

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem

Bc. Zdeňka Beránková Juchelková

Diplomová práce

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci
a aplikovanou psychoterapii

Vedoucí práce: PhDr. Iveta Jelínková, MBA

Praha 2024

Prague College of Psychosocial Studies



**Informal care for people with long-term adverse health
conditions**

Bc. Zdeňka Beránková Juchelková

Diploma Thesis

Study Programme: Social work with focus on communication and applied
psychotherapy

Diploma Thesis Work Supervisor: PhDr. Iveta Jelínková, MBA

Prague 2024

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je původní a zpracoval/a jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Souhlasím s umístěním diplomové práce v knihovně PVŠPS a s jejím užitím k výuce nebo k vlastní vnitřní potřebě PVŠPS.

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou mé diplomovou práci se plně vztahuje AZ, zejména § 60 (školní dílo).

Beru na vědomí, že PVŠPS má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé diplomové práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé diplomové práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědom/a toho, že užití své diplomové práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem PVŠPS, která má právo ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výtěžku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Praze dne 25. července 2024

.....
Podpis studentky

Poděkování

Děkuji vedoucí práce PhDr. Ivetě Jelínkové, MBA za její čas, který mi věnovala. Její cenné rady a připomínky mi velmi pomáhaly najít cestu ke zdárnému zpracování diplomové práce.

Děkuji všem osloveným respondentům za jejich ochotu a otevřenost při rozhovorech.

Abstrakt

BERÁNKOVÁ JUCHELKOVÁ Zdeňka: Neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem. Diplomová práce. Pražská vysoká škola psychosociálních studií. Obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii. Vedoucí práce: PhDr. Iveta Jelínková, MBA. Stupeň odborné kvalifikace: Magistr. Praha 2024.

Tato diplomová práce se zaměřuje na problematiku neformální péče poskytované osobám s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem. Konkrétně je zaměřena na zjišťování nedostatků v systému podpory. V teoretické části jsou popsány hlavní oblasti zátěže života neformálních pečujících, systémy a strategie neformální péče v České republice. Dále budou popsány deficity veřejné politiky v kontextu neformální péče a srovnání se zahraničními koncepty.

V praktické části jsou prezentovány výsledky kvalitativního výzkumu, který byl realizován formou rozhovorů. Jeho respondenti byli neformální pečující, kteří v domácím prostředí aktuálně pečovali o osobu blízkou s dlouhodobým onemocněním. Výsledky tohoto výzkumu mohou pomoci vytvořit rámec pro porozumění kontextu a specifických výzev spojených s péčí o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem a zátěží, kterou přináší pro neformální pečující. Měli by zároveň ukázat, jaké jsou hlavní nedostatky v systému podpory neformálních pečujících, a jaké způsoby podpory pečující skutečně potřebují.

Klíčová slova

Dlouhodobá péče, neformální pečující, rodinní pečující, veřejná politika, zdravotní postižení.

Abstract

BERÁNKOVÁ JUCHELKOVÁ Zdeňka: Informal care for people with long-term adverse health conditions. Master thesis. Prague School of Psychosocial Studies. Social work with a focus on communication and applied psychotherapy. Head of the thesis: PhDr. Iveta Jelínková, MBA. Degree of professional qualification: Master's degree. Prague 2024.

This thesis focuses on the issue of informal care provided to people with long-term adverse health conditions. Specifically, it focuses on identifying gaps in the support system. In the theoretical part, the main areas of burden in the lives of informal caregivers, systems and strategies of informal care in the Czech Republic are described. In addition, public policy deficits in the context of informal care and comparisons with foreign approaches will be described.

The practical part presents the results of qualitative research, which was conducted in the form of interviews. Its respondents were informal caregivers who were currently caring for a loved one with a long-term illness in the home environment. The results of this research can help to provide a framework for understanding the context and specific challenges associated with caring for people with long-term conditions and the burden it places on informal caregivers. They should also show what the main gaps in the system of support for informal caregivers are, and what kinds of support caregivers really need.

Keywords

Disability, family caregivers, informal caregivers, long-term care, public policy.

Seznam zkratek

| | |
|---------------|---|
| ČR | Česká republika |
| GDPR | General Data Protection Regulation |
| MPSV | Ministerstvo práce a sociálních věcí |
| ODN | Oddělení dlouhodobě nemocných |
| OECD | Organization for Economic Cooperation and Development |
| OP LZZ | Operační program - Lidské zdroje a zaměstnanost |
| OP PA | Operační program Praha – Adaptabilita |
| OSN | Organizace spojených národů |
| SAAD | Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia |
| WHO | Světová zdravotnická organizace |

Obsah

| | |
|--|-----------|
| Úvod | 5 |
| TEORETICKÁ ČÁST..... | 8 |
| 1 Charakteristika neformální péče | 8 |
| 1.1 Neformální péče v České republice | 10 |
| 1.2 Neformální pečující jako neviditelná cílová skupina | 11 |
| 1.3 Oblasti zátěže života neformálních pečujících | 15 |
| 1.4 Výzvy veřejné politiky v oblasti neformální péče | 17 |
| 2 Zdravotní postižení | 20 |
| 2.1 Zdravotní postižení v kontextu neformální péče..... | 22 |
| 2.2 Neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem | 24 |
| 2.3 Cílové skupiny neformální péče..... | 25 |
| 3 Srovnání se zahraničními systémy | 31 |
| 3.1 Evropské přístupy k neformální péči | 32 |
| 3.2 Inspirativní příklady z praxe | 33 |
| PRAKTICKÁ ČÁST | 38 |
| 4 Předmět a cíl výzkumu | 38 |
| 4.1 Metodologie výzkumu | 38 |
| 4.2 Výzkumný vzorek | 39 |
| 4.3 Sběr dat..... | 40 |
| 4.4 Etické aspekty výzkumu | 41 |
| 4.5 Analýza dat..... | 42 |
| 4.6 Výsledky výzkumu a interpretace dat | 42 |
| 5 Diskuze | 58 |
| Závěr | 62 |
| Seznam použité literatury | 64 |
| Seznam tabulek | 70 |
| Přílohy | 71 |

ÚVOD

„Na světě jsou pouze čtyři skupiny lidí: ti, kteří již byli pečující, kteří jsou aktuálně pečující, ti, kteří budou pečující, a ti, kteří budou potřebovat pečující.“ (Rosalynn Carter)

Problematika neformální péče je stále více diskutovaná mezi odbornou i laickou veřejností a rezonuje i na politické scéně. Tento rostoucí zájem je způsoben nejen zvýšeným počtem lidí, kteří potřebují dlouhodobou péči, ale také naléhavou potřebou zlepšit postavení a podporu neformálních pečujících. Současná diskuse v této oblasti zahrnuje nejen snahu o zvýšení prestiže rodinné péče a společenského uznání pečujících, ale i o celkové zlepšení jejich veřejného obrazu. Kromě toho je kladen důraz na řešení zátěže, které tito pečující čelí (Unie pečujících z. s., 2018).

I přes veškeré snahy zůstávají neformální pečující, kteří poskytují péči o nemocné v domácím prostředí, výrazně opomíjenou skupinou. V posledních letech došlo k určitému pokroku v jejich postavení, například zavedením dávky „dlouhodobé ošetrovné“ a jednotlivými dílčími opatřeními v rámci jiných oblastí sociální politiky (Kuchařová et al., 2020). Politika dlouhodobé péče vůči neformálním pečujícím je však stále plná nejasností, stereotypů, předsudků a očekávání, zejména co se týče funkcí, podob a dynamiky péče poskytované uvnitř rodiny. Nedostatečný zájem o tuto skupinu lze částečně vysvětlit tím, že jde o tzv. skrytou sociální skupinu (Kurucová, 2016).

Ačkoli je role neformálních pečujících v systému dlouhodobé péče velmi významná, český sociální a zdravotní systém jejich přínos dostatečně neocenuje ani jim výrazně neulehčuje jejich úkoly. Existují sice opatření institucionální podpory, jako je příspěvek na péči nebo uznání péče o osobu blízkou jako náhradní doby pro účely důchodového zabezpečení, ale tato podpora se často jeví jako formální a víceméně symbolická (MPSV, 2017). Bariéry, na které rodinní pečující narážejí při poskytování osobní péče svým blízkým, jsou někdy považovány spíše za jejich osobní problémy než za nedostatky existujícího systému dlouhodobé péče (Hubíková, 2017).

V diskusích o podpoře pečujících se často zdůrazňuje potřeba systémové změny v koncepci neformální péče. Cílem těchto aktivit je vnímání neformální péče jako přirozeného procesu v rodině, kde se nemocný jedinec s omezenou soběstačností stále považuje za integrální součást rodiny, která je schopna mu poskytnout odpovídající péči. Tato situace je často velmi náročná a vyžaduje od pečujících značnou odvahu, vytrvalost

a širokou škálu dovedností. Péče v domácím prostředí ovlivňuje život celé rodiny a mnohdy se stává nepříznivou sociální událostí (Unie pečujících, 2018).

Rodiny poskytující péči jsou z hlediska zátěže a jejího zvládnání velmi rizikovou skupinou. Vážné onemocnění člena rodiny, které vyžaduje následnou domácí péči, může zásadně narušit fungování rodiny, neboť klade vysoké nároky na psychiku pečujících, negativně ovlivňuje jejich fyzické zdraví a zasahuje do sociálních vztahů i dalších oblastí jejich života. Přestože jsou tyto skutečnosti dobře známy, problematika zátěže pečujících zůstává často opomíjena (Kurucová, 2016).

Od rodin poskytujících péči se často očekává, že budou schopny tuto péči zvládnout samy a bez adekvátní podpory ze strany okolí. Takoví pečující se tak mnohdy ocitají v přímém konfliktu se svými vlastními zájmy a potřebami, což je často přivádí až na hranici jejich možností. Je také důležité vzít v úvahu, že rozhodnutí pečovat nemusí být vždy dobrovolné, ale může být výsledkem tlaku okolí a situace (Hubíková, 2017). V našem prostředí je obvykle hlavním pečujícím jedna osoba, která přebírá většinu odpovědnosti za péči o nemocného, přičemž ji podporuje širší rodina. Tento primární pečující zajišťuje pomoc při každodenních činnostech, často na úkor svého vlastního fyzického a psychického zdraví (Tabáková, Zeleníková, & Kolegarová, 2011).

Některé odborné výzkumy a studie se zaměřily na zátěž v různých oblastech života a její negativní dopady na kvalitu života primárních pečujících i ostatních členů rodiny. Výzkum v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatелů“ a studie nazvaná „Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v České republice (dále jen „ČR“)“ odhalily, jak velkou časovou zátěž péče představuje. Řada pečujících se v průběhu péče dostává do ekonomických potíží a vlivem fyzické a psychické zátěže často dochází k jejich vyčerpání a zhoršení zdravotního stavu. Nutnost být neustále nablízku nemocnému často vede pečující k úplné sociální izolaci (Geissler, Holeňová, & Horová, 2015).

Motivy vedoucí k rozhodnutí pečovat o své blízké s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem jsou různorodé. Jak tato péče ovlivňuje jednotlivé oblasti života pečujících? Jaké formy podpory jim nabízí náš zdravotně sociální systém? Jaké formy podpory by pečující uvítali? Právě tyto otázky se snaží tato diplomová práce zodpovědět. Téma neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem a lze vnímat jako doposud opomíjené, zejména ve svém komplexním pojetí.

Diplomová práce navazuje na moji bakalářskou práci s názvem „Hodnocení zátěže neformálních pečujících pečující o osoby v paliativní péči v domácím prostředí“, která se zabývala zátěží pečujících v domácí paliativní péči. Výsledky šetření ukázaly, že pečující jsou vystaveni vysoké míře zátěže a podpora ze strany okolí a systému není dostačující. Na základě těchto zjištění se v diplomové práci zaměřuji na neformální péči o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem. Cílem je hlouběji analyzovat nedostatky v systému podpory pro neformální pečující a navrhnout možná řešení pro zlepšení jejich situace. Tento výzkum přispěje k lepšímu porozumění potřebám neformálních pečujících a nabídne doporučení pro zlepšení jejich podpory v rámci zdravotně sociálního systému. Tato navazující práce s názvem Neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem přejímá v upravené podobě kapitoly 1, včetně podkapitol 1.1, 1.2, 1.3, 1.4 z předchozí práce.

Teoretická část práce se zaměřuje na ucelený pohled a porozumění klíčovému aspektům neformální péče, které se týkají charakteristiky neformální péče, její zátěže a negativních dopadů na životy pečujících. Dále jsou zde zahrnuty informace o dlouhodobě nepříznivých zdravotních stavech opečovávaných osob, se kterými se pečující potýká. Teoretická část popisuje zdroje podpory, které pečujícím poskytuje současný zdravotně sociální systém, a přináší také srovnání se zahraničními systémy podpory.

TEORETICKÁ ČÁST

1 CHARAKTERISTIKA NEFORMÁLNÍ PÉČE

Neformální péče v nejširším smyslu zahrnuje jakoukoli péči poskytovanou osobám, které nejsou schopny plně se o sebe postarat. Neformální pečující je jedinec, který poskytuje tuto péči bez institucionálního zázemí a není profesionálním ani certifikovaným poskytovatelem zdravotních či sociálních služeb. V praxi se pojmy neformální péče, rodinná péče a laická péče často používají zaměnitelně. V českém kontextu termín „neformální péče“ odkazuje na podporu poskytovanou všem osobám se zdravotním znevýhodněním, kterým systém nabízí různé formy pomoci (Geissler, Holeňová, & Horová, 2015).

Rodina představuje jednu z nejdůležitějších základních jednotek společnosti, která plní různé funkce a poskytuje svým členům ochranu a péči, zejména v obdobích, kdy nejsou schopni se o sebe samostatně postarat kvůli zhoršenému zdravotnímu stavu (Kurucová, 2016).

Rodinní příslušníci jsou obvykle spojeni legálními manželskými svazky, dědičnými vztahy nebo společným životním uspořádáním. Mezi nimi existují silné psychologické a emocionální vazby. V širším smyslu je rodina chápána jako společenská instituce, jejíž základem je nukleární rodina, složená ze dvou nebo více osob žijících ve společné domácnosti. Širší rodina zahrnuje další členy, kteří jsou spojeni nejen pokrevními vazbami, ale také sdílenými hodnotami, postoji, zájmy, tradicemi nebo majetkem (Bártlová, 2005).

Pečující osobou může být rodinný příslušník nebo jiná blízká osoba, která zajišťuje individuální potřeby nemocného. V našich podmínkách tuto roli zastává většinou jeden člověk, který dostává různou míru podpory od širší rodiny nebo přátel. Evropská charta pro rodinné pečující definuje pečujícího jako neprofesionála, který poskytuje základní pomoc při každodenních činnostech osobám částečně nebo úplně závislým na péči. Neformální péče je často podporována dalšími odborníky a službami, jako jsou lékaři, zdravotní sestry, terénní pečovatelské služby nebo mobilní hospice. Je důležité, aby všichni členové tohoto multidisciplinárního týmu byli obeznámeni nejen se zdravotním stavem pacienta, ale také s jeho celkovou životní situací a sociálním zázemím. Z pohledu zdravotníka je zásadní zjistit, zda pečující osoba je pro pacienta

zároveň osobou blízkou. To má význam v rámci tzv. „health care proxy“, tedy dříve vyslovených přání, která ovlivňují statut zmocněnce pro zdravotní péči. V právním a etickém kontextu je to důležité pro rozhodování o zdravotní péči v případech, kdy pacient už není schopen rozhodovat sám, a má to také význam z hlediska informování o zdravotním stavu pacienta (Kabelka, 2017).

Dragomirecká a kol. (2020) definuje rodinnou péči jako činnost, kterou nejčastěji vykonávají rodinní příslušníci, a která zahrnuje široký rozsah zabezpečení, je flexibilní a má neformální charakter. Obsahuje jak složku zdravotní a pečovatelskou, tak i sociální a emociální. Lze na ni nahlížet jako na práci z lásky, v níž práce musí pokračovat, i když láska klopýtne. Příjemce péče vykazuje sníženou soběstačnost, kterou se pečující rozhodne v aktuálním rozsahu a bez smluvní nebo písemné dohody kompenzovat.

Podle Michalíka (2011) je domácí neformální péče v České republice charakterizována několika problémy:

- Nízká úroveň podpory pro neformální pečující, což se projevuje vysokými finančními náklady a omezenou dostupností respitní péče.
- Nedostatečné podmínky pro efektivní domácí péči.
- Nedostatečná podpora pro osoby závislé na péči.
- Nevýhodné pracovní podmínky, které jsou způsobeny tím, že většina rodin je dvoupříjmová a z finančních důvodů je pro ně obtížné vzdát se jednoho z příjmů.

Péče o osobu, která je závislá na pomoci druhých, vyžaduje specifické schopnosti a podmínky, které by pečovatel měl splňovat. Tyto zahrnují psychickou a fyzickou odolnost, sociální a bytové podmínky, dostatek času a finanční zajištění. Klíčová je také vnitřní motivace, tedy ochota pečovat a schopnost hledat dostupná řešení s podporou okolí (Haškovcová, 2010).

Kapacita formálních služeb často není snadno dostupná, a proto je neformální péče vnímána jako výhodná alternativa. Podporu neformální péče často obhájí její nižší nákladovost ve srovnání s ústavní péčí. Péče poskytovaná profesionály je totiž spojena s vysokými provozními náklady a značnými výdaji pro sociální systém. Neformální péče je tedy vnímána jako ekonomicky výhodná a vychází z blízkého vztahu mezi pečujícím a opečovávaným. Je však důležité brát v úvahu, že tato role může přinášet omezení, jako

závislost na příjmu partnera či opečovávané osoby, dopady na budoucí důchod, omezené pracovní možnosti a zdravotní rizika, které je třeba kompenzovat (Bareš & Tomášková, 2013).

1.1 Neformální péče v České republice

V posledních dvou desetiletích lze v oblasti dlouhodobé péče pozorovat významnou snahu přesunout péči o chronicky nemocné osoby do jejich domácího prostředí. Toto je částečně způsobeno přáním pacientů zůstat v blízkosti svých rodin a známého prostředí a částečně celospolečenskými změnami. Klíčovým faktorem je stárnutí populace, který vyvíjí značný tlak na zdravotní a sociální systémy (Kotrusová, Dobiášová, & Hošťálková, 2013).

Podle odhadů až 80 % dlouhodobé péče poskytují nejbližší rodinní příslušníci, konkrétně děti a partneři. Na počátku 21. století se počet pečujících z řad rodinných příslušníků odhadoval na 400 až 500 tisíc, přičemž novější odhady nejsou dostupné (Kotrusová, Dobiášová, & Hošťálková, 2013).

Téma neformální péče a role pečujících osob bylo začleněno do Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2015-2026 jako jedna z klíčových oblastí. Odhaduje se, že v České republice působí přibližně 250 tisíc neformálních pečujících, přičemž některé zdroje uvádějí až 300 tisíc osob. Tato forma péče představuje podle kvalifikovaných odhadů 70-90 % celkové sociální a zdravotní péče poskytované blízkými osobami nebo jinými pečovateli. Dvě třetiny těchto pečujících tvoří převážně ženy ve věku mezi 34 a 64 lety, tedy ve středním nebo raném důchodovém věku (Klímová Chaloupková, 2013).

Národní akční plány se snaží pracovat s podporou pozitivního stárnutí pro období. Stanovené cíle mají za úkol vytvořit vhodné podmínky pro rodinné pečující a motivovat je k péči o své starší rodiče. Tento plán zahrnuje také zajištění systému vzdělávání, který podpoří pracovníky veřejné správy v poskytování optimální podpory této skupině osob a navržení vzdělávacího systému pro neformální pečující (MPSV, 2013).

Kapacity formálních pečovatelských služeb často nejsou dostatečné, což vede k vnímání neformální péče jako vhodné alternativy. Jedním z hlavních důvodů pro podporu neformální péče je její nižší finanční náročnost ve srovnání s institucionální péčí. Péče poskytovaná profesionály je spojena s vysokými provozními náklady zařízení a větší

finanční zátěží pro sociální systém. Naproti tomu, neformální péče je považována za méně nákladnou variantu, přičemž se předpokládá, že pečující mají k opečovávaným osobám blízký vztah, který je hlavním motivačním faktorem. Je však nezbytné si uvědomit, že role pečujícího může přinášet omezení, jako je finanční závislost na příjmu partnera nebo opečovávané osoby, dopady na budoucí důchod, omezené pracovní příležitosti a zdravotní rizika, které je nutné adekvátně kompenzovat (Bareš & Tomášková, 2013).

Mezi hlavní nástroje podpory pečujících patří služby, jako jsou poskytování informací, poradenství, výcvik a vzdělávání, svépomocné a podpůrné skupiny, které umožňují vzájemnou výměnu zkušeností mezi pečujícími, advokační skupiny a asociace laických pečovatelů. V rámci systému sociálních služeb ČR jsou klíčové zejména odlehčovací služby pro pečující o seniory i děti s těžkým zdravotním postižením a raná péče určená rodinám, které mají dítě s vážným zdravotním postižením. Odlehčovací pobytová služba je pro rodiny velkým přínosem (Dobiášová & Kotrusová, 2017).

1.2 Neformální pečující jako neviditelná cílová skupina

Hejzlarová (2016, s. 109) popisuje „neviditelnou skupinu“ následovně: „Jde spíše o neformalizovanou skupinu bez výrazné společně utvářené historie a veřejně politické zkušenosti, která nemá ani moc, ani veřejně politicky relevantní postoje k řešení daného problému, ani relevantní zdroje (ať už jde o čas, finance nebo sociální či kulturní kapitál), které by jí umožnily se problémem zabývat.“

Odborná veřejnost se již delší dobu zabývá otázkou, zda by bylo pro efektivní podporu rodinných pečujících vhodné, aby je obor sociální práce jednoznačně definoval jako specifickou cílovou skupinu. V této oblasti panuje mezi odborníky rozdílný názor. Vystává otázka, zda je dostatečné poskytovat pomoc pečujícím prostřednictvím stávajících cílových skupin, k nimž často patří osoby, o které se starají, jako jsou senioři a osoby se zdravotním postižením. Nebo zda je naopak nezbytné je považovat za samostatnou a svébytnou skupinu v rámci sociální práce, která vyžaduje specifické uznání a přístup (Hubíková, 2017).

V současné praxi v ČR, ať už v oblasti sociálních služeb či na úrovni sociální práce v obcích, převládá orientace na tradičně definované cílové skupiny. Tato orientace

je nejen standardní praxí, ale také formálně zakotvena v legislativních předpisech. Platná právní úprava, zejména zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách vyžaduje, aby při registraci sociálních služeb byly specifikovány určité informace, jako je „okruh osob, pro které je služba určena, popřípadě věková hranice nebo druh zdravotního postižení“, což fakticky znamená vymezení cílové skupiny. Navíc se v současné době v sociální práci na obcích využívá standardizovaný záznam, který obsahuje oddíl s názvem „Zařazení klienta do cílové skupiny (včetně dílčího rozlišení)“. Tento záznam sice zahrnuje kategorii „Osoby pečující o osoby závislé na péči jiné osoby“, avšak tato kategorie je z pohledu specifik rodinných pečujících, kteří poskytují dlouhodobou péči, příliš široká a málo konkrétní. Není z ní jasné, že se jedná o dlouhodobě pečující osoby, naopak, může zahrnovat například i rodiče či pěstouny pečující o zdravé děti. V českém kontextu tedy sociální pracovníci pracují s jasně definovanými cílovými skupinami, což znamená, že skupiny, které nejsou explicitně označeny a popsány jako cílové, mohou zůstat mimo jejich pozornost (Hubíková, 2017).

Regionální a místní orgány by měly věnovat zvláštní pozornost podpoře pečujících osob z několika zásadních důvodů. Péče o blízké osoby představuje významnou životní výzvu, která může výrazně narušit ekonomickou a sociální stabilitu těchto pečovatelů. Bez odpovídající pomoci a podpory nejsou pečující osoby schopny samostatně tuto náročnou situaci zvládat či jí předcházet, což je vystavuje riziku sociálního vyloučení. Péče o blízké osoby proto splňuje kritéria závažné sociální události a řadí pečující osoby mezi skupiny ohrožené marginalizací a sociálním vyloučením (Fond dalšího vzdělávání, 2024).

Navíc je třeba zmínit zákonnou odpovědnost regionálních a místních institucí. I když práva a povinnosti pečujících nejsou explicitně upraveny v legislativě, je důležité uznat jejich potřeby a podporovat je, což lze chápat jako implicitní odpovědnost obcí, krajů a úřadů práce. Tato odpovědnost je nepřímo zakotvena v několika právních předpisech, jako jsou Zákon o krajích (č. 129/2000 Sb.), Zákon o obcích (č. 128/2000 Sb.) a Zákon o sociálních službách (č. 108/2006 Sb.). Tyto právní normy vytvářejí rámec, který, ač ne přímo, zakládá povinnost podporovat pečující osoby a zajišťovat jejich potřeby v oblasti péče o blízké (Fond dalšího vzdělávání, 2024).

V posledních letech se problematika dlouhodobé péče poskytované neformálními, především rodinnými pečujícími, stává stále více středem zájmu politických, odborných i veřejných diskusí. Tento nárůst zájmu přináší pečujícím osobám větší význam a uznání

jejich klíčové role v rámci tvorby a formování politiky péče. Významným legislativním krokem v této oblasti bylo schválení novely zákona o nemocenském pojištění v září 2017, která zavedla institut tzv. dlouhodobého ošetrovatelského volna (Zákon č. 310/2017 Sb., 2017). Tato legislativní změna představuje významný posun po dlouhém období nedostatečné podpory pečujících, kdy docházelo k postupnému zlepšování jejich příjmových a pracovních podmínek, a to zejména pro osoby poskytující péči svým nejbližším členům rodiny (Dobiášová & Kotrusová, 2017).

Tímto opatřením se výrazně zlepšuje možnost pečovatelů vykonávat péči, aniž by ztratili své pracovní místo či finanční zajištění, čímž se předchází negativním dopadům na jejich ekonomickou situaci a sociální postavení. Změna reflektuje širší snahu o uznání a zlepšení podmínek pro neformální pečující, kteří se podílejí na péči o blízké s různými stupni závislosti a zdravotního postižení. Dlouhodobé ošetrovatelské volno poskytuje pečujícím možnost věnovat se péči o člena rodiny po dobu až tří měsíců, což je krok směrem k větší integraci péče do rodinného a pracovního života a snižování zátěže na profesionální zdravotnické a sociální služby. Tento přístup je nezbytný pro zajištění udržitelného systému péče, který uznává a podporuje neformální pečovatele jako klíčové aktéry v poskytování péče, a zároveň napomáhá k vyvážení jejich pracovního a rodinného života (Dobiášová & Kotrusová, 2017).

Novela zákona č. 310/2017 Sb. je součástí širšího rámce opatření, který zahrnuje i další formy podpory, jako je například poskytování poradenství, vzdělávání a finanční podpory pečujícím osobám. Tyto kroky jsou nezbytné pro zajištění kvalitní péče a zlepšení životních podmínek jak pečujících, tak i osob, o které je pečováno. V širším kontextu tak novela zákona o nemocenském pojištění představuje důležitý krok směrem k rozvoji komplexní a integrované politiky péče, která je schopna efektivně reagovat na rostoucí potřeby stárnoucí populace a zvyšující se nároky na neformální péči. Tento vývoj ukazuje na rostoucí uznání důležitosti neformální péče v kontextu demografických změn a měnících se sociálních potřeb. Zároveň vytváří předpoklady pro další legislativní a institucionální změny zaměřené na zlepšení podmínek pro neformální pečující a na zajištění udržitelné péče pro všechny potřebné skupiny obyvatel (Dobiášová & Kotrusová, 2017).

V české legislativě, podobně jako v mnoha strategických dokumentech na národní či regionální úrovni, nejsou neformální pečující přesně definováni. Tyto dokumenty se této skupině osob nevěnují explicitně a často pouze naznačují, jaké jsou dlouhodobé

plány veřejné správy v souvislosti s touto skupinou. Pečující osoby jsou v těchto dokumentech zmíněny většinou jen okrajově, a to především ve vztahu k osobám, o které pečují. Na národní úrovni neexistuje žádná strategie, která by se specificky zaměřovala na neformální pečující. Jak ukázaly fokusní skupiny, odborníci i pečující osoby považují absenci koncepčního přístupu k této problematice za výrazný nedostatek (Geissler, Holeňová, & Horová, 2015).

Vybrané strategické dokumenty jsou tematicky propojeny s řadou projektů, které se realizují především prostřednictvím operačních programů financovaných z evropských fondů, konkrétně z Evropského sociálního fondu. Tyto projekty zahrnují podporu pečujících osob napříč různými operačními programy. Mezi klíčové programy patří například Operační program Zaměstnanost (OPZ) stejně jako dříve realizované Operační program Lidské zdroje a zaměstnanost (OP LZZ) a Operační program Praha – Adaptabilita (OP PA) (MPSV, 2024).

Za zmínku jistě stojí projekt s názvem „Komplexní podpora v oblasti sociálně zdravotního pomezí“, který v současné době realizuje Kraj Vysočina. Projekt staví na výsledcích předchozích projektů a zpětné vazbě od cílových skupin a odborníků z oblasti sociálních služeb. Zaměřuje se na identifikovaná témata a jejich řešení prostřednictvím nových iniciativ. Jádrem projektu je rozvoj a komplexní podpora poskytování služeb na pomezí sociální a zdravotní péče, zejména s důrazem na péči v domácím prostředí klientů. Klíčovým tématem projektu je neformální péče, která zahrnuje péči poskytovanou osobami blízkými – rodinnými příslušníky, příbuznými či známými – osobám závislým na pomoci a péči. Od roku 2024 budou v rámci projektu realizovány různé podpůrné aktivity, včetně vzdělávacích seminářů, kurzů psychohygieny, podpůrných svépomocných skupin a cílených poradenských činností. Součástí projektu bude také vznik komunitního centra, které nabídne poradenské služby pro pečující a rodinné příslušníky různých cílových skupin, jako jsou senioři, osoby s chronickým duševním onemocněním, osoby se zdravotním postižením a rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Projekt se zaměřuje i na válečné uprchlíky z Ukrajiny a osoby s dočasnou ochranou, kterým nabízí podporu integrace prostřednictvím výuky českého jazyka a kvalifikačních kurzů pro práci v sociálních službách. Tento přístup nejenže pomáhá těmto osobám zapojit se do pracovního trhu, ale také částečně řeší problém nedostatku pracovních sil v oblasti sociálních služeb (Kraj Vysočina, n. d.).

1.3 Oblasti zátěže života neformálních pečujících

Stát se pečující osobou je jedna z nejnáročnějších výzev v životě člověka, která může vyústit až v hlubokou krizi. Zátěž v souvislosti lze chápat jako stav, kdy jsou přirozené rovnováhy jedince narušeny vlivem určitých stresových faktorů, což klade na pečující vysoké nároky. Tyto nároky vyžadují schopnost jedince se s nimi efektivně vyrovnat a zvládnout danou situaci. Krizová situace je obvykle spojena s mimořádnou událostí nebo souborem okolností, které výrazně zasahují do každodenního života pečujících rodin a mají významný dopad na různé aspekty jejich života, včetně kvality života samotného. Takové situace aktivují copingové mechanismy jedince, které mohou být jak adaptivní, tedy pomáhající situaci zvládnout nebo maladaptivní, které mohou situaci zhoršovat (Kurucová, 2016).

Péče o člena rodiny je náročná v rovině fyzické i psychické. Má vliv nejen na osobu a vztah s opečovávaným, ale významným způsobem ovlivňuje celou rodinu. Jak říká Dudová (2013, s. 22), neformální péče obsahuje dvě dimenze: „...je zároveň láskou (či vyjádřením afektivního vztahu) i těžkou prací“. Jindy je nazývána neformální péče jako „Práce z lásky“, přičemž jsou s ní spojovány méně pozitivní aspekty. Obzvláště pokud se jedná o dlouhodobou a intenzivní péči, její dopad na kvalitu života pečujících osob má velký vliv (Bareš et al., 2012).

Zdravotní komplikace pečujících osob narůstají úměrně s intenzitou a náročností vykonávané péče. Tyto negativní dopady jsou výraznější, pokud pečovatelé sdílejí společnou domácnost s opečovávanou osobou a zároveň jim chybí dostatečná sociální a psychická podpora či možnost zástupu v péči. Z výsledků analýzy fokusních skupin vyplývá, že chronická fyzická a psychická zátěž může v některých případech vést k úplnému kolapsu pečujícího jedince, což v neposlední řadě může vyžadovat i hospitalizaci (Geissler, Holeňová, & Horová, 2015).

Pečující osoby často podřizují své vlastní potřeby ve prospěch osob, o které se starají, což má za následek zanedbávání vlastní osobní pohody a obětování veškerého času péči o své blízké. Tento stav, kdy pečovatelé nejsou dostatečně schopni chránit vlastní zájmy a potřeby, jako například věnování se koníčkům, výkon zaměstnání nebo udržování sociálních kontaktů, může následně vést k jejich sociální izolaci, případně až k sociálnímu vyloučení (Kotrusová, Dobiášová, & Hošťálková, 2013).

Výzkumy ukazují, že ženy se do péče zapojují častěji než muži, přičemž péče poskytovaná ženami je obvykle dlouhodobější a intenzivnější. Pouze 23 % mužů pečuje déle než 10 let, zatímco u žen je to 38 %. Intenzivní péči, přesahující 71 hodin týdně, poskytuje 25 % mužů a 42 % žen. Péče o osoby se zdravotním postižením je časově náročná a intenzivní, což ukazuje na obtížnost role neformálních pečujících. Hlavními dopady na pečující osoby jsou ztráta volného času, psychické vyčerpání a omezení společenského života. Tyto dopady byly potvrzeny i ve fokusních skupinách, kde pečující často vyjadřovali pocit vyčerpání a zátěže (Tomášková, 2015).

Výzkum rovněž odhalil, že pečování má zásadní dopady na život pečujících osob. Nejčastější pomoc přichází od nejbližší rodiny, tedy partnerů, potomků a rodičů, avšak přibližně čtvrtina pečujících nemá žádnou podporu. Ukazuje se, že rodiny pečujících by uvítaly větší podporu nejen od rodiny, ale i od zdravotních a sociálních služeb. Potenciál profesionální pomoci není dostatečně využíván, ačkoli zájem o tuto pomoc je vysoký. Tento nesoulad naznačuje potřebu zaměřit se na příčiny, proč sociální služby nejsou využívány v míře odpovídající poptávce (Tomášková, 2015).

Cílem výzkumu Kroutilové Novákové a Jandžíkové (2012) bylo zjistit kvalitu života osob pečujících v domácím prostředí o své blízké ve III. a IV. stupni závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Výsledky ukázaly, že zhoršení zdravotního stavu pečujících osob nastává bez ohledu na to, zda pečují o osobu těžce nebo úplně závislou. Nebyla prokázána závislost mezi subjektivním vnímáním zhoršení zdravotního stavu pečujících a stupněm závislosti (III. a IV.).

Naopak byla potvrzena závislost mezi subjektivním vnímáním zhoršení zdravotního stavu pečujících a délkou péče o blízkou osobu. Téměř polovina respondentů uvedla, že se necítí zdráva, což je vzhledem k jejich náročné péči znepokojující. Stejný podíl respondentů uvádí zhoršení zdravotního stavu od doby zahájení péče a mnoho pečujících trpí dlouhodobými stavy smutku či deprese. Překvapivým zjištěním bylo, že většina dotazovaných poskytuje péči bez pravidelné možnosti odpočinku. Navíc 67 % pečujících nemá dostatek času na sebe a své zájmy, což se odráží i v nepravidelnosti jejich stravování. Alarmující je také finanční situace, kdy téměř třetina pečujících hodnotí finanční zajištění své rodiny jako nedostatečné pro pokrytí základních potřeb. Tato zjištění ukazují, že současná praxe dostatečně nepodporuje neformální pečující tak, aby nebyli péčí o své blízké negativně ovlivňováni, což vede ke zhoršení jejich

zdravotního stavu, snížení životní úrovně a zvýšení rizika chudoby (Kroutilová Nováková & Jandzíková, 2012).

Dlouhodobá péče o blízké má výrazné sociální dopady, které mění postavení pečujícího ve společnosti. Pečující osoby často postrádají uznání a specifický status, což ovlivňuje jejich vnímání ve společnosti. Časová náročnost péče vede k omezení sociálních kontaktů, což může vyústit v osamělost a sociální vyloučení. Jedním z nejvýznamnějších dopadů je vyloučení z pracovního trhu. Dlouhodobé přerušování profesní kariéry způsobuje ztrátu kontinuity s profesí a změnu pracovních návyků, což snižuje sebehodnocení pečujících osob. Po skončení péče se pečující často potýkají s obtížemi při hledání zaměstnání a jejich šance na trhu práce jsou výrazně sníženy, což vede téměř k nezaměstnatelnosti (Michálková, 2017).

1.4 Výzvy veřejné politiky v oblasti neformální péče

Navzdory rostoucímu zájmu o problematiku neformální péče v ČR nelze zatím mluvit o komplexní politice zaměřené na tuto oblast. Spíše než o ucelené politice neformální péče hovoříme o jednotlivých opatřeních rozptýlených napříč různými sektory sociální politiky, jako jsou zdravotnické a sociální služby. Tento stav je důsledkem značné rozmanitosti příjemců neformální péče. Současná opatření a závazky se proto zaměřují odděleně na různé skupiny příjemců, například na děti se zdravotním postižením a na starší osoby, které kvůli věku a zhoršujícímu se zdraví vyžadují zvýšenou péči (Dobiášová & Kotrusová, 2017).

Evropské země včetně České republiky čelí významným demografickým změnám, které se vyznačují stárnutím populace. Tento trend vede k poklesu celkového počtu obyvatel a zásadním změnám ve věkové struktuře společnosti, což vytváří rostoucí tlak na sociální systémy. Stávající systém sociálních služeb není dostatečně připraven na důsledky stárnutí populace. Nedostatečná připravenost se projevuje v několika klíčových oblastech, které brání efektivní podpoře neformálních pečovatelských (Horecký & Průša, 2019).

Jedním z hlavních problémů je závislost poskytovatelů sociálních služeb na dotacích ze státního rozpočtu, což značně omezuje jejich schopnost rozšiřovat a zlepšovat nabízené služby. Nízké finanční ohodnocení pracovníků v sociálních službách způsobuje

jejich nedostatek, což negativně ovlivňuje dostupnost a kvalitu poskytované péče. Tento nedostatek pracovníků se promítá do prodlužování čekacích dob na umístění do pobytových zařízení a brzdí rozvoj terénních sociálních služeb, které jsou klíčové pro podporu neformálních pečovatелů (Horecký & Průša, 2019).

Zpráva OECD z roku 2019 zdůrazňuje potřebu rozšiřovat kapacity zařízení poskytujících dlouhodobou péči a harmonizovat financování zdravotní péče v různých typech zařízení. Je také nezbytné motivovat krajské úřady k zajištění dostatečného počtu institucí dlouhodobé péče, s ohledem na budoucí demografický vývoj. Nedostatečná kapacita těchto zařízení a regionální rozdíly v jejich dostupnosti zhoršují situaci neformálních pečovatелů, kteří čelí obtížím při hledání potřebné podpory pro své blízké (Horecký & Průša, 2019).

V roce 2013 byla zveřejněna projekce obyvatelstva České republiky do roku 2100, která upozornila na nezbytnost aktualizace dopadů očekávaného demografického vývoje na různé sociální systémy. Diskuze o důsledcích stárnutí populace se soustředí především na důchodový systém, zatímco oblast sociálních služeb zůstává často opomíjena. Chybí komplexní studie, která by kvantifikovala dopady stárnutí populace na potřebu sociálních služeb a navrhla konkrétní opatření pro jejich zlepšení. Tento nedostatek studií a plánování podtrhuje nutnost strategického přístupu k rozvoji sociálních služeb, který by reflektoval měnící se demografické a sociální podmínky. Tyto výzvy ukazují na naléhavou potřebu zlepšení v několika klíčových oblastech systému podpory neformálních pečujících. Je nezbytné, aby se jejich potřeby staly prioritou při plánování a implementaci sociálních služeb, což vyžaduje komplexní a integrovaný přístup zahrnující rozvoj specifických nástrojů a metodik (Horecký & Průša, 2019).

Dalším významným nedostatkem je absence specifických nástrojů a metodik, které by sociálním pracovníkům umožnily poskytovat cílenou pomoc neformálním pečujícím. V současné době neexistují ucelené programy, vzdělávání či metodické materiály zaměřené na tuto skupinu, což značně omezuje možnosti efektivní intervence. Sociální pracovníci proto čelí nedostatku znalostí a dovedností potřebných pro řešení specifických problémů pečujících. Tento stav vede k tomu, že poskytovaná pomoc je zaměřena spíše na materiální podporu a poradenství, které je více přizpůsobeno tradičním klientům sociální práce (Havlíková & Hubíková, 2015).

Situaci komplikuje i nízká legitimita poskytování přímé pomoci neformálním pečujícím. Sociální pracovníci mají omezenou autonomii a často se musí řídit úzkými mantinely, které jim určují jejich zaměstnavatelé. Ti se zaměřují na plnění administrativních a procedurálních úkolů, což omezuje prostor pro iniciativní a komplexní přístup k podpoře rodinných pečujících. Tyto nedostatky v systému podpory mají závažné důsledky. Bez specifické zaměřenosti a podpory zůstávají často potřeby pečujících osob neřešené, což může mít negativní dopad na jejich fyzické a psychické zdraví, schopnost dlouhodobě poskytovat péči a celkovou kvalitu jejich života. Aby se situace zlepšila, je nutné, aby se stali zakotvenou cílovou skupinou v rámci sociální práce a byly vytvořeny specifické nástroje a metodiky pro jejich podporu (Hubíková, 2017).

Neformální pečující považují za velmi problematické propojení zdravotní a sociální péče. Situaci vnímají jak na úrovni pobytových zařízení, tak i v oblasti ambulantních a terénních služeb. Tento problém se zvláště projevuje v péči o seniory, kdy náhlé zhoršení zdravotního stavu vede k hospitalizaci opečovávané osoby. Přejít této osoby z dlouhodobé péče zpět do domácího prostředí bývá značně komplikovaný. Rodiny často potřebují, aby se jejich blízký v zařízení specializovaném oddělení, obvykle na ODN, zotavil natolik, aby byl schopen návratu domů. Nedostatečná kapacita a kvalita péče těchto zařízení vede k tomu, že pečující čelí řadě nepříjemných situací, které neumožňují hladký průběh přechodu do domácí péče (Kotrusová, Dobiášová, & Hošťálková, 2013).

Podpora neformální péče není dostatečná ani ze strany obcí a komunit. Mezi hlavní oblasti, které vyžadují zlepšení, patří poskytování základních informací o péči, vzdělávání pečujících a psychologické poradenství. Pečující se také setkávají s nedostatky v politice sociálních služeb a dlouhodobé péče. Problémy zahrnují financování, nedostatek terénních zdravotních a sociálních služeb a omezenou nabídku vzdělávacích a poradenských programů, což brání efektivní spolupráci mezi formální a neformální péčí. Omezené možnosti zmiňovaných druhů podpor spojené navíc s nedostatkem krizové a odlehčovací péče negativně ovlivňují motivaci a sociální jistoty pečujících (Geissler, Holeňová, & Horová, 2015).

2 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Existuje mnoho různých definic pro zdravotní postižení, všechny se však shodují v tom, že jde o stav, který trvá déle než jeden rok a je obvykle nevyléčitelný. Tento stav však lze ovlivnit pomocí různých pomůcek a úprav prostředí. Zdravotní postižení je často setrvalé nebo trvalé (Michalík, 2011).

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje postižení jako: „částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat určité činnosti způsobené poruchou nebo dysfunkcí orgánů“ (as cited in Novosad, 2006, s. 13). Podle Deklarace práv zdravotně postižených osob Organizace spojených národů (OSN) je zdravotně postižená osoba definována jako, „jedinec, který není schopen plně nebo částečně uspokojovat potřeby běžného osobního nebo společenského života v důsledku vrozeného nebo získaného fyzického či duševního omezení“ (as cited in Kocurová, 2002, s. 10).

Dle údajů Českého statistického úřadu (ČSÚ n. d.) roce 2018 tvořili lidé se zdravotním postižením přibližně 13 % obyvatel Česka ve věku 15 a více let, kteří žili v soukromých domácnostech. Celkem šlo o 1 152 tisíc osob, které byly kvůli zdravotním problémům dlouhodobě omezeny ve vykonávání běžných činností. Více než polovina těchto osob byla ve věku nad 65 let. Nejčastěji se zdravotní postižení projevovalo v oblasti pohybu a funkcí vnitřních orgánů. Přibližně 600 tisíc lidí se zdravotním postižením potřebovalo při každodenních činnostech pomoc od jiné osoby, přičemž nejčastěji šlo o pomoc od příbuzných.

Pro lepší porozumění práv osob se zdravotním postižením je možné využít různé odborné zdroje. Jeden z nejdůležitějších dokumentů představuje Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, kterou schválilo Valné shromáždění OSN 13. prosince 2006. Tento dokument doplňuje existující základní lidskoprávní úmluvy OSN a garantuje plné uplatnění všech lidských práv pro osoby se zdravotním postižením. Klíčové principy této úmluvy zahrnují respekt k lidské důstojnosti, zákaz diskriminace, rovnost příležitostí a plné začlenění do společnosti (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2010).

Úmluva také zdůrazňuje nutnost zajištění přístupnosti, rovnosti mezi ženami a muži, a respektu k vyvíjejícím se schopnostem dětí a jejich právu na zachování identity. Z těchto principů vyplývají konkrétní práva a povinnosti, mezi které patří zajištění

přístupu ke vzdělání, zaměstnání, zdravotní péči a účasti na společenském životě na rovnoprávném základě s ostatními členy společnosti (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2010).

Postižení jako žitá zkušenost je komplexní jev, který nelze rozdělit na izolované části, zkoumané jednotlivými vědními disciplínami. Každá disciplína nabízí specifický pohled na postižení, což vede k nutné redukci celkového fenoménu. Tento přístup způsobil vznik různých teorií zdravotního postižení, které se liší podle zaměření daných věd. Sociologie, antropologie, pedagogika, politologie a sociální práce poskytují různé definice a perspektivy na zdravotní postižení a jeho vymezení, čímž přispívají k rozmanitosti v porozumění této události (Krhutová, 2013).

Příčiny vzniku zdravotního postižení jsou různorodé a komplexní. Postižení, nemoci a slabosti všeho druhu nejsou jen opačnými póly nepostiženosti, zdraví a síly, ale v jejich komplementaritě tvoří součást lidského údělu stejně jako narození a smrt. Eliminace příčin zdravotního postižení je pravděpodobně nemožná i v budoucnosti. Zdravotní postižení může vzniknout v důsledku dědičných vlivů, některých nemocí matky během těhotenství, jako jsou například zarděnky, nebo užívání některých léků či jejich kombinací v těhotenství. Dalšími příčinami mohou být užívání drog, alkoholu a kouření v těhotenství, komplikovaný porod, akutní či chronické somatické nebo duševní nemoci, jako jsou infekce, autoimunitní onemocnění, nemoci způsobené špatnou výživou a psychická traumata (Krhutová, 2013).

Postižení může také vzniknout následkem úrazu, například při dopravní nehodě, pracovním úrazu, úrazu v domácnosti, při sportu a volnočasových aktivitách, v souvislosti s trestným činem nebo přírodní katastrofou. Dalšími faktory jsou nedokonané sebevraždy a involuční změny ve stáří, jako je stařecká polymorbidita, což znamená přítomnost více nemocí současně objevujících se ve stáří. U mnoha geneticky podmíněných, ale i později získaných onemocnění nelze jejich příčinu zjistit (Krhutová, 2013).

Člověk se zdravotním postižením může být vnímán různými způsoby v závislosti na perspektivě. Z lékařského hlediska je postižení často spojováno s nemohoucností, závislostí a omezenou schopností vykonávat určité činnosti. Z kulturní perspektivy je postižení považováno za odlišnost, která je však nedílnou součástí lidského společenství. Zdravotní postižení ovlivňuje funkční schopnosti jedince na třech úrovních:

fyzické (např. slyšení, vidění, hybnost), provádění úkonů (činností) a účasti na společenském dění a zapojení do života (Mojžíšová, 2019).

Hlavním úkolem praktické sociální práce s lidmi se zdravotním postižením je podpora rozvoje jejich schopností a dovedností, které jim umožní se plně zapojit do společnosti. Každý jedinec má potenciál se učit a zlepšovat své dovednosti, pokud mu k tomu poskytneme vhodné příležitosti. Abychom nebránili tomuto rozvoji a neznemožňovali ho, je také důležité vzdělávat širší veřejnost, aby chápala osoby s postižením jako rovnocenné spoluobčany. Tito spoluobčané mohou žít samostatně, mít stálou práci a využívat volný čas – s podporou nebo bez ní. Tím se zvyšuje jejich samostatnost, což je prvním krokem k jejich integraci (Mojžíšová, 2019).

Podle Krhutové (2013) zahrnuje cílová skupina jednotlivce se zdravotním postižením, jejich rodiny, skupiny, komunity nebo širší společenství osob s postižením, které nedokážou dostatečně zvládat nároky svého prostředí. Tyto obtíže mohou vycházet buď z jejich vlastních omezení, z omezení rodin, skupin či komunit, nebo z nepříznivých podmínek prostředí. Intervence sociální práce podle autorky zahrnuje všechny aktivity, které sociální pracovníci vykonávají na podporu těchto skupin.

2.1 Zdravotní postižení v kontextu neformální péče

Když se zaměříme na rodiny pečující o členy se zdravotním postižením, je nezbytné zdůraznit, že kvantitativní hodnocení jejich života často nedokáže plně zachytit kvalitativní a jedinečné aspekty jejich situace. Každá rodina je jedinečná a má specifické potřeby, které nelze jednoduše zobecnit. Profesionálové v pomáhajících profesích by měli být obezřetní, aby své zkušenosti získané z omezeného počtu případů neaplikovali na všechny rodiny bez ohledu na jejich individuální rozdíly. Pro důkladné pochopení situace rodin, které pečují o své členy se zdravotním postižením, je nutné kombinovat kvantitativní a kvalitativní přístupy. Kvantitativní přístup zahrnuje sociální, ekonomické a demografické údaje v makrosociálním kontextu, zatímco kvalitativní přístup se zaměřuje na jedinečné a neopakovatelné situace jednotlivých rodin. Tento přístup vyžaduje lidskou a odbornou vyzrálou pracovníků v pomáhajících profesích, což je klíčové pro etické vykonávání jejich práce. Každý nový případ vyžaduje přesné a nepředpojaté pochopení skutečných potřeb rodiny, což je nezbytné pro poskytování efektivní podpory a intervence (Krhutová, 2013).

U pečujících rodin lze sledovat zásadní rozdíly v potřebách, možnostech, názorech, zkušenostech, prožitcích a dovednostech při těchto podmínkách:

- Péče o dítě nebo o staršího člena rodiny (rodiče, prarodiče nebo jiný senior).
- Dlouhodobé nemoci se stigmatizujícími postiženími, jako jsou těžké poruchy řeči či kožní onemocnění.
- Péče o velmi těžce postiženého člena rodiny, který je zcela závislý na pomoci.
- Situace, kdy člen rodiny je aktuálně zdravý, ale jeho zdravotní stav má rizikovou či kritickou prognózu.
- Lehké zdravotní postižení s výraznými výkyvy v chování, včetně agresivních projevů.
- Rodinný materiální dostatek nebo naopak život pod hranicí hmotné nouze.
- Úplná vícegenerační rodina nebo rodina, kde zůstal pouze pečovatel a osoba potřebující péči.
- Dopad dlouhodobé péče na rodinné vztahy, včetně rozpadu vztahů nebo jejich posílení.
- Druh postižení, který neomezuje společenské vztahy a volný čas rodiny.
- Doba, po kterou rodina pečuje, od několika týdnů či měsíců až po více než 15 let.
- Dostupnost a finanční možnosti využití podpůrných služeb (Krhutová, 2013).

Tyto faktory významně ovlivňují potřebu vnější podpory i vnitřní motivaci a soudržnost pečující rodiny. Rodiny se často během péče ocitají v různých situacích, které hůře či lépe zvládají. Pracovníci pomáhajících profesí musí být schopni rozpoznat, v jaké fázi péče se rodina nachází, aby mohli adekvátně intervenovat (Krhutová, 2013).

Moderní formy zdravotní péče, jako je například domácí a hospicová péče, hrají pro osoby se zdravotním postižením zásadní roli. Klíčovou oblastí zdravotní politiky zůstává kvalita a dostupnost následné zdravotní péče, která zahrnuje fyzioterapii, léčebnou rehabilitaci a ergoterapii. Významný problém představuje financování a dostupnost zdravotnických prostředků. Pokročilé technologie výrazně zlepšují kvalitu života lidí s postižením, avšak rychlý rozvoj těchto technologií vyžaduje zároveň flexibilní přístup k jejich úhradě. Přestože se sortiment těchto prostředků v posledních letech značně rozšířil, je nezbytné v praxi zajistit jejich dostupnost a adekvátní financování (Krhutová, 2013).

2.2 Neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem

Podle lékařských poznatků se dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav definuje jako stav, který trvá déle než jeden rok a omezuje duševní, smyslové nebo fyzické schopnosti jedince natolik, že ovlivňuje jeho schopnost být soběstačný a pečovat o sebe. Tento stav nemusí být hodnocen až po uplynutí jednoho roku, protože moderní lékařská věda ve většině případů dokáže přesně předpovědět délku a vývoj zdravotního stavu (Univerzita Karlova, n.d.).

Péče poskytovaná rodinnými příslušníky je považována za nejpřirozenější a nejvýhodnější formu podpory (Vávrová & Vaculíková, 2017). V kontextu České republiky je vnímání této pomoci jako morální povinnost. Společnost očekává, že hlavní odpovědnost za uspokojování potřeb nesoběstačných členů rodiny nesou především jejich blízcí (Hrozenská & Dvořáčková, 2013). Péče v rámci rodiny posiluje vzájemné vazby, sdílení a pocit sounáležitosti mezi členy rodiny. Rodina však musí mít vůli, dovednosti a možnost tuto péči poskytovat (Jarošová, 2006). Klíčovými faktory pro úspěšnou péči jsou dobré vztahy a kvalitní komunikace (Truhlářová, Levická, Vosečková, & Mydlíková, 2015).

V České republice se při zajišťování dlouhodobé péče o osoby s omezenou soběstačností výrazně spoléhá na rodinné pečující. Nicméně, pro tyto pečující osoby není vytvořen komplexní podpůrný systém. Samotná myšlenka rodinné péče není adekvátně začleněna do systému sociálního zabezpečení, sociálních služeb a sociální práce. Navíc chybí jasné vymezení rodinných pečujících, které by nebylo závislé na systému příspěvku na péči. Tato skutečnost představuje překážku pro tvorbu politik a programů zaměřených na komplexní podporu rodinných pečovatelů a rozvoj sociální práce v této oblasti. Sociální práce by měla prioritně zlepšovat životní situaci této skupiny osob, sledovat jejich zájmy a potřeby, a ne se zaměřovat pouze na udržitelnost péče, kterou poskytují (Hubíková, 2021).

Řada charakteristik dlouhodobé rodinné péče vytváří situaci, kdy se rodinní pečující ocitají ve zranitelném postavení. Zahraniční studie a několik domácích výzkumů jednoznačně ukazují, že tíha dlouhodobé péče výrazně komplikuje životní situace pečujících osob. Tyto osoby často nemají možnost ovlivnit rozsah a typ péče, kterou poskytují. Většina z nich nemůže regulovat míru své pečovatelské zátěže ani přestat

pečovat, když dosáhnou svých limitů. Často jsou hlavními, a mnohdy i jedinými pečovateli. Rozhodnutí pečovat nemusí být vždy dobrovolné; mnoho pečovatelů začne poskytovat péči v menším rozsahu, ale postupně se jejich povinnosti rozšiřují. Tento proces znamená, že se často nejedná o informované rozhodnutí, protože původně považovali svou péči za dočasnou a krátkodobou. Často se však stává, že péče přeroste do mnohem většího rozsahu, než si sami pečující zvolili, a zahrnuje činnosti, na které se necítí kvalifikováni nebo je nechtějí vykonávat (Hubíková, 2021).

V systému, kde není zákonem zaručena garance na poskytování sociálních služeb, a absentují služby určené pro náročné klienty, nebo je přímo vylučují z možnosti žádat o služby prostřednictvím stanovení kontraindikací, často dochází k situaci, kterou můžeme označit jako paradox rodinné péče. Tento paradox se týká osob, které pečují osoby vyžadující specifické přístupy péče. V praxi dochází k tomu, služby odmítají přijmout nebo je „vracejí“ zpět domů s odůvodněním, že klient je pro ně nezvladatelný. Očekává se, že laický pečující, často bez jakékoliv vnější podpory a odborné přípravy, zvládne péči, která byla pro profesionály příliš obtížná. Tato situace, kdy se pečující ocitnou ve své roli spíše z donucení, může navíc zvýšit některá sociální rizika a znevýhodnění spojená s poskytováním dlouhodobé péče (Frericks, Jensen, & Pfau-Effinger, 2014).

Jedním z klíčových důsledků časových a dalších nároků spojených s dlouhodobým poskytováním péče je skutečnost, že pečující osoby často postupně nebo náhle ztrácejí možnost uplatnit se na pracovním trhu. Tento stav vede k propadu do chudoby nebo k ohrožení chudobou v budoucnu, včetně jejich stáří. Jelikož hlavní tíhu péče nesou převážně ženy, dlouhodobá péče je často označována jako jeden z faktorů přispívajících k tzv. feminizaci chudoby (Hubíková, 2021).

2.3 Cílové skupiny neformální péče

Neformální pečující o seniory

Období stáří každý jedinec prožívá velmi individuálně, přičemž závisí na zdravotním stavu, sociálním zázemí a osobnostním nastavení každého jednotlivce. Díky rostoucí kvalitě životních podmínek mnoho seniorů tráví toto období aktivně, efektivně se přizpůsobují změnám spojeným se stárnutím a dovedně využívají své nabyté znalosti

a zkušenosti. Období „sénia“ (stáří) často přináší specifické potřeby, zvýšenou péči a vyžaduje podporu a ochranu od okolí. S nárůstem populace seniorů se také zvětšuje skupina starších lidí, jejichž soběstačnost je ohrožena zdravotními problémy. Péče o seniory se vyvíjí také v závislosti na historickém kontextu, společenských normách a dostupnosti potřebných zdrojů (Haškovcová, 2012).

Narůstající počet starších a velmi starých lidí klade značné nároky na veřejné systémy zajišťující jejich potřeby. Vystává otázka, zda demokratické vlády dokážou i nadále udržet „generační smlouvu“, která ukládá mladším generacím zákonnou povinnost podporovat starší. Mezigenerační soužití je založeno na solidaritě, což znamená vzájemnou připravenost a ochotu poskytovat si pomoc. Tento princip solidarity je zakotven nejen v etických a náboženských kodexech, ale také v zákonech a mezinárodních právních normách (Haškovcová, 2012).

Mlýnková (2011) uvádí, že senioři mají oproti jiným věkovým skupinám odlišné a specifické potřeby. S věkem se mění hodnotová orientace a fyziologické potřeby nabývají na důležitosti. Senioři potřebují více odpočinku a jejich spánek je často rozložen do několika kratších úseků, což je příčinou častého podřimování přes den. Pro starší lidi je velmi důležité být bez bolesti a zažívat pohodlí. Rovněž klesá jejich potřeba příjmu tekutin, sexuální aktivita, a také péče o vlastní vzhled a okolí. Mezi psychosociálními potřebami jsou nejvýraznější potřeby bezpečí, jistoty, lásky a sounáležitosti, zatímco potřeba seberealizace a osobního rozvoje se výrazně snižuje.

Starší lidé často pociťují obavy z nemocí, ze ztráty životního partnera a z nutnosti spoléhat se na pomoc druhých. Převládá u nich potřeba jistoty a bezpečí, včetně finanční stability. Mnoho seniorů se těžko vyrovnává s myšlenkou, že budou závislí na přítomnosti a ochotě pečovatелů (Mlýnková, 2011).

Současné paradigma zdravotní péče, které klade důraz především na choroby, vyžaduje zásadní změnu. Klinická rozhodnutí by měla zahrnovat nejen biologické, ale také psychologické, sociální a spirituální faktory, které mohou být ovlivněny. Směr zdravotní péče by měl být více integrovaný a individualizovaný, aby lépe vyhovoval potřebám každého pacienta (Kalvach, 2011).

Existuje mnoho důvodů, proč je preferována péče o seniory v domácím prostředí. Péče o starší nemocné členy rodiny nejen realizuje a udržuje hodnoty soudržnosti, vzájemnosti a altruismu, ale také přináší značné úspory nákladů, které by jinak musely být vynaloženy

na institucionalizovanou péči ze strany zdravotního a sociálního sektoru (Dragomirecká et al., 2020).

Dle Jeřábka (2013) motivace k poskytování péče závisí na rodinných podmínkách, postojích členů rodiny k péči a hodnotách, které rodina uznává. Péče o seniory je výrazně častější u rodin, které žijí se seniorem ve společné domácnosti. Rodinnou péči obvykle zajišťují vícegenerační úplné rodiny a domácnosti s historií a praxí v péči. Lidé s altruistickými postoji a věřící osoby se do péče zapojují častěji.

Péče o seniory je poskytována blízkými v různých úrovních podle potřeb a intenzity péče. Podpůrná péče zahrnuje příležitostnou pomoc s dopravou nebo administrativními záležitostmi. Neosobní péče se zaměřuje na činnosti jako vaření, úklid a praní. Nejnáročnější je však osobní péče, která vyžaduje téměř neustálou přítomnost pečující osoby (Jeřábek, 2013).

Evropské a světové výzkumy ukazují, že rodinnou péči o starší osoby nejčastěji zajišťují manželské páry, partnerky nebo děti s jejich partnery. Největší podíl osobní péče vykonávají ženy, přičemž manželky poskytují nejdůslednější a nejspolehlivější péči svým nesoběstačným partnerům, následované dcerami a snachami starých rodičů. Není neobvyklé, že o péči společně pečuje vícegenerační rodina. Děti nesoběstačných rodičů obecně projevují ochotu se o ně postarat v domácím prostředí, ale často se obávají ztráty zaměstnání, osobního pohodlí a fyzické i psychické náročnosti péče (Jeřábek, 2005).

Při dlouhodobé péči o seniory se stále častěji diskutuje o dopadech této péče na pečující rodinné příslušníky, zejména ženy, které tuto roli nejčastěji zastávají. Tato péče má různé negativní důsledky, mezi které patří nadměrná fyzická námaha způsobená manipulací se seniorem, což často vede k problémům pohybového aparátu. Dalšími závažnými následky jsou psychické poruchy, jež vznikají z dlouhodobého stresu a psychického vypětí, a také zhoršující se mezilidské vztahy. Neméně významným problémem je sociální izolace, která je důsledkem každodenního výkonu pečovatelských povinností (Jeřábek, 2013).

Neformální pečující o osoby se zdravotním postižením

Lidé se zdravotním postižením představují skupinu s velmi specifickými potřebami, která se vyznačuje svou nehomogenitou. Každé postižení má svá vlastní specifika a s postupujícím věkem přináší různé požadavky na rozsah a typ pomoci a podpory. Vedle fyzických a psychických problémů způsobuje zdravotní postižení často i sociální

disability, neboť omezuje jedince ve vykonávání určitých činností, což může vést až k jeho sociální exkluzi.

Zdravotní postižení má významný dopad nejen na život postiženého jedince, ale také klade značné nároky na jeho rodinu a okolí. Je důležité nezapomínat na specifické potřeby pečujících osob, které se rovněž potýkají s mnoha výzvami v souvislosti s péčí o blízkého se zdravotním postižením (Dobiášová, 2014).

Rodina, která pečuje o blízkého se zdravotním postižením, se vyznačuje zvláštnostmi odlišujícími ji od rodin, kde jsou všichni její členové zdraví. Taková rodina je často vystavena závažným problémům, což může ohrozit její stabilitu více než v rodině bez této výzvy. Jakákoli vážná nemoc neovlivňuje pouze jednotlivce, ale zasahuje do života celé rodiny. Nemoc přináší zátěž, která mění situaci a různé aspekty, na nichž závisí další rozvoj vztahů v rodině. Pod vlivem změn způsobených nemocí se mění nejen postavení nemocného, ale také role ostatních členů rodiny, jejich celkový životní styl, hodnoty a normy (Vágnerová, 2012).

Podobně jako reakce na vlastní nemoc, i vyrovnávání se s vážným onemocněním člena rodiny prochází několika fázemi. Tento proces často testuje soudržnost rodiny, která může být buď posílena, nebo naopak vedena k rozkladu. Na počátku rodina často popírá realitu, aby chránila nemocného. Členové rodiny se mohou cítit bezmocní, pociťovat vinu, úzkost a obavy z budoucnosti. Reakce na tuto situaci mohou být různé, od snahy udělat něco užitečného, byť s malým výsledkem, až po iracionální jednání, jako je hledání alternativních léčebných metod (Vágnerová, 2012).

Poskytování náročné osobní péče v domácím prostředí často zahrnuje využití formálních sociálních služeb nebo střídání neformální a formální péče (Dudová, 2015).

Pečující rodiny nepředstavují jednotný monolit sestavený z totožných prvků, potřeb a možností. Naopak – jestliže je nějaký celek vnitřně různorodý, potom jsou to právě rodiny pečující o svého člena se zdravotním postižením. Uvedené konstatování je příčinou řady nedorozumění a problémů. Systémy veřejné podpory jsou, z povahy věci samé, nastaveny na řešení obecných společenských problémů a zpravidla neumějí v rámci obecné (právní) úpravy reagovat dostatečně citlivě na specifické problémy jednotlivých rodin. V těchto případech vzrůstá význam aplikační úvahy a činnosti pracovníka příslušné pomáhající profese (Krhutová, 2013).

Neformální pečující o děti se zdravotním postižením do 18 let

V České republice je téměř 22 tisíc dětí mladších 18 let, které dostávají příspěvek na péči. Tato péče často pokračuje i po dosažení dospělosti dítěte. Nelze však říci, že každá z těchto rodin pečuje jen o jedno dítě s postižením, protože některé rodiny se starají o více než jedno postižené dítě. Typicky je matka hlavní pečovatelkou, zatímco otec zajišťuje ekonomickou stabilitu rodiny. Tento uspořádání přináší riziko izolace pro pečující matku a odcizení otce, přičemž tyto efekty se projevují postupně a nenápadně (Michalík, 2012).

Narození dítěte s postižením znamená pro každého rodiče výraznou životní změnu, která může vyústit v hlubokou krizi (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Stres v této souvislosti působí jako důsledek i příčina krize. Intenzita stresu závisí na závažnosti a typu postižení dítěte. Mentální postižení bývá často vnímáno jako trvalé stigma, které klade vysoké nároky na zvládání psychické zátěže. Postižené dítě může trpět problémy jako je dráždivost nebo afektivní a agresivní reakce což společně s obtížemi jako jsou problémy se spánkem a příjmem potravy výrazně zvyšuje pocit vyčerpání pečující osoby. Tyto každodenní problémy navíc ovlivňují vztahy mezi partnery, kde dlouhodobá frustrace a komplexní zátěž mohou vést až k deprivaci (Michalík, 2018).

Rodiče dětí s mentálním postižením často poukazují na nedostatek informací o dostupných možnostech zdravotní péče. Tento nedostatek je nutí spoléhat se na vzájemné svépomocné iniciativy, kde si informace předávají neformálně mezi sebou nebo na setkáních organizovaných rodičovskými sdruženími. Podpora pro rodiče je často omezená i kvůli nízké míře empatie lékařů, což je obzvláště patrné během hospitalizací dětí. Péče o dítě s mentálním postižením je velmi náročná, a proto jsou zkušenosti rodičů s nedostupností zdravotní péče, její neprovázaností a nedostatkem informací velmi znepokojivé (Šiška & Latimier, 2011).

Michalík, Strnadová a Krejčová (2011) popisují rodinu dítěte s postižením jako jedinečnou sociální jednotku, která se potýká s mnoha výzvami. Tyto rodiny jsou často závislé na jednom zdroji příjmů a významnou část svých financí vynakládají na péči o dítě s postižením. V kontextu partnerského soužití se často stává, že zejména matky se ocitají v jakémsi izolovaném světě svého nemocného dítěte, odtržené od svého původního života. Tento fenomén je někdy označován jako „matky z jiné planety“ (Strączek, 2016).

Rodiny pečující o dítě s postižením se často setkávají s různými potřebami a možnostmi, které se mohou značně lišit. Tyto rozdíly se odvíjejí od charakteru a závažnosti postižení dítěte. Například rodina pečující o dítě s dlouhodobou nemocí a stigmatizujícím postižením, jako je těžká porucha řeči nebo závažná kožní choroba, čelí odlišným výzvám než rodina s dítětem, které má vážné fyzické postižení, vyžadující neustálou péči a pomoc při většině životních funkcí. Další situace může nastat, pokud je dítě v podstatě zdravé, ale jeho zdravotní stav je rizikový nebo kritický, což způsobuje značnou nejistotu a stres pro celou rodinu. Lehké zdravotní postižení dítěte, doprovázené výraznými výkyvy v chování a agresivními projevy, může také vytvářet mimořádné napětí a zátěž pro okolí (Michalík, 2012).

Ekonomická situace rodiny může také hrát významnou roli, přičemž některé rodiny žijí v dostatku, zatímco jiné se pohybují pod hranicí hmotné nouze. Struktura rodiny je další klíčový faktor, kde rodiny mohou být vícegenerační s více sourozenci, nebo naopak může zůstat pouze jeden pečovatel s dítětem. Dlouhodobá péče může často vést k rozpadu vztahů mezi členy rodiny nebo naopak může posílit rodinné vazby. Druh zdravotního postižení dítěte může ovlivnit schopnost rodiny navazovat společenské vztahy a trávení volného času. Rodiny, které pečují o dítě několik týdnů nebo měsíců, se mohou ocitnout v jiné situaci než rodiny, které se o člena starají více než patnáct let. Dostupnost podpůrných služeb a finanční prostředky na jejich využití jsou dalšími důležitými aspekty, které ovlivňují kvalitu péče a životní situaci rodiny (Michalík, 2012).

Tyto charakteristiky mají významný vliv na potřebu vnější podpory a vnitřní motivaci a soudržnost pečující rodiny. Rodiny se často nacházejí v několika různých situacích během svého pečovatelského období, což vyžaduje flexibilní přístup pracovníků pomáhajících profesí, kteří musí rozumět aktuální fázi života rodiny. Rovněž je důležité, aby členové rodiny byli si vědomi svého postavení a očekávání, které je v péči čekají (Michalík, 2012).

3 SROVNÁNÍ SE ZAHRANIČNÍMI SYSTÉMY

Zahraniční systémy podpory pro neformální pečující vykazují značnou rozmanitost v přístupu k poskytování péče a podpory pečujícím rodinám. Ve většině zemí OECD se stále více uznává klíčová role pečujících osob jako základní součásti dlouhodobé péče. Tento trend je výrazně podporován demografickými změnami, jako je stárnutí populace a rostoucí zapojení žen do pracovního procesu, což snižuje dostupnost tradičních rodinných pečujících (Colombo, Llana-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011).

Jedním z hlavních aspektů, který se v zahraničních systémech opakovaně objevuje, je poskytování finanční podpory pečující rodině. Tento přístup má za cíl nejen usnadnit péči, ale také uznat ekonomickou hodnotu neformální péče. Například některé země zavedly různé formy příspěvků na péči, které mohou být vypláceny buď přímo pečujícím, nebo prostřednictvím příjemců péče, aby si mohli najímat potřebné služby. Finanční podpora musí být navržena s ohledem na to, aby pečující osoby nebyly nuceny setrvávat v nízko placených pozicích s omezenými možnostmi návratu na formální trh práce (Colombo, Llana-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011).

Dalším důležitým prvkem je podpora pracovní flexibility pro neformální pečující. Některé země, jako je Spojené království, Austrálie a Spojené státy, zavedly flexibilní pracovní podmínky, které umožňují pečujícím lépe vyvážit pracovní a pečovatelské povinnosti. To zahrnuje možnosti částečného úvazku, flexibilních pracovních hodin a dočasných pracovních přestávek. Tento přístup nejen zlepšuje kvalitu života pečujících, ale také přispívá k udržení jejich zapojení do pracovního procesu, čímž se minimalizuje ekonomický dopad péče na rodiny (Colombo, Llana-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011).

Služby podpory, jako je odlehčovací péče, školení a poradenství, představují další významnou složku zahraničních systémů. Tyto služby jsou navrženy tak, aby zlepšily fyzickou a duševní pohodu pečujících a zároveň zajistily kvalitní péči pro potřebné. Například v některých zemích existují programy, které poskytují dočasnou úlevu pečujícím tím, že nabízejí profesionální péči na několik hodin nebo dní, což pečujícím umožňuje dostatek odpočinku a regenerace. Školení a poradenství poskytují dovednosti a znalosti potřebné pro efektivní péči a zvládání stresu spojeného s pečováním.

V neposlední řadě, zahraniční systémy často kladou důraz na koordinaci mezi formální a neformální péčí. Tento přístup je nezbytný pro vytvoření integrovaného systému péče,

který efektivně využívá dostupné zdroje a zajišťuje kontinuitu péče pro příjemce. Koordinace zahrnuje sdílení informací mezi rodinnými pečujícími a profesionálními poskytovateli péče, společné plánování péče a zapojení dobrovolnických organizací, které mohou poskytovat další podporu. Tyto prvky zahraničních systémů podpory pro neformální pečovatele nabízejí cenné poznatky pro zlepšení domácích politik a praxí, a přestože každý systém má své specifické výzvy a kontext, obecné principy podpory pečovatelů mohou být inspirativní a přínosné i pro další země (Colombo, Llena-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011).

3.1 Evropské přístupy k neformální péči

Jedním z klíčových problémů, před kterým stojí Evropská unie, je demografické stárnutí obyvatelstva, což vede k rostoucímu výskytu chronických onemocnění a zvyšující se nároky na zajištění udržitelnosti sociálních a zdravotních služeb. Současný poměr mezi výdělečně činnými osobami a staršími obyvateli je 4:1, avšak do roku 2060 se očekává snížení tohoto poměru na 2:1. Tento trend nutně vyžaduje řešení k zachování úrovně podpory bez nutnosti zvyšování finančních nákladů. Podle odborníků až 80 % péče v EU zajišťují neformální pečující, z nichž 80 % tvoří ženy, podobně jako v České republice. Ekonomická hodnota neformální péče dosahuje 60 až 90 % celkových rozpočtů na péči, což znamená, že bez této péče by systém zkolaboval. Ve Velké Británii se například hodnota práce pečujících osob odhaduje na 140 miliard liber ročně (European Union, 2023).

Populace stárne, rodiny se zmenšují, děti často žijí daleko od svých rodičů a péče se stává stále náročnější. Navíc je v Evropě nedostatek formálních pečujících a zdravotních pracovníků. Odhady ukazují, že v současné době chybí zhruba 230 tisíc lékařů, 150 tisíc lékárníků, zubařů a fyzioterapeutů a 590 tisíc sester, což znamená, že není pokryto 13,8 % potřebné péče. Neformální pečující jsou pod stále větším tlakem a je nezbytné investovat do systému formální péče tak, aby se pečující mohli rozhodnout pečovat dobrovolně, a ne z nutnosti. Současná situace vede ke zvýšenému riziku chudoby, sociálního vyloučení a zdravotních potíží pečujících osob (European Union, 2023).

Evropské sociální státy vykazují různé přístupy k neformální péči, což se odráží ve třech hlavních typech welfare mixů. V explicitně familialistických režimech, jako jsou Rakousko, Německo, Belgie a Francie, se očekává, že například péče o seniory bude

primárně poskytována rodinou. Tyto státy nabízejí omezený přístup k veřejným službám, avšak podporují rodinnou péči finančními příspěvky, které mohou být použity na nákup služeb od profesionálních nebo rodinných pečujících. Povinnost dospělých dětí (spolu)financovat profesionální péči o své rodiče je stanovena zákonem (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013).

Implicitně familialistické režimy, běžné v jižní Evropě a Polsku, nedisponují dostatečnou podporou rodinné péče prostřednictvím veřejných služeb nebo finančních příspěvků. Stát činí rodinu odpovědnou za poskytování a financování péče, čímž posiluje chápání mezigenerační solidarity jako morální povinnosti. I když jsou právní sankce za neplnění této povinnosti minimální, závazek podporuje péči uvnitř rodiny. Volitelný familialistický režim, typický pro Skandinávii a Nizozemsko, poskytuje široce dostupné a kvalitní veřejné služby pro péči o závislé seniory. Rodinní příslušníci nejsou povinni péči poskytovat ani ji financovat, ale mají možnost volby mezi osobní péčí a využitím profesionálních služeb. Tento režim podporuje rodinnou péči prostřednictvím finančních dávek, které rodina může použít dle vlastního uvážení (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013).

Celkově lze říci, že přístupy evropských států k neformální péči výrazně ovlivňují intenzitu a charakter péče poskytované rodinnými příslušníky. Zatímco některé státy kladou větší důraz na rodinnou odpovědnost a mezigenerační solidaritu, jiné podporují dlouhodobou péči zapojením širšího veřejného sektoru (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013).

3.2 Inspirativní příklady z praxe

Komparativní výzkumu zaměřeného na identifikaci inspirativních příkladů z praxe v různých zemích provedl Geissler et al. (2015). Výzkum zohledňuje nejen politiky a opatření, ale i vnější faktory a podmínky pro jejich přenositelnost. Studie zahrnuje popis systémů sociálního zabezpečení, kontext neformální péče a přehled podpory pro pečovatele ve vybraných zemích.

Velká Británie

Britská politika, vycházející z liberálních principů, klade důraz na podporu neformálních pečujících v rámci systému sociální péče. Tento přístup je zakotven ve strategických

dokumentech a zákonech, které uznávají důležitost role pečujících osob. Navzdory významným snahám o podporu se pečující ve Spojeném království stále potýkají s řadou problémů, jako je náročnost péče, která negativně ovlivňuje jejich zdraví, špatná finanční situace a omezené možnosti na trhu práce. Základní finanční pomoc poskytovaná státem, zejména formou příspěvků pro pečující osoby a následně důchodů, zajišťuje pouze minimální příjem. Tato pomoc nedostatečně pokrývá potřeby těch, kteří mají příjmy vyšší než existenční minimum. Tito pečující jsou většinou závislí na svém zaměstnání, sociálních příjmech pečovaných osob a podpoře rodiny či neziskových organizací (Geissler et al., 2015).

Významná část podpory je proto zajišťována organizacemi z neziskového a komerčního sektoru, které poskytují informační nástroje, služby a podporu na trhu práce. Inovativní přístup k integraci zdravotnických a sociálních služeb přináší nové možnosti pro pečovatele, kde se místo institucí zaměřuje na jednotlivce, o něž je pečováno, a péče je koordinována jednou osobou. Tento model, již implementovaný v některých částech Velké Británie, zaznamenal velmi pozitivní ohlas a naznačuje významné změny v britském systému sociální péče v budoucnosti (Geissler et al., 2015).

Německo

Německo se vyznačuje jedním z nejstarších a nejstabilnějších systémů pojištění péče, což přispívá k jeho vyspělému systému podpory osob odkázaných na pomoc druhých a pečujících osob. Hlavním cílem německé sociální podpory je udržení co nejvyššího počtu osob vyžadujících péči v domácím prostředí a maximální podpora jejich soběstačnosti. Neformální a ambulantní péče jsou upřednostňovány, přičemž opečovávané osoby dostávají příspěvek na péči k úhradě služeb. Tento příspěvek, považovaný za základní finanční dávku, může být navýšen, pokud příjemce využívá i ambulantní služby. Pečující osoby mohou dále čerpat různé úlevy, například daňové výhody nebo náhradní péči během jejich dovolené či nemoci (Geissler et al., 2015).

Přímá podpora pečujících osob na trhu práce je zajišťována prostřednictvím pečovatelské a rodinné pečovatelské dovolené. Tyto nástroje představují významný krok vpřed, i když nejsou plně využívány, což je přičítáno jejich nastavení, které ne vždy odpovídá reálným potřebám rodin. Dále je problémem nedostatečná dostupnost podpůrných sociálních služeb v některých regionech, což zvyšuje tlak na neformální pečující. Přestože systém není bez nedostatků a je nákladný, německá podpora neformálních pečujících

je považována za komplexní a dosahuje poměrně vysoké úrovně. Je zřejmé, že i do budoucna budou podnikány kroky ke zlepšení životních podmínek pečujících osob (Geissler et al., 2015).

Švédsko

Švédský sociální systém poskytuje rozsáhlou podporu rodinám s dětmi, seniorům a osobám s fyzickým či mentálním znevýhodněním. Tento systém upouští od tradičního institucionálního zajištění péče a klade důraz na roli komunity a rodiny. Ačkoli veřejnost začala věnovat pozornost potřebám neformálních pečovateli teprve nedávno, míra podpory pro tuto skupinu stále roste a stává se předmětem široké diskuse. Tento tlak na podporu přichází jak od samotných pečujících, tak i od státu osob (Geissler et al., 2015).

Přestože Švédsko nemá ucelenou národní koncepci podpory neformálních pečujících, reforma zákona o sociálních službách z roku 2009 byla klíčovým krokem, který uznal význam pečujících osob. Převod odpovědnosti za podporu pečujících na lokální úroveň slibuje vysokou efektivitu, protože umožňuje lépe reagovat na specifické potřeby pečujících. Švédský systém kombinuje různé finanční příspěvky, jak ze sociálního pojištění, tak univerzální a testované povahy, které většinou směřují k opečovávaným osobám a nepřímo podporují pečující. Vedle finančních nástrojů zahrnuje systém i legislativní opatření a služby určené přímo pro neformální pečující. Zavedení povinnosti obcí realizovat individuální plánování péče je považováno za zásadní krok. I když systém teoreticky představuje komplexní soustavu nástrojů a opatření, jeho efektivita a skutečné dopady na národní úrovni zatím nebyly dostatečně evaluovány osob (Geissler et al., 2015).

Španělsko

Španělská sociální politika a legislativa upravující podmínky neformální péče prošly v posledních osmi letech zásadními změnami. Původně skromná opatření byla nahrazena komplexním a finančně náročným systémem sociální ochrany a podpory pro osoby závislé na péči. Nová legislativa výrazně rozšířila okruh osob, které mohou získat státní podporu, zahrnující nyní i skupiny dříve opomíjené. Tento posun lze hodnotit pozitivně, stejně jako rostoucí výdaje na sociální pomoc, které zlepšují situaci příjemců. Důležitým aspektem je rovněž zavedení státem garantovaného katalogu sociálních služeb, jejichž

realizace a správa jsou sice delegovány na nižší správní celky, ale s centrální regulací (Geissler et al., 2015).

Novinkou je také zavedení systému SAAD, jehož cílem je zajistit, aby osoby závislé na péči měly přístup k potřebným službám a podpoře. Realizace systému SAAD je založena na spolupráci mezi centrální vládou, regionálními vládami a místními samosprávami. Tyto instituce spolupracují na zajištění finančních prostředků a poskytování služeb. V některých případech jsou zapojeny i soukromé subjekty a neziskové organizace. Zavedení systému SAAD je nepochybně významným milníkem v španělské sociální politice. Implementace probíhá postupně a její plné dokončení je naplánováno v několika fázích. Není však dosud jasné, zda byla tato investice efektivní a zda všechny části systému směřují správným směrem. Právní předpisy již prošly několika podstatnými novelizacemi a systém je stále ve fázi testování. Řeší se některé nedostatky a zkoumá se připravenost španělské ekonomiky na tak náročný finanční závazek (Geissler et al., 2015).

Polsko

Na základě provedené analýzy lze konstatovat, že péče o neformální pečující v Polsku je značně nedostatečná a postrádá koncepční přístup. Speciální programy na podporu těchto pečovatelů prakticky neexistují, což vedlo v roce 2013 k protestům před polským parlamentem kvůli neudržitelné finanční situaci některých pečujících. I po úpravách nařízených ústavním soudem zůstává systém dávek problematický, neboť stále vytváří značný rozdíl mezi péčí o osoby se zdravotním postižením získaným v dětství a těmi, kteří postižení získali v dospělosti. Tento rozdíl, který již nyní činí téměř 500 Zł (cca 3 220 Kč), se pravděpodobně bude dále zvyšovat (Geissler et al., 2015).

Ústavní soud v minulosti opětovně shledal postup státu vůči pečujícím osobám neústavním, což ukazuje na přetrvávající problémy v legislativě. Sociální služby nejsou schopny významně zmírnit zátěž spojenou s péčí, jelikož neberou v úvahu roli neformálních pečujících, a jejich kvalita je často sporná. Dostupnost nových typů zařízení, jako jsou kluby a centra respitní péče, je navíc často omezená. Tato situace, spolu s nedostatečnou legislativní podporou a nepříznivým sociodemografickým vývojem, vytváří pro pečující v Polsku nepříznivé podmínky. Na druhou stranu, pozitivním aspektem je hustá síť Středisek sociální podpory, která realizují většinu sociálních služeb a dávek. Tato centra by mohla hrát klíčovou roli v zavádění cílené

politiky pro neformální pečující a koordinaci mezi sociálními a zdravotními službami. Aby se tato centra stala skutečnou oporou pro neformální pečující, je nutná zásadní změna přístupu k této problematice. V současnosti je neformální péče v Polsku stále vnímána jako soukromý problém jednotlivců, nikoliv jako celospolečenské téma hodné dostatečné pozornosti v rámci sociální politiky zvyšovat (Geissler et al., 2015).

Česká republika se řadí mezi země, které výrazně podporují rodinnou péči o děti, a to jak prostřednictvím finančních transferů, tak i dlouhé rodičovské dovolené. Na druhou stranu, péče o seniory je zde komplikovanější. Česká republika vykazuje prvky nepodporovaného familialismu, ale díky vysokému podílu domácí péče a příspěvku na péči, který umožňuje nákup služeb, obsahuje také prvky defamilializace. Tento přístup umožňuje kombinaci tradiční rodinné péče s možností využití profesionálních služeb (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013).

Zkušenosti a praxe ze všech sledovaných států potvrzují, že legislativní ukotvení neformální péče, stejně jako zavedení dalších nástrojů její podpory, bude dříve či později nevyhnutelným krokem vzhledem k narůstajícímu počtu osob závislých na pomoci i neformálních pečujících. Čím dříve budou vhodné nástroje zavedeny také v České republice, tím menší negativní dopady to bude mít na dlouhodobý vývoj celé české společnosti (Geissler et al., 2015).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 PŘEDMĚT A CÍL VÝZKUMU

Několik posledních let se dostává do popředí zájmu problematika neformální péče a neformálních pečujících, kteří nemají v současném systému svoje pevné místo a dostatečnou míru podpory. Pečovat dlouhodobě o člena rodiny je velmi náročná disciplína spojená s mnohými riziky a negativními dopady nejen na pečujícího, ale mnohdy na celou rodinu. Výzkumným cílem diplomové práce je zjistit nedostatky v systému podpory neformálních pečujících a identifikovat oblasti, ve kterých je třeba zlepšit podmínky pro tyto osoby.

Výzkumné otázky

Pro dosažení cíle této práce byla formulována tato hlavní výzkumná otázka:

Jaké jsou nedostatky v systému podpory neformálních pečujících?

Dílčí výzkumné otázky byly formulovány takto:

- 1) Jaké jsou hlavní problémy a překážky, s nimiž se setkávají neformální pečující při snaze zajistit adekvátní péči pro své blízké?
- 2) Jaká specifická opatření a změny by mohly zvýšit podporu a zlepšit podmínky pro neformální pečující v jejich každodenní péči?

4.1 Metodologie výzkumu

Pro praktickou část této diplomové práce byla použita data získaná pomocí kvalitativního výzkumu. Tento typ výzkumu byl zvolen na základě citlivosti tématu a nutnosti individuálního přístupu k respondentům.

Kvalitativní výzkum umožňuje detailně a hluboce analyzovat zkoumané jevy, což vede k lepšímu pochopení lidských motivací, postojů a chování. Tento přístup odhaluje kontext a složitost lidského vnímání. Výzkumník díky němu může navázat bližší kontakt s účastníky v jejich přirozeném prostředí, což může přinést perspektivy na doposud známé fenomény (Švaříček & Šed'ová, 2014).

Proces kvalitativního výzkumu je zaměřený na zkoumání a pochopení lidských či sociálních problémů prostřednictvím různých metodologických tradic. Výzkumník vytváří komplexní a celkový obraz, analyzuje různé druhy textů, zaznamenává názory účastníků a provádí výzkum v jejich přirozeném prostředí. Typicky si kvalitativní výzkumník vybere téma a stanoví základní výzkumné otázky, které může během výzkumu upravovat nebo doplňovat. Tento typ výzkumu je flexibilní, přičemž se během něj mohou vyvíjet nejen otázky, ale i hypotézy a nová rozhodnutí týkající se modifikace výzkumného plánu a dalšího postupu při sběru a analýze dat. Sběr a analýza dat probíhají současně po delší dobu. Výzkumník průběžně sbírá data, analyzuje je a podle výsledků se rozhoduje, jaká další data potřebuje. Nadále pokračuje cyklus sběru a analýzy. Během tohoto procesu výzkumník průběžně ověřuje své předpoklady a závěry (Hendl, 2023).

4.2 Výzkumný vzorek

Výběr vzorku v kvalitativním výzkumu podle Švaříčka a Šedové (2014) je zásadní proces, který zahrnuje pečlivý výběr účastníků s cílem získat hluboké a detailní porozumění zkoumanému jevu. Výzkumný vzorek je často vybírán na základě účelového nebo teoretického výběru, což znamená, že jsou vybráni jedinci, kteří mohou poskytnout relevantní a detailní informace. Tento proces je flexibilní a umožňuje průběžné přizpůsobování velikosti a složení vzorku na základě nově získaných dat a potřeb výzkumu.

V návaznosti na cíl výzkumu byli vybráni účastníci z řad neformálních pečujících, kteří pečují o osobu blízkou. Výběr respondentů probíhal na základě dobrovolnosti a podmínky pro zařazení účastníka do výzkumného procesu byly následující: primární pečující poskytující neformální péči alespoň po dobu jednoho roku, péče v domácím prostředí, péče je poskytována dobrovolně (pečující nemá na tuto činnost uzavřenou smlouvu ani za ni nepobírá plat), respondenti pečují o osobu s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem (neformální pečující o seniory, neformální pečující a zdravotně postižené osoby, neformální pečující o děti do 18 let), demografický ukazatel- bydliště Kraj Vysočina.

Prvním krokem k realizaci výzkumu bylo oslovení konkrétních pečujících osob a organizací, které sdružují nebo poskytují služby neformálním pečujícím, a dále seznámení pečujících s obsahem a cílem výzkumu. Byly využity kontakty

z neziskových organizací a komunitních center, které pečujícím poskytují podporu. Výzkumný vzorek tvořil 6 neformálních pečujících, přičemž průměrný věk respondentů byl 49,5 let. V rozmezí od 32 do 58 let.

Tabulka 1: Základní informace o respondentech

| Respondent | Pohlaví | Věk | Příbuzenský vztah pečující/opečovávaný | Doba péče (v letech) |
|------------|---------|-----|--|----------------------|
| R 1 | Žena | 55 | Matka/Syn | 31 |
| R 2 | Žena | 58 | Matka/Syn | 13 |
| R 3 | Žena | 51 | Dcera/Otec | 22 |
| R 4 | Žena | 56 | Snacha/Tchýně | 2 |
| R 5 | Žena | 46 | Matka/Syn | 10 |
| R 6 | Žena | 32 | Matka/Syn | 8 |

(Vlastní zpracování, 2024)

4.3 Sběr dat

Pro sběr dat byl použit polostrukturovaný rozhovor. Tato metoda umožňuje zachytit nejen sdělené informace, ale i některé další reakce dotazovaného, což umožňuje flexibilně řídit rozhovor podle aktuální situace. Je možné měnit pořadí otázek a pokládat dodatečné, podněcující otázky, aby se rozhovor přizpůsobil specifickým okolnostem (Miovský, 2006).

Před zahájením výzkumu bylo sestaveno schéma obsahující klíčové otevřené otázky, které měly být probrány s respondenty. Otázky byly zaměřeny na hlavní cíle výzkumu a byly rozděleny do tří tematických okruhů, aby pokryly jednotlivé výzkumné otázky. Při jejich tvorbě byl kladen důraz na jejich srozumitelnost a jasnost, přičemž se zohledňovaly charakteristiky komunikačních partnerů. Seznam těchto otázek je uveden v příloze 2.

Prvním krokem k realizaci kvalitativního výzkumu bylo oslovení konkrétních pečujících osob a organizací, které sdružují nebo poskytují služby neformálním pečujícím, a dále seznámení pečujících s obsahem a cílem výzkumu. Výzkum probíhal v průběhu jednoho týdne v květnu 2024. Rozhovory byly realizovány v klidném prostředí, které zajistilo soukromí, pohodlí a důvěrnou atmosféru respondentům. Některé rozhovory na přání respondenta probíhaly v jeho domácím prostředí nebo bylo společně vybráno

jiné neutrální klidné místo v místě bydliště respondenta. 2 rozhovory proběhly dle požadavků respondentů online formou. Reakce respondentů se lišily. Většina byla otevřená a ochotná sdílet své názory a zkušenosti. Někteří respondenti byli v průběhu rozhovoru velmi upřímní a podrobně odpovídali na otázky, poskytovali bohaté a detailní informace. Jiní respondenti byli v určitých částech rozhovoru méně otevření z důvodu větší citlivosti na danou problematiku. Respondenti nebyli v žádném případě nuceni hovořit o tématech, která jsou pro ně vysoce citlivá. Každý rozhovor trval přibližně 30-40 minut a byl zaznamenán pro účely následné analýzy. Před začátkem rozhovoru byli účastníci informováni o účelu a cílech výzkumu. S respondenty byl podepsán informovaný souhlas, s jehož obsahem byli předem seznámeni. Jeho vzor je v příloze 1.

4.4 Etické aspekty výzkumu

S ohledem na citlivost tématu byl brán zřetel etické na aspekty výzkumu a komunikaci s respondenty. Účastníci byli ujištěni, že v případě jakéhokoliv diskomfortu, mohou rozhovor ukončit a byla jim v případě zájmu nabídnuta možnost psychologické intervence zdarma.

Všichni respondenti byli informováni o povaze, účelu a průběhu výzkumu prostřednictvím informovaného souhlasu, který podepsali před zahájením rozhovorů. Informovaný souhlas obsahoval informace o anonymitě, dobrovolnosti účasti a možnosti kdykoliv ukončit svou účast bez jakýchkoliv následků. Každý respondent obdržel kopii podepsaného informovaného souhlasu pro své záznamy. Podepsané informované souhlasy jsou bezpečně uloženy a jsou k dispozici k nahlédnutí na vyžádání. Vzor informovaného souhlasu je přiložen v příloze této práce (Příloha 1).

V souladu s obecným nařízením o ochraně osobních údajů (GDPR) a s ohledem na citlivý charakter získaných informací nebyly přepisy rozhovorů zahrnuty do veřejně dostupné části této diplomové práce. Pro zajištění anonymity a ochrany osobních údajů respondentů byly všechny rozhovory pečlivě anonymizovány a citlivé údaje byly zpracovány tak, aby nebylo možné identifikovat jednotlivé respondenty. Analýza a interpretace dat byly provedeny na základě shrnutých a anonymizovaných informací, které zajišťují ochranu soukromí zúčastněných osob. Etické aspekty výzkumu jsou uvedeny v příloze 3.

4.5 Analýza dat

K identifikaci, analýze a interpretaci vzorců nebo témat byla využita metoda tematické analýzy. Tato metoda je velmi přizpůsobivá a může být aplikována jak v kontextu teoreticky založených přístupů, kde výzkumník pracuje s předem definovanou výzkumnou otázkou, tak i v rámci induktivních přístupů, kde se výzkumné otázky formují až v průběhu analýzy (Merten, 2016).

Záznamy rozhovorů byly anonymizovány a ukládány bezpečně, aby byla zajištěna ochrana osobních údajů a důvěrnost informací. Po sběru dat následovala jejich transkripce, která byla provedena s důrazem na přesnost a úplnost zaznamenaných odpovědí.

Nejprve jsem se seznámila s nasbíranými daty opakovaným čtením přepisů rozhovorů, což mi pomohlo vytvořit celkový obraz o obsahu odpovědí. Následně jsem systematicky kódovala data, identifikovala významné úseky textu a označila je kódy podle relevantních rysů. Poté jsem seskupila kódy do potenciálních témat na základě jejich společných rysů, revidovala tato témata a zajistila jejich soudržnost s výzkumnými otázkami. Nakonec jsem definovala a pojmenovala témata, čímž jsem upřesnila jejich obsah a význam, a vytvořila strukturovanou zprávu, která prezentovala výsledky analýzy a umožnila hlubší porozumění datům. Během celého procesu jsem dbala na otevřenost k přehodnocení a revizi interpretací, aby byla zajištěna co nejvyšší kvalita analýzy.

4.6 Výsledky výzkumu a interpretace dat

V této podkapitole je provedena analýza dat získaných z výzkumu, jehož cílem bylo zmapovat zkušenosti a potřeby dlouhodobě pečujících osob. Jednotlivé části analýzy jsou strukturovány tak, aby odpovídaly dílčím výzkumným otázkám, které sloužily k nalezení odpovědí na hlavní cíl práce.

Jaké jsou hlavní problémy a překážky, s nimiž se setkávají neformální pečující při snaze zajistit adekvátní péči pro své blízké?

Odpovědi respondentů na otázky (3, 5, 8, 9) odhalují hlavní problémy a překážky, kterým čelí pečující osoby, včetně nedostatku zdravotních a sociálních služeb, jejich kapacitních omezení, finančních problémů, informačních bariér a neflexibility poskytovaných služeb.

- **Nedostatečná informovanost jako bariéra**

Z odpovědí respondentů vyplývá, že nedostatek informací je jedním z hlavních problémů, se kterými se neformálně pečující osoby potýkají. Respondenti často zmiňují, že informace o dostupných službách a možnostech podpory jsou neucelené a nedostatečné, což ztěžuje jejich každodenní péči.

R1 popisuje, že v minulosti byla informovanost o autismu velmi omezená, což značně komplikovalo péči o jejich syna. Přestože se situace zlepšila díky internetu a sociálním sítím, pečující osoby stále narážejí na problémy s pochopením a získáváním potřebných informací. Jak R6 uvádí: *„Vy si musíte v podstatě všechno oběhat a záleží, jakou má zrovna náladu ta pracovnice, kam jdete a jestli je ochotná Vám vůbec poradit. Takže většinou se útržkovitě dozvídáte někde něco. Nejvíce se u zdravotně postižených dětí dozvíte od rodičů, od lékařů skoro vůbec“*.

Problémy s informovaností jsou také zjevné v nedostatečné podpoře ze strany lékařů a sociálních pracovníků. Pečující osoby často musí svépomocně hledat informace z různých zdrojů, což je časově náročné a stresující. R1 popisuje: *„V podstatě všechno začíná tou informovaností. Vzhledem k tomu, že synovi je 35 let a postižení se projevilo kolem 4 let věku, v té době o autismu nikdo nevěděl, takže nedostatečná informovanost na prvním místě, v podstatě teď to mají rodiče jednodušší, protože ta informovanost je, na sociálních sítích je, internet, ale za nás ty možnosti nebyly, takže ta informovanost ano, teď si to najdete, ale zase třeba tomu nerozumíte.“*

Nedostatek informací o specializovaných službách, jako je rehabilitace a neurologická péče, představuje další významný problém. R5 uvádí: *„Má nějaké autistické projevy. Má sklony si lidi vybírat. Když řekne, že s někým nebude, tak s ním prostě nebude. Tady nic není, tady není ani neurolog, paní doktorka mě napíše pro něho rehabilitace, ale to se pro nás nedá.“*

Podobné zkušenosti má také R2, která říká: *Ale největší problém byl s rehabilitací. Až přes známé jsme získali informace o možnostech rehabilitace*“. R2 rovněž přiznává, že ji velmi limituje práce s internetem a sociálními sítěmi. K tomu se vyjadřuje následovně: *„Osobně si myslím, že v těchto případech, ten kdo se zabývá těmito službami, by měl informace předávat v papírové podobě, aby mohli lidé k dispozici při návštěvě dané sociální služby obdržet nějakou brožuru. Mnoho převážně starších lidí například internet nemá, nebo s ním neumějí zacházet, jsou pak přímo závislí na své děti, které jim tyto informace dohledávají na internetu. Aby tam byly informace o těch změnách, například teď se řeší navýšení příspěvků na péči o osoby ve 4. stupni*“.

Někteří respondenti také zdůrazňují absenci centralizovaných a přehledných zdrojů informací, které by poskytovaly kompletní přehled o dostupných službách a možnostech péče. Jak uvedla R6: *„Neinformovanost je problém. Člověk vůbec netuší, jaké má možnosti*“.

Na dotaz, zda se cítí být dostatečně informována o možnostech podpory a služeb, odpovídá pečující R4 následovně: *„Máme nějaké informace od sociálního odboru na městském úřadu, od praktického lékaře se k nám tyto informace nedostávají. Pokud jde o úmrtí, tak dnes už víme, protože jsme takovýto případ řešili už s dědečkem. Ale když on umřel, tak jsem tehdy nevěděla, jak postupovat*“.

Z odpovědí respondentů je zřejmé, že nedostatečná informovanost je významnou překážkou, která brání efektivnímu poskytování péče. Tento problém se projevuje nejen v omezeném přístupu k informacím o dostupných službách a podpoře, ale také v nedostatečné komunikaci a podpoře ze strany lékařů a sociálních pracovníků. Absence centralizovaných zdrojů informací a specializovaných služeb dále zhoršuje situaci, což vede k frustraci a vyčerpání pečujících osob.

- **Pocit osamělosti a nedostatek sociální podpory**

Téměř všichni respondenti uvádějí, že se potýkají s různými formami pocitů osamělosti. Ta se může projevovat jako pocit emocionální izolace, nedostatek sociální podpory, seberealizace a uznání okolí.

R1 popisuje, jak je pro ni náročné pečovat o syna s autismem, zvláště když chybí adekvátní podpora a sociální služba, která by zajistila asistenci synovi. R1 by tak mohla mít čas pro svoje záliby a trávit svůj volný čas, po kterém velmi touží. *„Ta péče je strašně náročná a rodinný život jde úplně stranou, v podstatě nemůžete nikam jít, pokud*

si nezajistíte hlídání. Já už jsem starší nevím, jak mladé maminky, pro mě je osobní kontakt úplně to nejdůležitější, co mi chybí. S tím dítětem zůstanete úplně izolovaná, osamocená.“

Každý pečující potřebuje mít pravidelně vyhrazený čas pro sebe, aby nabral dostatek sil pro další náročnou péči. Svě o tom ví také R2, které velmi chybí společnost lidí. Při péči o syna pociťuje izolaci a osamocení. Odpověď doplňuje slovy: *„Pro mě je přidaná hodnota už jen to opustit domov“.*

R 3 velmi ráda cestuje, ale péče o syna vnímá jako velmi náročnou. Z nedostatku vhodných odlehčovacích služeb a vystrídání v péči nemá možnost realizovat své plány a touhy. Na otázku, jak vnímá tuto oblast, odpovídá: *„Bylo by fajn dát ho někam na víkend, abychom sami mohli někam jet. Přes týden mi to tak moc nepomůže. Když potřebujeme něco společně, tak není prostor. Sedět doma a mlčet klidně, nemusíme ani nikam jezdit. To neznáme. Náš syn jedno vymyslí, a on už má v záloze další plán, mele furt dokola, kdy už. Jen si sednem a mami pítí...“* *„Mami mňam mňam“* *Potřebuje nás pořád zaměstnat.“*

R3 hovoří o tom, jak je náročné kombinovat péči o svého otce s vlastním životem a koníčky. Potýká se s pocity osamělosti a naprosté izolace od okolního světa: *„Nemohu od něho odjet tak, abych ho tady třeba nechala na celý den, odjela, vypnula, načerpala síly, vůbec nemám čas na své koníčky, to je veliký problém.“* V rozhovoru se dále svěřuje, že si neumí představit, kdyby měla vlastní rodinu, jak by péči zvládala: *„Ovlivňuje to můj osobní život, chtěla bych si někoho najít, to není absolutně šance, přišla jsem o kamarády, rodina ode mě taky dala ruce pryč. Musela jsem si zpracovat to, že najednou jsem stála sama. To bylo první zhroucení, a pak ten absolutně nespolupracující tatínek. Mně to otočilo život vzhůru nohama. Vůbec nevím, co bych dělala, kdybych tu rodinu měla, to bych to nezvládala.“*

R6, která pečuje o postiženého syna, také velmi dobře zná pocit osamělosti a chybí jí ze strany okolí blízká podpora a pomoc. Říká: *„Nemám vůbec nikoho. Nemám žádnou rodinu, my jsme sami, mám dvě malé dcerky. Cítím se na péči úplně sama.“*

Péče o blízké osoby často vede k tomu, že pečující nemají čas na své vlastní zájmy a koníčky, což zvyšuje jejich pocit izolace a osamělosti. Pečující osoby často zmiňují, že chybí adekvátní podpora a sociální služby, které by zajistily asistenci jejich blízkým, což by jim umožnilo mít čas pro sebe a své záliby. Mezi časté příčiny řadí nedostatek

vhodných služeb pro své blízké a jejich zhoršení dostupnost. Respondenti také uvádějí, že nepřetržité pečování ovlivňuje jejich osobní život a vztahy. Mnozí ztratili kontakty s přáteli a rodinou a cítí se izolovaní od okolního světa. Nedostatek sociální interakce a podpory z okolí ztěžuje jejich každodenní život a přispívá k pocitům úplné izolace a odtržení od většinové společnosti.

- **Nedostatečná finanční podpora**

Respondenti popisují, že příspěvky na péči, které poskytuje stát, jsou nedostatečné a nestačí na pokrytí všech výdajů spojených s dlouhodobou péčí. Pečující často řeší vysoké finanční náklady na pořízení různých speciálních pomůcek, které jsou pro ně velmi důležité. Svě o tom ví také R2, která dlouhodobě pečuje o zcela imobilního syna a péče o něj je vysoce náročná po všech stránkách. Musela opustit svoje zaměstnání a je zcela bez vlastních příjmů. Finanční situace ji trápí a necítí se komfortně být závislá pouze na příjmu svého manžela. Když potřebuje pro syna pomůcku či speciální rehabilitaci, musí obracet na nadace. R2 říká: *„Problém to určitě je. Existují však nadace, které se na dané situace zaměřují, a nikdy jsme neměli problém je získat“*. Dále se vyjadřuje k dávce Příspěvek na péči: *„Dříve se příspěvek vyplácel rodině, která obstarávala péči, nyní se to vyplácí osobě potřebné. Takže například synovi chodí příspěvek na péči a invalidní důchod, ale mě už nic. Musíme jednou měsíčně prokazovat, na co jsou peníze využívány. Nebýt manžela tak nemáme žádný další příjem.“*

Své zkušenosti má také R1, která pečuje o syna již přes 30 let. Celé roky je rovněž závislá na příjmu svého manžela a mrzí jí, že se nemohla pracovně uplatnit a mít svůj příjem na důchod. Dlouhé roky hledala zaměstnavatele, který by jí umožnil flexibilní pracovní úvazek, aby zároveň zvládala náročnou péči. Na náročné období vzpomíná se slovy: *„Teď má syn od 18 příspěvek na péči a důchod, ale když byl malej, my jsme v podstatě žili z nějakých sociálních dávek a já jsem vždycky k tomu musela trošku pracovat kvůli penězům, ale hlavně, abych se dostala mezi lidi, protože tam máte úplně osobní frustraci, že jste pořád doma zavřená bez lidí a máte pocit, že vám nikdo nepomůže a že se zblázníte.“* R1 by velmi uvítala, pokud by našla vhodnou službu pro syna, která by zajistila jeho hlídání doma a ona si mohla odpočinout. R1: *„Jinak by mě vůbec nevadilo to hlídání doma, anebo i potom třeba kdybychom, mně by se líbilo, kdyby byl někdo tak schopnej, kdyby u nás strávil víkend, pak je otázka, kdo by to zaplatil, čímž se dostáváme k té otázce finanční“*.

Problémy spojené s nedostatkem financí řeší i další pečující, kteří se kvůli péči o blízkého museli vzdát své vlastní práce, a tedy i finančního zdroje.

R3: „*„Ted' to zoufalství, když ty peníze nemáte a on ty plíny potřebuje. On toho vyčůrá více než dítě. Spotřebuje třeba 12 plín za den“.*

R6: „*Já věčně bojuji s tím, že nevycházím, pracuji pouze na dohody. Protože jinou práci nedostanu. Já se obávám, že to řešíme úplně všichni, kdo pečujeme o děti.*

R4: „*Během kovidu všichni měli náhradu za mzdu a my jsme nedostali nic“.*

Neformální pečující čelí významným finančním problémům. Příspěvky na péči poskytované státem jsou často nedostatečné a nepokrývají všechny výdaje spojené s dlouhodobou péčí. Vysoké náklady na zdravotní pomůcky a speciální péči představují další finanční zátěž. Mnozí pečující museli opustit svá zaměstnání, což vedlo ke ztrátě příjmů a závislosti na příjmech ostatních členů rodiny. Navíc pečující často nemají dostatek příležitostí k nalezení flexibilních pracovních úvazků, které by jim umožnily sladit práci s náročnou péčí. To vše přispívá k jejich finanční nejistotě a zvyšuje jejich stres a vyčerpání.

- **Kapacitní omezení sociálních služeb**

Jakým výzvám při snaze zajistit adekvátní péči pro své blízké čelí pečující? Níže jsou popsány konkrétní názory respondentů, které ilustrují, jak pečující vnímají dostupnost vybraných typů služeb.

Na dotaz, na jaké problémy naráží při výběru sociální služby pro syna, odpovídá R1: „*Ted' v současné době se trochu rozjíždí charita, ale oni jsou zařízení spíše na seniory, nejsou zařízení na děti se zdravotním postižením nebo dospělé jedince se zdravotním postižením, protože oni neznají, klasický senior oni ví, že když je ležák, že ho mají přebalit a všechnu tu péči udělat. Ale konkrétně s mým synem je to těžký, aby ho hlídal někdo, kdo ho nezná, takže téměř nulová šance se někam dostat. Chybí to tady... konkrétně ... má nedostatečnou kapacitu stacionáře, vůbec absolutně chybí pečovatelky do rodin, vůbec nevím, kam bych se měla obrátit, kdo by mě pomohl.“*

Dále R1 uvádí: R1: „*Já si myslím, že je velice málo těchto služeb. Zaprvé, odlehčovacích služeb, tam v podstatě jsou velice dlouhé pořadníky, a když si plámujete odlehčovací službu, tak je to na dlouho dopředu, kapacita je omezená. Denní stacionář je podle toho*

daného města konkrétně teď ve ... zas je téměř plný a nemůžete ho tam nebo, ty stále klienty tam nechávají každý den, ale když přijímají nové klienty, tak je tam přijmou třeba na dva dny v týdnu, protože mají určitou kapacitu těch pracovníků sociálních nebo jak to říct. Myslím si, že je nedostupná a třeba Zdislava v ... absolutně, kde syn byl dřív zvyklej, tak vůbec nemá kapacitu. A opravdu velký nedostatek a ta kvalita služby, teď nechci mluvit konkrétně o ..., tam se to hodně zlepšilo, ale třeba ty odlehčovací služby, je to problém, není to podle mých představ.“

Matka malého syna, který vyžaduje především odbornou péči a přístup, naráží na absenci zdravotních i sociálních služeb. R5 popisuje svojí situaci: *„Jezdíme jen na neurologii, což je úřadům málo, protože čím víc papírů, tím líp. Já nemám, kdo by nás někam poslal nebo nám něco doporučoval, protože nám paní doktorka doporučila ergoterapii, kterou jsem našla nejbliž v Praze, kam jezdit nebudu. Tady nic není, tady není ani neurolog, paní doktorka mě napíše pro něho rehabilitace, ale to se pro nás nedá. Jinde jsou různé možnosti, ale mohu já třikrát do týdne jet do Pardubic? Chtěla bych zkusit alespoň v tom Brně přes Snoezelen.“*

R2 se rovněž potýká s nedostatkem služeb pro svého syna. R2 vysvětluje: *„Stacionáře jsou zde v této lokalitě zaměřeny převážně pro mentálně postižené. My bychom potřebovali spíše služby, které se zaměřují na rehabilitaci, ale to zde nikdo nenabízí“.*

R3: *„My nejsme z města, ale víme, že v ... je sociální služba, denní stacionář. Tatínek ale nikam nepůjde. Dokonce za ním přišel soused. Ty tady furt sedíš u okna. Táta se urazil tak, že se sousem přestal mluvit. Což je velký problém, Včelka mi v tom opět nepomůže, že by to vychvalovali. Nikam nepůjde. Není moc, která by ho přesvědčila jít do denního stacionáře. Je to paličatý senior, s kterým nikdy nehne.“*

R6: *„Já jsem doufala, že toto téma otevřeme, protože toto mě trápí nejvíce. Co se týče zdravotních služeb, tak okolo ... je černá díra, jako kdyby tady nic neexistovalo. Mám syna s těžkou diagnózou, cvičíme 4xdenně. Tady v této oblasti neexistuje nic, fyzioterapie, neurolog, ortoped, kardiolog. Jezdíme pak kvůli tomu třikrát týdně do Brna.“*

Jedna z pečujících se zamýšlí nad možností přijetí vhodné sociální služby, avšak nahlíží na její využití s jistou dávkou nedůvěry a obavou z nepřijetí této možnosti opečovávanou osobou. R4 tvrdí: *„Pak jsou tady k dispozici služby městského domova důchodců nebo charitní organizace. Tady bych trochu váhala, jestli domov důchodců nebo charitu. Taky*

je to trochu mentální blok, protože k vám přijdou domů a pokaždé může přijít někdo jiný a babička nemusí mít k neznámým lidem důvěru.“

Na základě těchto zjištění je zřejmé, že kapacitní omezení sociálních služeb výrazně ztěžují život pečujících osob. Nedostatečná kapacita, chybějící specializované služby a dlouhé čekací doby jsou hlavními překážkami, které pečující vnímají velmi negativně. Zlepšení dostupnosti a kvality těchto služeb by mělo být prioritou, aby se pečujícím osobám poskytla potřebná míra podpory a došlo k ulehčení jejich náročné role.

- **Neflexibilita poskytovaných služeb**

Níže jsou uvedeny konkrétní zkušenosti respondentů, které ukazují, jak pečující osoby vnímají tyto problémy v kontextu kvality vybraných typů služeb.

Matka pečující o syna s těžkou formou autismu, potřebuje adekvátní službu a především odborně školený personál, který je schopen zvládnout klienta s tímto postižením. Její zkušenosti však nejsou vždy příjemné a pozitivní, a její očekávání nejsou naplněna. Se smutkem v hlase vzpomíná na jednu ze zkušeností. Takto se vyjádřila R1: *„Stacionář jsem využívala, když syn chodil už na základní školu, škola byla 4 hodiny a potom vlastně 2 hodiny býval ve stacionáři, když dokončil školu do těch 19 let, tak potom ve stacionáři mi ho vyloučili, že dá moc práce, tak byl doma. Pak jsem to musela začít řešit, když se narodili další dva jeho sourozenci, protože jsem musela pečovat o syna, a ještě o dva sourozence, a pak jsem se zdravotně úplně položila, potom to šlo, že mě pomohli jak s odlehčovací službou, tak i se stacionářem. Ale musíte úplně vždycky asi padnout.“*

Dále se v rozhovoru na dané vyjadřuje R1: *„A ještě my jsme měli od puberty, u syna se objevila agrese, a jak řeknete někde, že je klient agresivní, tak už Vás nevezmou vůbec nikde.“*

Svůj názor na kvalitu pracovníků vyjádřila také R2: *„Do sociálních služeb by mělo téct více peněz, aby tam nepracovali téměř výhradně nekvalifikovaní pracovníci, kteří nevědí jak reagovat v případě krizové situace, jako například kolaps pacienta. Syna jsem jednou vyzvedávala pomočeného a nikdo mi nebyl schopný podat vysvětlení.“* Vzhledem k velmi specifické péči, kterou vyžaduje její syn, se respondentka trápí tím, že se u něj velmi často střídá personál, který není vždy dobře edukován, což péči značně stěžuje. Uvádí R2: *„Po nehodě syna jsme očekávali, že ho pošlou na rehabilitační pobyt, ale museli jsme*

si jej odvézt domů. Do zařízení jej nechtěli přijmout kvůli specifickému zdravotnímu stavu. Využíváme charitu, ale lidé se často střídají, což je pro nás obtížné.“

V případě, kdy sociální služba přijíždí do domova opečovávaného, pečující očekává i podporu svojí osoby a pomoc od profesionálně školených pracovníků, kteří by měli spolupracovat i v souladu s rodinou a pomáhat motivovat ke zvládnání určitých činností. V opačném případě může dojít ke zklamání a frustraci jako v případě pečující dcery, která říká R3: *„Vadí mi ta nespolupráce s tou službou, která sem dochází, kdy jsou zcela na straně tatínka, protože oni ho považují za svého klienta, protože všude je uváděný on, ale neberou v potaz, že za tím stojím já. Oni by sem nechodili, kdybych já to neplatila, a jemu vlastně dávají najevo, že on je ten chudák, který potřebuje péči. Místo toho, aby řekli... vy musíte dceři pomoci třeba tím, že si sám vezmete svačinku, že si vyměníte sám plínky, musíte cvičit.“*

Znepokojeny jsou také matky pečující o postižené dítě. Nemají dobré zkušenosti s praxí, kdy se u dítěte často střídá pečující personál. Říkají, že děti s jejich postižením to velmi špatně zvládají a odráží se to na jejich chování a celkové nespokojenosti.

O zkušenost a názor se podělila také R5: *„Bojím se, když bychom se upsali nějaké organizaci, že bude chodit pořád někdo jiný. V rané péči jsme chytli období, kdy se stěhovali do nové budovy, střídaly se pečovatelky.“*

R6: *„My jsme vychytali v rámci rané péče takové nedobré období, kdy se zrovna v rámci péče střídali pracovníci, takže pokaždé k nám přišla jiná paní. Aby člověk opravdu věděl, co může čekat. Samozřejmě, chce to nějaký čas, abychom zjistili, jestli si s dítětem pracovníci sednou. Také nemám moc velkou důvěru v to syna někam umístit, spíše bych uvítala variantu, že někdo přijde k nám.“*

Respondenti často narážejí na nedostatečnou profesionalitu a stabilitu personálu v sociálních službách. Nedostatečná kvalifikace pracovníků vede k neschopnosti adekvátně reagovat na krizové situace u klientů, což je pro pečující velkým problémem. Dále je problematické střídání personálu, které ztěžuje vytváření důvěry, kontinuitu, a především snižuje kvalitu péče. V některých případech je nedostatečné pochopení potřeb klientů a jejich rodin ze strany poskytovatelů služeb. Tato neprofesionalita a nespolupráce ze strany personálu představují významné překážky pro efektivní

poskytování péče. Pečující osoby často trpí pocity psychického vyčerpání a pocity zoufalství.

Jaké konkrétní změny a opatření by mohly zlepšit podmínky pro neformální pečující a zvýšit jejich podporu ze strany sociálního a zdravotního systému?

Odpovědi respondentů na otázky (4, 5, 8, 9, 13, 14)) hledají konkrétní návrhy a opatření na zlepšení podpory pro pečující osoby, včetně systémové integrace služeb, regionálních iniciativ a specifických podpůrných opatření.

- **Zlepšení informovanosti a dostupnosti informací**

Nejčastěji uváděnou skutečností, která by jim velmi pomohla, je lepší informovanost obecně. Pečující se shodují, že dostatečné a ucelené informace na jednom místě, by jim zásadně usnadnili celou jejich situaci. Navrhuje také R1: *"Myslím, že tam chodí ta centrální podpora, aby bylo jasné, že když se vám něco stane, půjdete na městský úřad, tam bude jedna kancelář a tam vám poradí."*

R1 praktikuje sdílení užitečných informací mezi rodiči podobně postižených dětí. Říká R1: *"Takže většinou se útržkovitě dozvídáte někde něco. Nejvíce se u zdravotně postižených dětí dozvíte od rodičů, od lékařů skoro vůbec."* To je zároveň důvod, proč by si přála, aby vznikaly rodičovské skupiny pro pečující rodiče, navrhuje R1: *"Určitě informovanost, mně se moc líbí třeba skupina, ta informovanost všem pečujícím dát šanci."*

Někteří pečující osoby by preferovali a navrhují telefonní linku, na kterou by v případě potřeby volali. Navrhuje R3: *„Aby když mají problém, že na tomhle čísle mě pomůžou, poradí, a když nebudou vědět, tak mě nasměrují někam jinam."*

U starších pečujících naopak dominuje potřeba získávání informací v papírové formě, kterou by dostali od praktického nebo odborného lékaře. Jak vyplývá z rozhovoru s R2: *"Osobně si myslím, že v těchto případech, ten kdo se zabývá těmito službami, by měl informace předávat v papírové podobě, aby mohli lidé při návštěvě dané sociální služby obdržet nějakou brožuru. Mnoho převážně starších lidí například internet nemá, nebo s ním neumějí zacházet, jsou pak přímo závislí na své děti, které jim tyto informace dohledávají na internetu."*

Většina pečujících uvádí, že nejlepší zkušenost má se sdílením rad od jiných pečujících v podobné situaci. Doslova říká R2: *"Když jsme syna vyzvedávali z nemocnice, tak nám"*

některé informace podali pracovníci nemocnice, doporučili nám na co si dávat pozor, kde domluvit ošetřovatelku. I ohledně příspěvku nám poradili, takže s tímto problémem nebyl. Ale největší problém byl s rehabilitací. Až přes známé jsme získali informace o možnostech rehabilitace a do dnes udržuji kontakt s rodinami v podobných situacích."

Respondent R4: *"Nejvíce asi na sociálního pracovníka a pak na známé, kteří mají podobné problémy. Pro mě je docela úleva, když se mohu vyprávět ze svých problémů někomu, kdo mi rozumí. Sdílení zkušeností s těmi, kdo řeší stejné problémy je neocenitelné."*

Velmi komunikativní typ ženy, která pečuje o tchýni seniorku s demencí, doslova vybízí k aktivitě skupinového sdílení a besedám s odborníky. Doslova říká R4: *„Určitě mít někoho, kdo by nám dal více informací v případě potřeby, nebo například beseda s odborníkem. Mnohdy se člověk na takovýchto setkáních najde, ztotožní se se svými problémy. Do budoucna si myslím, že by mohlo být užitečné se i setkat například s nějakým psychologem či terapeutem, protože je to i pro nás psychicky velmi náročné."*

Respondent R5: *"Velmi bych uvítala nějakou pravidelnou informační schůzku nebo setkání, kde by odborníci odpovídali na naše otázky a poskytovali rady."*

Maminky, pečující o dítě s postižením se shodují na tom, že potřebují prvotní ucelené informace již od začátku péče. Očekávají, že by toto mělo být v kompetenci pediatrické ambulance, respektive ošetřujícího lékaře dítěte. Mohlo by to být tištěné brožury nebo konkrétní webové stránky, kde najdou všechny potřebné informace na jednom místě.

R1: *"Potřebujeme, aby byly informace dostupné nejen online, ale i v tištěné podobě pro starší generaci, která nemá přístup k internetu. Měla by být nějaká centrální databáze nebo web, kde by byly všechny potřebné informace přehledně dostupné."*

R3: *„Chybí nějaké centralizované místo, kde by všechny informace byly na jednom místě."*

R6: *„Já si myslím, že tu prvotní informaci bych uvítala od pediatra, který by na tyto dostupné zdroje informací měl odkazovat. Já jsem se o takové službě dozvěděla přibližně až ve druhém roce věku syna. Dovedla bych si představit, že existuje taková služba, že pediatr diagnostikuje problém a rovnou podá referenci ve formě doporučení či letáčku. Takto jsem se o tom musela dozvědět z fóra na internetu od ostatních matek."*

R5: „Chtělo by to nějaké stránky, na kterých budou všechny ty školy uvedené, aby člověk věděl, jaké jsou možnosti. Myslím, že by bylo vhodné, aby se to dalo dohledat nějak přímo přes sociální odbor obce například.“

- **Posílení podpory ze strany zdravotního a sociálního systému**

Několik komunikačních partnerů uvedlo, že vnímají neprovázanost zdravotní a sociální oblasti.

Jedna z pečujících, která dlouhodobě pečuje o postiženého syna, vnímá tento problém velmi intenzivně. V rozhovoru se ukazuje, že se problematikou dlouhodobé péče zabývá, přestože není profesionál. Je velice dobře orientovaná v problematice a dokáže velmi výstižně popisovat současný nevyhovující stav podpory pečujících osob. Vyjádřila se následovně R2: *"Je potřeba, aby zdravotní služby spolupracovaly se sociálními. Například když je potřeba zajistit domácí péči, mělo by to být jednodušší a koordinovanější."*

Problém v nedostatečné koordinaci sociálních a zdravotních služeb, vnímá i další pečující R3: *"Kdybychom měli lepší podporu od sociálních pracovníků, kteří by spolupracovali s našimi lékaři, myslím, že by to výrazně usnadnilo náš život."*

Pečující seniorka se v rozhovoru zmínila o potřebě lepší koordinace. R4: *"Chybí mi nějaký koordináční bod, kde by se řešily všechny naše potřeby, od zdravotních po sociální. Často jsme odkázáni na vlastní iniciativu a hledání informací."*

Nekoordinaci služeb vnímá jaké problematické také další z respondentek, pro kterou je stávající stav velmi vyčerpávající. R5: *"Zdravotní a sociální systém by měly fungovat ruku v ruce. Často se stává, že jedna služba neví, co dělá druhá, a to způsobuje problémy."*

Během rozhovorů s respondenty bylo opakovaně zmiňováno, že současný systém zdravotní a sociální péče není dostatečně provázaný. Nekoordinace těchto systémů představuje pro pečující překážku a neulehčuje jejich situaci.

Celkově respondenti vnímají jako klíčové zlepšit koordinaci a komunikaci mezi zdravotními a sociálními službami, což by výrazně přispělo k efektivnější a jednodušší péči. Tento krok by nejen ulehčil práci pečujícím osobám, ale také zlepšil kvalitu života lidí, o které se starají. Během rozhovorů s respondenty bylo opakovaně zdůrazňováno,

že současný systém zdravotní a sociální péče není dostatečně provázaný. Tato neprovázanost představuje významnou překážku pro pečující osoby, které se snaží zajistit co nejlepší péči pro své blízké. Respondenti často zmiňovali potřebu lepší koordinace a propojení těchto služeb, což by vedlo k efektivnější a komplexnější péči. Respondenti by považovali za správné, aby zdravotníci včetně lékařů a sociálních pracovníků byli lépe edukováni o dostupnosti jednotlivých služeb v regionu. Reflektují, že by to pro ně byla obrovská pomoc a podpora.

- **Návštěvy a podpora v domácnostech**

Následující shrnutí reflektuje odpovědi respondentů na otázku, jakou formy podpory by potřebovali. Na základě zkušeností a typu péče o osobu s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem byly sděleny následující návrhy.

R1: *"Pravidelné návštěvy zdravotníků by nám hodně pomohly. Potřebujeme někoho, kdo by nás navštěvoval a dal nám odbornou pomoc přímo doma."*

R2: *"Kdyby k nám pravidelně chodil nějaký sociální pracovník, bylo by to velké ulehčení. Potřebujeme někoho, kdo by nám poradil a pomohl řešit konkrétní situace."*

R3: *"Psychologická podpora je pro nás velmi důležitá. Mít možnost pravidelně mluvit s psychologem by mi hodně pomohlo zvládat stres a únavu."*

R4: *"Pomoc s praktickými věcmi, jako je úklid nebo nákupy, by byla skvělá. Někdy jsem tak vyčerpaný, že bych ocenila každou pomoc."*

R5: *"Školení a vzdělávání přímo doma by nám pomohlo lépe se starat".* Dále matka pečující o syna, jehož stav vyžaduje intenzivní péči, uvedla: *„Syn potřebuje péči 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Jsem zastupitelná manželem a rodinou, ale když byl syn menší, pomáhala mi hodně moje maminka. Nyní je obtížné najít odborné pracovníky, kteří by mohli poskytnout potřebnou péči a mohli přijít k nám domů.“* Respondentka se marně snaží najít odborně vyškoleného pracovníka, který by byl ochoten docházet do domácnosti a poskytnout individuální odborné poradenství a podporu při péči o postižené dítě. Říká R5: *„Potřebujeme podporu od odborníků, kteří by byli ochotni poskytovat pravidelnou péči přímo u nás doma.“*

Jiná respondentka pečující sama o postiženého syna pociťuje stav vyhoření a frustrace. Moc jí pomohlo, kdyby se naskytla služba, odborný pracovník, který by zvládl ji podpořit v krizových situacích. Je pro ni velmi důležité, aby tento pracovník přijel do domácího

prostředí. Vyjadřuje svůj názor se slovy R6: „Synovi je 8 let a máme těžké záchvaty vzteku. Hledáme odlehčovací službu, která by nám mohla pomoci. Bohužel je těžké najít někoho, kdo by byl schopen a ochoten poskytnout potřebnou péči.“

Mnoho pečujících by uvítalo pravidelné návštěvy odborníků přímo v domácnosti. Tyto návštěvy by měly zahrnovat nejen zdravotní péči, ale také psychologickou podporu a poradenství.

Respondenti zdůrazňovali důležitost individuálního přístupu a poradenství, které by bylo přizpůsobeno specifickým potřebám jejich rodiny a pečované osoby. Odborníci by měli poskytovat rady na míru a pomáhat řešit konkrétní problémy.

Byla vyzdvížena potřeba psychologické podpory nejen pro opečovávané osoby, ale i pro pečující. Návštěvy psychologů nebo terapeutů by mohly výrazně pomoci při zvládnutí stresu a emoční zátěže spojené s dlouhodobou péčí. Někteří pečující by uvítali praktickou pomoc v domácnosti, jako je například pomoc s úklidem, nákupy nebo doprovod k lékaři. Respondenti by ocenili pravidelné tréninky a školení přímo v domácnosti, kde by se učili novým dovednostem při ošetřování. Tento přístup by zajistil, že pečující budou mít aktuální znalosti a budou se cítit jistější ve své roli.

- **Edukace a podpora od lékařů**

Edukace a podpora od lékařů se ukázala jako zásadní téma pro respondenty. Mnoho z nich zmiňovali, že se potýkají s nedostatkem informací a nedostatečnou podporou od zdravotnického personálu. Hlavní body shrnuté z výpovědí respondentů jsou následující:

R1: „O informovanosti bych mohla mluvit hodiny. Když se synovi úraz stal, nebyly informace k dispozici. Dnes je to lepší, ale tehdy jsme se museli učit všechno sami. Kdyby lékaři byli informativnější a měli zájem nás vést, bylo by to nesrovnatelně lepší.“

R3: „Lékaři by nám měli poskytovat více informací a školení. Často nevím, jak se mám správně starat o svého tatínka a kde hledat potřebné informace.“

R6: „Vidím mezery v zájmu a podpoře ze strany lékařů, především praktických, ale i odborných. Nedostáváme od nich žádnou edukaci, například maminka potřebuje neurologické léky, dostaneme předpis, ale víc nevíme.“

R2: „*Nám pomohl Paní nám poradila, jak je syn starší, tak aby měl možnost najít si zaměstnání nebo aby mohl mít invalidní důchod. Ale od lékařů jsme nikdy takovou podporu nedostali.*“

Mnozí respondenti si stěžovali na nedostatek informací a zaškolení, které by jim poskytli lékaři na základě zdravotního stavu jejich blízkých. Významná část respondentů poukazovala na potřebu lepší komunikace s lékaři. Chtějí mít možnost klást otázky a dostávat srozumitelné a užitečné odpovědi, které jim pomohou při každodenní péči. Respondenti by ocenili, kdyby lékaři poskytovali více praktických rad a postupů, jak řešit konkrétní situace, se kterými se setkávají při péči o své blízké. Tato podpora by zahrnovala i praktické ukázky.

Edukace a podpora od lékařů je klíčovým faktorem pro zajištění kvalitní péče o nemocné a starší osoby. Pečující osoby potřebují více informací, kontinuální vzdělávání, lepší komunikaci s lékaři, praktické rady a psychologickou podporu. Zajištění těchto aspektů by výrazně přispělo k efektivnější a udržitelnější péči a zlepšilo kvalitu života pečujících osob i jejich blízkých.

- **Vzdělávání a podpůrné aktivity pro pečující**

Pečující osoby často čelí výzvám spojených s nedostatkem informací a průběžného vzdělávání. Mnozí z nich vyjádřili potřebu po konkrétních podpůrných aktivitách, které by jim pomohly zlepšit jejich schopnosti a nabírat nové znalosti v péči o své blízké. Hlavní body zahrnují:

Při péči o seniora či imobilního člověka, je zapotřebí praktická dovednost, kterou péče vyžaduje. V oblasti ošetrovatelské manipulace by se ráda vzdělávala jedna z respondentek, pro kterou je péče vysoce fyzicky náročná. Říká R4: „*Potřebujeme nějaké konkrétní praktické dovednosti, třeba jak manipulovat s člověkem, který je nehybný, jak mu třeba pomoci do koupelny, také jak správně podávat léky nebo jaké jsou nejnovější výživové doporučení pro seniory.*“

Některé maminky by velmi ocenily rady a praktické ukázky rehabilitačních cviků, které přispívají k udržení kondice jejich dětí. A dále vzdělávání v první pomoci, neboť i ony se doma mohou setkat s život ohrožujícím stavem opečovávané osoby. K tomu uvádí R6: „*Nejvíce nám pomohly kurzy první pomoci a taky nějaké rady od fyzioterapeutů. Důležité jsou i pravidelné semináře s lékaři, kde můžeme konzultovat specifické problémy.*“

Různé formy psychických potíží má většina pečujících osob, obzvláště pokud se jedná o péči dlouhodobou. Nedostatečná podpora psychickou zátěží pečujících zvyšuje a mlže dojít k ohrožení zdraví pečující osoby. Psychologická pomoc je tedy zcela na místě. Svě o tom ví také R1: *„Psychická podpora je pro mě taky důležitá, často mám pocit, že jsem na to sama. Uvítala bych nějaké sezení s psychologem nebo možnost mluvit s lidmi, kteří jsou ve stejné situaci.“*

Z rozhovorů respondentů často zazníval zájem o vzdělávání, bez ohledu na to, o jakou osobu pečují.

R4: *„Potřebujeme pravidelně aktualizované informace o nových metodách a možnostech péče. Někdy se mi zdá, že nemáme přístup k nejnovějším poznatkům a doporučením.“*

R5: *„Digitální kurzy a webináře by byly skvělým řešením, protože ne vždy můžeme opustit domov kvůli našim povinnostem. Potřebujeme flexibilní možnosti, jak se vzdělávat.“*

Respondenti by uvítali kurzy zaměřené na konkrétní zdravotní stavy a potřeby jejich blízkých, například péče seniory, péče o zdravotně postižené, nebo specifické potřeby dětí s postižením. Workshopy, kde by se mohli naučit praktické dovednosti, jako je manipulace s imobilními osobami, správná výživa, nebo techniky první pomoci. Aktualizované a snadno dostupné informační materiály, které by poskytovaly nejnovější poznatky a doporučení týkající se péče. Možnosti setkávat se s ostatními pečujícími, sdílet zkušenosti a získávat podporu. Svépomocné skupiny mohou být prezenční nebo online. Programy a sezení zaměřené na mentální zdraví pečujících, včetně technik zvládání stresu a vyhoření. Flexibilní možnosti vzdělávání prostřednictvím online platforem, které by umožňovaly přístup k materiálům kdykoli a odkudkoli. Zajistit pravidelnou aktualizaci a dostupnost informačních brožur, videí a online materiálů. Tyto aktivity by výrazně přispěly k lepší informovanosti a připravenosti pečujících osob, což by jim umožnilo poskytovat kvalitnější péči a zároveň zlepšit jejich vlastní životní podmínky.

5 DISKUZE

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké jsou nedostatky v systému podpory neformálních pečujících. Při zpracování diplomové práce jsem se snažila získat komplexní pohled na teoretická východiska. Jak efektivně podporovat rodinné pečující se stává čím dál tím více aktuálním tématem, které získává pozornost jak odborné komunity, tak i laické veřejnosti. Je jasné, že tato problematika vzhledem k demografickým ukazatelům bude i nadále předmětem mnoha diskusí, výzkumů a odborných studií. Přesto však neformální péče zůstává v rámci českého sociálního systému ne zcela vyřešenou oblastí, což ukazuje na potřebu dalšího zkoumání a především systémových řešení. Výsledky výzkumů a šetření zaměřených na zátěž a potřeby pečujících, jednoznačně ukazují, že je třeba rozvíjet zdravotně sociální politiku se zaměřením na komunitní péči a podporu. Neformálně pečující se stávají vysoce zastoupenou skupinou lidí, která si zaslouží „lepší budoucnost“ a upřímný zájem celé naší společnosti.

I přes závažnost tématu péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem je dostupná literatura poměrně omezená. Překvapivé bylo zjištění, že většina materiálů, které se věnují specifickým aspektům zátěže a jejich dopadům na různé oblasti života pečujících, je k dispozici především ve formě odborných článků, studií a diskusních příspěvků. Celkově lze říci, že ucelených informací týkajících se neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem je nedostatek. Databáze veřejných institucí nejsou pro veřejnost přístupné a mikrodata z výzkumu ČSÚ jsou rovněž nedostupná. Problémem je také jejich analytická využitelnost, protože nejsou přesně známy ani počty skutečně pečujících osob a analytické definice neformální péče se často neshodují s legislativními předpisy. Ani mimo tyto hlavní databáze není situace ideální. Velké výzkumy, na kterých se podílela i Česká republika, se často věnují neformální péči pouze okrajově a bývají součástí širších témat. Většina těchto výzkumů se navíc zaměřuje hlavně na neformální péči o seniory.

V rámci výzkumu byly stanoveny specifické parametry, zahrnující dobrovolnost péče, absenci pracovní smlouvy a odměny, a péči o osobu s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem v domácím prostředí. Kvalitativní výzkum byl zaměřen na reflexi vlastních zkušeností a na hodnocení míry podpory, kterou vnímají ze strany okolí a systému podpory pro neformální pečující. Dílčím cílem výzkumu bylo dozvědět se, jaké formy podpory by respondenti potřebovali pro kvalitní fungování v jejich životech.

Výzkum má několik omezení, která je třeba vzít v úvahu při interpretaci výsledků. Vzorek respondentů tvořily ženy z Kraje Vysočina ve věkovém rozmezí 32 až 58 let, které dlouhodobě pečují o osoby s nepříznivým zdravotním stavem, zahrnující seniory, zdravotně postižené osoby a děti se zdravotním postižením do 18 let. Velikost a homogenní složení vzorku mohou omezit zobecnitelnost výsledků na širší populaci neformálních pečujících, včetně mužů a pečujících z jiných regionů nebo věkových skupin.

Použití kvalitativní metodologie, konkrétně polostrukturovaných rozhovorů, poskytuje hluboký vhled do osobních zkušeností respondentů, avšak výsledky nemusí být statisticky reprezentativní. Délka rozhovorů (30-40 minut) mohla být nedostatečná pro detailní prozkoumání některých témat. Navíc, způsob sběru dat (rozhovory v domácím prostředí, na neutrálním místě nebo online) mohl ovlivnit odpovědi respondentů, zejména pokud se necítili zcela pohodlně nebo anonymně. Výzkum probíhal během jednoho týdne, což může omezit hloubku získaných dat a schopnost zachytit variabilitu v čase. Geografické omezení na Kraj Vysočina také znamená, že výsledky nemusí být plně aplikovatelné na jiné regiony s odlišnými sociálními a zdravotními službami.

Moje vlastní citlivost na téma péče o postižené dítě a lítost směrem k rodičům mohla ovlivnit způsob, jakým jsem vedla rozhovory a interpretovala odpovědi. Přestože jsem se snažila udržet profesionální odstup, tento vliv mohl být přítomen a ovlivnit objektivitu výsledků. Podobně vlastní zkušenosti s náročnou péčí a zátěží mohly ovlivnit některé respondenty a jejich odpovědi. Snažila jsem se minimalizovat tento vliv tím, že jsem nevstupovala do rozhovorů a spíše nechala respondenty hovořit, což mohlo omezit hloubku získaných informací. Nedostatečné kapacity sociálních a zdravotních služeb v některých oblastech a omezená dostupnost některých služeb mohly také ovlivnit výsledky výzkumu, protože respondenti mohli mít různé zkušenosti a potřeby v závislosti na dostupnosti těchto služeb ve svých lokalitách.

Tyto limity by měly být vzaty v úvahu při interpretaci výsledků výzkumu a při plánování budoucích studií, které by měly zohlednit širší a různorodější vzorek respondentů, delší časový rámec a další metodologické přístupy pro zajištění vyšší reprezentativnosti a hloubky získaných dat.

Tato zkušenost mi zároveň poskytla hlubší porozumění pro potřebu reflexivity ve výzkumu a bude pro mě cennou lekcí pro případné budoucí výzkumné projekty. Hlídat si profesionální přístup a zároveň se chtít lidsky přiblížit s respektem k příběhům všech pečujících, zpětně hodnotím jako náročnou disciplínu. Rozhovory vyžadovaly značnou koncentraci a empatii, abych mohla zachytit nuance a detaily, které bych jinak mohla přehlédnout. Rozhovor jsem oproti dotazníkům vnímala jako nástroj mnohem osobnější povahy a nebylo pro mě jednoduché vyvažovat póly dvou stran se zkušeností péče. Zároveň bylo náročné koordinovat čas s pečujícími, kteří mají vzhledem k náročné péči omezenou časovou kapacitu. Zjistila jsem, že i v kvalitativním pojetí výzkumu, mi vyhovují více strukturované analýzy.

V rámci diskuze bych ráda uvedla, že porovnání výsledků kvalitativního výzkumu s kvantitativními daty z projektu „Podpora neformálních pečovatелů“ v ČR, který byl jako jeden z větších projektů vyhodnocen v roce 2015, není zcela relevantní vzhledem k metodologickým odlišnostem. Nicméně, i přesto lze nalézt některé společné aspekty, které potvrzují obecné trendy. Například, jak moje výzkumná zjištění, tak výsledky zmíněného projektu ukazují, že většinu pečujících tvoří ženy. Tento fakt podtrhuje potřebu cílené podpory pro ženy, které nesou hlavní břemeno péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem. Oba výzkumy také poukazují na významné překážky, s nimiž se neformální pečující potýkají, ať už jde o nedostatečnou informovanost, finanční náročnost nebo potřebu sociální a emocionální podpory. Poukazují také na potřebu zlepšení dostupnosti vybraných typů služeb, a zároveň zvýšení kvality odbornosti pracovníků, kteří v těchto službách působí. I když jsou konkrétní metodické přístupy rozdílné, shoda v těchto klíčových oblastech se potvrzuje napříč velkými výzkumy zaměřených na neformální pečující. To podtrhuje naléhavost řešení těchto problémů v rámci českého sociálního systému.

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké jsou nedostatky v systému podpory neformálních pečujících. V rámci výzkumu se podařilo identifikovat klíčové problémy, s nimiž se neformální pečující potýkají, a navrhnout možná opatření ke zlepšení jejich situace.

Na základě provedeného kvalitativního výzkumu bylo zjištěno několik zásadních nedostatků. Respondenti poukazovali na nedostatečnou informovanost a dostupnost informací, pocit osamělosti, nedostatečnou finanční podporu, kapacitní omezení sociálních služeb a neflexibilitu poskytovaných služeb. Tyto faktory byly opakovaně

zmiňovány a ukazují na potřebu systémových změn v oblasti podpory neformálních pečujících.

Dílčí výzkumné otázky se zaměřovaly na specifické aspekty této problematiky. První otázka se zabývala hlavními problémy a překážkami, s nimiž se neformální pečující setkávají při snaze zajistit adekvátní péči pro své blízké. Byly identifikovány fyzická a psychická zátěž, nedostatek volného času, obtíže při sladování péče s pracovním životem a finanční náročnost péče. Druhá otázka se ptala na specifická opatření a změny, které by mohly zvýšit podporu a zlepšit podmínky pro neformální pečující v jejich každodenní péči. Respondenti navrhovali zlepšení informovanosti a dostupnosti informací prostřednictvím centralizovaných zdrojů, zvýšení finanční podpory, zavedení flexibilních pracovních úvazků, vytvoření komunitních center a podpůrných skupin, zvýšení kapacity a kvality sociálních služeb a lepší spolupráci mezi zdravotními a sociálními službami.

Výzkum tedy nejen odpověděl na hlavní výzkumnou otázku, ale také poskytl konkrétní návrhy na zlepšení situace neformálních pečujících. Tím bylo dosaženo hlavního cíle práce, který spočíval v identifikaci nedostatků v systému podpory neformálních pečujících a návrhu možných řešení těchto problémů. Tento výzkum tedy nejenže přinesl hlubší porozumění aktuální situace, ale také nabídl praktická doporučení, která mohou být základem pro další diskusi a zlepšení v této oblasti.

Celkově lze konstatovat, že hlavní cíl práce byl naplněn, stejně jako bylo zodpovězeno na hlavní výzkumnou otázku. Výsledky poskytují cenný vhled do současného stavu podpory neformálních pečujících a ukazují na konkrétní oblasti, které vyžadují pozornost a další výzkum. Tato zjištění mohou přispět k rozvoji účinnějších politik a opatření, které zlepši kvalitu života neformálních pečujících i jejich blízkých.

Domnívám se, že role neformálních pečujících je u nás stále podceňována a nedostává se jim adekvátní pomoci, zejména v oblasti sociálních služeb. Byla bych ráda, kdyby veřejná politika alokovala této skupině větší pozornost.

ZÁVĚR

Tato diplomová práce je zaměřena na hledání a pojmenování hlavních nedostatků v systému podpory neformálních pečujících. Dílčím cílem je zjistit, jaké změny a konkrétní opatření by pomohly zlepšit jejich každodenní život. Hlavní výzkumná otázka, jaké jsou nedostatky v systému podpory neformálních pečujících, byla zodpovězena identifikací klíčových problémů a překážek. Dílčí výzkumné otázky byly rovněž zodpovězeny a poskytly cenné poznatky o specifických potřebách pečujících a možných opatřeních ke zlepšení jejich situace.

Je třeba také zmínit, že výzkum měl určitá omezení, která mohou ovlivnit zobecnitelnost výsledků. Mezi hlavní limity patří velikost a homogenní složení vzorku respondentů, časové a geografické omezení výzkumu a potenciální subjektivita při sběru a analýze dat. Tato omezení byla podrobně diskutována v příslušné části práce.

Je více než nezpochybnitelné, že úloha neformálních rodinných pečujících je v systému dlouhodobé péče naprosto klíčová. Tyto pečující osoby se starají o velkou část osob, které vyžadují péči, a to jak o děti s postižením, tak o starší rodiče s omezenou soběstačností. Avšak český sociální a zdravotnický systém tuto péči nedostatečně uznává a podporuje. Ačkoli existují nástroje a programy na podporu neformální rodinné péče, pečující často narážejí na četné překážky, které jejich práci komplikují.

Na základě analýzy kvalitativní aktivity bylo identifikováno několik klíčových oblastí, které vyžadují pozornost a optimalizaci pro zlepšení podpory neformálních pečujících.

Doporučení zahrnují následující oblasti:

Zvýšení kapacity a dostupnosti sociálních služeb je nezbytné pro umožnění pečujícím získat čas na odpočinek a vlastní aktivity. To zahrnuje navýšení kapacity a zlepšení časové i místní dostupnosti odlehčovacích služeb, jako jsou denní, týdenní, víkendové a prázdninové pobyty. Zlepšení informovanosti je dalším klíčovým bodem. Je nutné vytvořit a propagovat centralizované zdroje informací, které budou obsahovat aktuální a ověřené informace o dostupných sociálních a zdravotních službách, finančních příspěvcích a kompenzačních pomůckách. Tyto informace by měly být dostupné jak online, tak v tištěné podobě na úřadech, u lékařů a v sociálních službách.

Podpora psychologické a emocionální stability pečujících je také zásadní. Je nutné zajistit přístup k psychologické podpoře a individuálním setkáním s psychologem

pro neformální pečující. Organizování skupinových setkání a svépomocných skupin, kde mohou pečující sdílet své zkušenosti a získávat emocionální podporu, by mohlo významně přispět ke zlepšení jejich psychické kondice. Propojení sociálních a zdravotních služeb je dalším krokem, který je nutné zlepšit. Je potřeba zvýšit informovanost lékařů o možnostech následné péče a zapojit je do zprostředkování těchto informací pečujícím. Zlepšení komunikace a spolupráce mezi sociálními a zdravotními službami je klíčové pro efektivní poskytování péče.

Vzdělávací a poradenské služby hrají také významnou roli. Je důležité poskytovat pravidelná školení a vzdělávací kurzy pro pečující, zaměřené na praktické dovednosti a zvládnání specifických situací. Zřízení telefonické, online a osobní poradny, kde mohou pečující získat rychlé a odborné rady, by mohlo výrazně zlepšit jejich schopnost zvládat péči.

Rozšíření a propagace podpůrných aktivit je také klíčové. Je potřeba intenzivně propagovat podpůrné aktivity nejen online, ale také prostřednictvím tištěných materiálů, obecních rozhlasů a vývěsek v menších obcích. Zajištění, aby informace byly snadno dostupné pro všechny pečující, včetně těch, kteří nemají přístup k internetu, je nezbytné.

Implementace těchto doporučení může výrazně přispět ke zlepšení kvality života neformálních pečujících a jejich blízkých, což je zásadní pro udržení a rozvoj kvality péče v České republice. Tato opatření mají potenciál zmírnit obavy pečujících z budoucnosti, zlepšit jejich psychickou i fyzickou kondici a celkově zvýšit jejich schopnost poskytovat péči dlouhodobě. Doporučení jsou určena tvůrcům politik, poskytovatelům sociálních a zdravotních služeb, místním a krajským úřadům, neziskovým organizacím a dalším subjektům podílejícím se na podpoře neformálních pečujících.

Péče o blízkého s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem má významný dopad na život pečujícího. Mnohé z těchto negativních vlivů jsou důsledkem nedostatečné podpory a nevhodných podmínek pro neformální péči v České republice. Tento nedostatek podpory zdůrazňuje potřebu pokračovat ve výzkumu této oblasti a hledat efektivní způsoby, jak posílit a usnadnit roli neformálních pečujících, aby mohli poskytovat péči s menším osobním zatížením a lepšími výsledky pro své blízké.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- Bareš, P., & Tomášková, V. (2013). *Individuální a společenské dopady využívání ústavních a komunitních služeb: Srovnání sociálních a ekonomických dopadů rozhodnutí o okruhu využívaných služeb ve vybraných modelových situacích*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. Retrieved July 10, 2024, from http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-analyzy11.pdf
- Bareš, P., et al. (2012). *Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy: Závěrečná zpráva projektu*. Praha: CESES FSV UK. Retrieved from http://ceses.cuni.cz/CESES-277-version1-analyza_potreb_a_nabidky_socia.pdf
- Bartlová, S. (2005). *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing.
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. OECD Health Policy Studies. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Český statistický úřad. (n.d.). Lidé se zdravotním postižením v roce 2018. Retrieved July 10, 2024, from <https://www.czso.cz/documents/10180/20551765/170220-18.pdf>
- Dobiášová, K., & Kotrusová, M. (2017). Zaslouhují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. *Sociální práce*, 17(6). Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci
- Dobiášová, P. (2014). *Analýza potřeb cílové skupiny osoby se zdravotním postižením: Závěrečná zpráva ze sociologického šetření*. Komunitní plán sociálních služeb statutárního města Mladá Boleslav na období 2014-2018. Evropský sociální fond, Operační program Lidské zdroje a zaměstnanost, Státní rozpočet ČR. Dostupné z https://www.kpssmb.cz/Priloha_c_6_Zdravotne_postizeni.pdf.
- Dragomirecká, E., & kolektiv. (2020). *Ti, kteří se starají: Podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, Nakladatelství Karolinum.
- Dudová, R. (2013). Kombinace práce a péče u osob pečujících o zdravotně postiženého člena rodiny. In *Mosty: Časopis pro integraci*, 14(1), 22-23. Retrieved July 10, 2024, from http://www.nrzp.cz/images/PDF/MOSTY-casopis/2013_MOSTY_01.pdf
- Dudová, R. (2015). *Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory* (Vyd. 5). Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici se Sociologickým ústavem AV ČR.

- European Union. (2023). *Manuscript completed in January 2023*. Publications Office of the European Union. © European Union, 2023. Reuse policy is implemented by Commission Decision 2011/833/EU of 12 December 2011 on the reuse of Commission documents (OJ L 330, 14.12.2011, p. 39). Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0) licence. Retrieved from <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>
- Fond dalšího vzdělávání. (2024). *Závěrečná zpráva z šetření - Podpora neformálních pečujících II*. Retrieved July 10, 2024, from <http://www.esfcr.cz/op-zamestnanost-2014-2020>
- Frericks, P., Jensen, H. P., & Pfau-Effinger, B. (2014). Social rights and employment rights related to family care: Family care regimes in Europe. *Journal of Aging Studies*, 29, 66–77.
- Geissler, H., Holeňová, A., & Horová, T. (2015). *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.
- Geissler, H., Holeňová, A., Horová, T., Jirát, D., Solnářová, D., Svobodová, K., & Tomášková, V. (2015). *Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie – Komparativní rešerše a identifikace příkladů dobré praxe*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.
- Haškovcová, H. (2010). *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team.
- Haškovcová, H. (2012). *Sociální gerontologie, aneb, Senioři mezi námi*. Galén.
- Havlíková, J., & Hubíková, O. (2015). Role sociální práce a uplatňování situačního přístupu v rámci řízení o příspěvku na péči. Praha: VÚPSV.
- Hejzlarová, E. M. (2016). Neviditelná skupina. In A. Veselý, M. Nekola, & E. M. Hejzlarová (Eds.), *Policy analysis in the Czech Republic* (s. 109). Bristol: Policy Press.
- Hendl, J. (2023). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace* (5., přepracované vydání). Praha: Portál.
- Horecký, J., & Průša, L. (2019). Současná struktura služeb dlouhodobé péče a prognóza potřebnosti sociálních služeb. *Sociální služby* (6-7). Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.

- Hrozenská, M., & Dvořáčková, D. (2013). *Sociální péče o seniory*. Grada.
- Hubíková, O. (2017). Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. *Sociální práce*. Ostrava: Asociace vzdělavatelů v sociální práci.
- Hubíková, O. (2017). Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. *Sociální práce*. Ostrava: Asociace vzdělavatelů v sociální práci.
- Hubíková, O. (2021). Rozvoj sociální práce zaměřené na rodinné pečující. In V. Fryč, M. Chmelová, & P. Adámková (Eds.), *Neformální péče v teorii a praxi* (str. 84). Alfa Human Service.
- Jarošová, D. (2006). *Péče o seniory*. Ostravská univerzita.
- Jeřábek, H. (2005). *Rodinná péče o staré lidi. Studie CESES. Analytik, teoretik, 11/2005*. Praha: CESES FSV UK.
- Jeřábek, H. (2013). *Mezigenerační solidarita v péči o seniory: učebnice pro obor sociální činnost*. Sociologické nakladatelství (SLON).
- Kabelka, L. (2017). *Komunitní dohled chronicky nemocných* [online]. Vysočina: Kabelka, L. Retrieved July 10, 2024, from https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2019/10/komunitni-dohled-chronicky-nemocnych-_koncept-paliatr-vysocina-6_2018.pdf
- Kalvach, Z. (2011). *Křehký pacient a primární péče: učebnice pro obor sociální činnost*. Grada.
- Klímová Chaloupková, J. (2013). Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob. *Data a výzkum - SDA Info*, 7(2), 107-124. <https://doi.org/10.13060/23362391.2013.127.2.39>
- Kocurová, M. (2002). *Speciální pedagogika pro pomáhající profese*. Plzeň: Západočeská univerzita.
- Kotrusová, M., Dobiášová, K., & Hošťálková, J. (2013). Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *Fórum sociální politiky*, 7(6). Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věd.
- Kraj Vysočina. (n.d.). Komplexní podpora v oblasti sociálně-zdravotního pomezí. Retrieved July 10, 2024, from <https://www.kr-vysocina.cz/komplexni-podpora-v-oblasti-socialne-zdravotniho-pomezi/d-4123358>

- Krhutová, L. (2013). *Úvod do disability studies* (2. vyd.). Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.
- Krhutová, L. (2013). *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením* (Vyd. 2). Ostravská univerzita v Ostravě.
- Kroutilová Nováková, R., & Jandžíková, E. (2012). Kvalita života osob pečujících o osoby s přiznaným příspěvkem na péči ve III. a IV. stupni závislosti. *Fórum sociální politiky*, 2(6). Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věd.
- Kuchařová, V., Barvíková, J., Höhne, S., Nešporová, O., Paloncyová, J., & Vidovičová, L. (2020). *Zpráva o rodině 2020* [online]. Praha: VÚPSV. Retrieved July 10, 2024, from <https://www.vupsv.cz/2020/06/24/zprava-o-rodine-2020/>
- Kuručová, R. (2016). *Zátěž pečovatele: Posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada.
- Merten, K. (n.d.). *Typologie metod obsahové analýzy* [online]. Retrieved July 10, 2024, from <https://web.archive.org/web/20070807102125/http://web.ff.cuni.cz/~rada/taoa/~RTFverze/METOBSAN.rtf>
- Michalík, J. (2011). *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Michalík, J. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Michalík, J. (2012, June 13). *Rodina a dítě se zdravotním postižením. Šance dětem*. Retrieved July 14, 2024, from <https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>.
- Michalík, J. (2018). *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: výzkumná šetření 2018*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Michalík, J., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2011). *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením: být matkou postiženého dítěte*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Michálková, Z. (2017). Situace neformálních pečujících v České republice. In *Podpora člověka v jeho přirozeném prostředí* (s. 261-267). Praha: MPSV.

- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- Mlýnková, J. (2011). *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. Grada.
- Mojžíšová, A. (Ed.). (2019). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: ZSF JU.
- MPSV. (2013). *Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období 2013 až 2017* [online]. Retrieved July 10, 2024, from <https://www.mpsv.cz/narodni-akcni-plan-podporujici-pozitivni-starnuti>
- MPSV. (2017). *Pečující osoby a neformální péče (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025)* [online]. Praha: MPSV. Retrieved July 10, 2024, from <https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pecce-narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025>
- MPSV. (2024). *OPZ - Zaměstnanost plus*. Retrieved July 10, 2024, from <https://www.mpsv.cz/-/c-j-mpsv-2024-109466-opz-zamestnanost-plus>
- Novosad, L. (2006). *Základy speciálního poradenství: Struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním* (2. vyd.). Praha: Portál.
- Strączek, K. (2016). *Mamy z innej planety: historie kobiet, które urodziły niepełnosprawne dziecko*. Wydawnictwo Znak.
- Šiška, J., & Latimier, C. (2011). Práva dětí s mentálním postižením v České republice v kontextu Úmluvy OSN o právech dítěte. *Sociální práce / Sociálna práca*, 11(2), 111-112. Praha: Sociální práce.
- Švaříček, R., & Šedřová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Tabaková, M., Zeleníková, R., & Kolegarová, V. (2011). Preťazenie opatrovateľa - obsahová validizácia ošetrovateľskej diagnózy v Slovenskej a Českej republike. *Profese online*, 4(2), 27-32. Olomouc: Fakulta zdravotnických věd UPOL.
- Tomášková, V. (2015). *Jak se žije neformálním pečovateli v České republice?* Praha: Fond dalšího vzdělávání.
- Truhlářová, Z., Levická, J., Vosečková, A., & Mydlíková, E. (2015). *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovateli*. Gaudeamus.

- Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. (2010). *Zákony pro lidi*. Retrieved from <https://www.zakonyprolidi.cz/ms/2010-10>
- Unie pečujících z.s. (2018). *Desatero pomoci pro pečující* [online]. Brno: Unie pečujících z.s. Retrieved July 10, 2024, from <https://uniepecujicich.cz/obhajobaprav/>
- Univerzita Karlova. (n.d.). *Etika v poskytování zdravotní a sociální péče*. Mefanet. <https://mefanet.lfp.cuni.cz/download/>
- Vágnerová, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese* (Vyd. 5). Portál.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Karolinum.
- Vávrová, S., & Vaculíková, J. (2017). Preference české populace při zajištění péče v období závislosti v seniorském věku. *Sociální práce*, 17(6), 80-94.
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. (2006).
- Zákon č. 128/2000 Sb., o obcích. (2000).
- Zákon č. 129/2000 Sb., o krajích. (2000).
- Zákon č. 310/2017 Sb., o nemocenském pojištění. (2017).

SEZNAM TABULEK

| | |
|--|----|
| Tabulka 1: Základní informace o respondentech..... | 40 |
|--|----|

PŘÍLOHY

| | |
|--|----|
| Příloha 1: Informovaný souhlas | I |
| Příloha 2: Seznam otázek k rozhovoru | IV |
| Příloha 3: Přehled etických aspektů | X |

Příloha 1: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a se zpracováním osobních údajů

(dále Informovaný souhlas)

| | |
|-------------------------------|---|
| Název výzkumné studie: | Neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem |
| Řešitelé studie: | Zdeňka Beránková Juchelková |
| Kontakt na řešitele: | zdenka.juchu@seznam.cz |
| Pracoviště: | Pražská vysoká škola psychosociálních studií, s.r.o (dále PVŠPS) |

Informace o studii

Cílem studie je zjistit nedostatky v současném systému podpory neformálních pečujících a identifikovat oblasti, ve kterých je třeba zlepšit podmínky a poskytované služby. Během studie podstoupíte šetření za použití metody rozhovoru. Odhadované trvání rozhovoru je asi 40 minut. Vaše účast nebude nijak honorována. O výsledcích vyšetření budete informován emailem a přístupem k dané práci. Vaše účast bude anonymní, ve studii uvedu pouze váš věk a pohlaví, vzdělání. Pokud byste během rozhovoru cítil/a jakýkoliv diskomfort, tak rozhovor přerušíme a pokud byste potřeboval/a následnou péči ve formě podpůrného rozhovoru, který v případě potřeby účastníka výzkumu napomůže uzavřít bolestivé životní téma, tak vám nabízí jedno setkání s psychoterapeutem zdarma. Vaše účast ve výzkumu je zcela dobrovolná. Svůj souhlas s účastí můžete kdykoliv bez udání důvodu odvolat a z výzkumu odstoupit. Po podpisu toho Informovaného souhlasu obdržíte jeden ze dvou jeho stejnopisů podepsaných Vámi a výzkumníkem, který s Vámi šetření provádí.

Ochrana osobních údajů

Správa osobních údajů získaných při výzkumu se řídí nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecným nařízením o ochraně osobních údajů; GDPR) zákonem 110/2019 Sb. o zpracování osobních údajů.

V rámci této studie shromažďuje řešitel této studie a PVŠPS jako správce Vaše osobní a citlivé údaje. K Vaším údajům budou mít přístup pouze pověřeni vědečtí pracovníci účastníci se této studie. Tyto osoby jsou povinny zajišťovat a zachovávat důvěrnost Vašich údajů.

Zpracování naměřených či Vámi poskytnutých dat je prováděno po anonymizaci, tedy po nahrazení osobních údajů číselným kódem. Soubor s údaji propojujícími identifikační údaje (celá jména účastníků a kontakt) s číselným kódem užitým pro anonymizaci a další zpracování naměřených dat bude uložen na pevném disku počítače výzkumného týmu, a nebude dále sdílen. Získané údaje budou použity výhradně pro vědecké účely bez zveřejnění Vašeho jména a dalších identifikačních údajů (tj. bez kontaktních informací a bez data narození).

Máte-li jakékoliv doplňující dotazy ohledně této studie, můžete se obrátit na řešitele studie.

Děkujeme za Vaši ochotu k účasti na této výzkumné studii.

Já,..... narozen/a

svým podpisem níže potvrzuji, že:

- jsem před podpisem měl/a dostatek času k přečtení výše uvedených informací o studii, byl/a jsem podrobně informován/a o cíli a účelu této studie a o tom, v čem spočívá moje účast ve studii;
- jsem měl/a možnost klást doplňující otázky a na všechny jsem obdržel/a uspokojivou odpověď;
- rozumím, že mohu svobodně a bez udání důvodu kdykoliv svůj souhlas s účastí v této studii odvolat;
- převezmu stejnopis tohoto podepsaného Informovaného souhlasu;
- dobrovolně a bez výhrad souhlasím s mou účastí na této studii;
- souhlasím s použitím ode mne získaných dat pro tuto studii i jiné výzkumné studie bez ohledu na řešitelskou instituci, včetně zveřejnění dat ve veřejně přístupné vědecké databázi za podmínek, že data budou použita výhradně v anonymizované podobě;

- jsem srozuměn s tím, že jakékoliv užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu nezakládá můj nárok na jakoukoliv odměnu či náhradu, tzn., že veškerá oprávnění k užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu poskytují bezúplatně;
- souhlasím se zpracováním a uchováním osobních a citlivých údajů v rozsahu v tomto Informovaném souhlasu uvedených jejich správcem pro tyto účely: Pražskou vysokou školovou psychosociálních studií, s.r.o., Hekrova 805, 149 00 Praha 4, a to pro účely zpracování dat vzešlých z výzkumu, pro účely případného kontaktování z důvodu zpracování dat vzešlých z výzkumu či z důvodu nabídky účasti na obdobných akcích a pro účely evidence a archivace; a s tím, že tyto osobní údaje mohou být poskytnuty subjektům oprávněným k výkonu kontroly projektu, v jehož rámci výzkum realizován;
- beru na vědomí, že mám právo svůj souhlas se zpracováním osobních údajů kdykoli odvolat, a to buď písemně listovní zásilkou na adresu Hekrova 805/25, 149 00 Praha 4 - Háje, nebo elektronicky e-mailem na adresu osobniudaje@pvspz.cz. Odvoláním souhlasu však není dotčena zákonost zpracování vycházejícího ze souhlasu, který byl dán před jeho odvoláním.

V dne

Podpis účastníka

Celé jméno výzkumníka provádějícího šetření: Zdeňka Beránková Juchelková

V dne

Podpis výzkumníka

Příloha 2: Seznam otázek k rozhovoru

Neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem

1. **Jak dlouho a jak často pečujete o osobu blízkou? Jak dalece je závislá na Vaší péči (kolik hodin denně vyžaduje péči)? Žijete s osobou, o kterou pečujete, ve společné domácnosti?**

2. **Kdo Vám s péčí o osobu blízkou případně pomáhá? Střídáte se s někým v rodině? Jste zastupitelní? někdo z příbuzných; přátelé; pečovatelská služba; zdravotní domácí péče; osobní asistent; dobrovolník...**

3. **Co Vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaší blízkou osobu?**
 - *nedostatečné informace k řešení sociální situace týkající se péče o osobu blízkou*
 - *nedostatečná podpora ze strany ošetřujícího lékaře (např. návštěvy v domácnosti, informace ...)*
 - *osamělost při péči „jsem na to sama“*
 - *nedostatečná znalost v oblasti ošetřování a péče*
 - *nedostatek času pro sebe nebo pro své blízké*
 - *únava, vyčerpání*
 - *zdravotní potíže pečující (ho)*
 - *zhoršení rodinných vztahů*
 - *žádné nebo omezené pracovní uplatnění*
 - *nedostatek finančních prostředků*
 - *obavy z budoucnosti*
 - *změny zdravotního stavu opečovávaného*
 - *jiné*

4. Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život?

- *mít se kam obrátit s problémem a získat informace a pomoc při jeho řešení*
- *návštěva v domácnosti opečovávaného nebo pečujícího a podpora při řešení stávající nepříznivé situace/problému*
- *účastnit se osobně nebo online skupinového setkání s odborníky nad konkrétním tématem/problémem*
- *dle svých časových možností se poslechnout podcasty – rozhovory s odborníky věnující se konkrétnímu tématu/problému*
- *setkat se individuálně s psychologem (doma, v kavárně, v ordinaci) a probrat s ním, co mě trápí*
- *účastnit se skupinového setkání neformálních pečujících s psychologem a řešit společná témata*
- *účastnit se skupinového setkání neformálních pečujících se sociálním pracovníkem, sdílet a komunikovat společná témata týkající se neformální péče*
- *mít doma základní důležité informace a rady vztahující se k jednotlivým tématům zpracované do přehledné papírové podoby/na webových stránkách*
- *jiné*

5. Kdo Vám radí, na koho se obracíte pro radu, když potřebujete poradit v péči o svého blízkého? Cítíte se být dostatečně informován (a)? Co byste případně ocenil (a) v rámci zvýšení informovanosti?

- *lékař; rodina; známí; přátel; sousedi; sociální pracovník; internet*

6. Znáte svoje práva a povinnosti v souvislosti s péčí o osobu blízkou? (např. nutnost nahlášení hospitalizace opečovávaného na ÚP, jaké kroky je nutné podniknout v případě domácí péče, jak řešit situaci v případě úmrtí opečovávaného apod.)

- **Jak jste se o těchto informacích dozvěděl (a)? Jak jednoduché nebo naopak složité je dostat se k tomuto druhu informací?**

7. **Přemýšlíte o tom, jak budete řešit situaci, kdy Vámi opečovávaná osoba ukončí vzdělávání? Jaké jsou možnosti řešení a co preferujete?**

Otázka relevantní pro pečující o děti se zdravotním postižením do 18 let

8. **Využíváte v současné době nějaké sociální služby? (např. odlehčovací služba, denní stacionář, asistenční služba)**

- **V jaké míře je využíváte?**
 - *počet dnů v týdnu, počet hodin, denně/pravidelně, dle potřeby atd.*
- **Jak dlouho tyto služby využíváte? V jakém okamžiku jste se rozhodl (a) využívat služby?**
 - *vyčerpání, nezvládnutí péče vlastními silami, využívání služeb jako přirozený doplněk*
- **Z jakého zdroje jste se o těchto službách dozvěděl (a)?**
- **Naplňuje Vámi využívaná služba vaše potřeby? Co byste chtěla (a) případně změnit?**
 - *dostupnost služeb (geografická – doprava, časová, schopnost dojíždět, pružnost a flexibilita poskytovatele služby, finanční náročnost služby)*
- **Využívali jste někdy v minulosti jiné (sociální, zdravotní, veřejné) služby než této? Kdy a jak dlouho? Z jakého důvodu jste ji přestal (a) využívat?**

9. **Schází Vám v místě Vašeho bydliště některé sociální služby nebo volnočasové aktivity? Brání Vám případně něco ve využívání konkrétních dostupných sociálních služeb?**

- *nedostatečné kapacity, nutnost dojíždět za službami, neflexibilita poskytovatelů sociálních služeb, nedostatečná informovanost, následná péče apod.*

10. **Jak je to ve Vašem kraji s odlehčovací službou? Jak dlouhá je čekací doba na přijetí? Pomůžou v akutní situaci?**

11. Přemýšlíte o tom, jak to uděláte, až sami zestárnete a nebudete péči zvládat?

Otázka relevantní pro pečující o děti se zdravotním postižením do 18 let

- **Uvažujete nebo uvažovali jste někdy o chráněném bydlení pro svého potomka?**

**12. Jak vnímáte návaznost školského systému a sociálních služeb?
Co by se v tomto ohledu mělo zlepšit? Co by vám pomohlo? Co naopak považujete za dobrou praxi?**

Otázka relevantní pro pečující o děti se zdravotním postižením do 18 let

**13. Jak vnímáte současné nastavení propojení sociálních a zdravotních služeb?
Co by se mělo zlepšit? Co by Vám pomohlo? Co naopak považujete za dobrou praxi?**

14. Existuje nějaká oblast, ve které by Vás stát/Kraj podpořit při péči o osobu blízkou? Je něco, co vnímáte, že už stát/Kraj v tomto směru dělá?

15. Návrhy na rozvoj spolupráce mezi neformálními pečovateli, obcí, sociálními a zdravotními službami, které v regionu působí. Spolupráce neformálních pečovatelů s dalšími aktéry v sociální a zdravotní oblasti

16. Čeho se nyní nejvíce obáváte?

Základní údaje o respondentovi

Jaký je Váš věk?

- 18-29
- 30-44
- 45-59
- 60-79
- 80 let a více

Jste žena nebo muž?

- žena
- muž

Jaké je Vaše profesní postavení? Můžete vybrat z možností

- zaměstnán (a)
- zaměstnaný (á) s dlouhodobým ošetřovným
- v domácnosti nebo na rodičovské dovolené
- student (ka)
- důchodce
- mám vlastní živnost/firmu
- nezaměstnaný (á)
- jiné

V jakém vztahu jste k opečovávané osobě?

- manžel (ka)
- otec/matka
- syn/dcera
- sourozenec
- vnuk/vnučka

Jaký je charakter zdravotního postižení osoby, o kterou pečujete? (můžete vybrat více možností)

- zhoršený zdravotní stav související s věkem
- tělesné postižení
- mentální postižení
- duševní onemocnění
- po nemoci nebo úrazu
- poruchy autistického spektra
- smyslové postižení

Jaký je věk osoby, o níž pečujete?

- 0-7
- 8-18
- 19-40
- 41-60
- 61-70
- 71-80

- 81-90
- 91 a více let

Jaký je stupeň závislosti osoby, o kterou pečujete? (můžete vybrat více možností)

- 1. stupeň
- 2. stupeň
- 3. stupeň
- 4. stupeň
- jsme v procesu vyřizování
- bez příspěvku na péči

Příloha 3: Přehled etických aspektů



Přehled etických aspektů školní práce zahrnující výzkum na lidech a jejich ošetření

Tento formulář je studentem vyplněn, konzultován, odsouhlasen a podepsán vedoucím práce **před započítím výzkumu**, který je součástí školní práce studenta. Pokud jde o výzkum v rámci kvalifikační práce, stává se společně s příkladem Informovaného souhlasu **povinnou přílohou** kvalifikační práce.

| | |
|----------------------------|--|
| Název práce | Neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem |
| Typ práce | Diplomová práce |
| Celé jméno studenta | Bc. Zdeňka Beránková Juchelková |
| Celé jméno vedoucího práce | PhDr. Iveta Jelínková, MBA |

| Etické aspekty výzkumu | Odpověď, řešení |
|--|---|
| Bude výzkumník zaznamenávat osobní údaje účastníků? Např. jméno, datum narození, poštovní adresa, email, telefon, fotografie, audio záznam, podle kterých bude možné účastníky identifikovat. Pokud ano, z jakého důvodu? Jak budou tato data chráněna proti zneužití ? | Ano , výzkumník bude zaznamenávat jméno, email a telefon pro komunikaci s účastníky a pořizovat audio záznamy rozhovorů. Ošetření rizika: Data budou uložena na šifrovaných discích s přístupem pouze pro oprávněné výzkumníky. Osobní údaje budou anonymizovány a propojení s identifikačními údaji bude uchováno odděleně na zabezpečeném počítači. |
| Budou účastníci o svých výsledcích získaných v rámci projektu informováni? Pokud ano - jak? | Ano , respondenti, kteří se studie zúčastnili a poskytli rozhovor pro praktickou část práce, budou informováni o výsledcích studie mailem a přístupem k diplomové práci. |

| | |
|--|---|
| | Uvedený postup je zakotven v písemné podobě v informovaném souhlasu podepsaném oběma stranami před samotným rozhovorem a sběrem dat. |
| Budou účastníci plně informováni o účelu studie před podpisem IS a samotným sběrem dat? Pokud ne, uveďte, proč je nelze informovat plně a pravdivě předem. Pokud v souvislosti s neúplnými informacemi může vzniknout nepohodlí či stres, jak budou účastníci po skončení výzkumu informováni o pravém účelu (forma a obsah debriefingu)? | Ano , účastníci výzkumu budou plně informováni o účelu studie. Uvedený postup je zakotven v písemné podobě v informovaném souhlasu podepsaném oběma stranami před samotným rozhovorem a sběrem dat. |
| Budou účastníci osoby mladší 18 let, nespolečenské osoby, osoby, u nichž lze předpokládat sníženou kognitivní kapacitu pro udělení informovaného souhlasu s účastí nebo osoby ze zranitelné skupiny (pacienti, marginalizované skupiny)? Pokud ano, jaká opatření na jejich ochranu budou přijata? (např. přítomnost blízké osoby, zák. zástupce) | Tato studie nepracuje přímo s osobami mladšími 18 let ani s osobami omezených na právech. |
| Budou účastníci vystaveni úkolům či situacím, které jim mohou být nepříjemné (např. nudné zdlouhavé úkoly, záměrné vyvolávání negativních emocí)? Pokud ano, z jakého důvodu a jakým způsobem bude ošetřeno riziko negativního důsledku? | Rizika: Účastníci mohou být vystaveni emocionálnímu diskomfortu při rozhovorech o citlivých tématech týkajících se péče o blízké osoby. Ošetření rizika: Účastníci mohou kdykoliv rozhovor přerušit a bez udání důvodu odstoupit. V případě potřeby je jim nabídnuto setkání s psychoterapeutem zdarma. Veškeré informace budou zpracovány anonymně a účastníci budou předem plně informováni o povaze studie a jejich právech. Uvedený postup je zakotven v písemné podobě v informovaném souhlasu podepsaném oběma stranami. |
| Budou v rámci studie účastníci žádáni o velmi citlivé údaje (např. sexuální preference, postoje ke kontroverzním otázkám, traumata apod.)? Pokud ano, jak bude zmírněno související nepohodlí či stres? | Ne , Účastníci nebudou dotazováni na velmi citlivé údaje, jako jsou sexuální preference, postoje ke kontroverzním otázkám nebo traumata. Studie se zaměřuje na zkušenosti a potřeby neformálních pečujících v rámci |

| | |
|--|--|
| | jejich péče o blízké osoby, což nevyžaduje sdílení takto citlivých osobních informací. |
| <p>Existuje nějaké riziko, že účast na výzkumu může účastníka jakýmkoliv způsobem poškodit, a to vč. dobrého jména, újmy fyzické či psychické, vztahové atd.? O jakou újmu může jít? Pokud riziko existuje, jakým způsobem výzkumník brání vzniku újmy?</p> | <p>Rizika: Existuje malé riziko, že účastníci mohou během rozhovorů zažívat emocionální diskomfort nebo stres při diskusi o citlivých tématech spojených s péčí o blízké osoby, což by mohlo vést k psychickému nepohodlí. Existuje také riziko narušení vztahů, pokud by se sdílené informace dostaly mimo výzkum, což by mohlo ovlivnit dobré jméno účastníků.</p> <p>Ošetření rizika: Výzkumník zajišťuje anonymitu účastníků, jejichž identifikační údaje jsou nahrazeny číselným kódem a nejsou veřejně sdíleny. Účastníci jsou plně informováni o svých právech a mohou kdykoliv bez udání důvodu odstoupit. Pokud se účastníci cítí během rozhovoru nepohodlně, mohou jej kdykoliv přerušit a v případě potřeby je jim nabídnuto bezplatné setkání s psychoterapeutem. Všechna data jsou zpracovávána a uchovávána v souladu s GDPR a dalšími relevantními právními předpisy, aby se minimalizovalo riziko úniku citlivých informací.</p> |

Student prohlašuje, že vyplnil všechny údaje kompletně a pravdivě. Pokud by při samotné realizaci výzkumu mělo dojít ke změnám v bodech uvedených v této žádosti, bude o nich student ihned informovat svého vedoucího práce.

V případě osob nezletilých či osob s omezenou svéprávností zapojených do výzkumu se student zavazuje respektovat kromě souhlasu rodiče či zákonného opatrovníka i souhlas či nesouhlas účastníka s účastí.

Student se zavazuje, že osobní údaje účastníků budou zabezpečeny a uloženy tak, aby k nim měl/a přístup pouze on/a sám/a vedoucí práce. Publikována ve školní práci případně jinde budou pouze anonymizovaná data, která třetím osobám neumožní spojit s nimi konkrétní osobu (tj. bez jména, kontaktních informací, data narození).

V případě pochybností o etických aspektech daného výzkumu může vedoucí práce přeměřovat odsouhlasení výzkumného projektu na Etickou komisi PVŠPS (EK). Pokud bude mít student v úmyslu publikovat svá zjištění kromě samotné školní práce po úpravě

i v odborné literatuře, může se sám/a obrátit na EK PVŠPS s žádostí o oficiální souhlas (viz web PVŠPS).

Datum 1. 5. 2024

Podpis studenta

Podpis vedoucího práce

Bibliografické údaje

Jméno a příjmení autorky: Bc. Zdeňka Beránková Juchelková

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii (NMgr.)

Název práce: Neformální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem

Vedoucí práce: PhDr. Iveta Jelínková, MBA

Rok dokončení: 2024

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh)

Přímé citace: 950

Ostatní texty: 151 206

Celkový počet znaků: 152 156

Počet titulů literatury a pramenů

Počet titulů české literatury a pramenů: 65

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 3

Text práce ve formátu PDF: Zdeňka Beránková Juchelková_Diplomová práce