

UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ

FILOZOFICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

2022

Petra Štěpová

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

MOŽNOSTI KE ZLEPŠENÍ OSOBNÍHO ŽIVOTA NEFORMÁLNĚ PEČUJÍCÍCH

(Koordinovaný přístup pomoci pečujícím)

Bakalářská práce

Autor: Petra Štěpová

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: B0923015 Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Forma studia: kombinovaná

Vedoucí práce: Mgr. Iva Junová, Ph.D.

Hradec Králové, 2022



Zadání bakalářské práce

Autor: Petra Štěpová

Studium: F19BK0135

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Název bakalářské práce: **Možnosti ke zlepšení osobního života neformálně pečujících (Koordinovaný přístup pomoci pečujícím)**

Název bakalářské práce AJ: The options of personal life improvement for nonprofessional carers (A coordinated approach to helping carers)

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Závěrečná práce se zaměřuje na dospělé osoby neprofesionálně pečující o osobu blízkou v domácím prostředí ve vybraných regionech. Po vysvětlení pojmu neformálně pečujících a popisu jejich postavení ve společnosti následuje výčet služeb, které jim mohou v jejich roli pomoci. V praktické části je využita kvalitativní výzkumná strategie, fokusní skupiny doplněné individuálními rozhovory. Součástí je návrh možností řešení pro zlepšení osobního života pečujících navržený na základě vyhodnocení získaných dat.

KLVAČOVÁ, Petra. Analýza potřeb pečujících o zdravotně postižené v území ORP Beroun a ORP Hořovice: Projekt Aktualizace komunitního plánu sociálních služeb města Hořovice a spádových obcí na období 2020-2024. Praha: Centrum pro komunitní práci střední Čechy, 2019. MAZÁK, Jaromír, Aleš VOMÁČKA a Martin SCHLOSSAREK. Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním: Výzkumná zpráva z dotazníkového šetření. 2. doplněné vydání. Praha: Schola Empirica, z. s. pro Nadační fond Abakus, 2021. HOLEŇOVÁ, Anežka. Analýza sdílení péče a podpora sociálního začlenění pečujících osob prostřednictvím zapojení širšího okruhu osob do neformální péče: Projekt Podpora neformálních pečujících II. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2019. GEISLER, Hana, Alice FISCHEROVÁ, Anežka HOLEŇOVÁ, Dagmar SOLNÁŘOVÁ a Nicol STAŇKOVÁ. Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni? Příklady dobré praxe: Projekt Podpora neformálních pečujících II. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2019. GEISLER, Hana, Andrea DVOŘÁKOVÁ, Alice FISCHEROVÁ, Anežka HOLEŇOVÁ, Terezie HOROVÁ, Daniel JIRÁT, Dagmar SOLNÁŘOVÁ a Nicol STAŇKOVÁ. Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob: Projekt Podpora neformálních pečujících II. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2019. PPM FACTUM RESEARCH S.R.O. Zabezpečení dotazníkového šetření pro účely projektu Podpora neformálních pečujících II. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2018. KALVACH, Zdeněk. Podpora rozvoje komunitního systému integrovaných podpůrných služeb. [Praha]: Diakonie ČCE, 2014. ISBN 978-80-87953-07-5. TOŠNEROVÁ, Tamara. Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001. ISBN 80-238-8001-2.

Zadávací pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Iva Junová, Ph.D.

Oponent: PhDr. Martin Smutek, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 30.4.2020

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce Mgr. Ivy Junové, Ph.D. samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 27. června 2022

Petra Štejnová

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala Mgr. Ivě Junové, Ph.D. za její profesionální přístup, cenné rady a za veškerý čas, který mi při vedení této bakalářské práce poskytla. Zároveň bych ráda poděkovala všem respondentům za jejich čas, který mi věnovali při výzkumném šetření.

Anotace

ŠTĚPOVÁ, PETRA. 2022. *Možnosti ke zlepšení osobního života neformálně pečujících (Koordinovaný přístup pomoci pečujícím)*. Hradec Králové: Filozofická fakulta, Univerzita Hradec Králové, 2022, 76 stran. Bakalářská práce.

Tato bakalářské práce se zaměřuje na život a přínos zavedení koordinovaného přístupu pomoci neformálně pečujícím. Cílem je popsat zkušenosti neformálně pečujících, co jim jejich každodenní situaci při dlouhodobém pečování komplikuje a jaké oni sami vidí možnosti jejího usnadnění. V teoretické části jsou vysvětleny základní pojmy dané problematiky, popsány širší souvislosti neformální péče v rámci sociálního systému v ČR. Popisují možnosti dostupné pomoci aktérů sdílené péče tj. sociálních, zdravotních a návazných služeb a nové metody sdílené komunitní péče tzv. homesharingu. Představují různé koncepty podpory pečujících dostupné v ČR a podrobněji se zaměřují na koordinovaný přístup pomoci pečujícím.

V praktické části je využita kvalitativní výzkumná strategie s využitím metod fokusní skupiny doplněné individuálními rozhovory. Následně je provedena analýza a interpretace výsledků výzkumného šetření. Na základě vyhodnocení získaných dat navrhuji obecně použitelná řešení a doporučení pro usnadnění péče a zlepšení osobního života pečujících v ČR.

Klíčová slova: pečující, neformální péče, koordinovaný přístup pomoci pečujícím, příspěvek na péči, komunitní sdílená péče.

Annotation

ŠTĚPOVÁ, PETRA. 2022. *The Options of Personal Life Improvement for Nonprofessional Carers. (A Coordinated Approach to Helping Carers)*. Hradec Králové: Philosophical Faculty, University of Hradec Králové, 76 pages. Bachelor Thesis.

This Bachelor thesis focuses on the life and benefits of introducing a coordinated approach to helping nonprofessional carers. It aims to describe the experience of nonprofessional carers, what complicates their everyday situation in terms of long-term care, and what they view as possibilities to facilitate it. The theoretical part explains the basic concepts of the issue and describes the broader context of nonprofessional care within the social system in the Czech Republic. I describe the options of available assistance of the agents in shared care, i.e. social, health and follow-up services, and new methods of shared community care, i.e. homesharing. I introduce different concepts of support for carers available in the Czech Republic, with more detailed focus on the coordinated approach to carer support.

In the practical part, a qualitative research strategy using focus group methods supplemented by individual interviews is used. Subsequently, the results of the research are analysed and interpreted. Based on the evaluation of the data obtained, I propose generally applicable solutions and recommendations for facilitating care and improving the personal lives of carers in the Czech Republic.

Keywords: caregiver, carer, nonprofessional care, coordinated approach to carer support, care allowance, homesharing

Obsah

Seznam použitých zkratk	11
Úvod	11
1 Aktuální situace v neformální péči v České republice	13
1.1 Postavení pečujících ve společnosti a na trhu práce a možnosti finanční podpory	15
1.1.1 Sourozenci dětí s postižením	17
1.2 Budoucí vývoj neformální péče	18
1.3 Projekty na podporu neformálně pečujících	19
2 Koordinovaný přístup pomoci pečujícím	21
2.1 Projekty Centra pro komunitní práci na podporu pečujících	21
2.2 Zavedení pozice koordinátora pomoci pečujícím	24
2.3 Systémové a advokační aktivity na podporu neformální péče	27
2.4 Vliv covidových okolností	27
2.5 Možnosti finančního zajištění koordinovaného přístupu	28
3 Možnosti využití pomoci sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb.	30
3.1 Služby sociálního poradenství	30
3.2 Služby sociální péče	31
3.3 Služby sociální prevence	33
4 Možnosti využití pomoci v rámci zdravotních a návazných služeb	35
4.1 Domácí zdravotní péče	35
4.2 Hospicová péče	35
4.3 Vzdělávací a návazné služby	36
4.4 Dobrovolnické programy a sousedská výpomoc	36
4.5 Homesharing – komunitní sdílená péče	37
5 Shrnutí teoretické části	38
6 Výzkumná část práce	39
6.1 Hlavní výzkumná otázka a dílčí cíle	39
6.2 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek	40
6.3 Odůvodnění výzkumné strategie	42

6.4	Popis průběhu sběru dat.....	43
6.5	Výzkumný vzorek.....	44
6.6	Teoretická východiska.....	46
	6.6.1 Počty neformálně pečujících v jednotlivých územích	46
	6.6.2 Popis území ORP Beroun	47
	6.6.3 Město Beroun.....	48
	6.6.4 Popis území ORP Dobříš.....	49
	6.6.5 Město Dobříš.....	50
6.7	Průběh analýzy dat.....	51
6.8	Popis a interpretace dosažených výsledků	53
	6.8.1 Popis problémů, které s sebou neformální péče přináší	54
	6.8.2 Možnosti využívání podpory a pomoci pečujícími	62
	6.8.3 Návrhy dalších možností usnadnění péče.....	65
6.9	Shrnutí výzkumné části.....	68
	Závěry a doporučení.....	71
	Seznam tabulek.....	74
	Seznam obrázků	74
	Seznam použité literatury.....	75
	Přílohy.....	i
	Seznam příloh	i
	Příloha 1: Přepis částí rozhovorů a fokusní skupiny	ii
	Příloha 2: Rady, tipy a video návody pro zvládnání péče v domácím prostředí	x

Seznam použitých zkratek

BOZP	bezpečnost a ochrana zdraví při práci
CPKP	Centrum pro komunitní práci střední Čechy
CS	cílová skupina
ČR	Česká republika
ČSÚ	Český statistický úřad
DPP	dohoda o provedení práce
DPS	dům s pečovatelskou službou
DS	domov seniorů
DZR	domov se zvláštním režimem
ESF	Evropský sociální fond
FDV	Fond dalšího vzdělávání, státní příspěvková organizace MPSV do 6/2019
FGB1-3	označení informantů fokusní skupiny
CHSK	Charita Starý Knín
KPSS	komunitní plánování sociálních služeb
LDN	léčebna dlouhodobě nemocných
MěÚ	městský úřad
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
MŠ	mateřská škola
NP	neformální péče, neformálně pečující
NS	návazné služby
o.p.s. ČAP	název obecně prospěšné společnosti, která integruje děti se specifickými potřebami mezi zdravé vrstevníky
o.p.s.	obecně prospěšná společnost
OPZ	Operační program Zaměstnanost
ORP	obec s rozšířenou působností
OSPOD	orgán sociálně-právní ochrany dětí
OZP	osoba/y se zdravotním postižením

PAS	poruchy autistického spektra
PnP	příspěvek na péči
PPP	pedagogicko-psychologická poradna
PS	pečovatelská služba
RB1 a 4	označení informantů individuálních rozhovorů
RD2, 3 a 5	označení informantů individuálních rozhovorů
s.r.o.	společnost s ručením omezeným
SAS	sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi
SK	Středočeský kraj
SOU	střední odborné učiliště
SPC	speciálně pedagogické centrum
SSL	sociální služba/by
SŠ	střední škola
TP	těžké postižení
ÚP ČR	Úřad práce České republiky
VZP ČR	Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky
z.s.	zapsaný spolek
z.ú.	zapsaný ústav
ZP	zdravotní postižení
ZŠ	základní škola
ZTP	zvlášť těžké postižení
ZTP/P	zvlášť těžké postižení s průvodcem

Úvod

O lidech, kteří v domácím prostředí pečují o své blízké, obvykle mluvíme jako o neformálně pečujících. V České republice nejsou cílovou skupinou žádné z registrovaných služeb dle „zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách“. Neformální péče v domácím prostředí je složitá a psychosociálně i finančně náročná životní situace. V poslední době je i vzhledem ke stárnutí populace a nedostatečné kapacitě pobytových sociálních služeb velmi diskutovaným tématem. Jsem přesvědčená, že si tato problematika zaslouží pozornost a podporu ze strany veřejnosti i politiků.

Práce s pečujícími a jejich dlouhodobé provázení mi připadá smysluplné a naplňuje moji potřebu pomáhat. Složitě životní situace pečujících, ve kterých jsou často bezradní a považují je za zdánlivě neřešitelné, mě aktivují v hledání a nabízení různých možností, propojování s dostupnými službami a pomocí. Čerpám ze své sedmileté praxe při zavádění koordinovaného přístupu v příslušných územích a ze své osobní zkušenosti při poskytování neformální péče členům vlastní rodiny nebo blízkých přátel.

Hlavním cílem teoretické i praktické části této práce je zjistit a popsat zkušenosti neformálně pečujících, co jim jejich každodenní situaci při dlouhodobém pečování komplikuje a jaké oni sami vidí možnosti jejího usnadnění.

Na úvod vysvětlím základní pojmy dané problematiky, popíši situaci v neformální péči v České republice a faktory, které mají vliv na osobní a pracovní život pečujících. Představím různé koncepty podpory pečujících dostupné v ČR a podrobněji se budu věnovat zavedení koordinovaného přístupu pomoci pečujícím v rámci vybraných území obcí s rozšířenou působností Beroun, Dobříš a Hořovice. Zmíním možnosti dostupné pomoci, tj. sociálních, zdravotních a návazných služeb a nové metody sdílené komunitní péče, tzv. homesharingu.

Ve výzkumné části se věnuji zjišťování dalších možností ke zlepšení osobního života neformálně pečujících o děti a mladé dospělé ve vybraných regionech, konkrétně v územích ORP Beroun a ORP Dobříš. Pro šetření je využita kvalitativní výzkumná strategie, fokusní skupina doplněná individuálními rozhovory. Výzkumná část má rovněž praktický cíl, porozumět situacím neformálně pečujících a pojmenovat jejich potřeby a problémy. Na základě vyhodnocení získaných dat navrhuji možná řešení s cílem přispět k potřebné změně situace neformálně pečujících v obou územích ORP Beroun a ORP Dobříš.

1 Aktuální situace v neformální péči v České republice

Neformální péče je péče poskytovaná blízkými rodinnými příslušníky, příbuznými nebo známými v „neformálním“ domácím prostředí seniorovi, člověku s postižením či dlouhodobě nemocnému tj. blízké osobě, která se podle „zákona č. 108/2006 Sb.“ o sociálních službách považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby. Tato péče je časově náročná a pro pečující představuje také značnou psychickou a fyzickou zátěž. Zásadním způsobem se mění život lidí, kteří péči potřebují, ale také všech v blízkém okolí. Na rozdíl od profesionálních pečujících má rozhodnutí neformálně pečujícího postarat se o svého blízkého a následně poskytovaná péče zásadní vliv na jeho osobní i pracovní život. Na pečující je kladena velmi významná zátěž, a pokud péče není sdílena dalšími aktéry a nejsou naplňovány základní potřeby pečujícího, stává se situace pro člověka, který péči poskytuje, velmi zátěžovou a vyčerpávající. Pečující nejsou cílovou skupinou žádné z registrovaných služeb dle „zákona č. 108/2006 Sb.“ o sociálních službách a stávají se tak pro systém podpory neviditelnou skupinou. (Fryč, Chmelová, Adámková, 2021)

Jejich potřeby splývají s potřebami osob, o které pečují. Především z tohoto důvodu je důležité zjišťovat konkrétní potřeby neformálních pečovatelů a zároveň mapovat možnosti jejich naplňování v jednotlivých územích pomocí dostupných aktérů sdílené péče, kteří se na ní přímo či nepřímo podílejí či mohou podílet. Jsou to například organizace poskytující terénní sociální služby, poskytovatelé domácí zdravotní péče, lékaři, zdravotníci, terapeuti, školská zařízení a jejich zaměstnanci, a mnoho dalších institucí a osob. „V neposlední řadě hrají významnou roli zástupci místních samospráv a jejich úředníci. Právě oni vytvářejí podmínky pro život pečujících rodin v místě bydliště – zodpovídají za vytváření plánů a koncepcí, řídí úřady a vykonávají jejich činnosti, zřizují organizace a dohlížejí na jejich provoz, poskytují dotace atd.“ (Klvačová, 2022)

Neformální pečující (dále NP) je osoba, která pečuje dlouhodobě nebo min. 3 měsíce o někoho ze svých blízkých zcela nebo převážně v domácím prostředí, po dobu 20 hodin týdně, poskytující min. 3 úkony péče denně. Pečovatelé nemají čas ani zdroje odvrátit důsledky životní situace vlastními silami. (Geissler, 2015). Neformální péče je protikladem institucionální péče, která je klientům poskytována ve specializovaných institucích jako jsou domovy seniorů, ústavy sociální péče apod.

Počet NP je v dlouhodobém sledování ČSÚ odvozen pouze od počtů příjemců Příspěvků na péči (dále PnP). V rámci ČR není žádnou institucí evidován konkrétní počet osob, které žijí v domácím prostředí. Lze pracovat pouze s kvalifikovaným odhadem. Pečující jsou neohrazenou skupinou. „Podle výsledků výzkumu Fondu dalšího vzdělávání je do péče o blízkou osobu zapojeno v jakémkoliv rozsahu 22 % dospělých Čechů, což absolutně představuje 1 910 000 osob. V minulosti se pak na péči podílela téměř třetina společnosti (cca 2 770 000). Současnou nebo minulou zkušenost s péčí tak má 45 % Čechů, absolutně 3 900 000 osob.“ (Geissler, 2019 in Fryč, Chmelová, Adámková, 2021). Péče o blízkého, který potřebuje podporu z důvodu věku nebo zdravotního postižení, není nijak výjimečným jevem, ale naopak prostupuje velkou částí společnosti a zasáhne většinu českých rodin.

„Výsledky výzkumu ukazují na dominantní zapojení žen do péče o blízké, jež tvoří 62 % pečujících. Na péči se častěji podílí starší generace než mladí lidé, průměrný věk ve skupině pečujících je 52 let, počítáme-li z celé populace, je to 48 let. Neformální péče je realizována rovnoměrně ve všech krajích, v různě velkých sídlech, dopadá stejnou měrou na obyvatele s různým vzděláním a příjmy. (...) V průměru stráví pečující osoba péčí 19 hodin týdně a má za sebou více než pět let péče. Typická je péče o jednu pečovanou osobu (83 % pečujících), 13 % pečuje o dvě osoby a 4 % o tři a více osob. Do péče o jednu pečovanou osobu je nezdědká zapojeno více osob (Holeňová, 2019). Pouze 19 % pečujících uvádí, že pečují zcela sami. (...) Celkově se za hlavní pečující osobu, na níž leží největší objem péče, označilo 34 % respondentů.

Většina neformální péče (83 %) směřuje k osobám starším 60 let. Nejvíce lidé pomáhají svým rodičům (37 %), prarodičům (16 %), partnerům (14 %) a rodičům partnera (11 %). O vlastní dítě s postižením se stará 5 % pečujících. Péče o seniora odkázaného na péči z důvodu věku je nejčastějším důvodem péče (64 %). O osobu s tělesným postižením pečuje 36 % osob. Dalšími důvody pro pečování jsou vnitřní onemocnění (16 %), sluchové (13 %) a zrakové (12 %) postižení, demence (8 %), mentální postižení (6 %) a duševní onemocnění (5 %).

Výsledky výzkumu také dokládají, že nemalý podíl neformální péče se odehrává mimo systém sociální podpory. Pouze 43 % osob v péči svých blízkých má přiznaný příspěvek na péči. Pečující osoby se nejčastěji starají o osoby, které mají přiznaný druhý stupeň závislosti (30 % pečujících). Pomoc osobě se třetím stupněm závislosti tvoří 26 % segmentu neformální péče, v případě prvního stupně pak jde o 24 %. Nejméně pečujících (7 %) pak pečuje o osobu ve čtvrtém stupni závislosti.

Neformální péče nejčastěji zahrnuje starost o domácnost, blízkému s ní pomáhá 75 % pečujících, dále pak doprovázení či dopravu blízké osoby (61 %) a organizaci péče a vyhledávání služeb (58 %). Přímou péči vykonává přes polovinu (51 %) pečujících. (...) Neformální péče nezdědká negativně ovlivňuje život pečující osoby. Třetina pečujících osob (33 %) pociťuje obtíže při sladění pečovatelského závazku a vlastního života. S některým z negativních jevů plynoucích z výkonu péče pak bylo konfrontováno 39 % osob, nejčastěji šlo o zhoršení finanční situace (14 % pečujících), omezení ekonomické aktivity či úplného vzdání se ekonomické aktivity (12 %), zhoršení fyzického (12 %) a duševního zdraví (11 %) a omezení vztahů s rodinou (9 %).

Využívání podpory určené přímo pečujícím je spíše okrajové. (...) 14 % pečujících se obrátilo na zdravotníka, aby řešilo své zdravotní obtíže, které vznikly nebo se významně zhoršily kvůli poskytování péče. S dalšími druhy podpory má zkušenost jen minimum pečujících (podpora pro pečující neziskových organizací – 9 %, vzdělávání pro pečující – 4 %, účast ve svépomocné skupině – 3 %, pomoc psychologa – 5 %).“ (Geissler, 2019 in Fryč, Chmelová, Adámková, 2021)

1.1 Postavení pečujících ve společnosti a na trhu práce a možnosti finanční podpory

V průběhu dlouhodobé péče dochází k postupné nebo náhlé ztrátě možnosti NP se uplatnit na trhu práce. Většinou jsou hlavními pečujícími ženy, a proto se v této souvislosti označuje dlouhodobá péče jako jedna z příčin feminizace chudoby. (Fryč, Chmelová, Adámková, 2021) „Pečovatelem je často žena, která (...) naplňuje definici pojmu tzv. sendvičové generace, která se musí postarat nejenom o své malé a starší děti, ale i o své rodiče.“ (Steffenová, 2016 in Fryč, Chmelová, Adámková, 2021).

Zaměstnaný pečující má nárok na úpravu nebo zkrácení týdenní pracovní doby, na čerpání slevy na dani na závislou osobu (manžel/manželka či registrovaný partner/ka, dítě, a pokud má průkaz ZTP/P, zvyšuje se sleva na dvojnásobek). V případě, že se bude péči věnovat na „plný úvazek“, stát mu uhradí zdravotní pojištění. Dávka nemocenského pojištění, tzv. **ošetřovné** umožňuje zaměstnancům 9 dnů zůstat doma a pečovat o blízkého. U osob starších 10 let je třeba doložit nezbytnost ošetřování. Osamělý rodič pečující alespoň o 1 dítě mladší 16 let může ošetřovné čerpat až 16 dnů. Podmínkou je společná domácnost.

Dlouhodobé ošetřovné je náhradou příjmu pro zaměstnance a OSVČ a vyřizuje ji Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ). Pečující může čerpat až 90 dnů pracovního volna, kdy je mu vypláceno 60 % denního vyměřovacího základu. Zaměstnavatel má povinnost omluvit nepřítomnost po dobu péče. Vážné provozní důvody k zamítnutí musí sdělit písemně a během péče nesmí dostat zaměstnanec výpověď. Po ukončení péče má právo na návrat k původní práci. Pro výpočet dovolené se posuzuje ošetřovné jako výkon práce. Podmínkou k ošetřování je min. 4 dny hospitalizace a stav vyžadující péči min. 30 dnů. Potřebu celodenní péče posoudí lékař v nemocnici a rozhodne do 3 pracovních dnů ode dne podání žádosti. Žádost lze podat do 8 dnů po dni propuštění ošetřované osoby z hospitalizace. Ošetřovaný musí písemně souhlasit s pomocí. O ukončení péče rozhoduje ošetřující lékař. Dlouhodobě ošetřovat může kdokoliv z příbuzných nebo osob žijících s ošetřovaným ve společné domácnosti a tito se mohou po celých dnech při péči střídat.

Pečující pro svého blízkého může žádat o finanční příspěvky na Úřadu práce ČR. Jejich vyřízení trvá několik měsíců, v případě přiznání jsou vyplaceny k datu podání zpětně. Jedná se zejména o **Příspěvek na péči (PnP)** na úhradu pomoci odměny pečujícímu, sociálních služeb. Při sociálním šetření v domácnosti je hodnoceno zvládnání 10 životních potřeb (mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost. Zprávu doplní ošetřující praktický lékař. Při nesouhlasu s výší PnP existuje možnost odvolání. Nárok je pozastaven při hospitalizaci 1 měsíc, kterou je nutné nahlásit do 8 dnů.

Tabulka 1: Výše měsíčního příspěvku závisí na přiznaném stupni závislosti a věku (stav ke dni 1. 5. 2022)

Stupeň závislosti	Osoby do 18 let věku	Osoby starší 18 let
I. stupeň (lehká závislost)	3 300 Kč	880 Kč
II. stupeň (středně těžká závislost)	6 600 Kč	4 400 Kč
III. stupeň (těžká závislost)	13 900 Kč	12 800 Kč
IV. stupeň (úplná závislost)	19 200 Kč	19 200 Kč

Zdroj: MPSV, www.mpsv.cz

Příspěvek na mobilitu je pouze pro držitele průkazů ZTP nebo ZTP/P, jedná se o příspěvek na dopravu. Vyplácen je zpětně za 1-3 měsíce, aktuálně max. ve výši 550 Kč měsíčně. Nárok je pozastaven při hospitalizaci delší než 1 měsíc – nutno nahlásit ÚP.

Dále existuje příspěvek na zvláštní pomůcku (vybavení v základním provedení) a bezbariérové úpravy domácnosti opečovávané osoby, např. signalizační systémy pro osoby se ztrátou sluchu, vodící psi pro nevidomé, příspěvek na motorové vozidlo.

V případě nízkého příjmu je možné požádat na ÚP ČR o přídavky na děti, dávky hmotné nouze: příspěvek na bydlení a na živobytí, doplatek na bydlení. Mimořádná okamžitá pomoc může pokrýt akutní výdaje, např. nefunkční základní vybavení domácnosti, pomůže odvrátit hrozbu ohrožení na životě.

Vybrané pomůcky lze získat od zdravotní pojišťovny na lékařský předpis: zdravotnický materiál, inkontinenční pomůcky, invalidní vozík. Informace poskytne ošetřující lékař nebo jsou k dohledání na webu zdravotní pojišťovny.

Průkaz osoby se zdravotním postižením (ZTP, ZTP/P), o který se také žádá na ÚP v místě bydliště, poskytuje různé výhody: bezplatnou přepravu MHD a slevu na vlaky a autobusy, osvobození od dálničních poplatků, daňové úlevy, slevy na některé kulturní a sportovní akce. Držitelům vzniká nárok na parkovací průkaz, který vydává úřad ORP, a právo parkovat na vyhrazených místech. Průkaz TP umožňuje jen vyhrazené místo k sezení a přednostní odbavení na úřadech.

Hlavní pečující osobě nahlášené na ÚP se péče započítává jako náhradní doba sociálního pojištění. Doba péče se započítává do důchodového pojištění. Pokud pečující pečoval méně než 15 let a současně pracoval, může si vybrat, zda bude započítán jeho příjem, anebo doba péče. Pokud pečující pečoval více než 15 let a současně pracoval, bude jako příjem započítán i PnP. Pečujícím, kteří při péči nepracovali, bude doba péče vyloučena. Po ukončení péče je možné požádat o podporu v nezaměstnanosti na úřadu práce. (Štěpová, 2022)

Po ukončení péče o blízkého často může vyvstat řada problémů: „(..) jedná se o chudobu, sociální izolaci, deprese, podlomené fyzické zdraví či potíže s nástupem na pracovní trh v důsledku ztráty či zastarání kvalifikace atd.“ (Fryč, Chmelová, Adámková, 2021)

1.1.1 Sourozenci dětí s postižením

Informanty výzkumného šetření této kvalifikační práce jsou rodiče dětí a mladých dospělých s kombinovaným postižením. Narození dítěte s postižením zasáhne fungování celé rodiny a mění každodenní realitu. Přístup k dítěti má vliv na současnost i budoucnost všech členů rodiny. Sourozenci dětí s postižením by měli být rozhodně tématem sociální práce s rodinou

a mít také své místo při poskytování rané péče. V rodinách s dětmi s postižením probíhají různé situace, které mohou mít jak pozitivní, tak rizikově negativní dopady na pozdější dospělý život zdravých sourozenců. Existují rizika, která je dobré znát a pracovat s nimi.

„Parentifikace“ – sourozenec s kompetencemi, které nenáleží jeho věku, zvládá plně zastoupit rodiče v péči, nebo převezme roli po odchodu jednoho z rodičů v rodině a stává se rovnocenným partnerem dospělému. „Zakázaná rivalita“ – překročení vyžadované míry empatie, která vede k zraňování integrity dítěte a jeho sebepojetí. „Tajná pochvala“ – kterou nikdo neslyší, není pochvalou. „Předčasná konfrontace s těžkými tématy“ - od raného věku jsou sourozenci dětí s postižením vystaveni bolesti, utrpení, zvýšenému zájmu na veřejnosti, negativním poznámkám, někdy i konfrontaci s realitou ohrožení života s možností smrti. Toto vše může být příležitost k osobnímu růstu, ale snadno se může stát rizikovou zátěží a přerůst v traumata pro budoucí dospělý život intaktního sourozence.

Pro profesionály pracující s rodinou platí tato doporučení: do otevřené komunikace zahrnout všechny členy rodiny, aktivně se doptávat na zdravé sourozence a klást otázky i jim samotným, nastudovat si možná rizika a monitorovat jejich projevy, aktivně nabízet podporu přímo sourozencům: sourozenecké skupiny, podpůrné pobyty, psychologickou podporu atd. (Barlová, 2018)

1.2 Budoucí vývoj neformální péče

Dle očekávaného demografického vývoje se v České republice během příštích dvaceti let počet seniorů ve věku nad 75 let přinejmenším zdvojnásobí. Dle odhadu bude přibližně čtvrtina až třetina z nich vyžadovat nějakou formu dlouhodobé péče z důvodu špatného zdravotního stavu. Souběžně může dojít ke snížení počtu možných poskytovatelů neformální péče, a to z důvodu poklesu podílu počtu lidí v produktivním věku a prodloužení věku jejich odchodu do důchodu. Z hlediska dlouhodobého vývoje poskytování neformální péče v ČR lze očekávat, že její význam a podíl na celkové péči se bude nadále zvyšovat. Bez ohledu na přetrvávající absenci institucionální podpory či pomoci ze strany státu často chápou rodinní pečovatelé svoji roli v péči o své blízké jako práci z lásky nebo povinnosti v rámci mezigenerační solidarity. (Revue pro sociální politiku a výzkum, 2017)

Dosavadní podpora neformální péče a samotných pečujících je formální povahy a nedostatečně řeší jejich postavení a finanční podporu v systému dlouhodobé péče či po

jejím ukončení (návrat na trh práce, čerpání starobního důchodu). Proto bude nezbytná revize stávajících opatření a pro systémovou změnu bude nutné legislativně aktualizovat podmínky sociálního zabezpečení pečujících v oblasti dávek a jiné finanční podpory, v oblastech pracovního práva, vzdělávání a podpůrných nebo návazných služeb. (Revue pro sociální politiku a výzkum, 2017)

Pro reálnou změnu bude třeba vytvořit a do praxe aplikovat nové nástroje, které pomohou lidem dlouhodobě neformálně pečovat, např. může jít o individuální poradenství, specifické vzdělávání, dostupnou asistenci a odlehčovací služby, popř. o ucelenou formu pomoci, kterou je zavedení koordinovaného přístupu v oblasti sdílené péče, jak nastíní další kapitoly této práce.

1.3 Projekty na podporu neformálně pečujících

Na různých místech ČR již byly realizovány projekty s cílem řešit problémy spojené s neformální péčí, její podporou a koordinací. Projekt pomoci pečujícím s názvem „4P – Pomoc, poradenství, provázení a podpora“ od roku 2013 realizoval v Brně spolek Klára pomáhá, z.s.¹

V regionu ORP Mohelnice a Zábřeh realizovala Charita Zábřeh v letech 2017-2020 projekt podpory pečujících o své blízké, s nabídkou individuálního poradenství přímo v domácnostech pečujících.²

Dlouhodobě se problematice neformální péče věnuje Diakonie Českobratrské církve evangelické. Její projekt „Pečuj doma s námi“ (2016-2019)³ podporoval rodiny pečujících, které se starají o seniory a OZP. Součástí nabídky byly vzdělávací semináře, podpůrné skupiny a zážitková setkání. Vznikl specializovaný internetový portál „Pečuj doma“, kde jsou k dispozici příručky a video návody pro pečující, bezplatná on-line poradna pro pečující na různá témata a nabídka bezplatných kurzů, jak pečovat, které se konají po celé ČR. „Diakonie ČCE je rovněž zřizovatelem Institutu důstojného stárnutí, kde vznikl návrh na tzv. systém integrovaných a podpůrných služeb pro seniory a osoby se ZP (SIPS), jehož klíčovou součástí je právě instituce tzv. koordinátora podpory. Ten by měl působit na úrovni

¹ Více info na: <http://klarapomaha.cz/4p-pomoc-poradenstvi-provazeni-a-podpora/>

² Více info na: <http://zabreh.charita.cz/cs/pecujici.php>

³ Více info na: <https://www.pecujdoma.cz/>

jednotlivých obcí s rozšířenou působností a pověřených obcí a jejich odborů sociálních věcí a zdravotnictví (OSVZ), kde by měl řídit pomoc seniorům a dalším osobám s omezenou soběstačností včetně neformálně pečujících“ (Kalvach, 2014 in Klvačová, 2018). V roce 2017 probíhal ve spolupráci s městy Mělník, Roudnice nad Labem a Prachatice pilotní projekt ověření toho, jak může koordinátor podpory v praxi fungovat. Tyto zkušenosti potvrzují, že koordinátor podpory může přinést systémovou změnu v rámci ORP. (Klvačová, 2018)

Od roku 2000 poskytuje registrovaný poskytovatel sociálních služeb Alfa Human Service, sídlící v Praze, terapeutickou podporu a akreditované vzdělávání rodinám s dětmi a mladistvými se ZP a všem, kteří dlouhodobě pečují o blízkou osobu (o seniory či chronicky nemocné). Organizují psychorehabilitační pobyty a desátým rokem provozují informační portál Alfabet, který je pomocníkem rodin s dětmi se zdravotním postižením.⁴

Organizace Dementia, I.O.V., z.ú.⁵ pomáhá lidem, jejichž blízcí onemocněli Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence. Provozuje 2 podpůrná centra pro pečující s kavárnou, poradny Včera, kde realizuje svépomocná setkání pečujících, a nabízí on-line a chatové odborné sociální poradenství. Usiluje o „dementia friendly community“ vytvářením prostředí, které je vstřícné k lidem s demencí a jejich rodinám a zvyšováním povědomí o tomto onemocnění a jeho projevech. Pracovníci organizace v praxi zavádějí dotazník, který vyplní pečující o člověka s demencí před jeho případnou hospitalizací ve zdravotnickém zařízení; tyto informace usnadní přístup a zlepší péči. Odborná i laická veřejnost může díky zážitkové hře Demetrix (v Hořovicích) zažít situace ze života s Alzheimerovou nemocí a zkusit „uniknout“. (Kol. CPKP, 2022)

Na uvedených příkladech je patrné, že si téma neformální péče v posledních letech postupně získává větší pozornost odborné veřejnosti. Rozšiřuje se díky tomu povědomí o různých možnostech péče a formách pomoci pečujícím včetně koordinovaného přístupu pomoci NP.

⁴ Více info na: <https://alfahs.cz/> nebo <http://www.alfabet.cz>

⁵ Více info na: <https://dementia.cz/>

2 Koordinovaný přístup pomoci pečujícím

2.1 Projekty Centra pro komunitní práci na podporu pečujících

Centrum pro komunitní práci střední Čechy (dále CPKP) je nezisková organizace, která se od roku 1996 v různé formě věnuje rozvoji komunit, participaci, vzdělávání a poradenství. Jejím posláním je přinášet inovativní přístupy, hledat a oživovat zdroje v místních komunitách. Lidé z CPKP prosazují přístupy založené na zapojování veřejnosti do rozhodování a principy partnerství při hledání lokálních řešení či systémových změn na různých úrovních. Pobočka střední Čechy se zaměřuje na podporu různě znevýhodněných skupin lidí a jejich zapojení do dění v komunitě. Klíčovou roli vidí v místní komunitě, ale i na úrovni vedení obce - samosprávy či přenesené působnosti. Jejich témata jsou: „podpora neformálních pečujících a jejich rodin, rozvoj a zkvalitňování sociální práce na obcích a v sociálních službách, zavádění inovativních nástrojů při práci s klientem při realizaci pomoci, zohlednění různých komunikačních specifíků při realizaci aktivit, (tzn. např. i osob užívajících český znakový jazyk,) tvorba strategií, analytická činnost, vzdělávání a podpora komunikace.“ (CPKP, 2020)

Od roku 2015 se zaměřují na neformálně pečující ve Středočeském kraji, kterým poskytují poradenství, realizují pro ně různé vzdělávací aktivity, podporují vznik a setkávání svépomocných skupin a individuální podporu vycházející z jejich aktuální situace. CPKP je organizace, která v systémech sociální ochrany z hlediska řízení a financování nespadá do žádného z uvedených systémů. Organizací realizované projekty na podporu neformálně pečujících jsou financovány z Evropského strukturálního fondu prostřednictvím Operačního programu Zaměstnanost. Pečující rodiny se na využívaných aktivitách finančně podílejí jen v případě účasti na psychorehabilitačních pobytech, kdy si zajišťují a hradí dopravu, přispívají na stravu a pitný režim. Cílovou skupinou jsou tedy pečující o závislé blízké osoby na územích správních obvodů ORP Beroun, Dobříš a Hořovice, kteří nevyužívají institucionální péči. Podpora v rámci koordinovaného přístupu NP je cílena jak na "hlavní pečovatele" zajišťující kontinuální péči vlastními silami či v kombinaci s terénními, případně ambulantními službami, tak na další rodinné příslušníky.

Ve Středočeském kraji, který je svojí rozlohou největším krajem (10 928,5 km²), zabírá téměř 14 % území ČR a zahrnuje 26 ORP, žilo k 1. 1. 2021 celkem 1 397 997 obyvatel. Na území

působnosti poraden CPKP pro pečující žilo 119 666 obyvatel a 3 580 příjemců PnP, konkrétně v ORP Hořovice 1 150 příjemců, v ORP Beroun 1 909 příjemců a v ORP Dobříš 521 příjemců příspěvku na péči.

Tabulka 2: Počty obyvatel ORP Dobříš, Hořovice a Beroun a počty příjemců PnP

	ORP Dobříš	ORP Hořovice	ORP Beroun
Počet obyvatel k 1. 1. 2021 *	23 263	30 316	66 087
Počet příjemců PnP k 30. 12. 2020 **	521	1 150	1 909

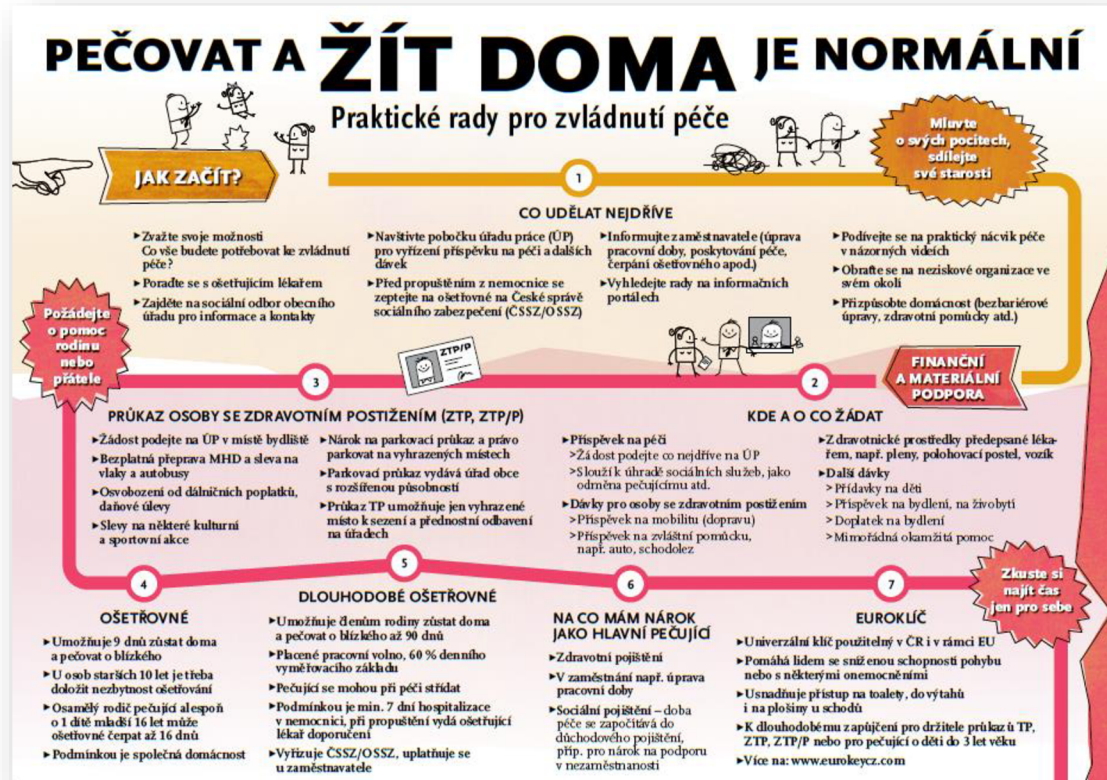
*) Zdroj: ČSÚ – www.czso.cz. **) Zdroj: MPSV – www.mpsv.cz

Úspěchy organizace CPKP ve vazbě k zaměření projektu na podporu neformálně pečujících:

- v letech 2020 až 2022 bylo provázeno a podpořeno 532 NP v 5 ORP,
- cca 20 zpracovaných strategií pro různé územní celky a analýzy zaměřené na cílové skupiny senioři, děti a mládež, a lidí ohrožených soc. vyloučením, analýzy potřeb neformálně pečujících,⁶
- zavedení metodiky „Popis postupu, činností a doporučení při zavedení pozice koordinátora pomoci v území“ 3 ORP (projekt 2016 - 2018) a rozšíření do dalších 3 ORP (2 projekty 2020 – 2022),⁷
- vytvořené a široké veřejnosti volně dostupné videonávody, publikace a informační materiály pro NP - rady pro zvládnutí péče, které zohledňují různá komunikační specifika, viz příloha č. 2.

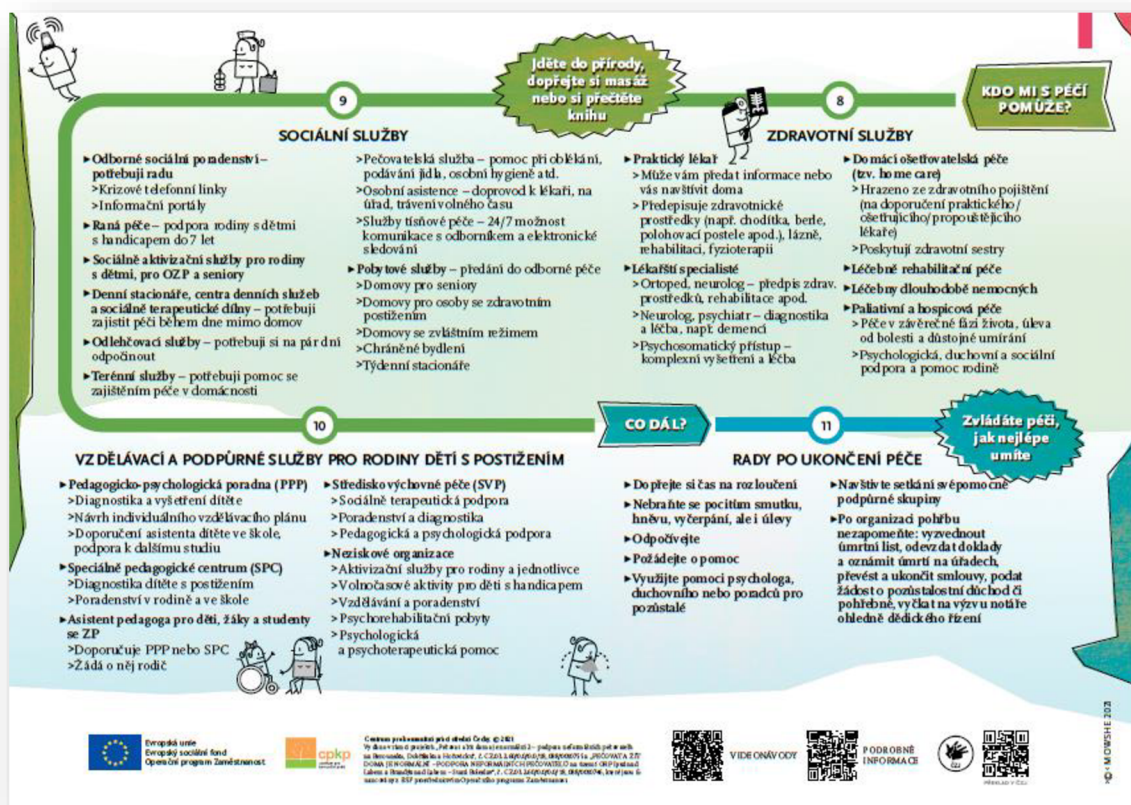
⁶ Analýzy potřeb jsou dostupné zde: <https://www.cpkp.cz/index.php/publikace>

⁷ Metodika je dostupná zde: <https://www.cpkp.cz/index.php/publikace/cpkp-metodika-pecujici-2018-pdf/detail>



Obrázek 1: Praktické rady pro zvládnutí péče, přední strana

Zdroj: Archiv CPKP



Obrázek 2: Praktické rady pro zvládnutí péče, zadní strana

Zdroj: Archiv CPKP

Realizace projektů na podporu neformálně pečujících je v pojetí CPKP střední Čechy zaváděním koordinovaného přístupu pomoci pečujícím v praxi, jak je podrobněji popsáno v následující podkapitole.

2.2 Zavedení pozice koordinátora pomoci pečujícím

Tento stručný popis může být inspirací nebo návodem pro zájemce z řad obcí a neziskových organizací při podpoře NP při zvládnutí péče o jejich blízké. NP je člověk pečující v domácím prostředí o dítě nebo dospělého se zdravotním postižením, o stárnoucího nebo dlouhodobě nemocného člena rodiny. Při zavádění koordinovaného přístupu pomoci pečujícím v daném území je důležitý výběr vhodného člověka pro obsazení pozice koordinátora pomoci – klíčová je znalost místního prostředí, důvěra a respekt v místní komunitě, aktivní a komunikativní přístup, základní orientace v systému sociálních služeb a neformální péče.

Jeho odborností a výhodou je zkušenost v roli pečujícího. Pozice koordinátora může být v týmu sdílená, rozdělená dle odborných znalostí a zkušeností s péčí o děti nebo seniory.

Pro lepší dostupnost podpory NP a pro osobní setkávání je vhodné ve spádovém městě ORP vytvořit poradenské kontaktní místo vybavené knihovničkou s informačními materiály a odbornou literaturou k tématu péče (ideálně sdílený pronájem s jinou NNO, bezbariérové místo, dostupné i dopravně. Nutné je minimální vybavení pro individuální i skupinovou práci, technické zázemí připojení na Wi-Fi a multifunkční zařízení).

Koordinátor poskytuje jednotlivcům i celým rodinám individuální pomoc formou konzultací (osobní, telefonické, e-mailové). V případě potřeby navštěvuje pečující v terénu u nich doma. Důležitou rolí koordinátora pomoci je, že aktivně vyhledává pečující, poskytuje jim podporu a dlouhodobé provázení, zprostředkovává odborné konzultace, propojuje s dostupnými službami. Na lokální úrovni v rámci svých možností pomáhá při prosazování jejich zájmů a potřeb.

Koordinátoři pomoci se svými klienty navazují dlouhodobější vztahy, pracují v intimní zóně, v domácnosti klientů. Provázení pečujících končí často úmrtím jejich blízkého, proto je třeba pracovat s emocemi, které v důsledku odchodu klientů koordinátorky pomoci pečujícím prožívají, aby nedošlo k vyhoření a ztrátě motivace. Koordinátor má možnost průběžné sebereflexe v rámci individuální nebo skupinové supervize nebo při intervizi na pravidelných poradách odborného týmu.

V průběhu individuálního setkání koordinátor mapuje potřeby NP. Stručně představí svoje možnosti pomoci a nabídky aktivit. Vyslechne klienta a doptá se na podrobnosti. Reaguje na jeho potřeby, nabídne postup, kontakty na vhodné služby pro řešení konkrétní situace. Dojde k předání letáků a brožur s informacemi a praktickými radami zaměřenými na řešenou problematiku, katalogu poskytovatelů sociálních, zdravotních a návazných služeb v území, kde NP žije a pečuje. Koordinátor nabízí zprostředkování odborného poradenství (v akutní fázi krizová intervence, psychoterapie, fyzioterapie, právní poradenství) a pozve NP a nabídne možnost účasti na nejbližším setkání svépomocné skupiny, vzdělávání, atp. Po výměně kontaktů dojde k domluvě dalšího postupu, shrnutí na čem jsme se společně dohodli a stanovení termínu příštího setkání v rámci dlouhodobého provázení a podpory.

Koordinátor může přispět ke vzniku a setkávání svépomocných skupin pečujících, pomáhá při jejich organizaci a publicitě, zajišťuje odborné zázemí, prostor, pomůcky a občerstvení.

V oblasti vzdělávacích aktivit reaguje na poptávaná témata oslovením odpovídajících lektorů a pořádáním odborných přednášek a seminářů. Dle situace a platných omezení v důsledku Covid-19 se osvědčila možnost účasti on-line a dostupnost a účast na vzdělávání se zvýšila díky hybridnímu pojetí organizace tj. prezenčně i on-line souběžně.

Náplní práce koordinátora pomoci může také být organizace psychorehabilitačních pobytů pro pečující rodiny s dětmi včetně zdravých sourozenců. Díky nabídce skupinového i individuálního programu (psychoterapeut, fyzioterapeut, arteterapeut) a zajištění programu a osobní asistence pro děti s kombinovaným postižením si rodiče mohou odpočinout a nabrat potřebných sil. Pro mnohé rodiny je to jediná možnost dovolené, kterou za poslední roky zažily. „Doplňkovou aktivitou práce koordinátora může být vytváření a organizace sítě asistentů nebo dobrovolníků, kteří se o děti při takových příležitostech postarají.“ (Kol. CPKP, 2022)

Výhodou zavedení koordinovaného přístupu pomoci NP je koordinace dostupné pomoci neformálním pečovatelům v daném území. Veškerá pomoc NP dostupná snadno a srozumitelně na jednom místě. Poskytování informací, zprostředkování konzultací a vzdělávání, realizace svépomocných, odborných a mezioborových setkání. Zajištění publicity problematiky pečujících a zastupování a hájení zájmů NP na veřejnosti.

Praktické zkušenosti v rámci projektu ukazují, že pro pečující je klíčové být v kontaktu s někým, kdo je vyslechne, povzbudí, s odstupem nahlédne jeho „neřešitelnou“ situaci a poradí, jak péči organizovat a prakticky se o ni podělit. „Může to být sociální pracovník v nemocnici, sociální pracovník na odboru sociálních věcí a zdravotnictví nebo právě koordinátor neformální péče.“ (Kol. CPKP, 2022)

„Důležité samozřejmě je, aby se o takovém člověku pečující včas dozvěděl a měl možnost se na něj obrátit. Praktické zkušenosti z projektu Pečující 2 dokládají, že pečující o seniory se častěji obracejí na koordinátora neformální péče, který působí pod neziskovou organizací, než na sociálního pracovníka OSVZ. Důvodů je více. Jedním z nich může být dlouhodobé vnímání sociálního odboru a sociálních pracovníků jako „sociálky“, tedy instituce, která vstupuje do života těm, kdo se o sebe neumí postarat sami. Liší se to také v jednotlivých územích.“ (Kol. CPKP, 2022:39)

Rozdíl v pojetí koordinovaného přístupu pomoci NP zaváděným do praxe organizací CPKP oproti registrované SSL poskytující odborné sociální poradenství klientům v nepříznivé soc.

situaci nebo case managementu lze specifikovat tím, že NP nejsou CS žádné z registrovaných služeb dle „zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách“ a CPKP neposkytuje pouze poradenství, ale mnoho doprovodných aktivit a programů, které nabízí s důrazem na sebekpěči a prevenci syndromu vyhoření pečujících. Nedílnou nabídkou je propojování aktérů sdílené péče v místní komunitě, jejíž popis následuje v další podkapitole.

2.3 Systémové a advokační aktivity na podporu neformální péče

V pojetí CPKP jsou nezbytné podpůrné činnosti v rámci zavádění koordinované pomoci. Konkrétně se jedná o rozvoj mezioborové spolupráce v územích (multioborový tým), analytické činnosti k mapování dostupnosti a kapacit služeb v území, které legitimizují potřeby CS v územích, advokační činnost ve vztahu k pečujícím, publicita tématu a informační aktivity. V rámci projektu CPKP se jedná o snahu aktivně přispívat k otevřenějšímu přístupu k tématu pečujících v místních komunitách – psaním článků do lokálních médií, organizací vzdělávacích i relaxačních aktivit, organizací mezioborových setkání. CPKP není samozřejmě jediným takovým subjektem, který usiluje na lokální úrovni o „osvětlu“ v tématu neformální péče. (Kol. CPKP, 2022)

Pro ucelený systém podpory je důležité v samém začátku navázání a spolupráce týmu expertů, kteří budou poskytovat NP odborné individuální poradenství a terapie v závislosti na tom, jaké situace pečující právě řeší (sociální pracovník, psycholog či psychoterapeut, psychiatr, praktický lékař, speciální pedagog, právník, fyzioterapeut, ergoterapeut apod). Vytváří se tak bezpečné prostředí, kdy samotný koordinátor i spolupracující odborníci přistupují k pečujícím a jejich blízkým individuálně a s respektem.

2.4 Vliv covidových okolností

Koordinátory byl zaznamenán nárůst složitější sociální problematiky, omezené možnosti péče ze strany rodinných příslušníků v době covidových omezení, absence rodinných vazeb, nedostatek financí či dokonce zadluženost, vyčerpání dlouhodobě pečujících, to vše vyvolávalo bezmoc z často neřešitelných situací. „Situace kolem nákazy covid-19 a hygienická opatření, která platila ve zdravotnických zařízeních i sociálních službách, doléhala na všechny pečující. V případě pečujících o seniory řešili v té souvislosti další praktické problémy, například jak zajistit péči terénních sociálních služeb v době, kdy byl

pečující sám nemocný nebo v karanténě. Záznamy koordinátorek neformální péče popisují smutné a vyjaté situace, do kterých se dostávaly pečující rodiny ve chvíli, kdy se zdravotní stav jejich blízkého během hospitalizace rychle zhoršil a nebylo možné ho pravidelně navštěvovat nebo se s ním dokonce rozloučit.“ (Kol. CPKP, 2022)

2.5 Možnosti finančního zajištění koordinovaného přístupu

Následuje výčet položek, které je nutné financovat při realizaci a zavádění koordinovaného přístupu. Celkový rozpočet a výše jednotlivých nákladů se budou lišit dle obvyklých cen v území, bude dán individuálními možnostmi a výchozími podmínkami realizátorů apod.

Výčet nutných finančních nákladů v oblastech:

Mzdové náklady na odborný tým, min. 1 celý úvazek koordinátora pomoci, který je výhodné pojmout jako sdílený dvěma pracovníky, přítomnost odborného garanta a metodika projektu cca 0,25 úvazku, zpracovatele kvalitativního výzkumu a analýz na 0,3 úvazku, mzda projektového a finančního manažera na 0,5 úvazku. Formou dohody o provedení práce (dále DPP) zapojení odborníků a expertů pro individuální odborné konzultace pečujícím, členů odborného a mezioborového týmu, práce asistentů hlídání pro děti a mladé dospělé se znevýhodněním tam, kde není dostupná respitní a odlehčovací péče, aby se NP mohli zúčastnit nabízených aktivit. Doporučené úvazky se vztahují na území obce s rozšířenou působností (dále ORP). Náklady formou nákupu služeb: lektoři vzdělávání, zážitkových workshopů a seminářů, odborní poradci pro individuální konzultace pro pečující, lektoři setkání svépomocných skupin s programem a supervizor odborného týmu.

Náklady za pronájem, režijní náklady a nutné vybavení (stůl a židle, sedací souprava, multifunkční zařízení, knihovna, Wi-Fi) včetně označení kontaktní místnosti pro pečující. Úhrada pronájmů dalších vhodných prostor při realizaci aktivit vzdělávání a setkání svépomocných skupin včetně nákladů na pomůcky a materiál. Dále je třeba uhradit režijní výdaje za pronájem a energie kanceláře realizátora, telefony, internet, služby mzdové a personální účetní, školení BOZP, nábor a přípravu asistentů hlídání, cestovné členů týmu atd.

Při realizaci vzdělávacích pobytů pro pečující rodiny s dětmi se ZP je nutné zahrnout tyto položky: koordinace a organizace pobytu, odborné vedení týmu asistentů a programu pro

pečující, spotřebovaný materiál v rámci programu pro NP a děti, doprava, ubytování, strava a odměna lektorů a asistentů hlídání, pronájem a režie vhodného bezbariérového ubytovacího objektu.

Nezbytné jsou rovněž náklady na publicitu a propagaci, konkrétně grafické zpracování a plnobarevný tisk letáků, plakátů a publikací pro pečující. (Kol. CPKP, 2022)

Možné zdroje finančního zabezpečení

Z vyjmenovaných položek je patrné, že zavádění koordinovaného přístupu je velmi nákladné, jedná se o stovky tisíc až miliony Kč v závislosti na situaci a vstupních podmínkách subjektu, který se stane realizátorem. Proto se nabízí zásadní otázka, jak koordinovaný přístup systémově zafinancovat bez zdrojů Evropského sociálního fondu. Jedná se o podporu, která by měla být financovaná především z vládního rozpočtu prostřednictvím krajů, spolufinancována z rozpočtů obcí nebo svazků obcí či mikroregionů, případně dalších zdrojů nadací a nadačních fondů. Pro ukotvení možnosti financování z těchto zdrojů je však nutná systémová změna a ukotvení neformálně pečujících v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Neformální péče v domácím prostředí je v poslední době i vzhledem ke stárnutí populace a nedostatečné kapacitě pobytových sociálních služeb velmi diskutovaným tématem. Tato problematika si zaslouží větší pozornost a podporu ze strany veřejnosti i politiků. (Kol. CPKP, 2022)

3 Možnosti využití pomoci sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb.

V následujícím popisu jsou zahrnuty jen ty druhy terénních, ambulantních i pobytových SSL, které jsou odpovídající z hlediska potřeb neformální péče a které jsou jejími aktéry aktivně využívány nebo poptávány a mohou NP ulehčit jejich náročnou roli. Členění vychází z dělení a popisu sociálních služeb dle „zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách“ na služby sociálního poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. (MPSV, 2020) Propojení neformální a formální péče umožní i opečovávanému s vysokou mírou závislosti na pomoci druhých setrvat v domácím prostředí. Tuto podporu můžeme označit za tzv. sdílenou péči, na které se podílejí různí aktéři formální péče včetně neformálně pečujících. Jedná se o střídání v péči na různě dlouhé časové úseky nebo jen o pomoc s každodenními nezdravotnickými úkony jako je pomoc s hygienou, jídlom nebo sebeobsluhou nemocného. (Kol. Cesty domů, 2021)

„S využitím nějaké sociální služby či domácí zdravotní péče má zkušenost 62 % pečujících. Nejčastěji je využívána domácí zdravotní péči (48 %), sociální poradenství poskytovatele sociální služby (19 %) a pečovatelská služba (16 %). Naopak s využitím odlehčovací služby má zkušenost pouze 7 % pečujících. Třetina pečujících (34 %) konzultovala poskytování domácí péče s lékařem nebo zdravotnickým pracovníkem a pětina (20 %) pak se sociálním pracovníkem obce či úřadu práce.“ (Geissler, 2019 in Fryč, Chmelová, Adámková, 2021).

3.1 Služby sociálního poradenství

Pečující může při řešení svojí nepříznivé sociální situace využít **základní sociální poradenství**, které je poskytováno většinou sociálních služeb. V rámci občanských a sociálně právních poraden pro osoby se zdravotním postižením a seniory může pečující díky bezplatnému **odbornému sociálnímu poradenství** získat potřebné informace o sociálních službách, o právech svých i opečovávaného, o vzdělávání, pracovním uplatnění atd. (MPSV, 2020)

- Poradenství poskytované v rámci **půjčoven kompenzačních, rehabilitačních a didaktických pomůcek** patří dle Zákona o sociálních službách k odbornému

sociálnímu poradenství. Tyto pomůcky mohou péči významně ulehčit a zlepšují podmínky rekonvalescence či domácí léčby. Cílem je podpořit samostatnost a kvalitu života lidí se ZP nebo chronickým onemocněním. Půjčovny nabízejí pomůcku na vyzkoušení a řeší okamžitou potřebu zapůjčení za poplatek. Pokud bude pomůcka potřeba dlouhodobě, je možné některé menší pomůcky nechat předepsat ošetřujícím lékařem na pojišťovnu nebo zvažít jejich zakoupení. S výběrem a proškolením, jak pomůcku správně používat, pomohou zkušenosti sociální pracovníci. Při zhoršení pohyblivosti to mohou být např. hole, berle, chodítka, toaletní židle, nástavec na WC, sedátko do vany či sprchy. Pro ležící klienty polohovací pomůcky a el. postele či matrace.

3.2 Služby sociální péče

Služby sociální péče se snaží podporovat setrvání a život lidí v přirozeném prostředí a jejich zapojení se do běžného života, napomáhají zajistit fyzickou a psychickou soběstačnost a v případech, kdy to již vylučuje jejich zdravotní stav, jim zajišťují důstojné prostředí a zacházení. Služby sociální péče jsou následující:

- **Osobní asistence** pomáhá seniorům a lidem se ZP v oblasti osobní péče, při vedení domácnosti a s doprovody. Je poskytována za úhradu, v domácnosti a v prostředí, kde lidé žijí, pohybují se, pracují, vzdělávají se atd. Cílem je asistovat lidem v tom, co již s ohledem na jejich věk nebo zdraví sami nezvládnou, a umožnit jim co nejdéle samostatný život, na který jsou zvyklí. (Pardubický kraj, 2020)
- **Pečovatelská služba (PS)** je ambulantně (v zařízení sociálních služeb) nebo v terénu (v domácnostech) poskytována lidem se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a pokud situace rodin s dětmi vyžaduje pomoc. Jedná se o pomoc s běžnými úkony jako je sebepéče, osobní hygiena, zajištění a poskytnutí jídla, nákupy a zajištění chodu domácnosti. Cílem je ulehčit lidem to, co již sami nezvládnou, aby mohli zůstat co nejdéle v domácím prostředí. Tyto služby se od sebe liší provozní dobou a věkem klientů, kterým své služby poskytují, ne každá tedy zajistí péči dětem a mladým dospělým se zdravotním postižením. „Případná nedostupnost služby v některých obcích je způsobena neochotou vedení obce podílet se na financování této sociální služby.“ (CPKP, 2021)

V rámci pečovatelských služeb mají rodiny možnost zapůjčení kompenzačních pomůcek, které jim ulehčí péči o jejich blízkého v domácím prostředí. Služba se poskytuje za úhradu nebo bezplatně rodinám, kde se narodily současně tři nebo více dětí, účastníkům odboje a jejich pozůstalým manželům starším 70 let.

- **Tísňová péče** zajistí lidem se sníženou soběstačností pocit bezpečí, aby se v případě potřeby hned dovolali z domova účinné pomoci. Jde o telefonickou pomoc v krizových situacích, jako je pád nebo náhlé zhoršení zdravotního stavu. Tlačítko nebo senzor je trvale napojen na dispečink, kde odborníci reagují na aktuální potřeby klientů a vzniklé situace řeší přivoláním pomoci dle individuálního plánu. Služba je poskytována za úhradu a je dostupná téměř v celé ČR.
- **Průvodcovské a předčitatelské služby** jsou terénní nebo ambulantní služby, které pomáhají lidem se sníženou schopností orientace a komunikace (z důvodu věku, zdravotního nebo zrakového postižení), vyřídit si potřebné osobní záležitosti. Tyto služby jsou poskytovány za úhradu.
- **Podpora samostatného bydlení** je pomoc s každodenními činnostmi, poskytována terénní formou lidem se zdravotním nebo chronickým postižením, včetně duševního onemocnění, v jejich domácnosti. Služba se poskytuje za úhradu dle skutečného rozsahu pomoci.
- **Odlehčovací služby** se ambulantní i terénní formou postarají o blízkého v domácím prostředí. Pobytovou odlehčovací službu lze využít pro opečovávaného k přechodnému pobytu pro úlevu pečujícího, a to opakovaně, během celého roku, služba je nabízena za úhradu. Problematická je její nízká dostupnost.
- **Centra denních služeb a denní stacionáře** jsou ambulantní zařízení, která přebírají přes den péči o lidi se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, pomáhají s hygienou, zajišťují stravu, vzdělávání, program a různé terapie, případně nabízejí dopravu, vše za úhradu.
- **Týdenní stacionáře** poskytují lidem se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení ubytování, stravu, vzdělávání, terapeutické činnosti a péči, to vše za úhradu. Na víkend se z pobytové služby vracejí do domácího prostředí.
- **Domovy pro osoby se zdravotním postižením** jsou dlouhodobá pobytová zařízení pro lidi se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení (mentální,

tělesné, smyslové nebo kombinované), poskytují 24 hodinovou péči a pomoc. Služba je za úhradu a zajišťuje kromě ubytování i stravu, osobní hygienu, vzdělávání, aktivizaci, terapeutické činnosti.

- **Domovy pro seniory (DS)** jsou dlouhodobá pobytová zařízení pro lidi, jejichž soběstačnost je snížena především z důvodu věku. Poskytují 24 hodinovou péči a pomoc. Služba je za úhradu a zajišťuje kromě ubytování a stravy i osobní hygienu, vzdělávání, aktivizaci, terapeutické činnosti.
- **Domovy se zvláštním režimem (DZR)** jsou dlouhodobá pobytová zařízení pro lidi se specifickými potřebami, jejichž soběstačnost je snížena především z důvodu chronického duševního onemocnění, závislosti na návykových látkách, osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a dalšími typy demencí. Poskytují 24 hodinovou péči a pomoc. Služba je za úhradu a zajišťuje kromě ubytování a stravy i osobní hygienu, vzdělávání, aktivizaci, terapeutické činnosti.
- **Chráněné bydlení** je pobytová služba. Jedná se o individuální nebo skupinové bydlení pro lidi se zdravotním nebo chronickým postižením, včetně duševního onemocnění, s podporou zvládnutí běžného života od asistenta služby. Služba se poskytuje za úhradu.
- **Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče** jsou hrazenou pobytovou sociální službou, která je nabízena v některých zdravotnických zařízeních na nezbytně nutnou dobu pro ty, kteří již nevyžadují hospitalizaci, ale vzhledem ke svému zdravotnímu stavu potřebují nadále péči druhé osoby a nemohou se vrátit domů nebo čekají na přijetí do jiné pobytové služby.

3.3 Služby sociální prevence

Cílem služeb sociální prevence je pomáhat lidem překonat jejich nepříznivé sociální situace a předcházet tak vzniku a šíření nežádoucích společenských jevů. V kontextu neformální péče je tímto jevem sociální vyloučení. Do této kategorie spadá mnoho služeb, ale do mé práce jsou zahrnuty pouze ty, které mohou napomáhat neformálně pečujícím.

- **Raná péče** je terénní nebo ambulantní sociální služba poskytovaná bezplatně rodičům dítěte do 7 let věku se zdravotním postižením nebo při ohrožení jeho vývoje pro nepříznivý zdravotní stav. Na podporu pečující rodiny a vývoje dítěte a

jeho specifických potřeb zahrnuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, terapie, atd.

- **Telefonická krizová pomoc** je okamžitou pomocí lidem v náročné životní situaci, při ohrožení zdraví nebo života. Služba je poskytována bezplatně nejčastěji prostřednictvím telefonního hovoru s krizovým interventem, ale také písemně přes Skype, Chat nebo SMS.
- **Tlumočnické služby** jsou terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované bez úhrady lidem, kteří mají potíže při komunikaci z důvodu smyslového postižení.
- **Služby následné péče jsou** ambulantní nebo pobytové služby poskytované kromě dalších CS i lidem s chronickým duševním onemocněním po absolvování léčebného pobytu či ambulantní léčby a pomáhají jejich začlenění do běžného života. Služby se poskytují bez úhrady.
- **Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi** jsou ambulantní či terénní služby poskytované rodinám s dětmi, jejichž vývoj je ohrožen dlouhodobou krizovou sociální situací, kterou rodiče nedokáží sami bez pomoci překonat. Služba zahrnuje výchovné, vzdělávací, aktivizační a terapeutické činnosti, podporu ve společnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Službu může zprostředkovat sociální pracovník OSPOD a je poskytována bez úhrady.
- **Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením** jsou ambulantní či terénní služby poskytované lidem ohroženým sociálním vyloučením nebo izolací z důvodu svého nebo zdravotního postižení. Jedná se o terapeutické činnosti a podporu při navazování nových kontaktů ve společnosti. Služby se poskytují bez úhrady.
- **Sociálně terapeutické dílny** jsou hrazené ambulantní služby pro lidi se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, kteří se nemohou uplatnit na chráněném ani otevřeném trhu práce. Prostřednictvím pravidelné pracovní terapie si zdokonalují pracovní návyky a dovednosti a tím zvyšují svůj pracovní potenciál.
- **Sociální rehabilitace** je terénní, ambulantní a pobytová služba poskytovaná za úhradu, podporující různé CS k dosažení větší míry samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti v běžném životě. V případě NP může pomoci jejich blízkým se zdravotním nebo duševním onemocněním s nácviky běžných činností, posílit jejich pozitivní návyky, rozvíjet schopnosti a dovednosti.

4 Možnosti využití pomoci v rámci zdravotních a návazných služeb

4.1 Domácí zdravotní péče

V případě potřeby může pečující využít i domácí zdravotní péči, kterou předepisuje praktický, ošetřující nebo propouštějící lékař a je hrazena v rámci zdravotního pojištění. Bez předpisu je hrazena z vlastních finančních prostředků. Zdravotní sestry poskytují profesionální domácí zdravotní péči, tzv. home care. Nejčastěji se jedná o převazy ran, aplikace injekcí, ošetření proleženin, odběry krve, kontroly tlaku, glykémii a dalších životních funkcí, péče o vývody střev nebo močovou. ⁸

4.2 Hospicová péče

Jedná se o kombinace zdravotní a ošetrovatelské péče v péči o umírajícího, která se liší v postupech i podávání léků a je doplněna o psychologickou, duchovní a sociální podporu a pomoc doprovázející rodině. Specializovanou oblastí zdravotní péče je paliativní péče o těžce nemocné, poskytující úlevu od bolesti a duševního strádání. Zachovává důstojnost pacienta a poskytuje vhodnou pomoc a podporu při péči o blízkého v závěrečné fázi života. Domácí, tj. terénní hospicová péče, kdy lékaři, sestry a v případě potřeby sociální pracovníci, psychologové, duchovní, odborní lékaři a dobrovolníci, navštěvují pacienta doma a pečují rodina. Pobytové služby v lůžkových hospicích poskytují nepřetržitou paliativní péči pacientům ve stadiu nevléčitelné nemoci. Některé nemocnice nebo LDN provozují paliativní lůžka či oddělení a umožňují příbuzným a přátelům doprovázet pacienta ve dne v noci. V ČR začíná být dostupná také dětská paliativní péče. Hospicová péče je hrazena z veřejného zdravotního pojištění, které ji ale nepokrývá a je třeba na ni doplatit. Informace a kontakty o poskytovatelích zdravotních služeb lze čerpat z Národního registru poskytovatelů zdravotních služeb. ⁹

⁸ Vyhledávání dostupné na: <https://nrzs.uzis.cz/index.php?pg=vyhledavani-poskytovatele--pro-verejnost>

⁹ Vyhledávání dostupné na: <https://nrzs.uzis.cz/index.php?pg=vyhledavani-poskytovatele--pro-verejnost>

4.3 Vzdělávací a návazné služby

Pro pečující rodiny o dítě s postižením jsou dostupná různá vzdělávací a poradenská zařízení.

Pedagogicko-psychologická poradna (PPP), která zajišťuje diagnostiku a vyšetření dítěte a ve spolupráci se školou navrhne specifický přístup a podpůrná opatření ve vzdělávání dítěte, tzv. individuální vzdělávací plán. Doporučuje také asistenta dítěte ve škole jako podporu ke studiu.

Speciálně pedagogické centrum (SPC), které zajišťuje diagnostiku dítěte s postižením a poskytuje poradenství v rodině a ve škole. **Asistent pedagoga** pro děti, žáky a studenty se ZP, kterého doporučuje PPP nebo SPC a žádá o něj rodič. Pomáhá žákům při výuce, sebeobsluze a komunikaci.

Středisko výchovné péče (SVP) nabízí terapeutickou individuální a skupinovou podporu rodiny a dítěte, poradenství a diagnostiku, pedagogickou a psychologickou podporu.

Neziskové organizace, které označujeme jako tzv. návazné služby (NS), nabízejí aktivizační služby pro rodiny a jednotlivce, volnočasové aktivity pro děti s hendikepem, vzdělávání a poradenství, psychorehabilitační pobyty pro pečující rodiny, psychologickou a psychoterapeutickou pomoc. Pro pečující organizují setkávání pečujících v rámci svépomocných skupin a vzdělávání v praktickém nácviku péče nebo hájí práva pacientů. (Štěpová, 2022)

4.4 Dobrovolnické programy a sousedská výpomoc

Do kategorie neformální péče lze zařadit i řadu dalších osob, např. sousedy, přátele či dobrovolníky. Jejich společným znakem je, že se jedná o péči poskytovanou laickým pečovatelem. (Geissler, 2019 in Fryč, Chmelová, Adámková, 2021).

Dle výzkumů CPKP (2022) pečujícím chybí dobrovolnická podoba asistence formou placeného nebo dobrovolného „hlídání“ dětí nebo pomoc vyškolených asistentů z řad mladých lidí, kterou by pečující rodiny určitě využívaly častěji, pokud by taková možnost byla. Nabídka odlehčovacích služeb a asistence nepokrývá jejich poptávku.

„Za zmínku jistě stojí projekt Českého institutu biosyntézy – Sociální klinika, z.ú., která poskytuje dostupnou terapeutickou službu lidem v těžké životní situaci, kteří by na ni jinak finančně nedosáhli. Psychoterapeuti zde pracují jako dobrovolníci a pokrývají svými službami dostupnost téměř ve všech krajích.“ (Geissler, 2019 in Fryč, Chmelová, Adámková, 2021). Aktuálně je klinikou nabízena krátkodobá terapie, až 3 online bezplatné konzultace jsou určeny pro osoby pomáhající a pečující. Konzultace jsou vedené zkušeným krizovým interventem či psychoterapeutem.¹⁰

Dle Jarošové, 2006:138 in Fryč et kol., 2021 deprofesionalizace služeb souvisí s podporou rodiny, sousedské pomoci, seniorské svépomoci a dobrovolnictví.

4.5 Homesharing – komunitní sdílená péče

Poměrně novou formou pomoci v ČR je tzv. homesharing – moderní a přirozený systém podpory, v rámci kterého si rodina či jednotlivec (tzv. hostitel/é) pravidelně bere/berou dítě nebo mladého dospělého do 21 let z pečující rodiny na předem domluvený čas do své domácnosti, společně si hrají, uvaří si oběd, jdou na procházku nebo na výlet. Večer se pak dítě vrací zpátky domů. Dítě s mentálním či kombinovaným postižením získává nové sociální kontakty, dovednosti a zkušenosti, jeho rodina si může vydechnout od každodenní náročné péče a nabrat nové síly. Hostitel může zažít kromě dobrého pocitu i nevšední zážitky, které dávají smysl. „Homesharing přináší radost, nová přátelství a odlehčení pečujícím rodinám.“ (Naděje pro děti úplňku, z.s., 2021–2, on-line)

Homesharing je metoda přivezená z Irska, kde úspěšně funguje už třicet let, stejně jako v dalších západních zemích. Partnerem rozvoje homesharingu v České republice je Abakus – nadační fond zakladatelů Avastu, který jej od roku 2018 také finančně podporuje. CPKP a dalších 7 organizací v sedmi krajích a v hlavním městě Praha zájemcům zprostředkovávají homesharing a spolupodílí se na tvorbě základní metodiky, účastní se výzkumného sběru dat, aktivně usilují o rozvoj advokační a osvětové činnosti s cílem ukotvit homesharing v Česku. Pod vedením mentorů Naděje pro děti úplňku, z.s. aktuálně CPKP pilotně zavádí homesharing ve Středních Čechách.¹¹

¹⁰ Více info na: <https://www.socialniklinika.cz/>

¹¹ Více informací lze najít na webových stránkách www.cpkp.cz/homesharing nebo <https://homesharing.cz/>

5 Shrnutí teoretické části

První kapitola teoretické části této práce popisuje aktuální situaci v neformální péči v České republice. Zahrnuje popis základních pojmů nutných k porozumění institucionálnímu prostředí, ve kterém se neformální péče odehrává, a charakterizaci faktorů, které mají vliv na osobní a pracovní život pečujících, včetně možností finanční a materiální podpory. Stručně je nastíněn budoucí vývoj neformální péče a představeny již realizované projekty na podporu neformálně pečujících.

Druhá kapitola se věnuje popisu zavedení koordinovaného přístupu pomoci pečujícím v území ORP včetně rozsahu finančního zajištění a možných zdrojů financování a zmiňuje rizika omezení v důsledku epidemiologických opatření v důsledku Covid-19.

Ve třetí a čtvrté kapitole jsou představeny možnosti dostupné pomoci aktérů sdílené péče tj. sociálních, zdravotních a návazných služeb včetně nové metody sdílené komunitní péče, tzv. homesharingu.

Z popsaného vyplývá, že pečující jsou nedílnou a nepostradatelnou součástí a oporou celého sociálního systému, přestože status neformálně pečujících v ČR stále není legislativně ukotven.

6 Výzkumná část práce

6.1 Hlavní výzkumná otázka a dílčí cíle

Cílem kvalitativního výzkumného šetření je zjistit a popsat, jaké jsou zkušenosti neformálně pečujících, co jim jejich každodenní situaci při dlouhodobém pečování komplikuje a jaké vidí možnosti jejího usnadnění. Výzkum má rovněž praktický cíl, a sice skrze porozumění situaci neformálně pečujících a pojmenování konkrétních problémů získat návrhy řešení a tím tak přispět k celkové pozitivní změně situace neformálně pečujících v obou sledovaných územích ORP Beroun a ORP Dobříš.

Hlavní výzkumnou otázkou je: Zjistit, jaké jsou specifické potřeby neformálně pečujících na Berounsku/Dobříšsku a jak jsou naplňovány.

Dílčí výzkumné cíle jsou:

DC 1: Zjistit, jaké mají pečovatelé největší problémy při poskytování péče.

- DC 1.1 Co je pro Vás při pečování nejnáročnější?
- DC 1.2 Jaké problémy aktuálně řešíte?
- DC 1.3 Jakou máte zkušenost s dostupností zdravotní péče pro Vaše dítě (s praktickým lékařem, specializovanými lékaři, zdravotníky ve zdravotnických zařízeních)?
- DC 1.4 Vyskytly se nějaké problémy při umístění dítěte do MŠ, ZŠ nebo SŠ?
- DC 1.5 Jak se Vám daří zajistit dopravu do školského zařízení?
- DC 1.6 Jsou pro Vaše dítě dostupné možnosti trávení volného času?
- DC 1.7 Daří se najít pracovní uplatnění/chráněné zaměstnání pro Vaše dítě se ZP?
- DC 1.8 Je na Berounsku/Dobříšsku možnost samostatného nebo podporovaného bydlení pro OZP a jak vnímáte možnosti pro osamostatňování Vašeho dítěte?
- DC 1.9 Promítla se nějak do Vaší péče situace související s COVID-19? Pokud ano, v jakém smyslu: pozitivním i negativním, v praktické rovině atd.?

Dílčí cíl č. 2: Zjistit, jakou pomoc a podporu pečovatelé využívají.

- DC 2.1 Na koho se na Berounsku/Dobříšsku můžete obrátit z žádostí o pomoc a podporu?
- DC 2.2 Jaké druhy podpory pro sebe, rodinu nebo Vaše dítě se znevýhodněním využíváte?
- DC 2.3 Využíváte nabídky sociálních služeb (terénní a odlehčovací služby, chráněné dílny, terapeutické dílny, chráněné bydlení apod.) a dalších zdravotních nebo návazných služeb? Máte představu o tom, jaké organizace je ve Vašem okolí nabízejí?
- DC 2.4 Co brání tomu některé služby využívat (finance, dostupnost, hlídání)?
- DC 2.5 Jakou máte zkušenost s podporou nebo zprostředkováním pomoci od koordinátora neformální péče v rámci projektu CPKP?
- DC 2.6 Vnímáte rozdíl v možnostech podpory před zavedením koordinátora pomoci ve Vašem území?
- DC 2.7 Je možnost dlouhodobé podpory pečujících rodin v místě, kde žijete, dostatečná?

Dílčí cíl č. 3: Zjistit, jaké další možnosti usnadnění péče vidí sami neformální pečující.

- DC 3.1 Co ještě by Vám mohlo usnadnit péči?
- DC 3.2 Co Vám chybí? Co dalšího by podle Vás bylo užitečné dělat pro pečující v místě, kde žijete?
- DC 3.3 Kdo by Vám mohl pomoci a s čím? Co byste očekávali od rodiny, přátel, školy, obce, kraje, státu pro usnadnění Vaší role pečujícího? Co by Vám situaci ulehčilo?

6.2 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Hlavní výzkumná otázka: Jaké jsou specifické potřeby neformálně pečujících na Berounsku/Dobříšsku a jak jsou naplňovány?

Tabulka 3: Transformační tabulka

Dílčí cíle výzkumu	Dílčí cíle výzkumu druhého řádu	Tazatelské otázky
<p>DC č. 1: Zjistit, jaké mají pečovatelé největší problémy při poskytování péče.</p>	<p>Pojmenovat největší problémy v oblastech: zdravotní péče, školství, dopravy, volného času, podporovaného zaměstnání a bydlení, osamostatňování a důsledků omezení v době nouzového stavu a epidemie Covid-19.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • DC 1.1 Co je pro Vás při pečování nejnáročnější? • DC 1.2 Jaké problémy aktuálně řešíte? • DC 1.3 Jakou máte zkušenost s dostupností zdravotní péče pro Vaše dítě (s praktickým lékařem, specializovanými lékaři, zdravotníky ve zdravotnických zařízeních)? • DC 1.4 Vyskytly se nějaké problémy při umístění dítěte do MŠ, ZŠ nebo SŠ? • DC 1.5 Jak se Vám daří zajistit dopravu do školského zařízení? • DC 1.6 Jsou pro Vaše dítě dostupné možnosti trávení volného času? • DC 1.7 Daří se najít pracovní uplatnění/chráněné zaměstnání pro Vaše dítě se ZP? • DC 1.8 Je na Berounsku/Dobříšsku možnost samostatného nebo podporovaného bydlení pro OZP a jak vnímáte možnosti pro osamostatňování Vašeho dítěte? • DC 1.9 Promítla se nějak do Vaší péče situace související s COVID-19? Pokud ano, tak v jakém smyslu: pozitivním i negativním, v praktické rovině atd.?
<p>DC č. 2: Zjistit, jakou pomoc a podporu pečovatelé využívají.</p>	<p>Popsat možnosti a využívání podpory: od koordinátora pomoci, sociálních, zdravotních a návazných služeb.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • DC 2.1 Na koho se na Berounsku/Dobříšsku můžete obrátit z žádostí o pomoc a podporu? • DC 2.2 Jaké druhy podpory pro sebe, rodinu nebo Vaše dítě se znevýhodněním využíváte? • DC 2.3 Využíváte nabídky sociálních služeb (terénní a odlehčovací služby, chráněné dílny, terapeutické dílny, chráněné bydlení apod.) a dalších zdravotních nebo návazných služeb? Máte představu o tom, jaké organizace je ve Vašem okolí nabízejí?

Dílčí cíle výzkumu	Dílčí cíle výzkumu druhého řádu	Tazatelské otázky
		<ul style="list-style-type: none"> • DC 2.4 Co brání tomu některé služby využívat (finance, dostupnost, hlídání)? • DC 2.5 Jakou máte zkušenost s podporou nebo zprostředkováním pomoci od koordinátora neformální péče v rámci projektu CPKP? • DC 2.6 Vnímáte rozdíl v možnostech podpory před zavedením koordinátora pomoci ve Vašem území? • DC 2.7 Je možnost dlouhodobé podpory pečujících rodin v místě, kde žijete, dostatečná?
DC č. 3: Zjistit, jaké další možnosti usnadnění péče vidí sami neformální pečující.	Upřesnit chybějící možnosti usnadnění péče a zjistit očekávání od rodiny, přátel, školy, obce, kraje, státu.	<ul style="list-style-type: none"> • DC 3.1 Co ještě by Vám mohlo usnadnit péči? • DC 3.2 Co Vám chybí? Co dalšího by podle Vás bylo užitečné dělat pro pečující v místě, kde žijete? • DC 3.3 Kdo by Vám mohl pomoci a s čím? Co byste očekávali od rodiny, přátel, školy, obce, kraje, státu pro usnadnění Vaší role pečujícího? Co by Vám situaci ulehčilo?

Zdroj: vlastní zpracování

6.3 Odůvodnění výzkumné strategie

Pro výzkumné šetření jsem zvolila techniku kvalitativního metodologického přístupu, jehož přínosem je možnost získat velké množství dat od relativně malého počtu respondentů. Výzkum není závislý na teorii, kterou již někdo vypracoval, ale pro sběr dat jsem zvolila jednak metodu ohniskových skupin (ang. focus groups, dále jen FG), která umožňuje využít samovolně vznikajících skupinových interakcí v průběhu diskuse na předem určená témata, a tím získat údaje a vhledy, které by bez interakce nemusely být bezprostředně sděleny. (Morgan 2001). Pokud bych vedla všechny rozhovory individuálně s každým pečujícím zvlášť, bylo by to časově velmi náročné. Mnoho témat pečující budou snáze řešit při diskusi ve skupině. Předností této metody je také osobní kontakt s účastníky šetření a možnost zaměřit se na dané téma více do hloubky s přínosem adekvátních informací. V rámci přípravy bylo nutné zvolit vhodný obsah otázek a správné pořadí tak, aby se nepřebíhalo mezi tématy.

Jako další vhodný kvalitativní přístup k respondentům byl zvolen polostrukturovaný řízený rozhovor s otevřenými typy otázek (dotazovaný může odpovídat zcela dle vlastního uvážení), který mi umožnil „úzký kontakt s dotazovanými, možnost ihned reagovat na odpovědi“ (Trousil a Jašíková, 2015) a přistupovat v průběhu rozhovorů k jednotlivým informantům individuálně a hlouběji zkoumat jejich pohled. Individuální formu rozhovorů s pečujícími jsem zvolila také pro vytvoření bezpečného a klidného prostředí ke sdílení jejich zkušeností.

Doplňkovou metodou výzkumu bylo vyhledávání a studium již realizovaných a veřejně dostupných analýz zaměřených na problémy a potřeby neformálně pečujících a jejich zjištění a závěry, kdy jsem se zaměřila na tyto otázky:

- Jaké zkušenosti mají pečující při řešení problémů?
- Na koho se mohou pečující obrátit s žádostí o pomoc?
- Jak jsou naplňovány potřeby pečujících?
- Co pro zlepšení situace navrhnou sami pečující?

V rámci mého současného kvalitativního výzkumu bylo otázkami navázáno na dřívější zjištění z těchto zveřejněných výzkumů. Témata rozhovorů i konkrétní otázky vycházejí z těchto závěrů. V nich se opakovaně objevovaly zmínky o aktivitách a službách, které v územích chybí: vhodné volnočasové aktivity pro děti se ZP, chybějící lékaři specialisté, naplněná kapacita sociálních služeb, nedostupnost některých služeb s ohledem na vzdálenosti či finanční situaci rodiny apod. (Klvačová, 2019)

6.4 Popis průběhu sběru dat

Sběr dat probíhal v období května 2022. Osloveny byly neformálně pečující matky o dítě se ZP ze dvou území obcí s rozšířenou působností, konkrétně Beroun a Dobříš. Informantky byly seznámeny s obsahem výzkumného šetření, jeho účelem, zajištěním anonymity a způsobem vyhodnocení. Rozhovory byly vedeny dle připraveného scénáře a tazatelských otázek uvedených v podkapitole 6.2. Současně byly získány základní informace o bydlišti informantek, o věku a druhu zdravotního znevýhodnění dítěte. Před začátkem setkání byly všechny přítomné požádány o souhlas se záznamem (nahrávka na diktafon, rukou psané poznámky). Na závěr rozhovoru jsem vždy nabídla seznámení se s budoucími výsledky výzkumu, poděkovala a rozloučila se. Každé respondentce jsem předala malý dárek (výrobek

chráněné dílny) jako poděkování za spolupráci na výzkumu. Dle mé zkušenosti i během této části mohou zaznít další podstatné a chybějící informace vhodné pro výzkum. Pro realizaci 1 fokusní skupiny a posléze 5 individuálních polostrukturovaných rozhovorů jsem volila neutrální prostředí pronajaté samostatné místnosti vždy v místě bydliště informantů. Pro účastníky to je bezpečnější prostor a mohou se tak cítit nerušeně a uvolněně. (Trousil a Jašíková, 2015)

6.5 Výzkumný vzorek

Do výzkumného šetření jsem záměrným výběrem zvolila a oslovila 8 neformálně pečujících o dítě se ZP ze dvou území obcí s rozšířenou působností, konkrétně Beroun a Dobříš. Vybraný vzorek neformálních pečovatelů jsem zvolila na základě svého uvážení a subjektivních zkušeností. (Trousil a Jašíková, 2015) Tuto formu výběru informantů jsem mohla využít na základě svých dlouhodobých kontaktů s pečujícími v rámci své pracovní role koordinátora pomoci NP u svého zaměstnavatele CPKP.

V ORP Beroun byla realizovaná fokusní skupina se 3 pečujícími, která byla doplněna 5 individuálními polostrukturovanými rozhovory (3 pečující z ORP Dobříš a 2 pečující z ORP Beroun). Rozhovory probíhaly podle předem připraveného scénáře, který umožňoval přizpůsobit otázky konkrétním informantům a jejich aktuální situaci. Do šetření bylo zapojeno celkem 8 respondentek, matek pečujících o dítě nebo mladého dospělého se ZP ve věku od 10 do 20 let (jednalo se o 9 dětí s různým znevýhodněním, ve většině případů šlo kombinované postižení).

„Síla kvalitativních dat (...) nespočívá v množství sledovaných lidí, ale ve schopnosti výzkumníka dobře poznat několik lidí v jejich kulturním kontextu. Testem kvalitativního výzkumu není odhalit zdánlivě nekonečnou rozmanitost jedinečných lidských bytostí, ale osvětlit život několika dobře vybraných lidí.“ (Machovec in Trousil, 1998, s. 24)

Zvolila jsem tato kritéria pro výběr a oslovení respondentů: neformálně pečující rodiče o dítě se ZP, dítě se závažným postižením, věk dítěte školního věku, trvalý pobyt v jednom z ORP, uživatel podpory a služeb mého zaměstnavatele (CPKP). Všechny informantky tato kritéria splnily. V tabulce č. 4 je výzkumný vzorek respondentů přehledně popsán.

Tabulka 4: Seznam informantů výzkumného šetření

Pořadí	Označení	Datum rozhovoru	Délka rozhovoru (hh:mm)	Použitá metoda	Místo rozhovoru	ORP	Popis účastníků	Téma rozhovoru	Záznam	Přepis
1	RB1	11.05.2022	0:46	individuální rozhovor	prostředí Google Meet	Beroun	pečující o dceru s kombinovaným postižením	problémy, potřeby, řešení	ano	ano
2	RD2	13.05.2022	0:38	individuální rozhovor	prostory Dětské skupiny ČAP	Dobříš	pečující o dceru s Downovým syndromem	problémy, potřeby, řešení	ano	ano
3	RD3	16.05.2022	1:03	individuální rozhovor	prostory Denního stacionáře CHSK	Dobříš	pečující o syna s Downovým syndromem	problémy, potřeby, řešení	ano	ano
4	RB4	17.05.2022	0:36	individuální rozhovor	prostory spolku SpoluSvět	Beroun	pečující o syna s ADHD a ADD a druhého syna s Aspergerovým syndromem	problémy, potřeby, řešení	ano	ano
5	FGB (FGB1, FGB2, FGB3)	17.05.2022	1:23	focus group	prostory kavárny Jiná Káva, Lomikámen	Beroun	dvě pečující o syny s Downovým syndromem, třetí pečující o dceru s tělesným a zrakovým postižením, epilepsií, lehkou mentální retardací	problémy, potřeby, řešení	ano	ano
6	RD5	18.05.2022	0:42	individuální rozhovor	prostory Denního stacionáře CHSK	Dobříš	pečující o syna s atypickým autismem, střední mentální retardace, těžká forma dysfázie, porucha pozornosti a aktivity, neumí psát a číst	problémy, potřeby, řešení	ano	ano

Zdroj: vlastní zpracování

6.6 Teoretická východiska

6.6.1 Počty neformálně pečujících v jednotlivých územích

Neformálně pečujících, kteří se o někoho starají, je v územích pravděpodobně mnohem více, jak víme z dlouhodobých zkušeností i tvrzení (Geissler et al, 2015 nebo Holeňová, 2019), že nezanedbatelná část lidí, kteří jsou závislí na péči blízkých, příspěvek na péči vůbec nepobírá. Dle výsledků výzkumu Fondu dalšího vzdělávání a agentury PPM Factum z roku 2018 (Geissler, 2019) tyto zkušenosti a dále doložené statistické údaje společně poukazují na velký význam a nenahraditelnost neformální péče a v důsledku i na nutnost její zákonné ukotvenosti a systémové podpory.

Počty neformálně pečujících, kteří se v domácích podmínkách starají o své blízké, nejsou v České republice evidovány. Podle výsledků výzkumu FDV (Geissler, 2019) je do péče v různém rozsahu zapojeno 22 % dospělých Čechů tj. 1 910 000 osob. 45 % Čechů, absolutně 3 900 000 osob má zkušenost s péčí v minulosti nebo současnosti.

Tyto počty lze částečně odvodit od počtu lidí, kteří jsou příjemci příspěvku na péči, viz následující tabulky. Jak uvádí Geissler, 2019:57: “Pouze 43 % osob v péči svých blízkých má přiznán příspěvek na péči.“ Mnoho pečujících příspěvek na péči vůbec nepobírá, protože se o něm nedozvědí nebo nepožádají včas. Zdravotní stav blízkého se často a náhle zhorší tak, že je nutné využít pobytovou službu. Část pečujících využívá při pečování další aktéry sdílené péče tj. pomoc sociálních služeb či domácí zdravotní péče (dle Geissler, 2019 má tuto zkušenost 62 % pečujících).

6.6.2 Popis území ORP Beroun



Obrázek 3: Správní obvod ORP Beroun

Zdroj: Mapy ČSÚ (www.czso.cz)

„Správní obvod obce s rozšířenou působností Beroun je vymezen územím obcí: Bavoryně, Beroun, Broumy, Bubovice, Bykoš, Hlásná Třebaň, Hudlice, Hýskov, Chodouň, Chrusterice, Chyňava, Karlštejn, Koněprusy, Korno, Králův Dvůr, Kublov, Liteň, Loděnice, Lužce, Málkov, Měňany, Mezouň, Mořina, Mořinka, Nenačovice, Nesvačily, Nižbor, Nový Jáchymov, Otročiněves, Podbrdý, Skuhrov, Srbsko, Stašov, Suchomasty, Svatá, Svätý Jan pod Skalou, Svinaře, Tetín, Tmaň, Trubín, Trubská, Vinařice, Vráž, Všeradice, Vysoký Újezd, Zadní Třebaň, Zdice, Železná.“ (ČSÚ, 2022)

Ve správním obvodu ORP Beroun k 31. 12. 2020 žilo 66 087 obyvatel. Ke konci roku 2020 zde bylo evidováno 1 586 příjemců příspěvku na péči, kterým péči poskytovala jiná fyzická osoba, tzn. neformální pečující a jejich rodiny, což je 83 % z celkového počtu těchto příjemců (1 909). Dvě třetiny příjemců patřilo do věkové kategorie do 66 let, ale necelých 14 % všech příjemců spadalo do nejmladší skupiny do 26 let. Ve statistikách MPSV nelze rozlišit, jaký je

podíl příjemců, o něž pečuje jiná fyzická osoba, ani do které věkové kategorie či kategorie stupně závislosti na péči spadají. (Kol. CPKP, 2022)

Tabulka 5: Počet příjemců PnP a s trvalou adresou v ORP Beroun

		Měsíc			
		12/2020			
Celkem		1 909			
z toho	ženy	1 165			
	v pobytových zařízeních sociálních služeb ¹²	113			
	s péčí poskytovanou fyzickou osobou	1 586			
	příjemci ve stupni závislosti a věku	I.	II.	III.	IV.
	0 - 7 let	17	28	17	6
	8 - 18 let	44	39	36	28
	19 - 26 let	10	10	17	10
	27 - 65 let	82	122	116	51
	66 - 75 let	80	116	67	34
	76 - 85 let	149	212	137	60
86 a více let	70	137	137	77	

Zdroj: MPSV (www.mpsv.cz)

6.6.3 Město Beroun

Na území města Beroun na konci roku 2020 žilo 521 příjemců příspěvku na péči, o které pečovala jiná fyzická osoba, tzn. neformální pečující a jejich rodiny. „Z celkového počtu příjemců PnP to byly bezmála čtyři pětiny. Mezi příjemci PnP byla nejvíce zastoupena nejstarší věková kategorie od 66 let (70 %), naopak nejmladší skupina do 26 let tvořila více než desetinu (12 %).“ (Kol. CPKP, 2022)

Tabulka 6: Počet příjemců PnP a s trvalou adresou na území města Beroun

		Měsíc			
		12/2020			
Celkem		655			
z toho	ženy	424			
	v pobytových zařízeních sociálních služeb ¹³	113			
	s péčí poskytovanou fyzickou osobou	521			
	příjemci ve stupni závislosti a věku	I.	II.	III.	IV.
	0 - 7 let	5	13	1	0

¹² Pobytová zařízení soc. služeb zahrnují: domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních.

¹³ Pobytová zařízení soc. služeb zahrnují: domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních.

8 - 18 let	16	12	7	7
19 - 26 let	3	4	7	1
27 - 65 let	25	44	37	14
66 - 75 let	29	41	21	5
76 - 85 let	62	79	42	24
86 a více let	35	53	46	22

Zdroj: MPSV (www.mpsv.cz)

6.6.4 Popis území ORP Dobříš

Obrázek 4: Správní obvod ORP Dobříš

SO ORP DOBŘÍŠ
(stav k 1. 1. 2014)



Zdroj: Mapy ČSÚ (www.czso.cz)

„Správní obvod obce s rozšířenou působností Dobříš je vymezen územím obcí: Borotice, Čím, Daleké Dušníky, Dobříš, Drevníky, Drhovy, Hříměždice, Chotilsko, Korkyně, Malá Hraštice, Mokrovraty, Nečín, Nová Ves pod Pleší, Nové Dvory, Nový Knín, Obořiště, Ouběnice, Rosovice, Rybníky, Stará Hut', Svaté Pole, Velká Lečice, Voznice, Županovice.“ (ČSÚ, 2022)

Ve správním obvodu ORP Dobříš k 31. 12. 2020 žilo 23 263 obyvatel. Ke konci roku 2020 zde bylo evidováno 406 příjemců příspěvku na péči, kterým péči poskytovala jiná fyzická osoba, tzn. neformální pečující a jejich rodiny, což je bezmála 78 % z celkového počtu těchto příjemců (521). Nejvíce příjemců (73 %), patřilo do věkové kategorie do 66 let, ale necelých 10 % všech příjemců spadalo do nejmladší skupiny 0 až 26 let. Ve statistikách MPSV nelze rozlišit, jaký je podíl příjemců, o něž pečuje jiná fyzická osoba, ani do které věkové kategorie či kategorie stupně závislosti na péči spadají. (Kol. CPKP, 2022)

Tabulka 7: Počet příjemců PnP a s trvalou adresou v ORP Dobříš

		Měsíc			
		12/2020			
Celkem		521			
z toho	ženy	318			
	v pobytových zařízeních sociálních služeb ¹⁴	107			
	s péčí poskytovanou fyzickou osobou	406			
	příjemci ve stupni závislosti a věku	I	II	III	IV
	0 - 7 let	12	3	2	2
	8 - 18 let	13	6	5	5
	19 - 26 let	2	1	3	4
	27 - 65 let	22	28	23	10
	66 - 75 let	29	30	24	4
	76 - 85 let	69	56	34	12
86 a více let	44	39	20	19	

Zdroj: MPSV (www.mpsv.cz)

6.6.5 Město Dobříš

Na území města Dobříše na konci roku 2020 žilo 206 příjemců příspěvku na péči, o které pečovala jiná fyzická osoba, tzn. neformální pečující a jejich rodiny. Z celkového počtu příjemců PnP to bylo více než 25 % (56). Mezi příjemci PnP byla nejvíce zastoupena nejstarší věková kategorie od 66 let (75 %), naopak nejmladší skupina do 26 let tvořila pouze desetinu (20 %).“ (Kol. CPKP, 2022)

Tabulka 8: Počet příjemců PnP a s trvalou adresou na území města Dobříš

		Měsíc	
		12/2020	
Celkem		206	
z toho	ženy	132	

¹⁴ Pobytová zařízení soc. služeb zahrnují: domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních.

v pobytových zařízeních sociálních služeb ¹⁵	56			
s péčí poskytovanou fyzickou osobou	143			
příjemci ve stupni závislosti a věku	V	VI	VII	VIII
0 - 7 let	2	2	0	0
8 - 18 let	7	1	2	3
19 - 26 let	1	1	1	1
27 - 65 let	12	11	6	4
66 - 75 let	15	7	6	3
76 - 85 let	31	20	10	4
86 a více let	21	18	6	11

Zdroj: MPSV (www.mpsv.cz)

6.7 Průběh analýzy dat

Výzkumné šetření jsem zaměřila do dvou území ORP Dobříš a ORP Beroun, která dobře znám z mnohaletého působení na pozici koordinátora pomoci NP. Vytvořením reprezentativního vzorku (reprezentativa problému v kvalitativním výzkumu, kdy se sytí porozumění výzkumného problému dle Disman, 2000) jsem si stanovila, kolik respondentů tzn. neformálně pečujících za každé území zapojím do skupinového a individuálních rozhovorů a jakým klíčem je budu vybírat. Reprezentativa není vyjádřena v % zapojených pečujících, kteří se zúčastní focus group (dále jen FG), ale rozhodující je pestrost v jejich zastoupení. Oslovila jsem neformálně pečující tzv. na plný úvazek a pečující různé dlouhou dobu, zaměstnané pečující, pečující o děti s kombinovaným postižením, ale již školního věku, s trvalým pobytem v jednom z ORP, žijící ve městě nebo v menší obci a využívající podpory a služeb CPKP.

Rozhovory s pečujícími byly realizovány bez přítomnosti jejich dětí. Domnívám se, že jediné tak je vytvořen bezpečný prostor pro sdílení potřeb a problémů dotčených respondentů, a mnoho otázek bylo snazší řešit při diskusi ve skupině než později individuálně. Pokud bych vedla všechny rozhovory individuálně, bylo by to dopravně i časově velmi náročné. Svůj výzkumný záměr jsem tak prakticky kombinovala se svými časovými a finančními možnostmi, abych pokryla náklady na realizaci výzkumu.

¹⁵ Pobytová zařízení soc. služeb zahrnují: domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních.

V rámci šetření byla dodržena etická pravidla výzkumu. Jednalo se o poučený (informovaný) pasivní souhlas, svobodu odmítnutí a zajištění anonymity. (Hendl, 2008) Všechny realizované rozhovory byly se souhlasem nahrávány a pečující měli možnost nahrávání odmítnout. Pro tuto situaci byl zajištěn přímý přepis. Souběžně byly v průběžích rozhovorů pořizovány poznámky pro následné potřeby vyhodnocení. V příloze č. 1 je uveden vzorek přepsaných dat z realizované FG a vybrané části z rozhovorů.

V první části jsem naplánovala realizaci fokusní skupiny se 3 pečujícími z ORP Beroun. Na FG jsem si vyhradila společně s respondenty 2 hodiny času a zajistila pronájem bezpečného neutrálního prostředí včetně malého občerstvení. Průběh FG jsem řídila jako moderátor na základě předem připravených tematických okruhů a dílčích otázek. Vzhledem k získanému souhlasu k nahrávání jsem mohla v průběhu rozhovoru zaznamenávat skupinovou dynamiku, celkovou atmosféru diskuse a další charakteristiky účastníků a zároveň i vstupovat do diskuse (Švaříček, Šedřová a kol., 2007).

Vzhledem k cyklickému průběhu kvalitativního výzkumu, kdy byly následující rozhovory zaměřeny na stejný okruh témat, jsem zrealizovala pro pilotní ověření tuto první fokusní skupinu, z níž jsem pořídila audiozáznam. Tento mluvený projev byl následně doslovně převeden do písemné podoby. Jednalo se o transkripci očištěnou od dialektu a chyb, částečně stylisticky upravenou, ale obsah pozměněn nebyl. Informátor vystupuje jako expert. (Hendl, 2008) Text byl bezprostředně analyzován a interpretován. Citace účastníků byly také anonymizovány a v textu jsou uváděny kurzivou.

Toto vyhodnocení předvýzkumu mi umožnilo zjistit, jestli kladu dobré otázky a ve správném pořadí (např. jsem zjistila, že pečující trápí něco jiného, na co jsem se nezeptala, ale přesto to v rozhovorech zaznělo) a provedla jsem drobné doplnění úpravy v pořadí otázek. Následně jsem na základě tohoto vyhodnocení a zkušeností realizovala individuální polostrukturované rozhovory. Individuální formu rozhovorů s pečujícími jsem zvolila proto, abych pro ně vytvořila bezpečné a klidné prostředí ke sdílení jejich zkušeností. S jednou pečující jsem vzhledem k náročné rodinné situaci realizovala rozhovor on-line v prostředí Google Meet. Když se mi při 2. nebo 3. rozhovoru s pečujícími daného území ORP začaly opakovat tytéž samé odpovědi, usoudila jsem, že není nutné dělat další rozhovory. Tento postup jsem cyklicky zopakovala v obou územích, dokud nebyly otázky teoreticky saturovány.

Ze všech rozhovorů jsem pořizovala podrobné zvukové záznamy na diktafon nebo na telefon, které jsem následně přepsala. Zvukové nahrávky byly smazány, přepisy jsou bezpečně archivovány. Veškerá data jsem pro účely analýzy anonymizovala. Jednotlivým rozhovorům byla přidělována pořadová čísla a kódové označení. Jména respondentů a jejich blízkých byla anonymizována, stejně tak názvy zmiňovaných služeb, zdravotních a školských zařízení, úředníků a dalších jmenovaných osob nebo měst. Pro zaručení anonymity, aby nemohla být pečující rodina snadno identifikována v místní komunitě, neuvádím přesnou diagnózu dítěte, o které je pečováno. Prezentovaná zjištění jsou doložena citacemi účastníků, které byly také anonymizovány, obsahově a stylisticky upraveny a v textu jsou uváděny kurzivou. Na konci citace jsou informanti označeni přiděleným kódovým označením (RB1, RD2, RD3, RB4, RD5 a FGB1-3), které vysvětluji níže.

Plné přepisy audiozáznamů rozhovorů záměrně nejsou součástí výzkumné práce z důvodu ochrany anonymity a utajení identity klientů a jsou k dispozici k nahlédnutí u autorky práce. V příloze č. 1 jsou z tohoto důvodu uvedeny pouze úryvky z přepisů všech rozhovorů vždy pod příslušným označením (RB1, RD2, RD3, RB4, RD5 a FGB1-3). První písmeno „R“ označuje individuální rozhovory, označení „FG“ je pro focus group, která byla realizována pouze jedna, ale se 3 účastníky, proto je uvedeno FGB1-3. Další písmena B nebo D označují území ORP Beroun nebo Dobříš, ze kterého respondenti pocházejí, a číslo určuje pořadí realizace rozhovoru. Tyto podrobné přepisy rozhovorů se staly předmětem následné analýzy a vyhodnocování pomocí tvorby kategorií a kódování. Zvolila jsem postup vyhodnocení dle metodologie kvantitativního výzkumu po jednotlivých cílech a pomocí tvorby kategorií, které kopírují jednotlivé dílčí otázky. Po provedení kódování, kdy dle Troušila a Jašíkové, (2015) „je kód zkratkovité vyjádření nějakého významu“, následovala analýza a tvorba interpretací a závěrů, které následují v dalších kapitolách.

6.8 Popis a interpretace dosažených výsledků

Výstupem šetření je popis problémů, které s sebou neformální péče přináší, a identifikované potřeby neformálních pečujících. Součástí závěrů jsou návrhy možností řešení pro zlepšení osobního života pečujících navržené na základě vyhodnocení získaných dat.

6.8.1 Popis problémů, které s sebou neformální péče přináší

Jedná se o zpracování výsledků, které se vztahují k dílčímu cíli č. 1. Ke zjištění tohoto dílčího cíle byly použity otázky DC 1.1 až DC 1.9. Hlavní oblasti problémů, které pečující ve svých výpovědích zmiňovali jako pro ně významné a důležité, jsou rozdělené do kategorií (nejnáročnější okolnosti péče, zdravotnictví, umístění dítěte do MŠ, ZŠ nebo SŠ, doprava do školského zařízení, trávení volného času, pracovní uplatnění a samostatné bydlení dospělých dětí se ZP, vliv omezení v důsledku Covid-19). Jsou zde problémy, které pečující řešili se svými dětmi v minulosti, ty, které se týkají současného života, ale také jejich společné budoucnosti.

Nejnáročnější okolnosti péče a zkušenosti při řešení problémů

Nejčastěji bylo zmiňované držení pozornosti, hlídání, aby se něco nestalo, nutnost být neustále ve střehu, často ve dne i v noci, což je vše velmi vyčerpávající. Potřeba trvalého dohledu nad dětmi, podpory při aktivizaci a všech činnostech, do kterých nemohou vstoupit samy bez pomoci. Pečující rodiče si trvale kladou otázku, jak skloubit různorodost potřeb svých dětí, pokud jich mají více než jedno a rozdělení kapacit a organizaci času je nutné především na straně matky, která je nezastupitelná. Chybí jim volný čas pro regeneraci fyzických i psychických sil:

Vlastně mi nejvíc chybí volný čas, čas pro mě, ... není to o tom, že bych nemohla dělat nic, ale vlastně dělám věci, které baví jeho, já bych taky potřebovala dělat něco, co baví jenom mě, a proto není prostor, ... nějaký prostor tam je, ale málo... (RD5)

Rodiče dospívajících dětí tíží myšlenky na budoucnost dětí a pracují na jejich osamostatňování. Jedna pečující s psychiatrickou řeší synovy stavy zhoršené změnou medikace, druhá si chválí období klidu, kdy se projevy jeho onemocnění projevují pouze tehdy, když je unavený, přetažený nebo nemocný. Jedna maminka za dobu intenzivní péče, kdy vzhledem ke komplikovanému znevýhodnění dítěte jim s manželem nikdo nechtěl nebo neuměl pomoci, došla na dno svých fyzických i psychických sil a trpí symptomy syndromu vyhoření.

Zdravotní péče

Rodiče se shodují v tom, že měli štěstí na dobré pediatry, ale dostat se s dětmi na odborná vyšetření a diagnostiku k odborným lékařům (především se jedná o psychology a psychiatry,

ergoterapeuty, fyzioterapeuty, hlasové a zrakové specialisty) je zásadní problém. Pečující se museli smířit s velkou dojezdovou vzdáleností k odborníkům a toto dojíždění jim zabírá spoustu volného času. Terapie jsou finančně náročné, protože dětem nestačí stanovený objem léčebných terapií proplácených od zdravotní pojišťovny. Někdy se rodinám podaří získat finanční dar nebo podporu nadace na nadstandardní léčbu, která významně zlepší stav dítěte:

Dceři ukončili 8 týdnů rehabilitace v Aksonu a oni jí uvolnili jazyk, zaplatili jsme 180 000 Kč za 8 týdnů, říká pár slov asi 10, kterým rozumíme, před tím neříkala vůbec nic, v 15 letech řekla svoje první slovo: „máma“. Táta ještě neřekne... (RB1)

Přivykli dlouhým čekacím lhůtám (měsíce či dokonce roky) nebo dokonce přijali absenci některých specialistů. Je těžké najít stomatologa, který bere nové klienty, natož děti nebo dospělé s různým znevýhodněním, jejichž ošetření má svoje specifika, a tak jejich děti zůstávají třeba i několik let bez zubaře. Dostupnost odborníků je lepší ve větších městech a v Praze.

Někteří lékaři neznají běžné diagnózy jako je Downův syndrom a jeho projevy a potřeby dítěte. Protože dochází k diagnostice postižení s velkým zpožděním, některé děti mine možnost podpory skrze ranou péči:

...různé terapie a sociální nácviky, že jsou skoro nedostupný, když byl malý, měl minimální ranou péči, vyloženě nějaké služby cílené jako práce na konkrétních dovednostech... vůbec, nula, všechno jsme si to dělali sami. To byla motivace, že jsem začala dělat pomůcky synovi, byl o to zájem, tak nejdříve v malém, do dneška to funguje (už ne kamenný obchod, ale jen e-shop), je už více firem, co to dělají, ale stejně je pomůcek pořád nedostatek. (RD5)

...přestože jsme od jeho narození pravidelně docházeli na foniatrii, skoro na konci 1. třídy v jeho 7,5 letech jsme se dozvěděli o sluchové vadě, syn se sám naučil odezírat... (RD3)

Někteří zdravotníci nevěřili zkušenosti pečujících rodičů a nejednali podle ní a zbytečně tak ohrozili zdraví dítěte. Jednalo se o situace, kdy dítě vzhledem ke svému postižení nemůže komunikovat a je náročné rozpoznat, jestli má bolesti a jaké jsou jeho aktuální potřeby. Tato zkušenost v jednom případě vedla ke ztrátě důvěry k lékařským institucím. Lékaři přitom mají velkou moc a mohou svým necitlivým přístupem ovlivnit postoj rodičů k dítěti s postižením a jejich závažná rozhodnutí o ústavní péči:

Když se dcerka narodila, bylo jí teprve pár měsíců a ležela v postýlce s těmi mířkami a ve všeobecné fakultní nemocnici za mnou přišel pan profesor, lékař a genetik a říkal mi: „To je genetická vada, s tím prostě jako nic neděláte, to takhle nechte klidně ležet, s tím nemusíte nic dělat.“ Samozřejmě všichni ostatní říkali spoustu věcí, ale tohle utkví, to jsou momenty, které se ti pořád vynořují, jenže někdo tu radu vezme za svou a řekne si, ale ono to tak má být, je strašně důležitý koho v tom životě potkáš a koho posloucháš, kdo tě ovlivní, nejvíc důležité je nenechat se strhnout a nepřestat být v kontaktu sama se sebou... (RD2)

Jiní lékaři naopak rozuměli, pomohli, vyšli vstříc a umožnili tak partnerská setkání. Jsou rodiny, kterým pomáhá v překonávání úskalí zdravotní péče jejich víra:

...nás má pánbůh rád, my to víme, my mu to svěříme, vždy je možné syna doprovázet, personál to vždy uvítal, nemuseli o něj pečovat, u plánovaných zákroků vždy byli připraveni, to je obrovská boží pomoc... (RD3)

K nepříjemným interakcím a přetížení dochází v rodinách i díky různým a někdy protichůdným požadavkům odborníků na to, co vše by rodiče měli s dítětem dělat a jaká pravidla dodržovat.

Umístění dítěte do MŠ, ZŠ nebo SŠ a doprava do školského zařízení

Někteří rodiče popisovali komplikovaný příjem do MŠ u dětí, kde byla již díky zjevnému postižení diagnóza stanovena a integrace se v ČR teprve rozbíhala. Zažívali tak odmítání, jejich dítě zde nechtěli, někde pouze pro to, že spádové školky byly přeplněné. Pokud se to povedlo, bylo to např. v obci vzdálené v jednom případě 15 km, ve druhém 20 km a ve třetím 30 km:

...dcera byla jedno z prvních dětí integrovaných do MŠ... (RD2)

V jednom případě se podařilo zařazení syna do speciální MŠ náhodou, protože se uvolnilo místo a přestože ještě neměl stanovenou diagnózu, ta mu byla stanovena až v 5,5 letech. Někde inkluze v běžné MŠ probíhala zpočátku tak, že dítě s asistentkou bylo vyloučené z běžných aktivit třídy, nejezdilo na výlety, nemohlo se účastnit besídky, stav se měnil postupně, až na nátlak rodičů. Nedostatečné kapacity MŠ pro tříleté a čtyřleté děti vedly jednu pečující maminku k založení dětské skupiny, kterých dnes provozuje 5 v různých obcích a pro celkem 60 dětí. Dětské skupiny nemají ze zákona nárok na asistenta pedagoga. Některé mateřské i základní školy neuměly pro dítě se znevýhodněním zajistit asistenci. Pečující popisují časté střídání asistentů:

Dcera měla 3 asistentky v průběhu těch 5 let, takže to nebyl problém, protože asistenti jsou výhodnou osobou/ zaměstnancem pro školy, protože dopoledne jsou u dítěte a odpoledne jsou v družině, takže oni je také využívají, co se dá a ještě mají, myslím, nižší plat než pedagogové. (RD2)

Ve dvou případech se vzhledem ke specifickým potřebám nepodařilo umístit děti do ZŠ v místě bydliště ani ve spádovém městě. Děti vzala až ZŠ při Jedličkově ústavu v Praze. Ten je ve vzdálenosti 40 km, kde je velkou zátěží každodenní dojíždění nebo nutnost být přes týden na internátě. Asistovaný svoz z těchto míst do Prahy je služba dostupná za 1 000 Kč za jednu cestu, což pečující rodiny nemají z čeho uhradit. Každodenní dojíždění je tak pro celou rodinu velká finanční zátěž a sebere mnoho energie a času, který by mohl být věnován regeneraci nebo zdravým sourozencům, případně zapojení se na trhu práce:

... taxikářím... jsem logistický mág... veřejná doprava z obce ORP nenavazuje... na vesnici se bez auta vůbec ani nehneš, každý máme s mužem své auto, to jinak nejde, a když se jedno rozbije, tak trpíme, to je cca 15 km do školy, předtím jsem 5 let jezdila 2x denně 30 km, hodina ráno a vracela jsem se na 9. hod domů a ve 12 hod jsem zase vyjížděla pro dceru, 3 hodiny jsem měla z toho dne pro malého syna, kdy jsem s ním byla doma, to bylo pěkný. (RD2)

Dojíždět do školských zařízení veřejnou dopravou tam, kde to je dostupné, není vzhledem k závažným diagnózám možné: děti by nezvládly velké množství podnětů, některé trpí afekty a záchvaty či úzkostmi. Kde to věk nebo zdravotní a mentální znevýhodnění dětí dovoluje, pracují rodiče na tom, aby dítě chodilo nebo dojíždělo do školy samo, někdy je to s využitím sociálních služeb nebo dalších pečujících.

Obecně je problém zařazovat děti se ZP do tříd běžných ZŠ, protože je celkově málo místa a je také těžké dostat se do pořadníku a získat vyšetření specializovaného SPC nebo PPP:

... je hodně složitá cesta k diagnostice... ředitel byl vstřícný, a že to zařídí, byl pro integraci, oblíbený v SPC a snažil se dětem najít podmínky, tak syn skončil ve třídě 25 dětí a z toho 7 dětí je s pedagogicko-psychologickým doporučením a teď už mají i asistenci, ale i tak je ta třída mimořádně náročná, jsou tam i hodně nadané děti, ... smůla je v rozložení toho kolektivu... (RB4)

Umístění v ZŠ speciální nebo praktické se ve více případech ukázalo jako nevhodné nebo se v průběhu docházky střídala kvalita učitelů. V jedné ZŠ speciální jsou dle slov matek přeplněné třídy a nevhodné podmínky, ve kterých se děti nemohou rozvíjet, opakovaně se snaží dovolat změny, ale na odboru školství městského úřadu je odkazují na zřizovatele školy

což je krajský úřad, a zde nevědí, na koho se obrátit. Další ukázka z rozhovoru ilustruje kvalitu speciálního školství a to, že v území nebyla návaznost na 1. stupeň logopedické třídy a bylo nutné pokračovat 2. stupněm v Praze:

... vím, že paní učitelka ZŠ, která ji měla ve třídě říkat, že ji nechce, že si na to v podstatě netroufá, to mi přijde, že ty lidi učí ve speciální škole a budou si vybírat děti, které si vezmou, ale byla jsem ráda, že byla u jiný paní učitelky, ale jenom ten přístup ilustruje školský systém, a pak, protože byla v logopedické třídě, a je to speciální škola, ale má jen 1. stupeň, tak byl potom problém hledat a najít školu pro 2. stupeň, nechtěla jsem jí dávat mezi děti, které jsou na tom mentálně hůře, to by pro ni nebylo dobrý, proto ta volba Prahy (Jedličkův ústav). (FGB2)

Dvě rodiny zmiňovaly spokojenost s jednoletou praktickou školou s učebním oborem v okresním městě, kde si jejich dospívající děti udržují již naučené znalosti, učí se nové praktické činnosti a návyky jako povlíkat peřiny, stlát postel, praní, vaření a nandávání jídla, myjí a uklízí nádobí, vzájemně si pomáhají a učí se spolupráci a samostatnosti. Je možné zde opakovat ročník a tím si pobyt na SŠ/SOU prodloužit. Pro absolventy 2letého oboru pomocný kuchař na SŠ v jiném okresním městě není dle zkušenosti rodičů v praxi následně uplatnění.

Trávení volného času

Pokud dětem jejich hendikep dovoluje zařadit se mezi ostatní děti na běžné kroužky, potřebují na ně doprovod nebo dopravu. Některým dětem stačí pro socializaci družina, často jsou ale po škole tak unavené, že kroužek zvládnou pouze o víkendu nebo vůbec. Někteří zmiňují, že na kroužky nemají jejich děti čas, protože odpoledne objíždějí doktory a terapeutky. Volnočasové aktivity pro děti se znevýhodněním chyběly v Dobříši i v Berouně a v obou územích je pro své děti zajistily samy matky. V Dobříši vznikl před 10 lety spolek „Dej mi šanci“ a pro menší děti se ZP nabídl pohybové hry a tvořivé aktivity. Na ně později navázala svojí nabídkou kroužku Sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi a poslední roky také Denní stacionář pro děti a dospělé se ZP (obě registrované sociální služby Charity Starý Knín), kde mohou děti trávit odpoledne každý všední den od 12 do 17 hodin. Kroužky keramiky pro děti v Novém Kníně nabízí o.p.s. ČAP. Na Dobříšsku chybí sportovní kroužek pro starší děti se ZP, který by učil děti všestrannosti, nabízel různé aktivity jako je běh, jízdu na kole, plavání, ale neměl by být zaměřený na výkon, protože dětem chybí vytrvalost a u aktivit vydrží krátkou dobu:

... děti odrostly, čím jsou starší, tím se více ty naše děti liší od zdravých vrstevníků, tak je hodně těžké je někam zařadit... (RD3)

V Berouně nebylo pro děti dlouho dostupného nic, až pečující rodiče založili před 2 lety spolek „SpoluSvět“ a děti mohou nyní chodit na muzikohraní a ergoterapii (4 informantky jsou spoluzakladatelky spolku). V případě dcery, která je celý týden v internátní škole, matka konstatovala spokojenost se zajištěním volného času ze strany Jedličkova ústavu.

Všechny rodiny zmiňovaly výbornou zkušenost s letními příměstskými tábory pro děti z 1. stupně ZŠ. Tábory jsou realizovány o.p.s. ČAP již 5. rokem v mnoha turnusech od pondělí do pátku na Dobříšsku a Hořovicku. Díky jejich inkluzivnímu modelu pro 24 dětí, z toho až 4 děti se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním a získané dotaci je jejich cena za týden včetně nezbytné osobní asistence dostupná i pro rodiny dětí s postižením.¹⁶

Pracovní uplatnění a samostatné bydlení

Pro část rodičů bylo na tuto otázku příliš brzy, jejich děti jsou malé a dle jejich budoucího vývoje je možné, že budou potřebovat jen minimální podporu a budou do velké míry samostatné. Aktuálně je v Berouně pro lidi se ZP od 16 let o prázdninách dostupná nabídka sociálně terapeutických dílen v sociální službě Dobromysl, kde děti zažijí menší míru asistence, než jsou zvyklé, vyzkouší si, co jim jde a co je baví, získají různé pracovní návyky, které se následně vyhodnotí ohledně jejich dalšího profesního zařazení. Mladí lidé jsou ve věku, kdy jsou schopni se učit nové věci ochotněji od jiných autorit než od svých rodičů.

O práci pro své děti rodiče mají zájem a uvádějí, že adekvátní pracovní zapojení by přineslo pocit potřebnosti a uspokojení i jejich dospělým dětem. Syn jedné pečující má tříletou zkušenost s roznášením letáků do schránek, oficiálně by pracovat sám nemohl, je zbavený svéprávnosti, ale vzal si ho na starost a na pomoc starší kamarád a trénuje ho tak, že chodí s ním. Na Dobříši bude možnost pracovat v rámci sociální rehabilitace (Charity Starý Knín), ale z kapacitních důvodů to bude možné jen 2 dny v týdnu:

Syn by měl určitě zájem, je hodně pracovitý, opakované věci umí dobře, potřebuje zaučít a trvalý dohled, aby to nedělal po svém, chtěl by on i my, zatím se nic nerýsuje, ... v Praze je více možností s pracovním asistentem

¹⁶ Více: <https://www.dccap.cz/primestsky-tabor/tabory-s-capem-2022/>

by byl schopný v Lidlu nebo v Penny rovnat a třídit zboží, doplňovat, systematicky, ne raději sklo, je schopný i práce na zahradě... (RD3)

Rodiče sdílí obavy, aby se pro jejich děti na Dobříši nebo v Berouně našla práce, příležitosti k uplatnění je málo nebo dokonce nevědí o žádné možnosti. Děti jsou šikovné, ale nemají výdrž a reálně by vydržely pracovat 1-2 hodiny denně a pod dohledem, který by je vracel k práci, neustále motivoval, připomínal a kontroloval. Některé děti mají reálně navíc, než se aktuálně nabízí, a rodiče si uvědomují, že se budou muset pracovní nabídky podporovaného zaměstnávání a bydlení v území teprve vytvořit:

Určitě se to podaří, ale když to udělám (zmiňuje podanou projektovou žádost na podporu osamostatňování dětí do programu Akcelerátor Nadačního fondu Abakus), pokud se mi podaří uskutečnit to, co mám naplánovaného v hlavě, tak tady bude moct dcera pracovat a žít na jednom místě, věřím, že někdo z mých synů nebo z asistentů společně se mnou se pak přidá nebo okruh lidí, kteří se kolem pohybují, už je veliký, někdo se bude muset z toho vyfiltrovat, a starší syn má k těmhle věcem taky blízko. (RD2)

Moje představa je, aby to byla malá komunita v dojezdové vzdálenosti, aby si mohl přijet, odjet, aby tam byla trošku svoboda, ale zase on není na tom tak dobře, aby zvládl bydlet úplně sám, nepotřebuje dozor 24/7, spoustu věcí dělá sám, ale potřebuje někoho na dohled: „Měl jsi léky? Už je večer, je potřeba...“ tuble dopomoc, přestože je dospělý, kdyby to neměl, tak se zase celkově zhorší, bude chodit zanedbaný... (RD5)

Možnosti odlehčovací pobytové služby i podporovaného bydlení pro mladé lidi s postižením, o kterých rodiče vědí, jsou aktuálně plné. Nedávno nabízené dva chráněné byty v Kamýku od organizace Portus Praha přišly všem příliš daleko nebo by si tu možnost bydlení pro své děti představovali později, až dodělají školu, v horizontu 2 až 5 let. Bydlení by mělo být komunitního typu, v dosahu komunity, kde děti žijí, studují, chodí do stacionáře, na kroužky a tábory, aby nedošlo k jejich vytržení:

Kdyby bylo něco komunitního, kde jsou ty lidi pobromadě, kde by byl nějak platný, vím, že ho to nebude bavit v kuchyni, třeba škrabání brambor, ale taková hrubá práce, něco nařezat, je schopný posekat trávník, naštípat dříví, něco mužského, aby to nebylo navlékání korálků, malování, to nemá rád. (RD5)

Ve dvou případech, kde mají děti kombinované postižení, ale nejedná se o mentální postižení, je výběr a dostupnost podporovaného bydlení ještě menší a bude nutné hledat v rámci celé ČR.

Důsledky omezení v době nouzového stavu a epidemie Covid-19

Situace kolem nákazy covid-19 a hygienická a nouzová opatření, která platila ve zdravotnictví, sociálních službách i ve školství, těžce doléhala na všechny pečující. Pečující žili v obavách o zdraví a život svých dětí, které jsou oslabené kombinovaným postižením, nemohli využívat pomoci prarodičů, ti se také báli nákazy Covidem-19. Všichni zažívali hodně nejistoty, museli zůstat doma v izolaci a všechno bylo náhle jinak. Řešili v té souvislosti praktické problémy, například jak skloubit práci a výuku dětí s postižením, které nebyly schopny účasti na on-line výuce, a dalších zdravých sourozenců. Některé školy výuku ztěžovaly zasíláním nevhodných souborů s materiály, které bylo nutné před vlastním tiskem zvětšovat a upravovat. Po jejich vypracování požadovaly skenování a zasílání vypracovaného zpět.

Syn měl v 1. vlně zavřenou školu a zůstal doma, bylo to šílené, nastavili jsme systematický režim, vstával jako do školy, abychom udrželi rodinu v chodu, když je nás 5, musíme fungovat, tak systém a režimové opatření pomůže, do půl 11 učit dítě s postižením byla velká zátěž, bez matky by nebyl zapojitelný do výuky. (RD2)

Pečující lockdown shodně popisují jako nejnáročnější měsíce jejich života, kdy byli na vše sami a bez pomoci, došlo kvůli izolaci ke zhoršení psychického i fyzického stavu dětí i jich samotných, měli obavy, že to nezvládnou, že se zblázní. Bylo těžké zvládat projevy záchvatů agrese, sebepoškozování, psychické propady dětí a celé léto pak především matky, na kterých tato zátěž ležela nejvíce, potřebovaly na regeneraci.

V některých rodinách pomohlo zavést pravidla a režim dne. Pečující zažívali i hezké chvíle, spojení rodiny, společné akce a výlety venku, prohloubení vztahu mezi sourozenci, zjišťovali, že domácí vzdělávání není cesta pro jejich rodinu a díky lockdownu na Berounsku vznikly první plány na založení a náplň činnosti spolku pečujících rodičů „SpoluSvět“.

Shrnutí dílčího cíle 1

Jako nejpalčivější problémy a okolnosti ztěžující péči rodiče popisovali neustálé nasazení a nutnost dohledu. Také poskytování podpory ve všech činnostech, které vedou k vyčerpání nebo po letech dokonce k syndromu vyhoření. Všechny tyto okolnosti brání dělení pozornosti mezi zdravé sourozence nebo ji věnovat dokonce sami sobě.

Problematická je oblast odborných vyšetření a diagnostiky dětí se ZP, jejich časová i místní nedostupnost, dlouhé čekací lhůty, různá kvalita odborné péče, a v neposlední řadě i finanční

náročnost. Roztříštěnost pomoci někdy vede k protichůdným požadavkům odborníků na péči o dítě, ale také k tomu, že v raném věku dětí jejich rodiče tráví většinu volného času dojížděním za touto odbornou pomocí, což zatěžuje je samotné i celou rodinu. Nedostupnost potřebné diagnostiky a následně odpovídající terapie a péče vede k problematickému přijetí do MŠ a ZŠ. Rodiče mají kvůli naplněným kapacitám problém děti se ZP umístit do spádových škol a tyto školy měly problém pro dítě zajistit potřebnou asistenci. Rozdílná a někdy nevyhovující byla kvalita inkluze na školách. Ve dvou případech se podařilo umístit děti až do ZŠ v Praze, což znamenalo zátěž každodenního dojíždění a zvýšené finanční náklady, které příspěvek na péči nepokryje. Vzhledem k závažným diagnózám těchto dětí není možné dojíždět veřejnou dopravou a žádný asistovaný a státem dotovaný svoz dostupný není. Řešení dostupnosti a kapacit škol je záležitostí zřizovatele a zástupci města rodiče odkazují na krajský úřad, dle jeho úředníků jsou kapacity dostatečné a pro politiky to není zajímavé téma. Volnočasové aktivity včetně příměstských táborů pro děti se znevýhodněním chyběly v Dobříši i v Berouně, v obou územích je zajistily samy matky, přesto jejich škála není dostatečná.

Velmi obtížné je hledání pracovního uplatnění dětí se znevýhodněním poté, co dokončí SOU nebo SŠ, děti tak po skončení školní docházky zůstávají doma bez možnosti dalšího smysluplného uplatnění. Rodiče mají zájem pro své děti v dospělosti o adekvátní pracovní uplatnění, které jim přinese pocit potřebnosti a naplnění, vhodných příležitostí je ale málo nebo dokonce o žádné nevědí. Další obavou rodičů je budoucnost jejich dětí a možnost samostatného, ale podporovaného bydlení, ideálně rodinného typu a v místní komunitě.

Období epidemie Covid-19 od března 2020 do podzimu 2021 vnímali všichni pečující jako výjimečně náročné a zátěžové. Riziko nákazy a s tím spojená epidemiologická opatření dlouhodobě ovlivnily životy pečujících rodin a dětí, o které se tyto rodiny starají. Během karanténních opatření se zhoršil psychický i fyzický stav naprosté většiny dětí se ZP a to mělo negativní dopad na psychické zdraví jejich rodičů i každodenní situaci celé rodiny.

6.8.2 Možnosti využívání podpory a pomoci pečujícími

K zajištění dílčího cíle č. 2 byly použity otázky DC 2.1 až DC 2.7. Respondenti z řad neformálních pečujících v rámci rozhovorů nemluvili pouze o svých vlastních potřebách, ale přirozeně také o potřebách dětí se zdravotním postižením, tedy těch, o které dlouhodobě

pečují. Nejčastěji se opakující potřeby, které se týkají současného života, jsem rozdělila do následujících kategorií.

Podpora od koordinátora pomoci

Všichni pečující shodně uvedli, že považují za důležité, že se mohou obrátit s žádostí o radu či pomoc na koordinátora pomoci pečujícím (v rámci projektu CPKP), že jsou jeho prostřednictvím naplňovány jejich potřeby (např. zprostředkováním odborného poradenství či konzultací s terapeutkou, zajištěním vzdělávání na zajímavá témata, muzikoterapií, organizací psychorehabilitačních pobytů apod.):

Nevěděla jsem, že ta možnost existuje, ale ta možnost a pomoc, která se mi dostala, když jsem potřebovala, byla skvělá. ... Bylo úžasné, že koordinátorka měla na mě čas, aby mě vyslechla, měla jsem možnost se vypovídat někomu jinému, než kdo vlastně je v okruhu mých nejbližších a zároveň příslib, že mi zjistí nějaké informace, což udělala a vše mi poslala, já jsem si utřídila myšlenky, třeba od té doby vím, že v Bohnicích funguje 24 hod/7 služba (krizová pomoc – telefonická linka a ambulance), nepotřebuju ji, nevyhledala jsem ji, ale tím, že vím, že to tam je, když bude nejhůře, tak prostě vždycky je kam se obrátit. (RB4)

Oceňovali, že mohou tyto služby využívat pravidelně a opakovaně, chválili možnost on-line podpurných setkávání s terapeutkou nebo vzdělávání v době covidových omezení:

Líbí se mi, jak tady vznikla možnost jít k terapeutovi, cenově dostupná, je to zdarma, pak si to rádi pečující zaplatí, když udělají zkušenost, že to pomáhá. (RB1)

Přínosné je vzájemné sdílení a podpora při setkávání svépomocných skupin pečujících. Pečujících rodičů bez podpory a pomoci je ale daleko více:

Tam nás kamarádka Hanka umí povzbudit, když člověk neví, ona to vždycky nadlehčí, ona to umí, člověk si jenom musí počkat, že každá situace se přežene, i když je to nějakou dobu hodně špatný. (RD5)

Podpora pečujících není kontinuální, ale omezená obdobím realizace projektu, na který se podaří získat finance, ovšem pečující jsou ve své roli celý život a podporu potřebují kontinuálně.

Podpora sociálních, zdravotních a návazných služeb

Pečující se shodují v tom, že situace není ideální a nabídka a kapacita služeb stále není dostatečná, chybí jim informace a systémová změna:

...jsem velice orientovaný a informovaný pečující, všichni na tom takto nejsou, základ jsou informace, aby šly do těch rodin, nebát se říct si o pomoc, na tom se zadržává hodně rodin, jejich strachy tvoří zábrany, aby někam šli a využili pomoc a podporu, brzdí je ve využití pomoci, proto je potřebné společenství ostatních... (RD3)

Všichni dotazovaní využívají dávky příspěvku na péči v různém stupni, ale většinu péče o dítě v jeho volném čase zajišťují svépomocí, s využitím přátel nebo sousedů. U většiny dobře funguje praktický dětský lékař, jenž je rodinám podporou a zdrojem nezbytných informací. Některé terapie, diagnostická zařízení nebo podpůrné skupiny jsou nedostupné nebo v problematicky dosažitelné vzdálenosti od bydliště rodin.

Na Dobříši bylo pečujícími využíváno poradenství od pražské organizace Alfa Human Service, aktuálně je všemi dotazovanými čerpána podpora denního stacionáře CHSK, poradenství jeho sociální pracovnice a konzultace psycholožky. Z dalších sociálních služeb je to kroužek od SAS pro rodiny s dětmi a sociální rehabilitace (oboje pod CHSK) a v minulosti také kroužky od „Dej mi šanci“ (návazná služba). Podle věku dětí rodiče využívali, využívají či se chystají využít letní příměstské tábory s asistencí od o.p.s. ČAP, na kterých oceňují, že děti mají vítanou zábavu a změnu a rodičům to umožní chodit do práce. Na Berounsku pečující rodiny vědí o možnosti nebo již využívají sociálních služeb organizace Dobromysle (osobní asistence a doprava, odlehčovací služba, psychoterapeutické dílny). Samotnými pečujícími byl s podporou CPKP založen spolek „SpoluSvět“, kde mohou využívat dotované terapie a programy pro sebe a své děti:

...přineslo to velkou změnu, znala jsem před tím jen jednotlivce, známe se, zajímáme se, komunita je propojená, víme o sobě, oživilo to berounský prostor, i nesměli a plaší lidé se zapojili, které znám již od vidění dlouho, v té komunitě lidí vidím změnu, i když se úřady nezajímají a služby nejsou dostupné všechny, je místo, kam jít, je to viditelné, máme „SpoluSvět“...založením „SpoluSvěta“ tady teď máme to, co potřebujeme... (RB1)

Nově se dotazovaní pečující zajímají o homesharing, sdílenou péči pro své děti, ve které vidí pro sebe možnost odpočinku a získání kapacit pro zdravé sourozence, pro své dítě nové

kontakty a přátelské vztahy, nové zážitky, prostor k rozvoji, poznání a samostatnosti, socializaci, jiný než rodiči vytvářený bezpečný prostor, možnost dělat něco jiného než doma:

...syn potřebuje zažívat i jiné vztahy: rád chodí na návštěvy, je zvědavý na jiné lidi, na jiný způsob řeči, života, moc příležitostí však nemá,...potřebuje lidi, aby je mohl mít rád. (FGB3)

Shrnutí dílčího cíle 2

Všichni pečující shodně uvedli, že prostřednictvím podpory od koordinátora pomoci (v rámci projektu CPKP), jsou naplňovány potřeby jejich vlastní i potřeby jejich dětí se specifickými potřebami. Oceňovali zejména poskytování ucelených informací a kontaktů, opakované zprostředkování odborného poradenství, pravidelné konzultace s terapeutkou, přínos vzájemného sdílení a podpory při setkávání svépomocných skupin pečujících, zajištění vzdělávání na rozličná relevantní a zajímavá témata, cyklus muzikoterapie, organizaci psychorehabilitačních pobytů pro celé rodiny včetně asistence. V době covidových omezení jim pomohla možnost on-line podpůrných setkávání s terapeutkou nebo vzdělávání. Zajímají se o novou formu pomoci Homesharing a vidí v ní příležitost k odlehčení a odpočinku. Všechny zmíněné formy podpory by měly být stejně jako jejich péče kontinuální.

Některé terapie a odborní zdravotní specialisté, diagnostická zařízení nebo podpůrné skupiny jsou nedostupné nebo v problematicky dosažitelné vzdálenosti od bydliště rodin. Na absenci a nedostupnost některých služeb, terapií a volnočasových aktivit pro děti se znevýhodněním reagovali pečující rodiče v obou územích založením spolků, které toto vše zajišťují.

6.8.3 Návrhy dalších možností usnadnění péče

K zajištění tohoto dílčího cíle č. 3 byly použity otázky DC 3.1 až DC 3.3. Z mých zjištění vyplývá, že nejvíce pečující potřebují ucelené informace, praktické rady, které by získali od někoho souhrnně a na jednom místě. Takto pojatá pomoc a podpora by mohla snížit jejich dlouhodobé fyzické a psychické přetížení a vyčerpání:

Chybí něco mezi školou, lékařem, poradenským zařízením a lékaři, aby pomohlo rodinu provést nějakým obdobím života, chybí pedagog/psycholog jako trvalý průvodce,...průvodce s praktickou zkušeností, není to úředník nebo soc. pracovník OSPODU ze sociálky, ale odborník na všechny oblasti, školství, sociální i zdravotní oblasti, NNO, pak to nemůže fungovat pro tu danou rodinu, je to o systémové změně (RD3)

Tento projekt v pomoci pro pečující rodiče (CPKP) bylo to nesmyslnější, co jsem zažila. (RB1)

Každá možnost usnadnění péče a uvolnění pozornosti je vítaná (např. homesharing) a otvírá kapacity pečujících rodičů věnovat se zdravým sourozencům nebo sebeběči a regeneraci sil. Jejich vydávaná energie není v rovnováze s přijímanou podporou a pomocí a jsou tudíž velmi ohroženi syndromem vyhoření. Pečující jsou si vědomi, že je nutná systémová změna, aby nedocházelo k podpoře pečujících nahodile, krátkodobě, pouze v době realizace projektu různých neziskových organizací, ale vzhledem k dlouhodobé celoživotní péči, ale aby i podpora pečujících byla trvalá:

Největší výhodou všech těchto věcí, z čehož bodu ve kterém to je se to nabídkou projektu zvýší nadstandardně a pak to skončí a zase to klesne, ta podpora, navazování na odborníky a pomoc je potřebná a nutná dlouhodobě... (RD3)

Situace v ČR je nutí jednat nezávisle a na vlastní pěst pro svoje děti zajistit některé nedostupné služby. V realizaci těchto plánů na podporované komunitní bydlení a chráněné zaměstnání pro smysluplné uplatnění jejich dětí jim chybí jen finance a podpora státu. Pečující se shodnou v tom, že vzdali svá očekávání, nic neočekávají:

Co si nezařídíme sami, to nemáme, přesně, je to tak... (FGB2) Bez moc mě zabijí, nejsem pasivní. (RD2)

Očekávání od rodiny a přátel, od školy, obce, kraje, státu

Pečující mají obavy jít na sociální odbor na MěÚ, pochybují, že jim tam sociální pracovníci s něčím pomůžou, a to i když osobně zkušenost nemají, reagují na obecně rozšířené povědomí a zkušenosti. Proto potřebují místo, kam mohou dojít a s důvěrou se obrátit na příslušnou osobu se situací, která nastane, místo, kde dostanou informace, jak se navázat na systém podpory, který v místě funguje. V území ORP by takové místo mohlo vzniknout spojením více obcí a sloučením jejich financí na zřízení pozice koordinátora pomoci. Pozice by ideálně měla být obsazena člověkem znalým regionu, který by pracoval s pečujícími v terénu, dával podněty dalším složkám sdílené péče, řešil na úřadech jednotlivé žádosti a situace pečujících, předával informace za celé území příslušnému krajskému úřadu.

Od systému rodiče očekávají financování volnočasových aktivit pro děti se ZP, kde by asistovali mladí lidé, vrstevníci dětí s hendikepem a v rámci těchto aktivit by děti zažívaly zprostředkovaně to, co zažívají zdravé děti.

Jeden čas pomoc s hlídáním od Charity, projekt provádění v roce 2018, asistenti brali děti se ZP na výlety, vlakem do Prahy do bazénu, přespat do lesa pod širák apod. ... to by se nám líbilo zopakovat a my bychom

tam chtěli nějakou holčičí partičku, ona potřebuje ty vrstevníky i v průběhu roku, protože tam jsou samí kluci, v létě se o to postarám, realizujeme dotované příměstské tábory, kde integrujeme děti se ZP (za týden á 650 Kč tj. cena cca půldenních nákladů, financováno z programu ESF prostřednictvím OPZ), mám signály, že to v nových výzvách nepůjde financovat, že se budou věnovat komplexnějším problémům, mezioborové spolupráci, ještě jsem nezačala řešit, co příští rok, s tábory se mi fakt skončit nechce, dává to velký smysl a pomoc pečujícím rodičům. Starší syn jede o víkendů se skauty na výpravu, kam dcera nikdy nepojede, kdyby tam byla nějaká partička, že by 1x za půl roku jeli na výlet a měli možnost strávit ten čas co nejvíc jako normální zdravé děti, což by pomohlo mně i jí, protože bych věděla, že je tam v partě asistentů, kteří sebrávají roli asistentů i kamarádů, nejsou to staré ženské jako my, ale jsou to mladoši, kteří mají k těm dětem blíž, vidím v tom zapojení dětí do asistence velký přínos a vidím zájem z jejich strany učít se tomuhle řemeslu třeba na našich táborech, celospolečensky obrovský rozměr pro naše děti zdravé i ty OZP, rodiče, asistenty, společnost, nebylo by to moc, jenom sehnat peníze na ty asistenty, jsou to středoškoláci, s odvody a na DPP. Aby to nebylo jen o těch táborech, něco takového jako je skaut pro děti se znehýbnutím, aby mohli zažít partu kamarádů, mít zážitky, což jim brozně chybí. (RD2)

Rodiče si kladou často otázku: Kdo se o naše děti postará, až budeme staří? Přáli by si pro své dospívající či dospělé děti s postižením dostupné bydlení komunitního typu, poskytující rodinné a bezpečné prostředí, v dojezdové vzdálenosti od původního místa bydliště, ideálně s možností pracovního uplatnění. Několik maminek zmínilo a ocenilo projekt Archa (chráněné bydlení pro lidi s mentálním postižením dle mezinárodní Federace komunit Archa Jeana Vaniera). Ke zmírnění obav rodičů z nejisté budoucnosti svých dětí by přispěl dostatek vhodných sociálních a návazných služeb a jejich dostupné kapacity (osobní asistence, vhodné volnočasové aktivity, odlehčovací pobyty), aby rodiče i jejich potomci mohli trénovat osamostatňování, děti pak potkávat jiné lidi, učit se přizpůsobit se:

... je to o separaci, hodně pomohlo a pak to vzájemné sdílení mezi rodiči, povzbuzení, týká se to i dospělých dětí s hendikepem, i seniorů, mít důvěru v pomoc, základní kámen, pak ty služby, jestli tady vůbec jsou, není dobrý žádný extrém, odkládat děti a lidi do ústavů ani, že si nechávají doma 40leté OZP a nikde v životě nebyly a mají hendikep od narození ... přináší to pečujícímu klid, že bude o dítě postaráno po jeho smrti, může odejít v klidu, jak stresující bude, když je v dospělosti pečující opustí, dospělá se ZP skončí v ústavu, nebude jiná možnost, lepší kdyby si zvykal od útlého mládí. / RD3)

Shrnutí dílčího cíle 3

Pečující volají po systémové změně, která jejich potřeby zlegitimizuje a v důsledku usnadní jejich každodenní péči. Kromě dlouhodobé podpory a provázení koordinátorem pomoci jsou to především informace dostupné na jednom místě a dostatečné financování sociálních, zdravotních a návazných služeb pro děti ze ZP. Především letní prázdniny jsou období náročnější na pozornost a péči o děti, rodiče by uvítali rozšíření nabídky příměstských táborů s asistencí, dostupnosti služeb denního stacionáře nebo kapacit odlehčovací služby, osobní asistence, sociální rehabilitace či psychoterapeutických dílen. Rodiče si pro své děti po ukončení školní docházky přejí dostupné příležitosti podporovaného bydlení k osamostatňování v rámci jejich možností, dále práci, která jim naplní potřebu smysluplného uplatnění, aby svůj život mohly ideálně prožít spokojeně a v prostředí své komunity.

6.9 Shrnutí výzkumné části

Z realizovaného výzkumu vyplývá, že největšími problémy při poskytování péče je dlouhodobé fyzické a psychické vyčerpání, stres, obavy a nejistota pečujících, které vedou k vyčerpání a k syndromu vyhoření. Toto vše plyne z náročnosti každodenní péče, absence možnosti seberealizovat se a skloubit péči se zapojením se na trhu práce, ale také z nedostatku informací, nedostupnosti sociálních a návazných služeb, nedostatečné systémové podpory pečujících.

Hlavní výsledky výzkumu uvádím kvůli přehlednosti členěné v návaznosti k dílčím cílům a jednotlivým otázkám.

Zdravotnictví

Popsaná zjištění a autentické výpovědi pečujících rodičů potvrzují jeden z mnoha systémových problémů ČR – nedostatečnou dostupnost a tím pádem i návaznost odborné (psychologické, psychiatrické, specializované zdravotní) pomoci a péče mimo větší města. Také upozorňují na přetrvávající a příliš častou neznalost, neodbornost nebo neochotu na straně zdravotnického personálu v oblasti péče o lidi se závažným mentálním nebo kombinovaným postižením.

Školství

Obdobně jako v oblasti odborné psychologické a zdravotnické péče i ve vzdělávacím systému ČR se opakují zkušenosti rodin, které mají obtíže s dostupností kvalitních škol a pedagogů. Část problému znovu tkví v nedostatečné odborné připravenosti a nedostatečné finanční a personální podpoře škol, v důsledku čehož vážně mj. spolupráce s odborníky z mimoškolních institucí.

Volný čas

Jako naprosto nevyhovující nebo nedostačující vnímají rodiče také nabídku volnočasových aktivit pro děti s postižením. Nyní využívají služeb denních stacionářů nebo SAS pro rodiny s dětmi. Rádi by zapojili své děti do aktivit s jejich zdravými vrstevníky, ale byli okolnostmi donuceni založit spolky a tyto aktivity pro své děti zajistit sami.

Doprava

Pro rodiny je finančně i časově náročná každodenní doprava dětí do škol nebo k lékařům i dalším odborníkům. Zejména pokud rodiny žijí v menších obcích s horší dopravní dostupností.

Podporované bydlení a zaměstnání, osamostatňování

Možnosti a dostupnost vhodného bydlení a pracovních příležitostí jsou další v řadě překážek k osamostatňování lidí s hendikepem, odrážející chybné nastavení a neprovázanost českého systému péče a podpory lidí s mentálním nebo kombinovaným znevýhodněním od samého začátku jejich života. Většinu služeb poskytují neziskové organizace, které v rámci českého přístupu k financování sociálních služeb nemají jistotu dlouhodobého zdroje a stálé výše finančních prostředků.

Nouzový stav a epidemie Covid-19

V důsledku omezení a izolace v době nouzového stavu (Covid-19) se zhoršil psychický i fyzický stav naprosté většiny dětí se ZP, což mělo negativní dopad na psychické zdraví jejich rodičů i na každodenní situaci celé rodiny.

Koordinovaný přístup pomoci pečujícím

Prostřednictvím podpory od koordinátora pomoci (v rámci projektu CPKP), byly adekvátně naplňovány potřeby pečujících i potřeby jejich dětí se specifickými potřebami. Ti, kdo měli zkušenost se službami koordinátora neformální péče, pozitivně hodnotili přístup, který je založen právě na koordinované podpoře pečujících a vzájemné spolupráci odborníků. (Kol. CPKP, 2022) Všechny koordinátorem nabízené formy podpory by měly být poskytované kontinuálně, v souladu s dlouhodobou péčí rodičů o děti se ZP.

Podpora sociálních, zdravotních a návazných služeb

Pečující o děti se ZP upozorňovali na nepropojenost odborníků a služeb z různých oblastí. V nové formě sdílené komunitní pomoci, tzv. homesharingu, vidí příležitost k odlehčení a odpočinku.

Možnosti usnadnění péče

V této části uvádím na základě vyhodnocení získaných dat návrhy možností pro zlepšení osobního života pečujících navržených samotnými pečujícími.

Pro zmírnění vyloučení z „normálního života“ a zlepšení situace pečující hovoří o nutnosti systémových změn, které jejich potřeby zlegitimizují a v důsledku tak usnadní jejich každodenní péči. Kromě dlouhodobé podpory a provázení koordinátorem pomoci jsou to především informace dostupné na jednom místě. Pečující si přejí větší podporu ze strany měst a obcí, nejen ve formě publicity tématu, ale také ve formě finančních dotací a zahrnutí potřeb pečujících rodin do strategických komunitních plánů sociálních a návazných služeb měst a kraje. Měla by se zlepšit i forma podpory státu a konkrétních institucí, aby rodiče nemuseli čelit diskriminaci a v některých případech doslova „bojovat“ za svá práva. Konkrétně navrhuji zkrátit a zjednodušit řízení o přiznání příspěvku na péči, garantovat zařazení dítěte se specifickými potřebami do odpovídajícího vzdělávacího programu ve spádovém školském zařízení, mít možnost přihlásit dítě na volnočasové aktivity nebo příměstské tábory s asistencí v místě bydliště, od státu dostatečné financování a podporu dostupnosti sociálních, zdravotních a návazných služeb a možnost včlenění pečujících i jejich dětí do místních komunit. Otevřené a fungující místní společenství považují za nejvhodnější prostředí, kde by jejich děti v dospělosti měly zůstat a s přiměřenou podporou žít a pracovat.

Závěry a doporučení

Na závěr své bakalářské práce stručně popisuji výstupy teoretické a praktické části. Zároveň na základě vyhodnocení získaných dat představuji návrhy řešení těchto problémů a vyplývající doporučení pro usnadnění péče a zlepšení osobního života pečujících.

Teoretická i praktická část se zaměřují na zkušenosti a problémy pečujících, zahrnují také popis základních pojmů nutných k porozumění institucionálnímu prostředí, ve kterém se neformální péče odehrává, a charakterizaci faktorů, které mají vliv na osobní a pracovní život pečujících. Zmíním možnosti dostupné pomoci aktérů sdílené péče tj. sociálních, zdravotních a návazných služeb a nové metody sdílené komunitní péče tzv. homesharingu. Pečující považují za nedílnou a nepostradatelnou součást sociálního systému, přestože status neformálně pečujících stále není legislativně ukotven. Neformálně pečující oficiálně nejsou cílovou skupinou registrovaných sociálních služeb, v důsledku čehož je problematické nacházet možnosti podpory a pomoci při naplňování jejich potřeb. (Fryč, Chmelová, Adámková, 2021). Podle mého názoru jsou vhodným objektem zkoumání v rámci studovaného programu sociální práce zvoleného oboru Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností.

Mnou zvolené téma mělo silnou souvislost s tím, čemu se v praxi dlouhodobě věnuji a co je s tématem neformální péče provázané. Moje pracovní role koordinátora pomoci pečujícím ve třech územích ORP Beroun, ORP Dobříš a ORP Hořovice aktuálně k poslednímu červnu 2022 končí, protože neexistují navazující výzvy Evropského sociálního fondu a tedy ani dostupné finanční prostředky na podporu této, pro stávající systém pomoci neviditelné, cílové skupiny. Jsem připravená nadále zastupovat zájmy této CS a zasazovat se o systémovou změnu. Věřím, že se završí moje úsilí, a to, o čem píši, bude využitelné v praxi. Kromě naplnění vědeckovýzkumného cíle práce, byl naplněn i aplikační cíl díky faktu, že jsem se autorsky podílela v rámci týmu CPKP na tvorbě Metodiky zavádění koordinovaného přístupu – popis postupu, činností a doporučení při zavedení pozice koordinátora pomoci v území ORP Dobříš, ORP Hořovice a ORP Beroun, a jsem zároveň autorkou brožury pro pečující s názvem Praktické rady pro zvládnutí péče v území Beroun, Dobříš, Hořovice.¹⁷

¹⁷ Brožura je dostupná také v el. podobě na <https://www.cpkp.cz/index.php/publikace/pecovat-a-zit-doma-je-normalni-prakticke-informace/detail>

Pro zvýšení dostupnosti informací a rad pro jednotlivce či rodiny, kteří doma pečují o své blízké, jsme s kolegy z CPKP vytvořili videonávody pod souhrnným názvem „Pečovat a žít doma je normální“. Vznikla 4 videa, která obsahují rady, jak se s náročnou situací vyrovnávat: Co udělat nejdříve, Finanční a materiální podpora, Kdo mi s péčí pomůže, a Co a jak dál.

Obě publikace i videa, na kterých jsem se podílela, mají praktické dopady v životě neformálně pečujících a pomáhají šířit informace ve srozumitelné a snadno dostupné podobě mezi co největší počet pečujících. Jsou dostupná zdarma pro všechny zájemce, např. poskytovatele sociálních a zdravotních služeb, města, obce a další instituce viz příloha č. 2. Vše výše zmíněné vzniklo v rámci realizace projektu „Pečovat a žít doma je normální 2“ podpořeného z ESF prostřednictvím Operačního programu Zaměstnanost. (CPKP, 2022)

Pomocí stanovených dílčích cílů výzkumu druhého řádu, jsem popsala a naplnila hlavní teoretický i praktický cíl této práce, kterým bylo zjistit, jaké jsou specifické potřeby neformálně pečujících na Berounsku a na Dobříšsku a jak jsou naplňovány. Zvolená kvalitativní metoda výzkumu a počet realizovaných individuálních polostrukturovaných rozhovorů doplněných o fokusní skupinu se ukázaly jako dostatečné a obě metody se osvědčily pro zajištění odpovídajícího množství informací. Díky předchozímu dlouhodobému provázení a podpoře vybraných pečujících rodin a navození důvěry a pocitu bezpečí během rozhovorů s informanty se podařilo získat velmi podrobné a otevřené výpovědi. Úskalí spočívalo pouze v časové a dojezdové náročnosti vzhledem k volbě dvou území ORP Beroun a ORP Dobříš.

Ve vztahu k prvnímu dílčímu cíli se mi podařilo popsat zkušenosti a pojmenovat největší problémy v oblastech: zdravotní péče, školství, dopravy, volného času, podporovaného zaměstnání a bydlení, osamostatňování a důsledků omezení v době nouzového stavu a epidemie Covid-19.

V rámci výstupů druhého dílčího cíle jsem identifikovala potřeby a popsala různé možnosti využívání podpory neformálně pečujícími: od koordinátora pomoci, sociálních, zdravotních a návazných služeb.

Z mých zjištění v návaznosti na třetí dílčí cíl a celkových výstupů výzkumných rozhovorů s neformálně pečujícími rodiči dětí/mladých dospělých s kombinovaným postižením vyplývají jejich očekávání od rodiny, přátel, školy, obce, kraje i státu a cenné návrhy a řešení pro usnadnění jejich dlouhodobé péče. Uvádím výsledný přehled s návrhy a doporučeními:

- Podpora informovanosti a dlouhodobé podpory a provázení neformálně pečujících prostřednictvím zavedení koordinovaného přístupu pomoci pečujícím (zahrnutí podpory pečujících rodin do plánů rozvoje služeb a strategických dokumentů obcí a krajů včetně návazného financování).
- Zapojení pečujících a dětí se ZP do komunity (ocenění role a společenského přínosu pečujících, publicita tématu, zajištění vhodného bydlení pro lidi se zdravotním postižením, nabídka pracovních příležitostí, které mohou vykonávat).
- Podpora dostupnosti sociálních, zdravotních a návazných služeb (odlehčovacích služeb, denních a týdenních stacionářů, chráněného bydlení, psychologických a psychoterapeutických služeb, dětských psychiatrů, volnočasových aktivit a příměstských táborů s asistencí, homesharingu).

Z mých zjištění vyplývá, že tyto závěry a dílčí informace z realizovaného výzkumu mohou být využity v praxi například jako argumentace pro zástupce vedení měst, neboť v regionu Berounska nebo Dobříšska, nejsou dostupné konkrétní sociální či návazné služby, bude nutné a potřebné je v následujících letech vytvořit a finančně zajistit. Je proto důležité průběžně zjišťovat konkrétní potřeby neformálních pečovatelů a zároveň tím mapovat možnosti jejich naplňování v jednotlivých územích. To je možné realizovat právě pomocí místně dostupných sociálních a návazných služeb a koordinátorů komunitního plánování sociálních služeb (KPSS) tak, aby bylo možné na dané potřeby dle možností flexibilně reagovat a tím tak přispět k celkové pozitivní změně situace neformálně pečujících v obou územích ORP Beroun a ORP Dobříš.

K zamyšlení a diskusi předkládám aktérům problematiky neformální péče hypotézu, že tyto závěry kvalitativního výzkumu následně mohou sloužit pro navazující kvantitativní bádání, kde se rozsáhlejší analytickým šetřením mohou zájemci o danou problematiku pokusit ověřit vysvětlující obsah předložených hypotéz. Bylo by zajímavé dále zkoumat nové souvislosti a jevy nebo porovnávat velikosti a specifika jednotlivých území ve vztahu k dílčím cílům, ale tyto cíle jsou již nad rámec tohoto výzkumu. Mohla bych se tomuto rozšířenému výzkumu věnovat např. v navazující diplomové práci a jako aplikační cíl stanovit nejprve ověření potřebnosti a následně implementaci vybraných návrhů a doporučení do akčních plánů strategií rozvoje sociálních a návazných služeb (obou území ORP Beroun a ORP Dobříš).

Seznam tabulek

Tabulka 1: Výše měsíčního příspěvku závisí na přiznaném stupni závislosti a věku (stav ke dni 1. 5. 2022)	16
Tabulka 2: Počty obyvatel ORP Dobříš, Hořovice a Beroun a počty příjemců PnP	22
Tabulka 3: Transformační tabulka.....	41
Tabulka 4: Seznam informantů výzkumného šetření	45
Tabulka 5: Počet příjemců PnP a s trvalou adresou v ORP Beroun.....	48
Tabulka 6: Počet příjemců PnP a s trvalou adresou na území města Beroun.....	48
Tabulka 7: Počet příjemců PnP a s trvalou adresou v ORP Dobříš	50
Tabulka 8: Počet příjemců PnP a s trvalou adresou na území města Dobříš	50

Seznam obrázků

Obrázek 1: Praktické rady pro zvládnutí péče, přední strana.....	23
Obrázek 2: Praktické rady pro zvládnutí péče, zadní strana.....	24
Obrázek 3: Správní obvod ORP Beroun.....	47
Obrázek 4: Správní obvod ORP Dobříš	49
Obrázek 5: Ukázka z videonávodu „Co udělat nejdříve“	x
Obrázek 6: Odkaz na umístění videonávodů pro zvládnutí dlouhodobé péče	xi
Obrázek 7: Odkaz na brožuru s podrobnými informacemi pro zvládnutí péče	xii
Obrázek 8: Odkaz na leták – praktické rady pro zvládnutí péče	xii
Obrázek 9: Odkaz na video s překladem do českého znakového jazyka	xii

Seznam použité literatury

BARLOVÁ, J. 2018. *Společnost pro ranou péči: Sourozenci - součást příběhu*. www.ranapece.cz [online]. Praha, [cit. 2022-06-26]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/68183962-Sourozenci-soucast-pribehu-phdr-jitka-barlova-ph-d.html>

ČESKO. 2006. *fragment #f3010248 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. In: *Zákony pro lidi.cz* [on-line]. [cit. 6. 12. 2020]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#f3010248>

DISMAN, M. 2000. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum.

FRYČ, V., CHMELOVÁ, M., ADÁMKOVÁ, P. 2021. *Neformální péče v teorii a praxi: sborník odborných statí*. V Praze: pro Alfa Human Service, z.s. vydala Pasparta Publishing.

GEISLER, H., DVOŘÁKOVÁ, A., FISCHEROVÁ, A., HOLEŇOVÁ, A., HOROVÁ, A., JIRÁT, D., SOLNÁŘOVÁ, D., STAŇKOVÁ, N. 2019. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob: Projekt Podpora neformálních pečujících II*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

GEISLER, H., FISCHEROVÁ, A., HOLEŇOVÁ, A., SOLNÁŘOVÁ, D., STAŇKOVÁ, N. 2019. *Jak podporovat pečující na regionální a lokální úrovni? Příklady dobré praxe: Projekt Podpora neformálních pečujících II*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

HENDL, J. 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. aktualizované vyd. Praha: Portál.

HOLEŇOVÁ, A. 2019. *Analýza sdílení péče a podpora sociálního začlenění pečujících osob prostřednictvím zapojení širšího okruhu osob do neformální péče: Projekt Podpora neformálních pečujících II*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

KALVACH, Z. 2014. *Podpora rozvoje komunitního systému integrovaných podpůrných služeb*. [Praha]: Diakonie ČCE.

KLVAČOVÁ, P. 2019. *Analýza potřeb pečujících o zdravotně postižené v území ORP Beroun a ORP Hořovice: Projekt Aktualizace komunitního plánu sociálních služeb města Hořovice a spádových obcí na období 2020-2024*. Praha: Centrum pro komunitní práci střední Čechy.

KLVAČOVÁ, P. a kol. CPKP střední Čechy. 2022. *Kvalitativní popis potřeb neformálních pečujících v územích ORP Dobříš, ORP Beroun a ORP Hořovice: Projekt Pečovat a žít doma je normální 2*. Praha: Centrum pro komunitní práci střední Čechy.

KOL. AUTORŮ, CPKP střední Čechy. 2021. *Popis potřeb neformálních pečovatelů a možnosti podpory dostupných sociálních služeb v územích: s doporučeními pro rozvoj kvality a nabídky služeb na podporu neformálně pečujícím*. Praha: Centrum pro komunitní práci střední Čechy.

MAPA ORP BEROUN. 2014. *Český statistický úřad: Krajská správa ČSÚ pro Středočeský kraj* [on-line]. [cit. 2022-04-1]. Dostupné z: https://www.czso.cz/csu/xs/2102_so_orp_beroun

MAPA ORP DOBŘÍŠ. 2014. *Český statistický úřad: Krajská správa ČSÚ pro Středočeský kraj* [on-line]. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: https://www.czso.cz/csu/xs/2107_so_orp_dobris

MORGAN, D. L. 2001. *Ohniskové skupiny jako metoda kvalitativního výzkumu*. 1. vyd. Boskovice, Tišnov: Albert: Sdružení SCAN.

MPSV. 2006. *Ministerstvo práce a sociálních věcí: Sociální služby* [on-line]. Praha: MPSV. [cit. 2022-04-09]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

NADĚJE PRO DĚTI ÚPLŇKU. *Webové stránky spolku*. 2021. [online]. Praha: NDÚ. [cit. 2020-5-16]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/home/situace-deti-uplnku/>

PEČUJÍCÍ OSOBY A NEFORMÁLNÍ PÉČE (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025): *Revue pro sociální politiku a výzkum*. 2017 [on-line]. Sociální politika.eu. [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pece-narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025/>

PPM FACTUM RESEARCH S.R.O. 2018. *Zabezpečení dotazníkového šetření pro účely projektu Podpora neformálních pečujících II*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

ŠTĚPOVÁ, P. 2022. *Praktické rady pro zvládnutí péče v území Beroun, Dobříš, Hořovice: Pečovat a žít doma je normální 2*. 2. vyd. Praha: Centrum pro komunitní práci střední Čechy, 2022.

TROUSIL, M., JAŠÍKOVÁ, V. 2015. *Úvod do tvorby odborných prací*. Vyd. 2., rozš. Hradec Králové: Gaudemaus [i.e. Gaudeamus].

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, dostupné z: <http://www.sbirka.cz>.

Přílohy

Seznam příloh

Příloha 1: Přepis částí rozhovorů a fokusní skupiny	ii
Příloha 2: Rady, tipy a video návody pro zvládání péče v domácím prostředí.....	x

Příloha 1: Přepis částí rozhovorů a fokusní skupiny¹⁸

Představení výzkumu informantům: Dobrý den, ráda bych s Vámi zrealizovala skupinový rozhovor k mé bakalářské práci na téma Možnosti ke zlepšení osobního života neformálně pečujících. Rozhovor bude trvat asi hodinu. Chci vás ujistit, že vše, co mi řeknete, bude sloužit pouze k mému výzkumu a vaše anonymita bude zachována. Souhlasíte s nahráváním tohoto rozhovoru a s tím, že bude použit jako příloha výzkumné části mojí práce? Současně rozhovor nebude spojován s Vaší osobou a jména budou anonymizována.

Ano, souhlasím. (následovalo získání souhlasu u všech rozhovorů i FG)

Identifikační otázky pro zjištění základní charakteristiky jednotlivých informantů:

- **V jaké obci žijete a bydlíte v bytě nebo v domě?**
- **Kolik let je Vašemu synovi/dceři a jaké má znevýhodnění?**

DC č. 1: Jaké máte největší problémy při poskytování péče?

Co je pro Vás při pečování nejvíc náročné?

RB1: Nejtěžší je neustálá pozornost, nemohu vyjhnout, nutnost být pořád v pozoru, nevím, co se stane, dcera má občas záchvaty agrese, to je velmi vyčerpávající, pořád hlídám, aby se něco nepříhodo.

Jaké problémy aktuálně řešíte?

RD3: My jsme akční rodina, měli jsme to v mnohém snažší, víme o možnostech, důležité je vytvořit prostor důvěry. Syn má nyní školu, kam chodí rád, může do stáčku, využíváme odlehčovací službu v nedaleké obci, už tam byl 3x na víkend a na prázdniny máme příslib na 7 dní, do budoucna by to bylo fajn 1x za 6 neděl nebo jednou za měsíc potkávat jiné lidi, učit se přizpůsobit se, pracujeme cíleně na jeho osamostatňování, při dopravě do a ze školy...

FGB1: Pro mě je to držení pozornosti.

¹⁸ Kompletní přepisy rozhovorů jsou k nahlédnutí v archivu autorky této práce, kvůli ochraně respondentů je nebylo možné zveřejnit v celém znění ani po úpravě a anonymizaci, z těchto důvodů bylo vybráno pouze několik upravených úryvků pro ilustraci.

FGB2: *Člověk furt na pozadí vlastně hlídá, aby se nedělo něco, co se dítě nemá, že je vlastně furt ve střehu. Tak to je mazec.*

FGB1: *Takže vlastně nevyplínám, že vyplínám málokdy, jen v noci, ale i v noci chodí. Takže tohle to je jakoby největší mazec.*

Jakou máte zkušenost s dostupností zdravotní péče pro Vaše dítě (s praktickým lékařem, specializovanými lékaři, zdravotníky ve zdravotnických zařízeních)?

RB4: *Máme štěstí, že se nám do L. dostala skvělá dětská doktorka, která ví, kam poslat a snaží se, abychom se dostali k odborníkům, nepíše doporučení na dětskou psychiatrii, ale kam konkrétně na dětskou psychiatrii, ke komu k psychologce, vysvětlí nám, že musíme být trpěliví v čekání na přijetí a že nemáme couvnout, ta podpora od ní je skvělá v tomhle. Přes ní je to cesta k dalším specialistům, člověk se časem naučí, když mi v minulosti někdo řekl do telefonu, že mi dá termín za půl roku, tak jsem si řekla, že seženu někoho dříve, ale pak jsem zjistila, že ne, a teď, když dostanu termín nejdříve za rok, tak klidně řeknu, že mi to nevadí, že rok budu čekat, třeba na zrakového terapeuta, to je v pohodě, ve finále se třeba to místo našlo i dříve, dlouhá cesta byla staršího syna a díky tomu to měl ten mladší už snažší, co máme paní doktorku pedopsychiatra, tak syn u ní už byl, ta cesta se prošlapávala těžce (2 roky jsme se tam dostávali i proto, že se nevědělo, kde je problém), ale jakmile tam už u ní byl, tedy nejdříve šel k psychologce na vyšetření a strašný problém byl, že jsme děsně dlouho čekali na zprávu, 3 měsíce jsem ji uháněla, byla jsem z ní na nervy, pak jsem navrhla schůzku, řekla, že by tam ten Asperger mohl být, ale že si není jistá a nechce mu dát tu nálepku, takže mu diagnostikuje ADHD, aby nám pomohla a ulevila, tak že ho zamedikuje na ADHD, že to vyřeší všechny naše problémy a že nám doporučí doktora v H., který funguje hodně na mailu, protože napůl žije ve Švýcarsku, pak jsem zjistila, že ten doktor není špatný, ale celý mi to jako nesedělo, už jen to doporučení od ní, tak jsem šla a řekla to všechno naší praktický doktorce a ta řekla, že má výbornou doktorku, nenechte se odbýt, řekněte, že Vás posílám, ono tam funguje více psychiatrů, možná se nedostanete přímo k ní, ale oni navzájem spolupracují, volala jsem tam a oni, že na diagnostiku nemají termíny, řekla jsem, že to ale nechci, takže jsme tam přijeli a v čekárně se syn choval naprosto šíleně, seděl pod židli, když zazvonil zvonek, málem vyskočil z kůže, psychiatricka se tam hodně nasmála, že je to dítě, které „nemá žádné autistické rysy“ (PAS), do toho přišla její supervizořka a díky tomu jsme se dostali i k té diagnostice tam, jakmile to proběhlo, už jsme chodili přímo k psychiatričce a ne k jejím kolegům, ta cesta nebyla přímá, ale nějak jsme tam došli a když potřeboval psychiatra mladší syn, zeptala jsem se paní doktorky a ona mi našla termín za 2-3 měsíce, podle toho jak jsem potřebovala, ale vím, že jsme měli štěstí. Když jsem se dostala k neurologovi a on se ptal, jak jsem se dostala k této paní Dr. a on: „Tak to vám tedy gratuluju!“ Doktoři*

jsou neuvěřitelný problém. Neurologické vyšetření je to nejmenší z toho, co je potřeba, ale jakmile se jedná o psychology a psychiatry, tak je to prostě velký problém.

Vyskytly se nějaké problémy při umístění dítěte do MŠ, ZŠ nebo SŠ?

RB1: Příjem do MŠ byl komplikovaný, ve spádovém městě ji nechtěli, tam, kde ji nakonec přijali, paní ředitelka tam zřídila 2 speciální třídy pouze pro 15 dětí a z toho 2 děti s hendikepem, škola neuměla zajistit asistenci, ta bylo od místní NNO, ale bylo to pro nás finančně neúnosné, matky se osamostatnily a sehnaly si asistenty z Prahy za dostupné peníze, vznikla hezká přátelství ze školkových let. Škola byla katastrofa, ve všech školách nás odmítli, ředitel ZŠ ve spádovém městě se chtěl ptát všech rodičů, jestli souhlasí s přijetím naší dcery? Byla v 6 letech bez školy, nechtěli ji nikde vzít, do Jedličkárny chodila od 4 let do MŠ kvůli svému hendikepu a pak sem šla i do školy. 5 let jsem ji vozila každý den do školy tam i zpět, to mě zlomilo, vlakem tam byla nejlépeší varianta, čekala jsem tam nejdříve 4 hodiny, pak 5 nebo 6 hodin na ni podle rozvrhu, časově hrozný, nesehnala jsem práci v Praze na tak malou část dne, nachodila jsem stovky km, četla, byla hodně i po kavárnách, složila jsem se, Jedličkárna pak dala asistenta a 3x týdně nám ji přivezl asistent. Od její 6. třídy asistentka bydlí na Berounsku a začala ji někdy vozit a pak pomohli jiní rodiče, nyní jedna místní NNO vozí jen za náklady to je 300 Kč za cestu, Praha vozí za 50 Kč po Praze, 1000 Kč za jednu cestu od organizací z Prahy, to je nedostupné...

Jak se Vám daří zajistit dopravu do školského zařízení?

RD3: V minulosti největší problém dostat ho do MŠ, dozrál v době, kdy potřeboval být v kolektivu a učit se od ostatních dětí a autorit, integrace se teprve v ČR rozvíjela, do přeplněných 3 MŠ v místě bydliště se nedostal, 2 x denně 3 roky dojížděli 15 km do venkovské MŠ.

Jsou pro Vaše dítě dostupné možnosti trávení volného času?

RD3: Dříve, když byl menší, to byly 2 kroužky od nás z Dej mi šanci, jezdí před třetí hod z Příbrami domů, děti jsou už moc různé, mají rozdílné potřeby, jsou v týdnu moc unavené, 4x týdně chodí do stáčku na 1 hodinu, může tu být déle, ale neměl by svůj volný čas pro sebe...

RB1: V Jedličkárně ano, když byla malá, tak vůbec nic, navíc byla malá a po škole už unavená, keramika ve škole byla cca od 5. třídy, v rámci Berouna vůbec nic, nyní cca 2 roky keramika u nás v obci individuálně jen pro ni a mladšího brácha, můžeme si to tento rok dovolit díky podpoře z Nadačního fondu Etela, na Berounsku jsou kroužky, co vím, až co vznikl Spolusvět v Berouně...

Daří se najít pracovní uplatnění/chráněné zaměstnání pro Vaše dítě se ZP?

FGB2. *To je právě otázka, mám obavy, aby dcera tu práci tady v Berouně našla. Ona by ráda a my také. Příležitostí je málo.*

FGB1. *Osobně si myslím, že by syn mohl dělat, je šikovný, rád peče, je schopný pomáhat, ale bude se to tady muset vytvořit. Myšlenek by bylo hodně, víže máme, ale reálně má syn navíc, než se tady aktuálně nabízí.*

Je na Berounsku/Dobříšsku možnost samostatného nebo podporovaného bydlení pro OZP? Jak vnímáte možnosti pro osamostatňování vašeho dítěte?

RD3: *Stéblo má chráněné bydlení v Dobříši a Boroticích, nezajímala jsem se o kapacity, byla nabídka z Kamýku od Portus Slapy, kdyby byl starší, zkusila bych podporované bydlení v týdnu a na víkend domů, bude to aktuální cca kolem 25 let, my jsme starší rodiče, řešíme, jak to bude s námi i s ním.*

FGB2. *Nějaké možnosti bydlení tady jsou, ... ale neznám to a spíš je to pro lidi, kteří mají mentální postižení a že tam dcera úplně nepatří, já bych pro ni viděla něco jiného, ona je hodně limitovaná hlavně tou tělesnou a zrakovou vadou, má nepohyblivou ruku a pak sníženou orientaci v prostoru, ale jinak se dokáže v každé společnosti zařadit, ale potřebovala by jinou možnost podnětější v rozvoji, ale to tady není.*

FGB1. *Portus Slapy nabízel dva byty, ale to je daleko, to je vytržení z místní komunity.*

FGB2. *Pro dceru by to nebylo špatný, ona se dokáže rychle spřátelit a adaptovat, ale pro naši rodinu ta dojezdnost, že bych ji chtěla pravidelně vidat, aby to bylo blízko, ne 50 km.*

RD5: *Já vím, že budu synovi hledat jednou někde bydlení a on to ví také, že bude bydlet někde jinde a nevidím na tom vůbec nic špatného.*

Promítla se nějak do Vaší péče situace související s COVID-19? Pokud ano, tak v jakém smyslu: pozitivním i negativním, v praktické rovině atd.?

FB1: *První rok byl strašný, dcera se složíla psychicky, agresivní útoky na nás rodiče a bráchu, několikrát týdně pláč, křik, zničená zahrada, nemohla být ve škole, nemohla tam chodit, nebyla asistence, vše uzavřené, 1-2x týdně k nám domů začali na 3 hod jezdit asistenti, aby jí vytrhli z deprese, chtěla se učit on-line, byla na ZŠ, ale třídní učitelka nebyla schopná ji zapojit, nemluví a nemůže psát, tak ji odřízla od výuky, měla minimum společných hodin, což se dozvěděla přes WhatsApp od spolužáků, podařila se výměna učitelky, která jí způsobila stavy agrese, druhý rok už byla na všech aktivitách, zapojila se, ale bylo to náročný,...*

RD5: ...potom pomohlo, že já jsem mohla do práce a on mohl odpoledne do stacionáře, pak otevřely i školy: „On se sám nezabaví, když by byl doma a měl by den před sebou, tak vůbec neví, co by měl dělat, on potřebuje organizovaný čas, i tohle je vlastně pro mě jako pro pečující jedno z nejtěžších, jak mu to zorganizovat, aby byl spokojený. On už všechno nechce dělat, je dospělý, chce si vybírat.“

DC č. 2: Jakou pomoc a podporu pečovatelé využívají?

Na koho se na Berounsku/Dobříšsku můžete obrátit s žádostí o pomoc a podporu

RB4: Na CPKP, na „SpoluSvět“, i praktický lékař funguje...

RD3: Kdyby nebyl projekt CPKP, využila bych sdílení v „Dej mi šanci“ nebo pomoci v Alfa Human Service

Jaké druhy podpory pro sebe, rodinu nebo Vaše dítě se znevýhodněním využíváte?

FB1: Nejvíce jsem stála o osobní asistenci, v 6-7 letech tady nebyl nikdo (epilepsie), i zdravotní služby se toho bály, často jí šlo v záchvatu o život, teď už je hlídatelná.

Využíváte nabídky sociálních služeb (terénní a odlehčovací služby, chráněné dílny, terapeutické dílny, chráněné bydlení apod.) a dalších zdravotních nebo návazných služeb? Máte představu o tom, jaké organizace je ve Vašem okolí nabízejí?

RB1: Mužikoterapie, přednášky na zajímavá témata, J. Koutová, odborné poradenství mělo praktický rozměr, p. Eisner a jeho přednáška o sexualitě a vztazích, přineslo to velkou změnu do naší rodiny, smysluplné, dcera s jeho pomůckami dál pracuje,...

FGB1: Příspěvek na péči, dotované terapie od „SpoluSvěta“, chtěli bychom asistenci, ale zatím ji nevyužíváme, nemáme ještě domluvené kroužky, kam by ho asistenti doprovázeli, přemýšlíme o ní asi 2 roky, je to hodně energie a musela jsem získat důvěru v Dobromysl, až nyní, když tam kamarádka pracuje, je to způsob, jak si ulevit, mám děti dvě, potřebuji, aby někde byli kluci bez mě, finance jsou až na posledním místě, příměstský tábor s asistencí od Čápa byl 1. vloni a letos znovu, to je super záležitost, potřebovala by ještě rozšířit časově i dostupně v místě.

FGB2: PnP, týdenní stacionář, od Dobromysli svoz/osobní asistence, sociálně terapeutická dílna o prázdninách pro dceru.

Co brání tomu, některé služby využívat (finance, dostupnost, hlídání)?

RD2: *Vím, že tam ta nabídka je, ale my toho víc nezvládneme, ono to naráží na to, jak to skloubit s tím, když člověk žije na vesnici, to je to, co mi brání využívat nabídek třeba i v ZUŠce, když jsem se ptala na nějaké tanečky pro dceru, ale já bych to už nedávala, to by byla další logistika a dojíždění.*

Jakou máte zkušenost s podporou nebo zprostředkováním pomoci od koordinátora neformální péče v rámci projektu CPKP?

RD2: *To je naprosto klíčový, využila jsem individuální odborné konzultace, poradenství a opakovaně účast na pobytech, skvělá zkušenost. Vidím v tom velký přínos, když bylo jen „Dej mi šanci“, tak tam se vytvořila nějaká komunita, ale CPKP to vyvedlo zase výš, jsou tam pobyty a další návazné služby, které vím, že pečující holky třeba čerpají, nebo s nimi spolupracují, ale já mám nějaké zachytné body i mimo vás, ale pobyt beru jako jeden ze zachytných bodů, které mám nastavené v kalendáři.*

Vnímáte rozdíl v možnostech podpory před zavedením koordinátora pomoci ve Vašem území?

FGB3: *Určitě, po skončení nám zbyde už jen „SpoluSvět“.*

RB1: *Kdyby tady zůstal koordinátor, který by se zajímal a pečoval, ale máme „SpoluSvět“, před 5 lety se komunitně plánovalo a bylo mrtvo, nic nebylo, teď je velká síla v komunitě a je hmatatelná.*

Je možnost dlouhodobé podpory pečujících rodin v místě, kde žijete, dostatečná?

RD2: *Podpora by měla být kontinuální, protože projekty jsou vždycky tak na 2 roky nebo na nějaké omezené období, ale my v té situaci pečujících jsme celý život, my tu podporu potřebujeme pořád, a upřímně, když vím, že ty pobyty s programem a asistencí jsou 2x do roka a vím, že můžu vyjet s milými lidmi, se svými dětmi, kde o ně bude postaráno, kde můžu strávit krásný čas a i třeba i to, že přispíváme jen na dopravu a jídlo. I tak je to za úplně skvělé peníze, protože když člověk chce někam vyjet s dětmi, a děti tam jsou pořád na něm, tak to není dovolená, stojí to spoustu peněz, takže je to mnohem lepší i s těmi doplňujícími službami a péčí, která tam pro nás je, myslím, že bychom se měli na tom určitě podílet, pak si toho člověk neváží, vím, co to stojí, jsem strašně ráda, že nemusím platit plnou částku, která by na mě jako na hlavu byla vysoká.*

RD5: *U nás v naší skupině kolem „Dej mi šanci“ je to tak, že my naše děti po těch letech máme „opečované“, už víme, co a jak, kam za ty roky, máme zkušenosti a sdílíme je, i ohledně té budoucnosti, určitě se podporujeme, scházíme se pravidelně i mimo sdružení si třeba večer jdeme sednout, ale ti, co mají malé děti,*

tak mají všechno před sebou, i za sebe vnímám, že kdyby byl syn zdravý, tak já ho doma už nevidím, jemu je 20 let, to už je skoro hotový člověk, ale tím, že je hendikepovaný, tak potřebuje péči jako malé děti, ta míra se vlastně nemění, postupem času nám budou docházet síly, já vnímám i to, že jak se scházíme, povzbuďujeme, je pro mě důležité vidět, že někdo je v zařízení a funguje to, a je spokojený a pak si sám sobě dovolí více té pomoci.

RB1: Podpora z města je nulová, úřednické záležitosti ano, ne morální nebo finanční podpora, žádná, nikdy nebyla, jak by ji dávali, mají toho moc, neumím si to představit, ale koordinátor má lidský rozměr...

DC č. 3: Jaké další možnosti usnadnění péče vidí sami neformální pečující

Co ještě by Vám mohlo usnadnit péči?

RB4: Chybí definitivně finance, peníze, to je klíčové ... někde podpora je, ale je těžké se k ní dostat a dozvědět se, že vůbec existuje...

RD3: Chybí místo, kam je možné dojít a s důvěrou se obrátit s jednací situací, která nastane, jsou různá období, je toho na pečující moc, narodí se dítě se ZP, pomoc s péčí zvenku, terénní služby, které přijedou za mnou domů, výběr MŠ a ZŠ, poradit se, informace, jak se navázat na systém, který tady funguje, raná péče, SPC a jiné poradny, downsyndrom.cz tady nám moc pomohli, hlavní je získat ucelené informace, místo, kde si vyleju srdce, pomohou mi vyplnit a podat žádosti, získat úlevy a dávky, školou to nekončí, mám problém, na koho se mám obrátit, co po škole, sociální a návazné služby, co po ukončení vzdělávání, SSL nemusí být na celý život, může po čase nastat ponorka mezi klienty i personálem...

Co Vám chybí? Co dalšího by podle Vás bylo užitečné dělat pro pečující v místě, kde žijete?

RB1: Podpora pečujících ne dětí, to je samozřejmost, třeba prevence, v Anglii jsem pracovala a bylo samozřejmě pracovat i s partnery, rodiče jsou vyčerpaní, vyřízení, mladší syn je už samostatný, ale dceru v 17 letech pořád myjeme, oblékáme, stříháme nehty, dáváme jídlo, není o co se opřít, pokud nemáš silně vybudovanou komunitu kolem sebe, dojdeš k vyhoření, 30-40-50 let se staráš, ale jen cca 10-20 let to tvoje tělo a psychika vydrží, podpora dlouhodobě pečujícím rodinám je nulová nebo minimální.

Kdo by Vám mohl pomoci a s čím? Co byste očekávali od rodiny, přátel, školy, obce, kraje, státu pro usnadnění Vaší role pečujícího? Co by Vám situaci ulehčilo?

RB4: ... že by mi někdo dal ten rozcestník do ruky... např. v běžné základce, že se nebudu sama zajímat a zjišťovat, že tam přijali psychologa a my máme nárok k němu jít, já jsem to zjistila až v SPC... pořád

musím být aktivní a vše složitě dohledávat...až kamarádka mě přesvědčila a pomohla s vyplněním všech papírů a se vším, abych zažádala o příspěvek na péči, jinak bych čekala na nějaký další impuls, ten naštěstí přišel od naší doktorky, ale spouště lidí to nikdo neřekne a vůbec je to nenapadne, ve škole u syna je spousta kamarádů, kteří jsou na tom dost podobně jako on, eventuálně ještě hůře, ale nikdo jim tuto možnost neřekl nebo jim kamarádi řekli, že je to strašně složitě a těžké a oni viděli, že jejich dítě je na tom líp a řekli si, že to ani nemá smysl o to žádat.

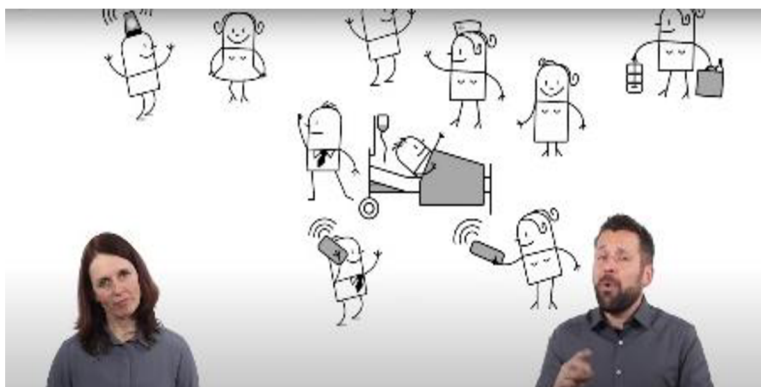
Děkuji Vám za Váš čas a poskytnutý rozhovor. V případě zájmu Vám zašlu výsledky výzkumného šetření.

Příloha 2: Rady, tipy a video návody pro zvládání péče v domácím prostředí

Videa jsou vhodným zdrojem informací pro rodiny či jednotlivce, kteří doma pečují o své blízké.

- Pečujete dlouhodobě o blízkého člověka v domácím prostředí?
- Byla Vašemu dítěti stanovena závažná diagnóza?
- Potřebujete se v této situaci zorientovat a nevíte, na koho se obrátit?
- Nevíte, jaké služby Vám mohou v péči pomoci?
- Potřebujete poradit, na jakou podporu máte nárok?

Pokud si jako pečující kladete některou z otázek uvedených výše, pak právě pro Vás vznikla videa „Pečovat a žít doma je normální!“ s radami, jak se s náročnou situací vyrovnávat.



Obrázek 5: Ukázka z videonávodu „Co udělat nejdříve“

Zdroj: CPKP střední Čechy, (www.youtube.com)

Pečující na péči nemusí být sami! První video, „Co udělat nejdříve“, obsahuje rady a doporučení, co je potřeba zařídit, když rodina začíná o někoho pečovat.

Druhé video, „Finanční a materiální podpora“, je věnováno možnostem materiální a finanční podpory, kterou mohou pečující čerpat. Třetí video, „Kdo mi s péčí pomůže“, poskytuje základní rady k zorientování, které sociální a jiné služby mohou pečujícím rodinám pomoci. Poslední video, „Co a jak dál“, je věnováno tomu, jak se vyrovnat s odchodem blízkého člověka, a praktickým otázkám, které je potřeba vyřešit.

Forma videí reaguje na různé komunikační možnosti pečujících, aby byla srozumitelná pro kohokoliv. Animace umožní se vizuálně zorientovat, díky mluvenému slovu získají informace i lidé se zrakovým postižením, titulky zprostředkují obsah i těm, kteří mají horší sluch, a znakový jazyk zajistí předání informací neslyšícím.

Videa i jejich forma vznikly na základě každodenních zkušeností klientů a rozhovorů s odborníky v Centru pro komunitní práci střední Čechy. Jejich záměrem je šířit informace v této srozumitelné a snadno dostupné podobě mezi co největší počet pečujících. Videa vznikla ve spolupráci s grafickým studiem Mowshe s.r.o., Deaf friendly a dalšími odborníky. (CPKP, 2021)



Obrázek 6: Odkaz na umístění videonávodů pro zvládnutí dlouhodobé péče

Zdroj: CPKP střední Čechy

Centrum pro komunitní práci střední Čechy vydalo v elektronické i tištěné podobě aktualizovaný leták pro pečující, „Praktické rady pro zvládnutí péče“, na kterém jsou shrnuty základní rady, jak postupovat, když se někdo ocitne v roli pečovatele: co udělat nejdříve, kde a co může žádat, na co má nárok, kdo mu s péčí pomůže, jaké jsou dostupné sociální a zdravotní služby, vzdělávací a podpůrné služby pro rodiny dětí s postižením, anebo jak postupovat při ukončení péče.



Obrázek 7: Odkaz na brožuru s podrobnými informacemi pro zvládnutí péče

Zdroj: CPKP střední Čechy

Na letáku jsou uvedené QR kódy, které po načtení odkáží na videonávody nebo brožuru s podrobnými informacemi. K letáku je dostupné také video s překladem do českého znakového jazyka.



Obrázek 8: Odkaz na leták – praktické rady pro zvládnutí péče

Zdroj: CPKP střední Čechy



Obrázek 9: Odkaz na video s překladem do českého znakového jazyka

Zdroj: CPKP střední Čechy