



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Centrum pro komunitní práci Střední Čechy

Analýza zkušeností a potřeb neformálně pečujících v regionu ORP Dobříš, ORP Sedlčany a ORP Hořovice

Analytická zpráva z kvalitativního výzkumu vznikla v rámci projektu „Pečovat a žít doma je normální – podpora neformálních pečovatelů“, který je podpořen z Evropského sociálního fondu prostřednictvím Operačního programu Zaměstnanost a státního rozpočtu ČR.

Mgr. Petra Klvačová Ph.D.
19.8.2017

Verze pracovní, před jazykovou korekturou.

Obsah

Úvod.....	3
Cíl analýzy.....	3
Metodologie.....	4
Postup výzkumných rozhovorů	4
Další zdroje dat.....	4
Akční výzkum.....	5
Situace neformálně pečujících	7
Charakteristika respondentů.....	7
Každodennost pečujících	7
Jaké okolnosti ovlivňují neformální péči.....	10
Informovanost.....	10
Role expertů	12
Příspěvek na péči.....	16
Sdílení péče	21
Role komunity	24
Shrnutí hlavních zjištění	26
Použitá literatura.....	28

Úvod

Jako „neformálně pečující“ bývají odbornou terminologií označovány osoby, které pečují o někoho ze svých blízkých zcela nebo převážně v „neformálním“ domácím prostředí.¹ Neformální péče tak stojí v protikladu k péči „formální“, která probíhá zpravidla v k tomu určené specializované instituci (v domově seniorů, ústavu sociální péče apod.), a proto se také někdy nazývá péčí institucionální. Jak ukazují příklady ze zahraničí i některé příklady dobré praxe z ČR, neformální péče neznamená nutně péči čistě svépomocnou. Naopak fungující neformální péče se může opírat o různé formy profesionální pomoci, jako jsou terénní sociální služby, odlehčovací služby, psychologická péče, hospicová péče apod., a lze ji účinně podporovat také administrativně a legislativně, a to jak na místní tak na celostátní úrovni. Jak ukazuje naše analýza, právě tyto podpůrné nástroje a jejich reálné fungování tvoří Achillovu patu současné situace neformálně pečujících.

Cíl analýzy

Výzkum stejně jako celý projekt „Pečovat a žít doma je normální“, je zaměřen na obyvatele Dobříšska, Sedlčanska a Hořovicka, kteří se rozhodli, že budou o své blízké pečovat v domácím prostředí, nebo se této formě péče v minulosti po určitou dobu intenzivně věnovali. Také v rozhovorech s ostatními aktéry neformální péče – poskytovateli sociálních služeb, úředníky sociálních odborů – jsme se zajímali především o problémy této cílové skupiny a zkušenost s ní.

Cílem analýzy je **zjistit a popsat, jaké jsou zkušenosti neformálně pečujících, co jim jejich situaci komplikuje a jaké oni sami vidí možnosti jejího usnadnění**. Výzkum má rovněž praktický cíl, a sice skrze porozumění situaci neformálně pečujících a pojmenování konkrétních problémů usilovat o řešení těchto problémů a o celkovou pozitivní změnu situace neformálně pečujících.

Analýza navazuje na obdobné výzkumy, které byly uskutečněny v minulosti, ať už ve stejném území, nebo jinde (viz např. projekt „Podpora neformálních pečovatelů“ realizovaný Fondem dalšího vzdělávání v roce 2015). Právě lokální aspekt je pro nás klíčový. Jedním z cílů analýzy je totiž poukázat na místně podmíněné momenty zkoumané problematiky a na možnosti jejich řešení, které se nabízejí právě v lokalitě Dobříšska, Sedlčanska a Hořovicka s ohledem na její konkrétní specifika. Ty se týkají nejen jejich „fyzických“ geografických aspektů, ale i těch „organizačních“ - správní členění do tří samostatných ORP s vlastní působností úřadů, ne zcela rovnoměrné pokrytí sociálními službami atd. Naše analýza se zaměřuje především na třetí typ aspektů, a sice aspekty „sociální“, kam lze zahrnout role konkrétních aktérů – zodpovědných zástupců statní správy a samospráv, poskytovatelů profesionálních služeb i samotných neformálních pečujících a jejich sociálních sítí, jejich vzájemné interakce a vztahy a podobně.

Při zkoumání lokálních aspektů neformální péče se můžeme opřít o dříve provedené výzkumy a analýzy mapující zkoumanou lokalitu, jako jsou sociodemografické studie regionu Brdy-Vltava a ORP Hořovice (viz seznam použitých zdrojů) výzkumy seniorů v rámci komunitního plánování v regionu Brdy-Vltava, výzkumy zkušeností pečujících rodičů na Dobříšsku (2012) a Hořovicku (2014), které vznikly také v rámci komunitního plánování v regionu Brdy-Vltava a ORP Hořovice.

¹ Nemusí se vždy jednat o rodinné příslušníky, na neformální péči se mohou podílet například přátelé, sousedé nebo dobrovolníci. V našem případě se však pojem neformální péče vztahuje k rodinným příslušníkům, ti jsou klienty projektu a respondenty našeho výzkumu.

Metodologie

Postup výzkumných rozhovorů

Hlavní analytickou perspektivou, s níž v tomto textu pracujeme, je pohled samotných pečujících. Ten se opírá o kvalitativní výzkumná data, která jsme získali především formou hloubkových rozhovorů, jež byly koncipovány z části jako polostandardizované a z části jako biografické². Biografický rozměr rozhovorů spočívá v tom, že podrobně rozebírají z pohledu aktérů významnou etapu jejich života, kdy se stali pečujícími, a činí tak skrze biografické vyprávění chronologicky popisující počátek a průběh této životní fáze, jež u některých z nich trvá i řadu let. Jiné rozhovory se více soustředily na popis problémů, jimž pečující čelí. Pokud byly rozhovory vedeny jako biografické, dělo se tak záměrně, jednalo se o cílené přizpůsobení metodologického postupu specifické životní situaci. Čas, který jsme s respondenty strávili (obvykle mezi 2-3 hodinami), mohl být nejlépe využit pro sdílení jejich zkušeností právě formou vyprávění příběhu, což biografická metoda umožňuje. Sami respondenti následně pozitivně hodnotili to, že takovou příležitost k sdílení dostali. Zejména tam, kde se jedná o dlouhodobou péči, přitom museli sahat do vzpomínek a vybavovat si tehdejší situaci, podmínky, okolnosti. Díky tomu bylo také možné zachytit i proměnu okolností jejich péče, nebo naopak jejich neměnnost (např. přístup k neformální péči ze strany konkrétního OSVZ).

Rozhovory byly primárně koncipovány jako výzkumné, zároveň však součástí každého rozhovoru byly praktické informace o projektu a o nabídce služeb, které mohou pečující využít, a to jednak v úvodu rozhovoru a podle potřeby i v jeho průběhu.

Rozhovory s pečujícími byly vedeny individuální formou „mezi čtyřma očima“, aby bylo respondentům vytvořeno bezpečné a klidné prostředí chránící jejich soukromí a usnadňující sdílení prožitých zkušeností, které mají v mnoha případech i citlivý, emočně náročný charakter.³

Další zdroje dat

Úhel pohledu pečujících je v textu doplněn perspektivou zástupců organizací, které poskytují neformálním pečujícím pomoc či podporu, ať v rámci sociálních služeb, nebo jinou formou. Také s těmito aktéry jsme v průběhu výzkumu vedli kvalitativní polostandardizované rozhovory, a to zejména za účelem zjištění jejich zkušeností s neformální péčí a neformálně pečujícími. Tyto rozhovory byly vedeny převážně jako skupinové (s 2-3 respondenty), případně individuální. V jednom případě byla využita metoda focus group.

Pro účely analýzy jsou využívány rovněž poznatky z rozhovorů, jejichž hlavním cílem bylo poskytnout pečujícím konzultaci ohledně jejich životní situace. S ohledem na složitou situaci pečujících nebylo vždy vhodné požádat ještě o samostatný výzkumný rozhovor. Řídili jsme se pravidlem, že rozhovor musí mít užitek primárně pro pečujícího, a že, pokud by samostatný výzkumný rozhovor měl být pro pečujícího příliš náročný, nebudeme na jeho uskutečnění naléhat.

Konzultační rozhovory nebyly nahrávány na diktafon, ale byl z nich bezprostředně po skončení pořízen písemný záznam v podobě tzv. field notes (terénních poznámek). Ten byl pak předmětem analýzy stejně jako nahrávky dalších rozhovorů. Rovněž expertní rozhovory se zástupci veřejné

² Blíže k biografickému výzkumu viz např. Miller 2000.

³ V původním projektu výzkumu bylo v plánu provádět s pečujícími skupinové rozhovory metodou focus groups. V průběhu přípravy výzkumu se ale tato metoda ukázala jako nevhodná především z důvodu obtížné koordinace časových možností pečujících.

zprávy, především s úředníky OSVZ, nebylo v některých případech možné nahrávat, protože si to respondenti nepřáli. I v těchto případech byl pro analýzu použit detailní písemný záznam ve formě field notes. V analýze pracujeme celkem s 30 záznamy rozhovorů s pečujícími (nahrávkami nebo písemnými záznamy) a s 25 záznamy rozhovorů s poskytovateli a úředníky státní správy či samosprávy.

Expertní rozhovory se zástupci veřejné správy a sociálních služeb byly vedeny v některých případech jako individuální, v některých jako skupinové. Použitou metodou byly v tomto případě polostandardizované rozhovory, jejichž cílem bylo zodpovědět otázky kladené podle předem připraveného scénáře.

Důležitou charakteristikou respondentů, která se někdy projevila až v průběhu rozhovorů, bylo to, že často docházelo k překrývání rolí, v nichž jejich účastníci vystupovali. Ukázalo se, že někteří zástupci poskytovatelů sociálních služeb mají sami bezprostřední zkušenost coby pečující o někoho z blízkých, a také že někteří pečující na základě osobní zkušenosti začali pracovat v sociálních službách nebo se na profesi sociálního pracovníka v době rozhovoru připravovali studiem.

Kromě záznamů a poznámek z rozhovorů využíváme v analýze i další data. Jsou to jednak poznatky z našeho každodenního praktického působení v regionech, tj. především z konzultací s klienty, kteří se na nás v průběhu uplynulých 10 měsíců obrátili, a také z neformálních rozhovorů s lékaři, psychology a dalšími odborníky. Dále pracujeme s poznatkami, které jsme získali během aktivit realizovaných v rámci projektu – Den pro sebe, zážitkový pobyt, seminář o reminiscenci pro pečující i poskytovatele apod.

Veškerá výzkumná data byla pro účely analýzy anonymizována. Anonymizována byla nejen jména respondentů a jejich blízkých, ale také názvy organizací nebo jména úředníků či lékařů, která byla v rozhovorech zmiňována. V některých případech neuvádíme podrobnou diagnózu dítěte či seniora, o které je pečováno, neboť se jedná o tak specifický případ v rámci lokálního společenství, že by respondent a jeho rodina mohli být snadno identifikováni. V případě výpovědí zástupců poskytovatelů používáme v textu jejich odpovědi zpravidla souhrnně a bez konkrétních citací tak, aby byla zaručena i jejich anonymita.

Akční výzkum

Tento výzkum má prvky tzv. akčního výzkumu, kdy uskutečňujeme změnu v konkrétním území a zároveň ji zkoumáme. Tj. nabízíme klientům/pečujícím služby a aktivity a současně sledujeme, jaký vliv tyto aktivity mají. V některých případech se to děje cíleně (evaluační dotazník pro pečující po skončení pobytu, závěrečné hodnocení po Dni pro sebe), v mnoha případech dostáváme zpětnou vazbu od klientů/pečujících i od jiných účastníků projektu/výzkumu jiným způsobem – ústně, e-mailem.

Díky tomu, že realizujeme praktickou část projektu zaměřenou na podporu pečujících a výzkumnou část souběžně, můžeme zachytit změnu okolností neformální péče v čase. V rámci projektu jsme například vedli výzkumný rozhovor s matkou pečující o dítě školního věku se ZP. Situace rodiny se jevila jako náročná, ale stabilizovaná. Během několika týdnů matka absolvovala komplikovanou operaci a následnou rekonvalescenci, kdy její péči museli převzít další členové rodiny. Po nějaké době se na nás matka obrátila s žádostí o podporu, protože situace pro ni byla velmi náročná – zvládnout

se zdravotními potížemi péči o syna. Tento případ není výjimečný, protože velká část klientů se na nás obrací opakovaně, podle toho jak se situace v jejich rodině vyvíjí.

Podobně jsme v dlouhodobém kontaktu zejména s některými poskytovateli či úředníky veřejné správy, takže informace získáváme průběžně, nikoliv pouze jednorázově.

Situace neformálně pečujících

Charakteristika respondentů

Většinu pečujících v našem vzorku tvoří ženy.⁴ Ty jsou zpravidla hlavními pečujícími, v celém vzorku respondentů jsou pouze tři muži, kteří v rodině fungují jako hlavní pečující. Častěji se na péči různou měrou podílejí, v některých případech s péčí o děti se ZP pomáhá vzdálenější příbuzný-muž, například dědeček nebo strýc.

V souboru respondentů lze pak rozlišit různé podskupiny z hlediska toho, o koho pečují či jaký je charakter postižení jejich blízkého. V praxi se však takové dělení jeví jako poněkud zjednodušující. V našem vzorku máme rodiče, kteří pečují o děti s různým typem postižení, např. Downův syndrom, poruchy autistického spektra, DMO, i dospělá se zdravotním postižením atd. Dále osoby, které pečují o své rodiče či jiné příbuzné seniorského věku (např. své partnery), v některých případech po onkologickém onemocnění, někdy o blízké s demencí. Ve vzorku máme pečující, kteří pečují nebo pečovali souběžně nebo během několika let o dvě i více osob různého věku a příbuzenského vztahu. Například maminka, která pečuje o syna se ZP a zároveň o otce po amputaci obou dolních končetin. Nebo pečující, která se v průběhu 10 let podílela na péči o tři seniory s různou diagnózou. Nebo prarodiče, kteří se starají o vnuka, jehož mají v pěstounské péči, a současně pečují o jeho nemocnou matku. Vzorek je velmi pestrý, takže umožňuje zachytit velkou rozmanitost životních situací, do nichž se pečující během svého života mohou dostat.

Každodennost pečujících

Situace, v níž se respondenti v důsledku přijetí role neformálně pečujících nacházejí, můžeme označit sociologickým termínem „stigma“ (srovnej Goffman 2003: 10). Jedná se o situaci, která je určitým způsobem označuje jako jiné a problematické, a tím vyčleňuje z okolní majoritní společnosti těch, kteří obdobnou zkušenost nemají. Současně s tím je tato situace vyčleňuje rovněž z „normálního života“, tzn. života lidí, kteří chodí do zaměstnání, mají tzv. volný čas, kdy se mohou věnovat svým zálibám, trávit čas s přáteli atd. Do jisté míry je takto definovaná situace podobná té, kterou zažívá každý rodič malého dítěte (v naší společnosti stále ještě spíše žena), který je rovněž na určitou dobu zpravidla omezen ve svém pracovním životě a volnočasových aktivitách. Jsou zde ale velmi podstatné rozdíly. Především role rodiče zdravého dítěte není tak silně stigmatizující. S jistou mírou stigmatizace se rodiče malých dětí mohou setkávat především v zaměstnání, kde mohou být svými výkonově orientovanými nadřízenými a kolegy považováni za méněcenné zaměstnance (srovnej Vodochodský 2007: 92). Na druhou stranu se jedná o situaci, která není společností vnímána jako výjimečná (rodičem malého dítěte je dříve či později téměř každý), má jasné kladné konotace (výchova budoucí generace) a také zřetelné časové ohraničení (většinou související se začátkem předškolní či školní docházky dětí).

Postavení skupiny pečujících z našeho projektu je, jak ukazují rozhovory, daleko složitější. Jejich pozice jako výjimečná vnímána je. A to jak z hlediska většinové společnosti, kde se teprve rozbíhají procesy, které mají za cíl vydobýt neformální péči rovnocenný status k péči institucionální (viz název našeho projektu „Pečovat a žít doma je normální“), tak i z hlediska institucí a norem. Ty stále ještě s řadou situací, do nichž se neformální pečující dostávají, nepočítají a nemají pro ně připravené scénáře (např. sladování neformální péče a placeného zaměstnání apod.). Pozitivní reakce vůči

⁴ Stejně tomu bylo také v průzkumu neformální péče, který zpracoval Fond dalšího vzdělávání (Geissler a kol. 2015).

neformální péči jsou zpravidla omezeny na bezprostřední sociální okolí pečujících, které jejich problémy zná a dokáže je docenit. V širším kontextu lze také zaznamenat sympatizující emoce, jako lítost či obdiv vůči pečujícím za to, „jak to zvládají“. Ty ale nemají zpravidla příliš společného se skutečným porozuměním tomu, jakým problémům pečující čelí, které z nich skutečně zvládají a které nikoli. A v neposlední řadě, u neformální péče zpravidla schází časový rámec, ve kterém se bude odehrávat, chybí v ní nějaké institucionálně zakotvené ohraničení. To může vést k tomu, že je společností i samotnými pečujícími vnímána jako „doživotní“.

Životní dráha neformálně pečujících, tak jak ji sami popisují, je charakteristická množstvím a složitostí nároků, které na ně, v porovnání s většinou těch, kdo takto nepečují, klade. Musejí se od samého počátku vypořádávat s řadou problémů a přeorientovat svůj život, odejít ze zaměstnání nebo ho výrazně omezit, vzdát se dočasně nebo zcela svých zálib, omezit sociální kontakty atd., naučit se žít „ze dne na den“, být schopni improvizace a zároveň vše do detailu promýšlet. Náročným úkolem je pro ně už jen to smířit se s nemocí či postižením blízkého člověka, se změnou společenského statusu, s vlastním studem či zábrami, přiznat si a pojmenovat stav svého blízkého i na veřejnosti atd. Následující ukázky pocházejí z rozhovoru s Denisou, která spolu s manželem pečuje o dospělou dceru se ZP. Rodina je velmi čínorodá, na péči se podílí prarodiče i druhá dcera, navzdory postižení dcery podnikají nejrůznější aktivity. Zároveň dlouhodobě vnímají, že stát/společnost jim jejich životní situaci nikterak neusnadňuje:

S dcerou podnikáme všechno, byli jsme u moře, na mnoha muzikálech. Teď jsme jeli vlakem do S., máme tam kamarády. Je to směšné, musíme se tři týdny dopředu ohlašovat, vyplňovat papíry, že Bětka pojedou vlakem, nakonec přijedeme na Hlavní nádraží a tam nefunguje výtah pro vozíčkáře. (...) Jet na muzikál znamená obrnit se, několik telefonátů, kde budeme sedět a tak dál. Teď už se tomu smějeme.

Je to blbé, naučili jsme se žít ze dne na den, jinak bychom se z toho zbláznili.

Na stát jsem našťvaná, myslím si, že nikdy to tady nebude zabezpečené, jak by mělo být. Cítím ohromnou diskriminaci mezi zdravými a nemocnými dětmi. (Denisa)

Nároky každodenní péče také pečujícím podstatně komplikují možnosti řešit dlouhodobější „systémové“ problémy – jednání s úřady, vyřizování sociálních dávek, pořizování vybavení a provádění úprav bydlení usnadňujících péči, zjednávání pečovatelské služby atd. Další běžnou situací, která neformální péči činí náročnou, je, že pečující se kromě „hlavního opečovávaného“ často starají ještě o další členy rodiny, ať už zdravé nebo nemocné. Takový souběh je běžný, protože například rodiče dětí s postižením mají často zároveň další děti, a i ty zdravé vyžadují jejich pozornost a péči. Stejně tak ti, kdo pečují o své stárnoucí rodiče, se dosti často starají i o nějaké jiné členy svojí rodiny, včetně nezletilých dětí. Proto je fungující úzká i široká rodina jedním z důležitých faktorů, které mohou neformální péči usnadňovat, a naopak nefunkčnost rodiny může být bez podpory z vnějšku pro neformální péči zcela fatální.

Velkým zdrojem stresu pro pečující je počáteční období, kdy žijí v nejistotě a tápou kvůli nedostatku informací, což je nutí řešit věci složitě na vlastní pěst, pracně si potřebné informace zjišťovat vlastními silami atd. Zároveň někdy nevědí, jak mají s nemocným blízkým vhodně jednat, jsou ve složité finanční situaci, je ohrožen jejich rodinný a partnerský život, propadají smutku, depresím atd. V situaci, kdy neexistuje „informační centrum“ pro pečující nebo osoba „koordinátora neformální péče“ v dané lokalitě, je, jak ukazují naše rozhovory, důležitá role vzájemné pomoci mezi pečujícími –

předávání informací, svépomocné skupiny apod. Podstatnou část jejich funkcí by ale mohl převzít profesionál (např. právě koordinátor neformální péče).

Častými průvodními jevy neformální péče jsou únava, dlouhodobé vyčerpání a z toho plynoucí psychické obtíže (například Helena pečující o maminku s demencí a souběžně o malé dítě se psychicky zhroutil). Psychická náročnost neformální péče je zmiňována nejen ve výzkumných rozhovorech, ale téměř ve všech záznamech o konzultačních rozhovorech s klienty, kteří se na nás obrazejí s prosbou o radu a pomoc.

Jaké okolnosti ovlivňují neformální péči

Z popisů konkrétních každodenních situací neformálně pečujících a problémů, které v rámci nich řeší, vystupuje několik vzájemně souvisejících okolností, které se v jejich výpovědích pravidelně opakují coby problematické. Níže se jim věnujeme detailně. Právě na tyto pravidelně se objevující „průvodní jevy“ neformální péče se lze dále zaměřit při hledání praktických možností, jak neformálně pečujícím v jejich situaci ulevit, jak jim pomoci.

Informovanost

Z výpovědí pečujících vyplývá, že jedním ze základních faktorů, které jejich celkovou zkušenost rámuje, je **nedostatek relevantních informací** o tom, jak by měli v roli pečujícího postupovat, na koho se mohou obrátit, o jakou pomoc mohou požádat, na jaké sociální dávky mají nárok apod. Náročné je to zejména v počátcích, kdy se rodina vypořádává s novou situací – diagnózou, onemocněním, zhoršením stavu blízkého. Všichni pečující opakovaně hovořili o tom, že se cítili do své situace vrženi po hlavě a museli se v ní sami naučit plavat:

Informovanost tady chybí, všechno jsem si musela zjišťovat sama. (Šárka)

Nevěděla jsem, kam se obrátit. Pomoc bych hledala u praktického lékaře, který zná celou rodinu nebo i na úřadu práce, kde by mohly být k dispozici nějaké informace. (Helena, pečující o matku s demencí)

Od počátku svého fungování v roli pečujících respondenti přicházejí do styku s řadou **profesionálů** – s personálem zdravotnických zařízení (např. porodnice v případě dětí, nebo v případě seniorů LDN), s pediatrem, praktickým lékařem či lékaři specialisty, úředníky Úřadu práce, popř. Odboru sociálních věcí a zdravotnictví (OSVZ). Až na malé výjimky se ale **nesetkávají s tím, že by tito profesionálové aktivně vystupovali v roli „průvodců“** nastalou situací, těch, kdo by měl pečujícího do nové situace zasvětit, upozornit ho na možnosti a rizika jejího zvládnutí. Dobře je to vidět na vyprávění respondentky Lindy:

Tak řekli, že přišly výsledky a že je to klasický Downův syndrom. Řekl (pediatr), že se díval, jestli někde k tomu nesežene nějaký materiál, ale že naposledy o tom slyšel na fakultě, že něco takového existuje. A to byl rok 2003. A nebyl to žádný mladík, že by to byl třicetiletý lékař. (Linda)⁵

Ve chvíli, kdy se pečujícím v první instanci nedostává informací od profesionálů, hledají si je **sami**. Jako nejrychlejší a nejjistější forma „první pomoci“ v případě, že není k dispozici profesionální „průvodce“, se jeví **sdílení zkušeností a kontaktů v rámci lokální komunity**. Ne vždy je ale možné se prostřednictvím vlastních sociálních sítí v místě bydliště dostat k lidem v obdobné situaci, kteří mohou poradit, podělit se o své zkušenosti, případně zprostředkovat kontakt na organizace, které se jim osvědčily. Mnozí respondenti naopak popisují, že se v nově nastalé situaci **cítili osamoceni, nevěděli, s kým by svou situaci mohli sdílet**.⁶

⁵ Je však třeba vzít v potaz, že někteří pečující, nejčastěji ti, kteří pečují o děti s postižením, hovořili o situaci před několika lety, kdy se tyto děti narodily. Z výpovědí jiných respondentů, např. pracovníků sociálních služeb, vyplývá, že od té doby došlo k některým dílčím změnám, v případě novorozenců se například zlepšila informovanost o možnosti využít služeb tzv. rané péče.

⁶ Právě z potřeby sdílet zkušenosti a pomáhat si navzájem vzniklo před několika lety v Dobříši svépomocné sdružení rodičů dětí se zdravotním postižením. V rámci celého zkoumaného území tří ORP se jedná o ojedinělou aktivitu, jejíž členy navíc tvoří poměrně úzce vymezená skupina pečujících.

Proto je vcelku pochopitelné, že na nabídku služeb **kontaktního centra pro pečující** otevřeného v rámci projektu „Pečovat a žít doma je normální“, kde je na jednom místě možné získat informace i konkrétní podporu, pečující reagují pozitivně. Je to patrné například v této citaci:

Když se holky narodily, jsou to dvojčata, byli jsme do toho hozený, nevěděli jsme vůbec nic, tápali jsme, jezdili, co jedna paní povídala. Kdyby tady bylo takové centrum, nějakou paní, která by to prováděla, to by bylo úžasný, kdybychom to měli. Navedla by nás, kam se máme obrátit, jaký lékaři, co máme dělat a na co máme nárok, ale nebylo tady nic. (Denisa, dcera 24 let se ZP)

Pozitivní zpětná vazba se objevila také v dopise jednoho z klientů Centra:

Někteří lékaři z příbramské nemocnice mě přesvědčovali o vhodnosti umístění (maminky) do LDN. A to s odkazem na „vysoký věk“, „množství práce“ atd. Můj zájem byl ale jednoznačný. Jakmile byla dokončena pooperační léčba, strávila maminka již Vánoce v domácím prostředí. Na základě Vašich rad jsem mohl zajistit domácí péči, požádali jsme o příspěvek na péči o blízkou osobu, rozložili jsme si vlastní domácí péči tak, abychom se mohli v péči střídat. Mohu konstatovat, že se nám péče daří. Maminka je i přes zdravotní obtíže ve velmi dobrém duševním stavu. Má pocit, že není někam odložena na dožití. Je v domácím prostředí, na které je zvyklá. (...) Nejsem zdravotník. V této oblasti získávám zkušenosti až nyní. Přesto si myslím, že domácí péče je z hlediska pacienta ta nejlepší forma léčby. A je jen na snaze nejbližších osob pacienta mít chuť pomoci. Zvládnout to určitě jde. Důležitá je však i pomoc, jaká se mi dostala ze strany vašeho Centra. V složité životní situaci je první, co člověk v neznámé situaci potřebuje, rada. Rada, která člověka správně nasměruje. Následně pak informace k rozvinutí nasměrování. A obojího se mi od Vás dostalo. (z dopisu pečujícího)

V současnosti je nejdostupnějším a nejrychlejším zdrojem informací pro většinu pečujících **internet**. Sami respondenti jsou si však vědomi toho, že na internetu je možné narazit nejen na důvěryhodné zdroje, ale také na řadu informací, které jsou neaktuální, nepřesné, jednostranné či matoucí:

Člověk hledá různě na internetu, internet je na jednu stranu fajn, ale na druhou stranu je tam příliš balastu. (Helena, pečující o matku s demencí)

Respondentka vyhledává informace na internetu, ale zároveň potřebuje mít s kým to probrat, aby si byla jistá, že se rozhodla dobře. (field notes z rozhovoru s Alenou, pečující o dítě se ZP a seniora)

Respondenti na internetu hledají faktické informace, které jim nahrazují rady odborníků (např. o diagnózách, léčebných či rehabilitačních metodách apod.), ale i kontakty na **svépomocná sdružení a neziskové organizace** sdružující pečující. Jak ukazuje výpověď jedné z respondentek, v době, kdy ještě nebyl internet tak běžně dostupný, museli si pečující při hledání informací poradit jinak. Poté, co se jim nepodařilo získat informace o diagnóze jejich dítěte od ošetřujícího lékaře, vydali se je s manželem hledat do veřejné knihovny:

Tenkrát ještě běžně nebyl internet, takže jsme šli do knihovny a našli jsme tam nějakou brožuru, která odkazovala na organizaci v Liberci. Kontaktovali jsme je, oni nám poslali materiály. Mezitím jsme přišli na to, že v Praze existuje Společnost Downova syndromu, dřív se to jmenovalo jinak. (...) Přihlásili jsme se tam, bylo tam speciálně pedagogické centrum. Začali jsme tam jezdit, první podpora se nám dostala tam. (Linda)

Na dálku tak navazují kontakt s pomáhajícími či svépomocnými organizacemi, které bývají definovány typem hendikepu opečovávaných (např. děti s PAS, DS nebo DMO apod.). Téměř každý z respondentů hovořil o tom, že v určitém momentu navázal kontakt s některou z těchto organizací.

Jejich výhodou pro pečující je hluboký vhled do problematiky získaný většinou mnohaletým působením v dané oblasti a s tím souvisejícími zkušenostmi, široká členská základna a spolupráce s odborníky a s ní spojená částečná profesionalizace, nevýhodou je to, že zpravidla tyto organizace nepůsobí v místě bydliště respondentů. Pro pečující plní tyto ne-lokální organizace odlišnou funkci než organizace působící přímo v místě jejich bydliště. Možnost získat zasvěcené informace a účastnit se aktivit cílených na konkrétní postižení je důležitá, i když je spojená s dojížděním nebo komunikací na dálku. Stejně důležité ale je najít ve svém sociálním okolí **prostor, kde mohou pečující sdílet své každodenní zkušenosti a starosti**, i za cenu menší odbornosti a specializace zúčastněných. Pro někoho tuto roli plní svépomocné sdružení v místě bydliště, pro někoho organizace poskytující v místě bydliště sociální služby. Stejný význam ale může mít třeba společenství rodičů, které se utvořilo během pravidelných pobytů s dětmi v lázních apod.

Pak jsem jezdila do lázní, kde je spousta maminek, takže jsem se dozvěděla x dalších věcí, které vám tady neřeknou. (Šárka, dcera 11 let se ZP)

Z výpovědí pečujících vyplývají některé důležité odlišnosti jejich situací a momenty, v nichž lze identifikovat prostor pro změnu. Jako klíčový okamžik z hlediska informovanosti se jeví prvotní fáze pečování. V tuto chvíli by potenciální neformální pečující potřeboval **rychlý a snadný přístup k informacím** (nejlépe prostřednictvím profesionálů), aby se mohl rozhodnout, jak nastalou situaci řešit. Jak jsme viděli v předchozích odstavcích, takto to zatím podle zkušeností respondentů **nefunguje**.

Pečující o děti se zdravotním postižením a pečující o rodiče – seniory staví absence či obtížná dostupnost informací do poněkud odlišné situace. Péče o děti se ZP je z hlediska neformální péče „během na dlouhou trať“. Rodiče se se svou novou nesnadnou rolí sžívají postupně a během této doby se mají možnost seznámit s jinými rodiči v obdobné situaci, navázat kontakty se svépomocnými a jinými neziskovými organizacemi a čerpat informace a zkušenosti z těchto kontaktů. Zdravotní stav dětí je poměrně jasně daný jejich diagnózou. Naopak péče o seniory je z hlediska neformální péče rolí časově ohraničenou, někdy trvající jen pár měsíců. Specifická je pro ni také rychlejší proměna zdravotního stavu opečovávaných a z ní plynoucích potřeb a nároků na péči. A právě v případě těchto pečujících se častěji objevovaly výpovědi o tom, jak se respondentům obtížně získávaly informace, jak nevěděli o možnostech, které jako neformální pečující mají, protože jim o nich nikdo neřekl, nebo se o nich dozvěděli až ve chvíli, kdy už je nepotřebovali, protože se mezi tím zdravotní stav jejich blízkého změnil (zpravidla k horšímu) a bylo třeba řešit opět něco jiného. Pečující o seniory se tak často stávají experty na neformální péči, ovšem až zpětně, nezřídka když už dopečují. Profesionální poradenství by jim pomohlo mít informace k dispozici včas, když je skutečně potřebují a mohou je prakticky využít.

Role expertů

Z předchozí kapitoly o významu informovanosti pro neformálně pečující vyplynula **nejednoznačnost role** různých **expertů** – lékařů, zdravotníků, sociálních pracovníků, úředníků a dalších – v každodenním životě neformálních pečujících. Z mnoha praktických důvodů je potřebují (při sledování a posuzování zdravotního stavu opečovávaných, řešení jejich zdravotních problémů, pomoci s péčí, získávání sociálních dávek atd.), ale zároveň nemají jasno v tom, **co vše od nich mohou očekávat**. V jednom konkrétním aspektu se už nesoulad očekávání a skutečnosti projevil, a sice v tom, zda by expert (lékař, zdravotník, úředník/sociální pracovník) měl být tím, kdo bude pro pečujícího hrát roli „průvodce“, vysvětlí mu, jaké má možnosti, na koho se může obrátit atd.:

Když o maminku pečovali, žádný příspěvek nepobírali, vůbec o jeho existenci nevěděli, při propouštění z LDN jim to nikdo neporadil, ani praktický lékař. (...) Když šla žádat o PNP (vůbec o tom nevěděla), ptala se i tam na možnosti zařízení, ale nikdo jí neporadil. Takže si informace hledala sama nebo z doslechu od známých, věděla o Farní charitě. (FN z rozhovoru s Helenou, pečující o matku s demencí)

Pečující podvědomě očekávají, že se jim nějakých rad a informací od zdravotníků či kompetentních úředníků dostane, nebo jsou zpětně, poté, co se dokázali zorientovat, překvapeni tím, že se jim jich nedostalo právě od nich.

Z rozhovorů s experty (úředníky a sociálními pracovníky) vyplynula celkově **slabá oboustranná interakce mezi neformálně pečujícími, úředníky a lékaři**. Na jedné straně úředníci ani lékaři většinou nepřístupují k neformálně pečujícím jako ke skupině, o kterou by se měli aktivně zajímat a starat. Zároveň, jak již bylo řečeno, ani sami pečující nemají konkrétní představu o tom, jakou pomoc by mohli ve své situaci od těchto profesionálů očekávat. Situaci, do které se dostali, vnímají v první řadě jako soukromý problém, který musí nějakým způsobem zvládnout oni a jejich rodina. Včas podané informace by jim mohly pomoci tento náhled změnit, a tím jim ulehčit. Teprve pod vlivem informací a zkušeností totiž pečující podle svých slov zjišťují, že mohou o nějakou pomoc žádat, nebo že na ni dokonce mají nárok (např. na příspěvek na péči).

Kompetentní úředník, případně koordinátor neformální péče, pokud by taková funkce existovala, může neformální pečující nasměrovat například na organizace, které v rámci regionu nabízejí sociální služby adekvátní jejich potřebám a vysvětlit jim, jak funguje jejich financování prostřednictvím příspěvku na péči. V některých případech se to děje, **záleží to však na vůli a ochotě konkrétních jednotlivců**. V jednom z ORP sledovaných touto analýzou (Hořovice) jsou, jak vyplynulo z výpovědi pečujících i úředníků OSVZ, tyto informace prostřednictvím úřadu pečujícím zprostředkovávány.⁷ Někteří respondenti zase zmínili konkrétní lékaře, kteří jim hned z počátku pomohli nově nastalou situaci snáz zvládnout:

Má zkušenost z minula, kdy její maminka pečovala o tetičku a také pobírala příspěvek na péči, sám praktik jim to tenkrát doporučil, aby o něj žádali. (FN z rozhovoru s Helenou, pečující o maminku)

Kde získávali informace o diagnóze? Od ošetřujícího pediatra, přišel do Lhoty a byl zde nový, ale byl fajn, chápal je a podpořil, a z knih. Jinak nebyla podpora a pomoc (FN z rozhovoru s Marií, pečující o dospělého syna s DS)

Na základě reflexe zkušenosti pečujících jsme jako součást projektu „Pečovat a žít doma je normální“ navázali spolupráci s dobříšskou poliklinikou kde jsou po dobu trvání projektu umístěné letáčky s informacemi o kontaktním centru. Užší spolupráci jsme navázali přímo s praktickou lékařkou, které potenciální klienty na existenci kontaktního centra aktivně upozorňuje. **Praktičtí lékaři a pediatři** mají podle našich zjištění nenahraditelnou roli v tom, že jsou se svými pacienty **v dlouhodobém a pravidelném kontaktu**, znají jejich problémy a mají příležitost sledovat jejich vývoj v čase. Mají tudíž možnost v určitém momentu, kdy to ze svého profesního hlediska posoudí jako vhodné, dát

⁷ Jedna z respondentek, sociální pracovnice neziskové organizace poskytující sociální služby, v rozhovoru zmínila svou zkušenost, kdy se z iniciativy OSVZ v Hořovicích několikrát uskutečnila případová konference kvůli řešení situace seniorů, kteří přestávali být soběstační. Vždy na ni byla pozvána rodina klienta a zástupci poskytovatelů a společně se řešilo, jaké sociální služby je možné využívat pro to, aby senior mohl zůstat v domácím prostředí.

pacientovi nebo jeho blízkým radu o možnostech ulehčení jejich situace prostřednictvím sociálních služeb, které je možné hradit z příspěvku na péči.⁸

Podle zákona o sociálních službách nejsou neformálně pečující cílovou skupinou sociálních služeb. Tou jsou jejich blízcí, o které pečují. Přesto jsou však skupinou velmi důležitou, na jejichž bedrech leží naprostá většina každodenní péče o ty, jež zákon jako cílovou skupinu chápe. Zároveň velmi často zprostředkovávají těm, o které pečují, kontakt s vnějším světem, s institucemi, úřady, při mnoha příležitostech je zastupují a jednají za ně. Podle jejich výpovědí neformálně pečující vstupují do jednání se zainteresovanými úřady – ÚP a OSVZ – prakticky pouze v konkrétně vymezených situacích, jako jsou vyřizování příspěvku na péči a jiných sociálních dávek a s tím spojené úkony, například tzv. sociální šetření.

Své kontakty se „sociálkou“ respondenti popisují vesměs jako problematické. Neoficiální název „sociálka“ pro ně mnohdy znamená obě dvě instituce, které jim v některých praktických ohledech splývají v jednu.⁹ „Sociálkou“ je pro ně v první řadě úřad, který má na starosti poskytování sociálních dávek, zejména příspěvku na péči, nebo průkazů zdravotně postižených (ZTP, ZTP/P). Někteří respondenti líčí kontakt s tímto úřadem jako zdroj stresu nebo obav. Setkávají se zde s nepříteli vstřícným jednáním a s neznalostí. Dobře to ilustruje následující citace z rozhovoru:

Tady na sociálce nemám dobré zkušenosti. I s jednáním, přišla jsem se zeptat, jestli můžu nahlídnout do složky, podle čeho se to posuzuje, prodloužení průkazu ZTP. A to, co tam ukazovaly přede mnou.... Podívej se, ona chce nahlížet do spisu. A proč jako, proč sem chodíte, skoro proč nás obtěžujete? Skoro si ťukaly na čelo, kroutilily hlavou, odfukovaly, chovaly se nevhodně, já jsem se snažila udržet, protože mám nervy na pochodu, takže to nebylo snadné. Stejně mně do toho spisu nenechala nahlédnout, jen mi ukázala takové shrnutí, podle čeho se to posuzuje. (...) Mluvím konkrétně o paní Dostálové, nemám s ní dobré zkušenosti. Ona neví, co syn celý den dělá. Přejde na půl hodiny a vyplní dotazník. Kdy sedíme a ona se ptá. Ale není tam to, že jde po schodech a musí se držet, aby neupadnul. (Alena)

Jiná respondentka líčí, jak byla po předchozích negativních zkušenostech zaskočena tím, když s ní jedna konkrétní úřednice ÚP, která měla na starost jinou agendu, jednala s porozuměním a poskytla jí coby pečující užitečné informace a rady. Přesto však v jejím vyprávění převažuje **nespokojenost s přístupem úřednic:**

Mám zkušenost ze sociálky, kde na mně koukali, co po nich chci, že to asi nejde. Pak jsem byla na ÚP kvůli něčemu manželovi potvrdit a seděla tam paní a najednou jsme se dostali k tomu, že mám postiženou dceru. A ona já, já taky, a máte takové a takové možnosti a tak si s tím dojděte. Já jsem říkala, to mi ale nikdo nenabídl, přitom by to měly mít ty ženské nastudované. (...) Pak už jsem si

⁸ Sami respondenti z řad klientů našeho projektu dávají najevo, že by jim bylo velmi pomohlo, kdyby se k nim informace dostaly co nejdříve, nejlépe bezprostředně poté, co se ocitli v nové situaci pečujících, a kdyby je bylo možné získat pokud možno všechny na jednom místě. Plnit tuto roli si klade za cíl kontaktní centrum pro neformálně pečující v Dobříši, které je zřízeno v rámci našeho projektu a bude fungovat po dobu jeho trvání (tj. do srpna 2018). Naše dosavadní zkušenosti jsou pozitivní. Ukazují, že když jsou informace o podpoře a pomoci pro neformálně pečující snadno veřejně přístupné (informace v místním tisku, na webových stránkách města, na letáčcích na poliklinice, v městské knihovně nebo například v samoobsluze), pečující o tuto pomoc projevují zájem.

⁹ Splývání rozdílů mezi úřadem práce s jeho kompetencemi v oblasti sociálního šetření a příspěvku na péči a mezi OSVZ, případně to, že jako „sociálku“ respondenti chápou pouze úřad práce, lze interpretovat jako důsledek legislativní změny platné od roku 2007, kdy agenda sociálních dávek přešla na úřady práce.

zajišťovala všechno sama, než abych se tam chodila ptát. Přišlo mi, že nejsou informovaný, že to nemá smysl. Když jsem potřebovala, zeptala jsem se ve škole, tam mi to řekli. (Šárka)

Zkušenosti jiných pečujících (např. Kateřina, Magda, či Linda) nejsou tak vyhraněně negativní, ale i ony se shodují v tom, že ze strany úřednic ÚP necítí zájem o svou situaci.

Tou **druhou „sociálkou“** ve vyprávěních respondentů je Odbor sociálních a zdravotních věcí (OSVZ) příslušného městského úřadu dané ORP, tedy Dobříše, Hořovic nebo Sedlčan. Respondenti z řad pečujících podle svých slov častěji jednají s úřadem práce, jehož kompetence mají pro ně praktičtější každodenní důsledky. Do kontaktu s OSVZ se dostávají výjimečně, například když jsou zároveň pěstouny nebo v mimořádných situacích, třeba když hledají možnost umístění svého blízkého do domu s pečovatelskou službou, který je městskou příspěvkovou organizací, a spadá tudíž do kompetence tohoto úřadu. Samotné pečující zpravidla nenapadne se obrátit na OSVZ, netuší, že by jim tam někdo mohl poskytnout pomoc či radu. **Sociální odbor** je pro ně v jejich situaci de facto **neviditelný**. Také na webových stránkách městských úřadů jednotlivých ORP není z popisu činností OSVZ patrné, že by jejich pracovnice mohly pomáhat řešit problémy neformálně pečujících.¹⁰ Tomu z druhé strany odpovídá zkušenost úředníků OSVZ, kteří říkají, že se na ně neformálně pečující občané s žádostmi o pomoc neobracejí. **Role OSVZ** vůči neformálně pečujícím je tudíž převážně **pasivní** a spíše **hypotetická**.

I těch málo respondentů, kteří s OSVZ coby pečující do kontaktu přicházejí, popisují svou zkušenost podobně jako výše v souvislosti s úřadem práce. **Chybí jim aktivní zájem** ze strany úřednic o jejich situaci. Dobře o tom vypovídá následující citace z poznámek k rozhovoru:

Věra uvádí spokojenost s dřívější pracovnicí OSVZ, která je jednou za půl roku navštívila a chtěla Kačenku vidět. Dneska je to formální záležitost, nová úřednice dítě vidět nechce a pouze přijde a promluví si o tom, co potřebují a jak se jim daří. S úřednicí se sice dlouhodobě zná, ale nevidí tam zájem o dítě, o svojí osobní situaci. (FN z rozhovoru s Věrou)

Také respondenti-experti z řad poskytovatelů sociálních služeb dávají najevo nespokojenost se slabou aktivitou OSVZ vůči neformálně pečujícím a jejich blízkým. Jako ti, kdo jsou v s pečujícími v každodenním kontaktu, vnímají činnost **OSVZ** jako nedostatečnou, především proto, že potenciální **klienty nevyhledává a neoslovuje**. **Výjimku** představuje **OSVZ v Hořovicích**, o kterém se poskytovatelé vyjadřují pozitivně, a i z rozhovorů, které byly provedeny s jeho pracovnicemi, vyplývá, že směrem k neformálně pečujícím působí aktivně a snaží se jim pomáhat. Sociální pracovnice tamního OSVZ například spolupracuje se starosty obcí v ORP, takže, když se objeví někdo, kdo potřebuje pomoc, pracovnice jej na základě upozornění navštíví a provede sociální šetření.

Třetí velkou skupinou expertů, s nimiž neformálně pečující přicházejí do kontaktu, jsou, vedle lékařů a zdravotníků a úředníků „sociálky“, **sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách**. To znamená zaměstnanci organizací, které poskytují registrované sociální služby podle příslušného

¹⁰ Orientaci neformálně pečujících v Dobříši (a nejen jich) komplikuje stávající struktura webových stránek města, která je velmi nepřehledná a neintuitivní. Detailní informace o místním OSVZ jsou na nich obtížně dohledatelné, protože jsou rozděleny do několika částí, ke kterým je třeba se složitě „proklikat“. Na jednom místě tak není možné se dozvědět o působnosti a rozsahu agendy odboru, o jeho zaměstnankyních a jejich kompetencích a kontaktních údajích. Informace o tom, že i z pozice neformálně pečujícího je možné využívat poradenství pracovníků OSVZ, je „ukryta“ hluboko ve struktuře webu a objeví se až po kliknutí na jméno sociální pracovnice, která má tuto agendu ve svém popisu práce.

zákona a které si mohou pečující najímat, aby jim pomáhaly s některými úkony, jež jsou pro ně samotné či jejich rodiny obtížně zvládnutelné (např. s každodenní dovážkou obědů, s osobní hygienou, úklidem domácnosti, doprovázením k lékaři atd.).

Role těchto profesionálů je na jednu stranu dána jejich **vymezením kompetencí dle zákona** a tím, že poskytují placené služby (úkony) účtované dle platné vyhlášky. V případě neformální péče se jedná převážně o terénní služby v bydlišti klienta, za které jsou poskytovatelé placeni pouze na základě konkrétních odpracovaných hodin. Z výpovědí pečujících i pracovníků sociálních služeb ale vyplývá, že pracovníci poskytovatelů služeb mají snahu v rámci svých možností překračovat tyto úzké mantinely a vystupovat vůči neformálně pečujícím aktivněji. Nejvíce se to projevuje v tom, že jim pomáhají nejenom se samotnou každodenní péčí, ale také se zvládnutím s tím spojených administrativních úkonů. To znamená, že jim **radí, jak získat příspěvek na péči**, z něhož by mohli tuto placenou péči zcela nebo zčásti hradit, jak získat vyšší stupeň tohoto příspěvku, pokud si to vyžaduje stav opečovávaného, jak se odvolat proti rozhodnutí úřadu, pokud nepřiznal opečovávanému vyšší stupeň závislosti na péči druhých, nebo jak zvládnout sociální šetření, které je součástí řízení o přiznání příspěvku na péči a podobně. Často jsou pracovníci poskytující sociální služby těmi, kdo **upozorní úředníky (ÚP, OSVZ) na nějaký problém** v životě pečující rodiny a ten se díky tomu začne řešit.

Další formou pomoci nad rámec placených úkonů sociálních služeb, která v rozhovorech zazněla, je poskytování některých aktivit, které se již nevejdou do stanovených tabulek pro pečovatelské úkony, v rámci jiných služeb, které daná organizace nabízí (např. sociálně aktivizačních služeb nebo odlehčovacích služeb).

A konečně, neméně důležitou součástí aktivního působení poskytovatelů ve vztahu k neformálně pečujícím je spolupráce s nimi při **prosazování dílčích změn v systému sociálních služeb na lokální úrovni**. Konkrétně se to týká například snahy o navýšení kapacit určitých služeb v závislosti na potřebách klientů. Potřeba navýšení počtu míst v těchto službách se projevuje na lokální úrovni a často na základě aktuální situace konkrétních klientů a těch, kdo o ně pečují. Proto, v případě, že takový problém nastane, snaží se poskytovatelé a pečující společně hledat způsob, jak na něj upozornit a dosáhnout jeho řešení.

Z tohoto popisu je zjevné, že poskytovatelé sociálních služeb z části nahrazují činnosti, které by mohly v rámci svých pravomocí vykonávat kompetentní úřady – místně příslušný úřad práce a OSVZ. Že tomu tak většinou není, jde do velké míry vysvětlit přetížeností těchto úřadů jinou agendou, jejich nedostatečným personálním zajištěním a výše zmíněnou neviditelností neformálně pečujících.¹¹

Příspěvek na péči

Institut **příspěvku na péči** je další důležitou okolností, která výrazně ovlivňuje situaci neformálně pečujících. Jeho prostřednictvím stát umožňuje klientům sociálních služeb hradit tyto služby. Stejně důležitý je ale také **způsob, jak je tato sociální dávka administrována** konkrétními osobami, především pracovníky úřadu práce a posudkovými lékaři. Ti rozhodují o tom, zda a do jaké míry (v jaké výši) má či nemá konkrétní klient na příspěvek nárok.

¹¹ Pozitivní příklad fungování OSVZ, který se ale netýká přímo dlouhodobě pečujících, vyplynul z analýzy, kterou jsme provedli v rámci přípravy komunitního plánu sociálních služeb v Hořovicích v roce 2014 (KPSS Hořovice 2014). Jedním z dílčích zjištění bylo, že tamní úřednice sociálního odboru pomáhají klientům-seniorům při podávání žádosti o příspěvek na péči. Zároveň v případě, že se podaří příspěvek získat, snaží se klienty přesvědčit, aby ho skutečně využili na zjednání pečovatelských služeb, a dohlížejí, zda se tak stalo.

Pro klienty a rodinné příslušníky, kteří o ně pečují, je příspěvek na péči **zásadním příjmem**, který je mnohdy určující pro to, zda budou či nebudou mít možnost část neformální péče svěřit do rukou placených profesionálů (poskytovatelů sociálních služeb), nebo zda se péče bude odehrávat pouze v rámci toho, co jsou schopni zvládnout sami či svými vlastními finančními prostředky. V krajním případě může být příspěvek na péči důvodem, proč se některé rodiny rozhodnou místo domácí neformální péče zvolit nějaký typ péče institucionální.¹² To ale není případ respondentů z našeho průzkumu. Ti o své blízké dlouhodobě pečují v domácím prostředí, a tudíž problémy s příspěvkem na péči – s jeho získáním, případně s přechodem na vyšší stupeň – dlouhodobě, řeší.

Respondenti z řad neformálně pečujících i poskytovatelů sociálních služeb líčí **získávání příspěvku na péči** nebo jeho vyššího stupně ze své perspektivy nikoli jako standardní úřední proceduru, ale **v konfliktní perspektivě**, jako **boj**. V jejich výpovědích lze v rámci této metafory identifikovat bojující protistrany, předmět, o který se bojuje, strategie boje, uzavíraná spojení mezi skupinami pohybujícími se na „bojišti“ atd. V následující citaci líčí jedna z respondentek, jak v ní odmítavý přístup úřadů probudil odhodlání bojovat:

Když jsme byli v Praze na přehodnocení, že s tím nesouhlasíme, že se odvoláváme proti tomu rozhodnutí, tak nám také neuznali čtyřku, dali nám trojku. Tak jsem řekla, tak to teda ne, půjdu s tím k soudu a pořídím si videonahrávku, abych měla podpůrný doklad a bylo to vizuálně podložené. Na to konto jsem obhájila ty dva body, které nám neuznali a dostali jsme čtyřku. (Kateřina)

Jak vyplývá z celkového právního rámce příspěvku na péči (zákona o sociálních službách platného od roku 2007 a s ním související vyhlášky obsahující kritéria pro poskytování příspěvku), příjemcem příspěvku je osoba, která není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna se o sebe samostatně postarat v rozsahu, který je dán zákonem. V praxi však, zejména v případě vyššího stupně závislosti a v případě dětí, jsou těmi, kdo o příspěvek na péči žádají a kdo o něj bojují, jejich blízcí, včetně neformálních pečujících z našeho průzkumu, v roli jejich zmocněnců, zákonných zástupců či opatrovníků.

V situaci, kdy se **získávání příspěvku na péči odehrává v rovině konfliktu**, což je většina situací popisovaných respondenty, stojí na opačné straně pomyslné barikády proti pečujícím pracovníci úřadu práce či posudkoví lékaři, kteří mají společně za úkol posoudit, že potenciální příjemce má na příspěvek nárok. V našem konkrétním případě vnímají respondenti **přístup úředníků a posudkového lékaře jako přehnaně restriktivní**, jako snahu čerpání příspěvku omezit na minimum tím, že jej budou přidělovat co nejmenšímu okruhu potenciálních příjemců a v co nejnižším stupni. Nástrojem, jímž tuto strategii podle respondentů uskutečňují, je podhodnocování závažnosti zdravotního stavu jejich blízkých, zlehčování jejich postižení a naopak přeceňování jejich soběstačnosti. Patrné je to například z následující citace:

Fakt si myslím, že to nebylo objektivní. Hodně se třeba řešilo, jestli jezdí na kole. Já říkám, na kole? Dítě s těžkou mentální retardací? Ano, i kdyby na kole jezdil, on je docela fyzicky zdatný. Na kole nejedí, jezdí na koloběžce. Fyzicky zdatný na hrubou motoriku je, ale nechápe brzdění, brzdí nohama a nechápe dopravní situaci, takže s takovým dítětem nemůžu absolutně vyjet na silnici a i na

¹² Instituce typu domovů pro seniory či ústavů sociální péče zřizované a podporované obcemi a krajem totiž mají paradoxně větší pravděpodobnost příspěvek na péči pro své klienty získat a také, jak vyplývá z námi provedených expertních rozhovorů, volnější pravidla při vykazování jeho čerpání než individuálně neformálně pečující a neziskoví poskytovatelé služeb.

chodníku ohrožuje chodce. Je to neustále o tom jet před ním za ním, korigovat to chování a čekat, že to dopadne dobře (smích). (Kateřina)

Pro respondenty je takový, z jejich pohledu zaujatý („neobjektivní“) přístup obtížně pochopitelný, nerozumějí přesně motivaci takového jednání u úředníků ani u posudkového lékaře. Pozastavují se nad tím, proč se zodpovědní experti chovají při přidělování státních příspěvků, jako by se jednalo o peníze „z jejich vlastní kapsy“:

Občas mi přijde ten přístup jako, my vám to dáváme ze svého, my vám to vůbec nedáme. Víím, že je to jejich práce, že toho mají hodně, ale hodně lidí je bezmocných a neví, kam se obrátit a neví, na co na všechno mají nárok. (Šárka)

Vnímají takové jednání vůči sobě jako **nespravedlivé**. Vadí jim, že posuzování není nestranné, že záleží na přístupu konkrétních jednotlivců, na tom, kdo má větší moc a kdo se dokáže více prosadit. Zároveň jsou zaskočeni tím, že **rozhodování není** natolik **kompetentní**, jak by očekávali, že se setkávají s neodborným hodnocením, nebo s tím, že je posuzování povrchní, založené na pouhých dojmech či názorech jednotlivce. Všichni, kdo mají s příspěvkem na péči zkušenost, se také shodli v tom, že jeho **vyřizování trvá příliš dlouho**.

Takto definovaná situace staví do poněkud odlišné pozice ty, kdo pečují o staršího příbuzného, u něhož je perspektiva doby trvání péče relativně krátká a zpravidla dochází k postupnému zhoršování jeho zdravotního stavu, a pečující rodiče zdravotně postižených dětí. Zatímco v prvním případě čas pracuje výrazně proti možnosti domoci se v potřebné době takové výše příspěvku, která by odrážela míru, v níž je žadatel závislý na péči druhých, v druhém případě, u dětí s postižením, naopak pečující rodiče postupem času zjišťují, jak správně jednat, aby se z jejich pohledu adekvátnějšího posouzení dočkali. Možností, jak toho docílit, je například podat proti rozhodnutí odvolání, k čemuž je, jak ukazuje následující citace, třeba důkladná příprava. **Vytváření a postupné zdokonalování strategií** jednání s úřady ze strany pečujících a učení se účinné taktice pro „boj s úřady“, je jedním z **vedlejších efektů restriktivního přístupu** kompetentních vykonavatelů zákona. Pro pečující je však spíše nežádoucí, protože je velmi zatěžuje:

M: Já bych řekla, že dobře, ale já jsem taková, že si to dopředu načtu, já jsem vždycky připravená. Od té doby, kdy jsem se musela odvolávat, jsem opatrná. Každý by měl být připravený, aby věděl, co na ty otázky odpovědět. Samozřejmě každý vidí svoje dítě pozitivně. Je dobré připravit si ty body, přečíst si to, najít si u každého zdůvodnění, proč to nezvládá. Bez té přípravy je to těžké.

T: Takže jde to být rodičem, který se orientuje.

M: Určitě. Vědět, které zprávy (lékařské) máte mít. (Magda, syn s PAS)

Citace pečujících potvrzují také výpovědi zástupců poskytovatelů služeb, kteří svými radami při podávání žádostí o příspěvek na péči a případných odvoláních leckdy žadatelům a pečujícím pomáhají. I podle jejich zkušeností neprobíhá posuzování nároku na příspěvek na péči vždy transparentním způsobem a v souladu se zájmy žadatelů a těch, kdo o ně pečují. K tomu se přičítá i dlouhé trvání posuzování žádosti, takže v případě klientů-seniorů nezřídka dojde k vydání úředního rozhodnutí až ve chvíli, kdy už je zdravotní stav žadatele natolik špatný, že si vyžaduje péči nikoli doma, ale ve specializovaném zařízení. Tato zařízení pak podle tvrzení zástupců neziskových poskytovatelů zpravidla příspěvek na péči vyššího stupně pro klienty získávají snáz než individuální žadatelé jménem svých blízkých. Tento pocíťovaný nesoulad – obtížnost a zdlouhavost vyřizování

příspěvku individuálními žadateli versus údajná vstřícnost úřadů vůči žadatelům zastupovaným institucemi – je vnímán jako **charakteristika systému, která zvýhodňuje institucionální péči před péčí neformální.**

Důležitým momentem vnímání institutu přídavku na péči v lokálním kontextu jako nespravedlivého je také již zmíněná **závislost rozhodování na individuální vůli** těch, kdo rozhodují. V případě sledované lokality je jako problematické vnímáno především **rozhodování konkrétního posudkového lékaře**, který často podle názorů pečujících i poskytovatelů zlehčuje míru závislosti žadatele a má tendenci jej hodnotit jako více soběstačného, než ve skutečnosti je:

Posudkář nám neuznal komunikační problémy, ve zprávě jsem se dočetla, že se domluví, že telefonuje... Naštvala jsem se a napsala jsem čtyři listy, kde jsem to všechno popsala. Pozvali si nás ke komisi, tam nás nechali čekat. Když necháte autistické dítě, tak tam nastoupil v plné parádě a odešli jsme se třetím stupněm a dostal kartu ZTP/P. (Magda, syn s PAS)

Jiná z respondentek zase ilustrovala tento problém svou vlastní zkušeností, kdy jakmile z nějakého důvodu obvyklého posudkového lékaře zastupoval jiný jeho kolega, získání kladného stanoviska k navýšení stupně závislosti na péči u jejího dítěte se podařilo.

Boj neformálních pečujících o uznání nároku na příspěvek odpovídajícího stupně má dvě roviny, na něž lze aplikovat **integrační přístup ke konceptu spravedlnosti**, jehož autorkou je socioložka Nancy Fraserová (Fraser 2007). Z výpovědí pečujících a poskytovatelů vyplývá, že se nejedná pouze o snahu motivovanou ekonomickými důvody, jejímž cílem je, aby byly veřejné prostředky **spravedlivě přerozděleny** těm, kteří jsou kvůli vlastní nemoci či nemoci blízkého v obtížné finanční situaci a nemohou si dovolit odpovídající placenou péči. Zároveň je z dikce jejich vyprávění patrné, že pro ně má příspěvek na péči důležitý legitimizační rozměr. Ačkoli příspěvek není určen primárně jim, uznání nároku na něj v odpovídající výši je **symbolickým potvrzením legitimacy** jejich působení v roli pečujícího a toho, že jejich blízký – rodič, dítě či jiný příbuzný – je skutečně v situaci, kdy se bez jejich péče neobejde. Postoj, že pečujícím nejde jen o finanční přínos, ale také o symbolickou hodnotu uznání, o princip, dokládá následující citace z rozhovoru s respondentkou Magdou. Současně opět ilustruje problematický přístup posudkového lékaře:

Lidi se bojí odvolat. Já kdybych se tak nenaštvala, mně ani o ty peníze nešlo, manžel nás zajistí. Ale z principu mne naštvalo, že napíše dítěti, které neřeklo v té době ani ťuk, on napíše úplně nesmyslně, že si vyřídí svoje záležitosti telefonicky. Všechno tam měl, ale on to ani nečte. Zprávy od logopeda, psychologa, pediatra. (Magda, syn s PAS)

Je pravděpodobné, že ti, kdo o uznání příspěvku rozhodují, si nejsou tohoto jeho symbolického významu vědomi, nebo že na něj neberou zřetel, protože neodpovídá platné právní úpravě, která říká, že příspěvek je určen pouze pro konkrétní účel ve prospěch žadatele. Jejich přístup tak nejvíce připomíná mediálně známý boj proti tzv. zneužívání sociálních dávek, ovšem v tomto případě aplikovaný na zcela jinou kategorii osob, než jsou nezaměstnané či nízkopříjmové skupiny obyvatel, s nimiž bývá v médiích obvykle tato problematika spojována. Neformálně pečující samozřejmě vnímají, že jsou **podezíráni** z toho, že chtějí dávku čerpat neoprávněně, a **cítí se tím dotčeni a poníženi.**

Výše příspěvku na péči

Míra závislosti potenciálních příjemců příspěvku **na péči** ve formě legislativou daných stupňů a od nich odvozené výše příspěvku, je hlavní „komoditou“, o kterou se v popsaném konfliktu mezi neformálně pečujícími a těmi, kdo rozhodují, vede boj. Z našich rozhovorů opakovaně vyplynulo, že v názoru na tuto míru, potažmo stupeň, se pečující a oficiální posuzovatelé málokdy shodnou. **Pečující** vnímají vcelku pochopitelně sami sebe, jelikož jsou s opečovávanými, jejichž jménem je o příspěvek žádáno, v každodenním kontaktu, jako **skutečné „experty“** na určení toho, jaké jsou jejich schopnosti, jaké úkony důležité z hlediska příspěvku zvládají samostatně a v čem se neobejdou bez pomoci druhých. V tom se shodují s pracovníky organizací, které u nich poskytují pečovatelské služby. Také ti mají do situace a problémů pečujících a do zdravotního stavu a schopností opečovávaných každodenní vzhled.

Naopak **formální experti** (sociální pracovnice ÚP, posudkový lékař), kteří mají posouzení žadatelů a určení stupně závislosti ve své kompetenci, mají do této situace podle jejich názoru **vzhled pouze krátkodobý, nahodilý, situačně podmíněný**, a navíc se, jak již bylo řečeno, patrně situují (z vlastní vůle nebo pod tlakem instituce) do role „hlídačů veřejných financí“ před rizikem jejich zneužívání. Proto je jejich **kompetence k rozhodování** vnímána pečujícími a poskytovateli jako značně **omezená**. Pečující by uvítali, kdyby experti více důvěřovali jejich zkušenostem a úsudku a při rozhodování s nimi více spolupracovali. To ale podle popisu respondentů nefunguje. Nejvýrazněji je tato zkušenost patrná ve vyprávění Anny, která pečovala o seniora s ALS:

Anna s odstupem více než jednoho roku od tchánovy smrti líčí, jak pro ni bylo nepochopitelné a zraňující, že tchán s jasnou diagnózou a rychle se zhoršujícím stavem nezískal nejvyšší stupeň příspěvku na péči, ačkoliv bylo zřejmé, že je naprosto odkázaný na její a manželovu péči. Díky tomu nemohli čerpat sociální služby, tchán zároveň získal nárok na pořízení kompenzačních pomůcek až ve chvíli, kdy již bylo pozdě. Anna dává při rozhovoru opakovaně najevo nespokojenost s tím, jak v procesu posuzování nároku na PNP vystupují sociální pracovnice či posudkový lékař. Říká, že neznají, v případě posudkového lékaře ani nevidí reálnou situaci klienta a pečující rodiny. (FN z rozhovoru s Annou, pečující o seniora s ALS)

Například podle zkušeností pečujících a poskytovatelů běžně dochází při sociálním šetření k situaci, kdy se sociální pracovnice ptá žadatele o příspěvek na to, co všechno potenciální příjemce příspěvku umí či zvládá, a z toho činí závěr o jeho skutečných schopnostech. Posuzování seniori však mají dle výpovědí respondentů kvůli svému věku, zdravotnímu stavu či postižení ztíženou schopnost svůj stav realisticky posoudit a popsat. Často mívají tendenci své schopnosti přeceňovat, nadhodnocovat, nestěžovat si, což činí při vlastním sebehodnocení často i zdraví lidé. Zástupci poskytovatelů upozorňují na to, že mnohem spíš by **smyslem sociálního šetření** mělo být **pozorování klienta v jeho přirozeném prostředí** a na základě toho posouzení jeho reálných možností.

Respondentky, které pečují o děti se zdravotním postižením, vypověděly, že z počátku měly při sociálních šetřeních také tendenci schopnosti svých dětí a jejich samostatnost spíše vyzdvihovat a hájit. Teprve na základě dalších zkušeností s důsledky tohoto počínání na výsledek posuzování zjistily, že je třeba v této situaci vystupovat realisticky a více sociálním pracovnícím vysvětlovat, co jejich dítě skutečně zvládá a nezvládá, aby si z toho dokázaly učinit závěr co nejvíc odpovídající skutečnosti.

K obecné **tendenci nadhodnocovat schopnosti své a svých blízkých** se přidávají ještě další specifické faktory, například v případě seniorů obava přijmout roli nesoběstačného, obava z reakce okolí na tuto roli, snížené intelektuální schopnosti v důsledku postupující demence apod. Velkou roli při

posuzování hraje také proměnlivost toho, jak se posuzování právě cítí a projevují, a to i v průběhu dne v závislosti na změnách zdravotního stavu, únavě atd. Ani tento **situační faktor** však podle respondentů **sociální šetření a lékařské posuzování nedokáže dostatečně postihnout**.

Sdílení péče

Významnou okolností, která život neformálně pečujících dlouhodobě provází, je **nedostatek příležitostí ke sdílení každodenní péče** o jejich blízké. Nenahraditelnou roli hraje rodina kolem hlavního pečujícího (partner, sourozenci, prarodiče atd.), která funguje jako první záchytná síť, v případě, že je třeba se o péči podělit, a sdílí všechny každodenní situace a peripetie s péčí spojené.

Sdílení péče v rámci úzké rodiny má přinejmenším dvě **komplikující okolnosti**. Za prvé, ne ve všech rodinách je reálně k dispozici další rodinný příslušník, který by mohl odpovědnost za péči plně převzít na svá bedra. Důvodem může být to, že další osobou přicházející v úvahu je hlavní živitel rodiny, který je zcela vytížen výdělečnou činností, dále to, že další členové rodiny mohou být nějakým způsobem coby potenciální pečující hendikepováni, např. kvůli věku, zdravotnímu stavu apod., a konečně rodina může dalšího vhodného pečujícího zcela postrádat (rozvod či úmrtí partnera apod.). Nejedná se o hypotetické situace, všechny tyto eventuality se v rámci našeho vzorku pečujících objevily. Za druhé, i tehdy, kdy v rodině je někdo, kdo by mohl péči dočasně přebírat, hlavní pečující může mít psychické, morální či jiné zábrany na něj břemeno neformální péče přenést. V našem výzkumu se objevil takový případ, kdy se matka dítěte s postižením rozhodla, že své zdravé dítě nebude přetěžovat tím, že by mu sourozence pravidelně svěřovala do péče. Důvodem je pocit, že již tak je toto dítě příliš zatíženo tím, že je větší pozornost a péče v rodině věnována postiženému sourozenci.

Jaké **konkrétní problémy** neformálně pečující v takto definované situaci řeší:

- Hlavním problémem je **nedostatečnost nebo úplná absence možností odlehčení** od péče mimo rodinu. Placené odlehčovací služby, které lze čerpat v rámci příspěvku na péči, jsou ve zkoumané lokalitě dle informací od respondentů kapacitně nedostačující, takže poptávka po nich převyšuje nabídku. Je tudíž obtížné nebo zcela nemožné v nich získat místo, nemluvě o dlouhých čekacích lhůtách. Tím pádem je na krátkodobé odlehčení v případě náhlé potřeby nelze využít prakticky vůbec.
- Totéž jako o krátkodobých odlehčovacích službách platí i o **dlouhodobých službách typu stacionáře nebo chráněného bydlení**. Ve zkoumaném území je v takto koncipovaných službách zoufalý nedostatek míst a tak dlouhé čekací lhůty na uvolnění některého místa, že je prakticky nemožné do nich blízké pečujícího umístit. I rodiče, kteří obdobné sociální služby využívají a mají s nimi z dřívějšího dobrá zkušenosti, narážejí v současnosti na kapacitní omezení (Kateřina – služba, kterou využívali, už není dostupná; Denisa – pro její dceru není v současnosti k dispozici vhodné zařízení typu stacionáře).
- Pečující rodiče odrostlejších dětí s postižením vnímají **odlišnou potřebu** jejich dětí, co se týče **náplně času**, oproti době, kdy byly jejich děti menší – pro starší děti není důležité jen samotné hlídání, ale mít možnost s někým trávit volný čas, tzn., že nepotřebují „pečovatelku“ ale „kamaráda“, který s nimi bude dělat to, co je baví – hrát s míčem, jezdit na kole apod., samozřejmě s ohledem na to, co jim jejich hendikepy umožňují.
- Velkým problémem pro rodiče pečující o děti s postižením jsou **prázdniny**, kdy děti nechodí do školy. Je pro ně velmi obtížné v této době najít nějakou náplň, aby nemuselo být dítě odkázáno pouze na rodičovskou péči. Možnost zapojit se do organizovaných volnočasových aktivit typu

příměstských táborů je limitována nabídkou těchto aktivit, jejich otevřeností vůči dětem s postižením, a také individuálními schopnostmi dětí (např. pro některé děti s PAS je pobyt ve větším kolektivu dětí, které neznají, velmi stresující).

Pro možnost sdílení péče jsou důležité také **předpoklady a připravenost neformálně pečujících**. Podle názoru těch pečujících, kteří se o sdílení péče snaží, je pro celkové zvládnutí situace důležité, aby si pečující včas uvědomil, **přiznal sám sobě, že péče je náročná a že ji nemůže zvládnout sám**, nebo dokonce, že už ji přestává zvládat. A že tudíž potřebuje její část přenést na někoho dalšího, sdílet ji. Vedle pečujících, kteří se o sdílení péče snaží, se v našem souboru respondentů objevilo také několik případů, kdy bylo zjevné, že už je na čase, aby část péče o jejich blízkého převzala nějaká sociální služba. Respondenti ale nebyli na tuto možnost zatím připraveni, někteří dokonce dosud neměli s žádnou sociální službou zkušenost.

Příkladem je téměř sedmdesátiletá maminka, která pečuje o dospělého syna s mentálním postižením. Na péči je sama. Syn je vzhledem ke svému stavu zcela závislý na její péči. Je fyzicky zdatný, ale jeho duševní schopnosti mu neumožňují samostatný život. Nikdy nevyužili žádnou sociální službu (odlehčovací službu, stacionář apod.) ani to zatím nemají v plánu. Fungují, ale vše je závislé pouze na mamince, pokud by nemohla nadále pečovat, syn by pravděpodobně skončil mimo místo bydliště v nějakém ústavu. (FN z rozhovoru s Marií, syn s DS)

Maminka jedenáctileté dcery, která je kvůli svému postižení zcela nepohyblivá, nevyužívá zatím žádnou, ani krátkodobou (např. odlehčovací) sociální službu. Péči o dceru zvládá díky pomoci svého otce, který se rozhodl odejít do předčasného důchodu, aby se mohl vnučce věnovat. Sama si uvědomuje, že by se měla připravit na to, že dceru časem alespoň občas svěří do péče sociálních služeb. (FN z rozhovoru s Šárkou, dcera se ZP)

Není to ovšem problém pouze pečujících rodičů, ale také seniorů, jak ukázal jeden konkrétní příklad klientů našeho kontaktního centra:

Kontaktní centrum pro neformálně pečující oslovili dva manželé starší osmdesáti let, kteří žijí sami v rodinném domku. Oba mají kvůli zdravotním problémům sníženou pohyblivost, jejich domek ale není nijak uzpůsoben těmto okolnostem, je zcela bariérový. Manželé o sebe pečují navzájem. Dosud nevyužívají žádné sociální služby, ani o nich neměli podrobnější informace. Obědy odebírají z místní restaurace. Informace o sociálních službách a příspěvku na péči si vyslechli, ale rozhodli se, že je zatím nevyužijí. (FN z rozhovoru s Bartákovými)

Společným rysem všech popsaných **pečovatelských konstelací** je to, že jsou **velmi křehké**. V jednom momentu ještě fungují relativně dobře, stačí ale, aby se jedna součást jejich konstrukce uvolnila (například zhoršením zdravotního stavu hlavního pečujícího), a celý pracně udržovaný systém se může ze dne na den zhroutit. I s takovým příkladem jsme se v rámci našeho průzkumu setkali.

Maminka desetiletého syna se ZP, o kterého pečuje převážně ona, musela nastoupit do nemocnice na složitou operaci. Přestože měla kolem sebe další členy rodiny, kterým péči o syna dočasně svěřila, celá situace byla stresující jak pro ni, tak i pro ostatní rodinné příslušníky. Pooperační léčba i následná rekonvalescence se zkomplikovaly a protáhly. Matka se nakonec se v důsledku dlouhodobého stresu psychicky zhroutila. (FN z rozhovoru s matkou pečující o syna se ZP)

Svěření blízkého člověka do péče jiné než blízké osoby, byť je dočasné, je respondenty popisováno jako velmi obtížný krok, s nímž je náročné se vypořádat. Někdy je ještě rozhodování komplikováno předchozí špatnou zkušeností, když se například blízký z odlehčovací služby vrátil evidentně špatně

opečovaným. U matek mladších dětí z našeho vzorku je ale znát, že možností odlehčovacích služeb využívají a považují to za důležité pro sebe i pro děti. Své **pozitivní zkušenosti** shrnula jedna z respondentek takto:

Díky tomu, že jsem řešila práci, tak jsem hodně zvažovala takový ten krok, kam dítě dát. A tenkrát přišla Linda a řekla, zkus Kvítek. To byl první krok, kdy jsem se odhodlala, že dám dítě někam, svěřím ho někomu na hlídání, a musím říct, že mi to hrozně pomáhá. Přestože teď práci nemám, tak je to pro mne pomoc, protože ve škole to nebylo jednoduché, měl zkrácenou výuku. Svoz do stacionáře dvakrát týdně a natažení doby hlídání dvakrát týdně do tří je pro mne velká pomoc, když si můžu cokoliv zařídit, doktory, úřady, kamkoliv jet, udělat si, nechci říkat čas pro sebe, ale třeba udělat nákup, něco poshánět, což s ním nejde. (Kateřina)

U rodičů dospělých „dětí“ **chybí z minulosti zkušenost** s těmito službami a tudíž i ochota jim „dítě“ svěřit. Odkládání takového rozhodnutí může ale v budoucnu pečujícím a jejich blízkým způsobit velké komplikace. O tom, že někteří **pečující odkládají spolupráci se sociálními službami „na poslední chvíli“** nebo „až když je pozdě“ hovořila také jedna ze zaměstnankyň velkého poskytovatele sociálních služeb, včetně služby odlehčovací. Ilustrovala to na nedávném příkladu z vlastní praxe. Na její organizaci se těsně před víkendem obrátila rodina, jejíž člen měl být druhý den propuštěn z nemocnice do domácí péče, s prosbou o zajištění pečovatelské služby. Přestože rodina věděla o situaci předem, neřešila ji s předstihem. V takto krátkém čase ale nebylo možné pečovatelskou službu zorganizovat a poskytnout. Rodina se tak ocitla ve velmi svízelné situaci.

Sdílení péče může mít různé podoby, od jednorázové pomoci, přes pravidelnou krátkodobou asistenci v místě bydliště, denní či týdenní stacionář, až po dlouhodobější „pobyťová“ zařízení typu stacionáře či chráněného bydlení.

Osobní asistence je typem služby, která je pečujícími velmi vyhledávaná a žádaná. Ovšem na malých městech, jako jsou Dobříš, Hořovice a Sedlčany, je takových asistentů, kteří by mohli docházet za klienty domů a trávit s nimi volný čas, celkově málo. Ti respondenti, kteří se během konzultačních či výzkumných rozhovorů dozvěděli, že v rámci projektu „Pečovat a žít doma je normální“ vzniká skupina asistentů, kteří by byli schopni tuto poptávku naplňovat, byli velmi nadšeni a projevíli zájem jejich pomoci využívat.¹³

Neformálně pečující, kteří jsou s to svou situaci nahlédnout z dlouhodobého hlediska, si mnohdy uvědomují, že jejich blízký, o kterého pečují, bude dříve či později potřebovat nějakou **náhradu za domácí neformální péči**. Týká se to nejen dospívajících dětí a jejich stárnoucích rodičů, ale i dospělých dětí pečujících o nemocné rodiče, jejichž stav se postupně zhoršuje a časem jej již **nebude možné zvládnout v domácím prostředí**. Rodiče dospívajících či dospělých dětí také vnímají, že by jejich dětem prospělo **osamostatnění od rodiny**. Všichni tito respondenti dávají najevo, že pro své blízké upřednostňují před velkými institucemi typu domovů pro seniory či ústavů sociální péče **menší zařízení „rodinného“ typu**. Vyhovoval by jim nejen menší počet klientů, ale také blízkost místa jejich bydliště, která by jim umožňovala své blízké navštěvovat a sdílet každodenní péči o ně s profesionálními pečovateli. **Takových zařízení**, která by naplňovala tento ideál, kde jsou schopni se

¹³ Nejedná se o osobní asistenci ve smyslu Zákona o sociálních službách, ale o asistenci při volnočasových aktivitách, doprovod při aktivitách realizovaných v rámci projektu apod. Asistenti, zpravidla studenti středních škol, mohou během v rámci projektu absolvovat některé vzdělávací kurzy a lze předpokládat, že někteří budou po dosažení plnoletosti usilovat o absolvování kurzu osobní asistence.

důstojně postarat i o náročného klienta vyžadujícího soustavnou péči – autistu, kvadruplegika, seniora s demencí apod., je však **ve zkoumané lokalitě naprostý nedostatek**.

Role komunity

Významnou okolností, která prostupuje napříč všemi uskutečněnými rozhovory, je **komunitní aspekt neformální péče**. Neformální péče nemůže úspěšně fungovat v sociálně izolovaném prostředí bez kontaktu s okolním světem. Ani fungující rodina schopná se na základě neformální péče sjednotit a „táhnout za jeden provaz“ nedokáže nahradit všechny funkce širšího společenství, v němž pečující rodina žije, a sítí sociálních kontaktů, v nichž je ukotvena.

Jak bylo uvedeno v předchozích kapitolách, lokální komunita a sociální sítě hrají důležitou roli od prvopočátku neformálního pečování, kdy se pečující snaží v nové situaci zorientovat a získat pro sebe potřebné informace. V optimálním případě si tak vytvoří opěrné body, které jim i nadále pomáhají lépe zvládat každodenní problémy. A to například formou lokálního svépomocného sdružení, kde mohou sdílet osvědčené postupy, navzájem si prakticky vypomáhat, předávat si kontakty na lokální odborníky (lékaře, terapeuty atd.), dodávat si odvahu k jednání s úřady, společně trávit čas atd. Do sociálních sítí lze zahrnout i kontakty uskutečňované na dálku (např. s různými specializovanými sdruženími či organizacemi a jejich odborníky apod.), prostřednictvím informačních technologií, které mohou napomáhat k získání pohledu z vnějšku, odbornějších informací atd.

Fungující komunita a sociální sítě okolo pečujících mají důležitou **integrační roli**, ať už v rámci společenství lidí, kteří řeší podobné problémy, nebo v rámci většinové společnosti. Lze jimi postupem času zčásti nebo zcela **překonat stigma** neformální péče, o němž byla řeč při popisu situace pečujících. V protikladu k případům, kdy komunita funguje pro pečující rodiny jako integrující element, lze vidět ty situace, kdy se rodina či individuální **pečující** se svým problémem **uzavírají do izolace**, neřeší ho s nikým (ani se svým okolím, ani se zodpovědnými institucemi) a snaží se vše zvládnout vlastními silami. **Z dlouhodobého hlediska** se takový model neformální péče jeví jako **neudržitelný**. Dříve či později pečujícím dojdou síly, objeví se komplikace, s nimiž si sami nedokážou poradit. Proto je důležité z hlediska kompetentních orgánů (OSVZ, ÚP), pomáhajících organizací (neziskové organizace, poskytovatelé sociálních služeb) i lokální komunity (místní samospráva, sousedská pospolitost) se **o takové případy aktivně zajímat** a tam, kde je to možné, jim nabízet pomoc.

V rámci komunity **sdílené příklady dobré praxe** mohou mít pozitivní přínos nejen pro samotné pečující navzájem, ale mohou hrát důležitou roli i pro budoucí neformální pečující, kteří se tak mohou na svou nadcházející roli včas a lépe připravovat:

Jedna z respondentek FG na téma hospicové péče, shodou okolností sociální pracovnice, vyprávěla o tom, jak její starší příbuzní reagovali pozitivně na způsob, jakým ona zvládla odcházení své maminky v prostředí hospicu, a že jim díky tomu mohla tuto svoji dobrou zkušenost s péčí zprostředkovat. (FN z focus group k tématu hospicové péče)

Nepřímo tak dochází k postupnému **prosazování neformální péče coby fungujícího modelu** a alternativy k dosud převládajícímu systému institucionální péče ve velkých specializovaných zařízeních.

Prosazování neformální péče coby součásti fungující lokální komunity může napomoci také ke **zkvalitnění fungování institucí** státní správy, samosprávy, zdravotnictví i sociálních služeb na místní

úrovni. Předávání pozitivních či negativních zkušeností s těmito institucemi a mezi nimi navzájem může v lokálním prostředí snáz vést k **mobilizaci zainteresovaných aktérů** ve prospěch prosazení některých konkrétních změn. Zmíněnými zkušenostmi mohou být například postupy jak jednat s konkrétními lékaři a s úřady při vyřizování formalit, zkušenosti s konkrétní sociální službou, v případě dětí také o řadu situací, které souvisejí s jejich předškolní a školní docházkou. Téměř vždy se jedná o kroky a postupy, které se odehrávají v daném místě a v interakci s konkrétními lidmi a institucemi. Tudíž předchozí zkušenost někoho, kdo se v tomto (úředním, zdravotnickém, školském, pečovatelském) prostředí rovněž pohybuje a daným procesem již prošel, je těžko nahraditelná.

Jak vyplynulo z našeho výzkumu, **poptávka** po tom, aby se péče o blízké osoby, které se o sebe nedokážou starat samy, co nejvíce přesunula z prostředí neosobních institucí do neformálního prostředí domácí péče, je v námi zkoumané lokalitě evidentní. Ti pečující, kteří se touto cestou již vydali, však zároveň ukazují, že pro tento model zatím z velké části **schází potřebná „infrastruktura“**, která by reagovala na různé scénáře, které mohou v rámci neformální péče nastat. Součástí zázemí pro pečující by se měla stát také **funkce koordinátora neformální péče**, o jejíž zřízení v rámci našeho projektu usilujeme.

Z výsledků analýzy je rovněž zřejmé, že si neformálně pečující nepřejí, aby ve chvíli, kdy z nějakého důvodu, ať už na straně jejich či opečovávaného, nebudou moci v čistě domácí neformální péči pokračovat, a takový moment skoro vždy dříve či později nastane, byla jejich péče nahrazena péčí ze strany velké neosobní formální instituce. Právě z takového scénáře mají obavy. Přejí si naopak svého blízkého svěřit menší instituci či zařízení „rodinného“ typu, připomínajícímu domácí prostředí i umístěním v blízkosti jejich bydliště a umožňujícímu **plynulý přechod od jednoho typu péče k druhému**. Pečující mají i nadále zájem být součástí života svých blízkých, být s nimi v pokud možno každodenním kontaktu a na péči o ně se aktivně podílet.

Shrnutí hlavních zjištění

- Situaci, v níž se pečující nacházejí v důsledku přijetí role neformálních pečujících, můžeme označit jako **stigma**. Neformální péče **vyčleňuje pečující z „normálního života“**, ve větší míře se to týká pečujících rodičů. Zároveň mají pocit, že **podpora státu a institucí** (finanční, materiální, poradenská, symbolická) není dostatečná. Podporu ze strany systému, která jim může pomoci se alespoň z části vypořádat s omezeními a vyčleněním ze společnosti, si často musejí pracně vyjednat a „vybojovat“ sami. Pečující pociťují zklamání z toho, že je v takto důležité a náročné životní situaci stát/společnost nepodpoří.
- Moment, kdy se člověk stane neformálním pečujícím, je **radikální životní změnou**, ať už prakticky trvalou v případě rodičů dětí se zdravotním postižením, nebo dočasnou v případě pečujících o seniory. Kromě toho, že se učí žít s nemocí blízkého, se musí naučit řešit praktické situace a současně získávají dovednosti, kterými často suplují role ne zcela fungujícího systému.
- Průvodním jevem neformální péče je **dlouhodobé psychické a fyzické přetížení**, které vede až k **vyčerpání**. Pečující by potřebovali psychologickou pomoc či jiný druh odborné podpory, ale nevyužívají ji, jednak z důvodu nedostatku času, ale také proto, že si neumí představit, jak by pro ně mohla být užitečná.
- Jedním ze základních vlivů, které působí na podobu neformální péče, je **nedostatek relevantních informací** o tom, jak by měli v roli pečujícího postupovat, na koho se obrátit, o jakou pomoc mohou požádat, na jaké sociální dávky mají nárok a podobně.
- Pečující přicházejí do styku s řadou **profesionálů** (praktický lékař, pediatr, specialista, pracovník úřadu práce atd.), až na výjimky se ale nesetkávají s tím, že by je tito profesionálové aktivně podporovali a provázeli v jejich životní situaci. V případě pečujících o seniory dávají zdravotníci pečujícím často najevo nedůvěru v to, že péči v domácích podmínkách zvládnou.
- **Praktičtí lékaři a pediatři** mají nenahraditelnou roli v tom, že znají rodinnou situaci a mají možnost rozpoznat, kdy situace vyžaduje odbornou radu a pomoc, a pečující na ni nasměřovat. Aktivní spolupráce s lékaři je pro poskytování neformální péče nezbytná.
- **Úředníci ÚP** plní z pohledu pečujících pouze roli těch, kdo provádí sociální šetření, ale nenabízí jim aktivně žádnou konkrétní pomoc. Na úředníky OSVZ se s výjimkou jedné ORP (Hořovic) pečující vůbec neobracejí.
- Pečující by uvítali, kdyby **informace** různého druhu týkající se neformální péče mohli získat **na jednom místě** a pokud možno **od jedné osoby**.
- **Zaměstnanci neziskových organizací**, které poskytují registrované sociální služby, jsou často těmi, kdo neformálně pečujícím pomáhá nejen s každodenní péčí, ale i poskytováním informací a rad (jak získat příspěvek na péči apod.).
- Způsob **přidělování příspěvku na péči** považují neformálně pečující za netransparentní, zdoluhavý a ponižující. V jejich výpovědích se opakuje **negativní zkušenost s posudkovým lékařem**, který podle nich nerozhoduje zodpovědně na základě předložených lékařských zpráv a podkladů. Je běžnou praxí, že se žadatelé o příspěvek musí proti přidělenému stupni závislosti na péči odvolávat a po teprve po odvolání získávají o jeden až dva stupně vyšší hodnocení. Tuto praxi potvrzují i zástupci poskytovatelů sociálních služeb.
- Rodiny se dostávají do situace, kdy **výše příspěvku na péči** neodpovídá zdravotnímu stavu opečovávané osoby, což znamená, že nemohou čerpat sociální služby v potřebné úrovni. Pečující

musí zpravidla vynaložit velké úsilí na to, aby se jim podařilo vyšší stupeň PNP získat, což je pro ně ponižující a odebírá to velké množství času a energie, které by mohli věnovat samotné péči.

- Placené **odlehčovací služby** včetně osobní asistence a chráněného bydlení jsou **ve zkoumané lokalitě nedostačující**, takže poptávka po nich dlouhodobě převyšuje nabídku. Je proto obtížné nebo zcela nemožné v nich získat místo.
- Rodiče dětí plánují jejich budoucnost a dali by přednost tomu, aby jejich děti, až se o ně nebudou moci starat sami, mohli žít v **malém zařízení rodinného typu**, nikoli ve velké ústavní instituci. Totéž platí i pro ty, kdo pečují o seniory a ocitnou se v situaci, že musí svého blízkého svěřit do dlouhodobé pobytové péče.
- Neformální pečující se shodují v tom, že i v případě, kdy z nějakého důvodu **neformální péče skončí** a jejich blízký od nich odejde do nějakého zařízení, chtějí i nadále zůstat důležitou součástí jeho života a na péči o něj se aktivně podílet.
- Pro neformální péči se ukazuje jako klíčová **fungující lokální komunita** se svými **sociálními sítěmi**. Může pomoci překonat reálné i pocíťované vyloučení pečujících, poskytnout jim záchytnou síť v krizových situacích, zprostředkovat informace a praktické zkušenosti, vytvořit prostor pro sdílení a empatii atd. Důležitou součástí lokální komunity jsou nejen sami pečující a jejich blízcí, ale také lokální lékaři, zástupci poskytovatelů sociálních služeb, zástupci obecních samospráv i místně příslušní úředníci.
- Výstupem projektu „Pečovat a žít doma je normální“, který skončí v srpnu 2018, by měla být mimo jiné doporučení pro **zřízení funkce koordinátora neformální péče** na místní úrovni. Má se jednat o osobu, na níž se budou neformální pečující obracet se svými problémy, a ona bude mít dostatek informací a kompetencí k tomu jim doporučovat různé varianty a postupy možných řešení. Již nyní je zřejmé, že z hlediska pečujících není až tak důležité, pod jakou instituci či organizaci bude koordinátor formálně spadat (zda pod místní samosprávu či některý typ neziskového subjektu), ale to, aby byl koordinátor pro pečující viditelný, jeho role čitelná, a aby vystupoval vůči pečujícím důvěryhodně, s porozuměním a kompetentně, co se týče poskytovaných informací.

Použitá literatura

FRASER, N. (2007): *Rozvíjení radikální imaginace. Globální přerozdělování, uznání a reprezentace*. Praha: Filosofia

GEISLER, H./ HOLEŇOVÁ, A. / HOROVÁ, T. / JIRÁT, D. / SOLNÁŘOVÁ, D. / TOMÁŠKOVÁ, V. (2015): *Závěrečná zpráva z fokusních skupin*. Projekt „Podpora neformálních pečovatelů“ CZ.1.04/3.1.00/C6.00002. Praha: Fond dalšího vzdělávání

GOFFMAN, E. (2003): *Stigma: Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: SLON

KLVAČOVÁ, P. (2012): Analýza potřeb osamělých seniorů v regionu Brdy-Vltava. In: *Komunitní plán sociálních služeb regionu Brdy-Vltava*. Dostupné:

KLVAČOVÁ, P. / VODOCHODSKÝ, I. (2012): Zkušenosti pečujících osob s nabídkou služeb pro handicapované v regionu Dobříšska a Novoknínska. In: *Komunitní plán sociálních služeb regionu Brdy-Vltava*. Dostupné:

Komunitní plán sociálních služeb města Hořovice a spádových obcí na období 2014-2018

KLVAČOVÁ, P. (2014): *Problémy klientů a možnosti jejich řešení z pohledu pracovníků OSVZ MěÚ Hořovice*. (Analýza v rámci Komunitního plánu sociálních služeb města Hořovice na období 2014-2018)

KLVAČOVÁ, P. (2014): Analýza zkušeností zástupců organizací pečujících o seniory a zdravotně postižené v SO ORP Hořovice. In: *Komunitní plán sociálních služeb města Hořovice na období 2014-2018*

MILLER, R. (2000): *Researching life stories and family histories*. London: Sage Publications

Vnímání stáří a péče o blízké. Dotazníkové šetření pro Charitu ČR. Dostupné:

<http://www.charita.cz/res/archive/021/002460.pdf?seek=1475845771>

VODOCHODSKÝ, I. (2009): Strategie zvládnání nerovností v profesním a rodinném životě rodičů malých dětí. In: Šanderová, J., Šmídová, O. a kol.: *Sociální konstrukce nerovností pod kvalitativní lupou*. Praha: SLON