



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

**Dlouhodobá péče a neformální osoby pečující o klienty**

## **DIPLOMOVÁ PRÁCE**

Studijní program: [REHABILITACE](#)

**Autor:** Bc. Dana Pouzarová

**Vedoucí práce:**

doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, Ph.D.

[České Budějovice 2019](#)

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem „Dlouhodobá péče a neformální osoby pečující o klienty“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 5.5.2019 .....

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala paní doc. PhDr. Adéle Mojžíšové, Ph.D. za vedení mé diplomové práce, za její trpělivost, konzultace a cenné podněty.

V neposlední řadě chci poděkovat své rodině za poskytnutou podporu.

# Dlouhodobá péče a neformální osoby pečující o klienty

## Abstrakt

Cílem diplomové práce na téma Dlouhodobá péče a neformální osoby pečující o klienty je identifikovat pozitivní a negativní aspekty dlouhodobé péče a jejich vliv na psychický i fyzický stav neformálních pečovatелů a jejich nejbližších. Nejprve se práce věnuje problematice dlouhodobé péče v kontextu České republiky a jejího rozčlenění na formální a neformální stránku. Dále je v práci nastíněna problematická situace neformálních pečovatелů, kteří se setkávají s mnoha rozličnými překážkami, které z dlouhodobé péče zákonitě plynou, ať se jedná o vzájemný vztah se složkami formální péče, neadekvátní finanční podpora, snížení kvality života či uznání jejich společenského statusu. Pro získání relevantních informací v rámci kvalitativního výzkumu byl využit polostrukturovaný rozhovor, kterého se zúčastnil výzkumný vzorek čítající sedm respondentů ženského pohlaví z Českých Budějovic a blízkého okolí, kteří pečují o svěřenou osobu od 5 do 71 let s fyzickým, psychickým nebo kombinovaným postižením. Na počátku výzkumu byly položeny dvě hlavní výzkumné otázky, zda podporuje systém dlouhodobé péče neformální pečovatele a co považují neformální pečovatelé za největší přínos, nebo naopak nesnáž při péči o osobu s postižením. Z výpovědí respondentů vyplynulo, že v případě, že se pečující rozhodnou věnovat péči o své blízké, je pro ně vytvořena adekvátní síť podpůrných služeb, které je však nutné zdokonalit. Jedná se zejména o oblasti týkající se finančního ohodnocení, dostupnosti a kvality odlehčovacích služeb, informovanosti a edukace neformálních pečovatелů a v neposlední řadě podpory jejich seberealizace a možností uplatnění na trhu práce.

**Klíčová slova:** Dlouhodobá péče, neformální péče, formální péče, neformální pečovatelé, osoby s postižením, zaměstnanost, informovanost, příspěvek na péči

# **Long-term Care And Non-formal Persons Caring For Clients**

## **Abstract**

The aim of the diploma thesis themed Long-term care and non-formal persons caring for clients is to identify both positive and negative aspects of the long-term care and its influence on physical and mental condition of persons taking care and their closest relatives. At first, the thesis deals with the issue of long-term care in the Czech republic and its division into two categories, formal and informal. Furthermore, the thesis presents the situation of the informal caregivers who have to face various obstacles arising from the nature of long-term care, such as their complicated relation with the formal institutions, lack of financial support, worsening of their lives' qualities and also lack of social recognition of their status. In order to retrieve the relevant information within the scope of the research question, the method using half-structured interviews was used. The research sample consisted of 7 female respondents from České Budějovice and its surroundings who were taking care of persons between the age of 5 and 71 years. The persons suffered either physical or mental disorders. Some of them suffered both physical and mental disorder. At the beginning of the research the caregivers received two main questions. The first question was focusing on their perception of the current system of rules for informal caregivers, whether they support it or not. The second question aimed on describing the biggest positives and also the setbacks related to the care of person with some kind of disorder. The outcome of the interviews was that if a person decides to care of a close person with disorder there is a wide network of social services provided for him, even though it could be definitely improved. The issues which could be improved are primarily financial income of caregivers, accessibility and affordability of relief services, providing more information and education for the informal caregivers, and last but not least the opportunity for caregivers' self-realization and their position at the labour market.

**Key words:** Long-term care, informal care, formal care, informal caregivers, persons with disorder, employment, awareness, care allowance

## Obsah

1 ÚVOD.....	8
2 TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE.....	9
2.1 Dlouhodobá péče .....	9
2.1.1 Klienti dlouhodobé péče .....	10
2.1.1.1 Senioři .....	11
2.1.1.2 Osoby se zdravotním postižením .....	12
2.1.1.2.1 Tělesné postižení .....	13
2.1.1.2.2 Mentální postižení .....	14
2.2 Formální péče .....	16
2.2.1 Poskytovatelé formální péče .....	16
2.2.2 Sociální služby .....	17
2.2.2.1 Služby sociálního poradenství .....	18
2.2.2.2 Služby sociální péče .....	19
2.2.2.3 Služby sociální prevence .....	21
2.3 Neformální péče.....	22
2.3.1. Poskytovatelé neformální péče.....	24
2.3.1.1 Role rodiny .....	26
2.3.2 Finanční zabezpečení neformálních pečovatelů.....	27
2.3.2.1 Příspěvek na péči .....	28
2.3.2.2 Další druhy příspěvků .....	32
2.3.2.3 Další příjmy neformálních pečovatelů .....	33
2.3.2.4 Zdravotní a důchodové pojištění.....	34
2.3.3 Zátěž neformálních pečovatelů .....	35
2.3.3.1 Ekonomická zátěž .....	35

2.3.3.2 Sociální izolace .....	36
2.3.3.3 Psychická a fyzická zátěž .....	37
2.3.3.3.1 Stres .....	38
2.3.4 Podpora neformálních pečovateliů .....	38
2.3.5 Vzájemný vztah formální a neformální péče .....	41
3 PRAKTICKÁ ČÁST PRÁCE.....	43
3.1 Metodologie.....	43
3.1.1 Cíl práce .....	43
3.1.2 Výzkumné otázky .....	43
3.2 Metodika.....	45
3.2.1 Charakteristika výzkumného souboru .....	45
3.2.2 Organizace výzkumného šetření .....	48
3.2.3 Výzkumné metody.....	49
3.2.4 Etika výzkumu.....	51
3.3 Výsledky.....	53
4 DISKUSE.....	79
5 ZÁVĚR .....	88
6 SEZNAM TABULEK A GRAFŮ .....	90
7 SEZNAM LITERATURY .....	92

# 1 ÚVOD

Neformální péče je důležitou, často však opomíjenou, součástí celého systému dlouhodobé péče, která je poskytována osobám, které nejsou schopni sami vykonávat běžné úkony pro zajištění svých základních fyziologických potřeb. Společně s demografickými změnami a se zvyšující kvalitou životní úrovně i zdravotnických služeb dochází k navýšení potřeby účinné pomoci jak lidem, kteří se o sebe sami nepostarají, tak lidem, kteří o ně pečují. Předložená diplomová práce se věnuje problematice dlouhodobé péče o osoby se zdravotním znevýhodněním z pohledu neformálních pečovatelů. Hlavním cílem práce je definovat, jaké jsou negativní i pozitivní dopady dlouhodobé péče na neformální pečovatele a jejich nejbližší. Zejména jakým způsobem podporuje systém sociální péče neformální pečovatele a co oni sami považují za největší přínos, ale především za největší komplikace spojené s každodenní péčí o osoby s postižením.

V teoretické části práce je nastíněn podíl formální a neformální péče v systému dlouhodobé péče, současně je zde věnován prostor k vymezení klientů dlouhodobé péče s důrazem na osoby se zdravotním postižením. Důraz je kladen na možnosti finančního zajištění neformálních pečovatelů, sociální izolaci a důsledky vysoké psychické a fyzické zátěže, které mají velmi negativní vliv na kvalitu jejich života. Dále práce rozebírá oblasti, ve kterých je potřeba podporovat neformální pečovatele a věnuje pozornost také vzájemnému vztahu a kooperaci mezi složkami formální a neformální péče.

Praktická část práce je věnována kvalitativnímu výzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů s výzkumným souborem čítající sedm respondentů, na jejichž základě byly zjištěny odpovědi na předem stanovené výzkumné otázky. Z výzkumného šetření bylo stanoveno, s jakými komplikacemi se musejí neformální pečovatelé potýkat a jaké jsou jejich názory a postoje k dané problematice.



## 2 TEORETICKÁ ČÁST PRÁCE

### *2.1 Dlouhodobá péče*

Pojem dlouhodobá péče lze definovat podle Organizace pro ekonomickou spolupráci jako péči zdravotní či sociální poskytovanou lidem, kteří potřebují pomoc při každodenních sebe obslužných činnostech pro zajištění důstojného života (OECD, 2005). Podle WHO dlouhodobá péče tvoří systém činností, které zajišťují jedincům, kteří si nejsou schopni sami zajistit péči o vlastní osobu, udržení maximální možné kvality života podle jejich individuálních preferencí, s co nejvyšším dosažitelným stupněm samostatnosti a nezávislosti, účasti na společenském životě, uspokojení osobních potřeb a lidské důstojnosti (Válková, 2015).

Dlouhodobá péče může být poskytována jak v domácím prostředí, tak v různých institucích. Jedná se o komplex služeb, zdravotních i sociálních, které jsou zaměřené jednak na dlouhodobě nemocného, tak i na jeho rodinu a blízké (Cabrnok et al., 2010). V okamžiku, kdy se člověk ocitne v problematické životní situaci z důvodu nepříznivého zdravotního stavu, je jeho život zasažen ve všech zásadních oblastech, zejména v oblasti psychické a sociální. Iva Kuzníková (2017) považuje za klíčové pro pochopení cílů dlouhodobé péče, která nemůže být v žádných společenských podmínkách unifikována a standardizována, že každá klíčová oblast se vyskytuje v různé míře v závislosti na individuální kondici a stavu osoby.

Základním cílem dlouhodobé péče by mělo být navrácení zdraví a soběstačnost člověku. Rozhodně není pravidlem, že příjemce dlouhodobé péče je starý a bezmocný, ale může to být i mladý člověk potřebující péči kvůli závažné nemoci či úrazu (Cabrnok et al., 2010). V současné době je pozornost soustředěna především na seniory jako na nejčastější příjemce sociální pomoci, a to především z důvodu, že současná západní populace stárne a pobytové sociální služby nemají dostatečnou personální ani lůžkovou kapacitu pro velké množství potenciálních klientů. Předpokládá se, že v roce 2030 bude přibližně čtvrtina obyvatelstva starší 65 let a v roce 2050 bude každý desátý občan starší 85 let (MPSV, 2018). Dalšími příjemci sociálních služeb, ať formálních či neformálních, jsou dlouhodobě nemocní lidé, umírající lidé a jejich rodiny a neformální dlouhodobí pečovatelé (Lukšová, 2017).

### 2.1.1 Klienti dlouhodobé péče

Monika Válková (2015) uvádí, že vyspělost kultury jednotlivých společností lze definovat podle toho, jakým způsobem se starají o své nejslabší jedince a jaký k nim a k péči o ně zaujmají postoj. Domnívá se, že sociální stát stojí na principu občanské solidarity, jejímž úkolem je zajistit vysoký standard sociálního zabezpečení. Zejména s přihlédnutím k faktu, že současná populace vyspělých zemí stárne, vzrůstají požadavky na kvantitu i kvalitu sociálních i zdravotních služeb. Obdobného názoru je i Iva Kuzníková (2017), která konstatuje, že s dlouhodobým onemocněním souvisejí značné problémy zdravotního, psychického a sociálního rázu, s nimiž se nemocní pokoušejí vypořádat společně se svým širším sociálním okolím, které mu poskytuje tzv. sociální oporu, což lze definovat jako pomoc od druhého v nepříznivé situaci.

Z výzkumů, analýz a statistik, které vznikly v posledních letech, vyplývá, že poměrně častou příčinou institucionalizace nejsou pouze somatická onemocnění zastoupená například poruchami pohybového aparátu u starších osob, následky traumat, cévních mozkových příhod, kardiovaskulárních onemocnění a podobně, ale onemocnění psychická, jejichž výskyt v současnosti prudce stoupá. Pro klienty dlouhodobé péče je typické, že diagnóza provedená na základě standardních biomedicínských technik ve výsledku nic nevyovídá o tom, jakou péči a v jakém rozsahu daný klient potřebuje, ani do jaké míry je závislý na svém okolí (Válková, 2015).

Iva Kuzníková (2017) definuje dlouhodobě nemocné jako osoby s dlouhodobým onemocněním, postižením, zhoršenou zdravotní kondicí či deficitem v oblasti soběstačnosti, přičemž konstatuje, že nejčastějšími příjemci dlouhodobé péče jsou osoby umírající nebo v terminálních stádiích nevléčitelných nemocí, dlouhodobě nemocní a staří lidé. Mezi nejčastěji diagnostikovaná dlouhodobá onemocnění můžeme řadit dle Ivy Kuzníkové (2017, s. 18) „*kardiovaskulární onemocnění, cévní onemocnění mozku, nádorové onemocnění, neurodegenerativní poruchy (Vaskulární demence, Demence alzheimerova typu, Parkinsonova choroba, Huntingtonova choroba, Epilepsie, demyelinizační onemocnění), poruchy autistického spektra, duševní onemocnění a poruchy chování, metabolická onemocnění (Diabetes mellitus, metabolický syndrom, obezita), chronická respirační onemocnění (Chronická obstrukční nemoc plic, Bronchiální astma), ledvinová onemocnění, onemocnění související s prací, se stárnutím,*

*poúrazové stavy, včetně posttraumatického stavu CNS*“. V oblasti duševních onemocnění se nejčastěji vyskytuje demence.

V České republice ročně zemře přibližně 100 tisíc lidí nejčastěji v důsledku onemocnění oběhové soustavy, ale téměř 25 % umírá následkem onkologických onemocnění, proto má paliativní péče své specifické místo mezi službami dlouhodobé péče (Kuzníková, 2017). Již od 90. let 20. století vznikají v České republice lůžkové hospice nabízející péči pro klienty v terminálních stádiích nevléčitelných nemocí a pro umírající, jejich množství a kapacita však nekorresponduje s jejich potřebou. Zároveň nabízená péče je v převažující většině neadekvátní a také nedůstojná, orientuje se především na tišení bolesti a eliminaci souvisejících fyziologických projevů. Z nedostatečné kapacity je v současné době kladen důraz na význam poskytování paliativní péče v domácím prostředí ze strany neformálních pečovatелů (Válková, 2015).

#### **2.1.1.1 Seniori**

Ve vyspělých zemích od druhé poloviny 20. století vzrostla potřeba poskytování sociálních služeb pro seniory, která úzce souvisí s demografickým stárnutím populace, které právě v těchto zemích rapidně stoupá. Věková struktura obyvatelstva se proměňuje, jelikož klesá podíl dětí mladších 15 let na úkor starších lidí 65 let. Stejný trend lze pozorovat i na vývoji věkové struktury obyvatelstva České republiky, jelikož od roku 1997 začíná převažovat postproduktivní část obyvatelstva (Svobodová, 2008). Předpokládá se, že pokud bude současný trend stárnutí populace i nadále pokračovat, bude do roku 2050 v České republice každý dvacátý občan starší 85 let (Kuzníková, 2017).

Příčiny stárnutí populace jsou velmi nespécifické, jelikož se může jednat o funkční potenciál samotného jednotlivce, ale obecně se předpokládá, že hlavním důvodem je zvyšování životní úrovně. Vyspělá zdravotní péče spolu s příznivými životními podmínkami přispívají k udržování dobrého zdravotního stavu populace, což umožňuje lidem dožívat se bez výrazného omezení funkčních schopností až do velmi vysokého věku (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Z pohledu sociální péče je pro období stáří charakteristická vyšší míra potřeby zdravotní a sociální péče. Mladších věkových kategorií seniorů se však nárůst potřeby péče týká jen ve velmi omezené míře. Zdravotní obtíže spojené se ztrátou soběstačnosti je příznačné pro seniory starší 75 let. V tomto období lidského života zpravidla dochází k výraznému snižování soběstačnosti a lidé tohoto věku se stávají důsledkem zhoršení zdravotního stavu závislími na pomoci jiné osoby. V ekonomicky vyspělých zemích je tedy dosažení 65 let považováno za počátek důchodového věku, přestože samotné stáří definuje široká škála biologických, psychologických, sociálních i duchovních faktorů (Haškovcová, 2010, Kubalčíková, 2000). Stáří lidského organismu s sebou přináší úbytek fyziologických funkcí, omezení zdatnosti, odolnosti i adaptability, což způsobuje zhoršení celkového zdraví, a tím se starý člověk stává potencionálním příjemcem dlouhodobé péče (Kuzníková 2017).

#### ***2.1.1.2 Osoby se zdravotním postižením***

V České republice jsou osoby se zdravotním postižením významnou minoritní skupinou občanů, která tvoří na základě kvalifikovaných odhadů přibližně 10 % obyvatel. Jan Michalík (2011) ale upozorňuje, že zdravotní postižení jako takové se týká mnohem většího počtu jedinců, než ukazují veřejné statistiky, protože většina zdravotně postižených žije v rodinách, proto počet osob, které jsou zasaženy ekonomickými, sociálními či psychologickými důsledky zdravotního postižení, je daleko vyšší. Jan Michalík (2011) dále poukazuje na skutečnost, že v právním řádu České republiky není obsažena komplexní definice zdravotního postižení, která by umožnila striktně určit, koho lze považovat za zdravotně postiženého. Kromě samotné složitosti přijetí jednotné komplexní definice je jedním z důvodů i neexistence speciální právní normy, která by celistvě ukotvila postavení občanů se zdravotním postižením v systému.

V zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je zdravotní postižení definováno jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby. Podle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, jsou orgánem sociálního zabezpečení považovány fyzické osoby za osoby se zdravotním postižením, kterým byl uznán první, druhý i třetí invalidní stupeň a osoby zdravotně znevýhodněné. Přičemž osobou zdravotně znevýhodněnou je fyzická

osoba, která má zachovány schopnosti vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovně začleněna jsou sníženy. To znamená, že výkon dosavadního povolání nebo využití dosavadní kvalifikace nebo získání kvalifikace je podstatně omezen, právě z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Současně však nemůže být osoba zdravotně znevýhodněna osobou se zdravotním postižením. V § 67 je dále uvedeno, osobami se zdravotním postižením již nejsou fyzické osoby, které byly orgánem sociálního zabezpečení posouzeny, že již nejsou invalidní, a to po dobu 12 měsíců ode dne tohoto posouzení.

Jan Michalík (2011, s. 186) popisuje zdravotní postižení jako „*dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický orgánovou či funkční poruchou, kterou nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit. Takový stav znamená postižení některé či více oblastí obvyklého fungování člověka, přináší výraznou redukci jeho reálných možností i životních šancí, omezuje jeho průběžnost a negativně tak zasahuje do mnoha stránek kvality života postiženého*“.

Mezi nejrozšířenější zdravotní postižení řadíme tělesné, mentální, zrakové, sluchové postižení a narušení komunikačních schopností, ke kterým lze zařadit ještě často opomíjená kombinovaná postižení a civilizační choroby. Existuje celá řada různých rozlišení, ale nejčastěji se uvádí diferenciace na základě hloubky postižení. V tomto případě rozlišujeme zdravotní postižení jako mírné, středně těžké a těžké (Michalík, 2011).

#### ***2.1.1.2.1 Tělesné postižení***

Za tělesné postižení lze považovat dlouhodobý či trvalý stav jedince, pro který je charakteristická anatomická či funkční porucha, kterou nelze veškerou dostupnou lékařskou péčí zcela odstranit či významně zmírnit její dopady. Jedná se o postižení některé či více oblastí obvyklého fungování člověka, které s sebou přináší omezení jeho reálných možností, životních šancí či průběžnosti. Tělesné postižení negativně ovlivňuje běžný život člověka a jeho kvalitu. Lze jej dělit na chronické a tělesné, pro které je charakteristické omezení hybnosti, až znemožnění pohybu v důsledku vývojových vad, funkčních poruch či například amputací. Chronické onemocnění, nebo také dlouhodobě nepříznivý stav, je takové poškození, které vyžaduje dodržování stanovené životosprávy,

životního stylu a určitých léčebných opatření. Jedná se o poruchy organismu, které nejsou na rozdíl od tělesného postižení na první pohled zřejmé, ale také výrazně snižují kvalitu života (Michalík, 2011).

Mezi klienty dlouhodobé péče také řadíme pacienty se získaným postižením, náhlou či postupnou, progresivní či nevratnou změnou zdravotního stavu, kteří podstupují dlouhodobou rehabilitaci s cílem obnovit původní kvalitu života. Z tohoto pohledu se jedná nejčastěji o pacienty s postižením mozku, kdy se nejedná pouze o úrazy hlavy a mozku, ale také o pacienty, kteří prodělali různé druhy infekcí mozku (meningitida, encefalitida, záněty středního ucha aj.) či cévní mozkovou příhodu. U těchto pacientů je kladen důraz na kvalitní rehabilitační služby, které by měly být plně dostupné od prvopočátku až po dosažení co nejvyššího stupně soběstačnosti (Kuzníková, 2017).

#### ***2.1.1.2 Mentální postižení***

Mentální retardaci lze zařadit mezi nejběžnější poruchy ve společnosti bez ohledu na sociální, ekonomické či kulturní prostředí, kterou lze definovat jako vývojovou duševní poruchu vyznačující se sníženou inteligencí, projevující se zejména snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností (Michalík, 2011).

Jan Michalík (2011, s. 128) rozlišuje čtyři stupně mentální retardace následovně:

- Lehká mentální retardace (50-69 IQ) – opožděný řečový vývoj, hlavní problémy se objevují až s nástupem do školy. Většina osob je plně nezávislá v samoobsluze; je schopna vykonávat jednoduchá zaměstnání; zvládá se pohybovat v sociálním nenáročném prostředí.
- Středně těžká retardace (35-49 IQ) – významně omezené myšlení, řeč i samoobslužné činnosti; je vyžadováno chráněné bydlení po celý život; edukace na velmi triviální úrovni; častá kombinace s epilepsií, neurologickými, tělesnými a dalšími duševními chorobami.
- Těžká mentální retardace (20–34 IQ) – výrazné opoždění psychomotorického vývoje patrné již v předškolním věku; výrazně trvale omezené samoobslužné činnosti; nejsou schopni se o sebe sami postarat; řeč stagnuje; kombinace s motorickými poruchami a s příznaky celkového poškození centrální nervové

soustavy; velmi časté poruchy chování v podobě stereotypních pohybů, sebepoškozování, agrese či afekty.

- Hluboká mentální retardace (pod 20 IQ) – nutná trvalá péče i v nezákladnějších životních úkonech; těžké sensorické a motorické postižení; těžké neurologické poruchy; komunikační schopnosti maximálně na úrovni porozumění jednoduchým požadavkům a neverbálních odpovědí; množství dalších duševních poruch.

Výraznou skupinu pacientů dlouhodobé péče tvoří lidé s duševními chorobami, přičemž značná část trpí demencí, nejčastěji zapříčiněnou Alzheimerovou nemocí. Jedná se o nemoc, která je důsledkem degenerativních změn mozkové tkáně, a pro kterou je charakteristická ztráta již získaných duševních schopností projevující se sníženou inteligencí, kognitivních a paměťových schopností, změnou osobnosti nebo apatie. Rozvoj demence se výrazně zvyšuje u osob starších 60 let, přičemž postihuje téměř ¼ lidí starších 85 let a Alzheimerova choroba je příčinou v 62 %. Statistiky uvádějí, že ve věku 65 let trpí demencí každý 20. člověk tedy 5 %, nad 75 let 10 %, nad 80 let 20 % a nad 90 let 50 %. Demence je celosvětovým problémem a netýká se pouze vyspělých zemí, ale postihuje plošně všechny jedince na zemi. V roce 2000 trpělo demencí podle odhadů 17 až 25 milionů lidí, v roce 2008 již 37 milionů, pokud výskyt demence poroste stále stejným tempem, předpokládá se, že v roce 2050 bude celosvětově 100 milionů nemocných demencí (Válková, 2015).

Dalším problémem je skutečnost, že roste počet pacientů se středními a těžkými formami demence, a naopak klesá výskyt lehkých forem. Z těchto důvodů je velmi důležité včasné diagnostikování nemoci v počátečních fázích nemoci. Z důvodu, že se jedná o onemocnění v současné době neléčitelné, které má silné socioekonomické dopady na společnost, představuje demence významný problém pro formální a neformální poskytovatele dlouhodobé péče i pro systém jako takový (Válková, 2015; Kuzníková, 2017).

## ***2.2 Formální péče***

Termín formální péče označuje státem či jinými institucemi kontrolované služby, které jsou poskytované pouze vyškolenými, kvalifikovanými a licencovanými profesionály. Mezi jednotlivými aktéry je obvykle uzavřena smlouva, ve které jsou vymezeny jednotlivé povinnosti formálního pečovatele. Činnost formálních pečovatelů je definována zákonem, například je regulována délka pracovní doby či výše finanční odměny (Kortusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013). Ze strany formálních pečovatelů k tomu určených je poskytována zejména péče fyzická a medicínská.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, upravuje podmínky pro poskytování pomoci a podpory pro osoby, které se ocitli v nepříznivé sociální situaci a definuje sociální služby, příspěvek na péči, podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách či pro výkon povolání sociálního pracovníka.

### ***2.2.1 Poskytovatelé formální péče***

Poskytovatelem formální péče je stát či nezisková organizace, církev či soukromé subjekty, které nabízejí péči pobytovou, ambulantní či terénní. Pobytové služby jsou poskytovány v takových zařízeních, kde člověk má možnost žít. Jde zejména o domovy pro seniory a domovy pro lidi se zdravotním postižením, o tzv. chráněné bydlení pro lidi se zdravotním postižením nebo azylové domy nejčastěji pro matky s dětmi nebo osoby bez přístřeší. Jednotlivé druhy poskytovaných služeb lze vzájemně kombinovat, či využít možnost zkombinovat pobytové služby formální péče s pomocí a podporou rodiny nebo ostatních blízkých osob. Terénní služby jsou poskytovány v místě, kde člověk žije, nejčastěji v domácím prostředí, ale také v místě, kde pracuje, studuje nebo se vzdělává či v místech vhodných pro volnočasové aktivity. Mezi terénní služby lze počítat pečovatelskou službu, osobní asistenci nebo také programy pro ohroženou mládež. Na rozdíl od terénních a pobytových služeb jsou ambulantní služby poskytované ve specializovaných zařízeních, kam musí člověk sám docházet. Nejčastěji se jedná o různé druhy poraden, denní stacionáře pro osoby se zdravotním postižením, kontaktní či intervenční centra.



V České republice byl v rámci sociální péče až do roku 1989 kladen důraz na ústavní institucionální péče o osoby se sníženou soběstačností v oblasti zdravotnické i v oblasti sociální. Teprve v devadesátých letech se začaly rozvíjet neziskové a charitativní organizace zaměřené na pomoc lidem, kteří si nedokáží pomoci sami. Došlo k decentralizaci zdravotnické a sociální péče, jelikož na jejím poskytování začaly participovat i jiné subjekty, nežli ty zaštiťované státem. V zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, byly ukotveny a specifikovány podmínky realizace a poskytování sociálních služeb, jejichž hlavním cílem je minimalizovat sociální a zdravotní rizika, rozvíjet a podporovat příjemce sociální péče (Truhlářová et al., 2015).

Podle Ivy Kuzníkové (2017) by hlavními poskytovateli formální péče měli být:

- Ošetřující lékař, přesněji registrovaný praktický lékař nebo ošetřující lékař pacienta, který se nachází v lůžkovém zdravotnickém zařízení.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ve spolupráci s ministerstvem zdravotnictví, která zaštiťují, řídí a kontrolují výkon státní správy v oblasti týkající se dlouhodobé péče. Jsou těmi, kteří stanovují pravidla financování dlouhodobé péče, zabezpečují podmínky pro adekvátní vzdělávání pracovníků dlouhodobé péče, vytváří podmínky pro spolupráci jednotlivých orgánů veřejné správy týkající se dlouhodobé péče a v neposlední řadě vedou evidenci poskytovatelů dlouhodobé péče.
- Úřad práce České republiky, který spolurozhoduje o přiznání sociálních dávek a příspěvků.
- Kraje a obce, které by měly vzájemně kooperovat a zároveň spolupracovat s poskytovateli sociálních služeb, čímž by měly vytvářet vhodné podmínky pro poskytování kvalitní dlouhodobé péče a zároveň by měly zajistit dostupnost informací a služeb.

### ***2.2.2 Sociální služby***

Dle § 33 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, lze rozdělit druhy sociálních služeb na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Rozsah úkonů, které mohou poskytovat jednotlivé druhy sociálních služeb, a jejich maximální

výše úhrad je upravována vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Zákon o sociálních službách zároveň vymezuje činnosti jednotlivých druhů služeb, které lze mezi sebou různě kombinovat takovým způsobem, aby bylo docíleno co nejvyšší efektivity poskytovaných služeb. Základními činnostmi jsou pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociální poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, telefonická krizová pomoc, nácvik dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění, podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností (§ 33 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

#### ***2.2.2.1 Služby sociálního poradenství***

Jedná se o služby, které zahrnují základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství pro fyzické osoby v nepříznivé životní situaci. Účelem základního sociálního poradenství je poskytnout osobám i jejich blízkým potřebné informace, které přispějí k pochopení a k řešení dané situace. Jedná se o základní činnost, která by měla doprovázet poskytování všech druhů sociálních služeb a poskytovatelé jsou vždy povinni tuto činnost zajistit. Odborné poradenství se zaměřuje na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin a je poskytováno v občanských, manželských či rodinných poradnách, v poradnách pro seniory, pro osoby se zdravotním postižením, pro oběti trestných činů a domácího násilí, také ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu. V kontextu diplomové práce lze uvést poradny pro zdravotně postižené či poradny pro pečující osoby. Sociální poradenství zajišťuje v základu zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutickou činnost a pomáhá při uplatňování práv a zájmů znevýhodněných osob (§ 37 Zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách).

### 2.2.2.2 Služby sociální péče

Služby sociální péče jsou komplexem služeb, jejichž úkolem je napomáhat osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, zejména se snaží podpořit jejich život v přirozeném prostředí a následně jim umožnit zapojení do běžného života, a to v co možná nejvyšší míře. Jedná se o snahu podpořit a rozvíjet psychickou a fyzickou soběstačnost jedince. V případech, kdy psychický či zdravotní stav toto nedovolí, zajišťují mu služby sociální péče adekvátní prostředí a zacházení pro důstojný život (§ 38 Zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách).

*Tabulka 1 Počet nabízených služeb sociální péče v České republice*

<b>Služby sociální péče</b>	<b>Počet služeb v České republice</b>
Pečovatelská služba	<b>709</b>
Domovy pro seniory	<b>533</b>
Domovy se zvláštním režimem	<b>347</b>
Odlehčovací služby	<b>308</b>
Denní stacionáře	<b>266</b>
Osobní asistence	<b>221</b>
Chráněné bydlení	<b>216</b>
Domovy pro osoby se zdravotním postižením	<b>204</b>
Centra denních služeb	<b>80</b>
Podpora samostatného bydlení	<b>58</b>
Týdenní stacionáře	<b>50</b>
Tísňová péče	<b>17</b>
Průvodcovské a předčitatelské služby	<b>16</b>

*Zdroj: Vlastní dle Registru poskytovatelů sociálních služeb (on-line) ke dni 01.01.2019.*

Nejčastěji vyhledávanou sociální službou je pečovatelská služba, která je poskytovaná formou terénní péče. Největší výhodou této služby je skutečnost, že klient zůstává ve svém vlastním prostředí a není vystaven stresu, který může plynout z umístění do nového neosobního prostředí. V rámci této služby je klientům nabízena celá škála zpoplatněných úkonů. V současné době je ústavní péče zahlcena a je velmi složité zajistit všem

žadatelům místo a adekvátní péči, proto jsou terénní služby hojně využívány. Zejména domy pro seniory jsou v souvislosti se stárnutím populace ve značné míře obsazeny. Základním principem nabízené služby je pomoc se základními osobními potřebami klientů, aby byla podporována a zachována kvalita života. Současně je jim nabízena pomoc se základními domácími pracemi či zajišťováním obživy, zejména pak nákupy a přípravou jídla. Odborní asistenti také pomáhají klientům s osobní hygienou, doprovázejí je na úřady či k lékaři. Principy pečovatelské služby jsou právně ukotveny v § 6 vyhlášky č. 505/2006 Sb. o sociálních službách, ve které je popsán rozsah činností poskytovaných u jednotlivých druhů sociálních služeb. Zároveň je zde i uveden maximální rozsah finančního vyčíslení úhrad za jednotlivé služby (Kozlová, 2005).

Jako další často využívanou službu sociální péče lze uvést ústavní péči, která byla nejvíce podporovaná a zřizovaná ve druhé polovině 20. století. Ústavy nabízejí péči denní, týdenní i celoroční. Denní péče je zajišťována v době, kdy pečující, zejména rodiče, jsou v zaměstnání a po práci si svěřenou osobu vyzvednou a pečují o ní v domácím prostředí (Švarcová, Slabinová, 2011). Ústavy s týdenní péčí pomáhají pečujícím osobám, které vykonávají zaměstnání a žijí běžným životem a o víkendech přebírají péči o svěřenou osobu a starají se oni, čímž nedochází ke ztrátě kontaktu s rodinnými příslušníky. Ústavy s celoroční péčí zajišťují péči pro ty, o které se z jakýchkoli důvodů nemohou či nechtějí postarat jejich blízcí (Valenta, 2007).

Chráněné bydlení nebo podporované bydlení poskytuje služby v běžném prostředí klienta dlouhodobé péče, přičemž je kladen velký důraz na podporu a motivaci maximální samostatnosti příjemců péče. Klienti bydlí společně v malých skupinách v bytech či rodinných domech a sami rozhodují o věcech, které se jich týkají. Je brán ohled na jejich rozvoj a díky tomuto typu služby sami sebe považují za samostatnou dospělou osobu. Asistence je poskytována podle jednotlivých individuálních potřeb jedinců, kteří bydlí ve svém vlastním bytě, kam na základě předběžné dohody dochází sociální pracovník či asistent (Bazalová, 2003).

### 2.2.2.3 Služby sociální prevence

Hlavním cílem služeb sociální prevence je zamezení sociálního vyloučení osob, které jsou ohroženy pro krizovou sociální situaci, životními návyky a způsobem života, pocházejí ze sociálně znevýhodňujícího prostředí nebo jsou ohroženi trestnou činností jiné fyzické osoby (§ 53 Zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Tabulka 2 Počet nabízených služeb sociální prevence v České republice

Služby sociální prevence	Počet služeb v České republice
Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi	259
Nízkoprahová zařízení pro děti a mládež	254
Terénní programy	219
Azylové domy	216
Sociálně terapeutické dílny	161
Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením	144
Noclehárny	78
Nízkoprahová denní centra	65
Kontaktní centra	61
Raná péče	49
Krizová pomoc	44
Služby následné péče	44
Telefonická krizová pomoc	36
Domy na půl cesty	34
Tlumočnické služby	28
Intervenční centra	18
Terapeutické komunity	15

Zdroj: Vlastní dle Registru poskytovatelů sociálních služeb (on-line) ke dni 01.01.2019.

### 2.3 Neformální péče

Celkový počet neformálních pečovatелů v České republice se odhaduje na 250 000, ale je možné, že jich je téměř 300 000, přičemž polovinu tvoří osoba blízká. Jedná se o mimořádně důležitou formu bezplatné péče, která je součástí systému dlouhodobé péče a podle odhadů (Columbo et al, 2011) 70 až 90 % veškeré sociální a zdravotní dlouhodobé péče je poskytováno neformálními pečujícími (MPSV, 2018). Ze Stručného přehledu činnosti oboru domácí zdravotní péče za období 2007 až 2017 vyplývá, že z celkového počtu léčených pacientů je 82 % v domácí péči, 4,4 % v nemocnicích a přibližně 14 % jsou umístěni v ostatních zdravotnických zařízeních. Počet pacientů v domácí péči zůstává v daném období stabilní, jelikož je každoročně poskytnuta domácí péče v průměru 141 604 pacientům, z čehož je 62 % žen a 38 % mužů. V roce 2017 byla poskytnuta domácí péče 138 303 pacientům (*ZDRAVOTNICTVÍ ČR: Stručný přehled...*, 2018). Pro přehled lze uvést, že na příspěvek na péči bylo v listopadu 2018 vynaloženo cca 2 194,1 mil. Kč, za leden až listopad 2018 dosáhly výdaje cca 23 862,1 mil. Kč, což je 91,1 % z částky státního rozpočtu (26 200,0 mil. Kč) (MPSV, 2018).

Podle Hany Geissier (2015, s. 9) „*neformální péče ve své nejobecnější podstatě zahrnuje jakoukoliv starostlivost, která je poskytována osobě, která není schopná se sama o sebe plně postarat, osobou bez institucionární záštity, která není certifikovaný, profesionální poskytovatel péče či sociálních služeb*“. Nejedná se však o péči o zdravé jedince, zejména pak o malé děti, které potřebují také celodenní péči. V českém prostředí neformální péče zahrnuje „*všechny možné formy pomoci osobám, které jsou nějakým způsobem zdravotně znevýhodněné a potřeba pomoci vychází z jejich zdravotního stavu*“, přičemž „*péče variuje od občasné pomoci s nákupem po nepřetržitě 24 hodinové opatrování nesoběstačné osoby*“ (Geissier, 2015, s. 9). Iva Kuzníková (2017) konstatuje, že neformální péče je poskytována osobám mimo sociální a zdravotnická zařízení a je v současné době neplacená, byť může neformální pečovatel získat část příspěvku na péči, který má ošetřovaná osoba právo čerpat za předpokladu splnění zákonem stanovených podmínek.

Triatafillou at al. (2010) definuje neformální péči jako převážně poskytovanou rodinou, blízkými příbuznými, přáteli nebo sousedy, kdy pečovatелé nejsou profesionálové a ani nejsou speciálně vyškoleni k poskytování péče, byť mohou v některých případech absolvovat speciální kurzy. Pečovatelé nemají sepsanou speciální smlouvu, která by

definovala jejich zodpovědnost za poskytnutou péči. Nejsou placení, přestože mají nárok na určitou finanční podporu. Provádějí mnoho stejných úkonů jako formální pečovatelé, mimo jiné i emocionální podporu a pomoc. Práce, kterou vykonávají, není časově omezená a obecně nemají nárok na sociální ochranu (Triatafillou at al., 2010).

Jeřábek (2013) rozlišuje neformální péči podle její intenzity na tři stupně. Podpůrná péče zahrnuje pouze základní pomoc člověku ve formě občasné výpomoci v domácnosti, komunikaci s úřady nebo doprovodu k lékaři. A není zde vyžadována každodenní pomoc. Dalším stupněm je neosobní péče, které je časově náročnější nežli podpůrná, jelikož je pravidelná a orientuje se na služby neosobního charakteru, které není klient schopný zastat sám. Jedná se především o úklid domácnosti, nakupování potravin nebo vaření či dodávka jídla. Nejvíce času obnáší osobní péče, která je pro pečující osoby velmi náročná jak fyzicky, tak psychicky, jelikož ve většině případů představuje celodenní péči, zahrnující pomoc s osobní hygienou, oblékáním a stravováním (Jeřábek, 2013).

V České republice je v současnosti stále velmi malá podpora neformální péče a rodinných či domácích služeb v porovnání s formální péčí. Proto vznikají v posledních letech projekty zabývající se danou problematikou. Například v roce 2014 vznikl projekt pod záštitou Fondu dalšího vzdělávání s názvem Podpora neformálních pečovatелů, jehož úkolem bylo zmapovat situaci a definovat zásadní problémy, kterými je potřeba se zabývat. Na základě výzkumu vznikla Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR 2015, která předkládá ucelené informace o situaci ohledně neformální péče (Geissler et. al., 2015). V roce 2018 vznikl mimo jiné také projekt pod záštitou Evropské Charty diverzity zaměstnavatelů, který je spolufinancován Evropskou unií z Operačního programu Zaměstnanost a státním rozpočtem České republiky. Projekt s názvem Podpora neformálních pečujících osob na trhu práce, *„se na danou problematiku dívá zejména z pohledu cílové skupiny neformálně pečujících a současně usiluje o praktickou inspiraci pro zaměstnavatele, jak by mohli přizpůsobit své interní postupy a politiku například v oblasti flexibilních forem práce pro obdobné životní situace“* (Štern, 2018).

V roce 2016 vydalo Ministerstvo práce a sociálních věcí dokument „Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016 až 2025“, kde je zmíněna důležitost neformální péče v rámci dlouhodobé péče a vytvoření vhodných podmínek pro poskytovatele neformální péče. Zejména je zde zdůrazněno, že současné formy institucionální podpory,

například právní nárok na zkrácení pracovní doby či pobírání příspěvku na péči, který je považován za určitou formu náhrady příjmu z placeného zaměstnání, jsou nedostačující. Zároveň i „podpora ze strany obce a komunity je minimální, chybějí poskytování základních informací o způsobu adekvátní péče, vzdělávání pečovateli a psychologické poradenství či péče“ (Pospíšil, 2016).

### **2.3.1. Poskytovatelé neformální péče**

Virginia Held (2015, s. 83) ve své knize popisuje, že „být pečující nepatří mezi ctnosti, které nám bezprostředně vyvstanou na mysli, když se snažíme rozpomenout na seznamy těch ctností, s nimiž jsme se kdy setkali. Většina z nás si ale myslí, že být pečující je hodné obdivu, a stejně tak si přejeme, aby se naše děti staly pečujícími osobami“.

Neformální pečovatel je „neprofesionální osoba, která poskytuje primární pomoc při činnostech každodenního života, částečně nebo úplně, závislé osobě a jejímu bezprostřednímu okolí. Tato pravidelná péče se může poskytovat trvale nebo dočasně a může mít rozličné formy, zejména: ošetřování, péče, pomoc při vzdělávání a sociálním životě, administrativní formality, koordinaci, trvalý dohled, psychologická podpora, komunikace, domácí činnosti atd.“ (COFACE, 2009, s. 2).

Skupina neformálních pečujících není zřetelně vymezená a čítá velké množství osob, které se rozhodly pečovat o své blízké a které se potýkají s různorodými problémy a mají různé životní osudy. Rozhodnutí stát se neformálním pečujícím závisí na mnoha faktorech, zejména na dané životní situaci, například jaká je výše rodinných financí, na právních podmínkách upravující neformální péči nebo na rozsahu sociální podpory. Motivy pečujících osob k vykonávání neformální péče jsou proto různé, ale nejčastěji se lidé rozhodnou pečovat o druhého ze svého vnitřního přesvědčení nebo jsou ovlivněny vnějšími okolnostmi, ve kterých se právě nacházejí (Kortusová, Dobiášová, Hošťáková, 2013).

Samotné rozhodnutí je ve většině případů dobrovolné a je motivováno především samotným vztahem mezi pečujícím a opěčovávaným. Přesto jsou případy, kdy rozhodnutí nebylo zcela dobrovolné, jelikož může být pečující donucen k péči vnějšími vlivy, zejména nátlakem okolí, nebo je veden zjištěnými úmysly (Kortusová, Dobiášová,



Hošťáková, 2013). Přesto nejčastěji je základem morální postoj a osobní zodpovědnost neformální osoby. Pro některé pečující je neformální péče životní náplní a jakýmsi posláním. Součástí vzájemného vztahu je tedy silná emoční vazba, na jejímž základě se ošetřující rozhodne k poskytnutí péče (Geissler et. al., 2015). Z výzkumu, který provedli Eva Křížová, Hana Janečková a Jaromír Běláček (2016), vyplývá, že z 200 vybraných rodin více než 50 % pečovatelů uvedlo, že nejsilnějším motivem k rozhodnutí pečovat o osobu blízkou byly morální a emoční důvody a 53 % dotázaných konstatovalo, že by v péči pokračovali za každých okolností.

Z výzkumů a statistických údajů vyplývá, že neformálními pečovateli jsou převážně ženy, Eva Křížová, Hana Janečková a Jaromír Běláček (2016) například uvádějí, že z 200 probandů bylo celkem 89 % žen ve věku 50 až 59 let. Stejného názoru je i Jan Michalík (2011), který tvrdí, že poskytování neformální péče je úlohou žen, které jsou často hlavními, ne-li jedinými pečovateli v rodině. Tyto ženy se na úkor poskytování neformální péče vzdávají buď částečně, nebo úplně své pracovní kariéry, osobních aktivit a cílů. Výše uvedené potvrzuje i Hynek Jeřábek (2013), když ve své knize uvádí, že matky, manželky, dcery jsou primárními pečovateli v rodině, ale zároveň upozorňuje, že není veškerá péče ponechána v rukou žen. Muži se na péči podílejí nejčastěji formou podpůrných aktivit, kterými je především finanční zabezpečení rodiny, popřípadě těžší fyzická práce či zajištění dopravy.

Marie Vágnerová, Iva Strnadová a Lenka Krejčová (2009) dodávají, že v rodině s postiženým dítětem primární péči zastane matka a otec, pokud s rodinou zůstane, zajišťuje finance a s péčí pouze vypomáhá. Zároveň upozorňují, že matka se vzdává své kariéry, svých koníčků a velmi často fyzicky i emocionálně strádá. Skutečnost, že ženy jsou nejčastěji primárními poskytovateli neformální péče, úzce souvisí s genderovou socializací a archetypem ženství, jelikož ženy jsou od dětství vedeny k vyšší míře péče a starostlivosti o druhé (Novák, 2013).

Pavel Štern (2018) poukazuje na skutečnost, že mezi neformálními pečujícími se vyskytují také lidé tzv. sendvičové generace, kteří jsou ve středním věku a pečují o své potomky i o své nemohoucí rodiče. V tomto typu rodin v posledních deseti letech došlo k omezení, nebo úplného opuštění zaměstnání, přičemž se tato situace týká především žen, jelikož 22 % práci omezilo a 15 % přestalo zcela pracovat. Ženy v tomto typu rodin mají velmi často nezletilé děti a jsou pod obrovským tlakem zvládat adekvátně skloubit

mateřství s neformální péčí. Sendvičová generace je důsledkem demografického stárnutí obyvatelstva, kdy se „*zvýšuje počet osob staršího věku, prudce narůstá generace 80+, mladí odsouvají narození dětí do vyššího věku, po 30. roce a dále a zároveň se také rodí celkově méně dětí*“ (Štern, 2018).

### **2.3.1.1 Role rodiny**

Většina neformálních pečovatelů jsou rodinní příslušníci, kteří se v domácím prostředí starají o své blízké. Rodina je primární a nejdůležitější sociální skupinou v životě jedince, jedná se o mikrosvět, ve kterém si dítě osvojuje téměř všechno potřebné pro jeho budoucí vývoj a dospělý život, jak ve své vlastní budoucí rodině, tak i ve společnosti (Oravcová, 2007). Pavel Hartl a Helena Hartlová (2009) považují rodinu za společenství vzniklé na základě manželské smlouvy nebo pokrevních vztahů, kde je vysoká míra odpovědnosti a vzájemné pomoci a péče. Podle Jana Michalíka (2013) představuje rodina prvotní sociální prostředí, se kterým se dítě poprvé seznámí. A přestože rodina prošla vývojem, je stále považována za základní jednotku společnosti a významně ovlivňuje proces socializace jedince.

Lze definovat pět základních funkcí rodiny. Biologicko-reprodukční, ekonomickou, emocionální, výchovnou a ochrannou, které se vzájemně prolínají. Biologicko-reprodukční vychází z jedné ze základních potřeb člověka, což je reprodukce a zachování rodu. Nejedná se pouze o navyšování členů rodiny, ale také o udržení určité kvality života celé rodiny. Ekonomická funkce zabezpečuje rodinu z materiálního hlediska, což se týká zejména rodičů, kteří mají zodpovědnost za zajištění obživy, ošacení, adekvátního bydlení či lékařské péče, ale také zajištění podmínek vhodných pro učení nebo i volnočasové aktivity. Emocionální funkce je vytváření vhodného citového a rozumového vývoje jednotlivých členů rodiny. Výchovná funkce obsahuje zájem a péči o výchovu dítěte, rozvíjení jeho schopností, prosazování zájmu dítěte a porozumění jeho potřebám. Mezi další funkce můžeme zařadit například vzdělání, socializaci či předávání kulturního dědictví (Kunhartová et al., 2017).

Podle Marie Vágnerové (2004, s. 31) rodina poskytuje základní zkušenosti, které ovlivní způsob, jakým bude dítě chápat svět, a je významným prostředím sloužící jako citové zázemí či zdroj jistoty a bezpečí, jelikož „*potřeba pozitivní akceptace je natolik silná, že*

*může ovlivnit interpretaci rodičovského chování k dítěti i mnoho dalších zkušeností“.* V rodině se buduje a rozvíjí pocit sebejistoty a sebedůvěry, na čemž závisí uplatnění schopností daného dítěte.

Pro nemocného člověka je ve většině případů právě rodina jedinou sociální skupinou, která mu „*umožňuje dostupnou a zvládnutelnou sociální interakci a která mu poskytuje potřebné emoční zázemí a oporu“*, zejména proto, že „*může být jedinou alternativou sociální izolace a jediným prostředím, kde není anonymizován“* (Vágnerová, 2014, s. 78). Jakýkoliv dlouhodobý závažný zdravotní stav neovlivní pouze nemocného jedince, ale má výrazný vliv na celou rodinu a její fungování. Marie Vágnerová (2014) konstatuje, že onemocnění může způsobit vážné ohrožení hodnot představujících vztah k nemocnému, jelikož se nemění pouze postavení nemocného, ale také všech členů rodiny a vzájemných vztahů mezi nimi. Nemoc se stává jakýmsi testem rodinné soudržnosti a trvanlivosti vzájemných vztahů, jelikož je buď posílí, anebo zpřetrhá.

Ján Gabura (2012) považuje za nejvýznamnější funkci rodiny vzájemnou sociálně psychologickou podporu jednotlivých členů, jelikož pocit jedince, že k někomu patří, že má své bezpečné místo a že cítí soudržnost s jinými jedinci, přispívá k jeho duševní vyrovnanosti. Zároveň uvádí, že v období nemoci je to právě rodina, která nemocnému poskytuje jistotu, že není sám, že s ním danou situaci sdílí někdo blízký. Toto je jedním ze základních pozitivních přínosů a vlivů neformální péče.

Přestože je fungující rodina velmi důležitá pro vývoj dítěte a zachování rodinného systému a mezilidských vztahů, dochází často k rozpadu rodiny vlivem náročnosti neformální péče i psychologickým dopadem dané situace. Psychická zátěž jednotlivých členů může vést až k rozpadu rodiny, zejména v okamžiku, kdy matka veškerou pozornost upíná k nemocnému dítěti (či osobě blízké) a otec následkem změny rodinného prostředí rodinu opouští. Výzkumy dokládají, že v rodinách se zdravotně postiženým dítětem se vyskytuje ve vyšší míře riziko rozvodovosti (Kukla, 2016).

### ***2.3.2 Finanční zabezpečení neformálních pečovatelů***

Činnost neformálního pečovatele nemá v současné době oporu v žádném právním předpisu České republiky. Není žádným specifickým způsobem právně upravena

a zároveň není jeho podpora nikterak zmiňována v žádném strategickém dokumentu. V zákoně 108/2006 v § 7 odstavci 2 je pouze okrajově zmíněna pečující osoba, a to v souvislosti s nárokem na příspěvek na péči, kde je definován status osoby blízké a podmínky, za kterých může být poskytovatelem péče. Tento současný stav má velmi negativní dopad na ekonomické zabezpečení samotného pečovatele. V případě, že neformální pečovatel pečuje nepřetržitě a samotná náročnost péče mu znemožňuje se plně zapojit do pracovního procesu, vede dlouhodobá péče o blízkého člověka k nízké úrovni budoucího starobního důchodu. Zároveň neumožňuje adekvátně udržovat potřebné profesní znalosti a dovednosti, které vedou k nalezení dobře finančně ohodnocenému pracovnímu místu. Ani současná ekonomická situace na trhu práce neumožňuje nalézt vhodnou práci na kratší úvazek, která by umožnila neformálním pečovatelům jejich finanční situaci vyřešit (Dudová, 2013; Michalík, 2011).

### ***2.3.2.1 Příspěvek na péči***

Příspěvek na péči se poskytuje osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Jedná se o druh finančního příspěvku, pomocí kterého se stát snaží podílet na zajištění sociálních služeb či jiných forem pomoci podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku se hradí sociální či zdravotní pomoc, kterou mohou pacienti poskytnout dle jeho výběru buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu (MPSV, 2018). Finanční příspěvek se nevyplácí formálnímu či neformálnímu pečovateli, ale osobě, která je závislá na pomoci jiné fyzické osoby, a to za účelem zajištění této potřebné pomoci. Příspěvek může být poskytnut jako úhrada využitých sociálních služeb, ale také jako odměna pečujícímu za poskytnutou pomoc, či lze jej rozdělit mezi formální i neformální pečovatele. Příjem příspěvku na péči nikterak neomezuje neformální pečovatele být zaměstnání, či podnikat (Příručka Jak na péči, 2015).

Jedná se o opakovanou dávku, která je vyplácena v pravidelných měsíčních intervalech. Náleží osobám, které jsou starší jednoho roku, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny samy zvládat základní životní potřeby v rozsahu, který definuje zákon o sociálních službách. Jedná se také o potřeby každodenní mimořádné

péče zprostředkovně jinou fyzickou osobou dětem do dovršení 18 let a potřeby každodenní pomoci či dohledu u osob starších 18 let (Truhlářová, a kol., 2015).

Pro posuzování jednotlivých stupňů závislosti se využívá hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby, kterými jsou (MPSV, 2018):

1. Mobilita (pohybu)
2. Orientace (sluchem, zrakem, ...)
3. Komunikace (dorozumět se a porozumět slovu i psanému projevu)
4. Stravování
5. Oblékání a obouvání
6. Tělesná hygiena
7. Výkon fyziologické potřeby
8. Péče o zdraví (dodržování stanoveného lékařského režimu, ...)
9. Osobní aktivity (stanovit a dodržet denní režim, zapojit se do aktivit odpovídajících věku)
10. Péče o domácnost (hodnotí se pouze u osob starších 18 let)

Konkrétní vymezení jednotlivých schopností zvládat základní životní potřeby a zároveň jejich posouzení stanovuje vyhláška č. 505/2006 Sb. Pro uznání jednotlivých stupňů závislosti se vychází z toho, že musí existovat příčinná souvislost mezi omezením daných schopností z důvodů dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu a neschopností standardně zvládat životní potřeby. Zvládání jednotlivých potřeb se hodnotí v přirozeném sociálním prostředí a samozřejmě s přihlédnutím k věku posuzované osoby (MPSV, 2018).

Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby v:

- a) Stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,
- b) Stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,
- c) Stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,

- d) Stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.

Osoba starší 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve:

- a) Stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,  
 b) Stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,  
 c) Stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,  
 d) Stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb,  
 a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby. (MPSV, 2018, s. 6 - 8).

*Tabulka 3 Stupeň závislosti podle počtu základních životních potřeb*

Stupeň závislosti	Počet základních životních potřeb	
	Mladší 18 let	Starší 18 let
I. Stupeň	3	3-4
II. Stupeň	4-5	5-6
III. Stupeň	6-7	7-8
IV. Stupeň	8-9	9-10

*Zdroj: Vlastní dle vyhlášky 505/2006 Sb.*

Příspěvek na péči vyplácí měsíčně krajská pobočka Úřadu práce ČR, která současně vede i řízení o přiznání příspěvku na základě písemné žádosti. Lékařská posudková služba posoudí na základě zdravotnické dokumentace a sociálního šetření, které probíhá

v přirozeném prostředí žadatele, nárok a stupeň závislosti. U dětí od 4 do 7 let s přiznaným III. či IV. stupněm závislosti může být příspěvek navýšen o 2000 Kč měsíčně, pokud se jedná o rodiny s nízkým příjmem (Jak na péči?, 2015).

Tabulka 4 Výše příspěvku na péči k 01.01.2019

STUPEŇ ZÁVISLOSTI	OSOBA MLADŠÍ 18 LET		OSOBA STARŠÍ 18 LET	
	Počet životních potřeb	Výše příspěvku	Počet životních potřeb	Výše příspěvku
I. lehká	3	3.300,- Kč	3 až 4	800,- Kč
II. středně těžká	4 až 5	6.600,- Kč	5 až 6	4.400,- Kč
III. těžká	6 až 7	9.900,- Kč	7 až 8	8.800,- Kč
IV. úplná	8 až 10	13.200,- Kč	9 až 10	13.200,- Kč

Zdroj: Vlastní dle <http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

V první polovině prosince roku 2018 schválili poslanci ve 3. čtení senátní novelu zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, která umožňuje navýšení příspěvku na péči pro osoby s přiznaným III. a IV. stupněm závislosti. Jedná se pouze o osoby, které nevyužívají pobytové sociální služby. Pokud bude novela zákona schválena na počátku roku 2019 i v Senátu, je v současné době pravděpodobné, že osobám se IV. stupněm závislosti se zvýší příspěvek o 6000 Kč a osobám se III. stupněm závislosti se zvýší příspěvek o 4000 Kč.

Tabulka 5 Předpokládaná výše příspěvku na péči po skokovém navýšení v roce 2019

STUPEŇ ZÁVISLOSTI	OSOBA MLADŠÍ 18 LET		OSOBA STARŠÍ 18 LET	
	Počet životních potřeb	Výše příspěvku	Počet životních potřeb	Výše příspěvku
I. lehká	3	3.300,- Kč	3 až 4	800,- Kč
II. středně těžká	4 až 5	6.600,- Kč	5 až 6	4.400,- Kč
III. těžká	6 až 7	<b>13.900,- Kč</b>	7 až 8	<b>12.800,- Kč</b>
IV. úplná	8 až 10	<b>19.200,- Kč</b>	9 až 10	<b>19.200,- Kč</b>

Zdroj: Vlastní dle Tiskové zprávy ze dne 07.12.2018, MPSV (on-line), 2018

Cílem pozměňovacího návrhu byla finanční pomoc těm, kteří pečují o své blízké v domácím prostředí. Zároveň se poslanci shodli, že současný stav pomoci příjemcům ve III. a IV. stupni závislosti je disproportční a ve skutečnosti znevýhodňuje neformální pečovatele. Navrhovatelé pozměňovacího návrhu upozornili na skutečnost, že pacienti v dlouhodobé péči upřednostňují zůstat v domácím prostředí, kde se o ně starají nejčastěji rodinní příslušníci. Pobyt v domácím prostředí má prokazatelně pozitivní vliv na zdravotní i psychický stav pacienta. Zároveň podle průzkumu Ministerstva práce a sociálních věcí téměř třetina neformálních pečovatelů žije z úspor a neočekávaný měsíční výdaj ve výši 9600 je pro více jak polovinu kritický (MPSV, 2018).

*„Potřebujeme masivně rozšířit jak pobytová zařízení, tak neformální způsoby poskytování péče. Pozměňovací návrh Romana Sklenárka, který dnes poslanecká sněmovna schválila, podporuje právě ty neformální pečovatele, kteří 24 hodin denně a 7 dní v týdnu pečují doma o ty nejsložitější a nejtěžší případy ve II. a IV. stupni závislosti. S ohledem na demografická data jsme přesvědčeni, že posilování neformální péče představuje správný trend,“* takto se k pozměňovacímu návrhu vyjádřila ministryně práce a sociálních věcí Jana Maláčová (MPSV, 2018).

#### **2.3.2.2 Další druhy příspěvků**

- Příspěvek na mobilitu

Jedná se o nárokovou dávku, která je vyplácena opakovaně a má na ní nárok osoba starší jednoho roku, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením a za úhradu se dopravuje či je dopravována. Příjemci dávky nesmí být poskytovány, pokud to neumožní závažné důvody, pobytové služby sociální služby podle zákona o sociálních službách v domovech pro seniory, v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově se zvláštním režimem či ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. Dávka ve výši 550 Kč se vyplácí zpětně vždy následující kalendářní měsíc, ale lze ji na žádost příjemce vyplácet i jednou za tři měsíce. (Zákon 329/2011, *Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*, Sb., § 6)



- Příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok na přiznání dávky mají osoby s těžkou vadou nosného a pohybového ústrojí a sluchově či zdravotně postižení, jejichž dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, trvající déle než jeden rok, nevyklučuje čerpání tohoto příspěvku. Jednou z podmínek poskytnutí příspěvku je, že umožní osobě sebeobsluhu nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, ke vzdělání, k přístupu k informacím a k udržování mezilidských vztahů. Konkrétní seznam jednotlivých typů a druhů zvláštních pomůcek specifikuje vyhláška č. 388/2011 Sb. Od 3 let věku lze požádat o motorové vozidlo či úpravu bytu, od 15 let lze získat vodícího psa a ostatní typy zvláštních pomůcek lze získat od 1 roku. Maximální výše příspěvku činí 350 000 Kč a 400 000 Kč v případě pořízení plošiny (Zákon 329/2011, *Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*, Sb., § 9-10).

- Dlouhodobé ošetřovné

Od června roku 2018 lze využívat novou dávku nemocenského pojištění, tzv. dlouhodobé ošetřovné. Jedná se o 90denní dávku, která umožňuje lidem zůstat doma v okamžiku, kdy potřebují pečovat o člena rodiny, jenž byl hospitalizován déle než 7 dní a jeho ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči, nejčastěji nemocnice, rozhodl, že po propuštění vyžaduje jeho stav celodenní domácí péči trvající déle než 30 dní. Základní podmínkou na vyplacení dávky je účast na nemocenském pojištění a specifickou podmínkou je souhlas ošetřované osoby s poskytnutím péče, pokud se nejedná o nezletilého. Podle zákoníku práce je zaměstnavatel povinen udělit souhlas zaměstnanci, pokud tomu nebrání vážné provozní problémy. Dávka se vyplácí od sedmého dne hospitalizace maximálně 90 kalendářních dní a činí 60 % redukováného denního vyměřovacího základu (ČSSZ, 2018).

### ***2.3.2.3 Další příjmy neformálních pečovatелů***

V procesu přiznání příspěvku na péči nejsou zkoumány jiné formy příjmů neformálních pečovatелů, a proto mohou poskytovat péči paralelně se svým zaměstnáním, jsou však limitováni zdravotním stavem osoby, o kterou pečují. V okamžiku, kdy není vyžadována celodenní péče, kdy je péče kombinována s profesionálně poskytovanou péčí ze strany formálních pečovatелů, nebo se o péči dělí rodinní příslušníci, se mohou pečovatелé

pohybovat na trhu práce, mohou být zaměstnání či být osobou samostatně výdělečně činnou. V případě celodenní péče jsou neformální pečovatelé obvykle příjemci důchodu i jiných sociálních dávek. Pokud se nejedná o starobní nebo vdovský důchod, ale o částečný či plný invalidní, je možné, že osoba neformálního pečovatele je sama potencionálním příjemcem příspěvku na péči. Významným finančním příjmem v situaci, že neformální pečovatel opustil své zaměstnání v důsledku náročnosti péče, je podpora v nezaměstnanosti, popřípadě dávky státní sociální podpory, jakými jsou příspěvek na bydlení a dávky pomoci v hmotné nouzi, což jsou příspěvek na živobytí a doplatek na bydlení. Veškeré tyto sociální dávky vyplácí Úřad práce na základě schválených žádostí (Chovancová a kol., 2012).

#### ***2.3.2.4 Zdravotní a důchodové pojištění***

Z pohledu zákona o důchodovém pojištění je péče o závislou osobu blízkou dobou sociální události bez výdělku, podobně jako například péče o dítě do 4 let, dočasná pracovní neschopnost nebo pobírání invalidního důchodu. Dané období se při výpočtu částky důchodu nezapočítává, a to z důvodu, aby nesnižovalo jeho výši. Současně se dané období, kdy se neformální pečovatel plně věnoval péči o závislou osobu, započítává do doby pojištění (MPSV, 2016). Pro osoby nezaměstnané v předdůchodovém věku je tato skutečnost faktickou výhodou, protože může vyměřovací základ naopak velmi pozitivně ovlivnit, jelikož je výše důchodu vypočítávána z celonárodního platového průměru (Foralová, Jarošová, 2015). Pro přiznání náhradní doby pojištění je nutné nejpozději do 2 let od skončení péče podat na příslušném úřadě návrh na řízení o době rozsahu péče, která byla poskytována (Chovancová a kol., 2012, s. 36).

Plátcem zdravotního pojištění pro osoby s přiznaným II. až IV. stupněm závislosti i pro nezaměstnané osoby, které poskytují neformální péči, je stát, který jej vyplácí ze státního rozpočtu. Stejně tak i neformálním pečovatelům starajících se o osoby mladší než 10 let, které mají přiznán I. stupeň závislosti (Arnoldová, 2012, s. 237).

### **2.3.3 Zátěž neformálních pečovatелů**

Adéla Hanáková (in Dokoupilová et al., 2017, s. 31) popisuje situaci rodin neformálních pečovatелů o děti s postižením jako „*nestandardní prakticky ve všech ohledech*“, jelikož „*už narození dítěte se závažnou vadou nebo poruchou je natolik obtížná událost, že bývá někdy dokonce srovnatelná např. s úmrtím člena rodiny. I v tomto případě totiž rodina prochází krizí a musí řešit mnoho otázek, měnit řadu svých představ a rozhodnutí, zpracovávat nemálo nových zážitků*“. Libor Novosad (2009, s. 73) konstatuje, že z dlouhodobého sledování rodin neformálních pečovatелů vyplývá, že „*jsou v mnoha případech znevýhodněny a ohroženi kombinací řady faktorů, které svým charakterem náleží ke skryté chudobě či psychosociální a materiální nepohodě*“.

#### **2.3.3.1 Ekonomická zátěž**

Následkem každodenní dlouhodobé péče o své blízké se neformální pečovatелé ocitají v nejistém postavení, kdy jen velmi obtížně zvládají kombinovat péči a zaměstnání. Jedním z důvodů nastalé situace je neochota ze strany zaměstnavatelů v České republice umožnit zkrácenou pracovní dobu, popřípadě jinou formu pracovního závazku, která by umožňovala zůstat ekonomicky aktivním i v případě dlouhodobé péče. Výsledkem je, že neformální pečovatелé v závislosti na vyšších nárocích samotné péče jsou nuceni opustit zaměstnání a být odkázáni pouze na odměnu v podobě příspěvku na péči, kterou poskytuje stát nesoběstačným osobám. V dané situaci je problém i samotný návrat do pracovního procesu a shánění nového zaměstnání po delší době nečinnosti (Pospíšil, 2016).

Poskytování neformální péče má tedy závažné ekonomické dopady na pečující, jelikož neformální pečovatелé nejsou tolik zaměstnáváni jako nepečovatелé a jsou o 50 % více v domácnosti. Jak uvádí Petr Wija (ÚZIS, 2012, s. 7) v článku Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III) „*účast neformálních pečovatелů na trhu práce je však v zemích Evropy různá. V severských zemích není poskytování neformální péče spojeno s výrazným poklesem účasti na trhu práce na rozdíl od zemí jižní Evropy, kde je dopad poskytování neformální péče na zaměstnanosti nejvyšší*“. Vysvětlení rozdílů lze nalézt jednak v rozdílnosti v intenzitě poskytování neformální péče v jižních státech

Evropy a jednak v nastavení lepší kompatibility péče se zaměstnáním v severských státech Evropy.

Z poskytování neformální péče plyne skutečnost, že dochází k snížení celkových příjmů pečujících osob, a to ze sociálních dávek i z příjmů ze zaměstnání. Neformální pečující a jejich rodiny se vystavují zvýšenému riziku chudoby v produktivním i postproduktivním věku (Pospíšil, 2016). Michalík (2013, s. 75) konstatuje, že *„ekonomický nedostatek nemá dopady pouze na přímou finanční stabilitu rodiny, ale velmi často i na možnosti zajištění odpovídajících pomůcek a podpory člena rodiny se zdravotním postižením“*.

Zuzana Truhlářová (2015) se však domnívá, že sociální systém České republiky zajišťuje neformálním pečovatelům prvky sociální ochrany spočívající v tom, že neformální pečovatel, který se stará o nesoběstačnou osobu zcela sám nebo s výpomocí sociálních služeb, není výrazně omezen při pracovním uplatnění. Pečující osoba s výjimkou péče o seniora v I. stupni je tzv. státním pojištěncem v rámci veřejného zdravotního pojištění. Současně Zuzana Truhlářová (2015) konstatuje, že se příspěvek na péči nezapočítává do příjmů pro účely dávkového systému a pokud nepřesáhnou určitou výši, nespádají ani do daňového systému. Zároveň je pro pečující důležité, že se doba strávená péčí o osobu nesoběstačnou považuje za náhradní dobu zaměstnání, tudíž má neformální pečovatel po ukončení péče nárok na podporu v nezaměstnanosti a současně se mu čas věnovaný neformální péči započítává pro nárok na starobní důchod.

### ***2.3.3.2 Sociální izolace***

Dalším negativním důsledkem dlouhodobé neformální péče je sociální izolace. Pečující osoba je velmi často ponechána bez pomoci, emocionální i materialistické, svými rodinami, blízkými i přáteli. V návaznosti na časovou náročnost poskytující péče klesá čas, který mohou trávit v prostředí svých přátel a známých. Omezení sociálního kontaktu umocňuje fakt, že mnohdy pečující nevědí, kde mohou hledat pomoc a ulehčení své tíživé situace. Následkem náročné péče se sami vylučují ze sociálního života, ztrácí kontakt s lidmi ve svém okolí a následně mají problém se zachováním sociálních vazeb (Jeřábek et al., 2005). Problém subjektivního pocitu sociální izolace vzniká na základě minimální podpory z blízkého okolí a také z nedostatku uznání jejich sociálního statusu jako pečující

osoby. Spolu se ztrátou volného času a omezením aktivit, které provozovali před vznikem dané situace, se prohlubuje jejich sociální izolace a deprivace z ní (Šimoník, 2015).

Pro neformální pečující mají velmi velký význam a smysluplnost mezilidské vztahy a přátelství. Mnoho pečujících zjistilo až na základě vzniklé situace, kdo je a kdo není přítel. Důležité je také navazování nových přátelství a sociálních vazeb mezi pečujícími navzájem, jelikož tento vztah je prospěšný a obohacující, zejména proto, že pečující spojuje vzájemná výpomoc a pochopení (Beighton, Wills, 2017). Powel (2010) zdůrazňuje, že se neformální pečovatelé mají snažit zachovat sociální kontakt se svým okolím a přáteli a doporučuje, aby pečovatelé věnovali čas sami sobě, neopouštěli zaměstnání, pokud to není zcela nevyhnutelné a udržovali sociální vztahy.

### ***2.3.3.3 Psychická a fyzická zátěž***

Neformální péče má velmi často negativní vliv na psychické zdraví jedince, který péči poskytuje. Dlouhodobé psychické vypětí a zažívání stresujících situací, které jsou spojeny s péčí, mají za následek psychické poruchy u pečovatelů, a zejména u těch, kteří na péči o své blízké zůstali sami, a není nikdo, kdo by jim pomohl či je v péči zastoupil. Je velmi častým jevem, že pečující se stará celé roky, aniž by měl prostor pro odpočinek či relaxaci, jelikož nemá ve svém okolí nikoho, kdo by byl schopen jej zastoupit, byť i na krátký čas (Jeřábek a kol., 2005). Zhoršené psychické i fyzické zdraví neformálních pečovatelů se častěji objevuje u starších osob, u osob s nízkou socioekonomickou úrovní a u osob s malým množstvím lidí, které mohou žádat o pomoc a podporu (Schulz, Sherwood, 2009).

Jan Michalík (2011b) upozorňuje na časovou náročnost neformální péče, která je věnována neformálními pečovateli. Uvádí, že u osob I. stupně závislosti zabírá péče 6 hodin a 31 minut, u osob II. stupně závislosti 10 hodin a 5 minut, u osob III. stupně závislosti 15 hodin a 54 minut a u osob IV. stupně závislosti vyžaduje péče celých 18 hodin a 24 minut denně (Michalík et al., 2011b).

### **2.3.3.3.1 Stres**

Marie Vágnerová (2014, s. 40-41) definuje stres jako „komplexní psychofyziologickou reakci, která se na psychické úrovni projevuje pocitem nadměrného zatížení či ohrožení duševní a tělesné pohody. Prožitek stresu bývá spojen s nepříjemným uvědoměním přílišného zahlcení událostmi, které se zdají být těžko zvládnutelné, a z nich vyplývající kognitivní a emoční nejistota. Člověk neví, jaké další problémy mu stresující situace může přinést a leckdy má pochybnosti, zda se s nimi dokáže vyrovnat, protože dosud fungující strategie chování se najednou jeví být neefektivní“. Helena a Pavel Hartlovi (2009) považují stres za reakci organismu na zátěžovou, ohrožující či nebezpečnou situaci, ve které se jedinec nedokáže orientovat a nedokáže se jí vyhnout.

Stresová situace vzniká podle Karla Paulíka (2010) při střetu dispozičních a expozičních faktorů. Dispoziční faktory lze definovat, jako to, co je jedinec schopen v rámci svých schopností zvládnout a expoziční faktory zahrnují požadavky, které na něho klade okolí. Právě nesoulad mezi těmito faktory má za následek stresující situaci, která vzniká v okamžiku, kdy nároky okolí jsou vyšší, než schopnosti jedince je splnit či zvládnout. Stresová situace může vzniknout ale i v případě, že jedinec není schopen využít plně svůj potenciál.

Následky dlouhodobého stresu se negativně projevují na zdraví fyzickém, přímo tělesnými změnami, i psychickém, změnami chování. Přímé tělesné změny způsobují endokrinní systémy produkující hormony, které se následně vylučují do krve. Stresové hormony, jimiž jsou katecholaminy, adrenalin, nonadrenalin a kortizol, stimulují kardiovaskulární aktivitu a mají za následek zvýšení tlaku. Kortizol má vliv na zvýšený výskyt tuku v krvi a zvýšení hladiny cholesterolu. Tyto hormony mají vliv na správné fungování imunitního systému, zejména tím, že potlačují výrobu buněk bojujících s infekcí (Truhlářová et al., 2015).

### **2.3.4 Podpora neformálních pečovateli**

Dlouhodobá péče o blízkou osobu je pro pečující osobu extrémně vysilující a náročná fyzicky i psychicky. Pečovatelé potřebují pomoc stejně jako lidé, o které pečují. Nejčastěji potřebují podporu ze strany svých nejbližších a svého okolí, dostatek informací a přístup ke vzdělání v oblasti poskytování péče, ale také potřebují čas se věnovat sami

sobě a svým koníčků a životním cílům, ne pouze podřídít celý svůj svět pečováním o své blízké. Velmi důležitá je také podpora finanční, ta totiž zajišťuje potřebné materiální zabezpečení neformálních pečovatelů a jejich rodin.

- Podpora ze strany rodiny a blízkých

Podle dat zveřejněných v závěrečné zprávě z výzkumu Podpora neformálních pečovatelů je vnímání náročnosti péče ovlivněno mnoha faktory. Jedním z nich je to, zda jsou problémy spojené s péčí sdíleny a zda se zapojují a pomáhají ostatní členové rodiny. Výsledky výzkumu poukazují na skutečnost, že neformální pečovatelé se spoléhají především na pomoc ze strany nejbližších rodinných příslušníků. Sociální a zdravotní pomoc ze strany pracovníků formální péče je poskytována pouze v omezené míře. Jako výjimkou lze uvést pomoc při rehabilitačních a jiných cvičeních, kdy až pětina pečovatelů pomáhají zdravotničtí pracovníci (Šimoník, 2015).

Neformálním pečovatelům pomáhají nejčastěji jejich manželé či partneři, kteří se angažují v pomoci ve více než dvou pětina domácností pečovatelů, zejména přímou péčí o závislou osobu, péčí o domácnost nebo doprovázení a dopravě závislé osoby. Pečujícími obvykle vypomáhá pouze jedna osoba, která jim ulehčuje péči o závislou osobu. Z odpovědí respondentů vyplývá, že nejméně pomoci dostávají pečovatelé od svého okolí při organizaci péče, vyhledání různých služeb a při jednání s úřady. Z výsledků je patrné, že 46 % neformálních pečovatelů by ocenilo větší pomoc při doprovázení nebo dopravě závislé osoby k lékaři či na úřady, 45 % při organizaci péče a vyhledávání různých služeb a 44 % při samotné přímé péči. Výrazný nedostatek pomoci je patrný v oblasti praktikování rehabilitačních a různých podpůrných cvičení určených pro závislou osobu, ale Šimoník upozorňuje, že tento druh poskytované péče by měl být doménou spíše odborníků nebo proškolených pracovníků a neměla by být v takové míře přesunuta na neformální pečovatele (Šimoník, 2015).

- Informovanost

Jedná se o dostupnost kvalitních informací týkajících se péče o osobu se zdravotním postižením, poradenství či kurzy, workshopy. Může se jednat například o knižní publikace, internetové zdroje týkající se problematiky handicapu, přehledné databáze poskytovatelů sociálních služeb, poradenství, akce, workshopy či semináře nejrůznějšího typu. Negativní dopady péče na psychiku pomáhajících lze zmírnit pomocí kupříkladu

svépomocné skupiny. Pravidelná setkání umožňují pečujícím sdílet své zkušenosti s lidmi, kteří jsou v obdobné životní situaci. Svépomocné skupiny organizují zejména neziskové organizace ale také státní provozovatele sociálních služeb. Svépomocné skupiny jsou metody práce se skupinou a jsou chápány jako forma pomoci a podpory pro osoby, které se nacházejí ve stejné životní situaci a rozumějí obtížím, kterými si prochází. Hlavním principem svépomocné skupiny je podpora a předávání zkušeností lidí mezi sebou. Svépomocné skupiny mají neformální charakter, jsou vedeny samotnými účastníky skupiny (Kuzníková a kol., 2011). Vymětal (2010) se dívá na svépomocnou skupinu jako na velmi přínosnou a důležitou formu vzájemné pomoci, která doplňuje odbornou pomoc o vlastní autentické zkušenosti. Přínosem svépomocných skupin je i poskytnutí emoční podpory, podpory ke zvládnání problémů, vytváření nových přátelských vztahů a převzetí kontroly nad svým životem. Pro někoho může být nereálná představa sdílet své potíže před cizími lidmi, ale přesto se domnívám, že pečující často minimálně sdílejí s pečujícími neformálnější formou své zkušenosti, trápení. Bakalíková (2016) ve své práci uvádí, že respondentky jejího výzkumu mají spíše negativní postoj k takto organizované pomoci, ale na druhou stranu pro všechny bylo přínosem, či zdrojem si o péči o druhou osobu popovídat, či si vyměnit zkušenosti a získat další praktické tipy týkající se péče. Respondentky byly ženy v seniorském věku, pečující o svého manžela, ale domnívám se, že i podobný postoj mohli zaujímat pečující o osobu s kombinovaným postižením.

- Čas pro sebe

Tomáš Novák (2011) uvádí, že pro pečující je velmi důležitá určitá míra péče o sebe. Neformální pečující mají z objektivního hlediska velmi omezené množství času, který mohou věnovat jen sami sobě. Je potřeba si během každého dne vyměřit čas, minimálně patnáct minut, během kterých lze načerpat sílu potřebnou ke zvládnání každodenních povinností a psychicky náročných situací. Tento čas funguje jako prevence syndromu vyhoření. Tomáš Novák (2011) uvádí jako příklady například spánek, relaxaci, různé fyzické aktivity, poslech hudby, četbu knih, péči o květiny, ale nabízí i konkrétní techniky na zvládnání péče například horká sprcha, dechová cvičení, jóga, autogenní trénink a další. Stejného názoru je i Ivana Fitznerová (2010) která ve své knize konstatuje, že prostor vyhrazený pouze pro sebe je důležitou podmínkou pro kvalitně poskytovanou neformální péči. Za významné považuje regenerace ve formě masáží, lázní či meditací, ale také čas



strávený v přírodě a v neposlední řadě laskavost k vlastní osobě, jelikož zdravá míra sebedůvěry a kladné sebehodnocení velmi výrazně přispívají k zvládnutí zátěžových situacích. Marie Vágnerová et al. (2009) i Tomáš Novák (2011) shodně považují za velmi důležité asertivní chování, díky kterému mohou pečující definovat své potřeby a zvládnou říci „ne“ tomu, co nechtějí či nemohou dělat. Asertivní chování má pozitivní vliv na psychickou pohodu pečujících. Pozitivní přístup k životu je také důležitým předpokladem pro kvalitní život a zvládnání všech povinností, neboť pomáhá zvládat náročnou situaci. Službou, která může pomoci ulehčit a zmírnit psychickou zátěž pečujících, jsou odlehčovací služby. Jedná se o sociální službu, která je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu vysokého věku, závažného onemocnění nebo zdravotního postižení, a o které je pravidelně pečováno v jejich přirozeném domácím prostředí. Základním cílem služby je umožnit pečující osobě potřebný odpočinek, aby byla psychicky i fyzicky schopna plně se věnovat péči. Tento druh péče je placený klienty.

### ***2.3.5 Vzájemný vztah formální a neformální péče***

Z již uvedených informací vyplývá, že formální péče zajišťuje zejména péči zdravotní a fyzickou a neformální péče usiluje o udržení či zlepšení kvality života nesoběstačných osob s důrazem na emocionální a psychologickou stránku věci (Pavolini, Ranci, 2008). Pro kvalitní a spokojený život pacientů se jeví jako ideální skloubení profesionálního přístupu formálních pečovatелů a praktických dovedností a emocionálního přínosu neformálních pečujících. Tohoto stavu lze dosáhnout pomocí interakce mezi oběma skupinami, zejména skrze prohlubování informovanosti a vzdělávání neformálních pečovatелů za aktivní pomoci ze strany profesionální péče. Nezastupitelnou roli v tomto procesu hrají zejména terénní služby, které koordinují jednotlivé složky formální i neformální péče (Triantafillou et al., 2010). Essue et al., (2010) uvádí jako jednu z překážek ve vzájemné efektivní spolupráci fakt, že neformální péče je velmi často vnímaná jako pouze náhrada péče formální, což znevažuje neformální pečovatele. Jedná se o podceňování přínosu neformálních pečovatелů ze strany profesionálních poskytovatelů péče, kteří je nepovažují za rovnocenné partnery.

Stejného názoru je i Zdeněk Matějček (2011), který považuje intervenci profesionálních pracovníků z oblasti medicíny, psychologie či speciální pedagogiky za zcela podstatnou, jelikož izolovanost osoby poskytující péči je kontraproduktivní z hlediska komplexity poskytované péče. Konstatuje, že *„nikdo neví všechno – a je lépe projevit nejistotu a vyžádat si radu nebo pomoc, než suverénně rozhodovat z pozice vlastní neomylnosti“* (Matějček, 2011, s. 57).

Vzájemný vztah formální a neformální péče je velmi komplikovaný, zejména proto, že se jedná o dva zcela odlišné světy s vlastními pravidly a představami, což se projevuje zejména na komunikační úrovni a ve vzájemné kooperaci. Profesionální poskytovatel formální péče, nejčastěji lékař, při své práci vychází jednak z daných medicínských postupů a jednak z interních předpisů instituce, ve které působí. Stejně tak formální pečující je ovlivněn svým prostředím, zejména rodinou a blízkými. Oba aktéři mohou mít zcela odlišné představy o přístupu k péči a jejich vzájemné nepochopení a neakceptování má negativní vliv na průběh a kvalitu poskytované péče i na samotnou osobu, o kterou je pečováno (Carpentier, 2012).

Neformální pečovatelé se potýkají také s nedostatkem podpory v současné politice sociálních služeb a dlouhodobé péči, který se projevuje v nevhodně nastaveném systému dlouhodobé péče. Především jde o její právní neexistenci v České republice, což se týká financování, nedostatku terénních sociálních i zdravotních služeb určených pro nesoběstačné osoby, veřejných služeb pro podporu samotných pečujících, nedostatečné podpoře sociální práce zaměřené na edukaci a poradenství. V současné době chybí zejména vzájemné propojení formální a neformální péče zaštitěné poskytovateli sociální i zdravotní péče. V České republice neexistuje dostatečně rozvinutá síť podpůrných služeb a jiné výhody pro neformální pečovatele, které by vzbudily větší motivaci a zájem a zajistily by pro ně jisté sociální jistoty (Pospíšil, 2015).

## **3 PRAKTICKÁ ČÁST PRÁCE**

### ***3.1 Metodologie***

#### ***3.1.1 Cíl práce***

Cílem diplomové práce je na základě kvalitativního výzkumu identifikovat pozitivní i negativní dopady dlouhodobé neformální péče o osoby s fyzickým i psychickým postižením z pozice samotných neformálních pečovatелů. Ti se během péče o závislou osobu se zdravotním postižením setkávají s mnohými překážkami, ať se jedná o problematický vzájemný vztah se složkami formální péče, neadekvátní finanční podporu, snížení kvality života, ale také nedostatečné uznání jejich statusu ze strany společnosti i státu.

#### ***3.1.2 Výzkumné otázky***

VO1: Podporuje systém dlouhodobé péče neformální pečovatele?

VO2: Co považují neformální pečovatelé za největší přínos, nebo naopak nesnáz při péči o osobu s postižením?

V rámci výzkumného šetření formou polo-strukturovaného rozhovoru jsem vytvořila podotázky, které sloužily jako podklad pro analýzu poznatků plynoucích z rozhovorů s jednotlivými respondenty. Dílčí výzkumné otázky pomáhají nasměrovat výzkum tak, aby vedl ke splnění předem stanoveného cíle, zároveň umožňují, aby výzkum probíhal v souladu s vymezeným cílem a zbytečně se od něho nevzdaloval (Hendl, 2016).

Soupis dílčích výzkumných otázek, které jsou součástí polo-strukturovaného rozhovoru, které rámcově vycházejí z teoretické části práce a byly sestaveny na základě analýzy odborné literatury, která se věnuje danému tématu:

- 1) O koho a proč pečujete?
- 2) Jak dlouho a v jaké míře pečujete?
- 3) Jaký byl průběh péče v průběhu času?
- 4) Dělíte se s někým o péči?
- 5) Jaké jsou ne/výhody Vaší péče o osobu závislou?
- 6) Jakým způsobem pečujete?
- 7) Jak vypadá Váš den, týden, měsíc?
- 8) Jaké máte záliby, čas pro sebe a svou seberealizaci?
- 9) Jakým způsobem jste finančně ohodnocen/a?
- 10) Finanční situace – příspěvek na péči?
- 11) Využíváte vy či osoba závislá sociální služby?
- 12) Jak hodnotíte spolupráci se zástupci formální péče?
- 13) Jak hodnotíte Vaši informovanost v dané problematice?
- 14) Využíváte některou s podpůrných služeb?
- 15) Jak hodnotíte Vaši životní situaci?
- 16) Chtěl/a byste něco doplnit?

## **3.2 Metodika**

### **3.2.1 Charakteristika výzkumného souboru**

Výzkumného šetření se zúčastnilo sedm žen, bohužel se nepodařilo oslovit žádného muže, který by byl neformálním pečovatelem. Jedná se o ženy různého věku, vzdělání, délky a náročnosti péče, které pečují o své blízké, kteří se nemohou kvůli svému zdravotnímu stavu o sebe postarat sami. Základním kritériem pro výběr vzorku bylo, že respondent se dlouhodobě stará o osobu s mentálním nebo kombinovaným postižením a žije v Českých Budějovicích nebo nejbližším okolí.

- **Respondentka A**

Respondentka A je 41letá žena, která je vyučená kadeřnice, ale kvůli péči o syna je již 21 let nezaměstnaná. Pouze ve výjimečných případech vypomáhá v místní restauraci a zároveň poskytuje bezplatné kadeřnické služby svým kamarádkám, jelikož ji práce kadeřnice velmi uspokojovala a nechce vyjít tzv. ze cviku. Je vdaná a žije s manželem a dětmi na malém městě nedaleko Českých Budějovic. Manžel má vlastní prosperující firmu, tudíž se sám stará o finanční zabezpečení celé rodiny. Mají dvě děti, mladšímu synovi je 9 let a staršímu synovi je 21 let. Ten starší se narodil s epilepsií a zároveň má částečně ochrnutou polovinu těla, z těchto důvodů má uznám III. stupeň závislosti. Syn pravidelně dochází do denního stacionáře, kam jej v současné době již nemusí dovážet, jelikož dané zařízení nabízí ranní i odpolední odvoz, který je finančně zpoplatněn.

- **Respondentka B**

Respondentka B je 44letá žena, která má vystudovanou střední průmyslovou školu v Českých Budějovicích, kde v současné době bydlí. Je zaměstnaná na částečný úvazek jako asistentka v administrativě, ale současně vykonává dvě práce na dohodu o provedení práce formou home office. Sama sebe považuje za workoholika, jelikož přestože pracuje dlouho do noci a v brzkých ranních

hodinách vstává kvůli péči o syna, ji práce pomáhá odpoutat se od starostí spojených s péčí. Žena je vdaná, ale s manželem žijí dva roky odděleně. Mají spolu dvě děti, mladší dceři jsou 4 roky a pravidelně navštěvuje mateřskou školku. Syn má diagnostikovanou epilepsii s přidruženými zdravotními komplikacemi, z nichž nejzávažnější je onemocnění srdce, se kterým byl na komplikované operaci v prvním roce života. Syn je upoután na lůžko a je zcela neschopen samostatného pohybu, nereaguje na vnější podněty a nikterak nekomunikuje.

- **Respondentka C**

Respondenta C je vysokoškolsky vzdělaná 41letá žena, která je v současné době zaměstnána na plný úvazek ve veřejné správě. Žena pečuje o svou 22letou dceru, která trpí lehkou mentální retardací, jež je důsledkem komplikací při špatně vedeném porodu, kdy byla dcera přidušena. S otcem dcery se rozvedli hned po narození a poté dlouho byla na péči o dceru zcela sama, jelikož neměla podporu ani ze strany otce ani ze strany dceřiných prarodičů. V současné době je opět vdaná a se svým druhým manželem má 9letého syna. Dcera nemá přiznán žádný stupeň závislosti a žije s nimi ve společné domácnosti.

- **Respondentka D**

Respondentka D je 61 letá žena, která pečuje sama o svou postiženou 36letou dceru, jejíž postižení vzniklo následkem nehody v jejích sedmi měsících. Následkem přidušení peřinkou v nočních hodinách došlo u dcery k ochrnutí pravé části těla. Přestože se primárně jedná o tělesné postižení, které je kombinované se zrakovým postižením, má dcera i částečnou mentální retardaci. Dcera měla z počátku velký problém s pohyblivostí, kdy do čtyř let nechodila vůbec, později podstoupila řadu operací a léčebných pobytů a je v současnosti schopna pohybu s viditelnými problémy, jelikož dopadá na jednu nohu. Následkem neštěstí přišla téměř úplně o zrak, což ji společně s mentálním postižením neumožňuje získat adekvátní zaměstnání. Dcera pravidelně navštěvuje denní stacionáře pro osoby s postižením. Matka žije zcela sama na malé vesnici a je již čtrnáct let rozvedená s otcem dcery. Respondentka je zaměstnána na plný úvazek jako účetní, jelikož

dcera navštěvovala od patnácti let denní stacionář v přilehlém krajském městě, nebyl pro ni problém pracovat na plný úvazek. Pouze v období, kdy dcera navštěvovala základní školu, byla respondentka nucena kvůli náročnosti péče opustit zaměstnání a najít si zkrácený úvazek, kdy na pár hodin v týdnu vypomáhala s úklidem.

- **Respondentka E**

Respondentka E je 37letá žena, která žije s manželem a dětmi v Českých Budějovicích a momentálně je na rodičovské dovolené s druhou dvouletou dcerou. Má vysokoškolské vzdělání a jeden rok pracovala během první rodičovské dovolené na zkrácený úvazek formou home office a zároveň absolvovala půlroční rekvalifikační kurz v oblasti péče o dítě. V současné době vypomáhá pár hodin týdně v manželově firmě s účetnictvím. Pečuje o svou pětiletou dceru, které byl v roce a půl diagnostikován Rettův syndrom. Jedná se o neurovývojové genetické onemocnění, které je vázané na X chromosom a projevuje se téměř výhradně u dívek. Rettův syndrom se objevuje v různých stupních závažnosti onemocnění, které jsou specifikovány typem mutace, kterých je v současné době popsáno na dvě stě. Onemocnění se projevuje regrese psychomotorického vývoje, neschopností účelového používání rukou, apraxií, tedy neschopností ovládat své tělo, poruchami inteligence či problémy s komunikací. Z těchto důvodů dcera vyžaduje speciální péči a pravidelné fyziologické cvičení. Respondentka s dcerou pravidelně cvičí Vojtovo metodu, což dle jejích slov přispělo k tomu, že dcera je schopná chůze. V současné době navštěvuje školku, aby měla zachován sociální kontakt s jinými dětmi.

- **Respondentka F**

Respondentka F je 66letá žena, která je v současné době již v důchodu. S manželem a synem bydlí v malé vesničce nedaleko Českých Budějovic. Má středoškolské vzdělání a dříve pracovala na plný úvazek jako mistrová v jedné výrobní firmě. Pečuje o 37let starého syna, který trpí mozkovou obrnou. Stejně jako u respondentky C došlo ke komplikacím během porodu, kdy bylo dítě delší

čas bez přívodu kyslíku. Že došlo k vážnému poškození mozku, se projevilo až později během vývoje dítěte. Syn navštěvuje týdenní stacionář, s jehož službami jsou s manželem velmi spokojeni, a dokonce jezdili celá léta na společné dovolené. Jelikož se syn vrací domů až na víkend, mají s manželem čas sami na sebe, který tráví pracemi na zahradě a pravidelnými procházkami v přírodě.

- **Respondentka G**

Respondentka G je 45letá žena, která byla nucena opustit stávající zaměstnání kvůli péči o matku, které byla před 4,5 roky diagnostikována demence. Žena vystudovala gymnázium a později pracovala jako ošetřovatelka dostihových koní, přičemž vystudovala střední školu s maturitou obor Chovatel, jezdec z povolání. Po rodičovské dovolené absolvovala kurz podvojného účetnictví zprostředkovaného Úřadem práce a pracovala v otcově firmě jako sekretářka. Poté pracovala až do doby, než byla nucena opustit práci kvůli péči o matku, v sociálním zařízení pro romskou menšinu. Žena je vdovou a bydlí se svou 18letou dcerou v malé vesničce v okolí Českých Budějovic. Nemoc u matky propukla v nízkém věku a její stav se stále zhoršuje. Bydlí v deset km vzdálené vesnici, kam respondentka za ní pravidelně každý den dojíždí. V nedávné době začala využívat služby terénní sociální pracovnice, která dojíždí k matce v odpoledních hodinách a několikrát týdně ji i uloží ke spánku, takže respondentka může zůstat doma a věnovat se dceři. Péče je pro ni velmi psychicky náročná, ale velmi ji pomáhá fyzická aktivita, proto se snaží až čtyřikrát týdně sportovat.

### ***3.2.2 Organizace výzkumného šetření***

Předložená diplomová práce se skládá z teoretické a praktické části. Na zpracování teoretické části jsem začala pracovat ve druhé polovině roku 2018 vyhledáním adekvátní odborné literatury vztahující se k dané problematice. Praktická část je složena z analýzy kvalitativního výzkumu, který probíhal formou rozhovorů s vybranými respondenty. Na počátku roku 2019 jsem oslovila potenciální respondentky, jejichž životní situace byla



relevantní pro téma diplomové práce a požádala jsem je o spolupráci. Z původních patnácti oslovených potencionálních respondentů jsem od pěti z nich nezískala žádnou zpětnou vazbu a tři respondentky nesouhlasily s podmínkami výzkumného šetření, zejména s nahráváním informací a jejich následného zpracování. V konečné fázi byla stanovena výzkumná skupina čítající sedm respondentek, které pečují o závislou osobu se zdravotním postižením.

Na základě analýzy odborné literatury jsem stanovila výchozí podobu otázek polostrukturovaného rozhovoru, které jsem v předvýzkumu konzultovala se dvěma respondentkami. Po provedení předvýzkumu, který není součástí této práce, jsem upravila dílčí výzkumné otázky. Výběr prostředí, ve kterém rozhovory probíhaly, jsem nechala zcela v režii samotných respondentek, přičemž jsme se dvakrát setkaly po předchozí domluvě v jejich domácím prostředí a v pěti případech ve veřejném prostoru kavárny. Případnou přítomnost závislé osoby během rozhovorů jsem také nechala na svobodné volbě respondentů, přičemž všechny rozhovory probíhaly pouze za účasti mé a respondentky. Během samotného průběhu rozhovorů, které trvaly od dvaceti do šedesáti minut, bylo z mé strany dbáno na zajištění vhodné atmosféry, aby se respondentky cítily příjemně a abych na ně nevyvíjela neadekvátní tlak a aby průběh rozhovoru nepůsobil negativně.

### ***3.2.3 Výzkumné metody***

Výzkumné šetření je založeno na kvantitativně orientovaném metodologickém přístupu, který umožňuje hlubší pochopení společenských jevů. Největší předností kvalitativního výzkumu je získání podrobnějšího popisu případu pomocí kontaktu s jedincem či skupinou v přirozeném prostředí. Tento typ výzkumu má velmi pružný charakter, který dává prostor v rozvoji a proměnlivosti dle okolností a získaných výsledků. Výhodou je, že jeho základ lze v průběhu modifikovat či doplňovat výzkumné otázky. Základní metodou sběru dat je rozhovor, který může být strukturovaný, polostrukturovaný nebo nestrukturovaný, přičemž každý typ má svá pozitiva i negativa (Hendl, 2016).

Pro účely této diplomové práce jsem využila kombinaci primárních a sekundárních dat, jelikož jejich vzájemná kombinace umožňuje ucelenější náhled na danou problematiku. Sekundární data jsem získala pomocí vyhledání dostupné literatury k danému tématu,

kteřou jsem podrobila analýze, syntéze a vzájemné komparaci. Primární data jsem získala pomocí polostrukturovaných rozhovorů s respondentkami. Jedná se o typ rozhovoru, který pro mne znamenal ideální střední cestu mezi strukturovaným a nestrukturovaným rozhovorem, protože umožňuje větší volnost při vedení rozhovoru a zároveň nedovolí respondentovi odklonit se od požadovaného tématu. Tento typ umožňuje zajištění zachování struktury rozhovoru, jelikož jsou dopředu stanoveny okruhy otázek, které ale mohou měnit pořadí a v průběhu se vyvíjet, aby byl rozhovor plynulý a přirozenější. Zároveň dovoluje některé otázky zcela vynechat a jiné přidat, aniž by byl ztracen původní záměr a cíl výzkumného šetření (Hendl, 2016).

Rozhovor byl směřován takovým způsobem, aby byly nalezeny odpovědi na dané výzkumné otázky. Pro zajištění optimální struktury rozhovoru a také lepší orientace v dané problematice jsem si předem vytvořila scénář rozhovoru, který obsahoval šestnáct dílčích výzkumných otázek, které vycházely z údajů uvedených v teoretické části práce (viz příloha). Během přípravy otázek jsem se snažila vyvarovat toho, aby nebyly příliš zavádějící a tendenční, naopak jsem se snažila o co nejvyšší možnou neutralitu. Otázky jsou koncipované tak, aby každý z respondentů mohl odpovědět na ni pojmout dle svého, čímž vznikl prostor pro vyjádření jejich osobních zkušeností, názorů či představ.

Respondentky jsem oslovila na základě techniky sněhové koule, tzv. snowball technique, a to do vysycení vzorku. V okamžiku, kdy se začaly odpovědi opakovat, jsem přestala aktivně vyhledávat další respondenty. Snowball technique spočívá ve výběru respondentů způsobem, při kterém původní informátor zavede k dalším informátorům cílové skupiny (Disman, 2011). V mém případě jsem využila své známé, kteří mi doporučili své známé. Ve dvou případech jsem získala kontakty na další informátory od respondentek přímo během výzkumu.

Všechny respondentky souhlasily s nahráváním našeho rozhovoru na záznamové zvukové zařízení. Zaznamenané rozhovory jsem přepsala pomocí komentované transkripce. Jedná se o metodu, která používá různé znaky jako náhradu za složitě popsatelné situace a neverbální projevy respondentů během rozhovoru, jako je ironie, změna hlasu či projevy emocí (Hendl, 2016). Tyto projevy jsem slovně popsala v závorkách. Při interpretaci údajů získaných během rozhovoru nejsou používána skutečná jména jednotlivých respondentů, ale jsou označeni Respondentka A – Respondentka G.

Při procesu zpracování získaných informací jsem nejprve rozdělila data podle kritérií, například dělba péče, zaměstnanost či využití sociálních služeb a následně jsem je pomocí kódování roztříдила. Kódování je vhodná výzkumná metoda pro ucelení informací z kvalitativního výzkumu, zejména proto, že proces kódování je možné během zpracování dat měnit podle aktuálních potřeb a zjištěných informací. Během výzkumu se může stát, že jednotlivé části jsou příliš obsáhlé a je nutné je rozdělit na menší, nebo naopak některé části je potřeba spojit ve větší celky (Miovský, 2006). Miovský (2006) analýzu dat popisuje jako postup od kódování, uchování a propojování získaných dat, přes doplnění a komentování existujících dat, po interpretaci získaných informací a jejich následné ověřování. Pro prvotním kódování získaných informací od jednotlivých respondentek jsem využila metodu vytváření trsů, jedná se o metodu uspořádání výroků respondentek na základě jejich vzájemné podobnosti či překryvu. Za podobné znaky trsů lze považovat tematické, prostorové, časové či personální překryvy, které vznikají slučováním a srovnáváním získaných dat (Miovský, 2006, s. 221). Veškeré relevantní informace byly tedy roztříděny a zaznamenány do tabulek kvůli lepší orientaci v dané problematice.

Kromě samotného polostrukturovaného rozhovoru jsem respondentky požádala o vyplnění krátkého dotazníku, ve kterém jsem se jich dotázala na jejich pohlaví, věk, vzdělání, osobní stav, ekonomickou aktivitu a bydlení. Tyto data jsem využila pro komparaci jednotlivých aktérů a k lepší orientaci mezi nimi. Zároveň byly všechny respondentky vyzvány, aby během rozhovoru zaznamenaly na předem připravené prázdné grafy jejich subjektivní pocit z náročnosti péče v průběhu času od 0 do 10, kdy 10 znamená nejvyšší stupeň. Tyto grafy jsou v upravené formě součástí kapitoly 3.3 Výsledky, kde jsou popsány a vysvětleny.

#### ***3.2.4 Etika výzkumu***

V rámci kvalitativního výzkumu by měl být brán ze strany tazatele ohled na etické zásady výzkumu, protože uveřejněné výsledky mohou mít závažné dopady na jednotlivé respondenty, jelikož se jedná v první řadě o posuzování a zveřejňování jejich názorů, postojů a detailů ze soukromého života. V zásadě je na každém tazateli, jakým způsobem se bude řídit etickými aspekty při zhotovování svého výzkumu a aby pečlivě zvážil, jaké

důsledky z výzkumu a jeho provedení plynou. Z tohoto důvodu jsem se během zpracování práce snažila držet základních etických zásad a přistupovat k respondentkám jednotlivě s respektem a úctou, aby ve mně mohly mít respondentky důvěru a neobávaly se mi svěřit s informacemi velmi osobního rázu. Před zahájením každého z hovorů jsem všechny respondentky seznámila se svou osobou, se svým studiem a s cílem mé diplomové práce, přičemž jsem se snažila vše srozumitelně vysvětlit a nezatajovat žádné informace. S ohledem na etiku výzkumu byly všechny respondentky dotázány, zda souhlasí se svou účastí na výzkumném šetření a jsou si vědomy skutečnosti, že jejich výroky a názory budou v práci zaznamenány. Respondentky jsem proto požádala o písemné potvrzení informovaného souhlasu. Současně jsem respondentky ujistila, že výzkum je zcela anonymní a dobrovolný, že pokud v průběhu rozhovoru nebudou chtít odpovídat na některé z položených otázek, nemusejí. Také jsem jim oznámila, že rozhovor mohou kdykoliv ukončit bez udání jakéhokoli důvodu, jelikož rozhovor by neměl za žádných okolností ohrozit psychické ani fyzické zdraví respondenta (Hendl, 2016).

### 3.3 Výsledky

Tabulka 6 Popis respondentek

	POHLAVÍ	VĚK	VZDĚLÁNÍ	RODINNÝ STAV
<b>Respondentka A</b>	žena	42	středoškolské	vdaná
<b>Respondentka B</b>	žena	44	středoškolské	žijící odloučeně
<b>Respondentka C</b>	žena	41	vysokoškolské	vdaná
<b>Respondentka D</b>	žena	61	středoškolské	rozvedená
<b>Respondentka E</b>	žena	35	vysokoškolské	vdaná
<b>Respondentka F</b>	žena	66	středoškolské	vdaná
<b>Respondentka G</b>	žena	45	středoškolské	vdova

Zdroj: *Vlastní*

V tabulce 6 je zaznamenána obecná charakteristika žen, se kterými probíhal polostrukturovaný rozhovor, jenž byl součástí kvalitativního výzkumu. Bylo osloveno sedm žen, které pečují o osoby s postižením, přičemž se jedná o mentální postižení. Nepodařilo se oslovit žádného muže, tudíž respondentkami jsou ženy od 35 do 66 let. Z vybraných žen mají dvě, respondentky C a E, vysokoškolské vzdělání, zbytek žen mají středoškolské vzdělání s maturitou. Ze sedmi žen je pět respondentek vdaných, ale respondentka B žije se svým manželem zhruba dva roky odloučeně. Respondentka D se s manželem rozvedla před čtrnácti lety, ale od narození dcery, tedy zhruba 25 let procházelo manželství ohromnou partnerskou krizí. Respondentka G je již sedm let vdovou.

Tabulka 7 Popis osoby, o kterou je pečováno

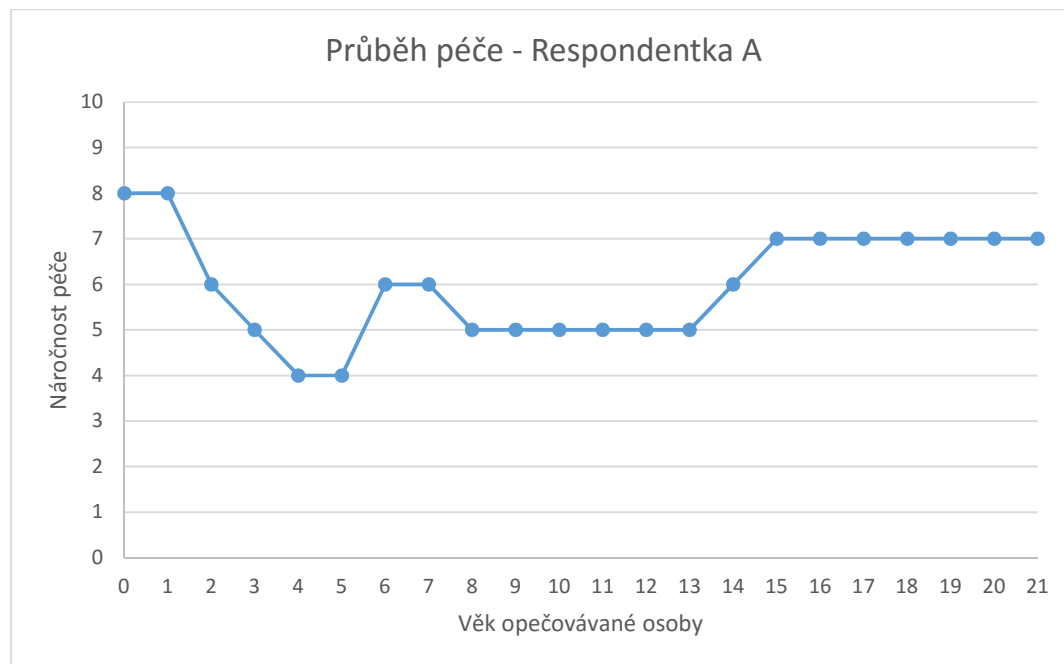
	O KOHO PEČUJI	VĚK	DÉLKA PÉČE	STAV	STUPEŇ
<b>Respondentka A</b>	syn	21 let	21 let	Epilepsie	III.
<b>Respondentka B</b>	syn	6 let	6 let	Epilepsie	IV.
<b>Respondentka C</b>	dcera	22 let	22 let	Lehká mentální retardace	-
<b>Respondentka D</b>	dcera	36 let	36 let	Tělesné, zrakové a mentální postižení	III.
<b>Respondentka E</b>	dcera	5 let	4 roky	Rettův syndrom	III.
<b>Respondentka F</b>	syn	37 let	37 let	Mozková obrna	III.
<b>Respondentka G</b>	matka	69 let	4,5 let	Demence	III.

Zdroj: Vlastní

Ze sedmi oslovených žen se šest žen stará o své potomky, a respondentka G pečuje o svou matku, která má čtyři a půl roku diagnostikovanou demenci. Věk osob vyžadujících dlouhodobou péči se pohybuje od 5 let do 69 let. Nejdéle pečuje respondentka F, jejíž syn vyžadoval stálou péči již od narození a v současnosti je mu 37 let. Nejkratší dobu věnuje neformální péči respondentka E, jejíž dceři, které je pět let, byl v jednom roce diagnostikován Rettův syndrom. Respondentky C a F uvedly, že k postižení dětí došlo během porodu následkem nízkého příjmu kyslíku, což mělo za následek u syna respondentky E vznik mozkové obrny, na což se ale přišlo až v průběhu jeho vývoje. Respondentka C uvedla, že postižení dcery došlo následkem špatně vedeného porodu a následného přidušení dcery, která má současně vrozenou vadu srdce. Respondentka D uvedla, že k postižení dcery došlo následkem přidušení v jejích sedmi měsících. Synové respondentek A a B trpí epilepsií, ke které mají přidružené další zdravotní komplikace (viz charakteristika výzkumného vzorku). Syn respondentky B má přiznán IV. stupeň

závislosti, naopak dceři respondentky C nebyl uznán žádný stupeň, zbytek oslovených žen uvedlo, že jejich blízcí mají uznán III. stupeň závislosti.

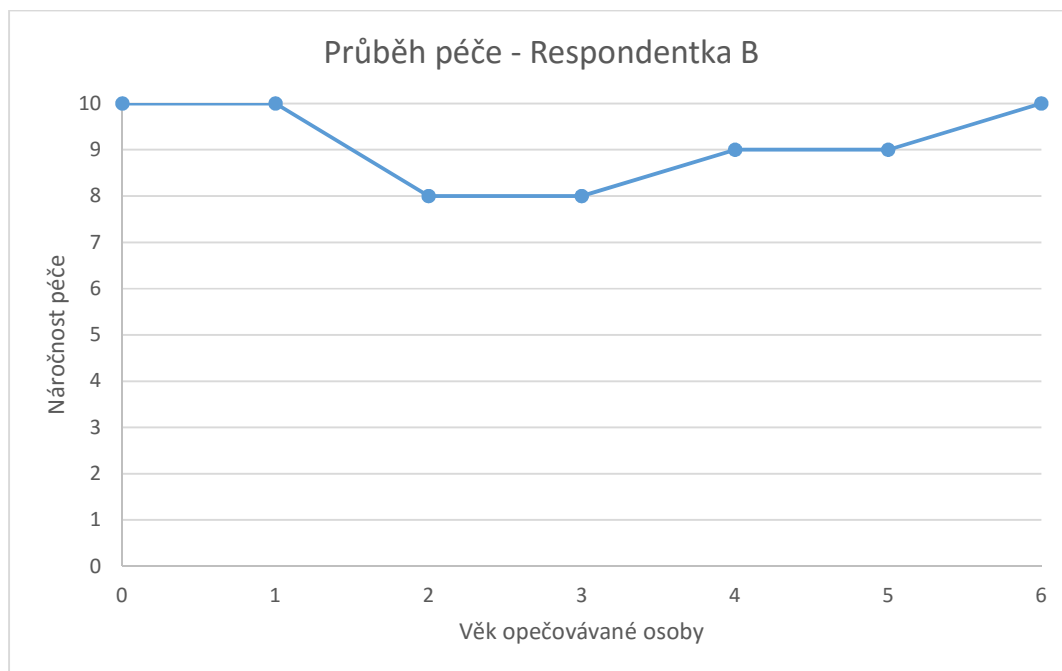
Graf 1 Průběh péče - Respondentka A



Zdroj: Vlastní

Graf 1 znázorňuje náročnost péče v čase o syna respondentky A, která uvedla, že péče o syna nebyla nikdy jednoduchá, jelikož již od narození trpěl záchvaty epilepsie a zároveň má sníženou mobilitu a je pro něho velké množství zcela běžných každodenních činností nepřekonatelným problémem. Respondentka konstatovala, že v současné době je péče mnohem lepší, než v minulých letech, jelikož je syn v mnoha věcech samostatnější. Dalším důvodem je, že navštěvuje pět dní v týdnu denní stacionář, kam ho již respondentka nedovází, ale využívají dopravu zajištěnou od daného sociálního zařízení. Nejtěžší období bylo hned po narození syna, jelikož po prvotním šoku a stavech zoufalství přišla náročná vyšetření v nemocnici, ale jelikož byl syn ještě malý, byla péče, než nastoupil do školy, snazší. Když se narodil druhý syn, bylo pro respondentku obtížné skloubit péči o syna s péčí o novorozence. Poté se dostal syn do puberty, kdy toto období trvá prakticky do současnosti. V tomto období byl syn velmi náladový a docházelo k častým konfrontacím s ostatními členy rodiny, především s mladším bratrem.

Graf 2 Průběh péče - Respondentka B

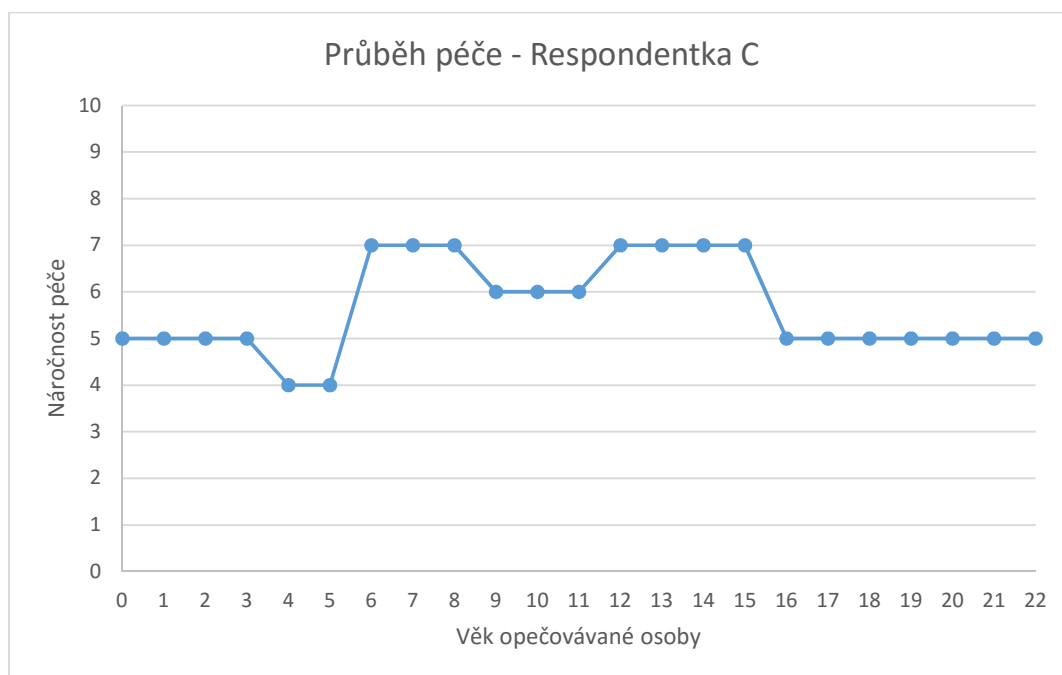


Zdroj: Vlastní

V grafu 2 je znázorněna náročnost péče o šestiletého syna respondentky B. Z rozhovoru vyplynulo, že každodenní péče je pro respondentku velmi psychicky a fyzicky náročná. Syn prodělal velmi náročnou operaci srdce, když mu byl jeden rok, pak se situace trochu stabilizovala, přesto však jeho zdravotní stav je velmi nestabilní a proměnlivý. Jen za posledních šest měsíců prodělal zánět ledvin a dvakrát silný zápal plic. V minulosti měl zápal plic velmi často, jednou byl následkem infekce dolních cest dýchacích umístěn na jednotce intenzivní péče, protože musel být připojen na umělou plicní ventilaci. Jelikož je syn upoután na lůžko, používá denně speciální náplasti určené na proleženiny a zároveň je nutné mu mnohokrát denně odsávat hleny, které se mu tvoří na plicích. Respondentka uvedla, že má doma „malou jednotku intenzivní péče“. Na otázku, jak zvládala péči o novorozenou dceru a o syna, uvedla, že to byly naopak nejlepší okamžiky. Respondentka uvedla, že během šesti let si se synem prošly opravdu velkým množstvím náročných situací, a jelikož lze předpokládat, že se jeho zdravotní stav může kdykoliv zhoršit, je pravděpodobné, že náročnost péče se bude stále zvyšovat, i když již nyní je opravdu velmi náročná.



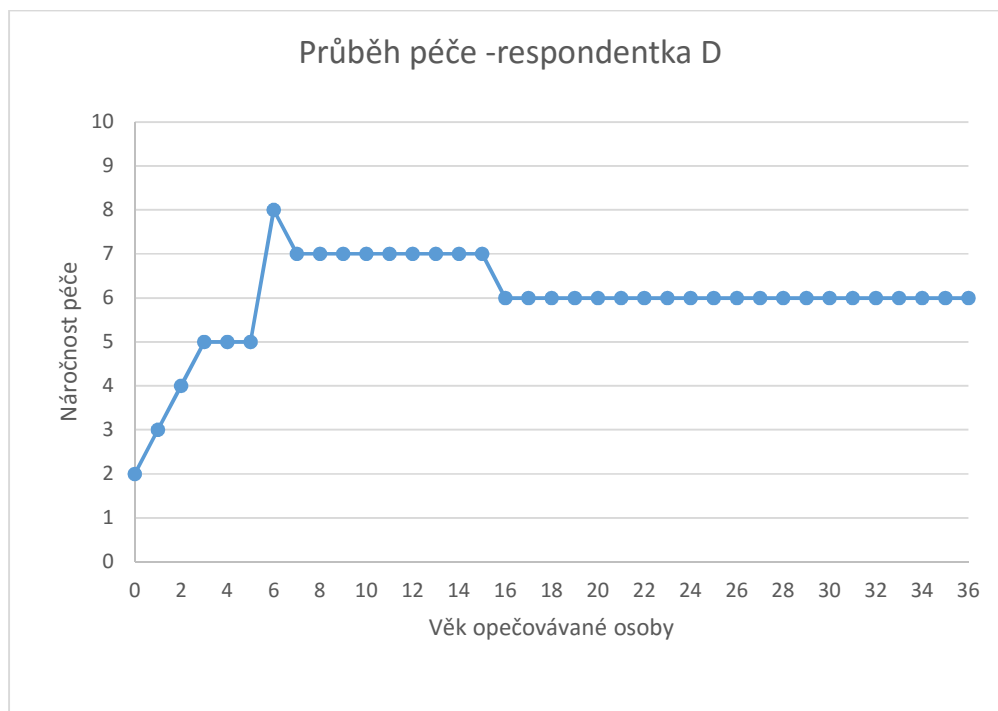
Graf 3 Průběh péče - Respondentka C



Zdroj: Vlastní

Z odpovědi respondentky C byl vytvořen graf 3, ve kterém je zaznamenána náročnost péče o její 22letou dceru. Na začátku bylo pro respondentku velmi těžké, že zůstala na nastalou situaci zcela sama bez partnera. S příchodem dcery do školky a následně do školy nastalo velmi těžké období, jelikož dcera měla velmi časté výkyvy nálad a záchvaty vzteku, při kterých ničila věci kolem sebe a dokonce si sama sobě záměrně ubližovala. Respondentka konstatovala, že jí pomohla až medikace. S průběhem školní docházky je respondentka spokojená, a to především proto, že dceři pomáhali i pedagogické asistentky. S příchodem dcery do puberty se situace opět zhoršila, jelikož dcera si začala uvědomovat svou odlišnost od svých vrstevníků a zároveň se respondentce narodilo druhé dítě. V současné době dopomáhá respondentka dceři při každodenních činnostech, asistuje při jednání s úřady či lékaři. Respondentka popsala, že všechny nové věci jsou pro dceru velmi psychicky náročné, a tudíž i pro ni.

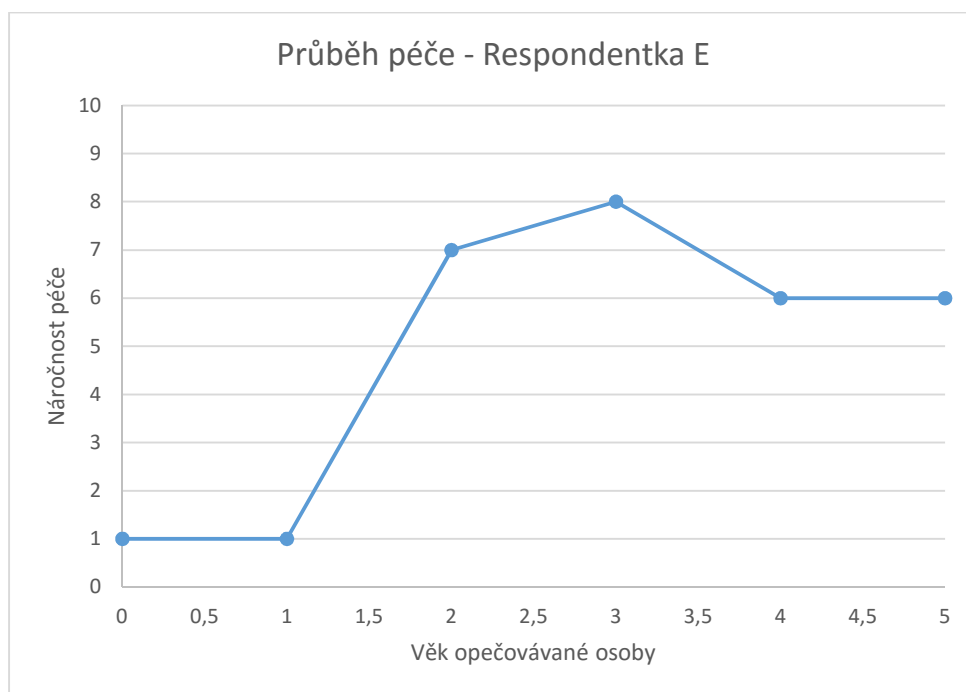
Graf 4 Průběh péče - Respondentka D



Zdroj: Vlastní

V grafu 4 je názorně zaznamenán průběh péče a její náročnosti týkající se dcery respondentky D. Žena uvedla, že po skončení rodičovské dovolené nastoupila dcera do specializované mateřské školky, ale největší zlom nastal s nástupem do školy. Do první třídy specializované školy pro zrakově postižené nastoupila dcera v Praze, ale každotýdenní dojíždění a odloučení od rodiny bylo pro dceru velmi náročné. Z těchto důvodů se s manželem respondentka rozhodla, že docházku ukončí a bude se s dcerou po zbytek školního roku učit doma. Do druhé třídy již nastoupila v Českých Budějovicích. Školní docházka byla velmi náročná kvůli zrakovému postižení dcery, která není schopna číst písmo v klasické velikosti. Jelikož v té době nebyla přístupná jiná možnost, přepisovala ručně respondentka veškerou látku a učebnice ve velikosti písma přibližně pět centimetrů. Z důvodu, že příprava a doprovod do školy byly časově obtížné, opustila respondentka zaměstnání. Po ukončení povinné školní docházky začala dcera navštěvovat denní stacionář, tudíž náročnost péče pro respondentku klesla natolik, že opět mohla nastoupit do zaměstnání na plný úvazek. V současné době dceři pomáhá při každodenních činnostech, jako je oblékání, příprava jídla, podávání léků, doprava do stacionáře. Dceru doprovází k lékaři či na masáže, ale také spolu navštěvují dceřina oblíbená hokejová utkání.

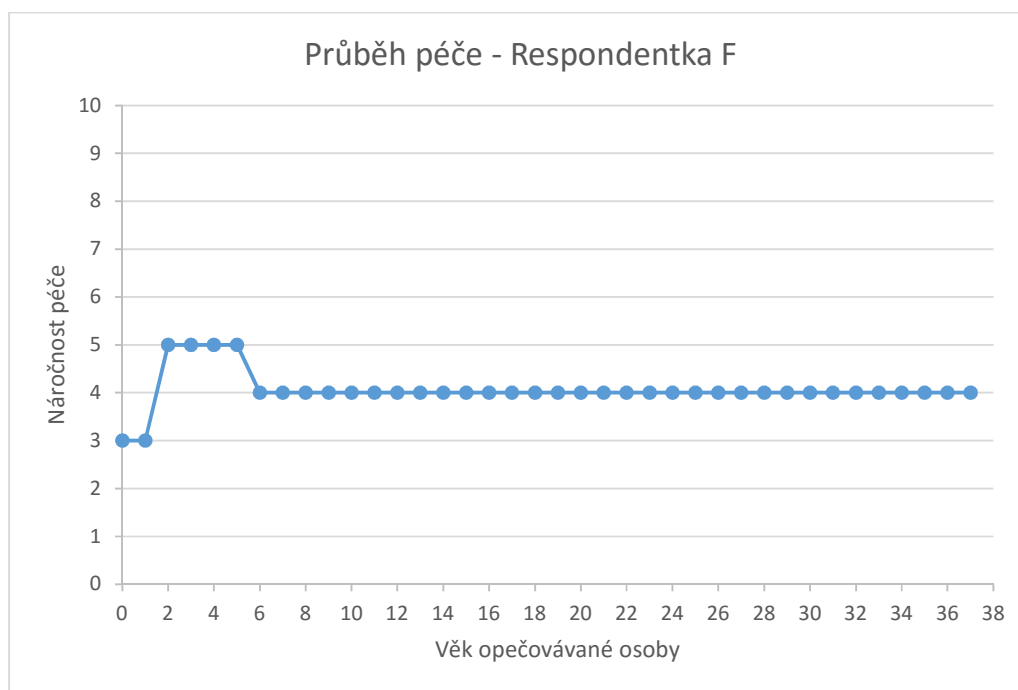
Graf 5 Průběh péče - Respondentka E



Zdroj: Vlastní

V grafu 5 je zaznamenán dosavadní průběh péče o dceru respondentky E. Z grafu je patrné, že se dcera do jednoho roku vyvíjela jako průměrný kojeneček, ale pak nastal zlom v jejím psychomotorickém vývoji a ve dvou letech bylo na základě neurologického vyšetření zjištěno, že dcera trpí Rettovým syndromem. V té době náročnost péče skokově vzrostla, jelikož začali s dcerou absolvovat nejrůznější vyšetření, masáže a fyzioterapie. Zároveň respondentka uvedla, že s dcerou intenzivně cvičila Vojtovo metodu, což mělo pozitivní výsledky a dcera začala chodit. Po skončení mateřské dovolené vystřídali několik mateřských škol, než našli tu současnou, kde je dcera spokojena. Po narození druhé dcery se situace trochu zkomplikovala, ale jelikož je dcera ještě malá a nemoc nepostupuje rychle, je situace stabilizovaná. Dcera je plně závislá na vnější pomoci a vyžaduje vyšší míru péče, nežli ostatní děti ve stejném věku.

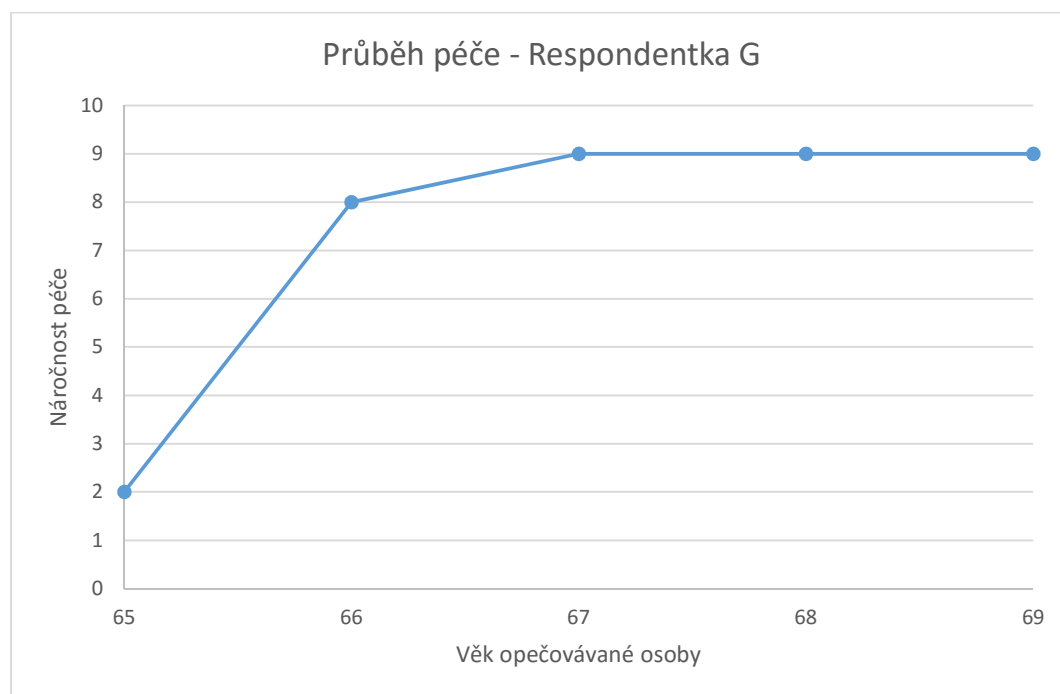
Graf 6 Průběh péče - Respondentka F



Zdroj: Vlastní

V grafu 6 je zanesen průběh péče respondentky F o syna, který trpí již od narození mozkovou obrnou. Žena uvedla, že syn od šesti let navštěvoval pomocnou školu v Českých Budějovicích, kde zůstával celý týden a na víkendy se vracel domů k rodičům. Tato situace trvá prakticky do současnosti, jen syn již nenavštěvuje školní zařízení. Respondentka syna pravidelně vyzvedává v pátek v odpoledních hodinách, výjimečně již ve čtvrtek. Přes týden chce syn zůstat ve stacionáři, i když je respondentka s manželem již v důchodu a mohl by být s nimi doma, ale je zvyklý na kolektiv a chce mít sociální kontakt a jistou dávku samostatnosti. Současně syn chodí dvakrát týdně do práce na pár hodin, kde v jedné firmě demontuje ze starých počítačů cenné kovy a třídí je. Touto činností si trochu přivydělává. V letních měsících je týdenní stacionář uzavřený, takže v této době tráví čas společně s rodinou na chalupě. Žena uvádí, že o víkendu synovi vypere, vyžehlí a stará se o chod domácnosti, mezitím syn pomáhá otcovi na zahradě, jelikož ho tyto činnosti velmi baví. Péči nepovažuje za extrémně náročnou, zejména proto, že se o syna nestará zcela sama.

Graf 7 Průběh péče - Respondentka G



Zdroj: Vlastní

V grafu 7 je zaznamenán vývoj péče, kterou respondentka G věnuje své matce, které byla diagnostikována těžká forma demence. Respondentka uvedla, že od propuknutí nemoci se situace stále zhoršuje a matka je čím dál víc závislá na její pomoci, proto byla nucena opustit své zaměstnání a plně se věnovat matce. Matka se neorientuje v čase, v prostoru a také má velký problém rozpoznat své blízké, jelikož si častokrát neuvědomuje, kdo respondentka je, což je pro ni velmi psychicky náročné. Před rokem a půl si matka zlomila kůstku v pánevní oblasti a z nemocnice se domů vrátila inkontinentní, což obnáší každodenní praní a převlékání promočeného povlečení. Respondentka matku krmí, převléká, obstarává osobní hygienu a pečuje o domácnost. Každé ráno za matkou dojíždí a obstará, co je potřeba, po obědě, kdy jde matka spát, ji na pár hodin zanechá samotnou, aby se pak opět vrátila a uložila ji ke spánku. Před časem začala využívat terénní služby, tudíž se každý večer nemusí vracet. Péče je pro ni velmi psychicky náročná, jelikož jak uvedla, matka byla schopná ji volat až 34x během dvou hodin, kdy ji nechala o samotě. Zároveň si respondentka posteskla, že její „maminka byla učitelka na střední škole většinu času... Byla to inteligentní žena, tak je pro mne těžké, že si s ní nemůžu na úrovni popovídat, jako dřív, to mi hodně chybí“.

Tabulka 8 Dělíte se s někým o péči?

	ZCELA SAMA	POMOC PARTNERA	POMOC RODINY
<b>Respondentka A</b>		<b>X</b>	<b>X</b>
<b>Respondentka B</b>	<b>X</b>		<b>X</b>
<b>Respondentka C</b>		<b>X</b>	<b>X</b>
<b>Respondentka D</b>	<b>X</b>		<b>X</b>
<b>Respondentka E</b>		<b>X</b>	<b>X</b>
<b>Respondentka F</b>		<b>X</b>	<b>X</b>
<b>Respondentka G</b>	<b>X</b>		

Zdroj: *Vlastní*

Z odpovědí respondentek na otázku, kdo jim pomáhá s péčí o svěřenou osobu, které jsou zaneseny do tabulky 8, vyplývá, že přestože 4 ze 7 respondentek partneři s péčí vypomáhají, zůstává největší podíl právě na nich. Hlavním důvodem je, že partneři mají nebo měli vesměs lépe placenou práci a bylo tedy zcela logické, aby se starali o materiální zajištění rodiny, zatímco péče zůstala primárně v rukách dotazovaných žen. Respondentka B uvedla, že to byla právě ona, kdo trávil se synem týdny i měsíce v nemocnici a manžel zatím chodil do práce vydělávat potřebné peníze. V současné době, kdy jsou s manželem odloučeni, jsou všechny problémy spojené s každodenní péčí o syna pouze na ní. Respondentka D je rozvedená čtrnáct let, ale i předtím byla téměř veškerá péče o dceru na ní. Respondentka G je vdova a o svou matku pečuje zcela sama, má sice dva sourozence, ale bratr nemá o matku vůbec žádný zájem a sestra dojíždí za matkou jednou za měsíc na jeden den. Respondentka je ráda, že má jeden den sama pro sebe, ale uvedla, že sestra nepomáhá s nepříjemnými věcmi doprovázející péči, jako je například přestlání promočené postele. Ostatních pět žen uvedlo, že partneři, když je potřeba, nemají problém se o děti postarat a vypomoct se všemi aspekty péče.

Tabulka 9 Dělíte se s někým o péči o domácnost?

	ZCELA SAMA	POMOC PARTNERA	POMOC RODINY
<b>Respondentka A</b>	X		
<b>Respondentka B</b>	X		
<b>Respondentka C</b>	X		
<b>Respondentka D</b>	X		
<b>Respondentka E</b>	X		
<b>Respondentka F</b>	X		
<b>Respondentka G</b>	X		

Zdroj: Vlastní

Z jednotlivých rozhovorů vplynuly kromě odpovědí na otázku, zda respondentkám s péčí o jejich blízké pomáhá partner či někdo jiný, i odpovědi na otázku, zda jim někdo pomáhá s péčí o chod domácnosti. V tabulce 9 jsou zaneseny výpovědi respondentek, ze kterých vyplývá, že o péči o domácnost se primárně starají samy ženy. Všechny respondentky, které sdílejí domácnost s partnerem, ale uvedli, že pokud je potřeba, partneři je v činnostech spojených s domácími pracemi zvládnou zastoupit. Většina žen vnímá péči o domácnost jako ryze ženskou činnost.

Tabulka 10 Sdílette domácnost s druhým rodičem svěřené osoby?

	<b>SDÍLÍM</b>	<b>NESDÍLÍM, ALE DĚLÍME SE O PÉČI</b>	<b>NESDÍLÍM A NEPODÍLÍ SE NA PÉČI</b>
<b>Respondentka A</b>	X		
<b>Respondentka B</b>		X	
<b>Respondentka C</b>			X
<b>Respondentka D</b>			X
<b>Respondentka E</b>	X		
<b>Respondentka F</b>	X		
<b>Respondentka G</b>	-	-	-

Zdroj: *Vlastní*

Na základě rozhovorů s respondentkami bylo zjištěno (viz tabulka 10), že s biologickým rodičem dítěte, které vyžaduje speciální péči, sdílejí domácnost jen tři respondentky. Všechny tři, respondentka A, E i F, uvedly, že jim partneři byli v těžkých chvílích velkou oporou, i když pro ně samotné byla nastalá situace také těžká. Respondentka A řekla, že je svému manželovi velmi vděčná, že se o ni i o děti stará, že ji neopustil, jelikož takových případů, kdy muž neunes postížení dítěte a rodinu opustí, zná opravdu hodně. Respondentka B uvedla, že se s manželem rozešli v názorech na péči, ale finančně syna štědře podporuje. Respondentka C se s otcem dcery rozešla ihned po narození dítěte, jelikož neustál danou situaci. V současné době je vdaná a manžel dceru přijal a plně se podílí na péči o ní. Respondentka D je rozvedená a již čtrnáct let žije sama s dcerou, o kterou se otec nezajímá. Respondentka G na danou otázku neodpovídala, jelikož pečuje o svou matku, která je stejně jako respondentka vdovou.



Tabulka 11 Jste zaměstnaná?

	ZAMĚST- NANÁ	NEZAMĚST- NANÁ	NÁRAZOVÁ PRÁCE/ BRIGÁDY	DŮCHOD
<b>Respondentka A</b>		21 let	Výjimečně	
<b>Respondentka B</b>	Částečný úvazek		2x dohoda o provedení práce	
<b>Respondentka C</b>	Plný úvazek			
<b>Respondentka D</b>	Plný úvazek			
<b>Respondentka E</b>	Rodičovská dovolená			
<b>Respondentka F</b>				Důchod
<b>Respondentka G</b>		4,5 let		

Zdroj: Vlastní

V tabulce 11 jsou stručně zaznamenány odpovědi respondentek na otázku, zda jsou zaměstnané či nikoli. Respondentky A a G byly nuceny kvůli náročnosti péče opustit svá zaměstnání. Respondentka A je v domácnosti již 21 let a jen výjimečně vypomáhá své kamarádce v restauraci. Respondentka G je nezaměstnaná 4,5 roku, tedy od doby, kdy matce propukla nemoc naplno a potřebuje stálou péči. Respondentka E je v současné době na rodičovské dovolené, ale v dopoledních hodinách vypomáhá v manželově firmě s účetnictvím. Tuto činnost vykonává z domova, což je pro ni ohromná výhoda, bohužel za ni nepobírá plat. Respondentka F je již v důchodu, ale než na něj nastoupila, pracovala na plný úvazek. Jelikož syn navštěvuje týdenní stacionář, neměla problémy najít si a udržet práci. Respondentka C je zaměstnaná na plný úvazek, ale má upravenou pracovní dobu. Respondentka B má v dopoledních hodinách částeční pracovní úvazek v administrativě, ale jelikož příjem nebyl dostatečný, má ještě dvě práce, které provádí na dohodu o provedení práce. Tyto dvě práce má možnost vykonávat z domova, což ale znamená, že večer uspí děti a poté zhruba do půlnoci pracuje a vstává v pět ráno.

Tabulka 12 Pobíráte finanční podporu od státu?

	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI		DALŠÍ DRUHY PŘÍSPĚVKŮ	DŮCHOD
	PŘIZNÁN	VÝŠE		
<b>Respondentka A</b>	ANO	8 800 Kč	NE	ANO
<b>Respondentka B</b>	ANO	13 200 Kč	ANO	NE
<b>Respondentka C</b>	NE		NE	NE
<b>Respondentka D</b>	ANO	8 800 Kč	ANO	ANO
<b>Respondentka E</b>	ANO	9 900 Kč	NE	NE
<b>Respondentka F</b>	ANO	8 800 Kč	ANO	ANO
<b>Respondentka G</b>	ANO	8 800 Kč	ANO	ANO

Zdroj: Vlastní

Jedním z hlavních témat rozhovorů s respondentkami byla státní finanční podpora, která je poskytována dlouhodobě nemocným a jejich pečovatelům (viz teoretická část práce). V tabulce 12 je zaznamenáno, zda dlouhodobě nemocní pobírají příspěvek na péči, pokud ano, tak v jaké výši. Ze sedmi respondentek šest uvedlo, že jejich blízcí, kteří jsou příjemci dlouhodobé péče, mají přiznán příspěvek na péči, pouze respondentka C uvedla, že její dcera nedostává od státu žádnou finanční podporu. Respondentky B, D, F a G uvedly, že kromě příspěvku na péči byl jejich blízkým přidělen i příspěvek na mobilitu. Respondentka D uvedla, že před lety žádaly s dcerou o příspěvek na auto a bylo jim vyplaceno 100.000,- Kč, zároveň získaly příspěvek na speciální pomůcku, konkrétně televizní lupu. Respondentky A, D, F a G konstatovaly, že v souvislosti s věkem pobírají osoby, o které pečují, invalidní důchod.

Tabulka 13 Je finanční podpora adekvátní?

	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	ROZHODNĚ NE
<b>Respondentka A</b>			X	
<b>Respondentka B</b>				X
<b>Respondentka C</b>	-	-	-	-
<b>Respondentka D</b>			X	
<b>Respondentka E</b>			X	
<b>Respondentka F</b>			X	
<b>Respondentka G</b>		X		

Zdroj: *Vlastní*

Z tabulky 13 vyplývá, že všechny respondentky považují finanční podporu ze strany státu za nedostačující. Respondentka B uvedla, že si neumí představit, jak by měla vykonávat péči o syna pouze na základě příspěvku na péči, jelikož v současné době má příjem ze zaměstnání a zároveň dostává finanční pomoc od manžela. Péče o syna je pro ni velmi finančně náročná, a jelikož se dá předpokládat, že se jeho stav může kdykoliv zhoršit, budou se zvyšovat i finanční náklady, které nelze uhradit pouze z příspěvku na péči. Všechny oslovené ženy mají i jiné příjmy, nežli je příspěvek na péči a konstatují, že jen díky tomu zvládají zabezpečit sebe, své blízké i chod domácnosti. Respondentka C se k tomuto tématu nevyjadřovala, jelikož nepobírá žádnou finanční podporu ze strany státu, ale uvedla, že dcera má díky svému postižení více potřeb nežli běžné děti. Respondentka G uvedla, že s matkou nestrádají, ale jelikož sdílí domácnost s 18letou dcerou, není situace zcela jednoduchá. Respondentka A uvedla, že syn dostává příspěvek na péči a důchod, což mu zcela pokryje náklady na sociální služby, které pravidelně využívá.

Tabulka 14 Jste spokojeni s pomocí ze strany státu?

	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	ROZHODNĚ NE
<b>Respondentka A</b>				X
<b>Respondentka B</b>			X	
<b>Respondentka C</b>				X
<b>Respondentka D</b>			X	
<b>Respondentka E</b>			X	
<b>Respondentka F</b>			X	
<b>Respondentka G</b>		X		

Zdroj: Vlastní

V tabulce 14 jsou zaneseny odpovědi respondentek na otázku, zda jsou spokojeny s pomocí, kterou neformálním pečovatelům a dlouhodobě nemocným poskytuje stát. Z rozhovorů s respondentkami vyplynulo, že celkově nejsou se systémem sociální péče spokojeny. Jedná se nejčastěji o přílišnou „byrokracii a papírování“, které vadí především respondentkám A a C. Na toto téma respondentka B uvedla, že jí přijde, že všichni pracovníci ve státní správě se jí vždy snažili pomoci, ale měli svázané ruce předpisy, které nedovolují výjimky a pokud klient nezapadá do konkrétních tabulek nebo nesplňuje předepsané normy, má malou šanci uspět se svými požadavky. Respondentka C na tuto otázku odpověděla radikální ne, jelikož systém sociální péče považuje za nedokonalý. Žádost na přiznání příspěvku na péči byla odmítnuta s argumentem „nezapadáte do žádných tabulek, je nám líto, dcera je málo postižená“. Respondentka C však konstatuje, že dcera se o sebe sama prakticky nedokáže postarat a potřebuje každodenní péči a dohled. Stejně zkušenosti s průběhem přiznání příspěvku na péči má i respondentka A, jejíž syn „nespadá ani tam ani tam“. Příspěvek získali na základě odvolání. Respondentka A zároveň konstatovala, že péče státu není na takové úrovni, jako v okolních zemích.

Z rozhovorů s respondentkami D, E, F vyplývá, že stát se stará, ale systém jako takový neposkytuje více možností.

Tabulka 15 Využívá osoba, o kterou pečujete, speciální sociální služby?

	VYUŽÍVÁ PRAVIDELNĚ	VYUŽÍVÁ NEPRAVIDELNĚ	V SOUČASNÉ DOBĚ NEVYUŽÍVÁ	NIKDY NEVYUŽÍVAL	JAKÉ
Respondentka A	X				Denní stacionář
Respondentka B	X				Denní stacionář
Respondentka C			X		Speciální škola
Respondentka D	X				Denní stacionář
Respondentka E		X			Speciální mateřská škola
Respondentka F	X				Týdenní stacionář
Respondentka G	X				Asistentka

Zdroj: Vlastní

Na základě rozhovorů s respondentkami bylo zjištěno, že všechny osoby, o které se ženy starají, využívají sociální služby. Respondentky A, B a D svěřují své děti do denních stacionářů v Českých Budějovicích, každá přitom využívá jiné zařízení. Syn respondentky F využívá služeb týdenního stacionáře, kde v rámci nabízených služeb využívá pomoc psychologa a navštěvuje různé terapie. Respondentka C využívala pomoci speciálních pedagogických asistentek, když její dcera navštěvovala základní školu. Respondentka E pravidelně na pár hodin denně vodí dceru do specializované školky, aby měla dcera přiměřený sociální kontakt. Respondentka je v současnosti na rodičovské dovolené s druhým dítětem a nemá závažný důvod proč využívat nějaký typ sociálního zařízení. Respondentka G uvedla, že v současné době využívá pomoc terénní pracovníce, ale vyzkoušela i matku umístit do víkendového stacionáře, kde však neměli

podle respondentky čas se matce plně věnovat, proto respondentka opustila zaměstnání a v současné době všechen čas věnuje péči o matku.

Tabulka 16 Využívá osoba, o kterou pečujete, zdravotní služby?

	VYUŽÍVÁ PRAVIDELNĚ	VYUŽÍVÁ NEPRAVIDELNĚ	V SOUČASNÉ DOBĚ NEVYUŽÍVÁ	NIKDY NEVYUŽÍVAL	JAKÉ
Respondentka A	X				Rehabilitace, masáže
Respondentka B	X				Rehabilitace, masáže
Respondentka C				X	
Respondentka D		X			
Respondentka E	X				Rehabilitace, masáže, fyzioterapie
Respondentka F	X				Rehabilitace, masáže
Respondentka G				X	

Zdroj: Vlastní

V tabulce 16 jsou zaznamenány odpovědi respondentek na otázku, zda s osobami, o které pečují, využívají speciální zdravotní služby. Kromě respondentky C, jejíž dcera je lehce mentálně retardovaná, ale netrpí žádnými přidruženými zdravotními komplikacemi a tudíž žádnou službu nepotřebuje, využívají všechny respondentky některé zdravotní služby. Nejčastěji se jedná o speciální rehabilitace, fyzioterapie či masáže. Respondentky A, B, D a E mají zkušenosti s Vojtovo metodou. Respondentka D uvedla, že v dětství a v mládí dcera jezdila pravidelně na ozdravné pobyty do lázní, ale v současné době chodí nepravidelně na lymfatické masáže, kterých jim pojišťovna proplatí dvacet ročně. Nejčastěji a nejintenzivněji ze všech oslovených žen v současnosti využívá zdravotní služby respondentka B, jejíž syn v závislosti na velmi vážný zdravotní stav navštěvuje speciální terapie, masáže, rehabilitace pravidelně každý týden. Zároveň pravidelně

dochází se synem do nemocnice v krajském městě. Respondentka E uvedla, že s dcerou pravidelně cvičí a docházejí na rehabilitace, ale jelikož je nemoc dcery v prvopočátečním stádiu, bude se teprve intenzita těchto služeb navyšovat.

Tabulka 17 Je nabídka podpůrných sociálních a zdravotních služeb dostačující?

	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	ROZHODNĚ NE
<b>Respondentka A</b>		X		
<b>Respondentka B</b>			X	
<b>Respondentka C</b>			X	
<b>Respondentka D</b>		X		
<b>Respondentka E</b>		X		
<b>Respondentka F</b>	X			
<b>Respondentka G</b>			X	

Zdroj: Vlastní

Na otázku, zda je nabídka speciálních podpůrných sociálních a zdravotních služeb dostačující, odpověděla většina dotázaných žen víceméně kladně. Respondentka F uvedla, že jelikož syn navštěvuje týdenní stacionář, kde je o něho, dle jejích slov, dobře postaráno a žádné jiné služby nepotřebuje, je s nabídkou služeb spokojená. Naopak respondentka C uvedla, že dcera nemá přiznaný žádný stupeň závislosti, nemůže navštěvovat žádné zařízení, a tudíž pro její potřeby není v nabídce nic adekvátního. Respondentka B uvedla, že pro jejího syna je velmi přínosná hipoterapie, tedy léčba jízdou na koni, při které se synovi viditelně ulevuje a která má prokazatelně pozitivní vliv na jeho zdravotní stav a psychický vývoj. Bohužel tato služba je nedostatková a je téměř nereálné ji využívat pravidelně. Jedním z důvodů je skutečnost, že jen někteří koně se

hodí pro práci s velmi postiženými lidmi a jejich výcvik je velmi náročný. Všechny respondentky se shodly, že v jejich okolí je dostatek speciálních služeb, ale jsou velmi často kapacitně vyčerpány a také mnohdy za hranicemi jejich finančních možností.

*Tabulka 18 Jste spokojeni s využívanými sociálními a zdravotními službami?*

	<b>ANO</b>	<b>SPÍŠE ANO</b>	<b>SPÍŠE NE</b>	<b>ROZHODNĚ NE</b>
<b>Respondentka A</b>	X			
<b>Respondentka B</b>	X			
<b>Respondentka C</b>	-	-	-	-
<b>Respondentka D</b>		X		
<b>Respondentka E</b>		X		
<b>Respondentka F</b>	X			
<b>Respondentka G</b>		X		

*Zdroj: Vlastní*

Většina respondentek na otázku, zda jsou spokojené s nabízenými sociálními a zdravotními službami, odpověděla, že jsou spokojené, jelikož jim a především jejich blízkým ulehčují jejich složitou životní situaci a velmi pomáhají při péči. Jejich odpovědi jsou zaneseny v tabulce 18. Respondentky A, B a D využívají denní stacionáře, kde se dle jejich slov o jejich děti dobře starají a zajišťují jim potřebný sociální kontakt, a i zdravotní péči. Respondentka F využívá služby terénní sociální pracovnice, kterou popisuje jako velmi spolehlivou a empatickou. Díky její každodenní péči (pracovní dny v týdnu cca 4 hod.) má respondentka možnost se věnovat i jiným věcem a je si jistá, že o její matku je dobře postaráno. Respondentka E je v současnosti na mateřské dovolené, ale díky tomu, že dcera navštěvuje specializovanou školku má možnost čas využít



k potřebnému odpočinku a regeneraci. Všechny respondentky uvádějí, že kvalita péče se především odvíjí od individuálních kvalit jednotlivých pracovníků. Respondentka B uvádí, že měla doposud ohromné štěstí na ochotné a vstřícné sociální pracovníky, lékaře s lidským přístupem a pochopením a empatické asistentky v centru, kam syn dochází.

*Tabulka 19 Je nabízená sociální péče finančně dostupná?*

	ADEKVÁTNÍ	SPÍŠE ADEKVÁTNÍ	SPÍŠE NEADEKVÁTNÍ	ZCELA NEADEKVÁTNÍ
<b>Respondentka A</b>			X	
<b>Respondentka B</b>			X	
<b>Respondentka C</b>			X	
<b>Respondentka D</b>			X	
<b>Respondentka E</b>			X	
<b>Respondentka F</b>			X	
<b>Respondentka G</b>			X	

*Zdroj: Vlastní*

Ohledně finanční dostupnosti sociálních i zdravotních služeb se všechny respondentky shodly, že náklady spojené s péčí o blízké jsou velmi vysoké a nabízené služby rozhodně nejsou nejlevnější. Respondentka A uvedla, že díky příspěvku na péči a důchodu, který syn již rok pobírá, zvládají hradit služby, které využívají, ale na nic jiného již finance nezbývají. Jelikož všechny ženy mají buď partnery, kteří vydělávají peníze a zabezpečují rodinu z materiální stránky, nebo samy mají další zdroje příjmů, zvládají po finanční stránce péči zajistit. Respondentka B uvedla, že v návaznosti na letošní zvýšení příspěvku na péči pro III. a IV. stupeň závislosti se bude zvyšovat i platba v sociálním zařízení, kam denně dochází její syn, což sama považuje za logický krok. Respondentky B a F se shodly, že náklady na v jednom případě denní a ve druhém případě týdenní stacionář jsou velmi

vysoké. Respondentka F konstatuje, že syn si bohužel není schopný nic ušetřit do budoucna. Respondentka D na danou otázku uvedla, že sociální služby jsou poměrně nákladnou záležitostí, protože například za jeden den v denním stacionáři v krajském městě zaplatí v průměru 540,- Kč. Respondentka G uvedla, že terénní služba ji stojí týdně 440,- Kč, ale že ji využívá jen jedno odpoledne v týdnu na 4 hodiny, což není tak radikální finanční zátěž, aby si to nemohla dovolit.

*Tabulka 20 Využíváte pomoc přímo určenou neformálním pečovatelům?*

	VYUŽIVÁ PRAVIDELNĚ	VYUŽIVÁ NEPRAVIDELNĚ	V SOUČASNÉ DOBĚ NEVYUŽIVÁ	NIKDY NEVYUŽÍVAL	JAKÉ
<b>Respondentka A</b>	X				Psycholog, svépomocná skupina
<b>Respondentka B</b>			X		Psycholog, psychiatr
<b>Respondentka C</b>			X		Psycholog
<b>Respondentka D</b>		X			Psycholog
<b>Respondentka E</b>		X			Psycholog
<b>Respondentka F</b>				X	
<b>Respondentka G</b>		X			Svépomocná skupina

*Zdroj: Vlastní*

Na otázku týkající se využívání služeb určených primárně neformálním pečovatelům, aby jim pomohli překonat těžké následky a úskalí péče, odpovědělo šest respondentek, že využilo či stále využívá služeb psychologa (viz tabulka 20). Pouze respondentka A využívá služby psychologa pravidelně, při návštěvách syna se věnuje psychologka polovinu času jí a druhou polovinu času synovi. Respondentka B využila také služeb psychiatra, a to v počátcích péče, kdy byl synovi zhruba jeden rok, ale v okamžiku, kdy ji psycholog nabídl medikaci, odmítla a rozhodla se, že se bude muset s nastalou situací vyrovnat sama bez uklidňujících léků. Respondentka F nikdy žádnou odbornou pomoc

nevyhledala, ale sama uvedla, že největší oporou a pomocníkem v těžké situaci byl její manžel a že jen s jeho pomocí vše zvládají. Respondenta A využívala i skupinovou terapii, ale časem zjistila, že jí již tato služba nevyhovuje, že se v nastalé situaci nehodlá „*utopit a babrat se v ní stále dokola*“, a proto skupinu opustila. Z rozhovoru s respondentkou E vyplynulo, že jelikož je dceři Rettův syndrom diagnostikován teprve nedávno, neuvědomují si plně komplikace spojené s postupem nemoci a zatím péče není natolik náročná, že zatím nepocítila potřebu vyhledat odbornou pomoc.

Tabulka 21 Jak hodnotíte spolupráci s formálními pečovateli (asistenti, soc. pracovníci, zdravotníci)?

	ADEKVÁTNÍ	SPÍŠE ADEKVÁTNÍ	SPÍŠE NEADEKVÁTNÍ	ZCELA NEADEKVÁTNÍ
<b>Respondentka A</b>			X	
<b>Respondentka B</b>	X			
<b>Respondentka C</b>	X			
<b>Respondentka D</b>			X	
<b>Respondentka E</b>		X		
<b>Respondentka F</b>	X			
<b>Respondentka G</b>		X		

Zdroj: Vlastní

V tabulce 21 jsou názorně zaznamenány odpovědi respondentek na otázku, jak hodnotí spolupráci se složkami formální péče, jakými jsou asistenti, sociální pracovníci, zdravotníci či zaměstnanci služeb sociální péče. Z rozhovorů vyplynulo, že respondentky jsou se službami spokojené a jejich zkušenosti jsou vesměs pozitivní. Přesto respondentka A uvedla, že měli kromě problémů během řízení o přiznání příspěvku na péči problémy s přiznáním příspěvku na zvláštní pomůcku, na který syn nemá nárok, přestože je podle respondentky ochrnutý na polovinu těla. Zároveň uvedla, že má špatnou zkušenost i

s úřadem práce, který není propojen se správou sociálního zabezpečení, což jí způsobilo větší komplikace. Nespokojená se spoluprací byla i respondentka D, ale konkrétní důvod neuvedla. Ostatní ženy jsou se spoluprací se složkami formální péče spokojeny, ale uvedly, že je to velmi individuální a záleží na tom, jakého člověka potkaly.

*Tabulka 22 Jak hodnotíte Vaši informovanost v dané problematice?*

	<b>SAMOSTUDIUM</b>	<b>SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK</b>	<b>LÉKAŘ</b>	<b>JINÉ</b>
<b>Respondentka A</b>	<b>X</b>		<b>X</b>	
<b>Respondentka B</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	
<b>Respondentka C</b>	<b>X</b>			
<b>Respondentka D</b>	<b>X</b>		<b>X</b>	
<b>Respondentka E</b>	<b>X</b>		<b>X</b>	
<b>Respondentka F</b>	<b>X</b>			
<b>Respondentka G</b>	<b>X</b>	<b>X</b>		

*Zdroj: Vlastní*

Všechny respondentky shodně vypověděly, že přístup k informacím potřebných k péči je velmi komplikovaný a prakticky veškeré informace si získávaly ženy samy. Ohledně zdravotní péče byly všechny respondentky poučeny od ošetřujícího lékaře, ale všechny konstatují, že nebyly dopředu informovány, co péče obnáší a jaké jsou prognózy do budoucnosti. Respondentky se také shodly, že v dnešní době díky internetu je mnohem snazší přístup k informacím, přesto respondentka B upozorňuje, že na internetu jsou také zavádějící informace, nesmysly a katastrofické scénáře, které je nutné filtrovat. Právě respondentka B uvedla, že jí bylo ve Fakultní nemocnici v Motole doporučeno, aby navštívila středisko rané péče, kde se jí dostalo praktických rad ohledně jejích a synových možností a kde ji poučili, na co má nárok. Současně však uvedla, že prakticky nikdo

nikomu nic neřekne. Respondentka A konstatovala, že informací je opravdu málo. Na počátku trávili se synem 80 % času v nemocnicích, takže největší množství informací získala právě od lékařů a sester, později samostudiem, anebo od jiných žen ve svépomocné skupině. Respondentka G uvedla, že na začátku hledala informace zcela sama, protože ji v okamžiku, kdy matce diagnostikovali demenci, nedoporučili nic, co by jí mohlo pomoci. Později se zaregistrovala na portále Pečuj doma a zde získává potřebné informace a několikrát se zúčastnila vzdělávacího semináře.

Tabulka 23 Jaké máte záliby, čas pro sebe a svou seberealizaci?

	<b>PRAKTICKY NEMÁM ŽÁDNÝ</b>	<b>VÝJIMEČNĚ</b>	<b>SPÍŠE ANO</b>	<b>MÁM</b>	<b>ČINNOST</b>
<b>Respondentka A</b>		<b>X</b>			<b>Sport, přátelé</b>
<b>Respondentka B</b>	<b>X</b>				<b>Sport, přátelé</b>
<b>Respondentka C</b>		<b>X</b>			<b>Sport, cestování, přátelé</b>
<b>Respondentka D</b>	<b>X</b>				<b>Žádné</b>
<b>Respondentka E</b>	<b>X</b>				<b>Přátelé</b>
<b>Respondentka F</b>			<b>X</b>		<b>Procházky</b>
<b>Respondentka G</b>			<b>X</b>		<b>Sport</b>

Zdroj: Vlastní

Na otázku týkající se seberealizace a času samy na sebe odpověděly všechny respondentky, že času mají opravdu velmi málo. Na přátele, návštěvu divadla či kina, na sportovní aktivity nemají prakticky žádný čas respondentky B, D a E, které veškerý svůj osobní život podřídily péči o své blízké. Respondentky A a C řekly, že díky tomu, že jim děti již vyrostly a také díky pomoci svých partnerů mají čas občas zajít s kamarádkou na kávu, zajít si zasportovat nebo ke kadeřnici. Respondentka F má s manželem každodenní

rituál v podobě pravidelných vycházek. Sama ale říká, že jen díky tomu, že syn přes týden pobývá v týdenním stacionáři a domů se vrací až na víkend. Respondentka G si je schopna vyčlenit čas na sport, který ji velmi pomáhá uvolnit psychické napětí, které s sebou přináší každodenní péče o matku s těžkou formou demence. Respondentka G uvedla, že se snaží chodit cvičit až čtyřikrát týdně, jelikož jí to velmi pomáhá, protože „*kdyby tohle neměla, tak to nedá*“. Zbylý volný čas se snaží naplno věnovat své dceři, se kterou chce trávit každou volnou chvíli, protože dcera brzy odjede studovat vysokou školu a tak „*má poslední šanci trávit čas se svým dítětem*“.

## 4 DISKUSE

Ze studie COFACE (2014) Family Europe „Who cares?“ vyplývá, že v současné době je v Evropských státech asi 80 % veškeré dlouhodobé péče zprostředkované neformálními pečovateli, kterými jsou převážně ženy ve věku 35 až 65 let. V průběhu péče se musejí potýkat s nepříznivou finanční situací, vyčleněním z participace na trhu práce, psychickými a fyzickými problémy, problematickými partnerskými vztahy nebo nedostatkem času a seberealizace. V práci jsem nejprve nastínila teoretický rámec neformální dlouhodobé péče a na základě kvalitativního výzkumu se pokusila adekvátně odpovědět na předem stanovené výzkumné otázky. Z polostrukturovaných rozhovorů se sedmi respondentkami bylo získáno adekvátní množství informací týkajících se daného tématu.

- **Výzkumná otázka: Podporuje systém dlouhodobé péče neformální pečovatele?**

Na základě výzkumného šetření bylo zjištěno, že mezi základní nedostatky v systému dlouhodobé péče lze zařadit především obtížné uplatnění neformálních pečovatelů na trhu práce, neadekvátní finanční ohodnocení, nedokonalý systém sociální péče, se kterým je spojena i vzájemná kooperace mezi formální a neformální péčí zejména v oblasti přístupu k informacím.

Z výzkumného šetření vyplynula problematika zaměstnanosti, jako jeden ze závažných problémů neformálních pečovatelů. V rámci Evropské unie vytvořila Evropská komise dva nové návrhy, které se zabývají politickým aspektem dlouhodobé péče, prvním z nich je iniciativa Nový start, která se snaží identifikovat vhodné cesty pro legislativní opatření EU s cílem účinně řešit nedostatečné zastoupení žen na trhu práce. Druhým návrhem je Evropský pilíř sociálních práv, který se zabývá právy formálních i neformálních pečovatelů a systémem dlouhodobé péče. Jednou z priorit je stanovení principů pro zlepšení mechanismů sociální ochrany a rovnocennosti na trhu práce. V hlavních zásadách v oblasti přiměřené a udržitelé sociální ochrany je stanoveno, že cílem jednotlivých státních politik v oblastech zdraví a dlouhodobé péče je zajistit přístup

kvalifikovaných odborníků k přiměřené a cenově dostupné dlouhodobé péči udržitelným způsobem (Long-term Care in Europe, 2017).

V České republice je vysoká míra nezaměstnanosti žen, jedná se především o ženy s malými dětmi. Ale v souvislosti s informacemi vyplývajícími z teoretické části práce se domnívám, že v této skupině je i nezanedbatelné procento neformálních pečovatelek, které jsou kvůli vysokým nárokům na péči nuceny opustit stávající zaměstnání, nebo pracovat na zkrácený úvazek. Problematiku zaměstnanosti žen věnujících se péči o postižené dítě zhodnotila Respondentka A, když uvedla, že *„oni by asi brali (zaměstnavatelé, pozn. autora), ale co vám za to dají...to je úplně směšný za to vstát i z postele...a kolik je těch prací, když to vezmu, tak ženský se vzděláním jako já nemají šanci sehnat práci třeba z domova a můžou tak jedinec uklízet... to je odpoledne, když se kanceláře zavřou, tak kam pak dá to dítě, bude někomu platit? To je prostě tak...“*. Respondentka E si danou nepříznivou situací na trhu práce také uvědomuje a uvádí, že *„těmto problémům se právě snažím předcházet, protože je očekávám, tak jsem rok na první mateřské pracovala na poloviční úvazek formou home office, pak jsem si ale udělala ještě rekvalifikační kurz, abych sladila péči o dceru s pracovní sférou“*. Operační program Zaměstnanost se snaží podporovat neformální pečovatele, protože úplné stažení z trhu práce znamená snížení důchodu, což má za následek vyšší riziko chudoby ve stáří. Jedná se právě hlavně o ženy, jelikož v současné době existuje 11 % rozdíl mezi pohlavími v účasti na trhu práce v neprospěch žen. Z dostupných informací také vyplývá, že 73 % neformálních pečovatelů v celé Evropě nedostává žádnou finanční kompenzaci a prakticky dvě třetiny nemají prakticky žádný přístup k finančním dávkám. Pokud jsou dávky přijímány, mají ženy tendenci se rozhodnout opustit zaměstnání, protože jejich příjem je ve srovnání s příjmy jejich partnera nebo manžela o poznání nižší (Peer Review, 2017). Tento poznatek byl potvrzen i z výzkumného šetření, protože ženy, které žily nebo žijí v partnerském soužití, uvedly, že partner se stará o finanční stránku péče a zabezpečuje rodinu. *„Manžel samozřejmě pomáhá, pohlídá a tak... ale hlavně nás živí. Jeho práce vynáší víc, tak je to na něm“*, uvedla respondentka A, což koresponduje s výpověďmi respondentek B, C, E a F, které shodně uvedly, že se partneři starají o finanční zabezpečení rodiny.

Problematické uplatnění na trhu práce je úzce spojeno s finančním zabezpečením neformálních pečovatelů a jejich rodin. Jak bylo popsáno v teoretické části práce (kap.



2.3.2), je příspěvek na péči dávkou, která je vyplácena osobě se zdravotním postižením v závislosti na stupni závislosti a měla by být využita na zajištění sociálních služeb, na každodenní potřeby a v neposlední řadě jako odměna pro neformálního pečovatele. Jak vyplývá z dostupných informací i z vlastního výzkumu, v mnoha případech finanční částka nepokrývá ani výdaje na sociální služby, které klienti dlouhodobé péče využívají, natož aby zbylo i na potřeby neformálního pečovatele. Z výzkumu vyplynulo, že oslovené respondentky nemají zásadní finanční problémy, ale plně si uvědomují, že jejich situace je znatelně lepší nežli většina jim známých rodin. *„Když je ta ženská sama s takovýmhle dítětem, tak je to nereálný... mají příjem jen tohleto (příspěvek na péči, poz. autora), platit u toho ten byt a to všechno, nemají šanci jít do práce, protože pro takovýhle ženský ta práce prostě není... je to prostě mizérie“* (Respondentka A).

Všechny oslovené ženy uvedly, že finančně nestrádají, ale je nutné podotknout, že všechny mají ještě jiné příjmy vyjma příspěvku na péči, ať se jedná o příjem ze zaměstnání či od partnera nebo důchod. *„Jako po finanční stránce nestrádáme, nejsme milionáři, ale nestrádáme“* (Respondentka G). *„Já mám svoji výplatu a dcera pobírá invalidní důchod, příspěvek na péči III. stupně... z toho hradíme sociální služby... no a dále pobírá příspěvek na mobilitu, tak pro nás je adekvátní...myslím, že i v budoucnu s mým důchodem snad vyžijeme“* (Respondentka D). *„Jako my pobíráme příspěvek adekvátní...myslím, že ho teď mají snad ještě zvyšovat, tak to bude fajn“* (Respondentka E). Například respondentka B je však nucena mít tři další příjmy plynoucí z brigád a zaměstnání na částečný úvazek, a to i přestože od otce syna dostává štědrrou finanční podporu a syn má přiznán příspěvek na péči IV. stupně. Kdyby měla pouze jeden příjem, nedokázala by to zvládnout.

Samotné přiznání příspěvku na péči bylo pro některé respondentky složité, například respondentka C uvedla, že *„naše žádost byla odmítnuta...a jejich argumentace? Nezapadáte do žádných tabulek, dcera je prostě málo postižená... ale dcera vyžaduje úplně jinou péči než normální děti“*. Stejně problematický průběh řízení popisovala i respondentka A, když uvedla, že *„nezapadá do žádné tabulky a to nezapadal od samého začátku, prostě nic, a když jdete k té komisi, dítě nezapadá do těch zatracených kolonek, tak je to fakt velkej problém... nedostanete nic... od toho se odvíjí i to, že těch stacionářů je tady asi dost, ale on do žádného nezapadá, on je málo postiženej, aby tam byl, ale zase není až tak normální (IQ 40, poz. autora), aby byl někde jinde... no a syn nemůže ani do*

*chráněné dílny*“. Na základě těchto poznatků se domnívám, že by měl být zlepšen systém dlouhodobé péče takovým způsobem, aby byl prostor na individuálnější posuzování zdravotního stavu a kvality života klientů dlouhodobé péče i neformálních pečovateli.

Z informací získaných z rozhovorů s respondentkami lze usuzovat, že všechny ženy jsou spokojené s poskytovanými sociálními službami, které využívaly nebo stále využívají. Jedná se především o odlehčovací služby formou denních či týdenních stacionářů a výpomoci terénních sociálních pracovníků a specializovaných pedagogických asistentek. Respondentky uváděly, že nejvíce záleží na tom vybrat správného lékaře a vyhovující sociální službu, jelikož hlavně záleží na individuálním přístupu. Respondentka A to shrnula tím, že *„záleží prostě na lidech, kterými se obklopite“*.

V celé Evropě není formální péče obvykle považována za atraktivní pracovní odvětví, protože obtížné pracovní podmínky současně s nízkým finančním ohodnocením způsobují častou fluktuaci zaměstnanců, což má negativní dopady na poskytovanou péči. Jedná se především o problematické získávání vysoce motivovaných a kvalifikovaných pracovníků. Celkově se však intenzita poskytované péče v Evropě značně liší, například ve Švédsku a v Německu mají vyšší podíl formálních pečovateli v rámci systému dlouhodobé péče nežli například v Estonsku nebo České republice, kde je formální péče relativně málo rozvinutá (Dlouhodobá péče v Evropě, 2017). To koresponduje s poznámkou respondentky D, která uvádí, že *„dcera je tam spokojená, já bych uvítala, kdyby je tam k něčemu vedli, kdyby s nimi dělali něco víc, ale snaží se, to ano... ale líbilo by se mi, kdyby byli více zapojeni“*. Řešením může být například důkladné proškolení odborného personálu, které by mohlo být vhodnou cestou ke zlepšení postavení práce v sektoru dlouhodobé péče jako profese. Většina zemí EU nemají povinnou odbornou přípravu ani specifické kvalifikační požadavky na pracovníky v oblasti péče, a to i přes skutečnost, že mají mnoho celostátních vzdělávacích programů (European Commission, 2014).

Celkově jsou však všechny oslovené ženy s poskytovanou sociální službou spokojené, služba jim velmi usnadňuje jejich péči a pomáhá jejich blízkým navazovat a udržovat sociální kontakty. *„Ano, jsem spokojená, mám štěstí, že paní J. je spolehlivá a to, o co jsem ji požádala, prostě dělá a už umí s tou maminkou vyjít“* (Respondentka G). *„Přístup asistentky, ale i celé školy byl perfektní, umožnili jí individuální plán, takže opravdu spokojenost, jen jsem ji platila já sama“* (Respondentka C). *„Ano jsme tam spokojeni,*

*o syna je dobře postaráno, je tam spokojený a tím i já... se všemi hodnotím spolupráci kladně... s ústavem jezdíme i na dovolené, takže je to fajn“* (Respondentka F). Přesto je velmi složité nalézt vhodnou, kvalitní, časově i finančně dostupnou péči. Příkladem může být problematika doplňkových služeb, což uvedla respondentka B, která má velký problém sehnat pro svého syna hipoterapii, která má prokazatelně pozitivní vliv na jeho zdravotní vývoj a která je v současné době nedostatečná. I respondentka A má problém při hledání volnočasových aktivit pro svého syna po skončení výuky v denním stacionáři.

Přestože respondentky kladně hodnotily spolupráci se složkami formální péče, z rozhovorů je patrné, že systém dlouhodobé péče v rámci České republiky má jisté rezervy, které je nutné kvůli zajištění kvalitní péče detekovat a odstranit. Jednou z rozporuplných složek neformální péče je informovanost, jednak o možnostech a průběhu péče ale také o možnostech, které jsou neformálním pečovatelům a jejich rodinám k dispozici. Jak vyplynulo z rozhovorů, je informovanost velmi nedostatečná a nekomplexní. *„Na začátku jsem se dostávala k informacím sama. Když jí to diagnostikovali, tak mi neřekli, zajděte si támhle nebo zavolejte si na alzheimerovskou společnost, tam dostanete veškeré informace o té nemoci... já si to zajišťovala úplně sama, vůbec jsem netušila, co ta nemoc v podstatě obnáší“* (Respondentka G). *„Tak základní informace jsme dostali od lékařů, ale samozřejmě nejvíc info k druhu postižení jsme se dozvěděli na netu“* (Respondentka E). *„Co si ta ženská nezjistí sama, i co se týče těch výhod, tak to prostě neví, je to jen ve vaší režii, co jste schopná se dočíst a dopátrat“* (Respondentka A).

Význam důležitosti přístupu k adekvátním informacím vyzdvihuje Kunhartová et al. (2017), podle které vhodná edukace a přístup k informacím snižuje nejistotu neformálních pečujících a přispívá ke zklidnění situace a pomáhá lépe zvládat zátěžové situace. Právě z těchto důvodů by měl být kladen větší důraz na zprostředkování snadného přístupu k informacím, které jsou pro neformální pečovatele tolik důležité. V současné době je velké množství informací veřejně přístupných na internetu, které však mohou být často velmi zavádějící a svým způsobem značně kontraproduktivní. Na tento problém upozornila respondentka B, když uvedla, že *„na internetu je těch informací opravdu hodně, ale většinou uvádějí samé katastrofické scénáře, a to prostě nejde číst, to byste se zbláznila... takže informace musíte hodně filtrovat“*.

- **Výzkumná otázka: Co považují neformální pečovatelé za největší nesnáz nebo přínos?**

Z výzkumného šetření je patrné, že přínosy péče jsou velmi individuální a každá z dotazovaných žen uvedla rozdílné v závislosti na aktuálním stavu opečovávané osoby, na psychickém stavu pečovatele, na rodinném zázemí a na rozdílném pohledu na život. Většina žen však konstatovala, že výhody péče jsou především pro ty, o které pečují, a to zejména proto, že jsou v domácím láskyplném prostředí, kde je o ně postaráno. „Výhodou to pro malou určitě bylo a vlastně i je, že do školky chodí na dopoledne a pak jsme spolu po zbytek dne, že jsme hodně spolu... cítím, že je v mé přítomnosti klidnější“ (Respondentka E). „Já to jako nevýhodu neberu, už je to tak daný, беру to tak“ (Respondentka D). „Tak výhody, si myslím, že pořád pochybuju, že jo, jestli dělám dobře, jestli by nebylo lepší, kdyby byla maminka v ústavu, ale pořád mi vychází líp, když je ve svém domácím prostředí, protože přesto, že ztrácí orientaci v místě, prostoru i čase, tak že je doma klidnější... Byla tam na zkoušku a prostě to dopadlo strašně, natahovala po mě ruce, když jsem za ní odpoledne přijela, neměla jsem to srdce ji tam nechat... Ona by si tam pak asi zřejmě zvykla, ale trvalo by to dlouho a mě by bylo hůř, já bych neměla odlehčení, ale naopak by mi bylo hrozně... prostě... prostě to zatím neudělám, no“ (Respondentka G).

Z výzkumu „Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II“ vyplynulo, že pečovatelé se spíše obávají vlastního selhání nebo obecné zátěže pro rodinu, nežli finančních problémů, nedostatku kvalifikace pro péči, nedostatku času nebo ztráty zaměstnání (Geissler at al, 2015). Toto tvrzení však s výsledky výzkumného šetření nekoresponduje, protože respondentky jako hlavní negativa péče uváděly nedostatek času samy na sebe a na vlastní seberealizaci a problematické vztahy v rodině.

Wija (ÚZIS, 2017) uvádí, že negativní dopady péče na psychické a fyzické zdraví pečovatelů vzrůstá s mírou zátěže a náročnosti poskytované péče, zejména v případech, že neformální pečovatel sdílí společné bydlení s opečovávanou osobou, nemá dostatečnou sociální a psychickou podporu svého okolí a nemá možnost využít nabídky sdílené péče. V této souvislosti konstatuje Geissler et al. (2015), že dlouhodobá fyzická a psychická zátěž může v některých případech vést k naprostému zhroucení neformálního pečovatele. „Protože ta psychika dostává zabrat... někde jsem četla, že ti pečující můžou sami skončit v blázinci... a tomu se fakt nedivím“ (Respondentka G). Z těchto důvodů

některé respondentky vyhledaly odbornou pomoc, zejména služby psychologické a terapeutické, které jim pomohly se s těžkou situací lépe vyrovnat.

Nejčastěji zmiňované negativum byla ztráta času, který by mohly respondentky věnovat pouze samy sobě. *„Ne, na sebe jsem za celá léta opravdu čas neměla, všechnen volný čas jsem věnovala dceři. Ke sportu netíhnu, studijní ambice jsem neměla, ale dceru začala v pubertě bavit rocková hudba a hokej, takže jsme spolu pravidelně navštěvovaly hokejová utkání v našem okresním městě a dále pak na koncerty dceřiných oblíbených kapel“* (Respondentka D). *„Na záliby, koníčky bohužel moc času nemám, jak už jsem zmínila, prakticky všechnen čas věnuji teď dceři a dopoledne, kdy bych se mohla věnovat i sobě, šla si třeba zacvičit, sedím v kanceláři a pracuju pro manželovo firmu“* (Respondentka E). Obdobné závěry konstatují i Kortusová, Dobiášová a Hošťálková (2013), které tvrdí, že řada pečujících kvůli zajištění kvalitní péče nadřazují potřeby opečovávaných osob nad ty vlastní, potlačují své osobní potřeby a plně přizpůsobují svůj život opečovávané osobě. Dále uvádějí, že pokud nemají respondenti možnost seberealizace a participace na věcech a událostech běžného života, může docházet k sociální izolaci až vyloučení. *„Nemám čas díky tomu záprahu a nemám ani chuť, musím přiznat... Je fakt, že se těmhle pečujícím lidem může stát, já to na sobě pozoruju, že se ze mě stal asociál. Může vzniknout úzkost z lidí nebo veřejných prostor, což jsem dřív nemívala. Ta psychika dostává opravdu hodně zabrat – je dobré když si to člověk uvědomuje, pak se s tím dá vždycky něco dělat, ale pozoruju to na sobě hodně. Dřív jsem byla hodně aktivní, takže jsem byla neustále v kontaktu, pořád něco vyjednávala... všechno jsem to pak kvůli péči nechala, protože jsem cítila, že už tak nějak nechci, že nechci dělat pro nikoho, jen pro tu rodinu“* (Respondentka G).

Druhým nejvýraznějším negativem neformální péče je její dopad na rodinný a partnerský život pečovatelů, což nepřímo vyplynulo i z tohoto výzkumného šetření, jelikož ženy, které žily v partnerském svazku, konstatovaly, že skloubení partnerského života s neformální péčí je velmi náročné. Současně se však vyskytují názory, že obtížná péče o blízkého s postižením posílila rodinné vazby a upevnila partnerské vztahy (Geissler et al, 2015). *„Jsem opravdu šťastná, že jsem našla muže, který se o dceru stará jako o vlastní a že se mnou vydržel, i když to bylo občas opravdu moc náročný“* (Respondentka C). *„Paradoxně nám neustálá péče o dceru posílila manželství, protože teď vím, že se jeden*

*na druhého můžeme spoolehnout, ale na druhou stranu máme na sebe opravdu málo času, vlastně skoro žádný“* (Respondentka E).

Z výsledků výzkumu lze souhlasit s tvrzením Kortusové, Dobiášové a Hošťálkové (2013), že rozhodnutí pečovat se mnohdy negativně promítá do mezilidských vztahů neformálních pečovatelů a má za následek jejich možné zhoršení či omezení. Mohou vnikat neshody a konflikty nejen mezi partnery, ale také mezi pečujícím a opečovávaným. *„Bylo období, kdy jsme měli na sebe se synem vyloženě averzi“* (Respondentka A). Geissler et al. (2015) konstatuje, že z mnoha výzkumů na toto téma plyne, že mnohé partnerské vztahy nevydrží zátěž plynoucí z každodenní péče a rozpadnou se. Existuje mnoho případů, kdy jeden z rodičů neunesl skutečnost, že jejich dítě je hendikepované a rodinu opustil. Respondentka D popisovala, že vztah s jejím manželem nebyl ideální nikdy, ale s úrazem dcery se jejich vztah ještě více narušil. Manžel se s postižením dcery nikdy nevyrovnal a zcela nepochopitelně jej dával za vinu své ženě. Respondentka byla několikrát do roka s dcerou mimo domov z důvodu pobytu v lázních nebo hospitalizaci v nemocničním zařízení v Praze, proto se jako manželé odcizili. Přesto se rozvedli až po 27 letech manželství. Stejnou negativní zkušenost má i respondentka C, která se s manželem rozvedla brzo po narození dcery. *„S manželem žijeme odděleně... jak to říct, nemohli jsme se shodnout na tom, co je pro syna dobré... já například chtěla, aby byl mezi dětmi ve stacionáři a měl alespoň minimální sociální kontakt a třeba i kamarády, ale manžel ho chtěl držet doma, ale bylo toho mnohem víc“* (Respondentka B).

Celkově lze konstatovat, že všechny respondentky si jsou vědomy negativních i pozitivních stránek péče, přesto se o své blízké starají rády a nedokáží si představit, že by péči o ně plně přenechaly formálním pečovatelům. *„Jsem spokojená, už jsem si za ty roky zvykla. To, že musím o dceru pečovat, mi nevadí“* (Respondentka D). *„Ze začátku jsem se s tím špatně smiřovala, ale postupem času jsem se s tím naučila žít, co mi zbývá... to víte, několikrát přemýšlím, co bude, až tady nebudeme, to bude muset být syn asi v sociálních službách celoročně, což mi přijde hrozné a láme mi to srdce“* (Respondentka F). *„Nikdy jsem nad tím nepřemýšlela, že bych syna někam umístila natrvalo, prostě to neudělám, zůstane se mnou... jsem jeho máma a nadevše ho miluju, dokud budu moct, postarám se o něj“* (Respondentka B).

Na závěr bych uvedla, že z rozhovorů vzešlo několik zajímavých oblastí dlouhodobé péče, kterým by bylo dobré věnovat vyšší míru pozornosti, například potřeba zvýšení

sociálního statusu neformálních pečovatelů jako rovnocenných partnerů v systému dlouhodobé péče (O'Shea, Good, 2013). „*Lidi na nás koukaj, že jsem doma a beru za to peníze... kdybych ho dala do toho ústavu, tak ho ten stát bude muset dotovat, bude ho muset živit... ten stát má pocit, že nám dává peněz, ale neuvědomuje si, že člověk přišel o celý svůj život, aniž by chtěl nebo se vás někdo ptal*“ (Respondetka A).

Osobně považuji za velmi zajímavé téma, které si podle mne zaslouží hlubší prostudování, sociální postavení a potřeby sourozenců postižených dětí, které jsou danou životní situací silně ovlivněni. Jejich potřeby a tužby mohou být záměrně i nezáměrně upozaděny ve prospěch péče o jejich hendikepované sourozence. Zároveň lze předpokládat, že v okamžiku, kdy rodiče již nemohou z nějakého důvodu pečovat, převzme odpovědnost za péči právě oni. Z těchto důvodů se domnívám, že se jedná o opomíjenou skupinu, která je však významnou součástí celého procesu neformální péče.

## 5 ZÁVĚR

Cílem diplomové práce „Dlouhodobá péče a neformální osoby pečující o klienty“ bylo identifikovat pozitivní a negativní aspekty dlouhodobé péče a jejich vliv na životní situaci neformálních pečovatелů a jejich rodiny, kteří mnohdy podřídí celý svůj život péči o své blízké. V rámci péče se potýkají s mnoha problémy a překážkami, jakými jsou především neadekvátní finanční podpora, vysoká míra nezaměstnanosti, nedostatek prostoru pro vlastní seberealizaci a snížení kvality života či uznání jejich společenského statusu.

Teoretická část práce se věnuje na základě studia odborné literatury vymezení problematiky dlouhodobé péče v kontextu České republiky a jejího rozčlenění na formální a neformální stránku. V práci je nastíněna problematická situace neformálních pečovatелů, zejména je věnována pozornost současným možnostem státního financování neformální péče formou příspěvků na péči či na zvláštní pomůcku. V práci jsou také uvedeny některé z nejčastěji využívaných podpůrných a odlehčovacích služeb, které usnadňují samotný průběh péče a jsou vhodným prostředkem pro sociální začlenění znevýhodněných osob i jejich pečovatелů. Z důvodu, aby činnost neformálních pečovatелů byla efektivní, kvalifikovaná a trvale udržitelná, je nutné věnovat zvýšenou pozornost jejich potřebám a plně je v jejich práci podporovat. Proto je závěru teoretické části práce uvedena potřeba vzájemné kooperace mezi formálními a neformálními pečovateli, nutnost adekvátního přístupu k relevantním informacím týkajících se poskytované péče a v neposlední řadě i péče o psychický a fyzický stav pečovatелů.

Pro získání relevantních informací v rámci kvalitativního výzkumu v praktické části práce byl využit polostrukturovaný rozhovor, kterého se zúčastnil výzkumný vzorek čítající sedm respondentů ženského pohlaví z Českých Budějovic a blízkého okolí, kteří pečují o svěřenou osobu od 5 do 71 let s fyzickým, psychickým nebo kombinovaným postižením. Získané informace byly roztríděny a zpracovány do přehledných okruhů.

Na počátku výzkumu byly položeny dvě hlavní výzkumné otázky, zda podporuje systém dlouhodobé péče neformální pečovatелé a co považují neformální pečovatелé za největší přínos, nebo naopak nesnáz při péči o osobu s postižením. Z výpovědí respondentů vyplynulo, že v případě, že se pečující rozhodnou věnovat péči o své blízké, je pro ně vytvořena adekvátní síť podpůrných služeb, které jsou sice finančně i časově náročné, ale



s jejich pomocí jsou velmi spokojeni. Celkově je však systém dlouhodobé péče nutné zdokonalit. Respondenti shodně uváděli, že jednotliví pracovníci formální péče jim během péče mnohokrát vyšli vstříc a snaží se jim s jejich těžkou situací pomáhat, ale mají jen omezené možnosti, které jim systém dlouhodobé péče umožňuje. Zdárným příkladem může být řízení o přiznání příspěvku na péči, které častokrát není úspěšné, a to z důvodů, že zdravotní postižení jsou rozmanitá a jejich vliv na péči je velmi subjektivní, což ztěžuje objektivní kategorizaci. Z rozhovorů vyplývá, že systém dlouhodobé péče potřebuje zvýšenou pozornost a pomoc, zejména o oblasti týkající se finančního ohodnocení, dostupnosti a kvality odlehčovacích služeb, informovanosti a edukace neformálních pečovatелů a v neposlední řadě podpory jejich seberealizace a možností uplatnění na trhu práce.

Neformální pečovatелé mají nezanedbatelné místo v systému dlouhodobé péče, proto by měli být dostatečně ve své činnosti podporováni a měl by být ze strany formální péče i celé společnosti brán ohled na jejich potřeby a problémy. Systém podpory dlouhodobé péče je v současnosti stále nepropracovaný a nachází se v něm velké množství nedostatků a slepých míst, kterým je potřeba se věnovat. Domnívám se, že navýšení příspěvku na péči v letošním roce pro stupně závislosti III a IV by mohlo být dobrým prvním krokem k celkovým změnám na poli neformální dlouhodobé péče. V předložené diplomové práci jsem chtěla upozornit na hlavní nedostatky na poli dlouhodobé péče. Zároveň považuji za vhodné, aby se o problematice situaci neformálních pečovatелů veřejně diskutovalo a aby široká veřejnost pochopila, jaké nezanedbatelné místo mají v systému dlouhodobé péče, ale i v celé společnosti.

## 6 SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

- **Seznam tabulek**

Tabulka 1 Počet nabízených služeb sociální péče v České Republice.....	19
Tabulka 2 Počet nabízených služeb sociální prevence v České Republice.....	21
Tabulka 3 Stupeň závislosti podle počtu základních životních potřeb .....	30
Tabulka 4 Výše příspěvku na péči k 01.01.2019 .....	31
Tabulka 5 Předpokládaná výše příspěvku na péči po skokovém navýšení v roce 2019.	31
Tabulka 6 Popis respondentek .....	53
Tabulka 7 Popis osoby, o kterou je pečováno .....	54
Tabulka 8 Dělíte se s někým o péči? .....	62
Tabulka 9 Dělíte se s někým o péči o domácnost? .....	63
Tabulka 10 Sdílíte domácnost s druhým rodičem svěřené osoby? .....	64
Tabulka 11 Jste zaměstnaná? .....	65
Tabulka 12 Pobíráte finanční podporu od státu? .....	66
Tabulka 13 Je finanční podpora adekvátní? .....	67
Tabulka 14 Jste spokojeni s pomocí ze strany státu? .....	68
Tabulka 15 Využívá osoba, o kterou pečujete speciální sociální služby?.....	69
Tabulka 16 Využívá osoba, o kterou pečujete zdravotní služby?.....	70
Tabulka 17 Je nabídka podpůrných sociálních a zdravotních služeb dostačující? .....	71
Tabulka 18 Jste spokojeni s využívanými sociálními a zdravotními službami? .....	72
Tabulka 19 Je nabízená sociální péče finančně dostupná?.....	73
Tabulka 20 Využíváte pomoc přímo určenou neformálním pečovatelům? .....	74
Tabulka 21 Jak hodnotíte spolupráci s formálními pečovateli (asistenti, soc. pracovníci, zdravotníci)? .....	75
Tabulka 22 Jak hodnotíte Vaši informovanost v dané problematice? .....	76
Tabulka 23 Jaké máte záliby, čas pro sebe a svou seberealizaci?.....	77

- **Seznam grafů**

Graf 1 Průběh péče - Respondentka A .....	55
Graf 2 Průběh péče - Respondentka B .....	56
Graf 3 Průběh péče - Respondentka C .....	57
Graf 4 Průběh péče - Respondentka D .....	58
Graf 5 Průběh péče - Respondentka E.....	59
Graf 6 Průběh péče - Respondentka F .....	60
Graf 7 Průběh péče -Responedntka G .....	61

## 7 SEZNAM LITERATURY

- 1) BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. 184 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
- 2) BAKALÍKOVÁ, K. 2016. *Informovanost veřejnosti o problematice hospicové a paliativní péče* [online]. Zlín, 2016 [cit. 2019-05-04]. Dostupné z: <<https://theses.cz/id/tuwrtp/>>. Diplomová práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí práce PhDr. Zuzana Hrnčířiková, Ph.D
- 3) BEIGHTON, C., WILLS, J. Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities* [online]. 2017, **21**(4), 325-345 [cit. 2019-01-02]. DOI: 10.1177/1744629516656073. ISSN 1744-6295. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629516656073>
- 4) BICKOVÁ, L. *Pečovatelská služba v České republice*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, 2010. 432 s. ISBN 978-80-904668-0-7.
- 5) CABRNOCH, M. *Dlouhodobá péče v politice ODS a EKR*. Praha: CEVRO - Liberálně-konzervativní akademie, 2010. 103 s. ISBN 978-80-86816-28-9.
- 6) CARPENTIER, N. Caregiver Identity as a Useful Concept for Understanding the Likage between Formal and Informal Case Systems: A Case Study. *Sociology mind*. 2012, 2 (1), s. 41-49. DOI: 10.4236/sm.2012.21005. [cit. 2018.12.20] Dostupné z: <https://pdfs.semanticscholar.org/85ec/3a00b2f1607d14d282b5cf7810250f8e3238.pdf>
- 7) COFACE. 2014. WHO CARES? Study on the challenges and needs of family carers in Europe [online]. Brussels, 2017 [cit. 2018-12-05]. Dostupné z: [http://www.cofaceeu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe\\_Study-Family-Carers.pdf](http://www.cofaceeu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf)

- 8) COLOMBO, F. et al. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. [online] OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, 2011. ISBN 978-92-64-09775-9 (PDF) [citováno 2018-12-20] Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en>.
- 9) DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum, 2011. 374 s. ISBN 978-80-246-1966-8.
- 10) DOBIÁŠOVÁ, K., KOTRUSOVÁ, M., HOŠTÁLKOVÁ J. *Dlouhodobá péče o seniory a osoby se zdravotním postižením perspektivou neformálních pečujících*. 2013. Zdravotnictví v České republice.
- 11) DOKOUPILOVÁ, I., HANÁKOVÁ, A., POTMĚŠIL, M., SOLDANOVÁ, J., ŠTĚPNIČKOVÁ, N., URBANOVSKÁ, E. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. 107 s. ISBN 978-80-7315-262-8.
- 12) DUDOVÁ, R. *Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici se Sociologickým ústavem AV ČR, 2015. Sociologické aktuality. 199 s. ISBN 978-80-7419-182-4.
- 13) ESSUE, B., M., et al. Informal care and the self-management partnership: implications for Australian health policy and practice. *Australian Health Review*. 2010, 34 (4), s. 414-22. DOI: 10.1071 / AH09795.
- 14) EUROPEAN COMMISSION (Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion). *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society* [online]. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2014 [cit. 2019-04-11]. ISBN 978-92-79-39282-5. Dostupné z: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=7724&visible=1>
- 15) FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.

- 16) GABURA, J. *Teória rodiny a proces práce s rodinou*. Bratislava: Iris, 2012. 318 s. ISBN 978-80-89256-95-2.
- 17) GEISLER H., A. HOLEŇOVÁ, T. HOROVÁ et al. 2015. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR [online]. 2015 [cit. 2018-12-05]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/file/home/download/1206?key=2fd7643342>
- 18) HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010. 800 s. ISBN 978-80-7367-686-5.
- 19) HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. 368 s. ISBN 978-80-87109-19-9.
- 20) HELD, V. *Etika péče: osobní, politická a globální*. Přeložil Petr URBAN. Praha: Filosofía, 2015. Základní filosofické texty. 314 s. ISBN 978-80-7007-447-3.
- 21) HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2016. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
- 22) HOLMEROVÁ, I. *Dlouhodobá péče: geriatrické aspekty a kvalita péče*. Praha: Grada Publishing, 2014. 176 s. ISBN 978-80-247-5439-0.
- 23) *Informace o vyplacených dávkách v resortu MPSV ČR v srpnu 2018*, 2018. [on-line]. MPSV [cit. 2018-12-20]. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/files/clanky/34352/Informace\\_o\\_vyplacenyh\\_davkach\\_v\\_srpnu\\_2018.pdf](https://www.mpsv.cz/files/clanky/34352/Informace_o_vyplacenyh_davkach_v_srpnu_2018.pdf)
- 24) *Jak na péči? Příručka pro ty, kteří pečují doma o blízkého člověka*. 2015. [online]. Fond dalšího vzdělávání. [cit. 2018-20-12]. Dostupné z: <http://www.fdv.cz/data/original/files/fdv-2018-jak-na-peci-prirucka-pro-ty-kteri-pecuji-doma-o-blizkeho-cloveka.pdf>

- 25) JEŘÁBEK, H. 2009. Rodinná péče o seniory jako 'práce z lásky': nové argumenty. *Sociologický časopis*, roč. 45, č. 2, s. 243-265. ISSN 0038-0288.
- 26) JEŘÁBEK, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Vyd. 1. Praha: CESES FSV UK, 2005. 99 s. ISSN 1801-1640.
- 27) JEŘÁBEK, H. et al. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. 2013. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 316 s. ISBN 978-80-7419-117-6.
- 28) KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K., HOŠŤÁLKOVÁ, J. 2013. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. 2013. *Fórum sociální politiky*. č. 6, s. 10-20. ISSN 1802-5854.
- 29) KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. Praha: Triton, 2006. 79 s. ISBN 80-7254-662-7
- 30) KRÍŽOVÁ, E., JANEČKOVÁ, H., BĚLÁČEK, J., 2016. Family Carers' Perspectives on Integrated Community Care in the Czech Republic. *Central European Journal of Public Health*. 24(4):289-296. DOI: 10.21101/cejph.a4463.
- 31) KUBALČÍKOVÁ, K. *Životní situace seniorů - uživatelů pečovatelské služby*. In Sborník IV. ročníku konference SENIOR LIVING. České Budějovice: Ledax o.p.s., 2010. s. 131-138. ISBN 978-80-254-6455-7.
- 32) KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M., POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. 220 s. ISBN 978-80-246-3600-9.
- 33) KUKLA, L. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016. 456 s. ISBN 978-80-247-3874-1.
- 34) KUTNOHORSKÁ, J. *Výzkum v ošetřovatelství*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). 368 s. ISBN 978-80-247-2713-4.

- 35) LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie. 2.*, aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1284-9.
- 36) LANGMEIER, J., MATĚJČEK, Z. *Psychická deprivace v dětství*. Praha: Karolinum, 2011. 400 s. ISBN 978-80-246-1983-5.
- 37) *Long-term Care in Europe*, 2017. [online]. European Network of National Human Rights Institutions. [cit. 2019-04-08]. Dostupné z: <http://ennhri.org/Long-term-Care-in-Europe>
- 38) LUKŠOVÁ, H. *Cílové skupiny dlouhodobé péče*. Ostrava: OU, 2017. 89 s. ISBN 978-80-7464-967-7.
- 39) MICHALÍK, J. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011a), 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.
- 40) MICHALÍK, J. *Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením – známe ji? Konference „OHROŽENÉ DÍTĚ II“* [online]. Praha, 2010. [cit. 2018-20-11]. Dostupné z: <http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf>
- 41) MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011b), 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- 42) MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.
- 43) MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. 332 s. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
- 44) MPSV. 2018. *Poslanci schválili skokové navýšení příspěvků na péči ve III. a IV. stupni závislosti*. [online]. [cit. 2018-20-12]. Praha. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/files/clanky/34710/TZ->



[Poslanci schvalili skokove navyseni prispevku na peci ve III. a IV. stupni za vislosti.pdf](#)

- 45) NOVÁK, T. *O otcovské roli: [význam otce v rodině]*. Praha: Grada, 2013, 127 s. ISBN 978-80-247-4498-8.
- 46) NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. 168 s. ISBN 978-80-7367-873-9.
- 47) O'SHEA R., GOODE, D. *Effects of stroke on informal carers. Nursing Standard. 2013, Vol. 28., issue 15, p. 45-47. doi: 10.7748/ns2013.12.28.15.43.e8095.*
- 48) PANČOCHA, K., PROCHÁZKOVÁ, L., SAYOUD SOLÁROVÁ, K. *Edukativní, intervenční a terapeutické přístupy k dospělým osobám a seniorům se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. 272 s. ISBN 978-80-210-6306-8.
- 49) *Peer Review on "Improving reconciliation of work and longterm care" Germany, 24-25 September 2018, 2018.* [online]. EUROPEAN COMMISSION: Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. [cit. 2019-04-11]. Dostupné z:  
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=1024&newsId=9173&furtherNews=yes>
- 50) POSPÍŠIL, D. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025*. Praha: MPSV, 2015. 231 s. ISBN 978-80-7421-126-3.
- 51) POWELL, T., J. *Poškození mozku: praktický průvodce pro terapeuty, rodinné příslušníky a pacienty*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro zdraví. 200 s. ISBN 978-807-3676-674.

- 52) REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. [online]. © 2006-2018 [cit. 2018-12-05]. Dostupné z: [http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION\\_ID=1521735450215\\_1](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1521735450215_1)
- 53) SCHULZ, R., SCHERWOOD, P. R. 2008. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing. Exp. Ther.* 108 (9): 23–27, 10.1097 / 01.NAJ.0000336406.45248.4c
- 54) SVOBODOVÁ, K., 2008. Demografické stárnutí a možnosti zajištění péče o nesoběstačné seniory. In: NEŠPOROVÁ, O., SVOBODOVA, K., VIDOVIČOVÁ, L. *Zajištění potřeb seniorů s důrazem na roli nestátního sektoru*. Praha: VÚPSV, s. 9-22. ISBN 978-80-87007-96-9.
- 55) ŠIMONÍK, P. 2015. *Podpora neformálních pečovatelů - závěrečná zpráva z výzkumu* [online]. Praha: Fond dalšího vzdělávání [cit. 2018-12-20]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>
- 56) ŠTERN, P. *Neformálně pečující – utajení stakeholderi trhu práce* [online]. [cit. 2019-12-02]. Dostupné z: <https://byznysprospolecnost.cz/neformalne-pecujici-utajeni-stakeholderi-trhu-prace/>
- 57) TRIANTAFILLOU, J. et al. 2010. *Informal care in the long-term care system. European Overview Paper. Project Interlinks* [online]. Athesn/Vienna, [cit. 2018-12-05] Dostupné z: [http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5\\_Overview\\_FINAL\\_04\\_11.pdf](http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_Overview_FINAL_04_11.pdf).
- 58) TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., VOSEČKOVÁ, A., MYDLÍKOVÁ, E. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. 123 s. ISBN 978-80-7435-570-7.

- 59) ÚZIS. Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD. 2012. [cit. 2018-11-20] Dostupné z: <http://www.uzis.cz/rychle-informace/poskytovani-financovani-dlouhodob-pece-zemich-oecd-iv-vydaje-na-dlouhodobou-peci>.
- 60) VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
- 61) VALENTA, M., MICHALÍK, J., 2008. *Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy* [on-line]. Olomouc: Vcizp. [cit. 2014-02-21]. Dostupné z: <http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf>.
- 62) Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. 2006. [on-line]. [cit. 2018-12-05]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>
- 63) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. 2006. [on-line]. [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>