

Tento dokument vznikl v rámci projektu Podpora odborných partnerství v oblasti poskytování sociálních služeb na území Středočeského kraje, který je podpořen z Evropského sociálního fondu prostřednictvím Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost a státního rozpočtu ČR.

Situace pečujících osob a poskytovatelů sociálních služeb ve Středočeském kraji

Zpráva z ohniskových skupin

Datum: 30. listopadu 2014

Autorky: Karolína Dobiášová, Miriam Kotrusová

Verze: finální po jazykové korektuře



**OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST**

**PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz**

Obsah

Obsah	1
Úvod	3
1. Použité metody	4
3. Každodenní problémy, s nimiž se pečovatelé o seniora a děti se zdravotním postižením potýkají	6
3.1. Náročnost poskytované péče a její dopady na zdraví pečujících	6
3.2. Nejistoty a obavy z budoucnosti	7
3.4. Problém se zaměstnáním a organizací pracovní doby	9
4. Specifické problémy osob, které pečují o děti se zdravotním postižením	10
4.1. Reakce veřejnosti na děti se zdravotním postižením	10
4.3. Potřeba služeb asistenta pedagoga	11
4.4. Přístup učitelů (mateřské a základní školy)	12
4.5. Nedostupné služby klinických psychologů nebo psychologů v pedagogicko-psychologické poradně	13
4.6. Nedostupné psychiatrické služby	14
4.7. Dopravní obslužnost	14
5. Specifické problémy osob, které pečují o nesoběstačné seniory	15
6. Společné problémy pečujících osob, které se týkají zdravotních i sociálních služeb	17
6.1. Zdravotnické služby (zkušenosti s praktickými a jinými lékaři, návštěvní hodiny, přístup lékařů a zdravotnického personálu)	17
6.2. Dostupnost zdravotnických služeb	20
6.3. Zdravotnické pomůcky	20
6.4. Sociální služby	20
6.5. Chybějící sociální služby	21
7. Informovanost	25
8. Role obce a komunity v podpoře rodinné péče	26
9. Návrhy a doporučení týkající se sociálních a zdravotních služeb očima pečujících osob	27
10. Jaké potřeby klientů uspokojují sociální služby a jakým způsobem	29
11. Nenaplněné potřeby uživatelů a jejich rodin v rámci sociálních služeb	33
12. Bariéry při poskytování služeb pečujícím rodinám	34
12.1. Regionální omezení poskytování služby	34
12.2. Personální problémy	34
12.3. Nedostatek klientů	36
12.4. Finanční bariéra na straně rodiny	36

12.5. Finanční bariéra na straně poskytovatele – žádosti o dotace.....	38
13. Řešení problémů v praxi a překonávání bariér při poskytování služeb v rámci stávajícího systému	40
14. Zdravotnické služby.....	41
14.1. (Ne)provázanost zdravotních a sociálních služeb	41
14.2. Komunikace se zdravotnickými pracovníky	42
15. Zdravotnické a jiné pomůcky	44
16. Informovanost.....	45
16.1. Informovanost uživatelů a jejich rodin	45
16.2. Osvěta veřejnosti	46
17. Podpora kraje, obce, města	48
18. Závěry, doporučení a příklady dobré praxe	50
Příloha č. 1 Témata k ohniskovým skupinám s pečujícími	57
Příloha č. 2 Témata k ohniskovým skupinám s poskytovateli sociálních služeb.....	58

Úvod

Poskytování rodinné, resp. neformální péče o blízké rodinné příslušníky, kteří se bez pomoci druhých neobejdou, patří již tradičně do české společnosti. Největší část dlouhodobé péče v České republice (s výjimkou předškolní péče) byla již před rokem 1989 poskytována rodinou, zejména ženami. Jedná se o odraz převažující familialistické hodnotové orientace české populace, převládající i v současnosti, která ve větší míře než v západoevropských zemích vyjadřuje přání, aby v případě vzniku potřeby dlouhodobé péče, tuto péči vykonávala nejbližší rodina (Barvíková, Österle, 2013). Role rodinné péče v současném systému dlouhodobé péče je v ČR, podobně jako v jiných střeoevropských zemích, velmi významná. Zejména v oblasti neformální péče o seniory je rodina vnímána jako samozřejmý zdroj pomoci (Havlíková, 2012), který pokryje i deficity (místně i finančně) nedostupné formální péče. Situace rodin, které pečují o svého blízkého člena rodiny, však vůbec není jednoduchá. Ve svém každodenním životě řeší tato rodina situace, které nepečující rodiny řešit nemusí. Z toho důvodu je nutné, aby se jak státní, tak místní orgány snažily o vytváření (legislativního, institucionálního atd.) prostředí maximálně vstřícného pro pečující rodiny.

Pečující osoby jsou se svojí situací často smířeny a péči o vážně nemocného člověka berou jako samozřejmou součást svého života. Pečují o svého blízkého člena rodiny rády, protože vědí, že je to pro toho člověka důležité. Poskytováním intenzivní péče v domácím prostředí umožňují, aby senior mohl zůstat s rodinou co nejdéle nebo aby jejich rodina i navzdory vážnému zdravotnímu postižení dítěte fungovala normálně.

Nejdřív jsem si vlastně neuvědomila, že se vlastně mezi tuhle skupinu můžu zařadit, protože člověk se nějak snaží fungovat normálně. (Pečující J)

Uvědomují si, jak moc znamená pro jejich nemocné blízké zůstat v kruhu rodiny nebo ve svém vlastním prostředí a že jim poskytováním rodinné péče vlastně prodlužují život.

Už by nežila (babička, pozn. autorek), to já vím, protože se prodlužuje, podle mě, život těm lidem, když o ně pečujeme doma. (Pečující A)

Myslím si, že my právě jí táhneme do toho života. Čím dál víc jsem přesvědčená, že i to pohlazení večerní, že to je to, co jí drží při životě. Ty lidi už nepotřebují peníze, ale tuhle blízkost. (Pečující B)

Cílem následujícího textu je objasnit situaci osob, které pečují (nebo pečovaly) o vážně nemocného seniora nebo dítě s vážným zdravotním postižením. Zaměřily jsme se zejména na problémy, kterým ve svém každodenním životě čelí a jakým způsobem jsou zvyklé je řešit. Pozornost věnujeme také současné nabídce sociálních a zdravotních služeb určených nesoběstačným osobám, případně jejich rodinným pečovatelům, a identifikování deficitů v této nabídce a hlubšímu pochopení jejich příčin.

1. Použité metody

Uvedená studie využívá **kvalitativní metodologický přístup**, jehož induktivní logika, pohled perspektivou zainteresovaných účastníků a komplexní zachycení reality (Švaříček, Šedřová a kol. 2007; Flick 2009) vyhovuje výzkumnému zaměření na dosud příliš neprobádanou oblast rodinné péče o osoby se závažným zdravotním postižením v domácím prostředí.

Pro sběr dat byla zvolena **metoda ohniskových skupin** (ang. focus groups) (Kitzinger 1995; Barbour 2007), které nám umožňují využít samovolně vznikajících skupinových interakcí v průběhu diskuse na předem určená témata (Švaříček, Šedřová a kol. 2007). Během září a října 2014 byly zrealizovány 4 ohniskové skupiny. Dvě z nich byly zaměřené na pečující osoby – ohnisková skupina 1 (pečující A, B, C, D) byly osoby, které pečují nebo pečovaly o vážně nemocného, a tím pádem nesoběstačného seniora – a ohnisková skupina 2 (pečující E, F, G, H, I, J, K) zahrnovala osoby pečující o zdravotně postižené dítě předškolního věku (autismus, mentální postižení, tělesné postižení) (viz tabulka č. 1). V dalších dvou ohniskových skupinách byli účastníky poskytovatelé sociálních služeb, které jsou určeny osobám, o které je pečováno v domácím prostředí – ohnisková skupina 3 (poskytovatel 1, 2, 3, 4) a ohnisková skupina 4 (poskytovatel 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12) (viz tabulka č. 2). **Všechny ohniskové skupiny se zabývaly problémy pečujících osob, potažmo problémy osob se zdravotním postižením a seniorů, o které je pečováno, i poskytovatelů sociálních služeb ve středočeském regionu.** Každá ohnisková skupina probíhala cca 2, 5 hodiny ve dvou blocích po 60 minutách, mezi nimiž byla přestávka na malé občerstvení. Průběh ohniskových skupin byl řízen moderátorem na základě předem připravených okruhů témat (viz Přílohy č. 1 a 2). Dalším účastníkem skupinových diskusí byl ještě jeden člen výzkumného týmu v roli tzv. tichého pozorovatele. Ten zaznamenával skupinovou dynamiku, celkovou atmosféru diskuse a další charakteristiky účastníků a sporadicky vstupoval do diskuse (Švaříček, Šedřová a kol. 2007). Ze všech čtyř ohniskových skupin byl pořízen audiozáznam, který byl následně doslovně přepsán a analyzován. Všechny ohniskové skupiny byly analyzovány s využitím tematické analýzy (Boyatzis, 1998; Braun, Clarke, 2006). Ta byla prováděna tak, že každý přepis zkoumali nezávisle na sobě dva výzkumníci z týmu. Ti na základě svých zkušeností kódovali samostatně jednotlivé segmenty textu, které považovali za důležité pro naplnění cíle výzkumu. Následně oba společně prodiskutovali důvody tohoto individuálního kódování, až dosáhli vzájemného konsensu u všech kódů. Jednotlivé kódy pak byly seskupeny do příslušných kategorií (témat).

Citace účastníků ohniskových skupin jsou v textu uváděny kurzívou. Byly částečně upravené z důvodu zvýšení komfortnosti pro čtenáře, ale jejich obsah pozměněn nebyl.

Tabulka č. 1. Účastníci ohniskových skupin 1 a 2 – pečující osoby

Účastník FG	Osoba, o kterou pečuje nebo pečoval/(a)
Pečující A	Matka 82 let (Alzheimerova nemoc), bratr (schizofrenie)
Pečující B	Matka 88 let (Alzheimerova nemoc)
Pečující C	Matka
Pečující D	Otec (rakovina v terminálním stadiu)
Pečující E	Dcera (dětská mozková obrna)
Pečující F	Dcera (dětský autismus)
Pečující G	Děti (3) (dětský autismus)
Pečující H	Syn (dětský autismus)
Pečující I	Vnuk (ADHD)
Pečující J	Syn (autoimunitní porucha)
Pečující K	Dcera (autismus)

Tabulka č. 2. Účastníci ohniskových skupin 3 a 4 – poskytovatelé služeb

Účastník FG	Poskytovatel - sociální služba
Poskytovatel 1	Sociální poradenství
Poskytovatel 2	Sociální poradenství
Poskytovatel 3	Aktivizační služby a sociální poradenství
Poskytovatel 4	Pečovatelská služba
Poskytovatel 5	Pečovatelská služba a asistenční služby
Poskytovatel 6	Denní stacionář, sociálně-terapeutické dílny, osobní asistence a odlehčovací služby
Poskytovatel 7	Raná péče
Poskytovatel 8	Aktivizační služby pro děti s mentálním postižením
Poskytovatel 9	Pečovatelská služba
Poskytovatel 10	Odlehčovací služba, osobní asistence, tísňová péče, denní stacionář, pečovatelská služba
Poskytovatel 11	Pečovatelská služba
Poskytovatel 12	Sociální poradenství

3. Každodenní problémy, s nimiž se pečovatelé o seniora a děti se zdravotním postižením potýkají

3.1. Náročnost poskytované péče a její dopady na zdraví pečujících

Dle zahraničních studií (Colombo a kol., 2011) se ukazuje, že **dlouhodobá péče může vést k vyhoření, trvalému stresu, výraznému zhoršení fyzického i psychického zdraví pečujících osob**. V zemích OECD je mezi pečovateli o 20 % vyšší výskyt psychických problémů než mezi těmi, kteří o své blízké nepečují. Ohroženy jsou zejména osoby, které poskytují intenzivní péči, tj. více než 20 hodin týdně. Výraznou roli při výskytu negativních dopadů intenzivní péče hraje i fakt, že se jedná zejména o starší osoby (50-64 let), které pečují o své ještě starší členy rodiny.

Spíš ta psychika je prostě náročná. Uvědomuji si, že si musím hlídat, abych jednou za 2 měsíce někam jela na 2 na 3 dni. To je taková jako pro mě záchrana života. (Pečující B)

Lidé, kteří se rozhodnou pečovat o své blízké (zejména seniory), představují obvykle typ lidí, pro které rodina znamená hodně a kteří jsou pro své blízké ochotni udělat maximum, někdy i na úkor svého vlastního zdraví.

Já jsem typ člověka, kterej jde přes svoje hranice. Já bych se prostě opravdu obětovala až k tý smrti. Je to těžký pro člověka, který je ochotný se jako hodně dát té péči, takže tohle si taky začínám uvědomovat, že je hodně důležitý si ty vnitřní svoje hranice (nastavit, pozn. autorek). (Pečující B)

Ale pak jsem to fakt odnesla zdravotně. Prostě něco se stalo a byl to signál jasnej k tomu pracovat vlastně s těma svejma rezervama, neboť já jsem šla za ně, já jsem šla za ty svoje hranice, takže jsem se potom vědomě učila do toho nenaskakovat. (Pečující D)

V souvislosti s poskytováním intenzivní péče seniorům pečující často řeší, zda jsou vždy dostatečně empatictí a pozorní, a pokud nejsou, mohou z toho mít pocity viny.

Člověk asi nemá tolik trpělivosti, nebo nedovede jí prostě vyhovět. (Pečující A)

Vy víte, že vám vykládá nesmysl, že to neposloucháte, ale musíte to vydržet. Tak prostě dojde přesně k tomu, kdy vám ten člověk připomene vaši vlastní nesoustředěnost, nezdvořilost, to ale pramenní ne z toho, že byste toho člověka nechtěl poslouchat, ale že to prostě pramení z únavy, zcela logicky. (Pečující C)

Pečující osoby mají pro své vlastní potřeby velmi málo času, a to i v případě, pokud se v péči střídají s dalšími rodinnými příslušníky.

Já mám strašně málo času na sebe, skoro vůbec. Za těch pět let už jsme všichni unavení a to je nás sedm, už všichni si šaháme na dno. (Pečující A)

Ale i péče o dítě se zdravotním postižením je extrémně náročná, i když tady může být určitou odměnou pro pečující osoby případný vývojový posun dítěte.

My s M. zvládneme hodně věcí. Je to jako by jí pořád byly dva nebo tři roky a člověk v tom je zajetej... Mě mrzí, že kolikrát vy vidíte, že to dítě má potenciál něco dělat. Že ty děti, ať jsou jakkoli postižení, tak ... Ta moje M. je poměrně zručná a má dobrý chápání situací. I s tím svým postižením by určitě zvládala nějaký práce na zahradě nebo něco takového. (Pečující E)

Nejhorší je podlehnout tomu dojmu, že už ten život bude jenom hroznej. (Pečující G)

3.2. Nejistoty a obavy z budoucnosti

Rodinné pečující nejvíce trápí budoucnost, jejich dětí, ale i jich samotných. Trápí je výběr vhodné školy a výhledově také zaměstnání, které by jejich děti, i když s vážným zdravotním handicapem, mohly vykonávat.

Jestli se s něčím potýkáme, tak to jsou spíš věci, který jsou výhledově do budoucna. Jako třeba vybrat pro ni vhodnou školu, aby se mohla dobře rozvíjet. (Pečující E)

Dále se zabývají tím, kdo se o jejich děti postará v dospělosti, protože si dobře uvědomují, že i v tomto věku budou nadále potřebovat neustálou péči. Nikdo nepočítá s tím, že by své dítě umístil do ústavní péče natrvalo, spíše by si představovali **zařízení typu denního, resp. týdenního stacionáře nebo chráněného bydlení v kombinaci s chráněnou dílnou.**

Mě nejvíc trápí, co s tou holkou bude, až jí bude šestnáct, osmnáct. Ted', když je malá, tak já si s ní poradím. Ale až bude velká a já budu v práci, tak kam ona půjde, co ona bude dělat? Samozřejmě, že tu jsou možnosti, kam to dítě odvezete na celý týden a vezmete si ho domů na víkend. Ale já jí nechci nikam dát, já jí chci mít doma. Chci, aby byla někde jako ve školce pro dospělé postižený děti. (Pečující F)

Pečující osoby musely nutně přizpůsobit svůj vlastní život, ale i život své rodiny skutečnosti, že mají dítě, o které se bude muset pořád někdo starat. Pokud mají více dětí, počítají s tím, že časem ony přeberou tuto zodpovědnost.

Já mám jasnou představu, zůstanu s ním doma. Starší děti vychováváme tak, že vědí, že se jednou o toho kluka budou muset postarat. Všecko budou mít. Budou mít kde bydlet, budou mít peníze. S manželem jsme si říkali, že založíme fond, kam budeme dávat peníze pro P., aby měly na to se o něj postarat a nemusely nikdy řešit to, že na to nemaj a aby ho nemohly dát prostě do ústavu. Nebo aby ho tam hlavně nedaly. (Pečující H)

Dalším problémem, který pečující zatěžuje, je jejich vlastní osobní situace. Rádi by si našli zaměstnání alespoň na částečný úvazek a tím ulevili napjatému rodinnému rozpočtu.

Vyřešit to, abych já mohla někdy jít pracovat aspoň na poloviční úvazek. A s čím se asi potýkáme všichni, to jsou peníze. Ne, že by šlo jenom o peníze, to samozřejmě ne, ale usnadní to strašně život. (Pečující E)

Osoby pečující o seniory se vyrovnávají s podobnými problémy jako osoby pečující o děti se zdravotním postižením. Navíc však **řeší i velmi psychicky náročné situace související s blížícím se koncem života jejich blízkého rodinného příslušníka**. Zvažují, jak to zařídit, zda zvolit institucionální péči a jaký typ (domov pro seniory, domov se zvláštním režimem, hospic atp.), anebo ho mít až do konce v domácím prostředí.

A být pořád o krok dopředu, protože vlastně musíte mít zjištěno, co když se zhorší ten stav, tak co budu pak dělat, abych to nezjišťovala, až se to zhorší. (Pečující D)

3.3. Sdílení péče s dalšími rodinnými příslušníky a role rodiny

Intenzivní péče je pro jednoho člověka extrémně náročná. Navíc pečující člověk se potřebuje naučit si od péče někdy odpočinout, nabrat energii a **přenechat péči jiným lidem**. Většinou se jedná o rodinné příslušníky pečující osoby – manžela (partnera), děti nebo další příbuzné.

Já dělám na směny, manželka dělá na směny a babička hlídá. Ráno odveze, přiveze. (Pečující K)

Spíš přítel mi pomáhá. (Pečující G)

V dnešní době ho (sourozenec, pozn. autorek) nakrmí, vykoupe, utře mu zadek, prostě všechno. Jiný dítě v deseti letech tohleto taky nezvládne. On se o něj perfektně umí postarat. (Pečující J)

To ty moje holky (dcery, pozn. autorek) prostě jí převlečou, vykoupu, umejou, léky ohlídnou, jídlo nakrájejí, tak jak má být, jo že opravdu v tomhle vím, že opravdu chvíličku, když jedu na ten koncert tak vypnu, na ty 2 hodiny a je to strašná pomoc. (Pečující A)

Někdy se však stane, že se **širší rodina péče o nesoběstačného seniora nebo dítě s vážným zdravotním postižením neúčastní**. Buď proto, že se s faktem zdravotního postižení nesmířila, anebo z důvodu nefunkčních vztahů v rámci širší rodiny, což pečující osoby nesou poměrně těžce.

Moji rodiče se s tím ani nesmířili. Mně řekli, že je to strašná ostuda, ať to ani nikde neříkáme, že máme postižené dítě. (Pečující H)

Teď jí je šest, tak třeba po pěti letech se s tím smířili (prarodiče, pozn. autorek) a učí se s tím žít. (Pečující F)

Mě nejvíc trápí to, že vlastně ta rodina nefunguje, ta veliká. Maminka měla šest dětí, v podstatě pečujeme my jediný a moje děti. Ještě v tom místě bydlí čtyři další sourozenci. A jsou

už v důchodu, to my ještě nejsme. Takže by se dalo, ale musí být ta vůle a muselo by se chtít, a jim se nechce, oni by jí radši poslali do ústavu. (Pečující D)

V případě zdravotně postižených dětí velkou část péče přebírají z hlavního pečujícího **sourozenci**, což v pečujících osobách (matkách) vyvolává pocity viny a lítosti z toho, že se málo věnují svému zdravému dítěti, a navíc z toho, že ho tím nutí předčasně dospět.

Hodně těch postižených dětí má sourozence, kteří většinou jsou tím, jak negativně, tak pozitivně zasaženi. Ta péče je jenom na to postižený dítě a třeba na ty sourozence se kolikrát nemyslí. (Pečující E)

Já si myslím, že ten sourozenec je na tom ze všech těch lidí nejhůř, aby byl hned dospělý, aby fungoval samostatně. (Pečující F)

3.4. Problém se zaměstnáním a organizací pracovní doby

Část pečujících osob se snaží vedle poskytování péče být ekonomicky aktivní, a to z důvodu určité psychohygieny, ale i z nutnosti pokrýt finanční nároky své rodiny i péče poskytované nesoběstačnému členu rodiny.

Mně práce vždycky v mejch krizích pomáhá přežít tu situaci, možná je to útěk trochu od té reality. Mně to hrozně pomáhá se nezbláznit. To je pro mě to moje. (Pečující D)

Nejvíce by jim vyhovovala flexibilní forma zaměstnání (práce na částečný úvazek) nebo flexibilní organizace pracovní doby, čemuž však mnozí zaměstnavatelé nejsou nakloněni.

Ptala jsem se na částečný úvazek, a to prý neexistuje. (Pečující H)

V práci mi nevyhoví. Dvanáctky mi vyhovovaly víc, tak mě nechali na osmičkách. (Pečující G)

Na druhé straně pečovatelé potvrzují i pozitivní zkušenost se zaměstnavatelem, který jim vyšel vstříc při organizaci pracovní doby. Často se jednalo o situaci, kdy to umožňoval charakter práce nebo zaměstnavatel měl osobní zkušenost s péčí o zdravotně postiženého člena rodiny.

V té práci mě potřebovali a radši jsme zvolili společně tu variantu, že budu pracovat z domova a budu denně pár hodin na příjmu a pracovat ... ale je to typem práce, která mi to umožnila, typem toho osvědčeného zaměstnavatele. (Pečující D)

Známej má firmu, takže jsem se s ním dohodla. Kluka zná od malička, takže to chápe, co to obnáší, protože starší kluk je taky dost nemocnej, takže když potřebuju, vyjde mi vstříc. Obnáší to to, že až manžel bude doma, tak půjdu v sobotu do práce. Stejně to udělat musím, nikdo to za mě neudělá. (Pečující H)

4. Specifické problémy osob, které pečují o děti se zdravotním postižením

4.1. Reakce veřejnosti na děti se zdravotním postižením

Pečující osoby uváděly, že pokud je na jejich dítěti zdravotní postižení viditelné, tak jim lidé vesměs pomáhají.

Jakmile je vidět to fyzické postižení, tak reagujou úplně jinak. Na M. je vidět, že špatně chodí, všichni se chovají úžasně a vstřícně.... ona je ještě taková hodně vstřícná, tak jsou k ní všichni taky hrozně vstřícní. (Pečující E)

V případě mentálního postižení, např., autismu, je reakce okolí jiná. Většinou to však vyplývá z toho, že lidé jednoduše nevědí, že dané dítě není špatně vychované, ale vážně nemocné.

Každý by nejradši, aby si sedly a seděly a nehejbaly se. Pokud možno ani moc nemluvily. Každý si myslí, že by je vychoval líp. Nepochopí věci, které prostě nezlomíte. (Pečující I)

Není na nich vidět vůbec nic, když s nima jdete za ruku, vůbec byste neřekli, že tomu dítěti cokoliv je. (Pečující F)

4.2. Výběr mateřské a základní školy vhodné pro děti s vážným zdravotním postižením

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) předpokládá, že děti, žáci a studenti se zdravotním znevýhodněním a sociálním znevýhodněním se budou vzdělávat v „běžných“ třídách „běžných“ škol. Dětem, resp. žákům se speciálními vzdělávacími potřebami je přiznán nárok na zvláštní péči. Děti s těžkým mentálním postižením, více vadami a autismem mají právo na vzdělávání ve speciální základní škole.

Rodiče, jejichž děti trpí vážným zdravotním postižením, vybírají mateřskou školku i základní školu pro své děti na základě jiných kritérií než rodiče zdravých dětí. Z toho důvodu potřebují **mít dostatek informací o nabídce předškolního i školního vzdělávání**, což často nemají nebo je složitě shánějí.

Tedka řešíme, že půjde do školy a třeba mi přijde, že je strašně špatnej systém v těch školách.... Není přehled škol, nemaj žádnou asociaci, nic podle čeho by se člověk mohl orientovat a vybrat tu školu, která je pro to dítě vhodná, a musí si to zjišťovat složitě. O téhle mateřské školce jsem se doslechla náhodou. Není nic, kde by se to dalo zjistit. (Pečující E)

Rozhodují se mezi integrovanými třídami normální základní školy nebo mezi speciální základní školou. **Jak upozorňují naši respondenti, „běžné“ základní školy často nejsou na vzdělávání dětí se zdravotním postižením dostatečně připravené.**

Oni se snaží zavádět inkluzivní vzdělávání, když ty školy na to nejsou připravený. Pak vám kolikrát řeknou lidi, který ten handicap měli, že sami byli rádi, že chodili do speciální školy. ... Ta škola na to musí být taky zařízená. Ono by to šlo, kdyby bylo dost peněz a kdyby ty děti, který je potřeba integrovat, mohly být ve třídě, kde je deset dětí a je k tomu asistent a je to v klidu. To se pak dělá jinak, než když je tam asistent na půlku vyučování a třicet dětí, který mají kolikrát dyslexii, dysgrafii a tak. (Pečující E)

Rodiče volí různé strategie vzdělávání svých zdravotně postižených dětí. Jedni jsou pro normální základní školu, s níž mají dobré zkušenosti a mají pocit, že učitelský sbor je nakloněný integraci dětí se zdravotním postižením. Druzí, zejména rodiče autistických dětí, si vůbec neumí představit, že by jejich dítě navštěvovalo jinou než speciální základní školu.

My bysme chtěli, aby P. chodil do normální školy s asistentem. Zatím je pan ředitel vstřícnej. (Pečující H)

Popravdě, já si nedovedu představit, že by moje dítě chodilo do normální školy. Já bych jí to nechtěla nechat zažít. ...Pro tyhle děti (pozn. autorek autistické děti) to je horší. Integrace za každou cenu... Podle mě na to to dítě musí mít a to okolí musí mít na to, to přijmout. (Pečující F)

Problematická je situace, kdy je dítě v běžné základní škole nešťastné a celkově neprospívá, ale při diagnostikování jeho schopností se ukazuje, že se může vzdělávat v běžné základní škole. Trvat na inkluzi za každou cenu nakonec může být kontraproduktivní i pro samotné dítě.

Když dítě chce pryč do nějaké té speciální, rodiče chtějí to dítě přendat, škola jim radí, aby to udělali, protože jsou z nich nešťastný a nedokážou si s nima poradit při tom počtu těch třiceti dětí. Bohužel protože to dítě překročilo o dva, o tři body nějakou tu lajnu, tak tam prostě zůstane, i když všichni chtějí, aby to dítě šlo jinam. ... Protože oni jednou propadnou a pak jdou. Prostě s pětkama až do devítky, ale jako nenaučí se tam vůbec nic. Tady na tý speciálce se naučí mnohem víc, protože s ním jdou jeho tempem, jeho metodama a umí s ním zacházet. (Pečující G)

4.3. Potřeba služeb asistenta pedagoga¹

Školský zákon (zákon č. 561/2004 Sb.) umožňuje zřídit pro potřeby vzdělávání dítěte se zdravotním postižením funkci asistenta pedagoga. Tato funkce může být zřízena se

¹ Kromě asistenta pedagoga mají nesoběstačné osoby nárok na osobní asistenci dle zákona č. 106/2006 Sb., o sociálních službách. Tento typ asistence však v rozhovorech vůbec nebyl zmiňován, vyjma situace, kterou uvedla jedna maminka. „Když jedu s APLOU, tak si platím asistenta, který mi tam pohlídá.“ (Pečující G)

souhlasem krajského úřadu ředitelem mateřské školy, základní školy, základní školy speciální, střední školy a vyšší odborné školy ve třídě nebo studijní skupině, ve které se vzdělává dítě, žák nebo student se speciálními vzdělávacími potřebami.

Zkušenosti rodičů s postiženými dětmi navštěvující mateřskou nebo základní školu poukazují na to, že **v praxi není tak jednoduché zařídit asistenta, je to spojeno s mnoha obtížemi.**

Ohledně asistenta, to mě taky docela dorazilo a dostalo. Povedlo se mi ve školce dostat obě děti do normální třídy, což je naprosto úžasný, ale potřebuju asistenta. Psycholožka mi napsala, že ano, dcera potřebuje asistenta, ale nenapsala tam „na celý den“, což je podstatný rozdíl. Školka dostane asistenta na x hodin pro x dětí. Každý ho máte hodinu, ale kdyby mi tam psycholožka napsala, že ho potřebuje na celý den, tak on dostane vyšší počet hodin. Takže ač to mají napsaný, tak vlastně na kraji to potom projedou a dostanou omezený rozpočet. Dává se zlomek a dostanete pětinu asistenta. Chtělo by to navýšit. (Pečující M)

4.4. Přístup učitelů (mateřské a základní školy)

Respondenti, jejichž děti s vážným zdravotním postižením navštěvují **školku specializovanou na děti se zdravotním postižením**, jsou s tímto zařízením velmi spokojeni. Školka pomáhá rozvíjet nejenom děti, ale velmi podporuje i samotné rodiče.

Jestli můžu říct, tak nejvíc, co mi pomohlo, je tahleta školka. Za celou tu dobu, co tu holku mám, tak to byla taková opora tahle školka. ... Prostě přišla sem, vůbec nechodila, ani nemluvila, měla pleny a tedko je to v podstatě do značné míry soběstačný dítě. A to se naučila tady, protože sama doma by takový pokrok prostě neudělala. (Pečující M)

Rodiče, kteří pečují o školou povinné dítě s vážnými zdravotními problémy, **mají s institucí základní školy různé zkušenosti**. Některým z nich základní škola neulehčila situaci v případě, kdy dítě muselo strávit delší dobu v nemocnici.

Poté, co strávil půl roku na jipkách, tak se nemohl vrátit do normální školy. A ta škola nás ani v tom nepodpořila. Neuznali mu výuku z Motola. ... Nakonec se tedy vrátil do té druhé třídy s tím individuálem² a ze zdravotních důvodů a pak pokračoval. Ale ta škola nás nepodpořila. To jsme šli proti zdi. (Pečující J)

Jiní rodiče si nemohli vynachválit specializovanou základní školu.

² Školský zákon č. 561/2004 Sb. umožňuje žákům nebo studentům se speciálními vzdělávacími potřebami vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu. O povolení vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu rozhoduje ředitel školy.

Dítě mi tam dovází autíčkem, což je úplně úžasný a školu si můžu jenom chválit. Ta škola zajišťuje dopravu.... Mají tam asistenta a je jich šest ve třídě. Mají paní učitelku a dva asistenty. Třikrát do tejdne mají tělocvik, jednou do tejdne chodí rehabilitace. Mají tam úžasný vany perličkový, masáže. Úžasný. (Pečující G)

Jako klíčová se ukazuje role učitele a jeho přístup k dítěti se zdravotním postižením.

Je to všechno o učitelích. Je to v lidech, v učitelích. Stačilo vysvětlit těm dětem, co jako je, co má. Stačilo, aby těm dětem vysvětlil, že ona je dyslektik. (Pečující I)

Ještě záleží na tom, že je třeba učitelka mladá. Ta to vezme dobře. V dnešní době se s tím setkává, tak se s tím rádoby smíří. A pak je učitelka, která má třeba 40 let praxe, tak se tváří stylem: „Mně budete něco říkat?“ (Pečující M)

4.5. Nedostupné služby klinických psychologů nebo psychologů v pedagogicko-psychologické poradně

Velkým problémem pro rodiče dětí s mentálním postižením je **místní i časová nedostupnost specializované psychologické péče.**

Já jsem měla velký problém sehnat dětského psychologa... Podle mého je důležitý, že to dítě chodí k jednomu psychologovi, který s ním umí pracovat a je schopnej posoudit, kam se to dítě ubírá nebo ho přesně diagnostikovat... A na všechno se čekalo. Tam jsou objednávací doby třeba rok, půl roku. To je naprosto běžný. A to je strašný. Je to hrazené zdravotní pojišťovnou, ale oni jsou prostě tak vytíženi a je jich tak málo. (Pečující F)

Ve skupině dotazovaných respondentů pečujících o děti se zdravotním postižením převládaly velmi kritické názory na kvalitu služeb a časovou dostupnost pedagogicko-psychologických poraden, které jsou důležitým aktérem v procesu vzdělávání těchto dětí. Vypracovávají odborné posudky, na jejichž základě může rodina dítěte požadovat odklad školní docházky nebo základní škola může žádat o služby asistenta pro dané dítě.

Když jsem byla s L. tady na pedagogicko-psychologický poradně, tak mi řekli, že nejsou schopní diagnostikovat, že si s ní prostě neporadí. Že si mám vzít svého klinického psychologa, že tady na to prostě nestačí. Paní doktorka mi sdělila, že s tou holkou mám zůstat doma, kam bych jí chtěla dávat. Mám s ní zůstat doma a nemám s ní nikam chodit, protože na to nejsou peníze. Fakt mi to takhle po pěti hodinách, co já tam seděla, řekla. A to jí ani neviděla. (Pečující F)

Ted' v září zařizuju dva odklady pro dvojčata do školy, takže už prostě ted' jsem objednaná na leden a objednávala jsem to 1. září. Už ted' (v říjnu, pozn. autorek) to vyřizuju, abych měla v dubnu posudek. (Pečující G)

To znamená, že se musím každý rok objednávat na rok dopředu, minimálně dva, tři termíny, kdyby byla nemocná, protože pak už zase ten termín dostanu někdy jindy za rok a to mi neudělej asistenta pro školu nebo tak. (Pečující M)

... s individuálním plánem, který nebylo vůbec jednoduché vyřídit přes ty čekačky v pedagogických poradnách. (Pečující J)

4.6. Nedostupné psychiatrické služby

Pro rodiče pečující o děti s vážným mentálním postižením (např. autismus) se ukázalo jako **problém sehnat specializované psychiatrické služby**.

Já jsem měla problém sehnat psychiatra. Z Motola mi poslali seznam emailem a já jsem brala jednoho psychiatra po druhém, než byla jedna paní doktorka z Prahy ochotná nás vůbec jako přijmout, protože všichni mi řekli, že mají plno. Oni ti psychiatři jsou, ale to musí být psychiatr zaměřený na autisty. (Pečující H)

4.7. Dopravní obslužnost

Rodiče, zejména z menších vesnic, mají **problém se zajištěním dopravy** do specializované mateřské školky nebo za potřebnými sociálními i zdravotními službami, které se nacházejí ve větším městě.

Doprava. S tím si myslím, že se taky potýkají všichni. ... Využívat nějaké komunitní centrum nebo tyhle skupinky, když ještě všichni máme většinou doma ještě další děti, to je ... prostě se sem člověk nedostane. (Pečující E)

Museli jsme koupit druhý auto, abych byla vůbec schopná kluka sama vozit. (Pečující G)

4.8. Nedostatečná kapacita rané péče

Někteří rodiče zmínili i **nedostatečnou kapacitu rané péče** z důvodu nedostatečného financování.

I když se nám taky stalo, že měli naplněný kapacity (středisko rané péče, pozn. autorek), museli jsme na to čekat asi rok, než dostali nějaký příspěvky. (Pečující E)

5. Specifické problémy osob, které pečují o nesoběstačné seniory

Skupina pečujících seniorů, kteří poskytují nebo v nedávné minulosti poskytovali intenzivní péči lidem v seniorském věku, často s terminální diagnózou, je ve srovnání se skupinou pečujících o děti v některých aspektech odlišná. V jejich každodenních problémech a prožívání se objevuje **téma umírání a smrti**. Pečující osoby např. řeší, jak to udělat, aby mohly se svým umírajícím členem rodiny zůstat až do poslední chvíle, a to buď v domácím, nebo jiném prostředí (nemocnice, hospic).

Nejradši bych, abychom to teda zvládli až do konce doma, ale po té zdravotní stránce to uvidíme. (Pečující D)

My jsme měli fakt zájem s tím tatínkem být a nemohli jsme ho mít doma, protože se to nedalo zvládnout. (Pečující D)

My jsme jim (dětem, pozn. autorek) nechali si vybrat, jestli chtěj bejt s dědečkem do konce a bylo zajímavý, že ty mladší si zvolily, že jo, ty do těch 10 let, a ty pubertáci nechtěli. Tak jsme je nenutili, to byla jejich volba. (Pečující D)

Zkušenosti respondentů s péčí o umírající lidi ve zdravotnických zařízeních se ukázaly být rozdílné. Jsou nemocnice, které nejsou vstřícné požadavkům a potřebám rodinných příslušníků umírajících.

Tatínek, silnej chlap, J. (vnučka, pozn. autorek) mu nakreslila obrázek, já sem mu to tam chtěla zavěsit a on se bál sestřiček, že to tam nesmí mít. (Pečující B)

A ještě on říkal, jestli tam je nějakej zvláštní pokoj, tady žádněj pokoj nemáme, tak plachtu. (Pečující B)

Každěj den jim tam umírá 1-2 lidi a oni nedovolej, aby vnuče se šlo rozloučit, jo prostě je to takové strašně odosobněné. (Pečující B)

Pečující osoby poukazovaly i na **nevhodný způsob, jakým zdravotnický personál mluví o jejich mrtvých blízkých**, který se jich za dané situace mimořádně dotýká.

On říká, vy chcete vidět tělo? Takovým stylem. Asi by měli být školený. (Pečující D)

Respondenti poměrně negativně vnímali fakt, že se zdravotníci tématu smrti vyhýbali, neupozornili rodinné příslušníky, že jejich blízký umírá, a pokračovali v medikaci, která, dle jejich názoru, umírajícího spíše zatěžovala, než mu pomáhala. V úvahu je potřeba vzít i přání rodinných příslušníků rozloučit se s umírajícím a zůstat s ním až do konce. Pokud to zdravotníci rodině neumožní, v blízkých příbuzných pak zůstávají pocity viny a selhání.

Opravdu v životě budu mít největší asi stres a nevím, kdy to ze sebe dostanu. Já si myslím, že oni to musej poznat a vždyť on vlastně chtěl domů, jenže oni, tak mu něco dáme, tak ho uklidníme. (Pečující B)

Oni se stále snaží uzdravovat, ale ten člověk prostě odchází. Je to realita, dá se to říct hezky, prostě, připravte se, je to konec. Máte nějakou určitou dobu, rozlučte se a ne to takhle jakoby, pokrytecky si na něco hrát, to bude dobrý. Už by mohli říct, jdete do finiše, buďte tady. Já kdybych věděla, já bych tam i tu noc bejvala byla, poslední. Takhle jsem tam byla celý den a večer nás teda vyhodili a on v úterý ráno v 5 asi nebo v 6 zemřel. (Pečující B)

Avšak jsou i taková zdravotnická zařízení, v nichž je personál velmi vstřícný k blízké rodině a umožní jí důstojně a beze spěchu se s umírajícím rozloučit.

Když to porovná, tak jsem byla se podívat v Prachaticích v hospicu. To je nebe a dudy, tam ředitel opravdu vybírá lidi, kteří tohle unesou a jsou schopný s úsměvem. (Pečující D)

Musím říct, že jsme udělali dobrou zkušenost, že se tam (Nová Ves pod Pleší, pozn. autorek) chovali skoro jako hospic. Kdy oni neměli pokoj, kde by mohl bejt na těch všech přístrojích, ten individuální pokoj není takhle vybavenej. Ale oni sestěhovali pacienty a jeden pokoj naší rodině nechali, že tam zrovna nikdo nemusel bejt a my jsme tam s tatínkem bydleli, prostě těch posledních několik dní. (Pečující D)

Tam jsme zažili tu podporu, že to naprosto chápali, ale byla to až pátá nemocnice, protože tatínek za ty 2 roky vystřídal Příbram, Prahu-Střešovice, Prahu-Karlák, Ostravu 2, a tohle byla pátá nemocnice, kde jsme zažili poprvý lidskej přístup, že nás brali jako partnery. I ten pomocnej personál se choval úžasně. My jsme jim pak děkovali, chválili je. (Pečující D)

Pokud vznikne mezi rodinou umírajícího člověka a zdravotnickým personálem partnerský vztah, tak to v konečném důsledku obohatí obě dvě strany.

I sestřičky i doktoři nás brali jako partnery. Oni nám pak i na konci řekli, že jako nás obdivujou nebo že tohle nezažili ... že jsme si dali vzájemně takovou podporu. (Pečující D)

6. Společné problémy pečujících osob, které se týkají zdravotních i sociálních služeb

6.1. Zdravotnické služby (zkušenosti s praktickými a jinými lékaři, návštěvní hodiny, přístup lékařů a zdravotnického personálu)

Role praktického lékaře očima pečujících osob je v dlouhodobé péči o seniory a osoby se zdravotním postižením klíčovou. V mnoha zahraničních i tuzemských studiích preferovaný celostní přístup praktických lékařů k pacientům včetně poskytování komplexních informací může výrazně přispět k podpoře neformální rodinné péče jako alternativy péče v institucích. Dle zahraničních studií by měl praktický lékař fungovat nejen jako "obhájce" zájmů svého pacienta (Jones a kol., 2012), ale také by měl věnovat pozornost rodinným pečovatelům, kteří jsou sami vzhledem k psychické i fyzické zátěži spojené s poskytováním intenzivní osobní péče "skrytými pacienty" (Wiley, 1998). Výsledky zahraničních výzkumů (Carduf a kol., 2014; Jones a kol., 2012) však poukazují na to, že i když si praktičtí lékaři uvědomují problémy rodinných pečovatelů, většina z nich jim neposkytuje žádné služby. Jako hlavní důvody praktičtí lékaři uvádějí nedostatek času a potřebných finančních zdrojů, v menší míře pak nedostatek znalostí o potřebách pečovatelů a dostupných službách jim určených.

Pečující osoby očekávají od praktických lékařů a praktických lékařů pro děti a dorost kromě samotného poskytování zdravotní péče i podporu a informace o možnostech pomoci v rámci systému zdravotní a sociální péče, o možných sociálních dávkách a při obstarávání zdravotnických pomůcek. Praktičtí lékaři by totiž měli sehrávat stěžejní roli v koordinaci různých typů zdravotnických a sociálních služeb v rámci komunity i mimo ni (The world health report 2008) (viz schéma č. 3). Důležité je, aby uměli pečující osobu informovat také o podpůrných a svépomocných aktivitách, případně o možnostech vzdělávání a tréninku pro pečující (Supporting Carers 2011).

Já uvažuji o změně doktorky. Ona mi řekla, že vůbec neví, že si to musím zjistit. Když nám diagnostikovala, že je kluk autista a když jsem se jí ptala, co jako to, tak se mě zeptala, jestli mám internet a ať si to najdu. A tím to pro ni skončilo. (Pečující H)

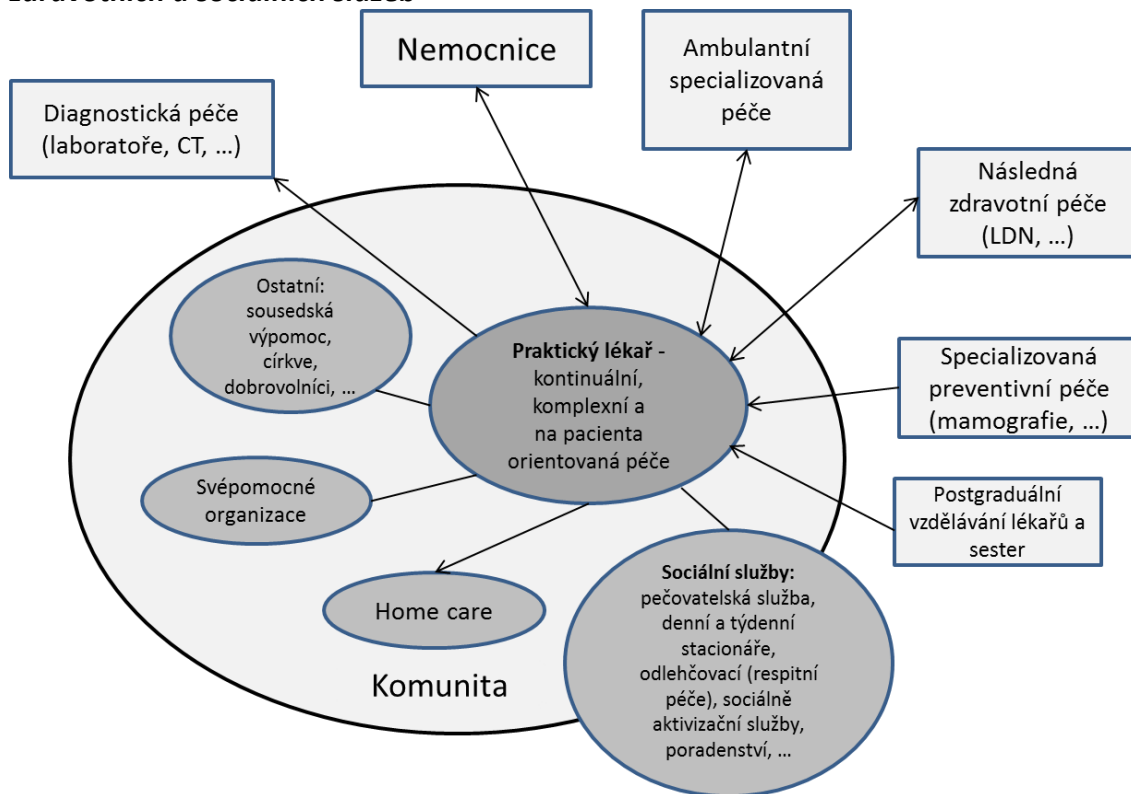
Zároveň si pečující osoby přejí být pro praktické lékaře partnery a oceňují vstřícnou komunikaci a edukaci z jejich strany.

Tam už by mělo bejt, když máte tyhle potíže, můžete se obrátit tam a tam. (Pečující B)

Zkušenosti pečujících osob s poskytováním informací týkajících se péče o jejich člena rodiny jsou velmi různorodé.

Jsou doktoři, kteří vám informace snesou všechny, a pak jsou takoví, kteří vám neřeknou nic. Strašně to záleží, jaký má člověk štěstí a na koho zrovna narazí. Není v tom vůbec systém. (Pečující E)

Schéma č. 3: Klíčové postavení praktických lékařů (a lékařů pro děti a dorost) v koordinaci zdravotních a sociálních služeb



Zdroj: The world health report 2008: primary health care now more than ever, 2008, autorkami upraveno

Pečujícím osobám by výrazně pomohlo, kdyby jejich praktický lékař byl ochotný přijet v akutním případě k rodině s postiženým dítětem, příp. seniorem do jeho domácího prostředí.

A ti doktoři a ty úřady by se měli snažit ten život a tu situaci ulehčit těm rodinám a neulehčovat si jí sami sobě. (Pečující E)

Zkušenosti našich respondentů s ochotou praktických lékařů přijet do jejich domácností za nemocným dítětem nebo seniorem jsou různé. Někteří praktici této možnosti využívají, někteří ne.

Moje praktická lékařka po mně chtěla, když mi nejstarší dítě dostalo horečky a já neměla manžela doma, tak jsem musela sebrat jí, mladšího bratra i tu postiženou M. V horečkách přijet autobusem do L. (místa, kde lékařka ordinuje, pozn. autorek), vrátit se zpátky a skončilo to epileptickým záchvatem té starší holky. Kdyby paní doktorka byla ochotná přijet. (Pečující E)

My jsme byli rok v naprostý izolaci kvůli imunitě. Kolikrát přijela za náma, a nebyl problém nebo nás vzala mimo ordinální hodiny. Z její strany byla velká ochota. (Pečující H)

V případě seniorů s velmi závažnou diagnózou může neochota lékařů vyústit až do umístění nemocného do nemocničního zařízení navzdory ochotě rodiny postarat se o něj v jeho domácím prostředí.

Vlastně jsme nesehnali nikoho, kdo by dělal punkce tatínkovi doma, jak se dusil a už pak bylo potřeba tu vodu odsát každý 2, 3 dny. Nenašli jsme žádného doktora v dosahu prostě desítek kilometrů, kdo by to tatínkovi udělal doma. Takže to byl důvod, proč jsme ty poslední dny museli jít do nemocnice, protože to byla taková překážka a pak ty strašný bolesti, kde nám nikdo nenapsal morfín. ... A vůbec bylo problém získat ty všechny léky, co musel mít doma a brát je doma. Jeho obvodní lékařka nám je odmítla psát, přestože byly za plnou naší úhradu. Kdyby ležel v nemocnici, tak všechno v jeho případě hradí pojišťovna. My jsme se s paní doktorkou nedohodli, ona prostě tvrdila, že to nemůže napsat. (Pečující D)

Respondenti pečující o seniory, na rozdíl od pečovatelů o děti se zdravotním postižením, mnohem více akcentovali téma související s kvalitou poskytovaných zdravotnických služeb a přístupem či způsobem komunikace lékařů a zdravotnických pracovníků s nimi nebo jejich nemocnými rodinnými příslušníky.

My tady spolu probíráme finance, sociální věci a vy ani nevíte, o kom mluvíte? To znamená, že ta paní (v LDN, pozn. autorek) byla naprosto nepřipravená. (Pečující C)

Sám primář mu (tatínkovi, pozn. autorek) přišel říct, že má nějakou zvláštní exotickou nemoc, druh žloutenky, že musí zavolat rodině kvůli karanténě a tak dále. Za hodinu se přišel omluvit, že se spletli, že má rakovinu. ... A tam taky zažil nějakýho mladýho doktora, kterej to s ním řešil na chodbě, že ho vlastně léčit nebudou, že rakovina slinivky je neléčitelná, ale tak hrubě, že vlastně nemá šanci. (Pečující D)

Tatínek nebyl zamedikovanej. Ty noci se nedalo s ním spát a s tím vlastně souvisí ta medikace, že jsem se ujistila o tom, že se s tou bolestí prostě neumí pracovat. (Pečující D)

Pečující o seniory rovněž vyjadřovali nespokojenost s prostředím v nemocnicích, kde vážně nemocní lidé tráví kolikrát spoustu času čekáním na ošetření.

Je to nedůstojný prostředí a tyhle těžce nemocný čekají na přijetí od toho svého lékaře opravdu půl dne, přestože jejich zdravotní stav tomu neodpovídá. Vsedě čekáte půl dne, až na vás přijde řada, pak přijdete na řadu, pan docent má na vás 5 minut a vůbec vás nezná. (Pečující D)

6.2. Dostupnost zdravotnických služeb

Dalším problematickým bodem zdravotnické péče může být **časová nedostupnost lékařů, zejména specialistů.**

Já třeba nejsem schopná objednat své děti tady na neurologii, protože ona je tam vždycky jenom v úterý a já to vždycky v úterý zapomenu. (Pečující E)

V případě některých zdravotnických specializací mají pečující osoby problém zajistit pro svého nemocného člena rodiny odpovídající lékařskou péči.

Já jsem měla problém sehnat psychiatra. Z Motola mi poslali seznam emailem a já jsem brala jednoho psychiatra po druhým, než byla jedna paní doktorka z Prahy ochotná nás vůbec jako přijmout. Všichni mi řekli, že mají plno. Oni ti psychiatři jsou, ale to musí být psychiatr zaměřený na autisty. (Pečující H)

Další problém, který pečujícím osobám komplikuje poskytování péče, souvisí s nedostatečnou dopravní dostupností zdravotnických služeb.

Ne vždycky jsou ochotní přijet tou sanitkou. Ta ochota té záchranné služby se také strašně změnila. Když srovnám ty zkušenosti během sedmi let, tak je to úplně jiný. Oni vás třeba odvezou do té nemocnice a zpátky ne. (Pečující E)

6.3. Zdravotnické pomůcky

Péči o zdravotně postižené mohou pečujícím usnadnit také různé zdravotnické pomůcky nebo speciální zařízení. Zdravotní pojišťovny **zcela nebo částečně proplácejí pomůcky** definované v zákoně č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ale zároveň uplatňují různá opatření regulující celkové náklady na zdravotní péči, což může v praxi způsobovat klientům, resp. jejich rodinám finanční problémy.

Jak je těžký vůbec tuhleto životně důležitou pomoc (kochleární implantáty, pozn. autorek) získat. Prej jim pojišťovna zaplatí jeden ten implantát, a pokud oni někdy v životě slyšeli na obě uši a přestali, tak pak se vlastně učeť zase slyšet na to jedno. (Pečující D)

Máte nárok na vozík jednou za 5 let. Ale ten mladík ho za rok vyřídí a potřebuje kvalitnější, takže stejně musí nějakých 50 tisíc sehnat ta rodina a zaplatit si ten vozejk. (Pečující D)

6.4. Sociální služby

Sociální služby jsou velmi důležité při poskytování péče zdravotně postiženým dětem i seniorům závislým na péči. Sociální služby mohou mít různou podobu, může jít o služby ambulantního typu (např. denní stacionář, chráněná dílna), terénní služby poskytované v domácnostech klientů (např. asistenční a pečovatelské služby) a pobytové služby (např. domovy pro seniory).

Pečující o malé děti s vážným zdravotním postižením jsou velmi spokojeni se sociálními službami typu středisek rané péče, protože poskytují komplexní služby a v případě potřeby i v domácnosti klientů.

Jenom musím říct, že se nám osvědčilo středisko raný péče, oni za váma dojížděj. Dělej třeba kurzy neverbální komunikace pro ty děti, co nemluvěj. Poskytují informace. A právě jsou schopný poskytovat tyhle služby, že vlastně mají v náplni i to, že si s tou maminkou popovídaj. A myslím si, že by byli schopní i poradit, kde sehnat nějakýho toho psychologa. Ale zase ty střediska raný péče fungujou jenom do sedmi let věku dítěte. (Pečující E)

Zatímco pečující osoby byly se sociálními službami určenými jejich nemocným dětem relativně spokojeny, pečující o seniory projevili naopak výraznější nespokojenost se službami, především s časovou i místní nedostupností terénních služeb (pečovatelské služby), potažmo s její kvalitou a přístupem sociálních pracovníků.

My jsme někdy potřebovali jenom konzultovat ten stav, tak by jsme byli rádi, kdyby přijeli i 2krát denně, ale na to už zase neměli kapacity. A byla (pečovatelská služba, pozn. autorek) hodně technická, asi dvě se u nás střídaly a byly obě takový technický, úplně jinej typ péče než z toho hospice. Prostě to má úplně jinej rozměr ty lidi, lidskej jako duchovní. (Pečující D)

Pečovatelky přijdou od osmi do čtyř a kdo potom? To by jezdili z Knína a to je prostě, jako tohle všechno skloubit. A přes noc tam nejsou. (Pečující A)

Já bych zakázala pečovateláky, kde nemůžou prostě ty lidi ven, kde nemaj aspoň park, kde nemaj aspoň třeba nějaký zvířátko. Prostě ty babičky, mě je jich líto, oni nemaj Alzheimeru, ale to je fakt domácí vězení, a ještě placený teda. Já zacvaknu z důchodu 7 tisíc, celej jeho důchod. On tam je a co tady děláš? No čekám na prášky, pak je oběd, zase čeká na prášky. Teda zase bych křivdila, je tam pár sestřiček, který s ním komunikují. (Pečující B)

6.5. Chybějící sociální služby

Mnoho pečujících osob sociální služby využívá a jsou ochotny si za ně i zaplatit, ale pouze v částce, kterou umožňuje zákon č. 106/2006 Sb., o sociálních službách. Pokud služba, o kterou mají pečující osoby nebo jejich rodinní příslušníci zájem, nezíská dotace, tak si ji koupit nemohou.

Příspěvky (na péči, pozn. autorek) se přeci jenom jako nějaký dostávají a myslím si, že většina rodičů s tím nemá problém. Jako ty peníze, který na to dostanou, vzít a dát je na to dítě, aby bylo spokojený. Ale vy ani nemáte možnost (si ji koupit pozn. autorek). (Pečující F)

Rodičům pečujícím o děti s vážným zdravotním handicapem např. chybí místně dostupný **denní stacionář pro větší děti, které již nenavštěvují základní školu.**

To vím, že (denní stacionář, pozn. autorek) je v Příbrami, ale já třeba teďko pracuju v Berouně, možná budu pracovat v Plzni. Jak já jí budu vozit do Příbrami a pak pojedu úplně někam jinam? Prostě já bydlím tady a mně to chybí tady... ale teď se mi zdá prostě hrozný, abych byla nucená jí někam odvézt na pět dní jenom proto, že tady jí nemám kam dát pohlídat, aby si tam mohla něco vyrábět nebo si mohla hrát. Nějaká chráněná dílna, kde by mohla třeba lepit obálky. (Pečující F)

Uvedený problém by se dal vyřešit tím, že by poskytovatel dané sociální služby byl schopen zajistit i **dopravu.**

Nehledě na to, že by se potom dal taky zařídit nějaký svoz. (Pečující E)

Sociálních služeb typu **chráněného bydlení spolu s chráněným zaměstnáním** je pro větší děti nedostatek a to způsobuje pečujícím osobám problémy z hlediska zajištění jejich dětí v budoucnu (viz str. 7).

V rámci skupinových rozhovorů se objevila i potřeba **odlehčovacích služeb typu respitní péče**, které by mohli pečovatelé využívat pro svůj odpočinek, příp. dovolenou. Pro osoby pečující o seniory se zdá být vhodnější spíše **terénní respitní péče** vzhledem k tomu, že nemocný senior se jenom těžko přizpůsobuje změnám prostředí.

Už jí ani do toho na to odlehčování fakt jako nedáme, protože ona než by si zvykla, to trvá 2, 3 tejdny a pak jí zase budem stěhovat zpátky a zase pro mě by to bylo, jo, je to vždycky jakýkoliv zásah je náročný. (Pečující D)

Rodiče pečující o děti se zdravotním postižením preferují odpočinek samy pro sebe, jak uvádí jedna respondentka. Potřebují takovou rodinnou dovolenou, kde bude zajištěno hlídání a péče pro nemocné dítě.

Já když chci jet na dovolenou, tak zásadně s APLOU, kam jede osm rodin, který mají stejné děti. Já si nedovedu představit, že bych jela na dovolenou sama, protože když jedu s APLOU, tak si platím asistenta, který mi tam pohlídá. (Pečující E)

Ale kdyby byly nějaké pobyty, kam by jeli třeba ti manželé, protože ono kolikrát ti manželé nemají čas pro sebe a k tomu rozpadu tý rodiny to přispěje. Kdyby byla nadace, která zaplatí dovolenou těm rodičům, aby tam jeli bez dětí. V Rakousku je běžný, že když tam člověk jede, tak jsou tam služby. My jsme třeba jezdili právě s farností, kde se zaplatily mladý holky, který jely taky. Měly tam dopoledne program pro děti,... (Pečující E)

Osoby pečující o umírající seniory postrádají **domácí zdravotní službu, potažmo hospicovou péči.**

Jo že mi poradí zdravotně, ale já si jí prostě obhospodařím, protože to je jasný, že vždycky ta rodina to udělá nejlíp. (Pečující B)

Mohu potvrdit, že nám nejvíc chyběl nějaký hospic. Tam vlastně na tom okrese nebo vůbec Dobříšsko, okres Příbram, tam nepůsobí vůbec žádný hospic a skutečně ty klasický zdravotnický služby nebo pečovatelky nám nenabídly to, co jsme potřebovali v té poslední péči. (Pečující D)

Rodinným pečovatelům (jak o děti, tak seniory) velmi chybí **psychologická pomoc a péče**, a to jak ve vztahu k poskytování péče, tak k řešení vlastních obtíží souvisejících s náročností péče.

Ale musela jsem vyhledat pomoc terapeutů, sama bych to nezvládla pojmenovat si to, nastavit si to, abych se nezlikvidovala. (Pečující D)

My jsme se teda obrátili na psychosomatickou kliniku, změnili jsme kvůli tomu zdravotní pojišťovnu, aby to bylo zaplacený, a tam jsme chodili celá rodina podle potřeby V Motole psycholožka chodila za synem a hlavně pomáhali klauni. Syn je nechtěl ani vidět, ale mně jako mamince, jak jsem tam byla zavřená šest měsíců, tak jsem je tak ráda viděla. (Pečující J)

Podpůrnou péči si mohou poskytovat navzájem i samotní pečovatelé v rámci **svépomocné skupiny nebo komunity**, která se pravidelně schází, např. na půdě organizace poskytující pomoc klientům či jejich pečujícím.

Že by vlastně pomohla nějaká komunita, kde by prostě mohlo fungovat, jakoby já nevím, společenství, pokud nefunguje úplně rodina. (Pečující C)

Opravdu jsem vyhledávala lidi, kteří prošli takovouhle zkušeností, že jsem s nima o tom mohla mluvit, to mi asi pomáhalo nejvíc. No zase jsme u svépomoci... (Pečující D)

Pečující o seniora by velmi ocenili **psychologickou nebo duchovní péči v souvislosti s doprovázením svého umírajícího člena rodiny, včetně praktických informací, příp. i zapůjčení zdravotních pomůcek.**

Ta paní doktorka z hospice s náma o těchle věcech úplně otevřeně mluvila. Co máte dělat, když vám tatínek umře doma, že nemusíte volat nikam v noci, že můžete počkat do rána. Prostě úplně otevřeně o věcech, na který by mě nenapadlo se zeptat, protože nemáte tu zkušenost. Že můžete udělat to a máte tu volbu, můžete si ho oblíct, na to se vás v té nemocnici nikdo nezeptá. (Pečující D)

Pak za náma přijely ještě domů se sestrama, byly dvě myslím, paní doktorka a sestřička z toho hospice, a zase nás půl dne učily vlastně všechny ty zdravotní věci, protože to už bylo

náročnější. A hlavně nám všechno půjčily, kyslík a všechny ty stojany na kapačky, všechny ty antidekubitní věci. A co bylo důležité, nás vlastně všechno naučily. (Pečující D)

7. Informovanost

Klíčovou roli v přístupu pečujících osob a jejich blízkých k sociálním i zdravotnickým službám hrají aktuální a dostupné informace, poskytované jednoduchou a srozumitelnou formou. **Ve většině případů si pečující osoby musí potřebné informace sehnat samy.**

Informovanost obecně o těchto službách a možnostech je malá a vždycky to záleží na šikovnosti a silách toho rodiče, jestli se k tomu dopátrá nebo nedopátrá. (Pečující E)

Dle pečovatelů by bylo vhodné, aby dostali všechny potřebné informace na jednom místě.

Ale k těm informacím, buď ty CpKPčka (Centra pro komunitní práci, pozn. autorek) nebo úřady by měly mít úředníka, aby podával informace těmhletěm rodinám, aby byl v kontaktu s těma pracovištěma a aby byl seznámen i s kapacitou těch služeb a s možnostma teď a tady. (Pečující C)

Pro mě osobně by bylo nejlepší, kdyby existoval nějaký internetový server, kde by bylo možné všechno najít. (Pečující E)

Pečující osoby získávaly potřebné informace různými způsoby, sdílením mezi sebou, od organizace poskytující služby, např. středisek rané péče. Velmi často však pečující získává informace o nemoci, její míře závažnosti, způsobech léčby a následných službách od zdravotnického personálu nebo sociálních pracovníků.

Předáváme si informace jedna druhé. Od APLY, která nám dává tipy, tak my si to zkoušíme. Předáváme si to jako maminky mezi sebou. (Pečující G)

Já zase jezdím do lázní, takže ty informace získávám v lázních. (Pečující E)

Pro mě to býval na začátku toho onemocnění doktor, protože já jsem se půl roku nehla z JIPky, takže vlastně sestra nebo vrchní sestra, protože já jsem neměla přístup na internet. Nebo psycholožka. Prostě někdo z toho nemocničního personálu. (Pečující J)

Zkušenosti s poskytováním informací sociálními pracovníky (lidově „sociálkou“) jsou různé.

Když přijdete na sociálku, on vám nikdo nic neřekne. (Pečující F)

Já mám zkušenost, že jsou sociálky na některých městech, který vědí moc dobře, jaký tam mají v okolí zařízení, pečovatelské služby a vědí jejich aktuální kapacity, ale není to samozřejmost. (Pečující D)

8. Role obce a komunity v podpoře rodinné péče

Pečující osoby nevnímají roli úřadů při podpoře rodinné péče jako významnou. Domníváme se, že ze své perspektivy uživatele služeb úplně nerozumí procesu komunitního plánování a financování sociálních služeb a nejsou schopny identifikovat, jaká je v tomto procesu role obce, příp. kraje. Spíše oceňují služby poskytované různými neziskovými a charitativními organizacemi v jejich okolí.

Mně pořád přijde, že jestli někdo ulehčuje takhle těm lidem život, tak to není stát, není to kraj ani obec. Jsou to různé nadace, kamarádi, příspěvkový organizace, církve. Máme třeba placený hiporehabilitace od farnosti. Přijde mi, že to jsou nadace, který suplujou to, co by měl zajišťovat ten stát nebo ta obec. (Pečující E)

Na obec adresují požadavky: např. **zajištění a zlepšení dopravní obslužnosti a podpora zaměstnanosti matek.**

Úřad slibuje, že udělá cyklostezku, ale zůstalo jenom u těch slibů. (Pečující A)

Když to shrnu, tak by mohli být trochu vstřícnější v dopravě. To by určitě ocenila širší vrstva obyvatelstva. (Pečující E)

9. Návrhy a doporučení týkající se sociálních a zdravotních služeb očima pečujících osob

Některé návrhy, které uváděly pečující osoby účastníci se skupinových rozhovorů, poukazují na špatnou informovanost nebo ne úplně optimální fungování služeb již existujících institucí – a) zdravotnické záchranné služby, b) kontaktního pracoviště Úřadu práce ČR.

- a) Mobilní zdravotní služba – jinými slovy návštěva lékaře v domácnosti i v případě běžné nemoci postiženého dítěte, zejména v odlehlých lokalitách, kdy povaha nemoci neopravňuje k zavolání záchranné služby. V podstatě by tuto funkci mohli a měli plnit praktičtí lékaři pro děti a dorost ve svých návštěvních hodinách. Tito však dle zákona, s výjimkou povinné návštěvy rodiny dítěte po příchodu z porodnice, nejsou k takovýmto návštěvám ničím nuceni. Zde se otvírá prostor pro působení krajských a obecních úřadů, které mohou konkrétní lékaře různými způsoby motivovat.

Kdyby aspoň byla možnost nějaké mobilní služby nebo kdyby se něco stalo... nějaký zdravotní problém.... Tak kdyby byly mobilní služby pro případ, kdyby měl někdo zdravotní problém, což si myslím, že by využili i senioři, nejenom rodiče postižených dětí. (Pečující E)

- b) Podpora zaměstnanosti pečujících osob v rámci aktivní politiky zaměstnanosti, zejména na částečný úvazek nebo jiný typ flexibilního zaměstnání.

Nebo vytvořit aspoň nějakou databázi. Zaměstnavatelé vytvoří databázi, prostě tady je takováhle možnost nebo práci domů. Když máte doma to dítě, tak těžko budete sedět 4 hodiny denně u počítače a lovit, kde by se asi dalo pracovat. (Pečující F)

V následujících odstavcích jsou uvedené návrhy možných doporučení formulované samotnými respondenty. Tyto služby (sociálně zdravotní), ale zatím žádné instituce nenabízejí. (My je považujeme za relativně snadno realizovatelné.)

V případě vytváření pracovních příležitostí, např. na částečný úvazek ve vztahu k poskytování osobní péče (koordinátor péče, chůva, vytváření databází atp.) se domníváme, že obce se mohly výrazněji angažovat např. **v rámci veřejně prospěšných prací.**

Kolikrát obec vytváří pracovní místa pro nezaměstnaný, tak by mohla podobným způsobem vytvářet budto pracovní místa nebo příležitostný brigády pro matky postižených dětí. (Pečující E)

Zaměstnaným rodičům (nebo těm, kteří placenou práci hledají) pečujícím o děti s vážným zdravotním postižením by mohla výrazně pomoci **specializovaná chůva se zkušenostmi s dětmi se zdravotním postižením.** Využili by to zejména pracující rodiče těchto dětí

v období, kdy je dítě nemocné a nemůže do žádného vzdělávacího zařízení. Nicméně tento typ péče o děti se zdravotním postižením by mohl být využíván i v případě, kdy rodiče a ostatní členové rodiny potřebují nezbytnou relaxaci (návštěva kina, sport atp.).

Myslím, že by se tady uživila nějaká cestovací chuť, která by byla schopná s těmahle dětma... specializovaná... V podstatě není problém sehnat normální chuť pro normální dítě, ale jakmile řeknete, že je to dítě jiný, tak všichni: „Ježiš, tak to ne.“ (Pečující F)

Některé návrhy zlepšení se týkají **úpravy cen vstupného pro rodinu se zdravotně postiženým dítětem.**

Když máte postižené dítě, tak kdyby do toho hradu ho pustily zdarma nebo za symbolický vstupný celou rodinu. Nebo vím, že třeba tady učitelé z gymplu chodí plavat. Kdyby byla třeba dohoda s bazénem. (Pečující E)

10. Jaké potřeby klientů uspokojují sociální služby a jakým způsobem

Většina organizací, v nichž pracovali účastníci obou dvou ohniskových skupin, poskytovala kombinaci různých služeb určených nesoběstačným osobám, o které pečují v domácím prostředí jejich blízcí. V některých případech se jednalo o kombinaci služeb určených více cílovým skupinám (například seniorům a osobám bez přístřeší). Z hlediska provozovatele služeb dominovaly neziskové organizace. Zastoupeny byly i příspěvkové organizace obcí.

Jsem z obecně prospěšné společnosti X. To je neziskovka, která poskytuje čtyři sociální služby: denní stacionář, sociálně-terapeutické dílny, osobní asistenci a odlehčovací služby. Já tam funguju jako vedoucí osobní asistence. (Poskytovatel 6)

Naše organizace poskytuje asi 18 různých sociálních služeb. Ale co se týče této problematiky, tak vlastně kolegyně poskytují pečovatelskou službu a nějaké aktivizace pro seniory. Potom tam máme asi dvě sociální služby jako sociální rehabilitace a sociálně-aktivizační služby pro dospělé lidi se zdravotním postižením. Já pracuju jako vedoucí střediska rané péče a poskytuju ranou péči. (Poskytovatel 7)

Mám na starosti odbor sociálních věcí a školství. Vzhledem k tomu, že u nás nebyly žádné sociální služby ani neziskovky, tak jsme před časem zřídili nějaké sociální služby terénní. Ale kromě toho v naší organizační složce poskytujeme pečovatelskou službu terénní, osobní asistenci atd. (Poskytovatel 5)

Jsem ... z pečovatelské služby. Máme tam několik dalších služeb, jako odlehčovací službu, osobní asistenci, tísňovou péči, denní stacionář, pečovatelskou službu. Pracuju jako vedoucí pečovatelské služby a denního stacionáře. (Poskytovatel 10)

...organizace občanského sdružení zdravotně postižených. Poskytujeme sociálně-právní poradenství. Pak děláme ozdravné pobyty a hlavně poskytujeme lidem masáže a to, co potřebují. Jsme taková specifická organizace. Sami si velíme. (Poskytovatel 12)

..pracuji v poradenském centru pro sluchově postižené lidi, pro seniory, co mají sluchátka nebo i neslyšící. (Poskytovatel 1)

Poskytování různých služeb jedné cílové skupině umožňuje komplexní přístup k uživatelům.

My jsme specifický na ty sluchově postižené. Ti sluchově postižení se začnou oddělovat, takže my se snažíme... když nerozumí, nepopovídá si s nikým, tak se ti lidi uzavírají doma, takže to je velký problém. Snažíme se, navštěvujeme je, zajišťujeme opravy a služby pro tyhle sluchově postižené, baterky, výměna hadičky, tohle všechno. Chodíme s nima k lékaři. Snažíme se zajistit tu službu pro ně, aby oni nezůstali jako doma. Nebo máme i půjčovnu kompenzačních

pomůcek. Když nemá sluchátko, tak si to zesílí sám krabičkou na ruce. Půjčujeme jim to domů, aby si to vyzkoušeli, než si to třeba koupí, aby věděli. Aby si nekoupil věc, která třeba stojí 5 000, a pak řekne, že se mu to nezdá nebo mu to nevyhovuje. (Poskytovatel 1)

Účastníci našeho výzkumu pracovali v různých typech sociálních služeb. Jednalo se zejména o terénní služby, které nesoběstačným osobám v domácím prostředí a jejich rodinám velmi pomáhají. Intenzita péče se odvíjela od míry soběstačnosti osoby, ale i v závislosti na objemu péče poskytované neformálními pečujícími. Intenzita péče se také, zejména v případě seniorů, časem zvyšuje.

My jsme přímo ti pečovatelé a poskytujeme tu přímou péči. Řekla bych, že co klient, to jiná potřeba. Záleží na soběstačnosti toho klienta, i jak se k tomu postaví. Jedna babička na svůj zdravotní stav zvládne si udělat skoro všechno a druhá už pomalu jenom leží. Záleží i na té psychice. Je nutné je pořád aktivizovat. Aby byli stále součástí společnosti. Záleží potom na potřebě naší péče, jaká je tam poskytovaná podpora i ze strany rodiny. Je tam rozdíl, když je ten senior nebo zdravotně postižený sám, nemá děti nebo je má na druhý straně republiky, anebo jestli tam bydlí třeba dcera v sousedství, která tam prostě odpoledne zajde, opravdu stačí tomu seniorovi přivést ten oběd. Setkáváme se hodně s tím, že máme požadavky na dovozku obědů, kdy on začíná cítit, že už si ten oběd nepřipraví. A potom, jak nastupuje to stáří nebo se zhoršuje ta sebeobsluha, tak se na to potom nabalují další ošetrovatelské služby. Začne to nákupama, pak si nechá dělat takový ten větší úklid... prostě pak se to nabaluje dál a dál. Každý klient má jiné potřeby, takže my se s ním domlouváme, co bude potřebovat. Jestli mu budou stačit jenom ty obědy nebo bude chtít i nákupy. Když už potom nezvládá tu sebeobsluhu, tak mu třeba pomáháme i s koupáním. Ani rodina to kolikrát nezvládne a nevědí, jak do toho. (Poskytovatel 4)

Nezanedbatelnou pomocí pro neformální (rodinné) pečující jsou i různé ambulantní sociální služby (denní stacionáře, aktivizační služby apod.).

U nás nechodíme za klientama domů, protože u nás jsou klienti buď senioři, nebo i mladší po rakovině, mrtvička. ... ti lidi jsou většinou sami, takže tam u nás se setkávají, popovídají si. Děláme pro ně taneční odpoledne, pořádáme pro ně kurz paměti. Teď nám běží i kurz počítače. Takže takovýhle aktivity, aby ti lidi nebyli jenom sami doma a ještě dál se rozvíjeli. (Poskytovatel 3)

Pečující osoby a lidé, o které pečují, potřebují v řadě případů také různé druhy poradenství (zejména v oblasti sociálních služeb, příspěvku na péči, právní poradenství, poradenství v oblasti zdravotnických pomůcek apod.).

A to sociální poradenství je hrozně důležitý. Tam je hrozně důležitý, aby ta informace k těm lidem došla. Když neslyším nebo nevidím, tak v podstatě nevím, co se kolem mě děje. A co mi kdo neřekne (nesdělí pomocí znakové řeči) a nedá mi přímý příklad, neřekne mi, co mám dělat, tak prostě nevím a jsem absolutně v čudu a nemám šanci se zařadit. Také je důležitý, aby to ti druzí věděli, že neslyším. (Poskytovatel 2)

I to technicky, aby věděli, jestli je příspěvek na tu pomůcku nebo že se sluchátko hradí ze zdravotní pojišťovny. Příspěvek se hradí ze sociálního... Ty lidi v tom nemají přehled. Teď se to často mění. Takovou tu osvětu, aby ti lidi věděli. Ti starší lidi se uzavírají doma. Ti mladší ne, když mají sluchátko, tak se s tím sžijou. Starší lidi se s tím sluchátkem hůř sžijou. Už mají problém i si ho třeba nasadit, takže přijdou a my je to učíme, jak si to nasadit. Že když to píská nebo špatně slyší, že si to musí vyčistit a tyhle věci. (Poskytovatel 1).

Nezbytnou součástí podpory pečujících jsou **služby určené přímo této skupině** (např. vzdělávání, výcvik, konzultace s psychologem a dalšími experty, svépomocná sdružení atd.). Situace rodičů, kteří pečují o zdravotně postižené děti, se z hlediska poradenství a podpory zdá být příznivější, než je tomu v případě pečujících o seniory. Podpora rodiny s postiženým dítětem je poskytována zejména formou rané péče. Rodiče postižených dětí se také sami aktivně podílejí na předávání zkušeností, sdílení problémů a vzájemně se podporují v rámci svépomocných sdružení či práce v neziskových organizacích zaměřených na poskytování služeb těmto dětem.

My máme takovou skupinku spíš rodičovskou - rodiny dětí s autistickými poruchami. Už i jako ve školním věku a to taky funguje víceméně jednou měsíčně. V jednu chvíli to fungovalo jako částečně vzdělávací, ale největší potřeba je asi vzájemné sdílení a jako předávání zkušeností. A pak hodně takový to řešení konkrétních situací životních spojených se školou a tak, jak si s tím poradit.... v případě potřeby zabezpečíme i hlídání. (Poskytovatel 7)

U té rané péče máme také setkání a to je v podstatě na podobné bázi. Tam máme souběžný program pro rodiče i pro děti, takže zabezpečíme program pro děti, když rodiče si povídají třeba s psychologem. (Poskytovatel 7)

My tohle v podstatě také děláme, ale díky tomu, že máme další registrovanou službu terénní práce v rodinách, tak jako jedna terénní pracovnice to tam vlastně zajišťuje. Nechodí jenom k tomu samotnému klientovi, ale pracuje i s tou celou rodinou. Když máme tady ta setkání, tak ta pracovnice je tam k dispozici pro ty děti. (Poskytovatel 9)

My to máme taky tak. My tam máme takovou další specifikaci, která asi nikde moc není. Naše zaměstnankyně jsou i matky zdravotně postižených dětí zároveň, takže tam funguje i to setkávání. Poskytujeme supervize v rámci vzdělávání, jakože zaměstnanců, ale mají možnost i individuálních supervizí a řešit svoje vlastní problémy. Můžou s psychologem nebo s psychoterapeutem probírat různé věci a vzájemně se potkávají i v té práci. (Poskytovatel 6)

Pečující o seniory zmiňovali svůj nedostatek času jako jednu z hlavních překážek, kvůli které se nemohou dále vzdělávat a vzájemně se podporovat. Někteří pečující ještě pracují či pečují o další členy rodiny (dětí, vnoučata,...). Některé terénní služby však provádějí edukaci pečujících individuální formou při návštěvě opečovávané osoby nebo formou individuální konzultace v kanceláři.

To je strašně složitý, protože oni (pečující o seniory, pozn. autorek) všichni ještě pracují a po té práci se už nikomu nechce. Jako třeba my s nima pracujeme individuálně. Pokud nám zavolají nebo my třeba vidíme, že je něco potřeba, tak zase určitě třeba voláme my nebo oni. Sejdeme se nebo přijdou k nám do kanceláře, tam se s nima posadíme a říkáme, co by pro toho klienta bylo dobré zlepšit nebo jak jim ještě víc ulevit a nabídnout jim i jinou službu. U těch dětí je to asi jednodušší, ale u těch seniorů je to těžší, protože většinou ty rodiny nemají čas. Mají třeba svoje děti a ještě ta péče o seniora. (Poskytovatel 7)

Taky se na nás obrazejí, že třeba nevědí, jak manipulovat s tím seniorem. Pečovatelka jim ukáže, jak ho třeba otáčet a polohovat. Ale pak třeba s těmi pomůckami, tak to je odkazujeme na další firmu třeba v Boleslavi, kde jim poraděj, co jim pomůže. (Poskytovatel 10)

Dalším způsobem, jak umožnit pečujícím o seniory vzájemné sdílení, je využití společných akcí v rámci denních stacionářů.

Když máme ty denní stacionáře, tak pro ně třeba děláme akce, že si ti seniori něco upečou, připraví si pohoštění anebo pro ně vymyslíme nějakou přednášku. Pozveme i ty jejich rodiny. Pak je to takový milý posezení. A oni si vlastně sednou a vyměňují si ty informace. V tom denním stacionáři se to docela daří. V té terénní službě je to spíš takový individuální. (Poskytovatel 10)

Jako příklad dobré praxe může sloužit zkušenost, kdy se do podpory pečujících zapojil sociálně-zdravotní odbor.

Nám se hodně osvědčilo... přišli jsme na to v rámci komunitního plánování, jak už to tady bylo několikrát zmiňováno to, že vlastně jsme zavedli setkávání pečujících osob jako spíš takové svépomocné skupiny. Máme to vždycky jednou do měsíce jak dopoledne, tak odpoledne, aby to bylo prostě přístupné pro všechny, kdo nemohou zrovna v ten čas. Velmi se to osvědčuje. Chodí tam někdy i 20 lidí, což si myslím, že je dobré. U nás to funguje zatím jenom dva roky, ale myslím si, že to je dobrá aktivita, která v podstatě nic nestojí, protože je to v prostorách města. Vlastně platíme jenom tu koordinátorku. Ještě jsme to později rozšířili o muzikoterapii pro pečující osoby, kterou taky máme jednou do měsíce. A taky ve dvou časech, aby se dostalo i na ty, které v tu chvíli nemohou. (Poskytovatel 5)

11. Nenaplněné potřeby uživatelů a jejich rodin v rámci sociálních služeb

Jak vyplynulo z diskusních skupin s pečujícími, poskytování dlouhodobé intenzivní péče má velký vliv na psychiku i zdraví pečujících osob. Pro dlouhodobější péči je proto nezbytné, aby pečující měli možnost mít nějaký čas pro oddych od každodenních pečovatelských povinností. Za nejdůležitější a nejčastější formu podpory pečujících, která by měla zmírňovat stres a jejich dlouhodobou zátěž, je považována respitní (odlehčovací) péče. Existuje řada definic odlehčovací péče – širších i užších. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, §44 specifikuje odlehčovací služby poměrně úzce jako služby „umožňující pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek“. V následujícím textu vycházíme ze širšího pojetí respitní péče (Colombo et al., 2011), dle kterého se jedná se o různé typy intervencí poskytující pečujícím dočasnou úlevu s cílem zvýšit nebo obnovit jejich kapacity pro další poskytování péče (Colombo et al., 2011). Podobně jako u jiných tuzemských výzkumů (Holmerová, 2004; Kotrusová a kol., 2012), vyplynulo z výpovědí účastníků ohniskových skupin, že je nedostatek respitních a odlehčovacích služeb.

Aby se možná víc rozvinuly odlehčovací služby, respitní péče, aby měli možnost odjet na víkend, na týden na dovolenou. Respitní péče funguje v nemocnici, v domově seniorů. Je dostupná, ale těch lůžek není moc jako vyloženě v X. Pak ještě funguje v Y. Ta je docela známá a i si to teď chválej, ale už je to prostě dál od X. V domově seniorů je to asi nejjednodušší rozšířit, kdyby měli nějaký nedostatek míst. (Poskytovatel 4)

Zmíněn byl i nedostatek podpory samotných pečovatelů formou vzdělávacích akcí.

Možná by bylo vhodné i nějaký školení pečovatelů. Třeba nějaký kurzy proti vyhoření. (Poskytovatel 4)

V některých oblastech se projevil i místní nedostatek některých specifických služeb, jako např. tlumočnické služby pro osoby se sluchovým postižením.

Je pravda, že my máme seniory, který ztrácí sluch postupně, takže buď sluchadlo ... Ale kdyby někdo měl úraz jako mladej, zestárne a nemůže to umět, tak my máme problém, protože u nás tlumočnicka neseženeme, takže máme nějaká pravidla, jak s ním máme jednat. (Poskytovatel 4)

12. Bariéry při poskytování služeb pečujícím rodinám

V rámci dvou ohniskových skupin byly z pohledu poskytovatelů péče identifikovány následující bariéry při poskytování služeb uživatelům a jejich rodinám:

- regionální omezení poskytování služby;
- personální problémy;
- nedostatek klientů;
- finanční bariéra na straně rodiny;
- finanční bariéra na straně poskytovatele – žádosti o dotace.

12.1. Regionální omezení poskytování služby

Poskytovatelé upozorňovali na skutečnost, že poskytování služby je omezeno na obce, s nimiž má organizace poskytovatele uzavřenou smlouvu, tedy podílí se na jejím financování. V této souvislosti sehrává významnou roli nejen komunitní plánování na úrovni obcí a měst, ale také na úrovni krajů, které by měly koordinovat dostatečné pokrytí službami na svém území.

My jsme si dělali poptávku, protože poskytujeme služby jenom po městě. Dřív, když jsme spadali pod město, tak jsme měli i obce v okolí, což bylo fajn. Spousta měla zájem o rozvážku obědů. Jenomže jak si nás z okresu převzalo město, tak jsme pouze v S.. Spousta klientů má zájem z vesnice, ale říkám: „Bohužel. My vám tam budeme jezdit, ale musíte to naší obci zaplatit.“ Klient to zaplatí obci a ta obec to dá našemu městu. A když řeknete, že to je 10 000 ročně, tak už to ne. (Poskytovatel 9)

U nás je to problém v tom, že poskytujeme teda B... prostě ty obce, kde máme ty smlouvy s obcemi. Ozve se nám klient z jiné obce a tam my to prostě neposkytujeme, protože tam nemůžeme dojíždět, protože už nemáme kapacitu. Obec nám nepřispívá. Když je to prostě jakoby pro nás dostupný, tak se snažíme s tou obcí nějak domluvit. Ale když je to prostě na druhý straně, tak to nejde. I když tam teď začal působit ten RUAH, který jakoby vykrývá to, co mi nevykrýváme. (Poskytovatel 4)

12.2. Personální problémy

Zejména pracovníci terénních služeb upozorňovali na nedostatek personálu. To je důvod, proč poskytovatelé nemohou dostatečně reagovat na potřeby uživatelů a jejich rodin, např. rozšiřováním služeb, delší pracovní dobou apod.

Svého druhu jsme velmi malá pečovatelská služba, velmi malá osobní asistence a taky bojujeme s tím, že máme málo lidí. (Poskytovatel 5)

Já každé ráno potřebuju zhruba pět pečovatelek do toho terénu a na dvě hygieny. Když řeknu dvěma, ať přijdou v deset a že tu budou do osmi, tak to prostě nepokryju. Pak jsme dělali průzkum, že chceme o víkendu vozit obědy. Kdo to bude rozvážet? (Poskytovatel 9)

My to děláme ve čtyřech. A ještě k tomu vedeme služby. Když ty akce finišovaly, tak jsme pracovali i 15, 17 hodin denně. (Poskytovatel 6)

Problémem je získat i dostatečně vzdělaný a motivovaný personál.

„My jsme relativně velká pečovatelská služba. Na pečovatelskou službu jako na pečovatelku mám velký štos žádostí. Nemáme žádnou velkou fluktuaci. Když potom vybíráme pracovníka, řekla bych, že je těžké vybrat toho člověka, který bude kvalitní, zůstane nám u toho. Každý chce pomáhat, ale vidí jenom tu čistou babičku, se kterou si bude povídat někde na lavičce, ale takový to kolem... Ne každé je na tu práci připravené. Kolikrát se nám stane, že ta nová pracovnice i odejde. Nejsou na to připravení. (Poskytovatel 4)

Ze skupinové diskuse vyplynulo, že některé neziskové organizace řeší nedostatek prostředků na personál jejich zaregistrováním na úřadech práce formou veřejně prospěšných prací. Jedná se o velmi nesystémové a neudržitelné řešení, které má negativní dopady na motivaci pracovníků a jejich jistotu zaměstnání.

Narážíme i my jako, protože nevím, jak je to třeba posuzovaný tady z Prahy, ale my jsme placený z úřadu práce, kdy nám to prodlužou po půl roce. A děláme za peníze, který mají ti, co uklízej chodníky. My jsme jako na veřejně prospěšný práce. A ještě vám řeknu takovej paradox. Musím mít napsáno ve smlouvě „pomocná administrativní práce“, ale přitom bych to nemohla dělat bez toho, že bych měla školení pracovníka v sociálních službách a maturitu ze speciální pedagogiky. Ale na úřad práce musíme mít napsáno „pomocné administrativní práce. (Poskytovatel 1)

S personálními otázkami souvisí i vzdělávání pracovníků v sociální péči. Vzhledem k nedostatku prostředků na vzdělávání využívají některé organizace nabízených bezplatných kurzů.

„Snažíme se všude se vnutit, přihlásit se, protože každá informace je vždycky dobrá. Třeba já jednou za dva měsíce tady ve Fakultní nemocnici se scházejí lidi, kterejm píská v uších. To je velký problém neslyšících. Tam chodí pan doktor, je to úžasnej člověk. Chytám od něj ty informace, který zase potom můžu předat těm lidem. Tam ráda chodím. Je to takový vzdělávání-nevzdělávání. Pro mě je to vzdělávání, ale není to formou nějaký, že bych chodila na školení. Ale to si vyhledáváme sami, nebo když se někde dovíme, že něco je, tak tam rádi jedeme. (Poskytovatel 1)

Pak jsou nejenom placený, ale z různých projektů se dá získat vzdělání. Přes úřad práce měli třeba „Vzdělávejte se pro růst“ nebo když někde hledáte na internetu, tak některé vzdělávací agentury mají nějaký projekty a prostě vám vzdělaj pracovníky v rámci toho projektu, takže je to zadarmo, jen za cestu. Hledáme si to buď sami, nebo nám přicházejí nabídky emailem. (Poskytovatel 4)

Některé větší organizace řeší vzdělávání zaměstnanců hromadnými kurzy „na klíč“ přímo na pracovišti, nebo tak, že placený kurz absolvuje jeden zaměstnanec a ten předá zkušenosti ostatním.

Školení jsou drahý a i ten provoz v té terénní službě je trošičku problém. Tím, jak jsme rozlehlý, tak je to strašně organizačně náročný. Ty školení od toho IBB jsou hrozně hezký. Mají bezvadný školitele a opravdu si z toho hodně odnese. Ale stojí opravdu 1.600 Kč, takže to řešíme třeba školicíma akcema. Že prostě ty informace předá kolegyně. Potom jsou ještě další akce, kdy to děláme vlastně pro všechny ty pečovatelky nebo pro půlku, protože máme skoro 40 pracovníků na tý pečovatelský službě. Vybereme vždycky téma, který cítíme, že je potřeba probrat. (Poskytovatel 4)

12.3. Nedostatek klientů

V rámci diskuse byly zmíněny dva důvody nedostatečného počtu uživatelů, které vedly ke zrušení služby. V první řadě se jednalo o změněné potřeby uživatelů v důsledku jejich stárnutí a stárnutí pečujících osob.

Měli jsme týdenní stacionář, který jsme ukončovali teďko v září. Tam jsme to dělali, protože ti klienti zdravotně postižení stárli a vlastně ty jejich rodiče samozřejmě taky. Když našemu klientovi bylo 45 let, tak rodičům 70-75 a už to nezvládali ani o těch víkendech. Takže vlastně začali hledat celoroční zařízení. Takže nám vlastně ti klienti odešli potom do celoročního zařízení, protože to je východisko pro tu rodinu. Pro tu rodinu už to bylo hodně náročné. Poskytovali jsme to od 1 roku do 50 let. (Poskytovatel 6)

Druhým zmiňovaným důvodem byla přílišná finanční náročnost služby.

Donedávna to bylo udělaný tak, že v té vedlejší vesnici chtěli rozjet nějaký hospic, ale asi to bylo tak drahý a měli domluveno, že bude městská školní jídelna vařit, co vaří nám, bude vařit i o víkendech pro ně. Vlastně celodenní stravu. Jenomže to bylo asi tak drahý, že to nedokázali obsadit třeba klientama a zrušilo se to. (Poskytovatel 9)

12.4. Finanční bariéra na straně rodiny

V případě zhoršeného zdravotního stavu a ztráty schopnosti postarat se o sebe sama mají jak senioři, tak osoby se zdravotním postižením nárok na příspěvek na péči. Ten pak mohou využít na nákup sociálních služeb od formálních poskytovatelů péče nebo ho dát rodinnému

příslušníkovi, který o ně pečuje. Výše příspěvku na péči byla všemi účastníky diskusních skupin považována za nedostačující na zaplacení péče, kterou by členové rodiny potřebovali.

Ono je to velmi složité, protože podle mého názoru, kdyby ti rodiče měli nějakou velkou podporu a velký výběr v nějakých terénních službách, které by tam mohly chodit, ale tak, aby vlastně to mohli ti rodiče zaplatit. Ta finanční bariéra je skutečně obrovská a přes to se nikdo nedostane. Já skutečně spatřuju největší bariéru v těch financích. Kdyby měli ti pečující dostatek finančních prostředků na to, aby zvládali tu péči doma, tak by se objevili další služby. (Poskytovatel 5)

Je to tak. Většinou jsou v důchodovém věku ty rodiče, takže ten příjem je malej a oni potřebujou službu, kterou si zaplatí ten klient ze svého důchodu a z příspěvku na péči. A už by jim nezbyvalo třeba na tu osobní asistenci, kde je třeba stovka za hodinu. Když si představíte 24hodinovou péči o imobilního klienta, tak to je dost náročné a ta rodina už to dohromady nedá. Je to hodně velká překážka. (Poskytovatel 6)

Kritizován byl i proces posuzování nároku a schvalování příspěvku na péči, zejména jeho zpřísnění, které přinesla reforma z roku 2012. Poskytovatelé předkládali četné příklady neobjektivního, nejednotného postupu a velkou administrativní zátěž všech účastníků.

Všichni naši klienti příspěvek nemají, to zdaleka ne, asi tak čtvrtina. Příspěvek na péči je dneska získat docela obtížné. Jsou tam poměrně dost tvrdé podmínky. Je prostě těžké získat i ten první stupeň. Na tom musí být ten člověk už fakt dost špatně. Máme spoustu lidí, kteří jsou nesoběstační jen v něčem, a na příspěvek to prostě není. Nemá možnost ho získat. (Poskytovatel 3)

Vyřizujeme i různé příspěvky. Kámen úrazu je příspěvek na péči, protože na Mladoboleslavsku to je šílený, protože požádáme... Očividně to ten člověk potřebuje, protože to jsou senioři. Nedostanou, anebo úplně ten nejnižší stupeň. Na pokrytí denního stacionáře ten důchod a nejnižší stupeň absolutně nestačí. Když vidím, že ten člověk chodí každý den do toho denního stacionáře. Nemůže být doma sám prostě celou tu dobu. Ta rodina, když už přijde z práce, postará se nebo na něj dohlídne. Tak si myslím, že ty peníze potřebuje a zase je vrací jakoby zpátky do toho systému. Ale stejně ten příspěvek nedostane. Tam je problém v tom posuzování. Pak dáváme spoustu odvolání a některá projdou. Ale opravdu ty příspěvky nechtějí dávat. A pak to trvá ještě tři čtvrtě roku, než se ten příspěvek vůbec vyřídí. Ten posudkový lékař ho nevidí a dělá to na základě nějaké zprávy, a to si myslím, že není dobré. (Poskytovatel 10)

U nás jsme to viděli taky. Byla tam klientka, která je tělesně postižená, ještě má i nádorové onemocnění. Když se potom posuzovali znova, tak najednou té T. ze čtvrtého stupně to dali na druhý. A ona nebyla schopná ani sama vstát, protože byla po chemoterapiích, byla zesláblá, měla oslabenou imunitu, byla po x operacích. Opravdu těžce nemocná holčička, která po těch chemoterapiích musela jezdit na vozíku a on jí byl odejmut i ZTP/P. Lomeno P už neměla, že nepotřebuje doprovod. My jsme z toho byli úplně hotoví. Kdyby jí ten člověk

viděl, tak prostě tohle nemůže udělat. Tam je to opravdu tak individuálně subjektivní u toho, kdo tam zrovna sedí. Kdyby tam byl druhý den někdo jiný, tak už je to jinak. Samozřejmě jsme se odvolali a ona to dostala zpátky, ale ta frustrace tý rodiny. To kolečko po těch úřadech je vysilující. Oni mají co dělat, aby bojovali s tou diagnózou. Oni prostě nevědí, jestli ta jejich malá holčička bude zítra žít nebo ne, a teď musí prostě řešit průkazku nebo stupeň. (Poskytovatel 6)

My píšeme akorát to, jakou službu od nás má a jak dlouho jí využívá. Ale pak třeba, když je ten klient u nás v denním stacionáři, tak i s tou sociální pracovnící se domluvíme, že přijde tam k nám. Teď oni mají ty body, jestli dokáže to nebo to. Ti klienti se často nadhodnocují. My se snažíme říct, že to není pravda, že jim to takhle nejde a tak. Některá ta sociální pracovníce bere v potaz to, co mi řekneme, ale někdo vůbec. Záleží na člověku. (Poskytovatel 10)

Ta Drábková reforma opravdu má nesmírné následky a nejsem si jistá, jestli kdy se to vrátí do normálních kolejí. Tohle si uvědomují i sociální pracovníci na úrovni kraje. S nimi jsme o tom velmi otevřeně hovořili a vědí, že ta kvazi sociální práce na těch úřadech práce je naprosto k ničemu. (Poskytovatel 5)

Zároveň se potvrdily závěry již dříve realizovaných šetření (Průša, 2013; Kotrusová a kol.), dle kterých příspěvek na péči řada pečujících rodin nevyužívá ke krytí sociálních služeb, ale i k úhradě jiných nákladů.

Narážíme na to, že kolikrát by člověk potřeboval víc služeb nebo ve větším rozsahu, ale protože mentalita seniorů nebo něco je k tomu vede, že ty peníze... přestože mají příspěvek na péči, tak ty peníze za to nechtějí dát. Tu službu odmítají a my je samozřejmě nemůžeme nutit. Neříkám, že jsou takoví všichni, ale prostě setkáváme se s tím docela často. Oni by pečovatelku chtěli, popovídali by si s ní, všechno. Ale jakmile: „My vám tam budeme chodit každéj tejdě si s vámi popovídat, ale budeme za to chtít. (Poskytovatel 3)

12.5. Finanční bariéra na straně poskytovatele – žádosti o dotace

V souvislosti s financováním sociálních služeb byla zmíněna jako velká překážka jejich rozvoje nejistota uspět v dotačním řízení, respektive nejistota přidělení finančních dotací. Tato nestabilita zajišťování příjmů souvisela především s jednoročním horizontem financování sociálních služeb z veřejných zdrojů, kdy přidělené dotace nemusí být srovnatelné s předchozím rokem. Kritizována byla i velká administrativní zátěž podávání žádostí o dotace za neustále se měnících podmínek pro jejich poskytování (Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy, 2012).

„Ze zkušenosti vám mohou říct, že kdysi jsem poslal žádost na kraj, která měla 80 stran. Kraj to chtěl pětkrát na sociální odbor, takže jsem to musel udělat šestkrát a předal jsem to. Za dva měsíce jsem dostal odpověď, že nám nevyhovují. Ani se nemám odvolávat, protože

nám peníze žádné nedají. Tak jsem tam té paní volal a ptal jsem se proč. Ona mi řekla, že v letošním roce jdou peníze na Romy. Mě osobně a spoustu dalších tyhle věci odradily od toho žádat o nějaké dotace, když je pak stejně nedostaneme, protože jsou úplně na něco jiného. (Poskytovatel 12)

My i kdybysme chtěli ty služby poskytovat ve větším, tak prostě ty peníze nejsou. Zájem by byl ze strany klientů, ale není kapacita. (Poskytovatel 10)

Zmíněno bylo také zvýhodňování těch služeb, které jsou poskytovány přímo krajem nebo obcí. Vzhledem k tomu, že se velmi často jedná o pobytová zařízení, dochází k udržení „status quo“, místo podpory terénních služeb umožňujících daleko humánnější péči v domácím prostředí.

My žádáme vždycky a poslední léta nemáme vůbec úspěch. Ale ne proto, že to jde na Romy, ale protože jsme všichni ze Středočeského kraje. Oni financovali svoje pobytové služby, svoje domovy pro seniory. Na nás se teď poslední dobou nedostalo nikdy. Když jsem to řešila u vedení odboru, tak mi řekli, že oni nic, že v tom nejedou. (Poskytovatel 5)

Jsou veliký rozdíly v krajích. Je třeba ... Tam dostanou na kraj 5,8 milionu. Z toho ty lidi zaplatí. My, Středočeský kraj jsme na letošní rok dostali 170 tisíc. To je neskutečný rozdíl. A na Středočeském kraji se pořád mluví o tom, že těch služeb je tady moc. A oni to musejí rozdělit mezi moc organizací, proto na nás vyjde málo peněz. A jak říkám, sluchově postižený jsou nejmíň vidět, že jo. (Poskytovatel 1)

Nezanedbatelným problémem je i fakt, že na některé poskytované služby, které nespádají do sociálních služeb definovaných zák. č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách, není možno získat finanční podporu (nebo jen nedostatečnou).

My nabízíme i další službu - svoz, protože máme svý auto. Ale bohužel to není bezplatná služba, protože na to prostě nikdo nedá peníze. My jsme ze všech možných projektů a ze sponzorských darů ho teďko splatili komplet. Ale jsou to čistě projekty, které jsou na to auto a nejde to dát jinam a nemůžeme tu službu dát zadarmo. Oni platí 8 korun za 1 km. Myslím si, že by to využilo dvakrát, třikrát víc lidí, kdyby to bylo za půlku nebo úplně zadarmo, což my bychom byli hrozně rádi. (Poskytovatel 6)

13. Řešení problémů v praxi a překonávání bariér při poskytování služeb v rámci stávajícího systému

I přes systémové a institucionální bariéry se poskytovatelé snaží v praxi nacházet operativní řešení k udržení nebo rozvoji poskytovaných služeb. Poskytovatelé uváděli různé strategie překonávání překážek, od proškolení vlastních pracovníků k dalším dovednostem, přes využívání veřejně prospěšných prací financovaných úřadem práce až po spolupráci s dalšími poskytovateli služeb v oblasti či regionu.

Udělal jsem si kurz maséra, protože ti naši lidé 70-80letí pánové a dámy... ty masáže jsou skutečně drahé. Já třeba masíruju naše členy 20 minut za 50 Kč. A oni jsou šťastní, že to mají za tak málo. My jsme dříve nakupovali masáže za 100 Kč a ti naši lidi nám dávali 50 Kč. (Poskytovatel 13)

Tam uklízí firma, ale vytře podlahy, uklidí před barákem. Ale kde jsou okna, kde je prach a jiné prostory? Teď jsme to vyřešili tak, že jsme si zažádali u úřadu práce o veřejnou službu. Dva roky mi tam chodí už stejná dívčina nebo brigádníci. (Poskytovatel 9)

Co se týče osobní asistence, když bysme to neuměli pokrýt, tak je tam farní charita nebo seniorka, takže tam odkazujeme. A co se týká denního stacionáře nebo odlehčovacích služeb, které my už neumíme nebo máme naplněný, tak zase na Vráži funguje Klubíčko, o.p.s., takže to je vlastně zase ta naše, kam odkazujeme my. My máme třeba odlehčovačku, ale ne třeba přes víkend. Ale když by někdo potřeboval celý týden i přes ten víkend... takže odkazujeme na tyhle ostatní poskytovatele. (Poskytovatel 6)

My normálně nakupujeme o víkendech v restauracích ty obědy nebo máme limit v místní pobytové službě v domě pro seniory, kde nám vaří do deseti obědů. Pokud chceme víc, tak nakupujeme v restauracích. (Poskytovatel 5)

My jsme vždycky tyto služby poskytovali od pondělí do pátku. Ale teďko začínáme i soboty a neděle. Vedlo nás k tomu i to, že máme hodně DPŠek a tam přijde relativně člověk v ještě dobrém stavu, soběstačný, ale tím, jak nám tam ta populace stárne, tak potom ty soboty a neděle byl problém. Stejně tam ta pečovatelka běžela se na ně podívat ve svém volném čase, protože jí to prostě nedalo. Uvidíme, jak to o těch víkendech půjde. Ale nemáme dodavatele na rozvážky obědů o víkendu, to prostě nezvládneme. I jsou ty rozvážky obědů časově a personálně hodně náročný. Ale takovou tu péči pro toho člověka, který potřebuje pomoci vstát z postele, oblíknout se, ranní hygienu, pomoci se snídání a s obědem jsme schopni poskytnout. (Poskytovatel 4)

14. Zdravotnické služby

14.1. (Ne)provázanost zdravotních a sociálních služeb

Za problematickou považují poskytovatelé nedostatečnou provázanost systémů zdravotní a sociální péče, která se v některých případech negativně promítá do spolupráce mezi pečovatelskou službou a zdravotní domácí péčí v domácnostech jednotlivých uživatelů. Nicméně existují i oblasti, kde díky lidskému faktoru spolupráce funguje.

K propojení těch služeb taky došlo a byli jsme nuceni taky spolupracovat s tou domácí péčí nebo s těmahle zdravotnickejma od té doby, co zakázali, že pečovatelská služba nesmí podávat léky. Takže to bylo tímhle tím, že tam museli docházet tihle zdravotní pracovníci. Takže tam docházeli ti zdravotníci, kteří tam vyzobávali i ty lehčí věci. (Poskytovatel 11)

A ty pojišťovny prostě nechtějí rozšiřovat počet poskytovatelů. Ona to tam zajistí ta zdravotní péče, tam jde spíš o to, že to nemůže dělat ta naše pracovnice ty zdravotní věci, protože dělají i převazy a další věci... musí to být prostě zdravotní sestra. Ono se to hradí ze zdravotní pojišťovny. (Poskytovatel 4)

Ano jsme ve spojení, protože záleží, co tomu klientovi je. Oni tam třeba jdou dělat tu zdravotní stránku jako píchnout inzulín, nějaké převazy nebo cvičení a rehabilitace. Ale když třeba máme ležící paní nebo částečně ležící, kam se chodí pětkrát denně, tak jsme ve spojení. A ta spolupráce je dobrá. Záleží opravdu na typu člověka a na přístupu té práce k tomu klientovi. (Poskytovatel 9)

Neprovázanost zdravotní a sociální péče se projevuje i u problematického přechodu uživatelů mezi akutní zdravotní péčí (nemocnicí) a péčí v domácím prostředí.

My máme víceméně dobrou zkušenost kromě toho, že nám pravidelně v pátek odpoledne vrací lidi do DPS z nemocnice. To je taková drobnost. Ten člověk přijde z nemocnice a je většinou takovej dezorientovanej, když tam byl delší dobu. Tak než se zase zažije, než se mu nakoupí, přihlásí obědy, tak ten pátek je třeba takovej nešikovnej (protože o víkendu není zajištěna služba – pozn. moderátora). Stává se nám to dost často. (Poskytovatel 4)

Závažnou překážkou je i nedostatek znalostí zdravotnických pracovníků o systému sociálních služeb a v některých případech i jejich neochota se v této oblasti vzdělávat.

Lékaři a ani veřejnost vůbec neznají rozdíl mezi domem s pečovatelskou službou a domovem důchodců. I ten doktor vůbec neví, že s domem s pečovatelskou službou poskytujeme služby, které on má s náma nasmlouvaný a které si zaplatí. Znáám z veřejnosti, kdy přijdou požádat o ubytování v domě s pečovatelskou službou a myslí si, že tam bude 24 hodin dohlížet. Všechno jim vysvětlujeme. (Poskytovatel 11)

Ještě se vrátím k těm doktorům. Tam si myslím, že je problém. Když tam neseme letáčky, tak s tím doktorem chceme mluvit o těch službách a o domech s pečovatelskou službou. A on jenom: „Dejte do čekárny.“ A málokterý si na nás udělá aspoň 5 minut času. (Poskytovatel 10)

Tohle by lékaři měli vědět, protože pracují s těma starýma lidma. Musí přece vědět, jakou péči mu doporučit a kam by ho případně umístili. (Poskytovatel 10)

My jsme se asi dvakrát dostali na nějaký takový seminář, ale je to hrozně složitý. Dlouhé domlouvání. Ale jako dá se tam dostat, ale stejně byl efekt minimální. I když jsme měli prostor 20 minut na prezentaci a říct jim, co ty sociální služby jsou a jak to těm lidem pomůže, že stačí jenom o nás říct a nic jiného dělat nemusí, tak stejně jsme z toho do budoucna neměli žádný efekt. Určitě to ale cesta je. (Poskytovatel 10)

14.2. Komunikace se zdravotnickými pracovníky

Z perspektivy poskytovatelů sociálních služeb v našem výzkumu, podobně jako i v řadě zahraničních studií (Harding a kol. 2012), se ukazuje jako problém vzájemná komunikace mezi pacienty (případně pečujícími) a lékaři. Důležitý je zejména styl komunikace, který by měl být přizpůsoben konkrétnímu pacientovi. Dotazovaní často zmiňovali nedostačené komunikační schopnosti lékařů zejména ve vztahu k seniorům, ale i k lidem se zdravotním postižením. V této souvislosti navrhovali, aby bylo toto téma součástí postgraduálního vzdělávání lékařů, na kterém by se mohly podílet i kraje. Ty by mohly prostřednictvím svých zdravotně sociálních odborů ve spolupráci s odbornými lékařskými společnostmi pořádat např. kurzy o komunikaci se seniory a lidmi se zdravotním postižením pro lékaře ve svém regionu.

Asi nemají čas, že to těm lidem třeba neřeknou. Není to jenom o naslouchadlech, ale i třeba o užívání léků, o příští kontrole. Ty lidi přijdou a nevědí. Pak tam různě voláme a zjišťujeme nebo si bere i tu pečovatelku s sebou coby doprovod, aby ta pečovatelka to pobrala, protože on není schopen. Je potřeba těm seniorům všechno opakovat. I ten člověk, když je svěží a dostane se k tý osmdesátce, tak už prostě není... jsou tam nějaký změny. (Poskytovatel 4)

Možná by se měli na zdravotnických zařízeních vzdělávat o nějakých zásadách komunikace se seniory nebo se zrakově postiženými. Každý má své specifika. (Poskytovatel 4)

Není vůbec hezký, když přijdete s člověkem, kterému chcete pomoci, jste jeho průvodce, ať už je to pečovatelka nebo já jako rodinný příslušník a ten lékař mluví s váma o tom, co tomu člověku je. To je naprosto deprimující a znevažující pro toho člověka, protože o vás se baví s někým jiným. Pro toho lékaře je to jednodušší hodit na vás, protože vy to jakoby poberete a pak se s tím vypořádáte. To není dobrý. Lékaři nemají v tomhle tu zkušenost a nejsou na to připravený. (Poskytovatel 2)

Námi dotázaní se v praxi také někdy setkávají s tím, že je zdravotnický personál dostatečně nerespektuje. Přitom lékaři, zejména lékaři primární péče, by měli vědomě budovat partnerství s rodinným pečovatelem, protože on je tím, kdo zná nejlépe celkový zdravotní stav, ale i rodinné zázemí pacienta (Supporting Carers 2011).

Já mám zkušenost s maminkou, který bude 90 let, takže s ní chodíme. Byla u doktora a já jsem chtěla jít s ní. Ona sama říkala, ať jdu s ní, že neví, co jí říká. Ona už špatně vidí, neslyší. Já jsem tam nesměla. A je to špatně. Myslím si, že ti doktoři jsou takoví necitliví. (Poskytovatel 3)

15. Zdravotnické a jiné pomůcky

Péči o nesoběstačné členy rodiny mohou pečujícími usnadnit také různé zdravotnické pomůcky nebo speciální zařízení. Zdravotní pojišťovny zcela nebo částečně proplácejí pomůcky definované v zákoně č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Některé pomůcky musí schválit revizní lékař, jiné může předepsat jen konkrétní lékař. Poskytovatelé kritizovali časovou náročnost schvalovacího procesu. Pečujícími osobám vycházejí někteří poskytovatelé sociálních služeb vstřícně zapůjčováním různých pomůcek.

Dlouho to trvá. Řekla bych plus mínus měsíc, než to ten revizní lékař schválí. Bud' si počkají a proplatí jim to pojišťovna, nebo si to koupí sami za hotové. U nás pomůcky nepůjčujeme. Ale když třeba někdo zemře, tak nám to ta rodina dá, ať jsou to pleny, chodítka. Tak zase těm našim klientům to půjčíme do té doby, než si to vyříděj přes tu pojišťovnu.

Máme spíš zkušenosti s těma tělesně postiženýma - různá chodítka, invalidní vozíky. Většinou to problém není. Kolikrát spíš i pošlou je k nám, protože vědí, že máme půjčovnu kompenzačních pomůcek, aby si to vyzkoušeli. (Poskytovatel 4)

Na to sluchátko to hradí částečně ta zdravotní pojišťovna podle stupně postižení je ten doplatek. Každýmu zdůrazňuju, co my víme. Když přijde k lékaři, tak mu dá vybrat z několika typů sluchadel. Jedno má být takové, které má být hrazeno plně. To taky nikdo neví. Říkám, ať si to nechaj ukázat. Třeba jim nebude vyhovovat, ale řekněte to, že máte nárok, třeba si vyberete jiný, ale ať víte, že tu možnost máte. (Poskytovatel 1)

A co se týče kompenzačních pomůcek, tak si myslím, že v P. zase máme tu výhodu, že tam je paní XY, která se o tohle stará a má půjčovnu kompenzačních prostředků. Má postele, vozíky, chodítka. Než to ti lidé dostanou, tak jim to zapůjčuje za určitý poplatek. Skutečně si myslím, že ty začátky jsou špatné a pak se to zlepšuje a zlepšuje. Chce to mít vždycky člověka, který si to vezme pod palec. Pak to funguje. (Poskytovatel 12)

Další překážkou jsou opatření zdravotních pojišťoven regulujících náklady na zdravotnické potřeby.

Obvodní lékařka říkala, že má limity, takže to třeba napíšíou příští rok. Nebo když vám teďka napíšeme kočár, nemůžete chtít polohovací sedačku. Jsou to samozřejmě velký pálky. Na ten kočár doplácej třeba 20-30 tisíc. Jako snažíme se hodně. Podáváme i ty informace. Píšeme individuální projekty pro děti na pomůcky, na asistenci a takovýchle věci. I když ta rodina má příspěvek na péči, tak je to pro ně hodně náročný. Hodně doporučujeme nadace a pomáháme jim i se sepsáním žádostí a tak. Když se tomu někdo začne věnovat, tak se pak i začne dařit. Třeba první dvě, tři, čtyři nadace nedají nic, ale pak se to najednou nějak rozeběhne a pak se nám ozvou a dají nám 5000 a tak. (Poskytovatel 7)

V některých případech pomáhají uživatelům uhradit zdravotnické pomůcky různé nadace.

My máme výbornou zkušenost s nadací Charty 77 a s Kontem BARIÉRY. (Poskytovatel 5)

16. Informovanost

16.1. Informovanost uživatelů a jejich rodin

Podobně jako v dalších výzkumných studiích zaměřených na problematiku pečujících se poskytovatelé shodovali, že by uživatelé a jejich rodiny měli být více informováni o možných službách a další podpoře. V této souvislosti byli kritizováni zejména lékaři primární péče, kteří v informování pacientů často neplní svou roli koordinátora zdravotní a sociální péče (Janečková, Hnilicová 2009). Poskytovatelé lépe hodnotili informování od některých specialistů a na velkých klinikách.

My určitě v té rané péči ano, protože jsme regionální pracoviště. Co se týká přímo rané péče jako terénní sociální služby, tak na těch velkých pražských klinikách je už informovanost velmi dobrá a pokud se rodiče s dítětem se zdravotním postižením dostanou tam, tak informace o sociálních službách dostanou. Ale v regionech od běžných, praktických a odborných lékařů, přestože se snažíme je velmi pravidelně navštěvovat a o službách informovat, tak ty informace jsou minimálně předávány. Většina rodin se k nám dostane přes nějakou neurologii v Praze, kde byli na nějakém odborném vyšetření. (Poskytovatel 7)

Asi to nebere tak vážně praktická (lékařka pro děti a dorost, pozn. autorek). Možná, že to těm rodičům řekne jednou a pak už se o tom nezmiňuje a ti rodiče by to potřebovali slyšet víckrát, než se k něčemu rozhoupou. (Poskytovatel 5)

Ano, oni je tam třeba i posílají. Oni třeba přijdou s opravou na foniatrii k paní doktorce a ona jim řekne, že my jim tu opravu zajistíme. Takhle to funguje. Že jsme taková specifická služba. Třeba nás nevyhledávají, ale až když mají problém nebo něco, tak zjišťují, kde by ta možnost byla. (Poskytovatel 1)

Kritizována byla také roztříštěnost informací.

To je takový velký problém pro pečující osoby zvláště takhle na začátku. Oni očekávají, že jim jako někdo jakoby řekne všechno. Musí si sami strašně těžce hledat informace. V případě dětí vlastně spolupracují minimálně se třemi resorty - zdravotnictvím, školstvím, sociálními službami. Každý to ze svého hlediska vidí jinak. Ve škole řeknou, ať si zaplatí osobního asistenta. Na zdravotnictví řeknou, placeného asistenta pedagoga, kterého jim ale kraj nedá. Když se hodně bojuje, tak se to někdy podaří. Ale většinou rodiče musí platit strašně věci, které by možná ani platit nemusely, kdyby ta spolupráce daleko líp fungovala. (Poskytovatel 7)

Poskytovatelé uváděli i řadu příkladů dobré praxe, jak mohou oni sami nebo samospráva informovat uživatele o možných službách:

Ještě bych řekla o té informovanosti. Máme katalog a každý si může říct, co tam chce a jak to tam chce. Je to v tištěné formě a i na webových stránkách, což je výborný. (Poskytovatel 10)

Dostáváme se k nim jednak tak, že jsme je buď oslovili přímo, nebo to dáváme na městské webové stránky, na náš web o komunitních službách. Dáváme to do novin na vývěsky, k lékařům. V podstatě se to rozšiřuje takovou tou šeptandou. Samozřejmě, že jsme je začali lákat na to, že bude občerstvení a koláče, ale to funguje a je to fajn. (Poskytovatel 5)

My to teda dáváme do místních příbramských novin. A pak to funguje tak, že my máme tzv. desítkáře, kteří mají na starosti vždycky určitý počet lidí. Je to asi princip takový, jako když se sdružují důchodci. Řeknou si to mezi sebou. (Poskytovatel 3)

Prostě přijde člověk a my ho potom odesíláme. Zjistíme nějakým rozhovorem, že vlastně nechce jenom pečovatelskou službu, že chce domov seniorů. Ale řekla bych, že někam přijde. Buď na sociálku, na město nebo k nám. My pak poradíme tu správnou instituci. My se je snažíme nasměřovat správným směrem. Máme zpracovaný materiál, kde máme prostě domovy seniorů. (Poskytovatel 4)

U nás jednou za rok vychází v novinách takový kompletní seznam poskytovatelů služeb příbramských. Všechno je to tam vypsané i s adresou. Hází to zadarmo do všech schránek. (Poskytovatel 1)

U nás v X probíhá komunitní plánování. Z toho vycházel takový katalog poskytovatelů. Ted' už je starý pět let, ale příští jaro má vyjít nový. Má to být zmodernizovaný vlastně i na internetu. Když se do té situace ten člověk dostane, tak aby to našel buď podle poskytovatele, nebo podle té situace, do který se dostal a na koho se může obrátit. Je trošičku problém takový ty babči v té vesnici. Tam záleží hodně na tom starostovi, aby si vůbec někdo tý babičky všimnul. (Poskytovatel 4)

16.2. Osvěta veřejnosti

Poskytovatelé se shodovali v tom, že je vhodné a užitečné informovat o problémech uživatelů a jejich rodin také veřejnost a v tomto směru ji vzdělávat. Někteří poskytovatelé k tomuto účelu využívali různých společenských, kulturních a osvětových akcí. Kromě informování veřejnosti tyto akce v některých případech i umožňují organizacím získat potřebné finanční prostředky na svou činnost a na její rozvoj.

Ted' jsme u nás zavedli kurz znakové řeči. A lidi mají zájem, chtějí se učit. To nejsou naši klienti, ale normálně zdraví lidi. Udělali jsme tomu velkou osvětu loni před Vánoci, takže máme tam i z úřadu. Náš cíl je, aby na úřadech a na těchhle lékařských institucích věděli, jak se k těm lidem chovat. Že nebudou psát takhle a nebudou říkat babičce, co má dělat. A dělají to i lékaři, dělají to všichni a neuvědomí si, že nerozumí. Takže když bude mluvit na ní, tak o to nám jako jde. Naše mezera jsou neslyšící v městě. V Praze se sdružují, v Plzni se

sdružujou. Tam jsou velký centra pro neslyšící, ale v tom malým městě je těch lidí pár. A když se neznají, tak jsou opravdu jako oddělení. Jsou doma. Oni si jako vystačej, ale ta komunikace se světem je pro ně obtížná. První kurz znakové řeči jsme zavedli od ledna. To jsme měli do června... pro začátečníky. Přihlásilo se nám přes dvacet lidí, tak jsme je rozdělili do dvou skupin, protože by tam nemělo být hodně lidí, tak 6-10. Šla jsem i na městský úřad, aby ti lidi věděli. Přihlásilo se mi hodně lidí a první, co jsem udělala, jsem řekla, že jim děkuju vůbec za to, že mají zájem o sluchově postižený. (Poskytovatel 1)

My jsme právě najeli na tu cestu, aby o nás věděli v Berouně a okolí. My třeba pořádáme kulturní akce, které vůbec nesouvisí se zdravotně postiženýma. Děláme prostě každoročně vánoční koncerty. Jako patrona máme Báru Basikovou, Leoše Nohu a Petra Čtvrtníčka. Dělají se tam aukce vín. Měli jsme tam aukce fotografií. Z toho byl výtěžek přes 200 000. Teď tam máme pro Dobromysl zase Čechomor. V září jsme na Kampě uspořádali festival přímo náš. Udělali jsme celodenní festival, který se jmenoval Povidlo. Ještě máme e-shop, kde jsou výrobky z dílny, takže se snažíme i sami, abysme nečekali, kdo nám co dá. Těch organizací je hodně a ty peníze se rozdělujou. A ty lidi si nás potom i sami najdou. To se nám stává hodně často. Musí se furt jakože něco dělat. To Povidlo bylo strašně náročný. To bylo opravdu půl roku intenzivní práce od záchodů přes kapely, moderátora, místo. Vyšli nám vstříc, takže jsme to měli na Kampě, v Michnově paláci. Samozřejmě, že jsme platili nějaký nájem, ale ne komerční. Pod kůží se to těm lidem dostává takhle. Nejenom že pořád něco chceme, ale že i něco dáme. A fakt to funguje. (Poskytovatel 6)

My se taky snažíme s tím denním stacionářem. Snažíme se navázat práci s domovem důchodců. Děláme si navzájem takový akce. Spolupracujeme i s Nadějí. Co to jde personálně. Snažíme se, protože přesně takhle to funguje. Když třeba pečeme bezdomovcům na Vánoce vánočky, tak už se o nás ví. Takže se to pak i vrátí. (Poskytovatel 10)

17. Podpora kraje, obce, města

Někteří poskytovatelé z oblasti Středočeského kraje oceňovali zejména podporu měst, jak v oblasti dotační politiky, tak i podporu formou poskytnutí prostor pro realizování služeb.

My to máme ještě dobrý, protože dostáváme peníze od města. Město P. dělá pro zdravotně postižené skutečně hodně. Všichni se diví, že u nás na to peníze jsou a u nich na to peníze nejsou. Já se domnívám, že v P. to bylo zažitý ještě z dřívějšíka. Ještě za totality jsme dostávali peníze na ozdravné pobyty a vždycky se na něco ty peníze sehnaly. A ono to běží pořád dál, protože ta parta lidí, která tam je, tak prostě o ty peníze žádá, jak chce. A vždycky se nějaké peníze seženou. I když třeba sport dotujou daleko víc. Na fotbal dávají 24 milionů, na hokej 9 milionů a na zdravotně postižené dávají 1,5 milionu. Je to takovýhle poměr. Naše organizace má přes 200 členů a dostali jsme 50 tisíc, za které jsme rádi. Aspoň něco. (Poskytovatel 12)

Co se týká dotací, tak to jsme měli asi štěstí. My máme podporu v těch projektech. I třeba město B. podporuje. Máme to ze všech stran. Pořád se snažíme psát nějaké projekty. Když víme, že rodiče mají nějaké finanční problémy a vyžadují nadstandardní služby, a jsou placené jako třeba hippoterapie, canisterapie, muzikoterapie, arteterapie. Všechny tyto terapie jsou na projekt a my je můžeme klientům dát zadarmo. Oni by hrozně chtěli, ale neměli by na to peníze. My touhle cestou psaní projektů i třeba na rehabilitačního pracovníka. Nám ten projekt vyšel, takže máme vlastně mzdu pro toho rehabilitačního pracovníka, který je zase pro nás náklad. Snažíme se to udělat takhle. (Poskytovatel 6)

U nás je fakt, že my jsme jako v bývalý škole. Jsou tam tělesně postižení, ..., civilizační choroby, zrakově postižení. A když vám někdo zatuká na dveře a není od vás a víte, kam ho nasměrovat nebo ho dovedete... u nás je to takový, že si můžeme toho klienta dohodit. (Poskytovatel 3)

Musím město pochválit, že za nájem platíme 1 korunu. Platili jsme služby takovým zvláštním způsobem, že oni nám dávali peníze a my jsme jim je každý měsíc pomocí služeb vraceli. Od letoška udělali, že samozřejmě proč oni nám a my jim, tak to platí tý realitce, pod kterou jsme. Realitní kancelář města Příbrami spravuje ten náš objekt, takže už to jde mimo nás a nájem platíme 1 korunu. (Poskytovatel 1)

Podobně jako v jiných podobných studiích (Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy 2014), někteří poskytovatelé kritizovali, že kraj, město či obec dává při rozhodování o financování přednost těm zařízením sociálních služeb, kde je zřizovatelem.

On je problém v tom, že krajský sociální zařízení hradí kraj plně. Tam to je jejich, tak to hraděj. Tohle jsou ale služby, o které si někdo žádá, takže to už oni nemají pod tím svým

vedením. Takže se žádá na každou službu a takhle. Jsou tam velikánský rozdíl. (Poskytovatel 1)

Naopak poskytovatelé, kteří byli zaměstnáni v rozpočtových organizacích samosprávy, oceňovali, že mají podporu. Všichni poskytovatelé oceňovali komunitní plánování.

Je to zdůvodňováno tím, že tady je hodně služeb. Už ale udělali nějakou tu mapku, který teda budou podporovat, který jsou potřebný, který by teda měly být podporovány Středočeským krajem. Uvidíme asi dál, jak to bude nebo nebude. (Poskytovatel 5)

Musím pochválit město B. My jsme jejich příspěvková organizace, tak se o nás starají. Probíhá komunitní plánování, kde se vlastně stanovují spolu s poskytovateli, město a vlastně i s uživateli sociálních služeb nějaký ty priority a potřeby a budou z toho vlastně vycházet ty plány, co tam chybí a co by se mělo udělat. To si myslím, že je to přístup velice vstřícný. (Poskytovatel 4)

Možná, že to vzali za dobrý konec, že začali s tou mapkou sociálních služeb. Třeba to bude opravdu lepší. (Poskytovatel 4)

Někteří poskytovatelé by ocenili, pokud by v rámci jedné lokality byla budována komunitní centra, kde by uživatelé a jejich rodiny měli vše tzv. „pod jednou střechou“.

Mně se líbí ten nápad komunitního centra. Aby ten člověk prostě opravdu přišel na jedno místo a nelítal na úřad, pak k nám. My zjistíme, že má už ta rodina doma paliativního pacienta, tak ho zase posíláme k další službě nebo ho odkazujeme na domov seniorů nebo hospic. Prostě obejde čtyři instituce, než se k něčemu dobere. U nás je to zatím dost roztržštěný. Máme tam taky tohle sdružení zdravotně postižených, který pořádají nějaký ty zájezdy, rekondiční pobyty. Takže těm babičkám to taky řekneme. Ale zase... musej někam jít, že jo. (Poskytovatel 4)

18. Závěry, doporučení a příklady dobré praxe

V závěrečné části uvedené zprávy budeme formulovat obecnější zjištění (závěry 1.-6.). Následně uvedeme doporučení, která z těchto závěrů vyplývají.

Realizované skupinové rozhovory s pečujícími osobami a poskytovateli sociálních služeb ve Středočeském kraji ve vztahu k podpoře neformální péče ukázaly následující neuralgické body v systému dlouhodobé sociálně-zdravotní péče:

Závěr 1.:

Nízká a roztržitěná informovanost o různých aspektech neformální péče a dostupné nabídce sociálních a zdravotních služeb pro nesoběstačné seniory, děti s vážným zdravotním postižením (včetně informací o specializovaných vzdělávacích zařízeních a jejich možnostech) a samotné pečující osoby.

Doporučení 1.:

Zlepšit informovanost o nabídce sociálních služeb pro osoby pečující o děti se zdravotním postižením a nesoběstačné seniory a dostupnost různých forem poradenství.

Vypracovat informační materiály podle toho, na jakou cílovou skupinu se zaměřují (pečovatele, osoby se zdravotním postižením, seniory, úředníky atp.).

Poskytované informace podat tak, aby bylo hned jasné, s kterou situací /problémem jednotlivcům, příp. rodinám kdo pomůže; nestačí pouhé představení sociální služby jako takové.

V případě elektronické podoby informačních zdrojů se jako vhodná forma jeví interaktivní způsob zpracování tak, aby bylo možné podle klíčových slov vyhledat potřebnou pomoc ve formě sociálních nebo zdravotních služeb.

V případě zavedeného a fungujícího způsobu poskytování informací o nabídce sociálních a zdravotních služeb na obcích je vhodné v tomto způsobu pokračovat. Je však nutné zajistit finanční prostředky na pravidelnou aktualizaci uváděných informací.

Vedle samotného poskytování informací je důležité i dostupné poradenství (sociální, právní atp.), které navíc nabízí i další pomoc v podobě zasiťování, nasměrování, plánování na jednom místě.

Závěr 2.:

Z realizovaných ohniskových skupin se jasně ukázala zřetelná **finanční bariéra pro čerpání sociálních služeb** pro rodinné pečovatele a jejich rodinné příslušníky (děti se zdravotním postižením, seniory), která souvisí s nastavením systému dlouhodobé péče v ČR. V případě poskytovatelů sociálních služeb se často jedná **o finanční nejistotu** a v některých případech také i nemožnost poskytovat další (doplňkové) služby nebo služby pro klienty s velmi specifickými potřebami (např. děti se vzácným typem onemocnění).

Doporučení 2.:

V rámci komunitního plánování kraje a obcí zvolit koordinovaný přístup, včetně pečlivého plánování nabídky sociálních služeb ve Středočeském kraji, založený na zjišťování potřeb a v souladu s moderními trendy poskytování sociálních služeb (deinstitucionalizace, humanizace, přístup orientovaný na uživatele). **U vybraných klíčových poskytovatelů služeb zvážit možnost víceletého financování.** Respondenti velmi ocenili zahrnutí zástupců poskytovatelů a uživatelů služeb do komunitního plánování.

Závěr 3.:

Ve vztahu ke zdravotní péči vyplynul ze skupinových rozhovorů **nevyužitý potenciál praktických lékařů a praktických lékařů pro děti a dorost** v koordinaci zdravotních a sociálních služeb a v podpoře neformálních pečujících. Kritizován byl i **nevhodný styl komunikace lékařů** s uživateli (zejména se seniory a osobami se smyslovým postižením) a pečujícími. Problémem byl i **málo vstřícný přístup lékařů a zdravotnických pracovníků k rodinným příslušníkům** v případě domácí i institucionální péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci a **nedostatečná provázanost mezi sociálními a zdravotními službami** poskytujícími péči nesoběstačným osobám nebo jejich blízkým.

Rodiče pečující o děti s vážným mentálním postižením (např. autismus) poukázali na **nedostupnost služeb psychiatrické péče** specializované na tento typ onemocnění.

Doporučení 3.:

Kraj (zdravotně-sociální odbor) by se měl spolu s odbornými společnostmi (např. Sdružení praktických lékařů, Česká lékařská komora, Společnost sociální pediatrie atp.) více **zapojit do postgraduálního vzdělávání praktických lékařů a praktických lékařů pro děti a dorost se zaměřením na regionální specifika** v oblasti sociálních a zdravotních služeb. Např. pořádat kurzy o nabídce zdravotních a sociálních služeb, o existenci patientských organizacích, o problematice rodinných pečovatelů atd. Také by mohl ve spolupráci s odbornými společnostmi nabízet kurzy komunikace s konkrétními typy pacientů (lidé s postižením, senioři apod.).

Kraj by se měl *spolu se zdravotními pojišťovnami zasadit o zvýšení nabídky specializované psychiatrické péče.*

Závěr 4.:

Obě skupiny respondentů (pečující osoby i poskytovatelé sociálních služeb) se shodly na **chybějící nabídce následujících sociálních služeb:**

- služby pro samotné rodinné pečující, tj. psychologická péče a poradenství, edukace pečujících osob;
- odlehčovací péče;
- chybějící nabídka sociálních služeb pro dospělé osoby s vážným zdravotním postižením typu denního stacionáře, chráněného bydlení a chráněného zaměstnání;
- nedostatečná nabídka zdravotních a sociálních služeb v případě velmi intenzivní, zejména paliativní péče v domácím prostředí (pečovatelská služba, domácí péče).

Mimo rámec systému sociálních služeb respondenti postrádali především:

- zajištění dopravy do zařízení poskytujících sociální a zdravotní služby, zejména ve vesnických oblastech;
- místně i časově dostupnou psychologickou péči o děti s těžkým mentálním postižením.

Doporučení 4.:

Doporučujeme zaměřit se na poskytování sociálních služeb, které pečujícím osobám chybí (viz výše). V případě **odlehčovacích služeb pro seniory** se ukazuje, že by mohlo být vhodné vedle pobytových odlehčovacích služeb poskytovat také jejich **terénní formu**, která umožní seniorům zůstat v jejich domácím prostředí.

Hledání možností pro zlepšení **dopravní dostupnosti sociálních služeb**, např. podporou mobilních služeb (např. „cestovní“ chůva pro děti se specifickými zdravotními obtížemi).

Cíleně podporovat poskytování **služeb určených pečujícím osobám**, např. psychologickou pomoc a podporu, svépomocné skupiny, pravidelná setkávání pečujících včetně jejich vzdělávání v různých oblastech.

Zlepšit dostupnost **psychologických a poradenských služeb jak ve vztahu ke vzdělávacím institucím** (posudky pedagogicko-psychologických poraden), tak ve vztahu ke zlepšení informovanosti pečujících osob o specifikách péče o osoby s konkrétní diagnózou (např. autismus).

Závěr 5.:

V případě vzdělávání dětí se zdravotním postižením se ukázalo, že rodiče poměrně obtížně hledají (mateřskou a základní) školu, která by odpovídala specifickým potřebám jejich dětí (viz Závěr 1.). ***Pedagogicko-psychologická poradna v tomto případě nefunguje jako místo, které by je pomohlo vhodně nasměrovat a kde by jim byly poskytnuty všechny potřebné informace.*** Zkušenosti rodičů se specializovanými vzdělávacími institucemi (mateřskou i praktickou základní školou) byly velmi pozitivní. Jako poněkud problematická se ukázala v některých případech inkluze dětí se zdravotním postižením do běžných škol, a to zejména vyřizování asistenta pedagoga (spíše však kvůli přístupu pedagogicko-psychologické poradny).

Doporučení 5.:

Zasadit se o ***zlepšení služeb pedagogicko-psychologických poraden ve vztahu k rodičům i dětem s vážným zdravotním postižením*** a zlepšit jejich místní a časovou dostupnost.

Závěr 6.:

Ve vztahu k zaměstnání pečujících osob se jeví jako problém ***nedostatečná nabídka flexibilních forem zaměstnání pro pečující osoby***, zejména pro rodiče dětí se zdravotním postižením, které navštěvují předškolní nebo školní vzdělávání.

Doporučení 6.:

Ve spolupráci s kontaktními pracovišti úřadu práce hledat možnosti pro ***ovlivňování místních zaměstnavatelů, aby vytvářeli flexibilní formy zaměstnání*** (částečný úvazek, pohyblivá pracovní doba atp.) pro pečující osoby. ***Samotný krajský či obecní úřad by v případě některých činností mohl nabízet flexibilní zaměstnání osobám pečujícím o děti se zdravotním postižením (práce doma, práce na částečný úvazek, na dobu určitou).***

Příklady dobré praxe

Na základě realizovaných skupinových rozhovorů jsme identifikovaly řadu podnětných příkladů dobré praxe, které již někde fungují a mohly by být implementovány i v dalších lokalitách nebo v rámci celého kraje (detaily viz informace uváděné respondenty):

- e-shop výrobků chráněných dílen a denních stacionářů;
- osvětové akce (kulturní, sportovní, atp.);
- levný pronájem obecních prostor pro poskytovatele služeb, nejlépe v jedné budově (komunitní centra);
- využití zkušeností pečujících osob, zejména rodičů dětí se zdravotním postižením v oblasti poskytování sociálních služeb, avšak mimo oblast přímé péče (pořádání různých osvětových a jiných akcí, vytváření informačních materiálů, fundraising, vzdělávání pečujících, organizování svépomocných skupin atp.);
- zvýhodněné rodinné vstupné pro celé rodiny se zdravotně postiženým dítětem na kulturní a sportovní akce;
- organizování, příp. podpora společných volnočasových aktivit pro rodiny pečující o nesoběstačné osoby, včetně zajištění péče (společné dovolené, návštěvy různých sportovních a kulturních akcí);
- hledání možností pro financování půjčoven zdravotnických pomůcek;
- organizování, příp. podpora vzdělávání a školení pro pečující osoby;
- podpora vzniku a fungování svépomocných aktivit pečovatelů a jejich pravidelné setkávání.

Literatura

Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy. Závěrečná zpráva projektu. CESES 2012 [online] Portál pro sociální oblast města Prahy [citováno 2014-11-23]. Dostupné z

www: http://socialni.praha.eu/public/41/de/fe/1371068_246848_pss_zav_zprava.pdf

Barbour, R. (2007) *Doing Focus Groups*. London: SAGE

Barvíková, J., Österle, A. Long-Term Care Reform in Central-Eastern Europe: The Case of the Czech Republic. In: Ranci, C., Pavolini, E. *Reforms in Long-Term Care Policies in Europe. Investigating Institutional Change and Social Impacts*. Springer, New York, 2013. ISBN 978-1-4614-4501-2, pp. 243-267

Boyatzis, R. E. *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*. London: Sage, 1998

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

Carduff, E. et al. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC family practice*, 2014, Vol 48, No 1, p. 1-10

Colombo, F. et al. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. [online] OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, 2011. ISBN 978-92-64-09775-9 (PDF) [citováno 2014-11-20]. Dostupné z [www: http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en](http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en)

Flick, U. *An introduction to qualitative research*. London: SAGE Publications, 2009. ISBN 978-0-7619-4982

Harding, R. et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer*, 2012, Vol. 20, No 9, p. 1975–1982

Havlíková, J. Mezigenerační vzájemná výpomoc v českých rodinách vyššího věku a její srovnání s vybranými evropskými zeměmi. *Sociální práce/Sociálna práca*. Roč. 12, č. 4, 2012, s. 102-113, ISSN 1213-6204

Holmerová I. *Eurofamcare National Background Report for the Czech Republic*, 2004. [citováno 2014-11-23] Dostupné z [www](http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_czech_rc1_a4.pdf): http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_czech_rc1_a4.pdf

Janečková, H., Hnilicová, H. *Úvod do veřejného zdravotnictví*. Praha: Portál, 2009, ISBN978-80-7367-592-9

Jones, R., Mackenzie, A., Greenwood, N., Atkins, Ch., Habibi, R. General practitioners, primary care and support for carers in England: can training make a difference? *Health and Social Care in the Community*. 2012, Vol 20, No 2, p. 128–136

Kitzinger J. Qualitative research: introducing focus groups. *BMJ* 1995;311:299–302

Kotrusová, M., Dobiášová, K., Hošťálková, J. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče, *Fórum sociální politiky*. 2013, No 6, s. 10 – 20

Švaříček, R. Šedřová, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál., 2007, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0

Supporting Carers: An action guide for general practitioners and their teams [on line]. 2nd ed. London: The Princess Royal Trust for Carers and Royal College of General Practitioners, 2011 [cit. 2014-04-10]. Dostupný z WWW: <http://www.rcgp.org.uk/~media/Files/CIRC/Carers/Carers-Action-Guide.ashx>

The world health report 2008 : primary health care now more than ever. [online]. Geneva: World Health Organization 2008 [cit. 2014 -11-20]. Dostupný na WWW: <file:///C:/Users/Karol%C3%ADna/Documents/Dokumenty%20PC%20Klaud%C3%ADk/DOKTOR%20projekt%202009/Clanek%20Seniori/Pecujici%202014/whrPrimary%20care.pdf>

Wiley S. Who cares for family and friends? Providing palliative care at home. teams [online] Nursing monograph. 1998 [cit. 2014-11-30] Dostupný z [www](http://www.clininfo.health.nsw.gov.au/hospolic/stvincents/stvin98/a2.html): <http://www.clininfo.health.nsw.gov.au/hospolic/stvincents/stvin98/a2.html>

Příloha č. 1 Témata k ohniskovým skupinám s pečujícími

Okruh č. 1: Jaké jsou vaše hlavní starosti při péči o dítě, s čím se potýkáte v běžném životě své rodiny a jak tyto problémy v oblasti péče řešíte?

- jaké problémy řeší (dostupnost sociálních i zdravotních služeb, zdravotní pomůcky, přístup profesionálů, kvalita služeb, informovanost o možnostech pomoci, službách);
- jak je řeší;
- popis všedních starostí, se kterými se pečující člověk potýká, jak je vyřešit;
- to, co zvládá člověk sám a co už ne.

Okruh č. 2: Kdo nebo co vám pomáhá a jak?

- rodina;
- sousedství, komunita, přátelé, sdružení, církev, obec, zaměstnavatel (vychází vstříc?);
- sociální služby;
- praktický lékař, jiný lékař, zdravotní sestra;
- stát.

Okruh č. 3: Jakou další pomoc postrádáte? Co dalšího by vám mohlo pomoci usnadnit péči o vaše dítě?

Příloha č. 2 Témata k ohniskovým skupinám s poskytovateli sociálních služeb

Témata:

1. Popište hlavní potřeby a problémy svých klientů v souvislosti se setrváním v jejich domácím prostředí.
2. Jak služby, které poskytuje vaše organizace, umožňují seniorům nebo OZPS zůstat doma? Jaké potřeby dokážete uspokojit a jaké již ne? Myslíte si, že jsou mezery ve spektru služeb, které umožňují lidem setrvávat v jejich domácím prostředí? A proč?
3. Kde shledáváte největší bariéry při poskytování svých služeb, které umožňují klientům zůstat v domácím prostředí? (informovanost, finance, personální otázky, dostupnost)
4. Kdo uspokojuje potřeby, na které vy nemůžete reagovat?
5. Jak spolupracujete s klienty, jejich rodinami? V čem spatřujete největší problémy?
6. Jak spolupracujete s ostatními poskytovateli sociálních služeb? V čem spatřujete největší problémy?
7. Jak spolupracujete s poskytovateli zdravotnických služeb (praktický lékař, specializovaný lékař, nemocnice, pojišťovny, zdravotní pomůcky, domácí zdravotní péče)? V čem spatřujete největší problémy?
8. Jaká je vaše spolupráce s obcí, komunitou, úřady? V čem spatřujete největší problémy?
9. Co by vám pomohlo, abyste mohli více vycházet vstříc rodinám, které v domácím prostředí pečují o osoby závislé na péči druhých?