služeb ... 92
6.10. Neziskové organizace ... 93
6.11. Pečující osoby ... 94
6.12. Příjemci neformální péče ... 95
6.13. Zaměstnavatelé ... 96
6.14. Akademická sféra ... 96
6.15. Média ... 97
7. Závěr ... 98
7.1. Strom problémů ... 104
8. Zdroje ... 105
9. Přílohy ... 117

Seznam zkratek

ADL	aktivity každodenního života
AIFP	Asociace inovativního farmaceutického průmyslu
BADL	základní aktivity každodenního života
CESES	Centrum pro sociální a ekonomické strategie
CS	cílová skupina
ČCE	Českobratrská církev evangelická
ČNP	český národní panel
ČR	Česká republika
ČSSZ	Česká zpráva sociálního zabezpečení
ČSÚ	Český statistický úřad
DMO	dětská mozková obrna
DPV	další profesní vzdělávání
ESF	Evropský sociální fond
EU	Evropská unie
FDV	Fond dalšího vzdělávání
FSS MUNI	Fakulta sociálních studií Masarykovy univerzity
FSV UK	Fakulta sociálních věd Univerzity Karlovy
IADL	instrumentální aktivity každodenního života
IOP	intenzivní ošetřovatelská péče
JISPSV	Jednotný informační systém práce a sociálních věcí
KA	klíčová aktivita
KP ÚP	kontaktní pobočky úřadu práce
KrP ÚP	krajské pobočky úřadu práce
LDN	léčebna dlouhodobě nemocných
LPS	Lékařská posudková služba
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
MÚ	městský úřad
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
NePe	neformální pečovatelé
NNO	nestátní nezisková organizace
NRZP	Národní rada osob se zdravotním postižením
OČR	ošetřování člena rodiny
OECD	Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj
OP LZZ	Operační program Lidské zdroje a zaměstnanost
OPPA	Operační program Praha – Adaptabilita
OPZ	Operační program Zaměstnanost
ORP	obec s rozšířenou působností (III. typu)
OSN	Organizace spojených národů
OSVČ	Osoba samostatně výdělečně činná
OÚ	obecní úřad
OZP	osoba se zdravotním postižením
PAS	porucha autistického spektra
PDF UPOL	Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

PnP	příspěvek na péči
RKC	rehabilitační koordinační centra
SIPS	systém integrovaných podpůrných služeb
TP	těžce postižená osoba
ÚP ČR	Úřad práce České republiky
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
VÚPSV	Výzkumný ústav práce a sociálních věcí
VZP ČR	Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky
WHO	Světová zdravotnická organizace
ZP	zdravotní pojišťovna
ZP	zdravotní postižení
ZTP	zvláště těžce postižená osoba
ZTP/P	zvláště těžce postižená osoba s průvodcem

Seznam tabulek a grafů

Graf 1: Kde by lidé chtěli umírat 20

Graf 2: Nejpravděpodobnější způsob péče a preferovaný způsob péče 21

Graf 3: Používání veřejných rozpočtů na podporu služeb umožňujících starším lidem zůstat déle ve svých domovech (EU27) 22

Graf 4: Podpora implementace práva na placenou dovolenou za účelem péče o závislé starší rodiče a příbuzné (EU27) 23

Graf 5: Podíl pečujících osob podle pohlaví a věku 24

Graf 6: Preferovaný postup v péči o křehkého seniora 25

Graf 7: Pomoc s péči 28

Graf 8: Potřeba větší pomoci s péčí 28

Graf 9: Co jsou podle Vás největší překážky, když se někdo rozhodne postarat se doma o svého umírajícího/nevyléčitelně nemocného blízkého? 30

Graf 10: Negativní dopady péče 31

Graf 11: Míra informovanosti o vybraných formách podpory neformálních pečovatelů 33

Graf 12: Nejužitečnější věci, které by vláda mohla udělat, aby pomohla lidem, kteří pečují o starší rodinné příslušníky 35

Graf 13: Hodnocení faktorů omezujících pečovatele při hledání práce 36

Graf 14: Porovnání vnímání zástupců vybraných institucí v souvislosti s péčí 39

Graf 15: Významnost příjmů pro domácnost pečujících osob 59

Tabulka 1: Současné a preferované využívání vybraných služeb podle lokality 64

1. Úvod

Jak vypadá skupina neformálních pečovatelů v České republice a jakých podob nabývá péče, kterou dlouhodobě a nezištně poskytuje svým blízkým, kteří jsou kvůli svému handicapu na péči závislí? Jaké jsou motivy, které vedou lidi k rozhodnutí pečovat a jak tato péče následně dopadá na osobní, rodinný či profesní život pečovatelů? Jaké jsou potřeby pečujících osob a s jakými problémy se setkávají při zvládání péče? Co již o skupině neformálních pečovatelů a neformální péči víme? Právě toto jsou hlavní otázky, které se realizační tým projektu *„Podpora neformálních pečovatelů“* snaží zodpovědět v rámci klíčové aktivity 01 *„Komplexní zmapování současné situace pečujících osob v ČR“*, v rámci níž je předkládána tato Výstupní analytická zpráva.

V rámci projektu byl kladen důraz na shromáždění existujících dat a poznání o skupině neformálních pečovatelů a navázání a rozvíjení těchto poznatků. Metodologicky se tak tato úvodní analytická zpráva projektu opírá zejména o podrobný sběr, studium a analýzu sekundárních dat a dokumentů. Tato data jsou pak doplněna a konfrontována s výsledky kvalitativního výzkumu realizovaného v rámci klíčové aktivity 01. Podrobná analýza 10 fokusních skupin (6 s neformálními pečovateli a 4 s experty), je pak obsažena v *„Závěrečné zprávě z fokusních skupin“* (Geissler et al. 2015), která je předkládána paralelně s touto zprávou jako jeden z výstupů klíčové aktivity 01. Zpráva byla dále doplněna i o výsledky kvantitativního výzkumu. Realizaci a analýzu dotazníkového šetření provedla společnost STEM/MARK, jejíž nabídka zvítězila ve vypsané veřejné zakázce na tuto výzkumnou aktivitu, a kompletní výsledky výzkumu jsou obsaženy v dokumentu *„Podpora neformálních pečovatelů –závěrečná zpráva z výzkumu“* (Šimoník 2015).

Obsahově je zpráva členěna do pěti částí. První z nich (kap. 2) se zabývá definicí skupiny neformálních pečovatelů a neformální péče a diskutuje problémy, které jsou spojeny s rozdílnými přístupy k vymezení této cílové skupiny a popsání tohoto jevu. Kapitola 3 pak mapuje dostupné datové zdroje o neformálních pečovatelích, ať již v registrech a databázích veřejné správy, tak v doposud realizovaných národních i nadnárodních výzkumných kvantitativních šetřeních a českých kvalitativních výzkumech a sondách. Neformální péči samotné se pak podrobně věnuje kapitola 4. Text popisuje socio-demografické charakteristiky skupiny neformálních pečovatelů, motivy pro péči, podobu péče a dopady pečovatelství. Další podkapitoly se zabývají informovaností a vzděláváním pečujících osob, ekonomickou aktivitou této skupiny a finanční situací neformálních pečovatelů a jejich rodin. Obsah kapitoly 5 se pak částečně překrývá s předmětem výzkumu klíčové aktivity 02 *„Analýza veřejných opatření/nástrojů podpory pečujících osob“*. Neformální pečovatele lze označit za určitým způsobem znevýhodněnou, ohroženou či vyloučenou skupinu osob, jejíž podpora zejména ze strany veřejného (ale částečně i občanského a tržního) sektoru je doposud relativně nerozpoznaná. Zmapovat situaci této skupiny a popsat její problémy bez reflexe existence, implementace a dopadů veřejně-politických nástrojů a opatření by tak bylo neúplné. Kapitola se tak zabývá existujícím legislativním a koncepčním uchopením politiky cílené na neformální pečovatele v České republice a ekonomické nástroje a služby, které přímo či nepřímo ovlivňují situaci pečujících osob. Poslední kapitola (kap. 6) obsahuje analýzu aktérů – jednotlivců, skupin a organizací, kteří jsou ovlivněni politikou přímo cílenou či jen dotýkající se neformálních pečovatelů, či kteří podobu politiky a projektů na jejich podporu ovlivňují, tvoří či realizují. Závěr pak shrnuje poznatky analýzy pomocí metody stromu problémů.

2. Definice neformální péče a neformálních pečovatelů

Neformální péče ve své nejobecnější podstatě zahrnuje jakoukoliv starostlivost, která je poskytována osobě, která není schopná se sama o sebe plně postarat, osobou bez institucionální záštity, která není certifikovaný, profesionální poskytovatel péče či sociálních služeb. Do pojmu „neformální péče“ (či „rodinná péče“, „laická péče“ apod.[1]) se ale zpravidla neřadí péče o zdravé malé děti (či kterákoliv jiná péče o zdravé členy rodiny, známé apod.), i když v úplně nejobecnější rovině by tam rovněž měla patřit. Pojem „neformální péče“ (a jemu podobné, viz výše) ve svém zúženém a v české praxi používaném významu tak zahrnuje všechny možné formy pomoci osobám, které jsou nějakým způsobem zdravotně znevýhodněné a potřeba pomoci vychází z jejich zdravotního stavu. Taková péče variuje od občasné pomoci s nákupem po nepřetržité 24 hodinové opatrování nesoběstačné osoby.

Pokud tedy chceme analyzovat potřeby neformálních pečovatelů[2], případně formulovat veřejně politická opatření na ně cílená, je nutné posoudit míru pomoci, kterou poskytují a určit nějakou hranici, nad kterou budou považováni za cílovou skupinu sociální a veřejné politiky. Obecným východiskem pro určení této hranice můžou být mezinárodně používané standardizované nástroje pro hodnocení míry (ne)soběstačnosti a potřeby péče prostřednictvím „aktivit každodenního života“ (ADL -„Activities of daily living“). Ty se dělí na „základní aktivity každodenního života“ (BADL – „Basic activities of daily living“), mezi něž patří například osobní hygiena, oblékání, příjem potravy apod., a „instrumentální aktivity každodenního života“ (IADL – „Instrumental activities of daily living“), které zahrnují mimo jiné domácí práce, nákup, správné užívání léků atd. (více např. Jeřábek 2009: 247 – 248). Pomoc s „aktivitami každodenního života“ (resp. s osobní péčí či péčí o osobu)[3], byť se jejich definice může od výše zmíněné odchylovat, se pak často používá pro definici neformálních pečovatelů v pracích zabývajících se neformální péčí (a samozřejmě i péči obecně) nebo se s nimi pracuje při určení náročnosti péče (u nás např. Markent a VÚPSV 2011 nebo Jeřábek 2009). Tvoří tak, samozřejmě spolu s časovou náročností péče, základní rámec různých vymezení neformálních (rodinných, laických) pečovatelů.

Na evropské úrovni se definicí neformálních pečovatelů nejobecněji zabývá „*Evropská charta rodinných pečovatelů*“ („*European Charter for Family Carers*“), kterou vydala Konfederace rodinných organizací Evropské unie („Confederation of Family Organisations in European Union“). Byť je definice zaměřena na užší skupinu rodinných pečovatelů, je aplikovatelná i na obecnější skupinu neformálních pečovatelů a ve slovenské oficiální[4] verzi zní:

[1] Tyto pojmy často s termínem neformální péče splývají, byť pojem „rodinná péče“ je z podstaty užší a nezahrnuje, oproti „neformální péči“, pečovatele, kteří nejsou v příbuzenském vztahu s tím, komu je péče poskytována (Dohnalová a Hubíková 2013: 4).

[2] Na pomezí formální a neformální péče stojí tzv. asistent sociální péče, který nepotřebuje registraci podle zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, ale je zároveň povinen s osobou, o kterou pečuje, uzavřít smlouvu. Asistenty sociální péče se ale tento projekt nezabývá, více informací o nich lze získat například na stránkách MPSV (Odbor sociálních služeb a sociální práce 2012).

[3] Pozn.: Anglicky „personal care“, která je součástí tzv. dlouhodobé péče (long-term care), zahrnující vedle osobní péče často také péči zdravotní, zejména ošetřovatelskou. Osobní péče (podpora a pomoc v základních aktivitách života) bývá v kontextu dlouhodobé (formální) péče taká označována jako tzv. „přímá péče“.

[4] Česká oficiální verze není dostupná, vzhledem k dostupnosti slovenské verze uvádíme bez překladu.

„Rodinný opatrovateľ je „neprofesionálna osoba, ktorá poskytuje primárnu pomoc pri činnostiach denného života, čiastočne alebo úplne, závislej osobe a jej bezprostrednému okoliu. Táto pravidelná starostlivosť sa môže poskytovať trvale alebo dočasne a môže mať rozličné formy, najmä: ošetrovanie, starostlivosť, pomoc pri vzdelávaní a sociálnom živote, administratívne formality, koordinácia, trvalý dohľad, psychologická podpora, komunikácia, domáce činnosti, atď.“ (COFACE 2009: 2).

Definice, kterou nabízí citovaná charta, je velmi široká a ve své podstatě navázaná na zmíněné aktivity každodenního života. Z hlediska příjemce péče je tedy definičním znakem snížená soběstačnost, z hlediska pečovatele nezbytnost nebo rozhodnutí poskytovat osobně péči o tuto osobu v určitém rozsahu, a to v neprofesionálním vztahu bez smluvní či písemné dohody na základě osobní, zejména rodinné blízkosti (pokud například osoba bez písemné smlouvy poskytuje péči, hlídání apod. v rodině za ubytování, stravu či finanční odměnu, nejedná se o neformální péči). Kritériem tedy je, že se jedná o péči, která je poskytována osobě blízké a jejím důvodem není primárně zajištění příjmu. O něco specifičtější definici vycházející z různých přístupů k neformální péči v rámci sociální politiky nabízí dokument Evropské komise *„Neformální péče v systému dlouhodobé péče“* z roku 2010. Zde na základě mezinárodního srovnání a definice použité v některých výzkumech došlo k následujícímu „induktivnímu“ vymezení:

„Neformální péče:

- *Péče převážně poskytována rodinou, blízkými příbuznými, přáteli nebo sousedy.*
- *Pečovatelé nejsou profesionálové a nejsou vyškoleni k poskytování péče, v některých případech ovšem můžou využít zvláštní kurzy.*
- *Pečovatelé nemají žádnou smlouvu, která by ošetřovala zodpovědnost za péči.*
- *Pečovatelé nejsou placení, i přes to, že je čím dál častější, že mají nárok na různou finanční podporu.*
- *Pečovatelé provádějí širokou škálu úkolů (stejných jako formální pečovatelé), které zahrnují mimo jiné i emocionální podporu a pomoc.*
- *Čas, který věnují péči, není omezen – nikdy/zřídkakdy jsou oficiálně „mimo službu“.*
- *Obecně nemají nárok na sociální ochranu“* (Triantafillou et al. 2010: 11).

Tato definice byla vytvořena zejména s ohledem na vystihnutí rozdílů profesionální a neformální péče. Proto se zde vyskytují definiční znaky jako nárok na sociální ochranu (zde v širším smyslu zahrnujícím i zaměstnaneckou ochranu, nikoli sociální ochranu jako takovou) a absence smlouvy. Jinak se ale samozřejmě jedná o značně obecnou definici, která by musela být pro účely konkrétních analýz zpřesněna, zejména co se minimální intenzity péče týká.

Konkrétní analytickou kategorií vycházející z dostupných dat byla kategorie neformální péče v jiném dokumentu EU s názvem „Dlouhodobá péče: potřeby, využívání a výdaje v EU – 27“ (Lipszyc, Sail a Xavier 2012: 15). Zde byla pro účely analýzy vytvořena skupina „Neformální péče a žádné péče“. Tato kategorie vznikla zjednodušeně řečeno tak, že se od počtu lidí, kteří jsou závislí na péči (dle Výběrového šetření příjmů a životních podmínek (SILC), odečetl počet těch, kterým je péče poskytována formálně nebo dostávají peněžní benefity určené k nákupu péče. Jak ale sami autoři přiznávají, jde o problematickou skupinu. Jednak data, ze kterých se na jednotlivých národních úrovních vychází, nejsou zcela spolehlivá a navíc se zde do neformální péče nepočítá péče, která je

hrazena z dávek k hrazení péče určených. Tzn., že v České republice by to této kategorie nespadali pečovatelé, kteří disponují příspěvkem na péči (PnP)[5].

Částečný překryv s výše zmíněnými „aktivitami každodenního života" nabízí i naše legislativa, a to v pojmu „osoba pečující". V legislativních dokumentech se ale pracuje pouze s nepřímou definicí pečující osoby, která je navázána na vymezení osoby závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Ta je přitom specifikována zákonem č.108/2006 Sb., o sociálních službách, v § 8, přičemž rozhodujícími faktory pro určení stupně závislosti (I. až IV.) je počet základních životních potřeb, které není člověk schopný bez pomoci zvládnout (3 pro přiřčení I. stupně až po alespoň 8 pro IV. Stupeň, více v kap. 5.2.2.). Přičemž „základní životní potřeby" odpovídají v principu výše popsaným mezinárodně používaným aktivitám každodenního života.

Mimo tohoto přístupu, využívaného u nás, se v některých zemích používá pro vymezení neformálního pečovatele časová náročnost péče nebo kombinace vykonávaných aktivit a časové náročnosti péče. Tak tomu je například v sousedním Rakousku, ve Velké Británii, ve Švédsku a dalších zemích.

Na definici určenou zákonem o sociálních službách je odkazováno v dalších zákonech[6], jedná se například o zákon o zaměstnanosti (č. 435/2004 Sb.), zákoník práce (zákon č. 262/2006 Sb.), zákon o inspekci práce (č. 251/2005 Sb.) nebo zákon o důchodovém pojištění (č. 155/1995 Sb.), kde se v § 5 například píše:

„(2) Pojištění jsou při splnění podmínek stanovených v tomto zákoně účastny dále (…) e) osoby pečující osobně o osobu mladší 10 let, která je závislá na pomoci jiné osoby ve stupni I (lehká závislost), nebo o osobu, která je závislá na pomoci jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost) nebo stupni III (těžká závislost) anebo stupni IV (úplná závislost), pokud spolu žijí v domácnosti; podmínka domácnosti se nevyžaduje, jde-li o blízkou osobu."

I přesto, že některé zákony na neformální pečovatele pamatují, dá se říct, že legislativní ukotvení jejich pozice je poměrně slabé a zákony je jako specifickou cílovou skupinu příliš nerozpoznávají. Podobně je tomu i v případě dlouhodobých strategií či koncepcí. Osoby pečující tvoří jen dílčí podtéma ve strategických dokumentech, které jsou primárně zaměřeny na osoby v seniorském věku či se zdravotním postižením (viz kap. 5.1.).

Definice neformálních pečovatelů vyplývající ze zákona je podstatná zejména pro zdravotní pojišťovny (po dobu péče je pečovatelům hrazeno zdravotní pojištění), Českou správu sociálního zabezpečení (ČSSZ), (doba péče se započítává jako náhradní doba důchodového pojištění), a Úřad práce ČR (ÚP), (kde jsou hlášeny jako osoby pečující). Konkrétně v žádosti o příspěvek na péči (PnP), který se vyplácí prostřednictvím ÚP, se vyplňuje způsob využití PnP, přičemž jedna z možností je i péče poskytovaná fyzickou osobou. To v zásadě znamená, že péči poskytuje neformální pečovatel. Definice neformálního pečovatele jako osoby, která je uvedena v kolonce na žádosti, je ale ze své podstaty věcně velmi nepřesná a navíc až příliš byrokratická. Na druhou stranu jsou o takto nadefinovaných neformálních pečovatelích skrz dávkové systémy dostupná některá poměrně přesná data (počet, příbuzenský vztah k osobě pobírající PnP).

V praxi se pak pozornost často odděleně zaměřuje na pečovatele nebo rodiny pečující o osoby se zdravotním postižením a na ty, kteří pečují o osoby v seniorském věku. Mimo to se navíc ještě mnohdy rozděluje péče o dospělé osoby se zdravotním postižením a o děti se zdravotním postižením.

[5] Více o PnP v kap. 5.2.
[6] O jaké zákony se jedná, shrnul již dříve projekt TRASS (Uhlířová a Latimier 2013).

To se projevuje i v zacílení sociálních služeb. Problémy, potřeby a situace neformálních pečovatelů se tak zkoumají návazně na potřeby zejm. těchto dvou, případně třech, velkých skupin[7]. Tato situace dále posiluje tendenci k vnímání neformálních pečovatelů převážně skrze situaci osob, o které je pečováno, a do určité míry znesnadňuje jejich prosazení jako specifické cílové skupiny, která, i přes očividné rozdíly v charakteru péče, má některé společné zájmy, potřeby a problémy, které se nevyřeší pouze zlepšením služeb či postavení osob, o které je pečováno.

I některé výzkumy konané na území ČR z poslední doby se musely vypořádat s definicí neformální péče. Mezi ně patří například specificky český modul dodaný do Výběrového šetření příjmů a životních podmínek SILC 2010, ve kterém byla položena otázka:

„Pečuje některý člen Vaší domácnosti o nesoběstačnou osobu (z části nebo zcela, trvale či dočasně) – ať už z Vaší domácnosti nebo z jiné soukromé domácnosti? Pokud ano, uveďte prosím, kolik hodin týdně obvykle věnuje jednotlivým druhům péče“ (ČSÚ 2014).

Zde se tedy a priori pracovalo s velmi obecnou definicí, kdy jediným kritériem byla subjektivně vnímaná nesoběstačnost osoby, o kterou se pečuje. Pojem nesoběstačnosti je však sám o sobě ne zcela pevně ukotven. Lze si představit situaci, kdy někdo, kdo každý den pomáhá např. prarodičům s chodem domácnosti a tyto činnosti mu zabírají i několik desítek hodin týdně, nebude považovat své rodiče za nesoběstačné (z důvodu určité „stigmatičnosti“ tohoto pojmu) a na tuto otázku odpoví negativně. V zásadě se ale dá říct, že takto obecná definice zřejmě pokryje drtivou většinu lidí, kteří skutečně péči poskytují.

Dalším rozsahem větším výzkumem z poslední doby konaným v ČR, který se musel vypořádat s definicí neformálních pečovatelů, byl *„Pilotní výzkum způsobů zajištění péče o příjemce příspěvku na péči*“. Jak je evidentní z názvu, v tomto šetření byli zkoumání pouze ti pečovatelé, kteří se účastnili řízení o PnP. Mimo to se museli sami aktivně o účast ve výzkumu přihlásit (Markent a VÚPSV 2011: 7). Je tak jasné, že tento výzkum určitou část neformálních pečovatelů opomíjí, což ovšem vzhledem k přiznaně užšímu zaměření výzkumu není vadou.

Podobně přistoupil k definici cílové skupiny svého výzkumu i Jan Michalík, který se neformální péči věnuje dlouhodobě. I do jeho výzkumu se dostali pečovatelé, kteří pečují o závislou osobu pobírající PnP, a to dokonce jen ve III. či IV. stupni. V jiných částech publikace, ve které data analyzuje, ale diskutuje vymezení neformálních pečovatelů v širším slova smyslu (Michalík 2011).

Termín „neformální péče“ tedy, jak je patrné, není v žádném případě pevně ukotveným pojmem. V jednotlivých národních legislativách se s ním pracuje různě, stejně jako ve veřejně politických či sociologických studiích[8]. Tyto různé definice a proměnlivý význam se však pohybuje v určitých obecných mantinelech, které byly popsány v úvodu této kapitoly. To je potřeba mít na paměti, pokud chceme tématu neformální péče porozumět. Mimo to, zákonná definice neformálních pečovatelů, ze které vyplývá nárok na veřejnou podporu, může být předmětem lobbingu či rozpočtových tlaků (Dohnalová a Hubíková 2013: 4). Je proto třeba velmi pozorně rozlišovat, jaké péče či jakých pečovatelů se studie a dokumenty, na které narazíme, týkají, a v případě vlastních analýz vždy dostatečně popsat cílovou podskupinu neformálních pečovatelů či způsob jejich výběru.

[7] Mimo těchto velkých skupin je možné identifikovat i mnohé další, pokud se bude péče nahlížet z perspektivy osoby, o kterou se pečuje. Velmi odlišnou by přitom, co se perspektivy péče týká, byla skupina pečujících, kteří se starají krátkodobě o osoby po zranění, s těžkou, ale vyléčitelnou nemocí či jinak dočasně indisponované.

[8] Přístup různých studií k definici neformálních pečovatelů shrnula např. i Zdeňka Dohnalová a Olga Hubíková v analýze neformálních pečovatelů v Brně (Dohnalová a Hubíková: 2013, 4-5).

2.1. Definice neformálních pečovatelů v projektu

Pro účely našeho dotazníkového výzkumu jsme použili kombinaci kritéria časové náročnosti péče a úkonů, které pečovatel vykonává. Ty byly inspirované, ale přímo se nekryly, s aktivitami každodenního života. Konkrétně jsme se ptali, zda pečovatel vykonává některou z následujících činností:

a) Samotná přímá péče (jako provádění hygieny, polohování, oblékání, krmení, pomoc s mobilitou atd.);
b) Starost o domácnost osoby, o kterou pečuje, / o domácnost, kterou s ní sdílí (úklid, nákupy, vaření, drobné opravy apod.);
c) Organizace péče a vyhledávání různých služeb – sociálních služeb (např. pečovatelské služby, denních stacionářů atd.), lékařů, vzdělávacích zařízení, rehabilitačních zařízení apod.;
d) Doprovázení nebo doprava osoby, o kterou pečuje, za sociálními službami, k lékaři, na úřad, do vzdělávacích zařízení apod.;
e) Jednání s úřady jménem osoby, o kterou pečuje, nebo pomoc v jednání s úřady a
f) Rehabilitační, logopedická nebo podobná cvičení s osobou, o kterou pečuje.

Přičemž pro účast ve výzkumu musel respondent vykonávat alespoň 3 z těchto činností a zároveň péči věnovat alespoň 20 hodin týdně po dobu nejméně tří měsíců.

Trochu jiným způsobem probíhala rekrutace respondentů do fokusních skupin. Ti byli nabíráni méně standardizovaně a více individuálně, často na základě posouzení jejich konkrétní situace a s ohledem na pestrost skupiny, přičemž obecně stále platilo kritérium časové náročnosti a úkonů péče. Bylo nicméně často potřeba vybrat z více vhodných kandidátů jen několik z důvodu omezené kapacity jednotlivých skupin.

Definice neformálních pečovatelů pro účely našeho výzkumu samozřejmě může být předmětem diskusí (Je hranice 20 hodin péče týdně vysoká nebo nízká? Je doba tří měsíců dlouhá nebo krátká? Je zastoupen dostatečný počet aktivit či je jich příliš mnoho?) Jak již ale bylo zmíněno dříve, vztáhnout se k univerzálně platné definici neformálních pečovatelů je v podstatě nemožné. Každé vymezení použité ve výzkumu svým způsobem musí určitou část neformální péče opomenout. Naše definice ale byla vytvořena na základě zkušeností z předchozích výzkumů, se snahou zahrnout ty, pro které časová náročnost péče zasahuje výrazně do možnosti věnovat se jiným aktivitám (placené práci, zájmům apod.) a pro které zkušenost s péčí není zcela čerstvá (alespoň 3 měsíce kontinuální péče).

3. Neformální péče a neformální pečovatelé v datových zdrojích

3.1. Databáze institucí a data o neformálních pečovatelích

Obtíže s dostupností a spolehlivostí dat, o kterých se zmiňují i materiály Evropské komise (Lipszyc, Sail a Xavier 2012: 7), se nevyhýbají ani České republice. Jak již bylo zmíněno v předešlé kapitole, několik institucí eviduje osoby, které mají postavení „osoby pečující". Základní jsou přitom úřady práce, které vyřizují agendu příspěvku na péči. Zde se může neformální pečovatel zaregistrovat jako osoba pečující o osobu pobírající příspěvek na péči (dále PnP), za kterou je následně hrazeno zdravotní pojištění[9]. Tento status pak po ukončení péče posuzuje i Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) a započítává jej jako náhradní dobu pojištění. Data o počtu takto registrovaných pečovatelů by se tedy měla nacházet jak u zdravotních pojišťoven (ZP), tak na ČSSZ a především na Úřadu práce ČR (ÚP). Je ale potřeba mít na paměti, že zdaleka ne všichni pečovatelé se na ÚP registrují a zároveň ne všechny osoby, které vyžadují intenzivní péči, pobírají PnP. Zejména pečovatelé v důchodovém věku a lidé, kteří zvládají při péči pracovat, mají jen malou motivaci nechat se na ÚP evidovat. Ti, kteří pečují o osoby, které nepobírají PnP, pak možnost zaevidovat se ani nemají. Navíc dostupnost dat o pečovatelích evidovaných na ÚP, ČSSZ či u ZP je poměrně problematická.

Data těchto institucí totiž nejsou plně veřejně dostupná a v ročenkách, které publikují, se osobám pečujícím nevěnuje zvláštní pozornost. Z interních databází se však určité informace o části neformálních pečovatelů zjistit dají. V rezortní aplikaci Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV) OKStat se dá nalézt, kolik osob pobírajících PnP uvedlo, že jim péči poskytuje fyzická osoba (více o definici viz kap. 2.). Data jsou zde aktualizována měsíčně a např. v říjnu 2014 využívalo dle těchto dat péči fyzické osoby asi 244 000 osob. Suma vyplacených dávek, u kterých byl uveden tento způsob využití, byla ke stejnému datu 1 155 006 400 Kč. Je však nutno dodat, že počet vyplacených dávek, u kterých nebyl uveden způsob využití, tzn., že není jasné, jakým způsobem je péče zajištěna, činil ve stejném měsíci 22 700 (celkově bylo v říjnu 2014 vyplaceno 356 014 PnP) (vlastní zpracování dat MPSV 2015). Bylo by ale věcně velmi nepřesné zacházet s počtem osob registrovaných jako pečovatelé na úřadu práce jako s přesným údajem o počtu pečujících osob. Z dat ČSSZ, která byla FDV pro účely projektu poskytnuta, se dále dá vyčíst, že od ledna roku 2000 do září roku 2014 rozhodovalo ČSSZ o započítání doby péče o závislou osobu jako náhradní doby důchodového pojištění celkem u 92 311 osob (vlastní zpracování dat ČSSZ 2014), což je vzhledem k počtu pečovatelů evidovaných v žádostech o PnP relativně malé číslo. Je to ale dáno tím, že ne všichni potřebují nutně započítávat dobu péče do důchodu a i tím, že některé osoby získaly status pečovatele až v důchodovém věku.

3.2. Výběrová šetření

Mimo databází různých institucí jsou hodnotným zdrojem dat i výběrová šetření, která se tématu neformální péče dotýkají. Z pohledu obecnosti, pokrytí populace i velikosti vzorku je jedním

[9] Konkrétně dle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, dle § 7 platí stát pojistné za *„g) osoby, které jsou závislé na péči jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost) nebo stupni III (těžká závislost) anebo stupni IV (úplná závislost)), a osoby pečující o tyto osoby, a osoby pečující o osoby mladší 10 let, které jsou závislé na péči jiné osoby ve stupni I (lehká závislost)."*

z nejrobustnějších „Výběrové šetření příjmů a životních podmínek domácností“ SILC 2010, do kterého byl v ČR zařazen specifický modul týkající se neformální péče. Dle tohoto výzkumu je v České republice asi 230,6 tisíc poskytovatelů neformální péče (Hrkal et al. 2011: 69). Do tohoto čísla se samozřejmě promítá výběrová chyba a dále také problémy se samotnou definicí neformálního pečovatele, viz kap. 2. K dispozici jsou výstupy zpracované na základě těchto dat, samotná hrubá data jsou však dostupná pouze zařízením státní statistické služby.

Dalším větším českým šetřením z poslední doby zaměřeným obecně na neformální pečovatele byl „Pilotní výzkum způsobů zajištění péče o příjemce příspěvku na péči ve vybraných lokalitách“ provedený ve spolupráci Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí a firmy Markent. Na rozdíl od výzkumu ČSÚ nebyl tento výzkum reprezentativní. Výběr probíhal tak, že pracovníci obecních úřadů obcí s rozšířenou působností předali pečujícím osobám kontakt na výzkumnou agenturu, které se pak mohly ozvat na bezplatné lince (Markent a VÚPSV 2011: 7). Výhodou tohoto výzkumu oproti šetření ČSÚ je specifické zaměření na neformální péči i pečovatele. Cílovou skupinou byli pečovatelé o člověka pobírajícího příspěvek na péči a také samotní pobíratelé příspěvku na péči. Výzkum proběhl v 6 lokalitách, a sice v Mladé Boleslavi, Litoměřicích, Liberci, Litomyšli, Brně a Valašském Meziříčí a zúčastnilo se ho 370 pečujících osob (ibid.). Zaměřen byl především na využívání sociálních služeb. Veřejně ke stažení je analytická zpráva z tohoto šetření, samotná data má právo poskytnout firma Markent se svolením MPSV.

Větší kvantitativní šetření realizoval i tým lidí kolem Jana Michalíka. Na přelomu let 2009 a 2010 oslovili výzkumníci pečovatele pečující o osobu ve III. a IV. stupni závislosti a dále specifickou skupinu rodičů pečujících o dítě se vzácným onemocněním. Mimo těchto dvou skupin vstoupila do šetření i kontrolní skupina matek pečujících o zdravé děti. Celkově bylo analyzováno 519 dotazníků došlých od pečovatelů pečujících o osobu ve III. a IV. stupni závislosti a 298 dotazníků od osob pečujících o dítě se vzácným onemocněním (Michalík 2011: 49, 52). Nedostatkem výzkumu je poměrně velmi volné nakládání s pojmy souvisejícími s metodou výběru vzorku, kdy je jako „vysoce reprezentativní“ výběr (Michalík 2011: 48) prezentován výběr (z pohledu statistiky) nereprezentativní. Pokud bychom připustili, že vhodnou oporou zamýšleného reprezentativního výběru je databáze těch, kteří jsou uvedeni v žádosti o PnP jako fyzická osoba pečující o osobu ve stupni závislosti III. a IV., narazíme na problém (z pohledu reprezentativity vzorku) u samotné rekrutace respondentů. Tu totiž činili zcela volně dle svého úsudku pracovníci obecních úřadů (Michalík 2011: 49). I přesto, že autoři výzkumu omezení vzhledem k reprezentativitě vzorku nedostatečně reflektují, jedná se o cenná data o potřebách a problémech neformálních pečovatelů, která jsou shrnuta v poměrně rozsáhlé monografii.

Již dříve přitom Jan Michalík obdobným způsobem zrealizoval spolu s Milanem Valentou šetření na území Prahy. Do něj ovšem byla zařazena širší skupina respondentů. Osloveni byli i ti, kteří pečují o osoby ve stupni závislosti I. a II, tedy ne jen III. a IV. Z tohoto výzkumu vznikla poměrně rozsáhlá a veřejně dostupná výzkumná zpráva (Valenta a Michalík 2008).

Dalším poměrně rozsáhlým kvantitativním výzkumem bylo šetření týkající se péče o seniory, které provedla agentura SC&C pro výzkumný tým okolo Hynka Jeřábka z Fakulty sociálních studií Univerzity Karlovy. Základem tohoto šetření byly odpovědi 435 hlavních pečujících osob z domácností, které v té

době pečovaly o seniora. Jednalo se o nereprezentativní výzkum, mimo výpovědi o skupině pečujících byla jeho smyslem i komparace s osobami, které nepečují[10] (Jeřábek 2009).

Své kvantitativní sondy nebo i větší šetření rovněž provádí některé neziskové organizace, které se tématu neformální péče věnují. Například organizace „Cesta domů" realizovala dva návazné výzkumy s názvem „*Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné*", které se tématu neformální péče dotkly v otázkách na péči o umírajícího/ nevyléčitelně nemocného člověka. Tyto výzkumy byly provedeny na více než tisícovce respondentů z řad běžné populace, jejichž reprezentativita byla ošetřena kvótami. Mimo to byli na dané téma dotazováni i zdravotníci. Data z výzkumu „*Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II*" jsou k analytickým účelům veřejně dostupná z Českého sociálněvědního datového archivu (ČSDA 2014).

Svůj kvantitativní výzkum dále pořádá například i Diakonie ČCE v rámci svého projektu „*Pečuj doma*" zaměřeného na domácí péči o seniory. Charakterem se ale jedná spíše o anketu než o dotazníkové šetření v pravém slova smyslu (Diakonie ČCE 2014). Podobně i např. Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením provedla dotazníkovou sondu na téma situace rodin osob se zdravotním postižením. Data z ní byla využita i Národním centrem podpory transformace sociálních služeb (Uhlířová a Latimier 2013). Podobné ankety či šetření různého rozsahu pořádají či pořádaly i některé další neziskové organizace a také obce.

Krom těchto specificky českých výzkumů a databází jsou údaje o některých aspektech neformální péče obsaženy v různých nedávných mezinárodních výběrových šetřeních, kterých byla ČR součástí. Za zmínku jistě stojí pravidelně probíhající šetření Eurobarometr, jehož několik vln se tématu neformální péče dotklo. V roce 2007 dokonce proběhl speciální Eurobarometr, který byl na téma zdraví a dlouhodobé péče zaměřen celý. V něm byla pozornost cílena zejména na postoje k péči o seniory. Dotazováno bylo 1024 občanů ČR starších 15 let (TNS OPINION & SOCIAL 2007). Podobně v bleskovém Eurobarometru číslo 247 se objevily otázky na zavedení pečovatelské dovolené či na to, kde by měla péče o seniory probíhat. Dotazováno bylo 1003 Čechů a Češek (THE GALLUP ORGANIZATION 2008). Ve speciálním Eurobarometru číslo 378, kterého se u nás účastnilo 1003 respondentů, se pak objevila otázka na to, zda respondenti někdy pečovali o seniory a na některé úkony spojené s péči (TNS OPINION & SOCIAL 2012). Výsledky všech těchto výzkumů jsou veřejně dostupné. Mimo toho jsou po registraci v datovém katalogu GESIS k dispozici volně ke stažení i hrubé datové soubory (GESIS 2014). Jedná se o kvalitně pořízená reprezentativní data vhodná pro sekundární analýzu.

Asi nejkomplexnějším výzkumem, který se dotýká i neformální péče a probíhal na území ČR, je longitudinální šetření o zdraví, stárnutí a důchodu v Evropě – „SHARE"[11]. Problémem tohoto výzkumu z hlediska využití pro analýzu neformálních pečovatelů je ovšem jeho zaměření pouze na obyvatele starší 50 let. Z hlediska metodologické propracovanosti a reprezentativity se však jedná o asi nejlepší dostupný výzkum, ve kterém byla zahrnuta i ČR a který zároveň obsahuje téma péče. Do dotazníku byly zařazeny otázky týkající se jak toho, zda respondent pomáhal, tak toho, zda pomoc přijímal. Dotazováno v ČR bylo asi 6000 respondentů. Data tohoto výzkumu u nás využívá například i komise pro důchodovou reformu. Datové soubory ze všech vln tohoto šetření jsou veřejně dostupné

[10] Pro detailnější informace o tom, s jakými všemi skupinami byla komparace provedena, viz Jeřábek 2009: 250-254.
[11] SHARE – Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe.

k výzkumným a analytickým účelům po registraci v CentERdata na univerzitě v Tillburgu (SHARE PROJECT 2014).

Téma péče bylo obsaženo i ve výzkumu Rodina a zdraví, který proběhl v rámci dlouhodobého mezinárodního výzkumného projektu ISSP (International Social Survey Programme). V České republice byla do tohoto šetření dodána otázka na to, zda respondenti poskytují pravidelnou péči členům rodiny, kteří jsou starší, nemocní či nemohoucí. Data z tohoto výzkumu jsou reprezentativní, robustní (bylo dotazováno 1804 respondentů) a veřejně dostupná z Českého sociálně vědního archivu (ČSDA 2014). Jejich analýzu lze mimo jiné najít v článku Jany Klímové Chaloupkové z roku 2013 (Klímová Chaloupková 2013).

3.3. Kvalitativní výzkumy

Mimo různé databáze a kvantitativní výzkumy existují i studie kvalitativního charakteru, které jsou také cenným zdrojem dat. Takovým byl například výzkum „Pečující dcery a pečující synové“. Jeho realizace probíhala podle principů metody zakotvené teorie. Zaměřen byl na rodiny seniorů starších osmdesáti let vyžadujících každodenní pomoc s aktivitami každodenního života (tzn. ADL, viz kapitola 2.). V jeho rámci proběhlo celkem 29 rozhovorů vedených podle metody tzv. „aktivního pojetí“. Mimo to byly analyzovány terénní poznámky z podpůrných setkání pečujících a dále deník ženy, která pečovala o svou matku (Přidalová 2007: 13-15). Více o tomto výzkumu lze dohledat ve veřejně přístupné studii (ibid.).

Na akademické půdě dále v současné době probíhá projekt oddělení Gender & sociologie Sociologického ústavu Akademie věd *„Diskurzivní rámování a každodenní zkušenost péče o starší v České republice“*. V tomto výzkumu je pozornost zaměřena na pečovatelky, jejich vlastní interpretaci zkušeností s péčí o staršího člena rodiny a srovnání jejich interpretace s veřejným rámováním problému (Dudová 2012). Tento projekt v době tvorby této analytické zprávy ještě nebyl uzavřen, v roce 2015 by jeho výstupem měla být monografie, v současnosti je dostupných několik článků (např. Dudová 2014). Téma péče obecně, zejména genderové rozdělení placené a neplacené práce, je jedním z hlavních témat výše zmíněného oddělení. Pozornost je ale upřena spíše na péči obecně v rodině, ne specificky na péči o osoby se zdravotním handicapem.

Dalším kvalitativním výzkumem z akademického prostředí, který stojí za to zmínit, je průzkum Jana Michalíka, který se konal v podstatě paralelně s výše zmíněným kvantitativním výzkumem z přelomu let 2008 a 2009 a byl zaměřen na ty, kteří pečují o děti se zdravotním postižením. Tento průzkum byl proveden kombinovanou metodou, přičemž se propojovala metoda fokusní skupiny s analýzou reflexivních bilancí a dále tzv. reflexivně tvořivých aktivit pečovatelů a reflexivních bilancí lektorů těchto aktivit (Michalík 2011: 172-173).

Pozornost neformálním pečovatelům byla věnována také v šířeji pojaté *„Analýze potřeb a nabídky sociálních služeb v Praze“*, kterou provedlo Centrum pro sociální a ekonomické strategie (CESES). Tým kolem Pavla Bareše realizoval 22 rozhovorů s pečujícími osobami, a to jak s těmi, kteří pečují o seniory, tak s těmi, kteří se starají o osoby se zdravotním postižením. Jednalo se o polostrukturované osobní rozhovory (Bareš et al. 2012, 10-19), více lze najít v odkazované výzkumné zprávě.

Cíleně na neformální pečovatele byla pozornost upřena v Brně. Zde bylo realizováno 27 polostrukturovaných rozhovorů s neformálními pečovateli, a to ve skupinové i individuální formě. Mezi respondenty se mohli dostat jak ti, kteří pečují o seniory, tak i pečovatelé o osoby se zdravotním

postižením. Doplňkovou technikou bylo pozorování při rozhovoru s respondenty z řad neformálních pečovatelů. Nábor respondentů proběhl pomocí výzvy vyvěšené na stránkách několika organizací města Brna a dále pak metodou sněhové koule. Mimo to proběhly i rozhovory se sociálními pracovníky a zástupci sociálních služeb (Dohnalová a Hubíková 2012: 15). Zjištění z tohoto výzkumu byla využita pro sestavení komunitního plánu města Brna.

Pod záštitou Národního centra podpory transformace sociálních služeb provedly svůj kvalitativní výzkum i autorky Barbora Uhlířová a Camille Latimier. Ty pořídily 13 rozhovorů s lidmi, kteří pečovali o osoby se zdravotním postižením, a to ve věkovém rozpětí od 3 do 32 let. Respondenty kontaktovaly na základě vlastní databáze kontaktů a dále skrz Středisko rané péče Dorea Slezské Diakonie a služby osobní asistence Eliada Slezské Diakonie (Uhlířová a Latimier 2013).

Výše uvedené studie by měly tvořit reprezentativní přehled o v poslední době realizovaných výzkumech kvalitativního charakteru. Nejde ale samozřejmě o vyčerpávající seznam. Chybí zde například výzkumy konané v rámci diplomových a bakalářských prací. Téma péče o osoby se zdravotním postižením a o osoby v seniorském věku je mezi studenty poměrně oblíbené, stejně jako využití kvalitativní metody výzkumu. Tomu odpovídá i značný počet kvalifikačních prací na toto téma, které jsou dohledatelné v příslušných databázích jednotlivých univerzit.

3.4. Shrnutí

Celkově můžeme říct, že spolehlivých dat týkajících se neformální péče je v ČR spíše nedostatek. Základní databáze veřejných institucí nejsou běžně veřejně dostupné, stejně tak neveřejná jsou mikrodata z výzkumů ČSÚ. Mimo problematickou dostupnost je mnohdy omezená i jejich samotná analytická využitelnost. Je tomu tak nejen z důvodu, že analytická definice neformální péče se nemusí překrývat s tím, jak je pojímána v legislativních předpisech (viz příslušná kapitola), ale i kvůli nedávným problémům s IT systémy v rámci státní správy. Svou roli hraje i to, že se nejedná, oproti např. matkám na mateřské dovolené, o jasně definovatelnou cílovou skupinu.

Ani mimo tyto základní databáze není dostupnost relevantních dat zcela ideální. Velké výzkumy (SHARE, Eurobarometr), kterých byla ČR součástí, se tématu věnují spíše jen útržkovitě v rámci jiných obecnějších témat. Navíc se zpravidla týkají pouze péče o seniory. Lokální české výzkumy, které jsou primárně zaměřeny na pečovatele, pak trpí nedostatečným (geografickým) pokrytím (Markent a VÚPSV 2011) nebo některými nedostatečně reflektovanými metodologickými omezeními (Michalík 2011), případně mají spíše anketní charakter (Diakonie ČCE 2014). Tento kritický přehled dostupných datových zdrojů ale nemá sloužit k tomu, aby od práce s uvedenými daty odrazoval. Naopak má být východiskem k smysluplnému a co možná nejpřesnějšímu použití dat, která jsou i přes svá omezení nenahraditelným zdrojem informací. S informacemi a daty z výše popsaných kvantitativních i kvalitativních zdrojů se tak bude v tomto textu i v dalších výstupech projektu dále pracovat.

4. Neformální péče v České republice

Neformální péče významně nabývá na významu spolu s demografickými změnami ve společnosti. S ohledem na pokles porodnosti, prodlužující se střední délku života a celkové stárnutí populace vědci již dlouhodobě upozorňují na změny v požadavcích v oblasti dlouhodobé péče. Nezbytné je také si uvědomit, že mezi stárnoucími osobami jsou (a budou) i sami pečující. S rostoucím věkem však klesá výkonnost a fyzická kapacita pečujících, kteří se tak postupně mohou dostat do situace, kdy nejenže nebudou schopni péči nadále poskytovat, ale budou ji sami vyžadovat (Triantafillou et al. 2010: 19-20).

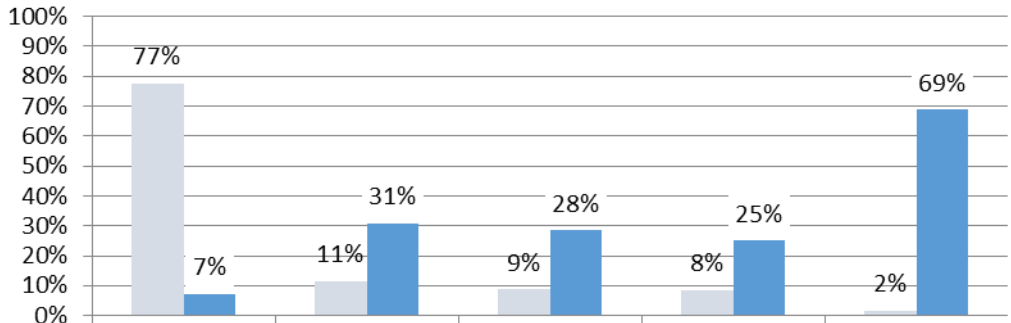
Význam a potřeba neformální péče vzrůstá také v kontextu uplatňování principu deinstitucionalizace v sociálních službách. Koncept deinstitucionalizace zdůrazňuje a směřuje k humanizaci a individualizaci sociálních služeb. Ty by měly reflektovat specifické potřeby člověka v jeho přirozeném sociálním prostředí a jednou z cest, jak dosáhnout kýženého cíle, je proměna institucionální péče v péči v komunitě (Vávrová 2009: 12), která může být poskytována jak profesionálními (terénními, ambulantními) službami nebo komunitou – rodinou, sousedy, dobrovolníky – samotnou. Kapacita profesionálních sociálních služeb (zejména pobytového typu) je již v současné době mnohdy nedostatečná a neformální (rodinná) péče je považována za nejlepší alternativu (Mansell et al. 2010: 7). Nízká nákladovost v porovnání s péčí ústavní je častým argumentem uváděným ve prospěch podpory rozvoje rodinné a komunitní péče. V případě kvalitního systému služeb jsou náklady na poskytovanou péči vysoké bez ohledu na to, kde a kým jsou poskytovány. Neexistují důkazy, že by se, za předpokladu srovnatelné kvality poskytovaných služeb, ceny ústavní a komunitní péče významně lišily (ibid.: 9-10). Ústavní péče a péče poskytovaná profesionály však přináší extra náklady v podobě výdajů spojených s vlastním provozem ústavních zařízení a vyšších přímých nákladů pro sociální systém (ibid.: 7, Bareš a Tomášková 2013: 8-9). Neformální péče je obecně považována za levnější alternativu, protože tyto provozní náklady neobsahuje a navíc se předpokládá, že hlavním motivem výkonu neformální péče je blízký vztah k osobě, o kterou je pečováno, a není tedy očekávána odměna odpovídající běžným cenám platným při vykonávání obdobné péče profesionály. Na druhou stranu je však potřeba si uvědomit, že neformální péče představuje pro pečující určitá omezení (omezenou možnost pracovního uplatnění, závislost na příjmech partnera či opečovávané osoby, promítnutí doby péče do výše důchodu, zdravotní rizika apod.), která je nutné kompenzovat.

Dále je potřeba vzít v úvahu náklady, které setrvání v přirozeném prostředí přináší a které musí osoba odkázaná na péči, potažmo celá její rodina uhradit. Jde o náklady na pořízení a údržbu/pravidelné užívání kompenzačních a zdravotních pomůcek, náklady na užívané služby aj. Tyto náklady je potřeba kalkulovat individuálně a v tom případě mohou být pro každého uživatele vyšší, než by byly v případě využití institucionální péče, kde jsou její součástí a není je tedy potřeba hradit samostatně. Při individuálním posouzení nákladovosti péče (mikro přístup) ale i při posouzení celkových výdajů na jednotlivé druhy péče včetně péče neformální (makro přístup) tedy nelze jednoznačně a ve všech případech označit neformální péči za levnější alternativu. Podpora možnosti setrvání v přirozeném možností a využívání služeb komunitního či neformálního charakteru je však vždy výhodnější variantou s ohledem na výrazně lepší možnosti uspokojení individuálních potřeb osob odkázaných na péči a celkově lepší kvalitu jejich života (ibid.: 60). Důraz na individualizovanou péči a zlepšování

kvality života osob odkázaných na péči a postupně i neformálních pečovatelů je pak obecně považován za důkaz vyspělosti společnosti a rozvinutosti společenské zodpovědnosti vůči oběma znevýhodněným skupinám. Je také výchozím předpokladem a nedílnou součástí procesu deinstitucionalizace sociálních služeb.

Trend deinstitucionalizace má poměrně velkou oporu i v názorech veřejnosti, jak ukazují i některé velké výzkumy z poslední doby. Například ve výzkumu „Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II" vyšla jednoznačná preference umírání v domácím prostředí, jak ukazuje graf 1. Mimo domácího prostředí z dat výrazně vyčnívají léčebny dlouhodobě nemocných (LDN), ovšem na rozdíl od domácího prostředí je názor na ně velmi negativní. V LDN by nechtěl trávit konec života v podstatě nikdo, naopak respondenti sami aktivně uváděli, že je to místo, kde si umírat nepřejí.

Graf 1: Kde by lidé chtěli umírat

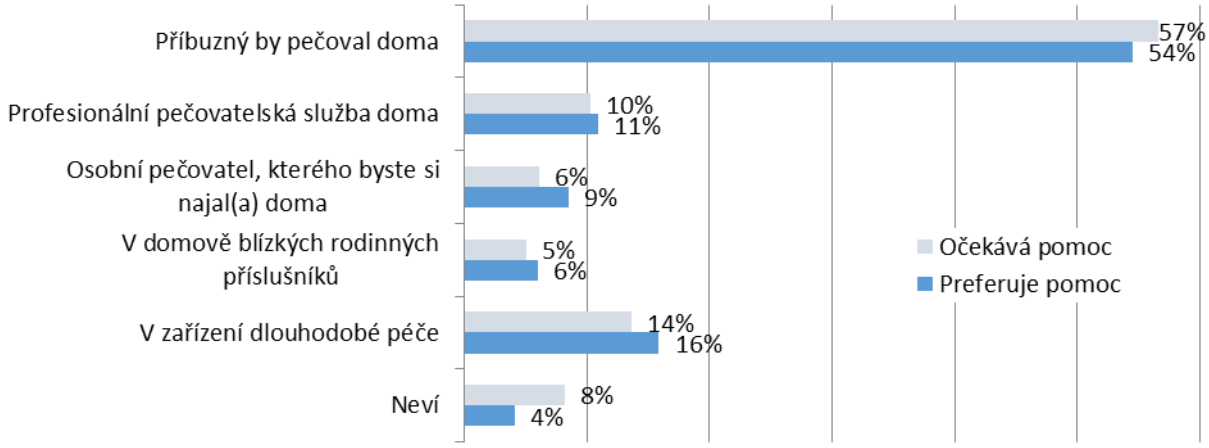


	Domácí prostředí	Nemocnice	Hospic	Sociální zařízení	LDN
Chtěli by umírat v	77%	11%	9%	8%	2%
Nechtěli by umírat v	7%	31%	28%	25%	69%
Rozdíl	70%	-20%	-20%	-17%	-67%

ZDROJ: vlastní zpracování dat HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ 2014a
ZNĚNÍ OTÁZEK: *V jakém prostředí by pro Vás bylo nejpřijatelnější umírat. Kde byste chtěl/a umřít Vy osobně? V jakém prostředí byste rozhodně nechtěli umírat?*

Podobně i v Eurobarometru z roku 2007 vyplynula poměrně jednoznačná preference domácího prostředí a péče, kterou by poskytoval příbuzný. Z něj je rovněž patrná určitá nedůvěra k pečovatelským službám, které jsou poskytovány v domácím prostředí. Ty jako preferovaný, ale i očekávaný, způsob péče uvedlo méně respondentů než pobytová zařízení, viz následující graf.

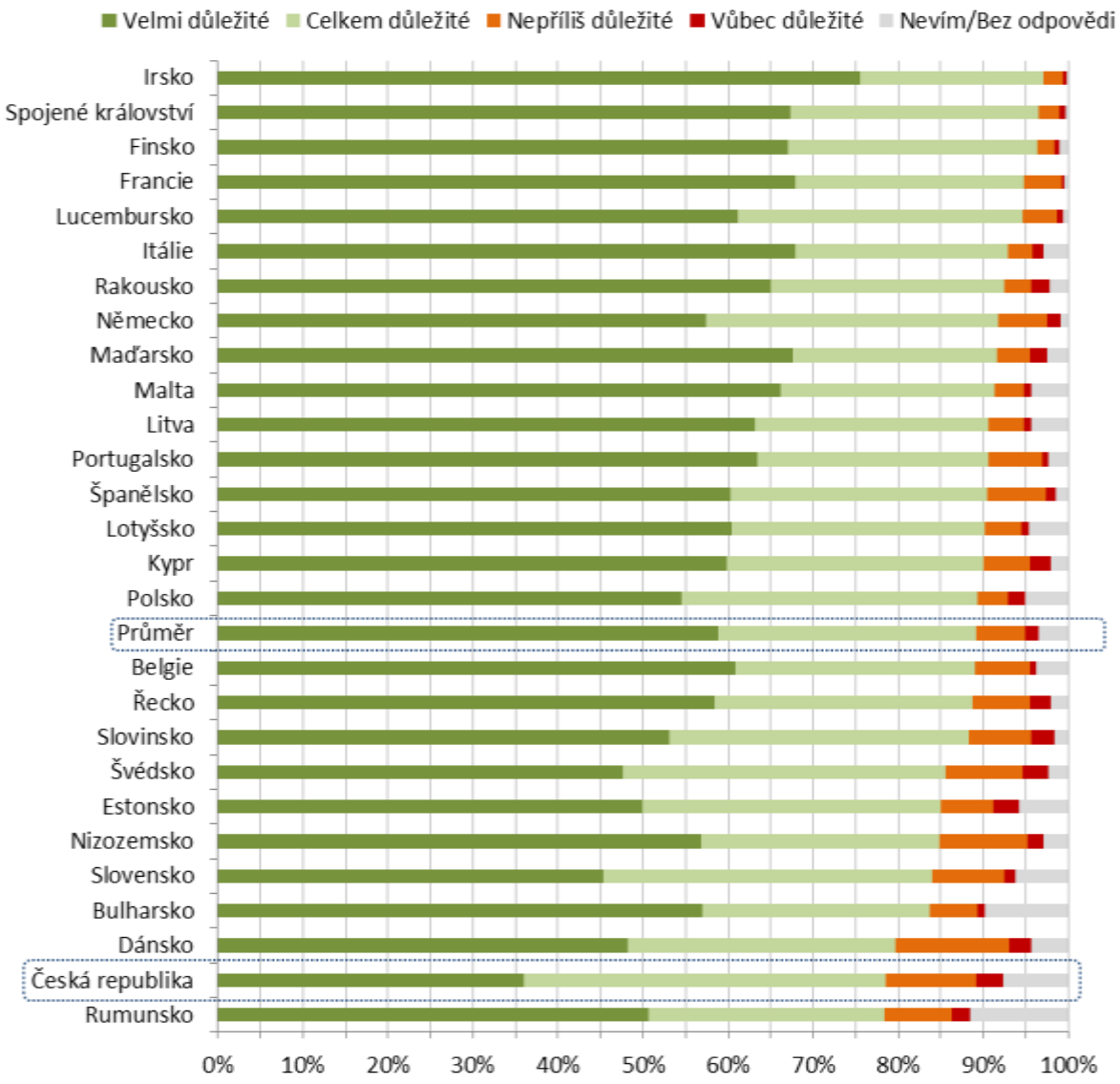
Graf 2: Nejpravděpodobnější způsob péče a preferovaný způsob péče



ZDROJ: vlastní zpracování dat EUROPEAN COMMISSION 2012
ZNĚNÍ OTÁZEK: *Existují různé způsoby jak získat výpomoc, když se člověk stane závislým na ostatních a potřebuje pravidelnou pomoc a dlouhodobou péči. Řekněte mi prosím, kterým z následujících způsobů by se o Vás nejpravděpodobněji pečovalo, kdybyste takovou pomoc potřeboval(a)? A kterým způsobem byste chtěl(a), aby se o Vás pečovalo?*

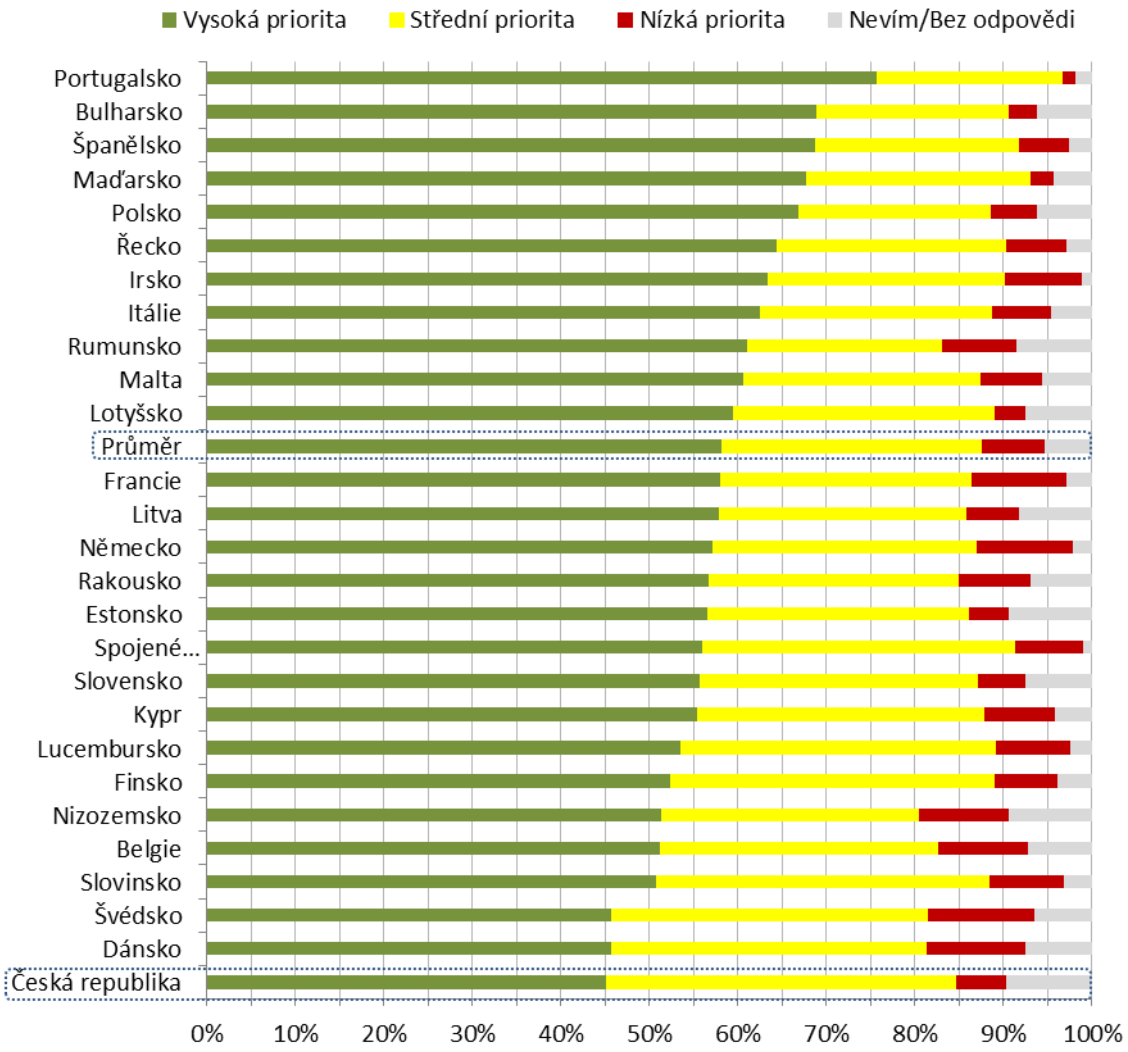
I tento na první pohled horší vztah k sociálním službám poskytovaným doma může být částečným vysvětlením pro názory obyvatel ČR na konkrétní opatření, která mohou pomoci starším lidem strávit závěr života v domácím prostředí. Podle výsledků Bleskového Eurobarometru 247 z roku 2008 nepřijde ve srovnání s obyvateli EU, i přes preferenci domácího prostředí, Čechům příliš důležité požívat veřejné rozpočty na podporu služeb umožňujících starším lidem zůstat déle ve svých domovech. Jako velmi důležité bylo takové využití veřejných rozpočtů označeno pouze asi 36 % respondentů, což bylo nejméně v celé EU, viz graf 3. Podobně se na základě dat ze stejného výzkumu relativně k ostatním členům EU spíše malé podpoře těšil i návrh placené dovolené za účelem péče o závislé starší rodiče, jak je patrné z grafu 4. Priorita tohoto opatření je přitom naléhavější pro lidi, kterých se role pečovatele více dotýká, tedy pro starší osoby a ženy (viz Tabulka P1 v příloze). Je tomu tak i přesto, že muži, dle dat z tohoto výzkumu, existenci břemena péče o stárnoucí rodiče vnímají stejně intenzivně jako ženy (viz Tabulka P2 v příloze).

Graf 3: Používání veřejných rozpočtů na podporu služeb umožňujících starším lidem zůstat déle ve svých domovech (EU27)



ZDROJ: vlastní zpracování dat EUROPEAN COMMISSION 2009
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Pro každou z následujících možných politik v České republice, řekli byste, že je velmi důležité, celkem důležité, nepříliš důležité či není vůbec důležité ji implementovat? - možnost "Používání veřejných rozpočtů na podporu služeb umožňujících starším lidem zůstat déle ve svých domovech"*

Graf 4: Podpora implementace práva na placenou dovolenou za účelem péče o závislé starší rodiče a příbuzné (EU27)



ZDROJ: vlastní zpracování dat EUROPEAN COMMISSION 2009
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Různá politická opatření mohou pomoci zlepšit život rodinám. Mohli byste u každého z opatření, které přečtu, říci, zda by mělo v České republice získat vysokou, střední či nízkou prioritu k politické akci? - možnost "Implementace práva na placenou dovolenou za účelem péče o závislé starší rodiče a příbuzné"*

V České republice neexistuje databáze pečujících osob, stanovení velikosti skupiny neformálních pečovatelů je tak velmi obtížné (viz kap. 3). Na základě celkového demografického trendu, výzkumu SILC 2010 a počtu příjemců příspěvku na péči, kteří do žádosti uvedli, že jim péči zajišťuje fyzická osoba, však lze odhadovat, že počet neformálních pečovatelů, pro které péče představuje znatelnou časovou zátěž, se bude v ČR pohybovat okolo 250 000, samozřejmě v závislosti na definici neformálního pečovatele.

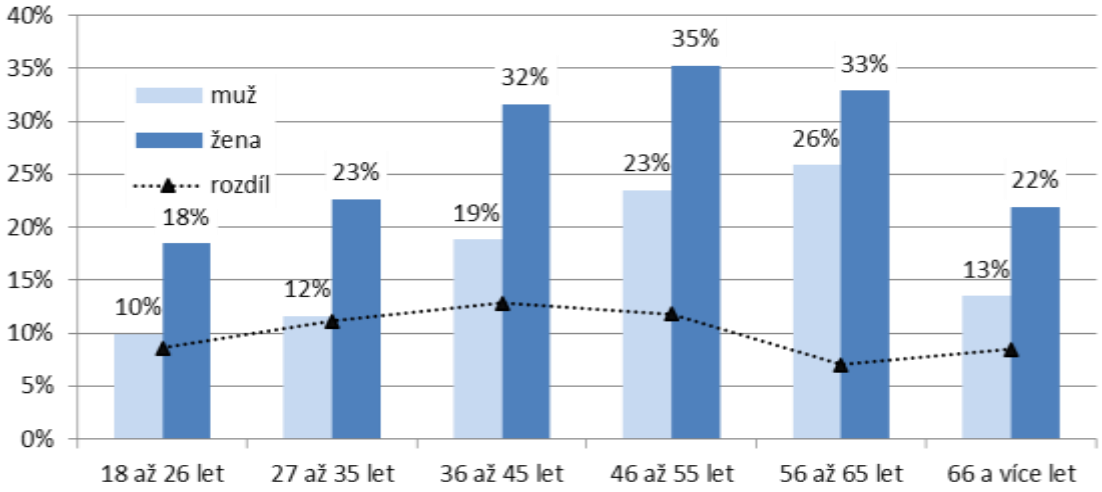
Neformální péče je nejčastěji realizována v rámci příbuzenských vztahů. Dle šetření Valenty a Michalíka se příbuzenský vztah objevuje u více než 90 % pečujících a na péči závislých osob (2008: 13). Jak už bylo popsáno v kap. 2, lze rozdělit několik skupin příjemců neformální péče: seniory, děti se zdravotním postižením a dospělé osoby se zdravotním postižením. Z hlediska příbuzenských vztahů tak lze identifikovat tři hlavní skupiny: děti pečující o své nemohoucí rodiče, rodiče pečující

o děti s postižením (Bareš et al. 2012: 97) a partnery pečující o své ať už kvůli stáří či zdravotními handicapu nesoběstačné protějšky. Rodinnými pečovateli jsou nejčastěji ženy, zejména matky, manželky (partnerky) a dcery, příp. snachy (Klímová Chaloupková 2013: 109).

Podle dostupných statistik tvoří ženy až dvě třetiny všech neformálních pečovatelů v zemích OECD (Wija 2012: 2). Rozdílné zapojení mužů a žen v poskytování neformální péče je vysvětlováno přítomností ustálených sociálních norem a kulturních vzorců (Klímová Chaloupková 2013: 109). U žen se automaticky předpokládá větší starostlivost a kompetence k péči o druhé. Jako vhodnější pečovatelky jsou vnímány také proto, že zpravidla nebývají hlavními živitelkami rodiny a je tak pro ně snazší opustit výdělečnou aktivitu a věnovat čas péči. Například data z výzkumu ISSP, která analyzovala i Klímová Chaloupková, ale ukazují, že i v tom případě, kdy má žena vyšší vzdělání než její partner, je stále výrazně pravděpodobnější, že se péči bude věnovat právě ona a ne její druh. Respektive platí to, že rozdíl v úrovni vzdělání nemá na zapojení do péče významný vliv, zatímco pohlaví (i při kontrole rozdílu ve vzdělání) ano. I když vzdělání je pouhým nepřímým indikátorem výše příjmu, ukazují tyto výsledky, že ani lepší kvalifikace ženy oproti jejímu partnerovi (přičemž vzdělání s příjmem souvisí) nesnižuje pravděpodobnost na zastávání role pečovatelky. (Viz tabulka P3.) Vysvětlením tohoto jevu může být i to, že ženy jsou k péči od narození socializovány (Dudová 2013: 22).

Vyšší zapojení žen do péče ve všech věkových kategoriích se dá dobře demonstrovat například na výše zmíněných datech ISSP, viz graf 5.

Graf 5: Podíl pečujících osob podle pohlaví a věku



ZDROJ: vlastní zpracování dat SOCIOLOGICKÝ ÚSTAV, AKADEMIE VĚD ČR 2013
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Poskytujete Vy osobně pravidelnou péči členům Vaší rodiny, kteří jsou starší, nemocní či nemohoucí?*

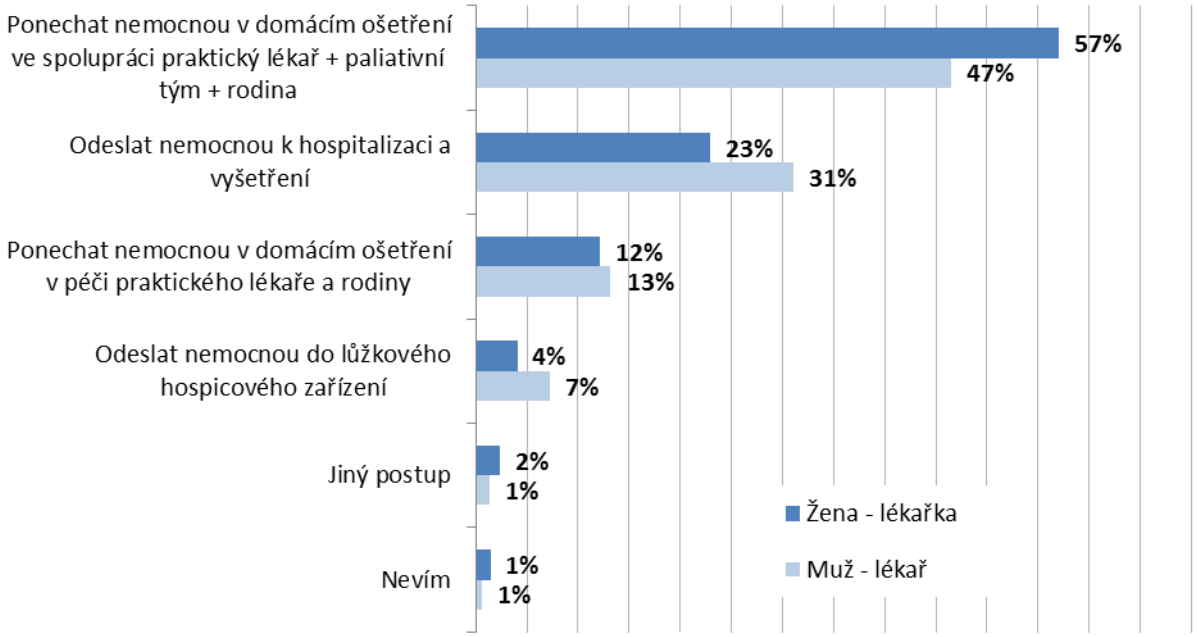
Z něj lze vyčíst výraznou feminizaci péče ve všech věkových kategoriích, rozdíl mezi zapojením žen a mužů kolísá okolo 10 procentních bodů vždy ve prospěch žen. Péčí nejzatíženější je střední generace až generace v předdůchodovém věku. V tomto věkovém rozmezí, dle dat ISSP, vykonává péči asi třetina žen, zapojení mužů do péče ale ani v tomto věkovém rozmezí nikdy nepřesáhne cca jednu čtvrtinu.

Muži, přestože se do péče zapojují, nebývají zpravidla hlavní pečující osobou (primární pečovatel) a vykonávají spíše aktivity podpůrného charakteru (IADL aktivity). Ženám naopak připadá

zabezpečení základní péče (BADL aktivit) (Klímová Chaloupková 2013: 109-110). *„Vzhledem k demografickému stárnutí se však odborníci přiklánějí k tomu, že role mužů v oblasti péče se bude zvyšovat“* (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 10).

Zajímavé rozdíly v přístupu k péči se ukázaly i mezi muži – lékaři a ženami – lékařkami. Ve výzkumu „Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II“ byl respondentům z řad lékařů představen konkrétní modelový případ „křehkého“ seniora[12]. Následně byli dotázáni, jaký postup by v případě tohoto pacienta zvolili. Jako celkově nejpreferovanější postup byl zvolen ten, který ponechal nemocnou v domácím prostředí, ženy – lékařky ovšem tento postup volily častěji než muži, viz graf 6. Je nutné dodat, že tato část výzkumu nebyla vzhledem k populaci lékařů reprezentativní, i tak se ale jedná o zajímavý výsledek.

Graf 6: Preferovaný postup v péči o křehkého seniora



ZDROJ: vlastní zpracování dat HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ 2014b
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Nyní vám předložíme dvě kazuistiky, hypotetické případy dvou pacientů. Jsme si vědomi, že při jejich hodnocení je nutné mít na zřeteli, že ke konkrétnímu klinickému rozhodnutí by v praxi bylo zapotřebí mnohem více dílčích informací. Přesto bychom vás rádi poprosili o Váš názor.*

Analýza fokusních skupin realizovaných v rámci našeho projektu (Geissler et al. 2015) potvrdila trend deinstitucionalizace, kdy byla domácí péče (v kombinaci s využíváním sociálních služeb) prezentována oslovenými experty, zástupci občanských sdružení a státní správy a samosprávy, až na výjimky, jako nejvhodnější. Oceňován byl i přínos neformálních pečovatelů pro společnost, jejich role byla často podávána jako zcela nezastupitelná. Ekonomická výhodnost neformální péče pro stát byla, obzvláště ze strany neformálních pečovatelů, velmi zdůrazňována. Objevovaly se i názory, že finanční podpora

[12] Konkrétně byl pacient popsán takto: *„99-ti letá paní, sledována asi 3 roky pro blíže neurčenou demenci. Nyní v domácím prostředí. Dosud byla pohyblivá po bytě s pomocí druhé osoby, pro demenci je ale zcela závislá na pomoci druhých. Asi 3 dny před lékařskou kontrolou náhle ulehla, byla neklidná, v noci agitovaná, během dne naopak spavá. Prakticky přestala přijímat jídlo i tekutiny. Teploty neměla, dušná nebyla, nekašlala. Stolice i moč odcházely volně. Kromě bradykardie s tepovou frekvencí 32/minutu a kachexie byl ostatní fyzikální nález v normě.“*

neformálních pečovatelů a ústavních zařízení je v podstatě nesouměřitelná. Hodnocení je ovšem, při uvážení dostupných údajů, komplikované a nejednoznačné (viz výše). I v diskusi se ukázaly rozdíly mezi zkušenostmi neformálních pečovatelů podle typu zdravotního znevýhodnění osoby, o kterou je pečováno. Obecně se dá říct, že neformální péče byla vykreslena jako vhodnější pro osobu, o kterou je pečováno, v souladu s přáním pečovatelů a pro stát ekonomicky výhodná.

4.1. Motivy pro péči a její podoba

Rozhodnutí pečovat o blízkého člověka nemusí vždy být dobrovolným rozhodnutím. Je zapříčiněno vnějšími okolnostmi a závisí na celé řadě faktorů, např. na vlastní situaci pečovatele, právním prostředí určujícím podmínky poskytování péče, veřejně-politických opatřeních na podporu neformální péče, rozhodnutí výrazně ovlivňují i normativní očekávání širšího okolí atd. (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 11). Dle Bareše et al. lze poskytování neformální péče blízké osobě stěží považovat za plán či promyšlenou profesní volbu. K péči o závislou osobu se však pečující rozhodují především na základě osobního pocitu, dle kterého je správné péči závislé osobě poskytnout a nepřenechat ji ústavní péči. Skutečnost, že rozhodnutí pečovat je motivováno především vzájemným vztahem mezi pečujícím a opečovávaným a vychází z morálních postojů pečujících, byla potvrzena i vlastním výzkumem. Podle některých odborníků, kteří se zúčastnili fokusních skupin, je však k zamyšlení, do jaké míry může být poskytovaná péče považována za standardní a očekávanou formu rodinné reciprocity (Geissler et al. 2015).

Ačkoliv Bareš et al. (2012: 97-98) ve svém výzkumu neidentifikoval jako možný motiv péče zištné důvody[13], respondenti fokusních skupin sdíleli i opačnou zkušenost (Geissler et al. 2015). V péči, kterou neformální pečovatelé věnují svým potřebným blízkým, lze však bezpochyby spatřovat pozitivní hodnotu. Poskytovaná starost představuje naplnění lidského smyslu pro povinnost, morálku[14], přináší osobní uspokojení a reprezentuje určitý sociální ideál. Nelehká (a mnohdy nenadálá) životní situace, ve které se pečovatel ocitá, vede k přehodnocení osobních priorit a novému náhledu na život. Ačkoliv je situace pečujících osob složitá, oceňují, že mohou se svými blízkými trávit čas, zajistit jim domácí pohodlí a důstojnou péči (Bareš et al. 2012: 100).

Podoba neformální péče se liší v závislosti na intenzitě a povaze poskytované péče. Může tak nabývat formy emocionální podpory, sociální pomoci nebo péče zdravotního charakteru a zahrnuje výkon široké škály činností od občasné výpomoci v domácnosti či doprovodu k lékaři až po každodenní osobní péči zahrnující úkony jako pomoc s hygienou, převlékáním, polohování závislé osoby, rehabilitace a další (Klímová Chaloupková 2013: 109). Dle výsledků dotazníkového šetření provedeného v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“, zahrnuje péče nejčastěji starost o domácnost závislé osoby (provádí 97 % pečujících osob), doprovázení nebo doprava závislé osoby (94 %), organizaci péče a vyhledávání služeb (88 %), jednání s úřady jménem závislé osoby (84 %) a samotnou přímou péči (79 %). Poslední z činností je aktivitou, do které se výrazně méně zapojují muži a je doménou žen (Šimoník 2015).

Široký obsah péče potvrdily i realizované fokusní skupiny. Respondenti často zdůrazňovali i jiné aspekty pečovatelské role než jsou samotné úkony přímé péče. Jako výrazně fyzicky, ale především

[13] Zároveň však tuto možnost zcela nevylučují.
[14] V ČR je např. 80 % populace přesvědčeno, že je povinností dospělých postarat se o své staré rodiče (Přidalová 2006: 1).

psychicky vyčerpávající se jevila obzvláště nutnost být neustále ve střehu, stále připraven poskytnout pomoc, být k dispozici 24 hodin denně (Geissler et al. 2015).

Možnost sdílené péče v rámci rodiny a podpora poskytovaná rodinou představují zásadní aspekty neformální péče. Při náročné péči je psychická podpora ze strany nejbližších pro pečující významným povzbuzením a možnost sdílení pečovatelských povinností poskytuje hlavní pečující osobě nejen prostor pro odpočinek, ale i prostor pro vlastní seberealizaci a záliby (Bareš et al. 2012: 99). Podle hlavních závěrů studie agentury Markent a VÚPSV (2011: 10) zabývající se způsoby zajištění péče o příjemce příspěvku na péči se však nedostatečná podpora ze strany rodiny ukázala být nejčastěji zmiňovanou problémovou oblastí. Důležitá je však i možnost sdílení péče s profesionály. Sociální služby (zejména služby odlehčovací, ale i služby poskytované osobě závislé na péči a tak využívané nepřímo), které pečujícím přináší odpočinek a úlevu od pečovatelských povinností, jsou považovány za významný nástroj podpory pečujících osob. (Více viz kap. 5.3. – Neformální péče a sociální služby.)

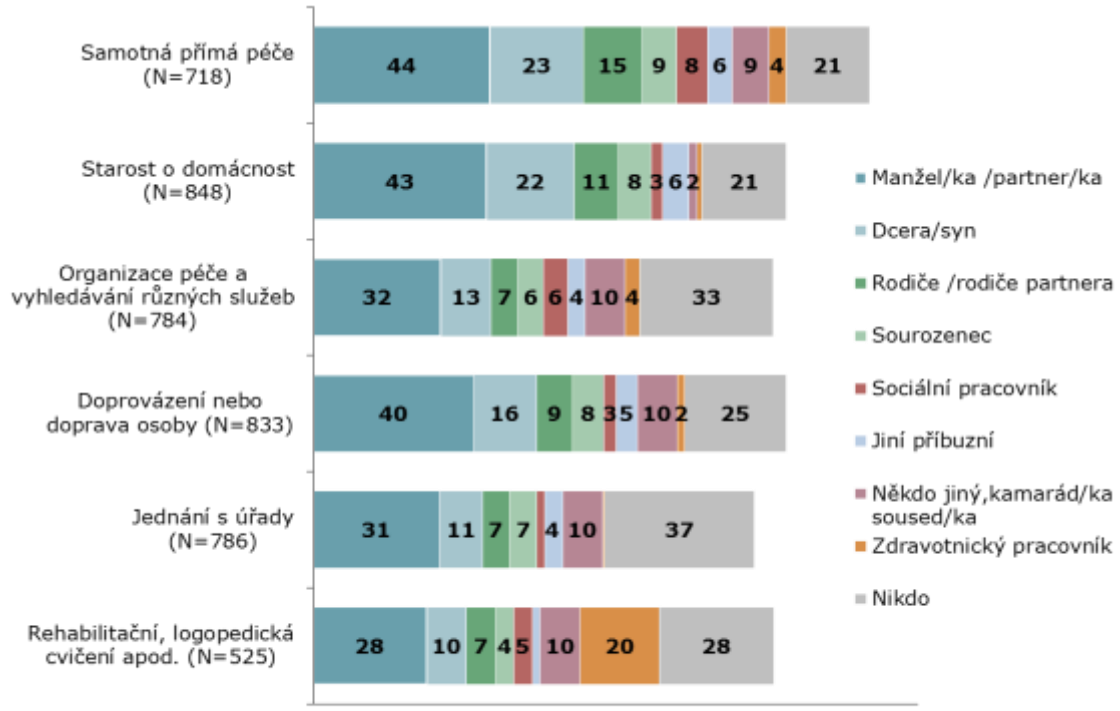
To se potvrdilo i ve fokusních skupinách. Právě nedostupnost sociálních služeb představovala pro pečovatele velký problém. Často bylo zmiňováno, že vhodná sociální služba by mohla neformálním pečovatelům výrazně usnadnit péči, ale není ji možné nalézt. I role nejbližšího sociálního okolí se ukázala jako naprosto zásadní. Nejen samotné sdílení péče, ale i celkový přístup k pečovatelské roli respondentů a zdravotnímu znevýhodnění osoby, o kterou je pečováno, byl pro celkové zvládání péče významný. Respondenti se setkávali s negativní reakcí na své rozhodnutí pečovat, častěji se ale potýkali s nechápavým přístupem okolí k zdravotnímu hendikepu osoby, o kterou pečují (Geissler et al. 2015).

Význam rodinné podpory a i nedostatek podpory od profesionálů se se projevil i v dotazníkovém šetření provedeném v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ (Šimoník 2015). Jako osoba, která primárnímu pečovateli s péčí nejvíce pomáhá, byl uváděn partner nebo partnerka a ve všech zkoumaných úkonech (přímá péče, starosti o domácnost atd.). Sociální pracovníci se umisťovali zpravidla až za partnerem nebo partnerkou, dětmi pečovatele i rodiči, v některých položkách byli co do poskytování pomoci na úrovni sourozenců, v jiných ale i výrazně pod nimi, viz graf 7. Toto dokládá významnost rodiny jako poskytovatele péče a určitou nerozvinutost profesionální péče, jejíž přínos je vnímán oproti přínosu rodiny jako výrazně slabší.

Toto zjištění dotvrzují i odpovědi na otázku, zda by neformální pečovatelé uvítali více pomoci s jednotlivými úkony. Ukazuje se, že by si respondenti často přáli více pomoci zejména od sociálních nebo zdravotních pracovníků. Pokud tyto kategorie spojíme, ukáže se, že až na „starost o domácnost“ by respondenti chtěli více pomoci, než mají teď, zejména od těchto profesionálů. Platí to pro rehabilitační, logopedická cvičení apod., doprovázení nebo dopravu, organizaci péče a vyhledávání různých služeb, samotnou přímou péči i jednání s úřady[15], viz graf 8.

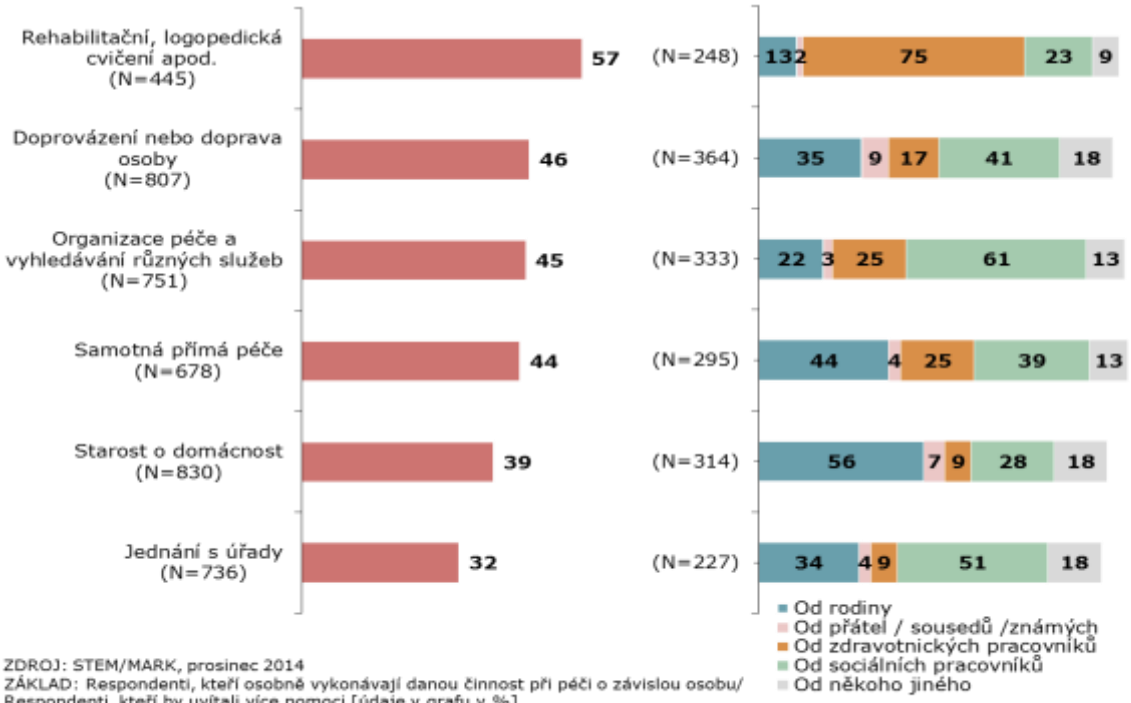
[15] Podrobné výsledky dotazníkového šetření se nacházejí v samostatné výzkumné zprávě (Šimoník 2015).

Graf 7: Pomoc s péči



ZDROJ: STEM/MARK, prosinec 2014
ZÁKLAD: Všichni respondenti, u kterých závislá osoba potřebuje s danou činností pomoci [údaje v grafu v %]
POZNÁMKA: Respondenti mohli vybrat více možností, proto je součet v řádku vyšší než 100%
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Kdo - mimo Vás - pomáhá osobě, o kterou pečujete, s následujícími činnostmi?*

Graf 8: Potřeba větší pomoci s péčí



ZDROJ: STEM/MARK, prosinec 2014
ZÁKLAD: Respondenti, kteří osobně vykonávají danou činnost při péči o závislou osobu/ Respondenti, kteří by uvítali více pomoci [údaje v grafu v %]
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Osobě, o kterou pečujete, pomáháte s různými činnostmi. I pokud Vám již někdo pomáhá, uvítal/a byste přesto s některou z těchto činností více pomoci? A od koho byste chtěl/a pomoc?*

Důležitou roli v životě pečující sehrávají svépomocné a podpůrné skupiny, které zakládají samotní neformální pečovatelé. Ty dávají pečovatelům možnost setkat se s dalšími pečujícími a sdílet své problémy a zkušenosti. Možnost setkat se a promluvit si s někým, kdo se nachází v obdobné životní situaci, je pro pečující osoby velmi důležitá (Bareš et al. 2012: 107). Podle expertů, kteří se účastnili kvalitativního šetření, jsou svépomocné skupiny často jedinou akcí, kterou pečující osoby navštěvují. Podpůrné skupiny hodnotí pečující velmi kladně – skupiny jsou většinou zaměřené na pečující o osobu s konkrétní diagnózou, tudíž spolu pečující mohou sdílet zkušenosti s podobnými problémy, nebo například tipy na vhodné lékaře nebo služby.

Vlastní stáří je období, jehož příchodu se obává mnoho pečujících. Výhled do budoucnosti je často naplněn pocity nejistoty a úzkosti pečujících osob, které trápí především myšlenky na to, kdo a jak bude, v případě zhoršení jejich zdravotního stavu (nebo dokonce smrti), poskytovat opečovávanému nezbytnou pomoc a péči (Uhlířová a Latimier 2013: 50-51). Zajistit budoucí péči a zamezit úplné závislosti pouze na jedné osobě je v tomto smyslu důležité hlavně pro rodiče pečující o své dospělé děti. Osoby pečující o seniora naopak častěji pociťují obavy ze situace, kdy se stav opečovávaného zhorší natolik, že mu sami nebudou schopni poskytnout potřebnou pomoc a budou muset zabezpečit institucionální péči, čemuž se až doposud vyhýbaly (Bareš et al. 2012: 110). Toto zjištění potvrdilo i kvalitativní šetření v rámci našeho projektu, kde pečující strach z budoucnosti velmi často spojovali s nedostupností možnosti volby opatrovníka pro opečovávanou osobu po jejich smrti. Řada pečujících o seniory vyjadřovala obavu z dalšího života po skončení péče, především z důvodu očekávaných obtíží při hledání nového zaměstnání.

4.2. Negativní dopady neformální péče

Jak upozorňuje Dudová (2013: 22), neformální péče má dvě dimenze: *„…je zároveň láskou (či vyjádřením afektivního vztahu) i těžkou prací.“ „Práci z lásky“,* jak je neformální péče někdy nazývána, provází i méně pozitivní aspekty, které, především v případě dlouhodobé a intenzivní péče, mají negativní dopad na kvalitu života pečujících osob (Bareš et al. 2012: 100).

Potřebná péče je mnohdy poskytována jedinou osobou po měsíce až roky bez vystřídání nebo odpočinku, téměř čtyřiadvacet hodin denně[16]. Výsledkem této neúměrné zátěže je nejen zhoršující se kvalita života a zdraví pečujících osob (Michalík 2011: 99), ale i zhoršující se kvalita poskytované péče, která je důsledkem úbytku fyzických sil a vyčerpání pečujících (CELLO – ILC 2014).

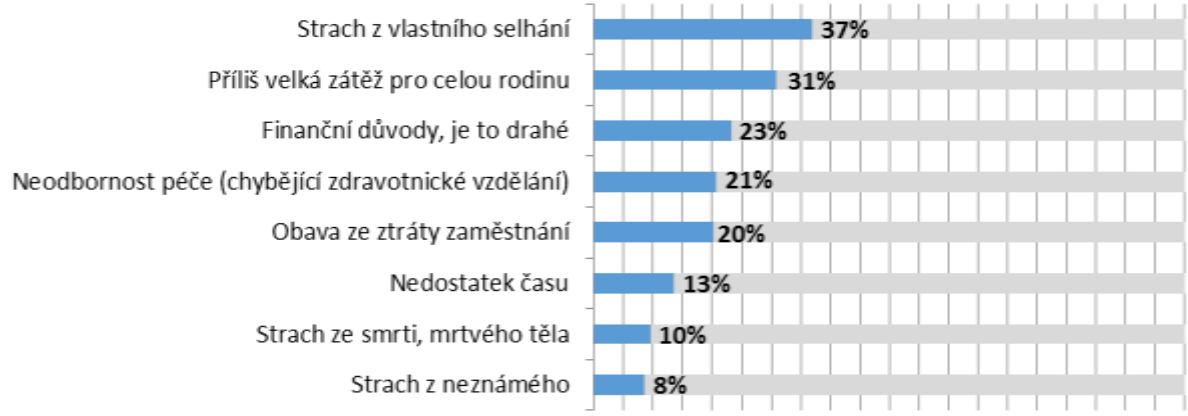
Poskytování neformální péče negativně dopadá i na duševní zdraví pečujících osob. Pravděpodobnost výskytu problémů s duševním zdravím je u neformálních pečovatelů přibližně o 20 % vyšší než u osob, které takovou péči neposkytují (Wija 2012: 7). Pečující osoby se potýkají s pocitem ztráty životního optimismu, perspektivy, celkovou únavou (Michalík 2011: 74-94) a s pocitem vyhoření (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 12).

Na některá úskalí domácí péče o umírajícího člena rodiny, která s negativními dopady souvisí, se dotazovala i jedna z otázek výzkumu „Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II“, který se ovšem

[16] Např. podle výzkumu prof. Jeřábka et al. péči o seniory věnuje rodina, která se rozhodne pečovat doma, v průměru 41 hodin týdně, přičemž relativně velký podíl domácností pomáhá svým seniorům v menší míře. Naopak intenzivní, časově náročná péče je charakteristická pro menší podíl pečujících rodin. Dvě třetiny rodin (64 % domácností) vynakládají dohromady cca 36 hodin týdně. Zbylá třetina pak věnuje péči 49 hodin a více, některé rodiny dokonce 73 hodin a více týdně (Jeřábek et al. 2009: 254-255).

týkal pouze péče o seniory. Vyšlo zde, že se lidé bojí spíše vlastního selhání nebo obecné zátěže, kterou bude péče pro rodinu znamenat než dopadů finančních, nedostatku kvalifikace pro péči, nedostatku času či ztráty zaměstnání. Negativní dopady péče, které vyvolávají v populaci největší obavy, jsou tak spíš „subjektivního" než „objektivního" charakteru. Muži přitom mezi dvěma hlavními problémy častěji zmiňovali nedostatek času (17 % z nich oproti asi 10 % žen), ženy naopak vnímaly silněji oproti mužům strach z vlastního selhání (42 % oproti asi 31 % mužů). Ženy celkově využívaly možnosti zaškrtnout až dvě největší překážky více než muži – péče je tak podle nich oproti mužům spojena s více problémy. To lze vysvětlit tím, že se péče žen bezprostředněji týká.

Graf 9: Co jsou podle Vás největší překážky, když se někdo rozhodne postarat se doma o svého umírajícího/nevyléčitelně nemocného blízkého?



ZDROJ: vlastní zpracování dat HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ 2014a
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Co jsou podle Vás největší překážky, když se někdo rozhodne postarat se doma o svého umírajícího/nevyléčitelně nemocného blízkého?*

Negativní dopad intenzivní péče na zdraví obyčejně vzrůstá s mírou zátěže a náročností poskytované péče. Zároveň se ukazuje jako vyšší i tehdy, pokud neformální pečovatel a opečovávaný bydlí ve společné domácnosti a pokud pečovatel nemá dostatečnou sociální a psychickou oporu nebo možnost sdílení péče (Wija 2012: 7). Z analýzy fokusních skupin vyplývá, že dlouhodobé psychické a fyzické vypětí může podle zkušenosti respondentů v některých případech vést k naprostému zhroucení pečující osoby a nutnosti její hospitalizace (Geissler et al. 2015).

Řada pečujících osob v rámci poskytování nejlepší možné péče předřazuje potřeby opečovávané osoby svým vlastním, upozaďuje osobní pohodu a přizpůsobuje opečovávanému veškerý čas. Nemožnost uspokojit své potřeby a účastnit se „běžného života" (aktivit jako zaměstnání – viz níže, setkávání se s přáteli, plánování dovolené, provozování vlastních koníčků) pak u pečujících osob může vést k sociální izolaci až vyloučení (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 15).

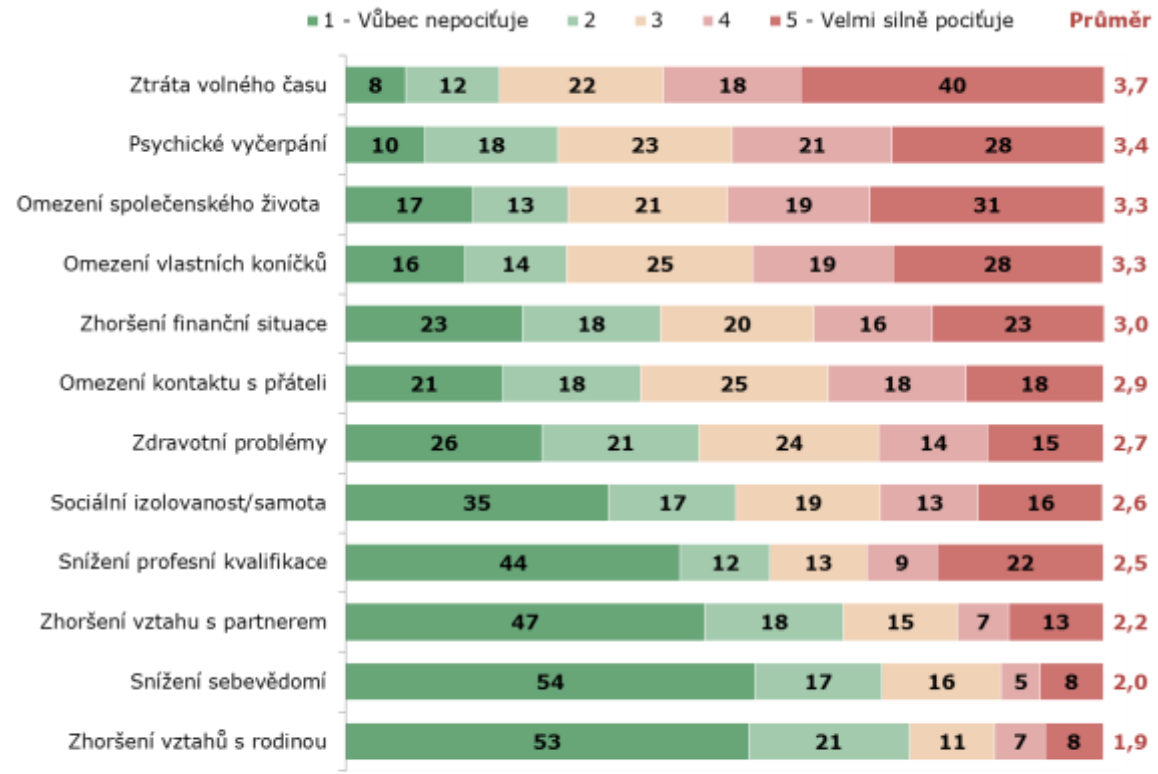
Rozhodnutí přijmout roli pečovatele a náročnost samotné péče se také mnohdy negativně promítá do rodinných vztahů a má za následek jejich omezení či zhoršení, ať se již jedná o vztah mezi partnery/manžely či ostatními členy rodiny (nedostatek času na děti, vnoučata apod.). Neshody ale mohou vznikat i mezi pečujícím a opečovávaným. Konflikty vycházejí ze vzájemného vztahu a komunikace jako důsledek „přesycenosti" z neustálého kontaktu nebo vyplývají z povahy nemoci opečovávaného (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 15). Tyto poznatky potvrzují i účastníci

našeho kvalitativního šetření, podle jejich zkušenosti mnohé rodinné vztahy dlouhodobou zátěž nevydržely a docházelo k rozkolům v rodině a rozvodům. Na druhou stranu se ve fokusních skupinách objevovaly i názory, že obtížná péče o dítě s handicapem, do které je často třeba zapojit celou rodinu, může rodinné vazby posílit (Geissler et al. 2015).

K těmto důsledkům neformální péče se přidávají, podle účastníků našich fokusních skupin, rovněž dopady finanční. Kvůli nutnosti ukončit pracovní poměr, nebo zásadnímu omezení počtu odpracovaných hodin na úkor péče může dojít k výrazné změně životního standardu rodiny.

Dle dotazníkového šetření realizovaného v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ (Šimoník 2015) se mezi nejsilněji pociťované negativní dopady péče řadila ztráta volného času (tu pociťovalo velmi silně 40 % respondentů, naopak vůbec ne jen 8 %), psychické vyčerpání (28 % ku 10 %), omezení společenského života (31 % ku 17 %), omezení vlastních koníčků (28 % ku 16 %) a zhoršení finanční situace (23 % ku 23 % – stejně respondentů jí tak pociťovalo velmi silně a vůbec ne, celkově ale na pětibodové škále byly výsledky vychýleny směrem k zhoršení finanční situace), viz graf 10. Ženy přitom pociťovaly negativní dopady obecně silněji než muži.

Graf 10: Negativní dopady péče



ZDROJ: STEM/MARK, prosinec 2014
ZÁKLAD: Všichni respondenti, N=825 [údaje v grafu v %]
POZNÁMKA: Respondenti, kteří uvedli, že se jich daná situace netýká, byli z analýzy vyřazeni. Průměr znamená průměr na škále 1 až 5.
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Pociťujete Vy osobně nějaké negativní dopady péče na svou osobu? Jak silně? Pokuste se prosím uvedené dopady ohodnotit na stupnici od 1 do 5, kde 1=daný dopad vůbec nepociťujete a 5=pociťujete dopad velmi silně.*

Problematická však může být nejen závislost opečovávaného na pečujícím[17], ale i pravý opak. V určitých případech pečující osoby natolik přivyknou skutečnosti, že fungují jako hlavní a mnohdy

[17] Která může v hraničních případech vyústit v „tyranii nemocného (tyrany of the ill)“ směrem k pečující osobě, jinými slovy k nadměrnému využívání až zneužívání poskytované pomoci (WHO 2008: 18).

jediní pečovatelé, až postupně dospějí do fáze odmítání pomoci, příp. možnosti sdílení péče či využívání jiných podpůrných služeb a to i navzdory konstantní nepolevující zátěži.

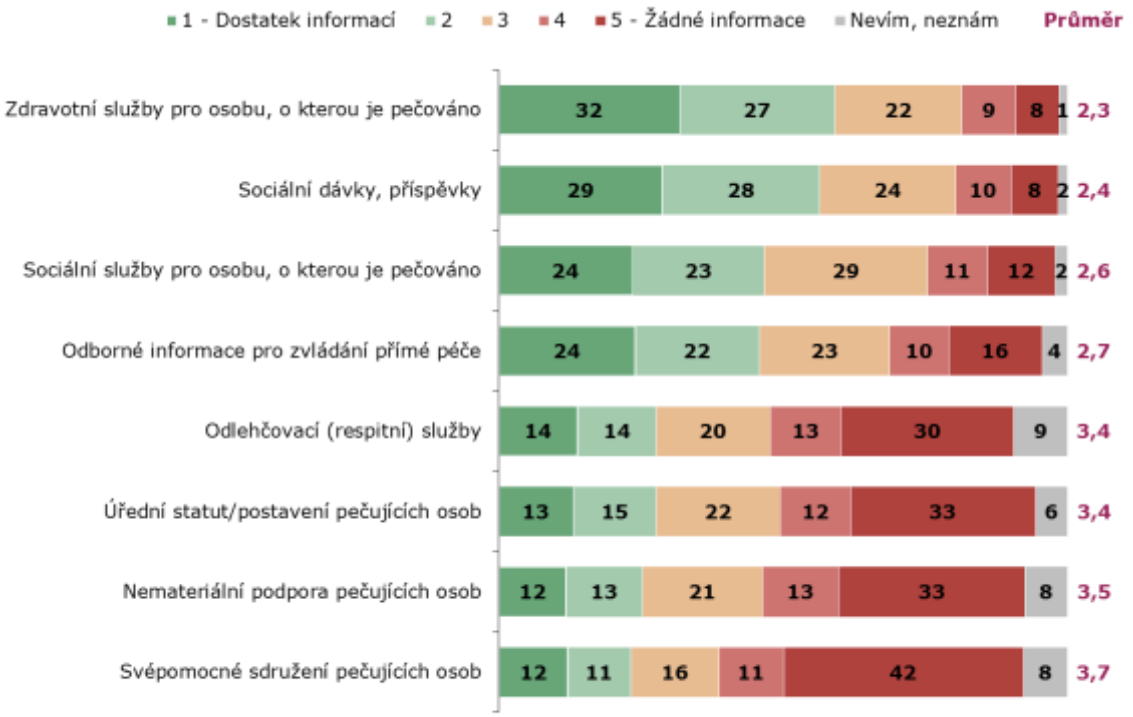
4.3. Informovanost a vzdělávání pečujících osob

Povědomí pečujících o systému podpory a jeho jednotlivých možnostech, či informace týkající se postižení nebo onemocnění (tedy i potřeb opečovávaného), je aspekt s významným vlivem na situaci pečujících osob. Potřeba informací pociťovaná na straně pečujících již byla identifikována řadou studií. Informace by měly být poskytnuty včas, proaktivně a měly by být co nejvíce specifické. Nejvíce je přitom tato potřeba pociťována na samém začátku poskytování péče, kdy je pro pečující třeba jednat rychle, aktivně a získat orientaci v nové situaci (Dohnalová a Hubíková 2013: 11). Studie poukazují na špatnou situaci v oblasti informovanosti pečujících osob, zejména co se nabídky a kvality sociálních a zdravotních služeb týče (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 19, Bareš et al. 2013: 109), ale i dalších aspektech, jako je např. finanční podpora (Dohnalová, Hubíková 2013: 11). Pečující osoby musejí často vynaložit velkou dávku času, energie i síly, aby získaly všechny potřebné informace (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 19). Kvalitativní šetření v rámci našeho projektu značné mezery v poskytování informací pečujícím potvrdilo. Jako největší problém se ukazuje roztříštěnost a neúplnost informací.

Důležitým zdrojem informací se zdají být především poskytovatelé sociálních služeb, hůře hodnoceni jsou pak v tomto ohledu lékaři a sociální pracovníci na úřadech (Bareš et al. 2013: 109). Za nejpřínosnější a nejdůležitější zdroj informací však pečující osoby považují sami sebe, resp. svépomocné skupiny a organizace založené samotnými pečujícími. Významným zdrojem informací je také internet (ibid.: 108). V rámci fokusních skupin byl internet zmíněn jako dobrý zdroj informací a platforma pro sdílení zkušeností, avšak zaznívaly i názory, že informace na internetu jsou pro pečující nesrozumitelné nebo těžce dohledatelné. Účastníci fokusních skupin se shodovali na dobré zkušenosti s informováním se u poskytovatelů sociálních služeb, pečující o handicapované děti zdůrazňovali především roli rané péče. Hodnocení lékařů a sociálních pracovnic na úřadech bylo značně ambivalentní, velkou kritiku si vysloužili lékaři za nedostatečné informování o vhodných kompenzačních pomůckách a o tom, jak správně péči v konkrétním případě poskytovat (Geissler et al. 2015).

Podobně dotazníkové šetření konané v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ ukazuje, že častým problémem, který brání využívání sociálních služeb či nemateriálních forem podpory, je právě nedostatek informací. Relativně dostatek informací měli pečovatelé v našem výzkumu o zdravotních službách (možnost žádné informace či nevím uvedlo jen 9 % respondentů), sociálních dávkách (10 % vůbec nezná), obecně sociálních službách (14 %) i odborných informací pro zvládání přímé péče (vůbec neznalo 20 % dotázaných). Naopak velmi nízká byla míra informovanosti o svépomocných sdruženích pečujících osob (ty vůbec neznalo 50 % dotázaných), dále pak o nemateriální podpoře pečujících osob (41 %), odlehčovacích službách (39 %) a úředním statusu či postavení pečujících osob (také 39 %), viz graf 11. Relativně nejlépe byli informováni respondenti pečující o osoby v nejvyšším stupni závislosti, s intenzitou péče se tak očekávatelně zvyšuje i míra informovanosti. Tu dále zvyšuje i to, pokud je pečováno o dítě. I tak je ale míra informovanosti ve zmiňovaných oblastech, vzhledem k intenzitě péče vyplývající z IV. stupně závislosti, velmi nízká (Šimoník 2015).

Graf 11: Míra informovanosti o vybraných formách podpory neformálních pečovatelů



ZDROJ: STEM/MARK, prosinec 2014
ZÁKLAD: Všichni respondenti, N=858 [údaje v grafu v %]
POZNÁMKA: Průměr na škále 1 až 5, kde 1=dostatek informací a 5=žádné informace
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Ohodnoťte, prosím, kolik informací máte o následujících formách podpory. Ohodnoťte to jako ve škole na škále 1 až 5, kde 1 znamená, že máte všechny potřebné informace a 5, že nemáte žádné informace.*

Vzdělávání pečujících „pro péči“, tzn. vzdělávání v oblasti posilování kompetencí v pečování a zvládání péče, je považováno za důležitý nástroj podpory, který pečujícím umožňuje lépe a efektivněji zvládat povinnosti spojené s výkonem péče i roli pečovatele obecně. Podle Kotrusové, Dobiášové a Hošťálkové (2013: 16) pečující osoby projevují zájem o kurzy a školení zejména v oblasti time-managementu péče, sociálně-právních dovedností, psychosociálních aspektů péče ale i v oblasti specifických znalostí a dovedností pro poskytování co nejlepší péče. Z našeho kvalitativního šetření navíc vyplývá, že respondenti by tato školení uvítali i z důvodu navázání kontaktu a výměny zkušeností a potřebných informací s ostatními pečujícími.

Větší zájem o služby vzdělávacího charakteru lze pozorovat[18] mezi osobami, které s péčí „začínají“. Naopak, u rodin dlouhodobě pečujících je požadavek na vzdělávání a informace nižší. Po letech zkušeností s péčí již nemají potřebu se něčemu učit a pociťují spíše potřebu praktické pomoci v každodenní péči (Bareš et al. 2012: 108). Pečující, kteří se chtějí vzdělávat, však mnohdy narážejí na bariéru v podobě nedostatku času (překážka vyplývající z povahy péče) (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 16). Dalším faktorem také je, že *„…pečující osoby jsou často velmi časově vytížené a psychicky vyčerpané. Jsou tak ochotny věnovat svůj volný čas zejména tomu, co je baví a hlavně u čeho si odpočinou“* (Bareš et al. 2012: 107), což ovšem ne vždy představuje vzdělávání. Pečující se taktéž nechtějí vzdělávat na úkor kvality péče o závislou osobu (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 16). Možnost a zájem vzdělávat se tak do velké míry ovlivňuje skutečnost, zda rodina dokáže zajistit adekvátní „náhradní péči“ po čas vzdělávání.

[18] Podobně jako v případě potřeby informací.

4.4. Ekonomická (ne)aktivita pečujících osob

V mnoha případech je plnění pečovatelských „povinností" jen obtížně slučitelné s ekonomickou aktivitou a pečující osoby musí volit mezi péčí a profesní kariérou. *„Pokud se pečující osoba rozhodne zůstat pracovně aktivní, setkává se s řadou překážek. Musí mít práci, která bude dostatečně flexibilní, aby ji bylo možné kombinovat s časově náročným poskytováním péče, případně zajistit v době své nepřítomnosti péči jinou osobou či institucí"* (Dudová 2013: 23).

Čím závažnější je však stav závislé osoby a čím více starosti vyžaduje, tím jsou šance pečujících na setrvání/zapojení se na trh práce nižší. V České republice legislativa formálně umožňuje různé úpravy pracovní doby a typy flexibilních pracovních úvazků, v praxi je však jejich nabídka minimální (Bareš et al. 2012: 103). Využívání sociálních služeb zajišťujících „náhradní" péči je však pro rodiny mnohdy naprosto finančně[19] nedostupné. Plné pokrytí péče osobní asistencí či jiným typem služby představuje značný výdaj, který si rodiny nemohou dovolit. Práce by se jim tak často ani nevyplatila a pracovaly by zejména pro svou seberealizaci (ibid.: 102). Výstupy fokusních skupin realizovaných v rámci projektu (Geissler et al. 2015) nedospěly k jednoznačnému závěru, že by pracovní aktivita byla výhradou pečujících o závislé osoby s lehčím postižením. Klíčovými faktory se ukázaly být pomoc a sdílení péče s rodinnými příslušníky, využívání vzdělávacích a sociálních služeb a vstřícnost zaměstnavatele k flexibilním formám práce a úpravě pracovních podmínek. Kvalitativní výzkum pak zcela potvrzuje dosavadní zjištění o negativním vlivu ceny sociálních služeb na zaměstnanost pečujících osob. Osoby, které se rozhodnou přijmout status pečujícího, tak spíše přecházejí do ekonomické neaktivity, než že snižují výši úvazku, ačkoliv se právě kombinace práce a péče ukazuje být (v ideálním případě) nejvíce preferovanou alternativou (Colombo et al. 2011: 91-97). Dle šetření Michalíka a Valenty nepracuje 72 % pečujících osob, 8 % pracuje na částečný úvazek a 18 % pak zvládá zaměstnání na plný úvazek (2008: 10). Vedle práce na částečný úvazek, příp. jiných flexibilních forem klasického zaměstnání, je další diskutovanou alternativou kombinace péče a podnikání. Hlavní výhodou zaměstnání jako OSVČ je právě vysoká míra flexibility, která pečujícím umožňuje plánovat práci a péči dle aktuálních možností a potřeb. Podnikání se však řadí mezi atypické formy práce, které přinášejí vysokou míru nejistoty v oblasti sociálního zabezpečení (Dudová 2013: 23). Na základě kvalitativního výzkumu realizovaného v rámci projektu lze říci, že mnoho pečujících osob se o sladění péče se zaměstnáním minimálně pokusilo. Částečný pracovní úvazek a flexibilní formy práce jsou podmínky, které mnoho pečujících osob považuje za esenciální. V České republice však jsou tyto formy práce málo rozvinuté a právě tato cílová skupina je výrazně postrádá. K zaměstnání na OSVČ pak pečující často přistupují díky nedostatku jiných možností, než že by podnikání bylo jejich první volbou.

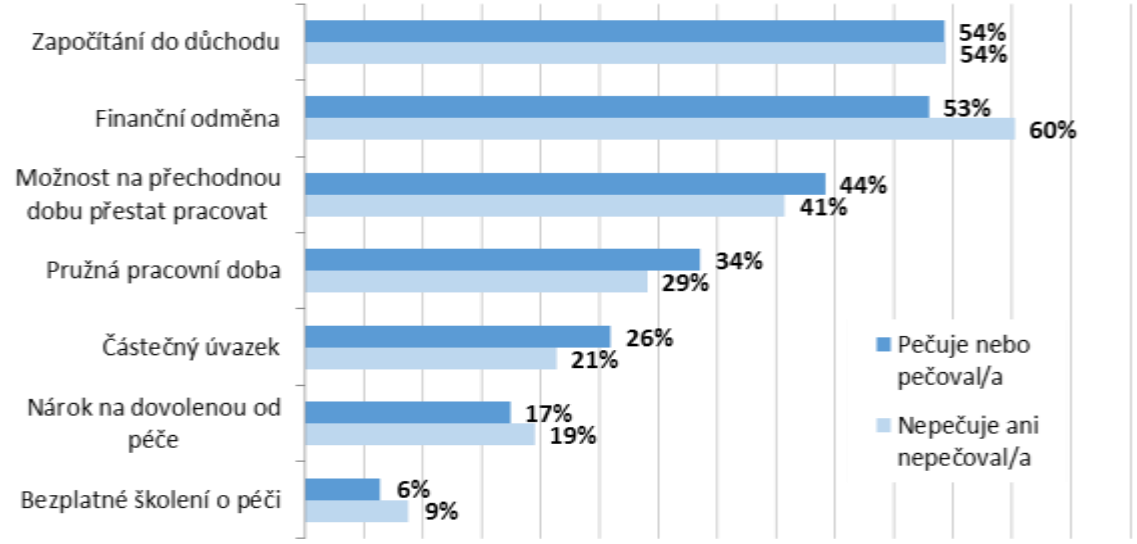
Deficitem politik (národní i Evropské úrovně) na podporu slaďování práce a péče obecně je, že existující opatření (jako dlouhodobé volno ze zaměstnání za účelem péče a finanční podpora během něj, podpora zařízení denní péče atd.) jsou mnohem více zaměřena na oblast péče o dítě. Jen některá z těchto opatření se vztahují i na jiné typy péče (ibid.).

Možnost zůstat po pracovní stránce aktivní je však pro pečující osoby důležitá hned z několika důvodů: Práce pomáhá pečující osobě udržovat vlastní sociální status, rozvíjet své sociální sítě a nabízí i jinou identitu kromě pečovatelské role. Je prostředkem k seberealizaci, zdrojem uspokojení a v určitém smyslu představuje i formu odpočinku (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 18-19).

[19] Ale i „fakticky" vzhledem ke špatné dostupnosti a nízké kapacitě těchto služeb.

I výpovědi účastníků fokusních skupin ukázaly, že nejvýznamnějším motivem pro práci je pro neformální pečovatele její relaxační rozměr, tedy možnost se odpoutat od jednostranně psychicky náročné aktivity a věnovat se činnosti, která jim přináší uspokojení. Dalšími motivy k ekonomické aktivitě jsou ekonomické důvody, protože finanční situace pečujících a jejich rodin je často nepříznivá (viz kap. 4.5.), ceněn je pečovateli i socializační rozměr práce (Geissler et al. 2015).

Graf 12: Nejužitečnější věci, které by vláda mohla udělat, aby pomohla lidem, kteří pečují o starší rodinné příslušníky

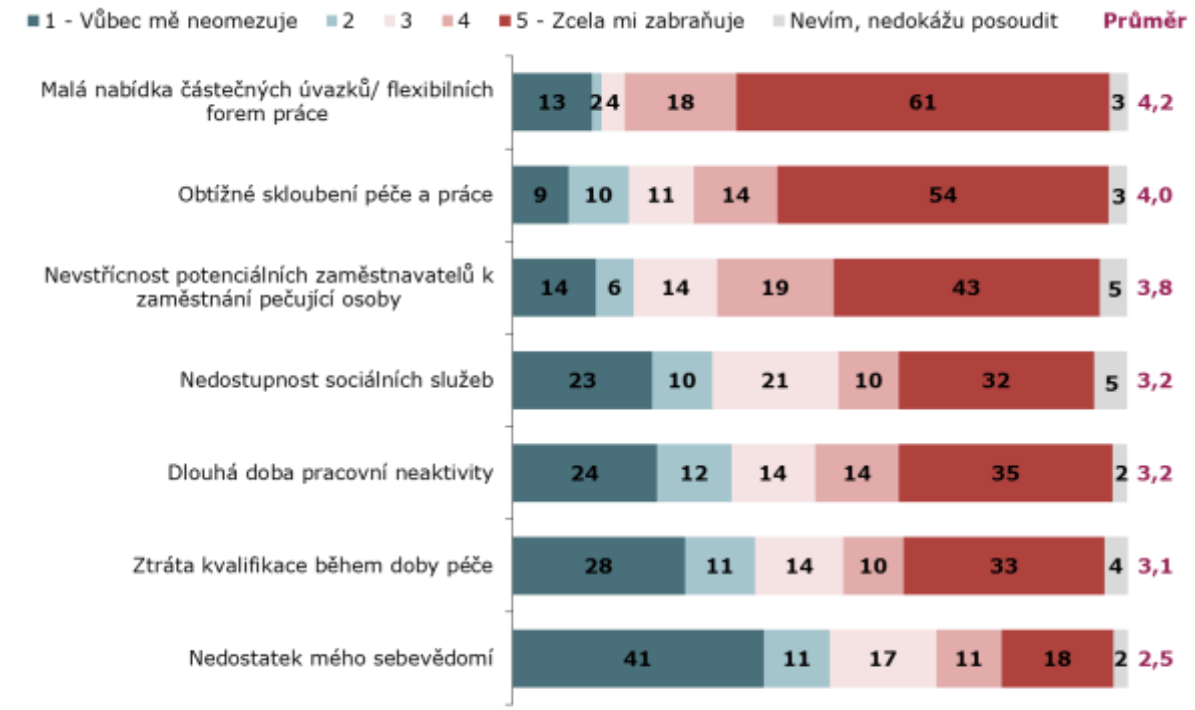


ZDROJ: vlastní zpracování dat EUROPEAN COMMISSION 2014
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Jaké by byly nejužitečnější věci, které by vláda mohla udělat, aby pomohla lidem, kteří pečují o starší rodinné příslušníky?*

To, že pro pečovatele je možnost pracovat poměrně podstatná, se dá doložit i na kvantitativních datech. V datech z Eurobarometru číslo 76.2 z roku 2011 se téma flexibilizace práce okrajově objevilo. Ve výzkumu byla zařazena otázka, která zkoumala, jaká z uvedených opatření by měla vláda zavést, aby pomohla lidem, kteří pečují o starší rodinné příslušníky. Pečující osoby (ti, kteří mají s péčí zkušenost) přitom častěji řadily mezi 3 nejdůležitější opatření ta, která souvisela s flexibilizací práce, která by umožnila pečovatelům pracovat. I když rozdíly mezi lidmi se zkušeností s péči a bez této zkušenosti nejsou velké, naznačují to, že motivace k účasti na trhu práce se s péčí nesnižuje, i to, že při snaze pracovat narážejí na systémové bariéry.

Na základě v projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ realizovaného dotazníkového šetření lze říci, že přijmutí role pečovatele vede spíše k úplnému opuštění trhu, než k úpravě úvazku. Na zkrácenou formu úvazku totiž po začátku péče přešlo jen 8 % z těch respondentů, kteří byli zaměstnáni na plný úvazek oproti 27 %, kteří zcela opustili pracovní trh. Oproti tomu ti, kteří pracovali před započetím péče na částečný úvazek, si ho také většinou (v 60 % případů) zachovali. Právě nedostupnost částečných úvazků či flexibilních forem práce byla u respondentů, kteří hledali práci, vnímána jako hlavní bariéra vstupu na pracovní trh. Mezi třemi největšími bariérami se dále umístilo obecně obtížné skloubení péče a práce a dále nevstřícnost potenciálních zaměstnavatelů (Šimoník 2015), viz graf 13.

Graf 13: Hodnocení faktorů omezujících pečovatele při hledání práce



ZDROJ: STEM/MARK, prosinec 2014
ZÁKLAD: Respondenti, kteří si v posledním roce hledali práci, N=132 [údaje v grafu v %]
POZNÁMKA: Průměr na škále 1 až 5, kde určitě souhlasím 1 =Vůbec mě neomezuje/neomezovala při hledání práce a 5= Zcela mi zabraňuje/zabraňovala najít práci
ZNĚNÍ *OTÁZKY:Ohodnoťte, prosím, nakolik Vás následující faktory omezují při hledání práce/zaměstnání či Vás omezovaly při hledání Vaší poslední práce/posledního zaměstnání. Ohodnoťte to jako ve škole na škále 1 až 5, kde 1 znamená, že Vás daný faktor vůbec neomezuje/neomezoval až 5 zcela Vám zabraňuje najít práci.*

Dlouhodobý výpadek z trhu práce navíc způsobuje ztrátu kvalifikace (i sebevědomí) pečujících a ztěžuje jejich možnost nastoupit zpět na původní pracovní místo či vůbec vykonávat původní profesi v okamžiku, kdy péče již není potřeba (Dudová 2013: 23). Po pěti až deseti letech konstantní péče dochází u pečujících k nevratné ztrátě pracovních kompetencí. Pečující sami hodnotí možnost svého návratu na trh práce jako obtížnou, přičemž za největší bariéry považují (mimo samotné péče) nedostatek praxe a vysoký věk. Na základě výzkumu lze doplnit, že bariérou jsou i dopady péče na zdraví pečujících osob a fyzické vyčerpání.

Situaci v oblasti dalšího profesního vzdělávání (DPV) pečujících nebyla v rámci známých výzkumů doposud věnována speciální pozornost. Po dobu trvání péče lze předpokládat obdobný přístup pečujících a přítomnost stejných bariér jako u vzdělávání „pro péči“. Otázkou však zůstávají možnosti a motivace pečujících k DPV po „ukončení“ péče, kdy se některým z nich opět otevírá možnost návratu na trh práce.

Podle Valenty a Michalíka (2008: 47-48) pečující osoby mají zájem se rekvalifikovat, aby mohly opět pracovat. Možnost věnovat se péči profesionálně však odmítají. Důvodem je jejich vyčerpání a nedostatek sil po péči o osobu blízkou (Bareš 2012: 104-105). Na základě vlastního kvalitativního výzkumu však lze usuzovat, že i díky nedostatku jiných možností dochází nezřídka k situaci, že se bývalý pečovatel na trhu práce uplatní jako profesionál. Otázkou je také reálná dostupnost vzdělávacích kurzů. Nabídka akreditovaných vzdělávacích kurzů s cílovou skupinou „fyzická osoba

poskytující pomoc příjemci příspěvku na péči“ v současné době zahrnuje přibližně pět desítek kurzů[20] s různorodou náplní[21]. Je však třeba mít na paměti, že vzdělavatelé často uvádějí nabízený kurz jako vhodný pro různé „cílové skupiny“, tedy i pro sociální pracovníky, pracovníky v sociálních službách nebo vedoucí pracovníky, a je tedy otázkou, zástupci jakých cílových skupin a v jakém poměru se vzdělávání ve výsledku účastní.

4.5. Finanční situace neformálních pečovatelů a jejich rodin

Finanční situace neformálních pečovatelů a jejich rodin je často velmi nepříznivá, protože dochází nejenom k výpadku příjmů, ale současně i růstu nákladů domácnosti spojených s péčí. Zanechání placené práce z důvodu péče znamená snížení příjmů a finanční závislost na dalších členech rodiny či státních dávkách a podporách (Dudová 2013: 22-23). Ze studie Kotrusové, Dobiášové a Hošťálkové (2013: 15) vyplývá, že ačkoliv rodiny nejprve uvedly, že nemají závažné finanční problémy, z rozhovorů vyplynulo, že některé z nich se pohybují na hranici materiální deprivace[22]. Výlohy na péči (např. na vozík a další pomůcky, úpravu bytu, léky či hygienické potřeby aj.) jsou výrazným zásahem do rozpočtu a v souvislosti s jejich zajištěním rodiny spotřebují celý příspěvek na péči, eventuálně i starobní důchod a další dávky (Bareš et al. 2012: 102). *„Neformální pečovatelé se tak často ocitají ve finanční tísni, která je způsobena nejen nutností opustit či redukovat placené zaměstnání, ale zároveň i zvýšenými náklady, které s sebou poskytování péče a potřeby pečovaného přinášejí“* (Dohnalová a Hubíková 2013: 9).

Neformální péče a zanechání práce znamená i snížení příjmů do budoucnosti – v podobě snížení výše starobního důchodu (Dudová 2013: 22-23). Ze zákona (č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění) se pečujícím osobám sice započítává období péče do celkové doby pojištění nutné pro získání nároku na důchod, vzhledem k mechanismu výpočtu ale lze předpokládat, že starobní důchod pečujících osob je nižší, než jeho průměrná výše (Dohnalová a Hubíková 2013: 9). (Více viz kap. 5.2.6.)

I fokusní skupiny a dotazníkové šetření potvrdily (Geissler et al. 2015, Šimoník 2015), že rodinný rozpočet neformálních pečovatelů se ocitá velmi často pod tlakem[23]. Matky samoživitelky se ukazovaly jako skupina nejvíce ohrožená špatnou finanční situací, což není překvapující vzhledem k tomu, že se jedná o jednu z chudobou nejvíce ohrožených skupin obecně. Z diskusí vyplynula jen jedna modelová situace, kdy může mít péče na finance rodiny pozitivní vliv. Jedná se o ty případy, kdy se přijmutím pečovatelské role řeší ztráta zaměstnání či dlouhodobější nezaměstnanost.

Určitý obrázek o významu různých příjmů pro neformální pečovatele podává regresní model vytvořený z dat z realizovaného výzkumu. Pomocí logistické regrese se modelovalo to, jak vychází

[20] Platné k: červen 2014.
[21] Viz jako výše: time management, sociálně právní dovednosti, psychosociální aspekty péče atd.
[22] Na materiální deprivaci lze pohlížet jako na multidimenzionální jev a sledovat její různé složky: příjmovou deprivaci, deprivaci v základních potřebách (strava, ošacení…), deprivaci ve vybavení domácnosti a deprivaci v podmínkách bydlení (Mareš a Sirovátka 2006: 633).
[23] Z dotazníkového šetření projektu (N = 858 pečujících osob) vyplynulo, že 80 % respondentů vyjde s příjmem domácnosti jen s obtížemi, zatímco v běžné populaci stejně situaci hodnotí jen 68 % domácností. Zjevnější nedostatek financí lze porovnat na základě možnosti zaplatit neočekávaný měsíční výdaj 9 600 Kč, kde podle našeho výzkumu si tento výdaj v roce 2014 nemohlo dovolit celkem dvě třetiny respondentů, zatímco v běžné populaci takový neočekávaný výdaj měsíčně nebylo schopno zaplatit jen 42 % domácností. Přitom příspěvek na péči označila téměř polovina pečujících osob za nenahraditelný příjem, bez kterého by nemohla pokrýt ani základní výdaje domácnosti (Šimoník 2015).

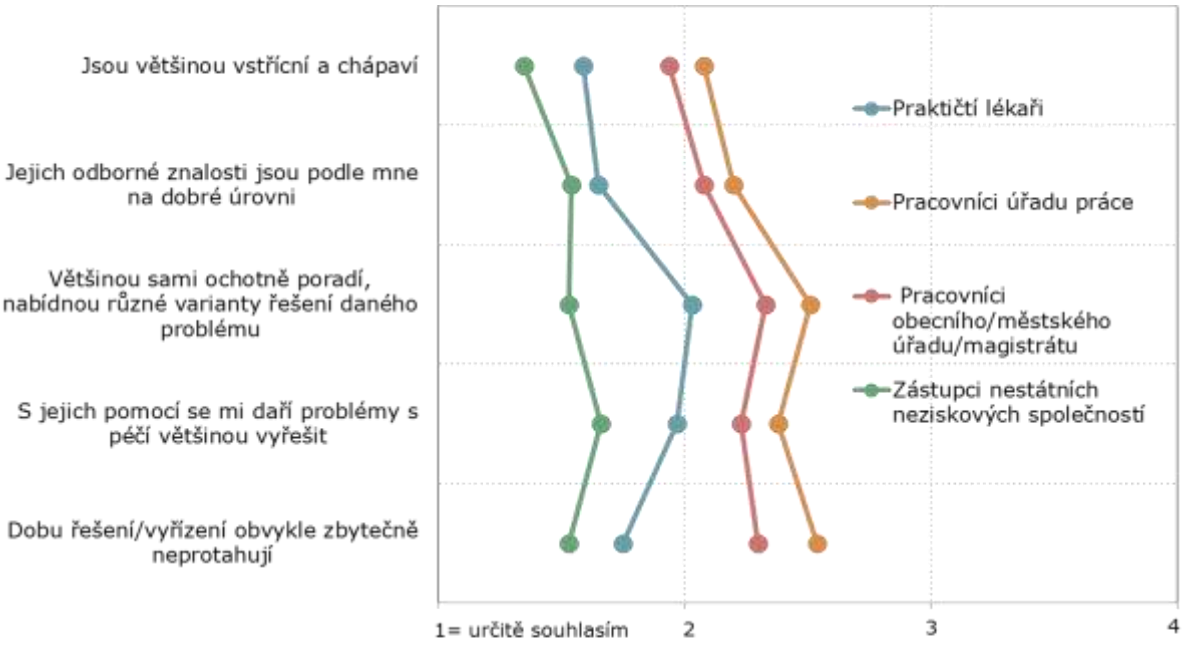
domácnost s celkovým měsíčním příjmem. Ukázalo se přitom, že příspěvek na péči nemá na to, jak domácnost s celkovými měsíčními příjmy vychází, významný vliv (přičemž do modelu vstoupily jen kategorie má/nemá příspěvek a sloučené kategorie vychází s obtížemi/bez obtíží). Naopak jako významný se ukázal vlastní příjem a příjem partnera. Udržení se na trhu práce tak má dle těchto výsledků na životní úroveň rodiny (ve smyslu příjmu) podstatně vyšší vliv než přiznání příspěvku na péči. Nepřekvapuje tak ani to, že příspěvek na péči nebyl nejčastěji udáván jako nejvýznamnější příjem domácnosti. Jako nejvýznamnější příjem byl nejčastěji uváděn příjem partnera (uvedlo ho 42 % dotázaných), o něco méně vlastní příjem (36 %) a až následně, a to s výrazným odstupem 23 procentních bodů, byl udáván příspěvek na péči. Je tomu tak přesto, že příspěvek na péči je deklaratorně i v tomto výzkumu vnímán jako nenahraditelný.

4.6. Podpora veřejného sektoru

Koncepční uchopení problematiky pečujících osob, vhodné nastavení systému podpory a jeho jednotlivých nástrojů a opatření je pro dosažení pozitivní změny a zlepšení situace pečujících klíčové. Systémovým nastavením veřejné politiky a činností institucí a autorit veřejné správy se podrobněji věnujeme v kapitole 5. Důležitá je však i podpora veřejného sektoru vyjadřovaná na té nejbezprostřednější úrovni, tzn. komunikace a přístup pracovníků veřejné správy k pečujícím osobám. Zkušenosti pečujících osob se sociálními pracovníky na úřadech, které ve svém výzkumu popsal Bareš et al., se ukázaly být rozmanité – pozitivní i negativní. V případě negativní kritiky si pečovatelé stěžovali na pomalost (zdlouhavost) procesu vyřízení žádosti příspěvku na péči a spojené agendy nebo na necitlivé jednání pracovníků. Kritizován byl také *„nedostatek iniciativy a převaha spíše reaktivního přístupu před proaktivním (tj. zaměření na řešení potíží, které už nastaly, namísto předcházení problematickým situacím)“* (Bareš 2012: 109).

Na základě výsledků průzkumu realizovaného v rámci tohoto projektu si ale můžeme dovolit určitou míru zobecnění. Ukázalo se v něm totiž, že kontakt s pracovníky Úřadu práce a obecních úřadů byl hodnocen ve všech dotazovaných aspektech (vstřícnost, znalosti, ochota, řešení problémů, rychlost řešení) relativně hůře než kontakt s praktickými lékaři nebo neziskovými organizacemi, přičemž neziskové organizace dopadly v tomto srovnání nejlépe. Úřad práce byl v položce rychlosti řešení (či vyřízení) vnímán dokonce hůře než obecní úřady, viz graf 14. Ačkoliv v absolutních číslech vnímání kontaktu s úřady nevyznívá až tak špatně, srovnání s neziskovými organizacemi, ale i lékaři, odhaluje výrazné rezervy na straně pracovníků veřejné správy. Otázkou je, nakolik jsou tyto rezervy zapříčiněné individuálním přístupem jednotlivých úředníků a nakolik systémovým nastavením.

Graf 14: Porovnání vnímání zástupců vybraných institucí v souvislosti s péčí



ZDROJ: STEM/MARK, prosinec 2014
ZÁKLAD: Respondenti, kteří v rámci své pečovatelské role přišli v posledním roce do kontaktu s vybranými institucemi [údaje v grafu v %]
POZNÁMKA: Průměr na škále 1 až 5, kde 1=určitě souhlasím a 5=vůbec nesouhlasím
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Uvedl/a jste, že jste v rámci své pečovatelské role přišel/la do kontaktu s ..... (POKYN: Doplňte osobu/instituci). Pokuste se, je, prosím, ohodnotit za pomoci několika kritérií, známkujte přitom na stupnici od 1 do 5, kde 1=určitě souhlasím , 5=vůbec nesouhasím. Hodnoťte prosím pouze kontakt, který jste měli ve své pozici pečovatele.*

5. Přehled a charakteristika nástrojů na podporu neformálních pečovatelů v České republice[24]

5.1. Strategické a koncepční uchopení problematiky neformální péče v České republice

5.1.1. Neformální péče v národních strategických a koncepčních dokumentech

Stejně jako nejsou neformální pečovatelé blíže vymezeni v české legislativě, ani strategické dokumenty ať už na národní či regionální úrovni se často této cílové skupině osob explicitně nevěnují a obsahují jen nepřímé náznaky úmyslů, jaké má veřejná správa do budoucna s touto skupinou. Dokumenty zmiňují pečující osoby obvykle pouze v kontextu osob, o které je pečováno. Strategie, která by se zaměřovala přímo na neformální pečovatele na národní úrovni, neexistuje. Jak vyplynulo z fokusních skupin (Geissler et al. 2015), absenci koncepčního uchopení problematiky považují odborníci i pečující osoby za zásadní nedostatek.

Současné stěžejní strategické dokumenty zmiňující podporu pečujících osob na národní úrovni jsou tyto[25]:

- Národní koncepce podpory rodin s dětmi 2008,
- Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020,
- Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období 2013–2017,
- Strategie sociálního začleňování 2014–2020,
- Návrh Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015 a
- Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na období 2014–2017.
- Národní strategie rozvoje sociálních služeb na rok 2015

5.1.1.1. Národní koncepce podpory rodin s dětmi (2008)

Jako jeden z nejstarších stále platných dokumentů zmiňující pečující osoby v kontextu rodin se členem se zdravotním postižením je **Národní koncepce podpory rodin s dětmi**, která byla Ministerstvem práce a sociálních věcí publikována v roce 2008. Tato koncepce aktualizuje původní Národní koncepci rodinné politiky. Národní koncepce podpory rodin s dětmi se zaměřuje na podporu potřeb rodin s dětmi, a to na vytváření vhodných socioekonomických podmínek pro fungování rodin zaměřující se na finanční zajištění rodiny, slučitelnost práce a rodiny a služby péče o děti, podporu zkvalitňování rodinných vztahů a posilování rodičovských kompetencí, podporu rodin se specifickými potřebami a podporu zapojení krajů a obcí do rodinné politiky (MPSV 2008a). Cílovou skupinou jsou rodiny s nezaopatřenými dětmi. Neformální pečovatelé se v dokumentu objevují v kontextu podpory rodin se specifickými potřebami, kde je popsáno kromě potřebné podpory těchto rodin také slaďování péče a profesního života spolu se sociálním zapojením pečujících osob. Je zde zmíněna i možná diskriminace pečovatelů při nástupu do zaměstnání. *„U rodin se členem se zdravotním postižením je žádoucí, vedle materiální kompenzace a zapojení samotných zdravotně postižených*

[24] Přehled existujících nástrojů je obsažen v dalším výstupu projektu *„Kategorizovaný soubor veřejně politických nástrojů a opatření (ekonomického, legislativního, administrativního a informačního rázu) pro podporu pečujících osob v ČR a v zahraničí"* (Holeňová et al. 2015).
[25] Přehled strategických dokumentů podle MPSV.

na trh práce, zaměřit se též na ***oblast slučitelnosti péče o zdravotně postiženého člena rodiny s profesním uplatněním pečující osoby a jejím zapojením do společenských aktivit****. Zaměstnavatelé a personalisté by měli být proškolováni, aby brali ohled jak na potřeby osob zdravotně postižených, tak také* ***osob pečujících o zdravotně postiženého člena rodiny a nevystavovali je diskriminaci při přijímání do zaměstnání****"* (MPSV 2008a: 23). Téma pečujících osob je v dokumentu zmíněno pouze na obecné úrovni bez stanovení konkrétnějších cílů a nástrojů podpory.

Nyní připravovaná navazující koncepce rodinné politiky rozpracovává detailněji téma dlouhodobé péče, problematika neformálních pečovatelů by tak v následujících letech měla být koncepčně řešena nejen v kontextu sociálních služeb, osob se zdravotním postižením či stárnutí populace (viz níže), ale i v rámci rodinné politiky.

5.1.1.2. Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením je čtvrtým Národním plánem v řadě, který formuluje politiku státu ve vztahu ke zdravotně postiženým občanům. První přijatý vládní dokument byl **Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům** schválený v roce 1992, mezi jehož priority patřilo jednak odstranění nejzávažnějších případů diskriminace a dále zahájení systémových změn v oblasti podpory občanů se zdravotním postižením. Na tento dokument bezprostředně navázal **Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení** přijatý v roce 1993. V roce 1998 pak vláda ČR přijala **Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením**, který vycházel z mezinárodních pravidel OSN (Organizace spojených národů) pro vyrovnání příležitostí osob se zdravotním postižením. Poslední doposud realizovaným byl **Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006–2009** přijatý v roce 2005 (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2013: 5-6).

Současný **Národní plán pro vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením pro rok 2010–2014** se pečujících osob dotýká pouze v kontextu pěstounské péče. Osmá kapitola vychází z článku 23 Úmluvy, jejímž obsahem je respektování obydlí a rodin osob se zdravotním postižením (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2013: 64). Současný národní plán pro rovné příležitosti, vydaný Vládním výborem pro zdravotně postižené občany, chce podporovat *„(…) činnosti směřující ke zvýšení zájmu žadatelů o svěření dítěte se zdravotním postižením do pěstounské péče, (…)* ***poskytování poradenské pomoci pro rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením****, pro žadatele o zprostředkování náhradní rodinné péče a osoby, které dítě se zdravotním postižením převzaly do své péče, a podporovat rozvoj návazné péče pro tyto děti opouštějící po nabytí zletilosti nebo po ukončení přípravy na budoucí povolání ústavní zařízení"* (ibid.: 21). Tato aktivita je v gesci MPSV, které zodpovídá za její průběžné plnění.

Pečující osoby jsou zmiňovány jen v souvislosti s poskytnutím poradenské pomoci pro rodiče-pěstouny pečující o dítě se zdravotním postižením. Podporu neformálních pečovatelů pečujících o vlastní dítě či o dospělé osoby již národní plán nezmiňuje. Celkově jde tedy o postihnutí velice úzké skupiny pečujících osob a navíc prostřednictvím jediného typu veřejně-politického nástroje poradenství.

Národní plán pro vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020 má primárně za cíl podporovat integraci osob se zdravotním postižením a zlepšovat kvalitu jejich života, dále také vytvořit systematickou podporu skupiny pečujících osob, která jim též usnadní životní podmínky a návrat na trh práce. Ve čtvrté kapitole je specifikován obecný cíl

„Podporovat pečující osoby o osoby se zdravotním postižením: *Vytvářet takové materiální a odborné zázemí rodinám, aby samy mohly zajistit péči svým rodinným příslušníkům, kteří jsou na takovou péči odkázáni. Podporovat pečující osoby tak, aby péče vedla ke zlepšení kvality života osob se zdravotním postižením a usnadnila pečujícím osobám návrat na trh práce. V případě potřeby navrhnout odpovídající legislativní změny“* (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2015: 43). Postup naplnění cíle však není v dokumentu nijak blíže rozpracován. Gestorem cíle je MPSV, plní se průběžně během období 2015–2020. Oproti plánu z předchozího období se v dokumentu nemluví jen o pečujících pěstounech. Plán se zaměřuje zvláště na podporu osob pečujících o zdravotně postižené (ibid. 2015).

5.1.1.3. Národní akční plán podporujícího pozitivní stárnutí pro období 2013–2017

Jedním z dokumentů zmiňujících strategii podpory pečujících osob o seniory je Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období 2013–2017 vydaný MPSV. Národní akční plán navazuje na **Národní programy přípravy na stárnutí od roku 2003 do roku 2012. Národní program na období 2003–2007** se neformální péči věnuje na obecné úrovni a zmiňuje, že společnost by měla pečujícím rodinám poskytovat podporu a pomoc a vyjadřovat respekt k jejich péči. Následně dává doporučení, která zahrnují podporu péče o seniory v rodině, činnosti organizací zaměřených na poradenství a pomoc seniorům a pečujícím rodinám a podporu vzniku široké nabídky sociálních a zdravotních služeb zajišťovaných přímo v domácnostech seniorů (MPSV Odbor 22 2005).

Národní program na období 2008–2012 zase problematiku pečujících osob posouvá, minimálně co se ukotvení problematiky jako tématu sociální politiky týká. Dokument označuje neformální péči za sociální událost: *„Poskytování péče je významná sociální událost, která přináší značnou zátěž i změnu ve způsobu života jedince a rodiny. Rodina a jedinec poskytující péči potřebuje sociální ochranu. Odpovědná a kvalitní péče o blízké nesmí vést ke snížení životní úrovně a zvýšení rizika chudoby. Péče neformálních i profesionálních pečovatelů musí být ceněna a uznávána společností. Ekonomická bezpečnost je předpokladem pro zajištění kvality péče“* (MPSV 2008).

Prioritami **Národního akčního plánu podporující pozitivního stárnutí** je zajištění a ochrana lidských práv starších osob, umožnění a dostupnost celoživotního učení, zaměstnávání starších pracovníků a seniorů ve vazbě na systém důchodového pojištění, dobrovolnictví a mezigenerační spolupráce, kvalitní prostředí pro život seniorů, zdravé stárnutí a **péče o nejkřehčí seniory s omezenou soběstačností**. V rámci poslední priority související s péčí se v Národním akčním plánu počítá nejen s rozvojem všech druhů sociálních služeb, aby si mohl každý zvolit dle své specifické životní situace, svých preferencí a na základě dostupných možností, ale také umožnit výběr formy péče včetně možnosti setrvat v domácí péči.

V důsledku toho jsou tak nastaveny požadavky pro podporu neformální péče, která má zahrnovat podporu vzdělávání, psychologického poradenství a dostupné nabídky odlehčovacích služeb. *„Nedílnou součástí péče o seniory musí být i **podpora rodiny a zapojení rodinných příslušníků do poskytovaných služeb. Vzdělávání a podpora neformálních pečujících je jednou z nejefektivnějších investic v rámci dlouhodobé péče a obecně péče o seniory**. Zvýší se produktivita této skupiny poskytovatelů, což povede k lepším výsledkům péče, nižším nákladům pro zdravotní a sociální systém, ale také snížení zdravotních komplikací. **Rodinní příslušníci pečující o seniory proto musí dostat maximální podporu ve formě vzdělávání, psychologického poradenství a dostupné nabídky odlehčovacích služeb**“* (MPSV 2013a: 41). Součástí podpory neformální péče má být také

rozvoj asistivních technologií, které mohou péči neformálním pečovatelům usnadnit a umožnit tak setrvání seniorů v domácím prostředí (MPSV 2013a: 41).

Dosahování těchto cílů se pak děje skrze dílčí strategické cíle, kde jsou navrženy také opatření ve vztahu k pečujícím osobám. V dokumentu se uvádí zejména zvýšení informovanosti neformálních pečujících, aby mohli lépe sladit svůj pracovní život a péči o svou blízkou osobu. Cílem je vytvořit odpovídající podmínky pro neformální pečovatele a motivovat je k účasti na péči o své starší rodiče. V tomto smyslu má být realizována osvětová kampaň o možnostech péče o seniory za účelem zvýšení motivace a prestiže pečujících. Dále je v plánu rozšiřování dostupnosti terénních a s nimi souvisejících odlehčovacích služeb pro neformální pečující. V úmyslu je také zvýšení nabídky e-learningového vzdělávání a dalších nových nástrojů, které povedou k posílení spolupráce neformálních pečovatelů s profesionálními pracovníky. Za plnění všech výše zmíněných aktivit v průběhu platnosti plánu zodpovídá Ministerstvo práce a sociálních věcí ve spolupráci s Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy, neziskových organizací, Ministerstvem zdravotnictví a místní a krajské samosprávy (MPSV 2013a: 44).

5.1.1.4. Strategie sociálního začleňování 2014–2020

Podkladem pro zpracování **Strategie sociálního začleňování 2014–2020** byla **Dlouhodobá vize resortu práce a sociálních věcí pro oblast sociálního začleňování** schválená MPSV roku 2012. Ve strategii jsou popsána prioritní témata ČR pro oblast sociálního začleňování osob v období do roku 2020 a pro čerpání finančních prostředků z veřejných rozpočtů ČR i Evropských fondů v programovém období 2014+ (MPSV 2014c: 3).

Ve **Strategii** jsou pečující osoby zmíněny v kontextu rizik a překážek v oblasti podporující sociální začleňování, konkrétně v **podpoře přístupu k zaměstnání a jeho udržení**. Strategie v této části pouze konstatuje fakt o přetrvávající nedostatečné nabídce dostupných služeb výchovy a péče o předškolní děti, která se projevuje i nedostatečně fungujícím souladem mezi rodinným a pracovním životem, zejména u matek s dětmi, ale rovněž i u osob pečujících např. o osoby blízké (např. děti pečující o rodiče). Konkrétnějším nástrojům podpory pečujících osob se již strategie nevěnuje (MPSV 2014c: 23).

5.1.1.5. Národní strategie rozvoje sociálních služeb na rok 2015

Dokument **Národní strategie rozvoje sociálních služeb na rok 2015** vznikl spoluprací Odboru sociálních služeb a sociální práce MPSV se zástupci koaličních stran, krajů, sociálních partnerů a zástupců poskytovatelů sociálních služeb. **Dokument hledá způsoby, jak dále rozvíjet sociální služby, aby přímo odpovídaly na potřeby jejich uživatelů.** „*Strategie vychází z premisy, že sociální služby mají respektovat individuálně odlišné potřeby lidí nacházejících se v nepříznivé sociální situaci a reagovat na ně. Adresné zaměření právě na potřeby konkrétních jedinců přispívá k celkové efektivitě systému sociálních služeb*“ (MPSV 2015: 6). **Cílovou skupinou jsou v první řadě uživatelé sociálních služeb, ve druhé řadě jejich nejbližší.**

Neformální pečovatelé se v dokumentu objevují jako ti, kdo mají své blízké (pobírající příspěvek na péči) do značné míry na starost. „*Více než polovina analyzovaných příjemců příspěvku na péči využívá pouze rodinnou/neformální péči (toto platí jak pro seniory, tak i pro osoby se zdravotním postižením)*“ (MPSV 2015: 20).

Dále jsou neformální pečovatelé zmiňováni v závěrečném shrnutí analýzy současného stavu: „*Příspěvek na péči by měl být poskytován za účelem zajištění pomoci a podpory v takovém rozsahu,*

který odpovídá objektivní potřebě osoby. ***Současný systém příspěvku na péči nezohledňuje pečující osoby, resp. osoby poskytující neformální péči. V tomto ohledu je nutné pracovat na změně systému"*** (MPSV 2015: 38).

Pod cílem s názvem *„Rozšířit možnosti systému financování sociálních služeb"* se nachází opatření, které se neformálních pečovatelů úzce týká: ***„Zahájit odbornou debatu s cílem přípravy variantního návrhu možností podpory neformální péče, včetně nefinančních nástrojů, které však úzce souvisí s financováním systému sociálních služeb"*** (MPSV 2015: 49). Cíl bude naplňován v průběhu roku 2015 a je v gesci MPSV, které přizve ke spolupráci zástupce uživatelů sociálních služeb, sociálních partnerů a veřejné správy.

Na strategii vytvořenou pro rok 2015 bude navazovat připravovaná **Národní strategie rozvoje sociálních služeb pro období 2016–2025**. V souvislosti s novelou zákona o sociálních službách bude docházet k podstatným změnám v systému sociálních služeb a tento dlouhodobý strategický dokument by je měl reflektovat (MPSV 2015). Z hlediska koncepčního přístupu k problematice pečujících osob by strategie měla být relativně přelomová: podpora pečujících osob a zlepšení jejich postavení je jeden z jejich strategických cílů.

5.1.1.6. Další koncepční dokumenty na národní úrovni

Kromě výše zmíněných dokumentů byla na základě požadavku od výkonné rady Světové zdravotnické organizace (World Health Organization) přijata rezoluce o paliativní péči, která vyzývá všechny členské státy, aby zpracovaly a zavedly do praxe opatření pro plnou integraci paliativní péče do národních zdravotních systémů (World Health Organization 2013). Na základě tohoto požadavku byl sestaven návrh **Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015**, kterou připravila Rada vlády pro lidská práva a která se věnovala také problematice pečujících osob o umírající osoby. Ministru zdravotnictví pak ve spolupráci s Ministerstvem práce a sociálních věcí a zmocněnkyní vlády pro lidská práva byl uložen úkol vypracovat národní akční plán pro realizaci této strategie. V průběhu roku 2011 však vláda výše uvedené usnesení neschválila a koncem roku 2012 bylo ke strategii vydáno nesouhlasné stanovisko ze strany Ministerstva zdravotnictví (ČSPM, Výbor Rady vlády pro lidská práva a biomedicínu cca 2011).

Další koncepce se zabývá řešením problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR, kde součástí návrhu je i téma péče o ať už rodinné či profesionální pečující osoby. Na základě tohoto návrhu má být vytvořen **Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na období 2014–2017**, na jehož základě bude rozpracována zastřešující strategie. Jeho zpracování zatím nebylo zrealizováno (Vláda České Republiky 2012).

Veškeré strategické národní dokumenty zmiňující problematiku neformální péče, se jí zabývají pouze sekundárně v kontextu potřeb osob, o které je pečováno. Není tedy možné na národní úrovni nalézt jednotnou metodiku, koncepci či politiku pokrývající celou skupinu pečujících osob.

5.1.2. Podpora neformálních pečovatelů prostřednictvím operačních programů ESF v ČR

Na vybrané strategické dokumenty tematicky navazují další projekty, které se realizují zejména v rámci operačních programů financovaných z Evropských fondů, konkrétně pak Evropského sociálního fondu. Pečující osoby jsou zahrnuty do projektů napříč jednotlivými operačními programy. Jedná se zejména o budoucí Operační program Zaměstnanost (OPZ) a Operační program Praha pól

růstu ČR (OP Praha) a dříve realizované Lidské zdroje a zaměstnanost (OP LZZ) a Operační program Praha Adaptabilita 2007–2013 (OP PA).

5.1.2.1. Operační program Zaměstnanost 2014–2020

Operační program Zaměstnanost (OPZ) byl vytvořen Ministerstvem práce a sociálních věcí, které je jeho řídicím orgánem. OPZ pokrývá témata a cílové skupiny resortu práce, finance jeho prostřednictvím budou proudit do oblastí jako je zaměstnanost, rovné příležitosti žen a mužů, adaptabilita zaměstnanců a zaměstnavatelů, další vzdělávání, sociální začleňování a boj s chudobou, modernizace veřejné správy a veřejných služeb a podpora mezinárodní spolupráce a sociálních inovací v oblasti zaměstnanosti, sociálního začleňování a veřejné správy (MPSV 2014a).

Operační program Zaměstnanost pro období 2014–2020 v rámci sociálního začleňování a boje s chudobou[26] vydává opatření pro neformální pečovatele. V souvislosti s investiční prioritou „Aktivní začleňování, včetně začleňování s ohledem na podporu rovných příležitostí a aktivní účast a zlepšení zaměstnatelnosti“ uvádí mezi cílovými skupinami i pečující osoby. „*Cílovou skupinou jsou také poskytovatelé a zadavatelé sociálních, zdravotních služeb, služeb pro rodiny a děti a dalších služeb na podporu sociálního začleňování, dále místní samosprávy, sociální pracovníci, pracovníci ve službách, **neformální pečovatelé**, pracovníci poskytovatelů psychiatrické péče, pracovníci Probační a mediační služby a Vězeňské služby ČR i další pracovníci veřejné správy, pokud jejich pracovní náplň souvisí s uvedenými typy sociálních a zdravotních služeb*“ (MPSV 2014b: 69).

V rámci prioritní osy „Sociální začleňování a boj s chudobou“ jsou neformální pečovatelé uvedeni v souvislosti se zlepšováním přístupu k dostupným, udržitelným a vysoce kvalitním službám, včetně zdravotnictví a sociálních služeb obecného zájmu. Cílem je mimo jiné zvýšení dostupnosti služeb pro neformální pečovatele ve snaze posílit sociální začlenění, snížit závislost na sociálních dávkách a riziko mezigeneračního přenosu chudoby. „*Lepší dostupnost, prostupnost a udržitelnost kvalitních sociálních služeb, služeb pro rodiny a děti (**včetně služeb pro neformální pečovatele**) a dalších navazujících služeb obecného zájmu přispěje k sociálnímu začlenění a k prevenci sociálního vyloučení osob, sníží závislost na sociálních dávkách i riziko mezigeneračního přenosu chudoby. Služby by měly být dobře dostupné jejich uživatelům, což přispívá k nezávislému způsobu života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci jejich uživatelů*“ (MPSV 2014b: 72).

Operační program definuje opatření, pomocí kterých má být těchto specifických cílů dosaženo. Jedná se o rozvoj a rozšiřování systémů kvality služeb, standardizace služeb a vzdělávání pro rodiny a děti včetně pečujících osob. „*Rozvoj a rozšiřování systémů kvality, standardizace činností v sociálních službách, službách pro rodiny a děti, sociálně právní ochraně dětí a v dalších navazujících službách (**včetně služeb pro neformální pečovatele**) a organizacích podporujících sociální začleňování, včetně vytváření kontrolních mechanismů; rozvoj systému supervizí*“ (MPSV 2014b: 75).

Konkrétní forma podpory a aktivit skupiny neformálních pečovatelů bude známa až v průběhu vyhlášení jednotlivých výzev v rámci tohoto programu.

5.1.2.2. Operační program – Praha pól růstu ČR 2014–2020

Operační program Praha – pól růstu ČR je koncipován jako multifondový a tedy spojuje do celku podporu z Evropského sociálního fondu a Evropského fondu pro regionální rozvoj. Operační program pro rok 2014–2020 byl Evropskou komisí schválen v červnu 2015. První výzvy stále čekají na svá

[26] Prioritní osa 2 Sociální začleňování a boj s chudobou.

vyhlášení.[27] Mezi podporované oblasti by měla spadat i oblast „Sociální začleňování a boj proti chudobě“, konkrétně podpora rozvoje sociálních služeb a sociální integrace – nové formy komunitní služby a podpora sociálního podnikání. Konkrétní zaměření výzev a případný dopad na cílovou skupinu pečujících osob bude zřejmý až po případném zveřejnění prvních výzev (MHMP Odbor evropských fondů 2014).

5.1.2.3. Operační program Lidské zdroje a zaměstnanost 2007–2013

Operační program Lidské zdroje a zaměstnanost (OP LZZ) 2007–2013 se zaměřuje na snižování nezaměstnanosti prostřednictvím aktivní politiky trhu práce, profesního vzdělávání, na začleňování sociálně vyloučených obyvatel zpět do společnosti, zvyšování kvality veřejné správy a mezinárodní spolupráci v uvedených oblastech. Projekty na podporu pečujících osob realizuje zejména v rámci Prioritní osy 3 „Sociální integrace a rovné příležitosti“, která se věnuje především pomoci osobám ohroženým sociálním vyloučením a jejich podpoře. „*Prioritní osa 3 Sociální integrace a rovné příležitosti je zaměřena především na pomoc osobám ohroženým sociálním vyloučením nebo osobám sociálně vyloučeným, a to formou jednak přímé podpory těchto osob a jednak formou zvyšování kvality a dostupnosti sociálních služeb pro tyto osoby včetně posilování místních partnerství. Podporována budou také opatření vedoucí ke zvyšování zaměstnatelnosti těchto osob a opatření směřující k lepší slučitelnosti rodinného a profesního života. V rámci tohoto cíle budou podporovány také aktivity zaměřené na prosazování rovných příležitostí žen a mužů na trhu práce. Zvláštní pozornost bude věnována příslušníkům romských komunit a migrantům a dalším skupinám z odlišného sociokulturního prostředí*“ (MPSV 2013b: 6).

Prioritní osa se věnuje neformální péči v kontextu, kdy pečující osoby o osobu blízkou, která je z různých příčin ohrožena sociálním vyloučením (osoby se zdravotním postižením, senioři, duševním onemocněním atd.), se v důsledku péče o takto znevýhodněnou osobu samy dostávají do situace, kdy jsou limitovány v přístupu ke službám či na trh práce a tím je i zvyšováno riziko jejich sociálního vyloučení (MPSV 2013b: 28-29). Neformální pečovatelé jsou tak považováni za jednu z cílových skupin. „*Cílovou skupinou této oblasti podpory jsou osoby sociálně vyloučené nebo ohrožené sociálním vyloučením, zejména osoby se zdravotním postižením, děti, mládež a mladí dospělí, etnické menšiny a osoby z jiného sociokulturního prostředí, imigranti a azylanti, osoby bez přístřeší, osoby závislé na návykových látkách, osoby opouštějící zařízení pro výkon ústavní nebo ochranné výchovy, osoby opouštějící výkon trestu odnětí svobody, oběti trestné činnosti, oběti domácího násilí, oběti obchodu s lidmi, osoby komerčně zneužívané,* ***osoby pečující o osobu blízkou*** *a osoby ze sociálně vyloučených romských lokalit*“ (MPSV 2013b: 124).

Pro uvedené skupiny, včetně pečujících osob, jsou tak v OP LZZ uváděny okruhy podpory této skupiny, a to vzdělávání pro pečující osoby o osobu blízkou s cílem posílení jejich schopností a dovedností k návratu do společnosti a na trh práce. Dále poskytování sociálních služeb a podpora dalších nástrojů, které vedou k sociálnímu začleňování cílových skupin osob a k prevenci jejich sociálního vyloučení (MPSV 2013b: 125). V rámci těchto aktivit byly realizovány dílčí projekty, které zahrnovaly podporu pečujících osob.

V oblasti zvyšování znalostí a kompetencí rodinných pečovatelů v poskytování péče lze jmenovat např. již ukončený projekt „***Pečuj doma“***[28] realizovaný Diakonií Českobratrské církve evangelické,

[27] Ta lze podle dostupných informací očekávat na podzim roku 2015.

[28] Na projekt navázal projekt „Podpora laické péče o geriatricky nemocné a nemocné v závěru života“ v rámci Programu implementace Švýcarsko-české spolupráce. Hlavní cílovou skupinou jsou rodinní pečovatelé, kteří se

založený na cyklu vzdělávacích kurzů určených pečujícím o seniory, nebo stále probíhající projekt organizace Alfa Human Service s názvem ***„Podpora pečujících rodičů a jejich dětí se zdravotním postižením“*** zaměřený na zvýšení psychické stability a kompetencí pečujících rodičů. Jiné organizace realizovaly projekty cílené na podporu pracovního uplatnění pečujících osob a jejich návratu na trh práce, např. projekt ***„Nejsme chudinky, jsme hrdinky“*** Koordinačního a informačního střediska pro osoby se zdravotním postižením a seniory, poskytující základní znalosti a dovednosti pečujícím osobám ve vztahu k zahájení samostatného podnikání, nebo projekt ***„Kvalifikace a pracovní uplatnění osob pečujících o osobu blízkou“*** realizovaný Asociací rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o.s. V rámci OP LZZ byl realizován i projekt MPSV ***„Podpora transformace sociálních služeb“***, který se taktéž dotýká problematiky pečujících osob (viz kapitola č. 6).

5.1.2.4. Operační program Praha – Adaptabilita 2007–2013

Operační program Praha – Adaptabilita 2007–2013 představoval pro Hlavní město Prahu v programovém období 2007–2013 nástroj pro čerpání podpory z Evropského sociálního fondu. Vzhledem ke své ekonomické vyspělosti bylo Hlavní město Praha zařazeno do cíle Regionální konkurenceschopnost a zaměstnanost. Mezi podporované aktivity patřilo mimo jiné např. v prioritní ose 2 *„Podpora souladu pracovního a soukromého života – podpora a rozvoj služeb péče o děti s cílem sladit pracovní a soukromý život jejich rodičů; podpora pracovního prostředí vstřícného k rodinám a rozvoj flexibilních forem organizace práce (**umožňující návrat na trh práce rodičům pečujícím o děti nebo o závislého člena rodiny**); specifická opatření pro podporu rovných šancí pro ženy a muže na trhu práce; podpora adaptace náplně práce a rozšíření možného zapojení zaměstnanců v předdůchodovém věku*“. Z tohoto programu byly podpořeny i aktivity, které se dotýkaly podpory osob pečujících (MHMP 2014). Uvést lze projekt ***„Pečující osoby“*** občanských sdružení SocIn a 3P, probíhající do konce roku 2014, který nabízí pečujícím osobám účast v komplexním vzdělávacím programu na podporu zahájení samostatně výdělečné činnosti nebo pomoc při vyhledání vhodného pracovního uplatnění. Cílovou skupinou jsou ženy pečující o zdravotně postižené děti nebo rodiče. Soubor podpůrných aktivit obsahuje aktivizačně-motivační kurzy, rekvalifikační kurz v oblasti základů podnikání a vytvoření pracovního zázemí v co-workingových centrech.

V programovém období 2007–2013 bylo v rámci OP LZZ a OPPA schváleno dohromady na tři desítky projektů zaměřených na podporu pečujících osob. Některé projekty jsou již ukončené, jiné stále probíhají. Je však obtížné hodnotit jejich význam z pohledu dopadů a úspěšnosti. Evaluace projektů buďto nebyla doposud realizována, příp. nejsou dostupné její výsledky.

5.1.3. Regionální a místní koncepce na podporu pečujících osob

S ohledem na neexistenci jednotného strategického či koncepčního materiálu týkajícího se pečujících osob na národní úrovni, řeší obce a kraje tuto problematiku individuálně zejména v rámci plánování rozvoje sociálních služeb na svém území popř. plánu vyrovnávání příležitostí osob se zdravotním postižením.

Otázka neformální péče však ve většině zpracovaných regionálních dokumentů není prioritou. Hlavním zaměřením plánování sociálních služeb je spolupráce zadavatelů (obcí, krajů) s poskytovateli (jednotlivými organizacemi) a uživateli (klienty) sociálních služeb při vytváření plánu, vyjednávání

často potýkají s kritickými situacemi při doprovázení v závěru života. Od srpna 2015 funguje při Diakonii ČCE také Centrum pro podporu laické péče, které podporuje rodinné příslušníky pečující o své blízké.

o budoucí podobě služeb a realizaci konkrétních kroků. Primárním společným cílem je pak zajištění dostupnosti kvalitních sociálních služeb na regionální a místní úrovni (MPSV Odbor 22 cca 2012).

Kraje podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 95 mají zjišťovat potřeby poskytování sociálních služeb osobám nebo skupinám osob na svém území, zajišťovat dostupnost informací o možnostech a způsobech poskytování sociálních služeb, spolupráci s obcemi, dalšími kraji a poskytovateli sociálních služeb a ve spolupráci s obcemi zpracovávat střednědobý plán rozvoje sociálních služeb na území kraje. Provádí také sledování a vyhodnocování plnění plánů a o stavu informují ministerstvo.

Kraje nemají ze zákona povinnost (obce tuto povinnost také nemají, pouze mohou) do střednědobého plánu zahrnout problematiku pečujících osob, a proto je praxe na úrovni krajů velmi různorodá. Některé kraje se problematice pečujících věnují, jiné se v oblasti sociálních služeb zaměřují na jiná témata.

Většina krajů ani neeviduje počty pečujících osob, a to zejména z důvodu nedostupnosti těchto dat. Zájem obcí o problematiku lze taktéž celkově ohodnotit jako malý. Obce dostatečně nereflektují potřeby pečujících osob v rámci komunitního plánování. Tento názor se objevil i mezi účastníky (experty) pořádaných fokusních skupin (Geissler et al. 2015). Případné podpůrné aktivity jsou pak převážně nahodilého charakteru zejména na úrovni obcí. Například na území Jihomoravského kraje zapojili pečující do procesu komunitního plánování na úrovni obcí s rozšířenou působností. V městě Brně vznikl dotační program pro podporu doplňkových a návazných činností sociálních služeb (Blešová a Krajský úřad Jihomoravského kraje cca 2014: 19-20). V rámci tohoto programu si o finance mohou žádat také svépomocná sdružení rodičů a pečujících. Podobnou zkušenost mají i na území Královéhradeckého kraje, kde na základě studií některá města realizují podpůrné skupiny a podporují poradenské služby v oblasti paliativní hospicové péče (Královéhradecký kraj 2013: 41-43).

Moravskoslezský kraj naopak skrze individuální projekty kraje v rámci Podpory vzdělávání v sociální oblasti podporuje vzdělávací aktivity zaměřené na rodiče dětí se zdravotním postižením. V rámci Individuálního projektu plánování sociálních služeb zpracovává návrh na informační leták pro pečující osoby s cílem poskytnutí základních informací, jak a kde nalézt potřebné informace o péči (Moravskoslezský kraj 2013).

Téma pečovatelů má v současném Střednědobém plánu rozvoje sociálních služeb zapracován Pardubický kraj na období 2012–2015, kde si stanovuje cíl zlepšení podmínek pro poskytování sdílené péče zvýšením informovanosti pečujících osob a rozvojem jejich dovedností pro poskytování péče. Chce jednak zajistit neformálním pečovatelům včasné a srozumitelné informace o dostupné pomoci, podpořit spolupráci mezi profesionálními poskytovateli péče a pečujícími osobami a podporovat vzdělávání a svépomocné aktivity pečujících osob pro sdílení zkušeností. Pardubický kraj dále plánuje zapracovat problematiku pečujících osob do střednědobého plánu na období 2016–2020, kde chce zejména průběžně sledovat potřeby neformálních pečovatelů (Pardubický kraj 2011: 51-52).

Ve Středočeském kraji mají v rámci Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb za rok 2014 zmínku o podpoře a rozvoji programů pro pečující osoby a rozvoji služeb, které umožní osobám se specifickými potřebami zůstat v domácím prostředí (Krajský úřad Středočeského kraje, Odbor sociálních věcí 2014a: 3). Ve střednědobém plánu na další období 2015–2017 jsou pečující zahrnuti

do jedné z priorit[29] o kvalitě a dostupnosti sociálních služeb zaměřených na vzdělávání a profesní rozvoj, kde kromě sociálních služeb podporují vzdělávání neformálních pečovatelů. *„(…) Kromě sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách je žádoucí **podporovat také vzdělávání lidí neformálně pečujících o blízké osoby, asistentů sociální péče a uživatelů sociálních služeb a poskytovat též vhodné podmínky pro rozvoj dobrovolnické práce v oblasti sociálních služeb**“* (Krajský úřad Středočeského kraje, Odbor sociálních věcí 2014b: 13).

Jihočeský kraj v rámci Střednědobého plánu na rok 2014–2016 zahrnul pečující v rámci problematiky osob se zdravotním postižením, kde se chce věnovat informovanosti a kvalitě života pečujících osob a v plánu má podpoření rozvoje odlehčovacích a pečovatelských služeb (Jihočeský kraj 2013: 21-24). Odlehčení pečující osobě zmiňuje v budoucím plánu také Olomoucký kraj, který chce podpořit pobytové i terénní formy odlehčovacích služeb. Zlínský kraj pak např. kromě odlehčovacích služeb podporuje pečující osoby také přispěním na projekty zaměřené na dobrovolnictví v sociálních službách a vzdělávací aktivity pro pečující osoby (Krajský úřad Zlínského kraje, Odbor sociálních věcí 2014: 37).

Některé kraje (Pardubický, Středočeský, Jihočeský, Zlínský a Kraj Vysočina) se dotýkají problematiky pečujících osob ve svých střednědobých plánech sociálních služeb v kontextu péče o osoby se zdravotním postižením nebo seniory. Podpora je však zatím zmiňována mezi okrajovými tématy. Je však možné pozorovat trend, kdy téma neformální péče postupně do strategických dokumentů proniká. Jednotná národní koncepce by určitě mohla být přínosem pro směřování krajů a přinést například jednotnost na vytvoření standardů kvality péče

5.2. Příspěvek na péči a další ekonomické nástroje podpory neformálních pečovatelů

Příspěvek na péči je nástrojem zakotveným v legislativě na podporu osob v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb. Tato dávka je určená osobě, která je z důvodu svého zdravotního stavu odkázána na pomoc jiné osoby (při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti). Taková osoba se nazývá závislou na péči v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku se pak tyto osoby podílí na finančním zajištění pomoci, kterou jim může podle jejich rozhodnutí poskytovat buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. V rámci vymezení příspěvku na péči se zaměříme na teoretický vývoj této dávky, její zakotvení v legislativě a samotnou implementaci.

5.2.1. Základní teoretická východiska příspěvku na péči jako nástroje sociální politiky

Hlavním cílem zavedení příspěvku na péči jako nového nástroje sociálních služeb bylo umožnit svobodnou volbu způsobu zabezpečení péče a služeb a přechod od pasivních a závislých objektů péče k aktivním klientům. V návaznosti na to byly určeny další dílčí cíle jako sjednocení podmínek pro získání veřejných prostředků registrovanými subjekty poskytujícími péči, boj proti paušalizaci pohledu na občany se zdravotním postižením a starobní důchodce a nastartování deinstitucionalizace a individualizace péče (Průša 2008: 15).

[29] Priorita č. 6: Kvalitní a dostupné sociální služby (vzdělávání a profesní rozvoj).

Splněním těchto cílů mělo také dojít ke zvýšení odpovědnosti a působnosti samosprávných krajů a obcí při zabezpečování sociálních služeb, zvýšení role příjemce služby jako osoby, která může svobodně nakládat se získanými prostředky, a vymezení role státu tak, aby se stal garantem zabezpečení klasifikace zdravotního postižení a jejího posuzování. Stát měl také zastávat funkci kontroly a inspekce sociálních služeb a registrace jednotlivých subjektů, které je poskytují (ibid.: 15-16).

Před schválením legislativní úpravy při rozhodování o stanovení rozsahu možnosti svobodné volby klienta při využívání dávky se objevilo více variant designu příspěvku jako např. forma poukázek pro nákup služeb od registrovaných poskytovatelů nebo forma finančních prostředků. Nakonec byla zvolena varianta finanční pomoci s tím, že se v zákoně stanovily podmínky, které musí klient dodržovat. Vycházelo se z předpokladu, že příjemci svůj příspěvek vloží do nákupu potřebných služeb (Horecký 2012: 7).

Při prvních analýzách se však ukázalo, že hlavní skupinou příjemců PnP se stali senioři, u nichž očekávaný posun k deinstitucionalizaci příliš nenastal, spíše naopak, v důsledku umožnil zejména volbu mezi formální a neformální péčí. Nezanedbatelná část příjemců příspěvku na péči využívá tuto finanční pomoc v rozporu s plánovanými představami, a to ke zvýšení svých příjmů a krytí běžných životních nákladů sebe a pečující rodiny, popř. k úhradě svých závazků nebo závazků jiných členů rodiny, jako jsou např. splátky půjček, leasingu, hypotéky. Na základě toho pak došlo 1. ledna 2010 k zavedení kombinovaného[30] způsobu výplaty příspěvku na péči v I. stupni závislosti (Průša et al. 2013: 13).

5.2.2. Legislativní vymezení příspěvku na péči

Jak již bylo zmíněno, příspěvek na péči je určen osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (trvající déle jak rok) odkázány na pomoc jiné osoby. Příspěvek je možné použít na dílčí úhradu péče organizacemi, které jsou zapsány v registru poskytovatelů sociálních služeb, nebo na částečné pokrytí výdajů, které vzniknou neformálnímu pečovateli, například rodinnému příslušníkovi či jiné blízké osobě (MPSV 2013b).

Do roku 2010 se při rozhodování o přidělení příspěvku zohledňovalo 36 kritérií zakládající se na posouzení péče o vlastní osobu a soběstačnosti jako například, zda je daná osoba schopna samostatného stravování, osobní hygieny, ale také jestli se orientuje v prostoru, jak zvládá komunikaci, uspořádání svého času nebo obstarání osobních záležitostí[31].

[30] Kombinovaný způsob výplaty vychází z úpravy zákona o sociálních službách, kde jedna polovina dávky je vyplacena peněžně a druhá formou věcného plnění. Věcným plněním se rozumí výplata za pomoci poukázek, které jsou uplatnitelné pouze u registrovaných poskytovatelů služeb sociální péče jako úhrada za péči.

[31] Posuzování péče o vlastní osobu se v tomto období zjišťovala schopnost zvládat tyto úkony: „*příprava stravy, podávání, porcování stravy, přijímání stravy, dodržování pitného režimu, mytí těla, koupání nebo sprchování, péče o ústa, vlasy, nehty, holení, výkon fyziologické potřeby včetně hygieny, vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh, sezení, schopnost vydržet v poloze v sedě, stání, schopnost vydržet stát, přemisťování předmětů denní potřeby, chůze po rovině, chůze po schodech nahoru a dolů, výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení, oblékání, svlékání, obouvání, zouvání, orientace v přirozeném prostředí, provedení si jednoduchého ošetření, dodržování léčebného režimu*.“ Při posuzování soběstačnosti se pak zjišťovala schopnost zvládat tyto úkony: „*komunikace slovní, písemná, neverbální, orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí, nakládání s penězi nebo jinými cennostmi, obstarávání osobních záležitostí, uspořádání času, plánování života, zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku, obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování), vaření, ohřívání jednoduchého jídla, mytí nádobí, běžný úklid v domácnosti, péče*

Výše příspěvku byla v tomto období definována čtyřmi stupni závislosti. Osoba byla hodnocena jako závislá na pomoci jiné osoby ve:

- *„stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebovala každodenní pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti (u osoby do 18 let věku při více než 4 úkonech péče),*
- *stupni II (středně těžká závislost), jestliže potřebovala každodenní pomoc nebo dohled při více než 18 úkonech (u osoby do 18 let věku při více než 10 úkonech),*
- *stupni III (těžká závislost), jestliže potřebovala každodenní pomoc nebo dohled při více než 24 úkonech (u osoby do 18 let věku při více než 15 úkonech) a*
- *stupni IV (úplná závislost), potřebovala každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 (u osoby do 18 let věku při více než 20 úkonech)“* (Zákon o sociálních službách, č. 108/2006 Sb., § 8).

Na základě těchto podrobných kritérií pak byla stanovena výše příspěvku. Pro osoby do 18 let věku byl příspěvek 3 000 Kč v prvním stupni závislosti (tzv. lehká závislost), 6 000 Kč[32] pro druhý stupeň závislosti (středně těžká závislost), 9 000 Kč ve třetím stupni závislosti (těžká závislost) a 11 000 Kč ve čtvrtém stupni závislosti (úplná závislost).

Pro osoby starší 18 let pak byla částka prvních třech stupňů o 1 000 Kč nižší, než u dětí a mladistvých, 2 000 Kč v prvním stupni (lehká závislost), 4 000 Kč ve stupni druhém (středně těžká závislost) a 8 000 Kč ve třetím stupni (těžká závislost). Příspěvek ve čtvrtém stupni závislosti byl pak stejně vysoký, a to 11 000 Kč (úplná závislost) (Zákon o sociálních službách, č. 108/2006 Sb., § 11).

Finanční výše příspěvku byla takto stanovena pouze od začátku platnosti zákona od ledna 2007 do srpna 2009. Od poloviny roku 2009 až do konce roku 2010 byla výše příspěvku ve čtvrtém stupni závislosti zvýšena o 1 000 Kč na 12 000 Kč, ačkoliv kritéria posouzení zůstala stejná.

Od roku 2011 pak došlo k významnější změně, kde byla upravena kritéria pro hodnocení míry závislosti. Původních 36 kritérií bylo sloučeno do obecnějších 10 kritérií podle tzv. Katzova indexu aktivit nezávislého života. V současné době se tedy posuzuje schopnost mobility, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (Zákon o sociálních službách, č. 108/2006 Sb., § 9).

V souvislosti s tím byly upraveny i podmínky pro přiznání jednotlivých stupňů závislosti, kde došlo ke změně počtu potřeb, které je osoba schopna zvládat. Pro osoby nad 18 let se osoba považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby v

- I. stupni (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat 3 nebo 4 základní životní potřeby (do 18 let 3 základní potřeby),
- II. stupni (středně těžká závislost), jestliže není schopna zvládat 5 nebo 6 základních životních potřeb (do 18 let 4 až 5 základních potřeb),
- III. stupni (těžká závislost), jestliže není schopna zvládat 7 nebo 8 základních životních potřeb (do 18 let 6 nebo 7 základních potřeb) a

---

o prádlo, přepírání drobného prádla, péče o lůžko, obsluha běžných domácích spotřebičů, manipulace s kohouty a vypínači, manipulace se zámky, otevírání, zavírání oken a dveří, udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady, další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti“ (Zákon o sociálních službách, č. 108/2006 Sb., § 7).

[32] Částka ve druhém stupni byla nejprve stanovena na 5 000 Kč a posléze zvýšena na 6 000 Kč.

- IV. stupni (úplná závislost), jestliže není schopna zvládat 9 nebo 10 základních životních potřeb (do 18 let 8 nebo 9 základních potřeb), a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby (Zákon o sociálních službách, č. 108/2006 Sb., § 8).

Také byla od roku 2011 upravena výše příspěvku v I. stupni závislosti u osob starších 18 let, a to z 2 000 Kč měsíčně na 800 Kč. V ostatních stupních byla výše příspěvku ponechána.

Z fokusních skupin v rámci tohoto projektu vyplynulo (Geissler et al. 2015), že výše příspěvku na péči je stále problematická ve všech jeho stupních. Zejména v prvním stupni, kdy například u seniorů jeho výše (800 Kč) neodpovídá ceně a nákupu sociálních služeb a může tak pečovatele i blízkou osobu dostat do existenčních problémů. Naopak u samostatnějších seniorů byla tato částka respondenty vnímána pouze jako zvýšení důchodu z důvodu jejich nemoci, která je však příliš nemotivuje k nákupu sociálních služeb. Třetí a čtvrtý stupeň závislosti bývá většinou přiznán osobám vyžadující celodenní péči. Z přiznané výše příspěvku na péči není možné dosáhnout na využití služeb v takové míře, aby mohlo být dostatečně odlehčeno rodině a zároveň mohla osoba, o kterou je pečováno, zůstat v domácím prostředí. Někteří respondenti uváděli, že nákup služeb tak musí dotovat z jiných příjmů. Respondenti také poukazovali na skutečnost, že příspěvek na péči není systematicky valorizován, ačkoliv dochází ke zdražování sociálních služeb.

Mezi obavami respondentů se objevovalo také riziko snížení příspěvku při zlepšení stavu a při dosažení dospělosti u posuzované osoby. Vzhledem k systémovému nastavení příspěvku na péči dochází při zlepšení stavu osob, o které je pečováno, ke snížení stupně závislosti a tak výše dávky. Skutečnost komentovali především rodiče dětí se zdravotním postižením, kteří zmiňovali nepřátelské nastavení systému posuzování, kdy pokud se svým dítětem poctivě pracují na zlepšení jeho stavu, jsou pak „odměněni“ snížením příspěvků. Někteří rodiče uváděli, že vzhledem k jejich náročné finanční situaci je tato skutečnost značně demotivující. Příspěvek je podle nich vázán na to, co posuzovaná osoba neovládá, než co umí a co by potřebovala, aby se její stav mohl zlepšit. Další hledisko uváděli rodiče pečující o dospělou osobu se zdravotním znevýhodněním: Nejpozději s 26. rokem se zvyšuje náročnost péče z důvodu ukončení vzdělávacího procesu a zúžení možností využití sociálních služeb (pro dospělé jedince se nabízí méně možností než pro děti a mládež), což vede k celkovému zvýšení finančních nákladů. Přitom výše příspěvku na péči se s dospělostí snižuje.

Některé diagnózy přitom z posuzování příspěvku na péči můžou vypadávat. Mezi respondenty fokusních skupin v rámci tohoto projektu zaznělo, že vzhledem k tomu, že systém přiznávání se neopírá o danou diagnózu, ale vychází ze zvládání úkonů zejména fyzického charakteru. Zcela se tak míjí například s psychiatrickými onemocněními, které nevyžadují přímou péči, ale postihují soběstačnost v instrumentálních aktivitách (tj. schopnost žít samostatně v domácím prostředí a společnosti). Také podmínka dlouhodobosti onemocnění vyčleňuje v realitě určitou skupinu osob z nároku na dávku. Žadatel může podat žádost o příspěvek na péči v případě, že onemocnění trvá, respektive má trvat déle než jeden rok. Ze systému tak vypadávají matky s dětmi, u kterých je možné již hned po narození dítěte usoudit vážnost daného onemocnění, a také osoby po náhlých úrazech, které akutně vyžadují péči a pomoc. Přitom péče bývá nejvíce finančně nákladná právě v prvotní fázi, kdy je potřeba uzpůsobit domácí prostředí péči.

5.2.3. Proces přiznání a kontroly příspěvku na péči z pohledu legislativy

O příspěvek na péči uchazeč písemně žádá na Úřadu práce České republiky – krajské pobočce nebo na pobočce pro hlavní město Prahu pomocí speciálního formuláře „Žádost o příspěvek na péči“,

ke kterému je třeba také doložit „Oznámení o poskytovateli pomoci“. V tom osoba uvede, zda si pro péči zvolil osobu blízkou, jednu z organizací zapsanou v registru poskytovatelů sociálních služeb nebo kombinaci obojího. Od začátku zavedení příspěvku až do roku 2012 měly na starost proces přiznávání i výplatu obecní úřady. Přitom případné odvolání bylo možné směřovat na krajské úřady. Poté v roce 2012 převzaly agendu nepojistných dávek kontaktní pracoviště Úřadu práce, které ji spravují až dodnes. Odvolání proti přiznanému příspěvku se nyní směřuje přímo na Ministerstvo práce a sociálních věcí.

Po podání žádosti ověřují situaci žadatele na výzvu příslušné pobočky Úřadu práce sociální pracovníci přímo v místě, kde žadatel žije. Po provedení sociálního šetření je žádost předána posudkové komisi (zastoupené posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení), která hodnotí, jaký má dopad zdravotní stav žadatele na schopnost pečovat o sebe a být soběstačným a posuzuje stupeň závislosti. Posudkový lékař se přitom opírá nejen o výsledky ze sociálního šetření, ale i dalších doložených materiálů o zdravotním stavu žadatele jako zejména formulář, který vyplňuje poskytovatel zdravotních služeb (např. praktický lékař žadatele) na žádost Úřadu práce. Pokud se žadatel odmítne některé z těchto procedur podrobit, jako například neumožní provedení sociálního či zdravotního posouzení, ztrácí tím možnost získat příspěvek na péči. Rozhodnutí pak podle zákona trvá 60 dní (v případě nutnosti objektivního posouzení může být lhůta prodloužena). Do této doby se však nezapočítává posouzení stupně závislosti posudkovým lékařem, kdy je proces řízení o příspěvku přerušen. Posudkoví lékaři mají na vypracování zdravotního posouzení 45 dní s tím, že tato lhůta může být následně prodloužena např. v případě dožádání podkladů potřebných k objektivnímu posouzení. Po dobu posuzování stupně závislosti posudkovými lékaři se řízení přerušuje usnesením, tedy lhůta pro vydání rozhodnutí po dobu posuzování neběží. V řízení se pokračuje, jakmile úřad obdrží posouzení stupně závislosti. Jestliže je příspěvek žadateli přiznán, dostane ho i zpětně k začátku měsíce, kdy byla podána žádost.

Příspěvek na péči může být zvýšen až o částku 2 000 Kč měsíčně, a to v případě splnění podmínek jednoho ze dvou následujících důvodů: Pro děti se zdravotním postižením do 18 let, je-li rozhodný příjem rodiny (okruhu společně posuzovaných osob) nižší než dvojnásobek životního minima (příjem se dokládá každé tři měsíce). A u dětí se zdravotním handicapem ve věku 4 – 7 let, které spadají do III., nebo IV. stupně závislosti se příspěvek na péči navyšuje automaticky bez ohledu na příjem rodiny. Pokud žadatel splňuje obě dvě podmínky, je možné uplatnit pouze jednu z výše uvedených. Je tedy možné získat navýšení příspěvku na péči celkem o 2 000 Kč (Zákon o sociálních službách, č. 108/2006 Sb., § 12).

Příspěvek na péči je vyplácen měsíčně, a to v kalendářním měsíci, za který náleží. Příspěvek na péči vyplácí krajská pobočka Úřadu práce, která je příslušná k rozhodování o příspěvku. Příspěvek se vyplácí v české měně, a to převodem na bankovní účet určený příjemcem příspěvku, anebo v hotovosti.

Pečujícím o závislou osobu může být: rodina (osoba blízká), asistenti sociální péče (osoba nad 18 let, která je v dobrém zdravotním stavu a nepodniká v tomto oboru, například soused, přátelé. V tomto případě je nutné doložit na příslušný Úřad práce smlouvu o péči.) nebo poskytovatel sociálních služeb (jako například domov pro seniory, pečovatelská služba) nebo dětský domov. Je možné tyto varianty kombinovat nebo mít více poskytovatelů či osob blízkých (ibid.).

Pracovníci Úřadu práce pak následně kontrolují, zda byl příspěvek využit k zajištění pomoci, zda je pomoc poskytována tím, kdo byl uveden v žádosti o příspěvek, zda způsob poskytované pomoci a její rozsah odpovídá stanovenému stupni závislosti, zda je osoba poskytující pomoc zdravotně způsobilá (pokud se jedná o rodinného příslušníka či asistenta sociální péče) a zda byla s poskytovatelem sociálních služeb uzavřena smlouva o poskytování sociálních služeb nebo s asistentem sociální péče uzavřena písemná smlouva o poskytnutí pomoci (ibid.).

5.2.4. Implementační deficity příspěvku na péči

Při zavedení příspěvku na péči do praxe se ukazují oblasti, které by mohly jeho pobírání zefektivnit a do budoucna ještě lépe zacílit na osoby, kterým je péče poskytována. K tomu může přispět uvědomění si některých implementačních deficitů této dávky. Konkrétně se zaměřujeme na tři oblasti, které se v procesu přiznávání příspěvku na péči a jeho kontroly jeví jako problematické, a to vymezení role posudkových lékařů v procesu přiznávání příspěvků, komunikace mezi subjekty podílejícími se na poskytování sociální péče a ujasnění legálního a legitimního využití příspěvku na péči pečujícími osobami.

5.2.4.1. Role posudkových lékařů v procesu přiznávání příspěvku na péči

Jednou z nejasně vymezených rolí v procesu přiznávání příspěvku na péči je posudková komise. Stinnou stránkou procesu přiznávání příspěvku na péči může být skutečnost, že posudkový lékař může rozhodnout o stavu žadatele pouze na základě doložených dokumentů, aniž by se s danou osobou setkal osobně. V zákoně je uvedeno, že posudkový lékař sice může využít možnosti vlastního vyšetření posuzované osoby, ale pro stanovení stupně závislosti to není nutnou podmínkou. "*Při posuzování stupně závislosti osoby vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře*" (Zákon o sociálních službách, č. 108/2006 Sb., § 25, odst. 3).

Podle posudkových lékařů se však vyšetření v domácím prostředí většinou neděje, ačkoliv by to posudkoví lékaři vnímali jako užitečné. Dokládají to také hloubkové rozhovory s posudkovými lékaři, které ve svém výzkumu realizoval Musil (2011: 129): „*Co se týče možnosti, že by posudkový lékař za posuzovanou osobou dojel sám a vyšetřil ji v jejím přirozeném prostředí, tak to se podle posudkových lékařů v příspěvku na péči v podstatě neděje. Kromě jednoho všichni ostatní dotázaní lékaři tuto možnost popřeli jako nereálnou, a to zejména z časových důvodů. Jen jeden z kmenových lékařů tvrdil, že ve výjimečných případech k tomu dochází. Celkově by ale velká část dotázaných lékařů takovýto způsob obstarávání podkladů, kdy by mohli žadatele o PnP sami navštívit v jeho přirozeném prostředí, považovala za užitečné.*" Potřeba setkat se osobně se žadatelem vyplývá také z toho, že informace zapsané v dokumentech od sociálního pracovníka či praktického lékaře nemusí zcela postihnout reálný stav žadatele, který pak může být v důsledku posouzen nesprávně.

Podobná skutečnost se potvrdila i v kvalitativním šetření realizovaným v rámci tohoto projektu, kdy respondenti negativně komentovali způsob dokládání stavu posuzované osoby, a to zejména ze strany praktických lékařů a posudkových lékařů. Zazněl názor, že vzhledem k faktu, že praktičtí lékaři nejsou povinni svůj posudek doložit aktuálním vyšetřením osoby, nastávají případy, že lékař zašle ohodnocení stavu posuzovaného na základě zastaralých nebo neúplných informací. Také kritéria, která posudkový lékař hodnotí, nemusí podchytit reálný stav žadatele. V některých případech se může výsledné hodnocení posudkového lékaře významněji lišit od diagnózy stanovené

lékařem či posudkem sociálního pracovníka. Navíc při odvolání se objevuje nejednotnost v posudcích, kdy při opakovaném odvolání se může přiznaný stupeň lišit.

Situaci dokládají i data odboru LPS, které interně mapují vývoj a průběh procesu posuzování ze strany LPS. Ukazuje se, že v roce 2013 ze všech rozhodnutých žádostí[33] byl na základě kontrolních lékařských prohlídek[34] upraven stupeň závislosti u více než čtvrtiny případů všech posouzení (tedy celkem 37 036 žádostí). Přitom téměř v polovině případů došlo k navýšení stupně závislosti. Dále se ukazuje, že ve stejném roce bylo posudkovou komisí MPSV rozhodnuto o 11 839 odvoláních, u kterých ve více jak 51 % došlo ke změně původně stanoveného posudku (Gajdoštík 2015).

Nejasně je také vymezena doba, na kterou se příspěvek na péči přiznává, tedy za jak dlouho se bude muset příjemce příspěvku na péči podrobit dalšímu posouzení, bude-li mít zájem příspěvek na péči i nadále pobírat. Tato doba vychází z rozhodnutí posudkového lékaře. Řídí se sice podle Metodického pokynu lékařské posudkové služby (ČSSZ 2013b), který upravuje postupy posudkových lékařů OSSZ při stanovování invalidit a platnosti posudků tak, aby jejich indikování bylo prováděno pro všechny posudkové systémy efektivně, s přihlédnutím ke zdravotnímu stavu, věku a sociálním aspektům posuzovaných. V praxi se však stává, že je příspěvek posouzen na odlišně dlouhou dobu, ať už například na pár měsíců či jako trvalé posouzení bez omezení. Musil (2011: 131) v rozhovorech s posudkovými lékaři zaznamenává, že se „(…) *posudkoví lékaři snaží diferencovat mezi různými diagnózami na ty, u nichž je podle jejich názoru šance na zlepšení, a na ty, u nichž je prognóza spíše špatná. Dále posudkoví lékaři přihlížejí i k věku žadatele. U dětí obvykle vyžadují přezkoumání zdravotního stavu maximálně po několika letech. Velmi starým lidem naopak podle svých slov většinou PnP přiznávají na dobu neurčitou*“. Konečné rozhodnutí o délce přiznání konkrétního příspěvku závisí zejména na rozhodnutí daného posudkového lékaře. Rozdílnost v délce posouzení zaznamenali respondenti, kteří se účastnili kvalitativního výzkumu v rámci tohoto projektu. Zaznívaly především názory rodičů od dětí se zdravotním postižením o příliš častém posuzování. Zejména u nevyléčitelných nemocí jako poruchy autistického spektra nebo Downova syndromu vnímali rodiče časté posuzování jako neodůvodněné.

MPSV si uvědomuje, že je třeba zpřesnit proces posouzení ze strany posudkových lékařů a jasněji vymezit samotná pravidla posuzování, aby nedocházelo k případům, kdy například postiženým lidem trvale připoutaným na lůžko nebyl přidělen nejvyšší stupeň u příspěvku na péči. Na podzim roku 2014 tak byla vydána nová metodika pro posuzování stupně závislosti u zdravotně postižených, jejímž zásadním přínosem je sjednocení posuzování na první a druhé posudkové instanci, kladení důrazu na prevenci pochybení při posuzování stupně závislosti a zajištění možnosti rychlé a účinné nápravy v konkrétních případech pochybení (MPSV 2014e). Metodika byla zpřístupněna pro veřejnost na stránkách ministerstva.

5.2.4.2. Koordinace příspěvku na péči a sociální péče

Další problematická oblast se váže na spojitost mezi přiznáváním příspěvku na péči a sociální péčí (poskytnutím, resp. zprostředkováním vhodných sociálních služeb), kde se střetávají kompetence Úřadu práce a samosprávy. Ačkoliv se obce na procesu posouzení a kontrole příspěvku na péči

[33] V datech LPS je za rok 2013 uváděno celkem 144 777 žádostí, které byly v daném roce ukončeny rozhodnutím o přiznaném stupni (včetně neuznání žádného stupně). Ve statistické ročence MPSV za stejné období je uváděna hodnota 144 085 rozhodnutých žádostí.

[34] Kontrolní lékařské prohlídky jsou prováděny u osob již pobírající PnP. Smyslem tohoto přeposouzení je ověření, zda zdravotní stav poživatele sociální dávky nadále odpovídá kritériím pro pobírání dávky.

v současné době přímo nepodílí, hrají v otázce sociálních služeb významnou roli. Podle zákona o sociálních službách (č. 108/2006 Sb., § 92-95) se obce a kraje mají zaměřit a dbát na „*vytváření vhodných podmínek pro rozvoj sociálních služeb, zejména zjišťováním skutečných potřeb lidí a zdrojů k jejich uspokojení; kromě toho sami zřizují organizace poskytující sociální služby.*“

Obce sice neřeší přímo finanční podporu skrze dávky a příspěvky pro potřebné (jako příspěvek na péči, dávky v hmotné nouzi aj.), ale mají v rámci sociální práce na starost další organizaci sociálních služeb jako například poskytování terénní sociální práce, se kterou se kompetence sociálních pracovníků ÚP posuzujících příspěvek na péči nejvíce překrývá. V zákoně o sociálních službách se přímo v § 92 píše, že obec „*na území svého správního obvodu koordinuje poskytování sociálních služeb a realizuje činnosti sociální práce vedoucí k řešení nepříznivé sociální situace a k sociálnímu začleňování osob.*“ Jednak je tu tedy pozice sociálního pracovníka, který posuzuje a kontroluje přiznání příspěvku na péči a spadá pod Úřad práce, a jiný sociální pracovník z obce realizuje sociální práci na daném území. Přitom takové členění kompetencí odděluje finance (prostředky) a věcné řešení a v zásadě odvádí pozornost od hodnocení potřeb osoby a jejích blízkých (pečující osoby). Psychologicky tak nespojuje dávku a její účel. Navíc hodnocení pro účel dávky není následováno posouzením potřeb sociálních a zdravotních služeb, poradenstvím, dostupnou podporou, tj. reálným řešení a optimálním využití dostupných zdrojů.

Další otázkou je pak kooperace mezi úřadem práce a samosprávou. Je zřejmé, že předávání informací a komunikace mezi kraji, obcemi a úřady práce jsou zásadní. Zákon stanovuje, že by spolupráce mezi těmito třemi subjekty měla probíhat (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 92-93). Blíže už ji však nespecifikuje a neklade požadavky na její podobu a průběh, což v praxi může vést minimálně k rozdílné úrovni kooperace mezi výše zmíněnými aktéry v různých lokalitách. Důležitost kooperace jednotlivých aktérů místní úrovně obecně potvrdili svými výroky i respondenti fokusních skupin, zároveň však upozorňovali, že vzájemná spolupráce a dobrá komunikace těchto aktérů je výjimkou a sdíleli spíše negativní zkušenost (Geissler et al. 2015).

Situace ohledně předávání informací se zkomplikovala zejména po roce 2012, kdy proces přiznávání nepojistných dávek přešel na kontaktní pracoviště Úřadu práce. Stává se, že například výměna informací mezi úřadem práce a příslušným sociálním odborem obce není postačující a k obcím se dostávají neúplné či mizivé informace o příjemcích příspěvku. Holmerová et al. (2013: 76) dochází ve své studii k závěrům, že „*často nedochází k dostatečné výměně informací mezi Úřadem práce a příslušným sociálním odborem obce, takže obec prakticky neví, kdo tento příspěvek pobírá a komu by tedy bylo zapotřebí věnovat pozornost a podporu při zajištění potřebné péče a služeb. Tzv. okénko, prostředek informování ze strany ÚP prakticky nefunguje. Příspěvek je tedy přidělován „úřední“ cestou a touto cestou je eventuálně kontrolován, což má spíše represivní charakter a nebere v úvahu reálnou situaci pečujících.*“ Je tedy možné uvažovat o tom, že přidělování příspěvku a jeho následná kontrola jednotlivými úřady práce nemusí být tolik efektivní. Převedení agendy nepojistných sociálních dávek pod úřady práce vnímají ve smyslu účelnosti jako krok zpět i respondenti fokusních skupin (Geissler et al. 2015).

5.2.4.3. Příspěvek na péči jako kompenzace ušlých příjmů

Mechanismus v pozadí příspěvku předpokládá jeho využití na úhradu potřebných služeb pro osoby, kterým je péče poskytována. Je-li neformální pečovatel oficiálně evidován jako hlavní pečující osoba, příspěvek teoreticky může pečujícímu suplovat ušlý příjem v důsledku opuštění původního zaměstnání.

Podle výstupů „Výzkumu způsobů zajištění péče o příjemce příspěvku na péči“ se podíl úhrady celkových nákladů na péči z příspěvku pohybuje: v 1. stupni závislosti od 22 % do 58 %; v 2. stupni závislosti od 61 % do 95 %; ve 3. stupni závislosti od 60 % do 67 %; a ve 4. stupni závislosti tento podíl činí 70 % až 96 %[35]. Příspěvek na péči je ale kromě úhrady úkonů a služeb spojených s péčí vynakládán také na úhradu výdajů, které s péčí „přímo“ nesouvisejí. Jedná se nejčastěji především o úhradu běžných výdajů v domácnosti, úhradu nákladů na bydlení, nákladů na dopravu (jízdné a pohonné hmoty), úhradu léků a plateb u lékaře, nebo také na nákup jídla a vitamínů, oblečení a hygienických pomůcek, na spoření či nákup invalidního vozíku/automobilu. Z výše uvedeného pak lze usoudit, že ačkoliv může příspěvek na péči teoreticky sloužit jako „odměna“ neformálního pečovatele, je částka, která reálně zůstane po úhradě nezbytných položek a která případně připadne pečující osobě, minimální (Markent a VÚPSV 2011: 36-39).

Kompenzace výpadku příjmu v podobě příspěvku na péči je ze strany pečujících vnímána jako nedostatečné ohodnocení neformální péče ze strany státu, zejména v případě péče o nesoběstačnou osobu s vyšším stupněm závislosti (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 16-17). Neformální pečovatelé jsou tak často nespokojeni s výší dávky. Zjištění se potvrdilo i na základě kvalitativního šetření v rámci tohoto projektu, kde pečující osoby z důvodu neexistence sociální dávky, která by byla určena přímo pro ně, staví jako ohodnocení své péče právě příspěvek na péči. Při celkové náročnosti péče (i finanční) se příspěvek na péči často jeví jako nedostatečné ohodnocení práce neformálních pečovatelů. Dle pečujících osob, pokud samy celodenně poskytují péči, stávají se neformální sociální službou a příspěvek na péči jim právem náleží. Tedy ani v případě, že s příspěvkem na péči nakládají jako s jedním z příjmů celé domácnosti, nelze mluvit o zneužívání dávky. Navíc přiznání příspěvku na péči, jak již bylo uvedeno v kap. 4. 5., nemá, ve srovnání se standardní placenou prací, dle výzkumu provedeného v rámci tohoto projektu významný vliv na to, zda domácnost vychází či nevychází se svými příjmy. Péče se přitom svou intenzitou často od standardního zaměstnání příliš neliší, někdy je i výrazně náročnější než běžná práce. V tomto výzkumu se rovněž potvrdilo to, že příspěvek na péči jen velmi nedostatečně kompenzuje neúčast pečujících osob na trhu práce.

Nový pohled na otázku finančního ohodnocení neformální péče ze strany rodinných příslušníků přináší Ústavní soud na základě konkrétního případu muže, který po operaci nosní přepážky utrpěl trvalé poškození mozku a byl odkázán na péči svých rodinných příslušníků. Příbuzní, kteří o něj pečovali, od státu požadovali kompenzaci finančních prostředků, které využili na úhradu potřebné péče. Tyto prostředky nejprve čerpali z odškodného, které muž za poškození zdraví obdržel, a následně požadovali dorovnání částky. Ústavní soud zhodnotil, že tuto péči nelze považovat za běžnou vzájemnou pomoc v rámci rodiny bez nároku na finanční odměnu. Je zřejmé, že péče, kterou rodinní příslušníci poskytují, je svou povahou sociální službou, neboť na tuto péči je mimo jiné pobírán státní příspěvek. Navíc rodinní příslušníci často tuto péči vykonávají na úkor jiných ekonomických aktivit, včetně zaměstnání. Jako hlavní hledisko pro zhodnocení péče má být brán počet hodin, za které by osoba musela zaplatit profesionální asistenční pomoc, kdyby si ji na všechny potřebné úkony najala. Částka hodnoty péče rodinných příslušníků by přitom měla odpovídat ceně za pečovatelskou službu v daném místě a v daném čase vykonávání péče (Krása 2014). Toto

[35] Výzkum byl prováděn VÚPSV společně s agenturou Markent (2011) formou kvantitativního dotazníkového šetření na vzorku 774 osob, z čehož 404 tvořilo příjemce příspěvku na péči a 370 případů byly pečující osoby. Výzkum byl dále doplněn o 72 hloubkových rozhovorů, z nichž 33 bylo provedeno s příjemci příspěvku na péči a 39 s osobami pečujícími o příjemce příspěvku na péči v 7 vybraných českých městech Brno, Liberec, Litoměřice, Mladá Boleslav, Litomyšl a Valašské Meziříčí.

rozhodnutí Ústavního soudu může být do budoucna impulsem k debatě o výši a využití příspěvku na péči.

5.2.5. Další dávková podpora garantovaná státem

Kromě příspěvku na péči, který poskytuje pomoc neformálním pečovatelům nepřímo přes osoby, kterým je péče poskytována, nabízí stát možnost využití další finanční podpory. Pečovatelé mohou navýšit příjmy své domácnosti skrze rodičovský příspěvek, přídavek na dítě, nebo další dávky určené osobám se zdravotním postižením, a to zejména příspěvek na mobilitu a jednorázový příspěvek na zvláštní pomůcku.

V minulosti od roku 1998 existoval také příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu určený přímo pro pečující osoby, který byl však roku 2007 nahrazen příspěvkem na péči vypláceným závislým osobám (Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře). Dříve pečujícím osobám náležela částka ve výši 1,6 násobku částky životního minima, pokud pečovaly o jednu osobu, a 2,75 násobku stejné částky při péči o dvě a více závislých osob. Od roku 2002 mohl být také pečující výdělečně činný, aniž by ztratil nárok na příspěvek, pokud výdělek nepřesáhl 1,5 násobek částky životního minima (Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení).

Zrušení dřívějšího příspěvku pro pečovatele a zavedení příspěvku na péči cíleného na závislou osobu dokládá, že s cílem posílení autonomie a pozice příjemce péče došlo k opomenutí situace a nákladů neformálních pečovatelů. Současně došlo ke zneuznání role a pozice neformálního pečovatele jako "objektu" sociální politiky. Jednostranný důraz na příjemce nereflektuje, resp. explicitně neuznává mezigenerační závislost a fakt, že situací v případě snížení soběstačnosti není významně ekonomicky a sociálně zasažen jen příjemce péče, ale i jeho blízká osoba a rodina. Přitom hranice péče, kterou lze a nelze očekávat v rámci normální mezigenerační solidarity, je jednoznačně dána časovou a finanční náročností, tzn. nad rámec lze považovat takovou péči, která jinak musí být vykonávána (by jinak byla poskytována) profesionály nebo je z hlediska časové náročnosti vykonávána jako (částečné či plné) zaměstnání.

Dávky, které v současnosti mohou pobírat sami pečovatelé, se vztahují převážně na péči o dítě s postižením, a to přídavek na dítě a rodičovský příspěvek. Přídavek na dítě je určen každému dítěti, pokud příjem v rodině nepřesahuje 2,4 násobek jejího životního minima. Samotný přídavek na dítě je poskytován ve třech úrovních podle věku dítěte a děti s postižením nijak dál nezvýhodňuje. Výše přídavku je stanovena na 500 Kč měsíčně pro dítě do 6 let, 610 Kč měsíčně pro dítě ve věku 6–15 let a 700 Kč měsíčně pro dítě ve věku 16–26 let (Zákon o státní sociální podpoře, č. 117/1995 Sb.).

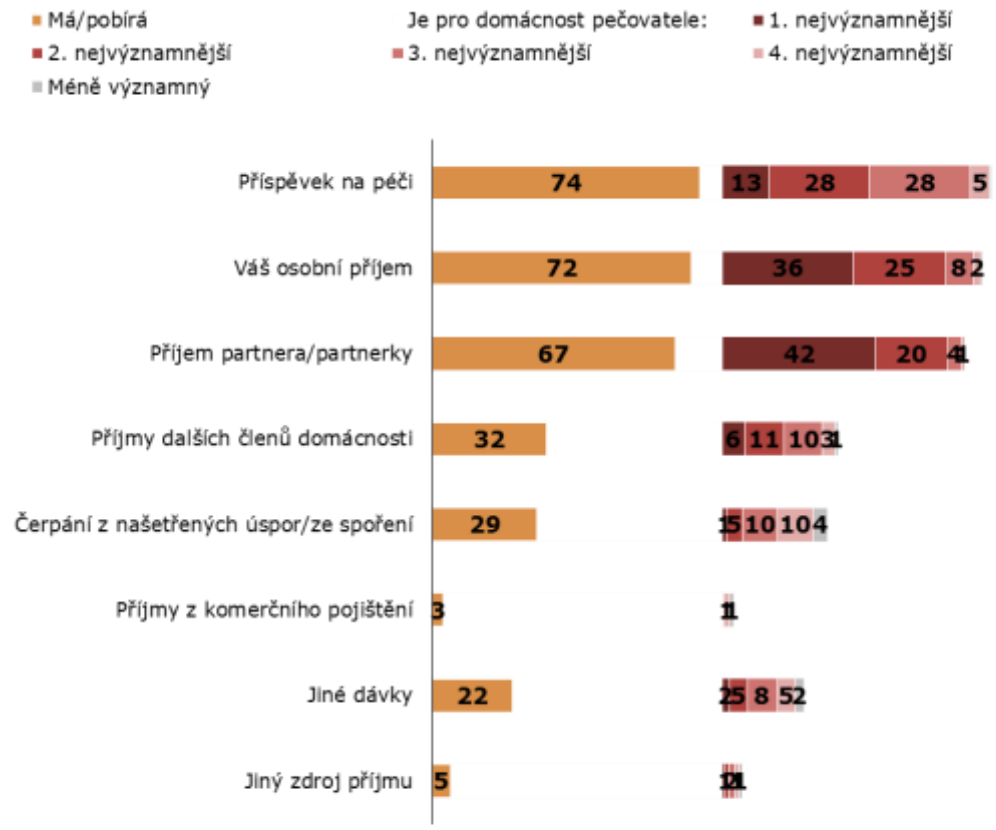
Oproti tomu rodičovský příspěvek zdravotní postižení dítěte již mírně zohledňuje, a to v možnosti navštěvovat jesle, mateřskou školu či jiné podobné zařízení o dvě hodiny denně navíc. Nárok na rodičovský příspěvek má každý rodič, jenž po celý kalendářní měsíc osobně, celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině, a to až do vyčerpání celkové částky 220 000 Kč, nejdéle do čtyř let věku dítěte. Podmínkou nároku na rodičovský příspěvek je, že dítě mladší dvou let navštěvuje jesle, mateřskou školu nebo jiné zařízení pro děti předškolního věku pouze v rozsahu nepřevyšujícím 46 hodin v měsíci (nejvíce čtyři hodiny denně). Dítě se zdravotním postižením může navštěvovat jesle, mateřskou školu nebo obdobné zařízení pro děti předškolního věku nejvíce šest hodin denně.

Pro dítě, které dovršilo dvou let, není docházka do zařízení omezena. Příjmy rodiče i pobírání rodičovského příspěvku nemají na výši příspěvku vliv. Rodič může být při pobírání rodičovského příspěvku výdělečně činný, ale musí v této době zajistit péči o dítě jinou zletilou osobou.

Další oblast finanční podpory určená pro osoby s nepříznivým zdravotním stavem je nárok na dávky pro osoby se zdravotním postižením, a to příspěvek na mobilitu (400 Kč měsíčně) a jednorázový příspěvek na zvláštní pomůcku, které poskytují úřady práce (Zákon č. 329/2011 Sb., o dávkách pro osoby se zdravotním postižením). Tato finanční pomoc je cílená zejména na osoby, kterým je péče poskytována. Pečovatelé tuto dávku čerpají nepřímo, a to tím, že se snižují výdaje spojené s péčí a v důsledku náklady a výdaje celé domácnosti.

V kvantitativním výzkumu realizovanémm v rámci projektu (Šimoník 2015) se ale jiné dávky ukázaly, ve srovnání se příspěvkem na péči, jako výrazně méně významné (graf 15). Pro respondenty byl dokonce celkově o něco málo významnější příjem z čerpání z úspor či spoření než pobírání jiných dávek.

Graf 15: Významnost příjmů pro domácnost pečujících osob



ZDROJ: STEM/MARK, prosinec 2014
ZÁKLAD: Všichni respondenti, N=858, [údaje v grafu v %]
ZNĚNÍ OTÁZKY: *Jaký z následujících příjmů máte / pobíráte pro Vaši domácnost?*
Seřaďte prosím příjmy Vaší domácnosti od nejvýznamnějšího po nejméně významný.
Nejvýznamnějšímu příjmu dejte pořadí č.1 a tak postupně pokračujte až nejméně významný příjem bude mít pořadí č.8.

5.2.6. Sociální zabezpečení, daňová a další zvýhodnění

Další způsob podpory pro pečující osoby[36] umožňuje zvýhodnění sazeb **sociálního a zdravotního pojištění** a slevy na dani. Pokud se pečující zaregistruje na Úřadu práce jako hlavní pečující osoba, započítává se mu doba, kdy se stará o závislou osobu, do období sociálního pojištění, jako tzv. náhradní doba pojištění (Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, § 5). Po dobu péče je také zproštěn platby zdravotního pojištění. V tomto případě stát hradí zdravotní pojištění za závislou osobu i neformálního pečovatele (Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, § 7).

Nárok být státním pojištěnce je ale vázán na aktivní péči. Tato péče nemůže být z podstaty věci vykonávána např. při hospitalizaci. V praxi může dojít k např. situaci, kdy, pokud je pečovatel hospitalizován více než jeden měsíc v kuse, nárok na hrazení zdravotního pojištění zaniká. Zároveň se v případě nemoci pečovatel nemůže zaregistrovat na Úřadu práce jako uchazeč o zaměstnání. Nastává tak situace, kdy by si dle zákona měl pečovatel hradit zdravotní pojištění z vlastních prostředků. V praxi se však často přistupuje k tomu, že se pečovatelé snaží o „uschopnění“ alespoň na jeden den v měsíci tak, aby neztratili nárok na hrazení zdravotního pojištění ze strany státu.

Jako náhradní doba sociálního pojištění se péče o závislou osobu započítává ve dvou případech, a to

- při péči o osobu mladší 10 let, která je závislá na pomoci jiné osoby ve stupni I (lehká závislost),
- nebo o osobu v jakémkoliv věku, která je závislá na pomoci jiné osoby ve II. stupni (středně těžká závislost) nebo III. stupni (těžká závislost) anebo IV. stupni (úplná závislost). Pokud nejde o osobu blízkou, vyžaduje se, aby spolu žily ve společné domácnosti.

Návrh na zahájení řízení o vydání rozhodnutí o době a rozsahu péče se podává na OSSZ nejdříve po skončení péče, nebo během trvání péče v souvislosti se žádostí o důchod, nejpozději však do dvou let od skončení péče. Výpočet důchodu se přitom liší pro pečovatele, kteří věnovali péči méně než 15 let, a pro ty, kteří ji vykonávali déle než tuto dobu. V prvním případě se doba péče počítá jako doba vyloučená, započítává se tedy do odpracovaných let, celkové příjmy pečovatele se ale rozpočítají jen na období mimo vyloučenou dobu. Znamená to, že se nerozmělňují příjmy pečovatelů, kterých dosahovali v době, kdy jejich ekonomická aktivita nebyla omezována péčí. V druhém případě se provede srovnávací výpočet, kdy se důchod vypočítá podle stejných pravidel jako v případě péče trvající méně než 15 let a dále tak, že se se doba péče nevyloučí, ale za daný časový úsek se k příjmům z ekonomické aktivity (pokud byla vykonávána) přičte příspěvek na péči. Následně se přidělí taková výše důchodu, která je pro pečovatele výhodnější (Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění). V praxi tak jsou nejvíce znevýhodněni celoživotní pečovatelé, kterým péče znemožňovala věnovat se současně ekonomické aktivitě.

Neformální péče je také posuzována jako náhradní doba zaměstnání pro posuzování nároku na podporu v nezaměstnanosti a podporu při rekvalifikaci (§ 41 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti). Z této skutečnosti vyplývá nárok na podporu v nezaměstnanosti po ukončení péče, i pokud se pečovatel nevěnoval běžnému placenému zaměstnání. Výpočtový vzorec výše podpory však není z hlediska skupiny neformálních pečovatelů příliš příznivý a výše podpory je tak nízká. Konkrétně se *„stanoví za první 2 měsíce ve výši 0,15násobku, další 2 měsíce ve výši 0,12násobku*

[36] Všechny následující nástroje vztahujeme k neformálním pečovatelům o závislou osobu ve II., III. a IV. stupni nebo, v případě péče o nezletilé dítě, i ve stupni I.

a po zbývající podpůrčí dobu 0,11násobku průměrné mzdy v národním hospodářství za 1. až 3. čtvrtletí kalendářního roku předcházejícího kalendářnímu roku, ve kterém byla podána žádost o tuto podporu" (§ 51 zákona č 435/2004 Sb., o zaměstnanosti).

V případě zaměstnání platí sociální a zdravotní pojištění za pečujícího zaměstnavatel stejně jako za každého jiného zaměstnance. Zaměstnanému pečovateli to nepřináší žádné úlevy v souvislosti s tím, že je už plátcem pojistného stát. Přednostní je vždy příjem z výdělečné činnosti.

Pokud si neformální pečovatel kromě péče také přivydělává, má na základě **pracovněprávní legislativy nárok na několik zvýhodnění v zaměstnání**. Požádá-li pečující o závislou osobu o kratší pracovní dobu nebo jinou vhodnou úpravu stanovené týdenní pracovní doby, zaměstnavatel je ze zákona povinen mu vyhovět, pokud v tom nebrání vážné provozní důvody (Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce, § 241). Pečujícím osobám by tedy mělo být dovoleno pracovat na zkrácený úvazek. Vážné provozní důvody však nikde nejsou podrobněji specifikovány. Rozhodnutí o povolení zkráceného úvazku pečujícího závisí tedy převážně na ochotě zaměstnavatele.

Pečující může při zaměstnání čerpat **slevu na dani** na závislou osobu, ale pouze je-li závislou osobou manžel/manželka nebo potomek (Zákon č. 586/1992 Sb., o dani z příjmů, § 35ba). Pokud je závislou osobou rodič (který není v invalidním důchodu), tak se sleva na dani pro pečujícího nevztahuje. Vypočtená daň se pečujícímu snižuje o 24 840 Kč na manžela (manželku), pokud nemá vlastní příjem přesahující za zdaňovací období 68 000 Kč. V případě, že manžel (manželka) je držitelkou průkazu mimořádných výhod III. stupně (průkaz ZTP/P), zvyšuje se částka 24 840 Kč na dvojnásobek. Do příjmu manželky (manžela) nejsou zahrnuty dávky státní sociální podpory, tedy ani příspěvek na péči, a také není zahrnut příjem druhého z manželů.

Kromě manžela (manželky) může pečující uplatnit slevu také na vyživované dítě, které s ním sdílí domácnost (celkem 13 404 Kč). Pokud je závislé dítě držitelem průkazu ZTP/P, má pečující nárok na dvojnásobné daňové zvýhodnění 26 808 Kč ročně (2 234 Kč měsíčně).

Daňová zvýhodnění může pečovatel uplatnit jako slevu na dani nebo daňový bonus (maximum 60 300 Kč ročně). Daňový bonus se uplatňuje v případě, že je sleva na dani vyšší než požadovaná daň. V takovém případě pečovatel odvede daň a zbývající částka je vyplacena jako tzv. daňový bonus. Podmínkou pro daňové zvýhodnění je roční příjem ze zaměstnání vyšší než šestinásobek minimální mzdy v ČR, tzn. 51 000 Kč. To může být úskalím pro vyplácení daňového bonusu. Pokud pečovatel této částky během roku nedosáhne, stává se daňový bonus nedoplatkem a musí jej na konci roku zas vrátit. Toto omezení se týká především pečujících s občasnými příjmy bez dlouhodobějšího úvazku.

Stát nabízí neformálním pečovatelům i **další zvýhodnění**, které se vztahuje převážně na pečující o osoby se zdravotním postižením a závislé osoby ve II. II. a IV. stupni. Pečovatelé mají například nárok na zvláštní jízdné ve výši 50 % plného (obyčejného) jízdného k návštěvě dětí se zdravotním postižením, které jsou dlouhodobě (déle než 3 měsíce) nebo trvale umístěny ve zdravotnickém, školském nebo sociálním zařízení (MF 2012). Osoby se zdravotním postižením také mají nárok na Průkaz osoby se zdravotním postižením[37], který je vydáván ve třech stupních TP, ZTP a ZTP/P a na jehož základě může osoba s postižením čerpat další slevy, které v případě průkazu ZTP/P může využívat také pečující osoba, jako sleva na dopravu a některé kulturní akce. Od roku 2015 je

[37] Průkaz osoby se zdravotním postižením může získat osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.

na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P také vázán nárok na příspěvek na mobilitu (Habáň 2014).

5.3. Neformální péče a sociální služby

Sociální služby se v české legislativě zaměřují na pomoc a podporu lidem v nepříznivé sociální situaci s cílem zaručit zachování lidské důstojnosti, individuálních potřeb spolu s posílením schopnosti sociálního začlenění každého jednotlivce do společnosti v jeho přirozeném sociálním prostředí (MPSV 2010: 2). Základní *„pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 2).

Hlavní právní normou, která tvoří rámec pro poskytování sociálních služeb v České republice, je zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Zákon definuje jednotlivé sociální služby, systém jejich poskytování a organizace, jejich financování, dále stanovuje standardy kvality sociálních služeb, které kontroluje Inspekce poskytování sociálních služeb, a určuje kvalifikační předpoklady pro sociální pracovníky.

V zákoně jsou sociální služby členěny podle druhu a formy poskytování. Sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Odborné sociální poradenství se specializuje na určitou cílovou skupinu nebo situaci. Základní poradenství je základní činností všech poskytovaných sociálních služeb. Cílem služeb sociální péče je zabezpečit uživatelům základní životní potřeby, které nemohou být zajištěné bez pomoci a péče jiné osoby. Umožnit osobám zapojení do běžného života společnosti v nejvyšší možné míře a v případě, že to s ohledem na jejich fyzický a psychický stav není realizovatelné, tak zajistit důstojné prostředí a zacházení. Služby sociální prevence se zaměřují na předcházení sociálního vyloučení osob, které jsou ohroženy sociálně negativními jevy.

Z hlediska formy se sociální služby poskytují jako pobytové, ambulantní a terénní. Pobytové služby jsou spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb. Ty se pečujících osob týkají zejména v případech, kdy již dlouhodobá domácí péče není možná, a potřebují se o péči podělit či ji přenechat institucionálnímu zařízení. Pro osoby, o které je pečováno, se v neformální péči uplatňují zejména terénní služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí, a ambulantní služby, kdy osoba dochází nebo je doprovázena či dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování. Jedná se o tzv. sdílenou péči, kdy se na péči podílí formální a neformální pečovatelé. Fungující model sdílené péče je významným prvkem, který podporuje dlouhodobé setrvání osoby v přirozeném prostředí.

5.3.1. Služby pro neformální pečovatele

Služby cílené přímo na skupinu pečujících o osoby se sníženou soběstačností (seniory a osoby se zdravotním postižením) není mnoho. Jedním z hlavních důvodů malé nabídky služeb pro pečující osoby je nedostatečné definování pečujících osob v legislativě. Jejich definice je v zákoně stanovena pouze nepřímo přes vymezení závislých osob. Nárok na služby tak pro ně většinou vzniká v návaznosti na služby určené pro osoby, o které je pečováno. Služby, které v zákoně č. 108/2006 Sb., zahrnují možnost využití neformálními pečovateli, jsou odlehčovací služby, služby rané péče, odborné sociální poradenství a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. Další zákonem definované sociální služby

i ostatní služby obecně již nezahrnují pečovatele jako jednu ze svých cílových skupin. Za poskytování služeb (jako např. sociální rehabilitace či tísňová linka) čistě pečujícím osobám tak poskytovatelé dle zákona o sociálních službách nemohou získat dotace na poskytování sociálních služeb. Tato skutečnost indikuje, že poskytovat služby pro pečující osoby typu sociální rehabilitace či tísňová linka je pro poskytovatele náročné – buď musí služby nastavit tak, aby byly oficiálně cílovou skupinou závislé osoby, nebo musí získat zdroje na financování mimo systém sociálních služeb. Vlastní výzkum pak prokázal zájem pečujících osob o poskytování služeb cílených přímo na ně, pro což se vyslovovali také zástupci poskytovatelů služeb. Jako nejvíce potřebné byly označeny supervize, psychologická podpora, pomoc v případě náhlé potřeby či nemožnosti poskytovat péči (např. z důvodu onemocnění pečujícího), pomoc s obstaráním domácnosti a odborné poradenství.

5.3.1.1. Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou základní pomocí cílenou na pečující osoby. I když je tato sociální služba zaměřená na pečující osoby, zákon je definuje jako cílovou skupinu nepřímo prostřednictvím definice cíle služby: *„Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek“* (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 44). Pečující osoby ani v případě odlehčovacích služeb nemají status příjemce. Ačkoliv se respitní péče poskytuje závislé osobě, její hlavní snahou je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek prostřednictvím dočasného předání pečovatelských povinností. Službu si osoba hradí ze svých nákladů, kde maximální výše úhrady činí 130 Kč za hodinu při poskytování úkonů péče (konečná cena se počítá dle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů). V případě respitní péče spojené s ubytováním se navíc mimo úhrady úkonů platí ještě maximálně 210 Kč na den celkem za ubytování včetně provozních nákladů. Přitom za případné zajištění stravy klient dále platí 170 Kč za celodenní stravu, příp. 75 Kč za oběd[38].

Odlehčení podle zákona pomáhá pečujícím s těmito činnostmi[39]:

- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., § 44).

Na základě dotazníkového šetření provedeného mezi pečujícími osobami[40] v rámci Národního centra podpory transformace sociálních služeb (2013: 51) vyplynulo, že respitní péče je mezi respondenty

[38] Vyhláška, kterou se provádí zákon o sociálních službách, předpis č. 505/2006 Sb.

[39] Jedná se o tzv. základní činnosti, které jsou blíže popsané ve vyhlášce 505/2006 Sb. k zákonu o sociálních službách a sociální služba je musí vždy poskytnout.

[40] Dotazníkové šetření se uskutečnilo v rámci pracovní skupiny SPMP Budoucnost na vzorku 321 pečujících osob ze všech krajů ČR. Celkem 27,4 % respondentů označilo respitní péči za nejčastěji postrádanou službu.

považována za službu, kterou neformální pečovatelé nejvíce postrádají, tedy že by ji chtěli využívat a služba je pro ně nějakým způsobem nedostupná.

Další výzkum mezi pečujícími osobami mapoval současně využívané a preferované služby touto skupinou osob[41]. Výsledek zobrazuje Tabulka č. 1. Ukázalo se, že v rámci osmi vybraných lokalit bylo pečujícími osobami nejvíce využíváno zapůjčení pomůcek. Využívání odlehčovacích služeb následovalo na druhém místě. Nejméně často využívaly pečující osoby odborné sociální poradenství a informace o sociálních službách. Při porovnání současného a preferovaného využití daných služeb má největší potenciál růstu[42] využití právě respitní péče (Markent a VÚPSV 2011: 28).

Tabulka 1: Současné a preferované využívání vybraných služeb podle lokality

SV = současné využití, PV = preferované využití, P = potenciál ve využívání daných služeb (SV – AV); Zeleně označený potenciál vyznačuje potencionální nárůst využívání daných služeb, červeně označený potenciál vyznačuje potencionální pokles využívání daných služeb, barevně neoznačený potenciál vyznačuje relativně stabilní využívání daných služeb.

	Mladá Boleslav			Litoměřice			Litomyšl			Brno			Valašské Meziříčí			Liberec		
	SV	PV	P	SV	PV	P	SV	PV	P	SV	PV	P	SV	PV	P	SV	PV	P
odlehčovací služba	14	28	+14	14	31	+17	8	25	+17	11	30	+19	13	23	+10	12	25	+13
odborné sociální poradenství	4	5	+1	1	8	+7	4	12	+8	0	8	+8	13	9	-4	4	8	+4
informace	5	2	-3	3	7	+4	12	12	0	14	8	-6	5	4	-1	8	4	-4
zapůjčení pomůcek	30	19	-11	27	19	-8	30	18	-12	16	22	+6	35	16	-19	29	14	-15

Zdroj: Markent a VÚPSV 2011: 28

Přestože ze zmiňovaných výzkumů se respitní péče jeví jako preferovaná služba, tak v meziročním srovnání roku 2013 s předchozím rokem zaznamenal počet klientů pokles o 12 % (o 1 202 klientů, na současný počet 9 999 uživatelů), ačkoliv do té doby v předchozích letech počet klientů odlehčovacích služeb postupně narůstal (MPSV 2014d, MPSV 2013c). V úbytku klientů jistě hraje roli snížení výdajů na respitní péči i počtu zdravotnických pracovníků v tomto sektoru.

Třeba je také zmínit aspekt vyplývající z výzkumu Bareše et al., že ačkoliv neformální pečovatelé jeví o službu zájem, tak v důsledku je pro ně nedostupná, ať finančně či místně, a proto tuto službu ve výsledku nevyužívají (Bareš et al. 2012: 102). Problémem je také finanční náročnost služby pro poskytovatele z důvodu nepravidelné obsazenosti lůžek. Pokud jsou například lůžka obsazena pouze 6 měsíců a ještě s jistou nepravidelností, nelze financování této služby jasně plánovat. Ze strany poskytovatele pak vyvstává problém úhrady mezd zaměstnanců v době, kdy lůžka nejsou obsazena a také získávání samotné dotace, která není cílena na udržování prázdných míst.

Vlastní realizované fokusní skupiny s pečujícími osobami a poskytovateli služeb výsledky uvedených výzkumů potvrdily (Geissler et al. 2015). Pečující osoby mají o respitní péči zájem, ale v mnoha oblastech je služba nedostupná. Pokud je služba v regionu nabízena, je pro některé z nich nedostupná také finančně. Podle výpovědí pečujících jsou částky požadované za respitní službu

[41] Znění otázky: „Jaké služby využíváte, jaké služby byste rád/a využíval/a v souvislosti s poskytováním péče?“, N = 370.
[42] Potenciál představuje absolutní nárůst podílu pečujících osob oproti současnému stavu.

poměrně vysoké, když přesahují i 4 000 Kč za týden. Poskytovatelé služeb i pečující by si také přáli zlepšení dostupnosti respitní péče v domácnosti a respitní péče pro osoby s těžkým postižením.

V dotazníkovém šetření konaném v souvislosti s tímto projektem (Šimoník 2015) se respitní péče ukázala důležitá zejména pro ty, kteří pečují o osoby v nejvyšších stupních závislosti. Využívat, pokud nevyužívají, nebo využívat více by ji pak chtěla stejná skupina pečovatelů, přičemž zájem o tuto službu je dále větší, pokud žije pečovatel s osobou, o kterou pečuje, ve společné domácnosti a pečuje celodenně a dlouhodobě. Bariérou ve využívání je přitom pro ty, kteří službu nevyužívají, ale chtěli by, dle výzkumu krom financí zejména malá informovanost. Méně významná se ukázala územní a kapacitní nedostupnost nebo to, že podoba nabízené služby neodpovídá potřebám člověka, o kterého je pečováno. Cena této služby přitom byla respondenty, kteří ji využívají, dokonce vnímána jako relativně nejvyšší ze všech dotazovaných služeb. Podobně územní dostupnost této služby a její kapacita byla vnímána touto skupinou respondentů jako poměrně nedostatečná ve srovnání s ostatními službami.

5.3.1.2. Raná péče

Služby rané péče obsahují zaměření na práci pro rodinu přímo v popisu služby v Zákoně o sociálních službách, kde je služba popsána následujícím způsobem: „*Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 54).

Jedná se tedy o službu sociální prevence, kde pro rodiče s dětmi se zdravotním postižením může být raná péče významnou pomocí při zjišťování informací o výchově dítěte s určitým zdravotním postižením, informací o vhodných sociálních, zdravotních a vzdělávacích službách a dále také o podpoře (zejm. finanční), na které má jejich dítě nárok. Základní činnosti rané péče financuje stát a tato služba je tedy bezplatná. Jedná se o výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. V roce 2013 bylo v ČR 42 pracovišť rané péče s kapacitou 3 531 uživatelů (v roce 2012 s kapacitou 3 853 uživatelů) (MPSV 2014d, MPSV 2013c).

Rodiče pečující o děti se zdravotním postižením hodnotí ranou péči jako zásadní informační podporu při zahájení péče (Bareš et al. 2012: 108-109). Pro rodiny pečující o děti s kombinovaným postižením je raná péče kromě informačního zdroje také zdrojem psychické podpory (ibid.: 106). Velkou výhodou rané péče se jeví i její bezplatné využití, což umožňuje službu nabídnout i finančně slabším rodinám.

Také respondenti ve vlastním kvalitativním výzkumu ranou péči velmi oceňovali a chválili. Označovali ji za velkou oporu, díky níž se snadněji adaptovali na novou situaci a získali včas potřebné informace. Poukazovali ale také na mnohdy dlouhé čekací lhůty na zařazení do rané péče, které jsou důsledkem velkého zájmu o tuto službu, a jejich nedostačujících kapacit. Problémem je také, že raná péče není zaměřena na rodiny s dětmi, které mají vzácné onemocnění.

Raná péče byla dotazována i v rámci dotazníkového šetření, které bylo pro účely tohoto projektu provedeno. Ze všech dotazovaných služeb dopadlo její hodnocení respondenty celkově nejlépe. Výjimečně kladně byla hodnocena kvalita této služby, přístup pracovníků i pracovní doba, pouze průměrně pak její dosažitelnost, a to jak z hlediska území, tak kapacity. Jako částečný problém se může jevit skutečnost, že 13 % dotázaných (přitom dotazována byla pouze cílová skupina rané péče) službu nezná. I tak lze na základě našich výsledků říci, že raná péče se jeví jako služba, která vhodně, adekvátně, kvalitně a cíleně podchycuje potřeby rodin, ve kterých vznikla nutnost péče o dítě s postižením a ze všech dotazovaných služeb jde o službu spojenou s relativně nejmenšími bariérami v jejím užívání. Vzhledem k nízkému počtu respondentů, kteří spadali do cílové skupiny rané péče, je ale potřeba brát výsledky s určitou rezervou (Šimoník 2015).

5.3.1.3. Odborné sociální poradenství

Ze zákona má každá osoba nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace či její prevence (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 37). Poskytovatelé všech druhů sociálních služeb mají povinností zajistit základní sociální poradenství.

Vedle základního sociálního poradenství lze využít služby odborného sociálního poradenství, jenž je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin, mezi které se řadí i rodiče dětí se zdravotním postižením a rodinní příslušníci uživatelů sociálních služeb (Michalík a Jesenská 2007: 8), jak je zmíněno v zákoně: „*Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu; zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 37). Odborné poradenství tedy zahrnuje mimo jiné služby psychologického poradenství, rodinného poradenství, manželské poradny a poradenství pro seniory. Podle standardů kvality sociálních služeb (a v souladu se zákonem) stanovují jednotliví poskytovatelé specifický cíl a obsah nabízené služby, který se zavazují plnit (Straková a Čermáková 2008: 6). Kromě kontaktů na odlehčovací službu a další vhodné instituce může být v rámci odborného sociálního poradenství poskytováno také zvýšení kompetencí v oblasti ošetřovatelských úkonů, psychosociální podpora, podpora při řešení nečekaných (krizových) situací a další[43].

S poradenstvím mají podle Bareše (2012: 108-109) pečující spíše dobré zkušenosti, ačkoliv, podobně jako u ostatních typů služeb, lze i zde narazit na bariéru v podobě nedostatečné dostupnosti služby (Uhlířová a Latimier 2013: 40). Z hlediska dostupnosti informací pečující ne vždy vědí, jaké služby jsou k dispozici, jaké mají možnosti, kam se mohou obrátit pro pomoc apod. Problémem však není „nepřítomnost“ informací, ale spíše obtížná orientace v nich. Pečující osoby by proto uvítaly existenci jednotné informační platformy (Bareš et al. 2012: 107). Negativně se na celkové situaci podílí také špatná provázanost zdravotních a sociálních služeb. Zdravotnická zařízení a ošetřující lékaři v mnoha případech nejsou schopni předat rodině adekvátní informace o možnostech sociálních služeb, které se jim nabízejí (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 15-16).

[43] Viz např. Život 90 2014, Oblastní Charita Rajhrad 2014.

Také ve fokusních skupinách konaných v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ respondenti nejvíce zmiňovali nedostatečnou dostupnost služby. Podle nich je chybou, že poradenství dostatečně nerealizují instituce veřejné správy, ale pouze některé neziskové organizace. Služba proto není všude dostupná a její poskytovaní je ohroženo omezením projektového a rozpočtového financování. (Poskytovatelé nemají jistotu, jak dlouho budou moci službu poskytovat (Geissler et al. 2015).)

5.3.1.4. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Do skupiny sociálně aktivizačních služeb patří terénní, případně ambulantní služby poskytované rodinám s dětmi, u kterých je v důsledku dlouhodobé krizové situace ohrožen vývoj dítěte. Jedná se tedy o rodiny, které samy tuto situaci nedokážou bez pomoci překonat, a u dětí existuje riziko ohrožení vývoje (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 65). Cílová skupina aktivizačních center je různorodá, nejedná se pouze o rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Služby se poskytují bez úhrady nákladů uživatelem.

5.3.2. Sociální služby pro osoby, o které je pečováno

Neformální pečovatelé mohou nepřímo využívat další služby, a to služby určené osobám, o které je pečováno, tedy těm, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. V případě těchto služeb však legislativa nijak neupravuje postavení pečujících osob, a ty se tak mohou při nárokování služeb setkat s problémy. Pokud jsou uživatelé služeb způsobilí k právním úkonům, tak jsou práva a smluvní záležitosti směřovány přímo na uživatele sociálních služeb. Tento fakt mnozí poskytovatelé interpretují jako zdůraznění autonomie lidí se zdravotním postižením a jejich právem na volbu, riziko a samostatný život. Na základě toho pak odmítají komunikaci s pečujícími osobami, zejména s rodiči dospělých dětí, což bývá u neformálních pečovatelů těžce přijímáno (Uhlířová, Latimier 2013: 52).

Na služby poskytnuté závislým osobám může být uplatněn příspěvek na péči a další dávky určené pro osoby, o které je pečováno. Osobám se sníženou soběstačností se věnují tři oblasti, a to sociální prevence, sociální péče a sociální poradenství. Kromě zmiňovaných služeb, které poskytují přímou podporu i pečujícím osobám, jsou zejména jako pomoc při pečování v domácím prostředí využívány osobní asistence, pečovatelská služba a stacionáře. Všechny tyto služby se poskytují na náklady uživatele.

5.3.2.1. Osobní asistence

Osobní asistence je terénní služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností vyžadující pomoc jiné fyzické osoby. Výhodou služby je, že se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Maximální výše úhrady za poskytování osobní asistence činí 130 Kč za hodinu.

Z důvodu širokého zaměření osobní asistence projevují uživatelé zájem službu využívat. Služba je jako jedna z mála vhodná pro uživatele s různým typem i stupněm zdravotního postižení a dovede pokrýt většinu činností, které si člověk se zdravotním postižením nedovede zajistit samostatně. Poskytování služby však znesnadňuje fakt, že sociální pracovníci nemohou provádět zdravotnické výkony, a to ani podávání léků (ibid.: 37).

Na základě výzkumů se ukazuje, že však není kapacitně dostačující, a to ani na území Prahy, kde je obecně nabídka sociálních služeb největší. O tom, jak je služba žádaná, svědčí i skutečnost, že tato služba je kapacitně poddimenzovaná i přesto, že je pro mnoho uživatelů relativně finančně nedostupná. Uživatelé často upozorňují, že na pokrytí služby nemají dostatek finančních prostředků, protože z příspěvku na péči jsou schopni pokrýt jen velmi malou část nákladů (Bareš et al. 2012: 43).

Problémem je i její místní nedostupnost, kde zejména na venkově jsou možnosti osobní asistence omezené (Dohnalová a Hubíková 2013: 18; Uhlířová a Latimier 2013: 52). Přitom s dospělostí dítěte, konkrétně s ukončením povinné školní docházky, se péče stává v mnoha ohledech dražší a náročnější a při nemožnosti využívat odlehčovacích služeb či osobní asistence se zhoršuje kvalita života pečovatele i osoby, o kterou je pečováno, a rodina se tak dostává do větší izolace (Dohnalová a Hubíková 2013: 49).

Velký zájem o službu osobní asistence potvrdily také výpovědi respondentů fokusních skupin realizovaných FDV. Někteří pečující ale velmi negativně hodnotili nekompetentnost některých asistentů péči vykonávat, která je však negativním důsledkem toho, že služba funguje více jako dobrovolnická činnost než povolání. Asistenti mnohdy nemusí mít pro vykonávání služby speciální vzdělání a jejich odměny jsou ve většině případů spíše symbolické (Geissler et al. 2015).

To částečně potvrdil i dotazníkový výzkum, jež je součástí tohoto projektu. Jako jedna z vedlejších bariér pro respondenty, kteří by službu chtěli využívat, ale v současnosti tak nečiní, se ukázala právě skutečnost, že konkrétní podoba služby neodpovídá potřebám člověka, o kterého je pečováno. Výraznější ovšem byly, podobně jako u většiny služeb, bariéry finanční a informační. Obdobně jako u respitních služeb je tato služba nejvíce využívána těmi, pro které je péče celkově nejnáročnější, a nevyužívají ji spíše ti, kteří pečují o seniory. Pro ty, kteří ji využívají, je přitom největším problémem, krom ceny, hlavně nedostatečná kapacita služby (Šimoník 2015).

5.3.2.2. Pečovatelská služba

Pečovatelská služba může být poskytována terénní nebo ambulantní formou. Poskytuje se osobám se sníženou soběstačností v jejich domácnostech, či v ostatních typech zařízeních sociálních služeb. Oproti osobní asistenci se poskytuje pouze ve vymezeném čase. Základním principem služby je poskytování úkonů. Cena za úkony pečovatelské služby může nabývat až 170 Kč za hodinu. Základní úkony se pak poskytují za 130 Kč za hodinu.

Nejvýznamnější skupinou, která pečovatelskou službu staví jako svou prioritně využívanou sociální službu, jsou starší lidé žijící ve vlastní domácnosti. Službu využívají v její terénní podobě jako pomoc při zajištění nezbytné péče o vlastní osobu a domácnost (dovoz obědů), případně jako službu spočívající v zajištění doprovodu např. k lékaři (Bareš et al. 2012: 22, 133). Dále bývá pečovatelská služba často využívána v případech, kdy neformální pečovatelé chtějí kombinovat zaměstnání a péči, popř. se věnovat dalším aktivitám (Dohnalová a Hubíková 2013: 17).

Fokusní skupiny konané v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ potvrdily zájem rodin pečujících osob pečovatelskou službu využívat. Využívání však komplikuje nedostupnost služby v některých regionech, případně její omezená kapacita. Pro některé rodiny je služba také finančně nedostupná, protože pro své členy potřebují komplexní pomoc sestávající se z mnoha různých úkonů. Někteří uživatelé nebyli podobně jako u osobní asistence spokojeni se schopnostmi profesionálních

pečovatelů vykonávat některé úkony. Hovořili však spíše o úkonech zdravotní péče (např. bezradnost pečovatele při zhoršení stavu či onemocnění opečovávaného). Jedná se tedy spíš o důsledek nepropojenosti zdravotní a sociální péče, protože pracovníci pečovatelské služby musí mít základní vzdělání v oblasti sociální péče (Geissler et al. 2015).

V dotazníkovém šetření, které bylo součástí tohoto projektu, se jako největší bariéra pro ty, kteří službu nevyužívají, ale chtěli by, ukázala jednoznačně cena a následně nedostatek informací. Ve srovnání s ostatními službami byly tyto bariéry pociťovány daleko více. V tomto kontextu se jevila nevhodnost služby pro specifické potřeby osob, o které je pečováno, spíše jako okrajový problém. Oproti respitní péči či osobní asistenci je tato služba více využívána těmi, kteří pečují o osoby v seniorském věku a jejichž péče je méně intenzivní. Využívat více by ji chtěli ale i pečovatelé pečující o dítě se zdravotním postižením. Ti, kteří ji využívají, hodnotí jako její výraznou slabinu nedostatečnou pracovní dobu (Šimoník 2015).

5.3.2.3. Centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře

Centra denních služeb a denní stacionáře poskytují služby ambulantně pro osoby, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Cena úkonů je obdobná jako u pečovatelské služby. Týdenní stacionáře se poskytují pouze pobytovou formou a jejich maximální výše poskytování úkonů spojených s péčí činí 130 Kč za hodinu (reálná úhrada se počítá dle skutečně spotřebovaného času), za poskytování ubytování činí 210 Kč za den a 170 Kč za den za celodenní stravu. Péče se v tomto případě hradí z příspěvku na péči, a to ve výši 75 %.

Stacionáře přináší možnost úlevy pečujícím osobám. Doplňují intenzivní péči rodinných příslušníků a nabízejí podněty pro další rozvoj osob s postižením, včetně podmínek pro jejich vzdělávání. Denní stacionáře a zejména stacionáře vhodné pro dospělé osoby se však potýkají s nedostatečnou kapacitou, zejména u osob s mentálním postižením (Bareš et al. 2012: 43).

Služby stacionářů využívají také matky pečující o děti se zdravotním postižením. Při vstupu dětí se zdravotním postižením do školy se matkám zpravidla trochu uvolní ruce a nastane období, kdy se mohou začít znovu realizovat v zaměstnání nebo se věnovat péči o domácnost či odpočinku. To jim může umožňovat právě kombinace školní docházky v systému vzdělávání a denních stacionářů (Uhlířová, Latimier 2013: 38).

O využívání stacionářů měli zájem také pečovatelé, kteří se účastnili fokusních skupin FDV. A to jak ti, kteří pečují o seniory, tak ti, kteří pečují o dítě s postižením. Mnozí z nich měli s využíváním této služby bohaté zkušenosti. Potvrzovali význam stacionářů jako mnohdy jedné z mála možností pro rozvoj a aktivizaci osob, o které pečují, a zároveň jako ulevující služby pro ně samotné, kdy mnozí z nich díky využívání stacionáře mohou alespoň omezeně docházet do zaměstnání. Problematická je však časová dostupnost stacionářů, jejichž provozní doba mnohdy nekoresponduje s pracovní dobou pečujících osob. Dále byla ve výzkumu definována nedostatečná nabídka stacionářů pro dospělé osoby se zdravotním postižením a nedostupnost stacionářů pro osoby s těžkým kombinovaným či vzácným postižením (Geissler et al. 2015).

V realizovaném dotazníkovém šetření se otevírací doba celkově ale neukázala být až takovým problémem. Mnohem výrazněji byla těmi, kteří službu nevyužívají, ale chtěli by, pociťována např. špatná dosažitelnost z hlediska území i kapacity. Dále také to, že konkrétní podoba služby neodpovídá potřebám osoby, o kterou je pečováno, a jak v podstatě u všech služeb i cena

a nedostatek informací o službě. Tyto bariery přitom byly pociťovány relativně rovnoměrně. Špatnou dosažitelnost z hlediska území deklarovali i ti, kteří službu aktivně využívají. Službu opět podobně jako u respitní péče a osobní asistence vyžívají častěji ti, pro které je péče nejnáročnější, zejména pak rodiče pečující o své děti (i starší 18 let). Obdobná skupina lidí by měla zájem službu využívat častěji. Naopak relativně méně známa je zejména pro seniory, kteří pečují o svého partnera (Šimoník 2015).

5.3.3. Dostupnost a využívání sociálních služeb

Ačkoliv pečující osoby považují služby směrované na jejich podporu za užitečné a za výraznou pomoc a ulehčení v péči (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 15-16), využívají je mnohdy v míře menší, než by si přály (než považují za adekvátní), či zcela vůbec. Problémem České republiky je nedostatečná kapacita těchto služeb a také regionálně nerovnoměrné rozložení služeb (ibid. 2013: 15-16). Zařízení jsou mnohdy značně vzdálená od místa bydliště opečovávaného, doprava do nich může být, vzhledem ke zdravotnímu stavu závislé osoby, obtížná (až nemožná), a to zejména v případě, kdy rodina/pečující osoba nemá k dispozici automobil.

Na všechny tyto problémy upozorňovali opakovaně respondenti našeho vlastního kvalitativního výzkumu. Místní dostupnost služeb se zhoršuje se vzdáleností od velkých měst a v malých obcích často neexistuje vůbec žádná nabídka služeb. U terénních sociálních služeb, které mají dojíždět do místa bydliště opečovávaného, je tento problém asi nejzávažnější. Čím je služba vzdálenější, tím je také komplikovanější doprava opečovávané osoby do vybraného zařízení, a to nejen z důvodu jejího zdravotního stavu. Každodenní dovážení je pro rodiny pečujících náročné také finančně a časově. Časová náročnost dovážení může v důsledku zkomplikovat návrat do zaměstnání, který by využívání sociálních služeb mělo naopak podpořit.

Některé stacionáře již nabízejí možnost odvozu klienta z domácnosti do zařízení, neplatí to však zdaleka o všech zařízeních. Pečující osoby proto uváděly, že by uvítaly existenci dostupné svozové služby, která by příjemce péče do vybraných zařízení dopravila.

Dalším aspektem je úroveň poskytovaných služeb a to, do jaké míry reflektují a jsou schopny uspokojit reálné potřeby závislé osoby, příp. do jaké míry splňují představy pečujících o podobě a účelnosti poskytované péče. To se týká především osob se závažným nebo specifickým zdravotním postižením či s kombinací několika onemocnění (Uhlířová a Latimier 2013: 52). Pokud není opečovávanému poskytována péče srovnatelná s péčí neformální (či lepší), rodina raději setrvá u opečovávání v domácím prostředí, a to i za cenu vysoké náročnosti péče (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 16). Rodinní příslušníci někdy sami nechtějí, aby se o jejich příbuzné starali cizí lidé, protože sami se vnímají jako nejlepší vykonavatelé péče. Do šetření *„Pilotní výzkum způsobů zajištění péče o příjemce příspěvku na péči“* (Markent a VÚPSV 2011: 41) byly zahrnuty důvody pro využívání pouze rodinné/laické péče, tedy nevyužívání profesionálních služeb. Rodinní příslušníci nejčastěji uváděli, že tuto péči zastanou sami, protože péči o své příbuzné zvládají jak časově, tak odborně[44].

[44] Výzkum byl prováděn VÚPSV společně s agenturou Markent (2011) formou kvantitativního dotazníkového šetření na vzorku 774 osob, z čehož 404 byli příjemci příspěvku na péči a 370 případů byly pečující osoby. Výzkum byl dále doplněn o 72 hloubkových rozhovorů, z nichž 33 bylo provedeno s příjemci příspěvku na péči a 39 s osobami pečujícími o příjemce příspěvku na péči v 7 vybraných českých městech Brno, Liberec, Litoměřice, Mladá Boleslav, Litomyšl a Valašské Meziříčí.

Zda pečující osoby tyto služby využijí, závisí do velké míry také na osobě, o kterou je pečováno. Neformální pečovatelé často své rozhodnutí pro službu zamítnou, pokud by osoba blízká špatně snášela přítomnost cizí osoby v domácnosti nebo i jen krátkodobý pobyt v nějakém zařízení (Bareš et al. 2012: 105).

V našem vlastním výzkumu jsme pak narazili na další významné důvody, proč pečující osoby služby někdy nechtějí využívat. Příčinou odmítnutí péče v zařízení může být nespokojenost s kvalitou této péče. Pečující zde zmiňovali své negativní zkušenosti zejména s dlouhodobými pobyty v ústavních zařízeních a nemocnicích (léčebnách dlouhodobě nemocných a na geriatrických oddělených), kdy opečovávaný často velmi rychle začne osobnostně i fyzicky scházet.

V některých případech je důvodem odmítání sociálních služeb již zmíněná nekompetentnost profesionálních pečovatelů či osobních asistentů vykonávat určité úkony a poskytovat péči jako komplexní nebo prostý důvod, že pečovatelé nemohou pro opečovávaného najít plně vyhovující službu.

Nicméně přes uvedené nedostatky mají rodiny pečujících velký zájem služby využívat, a to zejména terénní a ambulantní. Pečující i poskytovatelé služeb však velkou překážku vidí v samotném nastavení systému sociálních služeb, kdy se uživatelé musí přizpůsobovat službě (což mnohdy není možné), namísto toho, aby se služby přizpůsobovaly jejich možnostem a potřebám a byly také schopny pružně reagovat na náhlé změny v situaci klientů.

Významným omezením celého systému je také způsob financování činnosti neziskových organizací, které jsou často jediným poskytovatelem některých služeb. Tyto organizace jsou většinou závislé na projektovém či rozpočtovém financování a nemají žádné záruky, že budou moci svou činnost realizovat i po skončení rozpočtového období či ukončení projektu, z něhož činnost financují.

Roli ve využívání služeb hrají také jejich vysoké ceny a nízké povědomí pečujících o nabízených službách (Markent a VÚPSV 2011: 10). Plné pokrytí potřebné péče osobním asistentem či stacionářem je mnohdy naprosto finančně nedostupné a péče tak zůstává na rodinách. To také vysvětluje, proč osoby pobírající příspěvek na péči nevracejí dávku zpět do systému. Ponechání příspěvku v rodině tak lze považovat za legitimní volbu (Bareš et al. 2012: 102) či volbu takřka jedinou, chce-li rodina realizovat péči doma. Dalším důvodem ponechání příspěvku na péči v rodině, potvrzeným naším výzkumem, je již zmíněná neexistence vhodných služeb v dostupnosti rodin pečujících.

Zejména pokud pečující při vykonávání péče nemohou současně pracovat, stává se příspěvek na péči jedinou náhradou jejich ztraceného příjmu. Potřebné sociální služby pak už nemají z čeho pokrýt. Situace však není uspokojivá ani v rodinách, kde pečující osoby pracují. Sociální služby jsou pro uživatele poměrně drahé, z příspěvku na péči lze pokrýt jen malou část a většinou proto vyžadují nemalé investice z vlastních příjmů rodin opečovávaných. Samotné poskytování péče je navíc také finančně nákladné – nemalé výdaje jsou často potřeba na vhodné kompenzační pomůcky, léky či speciální stravu. Z důvodu finanční nákladovosti služeb je tedy rodiny pečujících nevyužívají buď vůbec, nebo je využívají, ale ne v míře, v jaké by potřebovali.

S ohledem na dostupnost a vhodnost služeb obecně pak lze také tvrdit, že situace rodin pečujících o handicapované dítě je příznivější, než situace rodin pečujících o dospělou/stárnoucí závislou osobu

(Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 16). V námi realizovaném kvalitativním výzkumu respondenti upozorňovali na problém nedostupnosti vhodných ambulantních sociálních služeb (zejména stacionářů) pro mladé lidi se zdravotním postižením. Ve chvíli, kdy klient musí opustit stacionář či jiné podobné zařízení určené dětem, už tak omezená nabídka služeb se ještě zmenší. Pečujícím chybí zejména zařízení, v nichž by se mohli dále vzdělávat a rozvíjet nabyté schopnosti mladí lidé s postižením, u nichž není možné, aby navštěvovali běžná vzdělávací zařízení. Obdobně problematická je dostupnost vhodných zařízení a služeb pro lidi s kombinovaným postižením nebo pro osoby s určitými specifickými diagnózami.

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb uskutečnilo dotazníkové šetření mezi pečujícími osobami na téma využívání a spokojenosti s nabízenými službami[45]. Na otázku, jaké služby pečující osoba využívá, 79 % respondentů neodpovědělo, nebo odpovědělo, že o žádných službách neví. 8,9 % odpovědělo, že využívá sociální poradenství, a 5,7 % respondentů využívá odlehčovací služby. Další služby, které respondenti uváděli v menší míře, jsou péče psychologa a služby z jiných resortů: vzdělávání, rehabilitace. Ranou péči uvedlo 10,3 % respondentů, ale jako odpověď na dotaz, kterou sociální službu využívá blízký člověk se zdravotním postižením, o kterého pečující osoba pečuje (Uhlířová a Latimier 2013: 51-52). Výstupy tak potvrzují nízké povědomí pečujících o dostupných službách. Jiná možná interpretace ovšem je, že pečující nevnímají nabízené služby jako služby jim přímo určené.

Další neformální služby poskytují organizace, občanská sdružení a další organizace mimo systém dotačních řízení, nebo jedinci či blízké osoby. Avšak celkem jasně vymezená definice jednotlivých služeb s sebou přináší omezení v prostoru pro vznik nových, inovativních služeb, jelikož systém sociálních služeb se příliš nevyvíjí, a tak ztrácí svou flexibilitu v reagování na momentální potřeby a situaci osob (ibid.: 51).

Z dotazníkového šetření realizovaného v rámci tohoto projektu vyplynulo celkově velmi pozitivní hodnocení sociálních služeb z hlediska kvality a přístupu personálu. Ani ti, kteří službu nevyužívají a chtěli by, neuváděli mezi bariérami jejich neodpovídající kvalitu. Problémem tak je celkově především cena a malá informovanost, pokud jde o ty, kteří služeb nevyužívají, ale jsou této možnosti otevřeni. Největší deficit se na základě těchto dat dá vysledovat v oblasti respitních služeb (Šimoník 2015).

5.4. Neformální péče a systém zdravotnictví

5.4.1. Práva pacienta a postavení pečující osoby

Podle Čl. 31. Listiny základních práv a svobod: *„Každý má právo na ochranu zdraví. Občané mají na základě veřejného pojištění právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky za podmínek, které stanoví zákon“*. Občané mají právo na výběr zdravotní pojišťovny a poskytovatele zdravotní péče. Práva pečující osoby jsou dána delegací ze strany osoby opečovávané. Týká se to jak obecně zastupování, tak např. přístupu ke zdravotní dokumentaci a poskytování informací o zdravotním stavu ze strany poskytovatele zdravotní péče.

[45] Výstupy pocházejí ze vzorku 321 respondentů.

5.4.2. Dostupnost zdravotních služeb s ohledem na specifika neformální péče

5.4.2.1. Obecné poznatky o dostupnosti

Ve srovnání zdravotnických systémů patří ČR mezi země s vysokou dostupností zdravotních služeb, resp. poskytovatelů zdravotních služeb, mj. i díky systému všeobecného zdravotního pojištění, který by měl každému pojištěnci zajistit finanční dostupnost zdravotní péče a dostupnost zdravotních služeb (veřejné zdravotní pojištění je z tohoto hlediska součástí pojistných systémů sociálního zabezpečení). Pojištěnec má právo požadovat na zdravotní pojišťovně, u níž je registrován, zajištění poskytovatele, pokud je při svém výběru neúspěšný.

Dostupnost místní a časovou stanoví nařízení vlády č. 307/2012 Sb., o místní a časové dostupnosti zdravotní péče. Místní dostupností se myslí nejzazší možná dojezdová doba od místa bydliště pojištěnce k dosažení poskytovatele v dané odbornosti nebo zdravotní služby. Předpis stanoví dojezdovou dobu pro ambulantní a nemocniční péči. Pro péči poskytovanou registrujícími lékaři (praktický lékař pro dospělé nebo pro děti a dorost, gynekolog, stomatolog) a péči lékárenskou je stanovena dojezdová doba 35 minut. U ambulantních specialistů 45 a 60 min. podle odbornosti. Předpis se netýká pohotovostní služby, za kterou nesou podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách odpovědnost kraje.

Časovou dostupností se myslí doba od indikace zdravotní péče příslušným zdravotnickým pracovníkem k jejímu poskytnutí v případě tzv. plánovaných výkonů (netýká se tedy poskytnutí neodkladné a akutní zdravotní péče). Týká se tedy objednávání např. u vyžádané péče ambulantních specialistů a zobrazovacích metod. Nařízení vlády zde stanoví pro jednotlivé zobrazovací metody dobu od 2 do 6 týdnů, časovou dostupnost pro ambulance specialistů v jednotlivých odbornostech nestanoví.

Relevantní studie dostupnosti péče v ČR chybějí. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (dále ÚZIS) poskytuje statistická data bez analýzy a komentáře. Chybějí i analýzy dostupnosti péče pro jednotlivé cílové skupiny pacientů podle diagnóz. Upozorňuje na to studie CEREBRUM zaměřená na péči pro pacienty po získaném poškození mozku (cévní mozkové příhody, úrazy apod.). Podle jejich zjištění je obtížné vyhledat rehabilitační či jiná zdravotnická zařízení, které by poskytovala rehabilitaci či péči pacientům určité diagnózy; (nekonzistentní) názvy zdravotnických zařízení jsou v tom smyslu často zavádějící; existující zařízení nemají jasně vymezenou cílovou klientelu (Janečková a Vepřková 2010: 5-6).

Informace o dostupnosti péče (registrovaných poskytovatelích zdravotních služeb) lze nalézt na webu ÚZIS prostřednictvím on-line vyhledavače (ÚZIS 2014), odkazy na smluvní zdravotnická zařízení na webech zdravotních pojišťoven. Informace o poskytovatelích zdravotní péče působících v obci jsou často uveřejňovány na webech obcí a jejich obecních úřadů, na webech krajů jsou dostupné informace o poskytovatelích zřizovaných krajem. Co se týče možnosti registrace pojištěnců (týká se praktických lékařů, stomatologů a gynekologů), např. VZP ČR odkazuje ve věci volných kapacit stomatologů a praktických lékařů na web České stomatologické komory, kde lze vyhledávat podle kraje, obce i zdravotní pojišťovny a na web Sdružení praktických lékařů ČR, kde lze vyhledávat podle okresů, avšak poslední aktualizace je z dubna 2010. Informace o pohotovostních službách zdravotnictví na územích krajů uveřejňují na svých webech krajské úřady. Například VZP ČR odkazuje ve věci pohotovostních služeb pouze na web České stomatologické komory, sdělení o funkčním zdroji informací k pohotovostním službám zde chybí.

Zatímco v případě řady zdravotních služeb ambulantních specialistů včetně služeb komerčního charakteru (například očních soukromých klinik provádějících laserové operace) a lékáren dostupnost – četnost a hustota poskytovatelů roste, u podstatných služeb registrujících praktických lékařů pro dospělé a pro děti a dorost se situace zhoršuje, věkový průměr lékařů se zvyšuje (ÚZIS 2014b) a příchod nových lékařů v těchto odbornostech je nedostatečný včetně produkce nových odborníků ze strany příslušných vzdělávacích institucí.

Zajištění primární péče o dospělé pacienty je v České republice dlouhodobě bez výraznějších změn, počet registrovaných pacientů na 1 praktického lékaře pro dospělé se pohybuje kolem 1 600 pacientů. Počet návštěv na 1 registrovaného pacienta zůstal na hodnotě 4,5 (ÚZIS 2014b). V návštěvní službě bylo provedeno pouze 2,1 % vyšetření. Postupně „stárnoucí“ věková struktura praktických lékařů pro dospělé signalizuje problém pro budoucí zajištění primární péče. Ke konci roku 2012 tvořili praktičtí lékaři pro dospělé ve věku 55 a více let již více než polovinu (54,7 %) (Ibid.).

Co se týče dětských pacientů, v roce 2012 připadalo v ČR průměrně 10,5 praktických lékařů na 10 tisíc registrovaných dětí a dorostu do 18 let. Republikový průměr počtu ošetření na 1 lékaře byl 5 648,9 a průměr počtu registrovaných pacientů byl 949,3 na 1 lékaře. Na jednoho registrovaného pacienta připadalo v průměru 6 ošetření ročně, pouze 1 % ošetření bylo provedeno v návštěvní službě (ÚZIS 2013). Stejný zdroj uvádí zvyšující se podíl dětí dispenzarizovaných u praktických lékařů pro děti a dorost z důvodu chronických onemocnění.

Zhoršující se situace je u některých dalších odborností a specializací, jejichž objektivní potřeba se bude zvyšovat. Například se stárnutím obyvatel bude vyšší potřeba ambulantních geriatrů. V roce 2011 uváděl ÚZIS sice 33 pracovišť s 63 lékaři (to není ani jeden na 100 000 obyvatel), ale většina z nich pracovala v této specializaci pouze na částečný úvazek, takže přepočtem na plný úvazek to bylo pouhých 18,64 úvazků lékařů. Ve třech krajích (Karlovarský, Plzeňský, Vysočina) žádná geriatrická ambulance nefungovala. Počet vyšetřených stoupl sice o cca 50 %, ale frekvence kontaktů současně klesla o cca 40 % (ÚZIS 2012a). Nedostatek se týká také ambulantních psychiatrů. Mezi nimi je málo psychiatrů specializovaných na geriatrickou psychiatrii, což je závažný problém v souvislosti s nárůstem podílu nemocných demencemi obecně a Alzheimerovou nemocí specificky.

Relevantní údaje k ambulantní péči (např. neurologů a ortopedů) o osoby se zdravotním postižením chybí. Disparity nalézáme i u nemocniční péče na úrovni okresů.

Respondenti zahrnutí do kvalitativního výzkumu FDV často upozorňovali na problém dostupnosti péče odborných specialistů (neurologů, ortopedů aj.) v některých oblastech. Za těmito odborníky musí často dojíždět velmi daleko, což je v mnoha směrech náročné. Dále zmiňovali nedostatek specialistů, kteří by se zaměřovali na určité diagnózy (např. dětskou mozkovou obrnu). Tento problém je vůbec nejvýraznější u dospělých osob se zdravotním postižením, pro které se potřebná specializovaná péče hledá obtížně i ve velkých městech.

5.4.2.2. Geografická dostupnost

Geografická dostupnost zdravotních služeb se zhoršuje se vzdáleností od center a s hloubkou specializace zdravotní péče. Zatímco nemocniční péče je rozložena na území ČR poměrně rovnoměrně a kopíruje územní princip veřejné správy tím, že nemocnice se super-specializovanou a specializovanou péčí jsou umístěny převážně v krajských městech a nemocnice se specializovanou a další péčí v sídlech původních okresů (podle dřívějších územních uspořádání ČR), o ústavní péči následné, dlouhodobé a paliativní a o ambulantní péči zejména specializované to neplatí. Rozmístění

ústavní péče následné, dlouhodobé a paliativní je spíše nahodilé, ambulantní specializovaná péče je soustředěna převážně do měst, ve kterých sídlí nemocnice (Průša 2014).

Dostupnost registrujících lékařů (praktický lékař pro děti a dorost, praktický lékař pro dospělé, stomatolog) je zajišťována s podporou obcí tím, že lékaři ordinují na více místech. VZP ČR uvádí nadbytečnou hustotu ambulantních gynekologů ve velkých městech. Z některých odlehlých míst ČR je vzdálenost k nejbližšímu lékaři až 40 km (VZP ČR 2014).

Geografickou dostupnost částečně řeší zdravotní dopravní služba. Ta poskytuje přepravu nemocných ze zdravotních důvodů[46] na doporučení lékaře za úhradu ze zdravotního pojištění. Přeprava pečující osoby jako doprovázející osoby je možná rovněž na základě doporučení lékaře.

Podle statistických údajů se snižuje četnost návštěvní služby registrujících lékařů i specialistů. Například u geriatrů návštěvní služba klesla do roku 2005 na nulu (ÚZIS 2012a).

Podpora dostupnosti veřejnou dopravou je velmi problematická ve venkovských oblastech. Malá četnost spojů a jejich návaznost převážně na pracovní dobu u zaměstnavatelů a dobu školního vyučování znamená, že návštěva lékaře se pro pacienta a jeho doprovod stává celodenní záležitostí. Navíc pro řadu pojištěnců a pečujících osob klade překážky v užití veřejné dopravy nedostatek bezbariérových vozidel (autobusy, vlaky) a zastávek. Osobní taxislužba je stále relativně drahou záležitostí, chybí flexibilní relativně levná smluvní přeprava mikrobusy, kterou můžeme vidět v řadě rozvojových zemí, ale nejen v nich. Mnoho pacientů je tak závislých na soukromé automobilové dopravě, která je problémová v momentě, kdy pacient, resp. pečující osoba nevlastní dopravní prostředek anebo nemá příslušné řidičské oprávnění.

5.4.2.3. Časová dostupnost

Řada zdravotních služeb se potýká s dlouhými čekacími dobami. U ambulantních lékařů to bývá v řádu dnů a týdnů. Obdobně je tomu v případě některých diagnostických výkonů. Například na vyšetření CT nebo NMR ve státních nemocnicích se čeká několik týdnů. Stejné vyšetření za úhradu ze zdravotního pojištění jsou schopna privátní zařízení v Praze a v Brně (např. Euromedic) poskytnout v řádu dní. Znamená to však zvýšené nároky na čas a náklady na dopravu. O těchto možnostech je však nedostatečná informovanost.

Rozsah ordinačních hodin ambulantních lékařů není často přátelský potřebám pečujících osob, zejména těch, kteří se snaží skloubit roli pečujícího s výdělečnou prací. Registrující lékaři ordinují ve venkovských oblastech sice pravidelně avšak pouze několik hodin denně v některých dnech týdne. Ordinační doba ambulantních specialistů a nemocničních ambulancí se soustředí převážně do dopoledních hodin. Mimo velká města chybí ordinační doby v pozdních odpoledních a ve večerních hodinách.

V mnoha ambulancích nemocničních a soukromých lékařů chybí možnost objednání se na konkrétní čas nebo se čas a pořadí pacientů nedodržuje. Kraj Vysočina realizoval elektronický objednací systém pro ambulance jím zřizovaných nemocnic a chtěl by tuto službu rozšířit i na soukromé ordinace (Kraj Vysočina 2011). Nemožnost objednání zhoršuje management péče a podmínky pro pečující osoby.

[46] Přeprava ze zdravotních důvodů (hrazená ze zdravotního pojištění) není v kolizi s dopravou jako sociální službou nebo příspěvkem na mobilitu

5.4.2.4. Finanční dostupnost

Dostupnost hrazené zdravotní péče není zásadním problémem českého zdravotnictví a jeho pojištěnců. Účast veřejných rozpočtů (hlavně zdravotního fondu veřejného zdravotního pojištění, následně rozpočtů státu a územních samosprávných celků) tvoří okolo 90 % nákladů zdravotní péče. Spoluúčast pojištěnců tvoří cca 10 % v závislosti na dopadech rozpočtových a regulačních opatření na příslušný rok. Role soukromého pojištění je zanedbatelná. Politické debaty o poplatcích jsou sice vášnivé, chybí jim ale racionální jádro, co se role regulující jednání a chování pacientů vůči poskytovatelům týká. Poplatky byly aplikovány i na služby, ve kterých pacient nerozhodoval a neměl alternativu. Obdobně je tomu u tzv. nadstandardní péče. Její pravidla byla nesprávně nastavena v rozporu s ústavním pořádkem a alternativa nákladově nejlevnější péče nebyla vztažena k společenským nákladům (nákladům celého systému sociálního zabezpečení), ale pouze k nákladům zdravotního pojištění. Finančně závažnějším problémem jsou doplatky na léky a zdravotní prostředky a jejich případné zahrnutí do sociálních limitů. Z výsledků jednotlivých šetření mezi příjemci příspěvku na péči vyplývá, že tyto finanční prostředky jsou u 3/5 příjemců využívány na doplatky na léky a poplatky za poskytnutou péči (Průša 2013: 14).

Pro pacienty skrytým faktorem omezování dostupnosti jsou regulace objemu péče a objemu indukované péče (péče vyvolané u dalších poskytovatelů) a sankce s tím související zahrnuté ve smlouvách mezi zdravotními pojišťovnami a poskytovateli zdravotní péče dle tzv. úhradové vyhlášky[47]. Důsledkem mohou být pro pacienty omezení předpisu léčiv a zdravotnických prostředků nebo dalších vyšetření, byť jsou objektivně opodstatněná.

Pro pečující osoby jsou významné i další podmínky související s poskytováním zdravotní péče osobám, o které pečují. Doprovod rodinného příslušníka do zdravotnického zařízení je jinou důležitou osobní překážkou v práci na straně zaměstnance. Bližší podrobnosti k němu stanoví nařízení vlády č. 590/2006 Sb., kterým se stanoví okruh a rozsah jiných důležitých osobních překážek v práci. Pracovní volno zaměstnavatel poskytne jen jednomu z rodinných příslušníků na nezbytně nutnou dobu, nejvýše však na 1 den, je-li doprovod nezbytný a není možné jej provést mimo pracovní dobu. Za toto pracovní volno náleží náhrada mzdy jen tehdy, jde-li o doprovod manžela, druha, dítěte, jakož i rodiče a prarodiče. Jestliže však v tuto dobu pobíráte tzv. ošetřovné podle Zákona o nemocenském pojištění, pak na náhradu mzdy již nemáte nárok.

Co se týče hrazené lázeňské péče, děti od 1,5 roku až do 6 let mohou být léčeny v doprovodu rodičů. Pobyt doprovodné osoby schvaluje a hradí zdravotní pojišťovna. To u dětí do 6 let věku platí i o ostatní ústavní zdravotní péči, kromě péče ozdravenské. Pro ostatní pojištěnce platí, že schválí-li revizní lékař zdravotní pojišťovny na návrh lékaře průvodce pro pobyt v lázních, hradí zdravotní pojišťovna průvodci ubytování a stravování. V opačném případě může průvodce využít nabídky lázní

[47] Cestou finančních regulací uplatněných na poskytovatele jsou jejich pojištěnci poškozováni na svých právech k přístupu k potřebné zdravotní péči. Pokud poskytovatel nechce své pacienty poškodit, je finančně sankcionován. Přestože v této věci o neplatnosti příslušných ustanovení úhradové vyhlášky rozhodl Ústavní soud svým nálezem sp. zn. Pl. ÚS 19/13, Ministerstvo zdravotnictví a zdravotní pojišťovny toto rozhodnutí nerespektují. Pro poskytovatele zůstává jediné možné řešení, obrátit se občanskoprávní žalobou na soud. Ústavní soud rovněž shledal rozpor s ústavním pořádkem v nižší úhradě akutní péče poskytnuté pojištěnci nesmluvním zdravotnickým zařízením. I tato praxe má pochopitelně negativní dopad na finanční dostupnost péče.
Samostatným právním problémem je, zda vůbec má ministerstvo zmocnění k vydání úhradové vyhlášky ve stávajícím rozsahu.

pro doprovod – samoplátce. Náklady na pobyt samoplátce však jsou většinou nad finančními možnostmi pečujících osob[48].

5.4.3. Chybějící služby v souvislosti s neformální péčí

V systému služeb hrazených ze zdravotního pojištění chybí ambulantní paliativní péče pro děti i dospělé. Poskytovatelé této péče realizují péči na základě soukromých plateb a darů.

Ze zdravotního pojištění rovněž nejsou hrazeny výkony telemedicíny, tzn. například vzdálený monitoring životních funkcí a zdravotnických prostředků, pacientova chování, což omezuje možnosti řady pacientů setrvat ve vlastním prostředí v péči svých blízkých anebo činí složitou roli pečujících osob při zajišťování dohledu a péče a vede k nutné vyšší frekvenci návštěv zdravotnických zařízení.[49]

Zcela chybí zdravotní služby, které by svojí povahou byly zaměřeny na klientelu preferující nebo vyžadující péči ve vlastním prostředí. Návštěvní služba je charakteristická pouze pro domácí ošetřovatelskou péči. Chybí mobilní ambulance, odběry pro vyšetření krve a moče provádí poskytovatelé domácí ošetřovatelské péče, samotné laboratoře však jako nadstandard za úhradu. Ceny takových služeb jsou finančně náročné ve vztahu ke koupěschopnosti příspěvku na péči. Pokud by se změnily poměry v mobilitě zdravotních služeb ve prospěch péče poskytované ve vlastním prostředí, vzrostl by počet občanů, kteří by dali přednost setrvání ve vlastním prostředí a péči sdílené pečujícími osobami a zdravotnickými profesionály. Zkušenosti ze zahraničí hovoří o snížení četnosti hospitalizací, délky hospitalizací a snížení nákladů zdravotního systému bez negativního dopadu na kvalitu péče a s pozitivním vlivem na kvalitu života.

Pečující osoby se při kontaktu s poskytovateli péče a úřady potýkají s tím, že u jednotlivých lékařů opečovávané osoby je k dispozici většinou jen dílčí zdravotnická dokumentace. Není k dispozici dokumentace úplná nebo její souhrn ani v papírové ani elektronické formě. Rovněž chybí přehled aktuální medikace pacienta, který by umožnila elektronická preskripce. Tento stav snižuje bezpečí pacienta, bezpečnost poskytování zdravotních a sociálních služeb a zhoršuje postavení osoby pečující v její roli.

Z našeho kvalitativního výzkumu dále vyplynulo, že by pečující uvítali, kdyby je lékaři byli schopni více a lépe informovat o možnostech podpory, která se jim nabízí. Podle jejich informací existují lékaři, kteří jsou schopni odkázat na poskytovatele služeb či instituci, u níž mohou žádat o finanční podporu, ale zájem a informovanost lékařů není zdaleka samozřejmostí. Mnozí lékaři rodinám poradit nedokážou a o jejich situaci se příliš nezajímají. Pečující také poměrně často kritizovali přístup lékařů při sdělování diagnózy nebo jejich přístup k osobě s postižením jako takové, když pečovatelům

[48] Lázeňská vyhláška se v současné době nachází ve fázi novelizace. S platností k 31.12.2014 Ústavní soud zrušil poslední úpravu lázeňské vyhlášky z roku 2012. Tehdejší ministr zdravotnictví Leoš Heger zkrátil hrazenou délku lázeňského pobytu pro dospělé z 28 na 21 dní a omezil možnosti jejího opakování (i pro dětské pacienty). Nová úprava vyhlášky v podobě novely zákona č. 48/1997 Sb., délku hrazené pobytu opět prodlužuje a pro část diagnóz onemocnění u dětí (např. dětská obrna, svalová dystrofie ajn.) maximální omezení zcela ruší. Novela dále ponechává v kompetenci MZ pouze tzv. indikační seznam – dokument, který k jednotlivým diagnózám a jejich stupni přiřazuje nárok na čerpání hrazené lázeňské péče, stanovuje vhodné lázeňské místo, nebo lékaře, který může konkrétní léčebný pobyt navrhnout. Ostatní podmínky lázeňské péče jako je délka pobytu, možnosti prodloužení či opakování pobytu, by měly být stanoveny přímo v zákoně (Válková 2014). Novela měla původně vstoupit v platnost se začátkem roku 2015, není však jisté, zda do této doby stihne úspěšně projít celým legislativním procesem.

[49] Týká se to například i projektu Psychiatrického centra ve sledování schizofreniků a psychotiků s využitím skórování prostřednictvím SMS komunikace s pacientem a pečující nebo jinou blízkou osobou.

(zejména rodičům dětí s postižením) stále někteří z nich doporučují, aby svého potomka umístili do ústavní péče.

5.4.4. Nedostatky stávajících služeb v souvislosti s neformální péčí

Ústavní zařízení akutní, následné a dlouhodobé péče (nemocnice, odborné léčebné ústavy, léčebny dlouhodobé péče) neplní roli přípravy pacientů na návrat do vlastního prostředí k sebeobsluze a zejména nepřipravují na tento návrat osoby blízké, resp. osoby potenciálně pečující (to se týká i rehabilitačních ústavů a lázní). Tato zařízení často v minulosti zrušila funkce sociálních pracovníků, protože jejich práce nebyla hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Chybí prostředník pro komunikaci s vnějším světem a osoba odpovědná za management navazující péče ať již institucionální nebo ve vlastním prostředí pacienta.

Nedostatky v geografické a časové dostupnosti zdravotní péče (chybějící pohotovostní služby, ordinační hodiny, chybějící návštěvní služba) jsou řešeny pacienty a osobami pečujícími využíváním zdravotnické záchranné služby a nemocničních ambulancí akutní péče.

Z výstupů fokusních skupin konaných v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ vyplývá, že pečujícím osobám by dále pomohlo, kdyby lékaři – jak praktičtí, tak specialisté, docházeli více do domácností opečovávaných. V případě některých osob je návštěva vzdálenější ordinace specialisty nemožná z důvodu jejich stavu, přičemž péči odborníka právě kvůli vývoji zdravotního stavu potřebují. Návštěvy praktických lékařů v domácnostech pacientů pak podle výpovědí respondentů také nejsou pravidlem, vykonávají je jen někteří.

Problémem je také nepropojenost zdravotní a sociální péče, kdy neexistují pracovníci a služby, které by péči poskytovaly jako komplexní. To bylo častou výtkou osob, které pečují o osoby vyžadující kvalifikovanou zdravotní péči a zároveň péči sociální (Geissler et al. 2015).

5.4.5. Praktičtí lékaři

Registrující praktičtí lékaři pro dospělé a praktičtí lékaři pro děti a dorost jsou z poskytovatelů zdravotní péče nejblíže rodině a komunitě. Uvádí se, že praktický lékař pro dospělé je geriatrem první linie (Kalvach, Zadák a Jirák 2004: 471). Již dnes praktičtí lékaři věnují více než 60 % času pacientům starším 65 let. S demografickými změnami v české společnosti se tento podíl bude zřejmě ještě zvětšovat. Obdobný rozsah péče praktického lékaře se týká i ostatních skupin pacientů, ke kterým je směřována neformální péče ve vlastním prostředí. Některá vymezení primární péče přímo zmiňují, že primární péče je koordinovaná komplexní zdravotně-sociální péče poskytovaná zejména zdravotníky jak na úrovni prvního kontaktu občana se zdravotnickým systémem, tak na základě dlouhodobě kontinuálního přístupu k jednotlivci (Jarošová 2007: 20)

Na jednu všeobecnou praxi připadalo v roce 2012 v České republice průměrně 1632 pacientů v dospělém věku. Lze předpokládat, že počty registrovaných mohou v dalších letech růst v důsledku hrozícího snížení počtu praktických lékařů. Přibližně tři čtvrtiny osob navštíví během jednoho roku svého praktického lékaře. Na pacienta připadá ročně 6,4 návštěv u praktického lékaře a dvanáct až patnáct návštěv u lékaře vůbec. Vyšší spotřeba péče je u žen a ve vyšších věkových kategoriích, zejména u chronických pacientů (ÚZIS 2012b). Frekvence návštěv u praktického lékaře roste s věkem pacienta, případně s mírou jeho zdravotního postižení. Nejčastějším důvodem návštěvy u praktických lékařů je u chronicky nemocných pacientů předpis léků a zdravotnických prostředků na rozdíl od zdravých pacientů, kteří jako důvody uvádějí prevenci a náhlé zhoršení

zdravotního stavu (Dvořáková 2014: 65, 80). Informace o specifické péči o osoby se zdravotním postižením chybějí ve skupinách dětí i dospělých.

Praktický lékař by měl být tím hlavním koordinátorem při prevenci, diagnostice, léčbě pacienta, posudkové péči a dále v návaznosti poskytovaných zdravotních služeb jinými poskytovateli. To by mělo platit i o zdravotně-sociální péči. K povinnostem praktického lékaře patří i velké množství administrativních činností. Praktický lékař musí v péči spolupracovat se všemi složkami primární péče – s rodinou, domácí ošetřovatelskou péčí, pečovatelskou službou, pracovníky komunity, charitou i jinými neziskovými organizacemi. Je povinen zajišťovat pro registrované pojištěnce též návštěvní službu. Kdy musí lékaři vykonat návštěvní službu, žádný zákon neupravuje. Lékaři návštěvu vykonávají tehdy, když je o to požádá jejich registrovaný pacient. Rozhodnutí je čistě na praktickém lékaři. Neakutní návštěvy praktičtí lékaři vykonávají především v odpoledních hodinách, a to proto, aby byli k dispozici pacientům, kteří za nimi přijdou do ordinace – což je většinou dopoledne. Někteří praktičtí lékaři mají i fixní dobu vyčleněnou na návštěvní službu. Pokud lékař žádost o vykonání návštěvy vyhodnotí jako akutní, vyjíždí na návštěvu neprodleně sám, bez ohledu na pacienty, čekající v jeho čekárně. Návštěvní služba je hrazena jako výkon z veřejného zdravotního pojištění.

K výhodám návštěv v domácnosti patří přirozené zapojení příbuzných, pečujících osob, bližší poznání sociálního prostředí pacienta (Kalvach, Zadák a Jirák 2004: 471).

Role praktického lékaře v České republice je významně odlišná od role „general practitioner“ v EU ať už s gate keepingem (regulací přístupu k dalším poskytovatelům zdravotní péče)[50] nebo bez něho. Stávající stav postrádající jasná pravidla pro přístup pojištěnce ke zdravotní péči ve vazbě na odpovědnost není dlouhodobě udržitelný. Buď se role praktika u nás musí posunout směrem k obvyklému spektru činnosti a odpovědnosti jinde v Evropě a ve světě a zahrnovat buď čistý gate keeping (v našem prostředí, kde stále doznívají negativní zkušenosti z padesáti předchozích let, je však svoboda přístupu k péči pacienty vysoko ceněna) nebo volitelný gate keeping jako součást jednoho z alternativních pojistných plánů zdravotní pojišťovny (Horák 2007). Znamenalo by to sice omezení současné úplné svobody volby na straně pojištěnce, zároveň by však praktický lékař měl větší přehled o péči poskytované jeho registrovanému pojištěnci a mohl by lépe plnit roli koordinátora veškeré péče. Nesl by také za ni větší odpovědnost. Role pečujících osob v kontaktu s poskytovateli zdravotních služeb by se tím zřejmě zjednodušila.

Současné evropské principy v reformě systému služeb (dlouhodobé péče), ke kterým český systém dochází jen velmi pozvolna, jsou:

- demedicinalizace – akcent na kvalitu života, přirozenost prostředí pro autonomii pacienta;
- deinstitucionalizace – priorita ošetřování a zabezpečení v domácím prostředí, prioritní rozvoj terénních zdravotních a sociálních potřeb, podpora integrace pacienta do společnosti;
- desektorializace – akcentace multidimenzionální a multidisciplinární povahy potřeb a služeb, týmová práce, propojení zdravotních a sociálních služeb, propojení rodinné a profesionální péče;

[50] Gate keeping je ustálené sousloví označující funkci v systému zdravotní péče (většinou lékaře primární péče), bez jehož doporučení se s výjimkou vyjmenovaných (většinou akutních) případů nemůže pacient obrátit přímo na specialistu či nemocnici. Je tak zaručeno, že do vyšších (a dražších) etáží systému se v hrazené péči dostanou nemocní jen tehdy, není-li problém levněji a operativněji vyřešen jejich registrujícím lékařem primární péče.

- deprofesionalizace – podpora rodiny, sousedské pomoci, seniorské svépomoci, dobrovolnictví (Kalvach 1995: 10).

Současně s těmito trendy by měla být posilována úloha primární a komunitní péče, která také v západních evropských státech stále více nabývá na významu. V souvislosti s deinstitucionalizací sociálních služeb je důležité, aby byla k dispozici také potřebná zdravotní péče, která je nedílnou součástí života lidí s postižením či zdravotním onemocněním a může kvalitu jejich života v komunitě významně podpořit. Významná je zde přitom role praktického lékaře, který obvykle s osobami odkázanými na pomoc druhých přichází do kontaktu pravidelně a poměrně často. V jeho osobě se proto skrývá potenciál pro podporu péče v komunitě a získání potřebných informací.

Ve fokusních skupinách realizovaných FDV se potvrdilo, že funkci praktického lékaře jako informátora o možnostech podpory pečující osoby postrádají a velmi by ji uvítaly. Praktický lékař je často osobou, která se jako první dovídá o výskytu situace v rodině, která by potřebovala podporu a pomoc služeb. Požadavek na jeho větší angažovanost a informovanost je proto logický. Platí to však i o lékařích – specialistech, kteří by měli znát specifika a potřeby osob s určitými diagnózami a postižením (Geissler et al. 2015).

5.4.6. Domácí ošetřovatelská péče

Domácí ošetřovatelská péče je svým způsobem nejpřátelštější zdravotní službou pro pacienty i pečující osoby. Je prakticky osamocenou součástí komunitní péče na poli zdravotnictví. Je plně zaměřena na poskytování péče ve vlastním prostředí a je relativně flexibilní. V současné době je registrováno cca 450 poskytovatelů domácí zdravotní péče. Dostupnost geografická je velmi rozdílná. Území ČR není plně a rovnoměrně pokryto, platí pravidlo o úbytku kapacit se vzdáleností od měst, ani kapacity se nejeví jako dostatečné, přesto zdravotní pojišťovny další smlouvy neuzavírají.

V roce 2011 byli příjemcem domácí ošetřovatelské péče z 85 % chroničtí pacienti. Příjemcem této péče je cca 7 % z populace seniorů. Zatímco v průměru připadalo v ČR na 10 tis. obyvatel 140,1 pacientů domácí péče, v okrese Teplice to bylo 589,1 pacientů a v okrese Praha – východ pouze 0,3 pacienta (ÚZIS 2012c). Patrná je závislost dostupnosti péče na existenci poskytovatele na daném území.

Agentury domácí péče poskytují ošetřovatelskou péči preventivní, jednorázovou, akutní, dlouhodobou i hospicovou. Druhy péče se liší zacílením, délkou poskytování a frekvencí návštěv a výkonů. Agentury domácí péče jsou schopny poskytovat péči i ve dnech pracovního klidu a volna 24 hodin denně. Nevýhodou agentur a soustředění kapacit v jednom místě je poměrně dlouhá dojezdová vzdálenost a časová efektivita v poskytování péče. To lze překlenout využitím komunikačních prostředků k zlepšení managementu služby. Domácí zdravotní péče se potýká s indikačními omezeními a podmínkou indikace praktickým nebo ošetřujícím lékařem, pokud se na ně vztahují omezení indikované péče.

Kompletní informace o agenturách domácí ošetřovatelské péče je k dispozici na webu ÚZIS (ÚZIS 2014a). Podle provedeného šetření existuje statisticky významná souvislost mezi věkem respondentů a zdrojem informací o agenturách domácí péče a mezi věkem respondentů a vyhovující formou poskytnutých informací o agenturách domácí péče. Zatímco příslušníci mladší generace čerpají ze zdrojů internetu, starší generace získává informace z tištěných materiálů a zprostředkovaně od dalších osob. Koreluje rovněž nabytá zkušenost se znalostmi o působnosti a dostupnosti agentur

domácí péče. O existenci agentur domácí péče ví polovina až dvě třetiny populace, mnohem horší, pouze třetinová, je znalost o nejbližší dostupné agentuře. Největší povědomí o agenturách domácí péče mají občané ve věku 56-64 let (Večeřová 2012).

V současné době probíhají pilotní ověření poskytování intenzivní ošetřovatelské péče v domácím prostředí (doposud jsou pacienti hospitalizováni na jednotkách dlouhodobé intenzivní péče a dlouhodobé intenzivní ošetřovatelské péče), pilotního ověření se dočká i vzdálený monitoring prostřednictvím asistivních technologií (telemedicína)[51].

5.4.7. Návaznost zdravotních a sociálních služeb

Návaznost zdravotních a sociálních služeb je v současnosti nedostatečná. Oba typy služeb se liší odpovědností veřejné správy, organizací péče, užívanými standardy péče i jejím financováním. Problémem pro nastartování procesu optimalizace zdravotních a sociálních služeb je i nejednotnost datových zdrojů obou služeb. Pokusy o koordinaci shora prostřednictvím konceptů dlouhodobé zdravotně sociální péče, případně ucelené rehabilitace zatím selhaly. Mimo jiné i proto, že služby nesdílejí stejný cíl. Model veřejné správy není pro řešení návaznosti zdravotních a sociálních služeb ve prospěch péče poskytované ve vlastním domácím prostředí a k podpoře pečujících osob příznivý – velký počet malých obcí není schopen zajistit občanům ucelenou podporu. Zákon o sociálních službách sice správně posílil rozhodovací pozici klientů, ale nevedl k rozvoji nových kapacit sociálních služeb (MPSV 2011: 29).

Příprava Zákona o dlouhodobé péči odhalila velká rizika, co se týče dostupnosti objektivně potřebné zdravotní péče v komunitě. Bez strukturálních změn českého zdravotnictví hrozí deformované pojetí tzv. dlouhodobé péče zaměřené na budování dalších ústavních a rezidenčních zařízení na úkor podpory péče poskytované ve vlastním prostředí.

Podpůrné služby pro život v komunitě jsou velmi nerovnoměrně rozloženy, v řadě lokalit jsou nedostupné, a to již v malé vzdálenosti od velkých měst, natož ve skutečně „odlehlých“ venkovských oblastech, což opět nahrává upřednostňování institucionální péče.

Šance se jeví ve sdílení poskytování obou služeb jedním poskytovatelem (případně v kombinaci se službou zapůjčení kompenzačních pomůcek) a koordinační a komunikační podporou v rámci komunity. Poskytování ošetřovatelské zdravotní péče a pečovatelské (sociální) služby je většinou institucionálně odděleno. Poskytovatelů, kteří nabízejí obě služby, je málo. Obecně lze konstatovat, že ČR nerespektuje pravidla přechodu od institucionální ke komunitní péči doporučená ve zprávě nezávislých odborníků svolaných komisařem Vladimírem Špidlou pracující v období únor-září 2009 (ES 2009) a tím zhoršuje perspektivu zdravotně-sociálně potřebných osob a jejich neformálních pečovatelů. Bez změny tohoto přístupu nelze implementovat moderní systémy komunitní koordinované péče jako je například „Podpora řízená jednotlivcem“ (Quip 2014).

Naléhavost potřeby propojení zdravotních a sociálních služeb se potvrdila také v našem kvalitativním výzkumu. Jak již bylo uvedeno, osoby odkázané na péči potřebují komplexní pomoc a pokud není dostupná, má to negativní vliv jak na jejich zdravotní stav, tak na život jejich okolí. Respondenti se opakovaně vyjadřovali v tom smyslu, že propojení zdravotních a sociálních služeb by výrazně zvětšilo efektivitu celého systému.

[51] Interní informace VZP ČR, dosud nepublikováno.

5.4.1. Informační nerovnováha

Obecně objektivizovaných informací k překlenutí informační nerovnováhy mezi zdravotnickými profesionály a občany, pojištěnci, pacienty, resp. pečujícími osobami je nedostatek. Na internetu lze sice dohledat nepřeberně informací k jednotlivým tématům, například onemocněním, léčbě, lékařským odbornostem, léčivům či potravinovým doplňkům, problém však je v jejich hodnověrnosti. Národní zdravotnický portál v ČR chybí. Parciálně se ho snaží nahradit některé skupiny poskytovatelů péče, poskytovatelé, pacientské organizace.[52]

Pacienti a pečující osoby nemají obecně přístup ke zdravotní dokumentaci, která je uložena v jednotlivých zdravotnických zařízeních. Mají právo nahlížení do zdravotnické dokumentace a právo požadovat výpis ze zdravotnické dokumentace. Otázka vlastnictví informací o zdravotním stavu není v českém právním řádu dostatečně řešena. To komplikuje kontakt pacientů a pečujících osob s poskytovateli zdravotní péče, ale i s orgány veřejné správy v řízeních, ve kterých je posuzován zdravotní stav žadatele. Zdravotnická zařízení mezi sebou rovněž zdravotní dokumentaci nesdílejí. Nesdílejí například ani informace o aktuální preskripci a o její historii. Tyto nedostatky ohrožují bezpečnost pacienta.

Na sporech o vlastnictví a sdílení informací a zdravotnické dokumentace vázne elektronizace českého zdravotnictví včetně plnění závazků ČR k přeshraniční zdravotní péči. Dokladem je projednávání legislativního zakotvení elektronické preskripce v Zákoně o léčivech v Parlamentu ČR. Zatímco v roce 2013 Parlament ČR rozhodl o povinnosti elektronické preskripce od 1. 1. 2015, letos tuto povinnost na základě vládního návrhu odložil o tři roky, přičemž Senát ČR přijal doprovodné usnesení, v němž upozorňuje, že pokud vláda nejpozději v roce 2015 tuto povinnost úplně nezruší, budou senátoři iniciovat toto zrušení vlastním návrhem. Přitom pozitiva elektronické preskripce pro pacienty jsou naprosto zřejmá a nezpochybnitelná (Plechatá 2014). Přehled lékařů i pacientů o preskripci umožňuje zejména vyvarovat se nežádoucích interakcí léčiv. Z tohoto hlediska je přínosná např. iniciativa Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) v rámci on-line poradny Znám své léky (AIFP 2014)[53].

[52] Příkladem takového informačního zdroje na internetu je například web provozovaný poskytovatelem ambulantní hospicové péče (domácím hospicem) Cesta domů, o.p.s. (Cesta domů 2014).

[53] Poradna pomůže vyznat se v lécích, odhalit případné interakce, tj. vzájemnou nesnášenlivost léčiv, a poukázat na konkrétní potraviny a bylinky, kterým je potřeba se při medikaci vyhnout. Poradna je určena pro pacienty i jejich rodinné příslušníky, kteří užívají více různých léčivých přípravků (na předpis nebo volně prodejných).

6. Analýza aktérů

Analýza aktérů (také z angl. *stakeholder analysis*) je heuristika či metodologický přístup často využívaný při analýze politiky. Jejím cílem je identifikovat všechny aktéry, kterých se daná politika týká či jsou na ni zainteresovaní, a poznat a zhodnotit jejich jednání, záměry, zájmy, vztahy a vliv na realizaci určité politiky (Veselý a Nekola 2007: 226, Durda 2003: 6). Aktérem se přitom rozumí jednotlivec, skupina či organizace, kteří *„mohou být ovlivněni nebo mohou ovlivnit připravované politiky či projekty, nebo jejich realizaci"* (Veselý a Nekola 2007: 225).

Ucelená a komplexně stavěná politika na podporu pečujících osob v České republice neexistuje. Pod pojmem politika je tak třeba chápat souhrn opatření a nástrojů, které na neformální pečovatele přímo či nepřímo dopadají a ovlivňují a formují podobu neformální péče. Na základě studia dokumentů a desk reserach byli identifikováni následující aktéři, kteří tvoří, ovlivňují a realizují politiku směrem k pečujícím osobám a aktéři, kteří jsou touto politikou ovlivňováni[54]:

Ministerstvo práce a sociálních věcí	**Úřad práce ČR**	**Poskytovatelé služeb**
Ministerstvo zdravotnictví	**Zaměstnavatelé**	**Pečující osoby**
Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy a školská zařízení	**Ošetřující lékaři**	**Příjemci neformální péče**
Kraje a obce	**Zdravotní pojišťovny**	**Akademická sféra**
Česká správa sociálního zabezpečení a lékařská posudková služba	**Nestatní neziskové organizace**	**Media**

Analýza byla provedena na základě sekundárních dat a vlastního kvalitativního výzkumu, v rámci nějž bylo provedeno 10 fokusních skupin, ve kterých byli zastoupeni následující aktéři: kraje a obce, Úřad práce ČR, nestátní neziskové organizace a poskytovatelé služeb, akademici a pečující osoby. Poznatky o ostatních aktérech a jejich postojích se opírají o sekundární zdroje a informace, které o nich byly nepřímo zprostředkovány účastníky fokusních skupin. Při analýze jednotlivých aktérů je věnována pozornost agendě či oblasti, ve které má jejich působnost dopad na skupinu neformálních pečovatelů, a zhodnocena aktivita aktéra či vliv jeho jednání na *welfare*, tedy určité blaho, prospěch či prosperitu neformálních pečovatelů a neformální péče v České republice.

6.1. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR

Jako ústřední orgán sociální politiky je Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV), konkrétně odbor sociálních služeb zodpovědný za **plánování a koncepční uchopení problematiky dlouhodobé péče na národní úrovni**. Ačkoliv v několika posledních letech míra důležitosti, kterou Ministerstvo připisuje pečujícím osobám, narůstá, v porovnání s ostatními cílovými skupinami resortu[55] nepatří neformální pečovatelé mezi prioritní skupiny. Tento pocit sdílejí i sami pečující. Koncepční materiál, který by se věnoval čistě pečujícím osobám či který by obsahoval detailnější uchopení záměrů resortu podpory této skupiny, chybí, což je odbornou veřejností i pečujícími osobami považováno za zásadní problém. Neformálním pečovatelům je věnována pozornost pouze okrajově v několika strategických

[54] Mezi aktéry nebyly zahrnuti zákonodárci ani Parlament ČR či Vláda ČR. Ač se jedná o nejvyšší legislativní a exekutivní orgány v zemi, aktéři se tématu pečujících osob kontinuálně nevěnují. Za klíčové vrcholné aktéry, které tvoří a ovlivňují politiku vůči pečujícím osobám, jsou kladeny v analýze zahrnutá ministerstva, zejména pak resort práce a sociálních věcí.

[55] Nezaměstnaní, senioři, rodiny s dětmi, osoby se zdravotním postižením atd.

dokumentech cílených na jiné skupiny (více viz kap. 5.1.). Regionální a lokální úroveň může MPSV v otázce koncepčního uchopení problematiky pečujících osob ovlivnit a vést pouze metodicky. Nicméně např. metodika komunitního plánování vytvořená MPSV, která je doporučenou metodou plánování sociálních služeb pro aktéry lokální úrovně, neobsahuje mnoho konkrétních návodů, jak neformální pečovatele zapojit a jak k řešení jejich situace přistoupit.

MPSV je hlavním vykonavatelem státní správy v oblasti **sociálních služeb** a nastavuje obecný rámec a podmínky pro jejich poskytování. Sociální služby jsou (v závislosti na typu služby) významným nástrojem přímé a nepřímé podpory pečujících osob. Obecně tak i na skupinu pečujících osob dopadají světlé i stinné stránky systému. Z těch problematických lze jmenovat např. nedostatek terénních služeb, špatnou místní dostupnost služeb v odlehlých lokalitách či finanční nedostupnost služeb. Z aspektů, které ovlivňují přímo pečující osoby, je třeba zdůraznit problematické financování **respitní péče**. Ta patří mezi nejnákladnější sociální služby a díky jednoročnímu dotačnímu systému a systému zastropování úhrad je její poskytování ekonomicky nerentabilní. V roce 2013 tak pravděpodobně díky tomuto faktoru došlo k otočení rostoucího trendu a poklesu klientů této služby (více viz kap. 5.3.). Dle Zákona o sociálních službách (č. 108/2006 Sb.) nejsou pečující osoby **cílovou skupinou služeb**, poskytovatelé tak nemohou přímo jim (nezávisle na jimi opečovávaných osobách) nabízet sociální služby, které by mohly být uhrazeny na základě systému financování sociálních služeb stanoveným tímto právním aktem.

Ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví se MPSV podílí na přípravě Zákona o dlouhodobé zdravotně-sociální péči. MPSV vypracovalo věcný záměr Zákona o dlouhodobé zdravotní a sociální péči, který ovšem nebyl schválen. V době tvorby tohoto výstupu probíhá v rámci meziresortní spolupráce diskuse zejména o způsobu financování zdravotní péče (tzn. zejm. úhrady lůžka) poskytované v rámci sociálních služeb.

Podporu komunitní péče představuje také propojení sociálních služeb se zdravotními, které je v ČR dlouhodobě nedostatečné a má výrazný vliv na nedostatečnou efektivitu systému sociálních služeb. Příčinou není ani tak samotné rozdělení kompetencí mezi MPSV a MZ, jako spíš fakt, že obě tato ministerstva zatím nevytvořila funkční systém vzájemné spolupráce.

Vedle dotací ze státního rozpočtu MPSV jako řídící orgán OP LZZ dohlíží a distribuuje prostředky z tohoto operačního programu. MPSV mimo jiné formuluje konkrétní výzvy a definuje cílové skupiny těchto výzev[56]. Právě **projekty ESF** lze v současnosti označit za aktivity, které problematiku pečujících osob pomáhají významně rozvíjet. Díky individuálním projektům probíhá explorace této skupiny, identifikace jejich potřeb a formulace návrhů její podpory. Jmenovat lze např. projekt **„Podpora transformace sociálních služeb“** či projekt **„Podpora neformálních pečovatelů“**, v rámci nějž vzniká i tato studie. Podporu neformálních pečovatelů a neformální péče mělo pak za cíl i několik desítek grantových projektů. (Více viz kap. 5.1.2.)

Od roku 2007 do roku 2013 MPSV realizovalo projekt „**Podpora transformace sociálních služeb**“. Všeobecným cílem projektu bylo zmapování situace v oblasti dlouhodobé péče o osoby se zdravotním postižením a na základě podrobných analýz zajistit komplexní systém podpory procesu transformace institucionálních služeb, zejména pobytových zařízení pro osoby se zdravotním postižením. Pozornost byla v rámci projektu zaměřena i na skupinu pečujících osob. Vytvořena byla pracovní skupina s úkolem charakterizovat cílovou skupinu pečujících osob a sumarizovat podklady

[56] Neformální pečovatelé spadají do skupiny „osoby pečující o osobu blízkou nebo závislého člena rodiny“.

pro zadání analýzy stavu neformálních pečovatelů v ČR. Výstupem pracovní skupiny pak byl materiál *„Pečující osoby – jejich role v procesu transformace sociálních služeb“*. Ten kromě definice pečujících osob a podkladů pro analýzu také shromáždil přehled potřeb pečujících osob a formuluje doporučení pro zapojování pečujících do diskuse a rozhodování o podobě a síti sociálních služeb. Tato doporučení jsou určena MPSV, ale i dalším aktérům, zejména krajům, obcím a poskytovatelům sociálních služeb. V rámci projektu dále vznikla studie *„Pečující osoby“*, která popisuje situaci neformálních pečovatelů a v daném kontextu odhaduje budoucí potřebu sociálních služeb. Projektem Podpora transformace, resp. jeho specifickými aktivitami, **MPSV explicitně označilo pečující osoby jako cílovou skupinu sociální politiky a vyjádřilo potřebu věnovat pozornost a aktivně řešit situaci osob pečujících o osobu blízkou na národní úrovni**[57]. Podporou pečujících osob však stát nesleduje pouze naplnění potřeb a zvýšení kvality života neformálních pečovatelů. V souladu s celospolečensky uplatňovaným diskursem deinstitucionalizace sociálních služeb MPSV však neprosazuje dostatečně rodinnou a komunitní péči jako vhodnou alternativu péče ústavní, ani s ohledem na vyšší kvalitu života opečovávaných a lepší možnost individuálního uspokojování potřeb.

V neposlední řadě do kompetencí MPSV spadá oblast Lékařské posudkové služby (LPS)[58]. MPSV zřizuje lékařské posudkové komise, prostřednictvím kterých vykonává lékařskou posudkovou činnost v oblasti podávání posudků pro účely **opravných řízení a odvolání** v jednotlivých případech rozhodnutí o příspěvku na péči, které vykonaly komise LPS při České správě sociálního zabezpečení (ČSSZ). Posudkové komise jsou tvořeny minimálně třemi členy – posudkovým lékařem, tajemnicí a lékařem[59] některého klinického oboru a jsou sestavovány s ohledem na konkrétní projednávaný případ. Odbor posudkové služby MPSV zpracovává kritéria pro posuzování zdravotního stavu a stupně závislosti pro účely příspěvku na péči[60] (MPSV 2013d). V listopadu 2014 vstoupila v praxi nová úprava metodického pokynu, která dle slov MPSV reflektuje připomínky zástupců organizací osob se zdravotním postižením. Zásadním přínosem nové metodiky je sjednocení posuzování na první (úroveň ČSSZ) a druhé (úroveň MPSV) posudkové instanci. Podle MPSV metodika *„…klade důraz na prevenci pochybení při posuzování stupně závislosti a zajištění možnosti rychlé a účinné nápravy v konkrétních případech pochybení“* (Habáň 2014). PnP je dlouhodobě prezentován jako dávka pro osoby se zdravotním postižením a vyjednávají o ní hlavně organizace zastupující osoby se zdravotním postižením. Ač jsou senioři dominantní příjemci příspěvku a pečující osoby významným poskytovatelem péče, kterému ve výsledku dávka směřuje, organizace zastupující tyto dvě skupiny nejsou tak rozvinuté a na procesu se prakticky nepodílí. Jejich specifické zájmy a potřeby nejen v posuzování PnP tak nejsou silně hájeny.

[57] Výstupy projektu však nejsou první aktivitou, kterou MPSV prokázalo zájem na situaci pečujících osob. Viz např. studie Pilotní výzkum způsobů zajištění péče o příjemce příspěvku na péči, která vznikla v rámci individuálního projektu MPSV Podpora procesů v sociálních službách a která v rámci kvalitativní části výzkumu pozornost věnována i pečujícím osobám.

[58] LPS jako aktér politiky podpory neformálních pečovatelů je podrobněji popsán níže (viz kapitola Česká správa sociálního zabezpečení a lékařská posudková služba).

[59] Nejčastěji ortoped, internista, neurolog, psychiatr, ale i jiné specializace.

[60] Metodický pokyn zpracovává Odbor posudkové služby. V listopadu 2014 vstoupila v praxi nová úprava metodického pokynu, která dle slov MPSV reflektuje připomínky zástupců organizací osob se zdravotním postižením (Habáň 2014). PnP je všeobecně považován za významný nástroj nepřímé podpory pečujících osob.

6.2. Ministerstvo zdravotnictví

Z pohledu Ministerstva zdravotnictví (MZ) neformální pečující nejsou cílovou skupinou navrhovaných koncepcí, strategií či opatření. Agenda patřící resortu zdravotnictví však nepřímo ovlivňuje situaci pečujících osob, zejména v oblasti kvality a dostupnosti zdravotní péče a služeb. Ty, ač jsou primárně určeny a využívány osobami se zdravotním znevýhodněním, podobně jako služby sociální představují nepřímou formu podpory i osob pečujících.

Ministerstvo je zřizovatelem léčeben dlouhodobě nemocných (LDN), dalších odborně léčebných a rehabilitačních ústavů a lázeňských zařízení. Krajům a obcím pak MZ poskytuje dotace na zabezpečení zdravotní péče a služeb na vlastním území. V roce 2004 vydalo ministerstvo Koncepci ošetřovatelství, která má charakter metodického doporučení pro oblast ošetřovatelství v rámci ústavní a ambulantní, ale i komunitní péče[61]. Koncepce charakterizuje komunitní ošetřovatelskou péči jako činnost odehrávající se mimo ústav, jenž *„…se zaměřuje na péči o nemocného,* ***včetně edukace rodinných příslušníků a blízkých v poskytování ošetřovatelské péče****“.* Zdravotnický pracovník, který v rámci komunitní péče ošetřovatelskou péči realizuje, by měl dle Koncepce během této činnosti úzce spolupracovat s lékaři a orgány státní správy a samosprávy, občanskými sdruženími, příp. jinými aktéry (MZ 2004: 6). Vedle Koncepce však nejsou k dispozici jednotné, národní standardy ošetřovatelské péče, jako je tomu v případě sociálních služeb[62]. MZ sice definuje určité vzory pro tvorbu ošetřovatelských standardů, jejich detailnost však není kompatibilní se standardy kvality poskytování sociálních služeb. V sociálních službách se však ošetřovatelská péče potkává s pečovatelskou službou, nebo je poskytována v pobytových zařízeních sociálních služeb či kombinována i s jinými druhy služeb (např. stacionáře, osobní asistence, odlehčovací péče). Oba typy služeb by tedy na sebe měly navazovat a doplňovat se, což je možné jen při vzájemné spolupráci včetně společného plánování (Janečková a Johnová 2013: 3-4). Resorty MPSV a MZ však nepostupují dostatečně kooperativně co se plánování zdravotních a sociálních služeb týče, jako by bylo irelevantní, že jsou služby poskytovány jedné osobě. Výsledkem je pak nízká provázanost zdravotní a sociální péče, která neformálním pečovatelům péči znesnadňuje (více viz kap. 5.4.7.).

V gesci Ministerstva zdravotnictví je i příprava Zákona o koordinované (dříve také ucelené) rehabilitaci. Cílem tohoto právního aktu je vymezit podmínky pro vytvoření systému koordinace rehabilitace, který přispěje ke komplexnímu řešení situace osob se zdravotním postižením (Meziresortní skupina 2013: 2). Smyslem koordinované rehabilitace je poskytovat osobám s postižením komplexní podporu, skrze níž se dosáhne maximálního vylepšení a udržení zdravotního stavu. Koordinovaná rehabilitace by měla podpořit individuální přístup k oprávněným osobám, mezioborové posouzení jejich zdravotního stavu a situace a poskytovat jim specializované poradenství (ibid.: 9). Svou povahou by proto Zákon o koordinované rehabilitaci poskytl podporu péči v domácím prostředí, zlepšil dostupnost potřebných zdravotních a sociálních služeb a nepřímo tak opět podpořil pečující osoby. Návrh zákona byl však v průběhu uplynulých deseti let několikrát přepracován a nejistý je zatím i osud Tezí právní úpravy koordinace rehabilitace z října roku 2013, které představují zatím poslední počin ve snaze o přijetí tohoto zákona.

[61] Komunitní péče je termín nadřazený sociální a zdravotní péči. Komunitní péče je spektrem služeb zdravotních, sociálních a dalších, poskytovaných skupinám určité komunity. Souvisejícím pojmem je komunitní práce, kterou lze definovat jako mobilizaci občanské pomoci a svépomoci (Jarošová 2007: 24-25).

[62] Ty stanovuje vyhláška č. 505/2006 Sb., na základě které MPSV vytvořilo příručku Standardy kvality sociálních služeb.

Mezi kompetence MZ spadá také úhradová vyhláška, kterou MZ reguluje výši plateb za zdravotní péči u pojištěnců a lázeňská vyhláška, která reguluje přístup a možnosti plátců zdravotního pojištění při využívání hrazené lázeňské péče.

6.3. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR a školská zařízení

Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami upravuje tzv. školský zákon[63]. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR (MŠMT) jako ústřední orgán vzdělávací politiky zpracovává metodické, koncepční a další materiály související s touto problematikou, realizuje podpůrné projekty a reguluje podmínky inkluzivního vzdělávání ve školách[64]. Podpora vzdělávání dětí se zdravotním postižením se zdá být jednou z priorit MŠMT. Rostoucí občanské a právní vědomí rodičovské veřejnosti a jejich organizací zvyšuje v současnosti tlak na inkluzivitu školského systému, stávající vzdělávací model však jen pozvolna přijímá pro-inkluzívní opatření a trpí organizačními, legislativními i metodickými nedostatky (MŠMT 2014: 2).

Školský zákon neumožňuje řediteli školy odmítnout žáka se zdravotním postižením. Škola musí přijmout každého žáka majícího trvalé bydliště ve spádovém obvodu školy a poskytnout mu vzdělávání způsobem a formami respektujícími jeho speciální vzdělávací potřeby. Skutečnost, že některé skupiny dětí a žáků nemohou vzhledem ke stupni (hloubce) svého postižení plnit školní docházku v jejím běžném pojetí, řeší zákon individuálním vzděláváním. Zabezpečení obslužných činností a podpory dítěte (jako kompenzační pomůcky, asistent pedagoga, bezbariérový přístup aj.) bývá pro školy obtížné. Zejména běžné školy někdy považují děti se zdravotním postižením za problém – nikoliv běžnou součást vlastní činnosti (Společnost pro MPS 2012: 1).

V praxi tudíž může docházet při umisťování dítěte se zdravotním postižením do běžné školy k potížím. Pečující ve fokusních skupinách konaných v rámci tohoto projektu zmiňovali, že školy často žáka nechtějí integrovat, i když zákon jim to ukládá, a celý proces integrace je poměrně komplikovaný. V případě výuky žáka se zdravotním postižením škola může zřídit místo asistenta pedagoga, na jehož financování se musí zčásti sama podílet. Podle rodičů dětí se zdravotním postižením je integrování ještě obtížnější v případě, že se jedná o mateřskou školu, která nemá povinnost dítě přijmout. Zkušenosti rodičů s integrací dětí do mateřských a základních škol se případ od případu velmi liší. Rodiče dětí se zdravotním postižením si stěžovali zejména na nemožnost umístit dítě do školní družiny, která je už mimo záběr inkluze, což následně významně redukuje jejich časové možnosti pro zaměstnání či generuje další náklady na péči. Školní docházka je u žáků se zdravotním postižením často kombinována s využíváním služeb denního stacionáře. Po ukončení základní školy uváděli účastníci naší kvalitativní studie zájem na tom, aby dítě ve vzdělávání pokračovalo co nejdéle, pokud to jeho schopnosti dovolí – především z důvodu příznivého vlivu kolektivu na stav dítěte.

Rodiče dětí se zdravotním postižením rovněž využívají služeb speciálně pedagogických center (SPC), které většina z rodičů hodnotí velmi pozitivně. Speciálně pedagogická centra slouží jako poskytovatel odborné psychologické a pedagogické poradenské péče právě pro žáky se zdravotním postižením, integrovaným v běžných školách i navštěvujícím školy speciální. SPC pracují s dětmi různých věkových

[63] Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, zejména § 16.

[64] Např. Národní akční plán inkluzivního vzdělávání (v současné době v přípravné fázi), Rozvojový program na podporu škol, které realizují inkluzivní vzdělávání, vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami, a jiné.

kategorií a jejich hlavní náplní práce je příprava dětí na zařazení do výchovně vzdělávacího procesu a rozvoj jejich kompetencí (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, § 6).

6.4. Kraje a obce

Podle základní právní úpravy, která upravuje postavení obcí, *„obec pečuje o všestranný rozvoj svého území a o potřeby svých občanů; při plnění svých úkolů chrání též veřejný zájem“* (Zákon č. 128/2000 Sb., o obcích, § 2). Analogickou povinnost pečovat o potřeby svých občanů ukládá krajům Zákon č. 129/2000 Sb., o krajích v § 1. Obce a kraje mají v obecné rovině povinnost pečovat o potřeby i pečujících a na nich závislých osob a v rámci provedeného kvalitativního výzkumu neformální pečovatelé zájem a starostlivost o jejich situaci zejména pak ze strany obcí očekávají.

Role krajů a obcí v tvorbě a realizaci politiky na podporu pečujících osob je klíčová zejména v oblasti sociálních a zdravotních služeb a rozvoji komunitní práce a péče. Zákon o sociálních službách ukládá krajům a obcím povinnost zjišťovat a zabezpečovat potřeby obyvatel v oblasti sociálních služeb v rámci své působnosti. Toto nařízení v sobě zahrnuje zejména povinnost zajistit dostupnost informací o možnostech a způsobech poskytování sociálních služeb a spolupráci při zprostředkování pomoci potřebným osobám. Kraje jsou odpovědné za vypracování střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb, přičemž obce mají povinnost s krajem při přípravě a vyhodnocování tohoto plánu spolupracovat. Obce samy pak mohou (ve spolupráci s poskytovateli sociálních služeb a jejich uživateli) vytvářet vlastní střednědobé plány rozvoje sociálních služeb[65]. Doporučovanou metodou vypracování střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb ze strany MPSV je metoda komunitního plánování. V ideálním případě tedy kraje a obce mají ve vzájemné spolupráci a ve spolupráci s jinými relevantními aktéry zjišťovat potřeby a informace o pečujících osobách na svém území a výsledná zjištění reflektovat v rámci procesu plánování sociálních služeb. Podobně jako v případě sociálních služeb plní kraje a obce roli koncepční a organizační v oblasti zdravotní péče – monitorují a analyzují potřeby svých obyvatel a zabezpečují dostupnost potřebných služeb (Jarošová 2007: 19).

Specifické postavení mezi aktéry lokální úrovně veřejné správy zaujímají obce II. typu (resp. obecní úřady při těchto obcích), které v rámci své působnosti realizují sociální práci. Obecně jsou pak obce považovány za aktéra s největším potenciálem identifikovat, dále tlumočit potřeby a preference pečujících osob na svém území. Stejně tak by primárně obce, ovšem ve spolupráci s ostatními aktéry komunitního plánování, měly zabezpečovat potřebnou podporu pečujících osob v rámci své působnosti. Do kompetence krajských úřadů pak dále spadá registrace poskytovatelů sociálních služeb. Kraje přijímají a schvalují žádosti o registraci na svém území a také udělují oprávnění k poskytování zdravotních služeb.

Úroveň aktivit krajů a obcí cílených na skupinu pečujících osob a zájem těchto aktérů o neformální pečovatele se v rámci regionů i jednotlivých obcí liší a obecně lze říci, že otázka neformální péče a neformálních pečovatelů nepatří pro samosprávu mezi prioritní témata. To lze konstatovat na základě pozornosti, kterou kraje a obce věnují této cílové skupině v rámci svých střednědobých

[65] Obce sice rozvoj sociálních služeb plánovat nemusejí, ale je to nanejvýš vhodné, protože jejich plány mohou posloužit krajům k získání objektivních podkladů pro krajské plány rozvoje a následnému rozdělování dotací v souladu s jejich reálnými potřebami (CKPul b. d.).

plánů a v procesu komunitního plánování[66] (podrobněji také v kap. 5.1.3.). Mezi jednotlivými regiony (i v rámci regionů) jsou také patrné rozdíly v dostupnosti vhodných sociálních služeb[67], které jsou pro pečující významnou podporou a přináší jim ulehčení. Je otázkou, do jaké míry je daný stav zapříčiněn nedostatečným uplatňováním principů komunitního plánování v oblasti sociálních služeb, rozpočtovými možnostmi krajů a obcí, či jinými faktory. Obecně se liší i úroveň další podpory, která je neformálním pečovatelům poskytována (např. dotačních titulů na rozvoj služeb pro tuto cílovou skupinu). Důležité je však si uvědomit, že klíčem úspěchu není pouze aktivita a komunikace krajů a obcí směrovaná vůči zbývajícím aktérům komunitního plánování, ale i angažovanost, zájem o spolupráci a zpětná vazba ze strany právě těchto aktérů.

Situaci obcím, které mají ze zákona povinnost zajišťovat sociální péči, zkomplikovala po roce 2012 novela zákona o úřadech práce (viz dále), kdy proces přiznávání nepojistných dávek přešel na úřady práce. Zákon v obecné rovině nařizuje kooperaci mezi Úřadem práce a samosprávou. I když je předávání informací a komunikace mezi kraji, obcemi a úřady práce zásadní, v realitě dosahuje velmi rozdílné úrovně a k obcím se dostávají neúplné či mizivé informace o příjemcích příspěvku, tedy o osobách, kterým by dle zákona měly zajistit sociální služby a péči (viz kap. 5.2.4.2.). Problematickou spolupráci a komunikaci obcí a úřadů práce potvrdil i vlastní výzkum.

Na obecní úrovni sehrávají důležitou roli také sociální pracovníci, kteří v rámci výkonu své agendy přicházejí do styku s pečujícími rodinami. Sociální pracovníci představují jednu z prvních forem institucionální pomoci, se kterou se neformální pečovatelé na počátku péče setkávají. Identifikovat lze jak velmi pozitivní, tak velmi negativní zkušenosti pečujících osob s tímto článkem podpory. V případě kritiky neformální pečovatelé nejčastěji zmiňují skutečnost, že sociální pracovníci selhávají jako zdroj informací a postrádají potřebnou míru empatie a porozumění (Geissler et al. 2015). Pojmenovaný deficit sociálních pracovníků vychází jednak z individuálního přístupu a úrovně určitého „osobního nasazení“ konkrétních sociálních pracovníků, zároveň je však i důsledkem systémového nastavení a možností sociální práce, jakožto i personální poddimenzovanosti a přetíženosti sociálních pracovníků.

6.5. ČSSZ a lékařská posudková služba

Role České správy sociálního zabezpečení (ČSSZ) ve vztahu k pečujícím osobám spočívá ve výplatě pojistných dávek sociálního zabezpečení a především v zabezpečení lékařské posudkové služby v rámci první posudkové instance.

Při ústředí ČSSZ funguje *odbor metodiky lékařské posudkové služby* (LPS), který řídí, usměrňuje a kontroluje činnost v oblasti posuzování zdravotního stavu a zpracovává vnitřní organizační směrnice, obsahující metodické pokyny pro posuzování zdravotního stavu. Dále pak *odbor vzdělávání, administrativní a posudkové činnosti LPS*, který zodpovídá za další odborné vzdělávání posudkových lékařů, vypracovává posudkově medicínská a právní stanoviska k vyřízení stížností na zaměstnance LPS a participuje na přípravě nových předpisů a metodických pokynů

[66] Zjištění vyplývá z vlastního průzkumu, který proběhl formou on-line dotazníkového šetření mezi jednotlivými kraji ČR. Kraje byly dotazovány na přehled o počtu příjemců PNP a pečujících osob na svém území, zda a jakým způsobem v rámci střednědobých plánů (příp. jiných dokumentů nebo analýz) operují se skupinou pečujících osob, mají-li přehled o příkladech dobré praxe podpory pečujících osob na obecní úrovni a zda v této oblasti vnímají nedostatky.

[67] Ve smyslu místní dostupnosti nebo typu a formy služby.

pro posuzování, zpracovává připomínky a stanoviska úseku LPS k předloženým návrhům legislativních a koncepčních změn atd.

Nejnižší jednotkou systému LPS jsou posudkoví lékaři, kteří působí při okresních správách sociálního zabezpečení (OSSZ). Jejich úkolem je zajistit plynulé vyřizování posudkových agend v pojistných i nepojistných systémech. Smluvní lékaři posuzují stupeň invalidity, schopnost zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace pro účely příspěvku na mobilitu, řízení o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením, řízení o příspěvku na zvláštní pomůcku a stupeň závislosti fyzické osoby pro účely řízení příspěvku na péči. Posudkoví lékaři musejí pro výkon posudkové agendy získat atestaci v oboru posudkové lékařství a splňovat kvalifikační předpoklady stanovené zákonem a vyhláškou MZ[68]. Všichni posudkoví lékaři jsou, v rámci systému celoživotního vzdělávání, ve svém oboru každoročně proškolováni (ČSSZ 2013a).

Činnost ČSSZ a zejména LPS a posudkových lékařů má ve svých důsledcích dopad na situaci pečujících rodin (např. dosažitelnost služeb, speciálních pomůcek atd. v kontextu přiznání specifických dávek). Jak už bylo popsáno v kap. 5.2.4.1. role posudkových lékařů v procesu přiznávání příspěvku na péči má mnohé implementační deficity. Ten nejvýznamnější spočívá v odtržení posudkových lékařů od posuzovaných osob, kdy zákon nestanovuje pro posudkové lékaře povinnost, ale jen možnost, provést vlastní šetření. Z časových důvodů se tak posudkoví lékaři téměř nesetkávají se žadateli a vychází jen z dokumentace zaslané sociálními pracovníky a praktickými lékaři, což v důsledku může vést k nesprávnému posouzení, které neodpovídá reálnému stavu žadatele.

Další deficit spočívá v termínu posouzení od posudkových lékařů, kdy se řízení pozastavuje a vyhodnocení posudku se tak může značně protáhnout. Přitom pozdržení procesu způsobuje i pozdní nebo nedostatečné dodání podkladů od ošetřujících lékařů posuzované osoby (ať už se jedná o specialisty či praktického lékaře). K prodloužení celého procesu dochází zvláště při odvolání, které často v praxi trvá mnohem déle, než samotné posouzení. Navíc při odvolání se objevuje nejednotnost v posudcích, kdy při opakovaném odvolání se může přiznaný stupeň lišit. Problematická se jeví i doba, na kterou je příspěvek na péči přiznán. Zejména u dětí se zdravotním znevýhodněním je málokdy příspěvek schválen na neurčitou dobu, ale naopak bývá uznán na období několika měsíců až let. To se však jeví, zejména u nevyléčitelných nemocí jako poruchy autistického spektra nebo Downův syndrom, jako neefektivní a zatěžující celý proces.

V rámci plánování vlastního rozvoje a kvality poskytovaných služeb vytvořila ČSSZ pro období 2014–2020 dokument Strategické cíle ČSSZ, kterým si stanovuje cíle v oblasti poskytování informací, efektivity LPS, administrace a rychlosti procesů a spolupráce s jinými relevantními orgány a institucemi veřejné správy. Z toho lze usuzovat, že ČSSZ si je vědoma slabých míst ve výkonu své působnosti.

6.6. Úřad práce ČR

V dubnu 2011 vstoupil v účinnost zákon č. 73/2011 Sb., o úřadu práce, který reorganizoval strukturu a řízení do té doby samostatných úřadů práce a jejich poboček. V rámci nového uspořádání došlo ke sloučení jednotlivých úřadů a vzniku jednoho Úřadu práce (UP), jemu podřízených čtrnácti krajských poboček (KrP) a jejich kontaktních pracovišť (KP), které ve vztahu k pečujícím osobám plní

[68] Jde o zákon č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání a Vyhlášku č. 185/2009 Sb.

klíčovou roli. KrP společně s KP zabezpečují agendu nepojistných sociálních dávek, mimo jiné příspěvku na péči. Pro účely procesu posouzení nároku příspěvku na péči provádí KrP prostřednictvím sociálních pracovníků sociální šetření, při kterém zjišťuje, zda je osoba (žadatel o příspěvek) schopna samostatného života ve svém přirozeném prostředí. Po proběhlém šetření je zaslána okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti osoby, kdy výstup šetření je jedním ze zdrojů výsledného posudku. Krajská pobočka Úřadu práce následně vydá na základě posudku rozhodnutí ohledně přiznání či nepřiznání PnP. V případě odvolání proti rozhodnutí rozhoduje o výsledku MPSV. Následnou výplatu příspěvku na péči provádí také krajská pobočka Úřadu práce, která je příslušná k rozhodování o jeho přiznání. Na základě vyzvání krajské pobočky Úřadu práce musí osoba prokázat, že poskytnutá dávka byla využita k zajištění pomoci (MPSV 2013d).

Podobně jako v případě sociálních pracovníků při obcích, byli někdy sociální pracovníci ÚP respondenty fokusních skupin konaných v rámci našeho projektu hodnoceni jako málo empatičtí, nedostatečně kompetentní a zkušení pro výkon sociálního šetření. Sami sociální pracovníci pak mají pocit, že podkladům, které poskytují posudkové službě, lékaři nepřiznávají patřičnou váhu a konečné rozhodnutí nemají možnost ovlivnit. Kriticky je pohlíženo i na činnost sociálních pracovníků, do jejichž agendy spadá vyřizování žádostí o nepojistné dávky. Ti jsou ve své činnosti navíc limitováni nedostatečným personálním obsazením úřadů práce. Výkon patřičné agendy je proto, dle výpovědi zástupců úřadu práce ve fokusních skupinách, často redukován na pouhé vyřízení dávky a související administrativy a chybí prostor na případné poradenství, které by pečujícím osobám přicházejícím na úřad s žádostí o příspěvek na péči nebo jinou dávku měli tito pracovníci poskytovat (Geissler et al. 2015).

Význam a potenciál Úřadu práce a jeho jednotlivých složek pak pro pečující osoby spočívá i v zajišťování agendy jemu vlastní, tzn. agendy trhu práce. Jednotlivé krajské pobočky sledují vývoj trhu práce v rámci svého regionu, navrhují a ve spolupráci s KP realizují opatření v oblasti aktivní politiky zaměstnanosti, které pečujícím osobám, jako rizikové skupině, mohou usnadnit návrat, příp. umožnit setrvání na trhu práce.

Za jednu z příčin výše uvedených problémů je považováno již zmiňované převedení agendy nepojistných sociálních dávek z obcí na úřady práce, které, co do efektivity, systému spíše uškodilo. Na základě vlastního kvalitativního výzkumu lze zároveň konstatovat, že úroveň, s jakou se úřady práce a jeho zaměstnanci věnují podpoře pečujících osob, je v různých okresech rozdílná.

6.7. Ošetřující lékaři

Ošetřující lékař, ať se již jedná o praktického lékaře či specialistu, zastává významnou roli v agendě LPS v procesu posuzování schopnosti zdravotně postižených osob zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace pro účely zjištění nároku na různé pojistné či nepojistné dávky, zejména pak příspěvku na péči.

Dokumentace od ošetřujícího lékaře je pro posudkového lékaře jedním z důležitých podkladů pro výsledný verdikt při stanovení stupně závislosti na péči jiné fyzické osoby a tím pádem i stanovení výše částky PnP, která bude žadateli přiznána (Musil et al. 2011: 148). Nezřídka se však stává, že dokumentace ke zdravotnímu stavu, na základě které posudkový lékař činí své závěry, je neúplná, nepřehledná, či zastaralá, což vede k neadekvátnímu rozhodnutí posudkového lékaře o stupni závislosti a přiznané výši PnP. Podle výzkumu Musila et al. (2011: 150) problém spočívá jednak

v řídkém kontaktu ošetřujícího lékaře s pacientem, ale i v neochotě ošetřujících lékařů se přípravě podkladů odpovídajícím způsobem věnovat.

Ošetřující lékař také mnohdy bývá prvním, kdo zaznamená a stanoví potřebu dlouhodobé péče a je tedy bezprostředně první osobou, která může rodinám, jež se (často nenadále) ocitly v roli pečujících, poskytnout informace nezbytné pro získání orientace v počátcích péče (doporučení na vhodné sociální služby atd.). Tato role ošetřujícího lékaře však není nikde formálně zakotvená a lékaři jako zdroj informací selhávají (ibid.: 150). Přitom právě od něj neformální pečovatelé podporu, radu a pomoc nejčastěji očekávají. Jak vyplynulo z realizovaných fokusních skupin (Geissler et al. 2015), pečující osoby by velmi uvítaly, kdyby je praktičtí lékaři byli schopni alespoň odkázat na místo, kde dostanou potřebné informace. Přivítaly by také pravidelné návštěvy lékařů v domácnostech, protože mnohdy je náročné až nemožné opečovávaného do ordinace lékaře dopravit.

Neformální péči nepřímo ovlivňuje také kontakt a přístup ke specializované péči odborných lékařů. Mnohé diagnózy vyžadují pravidelnou a soustavnou péči odborníků, aby se zabránilo rapidnímu či zbytečnému zhoršování zdravotního stavu opečovávaného. V menších obcích je však specializovaná lékařská péče výrazně hůře dostupná, než ve velkých městech a obecně pak platí, že je nedostatek odborných lékařů, kteří by se specializovali na léčbu specifických diagnóz.

6.8. Zdravotní pojišťovny

Zdravotní pojišťovny na základě zákona o veřejném zdravotním pojištění (č. 48/1997 Sb.) kontrolují využívání a hrazení zdravotní péče. U svých smluvních zařízení tak jednotlivé pojišťovny činí prostřednictvím revizních lékařů, kteří v některých případech posuzují odůvodněnost léčebného procesu (schvalují např. pobyty v lázních), předepisování zdravotnických přípravků, některých kompenzačních pomůcek atd. Pojišťovny také stanovují limity nákladů na preskripci zdravotní péče. Finanční stropy těmto preskripcím nastavuje MZ prostřednictvím úhradové vyhlášky, pojišťovny však mohou tyto stropy uplatnit (a uplatňují) s různou měrou tvrdosti a rozdílné regulační mechanismy platí pro praktické lékaře, specialisty, ambulantní péči a nemocnice (Durda 2003: 30). Ve směru k pečujícím osobám tak zdravotní pojišťovny ovlivňují dostupnost zdravotní péče a služeb pro opečovávané, ale i pečující. Pečující v praxi podle jejich výpovědí ve fokusních skupinách konaných v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ na limity nákladů na zdravotní péče narážejí celkem často, nejčastěji přitom v situaci, kdy by pro opečovávaného potřebovali získat potřebnou pomůcku (polohovací lůžko, vozík aj.), lékař ji však z důvodu překročení limitů v daném období nemůže nebo odmítá předepsat.

Obecně lze konstatovat, že zdravotní pojišťovny neformální péči poskytovanou v domácím prostředí nijak výrazně nepodporují, protože systémově zatím není upřednostňována před péčí institucionální a srovnávací údaje o nákladovosti obou druhů péče nejsou sledovány a vyhodnocovány. Zdravotnická zařízení často v minulosti zrušila funkce sociálních pracovníků, protože jejich práce nebyla hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Z pojištění je také hrazena pouze domácí ošetřovatelská péče, nikoliv však výkony laboratoří. Snaha o šetření je patrná i na redukci hrazení lázeňské péče, která je přitom pro sebeobsluhu osob se zdravotním postižením zásadní a může výrazně snížit cenu následné zdravotní péče (více viz kap. 5.4.).

6.9. Poskytovatelé sociálních služeb

Sociální služby jsou poskytovány občanům v nepříznivé životní situaci, s cílem zlepšit kvalitu jejich života. Nejpočetnější skupiny, které se stávají klienty sociálních služeb, jsou senioři, osoby

se zdravotním postižením a rodiny. Poskytovatelem sociální služby může být stát, kraj, obec nebo právnické i fyzické osoby (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 6).

Poskytovatelé sociálních služeb se dlouhodobě potýkají s problémy s financováním – jejich hlavním zdrojem příjmů jsou veřejné finance, služby jsou financovány v jednoročním horizontu a dochází k častým změnám v podmínkách pro poskytování dotací. To poskytovatelům přináší komplikace v dlouhodobém koncepčním plánování služby. Nedostatek financí na adekvátní mzdové ohodnocení pracovníků může způsobovat jejich vysokou fluktuaci a v důsledku toho absenci zaměstnanců s pracovními zkušenostmi a znalostí problematiky (Bareš et al. 2012: 113-115). Tím může docházet k výkyvům ve kvalitě poskytované služby. Jednotliví poskytovatelé sociálních služeb spolu do určité míry musí soutěžit o klienty, zároveň mezi nimi dochází k výměně informací a kooperaci – především v doporučování dalších vhodných služeb klientovi (ibid.: 118).

Sociální služby mohou mít na kvalitu života neformálních pečujících zásadní dopad. Služeb, určených pro pečující, není mnoho – přímo pečující totiž nejsou pro většinu sociálních služeb cílovou skupinou. Pokud jim jsou tyto služby poskytovány, je jejich provoz pro poskytovatele velmi finančně náročný, protože se na něj nevztahují dotace na sociální služby. Ty jsou přitom pro většinu sociálních služeb hlavním zdrojem financování. Do situace pečujících se však promítá nepřímo i využívání služby opečovávanou osobou – to může pečujícím umožnit snazší slaďování práce a péče, případně prostor pro vlastní koníčky nebo odpočinek.

Pečující si přínos využívání sociálních služeb uvědomují, ale v praxi služeb využívají méně, než by si přáli. Hlavní překážkou ve využívání sociálních služeb je jejich nedostupnost – může se jednat o nedostupnost konkrétní služby v daném místě, případně její nedostatečnou kapacitu. Mnoho služeb, které pečující považují za kvalitní a měli by zájem je využívat, je pro ně finančně nedostupných (Markent a VÚPSV 2011: 10, viz také kap. 5.3.).

Největším sdružením poskytovatelů sociálních služeb v ČR je Asociace poskytovatelů sociálních služeb, která má za úkol bránit zájmy svých členů a zajišťovat sdílení odborných zkušeností. V roce 2012 Asociace předkládala návrh několika opatření, která by v důsledku znamenala posilnění role sociálních služeb v péči o osoby s příspěvkem na péči. Jednalo se především o návrh omezení vyplácení PnP v prvním stupni a jeho navázání na využití služby a rozdělení PnP na dvě části, kde by jedna část byla vázána na využití v neformální péči a druhá na využití služby. Poslední návrh upravoval způsob financování pobytové péče. Všechny návrhy měly podle Asociace směřovat k zvýšení prostředků, které od klientů do sociálních služeb budou směřovat, větší konkurenci mezi jednotlivými službami a z toho vyplývajícímu zvýšení kvality poskytovaných služeb (Horecký 2012: 14-19). Asociace má své zastoupení v mnoha expertních skupinách a výborech v rámci MPSV i jiných orgánů státní správy, což bezpochyby napomáhá k prosazování jejich zájmů. Poskytovatelé jsou rovněž přizváni v rámci komunitního plánování sociálních služeb jak na úrovni měst, tak krajů.

6.10. Neziskové organizace

V ČR existuje řada organizací, které se mimo jiných aktivit věnují advokacii lidí s postižením nebo seniorů, jejich cílem je především upozornit na obtíže, se kterými se setkávají jejich klienti a lobovat za zlepšení jejich životních podmínek a legislativy. Tyto aktivity bývají kombinované nejčastěji s poskytováním sociálních služeb a různorodou osvětovou a informační činností, směřovanou jak

k uživatelům služeb a jejich rodinám, tak k veřejnosti s cílem na danou problematiku upozornit. Kategorie poskytovatelů sociálních služeb a neziskových organizací se tak překrývá.

Organizace se aktivně nejčastěji věnují skupině lidí s konkrétní zdravotní diagnózou, nebo určité problémové oblasti (inkluzivní vzdělávání, zaměstnávání atd.). Jejich možnosti ovlivňovat politiku směřovanou k osobám se zdravotním postižením a seniorům, stejně jako možnosti mediálního zviditelnění se různí. Zástupci některých z nich, například Život 90, Česká alzheimerovská společnost, Národní rada osob se zdravotním postižením aj. jsou členy poradních orgánů vlády (Rada vlády pro seniory a stárnutí populace, Vládní výbor pro zdravotně postižené občany), případně různých expertních komisí na ministerstvech. Některé neziskové organizace se rovněž podílí na připomínkování návrhů zákonů. Mediální kampaně neziskových organizací upozorňují na široké spektrum problémů – od situace svých klientů až po informační kampaně právě o neformální péči, což vyvolává pozitivní tlak na změnu a zlepšení podmínek a kvality či dostupnosti služeb atd.

6.11. Pečující osoby

Neformální pečovatelé jsou nepříliš přesně definovanou skupinou jedinců, kteří se rozhodli vykonávat péči o své blízké osoby – seniory nebo osoby se zdravotním postižením – sami a v domácím prostředí.

Primárním cílem této skupiny aktérů je možnost pečovat o své blízké v podmínkách, které budou důstojné jak pro opečovávanou osobu, tak pro ně samotné. Ačkoliv se jedná o velmi početnou skupinu lidí, výrazná aktivizace a možnost ovlivňovat opatření, která jsou k ní směřována, jsou značně limitované – jednak velkou různorodostí skupiny, odvíjející se od povahy problémů, se kterými se pečující setkávají (například rozdíly v problémech, se kterými se setkávají pečující o děti s handicapem a o seniory), za druhé často velmi vyčerpávajícím stylem života, který je s intenzivní péčí o blízkou osobu spojen. Řada pečujících se během péče dostává do existenčních problémů, vlivem fyzické i psychické zátěže při péči dochází k zhoršování jejich zdravotního stavu, kvůli nutnosti být neustále nablízku opečovávané osobě se často dostávají do naprosté sociální izolace (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková 2013: 15).

Pečujícím osobám je věnována jen okrajová pozornost v rámci koncepčních a strategických dokumentů na národní i regionální a lokální úrovni (více kap. 5.1.). Velkým problémem neformálních pečovatelů je podle názoru expertů sebraných v rámci vlastního kvalitativního výzkumu nedostatečné vymezení a legislativní ukotvení role pečovatele a z něj plynoucí absence výraznější cílené podpory. Nejedná se pouze o podporu finanční – pečující oficiálně neexistují jako samostatná cílová skupina pro poskytování sociálních služeb, což komplikuje poskytování pomoci směřované přímo k nim.

V ČR existuje řada NNO, které mimo jiné činnosti (zaměřené především na opečovávanou osobu) sdružují jednotlivce nebo rodiny pečující o své blízké. Převážně se jedná o organizaci různých svépomocných skupin, které se většinou utváří kolem konkrétní diagnózy opečovávaného (PAS, Downův syndrom atd.). Svépomocné skupiny pořádá například Cesta domů o.s., Komunitní centrum Motýlek, nebo sdružení Klára pomáhá, zaměřené především právě na pomoc pečujícím osobám. Příkladem tohoto typu svépomocné skupiny může být Čaj o páté, který pro pečující organizuje Diakonie ČCE. Od srpna 2015 funguje Centrum pro podporu laické péče, které podporuje rodinné pečující. Dalšími příklady sdružování neformálních pečovatelů a jejich aktivizování mohou být diskusní fóra na sociálních sítích – například velmi aktivní facebooková skupina *Obhájci práv lidí*

s postižením – projekt "Koordinátor podpory". Rodiče handicapovaných dětí, kteří se v rámci projektu angažují, uspořádali s organizací Rytmus o.s. seminář na toto téma v Parlamentu ČR.

Pro pečující osoby fungují rovněž weby zaměřené na sdílení informací a pozvánek na relevantní akce – např. pecujici.cz nebo pecujdoma.cz. Na konci roku 2014 začala vznikat Unie pečujících, která bude mít za úkol sdružovat pečující osoby a zainteresované organizace s cílem vyvolat o tématu neformální péče širší diskuzi a usilovat o legislativní změny (Klára pomáhá o.s. 2014).

Preference v cílech se u této skupiny aktérů bude do jisté míry lišit v závislosti na tom, v jaké situaci se pečující nachází – významnými faktory, které jí ovlivňují, jsou především zdravotní stav opečovávaného, míra sdílení péče s rodinou a její podpora a dostupnost a využívání sociálních služeb (Bareš et al. 2012: 99-100). Na základě fokusních skupin lze říci (Geissler et al. 2015), že k zlepšení jejich situace by přispělo lepší finanční ohodnocení vykonávané péče, případně navýšení objemu financí, které mohou pečující využívat na nákup služeb. Sdílení péče se sociální službou může pečujícím pomoci kombinovat péči s placenou prací, díky čemuž se mohou vyhnout finanční tísni a negativním dopadům dlouhodobé péče. Obecně se pečující shodují i na potřebě zlepšení informovanosti o všech aspektech pečování o blízkou osobu.

6.12. Příjemci neformální péče

Jedná se o osoby se zdravotním postižením – jak dospělé, tak děti a seniory, vyžadující kvůli zhoršenému zdravotnímu stavu péči, kterou jim v tomto případě poskytuje primárně blízká osoba. Opečovávané osoby jsou primární cílovou skupinou politiky resortů práce a sociálních věcí, zdravotnictví a školství a naprostá většina opatření a intervencí je cílena právě na ně. Nejinak je tomu v případě sociálních služeb všech tří typů (pobytových, ambulantních i terénních). Skupina opečovávaných je díky závislosti na péči velmi úzce propojena se skupinou neformálních pečovatelů – naprostá většina změn v legislativě, které určitým způsobem zasáhnou do života jedné z nich, se v konečném výsledku promítnou i do podmínek té druhé.

Možnost zasahovat do řešení problému a aktivizace se u opečovávaných osob do značné míry odvíjí od jejich zdravotního stavu. Určitý vliv mohou mít především organizace, které sdružují některé opečovávané osoby a věnují se jak poskytování sociálních služeb, tak například informačním a advokačním aktivitám.

Jako jsou opečovávané osoby velmi různorodou skupinou z hlediska možností participace na rozhodování, tak je stejně problematická jednoduchá identifikace jejich společných cílů, nebo preferovaných řešení – především díky rozdílným a velmi individuálním potřebám každého opečovávaného.

Při rozhodování o podobě péče, případně o umístění do ústavní péče, by měl hrát hlavní roli vždy nejlepší zájem opečovávaného. Významné rozdíly nacházíme především v situaci a potřebách zdravotně postižených a seniorů. Tyto rozdíly se znovu odrážejí i v rozdílné situaci pečujících osob. I na ně totiž dopadá například často špatná dostupnost sociálních, ale i vzdělávacích a zdravotních služeb. Jak potvrdily fokusní skupiny, problematický je přechod z dětského věku do dospělosti. S tím totiž souvisí snížená nabídka sociálních služeb a velmi výrazné omezení v možnostech využívat služby vzdělávací. Dále se pak jako problematická, co se nabídky sociálních služeb, ale i celkového přístupu společnosti a veřejných institucí, ukázala skupina osob s duševním postižením. Ve fokusních

skupinách, konaných v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“, se ukázalo, že schopnost akceptace tohoto typu postižení je nízká, a to jak ze strany širší společnosti, tak i nejbližšího sociálního okolí. Zmiňovalo se i to, že v současném systému sociální podpory nenacházejí lidé s tímto typem postižení adekvátní podporu (Geissler et al. 2015).

6.13. Zaměstnavatelé[69]

V soutěživém prostředí trhu, který zvyšuje své požadavky na adaptabilitu a flexibilitu, narůstají rozdíly v postavení lidí na trhu práce. Zaměstnavatelé často preferují svobodné jedince bez závazků a jedinci, jejichž možnosti přizpůsobit se měnícím se požadavkům zaměstnavatelů jsou nějakým způsobem omezené, například pečovatelskými závazky, zaujímají na trhu práce rizikové postavení. Obecným a legitimním cílem firem je především udržet si konkurenceschopnost a generovat zisk. Tento základní cíl se však dostává do konfliktu s potřebami pečujících a jejich kapacitou zvládat požadavky zaměstnavatelů (Plasová 2012: 7-8, 10).

Flexibilní formy práce, zejména částečné úvazky, jsou pro pečující osoby řešením a vítanou možností participace na trhu práce, bez nutnosti opustit zcela roli pečujícího. Ačkoliv právní úprava umožňuje zaměstnavatelům netradiční pracovní úvazky využívat, jejich nabídka v ČR je všeobecně nízká. Bariéry na straně zaměstnavatelů jsou administrativní, organizační i ekonomické povahy. Organizačně – administrativní zátěž je spatřována v nutnosti vést účetnictví a další administrativu a řídit vyšší počet zaměstnanců (v důsledku částečných úvazků) náročnější a po ekonomické stránce je pro zaměstnavatele zřízení částečného úvazku nákladnější než zajištění hlavního pracovního poměru, zejména u pracovních pozic s nízkým platovým ohodnocením (Formánkvá, Dudová a Vohlídalová 2011: 9-10). Nastavením a implementací vhodných opatření ze strany státu (dotace, daňové úlevy atd.) však může dojít k pozitivní motivaci a změně postojů zaměstnavatelů k zaměstnávání pečujících osob.

Výsledky kvalitativního výzkumu dokládají, že porozumění zaměstnavatele vůči rodinné situaci a problémům zaměstnance a otevřenost vůči částečnému úvazku a flexibilním formám práce jsou základní předpoklady zapojení neformálních pečovatelů na trhu práce. Zkušenosti pečujících osob se zaměstnavateli jsou rozdílné. I když se respondenti setkali s vstřícným přístupem zaměstnavatelů, kteří jim úpravou či individuálním nastavením pracovních podmínek umožnili péči a práci skloubit, převládají spíše zkušenosti negativní odpovídající stavu popsanému výše. Důraz na výkon, nedostatek prorodinného klimatu na pracovišti a neochota k flexibilním úpravám pracovní doby jsou jmenovány jako hlavní překážky na straně zaměstnavatelů, které limitují možnosti pracovního uplatnění neformálních pečovatelů.

6.14. Akademická sféra

Na akademické půdě vznikla v posledním desetiletí řada výzkumů, které se problematiky neformální péče dotýkají. Studie jsou zaměřeny především na identifikaci zkušeností a potřeb pečujících, některé se věnují neformálním pečujícím obecně, část se zaměřuje zvlášť na pečující o seniory a na osoby se zdravotním postižením. Členové akademické obce se věnují výzkumu neformální péče jak

[69] Zapojení pečujících na trhu práce a role zaměstnavatelů jsou témata, kterým se podrobně věnuje KA 3.1. Konkrétně zejména *„Podkladová studie možností návratu pečujících na trh práce“* vytvořená dodavatelem v rámci tohoto projektu (Sociotrendy 2015).

na univerzitách (FSV UK, FSS MUNI, PDF UPOL)[70], tak ve veřejných výzkumných institucích (např. VÚPSV nebo Sociologický ústav AV ČR)[71]. Určitý vliv mohou mít především studie zadávané místní samosprávou, které mají sloužit jako podklady pro komunitní plánování[72]. (Více viz kap. 3.)

V závěrech studií se nejčastěji objevují doporučení týkající se potřeby většího ohodnocení vykonávané péče, rozšiřování nabídky určitých druhů služeb nebo nutnosti sjednocení a utřídění informací pro pečující a zlepšení jejich informovanosti.

6.15. Média

Tématu neformální péče se mainstreamová média věnují spíše okrajově[73]. Nejčastěji se této problematiky dotýkají v souvislosti s výraznějšími kauzami, spojenými s příběhy konkrétních lidí. Obecnější informace média přináší především v případech změny legislativy (například změny výpočtu příspěvku na péči, rušení dávek atd.), velmi nepravidelně dostávají prostor komentáře neziskových organizací nebo akademiků. Média mohou mít vliv především na zviditelňování problematiky neformální péče.

Z odborných časopisů se v některých číslech neformálním pečujícím věnuje například Sociální práce nebo Sociologický časopis. Články, které s tématem souvisí, vychází rovněž v časopise Mosty, který vydává Národní rada zdravotně postižených (NRZP), nebo novinách Pečuj doma, vydávaných Moravskoslezským kruhem a Diakonií ČCE.

[70] Např. *„Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením“* (Michalík et al. 2011), výzkum rodinné péče o seniory v České republice realizovaný v rámci širšího výzkumného projektu *„Sociální a kulturní soudržnost v diferencované společnosti“* H. Jeřábkem et al. na FSV UK (Jeřábek 2009).

[71] Např. *„Rozdílné pohledy sociálních pracovníků a posudkových lékařů na roli sociálního pracovníka v rámci řízení o přiznání příspěvku na péči“* (Musil et al. 2011), výzkumný projekt *„Diskurzivní rámování a každodenní zkušenost péče o starší v České republice“* realizovaný oddělením Gender & sociologie Sociologického ústavu Akademie věd ČR (Dudová 2012).

[72] Např. *„Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy“* (Bareš et al. 2012), *„Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně“* (Dohnalová a Hubíková 2013).

[73] Např. v rámci magazínu *Klíč* zaměřeném na osoby se zdravotním postižením vysílaným Českou televizí.

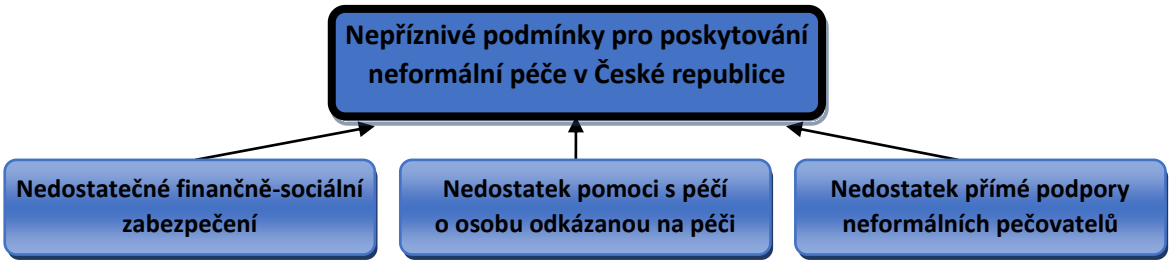
7. Závěr

V České republice neexistuje registr či databáze neformálních pečovatelů, odhady velikosti této skupiny se tak liší. Dle expertního odhadu provedeného realizačním týmem, poskytuje neformální péči, která znamená významnou časovou zátěž, v ČR asi 250 tis. osob. Nalézt lze tři větší kategorie pečovatelů – pečující o dítě se zdravotním postižením, pečující o dospělou osobu se zdravotním postižením a pečující o seniora. Péče je nejčastěji realizována v rámci příbuzenských vztahů, častěji ženami. Na základě výstupů z kvantitativního šetření, konaného v rámci projektu, jehož výstupem je i tato analytická zpráva, lze říci, že péče žen pečovatelek je co do počtu hodin intenzivnější a v počtu let péče dlouhodobější v porovnání s muži. Roli žen v poskytování neformální péče tak lze označit za dominantní.

Převládající motivy pro poskytování neformální péče identifikované výzkumem vycházejí z morálního přesvědčení o správnosti péče. U nízkopříjmových skupin či nezaměstnaných se mohou objevit i zištné motivy k zahájení péče, nicméně dle výsledku fokusních skupin konaných v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ se nejedná o převládající fenomén a současně tato skutečnost neznamená, že poskytovaná péče je méně kvalitní.

Podoba a obsah péče je velice variabilní a odvíjí se od typu a stupně postižení osoby, stejně jako od sdílení péče s dalšími rodinnými příslušníky či profesionálními pečovateli. Podpora a pomoc rodiny či využívání sociálních služeb vede zpravidla ke zlepšení kvality života hlavního pečovatele.

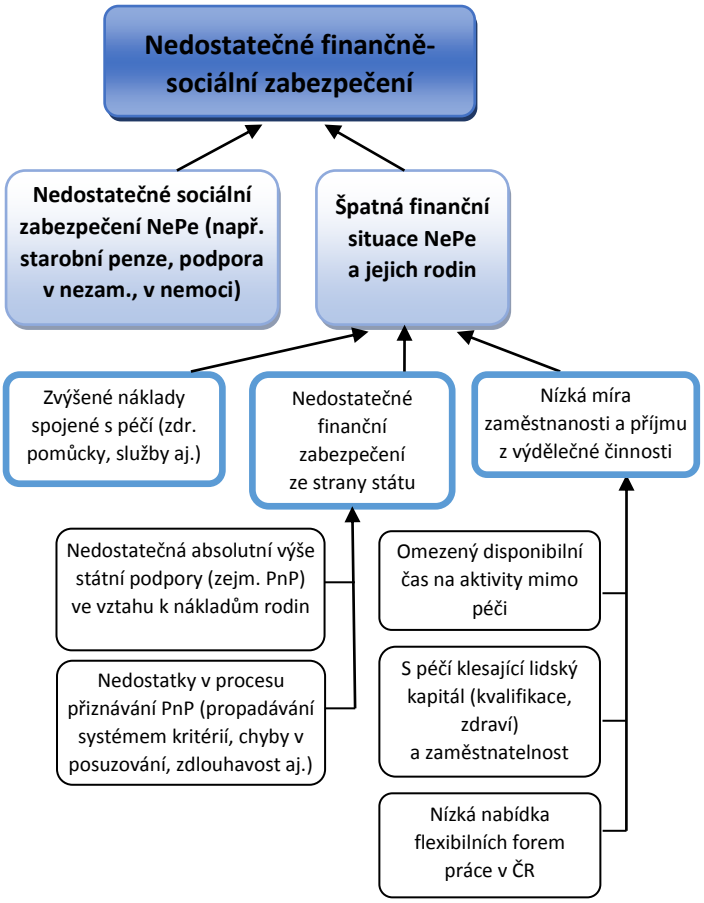
Na základě výsledků výzkumu a provedených analýz lze říci, že podpora neformálních pečovatelů ze strany nejen veřejného sektoru není velmi velká a **podmínky pro poskytování neformální péče v České republice jsou tak celkově spíše nepříznivé**[74]: Za nedostatečné lze označit finančně-sociální



zabezpečení pečujících osob, příliš intenzivní není ani míra pomoci a sdílení péče o závislou osobu, v neposlední řadě se pak cílové skupině pečovatelů dostává minimum přímé podpory.

Co **se sociálního zabezpečení** týká, patří pečující osoby mezi skupiny, jejichž sociální jistoty se volbou pečovat výrazně smršťují. Dlouhodobá neformální péče má negativní dopad na budoucí výši starobního důchodu, dále neexistují prakticky žádné ochranné doby, které by pečovateli garantovaly příjem v životních situacích, které vedou k přerušení péče, jako je nemoc či hospitalizace pečovatele nebo osoby na péči závislé, či po ukončení péče.

[74] Jednotlivá schémata vložená v této kapitole jsou částmi stromu problému, metody, jejímž cílem je grafické znázornění příčin a důsledků, tedy faktorů, které způsobují a jsou způsobeny určitým problémem (Veselý, Nekola 2007: 218-200). Strom problémů jako celek lze nalézt v části 7.1.



Pečovatelé jsou skupinou výrazně **závislou na finanční podpoře veřejného sektoru**. Tu však hodnotí pečující osoby ve vztahu k nákladům, které péče generuje, jako nízkou. Nejvýznamnější dávkou je pro pečující rodiny **příspěvek na péči**, byť jde o dávku pro závislé osoby a pečovatelé jsou jejím příjemcem pouze nepřímo. V rámci této studie však bylo identifikováno mnoho nedostatků, které se k této formě podpory vážou: a) systém kritérií pro hodnocení nároku na příspěvek je vázán na zvládání úkonů, nikoliv hodnocení potřeb, aby se stav závislé osoby mohl zlepšovat; b) určité diagnózy (zejm. psychiatrického spektra) systémem propadají; c) v případě dobré péče a zlepšení kompetencí, které jsou předmětem hodnocení, dochází ke snížení příspěvku, tedy existuje něco jako „trest za dobrou péči“; d) proces přiznávání dávky je zdlouhavý, nutnost opakovaného posuzování u nevyléčitelných nemocí pak byla hodnocena jako neodůvodněná; e) nezřídka dochází ke špatnému a nejednotnému posuzování, kdy podklady od ošetřujících lékařů a sociálních pracovníků obsahují nesrovnalosti, a posudkoví lékaři o dávce rozhodují bez osobního kontaktu s žadatelem. V neposlední řadě, f) výše dávky nepokryje nákup nezbytných ambulantních a terénních služeb pro zajištění péče, rodiny dávku proto často ponechávají ve vlastním rozpočtu.

Omezené pracovní uplatnění, nezaměstnanost či ekonomická neaktivita spolu se zvýšenými náklady vyplývajícími z péče vedou k **napjaté finanční situaci** pečovatelů a jejich rodin. Disponibilní čas pečujících osob na aktivity mimo péči je zpravidla omezen, stejně jako jejich flexibilita, která je podřízena aktivitám vyplývajícím z pečovatelského závazku. Vyvstane-li v rodině potřeba péče, zaměstnaná osoba nemůže omezit svou pracovní aktivitu bez obav ze ztráty zaměstnání. Spolu s nízkou nabídkou flexibilních forem práce a částečných úvazků se pečující osoby zcela stahují z trhu práce, což vede nejen k výpadku příjmu, ale sekundárně i ke snížení jejich budoucí zaměstnatelnosti. Zároveň tato jejich obtížná uplatnitelnost na trhu práce zapříčiňuje i tlak na další členy domácnosti (typicky partnery), na kterých leží břemeno finančního zajištění rodiny. Nejen ve vztahu k životní úrovni rodiny, ale i pro efektivní využívání sociálních a dalších služeb je přitom účast na trhu práce, alespoň některého z členů rodiny, zásadní.

Druhou klíčovou skupinou problémů jsou ty, které vedou k **nedostatku pomoci s péčí o závislou osobu** a tedy k určité dělbě o pečovatelské břemeno. Odlehčit pečovatelům mohou v zásadě tři hlavní typy služeb: sociální, zdravotní a v případě pečovatelů pečujících o dítě ve školním věku pak vzdělávací. Deficit **vzdělávacích služeb** vůči pečujícím rodičům lze spatřovat zejména v neúplné inkluzi dětí s handicapem do hlavního vzdělávacího proudu a nedostatečné inkluzi u návazných

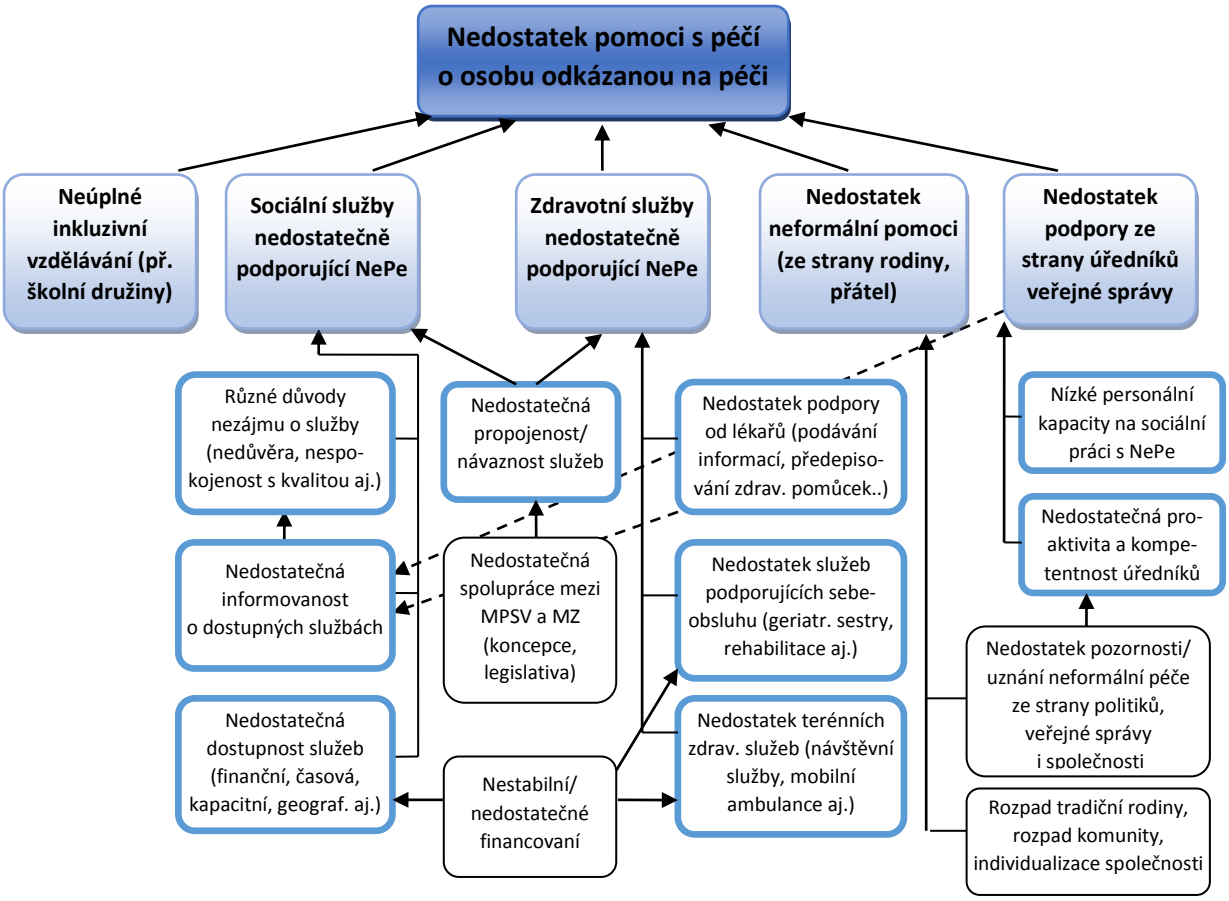
vzdělávacích služeb typu školní družina či volnočasové aktivity. To omezuje časové možnosti rodičů pro pracovní uplatnění.

Sociální služby pak představují významnou podporu neformálních pečovatelů napříč kategoriemi. Sdílení péče s profesionální službou je většinou pečovatelů preferováno, existuje však mnoho bariér pro jejich větší využívání: finanční nákladnost v kombinaci se špatnou finanční situací pečovatelů, nedostatečná informovanost pečujících o existenci služeb, místní a časová nedostupnost (nedostatek služeb v odlehlých lokalitách a malých obcích, jejich časová neflexibilita a malá pružnost např. v případě nemoci pečovatele), kapacitní nedostupnost, nemožnost dopravy za službou aj. Jeden z nejvýznamnějších faktorů ovlivňující dostupnost sociálních služeb je systém jejich financování, jehož nestabilita a jistá nepředvídatelnost představuje pro poskytovatele služeb nesnáze. Zcela opomenout nelze ani různé důvody nezájmu o tyto služby často vycházející z nedůvěry, špatných zkušeností či neinformovanosti o možnostech profesionální pomoci.

Systém **zdravotních služeb** není podpoře péče v domácím prostředí příliš nakloněn. Zcela chybí zdravotní služby, které by svojí povahou byly zaměřeny na klientelu preferující nebo vyžadující péči ve vlastním prostředí. Jako nedostatečné lze označit zejména terénní zdravotní služby. Zdravotní služby současně ani neplní roli přípravy pacientů na návrat do vlastního prostředí k sebeobsluze a díky nedostatečně rozvinutému systému zdravotních služeb poskytovaných v domácím prostředí a omezováním finanční dostupnosti rehabilitací či lázeňských pobytů obecně kladou malý důraz na udržení a zvýšení sebeobsluhy u osob s handicapy. Úroveň ošetřujících lékařů jako hlavních koordinátorů při léčbě pacienta, posudkové péči, spolupráci s rodinou či informátorů o navazujících zdravotně-sociálních službách je také velice kolísavá.

Nedostatečná návaznost a provázanost zdravotních a sociálních služeb má též nemalý vliv na pečující rodiny. Oba typy služeb se liší odpovědností veřejné správy, organizací péče, užívanými standardy péče i jejím financováním. Naléhavost potřeby propojení zdravotních a sociálních služeb se potvrdila také ve fokusních skupinách konaných v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“. Osoby odkázané na péči potřebují komplexní pomoc, a pokud není dostupná, má to negativní vliv jak na jejich zdravotní stav, tak na život jejich okolí.

Dle výsledků realizovaného dotazníkové šetření i fokusních skupin se netěší pozitivnímu hodnocení ani **podpora neformálních pečovatelů ze strany úředníků veřejné správy**. Mnozí pečující si stěžují na pasivní a nevstřícný přístup, s jakým přistupují k řešení jejich problémů a potřeb. Další výtky se týkaly nízké kompetentnosti a neprofesionality. Nedostatek podpory ze strany úředníků je bezpochyby spojen s personální poddimenzovaností Úřadu práce a obecních úřadů, kdy sociální pracovníci nemají dostatek času na poradenství a sociální práci, který by byl třeba. Určitou roli v pozadí ale sehrává obecně nízká pozornost, která je cílové skupině veřejnou správou připisována.

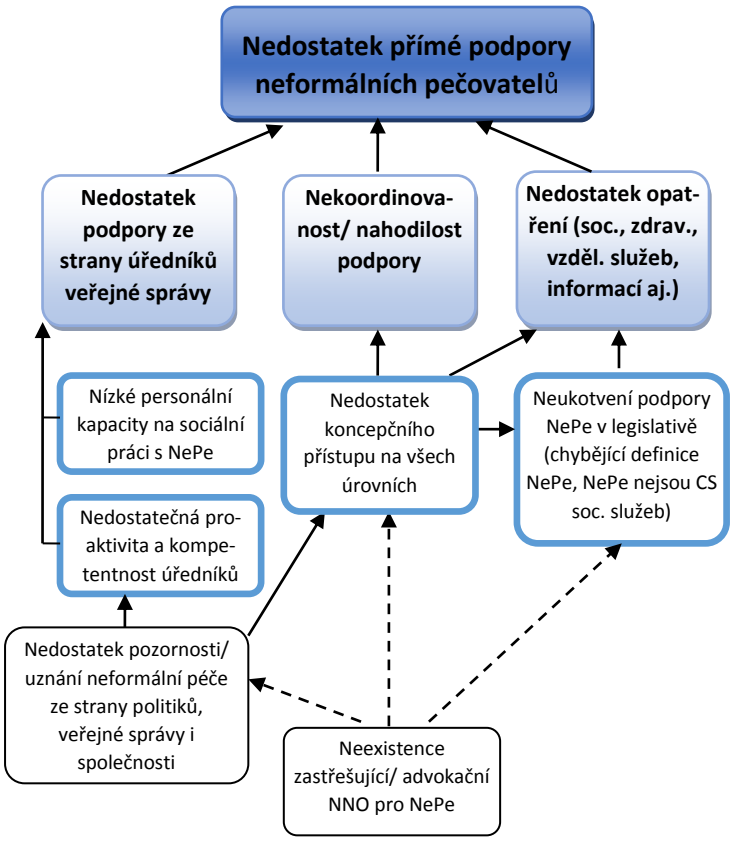


Za nedostatečnou lze označit nejen formální podporu, ale i **podporu neformální** ze strany rodiny, přátel či komunity. S rozpadem tradiční vícegenerační rodiny poklesem počtu osob sdílejících domácnost, oslabováním komunitních či sousedských vztahů a individualizací jedinců ve společnosti lze nalézt nezanedbatelný podíl osob, kterým se nedostává žádné podpory, a jsou na péči zcela samy. Snadno ohraničitelnou skupinou jsou matky samoživitelky pečující o dítě s postižením. Úroveň neformální pomoci je bezpochyby také ovlivněna nedostatečným společenským uznáním a respektem k práci pečovatelů, která vede k nezájmu okolí.

Třetí skupina dílčích problémů se váže ke skutečnosti, že v České republice prakticky **absentuje přímá podpora neformálních pečovatelů.** Většina nástrojů, ať už jde o nástroje legislativního, finančního, administrativního či informačního charakteru, je cílená na osoby na péči závislé. Na národní i regionální úrovni **neexistuje koncepční přístup** k podpoře pečujících osob a komplexní uchopení problematiky. Obce a kraje řeší problematiku individuálně zejména v rámci plánování rozvoje sociálních služeb na svém území. Otázka neformální péče však ve většině zpracovaných regionálních dokumentů, stejně jako v národních strategických dokumentech, není prioritou a skupina pečujících osob, je-li už zahrnuta, se v nich objevuje pouze okrajově. Podpora pečovatelů je tak nekoordinovaná, nekomplexní a převážně nahodilého charakteru.

Česká legislativa neobsahuje bližší **definici neformálního pečovatele**. Nalézt lze pouze nepřímé vymezení této cílové skupiny v souvislosti s definicí odlehčovacích služeb v zákoně o sociálních službách. Chybějící vymezení neformálních pečovatelů znamená nejasně stanovený rámec toho, na koho politiku a nástroje vlastně cílit. Pečovatelé tak nejsou cílovou skupinou sociálních služeb a poskytování služeb této skupině musí být vázáno na služby pro osoby závislé na péči. To

představuje významnou **bariéru v poskytování služeb přímo pečujícím**. Nabídka zdravotních a vzdělávacích služeb, které by byly určeny přímo neformálním pečovatelům, je také malá. Stejné limity, které se váží k podpoře neformálních pečovatelů ze strany úředníků veřejné správy v souvislosti s péčí o závislou osobu, se váží i k úrovni jejich přímé podpory. Další právní akty (např. zákon o důchodovém pojištění či zákon o nezaměstnanosti) definují neformálního pečovatele skrze přiznaný stupeň závislosti opečovávané osoby, což v praxi může v kontextu výše jmenovaných deficitů spojených s příspěvkem na péči vést k propadávání určitých skupin pečovatelů již existující podporou.



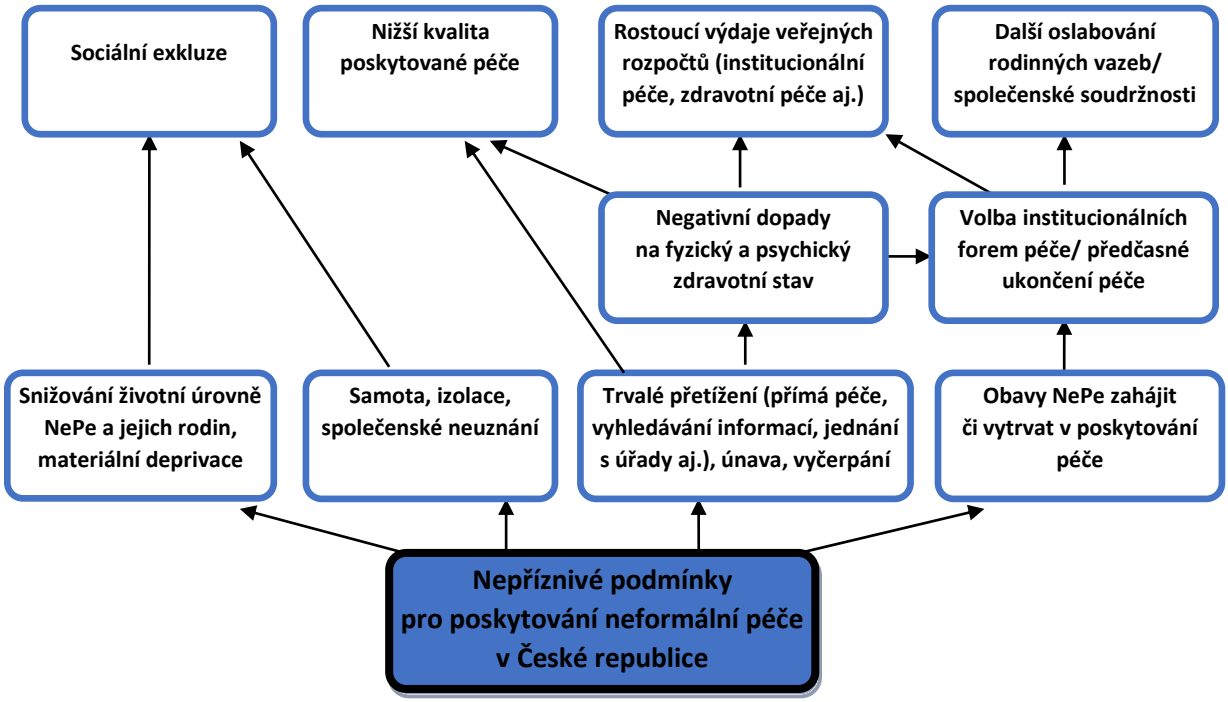
Příčinu tohoto stavu lze bezesporu spatřovat v nedostatku pozornosti, která byla tématu v minulosti věnována. V posledních letech však lze zaznamenat posun zejména díky diskursu deinstitucionalizace sociálních služeb a ESF projektům, které byly na skupinu neformálních pečovatelů zacíleny.

Ačkoliv se v případě neformálních pečovatelů jedná o poměrně početnou skupinu osob (v řádech statisíců), výrazná aktivizace a možnost ovlivňovat opatření, která jsou k ní směřována, je značně limitovaná jednak velkou různorodostí skupiny, často také velmi vyčerpávajícím životním stylem, který je s intenzivní péčí o blízkou osobu spojen, a v neposlední řadě relativně nižší rozvinutostí neziskového sektoru a občanské společnosti oproti některým zemím západní Evropy. V České republice existuje řada neziskových organizací, které mimo jiné činnosti (zaměřené především na opečovávanou osobu) sdružují jednotlivce nebo rodiny pečující o své blízké. Více je pak slyšen hlas organizací zastupující rodiny osob se zdravotním postižením, osoby pečující o seniory se však sdružují minimálně. Neexistuje žádná zastřešující advokační organizace, která by dlouhodobě zájmy pečovatelů hájila. I zde lze však pozorovat první iniciativy (např. Unie pečujících).

Poskytování samotné péče má mnoho **dopadů** na pečovatele a jejich osobní, rodinný i pracovní život. Jako ty nejzávažnější pečovatelé jmenovali nedostatek času pro sebe, psychické vyčerpání, omezení společenského života, omezení koníčků a zhoršení finanční situace.

Rozhodnutí pečovat ovlivní život pečovatele do jisté míry vždy, určité identifikované negativní dopady však přímo souvisí se skutečností, že **podmínky pro poskytování neformální péče nejsou v České republice tomuto fenoménu zcela nakloněny.** To se týká zejména nízkého sociálně-

materiálního zabezpečení pečujících osob, pro které tak péče zpravidla znamená snížení životní úrovně a zvýšení materiální deprivace. Nedostatečné sdílení v péči spolu s pocitem společenského neuznání je pak uvrhá do samoty a izolace. Nemalá část neformálních pečovatelů pak naplňuje prvky neviditelných, sociálně exkludovaných, aktérů. Nedostatek sdílení a pomoci současně znamená neúměrné fyzické a psychické zatížení vedoucí ke zhoršení zdravotního stavu pečujících osob, které

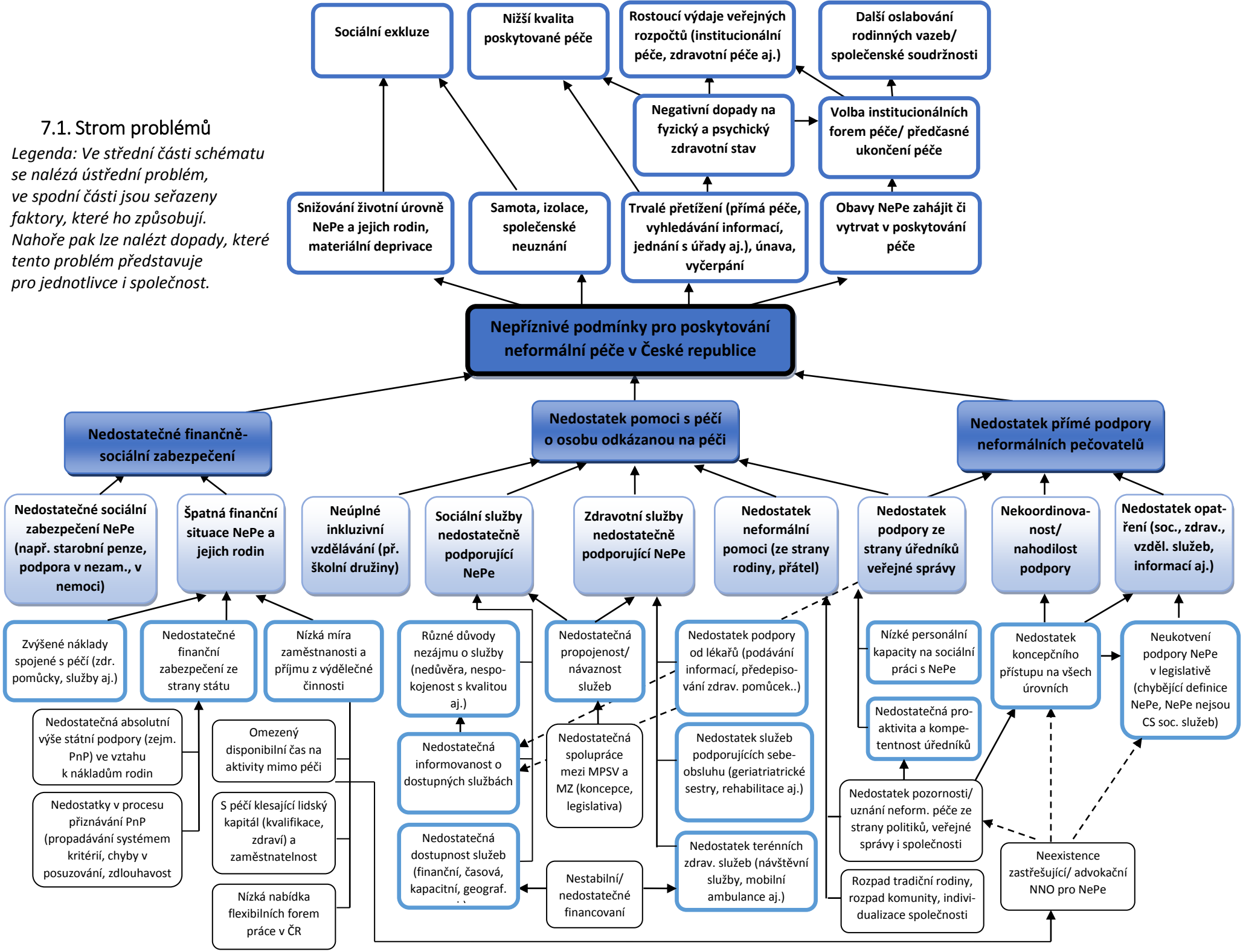


může mít za následek snížení kvality péče či její předčasné ukončení.

Nedostatek pozitivního společenského naladění vůči neformální péči, spolu s nedostatkem podpory při jejím zahájení a během poskytování vedou ke konzervaci institucionální péče či minimálně nedostatečně podporují její deinstitucionalizaci. Institucionální péče je v porovnání s péčí neformální výrazně nevýhodnější, pokud jde o kvalitu života osob odkázaných na péči a možnosti individuálně nastavené podpory, a současně vede k dalšímu oslabování rodinných vazeb a mezigenerační solidarity. Právě ekonomická výhodnost neformální péče (při návrhu politiky podporující pečující osoby přitom respektujeme premisu, dle které by náklady na podporu neformální péče neměly převýšit cenu institucionální péče) a její společenský význam pro upevnění sociální soudržnosti jsou hlavními argumenty, proč tématu neformální péče věnovat nadále pozornost a hledat způsoby její podpory.

7.1. Strom problémů

Legenda: Ve střední části schématu se nalézá ústřední problém, ve spodní části jsou seřazeny faktory, které ho způsobují. Nahoře pak lze nalézt dopady, které tento problém představuje pro jednotlivce i společnost.



8. Zdroje

AIFP. Online poradny. *Znám své léky* [online]. 2014 [cit.2014-11-12]. Dostupné z: http://www.aifp.cz/cs/online-poradny/znam-sve-leky/

BAREŠ, Pavel et al. *Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy: Závěrečná zpráva projektu.* Praha: CESES FSV UK, 2012. Dostupné z: http://ceses.cuni.cz/CESES-277-version1-analyza_potreb_a_nabidky_socia.pdf

BAREŠ, Pavel a Vladimíra TOMÁŠKOVÁ. *Individuální a společenské dopady využívání ústavních a komunitních služeb: Srovnání sociálních a ekonomických dopadů rozhodnutí o okruhu využívaných služeb ve vybraných modelových situacích.* Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2013. Dostupné z: http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-analyzy11.pdf

BLEŠOVÁ, Martina. KRAJSKÝ ÚŘAD JIHOMORAVSKÉHO KRAJE, Odbor sociálních věcí. *Akční plán rozvoje sociálních služeb v Jihomoravském kraji pro rok 2015: prováděcí materiál ke Střednědobému plánu rozvoje sociálních služeb v Jihomoravském kraji na období 2015–2017.* Brno: Krajský úřad Jihomoravského kraje, cca 2014. Dostupné z: www.kr-jihomoravsky.cz/Default.aspx?ID=241171&TypeID=61

CELLO – ILC. *Podpora neformálních pečovatelů. Policy brief. Center of Expertise in Longevity and Long-term care*, FHS, UK, 2014. Dostupné z: http://www.cello-ilc.cz/wp-content/uploads/2014/01/brief_neform%C3%A1ln%C3%AD-p%C3%A9%C4%8De.pdf

CESTA DOMŮ. Umírání. *Informační a diskusní portál Umírání.cz* [online]. 2014 [cit. 2014-11-26]. Dostupné z: http://umirani.cz/

CKPUL (CENTRUM KOMUNITNÍHO PLÁNOVÁNÍ ÚSTÍ NAD LABEM). O komunitním plánování. *Komunitní plánování* [online]. b. d. [cit. 2014-12-10]. Dostupné z: http://www.komunitniplanovani.com/kp-o-komunitni-planovani_2/

COFACE: KONFEDERÁCIA RODINNÝCH ORGANIZÁCIÍ EURÓPSKEJ ÚNIE. *Európska charta rodinných opatrovateľov*. Brusel, 2009. Dostupné z: http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterSK.pdf

COLOMBO, Francesca et al. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care.* OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, 2011. Dostupné z: http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en

ČESKO. Zákon č. 100/1988 Sb. ze dne 16. 6. 1988, o sociálním zabezpečení. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1988, částka 21, s. 100-101. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=100/1988%20&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 586/1992 Sb. ze dne 18. 12. 1992, o dani z příjmů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1992, částka 117, s. 586-588. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=586/1992%20&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 117/1995 Sb. ze dne 14. 7. 1995, o sociální podpoře. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1995, částka 31, s. 117-120. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=117/1995%20&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 155/1995 Sb. ze dne 4. 8. 1995, o důchodovém pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1995, částka 41, s. 155-159. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=155/1995%20&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 48/1997 Sb. ze dne 28. 3. 1997, o veřejném zdravotním pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 1997, částka 16, s. 1185-1264. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=48/1997%20&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 129/2000 Sb. ze dne 12. 4. 2000, o krajích (krajském zřízení). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2000, částka 38, s. 1765-1782. Dostupné také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=128/2000&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Vyhláška č. 73/2001 Sb. ze dne 01. 2. 2001, kterou se mění vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 82/1993 Sb., o úhradách za pobyt v zařízeních sociální péče, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2001, částka 28, s. 2460. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=73/2001&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 95/2004 Sb. ze dne 29. 1. 2004, o podmínkách získávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 30, s. 1434-1451 . http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=95/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 96/2004 Sb. ze dne 4. 2. 2004, o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních) In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 30, s. 1452-1479. http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=95/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 435/2004 Sb. ze dne 23. 7. 2004, o zaměstnanosti. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 143, s. 8270 – 8316. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=435/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 561/2004 Sb. ze dne 24. 9. 2004, o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 190, s. 10262-10324 . Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=561/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Vyhláška č. 72/2005 Sb. ze dne 9. 2. 2005, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2005, částka 20, s. 490 -502. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=73/2005&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Vyhláška č. 73/2005 Sb. ze dne 9. 2. 2005, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2005, částka 20, s. 503 -508. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=73/2005&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 251/2005 Sb. ze dne 29. 6. 2005, zákon o inspekci práce. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2005, částka 94, s. 5118-5136. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=251/2005&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 111/2006 Sb. ze dne 14. 3. 2006, o pomoci v hmotné nouzi In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 37, s. 1305-1328. http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=111/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 31. 3. 2006, o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37, s. 107-114. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 262/2006 Sb. ze dne 7. 6. 2006, zákoník práce. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 84, s. 262-265. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=262/2006%20&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Vyhláška č. 505/2006 Sb. ze dne 15. 11. 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 164, s. 7021 -7050. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=505/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Nařízení vlády č. 590/2012 Sb. ze dne 12. 12. 2006, kterým se stanoví okruh a rozsah jiných důležitých osobních překážek v práci. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 188, s. 7885-7888. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=188&typeLaw=zakon&what=Cislo_castky

ČESKO. Vyhláška č. 185/2009 Sb. ze dne 17. 6. 2009, o oborech specializačního vzdělávání lékařů, zubních lékařů, a farmaceutů a oborech certifikovaných kurzů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2009, částka 56, s. 2693-2716. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=185/2009&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Zákon č. 372/2011 Sb. ze dne 6. 11. 2011, o zdravotních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2011, částka 131, s. 4730-4801. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=372/2011&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy

ČESKO. Nařízení vlády č. 307/2012 Sb. ze dne 29. 8. 2012, o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2012, částka 110, s. 3986-3991. Dostupný také z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=110&typeLaw=zakon&what=Cislo_castky

Český sociálně vědní datový archiv Sociologického ústavu Akademie věd České republiky (ČSDA) [online]. 2014 [cit. 2014-12-12]. Dostupné z: http://nesstar.soc.cas.cz/webview/

ČSPM, Výbor Rady vlády pro lidská práva a biomedicínu. *Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011–2015.* Praha: ČSPM, cca 2011. Dostupné z:http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/strategie_paliativni_pece_pripominkoverizeni_fin_prani.pdf

ČSSZ. Lékařská posudková služba: Činnost. *Česká správa sociálního zabezpečení* [online]. 2013a [cit. 2014-12-11]. Dostupné z: http://www.cssz.cz/cz/lekarska-posudkova-sluzba/cinnost/

ČSSZ. *Metodický pokyn vrchního ředitele úseku LPS č. 4/2013*. 2013b.

ČSÚ. Papírové dotazníky EU – SILC. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD (ČSÚ). *Český statistický úřad* [online]. 2014 [cit. 2014-11-19]. Dostupné z: http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/2010_a_b_c/$File/b_2010.pdf

DIAKONIE ČESKOBRATRSKÉ CÍRKVE EVANGELICKÉ (ČCE). Dotazník pro rodinné pečující. *Pečuj doma* [online]. 2014 [cit. 2014-11-20]. Dostupné z: http://www.pecujdoma.cz/kratke-zpravy/#Dotazn%C3%ADk%20pro%20rodinn%C3%A9%20pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%AD

DOHNALOVÁ, Zdeňka a Olga HUBÍKOVÁ. *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně*. Brno, 2013. Dostupné z: http://socialnipece.brno.cz/useruploads/files/kpss/studie_pecujici_o_blizkou_osobu.pdf

DUDOVÁ, Radka a Romana VOLEJNÍČKOVÁ. Proč ženy pečují? Gender a neformální péče o seniory. In: *Gender, rovné příležitosti, výzkum*. 2014, roč. 15, č. 1, s. 41-54. DOI: 10.13060/12130028.2014.15.1.100. Dostupné z: http://www.genderonline.cz/cs/issue/36-rocnik-15-cislo-1-2014/396?culture=en

DUDOVÁ, Radka. *Diskurzivní rámování a každodenní zkušenost péče o starší v České republice*. SOCIOLOGICKÝ ÚSTAV AKADEMIE VĚD ČR, v.v.i. Sociologický ústav akademie věd ČR, v.v.i. [online]. 2012 [cit. 2014-12-11]. Dostupné z: http://soc.cas.cz/projekt/diskurzivni-ramovani-kazdodenni-zkusenost-pece-o-starsi-v-ceske-republice

DUDOVÁ, Radka. Kombinace práce a péče u osob pečujících o zdravotně postiženého člena rodiny. In: *Mosty: Časopis pro integraci.* 2013, roč. 14, č. 1, s. 22-23. Dostupné z: http://www.nrzp.cz/images/PDF/MOSTY-casopis/2013_MOSTY_01.pdf

DURDA, Lukáš. *Analýza procesu tvorby a realizace lékové politiky v České republice*. Praha: IZPE, 2003. Dostupné z: http://www.izpe.cz/files/vysledky/82.pdf

DVOŘÁKOVÁ, Simona. *Role praktického lékaře z pohledu seniorů*. Brno, 2014. Diplomová práce. Lékařská fakulta Masarykovy univerzity (LFMU).

EVROPSKÁ SPOLEČENSTVÍ (ES). *Zpráva odborné skupiny o přechodu institucionální péče k péči komunitní*. Evropská společenství, 2009. Dostupné z: http://mpsv.cz/files/clanky/8387/Zprava-Ad-hoc-expertni-skupiny.pdf

FORMÁNKOVÁ, Lenka, Radka DUDOVÁ a Marta VOHLÍDALOVÁ. *Bariéry a možnosti využití flexibilních forem práce v ČR z komparativní perspektivy*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2011. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13789/flexi_prace.pdf

GAJDOŠTÍK, Dušan. *Posuzování zdravotního stavu a důsledků z něj vyplývajících v nepojistných systémech sociálního zabezpečení: Seminář PSP ČR* [online]. LPS MPSV. 2015. Dostupné také z: http://www.psp.cz/sqw/hp.sqw?k=3206&ido=1128&td=19&cu=43

GEISSLER, Hana, Anežka HOLEŇOVÁ, Terezie HOROVÁ, Daniel JIRÁT, Dagmar SOLNÁŘOVÁ a Vladimíra TOMÁŠKOVÁ. *Závěrečná zpráva z fokusních skupin*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015.

GESIS. *GESIS Data Catalogue 2.0* [online]. 2014 [cit. 2014-11-20]. Dostupné z: https://dbk.gesis.org/dbksearch/about.asp

GUMAN, Ivan. *Efektivnost prostředků vynaložených v ústavní a v komunitní péči*. Praha: MPSV ČR, 2013. Dostupné z: http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-analyzy13.pdf

HABÁŇ, Petr. *Co se mění od ledna 2015? Novinky Ministerstva práce a sociálních věcí: Tisková zpráva*. [online]. Praha: MPSV, 11. prosince 2014. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/19846/TZ_111214b.pdf

HABÁŇ, Petr. *MPSV upravilo posuzování stupně závislosti u zdravotně handicapovaných: Tisková zpráva.* [online]. Praha: MPSV, 2014 [cit. 2014-12-09]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/19746/TZ_271114b.pdf

HANZLÍKOVÁ, Jana. *Podpora pečujících osob: Příspěvek na konferenci Podpora pečujících osob v Pardubicích 6. 11. 2014*. 2014. vyd. Pardubice. Dostupné z: http://www.duhovenoviny.cz/6-11-podpora-pecujicich-osob/

HOLEŇOVÁ, Anežka, Terezie HOROVÁ a Vladimíra TOMÁŠKOVÁ. *Kategorizovaný soubor veřejně politických nástrojů a opatření (ekonomického, legislativního, administrativního a informačního rázu) pro podporu pečujících osob v ČR a v zahraničí*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015.

HOLMEROVÁ, Iva, Olga STAROSTOVÁ, Mgr. et Mgr. Radka VEPŘKOVÁ a Petr WIJA. *Bedekr aktivního stárnutí*. 1. vyd. Praha: FHS UK, 2013. ISBN 978-80-87398-36-4.

HORÁK, Pavel. Gate keeping nebo menší pravomoci praktiků. In: *Zdravotnické noviny*. [online]. 2007 [cit. 2014-12-22]. Dostupné z: http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina-priloha/gatekeeping-nebo-mensi-pravomoce-praktiku-300478?category=jobzurnal

HORECKÝ, Jiří. *Návrh na změnu výplaty a použití příspěvku na péči*. Tábor: APSS ČR, 2012.

HRKAL, Jakub, Pavel BAREŠ, Šárka DAŇKOVÁ, Romana MALEČKOVÁ, Tomáš ROUBAL a Eva PROŠKOVÁ. *Analýza kapacit a sítě poskytovatelů dlouhodobé péče*. Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV), 2011. Dostupné z: http://podporaprocesu.cz/wp-content/uploads/2013/01/Analyza_kapacit.pdf

JANEČKOVÁ, Hana a Milena JOHNOVÁ. *Porovnání standardů kvality sociálních služeb a ošetřovatelských standardů*. MPSV, 2013. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/17448/C1_Porovnani_osetrovatelskych_standardu.pdf

JANEČKOVÁ, Marcela a Radka VEPŘKOVÁ. *Význam dostupnosti vybrané zdravotní péče a rehabilitace pro osoby po získaném poškození mozku v České republice*. Praha, 2010.

JAROŠOVÁ, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství.* Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. ISBN 978-802-4721-507.

JEŘÁBEK, Hynek. Rodinná péče o seniory jako „práce z lásky“: nové argumenty. In: *Sociologický časopis/Czech Sociological Review*. 2009, roč. 45, č. 2, s. 243-265. Dostupné z: http://sreview.soc.cas.cz/uploads/b02650d7a75e5ebccff13c37a521b65c39a7d028_Jerabek2009-2.pdf

JEŘÁBKOVÁ, Věra a Ladislav PRŮŠA. MPSV. *Příspěvek na péči*. 1. vyd. Praha: VÚPSV, 2013, 155, ISBN 978-80-7416-145-2.

JIHOČESKÝ KRAJ. *Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb v Jihočeském kraji na období 2014 – 2016*. České Budějovice: 2013. Dostupné z: http://www.kraj-jihocesky.cz/1225/strednedoby_plan_rozvoje_socialnich_sluzeb_jihoceskeho_kraje.htm

KALVACH, Zdeněk, Zdeněk ZADÁK a Roman JIRÁK. *Geriatrie a gerontologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 861 s. ISBN 80-247-0548-6.

KALVACH, Zdeněk. *Vybrané kapitoly z geriatrie a medicíny chronických stavů: (pro studující lékařských fakult a praktické lékaře).* 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova – Vydavatelství Karolinum, 1995, 214 s. ISBN 80-718-4001-7.

KLÁRA POMÁHÁ O.S. Klára pomáhá o.s. *První pomoc pro pečující a osoby se zdravotním postižením: Naše projekty* [online]. [cit. 2015-01-13]. Dostupné z: http://www.klarapomaha.cz/projekty/

KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, Jana. Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob. In: *Data a výzkum: SDA Info.* 2013, roč. 7, č. 2, s. 107-123. Dostupné z: http://dav.soc.cas.cz/uploads/49c1b4b53ae349e160c7443ef7831dbfa6c1b72e_DaV_2013-2_107-123-1.pdf

KOTRUSOVÁ, Miriam, Karolína DOBIÁŠOVÁ a Jitka HOŠŤÁLKOVÁ. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. In: *Fórum sociální politiky*. 2013, č. 6. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf

KRAJ VYSOČINA. *E-Health na Vysočině* [online]. 2011 [cit. 2014-12-09]. Dostupné z: http://extranet.kr-vysocina.cz/download/odbor_informatiky/prezentace/eHealth/eHealth.pdf

KRAJSKÝ ÚŘAD STŘEDOČESKÉHO KRAJE, ODBOR SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Dodatek Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb ve Středočeském kraji na období 2012-2013 platný pro rok 2014*. Praha: 2014a. Dostupné z: https://www.kr-stredocesky.cz/documents/20688/134179/SPRSS20122013_DODATEK_2014.pdf/25f46d39-ac9a-47a8-8c29-492f8483bf0c

KRAJSKÝ ÚŘAD STŘEDOČESKÉHO KRAJE, ODBOR SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve Středočeském kraji na období 2015 – 2017*. Praha: 2014b. Dostupné z: http://www.kr-stredocesky.cz/documents/20688/1777449/Obecn%C3%A1%20%C4%8D%C3%A1st.pdf/2517a75b-1683-4cf7-8629-8e5edd89517b

KRAJSKÝ ÚŘAD ZLÍNSKÉHO KRAJE, ODBOR SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Akční plán rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro rok 2015: IV. Prováděcí část Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb ve Zlínském kraji pro období 2012 – 2015*. Zlín: 2014. Dostupné z: http://www.kr-zlinsky.cz/akcni-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-ve-zlinskem-kraji-pro-rok-2015-cl-2696.html

KRÁLOVÉHRADECKÝ KRAJ. *Strategie Královéhradeckého kraje v oblasti sociálních služeb: Plán rozvoje sociálních služeb v Královéhradeckém kraji 2011 – 2016. revize č. 4*. Hradec Králové: 2013. Dostupné z:http://www.kr-kralovehradecky.cz/cz/krajsky-urad/socialni-oblast/rozvoj-soc-sluzeb/plan-rozvoje-soc-sluzeb/krajsky-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-10406/

KRÁSA, Václav. Informace č.: 86-2014 (vzpomínka na Janu Hrdou + nález Ústavního soudu). *Národní rada osob se zdravotním postižením ČR* [online]. 25. listopad 2014 [cit. 2014-12-12]. Dostupné z:http://www.nrzp.cz/aktualne/informace-predsedy-nrzp-cr/1286-informace-c-86-2014-vzpominka-na-janu-hrdou--nalez-ustavniho-soudu.html

LIPSZYC, Barbara, Etienne SAIL a Ana XAVIER. *Long-term care: need, use and expenditure in the EU-27*. Brussels: European Commission, 2012. ISBN 978-927-9229-909.

MANSELL, Jim et al. *Deinstitucionalizace a život v komunitě: Výsledky a náklady: zpráva o evropské studii*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2007. Dostupné z: http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/015/001843.pdf

MAREŠ, Petr a Tomáš SIROVÁTKA. Chudoba, deprivace, sociální vyloučení: nezaměstnaní a pracující chudí. In: *Sociologický časopis/Czech Sociological Review.* 2006, roč. 42, č. 4, s. 627–655. Dostupné z: http://sreview.soc.cas.cz/uploads/79c9ef2919f909b9a9fdf5d794282d2e697aaaad_216_03sirovatka21.pdf

MARKENT, s.r.o. a VÚPSV, v.v.i. *Pilotní výzkum způsobu zajištění péče o příjemce příspěvku na péči ve vybraných lokalitách*. 2011. Dostupné z: http://podporaprocesu.cz/wp-content/uploads/2013/02/vyzkum.pdf

Metodický pokyn vrchního ředitele úseku LPS č. 4/2013

MEZIRESORTNÍ SKUPINA. *Teze právní úpravy koordinace rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 31. 10. 2013, 29 s. Dostupné z: http://www.nrzp.cz/aktualne/informace-predsedy-nrzp-cr/1127-informace-c-1-2014.html

MAGISTRÁT HLAVNÍHO MĚSTA PRAHY (MHMP). Odbor evropských fondů. *Nový operační program Operační Program – Praha pól růstu ČR*. [online]. 2014 [cit. 2014-12-12]. Dostupné z: http://www.oppraha.cz/

MAGISTRÁT HLAVNÍHO MĚSTA PRAHY (MHMP). *Operační program Praha – Adaptabilita: více důvodů cítit se tady jako doma* [online]. 2014 [cit. 2014-12-22]. Dostupné z: http://www.prahafondy.eu/cz/oppa.html

MICHALÍK, Jan a Jaroslava JESENSKÁ. *Průvodce standardy kvality odborného poradenství uživatelům sociálních služeb*. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením, 2007. ISBN 80-903640-6-3. Dostupné z: http://poradna.nrzp.cz/docs/pruvodce-standardy-kvality-odborneho-poradenstvi-uzivatelum-socialnich-sluzeb.pdf

MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.

MINISTERSTVO FINANCÍ (MF). *Výměr Ministerstva financí č. 01/2012, příloha č. 3. 2012*.

MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ. *Zpráva o 39. jednání Pracovní skupiny pro kvalitu sociálních služeb v Moravskoslezském kraji: konaného dne 10. června 2013 v sídle Krajského úřadu Moravskoslezského kraje*. Moravskoslezský kraj [online]. 10. června 2013 [cit. 2014-12-12]. Dostupné z: http://verejna-sprava.kr-moravskoslezsky.cz/cz/zprava-o-39--jednani-pracovni-skupiny-pro-kvalitu-socialnich-sluzeb-v-moravskoslezskem-kraji-33367/

MPSV ODBOR 22. *Návrh základních principů Národního programu přípravy na stárnutí populace na období let 2003 až 2007*. MPSV. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 2005 [cit. 2014-12-12]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/cs/1072

MPSV ODBOR 22. *Základní informace o komunitním plánování sociálních služeb: Komunitní plánování sociálních služeb*. MPSV. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. cca 2012, 29. 8. 2012 [cit. 2014-12-12]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/cs/858

MPSV. *Metodický pokyn ředitele odboru posudkové služby pro posudkové komise MPSV: Posuzování stupně závislosti pro účely příspěvku na péči*. 27. 10. 2014e. Praha. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/19744/pokyn.pdf

MPSV. *Národní program přípravy na stárnutí na období let 2008 až 2012 (Kvalita života ve stáří).* Praha: 2008. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/cs/5045#rp

MPSV. *Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017*. Praha: 2013a. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/14540/III_vlada__Akcni_plan_staruti_.pdf

MPSV. *Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017*. Praha: 2013a. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/14540/III_vlada__Akcni_plan_staruti_.pdf

MPSV. *Národní koncepce podpory rodin s dětmi* [online]. 2008a. vyd. [cit. 2014-12-12]. Dostupné z: http://www.rodiny.cz/f/file/Narodni_koncepce_podpory_rodin_s_detmi.pdf

MPSV. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na rok 2015.* Praha: MPSV, 2015. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/20258/III.pdf

MPSV. *OP Zaměstnanost 2014–2020. Evropský sociální fond v ČR* [online]. 2014a. vyd. [cit. 2014-12-12]. Dostupné z: http://www.esfcr.cz/op-zamestnanost-2014-2020

MPSV. *Operační program lidské zdroje a zaměstnanost 2007-2013 revize č. 3. 2013b*. Evropský sociální fond v ČR [online]. 2013. vyd. [cit. 2014-12-12]. Dostupné z: http://www.esfcr.cz/file/4976/

MPSV. *Operační program zaměstnanost 2014-2020: verze 23. duben 2014 pro vnější připomínkové řízení*. Praha: 2014b. Dostupné z: http://www.esfcr.cz/file/8939/

MPSV. *Příspěvek na péči – analýza dostupných datových zdrojů*. Praha, 2011. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13767/prispevek_pece.pdf

MPSV. *Příspěvek na péči*. In: Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí: Sociální tématika [online]. 2013d [cit. 2014-12-16]. Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek

MPSV. *Strategie sociálního začleňování 2014–2020*. Praha: 2014c. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/17082/strategie_soc_zaclenovani_2014-20.pdf

MPSV. *Všichni posudkoví lékaři jsou součástí ČSSZ.* In: Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 2009. vyd. [cit. 2014-12-11]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/cs/7679

MPSV. *Vybrané statistické údaje o financování sociálních služeb a příspěvku na péči*. Praha, 2010. Dostupné z:http://www.mpsv.cz/files/clanky/9198/Analyza_fin_SS.pdf

MPSV. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2012*. Praha: MPSV, 2013c. ISBN 978-80-7421-065-5. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/16366/rocenka_2012.pdf

MPSV. *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2013*. Praha: MPSV, 2014d. ISBN 978-80-7421-075-4. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/19296/MPSV_rocenka2013_061114.pdf

MŠMT. *Národní akční plán inkluzivního vzdělávání: Přípravná fáze*. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2014. Dostupné z: http://www.vzdelavani2020.cz/images_obsah/dokumenty/knihovna-koncepci/napiv/napiv.pdf

MUSIL, Libor et al. *Rozdílné pohledy sociálních pracovníků a posudkových lékařů na roli sociálního pracovníka v rámci řízení o přiznání příspěvku na péči*. Praha: VÚPSV, v.v.i. Praha, 2011. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/vz_341.pdf

MZ ČR. *Koncepce ošetřovatelství*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2004. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/obsah/koncepce-osetrovatelstvi_3196_3.html

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB A 3P CONSULTING, s.r.o. *Pečující osoby – jejich role v procesu transformace sociálních služeb: Výstupy pracovní skupiny Pečující osoby*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2013. Dostupné z: http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-pecujici02.docx

OBLASTNÍ CHARITA RAJHRAD. *Sociální poradenství*. [online]. [cit. 2014-11-28]. 2014. Dostupné z: http://rajhrad.charita.cz/socialni-poradenstvi/

ODBOR SOCIÁLNÍCH SLUŽEB A SOCIÁLNÍ PRÁCE. *Asistent sociální péče*. MPSV. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 2012 [cit. 2014-12-09]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/cs/13928

OLOMOUCKÝ KRAJ. *Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb v Olomouckém kraji pro roky 2015 – 2017*. Olomouc: 2014. Dostupné z: http://www.kr-olomoucky.cz/clanky/dokumenty/5585/strednedoby-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-v-olomouckem-kraji-pro-roky-2015-2017.pdf

PARDUBICKÝ KRAJ. *Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb Pardubického kraje na období 2012 – 2015*. Pardubice: 2011. Dostupné z: http://www.pardubickykraj.cz/strednedoby-plan-rozvoje-socialnich-sluzeb-2012-2015

PLASOVÁ, Blanka. *Zaměstnavatelé a nerovnováha mezi prací a rodinou*. Brno, 2012. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/78922/fss_d/disertace_Plasova.pdf. Disertační práce. Masarykova Univerzita. Vedoucí práce Tomáš Sirovátka.

PLECHATÁ, Ivana. *E-receptem ke zvýšení bezpečnosti terapie pro pacienty*. 2014. Dostupné z: http://blog.ozdravotnictvi.cz/2014/10/e-receptem-ke-zvyseni-bezpecnosti.html

PRŮŠA, Ladislav a Věra JEŘÁBKOVÁ. *Příspěvek na péči*. VÚPSV, v.v.i. Praha, 2013.

PRŮŠA, Ladislav. *Efektivnost financování sociálních služeb v domovech pro seniory.* 1. vyd. Praha: VÚPSV, 2008, 57, ISBN 978-807-4160-189.

PRŮŠA, Ladislav. *Ekonomická efektivita zajišťování péče o příjemce příspěvku na péči*. Praha: VÚPS, 2013.

PRŮŠA, Ladislav. *Možnosti rozvoje komunitních služeb*. Přednáška v PSP ČR, 2014.

PRŮŠA, Ladislav. *Nový model financování sociálních služeb*. Sociální politika. roč. 1998, s. 1 – 2.

PŘIDALOVÁ, Marie. *Mezigenerační solidarita a gender (pečující dcery a pečující synové)*. In: Gender, rovné příležitosti, výzkum. 2006, roč. 7, č. 1, s. 1-5. Dostupné z: http://www.genderonline.cz/uploads/5b253b230fc214bd0bbc612aa9946ddbc3f237d1_mezigeneracni-solidarita-a-gender.pdf

PŘIDALOVÁ, Marie. *Pečující dcery a pečující synové: (Rozhodnutí, se kterým můžu žít).* Brno: FSS MU, 2007, roč. 07, č. 04. ISSN 1802-0062.

QUIP. *Podpora řízená uživatelem*. Praha: Quip – společnost pro změnu, 2014. Dostupné z: http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/013/001600.pdf

SHARE PROJECT. *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe* [online]. 2014 [cit. 2014-11-20]. Dostupné z: http://www.share-project.org/

SOCIOTRENDY. *Možnosti návratu pečujících osob na trh práce – závěrečná zpráva: (Podkladová studie možností návratu pečujících na trh práce).* Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015.

SPOLEČNOST PRO MPS. *Vzdělávání dětí a žáků se vzácným onemocněním.* Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidosu, 2014. Dostupné z: http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/skladacka.pdf

STRAKOVÁ, Martina a Kristýna ČERMÁKOVÁ. *Standardy kvality sociálních služeb: Příručka pro uživatele*. Praha: MPSV ČR, 2008. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/5965/skss_final_web.pdf

ŠIMONÍK, Pavel. *Podpora neformálních pečovatelů - závěrečná zpráva z výzkumu*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015.

THE GALLUP ORGANIZATION. *Flash Eurobarometer 247: Family life and the needs of an ageing population*. 2008. Dostupné z: http://ec.europa.eu/public_opinion/flash/fl_247_en.pdf

TNS OPINION & SOCIAL. *Special Eurobarometer 283/ Wave 67.3: Health and long-term care in the European Union*. 2007. Dostupné z: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf

TNS OPINION & SOCIAL. *Special Eurobarometer 378 / Wave EB76.2: Active Ageing*. 2012. Dostupné z: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_378_en.pdf

TRIANTAFILLOU, Judy et al. *Informal care in the long-term care system*. Vídeň, 2010. Dostupné z: http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf

UHLÍŘOVÁ, Barbora a Camille LATIMIER. *Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra*. Praha: MPSV ČR, 2013. Dostupné z: http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-pecujici01.pdf

ÚZIS. *Ambulantní geriatrická péče 2001-2011: Aktuální informace ÚZIS*. Praha: ÚZIS, 2012a, č. 59.

ÚZIS. *Činnost praktických lékařů pro dospělé: Aktuální informace ÚZIS*. ÚZIS, 2014b, č. 16.

ÚZIS. *Činnost zdravotnických zařízení ve vybraných oborech léčebně preventivní péče 2012*. Praha: ÚZIS, 2013. ISBN 978-80-7472-063-5.

ÚZIS. *Domácí zdravotní péče v České republice v roce 2011: Aktuální informace ÚZIS*. Praha: ÚZIS, 2012c, č. 58.

ÚZIS. *Vyhledání zdravotnického zařízení*. 2014a. Dostupné z https://snzr.uzis.cz/viewzz/RZZHledat1.htm [cit.2014-11-12]

ÚZIS. *Zdravotnická ročenka 2012*. Praha: ÚZIS, 2012b.

VALENTA, Milan a Jan MICHALÍK. *Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města prahy*. 2008. Dostupné z: http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf

VÁLKOVÁ, Hana. Pravidla pro lázně se od dubna změní, pojišťovny budou opět hradit 28 dnů. In: *idnes.cz* [online]. 2014 [cit. 2014-12-15]. Dostupné z: http://zpravy.idnes.cz/dalsi-zmeny-v-laznich-0ti-/domaci.aspx?c=A140221_085426_domaci_hv

VÁVROVÁ, Soňa (ed.) *Kontext transformace pobytových sociálních služeb*. Zlín: Fakulta humanitních studií Univerzity Tomáše Bati, 2009. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/8679/Kontext_transformace_pobytovych_socialnich_sluzeb.pdf

VEČEŘOVÁ, Lucie. *Laická veřejnost a agentury domácí péče*. Brno, 2012. Diplomová práce. LFMU.

VESELÝ, Arnošt a Martin NEKOLA (EDS.). *Analýza a tvorba veřejných politik: přístupy, metody a praxe.* Praha: Sociologické nakladatelství, 2007. ISBN 978-80-86429-75-5.

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY. *Usnesení Vlády České Republiky: o Návrhu koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v České republice*. Praha, 10. října 2012. Dostupné

z:http://kormoran.vlada.cz/usneseni/usneseni_webtest.nsf/0/DF733A1CF195E617C1257A9F0024B641/$FILE/741%20uv121010.0741.pdf

VLÁDNÍ VÝBOR PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ OBČANY. *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015 – 2020.* Praha: Úřad vlády České republiky, sekretariát Vládního výboru pro zdravotně postižené občany, 2015. Dostupné z: http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/aktuality/Narodni-plan-OZP-2015-2020_1.docx

VLÁDNÍ VÝBOR PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ OBČANY. *Zpráva o plnění opatření Národního plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014 v roce 2013*. Praha: Úřad vlády České republiky, sekretariát Vládního výboru pro zdravotně postižené občany, 2013.

VZP ČR. *Mapy ambulantních poskytovatelů zdravotních služeb v odbornostech primární péče*. Praha: VZP ČR, 2014.

WIJA, P. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III) – poskytování neformální péče a její dopad na zaměstnanost a zdraví.* Praha: ÚZIS ČR, Aktuální informace č. 33, 2012. Dostupné z: http://www.uzis.cz/system/files/33_12.pdf

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Ethical choices in long-term care: what does justice require? (World Health Organization cellection on lomg-trem care).* WHO, 2002. ISBN 92 9 156228 5. Dostupné z: http://www.who.int/mediacentre/news/notes/ethical_choices.pdf?ua=1

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*. Switzerland.: WHO Document Production Services, 2013. ISBN 978 92 4 150623 6. Dostupné z: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236_eng.pdf?ua=1

ŽIVOT 90. *Sociální a odborné poradenství*. [online]. [cit. 2014-11-28]. Dostupné z: http://www.zivot90.cz/13-poradenstvi

Datové soubory:

ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZAPEZBEČENÍ (ČSSZ) (2-12-2014): *Databáze péče* [Datový soubor – export z databáze]. Nepublikováno.

EUROPEAN COMMISSION (2012): *Eurobarometer 67.3 (May-Jun 2007)* [Datový soubor]. TNS OPINION & SOCIAL, Brussels [Tvůrce]. GESIS Data Archive, Cologne. ZA4561 Data file Version 2.1.0, doi:10.4232/1.10985 [Depozitor]

EUROPEAN COMMISSION (2009): *Flash Eurobarometer 247 (Family life and the needs of an ageing population)* [Datový soubor]. The GALLUP Organisation, Brussels [Tvůrce]. GESIS Data Archive, Cologne. ZA4883 Data file Version 1.0.0, doi:10.4232/1.4883 [Depozitor]

EUROPEAN COMMISSION (2014): *Eurobarometer 76.2 (2011)* [Datový soubor]. TNS OPINION & SOCIAL, Brussels [Tvůrce]. GESIS Data Archive, Cologne. ZA5566 Data file Version 2.0.1, doi:10.4232/1.12006 [Depozitor]

SOCIOLOGICKÝ ÚSTAV, AKADEMIE VĚD ČR (2013): *Rodina a zdraví (ISSP 2011-12) – Česká republika* [Datový soubor]. MEDIAN, s.r.o. [Tvůrce]. Sociologický ústav, Akademie věd ČR [Depozitor]. Dostupné z: http://nesstar.soc.cas.cz/webview/

STEM/MARK (prosinec 2014): *Podpora neformálních pečovatelů* [Datový soubor]. STEM/MARK, a.s [Tvůrce]. Fond dalšího vzdělávání, p. o. [Depozitor].

HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ (2014a): *Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II-populace* [Datový soubor]. STEM/MARK, a.s [Tvůrce]. Sociologický ústav, Akademie věd ČR [Depozitor]. Dostupné z: http://nesstar.soc.cas.cz/webview/

HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ (2014b): *Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II-zdravotníci* [Datový soubor]. STEM/MARK, a.s [Tvůrce]. Sociologický ústav, Akademie věd ČR [Depozitor]. Dostupné z: http://nesstar.soc.cas.cz/webview/

MPSV (2015): *rijen_2014_naklady – export z centrální databáze HN/SS k 1. 1. 2015* [Datový soubor] OKsystem a.s. [Depozitor].

9. Přílohy

Tabulka P1: Logistická regrese:
Závislá proměnná v modelu:
Podpora implementace práva na placenou dovolenou za účelem péče o závislé starší rodiče a příbuzné
- kategorie vysoká priorita vs. všechny ostatní kategorie

Nezávislé proměnné v modelu – koeficienty, signifikance

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Věk	,008	,003	5,467	1	,019	1,008
Pohlaví (žena)	,478	,129	13,766	1	,000	1,612
Konstanta	-,794	,172	21,353	1	,000	,452

ZDROJ: vlastní zpracování dat EUROPEAN COMMISSION 2009
PŘESNÉ ZNĚNÍ OTÁZKY NA ZÁVISLOU PROMĚNNOU: *Různá politická opatření mohou pomoci zlepšit život rodinám. Mohli byste u každého z opatření, které přečtu, říci, zda by mělo v České republice získat vysokou, střední či nízkou prioritu k politické akci? – Možnost "Implementace práva na placenou dovolenou za účelem péče o závislé starší rodiče a příbuzné"*

Tabulka P2: Logistická regrese:
Závislá proměnná v modelu:
Přečtu vám seznam obtíží, kterým mohou rodiny čelit. Které jsou dle vašeho názoru dvě hlavní obtíže na tomto seznamu?
- možnost "Břemeno péče o stárnoucí rodiče či příbuzné" zvolena vs. Nezvolena

Nezávislé proměnné v modelu – koeficienty, signifikance

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Věk	,024	,005	24,100	1	,000	1,024
Pohlaví (žena)	,036	,186	0,037	1	,848	1,036
Konstanta	-2,936	,267	120,929	1	,000	,053

ZDROJ: vlastní zpracování dat EUROPEAN COMMISSION 2009

Tabulka P3: Logistická regrese:

Závislá proměnná v modelu:

Poskytujete Vy osobně pravidelnou péči členům Vaší rodiny, kteří jsou starší, nemocní či nemohoucí? - možnost ti kteří poskytují vs. ti, kteří neposkytují a neodpověděli

Nezávislé proměnné v modelu – koeficienty, signifikance

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Věk	,030	,008	13,209	1	,000	1,030
Délka vztahu s partnerem v letech	-,013	,008	2,887	1	,089	0,987
Pohlaví (žena)	,663	,144	21,152	1	,000	1,940
Rozdíl vzdělání (referenční proměnná "nižší vzdělání než partner")			2,601	2	,272	
Stejné vzdělání jako partner	-,266	,167	2,517	1	,113	0,767
Vyšší vzdělání než partner	-,103	,197	0,273	1	,602	0,902
Vzdělání (referenční kategorie je vyšší než SŠ s mat.)			2,607	3	,456	
Základní a nižší	-,277	,289	0,922	1	,337	0,758
SŠ bez mat.	-,216	,224	0,928	1	,335	0,806
SŠ s mat.	-,340	,213	2,557	1	,110	0,712
Konstanta	-2,251	,371	36,725	1	,000	0,105

ZDROJ: vlastní zpracování dat SOCIOLOGICKÝ ÚSTAV, AKADEMIE VĚD ČR 2013