

## **Oponentský posudek diplomové práce**

**Název práce: Neformální péče o osoby se zdravotním postižením v České republice**

Autorka: Jitka Hošťálková

Oponentský posudek: MUDr. Petr Háva, CSc.

Datum: 9.6.2014

### **Vymezení výzkumného problému , přidaná poznatková hodnota**

Explicitní vymezení výzkumného problému v práci bohužel chybí. Lze např. namítnout, že zaměření výzkumu v diplomové práci lze realizovat také jenom pomocí výzkumných otázek. Ovšem otázkou je, nakolik je takový postup efektivní a jakou celkovou validitu práce takový postup determinuje? Vyhnutí se formulaci výzkumného problému však něco signalizuje a nutí oponenta pátrat, proč tomu tak je?

V úvodu na str. 1.-2. je přehled kontextu, jsou uvedeny výsledky některých předchozích prací (pokračování přehledu poznatků o kontextu lze nalézt dále v kapitole 6. Neformální dlouhodobá péče). Úvodní část se opírá o 5 českých zdrojů a 2 zahraniční. Jsou zde orientačně postíženy související vývojové trendy rodinné politiky, současné tomto ohledu je asi nejvíce poznatkově přínosný Kuronen a spol 2010, i když jde jen o odkaz na souhrn.

Sociální a ekonomické změny v posledních desetiletích významně změnily fungování rodin. Víra (pevná nebo účelová) ve fungování tržních modelů (včetně naprosto jednostranné orientace na ekonomický růst a konkurenceschopnost) a jejich aplikace jsou jednou z hlavních determinantů fungování současné společnosti a tím i rodiny. To má také celou řadu přímých negativních důsledků pro možnosti neformální péče o nesoběstačné osoby především u nízké a středně-příjmových rodin. V neoliberálním ideovém kontextu dochází také k tlakům na reformy veřejných systémů služeb, přesunu zátěže na rodiny, resp. pečující blízké osoby. Skutečná (finanční) dostupnost formálních služeb klesá spolu s jejich transformací do soukromého typu a se zaváděním spektra poplatků. Dochází také k cenové distorzi soukromých služeb za předpokladu, že ceny jsou v tržním prostředí optimalizovány samovolně. Selhávající tržní alternativa je přesto i nadále označována za optimum, které je dosahováno cestou efektivního fungování trhu.

Co je za takové situace problém (možný výzkumný problém)? Neexistuje jiná cesta k udržitelnému optimu? Tyto a různé jiné otázky si kladou např. výzkumné projekty v rámci OECD, Evropských rámcových programů pro výzkum a jejich projektů (viz např. výzkumný program FAMILYPLATFORM (Kuronen 2010).

Předchozím odstavcem jsem chtěl naznačit komplexnost řešeného výzkumného tématu neformální péče o osoby se zdravotním postižením. Přehledu dostupných souvisejících poznatků se předložená práce věnuje dále v kapitole **3. Teoretická a hodnotová východiska** a také v kapitole **6. Neformální dlouhodobá péče**.

Při neexistenci formulovaného výzkumného problému se musím opírat o výzkumné otázky. Ty jsou zaměřeny jenom na okruh evaluace systému neformální péče o osoby se zdravotním postižením v ČR. Z toho vyplývá, že poznatky v kapitole 6., jsou vlastně použity až v diskusi (kapitola 8.) a nebyly východiskem pro formulaci výzkumných otázek. Podobně postrádám zřetelné souvislosti mezi obsahem kapitoly 3. Teoretická a hodnotová východiska a formulací výzkumných otázek. Poznatkovým přínosem práce, odvozeným od empirických zjištění, je pak tedy několik ověřujících rozhovorů s vybranou skupinou neformálních poskytovatelů péče.

Ostatní možné empirické zaměření práce bylo ponecháno stranou. Avšak ani v rámci diskuse se autorka nepouští do kritické reflexe tématu dlouhodobé péče v ČR. Jak si to lze vysvětlit? V závěru práce je totiž několik kritických reflexí (ne)fungování českého systému dlouhodobé péče, které by vlastně mohly být vstupním výzkumným problémem celé práce, ale tak tomu není. Autorka sice dospívá až v závěru k takové kritice, ale sama vlastně nijak svým poznatkovým přínosem předložené práce k objasnění příčin těchto problémů a možností jejich řešení nepřispívá.

Jakou pak máme reálnou šanci na řešení našich českých problémů, když budeme spíše jen chodit kolem horké kaše? A otázku bych mohl rozšířit ještě dále ve vztahu k cílům příslušného vzdělávacího programu, atd.

#### **Cíle, výzkumné otázky, metody, data**

Cíle a výzkumné otázky byly jasně formulovány a vztahují se k hodnocení zátěže neformální péče z pohledu samotných poskytovatelů této péče.

Kladu si spíše obecnou otázku ohledně přínosu metody tematické analýzy právě v souvislosti s řešeným výzkumem. Pokud však pohlížíme na téma výzkumu čistě z hlediska subjektivního pohledu poskytovatelů neformální péče, aniž bychom se jakkoliv zatěžovali jinými aspekty (např. organizace a financování dlouhodobé péče v ČR), pak nám tento metodický postup přináší informaci o tom, jak vyhodnocují neformální poskytovatelé celou situaci. Formulace okruhů pro polostrukturovaný rozhovor odpovídá reálným procesům dlouhodobé péče a jejich existujícím klíčovým/problémovým okruhům.

Abych byl schopen analyticky posoudit a diskutovat návaznost cílů, otázek a metod pro sběr a zpracování dat, umístím v práci použité formulace do následující tabulky

Výzkumný problém	Výzkumné cíle	Výzkumné otázky	Použité metody
<p>Výzkumný problém v této práci formulován není.</p> <p>Je pouze uvedeno téma výzkumu a tím je <b>neformální dlouhodobá péče o nesoběstačné osoby se zdravotním postižením</b></p>	1. Popsat problematiku dlouhodobé neformální péče o osoby se ZP v ČR	<p>1. Jaká je situace v oblasti neformální dlouhodobé péče o osoby ze ZP v ČR</p> <p>2. Existují v českém prostředí v oblasti dlouhodobé péče tendence k refamilizaci a deinstitucionalizaci? Pokud ano, jak je vysvětlujeme?</p>	<p>Sběr dat cestou polostrukturovaných rozhovorů s 8 respondenty</p> <p>Zpracování dat s využitím metody tematické analýzy</p>
	2. Vysvětlit význam neformálních pečovatelů o osoby se ZP jako neviditelných aktérů veřejných politik pro systém dlouhodobé péče	<p>3. Jaké je postavení neformálních poskytovatelů v ČR?</p> <p>Jak jsou neformální poskytovatelé 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</p>	
	3. Identifikovat klíčové problematické oblasti v rámci neformální dlouhodobé péče o osoby se ZP v ČR	<p>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?</p>	

## **Souhrn relevantních domácích a zahraničních poznatků, souvisejících s výzkumným problémem**

Tomuto aspektu oponentského posudku jsem se již částečně věnoval výše. Jde zejména o kapitoly 3. *Teoretická a hodnotová východiska*, 6. *Neformální dlouhodobá péče*. Asi bych sem měl řadit také kapitolu 5. *Dlouhodobá péče v ČR*. Takže k těmto kapitolám bych si dovolil několik poznámek:

Namísto použití termínu teoretické ukotvení bych dal přednost jasnějšímu zdůvodnění výběru související teoretických poznatků. Z uvedené **teorie sociálních konstrukcí cílových populací** vyplývá jakási reflexe stávajícího stavu, ale nic zde není uvedeno, jak a proč ke vzniku takového uskupení došlo? Kvalita života pečujících osob – nepochybně je relevantní k tematickému zaměření empirického výzkumu. **Modely sociálního státu ve vztahu k péči o závislé** členy rodiny lze chápat jako velice významné pro diskusi kontextu výzkumu. Ve společné práci Dobiášová, Kotrusová, Hošťálková 2012 (publikované v časopise Zdravotnictví v ČR) na téma neformální péče se lze hned v úvodu dočíst o jedné dosti závažné skutečnosti (autorky odkazují na kapitolu 26. z publikace *The Oxford Handbook of Welfare State*) a sice konkrétně, že na potřebu dlouhodobé péče o zdravotně postižené je **pohlíženo jako na riziko**, které si vyžaduje odpovídající způsob řízení a řešení. To je naprosto zásadní věc!!

Když koncem 19. století vznikly v Evropě systémy pojištění zdravotních a sociálních rizik (známé z učebnic sociální politiky jako Bismarkův model nebo později v polovině 20. století Beveridgeův model národní zdravotní služby) šlo v obecné rovině o řešení problému existence zdravotních a sociálních rizik. **Jako nástroje bylo využito pojištění těchto rizik. Pojištění** je obecně vymezeno jako mechanismus pro řízení rizika. V této souvislosti je pravděpodobnost výskytu a také předchozí historický vývoj rizika vyhodnocen a s využitím nástrojů matematiky a ekonomie je možné přiřadit pro řešení rizik také odpovídající finanční zdroje. To je rolí pojišťoven (nebo později státu), které k tomu účelu tehdy byly zřízeny. Lze podotknout, že šlo o pojišťovny charakteru nestátních veřejnoprávních korporací, tedy korporací pojištěnců, kteří nejenže vkládali do tohoto pojištění své prostředky, ale také participovali na správě a řízení takových pojišťoven. Proč zrovna takto a ne jinak? Alternativou byl ještě mechanismus řízení těchto rizik z pozice státu (národní zdravotní služba, státem řízené a spravované systémy sociálního zabezpečení). Taková alternativa byla v Evropě také uplatněna. Využití obou zmíněných alternativ je zhruba půl na půl. V obou případech jde však obecně o řízení rizik. Tyto veřejnoprávní modely jsou spojeny ještě se sociální přerozdělovací funkcí (solidaritou). V jiných typech pojištění (nemovitosti, auta) jde také o řízení rizika.

Proč takto komplikovaně? **Proč si vlastně lidé neřeší různá rizika sami?** Proč bychom si neplatili přímo výdaje na zdravotní a sociální péči. Proč si během života např. nespořit a vše si neplatit sami? Odpověď je velice snadná a již v 19. století byla dobře známa pod označením

**železný mzdový zákon.** Úroveň příjmů pracujících na řízení takových rizik nestačila. Nestačí ani nyní. Naše současnost tuto situaci ještě zhoršuje cestou rostoucích příjmových nerovností. Propojenost kvality života a jejích dimenzí s našimi ekonomickými aktivitami je stále silná a může mít rysy různé míry spravedlnosti, zneuznání, diskriminace, atd.

V této souvislosti je v předložené práci velice překvapivé, že **s konceptem „uznání“ je nakládáno jako s hodnotou a nikoliv součástí kritické teorie.** Stejně tak spravedlnost je označena jako hodnota. A navíc tyto teoretické poznatky jsou těžko pochopitelným způsobem prezentovány jako osobní postoj ke zkoumané problematice. **Jak tomu můžeme rozumět?** To by mohlo např. znamenat, že kritická teorie (viz např. přehled v knize Hrubec, M. (edit.) *Etika sociálních konfliktů*. Praha, Filosofia 2012) je vlastně jenom osobním postojem autorů, reprezentujícím vznik a vývoj této teorie stejně jako celé řady teoretiků v oblasti spravedlnosti? Nebo můžeme chápat část 3.4 Hodnotová východiska (str. 12.-13.) jako nedorozumění a neporozumění autorky? Proč jsou „hodnoty“ zařazeny do kapitoly 3. a proč jsou vůbec individuální „hodnoty“ takto řazeny do výzkumné práce. A **proč vlastně jsou teorie vydávány za hodnoty?** Vždyť jde vlastně o reálně existující mechanismy uznání na různých úrovních (individuální vztahy, právně vymezené vztahy, sociální uznání, ústavní uznání, mezinárodní či globální uznání). Bohužel se v poslední době poměrně často setkávám v jiných závěrečných pracích s tvrzením, že také lidská práva jsou jenom hodnoty. Je to stejné zjednodušení, jako kdybychom tvrdili, že veřejné politika a sociální politika jsou jenom praxe a žádné teorie s nimi nesouvisejí.

Jaký je pak důsledek takového přístupu? V této práci se mohla autorka z nějakého důvodu skutečně domnívat, že koncept uznání je pouze hodnota (stejně jako spravedlnost) a pak bych vlastně dokázal pochopit důvody, proč se nepouštěla do kriticky zaměřeného výzkumu daného tématu, do výzkumu, který by byl zaměřen nejen na vysvětlení příčin vzniklého stavu dlouhodobé neformální péče a situace pečovatелů, ale také do výzkumu, jehož součástí by byl normativní metodický přístup s využitím hodnotících rámců a souvisejících ukazatelů. Jestli jsme Jitku Hošťálkovou během studia nezvratně informovali o tom, že koncepty uznání a spravedlnost nejsou teorie, ale jenom hodnoty a souvisejí pouze s osobní hodnotovou orientací, pak si nemohu klást otázku proč nepostupovala ve svém práci jinak!

### **Empirická část (kapitola 7., str. 35.-47.)**

Kapitola 7. je přehledem odpovědí na formulované výzkumné otázky. Odpovědi jsou diskutovány s použitím poznatků s kapitoly 6.

### **Závěry**

Ve druhém odstavci závěru je uvedeno: *„Dlouhodobá péče není v ČR řešena koncepčně, což s sebou přináší mnohé nejasnosti a problémy, především v oblasti její neformální složky.“* A dále pak jsou uvedeny poznámky *o nemožnosti kalkulace nákladů a celkových výdajů na dlouhodobou péči.* Kvantifikace výdajů, jak na makro, tak i mikro úrovni je realizovatelná

s využitím existujících statistických dat<sup>1</sup> a také s využitím různých modelů, zejména pak na mikro úrovni. O formálně koncepčním přístupu se nás snažili přesvědčit tvůrci věcného návrhu zákona o dlouhodobé péči v ČR v letech 2009-2012. Existence koncepcí a analytických podkladů a studií ještě sama o sobě neznamená, že je řešen sociální problém a nejde naopak jenom o prosazení partikulárních podnikatelských zájmů v oblasti dlouhodobé péče. Realita je v tomto komplikovaná. Práce na návrhu nějakého zákona ještě neznamená, že v dané oblasti dochází k sociálně odpovědnému vývoji.

V 7. odstavci na str. 58. je uvedeno, že „neformální pečovatelské skupiny lze dle teorie sociální konstrukce cílových populací zařadit mezi skupinu s nízkou politickou mocí, která je spíše pozitivně konstruována.“ V závěru by bylo vhodné uvádět pouze skutečnosti, které byly prokázány v empirickém šetření. Tento odstavec bych akceptoval např. v rámci diskuse.

V závěru autorka vychází z předpokladu, že „k zlepšení situace skupiny neformálních pečovatelských skupin by mohly přispět advokační organizace“. V této souvislosti bych si dovilil upozornit, že podle zákona č. 2/1969 Sb. jsou ministerstva odpovědná za výzkum vývoje ve společnosti, výzkum existujících problémů a v návaznosti na takto získané poznatky jsou pak odpovědní formulovat koncepce řešení takových problémů. Nejde tedy jenom o volnou hru zájmových skupin, ale na straně státu také o zákonem definovanou odpovědnost. Také bychom si mohli klást otázky proč voliči nechodí k volbám, jak se vyvíjí v ČR občanství, jaké faktory modifikují vývoj občanství v ČR? To je také důležité, neboť účelově manipulovaný volič snadno v průběhu voleb neguje aktivity advokačních skupin, zaměřených na řešení problémů např. v oblasti dlouhodobé neformální péče. Takové náměty však mohou být a také jsou předmětem jiných prací. Veřejná politika se stále více ocitá před výzvami víceúrovňovosti a multidisciplinarity.

V oblasti výzkumu péče o zdraví ve vztahu ke zdravotní politice probíhá v posledních 2-3 letech diskuse o tom, jak lze zlepšit výsledky výzkumu, aby byly lépe využitelné pro tvorbu a realizaci politiky. Tvůrci zdravotní politiky si totiž stěžovali, že jim dosavadní výzkumy takové efektivní poznatkové východisko neposkytovaly. Necht' jsou tedy tyto mé kritické poznámky chápány jako určitá snaha o přenos těchto zajímavých informací. Využívám pro takový účel příležitost zastavení se a zamyšlení nad výsledky práce našich studentů.

## **Literatura**

Odpovídá řešenému tématu.

---

<sup>1</sup> Pokud by systém sociálních služeb využíval metodu satelitních účtů (OECD), jako je tomu v případě zdravotních služeb, pak bychom na makro úrovni mohli mít k dispozici poměrně přehledné a odpovídající údaje v to v poměrně komplexním členění. Na úrovni jednotlivých poskytovatelů služeb lze také provádět celoplošné nebo výběrové statistické šetření na úrovni nákladových položek, provádět srovnání efektivnosti atd. Ekonomické nástroje a možnosti jsou v této oblasti poměrně uspokojivé. Problémem je jednoznačně neochota řady zúčastněných aktérů k jejich využití, neboť by vedly k transparentnosti a také ke snadné kontrolovatelnosti.

### **Formální úprava, věcné chyby**

Nemám zásadní námitky. Snad jen k používání pojmu zdravotnické služby. Tento pojem byl v praxi nahrazen vlivem zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách pojmem zdravotní služby.

### **Hodnocení této práce.**

Formální požadavky práce jsou splněny: výzkumný problém je nepřímo formulován cestou výzkumných otázek, empirická data byla pořízena metodou polostrukturovaných rozhovorů a zpracována s využitím metody tematické analýzy, byl zpracován přehled souvisejících poznatků včetně zahraniční literatury. Přesto je zde něco divného, co označuji termínem „chození kolem horké kaše“. Realizovaný empirický přístup v této práci lze vnímat také jako popisně zaměřený, neposkytující vysvětlení příčin problémů neformální péče, porozumění kontextu (to je řešeno formou diskuse). Vysvětlen byl význam neformálních poskytovatelů pro fungování celého systému dlouhodobé péče a byl vlastně odůvodněn rostoucí potřebou a klesající nabídkou formální péče. Neformální péče tak substituuje nemožnost zajistit péči formální. Tato práce si neklade otázky, jestli je to (ne)spravedlivé nebo jestli je to v souladu s platnými lidskými právy nebo jestli je taková situace diskriminující. Takové problémy jsou zde naznačeny s využitím formy přehledu vývojových trendů v kapitole 6.

Neformální péče o osoby se zdravotním postižením **a kontext (ne)fungování této neformální péče v současné společnosti a v rámci celého systému dlouhodobé péče** je poměrně dost naléhavým sociálním problémem (vždyť mu byla v EU věnována samostatná pozornost také v rámci Lisabonské strategie 2000-2010 – proč asi?, někteří aktéři reagují na rostoucí výdaje, jiní na kvalitu života postižených a pečovatelů). Proto právě vysvětlení příčin vzniku takové situace je dost zásadní, aby bylo možné takový sociální a veřejně politický problém řešit. Pokud ale vezmu v úvahu, že studentka vycházela z nějakého blíže neznámého důvodu z mylného předpokladu, že uznání a spravedlnost jsou pouze hodnoty a nikoliv součást kritické reflexe naší reality (přičemž teorii chápeme jako soubor odpovědí na položené otázky s cílem porozumět naší realitě) a také součást kritické teorie, pak autorka práce formálně splnila svůj úkol. Pokud tedy neočekáváme od této práce kritičnost, vysvětlení příčin problémů dlouhodobé neformální péče v kontextu sociálních a ekonomických změn, ale stačí nám popisná dimenze a její diskuse, pak je tato práce výborná.