

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.

Výzkum potřeb seniorů a osob se zdravotním postižením – závěrečná zpráva

Autor: Mgr. Jitka Hošťálková & kolektiv autorů CpKP střední Čechy

Verze: finální po jazykové korektuře

Datum: 24. března 2015



**OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST**

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

Obsah

1	Použitá metodologie	3
2	Současná situace cílové skupiny	7
2.1	Prožívání všedního dne	7
2.2	Pomoc s prožíváním všedního dne	7
2.3	Role rodiny	8
2.4	Finanční situace	9
2.5	Role obce	11
2.6	Využívané sociální služby	12
2.7	Využívané zdravotní služby	14
2.8	Informovanost	16
2.9	Ostatní problémové oblasti	17
2.10	Shrnutí životní situace cílové skupiny	17
3	Návrh doporučení	20
4	Scénáře možného vývoje	22
4.1	Osoba s vrozeným zdravotním postižením	22
4.2	Osoba se získaným zdravotním postižením	24
4.3	Senior	26
5	Seznam tabulek, grafů a obrázků	29
5.1	Seznam tabulek	29
6	Seznam zdrojů a použité literatury	30

1 Použitá metodologie

K předkládané studii bylo přistoupeno normativně, což je v převážně praktickém oboru, jakým je sociální politika, obvyklé (Ochrana, 2009). Analýza se z tohoto důvodu zaměřila nejen na popis a vysvětlení potřeb osob se zdravotním postižením a seniorů, ale také na zhodnocení současného stavu a na návrh opatření, která by vedla ke zlepšení kvality života zmíněných skupin obyvatel. Při použití normativního přístupu je nutné podotknout, že i přes samozřejmou snahu o co největší objektivitu mohou být výsledky ovlivněny postoji a hodnotami výzkumníků.

Studie je postavena především na vlastním výzkumu, který probíhal v duchu kvalitativního přístupu. Tento přístup byl využit, protože umožňuje pochopit určité fenomény na základě toho, jak tyto fenomény vnímají a prožívají skupiny ve svém přirozeném prostředí a v různých situacích (Veselý, Nekola, 2009: 150). V našem případě se jedná o fenomén potřeb a jeho vnímání zvolenou cílovou populací, tedy osobami se zdravotním postižením a seniory¹. Další charakteristikou kvalitativního přístupu je získání velkého množství dat od relativně malého počtu respondentů.

Z hlediska výzkumného designu byla zvolena případová studie, která umožňuje hlubší zkoumání jednoho fenoménu, jedné skupiny či jednoho problému (Yin, 2009). V předkládané studii je tato podmínka splněna, protože studie je zaměřena na problematiku potřeb zvolené cílové skupiny.

Ke sběru dat byla zvolena metoda hloubkových polostrukturovaných rozhovorů se scénářem (Flick, 2007). Scénář byl sestaven na základě poznatků výzkumníků, kteří se problematikou neformální péče o osoby se zdravotním postižením a seniory dlouhodobě zabývají.

Za cílovou skupinu tohoto výzkumu byli, vzhledem k jeho cíli, zvoleni lidé se zdravotním postižením a senioři, kteří jsou v různé míře závislí na péči či pomoci druhých, setrvávají v domácím prostředí a zároveň jsou obyvateli Středočeského kraje. Situace zmíněných skupin obyvatel je v mnohém podobná, ale také skrývá jisté odlišnosti. Navíc mohou někteří senioři mít i zdravotní postižení. Z tohoto důvodu jsme si pro účely našeho výzkumu definovali seniory jako osoby starší 65 let bez ohledu na to, zda mají nějaké zdravotní postižení či nikoli. Osoby se zdravotním postižením podle naší definice pak musely být mladší 65 let.

Bylo naplánováno provedení 35 rozhovorů. Nicméně se ukázalo, že cílová skupina je poměrně těžko dostupná a navíc některé zdravotní komplikace neumožňují rozhovory provést. Proto se výzkumný tým rozhodl dotazovat navíc seniory, kteří jsou klienty domova pro seniory, aby bylo možné zjistit důvody, které vedly k tomu, že tyto osoby využívají pobytové zařízení a tedy nesetrvávají v domácím prostředí, a dále několik osob, které

¹ Pojmem „senior“, „respondent“ či „osoba se zdravotním postižením“ označujeme v našem výzkumu jak ženy, tak muže.

vykonávají péči² o zmíněnou cílovou skupinu v jejím domácím prostředí. Tento počin nám umožnil získat dostatečné množství dat o zkoumané populaci a o jejích potřebách ve vztahu k jejímu současnému stavu. Pro celkové dokreslení situace byl po sběru dat proveden ještě skupinový rozhovor zpracovatelky této analýzy s tazateli.

Respondenti byli vybíráni na základě úsudku (Jeřábek, 1992), především prostřednictvím kontaktů výzkumníků či oslovené sociální a zdravotní služby. Celkem bylo dotázáno 7 osob se zdravotním postižením, 6 osob pečujících o zdravotně postižené, 14 seniorů, 7 osob pečujících o seniory a 1 osoba pečující jak o seniora, tak o osobu se zdravotním postižením. Při výběru respondentů hrály roli služby, které daný člověk využívá, případně by využívat mohl. Konkrétně se jednalo o denní a týdenní stacionáře, pečovatelskou službu, osobní asistenci a odlehčovací služby. Měli jsme tak možnost získat informace o dostupnosti služeb, jejich rozsahu a spokojenosti uživatelů s těmito službami. Poslední proměnnou byla velikost obce, ve které daná osoba žije, aby bylo možné zachytit případné rozdíly v potřebách cílové skupiny ve městě a na vesnici, respektive ve větším městě³, v menším městě⁴ a na vesnici⁵.

Tabulka č. 1 Tabulka respondentů

Číslo rozhovoru	Typ rozhovoru	Označení	Velikost obce
1	péče o seniora a OZP ⁶	Respondentka_1	větší město
2	péče o seniora	Respondentka_2	menší město
3	péče o OZP	Respondentka_3	větší město
4	péče o seniora	Respondentka_4	větší město
5	senior	Respondentka_5	větší město
6	péče o seniora	Respondentka_6	menší město
7	senior	Respondentka_7	menší město
8	péče o OZP	Respondentka_8	větší město
9	OZP	Respondentka_9	větší město

² Pojmem „pečující osoba“ či „pečovatel“ označujeme v našem výzkumu jak ženy, tak muže. Nicméně se potvrdila významná genderová nerovnováha, která v poskytování neformální péče existuje (Mestheneos, Triantafillou, 2005). Ženy pečují mnohem častěji a intenzivněji než muži, ti poskytují spíše doplňkovou pomoc a podporu, například s dopravou, opravami, administrativou apod. (Schmid, Brandt, Haberkern, 2012).

³ Město, které má nad 10 tisíc obyvatel.

⁴ Město, které má méně než 10 tisíc, ale více než 2 tisíce obyvatel.

⁵ Vesnice je v našem výzkumu sídlo, které má pod 2 tisíce obyvatel.

⁶ Osoba se zdravotním postižením.

10	péče o seniora	Respondent_10	menší město
11	péče o OZP	Respondentka_11	větší město
12	péče o OZP	Respondentka_12	menší město
13	péče o OZP	Respondentka_13	větší město
14	OZP	Respondentka_14	menší město
15	senior	Respondentka_15	větší město
16	péče o OZP	Respondentka_16	větší město
17	OZP	Respondent_17	větší město
18	péče o seniora	Respondentka_18	větší město
19	senior	Respondentka_19	větší město
20	senior	Respondentka_20	větší město
21	OZP	Respondent_21	větší město
22	OZP	Respondent_22	větší město
23	senior	Respondentka_23	větší město
24	OZP	Respondentka_24	vesnice
25	senior	Respondentka_25	větší město
26	senior	Respondentka_26	větší město
27	senior	Respondentka_27	větší město
28	senior	Respondentka_28	vesnice
29	senior	Respondentka_29	vesnice
30	péče o seniora	Respondentka_30	větší město
31	OZP	Respondentka_31	vesnice
32	senior	Respondent_32	větší město
33	senior	Respondentka_33	větší město
34	senior	Respondentka_34	větší město
35	péče o seniora	Respondentka_35	menší město

Zdroj: autorka

Rozhovory byly prováděny v období od srpna do října roku 2014 vždy na domluveném místě, které respondenti zvolili. Rozhovory byly v několika případech nahrávány a poté v nezměněné podobě přepsány, většinou byl však pořizován přímý zápis rozhovoru tazatelem. Výzkum prováděli 4 zkušení tazatelé, kteří byli před vstupem do terénu proškoleni.

Při provádění výzkumu museli výzkumníci řešit etický problém potřebnosti výzkumu, protože hloubkové rozhovory bezesporu zasahovaly, někdy významným způsobem, do osobního života dotazovaných osob. Společenský přínos této studie považujeme za potenciálně velký, ovšem jedná se o téma vysoce osobní, proto se tazatelé snažili při vedení rozhovoru o co nejcitlivější přístup. K respondentům bylo přistupováno jako k rovnoprávným komunikačním partnerům (Švaříček, Šedová, 2007). Respondentům byl vždy předložen informovaný souhlas. Jeho podpisem bylo stvrzeno, že si je respondent vědom účelu rozhovoru a možnosti na některé otázky neodpovídat či rozhovor kdykoli ukončit. Dotazovaným bylo nabídnuto seznámení se se zápisem provedeného rozhovoru a také s výsledky výzkumu.

Pro analýzu rozhovorů byla zvolena tematická analýza (Braun, Clarke, 2006), která je schopna odhalit hlavní témata, která se v rozhovorech s respondenty explicitně, ale také implicitně vyskytovala. Navíc patří mezi nejpoužívanější metody analýzy dat v rámci kvalitativního výzkumu (Guest, 2012). V jednotlivých rozhovorech se kódovaly určité segmenty, které byly považovány za podstatné k naplnění výzkumného záměru. Tyto segmenty byly následně seskupeny do příslušných témat. Témata se týkala prožívání všedního dne, pomoci s tímto prožíváním, role rodiny, role obce, financí, sociálních a zdravotních služeb, informovanosti a ostatních překážek, se kterými se musí cílová skupina ve svém životě vyrovnávat.

V rámci jednotlivých tematických okruhů najde čtenář kromě popisu současné situace cílové skupiny také největší problematické body. Další částí studie je snaha o návrh stručných a jasných doporučení, která reagují na zmíněné problémové oblasti. Doporučení byla sestavena na základě provedené analýzy ve spolupráci s tazateli, metodičkou a manažerkou projektu Podpora odborných partnerství v oblasti poskytování sociálních služeb na území Středočeského kraje.

Na závěr této studie je představeno několik scénářů možného budoucího vývoje v oblasti péče o osoby se zdravotním postižením a seniory. Tvorba scénářů je jednou z metod prognózování, které je systematickým shromažďováním poznatků a představ o budoucnosti (Veselý, Nekola, 2007). Vycházíme z předpokladu, že budoucnost není možné jasně předpovědět, a proto jsme pracovali s několika odlišnými možnými vývoji ve zkoumané oblasti, které však vycházejí ze stejné životní situace. Z tohoto důvodu jsme vypracovali celkem 7 scénářů, které představují osudy vždy jedné konkrétní rodiny. Jedná se o 3 scénáře zaměřené na situaci dospělé osoby, která se stala zdravotně postiženou následkem dopravní nehody, 2 scénáře týkající se situace seniora a 2 scénáře zaměřené na proces osamostatnění se člověka se zdravotním postižením, o kterého se celý život starala jeho rodina.

2 Současná situace cílové skupiny

V následující kapitole bude představena současná situace cílové skupiny z hlediska jednotlivých tematických okruhů. V rámci každého okruhu se pokusíme navíc nastínit nejproblematictější oblasti.

2.1 Prožívání všedního dne

Prožívání všedního dne respondentů závisí především na jejich zdravotním stavu, místu pobytu a samozřejmě na osobnostních vlastnostech jedince.

Zdravotní stav determinuje činnosti, které daní jedinci nemohou zvládnout bez cizí pomoci. Pokud setrvávají ve svém domácím prostředí, snaží se co nejvíce aktivit zvládat samostatně. Dalo by se říci, že svůj domov nechtějí opustit, což je v každodenním životě stimuluje. Pokud však dojde ke zhoršení zdravotního stavu, často raději volí možnost svůj domov opustit, protože si uvědomují nutnost a závažnost péče o svou osobu, kterou nechtějí přenášet na své blízké. Určitou roli hraje také finanční náročnost terénních služeb.

Ukazuje se, že rozhodnutí využívat některou ze služeb či dokonce opustit svůj domov je často dáno významnější nehodou způsobenou zhoršeným zdravotním stavem. „*Jednoho dne upadla a nemohla se zvednout (...) Tento pád byl impulzem toho, že jsme si uvědomili, že už sama být v domě nemůže*“ (Respondentka_26).

Dalším důvodem ke změně místa bydliště je nedostupnost takových služeb a takové péče, které by daná osoba potřebovala. Jedná se především o osoby trpící specifickou nemocí či osoby se vzácným či kombinovaným zdravotním postižením. Jak uvedla Respondentka_14, nikdo nebyl schopen jí zajistit v místě bydliště celodenní péči takového charakteru, kterou by potřebovala.

Svou roli zde hraje také velikost obce, ve které závislá osoba bydlí. Ve větších městech je nabídka služeb významně větší. Malé obce v okolí velkých měst doplácí právě na zamýšlenou možnou dostupnost služeb ve městě. Ukazuje se, že služby větších měst spíše výjimečně opouštějí hranice města (často se jedná o příspěvkové organizace města), aby je mohly využít přilehlé obce. Popsaná nedostupnost služeb, která není doplněna například podporou dopravní situace závislých osob či odstraněním bariérovosti dané lokality, se jeví jako jeden s významných problémů každodenního života cílových skupin.

2.2 Pomoc s prožíváním všedního dne

Cílovým skupinám pomáhá v jejich každodenním životě mnoho aspektů. Jedná se o členy rodiny, kteří mohou poskytovat péči, finančně podporovat nebo působit radost svou návštěvou, dále zástupce sociálních a zdravotních služeb, kteří pomáhají s běžnými aktivitami typu nakupování, zajištění oběda či odebrání krve v místě bydliště respondenta, který tak nemusí ke svému lékaři.

Velkou roli hrají přátelé a známí, a to jak dlouholetí, tak noví, které získá daná osoba například během pobytu v pobytovém zařízení. Sdílení problémů každodenního života a možnost vyslechnout se jeví jako psychologicky prospěšné a důležité aktivity, navíc jsou podstatným zdrojem informací z oblasti sociálních a zdravotních služeb, jak uvedl například Respondent_21. Velkým pomocníkem mohou být pro osoby se zdravotním postižením nebo seniory určité zdravotní pomůcky, nejčastěji byl v našem výzkumu uváděn vozík nebo „schodolez“. Vozík umožňuje i neschopným osobám opustit zdi svého bydliště a zjet si zařídit své záležitosti nebo se jen podívat ven, tedy samozřejmě za předpokladu bezbariérovosti dané obce. V neposlední řadě lze za formu pomoci považovat finanční podporu ze strany státu, díky které by si měly závislé osoby nakoupit služby tak, aby jim dle možností co nejvíce vyhovovaly.

Jednotlivé aspekty ovlivňující každodenní život vybrané cílové populace budou probrány v následujících samostatných kapitolách.

2.3 Role rodiny

Nejprve se zaměříme na roli rodiny v péči o závislé členy v domácím prostředí. Pokud se rodina stará o závislou osobu, je v určité míře zasažena po stránce sociální, ekonomické a psychologické (Giele, 1984). Časové nároky péče mohou znamenat pro rodinné příslušníky nedostatek volného času a seberealizace, nutnost opustit zaměstnání, zhoršení vzájemných vztahů a samozřejmě s sebou nesou zdravotní následky (Valenta, Michalík, 2008). Toto zjištění potvrzuje také Respondentka_2, která uvedla, že péče o seniorku s Alzheimerovou chorobou představuje pro celou rodinu velkou psychickou i fyzickou zátěž. Navíc hlavní pečující osoba trpí zdravotními problémy. Celá situace by se nedala bez podpory širší rodiny zvládnout.

Ukazuje se, že náročnost péče o závislé členy významně prověřuje rodinné vztahy, a to i v případě, kdy není počítáno s péčí v domácím prostředí. Jak uvedla Respondentka_6: *„Soudržnost rodiny se při péči o staré závislé lidi projeví.“* Dohodnout se na dalším postupu ohledně péče o seniora či osobu se zdravotním postižením není vždy jednoduchou záležitostí. Například Respondentka_2 přiznala, že je neustále atakována ze strany sourozenců, kteří si přejí, aby byla opečovávaná osoba umístěna v některém pobytovém zařízení, s čímž respondentka nesouhlasí.

Na druhou stranu existují rodiny, které zcela odmítají možnost umístit závislou osobu do pobytového zařízení, i když už jí nejsou schopné zajistit adekvátní péči. Například Respondentka_4 žádnou pomoc s péčí od nikoho nepotřebuje. Přestože je Respondentka_4 již v seniorském věku a péče jí stojí mnoho sil, rozhodně nechce dát opečovávanou osobu do pobytového zařízení, chce ji mít doma. Podobně se vyjádřil Respondent_10: *„Nečekám pomoc od nikoho a ani nemám pocit, že by mi mohlo cokoli nějak pomoci.“* Odpovědnost za péči zcela přebírá.

Svou roli však může hrát také otázka majetku a financí. Starat se o závislou osobu v jejím domě či bytě znamená možnost pro pečující osoby zajistit si bydlení. Využívání nabízených

sociálních služeb je často odmítáno z důvodů finančních anebo ze strachu před negativními názory sousedů a okolí.

Pro většinu závislých osob hraje rodina v jejich životě významnou roli. Pokud se dostanou závislé osoby do zařízení s možností celoročního pobytu, udržování kontaktů s rodinou je pro ně podstatné, ale vyvolává v nich také vzpomínky na minulost. „*Stýská se mi moc, raději nechci po rodině, aby mě vzala k sobě na návštěvu, už bych sem asi nechtěla zpátky*“ (Respondentka_26). Na druhou stranu se mnoho seniorů v pobytových službách cítí osaměle, rodinní příslušníci je navštěvují spíše z povinnosti, a to i v případě značné finanční podpory, kterou jim dané závislé osoby v minulosti poskytly. Některým osloveným seniorům bylo ze strany rodiny řečeno, že není schopna zajistit potřebnou péči, a tak musí jít do pobytového zařízení. Respondentka_25 uvedla: „*V žádném případě jim nechci přidělovat starosti, raději jim jdu z cesty.*“ Obdobně se vyjádřilo větší množství respondentů. Například Respondentka_34 vidí život v domově pro seniory jako jediné možné řešení své budoucí situace.

Osoby, které využívají služby nabízející týdenní pobyty (respektive víkendy tráví mimo zařízení), považují kombinaci pobytu v zařízení a pobytu doma za dobré řešení. Cítí, že rodinu příliš nezatěžují, ale zároveň se mohou pravidelně těšit na víkend strávený doma a na pracovní týden strávený v pobytovém zařízení. Této možnosti využívají dle našeho výzkumu častěji osoby se zdravotním postižením než senioři.

Specifickou skupinou závislých jsou děti se zdravotním postižením. Rodina na ně pohlíží jako na děti, o které se postará jaksi samozřejmě, akorát péče bude v určitých aspektech náročnější. Ukazuje se, že z tohoto důvodu pečující o děti se zdravotním postižením častěji odmítají pomoc nabízených sociálních služeb.

Role rodiny s dítětem se zdravotním postižením je specifická také v tom ohledu, že po samotném zjištění, že dítě má určité zdravotní postižení, se rodina musí náhle s touto skutečností vyrovnat. A to jak po stránce psychické, tak po stránce zjišťování informací a zajištění potřebných zdravotních, případně sociálních, služeb pro dítě či rodinné pečovatele.

Závěrem této kapitoly je nutné poznamenat, že otázky týkající se rodiny se ukázaly být pro většinu respondentů poměrně citlivým tématem. Rozhovořit se o své rodině a její roli ve svém životě jim činilo často problémy.

2.4 Finanční situace

Nejprve se zaměříme na finanční situaci seniorů, kteří jsou závislí na péči druhých (srov.⁷ např. Sak, Saková, 2008; Rabušic, 1998; Daňková et al., 2011). Jejich příjmy tvoří starobní

⁷ „srov.“ neboli „srovněj“ označuje studie a analýzy, které se zabývají stejným tématem nebo přicházejí se stejnými či podobnými tvrzeními jako tato studie. Čtenář nalezne úplnou citaci, dle které si může danou studii vyhledat a přečíst, v závěrečném seznamu literatury.

důchod, někdy vdovský či vdovecký důchod a dále je možné pobírat příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na péči apod.

Na velikost starobního důchodu si většina dotazovaných nestěžovala. Dalo by se říci, že si spíše již přivykla a naučila se žít dle možností. „*No já Vám něco řeknu – vycházím. Byla jsem zvyklá šetřit celý život, takže si mohu dovolit to, co potřebuji, a toho je málo. Když si chci udělat radost, koupím si nějakou maličkost, která se mi líbí...*“ (Respondentka_27). Nicméně se ukazuje, že senioři v mnohých případech chtějí ušetřit peníze na svůj pohřeb a dále chtějí „dát nějakou korunu“ svým vnoučatům, když je kupříkladu přijedou navštívit. Ale jak vyplývá z výše uvedeného, vytvoření takové finanční rezervy není pro většinu respondentů snadné. Senioři se zdráhají oslovit své rodinné příslušníky s žádostí o finanční pomoc, a to i v případě, že jim v minulosti věnovali velkou část svého majetku. Jednak z důvodů ostychu a pocitu méněcennosti, jednak ze strachu před případnými rozpory v rodině, které by mohli způsobit. Popsaná situace působí na seniory negativně hlavně po psychické stránce a nutí je se pokoušet ještě více ušetřit.

Příspěvek na péči je seniory, kteří využívají pečovatelskou službu, týdenní stacionář či pobývají v domově pro seniory, vnímán jako příjemné zvýšení jejich měsíčního příjmu (např. Respondentka_27). Velké množství oslovených seniorů o možnosti pobírat tento příspěvek nevědělo až do doby, kdy začalo využívat některou ze zmíněných sociálních služeb. „*O příspěvek na péči jsem požádala až v domově pro seniory. Když jsem byla doma, tak to nikoho nenapadlo*“ (Respondentka_25). Dalším problémem je poměrně dlouhá doba mezi podáním žádosti o příspěvek a jeho faktickým vyplácením.

Senioři, o které pečují pouze rodinní příslušníci, často o faktu, že příspěvek na péči pobírají, ani neví. Vyřizování příspěvku je spíše v režii hlavního pečovatele. Domácí pečovatelé se o výši příspěvku na péči vyjadřují převážně negativně: „*Výše příspěvku rozhodně neodpovídá potřebám babičky*“ (Respondentka_2).

Osoby se zdravotním postižením hodnotí výši příspěvku na péči jako nedostačující jejich potřebám. Za největší problém je považována finanční náročnost zajišťování terénní péče, tedy například osobních asistentů, i když ji respondenti považují za velmi vhodnou pro zajišťování svých potřeb (srov. Kotrusová, Dobiášová, 2012).

Domácí pečovatelé považují výši příspěvku na péči opět za neadekvátní potřebám opečovávané osoby se zdravotním postižením. V několika případech rodina nevěděla, že je možné o příspěvek na péči požádat.

Samostatnou kapitolu tvoří posuzování nároku na příspěvek na péči, které je jak osobami se zdravotním postižením, tak seniory a domácími pečovateli, hodnoceno rozporuplně. Ukazuje se, že velmi záleží na místě, kde je o příspěvek požádáno, a to jak z hlediska přístupu úřednic úřadu práce či úřednic okresní správy sociálního zabezpečení, tak přísnosti ohodnocení posudkovou komisí.

Vedle dosud zmíněného je pro obě cílové skupiny finančně náročné nakupování léků a půjčování zdravotních pomůcek. Respondentka_14 uvedla: „*Pokud se mi rozbije vozík, nemám na čem jezdit a musím si vozík vypůjčit. Půjčovné mi nikdo nezaplatí.*“

Kvalitní péče o seniory a osoby se zdravotním postižením je finančně nákladnou záležitostí, čemuž odpovídá i finanční situace zmíněných skupin obyvatel. Podpora státu v podobě příspěvku na péči je obecně hodnocena kladně, významně horší je to již s výší tohoto příspěvku, která není adekvátní potřebám daných cílových skupin a už vůbec nepostačuje na ocenění rodinného pečovatele.

Pobírání příspěvku na mobilitu či na zvláštní pomůcku respondenti pouze zmiňovali a nepovažovali jej za významnou část svých příjmů. Na druhou stranu na výši těchto příspěvků si nestěžovali.

2.5 Role obce

Z našeho výzkumu vyplynulo, že osoby se zdravotním postižením vnímají roli obce v jejich životě za důležitější, než je tomu u seniorů.

Jako největší problém byla zmiňována bariérovost obcí, která znemožňuje osobám se zdravotním postižením, především s tělesným postižením, zvládat některé aktivity bez cizí pomoci. Přestože je do veřejných institucí bezbariérový přístup, je nutné se k nim nejprve dopravit, což už není samozřejmostí. Tento fakt se promítá také do návštěv různých lékařských zařízení, i když se v tomto ohledu ve větších městech objevují snahy zavádět dotovanou službu, která umožní odvozy k lékařům. Podobně se, opět především větší, města snaží pokrýt veřejnou městskou dopravu nízkopodlažními vozy. Spojení mezi většími městy a okolními vesnicemi však zůstávají problematická (Respondent_21). Několikrát bylo respondenty také zmiňováno, že dle jejich názoru obec nepodporuje dostatečně financování sociálních služeb (např. Respondentka_11).

Dalším neuralgickým bodem je oblast vzdělávání osob se zdravotním postižením. Respondentka_13 měla velké problémy umístit svého syna (nyní navštěvuje 2. třídu základní školy) do mateřské školy z důvodu neochoty ředitelů dítě se zdravotním postižením přijmout. Ještě horší situace nastala při přechodu na základní školu. Zdá se, že integrativní vzdělávání zdravotně postižených je pro nás stále výzvou (srov. Vítková, 2004).

Jak bylo zmíněno v úvodu této podkapitoly, pro seniory není role obce ve vztahu k jejich situaci příliš podstatná. Často senioři ani nevnímají, zda daná obec jejich cílovou skupinu nějak podporuje či jí pomáhá. Na otázku týkající se role obce ve vztahu k seniorům respondenti v mnoha případech odpovídali v tom smyslu, že nemají pocit, že by je obec podporovat vůbec měla (např. Respondentka_28, Respondentka_29). Někteří respondenti konstatovali, že si nejsou vědomi žádné podpory ze strany obce (Respondentka_6, Respondentka_20), případně ji hodnotili jako nedostatečnou (Respondentka_23). Zde se jednalo o obce typu větších měst. U menších měst se naopak ukázalo, že dotazovaní hodnotí činnost obce kladně: „(...) *obec nám vyšla několikrát vstříc*“ (Respondentka_2).

Z provedených rozhovorů se seniory vyplynulo, že jsou, podobně jako osoby se zdravotním postižením, nespokojeni s bariérovostí obcí. Pokud mají obce problém s dostupností, je jejich nabídka akcí pro seniory bezpředmětná. Jako zásadní se také jeví nedostatek laviček v obci,

který znemožňuje, aby si senioři mohli v rámci obce zařídit potřebné, protože si nemají kde odpočinout (Respondentka_7).

Téma bariérovosti obcí je dle respondentů řešeno nejvíce před volbami, avšak během funkčního období se jen minimum předvolebních slibů v této oblasti podaří splnit (Respondent_21).

2.6 Využívané sociální služby

Z našeho výzkumu vyplynulo, že osoby se zdravotním postižením, které jsou spíše mladšího věku, často nevyužívají žádnou z existujících sociálních služeb. Je o ně pečováno v domácím prostředí, nejčastěji je hlavní pečovatelkou matka. Pokud se zaměříme na důvod nevyužívání žádné služby, nejčastěji se jedná o vnímání povinnosti ze strany rodičů se o své děti postarat. „Dříve jsem plánovala využívání denního stacionáře (pro svého syna – pozn. autorky), ale teď už ne, jen pokud by to bylo nutné“ (Respondentka_12). Nicméně je nutné podotknout, že péče o děti se zdravotním postižením nekončí dovršením jejich dospělosti, ale dále trvá.

Je pravdou, že určitým způsobem užívání sociálních služeb suplují vzdělávací zařízení, která děti se zdravotním postižením navštěvují. V tomto ohledu zmiňovali domácí pečovatelé, že do budoucna – po ukončení vzdělávání – plánují pro své děti využívání chráněných dílen⁸, obávají se však špatné dostupnosti.

Pečující o osoby se zdravotním postižením často zmiňovali důležitost služby rané péče. V mnoha případech se dotazovaným narodily děti ještě před existencí této služby, což pro ně znamenalo nutnost zorientovat se v dané situaci v podstatě bez pomoci. Pokud respondenti službu rané péče využívali, hodnotili ji vždy kladně: „Byla tam výborná spolupráce, se službou jsme byli moc spokojeni“ (Respondentka_13). Raná péče obsahuje podstatné preventivní prvky, které se týkají předcházení sociálnímu vyloučení rodin s dítětem s hendikepem. Službu lze také chápat jako formu podpory, která umožňuje dětem se zdravotním postižením setrávat v přirozeném prostředí rodiny (Pojetí rané péče..., 2005).

Pokud osoby se zdravotním hendikepem setrávají v domácím prostředí, avšak bez pomoci rodinných příslušníků, v mnoha případech využívají některé ze služeb, které nabízí pečovatelská služba. Nejčastěji se jedná o donášky oběda či základní úklid. Jeden z respondentů přiznal, že by rád rozšířil využívání služeb, které pečovatelky nabízejí, nicméně si to nemůže finančně dovolit (Respondent_22). Ze stejného důvodu je obtížné využívat služby osobní asistence, jejichž kvalita je hodnocena kladně. Respondentka_14 uvedla, že pociťuje rozpor mezi deklarovanou podporou terénních služeb ze strany státu a faktickou možností je využívat.

Poslední službou, která byla dotazovanými osobami s hendikepem využívána, je týdenní stacionář. Kombinace pobytu ve stacionáři a doma se zdá být dobrým řešením především

⁸ S účinností od 1. ledna 2012 už dle Zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti chráněné dílny neexistují. Byly nahrazeny institutem chráněné pracovní místo.

pro osoby s těžšími typy postižení a s mentálním hendikepem. Významná je tato služba samozřejmě také pro rodinné pečovatele.

Týdenní stacionáře poskytují výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomáhají při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu a hlavně umožňují uživatelům trávit čas ve společnosti svých vrstevníků, tedy nikoli pouze v rodinném prostředí (Diakonie ČCE, 2013).

Jako velký problém v oblasti sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením je vnímán nedostatek zařízení zaměřených na specifické typy postižení či na těžší, zejména kombinovaná, postižení, a to především pro osoby vyššího věku (srov. CESES, 2012). Péče o dítě s hendikepem je často zvládána v domácím prostředí, navíc nabídka služeb pro hendikepované děti se zdá být poměrně dostačující. Avšak postupem času je pro rodinu stále těžší se o závislou osobu adekvátně postarat kvůli věku pečovatelů, dlouhodobé vyčerpanosti či měnícím se potřebám dospělé osoby s hendikepem. Absence služeb pro dospělé zdravotně postižené je významným neuralgickým bodem: „*Chybí služby se specializací na schizofrenii, bylo těžké bratra (59 let – pozn. autorky) s touto diagnózou umístit. Nikde ho nechtěli*“ (Respondentka_1).

Stejně jako osoby se zdravotním postižením setrvávají také někteří senioři v domácím prostředí

a přijímají péči od rodinných pečovatelů. V tomto případě často nedochází k využívání žádných existujících služeb nebo pouze výjimečně, například během dovolených. Avšak jak uvedla Respondentka_2, přestože je v odlehčovacích zařízeních poskytována odborná péče, stav opečovávané osoby se během pobytu zhoršil.

U závislých seniorů se hlavními pečovateli stávají buď partneři, nebo jejich děti. Ukazuje se, že dokud je péče zvládána ze strany partnera nebo s mírnou dopomocí rodiny, nevnímají závislé osoby tuto pomoc jako obtěžující. Pokud je nutná významná péče ze strany potomků, senioři často raději začnou využívat pečovatelské služby či se dokonce přesouvají do pobytových zařízení: „*V žádném případě bych jim (dceři a její rodině – pozn. autorky) nechtěla být na obtíž*“ (Respondentka_23).

Při využívání pečovatelské služby ze strany seniorů je nejžádanější donáška obědů a nákupů, úklid a pomoc při braní léků. Někteří využívají možnost pomoci s osobní hygienou. Zajímavé je, že mnoho uživatelů pečovatelské služby zmiňovalo jako významnou možnost si s pečovatelkami popovídat. Líbí se jim, že je někdo vyslechne a třeba i poradí v jejich životní situaci. Pracovníci pečovatelské služby tak do jisté míry suplují kontakty s rodinou či vrstevníky.

Ve vztahu k pečovatelské službě se senioři vyjadřovali obecně kladně. Vždy záleží na samotné osobě pečovatele, protože respondenti si všímali přístupu k práci a k nim samotným. Hůře byla hodnocena kvalita obědů, hlavně zařazování nevhodných a kořeněných jídel. Jak uvedla Respondentka_6, vaření pro seniory představuje určitou mezeru na našem trhu. Problematická je dle výpovědí respondentů také nemožnost využívat pečovatelskou službu o víkendu nebo v noci.

Další využívanou službou ze strany seniorů je denní či týdenní stacionář. Dle našeho výzkumu se ale zdá, že tato služba je využívána mnohem méně často, než je tomu v případě pečovatelské služby či domova pro seniory (srov. ČSÚ, 2013). Respondenti vyjadřovali s touto službou, tedy s možností kombinovat pobyt ve stacionáři s pobytem se svou rodinou, spokojenost.

Pobyt v domově pro seniory byl pro většinu ze začátku velmi obtížný. Převládala stesk po domově a rodině. Samota a opuštěnost trápí mnoho dotazovaných. Styky s rodinou jsou velmi různé intenzity, což ovlivňuje psychické rozpoložení seniorů. Pro některé se stane velmi významným člověkem spolubydlící na dvojlůžkovém pokoji. I zde však převládají obavy z toho, zda si spolubydlící budou rozumět, a proto je často seniory preferován pobyt na pokoji jednolůžkovém. Aktivizační činnosti, které v domově pro seniory probíhají, jsou částí dotazovaných vnímány pozitivně a účastní se jich. Část seniorů se jich naopak odmítá účastnit, a to z důvodu určité rezignovanosti (Respondentka_26) či lítostivosti, kterou vyvolávají aktivity, které dříve bez problémů zvládali, nebo vzpomínky na minulost (Respondentka_33).

Služby poskytované v domově pro seniory byly hodnoceny kladně: „*Jsem ráda, že je o mě postaráno, že jsem v dobré péči*“ (Respondentka_33). Domov pro seniory je vnímán většinou jako místo, kde je poskytována pomoc, kterou budou respondenti již napořád potřebovat. Spokojenost s personálem je hodnocena veskrze pozitivně, opět závisí na přístupu jednotlivých pracovníků a na schopnosti komunikace (srov. Venglářová, 2007:74-79).

Dostupnost sociálních služeb pro seniory se nejevila jako příliš velký problém. Čekací lhůty na přijetí do pobytových zařízení se pohybovaly v řádu maximálně několika měsíců. Horší situace je v menších obcích, které přiléhají větším městům (viz kap. 2.1). Podobně činí větší problém najít vhodnou službu pro seniory trpící specifickými zdravotními problémy, mezi které patří v dnešní době rozvíjející se onemocnění způsobující demenci (Kašpárková, 2013).

Na závěr této kapitoly považujeme za nutné uvést, že z výzkumu vyplývá, že existující služby na sebe v mnoha případech špatně navazují, což je způsobeno hlavně tím, že o sobě ani o činnosti, kterou vykonávají, nevědí. Tento fakt může souviset s nedostatečnou či nevhodnou prezentací služeb a rozhodně tak nedochází k usnadnění života opečovávaných osob, které dané služby potřebují využívat.

Jako výzva do budoucna se jeví existence zařízení, ve kterých by se mohli potkávat rodinní příslušníci ze dvou generací. Pečujícími osobami o závislé rodiče jsou v mnoha případech lidé v seniorském věku, kteří se postupně také stávají závislými na určité pomoci s každodenním prožíváním. Podobně je tomu v případě péče o zdravotně postižené potomky či partnery.

2.7 Využívané zdravotní služby

Osoby se zdravotním postižením využívají vedle služeb praktického lékaře (více kap. 2.8) vždy služby specialisty v návaznosti na typ postižení. V některých případech bylo uvedeno, že přístup lékařů ke zdravotně postiženým, zejména dětem, nebyl adekvátní, profesionální ani etický. Například bylo rodině důrazně doporučováno umístit dítě do pobytového zařízení či

bylo na dítě nahlíženo jako na osobu bez jakékoli budoucnosti (Respondentka_13, Respondentka_3). Nicméně většinou byl přístup lékařů hodnocen neutrálně či pozitivně.

Jako nejproblematictější oblasti zdravotní péče byly respondenty zmiňovány chybějící bezbariérovost ordinací lékařů, odběry krve (viz kap. 2.2), návštěvy zubních lékařů a logopedů či nedostatek rehabilitace a fyzioterapie.

Kvůli bezbariérovým ordinacím jsou osoby se zdravotním postižením, kterým vznikl hendikep až během života, nuceny měnit lékaře či jeho služby zcela přestanou využívat: „Zubařka je v patře budovy, od té choroby jsem tam nebyla“ (Respondentka_9). Zubní ordinace dle výpovědi některých respondentů odmítají přijmout dítě s těžším zdravotním postižením: „Nechtěli ho nikam vzít (...) nakonec ho vzal zubař pro dospělé. Už tam někoho takového má a nebojí se toho“ (Respondentka_3). Logopedie je dětmi se zdravotním postižením hojně využívaná, opět záleží na přístupu logopeda k danému dítěti. Často dochází k vystřídání několika poraden, než se najde ta, která vyhovuje dítěti i rodičům.

Samostatnou kapitolu tvoří využívání rehabilitací či fyzioterapie (srov. Jonášková, 1998). Tyto aktivity jsou respondenty hodnoceny velmi příznivě, avšak často jim chybí nebo označují jejich frekvenci za nedostatečnou. Dochází k tomu, že si respondenti tyto aktivity hradí z vlastních zdrojů, což je pro některé z nich finančně nemožné. Podobně si respondenti chválí pobyty v lázních, které jsou však opět pro některé z nich nedostupné.

Senioři, kteří pobývají v domově pro seniory, využívají nejčastěji služeb praktického lékaře, který ordinuje přímo v domově, a to i za cenu odchodu od svého původního praktika. Tuto možnost hodnotí kladně. Dále navštěvují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu jednotlivé specialisty.

Podobně jako u osob se zdravotním postižením jsou u seniorů velmi žádanými aktivitami rehabilitace a fyzioterapie. Nicméně mnoho dotazovaných vidí problém v dojíždění za těmito aktivitami. Uvítali by, aby mohla fyzioterapie probíhat v místě jejich pobytu (Respondentka_7). Podobně si stěžují rodinní pečovatelé, kteří hodnotí obecně návštěvy lékařů jako velmi časově i fyzicky a psychicky náročné (srov. Tóthová, Veisová, Bártlová, 2011). Určitou pomocí je alespoň možnost využít v některých větších i menších městech terénní zdravotní služby: „Jezdí dělat domů lidem odběry, díky za to“ (Respondentka_18). Co se týče předepisování léků či plen, jsou většinou lékaři určitým způsobem s rodinou seniora či se seniorem přímo domluveni, i když tato domluva spíše nepřichází ze strany lékaře. Jinými slovy není přímo nabízena, musí si o ni rodina či senior požádat (Respondentka_30). Předpisy mohou být posílány poštou, přineseny zdravotní sestrou nebo jsou posílány přímo do lékárny, kde je stačí už pouze vyzvednout (Respondentka_2, Respondentka_27). Někteří praktičtí lékaři navštěvují pacienty přímo a rovnou jim potřebné léky předepíší.

Negativní zážitky mají někteří respondenti s pobytem v léčebně dlouhodobě nemocných. Například Respondentka_19 kritizovala necitlivý přístup personálu k pacientům. Dle jejích slov, jakmile mohla odejít, tak to učinila. Naopak kladně byla hodnocena služba hospice, kde se Respondentka_35 setkala při péči o manžela s odbornou i lidskou vstřícností (srov. Doležalová, 2007).

2.8 Informovanost

Osoby se zdravotním postižením či osoby pečující si obecně stěžovaly na nedostatek informací z oblasti péče o zdravotně postižené. Jako významné se jeví navázat kontakt s nějakou organizací (byly zmiňovány PARAPLE, Svaz tělesně postižených, Národní rada zdravotně postižených, Centrum komplexní péče a další), která může cílové skupině potřebné informace poskytnout, případně ji nasměrovat na jednotlivé poskytovatele služeb či na věcně příslušné úřady.

Jak bylo zmíněno v kapitole 2.6, rodina, ve které se narodí dítě se zdravotním postižením, se v nastalé situaci těžko orientuje, neví, kam se obrátit. Nicméně v dnešní době již existuje a je využívaná služba rané péče. Ovšem podobná situace může nastat nečekaně, v průběhu života. Potom ani dospělí nevědí, kam se obrátit (Respondentka_13). V tomto případě hledají pomoc na internetu či přes své známé nebo lékaře, kteří je většinou směřují na výše zmíněné organizace. Případně je významným zdrojem informací setkávání s osobami v podobné životní situaci.

Někteří z dotazovaných si informace aktivně nevyhledávají a čekají, že jim je poskytnou automaticky sociální či zdravotní pracovníci. Případně se na ně spoléhají, že pokud by bylo něco potřeba, pomoc u nich najdou (Respondent_17). Objevil se i případ totální rezignovanosti, kdy Respondenta_22 vůbec žádné informace týkající se péče o něj nezajímají.

Senioři, kteří využívají služby stacionářů či domova pro seniory, se dle našeho výzkumu o získávání informací ohledně péče příliš nezajímají. Mají pocit, že další informace nepotřebují. Pokud by chtěli něco zjistit, obrátí se na svou rodinu či na pracovníce dané pobytové služby (Respondentka_25, Respondentka_28).

Senioři, kteří využívají pečovatelskou službu, se o získávání informací zajímají mnohem více než předešlá skupina. Opět jako zdroj informací zmiňují pracovníce pečovatelské služby, ale častěji se již snaží dozvědět potřebné sami, a to na internetu, od známých nebo pročitáním v některých městech vycházejících měsíčníků (Respondentka_6). Na otázku, kde by dále mohli informace získat, uváděli respondenti obecní úřad či okresní správu sociálního zabezpečení. Poměrně zajímavé je, že pouze v jednom případě (Respondentka_18) bylo zmíněno, že informace by měl poskytovat praktický lékař (srov. MZ ČR, 2010).

Pokud je o seniory pečováno rodinnými pečovateli, je získávání informací ponecháno především na nich. Pečovatelé jsou ve vyhledávání informací poměrně aktivní, využívají všechny výše zmíněné zdroje informací. Za významné v tomto ohledu opět považují setkávání s dalšími pečujícími osobami. Rodinní pečující také více předpokládají informování o možnostech péče o závislého seniora ze strany praktického lékaře (srov. Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013). Nicméně například Respondentka_35 byla v tomto ohledu z přístupu praktika zklamaná, a to především v otázce projeveného nezájmu o závislou osobu a její životní situaci.

2.9 Ostatní problémové oblasti

Osoby se zdravotním postižením si v mnoha případech stěžovaly na oblast zaměstnávání. Představují jednu z tak zvaných rizikových skupin trhu práce. Nejenže mají obtížnější přístup k zaměstnání, jsou také schopny hůře si pracovní pozici udržet. Riziko nezaměstnanosti je u nich mnohem vyšší než u ostatní populace (Blažková, 2011). Respondent_21 pracuje z domova na počítači, vcelku se mu daří najít uplatnění na trhu práce, i když někdy pouze dočasně. Nicméně podmínky pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením považuje za problematické. Respondent_22 představuje skupinu osob, které hendikep získaly až v průběhu života. V tomto případě je změna týkající se pracovního života významná. Respondent_22 nemůže vykonávat svou původní profesi a v současné době je nezaměstnaný: „*Přivítal bych i jinou práci (...) chtěl bych pracovat.*“

Rodinní pečovatelé, kteří se starají o dítě se zdravotním postižením, zmínili, že existuje nedostatek volnočasových aktivit pro tyto děti. V obcích probíhá většinou velké množství aktivit pro zdravé děti, některé z nich by mohly využít také děti s hendikepem, ale místa konání těchto aktivit jim nejsou přizpůsobena: „*Nic není bezbariérové – základní umělecká škola ani dům dětí a mládeže. Do muzea chodíme, ale jsme jen dole (v přízemí – pozn. autorky)*“ (Respondentka_11).

Podobně se vyjádřili i někteří dotazovaní senioři, kteří setrvávají ve svém domácím prostředí. Volnočasové aktivity zaujímají v životě lidí vyššího věku podstatnou část dne, a proto je pro ně jejich skladba a samotné provozování velmi podstatné. I když se v našem případě jedná o osoby závislé na pomoci jiných, aktivní trávení volného času jim pomáhá udržovat si sociální kontakty s okolím a podporuje osobní pohodu (Agahi, Parker, 2005). Nicméně z provedeného výzkumu vyplývá, že především nabídka kulturních akcí je pro naši cílovou skupinu nedostatečná, přesněji řečeno nedostupná: „*Dříve jsem plánovala, že až budu v důchodu, budu jezdit do divadla, ale teď mám problém se tam dostat. Musím se vždy s někým domluvit, aby mě doprovodil, a pak mu zase musím koupit vstupenku*“ (Respondentka_15).

2.10 Shrnutí životní situace cílové skupiny

Osoby se zdravotním postižením a senioři, kteří jsou více či méně závislí na pomoci s každodenními aktivitami, mají mnoho společného, ale najdeme v jejich potřebách také odlišnosti.

U osob se zdravotním postižením je z hlediska potřeb nutné rozlišit, zda se daná osoba s hendikepem již narodila či jej získala během života. Při narození dítěte s postižením je pro jeho rodinu podstatné se dostat co nejrychleji k potřebným informacím, které pomohou s orientací v těžké životní situaci. Další problém nastává při hledání vhodného vzdělávacího zařízení či volnočasových aktivit. V závislosti na zdravotním stavu se zvažuje možnost osamostatnění a hledání zaměstnání. S rostoucím věkem je problematičtější nalézt vhodné pobytové zařízení. Finanční situace rodiny často nedovoluje využívat jinak kladně hodnocené terénní služby.

U osob, které hendikep získaly až během svého života, je opět podstatné co nejrychleji získat dostatek informací k orientaci v nastalé situaci. V tomto případě dochází k prvnímu kontaktu s lékařem v nemocnici, kde však daná osoba mnoho informací nezíská. Navíc, na rozdíl od dětí se zdravotním postižením, neexistuje pro tyto osoby žádná služba typu rané péče. Jako největší problém je vnímána nutnost opustit zaměstnání a buď zůstat zcela v nečinnosti, nebo se pokusit hledat zaměstnání, které může daný člověk vzhledem ke svému zdravotnímu stavu zastávat. Ovšem zaměstnávání osob se zdravotním postižením je v našich podmínkách problematické. Těžké je vyrovnat se v této souvislosti s novou finanční situací, zejména pokud se jedná o muže, kteří i v dnešní době častěji zajišťují hlavní příjem rodiny.

Seniory, kteří žijí v domovech pro seniory, nejčastěji trápí pocit méněcennosti a samoty, v mnoha případech se vracejí myšlenkami do minulosti. Využívání stacionářů nebo pečovatelské služby je seniory hodnoceno veskrze kladně, problematická je zde otázka financí. Pokud setrvávají doma, zůstává péče na bedrech partnera či dítěte. K využívání existujících služeb v tomto případě, dle našeho výzkumu, nedochází vůbec nebo velmi omezeně.

Role obce hraje v životě osob se zdravotním postižením podstatnější roli, než je tomu u seniorů. Jako největší problém byla zmiňována bariérovost obcí, která souvisí s problematickou přístupností do základních veřejných institucí – úřadů, lékařských zařízení, kulturních zařízení. Přestože je do veřejných institucí bezbariérový přístup, je nutné se k nim nejprve dopravit. I když v tomto ohledu se ve větších městech objevují snahy zavádět dotovanou službu, která umožní odvozy k lékařům. Podobně se především větší města snaží pokrýt veřejnou městskou dopravu nízkopodlažními vozy. Spojení mezi většími městy a okolními vesnicemi však zůstávají problematická.

Významná je vzhledem k potřebám cílových skupin velikost obce, ve které závislá osoba bydlí. Ve větších městech je nabídka služeb významně větší. Malé obce v okolí velkých měst doplácí právě na zamýšlenou možnou dostupnost služeb ve městě. Nedostupnost služeb, která není doplněna například podporou dopravní situace závislých osob či odstraněním bariérovosti dané lokality, se jeví jako jeden z významných problémů každodenního života cílových skupin.

Výše příspěvku na péči je většinou hodnocena jako neadekvátní potřebám závislých osob. Posuzování nároku na tento příspěvek je hodnoceno rozporuplně. Doba, než příspěvek začne závislá osoba pobírat, je považována za příliš dlouhou. Velká část závislých osob nevěděla, že by tento příspěvek mohla pobírat, často se o této možnosti dozvěděla až v souvislosti s využíváním některé sociální služby.

Ze zdravotních služeb je nejvíce využíván praktický lékař, který by měl rodinám a závislým osobám pomoci v jejich nastalé životní situaci, což se dle výzkumu neděje automaticky. Cílová skupina by nejvíce ocenila dostupné služby rehabilitace a fyzioterapie, nejlépe v terénní podobě.

Informovanost cílové skupiny o možnostech péče je různá. Důležité je setkávání s osobami v podobné životní situaci, kdy dochází k předávání informací a sdílení zážitků a zkušeností

týkajících se péče. Velkou roli hrají pracovníci sociálních i zdravotních služeb, na které je ve velké míře spoléháno jako na zdroj informací.

3 Návrh doporučení

V následující kapitole budou stručně nastíněna některá možná doporučení k výše uvedeným problémovým oblastem, které se v životě osob závislých na pomoci jiných objevují.

- Podpořit rodinné pečovatele – uznání jejich statusu, finanční podpora, podpora prostřednictvím služeb (odlehčovací služby, osobní asistence, pečovatelská služba), psychologická podpora. Dále také poskytnout odbornou podporu ohledně toho, jak dobře pečovat a zároveň se šetřit.
- Zajistit dostupnost služeb pro specifická onemocnění (zejm. způsobující demenci) či těžší a kombinovaná postižení jak u seniorů, tak u osob se zdravotním postižením.
- Podpořit spolupráci mezi službami při péči o seniora nebo osoby se zdravotním postižením.
- Vyhodnotit možnosti podpory vzniku malokapacitních vícegeneračních komunitních pobytových zařízení pro různé cílové skupiny - senior pečující o seniora, senior pečující o dítě se zdravotním postižením.
- Zajistit finanční prostředky v takové výši, která umožní péči doma při zajištění základních potřeb, tzn. například prostřednictvím přidělování příspěvku na péči dle skutečného hendikepu.
- Podpořit komunitní služby.
- Nastavit jasnou základní síť služeb ve vazbě k specifickým jednotlivých území. Jasně definovat základní síť služeb umožňující žít doma a nebyť nucen odcházet do ústavních služeb.
- Zajistit srozumitelné a dostupné informování prostřednictvím existujících institucí, tzn. obecní/městský úřad, sociální odbory/oddělení, zdravotnický personál (lékaři, sestry), bezbariérovost informací na webových portálech (zvláštní web pro seniory a OZP – přizpůsobený potřebám cílové skupiny, např. velikost písma, jazyk apod.). Zdůraznit klíčovou roli zdravotnických zařízení jako jedné z prvních institucí pro informování o možnostech pomoci.
- Zlepšit bezbariérovost dopravy v obcích a městech a umožnit bezbariérový pohyb po městech a obcích. Podpořit vznik bezbariérových tras, včetně dostupnosti laviček.
- Podpořit kooperaci mezi většími městy a okolními vesnicemi v oblasti zajištění dostupnosti sociálních a návazných služeb a bezbariérové dopravy.
- Podpořit vzdělávání dětí se zdravotním postižením v místě jejich bydliště, tzn. podpora asistentů pedagoga ve školách, osobních asistentů, bezbariérovosti, osvěty apod.

- Rozvíjet nabídku chráněných pracovních míst a podpořit zaměstnávání osob se zdravotním postižením.
- Podpořit zdravotnické služby – tzn. zajištění místní a finančně dostupné rehabilitace a fyzioterapie.
- Podpořit terénní práci zdravotnického personálu – odběry v domácím prostředí, návštěvy lékaře v místě bydliště, informování o možnostech zdravotní i sociální péče.
- Zkvalitnit péči v léčebnách dlouhodobě nemocných a podpořit nemocné v jejich návratu do domácího prostředí.
- Podpořit aktivní trávení volného času dětí se zdravotním postižením a seniorů v místě bydliště v rámci komunity.
- Podpořit neformální setkávání s příslušníky cílových skupin – sdílení, předávání informací apod.
- Jasně definovat role jednotlivých aktérů péče, tzn. obce, kraje, uživatele, rodiny, včetně jasných práv a povinností.
- Rozvíjet osvětu jak mezi odborníky, tak laickou veřejností – pečovat doma je normální.

4 Scénáře možného vývoje

V následující kapitole bude představeno 7 scénářů možného budoucího vývoje v oblasti péče o osoby se zdravotním postižením a seniory. Každý ze scénářů představuje osudy jedné konkrétní rodiny.

4.1 Osoba s vrozeným zdravotním postižením

Michal trpěl od narození lehkou mentální retardací. Maminka se o něho celý život starala, kvůli péči opustila své zaměstnání, později pracovala alespoň na zkrácený úvazek. Tato již třicet let trávající péče významně ovlivnila její zdravotní stav. Michal žil s rodiči ve městě Horním, které má přibližně 7 000 obyvatel. Rád chodil nakupovat do nedalekého krámků s potravinami anebo pracoval na zahradě, která k jejich domu patřila. Placenou práci se mu však ve městě ani v blízkém okolí sehnat nedařilo.

4.1.1 Pro Michala to dopadlo špatně

Michala stále více trápilo, že nemůže být samostatný. Ptal se rodičů, zda existuje nějaká možnost samostatného bydlení pro někoho, jako je on, ale ti mu stále dokola opakovali, že nic takového neexistuje. V Horním bylo možné využívat chráněné bydlení a také další sociální služby, ale buď o tom nevěděli, nebo vědět nechtěli. Michal se snažil hledat informace na internetu sám, ale čtení i psaní pro něho bylo dosti obtížné.

Matka chtěla mít Michala doma, nejrady by ho nikam nepouštěla. Za tu dlouhou dobu péče měla pocit, že se o něho nikdo jiný nedokáže postarat a Michal sám o sebe už vůbec ne. Michal ale stále více na rodiče tlačil, chtěl chodit alespoň na nějaké kroužky, aby nebyl celý den zavřený doma. Chtěl poznávat své vrstevníky, už byl přece dospělý a mohl dělat hodně věcí sám. Od dokončení praktické školy se s bývalými kamarády v podstatě nestýkal. Rodiče se, ač neradi, nakonec rozhodli, že dovolí Michalovi chodit dvakrát týdně do místního stacionáře. O stacionáři věděli již dlouho od Michalova lékaře, ale nechtěli využívat žádnou službu. Stejně tak dlouho odmítali pobírání příspěvku na péči, ale nakonec si požádali, protože s přibývajícím věkem již nebylo možné, aby otec pracoval stále přesčas a rodinu finančně zajistil.

Michal byl ve stacionáři spokojený, poznal mnoho mladých lidí. Hned vedle stacionáře bylo několik chráněných bytů a v jednom z nich bydlela také Markéta, do které se zamiloval. Markétu však před rodiči tajil, protože mu již dříve jasně řekli, že žádnou přítelkyni nestrpí.

Zdravotní stav rodičů se s věkem zhoršoval. Michal se o ně postupně musel více a více starat. Rodiče přestali pracovat a žili pouze z důchodů. Michal se díky stacionáři dozvěděl o existujících službách, o chráněném bydlení i o sociální firmě, která v Horním působila. Se svou přítelkyní měli velké plány, ale nyní se musel věnovat péči o rodiče, kteří odmítali využívat služby a také na ně neměli finanční prostředky.

Michalovi rodiče zemřeli v rozmezí dvou měsíců, když mu bylo 40 let. Michal si uvědomil, že si nemůže finančně dovolit využívat služby tak, jak by potřeboval. Neměl další příbuzné a soud mu stanovil veřejného opatrovníka. Jednalo se o paní z místního úřadu. V domě sám

bydlet nezládal. Přítelkyně byla na vozíku, jenže dům nebyl bezbariérový, takže mu nemohla s domácností pomáhat. Její chráněný byt byl určen pouze pro jednu osobu a větší nebyl volný.

Opatrovník situaci začal řešit, domluvil se s Michalovým lékařem na přestěhování do domova pro osoby se zdravotním postižením v hlavním městě, tedy 50 kilometrů od Horního. Zařídil vše potřebné. Michal byl překvapený, co se vše kolem něj děje, ještě chtěl zkusit několik týdnů bydlet v domě rodičů.

Michal nyní již třetím rokem žije v domově pro osoby se zdravotním postižením. Je rád, že se tu o něho starají, našel si tu i několik přátel, ale příliš se s nimi nestýká. Přítelkyni z Horního již nemá, nebylo pro ni možné se za Michalem dopravovat díky všudypřítomným bariérám. Michal se cítí sám, je zklamaný životem a připadá mu, že už se nemá na co těšit.

4.1.2 Michal se dokázal osamostatnit

Přestože se matka o Michala starala velmi intenzivně, věděla, že jednoho dne už na péči s manželem nebudou stačit, a tak se snažili Michala postupně vést k samostatnosti. Zjistili si, že v Horním existují chráněné byty a pečovatelská služba či osobní asistence, díky kterým by Michal zvládl žít bez pomoci rodičů. Situaci jim velmi usnadnil nově vzniklý webový portál, na kterém bylo možné najít katalog sociálních a zdravotních služeb v Horním a jeho okolí. O portálu byla zmínka v místním měsíčníku. Dozvěděli se zde také o existenci podpůrné skupiny pečujících rodičů z Horního, kam začali docházet. Skupina jim byla velkou oporou, rádi se seznámili s dalšími rodiči, kteří prožívali obdobné životní situace jako oni.

Rodiče zašli s Michalem k jeho praktickému lékaři, aby se s ním poradili o dalším postupu. Báli se, zda Michal na samostatné bydlení bude stačit. Praktický lékař radil této rodině již několikrát, a to nejen v otázce Michalova zdravotního stavu, ale také například ohledně žádosti o příspěvek na péči. Lékař jejich zájem o Michalovo osamostatnění uvítal, navíc je informoval o nové sociální firmě, kde by Michal mohl ve výrobě lahůdek pracovat na zkrácený úvazek. Rodina se obrátila na místní sdružení, které v Horním provozuje chráněné bydlení. Sjednali si schůzku se sociální pracovníci, se kterou domluvili vše potřebné. V chráněném bydlení nebylo momentálně pro Michala místo, ale to ani Michalovi ani rodičům nevadilo. Pochopili, že je nutné Michala na nové bydlení teprve připravit.

Michal se do chráněného bytu přestěhoval po roce. Osamostatnění se mu líbilo. I přes dlouhou přípravu pro něj bylo na začátku těžké, aby si zvykl na nový životní režim. Nejraději pobýval na přilehlé zahradě, která mu připomínala zahradu u rodného domu.

Michal si brzy zvykl. Více se potkával s ostatními obyvateli chráněných bytů a zanedlouho si zde našel také svou lásku Markétu. Rodiče potěšilo, že si Michal našel přítelkyni. Připadalo jim, že je opravdu šťastný. Nálada se ještě zlepšila poté, co se naskytlo volné místo ve zmíněné sociální firmě, která mimo jiné provozovala chráněnou kavárnu. Michal tam začal docházet a obsluhování lidí v kavárně ho bavilo, navíc si i něco přivydělal.

Rodiče už přestali pracovat, především matčin zdravotní stav se významně zhoršoval, proto o ni musel otec pečovat, což způsobilo, že rodiče mohli docházet za Michalem stále méně

často a do podpůrné skupiny přestali docházet úplně. Michal si ale mohl nyní, díky přivýdělků, dovolit hradit pečovatelskou službu i osobního asistenta ve větším rozsahu.

Michalovi rodiče zemřeli během jednoho roku, když mu bylo 40 let. Michal věděl, že by žít v jejich domě nezvládl, navíc byl bariérový a tedy nevhodný pro Markétu, a tak ho prodal. Markéta mu se vším pomáhala, navíc spolu začali bydlet ve větším chráněném bytě, který se nedávno uvolnil. Michalovi rodiče chyběli, ale vše dokázal s pomocí Markéty a také sociálních pracovníků zvládnout.

Nyní žije Michal s Markétou již šestý rok v chráněném bytě v Horním. Město se je snaží podporovat, například po smrti rodičů se stal starosta Horního Michalovým opatrovníkem. Michal je se svým životem spokojený, má Markétu, bydlení i práci, která ho baví. Pravidelně komunikuje se svým opatrovníkem, který s ním hledá vždy cestu, která se líbí oběma.

4.2 Osoba se získaným zdravotním postižením

Karel Novák žil se svou manželkou a čtrnáctiletou dcerkou ve městě Bílém. Bílé je město asi s 15 tisíci obyvateli, které leží v dojezdové vzdálenosti od hlavního města.

Karel pracoval jako počítačový odborník v hlavním městě v poměrně úspěšné firmě, kam každý den dojížděl. Cesta autem mu zabrala přibližně hodinu, trasu už znal za těch pět let, které ve firmě pracoval, nazpaměť. Pondělní cesta se mu však stala osudnou. Řidička nedala na jedné z křižovatek přednost v jízdě a způsobila hromadnou srážku aut. Karel utrpěl vážná zranění a mimo jiné poranění míchy, které způsobilo ochrnutí trupu a dolních končetin. Tato událost změnila Karlovi i jeho rodině život, a to zásadním způsobem.

4.2.1 Rodina situaci nezvládla

Karlův pobyt v nemocnici byl pro jeho rodinu stresující. Manželka se psychicky zhroutila, a tak se dcera musela dočasně přestěhovat ke své tetě do vesničky nedaleko Bílého. Personál nemocnice odváděl kvalitní zdravotní péči, ale neposkytl Karlovi žádné informace ohledně dalšího postupu, tedy o existujících sociálních službách nebo nároku na dávky. Pro Karla by nebyl problém za normální situace si vše potřebné zjistit na internetu, ale v tuto chvíli byl příliš otřesen nastalou situací. Protože manželčin stav se zlepšoval jen pozvolna, snažila se zjistit vše potřebné dcera, bohužel se jí to nedařilo.

Situace se vyhrotila, když měli Karla pustit domů. Neměl se tam o něho kdo postarat. Na prvních pár dní přijela jeho maminka, pro kterou však byla péče příliš náročná. Situaci zhoršovala ještě poměrně velká bariérovost města, takže Karel potřeboval při pohybu po městě neustálou asistenci. Z našetřených peněz si platil osobní asistenty z jedné organizace v Bílém, o které mu řekl soused. Bohužel organizace poskytovala služby pouze od 7 hodin do 16 hodin a Karel potřeboval asistenci i v noci. Jiná podobná organizace v Bílém nepůsobila. Karlova dcera se také na péči podílela, ale i když se snažila, nedokázala vše zvládnout.

V tomto okamžiku se Karel rozhodl odejít do ústavního zařízení, připadalo mu, že není jiné východisko. Osobní asistenty si už dále dovolit nemohl a hlavně nechtěl zatěžovat svou dceru. S velkou námahou si na internetu našel odpovídající zařízení, ale volné místo se mu

povedlo objevit až v 50 kilometrech vzdáleném městu Červeném. Tam mu teprve pomohli s vyřízením žádosti o příspěvek na péči a další dávky, na které měl nárok.

Karel se nemohl vrátit do původního zaměstnání, po roce pracovní neschopnosti mu byl přiznán plný invalidní důchod. Peníze z důchodu mu nestačily na obživu, a tak se snažil najít si jinou práci, ovšem bez úspěchu. Nyní ji už ani nehledá. Cítí se velmi osaměle a vzpomíná na život před osudnou dopravní nehodou. Manželka s dcerou se vrátily domů. Dcerka musela zpočátku hodně matce pomáhat. Za otcem se jezdí podívat několikrát do roka, nemají auto a cesta do Červeného je pro ně náročná.

4.2.2 Zdálo se, že rodina vše zvládne

Karlův pobyt v nemocnici byl pro jeho rodinu náročný. Sice se celé rodině ulevilo, že se ho podařilo zachránit, ale všichni se najednou ocitli v nové životní situaci. Nevěděli, jak bude jejich život v následujících letech vypadat. Personál nemocnice odváděl dobrou zdravotní péči, ale rodina postrádala poskytnutí informací ohledně možné podpory v nastalé situaci, tedy ohledně existujících služeb, nároků na peněžní dávky, možností zaměstnávání lidí se zdravotním postižením a podobně. Tyto informace hledala na internetu nebo je zkoušela získat od svých známých. Rodina se cítila neschopně a nevěděla, na koho se se svými problémy má obrátit. Karel jim s hledáním nebyl schopný pomoci, protože ho jeho zdravotní stav naprosto psychicky ochromil.

Karel se vrátil domů asi po třech měsících. Manželce se podařilo získat kontakt od kamarádky na jednu neziskovou organizaci, která v Bílém působí a zabývá se situací osob se zdravotním postižením. Tento počín se ukázal jako klíčový, protože zde mohla manželka získat všechny informace, které pro řešení situace své rodiny potřebovala. Organizace jim pomohla zorientovat se v tom, co vše by bylo třeba zařídit, kde a jak.

Rodina zažádala o příspěvek na péči a další dávky, na které by měl mít Karel vzhledem ke svému stavu nárok. Vyřizování na úřadech proběhlo bez větších problémů. Rodina se informovala i o sociálních službách, ale nezačala žádnou využívat. Chtěli zkusit vše zvládnout pouze s pomocí širší rodiny a přátel.

Karla nejvíce trápilo, že musel opustit své dobře placené místo v hlavním městě. Připadal si méněcenný. Naštěstí mu jeho zdravotní stav dovoľoval pracovat z domova, a tak se mu po několika měsících, během kterých se se svým zdravotním stavem víceméně smířil, podařilo získat práci na zkrácený úvazek v jedné počítačové firmě.

Rodina si našla v péči o Karla systém, ale postupem času se všichni cítili více a více vyčerpaní. Navíc dcera už dospěla a chtěla se osamostatnit. Tato situace vyvolávala v rodině konflikty. Karel se rozhodl z domova odejít, nechtěl si připadat, že je na obtíž. Podařilo se mu po dalším půlroce, který byl pro rodinu již kritický, dostat do domova pro osoby se zdravotním postižením ve 20 kilometrech vzdáleném městu Modrém. Toto řešení se Karlovi i jeho rodině v dané chvíli zdálo jako jediné možné.

Karel si na pobyt v domově zvykl, stále pracuje ve zmíněné firmě a práce ho baví a vlastně je to jeden z faktorů, který ho v životě povzbuzuje. Z vydělaných peněz může část posílat dcerce. Nyní ho již bývalá manželka s dcerou v domově občas navštěvují.

4.2.3 Rodina vše zvládla

Celé Karlově rodině se ulevilo, že se ho podařilo zachránit, ale zároveň se všichni ocitli v nové životní situaci a neuměli si dost dobře představit, jak bude jejich život v následujících měsících a letech vypadat. Rodina velmi ocenila, že jí byly už během Karlova pobytu v nemocnici poskytnuty základní informace ohledně možností, jak lze nastalou situaci řešit. Od sociální pracovnice v nemocnici dostala rodina také kontakty na místní neziskovou organizaci, která se zabývá situací osob se zdravotním postižením, a na sociální odbor města.

Manželce se díky zmíněným kontaktům podařilo získat přehled o dávkách, na které má Karel nárok, a také o ve městě existujících službách, kterých bylo naštěstí dostatek. Společně se jim podařilo nastavit plán, jak vše zvládnout. Zpočátku si předjedнала službu osobní asistence a donášky oběda od pečovatelské služby a byla připravená požádat o příspěvek na péči. Všichni věřili, že celou situaci zvládnou.

Karel se nejvíce bál o ztrátu zaměstnání, ale byl mile překvapen, když mu vedoucí nabídl práci z domova, i když pouze na částečný úvazek. Finančně se však nejednalo o významnou ztrátu oproti původnímu platu, navíc mu byl přiznán příspěvek na péči a další dávky, které začal pobírat během čtyř měsíců od požádání. Proto si mohl Karel dovolit platit osobní asistenty a také obědy. Služby se dobře doplňovaly, což mimo jiné umožnilo manželce zůstat ve své původní práci.

Víkendy se snaží rodina trávit společně. Na delší dovolenou s sebou berou jednoho z asistentů, který se stal už v podstatě členem rodiny. Nejedná se o placenou službu, to by finančně nezvládly, Karel je zapojen do projektu, který poskytuje dobrovolné asistenty právě na dovolenou. Karel s manželkou a dcerou často vzpomínají na život před osudnou dopravní nehodou. Mají pocit, že vše zvládli a stále zvládají, i za pomoci existujících služeb a finanční podpory, s nadhledem, což jejich vztahy nadále posiluje.

4.3 Senior

Zdeněk bydlel již od narození v městečku Dobrém, které má přibližně 3000 obyvatel. Zdeněk oslavil nedávno své osmdesátiny. Manželka mu zemřela před pěti lety, a tak žil sám pouze se psem Alíkem. Zdraví se mu v posledních letech významně zhoršovalo, trápila ho silná cukrovka. Začal mít problémy s pohybem. Těžko se mu chodilo po schodech, ale jinak to nešlo, protože v domě chyběl výtah. Obchody byly v Dobrém umístěny na druhém konci města, než Zdeněk bydlel. S nákupem mu občas pomáhal syn, který bydlel v Dobrém s rodinou. Zdeněk má ještě dceru, ale ta se odstěhovala do většího, 100 kilometrů vzdáleného města, kvůli práci.

Zdeňkův zdravotní stav se významně zhoršil poté, co prodělal na podzim chřipku. Od té doby již z bytu v podstatě nevycházel, protože to bez pomoci nezvládal.

4.3.1 Selhání rodiny

Syn se Zdeňkovi snažil pomáhat, ale jeho manželka přišla o práci, a tak musel být v práci déle, aby svou rodinu uživil. Synova manželka odmítla Zdeňkovi pomáhat, zároveň se jí

novou prací nedařilo najít. A tak byl Zdeněk v podstatě odkázán jen sám na sebe. Synovi se povedlo alespoň otci zařídit teplé obědy ze školní jídelny, které mu donášela sousedka.

Zdeněk žil pouze ze svého důchodu, a tak si kromě domácí zdravotní péče, která mu dohlížela na podávání a dávkování inzulínu a dalších léků a zajišťovala odběry krve, nemohl dovolit platit další služby, které ve městě působily. Zdravotní službu mu domluvil praktický lékař poté, co Zdeněk několikrát zkolaboval, když si zapomněl vzít léky. O možnosti pobírat některé dávky nevěděl, ani ho nenapadlo, že by měl na něco nárok.

Sousedka vždy při předávce obědů zkontrolovala, zda je u Zdeňka vše v pořádku. Když se jí zdálo, že by bylo třeba u Zdeňka uklidit, zavolala své dceři a s úklidem Zdeňkovi pomohly. Věděla, že nikdo jiný by mu nepomohl, Zdeňkovy děti kontaktovala několikrát, ale bez úspěchu. O Zdeňkově situaci se rozhodla informovat městský úřad, zde se však nesetkala s pochopením. Bylo jí řečeno, že daný případ sociální odbor prověří. Cítila, že péče o Zdeňka závisí teď pouze na ní. Bohužel sousedčin zdravotní stav se během čtvrt roku výrazně zhoršil, a tak si ji dcera vzala k sobě do domku v Dobrém.

O Zdeňka se již nikdo nestaral. Syn chtěl vzít otce do svého domu, ale jeho manželka byla proti. Nakonec tedy zažádal Zdeňkovi o místo v domově pro seniory v Lepším, což je město nedaleko Dobrého. Zdeněk nechtěl svůj byt opustit, jediným potěšením a zároveň společníkem mu byl pes Alík. Toho si ale s sebou do domova vzít nesměl. Zdeněk se o sebe přestal starat, pociťoval velký smutek a osamělost. Do domova pro seniory měl nastoupit v červnu, toho se však už nedožil.

4.3.2 Fungující rodina

Zdeněk cítil, že už se o sebe nezvládá postarat. Vnímal, jak se o něho všichni z jeho okolí starají. Už ale nechtěl obtěžovat syna, ani jeho rodinu, natož sousedy, proto začal uvažovat o tom, že by mohl začít využívat nějaké služby, které by mu pomohly. Syn mu již před půl rokem na doporučení praktického lékaře pomohl zažádat o příspěvek na péči, proto neměl Zdeněk obavy o zaplacení alespoň některých služeb.

Syn doprovodil Zdeňka na kontrolu k praktickému lékaři, se kterým se poradili o existujících službách. Již nyní Zdeněk využíval domácí zdravotní péči, která mu jezdila odebírat krev a dohlížela na podávání inzulínu a dalších léků. Lékař jim doporučil místní organizaci, která poskytuje službu osobní asistence a pečovatelské služby. Syn se s danou organizací spojil a domluvil se s nimi na zkušebním týdnu. Zdeněk si službu pochvaloval. Za Zdeňkem docházeli dva osobní asistenti a pečovatelská služba, střídali se v péči se členy rodiny. Sousedka pravidelně venčila psa Alíka a stále donášela Zdeňkovi obědy ze školní jídelny. Sama si tam pro ně chodila, takže ji to nijak nezatěžovalo. Navíc byla ráda, že může Zdeňkovi, kterého znala již od základní školy, pomáhat a chvíli si s někým popovídat.

Zdeněk i za pomoci rodiny vše zvládal. Podobně rodinní příslušníci oceňovali osobní asistenty, pečovatelskou službu, terénní zdravotní péči i donášky obědů od sousedky, protože jim umožňovali sladovat péči o Zdeňka s osobním životem.

Vždy na jeden týden v létě a také v zimě využije rodina nabídku odlehčovací služby, která jim umožní v klidu odjet na dovolenou. Zdeňkův stav se ale postupně zhoršuje. Zdeněk i jeho

rodina se shodují v tom, že bude dobře, když zůstane doma ve svém přirozeném prostředí i při dalším zhoršování. Rodina má předjednanou podporu terénní hospicové služby, jsou připraveni na společnou cestu.

5 Seznam tabulek, grafů a obrázků

5.1 Seznam tabulek

Tabulka č. 1 Tabulka respondentů

6 Seznam zdrojů a použité literatury

AGAHI, Neda, PARKER, Malcolm. Are Today's Older People More Active than Their Predecessors? Participation in leisure-time activities in Sweden in 1992 and 2002. *Ageing and Society*, č. 25, 2005. Cambridge University Press.

BLAŽKOVÁ, Veronika. Zaměstnávání osob se zdravotním postižením. *Fórum sociální politiky*, č. 2, 2011.

BRAUN, Virginia, CLARKE, Victoria. Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 2006. ISSN 1478-0887.

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

ČSÚ. Síť vybraných zařízení sociální péče. 2013. Dostupné z: http://www.czso.cz/csu/2014edicniplan.nsf/publ/190028-14-r_2014.

DAŇKOVÁ, Šárka, et al. Analýza příjemců příspěvku na péči a potenciálních klientů dlouhodobé péče. 2011.

DOLEŽALOVÁ, Jana. Kvalita života umírajících osob v hospicové péči. (online) Diplomová práce. Brno. 2007. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/65045/ff_m/DIPLOMOVA_PRACE_-_Jana_Dolezalova.pdf.

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

GUEST, Greg. *Applied Thematic Analysis*. 2012. Thousand Oaks, California: Sage.

JEŘÁBEK, Hynek. Úvod do sociologického výzkumu. Praha: Karolinum, 1992. Dostupné z: http://www.sagepub.com/upm-data/44134_1.pdf.

JONÁŠKOVÁ, Vlasta. Mezinárodní pojetí rehabilitace tělesně postižených v České republice. *Ročenka University Palackého. VI – Speciální pedagogika 8*, 1998. Dostupné z: http://publib.upol.cz/~obd/fulltext/SpecialniPedagogika8/SpecialniPedagogika8_02.pdf.

KAŠPÁRKOVÁ, Jana. Plány Alzheimer–potřeba, nutnost nebo zbytečný přepych? *Geriatric a Gerontologie*. 2013. č. 3. Dostupné z: <http://www.cello-ilc.cz/wp-content/uploads/2013/11/plany-Alzheimer.pdf>.

KOTRUSOVÁ, Miriam, DOBIÁŠOVÁ, Karolína. Česká republika na rozcestí mezi domácí a institucionální péčí o seniory. *Fórum sociální politiky*, č. 6, s. 2-8, 2012.

KOTRUSOVÁ, Miriam, DOBIÁŠOVÁ, Karolína, HOŠŤÁLKOVÁ, Jitka. Role rodinných pečovatелů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. 2013. *Fórum sociální politiky*, č. 6, 2013.

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

MZ ČR. Vzdělávací program v oboru všeobecné praktické lékařství. 2010. Dostupné z: https://www.lfhk.cuni.cz/Dalsi-vzdelavani/Specializacni-vzdelavani-lekaru/Vzdelavaci-programy/VzdelProgramy-V361_2010/Vseobecne_prakticke_lekarstvi-pdf.aspx/.

OCHRANA, František. Metodologie vědy. Úvod do problému. Praha: Karolinum, 2009.

Pojetí rané péče v Moravskoslezském kraji. Krnov. 2005. Dostupné z: https://verejna-sprava.kr-moravskoslezsky.cz/assets/postizeni/wai_03.doc.

RABUŠIC, Ladislav. Jsou čeští senioři chudí? Sociologický časopis, č. 3, s. 303-320, 1998.

SAK, Petr, SAKOVÁ, Karolína. Reflexe postavení seniorů ve společnosti. 2008.

SCHMID, Tina, BRANDT, Martina, HABERKEM, Klaus. Gendered Support to Older Parents: Do Welfare States Matter? European Journal of Ageing, č. 1, s. 39-50, 2012.

ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

TÓTHOVÁ, Valérie, VEISOVÁ, Věra, BÁRTLOVÁ, Sylva. Názory lékařů a všeobecných sester na výhody a nevýhody péče o seniory v domácím prostředí. Ošetřovatelství č. 2, České Budějovice, 2011. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120505113533334142.pdf>.

VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan. Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy. Olomouc: Vcizp, 2008. Dostupné z: <http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf>.

VENGLÁŘOVÁ, Martina. Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky. Praha, 2007. ISBN 978-802-4721-705.

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

VÍTKOVÁ, Marie. Integrativní školní (speciální) pedagogika: základy, teorie, praxe. Brno, 2004. ISBN 80-866-3322-5.

YIN, Robert K. Case Study Research. Design and Methods. 4th ed. London: Sage Publications, 2009.