UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

Bc. Jitka Hošťálková

Neformální péče o osoby se zdravotním postižením v České republice

Diplomová práce

Praha 2014

Autor práce: **Bc. Jitka Hošťálková**

Vedoucí práce: **Mgr. Karolína Dobiášová**

Rok obhajoby: **2014**

Bibliografický záznam

HOŠŤÁLKOVÁ, Jitka. *Neformální péče o osoby se zdravotním postižením v České republice.* 2014. Diplomová práce. Universita Karlova v Praze, Fakulta sociálních věd. 88 s. Vedoucí práce Mgr. Karolína Dobiášová.

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá systémem neformální dlouhodobé péče o osoby se zdravotním postižením v České republice. Za první cíl si autorka klade tuto nekoncepčně řešenou problematiku popsat a potvrdit v evropských státech převládající tendence k refamilizaci a deinstitucionalizaci v oblasti péče o závislé i v českém prostředí. Dále se snaží za pomoci provedených rozhovorů s neformálními pečujícími a s pracovníky vybraných sociálních služeb identifikovat hlavní problémové oblasti systému dlouhodobé neformální péče. Velký důraz je v rámci diplomové práce přikládán cílové skupině neformálních pečovatelů. Ti se při výkonu často fyzicky a psychicky náročné péče o závislou osobu se zdravotním postižením setkávají s mnohými překážkami, ať se jedná o kooperaci se systémem formálními péče (sociální a zdravotní služby), nedostatek finančních prostředků, snížení kvality jejich života či také o nedostatečné uznání jejich statusu ze strany společnosti a státu. Neformální pečující jsou na základě teoretických východisek ale i výsledků provedeného výzkumu představeni autorkou jako neviditelní aktéři české veřejné politiky.

Abstract

This diploma thesis deals with the system of the informal long-term care for people with disabilities in the Czech Republic. The first aim of the diploma thesis is to describe this non-conceptually solved issue and confirm the European prevalent tendencies to refamilization and deinstitutionalization in the Czech Republic. Author tries to identify the main problems within the system of informal long-term care through interviews conducted with informal carers and workers from selected social services. The diploma thesis emphasizes the target population of informal carers, who face many obstacles, whether it is the cooperation between the systems of formal and informal care, lack of finances, deterioration of quality of life or insufficient recognition of the status of informal carers from the society and the state. Informal carers are presented on the basis of theoretical perspectives as well as the results of conducted research as the invisible stakeholders of the Czech public policy.

Klíčová slova

Dlouhodobá péče, neformální pečovatel, osoba se zdravotním postižením, neviditelný aktér, kvalita života, sociální stát, sociální služby

Keywords

Long-term care, informal carer, people with disabilities, invisible stakeholder, quality of life, welfare state, social services

Rozsah práce: 134 356 znaků

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 veřejnosti pro účely výzkumu a studia.

V Kladně 10. května 2014 Bc. Jitka Hošťálková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí diplomové práce Mgr. Karolíně Dobiášové za ochotu, cenné rady a vřelý přístup.

Velmi si vážím toho, že mi Mgr. Karolína Dobiášová a Mgr. Miriam Kotrusová, Ph.D. umožnily stát se pomocnou vědeckou pracovnicí a spolupracovat s nimi na sepsání odborných článků týkajících se problematiky dlouhodobé péče, což mi velmi pomohlo při tvorbě vlastní diplomové práce.

Můj dík patří také všem dotazovaným, kteří si na mě udělali čas a ochotně mi poskytli často velmi osobní informace. V neposlední řadě děkuji své rodině za podporu nejen při psaní této práce, ale po celou dobu studia.

Fakulta sociálních věd Univerzity Karlovy
Institut sociologických studií
Projekt diplomové práce

Předpokládaný název práce: Neformální péče o osoby se zdravotním postižením v České republice

Autor práce: Bc. Jitka Hošťálková

Studijní obor: Veřejná a sociální politika

Konzultant: Mgr. Karolína Dobiášová

---

1 Vymezení předmětu zkoumání a strukturace výzkumného tématu

V České republice žije skoro 10 procent občanů se zdravotním postižením. Jejich život je ovlivněn stejně jako život všech ostatních obyvatel mnohými událostmi a skutečnostmi. Zdravotní postižení je však jednou z nejtěžších zkoušek v životě – je to skutečnost, kterou člověk ve většině případů nemůže ovlivnit. Přestože se obecně situace ve vztahu k lidem se zdravotním postižením spíše zlepšuje a i pod tlakem mezinárodních organizací není téma zdravotně postižených opomíjeno, přetrvávají ve společnosti tendence vedoucí k marginalizaci a sociálnímu vyloučení těchto osob.

Zdravotní postižení jako takové se však nepřímo dotýká mnohem vyššího počtu obyvatel, než uváděných deseti procent. Většina lidí se zdravotním hendikepem žije v rodinách, které jsou důsledky postižení v různé míře zasaženy po stránce sociální, ekonomické nebo psychologické.

Pomoci by osobám se zdravotním postižením i jejich blízkým měly sociální služby. Ty by měly vytvořit takové podmínky, které podpoří zachování nebo dosažení co možná nejvyšší kvality života osob se zdravotním postižením. Sociální služby jsou však pro některé osoby se zdravotním postižením příliš finančně náročné a nedostupné, proto zůstávají v roli hlavních pečovatelů rodinní příslušníci.

Na člověka, který se o osobu se zdravotním postižením stará, jsou kladeny vysoké nároky psychické a sociální. Nutnost zajistit péči může znamenat odchod ze zaměstnání, ztrátu kontaktu s přáteli nebo nedostatek volného času, odpočinku a seberealizace. Časové nároky péče mohou vést ke ztrátě osobního života, omezení volnočasových aktivit a také k naprostému přizpůsobení času opečovávané osobě. Dalším následkem je zhoršení vztahů s rodinou, protože pečovatelé nemají čas především na partnery nebo na další příbuzné. Nesmíme zapomenout na zdravotní následky péče z vysokého nasazení pečujících osob.

O těžké situaci pečujících osob vypovídají údaje z výzkumu Valenty a Michalíka (Valenta, Michalík, 2008). Většina pečujících osob trpí únavou a pociťuje vymizení pozitivních prvků života. Zhoršení zdravotního stavu a pocit sociální izolace je problémem přibližně poloviny pečovatelů. Za významné považuji zjištění, že velká část pečovatelů cítí, že není ve společnosti uznávána, přestože by si to zasloužila. Přáním pečovatelů je, aby se o nich ve společnosti více vědělo a byla jim přisouzena větší společenská prestiž.

Samostatnou kapitolu tvoří obtížné skloubení práce a péče o potřebného. Pečující osoby by rády pracovaly, ale musí zajistit péči o osobu závislou. Tato péče je však často finančně nedostupná. Naopak pokud již pracují, musí vynakládat velké finanční prostředky na zajištění péče o osobu se zdravotním postižením. Z výzkumu (CESES, 2011) vyplývá, že v současném systému existují dvě finančně dostupné cesty – institucionální péče, jež je hrazena státem – nebo péče v rodině. Kontrast mezi finanční podporou rodiny a podstatně vyšším finančním objemem, který hradí stát za pobyt osoby se zdravotním postižením v zařízeních institucionální péče, lze vnímat jako nespravedlnost současné sociální politiky.

2 Teoretická východiska

Klíčová slova: Péče, neformální péče, pečovatel, zdravotní postižení, sociální služby, refamilializace, kvalita života, teorie potřeb

Teorie potřeb

Abraham Maslow se ve svých dílech zaměřil na otázky hodnot a smysl lidského života. Jeho teorie potřeb říká, že naplnění základních fyziologických potřeb je předpokladem jedincovi aktualizace a uspokojení potřeb menších, jako je například pocit bezpečí nebo potřeba sebeúcty. Maslow seřadil potřeby do následující hierarchie: fyziologické potřeby, potřeby

bezpečí, sociální potřeby, potřeba uznání a potřeba seberealizace. Potřeby, které jsou neuspokojeny, jsou motivačními silami, teprve pokud je nižší potřeba uspokojena, může dominovat potřeba vyšší a determinovat jedincovo chování (Slováček, 2004).

Koncept kvality života

Pojem „kvalita života“ (QOL) se objevil poprvé ve dvacátých letech minulého století ve Spojených státech. Definovat ho není snadné, avšak experti se shodují, že jde o vícerozměrnou veličinu. Koncept v sobě obsahuje údaje o fyzickém, sociálním a psychickém stavu jedince, zahrnuje nejen pocit nepřítomnosti nemoci, ale také psychickou kondici, společenské uplatnění a další ekonomické aspekty. Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu kulturním a hodnotovém a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním a obavám (Křivohlavý, 2005).

Speciálním konceptem je kvalita života související se zdravím (HRQoL), který se vyvíjí od osmdesátých let minulého století. Navazuje na konceptualizaci zdraví, podpory zdraví a hodnocení dopadů na zdraví jedinců. Cílem je specifikovat oblast kvality života, která je primárně determinována zdravím (Gurková, 2011: 41–81).

Kvalita osob se zdravotním postižením je nižší, než je tomu u běžné populace. Jedná se nejen o nižší pocit fyzické kondice, ale také o sníženou psychickou pohodu nebo zhoršené společenské uplatnění. Kvalita života osob, které se o zdravotně postižené starají, je však také snížena, na což bychom neměli zapomínat. Navíc je koncept kvality života měřitelný subjektivními a objektivními indikátory, na jejichž základě lze zhodnotit potřebu sociálních intervencí u invalidních a také pečujících osob (Kvalita života, 2004: 102–105).

Refamilializace

Refamilializace znamená „znovuobjevení“ role rodiny v poskytování dlouhodobé péče. Snahou je snížit zatížení veřejných rozpočtů zaváděním nebo rozšiřováním příspěvků na péči, která je poskytována členy rodiny. Zároveň někteří autoři (Pavoli, Ranci, 2010) upozorňují na pokles schopnosti rodinných příslušníků o své závislé členy pečovat. Nejvhodnější podobou péče o závislé osoby je vhodně nastavená kombinace neformální péče rodiny a formálních služeb poskytovaných přímo v komunitě (Kuronen a kol., 2010). V České republice však pro toto ideální nastavení nebyly vytvořeny optimální institucionální podmínky. Současný systém

péče v České republice je ve velké míře závislý na osobní iniciativě a aktivitě formálních a neformálních pečovatelů (Kotrusová, Dobiášová, 2012).

3 Cíle diplomové práce

Hlavním cílem předkládané práce bude popsat a vysvětlit problematiku neformální péče o osoby se zdravotním postižením v ČR a identifikovat klíčové problematické oblasti. V práci bych nechtěla opomenout postavení pečovatelů v ČR, které je poměrně neprobádaným tématem.

Výsledkem by měl být ucelený přehled o problematice neformální péče o osoby se zdravotním postižením v ČR, který by vysvětloval stávající situaci z hlediska použitých teoretických přístupů (viz výše).

4 Výzkumné otázky a hypotézy

Hlavní výzkumná otázka:
Jak vypadá současný stav problematiky neformální péče o osoby se zdravotním postižením v České republice?

Vedlejší výzkumné otázky:
Jak vysvětlujeme současný stav dané problematiky?
Kde identifikujeme klíčové problémové oblasti?
Jaké je postavení pečovatelů v ČR?
Lze spatřovat tendence k refamilializaci a deinstitucionalizaci?
Jaké faktory ovlivňují tyto tendence a proč k nim dochází?

5 Metody a prameny

Ráda bych na tomto místě podotkla, že se jedná se o poměrně neprobádanou oblast v prostředí České republiky. Největší význam mé diplomové práce by měl být právě v pokusu o objasnění neprozkoumaného tématu.

Pro svou práci využiji sekundární data, která získám z dostupných statistik, dokumentů, odborných článků a prací, které se týkají daného tématu, kvůli zmíněnému nezájmu o tuto oblast budu nucena čerpat spíše ze zahraničních zdrojů. Teoretické ukotvení práce mi umožní publikace, které se vážou k teorii potřeb a konceptům refamilializace a kvalitě života. Pro metodologickou část práce se nabízí publikace týkající se kvalitativních výzkumných přístupů a také veřejněpolitických metod a heuristik.

Veřejněpolitické metody a heuristiky

Zvolené téma je neprobádané a poměrně rozsáhlé. Svým charakterem spadá do oblasti veřejné a sociální politiky, proto při jeho zkoumání využiji některé veřejněpolitické metody a heuristiky. Půjde například o rychlou analýzu aktérů, která by se měla stát výchozím bodem pro podrobnější výzkumnou analýzu. Strom problémů by měl pomoci při identifikaci palčivých oblastí, analýza událostí bude využita k utvoření systematického přehledu o významných událostech v rámci zkoumané oblasti.

Metoda sběru dat

Sběr dat provedu metodou polostrukturovaných rozhovorů s vybranými aktéry, v tomto případě by se mělo jednat o osoby, které pečují o zdravotně postižené, o pracovníky z oblasti sociálních služeb a o odborníky na problematiku zdravotně postižených a péče o ně. Celkem bych ráda provedla 15 až 20 rozhovorů.

Pro rozhovory budu mít předem připravený scénář, který mi pomůže snížit prvotní nedůvěru respondentů a umožní mi následnou komparaci jednotlivých výpovědí. Scénář bude sestaven na základě popisné části práce, která bude výsledkem studia veřejněpolitických dokumentů týkajících se zkoumaného tématu. Rozhovory si budu, pokud respondenti svolí, nahrávat na diktafon a poté je v nezměněné podobě přepíšu tak, aby byla možná následná analýza výpovědí a také abych mohla některé z přepsaných rozhovorů předložit jako přílohu diplomové práce.

6 Předpokládaná struktura diplomové práce

1) **Úvod**
   - Vymezení zkoumaného problému
2) **Teoretická východiska**
   - Kvalita života, teorie potřeb, refamilializace

3) **Metody**
   - Popis metodologického přístupu, zvolené metody sběru a analýzy dat
4) **Deskriptivní část**
   - Popis stavu zkoumané problematiky v ČR
5) **Analytická část**
   - Analýza zkoumané problematiky a její vysvětlení, identifikace problémových oblastí
6) **Závěry**
   - Odpověď na výzkumné otázky, shrnutí

7 Základní literatura k tématu

BRESLAU, Naomi. Women's Labor Force Activity and Responsibilities for Disabled Dependents: A Study of Families with Disabled Children. *Journal of Health and Social Behavior*. 1982, č. 23.

DOOLEY, W. Keith, David R. SHAFFER, Charles E. LANCE a Gail M. WILLIAMSON. Informal care can be better than adequate: Development and evaluation of the Exemplary Care Scale. *Rehabilitation Psychology*. 2007, roč. 52, č. 4, s. 359-369. DOI: 10.1037/0090-5550.52.4.359.

DUŠKOVÁ, Marta. *Ústav nebo rodina?*. Praha: Porozumění, 1994, 55 s.

GIELE, Janet. A Delicate Balance: The Family's Role in Care of the Handicapped. *Family Relations*. 1984, č. 33.

GRASSMAN, Eva Jeppsson, Anna WHITAKER a Annika Taghizadeh LARSSON. Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2009, roč. 11, č. 1, s. 35-49. DOI: 10.1080/15017410802253518.

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života*: *Pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2008. 407 s. 978-80-7367-485-4.

HÉGROVÁ, Veronika. *Specifika péče o tělesně postiženého člověka ve zdravotnickém zařízení* [online]. Zlín, 2010 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: http://dspace.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/14306/h%C3%A9grov%C3%A1_2010_bp.pdf?sequence=1. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati.

HUTAŘ, Jan. *Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením: aktualizovaný stav k 1. 4. 2009*. 10. vyd. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2009, 241 s. ISBN 978-80-87181-02-7.

HUTAŘ, Jan. *Sociální služby a pomoc v hmotné nouzi*. 1. vyd. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2007, 137 s. ISBN 978-80-903640-4-2.

JAROŠOVÁ, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 99 s. Sestra. ISBN 978-802-4721-507.

KAGAN, Carolyn, Suzan LEWIS, Patricia HEATON a Maureen CRANSHAW. Enabled or disabled? Working parents of disabled children and the provision of child-care. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 1999, roč. 9, č. 5, s.

Kotrusová, M., Dobiášová, K. Česká republika na rozcestí mezi domácí a institucionální péčí o seniory. *Fórum sociální politiky*. 2012, roč. 6, č. 6, s. 2-8. ISSN 1802-5854.

KOUDELOVÁ, Veronika. *Sociální služby zaměřené na podporu osob pečujících o seniory postižené demencí* [online]. Brno, 2011 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z:

http://is.muni.cz/th/135673/fss_m/Veronika_Koudelova_Diplomova_Prace.pdf. Diplomová práce. Masarykova univerzita.

Kuronen, M., Jokinen, K. and Kröger, T. Social Care and Social Services. In Kuronen, M. et al. *Research on Families and Family policies in Europe. State of the Art*. [online] Family Platform 2010 [cit. 31/05/2013] Dostupné z: http://www.familyplatform.eu.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Kvalita života*, 2005 (online) Dostupný z http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html.

Kvalita života. In *Sborník příspěvků z konference, konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni* [online]. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004 [cit. 2011-10-22]. Dostupné z: https://www.ipvz.cz/download.aspx?item=1105&%3E>.

MICHALÍK, Jan. SPOLEČENSKÁ VÝCHODISKA KVALITY ŽIVOTA OBČANŮ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM A PEČUJÍCÍCH OSOB V ČR. *E-PEDAGOGIUM : Nezávislý časopis určený pedagogickým pracovníkům všech typů škol* [online]. 2003, 3, [cit. 2011-11-06]. Dostupné z WWW: <http://oldwww.upol.cz/fileadmin/user_upload/PdF/e-pedagogium/05Grecmanova_Helena_-_e-pedagogium_3-2009.pdf#page=91>.

MORRIS, Jenny. *Independent lives?: community care and disabled people*. Basingstoke: Macmillan, 1993, 189 p. ISBN 03-335-9373-1.

NOVOTNÁ, Martina. *Analýza systému sociální pomoci v ČR z pohledu rodin pečujících o dítě se zdravotním znevýhodněním*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2011. 168 s. Vedoucí práce Bohumila Čabanová.

OFFER, John. Idealist Thought, Social Policy and the Rediscovery of Informal Care. *The British journal of sociology* [online]. 1999, č. 50 [cit. 2013-05-20]. Dostupné z: http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f8ee5042-919d-414b-9757-c2cba0c0f4de%40sessionmgr113&vid=5&hid=120.

Pavolini, E., Ranci, C. Restructuring the welfare state: reforms in long-term care in western European countries. *Journal of European Social Policy*, 3/2008, Vol. 18, pp. 246-259 [online] Dostupné z www: http://esp.sagepub.com/cgi/content/abstract/18/3/246.

ŘÍČAN, Pavel. *Úvod do komunitní péče o duševně nemocné: podklady k přednášce*. Praha, 2007. Dostupné z: www.google.cz/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=17&cad=rja&ved=0CGAQFjAGOAo&url=http%3A%2F%2Fwww.fokusvysocina.cz%2Fdocument.ashx%3Fid%3D25&ei=YTBoUcKmOam57AbCzIHoAw&usg=AFQjCNHlReHYKIih9acnvtu2yHwnUJHkEA&sig2=K4jX6k-_TklM0uO8QmfKxA&bvm=bv.45175338,d.ZWU.

SILVERMAN, David. *Ako robiť kvalitatívny výskum* . Bratislava: Ikar, 2005. 327 s. ISBN 80-551-0904-4.

SLOVÁČEK, L. a kol. *Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby*[online]. Vojenské zdravotnické listy, 2004, roč. LXXIII, č. 1. [cit. 2012-04-07]. Dostupné z:< http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vzl1_2.%20Slovacek.pdf>.

UHDE, Zuzana. Evropská versus česká koncepce péče aneb hlavou proti zdi. In: *SOCIOWEB* [online]. 2007 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: http://www.socioweb.cz/index.php?disp=temata&shw=286&lst=118.

VALENTA, M., MICHALÍK, J., 2008. *Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy*. Olomouc: Vcizp. [online] Dostupné z: http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf.

VESELÝ, Arnošt a Martin NEKOLA. *Analýza a tvorba veřejných politik*: *Přístupy, metody a praxe*. Praha: SLON, 2007. ISBN 978-80-86429-75-5.

VÝBORNÁ, Pavla. *Sociální pomoc a zdravotně postižený občan*. Praha, 1999. 49 s.

Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách.

V Praze dne 1. 6. 2013

Konzultant: Mgr. Karolína Dobiášová

Podpis:

Diplomant: Bc. Jitka Hošťálková

Podpis:

Obsah

1 Úvod ... 1
2 Cíle, výzkumné otázky a klíčové termíny diplomové práce ... 3
2.1 Cíle a výzkumné otázky ... 3
2.2 Klíčové termíny ... 4
3 Teoretická a hodnotová východiska ... 6
3.1 Teoretické ukotvení ... 6
3.2 Kvalita života pečujících osob ... 9
3.3 Modely sociálního státu ve vztahu k péči o závislé členy rodiny ... 11
3.4 Hodnotová východiska ... 12
4 Použité metody ... 14
4.1 Sběr dat ... 15
4.2 Etické aspekty výzkumu ... 17
4.3 Analýza rozhovorů ... 18
4.4 Poznatky z odborné praxe ... 18
5 Dlouhodobá péče v České republice ... 19
5.1 Dosavadní tuzemské poznání ... 19
5.2 Uvedení do problematiky dlouhodobé péče v České republice ... 20
5.3 Výdaje na dlouhodobou péči ... 21
5.4 Sociální služby a jejich role v systému dlouhodobé péče ... 25
6 Neformální dlouhodobá péče ... 29
6.1 Trendy v oblasti dlouhodobé péče ... 29
6.2 Vztah mezi formální a neformální dlouhodobou péčí ... 30
6.3 Postavení neformálních pečovatelů v kontextu dlouhodobé péče ... 31
6.4 Veřejné politiky na podporu neformálních pečujících ... 33
7 Neformální péče optikou neformálních pečujících a pracovníků vybraných sociálních služeb ... 35
7.1 Náročnost péče ... 35
7.2 Deficity neformální péče v České republice ... 38
7.2.1 Odměna neformálního pečovatele ... 38
7.2.2 Sociální služby ... 41
7.2.3 Zdravotnické služby ... 44
7.2.4 Zdravotnické pomůcky ... 44
7.2.5 Informovanost ... 45
7.2.6 Slaďování práce a péče ... 45
7.2.7 Neformální versus formální péče ... 46
8 Diskuze výsledků v kontextu teoretických a věcných východisek ... 48
9 Závěr ... 57
10 Použitá literatura ... 60
11 Přílohy ... 65
Příloha č. 1: Scénář rozhovoru s neformálními pečovateli ... 66
Příloha č. 2: Scénář rozhovoru s pracovníky vybraných odlehčovacích služeb ... 70
Příloha č. 3: Souhlas s provedením rozhovoru ... 72

Seznam zkratek

CESES	Centrum pro sociální a ekonomické strategie
ČCE	Českobratrská církev evangelická
ČR	Česká republika
ČSÚ	Český statistický úřad
FSV UK	Fakulta sociálních věd University Karlovy v Praze
HDP	Hrubý domácí produkt
LRV	Legislativní rada vlády
MF	Ministerstvo financí
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
OECD	Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení
OZP	osoba se zdravotním postižením
ÚP	Úřad práce
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
ZP	zdravotní postižení

Seznam tabulek a grafů

Tabulka č. 1: Přehled provedených rozhovorů s neformálními pečovateli
Tabulka č. 2: Přehled provedených rozhovorů s pracovníky sociálních služeb
Tabulka č. 3: Vývoj výdajů na příspěvek na péči v letech 2010–2013
Tabulka č. 4: Stupeň závislosti a základní životní potřeby
Tabulka č. 5: Odpověď na otázku „Pečující osoby požívají ve společnosti úctu a uznání“
Graf č. 1: Výdaje na dlouhodobou péči ve vybraných zemích OECD

Seznam schémat

Schéma č. 1: Matice cílových skupin
Schéma č. 2: Kvalita života
Schéma č. 3: Vztah mezi formální a neformální péčí
Schéma č. 4: Zdravotnické a sociální služby v systému dlouhodobé péče
Schéma č. 5: Modely péče o závislé členy
Schéma č. 6: Aspekty neformální péče

1 Úvod

V České republice žije přibližně 10 % občanů se zdravotním postižením (Krhutová, 2005). Jejich život je ovlivněn stejně jako život všech ostatních obyvatel mnohými událostmi a skutečnostmi. Zdravotní postižení je však jednou z nejtěžších zkoušek v životě – je to skutečnost, kterou člověk ve většině případů nemůže ovlivnit. Přestože se obecně situace ve vztahu k lidem se zdravotním postižením spíše zlepšuje a i pod tlakem mezinárodních organizací není téma zdravotně postižených opomíjeno, přetrvávají ve společnosti tendence vedoucí k marginalizaci a sociálnímu vyloučení těchto osob (Mareš, Horáková, Rákoczyová, 2008).

Zdravotní postižení jako takové se však nepřímo dotýká mnohem vyššího počtu obyvatel, než uváděných deseti procent. Většina lidí se zdravotním hendikepem žije v rodinách, které jsou důsledky postižení v různé míře zasaženy po stránce sociální, ekonomické nebo psychologické (Giele, 1984).

Pomoci osobám se zdravotním postižením i jejich blízkým mají sociální služby. Ty by měly vytvořit takové podmínky, které podpoří zachování nebo dosažení co možná nejvyšší kvality života osob se zdravotním postižením. Sociální služby jsou však pro některé osoby se zdravotním postižením příliš finančně náročné a nedostupné, proto zůstávají v roli hlavních pečovatelů rodinní příslušníci (Kuronen et al., 2010).

Na člověka, který se o osobu se zdravotním postižením stará, jsou kladeny vysoké nároky fyzické, psychické a sociální. Nutnost zajistit péči může znamenat odchod ze zaměstnání, ztrátu kontaktu s přáteli nebo nedostatek volného času, odpočinku a seberealizace. Časové nároky péče mohou vést ke ztrátě osobního života, omezení volnočasových aktivit a také k naprostému přizpůsobení času opečovávané osobě. Dalším následkem je zhoršení vztahů s rodinou, protože pečovatelům nezbývá dostatek času na partnery nebo na další příbuzné (Přidalová, 2007). Nesmíme zapomenout na zdravotní následky péče z vysokého nasazení pečujících osob.

O těžké situaci pečujících osob vypovídají údaje z výzkumu Valenty a Michalíka (Valenta, Michalík, 2008). Většina pečovatelů trpí únavou a pociťuje vymizení pozitivních prvků

života. Zhoršení zdravotního stavu a pocit sociální izolace je problémem přibližně poloviny pečujících. Za významné považuji zjištění, že velká část pečovatelů cítí, že není ve společnosti uznávána, přestože by si to zasloužila. Přáním pečovatelů je, aby se o nich ve společnosti více vědělo a byla jim přisouzena větší společenská prestiž (Valenta, Michalík, 2008).

Samostatnou kapitolu tvoří obtížné skloubení práce a péče o osobu závislou. Náročná, někdy i celodenní, péče v některých případech nedovolí pečovatelům chodit do práce, i když by chtěli. Na druhou stranu pokud již pracují, musí vynakládat velké finanční prostředky na zajištění péče o osobu se zdravotním postižením. Z projektu „Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy“ vyplývá, že v současném systému existují dvě finančně dostupné cesty – institucionální péče, jež je hrazena státem – nebo péče v rodině. Kontrast mezi finanční podporou rodiny a podstatně vyšším finančním objemem, který hradí stát za pobyt osoby se zdravotním postižením v zařízeních institucionální péče, lze vnímat jako nespravedlnost současné sociální politiky (CESES, 2012).

Problematika dlouhodobé péče není v České republika řešena komplexně. Existuje zde mnoho neuralgických bodů, které plynou mimo jiné z roztříštěnosti dlouhodobé péče mezi resort sociální a zdravotní (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013), z chybějícího ukotvení neformální péče v systému dlouhodobé péče či ze současného nastavení podpory pro neformální pečující (Hubíková, 2012).

Předkládaná práce nejprve čtenáře seznámí s teoretickými, hodnotovými a věcnými východisky. Dále ho uvede do problematiky dlouhodobé neformální péče v České republice a představí ji očima neformálních pečovatelů, které považuje za neviditelné aktéry veřejných politik, a pracovníků odlehčovacích sociálních služeb. Nakonec diskutuje nejzávažnější problémové oblasti, které v systému dlouhodobé, zejména neformální, péče v České republice existují.

2 Cíle, výzkumné otázky a klíčové termíny diplomové práce

V následující kapitole budou popsány výzkumné cíle a otázky této práce a také vysvětleny nejdůležitější pojmy, se kterými se čtenář v oblasti neformální dlouhodobé péče (a v rámci předkládané diplomové práce) může setkat.

2.1 Cíle a výzkumné otázky

„*Výzkumné cíle jsou ideální konečné stavy, které mají být zkoumáním dosaženy*“ (Ochrana, 2009: 13). Já jsem pro svou diplomovou práci zvolila tento hlavní cíl:

Popsat problematiku neformální dlouhodobé péče o osoby se zdravotním postižením (dále jen „ZP“), vysvětlit význam neformálních pečovatelů pro systém dlouhodobé péče a identifikovat v tomto systému klíčové problematické oblasti.

Tento cíl jsem dále dekomponovala do následujících dílčích cílů:

A. Popsat problematiku neformální dlouhodobé péče o osoby se ZP v ČR.
B. Vysvětlit význam neformálních pečovatelů o osoby se ZP jako neviditelných aktérů veřejných politik pro systém dlouhodobé péče v ČR.
C. Identifikovat klíčové problematické oblasti v rámci neformální dlouhodobé péče o osoby se ZP v ČR.

S ohledem na cíle práce a teoretická východiska, která budou představena později, formuluji tyto výzkumné otázky:

Ad A.

Jaká je situace v oblasti neformální dlouhodobé péče o osoby se ZP v ČR?

Existují v českém prostředí v oblasti dlouhodobé péče tendence k refamilializaci a deinstitucionalizaci? Pokud ano, jak je vysvětlujeme?

Ad B.

Jaké je postavení neformálních pečovatelů v ČR?

Jak jsou neformální pečovatelé ukotveni v rámci systému dlouhodobé péče?

Jaký vliv má péče na kvalitu života pečovatelů?

Jak jsou neformální pečovatelé podporováni?

Jaký je význam neformálních pečovatelů pro systém dlouhodobé péče v ČR?

Ad C.

Jaké klíčové problémy identifikují neformální pečovatelé a pracovníci odlehčovacích služeb v oblasti neformální dlouhodobé péče?

Kde identifikujeme největší slabiny současného systému neformální dlouhodobé péče o osoby se ZP?

2.2 Klíčové termíny[1]

Nyní se pokusím představit nejdůležitější termíny, se kterými se v oblasti dlouhodobé péče nejčastěji setkáváme.

Dlouhodobou péčí (Long-term Care) rozumíme nejčastěji komplex služeb, které potřebují osoby s dlouhodobě omezenou soběstačností – nejčastěji se jedná o osoby ve vyšším věku či osoby se zdravotním postižením (Colombo et al., 2011). Jiná definice zahrnuje pod pojem **dlouhodobá péče** lékařské a sociální služby poskytované osobám závislým na pomoci při každodenních činnostech z důvodu jejich chronického onemocnění nebo tělesného či duševního postižení (Holmerová, 2004). Rozlišujeme péči **formální**, která je poskytována kvalifikovanými sociálními nebo zdravotnickými pracovníky organizací a institucí veřejného a soukromého sektoru, a **neformální**, kterou vykonávají zpravidla rodinní příslušníci ale také sousedé či přátelé závislé osoby. Formální péče není spojena pouze s institucionálním prostředím, ale může být také vykonávána v domácím prostředí, avšak zpravidla za finanční spoluúčasti osoby závislé (Colombo et al., 2011).

Pečovatelé provádějí širokou škálu úkonů. Jedná se o poskytování **každodenních sebeobslužných aktivit (Activities of Daily Living),** mezi které patří například osobní hygiena, oblékání, příprava a podávání jídla, pomoc s užíváním léků a s toaletou, a dále **o instrumentální činnosti zaměřené na větší soběstačnost (Instrumental Activities of**

[1] Podkapitola vychází z části článku: Dobiášová, K., Kotrusová, M., Hošťálková, J. *Dlouhodobá péče o seniory a osoby se zdravotním postižením perspektivou neformálních pečujících.* 2013. Zdravotnictví v České republice.

Daily Living), mezi které řadíme péči o domácnost, hospodaření s penězi či nakupování (Hoffmann, Rodrigues, 2010).

Významnou součástí systému dlouhodobé péče jsou **sociální služby**, které zahrnují tři složky – **služby sociální péče, sociální poradenství a služby sociální prevence** – kdy pro námi sledované téma jsou nejdůležitější služby prvně jmenované (zákon č. 108/2006 Sb.).

3 Teoretická a hodnotová východiska

3.1 Teoretické ukotvení

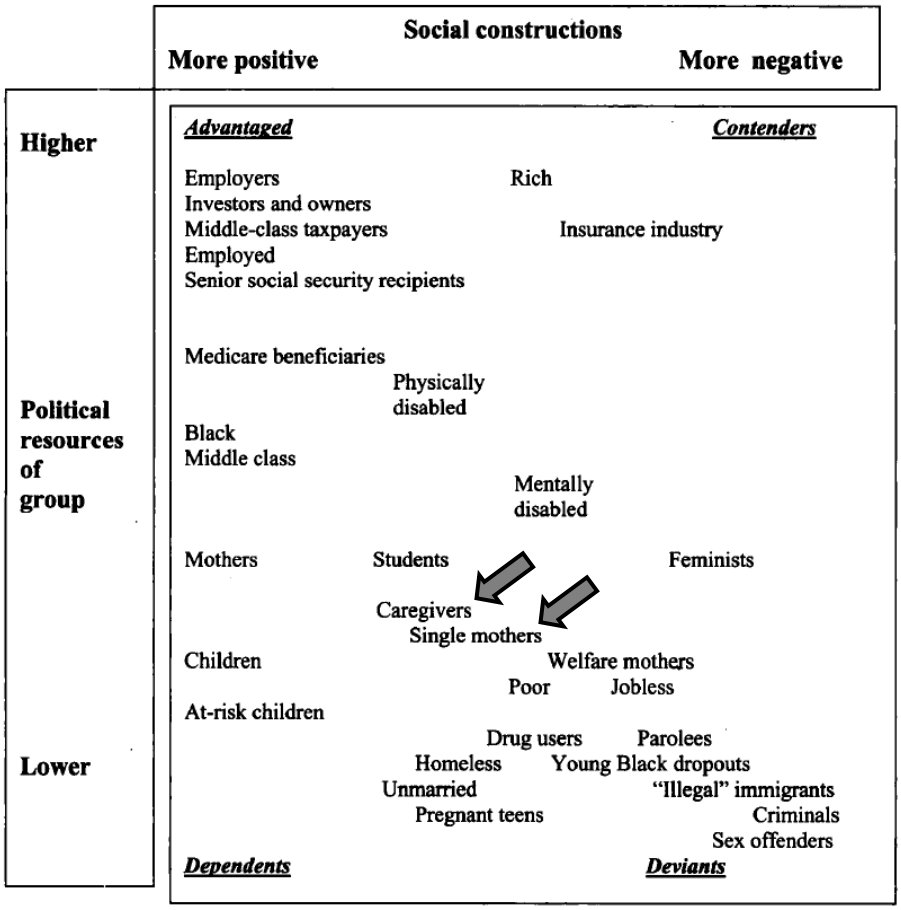
Pro ukotvení problematiky neformálních pečujících jsem si zvolila teorii sociální konstrukce cílových populací. Hlavní teze zmíněné teorie zní, že způsob, jakým jsou určité skupiny obyvatelstva konstruovány, ovlivňuje do značné míry podobu politik, které jsou na tyto skupiny cíleny. Ovšem konstrukce cílové populace ovlivňuje také míru pozornosti, která bude dané politice věnována, a také specifické nástroje, které budou využity (Schneider, Ingram, 1993).

V rámci teorie jsou rozlišeny 4 základní typy cílových populací – zasloužilí, potřební, uzurpátoři a devianti. Sleduje se, jakou politickou mocí oplývají a jakým způsobem jsou ve společnosti vnímány, zda pozitivně či negativně. O skupině potřebných (dependents) pojednám později, nyní představím stručně tři zbylé typy cílových populací.

Zasloužilí (advantaged) mají zdroje i kapacitu na to, aby mohli ovlivňovat, jakým způsobem jsou vnímáni. Typicky představují prioritní skupinu, pro kterou se politiky vytváří. Uzurpátoři (contenders) jsou skupinou mocných, na kterou se však společnost dívá podezřívavě. Politici se uzurpátory snaží podporovat, ale co nejméně nápadně pro zbytek společnosti. Na devianty (deviants) myslí političtí představitelé hlavně v předvolebních kampaních, jinak jsou vnímáni spíše jako skupina působící společenské problémy (Schneider, Ingram, 1993). Toto dělení se postupně upravuje a rezignuje na ostré hranice mezi jednotlivými skupinami. Já budu vycházet z dělení podle Schneider a Sidney z roku 2009 (viz schéma č. 1).

Neformální pečující jsou označeni za skupinu s nižšími politickými zdroji, která je spíše pozitivně konstruována (Schneider, Sidney, 2009). Podle staršího striktního rozdělení, by neformální pečovatelé spadali do cílové populace potřebných. V těchto úvahách je nutné mít na paměti, že daná teorie vznikla a rozvíjela se v prostředí Spojených států, takže bychom v přiřazení k jednotlivým typům cílových populací mohli najít jisté rozdíly. Přesto se domnívám (na základě provedeného „desk research“ a formálních i neformálních rozhovorů), že zařazení pečujících osob by i v českém prostředí vypadalo obdobně.

Schéma č. 1: Matice cílových skupin



Zdroj: Převzato ze Schneider, Sidney, 2009.

Potřební (dependents) disponují nepatrnou politickou mocí, ale jejich zájmy jsou obecně vnímány jako oprávněné. Problémy, kterými potřební trpí, jsou konstruovány jako problémy pouze dané skupiny, která by si je měla vyřešit sama, což díky nedostatečným zdrojům nezvládne. Prostředky pro tuto cílovou skupinu jsou mezi prvními, které se v době šetření omezují, a zároveň jsou mezi posledními, které se v době rozkvětu rozšiřují (Ingram, Schneider, Deleon in Sabatier, 2007). Pečující osoby se považují za společností nedoceněnou skupinu a obávají se o svoje postavení v budoucnosti (Valenta, Michalík, 2008).

Pokud vycházíme z teze, že své problémy si potřební mají vyřešit sami, tak ani problémy pečujících osob a jejich řešení nejsou pro většinovou společnost prioritní. Z pohledu teorie nastolování agendy jsou problémy pečujících považovány za méně důležité, než problémy jiné, proto nedochází k alokaci prostředků na jejich řešení. Agendu, tedy uspořádání veřejných problémů podle důležitosti, rozeznáváme nejen na úrovni společenského systému, ale také v jednotlivých subsystémech. Pro řešení svých priorit se subsystémy snaží vyhledat

vlastní zdroje nebo druhou možností je, že se jim je povede protlačit jako celospolečenské problémy (Kalvas, Váně, Štípková, 2012). Neformální pečující budou dle mnoha ukazatelů (demografické a společenské trendy) nabývat na společenském významu (Triantafillou et al., 2010), proto je možné, že v budoucnu dojde k proměně agendy a problémy spojené s dlouhodobou neformální péčí se ukážou jako naléhavé a prioritní k řešení. Například Arksey a Glendinning ve svém příspěvku, který se zabývá neformální dlouhodobou péčí ve Velké Británii, upozorňují, že by otázka neformálních pečovatelů měla být zahrnuta ve vznikajících strategických dokumentech (Arksey, Glendinning, 2007).

Domácí neformální pečovatele považuji za neviditelné aktéry veřejných politik. Ke stejnému názoru se klaní také Triantafillou, která si všímá „neviditelnosti" neformálních pečovatelů pro existující politiky týkající se dlouhodobé péče. Neformální pečovatelé nevystupují v úvahách tvůrců politik jako samostatná cílová skupina, ale jsou spojeni s osobami, o které se starají (Triantafillou et al., 2010). Lze říci, že na makroúrovni je předpokládána určitá harmonie v zájmech pečujících i opečovávaných. Ovšem pokud se na vztah pečovatele a závislého podíváme z pohledu mikroúrovně, jedná se o mnohem složitější a často konfliktní záležitost (Scourfield, 2005). Neviditelnosti domácích pečovatelů o osoby se zdravotním postižením se věnují také švédské autorky (Grassman, Whitaker, Larsson, 2009), které ji vnímají jako selhání fungování sociálního státu.

Termín „neviditelný aktér" využívá ve své dizertační práci Hejzlarová, avšak ve vztahu k matkám samoživitelkám. Rozumí jimi „*aktéra/ku, který je pro veřejnou politiku obrazně řečeno neviditelný či neslyšitelný, jinými slovy, se kterým veřejná politika neumí příliš pracovat*" (Hejzlarová, 2012). Určitou podobnost můžeme vysledovat v rámci konceptu „hidden population" (např. Lambert, 1998; Heckathorn, 1997; Duncan et al., 2003), jenž tak označuje skupinu osob, ke kterým je obtížné získat přístup a také je kvantifikovat. Nicméně na „neviditelné aktéry" nazíráme spíše jako na skupinu, která má své zájmy, ale jejich formulace není součástí veřejného prostoru.

Své úvahy mohu (podobně jako Hejzlarová, 2012) podpořit klasifikací aktérů, kterou předložili Mitchell, Agle a Wood. Rozlišili tři skupiny aktérů podle jejich legitimity, moci politiku ovlivnit a schopnosti naléhat na „mocnější" aktéry. Jedná se o aktéry dokonalé, aktéry v očekávání a latentní aktéry (Mitchell, Agle, Wood, 1997). „Neviditelní aktéři" by se nejspíše zařadili k posledně jmenované skupině.

Pokud se vrátíme zpět ke schématu č. 1 a vezmeme v úvahu výsledky výše zmíněné dizertační práce Hejzlarové, je zřejmé, že samoživitelky jsou umístěny v matici na velmi podobném místě jako pečovatelé. Obě skupiny oplývají podobnou politickou mocí i vnímáním ve společnosti. Z výše uvedených důvodů považuji za akceptovatelné vnímat neformální pečovatele jako „neviditelné aktéry veřejných politik".

3.2 Kvalita života pečujících osob

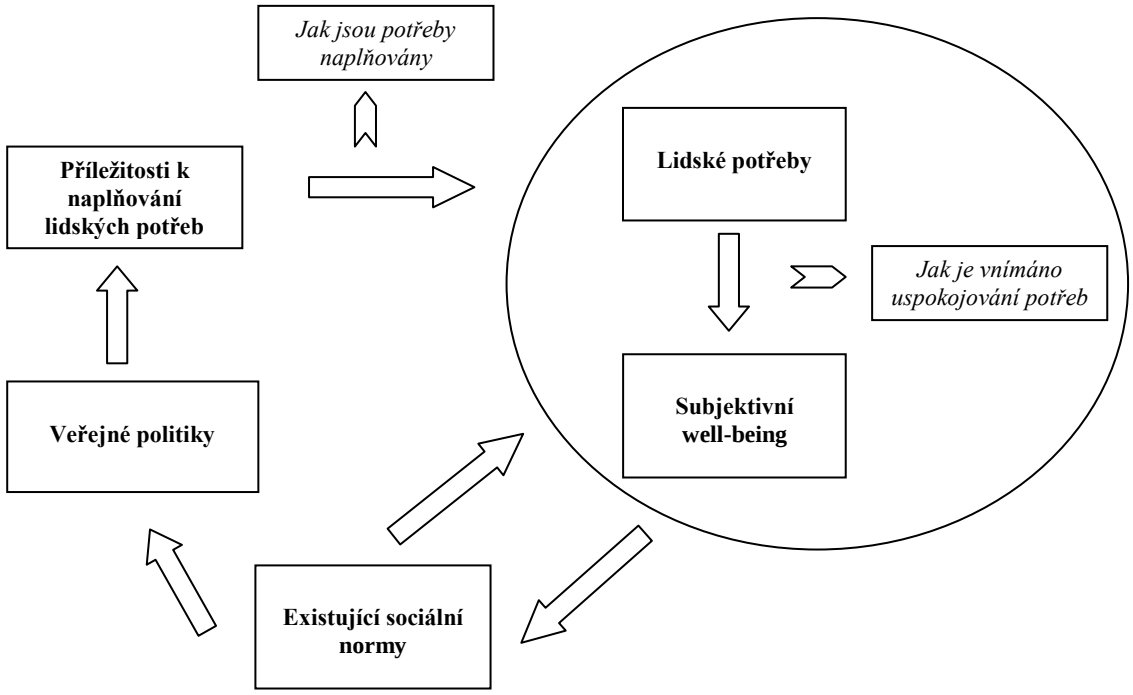
Pojem „kvalita života" (QOL) pochází z prostředí Spojených států, kde se ve dvacátých letech poprvé objevil. Definovat ho je nesnadné, avšak odborníci se shodují, že jde o vícerozměrnou veličinu. Koncept v sobě zahrnuje různé aspekty života, nikoli pouze nepřítomnost nemoci. Bereme v potaz fyzický, psychický či sociální stav jedince (Křivohlavý, 2005).

Dle Constanzy je zlepšování kvality života již dlouhodobě cílem veřejných politik. Zjišťuje se, do jaké míry jsou základní lidské potřeby naplňovány vzhledem k subjektivnímu vnímání well-being[2]. Mezi základní lidské potřeby patří fyziologické potřeby, potřeba bezpečí, jistoty, potřeba lásky, přijetí, sounáležitosti atd. Na druhé straně do oblasti subjektivního vnímání kvality života se řadí spokojenost, štěstí, seberealizace, uznání, blaho apod. Vztah mezi objektivní a subjektivní stránkou konceptu se liší u každého jedince v závislosti na kulturním kontextu, duševních schopnostech, informovanosti, vzdělání a charakteru (Constanza et al., 2008).

Z tohoto pohledu je role veřejných politik dvojí. Jednak by se měly snažit vytvářet takové podmínky, aby potřeby jednotlivců či skupin mohly být naplňovány, a zároveň podnítit tyto jedince a skupiny, aby nastavené podmínky využívali. Ovšem svou roli hrají existující společenské normy, které ovlivňují nejen váhu přikládanou jednotlivým potřebám, ale právě také výše zmíněná politická rozhodnutí (viz schéma č. 2) (Azar, 2004 in Constanza et al., 2008).

[2] „Well-being" nemá v češtině jednoznačný překlad. Ve vztahu ke kvalitě života je překládáno jako „osobní pohoda".Neexistuje jednoznačné vymezení pojmu „well-being", avšak odborníci se shodují, že se jedná o dlouhodobý emoční stav, ve kterém je reflektována spokojenost jedince s jeho životem (Kvalita života…, 2004).

Schéma č. 2: Kvalita života



Zdroj: Autorka dle Constanza et al., 2008.

V souvislosti s dlouhodobou péčí se mnohé výzkumy či studie zaměřují na kvalitu života osob s hendikepem (srov. Dragomerická, Škoda, 1997; Kalová et al., 2005). Nicméně kvalita života pečujících osob zůstává upozaděna. To dokládají slova v úvodu studie „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním" z roku 2010: „*Žádný z domácích i zahraničních výzkumů dosud nesledoval kvalitu života osob pečujících (care-giver) a to ve vztahu k hodnocení jejich názorového a postojového spektra k otázkám, které tvoří imanentní součást jejich každodenního života spojeného s péčí*" (Valenta et al., 2010: 4).

Dlouhodobá péče znamená zpravidla určité znevýhodnění v řadě aspektů, které ovlivňují kvalitu života pečovatelů, vůči osobám, které se péči nevěnují (Valenta et al., 2010). Péče o hendikepovanou osobu je náročná nejen fyzicky, ale také psychicky, což se projevuje zhoršením zdraví pečovatelů, únavou, vymizením pozitivních prvků života či pocitem sociální izolace (Valenta, Michalík, 2008).

3.3 Modely sociálního státu ve vztahu k péči o závislé členy rodiny

Evropské sociální státy se vyznačují tím, že se na poskytování péče o osoby nesoběstačné (z důvodu nemoci, zdravotního hendikepu či stáří) podílí stát, trh a rodina. Na základě „welfare mix“ (charakter a uspořádání vztahů mezi zainteresovanými institucemi) lze zařadit danou zemi do určitého režimu. Za průkopnické dílo v oblasti režimů sociálního státu obecně považujeme „Three Worlds of Welfare Capitalism“ Esping-Andersena, na které navázalo, často kriticky, několik dalších autorů.

Leitnerová vytvořila typologii sociálních států založenou na tom, do jaké míry je připisována rodině péče o její závislé členy – nejen děti, ale i hendikepované a osoby vyššího věku. Rozlišuje familialistické typy sociálního státu (explicitní, implicitní a volitelný) a de-familialistický. Českou republiku řadí Bartáková do skupiny explicitního familialismu, společně s Rakouskem a Německem (Bartáková, 2009). Tyto státy jsou považovány za země korporativní tradice. Předpokládají péči o závislé členy v rámci rodiny, kterou finančně podporují, avšak poskytují omezený přístup k sociálním službám (Schmid, Brandt, Haberkern, 2012).

Na práci Leitnerové navázali Saraceno a Keck (2008), kteří na základě její typologie vymezili institucionální modely mezigenerační solidarity. Prvním typem je nepodporovaný familialismus, který se vyznačuje chybějící politikou na podporu rodinné solidarity a zákonem daným požadavkem postarat se o závislé členy. Podporovaný familialismus je naproti tomu charakteristický zájmem veřejné politiky o podporu (zejména finanční) rodin v péči o závislé členy. Třetím modelem mezigenerační solidarity je defamilizace, kde je odpovědnost rodiny za péči o její členy redukována a nahrazena prostřednictvím trhu nebo neziskového sektoru. Později byl přidán ještě čtvrtý typ – volitelný familialismus – v rámci kterého je možné volit mezi využitím veřejně dostupných služeb, či placení za péči rodinnému pečovateli. Česká republika spadá v případě péče o děti do podporovaného familialismu, avšak co se týče péče o závislé členy (hendikepované či vyššího věku) není zařazení mezi čtyři nabízené typy jednoduché. Česká republika má blízko k nepodporovanému familialismu, ale díky poměrně vysokému podílu neformální péče a existenci příspěvku na péči, který má být využit k nákupu služeb, nalézáme také prvky defamilializace (Saraceno, Keck, 2008).

3.4 Hodnotová východiska

Na tomto místě považuji za nutné explicitně vyjádřit svůj osobní postoj ke zkoumané problematice. Jako výzkumnice se dlouhodobě věnuji problematice osob se zdravotním postižením a rodin s členem se zdravotním postižením, což do jisté míry ovlivnilo můj současný pohled na věc.

Přikláním se k názoru, že role neformálních pečujících je určitým způsobem podceňována a v našem prostředí jim není nabízena adekvátní pomoc, především skrze nabídku sociálních služeb. Ráda bych viděla větší zájem veřejných politik o cílovou populaci neformálních pečujících. Jednou z motivací mé práce je pokusit se zlepšit situaci domácích pečovatelů v České republice. Zároveň musím zmínit, že s dlouhodobou péčí o člena rodiny se zdravotním postižením nemám osobní zkušenost, pouze jsem se několikrát v rámci povinné praxe (viz kap. 4.4) krátkodobě starala o děti se zdravotním postižením.

Můj postoj je snad nejlépe vyjádřen hodnotami uznání a spravedlnost. V posledních letech dochází právě k propojování a zkoumání těchto dvou fenoménů, což znamená odklon od doposud převažující otázky vztahu spravedlnosti a přerozdělování (Šanderová in Hájek et al., 2007). Idea spravedlnosti provází lidstvo od nepaměti, ale až v moderních společnostech se prosadila myšlenka sociální spravedlnosti, která poukazuje mimo jiné na solidaritu mezi jejími členy. Novým trendem je také rozšiřování spravedlnosti na dosud nezahrnuté subjekty (Hájek et al., 2007). Uznání domácích pečovatelů ze strany společnosti a státu je možné považovat za nedostatečné (srov. Valenta, Michalík, 2008). Cílová skupina domácích pečovatelů se dostává do středu zájmu až v posledních letech (Evropská komise, 2008), dalo by se říci, že se stává „zahrnutým subjektem“. Navíc bude její význam dle všeho stále sílit.

V kontextu řešení vztahu uznání a spravedlnosti je vhodné zmínit politiku uznání, jejímž představitelem je například Honneth, který vidí utváření individuální osobnosti v interakci s druhými. Lidé usilují o to, aby se dostalo jejich schopnostem sociálního uznání od druhých. Pokud uznání chybí, člověk zakouší zneuznání, což má vliv na jeho identitu (Fraserová, Honneth, 2004). Schopnost kvalitně pečovat o závislého člena (někdy dokonce o více závislých členů) rodiny v domácím prostředí považuji za uznáníhodnou. Ovšem velká část pečovatelů cítí, že není ve společnosti uznávána, přestože by si to zasloužila, a doufá do budoucna ve větší společenskou prestiž (Valenta, Michalík, 2008). Společnost je dle Honnethova přístupu spravedlivá do té

míry, nakolik je schopna zaručit na různých úrovních vztahy vzájemného uznání (Fraserová, Honneth, 2004).

Hlavní myšlenku této podkapitoly, a potažmo celé diplomové práce, dle mého názoru výstižně vyjadřuje Šanderová, která přichází s hypotézou, že by účinné politice měla předcházet reálná změna uznání (Šanderová in Hájek et al., 2007).

4 Použité metody

Cílem kapitoly je představit, jakým způsobem je předkládaná práce zpracována – to znamená, jaké byly použity postupy a metody ke sběru a analýze dat. Přístup zkoumání je vzhledem k vymezeným cílům, teoretickým a hodnotovým východiskům normativní, což je v převážně prakticky orientovaném oboru, jakým veřejná a sociální politika je, poměrně obvyklé (Ochrana, 2009).

Nejprve jsem provedla tak zvaný „desk research“, tedy vyhledání, sběr a vyhodnocení dostupných dat a dokumentů, které se týkají zkoumané problematiky. Použity byly především výstupy z existujících českých i zahraničních výzkumů, veřejněpolitické a legislativní dokumenty, statistická data a odborné články či publikace. Odkazy na jednotlivé zdroje jsou vždy uvedeny v textu.

Vlastní výzkum probíhal v duchu kvalitativního přístupu. Tento přístup je vhodné použít nejen v momentě, kdy chceme určitým nepříliš prozkoumaným jevům porozumět, ale také k získání nového pohledu na již probádané jevy (Strauss, Corbin, 1999). V případě mého výzkumného tématu jsem využila obě zmíněné možnosti použití. Problematika dlouhodobé, zejména neformální, péče je především v českém prostředí poměrně neprobádaným fenoménem. Role rodinných pečovatelů, kteří jsou nejčastěji poskytovateli neformální péče, je téma nové nejen pro výzkum, ale také pro formování a implementaci veřejných politik. Na úrovni Evropské unie se začalo téma diskutovat asi před deseti lety (Triantafillou et al., 2010). Já se snažím prostřednictvím této práce rozšířit dosavadní poznání v dané oblasti.

Z hlediska výzkumného designu byla zvolena případová studie, která umožňuje hlubší analýzu zkoumaného fenoménu a větší pochopení vztahů a souvislostí, které mohou zůstat jiným výzkumným strategiím skryty. Případová studie se hodí právě pro výzkum málo probádaných témat (Veselý, Nekola, 2009). Podle Yin umožní využití tohoto designu analytické zobecnění výsledků vlastního výzkumu v kontextu zvolených teorií a výsledků již existujících výzkumů a studií zaměřených na zvolenou problematiku (Yin, 1994).

4.1 Sběr dat

Jako metodu sběru dat jsem zvolila hloubkové polostrukturované rozhovory, které byly vedeny na základě předem připraveného scénáře (Flick, 2007). Scénář vycházel z poznatků získaných v rámci provedeného „desk research". Vznikl již v červnu 2013, kdy jsem se podílela jako pomocná výzkumná pracovnice na katedře Veřejné a sociální politiky na vzniku odborného článku „Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR". Scénář byl po domluvě s vedoucími pracovnicemi[3] pouze poupraven pro potřeby této diplomové práce.

Rozhovory jsem prováděla s rodinnými pečovateli z Prahy a Středočeského kraje[4], kteří se starají o zdravotně postiženého (III. nebo IV. stupeň závislosti)[5], který ještě nedosáhl věku odchodu do starobního důchodu[6], pečují na dobrovolné bázi a za svou péči nepobírají plat (srov. Grassman et al., 2009). Respondenti byli vybíráni na základě úsudku, nejprve z mého okolí (Jeřábek, 1992) a dále skrze oslovení určitých sociálních zařízení (viz níže), která mi pomohla navázat kontakty s některými z jejich klientů. Celkem bylo dotázáno osm žen, což odpovídá skutečnosti, že v poskytování neformální péče existuje významná genderová nerovnováha (Mestheneos, Triantafillou, 2005). Ženy pečují mnohem častěji a intenzivněji než muži, ti poskytují spíše doplňkovou pomoc a podporu, například s dopravou, opravami, administrativou apod. (Schmid, Brandt, Haberkern, 2012). Rozhovory probíhaly od srpna 2013 do března 2014 vždy po domluvě na místě, které respondentky navrhly (jejich domovy, kavárny, restaurace). Rozhovory byly nahrávány se svolením informantek na diktafon a poté v nezměněné podobě přepsány. V jednom případě bylo nahrávání odmítnuto, proto jsem si pořizovala terénní zápisky. Některé z rozhovorů byly analyzovány již pro potřeby sepsání odborných článků zabývajících se neformální péčí[7].

[3] Mgr. Karolína Dobiášová a Mgr. Miriam Kotrusová, Ph.D.
[4] Zvoleno vzhledem k možnostem autorky – tazatelky.
[5] Zvoleno s ohledem na zachycení náročnosti péče.
[6] Vymezeno takto, aby se odlišila problematika péče o seniory.
[7] Kotrusová M., Dobiášová K., Hošťálková J. *Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR 2013*. Fórum sociální politiky. Číslo 6. 2013.
Dobiášová, K., Kotrusová, M., Hošťálková, J. *Dlouhodobá péče o seniory a osoby se zdravotním postižením perspektivou neformálních pečujících.* 2013. Zdravotnictví v České republice.

Tabulka č. 1: Přehled provedených rozhovorů s neformálními pečovateli[8]

Označení	Datum rozhovoru	Délka rozhovoru	Ekonomická aktivita	O koho pečuje
Respondent A	18. 8. 2013	80 min	Neaktivní	Syn, 8 let
Respondent B	22. 8. 2013	40 min	Částečný úvazek	Dcera, 14 let
Respondent C	11. 10. 2013	40 min	Neaktivní - brigády	Vnuk, 15 let
Respondent D	29. 10. 2013	45 min	OSVČ	Syn, 26 let
Respondent E	4. 11. 2013	40 min	Plný úvazek	Syn, 26 let
Respondent F	25. 11. 2013	55 min	OSVČ	Dcera, 20 let
Respondent G	14. 1. 2014	80 min*	Plný úvazek	Syn, 28 let
Respondent H	18. 3. 2014	70 min	Plný úvazek	Syn, 21 let

Zdroj: Autorka

Pro ještě větší pochopení problematiky neformální péče, pro získání dalšího pohledu na fenomén a také pro ověření poznatků z rozhovorů s pečovatelkami - neboli pro zvýšení kvality výzkumu (Flick, 2007) – jsem se rozhodla provést čtyři další polostrukturované rozhovory se scénářem s pracovníky sociálních služeb, kteří pomáhají rodinám s osobou se zdravotním postižením. Jednalo se o Diakonii ČCE v Praze 5 - Stodůlkách[9], Občanské sdružení a denní stacionář AKORD[10], Středisko pomoci ohroženým dětem ROSA[11] a ZAHRADA Kladno[12]. Tyto rozhovory proběhly opět po vzájemné domluvě během února a března 2014. Scénář vznikl nejen na základě „desk research", ale především z poznatků získaných během provedených rozhovorů s pečujícími osobami. Rozhovory jsem se svolením respondentů nahrávala, případně jsem si pořizovala terénní zápisky.

[8] Rozhovor označený hvězdičkou nebyl na přání respondenta nahráván, ale byly pořizovány terénní zápisky
[9] Diakonie ČCE v Praze 5 – Stodůlkách se zabývá od roku 1994 poskytováním sociálních a terapeutických služeb dětem, mládeži a dospělým lidem s postižením a jejich rodinám. Středisko Diakonie ČCE v Praze Stodůlkách je jedním ze třech desítek zařízení Diakonie Českobratrské církve evangelické.
[10] Zřizovatelem denního stacionáře je občanské sdružení Akord – nestátní nezisková organizace, která založila stacionář v roce 1995 z impulsu osvícené odborné veřejnosti a rodičů dětí s těžkým zdravotním postižením. Od roku 2007 je zařízení registrovanou sociální službou dle zákona o sociálních službách.
[11] Cílem Střediska ROSA je pomáhat snižovat vlivy, které negativně působí na vývoj dítěte a rodinu. Pomáháme rodinám řešit obtíže, které nastaly z důvodů různých hendikepů – zdravotního, etnického, sociálního, rodinného.
[12] Zahrada, poskytovatel sociálních služeb, je největší zařízení ve městě Kladně, které nabízí moderní sociální služby pro děti, mládež i dospělé s postižením.

Tabulka č. 2: Přehled provedených rozhovorů s pracovníky sociálních služeb[13]

Respondent W	23. 3. 2014	35 min	Sociální pedagožka, Středisko ROSA
Respondent X	18. 2. 2014	40 min*	Vedoucí stacionáře a odlehčovací služby, Diakonie Stodůlky
Respondent Y	20. 2. 2014	25 min	Ředitelka, Zahrada Kladno
Respondent Z	18. 3. 2014	30 min	Osobní asistentka, Stacionář AKORD

Zdroj: Autorka

4.2 Etické aspekty výzkumu

Při provádění výzkumu jsem musela řešit etický problém potřebnosti výzkumu v tom smyslu, zda je ospravedlnitelné, abych zasahovala do života pečovatelek. Akademický a společenský přínos své práce považuji za potenciálně poměrně velký, protože se pokouším rozvíjet poznání v oblasti, jejíž význam stále poroste. Ovšem jedná se o velmi osobní téma, a proto lze předpokládat, že rozhovory mohou být pro respondentky nepříjemné až bolestivé. Při realizaci výzkumu jsem se proto snažila o citlivé vedení rozhovoru, kdy se jako stěžejní ukázala vhodně zvolená metoda polostrukturovaného rozhovoru, která umožnila pružně reagovat na konkrétní situace. K respondentkám jsem přistupovala jako k rovnoprávným komunikačním partnerům (Švaříček, Šeďová, 2007: 160). Podepsaný informovaný souhlas ztvrzoval, že si je informantka vědoma účelu rozhovoru, možnosti jej kdykoli ukončit, či možnosti neodpovídat na otázky, které považuje za příliš osobní a nepříjemné. Pečovatelkám jsem také nabídla možnost seznámení s výsledky výzkumu a vyjádření se k nim. Ty, které projevily zájem, mi poskytly e-mailový kontakt, na který jsem jim diplomovou práci zaslala.

Ve dvou případech jsem smluvený rozhovor s pečovatelkami musela zrušit, protože se významně zhoršil stav osoby, o kterou se starají, což vedlo k vyhrocení problémů v jejich osobním a rodinném životě. Z etického hlediska jsem se proto rozhodla nevstupovat těmto potenciálním respondentkám do života prováděním svého výzkumu.

[13] Rozhovor označený hvězdičkou nebyl na přání respondenta nahráván, byly pořizovány terénní zápisky.

4.3 Analýza rozhovorů

Provedené rozhovory byly analyzovány pomocí tematické analýzy (Braun, Clarke, 2006). Tuto metodu jsem zvolila proto, že je schopna odhalit hlavní témata, která se v promluvách respondentek explicitně, ale také implicitně objevovala (Guest, 2012). V mém případě byla prováděna tak, že jsem na základě zjištění z provedeného „desk research" a svých zkušeností získaných během spolupráce na sepsání odborných článků (viz výše) kódovala jednotlivé segmenty přepsaných rozhovorů, které jsem považovala za podstatné k naplnění výzkumných cílů. Jednotlivé kódy jsem následně seskupila do příslušných témat.

Jsem si vědoma toho, že tematická analýza klade vysoké nároky na výzkumníka v oblasti interpretace výsledků, a největší slabina této metody se týká reliability. Nicméně podle Guesta je tematická analýza nejužitečnější metodou k zachycení různých významů skrytých v textu a také tou vůbec nejpoužívanější v kvalitativním výzkumu (Guest, 2012).

4.4 Poznatky z odborné praxe

Velkým přínosem pro mě byla odborná praxe, kterou jsem vykonávala ve Středisku pomoci ohroženým dětem ROSA v Kladně. Zde jsem se setkávala právě s rodinami s dětmi se zdravotním postižením. Bylo zřejmé, jak je tato sociální služba pro neformální pečovatele důležitá. Nejen že se v určených hodinách o jejich dítě postará asistent, který má k dispozici několik heren se speciálními potřebami, a tak odlehčí rodičům od permanentní péče. Ale hlavně zde mohou neformální pečující využít psychologickou pomoc a skupinové terapie s ostatními pečovateli, mají možnost navštěvovat nejrůznější semináře týkající se péče anebo si jen tak popovídat u kávy s osobami, které se musejí vypořádat s podobnými životními nástrahami. Během výkonu praxe jsem si mohla vlastním pozorováním a neformálními rozhovory s rodiči ověřovat poznatky získané z již provedených interview, což mi také napomohlo při výše zmíněné tematické analýze.

5 Dlouhodobá péče v České republice

V této kapitole se pokusím popsat systém dlouhodobé péče v České republice. Nejprve shrnu dosavadní tuzemské poznání v rámci zkoumané oblasti. Následně představím fungování systému, zmíním se o výdajích určených na dlouhodobou péči a nakonec se zaměřím na význam sociálních služeb v kontextu dlouhodobé péče.

5.1 Dosavadní tuzemské poznání

Téma dlouhodobé péče v České republice nabývá na významu až v posledních letech. Tento trend jde ruku v ruce s demografickými a společenskými změnami, na které musí vyspělé státy reagovat. V tomto ohledu jsou výjimečné evropské severské země, které věnují dlouhodobé péči větší pozornost již od čtyřicátých let minulého století (Pavolini, Ranci, 2008). Svou roli ve zdůrazňování důležitosti dlouhodobé péče hraje také Evropská unie.

V českém prostředí se začalo téma nejvíce řešit přibližně v roce 2010. Vzniklo několik dokumentů, které předesílaly vznikající návrh zákona o dlouhodobé péči. MPSV vydalo právě v roce 2010 „Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice“, který mapoval současnou situaci v poskytování dlouhodobé péče osobám starším šedesáti pěti let a vycházel z doporučení Rady vlády pro seniory a stárnutí populace. MPSV nechalo v roce 2011 v rámci projektu „Podpora procesů v sociálních službách“, jehož cílem je podpora dostupnosti sociálních služeb, zpracovat analytické zprávy věnované oblasti dlouhodobé péče. Konkrétně se jednalo o výstup aktivity číslo 12 „Identifikace jevů a potřeb na sociálně zdravotním pomezí s cílem nastavit systémové řešení“. Analýzy se týkaly příjemců příspěvku na péči, kapacit zařízení poskytujících dlouhodobou péči, finančních toků a spotřeby zdravotní péče. V těchto analýzách se již pracovalo nejen s osobami vyššího věku, ale také s osobami se zdravotním postižením.

V akademické sféře byla velká pozornost věnovaná dlouhodobé péči na Institutu sociologických studií FSV UK. Převažovalo však opět zaměření na péči o seniory (např. Jeřábek, Remr, 2005; Jeřábek, 2009; Kotrusová, Dobiášová, 2012; Jeřábek a kol., 2013, Háva, 2013). Dlouhodobou péči ve vztahu k dalším cílovým skupinám, tedy také k osobám se zdravotním postižením, monitoruje rozsáhlý projekt CESES z roku 2012 „Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy“. V uvedených studiích se vždy

zmiňuje role rodinných pečovatelů v systému dlouhodobé péče, avšak vznikly také studie, které ji explicitně vymezují (např. Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013; Dobiášová, Kotrusová, Hošťálková, 2013).

Ze všech dalších existujících tuzemských studií, bych ještě ráda zmínila dvě, které považuji za významné, především ve vztahu ke své diplomové práci. První z nich se týká kvality života pečovatelů (jedno z teoretických východisek diplomové práce) a vychází z dotazníkového šetření prováděného mezi osobami, které pečují o své blízké, kterým byl přiznán příspěvek na péči ve III. nebo IV. stupni závislosti (Nováková, Jandzíková, 2012). Druhá upozorňuje na fakt, že neformální péče je oblast plná nejasností, předsudků a očekávání. Status neformálních pečujících není dostatečně definován. Stejně tak jejich práva ani oprávnění nepovažuje autorka za jasně vymezená. Problémy neformálních pečovatelů jsou považovány spíše za jejich osobní potíže než za deficity systému dlouhodobé péče (Hubíková, 2012).

5.2 Uvedení do problematiky dlouhodobé péče v České republice

Dlouhodobou péči (viz kap. 2.2) potřebuje v České republice asi 170 000 obyvatel (rok 2009), ovšem toto číslo do budoucna díky společenskému a demografickému vývoji poroste. Stejně tak je nutné počítat s nárůstem nákladů. Celkové finanční prostředky určené na dlouhodobou péči činí v současné době přibližně 1 % HDP, podle některých prognóz porostou až o 20 % za každých 10 let (Věcný záměr…, 2012). Nicméně vzhledem k zaměření práce je nutné upozornit, že dlouhodobá péče považuje za závislé nejen osoby se zdravotním postižením, ale také seniory. Ze všech závislých představují osoby s hendikepem do 65 let věku asi 30 % (ÚZIS, 2012).

Systém dlouhodobé péče spadá do dvou resortů – sociálního a zdravotního. S tím souvisí oddělené financování a také institucionální uspořádání. Na národní úrovni je dlouhodobá péče rozdělena mezi Ministerstvo práce a sociálních věcí a Ministerstvo zdravotnictví, na regionální úrovni se štěpí mezi kraje, obce, zdravotní pojišťovny a samozřejmě samotné domácnosti (Pavloková et al., 2011). Tato rozdrobenost vede k mnohým problémům, kterými se budu zabývat později (viz kap. 8). Určité rozdíly v kvalitě sociálních i zdravotnických zařízení lze spatřovat také mezi jednotlivými regiony v rámci České republiky, ty jsou způsobeny především různou mírou ochoty krajů a obcí investovat do těchto zařízení (ibid.).

Významnou roli v systému dlouhodobé péče hrají sociální služby, především služby sociální péče, vymezené zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Stav některých klientů pobytových sociálních služeb může často vyžadovat také zdravotní péči, která je specifikována zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování. Zdravotní systém poskytuje zejména služby ošetřovatelské, rehabilitační a paliativní (Věcný záměr…, 2012).

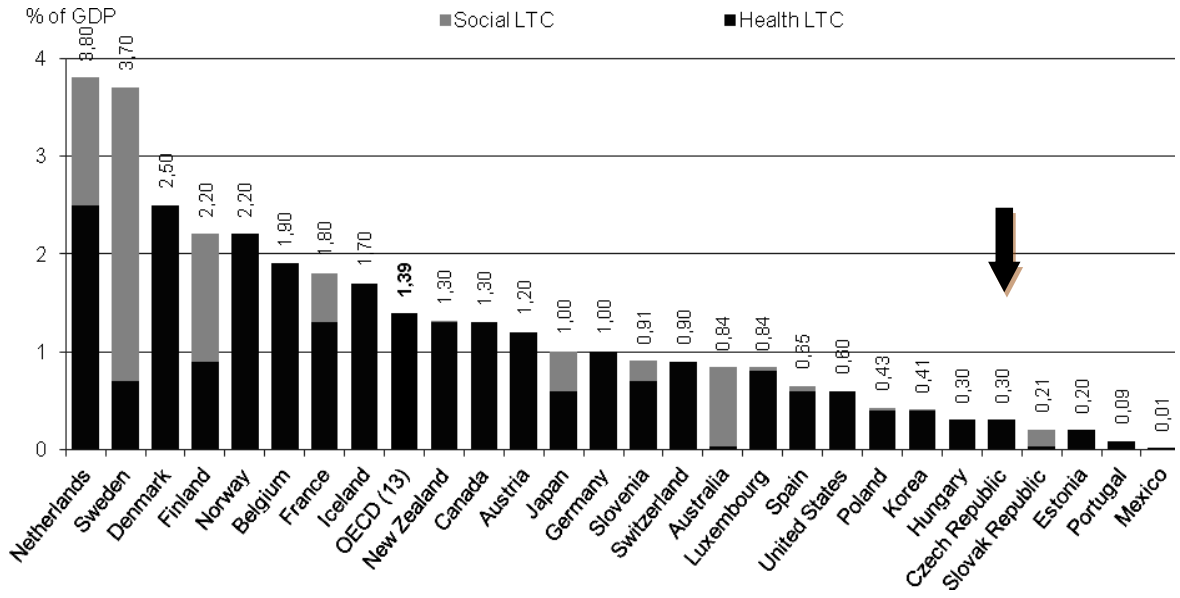
Klienti s podobným zdravotním stavem mohou být v rámci našeho systému dlouhodobé péče umístěni v zařízeních sociálních i zdravotnických, které jsou však financovány rozdílně. Zatímco u sociálních zařízení se jedná o financování z rozpočtů státního, krajských, obecních a také ze soukromých prostředků, zdravotnická zařízení jsou financována ze zdravotního pojištění. Umístění do pobytového sociálního zařízení tedy vyžaduje významně vyšší spoluúčast klienta nebo jeho rodiny, což může vést ke snaze o co nejdelší setrvání ve zdravotnickém zařízení (Heger, 2013).

5.3 Výdaje na dlouhodobou péči

Výdaje na dlouhodobou péči (bez zahrnutí ekonomické hodnoty neformální péče) představují ve vybraných zemích[14] OECD průměrně 1,5 % HDP. Ovšem mezi jednotlivými zeměmi lze identifikovat velké rozdíly odrážející různou míru potřebnosti péče, nastavení systému dlouhodobé péče a také kulturní odlišnosti (viz graf č. 1). Tyto rozdíly mohou vést k problematickému mezinárodnímu srovnání financování dlouhodobé péče. OECD zahrnuje pod dlouhodobou péči služby zdravotnické i sociální. Mezi zdravotnické služby řadí paliativní péči, dlouhodobou ošetřovatelskou péči a osobní přímou péči, do sociální komponenty spadají pobytové a sociální služby, ve kterých převažuje pomoc s instrumentálními činnostmi každodenního života (Colombo et al., 2011).

[14] Ve výzkumu OECD bylo zahrnuto 25 zemí – Portugalsko, Česká republika, Slovensko, Maďarsko, Korea, Polsko, Španělsko, Austrálie, USA, Slovinsko, Rakousko, Německo, Lucembursko, Nový Zéland, Kanada, Japonsko, Francie, Island, Belgie, Dánsko, Švýcarsko, Finsko, Nizozemsko, Norsko, Švédsko

Graf č. 1: Výdaje na dlouhodobou péči ve vybraných zemích OECD



Pozn.: Data pro Rakousko, Belgii, Kanadu, Českou republiku, Dánsko, Maďarsko, Island, Norsko, Portugalsko, Švýcarsko a USA se vztahují pouze na zdravotnickou složku nákladů na dlouhodobou péči. V ostatních případech výdaje zahrnují výdaje z resortu zdravotnictví (ošetřovatelská péče) i sociální výdaje na dlouhodobou péči. Nezahrnuje výdaje na domácí péči.

Zdroj: OECD Health at a glance 2011, upravenou autorkou

Na financování dlouhodobé péče se v České republice podílí několik aktérů. Jedná se o příspěvky na péči v gesci MPSV (vývoj výdajů viz tabulka č. 3), dávky sociální péče a s nimi související transfery z veřejných rozpočtů, některé další výdaje MPSV a MZ, výdaje zdravotních pojišťoven, krajů a domácností (Pavloková et al., 2011).

Tabulka č. 3: Vývoj výdajů na příspěvek na péči (v mil Kč) v letech 2010–2013

	2010	**2011**	**2012**	**2013**
Příspěvek na péči	15 999	18 084	18 391	19 545

Zdroj: MPSV, 2014b, upraveno autorkou

Česká legislativa využívá v jednotlivých systémech sociálního zabezpečení hledisko nepříznivosti zdravotního stavu rozdílně. Tato rozdílnost plyne především z odlišné funkce jednotlivých dávek pro osoby se zdravotním postižením. Jedná se zejména o dávky důchodového pojištění (invalidní důchod), nemocenského pojištění, sociální péče (výhody pro OZP), státní sociální podpory a příspěvek na péči.

Přesnou výši výdajů užitých na poskytování dlouhodobé péče nelze jednoznačně vyčíslit. Nejenže neexistuje jasná definice dlouhodobé péče, ale navíc je struktura dostupných datových zdrojů pro účely analýzy financování dlouhodobé péče v České republice nevhodná (srov. Pavloková et al., 2011).

Uvedu dva příklady odhadu celkových nákladů. Dle analýzy „Finanční toky ve veřejných a soukromých rozpočtech v dlouhodobé péči“ lze celkový objem zdrojů použitých na financování dlouhodobé péče odhadnout na 50 miliard Kč. Nejvýznamnější částku tvoří příspěvek na péči (20,5 miliard Kč)[15], dále transfery MPSV sociálním službám (asi 7 miliard Kč), výdaje krajů a obcí jako zřizovatelů zařízení určených pro výkon dlouhodobé péče (7,5 miliard Kč), výdaje MZ směřující k institucím poskytujícím dlouhodobou péči (0,5 miliard Kč), výdaje zdravotních pojišťoven (15 miliard Kč) a samozřejmě výdaje domácností, které však není možné kvantifikovat, a proto nejsou zahrnuty do celkové odhadované sumy (Pavloková et al., 2011). Kvalifikovaný odhad uvádí asi 200 000 přepočtených úvazků rodinných pečovatelů[16].

„Věcný záměr zákona o dlouhodobé zdravotně – sociální péči“ vychází ve své analýze z o rok starších dat (2009), nicméně je ve svém odhadu výdajů umírněnější. Náklady odhaduje na 30 miliard Kč, kam opět nezapočítává výdaje na domácí péči. Upozorňuje na fakt, že dlouhodobá péče je ve velké míře hrazena také ze soukromých rozpočtů podporovaných sociálními dávkami (pojistných i nepojistných systémů, případně jejich kombinací). Navíc je z praxe známo, že existují zdravotnické úkony poskytované v zařízeních sociálních služeb, které nejsou vykázány. Zdravotní pojišťovny je pak neuznávají a nehradí. Naopak ve zdravotnických zařízeních jsou poskytovány služby sociální, které nejsou vykázány a často jsou označeny jako služby zdravotní – hrazené zdravotními pojišťovnami. Tento jev celkový odhad nákladů ještě více ztěžuje (Věcný záměr…, 2012).

Výdaje na dlouhodobou péči se navíc liší také regionálně. To je dáno rozmístěním zařízení v rámci ČR (koncentrace ve velkých městech a v Praze), rozhodnutím krajů a obcí ohledně investic do zařízení, která péči poskytují, a také převažujícím způsobem poskytování péče (vyšší využívání zdravotnických/sociálních zařízení nebo převaha domácí péče). Zmíněné odlišnosti mají vliv na dostupnost a také kvalitu dlouhodobé péče (Věcný záměr…, 2012).

[15] Dle dokumentu „Ukazatele kapitoly 313 Ministerstvo práce a sociálních věcí pro rok 2013“
[16] Odhad uveden v publikaci „Kulatý stůl k budoucnosti financování zdravotnictví v ČR, Zpráva o stavu, vývoji a výhledu zdravotnictví v ČR, Praha, 2008, s. 48“.

5.3.1 Příspěvek na péči

Osoby starší jednoho roku, které potřebují z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu pomoc jiné osoby při zvládání základních životních potřeb, mají nárok na příspěvek na péči, který je hrazen ze státního rozpočtu. Ten mohou využít na nákup sociálních služeb nebo na úhradu pomoci, kterou jim poskytují neformální pečovatelé. Podmínky poskytování příspěvku na péči upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a také vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

U zdravotně postižených, kteří potřebují pomoc jiné osoby, se určuje stupeň závislosti, a to na základě počtu životních potřeb, které jsou schopni samostatně zvládat (viz tabulka č. 4). Mezi základní životní potřeby podle stávajícího legislativního vymezení patří: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Posledně jmenovaná činnost se neposuzuje u osob mladších 18 let (vyhláška č. 505/2006 Sb.).

Tabulka č. 4: Stupeň závislosti a základní životní potřeby

Stupeň závislosti	**Počet životních potřeb, který není posuzovaná osoba schopna zvládat**	
	Mladší 18 let	*Starší 18 let*
Stupeň I.	3	3–4
Stupeň II.	4–5	5–6
Stupeň III.	6–7	7–8
Stupeň IV.	8–9	9–10

Zdroj: Autorka dle vyhlášky č. 505/2006 Sb.

Rozhodování o přiznání příspěvku na péči se provádí na základě sociálního šetření a lékařského posouzení stavu dané osoby. Krajská pobočka Úřadu práce, přesněji sociální pracovník, zjišťuje právě výše zmíněnou schopnost daného člověka vykonávat základní životní potřeby v jeho přirozeném sociálním prostředí. Posouzení zdravotního stavu má na starost lékařská posudková služba OSSZ. Posouzení probíhá na základě zaslané žádosti z pobočky ÚP, která obsahuje záznam o provedeném sociálním šetření. OSSZ posílá posudek zpět na pobočku ÚP, kde dojde k rozhodnutí o přiznání určitého stupně příspěvku a k jeho vyplácení (zákon č. 108/2006 Sb.).

Výše příspěvku na péči je rozdílná pro jednotlivé stupně závislosti, ale také pro osoby mladší a starší 18 let. Zákon č. 108/2006 Sb. stanovuje výše příspěvku následovně:

Výše příspěvku na péči pro osoby **do 18 let** věku činí za kalendářní měsíc

- 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 6 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Výše příspěvku na péči pro osoby **starší 18 let** činí za kalendářní měsíc

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Příspěvek na péči může být navýšen o 2000 Kč měsíčně ve zvláštních případech, a to z důvodu nízkého příjmu oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných, nebo pokud je příjemcem nezaopatřené dítě ve věku 4–7 let, které je závislé ve třetím nebo čtvrtém stupni (zákon č. 108/2006 Sb.).

MPSV vyplácelo v roce 2013 měsíčně v průměru 321,3 tisíc příspěvků na péči. Z toho přibližně 108 000 v I. stupni závislosti, 103 000 ve II. stupni, 68 000 ve III. stupni a 41 000 ve IV. stupni závislosti (MPSV, 2014b).

5.4 Sociální služby a jejich role v systému dlouhodobé péče

Sociální služby procházejí od vzniku České republiky mnoha výraznými změnami, především v duchu principů jako je demonopolizace, decentralizace či pluralizace financování a poskytování služeb. Zřizovatelské kompetence byly ve většině případů převedeny do rukou krajů a obcí. Změnilo se také postavení člověka při poskytování sociálních služeb. Důležitým krokem bylo schválení zákona o sociálních službách, který vstoupil v platnost 1. ledna 2007[17]. Důraz je kladen na zlepšení návaznosti mezi sociálními a zdravotnickými službami, na

[17] Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, byl novelizován zákonem č. 261/2007 Sb. (zákon o stabilizaci veřejných rozpočtů). Pro poskytovatele sociálních služeb jsou mj. důležité změny zejména v oblasti předpokladů pro výkon povolání sociálního pracovníka a předpokladů pro výkon činnosti v sociálních službách, jak jsou stanoveny v části osmé a deváté zákona o sociálních službách.

zefektivnění financování dlouhodobé zdravotně-sociální péče a v neposlední řadě na rozvoj sociálních služeb, které podporují život klienta v domácím prostředí a péči v rodině (Průša et al., 2010).

Posledně zmíněný aspekt jde ruku v ruce s trendy v oblasti dlouhodobé péče – deinstitucionalizací a refamilizací (viz kap. 6.1). Jednak existují služby určené na podporu neformálních pečujících a dále služby terénní či ambulantní, které umožňují (alespoň částečně) setrvávání závislého v domácím prostředí.

Sociální služby by měly pomáhat řešit člověku vzniklé nepříznivé životní a sociální situace. Zákon o sociálních službách vymezuje tři hlavní oblasti sociálních služeb. Jedná se o sociální poradenství, které má být nedílnou součástí všech sociálních služeb: „*My to máme dokonce jako jednu ze základních činností podle zákona, poskytovat základní sociální poradenství*“ (Respondent Y), dále o služby sociální prevence, které slouží především k předcházení sociálnímu vyloučení lidí ohrožených sociálně negativními vlivy. Třetí složkou jsou služby sociální péče, které si kladou za cíl zabezpečovat základní životní potřeby osob, které nemohou být zajištěny bez péče jiného člověka (MPSV, 2006).

Sociální služby můžeme také členit podle místa, kde jsou poskytovány. Terénní služby využívá klient v jeho domácím prostředí, ale také v místě jeho zaměstnání či vzdělávání. Jedná se například o pečovatelskou službu nebo osobní asistenci. „*Asistentka prostě pomáhá lidem v terénu, navštěvuje lidi doma*“ (Respondent Z). Ambulantní služby představují služby, kdy klient dochází do specializovaných zařízení, jako například poraden, kontaktních center nebo denních stacionářů. Posledním typem jsou pobytové služby, které jsou poskytovány v zařízeních, ve kterých klient celodenně až celoročně žije. Mluvíme například o domovech pro seniory nebo o chráněném bydlení pro osoby se zdravotním postižením (zákon č. 108/2006 Sb.).

5.4.1 Služby sociální péče

V následující kapitole se budu věnovat některým ze služeb sociální péče, které pomáhají osobám se zdravotním postižením a jejich blízkým, a považuji je z hlediska své práce za stěžejní.

Osobní asistence je terénní služba, která se poskytuje v přirozeném prostředí klienta a při aktivitách, které si on sám stanovuje. Jedná se především o pomoc při zvládání běžných

úkonů péče o vlastní osobu, hygieně, zajištění stravy, zajištění chodu domácnosti, ale také výchovných, vzdělávacích, aktivizačních a společenských činnostech (zákon č. 108/2006 Sb.). Osobní asistence je však pro klienta finančně nákladnou záležitostí a je využívána spíše příležitostně, přestože by byla v mnohých případech preferovaným typem sociální služby. Tento trend můžeme sledovat u terénních služeb obecně (Kotrusová, Dobiášová, 2012).

Odlehčovací služby mohou nabývat podob terénních, ambulantních i pobytových služeb, které jsou poskytované závislým osobám. Jejich hlavním cílem je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek (zákon č. 108/2006). Odlehčovací neboli respitní služby (případně respitní péče) jsou druhem sociálních služeb, které u nás nejsou příliš známé, avšak představují velmi potřebnou formu pomoci neformálním pečovatelům. Zařízení či center, která by se jmenovitě zabývala respitní péčí, není v ČR mnoho. Spíše se setkáváme se sociálními zařízeními, která nesou jiný název (stacionáře, osobní asistence apod.), avšak náplň jejich aktivit se shoduje s posláním služby odlehčovací (Kozlová, 2005).

Denní stacionář poskytuje ambulantní služby, které klient využívá pouze během dne. Klient přichází ráno, den tráví různými aktivitami a v odpoledních hodinách opět odchází. Týdenní stacionář naproti tomu funguje nepřetržitě od pondělí do pátku, takže klient opouští zařízení pouze na víkend. Snaží se poskytovat výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a pomáhat uživatelům při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu. Uživatelé také tráví svůj čas ve společnosti vrstevníků, což je pro jejich vývoj podstatné (Diakonie ČCE, 2013).

5.4.2 Služby sociální prevence

Služby sociální prevence pomáhají předcházet sociálnímu vyloučení osob, které jsou jím ohroženy díky krizové sociální situaci. Za stěžejní sociální službu určenou pro rodiče dětí se zdravotním hendikepem považuji ranou péči. Jedná se o terénní službu, případně doplněnou o ambulantní formu služby, která je určená pro zdravotně postižené dítě (a jeho rodinu) do sedmi let věku. „*Já bych ještě dodala, že tyto kluby* (Kluby pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením ve Středisku ROSA – pozn. autorky, viz kap. 4.4) *jsou pro děti předškolního věku. Znám především rodiče, kteří pečují o děti do sedmi let věku“* (Respondent W). Služba se zaměřuje na podporu rodiny a také podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho potřeby (zákon č. 108/2006 Sb.).

Služby rané péče by měly být poskytovány od zjištění zdravotního postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte. Ve vývoji dětí mají zásadní

roli první tři roky života, kdy jsou kompenzační možnosti mozku tak velké, že umožní rozvinout náhradní mechanismy i u dětí, které mají v určité oblasti hendikep. Služby rané péče jsou vždy sestavovány na základě analýzy potřeb individuální rodiny (Společnost pro…, 2009).

6 Neformální dlouhodobá péče

V posledních dvaceti letech lze v problematice dlouhodobé péče vysledovat snahu přesunout péči o závislé osoby do jejich domácího prostředí, což je nejen důsledek celospolečenských změn, ale také reakce na přání závislých lidí (Colombo et al., 2011). K udržitelnosti (kapacitní i finanční) systému dlouhodobé péče ve všech zemích Evropy významně přispívá každodenní poskytování péče neformálními pečovateli. Vzhledem ke zvyšujícímu se tlaku na veřejné výdaje je předpovídán nárůst počtu neformálních pečujících spolu s jejich vzrůstajícím významem pro dlouhodobou péči (Hoffmann, Rodrigues, 2010).

6.1 Trendy v oblasti dlouhodobé péče

V rámci dlouhodobé péče lze (pokud situaci do určité míry zjednodušíme) pozorovat trendy, které se týkají především otázek formální – neformální péče a domácí – institucionální péče. V každém státě lze vysledovat určité kombinace zmíněných typů péče.

Co se týče první dichotomie, na významu získává myšlenka sdílení péče, tedy komplementarity mezi formálním a neformálním podsystémem dlouhodobé péče, která je základním předpokladem pro udržení závislých osob v jejich domácím prostředí (Kotrusová, Dobiášová, 2012). Svou roli hraje také v posledních letech sílící refamilizace – „opětovné objevení“ rodiny, její role a jejího významu v poskytování péče svým členům. Pojem se objevuje nejčastěji ve vztahu k péči o děti předškolního věku (srov. Hašková, 2011; Hantrais, 2004). Nicméně tento trend můžeme vysledovat i v rámci dlouhodobé péče. Snahou je zajistit nižší výdaje z veřejných rozpočtů prostřednictvím zavádění či upravování příspěvku na péči, který je poskytován pečujícím členům rodiny (Kotrusová, Dobiášová, 2012).

Na druhou stranu se mění životní styl, podoba rodiny a demografické podmínky. Tyto faktory významně ovlivňují možnosti neformálních pečovatelů. Pokud vycházíme z toho, že průměrná délka života žen se prodlužuje rychleji, než je tomu u mužů, dá se očekávat, že bude přibývat žen vysokého věku bez partnera, který by se o ně mohl starat (Yoo et al., 2004). Podobně se zvyšuje participace žen na trhu práce, přičemž ženy jsou v naprosté většině případů neformální pečující osobou. Tyto okolnosti vytváří stále větší tlak na zodpovědnost rodiny za osobu závislou (Jenkins et al., 2003). Počet osob, které budou péči potřebovat, narůstá rychleji, než počet potenciálních domácích pečovatelů. Schopnost rodiny zajistit

neformální péči svým závislým členům se dle výše zmíněných faktorů bude snižovat (Colombo et al., 2011).

Druhá dichotomie souvisí s vývojem sociálních služeb evropských států, kdy se hledá vhodné nastavení mezi domácí a institucionální péčí. V této oblasti identifikujeme trend tak zvané deinstitucionalizace – posilování domácí péče. Deinstitucionalizace jde ruku v ruce s přáním závislých osob setrvat co nejdéle ve svém domácím prostředí (Colombo et al., 2011).

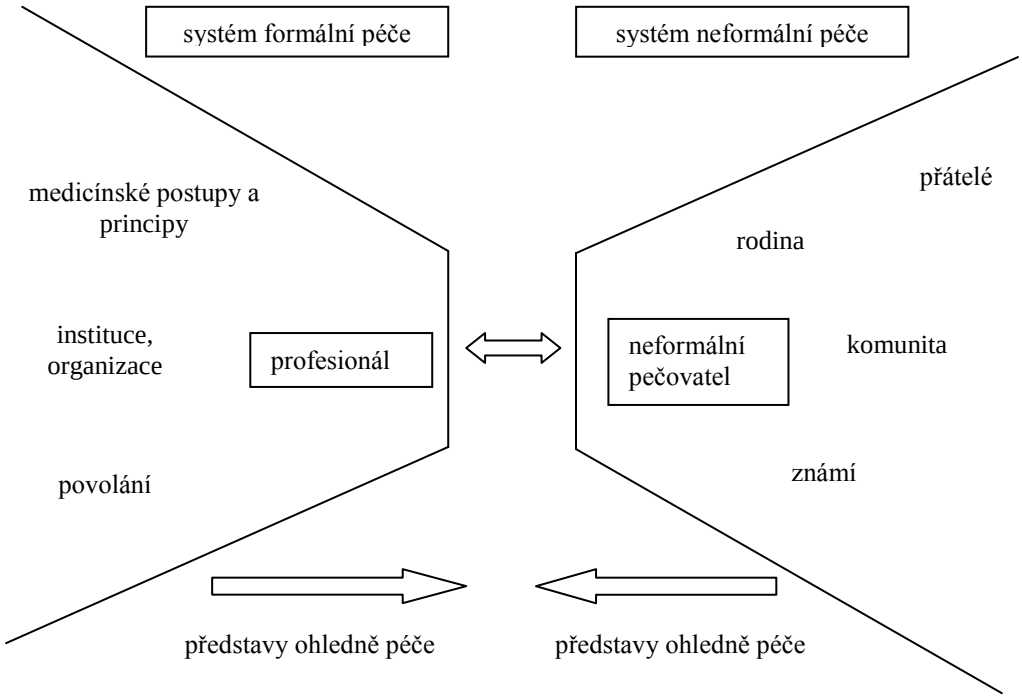
6.2 Vztah mezi formální a neformální dlouhodobou péčí

Pro pochopení role neformální péče a neformálních pečovatelů v systému dlouhodobé péče považuji za nutné zabývat se vzájemným vztahem mezi formální a neformální péčí, který je však poměrně opomíjeným výzkumným tématem, především co se týče sledování jeho proměn v čase (srov. Paulus, Van Raak, Keijzer, 2005).

Ve většině zemí Evropské unie lze vztah mezi formální a neformální péčí popsat jako doplňkový, nikoli kooperativní nebo komplementární. Ukazuje se, že formální pečovatelé zajišťují především zdravotní a fyzickou péči, kdežto neformální pečující mají na starost ostatní aktivity, včetně velmi podstatné emocionální funkce (Pavolini, Ranci, 2008). Jako ideální východisko se jeví skloubení profesionálních zkušeností formálních pečovatelů a praktických dovedností a znalostí neformálních pečujících, kterého lze dosáhnout nejsnáze skrze informování a vzdělávání neformálních pečovatelů ze strany profesionálů. Významnou roli v tomto ohledu hrají terénní služby, které tvoří jakési koordinátory mezi formální a neformální složkou dlouhodobé péče (Triantafillou et al., 2010).

Carpentier vidí vztah mezi neformálním pečovatelem a profesionálem jako vztah dvou sociálních aktérů patřících do zcela odlišných systémů, které mají specifické nastavení a ideologie (viz schéma č. 3), což může působit problémy v komunikaci a kooperaci mezi formální a neformální péčí. Na jedné straně stojí profesionál – například lékař (představitel formální péče). Ten pracuje na základě určitých medicínských postupů a principů, které jsou typické nejen pro povolání lékaře, ale jsou ovlivněny také institucí, ve které profesionál působí. Na straně druhé máme domácího pečovatele se svojí rodinou, přáteli, známými, který může mít odlišné představy o přístupu k péči o závislého člena rodiny než zmíněný profesionál (Carpentier, 2012).

Schéma č. 3: Vztah mezi formální a neformální péčí



Zdroj: Autorka dle Carpentier, 2012

Další překážkou kooperace je tendence vnímat neformální pečující spíše jako náhradu za pečovatele formální, než jako rovnocenné poskytovatele sdílené péče. Neformální pečovatelé jsou často podceňováni ze strany profesionálů, kteří je nepovažují za důležité partnery v systému dlouhodobé péče (Essue, 2010).

6.3 Postavení neformálních pečovatelů v kontextu dlouhodobé péče

Role neformálních pečovatelů se v poslední době dostává do popředí veřejné debaty. V České republice se bere jako běžný jev, že se o osoby vyššího věku a děti i dospělé se zdravotním postižením stará jejich rodina. Tato situace s sebou přináší řadu problémů, především pro hlavního pečovatele. Navíc je péče o závislého člena rodiny dlouhodobou záležitostí, která je náročná psychicky, sociálně i finančně. „*Řekla bych, že celkově je nejnáročnější to, když péče musí být stálá, celodenní… Každopádně práce to je velmi náročná, opravdu někdy na úrovni zhroucení, protože je to náročné jak psychicky tak fyzicky… A většinou mají i málo financí*“ (Respondent W). V našich podmínkách má péče o závislého v domácím prostředí poměrně

malou podporu ze strany státu, domácí pečovatelé se necítí dostatečně ohodnoceni – finančně ani morálně (Hruška et al., 2012).

Před rokem 1989 v České republice nesla zodpovědnost za dlouhodobou péči především rodina, s velmi omezenou podporou závislých osob a pečovatelů ze strany státu. V naprosté většině případů se o závislé členy starala žena – matka, dcera či partnerka. Tento trend je možné sledovat do současnosti (více viz kap. 8), kdy neformální péče představuje stále většinovou péči poskytovanou závislým osobám. Odhady mluví až o osmdesáti i více procentech dlouhodobé péče (Bettio, Verashchagina, 2012 in Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013). Ovšem spoléhání se na rodinnou péči s sebou nese určitou hrozbu, pokud si uvědomíme, že neformální péče není z pohledu společenského zadarmo. Náklady jsou vysoké, když započítáme hodiny spotřebované na péči, zhoršenou kvalitu zdraví a života pečovatelů, jejich horší společenské a hlavně pracovní uplatnění, a to často (jak bylo zmíněno výše) v dlouhodobém horizontu. „*Ztrácejí pracovní návyky, schopnost komunikovat*" (Respondent Z). Začínají dokonce vznikat studie[18], které se snaží tuto skutečnost potvrdit a vyčíslit, a ukazuje se, že společnosti vynakládají často mnohem větší prostředky na dlouhodobou péči skrze neformální složku než složku formální (Válková et al., 2010).

OECD[19]zdůrazňuje, že neformální pečovatele není možné považovat za samozřejmý zdroj péče, neboť i oni sami potřebují podporu. Tu jim mají členské státy poskytovat například skrze definování potřeb pečovatelů v národních strategiích, podporu rozvoje respitních služeb a služeb zaměřených na pečující osoby, započtení doby péče do penzijního systému nebo finanční kompenzací za ušlou mzdu (Válková et al., 2010).

Přestože pozornost věnovaná neformální péči a potažmo neformálním pečovatelům jako cílové skupině veřejné politiky narůstá, objevují se názory, že podmínky pro rodinnou péči nejsou v České republice uspokojivé (srov. Kotrusová, Dobiášová, 2012; Hubíková, 2012). Neformální péče zůstává oblastí plnou nejasností, předsudků a očekávání zejména co se týče její funkce a podoby v rámci dlouhodobé péče (Hubíková, 2012).

[18] Tato informace byla uvedena v parafrázovaném textu bez přímého odkazu na zmíněné studie.
[19] Například ve zprávě: Long-term Care for Older People. OECD, Paris, 2005.

6.4 Veřejné politiky na podporu neformálních pečujících

Role rodiny v rámci dlouhodobé péče je poměrně novým tématem nejen pro sociálně-vědní výzkum, ale i pro tvorbu a implementaci veřejných politik. Na úrovni Evropské unie se téma začalo řešit ve spojení s otázkou zaměstnanosti žen a rozvojem opatření umožňujících efektivnější rozdělení rolí v rámci dlouhodobé péče mezi stát, trh a rodinu (Triantafillou et al., 2010).

Nové politiky se přijímají především pod tlakem stárnutí populace a nárůstu počtu osob vyššího věku na straně jedné a nutnosti omezit veřejné výdaje na straně druhé. Mezi základní rysy těchto politik patří tendence kombinovat peněžité dávky pro pečující rodiny s nabídkou kvalitních služeb, posílení role klientů při výběrů služeb a vytváření nového trhu péče, který bude založen na hospodářské soutěži (Pavolini, Ranci, 2008).

V oblasti dlouhodobé péče ještě do nedávné doby převažoval princip založený na myšlence omezení role rodiny v péči o závislé členy a přenos spíše na veřejné služby. Nově vznikající politiky jsou tvořeny na základě současných trendů v oblasti dlouhodobé péče (viz kap. 6.1) a snaží se o posílení a podporu pečovatelských kapacit domácích pečovatelů. V některých zemích západní Evropy se neformální péče začíná chápat jako kvazi-profesionální zaměstnání (Pavolini, Ranci, 2008). Na druhou stranu lze říci, že také v zemích, které poskytují vysoké finanční příspěvky domácím pečovatelům (Německo, Nizozemsko), není jejich výše považována za adekvátní k příjmu z klasického zaměstnání. V tomto případě hrozí, že neformální pečovatelé budou vnímáni jako druhořadí zaměstnanci, což může v důsledku vést až k jejich diskriminaci (Triantafillou et al., 2010). „*Tak odměňováni* (neformální pečovatelé – pozn. autorky)*, jak si to člověk představí, asi příliš nejsou. Spíše jim je upíráno“* (Respondent Z).

Dalším důvodem, proč je vznik nových veřejných politik na podporu neformálních pečovatelů obtížný, může být jejich dvojí pozice. Neformální pečovatel by měl být na jedné straně chápán jako partner při poskytování dlouhodobé péče závislé osobě, na straně druhé je ale sám příjemcem sociálních služeb (případně jiných benefitů) se svými specifickými potřebami. Zaměření veřejné politiky přímo na cílovou skupinu neformálních pečovatelů je ztíženo také jejich semknutostí s osobami závislými (viz kap. 3.1).

Otázka slaďování pracovního života a péče by měla být při tvorbě nových politik také brána v úvahu. Pečovatelé, především ti, kteří poskytují intenzivní péči, jsou nuceni snížit svůj pracovní úvazek nebo dokonce ze zaměstnání odejít. Péče může mít za následek ztrátu pracovních návyků a umění koncentrovat se na svůj pracovní výkon. Někteří pečovatelé se bojí o ztrátu zaměstnání natolik, že se snaží využívat neplacená volna a dovolené tak, aby mohli zůstat ve stávající práci. V této věci se osvědčilo (Austrálie, Velká Británie) poskytování flexibilních úvazků, které umožní sdílet pracovní a pečovatelskou roli, ale zároveň mají dobrý vliv na psychiku pečujících (Colombo et al., 2011).

Další vlastností, kterou by měly nově vznikající veřejné politiky mít, je podpora kvality života pečujících (viz kap. 3.2) a jejich well-being. Nejdůležitější formou podpory kvality života pečovatelů je dle některých názorů respitní péče, která poskytuje pečujícím osobám odpočinek, relaxaci a čas na jejich zájmy. Ve většině států OECD však stále musí za tuto péči platit rodina. Podobně pomáhají také služby poradenské a vzdělávací, které však častokrát leží na bedrech neziskového sektoru (Arksey, Glendinning, 2007).

Poměrně velkou různorodost mezi evropskými státy lze pozorovat v případě příspěvku na péči. V některých zemích je příspěvek poskytován přímo pečovateli, jinde (většina) se poskytuje závislé osobě. Obě možnosti nesou jisté riziko zneužívání příspěvku. Pečovatel, který přímo získává příspěvek, se nemusí potom péči o závislého dostatečně věnovat, na druhou stranu pokud je příspěvek určen závislému, ten by měl pečovatele finančně podporovat. Příspěvek je vyplácen na základě různých indikátorů. Může se jednat o stupeň závislosti nebo stupeň postižení, ale také může být příspěvek na péči dávkou testovanou na základě příjmu domácnosti, ve které závislá osoba žije (Colombo et al., 2011).

7 Neformální péče optikou neformálních pečujících a pracovníků vybraných sociálních služeb

V následující kapitole budu vycházet především z vlastního výzkumu, který jsem ke své diplomové práci provedla. Pokusím se za pomoci výpovědí[20] respondentů vykreslit, kde existují v českém prostředí v oblasti neformální péče o osoby se zdravotním postižením nejvýraznější problémy.

7.1 Náročnost péče

Poskytování péče osobě se zdravotním postižením s sebou nese vysoké nároky na osobu pečovatele a ovlivňuje jeho kvalitu života (viz kap. 3.2). Dochází k jeho přetěžování v mnoha oblastech (Hruška et al., 2012). „*Ale já jsem hodně ztratila, musela jsem se všeho vzdát… to byla opravdu péče, že jsem neměla čas na nic, prostě se jelo. To jsem neměla čas na nic, ani na sebe*“ (Respondent A).

Náročnost péče se odvíjí především od individuálního psychického a fyzického stavu závislé osoby, se kterým souvisí rozsah poskytované péče. Ve svých rozhovorech jsem dotazovala neformální pečovatelky, které se starají o děti a dospělé se zdravotním postižením, kterým byl přisouzen třetí nebo čtvrtý stupeň závislosti. Jedná se tedy o ty nejnáročnější případy, a proto také většina úkonů péče trvá déle, než by tomu bylo u osob s nižším stupněm závislosti (Hruška et al., 2012).

Neformální pečovatelé musejí často zcela přizpůsobit svůj život životu závislého, protože si vyžaduje nepřetržitou celodenní péči. „*Krmíme, oblékáme, koupeme, rozmazáváme, všechno. On je jako mimino… On potřebuje celodenní péči*“ (Respondent C). Ale ukazuje se, že s přibývajícím věkem závislého se úloha pečovatele omezuje. Závislí začínají, pokud je to vzhledem k jejich stavu možné, využívat některé z nabízených služeb, což zároveň umožňuje pečovateli si od přímé péče odpočinout. „*Syn začal chodit do školy v pěti letech, do speciální, do diakonie, takže intenziv*ně (pečovala – pozn. autorky) *do pěti let*“ (Respondent D). „*Teď už druhým rokem dcera od pondělí do pátku do odpoledních hodin pobývá ve stacionáři.*

[20] Jak bylo poznamenáno v kapitole 4.1, některé z provedených rozhovorů již byly analyzovány při sepsání odborných článků na Katedře veřejné a sociální politiky FSV UK, proto je možné, že některé z uvedených fragmentů výpovědí respondentů v kapitole 7 byly v těchto článcích také využity.

Dopoledne navštěvuje školu a odpoledne navštěvuje stacionář. A do té doby… do jejích sedmi let jsem o ni pečovala nonstop“ (Respondent F).

Nicméně jedním z největších omezení neformálních pečovatelů je nedostatek času na osobní život a relaxační aktivity (Essue, 2010), na čemž se shodují všichni dotázaní. „*Ztráta volnosti. To mě teď tak okamžitě napadlo. Ztráta volnosti, protože s tím dítětem nemůžete dělat všechno jako se zdravým dítětem“* (Respondent D). „*Protože opravdu za těch 8 let, co máme syna, jsme byli asi tak dvakrát v kině, večer neexistuje si jít někam sednout, zatancovat si. To prostě skončí. Večer to nejde, to musíme každý sám, rozhodně ne spolu* (s manželem – pozn. autorky)*“* (Respondent A).

Náročnost péče má prokazatelný negativní vliv na zdraví domácích pečovatelů, především na jejich psychiku. „*No já jsem se nedávno složila, takže jsem už tři týdny na antidepresivech. Ale nikdy jsem neměla žádný problém, ale přesně vlastně asi to souvisí, protože s paní doktorkou jsme o tom mluvili a já říkala, že jsem vždycky čekala, kdy dojde k takové situaci, protože mi bylo jasné, že ten dlouhotrvající stres nejde přežít bez následků*“ (Respondent F). Nicméně právě psychické problémy mohou vyústit v další zdravotní komplikace. “*Manžel by řekl, loupou se ti nohy, máš atopický ekzém, vyboulilo se ti oko* (sítnice – pozn. autorky), *přestáváš vidět…Teď se mi teda všechno nahnulo, a lékaři říkají, že všechno je to od psychiky“*(Respondent A).

Kvalita života pečujících osob je snížena nejen díky zdravotním (převážně psychickým) problémům (viz výše), ale svou roli hraje také sociální a emocionální stav pečovatele. Odborníci se shodují, že kvalita života má dvě složky – subjektivní a objektivní. Objektivní se zabývá podmínkami, ve kterých daná osoba žije, a jejím zdravotním stavem. Na druhé straně subjektivní část je posuzována očima daného člověka a odkazuje na jeho životní spokojenost a pohodu (well-being), ohodnocení vlastního života a emocionální prožívání (Křivohlavý, 2001).

Ukazuje se, že velký význam má pro pečovatele podpora (především emocionální) ze strany rodiny či přátel. Pečovatel pak nemá pocit, že je na péči o závislého zcela sám, ale má se na koho v případě problémů obrátit (Hruška, 2012). „*Takže za pomoci rodiny, rodičů, manžela, prostě se to všechno zvládlo… Všichni mají syna rádi, pomáhali, jak mohli. A naopak měli strach, abych se z toho já nesesypala*“ (Respondent E). Velkou roli má také setkávání

s dalšími pečovateli, se kterými lze sdílet zážitky a kteří mají pochopení pro nastalé problémy v oblasti péče. Tento fakt bylo možné ověřit během vykonávané odborné praxe ve Středisku ROSA Kladno (viz kap. 4.4). Podobně Respondent G uvedla další výhodu těchto setkávání, která se týká předávání zkušeností a také informací ohledně péče. Respondent B na otázku, která se týkala toho, na co se těší, poznamenala: „*No že se těším, že se v pátek uvidím s kamarádkami a že si všechno řekneme*“.

Ovšem ne ve všech případech se nejbližší rodina stane pro hlavního pečovatele oporou. Pro některé rodinné příslušníky je nepřekonatelným problémem vyrovnat se s faktem, že například jejich vnouče je zdravotně postižené. „*…babičky, ty se s tím srovnávají strašně. Moje máma, ta je na tom líp, ... ale moje tchýně, ta to nese hodně špatně... Takže ona syna nehlídá, nebere ho nikam, neukazuje ho ostatním. Je to takový stud a to mě hrozně bolí, protože za to to dítě nemůže*“(Respondent A).

Významnými aktéry v rodinách se členem se zdravotním postižením jsou jeho zdraví sourozenci. Tato cílová skupina je značně opomíjena a stojí mimo jakýkoli systém veřejné podpory (srov. Fox, 1998). Zde se nabízí prostor pro další výzkumy z oblasti neformální péče, které by se zaměřovaly na zdravé sourozence závislých členů rodiny (Michalík, 2010). Jedna z informantek přinesla zajímavý poznatek: „*Akorát mě teda mrzí, co se týče dcery, tý je 20, a že jsme neměli třetí dítě. Protože ona je takovej divnej jedináček. A jestli ona tím taky netrpí, nestydí se za něho. Ale přecejen kdyby měla ještě jednoho zdravýho sourozence, určitě by se jí to zvládalo líp, ve dvou, ale takhle je na to sama*“ (Respondent D). Obecně se rodiče dětí s hendikepem snaží ochránit před náročností péče své další zdravé děti. „*On se mě ptal* (nejmladší syn – pozn. autorky)*, jestli se o něho* (zdravotně postižený syn – pozn. autorky) *bude muset starat, až umřeme, tak jsem mu řekla, že zatím neumíráme a že se o něj nebude muset starat. Jako nějak se to udělá, že někde bude. Ale prostě mají* (2 mladší synové – pozn. autorky) *svůj život, budou mít svoji rodinu, takže prostě nějakou zátěž, abych je zatěžovala, tak to ne“* (Respondent E).

7.2 Deficity neformální péče v České republice

7.2.1 Odměna neformálního pečovatele

V předchozí podkapitole jsme se měli možnost přesvědčit o tom, jak je péče o zdravotně postiženého náročná. Nyní se zaměříme na to, jak je pečovatel za svůj výkon péče o zdravotně postiženého člena rodiny odměňován.

7.2.1.1 Finanční odměna pečovatele

Jak bylo uvedeno v kapitole 5.3.1, příspěvek na péči mohou využít závislé osoby na nákup sociálních služeb nebo na úhradu péče poskytovanou neformálními pečovateli. Příspěvek na péči je tedy dávkou směřovanou opečovávané osobě, která by však ve svém důsledku měla pomáhat naplňovat potřeby neformálních pečujících. Velké diskuze se vedou nejen ohledně výše příspěvku, ale také o způsobu posuzování nároku na získání tohoto příspěvku.

Respondenti si stěžovali na výši příspěvku hlavně v tom smyslu, že nepokrývá náklady na nákup sociálních služeb pro závislou osobu. „*Na to že ho dovážíme každý den tam a zpět do Prahy a navíc jezdíme za psychologem do speciálního centra řeči a všechno je to v Praze. Takže to absolutně nemůže stačit, na pleny a ubrousky a všechno*“ (Respondent A). Lépe finančně zajištěné rodiny nemají větší problém doplatit potřebnou částku na nákup sociálních služeb ze svých výdělků „*Mně se to těžko posuzuje, protože my jsme spíše lépe finančně zajištěná rodina… A ten rozdíl* (jedná se o 3 000, protože závislá osoba pobírá příspěvek na péči ve výši 12 000 – pozn. autorky) *do těch 15 000, co stojí stacionář, mu doplácím ze svýho. Takže pro mě je to vyhovující*“ (Respondent D). Nicméně je zřejmé, že rodiny s nižšími výdělky či rodiny se specifickými potřebami[21] mohou mít s hrazením sociálních služeb, které závislá osoba využívá, výraznější problémy. V otázce hrazení služeb pro závislého hraje svou roli také fakt, zda zdravotně hendikepovaná osoba pobírá invalidní důchod[22]. „*Protože dcerka má už invalidní důchod… a když se tyto finance* (příspěvek na péči a invalidní důchod – pozn. autorky) *dají dohromady, tak to pokryje ne zrovna levný pobyt ve stacionáři plus nějaké malé peníze zbudou*“ (Respondent F).

[21] MPSV. *Národní koncepce podpory rodin s dětmi*. 2008. Mezi rodiny se specifickými potřebami jsou řazeny neúplné rodiny, rodiny se třemi a více dětmi, rodiny se členem se ZP, romské rodiny, rodiny přistěhovalců a náhradní a pěstounské rodiny.

[22] Informace ohledně invalidního důchodu viz zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.

Pokud se zeptáme některých pečovatelů, jak jsou za svůj výkon péče odměňováni, příspěvek na péči v odpovědi neuvedou. Z rozhovorů vyplynulo, že existují pečovatelé, kteří vnímají péči o závislého zdravotně postiženého člena rodiny jako svou morální povinnost, pociťují s danou osobou soucit a pečují v rámci mezigenerační solidarity či jednoduše řečeno pečují z lásky (Jeřábek, 2009). „*Člověk to nikdy nepovažoval, že by to* (příspěvek na péči – pozn. autorky) *měla být odměna, protože je to syn. Člověk dělá pro to dítě první, poslední… I kdyby nic nedostal, tak o něho můžu pečovat*“ (Respondent E). V některých případech dokonce dochází ze strany pečovatelů k odmítnutí pobírat za svou péči o zdravotně postiženého příbuzného příspěvek od státu. „*Já jsem se teda tak nějak dlouho tomu bránila, říkala jsem, že nepotřebuju pomoc od státu, že si pomůžeme sami*“(Respondent A), nicméně je pravděpodobné, že vzhledem k tomu že příspěvek na péči je v současné době jediným přímým finančním nástrojem ke kompenzaci ztrát, které rodinám v důsledku péče o závislé členy vznikají, většina pečujících nakonec o příspěvek přesto požádá. *„… ale potom jsme si to spočítali a řekli jsme si, proč ne. Já nepracuju, jsem s ním* (syn – pozn. autorky) *doma, aniž bych za to něco měla, a je to opravdu náročný na psychiku i na všechno*“ (Respondent A).

Pro úplnost považuji za nutné dodat, že existují obavy o zneužívání příspěvku na péči v tom smyslu, že nebude využíván na péči o závislou osobu, ale spíše k osobnímu prospěchu pečovatele. Tento poznatek potvrdil také Respondent X, který se během své praxe s několika takovými případy setkal. „*Ale říká se, že někteří rodiče si ty děti nechají doma, protože mají jak důchod, tak příspěvek na péči, tak jim to pak může dát třeba 20 tisíc a to už není zanedbatelná částka*“ (Respondent Z). Horecký ve své studii uvádí, že procento zneužívání příspěvku na péči se odvíjí od stupně závislosti. Zatímco u stupňů 3 a 4 je uveden kvalifikovaný odhad mezi 5–15 %, u nižších stupňů závislosti jsou odhadovaná procenta výrazně vyšší. Představená čísla jsou založena na hypotéze, že u příjemců příspěvku na péči ve třetím a čtvrtém stupni je potřeba péče tak velká, že předpokládá, buď zřeknutí se možnosti pracovat ze strany pečovatele, či participaci více osob a služeb na péči o závislého, proto je možnost zneužívání příspěvku minimální (Horecký, 2012).

Otázka posuzování nároku na příspěvek na péči vyvolává především mezi domácími pečovateli velké diskuze. V kapitole 5.3.1 bylo nastíněno, jak posuzování vypadá a probíhá. Neformální pečovatelé poukazují na fakt, že v některých případech považují posuzování nároku na příspěvek na péči za nespolehlivé. „*Ty paní ze sociálky podle mě ani nevěděly, co to autismus je, takže ani netuší, co šetří. Myslím, že by o tom měly víc vědět, když jsou*

úřednice, které šetří takové případy“ (Respondent A). Ukazuje se, že pravděpodobně existují zdravotní postižení, se kterými přicházejí sociální pracovnice do styku častěji, takže pro ně není spolehlivé posouzení problémem. „*To přišla pracovnice, vyptávala se, dívala se na něj, ale protože on je opravdu těžce tělesně postiženej, tak tam nebylo pochyb o tom, že by ten nárok na to neměl*“ (Respondent E). Ovšem problematické je spíše posouzení stavu osob s postižením mentálním či duševním, což se odvíjí hlavně od nedostatečně uzpůsobené metodiky posuzování pro tyto typy postižení. „*No to je těžký. Je tam těch deset bodů, jak jsem tam četla. A my jsme zjistili, že syn spadá do hluchoněmých. Tam v těch bodech není nikde přímo autismus. Přišlo mi spíš, že tam jsou spíše fyzická postižení…*“ (Respondent A). „*U dětí s autismem je těžké posoudit, zda něco dokážou nebo ne. Navíc na nich jejich hendikep nemusí být hned patrný, něco se nemusí projevit*“ (Respondent W). „*Řekla bych, že je to* (posuzování – pozn. autorky) *udělané spíše pro ty úplně nemohoucí, kteří například nemůžou chodit, nebo nemají ruce“* (Respondent B). Dle Michalíka nelze ignorovat názor značné části pečovatelů, který svědčí o nesprávném nastavení úkonů při posuzování nároku na příspěvek na péči. V tomto bodě by bylo žádoucí provést šetření, které by odhalilo vhodnost posuzování u jednotlivých skupin osob se zdravotním postižením. Navíc současné nastavení posuzování může působit demotivačně, protože každý progres zdravotně postiženého, kterého dosáhne mimo jiné za pomoci neformálního pečovatele, může znamenat snížení stupně závislosti a tím také snížení výše příspěvku na péči (Michalík, 2010).

Za určitou finanční podporu neformálních pečovatelů ze strany státu lze považovat zahrnutí této skupiny obyvatel mezi tak zvané státní pojištěnce podle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, za které je plátcem pojistného stát prostřednictvím státního rozpočtu. Tento zákon se vztahuje na pečovatele, kteří pečují o závislé osoby ve 2., 3. a 4. stupni závislosti a o děti mladší 10 let, které jsou závislé na péči jiné osoby v prvním stupni. Na stejně vymezenou cílovou skupinu je myšleno také v zákoně č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v otázce započtení doby péče jako náhradní doby pojištění pro výpočet důchodu. Tento zákon také umožňuje zmíněné skupině obyvatel v období péče o závislou osobu započítat místo vyloučené doby fiktivní příjem, který je stanoven na základě výše příspěvku na péči, jejž pobírá závislá osoba. „*Vzhledem k (většinou) minimálnímu příjmu z ekonomické aktivity pečujících osob je však obvykle jejich starobní důchod nižší než jeho průměrná výše*“ (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013).

7.2.1.2 Citová a morální odměna pečovatele

Odměna pro neformálního pečovatele nespočívá pouze ve finanční, ale také v citové či morální podpoře. „*Tím že vlastně ten syn vypadá tak, jak vypadá a člověk má radost z toho, kam až ho dovedl. Pořád se lepší, pořád se učí něco novýho. To bude asi to největší, ta největší odměna*“ (Respondent D). Zlepšení stavu opečovávané osoby považují někteří pečovatelé vůbec za největší satisfakci za ztráty, které péče přináší. „*No, tak já jsem asi nejvíc odměňována, když vidím, že to autistické dítě se o těch víkendech chová čím dál víc vyrovnaněji, pozitivně*“ (Respondent F).

Bohužel se zdá, že česká společnost si práce neformálních pečovatelů váží nedostatečně. Výzkum (Valenta, Michalík, 2008) provedený v Praze na vzorku 600 respondentů z řad neformálních pečovatelů ukázal (viz tabulka č. 5), že pečující osoby nepociťují v českém prostředí úctu a uznání (viz kap. 3.4). K tomuto závěru vede pečovatele především pocit dlouhodobé izolace, nízká finanční podpora (viz kap. 7.2.1) a nemožnost opory u širší rodiny či u nabízených sociálních služeb. Ke stejným závěrům došla ve svém výzkumu také Vašíčková (2011). Podobně se k dané problematice staví oslovení respondenti. „*Není. Stoprocentně ne. Ta práce je strašně podceňovaná*“ (Respondent D). „*Připadá mi, že si lidé vůbec neuvědomují, jak je to pro nás strašně obtížné*“ (Respondent A). Dle respondenta X není společnost připravena na přijmutí a uznání neformálních pečovatelů především z toho hlediska, že stále dochází k jejich určitému vydělování ze sociálních vazeb. Rétorikou Fraserové a Honnetha zakoušejí pečující osoby zneuznání (Fraserová, Honneth, 2004) (viz kap. 3.4).

Tabulka č. 5: Odpověď na otázku „Pečující osoby požívají ve společnosti úctu a uznání“

	Ano	**Spíše ano**	**Nevím**	**Spíše ne**	**Ne**	**Neodpovědělo**
Relativní četnost (%)	6,7	14,7	18,3	24,8	22,7	12,8

Zdroj: Autorka dle Valenta, Michalík, 2008.

7.2.2 Sociální služby

Významnou roli v životě osob se zdravotním postižením, ale i neformálních pečovatelů, hrají sociální služby (viz kap. 5.4). Ty by měly mimo jiné pomáhat neformálním pečovatelům zvládat péči o závislého. V České republice se příliš neujal název odlehčovací (respitní)

služby, které jsou cíleny právě na neformální pečovatele, nicméně existuje zde několik typů sociálních služeb, které odlehčovací funkci splňují.

Všechny oslovené pečující osoby využívaly nějaký typ odlehčovací služby. Jednalo se o denní či týdenní stacionáře: „*Momentálně se jedná a asi ještě dlouho bude o týdenní stacionář, který využívá*“ (Respondent D), nebo speciální školky a školy[23]: „*Využívá, internátní školu v Praze, kde je celý týden, od pondělí do pátku*“ (Respondent B). Závislé osoby v těchto zařízeních tráví určitý čas, který mohou pečující osoby využít pro sebe – na relaxaci nebo na vyřízení potřebných záležitostí. „*Mně hrozně pomohla škola, protože tam je čtyři nebo pět hodin, takže mám pro sebe pět hodin, což mě hrozně pomáhá*“ (Respondent A). Dotazovaní se však neshodovali v otázce, zda je pro zdravotně postiženého přínosem využívání odlehčovacích služeb. „*To by se určitě neměl líp někde … v ústavu* (vzhledem ke kontextu se jedná o týdenní stacionář – pozn. autorky)“ (Respondent C). Naproti tomu Respondent G tvrdila, že zařízení odlehčovacích služeb jsou potřeba, protože doma nemůže poskytnout synovi takovou péči, jakou mu poskytnou tam.

Dostupnost zmíněných služeb je často problematická. Poměrně dost odlehčovacích zařízení existuje v Praze nebo ve velkých městech, „*pro mě ano* (dostupné – pozn. autorky)*, protože já to mám 5 minut autem*“ (Respondent D). Tento fakt vede k tomu, že tam dojíždí pečovatelé se závislými z oblastí, kde je služeb spíše nedostatek (Hruška et al., 2012). „*Jsou určitě v Praze, ale to je dost z ruky*“ (Respondent C). Dojíždění znamená zároveň náklady navíc.

Sehnat vhodné a kvalitní zařízení ale není vždy snadné. *„… od jeho třech let jsme už začali řešit školu, protože už jsme věděli, že to bude velký problém*“ (Respondent A). Oslovené pečovatelky uváděly, že často vystřídaly několik různých zařízení, než našly to pravé. Velmi záleží také na věku a typu postižení závislého. „*No já si myslím, že pro tyhlety děti, co jsou hodně tělesně postižený, že těch míst až tolik není*“ (Respondent E). „*Ono není moc na výběr, vzhledem k tomu postižení. Tím, že syn je úplně imobilní, tak těch šancí není tolik… My jsme rádi, že vůbec něco je*“ (Respondent H).

Nabídka zařízení pro osoby se zdravotním postižením vyššího věku je nedostačující, a to i na území Prahy, jak vyplývá z výzkumu CESES (2012). Většina stacionářů omezuje maximální věk svých klientů, kteří mohou zařízení využívat. Například Respondentka Z pracuje ve

[23] Nejsou sociální službou v pravém slova smyslu - v intencích zákona o sociálních službách

stacionáři s lidmi do 45 let, „*A když je pak někomu víc, tak to mě napadají akorát ty ústavy*“ (Respondent Z).

Výše zmíněný nedostatek služeb pro starší osoby se zdravotním postižením podněcuje starosti pečovatelů ohledně toho, co bude se závislými, když už se o ně nebudou schopni postarat (Respondent X). Jediné řešení však vidí v umístění zdravotně postiženého do zařízení s celoroční péčí. „*My mu budeme šetřit do konce života, aby potom jsme ho mohli dát do nějakého ústavu*“ (Respondent A).

Při výběru vhodného zařízení se zvažuje kvalita služby, vzdálenost, do které je nutné dojíždět, a také finanční náročnost zařízení a případně náklady na cestu. Kvalita nabízených služeb se značně odlišuje, významným měřítkem je schopnost přizpůsobovat se potřebám klienta (Colombo et al., 2011). „*Jako opravdu na počátku musím říct, že jediné, co mě přesvědčilo, že budeme využívat toho zařízení, bylo to, že jsme s mužem byli už strašně unavení tím každodenním dovážením dcery na vzdálenost 35 kilometrů“* (Respondent F).

Poměrně diskutovaným tématem je role terénních služeb v rámci dlouhodobé péče (Kotrusová, Dobiášová, 2013). Ukazuje se, že se toto téma týká spíše péče o seniory než o osoby se zdravotním postižením. Dvě z dotázaných respondentek využívaly osobní asistenci, kdy se však potýkaly s problémy sehnat vhodně vyškoleného a fyzicky i psychicky vybaveného asistenta pro velmi těžce postižené děti (Respondent G). Ostatní dotazovaní službu nevyužívali, protože nemohli „*No nevyužíváme určitě asistenta, to ne… on se strašně bojí*“ (Respondent A) nebo o ni neměli zájem, především s ohledem na vysoké finanční náklady: „*Je to zase o financích. To stojí peníze, to není sranda*“ (Respondent H).

Některé pečující osoby využívají služby určené pouze pro jejich cílovou skupinu. Jedná se o poradenství, vzdělávání nebo využívání nabídek svépomocných skupin „*Tak jednou za měsíc docházím do poradny* (psychologické – pozn. autorky)“ (Respondent F). Velkou roli v oblasti poradenství pro rodiče, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením, hraje raná péče (viz kap. 5.4.2). Neformální pečující zde získají informace o tom, jak se o dítě starat, na koho se obrátit při problémech, o existujících sociálních službách a zařízeních v okolí. „*V tomhletom si myslím, že je hrozně dobrá raná péče... Tak to musí strašně pomáhat těm mamin*kám“ (Respondent E).

7.2.3 Zdravotnické služby

Osoby se zdravotním postižením potřebují vedle sociálních služeb také služby zdravotnické. V rozhovorech lze identifikovat dvě hlavní úskalí spolupráce se zdravotnickými zařízeními. První se týká pozdního rozpoznání zdravotního hendikepu. „*Mně se zdá, že ty praktikové to nějak nepoznají… A když jsem popisovala teda, co syn dělá, tak to nikdo nepoznal – praktik ani neurolog. Poznala to až ta psycholožka, která s těma dětma dělá. Ono na synovi není vlastně nic vidět, on je na tom po zdravotní stránce dobře*“ (Respondent A). „*Ten mentální hendikep byl diagnostikovaný doopravdy, až když jí bylo 5 let, ale já jsem to věděla už dřív, já jsem poznala, že jde o autismus*“ (Respondent F).

Druhé úskalí spočívá v nedostatečné informovanosti personálu zdravotnických zařízení (převážně nemocnic, nikoli ambulancí praktiků) o tom, jak k některým zdravotně postiženým přistupovat. „*Ale s nemocnicí jsme teda měli problém. To mě jímá hrůza ještě doteďka, to je pravda, to musím říct. Tenkrát ještě nebyly tyhle děti moc braný ve společnosti a tam teda na tu jednu lékařku, já bych jí snad sebrala diplom. Ta byla hrozná*.“ (Respondent D). „*Jo tak to mě překvapilo, když jsme byli na chirurgii na vyšetření a já myslela, že jsou to doktoři, tak o tom* (autismus – pozn. autorky) *vědí…. Všichni se tam divili, proč nemluví*“ (Respondent A). Z rozhovorů vyplynulo, že situace se v poslední době zlepšuje, i když ve srovnání se sociálními zařízeními je stále významně horší.

7.2.4 Zdravotnické pomůcky

Péči o zdravotně postižené mohou pečujícím usnadnit také různé zdravotnické pomůcky nebo speciální zařízení. Zdravotní pojišťovny mohou zcela nebo částečně proplácet pomůcky definované v zákoně č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Většinou je však potřeba získat doporučení od lékaře specialisty, například neurologa nebo ortopeda. Ústřední postavou má být v této věci praktický lékař, který, pokud by se řídil Vzdělávacím programem v oboru všeobecné lékařství[24], by měl být schopen podávat pacientům rady a informace v záležitostech zdravotnických i sociálních. Avšak i v této oblasti se pečující osoby setkávají s překážkami, kdy jim nejsou ze strany praktického lékaře poskytnuty dostatečné informace, případně jim je dokonce odmítnuto zvláštní pomůcku předepsat. „*No, tak s neurologií pro dospělé jsme měli problémy. Tam spíš šlo o to, že jsme potřebovali napsat vozík, tak se proti*

[24] MZČR, dostupné z: https://www.lfhk.cuni.cz/Dalsi-vzdelavani/Specializacni-vzdelavani-lekaru/Vzdelavaci-programy/VzdelProgramy-V361_2010/Vseobecne_prakticke_lekarstvi-pdf.aspx

tomu bránila. Pak jsme potřebovali opravu vozíku, taky se bránila, takže na základě toho jsme se domluvili, že spolupráci skončíme“ (Respondent E).

7.2.5 Informovanost

Pečující osoby získávají informace nejčastěji na internetu, od známých nebo jim je podávají sociální a zdravotničtí pracovníci. Pokud se pečovatel dostane k nějaké kvalitní veřejné službě, s dostatkem informací již nejsou potíže, avšak navázání prvotního kontaktu s vhodnou sociální službou, případně vhodným zdravotnickým zařízením, je problematické, nicméně pro neformální pečující zcela zásadní. „*To by se ale mělo postupovat už od porodnice, tam doporučit rodině, nebo později dětská lékařka – je tady tato služba a tato služba, jo. Protože ty maminky jsou v šoku*“ (Respondent D).

Pečující osoby si také sdělují informace a poznatky mezi sebou navzájem. Při využívání určitých služeb se potkávají (viz kap. 7.1) a kromě jiného si předávají cenné znalosti z oblasti péče o zdravotně postiženého. Podle některých pečujících je takové sdílení poznatků vůbec nejlepší formou přístupu k informacím. „*Dala jsem jim maximum informací, protože když my jsme se to dozvěděli, tak jsme se v tom plácali, protože nám nikdo neporadil*“ (Respondent A). Podle jiných však chybí nějaký jednotný informační portál na internetu, který se stává hlavním místem, kam se pečující osoby obrací „*… že nějaký internetový portály, aby se měly kam obrátit a třeba zavolat*“ (Respondent D).

Zajímavý poznatek zmínil Respondent X, který má v daném sociálním zařízení (viz tabulka č. 2) na starost poskytování informací klientům a jejich rodinám ohledně sociálních služeb nebo nároku na dávky. Uvedl, že se ze všech stran doslýchá o nedostatečné informovanosti pečujících osob a zdravotně postižených, nicméně s ním osobně konzultuje jen málokdo, takže nabízené poradenství a poskytování informací je v podstatě nevyužíváno.

7.2.6 Slaďování práce a péče

V kapitole 7.1 jsme měli možnost se přesvědčit o náročnosti péče o osobu se zdravotním postižením. Nyní se zaměříme především na její časovou náročnost, která v mnohých případech neumožňuje neformálním pečovatelům uspokojivě slaďovat práci a péči.

V České republice poskytuje více než 30 % neformálních pečovatelů intenzivní celodenní péči o závislé osoby, přičemž pečujícími osobami jsou ve většině případů ženy (Colombo

et al., 2011). Placené zaměstnání přitom pro pečující osoby znamená pomoc při finančním hrazení péče, finanční nezávislost na příspěvku na péči, ale také má socializační a seberealizační funkci. „*Že jsem v kolektivu, že se můžu realizovat, že se učím další nový věci. ... Takže mě to rozvíjí*“ (Respondent E). Nicméně je zřejmé, že možnost pracovat souvisí především s využíváním odlehčovacích služeb.

Oslovené respondentky se shodují, že práce ovlivňuje psychické rozpoložení pečujících. „*No a já jsem přišla teda o práci, do pracovního kolektivu bych se ale strašně chtěla vrátit, protože ta psychika je takhle jinde, když jsem pořád doma, tak to je opravdu psychicky strašně těžké*“ (Respondent A). Ukazuje se, že by se nezaměstnaní pečovatelé rádi vrátili do pracovního procesu, alespoň na částečný úvazek, nicméně zde existuje několik překážek. První souvisí s faktem, že v České republice není příliš rozvinuta možnost pracovat na částečné úvazky, případně využít jiné formy flexibilní pracovní doby (ČSÚ, 2013). V této situaci se někteří pečující stávají osobami samostatně výdělečně činnými, což jim umožňuje lepší organizaci vlastního času a relativní nezávislost.

Další bariéra je na straně pečujících osob, které díky celodenní péči o závislého ztrácí pracovní návyky, kvalifikaci i potřebné sebevědomí. „*Teď z toho mám problém, že jak jsem už dlouho doma, tak se bojím někam zavolat, protože mi to ubralo sebevědomí, že si připadám, jako že bych to nezvládla, třeba ten pohovor a tak… Ale jinak bych do práce strašně chtěla, pracovitá jsem*“ (Respondent A).

7.2.7 Neformální versus formální péče

Podle studie, kterou provedla Triantafillou, je ve vyspělých evropských státech považována neformální péče v rámci dlouhodobé péče spíše za doplňkovou k péči formální, i když by se jako ideální jevila jejich komplementarita (Triantafillou et al., 2010) (více viz kap. 6.2). Nicméně model neformální péče může fungovat pouze za předpokladu dostatečné a kvalitní nabídky služeb a spolupráce a vzájemné pomoci mezi formální a domácí péčí (Jeřábek, 2005).

Objevují se případy, kdy profesionálové považují neformální pečovatele za důležité partnery v péči o zdravotně postiženého a snaží se jim předat své dovednosti a zkušenosti. „*Ona má i přístup lepší než my. Ona třeba ho rozjedla. Vidí toho kluka prostě úplně jinak. Takže se i my od ní učíme. Fakt je skvělá*“ (Respondent H). Podobně jsou v mnoha případech domácí pečovatelé vnímáni zdravotnickým personálem „*A co se týče zdravotní péče, myslím si, že teď*

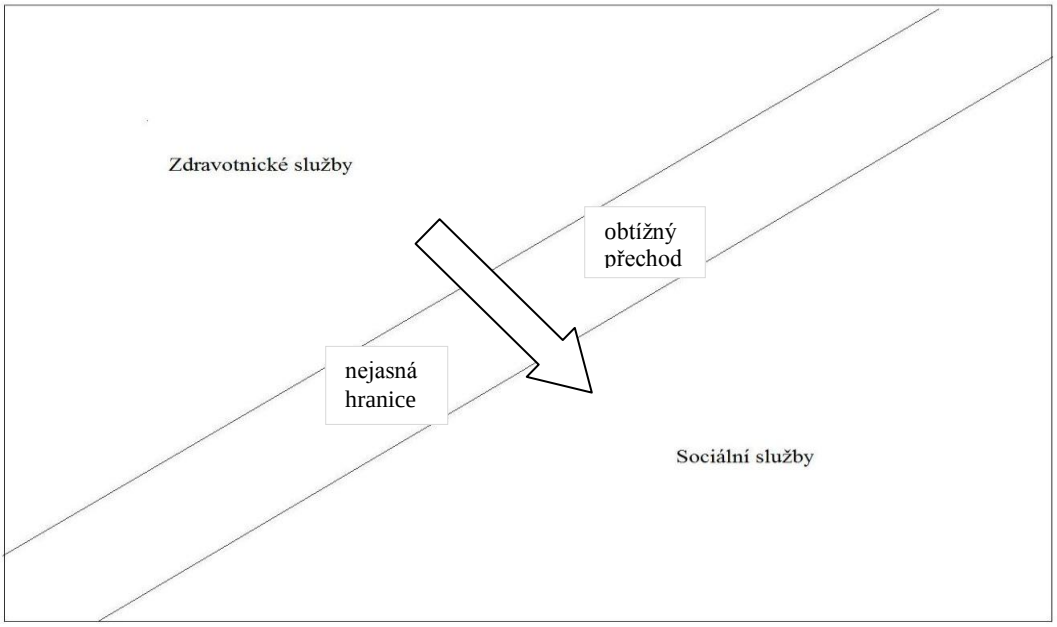
v této době už ano. Není problém žádný“ (Respondent D). Na druhou stranu existují i naprosto opačné situace: „*Takže jsem byla z jedné strany atakována z neurologie, kde si o mně mysleli, že jsem nějaká hysterická matka, co nechce nechat operovat svoje děcko a na druhé straně na ortopedii, kde říkali, že žádná operace není třeba*“ (Respondent F). Lze říci, že možnost kvalitní spolupráce mezi profesionály a neformálními pečovateli velmi záleží na konkrétních lidech, kteří spolu komunikují.

8 Diskuze výsledků v kontextu teoretických a věcných východisek

Předchozí kapitoly naznačily, že v oblasti neformální (dlouhodobé) péče lze identifikovat velké množství problematických bodů. Nyní se pokusím tyto body shrnout a diskutovat je v kontextu teoretických a věcných východisek práce.

Dlouhodobá péče je oblastí, která je roztříštěna mezi dva rezorty – sociální a zdravotní. Tento fakt sám o sobě působí problémy. Nejen že každý ze sektorů je financován samostatně, ale obtíže vznikají také při nepříliš plynulém přechodu klienta ze zařízení zdravotní péče do zařízení sociálních, kde navíc neexistuje ostrá hranice mezi zmíněnými sektory (viz schéma č. 4). Pacienti či klienti s podobným zdravotním stavem mohou být díky nedostatkům v systému umístěni jak ve zdravotnickém, tak v sociálním zařízení. Nicméně lůžko ve zdravotnickém zařízení představuje pro státní pokladnu mnohem vyšší výdaje, než místo v zařízení sociálním. V sociálních zařízeních existuje spoluúčast klienta, kterou by měl pokrývat státem poskytovaný příspěvek na péči. Rozdíl existuje také v možnosti „vstupu" pacienta či klienta do zařízení zdravotní či sociální péče. Přístup do zdravotnického zařízení zařizuje lékař a je umožněn v podstatě okamžitě, kdežto přístup do sociálního zařízení je možný až po delší době a často mu předchází určité posudkové řízení (Heger, 2013).

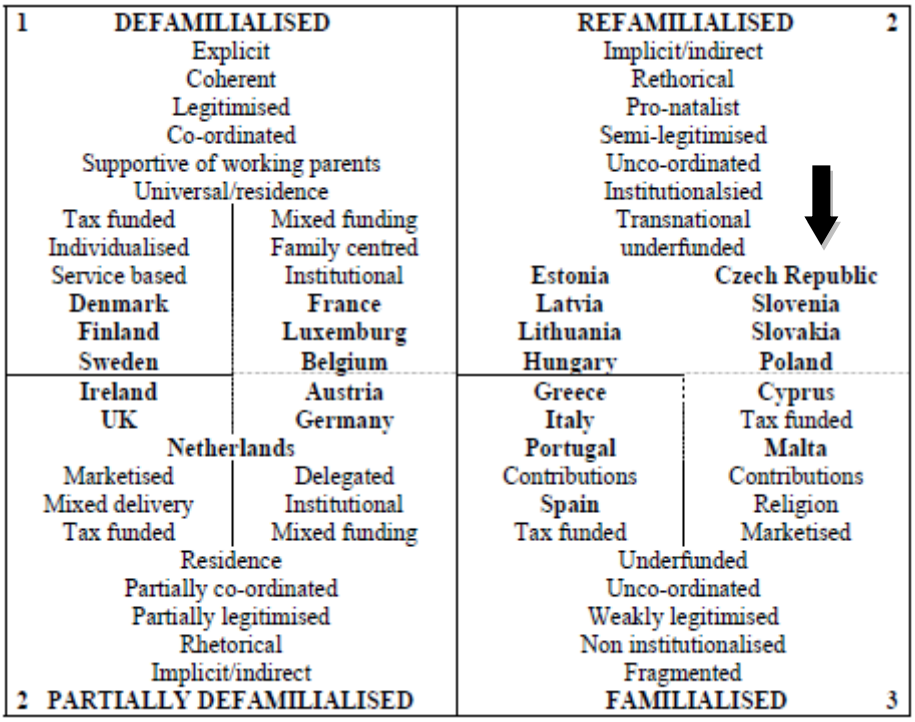
Schéma č. 4: Zdravotnické a sociální služby v systému dlouhodobé péče



Zdroj: Autorka

V rámci dlouhodobé péče se dále střetává péče formální a neformální. V posledních asi 20 letech dochází ke snaze přesouvat péči o závislé do domácího prostředí a reagovat tak na přání jejich i dalších rodinných příslušníků setrvávat co nejdéle v domácím prostředí (Colombo et al., 2011), ale také na zvyšující se výdaje na financování dlouhodobé péče. V České republice lze stejně jako v dalších státech Evropy sledovat tendence k deinstitucionalizaci a znovu objevení role rodiny v péči o závislé členy – tak zvané refamilizaci. „*Ve všech rozvinutých zemích je zřejmá tendence, aby závislí setrvávali co nejdéle ve svém domácím a rodinném prostředí*“ (Válková, Kojesová, Holmerová, 2010: 41). Refamilizace v oblasti péče o závislé členy rodiny se zdá být typickým jevem v postkomunistických zemích (Hantrais, 2004 in Saraceno, Keck, 2008) (viz schéma č. 5).

Schéma č. 5: Modely péče o závislé členy



Zdroj: Hantrais, 2004

Zmíněné trendy podporuje studie ÚZIS, dle které příjemci dlouhodobé péče v České republice tvoří zhruba 2,8 % celkové populace, z čehož uživatelé dlouhodobé péče v domácím prostředí tvoří 2,4 % a uživatelé dlouhodobé institucionální péče 0,4 % celkové populace. Ačkoli zde není rozlišeno mezi závislými seniory a zdravotně postiženými, vezmeme-li v úvahu, že ze všech závislých tvoří zdravotně postižení ve věku do 65 let asi 30 %, lze usuzovat na převahu domácí péče i v oblasti péče o zdravotně postižené (ÚZIS, 2012).

Tyto tendence jdou ruku v ruce s „welfare mix“ dané země. Dle Bartákové, která vychází z členění Leitnerové, patří Česká republika mezi země předpokládající péči o závislé v rámci rodiny. Tento trend byl v našem prostředí typický před rokem 1989, nicméně ho lze vysledovat do současnosti, kdy (více než v zemích západní Evropy) přetrvává přání závislých osob přijímat péči v domácím prostředí (Barvíková, Österle, 2013).

Rodiny jsou podporovány spíše finančně nežli prostřednictvím dostatečné nabídky dostupných a kvalitních sociálních služeb (Bartáková, 2009; Schmid, Brandt, Haberkern, 2012) či skrze rozvoj flexibilního trhu práce, ve kterém zaostáváme za většinou států západní Evropy (Formánková et al., 2011). Nabídka zařízení pro osoby se zdravotním postižením vyššího věku je nedostačující, a to i na území Prahy, jak vyplývá z výzkumu CESES (2012). Většina zařízení omezuje maximální věk klientů, kteří ho mohou využívat (Respondent Z).

Výdaje na dlouhodobou péči (bez zahrnutí ekonomické hodnoty neformální péče) se pohybují ve vybraných zemích OECD (viz kap. 5.3) kolem 1–1,5 % HDP. Ovšem přesnou výši nelze v České republice vyčíslit, protože zde neexistuje jasná definice dlouhodobé péče a ani neexistují vhodně zpracované datové zdroje pro účely analýzy financování (Pavloková et al., 2011). Zmíněnou ekonomickou hodnotu neformálních pečujících lze pouze odhadovat, ale uvažuje se asi o 200 000 přepočtených úvazků.

V České republice dochází k velmi vysokému využívání péče o závislé v domácím prostředí. Hlavní roli zde hrají neformální pečovatelé, kteří se musejí vyrovnávat s náročností péče o zdravotně postiženého. Ve svém výzkumu jsem dotazovala pouze pečovatele, kteří se starají o závislé ve třetím či čtvrtém stupni, tedy ty nejzávažnější případy. Nároky kladené na neformálního pečovatele jsou bezesporu vysoké. Péče je náročná po fyzické stránce, protože se často jedná o imobilní a nesoběstačné závislé. Ale jako závažnější se jeví stránka psychická. Psychické problémy mohou způsobovat další onemocnění. Kvalita života neformálních pečujících je snížena oproti těm, kteří péči nevykonávají (Nováková, Jandzíková, 2012). Nejen že dochází ke zhoršení zdravotního stavu, ale pečující se vyrovnávají s únavou, vymizením pozitivních prvků života a pocitem sociální izolace (Valenta, Michalík, 2008; O'Shea, Goode, 2013).

Neformální pečující musejí často zcela přizpůsobit svůj život závislému, mají nedostatek času na osobní život a relaxační aktivity (Essue, 2010). Kvalita života obsahuje kromě složky

objektivní, která se zabývá životními podmínkami a zdravotním stavem, také složku subjektivní, která odkazuje na životní spokojenost, pohodu, ohodnocení vlastního života a emocionální prožívání (Křivohlavý, 2001). U neformálních pečovatelů lze vysledovat zhoršení v rámci obou zmíněných složek.

Domácí pečovatelé jsou ve většině případů ženy. Dle studie OECD představují muži – pečovatelé asi 10 % všech neformálních pečujících (Colombo et al., 2011). Přesná data o počtu pečovatelů – mužů v České republice neexistují, ale lze se domnívat, že to bude velmi podobné či ještě nižší číslo. Odhad Respondenta X byl asi 5 %. Muži spíše pomáhají při péči hlavní pečující osobě, a to především s dopravou či s administrativou a při spolupráci s úřady.

Česká republika se potýká s nízkou zaměstnaností žen, která je patrná především ve srovnání s vyspělými zeměmi Evropy, a to hlavně v období mezi dvacátým a čtyřicátým rokem věku ženy (Kalíšková, Münich, 2012). V této souvislosti se mluví hlavně o ženách s malými dětmi, nicméně já bych úvahy o nízké zaměstnanosti žen doplnila o cílovou skupinu neformálních pečovatelek (srov. MPSV, 2014a). Domácí pečovatelka často nemůže kvůli nárokům na péči o závislého pracovat, případně by mohla, ale pouze na zkrácený úvazek. Avšak v České republice není příliš rozvinuta možnost pracovat na částečné úvazky, nebo využít jiné formy flexibilní pracovní doby (ČSÚ, 2013). Určité východisko pro pečující osobu nabízí možnost stát se osobou samostatně výdělečně činnou s lepší organizací vlastního času.

Možnost pracovat významně ovlivňuje kvalitu života neformálního pečovatele. Pracovní činnost je spojována s životními potřebami seberealizace, nezávislosti, životní jistoty, životního řádu, sociálního zázemí a emocionálního ohodnocení. Ukazuje se, že ztráta zaměstnání představuje v životě člověka závažnou změnu, která se projeví ve snížení kvality života a má negativní dopad na další životní cíle (Kvalita života…, 2004).

Další podmínku pro možnost zapojení se do pracovního procesu představuje využití některé ze sociálních služeb, která se o závislého alespoň na část dne postará. Najít vhodnou, kvalitní a časově i finančně dostupnou službu není vždy jednoduché. V tomto bodě hraje roli velké množství aspektů. První se týká místa bydliště, protože především u specifických typů zdravotního postižení je nutné dojíždět za službou do velkých měst někdy i desítky kilometrů. Druhý představuje kvalita zařízení, která se může lišit především v závislosti na finančních

prostředcích zařízení, které souvisí s vyškolením personálu i vybaveností (Respondent Y). Třetí aspekt se týká závažnosti postižení a věku zdravotně postiženého, protože sociální zařízení si stanovují maximální věkovou hranici svých klientů i typy postižení, se kterými může klient danou službu využít. Jako poslední bych zmínila aspekt finanční, protože sociální služby vyžadují spoluúčast klienta, kterou často nelze pokrýt z poskytovaného příspěvku na péči. Především terénní služby, které by v některých případech byly ideálním typem služby pro klienta, jsou v našich podmínkách pro většinu rodin finančně nedostupné (srov. Kotrusová, Dobiášová, 2012).

Neformální pečovatelé také úzce spolupracují se zdravotnickými službami. Ukazuje se, že zdravotnická zařízení nemusí být vždy uzpůsobena zdravotnímu postižení závislé osoby. Například pokud je závislý již dospělý, nemůže s ním pečovatelka zůstat v nemocnici po celý den tak, jak by tomu mohlo být na dětském oddělení. Navíc se zdá, že ne všechen zdravotnický personál je zvyklý pracovat s hendikepovanými a z toho důvodu neumí přistupovat k osobám s určitým typem zdravotního postižení, zejména se jedná o autismus a jiná duševní či mentální postižení (Respondent G). Další nejasnou oblastí je předepisování zdravotnických pomůcek, které jsou zcela nebo částečně hrazeny zdravotními pojišťovnami (zákon č. 48/1997 Sb.). Z rozhovorů vyplynulo, že ochota předepsat zdravotní pomůcku závislému velmi záleží na osobě lékaře.

Příspěvek na péči je dávka vyplácená osobě se zdravotním postižením na základě stupně závislosti a měla by být využita na nákup sociálních služeb či na odměnu pro domácího pečovatele. Jak jsem zmínila výše, v mnoha případech ale příspěvek na péči nepokrývá ani výdaje na zaplacení sociální služby, kterou klient využívá (Respondent X), takže již nezbývá na odměnu pro domácího pečovatele. Naopak musí rodinný pečovatel zmíněnou službu doplatit ze svých prostředků. Poměrně velkou pomocí v tomto ohledu je invalidní důchod závislé osoby, na který však vzniká nárok nejdříve v 18 letech věku. Invalidní důchod lze potom využít na doplacení sociální služby.

Finanční odměna neformálního pečovatele je tedy v mnoha případech minimální, přestože lze tuto cílovou skupinu považovat za vulnerabilní. „*Vulnerabilní skupinou obyvatelstva myslíme osoby, které jsou zranitelné, více ohrožené, vystavené většímu riziku v případě ohrožení apod.*“ (Janečková, 2007). V důsledku nepříznivé sociální situace, do které se osoba dostane z důvodu psychologických či sociálně podmíněných příčin, je ohrožen zdravotní stav osoby

(ibid.). Analogicky se neformální pečující nacházejí v obtížné psychické situaci a prožívají stres, navíc se musejí vyrovnávat s obtížnou životní situací, tedy s faktem, že mají zdravotně postižené dítě nebo člena rodiny. „*To je situace, se kterou se nikdy nevyrovnají…Teda aspoň co já znám lidi, tak je to doživotní trauma*“ (Respondent Y).

Co se týče příspěvku na péči, existuje od prosince roku 2012 nová úprava, která umožňuje souběh rodičovského příspěvku a příspěvku na péči u dítěte do čtyř let věku. Pro děti do sedmi let, které mají nárok na příspěvek na péči ve třetím nebo čtvrtém stupni, se tento příspěvek zvýší o 2000 Kč měsíčně (MPSV, 2012).

Pokud však pomineme příspěvek na péči, který je ale primárně určen pro závislého a také se od jeho stavu odvíjí výše příspěvku, existuje pro pečující ze strany státu peněžní podpora pouze nepřímá v podobě zahrnutí mezi státní pojištěnce a započtení doby péče jako náhradní doby pojištění pro výpočet důchodu (viz kap. 7.2.1).

Jistou satisfakci za náročnou péči představuje pro pečující osoby uznání jejich významu ze strany blízkého okolí, ale i společnosti či státu. Dle dostupných studií (srov. Valenta, Michalík, 2008) i výsledků vlastního výzkumu lze poznamenat, že neformální pečující se obecně necítí uznáváni. S tímto názorem souhlasí i vybraní pracovníci sociálních služeb (např. Respondent X). V mnoha případech navíc nejsou považováni profesionály za rovnocenné partnery v péči o závislého (srov. O'Shea, Goode, 2013). Svou roli hraje také fakt, že status neformálních pečujících není dostatečně definován (Hubíková, 2012).

Zároveň se potvrzuje zařazení neformálních pečovatelů dle teorie konstrukce cílových populací (viz kap. 3.1) mezi potřebné (respektive spíše pozitivně konstruovanou skupinu s nízkou politickou mocí), jejichž problémy objektivně existují, ale je na nich samotných, aby je vyřešili. „*Já myslím, že když rodiče řeknou, co dělají, tak odpovědi jsou ve smyslu to je obdivuhodný, zajímavý, jak to můžeš jako zvládat… A mě ještě jenom napadá, jak jsem říkala, jak lidi hodnotí tu práci, tak stejně tak ji hodnotí i politici, ale není to pak už dál nikde vidět… Protože pak když se všude možně žádá o peníze, tak teprve potom se ukáže, jak to kdo opravdu myslí“* (Respondent Z). Navíc postavení neformálních pečovatelů není legislativně ukotveno v žádném českém právním předpisu. To znamená, že není stanoven rozsah povinností ani práv, například sociálního zabezpečení v případě nemoci. Velmi omezeně je stanoveno důchodové zabezpečení (Hruška et al., 2012).

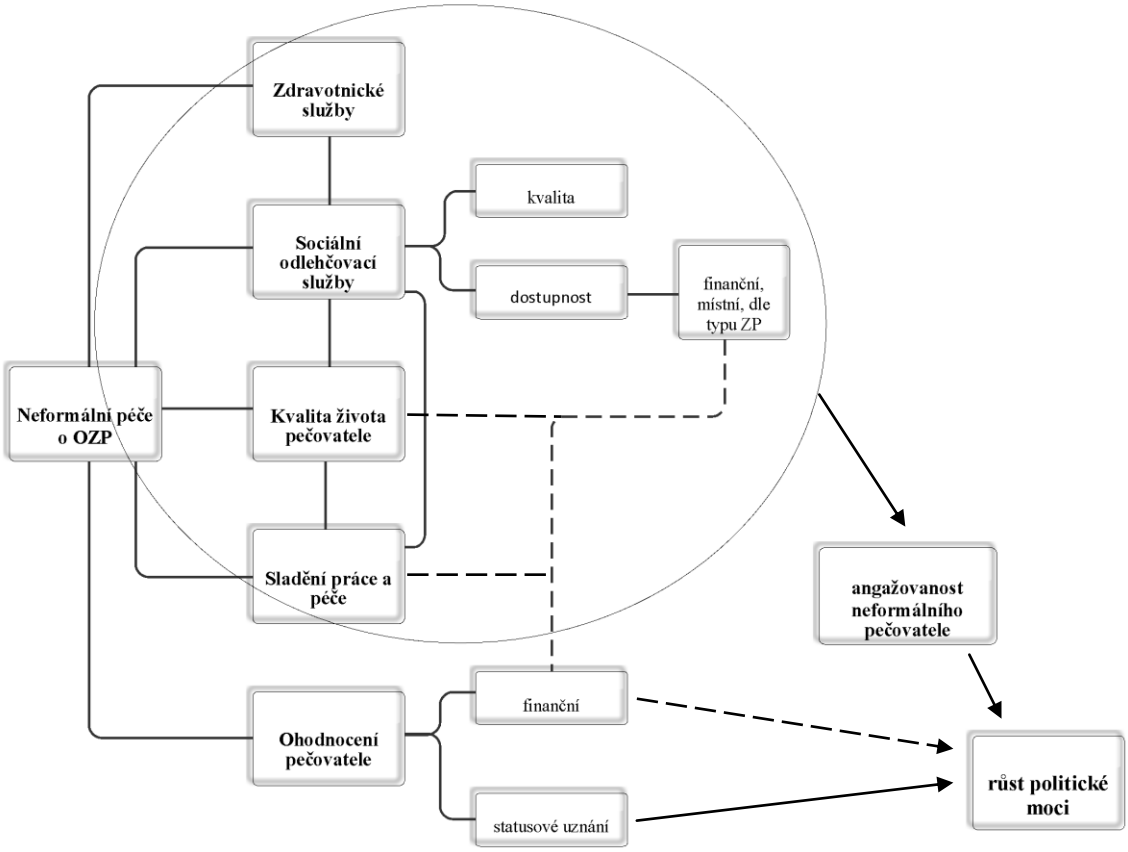
Určitou možností, jak zvýšit politickou moc skupiny neformálních pečujících, se zdá být vyjádření jejich potřeb, což ale předpokládá aktivizaci této skupiny (Respondent X). Rodiče v některých případech zakládají různá sdružení, spolky či další neziskové organizace (Respondent G), avšak náročnost péče, skloubení pracovních a rodinných rolí, zneuznání okolím a nedostatek finančních prostředků jim nedovolují být příliš aktivními a na tuto problematiku se již nedokážou soustředit (Respondent X).

Jenže právě vytváření advokačních organizací[25] (Hejzlarová, 2012: 112), jejich medializace a vyvíjení tlaku na společnost, lze považovat za určitou cestu, jak skupinu neformálních pečovatelů zviditelnit i pro veřejné politiky. Advokační organizace může ovlivnit způsob, jakým je cílová skupina vykreslována, navíc disponuje (alespoň potenciálně) zdroji, které mohou napomoci k vytvoření tzv. zaostřující události, která je pro posun v agendě klíčová (viz kap. 3.1) (srov. Hejzlarová, 2012; Kalvas, Váně, Štípková, 2012).

Výše zmíněné poznatky jsem se pokusila zaznamenat do následujícího schématu (viz schéma č. 6). Neformální péče je ovlivněna mnoha aspekty a zdá se, že dokud nebude skupina neformálních pečovatelů dostatečně podporována, nebude schopna, nebo pouze v omezené míře, zvyšovat svou politickou moc. Schopnost a možnost neformálních pečujících angažovat se v advokačních organizacích závisí na existenci finančně a místně dostupných kvalitních zdravotnických a sociálních služeb, které mohou usnadnit slaďování práce a péče a ovlivňovat kvalitu života pečovatele. Na druhé straně by pozice neformálních pečovatelů mohla být posílena jejich adekvátním ohodnocením, a to nejen finančním. Protože jak jsem již uvedla dříve (viz kap. 3.4), účinné politice by měla předcházet reálná změna uznání té dané cílové skupiny.

[25] Advokační/občanské organizace – dle Mezinárodní kategorizace (International Categorization of Nonprofit Oranizations) jedna z 11 kategorií NNO in POSPÍŠILOVÁ, T. Grassroots dobrovolnictví:definice, koncepty a témata. 2011. Dostupné z: http://www.agora-ce.cz/archive_files/GR_dobrovolnictvi.pdf.

Schéma č. 6: Aspekty neformální péče



Zdroj: Autorka na základě analýzy

Problematiku dlouhodobé péče měl legislativně vymezit zákon o dlouhodobé péči, jehož věcný záměr byl v roce 2012 předložen Legislativní radě vlády (dále pouze „LRV"), která však nedoporučila přijetí samostatného zákona. Podle LRV je vhodnější řešit oblast dlouhodobé péče novelizací stávajících právních předpisů. Věcný záměr zákona o dlouhodobé péči byl odložen a celá podstata problematiky přehodnocena. V roce 2013 začalo MPSV připravovat ve spolupráci s MZ novelizace[26], nicméně ani ty se nepodařilo prosadit a zůstaly pouze v koncepční rovině. S novou vládou je trend začít opět od začátku, byla stanovena meziresortní skupina (v čele s paní náměstkyní z MPSV) k řešení problematiky sociálně-zdravotního pomezí, ovšem je nutné podotknout, že jde již o asi 15. skupinu s podobným zaměřením. První návrhy legislativních změn je možné očekávat na konci roku 2014, trendem je ale zůstat v rovině novelizací stávajících předpisů (Referent MPSV, 2014[27]).

[26] Jednalo se především o zákony č. 372/2011 Sb., 48/1997 Sb. a 108/2006 Sb.
[27] Parafráze emailové komunikace s referentem odboru sociálních služeb MPSV, která proběhla během dubna 2014.

Problematika sociálně-zdravotního pomezí, do kterého mimo jiné spadá oblast dlouhodobé péče o osoby se zdravotním postižením, však potřebuje koncepční řešení, ke kterému je nutné najít širší a mezirezortní[28] konsenzus (Referent MPSV, 2014[29]). Za specifickou pak považuji neformální péči, na kterou by nemělo být v rámci koncepčního řešení zapomenuto.

Pozitivně vnímám objevující se snahy o otevření diskuze v oblasti dlouhodobé neformální péče, například zanesení otázky sladění práce a péče domácích pečovatelů do plánu práce Výboru pro sladění pracovního, soukromého a rodinného života[30] či zařazení podpory zaměstnanosti skupiny neformálních pečovatelů do nově vznikajícího operačního programu Zaměstnanost. Nicméně otázkou zůstává, nakolik se podaří tyto snahy prosadit a kdy a zda vůbec přinesou nějakou pozitivní změnu do života neformálních pečovatelů.

Na závěr této kapitoly považuji za důležité uvést možné směry dalších výzkumů v oblasti neformální dlouhodobé péče v České republice. Dle mých zjištění se zdají být sourozenci osob se zdravotním postižením v rámci zkoumaného systému zcela opomíjenou skupinou, přesto považuji jejich roli v rodině se členem se zdravotním postižením za důležitou a pro výzkumníka zajímavou. Dále je možné navázat na koncept neviditelného aktéra a identifikovat alternativní řešení, jak skupinu neformálních pečovatelů zviditelnit nejen pro tvůrce veřejných politik. Mým posledním návrhem je zaměření se na problematiku slaďování práce a péče o osobu závislou.

[28] Především mezi MPSV a MZ, ale také MF, MŠMT atd.
[29] Viz poznámka pod čarou č. 22
[30] Výbor je poradním orgánem Rady vlády pro rovné příležitosti žen a mužů

9 Závěr

Předkládaná diplomová práce si na svém počátku vymezila tři základní cíle a stanovila ke každému z nich několik výzkumných otázek. V předešlé kapitole, ve které byly diskutovány výsledky práce v kontextu teoretických a věcných východisek, čtenář našel odpověď na každou z nich. V této závěrečné kapitole celé práce se pokusím o stručné shrnutí odpovědí na všechny výzkumné otázky.

Dlouhodobá péče není v České republice řešena koncepčně, což s sebou přináší mnohé nejasnosti a problémy, především v oblasti její neformální složky. Počet příjemců péče ani přesné náklady na financování systému dlouhodobé péče není možné z důvodu nejasného vymezení přesně určit. Navíc nelze kvantifikovat výdaje domácností určené na péči o závislého člena se zdravotním postižením.

V posledních letech lze v rámci dlouhodobé péče vysledovat tendence k refamilizaci a deinstitucionalizaci, tedy k přesunu péče o závislé do jejich domácího prostředí. Tyto trendy se projevují také v České republice, kde je podíl péče vykonávaný v domácím prostředí závislého odhadován na 85 % z celkové péče. Navíc se ukazuje, že znovuobjevení role rodiny v poskytování péče jejím závislým členům je typickým znakem postkomunistických států.

Ovšem spoléhání se na rodinnou péči s sebou nese určitou hrozbu, pokud si uvědomíme, že neformální péče není z pohledu společenského zadarmo. Dle některých studií vynakládají společnosti často mnohem větší prostředky na dlouhodobou péči skrze neformální složku než složku formální. Neformální pečovatele tedy není možné považovat za samozřejmý zdroj péče, protože i oni sami potřebují podporu. Ve většině evropských zemí je vztah mezi formální a neformální péčí označován spíše jako doplňkový, nikoli kooperativní či komplementární.

Péče o závislé členy rodiny ovlivňuje kvalitu života neformálního pečovatele. Co se týče objektivní stránky, tedy zdravotního stavu pečovatele, péče je náročná jak fyzicky tak psychicky. Ovšem kvalita života obsahuje také subjektivní stránku, která se týká seberealizace, spokojenosti a emocionální pohody. Neformální pečovatel musí často zcela přizpůsobit svůj život závislému, takže mu již nezbývá čas na relaxaci a osobní život. Kvalita

života neformálních pečovatelů je snížena v obou jejích složkách oproti těm, kteří péči nevykonávají.

Neformálním pečovatelům a závislým by měly pomáhat odlehčovací sociální služby, které však nejsou vždy finančně či místně dostupné. Finanční pomoc ze strany státu představuje příspěvek na péči, který je určen závislému na nákup sociálních služeb a případnou odměnu neformálního pečovatele. Ovšem jeho výše často nestačí ani na uhrazení sociálních služeb, které závislý využívá, takže ji v tomto případě nelze považovat za odměnu pro neformálního pečovatele. Zařazení některých neformálních pečovatelů mezi tak zvané státní pojištěnce a započtení doby péče jako náhradní doby pojištění pro výpočet důchodu představují pouze jejich nepřímou podporu. Navíc se pečovatelé nesetkávají ve společnosti s dostatečným uznáním.

Neformální pečovatele lze dle teorie sociální konstrukce cílových populací zařadit mezi skupinu s nízkou politickou mocí, která je spíše pozitivně konstruována. Problémy této skupiny jsou vnímány jako opodstatněné, avšak její členové si je mají vyřešit sami. Jinými slovy společnost je nepovažuje za prioritní k řešení. Druhou překážku představuje fakt, že skupina neformálních pečovatelů je skoro vždy spojována se skupinou závislých. Tvůrci politik mezi nimi milně předpokládají existenci harmonického vztahu a stejných potřeb. Neformální pečovatelé vystupují v českém prostředí i přes jejich nezpochybnitelný význam pro fungování systému dlouhodobé péče jako neviditelní aktéři veřejných politik.

Problematika dlouhodobé péče obsahuje mnoho neuralgických bodů. Vedle výše zmíněných doplňme ještě špatně fungující kooperaci mezi systémem formální a neformální péče, především co se týče přístupu pracovníků sociálních a zdravotnických zařízení k neformálním pečovatelům, nejasné podmínky pro předepisování zdravotnických pomůcek a nesnadné slaďování práce a péče neformálních pečovatelů, kterými jsou ve většině případů ženy.

Ke zlepšení situace skupiny neformálních pečovatelů by mohly přispět advokační organizace, které by díky medializaci a tlaku na společnost zviditelnily neformální pečovatele, nejen pro tvůrce veřejných politik. Ovšem pečovatelé nemají často díky náročnosti péče a všem dalším aspektům, které ji ovlivňují, dostatek času, energie ani prostředků na to, aby byli aktivními v advokačních organizacích.

Zákon o dlouhodobé péči se zdá být v nedohlednu a s ním také koncepční řešení dlouhodobé péče. Od příštího roku se snad začnou alespoň upravovat stávající související zákony. Cílová skupina neformálních pečovatelů začíná vystupovat v plánech práce některých poradních výborů či v připravovaných operačních programech, otázkou zůstává, kdy a zda vůbec přinesou tyto snahy nějakou změnu k lepšímu do života neformálních pečovatelů.

10 Použitá literatura

ARKSEY, H., GLENDINNING, C. *Choice in the context of care giving* in: Health and social care in the community. 2007. 15 (2): 165 – 175.

BARTÁKOVÁ, H. *Cesta zpátky: návrat žen po rodičovské dovolené na trh práce v České republice*. 2009. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, Mezinárodní politologický ústav, 240 s. EDIS, sv. 4. ISBN 978-802-1050-129.

BARVÍKOVÁ, J., ÖSTERLE, A. Long-term Care Reform in Central-Eastern Europe. The Case of the Czech Republic. 2013. *Reforms in Long-Term Care Policies in Europe.* New York, NY: Springer New York. DOI: 10.1007/978-1-4614-4502-9_12.

BRAUN, V., CLARKE, V. *Using thematic analysis in psychology.* Qualitative Research in Psychology, 3 (2). pp. 77-101, 2006. ISSN 1478-0887.

CARPENTIER, N. Caregiver Identity as a Useful Concept for Understanding the Linkage between Formal and Informal Care Systems: A Case Study. *Sociology Mind*. 2012, vol. 02, issue 01, s. 41-49. DOI:10.4236/sm.2012.21005. [cit. 2014-02-13] Dostupné z: http://www.scirp.org/journal/PaperDownload.aspx?DOI=10.4236/sm.2012.21005.

CESES. *Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy*. Závěrečná zpráva projektu. 2012.

COLOMBO, F. et al. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care* .[online] OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, 2011. ISBN 978-92-64-09775-9 (PDF) [citováno 2013-10-25] Dostupné z www: http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en.

CONSTANZA R. et al. An Integrative Approach to Quality of Life Measurement, Research, and Policy. 2008. *Surveys and Perspectives Integrating Environment and Society*. Vol.1.[cit. 2014-04-03] Dostupné z: http://sapiens.revues.org/169.

ČSÚ. *Pracovní doba v České republice je v rámci EU jedna z nejdelších*. 2013. [cit. 2014-03-23] Dostupné z: http://www.google.cz/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0CDQQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.czso.cz%2Fcsu%2Fcsu.nsf%2F1e01747a199f30f4c1256bd50038ab23%2F7149dec3e53d7161c1257bbb0030fdd8%2F%24FILE%2Fczam080513analyza.doc&ei=RW0lU-nXE9DKsgb694HQCw&usg=AFQjCNHB2vBah6QtuDtyl6SAxOyTDyzhcw.

DIAKONIE ČCE. *Pokyny pro začínající pečovatele*. 2013. Informační leták.

DOBIÁŠOVÁ, K., KOTRUSOVÁ, M., HOŠŤÁLKOVÁ J. *Dlouhodobá péče o seniory a osoby se zdravotním postižením perspektivou neformálních pečujících.* 2013. Zdravotnictví v České republice.

DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C. Měření kvality života v sociální psychiatrii. *ČS Psychiatrie,* 93, 1997, č.8, s.42.

DUNCAN, F., WHITE, J., NICHOLSON, T. *Using Internet-based Surveys to Reach Hidden Populations: Case of Nonabusive Illicit Drug Users*. 2003. [cit. 2014-01-03] Dostupné z: http://www.duncan-associates.com/hiddenpop.pdf.

ESSUE, B. M. et al. Informal care and the self-management partnership: implications for Australian health policy and practice. *Australian Health Review*, 2010, 34, 414–422.

EVROPSKÁ KOMISE. *Dlouhodobá péče v Evropské unii*. 2008. Lucemburk.

FLICK, U. 2007. *Managing Quality in Qualitative Research*. 1st ed. SAGE: London. ISBN 978-0-7619-4982.

FOX, N. The contribution of children to informal care: a Delphi study. *Health & Social Care in the Community*. 1998, Vol. 6 Issue 3, p204-213. 10p.

FORMÁNKOVÁ, L., DUDOVÁ, R., VOHLÍDALOVÁ, M. *Bariéry a možnosti využití flexibilních forem práce v ČR z komparativní perspektivy*. 2011. [cit. 2014-02-27]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13789/flexi_prace.pdf.

FRASEROVÁ, N., HONNETH, A. *Přerozdělování nebo uznání?* 2004. Praha: Filosofia.

GIELE, J. A Delicate Balance: The Family's Role in Care of the Handicapped. *Family Relations*. 1984, č. 33.

GRASSMAN, E., P., WHITAKER, A., LARSSON, A. T. Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2009, roč. 11, č. 1, s. 35-49. DOI: 10.1080/15017410802253518.

GUEST, G. *Applied thematic analysis*. 2012. Thousand Oaks, California: Sage.

HANTRAIS, L. *Family Policy Matters*. 2004. Bristol: Policy Press.

HAŠKOVÁ, H. Proměny časování a způsobu návratu matek do zaměstnání. 2011. *Gender, rovné příležitosti, výzkum*. Ročník 12. Číslo 2/2011.

HÁJEK M. a kol. *Praktiky ne/spravedlnosti: pojmy, slova, diskurzy*. 1. vyd. Praha: Matfyzpress, 2007, 249 s. ISBN 978-807-3780-357.

HÁVA, P. Diskurz reformy dlouhodobé péče v ČR v letech 2010-2012. *Zdravotnictví v České republice*. č. 1. 2013.

Health at a glance 2011: OECD Indicators [online]. Paris, 2011 [cit. 2014-04-05]. ISBN 978-926-4111-530. [cit. 2014-03-19] Dostupné z: http://www.oecd-ilibrary.org/content/book/health_glance-2011-en?contentType=&itemId=%2Fcontent%2Fchapter%2Fhealth_glance-2011-73-en&mimeType=text%2Fhtml&containerItemId=%2Fcontent%2Fserial%2F19991312&accessItemIds=%2Fcontent%2Fbook%2Fhealth_glance-2011-en.

HEGER, L. *Propojení zdravotní a sociální péče*. Vystoupení na konferenci Úloha rodiny v péči o seniora. Praha. 11. 9. 2013.

HECKATHORN, D. *Respondent-Driven Sampling*: *A New Approach to the Study of Hidden* Populations.1997. [cit. 2014-04-04] Dostupné z: http://www.respondentdrivensampling.org/reports/RDS1.pdf.

HEJZLAROVA, E. *Samoživitelství jako veřejněpolitický problém: vymezení problému různými aktéry a návrh politiky*. Disertační práce. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, 2012, 158 s. Vedoucí disertační práce doc. PhDr. Arnošt Veselý, Ph.D.

HOFFMANN, F., RODRIGUES, R. *Informal carers. Who takes care of them?* Policy brief, European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2010. [cit. 2014-03-30] Dostupné z www: http://www.euro.centre.org/data/1274190382_99603.pdf.

HOLMEROVÁ, I. *Eurofamcare National Background Report for the Czech Republic*, 2004. [cit. 2014-01-25] Dostupné z www: http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_czech_rc1_a4.pdf.

HORECKÝ, J. *Návrhy na změnu výplaty a použití příspěvku na péč*i. 2012. [cit. 2014-04-15] Dostupné z: http://www.apsscr.cz/files/files/Prispevek_na_peci_JH_finalup.pdf.

HRUŠKA, L. et al. *Průzkum role pečujících osob v systému sociální péče v Královéhradeckém kraji*. 2012. Proces. [cit. 2014-03-30] Dostupné z: http://esfdb.esfcr.cz/modules/products/detail.php?pid=4031.

HUBÍKOVÁ, O. Přímé platby za péči v kontextu nevyjasněného statusu neformální péče. *Sociální práce/Sociálna práca*. Roč. 12, č. 4, 2012, s. 113-126, ISSN 1213-6204.

JANEČKOVÁ, J. *Vulnerabilní skupiny obyvatelstva.* 2007. [cit. 2014-05-02] Dostupné z: http://www.zdravcr.cz/archiv/zcr-1-2007.pdf.

JENKINS, A., ROWLAND, F., ANGUS, P., HALES, C. *The Future Supply of Informal Care 2003 to 2013: Alternative Scenarios,* 2003. AIHW Cat. No. AGE 32, Australian Institute of Health and Welfare, Canberra, October.

JEŘÁBEK, H. *Úvod do sociologického výzkumu*. 1992. Praha. Karolinum. [online]. [cit. 2014-02-03]. Dostupné z: http://www.sagepub.com/upm-data/44134_1.pdf.

JEŘÁBEK, H, REMR, J. *Péče o staré lidi v rodině*: *(východiska, klasifikace, kritické momenty).* In: *Rodinná péče o staré lidi*. 1. vyd. Praha: CESES FSV UK, 2005, s. 9-99. ISBN.

JEŘÁBEK, H. Rodinná péče o seniory jako 'práce z lásky': nové argumenty. *Sociologický časopis*. 2009, roč. 45, č. 2, s. 243-265. ISSN 0038-0288.

JEŘÁBEK, H. et al. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory.* 2013. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 316 s. ISBN 978-80-7419-117-6.

KALÍŠKOVÁ, K., MÜNICH, D. *Česky – nevyužitý potenciál země.* Národohospodářský ústav AVČR, v.v.i., Praha. [cit. 2014-04-29] Dostupné z: http://idea.cergePei.cz/documents/kratka_studie_2012_03.pdf.

KALOVÁ, H., PETR, P., SOUKUPOVÁ, A., VONROUŠ, P. *Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci*. Klin Farmakol Farm 2005; 19.

KALVAS, F., VÁNĚ, J., ŠTÍPKOVÁ, M. Rámcováni a nastolováni agendy: Dva paralelní procesy v interakci. 2012. *Sociologický časopis*. Vol. 48, No. 1: 3–37.

KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K. Česká republika na rozcestí mezi domácí a institucionální péčí o seniory. *Fórum sociální politiky*. 2012, roč. 6, č. 6, s. 2-8. ISSN 1802-5854.

KOTRUSOVÁ M., DOBIÁŠOVÁ K., HOŠŤÁLKOVÁ J. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. 2013. *Fórum sociální politiky*. Číslo 6. 2013.

KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2005. ISBN 978-80-7254-662-6.

KRHUTOVÁ, L. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa* [online]. 1. vyd. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených, 2005 [cit. 2014-03-31]. ISBN 80-903-6580-9. Dostupné z: http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/001/000205.pdf.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 279 s. ISBN 80-717-8551-2.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Kvalita života,* 2005. [cit. 2013-10-13] Dostupný z: http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html.

KURONEN, M., JOKINEN, K., KROGER, T. Social Care and Social Services. In Kuronen, M. et al. *Research on Families and Family policies in Europe. State of the Art*.[online] Family Platform 2010 [cit. 2013-12-05] dostupné na www: http://www.familyplatform.eu.

Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora. Editor Helena Hnilicová. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004, 120 s. ISBN 80-866-2520-6.

LAMBERT, E., Y. *The Collection and Interpretation of Data from Hidden Populations*. 1998. Division of Epidemiology and Prevention Research. National Institute on Drug Abuse. NIDA Research Monograph 98. [cit. 2014-02-19] Dostupné z: http://archives.drugabuse.gov/pdf/monographs/98.pdf.

MAREŠ, P., HORÁKOVÁ, M., RÁKOCZYOVÁ, M. *Sociální exkluze na lokální úrovni* [online]. 1. vyd. Praha: VÚPSV, 2008, 75, 10 s. [cit. 2014-03-31]. ISBN 978-807-4160-141. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/vz_280.pdf.

MESTHENEOS, E., TRIANTAFILLOU, J. *Supporting Family Carers of Older People in Europe – the Pan-European Background*, Hamburg: EUROFAMCARE-consortium, 2005.

MICHALÍK, J. *Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením – známe ji?* Konference „OHROŽENÉ DÍTĚ II“, Praha, 2010.

MITCHELL, R., AGLE, B., WOOD, D. Toward a Theory of Stakeholder Identification and Salience: Defining the Principle of Who and What Really Counts. 1997. *Academy of Management Review* 22 (4): 853–886.

MPSV. *Stručný průvodce zákonem o sociálních službách*. 2006.

MPSV. *Hlavní změny v nepojistných dávkových systémech od 1. 12. 2012*. 2012. [cit. 2014-04-13] Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13682/tz_171112a.pdf#page=1&zoom=auto,0,849.

MPSV. *Analýza zaměstnanosti a nezaměstnanosti v roce 2013*. 2014a.

MPSV. *Vývoj sociálních výdajů MPSV v roce 2013*. 2014b. [cit. 2014-03-12] Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/17519/TZ_180314a.pdf.

NOVÁKOVÁ, R., JANZDÍKOVÁ, E. Kvalita života osob pečujících o osoby s přiznaným příspěvkem na péči ve III. a IV. stupni závislosti. *Fórum sociální politiky*. Č. 2. 2012.

OCHRANA, F. *Metodologie vědy. Úvod do problému*. Praha: Karolinum, 2009. 156s.

O'SHEA, R., GOODE, D. Effects of stroke on informal carers. *Nursing Standard*. 2013, Vol. 28 Issue 15, p43-47. 5p.

PAULUS, A. T. G., VAN RAAK, A., KEIJZER, F. Informal and formal caregivers' involvement in nursing home care activities: impact of integrated care. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2005, vol. 49, issue 4, s. 354-366 [cit. 2014-04-19]. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2004.03299.x. Dostupné z: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2004.03299.x.

PAVLOKOVÁ, K., KVAČEK, J., ROUBAL, T., DVORNÁKOVÁ, T., HRKAL, J., GOŠ, R. *Finanční toky ve veřejných a soukromých rozpočtech v dlouhodobé péči.* 2011. [cit. 2014-02-09] Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/11994/Financni_toky.pdf.

PAVOLINI, E., RANCI, C. Restructuring the welfare state: reforms in long-term care in Western European countries. 2008. *Journal of European Social Policy*, 18: 246–59.

PRŮŠA L. et al. *Poskytování sociálních služeb pro seniory a osoby se zdravotním postižením.* Praha: VÚPSV, v. v. i., 2010. ISBN 978-80-7416-048-6.

PŘIDALOVÁ, M. Mezi solidaritou a konfliktem: Zkušenost pečujících dcer a synů. *Sociální studia*, č. 1–2/2007.

SABATIER, P. A. *Theories of the policy process*. 2nd ed. Boulder, Colo.: Westview Press, c2007. ISBN 08-133-4359-3.

SARACENO, C., KECK, W. *The Institutional Framework of Intergenerational Family Obligations in Europe: A Conceptual and Methodological Overview*. 2008. [cit. 2013-08-13] Dostupné na www: http://www.multilinks-project.eu/info/papers.

SCOURFIELD, P. Understanding Why Carers´Assessments Do Not Always Take Place. *Practice: Social Work in Action*. 2005. Vol. 17, No.1.

SCHMID, T., BRANDT, M., HABERKEM, K. Gendered Support to older parents: do welfare states matter? *European Journal of Ageing*, 2012, Vol. 9/1, pp. 39-50.

SCHNEIDER, A., INGRAM, H. Social Construction of Target Populations: Implications for Politics. *Policy. American Political Science Review.* Vol.87. Issue 02.1993.

SCHNEIDER, A., SIDNEY, M. What Is Next for Policy Design and Social Construction Theory? 1. *Policy Studies Journal* [online]. 2009, vol. 37, issue 1, s. 103-119 [cit. 2014-04-21]. DOI: 10.1111/j.1541-0072.2008.00298.x. [cit. 2014-02-13] Dostupné z: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1541-0072.2008.00298.x.

Společnost pro ranou péči. *Raná péče*. 2009. Dostupné z: [cit. 2014-02-20] http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html.

STRAUSS, A. L., CORBIN, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie.* 1999. Boskovice: Albert.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K.. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TRIANTAFILLOU, J. et al. *Informal care in the long-term care system. European Overview Paper*. Project Interlinks. Athesn/Vienna, 2010. [cit. 2013-10-23] Dostupné z: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_Overview_FINAL_04_11.pdf.

ÚZIS. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD*. 2012. [cit. 2014-04-05] Dostupné z: http://www.uzis.cz/rychle-informace/poskytovani-financovani-dlouhodobe-pece-zemich-oecd-iv-vydaje-na-dlouhodobou-peci.

VALENTA, M., a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním – zpráva z výzkumu*. 2010. IRVS, Olomouc. [cit. 2014-01-12] Dostupné z: http://www.vcizp.cz/doc/2010/KVAL_ZIV_VZ_ONEM_IRVS.pdf.

VALENTA, M., MICHALÍK, J., 2008. *Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy*. Olomouc: Vcizp. [cit. 2014-02-21] Dostupné z: http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf.

VAŠÍČKOVÁ, I. *Analýza potřeb rodin pečujících o osoby se zdravotním postižením na Dačícku*. 2011. [cit. 2014-02-02] Dostupné z: http://www.dacice.cz/e_download.php?file=data/editor/677cs_8.pdf&original=Anal%C3%BDza+pot%C5%99eb+rodin+se+ZP+fin.pdf.

VÁLKOVÁ, M., KOJESOVÁ, M., HOLMEROVÁ, I. *Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice*. Praha: MPSV, 2010, 77 s. ISBN 978-807-4210-211.

VESELÝ, A., NEKOLA, M. *Analýza a tvorba veřejných politik: Přístupy, metody a praxe*. Praha: SLON, 2007. ISBN 978-80-86429-75-5.

Věcný záměr zákona o dlouhodobé péči. 2012, MPSV. [cit. 2014-01-13] Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13536/Navrh_vecneho_reseni_problematiky_LTC.pdf.

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

YIN, R., A. *Case Study Research. Design and Methods*. Sage, California. 1994.

YOO, B. K., BHATTACHARYA, J., MCDONALD K., M., GARBER, A. M. Impacts of Informal Caregiver Availability on Long-term Care Expenditures in OECD Countries. *Health Services Research*. 2004, vol. 39. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2004.00328.x. Dostupné z: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1475-6773.2004.00328.x.

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

11 Přílohy

Příloha č. 1: Scénář rozhovoru s neformálními pečovateli

Příloha č. 2: Scénář rozhovoru s pracovníky vybraných odlehčovacích služeb

Příloha č. 3: Souhlas s provedením rozhovoru

Příloha č. 1: Scénář rozhovoru s neformálními pečovateli

Krátké představení tazatele.
Krátké představení projektu a cílů rozhovoru.
Podepsání informovaného souhlasu ve dvou kopiích, jednu z nich si ponechat.
Zeptat se, zda je možné použít nahrávací zařízení. (Ujistit respondenta o anonymitě a bezpečném zacházení s poskytnutými informacemi.)

A. Poskytování péče

- Co je důvodem toho, že jste se začal (a) věnovat pečovatelské činnosti? (Motivace)
- O koho pečujete? Jaký je Váš vztah k osobě, o kterou pečujete? (Pozn. příbuzenský - jaký, profesionální, jiný)
- Jak dlouho již pečujete a v jaké míře?
- V čem Vaše péče spočívá?
- Dělíte se o péči s nějakou jinou osobou? Pokud ano, s kým a jakým způsobem?
- Jakým způsobem jste za svou péči odměňován(a)? (Pozn. Příspěvek na péči nebo jiná forma mzdy nebo jiným způsobem nebo není odměňován?)
- Považujete výši své odměny za adekvátní výkonu Vaší práce/péče?
- V čem, podle vás, spočívají největší přínosy Vaší práce/péče pro osobu, o kterou pečujete?
- V čem, podle vás, spočívají největší ztráty Vaší práce/péče pro osobu, o kterou pečujete?

B. Příspěvek na péči

- Jak velký příspěvek na péči pobírá osoba, o kterou pečujete?
- Považujete jeho výši za adekvátní jejím potřebám?
- Jak velký příspěvek na péči byste považoval(a) za adekvátní potřebám osoby, o kterou pečujete?
- Jakým způsobem jste získal(a) informace o tom, že Vaše blízká osoba má nárok na příspěvek na péči?
- Byl(a) jste dostatečně informován(a) o tom, k čemu můžete příspěvek na péči využít? (Jako odměnu pro Vás nebo jako prostředek nákupu sociálních služeb určených pro Vaši blízkou osobu.)
- Jak hodnotíte proces posuzování nároku na příspěvek na péči?

C. Přístup k dalším sociálním službám u osoby, o kterou respondent(ka) pečuje

- Využívá osoba, o kterou pečujete, nějaký typ služby (služeb) kromě toho, co mu poskytujete Vy?

Pokud využívá: Pokuste se je, prosím, přiblížit.
(Pozn. Nechte respondenta spontánně hovořit a v případě, že si nebude vědět rady, použijte návodné otázky níže)

- o Má osoba, o kterou pečujete, na zaplacení takovéto služby dostatek finančních prostředků?
- o Je tato služba pro Vás v dostupné vzdálenosti?
- o Má tato služba pro Vás vyhovující otvírací dobu, nebo můžete si zvolit čas, kdy budete tuto službu využívat?
- o Jsou tam volná místa?
- o Je takováto služba dostatečně kvalitní?
- o Je s nimi Váš klient spokojený?
- o Jste s danou sociální službou, příp. službami spokojený(á) Vy?

- Pokud využívá osoba, o kterou pečujete, více služeb (jakýchkoliv), myslíte si, že se vzájemně dobře doplňují?
- Potřebovala by osoba, o kterou pečujete, nějaký typ služby (služeb) kromě toho, co mu poskytujete Vy? Pokud ano, jakou službu?
- Pokud nevyužívá žádnou službu poskytovanou nějakou organizací, pokuste se vysvětlit proč.

D. Spolupráce s praktickým lékařem (lékařkou), agenturami domácí péče, příp. dalšími zdravotnickými službami

- Jak hodnotíte spolupráci s praktickým lékařem (lékařkou) ohledně péče o Vaši blízkou osobu?
- Jak hodnotíte spolupráci mezi praktickým lékařem (lékařkou) a případnými specialisty, agenturou domácí péče, příp. dalšími zdravotnickými službami? Jak hodnotíte spolupráci zdravotnických a sociálních služeb, např. domácí péče a pečovatelská služba?
- Máte dostatek informací ohledně toho, jak o Vaši blízkou osobu pečovat ze zdravotního hlediska?
- V případě, že Váš blízký potřebuje z důvodu svého zdravotního stavu rehabilitaci, má k ní přístup?
- Dochází praktický lékař(ka) k Vám domů nebo musíte jezdit do ambulance?
- Setkal(a) jste se s nějakými zásadními problémy v poskytování zdravotní péče o Vaši blízkou osobu?
- Máte osobní zkušenost se zdravotní péčí poskytovanou v léčebnách dlouhodobě nemocných, hospic, psychiatrická léčebna a další lůžkové zařízení? Jaká je Vaše zkušenost s touto péčí?
- Domníváte se, že poskytovatelé zdravotní i sociální péče Vás (jako pečovatele) berou jako důležitého partnera v péči o vaši blízkou osobu?

E. Spolupráce s úřady (městským úřadem, úřadem práce, atp.)

- Přicházíte do styku s úředníky městského úřadu nebo nějakými jinými sociálními pracovníky?
- Jak hodnotíte spolupráci s těmito úředníky ohledně péče o osobu, o kterou pečujete?
- Cítíte potřebu větší spolupráce s různými úřady ohledně poskytované péče? A v jakém směru?

F. Spolupráce se zdravotními pojišťovnami

- Máte nějaké zkušenosti se ZP ohledně péče o závislou osobu, čeho se týkaly a jak byste je zhodnotil(a)?
- Pokud jste žádali o zaplacení (proplacení) zdravotní pomůcky nebo pomůcek pro osobu, o níž pečujete, jak byste hodnotil(a) jednání se zdravotní pojišťovnou?

G. Podpora pečovatele

- Využíváte nějakou pomoc zaměřenou na Vás jako pečující osobu? V čem spočívá?

  o Jak byste ohodnotil(a) význam této služby pro Vás?
  o Pokud ne, uvítal(a) byste nějakou pomoc? Jakou? (Pozn. pro tazatele - odlehčovací služby, osobní asistence, psychologické poradenství/pomoc psychologa, možnost pracovat na částečný úvazek v původním nebo profesně blízkém zaměstnání – legislativa by to mohla umožnit, včetně návratu do původního zaměstnání, poskytování péče jako náhradní doba pro účely uznání nároku na starobní důchod, vzdělávání,….)

- Máte k dispozici jako pečovatel dostatek informací, abyste věděl(a), jak se k osobě, o kterou pečujete chovat, jak k ní přistupovat, jakou má psychologii a co dělat v případě krize? A kde jste tyto informace získal(a)? Pokud je nemáte, uvítal(a) byste je a jakou formou?

H. Informovanost

- Máte dostatek informací o službách, které by Vám nebo osobě, o kterou pečujete, pomohly řešit Vaši životní (sociální) situaci?
- Jakým způsobem jste získával(a) informace o možnostech řešení situace, do které se osoba, o níž pečujete, dostala?
- Jak jste se dozvěděl(a) o službách, které využíváte? Vyhledal(a) jste je sám(a) aktivně nebo Vás na ně navedla nějaká jiná osoba/ organizace/ úřad?
- Jakou formu by podle vás měly mít informace, které byste potřeboval(a)?
- Domníváte se, že by měla být veřejnost (a příp. lidé ve vašem okolí) o životním (sociálním) problému osoby, o kterou pečujete, a o možnostech pomoci více informována? Jakým způsobem?

I. Životní situace a výhled do budoucna

Teď bychom se rádi dozvěděly něco o Vaší osobní situaci a prožívání. O tom, jak se Vy vyrovnáváte s nároky péče o Vaší blízkou osobu.

- Jak byste popsal (a) Vaši současnou životní (sociální) situaci?
- Jakým způsobem se změnila Vaše životní (sociální, ekonomická, rodinná) situace v okamžiku, kdy jste začal (a) pečovat?
- Jak se s novou situací (potřebou péče o blízkou osobu) vyrovnala Vaše nejbližší rodina?
- Jak se vyrovnáváte s psychickou náročností péče, kterou poskytujete své blízké osobě?
- V čem spočívají největší přínosy Vaší práce/péče pro Vás?
- V čem spočívají největší ztráty Vaší práce/péče pro Vás?
- Uvažoval(a) jste, co podniknete, pokud již nebudete schopen(a) pečovat o svoji blízkou osobu? Jaké řešení zvolíte?
- Vykonáváte ještě své původní povolání? Pokud ano, na plný nebo na částečný úvazek?
- Pokud ne, chtěl(a) byste se vrátit ke svému původnímu zaměstnání? Myslíte si, že to bude ještě možné? (Proč ano/ne?) Co by Vám v návratu pomohlo?
- Chcete se poskytování péče věnovat i nadále, příp. se rekvalifikovat a vykonávat tento typ zaměstnání i profesionálně? (pozn. Pokud víte, že se respondent věnuje péči profesionálně, vynechte druhou část otázky)
- V jakých dalších oblastech Vašeho života byste přivítal(a) pomoc? Co by Vám pomohlo, aby se Vám pečovalo lépe, případně co by pomohlo řešit Vaše problémy?
- Myslíte si, že Vaše práce – poskytování péče – je dostatečně ohodnoceno společností? (finančně, příp. morálně)
- Představte si ideální řešení situace pro Vás, jako pro pečující osobu a jak by v tomto případě mohl vypadat váš všední den. (Pozn. Pro tazatele: v případě bezradností dotazovaných konfrontujte s realitou konkrétního respondenta)
- Pokud se podíváte do minulosti, postupoval(a) byste v nějakém případě týkajícím se péče o Vaši blízkou osobu jiným způsobem? Pokud ano, blíže specifikujte.

J. Otázky ostatní

- Máte povědomí o tom, jaké změny probíhají v rámci sociální reformy a zároveň se Vás jako pečovatele dotýkají?
- Jak byste zhodnotila: Změny a slučování příspěvků na mobilitu a zvláštní pomůcku, sKarty.
- Máte povědomí o organizacích, které bojují proti změnám v oblasti ZP?
- Jaké formy dopravy využíváte? Využíváte i veřejnou dopravu? Jak jí hodnotíte?

K. Socio-ekonomické ukazatele

(otázky, které byly již zodpovězeny, vyplní tazatel sám, ostatní společně s respondentem)

Pohlaví pečovatele: o muž o žena
Pohlaví osoby, o kterou pečuje: o muž o žena
Věk pečovatele: ……
Věk osoby, o kterou pečuje: ……
Stav pečovatele:
- o svobodný/á
- o vdaná/ženatý
- o rozvedená/rozvedený
- o druh/družka
- o vdovec/vdova

Stav osoby, o kterou pečuje:
- o svobodný/á
- o vdaná/ženatý
- o rozvedená/rozvedený
- o druh/družka
- o vdovec/vdova

Bydlení osoby, o kterou pečuje:
- o doma
- o rezidenční služba
- o jiné:……

Vzdělání pečovatele:
- o základní bez vyučení
- o středoškolské s maturitou
- o středoškolské bez maturity
- o VŠ nebo VOŠ

Ekonomická aktivita pečovatele (můžete označit více možností)
- o ekonomicky neaktivní (důchodce -starobní, invalidní, na mateřské, studuje, apod.),
- o zaměstnaný/á na plný úvazek,
- o zaměstnaný/á na částečný úvazek,
- o podniká,
- o hledá si práci

Děkuji za Váš čas.

Příloha č. 2: Scénář rozhovoru s pracovníky vybraných odlehčovacích služeb

Krátké představení tazatele.
Krátké představení projektu a cílů rozhovoru.
Podepsání informovaného souhlasu ve dvou kopiích, jednu z nich si ponechat.
Zeptat se, zda je možné použít nahrávací zařízení. (Ujistit respondenta o anonymitě a bezpečném zacházení s poskytnutými informacemi.)

A. O pracovníkovi

- Na jaké pozici pracujete?
- Co tato pozice obnáší? Co běžně vykonáváte?
- Jak dlouho zde pracujete? A jak dlouho pracujete v oboru?
- Jaké další služby nabízí Vaše pracoviště, i když se jich přímo nezúčastňujete?
- Co Vás vedlo k tomu, že jste se orientoval/a na sociální oblast?

B. Péče

- Jak byste popsal/a klasického domácího pečovatele o osobu se zdravotním postižením? (pohlaví, věk, ekonomická aktivita, problémy…)
- V čem podle Vás spočívá největší náročnost péče o zdravotně postiženého?
- Jak jsou neformální pečující za výkon péče odměňováni? (finančně i jinak)
- Kde spatřujete největší ztráty pro pečovatele, když se starají o osobu se zdravotním postižením?
- Našel/našla byste nějaké přínosy péče o OZP pro pečující osoby?

C. Příspěvek na péči

- Jak byste zhodnotil/a výši příspěvku na péči? (tak, jak je stanovena pro jednotlivé stupně závislosti)
- Považujete jeho výši za adekvátní potřebám OZP?
- Stěžují si Vaši klienti či jejich rodiny na výši příspěvku na péči či na způsob jeho přiznávání? Pokud ano, co je nejvíce pálí?
- Jak byste zhodnotil/a proces posuzování nároku na příspěvek na péči? Je zde nějaký problematický aspekt?

D. Sociální služby

- Máte pocit, že je ve Vašem okolí dostatek sociálních služeb určených pro osoby se ZP?
- Můžete nějaké jmenovat?
- Stěžují si klienti nebo jejich rodiny na otázky kolem sociálních služeb? (nedostupnost, velká vzdálenost, nekvalitní služba, přístup pracovníků atd.)
- Co by se dalo v této oblasti dle Vašeho názoru zlepšit?

E. Zdravotnické služby a zdravotní pojišťovny

- Jak hodnotí klienti spolupráci s lékaři? (v pořádku, problémy, špatný přístup atd.)
- Dlouhodobá péče spadá do rezortu zdravotnictví a sociálního, máte pocit, že spolu tyto dva sektory dobře spolupracují v rámci péče o OZP? (spolupráce sociálních a zdravotnických zařízení)

- Setkávají se klienty (jejich zástupci) s problémy při žádosti o proplácení pomůcek? Pokud ano, s jakými?

F. Informovanost

- Stěžují si klienti na nedostatek informací? (ohledně služeb, příspěvku na péči, proplácení pomůcek atd.)
- Které informace jim nejvíce chybí?
- Kde potřebné informace nejčastěji získávají?
- Jakou formu by dle Vašeho názoru měly mít informace pro pečující osoby? (média, skrze ranou péči, od lékařů, od psychologů atd.)

G. Životní situace pečujících osob

- Jakým způsobem se změní životní situace osob v okamžiku, kdy začnou pečovat o OZP?
- Jak se s nastalou situací vyrovnává rodina? (partnerské problémy, přerušení styků s prarodiči atd.)
- Zvažují pečující osoby, co nastane, když už nebudou schopné se o OZP starat? Jaká nabízejí řešení?
- Jakou roli hraje pro pečující osoby možnost využívat Vaše zařízení?
- Jakou roli hraje pro pečovatele možnost pracovat (alespoň brigáda, částečný úvazek)?
- Myslíte si, že jsou neformální pečující dostatečně ohodnoceni společností a státem?
- Co by dle Vašeho názoru nejvíce usnadnilo život pečujícím osobám?

H. Ostatní

- Ve své diplomové práci považuji neformální pečovatele za „neviditelné aktéry veřejných politik“. Jsou společností a státem uznáváni jako potřební a jsou veskrze pozitivně vnímáni, nicméně mají velmi malou politickou moc. Jejich problémy se proto neřeší nebo řeší jen velmi omezeně. Zdá se Vám toto označení jako příhodné v českém prostředí?
- Napadá Vás ještě něco, co byste chtěl/a k tématu neformálních pečujících o OZP dodat?

Děkuji za Váš čas.

Příloha č. 3: Souhlas s provedením rozhovoru[31]

SOUHLAS S ROZHOVOREM ZA ÚČELEM SBĚRU DAT K VÝZKUMU

Název projektu: Role a potřeby neformálních pečujících ve vztahu k sociální politice

Kontaktní informace na tazatele (jméno, e-mail, telefon): Jitka Hošťálková, Jitka.Hostalkova@seznam.cz

Záměr projektu: Záměrem projektu „Role a potřeby neformálních pečujících ve vztahu k sociální politice" je získat informace o oblasti neformální péče a postavení pečovatelů v České republice.

Co zahrnuje účast na výzkumu: Vaše účast bude zahrnovat poskytnutí rozhovoru trvajícího přibližně jednu hodinu.

Svým podpisem stvrzuji, že jsem byl/a seznámen/a s účelem výzkumu, že moje účast na rozhovoru je zcela dobrovolná a že jsem si vědom/a toho, že kdykoli během rozhovoru můžu odmítnout odpovědět na otázky, na které nechci odpovědět a že mám také právo rozhovor kdykoli ukončit.

Jsem si vědom/a toho, že rozhovor bude zaznamenáván na diktafon a přepsán do písemné formy. Přepis rozhovoru bude důvěrný a ve výstupech výzkumného projektu nebudou uvedeny údaje, podle kterých by bylo možné mě nebo další osoby mnou zmíněné v rozhovoru identifikovat.

Souhlas

Souhlasím s účastí ve výzkumu a provedením rozhovoru.	ANO	NE
Přeji si být informován/a o výsledcích výzkumu.	ANO	NE

Podpis účastníka/ce: _____
Jméno účastníka/ce (hůlkovým písmem): _____

Podpis tazatele: _____
Dne: _____

[31] Tento informovaný souhlas s provedením rozhovoru byl použit také při sběru dat za účelem sepsání těchto odborných článků:

Kotrusová M., Dobiášová K., Hošťálková J. *Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR 2013*. Fórum sociální politiky. Číslo 6. 2013.

Dobiášová, K., Kotrusová, M., Hošťálková, J. *Dlouhodobá péče o seniory a osoby se zdravotním postižením perspektivou neformálních pečujících.* 2013. Zdravotnictví v České republice.