



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Popis potřeb neformálních pečovatелů a možností podpory dostupných sociálních služeb v územích, s doporučeními pro rozvoj kvality a nabídky služeb na podporu neformálně pečujícím

Zpracoval: kolektiv CPKP střední Čechy

Tato zpráva vznikla v rámci projektu „PEČOVAT A ŽÍT DOMA JE NORMÁLNÍ – PODPORA NEFORMÁLNÍCH PEČOVATELŮ na území ORP Lysá nad Labem a Brandýs nad Labem – Stará Boleslav“ č. CZ.03.2.60/0.0/0.0/18_088/0010746, který je financován z ESF prostřednictvím Operačního programu Zaměstnanost.



PROSINEC 2021



OBSAH

1.	KONTEXT	4
2.	DETAILNÍ INFORMACE O REALIZOVANÉM ŠETŘENÍ.....	5
2.1.	Cíle šetření.....	5
2.2.	Metodologie	6
2.3.	Průběh šetření, výzkumný vzorek.....	7
3.	POČET NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH NA LYSECKU A BRANDÝSKU	9
4.	DETAILNÍ ZJIŠTĚNÍ.....	13
4.1.	Popis sdílení péče.....	13
4.2.	Popis problémů, které s sebou neformální péče přináší.....	15
4.3.	Popis potřeb, které s sebou neformální péče přináší.....	24
4.4.	Specifické potřeby rodin pečujících o dítě s PAS.....	28
4.5.	Detailní popis sítě sociálních služeb v území z hlediska dostupnosti	30
4.6.	Základní popis dostupnosti návazných služeb	41
5.	SHRNUTÍ.....	43
6.	SEZNAM ZKRATEK.....	48
7.	SLOVNÍČEK POJMŮ	49



1. KONTEXT

Tento dokument představuje výsledky kvalitativního šetření a sekundární analýzy zaměřených na zjišťování potřeb neformálně pečujících a mapování jejich saturace pomocí dostupných sociálních a návazných služeb v rámci projektu „PEČOVAT A ŽÍT DOMA JE NORMÁLNÍ – PODPORA NEFORMÁLNÍCH PEČOVATELŮ na území ORP Lysá nad Labem a Brandýs nad Labem – Stará Boleslav“, č. CZ.03.2.60/0.0/0.0/18_088/0010746. Projekt realizuje Centrum pro komunitní práci střední Čechy od ledna 2020 do června 2022.

Neformální péče je péče poskytovaná osobě závislé jejími blízkými rodinnými příslušníky, příbuznými nebo známými v „neformálním“ domácím prostředí. Tato péče je náročná po psychické i fyzické stránce a také časově. Přináší zcela zásadní změny nejen v životě osob, které péči potřebují, ale také v životě osob v blízkém okolí. Na rozdíl od profesionálních pečujících má rozhodnutí postarat se o svého blízkého a následná péče zásadní vliv na jejich osobní i pracovní život. Zátěž, která je na pečující kladena, je velmi významná, a pokud není péče sdílena a nejsou saturovány potřeby pečujícího, stává se situace pro osobu, která péči poskytuje, velmi zátěžovou.

Z tohoto důvodu je důležité zjišťovat konkrétní potřeby neformálních pečovatelů a zároveň mapovat možnosti jejich saturace v jednotlivých územích pomocí dostupných sociálních a návazných služeb. A to nejen jednorázově, ale i průběžně tak, aby bylo možné na dané potřeby dle možností flexibilně reagovat.



2. DETAILNÍ INFORMACE O REALIZOVANÉM ŠETŘENÍ

2.1. Cíle šetření

Cílem šetření bylo zjistit, jaké problémy řeší neformální pečující v území Brandýska a Lysecka¹, jaké mají specifické potřeby a do jaké míry jsou tyto potřeby v současné době saturovány v kontextu dostupnosti jednotlivých sociálních a návazných služeb.

Šetření cílilo v první řadě na potřeby neformálních pečujících v oblasti sociálních služeb a v oblasti návazných služeb (volnočasové aktivity, zdravotní péče, terapeutická podpora apod.). Dále jsme se zaměřili na mapování dostupnosti sociálních služeb relevantních pro ulehčení péče, kterou vykonávají neformální pečující. Zajímala nás dostupnost těchto služeb ve zkoumaném regionu, a to na území ORP Brandýs nad Labem - Stará Boleslav a ORP Lysá nad Labem. Nezaměřovali jsme se pouze na poskytovatele služeb, kteří mají sídlo přímo na území sledovaných ORP, ale i na ty, kteří sídlí v okolních ORP a na sledovaná území zajíždějí pouze za konkrétními klienty, nebo v případě pobytových či ambulantních služeb naopak klienti dojíždějí za těmito službami.

V souvislosti se zjišťováním potřeb neformálních pečujících byla formulována hlavní výzkumná otázka „Jaké jsou specifické potřeby neformálních pečujících² na Brandýsku a Lysecku?“, která byla rozpracována do několika dílčích výzkumných otázek:

1. Jaké mají pečovatelé největší problémy při poskytování péče?
2. Jakou pomoc a podporu využívají?
3. Jak sami neformální pečující vidí další možnosti usnadnění péče?

V oblasti mapování dostupnosti jednotlivých sociálních služeb nás zajímalo:

1. Jaké subjekty poskytující sociální služby, které mohou pečující rodiny využívat, v regionu působí?
2. Jaké konkrétní služby nabízejí, jaké cílové skupině?
3. Zda je nabídka služeb v daném území dostačující, zda odpovídá poptávce po těchto službách?

Šetření má rovněž praktický cíl, a to sice prostřednictvím porozumění situaci neformálně pečujících, pojmenování jejich konkrétních problémů a zmapování dostupnosti/nedostupnosti jednotlivých forem pomoci v daném území, usilování o řešení těchto problémů a celkovou pozitivní změnu situace neformálně pečujících prostřednictvím doporučení pro rozvoj kvality a

¹ V dokumentu je toto pojmenování užito pro území ORP Lysá nad Labem a ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav.

² Dále používáme v této souvislosti pojem pečující.



nabídky sociálních a návazných služeb v území ORP Lysá nad Labem a ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav.

2.2. Metodologie

Prvotními zdroji informací se staly Registr poskytovatelů sociálních služeb a webové stránky poskytovatelů sociálních služeb. Analýza se dále opírá o sekundární analýzu strategických dokumentů a dokumentů, které vznikají v rámci realizace procesu komunitního plánování sociálních služeb ve sledovaném území (zápisy z jednání apod.).

Dále jsme v území realizovali kvalitativní šetření³, v rámci kterého byly uskutečněny individuální polostrukturované hloubkové rozhovory⁴ a fokusní skupiny⁵ s neformálními pečujícími, s poskytovateli sociálních a návazných služeb v území, s úředníky příslušných sociálních odborů a koordinátory pomoci.

Individuální polostrukturované rozhovory a fokusní skupiny byly vedeny podle předem připraveného scénáře, prezenčně či online formou, jejich délka byla v průměru 1,5 hodiny. Osobní individuální polostrukturované rozhovory probíhaly v kontaktních místech projektu „Pečovat a žít doma je normální“. Obsah rozhovoru vycházel z cílů výzkumného šetření. Individuální rozhovory a diskuze ve fokusní skupině byly nahrávány se souhlasem účastníků na diktafon a následně vyhodnoceny.

V rámci šetření byla dodržena etická pravidla výzkumu:

- poučený (informovaný) pasivní souhlas,
- svoboda odmítnutí,
- anonymita (limitovaná specifiky rekrutace cílové skupiny a místem realizace šetření).

Individuální rozhovory a fokusní skupiny byly primárně koncipovány jako výzkumné, zároveň však součástí každého rozhovoru bylo předání praktických informací o projektu a o nabídce

³ V sociálních vědách pojem kvalitativní výzkum označuje výzkum, který se zaměřuje na to, jak jednotlivci a skupiny nahlízejí, chápou a interpretují svět. V tomto konkrétním případě tedy analyzujeme, jak poskytovatelé působící v regionu subjektivně vnímají místní situaci v oblasti sociálních služeb. Charakteristikou kvalitativního přístupu je získání velkého množství dat od relativně malého počtu účastníků šetření. Používá se především v případech, kdy je třeba zkoumané jevy detailně pochopit.

⁴ Dále jen individuální rozhovory.

⁵ V průběhu realizace projektu se tato metoda ukázala jako méně vhodná, a to nejen kvůli epidemiologickým opatřením vlády v souvislosti s nemocí COVID-19, ale také z důvodu obtížné koordinace časových možností pečujících.



služeb, které mohou pečující v rámci projektu využít, a to jednak v úvodu rozhovoru a podle potřeby i v jeho průběhu.

2.3. Průběh šetření, výzkumný vzorek

K mapování potřeb neformálních pečujících docházelo v rámci realizace projektu průběžně. Účastníci šetření byli vybíráni metodou záměrného výběru.

V průběhu července 2020 až června 2021 jsme oslovili zástupce poskytovatelů sociálních služeb a další odborníky v území.

- Proběhlo 15 individuálních osobních či online rozhovorů se zástupci poskytovatelů sociálních služeb:
 - Arcidiecézní charita Praha
 - Domácí hospic Nablízku, z.ú. (2 individuální rozhovory)
 - Domov Mladá-poskytovatel sociálních služeb, p.o.
 - Domov Na Zámku Lysá nad Labem, p.o.
 - Domov Rožďalovice, poskytovatel sociálních služeb
 - Domov seniorů Jenštejn, p.s.s.
 - Domov seniorů Úvaly, p.s.s.
 - Charita Neratovice
 - Fokus Mladá Boleslav z.s.
 - Hospic Tempus, z.s.
 - Charita Kutná Hora
 - Pečovatelská služba Čelákovice, příspěvková organizace
 - Pečovatelská služba města Brandýs nad Labem – Stará Boleslav
 - Pečovatelská služba Úvaly
- Byl realizován 1 osobní rozhovor s poskytovatelem návazných služeb, a to konkrétně se zástupci organizace Ateliér 6tej smysl.
- Byly realizovány celkem 2 individuální rozhovory se zainteresovanými zástupci sociálních odborů (Odbor školství, zdravotnictví, sociálních věcí a kultury Lysá nad Labem, Odbor sociálních věcí a zdravotnictví Brandýs nad Labem – Stará Boleslav).
- Byl realizován 1 osobní rozhovor se zástupcem Úřadu práce ČR, a to se zástupcem ÚP KoP Milovice.



V průběhu října 2021 jsme získali zpětnou vazbu od koordinátorů pomoci.

- Byla realizována 1 fokusní skupina s koordinátory pomoci v rámci projektu „Pečovat a žít doma je normální“ ve sledovaných územích.

Od počátku projektu, tedy od ledna 2020⁶, jsme do šetření zapojili neformální pečující.

- Individuálních rozhovorů se zúčastnilo 35 pečujících.
 - Z toho žije 23 pečujících na území ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav a 12 na území ORP Lysá nad Labem.
 - Jednalo se celkem o 33 žen a 2 muže.
 - Pečovali o děti (16), rodiče (10), manžela/partnera (6), babičku (1), vnuka (1) či švagra (1).
 - Pečující pečovali o děti s PAS⁷ (11), osoby se stařeckou demencí (6), osoby s mentálním postižením (3), onkologické pacienty (2), dále pak o osobu po cévní mozkové příhodě, s cévní cukrovkou, osobu se sluchovým postižením, osobu imobilní, osobu po transplantaci životně důležitého orgánu či osobu s celiakií. V některých případech byla péče spojená se stárnutím blízké osoby.
 - 8 respondentů nesdílelo s opečovávanou osobou společnou domácnost.
 - Ve více jak polovině případů se jednalo o velmi vysokou míru závislosti na péči, která byla téměř 24 hodinová.
- Fokusní skupiny s pečujícími se zúčastnilo 7 pečujících o osoby se stařeckou demencí.

Většinu pečujících v našem vzorku tvoří ženy, ty jsou zpravidla také hlavními pečujícími. V souboru respondentů lze pak rozlišit různé podskupiny z hlediska toho, o koho pečují či jaký je charakter postižení jejich blízkého. V našem vzorku máme rodiče, kteří pečují o děti s různým typem postižení, dále osoby, které pečují o rodiče či jiné příbuzné seniorského věku (např. své partnery). Ve vzorku máme také pečující, kteří pečují nebo pečovali souběžně nebo během několika let o dvě i více osob různého věku a příbuzenského vztahu. Například maminka, která pečuje o syna se zdravotním postižením a zároveň o matku po náročné operaci páteře. Nebo pečující, která se stará o své rodiče s různou diagnózou. Dále jsme se v rámci našeho šetření také setkali s fenoménem tzv. sendvičové generace, kterým jsou označovány osoby, které se starají jak o své děti mladší 18 let, tak o své staré rodiče anebo rodiče svého partnera či

⁶ Cílem bylo získat reprezentativní soubor pečujících. Kontakty na pečující byly proto získány z databáze projektu „Pečovat a žít doma je normální“. Prostřednictvím e-mailu a telefonicky byly osloveny osoby, které kritériím vyhovovaly, a byla jim nabídnuta účast na individuálních rozhovorech, případně fokusních skupinách.

⁷ Poruchy autistického spektra.



partnerky, a přitom sami ještě pracují. Společenské postavení sledovaných rodin je velmi rozmanité. Většinou se však toto postavení odvíjí od profesní kariéry živitele rodiny, jímž je ve většině případů muž.

Samotný termín péče v sobě také zahrnuje mnoho podob. Někteří účastníci šetření, jedná se však spíše o výjimky, pravidelně vozí své blízké k lékaři, vyřizují jejich osobní věci na úřadech či vypomáhají v domácnosti. Většina zúčastněných neformálních pečujících však o své blízké pečují celodenně, dopomáhá v oblasti podávání stravy, oblékání, hygieny a podobně.

Vzorek je velmi pestrý, tudíž umožňuje zachytit velkou rozmanitost životních situací, do nichž se pečující během svého života mohou dostat.

V rámci šetření jsme realizovali 1 fokusní skupinu s neformálními pečujícími a 1 fokusní skupinu s odborníky, kteří se v rámci své profese dennodenně s pečujícími setkávají.

Dále bylo realizováno 19 rozhovorů se zástupci sociálních a návazných služeb a 35 individuálních rozhovorů se zástupci neformálních pečujících.

Celkově v rámci následujícího textu pracujeme s informacemi od 63 respondentů.

3. POČET NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH NA LYSECKU A BRANDÝSKU⁸

Přesná data o počtu neformálních pečovatelů na území ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav a ORP Lysá nad Labem nejsou evidována, ale lze vycházet ze statistik týkajících se příjemců příspěvku na péči žijících mimo pobytová zařízení sociální a zdravotní péče.

⁸ V této souvislosti je třeba uvést, že věková struktura obyvatel území ORP Lysá nad Labem a ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav je velmi obdobná.



Tab. č. 1 Počet příjemců příspěvku na péči za 12/2020 (ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav)⁹

Věková skupina	Počet příjemců na péči celkem	V tom péči poskytuje			z toho pobytové sociální služby ¹⁰
		pouze fyzická osoba	fyzická osoba a reg. poskytovatel soc. služeb	pouze reg. poskytovatel soc. služeb	
0 - 7 let	98	98	0	0	0
8 - 17 let	239	231	5	2	2
18 - 26 let	83	74	5	4	4
27 - 64 let	369	291	15	63	46
65 a více let	1388	898	158	331	209
CELKEM	2177	1592	183	400	261

Zdroj: MPSV <https://www.mpsv.cz/>

Tab. č. 2 Počet příjemců příspěvku na péči za 12/2020 (ORP Lysá nad Labem)¹¹

Věková skupina	Počet příjemců na péči celkem	V tom péči poskytuje			z toho pobytové sociální služby ¹²
		pouze fyzická osoba	fyzická osoba a reg. poskytovatel soc. služeb	pouze reg. poskytovatel soc. služeb	
0 - 7 let	29	29	0	0	0
8 - 17 let	103	101	2	0	1
18 - 26 let	24	20	0	4	4
27 - 64 let	192	129	16	47	42
65 a více let	491	272	106	113	80
CELKEM	839	551	124	164	127

Zdroj: MPSV <https://www.mpsv.cz/>

V území ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav žilo k 30. 6. 2021 dohromady 2177 příjemců na péči. Z toho o 1592 osob (tedy 73 %) pečovali pouze neformální pečující, tedy jejich rodiny, a dalších 183 příjemců (tedy 8 %) na péči využívali pomoc svých blízkých v kombinaci s pomocí sociálních služeb.

V území ORP Lysá nad Labem žilo k 31. 12. 2020 dohromady 839 příjemců na péči. Z toho o 551 osob (tedy 66 %) pečovali pouze neformální pečující, tedy jejich rodiny, a dalších 124 příjemců (tedy 15 %) na péči využívalo pomoc svých blízkých v kombinaci s pomocí sociálních služeb.

⁹ Statistiky připraveny za osoby s trvalou adresou v územním obvodu ORP.

¹⁰ Údaje odvozené z předešlých dvou sloupců za výhradně pobytové sociální služby: domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních.

¹¹ Statistiky připraveny za osoby s trvalou adresou v územním obvodu ORP.

¹² Údaje odvozené z předešlých dvou sloupců za výhradně pobytové sociální služby, viz odkaz č. 9.



Z následujících tabulek je patrný rozdíl v neformální péči v rámci sledovaných území. V obou územích je celkově osm z deseti příjemců na péči závislých na péči svých blízkých. V ORP Lysá nad Labem však pečující kombinují v porovnání s druhým sledovaným územím častěji svou péči s terénními či ambulantními sociálními službami (rozdíl mezi sledovanými územími činí 7 procentních bodů). V rámci možností našeho šetření však není reálné tuto situaci a její důvody blíže popsat.

Tab. č. 3 Počet příjemců příspěvku na péči za 12/2020 (ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav)¹³

Věková skupina	Počet příjemců na péči celkem	V tom péči poskytuje v %			z toho pobytové sociální služby ¹⁴ v %
		pouze fyzická osoba	fyzická osoba a reg. poskytovatel soc. služeb	pouze reg. poskytovatel soc. služeb	
0 - 7 let	98	100	0	0	0
8 - 17 let	239	97	2	1	1
18 - 26 let	83	89	6	5	5
27 - 64 let	369	79	4	17	12
65 a více let	1388	65	11	24	15
CELKEM	2177	73	8	18	12

Zdroj: MPSV <https://www.mpsv.cz/>

Tab. č. 4 Počet příjemců příspěvku na péči za 12/2020 (ORP Lysá nad Labem)¹⁵

Věková skupina	Počet příjemců na péči celkem	V tom péči poskytuje v %			z toho pobytové sociální služby ¹⁶ v %
		pouze fyzická osoba	fyzická osoba a reg. poskytovatel soc. služeb	pouze reg. poskytovatel soc. služeb	
0 - 7 let	29	100	0	0	0
8 - 17 let	103	98	2	0	1
18 - 26 let	24	83	0	17	17
27 - 64 let	192	67	8	24	22
65 a více let	491	55	22	23	16
CELKEM	839	66	15	20	15

Zdroj: MPSV <https://www.mpsv.cz/>

¹³ Statistiky připraveny za osoby s trvalou adresou v územním obvodu ORP.

¹⁴ Údaje odvozené z předešlých dvou sloupců za výhradně pobytové sociální služby: domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních.

¹⁵ Statistiky připraveny za osoby s trvalou adresou v územním obvodu ORP.

¹⁶ Údaje odvozené z předešlých dvou sloupců za výhradně pobytové sociální služby: domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních.



Čísla v uvedených tabulkách poukazují na významnost, nezastupitelnost neformální péče a nutnost její systémové podpory.

Popis konkrétní životní situace pečujících, a tedy i konkrétně realizované péče, je zcela individuální, vyplývá z charakteristiky samotného zdravotního postižení (ne druhu, ale jeho závažnosti), z jeho jednotlivých symptomů a omezení, z naplňování funkcí konkrétní rodiny a jejích členů a v neposlední řadě z dostupnosti další pomoci a podpory v území a možností¹⁷ pečujících tuto pomoc a podporu využívat. Z výše uvedených tabulek vyplývá, že pečující rodiny na území sledovaných ORP využívají pouze v minimální míře pomoc terénních a ambulantních služeb. Často se tak stává, že zůstávají na péči samy.

¹⁷ Nejen např. dopravních či finančních, využívání pomoci také omezuje celkově horší nebo špatná informovanost pečovatelů o nabídce sociálních a zdravotních služeb, o možnostech kombinování této pomoci a také o dalších možnostech podpory (poradenství, svépomocné skupiny, příspěvky na péči, ošetrovné apod.).



4. DETAILNÍ ZJIŠTĚNÍ

4.1. Popis sdílení péče

Neformální pečovatelé poskytují pomoc při osobní hygieně, oblékání, převlékání, asistenci při stravování, doprovod k lékaři a na různá odborná vyšetření, dětem zajišťují odvoz do a ze školy, náplň volného času apod. Časová náročnost péče je různá, ale ve většině případů s sebou přináší i pracovní omezení neformálních pečujících a ovlivňuje tak jejich ekonomickou a sociální situaci. Pečující se dále potýkají s nedostatkem volného času, s nedostatkem odpočinku (jak fyzického, tak psychického), s nedostatky sociálních kontaktů a psychickými problémy, které souvisejí především se stresem, psychickou únavou, vyčerpáním, obavami z budoucnosti a pocitů marnosti. Mnohdy také pečují na úkor dalších členů své rodiny. Jakákoliv pomoc a podpora v péči přináší psychickou i fyzickou úlevu pro hlavního pečujícího. Pečující tak lépe snáší náročnost, kterou s sebou dlouhodobá péče o blízkého přináší.

Podpora a pomoc ze strany širší rodiny

Čím vážnější je zdravotní postižení opečovávané osoby, tím nabývá na významu dělba péče v rodině, možnost odpočinku hlavní pečující osoby a příležitost pro ventilaci svých pocitů.

Naše šetření ukázalo, že podpora a pomoc ze strany nejbližších měla na spokojenost oslovených pečujících zásadní vliv, především proto, že mimo vlastní pomoc v oblasti péče, rodina a nejbližší poskytují sociální oporu a přináší pečujícímu pocit bezpečí. Proto je fungující úzká i široká rodina jedním z důležitých faktorů, které mohou neformální péči usnadňovat, a naopak nefunkčnost rodiny může být bez podpory z vnějšku pro neformální péči fatální.

„Mým přáním je, aby můj syn zemřel dřív než já, protože až tady nebudu, nemá se o něj kdo postarat.“ (Pečující č.2, ORP Lysá nad Labem)

Pečující rodinou jsou myšleni rodinní příslušníci, kteří se podílejí spolu s hlavním pečujícím na péči. Ve většině případů se jedná o partnera, prarodiče či sourozence. Jedná se o pomoc, která je do určité míry velmi flexibilní a finančně nenáročná. Mnohými pečujícími je tento typ sdílené péče vnímán jako nejlepší varianta, jak v současné době, tak i ve vztahu k budoucnosti.

„O syna se postaráme a až tu nebudeme, bude se starat jeho sestra, která s tím počítá. Nepřemýšlíme o jiné variantě.“ (Pečující č.1, ORP Lysá nad Labem)

Podle míry zapojení jednotlivých členů rodiny do péče lze pečující rodiny rozdělit do dvou skupin. První skupinu tvoří rodiny, kde péči zajišťuje primárně pouze jedna osoba (ve většině případů se jedná o ženu), ostatní členové domácnosti pomáhají pouze příležitostně. V některých případech zůstává pečující na péči sám nedobrovolně, např. matky samoživitelky,



které jsou na péči o dítě se zdravotním postižením samy. I v druhé skupině rodin převládá péče jedné osoby, ale ostatní členové se zapojují pravidelně, dle svých možností. V druhém případě má tak hlavní pečující čas pro sebe, věnovat se vlastním zájmům, potřebám a relaxaci.

Podpora a pomoc ze strany sociálních služeb

Do šetření zapojené pečující rodiny jen minimálně využívají sociální služby, které by jim mohly usnadnit jejich každodenní péči. Jako hlavní důvody uvádějí nedostupnost těchto služeb v území (jak faktickou, tak kapacitní, případně způsobenou zaměřením služby na jiné cílové skupiny), případně jejich vzdálenost od místa jejich bydliště, obtížnou dopravní dostupnost a finanční nákladnost (případně využívání sociálních služeb je také samozřejmě závislé na ochotě za tyto služby platit).

Neformální pečující z řad pečujících o děti se zdravotním postižením měli zkušenost především s ranou péčí, kterou mohli zdarma využívat do 7 let věku dítěte. Poté děti nastoupily do školního vzdělávacího systému a rodiny pomoc prostřednictvím sociálních služeb již zmiňovaly pouze ojediněle.

„Bylo to pro nás velmi smysluplné, přestože tato pomoc nebyla čistě odborná a sociální pracovníce neznaly místní možnosti, bylo důležité, že někdo se mnou mluvil o všech problémech, pocitech. Pracovnice také pomohly s výběrem hraček.“ (Pečující č.3, ORP Lysá nad Labem)

Neformální pečující z řad pečujících o seniory či dospělé osoby v produktivním věku se zdravotním postižením pak v území v některých případech využívali pečovatelské služby.

Podpora a pomoc ze strany návazných služeb, spolků a zájmových organizací

V této oblasti hrají klíčovou roli neziskové organizace, případně dobrovolníci.

Pečující využívají poradenské pracoviště, kde získají užitečné rady, informace a kontakty. Dále mohou docházet na setkání svépomocných skupin či využívat psychologickou podporu. Velmi důležitá je podpora pečujících v rámci Centra pro pečující rodiny, které funguje pod Centrem sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s., dále podpora v rámci projektu CPKP střední Čechy „Pečovat a žít doma je normální“ (v rámci realizace tohoto projektu mimo jeho vlastní aktivity vznikla také svépomocná skupina rodičů dětí s PAS pod RC Milovice KoniPAS) či podpora, kterou organizuje organizace Dementia I.O.V., z.ú.¹⁸.

¹⁸ Zdroj: <https://dementia.cz/>.



4.2. Popis problémů, které s sebou neformální péče přináší

Pečující se musejí vypořádávat s řadou problémů, které jim životní změna přináší. Náročným úkolem je pro ně už jen to, smířit se s nemocí či postižením blízkého člověka a danou situací přijmout. Dále musí přeorientovat svůj život, změnit hodnoty a priority, životní styl a rodinný život přizpůsobit péči. Pečující tak ve většině případů odchází ze zaměstnání, případně svůj profesní a kariérní život výrazně omezují, nemají již čas na své koníčky a záliby, omezují své sociální kontakty atd., omezují péči o ostatní členy rodiny, musí se naučit žít „ze dne na den“, přemýšlet nad budoucností jiným způsobem, musí být schopni flexibility a improvizace apod.

Následující kapitola popisuje problémové oblasti, které byly v průběhu šetření identifikovány a které jsou určeny k dalšímu doplnění či diskusi.

Stres, obavy a nejistota pečujících osob

Narození dítěte se zdravotním postižením, vážný úraz či vážná chronická nemoc člena rodiny pro pečující znamená moment, kdy musí přehodnotit v podstatě „ze dne na den“ své dosavadní životní cíle a priority. Pečující a jeho rodina tak prochází mnoha zátěžovými situacemi, které vytvářejí obavy, nejistoty a především velký stres. Mezi ty nejnáročnější situace patří období stanovování diagnózy a s tím související plánování zajištění péče, v rámci které je nutné získat potřebné informace a osvojit si řadu dovedností. Tyto „začátky a tápání“ popisovali pečující jako naprosto traumatické období.

Pečující rodiny se ve srovnání s běžnými rodinami také vyznačují intenzivnějším přemýšlením o budoucnosti. Neformální pečující ve většině případů vnímají svou nezastupitelnost v péči, což deklarují zejména obavami, co se bude s jejich blízkými dít, až oni sami nebudou moci dostatečnou péči poskytovat. Jsou přesvědčeni, že jejich práci nezastane nikdo tak dobře.

Se vzrůstajícím věkem pečujících se stává frekventovanější též pocit fyzických limitů pečující osoby. Pečující řeší budoucnost v souvislosti s vlastním stárnutím a ubýváním sil potřebných na péči, obávají se nejen postupného zhoršování svého zdravotního stavu, případně dlouhodobé nemoci, ale i krátkodobých zdravotních indispozic. Stresují se obavami, pocity nejistoty a úzkostí plynoucí především z myšlenek na to, kdo a jak bude pečovat v případě, až oni samotní tuto péči již nebudou moci zajistit.

Rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením trpí silnou úzkostí, trápí se myšlenkou: „Co bude s mým dítětem, až já tady nebudu?“. Pro některé rodiče je nepředstavitelné svěřením dítěte do péče jiné než blízké osoby, v některých případech jsou na své děti, o které pečují, až nezdravě fixované.



„Mám obavy, například hygienu si dcera částečně zajistí, ale musím ji dopomoci, holím ji, stříhám jí nehty. Kdo toto jednou bude dělat? Jestli ano, s jakým pocitem a záměrem? Nikdo to nebude už cítit jako já. Dohlídne někdo na to, aby voněla a byla čistá?“ (Pečující č.3, ORP Lysá nad Labem)

Pečující o seniory se pak obávají toho, jak se onemocnění jejich blízkého vyvine, jaké další obtíže se přidají, jak péči následně o seniora zvládnou, zda dokáží zajistit, aby senior mohl zůstat doma až do konce svého života, mají obavy z konce jeho života.

“Občas je to v pohodě, ale také jsme dědečka hledali celou noc. Ted' nosí GPS náramek a ví, že ho nesmí sundat, jen když ho nabíjí. Ale co bude, až se jeho nemoc zhorší a on ho nedokáže nabít nebo ho zapomene nandat?“ (Pečující č.4, ORP Brandýs nad Labem)

Syndrom vyhoření

Jak již bylo zmíněno, péče o blízkou osobu je velmi složitá životní situace, na kterou se nejde předem připravit. Předchozí zmiňované obavy, strachy a úzkosti v souvislosti s případným nedostatkem sdílené péče, jednotvárnými, opakujícími se každodenními činnostmi, nedostatkem odpočinku a spánku, případnými obavami o materiální zabezpečení zásadním způsobem ovlivňují psychický stav pečujících osob. Přidává se k tomu pocit sociální izolace a připoutanosti k pečované osobě. Dlouhodobý zvýšený stres může vést k syndromu vyhoření.

„Odborníci kladou požadavky na rodiče, ti pak trpí výčitkami nebo se hroutí. Já mám třeba šílené výčitky, zda toho dělám dost, zda něco nezanedbávám apod. Je to práce, ztrácí se v tom mateřství.“ (Pečující č.3, ORP Lysá nad Labem)

„Pečuji o manžela sama, celodenně. Chtěla bych si odpočinout od péče, mít čas pro sebe. Dříve jsem chodívala cvičit, ráda bych se k tomu vrátila. Vzdala jsem se zálib, všeho.“ (Pečující č.5, ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav)

„Ráda bych se více zaměřila na sebe, své zdraví, chtěla bych zhubnout. Jsem ale z péče unavená a časově bych pravidelné cvičení nevládla. Jsem v začarovaném kruhu. Víím, že kdybych se o sebe více starala, měla bych více síly na péči.“ (Pečující č.6, ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav)

Péče poskytovaná jedinou osobou po delší dobu bez možnosti vystřídání či jiné podpory ze strany rodiny či blízkých osob má nezanedbatelný vliv na zhoršující se kvalitu života a především zdraví pečující osoby. Bohužel si ve většině případů ani sami pečující nepřipouští možnost, že by péči nevládli, že potřebují odpočinek či pomoc.

Převážná část respondentů uváděla, že poskytování péče se projevilo ve zdravotních problémech, jakými byla například únava, vyčerpanost, ale i podrážděnost a psychické obtíže,



v některých případech již oslovení pečující využili psychologických služeb či psychiatrických ambulancí.

V rámci šetření jsme se u některých pečujících setkali s částečnou či úplnou apatií a vyhořením, které se projevovaly v naprostém nezájmu o nabízené informace a formy pomoci.

„Tak do synových 7 let jsem se snažila najít pomoc, chtěla jsem mít čas na druhé dítě, vzít ho do kina, na výlet. Hledala jsem odlehčovací služby. Nyní jsem už vyhořelá, pomoc nehledám, vzdala jsem to.“ (Pečující č.7, ORP Lysá nad Labem, samoživitelka/matka 2 dětí)

„Manžel po cévní mozkové příhodě pobýval v mnoha rehabilitačních zařízeních. Pak jsem se snažila využít terénních sociálních služeb, pečovatelské, asistenční služby. Víceméně byl vždy problém. Nikdy tato služba nevyhovovala a nakonec jsem ji zrušila. Ztratila jsem už důvěru a chuť hledat někoho. Nejraději bych zaplatila někoho, kdo by byl spolehlivý, abych měla alespoň 1 – 2 půldnů týdně pro sebe. Ale to už vzdávám, nemám sílu hledat si pomoc. Vše se ještě s Covidem zhoršilo. Nyní jsem velmi izolovaná.“ (Pečující č.5, ORP Brandýs nad Labem)

Další společnou charakteristikou dlouhodobě pečujících osob je skutečnost, že stresové jsou pro ně i situace, kdy určitou dobu nepečují. Volný čas, který se takto nabízí, nedokáží pečující osoby plnohodnotně využít, trpí pocitem provinění, stesku a výčitkami.

„Mám příští a přespříští týden delší dobu zaplacenou dovolenou, které bych se nerada vzdala, ale řeším, co s maminkou v době mojí nepřítomnosti. Nejsem v pohodě, přestože jsem se domluvila s pečovatelskou službou na péči o matku. Přesto bojuji, zda na plánovanou dovolenou odjet či ne.“ (Pečující č.8, ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav)

Neformální pečující jsou tak velmi často vyčerpaní a trpí syndromem vyhoření. Zcela fatální je pak situace, kdy pečující se kromě „hlavního opečovávaného“ často starají ještě o další členy rodiny, ať už zdravé nebo nemocné.

„Pečují o syna s PAS. Je to velmi náročné, syn vyžaduje celodenní péči. Situace se nám nyní zkomplikovala mozkovou příhodou tchána. Zatím je ve zdravotnickém zařízení, ale i tak je to pro nás velká zátěž, navštěvujeme ho, konzultujeme situaci s lékaři, hledáme další možnosti.“ (Pečující č.9, ORP Lysá nad Labem)

„Pečuji o sestru, která má více psychiatrických diagnóz. Ta hlavní je paranoidní schizofrenie. Jsem jediná, kdo jí mohl pomoci, jinak by sestru zavřeli do ústavu. Přestěhovala jsem si ji k sobě. Nemocná sestra má tři děti, jsou též psychiatricky nemocní. Občas tedy řeším i potíže dětí své sestry. Do toho syn nepracuje, občasně užívá drogy, dcera příliš nepomáhá, nerozumíme si. U manžela pravděpodobně začíná demence, přestává se orientovat. Situace je už nad mé síly.“ (Pečující č.10 – ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav)



Narušení rodinných vazeb

Pečující péči mnohdy podřizují veškerý svůj život. Věnují péči čas i energii, kterou by jinak věnovali svým partnerským vztahům a dětem, nemají na své blízké čas a mnohdy ani sílu o vztahy s nimi pečovat. Stává se tak, že se manželé navzájem odcizí. Toto odcizení mnohdy končí, především v případech, kdy se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením, rozpadem manželství. Pokud se stane, že se manželství rozpadne, většinou odchází muž. Mnohdy se však cítí odstrčené i nezletilé děti pečujících. Naše šetření ukázalo, že se jedná o velmi zranitelnou skupinu, které není věnována žádná cílená a systematická péče.

Obecně naše šetření ukázalo, že se v důsledku péče rodinné vztahy buď zocelují, nebo naopak rozpadají.

Nedostatek informací

Téma nedostatečné informovanosti pečujících se v rozhovorech s pečujícími objevovalo opakovaně.

Oslovení pečující shodně uváděli, že v době onemocnění, zhoršení stavu blízkého či stanovování diagnózy narozeného dítěte neměli k dispozici žádné informace o jakýchkoliv možnostech pomoci a podpory. Pro pečující bylo velmi náročné se v situaci zorientovat, získat informace a začít vyhledávat služby a odbornou pomoc. Nedostatečná či špatná informovanost některým osloveným pečujícím bránila ve využívání různých forem podpory v momentě, kdy se pečující a jeho rodina s novou situací museli vypořádat. Pečující v této době získávali pouze kusé informace o možnostech pomoci a podpory.

*„Má informovanost byla naprosto nedostačující, s podobnou situací jsem se nikdy nesetkala.“
(Pečující č.11, ORP Lysá nad Labem)*

Paradoxem je, že od počátku sdělení diagnózy rodiče přicházejí do styku s řadou profesionálů – s personálem zdravotnických zařízení (v porodnici, na dětském oddělení, u specialistů), s pediatrem, praktickým lékařem či lékařem speciality, v některých případech i s úředníky Úřadu práce ČR, popř. pracovníky sociálních odborů. Až na malé výjimky se ale nesetkali s tím, že by tito profesionálové aktivně zasvětili pečující do nové situace, podrobně je informovali o specifikách sdělené diagnózy, vysvětlili jim možnosti pomoci a podpory prostřednictvím sociálních služeb (např. předali rodičům pečujícím o dítě se zdravotním postižením informace o možnostech sociální služby rané péče či pečujícím o seniora informace o možnostech terénních sociálních služeb), upozornili na možnosti další speciální péče (rehabilitace apod.) či na finanční příspěvky, které mají pečující nárok čerpat.



„Od desátého měsíce věku se mi syn „nezdál“, ztrácel oční kontakt, nesmál se, nekomunikoval, nepoznával se v zrcadle, neměl potřebu spánku. Pediatr v tuto chvíli nechtěl situaci řešit s tím, že je brzy, že je čas. Měla jsem pocit, že nikoho můj problém nezajímá.“ (Pečující č.7, ORP Lysá nad Labem)

„S ranou péčí jsme v kontaktu nebyli, doporučení na tuto službu jsme nedostali a sami se „nepídili“. Prostě jsme se ptali po známých, např. kamarádka, která byla ve speciálním školství, nám radila se vzděláváním syna doma do doby, než nastoupil do školy.“ (Pečující č.1, ORP Lysá nad Labem)

„Většinu informací o dietním režimu k celiakii a diabetu pro dceru jsem si vyhledávala sama na internetu, jsem členkou různých diskusních skupin. Víím, kolik času mi to zabralo, nabízím proto sdílení receptů maminkám se stejnými problémy.“ (Pečující č.11, ORP Lysá nad Labem)

Na druhou stranu, ani zpětně sami pečující neměli konkrétní představu o tom, jakou pomoc by mohli ve své situaci od výše zmíněných profesionálů očekávat. Nenapadlo je obrátit se na zaměstnance sociálních odborů či na jednotlivé poskytovatele sociálních služeb, netušili, že by jim tam někdo mohl poskytnout pomoc či radu. Situaci, do které se dostali, vnímali v první řadě jako soukromý problém, který musí nějakým způsobem zvládnout oni a jejich rodina. Teprve pod vlivem informací a zkušeností, případně v momentě, kdy se dostávají do problémů (finančních, vztahových apod.), zjišťují, že mohou o nějakou pomoc žádat, nebo že na ni dokonce mají nárok (např. na příspěvek na péči).

„Člověk si zprvu neuvědomuje, že by měl být klientem něčeho/někoho, jako jsou sociální služby či jiná pomoc. Pokud se rodičům narodí dítě se zdravotním postižením, berou to jako rodinnou záležitost, se kterou si mají poradit sami. Nejdůležitější informace pro pečující jsou: na začátku se dozvědět, že člověk nabývá status pečujícího, který ho opravňuje k využití pomoci. Toto uvědomění je na začátku péče velmi důležité, protože člověka nenapadne očekávat od společnosti podporu. (Pečující č.3, ORP Lysá nad Labem)

„Na sociální odbor jsem se o pomoc obrátil až v době, kdy se nám začalo rozpadat manželství, v době, kdy už jsme nebyli s manželkou schopni se domluvit na péči o dceru se schizofrenií, kdy jsme oba pracovali jen na půl úvazku a zbytek se starali o ni, kdy jsme nevěděli o příspěvku na péči. Pomohli nám, ale bohužel už bylo pozdě, dcera za 3 měsíce zemřela.“ (Pečující č.12, ORP Brandýs nad Labem)

Ve chvíli, kdy se pečujícím v první instanci nedostává informací od profesionálů, hledají si je sami. Respondenti uvádí, že v prvních chvílích hledali především faktické informace týkající se zdravotního stavu pečované osoby na internetu, tedy informace o diagnózách, léčebných či rehabilitačních metodách apod. V tuto chvíli je nenapadlo hledat informace o možnostech další



podpory a pomoci, případně relevantní informace o tom, jak by měli v roli pečujícího postupovat, na koho se mohou obrátit, o jakou pomoc mohou požádat, na jaké sociální dávky mají nárok apod. V dalším kroku pečující z řad pečujících rodičů hledali kontakty na svépomocné organizace, které se věnují konkrétnímu typu zdravotního postižení (např. poruchy autistického spektra, Downův syndrom apod.).

„Informace jsem získávala od „zkušenějších maminek“, nyní bych své zkušenosti ráda předávala sama.“ (Pečující č.13, ORP Lysá nad Labem)

„Skutečně jsme odešli z ordinace lékaře, znali jsme jen diagnózu, vše jsme hledali sami, doma na internetu, s vědomím, že ze zdravého dítěte máme doma ze dne na den postižené.“ (Pečující č.1, ORP Lysá nad Labem)

Důležité je zmínit, že i dlouholetí pečovatelé mají často mnohdy i po letech péče informace o dostupných sociálních a návazných službách zkreslené a neúplné. Lidé se o tyto informace zajímají až v případě, když péči sami nezvládají, to té doby tyto informace nereflektují.

Nedostatečná seberealizace

Na úrovni potřeb seberealizace u pečujících v produktivním věku převládá pocit nemožnosti pracovního uplatnění dle vlastních představ. Problematickou částí péče se u všech účastníků šetření projevila časová vytíženost, která v sobě zahrnuje nedostatek osobního času nejen na odpočinek či relaxaci, ale také na zájmy a koníčky, kterým se pečující věnovali a které jim přinášely uspokojení. S výše uvedeným také souvisí sociální izolace a nemožnost jakéhokoliv uplatnění ve společnosti či v místní komunitě.

„Veškerá pomoc, služby fungují omezeně, většinou kapacitně na hraně, vše zůstává na rodině, musím se tak dceři věnovat ve všem, být s ní při volnočasových, společenských aktivitách, chodit na logoterapii, ergoterapii apod. Nevěnuji se pak sobě, ani druhé dceři, ani manželovi.“ (Pečující č.3, ORP Lysá nad Labem)

Nedostatek financí

Neformální pečující nepobírají za vykonanou péči žádný plat. Pokud pečující osoba nevykonává své povolání či není na mateřské či rodičovské dovolené, případně v invalidním či starobním důchodu, jsou jedinými možnými zdroji příjmu příspěvek na péči přiznaný opečovávané osobě, sociální dávky či příjmy jiných členů domácnosti. Ačkoliv pečující nejsou ve většině případů s přiznanou výší příspěvku na péči spokojeni, finanční otázka se v rámci našeho šetření neukázala pro většinu z nich jako zásadní. Zásadním problémem je pouze pro část účastníků šetření, a to především pro matky samoživitelky, které se v důsledku náročné péče nemohou



uplatnit na pracovním trhu a jsou tak zcela závislé na příspěvku na péči a dalších sociálních dávkách. Ostatní pečující shodně uváděli, že se svými příjmy a sociálními dávkami vystačí.

„Synovi byl přiznán příspěvek na péči ve II. stupni, přestože na mě byl zcela závislý. Odvolávala jsem se, nebylo to lehké, návštěva posudkové komise byl velmi nepříjemný zážitek. Kdybych ty peníze nepotřebovala, vyhnula bych se tomu.“ (Pečující č.7, ORP Lysá nad Labem)

„Žádala jsem o příspěvek na péči na syna s PAS. Návštěva pracovnice z úřadu práce, která neměla ponětí, jak s ním komunikovat, byla pro syna tak traumatizující, že jsem další kroky vzdala. Synovi bude 18 let a žádný příspěvek nemáme.“ (Pečující č.14, ORP Lysá nad Labem)

V rámci šetření jsme se často setkávali s rodinami, které díky neinformovanosti, studu, případně vysokým nárokům každodenní péče, kterou vykonávají, neřeší žádné dlouhodobější administrativní úkony, nechodí na úřady, nepodávají žádosti, nevyřizují příspěvek na péči a nežádají o jakoukoliv jinou finanční podporu.

„Na městský úřad, sociální odbor, jsme se nikdy neobraceli, ani by mě to nenapadlo, bylo by mi to „blbě“. Jsem ráda, že nás manžel zabezpečí. Ani žádost o příspěvek na péči jsme původně neřešili, vyřídili jsme ho pro syna až v momentě, kdy jsme museli platit synovi ve školce asistentku.“ (Pečující č.1, ORP Lysá nad Labem)

„Na úřad práce jsme se obrátili s žádostí o příspěvek na péči až ve chvíli, kdy babička byla z rozhodnutí lékaře hospitalizována v LDN a nemocnice příspěvek požadovala.“ (Pečující č.15, ORP Lysá nad Labem)

Nedostupnost sociálních služeb

Neformální pečovatelé nejsou cílovou skupinou současných sociálních služeb. Přesto je pro ně důležitá jejich dostupnost.

Pečující rodiče se ve sledovaných územích potýkají především s nedostupností sociálních služeb určených pro osoby se zdravotním postižením v raném a dospívajícím věku. Jedná se především o odlehčovací služby¹⁹, případně služby denního²⁰ a týdenního stacionáře²¹ pro děti v raném věku a dospívající. Rodiče těchto dětí mají zájem také rozvíjet své potomky, aby byly co nejlépe

¹⁹ V území chybí jakákoliv odlehčovací služba pro děti do 18 let.

²⁰ Tuto službu nabízí v ORP Lysá nad Labem Domov Mladá – poskytovatel sociálních služeb, p.o. pro osoby se zdravotním postižením od 3 do 50 let a pro osoby se zdravotním postižením od 18 let v Lysé nad Labem a v Milovicích Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s. V ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav mohou osoby starší 14 let využít tuto službu poskytovanou organizací Vyšší Hrádek, poskytovatel sociálních služeb v Brandýse nad Labem a osoby od 19 let a výše mohou navštěvovat denní stacionář Charity Neratovice v Odolene Vodě, v Čelákovcích a v Klecanech. Město Klecany ve spolupráci s Národním ústavem duševního zdraví poskytuje službu denní stacionář pro seniory od 65 let.

²¹ Tato služba není ve sledovaném území dostupná.



samostatní, rádi by využívali sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi²², případně služby sociálně terapeutických dílen²³.

„Asi, když bylo dcerce 10 let, napadlo mne, že by mohla využít sociální službu, třeba na doprovody na cvičení, poptávala se, ale bylo mi řečeno, že je to pouze pro seniory.“ (Pečující č.3, ORP Lysá nad Labem)

Pokud chtějí rodiče malých dětí a dospívajících využít sociální služby, musí dojíždět mimo sledovaná území. Tato zařízení jsou však kapacitně plná a čekací doba se pohybuje v řádu měsíců. Do ještě složitější situace se dostávají rodiče pečující o děti s velmi závažným zdravotním postižením, případně s problémovým chováním, které do žádného zařízení, i v případě volných kapacit, nepřijmou.

„Oslovila jsem místního poskytovatele s poptávkou odlehčovací služby během víkendu, byla jsem odmítnuta s tím, že o víkendu službu neposkytují a nemají personál, který by byl vyškolen na péči o děti s těžkým autismem s tendencemi k sebepoškozování. Nevyhověli mi ani poskytovatelé v Praze s tím, že je syn velmi hlasitý a nemůže být v kolektivu.“ (Pečující č.7, ORP Lysá nad Labem, samoživitelka/matka 2 dětí)

Pečujícím o seniory v území pomáhají v péči dostupné terénní a ambulantní služby sociální péče. Jejich možnosti jsou však stále omezené, ne vždy je možné poskytnout potřebnou a ze strany pečujících poptávanou péči (např. péči ve večerních a nočních hodinách či o víkendech). Této skupině pečujících chybí především dostupná, jak dopravně, tak kapacitně, pobytová odlehčovací služba²⁴.

„Pomohlo by mi, kdybych sehnala odlehčující službu a mohla sama začít řešit svůj zdravotní stav.“ (Pečující č.16, ORP Lysá nad Labem)

Pokud se stane, že péče není již v domácím prostředí možná, pečující se velmi těžko smiřují s umístěním blízkého člověka do ústavní péče, rádi by tak se svým blízkým i nadále udrželi co nejintenzivnější vztah. Problémem pak může také být najít takové zařízení pro své blízké, které je v blízkosti od bydliště pečující rodiny. Velmi problematické je umístění do domovů se zvláštním režimem, kterých je stále málo a jejich kapacity jsou tak velmi omezené. Čekací doby se pohybují v řádu měsíců, případně jsou tato zařízení soukromá a pro rodiny finančně nedostupná.

Specifické problémy také řeší rodiče dětí se zdravotním postižením. Základní školy speciální mohou tyto děti navštěvovat deset let, poté mají možnost pokračovat ve studiu na praktické

²² V území jsou tyto služby zaměřené především na řešení dlouhodobě nepříznivé sociální situace z hlediska špatných bytových podmínek, nezaměstnanosti, dluhů apod.

²³ Tato služba není ve sledovaném území dostupná.

²⁴ V území je poskytována pouze Domovem seniorů Úvaly, poskytovatelem sociálních služeb.



škole či na odborném učilišti (studují tzv. E obory). Pokud však toto vzdělání nezvládají, zůstávají doma a s nimi tedy zůstává doma i jeden z rodičů. V území není dostatečná kapacita denních stacionářů (případně jiných služeb, jako jsou např. sociálně terapeutické dílny), které by pobyt dítěte v základní škole nahradily.

„Nyní normálně chodím do práce, mám jen zkrácenou pracovní dobu. Ale za několik let už syn nebude moct být přes den ve škole, budu muset tedy zůstat doma.“ (Pečující č.17, ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav)

Nedostupnost návazných služeb

Pečující velmi kladně hodnotili, jestliže se jim pomoci dostává u pediatrů, praktických a odborných lékařů. Ve většině případů však zmiňovali naprosto opačnou situaci. Pečující musí věnovat energii a čas, aby pro své blízké zajistili dostatečnou odbornou péči. Jedná se především o péči psychiatrickou, logopedickou, fyzioterapeutickou a rehabilitační. Mnohdy je velmi komplikované také využít ambulantních forem těchto služeb. V terénní formě však tyto služby dostupné nejsou.

Období po dopečování

I návrat do běžného života (po úmrtí blízkého člověka, případně po jeho umístění do ústavní péče) je pro většinu dlouhodobě pečujících velmi náročnou a stresující situací. Vzhledem k tomu, že péči dlouhodobě podřídili svůj denní režim, osobní a profesní život i své sociální kontakty, je pro ně velmi těžké znovu si nastavit nový život, nové činnosti, trávení volného času, v případě mnohých i najít zaměstnání. Neexistuje jakákoliv zákonná povinnost zaměstnavatele neformálně pečujícího přijmout zpátky. Na druhou stranu se mnohdy pečující ani nejsou schopni ke své původní profesi vrátit.

Po odchodu blízké osoby v některých případech pečující cítí i úlevu od dlouhodobé péče. Tu si samozřejmě vyčítají, společně pak s odkrytím psychických potíží, které mohly zůstat po dobu intenzivní péče skryté, může dojít k rozvoji závažné psychické nestability.



4.3. Popis potřeb, které s sebou neformální péče přináší

Každá intenzivní neformální péče o blízkého člověka, ať již se jedná o dítě, partnera či rodiče, je nesmírně fyzicky, psychicky i časově náročná. Je třeba se tomuto tématu věnovat a poskytovat neformálním pečujícím dlouhodobou a systematickou podporu, která vychází z jejich konkrétních potřeb.

Většina ze sdělených potřeb souvisí s uvedenými problémy v předešlé kapitole, se kterými se pečující setkávají. Potřeby definované v rámci našeho šetření tak vyplývají z rozdílu mezi aktuálním stavem a žádoucím stavem.

Potřeba odborné pomoci

Jako nejvíce pocítovanou potřebu jsme zaznamenali potřebu odborné pomoci, která se dotýkala mnoha oblastí. Podporu pečující očekávají především ze strany odborníků z řad zdravotnického personálu a pomáhajících profesí.

Pečujícím rodinám by pomohla síť dostupných (nejen kapacitně, ale i dopravně, včetně zajištění bezbariérovosti a dostatečného množství parkovacích míst) ambulantních zařízení, která by sloučila sociální a zdravotní služby. Dále byla také zmiňována potřeba terénních služeb, např. fyzioterapie či rehabilitace, v domácím prostředí.

Potřeba odborné podpory byla na základě odpovědí respondentů vyhodnocena jako nenaplněná.

Potřeba jistoty naplněné péče

Všichni rodiče, s nimiž jsme vedli individuální rozhovory, vnímají následnou péči jako naléhavou perspektivu pro své děti do budoucna. Potřebují mít jistotu, že o jejich děti bude dobře a kvalifikovaně postaráno, až oni sami zestárnou.

Tato potřeba byla naplněná jen částečně, a to především pečujícími, kteří si připouštěli svou zastupitelnost v rámci rodiny.

Potřeba podpory a upevnění rodinných vazeb

Dlouhodobá péče o blízkého rodinného příslušníka je náročná. Rodiny se dostávají do situace, kterou nejsou schopny řešit zevnitř bez odborné pomoci zvenčí. V tomto směru jsme v rámci rozhovorů vnímali potřebu psychoterapeutických služeb či rodinné terapie.



Potřeba informací

Jako klíčový okamžik z hlediska informovanosti se jeví prvotní fáze pečování, kdy potencionální neformální pečující potřebují rychlý a snadný přístup k informacím, aby se mohli rozhodnout, jak nastalou situaci řešit. Za velmi důležité a potřebné pečující považovali získání dostatečných informací, které k péči potřebují, a také jejich přehlednost. Deklarovali potřebu orientace v možnostech finanční podpory, v právní oblasti a zajímala je také možná podpora v oblasti sociální, zdravotní a speciální péče a podpora v oblasti kompetencí, které se přímo péče v domácím prostředí týkají.

Pečující by byli rádi, kdyby prvotním zdrojem informací byli lékaři a další zdravotní personál. Ti jsou se svými pacienty, a tedy i osobami, které o ně pečují, v dlouhodobém a pravidelném kontaktu, znají jejich problémy a mají příležitost sledovat jejich vývoj v čase.

Nejdostupnějším a nejrychlejším zdrojem informací pro většinu pečujících je pak internet. Je ale důležité, aby si pečující uměli najít důvěryhodné zdroje a aktuální informace, případně tyto informace mohli pečující s někým konzultovat.

V neposlední řadě vidí pečující velký smysl v informování a sdílení zkušeností v rámci svépomocných sdružení a neziskových organizací sdružujících pečující.

Pečující by ocenili jedno místo, kde by se dozvěděli všechny informace potřebné k péči. Profesionální koordinace dostupné péče a poradenství by jim pomohlo mít informace k dispozici včas, když je skutečně potřebují a mohou je prakticky využít.

„Když byla dcera na prvním stupni, začala jsem si uvědomovat, že v celém systému chybí styčný bod. Tedy „někdo“, na koho se to „nahrne“ a ten by pomohl hledat řešení. Ideální by byl koordinátor, za kterým by se mohlo zajít se všemi papíry, včetně doporučení od lékařů a ze školy. Někdo, kdo by pomohl, jak v tom můžu žít, co dělat, co dělat nemusím, co chci, co nechci, najít si vlastní hranice.“ (Pečující č.3, ORP Lysá nad Labem)

Potřeba odborné podpory byla na základě odpovědí respondentů vyhodnocena ve většině případů jako nenaplněná.

Potřeba dostupných terénních a ambulantních sociálních služeb

Model rodinné péče v kombinaci s formální péčí však může úspěšně fungovat jen tam, kde je dostupná široká nabídka různých forem pomoci poskytovaných jak sociálními, tak návaznými službami, které mohou saturovat pečujícím potřebu odpočinku, potřebu času tzv. „pro sebe“. Důležitá je také dostupná podpora ze strany sociálních a zdravotnických služeb, pokud se neformální pečující rozhodne pečovat v domácím prostředí. Rozvoj pomoci pečující vnímají



především v možnostech zajištění sociálních služeb jak v domácím prostředí, tak služeb ambulantních a pobytových v zařízeních sociálních služeb.

Pečující nejčastěji zmiňují potřebu odlehčovacích služeb, služeb denních a týdenních stacionářů tak, aby měli možnost odpočinku, věnovat se zaměstnání nebo jiným povinnostem. Dočasnou úlevu pečujícím nabízejí také pečovatelské služby, snižují jejich vyčerpanost. Pečující rodiče dále také deklarovali potřebu sociálně terapeutické dílny a chráněného bydlení.

Do budoucna by si pečující přáli vznik vícegeneračních sociálních služeb (např. ve formě chráněného bydlení, rezidenčního zařízení).

V současné době síť sociálních služeb v území a jejich kapacity potřeby neformálních pečujících nesaturují.

Potřeba dostupných pobytových sociálních služeb

V případě, kdy již není z jakéhokoliv důvodu možná péče o blízkého v přirozeném prostředí, pečující mohou využít umístění svých blízkých do pobytové sociální služby (domov pro seniory, domov pro osoby se zdravotním postižením, domov se zvláštním režimem, chráněné bydlení či sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče). Neformální pečující se shodují v tom, že i v případě, kdy z nějakého důvodu neformální péče skončí a jejich blízký odejde do nějakého zařízení, chtějí i nadále zůstat důležitou součástí jeho života a na péči o něj se aktivně podílet. Je důležité, aby jim byl umožněn co nejintenzivnější kontakt s jejich blízkým, a to především tak, že budou moci využít pobytové služby nacházející se v blízkosti bydliště. Pečující dávají přednost zařízení rodinného typu.

V současné době se jedná především o potřebu finančně dostupných domovů se zvláštním režimem rodinného typu a chráněného bydlení. Tato potřeba není v území dostatečně saturována.

Potřeba vyrovnání se, podpory, sdílení

Další zmiňovaná potřeba byla potřeba smíření, které zahrnuje vyrovnání se s mnohdy problematickou situací a přijetí reality. Pomáhá sdílení pocitů s rodinou a blízkými osobami či s dalšími lidmi v podobné životní situaci. Oslovení respondenti velmi pozitivně vnímali možnost setkávání v rámci svépomocných skupin. Důležité je zajištění informovanosti o těchto aktivitách. Je důležité zmínit, že tyto potřeby jsme nezaznamenali pouze ze strany hlavních pečujících, ale také ze strany jejich partnerů a dětí.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Potřeba pomoci po ukončení péče

Pečující potřebují pomoc a podporu i po ukončení pečování, nejenom v jeho průběhu. Ti, kteří dopečovali, deklarovali potřebu informovanosti o možnostech podpory, kterou mohou využít, dále potřebu sdílení a potřebu psychologické podpory.



4.4. Specifické potřeby rodin pečujících o dítě s PAS

Vzhledem ke specifičnosti problematiky péče o dítě s PAS a vzrůstajícímu počtu dětí s tímto zdravotním postižením představujeme potřeby této skupiny pečujících v samostatné kapitole.

Potřeba odlehčovací péče a služby osobní asistence

Vzhledem k nedostupnosti odlehčovací péče či služeb osobní asistence v území (jak v terénní či ambulantní formě) nemají rodiny pečující o dítě/mladého dospělého s PAS prostor pro odpočinek, případně nemají prostor pro péči o zdravé sourozence.

Obecně lze na základě našich zjištění konstatovat, že nabídka sociálních služeb pro klienty s PAS je v rámci sledovaného území naprosto nedostatečná. Rodiče se setkávají i s odmítnutím přijetí dětí do služby určené osobám se zdravotním postižením vzhledem ke specifičnosti diagnózy PAS, s odůvodněním, že by jejich chování narušovalo kolektivní soužití.

Současně v území chybí zajištění péče v případě onemocnění hlavní pečující osoby (otec ne vždy může matku zastoupit, v rodině chybí, případně je na jeho zaměstnání rodina ekonomicky závislá).

Potřeba společenských kontaktů, problematické začlenění rodiny do běžného života, společenská izolace

Dítě s PAS je velmi často neschopno adaptovat se na sebemenší změny prostředí a toto postižení je současně doprovázeno významnou poruchou chování, což v důsledku omezuje možnosti celé rodiny, ať už jde o společenské styky nebo různé aktivity mimo domov. V důsledku toho jsou rodiče, event. i ostatní členové rodiny, společensky izolováni. V této souvislosti je zmiňováno nedostatečné povědomí široké veřejnosti o problematice poruch autistického spektra a specifičích chování osob s tímto postižením.

Chybí preventivní a osvětové kroky, které zamezí těmto situacím, tj. základní informovanost odborníků (lékaři, zdravotnický a další personál zdravotnických zařízení a záchranné služby, Policie ČR, sociální pracovníci, zaměstnanci veřejných institucí a vzdělávacích zařízení atd.).

Potřeba dostupnosti pobytových služeb pro osoby s diagnózou PAS

Pečující si uvědomují, že přijde doba, kdy se nebudou moci o své děti postarat a spoléhat na zdravé sourozence se nechtějí. Otázky typu „co s dítětem bude?“ jsou velmi psychicky náročné a vyčerpávající. Rodiče se bojí umístění jejich dospělého dítěte v psychiatrické léčebně.

Vzrůstá naléhavost řešení otázky dostupnosti a kapacit sociálních služeb, které by vedly k zmírnění permanentní zátěže těchto rodin a nabídly pomoc formou osamostatnění osob s PAS



v oblasti bydlení. Jedná se o následující sociální služby: podpora samostatného bydlení či chráněné bydlení pro osoby s vysokofunkčním autismem či s Aspergerovým syndromem, ale také dostatečné kapacity v domovech, kde by byla zajištěna péče o osoby s těžkou symptomatikou PAS.

Potřeba zajištění volnočasových aktivit

Zařazení dětí s PAS do běžných volnočasových aktivit není možné (chybí asistenti, není to běžná praxe, ve společnosti chybí osvěta). Tyto děti však potřebují ve volném čase „zaměstnat“ tak jako děti „zdravé“, opět i tato situace vznáší nároky především na rodinné příslušníky. Rodiče by ocenili, kdyby jejich děti měly možnost s někým trávit volný čas a dělat to, co je baví, samozřejmě s ohledem na to, co jim jejich hendikepy umožňují.

„Dcera miluje zvířata a přírodu. O zvířatech už toho ví víc než my. Proto bychom uvítali nějaký kroužek, kam by mohla docházet a kde by respektovali její nestandardní chování.“ (Pečující č.19, ORP Lysá nad Labem)

V průběhu letních prázdnin mají tyto děti pouze omezené možnosti, jak trávit čas mimo rodinu. Pro rodiče je velmi obtížné v této době najít nějakou náplň, aby nemuselo být dítě odkázáno pouze na rodičovskou péči. „Tábory“ pořádá např. Národní ústav pro autismus²⁵, jsou však finančně velmi náročné (cena za týden se pohybuje okolo 20.000 Kč).

„Náročná je péče o nejstaršího syna. Potřeboval by volnočasové aktivity, vybit se, chodit ven, najít si kamaráda. Uzavření u něj stupňuje deprese a agresivní chování.“ (Pečující č.9, ORP Lysá nad Labem)

²⁵ Zdroj: <https://nautis.cz/>.



4.5. Detailní popis sítě sociálních služeb v území z hlediska dostupnosti

V následujícím popisu jsou zahrnuty jen ty sociální služby, které jsou podle našich zjištění relevantní z hlediska potřeb neformální péče a které jsou, jak vyplynulo z analýzy potřeb neformálně pečujících, kterou jsme provedli, jejichmi protagonisty aktivně využívány nebo poptávány.

Jednotlivé kapitoly vychází z dělení sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, na služby sociálního poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Popis jednotlivých sociálních služeb jsou dostupný na <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>.

Služby sociální péče

Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit fyzickou a psychickou soběstačnost. Snaží se podporovat život lidí v přirozeném prostředí a jejich zapojení do běžného života. V případech, kdy to již vylučuje jejich stav, jim zajišťují důstojné prostředí a zacházení.

Služby sociální péče jsou následující:

- osobní asistence
- pečovatelská služba
- tísňová péče
- průvodcovské a předčitatelské služby
- podpora samostatného bydlení
- odlehčovací služby
- centra denních služeb
- denní stacionáře
- týdenní stacionáře
- domovy pro osoby se zdravotním postižením
- domovy pro seniory
- domovy se zvláštním režimem
- chráněné bydlení
- sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče



Tab. č. 5: Služby sociální péče dle dostupnosti na území ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav a ORP Lysá nad Labem²⁶

	Poskytovány na území ORP Lysá nad Labem	Poskytovány na území ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav
osobní asistence	Ano	Ano
pečovatelská služba	Ano	Ano
tísňová péče	Ano	Ano
průvodcovské a předčitatelské služby	Ano	Ano
podpora samostatného bydlení	Ne	Ne
odlehčovací služby	Ano	Ano
centra denních služeb	Ne	Ne
denní stacionáře	Ano	Ano
týdenní stacionáře	Ne	Ne
domovy pro osoby se zdravotním postižením	Ano	Ano
domovy pro seniory	Ano	Ano
domovy se zvláštním režimem	Ne	Ano
chráněné bydlení	Ne	Ano
sociální služby poskytované ve zdr. zař. lůžkové péče	Ne	Ano

Zdroj: <http://iregistr.mpsv.cz/>, vlastní šetření

Osobní asistence

Ve sledovaném území ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav tuto službu poskytuje Nezávislý život, z.ú., Arcidiecézní charita Praha a Charita Neratovice. Služba je určena seniorům a osobám se zdravotním postižením od 18 (respektive od 19²⁷ a 27 let²⁸) let. Služby osobní asistence tak

²⁶ Jedná se však pouze o obecný přehled, vzhledem k tomu, že každá sociální služba je poskytována pouze pro určitou cílovou skupinu.

²⁷ Nezávislý život, z.ú. službu poskytuje osobám od 18 let, Arcidiecézní charita Praha osobám od 19 let.

²⁸ Charita Neratovice poskytuje služby klientům od 27 let v Čelákovících, Odolene Vodě a Klecanech.



v území nelze využít pro často poptávané doprovody dětí do školy, školky či na kroužky či pro jakékoliv jiné usnadnění péče o děti do 18 let.

V území ORP Lysá nad Labem službu poskytuje Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s. Tato služba je poskytována seniorům a osobám se zdravotním postižením od 1 roku. Tato služba je pro klienty z území kapacitně postačující.

V rámci sledovaného území pak službu osobní asistence pro klienty od 1 roku nabízí pražská organizace HEWER, z.s., ne vždy má však volné kapacity tak, aby mohla pokrýt poptávku v rámci celého sledovaného území.

Pečovatelská služba

Pečovatelskou službu nabízejí v území ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav neziskové organizace i příspěvkové organizace Středočeského kraje či obcí. Konkrétně se jedná o tyto poskytovatele: Charita Neratovice (střediska v Čelákovících, Odolene Vodě a Klecanech), Město Brandýs nad Labem – Stará Boleslav, ANTONIA senior services s.r.o., Pečovatelská služba Čelákovice, příspěvková organizace, Domov seniorů Jenštejn, poskytovatel sociálních služeb, Domov Zátíší s.r.o., v Úvalech Město Úvaly. Přestože uvedené pečovatelské služby pokrývají vždy pouze jen část území ORP, celkově lze konstatovat, že služba je, až na výjimky, dostupná ve většině měst a obcí ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav (případná nedostupnost služby v některých obcích je způsobena neochotou vedení obce podílet se na financování této sociální služby). Výše zmíněné pečovatelské služby se pak od sebe liší provozní dobou.

Na území celého ORP Lysá nad Labem působí pouze jeden poskytovatel, a to Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s., který služby poskytuje v rámci celého území. Tato služba je pro klienty z území kapacitně postačující.

Výše uvedené pečovatelské služby se liší věkem klientů, kterým své služby poskytují, ne každá tak zajistí péči dětem a mladým dospělým. V rámci pečovatelských služeb mají rodiny možnost zapůjčení kompenzačních pomůcek, které jim ulehčí péči o jejich blízkého v domácím prostředí.

Tísňová péče

V obou sledovaných územích lze využít služeb organizací Život 90, z.ú., Anděl Strážný z.ú., Chytrá Péče s.r.o., Institut zdravotně-sociálních služeb, z.ú., Linnet eu, s.r.o. (Anděl na drátě, z.ú.), Život Plus, z.ú., ŽIVOT 90, z.ú., ŽIVOT 99 – Jihlava, z.ú. Ve většině případů se jedná o služby s krajskou, případně celorepublikovou, působností, s dostatečnými kapacitami.

Průvodcovské a předčitatelské služby



V obou územích je možné využít terénní služby organizace TyfloCentrum Praha, o.p.s., případně ambulantní služby organizace Tyflo servis, o.p.s. v Praze.

Podpora samostatného bydlení

Jedná se o službu ve sledovaných území nedostupnou. V nejbližším okolí tuto službu poskytuje v Mělníce pro osoby s duševním onemocněním organizace Fokus Praha, z.ú. a pro osoby se zdravotním postižením organizace Handicap centrum Srdce, o.p.s. v Poděbradech.

Odlehčovací služby

Na území zkoumaných ORP tuto službu poskytují tři instituce, konkrétně Domov seniorů Úvaly, poskytovatel sociálních služeb, Hospic Tempus z.s. v ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav a Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s. v ORP Lysá nad Labem.

Domov seniorů Úvaly, poskytovatel sociálních služeb poskytuje tuto službu pouze seniorům od 65 let, a to jak v terénní, tak i v ambulantní a pobytové formě. Terénní forma služby je však omezena na Úvaly a blízké okolí.

Hospic Tempus z.s. tuto službu nabízí ve formě péče v domácím prostředí pro klienty bez omezení věku²⁹ v Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi a jeho blízkém okolí, Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s. poskytuje tuto službu v terénní formě pro klienty od 18 let po celém území ORP Lysá nad Labem. Pobytovou formu služby poskytovanou touto organizací mohou pak klienti od 18 let využít v ORP Poděbrady, v obci Sáňy, kapacita služby je však pouze 8 lůžek pro území ORP Poděbrady, ORP Lysá nad Labem a ORP Nymburk.

Dle výše uvedeného nejsou odlehčovací služby v území příliš dostupné. Z důvodu malých kapacit a relativně vysoké poptávky po těchto službách je třeba je rezervovat dlouhou dobu dopředu. Tím pádem je možné je využívat spíše pro déle plánované příležitosti, jako je dovolená, než pro nárazové události, jako je například akutní onemocnění pečujícího.

V území chybí jakékoliv odlehčovací služby pro děti do 18 let. Rodiče tak musí využívat služby ve vzdálenějším okolí (např. služby organizace Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb v Mladé Boleslavi či organizace Zvoneček Bylany, poskytovatel sociálních služeb sídlící v Bylanech u Českého Brodu). Tyto služby však mají velmi omezené kapacity a pro krátkodobé odlehčení mohou být pro některé rodiny, vzhledem k dojezdové vzdálenosti, nevyhovující. Dále se stává, že se v některých případech v odlehčovací službě pravidelně střídají stejní klienti, čímž je její kapacita zcela naplněna, a nikoho z vnějšku již není možné přijmout (např. Národní ústav

²⁹ Fakticky však dětským a mladistvým klientům službu neposkytují.



pro autismus, z.ú., Centrum odlehčovacích služeb Sadská). Některé klienty s problematickým chováním organizace zároveň odmítají, protože nejsou na péči o ně připraveny.

Centra denních služeb

Tato služba není ve sledovaných územích ani v jejich blízkém okolí dostupná.

Denní stacionář

Tuto službu nabízí v ORP Lysá nad Labem pro osoby se zdravotním postižením od 3 do 50 let Domov Mladá - poskytovatel sociálních služeb, p.o. a pro osoby se zdravotním postižením od 18 let v Lysé nad Labem a v Milovicích Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s.

V ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav mohou osoby starší 14 let využít tuto službu poskytovanou organizací Vyšší Hrádek, poskytovatel sociálních služeb v Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi a od 19 let a výše službu Charity Neratovice, a to její denní stacionář v Odolene Vodě, v Čelákovících a v Klecanech, případně v Neratovicích, v Kostelci nad Labem a v Obříství, která se však již nachází v ORP Neratovice a je tudíž třeba denně dojíždět na delší vzdálenost. V Neratovicích pak je možné využít tuto službu také v Domě Kněžny Emmy. Město Klecany ve spolupráci s Národním ústavem duševního zdraví poskytuje tuto službu pro seniory od 65 let.

Podle informací respondentů z řad poskytovatelů je nabídka míst v denních stacionářích v současné době v obou územích dostatečná, z pohledu jejich umístění a reálné dojezdnosti však nepokrývají potřeby v rámci celého území.

Týdenní stacionář

Tato služba není ve sledovaných územích dostupná.

Dle našich zkušeností pečující ze sledovaných ORP využívají služby pražských organizací (např. pro klienty od 18 do 35 let organizace Diakonie ČCE - středisko Praha), případně služby organizací sídlících v okolních ORP, jako je např. týdenní stacionář v Chotěšicích (ORP Poděbrady) Handicap centra Srdce, o.p.s. pro klienty od 16 do 64 let, týdenní stacionář organizace Zvoneček Bylany, poskytovatel sociálních služeb v Bylanech u Českého Brodu pro osoby od 3 do 45 let, případně týdenní stacionář Centra 83, poskytovatele sociálních služeb v Mladé Boleslavi pro osoby od 16 do 45 let.

Kapacita výše uvedených zařízení je však naplněná a pro potřeby sledovaných ORP nedostatečná.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením



V případě, kdy již není z jakéhokoli důvodu možné péči o blízkého v přirozeném prostředí zajistit, pečující mohou využít umístění svých blízkých do pobytové sociální služby (domov pro seniory, domov pro osoby se zdravotním postižením, domov se zvláštním režimem, chráněné bydlení či sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče). Je důležité, aby jim i v těchto případech byl umožněn co nejintenzivnější kontakt s jejich blízkým, a to především tak, že budou moci využít pobytové služby nacházející se v blízkosti bydliště.

Ve sledovaných ORP se nacházejí dvě zařízení, která tuto službu poskytují, a sice dvě příspěvkové organizace Středočeského kraje, Vyšší Hrádek, poskytovatel sociálních služeb v Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi pro osoby s mentálním postižením ve věku 18 let a výše a v Milovicích Domov Mladá - poskytovatel sociálních služeb, p.o. pro osoby se zdravotním postižením od 3 let věku. Domov pro osoby se zdravotním postižením Vyšší Hrádek, p.s.s. tuto službu poskytuje tzv. formou domovů rodinného typu ve 4 objektech v Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi a ve 2 objektech v Čelákovících.

V blízkém okolí se pak nachází domov organizace Zvoneček Bylany, poskytovatel sociálních služeb v Bylanech u Českého Brodu pro osoby s mentálním postižením od 3 do 45 let.

Domov pro seniory

Ve sledované lokalitě se nachází několik domovů pro seniory.

V ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav je to Česká katolická charita – Charitní domov ve Staré Boleslavi, Domov sv. Václava, který je však určen převážně pro klienty z řad kněží, dále Domov seniorů Jenštejn, poskytovatel sociálních služeb v Jenštejně poblíž Brandýsa nad Labem – Staré Boleslavi, Domov seniorů Úvaly, poskytovatel sociálních služeb v Úvalech, Domov pro seniory Hortenzie v Bořanovicích a domov pro seniory v Dřevčicích provozovaný Dřevčická o.p.s.

V ORP Lysá nad Labem služby poskytuje Domov Na Zámku Lysá nad Labem, p.o.

Převážná část těchto zařízení funguje na principu příspěvkové organizace Středočeského kraje nebo obcí. I v jejich případě, přestože se až na výjimky jedná o zařízení spíše „velkokapacitního“ typu, je počet míst prakticky vyčerpán a přihlašování nových klientů probíhá na principu pořadníku. Při rozhodování o přijetí či nepřijetí klienta hraje roli to, zda má přiznán příspěvek na péči a jaká je jeho přiznaná výše. V případě příspěvkových organizací Středočeského kraje se ve většině případů nezohledňuje blízkost bydliště klienta.

Domov se zvláštním režimem

V ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav tuto službu poskytuje Dřevčická o.p.s. ve svém zařízení v Dřevčicích (pro klienty od 50 let) a společnost Sanatorium Topas s.r.o. ve Škvorci (již



pro klienty od 27 let). Z části území ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav je pak relativně dostupné i zařízení Domov Vážka v Mělníce, které provozuje Centrum seniorů Mělník, příspěvková organizace a domov Senlife organizace Senlife Mělník s.r.o.

Pro klienty z ORP Lysá nad Labem je pak možné využít nejbližší Domov Rožďalovice, poskytovatel sociálních služeb v Rožďalovicích v ORP Nymburk.

Vzhledem k narůstajícímu počtu seniorů trpících stařeckou demencí poptávka po této službě vzrůstá. V uvedených zařízeních jsou ale plné kapacity a již nyní dlouhé čekací lhůty na získání místa se neustále prodlužují.

Chráněné bydlení

V prvním sledovaném ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav chráněné bydlení pro klienty s mentálním postižením poskytuje Vyšší Hrádek, poskytovatel sociálních služeb, a to v Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi, v Čelákovících, dále pak pro klienty s duševním postižením Fokus Praha, z.ú. v Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi, Čelákovících a Odolene Vodě.

Na území ORP Lysá nad Labem není tato služba dostupná. Mimo služeb již zmíněných mohou klienti s duševním onemocněním využít služby organizace Fokus Mladá Boleslav, z.s. v Nymburce a klienti s mentálním onemocněním mohou využít službu organizace Handicap centrum Srdce, o.p.s v Poděbradech.

Kapacity těchto zařízení jsou v současné době naplněné a čekací lhůta na jejich uvolnění je velmi dlouhá.



Služby sociální prevence

Služby sociální prevence napomáhají zabránit, překonat a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.

Služby sociální prevence jsou následující:

- raná péče
- telefonická krizová pomoc
- tlumočnické služby
- azylové domy
- domy na půl cesty
- kontaktní centra
- intervenční centra
- krizová pomoc
- nízkoprahová denní centra
- nízkoprahová zařízení pro děti a mládež
- noclehárny
- služby následné péče
- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
- sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
- sociálně terapeutické dílny
- sociální rehabilitace
- terapeutické komunity
- terénní programy

Z hlediska zaměření našeho šetření jsme se věnovali dostupnosti sociálních služeb, které mají přínos pro pečující rodiny. Jedná se o sociální služby: raná péče, tlumočnické služby, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a OZP, sociálně terapeutické dílny a sociální rehabilitace.



Tab. č. 6: Služby sociální prevence dle dostupnosti na území ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav a ORP Lysá nad Labem³⁰

	Poskytovány na území ORP Lysá nad Labem	Poskytovány na území ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav
raná péče	Ano	Ano
tlumočnické služby	Ano	Ano
sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi	Ano	Ano
sociálně aktivizační služby pro seniory a OZP	Ne	Ano
sociálně terapeutické dílny	Ne	Ne
sociální rehabilitace	Ano	Ano

Zdroj: <http://iregistr.mpsv.cz/>

Raná péče³¹

Ranou péčí poskytují ve sledovaném území Diakonie ČCE (s působností Praha a Středočeský kraj), EDA (Praha a Středočeský kraj), Centrum pro dětský sluch Tamtam (Praha, celostátní působnost), Centrum sociálních služeb Tloskov (Neveklov – Tloskov, Středočeský kraj, ORP Benešov) či Národní ústav pro autismus, z.ú. (Praha, celostátní působnost).

Kapacity těchto služeb jsou naplněné. Podle zástupců poskytovatelů jsou schopni nabídnout v krátké době rodinám jednorázovou konzultaci, například sociálně právní poradenství. Na pravidelné poskytování služby si rodiny musí počkat, čekací doba se pohybuje v řádu několika měsíců a délka mezi jednotlivými návštěvami se pohybuje také v řádu několika měsíců. Kapacity jsou vnímané jako nedostatečné také proto, že mnoho pečujících rodin nemá dostatek

³⁰ Jedná se však pouze o obecný přehled, vzhledem k tomu, že každá sociální služba je poskytována pouze pro určitou cílovou skupinu. Do služeb sociální prevence patří služby, viz výše, které však nepovažujeme za relevantní dále zmiňovat vzhledem k cílové skupině této analýzy. Jedná se o azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, intervenční centra, služby krizová pomoc a telefonická krizová pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, terapeutické komunity a terénní programy.

³¹ Ve většině případů se jedná o celokrajské, případně celorepublikové, služby, které se specializují na specifickou cílovou skupinu (podle postižení dítěte).



informací o možnosti využít tuto službu ihned po zjištění postižení či v případě vážného ohrožení dítěte.

Tlumočnické služby

Ve sledovaném území tyto služby poskytují pražské organizace Svaz neslyšících a nedoslýchavých osob v ČR, z.s. (Centrum zprostředkování tlumočení neslyšícím), Centrum pro neslyšící a nedoslýchavé pro Prahu a Středočeský kraj, o.p.s., Česká unie neslyšících, z.ú., LORM – Společnost pro hluchoslepé z.s. a Tichý svět, o.p.s.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

V území jsou tyto služby zaměřené především na řešení dlouhodobě nepříznivé sociální situace z hlediska špatných bytových podmínek, nezaměstnanosti, dluhů apod. Nejedná se tedy o služby cíleně zaměřené na pomoc rodinám pečujícím o dítě se zdravotním postižením. Rodinám však mohou přesto pomoci např. při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, poskytnutím základního sociálního poradenství a v případě potřeby zprostředkování odborného sociálního poradenství, s výběrem kompenzačních pomůcek apod.

V ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav tuto službu poskytuje v terénní i ambulantní formě Rodinné centrum ROUTA, z.s. v Čelákovících a ve Staré Boleslavi.

V ORP Lysá nad Labem pak službu poskytují Centrum sociálních služeb v Lysé nad Labem, z.ú. v Lysé nad Labem a Milovicích a Maminky dětem, z.s. v Milovicích.

Sociálně aktivizační služby pro seniory a OZP

V ORP Lysá nad Labem není tato služba dostupná.

V ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav tuto službu poskytuje Charita Neratovice, a to terénní formou ve střediscích Čelákovice, Klecany a Odolena Voda. Pro osoby se zrakovým postižením tuto službu nabízí organizace SONS ČR z.s.

Sociálně terapeutické dílny

Tato služba není ve sledovaném území dostupná. Klienti s duševním onemocněním mohou denně dojíždět do Mělníka do organizace Fokus Praha, z.ú. či do Nymburka do organizace Fokus Mladá Boleslav, z.ú. Klienti s mentálním postižením pak jezdí do Poděbrad do organizace Handicap centrum Srdce, o.p.s.



Sociální rehabilitace

V ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav tuto službu nabízí osobám s duševním onemocněním v terénní i ambulantní formě organizace Fokus Praha z.ú.

V ORP Lysá nad Labem tuto službu nabízí osobám s duševním onemocněním v terénní formě organizace Fokus Mladá Boleslav z.ú., případně mohou klienti dojet do Poděbrad do organizace Luxor Poděbrady, poskytovatel sociálních služeb.

Služby sociálního poradenství

Odborné sociální poradenství je poskytována osobám v nepříznivé sociální situaci, s cílem řešení osobních, sociálních nebo psychologických problémů a obtíží.

V ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav je služba zajištěna organizacemi Dementia I.O.V., z.ú., Nezávislý život, z.ú., Hospic Tempus z.s., Freya, z.s. a Respondeo, z.s. Tyto organizace nabízejí poradenství v Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi, v případě organizace Freya, z.s. v Měšicích a Respondeo, z.s. v Čelákovících, případně za klienty v rámci sledovaného území dojedou domů. Dále je možné v části území využít služby organizace Domácí hospic Nablízku, z.ú.

Služby odborného sociálního poradenství jsou v ORP Lysá nad Labem zajištěny 2 poskytovateli, a to organizacemi Domácí hospic Nablízku, z.ú. a organizací Nezávislý život, z.ú. V případě potřeby je dále možné obrátit se na nymburské Respondeo, z.s. a nymburské Centrum psychologicko-sociálního poradenství Středočeského kraje.

Dále je možné využít poskytovatele odborného sociálního poradenství dle zaměření sídlící v Praze (např. Remedium, Bílý kruh bezpečí, Centrum sociálních služeb Praha aj.).



4.6. Základní popis dostupnosti návazných služeb

Hospicová péče³²

Ve sledovaných územích je poskytována terénní hospicová péče.

V ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav hospicovou péči poskytuje mělnický Hospic Tempus, z.s. a na část území zajíždí z Lysé nad Labem Domáci hospic Nablízku, z.ú.

V ORP Lysá nad Labem působí Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s. a Domáci hospic Nablízku, z.ú.

Pokud chtějí pečující rodiny využít pobytové hospicové služby, obrací se na Hospic sv. Zdislavy Liberec, Hospic Dobrého Pastýře – TŘI, z.ú. v Čerčanech.

Terénní zdravotní služby Domáci péče (někdy nazývané Home care)

V ORP Brandýs nad Labem – Stará Boleslav domácí zdravotní péči poskytuje Advantis Medical s.r.o., Charita Neratovice, ProCare Medical s.r.o., ProMedicus Home Care Services s.r.o. a Mělnická zdravotní, a.s., provozovatel nestátního zdravotnického zařízení Nemocnice Mělník a pražská organizace Domáci péče Včelka Praha s.r.o.

V ORP Lysá nad Labem působí Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s.

Ostatní

V rámci celého sledovaného území mohou senioři a osoby se zdravotním postižením využít ve dvou městech služeb senior taxi. Jedná se o města Brandýs nad Labem – Stará Boleslav a Lysá nad Labem. Služba je určena pro občany ve věku nad 65 let či s průkazem TP, ZTP, ZTP/P.

Dále mohou pečující rodiny využít jako samoplátci služeb přepravy imobilních osob organizací MK Medicol plus s.r.o. a Sanita s.r.o.

V Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi dále mohou pečující využít poradenského pracoviště Senior Point, kde získají užitečné rady, informace a kontakty. Dále mohou docházet na setkání svépomocné skupiny pro pečující o seniory, která organizuje organizace Dementia.cz v kavárně Včera. Tato organizace dále nabízí pečujícím rodinám o seniory s demencí poradenství a komunitní sdílenou péči v rámci svého podpůrného centra ve Staré Boleslavi. Psychologickou pomoc a poradenství pečujícím pak nabízí Komunitní centrum u Podivena. V Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi pak pečujícím rodinám také pomáhá organizace Atelier 6tej smysl, která

³² Poskytovatelem sociální služby je v tomto případě podle znění Zákona č. 108/2006 o sociálních službách „specializované zdravotní zařízení hospicového typu“.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



funguje jako výtvarně keramická dílna pro lidi s mentálním nebo jiným postižením, nabízí terapeutické dílny, pořádá tvůrčí dílny v rámci festivalů a výstav zaměřených na uchování tradičních řemesel, spolupracuje se školami a školkami, její klienti pravidelně vystupují se svým hudebním či divadelním programem na kulturních akcích.

V Lysé nad Labem mohou pečující využít podpory v Centru pro pečující rodiny, které funguje pod Centrem sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s. V Milovicích v rámci projektu Pečovat a žít doma je normální, který realizuje organizace CPKP střední Čechy, vznikla svépomocná skupina rodičů pečující o děti s PAS.

Kompenzační pomůcky pak ve sledovaném území nabízí (vyjma poskytovatelů pečovatelských služeb zmíněných výše) Arcidiecézní charita Praha, Centrum pro zdravotně postižené a seniory Středočeského kraje, o.p.s., Domov seniorů Úvaly a Domácí hospic Nablízku, z.ú. Pečující rodiny se dále mohou obracet na pražské organizace, jako např. Ortoservis, s.r.o., Svaz tělesně postižených v České republice, DMA Praha s.r.o., Paleta služeb s.r.o. a další.



5. SHRUTÍ

Přestože pečující rodiny mají velmi podobné základní potřeby a řeší stejné obecné problémy, jedná se o velmi heterogenní skupinu obyvatel ve vztahu k potřebám v oblasti zajištění formální péče. Každá pečující rodina má své speciální potřeby, které vyplývají z věku, ze zdravotního stavu pečované osoby a míry její závislosti. Neformální pečující potřebují dostatečnou podporu, nejen aby péči poskytli co nejlépe, ale také, aby péče nezanechala v jejich životech vážné následky a v případě ukončení péče se mohli vrátit do běžného života.

Shrnutí potřeb a následná doporučení vycházejí z našeho šetření a jsou určena k další diskusi.

1. Neformální péče vyčleňuje pečující z „normálního života“. Ve srovnání s pečujícími dětmi o rodiče se to ve větší míře týká pečujících rodičů či partnerů. Moment, kdy se člověk stane neformálním pečujícím, je radikální životní změnou, ať už prakticky trvalou v případě rodičů dětí se zdravotním postižením, nebo dočasnou v případě pečujících o seniory.

Doporučujeme diskusi na tato témata:

- Včlenění pečujících do místní komunity, publicita tohoto tématu.
- Podpora svépomocných skupin.
- Podpora pracovního uplatnění pečujících osob i osob se zdravotním postižením (vytváření odpovídajících pracovních míst, flexibilní pracovní doba, možnost práce z domova, v rámci vypisování veřejných zakázek aj.).
- Podpora občanské angažovanosti neformálních pečujících, zapojení neformálních pečujících do procesu komunitního plánování sociálních služeb, např. prostřednictvím koordinátora neformální péče, který by zastupoval a aktivně hájil zájmy této cílové skupiny v území.

2. Průvodním jevem neformální péče je dlouhodobé psychické a fyzické přetížení, které může vést až k vyčerpání a zdravotním problémům. Pečující by potřebovali psychologickou pomoc či jiný druh odborné podpory, ale nevyužívají ji, jednak z důvodu nedostatku času a energie, ale také proto, že o této možnosti podpory nemají dostatek informací a neumí si představit, jak by pro ně mohla být užitečná. V náročné situaci se nenacházejí pouze pečující, kteří aktuálně pečují, ale také ti, kteří se musejí vyrovnat se ztrátou svého blízkého a navracejí se do běžného života.

Doporučujeme diskusi na tato témata:

- Zajištění dostatečné nabídky psychologické a psychoterapeutické podpory.
- Zajištění informovanosti o této podpoře, která bude konkrétně cílena na neformálně pečující a jejich psychickou stabilitu.



- Zajištění možnosti sdílení, setkávání, podpora svépomocných skupin.

3. Jedním ze základních vlivů, které působí na podobu neformální péče, je nedostatek relevantních a srozumitelných informací o tom, jak by se mělo v roli pečujícího postupovat, na koho se obrátit, o jakou pomoc požádat, na jaké sociální dávky mají pečující nárok a podobně. Dle našich zjištění se jako optimální jeví informovat pečující především prostřednictvím lékařů/specialistů či pediatriů (uvědomujeme si však složitost tohoto postupu) – tedy těch, se kterými se pečující setkávají v prvních chvílích změny životní situace. Pečující by uvítali, kdyby informace různého druhu ze sociální a zdravotní oblasti týkající se neformální péče mohli získat na jednom místě, ideálně od jedné osoby.

Doporučujeme diskusi na tato témata:

- Zajištění informovanosti praktických lékařů/pediatriů – předávání informací o finančních příspěvcích, kompenzačních pomůckách apod. (byla by vhodná brožura, která by byla předána pečujícímu přímo v ordinaci, případně by měla být k dispozici v čekárně).
- Zajištění informovanosti v nemocnicích prostřednictvím sociálních pracovníků – předávání informací o finančních příspěvcích, dostupných sociálních službách, kompenzačních pomůckách apod.
- Nastavení a realizace informační kampaně (ideálně průběžné), která by oslovila neformální pečovatele a obsahovala by komplexní informace o službách a různých formách pomoci, komplexní informace o sociálních dávkách a dalších finančních možnostech v péči, komplexní informace o právech neformálních pečujících.
- Individuální podpora pečujících prostřednictvím nabídky odborného sociálního poradenství, která by byla dostupná ve všech fázích pečování.
- Podpora svépomocných skupin neformálních pečujících.
- Role úředníků ÚP ČR a úředníků sociálních odborů v rámci podpory neformálních pečujících.
- Výstupem projektu „Pečovat a žít doma je normální“, který skončí v červnu 2022, budou na základě zkušeností a realizovaných analýz, mimo jiné, doporučení pro zřízení funkce koordinátora neformální péče na místní úrovni. Má se jednat o osobu, na níž se budou neformální pečující obracet se svými problémy a ona bude mít dostatek informací a kompetencí k tomu jim doporučovat různé varianty a postupy možných řešení. Již nyní je zřejmé, že z hlediska pečujících není až tak důležité, pod jakou institucí či organizací bude koordinátor formálně spadat (zda pod místní samosprávu či některý typ neziskového subjektu), ale to, aby byl koordinátor pro pečující viditelný, jeho role čitelná a aby vystupoval vůči pečujícím důvěryhodně, s porozuměním a z hlediska poskytovaných informací kompetentně.



4. Pečující rodiny jsou páteří systému neústavní péče a z tohoto důvodu je třeba jim nabídnout podporu ve formě pestré nabídky nejrůznějších specializovaných i běžných služeb v místě či v blízkosti bydliště, které jim jejich nelehkou životní situaci ulehčí a umožní jim v co nejvyšší možné míře sladění péče s jejich běžným životem. Jedná se o sociální služby, služby psychoterapeutické péče, zdravotní a hospicové péče, fyzioterapeutické péče apod. Zmapování potřeb pečujících osob by mělo vést k vytvoření dostatečné sítě sociálních služeb, která uspokojí jak specifické potřeby osob se zdravotním postižením a seniorů, tak jejich pečujících rodinných příslušníků. Takto nastavený systém sociálních služeb by měl přispět k minimalizaci výše uvedených rizik, která působí na pečující rodiny.

Je třeba si uvědomit, že odlehčování nemá význam pouze v momentě, kdy pečující nemůže krátkodobě pečovat, ale je důležité i v preventivním slova smyslu, a to tak, aby umožňovalo pečujícím dopřávat si nutný odpočinek. V celém sledovaném území chybí síť odlehčovacích služeb všech forem (terénních, ambulantních i pobytových). Důležité je nejen podporovat vznik nových služeb, ale také zajistit, aby tyto služby byly otevřené širokému spektru klientů, tedy klientům různého věku a s různým typem zdravotního postižení.

Doporučujeme diskusi na tato témata:

- Mapovat potřeby pečujících v území v oblasti sociálních a zdravotních služeb podle fáze péče a cílové skupiny pečované osoby.
- Zajištění koordinované pomoci. Zavádění pozice koordinátora neformální péče hodnotí pečující, poskytovatelé sociálních služeb a další zainteresované osoby pozitivně. Náplní jeho práce by podle poskytovatelů i úředníků mělo být vyhledávání a podpora pečujících a jejich následné doprovázení v jejich životní situaci, sběr potřeb pečujících a podíl na plánování sociálních služeb v území a také vzájemné propojování poskytovatelů sociálních služeb, návazných služeb a celého zdravotnického a sociálního systému.
- Zajištění dostupnosti pečovatelských služeb v rámci celého území (přestože jsou v současné době kapacitně i místně tyto služby ve většině případů dostupné, stále nepokrývají všechny obce v území). Dále zajištění jejich časové dostupnosti z hlediska potřeb klientů a pečujících rodin v rámci nastavení jejich pracovní doby.
- Podpora a rozvoj sítě odlehčovacích sociálních služeb a služeb osobní asistence. Odlehčování nemá význam pouze v momentě, kdy pečující nemůže krátkodobě pečovat, ale je důležité i v preventivním slova smyslu, a to tak, aby systematicky, pravidelně a dlouhodobě umožňovalo pečujícím dopřávat si nutný odpočinek. V celém sledovaném území chybí síť odlehčovacích služeb všech forem (terénních, ambulantních i pobytových). Důležité je nejen podporovat vznik nových služeb, ale také zajistit, aby tyto služby byly otevřené širokému spektru klientů, tedy klientům různého věku a s různým typem zdravotního postižení. V průběhu pracovního týdne mohou pečující



o seniory pro péči o jejich blízké využívat denní stacionáře, jejichž kapacita je ve sledovaném území pro tuto cílovou skupinu dostatečná.

- Podpora a rozvoj denních a týdenních stacionářů.
- Potřeba a rozvoj sociálně terapeutických dílen.
- Potřeba provázanosti sociální a zdravotní péče ve smyslu konceptu ucelené rehabilitace.
- Zajištění individuální a lokální koordinované pomoci, např. prostřednictvím koordinátorů neformální péče v území.

5. Rodiny, které již nemohou z různých důvodů o své blízké pečovat v domácím prostředí a z různých důvodů uvažují o jejich umístění v nějakém typu zařízení (stárnutí pečujících rodičů, zhoršující se zdravotní stav dítěte nebo dospělé osoby v neformální péči, vyčerpání pečujících apod.), by daly přednost menším zařízením rodinného typu, které by bylo v blízké vzdálenosti od místa jejich bydliště. Často předpokládají, že i nadále budou péči o dítě či dospělou osobu „sdílet“ s vybranou institucí, tj. potřebují, aby zařízení bylo pro ně snadno dostupné. Ve sledovaném území tak chybí dostatečná dostupnost těchto pobytových sociálních služeb: chráněné bydlení, týdenní stacionáře a domovy se zvláštním režimem.

Doporučujeme diskusi na tato témata:

- Zajištění pobytové péče v zařízeních sociálních služeb - chráněné bydlení, týdenní stacionáře a domovy se zvláštním režimem.

6. V rámci našeho šetření jsme detailněji popsali v současné době velmi aktuální problematiku neformální péče o děti s PAS.

Doporučujeme diskusi na tato témata:

- Zajištění kapacitní a dopravní dostupnosti sociálních služeb, které by zajistily pečujícím rodinám vhodné podmínky pro skloubení péče o nezaopatřené dítě/mladého dospělého s PAS s osobním a rodinným životem (odlehčovací služby, denní stacionáře, týdenní stacionáře, sociálně aktivizační služby).
- Zajištění možností volnočasových aktivit pro děti a mladistvé s PAS (tato možnost by neměla být pouze při škole, specifické aktivity, podpora začleňování do běžných volnočasových aktivit, zajištění asistentů).
- Zajištění dostupné péče klientům s PAS v dospělosti (zajištění dostupnosti denních a týdenních stacionářů, chráněného bydlení, případně dalších sociálních služeb).
- Zabezpečení možnosti aktivizace klientů v rámci sociálních služeb (pro zlepšení kvality života osob s PAS, umožnění jejich začleňování se do společnosti).



- Podpora svépomocných skupin, které hrají významnou pozitivní roli v nelehké situaci při péči o dítě s autismem (rodiče od svépomocných skupin očekávají sdílení informací a zkušeností, vzdělávání a především vzájemnou podporu rodin).
- Zajištění koordinace pomoci neformálně pečujícím.

Úplně na závěr bychom rádi zdůraznili, že neformální pečující a jejich rodiny nepředstavují jednotný lehce popsatelný celek. Naopak, jedná se o celek velmi různorodý, se spoustou specifických problémů a potřeb, na které je třeba reagovat nejen systematicky, ale i jednotlivě. Jedině tak se zlepší podmínky pro domácí péči a podpora neformálních pečujících bude efektivní.



6. SEZNAM ZKRATEK

a.s.	akciová společnost
CPKP střední Čechy	Centrum pro komunitní práci střední Čechy
CSZS Poděbrady o.p.s.	Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady o.p.s.
MěÚ	městský úřad
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
LDN	léčebna dlouhodobě nemocných
o.p.s.	obecně prospěšná společnost
ORP	obec s rozšířenou působností
OZP	osoba/y se zdravotním postižením
PAS	poruchy autistického spektra
p.o.	příspěvková organizace
p.s.s.	poskytovatel sociálních služeb
s.r.o.	společnost s ručením omezeným
SO ORP	správní obvod obce s rozšířenou působností
TP	těžké postižení
ÚP ČR	Úřad práce České republiky
ÚP KoP	Úřad práce, kontaktní pracoviště
z.s.	zapsaný spolek
z.ú.	zapsaný ústav
ZP	zdravotní postižení
ZTP	zvlášť těžké postižení
ZTP/P	zvlášť těžké postižení s průvodcem



7. SLOVNÍČEK POJMŮ

Dostupnost sociálních služeb	Pojem dostupnost je při plánování sociálních služeb běžně používán, označuje však mnoho různých významů v jednom. V kontextu této analýzy byl pojem dostupnost (pokud není uvedeno jinak) používán ve významu existence, přítomnost služby v nějakém místě, v tomto případě v územích sledovaných ORP.
	Zpracovatelé jsou si vědomi i dalších podstatných významů a rozměrů dostupnosti sociálních služeb, které je nezbytné řešit při plánování sítě sociálních služeb a které hrají roli při samotném poskytování sociálních služeb.
Lidé/osoby se zdravotním postižením	Lidé/osoby se zdravotním postižením nejsou v rámci české legislativy jednotně a jasně uchopeni. Každý systém zabezpečení a péče o občany se zdravotním postižením používá svou vlastní definici, která odpovídá vždy pouze danému specifickému účelu a je zpracovaná v související právní normě.
	Pro oblast sociálních služeb (jejich plánování a poskytování) je klíčové zaměřit se na situace, kdy člověku zdravotní postižení znesnadňuje či přímo znemožňuje zvládat nejrůznější (v životě běžné) aktivity. Situace, kdy zdravotní postižení zabraňuje lidem (nebo výrazně ztěžuje) fungovat v osobním životě i ve standardních sociálních interakcích způsobem, který je běžně očekáván u lidí bez postižení.
Obec s rozšířenou působností (ORP, obce III. typu)	Obce s rozšířenou působností představují typ obcí vykonávajících státní správu v přenesené působnosti. Jsou obcemi s nejširším rozsahem výkonu státní správy v přenesené působnosti. V jimi spravovaném území se nacházejí i obce s pověřeným úřadem.