

UNIVERZITA KARLOVA
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA
Katedra psychosociálních věd a etiky

Diplomová práce

**Příspěvek na péči a kvalita života osob
poskytujících péči
Care allowance and the quality of life
of people providing care**

Bc. Pavlína Procházková, DiS.

Vedoucí práce: MUDr. Jiřina Ondrušová, Ph.D.

Studijní program: Sociální a charitativní práce

Praha 2025

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou diplomovou prací s názvem „Příspěvek na péči a kvalita života osob poskytujících péči“ vypracovala samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Golčově Jeníkově dne 2. 5. 2025

Bc. Pavlína Procházková, DiS.

Anotace

Diplomová práce se zabývá kvalitou života neformálních pečujících osob, které poskytují péči rodinným příslušníkům v domácím prostředí a pobírají příspěvek na péči. Cílem práce je popsat, jak pečující osoby vnímají svůj život, jaké služby využívají, jak hodnotí svoji finanční situaci a jaké dopady má dlouhodobá péče na jejich každodenní fungování. Teoretická část se zaměřuje na legislativní rámec příspěvku na péči, charakteristiku neformálních pečujících a koncept kvality života. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu, realizovaném prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s osmi respondenty pečujícími o osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni III (těžká závislost) a IV (úplná závislost). Získaná data byla analyzována pomocí tematické analýzy. Výsledky ukazují, že ačkoliv pečující osoby svou roli vnímají jako smysluplnou, potýkají se s psychickou i fyzickou zátěží, nedostatkem času pro sebe a finanční nejistotou. Významnou roli v jejich životě hraje dostupnost sociálních služeb a podpora rodiny. Práce poukazuje na potřebu systémových opatření zaměřených na podporu pečujících osob.

Klíčová slova

Neformální pečující, kvalita života, domácí péče, příspěvek na péči, sociální služby, tematická analýza.

Summary

The master thesis is focused on the quality of life of informal caregivers who provide care to family members at home and receivers of carer's allowance. The aim of the thesis is to describe how caregivers perceive their lives, what services they use, how they evaluate their financial situation, and how long-term care impacts their everyday functioning. The theoretical part covers the legislative framework of care allowance, characteristics of informal caregivers and the concept of quality of life. The practical part is based on qualitative research using semi-structured interviews with eight respondents who care for individuals in stages III (severe dependence) and IV (complete dependence). The collected data were analyzed using thematic analysis. The findings show that although caregivers perceive their role as meaningful, they often face psychological and physical burdens, lack of personal time, and financial insecurity. The availability of social services and family support play a crucial role in their lives. The thesis highlights the need for systemic measures aimed at supporting informal caregivers.

Keywords

Informal caregivers, quality of life, home care, care allowance, social services, thematic analysis.

Poděkování

Zde bych chtěla poděkovat vedoucí diplomové práce paní MUDr. Jiřině Ondrušové, Ph.D. za odborné vedení. Velmi si vážím poskytnutých cenných rad, připomínek nad zpracováním této práce a její komunikace. Dále děkuji všem respondentům za ochotu při spolupráci na výzkumném šetření a také své rodině za podporu a trpělivost po celou dobu mého studia.

Obsah

Úvod.....	9
TEORETICKÁ ČÁST	11
1. Současný stav příspěvku na péči	11
1.1 Právní úprava	12
1.2 Podmínky nároku na příspěvek na péči	12
1.3 Řízení o příspěvku na péči.....	13
1.3.1 Sociální šetření.....	13
1.3.2 Stupně závislosti	15
1.3.3 Stanovení stupně závislosti	16
1.3.4 Výše příspěvku na péči	20
1.4 Žadatelé – osoby závislé na pomoci jiných osob.....	22
2. Pozitivní a negativní aspekty péče o blízkou osobu	23
2.1 Pozitivní aspekty péče o osobu blízkou	24
2.2 Negativní aspekty péče o osobu blízkou.....	25
3. Kvalita života neformálních pečujících	29
3.1 Pečovatel.....	29
3.2 Neformální péče.....	29
3.3 Neformální pečující	30
3.4 Kvalita života.....	31
3.4.1 Vývoj pojmu kvalita života.....	32
3.4.2 Hodnocení a definice kvality života	32
3.4.3 Kvalita života z pohledu ošetrovatelské péče	33
3.4.4 Metody měření kvality života	34
3.5 Zkoumání kvality života u neformálních pečujících v České republice.....	35
4. Možnosti podpory neformálních pečujících	38
4.1 Sociální služby.....	38
4.1.1 Zařízení sociálních služeb.....	39
4.1.2 Služby sociální péče.....	41
4.1.3 Služby sociální prevence	42
4.1.4 Sociální poradenství.....	43
4.2 Průkazy osoby se zdravotním postižením.....	44
4.3 Kompenzační pomůcky	46
4.4 Dlouhodobé ošetrovné	47
4.5 Důchodové pojištění	48
4.6 Zdravotní pojištění.....	49
PRAKTICKÁ ČÁST	50
5. Výzkumné šetření mezi neformálními pečujícími.....	50
5.1 Metodika práce	50
5.1.1 Strategie výzkumu	50
5.1.2 Kvalitativní výzkum	52
5.1.3 Tematická analýza a zpracování dat	53
5.1.4 Metody a techniky sběru.....	53
5.2 Výzkumný soubor.....	55
5.2.1 Etické zásady výzkumu	57
5.2.2 Limity výzkumu.....	58

5.2.3 Popis a výběr cílové skupiny výzkumu	59
5.2.4 Realizace výzkumu	59
6. Zpracování dat	61
6.1 Dílčí výzkumný cíl 1.....	61
6.2 Dílčí výzkumný cíl 2.....	67
6.3 Dílčí výzkumný cíl 3.....	72
7. Diskuze	78
8. Závěr	83
Seznam použité literatury	85
Elektronické zdroje	89
Legislativní zdroje	91
Seznam tabulek	92
Abstrakt.....	93
Abstract.....	94

Seznam zkratk

DVC – dílčí výzkumný cíl

Sb. – Sbírka zákonů

TO – tazatelská otázka

Úvod

Příspěvek na péči, který je upraven zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem, hrazeným ze státního rozpočtu, se stát podílí na zajištění sociálních služeb, nebo jiných forem pomoci při zvládání základních životních potřeb. Tato dávka sociální pomoci slouží na zajištění péče o osobu, která je kvůli svému dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu závislá na pomoci jiné fyzické osoby, protože má sníženou schopnost postarat se sama o sebe a svou domácnost. Příspěvek na péči lze využít na péči rodiny, asistenta sociální péče (například známý, soused, cizí osoba), ale i na registrovaného poskytovatele sociálních služeb (například pečovatelská služba, domov pro seniory, domov pro osoby se zdravotním postižením) a uvedené varianty lze samozřejmě různě kombinovat.

Ve své diplomové práci se budu zabývat nejen příspěvkem na péči, ale i kvalitou života osob poskytujících péči. Toto téma jsem si zvolila hlavně proto, protože mi je blízké. Od roku 2014 pracuji jako sociální pracovnice, na oddělení příspěvku na péči a dávek pro osoby se zdravotním postižením, na kontaktním pracovišti Úřadu práce České republiky a stále více ve svém profesním, ale i soukromém životě o kvalitě života osob poskytujících péči přemýšlím.

Život ve zdraví a průměrný věk dožití se v České republice prodlužuje. Na jednu stranu je toto dobrá zpráva, ale na stranu druhou je nutné podotknout, že v důsledku toho vzniká nová generace pečujících, kteří mají často svá zaměstnání, v mnoha případech své rodiny, děti, partnery, někdy i vnoučata, jimž se pečující chtějí či potřebují věnovat. Zmiňovanou generaci nazýváme generací sendvičovou, kdy pečující jsou vystaveni vysoké zátěži. Současně se starají o své děti a své rodiče, do toho musí stihnout své zaměstnání, rodinný život... Pohybují se vlastně mezi dvěma světy.

Druhou skupinou jsou pečující, kteří pečují o své děti se specifickými potřebami, nebo o partnery a blízké, kteří onemocněli a jejich onemocnění jim neumožňuje zcela samostatný život.

Dlouhodobé poskytování péče v domácím prostředí je dle mého vnímání jako jedno z nejnáročnějších zaměstnání, protože pečující nemá jasnou pracovní dobu, někdy nezná ani náročnost práce a musí se neustále přizpůsobovat změnám, které v průběhu pečování přichází. Pro některé neformální pečující je pečování srovnatelné se zaměstnáním na plný

pracovní úvazek, ale mnohdy se jedná i o péči nepřetržitou. Na rozdíl od zaměstnání nemá osoba poskytující péči většinou adekvátní odměnu, nemá nárok na dovolenou, pracovní neschopnost, vymezenou pracovní dobu a často nemá čas na sebe, na svoje zdraví, záliby a odpočinek. Jaká je vlastně kvalita života osob poskytující péči? Jak pečující osoby zvládají nedostatek odpočinku, vyčerpání a každodenní náročnost péče?

Cílem mé diplomové práce je identifikovat a popsat kvalitu života osob poskytujících péči žadatelům, pobírajícím příspěvek na péči, v domácím prostředí.

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V části teoretické popíši základní pojmy k dané problematice. Zaměřím se na příspěvek na péči, na jeho právní úpravu a podmínky nároku. V samostatné podkapitole vymezím správní řízení o příspěvku na péči, stupně závislosti, jejich stanovení včetně aktuální výše této sociální dávky a vysvětlím, kdo je žadatel. V následujících kapitolách zpracuji pozitivní a negativní aspekty péče o blízkou osobu a kvalitu života neformálních pečujících. V poslední samostatné kapitole se budu věnovat možnostem podpory neformálních pečujících.

V praktické části diplomové práce upřesním metodiku práce, ve které seznámím se strategií výzkumu, zvolenou metodou a technikou sběru dat. V této kapitole se dále budu zabývat výzkumným souborem, zpracováním a analýzou dat, včetně popisu a výběru cílové skupiny výzkumu. V kapitolách následujících získaná data zpracuji, v části nazvané „diskuze“ výsledky shrnu a v „závěru“ cíl mé práce zhodnotím.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Současný stav příspěvku na péči

Příspěvek na péči je peněžitá opakující se dávka určená osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 295).

Příspěvkem na péči, o kterém rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce České republiky, se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Hrozenská, Dvořáčková, 2013).

Na příspěvek na péči má nárok osoba starší jednoho roku, která je kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu závislá na pomoci jiné osoby, protože sama nezvládá sebeobsluhu v rozsahu stanoveném stupněm závislosti, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo asistent sociální péče uvedený v § 83 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, anebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, dětský domov, zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc či speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Uvedená sociální dávka je poskytována přímo osobám, které potřebují pomoc jiné osoby při zvládnutí základních životních potřeb definovaných v § 9 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Příjemce může z příspěvku na péči hradit profesionální sociální službu nebo jej použít k pokrytí nezbytných nákladů při zajištění péče v rodině. Pod termínem „příspěvek na péči“ si tedy žadatel o tuto dávku plánuje konkrétní péči, kterou potřebuje. Příspěvek na péči pak poslouží k jejímu zajištění nebo nákupu této služby (Arnoldová, 2016, s. 20-21).

Příbyl (2015, s. 19) uvádí, že smyslem příspěvku na péči je posílení kompetencí osob závislých na pomoci jiné osoby a pečujícího prostředí tak, aby si každá z osob mohla individuálně zvolit pro něj nejúčelnější způsob poskytování služeb.

1.1 Právní úprava

Příspěvek na péči legislativně upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

1.2 Podmínky nároku na příspěvek na péči

Nárok na příspěvek na péči má osoba uvedená v § 4 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, „... která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8...“ (§ 7 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem je dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok, případně ještě rok netrvá, ale lze předpokládat, že bude trvat déle než jeden rok, omezuje funkční schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost (Králová, Rážová, 2009).

Podle § 13 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách vzniká nárok na příspěvek dnem splnění zákonem stanovených podmínek a podáním žádosti o přiznání příspěvku, na který vznikl nárok podle § 13 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, není-li řízení o jeho přiznání zahájeno z moci úřední. Příspěvek může být přiznán a vyplácen nejdříve od počátku kalendářního měsíce, v němž bylo zahájeno řízení o přiznání příspěvku na péči. Jestliže oprávněná osoba splňuje podmínky nároku jen po část kalendářního měsíce, příspěvek náleží ve výši, v jaké náleží za kalendářní měsíc. Výše příspěvku na péči odpovídá přiznanému stupni závislosti (Michalík, 2010).

Pokud oprávněná osoba podá tiskopis Návrh na změnu výše přiznaného příspěvku na péči a nastanou okolnosti vedoucí ke změně výše příspěvku, vyplácí se tento příspěvek ve změněné výši nejdříve od začátku měsíce, kdy tyto okolnosti nastaly. Dávka se vyplácí měsíčně, v české měně převodem na platební účet, nebo poštovním poukazem, a to v kalendářním měsíci, za který náleží (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 295).

1.3 Řízení o příspěvku na péči

Řízení o přiznání příspěvku na péči se zahajuje, na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, dnem, kdy žádost dojde na místně a věcně příslušné kontaktní pracoviště krajské pobočky Úřadu práce České republiky. Všechny potřebné formuláře jsou dostupné nejen na kontaktních pracovištích krajských poboček Úřadu práce České republiky, ale i na portálu Ministerstva práce a sociálních věcí v sekci Elektronické formuláře. Požadované formuláře (Žádost o příspěvek na péči včetně Oznámení o poskytovateli pomoci, Návrh na změnu výše přiznaného příspěvku na péči nebo Žádost o zvýšení příspěvku na péči) se podávají na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce České republiky (Úřad práce ČR, 2024).

Pokud nemá podaná žádost předepsané náležitosti nebo trpí-li jinými vadami pomůže správní orgán žadateli nedostatky dle § 37 odst. 3 zákona č. 500/2004 Sb., správní řád odstranit nebo ho vyzve k jejich odstranění a poskytne mu k tomu přiměřenou lhůtu (zákon č. 500/2004 Sb., správní řád).

1.3.1 Sociální šetření

Krajská pobočka Úřadu práce České republiky (sociální pracovník) provádí pro účely rozhodování o příspěvku na péči nejprve sociální šetření, při kterém zjišťuje schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí (Arnoldová, 2015, s. 64). Obsahem sociálního šetření je v maximální možné míře objektivní zjištění stavu žadatele se zaměřením na zvládání základních životních potřeb (Příručka praxe sociální práce, 2021).

Dle Slovníku sociálního zabezpečení 2015 (2015, s. 76) se považuje za přirozené sociální prostředí souhrn všech vztahových vazeb a s tím souvisejících fyzických prostředí, ve kterých se jedinec běžně pohybuje. Jedná se o rodinu a sociální vazby k osobám blízkým, domácnost osoby a sociální vazby k dalším osobám, se kterými sdílí domácnost a místa, kde se osoby vzdělávají, realizují běžné aktivity a pracují (Slovník sociálního zabezpečení, 2015, 2015). Mezi přirozené sociální prostředí patří i pobytové sociální služby (Příbyl, 2015, s. 19). Je-li žadatel nebo oprávněná osoba hospitalizována ve zdravotnickém zařízení

lůžkové péče nepřetržitě déle než 60 dnů (pro tutéž nemoc nebo úraz) provádí se sociální šetření také v průběhu hospitalizace (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 297).

Pro efektivní řešení životní situace žadatele je žádoucí, aby sociální šetření bylo chápáno jako nástroj užívaný v průběhu komplexní individuální případové práce vedené se žadatelem o dávku. Dále je nutné, aby byl sociální pracovník vybaven patřičnými dovednostmi a znalostmi k posouzení rizik, která z klientovy životní situace vyplývají a spolu se žadatelem naplánoval cíle návazné spolupráce, případně spolupráci s jinými subjekty zprostředkoval (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 298).

Matoušek uvádí, že sociální pracovník musí umět získat informace o žadateli, jeho okolí a o jeho zázemí. K tomu využívá schopnosti navázat kontakt, vést rozhovor, empaticky naslouchat, být vnímavý k verbálním i neverbálním projevům žadatele i jiných respondentů, umět pozorovat (Matoušek, 2005, s. 137).

Po provedeném sociálním šetření následně krajská pobočka Úřadu práce České republiky zašle Institutu posuzování zdravotního stavu žádost o posouzení stupně závislosti osoby a žadateli do vlastních rukou usnesení o přerušení řízení (řízení se přerušuje na dobu posuzování zdravotního stavu posudkovým lékařem). Součástí žádosti, která je zaslána na Institut posuzování zdravotního stavu, je i písemný záznam z provedeného sociálního šetření. Při posuzování stupně závislosti vychází Institut posuzování zdravotního stavu ze zdravotního stavu žadatele doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb (nejčastěji vystavený ošetřujícím lékařem), z výsledku sociálního šetření, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a vlastního vyšetření posuzujícího lékaře (Úřad práce ČR, 2024).

Posudkový lékař podle informací od poskytovatele zdravotních služeb, které si sám vyžádá, a podle výsledku sociálního šetření stanoví stupeň závislosti (Pochmanová a kolektiv, 2015, s. 18).

Institut posuzování zdravotního stavu zašle příslušné krajské pobočce Úřadu práce České republiky stejnopis posudku o zdravotním stavu s uvedením základních životních potřeb, které osoba není schopna zvládat (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Na základě posudku pak krajská pobočka Úřadu práce České republiky vydá žadateli rozhodnutí o tom, zda se příspěvek na péči přiznává či nikoliv (Úřad práce ČR, 2024).

Písemné rozhodnutí o dávce se doručuje do vlastních rukou a obsahuje výrokovou část, odůvodnění a poučení účastníka o odvolání (Ryska, 2005).

Proti rozhodnutí krajské pobočky Úřadu práce České republiky se lze odvolat a to do 15 dnů ode dne převzetí rozhodnutí. Odvolání se podává k úřadu, který napadené rozhodnutí vydal a o odvolání pak rozhoduje Ministerstvo práce sociálních věcí České republiky (Úřad práce ČR, 2024).

V případě přiznání příspěvku na péči je tato dávka vyplácena zpětně od data podání žádosti pravidelně každý kalendářní měsíc po dobu, kdy trvá stav, který zakládá nárok na dávku. Pokud se zdravotní stav žadatele během doby změnil, je možné podat Návrh na změnu výše přiznaného příspěvku na péči (Pochmanová a kolektiv, 2015, s. 18).

1.3.2 Stupně závislosti

Podle § 8 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou stanoveny čtyři stupně závislosti ve dvou skupinách, a to podle věku žadatele.

Osoby do 18 let věku se považují za závislé na pomoci jiné fyzické osoby ve

- ✚ stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat tři základní životní potřeby,
- ✚ stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,
- ✚ stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb a
- ✚ stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat osm nebo devět základních životních potřeb,

a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Mimořádnou péčí se rozumí péče, která svojí intenzitou, rozsahem nebo náročností podstatně přesahuje péči poskytovanou osobě téhož věku (§ 10 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Osoby starší 18 let věku se považují za závislé na pomoci jiné fyzické osoby ve

- ✚ stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,
- ✚ stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,
- ✚ stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb a
- ✚ stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat devět nebo deset základních životních potřeb,

a vyžaduje každodenní dohled, pomoc nebo péči jiné fyzické osoby (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

1.3.3 Stanovení stupně závislosti

Při posuzování stupně závislosti § 9 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se hodnotí schopnost zvládat následující základní životní potřeby:

- a) mobilita,
- b) orientace,
- c) komunikace,
- d) stravování,
- e) oblékání a obouvání,
- f) tělesná hygiena,
- g) výkon fyziologické potřeby,
- h) péče o zdraví (hodnotí se ve vztahu ke konkrétnímu zdravotnímu postižení a režimu stanoveném ošetřujícím lékařem),
- i) osobní aktivity a
- j) péče o domácnost (nehodnotí se u osob do 18 let věku)

(zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

V příloze č. 1 k vyhlášce č. 505/2006 Sb. je popsané vymezení schopností zvládat základní životní potřeby:

a) mobilita

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat stoj, vstávání a usedání, zaujímat a měnit polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v bytě a běžném terénu v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu, otevírat a zavírat dveře, chůzí po schodech a v rozsahu jednoho patra nahoru i dolů, nastupovat a vystupovat z dopravních prostředků včetně bariérových, a používat je.

b) orientace

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, orientovat se místem, osobou a časem, orientovat se v přirozeném sociálním prostředí a v obvyklých situacích a přiměřeně v nich reagovat, mít přiměřené duševní kompetence.

c) komunikace

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vyjadřovat se srozumitelně mluvenou řečí a dorozumět se jejím prostřednictvím s jinými osobami v rozsahu běžné slovní zásoby odpovídající věku a sociálnímu postavení, vytvářet rukou krátkou psanou zprávu, chápat obsah přijímaných a sdělovaných zpráv, porozumět všeobecně používaným základním zvukovým signálům a obrazovým symbolům, používat běžné komunikační prostředky.

d) stravování

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna nalít si nápoj, najíst se a napít, vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, rozdělit stravu na menší kousky a naservírovat ji, dodržovat stanovený dietní režim, konzumovat stravu v obvyklém denním režimu, přemístit stravu a nápoj na místo konzumace.

e) oblékání a obouvání

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si obutí a oblečení přiměřené okolnostem, rozeznat rub a líc oblečení a správně je navrstvit, oblékat se a svlékat se, obouvat se a zouvat se, manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.

f) tělesná hygiena

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dodržovat tělesnou hygienu, umýt si a osušit si jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu, ústní hygienu, česat se, oholit se, použít hygienické zařízení.

g) výkon fyziologické potřeby

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna používat hygienické pomůcky, včas použít WC, zaujmout vhodnou polohu, vyprázdnit se, provést očistu.

h) péče o zdraví

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna rozpoznat zdravotní problém a v případě potřeby si přivolat nebo vyhledat pomoc, provádět stanovené preventivní, léčebné a léčebně rehabilitační a ošetrovatelské postupy a opatření a používat k tomu potřebné pomůcky nebo léky.

i) osobní aktivity

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna styku se společenským prostředím, plánovat a uspořádat osobní aktivity, navazovat a kontakty a vztahy a jinými osobami, stanovit si a dodržet denní program, vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí, například zaměstnání, vzdělávání, volnočasové aktivity, vyřizovat své záležitosti.

j) péče o domácnost

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna manipulovat s předměty denní potřeby, nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti, obstarat si běžný nákup, vykonávat běžné domácí práce, nakládat s prádlem, mýt nádobí, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si jednoduché teplé jídlo a nápoj, obsluhovat topení, udržovat pořádek.

(vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů)

Schopnost zvládat výše uvedené základní životní potřeby se hodnotí ve vztahu ke zdravotnímu postižení a režimu stanovenému ošetřujícím lékařem a pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí dle aktivit. Schopnost žadatele o příspěvek na péči zvládat základní životní potřeby se hodnotí v přirozeném sociálním prostředí a s ohledem na věk

žadatele. Při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby se hodnotí tělesné struktury a tělesné funkce duševní, smyslové, mentální, oběhové, zažívací, dechové, vylučovací, včetně hrubé a jemné motoriky a funkce hlasu, řeči a kůže, a to ve vztahu a tíži poruchy funkčních schopností (Arnoldová, 2016, s. 21).

Arnoldová v Sociální péči 2. díl učebnice pro obor sociální činnost (2016, s. 21-22) zmiňuje, že při hodnocení schopnosti žadatele zvládat základní životní potřeby se posuzuje, zda z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu je rozsah mentálních, duševních, tělesných a smyslových funkčních schopností dostatečný k pravidelnému zvládnutí základních životních potřeb a zda je žadatel schopen rozpoznat, provést a zkontrolovat zvládnuté základní životní potřeby. Přitom se přihlíží k tomu, zda dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav žadatele trvale ovlivňuje funkční schopnosti, k výsledku rehabilitace a k adaptaci na zdravotní postižení.

Při hodnocení schopnosti zvládat výše uvedené základní životní potřeby se hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat základní životní potřeby; přitom se nepřihlíží k dohledu, pomoci nebo péči, která nevyplývá z funkčního dopadu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Pro uznání závislosti musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopnosti zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu. Funkční schopnosti se hodnotí s využíváním zachovaných potenciálů a kompetencí fyzické osoby a využíváním běžně dostupných pomůcek, zdravotnických prostředků, předmětů denní potřeby nebo vybavení v domácnosti, veřejných prostor (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

U osob do 18 let věku se při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby podle § 9 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a při hodnocení potřeby mimořádné péče porovnává rozsah, náročnost a intenzita péče, kterou je třeba věnovat posuzované osobě se zdravotním postižením, s péčí, kterou je třeba věnovat zdravé fyzické osobě téhož věku. Při stanovení stupně závislosti se nepřihlíží k potřebě péče, která vyplývá z věku osoby a k tomu odpovídajícímu stupni biopsychosociálního vývoje (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

1.3.4 Výše příspěvku na péči

Výše příspěvku na péči, podle § 11 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, od 1. července 2024 pro osoby do 18 let věku za kalendářní měsíc činí:

- 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 7 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 16 100 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- a případě, že jde o stupeň IV (úplná závislost)
 1. 23 000 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 50 až 52 zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, nebo
 2. 27 000 Kč v ostatních případech (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Pro osoby starší 18 let příspěvek na péči za kalendářní měsíc činí:

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 900 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 14 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- a případě, že jde o stupeň IV (úplná závislost)
 1. 23 000 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48 až 52 zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, nebo
 2. 27 000 Kč v ostatních případech (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Za určitých podmínek lze výše uvedené částky příspěvku na péči zvýšit o 2 000 Kč, a to buď nezaopatřenému dítěti do 18 let věku, kterému náleží příspěvek na péči nebo rodiči, kterému náleží příspěvek na péči a který pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let věku, jestliže rozhodný příjem oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných je nižší než dvojnásobek částky životního minima oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných podle zákona č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu (Arnoldová, 2016).

Podle § 12 odst. 1 a) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách náleží **zvýšení příspěvku na péči** nezaopatřenému dítěti do 18 let věku, kterému náleží příspěvek s výjimkou dítěte, kterému náleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte ze systému dávek pěstounské péče podle zákona o sociálně-právní ochraně dětí a dítěte, jemuž nenáleží

příspěvek na úhradu potřeb dítěte ze systému dávek péčovské péče proto, že požívá důchod z důchodového pojištění, který je stejný nebo vyšší než tento příspěvek. Dále zvýšení příspěvku na péči náleží nezaopatřenému dítěti do 18 let věku, kterému náleží příspěvek, s výjimkou dítěte, které je v plném přímém zaopatření zařízení pro péči o děti nebo mládež a rodiči, kterému náleží příspěvek na péči a který pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let věku (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

S nárokováním dávky příspěvku na péči je spojena řada povinností, jejichž naplňování zakládá vznik nároku na dávku a její výplatu. Jejich výčet najdeme v § 21 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Jedna z mnoha povinností je i **hlášení změn týkající se hospitalizace**. Osoba blízká nebo asistent sociální péče, který poskytuje oprávněné osobě pomoc, jsou povinni písemně oznámit příslušné krajské pobočce Úřadu práce České republiky přijetí žadatele k hospitalizaci a propuštění z hospitalizace, a to ve lhůtě do 8 dnů ode dne, kdy tato rozhodná skutečnost nastala. Tuto povinnost má i zařízení sociálních služeb (domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem), jestliže poskytuje žadateli pobytové sociální služby, zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc a dětský domov (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Příspěvek na péči se nevyplácí, jestliže je žadateli po celý kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace, avšak pokud došlo k hospitalizaci první den v kalendářním měsíci nebo došlo k propuštění z tohoto zařízení poslední den v kalendářním měsíci, příspěvek žadateli náleží (Pešlová, 2019, s. 30).

Arnoldová (2016, s. 25) upozorňuje, že příspěvek na péči slouží na úhradu za péči (sociální službu), kterou zajišťuje buď přímo poskytovatel sociální služby (může se jednat o službu pobytovou, ambulantní nebo službu terénní), nebo pečující osoba (rodinný příslušník, ale i někdo jiný). Příspěvek na péči neslouží na nákup léků, zdravotnických, rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, na jídlo, dopravu, bydlení ani na zaplacení dovolené, energií, tepla či vody.

Pokud osoba poskytující péči má příspěvek na péči jako mzdu, pak si jej může utratit, jak chce, například klidně žadateli nakoupit potřebné léky, inkontinenční pomůcky či zaplatit inkaso (Pešlová, 2019, s. 24).

1.4 Žadatelé – osoby závislé na pomoci jiných osob

Jak jsem uvedla výše, příspěvek na péči je dávka, která je určena osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby a těmi jsou právě žadatelé. Žadatelem se stává vlastně každý jedinec, který podává žádost.

Žadatelem o dávku musí být plně svéprávná zletilá fyzická osoba (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 295).

Žadatele v řízení může zastupovat i zástupce, který žádost podává. Jedná se většinou o zmocněnce, rodiče, opatrovníka, poručníka nebo jinou fyzickou osobu, které byla nezletilá osoba rozhodnutím příslušného orgánu svěřena do péče. Žadatele může zastupovat i osoba právnická, která je zmocněncem, opatrovníkem nebo zástupcem pro řízení o dávce, zastupuje-li nezletilou osobu zařízení sociálních služeb (Ministerstvo práce a sociálních věcí).

Krajská pobočka Úřadu práce České republiky ustanoví ve řízení o příspěvku na péči opatrovníka též osobě, která není schopna vzhledem ke svému zdravotnímu stavu jednat samostatně a nemá zástupce. O ustanovení opatrovníka rozhoduje usnesením krajská pobočka Úřadu práce České republiky na základě lékařského posudku vydaného poskytovatelem zdravotních služeb (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Žadatel o příspěvek na péči musí být osoba, která je na území České republiky hlášena k trvalému pobytu. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (§ 4) stanovuje okolnosti, za nichž může být žadatelem i jiná osoba (cizinec) (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 295).

V následující kapitole diplomové práce popíší pozitivní a negativní aspekty péče o blízkou osobu.

2. Pozitivní a negativní aspekty péče o blízkou osobu

Každý z nás žije ve vztazích a jejich příbězích. V průběhu našeho života se vztahy různě rozvíjejí a proměňují, jedny končí a druhé začínají. Mění se i naše síly a možnosti do vztahů investovat a zase z nich čerpat, mění se i touhy je rozvíjet. V průběhu života neznáma člověk potřebuje péči, pomoc a dohled svých nejbližších a neznamena to však, že vše jen pasivně přijímá. I nemocný člověk dokáže své okolí obdarovat, a to například úsměvem, dotykem, vyslechnutím, poskytnutou radou, ale i samotnou přítomností. Pečovat o osobu blízkou v přirozeném sociálním prostředí je rozhodnutí a k takovému kroku někdy potřebujeme velkou odvahu. Často netušíme, co nám nová role přinese. Netušíme, jak dlouho budeme pomoc poskytovat a jestli péči o osobu blízkou, často bez chybějících zkušeností, zvládneme. Jedná se o velmi závažné a zodpovědné rozhodnutí.

Pochmanová a kolektiv (2015) uvádějí, že pochybnosti napadají téměř každého člověka, který stojí nad rozhodnutím, zda se dokáže postarat o nemocného v domácím prostředí. Není se čemu divit, protože v naší společnosti je běžnější péči svěřit institucím, byť jsou často neosobní a nenabízejí to, co nemocný člověk potřebuje. Starý a nemocný člověk si většinou přeje zůstat doma, tam kde to zná, kde prožil svůj život, kde jsou ti, kteří mu rozumějí (Pochmanová a kolektiv, 2015, s. 5).

Mohou ale také nastat chvíle, že rodina se bude chtít starat doma, ale nebude si to přát nemocný člověk. Pak je třeba s ním celou situaci probrat, respektovat jeho přání a pomoci mu vybrat takové zařízení, které mu bude nejlépe vyhovovat. Rodinní příslušníci by pak neměli zapomínat nemocného navštěvovat a udržovat s ním pravidelný kontakt (Pochmanová a kolektiv, 2015, s. 40-41).

Rodina má pro starého člověka zásadní význam. Ve stáří se člověk musí vyrovnat s mnohými změnami (nemoc, snižování soběstačnosti, ale také například se ztrátou životního partnera). Vnímání potřeby jistoty, bezpečí, pocitu, že není na své problémy sám, je pro seniora významnější než pro člověka mladšího věku, který může spoléhat sám na sebe. V ideálním případě je fungující rodina možností, jak mít zajištěnu potřebnou podporu a pomoc (Příbyl, 2015, s. 15).

Nemoc je vždycky zlá a mít strach z nemoci je přirozené. Nemoci prostě k životu patří, ale buďme spravedliví a přiznejme současné medicíně mimořádné úspěchy, protože mnoho lidí prožije díky dobré prevenci, kvalitní léčbě a péči zdravotníků dlouhý život

„skoro“ bez nemoci. Ovšem zamezit příchodu obtíží a nemocí zcela nelze (Haškovcová, 2010, s. 248).

V současné době s rozvojem domácí hospicové péče jsme svědky narůstajícího počtu pečujících o svoje blízké v terminální fázi jejich života.

Domácí hospice jsou nejrozšířenější formou poskytování specializované paliativní péče. Jedná se o péči multidisciplinárního týmu, jejichž členové (lékaři, zdravotní sestry, sociální a pastorační pracovníci, psychologové a dobrovolníci) poskytují všestrannou péči rodinám, které se rozhodly pečovat o svého nemocného člena doma. Tento tým je schopný vyřešit v přirozeném prostředí všechny možné nastalé situace spojené s koncem života, aby přání nemocného zemřít doma mohlo být splněno při zachování standardu medicínské i ošetrovatelské péče (Marková, 2010, s. 23). Péče může, ale také nemusí být hrazena plně nebo částečně zdravotní pojišťovnou, zpravidla je nutná finanční spoluúčasť (Švehlová, Lusková, Kainráthová, 2022, s. 15).

Paliativní péče se netýká jen umírajících, ale také nevléčitelně nemocných (Marková, 2010, s. 20).

2.1 Pozitivní aspekty péče o osobu blízkou

Aby osoba poskytující péči mohla vnímat pozitivní aspekty péče o osobu blízkou, musí sama nalézt pozitivní přínosy, a to jak emocionální, tak praktické, které chápe jako důsledek nové role (Ondrušová, Krahulcová a kol., 2019).

Pečující osoby cítí pocit užitečnosti, potřebnosti, cítí se silnější, sebevědomější a uvědomují si, že pečování jim umožnilo více si cenit života a rozvinout pozitivnější přístup k životu. Další přínosem je i změna životní filozofie a osobní růst (Pumprová, 2019, s. 256).

Pozitivní aspekty péče o osobu blízkou nemají výrazný vliv na zdravotní stav, ani neulehčují od fyzické námahy, přesto je důležité neopomíjet jejich psychosomatické dopady. Pozitivní vnímání vlastního života se může odrazit v pozitivním vnímání vlastního těla, což vede k lepší péči o sebe sama. I samotné převzetí odpovědnosti za osobu vyžadující péči se zpočátku jeví jako stresová záležitost, ale postupem času a se získáním zkušeností přispívá k rozvoji uvědomění si vlastních sil a kompetencí. Osoba poskytující péči pociťuje jistotu a bezpečí. Pozitiva mohou osoby pečující nalézt i v oblasti financí. Předchozí věta ovšem

neplatí u osob, které jsou se svými výdělky v zaměstnání spokojeny. Jedná se spíše o osoby, které se před poskytováním péče potýkaly s dlouhodobou nezaměstnaností nebo je odměna za péči (v podobě příspěvku na péči) vnímána jako přidaná hodnota v regionech, kde je dlouhodobá nezaměstnanost a nízké mzdy. V tomto případě je ovšem důležité, aby výhody z poskytování péče nečerpal pouze pečující, ale pocítovala je především osoba vyžadující péči, pro kterou je příspěvek na péči určený. Pozitivní aspekty péče o osobu blízkou mohou pečující vnímat také podle toho, v jaké fázi pečování se právě nacházejí. Jiné aspekty jsou na začátku poskytování péče (například závazek vzájemnosti, potřeba pomoci blízké osobě), v průběhu péče (pozitiva můžeme shledat ve vynaloženém úsilí a postupném plnění úkolů spjatých s plněním potřeb a přání opečovávaného) a na konci péče (Ondrušová, Krahulcová a kol., 2019, s. 257).

2.2 Negativní aspekty péče o osobu blízkou

Velmi důležité je také se zmínit o negativních aspektech péče o osobu blízkou. Poskytování péče v domácím prostředí neformálními pečovateli (rodinnými příslušníky) má dlouhou tradici ovšem samotná péče může být někdy i náročná. Záleží na tom, kolik péče člověk potřebuje, zda je uznán ve stupni IV (úplná závislost), nebo jen ve stupni I (lehká závislost).

Péče o osobu blízkou je spojena s rozdílnými pocity, dohromady se mísí pocit uspokojení s frustrací a únavou. Pečující přichází o své soukromí, změnu denního režimu a pozornost je věnována jen osobě nesoběstačné. Vše se prakticky točí okolo příjemce péče. Pečující mnohdy staví své potřeby až na poslední místo a často přehlíží signály svého těla a ignorují i signály z vnějšího světa. Nikdo z nás nedisponuje neomezeným zdrojem energie a pokud pečující nedoplňují energii odpočinkem, zábavou s přáteli, procházkou nebo výletem (mnohdy zapomínají na pravidelné stravování a příjem tekutin), může se zejména při dlouhodobé péči dostavit vyčerpání a stres. Pečující často uvádějí, že si čas pro sebe a své zájmy skutečně nenajdou a tento stav nutně vede k izolaci. Na druhou stranu se pečující potýkají i s pocitem viny, když chtějí například osobu blízkou alespoň na týden předat do péče odlehčovací služby.

Zátěž z péče o pečující osobu se jednoznačně vyskytuje u každého pečujícího a odpočinek je nutný. Míra zátěže se odvíjí od onemocnění příjemce péče. Zátěž se může objevit ihned při zahájení péče a může být pocítoována po celou dobu péče na stejné úrovni,

ale také dochází ke zvyšování pocíťování míry zátěže, a to je spojené například s momentem kdy se zhoršuje zdravotní stav osoby nesoběstačné. U pečujících osob se kromě zátěže vyskytuje strach, nejrůznější obavy, jsou ohroženi depresí a objevuje se u nich i úzkost a psychosomatická onemocnění. Poskytování péče se projevuje i jistou mírou zátěže fyzické, psychické, ale i finanční (Ondrušová, Krahulcová a kol., 2019).

Neovlivňuje pouze výdaje, ale také příjmy. Finance bývají vynaložené na zdravotnické potřeby, léčiva, kompenzační pomůcky, na úpravu bydlení, ale také na sociální a zdravotnické služby. Dle náročnosti péče někdy dochází ke snižování pracovního úvazku v zaměstnání, tím dochází ke snížení příjmu, a v některých případech je nutné zaměstnání opustit a zde je výpadek příjmu citelnější, zvláště tehdy, když pečující žije sám a sám také poskytuje péči (Ondrušová, Krahulcová a kol., 2019).

Často se setkávám ve své praxi s informacemi, že koordinace péče o osobu blízkou není jednoduchá. Péče s sebou přináší mnoho úkonů, které pečující osoby třeba nikdy předtím nepoznaly a nemají tedy s nimi žádnou zkušenost. Kromě potřebné pomoci nemocnému nesmí osoby zapomínat ani na každodenní chod domácnosti a také na sebe, rodinné příslušníky, na svoje zdraví, zájmy, přátele, seberealizaci, nebo vzdělávání. Zřejmě nastanou dny, kdy si budou chtít pečující osoby odpočinout, odjet na dovolenou, dělat něco, co mají rády, nebo třeba taky nedělat vůbec nic.

Péče o nemocného člena rodiny a neustálý pocit odpovědnosti jsou jedny z nejvíce zatěžujících aspektů v péči o osobu blízkou. Představují zátěž hlavně ve fyzické, finanční, sociální, psychické a spirituální oblasti a ovlivňují jednotlivé oblasti života pečovatele (Kurucová, 2016, s. 30).

Podle Pochmanové (2015, s. 37-38) může na pečující osobu při dlouhodobé péči padnout smutek, vztek, lítost, úzkost, vyčerpání a může osobě připadat, že osoba nesoběstačná nedokáže péči dostatečně ocenit a bere ji jako samozřejmost, nebo se dokonce zlobí, je nepříjemná, vynucuje si péči, pozornost a chová se panovačně. Stáří i nemoc často prohlubují lidské vlastnosti, jak dobré, tak i ty špatné. Též historie vzájemných vztahů může mít různé trhliny, a to vše pak při péči hraje roli a může ji velmi komplikovat na obou stranách. Ani vděk, byť zasloužený, nebývá automatickou odpovědí na péči. Je důležité citlivě odhadnout, co vztahu prospěje a udrží ho v pořádku, a naopak které starosti na nemocného hrnout nesmíme.

Péče rodiny může být jednou z forem celkové péče o nemocného člena rodiny. Aktivní zapojení rodinných příslušníků lze pozorovat u ambulantní domácí péče, kdy se rodinní příslušníci v ošetrovatelské péči doplňují s profesionály (Příbyl, 2015, s. 16).

I Švehlová, Lusková, Kainráthová (2022, s. 46) uvádějí, že péče poskytovaná rodinným příslušníkem v domácím prostředí je náročná fyzicky i psychicky. Neformální pečující jsou vystaveni dlouhodobému stresu, který má často negativní vliv na jejich duševní zdraví, může narušovat vztah k pečované osobě i celkově zhoršit rodinné vztahy. Aby k uvedenému nedocházelo, měla by si osoba poskytující péči stanovit své limity a uvědomit si, že péče o druhého nesmí být sebeobětováním.

„Dlouhodobá péče je jako maratonský běh. Rozvržení sil, dobré doplňování energie na trati i podpůrný tým Vám pomohou vytrvat a neztratit přitom radost z pohledů na krajinu, kterou běžíte.“ (Pochmanová, 2015, s. 38).

Zvláště při nepřetržité péči potřebuje pečující pomoc rodiny a sociální či zdravotní služby, aby nedoléhala celá tíže péče pouze na něj. Toto by si měla pečující osoba uvědomit. Vhodně nastavenou sdílenou péčí, kombinace neformální (péči poskytují osoby blízké) a formální (péči poskytují sociální služby) péče, může pečující osoba získat čas na odpočinek a naplnění svých potřeb. Velmi důležitá jsou i slova podpory a chvály, zvláště od profesionálů, se kterými se osoba poskytující péči setkává. V souvislosti s ukončením poskytování péče v přirozeném sociálním prostředí může pečující odchod nemocného do institucionální péče zpočátku vnímat jako svoje selhání, ale je třeba, aby si uvědomil, že učinil vše pro dobro blízkého, a i nadále může být v péči nápomocen. Podobné pocity se mohou projevit v případě, že je pečující vystřídán jiným členem rodiny. Zde je důležité podotknout, že se na péči může také nadále podílet. Dále si musí pečující uvědomit, že pokud vyčerpá sám sebe, nemůže poskytovat kvalitní péči jiné osobě a chrání se tím například před syndromem vyhoření (Ondrušová, Krahulcová a kol., 2019).

Kopecká (2015, s. 190) popisuje syndrom vyhoření jako prožitek vyčerpání. Jedná se tedy o psychický stav a všechny hlavní složky syndromu vyhoření vycházejí z chronického stresu. Haškovcová (2012, s. 163) dodává, že syndrom vyhoření vzniká u lidí, kteří jsou dlouhodobě vystaveni vysoké emotivní psychické zátěži, kterou prožívají jak profesionálové, tak i laičtí pečovatelé. Je třeba zdůraznit, že vyčerpaný pečující svou práci provádí bez zájmu, potřebného elánu a často mu chybí pocit dobře vykonané práce. Lhostejnost a podráždění se také projevují například v jeho komunikaci a neochotě

ke změnám. Člověk postižený syndromem vyhoření trpí nejen psychicky, ale často též fyzicky.

Ondrušová, Krahulcová a kol. (2019, s. 260) zmiňují, že negativním aspektem může být i úmrtí osoby, které péči poskytujeme. Velmi záleží na okolnostech odchodu a na tom, jak danou situaci pečující a rodinní příslušníci zvládli.

3. Kvalita života neformálních pečujících

V předchozí kapitole jsem popsala pozitivní a negativní aspekty péče o blízkou osobu. Nyní se zaměřím na kvalitu života neformálních pečujících a velmi krátce vysvětlím pojmy pečovatel, neformální péče a neformální pečující.

3.1 Pečovatel

Kurucová (2016, s. 15) na základě návrhu Evropské charty pro rodinné pečovatele definuje pečovatele jako neprofesionální osobu, jež poskytuje primární pomoc při činnostech denního života částečně nebo zcela závislé osobě a jejímu bezprostřednímu okolí.

Pečovatel dle Mlýnkové (2016, s. 12) u klientů zajišťuje činnost ošetrovatelskou (pečuje) a sociální. Poskytuje aktivní péči, chápe klienta komplexně, holisticky, a zaměřuje se především na podporu zdraví. Poskytovaná péče vychází z individuálních potřeb klienta a respektuje nejnovější vědecké poznatky. Cílem pečovatelské práce je poskytování služeb seniorům a osobám se zdravotním, mentálním či jiným handicapem, které nejsou schopny si zajistit své potřeby a denní úkony vlastními silami. Pomocí pečovatelů je možné co nejdéle setrvatí klientů v domácím prostředí.

3.2 Neformální péče

Olga Mutlová definuje neformální péči, jako péči dlouhodobou, kdy o osobu blízkou pečují buď rodinní příslušníci nebo přátelé, kteří nejsou profesionálními pečovateli. Tito lidé nemají většinou odborné specifické vzdělání a nejsou za tuto pomoc a službu placeni. Kromě péče o své blízké často vykonávají své zaměstnání a jejich pomoc je založena na lidských vztazích (Co je neformální péče, online, cit. 21. 2. 2025).

Na straně příjemce péče je důležitým rysem snížená soběstačnost a na straně pečujícího pak rozhodnutí, že bude o danou osobu pečovat osobně, ve stanoveném rozsahu, bez smluvní či písemné dohody. Pečující osoba se rozhoduje poskytovat péči z důvodu osobní, především rodinné blízkosti. Neformální péče je tedy péče poskytovaná osobě blízké s tím, že pečující nesleduje primárně opatření příjmu (Dragomirecká a kolektiv, 2020).

Jak upozorňuje Dudová (2013, s. 22) neformální péče v rámci rodiny má vždy dvě dimenze: „... je zároveň láskou (či vyjádřením afektivního stavu) i těžkou prací. Bývá proto také označována „jako práce z lásky“.

Neformální péče nemusí být vždy nutně zátěží. Rozpětí péče může být od občasné pomoci s péčí o domácnost (nejčastěji úklid, vaření, praní, žehlení nebo podobné domácí práce), s nákupy, doprovodem při obstarávání úředních záležitostí až po péči 24 hodin denně a 365 dnů v roce (Jeřábek a kol., 2013, s. 46-47). Péče může trvat nejen měsíce, ale i roky a vyžaduje od pečující osoby dobré hospodaření s vlastními silami. Vývoj péče na léta dopředu zpravidla nelze předvídat a těžko lze tedy plánovat jinak než na kratší čas. Je dobré přemýšlet o pomoci, která se osobě poskytující péči nabízí teď, ale případně i do budoucna, například pomoc sociálních služeb (viz. podkapitola 4.1). Ke zvládnutí dlouhodobé péče je třeba stát se především dobrým koordinátorem péče a naučit se využívat vše, co se nabízí. Pro někoho z blízkých osob není problém komunikovat s lékařem, zařizovat léky, pomáhat s tělesnou hygienou, jiný může mít na starost zařizování nákupů, donášku obědů apod. Možnosti pomoci jsou různé a bývá dobré, když na to člověk není sám a může si od své nové role odpočinout (Pochmanová a kolektiv, 2015, s. 7).

3.3 Neformální pečující

Na evropské úrovni se definicí neformálních pečovatelů, jak jsem již výše popsala, zabývá „Evropská charta rodinných pečovatelů“ (European Charter for Family Carers), kterou vydala Konfederace rodinných organizací Evropské unie (Confederation of Family Organisations in European Union). Česká oficiální verze definice neformálních pečovatelů není dostupná a vzhledem k dostupnosti anglické verze ji uvádím v překladu. Rodinný pečovatel je neprofesionální osoba, která poskytuje primární pomoc při činnostech v každodenním životě, buď částečně, nebo zcela, osobě s péčí nebo podporou potřeby v jeho nejbližším okolí. Tato pravidelná péče, popřípadě podpora může mít různé formy, včetně ošetrovatelství, péče, pomoc ve školství a společenském životě, administrativní formality, cestování, koordinace, bdělost, psychologická podpora, komunikace nebo domácí aktivity (COFASE, European Charter for Family Carers, online, cit. 21. 2. 2025). Výše uvedená definice je velmi široká a ve své podstatě navázaná na zmíněné aktivity každodenního života. Z hlediska příjemce péče je tedy důležitým znakem snížená soběstačnost a z hlediska

pečovatele pak rozhodnutí poskytovat osobně péči o tuto osobu v určitém rozsahu, bez smluvní či písemné dohody. Pečující se rozhoduje na základě osobní, zejména rodinné blízkosti.

Neformální pečující (rodinní příslušníci, osoby blízké) dokáží osobám vyžadujícím pomoc, péči a dohled zajistit takovou péči, která pojme jak složku sociální, z části zdravotní, pečovatelskou (fyzickou), tak i emocionální. Jedná se o činnost, která zahrnuje široký rozsah zabezpečení, má neformální charakter a je velice flexibilní. Tato flexibilita se týká jak šíře poskytovaných úkonů, tak intenzity a množství poskytované péče. I v dnešní době je rodinná, neformální péče považována za adekvátní a přirozený způsob, jak zajistit zabezpečení nesoběstačných osob (Dragomirecká a kolektiv, 2020, s. 50).

Autoři dále uvádějí, že co se týká legislativního ukotvení neformálních pečujících, tak v zákonech jsou pečující osoby vymezeny jen nepřímou a jejich definice je vázána na vymezení osob závislých na péči jiné fyzické osoby, viz. § 8 zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (Dragomirecká a kolektiv, 2020, s. 53).

Podle Geissler, Macha, Starostové (2021, s. 8) jsou neformální pečující velmi rozmanitá skupina, kterou nelze snadno ohraničit a jasně definovat. V některých případech má poskytovaná péče charakter běžné pomoci v rámci rodiny, v jiných případech jde o vyčerpávající celodenní mnohaletou starost o zcela závislou osobu. Není výjimečné, že tato péče trvá šest, deset a více let. V České republice nalezneme 400 000 pečujících osob, které poskytují blízké osobě kompletní a fyzicky, časově i emočně intenzivní péči. Péče se tak stává hlavní náplní života neformálního pečujícího. Dalších 600 000 osob pak pomoc poskytuje v nižší intenzitě, setkává se ale s významnými obtížemi při sladění pracovních, pečovatelských a dalších osobních závazků.

3.4 Kvalita života

V běžné komunikaci se setkáváme s tím, že pojem kvalita života většina lidí spojuje s pojmem kvalita (kvalitní = dobrý). V odborném jazyce se tento termín používá na popis pozitivních i negativních aspektů života. Hodnocení, zda náš život je, či není kvalitní je založené na porovnávání našeho života se žádoucí, očekávanou úrovní existence, nebo se životem druhých lidí (Gurková, 2011).

3.4.1 Vývoj pojmu kvalita života

První výskyt termínu „kvalita života“ se dle Michalíka a kol. (2011, s. 32) datuje do 20. let 20. století, a to v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji, avšak do obecného povědomí tento pojem vstupuje v 60. letech 20. století jako výraz metaforický, který shrnoval sociálně-politické cíle americké administrativy za vlády prezidenta Lyndona Baines Johnsona. Hnilicová (2005, s. 205) zmiňuje, že tehdejší americký prezident prohlásil, že ukazatelem společenského blaha není kvantita spotřebovaného zboží, ale to, jak dobře se lidem za určitých podmínek žije. Použitím toho termínu měli kritici na mysli zejména kvalitu vnějších podmínek života. Tento pojem se stal poté v politice i v mediálním světě trendem a také v Evropě zdomácněl, neboť ho v 70. letech 20. století použil německý politik Willy Brandt v politickém programu své vlády. V tomto období se podle Gurkové (2011) v rámci ekonomických, sociálních a medicínských věd vytvořily tři rozdílné alternativní konceptualizace individuální kvality života. Jedná se o *kvalitu upravených let života* (Quality-Adjusted Life Years, QALY) představující produkt vytvořený ekonomickými disciplínami společně v součinnosti s medicínskými. Dále *subjektivní pohodu* (Subjective Well-Being, SWB) jako produkt věd sociálních a *kvalitu života související se zdravím* (Health Related Quality of Life, HRLoQ) jako produkt medicínských věd.

Pokud by bylo měření kvality života zaměřeno pouze na zdravotní stav, přesněji řečeno na stupeň postižení, používáme dle Aaronsona termín „health-related quality of life“ (HRQoL). V současné době se odborníci napříč všemi obory přiklání k hodnocení subjektivnímu QOL (Quality of life) jako zásadnímu a určujícímu pro život člověka (Quality of life: What is it? How should it be measured?, online, cit. 21. 2. 2025).

3.4.2 Hodnocení a definice kvality života

Michalík a kol. (2011, s. 33) konstatují, že pojem kvalita života se rozvíjel třemi směry:

- a) *objektivním* – byl chápán jako souhrn objektivních indikátorů, například o kvalitě životních podmínek v dané zemi,
- b) *subjektivním* – chápeme jej jako souhrn subjektivních indikátorů, například o kvalitě jedincovy „cesty životem“ a
- c) *kombinací* – objektivních a subjektivních indikátorů.

Kvalita života v minulém století byla často chápána jako materiální blahobyt a peníze. Později byl význam kvality života posunut do konceptů. V různých oborech, které koncept kvality života využívají, není vždy její definice jednotná. Řada autorů uvádí definici kvality života, kterou v roce 1995 nabídla Světová zdravotnická organizace. Ta definuje kvalitu života jako „*subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem.*“ Uvedenou definici lze jinými slovy chápat jako míru, do jaké je člověk podle vlastního mínění schopen „fungovat“ nejen tělesně, ale i duševně, emočně a společensky (Národní zdravotnický informační portál, online, cit. 21. 2. 2025). Balcar (2005, s. 255) kvalitu života popisuje jako ideální normu fyzické harmonie a zdatnosti tělesných funkcí.

Nemčeková, Žiaková a Mištuna (2000, s. 28) uvádějí, že je možné kvalitu života odvodit od vnějších objektivních situací a okolností, jež determinují život člověka, ale také od toho, jak člověk změny prožívá. Kvalita života je výsledkem vzájemného působení zdravotních, ekonomických, sociálních a enviromentálních podmínek týkajících se společenského a lidského rozvoje.

Pojem kvalita života vymezuje ve vztahu k celkovému pojetí člověka i Křivohlavý (2001), který konstatuje, že „*Kvalita života je definována s ohledem na spokojenost daného člověka s dosahováním cílů určujících směřování jeho života.*“ (Křivohlavý, 2001, s. 40)

3.4.3 Kvalita života z pohledu ošetrovatelské péče

Kvalita života se jeví jako dynamicky se měnící proces, který je ovlivňován mnoha činiteli. Uvedený pojem je součástí společenského života a stává se cílem i kritériem ošetrovatelské péče. Ošetrovatelská praxe se soustřeďuje na uspokojování potřeb pacienta a zohledňuje celostní, tedy holistický přístup. Na prvním místě by měla být v každé situaci potřeba klienta a jeho aktuální požadavky (Hudáková, Majerníková, 2013).

Podle Gurkové, Žiakové (2029, s. 89-103) je kvalita života v kontextu ošetrovatelství subjektivní a individuální. Definovaná je tak, jak ji vnímá jednotlivec, to znamená, že je prezentovaná různými komponenty u různých lidí, v různém čase a její obsah se nedá arbitrálně vymezit. Vyjadřuje rozpor mezi realitou a očekáváním, možnostmi a skutečností a tento rozpor může redukovat adekvátní (ošetrovatelskou) intervencí. Dále autorky uvádějí,

že kvalita života má dynamický charakter, to znamená, že v různých životních situacích a životních obdobích se může obsah pojmu kvalita života značně lišit. Kvalita života je hodnotově orientovaná, spojuje spokojenost s hodnocením významu a zdůrazňuje význam individuálních preferencí a hodnot, souvisí tak s uspokojováním potřeb. Reflektuje hodnocení vlivu všech oblastí života na všeobecnou spokojenost a pohodu jednotlivce, a nejen těch oblastí, které se vztahují ke zdraví.

Otázka kvalitního života jedince se dle Dvořáčkové (2012) v současné době nestává záležitostí jednotlivce, ale směřuje k přežití celé lidské civilizace. Na významu nabývá spirituální a biopsychosociální pohled na život člověka (Dvořáčková, 2012, s. 61).

3.4.4 Metody měření kvality života

Vaďurová, Mühlpachr (2005) uvádějí, že na měření kvality života existují **obecné** a **specifické** nástroje. Obecné nástroje jsou multidimenzionální, zaměřují se na vícero oblastí a používají se spíše v nemocničních zařízeních u lidí, kteří mají nějaký zdravotní problém (různý zdravotní stav, druh nemoci). Mezi nejběžněji používané obecné nástroje měření kvality života patří Dotazník SF-36, Nottingham Health Profile a Sickness Impact Profile. Specifické nástroje měření kvality života se zaměřují na aspekty, které jsou považovány za klíčové pro danou oblast měření, například pro danou populaci nebo nemoc. Vzhledem k jejich úzké specifikaci jsou přesnější než nástroje obecné. Mezi tyto nástroje patří Epilepsy Surgery Inventory, MOS-HIV, Arthritis Impact Measurement Scale.

Mezi objektivní metody měření kvality života (kvalitu života hodnotí druhá osoba) patří hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu **APACHE II** (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System), nástroj **The Karnofsky Performance Scale**, metoda Vizualního škálování celkového stavu pacienta **VAS** (Visual Analogue Scale), metoda slovně formulovaná Index kvality života **ILF** nebo nástroj **QL** (Spitzer Quality of Life Index) (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 53-55).

Mezi subjektivní metody měření kvality života (hodnotitelem je sama daná osoba) podle autorů (2005) patří z roku 1994 metoda **SEIQoL** (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) a nástroj **SEIQoL-DW** (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting), který byl odvozen od nástroje pro měření subjektivní kvality života SEIQoL. Dále autoři popisují i nástroje **LQoLP** (Lancashire

Quality of Life Profile), **LQoLP-EU** (Lancashire Quality of Life Profile-European Version), nebo dotazník **SQUALA**. Tento sebeposuzovací dotazník lze využít v sociální, medicínské, pedagogické i psychologické oblasti především za účelem diagnostiky nebo zkvalitnění služeb a péče (Vaďurová, Mühlpachr, 2005).

Vaďurová, Mühlpachr (2005, s. 64) dále popisují, že existují i metody smíšené, vzniklé kombinací metod objektivních a subjektivních. Mezi tyto metody zjišťování kvality života patří metoda **MANSA** (Manchester Short Assessment of Quality of Life). Cílem této metody, která byla vypracována na univerzitě v Manchesteru, je vytvoření přesného obrazu kvality života dané osoby v dané chvíli. V rámci této metody je dále rozpracována metodika **LSS** (Life Satisfactory Scale) Škála životního uspokojení.

Dále autoři (2005) rozdělují nástroje podle jejich zaměření, kam patří například jeden z neznámějších a nejstarších nástrojů pro měření kvality života **ADL** (The Index of Activities of Daily Living) nebo nástroj pro měření zdraví **QWBS** (The Quality of Well-Being Scale) pro účely veřejné zdravotní politiky. Nástroje na měření životní spokojenosti a morálky, psychické pohody, nebo nástroje na měření kvality života vzhledem ke zdraví, kam patří **WHOQOL-100** a **WHOQOL-BREF**. Tyto nástroje Světové zdravotnické organizace lze použít v různých kulturních podmínkách a umožňují zároveň srovnatelnost výsledků výzkumu z různých zemí. Naleznou využití nejen v oblasti lékařské praxe, ale i ve výzkumu, auditu a politické činnosti ((Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 64-72).

3.5 Zkoumání kvality života u neformálních pečujících v České republice

Zkoumání kvality života neformálních pečujících představuje v našich podmínkách poměrně nový prvek, vezmeme-li v potaz, že se první pokusy o měření kvality života datují do 70. let 20. století.

Se zvyšujícím se zájmem o kvalitu života se vedou spory o tom, které indikátory by se pro tento účel měly zkoumat. Rozpory vznikají na základě teoretických, kulturních a charakterových odlišností, stejně jako na základě empirických zjištění (Hrozenská a kol., 2008). Pro měření kvality života bylo vytvořeno několik měřících nástrojů. Jedním z nejpoužívanějších nástrojů pro měření kvality života neformálních pečujících je dotazník **QOLLTI-F: measuring family carer quality of life**, který sdružuje sedm domén – vlastní

status pečovatele, pohled na život, vztahy, kvalitu péče, peníze, pacientův stav a prostředí (Bužgová, 2010, s. 91-95).

O nesoběstačnou osobu v domácím prostředí nemůže podle Haškovcové (2010) pečovat ale kdokoliv. Mezi nejdůležitější dispozice autorka řadí předpoklad:

- a) *moci pečovat*, tzn. mít fyzické, psychické, sociální, časové, bytové a finanční podmínky,
- b) *chtít pečovat*, tedy mít dobrou vůli, snažit se hledat řešení a možnosti v dané situaci za přispění ostatních osob a
- c) *umět pečovat*, vědět, jak pomoci.

Když se člověk rozhodne převzít péči o někoho, kdo se o sebe nedokáže postarat, je to velký krok. Je to velká věc, pro někoho hrdinství i oběť a právem za to sklízí obdiv okolí. Pro některé pečující je všechno nové a za běhu se učí, co je potřeba, protože málokdo má školení, výcvik nebo nějakou zkušenost z minula. Péče může být náročná, ale také může být i posledním darem opečovávanému. Dle mého by ale neměla být destruktivní ani pro pečujícího a ani pro opečovávaného. K pohodové péči je nezbytné mít sílu a určitě i znalosti.

V minulosti realizované výzkumy poukazují na psychickou, fyzickou, sociální, emoční a finanční náročnost péče v domácím prostředí.

Z výzkumu na téma Kvalita života osob pečujících o osoby s priznaným příspěvkem na péči ve stupni závislosti III a IV, realizovaného v období 9/2010 až 3/2011 uvedlo v oblasti tělesného zdraví 44 % pečujících (v době sběru dat poskytovali péči minimálně jeden rok), že se necítilo zdrávo a stejný podíl respondentů uvedl zhoršení zdravotního stavu od doby zahájení péče. Během dne cítilo 37 % respondentů únavu a 72 % dotazovaných poskytovalo péči bez možnosti odpočinku. Podstatná část osob poskytujících péči v různě dlouhých intervalech trpěla déletrvajícím stavy deprese či smutku a cítila se psychicky nevyrovnaná. Z celkového počtu dotazovaných se 92 % osob cítilo, že jsou na všechno sami. Pozitivní bylo zjištění, že přes psychickou i fyzickou náročnost péče, mělo 70 % respondentů radost ze života a 77 % jej považovalo za smysluplný. Ze 120 respondentů 11 % z nich sdílelo názor opačný. V oblasti sociálních vztahů cítilo 61 % neformálních pečujících podporu od blízkých, například od rodinných příslušníků a přátel, ale naopak 16 % tuto zkušenost nesdílelo. S dostupností zdravotně-sociální péče byli dotazovaní spokojeni. Pouze 4 % z nich ohodnotilo dostupnost zdravotní péče jako špatnou a 8 % dotazovaných

ohodnotilo špatnou dostupnost sociálních služeb. Na otázku, která se týkala finančního zajištění rodiny, odpovědělo 27 % respondentů, že příjmy k uspokojení potřeb byly nedostačující. Stejně tak čas na své zájmy a na sebe nemělo nebo mělo pouze občas 67 % dotazovaných pečujících (Fórum sociální politiky, 2012).

Život bez bariér, z.ú. realizoval v období říjen 2015 až únor 2016 dotazníkové šetření, které bylo zaměřeno též na skupinu neformálních pečujících osob. Průměrný věk respondentů činil 54 let a více než polovina z nich věnovala týdně péči o svého blízkého více než 32 hodin (pro srovnání 4 plné pracovní dny). Přes 10 % respondentů pečovalo 100 a více hodin. Tyto osoby věnovaly péči veškerý svůj čas a v odpovědích si stěžovaly na únavu a nedostatek spánku. Velice náročnou situaci mělo téměř 30 % dotazovaných, kteří se starají o své blízké bez pomoci jakéhokoliv dalšího člena rodiny či osoby blízké. Tito dotazovaní uváděli jako problémy spojené s péčí psychické vyčerpání a ztrátu volného času (53 %). Psychické vyčerpání (53 %) spolu se zhoršujícími se mezilidskými vztahy, které pečující osoby uváděly jako jeden z pocíťovaných negativních dopadů péče, představují nejčastější příznaky syndromu vyhoření. Situace neformálních pečujících byla o to složitější, že měli omezené možnosti tomuto syndromu předcházet. Osoby poskytující péči zmiňovaly ale také pozitivní vliv. Na rozdíl od negativních dopadů vnímalo péči pozitivně pouze něco málo přes polovinu dotazovaných. Velká část respondentů považovala zajišťování péče o osobu blízkou za morální povinnost a 20 % dotazovaných uvedlo zhoršení finanční situace (Život bez bariér, 2016).

I z průzkumu pro společnost Provident Financial a projekt Neviditelní, realizovaného v květnu 2022, vyplynulo, že kvůli péči o osobu blízkou téměř polovina neformálních pečujících nevládala pracovat na plný úvazek. Dále se potýkala s nedostatkem financí (48 %), zhoršenými partnerskými vztahy a deprivací způsobenou stresem. Největší obavy měli neformálně pečující z psychické zátěže (56 %), zátěže fyzické (30 %) a z toho, zda jejich péče bude dostatečná (33 %). I přestože se polovina respondentů bála psychické zátěže, pomoc psychologa by využil jen každý desátý. Pozitivní bylo zjištění, že jen 13 % Čechů by přenechalo péči o osobu blízkou němu cizímu a celých 85 % lidí se chtělo postarat o své blízké, ale zároveň mělo z neformální péče respekt. I přes to, že péče o osobu závislou není snadná, je spojena i s pozitivními emocemi. 55 % respondentů uvedlo, že by rádo vrátilo rodičům jejich péči o ně samotné. Polovina lidí by měla jistotu, že je o rodiče dobře postaráno a 40 % z nich by se cítilo užitečných (Zprávy, kurzy.cz, 2022).

4. Možnosti podpory neformálních pečujících

Dlouhodobá péče o osobu blízkou v přirozeném sociálním prostředí může být velmi náročná a neformálním pečujícím patří velké uznání. Ze své praxe vím, že pečující osoby jsou unavené, velmi často pracují v úzkosti, s pocitem nedostatečné podpory, na hranici fyzických sil a často zažívají pocity, že už neví, jak dál.

Haškovcová (2012, s. 131) popisuje, že dlouhodobá péče osoby trvá měsíce i léta (zejména v důsledku vrozených postižení nebo nemocí) a výrazné zlepšení zdravotního stavu není pravděpodobné. Přesto je třeba pečovat o udržení kvality života a přes všechny problémy se snažit o její mírné zlepšení. Dlouhodobou péči provádí nejen profesionálové, ale často i neformální (rodinní) pečující. Jedná se o péči fyzicky i psychicky náročnou a časově nepřetržitou a je třeba pamatovat na únavu pečujících.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se problematikou dlouhodobé péče nezabývá ani pojem dlouhodobé péče nezmiňuje. Definiuje však některé typy služeb a zařízení, které jsou pro poskytování dlouhodobé péče relevantní. (Holmerová a kolektiv, 2014, s. 36).

4.1 Sociální služby

V § 32 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je uvedeno, že sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Služby jsou podle místa poskytování děleny na formu pobytovou (služby osobám jsou spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb), ambulantní (jedná se o služby, za kterými osoby dochází nebo jsou doprovázeny do zařízení sociálních služeb) a terénní (osobám je služba poskytována v jejich přirozeném sociálním prostředí). Přitom legislativa umožňuje druhy a formy služeb různým způsobem kombinovat (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 315).

4.1.1 Zařízení sociálních služeb

Výše uvedený zákon o sociálních službách definuje však některé typy zařízení a služeb, které jsou pro poskytování dlouhodobé péče relevantní. Jedná se o domovy pro seniory, domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem (Holmerová a kolektiv, 2014, s. 36).

Domovy pro seniory dle § 49 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost, zejména z důvodu věku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Poskytují ubytování, stravu, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Dále zajišťují zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, aktivizační činnosti a činnosti sociálně terapeutické (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Domovy pro osoby se zdravotním postižením dle § 48 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Poskytují ubytování, stravu, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Dále zajišťují zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, činnosti výchovné, vzdělávací, aktivizační a činnosti sociálně terapeutické (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Nezaopatřeným dětem se v domově poskytuje osobní vybavení, drobné předměty běžné osobní potřeby a některé služby s přihlédnutím k jejich potřebám. Osobním vybavením se rozumí šatstvo, obuv, prádlo a některými službami se rozumí např. stříhání vlasů. V domovech může být vykonávána ústavní výchova, výchovná opatření nebo předběžné opatření (Arnoldová, 2016, s. 214-215).

Domovy se zvláštním režimem dle § 50 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a jinými typy demencí, které mají sníženou soběstačnost

z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v uvedených zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob. Služba v domovech obsahuje ubytování, stravu, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Dále služba zajišťuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a činnosti aktivizační (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Některá z výše uvedených zařízeních sociálních služeb umožňují i krátkodobé pobyty na přechodnou dobu.

V § 50 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jsou definovány i **služby odlehčovací** jejichž cílem je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové a poskytují se osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Odlehčovací služby je dobré využít třeba v době dovolené, nebo když si osoba poskytující péči potřebuje na nějaký čas odpočinout nebo si vyřídit vlastní záležitosti. Pobyt může trvat v délce od 14 dnů až do 3 měsíců. Tyto pobyty se doporučují objednávat s poměrně velkým časovým předstihem (Pochmanová a kolektiv, 2015, s. 40).

Odlehčovací pobytová služba umožňuje přechodné umístění osoby v případě, kdy pečující nemůže dočasně péči poskytovat. Služba je také využívána v době, kdy je osoba nesoběstačná propuštěna ze zdravotnického zařízení ústavní péče a dočasně potřebuje intenzivnější pomoc druhé osoby, než bude schopna návratu domů. Služba, která je plně hrazená uživatelem, zajišťuje osobám přechodné ubytování (včetně úklidu, péče o ložní a osobní prádlo), stravování a pomoc s tělesnou hygienou. Odlehčovací pobytové služby jsou zpravidla zřizovány v domovech pro seniory, domovech pro osoby se zdravotním postižením a v domovech se zvláštním režimem (Švehlová, Lusková, Kainráthová, 2022, s. 9-10).

V průběhu poskytování péče může nastat okamžik, že i přes všechnu snahu nebude v silách pečující osoby péči v přirozeném sociálním prostředí zvládnout. Existují i taková zařízení, která můžeme s domácí péčí kombinovat. Jedná se o denní a týdenní stacionáře.

Denní stacionáře jsou určeny pro denní pobyt zdravotně postižených osob nebo seniorů, kteří nemohou nebo nechtějí zůstat sami doma, zejména po dobu, kdy jsou osoby poskytující péči v zaměstnání. Ve stacionářích je zajištěné stravování, je zde vyplňován volný čas klientů a v případě potřeby mohou osoby využít i podmínek pro zajištění osobní hygieny. Některé stacionáře zajišťují jako fakultativní službu dovoz svých klientů do zařízení a zpět domů (Švehlová, Lusková, Kainráthová, 2022, s. 11). Dle § 46 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se v denních stacionářích poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo věku, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Týdenní stacionáře dle § 47 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje poskytnutí ubytování, stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, činnosti sociálně terapeutické, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Služby se poskytují zpravidla od pondělí do pátku (Holmerová a kolektiv, 2014, s. 37).

4.1.2 Služby sociální péče

S úkony, kterými nejsou zdravotnické, pomohou pečující osobě nejen pečovatelské služby, ale i služby osobní asistence.

Pečovatelská služba dle § 40 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách poskytuje terénní a ambulantní službu osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Pracovníci pečovatelské služby poskytují služby ve vymezeném a předem dohodnutém čase. Jde převážně o pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při zajištění stravy, při osobní hygieně, doprovod k lékaři, na úřad nebo na procházku a o pomoc

s drobným úklidem. Cena za službu se pohybuje kolem 100 Kč za hodinu a může ji osoba hradit i z příspěvku na péči (Pochmanová a kolektiv, 2015, s. 22). Pečovatelská služba se s výjimkou nákladů za stravu poskytuje bez úhrady (zdarma) rodinám, ve kterých se narodily současně tři a více dětí, a to do 4 let věku těchto dětí (Arholdová, 2016, s. 213).

Osobní asistence je služba terénní poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje (§ 36 zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Mezi služby sociální péče patří i terénní služba, kterou je péče tísňová. **Tísňová péče** poskytuje nepřetržitě distanční hlasovou a elektronickou komunikaci s osobami vystavenými stálému vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života v případě náhlého zhoršení jejich zdravotního stavu nebo schopností (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Osoba, která má sjednanou tísňovou péči, nosí u sebe nouzové tlačítko (náramek nebo přívěsek na krku), které v případě ohrožení zmáčkne, a tím se prostřednictvím telefonu spojí s dispečinkem služby, který jí pomůže řešit nouzovou situaci. V případech, kdy není možné nouzové tlačítko aktivovat (např. osoba je v bezvědomí), snímač pohybu nahlásí dispečinku, že po určitou dobu nezaznamenal pohyb osoby. Dispečink následně učiní kroky ke zjištění možného ohrožení klienta. Snímač pohybu může sloužit i jako ochrana domácnosti před vniknutím cizí osoby v době nepřítomnosti uživatele služby (Švehlová, Lusková, Kainráthová, 2022, s. 8).

4.1.3 Služby sociální prevence

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje i služby sociální prevence. Tyto služby napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služby je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 315).

Jednou z mnoha služeb sociální prevence je **raná péče**. Tato terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, je služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby a na podporu rodiny (Arnoldová, 2016, s. 215-216). Služba zahrnuje vzdělávací, aktivizační a výchovné činnosti, sociálně terapeutické činnosti, zprostředkovává kontakt se společenským prostředím a pomáhá při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (§ 54 zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Není snadné se vyznat v různých formách poskytování sociálních služeb, vždy velmi záleží na tom, kterém poskytovateli a na jeho možnostech a samozřejmě na osobě se sníženou soběstačností. Vhodnou sociální službu by si měla zvolit právě osoba, popřípadě její zástupce, které je péče a pomoc zajišťována.

4.1.4 Sociální poradenství

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje i sociální poradenství, které zahrnuje základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace a toto poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb. Poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni tuto činnost zajišťovat. Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro seniory, poradnách oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu. Zmiňované odborné sociální poradenství zahrnuje rovněž sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 315).

Odborné sociální poradenství je služba, která zahrnuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Dále služba obsahuje činnosti

poskytující podporu pečujícím a činnosti, které spočívají v nábviku dovedností pečujících osob pro zvládnání péče o osoby závislé na jejich pomoci (§ 4 zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Co se týká přímé podpory osob poskytujících péči, tak pomoc lze hledat i v neziskovém sektoru. Existují organizace, které poskytují podporu pečujícím (například Pečuj doma, Diakonie Českobratrské církve evangelické). Nejčastěji se můžeme setkat s odborným poradenstvím, jež se zaměřuje na poskytování informací ohledně dávek a dostupných služeb vhodných pro podporu péče v domácím prostředí. Častou službou jsou i skupinová sezení a různá setkávání osob poskytujících péči, kde mohou pečující sdílet své radosti a strasti péče. Součástí projektů je také možnost využít psychologické poradenství. Pro osoby poskytující péči je určeno i poradenství pro pozůstalé, jelikož tato problematika s péčí úzce souvisí. Neméně důležitou součástí projektů je i vzdělávání pečujících v oblasti poskytování péče, teoretické i praktické (Ondrušová, Krahulcová a kol., 2019, s. 264).

4.2 Průkazy osoby se zdravotním postižením

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší jednoho roku se smyslovým, tělesným nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra (§ 34 odst. 1 zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů). Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než jeden rok (§ 9 odst. 3 zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů).

Podle § 34a odst. 3 zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů je žadatel o průkaz osoby se zdravotním postižením a držitel tohoto průkazu povinen podrobit se vyšetření zdravotního stavu u poskytovatele zdravotních služeb určeného Institutem posuzování zdravotního stavu nebo jinému odbornému vyšetření, podrobit se vyšetření lékařem Institutu posuzování zdravotního stavu, předložit určenému poskytovateli zdravotních služeb lékařské nálezy ošetřujících lékařů, sdělit a doložit údaje, které jsou významné pro vypracování posudku o zdravotním stavu, nebo poskytnout jinou součinnost, která je potřebná k vypracování

posudku a to ve lhůtě, kterou mu Institut posuzování zdravotního stavu určí. Arnoldová (2016, s. 220) dále zmiňuje, že nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením je posuzován podle jednotlivých diagnóz a při splnění zákonem stanovených podmínek náleží osobám jeden ze **tří druhů průkazů TP, ZTP nebo ZTP/P**. Autoři (2021) dodávají, že osoby se zdravotním postižením, kteří jsou držiteli uvedených průkazů, mají nárok na specifická zvýhodnění v předem určených sociálních situacích, například vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (autobusy, tramvajemi, metrem, trolejbusy), slevu na jízdném, bezplatnou dopravu vodícího psa a jiné (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 299).

Arnoldová (2015, s. 215) uvádí, že průkaz osoby se zdravotním postižením je veřejnou listinou a povinností držitele průkazu osoby se zdravotním postižením je písemně do 8 dní ohlásit krajské pobočce Úřadu práce, která průkaz vydala, jeho odcizení, ztrátu, zničení nebo poškození, popřípadě změnu údajů uvedených na průkazu. Na základě oznámení vydá krajská pobočka Úřadu práce nový průkaz osoby se zdravotním postižením. Doba platnosti nově vydaného průkazu je totožná s dobou platnosti nahrazovaného průkazu.

Držitelé průkazů ZTP nebo ZTP/P, s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou, mají nárok na **parkovací průkaz** osoby se zdravotním postižením (modrá kartička se symbolem vozičkáře). Tento průkaz platí pro celou Evropskou unii, ale doporučuje se před odjezdem do zahraničí si přesně zjistit podmínky té členské země, kam osoba cestuje (Pešlová, 2019, s. 45-46).

Úřad práce České republiky rozhoduje i o sociální dávce, která slouží jako finanční podpora pro potřebu opakovaného dopravování za úhradu. Nárok na tuto dávku, **příspěvek na mobilitu**, má osoba starší jednoho roku, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem ZTP nebo ZTP/P a opakovaně se v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby. Ovšem z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby. Výše příspěvku na mobilitu není závislá na příjmu a činí 900 Kč měsíčně. Příspěvek na mobilitu může být vyplácen osobě i ve výši 2 900 Kč, pokud využívá po celý kalendářní měsíc zdravotnický prostředek pro domácí plicní umělou ventilaci nebo zdravotnický prostředek pro dlouhodobou domácí oxygenoterapii, a tuto skutečnost krajské pobočce Úřadu práce prokáže potvrzením příslušné

zdravotní pojišťovny (zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů).

4.3 Kompenzační pomůcky

Ve spojitosti s poskytováním péče bychom neměli zapomínat na možnost ulehčení si práce (a zachování zdraví) s pomocí využití kompenzačních pomůcek, které jsou poskytovány v rámci zdravotního pojištění, nebo je možné je volně zakoupit v lékárnách, obchodech se zdravotnickými potřebami, nebo si pomůcky můžeme zapůjčit, někdy i zakoupit, v půjčovnách s rehabilitačními a kompenzačními pomůckami. Některá zdravotní postižení jde kompenzovat v přirozeném sociálním prostředí také za pomoci zvláštní pomůcky, o kterou si může osoba požádat, na základě formuláře Žádost o příspěvek na zvláštní pomůcku, na krajské pobočce Úřadu práce České republiky. Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek nalezneme v příloze č. 1 zákona k vyhlášce č. 388/2011 Sb., v platném znění.

Kompenzační pomůcky jsou podle autorek (2022) přístroje, nástroje nebo zařízení speciálně vyrobené nebo speciálně upravené tak, aby svými možnostmi a vlastnostmi použití kompenzovaly postižení osoby. Většina kompenzačních pomůcek je částečně nebo úplně hrazena zdravotní pojišťovnou. Pomůcky předepisuje poukazem praktický lékař nebo lékař odborný, nejčastěji neurolog, ortoped, rehabilitační lékař, internista nebo chirurg (předepsání pomůcky je vázáno na určitou diagnózu). U některých kompenzačních pomůcek (například elektrické vozíky) je třeba schválení také revizním lékařem. Pokud kompenzační pomůcky nehradí zdravotní pojišťovna je možné požádat Úřad práce České republiky o příspěvek na zvláštní pomůcku (Švehlová, Lusková, Kainráthová, 2022, s. 47). Kompenzačních pomůcek existuje na trhu celá řada a podle způsobu používání je můžeme rozdělit do několika skupin. Jedná se o pomůcky pro sebeobsluhu (například pomocník na obouvání a zouvání bot, oblékač ponožek, podavač předmětů, zapínač knoflíků, bandáže), pro komunikaci (například lupa, naslouchadlo, brýle, signalizační zařízení), pomůcky pro osobní hygienu (například protiskluzové gumové podložky na zem a do vany, sedačka na vanu, stolička do koupelny, madla do koupelny a WC, nástavec na WC, toaletní křeslo, močová láhev, podložní mísa). Dále se jedná o pomůcky pro pohyb a chůzi (například hole, berle, chodítka, mechanické i elektrické invalidní vozíky, motomedy, schodolezy) a polohovací lůžka s hrazdičkou, antidekubitní matrací včetně antidekubitních pomůcek

(Kalábová a kolektiv, 2017, s. 6-7). Některé pomůcky zdravotní pojišťovny pouze půjčují a musí se vrátit (Sláma, Plátová, 2017, s. 24).

4.4 Dlouhodobé ošetřovné

Velmi často se setkávám s přáním osoby dožít doma, léčit se ve svém přirozeném sociálním prostředí a nechat se opečovávat blíznými namísto zdravotnickým a ošetřovatelským personálem, případně i jako rodinní příslušníci chceme mít svého blízkého u sebe doma a nikoliv daleko. V lehčích případech, kdy náš bližní onemocní, případně je hospitalizovaný v nemocnici a bude propuštěn domů, ale potřebuje krátkodobě pomoc jiné fyzické osoby, můžeme s takovým nemocným člověkem zůstat doma.

Dlouhodobé ošetřovné je dávka nemocenského pojištění, která umožňuje ochranu pracovního místa a zároveň nahrazuje výpadek příjmu. Mají na ni nárok jak zaměstnanci, tak osoby samostatně výdělečně činné, kteří mají hrazené nemocenské pojištění (v rámci sociálního pojištění) a nemohou z důvodu péčováním vykonávat svoji práci. Dlouhodobé ošetřovné je možné čerpat na dobu maximálně 90 kalendářních dnů a po tuto dobu je poskytována náhrada příjmů ve výši 60 % denního vyměřovacího základu. Nárok na výplatu dávky vzniká v případě, že hospitalizace trvala alespoň sedm dní a následující péče v domácím prostředí bude vyžadovat péči delší než 30 kalendářních dní. O potřebě celodenní péče rozhoduje ošetřující lékař nemocničního zařízení, kde je osoba vyžadující péči hospitalizována (Ondrušová, Krahulcová a kol., 2019, s. 262-263).

Osoba poskytující péči musí být vůči osobě vyžadující péči v rodinném či jinak blízkém vztahu. Za této podmínky se nevyžaduje vedení společné domácnosti s ošetřovanou osobou. Dlouhodobé ošetřovné mohou pobírat i další osoby (například druh), u nichž se však již podmínka vedení společné domácnosti vyžaduje (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 205).

Dávka z důvodu potřeby dlouhodobé péče náleží pojištěnci, který pečuje o osobu potřebující poskytování dlouhodobé péče v domácím prostředí, nevykonává práci v zaměstnání, z něhož ošetřovné náleží, ani v jiném zaměstnání a osobně nevykonává samostatnou výdělečnou činnost (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 204).

Ondrušová, Krahulcová a kol. (2019, s. 263) uvádějí, že v průběhu péče se připouští i libovolné střídání ošetřujících osob. Zpravidla by se měly osoby střídat po celých dnech a tomu, kdo nepečoval, samozřejmě ošetřovné nenáleží.

Zákoník práce č. 262/2006 Sb. přiznává zaměstnavateli právo neudělit zaměstnanci souhlas s jeho nepřítomností v zaměstnání po dobu poskytování dlouhodobé péče, jestliže prokáže, že k tomu má vážné provozní důvody a tyto důvody zaměstnanci písemně sdělí (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 205).

4.5 Důchodové pojištění

Účast na důchodovém pojištění je povinná pro fyzické osoby uvedené v § 5 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění a pojištění se mohou dobrovolně účastnit též i osoby uvedené v § 6 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Osoba, která byla nebo je účastna důchodového pojištění, se pro účely tohoto zákona nazývá pojištěncem a důchodového pojištění je účastna buď prostřednictvím příspěvkové doby pojištění (zaměstnanci, osoby samostatně výdělečně činné, dobrovolná účast), nebo prostřednictvím náhradní doby pojištění (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 222).

Plátcem pojištění je za některé osoby je stát. V případě důchodového pojištění se však nejedná o to, že by stát vyplácel na tzv. „osobní důchodový účet“ nějaké částky, ale doba poskytování péče se započítává jako tzv. náhradní doba pojištění (Arnoldová, 2016, s. 49).

Za náhradní dobu pojištění se započítává osobní péče o osobu mladší 10 let, která je závislá na pomoci jiné osoby ve stupni I (lehká závislost), nebo o osobu jakéhokoliv věku, která je závislá na pomoci jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost), stupni III (těžká závislost) nebo stupni IV (úplná závislost), pokud spolu žijí v domácnosti. Podmínka společné domácnosti se nevyžaduje, jde-li o osobu blízkou nebo asistenta sociální péče; i zde platí, že tutéž dobu péče o tutéž osobu nelze hodnotit současně více osobám (Šámalová, Vojtíšek (Eds.), 2021, s. 224).

Ondrušová, Krahulcová a kolektiv (2019, s. 263) zmiňují, že pokud se nejedná o osobu blízkou, je stanovena podmínka soužití ve společné domácnosti. Do 31. ledna 2018 se tato doba započítala celá, ale od 1. února 2018 se započítává jen 80 % doby péče. Tato doba se započítává jen osobě, která převážně pečovala. Pomoc, kterou poskytuje asistent

sociálních služeb (soused, známý), jiný člen domácnosti nebo sociální služba není překážkou, doba se pořád započítává, ale za podmínky, že pečující nadále vykonává hlavní péči a ostatní pomoc je pouze vedlejší. Podmínkou pro to, aby byla náhradní doba pojištění uznána, musí pečující podat na České správě sociálního zabezpečení návrh na zahájení řízení o době a rozsahu péče o osobu závislou, kde je od 1. února 2018 zrušena dvouletá lhůta pro podání návrhu na zahájení řízení (tj. zahájení muselo nastat nejpozději do dvou let po ukončení péče).

4.6 Zdravotní pojištění

Zdravotní pojištění upravuje zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů a slouží k úhradě nákladů zdravotní péče. Každý pojištěnec má nárok na bezplatnou základní zdravotní péči a plně mu jsou hrazeny nezbytné lékařské úkony, léky a zdravotnický materiál. Na některé léky a lékařské zákroky si pojištěnec připlácí, některé hradí zcela. Pojištěnec má právo na výběr poskytovatele zdravotních služeb, zdravotnického zařízení i zdravotní pojišťovny (Arnoldová, 2015, s. 60).

Podle Ondrušové, Krahulcové a kol. (2019, s. 263) jsou osoby závislé na péči jiné osoby (od stupně II) a osoby o ně pečující v době přijímání, poskytování péče osvobozeny od hrazení zdravotního pojištění. Tuto povinnost za ně, podle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, přebírá stát.

Stát je plátcem zdravotního pojištění i za osoby pečující o dítě, kterému je přiznán příspěvek na péči ve stupni I, ale pouze do 10 let věku dítěte. Pokud tedy u dítěte staršího 10 let osoba poskytující péči nebude mít příjem ze zaměstnání nebo ze samostatně výdělečné činnosti, nebo nebude za ni plátcem pojistného stát z jiného důvodu (například bude v evidenci uchazečů o zaměstnání na krajské pobočce Úřadu práce České republiky), bude si muset sama platit pojistné jako samoplátce. Zdravotní pojištění však může být hrazeno vždy pouze jedné osobě, a to buď matce, nebo otci dítěte, případně jiné osobě, která převzala dítě do své péče (Arnoldová, 2016, s. 48).

Arnoldová (2016) dále uvádí, že z důvodu celodenní řádné a osobní péče alespoň o jedno dítě do 7 let věku nebo nejméně o dvě děti do 15 let věku se rodič také stává státním pojištěncem a stát za něj hradí pojistné (Arnoldová, 2016, s. 48).

PRAKTICKÁ ČÁST

5. Výzkumné šetření mezi neformálními pečujícími

5.1 Metodika práce

V následujících podkapitolách diplomové práce se budu věnovat strategiím výzkumu, zvolené metodice výzkumu a popíši zvolenou metodu a techniku sběru dat. Následně představím výzkumný soubor, se kterým budu pracovat, etické zásady a limity výzkumu, průběh, realizaci získávání a analýzu dat.

5.1.1 Strategie výzkumu

V sociálně vědním výzkumu lze rozlišit dvě základní strategie výzkumu ke zkoumání skutečnosti, a to přístup kvantitativní a kvalitativní (Reichel, 2009).

Podle Hendla (2008, s. 44-62) kvantitativní přístup k výzkumu v sociálních vědách v mnohém napodobuje metodologii přírodních věd. Předpokládá se, že lidské chování můžeme do jisté míry předpovídat a měřit. Kvantitativní výzkum využívá náhodné výběry, experimenty a silně strukturovaný sběr dat pomocí pozorování, testů nebo dotazníků. Výzkum bývá spojován s hypoteticko-deduktivním modelem vědy a probíhá více strukturovaně. Kvantitativní výzkum se soustřeďuje na popis variability předem definovaných proměnných, které vymezují, co se bude pozorovat a zachycovat. Cílem výzkumu je testování teorií a hypotéz.

V tomto ohledu Reichel (2009) uvádí, že kvantitativní výzkum je empirický výzkum, kde výstupy jsou v podobě čísel.

Hricová, Ondrášek, Urban (2023, s. 26-27) upozorňují, že v rámci kvantitativního výzkumu hledáme odpovědi na otázky typu *Co?*, *Jak?* nebo *Kolik?* a zjišťujeme počty, frekvence a míry (například míru spokojenosti). Dále autoři uvádí, že při kvantitativních výzkumech lidé pracují s množstvím, obvykle mají velký výzkumný vzorek, a během výzkumu mají s respondenty spíše zprostředkovaný kontakt. U tohoto výzkumu je možná generalizace na populaci a data zpracováváme matematicky a statisticky.

Kvalitativní výzkum používá dle Hendla (2008) induktivní formy vědeckých metod, hloubkové studium jednotlivých případů, kvalitativní pozorování a nejrůznější formy rozhovorů. Jeho cílem je získat popis zvláštností případů, rozvíjet teorie o fenoménech světa a generovat hypotézy. Výzkum probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí. Plán kvalitativního výzkumu má pružný charakter, to znamená, že plán se z daného základu rozvíjí, přizpůsobuje a proměňuje podle okolností a dosud získaných výsledků (Hendl, 2008, s. 61).

V rámci kvalitativního výzkumu tazatelé hledají odpovědi na otázku *Proč?* a zjišťují důvody, například jaký má přínos pro občany daná sociální služba. Oproti kvantitativnímu výzkumu má výzkum kvalitativní zpravidla menší výzkumný soubor (i jeden případ je pro kvalitu dostačující) a získaná data nelze generalizovat, to znamená, že výsledky platí vždy jen právě pro respondenty, kteří se výzkumu účastnili. Dále autoři uvádí, že tazatelé mají s respondenty spíše těsný a dlouhodobý kontakt. U kvalitativního výzkumu jsou data zpracovávána formou kódování (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023, s. 26-27).

Oba výše uvedené přístupy popisuje Reichel (2009, s. 42) jako naprosto rovnocenné. Kvalitativní výzkum dle autorů není oproti kvantitativnímu méněcennější (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023, s. 27). Postupně se prosazuje mínění, že kvantitativní i kvalitativní výzkum přispívají každý po svém k rozšiřování našich znalostí o sociálním světě a člověku. Autor dále dodává, že získané výsledky oběma strategiemi výzkumu se doplňují (Hendl, 2008, s. 54).

V rámci vlastního výzkumného šetření lze realizovat i smíšený výzkum, který spočívá v kombinaci přístupů kvalitativního a kvantitativního výzkumu (Hendl, 2008, s. 62). Obvykle se nejprve realizuje výzkum kvalitativní, při němž například pojmenováváme skutečnosti a jevy a z nich pak formulujeme hypotézy, ale může tomu být i naopak, kvalitativní data mohou sloužit k dokreslení výsledků kvantitativních (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023, s. 27).

5.1.2 Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum chápou někteří metodologové jako pouhý doplněk tradičních kvantitativních výzkumných strategií, jiní zase jako protipól nebo vyhraněnou výzkumnou pozici ve vztahu k jednotné, na přírodovědných základech postavené vědě. Tento výzkum získal postupně v sociálních vědách shodné postavení s ostatními formami výzkumu (Hendl, 2008, s. 47).

Švaříček, Šedřová a kol. (2014) dodávají, že podstatou výzkumu je sběr dat bez toho, že jsou na počátku stanoveny hypotézy a teorie. Teprve po nasbírání dostatečného množství informací začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech, která se v těchto datech vyskytují, formuluje závěry a hledá pro ně oporu v datech. Analýzu dat a jejich sběr provádí výzkumník současně a podle výsledků se rozhoduje, která data potřebuje, a začne opětovně se sběrem dat a jejich analýzou. Během těchto cyklů výzkumník formuje nové hypotézy či teorie, které však není možné zobecňovat. Jsou platná jedině pro vzorek, na kterém byla data získána. Hendl (2008, s. 47) přirovnává práci kvalitativního výzkumníka k činnosti detektiva. Výzkumník nejen analyzuje a vyhledává jakékoliv informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek, ale také provádí induktivní a deduktivní závěry. V rámci výzkumu se seznamuje s novými lidmi a pracuje přímo v terénu. Sběr dat a jejich analýza probíhá v delším časovém intervalu.

Reichel (2009) zmiňuje, že nelze kvalitativní výzkum chápat jako homogenní celek. Jde o paletu rozdílných postupů, které vycházejí z jednoho základního principu, například objasňují, zkoumají určitý prvek nebo situaci v daném prostředí a snaží se porozumět a vytvořit komplexní obraz. Tento uvedený postup je pružný a flexibilní.

Metodologie kvalitativního výzkumu není vytvářena předem, ale jak jsem uvedla výše až v průběhu sběru dat. A i metodika výzkumu je dle Dismana (2000, s. 301-302) definitivní až tehdy, když bylo dosaženo teoretické saturace, když už získaná data nepřispívají k lepšímu porozumění daného konceptu. Hendl (2008) dodává, že kvalitativní výzkumník nesestavuje z dat skládku, jejíž konečný tvar zná, ale spíše konstruuje obraz, který získává kontury v průběhu výzkumu (Hendl, 2008, s. 50). Jak autor dále uvádí, síla dat spočívá v tom, že popisují každodenní život a jsou přirozeně uspořádaná. Nejsou vytrhována z kontextu dění a vyznačují se lokální zakotveností. Získaná data mají popisovat podrobnosti případu, vesměs za delší časový interval (Hendl, 2008, s. 161).

Analýza dat u kvalitativního výzkumu se zpracovává formou kódování. Reliabilita (spolehlivost) výzkumu je nízká a validita (platnost) naopak vysoká (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023, s. 27).

5.1.3 Tematická analýza a zpracování dat

Braun, Clarke (2021) definují tematickou analýzu jako metodu kvalitativního výzkumu, která se zaměřuje na identifikaci, analýzu a vykazování vzorců (nebo témat) v datech, která jsou důležitá nebo zajímavá. Tato metoda je všestranná a velmi flexibilní, což umožňuje její aplikaci na širokou škálu výzkumných otázek a různých typů dat. Výzkumníkům umožňuje zachytit komplexnost dat, pomáhá odhalit skryté vzorce a významy v datech, které by mohly být přehlédnuty při povrchní analýze.

Tematická analýza poskytuje bohatý vhled do postojů, přesvědčení a chování účastníků tím, že zachycuje jejich základní perspektivy, zkušenosti a vyprávění. Proces zahrnuje kategorizaci a kódování dat s cílem odhalit opakující se témata, koncepty a myšlenky. Z jeho hloubky a flexibility mohou těžit různé obory jako psychologie, sociologie, vzdělávání a zdravotnictví. Cílem tematické analýzy kvalitativních dat je zlepšit porozumění a znalosti v dané oblasti tím, že poskytuje hloubkové zkoumání dat (Content Analysis vs Thematic Analysis: A Closer Look, online, 9. 7. 2023).

V rámci výzkumu byl ze všech rozhovorů se souhlasem respondentů pořízen zvukový záznam, který byl následně přepsán a po přepisu zničen. Vzhledem k zachování anonymity jsem jednotlivým osmi respondentům (neformálním pečujícím) před zpracováním přiřadila označení. Ve výzkumu budou označení R1, R2, R3, R4, R5, R6, R7 a R8.

5.1.4 Metody a techniky sběru

Po stanovení strategie výzkumu podrobněji popíši výběr metod a technik sběru dat. Mezi metody patří pozorování, dotazování, experiment a analýza dokumentů. Všechny mohou být kvantitativní i kvalitativní; liší se pak v technikách. Kvantitativní dotazování je realizováno technikou dotazníku, zatímco dotazování kvalitativní má například podobu rozhovoru.

Rozhovor (interview) je v současné době jedna z nejpoužívanějších a ve veřejnosti nejznámějších diagnostických a výzkumných technik. Je specifickým interakčním procesem sociální komunikace, „*kteřý jako vědecká technika k získání dat zahrnuje všechny druhy plánovitých a k vědeckému cíli vedoucích postupů, při nichž se promyšlenými a cílevědomými otázkami, tj. systematickým vedením nenuceného rozhovoru má získat metodický nesporný materiál pro výzkum nebo stanovení diagnózy.*“ (Geist, 1992, s. 355-356)

Nejčastěji používanou technikou sběru dat v kvalitativním výzkumu je rozhovor, který je možné definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu badatelem pomocí několika otevřených otázek. Pomocí těchto otázek může výzkumník porozumět pohledu jiných lidí, aniž by jejich pohled omezoval pomocí výběru odpovědí v dotazníku (Švaříček, Šedřová a kol., 2014).

V kvalitativním zkoumání se podle Hendla (2008) můžeme setkat s několika podobami rozhovorů, jako je například strukturovaný otevřený rozhovor, rozhovor s návodem, narativní rozhovor, neformální rozhovor, rozhovor s návodem nebo epizodické interview. Jmenované techniky sběru dat v sociální práci odlišuje standardizace pořadí otázek při dotazování a rozsah určenosti, počet osob, které se rozhovoru účastní, forma informací i situace rozhovoru. Každý tento přístup má své přednosti i slabiny a vyžaduje poněkud odlišnou přípravu (Hendl, 2008, s. 166).

Podle autorů (2023) rozlišujeme tři typy rozhovoru: - rozhovor *nestruturovaný*, můžeme se setkat i s termínem hloubkový (či volný) rozhovor, kdy specifickou podobu volného rozhovoru je rozhovor *narativní* a rozhovor *biografický*, - rozhovor *polostruturovaný* a *struturovaný* (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023, s. 27).

Vzhledem na cílovou skupinu respondentů výzkumu, osob poskytujících péči, povahu a cíl mé diplomové práce jsem zvolila strategii kvalitativního výzkumu a k získání dat polostruturovaný rozhovor.

Geist (1992) popisuje polostruturovaný rozhovor, jako typ rozhovoru, v němž je tazateli předepsáno schéma otázek, jejich formulace, sled a na vyznačených místech použití volného rozhovoru (Geist, 1992, s. 357). Výhodou tohoto rozhovoru je, že tazatel může s ohledem na aktuální situaci pokládané otázky upravovat, nebo pokládat otázky doplňující. Není striktně stanoveno jejich pořadí, ale důležitým prvkem je, aby zazněly všechny připravené otázky (Reichel, 2009).

Myšovič (2019) v tomto ohledu uvádí, že polostrukturovaný rozhovor obsahuje dopředu připravené otázky, které vedou k určení výzkumných témat pomocí příštích detailních odpovědí. Zároveň tento soubor otázek a okruhů dává rozhovoru systém, na druhou stranu ale nechává prostor na to, aby se tazatel ve svém vyprávění k tématu dostal někam, kam otázky nemusejí směřovat. Právě díky tomu má výzkumník prostor dozvědět se o problému víc, než pokud bychom realizovali rozhovor strukturovaný (uzavřený) se soustavou předepsaných uzavřených otázek.

Hendl (2008) zdůrazňuje, že vedení rozhovoru je uměním i vědou zároveň. Vyžaduje citlivost, koncentraci, dovednost, interpersonální porozumění a disciplínu. Je obvykle potřeba učinit řadu rozhodnutí ohledně obsahu otázek, jejich pořadí a formy. Důležité je též dbát na to, aby otázky byly srozumitelné, jasné a aby byly kladeny takové otázky, které povedou k hodnotným odpovědím. Zvláštní pozornost je nutné věnovat začátku, ale i konci rozhovoru. V úvodu interview je potřeba prolomit případné psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem. I zakončení rozhovoru je jeho důležitou součástí, protože často na konci dotazování nebo i při samotném loučení nastávají okamžiky, kdy můžeme získat důležité informace. Rozhovor není jenom sběrem dat, ale může mít i intervenční charakter. Proto má výzkumník nabídnout dotazovanému možnost dodatečného kontaktu (Hendl, 2008, s. 166-167).

5.2 Výzkumný soubor

Cílem mé diplomové práce je popsat a identifikovat kvalitu života osob poskytujících péči žadatelům, pobírajícím příspěvek na péči, v domácím prostředí.

Cílový výzkumný soubor tvořilo osm osob pečujících o osobu se zdravotním postižením různého věku. Soubor neformálních pečujících tvořily osoby poskytující péči žadatelům, kteří mají bydliště ve Středočeském kraji a Kraji Vysočina. Sběr dat jsem uskutečnila v průběhu měsíců prosince 2024 až února 2025, viz. tabulka č. 1.

Respondent	Vztah k žadateli	Věk	Společná domácnost	Zaměstnání	Rodinný stav	Věk žadatele	Stupeň závislosti	Délka péče
R1	dcera	63	ne	úřednice	vdaná	86 let	IV	8 let
R2	dcera	60	ano	invalidní důchodce	vdova	84 let	III	15 let
R3	dcera	65	ne	starobní důchodce	vdaná	87 let	III	5 let
R4	manžel	67	ano	starobní důchodce	ženatý	65 let	III	5 let
R5	rodič	34	ano	x	svobodná	11 let	IV	10 let
R6	rodič	33	ano	x	svobodná	4 roky	IV	3 roky
R7	rodič	37	ano	x	svobodná	10 let	IV	9 let
R8	rodič	38	ano	x	svobodná	6 let	IV	5 let

*Tabulka č. 1: Přehled respondentů (neformálních pečujících osob)
Zdroj: vlastní šetření*

Prvním krokem bylo kontaktování jednotlivých respondentů, které jsem požádala o provedení výzkumu. Ani jedna z oslovených osob poskytující péči osobě blízké interview neodmítla a všechny byly ochotny na mé otázky v rozhovoru odpovídat.

Čas i místo konání rozhovoru jsem vždy přizpůsobila respondentům. Rozhovory byly realizovány během pracovního týdne a všichni respondenti si zvolili přirozené sociální prostředí žadatele. Jedná se o místo, kde je péče poskytována.

Před samotnou realizací polostrukturovaných rozhovorů jsem studovala odbornou literaturu, protože vedení rozhovoru, jak popisuje Hendl (2008, s. 166) je uměním i vědou zároveň. Zbořil (1998, s. 49) dodává, že úspěch šetření rozhovorem závisí především na tazateli, na kvalitě jeho práce, ale i na jeho chování a vzhledu. Chování nesmí ovlivňovat odpovědi respondenta a tazatel nesmí dávat najevo svůj vlastní postoj k výzkumu, nesmí projevovat ani souhlas či nesouhlas s odpovědí respondenta. Tazatel ale nesmí zůstat zcela nezúčastněný, aby neutrpěla přirozená konverzační atmosféra. Musí se snažit o co nejlepší kontakt s dotazovaným a otázky pokládat maximálně přirozeně. Dále autor uvádí, že musí tazatel působit sympaticky, znát prostředí, mít zkušenost ve styku s lidmi, musí umět navázat kontakt a získat důvěru dotazovaných.

S respondenty jsem se dále dohodla, že délka rozhovoru se bude pohybovat v rozmezí 30 až 40 minut a s jejich ústním souhlasem bude rozhovor zaznamenán formou audiozáznamu, s čímž respondenti souhlasili. Při vedení polostrukturovaných rozhovorů bylo použito schéma otázek, které byly shodné u všech dotazovaných respondentů, ale pokládala jsem i otázky doplňující.

Reichel (2009) zdůrazňuje, že vedení interview je záležitostí velice náročnou a měl by jej provádět výhradně vyškolený a zkušený výzkumník, k jehož základním elementům kromě vzdělání a zkušeností patří mimo jiné schopnost sebereflexe, důvěryhodnost, vstřícnost, empatie, zájem a flexibilita.

Na základě výše popsaného jsem měla obavy o kvalitě mých rozhovorů, ale s každým uskutečněným rozhovorem to bylo snazší. Snažila jsem se respondentům dát jasně na vědomí, že získané informace jsou pro mě velmi důležité. Zohledňovala jsem jejich časové možnosti, respektovala jejich důstojnost a pozorně naslouchala. Snažila jsem se o vytvoření příjemné atmosféry a vytvoření důvěry. Domnívám se, že se mi vše s pomocí výše uvedených zásad zdařilo.

5.2.1 Etické zásady výzkumu

Úvodem každého rozhovoru byl účastník výzkumu seznámen s tématem mé diplomové práce a s jeho rolí, kterou v realizovaném výzkumu má. Všem respondentům jsem se zavázala, že ve své práci nebudu uvádět žádné osobní údaje ani název místa bydliště, kde bude výzkum prováděn. Na základě jejich souhlasu, to znamená, že se osoba zúčastní výzkumu, jsem je požádala o rozhovor. Z hlediska etiky výzkumu byli všichni obeznámeni s tím, že rozhovor bude zaznamenán formou nahrávky, která bude sloužit pouze pro účely mého výzkumného šetření a nikdo jiný ji neuslyší. Respondenti byli poučeni i o možnosti rozhovor v kterékoliv fázi ukončit a také o možnosti, že mají právo neodpovědět na některé z otázek. Byli též ujištěni o anonymitě a zachování mlčenlivosti z mé strany. Z důvodu střetu zájmů a též z etického hlediska jsem neoslovovala respondenty se kterými se osobně znám nebo se kterými v rámci svého zaměstnání pracuji.

5.2.2 Limity výzkumu

V rámci diplomové práce, která se zaměřuje na kvalitu života osob poskytujících péči žadatelům, pobírajícím příspěvek na péči, v domácím prostředí, je třeba definovat limity a omezení výstupů empirické části. Polostrukturované rozhovory byly realizovány s osmi respondenty, kteří poskytují péči osobě závislé na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni III (těžká závislost) a IV (úplná závislost) a přiznaný příspěvek na péči jim je vyplácen více než tři roky. Rozhovory tedy neberou v úvahu respondenty pečující o fyzické osoby, které jsou uznané v jiném stupni závislosti a není zde ani zohledněna délka poskytování péče. Výsledky tedy nemusí odrážet celkový stav v rámci celé České republiky.

Dalším limitem výzkumu mohou být rozhovory s respondenty, které osobně znám a znám i jejich životní příběhy. Z důvodu střetu zájmů a též z etického hlediska jsem neoslovovala ani respondenty se kterými pracuji v rámci svého zaměstnání.

Zároveň vnímám, že limity jsou někdy i na začátku interview, když je třeba prolomit případné psychické bariéry, nejčastěji v situacích, když osobu vidím poprvé. Při rozhovoru, musí jít o dvoustrannou rovnocennou komunikaci, jsem projevovала zájem, pozorně naslouchala a snažila se o vytvoření vztahu vzájemné důvěry.

I nevyvážený dialog je jedním z limitů. Tazatel může nevědomě ovlivnit respondenta svým tónem hlasu, řečí nebo otázkami. To může vést k zaujatým odpovědím, které neodráží skutečné názory. Kvalitu dat může ovlivnit i nejasnost otázek, tj. otázky nejsou jasně formulované, ale i místo a čas rozhovoru.

Mezi limity výzkumu patří i ztráta kontroly nad strukturou rozhovoru. Tato situace může nastat v případě, že v rozhovoru odbočíme od zamýšleného tématu.

I otevřenost respondenta má své limity. Toto mě pomohla eliminovat zvolená metoda polostrukturovaných rozhovorů, kdy jsem se během rozhovorů mohla přizpůsobit konkrétní odpovědi respondenta. Šířeji se věnovat a soustředit více otázek tomu podstatnému a zároveň nezacházet do detailů v dotazování u skutečností, které už mi byly známé.

Cílem mé diplomové práce není zobecňovat výsledky mého šetření, ale upozornit na aktuálnost tématu zpracovaného teoreticky.

5.2.3 Popis a výběr cílové skupiny výzkumu

Všechny respondenty, které jsem oslovila na základě cílové skupiny, jsem vyhledala přes moje přátele. Někteří respondenti mi také poskytli kontakt na rodiny, které pečují, i ty jsem též oslovila a zakomponovala do své diplomové práce. Oslovování byli osobně nebo telefonicky.

Základním kritériem pro zařazení respondentů do výzkumného souboru byla podmínka, že osoba pečuje o člena rodiny se zdravotním postižením. Pro účely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, se rozumí zdravotním postižením mentální, duševní, tělesné, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady mohou činit nebo činí osobu závislou na pomoci jiné osoby (§ 3 odst. g) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Oslovení respondenti poskytovali péči osobě závislé na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni III (těžká závislost) a IV (úplná závislost). Jedná se o osoby do 18 let věku, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat šest až devět základních životních potřeb a vyžadují každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby, a dále o osoby starší 18 let věku, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopny zvládat sedm až deset základních životních potřeb a vyžadují každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby, jak bylo uvedeno v podkapitole 1.3.2. Zařazení do stupně závislosti znamená rovněž přiznání dávky příspěvku na péči, viz. podkapitola 1.3.4.

Na začátku interview byli respondenti dotazováni, komu z rodinných příslušníků péči poskytují a o jaký dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se jedná. Z celkových osmi respondentů bylo sedm žen a jeden muž. Všichni oslovení poskytují péči osobě, které byl přiznán příspěvek na péči, více než tři roky, viz. tabulka č. 1. Cílem těchto otázek bylo navodit kontakt s respondenty.

5.2.4 Realizace výzkumu

Hlavní výzkumnou otázkou mé diplomové práce je zjistit, co znamená a jak vypadá kvalitní život z pohledu osob poskytujících péči. Cíl výzkumu je rozdělen do tří dílčích výzkumných cílů (DVC), které jsou:

DVC 1: *Zjistit, zda osoba poskytující péči žije kvalitním životem.*

DVC 2: *Zjistit, jakou pomoc v oblasti sociálních služeb pečující osoba využívá.*

DVC 3: *Zjistit, jak osoba poskytující péči vnímá svoji finanční situaci.*

Ke každému dílčímu výzkumnému cíli patří i jednotlivé tazatelské otázky (TO), které jsem pro lepší orientaci ve výzkumné části přehledně popsala v následující tabulce č. 2.

Hlavní výzkumná otázka	
<i>Co znamená a jak vypadá kvalitní život z pohledu osob poskytujících péči?</i>	
Dílčí výzkumný cíl	Sada dílčích tazatelských otázek
DVC 1: <i>Zjistit, zda osoba poskytující péči žije kvalitním životem.</i>	<p>TO 1.1.: Když se řekne slovní spojení „kvalita života“, co si vybavíte?</p> <p>TO 1.2.: A jaký je váš život? Myslíte, si, že žijete kvalitní život?</p> <p>TO 1.3.: Je někdo, kdo Vám s péčí o osobu blízkou pomáhá?</p> <p>TO 1.4.: Je něco, co Vám v životě chybí?</p>
DVC 2: <i>Zjistit, jakou pomoc v oblasti sociálních služeb pečující osoba využívá.</i>	<p>TO 2.1.: Využíváte sociální služby? Pokud ano, tak jaké?</p> <p>TO 2.2.: Pokud žádné služby nevyužíváte, zajímá mě proč?</p> <p>TO 2.3.: Dokážete se orientovat v systému sociálních služeb? Popřípadě kdo vám v orientaci pomáhá. Víte, na koho se můžete obrátit?</p>
DVC 3: <i>Zjistit, jak osoba poskytující péči vnímá svoji finanční situaci.</i>	<p>TO 3.1.: Ovlivnila péče o osobu blízkou vaši finanční situaci?</p> <p>TO 3.2.: Pobíráte nějaké sociální dávky z Úřadu práce? Pokud ano, jaké?</p> <p>TO 3.3.: Přijde Vám výše sociálních dávek dostačující?</p>

Tabulka č. 2: Transformační tabulka
Zdroj: vlastní šetření

6. Zpracování dat

Odborník na zpracování kvalitativního výzkumu Jan Hendl (2008, s. 223) uvádí, že při kvalitativní analýze a interpretaci jde o nenumerické organizování dat s cílem odhalit téma, vztahy nebo kvalitu. Kvalitativní data nemají strukturovanou podobu dat jako v kvantitativním výzkumu, což komplikuje jejich vyhodnocení. V kvantitativní analýze výsledků dotazníkového šetření diskusi i analýzu výsledků určují definované proměnné, četnosti odpovědí a jejich korelace. Data kvantitativní se vyznačují svojí kontextuálností a vzpírají se provedení redukce. To se následně projevuje ve zprávě o jejich analýze.

Autor (2008) dále uvádí, že s organizováním dat a jejich analýzou výzkumníci začínají většinou již ve fázi sběru dat. V tom je právě odlišnost postupu kvalitativního od běžné strategie kvantitativního výzkumu. V mnoha případech směřují výzkumníci k novým zdrojům dat. Analýza je tedy částí sběru dat (Hendl, 2008).

Z výše uvedeného vyplývá, že kvalitativní analýza je uměním zpracovat získaná data a nalézt odpověď na výzkumnou otázku. Hlavním cílem mé práce je zjistit, co znamená a jak vypadá kvalitní život z pohledu osob poskytujících péči. K tomu jsem si dopomohla stanovením dílčích výzkumných cílů a následnými tazatelskými otázkami.

V následující podkapitolách se budu věnovat odpovědím respondentů, které zpracuji podle jednotlivých dílčích cílů. Interpretaci dat jsem doplnila plnými citacemi částí rozhovorů.

6.1 Dílčí výzkumný cíl 1

DVC 1: Zjistit, zda osoba poskytující péči žije kvalitním životem

Tento dílčí výzkumný cíl by měl zjistit kvalitu života neformálních pečujících, kteří na sebe přijímají primární odpovědnost za každodenní péči o osobu s přiznaným příspěvkem na péči ve III a IV stupni závislosti.

TO 1.1.: Když se řekne slovní spojení „kvalita života“, co si vybavíte?

Jak vyplynulo z rozhovorů s respondenty, tak kvalita života osob poskytujících péči se týká jejich **celkového prožívání, osobní spokojenosti** v kontextu péče a **pohody**. Jejich kvalita života je pro ně důležitá, protože má přímý vliv na poskytování péče. Velmi často byla

zmiňována objektivní kvalita života, která zahrnuje **zdraví, finance, dostupnost zdravotní péče, jídlo, bydlení**, ale i **životní prostředí, pracovní podmínky**, ale i **ekonomickou a politickou situaci**. Patrné je to například z výroku respondenta R4, který uvedl „... na prvním místě zdraví a mít dostupné zdravotnictví.“ a respondentky R5, která na otázku odpověděla těmito několika slovy „*Napadá mě zdraví, bydlení, finanční zajištěnost, jídlo, auto, ale taky pojištění auta.*“ U dvou dotazovaných se hodnocení kvality života mění časem, kdy význam některých aspektů může klesat a jiných stoupat. Mezi důležitá kritéria kvality života zařadila respondentka R3 „...*zdraví, rodinu a přátele, domov a své okolí (včetně životního prostředí), smysluplnou práci (činnost), volný čas a koníčky, samozřejmě bezpečnost (jak v ulicích, tak v širším měřítku, mezinárodní). Snad tam pro mě pořád ještě patří i politická situace, ne snad ve smyslu aktivní podpory nějaké politické strany, ale spíše podpory zdravého rozumu.*“ Hodnocení kvality života se liší od osoby k osobě, protože každý hodnotí svůj život na základě jiných hodnot a priorit. Respondentka R1 identifikovala kvalitu života, jako „...*pojmem velice relativní.*“ a v rozhovoru dále uvedla, že „*V průběhu života člověk mění nebo je přinucen kvality svého života přehodnocovat. V mém věku již znám hodnotu své kvality života a snažím se co nejvíce přibližovat k jejímu naplnění. Ovšem bez syna, který se při autonehodě zabil ve dvaceti letech a v nyní v několikaleté péči o nemocnou maminku, je to dost složité.*“ Na kvalitu života mají vliv nejen faktory objektivní, ale i faktory subjektivní. Respondentka R6 na otázku odpověděla „*Mít pozitivní myšlení, mít, kde bydlet, občas se někam podívat, třeba zahrát si šipky, to mám moc ráda. Užívat si každého dne, jako by byl poslední. Nevzdávat se, nemyslet na to, co se může stát a myslet na to hezké.*“ Kromě **zajištění dostatečného odpočinku** zmiňovali neformální pečující i **sociální vztahy, podporu, vzdělávání, cestování a svobodu**. Respondentka R8 uvedla, že je pro ni na prvním místě „... *zdraví, harmonie soužití, společné chvíle s mojí rodinou, prostě hezký a veselý život plný lásky a radosti. Dále bych do kvalitního života zařadila i práci, úspěchy v práci, svobodu, vnímání přírody, dobré přátele, ale i sport, cestování, odpočinek.*“ I pro respondenta R4, který pobírá starobní důchod je důležité „...*vykonávat práci která nás baví...*“ a dále jsou pro něj klíčové „... *mezilidské vztahy a rodina. A pokud to sem patří, asi jo, tak je to i volný čas. Mít čas se jít třeba jen projít na procházku, věnovat se zálibám.*“ Respondentka R7 zdůraznila „... *plnit si své zájmy, třeba sportovat, cestovat, ale i hrát třeba na hudební nástroj. Zkrátka plnit si, co se nám líbí. Dělat, co máme rádi.*“

TO 1.2: A jaký je váš život? Myslíte, si, že žijete kvalitní život?

Při analýze rozhovorů jsem zaznamenala, že všichni oslovení neformální pečující se **snaží anebo žijí kvalitní život**. Respondentka R3 uvedla, že „... žiju kvalitní život. Nemusím být se vším ve svém životě spokojená, ale pokud spokojenost převládá, jsem za to vděčná. Snažím se být optimistická a neztrácet humor. Máme na sebe s rodiči dost času, když jsem u nich, jsem tam jen pro ně. Dlouho si spolu povídáme, to je myslím v dnešní době luxus. Taky mi pobyt u rodičů přináší úžasné zklidnění a zpomalení, tady se již nikam nespěchá.“ Oslovená R2 mi sdělila, že „... péče o mamku je někdy vyčerpávající, no záleží na tom, jak se cítí. Jsou dny, kdy je to lepší, ale také jsou okamžiky, kdy mamka radši leží. Jsme prostě pořád spolu a je nám spolu dobře. Víte, já jsem si takhle zvykla a už bych to ani jinak nechtěla.“ Respondentka R1, které zemřel při autonehodě 20letý syn, na otázku odpověděla, že „... nemůže být můj život už nikdy plně kvalitní. Ale rozhodla jsem se žít dále, mám dvě další dospělé děti, pět vnoučat, maminku, práci, která mě baví a nadále se snažím i aktivně sportovat. Péče o maminku kvalitu mého života ovlivňuje v současné době asi nejvíce, ale vyvažuje to pocit, když ji vidím, že je spokojená...“ Ze zjištěných údajů vyplývá, že je rozdíl poskytovat péči starým rodičům, postiženým dětem či někomu po úraze. Respondentce R6, která poskytuje každodenní mimořádnou péči 4letému synovi s nejtěžším kombinovaným postižením (postižení mozkové kůry, epilepsie Westův syndrom, dětská mozková obrna, mentální retardace a od ledna 2022 je po oboustranném zápalu plic připojený na kyslík) tak kvalitní život nežije, ale snaží se „... po narození syna se mi život obrátil vzhůru nohama. Můžu sice vyrazit do společnosti, protože mi syna mamka pohlídá, ale zase mi chybí peníze. Peníze jsou, ale není to na žádné vyskakování, rozumíte mi. Máme kde bydlet, to ano. Já si třeba neumím představit, že bych měla platit ještě někomu nájem a to okolo.“ Dotazovaná respondentka R8, poskytující každodenní mimořádnou péči 6letému synovi, který se narodil s krvácením do mozku, žije kvalitní život, ale dokázala by si představit život kvalitnější. „Žijeme náš život podle svého nejlepšího svědomí a vědomí a snažíme se, aby i naše dvě děti měly co nejlepší život. S partnerem jsem se naučili zvládat soužití s naším nemocným synem a mohu říct, že když se podívám na naše děti, tak vidím, že jsou spokojené a šťastné. Děti jsou zkrátka na prvním místě. My jsme rádi za každý den, co je syn doma, co je v pohodě, že nemusíme do nemocnice. Najednou jsme úplně přestali řešit takový ty malichernosti a žijeme život trošku jinak. Jo, vážíme si toho života jinak.“ Oslovená R5, maminka 11letého dítěte s vážnou vrozenou genetickou vadou, na položenou otázku v rozhovoru uvedla

„V rámci našich možností je život kvalitní. Mohlo by to být horší, ale také lepší, vše se odvíjí od zdravotního postižení mého syna.“ I respondentka R7, maminka 10letého syna, který trpí atrofií mozečku a svalových částí těla, mi sdělila *„Jsem přesvědčena, že žiji kvalitní život. Je to život pestrý, který mi dal úžasné dva kluky.“* A dále R7 uvedla *„Jsem šťastná, když vidím, jak se syn usmívá, když vidím, že je šťastný a nic ho netrápí. A úplně nejšťastnější jsem, když mě můj syn obejmě.“*

TO 1.3: Je někdo, kdo Vám s péčí o osobu blízkou pomáhá?

Z poskytnutých rozhovorů jsem zjistila, že nejčastěji pečujícím pomáhá **nejbližší rodina**. Respondentkám R1, R2 i R3 jsou nápomocni **sourozenci**. R1: *„Péči o maminku obstarávám společně se starší sestrou Alenou.“* A dále R1 dodala *„Sestra obstarává hlavně domácnost a o péči o maminku se dělíme.“* Respondentka R2 má podporu ve svých sourozencích *„Pečuji se svými dvěma sestrami...“*, ale zdůraznila, že velice důležitá věc je i pochopení nejbližších, jejího manžela a dětí. Od nich má také plnou podporu a je jim za to moc vděčná. Kromě podpory sourozenců se může R2 na sestry spolehnout ... *„To, že jsme na péči o rodiče tři sestry, je naprosto zásadní věc. Já a moje starší sestra Hana jsme již v důchodu, nejmladší Jana ještě pracuje. Vždy se domluvíme, kdy bude mít která „službu“ (jak říká dědeček). V týdnu se střídám s Hanou, o víkendu se stará většinou Jana. Velkým štěstím je, že všechny žijeme poblíž rodičů. Není problém domluvit změnu nebo zaskočit, když některá z nás někam jede nebo hlídá vnoučata.“* I respondentce R3 je nápomocen její starší bratr, ale i jeho manželka. R3 uvedla *„... je už v důchodu, ale občas nějakou práci ještě dělá. No a když potřebuju, tak mi pomůže. Víc mi teda pomáhá bratra manželka.“* S péčí o osobu blízkou pomáhají respondentům R6, R7 a R8 jejich **rodiče, partneři a prarodiče**. Tato pomoc je pro ně velmi podstatná. Respondentka R8 s hrdostí sdělila *„Je to můj partner, kterého vychvaluji až do nebes. On je úžasnej chlap...“* a *„Partner je úžasnej táta. Opravdu se o ty děti postará úplně 100 % jako já.“* Oslovená respondentka R7 sdělila, že jí je s péčí o syna nápomocen její tatínek a babička, prababička syna. *„Snaží se mi pomáhat můj tatínek, ale jeho pomoc je jen o víkendech. Tatínek totiž stále chodí do zaměstnání. Dle svých možností se podílí na výchově kluků, pohlídá je, má na ně vyhrazené soboty. V rámci možností a zdravotního stavu mi pomáhá moje 83letá babička. Ona syna velmi dobře zná, protože mi s ním pomáhá od miminka. A když babičku syn vidí, je také moc šťastný.“* I respondentce R6 pomáhá s každodenní péčí její maminka, ale v péči je nápomocna i její babička. Bez pomoci

nejbližší rodiny by se o syna nedokázala postarat. R6 uvedla „*Je to péče nepřetržitá, od půlnoci do půlnoci. Střídám se s mamkou a taky nám pomáhá moje 80letá babička, prababička syna. Ona je ještě moc šikovná a základní věci už dokáže u syna také pohlídat.*“ Dvěma respondentům byly v péči o osobu blízkou nápomocni i jejich **potomci**. R1 „... *asi půl roku nám pomáhala ještě moje dcera, maminky vnučka, která jí chodila ohřívat oběd.*“ Dotazovaná R2 má dvě dospělé dcery, ale nápomocna je pouze dcera starší, která bydlí nedaleko bydliště respondentky a zároveň osoby, které byl přiznán příspěvek na péči ve III stupni závislosti. R2 sdělila „*Ta starší bydlí asi 10 km od nás a když potřebuji, tak mi s mamkou vždy pomůže.*“ Bohužel jsem ale při rozhovorech s neformálními pečujícími zaznamenala, že jsou na péči o osobu blízkou sami, respondentům R4 a R5 totiž nikdo z nejbližší rodiny nepomáhá. Respondentka R5 by přitom pomoc uvítala. Syna vychovává sama. Tatínek na syna sice posílá pravidelné výživné, ale kontakt se synem má minimální. Syna si vezme 1x za 2 měsíce na procházku. Ze strany biologického otce také není nikdo, kdo by jí byl nápomocen. Dále dodala „*Ani moji rodiče mi nepomáhají. Oba pracují a o víkendech mají též stále co na práci. Jo a ještě mám vlastně 19letou sestru, která studuje, takže se rodiče musí starat o sestru.*“ Respondent R4 potomky má, ale bohužel s dospělými dětmi není v žádném kontaktu. Pokud potřebuje, tak mu s péčí o manželku pomůže paní **sousedka**. R4 „*Když potřebuju, tak mi manželku pohlídá paní sousedka. Oni spolu dříve hodně kamarádily, tak asi tak. Jinak z rodiny nikoho nemám.*“

TO 1.4: Je něco, co Vám v životě chybí?

Dotazovaní respondenti se shodli na tom, že jim chybí **čas, čas pro sebe, na své zájmy, záliby a vnučata**. Respondentka R3 mi sdělila, že by uvítala „... *více času na sebe a na manžela, na svou domácnost, zahrádku, les.*“ I respondentka R6 by byla ráda, kdyby si mohla „... *dojít si v klidu na kafe do kavárny a ke kávě si dát něco dobrého.*“ Oslovená respondentka R1, která poskytuje péči 86leté mamince mi v rozhovoru uvedla, že pokud se člověk rozhodne nechat svého blízkého co nejdéle v jeho přirozeném prostředí a snaží se mu dopřát to nejlepší, vezme mu to obrovskou část osobního života. R1 „*Musela jsem například zanechat volejbalové soutěže žen, kterou jsem hrála a organizovala několik desítek let. Chodím si zahrát pouze v týdnu, protože víkendy trávím pro maminku. Co mě ale nejvíce mrzí je čas, který nemohu věnovat vnučatům.*“ Respondentkám R3 a R6 chybí **spánek**. R6 „*Když spím u rodičů, často se budím. Maminka chodí v noci na WC a já jsem stále*

ve střehu.“ A respondentce R1 chybí v životě **podpora manžela**. R1 „*Manžel mě také v péči nepodporuje.*“ Dotazovaným dále chybí i **kontakt s jejich dospělými dětmi a vrstevníky**. R4 „*S dětmi nejsem v žádném kontaktu, a to je to co mi chybí, moje děti a vnoučata. Z doslechu vím, že jsem už i dědečkem. Taky mi chybí kontakt s mými vrstevníky, rád bych si večer zašel na pivko do místní hospůdky...*“ Respondentce R7 chybí **vzdělání** „*...mrzí mě, že jsem nedokončila vysokou školu.*“ Chybí jí i **cestování a zaměstnání**. R7 „*Moc ráda, bych se do práce vrátila, ale kdo vás dnes přijme do zaměstnání tak na čtyři hodiny.*“

V rámci zpracování odpovědí k DVC 1 „Zjistit, zda osoba poskytující péči žije kvalitním životem“, jsem dle konceptu tematické analýzy identifikovala čtyři hlavní témata, která se opakovala napříč rozhovory s respondenty:

1. Vnímání kvality života

Respondenti spojovali kvalitu života nejčastěji se **zdravím, finanční stabilitou, mezilidskými vztahy, osobní svobodou a možností věnovat se práci či zálibám. Vnímání kvality života se ukazuje jako subjektivní a proměnlivé v čase**. Zatímco někteří respondenti vnímají kvalitu života jako konkrétní zajištění základních potřeb (například bydlení, jídlo, lékařská péče), jiní uváděli hlubší aspekty, jako je klid, radost nebo smysluplnost. Respondentka R1 uvedla, že „*V průběhu života člověk mění nebo je přinucen kvality svého života přehodnocovat.*“ a označila pojem kvality života za „*... velice relativní*“. Odpovědi respondentů ukazují, že péče o blízkou osobu může kvalitu života, jak posilovat (například skrze pocit smyslu, naplnění a blízkosti), tak oslabovat (například nedostatkem času, izolací či stresem). Je důležité zdůraznit, že kvalitu života vnímají respondenti jako proměnlivou hodnotu, která se vyvíjí v čase a reaguje na zdravotní stav pečované osoby i vlastní psychickou odolnost.

2. Subjektivní hodnocení života

I přes různé zátěže spojené s péčí vyjadřovali respondenti snahu **vnímat svůj život pozitivně**. Někteří uvedli, že jsou **vděční za to, co mají, a že v rámci možností svůj život jako kvalitní vnímají**. Přesto se objevovaly i odpovědi vyjadřující ztrátu kvality života (například v důsledku úmrtí blízké osoby nebo těžké diagnózy pečované osoby). Například respondentka R3 zdůraznila „*Snažím se být optimistická a neztrácet humor...*“, zatímco respondentka R1 přiznala, že „*... nemůže být můj život už nikdy plně kvalitní.*“

3. Zdroje podpory

Významným faktorem, který ovlivňuje subjektivní vnímání kvality života, byla míra podpory, které se pečujícím dostává. U většiny respondentů tuto roli plní **blízcí příbuzní, zejména sourozenci, rodiče nebo partneři**. U některých respondentů však zazníval i **motiv osamělosti a zcela chybějící opory**. Respondentka R5 uvedla „*Ani moji rodiče mi nepomáhají.*“, zatímco R8 označila svého partnera že „... *je úžasnej táta.*“, který se plnohodnotně podílí na péči.

4. Nedostatek času pro sebe

Všechny rozhovory potvrdily, že **jedním z hlavních dopadů neformální péče je výrazné omezení osobního času**. Dotazovaní často postrádali **čas na sebe, své koníčky, sociální kontakty, spánek nebo vzdělávání**. Respondentka R1 uvedla, že „*Musela jsem například zanechat volejbalové soutěže žen, kterou jsem hrála a organizovala několik desítek let.*“, zatímco R7 vyjádřila lítost nad tím, že „... *nedokončila vysokou školu*“.

6.2 Dílčí výzkumný cíl 2

DVC 2: Zjistit, jakou pomoc v oblasti sociálních služeb pečující osoba využívá

Tento dílčí výzkumný cíl by měl zjistit jakou pomoc využívají neformální pečující v oblasti sociálních služeb podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

TO 2.1: Využíváte sociální služby? Pokud ano, tak jaké?

Ze získaných údajů vyplývá, že kromě jedné respondentky **ostatní dotazovaní využívají sociálních služeb** dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální služby (sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence) jsou primárně určeny pro osoby se sníženou soběstačností, slouží však jako významný nástroj nepřímé podpory neformálním pečovatelům. Ve výzkumu se ukázalo, že všichni neformální pečující využili nebo stále využívají **sociální poradenství**, které zahrnuje jak základní sociální poradenství, tak poradenství odborné. Respondentka R2 uvedla „*Když něco potřebuju, tak jedu na úřad práce. Tam mi vždycky ženský poraděj. Tam jsou moc hodný ženský. Poradí mi i paní v pečovatelský službě.*“ Respondent R4 sdělil „... *hodně mi pomohla i naše paní doktorka a její sestřička.*“ A i respondentka R5 uvedla „*První informace jsem dostala od paní*

doktorky ve Fakultní nemocnici v Motole, v Centru komplexní péče o děti s poruchami vývoje a jejich rodiny. Ta mi řekla o sociálních dávkách, o které si můžu požádat...“ Respondentkám s malými dětmi pomohlo odborné poradenství, které jim poskytly sociální pracovnice na obci s rozšířenou působností. R7 „Pomohlo mi i poradenství sociálních pracovnic, které pracují na městském úřadě. Ty mi nejvíce pomáhaly s výživným na kluky.“ Ve výzkumu byly respondentky R5, R7, R8 i velmi spokojené s odborným poradenstvím, které dostaly od sociální pracovnice z rané péče. R7 dodala „Na sociální pracovnici z rané péče jsem se mohla kdykoliv obrátit, mohla jsem jí zavolat, napsat e-mail.“ Respondentce R7 velmi pomohlo také odborné poradenství v občanské poradně Diakonie Českobratrské církve evangelické. R7 „Na paní jsem se obrátila s žádostí o pomoc, když jsem byla v tíživé situaci. Moc mě potěšilo, že jsem dostala radu zdarma a nikam daleko jsem nemusela jezdit. U právníka bych zřejmě platila...“ Všechny maminky, které poskytující každodenní péči svým nezletilým dětem využívají služby Diakonie Českobratrské církve evangelické. R5 uvedla „...život mi zachraňuje Diakonie“ a R6 sdělila „My do školky nejezdíme, ale paní učitelky jezdí k nám domů. Společně si povídají a cvičí.“ Dotazovaná R7 zmiňuje „Ve škole mají všechny děti individuální přístup a vzdělání mají doplněno například o muzikoterapii, snoezelen, bazální stimulaci, rehabilitaci, canisterapii a hipoterapii. Všichni zaměstnanci jsou v Diakonii úžasní a synovi to tam moc prospívá. A za pokroky, které syn dělá, vdčíme i jim.“ Z uskutečněných rozhovorů se také ukázalo, že v rámci poskytování dlouhodobé péče využívají respondenti **zařízení sociálních služeb**, konkrétně **denní stacionář** a **odlehčovací službu**. Pro respondenta, který poskytuje péči manželce s demencí, je to velmi velká pomoc. R7 „Do stacionáře manželku vozím vlastním autem od pondělí do pátku a je zde od 8 hod. do 14:30 hod. Někdy se mi také stalo, že si pro manželku přijeli až k nám domů a zase mi ji odpoledne domů přivezli. I tato služba funguje. Pochopitelně platíme pobyt a stravu ve stacionáři a také poplatek za cestu tam a zpět. V rámci pobytu v zařízení manželka využívá i kadeřnici a pedikúru. Vše je totiž v jedné budově.“ Služby stacionáře využívá i maminka 11letého dítěte R5, která uvedla „... když není škola, tak o prázdninách využívá syn v Diakonii denní stacionář.“ Zkušenosti s odlehčovací službou mají také oba respondenti R7 a R5. R7 sdělil „... když jsem byl na kratším zákroku v nemocnici, tak jsem měl manželku na odlehčovací pobytové službě.“ R5 uvedla „Do centra ho vozím na pobytovou odlehčovací službu, 1x za měsíc, vždy na víkend. Za službu zaplatím 2 500 Kč. Za tuhle službu jsem neskutečně ráda. Konečně mám totiž čas jen na sebe a odpočinu si od každodenní péče

o syna. “ Z výzkumu dále vyplynulo, že pečujícím osobám pomáhá **pečovatelská služba a péče tísňová**. Jedná se o služby sociální péče, které jsou detailněji popsány v mé diplomové práci, v podkapitole 4.1.2. R2 poskytující péči 84leté mamince sdělila „ ...bereme obědy.“ a „Já jí pro kastrůlky k brance chodím a vždy čisté tam pro pracovníci připravuju. Máme u branky, na plotě, takový drátěný košík, a do něj oběd pro mamku paní pečovatelka dává. Odebírá obědy 5x týdně. O víkendech ne. Jsem ráda, že jí obědy chutnají.“ V rozhovoru se R2 také zmínila o úpravě nehtů, pedikúře, kterou vykonává paní pečovatelka její mamince v přirozeném sociálním prostředí. R2 „Já už bych jí je neostříhala, do toho se nepustím. Toho se bojím. Bojím se, abych mamku nestříhla nebo jí jinak neublížila.“ R1 uvedla „...pečovatelky chodí do domácnosti maminky pravidelně podle dohody, třeba i třikrát denně – podají mamince jídlo, včetně ohřevu a hlavně léky, ty mamince připraví a dohlédnout na jejich užití, a zkontrolují, zda je maminka v pořádku. Mají vlastní klíč od bytu a taky klíč od vchodových dveří do paneláku.“ Oslovené respondentce s péčí o maminku pomáhá kromě její sestry, pečovatelská služba i služba terénní, kterou je tísňová péče. R1 „Pokud bude maminka v tísní, upadne nebo se prostě nebude cítit dobře, zmáčkne tlačítko, které má v dosahu. Tlačítko je na náramku, který nosí na ruce.“ a „Co vím, tak dokonce sami asistenti u telefonu na lince uživatelům služby volají a kontrolují, ověřují si, že jsou v pořádku.“ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje i služby sociální prevence, o kterém se zmiňuji v podkapitole 4.1.3. Jednou z mnoha služeb je **raná péče**. Tuto terénní službu využili respondentky R5, R7, R8 a respondentka R6 ji aktuálně řeší. R6 „Snad to vyjde a syna to kapku posune.“ Synovi respondentky R7 byla raná péče poskytována od 2 do 7 let. Sociální pracovníce z oblastní charity dojížděla do domácnosti k nezletilému synovi převážně 1x měsíčně, někdy i 2x měsíčně. R7 sdělila „Vozila mu různé pomůcky, věci na procvičování řeči, míčky. Kromě toho nám vozila i potravinovou pomoc a taky drogerii, třeba prací prášek, zubní kartáčky a zubní pastu.“

V návaznosti na uvedené zjištění uvádím jen pár odpovědí respondentů využívajících sociálních služeb. R4 „Já si ani život neumím už bez sociální služby představit. To je obrovská pomoc, kterou hrozně rád zaplatím.“ a „Když je manželka pod dohledem pečovatelek, tak i já můžu být klidný a hlavně si můžu taky odpočinout a věnovat se mým zálibám, to je chvíli být na zahrádce, projet se na motorce a vše si v klidu zařídit, nakoupit, uklidit, prostě dělat, co je potřeba. Já teď dělám všechny práce v domácnosti, práce, které

dříve dělala moje manželka. Sám si uvědomuju, že je potřeba si taky odpočinout.“
Respondentka R5 *„Bez pomoci státního a neziskového sektoru si to neumím představit. To bych fakt sama nezvládla, ani náhodou.“*

TO 2.2: Pokud žádné služby nevyužíváte, zajímá mě proč?

Z analyzovaných údajů jsem zjistila, že pouze jedna oslovená respondentka sociálních služeb podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nevyužívá, protože je zatím nepotřebují. Neformální pečující R3 odpověděla na výše uvedenou otázku slovy *„Sociální služby nevyužíváme, je to dáno tím, že jsme na péči tři, já a moje dvě sestry, a pomáhají i ostatní členové širší rodiny. Pokud bych byla sama, bylo by využití sociálních služeb nezbytností. Jak už jsem vám řekla, já a moje starší sestra Hana jsme už v důchodu a třetí nejmladší sestra Jana zatím chodí do práce. Takže sestra Jana bývá u rodičů o víkendech a já s Hanou, obě jsme starobní důchodkyně, pomáháme rodičům během pondělí až pátku.“*

TO 2.3: Dokážete se orientovat v systému sociálních služeb? Popřípadě kdo vám v orientaci pomáhá. Víte, na koho se můžete obrátit?

Více než polovina respondentů se shodla na tom, že **si myslí, že se v systému sociálních služeb orientovat dokáže**. Respondentka R7 uvedla *„Neznám teda úplně všechno do detailu, ale měla jsem průpravu při studiu na střední zdravotnické škole a poté i na škole vysoké.“* Dotazovaná R8 dodala, že se dokáže *„... orientovat v sociálních dávkách, ve zdravotnických pomůckách, pomůckách kompenzačních, vím o metodách, pomůckách a postupech s dítětem, ale též o svých právech a nárocích.“* I maminka R5 poskytující každodenní mimořádnou péči 11letému synovi sdělila *„Nyní kapku ano, ale před narozením syna jsem o těchto věcech neměla žádné ponětí.“* **Z odpovědí tří oslovených neformálních pečujících R2, R6 a R4 bylo patrné, že se v systému sociálních služeb orientovat nedokáží.** Jak sdělila R2 *„... bez pomoci druhých sama nic nevím.“* Respondent R4 uvedl *„Já ani nevím, co bych si měl pod těmito třemi slovy představit.“* Oslovená R6 *„Já vůbec nevím, co myslíte systémem sociálních služeb? Fakt nevím.“* Velmi mě ale potěšilo zjištění, že **všichni dotazovaní věděli, na koho se mohou v případě potřeby obrátit. Tradičními informačními zdroji jsou lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci.** Dotazovaná R8 sdělila *„Sociální pracovnice z rané péče mě všechny potřebné informace sdělila a vlastně mě úplně ten svět sociální ukázala. Já jsem totiž svůj pracovní život strávila mimo sociální*

*sféru, v logistice, takže to byly naprosto nové informace.“ R8 „Péče byla zdarma a díky ní jsme dostali kontakty na další odborníky, získali informace o pomůckách a postupech, jak se synem pracovat a taky jsme se dozvěděli něco víc o návazných službách. Myslím tím třeba o školce, nebo další péči.“ Shodné informace mi poskytla i respondentka R7 „Hodně informací jsem dostala od sociální pracovnice z rané péče, která mě hlavně odkázala směrem na Úřad práce...“ Respondentka R3, kromě uvedených zdrojů, si potřebné informace dokáže vyhledat na **internetu**. R3 „... informace jsem schopna si vyhledat na internetu. Pokud bych chtěla poradit, s důvěrou bych se obrátila na pracovnice úřadu práce nebo přímo pečovatelskou službu.“ Pokud by potřebovala informace respondentka R5, tak ví, že jí poradí sociální pracovnice „... na úřadě práce, ale i sociální pracovnice v Diakonii a taky se můžu obrátit na městský úřad.“ Respondentka R6 zmiňuje „... vím, že se můžu vždy obrátit na zdravotní sestřičku z havlíčkobrodské nemocnice, ta mi pomáhá nejen z hlediska lékařského, ale i lidského. Potom nám pomáhá radou i sociální pracovnice z Diakonie a kvůli dávkám z Úřadu práce tam se obracím taky na jednu paní sociální pracovnici. Ta mi všechno vysvětlí, pomůže mi i s vyplněním papírů a vždy má na mě čas.“ Pro respondentku R8 byla zdrojem informací **kamarádka**. S její pomocí se dozvěděla o domácí dětské paliativní péči. R8 „... péče synovi je nastavena podle našeho přání, přání rodičů a taky podle aktuálního zdravotního stavu. Navštěvuje nás kmenová zdravotní sestra, sociální pracovnice, každý týden k nám jezdí fyzioterapeut. No a 1x za 3 týdny jsou u nás i se zvířátky, jezdí k nám pejsek a králíci. Taky u nás probíhá muzikoterapie.“*

Analýzou odpovědí respondentů k DVC 2 „Zjistit, jakou pomoc v oblasti sociálních služeb pečující osoba využívá“ jsem identifikovala čtyři klíčová témata:

1. Dostupnost a využití sociálních služeb

Většina respondentů aktivně využívá široké spektrum sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, především **poradenství, ranou péči, pečovatelskou službu, denní stacionář či odlehčovací službu. Například respondentka R5 uvedla „... život mi zachraňuje Diakonie.“ a respondent R4 dodal „Já si ani život bez sociální služby neumím představit.“**

2. Formy podpory a informovanosti

Zásadní roli ve zprostředkování informací **hráli pracovníci rané péče, zdravotnický personál i zaměstnanci úřadů**. Respondentka R7 ocenila „*Na sociální pracovníci z rané péče jsem se mohla kdykoliv obrátit, mohla jsem jí zavolat, napsat e-mail.*“

3. Role institucí a odborníků

Informace o dostupných službách **poskytovali nejen sociální pracovníci, ale i lékaři, zdravotní sestry a známí**. Respondentka R6 uvedla „*... vím, že se můžu vždy obrátit na zdravotní sestřičku z havlíčkobrodské nemocnice, ta mi pomáhá nejen z hlediska lékařského, ale i lidského.*“

4. Důvody pro nevyužívání služeb

Pouze jedna respondentka (R3) sdělila, že **sociální služby** v dané době **nevyužívá, jelikož péči zajišťuje širší rodina** a aktuálně je nepotřebují. Jak sama uvedla „*... je to dáno tím, že jsme na péči tři, já a moje dvě sestry, a pomáhají i ostatní členové širší rodiny. Pokud bych byla sama, bylo by využití sociálních služeb nezbytností.*“

6.3 Dílčí výzkumný cíl 3

DVC 3: Zjistit, jak osoba poskytující péči vnímá svoji finanční situaci

Tento dílčí výzkumný cíl by měl zjistit jaká je finanční situace pečujících osob a jejich rodin.

TO 3.1: Ovlivnila péče o osobu blízkou vaši finanční situaci?

Oslovení **neformální pečující hodnotili svoji finanční situaci pozitivně a uváděli, že jsou spokojeni i s výší příspěvku na péči**. Tato **sociální dávka**, viz. kapitola 1, **je pro pečující osoby velmi důležitá**. Pro respondentky R2, R5 a R7 je dokonce jejich hlavním příjmem. Neformální pečující, R5 a R7, poskytují každodenní mimořádnou péči nezletilému dítěti, kterému byl přiznán příspěvek na péči ve IV stupni závislosti a tato změna pro ně znamenala **změnu životního standardu**. R5 „*Po skončení střední školy s maturitou jsem nastoupila do zaměstnání a měla jsem stálý příjem. Potom jsem otěhotněla a ve 23 letech jsem porodila. Od porodu poskytuji každodenní péči mému nemocnému synovi. Žiji jen se synem, jsem samoživitelka, a vlastně žijeme ze sociálních dávek. Já do zaměstnání nechodím, ani by to nešlo. Vlastně nemám žádnou dovolenou, nemůžu si pomalu dovolit být nemocná, protože*

by se neměl o syna kdo postarat. S příjmem, který mám dokážu vyžít, ale i tak počítám každou korunu. Něco málo třeba i ušetřím, ale není to na žádnou velkou dovolenou.“ **Ve chvílích, kdy začne osoba intenzivněji pečovat o osobu závislou, je mnohdy nucena změnit zaměstnání, snížit si pracovní úvazek nebo dokonce trh práce opustit.** V tu chvíli se stává závislým na podpoře státu. Respondentka R2, která pobírá částečný invalidní důchod, zmiňuje „... už pár let nepracuji“ a „Mojí prací je péče o mamku. Když se to teda vezme, tak já jsem si při péči finančně polepšila. Mamka mi celý příspěvek dává.“ **Rozdíly v životní úrovni jsou dány i tím, zda neformální pečující pečují o dítě, dospělou osobu se zdravotním postižením nebo o seniora.** Velký vliv má i skutečnost, zda má tato osoba vlastní příjem a jaké výše tento příjem dosahuje. R4, který poskytuje péči manželce a pobírá starobní důchod uvedl „Já jsem celý život pracoval a dokázali jsme si s manželkou i slušné peníze našetřit. Mám i celkem pěkný důchod, takže já si stěžovat na finance nechci.“ Dotazovaná respondentka R3 sdělila „Péče o osobu blízkou neovlivnila mou finanční situaci. Pobírám starobní důchod a po této stránce jsem zabezpečena.“ R1 dodala „... vše pro maminku ráda dělám. Já stále chodím do zaměstnání, takže se můj příjem z práce nezměnil. Ani jsem si nemusela upravovat pracovní dobu. Po dobu, kdy jsem v práci, vypomáhají paní pečovatelky nebo má starší sestra.“ Oslovená R8 maminka nezletilého 6letého chlapce mi řekla, že její život se „... točí okolo dvou dětí. Je to krásné, náročné, ale vše se dá zvládnout. Partner je v pracovním poměru, takže nás finančně zabezpečí. Dovolíme si s dětmi i dovolenou.“

TO 3.2: Pobíráte nějaké sociální dávky z Úřadu práce? Pokud ano, jaké?

Pokud jde o sociální dávky, je skupina neformálních pečovatelů heterogenní. Všichni dotazovaní, kromě respondentky R1, představují osoby ekonomicky neaktivní s dalším statutem, zejména jde o osoby ve starobním či invalidním důchodu a rodiče na rodičovské dovolené. Jediná dotazovaná R1 je ekonomicky aktivní. Této respondentce se podařila péče s výkonem zaměstnání dobře sladit. Výzkumem se mi podařilo zjistit, že kromě příspěvku na péči **pobírají respondenti dávky státní sociální podpory, dávky hmotné nouze a dávky pro osoby se zdravotním postižením.** Respondentce R7 je vyplácen „... **příspěvek na bydlení** a na děti **přídavek na dítě** ve výši 1 470 Kč na jednoho. Na nemocného syna mi byl přiznán **příspěvek na péči** ve výši 27 000 Kč, který mám **o 2 000 Kč navýšený**, takže pobírám celkem 29 000 Kč a ještě mi posílají **příspěvek na mobilitu** 900 Kč. A vzhledem

k tomu, že mám nezaopatřené děti a není mi hrazeno výživné, tak jsem si požádala o **náhradní výživné**. Dávka mi byla schválena a měsíčně mi je vypláceno okolo 2 000 Kč na obě děti.“ A R7 ještě dodala „Kromě těchto dávek mi byl přiznán i **příspěvek na živobytí**, jedná se o dávku, o kterou jsem si žádala na oddělení hmotné nouze.“ Respondentka R5 pobírá téměř shodné sociální dávky, uvedla, že „Z úřadu práce mi vyplácí přídavek na dítě, příspěvek na bydlení a z dávek pro osoby se zdravotním postižením pobíráme každý měsíc příspěvek na péči IV stupně 27 000 Kč, který mám ještě navýšený o 2 000 Kč, takže celkem 29 000 Kč, příspěvek na mobilitu 900 Kč...“ Dotazované R6 a R7 jsou zabezpečeny navíc **rodičovským příspěvkem**. Tyto formy státní podpory lze využít pouze za specificky daných podmínek a ovlivňují finanční situaci osob poskytujících péči. Kromě popsaných opakujících se peněžitých dávek Úřad práce České republiky vyplácí i jednorázovou peněžitou sociální dávkou, kterou je **příspěvek na zvláštní pomůcku**. Respondentka R2 sdělila „... mamka dostala od pracáku příspěvek na koupelnu. Tenkrát jsme vyměňovali vanu za bezbariérový sprchový kout. To vím, že nám úřad nějaké peníze poslal, to je už také dávno. A vloni, to si pamatuju dobře, to není tak dlouho, jsem mamce vyřizovala žádost o auto. Auto, co jsem měla, už bylo ve špatném technickém stavu, tak jsme si zkusily požádat a vyšlo to. Úřad mamce přiznal na pořízení auta 200 000 Kč. Maminka tomu nemohla uvěřit. Víím, že to samou radostí obřečela...“ I nezletilé děti zastoupené respondentkami R5 a R7 dostaly **příspěvek na zakoupení motorového vozidla**. R5 „Na auto bych sama nikdy neušetrila. To nám moc pomáhá.“ A velkou pomocí je i **příspěvek na speciální zádržní systém**, který byl vyplacen zákonným zástupcům dětí, tj. respondentům R5 a R8. Dotazovaná respondentka R5 popsala, že se jedná „... o speciální dětskou sedačku do auta, která stála přes 90 000 Kč. Tahle sedačka je oproti dětské běžné sedačce hodně drahá.“ Maminka R8 upřesnila, co je vlastně speciální zádržný systém. R8 „... to není běžná dětská autosedačka.“ Respondentka R8 následně pokračovala „Cena běžné dětské autosedačky se pohybuje okolo 10 000 Kč a náš speciální zádržný systém je 9x dražší. Náš systém, částka téměř 90 000 Kč, nám byla také přiznána, je teda do auta, je speciálně tvarovaný s nafukovací opěrkou hlavičky, která se různě dle potřeby dofukuje a tím udrží hlavičku dítěte a hlavička je dobře fixovaná. Navíc má speciální zádržný systém podpěrku na nožičky, je do 15 kg, rostoucí a je možno dokoupit i podsedač a vydrží delší dobu, třeba až do 18 let.“

V souvislosti se sociálními dávkami byly zjištěny i následující informace. Mezi další formy pomoci patří **průkaz osoby se zdravotním postižením**, viz. podkapitola 4.2. Průkaz

osoby se zdravotním postižením označený symbolem TP, ZTP nebo ZTP/P poskytuje výhody lidem, kteří mají kvůli svému zdravotnímu stavu potíže s orientací nebo pohyblivostí. Průkazy poskytují držitelům nejrůznější výhody a slevy podle míry omezení jejich orientace nebo pohyblivosti. Na průkaz jsou navázány i další příspěvky, kterými je například příspěvek na mobilitu a **parkovací průkaz**. Respondentka R5 uvedla „... syn má přiznán i průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP/P“. Průkaz osoby se zdravotním postižením mi také moc pomáhá. Zařídila jsem si totiž na jeho základě parkovací průkaz a díky němu můžu zastavovat na místech vyhrazených pro osoby se zdravotním postižením, nemusím platit parkovné nebo mám parkovací lístek levnější a když jedu po dálnici, tak si nemusím kupovat dálniční známku.“ I respondentka R2 se zmínila „... vozíme v autě tu modrou kartičku, s ní můžeme zastavit na těch místech, kde stojí i invalidi. To je to, co jsme snad nejvíc potřebovali. Zastavit co nejbližší místu našeho vyřizování.“ V rámci rozhovorů s respondenty jsem zaznamenala i sdělení, které se týkalo využívání **kompensačních pomůcek**. Mezi nejběžnější pomůcky patří dávkovač léků, mechanický invalidní vozík, 4kolové chodítko se sedátkem, polohovací zdravotnické lůžko, WC nástavec, sedačka do sprchy, toaletní křeslo, madla atd. Respondentka R8 v domácnosti používá „...speciální jídelní sedačku, kočárek, odsávačky, kašlacího asistenta, válec, Vojtův stůl, inhalátor, koupací lehátko.“ Pro syna respondentky R5 je nutností zdravotní sportovní kočárek. R5 „Tento kočárek je speciální pro postižené děti a nový stojí i 100 000 Kč. Já jsem ho synovi koupila z druhé ruky za 30 000 Kč. Musím zdůraznit, že k nákupu kočáru mi moc pomohli sportovci z Kutné Hory a dobrovolní dárci. V roce 2023 mi předali šek ve výši 90 000 Kč. Za peníze, které jsem obdržela, jsem pořídila kočár a doplatila autosedačku.“ I 10letý nezletilý syn respondentky R7 používá speciální sportovní kočárek. R7 uvedla „... ten dostal darem od nadace. Ten by pojišťovna nezaplatila a já na jeho nákup neměla dost peněz.“

TO 3.3: Přijde Vám výše sociálních dávek dostačující?

Výzkum potvrdil, že nikdo z oslovených respondentů nežil na hranici chudoby. Převážně se všichni shodli, že **poskytované sociální dávky jsou dostačující** pro pokrytí jejich potřeb. Kromě příspěvku na péči, který náleží osobě, o kterou je pečováno, byly některým neformálním pečujícím vypláceny Úřadem práce České republiky dávky státní sociální podpory (přídavek na dítě, příspěvek na bydlení, rodičovský příspěvek), dávky hmotné

nouze (příspěvek na živobytí) a dávky pro osoby se zdravotním postižením (příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku) a i náhradní výživné. Respondentka R5 uvedla „... nechá se z těchto peněz vyžít a i nějakou korunu ušetřím, ale musím přemýšlet, co nutně potřebujeme koupit, nebo co můžeme oželeť.“ I oslovená maminka samoživitelka R7 zmiňuje „Po stránce finanční je všechno pořádku. Nijak si nechci stěžovat, protože znám i lidé kteří, jsou na tom hůř. V rámci finančních možností klukům dopřávám běžné věci, my žijeme skromně. Zbytečně nerozhazují a nekupují zbytečnosti. Máme obrovské štěstí, že nemusíme bydlet v nájemném bydlení a platit vysoké částky za pronájem bytu. A i když bydlíme u tatínka v rodinném domě, tak nám ještě stát na bydlení přispívá.“ Oslovený neformální pečující R4, který je zabezpečený dávkami z České správy sociálního zabezpečení, sdělil „Moje manželka není ležící, chodí, a domnívám se, že výše příspěvku je dobrá. Společně s důchodem má měsíčně přes 35 000 Kč. To je poměrně dost. To si často nevydělavají ani lidé, kteří chodí každý den do práce.“ S výší sociálních dávek byla spokojená i R2 „... já si nenaříkám.“ Výše dávek je dostačující i pro R1 „Příspěvek na péči, jeho větší část poskytujeme pečovatelské službě a zbylou částku si rozdělujeme se sestrou.“ Dále R1 uvedla „Z důchodu hradím za maminku včetně chodu domácnosti navíc doplatky za léky, různé masti a pomůcky, které je potřeba obstarávat. Musíme dokupovat inkontinenční pomůcky, natahovací inkontinenční kalhotky a jednorázové podložky, protože ty, které nám předepíše lékař na recept mamince nevystačí.“

V souvislosti s touto otázkou mi respondentky R5, R6 a R7 odpověděly, že kromě sociálních dávek jsou ještě pravidelně měsíčně finančně podporovány **Nadací Dobrý anděl**. R5 „Měsíčně dostáváme 7 500 Kč, které používám na výdaje spojené s běžným chodem domácnosti a s léčbou.“ Respondentka R7 daru nadace využívá k „... zaplacení stravy a školného, ale také na výdaje spojené s domácností. O tuto finanční pomoc si žádám každý půl rok. Prodlužovací žádost vyplňuji on-line. Přijatou žádost poté nadace zpracuje a po schválení příspěvek dále vyplácí.“ Dotazovaná respondentka R6 v rozhovoru sdělila „Není to tak zlé, ale vzhledem k nákladům a k tomu, jak je člověk vytižený, by to mohlo být lepší. Z toho co dostávám od státu, to nejde.“ Toto sdělení R6 doplnila „... syn má příkrmy, i šest denně, a jeden stojí asi 50 Kč. Tak si to dokážete spočítat. Nesmím zapomenout taky na pomůcky, které potřebujeme. Musíme mít doma velké množství filtrů, třeba k odsávače. Denně využijeme mnoho druhů stříkaček a jiného zdravotnického materiálu na léky a krmení. Taky má velkou spotřebu plen, podložek a tak dále. Mimo dávek z úřadu práce

dostávám ještě finanční podporu z Nadace Dobrý anděl a pomáhá mi i Donio. A hodně mi pomáhá mamka a babička. Synovi chodí i peníze od dobrovolných dárců na zřízený transparentní účet. Jo a na facebookové skupině probíhají aukce nejrůznějších předmětů a jejich výtěžek putuje taky synovi.“

S pomocí tematické analýzy jsem identifikovala z rozhovorů čtyři dominantní témata k DVC 3 „Zjistit, jak osoba poskytující péči vnímá svoji finanční situaci.“

1. Finanční stabilita a příjmy

Většina respondentů vnímala svoji **finanční situaci jako stabilní, byť často závislou na příspěvku na péči**. Tři respondentky uvedly, že příspěvek je jejich hlavní či jediný příjem.

2. Význam sociálních dávek

Vedle příspěvku na péči **využívali respondenti** různé dávky ze systému státní sociální podpory, například **příspěvek na mobilitu, na bydlení, náhradní výživné a další dávky z hmotné nouze**. Například respondentka R7 uvedla, že jí je vyplácen „... **příspěvek na bydlení a na děti přídavek na dítě** ve výši 1 470 Kč na jednoho. Na nemocného syna mi byl přiznán **příspěvek na péči** ve výši 27 000 Kč, který mám o 2 000 Kč navýšený, takže pobírám celkem 29 000 Kč a ještě mi posílají **příspěvek na mobilitu** 900 Kč. A vzhledem k tomu, že mám nezaopatřené děti a není mi hrazeno výživné, tak jsem si požádala o **náhradní výživné**. Dávka mi byla schválena a měsíčně mi je vypláceno okolo 2 000 Kč na obě děti.“ A R7 ještě dodala „Kromě těchto dávek mi byl přiznán i **příspěvek na živobytí**, jedná se o dávku, o kterou jsem si žádala na oddělení hmotné nouze.“

3. Specifické výdaje spojené s péčí

Mnozí respondenti poukazovali na **vysoké výdaje za zdravotní a kompenzační pomůcky**, zmínili **osobní automobil, sportovní kočárky nebo speciální dětské sedačky**. R5 mi sdělila, že se jedná „... o speciální dětskou sedačku do auta, která stála přes 90 000 Kč. Tahle sedačka je oproti dětské běžné sedačce hodně drahá.“

4. Pomoc od nadací a dárců

Zejména rodiče dětí se závažným zdravotním postižením byli podporováni různými **nadacemi**. Někteří uvedli například **veřejné sbírky, Donio či pravidelné dary od dobrovolníků**. Respondentku R7 kromě sociálních dávek podporuje „... *Nadace Dobrý anděl*. Měsíčně dostáváme 7 500 Kč, které používám na zaplacení stravy a školného, ale také na výdaje spojené s domácností.“

7. Diskuze

V poslední kapitole mé diplomové práce představím základní poznatky výzkumné části a porovnáám je s odbornými zdroji a také se zkušenostmi z vlastní profesionální praxe. Cílem bylo získat odpovědi na otázky, tak abych dokázala popsat kvalitu života osob poskytujících péči žadatelům, pobírajícím příspěvek na péči, v domácím prostředí.

Osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny představují skupinu osob, která je ovlivněna zásadní událostí a tou je existence zdravotního postižení a jeho důsledky. Zejména u těžších forem zdravotního postižení dochází u osob k výrazným změnám v možnosti plnohodnotného života. Toto konstatování se v plném rozsahu týká i těch, kdo pečují o člena rodiny či osobu blízkou se zdravotním postižením. Dovolím si napsat, že zdravotní postižení představuje jednu z nejtěžších životních zkoušek. Jedná se totiž o událost, která je většinou nezávislá na lidské vůli.

Na základě rozhovorů s oslovenými neformálními pečujícími o osoby s přiznaným příspěvkem na péči ve III a IV stupni závislosti vyplynulo, že kvalita života se týká jejich pohody, celkového prožívání a osobní spokojenosti v kontextu péče, kterou poskytují osobě blízké. Na kvalitu života mají vliv faktory objektivní a faktory subjektivní. Mezi faktory objektivní patří zdraví pečovatelů, jejich finanční situace, pracovní podmínky, jídlo, bydlení, dostupnost zdravotní péče, pracovní podmínky, ale i politická a ekonomická situace. Kromě zajištění dostatečného odpočinku zmiňovali neformální pečující i cestování, svobodu, sociální vztahy, podporu a vzdělávání. Subjektivní kvalita života je osobní hodnocení, které se týká celkového pocitu štěstí, pohody a spokojenosti. Získané odpovědi respondentů korelují s Nemčekomou, Žiakovou a Mištunou (2000, s. 28), kteří zmiňují, že kvalita života je výsledkem vzájemného působení sociálních, ekonomických, zdravotních a environmentálních podmínek týkajících se společenského a lidského rozvoje.

V provedeném výzkumu všichni respondenti uvedli, že se snaží anebo žijí kvalitní život. V životě člověka existuje jen málo náročných situací, jako je ta, v níž se dozvídáme o těžké nemoci nebo zdravotním postižení osoby blízké. A stejně jako se nedokážeme připravit na jiné nečekané události, nelze se připravit ani na tuto. Existence závažného onemocnění či zdravotního postižení významným způsobem ovlivňuje postavení osob poskytujících péči. Ráda bych zde podotkla, že zpracovaná data v kapitole 6 pochází z relativně malé skupiny osob poskytujících péči a zároveň podmínky jejich života, způsobu

péče, její náročnost a dopady na stabilitu rodiny se liší doslova od rodiny k rodině. Realita života jednotlivých rodin se navzájem proměňuje a odlišuje. Respondenti se shodli, že kvalita života osob pečujících je důležitá, protože jejich pohoda má přímý vliv na schopnost poskytovat kvalitní péči. Dále uvedli, že péče bývá velmi náročná a ovlivňuje kvalitu jejich života. Někteří z nich zažili v průběhu péče fyzické vyčerpání, strach, únavu, smutek, nenávisť, bolest, úzkost, emocionální vyčerpání spojené s nedostatečnou podporou, omezený čas pro osobní vztahy, pro sebe, na své zájmy, záliby. Někteří čelili finančním potížím, museli se vzdát svých zaměstnání, ale naopak respondenti pocíťovali i lásku, radost, štěstí, spokojenost, pohodu a vysokou úroveň odměny a smyslu ve své nové roli, roli pečovatele, což pozitivně ovlivnilo jejich kvalitu života.

Uvedené informace potvrzují, že poskytování péče mívá na život osob poskytujících péči zásadní dopady. Ovšem je podstatný rozdíl v tom, zda osoba odkázaná na péči potřebuje pouze pomoc nárazovou (například s úklidem domácnosti, donesením nákupu, péčí o prádlo apod.) nebo zda péči potřebuje celodenně (pomáhat s oblékáním, obouváním, stravováním, tělesnou hygienou, výkonem fyziologické potřeby, mobilitou, péčí o zdraví, domácnost atd.). Zatímco poskytování pomoci nárazové nebo krátkodobé se v životní situaci nemusí vůbec projevit, péče celodenní ovlivňuje život pečujících ve všech možných aspektech. V centru mého zájmu byl výzkum, který jsem realizovala s neformálními pečujícími, kteří pečují o osoby s přiznaným příspěvkem na péči ve III a IV stupni závislosti a jednalo se o poměrně různorodou skupinu osob. Mezi pečujícími osobami byli lidé na počátku produktivního životního cyklu (rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením), tak osoby v předdůchodovém či důchodovém věku (pečující o seniory). Důležitou otázkou ve výzkumu proto bylo, kdo pečujícím o nesoběstačné osoby pomáhá a jestli je něco co neformálním osobám v životě chybí. Výzkumem bylo zjištěno, že nejčastěji pečujícím pomáhá nejbližší rodina, tedy partneři, rodiče, prarodiče, sourozenci a potomci. A co jim chybí? Čas, čas pro sebe, na své záliby, zájmy a vnučata. Uvedli, že jim chybí i spánek, podpora partnera, kontakt s jejich dětmi a vrstevníky. Jedna respondentka uvedla absenci zaměstnání, vzdělání a možnost cestovat. Z uvedeného se dá předpokládat, že čím vyšší je stanovený stupeň závislosti a tím pádem i příspěvek na péči, tím náročnější je péče o osobu blízkou. To dokazují i výsledky výzkumu na téma Kvalita života osob pečujících o osoby s přiznaným příspěvkem na péči ve stupni závislosti III a IV, realizovaného v období 9/2010 až 3/2011, zmíněný v teoretické části práce, viz. podkapitola 3.5.

Ve výzkumu byl sledován i zájem o sociální služby. Celkově se ukázalo, že kromě jedné respondentky všichni ostatní dotazovaní využívají sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální služby (sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence) slouží jako významný nástroj nepřímé podpory neformálním pečujícím. Všichni neformální pečující využili nebo stále využívají sociální poradenství. Někteří z nich využívají zařízení sociálních služeb, denní stacionář a odlehčovací službu. Pečujícím osobám pomáhá i pečovatelská služba, tísňová a raná péče. Ve výzkumu se ukázalo, že zájem o využívání sociálních služeb je poměrně vysoký. Ve své praxi se velmi často setkávám s tím, že někdy není zájem osob dostatečně uspokojen. Důvodem bývá nedostatek terénních pracovníků, kteří by odlehčili neformálním pečujícím a dlouhé čekací lhůty na pobytová zařízení. Mezi další důvody patří i nedostatek finančních prostředků na provoz a investice.

Z mého výzkumného vzorku pouze jedna oslovená respondentka uvedla, že sociálních služeb podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nevyužívá. Důvodem byla skutečnost, že službu zatím nepotřebují, protože jí s péčí o osobu blízkou pomáhají sourozenci a ostatní členové širší rodiny. Nevyužívání sociálních služeb ale bývá spojeno i s mnoha jinými aspekty. Ve své každodenní praxi se setkávám se sdělením, že pomoc příjemce příspěvku na péči odmítá, protože nechce nikoho jiného než pečující osobu, přestože by pečující osobě ulevil. Méně častým důvodem ale bývá i prostá nedůvěra ke službám, která pramení z přesvědčení pečujících, že nikdo péči nevykoná lépe. Jsou i lidé, kteří by potřebovali například upravit nehty, ale o pomoc se stydí požádat (nejčastějším důvodem bývají kožní a nehtové mykózy) nebo jsou lidé, kteří nemají možnost ve svém přirozeném sociálním prostředí vykonávat celkovou tělesnou hygienu (absence bezbariérové koupelny, přívodu teplé vody apod.). Tyto osoby nabízenou pomoc odmítají se slovy „ono to nějak dopadne“ nebo „já to ještě zvládnou“. Skutečnost ale může být taková, že je osobám závislým pomoc s intimní hygienou od cizí osoby nepříjemná.

Ohledně systému sociálních služeb se více než polovina respondentů shodla na tom, že si myslí, že se v systému sociálních služeb orientovat dokáže, ovšem tři respondenti z celkových osmi neformálních pečujících se v systému sociálních služeb orientovat nedokáží. Ovšem velmi příjemný poznatek z výzkumu byl, že všichni dotazovaní věděli, na koho se mohou v případě potřeby obrátit. Tradičními informačními zdroji byli pro neformální pečující lékaři, zdravotní sestry a sociální pracovníci. Zdrojem informací byl

pro jednu respondentku internet a pro další respondentku kamarádka. Z výpovědí osob poskytujících péči vyplynula naprostá spokojenost s poskytnutými informacemi, ale též zjištění, že informovanost různých skupin pečujících se liší. Výrazně lépe byli informováni ti, kteří poskytují péči osobě blízké delší dobu, více hodin týdně. Obecně bych ale řekla, že se dá lepší informovanost pozorovat u osob pečujících o nezletilé děti. Zde bych dodala, že informace je možné najít nejen na internetu (např. www.pecujdoma.cz, www.zivot90.cz, www.alzheimer.cz, www.cestadomu.cz, www.adra.cz, www.diakonie.cz atd.), ale i v odborných knihách, různých publikacích, ale též i sociálních sítích.

Z výzkumu je patrné, že neformální pečující hodnotili svoji finanční situaci pozitivně a uvedli, že jsou spokojeni i s výší příspěvku na péči. Tato sociální dávka je pro tři respondentky dokonce hlavním příjmem. Finanční příspěvek tedy kompenzuje vlastní příjem pečovatelů a jeho role je velmi důležitá. Ve chvílích, kdy osoba poskytující péči začne intenzivněji pečovat, je mnohdy nucena snížit si pracovní úvazek, změnit zaměstnání nebo dokonce zaměstnání opustit. V tu chvíli se stává závislou na podpoře státu. V životní úrovni neformálních pečujících zaznamenáváme i rozdíly, které jsou dány tím, zda osoby pečují o dítě, o dospělou osobu se zdravotním postižením nebo o seniora. Velký vliv má skutečnost, zda má osoba závislá vlastní příjem a jaké výše tento příjem dosahuje, například v péči o seniory může pomoci jejich starobní důchod a životní úspory. Složitější situace je u rodin, v nichž se partneři rozešli a péče (ať již o dítě či rodiče) zůstala na partnerovi, který žije osaměle.

Výzkum potvrdil, že nikdo z oslovených neformálních pečujících nežil na hranici životního minima a převážně se všichni shodli, že poskytované sociální dávky jsou dostačující pro pokrytí jejich potřeb. Kromě příspěvku na péči, který náleží osobě, o kterou je pečováno, byly některým neformálním pečujícím vypláceny Úřadem práce České republiky dávky státní sociální podpory (přídavek na dítě, příspěvek na bydlení, rodičovský příspěvek), dávky hmotné nouze (příspěvek na živobytí) a dávky pro osoby se zdravotním postižením (příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku) a i náhradní výživné. Tři respondentky jsou kromě sociálních dávek měsíčně finančně podporovány i Nadací Dobrý anděl. Mezi další možnosti podpory neformálních pečujících patří průkazy osoby se zdravotním postižením, parkovací průkazy (viz. podkapitola 4.2) a kompenzační pomůcky, které mohou hodně zlepšit kvalitu nejen při zhoršujícím se zdravotním stavu, ale například i při rehabilitaci, viz. podkapitola 4.3.

Provedený výzkum neodhalil žádné převratné objevy, ale podal odraz aktuálního stavu na studii s poměrně nízkým počtem respondentů. Naproti tomu potvrdil dosud zjištěné informace, že rodina má v životě své nenahraditelné a nezastupitelné místo. Běžný den některých pečujících je tak velmi intenzivní, aniž si to pořádně uvědomí. Někdy bývá i seznam povinností a potřeb dlouhý a jeho naplňování je vyčerpávající a náročné. Neformální pečující popisují své dny s pocitem únavy a vyčerpání na straně jedné, ale na druhou stranu chtějí život svého blízkého prodloužit a být spolu co nejdéle. A zde platí pravidlo, které je nám dobře známé. Když je toho příliš, je nutné zpomalit. Teď přeci nemusíme nutně uklízet, vařit, prát, jít do lékárny nebo vyměnit prádlo. Je správné si každý den vyčlenit chvíli na zastavení, jak se svými blízkými, kterým je péče poskytována, tak s dalšími členy rodiny. A tu danou chvíli si prožít. Například zrovna tak, jak mi odpověděla v rozhovoru respondentka R3 „*Snažím se být optimistická a neztrácet humor. Máme na sebe s rodiči dost času, když jsem u nich, jsem tam jen pro ně. Dlouho si spolu povídáme, to je myslím v dnešní době luxus. Taky mi pobyt u rodičů přináší úžasné zklidnění a zpomalení, tady se již nikam nespěchá.*“ I přes únavu a náročnost péče je důležité hledat důvody k radosti a každý den objevovat něco, z čeho se dokážeme radovat a uvědomovat si, že život je smysluplný a dobrý.

8. Závěr

V této diplomové práci jsem se zaměřila na příspěvek na péči a kvalitu života osob poskytujících péči. Ve svém profesním životě s příspěvkem na péči, sociální dávkou vyplácenou Úřadem práce České republiky, pracuji permanentně, a tak mi je uvedená problematika velmi blízká. Cílem mé diplomové práce bylo popsat kvalitu života osob poskytujících péči žadatelům, pobírajícím příspěvek na péči, v domácím prostředí.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části, část teoretickou a praktickou. V teoretické části práce jsem popsala současný stav sociální dávky, vyplácené Úřadem práce České republiky, kterou je příspěvek na péči. Vysvětlila jsem tuto dávku od právní úpravy, přes správní řízení vedené správním orgánem až po stanovení výše dávky. Dále jsem přiblížila pojem žadatel a následně jsem se zmínila o pozitivních a negativních aspektech péče o osobu blízkou. V další kapitole jsem se věnovala kvalitě života neformálních pečujících. Definovala jsem pojmy pečovatel, neformální péče, neformální pečující a kvalitu života. V poslední 4. kapitole s názvem Možnosti podpory neformálních pečujících jsem zdůraznila sociální služby, popsala jsem průkaz osoby se zdravotním postižením, kompenzační pomůcky, dlouhodobé ošetrovné, důchodové a zdravotní pojištění.

V praktické části diplomové práce popisují výzkumné šetření mezi neformálními pečujícími. Představila jsem metodiku práce, strategii výzkumu, kvalitativní výzkum a metody a techniky sběru dat. V podkapitole 5.2 jsem představila výzkumný soubor. Zmínila jsem se o etických zásadách a limitech výzkumu, zpracování a analýze dat a o cílové skupině a realizaci výzkumu. Podstatou výzkumné části byla interpretace dat, které jsem získala na základě polostrukturovaných rozhovorů uskutečněných s osmi neformálními pečujícími. K vedení rozhovorů jsem použila schéma otázek, které byly shodné u všech dotazovaných osob poskytujících péči osobám s přiznaným příspěvkem na péči ve III a IV stupni závislosti, ale pokládala jsem i otázky doplňující. V dalších částech diplomové práce jsem z realizovaných rozhovorů provedla analýzu a data vyhodnotila.

V části diplomové práce nazvané „diskuze“ jsem shrnula výsledky výzkumu.

V návaznosti na výše uvedené údaje, bych ráda konstatovala, že se mi podařilo zjistit, co znamená a jak vypadá kvalitní život z pohledu osob poskytujících péči. Nicméně výzkum byl realizován na velmi malém vzorku neformálních pečujících a z tohoto důvodu nemůže sloužit jako generální výstup pro zkoumání kvality života. Cílem mého výzkumného šetření

nebylo dosáhnout obecných závěrů, ale spíše se zaměřit na porozumění specifickým situacím ve zkoumané oblasti. Z mého pohledu byl cíl diplomové práce naplněn.

Stejně tak se mi i osvědčila zvolená výzkumná strategie v podobě kvalitativního výzkumu, prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, s možností doplňujících otázek. Právě díky tomu jsem měla prostor dozvědět se o problému víc, než pokud bych realizovala rozhovor strukturovaný se soustavou předepsaných uzavřených otázek.

Jen málokdo z nás se ve svém přirozeném sociálním prostředí účastnil permanentní péče o někoho z rodiny. Ten, kdo to zažil, má zkušenost, která se nedá ničím nahradit. Navíc aktivní péče může inspirovat mladší generace k odpovědnosti a péče o druhé. Poskytování neformální péče o osoby závislé posiluje nejen rodinné, ale i komunitní vazby, což podporuje empatii, solidaritu a vzájemnou podporu v celé společnosti. Rodinní pečovatelé ulehčují zdravotnickým službám a státu. Stále totiž platí, že domácí péče je pro stát daleko levnější než péče poskytovaná registrovaným poskytovatelem. Tím, že rodinní pečovatelé nahrazují profesní služby, tak se snižují výdaje na sociální služby a zdravotní péči. Na straně druhé však může omezení pracovní schopnosti pečovatelů ovlivnit ekonomický výkon, oproti tomu v oblastech s vysokou mírou nezaměstnanosti může neformální péče snižovat tlak na trhu práce.

„Dlouhodobá péče je jako dlouhé putování krajinou. Někdy jdeme do prudkého kopce a potřebujeme hodně přestávek a pomoci kolemjdoucích, jindy jdeme údolím, kde se občas osvěžíme v řece, abychom mohli pokračovat dál.“ (Hazuková, 2023, s. 56)

Domnívám se, že i přes výše uvedené limity by tato diplomová práce mohla být v budoucnu přínosná pro další výzkum týkající se kvality života neformálních pečovatelů v České republice a mohla by také posloužit jako zdroj nových informací. Závěrem si přeji, aby péče neformálních pečujících byla společností více ceněna a uznávána a aby kvalitní a odpovědná péče nevedla ke snížení jejich životní úrovně.

Seznam použité literatury

- ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče 1. díl*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2015. 240 s. ISBN 978-80-247-5147-4.
- ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče 2. díl*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2016. 320 s. ISBN 978-80-247-5148-1.
- BALCAR, Karel. Životní smysl a kvalita života. In PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha: TRITON, 2005. (s. 255). ISBN 80-7254-657-0.
- BRAUN, Virginia, CLARKE, Victoria. *Thematic Analysis: A Practical Guide*. SAGE Publications, Ltd., 2021. 376 s. ISBN 978-1-4739-5324-6.
- BUŽGOVÁ, Radka. *Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči*. Sociální práce/Sociálna práca: Časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci. 2010, 2/2010. ISSN 1213-6204.
- DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2000. 375 s. ISBN 80-246-0139-7.
- DRAGOMIRECKÁ, Eva a kolektiv. *Ti, kteří se starají. Podpora neformální péče o seniory*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum. 2020. 320 s. ISBN 978-80-246-4598-8.
- GEISLER, Hana, MACH, Petr, STAROSTOVÁ, Olga. *Příručka pro zástupce a pracovníky obcí k podpoře pečujících osob*. Institut důstojného stáří Diakonie ČCE 2021. 29 s.
- GEIST, Bohumil. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: VICTORIA PUBLISHING, 1992. 648 s. ISBN 80-85605-28-7.
- GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. 2. vyd. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. 365 s. ISBN 978-80-87109-19-9.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Sociální gerontologie aneb Seniori mezi námi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2012. 194 s. ISBN 978-80-7262-900-8.
- HAZUKOVÁ, Martina. *Dobře pečovat a dobře žít aneb psychologický průvodce pro pečující*. Diakonie ČCE a Pečuj doma. 2023. 58 s.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

- HNILICOVÁ, Helena. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In PAYNE, Jan a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*. Praha: TRITON, 2005. (s. 205). ISBN 80-7254-657-0.
- HOLMEROVÁ, Iva a kolektiv. *Dlouhodobá péče geriatrické aspekty a kvalita péče*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2014. 176 s. ISBN 978-80-247-5439-0.
- HRICOVÁ, Alena, ONDRÁŠEK, Stanislav, URBAN, David. *Metodologie v sociální práci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2023. 207 s. ISBN 978-80-271-3636-0.
- HUDÁKOVÁ, Anna, MAJERNÍKOVÁ, Ludmila. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2013. 128 s. ISBN 978-80-247-4772-9.
- HROZENSKÁ, Martina a kolektiv. *Sociální práce so staršími lidmi a jej teoreticko-praktické východiská*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2008. 182 s. ISBN 978-80-8063-282-3.
- HROZENSKÁ, Martina, DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Sociální péče o seniory*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2013. 192 s. ISBN 978-80-247-4139-0.
- JEŘÁBEK, Hynek a kolektiv. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (Slon), 2013. 316 s. ISBN 978-80-7419-117-6.
- KALÁBOVÁ, Martina a kolektiv. *Rady ošetrovatelské*. 2. vyd. Ostrava: Printo spol. s r.o., 2017. 76 s. ISBN 978-80-87953-18-1.
- KOPECKÁ, Ilona. *Psychologie 3. díl. Učebnice pro obor sociální činnost*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2015. 264 s. ISBN 978-80-247-3877-2.
- KRÁLOVÁ, Jarmila, RÁŽOVÁ, Eva. *Sociální služby a příspěvek na péči*. 3. vyd. Olomouc: ANAG, 2009. 424 s. ISBN 978-80-7263-559-7.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 279 s. ISBN 80-7178-551-2.
- KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2016. 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.
- MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
- MATOUŠEK, Oldřich, KODYMOVÁ, Pavla, KOLÁČKOVÁ, Jana (eds.). *Sociální práce v praxi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
- MICHALÍK, Jan. *Malý právní průvodce pečujících*. 1. vyd. Brno: Moravskoslezský kruh. 2010. 128 s. ISBN 978-80-254-7333-7.

- MICHALÍK, Jan a kolektiv. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2011. 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Příručka praxe sociální práce*. Praha: MPSV, 2021. 160 s. ISBN 978-80-7421-240-6.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Slovník sociálního zabezpečení 2015*. 1. vyd. Praha: MPSV, 2015. 130 s. ISBN 978-80-7421-114-0.
- MLÝNKOVÁ, Jana. *Pečovatelství 1. díl učebnice pro obor sociální činnost*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2016. 256 s. ISBN 978-80-271-0131-3.
- NEMČEKOVÁ, Mária, ŽIAKOVÁ, Katarína, MIŠTUNA, Dušan. *Práva pacientov. Filozofická reflexia a zdravotnícka prax*. Bratislava: Iris, 2000. 234 s. ISBN 80-88778-94-8.
- MYŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2019. 292 s. ISBN 978-80-7419-285-2.
- ONDRUŠOVÁ, Jiřina, KRAHULCOVÁ, Beáta a kolektiv. *Gerontologie pro sociální práci*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2019. 368 s. ISBN 978-80-246-4383-0.
- PEŠLOVÁ, Radka. *Rady sociálně-právní*. 3. vyd. Diakonie ČCE, 2019. 160 s. ISBN 978-80-87953-34-1.
- POCHMANOVÁ, Karolína a kolektiv. *Průvodce domácí péčí*. 1. vyd. 2015. 48 s. ISBN 978-80-905809-2-3.
- PUMPROVÁ, Šárka. Neformální péče o seniory a podpora rodinných pečujících. In ONDRUŠOVÁ, Jiřina, KRAHULCOVÁ, Beáta a kolektiv. *Gerontologie pro sociální práci*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2019. (s. 251–264). ISBN 978-80-246-4383-0.
- PŘIBYL, Hugo. *Lidské potřeby ve stáří*. Praha: Maxdorf s.r.o., 2015. 96 s. ISBN 978-80-7345-437-1.
- REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2009. 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
- RYSKA, Radovan. *Právo pro střední školy*. 5. vyd. Praha: Nakladatelství FORTUNA, 2005. 176 s. ISBN 80-7168-832-0.
- SLÁMA, Ondřej, PLÁTOVÁ, Ludmila. *Rady pro závěr života*. 2. vyd. Ostrava: Printo spol. s r.o., 2017. 64 s. ISBN 978-80-87953-32-7.

ŠÁMALOVÁ, Kateřina, VOJTÍŠEK, Petr (Eds.). *Sociální správa. Organizace a řízení sociálních systémů*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2021. 456 s. ISBN 978-80-271-2195-3.

ŠVARŤÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál, 2014. 384 s. ISBN 978-80-262-0644-6.

ŠVEHLOVÁ, Alice, LUSKOVÁ, Daniela, KAINRÁTHOVÁ, Renata. *Chci zůstat doma*. 8. vyd. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2022. 72 s. ISBN 978-80-88361-33-6.

VAĐUROVÁ, Helena, MÜHLPACHR, Pavel. *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: MSD, 2005. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

ZBOŘIL, Kamil. *Marketingový výzkum. Metodologie a aplikace*. 1. vyd. Praha: Ediční oddělení VŠE, 1998. 171 s. ISBN 80-7079-394-5.

Elektronické zdroje

AARONSON, N. K. *Quality of life: What is it? How should it be measured?* [online]. [cit. 2025-02-21]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3079329/>.

COFACE. *European Charter for Family Carers*. [online]. [cit. 2025-02-21]. Dostupné z: <https://coface-eu.org/wp-content/uploads/2021/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>

DUDOVÁ, Radka. *Kombinace práce a péče u osob pečujících o zdravotně postiženého člena rodiny*, [online]. [cit. 2025-02-02]. In: *Mosty: Časopis pro integraci*. 2013, roč. 14, č. 1, s. 22-23. Dostupné z: <https://nrzp.cz/mosty/mosty-1-2013/>.

GURKOVÁ, Elena, ŽIAKOVÁ, Katarína. *Konceptualizácia kvality života v ošetrovatel'stve*. Profese online (Brno), 2009. Roč. 2, č. 2. ISSN: 1803-4330. [online]. [cit. 2025-02-21]. Dostupné z: <https://www.medvik.cz/bmc/link.do?id=bmc10010684>.

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Formuláře - Žádost o příspěvek na péči* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR [cit. 2024-11-15]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-prispevek-na-peci>.

MUTLOVÁ, Olga. *Co je neformální péče*. [online]. [cit. 2024-11-29]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/pece-o-dite/co-je-neformalni-pece/>.

Národní zdravotnický informační portál. *Kvalita života*. [online]. [cit. 2025-02-21]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/1691>.

RILSA. *Fórum sociální politiky - 2/2012*. [online]. [cit. 2024-12-05]. Dostupné z: <https://www.rilsa.cz/casopis/forum-socialni-politiky-2-2012/#flipbook-forum-socialni-politiky-02-2012/22/>.

Úřad práce ČR. *Příspěvek na péči* [online]. Praha: ÚP ČR, 2024-07-23. [cit. 2024-11-14]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/web/cz/prispevek-na-peci>.

ZAVERI, Aayushi. *Content Analysis vs Thematic Analysis: A Closer Look*. [online]. [cit. 2025-04-08]. Dostupné z: [Content Analysis vs Thematic Analysis: A Closer Look - Mind the Graph Blog](#).

Zprávy, kurzy.cz. *Stát spoléhá na neformálně pečující, přitom je nechává ve stychu*. [online]. [cit. 2024-12-05]. Dostupné z: <https://zpravy.kurzy.cz/655584-stat-spoleha-na-neformalne-pecujici-pritom-je-nechava-ve-stychu/>.

Život bez bariér. *Neformální pečující - přinášíme výsledky dotazníkového šetření*. [online].
[cit. 2024-12-05]. Dostupné
z: https://zbb.cz/sites/default/files/soubory/clanky/2016/zbb_dotazniknp_vystupy2016.pdf.

Legislativní zdroje

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 500/2004 Sb., správní řád.

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Přehled respondentů (neformálních pečujících osob).....	56
Tabulka č. 2: Transformační tabulka	60

Abstrakt

Tato diplomová práce se zaměřuje na kvalitu života neformálních pečujících osob, které poskytují dlouhodobou péči svým blízkým v domácím prostředí a současně pobírají příspěvek na péči.

Teoretická část práce popisuje legislativní rámec příspěvku na péči, vymezuje pojmy neformální péče, pečující osoby, kvalita života a věnuje se pozitivním i negativním aspektům péče. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu, který byl realizován prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s osmi respondenty pečujícími o osoby ve III a IV stupni závislosti.

Cílem výzkumu bylo zjistit, jak pečující osoby vnímají vlastní kvalitu života, jaké služby využívají, s jakými problémy se potýkají a jakou podporu by potřebovaly.

Výsledky tematické analýzy ukázaly, že péče je pro respondenty významná a smysluplná, ale zároveň velmi náročná, zejména z hlediska psychického a fyzického zatížení, finančních dopadů a omezení volného času. Důležitou roli v jejich zvládnání hraje dostupnost sociálních služeb, podpora rodiny a možnost sdílení.

Práce navrhuje systémová opatření, která by mohla podmínky neformálních pečujících zlepšit.

Abstract

This thesis focuses on the quality of life of informal caregivers who provide long-term care to their relatives at home while receiving care allowance.

The theoretical part outlines the legal framework of the care allowance, defines key concepts such as informal care, caregiving, quality of life and discusses both the positive and negative aspects of caregiving. The empirical part is based on qualitative research conducted through semi-structured interviews with eight participants caring for persons in stages III and IV dependency.

The aim of the research was to explore how caregivers perceive their quality of life, what services they use, what challenges they face and what kind of support they need.

Thematic analysis of the data revealed that while caregiving is perceived as meaningful, it also imposes significant psychological and physical strain, financial burden and time constraints. Key coping factors include the availability of social services, family support and opportunities to share their experiences.

The thesis concludes with suggestions for systemic improvements to better support informal caregivers.