UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

Bakalářská práce

2020 **Tereza Hekšová**

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

Pečovatelé v seniorském věku pečující o dospělé s mentálním postižením

Bakalářská práce

Autor práce: Tereza Hekšová

Studijní program: Sociologie a sociální politika

Vedoucí práce: PhDr. Karolína Dobiášová, Ph.D.

Rok obhajoby: 2020

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 20. května 2020 Tereza Hekšová

Bibliografický záznam

HEKŠOVÁ, Tereza. *Pečovatelé v seniorském věku pečující o dospělé s mentálním postižením.* Praha, 2020. 95 s. Bakalářská práce (Bc). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Katedra veřejné a sociální politiky. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Karolína Dobiášová, Ph.D.

Rozsah práce: 112 229 znaků

Anotace

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou stárnoucích neformálních pečovatelů, kteří pečují o mentálně postižené. Neformální pečovatel poskytuje péči, která není na profesionální úrovni a je neplacená. Přesto jsou to právě neformální pečovatelé, kteří jsou primárními poskytovateli dlouhodobé či celoživotní péče o mentálně či zdravotně postižené. Tuto péči nejčastěji vykonává osoba z rodiny, partner či blízký příbuzný. Práce popisuje, jakým způsobem poskytování této péče mentálně postiženému jedinci ovlivňuje život stárnoucího neformálního pečovatele. Jedná se o negativní dopady na sociální a rodinné vazby, psychiku a zdraví pečovatele, finanční zabezpečení celé rodiny a zejména zabezpečení svého mentálně postiženého dítěte v budoucnosti ve všech ohledech. Jedním z cílů práce je identifikace primárních potřeb a zjištění současného postavení stárnoucích neformálních pečovatelů v kontextu sociální politiky. Neformální pečovatelé vyššího věku se setkávají s odlišnými a rozmanitějšími překážkami nežli pečovatele mladší generace. Jsou opomíjenou a nedoceněnou skupinou mimo jiné z důvodu neukotveného statutu neformálního pečovatele v zákoně o sociálních službách. Práce je založena na kvalitativním výzkumu a s pomocí rozhovorů jak s pečovateli, tak s experty bylo zjišťováno, zda potřeby neformálních pečovatelů jsou dostatečně pokryty současnými nástroji sociální politiky v České republice. Práce nahlíží na tuto problematiku z hlediska teorie sociálního vyloučení a konceptu kontinua péče. Mezi klíčové zjištěné potřeby podpory stárnoucích neformálních pečovatelů patří poradenství ohledně aktuálního a budoucího poskytování péče mentálně postiženému dítěti, pomoc v domácnosti pečujícího a koordinace služeb sociálního a zdravotního rezortu.

Klíčová slova

Neformální pečovatel, neformální péče, mentální postižení, stárnoucí pečovatel, politika neformální péče, potřeby neformálních pečovatelů

Název práce

Pečovatelé v seniorském věku pečující o dospělé s mentálním postižením

Annotation

This bachelor thesis elaborates on the issue of ageing informal caregivers who care for the mentally handicapped. An informal caregiver provides care that is not at a professional level and is unpaid. Nevertheless, it is informal carers who are the primary providers of long-term or lifelong care for the mentally or physically handicapped. This care is most often provided by a person from the family, a partner or close family relatives. The thesis describes how the provision of this care to a mentally handicapped individual affects the life of an ageing informal caregiver. These are negative effects on the social and family relations, psyche and health of the caregiver, the financial security of the whole family and especially the security and safety of their mentally handicapped child in the future in all the needs. One of the purposes of the thesis is to identify primary needs and determine the current position of ageing informal carers in the context of social policy. Informal older carers face different and more diverse barriers than younger carers. They are a neglected and forgotten group, among other things due to the unanchored status of an informal caregiver in the Social Services Act. The work is based on qualitative research and with the help of interviews with carers and experts, it was found out whether the needs of informal carers are sufficiently covered by current social policy instruments in the Czech Republic. The work looks at this issue in terms of the theory of social exclusion and the concept of the continuum of care. Key identified needs to support ageing informal carers include counselling on the current and future provision of care for a mentally handicapped child, help in the carer's home and coordination of social and health services.

Keywords

Informal caregiver, informal care, mental disability, aging caregiver, informal care policy, needs of informal caregivers

Title

Caregivers in senior age caring for adults with mental disabilities

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí práce paní PhDr. Karolíně Dobiášové, Ph.D. za cenné rady a připomínky. Dále děkuji všem respondentům, kteří byli ochotni mi poskytnout cenné osobní informace.

Obsah

Úvod 10

1. Cíle a výzkumné otázky 12

2. Teoretické a konceptuální ukotvení zkoumané problematiky 14

2.1. Sociální vyloučení a sociální nerovnosti 14

2.1.1. Sociální vyloučení pečovatelů z důvodu věku 15

2.1.2. Sociální stigmatizace jako příčina sociálního vyloučení 16

2.1.3. Předsudky vůči lidem s mentálním postižením 17

2.1.4. Postoj společnosti k lidem s mentálním postižením a jejich pečovatelům 18

2.2. Kontinuum dlouhodobé péče 20

3. Metodologický výzkumný rámec 26

3.1. Kvalitativní výzkum 26

3.2. Metody sběru dat 26

3.2.1. Sekundární data 27

3.2.2. Primární data 27

3.3. Skladba výzkumného souboru 29

3.4. Analýza primárních dat 31

3.5. Etické aspekty výzkumu 31

3.6. Limity výzkumu 32

4. Neformální péče a neformální pečovatelé 33

4.1. Stárnoucí pečovatelé 34

4.2. Dlouhodobá péče ve vztahu k neformálním pečovatelům 36

5. Mentální postižení 37

5.1. Mentální postižení v rodině 37

6. Podpora pečovatelům 39

7. Výsledky empirického šetření 44
7.1. Vliv dlouhodobé péče na pečovatele a jejich okolí 45
7.1.1. Péče s ohledem na rodinu a spolupodílení se na péči 45
7.1.2. Sociální vyloučení pečovatelů 46
7.1.3. Emoce a vnímání péče pečovateli 49
7.1.4. Zdravotní potíže 51
7.1.5. Finanční náročnost péče 52
7.2. Specifická problematika stárnoucích pečovatelů 54
7.2.1. Budoucnost 54
7.2.2. Informovanost 55
7.3. Potřeby pečovatelů z hlediska sociální politiky 57
8. Diskuze 63
Závěr 66
Použitá literatura 68
Teze bakalářské práce 81
Seznam použitých zkratek 89
Seznam tabulek 90
Seznam schémat 90
Seznam grafů 90
Seznam příloh 90
Přílohy 91

Úvod

Téma této bakalářské práce se věnuje problematice stárnoucích neformálních pečovatelů o osoby s mentálním postižením. Péči o mentálně postižené nejčastěji vykonává rodinný příslušník, partner či blízký příbuzný. Při dlouhodobé péči jsou to právě neformální pečovatelé, kteří zpravidla péči obstarávají (Truhlářová et al., 2015, s. 28). V rámci neformální péče se jedná především o rodinu, která představuje významnou sociální jednotku pro nesoběstačného jedince. Poskytování této péče představuje velmi složitý proces, na který nejsou pečovatelé v mnoha případech připraveni. Obtížné je pro rodiče i uvědomění si skutečnosti, že se jedná o nevyléčitelný stav postiženého. Celoživotní pečovatelé se následně setkávají nejen s fyzickým, ale především s psychickým vyčerpáním (Dobiášová, Kotrusová, Hošťálková, 2015). Z tohoto důvodu je velmi důležité zajistit pečovatelům odpovídající sociální a zdravotní péči, která poskytování péče může v mnoha ohledech usnadnit (Petr, Marková, 2014, s. 255).

Poskytování neformální péče se v České republice týká zhruba 250–300 tisíc osob (Pospíšil, 2016). Statistiky zabývající se výběrovým šetřením neformálních pečovatelů a opečovávaných osob s mentálním postižením nejsou četné. Šetření z roku 2018 provedené Českým statistickým úřadem (dále ČSÚ) informuje o osobách se zdravotním postižením, které tvořily 13 % z celkové populace, což představuje zhruba 1 milion 152 tisíc osob. Ze zmíněného statistického šetření ČSÚ dále vyplývá, že se ve skupině jedinců s mentální či duševní poruchou nachází zhruba 172 tisíc osob (Odbor statistik rozvoje společnosti, 2019). Přesné počty neformálních pečovatelů nejsou k datu této práce k dispozici.

Cílovou skupinou bakalářské práce jsou stárnoucí neformální pečovatelé, kteří celoživotně pečují o mentálně postižené jedince. V této práci jsou stárnoucí neformální pečovatelé věkově vymezeni od 60 let a výše. Votoupal a Krystek (2019) ve své studii zmiňují, že se jedná o cílovou skupinu, která je v mnoha ohledech opomíjena. Potřeby a charakteristika stárnoucích pečovatelů je doposud přehlíženou problematikou, na kterou konkrétně necílí mnoho strategií či programů.

Neformální pečovatelé staršího věku se setkávají s rozdílnými situacemi nežli neformální pečovatelé mladšího věku, z čehož plynou i odlišné potřeby. Situaci stárnoucích rodinných pečovatelů zkoumám v kontextu existujících nástrojů veřejné a sociální politiky.

V posledních letech došlo ke změně v zákoně o sociálních službách. Byl zvýšen příspěvek na péči pro osoby se zdravotním postižením, o které je pečováno v domácím prostředí (Tiskové oddělení MPSV, 2019a).

Výzkumy zaměřující se na situaci stárnoucích pečovatelů informují o tom, že tato skupina pečovatelů je více náchylná k sociálnímu vyloučení a ztrátě vazeb s okolím či přáteli (Heller, Caldwell, Factor, 2007; Greenberg et al, 1993; Greenwood, Mezey, Smith, 2018). Obtížné je pro tyto pečovatele i vyhledávání informací o dostupné pomoci, která by jim péči mohla usnadnit. Problematika této skupiny se pravděpodobně bude s ohledem na stárnutí populace a odkládání mateřství do pozdějšího věku týkat většího počtu jedinců (Dobiášová, Kotrusová, Hošťálková, 2015).

Pečovatelé, kteří poskytují dlouhodobou péči svému dítěti jsou nejčastěji ženy (Šimoník, 2015, s. 14). Vzhledem k proměnám struktur rodiček může být tato problematika stále více alarmující, jelikož péče nejen s přibývajícím věkem vyžaduje velké úsilí. Dle průzkumu „Vývoj obyvatelstva České republiky“ má věk prvorodiček narůstající tendenci. V roce 2018 byl průměrný věk ženy při narození dítěte 30,1 let. Nejvyšší nárůst porodnosti mezi lety 2008–2018 lze spatřit ve věkové kategorii žen 31 až 40 let (ČSÚ, 2018, s. 35–36). S ohledem na odkládání rodičovství budou pečovatelé, tedy především ženy, zajišťovat péči o své mentálně postižené dítě ve stále vyšším věku.

Výsledky bakalářské práce mohou přinést nové poznatky o stárnoucích neformálních pečovatelích ve vztahu k péči o mentálně postižené a poskytnou informace o tom, s jakými překážkami se pečovatelé ve svém životě setkávají. Ve veřejněpolitické rovině tato práce může pomoct k porozumění jejich specifických potřeb pro vytváření specifických politik.

1. Cíle a výzkumné otázky

Hlavním cílem bakalářské práce je explorace a deskripce současných potřeb stárnoucích neformálních pečovatelů o mentálně postižené a způsobu, jakým jsou tyto potřeby pokryty současnými nástroji sociální politiky. V rámci porozumění potřebám pečovatelů seniorského věku také definuji jejich specifické charakteristiky. Zaměření mé bakalářské práce je na rodiče seniorského věku (nad 60 let), kteří celoživotně pečují o své, nyní dospělé děti s mentálním postižením.

Hlavní výzkumná otázka

Jaké jsou současné potřeby stárnoucích neformálních pečovatelů o mentálně postižené v České republice a jak jsou tyto potřeby pokryty současnými nástroji sociální politiky ve vztahu k této cílové skupině?

Tabulka č. 1: Výzkumné cíle a otázky

Výzkumné cíle	Výzkumné otázky
Zjistit, jakým způsobem ovlivňuje neformálního pečovatele dlouhodobá péče o mentálně postiženého.	Jaký vliv má neformální péče o mentálně postižené na život pečovatelů ve starším věku a na celou rodinu? (stres, rozvodovost, ohrožení rodinných vztahů, sociální vyloučení)
Identifikovat specifické potřeby pečovatelů v kontextu péče.	Jaké jsou specifické potřeby stárnoucích neformálních pečovatelů o dospělé s mentálním postižením? • Jaké specifické charakteristiky má skupina neformálních pečovatelů v seniorském věku (60 let a více)?

Zjistit, zda podpora určená pro pečovatele skutečně reflektuje jejich potřeby.	Jakým způsobem je nastavena sociální podpora neformálních pečovatelů v České republice? • Jaká je dostupnost služeb cílové skupině, tedy stárnoucím neformálním pečovatelům o mentálně postižené? Jak odpovídá tato podpora potřebám stárnoucích neformálních pečovatelů?

Zdroj: Vlastní zpracování

2. Teoretické a konceptuální ukotvení zkoumané problematiky

2.1. Sociální vyloučení a sociální nerovnosti

„*Sociálním vyloučením rozumíme proces, kdy jsou jednotlivci či celé skupiny vytěsňovány na okraj společnosti a je jim omezován nebo zamezen přístup ke zdrojům, které jsou dostupné ostatním členům společnosti*“ (Toušek, 2007). Sociální vyloučení je proces, který poukazuje na nerovnosti v životních příležitostech a přístupu ke službám. Tento koncept zkoumá především mechanismy vzniku těchto nerovností a věnuje se procesům, kdy jsou lidé vytlačování na okraj společnosti (Giddens, 2001). Mareš a Sirovátka (2004, s. 58) proces sociálního vyloučení nazývají jako *univerzální kulturní mechanismus,* jelikož k němu dochází téměř ve všech kulturách a společnostech. I přes cílené strategie pro utváření rovnostářského prostředí se setkáváme se sociálními skupinami, které jsou z hlediska určitých aspektů znevýhodněny. Tito jedinci poté nemají mnoho možností svoji situaci či procesy, které jejich znevýhodnění způsobují, změnit (Arnoldová, 2016, s. 5). Sociální politika a její diskurz je ovlivňován nejen konceptem sociálního vyloučení, ale také koncepty sociální inkluze (opakem soc. vyloučení) a sociální koheze[1] (Mareš, 2006, s. 6). Před 80. lety se diskurz sociální politiky věnoval především teoriím chudoby. Nicméně později se tento přístup proměnil a zahrnoval již větší množství aspektů, které mohou sociální vyloučení způsobovat. K přesunu došlo i v přístupu k nerovnostem se zaměřením se na nerovnosti horizontální. Při zkoumání horizontálních nerovností se soustředíme především na rozdíly mezi skupinami, komunitami i rodinami nežli pouze mezi individui. Skupiny jsou následně charakteristické určitými znaky vytvářenými na základě věku, etnicity, pohlaví, náboženství a dalších kulturních znaků (Stewart, 2009, s. 3-4). Horizontální nerovnosti reflektují hodnoty a fungování současné společnosti. Stewart (2009, s. 6) zmiňuje, že tyto nerovnosti mohou vytvářet dominantní skupiny, které negativně ovlivňují společenskou participaci členů ostatních skupin.

Zdravotně hendikepovaní jedinci a s nimi i jejich stárnoucí neformální pečovatelé se mohou setkávat s konceptem sociálního vyloučení v různých fázích svého života. Sociální vyloučení představuje dynamický proces, kdy jednotlivé skupiny mohou být vyloučeny ze

[1] Koheze je definována jako soudržnost a pospolitost skupiny či společenství (Matoušek, 2013, s. 160). Jednotliví členové skupiny či společenství jsou navzájem propojeni sociálními vztahy, hodnotami, normami a společnými cíli (Geist, 2000).

společnosti a poté opět integrovány. Důležité je také to, že jedinec může být integrován v určité subpopulaci, nicméně v širší veřejnosti je jeho integrace již značně omezena. Z mnoha výzkumů zaměřujících se na neformální pečovatele o mentálně postižené vyplývá, že samotní pečovatelé se cítí vyloučeni z účasti na ekonomických, politických, volnočasových či kulturních činnostech, což ve výsledku ovlivňuje i jejich sociální vztahy (Greenwood, Menzey, Smith, 2018, s. 39; Kaufmann et al., 2010; Cook et al., 1997). Pro rodiče pečující o mentálně postižené dítě je i obtížné smířit se s tím, že sociální vyloučení, kterému čelí, vyplývá právě z celoživotní péče (Altiere, Kluge, 2009, s. 146).

2.1.1. Sociální vyloučení pečovatelů z důvodu věku

Cílová skupina této bakalářské práce představuje skupinu, která je z hlediska sociálního vyloučení znevýhodněna především z důvodu poskytování dlouhodobé péče. Avšak v případě stárnoucích neformálních pečovatelů jsou vulnerabilní skupinou i z hlediska jejich věku. S věkem se běžně pojí jistá očekávání, která mohou ovlivnit nejen mezilidské vztahy, ale také samotné chování osoby a její přístup ke statkům či službám (Vidovićová, 2005, s. 42). Pojetí věku je v dnešní společnosti výsledkem tzv. *věkové uvědomělosti*, kdy jsou k jednotlivým částem života stále více přisuzovány určité vlastnosti a věk je pro okolí jakýmsi ukazatelem (Chudacoff, 1989 cit. podle Vidovićová, 2008, s. 23). I součástí stratifikačních procesů v jistých životních stadiích se právě věk stává tím, co může stárnoucí pečovatele v mnoha dimenzích exkludovat.

Se zvyšujícím se věkem dochází k přeměnám potřeb z důvodů nižší kondice člověka a přirozeného omezení pracovní činnosti. Staří lidé a o to víc ti, kteří pečují o závislou osobu jsou skupinou, která je vysoce závislá na podpoře vyplývající z funkčního systému sociálních služeb. Avšak stárnoucí lidé v mnoha případech služeb sociální podpory nevyužívají. Je tomu tak především z důvodu neinformovanosti o těchto službách, obtížné dopravě k poskytovatelům podpůrných služeb, ale i z důvodu finančního, který odráží mnohokrát tíživou situaci seniorů. Průša a kol. hovoří i o nedostatečném cílení poskytovatelů služeb na potencionální klienty – seniory (Průša et al., 2015, s. 34–37). Vyšší riziko sociálního vyloučení stárnoucích pečovatelů je podmíněno kombinací mnoha faktorů, které se pojí i s vyšším věkem. Mezi tyto faktory patří především nižší příjmy, nižší úroveň vzdělání, obtížnější dostupnost ke službám, zhoršující se zdravotní stav, nedostatečná

podpůrná sociální síť[2], ale i možné přetrvávající společenské stereotypy (Dvořáčková, 2014, s. 6). Dle Vidovićové a informací získaných z šetření „Ageismus“ (2003) vyplývá, že věková diferenciace bude v jisté míře vždy součástí společnosti, avšak její negativní vlivy mohou být potlačeny a lidé vyššího věku lépe integrováni do majoritní společnosti (Vidovićová, 2005, s. 44).

V bakalářské práci pojímám sociální vyloučení především z hlediska pocitů osamělosti a izolace stárnoucích pečovatelů. Ministerstvo práce a sociálních věcí (dále MPSV) koncipuje sociální vyloučení jako „*Vyloučení či vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé sociální situace*“ (zákon č.108/2006., o sociálních službách, § 2). Nepříznivou sociální situaci může představovat věkové či zdravotní omezení, v případě pečovatelů především odlišný způsob života zaměřený na péči o závislou osobu. Problematika sociálního vyloučení v tomto pohledu spočívá zpravidla v nemožnosti participovat na věcech pro společnost obvyklých či běžných. Opačný proces vyloučení nazývající se sociální integrace má jedinci naopak poskytnout dostatek možností, které mu začlenění do běžného prostředí zabezpečí.

2.1.2. Sociální stigmatizace jako příčina sociálního vyloučení

V dřívějších dobách stigma pojmenovávalo cílené využívání znehodnocujícího znaku k označení osob, které měly být vyloučeny ze společnosti (Wenigová, 2005). Později byl pojem stigma spojován s hrůzou a strachem vůči nakaženým osobám nevyléčitelnými nemocemi. Termín stigma se využíval i v kriminologii k označení zločinců (Ocisková, Praško, 2015, s. 4). Z pohledu do historie lze říci, že stigma bylo vnímáno jako něco společensky nežádoucího.

Goffman (2003) definuje stigma jako pojem, který se pohybuje ve vymezení mezi určitou vlastností a vytvořeným stereotypem. Stigma dle Goffmana (2003) vzniká na základě tří aspektů. Za prvé se jedná o stigma *z důvodu charakterových vad*, mezi které můžeme přiřadit mentální postižení, drogovou závislost, ale také i nezaměstnanost. Druhé členění je stigma *spojené s tělesným poškozením* a ve třetím případě se jedná o *tzv. fylogenetická stigmata*. Pod tímto pojmem Goffman (2003) definuje charakteristiky člověka ovlivněné národností, vírou či rasou.

[2] Sociální síť je v sociálních vědách definovaná, jako *množina sociálních subjektů.* Jedná se o síť společenských vztahů v různých skupinách (rodina, skupina přátel, spolky, organizace atd.), které na sebe vzájemně působí. (Kabele, 2018)

Pojetí stigmatu od Goffmana (2003) poukazuje na to, že důvodem stigmatizace nemusí nutně být na první pohled viditelný aspekt. Jedná se především o proces *nálepkování*, který představuje reakci společnosti na odklon od normálních norem, jimž se má člověk řídit či podle nich vypadat. Normalita se odvozuje od toho, co se ve společnosti vyskytuje nejčastěji, tzv. statistické pojetí toho, co reflektuje společenské zásady, tedy sociokulturní normy (Vágnerová, 1999). Nicméně je důležité zmínit, že snaha o to si člověka někam zařadit a zároveň ho zhodnotit podle svých očekávání či zkušeností je pro člověka zcela přirozená. Jedná se o proces sociální identifikace, který patří k základním schopnostem sociálního učení.

2.1.3. Předsudky vůči lidem s mentálním postižením

Dlouhou dobu nebyla diagnóza a situace lidí s mentálním postižením správně pochopena. Jejich diagnóza byla ještě v 19. století zaměňována za duševní onemocnění. Mentální odlišnost byla nálepkována slovem „*blázen"* (Duin, 1997, s. 72). Tento přístup snižoval životní příležitosti daných lidí a přispíval ke zhoršující se kvalitě jejich života. V dnešní společnosti došlo již k mnoha změnám, které uchopují mentální retardaci odlišným způsobem. Mentálně postižení jsou lidé, kteří sdílí mnoho stejných potřeb jako jedinci bez hendikepu, a především disponují stejnými lidskými právy (Durecová, 2007).

Nicméně i přesto existují předsudky vůči mentálnímu postižení, které znevýhodnění daného jedince posiluje. Pro rozlišení předsudků, se kterými se mohou setkat mentálně postižení, jsem zvolila rozdělení dle Novosada (2011, 79–81), který tento typ předsudků vztahuje na tělesně postižené jedince:

I. podněcující předsudky

Tento typ předsudků poukazuje na vztah hendikepovaného a pečující osoby, která rozhoduje o schopnostech a kvalitách daného jedince. V některých případech se můžeme setkat s velmi ochranářským a pečujícím přístupem, který může rozvoj hendikepované osoby v některých oblastech omezovat.

II. odmítavé až degradující předsudky

Společnost vnímá hendikepované jako zbytečné jedince ve společnosti, kteří nepomáhají jejímu rozvoji a nejsou produktivními členy.

III. idealizující předsudky

Idealizující předsudky přistupují k hendikepovaným osobám jako k výjimečným lidem. Pro mnohé mohou představovat i hrdiny, kteří se v životě přenesli přes mnoho překážek. I když se může zdát, že tento druh předsudků bude pro hendikepované neškodný, tak v některých případech může podporovat vznik paušalizujícího předsudku.

IV. paušalizující předsudek

Paušalizující předsudek popisuje možné pocity nespravedlnosti majoritní společnosti, která se domnívá, že hendikepovaní mají možnost čerpat takových výhod, které nejsou přístupné ostatním.

2.1.4. Postoj společnosti k lidem s mentálním postižením a jejich pečovatelům

Na život hendikepovaného jedince působí hned několik faktorů, které ovlivňují jeho osobnost, vnímání sebe samotného a následně i míru socializace (Vágnerová, Hadj – Moussová, Štech, 2001, s. 65). Novosad (2009) tyto faktory rozlišuje na subjektivní a objektivní. Mezi subjektivní faktory řadí zejména zdravotní stav jedince, rysy osobnosti, vrozené predispozice a v jisté míře i blízké okolí, se kterým je jedinec v častém kontaktu. Při zkoumání postojů okolí vůči hendikepovanému je důležité se zaměřit především na faktory druhého typu, tedy objektivní. Ty jedinec nemůže mnoha způsoby ovlivnit. Nicméně i v rámci subjektivních faktorů je nutné říct, že možnost změny některých aspektů je značně omezená. Faktory objektivní představují postoj společnosti k jedinci s postižením, přetrvávající předsudky, sociální služby a nastavení vzdělávací či sociální politiky k potřebám hendikepovaných (Novosad, 2009, s. 18–19).

Na znevýhodnění a pocit vyčlenění ze společnosti upozorňuje i vznik oboru *disability studies*. Tato oblast zkoumání vznikla na základě podnětů a organizací podporovaných hendikepovanými osobami, kteří usilovali o rovnoprávné podmínky ve společnosti. V jiných zemích se používá název *inclusive studies – inkluzivní studia* či *multikulturní aspekty zdravotního postižení* (Novosad, 2009, s. 14).

Postižení, které jedince omezuje ve vykonávání určitých činností, nemusí nutně vést k jeho vyloučení z aktivního života. Překážky by měly být potlačeny oporou v zaměstnání, rodiny, přátel či dalšími podpůrnými mechanismy. Jelikož pečovatelé žijí po celý život ve velmi blízkém kontaktu s opečovávanou osobou, tato problematika se silně dotýká také jejich životů a osobností. Pečovatelé o mentálně postižené se mohou setkávat se stereotypním přístupem právě z důvodu hendikepu osoby, o kterou pečují. Je tedy podstatné tyto aspekty neopomínat v návaznosti na situaci daných pečovatelů.

2.2. Kontinuum dlouhodobé péče

Kontinuum péče představuje komplexní systém opatření, která jsou příjemci poskytována skrze zdravotnické, sociální a psychoterapeutické služby (Evashwick, 2005, s. 4). Jedná se tedy o integrovaný systém péče, kde jsou jednotlivé složky péče navzájem propojeny. Péče je poskytována od chvíle, kdy klient zahájí čerpání péče, až po její ukončení. Kontinuální péče by měla být vysoce koordinovaná a navržena tak, aby dokázala uspokojit přání a potřeby klienta, jehož nepříznivá situace je ve většině případů dlouhodobá. Z výzkumů vyplývá, že u příjemců dlouhodobé péče se v průběhu života proměňuje intenzita péče, kterou potřebují (Greenwood, Mesey, Smith, 2018; Elliot, Parker, 2012; Cook et al., 1997).

Dlouhodobá péče poskytovaná i mentálně postiženým jedincům představuje jakýsi dynamický proces, což znamená, že v některých částech života klienti vyžadují více pozornosti či služeb a v jiných obdobích zase oceňují prostor pro samostatnost a nezávislost. To samé platí i u pečujících, jejichž situace často reflektuje stav osoby, o kterou pečují. Každé kontinuum péče je speciálně nastavené pro potřeby daného klienta a jeho okolí. Poskytovatelé těchto služeb nemusí být pouze jednoho druhu a klientem systému kontinua není pouze nemocný člověk. Součástí tohoto procesu se může stát i neformální pečovatel (Pratt, 2015, s. 24).

Jedním z přístupů kontinua péče je tzv. *holistický přístup*, který zahrnuje zdravotní, sociální a finanční situaci daného člověka. Do tohoto systému není zahrnut pouze klient, ale také jeho okolí – nejčastěji rodina. Cílem kontinua péče je zpravidla poskytnutí rychlé a efektivní pomoci, kdykoliv to daný člověk potřebuje. Mezi hlavní pilíře kontinua péče Evaswick (2005) zahrnuje za I. vysokou kvalitu služeb, která je dostupná široké škále klientů, za II. snadný přístup k informacím a službám kontinua péče a za III. vyvážení nákladů péče maximalizací využití zdrojů.

Kontinuum péče zahrnuje péči v akutních (krizových) situacích, ale také poskytuje poradenství a péči v dlouhodobém horizontu (Toner, 2019). Prvotně je nutné pro klienta najít vhodný typ služeb, a ty nevhodné naopak vyloučit. Poté klientovi poskytnout jakýsi mnohodimenzionální pohled na danou situaci, který zohledňuje vícero aspektů jeho životní situace. Důležitým faktorem je také neustálé monitorování situace klienta a možného přenastavení daných služeb dle jeho potřeb. Tímto přístupem se tedy vytváří jakýsi komplexní záznam klienta. Služby mohou být poskytovány v rámci organizací, které vytvoří

vhodný systém péče pro skupinu se specifickými potřebami (Evashwick, 2005, s. 4–5).

Dle Evashwicka existuje široká škála služeb, které můžeme v kontinuu péče identifikovat (Evashwick, 2005, s. 6). Koncept kontinua péče tedy může být využíván i v oblasti péče o klienty s mentálním postižením. Efektivní využívání tohoto konceptu cílí na dosažení kvalitního života, kdy klient využívá dostupné zdroje a služby. Tímto způsobem je mentálně postižený jedinec aktivně zapojen do řešení své situace a zároveň je i lépe integrován do společnosti. Specifické služby, které jsou dostupné v České republice (dále ČR) pro skupinu mentálně postižených, protínají zdravotní, sociální a psychoterapeutické služby. Ve schématu č. 1 znázorňuji rozdělení oblastí kontinua péče dle Evashwicka (2005), který služby kontinua péče rozděluje do sedmi kategorií. Pro účely této práce jsem převzala tuto kategorizaci a uplatnila ji na sociálně zdravotní služby poskytované v ČR mentálně postiženým, jelikož původní rozdělení od autora se orientuje především na služby zdravotní. Pouze u kategorie komunitní/intermediální péče jsem uvedla jako příklad Centra duševního zdraví (dále CZD), která byla vytvořena v rámci reformy psychiatrické péče. Tato CDZ jsou ale primárně určena pro jinou cílovou skupinu, a to pro osoby se závažnými psychiatrickým onemocněními (Strategická projektová kancelář MZČR, 2017). Tato péče dosud není v ČR dostupná pro osoby s mentálním postižením, ale nově zřizovaná CDZ ukazují cestu, jež by mohla být využita i pro další cílové skupiny. V ČR tedy můžeme rozdělit kontinuum péče pro mentálně postižené do následujících kategorií:

Komunitní/intermediální péče

Tento typ péče koordinuje dostupné služby a zdroje podle potřeb klienta. Péče je multidisciplinární a je plánována s ohledem na přání klienta a jeho blízkého okolí. Do této kategorie můžeme v České republice zahrnout služby poskytované v rámci výše zmíněných CDZ. Tento typ center se soustřeďuje na individuální péči zaměřenou tzv. *person centred care*. Služby umožňují klientovi fungovat v jeho přirozeném prostředí a zároveň ho angažují do samotného plánování péče. V rámci CDZ se jedná například o koordinaci a spolupráci služeb denní podpory, terénních, krizových, psychoterapeutických, psychiatrických služeb a služeb klinického psychologa (Strategická projektová kancelář MZČR, 2017).

Akutní zdravotnická péče

Akutní zdravotnická péče se zaměřuje na klienty s vážnými či akutními zdravotními potížemi. V prostředí českého zdravotnictví tuto péči dle § 9 zákona č. 372/2011 Sb., o

zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, nazýváme lůžkovou péčí akutní intenzivní. Klientovi je doporučována především tehdy, kdy dojde ke zhoršení stavu, který klienta ohrožuje na životě (Arnoldová, 2016, s. 247–248).

Ambulantní péče

Péče v této kategorii je ustanovená § 7 zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. V ČR tento typ péče rozlišujeme na ambulantní péči zdravotní a sociální.

- ***Ambulantní zdravotní péče***

Mentální postižení je trvalý stav, který se nedá vyléčit. Přesto se u člověka s mentálním postižením mohou objevit tělesná či duševní onemocnění, která vyžadují odbornou zdravotnickou péči. Tento typ postižení je také často doprovázen epilepsií, mozkovou obrnou či smyslovými poruchami (Durecová, 2007, s. 8).

Ambulantní zdravotní péče zahrnuje služby zprostředkované praktickými či odbornými lékaři, avšak pacient není hospitalizovaný ve zdravotnickým zařízení. Dle zákona o zdravotnických službách ji také můžeme nazvat jako ambulantní péči primární (MZČR, 2012).

- ***Ambulantní sociální péče***

Ambulantní sociální péče neboli stacionární péče je poskytována mentálně postiženým pacientům skrze služby stacionářů. Tento typ péče je zajištěn v situaci, kdy pacient potřebuje opakované využití ambulantní péče (MZČR, 2012).

Bydlení mimo domácnost

Dle § 34 zákona č. 108/2006 Sb., o sociální službách jsou vymezeny tři typy bydlení pro mentálně postižené. Jedná se o domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a domovy pro osoby se zdravotním postižením. Domovy pro osoby se zdravotním postižením a se zvláštním režimem poskytují ubytování pro klienty se sníženou soběstačností po celý rok.

Chráněné bydlení je typ služby určený pro samostatnější jedince, kteří žijí ve svém vlastním či skupinovém prostředí. Klientům jsou k dispozici zaměstnanci chráněného bydlení, kteří zajišťují další služby. Mezi ně nejčastěji patří pomoc v domácnosti, poradenství, zajištění stravy a výchovné, terapeutické či aktivizační činnosti (Malíková, 2011, s. 46).

Propojení s klienty

V této kategorii je zahrnuta tísňová péče, telefonická krizová pomoc a zdravotnická záchranná služba.

Tísňová péče je sociální služba dle § 41 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, která poskytuje neomezené spojení s klienty, pokud dojde k zhoršení zdravotního stavu či k náhlému ohrožení života (Kalvach et al., 2011).

Telefonická krizová pomoc je terénní služba, jež funguje na přechodnou dobu u osob, které procházejí nesnadnou životní situací či stavem ohrožující jejich zdraví. Tato služba je poskytována pouze na přechodnou dobu, kdy si osoby nejsou schopny pomoct samy (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 55).

Posledním typem služby v této kategorii je zdravotnická záchranná služba ustanovená zákonem č. 374/2011 Sb., o zdravotnické záchranné službě. Na základě telefonického podnětu je neodkladně zajištěna zdravotnická péče osobě, která je v přímém ohrožení života či osobě trpící akutním postižením zdraví (Štětina, 2014, s. 158).

Podpora zdraví a kvality života

Do této kategorie by mohla být zařazena ve vztahu k osobám s mentálním postižením raná péče, což je soubor služeb zprostředkovaný zdravotně postiženému klientovi do sedmi let a jeho rodině. Věnuje se rozvinutí dovedností dítěte na základě pedagogických a sociálních přístupů. V rámci této péče je poskytnuto i poradenství rodičům o zdravotním postižení a vývoji mentálně postiženého dítěte (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 54).

Dále sem můžeme zařadit výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti či sociální terapeutické dílny, které slouží k integraci mentálně postiženého do majoritní společnosti a ke zmírnění působení negativních důsledků daného postižení. Mezi terapeutické činnosti patří například hipoterapie, canisterapie či muzikoterapie[3] (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018, s. 640).

[3] Hipoterapie, canisterapie a muzikoterapie jsou terapeutické disciplíny stimulující psychické prožívání mentálně postiženého. Hiporehabilitace se soustředí na práci s koněm, canisterapie na práci se psem a muzikoterapie využívá ve své terapii hudbu (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018, s. 640–641).

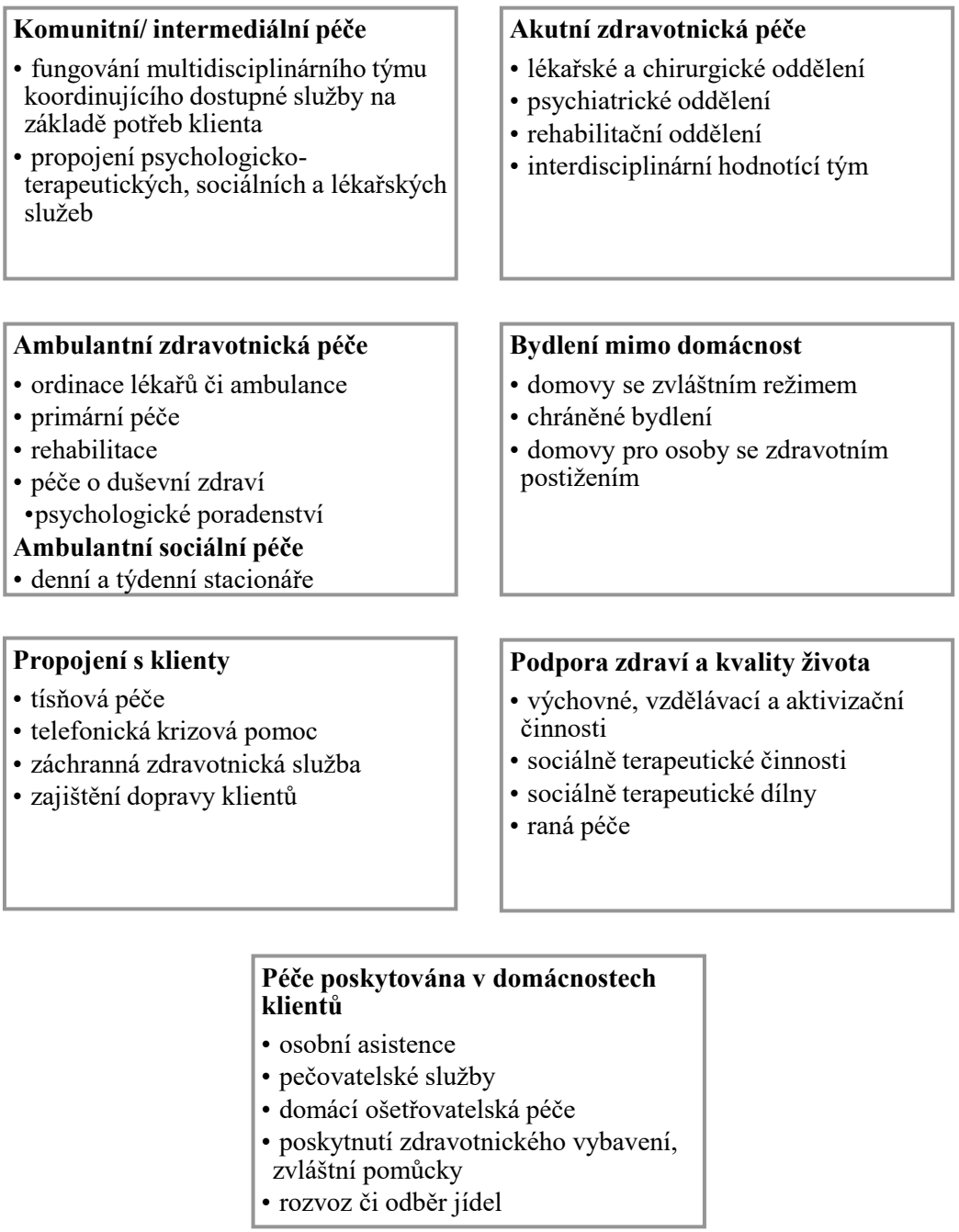
Péče poskytována v domácnostech klientů

Péče o mentálně postiženého může být poskytovaná v samotných domácnostech klientů zejména prostřednictvím terénních služeb. Jedná se o služby osobní asistence, pečovatelské služby, domácí ošetřovatelskou služby a dovážky jídla. Službou pro domácí péči je i poskytnutí zdravotnického vybavení či pomůcek. Osobní asistence je terénní služba, která zajišťuje osobám se sníženou samostatností pomoc od jiné fyzické osoby se základními denními činnostmi, které jsou definovány § 39 zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Pečovatelská služba je zařazena mezi terénní či ambulantní služby, kdy pečovatel ve stanoveném čase poskytuje péči klientovi v domácnostech či zařízeních sociálních služeb (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39–40). Občanské sdružení či neziskové organizace ve svých službách nabízejí rozvoz či odběr obědů a jídel pro znevýhodněné občany[4]. Zdravotnické pomůcky slouží pro klienty s mentální retardací ke zvýšení samostatnosti, schopnosti učení, komunikace, pohybu. Klientovi můžou být plně či částečně uhrazeny pojišťovnou na základně doporučení od lékaře. V zákoně č. 329/211 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením jsou zdravotnické pomůcky definovány jako „zvláštní pomůcky“, které jsou určené osobám se zdravotním postižením (zákon č. 329/211 Sb., o sociálních službách, § 2).

V domácnostech klientů může být poskytována i domácí ošetřovatelská péče, jež patří pod resort zdravotnictví dle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

[4] Jedná se například o Armádu Spásy či Ekolandia, o. p. s.

Schéma č. 1: Kontinuum v ČR pro mentálně postižené



Zdroj: Vlastní zpracování na základě schématu Evashwick (2005)

V dalších částech práce reflektuji, zda je systém kontinua péče o mentálně postižené je propojen i s neformálními pečovateli.

3. Metodologický výzkumný rámec

3.1. Kvalitativní výzkum

Pro analýzu svých dat volím kvalitativní výzkumný přístup. Creswell tento přístup definuje jako „*Proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumaní daného sociálního nebo lidského problému"* (Creswell, 1998, s. 12). Mezi hlavní přednosti kvalitativního výzkumu patří i tzv. idiografický přístup, který poskytuje hloubkovou analýzu sociálních jevů a následně jejich interpretaci. U kvalitativní analýzy se výzkumník zaměřuje primárně na fenomény či jiné sociálně – psychologické jevy, jež výzkum odhaluje a následně umožňuje analyzovat (Hendl, 2008, s. 47).

Cílem mého kvalitativního zkoumání je zejména porozumění problémům, prostředí a situacím stárnoucích neformálních pečovatelů. Na rozdíl od kvantitativního přístupu, který se zabývá spíše ustálenými jevy, tento přístup umožňuje zkoumat daný jev ve vícero dimenzích (Disman, 1993, s.15). Kvalitativní výzkum přináší pohled na daný fenomén a cílovou skupinu s pomocí reflektujících tvrzení, která jsou v analýze dokázána (Behárková et al., 2019). Ve své práci, na základě výpovědí respondentů, rozboru dokumentů a rozhovorů, analyzuji nástroje sociálního systému určeného pro neformální pečovatele. Zároveň se zaměřuji na to, v jakých ohledech vyhovují a nevyhovují poskytované služby požadavkům pečovatelů.

Proces kvalitativního výzkumu je tzv. *cirkulární*, což znamená, že se výzkumník několikrát vrací k jednotlivým částem, které následně doplňuje či přetváří (Švaříček, Šeďová, 2014, s. 51). I přesto, že se výzkumník v kvalitativním výzkumu nemusí vždy striktně držet svého plánu, je vhodné si jednotlivé fáze blíže specifikovat.

3.2. Metody sběru dat

Metodou sběru dat bylo zvoleno studium relevantních dokumentů a polostrukturovaný rozhovor s dvěma skupinami respondentů. Využití odlišných typů sběru dat a výzkumných metod se nazývá tzv. *metodologická triangulace* (Hendl, 2016). Ta umožňuje zvýšení validity získaných dat na základě použití různých zdrojů a následné analýzy (Švaříček, Šeďová et al., 2014). Prostřednictvím této strategie jsem měla možnost komplexně

prozkoumat téma neformální péče a zaměřit se na více hledisek problematiky péče získaných jak z výpovědí respondentů, tak i ze studia relevantních dokumentů.

3.2.1. Sekundární data

V první fázi výzkumu jsem se zaměřila na sběr a analýzu sekundárních dat tzv. *desk research*. Tato analýza se využívá v začátcích výzkumů a slouží k získání přehledu a orientace ve zkoumané problematice (Tahal, 2017, s. 28). Tento proces mi pomohl strukturovat svou práci, najít klíčová témata a následně i sestavit scénáře rozhovorů týkající se neformální péče. Nejdříve jsem čerpala ze zdrojů získaných s pomocí Portálu elektronických zdrojů Univerzity Karlovy, internetového vyhledávače a v příslušných knihovnách. Při vyhledávání na internetu jsem se soustředila na dokumenty zabývající se populací ČR od ČSÚ, abych získala přehled o demografickém vývoji obyvatelstva a podobě skupiny mentálně postižených. Dále jsem se věnovala veřejněpolitickým dokumentům: strategické dokumenty, právní normy či zákony[5] a analytické materiály zkoumající veřejněpolitickou problematiku (Veselý, Nekola, 2007, s. 50). Do internetových databází jsem zadávala tato klíčová slova: neformální péče, neformální pečovatel, mentální postižení a stárnoucí pečovatelé. Jelikož studie zaměřené na pečovatele vyššího věku nejsou v ČR příliš časté, čerpala jsem především ze zahraniční literatury. Výhodou tohoto typu zkoumání je zejména objektivnost a nezkreslenost dat, k čemuž může dojít při rozhovorech.

3.2.2. Primární data

V druhé fázi výzkumu jsem si připravila osnovy dvou typů rozhovorů (viz příloha) a uskutečnila jsem předvýzkum (tzv. pilotáž rozhovorů) se zástupci obou skupin respondentů. Osnovy jednotlivých rozhovorů obsahovaly několik tematických okruhů a sadu otázek. Okruhy jednotlivých témat korespondovaly s rešerší odborné literatury. Tento krok mi pomohl si objasnit, zda jsou veškeré otázky pro respondenty pochopitelné a vhodně zvolené.

Rozhovory s pečovateli

Ke sběru primárních dat jsem využila polostrukturovaný hloubkový rozhovor. Rozhovor je vhodnou metodou, pokud chceme získat data o postojích, hodnotách a názorech na určitý jev či problematiku (Ferjenčík, 2010). Tento typ rozhovoru napomáhá pochopit sociální jednání jednotlivců či celých skupin. S pomocí rozhovorů získáváme nejen verbální data, ale

[5] Především cituji ze zákona č. 108/2006 Sb. zákon o sociálních službách

sledujeme i komunikaci neverbální. Vzhledem k citlivosti tématu se šesti respondenty vyššího věku se jevila volba polostrukturovaného rozhovoru jako ta nejvhodnější. Na rozdíl od standardizovaného rozhovoru, kdy pokládáme respondentům stejné otázky v identickém pořadí, mi polostrukturovaný rozhovor umožnil se přizpůsobit potřebám všech respondentů. V rámci rozhovorů jsem převzala roli tazatele (tzv. *cizince*), kdy jsem s respondenty jednorázově provedla rozhovor (Švaříček, Šeďová, 2014, s. 76). Tato role výzkumníka nemusí být za určitých okolností ideální, jelikož respondenti mohou mít problémy s otevřeností či důvěrou v průběhu dotazování. Nicméně při zachování správných postupů, mezi které patří zaručení soukromí, anonymity respondenta a následně i vytvoření příjemné atmosféry při dotazování, se rizika spojená s touto rolí značně snížila. S každým respondentem jsem se snažila navázat osobní kontakt a zvolit vhodné tempo rozhovoru. Na rozdíl od dotazování skrze dotazník jsem se v mnoha situacích mohla respondentů doptat na podrobnosti jejich výpovědí a tím předejít nesprávnému pochopení sdělených informací.

Jednotlivé otázky kladené v rozhovoru byly z většiny otevřené. Tento typ otázek byl pro mou analýzu vhodný, jelikož předem neohraničoval výpověď respondenta a neomezoval jeho odpověď, jako tomu bývá u otázek uzavřených. Podoba otevřených otázek vybízí samotného respondenta k tomu, aby se ve své odpovědi zaměřoval na podrobný popis a tazatel má tak větší možnost pochopit jednotlivé skutečnosti a postoje respondenta (Ferjenčík, 2010, s.176-177). Při sběru dat se potvrdilo, že respondenti velice rádi vyprávějí, tudíž uzavřené otázky by pro ně byly značně limitující.

Část rozhovorů byla specifická i v tom, že byla prováděna po telefonu či videohovoru. Reichel (2009, s. 115) mezi pozitiva tohoto typu dotazování řadí především nižší časovou náročnost a vyšší anonymitu respondentů. Rozhovory byly prováděny tímto způsobem z důvodu epidemie v ČR, kdy bylo rizikové se s respondenty scházet či za nimi dojíždět do jejich domovů. Jelikož jsou mými respondenty senioři, výhodou bylo zejména to, že za mnou nemuseli nikam dojíždět. Tento typ rozhovoru mnoho dotazovaných pečovatelů ocenilo i vzhledem k náročnosti péče o mentálně postižené. Takovýto typ dotazování byl proveden i se třemi experty, s nimiž jsem hovořila o situaci neformálních pečovatelů a fungování jejich organizací. Domnívám se, že vzhledem k pečlivosti a svědomitosti, s nimiž jsem se na rozhovory připravovala, nebylo ve výsledku dotazování přes telefon či Skype takovým minusem. I když je toto dotazování ve kvalitativním výzkumu používáno méně nežli *face to face* interview, mnoho autorů hodnotí kladně především uvolnění respondenta při rozhovoru

(Sturges, Hanrahan, 2004, s. 120). Respondenti poskytují rozhovor ve svém prostředí, a tudíž i stoupá pravděpodobnost sdělení osobnějších a důvěrnějších informací (Chapple, 1999, s. 85–88).

Systematizující expertní šetření

K práci s rozhovory s experty jsem zvolila tzv. *systematizující expertní šetření*. Tento typ šetření mi umožnil získat expertní informace o nastavení sociální politiky vůči neformálním pečovatelům a o aktérech, již jsou v problematice stárnoucích pečovatelů zainteresováni. Expertní rozhovory mi napomohly zkoumat hlubší aspekty dané oblasti pečovatelů a srovnávat získaná data systematicky. Pohled expertů umožňuje získat vědomosti z několika pohledů. Zvolení experti zastupují v daných rozhovorech organizaci či sdružení, ve kterých pracují. Ve výpovědi se tedy můžeme setkat jak s institucionálním vymezením, tak subjektivním pohledem experta na daný problém (Bogner, Menz 2009).

3.3. Skladba výzkumného souboru

Výzkumný soubor reprezentuje problematiku stárnoucích neformálních pečovatelů. Výběr osob, se kterými provádím rozhovor, tedy není náhodný a je odvozen od výzkumného problému a výzkumných otázek. Vzhledem k cíli výzkumu a citlivosti tohoto tématu jsem si stanovila, že rozhovor je zrealizován s devíti respondenty – šesti neformálními pečovateli o mentálně postižené v seniorském věku a se třemi experty působícími v této oblasti veřejné politiky.

Zvolení respondenti jsou ve věkové kategorii 60 let a více. Prvotní respondenti byli vybráni z mého okolí na základě předem stanovených kritérií. Poté jsem při dotazování respondentů využila metody sněhové koule, která mi pomohla navázat vazby s dalšími pečovateli (Švaříček, Šeďová, 2014, s. 73). Metoda sněhové koule neboli *snowball sampling* se využívá především při specifickém výzkumném souboru, kdy opora výběru není natolik spolehlivá a vysoká. Při prvotním výběru, což znamená při dotazování prvních respondentů se tazatel ptá, zdali nemají kontakt na další vhodné jedince ve svém okolí. S pomocí této metody můžeme rozšířit významně svůj výzkumný soubor a získat tak vhodné respondenty pro naši analýzu (Jeřábek, 1992). Pečovatele jsem následně oslovovala především přes telefonní hovor, kde jsme již měli možnost se seznámit a promluvit si o představách našeho rozhovoru. Před uskutečněním každého rozhovoru s pečovateli jsem se znovu představila, zmínila pravděpodobnou délku rozhovoru a ujistila respondenty o zajištěné anonymitě. Mezi kritéria

výběru pečovatelů patřil věk a péče o blízkou osobu s mentálním postižením.

Experty v této oblasti jsem oslovila přes emailovou žádost, ve které jsem je seznámila s cílem výzkumu a charakteristikou své bakalářské práce. Na základě kladné odpovědi jsem se poté domluvila na termínu a místu uskutečnění rozhovorů. Případně jsem poskytla odpovědi na další otázky. Experti v mé práci po souhlasu vystupují pod svým jménem a názvem organizace či sdružení, ve kterém pracují. K tomuto kroku jsem se rozhodla z toho důvodu, že všechny tři expertky se svojí prací podílejí na pomoci neformálním pečovatelům. Ve této práci bych ráda jednotlivé formy pomoci v těchto organizacích zmínila a okrajově nastínila jejich fungování.

Tabulka č. 2: Přehled respondentů pečovatelů

Pojmenování respondenta	Datum a délka rozhovoru	O koho pečuje	Věk respondenta	Rodinný stav respondenta
Paní L. (R1)	10. února 2020, 49 minut	dcera, věk 31 let	60 let	vdaná
Paní P. (R2)	6. března, 2020, 47 minut	syn, věk 56 let	77 let	vdaná
Paní S. (R3)	10. března 2020, 65 minut	dcera a zeť, věk dcery 55 let, věk zetě 64 let	79 let	vdaná
Paní D. (R4)	11. března 2020, 90 minut	nevlastní dcera, věk 59 let	81 let	vdova
Paní K. (R5)	13. března 2020, 44 minut	dcera, 51 let	72 let	vdaná
Paní M. (R6)	17. března 2020, 46 minut	dcera, 54 let	75 let	vdaná

Zdroj: Autorka

Tabulka č. 3: Přehled respondentů expertů

Jméno respondenta	Stručná charakteristika	Datum a délka rozhovoru
Zuzana Červená, DiS	Koordinátorka projektu *Neformální péče s Hátou* podporovaný z Operačního programu Zaměstnanost: Sociální začleňování a boj s chudobou	4. března 2020, 47 minut
Mgr. Martina Chmelová	Statutární zástupce, metodička a kouč v organizaci *Alfa Human Service*	19. března 2020, 80 minut
Ing. Mgr. Zdeňka Michálková	Místopředsedkyně *spolku Klára pomáhá z. s. – pomoc pečujícím a pozůstalým*	24.března 2020, 53 minut

Zdroj: Autorka

3.4. Analýza primárních dat

Rozhovory jsem analyzovala pomocí tematické analýzy neboli tematického kódování. Braun a Clarke (2006) popisují cíl této analýzy jako identifikaci a zkoumání jednotlivých tematických okruhů. Je nutné se zorientovat v daném textu a najít konkrétní kódy. Tyto kódy jsou následně kategorizovány do hlavních témat a subtémat. Poté by měl výzkumník znovu kriticky zhodnotit dosavadní analýzu a zda veškerá témata byla vymezena správně. V posledních krocích se témata pojmenují. (Braun, Clarke, 2006)

Nejdříve jsem doslovně přepsala jednotlivé nahrávky rozhovorů a porovnávala je otevřeným kódování. Po vytvoření jednotlivých kódů jsem s přihlédnutím na výzkumné otázky práce hledala hlavní témata, která by byla společná pro více respondentů. Po opakovaném čtení dat jsem nalezené kódy sloučila do specificky vybraných témat a přiřadila jim vhodný název.

3.5. Etické aspekty výzkumu

V této části bych ráda zdůraznila důležitost anonymity a důvěrnosti k datům získaným od respondentů. Nezveřejňováním informací o pečovatelích předcházím možné identifikaci jejich osoby druhými osobami. Především se snažím o ochranu citlivých dat a plného jména

respondentů. Jako výzkumník jsem požádala respondenty informovaným souhlasem o nahrávání rozhovorů pro účely vlastní analýzy[6]. Účastníci výzkumu tímto způsobem svobodně souhlasili s účastí a samozřejmě jim bylo umožněno kdykoliv dotazování ukončit (Průcha, Švaříček, 2009, s. 98–100).

3.6. Limity výzkumu

Je důležité zmínit, že sociální aspekty mohou být v různých podmínkách vnímány odlišně a jejich podoba se může neustále proměňovat. Problematika zkoumání jedinců či organizací skrze rozhovor spočívá primárně v tzv. *filtru subjektivity* (Reichel, 2009, s. 22). Jako výzkumník odkazuji z velké části na data získaná z výpovědí jednotlivých respondentů. Neměla jsem tudíž možnost být součástí situací, které respondenti ve svých výpovědích zmiňují. Informace získané od respondentů jsou tedy založené na jejich pohledu na situaci a některé z nich nemusí plně odpovídat realitě. Výsledky empirického zkoumání z hlediska subjektivity a proměnlivosti dat je nutné vnímat jako nástin možné probability daných jevů. Kvalitativní přístup může být kritizován i z hlediska neobjektivnosti výzkumníka. Nicméně Švaříček a Šeďová (2014, s. 21) zmiňují, že jistá subjektivita výzkumníka může být naopak přínosná, když důkladně propojíme poznatky od respondentů se získanými informacemi o studovanému jevu.

[6] Přepisy jednotlivých rozhovorů jsou dostupné na vyžádání u výzkumníka.

4. Neformální péče a neformální pečovatelé

Neformální pečovatel je osoba, která vykonává neprofesionální a neplacenou péči při pomoci se zajištěním základních životních potřeb. Nejčastěji se jím stávají členové rodiny, kteří tvoří zhruba čtyři pětiny pečujících (Klímová Chaloupková, 2013, s, 107-108). Ti jsou také často nazývání rodinnými či primárními pečovateli v kontextu dlouhodobé péče (Kurucová, 2016, s. 15).

Neformální péče může být definována jako *opatrovnická či podpůrná činnost*, která je poskytována osobám, které nejsou způsobilé k tomu se samy o sebe postarat (Jeřábek 2009, s. 10). Tento pojem je vymezen mnoha definicemi, avšak veškeré z nich charakterizují neformální péči jako poskytování péče vůči osobám, jež mají zdravotní či jiné znevýhodnění a vyžadují trvalou starostlivost blízkými osobami (Kurucová, 2016; Truhlářová et al., 2015; Tošnerová, 2001; Birtha, Holm, 2017). Péči následně neformální pečovatel poskytuje bez odborné kvalifikace a specificky stanoveného času, jenž by měl péči věnovat. V mnoha případech se jedná o celodenní péči v rámci každodenních činností, v jiných případech pečovatel poskytuje nesoběstačné osobě občasnou pomoc například formou nákupu či jiné nepravidelné výpomoci.

V ČR existují tři podskupiny neformálních pečovatelů, mezi které můžeme zařadit pečovatele o dítě se zdravotním postižením, o dospělého se zdravotním postižením či seniora. Náročnost a rozsah péče se odráží od typu postižení hendikepované osoby či specifických charakteristik opečovávané osoby (Geissler et al., 2015a, s. 98-99).

Neformální péče a neformální pečovatelé se často řeší v kontextu s péčí o seniory. Mnoho analýz či výzkumů upozorňuje na koncept demografického stárnutí a zvyšování důležitosti neformální péče v dlouhodobém horizontu (Klímová Chaloupková, 2013; Jeřábek, 2009; Veselá, 2002; Vidovićová, Rabušic, 2003; Svobodová, 2010). Současná ministryně práce a sociálních věcí J. Maláčová zmiňuje, že neformální péče je téma, které by mělo být stále více diskutováno, jelikož se tento druh péče v ČR týká až dvou milionů lidí (Tiskové oddělení MPSV, 2019b). Neformální pečovatelé jsou lidé, „*kteří jsou pro většinovou společnost často neviditelní – dochází do zaměstnání, starají se o domácnost jako všichni ostatní, navíc ale věnují energii ještě péči o své blízké, často na úkor vlastního odpočinku“* (Maláčová, 2019 cit. podle tiskového oddělení, 2019b).

4.1. Stárnoucí pečovatelé

Pečovatelé ve vyšším věku poskytující neformální péči dospělým osobám s mentálním postižením jsou přehlíženou skupinou v rámci sociální politiky a sociální práce. V ČR doposud neexistuje dostatečné množství studií, které by se na problematiku a odlišnosti péče stárnoucích pečovatelů orientovalo (Votoupal, Krystek, 2019). I přesto, že neexistuje oficiální definice či vymezení stárnoucích pečovatelů, ráda bych se v této kapitole věnovala základnímu zjištění z výzkumů, které se této cílové skupině věnují.

Uhlířová a Latimier (2013) koncipují ve své studii neformálních pečovatelů stáří jako tranzitní období[7], jež se vyznačuje specifickými charakteristikami. Hlavním aspektem péče poskytované stárnoucími pečovateli jsou obavy z budoucnosti. Tyto obavy jsou spojeny zejména s možným onemocněním, smrtí či nemožností dále poskytovat péči opečovávaným osobám. Jak vyplývá ze studie „Helping parental caregivers and mental health consumers cope with parental aging and loss" tito pečovatelé se především obávají o zajištění bydlení, kvality života a pokračování léčby jejich postiženého dítěte (Lefley, Hatfield, 1999).

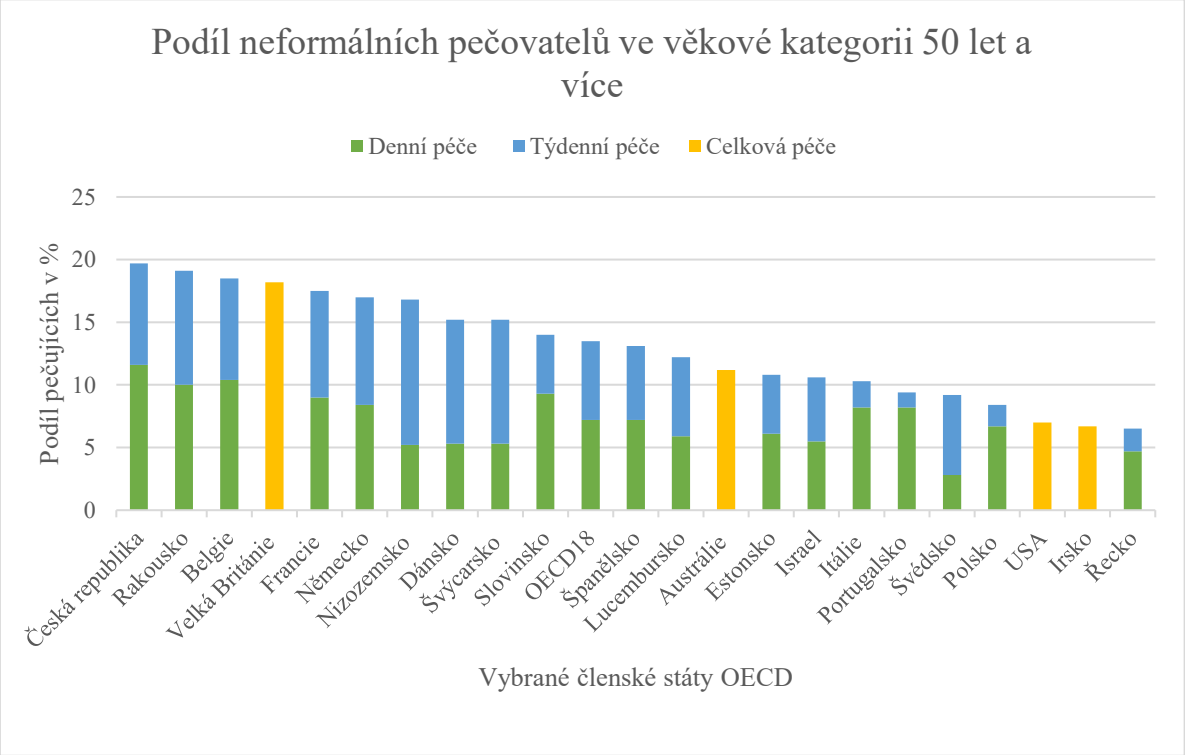
U stárnoucích pečovatelů je obtížné se vyrovnat se svými vlastními problémy spojenými se stářím, natož pak s péčí o hendikepovaného jedince (Kaufman, 2010, 446–447). Často se hovoří o tzv. *family burden*, což popisuje stav vyhoření a vyčerpání neformálních pečovatelů. Tento stav je také nazýván jako *time depence burden*, což reflektuje obtíže pečovatelů v návaznosti na dlouhodobou péči (Marscack, Perry, 2017, s. 4). Greenberg (1993) ve své studii zmiňuje, že pečující o dospělého s mentálním postižením zažívají vyšší úroveň stresu, což se následně projevuje na rodinných vztazích. Mnoho z nich také čelí riziku sociálního vyloučení, jelikož jejich sociální sítě nejsou natolik rozvinuté a pevné. Nepříliš mnoho studí popisuje pozitivní aspekty dlouhodobé péče (Lefley, Hatfield, 1999, s. 369). U stárnoucích neformálních pečovatelů jde primárně o faktor potřebnosti a nezažívání pocitu osamění.

Přesné věkové vymezení stárnoucích pečovatelů je problematické a vysoce individuální. Z analýzy „Health at a Glance 2019: OECD Indicators" (2019) vyplývá, že zhruba 13 % populace poskytuje ve věku 50 let a výše neformální péči minimálně jedenkrát týdně. V ČR se podíl osob v tomto věku poskytující neformální péči blíží již 20 %, což posouvá ČR

[7] Tranzitní období znamená určité časové období, které značí přechod z jednoho období do období následujícího (Valentová et al., 2014)

v zemích Organizace pro ekonomickou spolupráci a rozvoj (dále OECD) na první příčku v poskytování neformální péče v této věkové kategorii. Z tohoto podílu pečujících v ČR poté roli pečovatele z 59 % přebírá žena.

Graf č. 1: Podíl neformálních pečovatelů ve věkové kategorii 50 let a více



Zdroj: OECD Health at a Glance 2019[8], vlastní překlad

[8] Neformální péče může být v jednotlivých zemích vnímána odlišným způsobem. V Austrálii a Irsku není v analýzách rozlišováno poskytování péče na každodenní péči či péči v rámci týdne. Z tohoto důvodu jsou data v grafu u těchto zemí zahrnuta do jedné kategorie *celková péče*. Ve Spojených státech amerických a Velké Británii je pojímán neformální pečovatel pouze jako tzv. *weekly carer,* což znamená, že pečovatel poskytuje péči několikrát v průběhu týdne.

4.2. Dlouhodobá péče ve vztahu k neformálním pečovatelům

Dlouhodobou péči lze definovat *jako: „Spektrum služeb, které potřebují lidé s omezenou funkční kapacitou, zpravidla fyzickou anebo kognitivní, kteří jsou v důsledku toho závislí na pomoc v základních aktivitách denního života“* (Holmerová, 2014, s. 33). Dlouhodobá péče poskytuje sociální, ošetřovatelské a zdravotnické služby, jež jsou zprostředkovány osobám s dlouhodobě sníženou samostatností (Colombo et al., 2011). Tento komplexní systém služeb je ve většině případů orientován na populaci seniorů, osob s chronickým onemocněním a zdravotně postižených.

Tato péče se významným procentem podílí ve zdravotních a sociálních službách a její důležitost se neustále zvyšuje. Jedním z hlavních důvodů je viditelné stárnutí populace, které je dáno především zvyšováním podílu osob ve věku 65 a více let (Křesťanová, 2018). Stále vyššího věku se nicméně dožívají i osoby s těžkým postižením (Holmerová, 2014, s. 29). Počet osob potřebujících péči z důvodu snížené soběstačnosti se do budoucna bude stále zvyšovat. Výši poptávky dlouhodobé péče ovlivňuje i úroveň medicíny, která snižuje mortalitu nemocných či hendikepovaných osob.

Jedním z poskytovatelů dlouhodobé péče je i rodinný neformální pečovatel. Ten v mnoha ohledech snižuje náklady na péči v jiných institucích. Zejména při poskytnutí péče o své blízké to jsou to právě rodinní pečovatelé, kteří z 50–90 % nesou náklady dané péče (Holmerová, 2014, s. 55). Tento aspekt potvrzuje i snaha o snížení nákladů na zdravotní péči. Pro neformální pečovatele je stresujícím faktorem při poskytování péče především to, že jejich role pečovatele je ve většině případů celoživotní záležitostí. Pečovatelé tak málokdy zažívají opravdovou úlevu od poskytování péče (Marsack, Perry, 2017, s. 3). Péče má také negativní dopady na zdraví a pracovní či osobní život pečovatele. Následkem může být i zkrácený čas strávený s ostatními členy rodiny, přáteli a partnery pečovatelů.

U pečovatelů o mentálně postižené je péče spojována s pocity strachu, viny a smutku. Vyžaduje velmi intenzivní druh starostlivosti, jenž u pečujících osob zvyšuje riziko sociálního vyloučení a vyřazení z pracovního života. Dlouhodobá péče má dopady i na stáří neformálních pečovatelů, jelikož se odráží na výši starobních důchodů. Z tohoto důvodu se neformální pečovatelé stávají skupinou, která potřebuje finanční zabezpečení ze strany státu (Geissler et al., 2015a).

5. Mentální postižení

Mentální postižení neboli mentální retardaci lze definovat *„jako vývojovou poruchu rozumových schopností projevující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností“* (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018, s. 34). Jedná se o nesnadně definovatelné postižení, které ovlivňuje osobnost celého člověka. Postižený jedinec se obtížně adaptuje ve společenském prostředí, což je způsobené i pomalejším tempem dospívání a nižší schopností se učit či soustředit na nové věci (Plevová, 2010, s. 8). Tento druh postižení je 34krát častěji doprovázen výskytem dalších duševních či tělesných poruch, které mohou stav jedince zhoršovat (Šnýdrová, 2008, s. 127). Ve většině případů je tato porucha vrozená a vytváří v prenatálním období dítěte. Závažnost tohoto onemocnění se rozlišuje podle samostatnosti jedince zvládat každodenní situace a potřebnou péči.

Nejméně závažná forma tohoto postižení je *lehká mentální retardace* (IQ 50–90), kdy postižení zvládají většinu úkonů bez větších komplikací. Problémy se mohou vyskytnout při vstupu dítěte do školy, kde je stav ztížen stresovými faktory. Nicméně jedinci jsou schopni zvládat většinu každodenních úkonů a péči o sebe samotné. Druhou formou je tzv. *středně těžká retardace* (IQ 35–49), kdy se jedinci dokážou naučit jednoduché činnosti, avšak jejich chápání a řeč je méně rozvinutá. Již u středně těžké mentální retardace je pro postižené nutná celoživotní péče či dohled, který je klíčový i při docházce do školy. U posledních dvou stadií mentálního postižení *těžké mentální retardace* (IQ 20–34) a *hluboké mentální retardace* (IQ pod 20) jsou charakteristické vady řeči, motoriky a problémy s pochopením jednoduchých pokynů. Jedinci s touto formou postižení potřebují každodenní péči s neustálým dohledem (Petr, Marková, 2014, s. 252–253).

5.1. Mentální postižení v rodině

Rodina je klíčovou součástí sociálních struktur a jedna z nejdůležitějších životních institucí (Reichel, 2008, s. 177). Úspěšná integrace mentálně postiženého do společenského života je podmíněna především rodinou. Ta představuje prostředí, ve kterém se člověk socializuje a vytváří si svou vlastní identitu. Péče o mentálně postižené dítě je v mnoha ohledech velmi specifická. Už v období dětství je důležité, aby rodina dbala na dostatečnou socializaci mentálně postiženého a jeho orientaci ve společenských normách a pravidlech. Mentální postižení způsobuje opožděný mentální vývoj a u těchto jedinců nemusí dojít k fázi

dospívání. Postižené dítě tudíž nikdy nemusí dospět do stadia samostatnosti, kdy se obejde bez péče svých rodičů (Vágnerová, Hadj – Moussová, Štěch, 2001, s. 201). Pečovatelem o dítě s mentálním postižením se nejčastěji stává rodič, blízký příbuzný či přítel.

6. Podpora pečovatelům

Nástroje sociální politiky v rámci sociálního zabezpečení se orientují na pomoc občanům, kteří se nacházejí v těžkých sociálních situacích, jako je například invalidita, stáří či onemocnění. Do této situace se mohou v průběhu života dostat i neformální pečovatelé, již se starají o mentálně postižené. V této kapitole se věnuji tomu, jaká je dostupná podpora neformálním pečujícím a jakým způsobem je nastavena sociální politika v ČR k této cílové skupině.

V současné době mohou neformální pečovatelé využívat několik forem podpory, které jim s náročností péče mohou pomoct. Tyto nástroje lze rozdělit:

a) ***přímá podpora*** – péče a podpora určená primárně pečovatelům

b) ***nepřímá podpora*** – péče a podpora určená primárně opečovávaným osobám, která ale zároveň pomáhá i pečovatelům (viz schéma č. 2).

Mezi nástroje primárně určené pro **pečovatele** patří (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013):

Služby pro pečovatele

K primární podpoře pečovatelů lze zařadit odborné poradenství zaměřující se na vzdělávání v oblasti poskytování péče, skupinové terapie či asociace a spolky podporující neformální pečovatele.

- psychologické, sociální, finanční či pracovněprávní poradenství,
- svépomocné skupiny, kde si pečovatelé navzájem mohou sdílet své zkušenosti či zážitky z péče,
- edukační programy a kurzy,
- advokační skupiny, asociace či spolky neformálních pečovatelů.

Finanční nástroje pro pečovatele

Finanční nástroje určené pro neformální pečovatele se nazývají tzv. *cash for care* systém, kdy jsou peněžité dávky a zvýhodnění poskytovány přímo pečovatelům. Tyto finanční nástroje mohou stimulovat poskytování neformální péče.

- Náhradní doba důchodového pojištění

  Pokud se pečovatel stará o osobu do deseti let v I. stupni závislosti, popřípadě o osobu nehledě na věk ve II. – IV. stupni závislosti, má nárok na tzv. náhradní dobu pojištění dle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. I přesto, že pečovatel není během péče zaměstnán či se nevěnuje samostatně výdělečné činnosti, doba péče se započítává do důchodového pojištění (Truhlářová et al., 2015).
- Zdravotní pojištění

  Pečovatel starající se o osobu mladší deseti let I. stupně závislosti či o osobu ve II. – IV. stupni závislosti má právo na hrazené zdravotní pojištění od státu dle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění.
- Podpora v nezaměstnanosti

  V případě ukončení péče má pečovatel právo na podporu v nezaměstnanosti. Podpora se vypočítává následně z průměrné mzdy stanovené národním hospodářstvím za 1. až 3. čtvrtletí předcházejícího roku.
- Změnu týdenní pracovní doby

  Pokud pečovatel opatruje osobu ve II. – IV. stupni závislosti má dle § 241 zákona č. 262/2006 Sb., zákoník práce právo na podání žádosti o úpravu pracovní doby. Zaměstnavatel musí této žádosti vyhovět v případě, že mu nebrání vážné provozní důvody.

Služby na podporu spolupráce mezi formální a neformální péčí

K odstraňování bariér mezi formální a neformální péčí slouží i *podpora sdílené dlouhodobé péče*, která může být uskutečňována formou nácviku spolupráce formálních a neformálních pečovatelů (Truhlářová et al., 2015, s. 41).

Mezi nástroje primárně určené pro **opečovávané** osoby patří:

Finanční nástroje pro opečovávané – příspěvek na péči

V rámci systému sociálního zabezpečení je jednou z nejdůležitějších sociálních dávek příspěvek na péči. Ten je určen pro jedince, již se vyskytují v nepříznivé sociální situaci, kvůli které jsou závislí na pomoci a péči od druhých. Stát prostřednictvím tohoto opatření poskytuje pomoc k zajištění životních potřeb. Příspěvek je ustanoven zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a vyhláškou č. 505/2006 Sb. a vyplácen ze státního rozpočtu

(MPSV). Úřad práce ČR v únoru minulého roku poskytl tuto dávku zhruba 360 500 jedincům v celkové částce 2 108 milionů korun.

Na rozdíl od roku 2018, kdy byl počet příjemců pobírajících příspěvek na péči v ČR 359 tisíc, v roce 2019 pobíralo tento příspěvek již 362,1 tisíc pečovatelů. Největší podíl tvoří příjemci nacházející se v I. a II. stupni závislosti.

Posuzování žádostí o příspěvek na péči u mentálně postižených osob je velmi problematický proces. Častokrát se můžeme setkat i s odlišnými výsledky posouzení závislosti na péči. Systém kritérií pro přiznání příspěvku je mnohdy složitý a opakujícím procesem. Leckdy při posuzování výše příspěvku chybí osobní posouzení žádosti a výjimkou nejsou ani vznikají nesrovnalosti mezi návrhem lékaře a soc. pracovníka (Geissler et al., 2015a, s. 99). Pro mnohé je nicméně výše příspěvku na péči podstatná a má značný dopad na ekonomickou situaci rodiny (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018, s. 131). Kritériem pro posouzení stupně závislosti jsou tzv. oblasti životních potřeb. Mezi tyto oblasti patří mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání či obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost.

Nyní je těchto oblastí deset, nicméně v minulosti se závislost na péči posuzovala s ohledem na 36 oblastí péče. Někteří autoři zmiňují, že tehdejší systém, před sociální reformou, která proběhla za ministra práce a sociálních věcí Jaromíra Drábka, mohl lépe odhadnout náročnost péče o daného pacienta, a tudíž i lépe přidělit odpovídající příspěvek (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018). Sociální reforma, která proběhla v roce 2012, se týkala především dávek pro zdravotně znevýhodněné, příspěvku na péči a dávek pomoci v hmotné nouzi. Většina dávek fungující do roku 2012 byla zrušena a sjednocena do dvou dávek pro zdravotně postižené, a to příspěvku na mobilitu a příspěvku na zvláštní pomůcky (Hrozenská, Dvořáčková, 2013, s. 84).

V tiskových zprávách z MPSV po zavedení reformy vyplývá, že řada lidí nebyla se změnami souvisejícími se sociální reformou spokojena, jelikož jejich dávky byly nižší či ztratila nárok na jejich pobírání. Řešením měla být zvýšená informovanost o změnách a rychlejší rozhodovací řízení o dávkách (Filipová, 2013). Probíhající transformace služeb sociální péče od roku 1989 se orientuje zejména na přechod od ústavní péče k péči terénní, která probíhá v domácím a přirozeném prostředí jedince. V období Československa byly služby sociální péče zaměřeny především na peněžitou podporu či ústavní pomoc. Poskytování služeb bylo

ve většině případů stanovované úředníky, kteří se spíše zaměřovali na organizaci služeb nežli osobitý přístup ke klientům. Péče následně neodpovídala skutečným potřebám klientů a ani efektivnost či kvalita těchto služeb nebyla příliš kontrolována (Malík Holasová, 2014, s. 49).

V roce 2019 proběhly dvě výrazné novelizace zákona o sociálních službách. Od 1. dubna 2019 se automaticky všem příjemcům příspěvku na péči ve IV. stupni (úplné závislosti) zvýšil o 600 Kč na 19 200 Kč a od 1. července 2019 proběhla změna i u III. stupně závislosti, kdy byl příspěvek navýšen na 12 800 Kč a u jedinců pod 18 let na 13 900 Kč. Navýšení příspěvků se týká těch, kteří nevyužívají služeb pobytového sociálního zařízení (MPSV, 2019b).

Služby pro pečovatele (respitní služby)

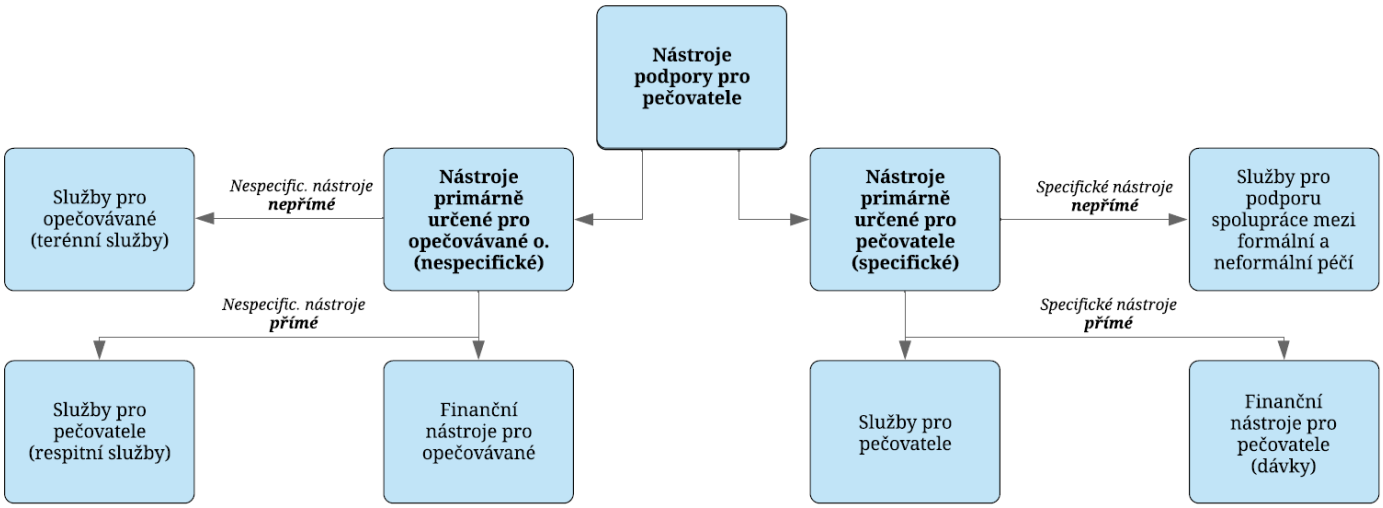
Mezi tyto služby patří primárně respitní služby, které jsou cíleny na dlouhodobě pečující osoby. Tato služba nabízí převzetí péče o závislou osobu na několik dní. Pečovatel má tedy možnost si od péče na nějakou chvíli odpočinout. Tato služba je hrazena z vlastních finančních prostředků pečovatele. Tyto služby jsou poskytovány pro pečovatele o zdravotně postižené, seniory či osoby s jiným onemocněním či hendikepem.

V ČR existují i centra denních služeb, týdenní či denní stacionáře, které se také zaměřují na péči. Během dne poskytují ošetřovatelství a nabízejí širokou škálu vzdělávacích aktivit. Tato služba musí být opět hrazena z finančních prostředků pečovatele (Průša, 2016).

Služby pro opečovávané

Do této oblasti můžeme zahrnout především terénní služby. Mezi terénní služby patří osobní asistence a pečovatelská služba. V rámci osobní asistence je pomoc poskytována při mnoha činnostech a neváže se pouze na domácí prostředí. Osobní asistent může doprovázet klienta na nákup, k lékaři atd. Pečovatelská služba se zaměřuje na poskytnutí pomoci v rámci zajištění základních lidských potřeb. Jedná se spíše o pomoc poskytovanou v domácnosti klienta.

Schéma č. 2: Klasifikace nástrojů politiky k podpoře neformálních pečovatelů



Zdroj: Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013

7. Výsledky empirického šetření

Na základě analýzy rozhovorů s klíčovými aktéry zapojenými do systému neformální péče směřuji k zodpovězení stanovených výzkumných otázek. Rozhovory byly, jak už jsem zmiňovala, provedeny s šesti neformálními pečovatelkami, které celoživotně pečují o mentálně postižené dítě a se třemi expertkami zabývajícími se touto problematikou. Hlavním cílem těchto rozhovorů bylo zjistit, jaké jsou důsledky dlouhodobé péče na život pečujících, jakým způsobem péči vnímají samotní pečovatelé a jak jejich potřebám odpovídá současné nastavení sociální politiky v ČR.

Scénář rozhovoru s neformálními pečovateli se zaměřoval na tyto tematické okruhy: důvod poskytování péče, aktuální poskytování péče, náročnost péče, důsledky péče, využívání služeb pro opečovávanou osobu, využívání služeb pro pečovatele, vyhledávání informací o službách / informovanost pečovatele, reakce na aktuální změny (navýšení příspěvku na péči o osobu ve III. a IV. stupni závislosti) a řešení budoucnosti.

Rozhovory s experty se zaměřovaly na jejich osobní pohled na problematiku neformálních pečovatelů a na zkušenosti z praxe v této oblasti (kap. č. 7.3). Součástí rozhovorů byla prezentace sdružení či organizace, které se podílejí na vytváření sociální politiky pro neformální pečovatele, ve které expertky pracují.

K analýze výpovědí pečovatelů byla vybrána tři klíčová témata: vliv péče na pečovatele a jejich okolí, specifická problematika stárnoucích pečovatelů, potřeby pečujících z hlediska sociální politiky. V analýze se zaměřuji na detailnější rozbor této problematiky, který je v některých kapitolách doplněn teorií sociálního vyloučení (kap. č. 7.1.2) a konceptem kontinua péče (kap. č. 7.3). Jednotlivá zjištěná data také srovnávám s doposud zrealizovanými výzkumy, které se zabývají tématem neformální péče.

7.1. Vliv dlouhodobé péče na pečovatele a jejich okolí

7.1.1. Péče s ohledem na rodinu a spolupodílení se na péči

Z rozdělení pečovatelů dle Jeřábka (2009) vyplývá, že pět z šesti dotázaných respondentů poskytuje tzv. osobní typ péče (*personal care*), který představuje ten nejnáročnější typ péče. Tato péče je charakteristická sdílením domácnosti s opečovávanou osobou a nepřetržitým poskytováním péče. Pouze paní S. (R3) nežije s opečovávanou dcerou a zetěm ve stejné domácnosti.

Dle výpovědí pečovatelů se ukázalo, že péče ovlivňuje fungování rodiny a podobu vztahů. Tošnerová (2001, s. 54) zmiňuje, že péče působí na manželské vztahy a pro oba partnery může být velmi obtížné adaptovat se na životní změny s ní spojené. Mezi dotazovanými pečovatelkami se ukázal i rozdílný pohled na péči mezi partnery, který může vyústit v nedorozumění či konflikt (R3, R5). Paní S. (R3) zmínila: „*Občas si jdeme na nervy* (s manželem pozn. autorky)*, protože já chci, ať jim něco uděláme a on mi říká: ‚Ne, mně se nechce a já tam nechci, já tam nechci!*'". Situace s odlišnými názory na péči se objevují i u paní K. (R5), která se snaží být na dceru shovívavá a trpělivá, zatímco manžel by volil ráznější přístup.

„*Jeden to myslí trochu jinak a druhý taky. Někdy se shodneme, ale jsou případy, že ne a tam jako nastávají problémy.*"

Zda péči poskytuje pečovatel sám či se na tom podílí s někým jiným představuje velmi důležitý faktor v míře zátěže. Závěry z výzkumu „Social Exclusion Experiences of Parents of Adult childres with ASD" (2017) ukázaly, že pokud mají pečovatelé vysokou míru podpory a sociální vazby, tak zažívají méně stresu a snižuje se riziko vyhoření. Pro zajištění kvalitního života pečovatele je tedy důležitá psychická podpora a možnost sdílet péči s jinou osobou (Wija, 2012). Péči ze dvou třetin rodinných pečovatelů poskytují ženy, čemuž napovídá i výzkumný vzorek této analýzy, který je tvořen pouze ženami (Colombo et al., 2011). Z projektu „Podpora neformálních pečovatelů" (2015) vyplynulo, že negativní důsledky péče vnímají hůře ženy. Role pečovatelů může být chápána poněkud genderově stereotypně, kdy koordinace a poskytování péče je především na nich. Tento aspekt je podpořen i tím, že muži bývají častěji hlavními živiteli rodiny a ženy mohou v práci více využívat flexibilnějších úvazků (Hasmanová Marhánková, 2011). I z výpovědí respondentek vyplývá, že většina starostí a úkolů spojených s péčí je právě na nich.

„Když je něco mužského, tak manžel pomůže, ale nerad. On je teď už starý a líný.“ (R3)

„Za celý život veškeré vyřizování čehokoliv, čehokoliv jsem dělala já.“ (R4)

7.1.2. Sociální vyloučení pečovatelů

Jedním z často zmiňovaných problémů a specifik při poskytování dlouhodobé péče mentálně postiženým je sociální vyloučení. U pečovatelů se procesy soc. vyloučení projevují primárně v omezení možnosti participovat se na sociálních, ekonomických, či kulturních aktivitách. Soc. vyloučení představuje multidimenzionální proces, který může být pro každého pečovatele specifický (Mareš, Sirovátka, 2004). Dochází totiž ke kombinaci několika znevýhodnění vyplývajících nejen z poskytování dlouhodobé péče, ale také z důvodu stáří. Důležité je zmínit, že mnoho důsledků sociálního vyloučení může být zároveň jeho příčinou (Greenwood, Mezey, Smith, 2018). Intenzita soc. vyloučení se poté odvíjí od míry poskytování a náročnosti péče, která je ovlivněna nejen diagnózou opečovávané osoby, ale také subjektivním vnímáním náročnosti samotných pečovatelů.

Převzetí role celoživotních pečovatelů není vždy svobodným rozhodnutím. Může být ovlivněno právními podmínkami souvisejícími s péčí, specifickou situací pečovatele a tlaku z okolí, které předpokládá zajištění péče rodiči (Kotrusová, Dobiášová a Hošťálková, 2013, s. 11). Expertka Červená, jež pracuje s celoživotními pečovateli v rámci „Péče s Hátou“ zmiňuje, že tato skupina pečovatelů si nese mnohdy traumata z narození postiženého dítěte, které okolí nepřijímalo.

„Do dneška si nesou trauma třeba z toho, že si chtěli nechat ty děti u sebe, a okolí je tlačilo k tomu, aby je dali do ústavů.“

Skupina respondentek (R1, R3, R6) pociťuje, že skrze poskytování péče se více uzavřela do sebe a v některých případech si k ostatním lidem vytvořila odstup. Tyto respondentky zmiňovaly, že je velmi obtížné udržet si jednotlivé sociální vazby mimo rodinu. To z toho důvodu, že poskytují péči po celý den a musejí být neustále k dispozici opečovávané osobě alespoň na telefonu. Dříve se respondentky mohly scházet a potkávat nové lidi v pracovním prostředí, nicméně se zvyšujícím se věkem a odchodem do starobního důchodu se stala tato příležitost velmi omezená.

Mnou dotázané stárnoucí pečovatelky se věnují péči o své děti, zajišťují chod celé domácnosti a v některých případech pečují i o své nemocné partnery (R6). Pak je pro ně

obtížné naleznout a vymezit si čas na své vlastní aktivity či zájmy. Sociální vyloučení vyplývající z nemožnosti opustit jen tak svůj domov, setkat se s přáteli či si něco spontánně naplánovat vyplynulo i ze studie stárnoucích pečovatelů o dospělé děti s autismem (N. Marsack a Perry, 2017).

Pro některé pečovatelky není tento aspekt již tak limitující, protože se nacházejí ve vyšším věku a na mnoho aktivit, které by chtěly vykonávat v mladším věku, již nemají energii či jim to nepovoluje zdravotní stav.

„Možná s postupem času i mým věkem, je to už trochu o něčem jiném a člověk nemá v sobě ani už tu iniciativu.“ (R5)

Avšak řada z nich by ocenila čas na odpočinek. Paní S. (R3) například zmiňuje, že za celý život byla pouze dvakrát na dovolené a je pro ni obtížné si najít čas pro sebe i na pár dní.

„Já jsem celá ty léta byla dvakrát na dovolené za sestrou. Já si nemůžu dovolit ani odjet na pět dní někam na chalupu. Musím být furt blízko, kdyby se něco přihodilo. Oni furt něco potřebují!“

Jedna z respondentek (R2) naopak nevnímá izolaci v souvislosti se sociálním vyloučením. To, že nemá takové množství sociálních vazeb pro ni není něco, co by vnímala ve svém životě negativně. Pro tuto respondentku je klíčová především role rodiny. I přesto zmínila, že pokud by se v životě chtěla více zaměřit na aktivity mimo poskytování péče svému synovi, bylo by to obtížné.

„Kdybychom byli oba s manželem společenští a chtěli bychom jít na ples a nebyl by, kdo by pohlídal, tak by mohl nastat konflikt. Nebo jet na hory lyžovat to by bylo nemyslitelné.“

Paní P. (R2) i paní D. (R4) považovaly nynější poskytování péče za něco, co ve stáří dělají rády. Tento faktor zmiňuje ve své studii i Bareš et al. (2012), který u řady respondentů spatřil i pozitivní aspekty péče. Mezi ně především patřila vzájemná láska, podpora a trávení času se svými dětmi. To, že z péče může pečovatel i benefitovat, potvrzuje paní D., která by bez svojí dcery žila sama a mohla by se cítit osamělá.

Názory pečovatelek se liší i v podobě sociálního prostředí, které pro sebe a své děti preferují. Pro paní P. (R2) bylo již od dětství syna důležité zajištění kontaktu s rodiči pečující o zdravé dítě. Sama příliš nevyhledávala prostředí či vazby s rodiči mentálně postižených dětí. V tomto směru chtěla zajistit kolektiv zdravých dětí i svému synovi. Podobným způsobem

to vnímala i paní D. (R4), která se snažila svoji nevlastní dceru už od dětství zapojit do aktivit se zdravými dětmi například prostřednictvím letních táborů. Tato skutečnost mohla být ovlivněna i tím, že měla vlastního zdravého syna a chtěla, aby vykonávali aktivity společně.

Obvykle bylo pro dotázané pečovatelky a jejich děti do určitého věku přirozené trávit čas s rodinami se zdravými dětmi. Pravděpodobně to bylo podmíněno tím, že mentálně postižené malé dítě zprvu nepůsobí svým chováním a vzhledem natolik odlišně od ostatních zdravých dětí. Nicméně s přibývajícím věkem se stávají pro mentálně postižené mnohé aktivity obtížnější, dochází k pomalejšímu vývoji při osvojování si běžných návyků a postižení se projevuje někdy též na vzhledu. Především reakce zdravých dětí na postižené děti byla pro některé pečovatelky překvapující. Paní D. (R4) se svojí nevlastní postiženou dcerou jezdila několik let na dětské tábory, kde zdravé děti přijímaly její dceru do kolektivu. Avšak situace se po čase nečekaně změnila a pečovatelka nejen byla zaskočená, ale i velmi ublížená posměškem a přístupem zdravých dětí.

„(…) na táboře jsem zjistila, že ty zdravé děti ji mezi sebe už nevzaly a posmívají se jí. Já jsem tím strašně trpěla a vždy jsem to na tom táboře probrečela.“ Z tohoto důvodu, přestala s dcerou na akce společné se zdravými dětmi jezdit a trávila čas se svou rodinou v soukromí.

Přístup zdravých jedinců k mentálně postiženým dětem vyžaduje trpělivost, toleranci a nejlépe i základní znalost toho, co takový typ postižení obnáší. Pro mentálně postižené děti jsou procesy socializace o to problematičtější. Z tohoto důvodu se mohou často fixovat na svou matku či jiné blízké dospělé, ve kterých shledávají jistotu a bezpečí. Určitá nedůvěra, která může vzniknout při kontaktu zdravých a mentálně postižených dětí, může být vzájemná. (Vágnerová, Hadj – Moussová, Štěch, 2001)

Z jistého pohledu se izolovanost projevuje i na samotných nyní již dospělých dětech, které se bez pomoci rodičů obtížně dostávají mezi své vrstevníky či hůře navazují nová přátelství. Tento aspekt podporuje i stáří pečovatelů, pro které je již obtížné a náročné se svými dospělými dětmi někam docházet či se je snažit více socializovat. Paní L. (R1) tvrdí, že dcera má přátel málo a častokrát musí dceři vysvětlovat, z jakého důvodu pro ni není možné se s ostatními vrstevníky stýkat.

„Vyrovnat se s tím, že už nikoho, nemá jí pomáhá i to, že jí řeknu, že se již nenavštěvuji s nejlepší kamarádkou, protože má rodinu. Díky tomu to dokáže překonat.“

Jelikož skoro všechny dotázané pečovatelky (až na R3) sdílí se svými dětmi společnou domácnost a tráví s nimi většinu času, může dojít k vytvoření tzv. *ochranného klima,* které rodiče budují již od útlého věku dítěte. Ochranné klima rodiče vytváří v nejlepším zájmu svých dětí, a to především k zajištění jejich ochrany před negativními vnějšími vlivy. Avšak může se stát, že kvůli tomuto aspektu se jejich dítě velmi obtížně osamostatňuje i přesto, že by pro to mělo předpoklady (Chmelová, Alfa Human Service).

To, že se aspekty sociálního vyloučení projevují na pečovatelích a jejich dětech, může být podmíněno negativním a stigmatizujícím prostředím. Jak už jsem zmiňovala, řada respondentek zažila zkušenosti s negativním postojem a přístupem k postižení svých dětí. S tímto aspektem se respondentky setkávaly především v minulosti, kdy se o postižení příliš nemluvilo a lidé byli více odtažití (R1, R2, R3, R4). Se stigmatizujícím přístupem se respondentky nesetkaly pouze v konfrontaci postiženého dítěte s jinými dětmi, ale také ve veřejných institucích a s dospělými lidmi.

„Já jsem šla na národní výbor (...) tam mi řekla paní: ‚Vy jste to dítě nechtěla, že? Kvůli tomu je postižené.'" (R3)

„Paní ředitelka mi ve škole řekla, že Anička je nevzdělavatelná." (R4)

Na druhou stranu se dle dotázaných pečovatelek přístup a postoje společnosti k mentálně postiženým v mnoha ohledech zlepšily (R1, R2, R3). Hendikep není již v takové míře vnímán jako stigmatizující onemocnění. Lidé jsou více zvyklí na přítomnost mentálně postižených a častěji se prý mluví i o jejich problematice a typu postižení.

7.1.3. Emoce a vnímání péče pečovateli

S dlouhodobou péčí se pojí i řada emocí, které nejenže ovlivňují psychické zdraví pečovatelů, ale zároveň jsou i zdrojem motivace k poskytování péče. V této části shrnuji, jaké pocity jsou společné pro dotazované pečovatelky a co z hlediska psychické zátěže je pro ně nejvíce obtížné.

Z většiny rozhovorů vyplývá, že pečovatelky mají velmi silnou **emocionální vazbu** ke svým postiženým dětem. Svému dítěti se snaží poskytnout tu nejlepší péči. Silné emoce jsou často jakousi motivací, která dodává pečovatelům sílu a důvod k poskytování péče. Tento aspekt potvrzuje i výzkum Křižové, Janečkové a Běláčka (2016), kdy snaha o fungování silné rodiny a láska k opečovávanému představuje hlavní motivátory poskytování péče.

Další faktor společný u vícero dotázaných pečovatelek byl i **vnímání samotné péče**. Některé pečovatelky se domnívají, že poskytování jejich péče je to nejlepší, co může být jejich dítěti poskytnuto (R1, R2, R3). To, že péči poskytují téměř bez přestávky, jim přináší i jisté uspokojení, protože jsou si jisty, že je dítě v pořádku a ve stoprocentním bezpečí. Z tohoto důvodu může někdy vzniknout i jakási nedůvěra ke sdílené péči s někým jiným. Avšak tato nedůvěra nemusí být podmíněna nedůvěrou k sociálním službám a sociálním pracovníkům jako takovým. Důvodem může být spíše to, že pečovatelky se plně adaptují na roli pečovatele a je pro ně velmi těžké tuto roli omezit či z ní na nějakou dobu vystoupit. To následně může představovat i problematiku odpoutání se od dítěte tehdy, kdy už pečovatelé opravdu nemají na poskytování péče sílu a na řadu přichází i řešení budoucnosti. Tomuto tématu se věnuji v pozdějších kapitolách.

„Je to takové omezující, ale na druhou stranu je to pro mě uklidňující v tom, že vím že je v pořádku, že jsme spolu, že je o ni postaráno a stále jsem přesvědčena, že je o ni postaráno nejlépe jak to jen jde.“ (R1)

„*Když to obstarávám sama, tak mám přehled.*“ (R3)

Především u respondentek, které mají takovýto pohled na svoji péči, se objevuje další společné specifikum. Pečovatelky v některých případech vnímají, že jejich situace představuje zátěž pro okolí a ony musejí být primárními a jedinými poskytovateli péče.

Tento pocit má vliv na (ne)sdílení svých starostí a problémů spojených s péčí ostatním lidem. Například paní L. (R1) zmiňuje, že nemá potřebu se s ostatními lidmi stýkat, protože jim nechce *„vylívat své srdce“* či si jen stěžovat. Stejně to vidí i paní P. (R2), která říká: *„Když budu s kamarádkou a budu skuhrat a stěžovat si, tak ona mi nepomůže a já se dostávám do blbý situace.“*

Dále v nich tato emoce vzbuzuje přesvědčení, že celá péče je jejich povinností a předání postiženého dítěte do péče někoho jiného by mohlo značit jejich selhání. Strach z vlastního selhání se potvrdil jako jeden z hlavních problémů dotázaných pečovatelek ve výstupní analytické zprávě „O současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách při poskytování neformální péče v ČR“ (Geissler et al., 2015b). Paní P. (R2) tvrdí, že si svůj život plně přizpůsobila péči i z toho důvodu, že by jí stejně nikdo jiný nepomohl. Bylo to prý na ní a na jejím manželovi, jakým způsobem dokážou fungovat. Kdyby o jejich syna měli pečovat ostatní *„(…) tak by byli všichni nešťastní. Syn by tam byl nešťastný a oni by*

byli otrávení, že se musejí starat". Podobný postoj měla i paní D. (R4), která se obávala pustit svoji dceru na výlet s ostatními dětmi z toho důvodu, že by se o ni organizátoři museli individuálně starat a měli tak více starostí.

Naopak u respondentek, které tyto pocity nezmiňovaly, se projevilo častější sdílení svých zkušenostní s péčí (R5, R6). Například paní K. (R5) vytvářela společné aktivity či akce pro rodiče s mentálně postiženými dětmi a byla jim velmi nakloněná. V rozhovoru nezmiňovala, že by cítila, že její péče zatěžuje ostatní.

Samozřejmě je důležité podotknout, že nezapojení se do různorodých aktivit pro pečovatele a mentálně postižené či vnímání péče jako zátěž pro okolí, ovlivňuje mnoho faktorů a osobnostních charakteristik pečovatelek. Situace je tedy u každé dotázané respondentky podmíněna specifickou situací. Nicméně lze říct, že vnímání péče jako zátěže pro ostatní, může zvyšovat riziko sociálního vyloučení.

Důsledkem opatrování, které bylo zmíněno v každém rozhovoru, je **psychické vyčerpání z péče**. Pečovatelky se setkávají s pocitem napětí a stresu. Tento fakt je ovlivněn i stářím, kdy by pečovatelky mnohokrát potřebovaly větší klid a odpočinek. Paní K. (R5) zmiňuje, že psychické vyčerpání je pro ni mnohem horší nežli to fyzické. Pociťuje i neustálý vnitřní neklid, kdy bude muset něco opětovně řešit. Tyto pocity mohou být podpořeny i dobou péče, po kterou dotázané pečovatelky starostlivost poskytují. Kaufmann a kol. (2010) ve své studii o stárnoucích pečovatelích popisují i riziko jakéhosi vyhoření, jež se může u rodin s mentálně postiženým dítětem objevit velmi nečekaně a ovlivnit tak rodinu až na několik let. V rozhovorech jsem se nesetkala se zmínkou o vyhoření, avšak každá z respondentek hovořila o psychické zátěži. Specifická emoce strachu, která se vyskytla u řady dotázaných pečovatelek, vyplývá především v zajištění péče o své dítě do budoucna.

7.1.4. Zdravotní potíže

U poskytování dlouhodobé péče se kvůli fyzické námaze častěji vyskytují zdravotní potíže. U pečovatelů se zvyšuje riziko přetížení organismu a náchylnosti k různým onemocněním (Lefley, Hatfield, 1999).

Respondentky jsou pečovatelé ve vyšším věku, u kterých se zdravotní potíže mohou vyskytovat o to více. Z hlediska věku pociťují zejména vyšší únavu a ztrátu trpělivosti.

„Skutečně člověk v mém věku, který by normálně měl mít nějaké poměrně závažné choroby, tak to vidím problém v péči. Taky mu může být špatně, musí ležet (…) to si uvědomuji, že to by bylo špatný, kdybychom my nefungovali.“ (R2)

Paní D. (R4) trpí bolestmi nohou a také přichází o sílu v rukou. Starostlivost o dceru je pro ni velmi náročná a často z ní má i strach, jelikož dcera trpí i epileptickými záchvaty. Z tohoto důvodu tráví většinu času doma a ven vychází pouze na nákupy či menší procházky.

Problematická situace u pečujících nastává i tehdy, kdy se jejich zdravotní stav náhle zhorší natolik, že péči dítěti musí zajistit někdo jiný. Taková situace se v životě přihodila paní D. (R4), která se psychicky i fyzicky zhroutila při náhlé smrti svého manžela a na vše se cítila sama. *„Já jsem se sesypala, když Lenky táta zemřel, protože to byl pro mě šok. Já na vše zůstala sama.“*

7.1.5. Finanční náročnost péče

Z provedených rozhovorů vyplynulo, že řešeným tématem rodin poskytujících péči mentálně postiženému dítěti jsou i finance. Ve své analýze jsem se věnovala také navýšení příspěvku na péči ve III. a IV. stupni závislosti, které proběhlo v roce 2019. Zajímalo mě, jak navýšení vnímají pečovatelé a zda je výše příspěvku dostatečná na pokrytí péče.

Poskytování péče má dopady na zaměstnanost, kdy pečovatelky musejí často pracovat na flexibilní úvazky, nebo zcela opustit svá zaměstnání. Ztrátou či snížením příjmu se tak mohou dostat do finanční tísně a v budoucnosti mít i nižší důchod (Bohuňovská, Rýpalová, 2016).

Problematika financí se u respondentek často týká budoucnosti jejich dětí. Pečovatelky se především obávají nedostatečného zajištění dítěte tehdy, kdy se o něj již nebudou moci starat (R1, R2, R3). Také by častěji využívaly sociálních služeb, které jsou pro ně s ohledem na jejich příjmy velmi nákladné.

„V tom případě to budeme mít (s financemi) hodně na hraně, jelikož ty služby jsou v dnešní době samozřejmě dražší.“ (R1)

„Služby jsou nákladné, když nemáte peníze. Samozřejmě, že vás nenechají na ulici, ale ty služby tomu odpovídají.“ (R2)

To, jakým způsobem dotázané respondentky přemýšlejí nad péčí do budoucna, může ovlivnit i nakládání s financemi včetně příspěvků na péči mentálně postiženého dítěte. Paní P. (R2) veškeré peníze, které dostává její syn, spoří na jeho budoucnost a vnímá to jako „*sociální službu do budoucnosti*“ pro svého syna. Peníze jsou dle ní důležitým faktorem, protože ovlivňují kvalitu služeb.

„Pro něho jsou ty peníze něco, že bude moct mít péči. Neskončí to tak, že nemá peníze a půjde někam do LDN.“ (R2)

Poradenství, jak pracovat s financemi, by ocenila paní S. (R3), která pečuje o svoji mentálně postiženou dceru a jejího postiženého manžela. Často neví, jak s financemi nakládat či jak si nimi vystačit.

Ačkoliv většina respondentek je velice skromná a z důvodu finanční náročnosti péče se ve svém životě dokázala v mnoha ohledech uskromnit, řada z nich naznačila, že navýšení příspěvku v roce 2019 je stále nedostatečné. Náklady na péči a celoživotní podporu dětí zvládají pečovatelky i z toho důvodu, že se na tom podílí celá rodina (R1, R2, R5).

„(…) ano vystačíme s tím (s příspěvkem pozn. autorky*). Nekouří, nepije, žádné takové velké aktivity tu nejsou.“* (R4)

„(…) kdyby člověk zůstal sám s postiženou osobou, tak by to bylo horší a náročnější, než když jsme tři lidi dohromady nebo ta rodina funguje dohromady, tak po té finanční stránce nestrádáme.“ (R5)

Paní L. (R1) také nesouhlasí se zavedeným systémem lékařských posudků. Domnívá se, že kritéria pro přiznání příspěvku by neměla být stejně nastavena pro tělesné a mentální postižení.

„V okamžiku, kdy mentálně postižený člověk je schopný udělat úplně všechno, ale přitom nikam netrefí, neumí počítat a nic. Naopak někdo na vozíku tohle všechno zvládá, tak je to nepoměr, to se nedá srovnávat.“

K navýšení příspěvku na péči v roce 2019 se vyjádřila i expertka Michálková pracující s neformálními pečovateli. Domnívá se, že navýšení může některým rodinám pečujícím o dítě s mentálním postižením pomoci, nicméně se nejedná o dávku a pomoc určenou přímo pro pečovatele.

„Zvedl se příspěvek na péči, to zase třeba pomůže některým pečujícím, ale je to přes toho pečovaného, není to dávka pro pečujícího. Takže pro pečující přímo jako takového se neudělalo nic. (…) je pravda, že když by měl člověk žít jenom z toho příspěvku, a ještě si z něho platit pečovatelské služby nebo odlehčovací služby (…), tak to je to úplně nereálné.“

7.2. Specifická problematika stárnoucích pečovatelů

7.2.1. Budoucnost

Jedním z velmi specifických problémů péče u stárnoucích pečovatelů jsou obavy z budoucnosti. Podle Dillenburgera a McKerrera (2014) je velmi důležité, aby pečovatelům bylo v této životní fázi poskytnuto poradenství, které jim s plánováním péče dokáže pomoct. Z rozsáhlé studie Marsacka a Perryho o stárnoucích pečujících o dospělé děti s autismem (2017) se ukázalo, že až 72 % respondentů o budoucnosti péče příliš nepřemýšlí.

Pečovatelé mají strach ze zajištění péče v momentě, kdy budou muset sami čelit zdravotním problémům či je postihne smrt. Jedná se o velmi citlivé téma, o kterém se respondentům velmi obtížně hovoří. Pečovatele z této analýzy kategorizuji do tří skupin:

I. Pečovatelé, kteří otázku budoucí starostlivosti o jejich děti řešit nechtějí a toto téma je pro ně nepříjemné

Pro některé pečovatele může být velmi nekomfortní zabývat se otázkou smrti či nemoci a následnou péčí o jejich dítě. Jedním z takových příkladů byla i paní P. (R2), která zmínila *„je to hrozně těžké o tomhle přemýšlet a vadí mi to“.* Pečovatelka ví, že taková situace někdy nastane, nicméně nyní neshledává důvody, proč by tuto záležitost měla řešit. Tato situace může být podmíněna tím, že syn pečovatelky není na rodičích tak závislý.

II. Pečovatelé, kteří přemýšlí o plánování péče, nicméně ještě nemají naplánovanou její podobu

Někteří pečovatelé spoléhají na své rodinné příslušníky. Například paní S. (R3) a paní M (R6) doufají, že se o jejich děti budou moct postarat zdraví sourozenci. Avšak na tento záměr se nemohou s jistotou spolehnout.

III. Pečovatelé, kteří jsou již v procesu organizování budoucnosti péče

Do této kategorii lze zařadit paní L. (R1), paní D. (R4) a paní K. (R5), které budoucnost svých dcer již aktivně řeší formou zajištění chráněného bydlení. Klíčové pro ně je, aby dcery

měly v budoucím bydlení zajištěné soukromí, zároveň i kolektiv tvořený mentálně postiženými a asistenta či jiného sociálního pracovníka, jenž by dcerám mohl pomoct v případě potřeby. Stejně tak jako ze zprávy „Analýza zkušeností a potřeb neformálně pečujících v regionu ORP Dobříš, ORP Sedlčany a ORP Hořovice“ (2017) vyplývá i z mých rozhovorů, že rodiče se snaží svým dětem zajistit i do budoucnosti péči s charakterem rodinného prostředí.

„Myslím si, že by se měla odstěhovat, dokud je ještě schopna se přizpůsobit, protože čím bude starší, tím to přizpůsobení bude horší. Aby se odstěhovala v době, kdy na ní ještě budeme mít tu sílu a energii, abychom s ní mohli řešit případné problémy. Strašně se toho bojím, že se odstěhuje… mám z toho strach. Ale vím že to potřebuji udělat, protože ona si musí někde zvyknout, protože až tady nebudu, tak co.“(R1)

V této citaci lze vidět i jistý strach z odloučení pro samotné rodiče, kteří byli po celou dobu svého života zvyklí se svými dětmi žít v jedné domácnosti a sdílet společné chvíle. Tento moment separace tudíž není obtížný pouze pro mentálně postižené děti, ale také pro jejich rodiče.

Strach u mentálně postižených dětí z nového prostředí se ukázal u R1 a R5. Paní K. (R5) uvedla, že existuje mnoho možností, kde by dcera mohla v budoucnosti žít, nicméně svoji rodinu dcera zatím opustit nechce. Paní L. (R1) svoji dceru již přihlásila do domova pro dospělé se zdravotním postižením, kdy se dcera nového prostředí zalekla.

7.2.2. Informovanost

U stárnoucích pečovatelů se objevil jako primární problém nedostatečné poradenství. Nízká orientace a přehled v možnostech využívání sociálních a zdravotních služeb snižuje efektivní poskytování pomoci (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013). Také informovanost o nových projektech či službách, které cílí na neformální pečovatele, byla velmi slabá.

Jelikož jsou dotázané pečovatelky vyššího věku, je pro ně obtížné i vyhledávání informací přes internet, kde je přístup k informacím snadnější. Z tohoto důvodu pečovatelky v mnoha případech spoléhají na rady či zkušenosti od svých známých a rodinných příslušníků. Špatná informovanost se projevuje také v přehledech o nárocích na sociální dávky či finanční pomoci od státu. Řada pečovatelek zjišťuje až po nějaké době, na jaké dávky či pomůcky mají jejich děti nárok. Poskytované informace, především přes internet, jsou pro ně velmi nepřehledné a složité.

Z výzkumu Ferrella a Whitlache (2007) vyplývá, že pokud je pečovatel dostatečně informován o daném onemocnění svého blízkého a získá poradenství o poskytování péče, zvyšuje se kvalita života jak opečovávané osoby, tak i pečovatele. Pečovatel je poté schopen se lépe na péči adaptovat jak po stránce psychické, tak i praktické. Mnoho pečovatelek zmínilo nedostatečné poradenství ohledně diagnózy a typu postižení jejich dítěte. Když se jim narodilo postižené dítě, mnoho z nich netušilo, jaká je prognóza postižení či jakou adekvátní péči mají dítěti poskytnout. Specifické poradenství a naplánování péče, které je poskytnuto rodičům postižených dětí, je při začátcích péče velmi důležité. Dohnalová a Hubíková (2013) zmiňují, že klíčové je zajištění poradenství v začátcích péče a navázání pravidelného kontaktu s pečovateli.

Na otázku, zda respondentkám bylo někdy poskytnuto poradenství, odpovídaly především takto:

„Ne. My jsme dokonce ani nevěděli, že můžeme potom v určitém věku zažádat o invalidní důchod, nevěděli jsme ani, že můžeme žádat o ZTP. “ (R1)

„Absolutně tu nikdo nebyl, absolutně ne! Jako že by Vám někdo komplexně řekl, že máte nárok na ty věci. “(R3)

„Ne, nesetkala. Když se dcera narodila v roce 1969, tak společnost se snažila být nápomocná, ale tohle mi nikdy nabídnuto nebylo. Žádné otázky, které by mi někdo zodpověděl. “ (R5)

„Ne, nikdo. Já jsem jedině pak volala na 155, když byl nějaký problém. “ (R6)

Obtížné je pro stárnoucí rodiče docházet se svými dětmi i na úřady a vystavovat je tak stresu. Také zasílané doporučené oznámení například o navýšení příspěvku od úřadu práce musí být vyzvednuto osobně, což je pro staré pečovatele také komplikace.

„My ji netaháme úplně všude na úřady, abychom ji častěji vystavovali stresu z vysvětlování na úřadech. Snažíme se toto co nejvíce omezit.“ (R1)

Stejně tak, jako ve výzkumu Šimoníka (2015) se ukázalo, že pečovatelky jsou v přímém kontaktu s lékaři, obecními úřady či úřady práce. Přesto nejsou informovány o neziskových organizacích, které se orientují na problematiku neformální péče a vytvářejí speciální programy, poradenství či jiné služby určené právě jejich potřebám. Takových služeb a programů by některé rády využily.

Problematiku s cílením na neformální pečovatele zmínila i expertka Červená, která koordinuje projekt pro neformální pečovatele ve Zruči nad Sázavou. Kontaktování pečovatelů, kteří tyto služby potřebují je velmi komplikované, jelikož se jedná a nezmapovanou skupinu.

7.3. Potřeby pečovatelů z hlediska sociální politiky

Využívání jednotlivých sociálních služeb není u dotázaných pečovatelů vůbec časté. Jediná paní D. (R4) využívala neziskovou organizaci Sue Ryder na dovoz dcery do chráněné dílny, služeb soukromého doktora a její dcera byla ve sdružení pro mentálně postižené.

V této části práce se věnuji názorům expertů na podobu sociální politiky ve vztahu k neformálním pečovatelům. Také analyzuji na základě zkušeností expertek z vedení projektů a kontaktů s pečovateli jejich hlavní potřeby.

Dle dotázaných expertek je současná podpora neformálních pečovatelů nedostatečná.

„Já si myslím že v podpoře schází skoro všechno (…). Podpora je tak strašně mizivá, že ano za určitých podmínek se započítá jako doba do důchodu a někomu se ještě započítá fiktivní výdělek, ale jinak není vůbec žádná. Není vůle to nějak systémově řešit. Když jsme začínali (s fungováním spolku pozn. autorky)*, tak to bylo takové to, na co mám nárok, kde to mám podat a teď už je to spíše: já už nevím, co mám dělat, já už jsem v koncích“* (Michálková, spolek Klára pomáhá)

Expertka Chmelová, která působí v neziskové organizaci Alfa Human Service zmiňuje, že pro stárnoucí pečovatele je jednou z nejdůležitějších služeb **poradenství**, které se zabývá nejen otázkou péče, ale i dalšími tématy s ní spojenými. Poradenství má představovat terapeutickou službu, kde se s pečovateli řeší témata dělby rolí, výchovných přístupů, komunikace v partnerství či zvládání péče. Expertka Červená vnímá tento typ pomoci pro pečovatele také jako nejvíce klíčový. U stárnoucích pečovatelů se jako nejčastější problém ukazuje právě sociální vyloučení, které může vyplývat i z nedostatečné informovanosti. U klientů, o kterých expertka Červená hovoří, se projevuje především společenská izolovanost a to, že se nemají komu svěřit.

I volba typu poradenství je pro pečovatele důležitá. Jak se ukázalo i z výpovědí, někteří pečovatelé preferují individuální přístup (R1, R2, R3), jiní (R5) zase rádi sdílejí své zkušenosti s poskytováním péče s ostatními. Z tohoto důvodu by nezisková organizace měla

nabízet individuální poradenství, ale také poradenství v rámci skupin tvořených vícero pečovateli. Dle expertky Michálkové někteří pečovatelé poptávají poskytování poradenství v prostředí jejich domova. To buď ze zdravotních důvodů, které jim neumožňují na poradenské sezení docházet či kvůli nemožnosti zajistit hlídání o jejich postižené dítě.

Jako nejefektivnější nástroj pro rodiny s postiženými dětmi vnímá expertka Chmelová tzv. **psychorehabilitační pobyty**, kdy je pro děti i rodiče vytvořen individuální program. Rodiče mají možnost si na pobytech odpočinout a zároveň se naučit novým dovednostem a informacím o dané péči. Takovéto pobyty zmínila i expertka Červená, která organizuje **pobyty určené pouze neformálním pečujícím** bez přítomnosti jejich dětí. Tyto pobyty dokážou pečovatelům ukázat, že je možné se od dětí na nějaký čas odpoutat a zvyknout si na to, že se o ně stará někdo jiný.

„*Stačí třeba ten pobyt a oni zjistí, že to jde, že to dítě vydrželo beze mě, bez nás, bez rodičů, tak proč to nezkusit dál. Oni se vždycky bojí prvního kroku.“*

Tyto pobyty zmiňuje i expertka Michálková, která poznamenává, že pečovatelé by se rádi účastnili společných pobytů či výletů pro neformální pečovatele, nicméně nemají možnost zajistit si hlídání.

Avšak některým pečovatelům nestačí jeden pobyt či krátkodobá pomoc. Během života se proměňují jejich jednotlivé potřeby. Přímo projekt Péče s Hátou i některé služby u organizace Alfa Human Service jsou financované na určité období Evropským sociálním fondem. Po skončení lhůty projektů je tedy důležité, aby myšlenky a služby pro klienty zcela nezanikly.

„Pro někoho měsíc někdy stačí, ale pro někoho by to mělo být pořád a nebudou si možná sami dokázat pomoct. Projekt skončí a už je to na nich. Já bych řekla, že to je takový začátek něčeho. Že tenhle projekt nestačí, že by jich mělo být víc a i konkurenční. Tohle je první průkopník.“ (Červená, Péče s Hátou)

Pro pečovatele je důležité vytvořit tzv. ***záchrannou podpůrnou síť’***, kterou by dle expertky Chmelové měly zajišťovat obce. Ty zajistí tým či sociální pracovníky, kteří budou poskytovat pečujícím dané poradenství. U obcí se prý může mnohdy objevit problém neznalosti podoby skupiny neformálních pečovatelů a možností, jak jim efektivně pomoct.

*„My jako Praha 3 máme takový zkušební projekt, kdy máme takzvaného **koordinátora péče**. To znamená, že jsme posílili o jednoho sociálního pracovníka, který je určen jako styčný důstojník právě pro takové lidi, kteří cokoliv budou v terénu potřebovat, tak aby je doprovázel, pomáhal jim zjišťovat informace, aby se ti lidé opravdu mohli dobře a relevantně rozhodovat.“*

Záchytná síť služeb pro neformální pečovatele také musí ve svém přístupu odlišovat jednotlivé skupiny pečujících dle specifických životních situací. Neformální pečovatel o mentálně postižené dítě má jiné potřeby nežli pečující o nemocného partnera či rodiče.

Problematiku nedostatečných podpůrných mechanismů pro pečovatele vnímají expertky také z důvodu **neukotvení statusu neformálního pečovatele v zákoně o sociálních službách**. Mnoho aktérů, ať už zapojených, či zajímajících se o téma postižených dětí často přehlíží ty, kteří o ně pečují.

Klíčové je u pečovatelů o hendikepované děti zapojit se do komplexního systému tzv**.** ***kontinua péče*** již od útlého věku dítěte. V dětství postiženého jedince může být poskytnuta raná péče a terapeutická podpora, která se zaměřuje na výše zmíněné oblasti a separační fáze. Fáze separace *„představují jednotlivé fáze osamostatňování rodiny a toho dítěte a posouvání tam, kde je to možné vzhledem k přihlédnutí ke zdravotnímu stavu atd.“* (Chmelová, Alfa Human Service). Následná životní situace a kvalita života může být pro celou rodinu na mnohem lepší úrovni, pokud se na zvládání těchto fází rodina kontinuálně připravuje.

U stárnoucích pečovatelů poskytujících péči dospělým dětem jsou tyto procesy již velmi obtížně proveditelné a mnohokrát ke změnám v této věkové kategorii u pečujících již nedochází. Na obtížné plánování péče upozorňuje expertka Červená i Michálková, pro které je obtížné pečujícím poradit, protože služby jsou nedostupné.

„Co bude, až tady jednou nebudou? My jsme si tedy připravili mimo tenhle projekt společnou schůzku. Je to všechno ještě v plenkách. Nevíme ještě pořádně, co dělat“ (Červená, Péče s Hátou).

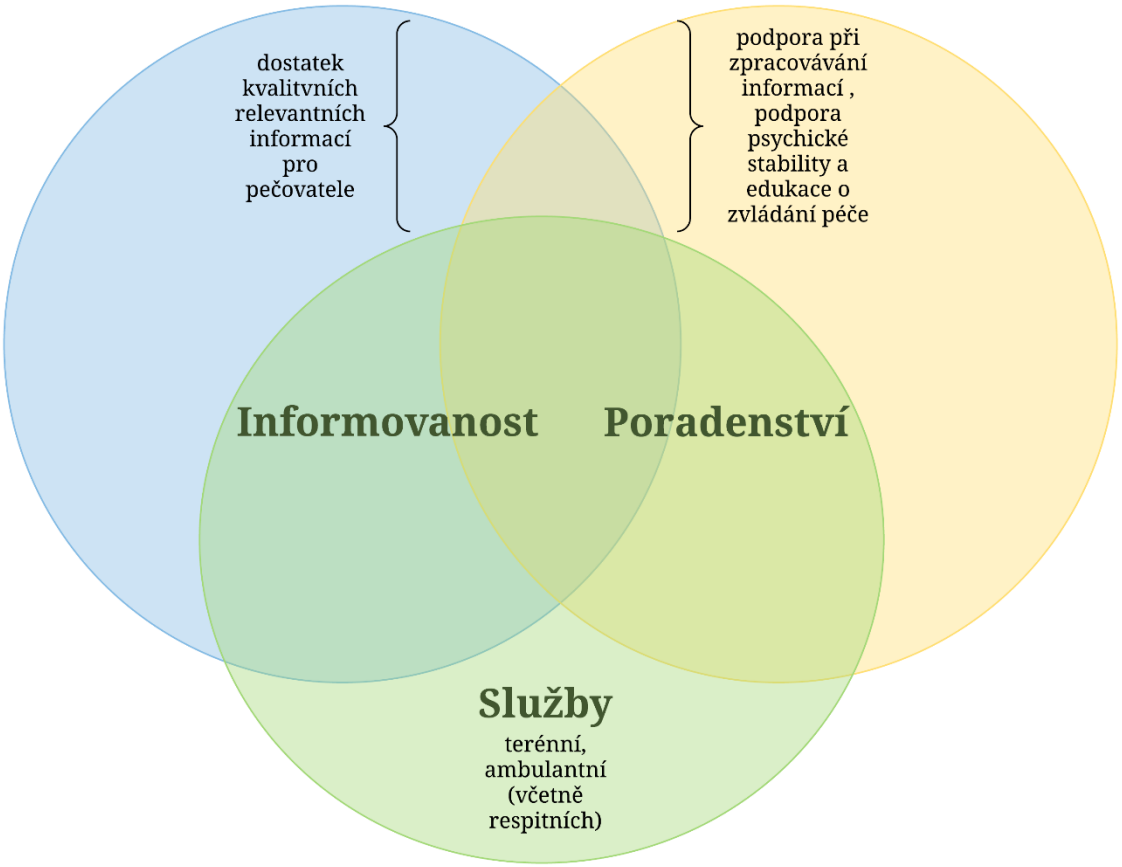
„Trápí se a my jim nemůžeme říct, nebojte se, protože máte tuhle, nebo tuhle možnost, Nemůžeme. Můžeme jim jen říct, ano možnosti opravdu nejsou. I když na to poukazujeme, všude“ (Michálková, Klára Pomáhá).

V předchozích kapitolách jsem také naznačila klíčové téma pro stárnoucí pečovatele, a to budoucnost péče. Na základě zkušeností se stárnoucími pečovateli expertka Chmelová zmiňuje, že zhruba polovina pečovatelů o budoucnosti péče svých dětí nepřemýšlí s ohledem na obtížnost řešení a citlivosti tématu, jak jsem již naznačila v předchozích kapitolách. V případě smrti pečovatele, či vlivem zhoršení zdravotního stavu pak teprve dochází ke změnám.

„*Celá ta cílová skupina seniorních rodičů, co pečují o své děti se zdravotním postižením, to už je spíše taková stabilizace té situace" (Chmelová, Alfa Human Service).*

V následném schématu č. 3 jsou zobrazeny **tři oblasti největších potřeb pečujících** kategorizované dle výpovědi expertů. Jedná se o propojení jednotlivých oblastí, které musejí být pečujícím poskytovány kontinuálně. Za I. se jedná o poskytnutí dostatku relevantních informací pečovateli o diagnóze dítěte, na jaké dávky mají nárok a na koho a kam se mohou kdykoliv obrátit (modrá). Za II. se jedná o podporu při zpracování těchto informací. To znamená poskytnutí poradenství a podporu psychické stability. Do této oblasti můžeme i zařadit edukaci neformálních pečovatelů, jak zvládat náročnost péče, starostlivost o postižené dítě, a především starostlivost o sebe sama (žlutá). Ve III. oblasti jsou poté zmíněny služby terénní a ambulantní, které představují systém podpory dlouhodobým pečovatelům (zelená). Pokud se stane rodina a jejich mentálně postižené dítě včas klientem kontinua péče, může být nastartován dle expertky Chmelové *model zdravé péče*. Péče je následně rozvrstvena mezi více rodinných příslušníků a pečovatelé jsou zvyklí na přijímání a vyhledávání pomoci.

Schéma č. 3: Potřeby podpory neformálních pečovatelů dle expertů



Zdroj: Vlastní zpracování na základě výpovědi expertů

Expertka Chmelová a Michálková se shodují na tom, že je nutná **restrukturalizace pečovatelských služeb**, která by spočívala v těchto krocích:

I. Přeměna charakteru této služby, která by neměla primárně sloužit pouze rodinám pečujících o seniora, ale také rodinám s postiženým dítětem. Rozšíření cílové skupiny pečovatelských služeb o neformální pečovatele by bylo prvním krokem.
II. Rozšíření poskytování terénních pečovatelských služeb – navýšení kapacit a flexibilnost pracovní doby formálních pečovatelů přizpůsobena potřebám rodin.
III. Změna charakteru péče, kterou formální pečovatelé primárně poskytují. Pečovatelské služby nemají sloužit jako dovážka obědů či úklid domácnosti, i když s tímto také mohou pomoci. Důležité je naplno využít jejich kvalifikovaných dovedností k práci a trávení času s nemocným či postiženým klientem.

IV. Podpora domácí ošetřovatelskou péče a diskuze i s rodinnými příslušníky o preferencích a potřebách péče.

8. Diskuze

V práci jsem se zabývala problematikou neformální péče poskytované stárnoucími pečovateli. Z výpovědí respondentů – pečovatelek a expertů zabývajících se problematikou neformální péče, vyplynuly čtyři problémové oblasti týkající se stárnoucích pečovatelů.

První oblastí je **sociální izolace a vyloučení**. Vyčlenění z běžného života je důsledkem poskytování dlouhodobé či celoživotní péče svému dítěti, vyššího věku pečovatelů a předsudků či nepochopení mentálního postižení okolím. Sociální vyloučení je multidimenzionální a dynamický proces, který se u pečovatelů objevuje v různých životních obdobích a odvíjí se i od specifické životní situace.

Na základě provedených rozhovorů s pečovateli vyplynulo, že negativní důsledky péče vnímají pečovatelé nejvíce v omezení času, který by mohli věnovat svým koníčkům a zájmům, sami sobě, partnerům a také svým přátelům či zbytku rodiny. Jak se ukázalo, pro mnoho pečovatelů je obtížné si uvědomit či přiznat, že právě péče může být příčinou těchto negativních důsledků. Výzkum od Marsacka a Perryho (2017) dodává, že u takovýchto pečujících se projevuje tzv. *time depence burden* neboli zátěž pečovatele, která se časem vyvíjí a sílí.

Valenta a Michalík (2008) ve své studii o dopadech péče zmiňují, že péče nemá pozitivní dopady na život pečovatelů. Domnívám se, že skutečně záleží na věku pečovatelů, jelikož z výpovědí mých respondentů se ukázalo, že některé z nich jsou nyní již rádi za to, že svému postiženému dítěti péči mohou poskytovat. V případě, kdy pečovatel žije sám bez partnera, může pro něj být přítomnost dítěte únikem od samoty či smutku. Toto tvrzení potvrzuje i Latimier a Uhlířová (2013), kteří hovoří o tom, že ve vyšším věku pečovatelů dochází i k vzájemné péči pečovatele a opečovávané osoby, která prohlubuje jejich vazbu.

Péči jsou schopny pečovatelky poskytovat na úkor svého zdraví, psychické stability a volného času. Tato tvrzení potvrzují i výzkumy „Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR“ (2013) a Aging in Place in Every Community: Social Exlusion Experiences of Parents of Adult children With ASD“ (2017), kde autoři zmiňují, že pečovatelé čelí vyššímu riziku sociální izolace z důsledku nemožnosti participovat se na běžných aktivitách. Ve druhé uvedené studii je zároveň popsána jako příčina sociálního vyloučení neporozumění diagnózy a situace rodiny vůči okolí. Tato tvrzení ukazují i data

této analýzy, kdy dotázané pečovatelky hovoří o stigmatizaci onemocnění jejich dětí a nepochopení pečovatelských rolí okolím a někdy i partnery. Z rodičů jsou to především ony pečovatelky, které poskytují péči svému dítěti a koordinují ji tak, aby fungovala v rámci celé rodiny. V české společnosti tak stále přetrvává genderově stereotypní pojetí pečovatelských rolí. Na to, že ženy věnují starostlivosti o své děti, rodiče či nemocné členy rodiny více času nežli muži, upozorňuje vícero výzkumů (Klímová Chaloupková, 2013; Šimoník, 2015; Křížová, Janečková, Běláček, 2014).

Druhou problémovou oblastí pro stárnoucí pečovatele je téma **budoucnosti péče v důsledku svých zdravotních problémů či možné smrti**. Chmelová z neziskové organizace Alfa Human Service zmiňuje, že řešení perspektivy budoucnosti dítěte je mezi mnohými pečovateli tabu, ale mých zjištění vyplynulo, že až na jednu respondentku většina z dotázaných pečovatelek o péči přemýšlí a některé z nich jsou již v procesu plánování. U pečovatelek se však projevuje nedostatečná informovanost o pobytových službách poskytovaných pro mentálně postižené a strach ze separace dítěte. Pocity strachu a stresu z vyhlídek do budoucnosti potvrzuje ve své studii i Uhlířová a Latimier (2013). Obava z osamostatnění dítěte se zdravotním postižením byla ve studii zmíněna jako nejčastější příčina strachu spojeného s péčí (zmíněno 70 % dotázaných pečovatelů). Ani již dospělé děti s mentálním postižením nejsou na osamostatnění připraveny. Domnívám se, že tento problém nastává z toho důvodu, že pečovatelky a jejich děti nejsou na využívání služeb či pomoci s péčí příliš zvyklé a do jejich soukromí vstupuje minimum cizích osob. Podpora při poskytování péče či přenechání opatrování někomu jinému se často řeší až v posledních fázích života pečovatelů, což je obtížnější.

Třetí oblast, která spojovala všechny dotázané pečovatelky, byla **nízká informovanost**. Respondentky pečující o dospělého s mentálním postižením uváděly vysokou míru neinformovanosti týkající se sociálních či zdravotních služeb. Při narození dítěte tento problém pociťovaly i v souvislosti s neposkytnutím poradenství o diagnóze svého dítěte. Získání relevantních informací je u stárnoucích pečovatelek závislé na jejich okolí a dokáže ovlivnit i následnou náročnost dané péče. Tento aspekt potvrzuje i Ferrell a Whitelach (2007), dle kterých se na základě dostatečné informovanosti o onemocnění opečovávané osoby zlepší kvalita života pečovatelů a opečovávaných osob.

Tato problematika zároveň souvisí se čtvrtou oblastí, a to se **zajištěním kontinua péče pro pečovatele**. Dle Dohnalové a Hubíkové (2013) je velice důležité, aby pečovatelé již v dětství dítěte započali koordinovaný proces péče, kdy dochází ke kombinaci a koordinaci jednotlivých složek péče a podpory. Tímto způsobem se u pečovatelů zvýší orientace v daných službách a začne proces efektivního sdílení pomoci. U dotázaných pečovatelek se projevilo, že často nevědí, na koho se mohou v případě problémů obrátit. Některé z nich by také ocenily poradenství či pomoc s péčí. Problémem je neznalost daných služeb a vytvářených programů či strategií, které jsou uskutečňovány právě pro jejich potřeby. Domnívám se, že včasná podpora a koordinace péče pečujících by byla vysoce efektivní pro všechny pečovatele. Téma kontinua péče a poskytnutí pomoci reagující na individuální potřeby klientů je dle Holmerové (2018) v posledních letech stále více zmiňované ve veřejněpolitických dokumentech, např. v „Národní strategii rozvoje sociálních služeb 2016-2025“, ale praktické využití tohoto přístupu není stále dostatečné. Stejně tak jako v oblasti klientů trpících demencí, kterým se Holmerová věnuje, by mělo kontinuum péče své využití i v prostředí mentálně postižených a jejich pečovatelů.

Z „Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025“ (2016) vyplývá, že je nutné rozšířit kompetence pracovníků v sociálních službách, kteří mohou díky své kvalifikaci a specifikaci služeb poskytnout pomoc klientům a neformálním pečovatelům při poskytování dlouhodobé péče. Současná podpora neformálním pečovatelům skrze sociální a zdravotní systém je nedostatečná a činnost neformálních pečovatelů nedoceněná. Je důležité především vymezit v rámci poskytování péče roli jak neformálního pečovatele, tak i rodiny klienta (Pospíšil et al., 2016). Následně poskytnout pečovatelům základní edukaci a informace o zprostředkování dané péče v souladu s jejich životem. Prostřednictvím tohoto komplexního procesu může být zajištěn kvalitní život jak opečovávané osoby, tak i pečujícího.

Na závěr této části bych ráda zmínila především **sílu a pokoru**, kterou dotázaní pečovatelé mají. Často přehlíží své vlastní potřeby a zájmy, aby svým dětem poskytli i mnohdy to, co nepotřebují či by si to zvládli obstarat sami. Tuto vnitřní sílu a oddanost popisuje Tošnerová (2001), která zmiňuje, že pečovatelé si neuvědomují, jakou mimořádnou péči poskytují, a že se nejedná o něco přirozeného. Z tohoto důvodu je důležité, aby se o „práci“ pečovatelů dostatečně hovořilo a nejednalo se o přehlíženou skupinu. Jedině tak si pečující budou vážit sami sebe a svých činů, což jim může usnadnit i sebereflexi dopadů na jejich životy.

Závěr

Bakalářská práce se zabývá tématem poskytování neformální péče stárnoucími pečovateli a předkládá přehled nastavených opatření pro rodiny pečující o mentálně postižené děti. Hlavním cílem práce bylo zjištění potřeb stárnoucích pečovatelů a nakolik jsou tyto potřeby pokryty současnými nástroji sociální politiky.

Problematika zajišťování péče neformálními pečovateli je velmi rozsáhlá a systém sociální pomoci není pro potřeby neformálních pečovatelů dostatečný. Role neformálních pečovatelů je zmiňována jako klíčová při poskytování dlouhodobé péče, avšak podpora neformálních pečovatelů je velmi nízká. V České republice neexistuje zákonné ukotvení statusu neformálního pečovatele a systému dlouhodobé neformální péče, které by umožnilo lepší koordinaci poskytovaných služeb a pomoci. I když došlo v minulém roce k navýšení příspěvku na péči, jenž měl za jeden z podcílů ulehčení náročnosti péče pečovatelům, nejedná se o dostatečné opatření pro pečovatele. Z analýzy vyplývá, že nástroje sociální politiky jsou orientované spíše na opečovávanou osobu nežli na pečovatele.

Pro neformální pečovatele zde není vytvořena systematická záchytná síť služeb, která by podporovala koordinaci formální a neformální péče a nastartovala model zdravé péče. Na poskytování služeb a pomoc pečovatelům se orientují i neziskové organizace či spolky, které jsou často založeny z vlastní iniciativy neformálních pečovatelů. I ty shledávají problémy v cílení své pomoci na neformální pečovatele, jakožto skupinu, u níž nejsou data o poskytování péče dostatečně evidována.

Mezi klíčové potřeby stárnoucích pečovatelů patří:

I. poradenství ohledně poskytování péče a budoucnosti péče jejich dítěte
II. pomoc s péčí v domácnosti pečovatele, využívání terénních pečovatelských služeb
III. koordinace péče, který pro pečovatele a dítě s mentálním postižením zkoordinuje služby a zdroje ze sociálních a zdravotních rezortů a vytvoří plán adekvátní péče.

Péče o mentálně postižené, jež je z většiny poskytována rodinnými pečovateli, dopadá na psychiku pečovatelů, zdravotní stav, finanční stav a partnerské vztahy. Stárnoucí pečovatelé spoléhají v poskytování péče především na sebe, což může být příčinou sociálního vyloučení a psychického vyčerpání. Problematická je i separace dítěte v případě, kdy pečovatel již není schopen péči nadále poskytovat.

Ke zlepšení situace neformálních pečovatelů je nutné rozvinout a změnit charakter již existujících nástrojů. Jednalo by se především o pečovatelské a odlehčující služby a psychoterapeutické poradenství. Pomoc pečovatelům by měla být řešena více na úrovni obcí či krajů, kde by byl v rámci kontinua zdravotních a sociálních služeb k dispozici klíčový sociálně – zdravotní pracovník tzv. *case manager*, který by poskytoval poradenství v průběhu celé péče a koordinoval péči. Tuto roli nyní přejímají samotní pečovatelé, kteří mnohdy nemají jinou volbu či nejsou informováni o daných možnostech sdílené péče.

Použitá literatura

ALTIERE, Matthew J. a Silvia VON KLUGE. Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies* [online]. 2009, 18(1), 83-92 [cit. 2020-04-30]. DOI: 10.1007/s10826-008-9209-y. ISSN 1062-1024. Dostupné z: https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y

ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče 2. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5148-1.

BEHÁRKOVÁ, Natália et al. *Metodika zpracování závěrečné práce pro vybrané nelékařské zdravotní obory: Kvalitativní výzkum* [online]. Brno- Masarykova univerzita: Knihovna univerzitního kampusu, 2019, , 59-60 [cit. 2020-03-30]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/js19/metodika_zp/web/docs/Metodika_pro_zpracovani_zaverecne_prace_skripta.pdf

BIRTHA, Magdi a Kathrin HOLM. Who cares?: Study on the challenges and needs of family carers in Europe. *COFACE Families Europe* [online]. Brusel, 2017, , 6-60 [cit. 2020-04-07]. Dostupné z: http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf

BOGNER, A, B. LITTIG, W. MENZ (eds.). *Interviewing Experts*. New York: Palgrave Macmillan, 2009. ISBN 978-1-349-30575-9

BOHUŇOVSKÁ, Hana a Marcela RÝPALOVÁ. *Podpora člověka v jeho přirozeném prostředí: Podpora neformálních pečujících o lidi s demencí v kraji Vysočina* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017 [cit. 2020-05-20]. ISBN 978-80-7421-121-8. Dostupné z: https://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/035/004463.pdf?seek=1550775128

BRAUN, Virginia a Victoria CLARKE. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology [online]. 2006, 3(2), 77-101 [cit. 2020-05-01]. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa. ISSN 1478-0887. Dostupné z: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa

COLOMBO, Francesca et al. 2011. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. OECD Health Policy Studies*. Paris: OECD Publishing.

COOK, Judith A. et al. Life-Course and Severe Mental Illness: Implications for Caregiving within the Family of Later Life. *Family Relations* [online]. 1997, **46**(4), 427-436 [cit. 2020-04-30]. DOI: 10.2307/585102. ISSN 01976664. Dostupné z: https://www.jstor.org/stable/585102?origin=crossref

CRESWELL, John, 1998. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications. ISBN 0761901442.

ČSÚ, Odbor statistiky obyvatelstva. *Vývoj obyvatelstva České republiky* [online]. Praha, 2018, s. 35-36 [cit. 2020-03-07]. Dostupné z: https://ct24.ceskatelevize.cz/sites/default/files/2365481-vyvoj_obyvatelstva_cr_v_roce_2018.pdf

DILLENBURGER, Karola a Lynne MCKERR. Echoes of the future: Adults with disabilities living at home with their parents. *Journal of Neurology and Clinical Neuroscience* [online]. Queen's University Belfast, 2014, **1**(2), 1-10 [cit. 2020-05-20]. Dostupné z: https://pure.qub.ac.uk/en/publications/echoes-of-the-future-adults-with-disabilities-living-at-home-with

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Univerzita Karlova – Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-822-9.

DOBIÁŠOVÁ, Karolína, Miriam KOTRUSOVÁ a Jitka HOŠŤÁLKOVÁ. Role praktických lékařů v podpoře neformální péče o seniory a osoby se zdravotním postižením z pohledu rodinných pečujících. *Praktický lékař*. 2015, **95**(4), 161–165. ISSN 0032-6739.

DOHNALOVÁ, Zdeňka a Olga HUBÍKOVÁ. Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně: Zajištění odborných studií a analýzy pro účely sestavení 3. komunitního plánu sociálních služeb města Brna pro období 2013–2015. In: *Evropský sociální fond* [online]. Brno: Masarykova univerzita, 2013 [cit. 2020-04-30]. Dostupné z: http://www.pecujdoma.cz.2010.archiv.diakonie.cz/skola-pecovani/naucne-texty/problematika-lidi-pecujicich-o-osobu-blizkou/?action=fd&fid=153

DUIN, Nancy a Jenny SUTCLIFFE. *Historie medicíny: od pravěku do roku 2020*. Praha: Slovart, 1997. ISBN 80-85871-04-1.

DURECOVÁ, Katarína. Rozlišení problematiky duševní nemoci a mentálního postižení. *Kvalita v praxi: Měníme náhled společnosti na život lidí s postižením* [online]. Praha, 2007 [cit. 2020-03-23]. Dostupné z: https://www.kvalitavpraxi.cz/aktuality/deni-v-nasich-projektech/rozliseni-problematiky-dusevni-nemoci-a-mentalniho-postizeni/

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. Specifické faktory ovlivňující sociální exkluzi seniorů žijících v domácím prostředí. *Aktuální otázky sociální politiky – teorie a praxe*. 8. vydání. Pardubice, 2014, **8**(2), 24-25. ISBN 1804-9095. ISSN 1804-9095. Dostupné také z: https://dk.upce.cz/handle/10195/58636

ELLIOTT, Timothy R.; PARKER, Michael. Family caregivers and health care providers: Developing partnerships for a continuum of care and support. In: *Multiple dimensions of caregiving and disability*. Springer, New York, NY, 2012. p. 135-152.

EVASHWICK, Connie, 2005. *The Continuum of Long-Term Care*. 3. vydání. USA: Thomson Delmar Learning. ISBN 1-4018-9637-5.

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 2. Přeložil Petr BAKALÁŘ. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-815-9.

FERRELL, B.R., WHITLATCH, B.J. Home care. In BERGER, A. M., SHUSTER, J.L., VON ROENN, J.H. *Principles and Practices of Palliative Care and Supportive Oncology.* 3. vydání. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins Publishers, 2007. s. 615-622. ISBN 13-978-0-7817-9595-1

FILIPOVÁ, Štěpánka. Lidem se zdravotním postižením je třeba pomáhat co nejdříve, MPSV pracuje na změnách. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, 2013 [cit. 2020-04-30]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/792287/TZ_200813a.pdf/1199d650-7de5-18a9-264d-666d7e480b9a

GEISSLER, Hana et al., *Závěrečná zpráva z fokusních skupin*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, 2015a.

GEISSLER, Hana, et al. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR. *FDV KOOPOLIS: další vzdělávání pod jednou střechou*, 2015b.

GEIST, Bohumil. *Psychologický slovník*. 2. vydání. Praha: Vodnář, 2000. ISBN 80-86226-07-7.

GIDDENS, Anthony. *Třetí cesta: obnova sociální demokracie*. Praha: Mladá fronta, 2001. Myšlenky (Mladá fronta). ISBN 80-204-0906-8.

GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky k problému zvládání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Most (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-21-0.

GREENBERG, Jan Steven et al. Mothers Caring for an Adult Child with Schizophrenia: The Effects of Subjective Burden on Maternal Health. *Family Relations* [online]. 1993, **42**(2), 205-211 [cit. 2020-04-29]. DOI: 10.2307/585456. Dostupné z: https://www.jstor.org/stable/585456?seq=1

GREENWOOD, Nan, Gillian MENZEY a Raymond SMITH. Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas* [online]. 2018, (112), 39-45 [cit. 2020-03-24]. DOI: 10.1016/j.maturitas.2018.03.011. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29704916

HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ, J. Tzv. "sandwichová generace“? kombinování práce a péče o závislé členy rodiny (děti a seniory/seniorky). *Rovné příležitosti (do firem)*, 2011, roč. neuveden, č. 6, s. 1-2. ISSN: 1802-7202

HELLER, Tamar, Joe CALDWELL a Alan FACTOR. Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* [online]. 2007, **13**(2), 136-142 [cit. 2020-04-29]. DOI: 10.1002/mrdd.20138. ISSN 10804013. Dostupné z: http://doi.wiley.com/10.1002/mrdd.20138

HENDL, J. Kvalitativní výzkum v pedagogice. Qualitative Research in Pedagogy.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

HOLMEROVÁ, Iva, 2014. *Dlouhodobá péče: geriatrické aspekty a kvalita péče*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5439-0.

HOLMEROVÁ, Iva. *Case management v péči o lidi žijící s demencí: koordinace péče zaměřená na člověka*. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy, 2018. ISBN 978-80-7571-031-4.

HROZENSKÁ, Martina a Dagmar DVOŘÁČKOVÁ, 2013. *Sociální péče o seniory*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 9788024741390.

HYNEK, Jeřábek. *Úvod do sociologického výzkumu*. Praha: Karolinum, 1992. ISBN 80-7066-662-5.

CHAPPLE, Alison. The use of telephone interviewing for qualitiative research. *Nurse Researcher (through 2013)*, 1999, 6.3: 85.

In *Současné metodologické přístupy a strategie pedagogického výzkumu*. *[Current*

JEŘÁBEK, H. 2009. Rodinná péče o seniory jako ‚práce z lásky': nové argumenty. *Sociologický časopis / Czech Sociological Review,* 45(2), 243–265.

KABELE, Jiří. *Síť sociální* [online]. Sociologický ústav AV ČR, 2018 [cit. 2020-03-22]. Dostupné z: https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/S%C3%AD%C5%A5_soci%C3%A1ln%C3%AD

KALVACH, Zdeněk et al. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-4026-3.

KAUFMAN, Allan V. et al. Helping Aging Parents of Adult Children with Serious Mental Illness. *Journal of Social Service Research* [online]. 2010, **36**(5), 445-459 [cit. 2020-04-29]. DOI: 10.1080/01488376.2010.510949. ISSN 0148-8376. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2952971/

KAUFMANN, Allan V. et al. Social Support, Caregiver Burden, and Life Satisfaction in a Sample of Rural African American and White Caregivers of Older Persons With Dementia. *Journal of Gerontological Social Work* · [online]. 2010, **53**(3), 251-269 [cit. 2020-05-20]. DOI: 10.1080/01634370903478989. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20336572/

KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, Jana. Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob. In: *Data a výzkum – SDA Info* [online]. 7. vydání. Praha:

Sociologický ústav AV ČR, 2013, s. 107-123 [cit. 2020-03-07]. DOI: http://dx.doi.org/10.13060/23362391.2013.127.2.39. ISSN 2336-2391. Dostupné z: http://dav.soc.cas.cz/issue/19-data-a-vyzkum-2-2013/109

KLVAČOVÁ, Petra. Analýza zkušeností a potřeb neformálně pečujících v regionu ORP Dobříš, ORP Sedlčany a ORP Hořovice: „Pečovat a žít doma je normální – podpora neformálních pečovatelů“,. In: *Centrum pro komunitní práci* [online]. Praha, 2017 [cit. 2020-05-20]. Dostupné z: http://www.cpkp.cz/pecujici/analyza_potreb.pdf

KOTRUSOVÁ, Miriam, Karolína DOBIÁŠOVÁ a Jitka HOŠŤÁLKOVÁ. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *FÓRUM sociální politiky: odborný recenzovaný časopis* [online]. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2013, **7**(6), 10-20 [cit. 2020-05-20]. ISSN 1803-7488. 1803-7488. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf

KŘESŤANOVÁ, Jana, 2018. Osob ve věku 65 a více let bylo poprvé více než 2 miliony. *Statistika a my* [online]. Praha: Oddělení demografické statistiky [cit. 2020-01-03]. Dostupné z: https://www.statistikaamy.cz/2018/05/osob-ve-veku-65-a-vice-let-bylo-poprve-vice-nez-2-miliony/

KŘÍŽOVÁ, Eva, Hana JANEČKOVÁ a Jaromír BĚLÁČEK. Family Carers' Perspectives on Integrated Community Care in the Czech Republic. *Central European Journal of Public Health* [online]. 2016, **24**(4), 289-296 [cit. 2020-05-01]. DOI: 10.21101/cejph.a4463. ISSN 12107778. Dostupné z: http://cejph.szu.cz/doi/10.21101/cejph.a4463.html

KURUCOVÁ, Radka, 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.

LEFLEY, Harriet P. a Agnes B. HATFIELD. Helping Parental Caregivers and Mental Health Consumers Cope With Parental Aging and Loss. *Psychiatric Services* [online]. 1999, **50**(3), 369-375 [cit. 2020-04-30]. DOI: 10.1176/ps.50.3.369. ISSN 1075-2730. Dostupné z: http://psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ps.50.3.369

MALÍK HOLASOVÁ, Věra, 2014. Kvalita v sociální práci a sociálních službách. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4315-8.

MALÍKOVÁ, Eva. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3148-3.

MAREŠ, Petr a Tomáš SIROVÁTKA. Sociální exkluze. In: *Pojetí sociální soudržnosti v soudobé sociologii a politologii* [online]. Praha: UK FSV CESES, 2004, s. 58 [cit. 2020-03-22]. ISSN 1801-1519. Dostupné z: https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit04_09_musil.pdf

MAREŠ, Petr. Pojetí konceptu sociálního vyloučení a sociálního začleňování v akademickém diskurzu a ve veřejně politické agendě. In: MAREŠ, Petr et al. *Sociální vyloučení a sociální začleňování v České republice jako veřejně politická agenda* [online]. Praha: CESES FSV UK, 2006, s. 6-7 [cit. 2020-03-22]. ISSN 1801-1519. Dostupné z: https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit_03_2006.pdf

MARSACK, Christina N. a Tam E. PERRY. Aging in Place in Every Community: Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder. *Research on Aging* [online]. 2017, **40**(6), 535-557 [cit. 2020-04-13]. DOI: 10.1177/0164027517717044. ISSN 0164-0275. Dostupné z: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0164027517717044

MATOUŠEK, Oldřich, 2013. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0213-4.

MAYRING, Philipp. Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 1. Aufl. München: Psychologie-Verl. *Union (Kleine Bibliothek der Psychologie)*, 1990.

Methodological Approaches and Strategies of Pedagogical Research]. Plzeň: Západočeské univerzita v Plzni, 2006 [cit. 2020-03-18]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/267848497_KVALITATIVNI_VYZKUM_V_PEDAGOGICE

MPSV. Příspěvek na péči. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha [cit. 2020-04-30]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci

MPSV. Zvýšení příspěvku na péči. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha, 2019b [cit. 2020-04-30]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/-/zvyseni-prispevku-na-peci

MZČR. Druhy zdravotní péče. *Ministerstvo zdravotnictví České Republiky* [online]. Praha: MZČR, 2010, 31.10.2012 [cit. 2020-04-10]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/Cizinci/obsah/druhy-zdravotni-pece_2627_22.html

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

OCISKOVÁ, Marie a Ján PRAŠKO. *Stigmatizace a sebestigmatizace u psychických poruch*. Praha: Grada Publishing, 2015. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5199-3.

ODBOR STATISTIK ROZVOJE SPOLEČNOSTI. Výběrové šetření osob se zdravotním postižením. In: *Český statistický úřad* [online]. Praha: Český statistický úřad, 2019, 16.12. 2019, s. 47-48 [cit. 2020-03-17]. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/10180/90600407/26000619.pdf/b1d5a2b3-a309-4412-a962-03d847d3d1a0?version=1.5

OECD. *Health at a Glance 2019: OECD Indicators* [online]. Paříž: OECD Publising, 2019 [cit. 2020-04-12]. ISBN 9789264807662. Dostupné z: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance_19991312

PETR, Tomáš a Eva MARKOVÁ, 2014. *Ošetřovatelství v psychiatrii*. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4236-6.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.

POSPÍŠIL, David et al. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025* [online]. Praha: MPSV, 2016 [cit. 2020-04-13]. ISBN 978-80-7421-126-3. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf/af89ab84-31ac-e08a-7233-c6662272bca0

PRATT, John, 2015. *Long_Term Care: Managing Across the Continuum*. 4. vydání. USA: Jones & Bartlett Learning. ISBN 978-1284054590.

PRŮCHA, Jan; ŠVAŘÍČEK, Roman. Etický kodex české pedagogické vědy a výzkumu. *Pedagogická orientace*, 2009, 19.2: 89-105.

PRŮŠA, Ladislav, Pavel BAREŠ, Martin HOLUB a Milan ŠLAPÁK. *Vybrané aspekty péče o seniory z hlediska sociálního začleňování* [online]. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2015, (1. vydání) [cit. 2020-03-22]. ISBN 978-80-7416-234-3. Dostupné z: https://www.vupsv.cz/

PRŮŠA, Ladislav. *Respitní péče – analýza využívání sociálních služeb pečujícími a návrhy na zvýšení dostupnosti podpory pro pečující v systému sociálních služeb* [online]. Praha: Diakonie ČCE, 2016 [cit. 2020-04-30]. ISBN 978-80-87953-30-3. Dostupné z: https://www.dustojnestarnuti.cz/res/archive/000161.pdf?seek=1489066971

REICHEL, Jiří, 2008. *Kapitoly systematické sociologie*. Vyd. 2., přeprac. a dopl., V Grada Publishing 1. Praha: Grada. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-2594-9.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

STEWART, Frances, 2009. *A Global View of Horizontal Inequalities: Inequalities experienced by Muslims worldwide: MICROCON Research Working Paper 13* [online]. 1. vydání. Brighton [cit. 2019-12-02]. ISBN 13 978 185864 588 3. Dostupné z: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1433779

STRATEGICKÁ PROJEKTOVÁ KANCELÁŘ MZČR. Základní principy péče poskytované v CDZ: (principy, cíle, vodítka pro vznik, organizaci a provoz). In: *Reforma péče o duševní zdraví: Strategie reformy psychiatrické péče* [online]. 6.2.2017 [cit. 2020-04-10]. Dostupné z: http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2016/12/170206-Principy-p%C3%A9%C4%8De-v-CDZ.pdf

STURGES, Judith E. a Kathleen J. HANRAHAN. *Comparing Telephone and Face-to-Face Qualitative Interviewing: A Research Note* [Penn State Fayette, The Eberly Campus]. Journal Qualitative Research, 2014, 12 s. Dostupné také z: https://pennstate.pure.elsevier.com/en/publications/comparing-telephone-and-face-to-face-qualitative-interviewing-a-r

SVOBODOVÁ, K. 2010. Demografické stárnutí a životní podmínky seniorů v České republice [online]. *Demografie, revue pro výzkum populačního vývoje,* 52(4). [cit. 2020-03-30]. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/Do_1574.pdf

ŠIMONÍK, Pavel. *Podpora neformálních pečovatelů: Základní analytická práce z dotazníkového šetření* [online]. **2015**, 14-15 [cit. 2020-03-07]. Dostupné z: https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu

ŠNÝDROVÁ, Ivana, 2008. *Psychodiagnostika*. Vyd. 1. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2165-1.

ŠTĚTINA, Jiří. *Zdravotnictví a integrovaný záchranný systém při hromadných neštěstích a katastrofách*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4578-7.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

TAHAL, Radek. *Marketingový výzkum: postupy, metody, trendy*. Praha: Grada Publishing, 2017. Expert (Grada). ISBN 978-80-271-0206-8.

TISKOVÉ ODDĚLENÍ MPSV. Co se podařilo resortu práce a sociálních věcí v roce 2019. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha 2, 2019a [cit. 2020-04-07]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/511219/TZ_uspechy+mpsv+2019.pdf/ec8f1aab-1e8b-40d5-07a2-1c9e0734c573

TISKOVÉ ODDĚLENÍ MPSV. Ministryně Maláčová předala ocenění vítězům soutěže Pečující roku, která oceňuje neformální pečující. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha, 2019b, 14.5.2019 [cit. 2020-04-07]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/511219/TZ_Pecujici_roku.pdf/f7c146ea-4920-7ac4-2da0-830cd50ced1b

TONER, John. The Continuum of Long Term Care: An Educational Guide for Faculty in the Health Sciences. *Successful Models of Community Long Term Care Services for the Elderly* [online]. Routledge, 2019, 2019-5-23, , 93-117 [cit. 2020-04-30]. DOI: 10.4324/9781315791784-19. ISBN 9781315791784. Dostupné z:

https://www.taylorfrancis.com/books/9781317736554/chapters/10.4324/9781315791784-19

TOŠNEROVÁ, Tamara. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001. ISBN 80-238-8001-2.

TOUŠEK, Ladislav. Sociální vyloučení a prostorová segregace. In: KATEDRA ANTROPOLOGICKÝCH A HISTORICKÝCH VĚD. *AntropoWebzin* [online]. Plzeň: AntropoWeb, 2007 [cit. 2020-03-22]. ISSN 1801-8807. Dostupné z: http://www.antropoweb.cz/cs/socialni-vylouceni-a-prostorova-segregace

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana et al., 2015. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. Vydání první. Hradec Králové: Gaudeamus. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.

UHLÍŘOVÁ, Barbora a Camille LATIMIER. Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra: Studie potřeb lidí mimo ústavy. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2013, s. 42-48 [cit. 2020-04-12]. Dostupné z: http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/prispevek.pdf

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzuna HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTĚCH, 2001. *Psychologie handicapu*. 1. vydání. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH, 2018. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.

VALENTOVÁ, Jindra et al. *Tranzitní program: Metodický průvodce*. Praha: Rytmus – od klienta k občanovi, 2014. ISBN 978-80-906052-0-6.

VESELÁ, J. 2002. *Představy rodinných příslušníků o zabezpečení péče nesoběstačným rodičům.* Praha: VÚPSV.

VESELÝ, Arnošt a Martin NEKOLA. *Analýza a tvorba veřejných politik: přístupy, metody a praxe*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2007. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429-75-5.

VIDOVIĆOVÁ, L., RABUŠIC, L. 2003. *Senioři a sociální opatření v oblasti stárnutí v pohledu české veřejnosti (zpráva z empirického výzkumu)*. Brno: VÚPSV.

VIDOVIĆOVÁ, Lucie. Věková diskriminace – ageismus: úvod do teorie a výskyt diskriminačních přístupů ve vybraných oblastech s důrazem na pracovní trh. In: *Ageismus.cz* [online]. Brno: Výzkumné centrum Brno, 2005 [cit. 2020-03-18]. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/vz_158.pdf

VIDOVIĆOVÁ, Lucie. *Stárnutí, věk a diskriminace – nové souvislosti*. Brno: Masarykova univerzita, Mezinárodní politologický ústav, 2008. ISBN 978-80-210-4627-6.

VOTOUPAL, Miloš a Vojtěch KRYSTEK, 2019. Pohled rodičů seniorského věku neformálně pečujících o dospělé s mentálním handicapem na vlastní životní situaci. *Sociální práce* [online]. 19. **19**(5), 104-120 [cit. 2019-11-29]. ISSN 1805-885X. Dostupné z: https://www.pablikado.cz/dokument/O9zy268VZyE8S9Mg

WENIGOVÁ, Barbora. Stigma a duševní poruchy. *Sanquis* [online]. 2005, (38), 24-28 [cit. 2020-03-23]. ISSN 1212-6535. Dostupné z: https://www.sanquis.cz/index2.php?linkID=art415

WIJA, P. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III) – poskytování neformální péče a její dopad na zaměstnanost a zdraví.* Praha: ÚZIS ČR, Aktuální informace č. 33, 2012. Dostupné z: http://www.uzis.cz/system/files/33_12.pdf

Právní normy

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění

Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce

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

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů

Zákon č.108/2006., o sociálních službách

Teze bakalářské práce

TEZE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Univerzita Karlova v Praze

Fakulta sociálních věd
Institut sociologických studií
Katedra veřejné a sociální politiky

PŘEDPOKLÁDANÝ NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE:

SOCIÁLNÍ POLITIKA VE VZTAHU K NEFORMÁLNÍM PEČOVATELŮM SENIORSKÉHO VĚKU O DOSPĚLÉ MENTÁLNĚ POSTIŽENÉ / PEČUJÍCÍ V SENIORSKÉM VĚKU O DOSPĚLÉ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

ŘEŠITEL: Tereza Hekšová

KONZULTANT: PhDr. Karolína Dobiášová, Ph.D.

1. Vymezení předmětu zkoumání a strukturace výzkumného tématu

Ve své bakalářské práci se věnuji problematice stárnoucích neformálních pečovatelů o mentálně postižené v České republice. Zaměřuji se především na metody a strategie neformálních pečovatelů při péči o mentálně postižené možnosti podpory či pomoci s touto péčí. Kladené nároky a požadavky na neformální pečovatele působí na psychický i tělesný stav jednotlivých členů rodiny. Důležité je tedy nehledět pouze na příjemce péče, ale na potřeby samotných pečovatelů (Kurucová, 2016, s. 8-9). Pečující v seniorském věku o dospělé s mentálním postižením představují v oblasti sociální politiky a sociální práce nedostatečně probádanou skupinu, která se může potýkat s mnoha odlišnými a rozmanitějšími překážkami při poskytování péče nežli generace mladších pečovatelů (Votoupal, Krystek, 2019, s. 104).

V posledních letech bylo realizováno několik cílených strategií, a především došlo ke dlouhodobě plánované změně v zákoně o sociálních službách. Jedná se zejména o zvýšení příspěvku na péči pro osoby se zdravotním postižením v III. stupni závislosti a IV. stupni závislosti (Tiskové oddělení MPSV, 2019). Je tedy k zamyšlení, jakým způsobem tyto jednotlivé kroky pomohly pečovatelům s břemenem samotné péče a zdali jsou tyto kroky dostačující.

Ze statistického šetření Životních podmínek EU-SILC provedené ČSÚ z roku 2017 vyplývá, že ve 4,5 % domácností se vyskytuje osoba, která pečuje o jiného člena domácnosti a zároveň potřebuje pomoc odborného pracovníka. Mezi nejčastější překážky k získání odborné péče, která by mohla pomoct s obtížnou situací rodin, patří nedostatek financí a dostupnost těchto služeb (Křenková, 2017). Míra ohrožení příjmovou chudobou či sociálním vyloučením byla v roce 2018 12,2 % (Cieslar, 2019).

Rodina nejen u jedinců se mentálním postižením představuje prostředí, ve kterém se utváří osobnost jedince a dochází k jeho socializaci. Funkční rodina by měla postiženému zajistit péči, emocionální podporu, lásku, pocit bezpečí a obzvláště pokud některý z z členů rodiny není schopen se sám o sebe postarat. V rodině s dítětem s mentálním postižením dochází ke změnám mnoha rodičovských postojů a samotných psychických potřeb rodičů – pečovatelů v závislosti při péči mentálně postiženého. Vztahy v takové rodině mohou být velmi často i zranitelné pro obě dvě strany. Postižený jedinec se často vnímá jako ten odlišný,

jiný, kvůli čemuž se více porovnává s ostatními zdravými jedinci. Je tedy důležité, aby neformální pečovatel disponoval určitými charakteristikami, mezi které patří především psychická a fyzická stabilita. Pokud se v rodině objeví osoba, jež má specifické potřeby, rodinné chování se na základě toho zcela přemění a této osobě je nutné dávat vyšší pozornost po celý její život.

2. Teoretická východiska

Deinstitucionalizace

Deinstitucionalizace představuje trend v poskytování sociálních služeb, k jejichž transformaci dochází od 70. let minulého století. Tento trend se projevuje především zapojením do systému péče řady odborníků, ale především rodin a tím docílit podpory neústavní péče. Klade se důraz na spokojenost pacienta/uživatele služeb, který má možnost zůstat co nejdéle v domácím prostředí. Tento koncept podporující socializaci a výskyt jedinců v rodinném prostředí je realizován formou řady projektů pod záštitou MPSV od roku 2007 (Juríčková, 2013, s. 118-11). S přenesením péče zejména na rodinné příslušníky je nicméně nutné vytvoření široké sítě sociálních terénních služeb a posílení informovanosti veřejnosti o poskytovatelích těchto služeb. V práci se tedy zaměřuji i na zmapování dostupnosti terénních a ambulantních služeb, které jsou zahrnuty do plánů péče a podpor mentálně postižených.

Mentální postižení a specifický přístup

Mentální postižení je vrozená vývojová porucha působící na rozumové schopnosti. U jedinců s mentálním postižením se 3–4krát častěji můžeme setkat s dalšími doplňujícími typy psychických poruch. Na vznik těchto poruch má vliv nejen genetika, ale také prostředí, ve kterém se jedinec vyvíjí a zdali na něj působí stresové faktory (Pešková, Šamalík, 2006, s. 56). Jedinec je především znevýhodněn v možnostech adaptace na okolí a ve fungování ve společnosti (Pešová, 2006, s. 56). Tato specifická skupina je také velmi často vystavena negativním vlivům ze strany společnosti – především se setkává s předsudky či omezováním práv. Je tedy velmi důležité, aby tato skupina neztratila důležité vazby především s rodinou, která pro ně představuje optimální podporu a životní jistotu.

Sociální vyloučení a vícenásobná diskriminace – „multiple discrimination“

Pojem sociální vyloučení je definován jako: „Nerovnost v participaci na životě ve společnosti, která je výsledkem nedostatku příležitostí k této participaci“ (Haceperková, 2003, s. 16). Giddens vnímá tento proces jako množství několika mechanismů a jejich důsledků, které vylučují jedince ze společenského života. Neformální pečovatelé nejčastěji provádějí péči v přirozeném prostředí pacienta, což se následně odráží v jejich osobním životě (Truhlářová et al., 2015, s. 31). Stárnoucí neformální pečovatelé představují skupinu, která může zažívat deprivaci v mnoha oblastech života. Péče vyžaduje vysoké fyzické, psychické i finanční zapojení. Překážky vyskytující se v průběhu péče následně ovlivňuje i intenzita a délka péče. Truhlářová ze svého výzkumu vyvozuje, že čím více se prodlužuje délka péče o nesoběstačného jedince, tím více se u pečovatelů zhoršují negativní následky (Truhlářová, 2015, s. 36). Stárnoucí neformální pečovatelé se častěji střetávají se sociálním vyloučením, také z toho důvodu, že již ve většině případů nejsou aktivní na trhu práce, a tudíž se mohou potýkat s pocity samoty. Uhlířová se ve svém výzkumu zaměřila i na toto tranzitní období, kde popsala několik obtíží, se kterými se stárnoucí pečující setkávají. Patří k nim společenská separace, snížení rodinného rozpočtu, nízká informovanost a strach z budoucnosti své i mentálně postiženého dítěte (Uhlířová, Latimier, 2013, s. 47).

Teorie vícenásobné diskriminaci nerozlišuje diskriminace pouze na přímou a nepřímou, ale vytváří nový přístup, kdy k ní dochází z více než jednoho důvodu. U stárnoucích neformálních pečovatelů se vytváří diskriminace z hlediska věku, podmínek na trhu práce a dalších aspektů souvisejících s dlouhodobou péčí o mentálně postiženého.

3. Cíle práce

Cílem mé bakalářské práce je představení doposud neprobádané skupiny neformálních pečovatelů, a to rodičů seniorského věku, kteří celoživotně pečují o své děti s mentálním postižením. Identifikuji jejich specifické potřeby v kontextu péče a reflektuji dopady péče na osobní, rodinný a pracovní život. Zároveň zjišťuji, jaká je podoba podpory neformálních pečovatelů v ČR a zdali reflektuje skutečné potřeby pečujících. Zaměření mé bakalářské práce je především na rodiče seniorského věku, kteří celoživotně pečují o své dospělé děti s mentálním postižením.

V teoretické části se nejdříve zaměřuji na představení skupiny mentálních postižených a jejich potřeb v rodinném prostředí. Další kapitoly se věnují vymezení pojmu a problematiky stárnoucích neformálních pečovatelů. V závěru popisuji, jaké jsou možnosti podpory a pomoci s péči o neformální pečovatele a jaké v posledních letech proběhly institucionalizované změny.

V empirické části představuji výzkum zkoumající současnou situaci a potřeby neformálních pečovatelů v seniorském věku. Jak legislativa a další nástroje sociální politiky ovlivňují život neformálních pečovatelů a zdali je neformální pečovatelé vnímají jako dostačující, zda změny v posledních několika letech přispěly k pozitivním proměnám v rámci jejich péče. Další část výzkumu se zaměřuje na informovanost pečujících o znalosti možností podpory. Zároveň porovnávám pohled samotných neformálních pečovatelů s pohledem profesionálních poskytovatelů služeb v této oblasti.

4. Výzkumné otázky a hypotézy

Hlavní výzkumná otázka:

Jaké jsou současné potřeby stárnoucích neformálních pečovatelů o mentálně postižené v České republice a jak jsou tyto potřeby pokryty současnými nástroji sociální politiky ve vztahu k této cílové skupině?

Dílčí výzkumné otázky:

Jaké jsou specifické potřeby stárnoucích neformálních pečovatelů o dospělé s mentálním postižením?

Jak lze definovat skupinu neformálních pečovatelů v České republice?

Jaké specifické charakteristiky má skupina neformálních pečovatelů v seniorském věku?

Jsou schopni neformální pečovatelé poskytnout tu „správnou“ péči?

Jaké potřeby má mentálně postižený jedinec – především v rámci rodiny?

Jaké jsou kladeny nároky na stárnoucí pečující o mentálně postižené?

Jaký vliv má neformální péče o mentálně postižené na stabilitu rodiny, pracovní život, psychiku jedince? (stres, rozvodovost, ohrožení rodinných vztahů)

Jaká je poskytována sociální podpora stárnoucím neformálním pečovatelům?

Jakým způsobem je nastavena sociální podpora neformálním pečovatelům v České republice?

5. Metody a prameny

Pro svoji empirickou část jsem zvolila kvalitativní výzkum, který metodolog Creswell vnímá jako „proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumaní daného sociálního nebo lidského problému“ (Creswell, 1988, s.12). Výzkumným souborem pro moji bakalářskou práci jsou stárnoucí neformální pečovatelé o mentálně postižené a zaměstnanec neziskových organizací, kteří se podílí na pomoci rodin při péči o mentálně postižené. Ve své práci bych především chtěla představit tradici kvalitativního výzkumu kritické teorie, jež zohledňuje širokou škálu společenských podmínek, které ovlivňují názory, chování i zkušenosti daných respondentů (Hendl. 2016, s. 50).

Pro sběr dat ve své bakalářské práci využiji kvalitativní polostrukturované dotazování. Tento sběr dat volím z toho důvodu, že se dokážu individuálně přizpůsobit respondentovi, který bude mít dostatečný prostor pro sdělení svých myšlenek a pocitů. Před uskutečněním rozhovorů si také připravím tzv. návod (Hendl, 2016, s. 178), který bude obsahovat seznam otázek a témat, kterým se budu chtít ve své bakalářské práci věnovat. Pokud bych získala tu možnost ráda bych využila možnosti rozhovoru s expertem pohybujícím se v této oblasti.

Nicméně pro lepší pochopení situace, prostředí a problematiky respondentů také využiji metody sekundární analýzy dat. Zkoumání dokumentů mi pomůže k možnému potřebnému doplnění dat z daných rozhovorů či k zodpovězení původních formulovaných otázek. Pro sběr dat využiji metodu sběru dat primárně s pomocí rozhovorů. Na základě delšího zkoumání problematiky neformálních pečovatelů o mentálně postižené se pokusím pochopit jejich situace a prostředí, ve kterém se nachází.

6. Předpokládaná struktura práce

1) **Úvod**
2) **Teoretická východiska**
3) **Metody**
4) **Deskriptivní část**
5) **Analytická část – dokumenty, legislativa, výzkumné zprávy – systematizující expertní šetření**
6) **Závěry**

7. Základní literatura k tématu

CIESLAR, Jan. *ČSÚ bude zjišťovat životní podmínky domácností* [online]. 29. ledna. 2019 [cit. 2019-05-22]. Dostupné z: https://www.czso.cz/csu/czso/csu-bude-zjistovat-zivotni-podminky-domacnosti

CRESWELL, John W. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, 1998. ISBN 0761901442.

ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

HACAPERKOVÁ, Dana. *Sociální politika*, 2003, roč. 29, s.16. ISSN 0049-0962

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 9788026209829.

HORSKÁ, Viola. *Koučování ve školní praxi*. Praha: Grada, 2009. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024724508.

JURÍČKOVÁ, Lubica, Kateřina IVANOVÁ a Jaroslav FILKA. *Opatrovnictví osob s duševní poruchou*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4786-6.

KŘENKOVÁ, Lenka. Domácnosti by služby rády využívaly ve větším rozsahu. *Statistika a my*[online]. 6/2017 [cit. 2019-05-22]. Dostupné z: http://www.statistikaamy.cz/2017/06/domacnosti-by-sluzby-rady-vyuzivaly-ve-vetsim-rozsahu/

KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 8086022927.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Třetí, upravené vydání. Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.

Tisková zpráva - Navýšení příspěvku na péči ve III. a IV. stupni závislosti vstupuje v účinnost. In: *MPSV* [online]. 1. dubna 2019 [cit. 2019-05-22]. Dostupné z:

https://www.mpsv.cz/files/clanky/35281/TZ_-_Navyseni_prispevku_na_peci_ve_III._a_IV._stupni_zavislosti_vstupuje_v_ucinnost.pdf

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.

UHLÍŘOVÁ, Barbora a Camille LATIMIER. Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra. *Studie potřeb lidí mimo ústavy* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, 2013, , 46-47 [cit. 2019-11-22]. Dostupné z: http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-pecujici01.pdf

Univerzita Karlova v Praze: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzuna HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTĚCH. *Psychologie handicapu*.

VOTOUPAL, M. and Krystek, V. (2019) 'Pohled rodičů seniorského věku neformálně pečujících o dospělé s mentálním handicapem na vlastní životní situaci', *Czech & Slovak Social Work / Sociální Práce / Sociálna Práca*, 19(5), pp. 104–120. Available at: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=sih&AN=139043691&lang=cs&site=eds-live&scope=site (Accessed: 22 November 2019).

V Praze dne

Konzultant: PhDr. Karolína Dobiášová Ph.D.	Řešitel: Tereza Hekšová
Podpis:	Podpis:

Seznam použitých zkratek

ČSÚ – Český statistický úřad

UK – Univerzita Karlova

OECD – Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

CZD – Centrum duševního zdraví

ČR – Česká republika

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Výzkumné cíle a otázky 12
Tabulka č. 2: Přehled respondentů pečovatelů 30
Tabulka č. 3: Přehled respondentů expertů 31

Seznam schémat

Schéma č. 1: Kontinuum v ČR pro mentálně postižené 25
Schéma č. 2: Klasifikace nástrojů politiky k podpoře neformálních pečovatelů 43
Schéma č. 3: Potřeby podpory neformálních pečovatelů dle expertů 61

Seznam grafů

Graf č. 1: Podíl neformálních pečovatelů ve věkové kategorii 50 let a více 35

Seznam příloh

Příloha č. 1: Osnova rozhovoru s pečovateli 91
Příloha č. 2: Osnova rozhovoru s experty 94

Přílohy

Příloha č. 1: Osnova rozhovoru s pečovateli

- Představení tazatele, představení bakalářské práce a cílů rozhovoru
- Podepsání informovaného souhlasu

Téma	**Otázky**
Důvody k poskytování péče	Chtěla bych Vás požádat, zda si můžete vybavit období, kdy jste začal/a pečovat o blízkou osobu? *a. Z jakého důvodu jste začal/a poskytovat péči?*
Aktuální poskytování péče	O koho aktuálně pečujete? *a. Jaký je Váš vztah k osobě, o kterou pečujete?* Mohla bych Vás požádat, zdali byste mi popsal/a Váš běžný den s ohledem na péči? *a. Jakou roli hraje péče ve Vašem každodenním životě?* Pečujete o tuto osobu sám/sama anebo Vám s péči někdo pomáhá? *a. Pokud ano, kdo Vám s péčí pomáhá?* *b. Jakým způsobem společná péče probíhá?* Jak dlouho již o tuto osobu pečujete?
Náročnost dané péče, důsledky péče, osobní pocity	Jak vnímáte náročnost dané péče? Co je na ní pro Vás konkrétně nejvíce náročné? Jaké konkrétní změny přineslo pečování do Vašeho rodinného či pracovního života? Jakým způsobem ovlivňuje péče Váš život z hlediska Vaší energie a síly? Jak vnímáte Vaši péči v průběhu času? a. *Je pro Vás péče nyní obtížnější s ohledem na věk?* Jakým způsobem psychicky zvládáte tuto péči? S jakými emocemi se potýkáte v rámci poskytování péče? Jakým způsobem přijalo Vaše okolí Vaši pečovatelskou roli?

	a. Domníváte se, že ve společnosti se dostatečně hovoří o diagnóze osoby, o kterou pečujete? Jakým způsobem si myslíte, že se společnost a lidé ve Vašem okolí staví k problematice osoby, o kterou pečujete? S kým hovoříte a komu se svěřujete o Vaší situaci? Jste v kontaktu s jinou rodinou, přáteli, kteří se nacházejí v obdobné situaci?
Příspěvek na péči	Jak velký příspěvek pobírá osoba, o kterou pečujete? Domníváte se, že výše příspěvku na péči, kterou opečovávaná osoba pobírá, dokáže pokrýt jeho potřeby? Zhruba jak velký příspěvek byste považoval/a za dostačující s ohledem na potřeby a nároky péče?
Využívání služeb pro opečovávanou osobu	Jakých služeb s Vaším dítětem využíváte? *a. Důvěřujete těmto službám?* *b. Jste s těmito službami spokojen/á?* *c. Pokud ano, z jakého důvodu?* *d. Pokud ne, z jakého důvodu?* *e. Shledáváte nějaké bariéry při zajišťování těchto služeb? (finance, dostupnost, obsazenost)* *f. Jsou nějaké služby, které byste ocenil/a, ale neexistují či nejsou dostupné?*
Využívání služeb pro pečovatele	Využil/a jste nějaké služby či zúčastnila se programu, který byl zaměřen konkrétně pro neformální pečovatele? *a. Pokud ano, jak jste s touto službou byl/a spokojen/á?* Bylo Vám někdy nabídnuto poradenství o tom, jakým způsobem zvládat danou péči? V jakých ohledech byste nejvíce ocenil/a pomoc? Zúčastnil/a jste se někdy kurzu či poradenství pro neformální pečovatele?
Vyhledávání informací o službách/ informovanost pečovatele	Můžete si prosím vzpomenout na období, kdy jste nejvíce vyhledával/a informace o diagnóze opečovávané osoby a Vaší situaci? *a. Jakým způsobem se Vám tyto informace vyhledával/a?* *b. Odkud běžně získáváte informace o daných službách?*

	c. Chyběly či vám chybí nějaké informace? (popřípadě jaké) *d. Obrátil se někdy někdo konkrétně na Vás s cílem Vám pomoci?*
Reakce na aktuální změny	Jste orientován/a v tom, k jakým změnám dochází v dávkách či programech pro neformální pečovatele? Informuje Vás někdo o těchto změnách? Jak hodnotíte navýšení příspěvku pro péči o osobu ve III. stupni závislosti a IV. stupni závislosti? Domníváte se, že by mělo dojít i k jiným změnám? Popřípadě k jakým?
Řešení budoucnosti	Jakým způsobem jste již přemýšlel/a o budoucnosti související s péči? *a. Kdo bude o danou osobu pečovat?* *b. Řešil s Vámi někdo již zajištění dané péče do budoucna?* *c. Jaké máte pocity o zajištění o danou osobu?*

Příloha č. 2: Osnova rozhovoru s experty

- Představení tazatele, představení bakalářské práce a cílů rozhovoru
- Podepsání informovaného souhlasu

Téma	**Otázky**
Představení respondenta	Nejdříve bych Vás požádala, zda se můžete prosím stručně představit? *a. Na jaké pozici pracujete (v dané organizaci, spolku či sdružení)?* *b. Čemu se aktuálně nejvíce věnujete (v dané organizaci, spolku či sdružení)?* *Nyní bych se ráda věnovala neformální péči v České republice.*
Osobní pohled na problematiku neformální péče	Co vše dle Vás obnáší neformální péče? *a. V jakých ohledech je poskytování neformální péče nejvíce náročné?* *b. Jaké hlavní problémy trápí pečovatele?* Domníváte se, že je v České republice vhodně nastavená podpora pro neformální pečovatele? Domníváte se, že se ve společnosti dostatečně hovoří o situace těchto osob a problematice neformálních pečovatelů? Domníváte se, že výše příspěvku na péči, kterou opečovávaná osoba pobírá, dokáže pokrýt jeho potřeby?
Představení organizace, spolku či sdružení, ve kterém daný expert působí	Mohla byste mi prosím představit organizaci, spolek či sdružení, ve kterém působíte? *a. Čím se Vaše organizace/spolek/sdružení zabývá?* *b. Jaké cíle si klade?* *c. Kdo má možnost se zapojit a využít služeb?* Jaké služby jsou poskytovány konkrétně neformálním pečovatelům? *a. Využívají neformální pečovatelé i dalších služeb?* *b. Jakým způsobem tyto služby pomáhají neformálním pečovatelům?*
Důsledky péče	Jaký vliv má neformální péče o mentálně postižené na Vaše klienty – neformální pečovatele? *a. Jakým způsobem se na klientech projevuje izolace, vymezení z běžného života či syndrom vyhoření?* Jaké specifické charakteristiky mají stárnoucí pečovatelé?
Informovanost okolí	Jakým způsobem se pečující dozvídají o této organizaci/spolku/sdružení?

	a. Oslovuje cíleně tento projekt někoho? Jaká je dle Vás informovanost neformálních pečujících o těchto službách? Shledáváte nějaké překážky při poskytování podpůrných služeb pečovatelům? *a. Pokud ano, jaké?* Myslíte si, že je v České republice dostatek takových organizací/spolků/sdružení? Existují nějaké služby, které si myslíte, že by neformální pečující ocenili, ale doposud neexistují či nejsou dostupné?
Aktuální změny	Jak hodnotíte navýšení příspěvku pro péči o osobu ve IV. stupni závislosti a III. stupni závislosti? *a. Jak toto navýšení hodnotí Vaši klienti?* Domníváte se, že by mělo dojít i k jiným změnám? Popřípadě k jakým?
Budoucnost	Řešíte s pečujícími i budoucnost dané péče? *a. Kdo bude o danou osobu pečovat?* *b. Jaké mají pečovatelé pocity ohledně zajištění péče v budoucnosti?*