



# SOUHRNNÁ ZPRÁVA MONITORUJÍCÍ POTŘEBY A PROBLÉMY PEČUJÍCÍCH



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost

Projekt „S podporou k lepší péči“, registrační číslo:  
CZ.03.2.63/0.0/0.0/17\_071/0007688 je podpořen  
z Operačního programu Zaměstnanost.



## ÚVOD

Závěrečná souhrnná zpráva vznikla v rámci řešení projektu „**S podporou k lepší péči**“, jehož hlavním cílem byla podpora neformálních pečujících směrem ke snížení jejich nadměrného psychického a fyzického zatížení, zlepšení kvality poskytované péče závislým osobám a zvýšení kvality jejich života. Projekt byl realizován v období od 1. 3. 2018 do 28. 2. 2020.

Cílovou skupinou projektu byli neformální pečující z území Libereckého kraje, kteří zajišťují péči o fyzickou osobu, která se dle zákona 108/2006 Sb. považuje za osobu závislou na jiné osobě. Jednalo se jak o seniory, tak o osoby se zdravotním postižením (děti i dospělé).

Pečující osoby mají velmi nelehkou životní situaci. Poskytování každodenní péče nemohoucímu je fyzicky, psychicky a finančně velice náročné a vyčerpávající. Mnoho pečujících osob ztrácí velkou část svého osobního a sociálního života, což má své negativní důsledky. Může docházet k jejich sociální izolaci, neboť se nemohou kvůli nárokům na péči účastnit v obvyklé míře jiných aktivit. Dochází u nich ke ztrátě příjmů a snížení životního standardu, neboť musí zcela přehodnotit styl života a dosavadní práci. Ze zkušenosti víme, že pečující osoby jsou někdy pod větším tlakem než ti, o které pečují. Nemohou například odcestovat na dovolenou, trávit čas vlastním způsobem. Poskytování neformální péče je často dlouhodobého charakteru, což má negativní vliv nejen na psychiku a zdraví, ale rovněž upadá kvalita péče o osobu závislou, což je důsledkem dlouhodobé zátěže. Hlavní příčiny neuspokojivého stavu vidíme v nedostatku kvalitních alternativ, sociálních služeb a dalších doprovodných aktivit pro pečující, finanční náročnosti péče a v opomíjení této skupiny obyvatel. Chybí kvalitní a komplexní nabídka relevantní podpory (psychické, zdravotní, ekonomické, informační). Pro pečující je velice obtížné sladit péči a zaměstnání, z čehož plynou finanční problémy.

V procesu zlepšení podmínek pro pečující má důležitou úlohu také veřejný sektor. Vhodné koncepční uchopení této problematiky, tak jako adekvátní nastavení systému podpory, jeho jednotlivých nástrojů a opatření, bude mít své pozitivní efekty ve zlepšení situace pečujících osob. Z tohoto důvodu byly během realizace projektu sdíleny problémy pečujících osob s vybranými veřejnými subjekty. Z důvodu zajištění komplexnější zpětné vazby byly osloveny také další organizace pracující s pečujícími (úřady práce, ČSSZ, poskytovatelé sociálních služeb). Celkem bylo takto osloveno 37 subjektů. Zjištěné informace jsou součástí závěrečné zprávy.

Dále byl v období realizace projektu proveden monitoring potřeb pečujících osob s využitím dotazníkového šetření, kterého se zúčastnilo 104 osob. Výsledky šetření jsou zakomponovány v závěrečné zprávě.

V neposlední řadě shrnuje závěrečná zpráva poznatky a názory koordinátorek projektu, které po dobu realizace projektu působily ve všech okresech Libereckého kraje a byly v denním kontaktu s více než 130 pečujícími.

### **Závěrečná zpráva obsahuje tato témata:**

- Kombinace využití formální a neformální péče
- Zdravotnictví a neformální péče
- Legislativa a neformální péče
- Využití rodiny k péči
- Finance spojené s péčí
- Průměrná doba péče a s tím spojené problémy
- Edukace pečujících
- Závěry a doporučení
- Grafické znázornění monitoringu potřeb pečujících osob
- Příběhy pečujících osob

**Cílem souhrnné zprávy je podložit a upozornit na nelehkou životní situaci neformálních pečujících, kterou je nezbytné nadále aktivně řešit a hledat nástroje a prostředky pro jejich dlouhodobou podporu.**



# KOMBINACE VYUŽITÍ FORMÁLNÍ A NEFORMÁLNÍ PÉČE

Na začátku si připomeneme rozdíl mezi formální a neformální péčí.

**Formální péče** je garantovaná státem, zejména v resortech zdravotnictví a sociálních věcí. Pro formální péči je vhodná celá řada sociálních služeb, ale není žádným právním předpisem určeno, jaké sociální služby jsou pro tuto oblast prioritní. Nejdůležitější se jeví služby sociální péče. Poskytovatelé formální péče jsou především příspěvkové organizace, následují církevní organizace. Nejčastějším zřizovatelem organizací, které poskytují formální péči, jsou kraje.

**Neformální péče** je péče poskytovaná osobě závislé na podpoře, pomoci a péči jejími blízkými rodinnými příslušníky, příbuznými nebo známými. Tato forma bezplatné péče je mimořádně důležitou součástí systému dlouhodobé péče. Neformální péče má význam jak ekonomický, tak společenský. I když je role neformální, ve většině případů rodinných pečovatelů je v systému dlouhodobé péče velmi významná. Český sociální i zdravotní systém ji příliš neoceňuje, ani ji neulehčuje. Pečující osoby se ocitají v nejistém postavení, obtížně kombinují péči a zaměstnání. Velmi často se stává, že pečující osoba se po čase cítí být vyloučena ze společnosti a ztrácí sociální kontakty.

Kombinace využití formální a neformální péče je velmi odlišná v péči o seniora oproti péči o hendikepované dítě nebo dospělou osobu, která trpí vrozenými vadami, jako jsou například: poruchy autistického spektra, kvadruparéza, nemoc motýlích křídel, DMO, Downův syndrom, svalová dystrofie a jiné. Nehodnotíme zde, zda je péče o jednu skupinu těžší nebo lehčí, jen jsou prostě odlišné. Z průběhu zjišťování zpětné vazby od oslovených zástupců obcí vyplývá, že si pod neformální péčí představují v první řadě péči o seniora a problematiku s tím spojenou. Důvodem je jistě početně vyšší zastoupení této péče ve společnosti. Navíc se tato problematika týká do budoucna téměř každého z nás, protože často se v širší rodině vyskytuje senior, který potřebuje péči nebo ji bude jednou potřebovat. Proto již každé malé město má svůj domov pro seniory nebo alespoň domov s pečovatelskou službou. V komunitním plánování se z velké míry řeší zejména problematika péče o seniory.

V péči o seniory nebo ležící pacienty je velmi často využívána **terénní služba**. Je to velmi dobrá alternativa k neformální péči a rodinní příslušníci ji rádi využívají. Největší problém cítí s načasováním péče tak aby propojili náhradní péči se svými aktivitami nebo zaměstnáním. Velmi často jsme při rozhovorech naráželi na to, že když už se na trhu v jejich okolí najde terénní služba s volnou kapacitou, je často doba, po kterou by službu chtěli využívat, obsazena. Z rozhovorů s provozovateli terénní služby jsme se dozvěděli, že největší problém vidí s rozšiřováním svých kapacit během roku a navýšením kapacity pracovníků. Způsob registru sociálních služeb a jejich financování je složitý a neflexibilní.

Druhou nejčastější službou, kterou využívají neformální pečovatelé, je **odlehčovací služba**. Tyto služby nabízí především formální pečovatelské služby. Velmi často se jedná o lůžková zařízení určená k trvalému pobytu, například LDN a domovy pro seniory. Zařízení si vyhradí část lůžek, které k tomuto účelu využívají. Od provozovatelů, ale i od zájemců o službu jsme během monitoringu získali informace, že kapacita nabízených míst nestačí a na jednotlivá místa jsou pořadníky. Jak jsme se dále dozvěděli, dochází pak k takovým případům, kdy i plánovaná operace neformálního pečujícího musí být několikrát z tohoto důvodu odložena. Pečující osoby by rády využily možnost jednorázového odpočinku a načerpání nových sil na další období péče. Na naši otázku, proč zmínění provozovatelé nenavýší kapacity odlehčovacích lůžek, nám bylo odpovězeno, že odlehčovací lůžka jsou zřizována na úkor lůžek pro trvalý pobyt. Tuto službu nabízejí i některé církevní organizace. V Libereckém kraji je na velmi dobré úrovni Hospic sv. Zdislavy, který také provozuje terénní službu. U oslovených pečujících byla velmi kladně hodnocena práce sociálních pracovníků a pozitivně hodnotili snahu najít řešení v kombinaci péče neformálního pečovatele s jejich službami.

**Následnou péči** využívají neformální pečující převážně po hospitalizaci v nemocničním zařízení své osoby blízké. Tuto péči má téměř každá nemocnice v Libereckém kraji. Obecně na tuto službu jsou velmi rozporuplné názory.

Co se týče kombinace formální a neformální péče u již zmíněných osob s těžkými vrozenými vadami, musíme zmínit hlavně to, že většina sociálních služeb se práce s těmito diagnózami bojí nebo na tuto péči nemají odborníky. Celkově v kraji chybí lidé, kteří by byli přímo vyškolení na práci s jednotlivými druhy zmíněných onemocnění. Pečující v těchto případech převážně využívají **speciální školy a denní stacionáře**.

Pečujícím nejvíce chybí pobytová odlehčovací služba pro děti a dorost s hendikepem. Těchto služeb v Libereckém kraji je naprostý nedostatek. Pokud je to možné, navštěvují opečovávané osoby základní praktické školy. Jak jsme byli informováni, v těchto zařízeních setrvávají opečovávané osoby často až do maximální věkové hranice 26 let, neboť jejich následné pracovní uplatnění je mizivé. Například na Semilsku velmi dobře funguje Základní praktická škola Semily. Nadanější žáci mají možnost pokračovat dále ve studiu na Obchodní akademii Olgy Havlové v Janských Lázních. Na Turnovsku má kladné výsledky Základní speciální škola Sluníčko, kde jsou žáci i do 18 let. Rádi bychom vyzdvihli na Turnovsku práci denního stacionáře „SLUNCE VŠEM, zapsaný spolek“, které zaměřilo svou práci na velmi těžké formy poruch autistického spektra se sklonem k agresivnímu chování. Spolek se potýká s nedostatkem místa, proto v letech 2019–2020 řeší rozšíření svých kapacit o odlehčovací službu. Na Liberecku a Jablonecku bychom rádi upozornili na práci Jedličkova ústavu, příspěvkové organizace a neziskové organizace Centrum Lira, z. ú., které poskytuje ranou péči určenou rodinám dětí se zdravotním postižením nebo ohrožením vývoje v důsledku nepříznivého zdravotního stavu od narození do 7 let. Sociálně aktivizační služby jsou určeny rodinám dětí s poruchou autistického spektra od raného věku do dovršení 10 let. U starších dětí poté nastává problém s jejich aktivizací. Zde vidíme velký prostor pro rozvoj nové sociální služby.

## ➔ Dostupnost sociálních služeb

Jak jsme již v předešlém textu nastínili, dostupnost sociálních služeb je složitá. Ve velkých městech je sociálních služeb samozřejmě více a jsou lépe dostupné. Hůře na tom jsou okrajové oblasti Libereckého kraje.

Specializovaných center, která pomáhají s péčí (například o autisty s agresivními projevy), je v těchto oblastech minimálně. Terénní služby mají v těchto regionech velký problém s dostupností vzhledem ke geografické členitosti terénu.

Obecně můžeme říci, že lidé na vesnicích nebo v horských oblastech jsou zvyklí se s danou situací vypořádat sami. Pověstinou bydlí rodina pohromadě a péči si svépomocí zajistí. Málokdy využívají pomoc zvenčí. Může to mít své důsledky jak na pečující, tak opečovávané osoby (z hlediska kvality péče a zdraví pečujících). Pro sociální pracovníky je velmi těžké se dozvědět o jejich potřebách. Po rozhovorech se zástupci obcí a kraje je patrné, že se obecně ví o této situaci, kterou se snaží společně řešit, nicméně hledání vhodných řešení není snadné.

## ➔ Dostupnost informací o sociálních službách a jejich znalost

V mnoha případech hledají pečující osoby odborné rady u svých obvodních lékařů. Pokud ovšem nedisponuje daný lékař nezbytnými informacemi, nemůže je adekvátně předat. Záleží tedy z velké části na lékařích samotných, zda si potřebné informace zjistí a kam pečující následně odkáží.

Ve větších městech funguje sociální odbor, kde se sociální pracovníci snaží informovat občany, kteří je osloví a požádají o pomoc. Pro šíření informací v těchto obcích jsou často využívány i jiné informační

zdroje, např. internetové stránky, tištěné letáky či místní tisk. Obecné povědomí o nabídce sociálních služeb v obcích je nízké, neboť běžně se lidi začnou o tuto problematiku zajímat, až když ji skutečně potřebují

V menších obcích bez sociálního odboru poskytuje základní informace zejména starosta. Většinou se jedná o základní informační servis, například odkázání pečujících na místně příslušný sociální odbor, kam se mohou s dotazy obrátit. Někdy poskytuje kontakty i na pečovatelské služby, o kterých má povědomí. Mnoho věcí se na vesnicích řeší svépomocí.

## ➔ Dostupnost informací spojených s potřebami opečovávaných

Dle našich průzkumů je dostupnost informací dobrá. Lidé se ale zajímají o informace až v krajním, urgentním případě, když péči sami nezvládají. Do té doby na informace nereagují, nechtou je. Liberecký region se potýká s obrovským nedostatkem dobrovolnické činnosti, která by časově vytížené sociální pracovníky doplnila. Mnoho pečujících osob musí, ať už částečně či plně, docházet do práce. V těchto případech jsme zaznamenali touhu opečovávaných po sociálním kontaktu s kýmkoliv, kdo by s nimi sdílel čas.

Za největší problém pečujících považujeme syndrom vyhoření, ztrátu sociálních kontaktů a sebereflexi. Pečující je často přesvědčen, že vše zvládá a nenechá si poradit. Poté se již řeší důsledek tohoto přístupu, kdy je pečující mnohdy i sám hospitalizován se selháním vlastního těla. Velmi malé procento pečujících využívá odborníky typu psycholog, fyzioterapeut, rodinnou poradnu apod. Často jsme se setkali s tím, že se rodina rozpadla a pečující, převážně žena, zůstala na péči sama.

Kde funguje rodina, tam je snaha o využití primárně neformální péče. Tyto rodiny se pak snaží využívat sociální služby minimálně, jednak kvůli financím a jednak z pocitu, že se mají starat hlavně oni.

Rodiny pečující o osoby se zdravotním znevýhodněním v dětském věku jsou ve využívání sociálních služeb aktivnější, protože se intenzivně snaží své dítě mentálně a fyzicky posunout dále, k co nejvyšší samostatnosti a běžnému způsobu života. Právě tato skupina však naráží na plné kapacity relevantních služeb, nebo vhodné zařízení zcela postrádají.

## ➔ Problémy a zkušenosti

Většina lidí nemá ponětí, že existuje přehledný registr, který jim pomůže s hledáním vhodné sociální služby. Informace si většinou zjišťují sami na internetu. Pokud se lidé cíleně na jednotlivé záležitosti problematiky sociálních služeb, příspěvků na péči či jiných sociálních dávek přímo neptají, většinou nikdo na kompetentních místech nezjišťuje, zda „nováčci“ v neformální péči vědí o všech možnostech. Dobré zkušenosti jsou v krajské nemocnici Liberec, v jejich sociální poradně. Pokud nemocnice pouští pacienta např. z LDN do domácího ošetřování, zjišťuje, do jakých podmínek odchází a zda mu bude zajištěna péče. Za tímto účelem komunikuje s rodinou.

**V rámci monitoringu jsme pečujícím položili dotaz, zda využívají pečovatelské služby.**

**Zde je dílčí výsledek průzkumu:**

**Odpovědi pečujících:**

Ano: 33x

Ne: 66x

Částečně: 2x

Bez odpovědi: 2x

Shrnutí k odpovědím: Pečovatelské služby využívá cca 1/3 dotázaných, 2/3 respondentů nevyužívají pečovatelské služby z důvodu nedostatečného příspěvku na pokrytí služeb. Všichni respondenti se shodují na tom, že příspěvek je nedostačující na pokrytí těchto služeb, které by však rádi využívali.

**Dále jsme se ptali, zda se pečující potýkají s nedostatkem sociálních služeb a které jim schází.**

**K tomu jsme obdrželi tyto odpovědi:**

Ano: 47x

Ne: 41x

Nedokáží posoudit: 6x

Žádná odpověď: 10x

**Shrnutí:** Téměř polovina respondentů uvádí, že se potýká s nedostatkem sociálních služeb. Schází jim terénní pečovatelské služby, naráží na nedostatek volných míst v domově důchodců, chybí jim také sociální služby pro děti v útlém věku (3–12), odlehčovací služby pro děti s PAS, osobní asistenti, poradenská zařízení, sdružení zaměřená na péči o pečující, které jsou pouze v krajských městech. Dále jim chybí sociální péče, která by navazovala na oddělení následné péče a chráněné bydlení.

**Posledním dotazem na pečující v této oblasti bylo, zda a které sociální služby využívají.**

**Odpovědi:**

Využívají: 49x

Nevyužívají: 42x

Žádná odpověď: 13x

**Shrnutí:** Zhruba polovina dotázaných využívá alespoň nějakou sociální službu. Zmíněn byl nejčastěji stacionář, dále pečovatelská služba, raná péče, speciální škola, centrum denních služeb, volnočasové aktivity, sociálně terapeutické programy, odlehčovací služby, osobní asistence aj.





## ZDRAVOTNICTVÍ A NEFORMÁLNÍ PÉČE

Monitorované obce Libereckého kraje se až na vzácné výjimky potýkají s nedostatkem lékařů, obvodních, dětských i odborných. Je-li dostatek obvodních lékařů ze statistického hlediska, pak jsou natolik vytížení, že odmítají či nemají možnost dojíždět k pacientům na domácí ošetřování. Kritický je nedostatek odborných lékařů, a to především zubařů a psychiatrů, pro dospělé i dětské pacienty. Čekací doby na vyšetření u psychiatra se pohybují v rozmezí 0,5 - 1,5 roku, což je alarmující.

Lékaři řeší zdravotní problémy osob v péči, pro vytížení už nemají možnost nebo zájem preventivně řešit zdravotní stav neformálních pečujících. Není pravidlem, že by lékař byl schopen navigovat neformální pečující na terénní služby, jejichž počet se v Libereckém kraji rozrostl. Přitom právě placené terénní služby nahrazují a doplňují tolik potřebnou lékařskou péči v domovech pacientů. Tam, kde se od lékaře daří nasměrovat pečujícího či pacienta na terénní službu, se pak tato spolupráce setkává s úspěchem a velmi kladným hodnocením ze strany pečujících i sociálních odborů obcí Libereckého kraje.

Komplikací pro terénní služby a lékaře je nepropojenost sociálních služeb a zdravotnictví. Zásadním problémem je i legislativní zákaz předávání informací o pacientovi mezi pečujícím, terénní službou a lékařem. V rámci možností a legislativy se několik obcí pokoušelo seztat sociální služby a zdravotníky ke kulatému stolu pro dohodnutí lepší spolupráce, bohužel se tato aktivita nesešla s úspěchem.

Opakující se stížnosti jsou na nedostatečnou informovanost ze strany lékařů, kteří často nedokáží pečujícího či pacienta nasměrovat na adekvátní terénní či sociální službu. Přitom právě z ordinace lékaře nejednou odchází pečující či pacient ve stavu, kdy je pro něho těžké psychicky ustát a zpracovat informace o zdravotním stavu osoby v péči, zajistit opečovávané osobě potřebné léky, pomůcky a vyhovující prostředí pro péči, a k tomu ještě na vlastní pěst musí zjišťovat a vyhledávat pomoc, ať už v podobě sociální, terénní nebo pečovatelské služby, odborného lékaře nebo psychické podpory pro sebe.

Do budoucna by bylo velmi nápomocné pro všechny neformální pečující, aby od lékařů odcházeli s kontakty na následné služby, a to vhodné a konkrétně vybrané pro jejich případ. Dále by je měl lékař pobídnout k oslovení sociálního odboru spádové obce, kde už by se pečujícím mělo dostat konkrétních užitečných informací.

## LEGISLATIVA A NEFORMÁLNÍ PÉČE

Největší problém legislativy směrem k pečujícím je absence platu za poskytovanou péči. Jejich práce je sice do „tabulkového systému“ důchodu započítána, ale v minimální možné míře.

Ze zpětné vazby od pečujících vnímáme jejich potřebu legislativně ukotvit možnost psychohygieny a celoživotního vzdělávání dotovaného státem. Způsoby péče se vyvíjejí, modernizují a techniky je třeba stále zlepšovat nejen v podobě praxe, ale také proškolením.

Nedostatečné možnosti v oblasti psychohygieny pociťují také sociální pracovníci úřadů práce z Libereckého kraje, zejména v oblasti krizové intervence. Tito pracovníci vidí jako velký problém absenci střednědobého ošetřovného (tj. perioda mezi krátkodobým a dlouhodobým ošetřovným). Střednědobé ošetřovné chybí pečujícím, kteří se v domácím prostředí snaží o pomoc, např. poskytují péči partnerům po mozkové příhodě, kteří se sami nedostanou na rehabilitační procedury atd.

Dle názorů sociálních pracovníků by mělo být dokládáno prokazatelné částečné využití příspěvku na péči (rehabilitace, odlehčovací služby, sociální služby), neboť se tento příspěvek z velké části využívá

k zaplacení nájmu atd., k čemuž vlastně příspěvek neslouží. To jde bohužel ale ruku v ruce s faktem, že není pečujícím přiznáván žádný plat.

Vedoucí pracovníci z úřadů práce by také velmi rádi dostali do systému terénní pracovníky bez sociálního vzdělání. Sami úředníci vidí, že někteří z pracovníků úřadů práce zastanou práci velmi obstojně, ale bohužel vinou legislativy nemohou tuto práci vykonávat samostatně. Dříve mohli tuto práci zaměstnanci vykonávat alespoň pod dohledem sociálního pracovníka – kolegy. Dnes již ani toto možné není. Tento pracovník není v současném systému dostatečně finančně ohodnocen a po nějaké době z těchto míst odchází, ač má práci rád.

Velkým problémem je zdoluhavé „technokratické“ kolečko, kdy se na přiznání příspěvku na péči čeká 4-5 měsíců. Často je i rozpor mezi vyjádřením sociálních pracovníků, kteří provádějí sociální šetření přímo v domácnosti šetřeného, a vyjádřením obvodních lékařů. Bohužel se ale občas neshodují ani vyjádření dvou odborných lékařů na jednoho žadatele. Zde je prokazatelný neúspěch v hodnotícím systému.

Pracovníci úřadu práce, kteří namátkově provádějí kontroly využití příspěvku na péči o osobu blízkou v domácnostech, potvrzují, že v některých případech dochází ke zneužívání tohoto příspěvku. Jedním z možných důvodů může být i skutečnost, že jedinými svědky jsou osoby závislé na péči jiné osoby, které často nemůžou ze strachu nebo kvůli svému zdravotnímu hendikepu uvést pravdivé informace. Opačným případem, se kterým se tito pracovníci setkávají a který není legislativně ošetřen, je, že příspěvek na péči, který přijde na účet pečované osoby, není následně předán pečujícímu. Ti pak nemají žádné legální cesty, jak se těchto peněz domoci. Těchto případů je ale dle výše jmenovaných pracovníků minimum.

Všichni doufáme, že očekávaná novela zákona č. 108/2016 sb., o sociálních službách bude zákonodárci schválena a v budoucnosti přinese pozitivní změny v této oblasti.

**Pečujícím jsme položili další dotaz. Zjišťovali jsme, jakou mají znalost sociálního systému a legislativy při péči o osobu blízkou.**

### Odpovědi:

Ano, mají: 56x

Částečně mají: 23x

Ne, nemají: 19x

Žádná odpověď: 6x

**Shrnutí:** Informace si pečující často hledají na internetu, obrací se na příslušný úřad práce, kde čerpají informace, nebo čerpají rady od přátel. Často ale těmito informacím nerozumí, je komplikované se v nich orientovat.

## UYUŽITÍ RODINY K PÉČI

### ➔ Podpora v rodině

Sociální pracovníci mají možnost vidět, že pokud někdo opouští rodinu ve svízelné situaci, je to převážně muž, otec dítěte s hendikepem. Výjimkou není ani finanční podpora stárnoucích rodičů ze strany jejich dětí, kupříkladu jim doplácení pobytové domy pro seniory.

Bohužel jsou zde také situace, kdy je páčáno na opečovávaném skryté domácí násilí (psychické / fyzické). Většinou se tak děje v rodinách, které jsou ze sociálně slabého prostředí, jsou charakteristické nižším stupněm vzdělání, nedostatečnou psychohygienou a nízkou úrovní finanční gramotnosti. O této proble-

matice sociální pracovníci nemohou hovořit otevřeně z důvodů mlčenlivosti. Sami potvrzují, že se s těmito případy setkávají.

## → Problémy v rodinách a jejich potřeby

Problémy jsou u skupiny pečujících obdobné. Chybějící komunikace, sdílení problémů, nedostatek času pro sebe, přílišná fyzická i psychická zátěž. Sami pečující uvádějí, že občas z různých důvodů podporu v rodině nenacházejí nebo se setkávají s nepochopením či odsuzováním za způsob, jakým péči obstarávají. Je pro ně velmi těžké takový tlak ustát a může se u nich projevit i syndrom vyhoření. Když nefunguje podpora v rodině, o to více je potřeba nabízet pečujícím podporu jinde. Velkým problémem v rodinách bývají i finance. Tento problém rapidně narůstá v případech, kdy zůstane péče pouze na jednom z rodičů.

Pečující nevyhledávají pomoc včas, ale až v urgentním případě, kdy už je rodina vyčerpána a nezvládá situaci. Sociální pracovníci tak nemají šanci reagovat na jejich potřeby dostatečně dopředu. Pokud se pečující dostane do situace, kdy je nucen umístit pečovanou osobu do pobytové služby, setkává se často s nepochopením blízkých osob či okolí.

Největší bezmoc je vidět u rodin s psychiatricky nemocným členem v domácnosti. Zde jsou situace velmi tíživé kvůli nedostatečné informovanosti o možné odborné pomoci v kraji. V případě jakékoliv náhlé události pečující mnohdy neumí samostatně vyhodnotit situaci a následně neví, na jakou záchranou složku se má nejdříve obrátit.

Je tedy zřejmé, že veřejnost není dostatečně informována o těchto tématech. Chybí zde multidisciplinární tým odborníků zaměřených na lidi s psychiatrickými diagnózami. Rodina bývá zcela psychicky rozložena, a navíc se to velmi odráží na situaci zdravých dětí, pokud jsou součástí domácnosti.

Občas dochází k nedostatečné vzájemné komunikaci mezi složkami záchraného systému a pečujícím samotným. Když už opečovávaného „odvezou“, záleží na okolnostech podání relevantních informací od rodiny lékaři, který koná službu. V případě, že tyto informace nejsou dostačující, nastává kolečko předávání si pacienta z oddělení na oddělení, pokud není absolutní prokazatelná nepřičetnost, která je mnohdy skrytá.

Lékaři na příjmu, kteří nejsou odborníci v oboru psychiatrie, posuzují stav pacienta podle subjektivního vyšetření, a pokud nejeví známky agrese nebo nemá suicidální tendence, propouštějí ho zpět do rukou pečujícího, který je bezradný a vlastně čeká na fyzické napadení. To pak řeší, ale opět velmi zdlouhavě, policejní složka. Skrytí agresori jsou pro rodinu absolutním peklem, a i když již hospitalizovaní byli a je prokazatelné, že se s duševním onemocněním léčí, bez jejich souhlasu je nemožné je k čemukoliv přimět.

Sociální pracovníci se shodují, že pečující by měl mít podporu odborníků a organizací, které se na jejich potřeby zaměřují a u kterých může pečující nalézt pochopení a pomoc.

**V dotazníkovém šetření jsme se pečujících ptali, zda při péči o osobu blízkou nastala v jejich osobním životě změna (rozvod / odchod partnera).**

### Odpovědi:

Ano: 27x

Ne: 75x

Žádná odpověď: 2x

**Shrnutí:** Nejčastěji byla změna spojená s rozvodem a odchodem partnera (cca u 1/3 dotázaných).

**Dále jsme zjišťovali, zda mohou pečující počítat s podporou při péči o osobu blízkou u svých blízkých.**

### Odpovědi:

Ano: 83x

Ne: 17x

Žádná odpověď: 4x

**Shrnutí:** Podporu v rodině má zhruba ¾ dotázaných. Ostatní pak mají mnohem méně času na další aktivity a možnost odpočinku.

## FINANCE SPOJENÉ S PÉČÍ

Financování je alfa a omega péče, ať už se jedná o péči formální či neformální. Finance v sociálních službách chybí téměř na všech místech. Během sběru podkladů k sepsání této závěrečné zprávy jsme se nesetkali se zástupcem instituce, pečujícím nebo pracovníkem v sociálních službách, který by neřešil problematiku financí. My se v níže uvedených bodech budeme zabývat financováním neformální péče.

## → Dostupnost a využití prostředků

Nejvíce využívaným prostředkem v neformální péči je takzvaný **příspěvek na péči**.

Citace:

„Příspěvek na péči o osobu blízkou, v běžné řeči také nazývaný starším pojmem příspěvek na bezmocnost či nemohoucnost, je pravidelná opakující se dávka sociální služby určená lidem, kteří potřebují v běžném životě pomoc jiné osoby. Je určen na úhradu za pomoc, kterou poskytne rodinný příslušník, osoba blízká, jiná osoba nebo poskytovatel sociálních služeb.“

**Ovšem zkušenost je jiná.** Nárok na dávku má výhradně osoba, která péči druhých potřebuje. Z příspěvku si pak může hradit služby asistentů sociální péče, pomoc rodiny a blízkých, péči registrovaného poskytovatele sociálních služeb nebo třeba lůžkového zdravotnického zařízení hospicového typu. **Úřad práce přitom může kontrolovat, jak člověk s dávkou nakládá.**

S péčí o závislou osobu se často pojí i problémy s financemi. Zvláště, když jeden z manželů opustí zaměstnání. Rodiny pak využívají příspěvek na dofinancování domácnosti, díky čemuž pak nestačí finance na pečovatelské služby, které by jim ulevily. Vytváří to začarovaný kruh. Pokud by osoba závislá na péči měla čerpat sociální služby celý měsíc, často nestačí její příspěvek na péči ani ve spojení se soukromými financemi této osoby nebo její rodiny. Je to dáno i ostatními životními náklady. Náklady opečovávané osoby se samozřejmě zvýší o náklady spojené se zdravotnickým materiálem a léky. Často jsme slyšeli, že pokud pečovatel chce udržet nějakou úroveň péče, je tento výdaj velmi citelnou položkou v rozpočtu.

Dalším problémem je, že prvotní dotazník zjišťující stav osoby v péči je sepsán s úředníkem, který není odborník na danou diagnózu. Sepsání žádosti s odborníkem by jistě ušetřilo mnoho problémů se získáním příspěvku nejen pečujícím, ale i úřadu s vyřizováním různých odvolání a přezkoumání.

### Příspěvek na zvláštní pomůcku (a úpravy bydlení)

Příspěvek na zvláštní pomůcku je určen člověku, který má:

- těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí
- těžké sluchové postižení
- těžké zrakové postižení



Na příspěvek ale zdaleka nemusí dosáhnout všichni, kteří splňují výše uvedená kritéria. Kdo chce využít příspěvek na pomůcku v hodnotě nižší než 24 tisíc korun, musí prokázat nízké příjmy.

Žadatelé, kteří o příspěvek požádali, chválí úředníky, kteří jim pomohli žádost sestavit. Zároveň kritizují dlouhou dobu schvalování.

### Kompenzační a rehabilitační pomůcky

Jednu skupinu tvoří pomůcky, které jsou schvalovány pojišťovnami (převážně je doporučí nebo předepíše lékař). Pojišťovny v některých případech hradí celou pomůcku, u jiných je potřebná spoluúčast. Stává se, že rodina nemá finance na tento doplatek. Řadě klientů pomohly nadace a nadační fondy.

### Další dávky

- Příspěvek na bydlení
- Příspěvek na mobilitu
- Doplatek na bydlení

Jsou dávky, o které je nutné žádat každého čtvrt roku a je to velmi zdoluhavý byrokratický proces, který některé odradí. Pro pečujícího je obtížné zjišťovat, na jaké příspěvky má nárok a obíhat úřady, aby si je zajistil. Málodko je v takové finanční situaci, aby se úplně bez příspěvků obešel. Ideální by bylo, kdyby měl pečující šanci vyřídit všechny možné příspěvky s jedním úředníkem na jednom místě. Někteří dotázaní se ve své těžké finanční situaci obrátili na různé nadace. Za všechny jmenujme například Nadaci Olgy Havlové nebo Dobrého Anděla.

## → Mezery ve financování

Jak už bylo uvedeno, hlavním problémem je neohodnocení neformálních pečovatелů. Neformální pečující za svou práci nepobírá žádný plat.

Myslíme si, že stát by měl zmapovat situaci domácí péče a zjistit, kolik pečovatелů se muselo vzdát své profese a pečuje na plný úvazek. Kolik jich zůstalo na péči samo, protože jejich partner rodinnou situaci neunesl a odešel.

Ze své práce nečerpají žádné výhody. Ba naopak, je dokázané, že státu šetří peníze, protože domácí péče je pro stát daleko levnější než ústavní. Pečovatelé nestojí o žádný soucit. Přestože si tuto situaci nevybrali, postavili se k ní čelem. Je pro ně vlastně velmi ponižující žít z příspěvků, které pobírají jejich svěřenci, nebo z příspěvků, u kterých, aby jim byly přiznány, je čeká každého čtvrt roku byrokratické kolečko. Jejich láska je tak bezbřehá, že úplně zapomínají na své potřeby a pečují na hranici fyzického a psychického selhání.

Role neformálních rodinných pečovatелů je v systému dlouhodobé péče nenahraditelná. Právě oni zajišťují významnou část péče o členy své rodiny – děti se zdravotním postižením či rodiče vysokého věku. Český sociální systém však tuto péči zatím nedovede uceleně uchopit a pečovatele účelně podpořit. Většina oslovených pečovatелů říká, že s celkovým měsíčním příjmem vystačí jen s obtížemi. Největší finanční potíže pociťují rodiče pečujících o nezletilé dítě se zdravotním hendikepem. Na vrcholu této stupnice jsou rodiče samozivitelé.

Je nám známo, že stát se již dlouhou dobu touto problematikou zabývá, ale jednání jsou zdoluhavá. Prvním výsledkem je navýšení příspěvku na péči. Pečující jsou za to rádi, ale jejich finanční problémy to zásadně neřeší.

**Ptali jsme se pečujících, zda pobírají příspěvek na péči.**

**Odpovědi:**

Ano: 81x

Vyřizuje se: 4x

Ne: 17x

Žádná odpověď: 2x

**Dalším dotazem bylo, zda se pečující dostal v souvislosti s péčí do tíživé finanční situace.**

**Odpovědi:**

Ano: 36x

Ne: 57x

Ne příliš: 2x

Žádná odpověď: 9x

**Shrnutí:** Během péče o osobu blízkou se dostalo 36 respondentů do tíživé finanční situace, 57 respondentů se do finanční situace nedostali a zvládají to, i když přiznávají, že je to nelehká situace. Několik z nich se pohybovalo na hranici finančních problémů. Životní situaci pečujících nejvíce ovlivňuje možnost opory a vzájemné pomoci v rodině.



# PRŮMĚRNÁ DOBA PÉČE A S TÍM SPOJENÉ PROBLÉMY

## → Průměrná doba péče

V tomto případě záleží na osobě, o kterou se pečuje a na jejích zdravotních problémech a prognóze vývoje zdravotního stavu.

Pokud jde o **rodiče starající se o hendikepované dítě**, které potřebuje permanentní péči, mnohdy bývá problém v hlavě rodičů, kteří jsou přesvědčeni, že jejich práci nezastane nikdo tak dobře. Takoví rodiče v mnoha případech odlehčovací službu skoro nevyužívají, nebo maximálně na denní bázi. Tito rodiče následně trpí silnou úzkostí, trápí se myšlenkou: „Co bude s mým dítětem, až já tady nebudu?“ Tato otázka je bohužel relevantní, neboť kapacita v ústavní péči je velmi omezena a čekací doba na místo bývá cca 5 let. Stárnoucí rodiče řeší problém mnohdy tím, že se stěhují i se svým dítětem do bytů se sociální péčí, ale vědí, že jejich otázka tímto není zcela vyřešena.

Dalším problémem rodičů jsou nedostatečné kapacity odlehčovacích míst pro děti či dorost s hendikepem. V situacích, kdy rodiče sami potřebují hospitalizaci nebo jen chvíli „pauzu“, se setkávají s absolutní netečností, nedostatečnou informovaností z řad úředníků a následnou bezmocí, neboť zjišťují, že jsou na péči sami. V případech, kdy nemůže pomoci rodina, jsou rádi, že někdo povoláný i z jiných regionů (což je proti pravidlům) si opečovávajícího na pár dní „vezme“.

**Péče o seniory** je věc zcela jiná, zde se rodiny snaží situaci řešit především terénními pracovníky a stěhováním rodičů k sobě. V mnoha případech se ale senior ještě v aktivním věku o místo v domově pro seniory postará sám a je tam spokojený. Doba dožívání doma se mění a senioři si zodpovědnost za sebe ve stáří řeší často sami.

Pokud se ale svého domova vzdát nechtějí, nastává rodině složitá situace, především s častým dojížděním a někdy i s psychickými nátlaky ze stran stárnoucích rodičů, kteří mnohdy myslí často jen na sebe. Rodina se poté setkává s tzv. „sandwichovým“ generačním problémem; pokud senior není finančně zajištěn a rodina vychází z příjmu takřka „z výplaty do výplaty“, nastává trýznivá situace, která může vyústit v nechtěnou agresi a skrytou tyranii seniora.

### **Ptali jsme se pečujících, zda pociťují dopady po přílišné fyzické zátěži o osobu blízkou.**

#### **Odpovědi:**

Ano: 58x

Ne: 31x

Někdy: 4x

Žádná odpověď: 11x

**Shrnutí:** 58 respondentů z celkového počtu zodpovězených dotazníků odpovědělo, že fyzickou zátěž pociťují, pouhých 31 zodpovědělo, že nepociťují fyzickou zátěž, 4 jen někdy. Nejčastěji to řeší odpočinkem, cvičením, setkáním s přáteli, procházkou do přírody, rehabilitací nebo užíváním léků.

### **Obdobně jsme se zeptali, zda pociťují dopady po přílišné psychické zátěži o osobu blízkou.**

#### **Odpovědi:**

Ano: 74x

Ne: 15x

Někdy: 6x

Žádná odpověď: 9x

**Shrnutí:** 3/4 respondentů z celkového počtu zodpovězených dotazníků odpověděly, že pociťují psychickou zátěž. Nejčastěji to řeší relaxací (procházkou v přírodě, četbou, spánkem, sportem, úpravou zdravějšího životního stylu), vyrazí za kulturou a v neposlední řadě rovněž léky.

Jaké jsou pro pečující pozitivní stránky neformálního pečování?

Za pozitivní stránky respondenti uvedli, že nejvíce si cení úzkého kontaktu s opečovávanou osobou, změny životních hodnot, většího prožitku lásky a radosti, jistoty toho, co se děje a kontroly, úzkého vztahu s rodinou, možnosti pečovat v domácím prostředí, pocitu užitečnosti, možnosti nedat osobu blízkou do ústavu či jiného zařízení.

### **Co je pro pečující největší zátěž? Jaký pociťují největší problém?**

#### **Odpovědi:**

Pociťují zátěž: 89x

Nepociťují zátěž: 5x

Žádná odpověď: 10x

**Shrnutí:** Mezi největší zátěže a problémy řadí nepřetržitou péči a s tím spojený nedostatek odpočinku, psychickou a fyzickou zátěž, špatnou komunikaci s opečovávaným nebo nedostatek financí pro péči. Dále se často potýkají s nedostatkem sociálních služeb, asistentů a odlehčovacích služeb. Další velký problém vidí v tom, co se stane s jejich nejbližšími, o které pečují, až nebudou mít dostatek sil se o ně postarat. Menší počet respondentů uvedl, že nemají k dispozici dostatek kompenzačních pomůcek, problém pociťují s izolací od ostatních lidí a trápí je začlenění opečovávaných do běžného života, bez toho, aniž by je společnost soudila. Trápí je také situace, kdy si neví rady s blízkou osobou, o kterou pečují.

### **Co by pečujícím ulehčilo život? Jaká pomoc by jim pomohla nejvíce?**

#### **Odpovědi:**

Jsem spokojen/a: 3x

Zlepšilo by . . . . . : 76x

Neví: 5x

Žádná odpověď: 20x

**Shrnutí:** Převážná většina respondentů uvedla, že by uvítala pomoc ve více oblastech. Nejvíce by dotazovaní uvítali možnost občasného hlídání v domácím prostředí, tedy pomocného asistenta, více dostupných odlehčovacích služeb, stacionář, aktivity pro děti s autismem a lepší sociální zázemí. Dále by jim pomohla výraznější finanční podpora od státu, vědomí, že je o opečovávané osoby postaráno, až jim nebudou stačit síly, a také pomoc v domácnosti. Situaci by jim rovněž zlepšila větší podpora práce na částečný úvazek, zrychlení legislativy, zkrácení čekací doby u lékařů a více odborných informací. Uvítali by více aktivit pro teenagery, kteří se pohybují na vozíčku.

## → Zdravotní problémy

Neformální pečující osoby trpí často zdravotními problémy, které však mnohdy moc neřeší, protože se více než na sebe soustředí na zdravotní problémy osob závislých na péči.

Psychické problémy pečujících se často odvíjí od dlouhodobé psychické únavy, která je dána soustavou péči. Je potřeba, aby pečující využívali pro své blízké sociální služby, které alespoň na pár hodin či dní převzou jejich povinnosti.

Přínos pro psychické i fyzické zdraví pečujících jsme si ověřili i na aktivitách projektu „S podporou k lepší péči“, který realizovalo Sdružení TULIPAN, z. s. Projekt poskytovatel aktivity, které byly zaměřené na psychickou i fyzickou stránku člověka (zdravotní masáže, fyzioterapie, terapeutické cvičení, aromaterapie, kri-



zová intervence, konzultace s psychologem aj.). U skupinových aktivit je bonusem i socializace účastníků, kteří navazují nové kontakty. Jelikož se jedná o skupiny pečujících, mohou si být navzájem i psychickou podporou při sdílení zkušeností s neformální péčí.

## ➔ Návrat na trh práce

Zhruba 50 % rodičů permanentně pečujících o těžce hendikepované děti se chce vrátit do pracovního procesu, pokud to zdravotní stav dítěte a kapacity sociálních služeb dovolí. Z titulu svých vytěžujících povinností vůči osobě závislé na péči potřebují takové pracovní místo, kde zaměstnavatel bere velké ohledy na jejich pečovatelskou roli. Pracovních míst a zaměstnavatelů s touto filozofií je však nedostatek. Stejně tak zkrácených úvazků. Je prokazatelné, že se díky absenci těchto pracovních míst rodiče dostávají do zoufalé situace a ta se podepisuje jak na rodinném životě (nejen z finančního hlediska), ale i na psychickém rozpoložení celé rodiny.

Ti, kteří se vracejí do práce po letech poskytování celodenní péče svým blízkým (bez ohledu na věkovou kategorii osob závislých na péči), čelí stejným potížím jako rodiče po rodičovské dovolené. Potřebují podporu ve formě pracovního poradenství či rekvalifikací.

Někteří neformální pečující mají zájem pokračovat v tom, co dělali poslední roky pro své blízké osoby závislé na péči, ale již na profesionální úrovni. Jejich letité zkušenosti jsou jistě přínosem pro systém sociálních služeb, kterému se nedostává dostatečné kapacity pracovních sil.

Jelikož však v tomto oboru nejsou pracovníci dostatečně platově ohodnoceni, měl by se stát zaměřit na finanční motivaci stávajících i budoucích pracovníků v sociálních službách.

**Zeptali jsme se pečujících, zda se domnívají, že budou mít problém znovu se začlenit do pracovního procesu při návratu do zaměstnání.**

### Odpovědi:

Ano: 45x  
Ne: 49x  
Nevím: 3x  
Žádná odpověď: 7x

**Shrnutí:** Začlenění do pracovního procesu se obává skoro polovina respondentů.

## EDUKACE PEČUJÍCÍCH

Edukaci pečujících v monitorovaných obcích Libereckého kraje, kromě městských úřadů větších měst, zajišťují organizace působící v sociální oblasti, například např. Sdružení TULIPAN, z. s., Diakonie ČCE, Klára pomáhá z. s., Unie pečujících, Česká Alzheimerovská společnost o. p. s., Český červený kříž atd. Pořádají pro pečující různá odborná školení a mohou jim poskytnout informace či proškolení dle jejich konkrétních potřeb. Kromě školení a přednášek jsou na několika místech pořádány i svépomocné skupiny, ať už pod záštitou různých organizací nebo městských úřadů.

V rámci našeho monitoringu bylo zjištěno, že svépomocných skupin se účastní pečující spíše ve větších městech, kde nepanují tak velké obavy ze ztráty anonymity. V menších obcích se lidé neradi prezentují svými problémy, v případě péče často intimního charakteru. Pečující v menších obcích si tak předávají in-

formace spíše v rámci běžných sociálních kontaktů, při náhodných setkáních či na soukromých návštěvách. Jako ekvivalent svépomocných skupin pak fungují při obcích divadelní, hasičské a jiné zájmové spolky.

Společným jmenovatelem pro edukaci pečujících, ať už ve městech nebo v malých obcích, je vlastní aktivita a iniciativa pečujících. V několika monitorovaných menších obcích se snaha o vytvoření svépomocných skupin nesešla se zájmem ze strany pečujících či dalších obyvatel obce. Někteří pečující tak zůstávají ve svých problémech osamoceni. Nevyhledávají ani možnosti edukace, aby se naučili, jak si ulevit od svých starostí. Ve větších městech je odezva na svépomocné skupiny vyšší, ale stále nedostačující, aby bylo možné s jistotou říci, že aspoň většina pečujících zná své možnosti a ví, kam se obrátit pro radu, případně jak si ulevit od péče, a zachovat si tak svou schopnost pečovat po co nejdélnější dobu, zároveň tím neohrozit vlastní tělesné i duševní zdraví.

Obecně je pečujícím málo nabízena možnost edukace. Není zvykem, že by se měl pečující vzdělávat a pečovat o sebe. Je důležité propagovat a dělat osvětu o prospěšnosti edukace a podpory pečujících už od útlého věku ve školách, stejně jako probíhají například kurzy první pomoci pro děti. Obzvláště nastupujících generací se neformální péče bude týkat intenzivně.

**Ptali jsme se pečujících, zda mají zájem o odborné vzdělávání.**

### Odpovědi:

Ano: 70x  
Ne: 22x  
Nevím: 4x  
Žádná odpověď: 8x

**Shrnutí:** Jednoznačně převažuje zájem o odborné kurzy. Zmíněna byla tato témata: Znaková řeč (10x), péče o osoby s PAS (6x), první pomoc (7x), syndrom vyhoření (4x), zraková a bazální stimulace (7x), kurz na téma demence (2x), psychohygiena (4x), psychologie a psychiatrie (14x), péče o sluchově postižené (5x).

## ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ

Stát by měl více podporovat pečující a rozvoj sociálních služeb. S tím také úzce souvisí zajištění lepší informovanosti sociálních odborů a oddělení příspěvku na péči a dávek osobám zdravotně postiženým o tom, kolik osob závislých na péči a s jakým druhem zdravotního omezení se vyskytuje v jejich spádové oblasti. Dále je třeba se zaměřit na to, aby se sociální služby staly více dostupné i menším obcím a nebyly tak centralizované nebo měly větší kapacitu na pravidelnou dojížděku do těchto vzdálenějších míst.

**Kritické nedostatky sociálních služeb vidíme v oblasti péče o zdravotně postižené osoby v dětském a adolescentním věku.**

V Libereckém kraji se potýkáme především s nedostupností služeb pro osoby se zdravotním znevýhodněním v dětském věku, při dospívání a rané dospělosti. Rodiče těchto dětí mají zájem rozvíjet své potomky, aby byly co nejvíce samostatné. Je to i v zájmu státu a společnosti, aby tyto děti dosáhly svého maxima a byly co nejméně závislé na pomoci druhých.

Rodiče osob se zdravotním postižením v dětském věku řeší fakt, že chybí volnočasové aktivity pro takové děti. Řeší problém s hlídáním o prázdninách, kdy jsou speciální ZŠ zavřené. Rodičům to zasahuje do pracovních záležitostí a bojují se ztíženou možností hlídání pro své hendikepované děti. Je pro ně minimum prázdninových táborů. A ty, které jsou, mají naplněnou kapacitu, většinu zájemců musí odmítnat či jsou finančně nedostupné pro řadu pečujících.

Rodiče dospívajících hendikepovaných dětí, které ukončují docházku na speciální ZŠ a jejichž zdravotní stav neumožňuje další vzdělávání, řeší, kam dále svého potomka směřovat. Je třeba rozšířit kapacitu denních center, stacionářů od věku 15+. Dále je třeba rozšířit kapacitu denních i pobytových služeb pro tuto skupinu s agresivnějším chováním. V neposlední řadě je nezbytné rozšiřovat kapacity chráněného bydlení a domovů pro zdravotně postižené osoby.

### Dobrovolnická síť

Chybí zde síť dobrovolníků, která by zajišťovala přátelské návštěvy u opečovávaných osob (rozhovor, hraní her, doprovod na kulturní akce, procházky apod.) v době, kdy nemůže být pečující přítomen. Tím by se podpořila socializace osob závislých na péči, což by zlepšilo jejich psychickou kondici a vznikl by zde další prostor volného času pro neformální pečující osoby.

### Podpora odbornosti v pečujících rodinách

Neformální pečující se všechno učí tzv. za pochodu. Hledají informace, kde se dá. Je potřeba zajistit, aby tyto informace byly kvalitní a odborné. S tím by měla jít ruku v ruce finanční podpora kurzů z oblasti péče a zdravotnictví o osobu závislou na péči.

Zájem o vzdělávání v oblasti péče o osobu blízkou jsme si ověřili i v projektu „S podporou k lepší péči“, který zajišťoval pro své účastníky akreditované kurzy a nácviky krizových situací, kde mohli pečující čerpat informace od odborníků.

### Finanční podpora neformálních pečujících

V současné době není vyplácena žádná finanční odměna pro neformální pečující za péči, kterou poskytují svým blízkým. Pokud získávají neformální pečující za svou péči finanční odměnu, pak je vyplácena z příspěvku na péči, který je primárně určen pro zajištění sociálních služeb. Existují dávky pro pěstouny, které poskytují péči dětem, jež jim byly svěřeny. Podle tohoto vzoru by měla být přiznána dávka pro neformální pečující osoby, která by byla jejich výdělkem, ze kterého by se mohl vypočítávat i starobní důchod.

### Zpětná vazba od subjektů ze sociální oblasti

Sociální služby a sociální odbory se vyjadřují pozitivně o možnostech, které nabízel projekt „S podporou k lepší péči“. Ze své praxe a z kontaktu s neformálními pečujícími vědí, že podpůrné služby pro neformální pečující jsou potřeba. Je to v zájmu psychického a fyzického zdraví neformálních pečujících osob, osob závislých na jejich péči a v zájmu systému sociálních služeb, který nemá dostatečnou kapacitu.

Některé subjekty ze sociální oblasti by uvítaly, kdyby podpůrné služby pro neformální pečující osoby nebyly limitovány časovým omezením projektu, nýbrž měly trvalý a systémový charakter. V tomto případě by musel být vytvořen dlouhodobý finanční rámec ze strany veřejné správy.

### Obce a jejich péče

Pokud má obec vlastní sociální odbor, měl by to být právě on, kdo by měl poskytnout praktickým lékařům, kteří vedou praxi právě v jejich obci, včetně jejich sester, podrobné informace o dostupných sociálních službách a organizacích, na které se pečující osoby mohou v nejdostupnější možné vzdálenosti obrátit. Právě lékaři a jejich sestry jsou často prvními subjekty, na které se pečující obrací. Sestry by u praktických lékařů mohly mít úlohu hlavních informátorů a včas pečující nasměřovat na vhodnou službu.

I menší obce bez sociálního odboru by však měly být schopné poskytnout neformálním pečujícím osobám základní informace a kontakty, např. na spádový sociální odbor, na registr poskytovatelů sociálních služeb či informaci o existenci příspěvku na péči. Bohužel některé malé obce nejsou schopné poskytnout ani tyto základní informace. Naštěstí to není pravidlem a mnohé obce se snaží svým občanům pomoci, alespoň co se informací týče.

Na závěr připomínáme informaci uvedenou na úvodní stránce, kdy zmíněné poznatky v této shrnující zprávě byly čerpány ze strany koordinátorek projektu v průběhu dvou let trvání projektu „S podporou k lepší péči“. Projekt sám o sobě byl v Libereckém kraji ojedinělý. Na začátku realizace nebylo zcela jednoduché oslovit cílovou skupinu pečujících a přesvědčit je o potřebě věnovat čas také sami sobě. Určité komplikace jsme zaznamenali i volbou správného nástroje, jak dostat informace o aktivitách projektu směrem k cílové skupině. Např. úřad práce disponuje sice daty o příjemcích příspěvku na péči a o osobách vedených jako pečující. Sdílení těchto dat ovšem není možné s ohledem na GDPR i přesto, že se jedná o informaci pro ně prospěšnou. Postupně se nám dařilo zapojit do aktivit početnou skupinu pečujících, přičemž jejich zpětná vazba z účasti v projektu je velmi pozitivní.

Setkali jsme se s obrovskou mírou zodpovědnosti rodinných příslušníků při péči o své příbuzné. **Rodina je klientovi vždy blíž, zná jeho osobní potřeby a je často schopna na ně reagovat mnohem flexibilněji ve srovnání s péčí poskytovanou formálními sociálními službami. Ale je to téměř vždy vykoupeno „osobními ztrátami“ pečujícího, především pokud se jedná o dlouhodobou péči.** Kombinace péče, pracovního a osobního života je pro pečující velmi náročná. **Velmi kladně hodnotili „pomocnou ruku“ projektu. Pozitivně hodnotili projektové aktivity, které jim pomáhaly s psychohygienou. Vítali možnost získat nové poznatky, které vedly ke zlepšení péče o svého blízkého i sebe sama.**

Neformální pečovatelé jsou skupinou, které je třeba dlouhodobě věnovat pozornost. Je důležité mapovat jejich potřeby a informace průběžně shromažďovat, předvídat vývoj a upozorňovat na něj již na oblastní úrovni. Je třeba zahrnout neformální pečující jako cílovou skupinu do komunitního plánování. Jako důležité vidíme ukázat veřejnosti a vládním činitelům práci neformálních pečujících a apelovat na finanční ohodnocení jejich práce.

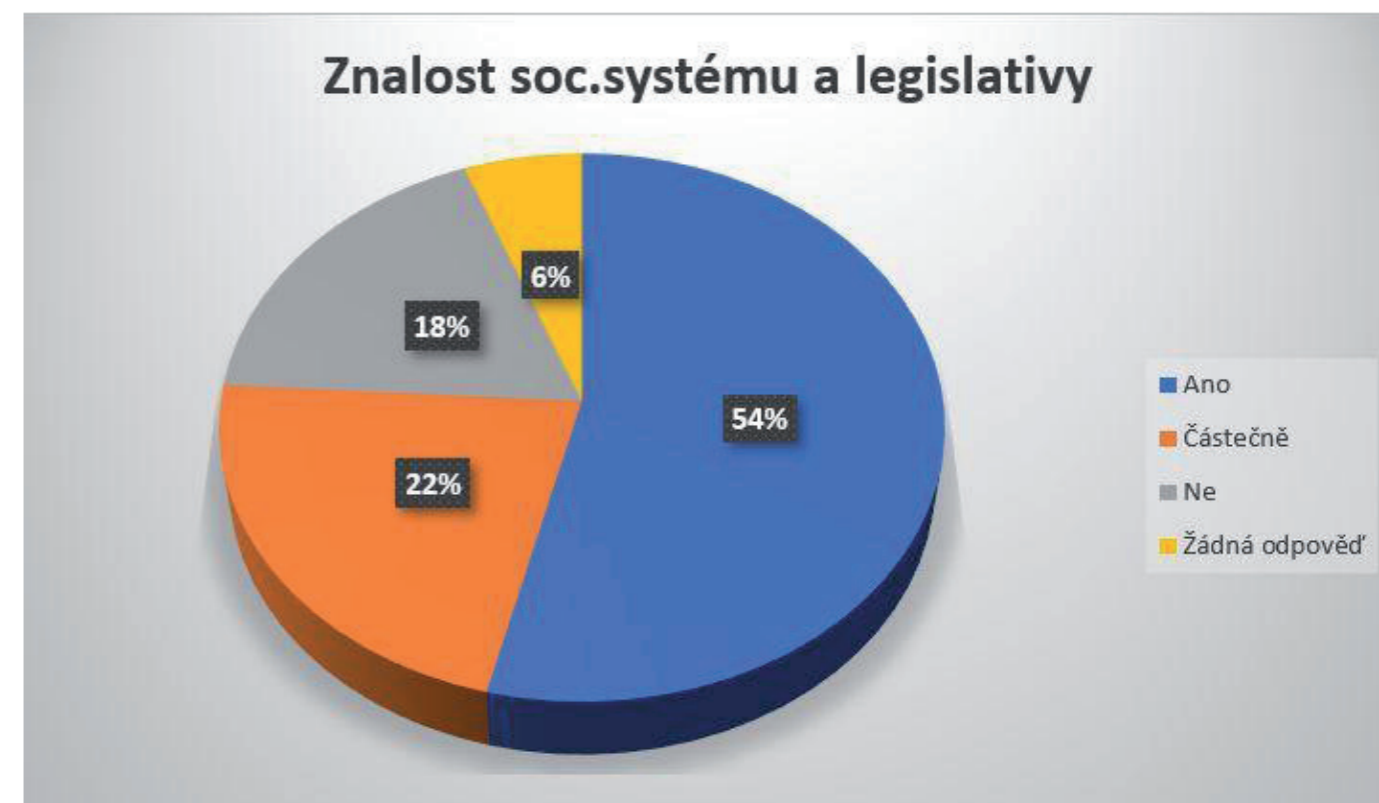
Cílovou skupinou Sdružení TULIPAN, z.s., od jeho vzniku v roce 2004, jsou osoby se zdravotním znevýhodněním, zejména psychiatrickým onemocněním. Při naší práci jsme se často setkávali s potřebami pečujících, tj. nejbližších rodinných příslušníků našich pracovníků se zdravotním znevýhodněním. Od roku 2018, kdy se nám podařilo zahájit projekt „S podporou k lepší péči“, se naší cílovou skupinou stal i neformální pečující. Přesto, že tento projekt končí, mají neformální pečující ve Sdružení již své místo. Velmi citlivě vnímáme potřebu jejich dlouhodobé podpory, o kterou budeme i nadále usilovat. Jejich příběhy nás velmi oslovily, některé z nich jsou součástí této závěrečné zprávy.





PŘÍLOHA ČÍSLO 1  
UYHODNOCENÍ Z MONITORINGU  
PEČUJÍCÍCH OSOB  
V GRAFICKÉ PODOBĚ

1. Znalost sociálního systému a legislativy při péči o osobu blízkou



2. Příspěvek na péči

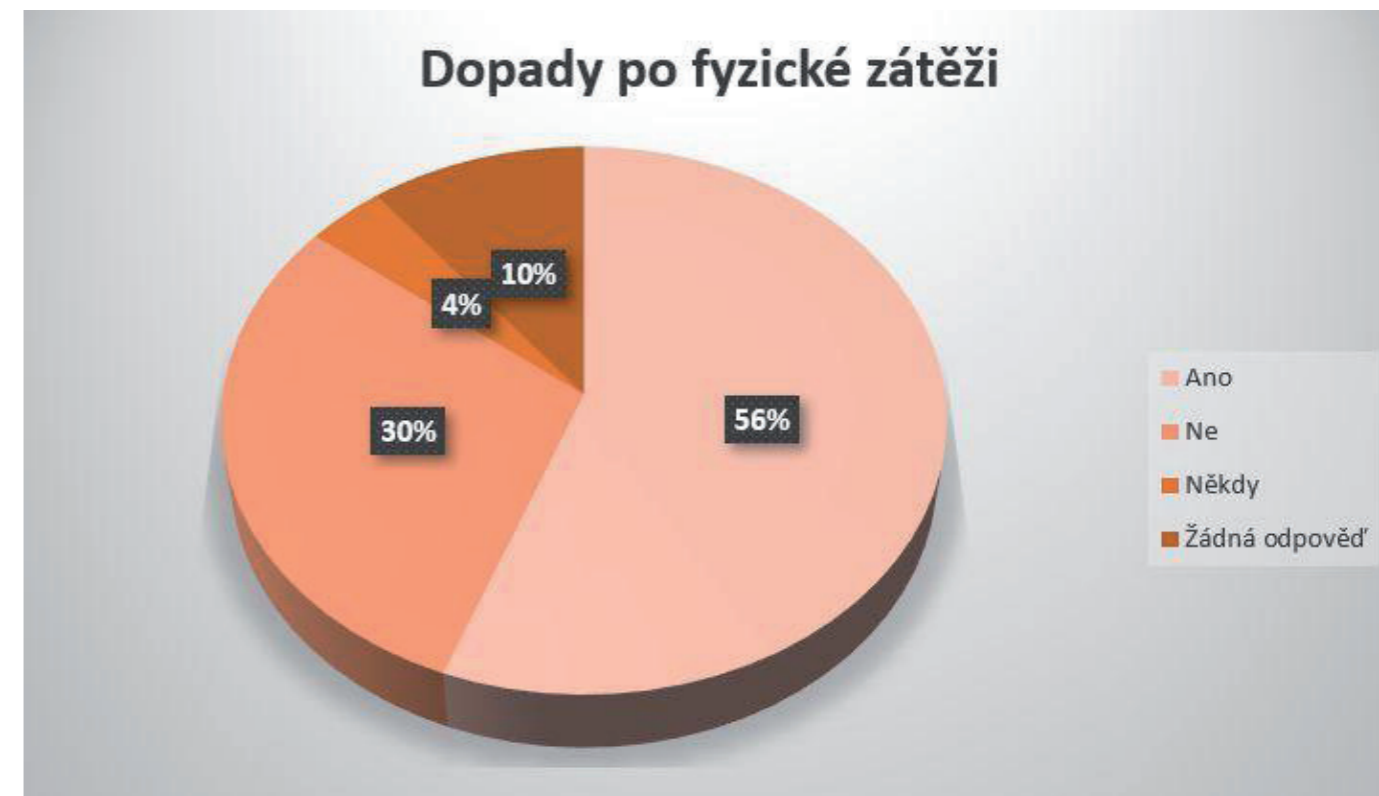




3. Využití pečovatelských služeb



5. Pociťujete dopady po přílišné fyzické zátěži o osobu blízkou?



4. Potýkáte se s nedostatkem sociálních služeb a které Vám schází



6. Pociťujete dopady po přílišné psychické zátěži o sobu blízkou?





7. Ztráta sociálních kontaktů



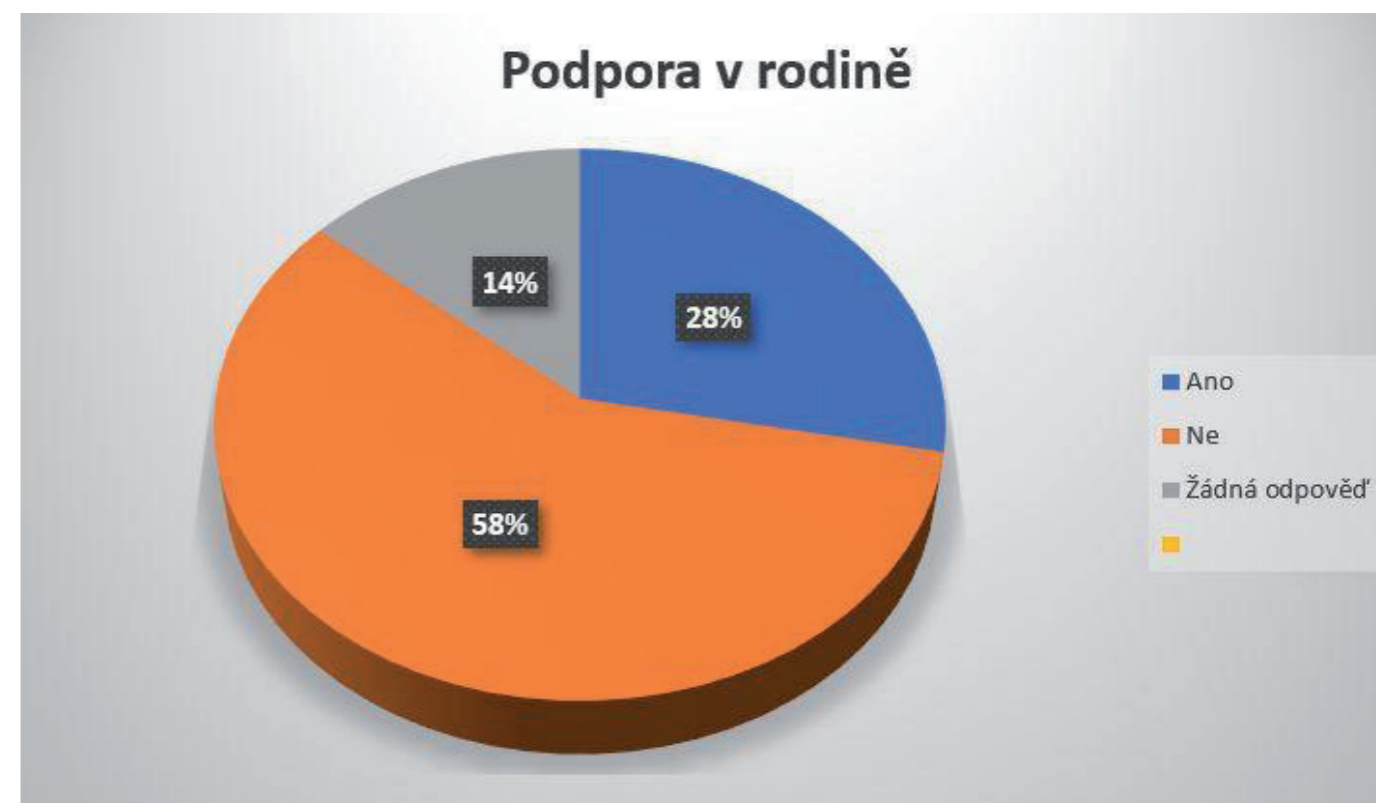
9. Při péči o osobu blízkou nastala ve vašem osobním životě a okolí změna?



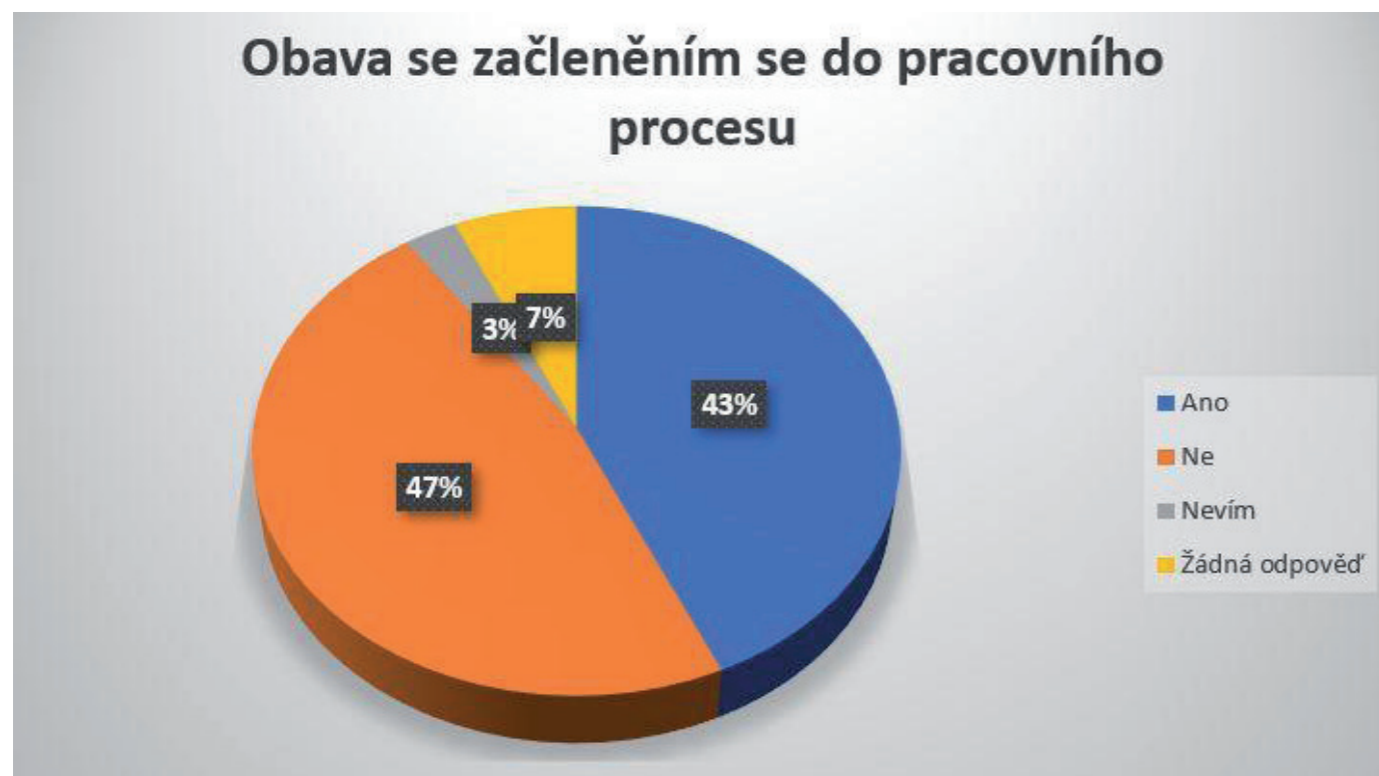
8. Zájem o odborné kurzy



10. Můžete počítat s podporou při péči o osobu blízkou u Vašich blízkých?



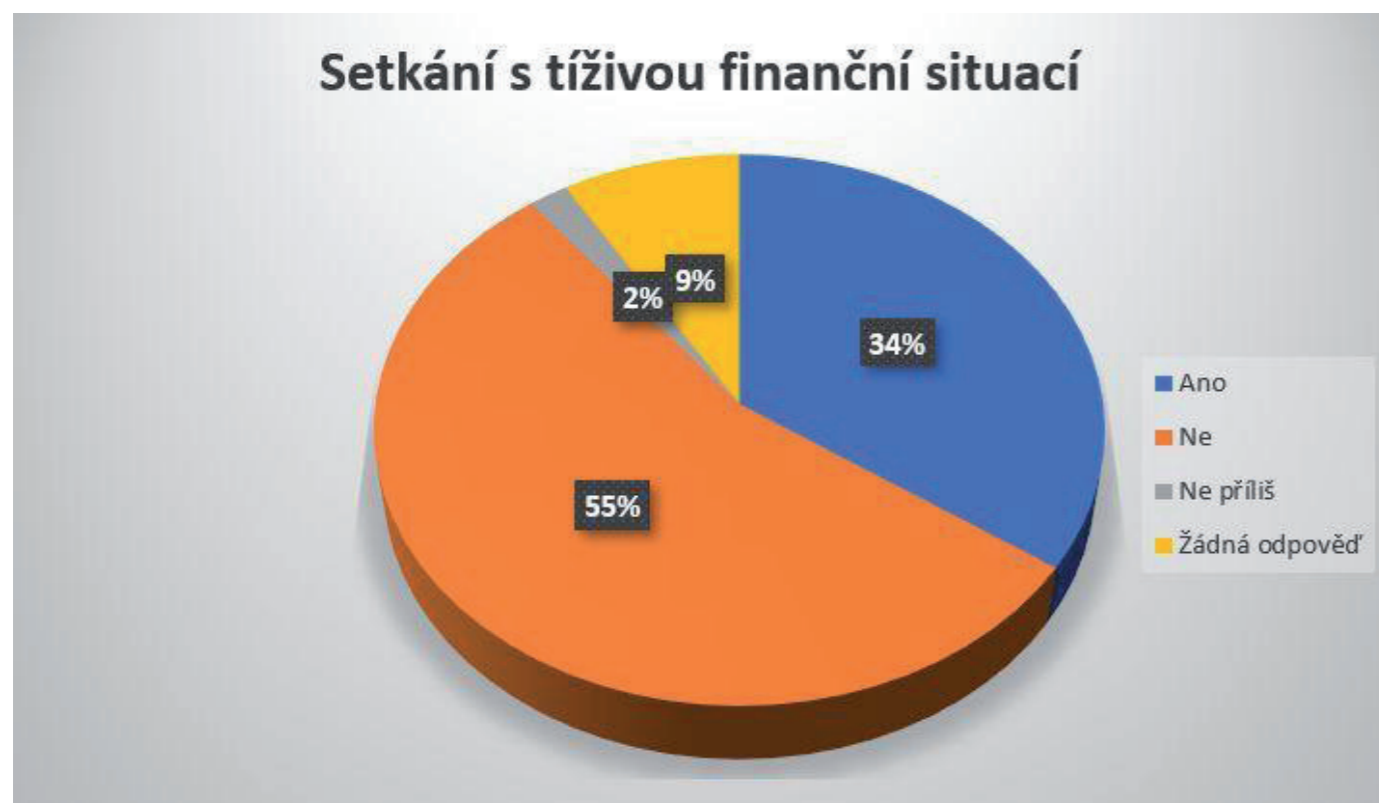
11. Domníváte se, že budete mít problém znovu se začlenit do pracovního procesu při návratu do zaměstnání?



13. Jaké jsou pro vás pozitivní stránky neformálního pečování?



12. Dostal/a jste se v souvislosti s péčí do tíživé finanční situace?



14. Co je pro Vás největší zátěží?







**Jsme s vámi  
na jedné  
lodi!**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost

Projekt „S podporou k lepší péči“, registrační číslo:  
CZ.03.2.63/0.0/0.0/17\_071/0007688 je podpořen  
z Operačního programu Zaměstnanost.