

## Závěrečná zpráva z fokusních skupin

2015

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

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

## Obsah

1	Metodologie .....	4
1.1	Metoda focus group .....	4
1.2	Rekrutace a výběr respondentů .....	4
1.3	Průběh fokusních skupin .....	5
1.4	Analýza dat .....	6
2	Charakteristika respondentů a jejich motivy k péči .....	7
2.1	Charakteristika respondentů .....	7
2.2	Motivy respondentů k péči .....	7
3	Neformální péče v české společnosti .....	9
3.1	Širší společenský kontext .....	9
3.2	Obsah péče, užší kontext nejbližšího sociálního okolí .....	10
4	Přínosy a dopady péče .....	14
4.1	Plány do budoucna .....	15
5	Služby .....	16
5.1	Sociální služby .....	16
5.1.1	Význam sociálních služeb pro neformální pečovatele a zájem o jejich využívání .....	16
5.1.2	Dostupnost a kvalita sociálních služeb .....	17
5.1.3	Zhodnocení jednotlivých typů sociálních služeb .....	19
5.2	Zdravotní služby .....	22
5.2.1	Zkušenosti s péčí v nemocnicích .....	22
5.2.2	Přístup lékařů k seniorům a osobám se zdravotním postižením .....	23
5.2.3	Dostupnost lékařů s odbornou specializovanou kvalifikací .....	24
5.2.4	Dostupnost kompenzačních pomůcek a financování potřebné péče pojišťovnami .....	24
5.3	Vzdělávací služby .....	25
5.4	Provázanost jednotlivých služeb .....	26
6	Informovanost .....	28
7	Finanční situace neformálních pečovatelů .....	30
7.1	Životní úroveň pečujících rodin .....	30
7.2	Příjmy a výdaje rodinného rozpočtu .....	30
8	Příspěvek na péči .....	33
8.1	Výše příspěvku a jeho využití .....	33
8.2	Nastavení procesu příspěvku na péči .....	34
9	Profesní život a ekonomická (ne)aktivita neformálních pečovatelů .....	37
9.1	Význam práce a zájem pečujících pracovat .....	37
9.2	Sladování práce a péče a podoba zaměstnání .....	38

9.3	Ekonomická neaktivita/nezaměstnanost, bariéry na trhu práce .....	41
9.4	Návrat na trh práce a budoucí představy o profesním životě.....	43
10	Podpora ze strany veřejného sektoru .....	45
10.1	Podpora na úrovni centrální správy .....	45
10.2	Podpora na úrovni místní správy.....	46
11	Návrhy změn a opatření na podporu pečujících osob.....	49
11.1	Koordinátor podpory.....	49
11.2	Služby.....	49
11.3	Informovanost pečujících osob .....	50
11.4	Finanční situace pečujících osob .....	51
11.5	Příspěvek na péči.....	51
11.6	Uplatnění na trhu práce .....	52
11.7	Návrhy na systémovou podporu .....	52
11.8	Další návrhy .....	53
12	Závěr .....	54
13	Použité zdroje.....	59
14	Přílohy.....	60

## 1 Metodologie

Záměrem vlastního kvalitativního výzkumu uskutečněného v rámci projektu „Podpora neformální pečovatelské péče“ a jeho klíčové aktivity 01 „Komplexní zmapování současné situace pečujících osob v ČR“, bylo obohatit a vhodně doplnit poznatky o situaci a potřebách pečujících osob, které vyplynuly z analýzy sekundárních zdrojů informací<sup>1</sup>. Použitou výzkumnou metodou byly tzv. „focus groups“, neboli ohniskové, či také fokusní, skupiny. V rámci projektu bylo naplánováno a realizováno deset fokusních skupin, které se uskutečnily v Praze, Brně, Olomouci, Ústí nad Labem a Plzni.

### 1.1 Metoda focus group

Focus group je standardní výzkumný nástroj uplatňovaný v socio-vědním výzkumu. Jedná se o kvalitativní metodu získávání informací ke zvolenému tématu od skupiny osob, které sdílejí určitou zkušenost, charakteristiku nebo zájem. Fokusní skupinu je možné si představit jako formu moderované diskuse s cílem zjistit a postihnout co nejvíce názorů a postojů jednotlivých účastníků diskuse k danému tématu (Veselý, Nekola 2007: 176-179).

Čtyři fokusní skupiny byly provedeny s experty<sup>2</sup> (akademickými a výzkumnými pracovníky, zástupci obcí, Úřadu práce (ÚP), poskytovatelů služeb apod.), a šest fokusních skupin se zástupci pečujících osob. Z těchto šesti skupin měly být tři skupiny zaměřeny na osoby pečující o dítě nebo dospělou osobu se zdravotním postižením<sup>3</sup> a tři skupiny na osoby pečující o seniora<sup>4</sup>. Tento záměr se však nepodařilo zcela naplnit a realizovány tak byly tři fokusní skupiny s osobami pečujícími o osobu se zdravotním postižením, jedna skupina s osobami pečujícími o seniora a dvě skupiny smíšené povahy<sup>5</sup>. Realizace skupin v různých lokalitách a rozdělení respondentů dle typu opečovávaného sledovalo cíl shromáždit maximální možný soubor informací a poznatků a získat komplexní vhled do situace pečujících osob v České republice. Skupiny byly realizovány v období od října do listopadu 2014.

### 1.2 Rekrutace a výběr respondentů

S žádostí o účast v expertních skupinách byli osloveni relevantní zástupci institucí veřejného sektoru v daném regionu, tzn. zástupci krajů, obcí a poboček Úřadu práce, zejména vedoucí pracovníci sociálních odborů těchto institucí. Dále byly s žádostí o spolupráci osloveny organizace neziskového sektoru - zástupci poskytovatelů sociálních služeb a další organizace či sdružení aktivní v oblasti podpory pečujících osob a osob se zdravotním postižením a seniorů. V neposlední řadě byli o spolupráci požádáni i experti z akademické sféry. Respondenti byli kontaktováni jako zástupci institucí, které se problematice věnují. Respondenti na sebe také vzájemně odkazovali, do určité míry tedy zafungoval tzv. efekt sněhové koule. Ze souboru všech zájemců pak byli pro účast ve fokusní skupině vybráni ti zástupci, kteří se na základě svých aktivit a zkušeností s cílovou skupinou pečujících zdáli být pro diskuzi nejvíce kompetentní.

<sup>1</sup> Podrobněji v dokumentu „Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR“ (Geissler et al. 2015b).

<sup>2</sup> Vždy jedna expertní skupina se odehrála v Praze, Brně, Olomouci a Ústí nad Labem.

<sup>3</sup> Fokusní skupiny s osobami pečujícími o osobu se zdravotním postižením se odehrály v Praze, Brně a Plzni.

<sup>4</sup> Fokusní skupiny s osobami pečujícími o seniora se odehrály v Praze, Olomouci a Ústí nad Labem.

<sup>5</sup> Primárním problémem byl nedostatek zjištěných kontaktů na osoby pečující o seniora a následně malý zájem pečujících osob o účast ve fokusní skupině.

Převážná většina respondentů z řad pečujících osob byla primárně kontaktována prostřednictvím neziskových organizací. V každém z regionů byly členy realizačního týmu vytipovány vhodné organizace<sup>6</sup>, které byly požádány o spolupráci formou zprostředkování informací<sup>7</sup> o projektu a o možnosti zapojit se do fokusních skupin svým klientům a jejich rodinám. Odezva ze strany organizací byla převážně pozitivní a některé organizace samy nabídly aktivní pomoc při kontaktování svých klientů. V takovém případě jsme obdrželi seznam organizacími již oslovených zájemců o účast, které jsme dále individuálně kontaktovali. Tímto způsobem byla pro fokusní skupiny získána převážná většina respondentů. Pouze pasivní zprostředkování informací ze strany organizace se při rekrutaci ukázalo jako neúčinné a neefektivní. Několik respondentů bylo, podobně jako v případě expertů, získáno metodou sněhové koule. Konkrétní respondenti byli pro účast ve fokusní skupině vybráni podle předem stanovených kritérií, která vycházela z definice neformálního pečovatele vytvořené pro účely projektu<sup>8</sup>, a roli při výběru hrála i rozmanitost situace, ve které se pečující osoby nacházejí<sup>9</sup>. Lze konstatovat, že pečovatelé, kteří se do fokusních skupin přihlásili a nakonec se jich i zúčastnili, projevovali o celý projekt výrazný zájem a vyjadřovali radost nad tím, že v něm mohou participovat. Velká většina z nich se o podmínky a zlepšení vlastní situace aktivně zajímala, někteří z respondentů byli v problematice dokonce angažováni prostřednictvím organizací, jejichž služby využívají a kterými byli kontaktováni. S ohledem na to je třeba vzít v úvahu, že takto „pozitivní“ složení respondentů mohlo do určité míry ovlivnit charakter získaných informací.

### 1.3 Průběh fokusních skupin

Počet účastníků jedné fokusní skupiny z řad respondentů byl 8 - 12 osob. Za realizační tým se skupiny zúčastnili vždy tři zástupci týmu - hlavní moderátor, pomocný moderátor a zapisovatel. Průměrná délka fokusní skupiny byla 2,5 – 3 hodiny<sup>10</sup>. Z každé skupiny byl pořízen audiozáznam pomocí diktafonu. Všichni respondenti byli o této skutečnosti předem informováni a s nahráním průběhu diskuze souhlasili. Účastníkům byla také slíbena anonymita při zpracování záznamu pro výstupy projektu. Diskuze byla vedena podle předem připraveného scénáře, který byl vytvořen s ohledem na klíčové poznatky vážící se k tématu výzkumu zjištěné v průběhu desk research. Vytvořeny byly dvě verze scénáře - pro experty<sup>11</sup> a pro pečující osoby<sup>12</sup>. Struktura obou verzí scénářů byla tematicky propojená. Jednotlivé bloky témat se týkaly různých aspektů života pečujících osob, např. motivace pečujících k rozhodnutí pečovat, přínosů a ztrát pečování, profesního života pečujících osob, finanční situace pečovatelů a jejich rodin apod.<sup>13</sup>. Sady otázek, příp. konkrétní formulace, pak byly upraveny, aby odpovídaly specifickým potřebám skupin respondentů (odbornost, srozumitelnost aj.). Z pořízených záznamů byly vyhotoveny přepisy, které byly následně analyzovány.

<sup>6</sup> Převážně organizace poskytující sociální služby typu respektive péče, pečovatelská služba, osobní asistence, poradenství aj.

<sup>7</sup> Např. uveřejněním informačního letáku v prostorách či na webu organizace.

<sup>8</sup> Viz příloha č. 1.

<sup>9</sup> Tzn. s ohledem na délku a intenzitu poskytované péče, přiznaný stupeň závislosti, aktivitu pečujících na trhu práce, věk pečujícího i opečovávaného, intenzitu využívání sociálních služeb, vztah mezi pečujícím o opečovávaným apod.

<sup>10</sup> Včetně krátkých přestávek na občerstvení.

<sup>11</sup> Viz příloha č. 2.

<sup>12</sup> Viz příloha č. 3.

<sup>13</sup> Tematické okruhy byly stanoveny na základě poznatků zjištěných v průběhu desk research (Geissler et al. 2015b).

#### 1.4 Analýza dat

Použitou metodou analýzy získaných dat byla tzv. tematická analýza, tedy deduktivní strategie práce s kvalitativními daty (Veselý, Nekola 2007: 187, Dvořáková 2010: 95 – 97). Na základě úvodní analýzy pořízených přepisů a na základě scénářů a poznatků z desk research byl sestavena sada kódů odpovídající klíčovým tématům problematiky pečujících osob a témat, která se při fokusních skupinách opakovaně objevovala. K vytvořeným kódům pak byly v přepisech dohledávány a přiřazovány konkrétní výroky jednotlivých respondentů a ty následně zobecňovány a zpracovány do formy souvislé výstupní zprávy. Analýza fokusních skupin s experty i s pečujícími probíhala dohromady.

## 2 Charakteristika respondentů a jejich motivy k péči

### 2.1 Charakteristika respondentů

Fokusních skupin se dohromady zúčastnilo 109 respondentů – 44 expertů a 65 pečujících osob. Při výběru expertů byl kladen důraz na vyvážené zastoupení aktérů veřejného a neziskového sektoru a vědecké komunity ve skupině. Mezi respondenty byli zástupci sociálních odborů, zejména oddělení sociálních služeb, krajských a městských úřadů<sup>14</sup>. Dále zástupci oddělení nepojistných sociálních dávek při krajských pobočkách a kontaktních pracovištích Úřadu práce<sup>15</sup>, zástupci neziskových organizací poskytující přímou i nepřímou podporu pečujícím osobám<sup>16</sup> a odborníci aktivní ve výzkumu problematiky pečujících osob<sup>17</sup>. Někteří z expertů, zejména zástupci neziskových organizací, byli sami pečujícími osobami.

Mezi všemi respondenty z řad pečujících osob výrazně převažovali rodiče (matky) pečující o dítě s vrozeným handicapem<sup>18</sup>, příp. znevýhodněním získaným při porodu nebo ve velmi raném věku. Nejčastěji se jednalo o různé podoby poruch autistického spektra, dětskou mozkovou obrnu o různém stupni závažnosti a Downův syndrom. Druhou nejvíce zastoupenou skupinou respondentů byly osoby pečující o seniora<sup>19</sup>, postiženého nejčastěji Alzheimerovou chorobou, demencí, příp. se jednalo o znevýhodnění vzniklé v pozdním věku v důsledku mozkové nebo srdeční příhody. Zpravidla šlo o potomka pečujícího o nemožícího rodiče. Nejméně zastoupenou skupinou respondentů pak byly osoby pečující o partnera (dospělou osobu) se zdravotním postižením<sup>20</sup>. Nakontaktovat se podařilo pouze tři respondenty pečující o partnera po úrazu, mozkové příhodě a o partnera s roztroušenou sklerózou. Celý soubor respondentů z řad pečujících se vyznačoval velkou variabilitou co do věku pečujícího i opečovávaného, doby poskytované péče, přiznaného stupně závislosti, míry sdílení péče, rodinného zázemí i vzdělání respondentů. Variabilita panovala také v oblasti aktivity pečujících na trhu práce. Mezi respondenty byli jak nezaměstnaní, tak pečující pracující na poloviční úvazek, osoby samostatně výdělečně činné, pečující vykonávající příležitostné brigády, ale i pečující v důchodovém věku. Všech fokusních skupin se zúčastnilo pouze pět mužů pečovatелů. Někteří respondenti měli zkušenost s poskytováním péče více závislým osobám najednou.

### 2.2 Motivы respondentů k péči

Respondenti z řad pečujících osob i expertů shodně uváděli, že rozhodnutí pečovat je v naprosté většině případů rozhodnutí dobrovolné. **Motivováno je především vzájemným vztahem mezi pečujícími a opečovávaným a vychází z morálních postojů a pocitu osobní zodpovědnosti pečujících.** Pečující oceňují, že mohou svým blízkým umožnit život v domácím prostředí, kde se jim dostává nejlepší možné starostlivosti. Zejména pro pečující rodiče, resp. matky, představovalo rozhodnutí postarat se o své handicapované dítě jedinou a jasnou volbu.

<sup>14</sup> V citacích uváděni jako „zástupci kraje/obce“.

<sup>15</sup> V citacích uváděni jako „zástupci ÚP“.

<sup>16</sup> V citacích uváděni jako „zástupci NNO“.

<sup>17</sup> V citacích uváděni jako „experti“.

<sup>18</sup> V citacích uváděni jako „pečující o dítě se ZP“. Převaha této skupiny respondentů byla vzata v úvahu při analýze a tvorbě závěrů z fokusních skupin. Zároveň je třeba upozornit, že věk opečovávaných v této skupině se velmi lišil a některé z opečovávaných „dětí“ již vlastně byli dospělého věku.

<sup>19</sup> V citacích jako „pečující o seniora“.

<sup>20</sup> V citacích jako „pečující o dospělou osobu se ZP“.

*„ (...) to byla moje dcera, takže nepřipadalo v úvahu nikam ji dávat“ (pečující o dítě se ZP).*

Někteří pečující vnímají poskytovanou starostlivost jako své poslání a životní náplň. **Ačkoliv je rozhodnutí vzít péči plně do svých rukou motivováno zejména vlastním přesvědčením, ovlivňují jej i další aspekty**, jako je nemožnost čerpat sociální služby poskytující kvalitní péči<sup>21</sup>. Rozhodnutí postarat se o své blízké je také motivováno situací pečujících na trhu práce. Tento názor se objevil především mezi experty. Při ztrátě zaměstnání a nemožnosti dlouhodobě nalézt práci se péče stává východiskem (únikem) z vlastní nezaměstnanosti a cestou, jak kompenzovat rodinné příjmy.

*„Že ten člověk ztratil zaměstnání, bývá velmi často podnětem, že pečuje (...)“ (zástupce obce).*

*„(...) jedna maminka, které po mateřský nesehnala práci, se stará o tři sousedky“ (zástupce ÚP).*

Podle expertů, přijmout roli pečovatele se ve chvíli, kdy péče představuje řešení vlastní nezaměstnanosti a nepříznivé finanční situace rodiny, ukazuje být pro pečující snadnější a přijatelnější než v okamžiku, kdy se rodina, resp. některý z jejích členů, musí vzdát svého zaměstnání. Podobné je to i u osob, které z důvodu péče opouštějí nízkopříjmové pozice. Finanční rozdíl mezi příspěvkem na péči, příp. jinými dávkami a původní mzdou není tak dramatický jako u osob s vyššími příjmy.

*„(...) jsou to jakoby lidé nízkopříjmoví, kde teda ty jejich výděly jsou srovnatelné s tím příspěvkem na péči. Takových lidí je hrozně moc. (...), než u lidí, kteří ten příjem mají vyšší, ty samozřejmě se toho zaměstnání hůře vzdávají“ (zástupce ÚP).*

Nezaměstnanost či nevýhodné postavení na trhu práce však nelze považovat za univerzální motiv při rozhodování o péči. Není-li zájem, k péči o blízké nepřiměje ani zápis v evidenci nezaměstnaných na Úřadu práce. Zároveň také nelze předpokládat, že péče motivovaná ztrátou zaměstnání nebo nízkými příjmy bude špatná či nekvalitní. **Zkušenost však mají experti i s případy, kdy rozhodnutí pečovat bylo vedeno čistě zjištěnými motivy.**

*„Jako pečovala rodina, ano. Ale většinou to bylo takový jako kvůli penězům“ (zástupce NNO).*

---

<sup>21</sup> Podrobněji k problematice služeb viz kapitola 5.



### 3 Neformální péče v české společnosti

#### 3.1 Širší společenský kontext

Význam neformální péče se na základě výsledků analýzy fokusních skupin dá nejobecněji rozdělit na ekonomický význam, společenský přínos a přínos pro osobu, o kterou je pečováno. Z realizovaných diskusí přitom vyplynulo, že péče vykonávána neformálními pečovateli, je pro veřejné rozpočty levnější (šetří státu peníze), společensky přínosná (odpovědná volba ze strany pečovatelů) a i v souladu s přáním osoby, o kterou se pečuje.

Alternativa k výkladu neformální péče jako ekonomicky výhodného řešení z pohledu veřejných rozpočtů se ve fokusních skupinách v podstatě ani mezi experty, ani mezi osobami pečujícími neobjevila. **Dominantní výklad expertů i pečovatelů byl takový, že pečovatelé šetří státu peníze, které by musel vynaložit za ústavní péči, a že tato jejich náročná práce, která se navíc od rodiny očekává, není adekvátně ohodnocena, a to ani finančně ani ve formě společenského uznání pečovatelské role.**

*„Tam chybí povědomí...povědomí tý společnosti..., že tydle lidi, jako my šetříme státu peníze (...). Takže stát nám nedává..., my dáváme hrozně státu, jo, (...) A to povědomí ostatní společnosti je strašně nízký (...)" (pečující o dítě se ZP).*

*„Já bych se ozvala, že by bylo fajn, kdyby vopravdu ta péče pečujících z rodiny byla braná jako plus, a ne aby když se někde vo tom dočtete, slyšíte v televizi, tak slyšíte většinou v kontextu – je to zneužívání, je to hodně peněz, co s tím ty lidi dělají? Ne, je to perfektní, že pečují. Aby to konečně někdo ocenil. To ocenění je v podstatě jakoby morální " (pečující o seniora).*

Jako přínos domácí péče pro společnost se v diskusích jak expertů, tak pečovatelů objevilo i téma integrace osob s postižením do většinové společnosti. Ochota k ní byla vykreslena jako slabá s tím, že se situace zlepšuje. Péče v domácím prostředí byla popisována i jako součást trendu začleňování marginalizovaných skupin do většinové společnosti a dávána do opozice k jejich vyčleňování v pobytových zařízeních. Sami neformální pečovatelé v některých případech popisovali svou roli i v tomto širším celospolečenském kontextu.

*„Aby prostě v tý komunitě s ním počítali. Bude chodit do běžný školy, protože to je cesta i k nápravě celý společnosti, aby dokázala vnímat lidi s postižením jako ne problém, ale prostě jako součást společnosti. Takže s ní budeme počítat" (pečující o dítě se ZP).*

Do oblasti obecně společenského přínosu neformální péče se dále dá zařadit celá řada vyjádření, které péči o své blízké prezentovala jako vysoce sociálně žádoucí. **V podstatě ve všech fokusních skupinách se mluvilo o neformální péči jako o něčem přirozeném, normálním a správném.** Naopak ústavní péče byla vykreslována, obzvláště neformálními pečovateli, jako určitý symbol osobního selhání, často verbálně spojována s koncem („skončit v pobytovém zařízení“). Tento značný společenský tlak může vést i k situacím přílišné fixace na vlastní pečovatelskou roli. Na takovou situaci upozornili někteří účastníci expertních fokusních skupin. Zástupci samosprávy byly zmíněny i případy, kdy péče vykonávaná neformálním pečovatelem byla nebo mohla být až kontraproduktivní a šla proti zájmům opečovávané osoby. Zmíněn byl i příklad pečovatelů s hyperprotektivními sklony, kdy dochází k izolaci opečovávané osoby od okolního světa. Toto ale bylo podáváno spíše jako problematický aspekt jinak obecně vhodnější domácí péče, než jako argument proti neformální péči jako celku.

*„Mně teď kon běží hlavou celá řada případů a příběhů, kdy nebylo v zájmu klienta, aby dál zůstal v domácím prostředí a aby o něj pečovali jeho nejbližší. A jako i takový jsou, že tam, že jakoby, že podívat se na zájem, jestli vůbec je to v zájmu...aby byli podporovaný ty pečující“ (zástupce obce).*

Opakovaně zaznívalo, že celkové společenské postavení neformálních pečovatелů je spíše nižší a jejich role nedocenená. Rozpor mezi společenským očekáváním a faktickým oceněným pečovatelské role byl zejména samotnými neformálními pečovateli zajímavě demonstrován na příkladu pěstounské péče. Podpora pěstounů byla neformálními pečovateli vnímána jako nesrovnatelně vyšší oproti podpoře biologických rodin, ve kterých je pečováno o dítě s postižením. To bylo v podstatě jednomyslně vnímáno jako určitá systémová nerovnost. Obzvláště se zdůrazňovala existence finanční podpory pro pěstouny a v kontrastu s tím absence dávky přímo pro pečovatele.

*„Protože já mám ve svém okolí několik rodin, které mají v pěstounské péči...dětí s postižením (...) A když srovnávám naše postavení, tak teda nechci říct, kde my proti nim jsme, jo. Jo, protože nevím v čem je jiné postavení toho, kdo má v péči postižené biologické nebo pěstounské dítě. Proč bysme měli být trestáni za to, že nám se narodilo. Jo, pro ně je to vlastně už práce. A velmi dobře placená práce. A už dokonce, tak jako na tom internetu, teď jsme o tom tady hovořili, že už to začíná být pro lidi, který do toho nejdou srdcem, ale pro peníze“ (pečující o dítě se ZP).*

**Postavení neformálních pečovatелů ve vztahu k veřejným institucím obecně bylo vykresleno jako slabé,** pečovatelé jako celek byli často popisováni (nebo se sami vnímali) jako málo vlivná a z hlediska sociální politiky přehlížená skupina, převládal pocit diskriminace.

Nejvýraznější problémy s přístupem širší společnosti a s postavením při styku s institucemi veřejné správy a samosprávy popisovali neformální pečovatelé o osoby s poruchami autistického spektra. Dominantním prvkem jejich výpovědí byla absence pochopení pro jejich situaci, často dokonce spojovaná s jejich obviňováním za stav osoby, o kterou je pečováno, či ze zveličování jejich problémů. Podobně se vyjadřovali i někteří účastníci expertních fokusních skupin, kteří upozorňovali na to, že systém (zejména příspěvek na péči) selhává především v případech osob s duševním postižením.

*„A myslím si, že problémem pro ně je i to, když pečují třeba o osoby, které mají pak ten první stupeň závislosti, protože v řadě případů jsou to lidi, kteří třeba mají problémy s duševním onemocněním, kdy si na vyšší stupeň nedosáhnou“ (zástupce kraje).*

*„(O synovi s poruchou autistického spektra) Máme šílený problémy. Udala mi škola sociálce. (...) byli jsme na sociálce, že kluka schválně nechávám doma. (...) jednu školu jsem i zažalovala jako, protože mi ředitelka nařkla, že kluk je zdravej. Nevím, kde to vzala“ (pečující o dítě se ZP).*

### 3.2 Obsah péče, užší kontext nejbližšího sociálního okolí

Metoda fokusních skupin není vhodná pro vytvoření výčtu typických činností neformálních pečovatелů, což ani není záměrem této kapitoly. Cílem je spíše zachytit kontext péče, to jak je popisována její intenzita, různé aspekty péče uváděné v zajímavých vztazích či související činnosti, které jsou na první pohled přehlížené, ale byl na ně v diskusi kladen důraz.

Mezi takové patří například často zmiňovaná **nutnost být pořád „ve střehu“, vždy připraven poskytnout péči, být pořád dostupný.** To bylo zmiňováno obzvláště v případech seniorů s postupující

Alzheimerovou chorobou. Týkalo se to ale i ostatních pečovatelů a často to bylo spojováno s malou možností oddechu či odpočinku. Tento motiv neustálé dostupnosti, jenž se dá považovat za příznačný pro neformální péči, však bývá mnohdy přehlížen:

*„(...) dělá nějaký takový seky, že...řeknu ohřej si polívku a on ví, že nesmí do mikrovlnky dávat žádný kovový věci nebo se zlatým proužkem, a to ví a přesto tohle najednou vezme hrnec...nerezovej a šoupne ho do mikrovlnky a mikrovlnka prostě vybuchne, jo, a to je řada dalších a dalších věcí. A to je jenom takovej názorovej příklad, jo (...) Takhle...musím bejt pořád ve střehu“ (pečující o seniora).*

*„Tady je takovej ten nejužší koncept péče, pak ten příspěvek na péči, jenom na tu osobní, úzkou péči, a ne tam všechny tyhlentý věci, včetně toho být k dispozici, když je někdo v nemocnici. To je taky součást péče být k dispozici. Jo, a tady najednou deset dní nepečujete, měsíc nepečujete, protože existuje jenom k dispozici, ale to není paradox, že do tý nemocnice chodíte a tak dále. Ale hlavně vás, váš život je stejně limitovanej tím, že jste k dispozici, a ten člověk se musí, může kdykoli vrátit“ (expert).*

**Z hlediska obsahu péče se dále objevila zajímavá vyjádření týkající se jejího postupného nenápadného náběhu či postupně zvyšující se náročnosti.** To se vztahuje i k otázce, od jaké intenzity by vlastně měla být neformální péče brána jako natolik náročná, že by osoby, které ji vykonávají, měly být cílovou skupinou sociální politiky. Na postupný náběh péče, či nejasnou hranici mezi běžnou výpomocí a čímsi navíc upozorňovali i někteří účastníci fokusních skupin.

*„A myslím si, že nejen, že se na tom neshodneme my, ale že ani ty samotní pečovatelé vlastně neví, jestli to, co dělají, jestli to spadá do té, do toho, co považujeme za tu běžnou rodinnou reciprocitu, nebo jestli už je to nějaký nadstandard“ (expert).*

Motiv postupného nabíhání či nenápadně se zvyšující intenzity péče se objevoval i v dalších kontextech. Zejména v případě seniorů šlo o ty situace, kdy si ani samy osoby vyžadující péči, ani sami (budoucí) neformální pečovatelé nepřipouštěli, či ne včas připustili, že je vůbec nějaká výraznější specializovaná péče potřeba. Tato mnohdy nenápadně se zvyšující potřeba péče pak může ústit, dle některých vyjádření, k akutnímu zásahu, kterému by se v případě dřívějšího řešení nastalé situace dalo předejít.

*„U toho seniora se daleko snáz přehlédne to, že leží, nebo že celý den sedí u televize. Že rodina jde teda ještě do práce nebo za svými aktivitami. A pak teprve, když už ten senior se nezvedne, nebo má dekubity, tak najednou ten pečující rodinný příslušník hledá službu“ (zástupce NNO).*

V případě péče o děti s postižením byly popisovány zejména situace postupného zvyšování náročnosti péče se zvyšujícím se věkem dítěte. Jednalo se převážně o zvyšující se fyzickou zátěž. Ani v tomto případě nejde o zlom v charakteru péče, ale o její v podstatě nenápadně se navyšující intenzitu. Dříve v podstatě neproblematické každodenní úkony pak tato zvýšená zátěž zásadním způsobem komplikuje.

*„Já třeba. Dcera má s vozíkem 90 kilo. Nemám elektrickéj, mám prostě mechanickej vozík. A já už dneska zvažuju, kam s ní půjdu. Jestli to bude po rovině, nebo to bude do kopečka. Jestli budu mít manžela s sebou, nebo nebudu, no“ (pečující o dítě se ZP).*

Na motiv zvyšující se náročnosti péče se dá navázat i případy, kdy k péči o jednu osobu postupně přibývá nutnost zajistit péči i o dalšího člena rodiny. Tento známý problém, který je nejčastěji

označován termínem „sendvičová rodina“, nabývá na intenzitě v těch případech, kdy se péče o příbuzné v seniorském věku přidává k péči o dítě se zdravotním postižením. Kombinace péče o více osob ale samozřejmě může mít mnoho podob a neomezuje se pouze na model sendvičové rodiny.

*„A ještě snad bych řekla, že tedy před čtyřmi lety jsem dva roky pečovala ještě o onkologicky teda nemocnou maminku, takže to byla taková souběžná péče tedy o syna, který je nemocný DMO, mentálně i psychicky, a k tomu ještě maminka“ (pečující o dítě se ZP).*

**Při zvládnutí péče a její organizaci se jako velmi zásadní ukázala reakce bezprostředního sociálního okolí na situaci neformálních pečovatелů.** Z diskusí vyplynuly tři nejtypičtější přístupy přátel, známých a příbuzných neformálních pečovatелů. Ty bychom mohli popsat jako pochopení a pomoc, pochopení a vyhýbání se pomoci a nepochopení či odmítnutí.

První přístup spočíval v kombinaci zájmu o situaci osoby, o kterou je pečováno, snahu pomoci či péči přímo sdílet. To se v některých případech spojovalo i s projeveným soucitem (u osob se zdravotním postižením), v jiných s tím, že závazek péče vyplýval s příbuzenského vztahu k osobě, která vyžadovala péči (senioři).

*„O tchýni se staráme vlastně více méně manžel, když nemůže manžel, tak, tak jsem na řadě já. A o moji maminku jsme 3 sourozenci. Je doma, ale denně tam docházíme a přes den jsme tam s ňou jako sestra a na noc teda ji mají brácha se švagrovou“ (pečující o seniora).*

Druhý přístup byl typický pochopením situace neformálních pečovatелů, ale malou snahou zapojit se do péče či malým zájmem o poznání toho, co péče obnáší více do hloubky. Šlo o reakce v tom smyslu, že např. rodiče či manžel jsou schopní a ochotní dítě s postižením pohlídat, dohlédnout na něj, ale ne už skutečně vykonávat úkony např. přímé péče či rehabilitační cvičení apod.

*„Dělám skoro všechno sama, můj muž umí jenom syna pochovat, přikrejt, a zvládne i oblíct, ale jako krmení, přebalování, pití ne (...) No, pohlídá ho. Pohlídá ho. To je jako všechno“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Syn je tady, tak jen nám pomáhá třeba s nákupem a takovýdle věci, ale... jakože by se staral nějak víc...to ne...to jenom naopak ještě já mu uvařím a takhle jo a vyperu někdy“ (pečující o seniora).*

Třetí typickou reakcí je odmítání či nepochopení situace, ve které se neformální pečovatелé nacházejí. Jde o ty případy, kdy rodina či přátelé nejsou schopní či ochotní přijmout zdravotní handicap osoby, o kterou je pečováno.

*„Ode mě se všichni odtáhli zády. Všichni. Včetně rodiny, známých. Nikdo. Všichni k nám přestali chodit“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Je teda pravda, že u nás taky ze začátku jako byly ty reakce tý rodiny odmítavý. Manžel, že to vůbec není možný, tchýně s tchánem, naši taky. No, ale jakoby postupem času, že jo, jsem dávala různé internetový stránky na přečtení, knížky. Takže to začali trošičku teda akceptovat, takže se snaží trošku brát toho malýho tak, jak je“ (pečující o dítě se ZP).*

Tyto tři typy reakcí jsou samozřejmě spíše modelovými příklady, které ale vyplynuly z provedených diskusí. Často se neformální pečovatel setká z různých stran se všemi třemi typy reakcí najednou, případně se jedna vyvine v druhou. Za zmínku ale určitě stojí, že skupinou, která nejvíce zdůrazňovala

nepochopení ze strany svého sociálního okolí, byli ti pečovatelé, kteří se starali o osoby s poruchami autistického spektra. Tato často silně zdůrazňovaná špatná akceptace ze strany nejbližšího sociálního okolí koresponduje s proklamovanou slabou akceptací ze strany širší společnosti či veřejných institucí.

**Ti pečovatelé, kteří měli zkušenost s pozitivní reakcí svých partnerů, známých i přátel, často zdůrazňovali, jak důležitá je tato projevená ochota podílet se na péči.** Akceptace sociálním okolím se v diskusi ukázala jako jedna z věcí, která měla na zvládnání náročné péče (zejména po stránce emocionální a psychické) zásadní vliv.

*„Ale kdyby teda, teď jsem potřebovala já, jakože budu potřebovat příští rok na operaci, a manžel nebyl prostě, buď nebyl vůbec, nebo nebyl schopnej se o ni postarat, tak já netuším vůbec, jak bych zajistila tu péči o tu dceru“ (pečující o dítě se ZP).*

*„A...v podstatě nejvíc mi pomáhá moje maminka s tátou, těm teda vděčím, protože moje mamka, mě obětovala těch 25 let svého důchodového věku a umožnila mi v podstatě, že můžu pracovat“ (pečující o dítě se ZP).*

## 4 Přínosy a dopady péče

V diskusích se objevila řada negativních i pozitivních dopadů neformální péče na život pečujících osob.

**Péče o blízkou osobu je pro pečující velmi náročná po fyzické i psychické stránce.** S naprostým vyčerpáním se v průběhu péče setkali v podstatě všichni respondenti. Fyzickou náročnost péče zmiňovali zejména ti respondenti, kteří pečují o dospělé osoby, především o imobilní pacienty. Dopady na psychiku byly zmiňované rovněž velmi často – od smutku, vyhoření nebo depresí až po stavy, které vyžadovaly hospitalizaci. Velkou zátěž podle pečujících představuje nutnost poskytovat péči nepřetržitě s absencí vidiny „dobrého konce“.

**Naprostá většina všech účastníků fokusních skupin zmínila jako závažný problém velkou sociální izolaci pečujících osob.** K sociální izolaci velkou měrou přispívá častá ztráta zaměstnání, způsobená nemožností sladování pracovního života a péče. Účastníci fokusních skupin se shodovali na tom, že kombinovat péči a práci je velmi obtížné. V mnoha případech je péče natolik náročná, že je pečující nucen dát výpověď, případně s ním zaměstnavatel sám ukončí pracovní poměr, často z důvodů souvisejících s péčí (vyčerpání, nedostatečné časové možnosti atd.). Někteří respondenti uváděli, že jim práce v oboru, kterou byli nuceni omezit kvůli péči, chybí.

**V případě, že se pečující zcela vzdávají svého pracovního života, dochází většinou k zásadnímu poklesu příjmů rodiny, která je nucena výrazně upravit svůj životní standard. Několik respondentů zmiňovalo jako další negativní dopad vliv dlouhodobé péče na výši starobního důchodu.**

*„Z finančního hlediska vlastně já jsem odcházela z pozice manažera v bance, takže když jsme v podstatě jako skončili na příspěvku, tak jsem byla na, když to přeženu desetině svého platu, jo, což se na té rodině samozřejmě projevilo“ (pečující o dítě s ZP).*

**Značné dopady má dlouhodobá péče o blízkého na vztahy v rámci rodiny i se širším okolím.** Účastníci fokusních skupin uváděli převážně negativní dopady na svůj rodinný život. Mezi zkušenostmi se nejčastěji objevovaly partnerské problémy, rozvody a následný rozpad rodiny. Rodiče handicapovaných dětí v několika případech zmiňovali, že u nich došlo ke zhoršení vztahů s širší rodinou, která je od péče v domácím prostředí odrazovala, nesmířila se s postižením dítěte a následně s nimi omezila nebo přerušila další styky.

*„Fakt je, že nám to narušilo jakoby vztahy v rodině, protože manželovi rodiče byli názoru toho, že příroda vše spraví, a když ne, tak šup do ústavu. Takže z této strany spíš jako: „Prosim tě, proč se snažíš jako?“ Jo, což není podpora“ (pečující o dítě s ZP).*

Rodiče handicapovaných dětí dále hovořili o ztrátě přátel z důvodu určitého „nepochopení“ postižení, kdy okolí nebylo schopno přijmout zvláštní, agresivní nebo nespolečenské chování dítěte. Několik rodičů zmiňovalo závistivé reakce kvůli speciálnímu zacházení s postiženými dětmi ve vzdělávacích institucích nebo materiální či finanční podpoře pečující rodiny.

**V menší míře respondenti zmiňovali i některá pozitiva, která jim péče přinesla** – například získání většího nadhledu nad problémy obecně, nebo schopnost ocenit maličkosti a radovat se i z drobných úspěchů, v některých případech i upevnění rodinných vztahů. Někteří rodiče dětí s postižením uváděli, že jako pozitivum berou i zkušenost získanou péčí a především bezprostřednost a povahu těchto dětí. Tři respondenti označili jako velmi pozitivní zkušenost možnost seznámit se s jinými pečujícími, kteří se v životě potýkají s podobnými obtížemi a je tak pro ně snazší pochopit situaci rodiny.

*„Já za všechny ty roky mám dobrou pocit, že jsem udělala, co jsem mohla, ale jsem strašně unavená. To asi všichni tady, co pečují“ (pečující o dítě se ZP).*

**Dopady jsou určitým způsobem provázané** – například při zhoršení fyzického stavu pečujícího v důsledku náročnosti sladování placené práce a péče dochází často k odchodu ze zaměstnání. To má za následek výrazné zhoršení finanční situace rodiny, což v důsledku často omezí schopnost zakoupit si takovou službu, která by pečujícímu od zátěže ulevila.

U pečujících dochází k vypětí především kvůli namáhavosti péče, případně nutnosti kombinovat péči a zaměstnání. Několik respondentů jak z řad pečujících, tak expertů, uvedlo jako problém pocit pečujících, že je třeba, aby zvládli všechny povinnosti naprosto sami. V takovém případě si pečující často ani nepřipouští, že by mohla existovat možnost využít službu, která by jim péči ulehčila, nebo si nedokážou představit, že by péči mohl vykonávat i někdo jiný.

Ve výpovědích respondentů je často spojovaná úleva od zátěže, kterou pro ně péče představuje, se sdílením péče s rodinou a především s využíváním sociálních služeb. Čas, který tráví opečovávaná osoba ve službě, je pro pečující jedna z mála chvil, kdy si mohou odpočinout. Respondenti uváděli, že v této době dochází do zaměstnání, případně jim poskytuje (aspoň do určité míry) prostor pro věnování se zálibám.

Ztráta zaměstnání je podle výpovědi několika pečujících velký problém především v rodinách, kde dojde k rozvodu a o dítě pečuje dál pouze rodič samoživitel. Dlouhodobá péče o blízkou osobu je podle pečujících problematická rovněž z toho důvodu, že po určité době začíná docházet ke ztrátě sebevědomí a omezení pracovních kompetencí pečující osoby, což může představovat značnou komplikaci při hledání zaměstnání po případném konci péče.

#### 4.1 Plány do budoucna

Z výpovědí respondentů je zřejmé, že budoucnost je zdrojem mnoha obav pro většinu z nich. **Hlavním zdrojem obav pečujících zejména o osoby se zdravotním postižením je nejistota, co se stane s opečovávaným ve chvíli, kdy oni zemřou nebo se dostanou do tak špatného zdravotního stavu, že péči nebudou schopni vykonávat.** Několik pečujících uvedlo jako zásadní problém nemožnost zvolit pro své handicapované dítě opatrovníka – obávali se, že po jejich smrti bude opečovávaný umístěn do ústavu anebo svěřen do péče příbuzným, kteří nebudou dostatečně kompetentní.

*„My tady všichni řešíme, co bude s těma dětma, až my nebudeme, jo. Takže kdyby tohle bylo jasně deklarovaný, že ve chvíli, kdy teda ten rodič nemůže, by to bylo nějak uzákoněný, tak to dítě neskončí někde v kanále, ale prostě postará se ten stát, že bude existovat zařízení, který nebude přeplněný a bude tam možnost slušně žít, tak nám to strašně uleví“ (pečující o dítě se ZP).*

**Obavy pečující vyjadřovali i ve spojitosti se svou budoucností – především v souvislosti s hledáním zaměstnání po případném ukončení péče a rovněž s nedostatkem financí v důchodovém věku, způsobeném dlouhou absencí v placené práci.** Některé osoby, které sami mají zkušenost s péčí, plánují předem svoje zajištění na stáří, aby své rodině starost s pozdějším pečováním ušetřily.

## 5 Služby

Ve fokusních skupinách byly sledovány zkušenosti respondentů se sociálními, zdravotními i vzdělávacími službami. Pozornost byla zaměřena na různé formy služeb, jejich využívání a celkové hodnocení stávající praxe (návaznost a propojení jednotlivých služeb, dostupnost, kvalita a celkový zájem o využívání služeb).

### 5.1 Sociální služby

Nejvíce diskutovány byly respondenty zejména terénní a ambulantní sociální služby, které poskytovanou péčí vhodně doplňují a ulehčují. Dlouhodobé pobytové služby byly v diskusích zmiňovány jen okrajově. Lze je považovat spíše za méně žádanou alternativu neformální péče, pečující s nimi proto přicházejí do kontaktu jen omezeně a většinou krátkodobě.

#### 5.1.1 Význam sociálních služeb pro neformální pečovatele a zájem o jejich využívání

**V diskusích se potvrdilo, že sociální služby jsou důležitým nástrojem podpory pečujících a jejich rodin.** Respondenti ve svých výpovědích neustále poukazovali na to, že poskytování intenzivní péče blízkým osobám představuje pro pečující osoby a jejich okolí obrovskou zátěž a pro většinu z nich je dlouhodobé pečování bez opory dalších osob či služeb nemyslitelné. Skloubení neformální péče a sociálních služeb považovali proto respondenti za žádoucí a potřebné. Přesto **někteří pečující k sociálním službám nemají důvěru a péči raději vykonávají sami.** Tato nedůvěra pramení většinou z pocitu, že péči nikdo nevykoná líp než oni sami, nebo přesvědčení, že pokud si nechají pomoci, bude to znamenat jejich selhání. Toto přesvědčení se objevuje jak u pečujících o seniory, tak u pečujících o děti s postižením.

*„A byla ta velká nedůvěra k těm terénním službám, což teda mohlo být daný jenom zrovna specifikem toho vzorku, (...) že jakoby neochota tam někoho pustit i z pohledu těch pečovatelek, i z pohledu těch seniorek, takový jako, nemůžu si nechat přece sloužit“ (expert).*

*„Pokud se setkáme s klientem, který je opravdu třeba už sedmnácti, dvacetiletý, tak tam ta pečující osoba občas trpí takovým tím syndromem "já se postarám nejlíp" a prostě má problém vlastně s tím, že nikdo jinej se o to dítě nepostará tak dobře jako ona“ (zástupce NNO).*

Tento postoj však může mít podle respondentů také racionální vysvětlení: přijmutí péče cizí osobou může být pro opečovávané (a jejich příbuzné) obtížné třeba proto, že potřebují pomoc s intimní péčí. Taková situace je jim nepříjemná a proto cizí péči raději odmítají. Respondenti z řad pečujících osob dále uváděli, že služby nevyužívají proto, že neexistuje výběr služeb, služby jsou neosobní nebo se jim nepodařilo najít službu, která by byla pro osobu, o níž pečují, vhodná.

**Kvalita nabízených služeb je dalším faktorem, který ovlivňuje rozhodování pečujících o tom, zda budou služby využívat.**

*„Já jsem sama vnímala jako takový důležitý faktor, zda použít nějakou službu, i kvalitu té služby. Protože pokud pečujete o někoho a zjistíte, že třeba chcete využívat službu, vyzkoušíte to, a zjistíte, že to prostě není to, co byste si představovali, a za co ty peníze máte vydat. Tak potom raději to řešíte jinak, no. Takže i, myslím si, že i ta kvalita, i to, co od toho ten člověk*



*očekává, že to bude poskytnuto. A buď je, nebo není, a podle toho taky to může ovlivnit to rozhodování, zda využít nebo ne“ (zástupce ÚP).*

Někteří pečující pomoc nevyhledávají, protože nevědí, že vhodné služby existují, a vliv může mít také fakt, že systém placených sociálních služeb (zejména terénních a ambulantních) se v České republice nerozvíjí dlouho.

*„Tak si myslím, že tam je určitá setrvačnost, že jo, v tom pohledu těch lidí. Zvykaj si na to, že se za to platí. Zvykaj si vůbec, že ta možnost existuje. A když jim to třeba řeknem, tak oni jsou překvapeni, že to existuje“ (zástupce ÚP).*

Z výpovědi vyplynulo, že dříve či později začne podpůrné služby vyhledávat téměř každý pečující. Je to v situaci, kdy je sám již vyčerpan nebo když se zhorší stav osoby, o kterou pečuje. **Ve chvíli, kdy pečující začnou vyhledávat vhodné sociální služby, setkávají se zřejmě s největší překážkou jejich využívání, jíž je jejich dostupnost, a to zejména místní a finanční.**

*„Já teda za rodiny s dětmi s těžkým kombinovaným postižením, co jsem měla zkušenost. Tak v podstatě na začátku je to dobrovolné rozhodnutí, ano, já chci. A následně je problém těch financí a dostupnosti. Já už bych chtěla s tím pomoci, už bych chtěla něco dělat, ale už na to nemám (...) A každá maminka, která pak následně chce získat práci, potřebuje dítě aspoň na 4 hodiny někde dát, tak jí to napočítají tu taxu (...) Nejdříve je to dobrovolné rozhodnutí, ano chci, následně je to nedostupná služba, a když už je dostupná, tak je drahá“ (zástupce NNO).*

Celkově výzkum ukázal, že zájem o využívání sociálních služeb ze strany pečujících je velký. **Většina z nich služby chápe jako prostředek, který zkvalitní život těm, o něž pečují.** Ve vztahu k osobám se zdravotním postižením jsou také považovány za nástroj, který může výrazně pomoci rozvíjet jejich schopnosti. Nemalé procento pečujících pak považuje sociální služby také za prostředek, který jim umožní nadále se realizovat na trhu práce.

Obecně pečující upřednostňují terénní sociální služby před pobytovými, ale v praxi narážejí na jejich nedostatek a uvítali by jejich posílení:

*„A stát vlastně nějak jako, ta linie je transformace sociálních služeb, takže jakoby omezování ústavní, což je...dobrej trend, ale když to nejde ruku v ruce s posilováním vlastně těch terénních služeb, tak je to jeden velkej průšvih“ (pečující o dítě se ZP).*

### 5.1.2 Dostupnost a kvalita sociálních služeb

**Nedostatečná dostupnost vhodných sociálních služeb představuje zřejmě nejvážnější překážku v jejich využívání.** Na tento problém opakovaně poukazovali jak pečovatelé, tak zástupci poskytovatelů služeb a experti napříč jednotlivými regiony. Velice často zmiňovali jako problém místní (regionální) dostupnost služeb.

*„V regionech, na těch menších obcích, na těch vesnicích, je omezená nabídka těch služeb. Tam, ne, že ty lidi nemaj informace, ale ty služby tam fakticky jakoby nejsou“ (zástupce ÚP).*

*„Ono hodně záleží na tom, kde to je. Samozřejmě ve velkých městech je to lepší. Zase je tam větší anonymita. A ten člověk se paradoxně hůře dovídá o těch službách. No, a v těch malých městech tam prostě každý, každého zná, tak když tam ta služba je, tak se k ní dostane jako lépe.*

*Ale zas jsou myslím si, velké části území, kde prostě ty služby úplně chybí. Že je to úplně nerovnoměrné rozložení těch služeb“ (zástupce obce).*

Jako obtížně dostupnou označovali respondenti zejména respitní péči, pečovatelskou službu a sociální poradenství. Uvedené výroky také poukazují na to, že místní dostupnost služeb úzce souvisí s velikostí obcí. Pokud v okolí obce nabídka některých služeb vůbec neexistuje, těžko za sebe pečující hledají v případě potřeby náhradu, což v důsledku vede k jejich dalšímu vyčerpání a izolaci. Podle výpovědí respondentů žijících ve větších městech však dostupnost služeb není uspokojivá ani tam, protože nabídka tam není natolik široká, aby si pečující mohli vybrat skutečně tu nejhodnější službu. Několik pečovatelů uvedlo, že se pouze z důvodu špatné dostupnosti služeb v jejich regionu s rodinou přestěhovali.

**Druhým nejčastěji zmiňovaným problémem ovlivňujícím dostupnost sociálních služeb je jejich finanční nákladovost. Přestože maximální ceny služeb jsou omezeny zákonem, mnoho pečujících osob si potřebné služby nemůže dovolit užívat v potřebném rozsahu z důvodu velmi omezených finančních příjmů.** Většina pečujících poukázala v této souvislosti na nepoměr výše příspěvku na péči a finanční nákladovosti služeb, o něž měli zájem. Uhrazení služeb ve většině případů vyžaduje nemalé investice z vlastních zdrojů, jež sahají v případě mnoha pečujících nad rámec jejich možností. A tento jev se zdaleka nevyskytuje pouze v rodinách, kde pečovatel z důvodu soustavného poskytování péče nemá vlastní příjem.

*„Tam zaznívá jako ta finanční zátěž, že se jim doporučí třeba služby, který by odlehčily tu péči, a oni na to nedosáhnou“ (zástupce NNO).*

*„Já osobně bych využívala těch služeb třeba víc...kdyby na to bylo, jako (...) Já musím si vzhledem k tomu, že pracuju, tak to finančně zvládám, ale není to, že bych si mohla vyskakovat (...)" (pečující o seniora).*

*„A horko těžko shání různé granty, dotace, prostě projekty, aby dostali peníze. Rodiče by rádi využívali těch služeb víc, ale mnohdy nemůžou, protože to stejně musej velmi draze doplácet. Kde je ten stát? To jsou otazníky a vykřičníky. Proč pořád rodiče a sdružení a asociace?“ (pečující o dítě se ZP).*

Předchozí citát naznačuje také další problém, který úzce souvisí s financováním systému sociálních služeb. Poskytovateli terénních či ambulantních sociálních služeb jsou velmi často neziskové organizace, které jsou závislé na rozpočtovém nebo projektovém financování. Tento způsob financování však představuje značnou nejistotu o budoucím udržení poskytovaných služeb jak pro jejich poskytovatele, tak pro jejich uživatele.

*„No, a jde právě o to, si tady ale pak jako uvědomit, že to jsou všechno jako projekty. Projektová podpora, jo, kdy, když jako neseženou. Teď dostali peníze tady na to...ale za rok na to ty peníze třeba nedostanou, jo. Není tady systém. Takže, i když my jako rodiče, bysme si teda jako založili občanský sdružení, a chtěli bysme ty služby poskytovat. Tak nemáme žádnou jistotu do budoucnosti, že tu službu budeme moct poskytovat. Teď jsou tady peníze z nějakýho tady evropskýho fondu, jo, ale za dva roky nebudou, a my to zavřeme“ (pečující o dítě se ZP).*

**Pokud už pečující vhodnou službu najdou a jsou ochotni za ni zaplatit, narážejí často na další problémy s dostupností sociálních služeb, jako je např. časová dostupnost služby.** V této souvislosti byla nejčastěji zmiňována „provozní doba“ některých druhů služeb, nejčastěji denních stacionářů,

kteří provoz ukončují příliš brzy a pečující tak nemají možnost skloubit svoji docházku do zaměstnání s vyzvednutím osoby, o kterou pečují (nejčastěji potomka). Jako další problém s časovou dostupností služeb bylo uváděno, že chybí služby, které by fungovaly o víkendy a umožnily pečujícím získat alespoň někdy volný čas pro sebe sama či jejich partnera, nebo služby, které by zajišťovaly péči o dítě s postižením a současně jeho zdravého sourozence. V současném systému rodiče musí vyhledávat pro každé dítě jinou službu.

**V souvislosti s dostupností sociálních služeb bylo často zmiňováno také to, že služby vůbec nejsou nastaveny pro osoby s určitými druhy postižení.** Tento problém provází nejčastěji péči o osoby se zdravotním postižením. Podle výpovědí se to týká zejména osob s těžkým mentálním postižením, osob s kombinovaným postižením, inkontinentních osob, osob, které prodělaly mozkovou příhodu nebo osob s autismem. Pro některé (zejména vzácné) diagnózy pak služby neexistují vůbec. Rodiče dospívajících dětí se zdravotním postižením pak také musí čelit skutečnosti, že neexistuje dostatek služeb, které by se zaměřovaly na mladé lidi s různými druhy postižení, a podporovaly je v dalším rozvoji.

*„Já bych ještě ráda doplnila k tomu, že konkrétně teda pro lidi s autismem potom toho vyššího věku, v podstatě žádné služby nejsou (...) Ještě nějak se to dá všechno pořešit...do konce té školní docházky, nebo do těch 26ti let věku (...) Ale potom vlastně je velký vzduchoprázdno. A i organizace, který se prezentují tím, že jejich cílová skupina jsou kombinovaná postižení, nebo i lidi s autismem. Teď se na to docela dobře shání peníze, že jo, co se týče dotací. Tak ve výsledku pak, protože ti klienti nejsou schopní se přizpůsobit té službě, tak jak už je nastavená. A je tam malý počet personálu, a nejsou v podstatě na ně připravený. Tak se stává velmi často to, že po měsíci po dvou, prostě jsou ze služby vyloučení s tím, že se nedovedou té službě přizpůsobit“ (pečující o dítě se ZP).*

To, že nabídka sociálních služeb neodpovídá potřebám jejich uživatelů, bylo respondenty zmiňováno také poměrně často a v různých souvislostech a tuto nevstřícnost systému sociálních služeb označovali za další jeho významný nedostatek.

### 5.1.3 Zhodnocení jednotlivých typů sociálních služeb

Respondenti ve svých výpovědích hodnotili využívané druhy terénních a ambulantních sociálních služeb. Zmiňovali jak pozitivní zkušenosti, tak omezení, s nimiž se u jednotlivých služeb setkávají.

#### Respitní péče

Respitní služba by měla na základě svého charakteru pečujícím osobám odlehčovat více, než kterákoliv jiná sociální služba. Jak už však bylo zmíněno, častým problémem respitní služby je její místní nedostupnost. V oblastech, kde služba funguje, registrují poskytovatelé vyšší zájem, než jsou schopni kapacitně pokrýt. Dalšímu rozvoji respitní služby a jejímu širšímu užívání však zároveň brání to, že je pro mnohé rodiny pečujících příliš drahá. Zástupci poskytovatelů služeb tento jev vysvětlovali tím, že službu často není možné poskytovat za cenu, kterou by většina rodin s opečovávanými osobami byla schopna uhradit. Zaznamenan byl i případ, kdy poskytovatel, který se snažil službu zavést tam, kde chyběla, musel její provoz po čase opět ukončit, právě proto, že jí rodiny z důvodu její ceny nevyužívaly v potřebné míře.

Za nevyhovující byla u respitní péče respondenty označována dále její časová dostupnost, protože respitní služba mnohdy nefunguje o víkendech nebo přes noc.

*„Prakticky neexistující nějaké odlehčovací služby (...) Zdánlivě jsou nějaké takové možnosti, ale pro takový ty opravdu nejtíživější postižené, neexistují. A prakticky vůbec neexistují odlehčovací služby, které by docházely do domácností, a docházely hlavně v době večerní, v sobotu a v neděli“ (zástupce ÚP).*

Dalším uváděným nedostatkem v případě respitní péče je její nepřizpůsobivost. Služba není nastavena tak, aby reagovala na akutní situaci v rodině opečovávaného (např. v případě onemocnění pečující osoby). Pečující také konstatovali, že respitní péče není pro některé osoby vůbec vhodná, a to zejména pro ty, které potřebují dodržovat naučený denní režim a postupy (např. autisté a lidé s mentálním postižením). U těchto osob může mít (byť krátkodobá) změna prostředí a denního režimu neblahý vliv na jejich schopnosti a (většinou pracně) dosažený vývoj a může zapříčinit regresi dosaženého stavu.

### Denní stacionáře

Denní stacionáře jsou službou, která je určená jak rodinám pečujícím o seniory, tak rodinám s dětmi či dospělými se zdravotním postižením. Oběma skupinami je tato služba poměrně hodně využívána. Umístění opečovávané osoby do stacionáře pečujícím osobám umožňuje udržet si zaměstnání a opečovávaným poskytuje možnost změnit prostředí, navázat nové kontakty nebo se vzdělávat (to platí zejména u dětí se zdravotním postižením).

*„Náš syn chodí do stacionáře...a jsme spokojený. Je tam od rána od devíti do dvou a...má i službu svozu a odvozu, takže pro něj ráno v devět přijedou, a vlastně ve dvě hodiny ho tam jakoby naloží, a zase mi ho přivezou domů. Takže s ním jsme spokojený. (...) dělá to kolem 5 tisíc měsíčně, když platíme jakoby tu službu. Je to bez jídla, ale jako je tam rehabilitace (...), ještě by mohli tam třeba občas přes noc spát, abych se vyspala. Ale zatím nám to vyhovuje, no. I když je to do 26, synovi je 23, tak snad pak se to nějak prodlouží, protože fakt je na úrovni půlročního dítěte (...)" (pečující o dítě se ZP).*

Úroveň a kvalita služeb jednotlivých stacionářů je obecně velmi odlišná. Liší se samozřejmě provozní podmínky, tak nabídka doprovodných služeb (svoz klientů, možnost rehabilitace). **Ač jsou pečující osoby vesměs za možnost využívat stacionář rády, upozorňovaly také na omezenost a nedostatky těchto služeb.** Kromě již zmíněné provozní doby upozorňoval jeden z rodičů dítěte s postižením na nedodržování smluvních podmínek ze strany jednoho z provozovatelů stacionáře, který stacionář v některých pracovních dnech bez udání důvodu uzavírá. Dále byl zmiňován nedostatečný rozsah poskytované léčebně-rehabilitační péče a samozřejmě finanční nákladovost celé služby. Podmínky, za kterých stacionáře fungují, nehodnotí zcela pozitivně ani experti a poskytovatelé sociálních služeb.

*„On denní stacionář je výborná věc, ale třeba ta rodina by potřebovala, aby k nim chodil někdo domů spíš, na tři, čtyři hodiny. Než, aby oni dávali někam. A to je to. To třeba se mi zdá vůči tomu starému člověku...že mu to nemůžou udělat, dát ho někam tam, že to se mu nelíbí. Ale kdyby k nim na čtyři hodiny za slušný peníze přišel někdo domů, tak by si tu službu určitě zajistili. A ona jednak není, jednak je příliš drahá, takže i na tomto podle mě záleží“ (zástupce obce).*

*„Já třeba na druhou stranu nerozumím, proč třeba dostávají dotace denní stacionáře, které zavírají ve dvě, jo (...) Na co to je? Takže já bych se i ptala na efektivitu té služby (...)" (zástupce NNO).*

## Osobní asistence

O využívání služeb osobních asistentů mají pečující osoby také velký zájem. Služba je však podle výpovědí vhodná jen pro omezený okruh uživatelů. Nemůže nahradit služby, které klientům (např. dětem s mentálním postižením) zajišťují pobyt v kolektivu. Není také vhodná v případech, kdy opečovávaná osoba potřebuje vykonávání specializovaných zdravotnických úkonů.

Pro některé pečující je v případě osobní asistence nepříjemné (a někdy i nepřijatelné) to, že osobní asistenti svou činností a přítomností zasahují do jejich soukromého života a chodu jejich domácnosti a že se poměrně často střídají. Nevyhovuje jim také to, že osobní asistenti často nejsou zaškoleni právě ve vykonávání náročnějších či specifitějších pečovatelských úkonů.

Velké části uživatelů osobní asistence však její vysoká flexibilita naopak velice vyhovuje. Vyhovuje jim zejména možnost „zaškolení“ asistenta do všech potřebných činností a také to, že služba není časově nijak omezena a probíhá podle potřeb klientů. Mnohým vyhovuje i střídání několika asistentů, protože zabraňuje oboustrannému vyhoření. Někteří respondenti označili osobní asistenci pro svou situaci za jedinou vhodnou službu.

**Hodnocení osobní asistence do značné míry závisí na individuálních zkušenostech osob, které tuto službu užívaly či užívají. Protože osobní asistence funguje více jako dobrovolnická služba než povolání, rizikem je zde skutečně určitá nekompetentnost asistentů službu vykonávat.** Často zmiňovanou nevýhodou osobní asistence je opět její finanční nákladovost pro pečující osoby a současně nedostatečné ohodnocení pro samotné asistenty.

*„A dcera jako, jedinou službu sociální, kterou ona by mohla využívat. Nebo částečně ji i využíváme, je osobní asistence. A ona potřebuje vlastně dohled, nebo podporu 24 hodin denně, že jo. A z osmi tisíc, kolik asi teda těch hodin asistenta si může zaplatit. Takže to jako, to je úplně šílený“ (pečující o dítě se ZP).*

*„A ještě jedna věc, jo. Vemte si, kolik jsme schopný za tu asistenci platit, jo. 90 korun na hodinu, jo. Pro nás je to hodně peněz. Ale ten člověk, který tu asistenci dělá. Pro něj to je málo“ (pečující o dítě se ZP).*

## Pečovatelská služba

Také u pečovatelské služby platí, že její hodnocení je významně ovlivněno individuálními zkušenostmi jednotlivých uživatelů. **Současné nastavení této služby odpovídá spíše potřebám rodin pečujících o seniory, které jsou také jejími typickými uživateli.**

Nejčastěji jmenované nedostatky v případě pečovatelské služby byly již zmíněná místní nedostupnost v některých regionech, zejména v menších obcích a pro mnoho rodin i finanční nedostupnost služby. Jako další negativum byly opět zmiňovány i schopnosti profesionálních pečovatelů. Podle pečujících nejsou profesionálové schopni vykonávat některé specifické úkony, které, ač se běžně neřadí do výkonu pečovatelské služby, však s péčí bezprostředně souvisejí. Zmiňovány byly zejména úkony z oblasti zdravotní péče, např. podávání léků. Negativně pečující hodnotili také bezradnost profesionálních pečovatelů v případě náhlého zdravotního problému opečovávané osoby, kdy řešení situace přenechávají raději rodinným příslušníkům opečovávaného.

## Raná péče a odborné sociální poradenství

Raná péče patří mezi služby určené rodinám pečujícím o děti se zdravotním postižením, jimž nabízí komplexní podporu. Její fungování rodiče, kteří ji využívali či využívají, velmi oceňovali a podporovali. Skrze ranou péči většina z nich získala potřebné informace o možnostech a formách podpory i o dalších službách, které při péči o své potomky mohou využívat. **Jedná se o jednu z mála služeb (ne-li jedinou), o jejíž existenci bývají rodiče poměrně včas a účinně informováni v jiných institucích, nejčastěji v nemocnicích či ordinacích lékařů.**

Nedostatkem této služby je, že nepokrývá některé (zejména vzácné) diagnózy a že z důvodu vysokého zájmu o ni není její kapacita odpovídající a mnohé rodiny musí čekat na zařazení do programu, ačkoliv smyslem rané péče je poskytovat podporu včas. Jak respondenti z řad poskytovatelů služeb, tak neformální pečovatelé vnímali shodně jako významný problém ohrožení rané péče současným fungováním systému financování sociálních služeb.

*„A je to strašně krátkozraký. V podstatě nepodporovat a šetřit na ní peníze, protože ta raná péče, tedka ty vynaložený prostředky ušetří spoustu prostředků do budoucna“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Když tady se vracíme k té rané péči a říkáme o tom. Tak my jsme jedna...jak to říct, z viditelně nejdražších služeb, že v podstatě se nám nejhůř obhazuje. Na všech jednáních v podstatě jsme velký luxus (...) Protože tam se promítá, jak cestovné, tak vysoce profesionální odborník, který do té rodiny jede, a zvládne obsloužit ten model 25 rodin maximálně, jo, ten jeden člověk. (...) samozřejmě následná úspora jako v systému je obrovská. Ale ten první jejich pohled investiční, že teda by měli zaplatit tohle (...)“ (zástupce NNO).*

**Služba odborného sociálního poradenství je primárně zaměřená na opečovávané osoby, ve svém důsledku však podporuje také neformální pečovatele.** Základním jejím nedostatkem, na který poukazovali zejména odborníci a poskytovatelé služeb je, že ji nabízejí pouze některé neziskové organizace. Služba proto není všude dostupná a její poskytování je ohroženo výše popsaným omezením projektového a rozpočtového financování.

## 5.2 Zdravotní služby

Druhou kategorií služeb, o kterých respondenti často diskutovali a považují je za důležité, jsou služby z oblasti zdravotnictví. Kapitola shrnuje respondenty nejčastěji zmiňované aspekty zdravotní péče, pečující však hovořili převážně o těch, které poskytování neformální péče a zdravotní stav opečovávaných osob ovlivňují spíše negativně a u nichž by očekávali změnu.

### 5.2.1 Zkušenosti s péčí v nemocnicích

S kvalitou péče v nemocnici mají pečující osoby spíše nepříjemné zkušenosti, a to jak v případě seniorů, tak osob se zdravotním postižením. Pečující o seniory si stěžovali na nedostatečnost péče o jejich těžce mobilní příbuzné, kdy přístup pracovníků nemocnic v mnoha případech vedl, spíše než ke zlepšení, k rapidnímu zhoršení jejich zdravotního stavu.

*„Dovezli jsme ju do nemocnice (...) Tam ležela teda asi 3, 4 měsíce (...) na geriatrici, fakt musím říct, že z geriatrici se dostala do... jako absolutní ležák“ (pečující o seniora).*

*„(...) odvezli ji na psychiatrii (...), kdy já jsem tam dojela, protože do té doby matka celkem vitální a nezapomínala všechno, ona opravdu v pohodě. Když jsme tam přijeli po třech dnech, tak to byla lidská troska zmedikovaná (...) Nepoznávala, nevěděla nic (...) Tak se tady toto začalo prodlužovat ten stav a nebyli jsme spokojeni jak s péčí, tak s informacema (...)“ (pečující o seniora).*

*„V jediném případě, kdy jsem za těch čtyři a půl roku onemocněl, tak musela manželka do... na, na měsíc do nemocnice nebo...čtrnáct dní. Vrátila se s tak těžkými proleženinami, že jsme jí potom půl roku tahali z těch proleženin a ještě musela absolvovat plastický, plastickou operaci. (...), kdyby tam zůstala ještě pár měsíců, tak už asi tady není (...)“ (pečující o partnera se ZP).*

Pečující o děti se zdravotním postižením získávají první zkušenosti s péčí v nemocnicích obvykle hned po narození jejich potomka. Mnozí z nich byly s přístupem pracovníků neonatologického oddělení spokojeni, chválili je zejména za poskytnutí informací o existenci rané péče. Někdy se však rodiče, kteří očekávají od lékařů hlavně informace a oporu, setkávají s překvapivými (negativními) reakcemi lékařů.

*„A paní primářka z dětského za mnou přišla, a řekla, no jestli chcete, tak nám ho tady nechte, my ho umístíme někde do ústavu a půjdete bez něj domů jako. Takže jsem volala manželovi, vlastně mu bylo asi šest neděl synovi, snad ani ne, a volala jsem mu jako že, jestli ho tam mám nechat. A on řekl v žádném případě...kdyby třeba možná řek tenkrát, no, tak si to rozmyslíme, tak třeba by člověk popřemejšlel, jo, ale jak jsme ho měli doma, tak už bysme ho nedali“ (pečující o dítě se ZP).*

### 5.2.2 Přístup lékařů k seniorům a osobám se zdravotním postižením

Jak naznačil předchozí výrok, dostupnost služeb zdravotní péče závisí také na přístupu lékařů. Nelze vyhodnotit, zda u pečujících převládají pozitivní či negativní zkušenosti, protože hovořili více o těch negativních. Uvedeny jsou zde proto pouze jako příklady nežádoucího (a mnohdy překvapivého) přístupu lékařů:

*„(...) která když tam přijdu, tak řekne rovnou, nevodte mi ho sem, mám zkaženej celej den. To je jeho psychiatrička, ne moje. Je negativistickéj, je odpornej, nemůžu se na něj dívat, takže ho sem nevodte. (Šokující reakce několika respondentek) Takže já tam nechodím s ním. Takže já tam chodím jenom pro léky, jo. Takže takhle mám já zkušenosti s přístupem lékařů, úřadů a tak podobně“ (pečující o dítě se ZP).*

**Praktický lékař by měl podle respondentů být první osobou, která eviduje výskyt situace, jež vyžaduje podporu zdravotních (i sociálních) služeb.** Praktický lékař má také povinnost dojíždět za pacienty do domácností, zdaleka ne všichni lékaři však tuto službu vykonávají.

*„Praktický lékař, který by měl být vlastně nějakým, takovou klíčovou postavou nějaké podpory pečujících...tak nefunguje. Nefunguje od toho, že odmítá chodit na návštěvy, že není schopen doporučit nějaký sociální služby, doporučit zdravotní služby (...) Není ochoten předepisovat pomůcky“ (zástupce NNO).*

Obecně se pečující setkávají s lékaři, kteří jsou schopni je informovat a odkázat na další pomoc, na druhou stranu uváděli i příklady, kdy lékaři neměli nebo nebyli ochotni poskytnout žádné další informace, situace opečovávané osoby je příliš nezajímala a někdy ani nebyli ochotni předepsat potřebné kompenzační pomůcky, které by opečovávaným pomohly. Respondenti opakovaně hovořili

o zkušenostech s doporučením lékařů, aby opečovávanou osobu (většinou potomka se zdravotním postižením) umístili do ústavní péče nebo o necitlivém sdělování informací o zdravotním stavu opečovávaných osob. Pečující také u lékařů překvapuje neznalost některých diagnóz, kdy se jich lékaři sami vyptávají, místo aby oni informovali je. Někteří lékaři nechtějí opečovávaným osobám předepsat péči na zmírnění problémů, které nesouvisí s jejich postižením, a odvolávají se přitom na jejich diagnózu.

*„Já bych ještě ráda doplnila, že se často stává, teda u pacientů s autismem, který třeba potřebují rehabilitace, protože se jim zhoršuje i tělesnej stav jako tím věkem (...) Stává se, že prostě odborník vám řekne, ale vy máte v papírech autismus..., a to, promiňte, cvičením prostě nerozchodí, jo. Takže oni primárně řeší ten autismus, ale neberou toho člověka, že má stejný bolesti, stejný problémy zdravotní jako každéj jinej“ (pečující o dítě se ZP).*

Také lázeňskou péči předepisují podle pečujících někteří lékaři neochotně. Její vhodnost a nárok na ni museli někteří z nich lékařům nejprve dokazovat. Pečující také poukazovali na skutečnost, že lékaři mají tendenci komunikovat s nimi na místo opečovávané osoby (jev je typický hlavně u osob s postižením). Několik respondentů z řad expertů uvedlo, že v minulosti organizovali různé vzdělávací semináře pro lékaře, kteří však o ně neprojevovali přílišný zájem.

### 5.2.3 Dostupnost lékařů s odbornou specializovanou kvalifikací

U dostupnosti specializované lékařské péče se vyskytuje podobný problém, jako v případě sociálních služeb. V menších městech (respondenti zmiňovali úroveň okresních měst) chybí lékaři, specializující se na různé diagnózy, které jsou příčinou zdravotního postižení. Včasná diagnostika proto podle výpovědí respondentů dobře nefunguje. Pokud se pečující o děti s postižením s dítětem k odborníkovi dostanou, většinou musí na vyšetření dlouho čekat, což zejména u malých dětí může mít závažné důsledky pro jejich další vývoj. Bez ohledu na velikost obce je pak velmi náročné nalézt specialisty pro dospělé osoby se zdravotním postižením (jako příklad byla uváděna diagnóza dětská mozková obrna).

Pro pečující o seniory pak významnou komplikaci představuje, že neexistuje služba, při které by specializovaní lékaři (zejména neurologové a psychiatři) docházeli do domácnosti opečovávaných. Pro mnohé osoby, u nichž je náročná manipulace a přesun, je pak tato potřebná péče zcela nedostupná. Dostupnost odborné péče komplikuje také bariérový přístup do ordinací některých lékařů.

### 5.2.4 Dostupnost kompenzačních pomůcek a financování potřebné péče pojišťovnami

Kompenzační pomůcky výrazně ulehčují péči v domácnosti a pozitivně ovlivňují stav opečovávaného. Pečující chválili možnost zapůjčení a vyzkoušení některých kompenzačních pomůcek před tím, než si je zakoupili. Problémové však může být získání nákladnějších kompenzačních pomůcek nebo těch, které je třeba přizpůsobit možnostem a aktuálnímu stavu uživatele. **Za nedostupností kompenzačních pomůcek mnohdy nemusí stát jen neochota lékařů je předepisovat, ale také celkové roční limity na cenu odebraných pomůcek, které lékaři nesmí překročit.** Mnohé pomůcky podléhají schválení revizním lékařem pojišťovny a dále je jejich dostupnost omezena existujícími limity. Týká se to např. polohovacích lůžek (pečující je mnohdy získají až po velmi dlouhé době) a invalidních vozíků, u nichž na problémy upozorňovali zejména rodiče pečující o děti s postižením.



Na výměnu vozíku má jeho uživatel nárok jednou za pět let, pokud nový vozík předepíše odborný lékař a jeho výměnu schválí revizní lékař pojišťovny. Problém však nastane ve chvíli, kdy se náhle změní zdravotní stav opečovávané osoby nebo dítě rychle vyroste a vozík už pro něj není vyhovující.

*„Teď jsem žádala dceři o nový vozík, protože má operovanou páteř... A když jsem žádala revizního lékaře z pojišťovny, tak prostě v žádném případě nový vozík, protože nový vozík máte nárok až po pěti letech... Takže prostě čekáme, až vyprší lhůta pěti let, aby teda holka měla nárok na nový vozejk, i když prostě se jí bortí páteř, zase i tak, protože nevhodný sezení, že jo. A to prostě, ty revizní lékaři už potom nevidí“ (pečující o dítě se ZP).*

*„A v podstatě vy nedonutíte tu pojišťovnu, aby vám ho vyměnila v době, kdy vám to dítě z něj vyroste (...) Mohu vás ujistit, že mezi čtvrtým a devátým rokem dítě z vozejku vyroste“ (pečující o dítě se ZP).*

**Neschopnost pojišťoven reagovat na specifickou situaci osob s postižením, která vyžaduje speciální řešení,** zmínili respondenti také v souvislosti s úhradou náročnějších neurologických operací, kdy určitý typ léčby (novější či dražší) není pojišťovnou hrazen, přestože by měl na zdravotní stav prokazatelně lepší vliv a léčba by byla efektivnější a v důsledku i levnější. Kritika pečujících směřovala také k ceně kompenzačních pomůcek. Domnívají se, že skrze ně jejich výrobci neúměrně vydělávají na lidech s postižením a uvítali by v tomto směru vyšší podporu státu.

*„A to bych chtěla ještě předeslat, že třeba ty rehabilitační pomůcky, nebo invalidní vozíky..., tak mně to přijde, že vydělávají na postižených lidech (souhlas několika jiných respondentek), protože my máme kočárek..., ktorej stál 28 tisíc. Dvacet tisíc nám zaplatila pojišťovna a 8 tisíc my. Osm tisíc bych nedala ani za kočárek pro zdravý. (...) tohle, na tom nebylo vůbec nic special. Vůbec nic. Akorát byl o trošku větší. Že pro šestiletý dítě a ne pro tříletý...“ (pečující o dítě se ZP).*

### 5.3 Vzdělávací služby

**Další velkou oblastí služeb, kterou pečující nepřímo využívají, jsou vzdělávací služby. V tomto případě jde zejména o pečující o děti se zdravotním postižením.** V předškolním věku rodiče dětí s handicapem uváděli zkušenost jak s integrací do běžných školek, tak s využíváním služeb speciálně pedagogických center. Ta byla hodnocena kladně, i jako dobrý zdroj informací o péči. Integrace do běžné mateřské školy měla v rodinách respondentů různý průběh. Nejčastěji dítě docházelo do školky jen na pár dní v týdnu, s rodičem nebo asistentem. Podle pečujících není jednoduché najít mateřskou školu, která bude ochotná dítě s handicapem přijmout.

**S integrací dětí na základní škole měli rodiče rovněž různé zkušenosti.** Rodiny se setkávaly s velmi negativním přístupem jak ze strany školy, tak ostatních rodičů, zároveň se objevily i pozitivní zkušenosti. U speciálních škol si rodiče stěžovali na jejich místní nedostupnost, případně na potřebu individuálnější práce s dítětem (například rehabilitace). Tu dítěti mohou poskytovat denní stacionáře, se kterými někteří rodiče školní docházku kombinují, nevýhodou je však nutnost za tuto službu platit.

Podle zkušeností respondentů sice dítě má nárok na integraci do běžné školy, ale v praxi se jedná o velmi komplikovaný proces. Školy žáky integrovat nechtějí nebo je problém s financováním asistenta pedagoga. V případě, že dítě vyžaduje asistenci i s jinými úkony, je potřeba zajistit mu navíc ještě osobního asistenta.

*„My tady máme ohromný problémy s integrací dětí za přítomnosti asistenta pedagoga. A když už má ten rodič štěstí, že natrefí na školu, kde ho integrují, asistenta seženou, kraj na to dá peníze, tak ho dostane na čtyři, pět hodin maximálně denně“ (pečující o dítě se ZP).*

Rodiče se po skončení vzdělávání na základní škole snaží ve většině případů dítě dostat do dalších vzdělávacích institucí, jedná se především o školy praktické. Respondenti uváděli, že školy poskytují dětem smysluplné využití času a důležitý kontakt s kolektivem.

Rodiče také zmiňovali, že největší problémy nastanou ve chvíli, kdy začnou hledat další možnosti vzdělávání a služeb pro dospělé potomky s postižením, které jim neumožňuje docházku do běžné školy nebo plné zapojení na trhu práce, což zřejmě souvisí s nedostatkem vhodných sociálních služeb pro osoby v určité věkové kategorii.

*„Ale ti, co se jenom vyučí, nebo projdou rodinnou školou, nemají najednou kam jít. Jsou jenom stacionáře. Je jich žalostně málo“ (pečující o dítě se ZP).*

**Vzdělávání je podstatné pro opečovávané, ale i pečující osoby.** Většina respondentů si stěžovala na nedostatek znalostí o tom, jak péči, zejména v jejím začátku, správně vykonávat. Vzdělávací kurzy určené pečujícím laikům mohou poskytnout nejen odborné znalosti a návod na to, jak se v nové situaci zorientovat, ale rovněž kontakt s jinými osobami v podobné situaci a prostor pro sdílení zkušeností. Takovéto kurzy organizují některé neziskové organizace.

*„Existují nestátní neziskovky teda, který dělají tady tole to. Učí pečující osoby pečovat. Ale jsou to nestátní neziskovky, tedy nikoliv žádná nějaká městská, obecní nebo státní instituce“ (expert).*

#### 5.4 Provázanost jednotlivých služeb

Výzkum potvrdil, že **mnohé z problémů, které provázejí fungování systému sociálních, zdravotních a vzdělávacích služeb by vyřešila funkční provázanost jednotlivých resortů.** Nejpatrnější je nefunkční propojenost zejména v oblasti zdravotních a sociálních služeb. Komplikace se projevují ale již ve fázi posouzení zdravotního stavu osob závislých na pomoci, kdy stanovení diagnózy a posouzení schopností každého jedince, které později ovlivňuje jeho přístup k jednotlivým službám, na sebe nenavazuje.

Většina osob odkázaných na péči potřebuje komplexní péči, tzn. jak služby sociální, tak zdravotnickou péči. **Protože služby fungují odděleně, některé lépe, některé hůře a některé dokonce vůbec, většinou je péče v potřebné úrovni a kvalitě nedostupná.** To negativně ovlivňuje jak zdravotní stav opečovávaných osob, tak situaci neformálních pečovatелů, na něž dopadá o to větší fyzická i psychická zátěž poskytování péče. Problémem je zde jak nedostatečná kvalifikace profesionálních pečovatелů pro vykonávání některých úkonů, tak to, že pečující musí většinou zajistit služby od několika poskytovatelů, což (už tak poměrně nákladnou) péči ještě prodražuje. Negativně se absence provázanosti sociálních a zdravotních služeb projevuje už v počáteční komunikaci pečujících rodin s ošetřujícími lékaři opečovávaných osob. Právě tam se skrývá velký prostor pro včasné nasměrování osob ke vhodným formám podpory a pomoci.

**Zejména situaci rodin pečujících o osoby s postižením komplikuje i nefunkční propojení služeb vzdělávacích, sociálních a zdravotních.** Projevuje se jednak nedostatkem navazujících služeb pro mladé lidi s postižením, kteří ukončili vzdělávání ve speciálních vzdělávacích zařízeních. Projevuje

se dále neuspokojivou kvalitou zdravotních (zejména rehabilitačních) služeb, které některá tato zařízení poskytují.

**Jak pečující osoby, tak experti a zástupci poskytovatelů služeb se shodovali v tom, že nefunkční propojení služeb je výrazným omezením jejich dalšího fungování a rozvoje.** Systém se díky tomu prodražuje, uživatelé služeb jsou s jedním či navzájem souvisejícími problémy posíláni na několik různých míst, přičemž mnohdy v něm kvůli roztržitosti pohledu na jejich situaci těžko naleznou potřebnou oporu. Respondenti se shodovali také v tom, že problém je potřeba řešit na legislativní úrovni. Aby bylo řešení skutečně efektivní, je potřeba si uvědomit, že smyslem jakýchkoliv služeb je podporovat jedince, který se neustále pohybuje v různých sférách života i politiky

## 6 Informovanost

Nedostatek informací o tom, jak pečovat, o dostupných a vhodných službách a pomůckách nebo o podpoře, na kterou má pečující nárok, je jedním z nejzásadnějších problémů zmiňovaných respondenty. Potřeba informací byla respondenty vyjadřována především v čase na počátku péče, kdy se pečující ocitají v nové a nepřehledné situaci a potřebují dostat kompletní informace co nejrychleji. Zkušenosti pečujících jsou takové, že po sdělení diagnózy mnohdy žádné další informace neobdrželi a zjišťování všeho podstatného se ukázalo jako velmi obtížné. **Většina respondentů popsala prvotní orientaci jako složitou, jelikož potřebné informace se nikde nevyskytují uceleně a detaily jednotlivých aspektů péče je třeba dohledávat na různých místech a u různých institucí.** To pečující hodnotili jako velmi vyčerpávající a dlouhotrvající proces. První informace o péči se tak k pečujícím dostávají z různých zdrojů – většina z respondentů, kteří pečují o handicapované děti, uváděla jako velmi kvalitní zdroj informací ranou péči. Dalším zdrojem informací jim, jak v počátku, tak v průběhu péče, byli především další rodiče dětí se stejnou diagnózou, nebo lékaři. Pečující o seniory uváděli jako častý zdroj prvních informací i lékaře nebo sociální pracovníky v nemocnicích, se kterými však měla část respondentů i velmi negativní zkušenost.

**Informace o službách respondenti často získávali v jiné, již používané službě.** Například terénní služba předá kontakt a doporučí respitní službu, pokud jí opečovávaný potřebuje. **Pečující o děti znovu často zmiňovali jako zdroj kompletních a přehledných informací ranou péči a rovněž další rodiče ve stejné situaci,** jak kontakty navázané ve službách nebo svépomocných skupinách, tak například na sociálních sítích. **Expert i pečující se shodovali na tom, že orientace v dostupných službách může být obtížná.** Jejich nabídka je v některých místech velká, často vznikají nové a pečující osoba bez znalosti problematiky a dalšího doporučení vybírá náhodně. Podle několika respondentů z tohoto důvodu nejsou vhodné rozsáhlé katalogy sociálních služeb, které často nepopisují službu natolik přesně, aby výběr pečujícím zůžil.

*„Třeba za nás jako za sociální službu, musíme splnit dle zákonem dané způsobu informování. Ale ten uživatel, který by to mohl potřebovat, si z toho akorát přečte, jakou máme kapacitu, jaké máme cíle. Sociální izolace a podobně, vznešené termíny, ale nedočte se, že tam jakoby ta služba je třeba přímo pro něho. Anebo mně připadá, že opravdu se v tom i blbě orientuje, když se na to podívám“ (zástupce NNO).*

Velmi různorodé byly podle respondentů i zdroje informací o tom, na jakou finanční podporu má pečující, resp. opečovávaný nárok. Někteří respondenti například uváděli, že několik let nežádali o příspěvek na péči, jelikož neměli tušení o jeho existenci. Zdrojem těchto informací bývají někdy lékaři, často ostatní pečující (rodiče handicapovaných dětí uváděli především kontakty z lázní či rané péče) nebo okolí, internet a rovněž neziskové organizace nebo speciálně pedagogická centra. Jako méně nápomocní se ukázali pracovníci úřadů.

**Velkým problémem se jeví rovněž neznalost toho, jak péči vykonávat. V některých případech se jedná o práci velmi složitou, vyžadující odbornější přístup a specifické dovednosti, které ale mnoha pečujícím nikdo nepředal.** Ze strany respondentů pečujících o seniory zazněla kritika vůči lékařům, kteří nebyli schopni poskytnout informace o existujících pomůckách a nároku na ně. Různé speciální pomůcky přitom mohou být pro náročnou péči naprosto klíčové.

*„Ale ty kompenzační pomůcky u těch seniorů, to je vysloveně katastrofa. Oni vám nic neřeknou, neporaděj, že máte nárok při určitým stupni na takovou postel. Neřeknou vám, že existují ty sedáky do vany, neřeknou vám, že existují ty podsedáky s tím perem, který pomůžou tomu člověku vstát (...).“ (pečující o seniora).*

Pečující se shodují, že velkou výhodou péče v dnešní době je možnost dohledat mnoho informací na internetu. Ten je jedním z hlavních zdrojů, kam se pečující osoby obrací – i když podle jejich výpovědí rovněž není ideální, především díky zahlcujícímu množství různorodých informací nebo nepřiliš přehledným stránkám ministerstev či jiných institucí. Experti upozorňují na to, že informace na internetu nejsou především pro skupiny pečujících vyššího věku dostupné.

Ačkoliv někteří respondenti zmínili i dobrou zkušenost se získáváním potřebných informací od lékařů nebo úředníků (např. infocentra při úřadech některých měst, nebo sociální pracovníci na menších obcích), instituce a aktéři veřejné správy jako zdroj informací spíše selhávají. Naopak, za kvalitní a užitečné zdroje pečující považují sami sebe, resp. jiné pečující v podobné situaci, různé svépomocné skupiny a neziskové organizace. Opakovaně se ve výpovědích respondentů objevoval požadavek na ucelenost a lepší koordinaci poskytovaných informací, především v souvislosti s počátkem péče.

## 7 Finanční situace neformálních pečovatелů

### 7.1 Životní úroveň pečujících rodin

V diskuzi se v podstatě nerozporovalo to, že role pečovatele má na životní úroveň ve smyslu materiálního zajištění rodiny negativní vliv. Zdůrazňovány přitom byly malé možnosti kombinace placené práce a péče a tím pádem častá závislost neformálních pečovatелů, a to ať už na finanční podpoře ze strany státu či příjmu partnera nebo kombinaci obojího spolu s podporou od širší rodiny či neziskových organizací. To, že se pečovatелé můžou nacházet někdy až v kritické finanční situaci, bylo vyjadřováno mnohdy i poměrně naléhavým způsobem. I v méně kritických situacích, kdy ohrožení chudobou není akutní, však bývá zhoršení životního standardu, které je často se započítáním péče spojeno, pro rodinu zátěží.

*„Musím říct, že ty případy, které tam zjišťujeme, tak jsou velmi... fakt na hranici chudoby, ty lidi jsou, jsou prostě...uplně v háji“ (zástupce NNO).*

*„(...) a teď bych řekla, že je to tak na úrovni, že nedošáhneme na žádný náký podpory a na tyhle věci, ale museli jsme výrazně upravit standard, museli jsme výrazně omezit staršího syna, v podstatě uplně změnit ten styl toho života. Neříkám, že je to špatně, jo. To bych asi lhala. Ale... je to... strašně velkej zlom“ (pečující o dítě se ZP).*

Z diskuze vyplynuly rozdíly ve finančním zajištění mezi určitými skupinami pečovatелů. Někteří zástupci veřejné správy například uváděli, že v případech péče o seniora se někdy setkávají se situací, že rodiny ani nezažádají o příspěvek na péči či jinou sociální podporu s tím, že ji nepotřebují, tedy že dovedou péči zajistit z vlastních finančních prostředků. Oproti tomu nejkritičtější finanční situace byla shledávána u matek samoživitelek pečujících o dítě se zdravotním postižením.

*„U těch pečovatелů o ty seniory, tam jsem docela často taky měla případy. My máme peněz dost, my to našťěstí nepotřebujem, tak jsme to pro babičku nežádali“ (expert).*

*„(...) u matek samoživitelek, který pečujou, tak...šílená finanční situace, protože jako, když nemaj partnera, opravdu se ocitaj na hranici životního minima“ (zástupce ÚP).*

### 7.2 Příjmy a výdaje rodinného rozpočtu

Za zásadní příjem rodinného rozpočtu byl respondenty označován především příspěvek na péči<sup>22</sup>. Méně významnou, přesto velmi diskutovanou dávkou, byl příspěvek na mobilitu. Jeho výše, 400 Kč, byla popisována jako neodpovídající vůči skutečným nákladům, a to zejména matkami dětí se zdravotním postižením. Celkově byly náklady na dopravu popisovány jako vysoké, pro rodinu zatěžující, přitom ale těžko omezitelné.

*„Ale třeba ten příspěvek na tu mobilitu 400 korun, to je směšný (... ) Já bych autem prostě, já bez auta nemůžu bejt. Já vozím...všude. Po doktorech, do školky, do stacionáře, na rehabilitační cvičení (...) S tím se asi shodneme všichni, že to je výsměch 400 korun na mobilitu“ (pečující o dítě se ZP).*

Jako zásadní příjem, mimo zmíněného příspěvku na péči, byl v diskuzi uváděn příjem partnera, dále pak důchody, ať už vlastní starobní, či starobní nebo invalidní osoby, o kterou je pečováno. Jedná se

<sup>22</sup> Podrobněji k problematice příspěvku na péči viz kapitola 8.

o příjmy, které jsou obecně velmi významné bez ohledu na potřebu péče. V situaci, kdy je ale jedna osoba limitována ve vlastní výdělečné činnosti právě díky své pečovatelské roli, nabývá závislost na platu druhého partnera na intenzitě. Takový tlak může být dalším negativním vlivem na pečující rodinu.

*„Co to udělalo s náma jako s rodinou – samozřejmě příjmy poloviční, i když jako manžel, vydělávali jsme celkem slušně, takže jsme se nedostávali jakoby na...na úplně nějaký sociální dno, ale... ta rodina vlastně je závislá na jednom příjmu, kterej musí fungovat“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Je to u nás na hraně, protože tím, že moje pracovní možnosti jsou absolutně omezený, dělám, pracuju dneska na 10 %, a je to vše na manželovi, to finanční zajištění tý rodiny. Je v práci od rána do večera do osmi včetně sobot“ (pečující o dítě se ZP).*

Výše důchodů má, dle výpovědí účastníků fokusních skupin, zásadní vliv na životní úroveň domácnosti. U pečujících o osoby v seniorském věku však finanční situaci může komplikovat nutnost zabezpečit chod dvou domácností.

*„Protože díky tomu, že moje máti má trochu solidní důchod, protože má vdovskej ještě po otcovi jako, tak se to dá, ale jako nějakým způsobem dát dohromady...“ (pečující o seniora).*

*„(...) jedna domácnost je to, o koho pečujeme, a druhá domácnost je to... ta moje“ (pečující o seniora).*

Relativně značným vylepšením finanční situace rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením je dle některých vyjádření situace, kdy dítě dospěje do věku, kdy už má nárok na pobírání invalidního důchodu.

*„No, ale tak ty peníze jako, co... dostal na důchod invalidní, tak jsme na tom líp (smích respondentů) (...) V 18 letech dostal invalidní důchod, tak to už bych řekl...jo, to je prostě přepych jako teďko, co jsme dostali těch 9 tisíc invalidní důchod plus 12 tisíc příspěvek na péči, tak to už jako se dá z toho docela žít, jo. Zaplatíme kolem 5 tisíc teda ten stacionář, že jo, nějaký výdaje. Takže i něco jako nám zbyde, že si můžeme jakoby dopřát“ (pečující o dítě se ZP).*

Základní chod rodiny bývá zajištěn spíše z příjmu partnera, příspěvku na péči nebo důchodů než z výdělečné činnosti samotných pečovatelů<sup>23</sup>. I ta se ale v některých případech ukázala jako významný zdroj příjmů, který podstatně zvyšoval životní úroveň rodiny. Možnosti profesního uplatnění pečujících osob jsou však limitované. Poskytování péče navíc není uznáváno jako alternativa standardního zaměstnání a pečovatel nemá při ukončení péče nárok na podporu v nezaměstnanosti. I to bylo některými respondenty vnímáno jako problém.

*„To, že my pečujeme, se nám započítává do důchodu. To je fajn, jo, máte vodpracovaný roky. Ale když toho synka umístím... započítává se to... já když toho synka umístím, a teď teda půjdu na Úřad práce, tak nedostanu ani korunu podporu v nezaměstnanosti, protože to, že jsem dvacet let pečovala, já jsem vlastně nepracovala“ (pečující o dítě se ZP).*

<sup>23</sup> Podrobněji k problematice zaměstnání pečujících osob viz kapitola 9.

Dalším zdrojem příjmů pro neformální pečovatele a jejich rodiny jsou různé nadace. Jejich role byla hodnocena kladně, pečovatelé vyjadřovali často i vděčnost. Někdy jim však nutnost žádat o pomoc skrz nadace přišla až ponižující.

*„A i přesto prostě jsou ty potřeby tak vysoký, že jsem teda činná v tom občanském sdružení, nebo teď už spolku, a prostě jsou tam nějaký charitativní akce, a prostě vždycky prostě se vybírá na určitou rodinu, anebo se vybírá prostě peníze do zdravotnictví, tam, kam prostě chodíme, kde se léčíme“ (pečující o dítě se ZP).*

*„A prosím vás... žádáme o příspěvek, protože potřebujeme invalidní vozík, nemáme nárok od pojišťovny. Je to takový ponižující. Na jednu stranu je to dobrý skutek, že se všichni... vlastně zúčastní. Ale je to takový ponižující, že vlastně za kamion víček dostaneme asi 10 tisíc“ (pečující o dítě se ZP).*

Výdaje na zdravotní pomůcky, sociální služby, ale i úpravy bydlení na bezbariérové z důvodu postižení byly velmi často popisovány jako natolik vysoké, že je nebylo možno z rozpočtu domácnosti pokrýt tak, jak by bylo třeba. Cena zdravotních pomůcek byla několika respondenty popsána jako nepochopitelně vysoká. Ve srovnání s tím byla cena sociálních služeb popisována jako vysoká relativně, pouze vůči příjmům, zejména vůči příspěvku na péči, ne však jako vysoká sama o sobě.



## 8 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je pro pečující osoby velmi významnou dávkou. Respondenti ji označovali za zásadní příjem, bez kterého by péče o blízkou osobu byla finančně obtížně realizovatelná. Ve fokusních skupinách byl příspěvek na péči jedním z nejdiskutovanějších témat. Analýze a zhodnocení příspěvku je proto věnována celá samostatná kapitola.

### 8.1 Výše příspěvku a jeho využití

Respondenti kriticky hodnotili kontrast mezi výší příspěvku na péči a náklady, které by stát zaplatil za institucionální péči. Přestože příspěvek na péči je pro domácnost významným příjmem, převažoval mezi respondenty názor, že výše příspěvku není adekvátní. **Příspěvek na péči není valorizován a zároveň dochází ke zdražování sociálních služeb. Vzhledem k tomu není jeho výše považována za odpovídající.** 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 se zmiňovali, že nákup služeb musí dotovat z jiných příjmů.

*„Já jsem nastoupila zejména z toho důvodu do práce, abych synovi dopřála tu dobrou péči. Pět dnů opravdu v tom stacionáři, kde se mu věnujou. Takže na to padne téměř celá moje vejpłata“ (pečující o dítě se ZP).*

**Výše příspěvku na péči je problematická ve všech jeho stupních**, avšak zejména v prvním stupni, kdy například u seniorů jeho výše (800 Kč) ceně a nákupu sociálních služeb neodpovídá, může tak pečovatele i blízkou osobu dostat do existenčních problémů. 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. Pečující osoby v těchto případech často vnímají příspěvek na péči jako kompenzaci ušlých příjmů rodiny. **Z důvodu neexistence sociální dávky, která by byla určena přímo pečujícím osobám, staví jako ohodnocení své péče právě příspěvek na péči.**

*„(...) ten příspěvek... je určený na služby. Aby si za to ten uživatel kupoval ty služby. A co potom ta rodina? Co potom ta maminka, která se stará doma? Co potom ten tatínek, kterej se stará doma? (...) vůbec nejsou ohodnoceny, že jo“ (pečující o dítě se ZP).*

Výše příspěvku na péči je však v porovnání s průměrnými platy v České republice těžko srovnatelná<sup>24</sup>. Při finanční náročnosti celodenní péče se příspěvek na péči jako ohodnocení péče neformálních pečovatelů jeví jako nedostatečný.

*„(...) se o ty děti staráme my, takže příspěvek na péči se stává naším příjmem. A v tu chvíli jako, je to tři, šest, devět, dvanáct tisíc. Takže takhle si stát váží lidí, který pečujou o zdravotně postižené děti. Takhle to vnímám já“ (pečující o dítě se ZP).*

Jedna respondentka také zmínila, že při pohledu na příspěvek na péči jako na příjem celé domácnosti nelze mluvit o zneužívání dávky, protože pokud se pečovatelé věnují péči celodenně, pak se sami stávají neformální sociální službou a příspěvek na péči jim právem náleží.

<sup>24</sup> Průměrná hrubá mzda v ČR je přibližně 25 000 Kč (ČSÚ 2014).

## 8.2 Nastavení procesu příspěvku na péči

Systémové nastavení procesu posuzování příspěvku na péči vnímali respondenti jako výrazně byrokraticky zatížené a samotné řízení příspěvku na péči jako nedůstojné. Podle výpovědí lze identifikovat několik faktorů, které celý proces ztěžují.

Nejčastěji se v nastavení procesu shodně objevoval názor o **zdlouhavosti samotného vyřízení příspěvku na péči**, což pak dostává závislou osobu spolu s neformálním pečovatelem do finanční nejistoty a krize.

*„O ten příspěvek na péči jsem zažádala, až jsem měl po té rodičovské dovolené, že to u nás bylo jako strašně složitý, jo. Rok trvalo, než to schválili... Takže já jsem vlastně rok byla totálně bez peněz“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Že já třeba jsem si zažádala o příspěvek na péči v lednu 2012. A je listopad 2014 a stále nemáme rozhodnuto“ (pečující o dítě se ZP).*

*„(...) příspěvek na péči přišel až po 6 měsících, parkovací místo přišlo osmý měsíc a devátý ona zemřela. Tak...ten příspěvek vůbec jako nefungoval. A ta rychlost toho, kde teda získat peníze, moc žádná nebyla“ (zástupce NNO).*

Podle respondentů se celý proces prodlužuje zejména v bodě, kdy mají posudkoví lékaři dodat posudek pro Úřad práce. Po dobu posuzování stupně závislosti posudkovými lékaři je řízení přerušeno 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).

*„Já ze zkušenosti vím, že praktický lékař třeba osm měsíců si to nechal ležet někde. A po tomto samozřejmě klient chodil na Úřad práce a úřednice mohla za to, že to tak dlouho trvá“ (zástupce kraje).*

S negativním ohlasem se mezi respondenty setkal samotný **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, stávají se 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 významně lišit od diagnózy stanovené lékařem či posudkem sociálního pracovníka.

*„Ale my jsme tam měli rozpor v tom, že třeba praktický lékař řekl těm, většinou pokud šlo o demenci, tak pečujícím osobám. Jo, s touto diagnózou budete mít čtverku, s tím můžete počítat. A oni s tím šli na ten úřad a posudkový lékař měl jiný názor, jo. A zase. Lékaři by měli vycházet ze stejných tabulek, teda my jsme jim to aspoň tvrdili, že jako lékaři by měli vědět, že jo, podle, nebo z čeho vychází“ (zástupce kraje).*

*„Já jsem viděla zase na druhou stranu, aby se těm posudkářům jenom nenasazovala psí hlava, oni mi ukazovali, co jim chodí od těch ošetřujících lékařů. No...to má být několik stránek jako dokumentů a oni tam mají u každé té položky třeba dvě slova rukou. Jo, takže slabinou toho systému je, jsou hodně ti ošetřující lékaři, kteří prostě když ten podklad nepodají, tak ten posudkový lékař nemá na základě čeho to svoje rozhodnutí udělat“ (expert).*

**Rozdíly v posuzování** se objevovaly také mezi jednotlivými regiony České republiky. Určitou roli hraje specializace posudkového lékaře, která není nijak omezena, a tak například lékař se specializací na chirurgii se může vyjadřovat ke zvládnutí potřeb dítěte s autismem. Rozdílnost posudku může zapříčinit i to, že posudkový lékař rozhoduje o přiznání příspěvku na péči, aniž by se s posuzovanou osobou setkal. K tomu se vyjádřila i jedna ze sociálních pracovníků, která provádí sociální šetření při posuzování přidělení příspěvku na péči.

*„(...) na jednu (stranu) posuzuje posudkový lékař, který posuzuje většinou, nebo vždycky posuzuje jenom od stolu z nějaké zdravotní zprávy. (...) já, která jsem viděla naprosto demontního dědečka, který se mě čtyřikrát ptal, jestli jsem zdravotní sestra, nebo co vůbec jsem. Tak prostě on dostal jedničku. Protože posudkový lékař to posoudil, že on si prostě ten hrnek vezme, že svačinu prostě sní sám, jo“ (zástupce kraje).*

Mezi respondenty se opakovala domněnka, že pro posudkové lékaře má větší váhu posudek od praktického lékaře, než šetření sociálního pracovníka v místě bydliště, což v případě nedostatečného posudku od praktického lékaře může zapříčinit špatné posouzení zdravotního stavu osoby.

K prodloužení celého procesu dochází i při odvolání, které často trvá mnohem déle, než samotné posouzení. Navíc **při odvolání se objevuje nejednotnost v posudcích**, kdy při opakovaném odvolání se může přiznaný stupeň lišit. Znovu posouzení vnímali respondenti jako jisté riziko, že jim bude příspěvek na péči snížen.

*„(...) dítě mělo 4. stupeň závislosti (...) Stav se nezměnil, přišlo nové posuzování, posudkový doktor a prostě doktor dal trojku. Dámy na sociálce se divily, protože říkaly, že prostě, že kdo už jinej, než náš syn by to měl mít. Tak jsme znova zažádali o přeposouzení na posudkovým. Pan doktor tvrdil jako, stál na svém. Tak jsem se odvolala na ministerstvo, a ministerstvo mi samozřejmě vrátili čtvrtý stupeň“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Byly i přísnější období, kdy já jsem všem radila, odvolejte se, odvolejte se. Tak oni třeba, protože chtěli trojku, a dostali dvojku. Tak říkám, tak se odvolejte, a dostali jedničku. Takže dostali ještě po uších. Takže já už jsem potom i měla strach jim vůbec nabídnout. Že vždycky jsem musela říct. Musíte se vy rozhodnout, jestli se chcete odvolat, ale musíte počítat s variantou, že to přehodnotí a budete na tom ještě hůř“ (zástupce kraje).*

**Riziko snížení příspěvku** se mezi respondenty objevovalo také v dalších kontextech, a to zejména **při zlepšení stavu a při dosažení dospělosti u posuzované osoby**. Zlepšení stavu osob, o které je pečováno, komentovali především rodiče dětí se zdravotním postižením, kteří zmiňovali nepřátelské nastavení systému posuzování, kdy pokud se svým dítětem poctivě pracují na zlepšení jeho stavu, stát je pak „odmění“ snížením příspěvků. Někteří rodiče uváděli, že vzhledem k jejich náročné finanční situaci je pak tato skutečnost značně demotivující. Příspěvek je podle jejich hlediska 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 dospělé osobu se zdravotním znevýhodněním, kteří zmiňovali, že s 18. 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. Jeden

rodič poznamenal, že se v praxi stává, že dojde také ke snížení stupně závislosti, ačkoliv se zdravotní stav posuzované osoby nijak nezměnil.

*„(...) si uvědomuju, jak je velký rozdíl, když máte dítě a když máte doma dospělého, o kterého pečujete, protože naprosto odlišně tato společnost přijímá postižené děti, a orgány, které tedy posuzují postižené lidi, tak naprosto jinak hodnotí děti a dospělé. Takže pro nás mezníkem bylo, když v podstatě syn dospěl a najednou rázem ze stupně čtyři jsme klesli na stupeň dvě“ (pečující o dítě se ZP).*

Vzhledem k délce posouzení pak zaznívaly především názory rodičů dětí se zdravotním postižením o **příliš častém posuzování**. Zejména u nevléčitelných nemocí jako poruchy autistického spektra nebo Downův syndrom vnímali rodiče časté posuzování jako neodůvodněné.

*„U nás to funguje jenom tak, že vlastně vám dá (ošetřující lékař) diagnózu u lidí s autismem. Dozvíme se, že je to celoživotní problém, který se jako nevléčí, je to nevléčitelný, nic na to není, neví se vlastně ani na základě čeho vzniká. Ale... sociální pracovník chce skoro každý rok vědět, jestli jsme se z toho nějak zázračně neuzdravili“ (pečující o dítě se ZP).*

*„My taky máme diagnózu zcela jasnou, ten chromozom navíc. Fakt teda jako není realný, že bysme se ho zbavili. A je každý rok znovu a znovu přeposouzení“ (pečující o dítě se ZP).*

**Některé diagnózy systémem kritérií při posuzování stupně závislosti zcela propadávají.**

Mezi respondenty zaznělo, že vzhledem k tomu, že systém přiznávání se neopírá o danou diagnózu, ale vychází ze zvládnutí určitých potřeb zejména fyzické povahy, může se míjet například s onemocněním psychického charakteru. Vhodnost kritérií doplňuje také podmínka dlouhodobosti onemocnění. Žadatel může podat žádost o příspěvek na péči v případě, že onemocnění trvá déle jak 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 domácí prostředí uzpůsobit osobě, o kterou je pečováno.

Zazněl také názor ohledně **různého započítávání příspěvku na péči do příjmů**. Příspěvek na péči je sice určen pro závislou osobu, ale jeho výše je neformálnímu pečovateli různě počítána do příjmů. V případě sociálního pojištění je jasně oddělen a započítán pouze osobě, o kterou je pečováno. Naopak v jiných oblastech je tomu jinak - například soudní exekutoři započítávají příspěvek jako příjem celé rodiny.

Dále zazněla připomínka, že **v případě hospitalizace osoby, o kterou je pečováno, je pobírání příspěvku na péči pozastaveno** a neformální pečovatel, který například jako rodič také zůstává s dítětem v nemocnici, přichází o jistou část příjmů, ačkoliv se péči dál věnuje. U seniorů je situace obdobná, kdy pečující osoba v takové situaci taktéž zaznamená významný výpadek příjmů.

Co se týče posudkových lékařů, mezi respondenty zazněl názor, že jejich funkce je v procesu přiznávání nadbytečná a pouze se díky dalšímu článku v systému prodlužuje celý proces posouzení. Situaci by se ulehčilo, kdyby se **zvýšily požadavky na praktického lékaře, který by měl povinnost posuzovat na základě aktuální prohlídky, případně navštívit posuzovanou osobu v jejím domácím prostředí**. Ukazuje se, že posuzování ať už od osobního lékaře či posudkového lékaře bez posouzení v místě bydliště, není příliš efektivní. Lékař, který daný stav posuzuje, by také měl podléhat supervizi a kontrole.

## 9 Profesní život a ekonomická (ne)aktivita neformálních pečovatелů

### 9.1 Význam práce a zájem pečujících pracovat

Péče o závislou osobu představuje desítky hodin týdně, pečující tak často stojí před rozhodnutím, jakou z činností, kterou do této chvíle vykonávali, omezí a jak nově distribuují svůj čas. **Péče nezřídka dopadá na vrub** osobního života a koníčků, rodinného života a společenských aktivit<sup>25</sup> a často **také i pracovního života**. Jedním z nejcitelnějších dopadů pro neformální pečovatele a jejich rodiny, které pak omezení či úplné vzdání se práce přináší, je dopad ekonomický.

Finanční situace mnoha pečujících osob není příliš dobrá<sup>26</sup> a jakýkoliv příjímek je hodnocen pozitivně. Přesto se nezdá být **ekonomický motiv** příjímku pro neformální pečovatele ten nejvýznamnější: **Rozhodnutí, zda pracovat či ne, často předchází úvaha, jak, kde a kým zajistit během vlastní ekonomické aktivity péči o opečovávanou osobu**. V případě, že péči nelze sdílet s dalšími rodinnými příslušníky a jedinou možností je zajistit ji prostřednictvím profesionálního pečovatele, pracovní ambice neformálních pečovatелů často končí u kalkulace, že **si nemohou dovolit jít pracovat**, případně, že **si práci téměř nic nevydělají**.

*„Jsem u své profese. Za tři hodiny si stejně nic moc nevyděláte teda jo, ale aspoň jí dělám...“  
(pečující o dítě se ZP).*

*„Já jsem třeba opustila zaměstnání, že starám se o manžela, a když na mě potom příbuzný třeba naléhali jako, vždyť to tě tak těšilo ta práce..., tak zkus si tu pečovatelku teda zajistit nebo to pečování. Abys mohla chodit aspoň na nějakou část do práce. (...) Ale ty peníze prostě... Já jsem si to spočítala, tak by nezaplátily...“ (pečující o seniora).*

U rodičů dětí se zdravotním postižením se objevila i silná finanční motivace v případech, kdy chtěli dítěti zaplatit službu, o které se domnívali, že by dítěti mohla pomoci, rozvíjet ho a posunout a kterou by si jinak nemohli dovolit. Zaplacení sociální služby, kroužku či pobytu svému dítěti vnímají rodiče jako dobrou investici, nicméně připouští, že za tyto výdaje utratí často téměř celý svůj výdělek.

*„Já, jak už jsem tu řekla, tak jsem nastoupila zejména z toho důvodu do práce, abych synovi dopřála tu dobrou péči. Pět dnů opravdu v tom stacionáři, kde se mu věnujou. Takže na to padne téměř celá moje vejplata“ (pečující o dítě se ZP).*

**Nejdůležitějším významem práce pro neformální pečovatele je její relaxační přínos**, tedy odvedení od jednostranné fyzicky a psychicky náročné činnosti výměnou za aktivitu, která člověku přináší radost a duševně ho uspokojuje. Na otázku po významu práce padají od neformálních pečovatелů nejčastěji odpovědi jako odpočinek, relaxační technika, psychická rehabilitace či psychoterapie. Péče je často velmi náročná a vyčerpávající, zaměstnání pak nabízí možnost, jak se od rodinných problémů alespoň na chvíli odpoutat a načerpat sil. Někteří pečovatелé dokonce vnímají práci jako něco, co je naprosto stěžejní pro zachování si duševního zdraví, a co je podmínkou pro to, aby dlouhodobě u pečování zvládli setrvat:

<sup>25</sup> Podrobněji k dopadům péče viz kapitola 4.

<sup>26</sup> Podrobněji k finanční situaci viz kapitola 7.

*„Já bych řekl, že nebýt toho, že jsem pracoval, tak bych to nevydržel... Protože ta psychi... ta práce je pro vás obrovský psychický prostě..., to je podpora neuvěřitelná, neuvěřitelná“ (pečující o dospělého osobu se ZP).*

*„A já musím říct, že mě to teda psychicky šíleně pomáhá. (...) Já tu práci potřebuju, protože chodím mezi normální lidi, který maj normální starosti (...). Já si myslím, že ta sociální úloha tý práce, že já se nezblázním, je opravdu hrozně důležitá“ (pečující o dítě se ZP).*

Dalším zmiňovaným motivem pro práci je její **socializační význam**. Práce neformálním pečovatelům umožňuje vystoupit z izolace a udržovat kontakt s okolním světem. Z výroků pečujících osob o přínosech práce je patrný také existující pocit společenského neuznání a z toho vycházející nízké sebevědomí. Práce pak nabízí způsob, jak se pocitu bezvýznamnosti a nicotnosti bránit a dokázat o sobě uvažovat v kategoriích, že „*pořád něco dokážu*“ či „*že nejsem k ničemu*“.

Experti upozorňují také na **vliv dosaženého vzdělání pečujících osob na zájem pracovat**. Dle jejich názoru, s vyšším vzděláním a ve větších městech, kde je větší nabídka lépe placených pracovních příležitostí, roste i motivace neformálních pečovatelů péči a práci spolu sladit. U pečovatelů s nižším vzděláním hodnotí experti ambice pracovat jako nízké už kvůli skutečnosti, že výdělek nemusí představovat tak významný rozdíl ve vztahu k dávkám, zejména pak příspěvku na péči.

**Rozdíl** vnímají experti také **mezi rodiči pečujícími o dítě se zdravotním postižením a pečujícími o seniora**. Druhá ze skupin je dle jejich názoru na trhu práce více aktivní – snaží se práci více udržet snad proto, protože žijí s vědomím, že péče je jistým způsobem dočasná. Další důvody jsou, že je péče často zahájena v předdůchodovém věku (50+) a nebylo by snadné získat nové zaměstnání. V neposlední řadě má výdělek v této fázi života vliv na výši starobního důchodu.

## 9.2 Sladování práce a péče a podoba zaměstnání

Příběhy, jak neformální pečovatelé sladují práci a péči, jsou různorodé. Mezi účastníky fokusních skupin byly pracující osoby jak mezi těmi, kteří pečují o dítě či dospělého se zdravotním postižením, tak mezi pečujícími o seniory. Zaměstnaní byli zastoupeni mezi pečovateli pečující o osoby s různým typem a stupněm postižení. Objevily se osoby, pro které práce představuje nepravidelný přívýdělek až po ty, které pracují na plný úvazek. Jako klíčová se přitom zda být jedna věc: **Mít možnost a snad do jisté míry i umění si práci a péči za pomoci rodinných příslušníků, vzdělávacích a sociálních služeb a domluvy se zaměstnavatelem zorganizovat**. Zaměstnaní pečovatelé se zdají být mistry v logistice a organizování času celé rodiny, dalších zapojených aktérů a úkolů. Příběhy tak často obsahují pasáže typu:

*„Jsme si udělali organizační řád...že tohle zařídí, tohle zařídí v době, kdy ona byla ve školce (...), abych já neztratil zaměstnání“*

nebo

*„Jsme furt v telefonickém spojení, kdo ji vyzvedne, v kolik hodin, co se má udělat, co se nemá udělat (...), toho koordinátora si děláme mezi sebou“ (oba pečující o dítě se ZP).*

**Forma zaměstnání** pečujících osob, které pracovaly, byla rozdílná: **Nejčastěji šlo o zaměstnání na částečný úvazek, zaměstnání a podnikání formou práce z domova a pak o příležitostnou práci formou dohod**. V neposlední řadě se objevila i **práce načerno**. Škála profesí, které respondenti

vykonávali, byla relativně široká a jsou zmíněny v textu níže. Zobecnění, že pracující pečovatelé jsou zejména ti s vysokoškolským vzděláním pracující na PC, by však nebyla zcela správná.

**Porozumění zaměstnavatele a chápavý přístup vůči rodinné situaci** a problémům zaměstnance je jeden z významných faktorů, které umožňují neformálním pečovatelům zapojení na trhu práce. I když je práce pro mnohé pečující velmi důležitá, péče stojí často na žebříčku priorit neformálních pečovatelů výše, a tak rozpor se zaměstnavatelem nebo nemožnost péči a práci sladit vede obvykle k ukončení práce. Celkově je třeba říci, že převládají spíše ty hořké zkušenosti pečujících osob s přístupem zaměstnavatelů, a tak odchod ze zaměstnání není výjimkou (více dále). Přesto se objevily i pozitivní příklady toho, kdy **zaměstnavatel pečující osoby povzbuzoval k návratu, vytvořil jim podmínky pro sladění práce a péče nejčastěji prostřednictvím snížení úvazku, umožnění vykonávat část úvazku formou práce z domova nebo tolerance a flexibilního přístupu při řešení nenadálých rodinných problémů.**

*„Můžu si přesouvat teda hodiny mezi tejdnama. Což oficiálně ne, ale šéf mi to toleruje (...) Jsou tejdny, kdy jsem tam 0,8, jsou tejdny, kdy jsem tam 0,4“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Já pracuju. Ale je to tak, že mi to ta práce umožňuje... (...) Prostě v tom vedení, i paní ředitelka má postižený dítě, takže ví, že když je syn nemocnej nebo když napadne strašně sněhu, tak se do práce nedostanu... Tak já můžu pracovat z domova“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Tam (do práce) teď docházím v podstatě na tři hodiny denně dělat svoji práci rehabilitaci. A je jim úplně jedno, jestli přijdu v osum, v devět, v deset, ve dvě, když nemůžu v pátek, tak přijdu v sobotu. Rozumíte? To je to, co já jsem potřebovala, co jsem strašně dlouho hledala. Jsem u své profese“ (pečující o dítě se ZP).*

**Práce z domova** byla relativně rozšířenou formou zaměstnání mezi pracujícími účastníky fokusních skupin. Její podoba se pravděpodobně příliš neliší od podoby homeworkingu v běžné společnosti: Nejčastěji žena s profesí z terciálního sektoru (mezi našimi respondenty novinářka, účetní, vědkyně, majitelka internetového obchodu, učitelka) usedá k počítači (či neopraveným sešitům s úkoly) během spánku opečovávané osoby či předání péče službě a pracuje ve chvílích volna přes den, večer i po nocích. Výhodou práce z domova je bezpochyby možnost pracovat vůbec, přivydělat si a zároveň nebýt zcela závislý na sdílení péče s jinou osobou. Pokud je ale práce realizována výhradně touto formou, je jejím negativem chybějící socializační funkce, která je pečujícími osobami velice ceněna.

*„Já pracuju teda z domu, de fakto na počítači, ale pracuju jenom prostě tak dvě hodiny denně, když dítě usne, no. A to je jako, zaplať pánbůh za to, že takhle můžu pracovat, že jsem si prostě tohleto udržela. (...) Mám tak dobrého zaměstnavatele, že s ním v podstatě jednou za tejdnen zajdu na kávu, zjistím, co se děje prostě, co je nového, jo, pokecám taky s těma ostatníma, abych nebyla úplně mimo, takže se tam zrelaxuju, naberu takovou sílu, a zase jdu domů, a prostě tam třeba dvě hodiny denně pracuju“ (pečující o dítě se ZP).*

Mezi respondenty se objevilo i několik **živnostníků**. Možnost regulovat si svoji pracovní dobu a nebýt závislým na zaměstnavateli získává v případě pečujících osob, které péče často časově naprosto paralyzuje, nový rozměr. Mnozí respondenti připouští, že se stali OSVČ díky nedostatku jiných možností. O rizicích a nejistotách spojených s prací na živnostenský list mluví s obavami, přesto jsou za tuto formu práce rádi.

*„...funguju jako OSVČ, tím pádem si reguluju... svůj čas sama. Je to teda strašně náročný, ale jako to je asi podle mě jedinej způsob, pokud se nenajde nějakej prostor pro to, aby byly nějaký zkrácený úvazky nebo prostě nějaký home office a tady tyhle věci, kdy by člověk mohl pracovat z domova“ (pečující o dítě se ZP).*

Další forma práce, která se objevila, bylo **zaměstnání na dohodu**. Touto formou byla realizována nepravidelná či drobná práce (drobné úkoly pro obec, úklid) s cílem přivýdělku.

Několik neformálních pečovatелů připustilo, že si (v rámci sousedské výpomoci) **přivydělává načerno**. Tato forma ekonomické aktivity nebyla ve fokusních skupinách nijak dále diskutována, respondenti zastávali ale diskurs, že jde o jev rozšířený mezi pečujícími stejně jako mezi jinými lidmi ve společnosti a v případě osob, pro které je legální práce z jakéhokoliv důvodu nedosažitelná či nevýhodná, jde o legitimní volbu.

Důležitým faktorem pro možnost profesní realizace je **sdílení péče s rodinnými příslušníky**. Většina neformálních pečovatелů, kteří pracovali, se o péči dělilo - v případě dětí se zdravotním postižením s partnerem nebo prarodiči, v případě péče o seniory pak s partnerem nebo dalšími rodinnými příslušníky. Pomoc rodiny typicky spočívá ve vypravování a odvozu opečovávané osoby za službou (dětí do školy či dospělých osob do stacionářů), vyzvednutí a převzetí péče nejčastěji v odpoledních hodinách. Neméně důležitá je i sociální zázemí a podpora rodiny pečujícího, aby vůbec pracoval.

*„A já jsem šla do práce. (...) Díky manželovi, který si upravil pracovní dobu, a díky mamince, která šla do důchodu, a tihle dva mě neskutečně pomáhají. Pak jsem měla ještě paní na hlídání. (...) A doma ti kluci měli buďto tu babičku, nebo paní na hlídání, nebo tatínka, kteří se plně věnovali jim, protože to já jsem pak ještě odpoledne nebo večer jim uvařila všechno. Takže i ti kluci z toho jako jenom těžili. (...) Přišla jsem odpoledne já, která už jsem se na ně těšila, takže já jsem byla spokojená. (...) A nelituju toho“ (pečující o dítě se ZP).*

**Pracovní aktivita neformálních pečovatелů je také často spojená s využíváním vzdělávacích a sociálních služeb.** Profesnímu uplatnění pečujících tak významně nahrává stav, kdy jsou služby vhodné pro závislou osobu dobře dostupné co do kapacity, vzdálenosti, otevírací či pracovní doby a ceny a kdy neexistují další bariéry na straně opečovávané ani pečující osoby je využívat<sup>27</sup>.

*„Stacionář mi strašně uvolnil ruce, že vlastně jsem se dostala na tu úroveň, teda když byly děti malý a chodily do školky, že teda jsem se mohla věnovat jako práci“ (pečující o seniora).*

I když se mnohým pečovatелům daří **současně pečovat i pracovat**, často připouští, že **je to velice náročné**. Nezřídka musí své pracovní úkoly přerušit kvůli nenadále situaci doma. Náhlé pracovní povinnosti je zase staví do situací, kdy si musí zajistit hlídání, což je vzhledem ke zdravotnímu stavu závislé osoby často komplikované a drahé. Práce sice představuje pro mnohé duševní vzpruhu, v kombinaci s péčí poskytovanou v denní i noční hodiny ale i fyzické vyčerpání a únavu. Redukce úvazku či přidání pomoci profesionálního pečovatele snižuje výdělek a práce se přestává vyplácet. **Ne vždy tak končí sladování práce a profese úspěchem a neformální pečovatелé práci nakonec vzdají:**

*„Já jsem... po škole pracovala v zahraničním obchodě, potom když teda se narodil syn, tak to bylo v pořádku, to jsem se ještě do práce vrátila, když se narodila dcera, tak (...) jsem potom... sháněla teda práci, ale už jsem věděla, že máme problémy..., takže jsem (...) šla dělat účetnictví. Dělal jsem*

<sup>27</sup> Podrobněji k možnostem využívání služeb viz kapitola 5.



*ho na škole, kde jsem měla zkrácený úvazek..., a pan ředitel mi teda vycházel maximálně vstříc, takže když mi vybuchla družina, tak pan ředitel vemte si tu práci domu, takže já... tahala rance a... kluka, kterej lítal všude po autobuse a já nevím co všechno... (...) Ted' jsem doma, protože už jsem zjistila, že to... prostě nejde“ (pečující osoba o dítě se ZP).*

### 9.3 Ekonomická neaktivita/nezaměstnanost, bariéry na trhu práce

**Propad do ekonomické neaktivity** však bývá často daleko více přímočarý, než výše popsaný případ. Mnoho z respondentek, kterým se narodilo dítě se zdravotním postižením, se po rodičovské dovolené do zaměstnání už nevrátilo. Mezi účastníky fokusních skupin se objevili tací, kteří sami dali výpověď, protože zaměstnání bylo s péčí neslučitelné (práce v třísměnném provozu, manažerská pozice, dlouhá pracovní doba) nebo se rozhodli pro odchod do starobního důchodu dříve, než zamýšleli. Někteří se o sloučení péče a práce v minulosti pokusili, jiní ne. Nalézt lze i případy, kdy dostal pečovatel výpověď, protože zaměstnavatel neměl pochopení pro množství absencí spojených s péčí nebo specifickou pracovní dobu. Další popisovali období nezaměstnanosti a potíže s hledáním vhodného zaměstnání, které by umožnilo realizaci péče, a rezignaci na své ambice a představy o profesním životě, která je trápila.

*„No, mě zaměstnavatel vyhodil. Protože. Na prvním stupni to jakž takž šlo s ním ještě. Jenomže jsem ho musela prostě do té školy vozit, že jo. Takže jsem šla ráno do práce v pět hodin, pak jsem pro něj přijela domů, odvézt do školy, a vrátit se do té práce. Takže to zaměstnavatele přestalo bavit“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Musíte si vybrat takový zaměstnání, abyste si skloubili, že... budete blízko toho dítěte, abyste ho mohli vyzvednout, kdykoli třeba nastane nějaký problém, furt jste omezená, nemůžu si vyrazit do jakýchkoli zaměstnání..., udělat si přijímací řízení za plat, kterej by mě se líbil (...) Odpovídal vzdělání přesně, praxi..., všemu..., musíte vzít to, co je, a jste ráda, že to máte“ (pečující o dítě se ZP).*

**Bariéry zaměstnanosti pečujících osob můžeme nalézt dvojí: První okruh souvisí obecně s pracovní kulturou a pracovními podmínkami na českém trhu práce** a situace pečujících osob je tak obdobná jako situace rodičů malých dětí. Neformální pečovatelé jsou skupinou, pro něž péče o rodinné příslušníky představuje významné břemeno. Jejich **ekonomická aktivita je proto výrazně závislá na dostupnosti částečných úvazků a flexibilních forem práce**, které jsou však v České republice nedostatkovým zbožím. Z pohledu pečujících osob chybí vstřícnost zaměstnavatelů i dostatečná podpora flexibilních forem zaměstnávání stran státu. Nezáměr zaměstnavatelů nabízet částečné úvazky dokládají i zástupci Úřadu práce.

*„Těch možností je strašně málo..., strašně málo..., moc by nám pomohlo nějaký dělený, dělený pracovní místa nebo, nebo fakt ty nižší úvazky...“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Když se bavíme s těmi zaměstnavateli, říkáme, když ho zaměstnáte na poloviční úvazek, nedáme vám 5 tisíc, dáme vám třeba 7,5 nebo 8 tisíc. Zvýhodníme při tom polovičním úvazku. Snažíme se ty zaměstnavatele motivovat, ale oni to moc nechtěj“ (zástupce Úřadu práce).*

Pečující osoby si také stěžují na **nedostatek pochopení a ohledu zaměstnavatelů** na mimopracovní život. Zvláště v soukromém sektoru dle respondentů chybí prorodinná atmosféra a nároky na zaměstnance jsou často neslučitelné s rodinnými povinnostmi.

*„Děláme byznys. (...) Byznys je tvrděj, jo. Hold si vyber. Jako buď budeš tvrdá, a nebo teda si jdi pečovat o to dítě“ (pečující o dítě se ZP).*

Neformální pečovatelé pečující o děti se také setkali s diskriminací, kdy být rodičem malého dítěte znamená být rizikový uchazeč o zaměstnání/zaměstnanec, co se absencí v případě nemoci týká.

**Druhý okruh již obsahuje bariéry zaměstnanosti spojené se skupinou neformálních pečovatelů.** Péče o závislou osobu často generuje **specifické potřeby** na podobu zaměstnání typu sladit pracovní dobu s otevírací dobou stacionáře či dobou školního vyučování, mít možnost doprovázet opečovávanou osobu k lékařům a dalším odborníkům (fyzioterapeutům, logopedům apod.) nebo být neustále na telefonu (ideálně pak pracovat v blízkosti školského zařízení či stacionáře), mít možnost být uvolněn a řešit nenadálé problémy. A zaměstnat či dlouhodobě vyjít vstříc osobě s takovými požadavky je pro zaměstnavatele slovy respondentů *„zbytečně komplikované“*. Dle pečujících osob problémy v zaměstnání obvykle přichází, když osoba požádá o specifickou úpravu pracovních podmínek, které by jí umožnily péči a práci skloubit.

Mezi dopady pečovatelství patří i zhoršení zdravotního stavu a fyzické vyčerpání. **Někteří účastníci fokusních skupin představu možného zaměstnání zamítají s tím, že jsou jednoduše příliš unaveni** a nemají fyzické síly pracovat. Tato situace se týkala pečovatelů, které pečují o osoby ve vyšším stupni závislosti, které např. díky špatnému spánku vyžadují péči i v noci.

*„Takže i jako po tý fyzický stránce je to pro mě jako úleva, když ty čtyři, pět hodin je ve škole, že si jakoby můžu odpočinout. A upřímně řečeno, už nemám fyzicky na to, abych se i třeba jakoby o nějakou práci pokoušela další, jo. Během tý doby, kdy teda ona je ve škole“ (pečující o dítě se ZP).*

Další okruh bariér se váže především k rodičům, kteří dlouhou dobu pečovali o dítě se zdravotním postižením. **Kvalifikace** neformálních pečovatelů je často **zastaralá**, mají **nedostatek pracovních zkušeností** a experti mluví i o **nízkém sebevědomí**.

Jak už bylo zmíněno výše, **bariérou** zaměstnanosti neformálních pečujících je **finanční nedostupnost sociálních služeb** či **jiné formy sdílení péče o opečovávané osoby**. Zatímco v případě dětí se zdravotním postižením převezme péči bezplatně alespoň na část dne školské zařízení, v případě závislých dospělých osob je zajištění stacionáře, pečovatele či osobního asistenta nákladnou záležitostí. Zejména ženy samoživitelky bez podpory rodiny se ocitají, co se pracovního uplatnění týká, v patové situaci, protože výdělek z částečného úvazku cenu profesionální péče nepokryje.

*„Já bych šla třeba taky do práce, ale vemte si... v mé situaci, když nemám nikde nikoho... a já bych musela mít poloviční úvazek... Takže já bych na ten stacionář nevydělala“ (pečující o dospělé osobu se ZP).*

V případě dětí se zdravotním postižením se přidává problém s časovou dostupností služeb. Mnoho dětí je inkudováno v běžných třídách, na inkluzivním principu ale už nefungují školní družiny. Rodiče jsou tak nuceni si dítě v poledních hodinách vyzvednout, případně zaplatit odpolední hlídání, což opět snižuje ekonomický přínos práce pečujících rodičů. Dle názoru expertů, úplné fungování inkluzivního vzdělávání je podmínkou pro uplatnění rodičů na trhu práce.

*„A zase ta maminka většinou nemá absolutně šanci normálně pracovat na plnej úvazek, protože odpolední hodiny a družinu nikdo neřeší. (...) Takže musíte zase ve 12 bejt ve škole,*

ve školce. Pokud to dítě není schopné zvládnout tu družinu bez asistence, tak jste prostě nahraný. Takže ty výdělky jsou prostě potom minimální, a je to prostě začarovaný kruh“ (pečující o dítě se ZP).

#### 9.4 Návrat na trh práce a budoucí představy o profesním životě

**Ne o všech neformálních pečovateli, kteří stojí mimo trh práce a jsou ekonomicky neaktivní, lze uvažovat jako o potenciální pracovní síle.** Mezi účastníky fokusních skupin byly zastoupeny osoby, které jsou ve starobním či invalidním důchodu a otázka jejich návratu na trh práce tak byla irelevantní. Identifikovat lze také skupinu osob, která poskytuje péči osobě ve vyšším stupni závislosti 24 hodin 7 dní v týdnu, často zcela bez nebo jen s minimálním formálním nebo neformálním sdílením (např. samoživitelé bez podpory rodiny). Tito pečovatelé nemají čas ani reálný zájem (případně deklarace zájmu pracovat má spíše podobu přání než úmyslu) věnovat se krom péče jiným aktivitám. Tato situace se objevila mezi účastníky fokusních skupin z řad matek pečujících o dítě se zdravotním postižením. I experti pak mluví o návratu určitého podílu matek pečujících o dítě s handicapem do zaměstnání jako o nepravděpodobném.

*„Když máte péči dvacet čtyři hodin denně, tak nemůžete pracovat“ (pečující dříve o dítě se ZP, nyní o seniora).*

*„A potom málokterá vlastně dokáže tady toleto nějakým způsobem přerušit. Vypadnout z toho a říct si, tak a teďka já s tím končím a prostě jdu do práce“ (zástupce NNO).*

Neformální pečovatelé často ani nenapadne, že by se do zaměstnání jednou mohli vrátit, a pohlčení problémy spojenými s péčí o práci vůbec neuvažují. Jako **klíčový faktor se zde zdá být délka pečování: Čím déle se neformální pečovatel věnuje jenom péči a je mimo trh práce, tím je návrat komplikovanější a méně reálný.** Získání zaměstnání komplikuje ztráta kvalifikace, nedostatek pracovních zkušeností (či „díra v životopise“), pohlaví – jde častěji o ženy, které jsou na trhu práce více ohroženy – a v neposlední řadě věk. Rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením mají ve svých sociálních sítích často převážně osoby ve stejné situaci a chybí jim tak neformální kontakty, prostřednictvím kterých by mohli práci snadněji získat. U pečujících, kteří poskytují dlouhodobě péči osobě ve vyšším stupni závislosti s minimálním sdílením, se také výrazněji projevují dopady práce na jejich zdravotní stav.

*„Já už neuvažuju... (pracovat). Mně už je 54. Já už teda neuvažuju, já už jsem tak unavená... za všechny ty roky. Já už si to teď nedokážu jako vůbec představit“ (pečující o dospělé osobu se ZP).*

Dle expertů však ne všechny tyto osoby se ocitly v dlouhodobé či dokonce celoživotní ekonomické neaktivitě zcela svým zapříčiněním. Podíl na této situaci mají také faktory jako nedostatek pracovních příležitostí odpovídající možnostem pracovního zapojení neformálních pečovatelů a málo podpory veřejného sektoru.

*„Že vlastně od toho prvopočátku ty pečující jsou možná někdy i tím nefunkčním systémem vtaženi do toho, že se právě pasují do té role celoživotních pečujících, protože dost často... nejsou vnímáni jakoby, že by se mohli opět zapojit do toho pracovního procesu, ač někdy chtějí“ (zástupce NNO).*

Pro **pečující osoby vracející se po ukončení péče na trh práce** je často příznačné, že nemají přehled o situaci na trhu práce a teprve po ukončení péče se musí zcela zorientovat v možnostech pracovního uplatnění. Tato fáze je doprovázena i fyzickým a psychickým vyčerpáním, únavou a určitým restartem svého osobního i profesního života. Zástupce Úřadu práce popisuje situaci osob, které se po ukončení péče vrací na trh práce, následovně:

*„Zase když ty lidi přijdou do evidence po skončení péče, tak oni teprve vlastně se tak jako probouzej, jo. (...) Najednou začnou mapovat terén a zjišťovat, jaká je situace na trhu práce.“*

Přidruženým problémem provázejícím ukončení péče je i problém finanční. Neformální pečovatel, který roky intenzivně pečoval o osobu s vyšším stupněm závislosti pobírající příspěvek na péči v dané výši, se propadá na nízkou podporu v nezaměstnanosti, případně dávky státní sociální podpory nebo dávky pomoci v hmotné nouzi. V neposlední řadě je velikým problémem ztráta kvalifikace, která se bývalým pečovatelům jen špatně dohání.

Současní neformální pečovatelé se staví k možnosti věnovat se péči profesionálně v budoucnosti odmítavě. Cítí se fyzicky i psychicky vyčerpaní a tuto možnost, zejména pak fyzickou péči, buď zcela odmítají nebo označují za poslední preferovanou<sup>28</sup>. Dle zástupců Úřadu práce však bývalí pečovatelé často absolvují rekvalifikační kurzy na pracovníky v sociálních službách a následně se uplatní jako profesionální pečovatelé. Tuto zkušenost hodnotí zástupci Úřadu práce pozitivně, i když připouští, že je často volena i díky nedostatku jiných možností.

---

<sup>28</sup> Otevřeně se ale pečující osoby staví k uplatnění coby rádce či koordinátor pečujících osob – označují samy sebe jako empatické, informované a zkušené a tuto roli by vykonávaly rády. Toto zjištění je pravděpodobně ovlivněno i způsobem rekrutace účastníků fokusních skupin, kdy šlo často o pečující osoby doporučené neziskovými organizacemi, tedy o angažující se či nějakým způsobem výrazné jednotlivce.

## 10 Podpora ze strany veřejného sektoru

**Státem vyjadřovanou podporu rodinných pečujících respondenti jednomyslně ohodnotily jako nedostatečnou.** Ve vztahu k centrálním institucím veřejné správy dokázali svá hodnocení obecně lépe formulovat zejména experti, zatímco pečující osoby podaly konkrétnější výpověď ve vztahu k aktérům a institucím lokální úrovně.

### 10.1 Podpora na úrovni centrální správy

**Kritizována byla především nízká míra poskytované podpory a nekoncepční přístup státu.** Za chybu považují respondenti absenci definice pečujících osob pro různé oblasti sociální politiky a nedostatečnou koordinaci a provázanost jednotlivých segmentů systému podpory. V důsledku toho má poskytovaná podpora spíše nahodilý charakter, nepřichází včas a postrádá kontinuitu. Respondenti opakovaně uváděli, že by uvítali přítomnost zastřešující organizaci, která by hájila zájmy pečujících a zastávala roli koordinátora.

**Zástupci neziskových organizací, ale i ostatní účastníci fokusních skupin, upozorňovali na to, že neformální pečovatelé nejsou cílovou skupinou sociálních služeb.** Dokonce se objevovali zkušenosti s reakcemi, že by ani vlastně žádnou cílovou skupinou být neměli. To bylo vnímáno jako překážka v zlepšení jejich situace, zejména v kontextu poskytování sociálních služeb cílených přímo této skupině.

*„My jsme úplně mimograntový. Peníze sháníme úplně mimo všechny systémy, protože na nás není vůbec žádná dotace“ (zástupce NNO).*

*„A vlastně jsme se dostali i do diskuze, že vlastně neformální pečovatel nemá žádné specifické potřeby, a nejsou tam žádné sociální dopady, tečka. Takže jaký sociální poradenství probůh mu poskytujeme“ (zástupce NNO).*

Nekoncepční přístup a nedostatečná koordinovanost a kontrola se podle respondentů odráží v **nejednotné implementaci existujících metodik**, čímž dochází k situacím, kdy pečujícím a opečovávaným ve stejné nebo podobné situaci je přiznána odlišná míra podpory. Nespokojenost vyjádřili respondenti i s různými legislativními nástroji, vyhláškami a metodikami, které nepovažují vůči neformálním pečovatelům a neformální péči obecně za vhodně stanovené. Tento názor byl respondenty zmiňován zejména v souvislosti s posuzováním nároku na příspěvek na péči. Respondenti se také vyjádřili ve smyslu, že **systém a jeho opatření nepracují s aktuálními poznatky a je málo pohlíženo na individuální potřeby rodin.**

*„Tak jako dítě mělo 4. stupeň závislosti (...), přišlo přeposuzování (...). Stav se nezměnil..., a prostě doktor dal trojku“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Jenom mě děsí, že to nastavuje někdo, kdo v životě s těmi lidmi nepracoval, kdo tu praxi nezažil (...). Protože ta metodika byla vytvářena někde vod stolu“ (zástupce NNO).*

*„(...) třeba řeším furt to, že my se nevejdeme do nějakých tabulek, jo. Že prostě ministerstvo sociální, ty prostě nemaj pro nás místo v diagnóze“ (pečující o dítě se ZP).*

**V negativním smyslu se respondenti vyjadřovali o byrokratické stránce systému.** Kritizována byla především pomalost systému při vyřizování žádostí o příspěvek na péči a jiné benefity (např. příspěvek na mobilitu, karta ZTP), které jsou mnohdy neodůvodněně přiznávány na krátké období. Nezbytné je potom opakované podávání žádosti, následuje přezkumné řízení a povinnost znovu prokázat nárok

na příspěvek na péči a jiné benefity. Tento administrativní koloběh respondenti vnímají jako zbytečnou zátěž.

*„Ty lhůty tam, to odvolávání. To je taková mašinerie...“ (zástupce NNO).*

Negativně respondenti také hodnotili směřování podpory jednotlivcům, nikoliv pečujícím rodinám jako celku. Respondenti dále uváděli, že ze strany státu necítí dostatečný zájem o řešení jejich situace ani pocit, že by oni sami (nebo jejich potřeby) byli státem „brány na vědomí“ a reflektovány. Spíše naopak.

*„Pokud hledáte svůj problém na stránkách ministerstva, jo, tak buď tam skoro není nic, a nebo to musíte z těch stránek dolovat“ (pečující o seniora).*

*„(...) nám ty sociální úřady o odbory nejsou partnerem“ (pečující o dítě se ZP).*

*„(...) (reakce) Ano, házejí nám klacky pod nohy“ (pečující o dítě se ZP).*

## 10.2 Podpora na úrovni místní správy

Na úrovni místní správy se respondenti vyjadřovali zejména k činnosti obcí a Úřadu práce. **Obce respondenti považují za klíčové aktéry podpory místní úrovně, kteří však ve své roli spíše selhávají,** ačkoliv uznávají, že lze najít i příklady dobré praxe. Jako zásadní problém respondenti označili špatnou koordinaci podpory a sociální práce realizované v rámci působnosti obcí. Obce projevují o problematiku malý zájem, nereflktují potřeby občanů v rámci komunitního plánování a poskytovaná pomoc je spíše nahodilá.

*„Je to prostě o lidech, o starostech. Kdo chce, tak si ty informace zjistí. Kdo se vo to nestará a jde vyloženě, aby ta obec měla kanalizaci a tak prostě... (nekoná)“ (zástupce obce).*

*„Jako první bod (problém) jsem uvedla chybějící koordinaci péče na lokální úrovni..., sociální práce na obcích tady v tomhle ohledu z našeho hlediska víceméně selhává..., nahodilost té pomoci pečujícím je obrovská“ (expert).*

**Druhým problematickým aspektem je pak výkon samotné sociální práce a činnost sociálních pracovníků při obcích.** Počet zřízených pozic a objem agendy sociálních pracovníků způsobuje, že nemají prostor vykonávat sociální práci v potřebném rozsahu. V mnoha případech respondenti označili sociální pracovníky za nekompetentní. Pracovníci selhávají jako zdroj informací o možnostech podpory a jejich přístup je pasivní.

*„(...) tak oni (sociální pracovníci) se soustředí na to město, kde je ten úřad, a ten venkov navštěvují sporadicky“ (expert).*

*„Tam je strašně moc úkolů širokejch, který musí ten sociální pracovník obstarat“ (zástupce ÚP).*

Respondenti hovořili také o svých zkušenostech s Úřadem práce, kdy nejvíce kritizovali činnost pracovníků krajských poboček při realizaci sociálního šetření pro účely posouzení nároku na příspěvek na péči. **Respondenti vyjádřili nespokojenost s kompetentností sociálních pracovníků správně posoudit situaci opečovávaného, k čemuž prý mnohdy nemají dostatek zkušeností a znalostí o povaze znevýhodnění<sup>29</sup>.**

<sup>29</sup> Podrobněji k problematice procesu posouzení nároku na příspěvek na péči viz kapitola 8.

*„A tam právě to visí všechno na těch sociálních pracovnících, který přijdou. V životě to dítě neviděly, neví, co umí“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Jako to mi přišlo úplně absurdní. (...) Ta informovanost těch lidí. On dělá něco, o čem vůbec neví, vůbec tomu nerozumí (pečující o dítě se ZP).*

Větší očekávání vyjádřili respondenti také směrem k práci sociálních pracovníků „dávkařů“ při kontaktních pracovištích, jejichž činnost je omezena na pomoc s vyřízením žádosti o příspěvek, přístup je pasivní a poradenství neprobíhá. **Několik respondentů také uvedlo, že ze strany Úřadu práce necítí dostatečnou podporu při snaze zapojit se zpět na trh práce.** Opakovaně se také objevil názor, že převedení agendy nepojistných sociálních dávek na Úřad práce ovlivnilo výkon agendy i činnost Úřadu spíše negativně.

*„Takže tam (na ÚP) se taky nedozví úplně všechno. Dozví se jen ty okrajové informace. Aha, hlásíte si příspěvek na péči, takže zřídíte to, to, to, to, to a to. Už se nezajímají. A s čím máte problém, a víte, že tady je ta a ta organizace někde poblíž. Nemaj na to prostor. Ale na městech to fungovalo si myslím bezvadně. Tam byla jedna instituce. Řešila jak výplatu dávky, tak to poradenství. Teďka prostě lidi běhají od čerta k ďáblu, a ještě se dozví polovičaté informace“ (zástupce kraje).*

*„Na Úřadu práce nemaj čas na tu komplexní poradenskou činnost (...). Nemaj na to prostor“ (zástupce ÚP).*

*„Dokonce já mám zkušenost, že na ÚP mě chtěli vyhodit z toho důvodu, že mám postiženého syna... tak k čemu tu práci vlastně chci, jo“ (pečující o dítě se ZP).*

*„Když já jsem skončila na Úřadu práce, tak mě ani nevzali na tudletu rekvalifikaci (...). Ty maminky ty informace ani nemají jo (...). Na ÚP je nedostanou vůbec, nebo jsou absolutně zkreslený“ (pečující o dítě se ZP).*

**Hodnocen byl obecně také způsob komunikace pracovníků veřejné správy s klienty, kdy podle respondentů přístup úředníků postrádá empatii, vstřícnost a snahu o porozumění.** Je však třeba uvést, že v některých případech respondenti odkazovali i na dobré zkušenosti se sociálními pracovníky ať již při obcích nebo Úřadu práce. Experti i pečující osoby se shodli, že v tomto ohledu záleží na pracovníkovi, jeho osobním nasazení a přístupu.

*„Vnímám způsoby komunikace, se kterými se rodinní pečující setkávají na různých úřadech (...). To musím říct, že je velmi tristní“ (zástupce ÚP).*

*„No já mám obojí (dobrou i špatnou zkušenost) (...), člověk potřeboval poradit, oni mi nebyli schopni poradit. A teďka naopak bych řekla, že mě až mile překvapí“ (pečující o dítě se ZP).*

*„(...) absolutní lhostejnost“ (pečující o seniora).*

Ačkoliv z fokusních skupin vyplynulo, že klíčovou roli na místní úrovni respondenti přiřazují zejména obcím, síťování v rámci regionu a spolupráci lokálních aktérů veřejné správy, tzn. krajů, obcí a Úřadu práce, považují respondenti za zásadní, avšak ne vždy zcela probíhající. Nízká úroveň spolupráce má negativní dopad na efektivitu poskytované podpory.

*„(...) a měla by tam být kooperace města a kraje (...). My se potřebujeme setkávat na nějaké platformě a spolupracovat“ (zástupce obce).*

*„(...) teď spolu ještě nespolupracují městské úřady s Úřadem práce. Takže ty lidi jsou takový jako rukojmí těch úředníků jo, protože nikdo jim nic pořádně neřekne“ (zástupce ÚP).*



## 11 Návrhy změn a opatření na podporu pečujících osob

Návrhy vycházejí z hodnocení respondentů a jejich doporučení k jednotlivým tématům, které byly v rámci fokusních skupin diskutovány. Jde jednak o návrhy na zavedení zcela nových přístupů či opatření, ale i návrhy na zlepšení fungování již existujících nástrojů a stávajícího systému.

### 11.1 Koordinátor podpory

Návrhem podpory, který se objevil ve všech realizovaných skupinách, bylo ustanovení pozice supervizora či koordinátora podpory. Představa respondentů o tom, na jaké úrovni by měl koordinátor působit a co vše by mělo být předmětem jeho agendy, nebyla jednotná a v některých případech ani velmi konkrétní, přesto se podařilo získat zajímavé podněty pro vymezení jeho role.

Experti i pečující se shodovali v tom, že působnost koordinátora být měla být zachována na lokální úrovni, nejlépe při obcích. Úkolem koordinátora by pak mohlo podle respondentů být vytipovávání a průběžná komunikace s pečujícími rodinami, shromažďování a předávání potřebných informací o nároku na podporu, o dostupných službách apod. (tedy poradenství obecně), ale např. i koordinace potřebné podpory a služeb v dané lokalitě, a to vše nejen v oblasti sociální ale i zdravotní nebo v oblasti vzdělávání. Koordinátor by tak svou činností informátora a průvodce pečujících rodin zajistil jednu z forem propojení sociálních, zdravotních i vzdělávacích služeb.

Mezi respondenty – experty proběhla také diskuse o tom, zda by koordinátor měl být nově zřízenou pozicí, či by výkon agendy přešel do rukou vybraného sociálního pracovníka obce. Někteří experti považují zavedení nové pozice za zbytečné a za řešení považují spíše „reorganizaci agendy“ v rámci existujícího nastavení. Tito experti upozorňovali na fakt, že předpokládanou agendu koordinátora by (v ideálním případě) měli sociální pracovníci jaksí přirozeně vykonávat. V druhém případě experti vnímali jako ohrožení možnost, že v případě pouhé reorganizace agendy by nově zavedený koordinátor nebyl využíván čistě pro výkon předpokládané činnosti, ale převzal by i další úkoly úřadu. Jeho role by tak snadno splynula s úlohou sociálních pracovníků, kterých je v současnosti na úřadech nedostatek a nemají proto kapacitu nové činnosti vykonávat. To by mohlo vést k neefektivitě role koordinátora. Většina respondentů se proto přikláněla k variantě zřídit post koordinátora jako zcela novou pozici.

Respondenti dále polemizovali např. nad potřebným vzděláním koordinátora nebo ochotou obcí takovou pozici vůbec zřizovat. Fokusní skupiny však potvrdily jeden z předpokladů celého projektu - že funkce koordinátora je žádoucí. Konkrétní návrhy toho, jak by pozice koordinátora mohla v praxi vypadat, jsou předmětem textu „*Studie o možnostech a významu zavedení koordinátora podpory pro pečující osoby a osoby odkázané na pomoc druhých*“ (Tomášková et al. 2015).

### 11.2 Služby

**Nejvýznamnějším návrhem, který ve vztahu ke službám a neformální péči zazněl, je, že neformální pečovatelé by se sami měli stát cílovou skupinou sociálních, zdravotních i vzdělávacích služeb, aby jim tyto služby mohly být nabízeny a aby mohly lépe reagovat na jejich potřeby a situaci.** Jako služby určené přímo neformálním pečovatelům by pečující jmenovitě uvítali např. lázeňské pobyty jako odlehčovací službu, pomoc při vykonávání péče v domácnosti (např. pomoc s obstaráním domácnosti), supervizi a psychologickou pomoc nebo odborné poradenství.

**Pokud jde o služby cílené na opečovávané osoby, podporující pečující osoby nepřímo, v oblasti sociálních služeb by respondenti uvítali zavedení těchto nových služeb: Pro osoby s postižením**

zavedení služby, která by zahrnovala péči o děti s postižením a současně o jejich zdravé sourozence (zejména hlídání) a respitní služby pro rodiny dětí s postižením fungující na principu táborových pobytů. Dále by pečující uvítali také službu typu rané péče pro seniory. Pro obě skupiny pak bylo požadováno zavedení finančně dostupné svozové služby, která by zajistila přemístění opečovávaných osob za poskytovanou službou, a komplexní zdravotně-sociální služby, která by byla zaměřená na osoby s těžkým postižením a poskytovaná v domácnosti.

**Mezi návrhy na zlepšení existujících sociálních služeb se v obecné rovině objevovalo** např. zaručení existence služeb pro různé typy uživatelů a podpora možnosti výběru sociálních služeb. Pokud jde o konkrétní druhy služeb, širší nabídku by respondenti ocenili (za podmínky finanční dostupnosti) zejména u osobní asistence, respitní služby obecně, respitní služby v domácnosti a respitní služby pro osoby s velmi těžkým postižením. Dále by uvítali větší nabídku denních stacionářů (které si nevybírají klienty, ale klienti si vybírají je), rané péče a pečovatelské služby. Opakující se připomínkou byla také podpora flexibility služeb tak, aby reagovaly na nenadálé a krizové situace (např. onemocnění pečující osoby), v určitých případech nárok na bezplatné poskytování služby (např. respitní péče po předem jasně omezenou dobu), příp. zavedení možnosti vyzkoušet si sociální službu před tím, než si ji klient smluví a začne za ni platit.

**V oblasti zdravotní péče a služeb by respondenti za užitečné považovali** zavedení supervize pro zdravotníky, zaměřené na citlivé a ohleduplné chování vůči pacientům, zařazení sociální problematiky do povinného vzdělávání lékařů a zdravotnických pracovníků a rozšíření informovanosti lékařů o možnostech podpory pro rodiny s osobami odkázanými na péči. Dále diskutující navrhovali častější návštěvy lékařů a zdravotníků v domácnostech opečovávaných osob (a to včetně odborných lékařů) nebo znovu zavedení pozice sociální sestry v ordinaci lékaře, která by rodiny s osobami odkázanými na péči monitorovala a zajišťovala jejich informovanost.

**V kontextu vzdělávacích služeb je podle pečujících osob podstatné především zajištění možnosti inkuzivního vzdělávání pro dítě ve všech fázích školní docházky, včetně mateřských škol.** Pečující rovněž vyjádřili přání o rozšíření, resp. zavedení zájmových kroužků a aktivit pro děti se specifickým zdravotním postižením (např. mentálním), ale i pro dospělé s těžším omezením. Vícekrát byl zmíněn návrh na zavedení kurzů pro pečující, kde by se mohli naučit, jak správně péči vykonávat nebo jak komunikovat s opečovávaným. Respondenti zmínili i možnost získat certifikát za absolvování pečovatelských kurzů, nebo zavedení dalšího vzdělávání, které by mohli absolvovat dálkově i se svými omezenými časovými možnostmi.

Za potřebné pečovatelé považují také posílení nabídky takových služeb, které budou pro pečující (zejména o osoby se zdravotním postižením) představovat jasnou záruku toho, že o jejich potomky či rodiče bude dobře postaráno ve chvíli, kdy nadále už sami nebudou schopni péči poskytovat. **Obecně pak byla diskutujícími navrhována, resp. požadována podpora vzniku nových služeb, zvýšení dostupnosti služeb, flexibilita a propojenost jednotlivých služeb, uplatňování multidisciplinárního, komplexního a zároveň individuálního přístupu.**

### 11.3 Informovanost pečujících osob

Co se informovanosti týče, pečující by především uvítali zdroj, kde by dostali všechny potřebné informace přehledně na jednom místě. Kromě již popsané funkce koordinátora<sup>30</sup> zaznívaly návrhy

<sup>30</sup> Podrobněji k pozici koordinátora viz kapitola 11.1.

na zřízení webu, který by všechny aspekty péče popisoval, nebo informačního materiálu, který by pečujícím popsal přesně, na co má ve své konkrétní situaci nárok a kam se dále obrátit. Mezi dalšími návrhy byly kurzy pro pečující, kde by se jim dostalo informací o tom, jak péči správně vykonávat. Několikrát respondenti zmínili i potřebu mediální kampaně, která by zlepšila povědomí veřejnosti o neformální péči, a tak pomohla zlepšit prestiž a zvýšit společenské uznání pečovatelů.

#### 11.4 Finanční situace pečujících osob

Systém dávek při pečování o závislou osobu by měl být pojat odlišným způsobem, než dosud je. **Chybí zde totiž dávka, která by zabezpečovala pokrytí alespoň základních životních nákladů pečujících osob.** Mezi návrhy respondentů padlo **doporučení, aby byl příspěvek na péči rozdělen na dvě části, kde jedna by byla určená na úhradu sociálních služeb a druhá část pak jako ohodnocení péče pro neformálního pečovatele.** Rozdělení příspěvku nebo vznik nové dávky pro pečující osoby by měl stát podpořit zejména u těch pečovatelů, kteří se rozhodnou vzdát se svého příjmu ve prospěch péče. Pro stát je finančně mnohem méně nákladné tuto skupinu podpořit, než financovat institucionální péči pro osoby, o které je pečováno. Pečující osoba by tak mohla být v pozici zaměstnance, který za vykonávání péče pobírá dávku (mzdu). Respondenti zmiňovali, že by daný systém mohl fungovat na podobném principu jako pěstounská péče. S tím by také souvisela možnost kontrolování péče v domácím prostředí a mohlo se tak předcházet případnému zneužívání dávky. Návrh na zavedení zvláštní dávky pro pečující byl zmiňován často a spontánně různými respondenty jak z řad expertů, tak pečovatelů. Jednalo se tak o jedno z nejvíce podporovaných opatření.

Někteří respondenti pak zdůrazňovali potřebu změny výpočtu důchodů. Ojedinele se objevily konkrétnější návrhy, které šly nad rámec obecného požadavku, že by důchody měly být vyšší. Takovým bylo třeba odvození výpočtu důchodu od průměrné mzdy. Téma důchodů však rezonovalo oproti zvláštnímu příspěvku pro pečovatele výrazně slaběji.

#### 11.5 Příspěvek na péči

**Příspěvek na péči by neměl být koncipován jako dávka za nezvládnání úkonů, ale jako příspěvek zaměřený na podporu individuálních potřeb a motivaci pro zlepšení zdravotního stavu osoby.** Z pohledu respondentů by u příspěvku na péči bylo dobré zrevidovat nastavení kritérií v posuzovacím procesu. Současná kritéria jsou sice v zásadě dobrá, ale nejsou dostačující. Nepokrývají například psychická onemocnění a nerozlišují mezi příspěvkem pro seniory a osoby se zdravotním postižením, u kterých je nákladovost služeb odlišná. Respondenti hodnotili, že kritéria posouzení by měla odrážet nejen stav uživatele dávky, ale také počet hodin strávených péčí. Příspěvek by bylo dobré navázat na diagnózu, aby se nestávalo, že u závažných diagnóz je posouzení neodpovídající.

**Výsledný počet stupňů příspěvku na péči by podle respondentů měl být více diferenciováný.** Mezi návrhy se objevil i názor, že první stupeň v dospělosti (800 Kč) je příliš nízký a neplní tak svou funkci. Mohlo by tedy dojít ke sloučení prvního a druhého stupně příspěvku. Naopak nejvyšší stupeň (12 000 Kč) je v případě celodenní péče nedostačující a mělo by dojít ke zvýšení částky. V každém případě by měl příspěvek vzhledem ke zdražování služeb podléhat valorizaci.

Co se týče posudkových lékařů, mezi respondenty zazněl názor, že jejich funkce je v procesu přiznávání nadbytečná a pouze se díky dalšímu článku v systému prodlužuje celý proces posouzení. Situaci by se ulehčilo, kdyby se **zvýšily požadavky na praktického lékaře, který by měl povinnost posuzovat na základě aktuální prohlídky, případně navštívit posuzovanou osobu v jejím domácím prostředí.**

Ukazuje se, že posuzování ať už od osobního lékaře či posudkového lékaře bez posouzení v místě bydliště, není příliš efektivní. Lékař, který daný stav posuzuje, by také měl podléhat supervizi a kontrole.

## 11.6 Uplatnění na trhu práce

Pečující osoby jsou skupina ohrožená na trhu práce, která ani při plné podpoře různými nástroji nebude schopna plného pracovního nasazení a její ekonomická aktivita je tak závislá na částečných úvazcích a flexibilních formách práce. **Ekonomickou aktivitu neformálních pečovatелů by tak podpořilo rozvinutí částečných úvazků na českém trhu práce, s čímž ve svých výrociích souhlasili i respondenti.**

Klíčovým faktorem pro zaměstnání pečujících osob je dále přístup zaměstnavatele, který má pochopení pro rodinnou situaci pečovatele, je ochoten vyjít vstříc specifickým, tolerovat nenadálé výpadky a být otevřeným k flexibilní organizaci práce. **Určitá osvěta zaměstnavatelů, která by vedla k destigmatizaci pečujících osob či bývalých pečovatелů, a obecně podpora prorodinného klimatu, by tak mohla zaměstnanost pečujících osob podpořit.**

**Mezi konkrétní nástroje cílené na pečující osoby podporující jejich zaměstnanost, které jmenovali účastníci fokusních skupin, pak lze zmínit:** přímou (dotace) a nepřímou (daňovou) finanční podporu zaměstnavatelů zaměstnávající pečující osoby; dovolenou na krátkodobou či střednědobou péči, tedy ochranu místa při výpadcích v řádech týdnů či měsíců; lepší dostupnost vzdělávacích a sociálních služeb, zejména pak zlepšení dostupnosti časové (otvírací doba škol, družin a stacionářů) a dostupnosti finanční, díky které by se práce po zaplacení osobní asistence či stacionáře neformálním pečovatелům vyplatila.

**Diskutovaným návrhem bylo i zavedení větší pracovněprávní ochrany pečujících osob zákoníkem práce.** Zde se ale účastníci fokusních skupin zcela neshodli, zda by takovéto opatření zaměstnanost neformálních pečovatелů podpořilo či naopak se stali pro zaměstnavatele ještě méně atraktivní skupinou. **Často se opakoval i názor, že rodinní pečovatелé by z pohledu pracovní legislativy mohli nabývat stejného status jako profesionálové,** tzn. poskytování péče by v podstatě bylo alternativou k zaměstnání<sup>31</sup>.

## 11.7 Návrhy na systémovou podporu

Spíše než konkrétní návrhy podpory byli respondenti schopni vyjádřit svoji představu o ideálním nastavení systému. Respondenti dokázali definovat požadovaný cílový stav, mnohem méně často však způsob, jakým by tohoto stavu mělo být dosaženo.

**Mezi návrhy na úrovni centrální správy respondenti na prvním místě uváděli potřebu definovat kdo je neformální pečovatel, vymezit formálně skupinu pečujících osob a přiřadit jí určitý status** tak, aby v systému sociální politiky pečující osoby dosáhly principiálně takového postavení, jaké je formálním vymezením dáno jiným definovaným rizikovým skupinám (např. absolventi, matky na mateřské/rodičovské dovolené apod.). Tím by měl být usnadněn např. přístup pečujících k sociálním službám nebo stabilizováno jejich postavení na trhu práce, zejména ve smyslu ochrany pracovní pozice. Experti také předložili názor, podle kterého současné nastavení systému tenduje k podpoře, ale

<sup>31</sup> Možnosti pracovního uplatnění neformálních pečovatелů a návrh politiky a opatření na podporu participace pečujících na trhu práce jsou hlavním předmětem klíčové aktivity 3.1 projektu. Návrhy vzešlé z fokusních skupin budou dále ověřovány a příp. konkretizovány.

i přenášení veškeré zodpovědnosti na jednu osobu, jednoho pečovatele. Za lepší (a ve světě aplikovanou) praxi, považují odborníci **cílení podpory na celé rodiny, nikoliv jednotlivce.**

**Další podněty se týkaly zvýšení propojenosti institucí centrální úrovně,** zejména resortu sociálních věcí a zdravotnictví, ale i školství. Apelováno však bylo na zavedení a uplatňování koncepčního přístupu na všech úrovních veřejné správy. Navrhováno byl opakovaně i vytvoření jednotné zastřešující instituce/organizace, která by měla koordinační charakter, hájila zájmy a poskytovala podporu pečujícím osobám. **Za vhodné by respondenti považovali také uvolnit pravidla pro poskytování sociálních služeb (za předpokladu zachování kvality),** čímž by mohlo dojít k rozšíření nabídky sociálních služeb. V neposlední řadě respondenti považují za žádoucí **urychlení administrativních procesů a vyšší flexibilitu a proaktivitu systému obecně.**

**Na místní úrovni většina doporučení směřovala k posílení role obcí.** Obce by měly dle respondentů být hlavním generátorem a zabezpečovatelem dostupnosti potřebných sociálních služeb. Jako navrhovaný způsob zvýšení účasti obcí bylo zmíněno uzákonění povinného financování sociálních služeb ze strany obcí. Další možnost zvýšení dostupnosti potřebných služeb respondenti uvedli i zavedení terénní pečovatelské služby při obcích. **Za důležité respondenti obecně považují zvýšení kompetencí sociálních pracovníků** v oblasti poskytování informací a také pro realizaci sociálního šetření pro účely příspěvku na péči, např. pomocí školení. **Jednomyslně se respondenti shodovali na zavedení pozice supervizora či koordinátora.**

### 11.8 Další návrhy

Mezi dalšími návrhy, které ve fokusních skupinách zazněly, se objevovala například větší aktivizace komunity<sup>32</sup> a vzájemná sousedská výpomoc, nebo zapojení dobrovolníků do péče. Respondenti pečující o seniory zmiňovali potřebu předběžného opatření při zbavování svéprávnosti. V několika diskusních skupinách se respondenti shodli na potřebě výchovy dětí k větší mezigenerační solidaritě.

---

<sup>32</sup> V kontextu aktivizace komunity lze za vhodné opatření považovat i podporu takových aktivit, které umožní pečujícím osobám se neformálně setkávat. Lze tak usuzovat z bezprostřední reakce pečujících v závěru fokusní skupiny, kdy oceňovali možnost se sejt, popovídat si a sdílet zkušenosti. Takováto příležitost představuje pro pečující významnou psychickou podporou.

## 12 Závěr

Fokusní skupiny ukázaly, že rozhodnutí pečovat je formováno řadou okolností. Vychází z osobní a rodinné situace, postavení „potenciálního“ pečovatele na trhu práce či celkové finanční situace rodiny. Hlavním a nejdůležitějším motivem je však vzájemný vztah mezi pečujícím a opečovávaným, přání umožnit nemocnému být obklopen blízkými, setrvat v milujícím prostředí a poskytnout mu co nejlepší možnou péči. A to i přes to, že v dlouhodobém horizontu má poskytovaná péče nezanedbatelný vliv na život pečujících osob i celých rodin. Dlouhodobá péče se negativně odráží na zdraví pečovatelů, osobním i pracovním životě a ekonomickém postavení jednotlivců i rodin. Pečující by však své rozhodnutí neměnili, naopak, oceňují aspekty jako pocit vnitřního uspokojení, pokoru a nový pohled na svět, které jim rozhodnutí pečovat přineslo.

Neformální péče poskytovaná v domácím prostředí je chápána jako volba morální, přirozená, správná a do jisté míry očekávaná. V porovnání s ústavní péčí jde (pro stát) o péči méně nákladnou a podle některých respondentů zároveň o péči kvalitnější, neboť je vykonávána z vlastního přesvědčení, citlivě a podle nejlepšího svědomí. Nelehká „práce“, kterou starost o blízkou osobu představuje, a která je mnohdy poskytována nepřetržitě a bez možnosti odpočinku, však není, z pohledu pečujících i odborníků, adekvátně ohodnocena, a to ani finančně, ani ve formě společenského uznání. Potřebné uznání a podporu (psychickou, ale i při sdílení péče) pak pečující často postrádají i u své rodiny a nejbližšího okolí. Pochopení a ochota blízkých zapojit se do péče není pravidlem, ačkoliv pro pečující představuje významnou pomoc, povzbuzení a pozitivní motivaci v péči vytrvat.

Fokusní skupiny potvrdily, že dostupné služby na dobré úrovni znamenají pro pečující osoby významnou podporu nejen při poskytování samotné péče, ale pozitivně působí i na kvalitu života pečujících a opečovávaných. Sdílení péče s profesionálními pečovateli (alespoň v minimální možné míře), je ze strany pečujících vysoce žádané – pečujícím pomáhá lépe zvládat zátěž spojenou s péčí, poskytuje prostor pro odpočinek nebo umožňuje setrvat na trhu práce. Zda rodiny budou služby využívat či nikoliv, však závisí na dostupnosti služeb, a to především dostupnosti místní a finanční, dále pak i časové. Nalezne-li rodina ve svém okolí službu, kterou je schopna uhradit, zvažují pečující i další aspekty služby, kterými jsou její kvalita a také vhodnost pro opečovávaného. Neposkytuje-li služba péči v kvalitě stejné, nebo lepší, než opečovávanému věnuje sama rodina, jedná se o argument pro nevyužívání služby. Podle zkušeností respondentů se zmíněné bariéry v určité míře vyskytují u všech diskutovaných sociálních služeb ve všech regionech, kde byly fokusní skupiny realizovány, a rodiny tak většinou nemají možnost čerpat služby v míře, v jaké by chtěly nebo potřebovaly. Finanční nedostupnost byla přitom zmiňována u všech hrazených služeb, místní nedostupnost je více pocíťována na venkově než ve městech a největší problém s nalezením vhodné služby mají rodiny pečující o osoby se vzácnou diagnózou, příp. kombinací diagnóz. Pečující by také uvítali posílení služeb terénního charakteru.

Na dostupnost sociálních služeb má negativní vliv i systém jejich financování. Poskytovateli sociálních služeb jsou nejčastěji neziskové organizace závislé na rozpočtovém nebo projektovém financování. S tímto systémem se však pojí značná nejistota o budoucím udržení poskytovaných služeb a limitované možnosti jejich plánování. Problematická je také skutečnost, že pečující osoby nejsou primárně deklarovanou cílovou skupinou žádné sociální služby.

Zdravotní péče a služby se potýkají s obdobnými bariérami, jako služby sociální. Za nedostatek respondenti považují místní nedostupnost některých lékařů – specialistů, dlouhé čekací lhůty

na vyšetření a absenci včasné diagnostiky. Problémem je i nekvalitní nemocniční péče, kdy delší, nevyhnutelný pobyt opečovávaného v nemocnici často vede ke zhoršení jeho stavu, špatnou dostupnost a vysokou nákladovost lázeňské péče a kompenzačních pomůcek, ale i samotný přístup lékařů, ať již praktiků či specialistů. Ti se podle zkušeností některých respondentů málo zajímají o stav opečovávaného, neumějí rodinám poskytnout základní informace potřebné pro péči ani je odkázat na jiné zdroje informací a podpory a v neposlední řadě postrádají empatii.

Rodiče handicapovaných dětí se potýkají s překážkami při pokusu integrovat své děti do soustavy vzdělávacích zařízení. Běžné školy a školky děti mnohdy integrovat nechtějí nebo se objevují problémy s financováním asistenta pedagoga, příp. osobního asistenta (je-li nezbytný). Zajištění inkluзивity vzdělávání pro dítě ve všech fázích školní docházky, včetně mateřských škol, proto považují pečující rodiče za nezbytné. Problémem je i nedostupnost speciálních škol a nedostatek volnočasových zařízení pro děti i dospělé se zdravotním postižením. Vzdělávací a volnočasové služby jsou přitom maximálně důležité, nejen jako „úleva“ pro pečující. Vzdělávací instituce poskytují prostor pro sociální kontakt a vlastní rozvoj (který by ovšem podle pečujících měla umožňovat každá dobrá služba).

Některé z problémů, které provázejí fungování systému sociálních, zdravotních a vzdělávacích služeb, zejména ty spojené s kvalitou a dostupností těchto služeb, vycházejí z jejich špatné provázanosti a nedostatečné spolupráci jednotlivých resortů, tedy ministerstev práce a sociálních věcí, zdravotnictví a školství, při jejich zajišťování. Nejpatrnější je nefunkční propojení zejména v oblasti zdravotních a sociálních služeb. Opečovávaní a jejich rodiny však zřídka vyžadují pomoc a podporu v rámci pouze jednoho z typů služeb. Plánování sociálních, zdravotních i vzdělávacích služeb probíhá odděleně, služby nejsou koncipovány tak, aby se vhodně doplňovaly a podporovaly a rodinám tak není poskytována komplexní pomoc.

Z fokusních skupin dále vyplynulo, že pečující osoby postrádají ucelené a dostupné informace – informace jak pečovat, na jakou podporu mají jednotlivci i rodiny nárok, informace o službách, speciálních pomůckách apod. Včasné poskytnutí relevantních informací přitom respondenti označili za zásadní, zejména v momentu zahájení samotné péče. Častěji jsou však potřebné informace pečujícími získávány útržkovitě, od různých aktérů, v různé kvalitě a jejich získání a orientace v nich stojí pečující nemalé úsilí. Neznalost a špatná orientace v různých formách podpory je přitom i jedním z důvodů, proč pečující rodiny tuto podporu nevyužívají (nečerpají služby, nežádají o dávky, nenakupují speciální pomůcky apod.). Za nejlepší zdroj informací pečovatelé považují především sami sebe, resp. jiné pečující osoby a následně poskytovatele služeb a neziskové organizace. Naopak, sociální pracovníci obcí a Úřadu práce nebo lékaři jako zdroj informací spíše selhávají, zároveň jsou však prvními osobami, se kterými rodiny na počátku péče přicházejí do kontaktu. Neschopnost těchto aktérů poskytnout pečujícím osobám mnohdy i zcela základní poradenství proto respondenti považují za problém a uvítali by jednotný a koordinovaný systém poskytování informací.

V naprosté většině případů rozhodnutí pečovat negativně dopadá na finanční situaci pečujících osob a jejich rodin. Vzhledem k časové náročnosti péče je hlavní pečující osoba zpravidla „nucena“ vzdát se svého zaměstnání. Rodina tak přichází o jeden z hlavních příjmů a stává se závislou na příjmu druhého z partnerů nebo na finanční podpoře poskytované státem. Výdaje rodiny se však v souvislosti s poskytovanou péčí zpravidla zvyšují, neboť je třeba hradit léky pro opečovávaného, kompenzační pomůcky, služby, zabezpečit bezbariérové bydlení apod. Část rodin neformálních pečovatelů se propadá pod hranici chudoby, v nejsvícelnější situaci se přitom nacházejí matky samoživitelky. Státem poskytované dávky a příspěvky, o které mají pečující rodiny možnost požádat, nelze hodnotit

jako dostatečné a schopné výpadek příjmu kompenzovat, natož pokrýt zvýšené náklady. Ačkoliv jsou pečující vděční za každou finanční podporu, výši jednotlivých dávek hodnotí jako nízkou, v některých případech až „směšně“ nízkou. Nejdůležitější dávkou se pro pečující rodiny zdá být příspěvek na péči, následuje invalidní důchod, příp. starobní důchod opečovávaného.

Příspěvek na péči byl zároveň nejvíce diskutovanou dávkou. Pečující příspěvek nejčastěji chápou jako kompenzaci ušlých příjmů a ponechávají jej v rozpočtu domácnosti, spíše než že jej zcela investují do služeb pro opečovávaného, což vzhledem k objemu poskytované péče rodiny považují za legitimní volbu. S myšlenkou, že příspěvek představuje kompenzaci platu, však pečující nesouhlasí. Vzhledem k náročnosti a nákladovosti potřebné péče byla výše příspěvku na péči ohodnocena jako nedostatečná ve všech jeho stupních.

Fokusní skupiny potvrdily problematické nastavení podmínek a procesu přiznávání příspěvku na péči. Kritizován byl výpadek některých diagnóz ze systému posuzování a fakt, že hodnotící kritéria nároku na příspěvek jsou vázaná na to, co závislá osoba neumí a nezvládá, nikoliv na to, co potřebuje, aby se její stav mohl zlepšovat. Snížení výše příspěvku, které zpravidla nastává při zlepšení zdravotního stavu opečovávaného, je pak pro pečovatele demotivující a hovoří o něm jako o „trestu“ za dobrou péči. Výše příspěvku u dětí je také někdy bezprecedentně snižována po dosažení 18. roku dítěte, ačkoli se vzrůstajícím věkem náročnost péče spíše stoupá a dostupnost vhodných služeb se snižuje.

V souvislosti s procesem přiznání příspěvku na péči je problematická také praxe posudkových lékařů. Ta není jednotná a dochází k situacím, kdy i v podobných případech je rozhodnutí lékaře o nároku opečovávaného na příspěvek v konkrétní výši diametrálně odlišné. To však může být podmíněno i činností ošetřujícího lékaře, který pro účely posouzení poskytl zastaralé nebo neúplné informace nebo činností sociálních pracovníků Úřadu práce. Ty pečující v mnoha případech ohodnotili jako nekompetentní pro výkon sociálního šetření pro účely posouzení nároku na příspěvek. Další zmiňované nedostatky souvisejí s legislativním a administrativním nastavením procesu. Jde např. o nepřiměřeně dlouhou dobu trvání vyřízení žádosti o příspěvek, možnost zažádat o příspěvek až po jednom roce péče, krátká doba platnosti přiznání příspěvku a nutné znovu posuzování, které u některých diagnóz nemá opodstatnění, neboť nemůže dojít ke zlepšení stavu opečovávaného a další. Mnoho z problematických aspektů příspěvku na péči odkazuje na skutečnost, že příspěvek byl původně konstruován jako dávka pro seniory a nekorresponduje s potřebami ostatních skupin osob se zdravotním postižením a jejich rodin.

Sladování pracovního a pečovatelského života se ukazuje být relativně náročné. Za základní determinanty profesní realizace neformálních pečovatelských lidí lze na základě výpovědi respondentů označit dostupnost flexibilních pracovních úvazků, pochopení a vstřícný přístup zaměstnavatelů, dostupnost sociálních služeb, ochota rodiny sdílet péči a do jisté míry i organizační schopnosti pečujících osob práci a péči logisticky sladit. Pro pečovatele znamená možnost chodit do práce především odpočinek - úlevu od pečovatelských povinností a přináší prostor k seberealizaci a socializaci. Díky napjaté finanční situaci je však pro pečující často důležitý i ekonomický význam zaměstnání. Ekonomicky aktivní pečovatele si práce cení a jsou za ni rádi, nezřídka ale přiznávají, že skloubení práce a péče je náročné a vyčerpávající. Nejčastější formy práce, které se mezi zaměstnanými pečovateli objevily, byly práce na částečný úvazek, zaměstnání či práce na živnostenský list formou práce z domova a práce charakteru brigád na dohody. Jako bariéry zaměstnání pečujících osob respondenti definovaly nedostatek zkrácených úvazků a flexibilních forem práce, důraz na výkon a nedostatek pochopení zaměstnavatelů vůči rodinným povinnostem, neochota zaměstnavatelů upravit pracovní podmínky „na míru“



potřebám pečovatele, vyčerpání a špatný zdravotní stav pečujících, zastaralá kvalifikace a nedostatek pracovních zkušeností. Poslední z dvou zmíněných bodů jsou spolu s vyšším věkem významné bariéry doprovázející návrat bývalých pečovatelů na trh práce po ukončení péče. Problémem přidruženým k omezené aktivitě pečujících osob na trhu práce je i snížená úroveň sociálního zabezpečení pečujících osob v podobě nízkého základu pro výpočet starobního důchodu nebo propadu pečovatelů na nízkou podporu v nezaměstnanosti v případě ukončení péče.

Pečující osoby se mnohdy nalézají v začarovaném kruhu: V důsledku nedostupnosti sociálních, příp. vzdělávacích služeb, a nedostatku flexibilních forem práce hlavní pečovatel opouští zaměstnání, čímž se zhorší finanční situace rodiny. Tím se prohlubuje i finanční nedostupnost (odlehčovací) služeb a díky nedostatku sdílení se projevují více negativní dopady péče. Během let ekonomické neaktivity dochází k zastarávání kvalifikace, zvyšuje se únava a projevují se dopady péče na zdraví pečovatelů a tím se významně snižují možnosti návratu na trh práce. Ve slepé uličce se pak ocitají výrazně více osoby s dalším znevýhodněním, typicky např. samoživitelé, kteří se ne vždy zcela dobrovolně stávají vyčerpanými a materiálně deprivovanými pečovateli na plný úvazek. Na základě výpovědi respondentů lze konstatovat, že existující podpora neformální péče není natolik komplexní a efektivní, aby tento sled příčin a důsledků dokázala vyřešit.

Formální podpora vyjadřovaná pečujícím ze strany státu byla respondenty hodnocena jako nedostatečná. Nejvíce byl kritizován nekoncepční přístup státu na všech úrovních veřejné správy, který má za následek značnou nahodilost a nerovnoměrnost poskytované podpory. V praxi se tento stav projevuje izolovaností jednotlivých segmentů podpory na horizontální i vertikální úrovni veřejné správy, tzn. nepropojenost, malá spolupráce a špatná koordinace v rámci zainteresovaných resortů (zejména MPSV a MZ), ale i na ostatních úrovních veřejné správy, zejména na úrovni lokální. Nedostatkem je také absence formální definice pečujících osob, která by etablovala jejich postavení v různých oblastech sociální politiky.

Při hodnocení veřejné správy z výpovědí respondentů negativně vyšly především obce. Ty selhávají v oblasti komunitního plánování a koordinace a zabezpečení potřebné pomoci a podpory na svém území a to i ve výkonu vlastní sociální práce. Kriticky je pohlíženo také na činnost Úřadu práce, zejména v kontextu procesu řízení příspěvku na péči a v oblasti zabezpečení agendy nepojistných sociálních dávek, ale i při realizaci aktivní politiky zaměstnanosti vůči pečujícím osobám. Na nejnižší úrovni veřejné správy byli hodnoceni i úředníci veřejné správy. Ti byli označováni spíše jako nekompetentní, neschopní poskytnout potřebnou pomoc a informace a málo empatičtí. Všeobecně pak byla kritizována přílišná byrokratizace systému (pomalost procesu vyřízení příslušných dávek, nutnost častého opakování žádostí a následně i přezkumných řízení na nárok na dávku apod.), rigidita systému a nízké, resp. nulové ohledy na individuální potřeby pečujících a jejich rodin.

Návrhy a doporučení na podporu pečujících osob, které byly metodou brainstormingu diskutovány v závěru každé fokusní skupiny, se tematicky dotýkaly všech probíraných oblastí a aspektů. V některých případech měli respondenti jasnější představu o navrhované podpoře (např. rozdělení příspěvku na péči na dvě samostatné dávky, zrovnoprávnění péče a statusu pečující osoby s běžným zaměstnáním, resp. se statusem zaměstnance, daňové zvýhodnění zaměstnavatelů, posuzování zdravotního stavu závislé osoby v domácím prostředí ajn.), mnohem častěji však měly předložené návrhy charakter obecných vyjádření a představ o ideálním stavu (kvalitní a dostupné služby, více flexibilních úvazků, koordinace a multidisciplinární přístup apod.). S ohledem na projekt je významná

zejména skutečnost, že respondenti svými vyjádřeními potvrdili potřebu zavedení pozice koordinátora podpory.

Výstupy z fokusních skupin budou společně s dalšími výstupy dosavadních aktivit projektu využity jako vstupy pro další klíčové aktivity projektu „Podpora neformálních pečovatелů“, zejména pro tvorbu návrhu politiky podpory pečujících osob (Geissler et al. 2015a).

### 13 Použité zdroje

ČSÚ. Mzdy a náklady práce. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. [online]. 2014 [cit. 2015-01-04]. Dostupné z: [http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/prace\\_a\\_mzdy\\_prace](http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/prace_a_mzdy_prace)

GEISLER, Hana, Anežka HOLEŇOVÁ, Terezie HOROVÁ, Daniel JIRÁT, Dagmar SOLNÁŘOVÁ a Vladimíra TOMÁŠKOVÁ. *Návrh politiky na podporu neformálních pečovatelů*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015a.

GEISLER, Hana, Anežka HOLEŇOVÁ, Terezie HOROVÁ, Daniel JIRÁT, Dagmar SOLNÁŘOVÁ, Jiří SCHLANGER a Vladimíra TOMÁŠKOVÁ. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015b.

DVOŘÁKOVÁ, Ilona. Obsahová analýza (formální obsahová analýza) kvantitativní obsahová analýza. *Antropowebzin* [online]. 2010, č. 2 [cit. 2015-01-07]. Dostupné z: [http://antropologie.zcu.cz/media/webzin/webzin\\_2\\_2010/Dvorakova\\_I-2-2010.pdf](http://antropologie.zcu.cz/media/webzin/webzin_2_2010/Dvorakova_I-2-2010.pdf)

TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra, Dagmar SOLNÁŘOVÁ, Anežka HOLEŇOVÁ a Terezie HOROVÁ. *Studie o možnostech a významu zavedení koordinátora podpory pro pečující osoby a osoby odkázané na pomoc druhých*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015.

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.

## 14 Přílohy

### Příloha č. 1 - Požadavky na účastníky fokusních skupin

**Pro účast ve fokusní skupině za pečující osoby je třeba, aby pečovatel splňoval následující charakteristiky:**

- je starší 15 let,
- pečuje o osobu vyžadující pravidelnou, kontinuální a dlouhodobou péči, zpravidla pobírající příspěvek na péči v druhém, třetím nebo čtvrtém stupni (pobírání příspěvku ale není podmínkou účasti ve fokusní skupině),
- jde o tzv. hlavního pečovatele, tzn. osobu, která péči o závislou osobu (v případě existence více pečovatelů) věnuje nejvíce času,
- výkon péče představuje pro pečující osobu významné omezení na trhu práce (nemožnost nadále vykonávat původní profesi v původním časovém rozsahu) nebo významné omezení v procesu vzdělávání,
- realizuje alespoň 3 z následujících činností – 1) realizace samotné péče o závislou osobu (příprava stravy, provádění hygieny, rehabilitace, polohování, oblékání apod.); 2) péče o domácnost závislé osoby; 3) organizace péče a vyhledávání sociálních, zdravotních a vzdělávacích služeb; 4) doprovázení závislé osoby za službami a jednání s úřady jménem závislé osoby.

## Příloha č. 2 - Scénář fokusních skupiny s experty

- *Stručné představení projektu a přítomných členů realizačního týmu*
- *Stručné vysvětlení, koho v projektu považujeme za pečující osobu (PnP II-IV, péče kontinuální, dlouhodobá, pravidelná, bezplatná, nezištná; 20 hod. týdně a více; úkony: samotná péče, péče o domácnost, organizace péče vyhledávání služeb, doprovázení za službami, jednání s úřady; omezení na trhu práce/ ve vzdělávacím procesu)*
- *Vymezení smyslu a cílů diskuse*
- *Informace o průběhu diskuse (pořizování audiozáznamu pro pozdější zpracování výstupů, zaručení anonymity zpracování výsledků, každý příspěvek do diskuse cenný, neexistuje dobrý a špatný názor, zajímají nás všechny zkušenosti)*

### Cca. 10 min

**Jak se Vám dnes vstávalo/ našli jste to tu dobře?** ☺ Jsme moc rádi, že jste si na nás udělali čas.

Na začátek jsme si pro Vás připravili malé cvičení. Před Vámi leží papír s otázkou, **co vnímáte jako tři nejpalčivější problémy v problematice pečujících osob**. Rádi bychom Vás poprosili, zda byste mohli napsat stručnou odpověď, pár slov.

*Nechte vyplnit, nenechat mnoho času, ne více jak 2-3 min.*

Nyní Vás poprosíme, **zda byste se mohli stručně představit, říci, kde pracujete, čím se profesně zabýváte a jakým způsobem přicházíte do kontaktu s problematikou pečujících osob**. Také, prosím, **přečtěte Vaše odpovědi**.

---

### Neformální péče v České republice - 20 min.

---

Podíváme-li se obecně na neformální péči v naší zemi – **jak byste ohodnotili ochotu a zájem Čechů pečovat o své blízké?**

Pozorujete během let nějaký vývoj v rozšíření a realizaci neformální péče?

Lze spatřovat nějaké rozdíly v neformální péči o osoby se zdravotním postižením a o seniory?

**V čem vidíte hlavní přínosy neformální péče, ať již na mikroúrovni – tedy pro opečovávanou osobu, pečujícího či rodinu, tak na makroúrovni – tedy pro celou společnost? Jaké jsou naopak její stinné stránky? Jaké ztráty představuje pro opečovávanou osobu, pečujícího, rodinu či společnost?**

Jaké jsou podle Vás hlavní pozitiva a negativa domácí péče? Co převažuje? Je u nás neformální péče do budoucna potřeba? Nebo se bez ní obejdeme?

---

### Právní postavení pečujících osob - 10 min.

---

Podíváme-li se nyní na postavení pečujících osob, které jim tvoří české právo, týkající se např. ale nejen zdravotního a sociálního pojištění, jejich postavení a práv ve vztahu k institucím, postavení na trhu práce, jak byste jejich současný statut ohodnotili?

Je jejich současná pozice příznivá? V kterých situacích ano, kdy naopak ne?

Co byste zlepšil/a, kdybyste měla tu moc?

---

**Služby a jejich využívání - 20 min.**

---

*Pozn.: Jako příklady sociálních služeb, které nás zajímají uvádět respitní péči, sociální poradenství, centra denních služeb, týdenní a denní stacionáře, pečovatelskou službu a osobní asistenci.*

**Péče je často velmi náročná a vysilující činnost. Využívání služeb může pečujícími osobám a rodinám ulehčit. Mají pečující obecně zájem sdílet péči s profesionálními poskytovateli sociálních služeb? Proč ano, proč ne?**

Nebo se stává, že raději péči poskytují sami, než aby opečovávanou osobu svěřili někomu jinému? Kdo je podle Vás typický pečovatel, „který si do toho nenechá mluvit“?

Či se někdy dokonce i opečovávaný k využívání sociálních služeb staví negativně? V jakých situacích se to stává?

Je žádoucí vůbec podporovat a motivovat pečující osoby, či osoby, o které pečují, k využívání sociálních služeb? V jakých případech a v jaké míře?

**O jaké sociální služby mají podle Vaší zkušenosti rodiny pečujících osob největší zájem?**

Jak byste zhodnotili dostupnost těchto služeb?

Odpovídá jejich kapacita poptávce?

Odpovídá jejich nabídka a kvalita potřebám osob závislých na péči?

Jaká je jejich geografická dostupnost (rozdíly mezi jednotlivými kraji, rozdíly dle velikosti obce či vzdálenosti od krajského města)?

Jejich časová dostupnost (otvírací hodiny, dostupnost v noci, o víkendech)?

Jsou tyto služby finančně dostupné pro rodiny pečujících?

*(V případě, že se debata začne věnovat PnP, zastavit s tím, že téma bude diskutováno dále.)*

**Vedle sociálních služeb čerpají opečovávané osoby ve velké míře i služby zdravotní. Jak podle Vás současný systém zdravotnictví podporuje neformální péči?**

Bylo by podle Vás vhodné, aby více zdravotních služeb (nejen těch základních, které jsou poskytovány v rámci sociálních služeb, např. pečovatelské služby) bylo poskytováno v domácím prostředí (např. návštěvy praktických lékařů i specialistů)? Proč ano, proč ne?

Jak byste hodnotili fungování agentur domácí péče, máte-li s nimi nějakou zkušenost?

Podporují dostatečně lékaři a další zdravotnický personál pečující osoby v poskytování domácí péče?

**Často se mluví o oddělení zdravotních a sociálních služeb a nedostatku jejich provázanosti. Bylo by podle Vás vhodné zlepšit jejich návaznost? Pokud ano, jak a v čem?**

Jaké hlavní problémy současný stav generuje zejména pak pro skupinu pečujících osob?

---

**Pauza – cca 15 min.**

---

---

**Finanční situace, PnP – 20 min.**

---

**Péče o blízkého člověka v domácím prostředí představuje určité náklady a často finančně dopadá na celou domácnost. Jak byste popsali finanční situaci pečujících osob a jejich rodin?**

Máte představu, jak vypadá „běžný“ rozpočet domácnosti, ve které se pečuje o blízkého člověka? Co všechno spadá do tohoto rozpočtu? Z Vašich zkušeností, na co v domácnostech peníze chybí? Do jaké míry je samotná péče ohrožena?

Nakolik se domníváte, že jim pomáhají příjmy od státu, tedy různé příspěvky, dávky či invalidní důchody tyto náklady pokrýt? Jsou příjmy od státu zásadní pro rozpočet těchto domácností?

**Podíváme-li se konkrétně na příspěvek na péči, který je v současnosti základním způsobem financování neformální péče, v čem lze tuto dávku hodnotit pozitivně? Jaké jsou naopak slabiny jejího fungování?****Odpovídá podle Vás výše přiznávaných příspěvků reálnému stavu a potřebám žadatelů?**

Pokud ne, co vidíte jako zásadní problém? *Příp. naved'*: Přiznání nesprávného stupně (např. díky špatně vyplněné žádosti či formulářů pro lékaře, systému kritérií) či samotnou výši příspěvku v daném stupni? Někjaké další důvody?

**Jak hodnotíte samotný proces přiznávání příspěvku na péči a posuzování zdravotního stavu závislé osoby?**

Jak v procesu přiznávání příspěvku na péči vnímáte rozdělení kompetencí sociálních pracovníků a posudkových lékařů?

Jakou roli by podle vás měly tyto osoby v procesu přiznávání a kontroly využívání dávky zastávat? Jaké konkrétní kompetence by měly mít a proč?

Jak celkově hodnotíte rozdělení kompetencí obcí a Úřadu práce ohledně agendy příspěvku na péči a sociálních služeb?

Pokud byste měli možnost nastavení rolí změnit, co byste změnili? Proč?

**Napadá vás nějaký jiný způsob finanční podpory pečujících osob, který by bylo vhodné zavést?**

Co si myslíte např. o zavedení nějaké speciální dávky či příspěvku přímo pro pečovatele?

---

**Informovanost, vzdělávání – 10 min.**

---

**Jak hodnotíte informovanost pečujících osob (ve vašem kraji)?**

Jaké jsou hlavní zdroje informací pro pečující osoby? Kam se nejčastěji obracejí, když potřebují poradit?

Jak byste ohodnotili funkčnost informačních kanálů směrem od institucí a pracovníků veřejného sektoru?

Jaký je naopak význam neformálních sítí a osobních kontaktů v informovanosti pečujících osob?

Existuje něco, kde informovanost funguje a v jakých oblastech jsou pečující naopak informování nedostatečně?

Mají dostatek informací o vhodném způsobu péče o opečovávanou osobu? O dostupných sociálních, zdravotních, vzdělávacích a dalších službách? O finanční a jiné státní podpoře?

**Jak zlepšit informovanost pečujících osob? Jak a kým by podle Vás měla být zajištěna?**

Bylo by např. přínosné či žádoucí vytvoření infolinky pro pečující osoby?

**Máte nějakou zkušenost s vzdělávacími kurzy pro pečující osoby? Mají o ně pečovatelé zájem? Na jaká témata by tyto kurzy měly být zaměřeny?**

V rámci projektu ověřujeme i možnosti pro zavedení pozice koordinátora péče o pečující osoby na úrovni obcí s rozšířenou působností a pověřeným úřadem. Ten by měl za úkol aktivně rodiny, ve kterých je pečováno o osobu blízkou, vyhledávat, systematicky je podporovat a informovat o různých možnostech vedoucí ke zkvalitnění péče i kvality života dané rodiny. Co na takovou funkci říkáte? Líbí se Vám? Proč ano, proč ne?

V čem mohou být jeho silné stránky? V čem naopak slabiny? Na co si dát pozor?

---

**Možné způsoby podpory – 20 min.**

---

**Obecně, je neformální péče něco, co by měl stát podporovat více? Proč ano? Proč ne?**

V čem se podle vás může v podpoře pečujících osob nejlépe uplatnit neziskový sektor a co by podle vás měly naopak zajišťovat instituce státní správy?

Cílem projektu je navrhnout politiku, která by podpořila a pomohla pečujícím osobám v jejich úsilí. Pojdme si proto nyní udělat malý brainstorming na možnosti podpory pečujících osob. **Co by mělo být jinak, aby se pečujícím osobám pečovalo lépe, snadněji či příjemněji? Jaká podpora by podle Vás měla být a není? Co v současné době chybí?** Zkuste jmenovat jakékoliv věci, které Vás napadají - ať již služby, dávky, opatření (např. osvětového či informačního charakteru), nebo podpora typu vstřícné chování úředníků či občasná výpomoc sousedů. Pokuste se přitom reagovat na problémy, které jste sami na začátku dnešního setkání označili jako nejpalčivější. Můžete klidně znovu jmenovat věci, které jsme již během diskuse zmínili. Zkusme začít opatřeními, která by byla proveditelná na centrální úrovni. *Zaznamenávat na tabuli, shlukovat do skupin.* Nyní se zaměřme na regionální a lokální úroveň. Co může být pro pečující osoby provedeno „zespoda“?

*Bude-li čas a příležitost, zeptat se detailněji:* Jak se stavíte k:

- Zavedení zákonného statutu „pečovatele“, který by umožňoval vyřizování některých věcí na úřadech i bez plné moci od osoby, o kterou pečujete či zbavení svéprávnosti osoby, o kterou pečujete?
- Cílené podpoře pečujících osob na trhu práce, např. prostřednictvím zavedení pečovatelské dovolené?
- Rozšíření služeb pro pečující osoby typu lázeňské/rehabilitační pobyty či psychologická podpora/pomoc?
- Rozšíření nabídky speciálních kurzů/školení pro pečovatele?

**Napadá Vás ještě něco, co byste rádi dodali? Co ještě nebylo zmíněno a mělo by být zaznamenáno?**

*Poděkování za rozhovor. V případě, kdy by je k tématu něco napadlo, jsme otevřeni doplněním.*



### Příloha č. 3 - Scénář fokusních skupiny s pečujícími osobami

- *Stručné představení projektu a přítomných členů realizačního týmu*
- *Vymezení smyslu a cílů diskuse – cílem projektu je vytvořit návrh opatření, jak by stát, kraje či obce mohly podpořit pečující osoby v jejich nelehkém úsilí. Vymyslet, jak Vás podpořit, aby se Vám pečovalo snáze a příjemněji. Dnes jsme tu tedy proto, abychom si povídali zejména o Vás, o Vašich nesnázích, starostech i radostech, potřebách a možné pomoci. Víme, že osobě, o kterou pečujete, věnujete mnoho svého času a sil, a proto i o nich mluvit musíme. Cílem diskuse a projektu ale nejsou opečovávané osoby, (projekt se jim věnuje jen nepřímo), ale VY a Váš život.  
Tuto diskusi organizujeme také proto, abychom objevili co nejvíce různých zkušeností přímo od pečovatelů. Abyste pak Vy dohromady na základě Vašich zkušeností upozornili na překážky, na které narážíte na Vaší cestě, a společně vymysleli na co nejvíce možných věcí, které by Vám pomohly.*
- *Informace o průběhu diskuse (pořizování audiozáznamu pro pozdější zpracování výstupů, zaručení anonymity zpracování výsledků; každý příspěvek do diskuse cenný, neexistuje dobrý a špatný názor, zajímají nás všechny zkušenosti; prosíme o vzájemnou ohleduplnost co se délky a frekvence Vašich příspěvků týká, každému z Vás by se mělo dostat slovo)*

**Cca. 20 min**

**Jak se Vám dnes vstávalo/ našli jste to tu dobře?** ☺ Jsme moc rádi, že jste si na nás udělali čas a sebrali odvalu. Snad to spolu hezky zvládneme!

Nyní Vás poprosíme, **zda byste se mohli stručně představit a v kostce pro ostatní popsat, o koho, s jakým postižením a jak dlouho již pečujete.**

---

#### Motivy k péči - 10 min.

---

**Jak probíhalo rozhodování o tom, že budete pečovat? Bylo pro Vás v nějakém ohledu těžké?**

---

#### Organizace péče, využívání služeb - 15. min

---

**Jste na péči sami? Dělíte se o péči s nějakou další osobou? Případně jak?**

Podporuje Vás nějak jinak Vaše rodina či přátelé?

Jak důležitá je pro Vás tato pomoc, podpora či sdílení péče?

**Využíváte péči profesionálních poskytovatelů sociálních služeb? Pokud ano, jaké? (Otázky do placu, očekávána rychlá stručná (příp. hromadná) odpověď ano-ne, nikoliv k diskusi.)**

*Pro ty, kdo nějaké služby využívají: **Jak jste spokojeni s těmito službami?***

Jak hodnotíte jejich kvalitu? Odpovídají Vaším potřebám a potřebám osoby, o kterou pečujete? Máte možnost využívat služby v míře, kterou požadujete? Pokud ne, co tomu brání? (Příp. naved': Cena služeb, nedostatečná kapacita, vzdálenost či časová dostupnost?) (V případě, že se debata začne věnovat PnP, zastavit s tím, že téma bude diskutováno dále.)

*Pro ty, kteří služby nevyužívají: Přáli byste si využívat nějakou sociální službu? Pokud ano, z jakého důvodu žádnou nevyužíváte? (V případě, že se debata začne věnovat PnP, zastavit s tím, že téma bude diskutováno dále.)*

*Příp. naved': Hraje roli nedostatečná nabídka či kapacita, vzdálenost, neodpovídající kvalita, cena či něco jiného?*

**Využíváte nějaké zdravotní (jen pokud bude rodič dítěte s OZP) či vzdělávací služby?**

Jak jste s těmito službami spokojeni?

*Příp. naved'/ zeptej se související témata, bude-li čas a budou-li relevantní, např. téma lázní, rehabilitací, speciálních vzdělávacích zařízení, provázanosti služeb (např. rehabilitace ve škole) apod.*

**Uvítali byste nějakou službu z oblasti vzdělávání nebo zdravotní péče?**

---

### Profesní život – 15 min.

---

**Nyní se budeme věnovat práci a Vašemu pracovnímu životu. Kdo z Vás pracuje? Na jaký úvazek?** (Otázky do placu, očekávána rychlá stručná (příp. hromadná) reakce všech, nikoliv k diskusi.)

**Ovlivnilo Vaše rozhodnutí pečovat o blízkého člověka nějak Váš pracovní život? Pokud ano, jakým způsobem?**

*K těm, kteří pracují: Jak se Vám daří skloubit zaměstnání s intenzivní péčí o člena rodiny? S jakými problémy se setkáváte?*

Museli jste změnit profesi, pozici, velikost úvazku či ubrat z Vašeho pracovního nasazení? Změnila se nějak organizace Vaší práce?

Má Vás zaměstnavatel porozumění pro situaci, ve které se v osobním životě nacházíte? Vychází vstříc Vaším potřebám či požadavkům?

*K těm, kteří nepracují: Máte chuť pracovat? Hledáte zaměstnání či uvažujete v budoucnosti o návratu do práce?*

Za jakých podmínek byste si dokázali představit návrat do zaměstnání?

*(V případě nedostatku času vypust', nedůležité.)* Ovlivnilo přerušení kariéry nějakým způsobem vaší pracovní kvalifikaci?

*(V případě nedostatku času vypust', nedůležité.)* Přáli byste si vrátit se k původní profesi nebo si umíte představit, že budete vykonávat i jiné povolání? (Jaké?)

*(V případě nedostatku času vypust', nedůležité.)* Má někdo zkušenost s podnikáním? Je podnikání podle vás vhodnou možností pracovního uplatnění v situaci, kdy je potřeba o někoho intenzivně pečovat?

*Neptej se, pokud z diskuse vyplyne nezájem pracovat. Kdybyste měli říci, co by Vám výrazně pomohlo ve Vaší profesní realizaci, co by to bylo?*

---

**Finanční situace – 10 min.**

---

Péče o blízkého člověka v domácím prostředí představuje určité náklady a často finančně dopadá na celou domácnost. **Jak Vám pomáhají příjmy od státu, tedy různé příspěvky, dávky či důchody tyto náklady pokrýt? Jak zásadní jsou příjmy od státu pro rozpočet Vaší domácnosti?**

Pokrývají tyto příjmy náklady spojené s péčí? Pokud ne, z jakých dalších příjmů hradíte péči?

**Podíváme-li se konkrétně na příspěvek na péči, co všechno z něj hradíte?**

Odpovídá podle vás výše přiznaného příspěvku potřebám osoby, o kterou pečujete?

Pokud ne, vidíte jako problém přiznání nesprávného stupně či samotnou výši příspěvku v daném stupni?

**Jak hodnotíte samotný proces přiznávání příspěvku na péči a posuzování zdravotního stavu na péči závislé osoby? Jaké s ním máte zkušenosti?**

Jakou máte zkušenost s jednáním s osobami, které o přiznání příspěvku rozhodují? Sociálními pracovníky, posudkovými lékaři či zaměstnanci Úřadu práce?

---

**Pauza – 10-15 min.**

---

---

**Ztráty a přínosy – 20 min.**

---

**Začněme nejdřív pozitivně a optimisticky – Co Vám péče dává? Je Vaše pečování spojené s nějakými radostmi?**

**Co Vám péče bere? Znamená péče pro Vás nějaké ztráty?**

Ubírá Vám péče energie a radosti ze života? Přepadávají Vás smutky?

Máte dostatek času pro sebe? Jak se změnilo trávení Vašeho volného času?

Podepsala se péče nějak na Vašem fyzickém či psychickém zdraví?

Měla péče nějaký vliv na vztahy s Vaším partnerem, rodinou či přáteli?

---

**Informovanost, vykonávání péče a neformální sítě – 10 min.**

---

**Když jste začali o osobu blízkou pečovat, kdo nebo jaká organizace Vám nejvíce pomohl? Kde jste získali potřebné informace a znalosti potřebné pro realizaci péče v domácím prostředí?**

Kdo nebo co bylo naopak překážkou v rychlém zorientování se v dané problematice?

*(V případě nedostatku času vypust', nedůležité.)* Navštívili jste někdy nějaké kurzy pro pečovatele? Pokud ano, jak zpětně hodnotíte jejich přínosnost?

**Cítíte se v současnosti být dobře informovaní? Jaký je Váš hlavní zdroj informací?**

Chybí Vám nějaký typ informací či znalostí, který by byl pro Vaše pečování přínosný?

**Udržujete kontakty s jinými pečujícími osobami v podobné situaci? Pokud ano, čím jsou pro vás tyto kontakty přínosné?**

---

### Výhled do budoucna – 10 min.

---

Víme, že rozhodnutí věnovat blízké osobě svou péči, pramení ze vztahu, který mezi vámi je a že tuto péči zřejmě považujete za něco přirozeného a samozřejmého. Přesto se musíme zeptat: **Zvažovali jste někdy možnost, že byste osobu, o kterou pečujete, svěřili do specializovaného pobytového zařízení?**

Přemýšleli jste o tom, co byste udělali v případě, že byste péči přestali z jakéhokoliv důvodu zvládat?

*Pro rodiče pečující o dítě s OZP: Jak si představujete život a péči o Vaše dítě v dospělosti? Jaký způsob realizace potřebné péče byste si pro ně přáli?*

---

### Možné způsoby podpory – 20 min.

---

Během diskuse jsme probrali pozitiva stejně jako všechny možné problémy a nástrahy domácí péče. Cílem projektu je také navrhnout opatření, která by podpořila a pomohla Vám, pečujícím osobám, ve Vašem úsilí. Zkusme se tedy teď ještě vrátit k otázce, kterou jste zodpovídali na začátku: **Co by Vám v pečování pomohlo? Co by mělo být jinak, aby se Vám pečovalo lépe, snadněji či příjemněji?** Zkuste jmenovat jakékoliv věci - ať již služby, dávky, opatření, nebo podpora typu uvařený oběd od sousedky či milý úsměv úřednice na Úřadu práce☺, které Vás napadají. Nevadí, pokud již nápady byly během diskuse zmíněny. Já je budu psát tady na tabuli. *Zaznamenávat na tabuli, shlukovat do skupin.*

*Předkládat skupině k vyjádření následující opatření v případě, že nebyly diskutovány výše:*

- **V rámci projektu ověřujeme i možnosti pro zavedení pozice koordinátora péče o pečující osoby. Ten by měl za úkol aktivně rodiny, ve kterých je pečováno o osobu blízkou, vyhledávat, systematicky je podporovat a informovat o různých možnostech vedoucí ke zkvalitnění péče i kvality života dané rodiny. Co na takovou funkci říkáte? Líbí se Vám? Proč ano, proč ne?**
- Měli byste zájem o vytvoření organizace, která by se zaměřovala právě na pečující osoby a poskytovala jim/vám veškeré potřebné informace?
- Měli byste zájem o vzdělávání v oblasti poskytování péče? Či vzdělávání v jiné oblasti? Jakou formu by toto vzdělávání mělo mít? (Kurzy, příručky...)

**Napadá Vás ještě něco, co byste rádi dodali? Co ještě nebylo zmíněno a mělo by být zaznamenáno?**

*Poděkování za rozhovor. V případě, kdy by je k tématu něco napadlo, jsme otevřeni doplněním. Zájem být informován o výsledcích, event. evidence kontaktů.*