



PRŮZKUM POTŘEB NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH

ZÁVĚREČNÁ ZPRÁVA

Uskutečněno v rámci projektu Rozvoj regionálního partnerství v sociální oblasti na území obcí Královéhradeckého kraje III, reg.č. CZ.03.02.02/00/22_006/0000241.

Pro Krajský úřad Královéhradeckého kraje vypracovala společnost AUGUR Consulting s.r.o.

Leden 2025

Pro Královéhradecký kraj zpracovala společnost AUGUR Consulting s.r.o.

Sídlo společnosti: Rovniny 102, 748 01 Hlučín

Provozovna a kontaktní adresa: Vinařská 5/A1, 603 00 Brno

IČ: 25358014

DIČ: CZ25358014

Vedoucí řešitelského týmu: Mgr. Marián Svoboda, ředitel společnosti

E-mail: svoboda@augur-consulting.cz

Tel.: +420 603 548 804, 543 234 325

www.augur-consulting.cz

Poděkování

Společnost AUGUR Consulting s.r.o. si tímto dovoluje vyjádřit poděkování za součinnost a spolupráci celé řadě subjektů a osob, které podpořily realizovaný „Průzkum potřeb neformálních pečujících“ mezi cílovými skupinami, napomohly s rekrutací participantů a podpořily jejich zájem poskytnout odpovědi a zpětnou vazbu v rámci uplatněných zjišťovacích strategií.

Adresně bychom pak rádi vyjádřili poděkování zástupcům objednatele z Královéhradeckého kraje Mgr. Jiřímu Zemanovi, Mgr. Lukáši Khýnovi, Ing. Kateřině Andrysové a dalším za vstřícný přístup při naplňování cílů výše uvedeného projektu.

Obsah

I. ÚVOD A CÍLE	4
II. METODOLOGICKÉ POSTUPY	5
III. ORGANIZACE FG.....	8
IV. ZÁKLADNÍ DEMOGRAFICKÁ DATA A VYMEZENÍ POJMŮ	11
V. CHARAKTERISTIKA CÍLOVÝCH SKUPIN.....	18
V.1. Osoby se zdravotním postižením	18
V.2. Senioři.....	20
V.3. Osoby s PAS	21
V.4. Osoby s duševním onemocněním	25
V.5. Děti se zdravotním znevýhodněním závislé na péči.....	26
V. ANALYTICKÁ ČÁST – VYHODNOCENÍ FG.....	30
Pečující o seniory	30
Pečující o osoby s PAS.....	46
Pečující o osoby s duševním onemocněním	56
Pečující o osoby se zdravotním postižením	63
Pečující o děti se zdravotním znevýhodněním	71
VI. RÁMCOVÁ SHRNU TÍ HLAVNÍCH POZNATKŮ A DÍLČÍ DOPORUČENÍ.....	78
VII. PŘÍLOHY	81
VIII. 1. Scénář ke skupinové diskuzi	81
VIII. 2. Podpůrné karty 1 a 2	86
VIII. 3. Struktura participantů	88

I. Úvod a cíle

Společnost AUGUR Consulting s.r.o. předkládá závěrečnou zprávu „Průzkum potřeb neformálních pečujících“, který byl realizován v rámci Projektu Rozvoj regionálního partnerství v sociální oblasti na území obcí Královéhradeckého kraje III, reg. číslo projektu CZ.03.02.02/00/22_006/0000241, spolufinancovaného z prostředků Evropského sociálního fondu plus v rámci Operačního programu Zaměstnanost plus.

Součástí Průzkumu potřeb neformálních pečujících je rámcová sekundární analýza dostupných dat a empirické šetření s využitím kvalitativní metodologické strategie, konkrétně šesti skupinových diskuzí tzv. focus groups (dále jen FG).

Cílem průzkumu bylo zprostředkovat zadavateli nezávislé informace o aktuální situaci a potřebách neformálních pečujících v návaznosti na stávající situaci služeb (zejména zdravotních a sociálních) v Královéhradeckém kraji, legislativu a další související témata. Cílem bylo také zajištění podkladů pro další rozvoj sítě sociálních služeb s důrazem na služby sociální péče. Průzkum mj. odpovídá na otázku, zda mají neformální pečovatelé dostatečnou podporu ze strany sociálních služeb, případně na ně navazujících aktivit.

Výsledky průzkumu může zadavatel využít pro cílenější nastavení aktivit a témat pro setkávání v rámci síťování, pro tematické zacílení osvětové kampaně a jako podklad pro podporu neformálních pečujících.

Předložená závěrečná zpráva a způsob prezentace výsledků zohledňují především její určení. Výsledky jsou uváděny v přehledné podobě zobecnění, komentářů a výroků participantů tak, aby jednotlivá zjištění mohl zadavatel flexibilně využívat pro svou práci a další aktivity.

Kapitoly jsou členěny podle cílových skupin, které průzkum mapuje – pečující o seniory, o osoby s poruchou autistického spektra, o osoby s duševním onemocněním, pečující o děti se zdravotním znevýhodněním a pečující o osoby se zdravotním postižením.

Věříme, že se prezentovaná zjištění stanou pro zadavatele zajímavou a inspirativní zpětnou vazbou.

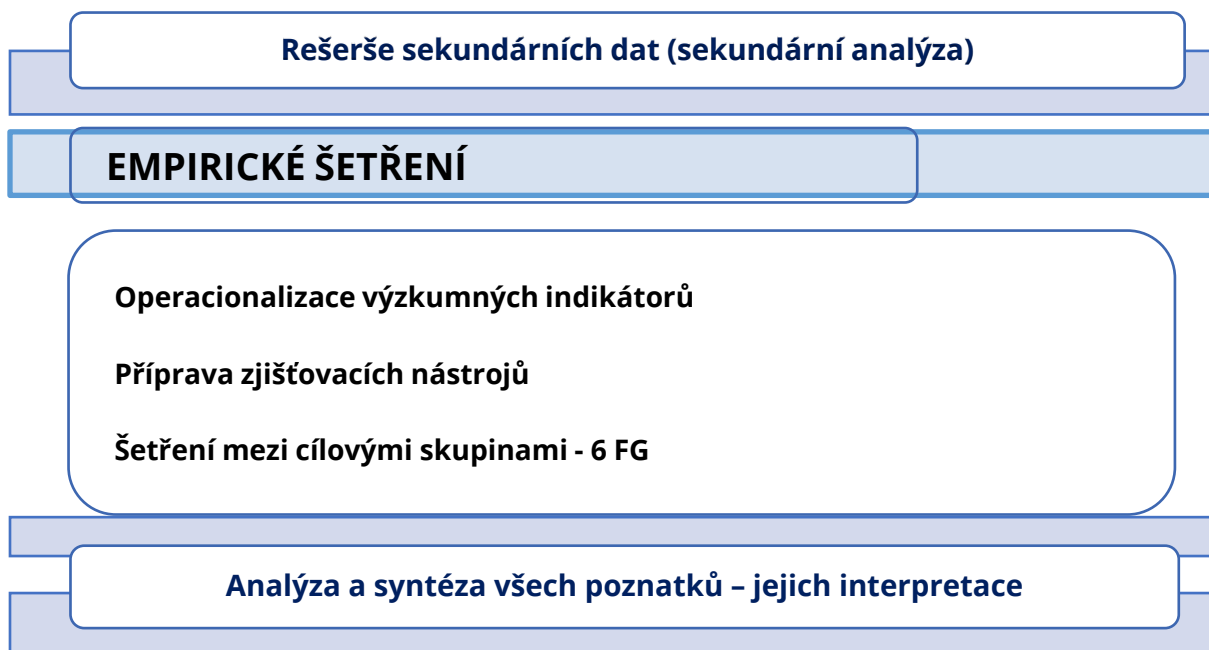
Za AUGUR Consulting s.r.o.

Mgr. Marián Svoboda, jednatel

II. Metodologické postupy

Metodologické schéma

V rámci analýzy byly uplatněny dva metodologické přístupy. Prvním byla rešerše veřejně dostupných sekundárních dat neboli sekundární analýza dat. Druhým byl kvalitativní metodologický přístup, konkrétně 6 skupinových diskusí – FG¹ mezi vybranými cílovými skupinami.



Sekundární analýza dat

Sekundární analýza dat je metodou, při níž jsou vyhledávána, zpracovávána, analyzována a interpretována existující data (informace). Cílem tedy bylo shromáždění, zpracování, interpretace a zprostředkování relevantních sekundárních dat ve vymezených cílových skupinách souvisejících s předmětem průzkumu. Bylo čerpáno především z dat Českého statistického úřadu a dalších veřejně dostupných zdrojů. Data jsou prezentována za celou Českou republiku a za Královéhradecký kraj.

Kvalitativní metodologický přístup

Pro zjištění potřeb neformálních pečujících bylo využito kvalitativní techniky sběru dat. Bylo realizováno 6 FG. Jedná se o velmi účinnou kvalitativní metodu, která při znalosti cílové skupiny umožňuje hluboký vhled do zkoumané problematiky. Využití tzv. kolektivního

¹ Dále jen FG

momentu (stimulu) je účinné a prakticky ověřené. Účastník se při kolektivní akci nechává skupinou strhnout a vyjadřuje se pod vlivem skupiny otevřeným způsobem.

Zpracování a příprava FG zahrnovala následující úkony:

- příprava scénáře,
- připomínkování a schválení scénáře zadavatelem,
- zajištění vhodných prostor,
- rekrutace účastníků FG (8–14 účastníků),
- oslovení a pozvání účastníků na FG,
- zajištění technického zabezpečení FG za účelem pořízení video záznamu,
- moderace FG,
- vyhodnocení FG,
- syntéza a interpretace všech poznatků zjištěných v rámci FG.

Cílovými skupinami jednotlivých skupinových diskusí byli neformální pečující o:

- seniory,
- osoby se zdravotním postižením,
- děti se zdravotním znevýhodněním závislé na péči (od narození po školní věk)
- osoby s duševním onemocněním,
- osoby s PAS.

Podkladem pro průběh diskusí byl zadavatelem schválený scénář² s jednotlivými indikátory a otázkami, které byly v průběhu diskuse prohlubovány. Respondenti v rámci všech skupin vykazovali po celou dobu konání diskusí vysokou míru komunikativnosti. Celkově lze skupiny hodnotit jako kvalitní z hlediska schopnosti vyjadřovat se věcně a konkrétně k diskutovaným otázkám a tématům.

Ze všech skupinových diskusí byl pořízen video a audio záznam pro potřeby analýzy a interpretace odpovědí. Při všech skupinových diskusích byl přítomen zadavatel.

Výzkumné otázky

Zadavatelem byly stanoveny následující základní výzkumné otázky:

1. Jakou podporu neformální pečující čerpají v souvislosti se svou činností?

² Scénář je součástí příloh této závěrečné zprávy.

2. Jsou neformální pečující dostatečně informováni o dostupných možnostech podpory?
3. Považují neformální pečující dostupné možnosti podpory za dostatečné?
4. Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

Záznam z jednotlivých FG byl přepsán a dále s ním bylo analyticky pracováno. Uplatněna byla obsahová analýza, kategorizace odpovědí³, pro podporu zjištění byly využity také výroky participantů. Výsledky jsou interpretovány tak, jak vymezuje smlouva o dílo. Časový harmonogram realizace projektu byl dodržen.

³ Kategorizace byly realizovány standardně. U příležitosti FG nebyla využita softwarová aplikace Atlas z důvodu značné heterogenity odpovědí participantů.

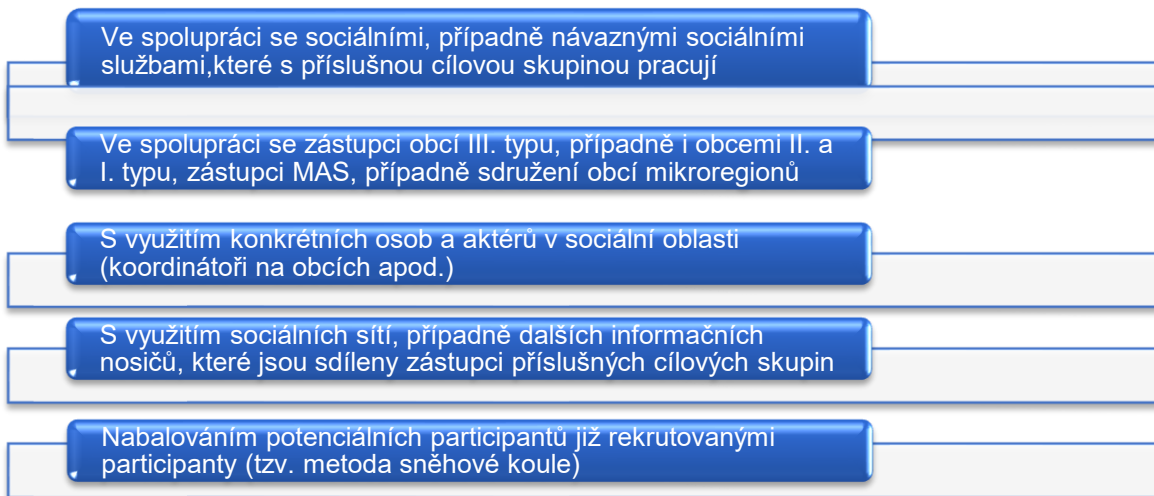
III. Organizace FG

FG byly realizovány v Královéhradeckém kraji ve dnech 12. – 20. 11. 2024. Místem konání skupinových diskusí byly prostory krajského úřadu v Hradci Králové, a dále prostory městských úřadů Jičín, Trutnov a Dvůr Králové nad Labem. Základní informace o jednotlivých FG jsou přehledně dokumentovány v následující tabulce.

Tabulka 1: Základní informace o jednotlivých FG

Cílová skupina	Počet participantů	Datum a čas konání	Město	Místo konání
Pečující o seniory	11	12.11. 17:00 – cca 19:00	Hradec Králové	Krajský úřad Královéhradeckého kraje, Pivovarské náměstí 1245
Pečující o osoby se zdravotním znevýhodněním	11	13.11. 17:00 – cca 19:00	Jičín	Městský úřad Jičín, 17. listopadu 16
Pečující o osoby s PAS	14	14.11. 17:00 – cca 19:00	Hradec Králové	Krajský úřad Královéhradeckého kraje, Pivovarské náměstí 1245
Pečující o osoby s duševním onemocněním	11	18.11. 17:00 – cca 19:00	Hradec Králové	Krajský úřad Královéhradeckého kraje, Pivovarské náměstí 1245
Pečující o seniory	13	19.11. 17:00 - cca 19:00	Trutnov	Městský úřad Trutnov, Slovanské náměstí 165
Pečující o děti se zdravotním znevýhodněním	10	20.11. 17:00 – cca 19:00	Dvůr Králové nad Labem	Městský úřad, Komenského 795

Rekrutace participantů skupinových diskusí proběhla s využitím více postupů



Před konáním FG byli jednotliví participanté kontaktováni s žádostí o odpověď na otázky krátkého screeningového dotazníku. Cílem bylo, aby rekrutace zohledňovala požadavky zhotovitele na participanty.

Moderátorem diskusí byl kompetentní zástupce společnosti AUGUR Consulting – sociolog s dlouholetými zkušenostmi s moderováním FG v sociální oblasti.

Nad rámec výše uvedených postupů, které souvisí s organizací FG, bychom rádi zmínili také motivaci pro jednotlivé aktéry a participanty.

- zajištění občerstvení a navození příznivé atmosféry před konáním diskusí i v jejich průběhu,
- finanční gratifikace participantů ve výši 500 Kč přímo na místě konání FG,
- finanční odměna organizacím a dalším aktérům, která souvisela s rekrutací participantů (individuální dohoda).
- Motivátorem nebyla pouze finanční odměna, ale také vysvětlení přínosu projektu pro neformální pečující a participanty, smysluplnost jejich účasti na FG a využitelnost jejich odpovědí pro další optimalizaci přístupu k této skupině aktérů v sociální oblasti.

Skupinové diskuse jsou 100 % validní. Z každé diskuse byla pořízena video a audio nahrávka pro účely přepisů a následného vyhodnocení odpovědí participantů.

Společnost AUGUR Consulting s.r.o. dodržuje GDPR a další etické normy, k čemuž využívá interní postupy a mechanismy. Pro účely naplňování předmětu díla jsme informovali participanty v úvodu FG o využití nahrávek, předali prohlášení o nakládání s nahrávkou a

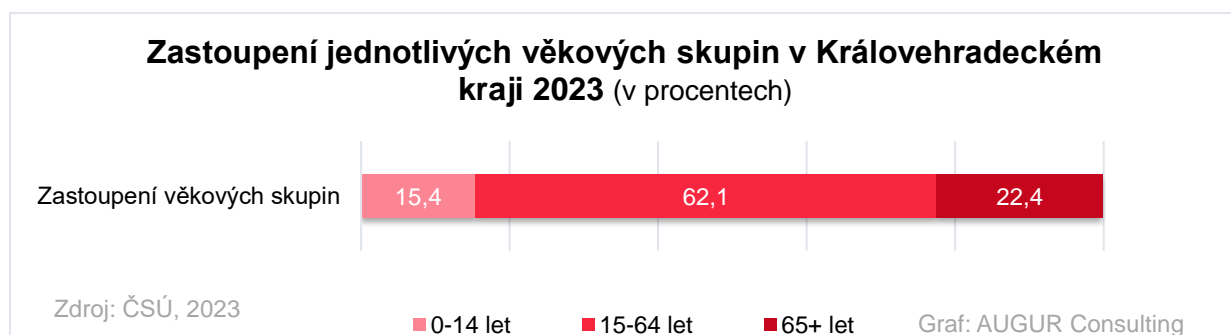
současně požádali participanty o podpis prohlášení – souhlas se způsobem využití nahrávek, jejich anonymizovaných odpovědí, včetně nakládání s jejich osobními údaji.

IV. Základní demografická data a vymezení pojmů

Populační prognóza obyvatelstva Královéhradeckého kraje

K 31. 12. 2023 měl Královéhradecký kraj celkem 556 949 obyvatel, což je 5,2 % obyvatel České republiky. Městské obyvatelstvo tvořilo již méně než dvě třetiny obyvatel, což představovalo 366 122 osob. Podíl obyvatel měst klesl od roku 2003 z 68,2 % na 65,7 %. Kraj má nejvyšší podíl seniorů a zároveň nejnižší podíl obyvatel v produktivním věku v Česku. Královéhradecký kraj patří dlouhodobě mezi populačně nejstarší kraje v Česku. V roce 2023 měl nejvyšší podíl obyvatel ve věku nad 65 let (22,4 %) a zároveň nejnižší podíl obyvatel ve věku 15 až 64 let (62,1 %). Podílem dětí do 15 let (15,4 %) zaujal kraj 10. místo.⁴ Trend bude dle statistik dále vzrůstat⁵. V souvislosti s demografickým jevem stárnutí populace narůstá potřeba vybraných sociálních služeb pro tuto skupinu osob.

Graf 1: Zastoupení jednotlivých věkových skupin



Neformální pečující

Neformální péče je péče poskytovaná osobě závislé na podpoře, pomoci a péči jejími blízkými rodinnými příslušníky, příbuznými nebo známými. Počet neformálních pečovatelských osob v České republice se odhaduje na 250 až 300 tis. osob⁶. Polovinu osob pečujících tvoří osoba blízká. Téměř dvě třetiny dlouhodobé péče je u nás poskytována ženami ve středním nebo raném důchodovém věku, mezi 35 a 64 rokem⁷. Tato forma bezplatné péče je mimořádně důležitou součástí systému dlouhodobé péče, podle kvalifikovaných odhadů je 70–90 % veškeré sociální a zdravotní dlouhodobé péče poskytováno rodinnými příslušníky nebo jinými pečujícími. Pečující osobou se dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách rozumí:

⁴ČSÚ. 2023. *Základní tendence demografického, sociálního a ekonomického vývoje Královéhradeckého kraje*. <https://csu.gov.cz/docs/107508/40228b2c-9683-7913-c80b-9511de341231/33013124a2.pdf?version=1.2>

⁵ ČSÚ. 2023. *Počet seniorů v příštím desetiletí výrazně vzroste*. <https://csu.gov.cz/produkty/pocet-senioru-v-pristich-desetiletich-vyrazne-vzroste>

⁶MPSV. *Tisková zpráva*. 2023. https://www.mpsv.cz/documents/20142/4552532/TZ_pecujici_roku_27062023.pdf/033e480d-dfc7-d366-8e79-9c33aeea06f2

⁷ Klímová Chaloupková, J. 2013. *Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob*. *Data a výzkum-SDA Info*, 7(2), 107–123.

1. osoba blízká uvedená v žádosti o příspěvek na péči poskytující pomoc osobě před přiznáním příspěvku na péči,
2. osoba blízká poskytující pomoc osobě, již byl přiznán příspěvek na péči,
3. osoba, které je vypláceno dlouhodobé ošetrovné z nemocenského pojištění z důvodu péče o osobu potřebující poskytování dlouhodobé péče v domácím prostředí,
4. osoba, již bylo vyplácení dlouhodobého ošetrovného ukončeno, ale nadále pečuje o osobu vyžadující péči v domácím prostředí,
5. osoba poskytující péči osobě, která spadá do cílové skupiny poskytované služby.

Ze zprávy projektu Neviditelní od společnosti Provident Financial⁸ z června 2022 vyplývá, že v České republice je až milion občanů, kteří pečují o své blízké a jsou takzvanými neformálními pečujícími. Za neformální pečující je obvykle považován člověk, který poskytuje laickou péči blízké osobě. To však není zcela přesné, jelikož neformálním pečovatelem může být i osoba, která je profesí zdravotní sestra nebo pečovatel. I takové osoby jsou z hlediska poskytování dlouhodobé péče blízké osobě zranitelnými.⁹

Průzkum odhaduje, že až 20 % z neformálních pečujících jsou takzvaní neviditelní pečující, kteří nevyužívají příspěvků od státu ani pomoc sociálních služeb. To je jedním z důvodů, proč přesné údaje o počtech neformálních pečujících nejsou známé. Nejčastějšími neformálními pečujícími bývají ženy ve věku 36–64 let a péče trvá v průměru přes 10 let. Pečující musí čelit několika překážkám od nedostatku financí po vlastní zhoršený zdravotní stav, ať už vlivem stresu nebo zanedbáváním lékařské péče.

Průzkum¹⁰ ukazuje, že 85 % občanů České republiky by se v případě potřeby postaralo o osobu blízkou. Měli by však z neformálního pečování respekt, a to konkrétně 56 % z nich z psychické zátěže, 48 % z nedostatku financí, 33 % by se obávalo o dostatečnost své péče a 30 % fyzické zátěže. Pomoc psychologa by však ocenilo podle průzkumu jen 10 % respondentů, nejžádanější je pomoc od dalších členů rodiny (64 % respondentů) nebo dovážka jídla a terénní péče formou pečovatelské služby, případně osobní asistence (41 % respondentů).

Podmínky pro neformální pečující v České republice nejsou dle odborníků optimální¹¹. I přes zvyšování povědomí o neformálních pečujících se jedná stále o skrytou sociální skupinu.

⁸Provident Financial, Instant Research/IPSOS. 2022. *Stát spoléhá na neformálně pečující, přitom je nechává ve stychu*. <https://www.provident.cz/~media/czech/cz-cz/201810-blog/tz-07-06-2022-neformalne-pecujici.pdf>

⁹ Hubíková, O. 2017. Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. In *Sociální práce a neformální péče*. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2020/11/2017-6.pdf>.

¹⁰Provident Financial, Instant Research/IPSOS. 2022. *Stát spoléhá na neformálně pečující, přitom je nechává ve stychu*. <https://www.provident.cz/~media/czech/cz-cz/201810-blog/tz-07-06-2022-neformalne-pecujici.pdf>

¹¹ Dobiášová, K., M. Kotrusová. 2017. Zaslouhují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. In *Sociální práce a neformální péče*. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2020/11/2017-6.pdf>.

Potřeby neformálních pečujících jsou formulovány především skrze osoby, o které pečují. Předpokladem v této problematice obvykle je, že pokud budou osobám, které vyžadují péči, poskytovány kvalitní služby, uleví se také pečujícím. Vzhledem k celkové fyzické i psychické náročnosti neformálního pečování by měli být i samotní neformální pečující cílovou skupinou sociální politiky. Podpora ze strany státu je nízká, i přestože se jedná o významnou a potřebnou skupinu ve společnosti.

Bariéry neformálních pečujících, konkrétně v Jihočeském kraji, zkoumal kvalitativní výzkum skrze hloubkové rozhovory od Hajduchové a kolektivu.¹² Výzkumu se zúčastnilo 45 neformálních pečujících, u kterých bylo kritériem poskytování péče v rozsahu alespoň 8 hodin týdně již více než 3 měsíce. Doba péče byla u pečujících různá od 4 měsíců až po 20 let. Každý pečující měl specifické potřeby na základě časové, fyzické i psychické náročnosti péče, délky trvání péče, ale také na základě typu postižení osoby, o kterou pečuje. V několika oblastech se však shodovali, a to že nechtějí osobu blízkou dát do instituce, mají nedostatek komplexních informací o sociální podpoře nebo službách, nedostatek času a péče je vyčerpávající.

Systém podpory osoby v nepříznivé sociální situaci a jejich blízkým

Každá společnost usiluje o zabezpečení všech svých občanů. Z tohoto důvodu jsou lidem, kteří se nacházejí v nouzi a potřebují pomoc, poskytovány sociální služby. Sociální služby jsou konkrétním výstupem sociální politiky daného státu a představují různě širokou škálu podpor, opatření a pomoci lidem, kteří se nacházejí v nepříznivé sociální situaci.

Dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů se nepříznivou sociální situací rozumí oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením.

Dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem se rozumí zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb¹³. Pro svá omezení potřebují tyto osoby pomoc druhých. Ti pomáhají udržovat a dále rozvíjet jeho kompetence. Role pečujících osob je často velmi složitá a vyžaduje emoční, fyzickou i finanční námahu. Podle výzkumu¹⁴ znamená péče zásadní změnu v životních hodnotách a preferencích a potřebu učit se novým kompetencím. Pečující často bývají postaveni do situace, kdy musí opustit svoje zaměstnání a zcela se přizpůsobit potřebám postiženého. Důsledkem takto náročné situace může být vyčerpání, sociální izolace,

¹² Hajduchová, H. a kolektiv. 2021. Barriers to care and missing services from the point of view of informal caregivers in the South Bohemian Region. In *Journal of nursing and social sciences related to health and illness*. Dostupné z: <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2021/04/13.pdf>.

¹³ Zákon č.108/2006Sb. o sociálních službách (2024). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

¹⁴ Whitmore, K. E., & Snethen, J. (2018). Respite care services for children with special healthcare needs: *Parental perceptions*. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 23(3). doi:10.1111/jspn.12217

finanční potíže a další sociální problémy¹⁵. Výrazem podpory ze strany moderní společnosti je proto sociální systém, který má za úkol pomoci nejzranitelnějším členům naší společnosti. V současné době existuje poměrně rozsáhlý systém podpory v rámci aktivní i pasivní sociální politiky.

Základní druhy a formy sociálních služeb

Sociální službou, jak ji charakterizuje zákon o sociálních službách 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, se rozumí činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. Sociální služby zahrnují

a) sociální poradenství,

b) služby sociální péče,

c) služby sociální prevence.

Sociální služby se poskytují ve formě pobytové, ambulantní nebo terénní. Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb. Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování. Terénními službami se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí¹⁶. Odlehčovací služby (někdy také respitní péče), které jsou vlastně kombinací všech zmíněných forem. Cílem těchto služeb je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Nejčastěji se jedná o dočasné umístění postiženého do zařízení, náhradní rodiny či péči o postiženou osobu v jejím domácím prostředí.¹⁷

Z celkového počtu 5685 sociálních služeb v ČR je v současné době v Královéhradeckém kraji registrováno 164 sociálních služeb¹⁸ ambulantního typu, 106 pobytového typu a 160 služeb terénního typu. Nejvíce neuspokojených žádostí bylo v roce 2022 z celkového počtu 5501 o domov pro seniory (2983). Žadatelům o domovy se zvláštním režimem nebylo vyhověno v 1097 případech. Do odlehčovacích služeb se nedostalo 116 žadatelů¹⁹.

Příspěvek na péči

¹⁵ Smith, C. H., Graham, C. A., & Herbert, A. R. (2017). Respite needs of families receiving palliative care. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53(2), 173- 179. doi:10.1111/jpc.13324

¹⁶ Zákon č.108/2006Sb. o sociálních službách. 2024. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006- 108>

¹⁷ Valenta, M., Michalík J., & Lečbych M. 2018. Mentální postižení. Grada Publishing

¹⁸ MPSV. Registr poskytovatelů sociálních služeb. <https://www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb>

¹⁹MPSV. Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2022. https://www.mpsv.cz/documents/20142/975025/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_socialnich_veci_2022+%281%29.pdf/fe85ae9f-3515-0381-8aa2-9babb1c62679

Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, definuje také příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“), který je poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Je to vedle dalších možností (příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku) nejčastější forma podpory osob v nepříznivé sociální situaci. Příspěvek na péči slouží k zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při obstarávání základních životních potřeb. Pomoc může poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Výše příspěvku je rozdělena do čtyř stupňů²⁰.

Stupeň závislosti je určován podle počtu základních životních potřeb, které osoba s postižením není schopna zvládat. Posuzovány jsou mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a u osob nad 18 let péče o domácnost.²¹ Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce.

V Česku bylo v roce 2022 vypláceno průměrně 360 tisíc příspěvků na péči měsíčně. Nejvyšší průměrný měsíční počet vyplacených dávek byl u příspěvků na péči pro II. stupeň závislosti (113 tisíc), dále pro závislost I. stupně (98 tisíc). O něco nižší je průměrný měsíční počet vyplacených příspěvků na péči pro III. stupeň závislosti (94 tisíc) a nejméně jich je pro závislost ve IV. stupni (55 tisíc). Krajem s největším průměrným měsíčním počtem vyplacených příspěvků na péči v přepočtu na obyvatele byl v roce 2022 Zlínský kraj (40 dávek na 1 000 obyvatel), naopak nejméně příspěvků na péči v přepočtu na obyvatele bylo vypláceno v Hlavním městě Praze (23 dávek). Podíl osob s příspěvkem na péči ve vyšších věkových skupinách strmě narůstá. Ve věkové skupině 80–89 let pobírá příspěvek na péči 26 % obyvatel, ve věku nad 90 let již 63 %.

Příspěvek na péči pobíralo v Královéhradeckém kraji necelých 22 tisíc osob, nejčastěji ve věku 80 a více let. Příspěvek na péči pobíralo v prosinci 2023 v kraji 21,7 tisíc osob, více příjemců bylo mezi ženami (61 %). Jednu třetinu příjemců příspěvku (7,2 tisíc osob) tvořili příjemci příspěvku ve II. stupni závislosti (středně těžká závislost), příspěvek ve IV. stupni závislosti (úplná závislost) pobíralo 2,9 tisíce osob, tj. 13,5 % příjemců. Podle věku pobíralo příspěvek nejvíce osob ve věku 80 a více let (9,0 tisíce), ve věku 65 až 79 let bylo 6,0 tisíce příjemců. Téměř každý desátý příjemce příspěvku byl ve věku do 17 let (2,1 tisíce osob). Výdaje na příspěvek na péči v roce 2023 dosáhly částky 2,2 miliard Kč. Výdaje na příspěvek na péči v roce 2023 dosáhly částky 2,2 miliard Kč. Výdaje na dávky pro osoby se zdravotním postižením dosáhly v dubnu 2024 cca 325,2 mil. Kč. Na příspěvek na péči bylo v dubnu 2024 vynaloženo cca 3 119,3 mil.²²

²⁰ Zákon č.108/2006Sb. o sociálních službách. 2024. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

²¹ MPSV. 2022. *Zdravotní postižení*. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni>

²² ČSÚ. 2023. *Základní tendence demografického, sociálního a ekonomického vývoje Královéhradeckého kraje*. <https://csu.gov.cz/docs/107508/40228b2c-9683-7913-c80b-9511de341231/33013124a2.pdf?version=1.2>

Tabulka 2: Statistiky o příspěvcích na péči dle krajů ČR

Územní jednotka	Výdaje (v tis. Kč)		Meziroční index v %	Průměrný měsíční počet vyplacených dávek (včetně zpětně vyplacených dávek)		Meziroční index v % - dávky
	Rok 2021	Rok 2022		rok 2021	rok 2022	
Hlavní město Praha	2 719 877	3 029 571	111,4	30 482	30 842	101,2
Středočeský kraj	3 560 488	4 066 572	114,2	38 774	40 160	103,6
Jihočeský kraj	2 001 854	2 281 891	114	21 657	21 971	101,4
Plzeňský kraj	1 891 182	2 107 762	111,5	20 368	20 827	102,3
Karlovarský kraj	865 401	993 193	114,8	9 468	9 770	103,2
Ústecký kraj	2 594 456	2 863 336	110,4	30 986	31 265	100,9
Liberecký kraj	1 439 042	1 600 794	111,2	15 458	15 826	102,4
Královéhradecký kraj	1 826 002	2 083 634	114,1	20 204	20 835	103,1
Pardubický kraj	1 711 311	1 863 765	108,9	18 859	18 887	100,1
Kraj Vysočina	1 789 916	1 967 487	109,9	18 594	18 737	100,8
Jihomoravský kraj	4 049 556	4 364 322	107,8	43 502	43 492	100
Olomoucký kraj	2 066 561	2 311 125	111,8	22 775	23 086	101,4
Zlínský kraj	2 202 219	2 409 384	109,4	22 916	22 916	100
Moravskoslezský kraj	4 007 871	4 433 437	110,6	43 394	43 726	100,8
Celkem ČR	32 725 736	36 376 183	111,2	357 437	362 340	101,4

Zdroj: MPSV, 2023

Tabulka: AUGUR Consulting s.r.o.

Invalidní důchody

Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, dále definuje pojem invalidní důchod. Invalidní důchod je dávkou důchodového pojištění sloužící k finanční podpoře osob, které ještě nedosáhly důchodového věku (65 let) a jejichž nepříznivý zdravotní stav jim dlouhodobě znemožňuje plnohodnotné pracovní zapojení. Invalidita je dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav podmíněný poklesem pracovní schopnosti nejméně o 35 %, tzn., že schopnost vykonávat výdělečnou činnost poklesla v důsledku omezení tělesných, smyslových a duševních schopností nejméně o 35 % v porovnání se stavem před vznikem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu²³.

Existují tři stupně invalidity:

- I. stupeň invalidity – pokles pracovní schopnosti o 35 % až 49 %
- II. stupeň invalidity – pokles pracovní schopnosti o 50 % až 69 %
- III. stupeň invalidity – pokles pracovní schopnosti o 70 % a více

Invalidní důchody k 31.12.2023 v Královéhradeckém pobírá 22 269 osob (muži i ženy.)²⁴

Tabulka 3: Rozložení důchodů dle jednotlivých měst v Královéhradeckém kraji ke 31.12.2023

Města	Starobní důchodci celkem	Z toho předčasným důchodem	Invalidní důchodci celkem	V tom pro invaliditu			Vdovy a vdovci	Sirotci	Celkem
				I. stupně	II. stupně	III. stupně			
Hradec Králové	39 553	10 496	6 211	2 368	1 292	2 551	284	510	46 558
Jičín	19 212	6 714	3 331	1 236	778	1 317	181	338	23 062
Náchod	27 176	11 231	4 371	1 797	733	1 841	223	407	32 177
Rychnov nad Kněžnou	18 846	6 507	2 849	1 195	453	1 201	161	308	22 164
Trutnov	28 398	8 413	5 507	2 320	1 055	2 132	206	454	34 565
Královéhradecký kraj	133 185	43 361	22 269	8 916	4 311	9 042	1 055	2 017	158 526

Zdroj: MPSV, 2023

Tabulka: AUGUR Consulting s.r.o.

²³ Zákon č.108/2006Sb. o sociálních službách, 2024. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

²⁴ČSSZ. 2024. Důchodci v okresech a krajích ČR. <https://www.cssz.cz/documents/20143/99386/2023D%C5%AFchodci%20v%20okresech%20a%20kraj%C3%ADch%20C4%8CR.pdf/697ff089-ce68-9322-d41a-c2aef59fe0a5>

V. Charakteristika cílových skupin

V.1. Osoby se zdravotním postižením

Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách, vymezuje zdravotní postižení jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, postižení a zdraví²⁵ dále podrobněji kategorizuje a definuje oblasti a rozsah jednotlivých omezení, včetně jejich taxonomických a terminologických východisek. Zjednodušeně lze zdravotní postižení diferencovat dle převládajících znaků zdravotního postižení na fyzické, mentální a duševní, zrakové, sluchové, řečové, kombinované a nemocné civilizačními chorobami.

Osoby se zdravotním postižením (OZP) mají od 1 roku věku nárok na průkaz OZP, který je vydáván osobám s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením, včetně poruch autistického spektra. Charakter postižení omezuje osobám schopnost pohyblivosti nebo orientace. Průkazy se dělí na tři typy – s označením TP, ZTP a ZTP/P podle závažnosti postižení²⁶.

Pod zdravotní postižení se tedy implicitně řadí senioři, děti se zdravotním znevýhodněním závislé na péči (od narození po školní věk), osoby s duševním onemocněním i osoby s PAS, jelikož i u nich se hodnotí rozsah omezení dle výše uvedených převládajících znaků. I tyto osoby jsou po posouzení lékařem držiteli průkazu TP, ZTP a ZTP/P dle oblasti svého omezení a rovněž mají nárok na příspěvek na péči či nějaký typ důchodu (starobní, invalidní).

Každý typ zdravotního postižení má svá specifika, která se projevují v jednotlivých oblastech, ve kterých je potřeba těmto osobám pomoci. Z těch pak vychází potřeby neformálních pečujících. Potřeby osob pečujících o seniory se přitom výrazně liší od potřeb těch, kteří se starají o dítě s mentálním postižením. Z tohoto důvodu jsou v následujících kapitolách charakterizovány jednotlivé skupiny osob dle typu jejich omezení včetně statistických dat vztahujícím se k těmto skupinám.

Statistiky

Určitou formou zdravotního postižení trpí v EU přibližně 87 milionů lidí. Mezi obyvateli Česka ve věku 15 a více let, kteří žili v soukromých domácnostech, bylo v roce 2018 přibližně 13 % osob se zdravotním postižením. Celkem se jednalo o 1 152 tisíc lidí, kteří byli kvůli zdravotním problémům dlouhodobě omezeni ve vykonávání běžných činností. Více než polovinu z nich tvořili senioři ve věku nad 65 let. Nejčastěji se zdravotní omezení projevovalo v oblasti pohybu

²⁵ ÚZIS ČR, 2024.10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. <https://mkn10.uzis.cz/>

²⁶ Zákon č.108/2006Sb. o sociálních službách (2024). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

a dále v rámci vnitřních orgánů. Téměř 600 tis. lidí se zdravotním omezením využívalo při běžných činnostech pomoc jiné osoby. Nejčastěji se dle ČSÚ jednalo o pomoc příbuzných.

Žen se zdravotním postižením bylo v Česku více než mužů a představovaly 56 % všech osob se zdravotním postižením. Samotných žije 21 % mužů a 36 % žen se zdravotním postižením.

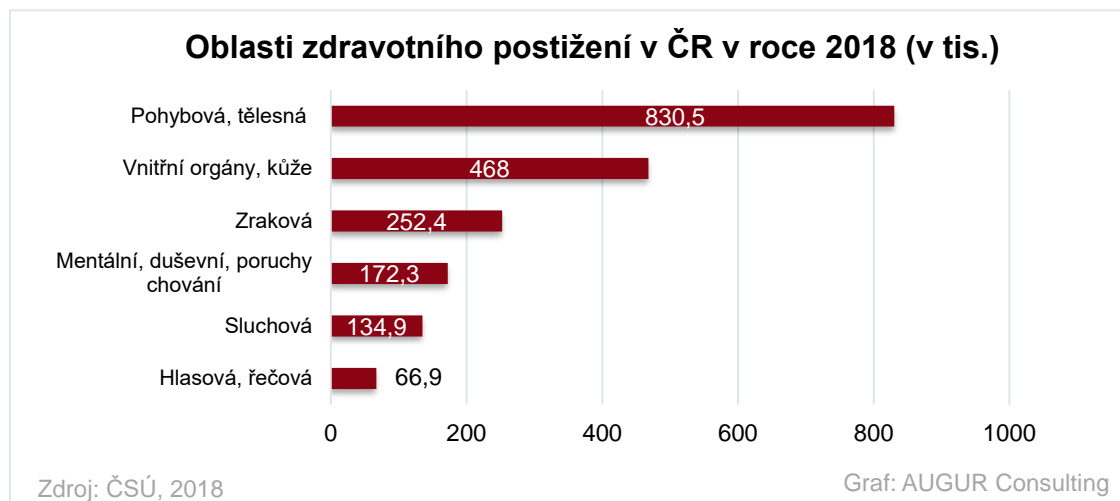
K 31. 12. 2016 bylo v Královéhradeckém kraji držiteli průkazu zdravotně postižených celkem 17 854 osob, 890 z nich bylo mladších 18 let. Z celkového počtu držitelů průkazů tělesně postižených do 18 let bylo necelých 5 % osob se středně těžkým postižením (TP), více než tři desetiny tvořily osoby s těžkým postižením (ZTP), necelé dvě třetiny osob byly držiteli průkazu ZTP/P, tj. zvláště těžké zdravotní postižení. Z porovnání počtu držitelů průkazů osob se zdravotním postižením mladších 18 let v jednotlivých krajích ČR vyplývá, že Královéhradecký kraj zaujímá prostřední 8. příčku, má však nejvyšší podíl osob s těžkým zdravotním postižením do 18 let (31,5 %), a nejnižší podíl osob se zvláště těžkým zdravotním postižením (63,6 %). Z okresů kraje žilo nejvíce držitelů průkazu osob se zdravotním postižením do 18 let v okrese Trutnov (249 osob, tj. 28 %), nejméně v okrese Jičín (131 osob, tj. 15 %). Podíl dětí a mladistvých se zvláště těžkým zdravotním postižením (ZTP/P) se v okresech kraje pohyboval v intervalu 53 % (okres Trutnov) až 75 % (okres Náchod).²⁷

Počet držitelů průkazu OZP se dlouhodobě zvyšuje. V Královéhradeckém kraji bylo ke konci roku 2023 evidováno 20,6 tisíc držitelů průkazů osob se zdravotním postižením (OZP). Počet držitelů průkazu OZP v pětileté časové řadě stoupl o 13,3 %. Největší nárůst byl evidován mezi držiteli průkazu se středně těžkým zdravotním postižením (TP), jejich počet stoupl od roku 2018 o 31,0 %. Počet držitelů průkazu se zvláště těžkým zdravotním postižením (ZTP) se zvýšil o 17,4 %, u držitelů průkazu ZTP/P (zvláště těžké zdravotní postižení s potřebou průvodce) byl zaznamenán úbytek o 1,9 %. Osoby mladší 18 let se na celkovém počtu držitelů průkazu OZP podílely 4,7 %. Podle druhu postižení byl jejich nejvyšší podíl mezi osobami se zvláště těžkým postižením s potřebou průvodce (11,0 %).²⁸

²⁷ ČSÚ. Mladá generace v Královéhradeckém kraji – 2016. <https://csu.gov.cz/docs/107508/557812b9-0adb-4645-8862-5fa2facf2b37/33021817a5.pdf?version=1.0>

²⁸ ČSÚ. 2023. *Základní tendence demografického, sociálního a ekonomického vývoje Královéhradeckého kraje.* <https://csu.gov.cz/docs/107508/40228b2c-9683-7913-c80b-9511de341231/33013124a2.pdf?version=1.2>

Graf 2: Oblasti zdravotního postižení v ČR v roce 2018 (v tis.)²⁹



Pozn: Jedna osoba může být zahrnuta ve více oblastech zároveň

V.2. Seniori

Za seniory považujeme obyvatele České republiky ve věku 65 let a více. Péče o seniora ze strany neformálního pečujícího zahrnuje fyzickou pomoc (např. s pohybem, hygienou, přípravou jídla) a podporu při běžných denních činnostech, včetně administrativy spojená s důchodem, zdravotní péčí a případnými dávkami. V případě pokročilejší demence je potřeba neustálého dohledu. Je třeba dbát na emocionální stránku osobnosti a předcházení sociální izolace. Často je také potřeba přizpůsobit domácnost potřebám seniora (bezbariérovost). Péče o seniora zahrnuje nejen schopnost zvládnout fyzicky náročné úkony, jako je pomoc při pohybu nebo manipulace s nepohyblivým seniorem, ale i trpělivost, empatii a schopnost reagovat na možné postupné zhoršování zdravotního stavu. Obvykle o seniora pečují rodinní příslušníci (děti, manželé, vnoučata). Mohou to být osoby středního věku, které kombinují péči o seniora s pracovními a rodinnými povinnostmi³⁰.

Za seniora je nejčastěji považován člověk, který ukončuje svou pracovní činnost a odchází do starobního důchodu. Starobní důchod je jedním ze čtyř druhů důchodů českého důchodového systému. Pro nárok na starobní důchod je třeba splnit dvě podmínky, a to dosáhnout stanoveného důchodového věku (65) a získat potřebnou dobu důchodového pojištění. Podíl seniorů v populaci neustále roste, na konci roku 2023 představoval jednu pětinu, přitom v roce 1993 to bylo 13 %. Od roku 2006 mají seniori trvale početní převahu nad dětmi mladšími 15 let, v prosinci 2023 připadalo na 100 dětí téměř 130 seniorů, očekává se, že v roce 2040 tento poměr přesáhne hodnotu 200. Ženy ve věku 65 let měly v roce 2023 naději na dožití ještě 20,4 let a muži stejného věku 16,7 roku³¹.

²⁹ ČSÚ, 2023. *Lidé se zdravotním postižením*. <https://csu.gov.cz/lide-se-zdravotnim-postizenim?pocet=10&start=0&podskupiny=265&razeni=-datumVydani>

³⁰ ČSÚ, 2024. *Seniori*. <https://csu.gov.cz/seniori?pocet=10&start=0&skupiny=31&razeni=-datumVydani>

³¹ ČSÚ, 2023. *Lidé se zdravotním postižením*. <https://csu.gov.cz/lide-se-zdravotnim-postizenim?pocet=10&start=0&podskupiny=265&razeni=-datumVydani>

Podle dat z Projekce obyvatelstva České republiky 2018–2100 ČSÚ v roce 2018 žilo na území České republiky 2 040 183 lidí ve věku 65 let nebo více. Z nichž bylo 658 osob stoletých nebo starších. Podle Projekce v roce 2101 bude na území České republiky 3 107 845 osob ve věku 65 let nebo více, z čehož bude 21 681 osob ve věku sto a více let.

Index stáří mužů dosáhl v Královéhradeckém kraji hodnoty 117,3 osob a mezi kraji byl nejvyšší. U žen nabyl hodnoty 168,5 osob a mezi kraji byl druhý nejvyšší po Zlínském kraji. Další informace o této cílové skupině jsou uvedeny v předchozí kapitole. "

Stáří s sebou přináší mnoho psychických i fyzických změn. Ty nejvýraznější pozorujeme zejména v oblasti zdraví a vitality. Zatímco v mládí se vyskytují spíše akutní a krátkodobá onemocnění, ve stáří se obvykle jedná o onemocnění dlouhodobá a trvalá. Nejčastěji se u seniorů lze setkat s nějakou formou demence. Alzheimerova choroba je nejčastější formou demence, tvoří přibližně 2/3 všech případů. Celkově je v Česku přes 65 tisíc lidí trpících touto nemocí. Nejvyšší podíl lidí s demencí v relativním vyjádření žilo v roce 2015 v Královéhradeckém kraji (1,599 %). Absolutně se jedná o 8 817 osob.³² Zatímco v roce 2018 bylo v ČR zaznamenáno přibližně 65 tisíc nemocných s Alzheimerovou nemocí, statistická predikce předpovídá pro rok 2030 již více než 170 tisíc nemocných. V Královéhradeckém kraji je predikován pro rok 2030 nárůst ze současného počtu 4 tisíce osob s Alzheimerovou nemocí na 10,5 tisíce nemocných.

Tabulka 4: Pozorovaná a predikovaná prevalence Alzheimerovy nemoci v roce 2030³³

	Pozorované prevalence	Predikce prevalence (včetně 95 % intervalů spolehlivosti)
Rok	2018	2030
Celá ČR	64 969	174 343 (178 313 – 170 374)
Královéhradecký kraj	3 893	10 491 (10 730 – 10 252)

Zdroj: ÚZIS, 2018

Tabulka: AUGUR Consulting s.r.o.

V.3. Osoby s PAS

Porucha autistického spektra³⁴ je poruchou vývoje sociální interakce a komunikace. Jde o vrozenou odlišnost ve vývoji a fungování mozku, která způsobuje, že dítě se chová a myslí jinak než jeho vrstevníci. Péči o osobu s PAS obstarávají nejčastěji blízcí, kteří musí koordinovat péči, terapii i vzdělávání. Musí se vypořádat s odlišným vnímáním světa osobou s PAS, včetně behaviorálních a komunikačních zvláštností. K tomu je zapotřebí kreativní přístup k řešení

³² Česká alzheimerovská společnost, 2016. Zpráva o stavu demence 2016. <https://www.alzheimer.cz/res/archive/004/000480.pdf?seek=1492589048>.

³³ ÚZIS ČR, 2019. Zdravotnická ročenka České republiky 2018. <https://www.uzis.cz/res/f/008280/zdrroccz2018.pdf>

³⁴ Dále jen PAS.

problémů, schopnost porozumět neverbálním signálům. Neformální péče o tuto cílovou skupinu vyžaduje trpělivost, důslednost, schopnost vytvářet rutinu a bezpečí³⁵.

Osoba s PAS má zpravidla potíže v komunikaci, nedokáže adekvátně reagovat na běžné situace. Na druhou stranu v některých oblastech mohou lidé s autismem-F výrazně převyšovat ostatní, třeba v matematice, jazycích nebo umění. Níže uvádíme kódy diagnóz a popis jednotlivých PAS.

Tabulka 5: Diagnózy PAS³⁶

Kódy diagnóz dle MKN10	Popis
F84	Pervazivní vývojové poruchy
F84.0	Dětský autismus
F84.1	Atypický autismus
F84.2	Rettův syndrom
F84.3	Jiná dezintegrační porucha v dětství
F84.4	Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
F84.5	Aspergerův syndrom
F84.8	Jiné pervazivní vývojové poruchy
F84.9	Pervazivní vývojová porucha

Ve většině případů je postižena řeč, prostorová orientace a motorická koordinace. Jednotlivé diagnózy se zpravidla překrývají.

Data *Národního zdravotnického informačního systému* (NZIS) a národních zdravotních registrů dokládají, že od roku 2010 do 2018 bylo ve zdravotnictví zachyceno s výkazem F 84³⁷

³⁵ ÚZIS ČR, 2022. *Doporučené postupy časného záchytu, diagnostiky a terapie poruch autistického spektra (PAS)*. <https://kdp.uzis.cz/res/guideline/52-poruchy-autistickeho-spektra-final.pdf>

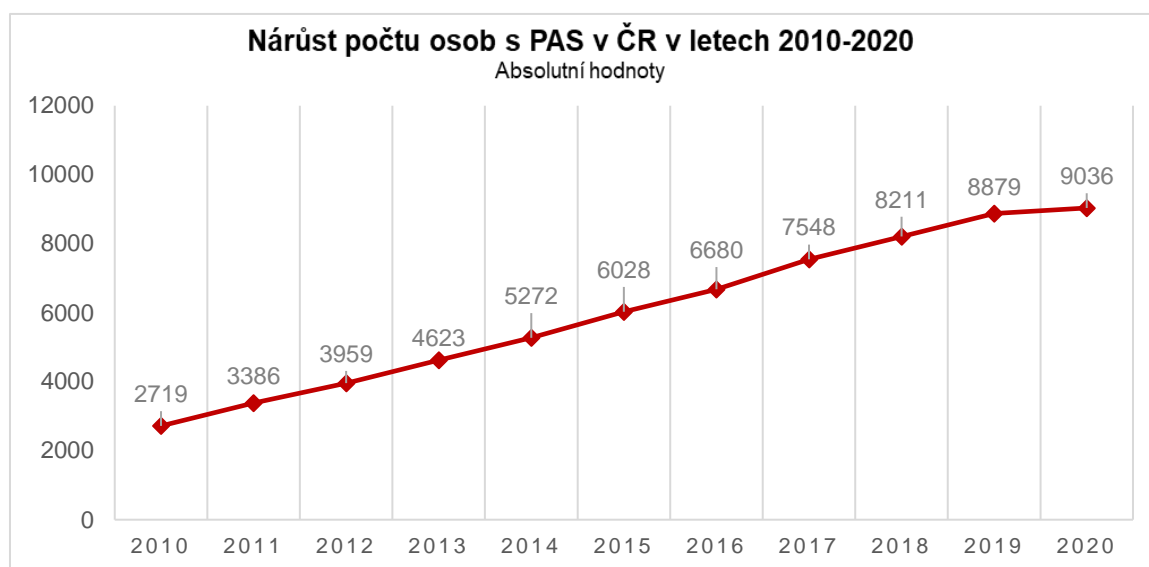
³⁶ ÚZIS ČR, 2024. *Mezinárodní klasifikace nemocí*. <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84.5>

³⁷ ÚZIS ČR, 2024. *Mezinárodní klasifikace nemocí*. <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84.5>

(pervazivní vývojové poruchy neboli poruchy autistického spektra – PAS) celkem 25 967 osob. Data spravuje Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR). *Národní registr hrazených zdravotních služeb* (NRHZS) obsahuje data zdravotních pojišťoven v hospitalizační i ambulantní oblasti včetně kompletních dat o vykázaných diagnózách, procedurách a léčbě.

Na českých základních školách bylo ve školním roce 2021/2022 vzděláváno 111 855 žáků se zdravotním postižením, z toho 4 214 žáků s PAS.³⁸

Graf 3: Nárůst počtu osob s PAS v ČR v letech 2010-2020 v absolutních hodnotách



Zdroj: ÚZIS

Graf: AUGUR Consulting

Podíváme-li se na graf nárůstu počtu osob s PAS v ČR, je z něj patrné, že mezi lety 2010 a 2018 došlo k více než trojnásobnému navýšení počtu osob s PAS. Za rychlým nárůstem počtu osob s diagnózou PAS stojí zejména zlepšující se možnosti diagnostiky v České republice.³⁹

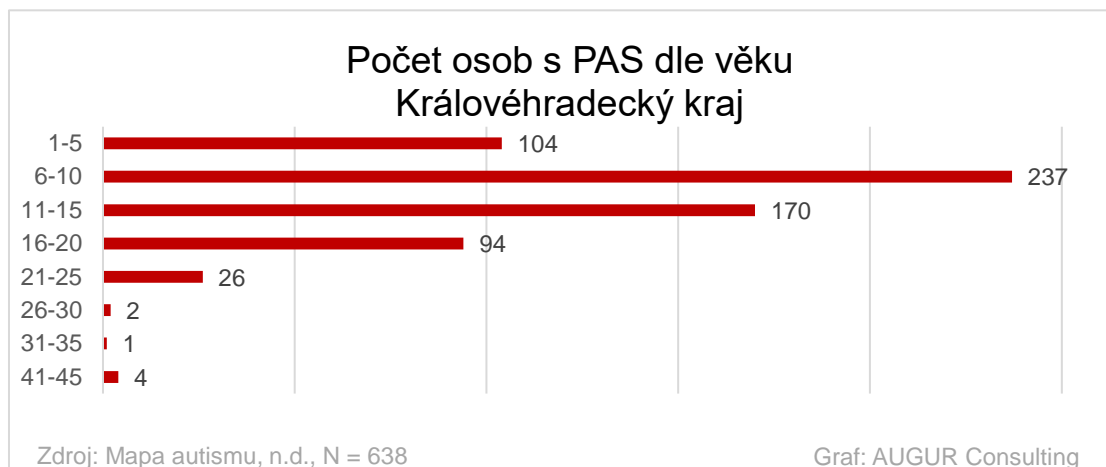
Mapa autismu zobrazuje statistické údaje o počtu osob s PAS za roky 2009-2018, vedených v databázi LPS ČSSZ pro účely příspěvku na péči. V Královéhradeckém kraji je celkem 638 osob s PAS. Níže je prezentováno jejich zastoupení podle věku, pohlaví, věkových skupin a stupně závislosti na péči.⁴⁰

³⁸ MŠMT ČR, 2023. *Ústav pro informace ve vzdělávání, statistické ročenky školství – výkonové ukazatele školního roku 2021/22*. <https://msmt.gov.cz/vzdelavani/skolstvi-v-cr/statistika-skolstvi/vyvojova-rocenka-skolstvi-2011-12-2021-22>

³⁹ ÚZIS ČR, 2022. *Doporučené postupy časného záchytu, diagnostiky a terapie poruch autistického spektra (PAS)*. <https://kdp.uzis.cz/res/guideline/52-poruchy-autistickeho-spektra-final.pdf>

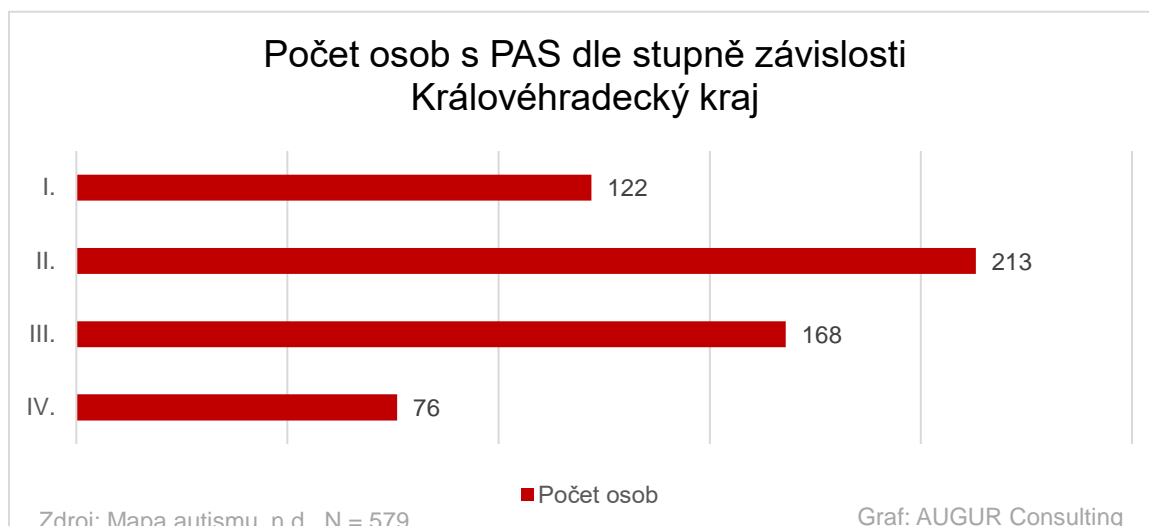
⁴⁰ Naděje pro děti úplňku, z.s., 2019. *Mapa počtu osob s poruchou autistického spektra vedených v databázi příspěvku na péči*. <https://mapaautismu.cz/>

Graf 4: Počet osob s PAS dle věku – absolutní četnost



Na základě dostupných dat je zřejmé, že nejčastěji se nacházejí osoby ve II. stupni závislosti na péči. Z celkového počtu 638 osob se jedná o 213 jedinců. Podrobněji pak zastoupení jednotlivých stupňů závislosti dokumentuje graf níže.

Graf 5: Počet osob s PAS dle stupně závislosti – absolutní četnost



Z dostupných dat dále vyplývá, že při rozpadu počtu osob s PAS dle pohlaví jednoznačně dominují zástupci mužského pohlaví. Konkrétně se jedná o 528 jedinců z celkového počtu 638 osob v Královéhradeckém kraji. Zastoupení osob s PAS dle pohlaví zobrazuje graf níže.

Graf 6: Počet osob s PAS dle pohlaví – absolutní četnost



Z nových výzkumů vyplývá, že poruchu autistického spektra má zhruba 2,2 % dospělé populace USA. Podle klinických doporučených postupů (KDP, 2022) situace v ČR odpovídá celosvětovým trendům. Nesoulad s daty získanými v zahraničí může mít více příčin, hlavním z nich je dle odborníků nedostatek údajů o počtu osob PAS v ČR. Zájemci o diagnózu také stále ještě čelí překážce v podobě nedostatečné kapacity diagnostických pracovišť.⁴¹

V.4. Osoby s duševním onemocněním

Podle definice Americké psychologické asociace (American Psychological Association, APA) je duševní onemocnění neboli duševní porucha stav vyznačující se narušením kognitivních funkcí a/nebo emocí, abnormálním chováním, narušeným fungováním ve společnosti nebo jakoukoli kombinací výše uvedeného. Tyto poruchy nelze vysvětlit pouze působením okolního prostředí: mohou k nim přispívat i tělesné, genetické, chemické, sociální a jiné faktory. Existuje velké množství různých duševních poruch, které jsou definovány v Mezinárodní klasifikaci nemocí⁴². Jedná se o diagnózy F00 – F99. Lidé s vážným průběhem duševního onemocnění často žijí v chudobě, jsou stigmatizováni a diskriminováni a dožívají se významně nižšího věku než běžná populace.⁴³ Lidé s duševním onemocněním také častěji zneužívají alkohol a jiné návykové látky. Jsou častěji traumatizováni, což přispívá k vyššímu riziku jejich agrese.⁴⁴ Proto je potřeba kvalitní péče, zaměřená především na zajištění stability psychického stavu (pravidelné užívání léků, návštěvy odborníků). Klíčová je schopnost porozumět a podpora v momentu krize. Pečující musí být schopen porozumět diagnóze včetně spouštěčů krizí a možností léčby, analyzovat a rozpoznat příznaky zhoršení stavu. Péče je mnohdy náročná. Pečující je často prostředníkem mezi nemocným a okolím a musí zvládat psychologickou zátěž spojenou s jejich vlastním životem. Často je potřeba vyrovnávat s nevyzpytatelností psychického stavu, např. v případě epizodických onemocnění.

⁴¹ Autismport, 2024. *Jak se vyvíjí počet osob s PAS?* <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/jak-se-vyviji-pocet-osob-diagnostikovanych-s-pas>

⁴² NZIP ČR. *Duševní onemocnění*. <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/340>

⁴³ Kondrátová, L. & Winkler, P. 2017. Podporované zaměstnávání osob s vážným duševním onemocněním – zahraniční a česká zkušenost: narativní syntéza. *Česká a Slovenská Psychiatrie*.

⁴⁴ Elbogen, E., & Johnson, S. (2009). The Intricate Link between Violence and Mental Disorder: Results from the National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions. *Archives of General Psychiatry*, 66, 152-161. <http://dx.doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2008.537>

Nejčastějšími psychickými problémy v EU před pandemií covidu-19 byly úzkost a deprese, po nichž následovaly poruchy způsobené užíváním alkoholu a drog, bipolární afektivní porucha a schizofrenie. Úzkostnými poruchami trpělo asi 25 milionů lidí (5,4 % všech obyvatel EU), poté následovaly depresivní poruchy (21 milionů osob, tj. 4,5 %) a poruchy způsobené užíváním alkoholu a drog (11 milionů osob, tj. 2,4 %)⁴⁵.

Výskyt duševních onemocnění v české populaci dosahuje více než 10 % u poruch spojených s užíváním alkoholu, více než 7 % u úzkostných poruch, přibližně 5,5 % u poruch nálady (4 % závažné deprese), téměř 3 % u poruch spojených s užíváním nealkoholových a netabákových drog a 1,5 % u psychotických poruch.⁴⁶

Počet duševně nemocných osob v Česku se v roce 2022 pohyboval okolo 800 000. Celkový počet osob trpících nějakou formou psychiatrické nemoci vzrostl mezi lety 2010 a 2021 o 22 %.⁴⁷ Průměrný meziroční nárůst psychiatrických pacientů je tedy okolo 2 %. V roce 2020 byly nejčastěji diagnostikované psychiatrické poruchy tyto: 1. Poruchy nálady (deprese, smíšená úzkostlivě depresivní choroba, depresivní epizody a další), 2. Alzheimerova nemoc, 3. Kategorie vážných psychických onemocnění (sem patří mimo jiné i schizofrenie), 4. Vaskulární demence (následek infarktů). Je nutné brát v úvahu, že uvedené údaje mohou být podhodnoceny v důsledku stigmatizace osob s duševním onemocněním. Některé z těchto osob např. nevyhledají odbornou pomoc.

Přesný počet osob s duševním onemocněním v Královéhradeckém kraji není veřejně dostupný. Podle údajů z roku 2020 bylo v České republice ambulantně ošetřeno přibližně 5 870 pacientů na 100 000 obyvatel⁴⁸. Pokud bychom aplikovali na Královéhradecký kraj průměr výše uvedeného počtu, mohlo by se jednat o zhruba 32 000 osob. Je však důležité poznamenat, že tento odhad je pouze orientační a skutečný počet osob s duševním onemocněním v Královéhradeckém kraji může být vyšší.

V.5. Děti se zdravotním znevýhodněním závislé na péči

Tato skupina zahrnuje děti s různorodými zdravotními obtížemi, jako jsou chronická onemocnění, tělesná či mentální postižení, smyslové vady nebo kombinace více druhů postižení. Zdravotní znevýhodnění zahrnuje široké spektrum stavů, které se liší svým původem, závažností i dopadem na kvalitu života dítěte a jeho rodiny. Společným jmenovatelem je však potřeba podpory, kterou si dítě nemůže zajistit samo a kterou zpravidla

⁴⁵ Evropská komise, 2023. *Mental health*. <https://europa.eu/eurobarometer/surveys/detail/3032>

⁴⁶ Winkler, P. & Evans-Lacko, S. 2015. Reported and intended behaviour towards those with mental health problems in the Czech Republic and England. *European Psychiatry*, 30, 801-806.

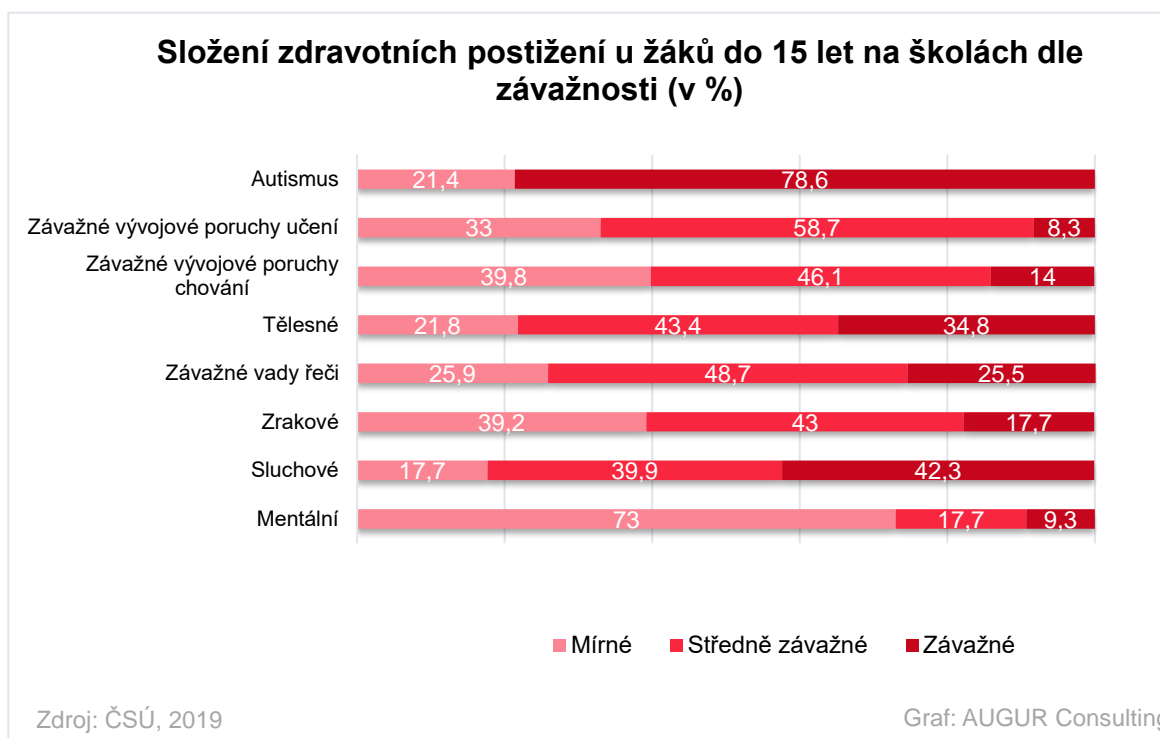
⁴⁷ NZIP ČR. *Duševní onemocnění v Česku*. <https://www.nzip.cz/infografika-dusevni-onemocneni-v-cesku>

⁴⁸ Melicharová, H., Lucie Klímová, Jiří Jarkovský a Jitka Soukupová, 2021. Psychiatrická péče 2020 - zdravotnická statistika [online]. Praha [cit. 2025-01-28]. ISBN 978-80-7472-191-5. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008375/psych2020.pdf>

poskytuje rodina. Péče je často intenzivní a dlouhodobá. Neformální pečující často musí přizpůsobit svůj pracovní a osobní život potřebám dítěte. Péče zahrnuje nejen zdravotní a sociální aspekty, ale také silný emocionální vztah a potřebu podpory při výchově a vzdělávání, zajištění socializace dítěte a boj proti stigmatizaci. Pečující jsou často vystaveni psychické zátěži spojené s nejistou budoucností dítěte.

Potřeba péče se se může projevovat v různých oblastech každodenního života. Při posuzování stupně závislosti se u osob do 18 let věku hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity. U dětí se zvládnutí či nezvládnutí určitého úkonu souvisejícího se základní životní potřebou hodnotí s ohledem na věk, a to tak, že se porovnává rozsah, intenzita a náročnost péče, kterou je třeba věnovat posuzovanému dítěti se zdravotním postižením, s péčí, kterou je třeba věnovat zdravému dítěti téhož věku při téže činnosti.

Graf 7: Složení zdravotních postižení u žáků do 15 let na školách dle závažnosti (v %)⁴⁹



⁴⁹ ČSÚ, 2019. *Děti se zdravotním postižením a osoby se zdravotním postižením žijící mimo soukromé domácnosti - 2017, 2018.* <https://csu.gov.cz/produkty/deti-se-zdravotnim-postizenim-a-osoby-se-zdravotnim-postizenim-zijici-mimo-soukrome-domacnosti-2017-2018>

Tabulka 2.1: Děti ve věku 0–14 let se zdravotním postižením v krajích (odhad)

Kraj	Počet dětí (v tisících)			Podíl ze všech dětí (%)		
	celkem	chlapci	dívky	celkem	chlapci	dívky
Česká republika	117,0	79,6	37,4	7,0	9,2	4,6
Hlavní město Praha	11,7	7,9	3,8	5,7	7,5	3,8
Středočeský kraj	15,7	10,9	4,8	6,6	8,9	4,2
Jihočeský kraj	5,0	3,3	1,7	4,9	6,4	3,4
Plzeňský kraj	6,1	4,2	1,9	6,8	9,1	4,3
Karlovarský kraj	3,7	2,5	1,2	8,4	10,9	5,8
Ústecký kraj	10,9	7,3	3,5	8,2	10,9	5,5
Liberecký kraj	5,0	3,3	1,7	7,0	9,1	4,9
Královéhradecký kraj	6,9	4,5	2,3	8,0	10,4	5,6
Pardubický kraj	5,3	3,6	1,7	6,5	8,6	4,2
Vysočina	5,4	3,8	1,6	6,9	9,4	4,3
Jihomoravský kraj	13,1	8,9	4,2	7,0	9,2	4,6
Olomoucký kraj	7,4	5,1	2,3	7,6	10,1	4,9
Zlínský kraj	6,7	4,6	2,1	7,7	10,3	5,0
Moravskoslezský kraj	14,4	9,8	4,6	7,9	10,5	5,1

Zdroj: Odhad založený na datech ze Školních matrik a výkazů MŠMT.

Tabulka: AUGUR Consulting

Tabulka 2.3: Děti – držitelé průkazů OZP – v září 2018 podle stupně postižení v krajích

Kraj	Počet dětí				Počet na 10 000 dětí celkem			
	TP	ZTP	ZTP/P	Celkem	TP	ZTP	ZTP/P	Celkem
Česká republika	605	3 898	8 012	12 515	3,9	24,8	51,0	79,7
Hlavní město Praha	60	303	698	1 061	3,1	15,9	36,6	55,7
Středočeský kraj	48	432	1 010	1 490	2,2	19,4	45,3	66,8
Jihočeský kraj	38	223	428	689	4,0	23,7	45,5	73,3
Plzeňský kraj	53	286	440	779	6,3	34,2	52,6	93,2
Karlovarský kraj	22	104	265	391	5,3	24,9	63,5	93,7
Ústecký kraj	78	387	905	1 370	6,3	31,4	73,3	111,0
Liberecký kraj	31	181	450	662	4,6	27,1	67,3	99,0
Královéhradecký kraj	30	278	431	739	3,8	34,9	54,1	92,7
Pardubický kraj	32	230	441	703	4,2	30,2	57,9	92,3
Vysočina	14	158	342	514	1,9	21,6	46,9	70,4
Jihomoravský kraj	78	503	850	1 431	4,5	28,8	48,7	82,0
Olomoucký kraj	29	217	450	696	3,2	23,7	49,1	76,0
Zlínský kraj	24	227	486	737	2,9	27,8	59,6	90,3
Moravskoslezský kraj	68	366	811	1 245	4,0	21,4	47,5	72,9

Zdroj: Odhad založený na datech ze Školních matrik a výkazů MŠMT.

Tabulka: AUGUR Consulting

Tabulka 2.5: Děti s příspěvkem na péči v září 2018 podle stupně závislosti

Kraj	Počet dětí				
	I. stupeň	II. stupeň	III. stupeň	IV. stupeň	Celkem
Královéhradecký kraj	615	435	259	154	1 463

Zdroj: Informační systém o příspěvku na péči, MPSV. Tabulka: AUGUR Consulting

V. Analytická část – vyhodnocení FG

Pečující o seniory

Zkušenosti, potřeby, názory a postoje cílové skupiny neformálních pečujících o seniory byly verifikovány s využitím zadavatelem schváleného scénáře prostřednictvím dvou FG⁵⁰, které se uskutečnily v listopadu 2024 v Hradci Králové a v Trutnově. Podrobnosti, které souvisí s organizací jednotlivých FG, rekrutací participantů a jejich strukturou, jsou prezentovány v metodologické části této závěrečné zprávy⁵¹.

Stručný popis a hodnocení jednotlivých skupin participantů.

Skupinu v Hradci Králové tvořilo celkem 12 participantů pečujících o osoby v seniorském věku s různým charakterem nepříznivé sociální situace⁵². Vzorek participantů rekrutovaných do FG lze hodnotit jako pestrý z hlediska nepříznivé sociální situace, sociálně zdravotního handicapu a stupně závislosti na péči osoby, o kterou pečují. Většina participantů z Hradce Králové pečuje o osobu blízkou z větší části sám(a), v dílčích případech i s pomocí jiných členů rodiny nebo blízkých osob. I přesto, že jeden participant uvedl, že při péči o osobu závislou na péči nevyužívá žádnou sociální službu, tak naprostá většina participantů z Hradce Králové aktuálně při péči o osobu závislou na péči spolupracuje, nebo má zkušenost se spoluprací se sociálními službami nebo službami sociálně zdravotními.

Skupina v Hradci Králové byla vyvážená z hlediska schopnosti participantů vyjadřovat se věcně a otevřeně k tématům diskuse, reagovat na dotazy moderátora a aktivně se zapojovat do diskuse. Ve skupině nebyl zastoupen žádný dominující participant ani tzv. mlčitel⁵³. Zkušenosti a náměty, které ze strany participantů zazněly, je možné z pohledu AUGUR Consulting hodnotit jako produktivní a inspirativní pro formulaci odpovědí na hlavní výzkumné otázky a témata analýzy.⁵⁴

Skupinu v Trutnově tvořilo celkem 13 participantů pečujících o osoby v seniorském věku s různým charakterem nepříznivé sociální situace. V tomto smyslu lze skupinu participantů hodnotit jako početnou a pestrou z hlediska nepříznivé sociální situace a závislosti na péči. Na rozdíl od skupiny pečujících v Hradci Králové, skupina pečujících z Trutnova výrazně častěji při péči o osobu blízkou spolupracuje s dalšími členy rodiny a známými. Současně byl ve skupině v Trutnově zastoupen významně vyšší počet participantů, kteří při péči o osobu závislou na jejich péči nevyužívají pomoc žádné sociální služby.

⁵⁰ FG – focus groups – skupinové diskuse.

⁵¹ Kapitola – Organizace sběru dat a současně také v přílohách této závěrečné zprávy.

⁵² Nepříznivá sociální situace je podrobněji charakterizována v kapitole IV této zprávy.

⁵³ Osoba, která se z různých důvodů do diskuse nezapojuje, případně odpovídá na dotazy moderátora pouze úsečně, jednoduše, bez žádoucího kontextu a přidané informační hodnoty.

⁵⁴ Hlavní výzkumné otázky mají oporu v zadání projektu a smlouvy o dílo. Byly podkladem pro proces operacionalizace i strukturu vyhodnocení odpovědí participantů jednotlivých FG v rámci této závěrečné zprávy.

Jak vyplývá z analýzy, zkušenosti a potřeby participantů z Hradce Králové a Trutnova se liší.

Identifikace největších problémů při péči o osobu závislou na péči z pohledu participantů

Vzhledem k tomu, že bylo do projektu zařazeno více cílových skupin osob závislých na péči, bylo snahou zařadit do scénáře a zjišťování také podpůrné prvky⁵⁵, jejichž cílem bylo mj. zajistit alespoň rámcovou standardizaci verifikace témat a otázek s možností jejich orientačních kvantifikací. Zařazení podpůrných prvků do zjišťování umožnilo také rámcovou komparaci některých poznatků.

Z hlediska dramaturgie zjišťování a průběhu FG byla po úvodním vstupním „kolečku“⁵⁶ uplatněna podpůrná karta č. 1 a následně také karta č. 2. Položky, které byly v kartách uplatněny a verifikovány, vychází ze zkušeností AUGUR Consulting s jinými identickými výzkumy pro jiné zadavatele⁵⁷. Kromě zachycení frekvencí odpovědí participantů na jednotlivé položky, které byly použité v kartách, sloužily tyto položky také jako opora pro související diskusi. Podpůrné karty tedy byly součástí scénáře FG a tvořily významnou součást dramaturgie jednotlivých FG.

Níže si dovoluujeme zprostředkovat kvantifikovanou podobu odpovědí participantů na položky uplatněné v kartě č. 1 a č. 2 samostatně v Hradci Králové a Trutnově.

Hradec Králové

Pro identifikaci největších potíží, které v současné chvíli pečující osoby řeší, jsme připravili výčet patnácti problémů, které mohli participanté označit v předložené podpůrné kartě. Kromě těch uvedených ve výčtu měli participanté z Hradce Králové možnost vypsát případně další problémy, se kterými se aktuálně potýkají a ve výčtu nebyly uvedeny. Jak vyplývá z analýzy, **nejvíce pečující z Hradce Králové trápí** únava a vyčerpání, tuto možnost označilo deset participantů. Dále byly často označovány následující položky – problémy: nedostatek času pro sebe nebo pro své blízké (9x), změny zdravotního stavu opečovávaného (6x), osamělost při péči – jsem na to sám/a (5x), změny v projevech chování nebo potřeb (4x), obavy z budoucnosti (4x) a zdravotní potíže pečujícího (4x). Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

Trutnov

Participanté z Trutnova odpovídali jinak než participanté z Hradce Králové. **Pečující z Trutnova trápí nejvíce** obavy z budoucnosti, tuto možnost označilo deset participantů. Dále byly často označovány následující položky – problémy: změny zdravotního stavu opečovávaného (7x),

⁵⁵ Podpůrná karta č. 1 a podpůrná karta č. 2. Blíže viz přílohy této zprávy.

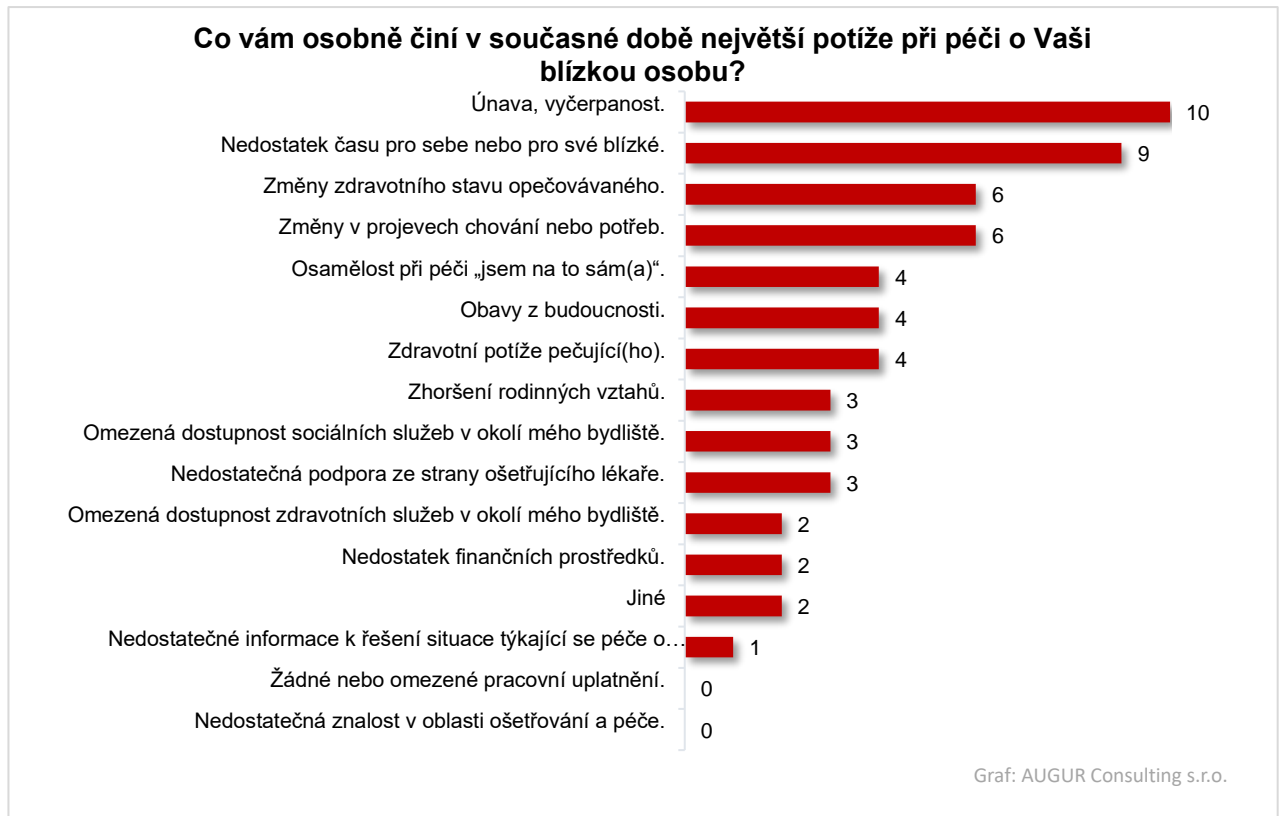
⁵⁶ Seznámení se participantů a stručný popis nepříznivé sociální situace osoby závislé na jejich péči.

⁵⁷ Např. Magistrát města Brna a Kraj Vysočina

únava a vyčerpanost (5x) a změny v projevech chování nebo potřeb (4x). Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

Jiné: možnost dojezdu fyzioterapie do místa bydliště, případně do odlehčovací služby; od února 2025 nastane kombinace s péčí o novorozence

Graf 8: Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu? – FG HK senioři



Graf 9: Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu? – FG Trutnov senioři

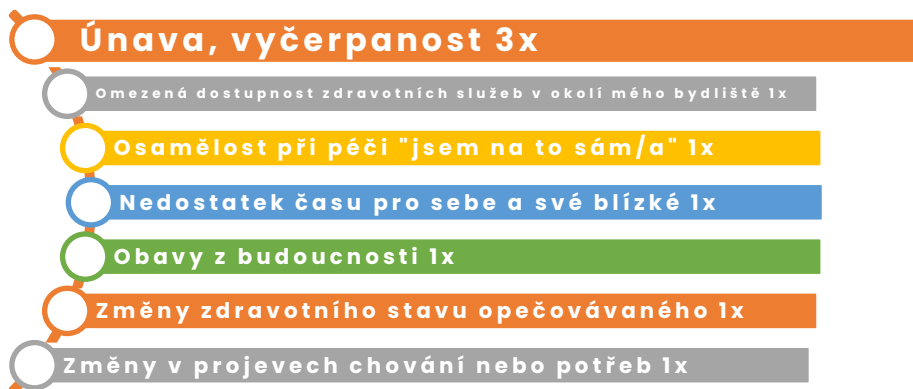


Jiné: žádost o příspěvek na péči; v současné době nemám problémy s péčí o sousedky, ráda vypomůžu bezúplatně, s péčí o syna nemám problém

Hradec Králové

U problémů, které jsou uvedeny v grafech výše, jsme se snažili identifikovat ten, který účastníci považují v současné chvíli za největší. V této souvislosti účastníci nejčastěji označovali možnost „únava a vyčerpanost“, dále pak „omezená dostupnost zdravotních služeb v okolí bydliště, osamělost při péči – jsem na to sám(a), nedostatek času pro sebe a své blízké, obavy z budoucnosti, změny zdravotního stavu opečovávaného a změny v projevech chování nebo potřeb“.

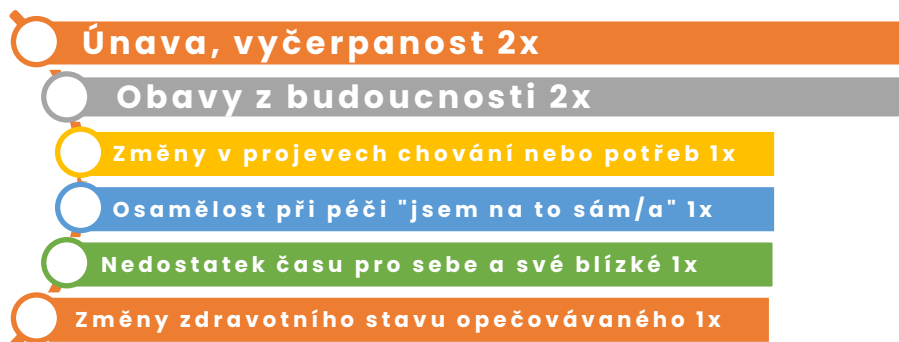
Obrázek 1: Potíže uvedené účastníky FG v Hradci Králové (pečující o seniory) jako nejvýznamnější v současné době



Trutnov

Pro participanty z Trutnova je v současnosti nejpalčivějším problémem „únava a vyčerpání (2x) a obavy z budoucnosti“, dále pak „změny zdravotního stavu opečovávaného, změny v projevech chování nebo potřeb, nedostatek času pro sebe a své blízké a osamělost při péči“.

Obrázek 2: Potíže uvedené participanty FG v Trutnově jako nejvýznamnější v současné době



Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu blízkou

Současně s identifikací největších problémů při péči z pohledu participantů, kterou uvádíme výše, bylo prostřednictvím podpůrné karty č. 2 identifikováno, jaké konkrétní aktivity by participantům tzv. „usnadnily život“ při péči o osobu blízkou.

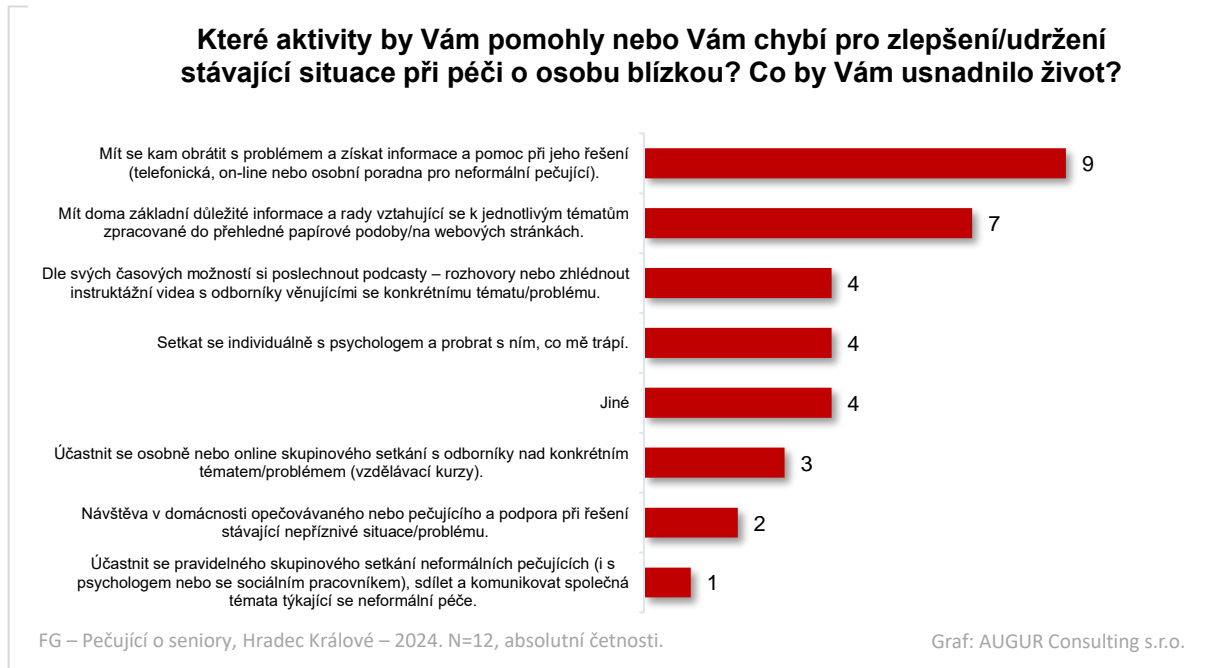
Stejně jako při identifikaci největších potíží, které v současné chvíli pečující osoby řeší, jsme připravili výčet sedmi aktivit, které mohli participanté označit v předložené podpůrné kartě č. 2. Kromě aktivit uvedených ve výčtu měli participanté z Hradce Králové i z Trutnova možnost vypsát případně další aktivity, o kterých se domnívají, že by jim mohly pomoci při péči o osobu blízkou.

Hradec Králové

Jak vyplývá z analýzy, **nejvíce by pečující z Hradce Králové uvítali** možnost „mít se kam obrátit s problémem a získat informace a pomoc při jeho řešení (telefonická, on-line nebo osobní poradna pro neformální pečující)“, tuto možnost označilo devět participantů. Dále byly často označovány následující položky – aktivity: „Setkat se individuálně s psychologem a probrat s ním, co mě trápí“ (4x), „dle svých časových možností si poslechnout podcasty – rozhovory nebo zhlédnout instruktážní videa s odborníky věnujícími se konkrétnímu tématu/problému.“ (4x). Čtyři participanté v rámci volné otázky uvedli další aktivity, které by zlepšily stávající situaci, a sice: fyzioterapie do domu, možnost dohledu kvalifikované péče na 2-4 hodiny,

zajištění dopravy/doprovodu k lékaři a zajištění odborných informací (např. o lécích). Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

Graf 10: Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život? – FG HK seniori

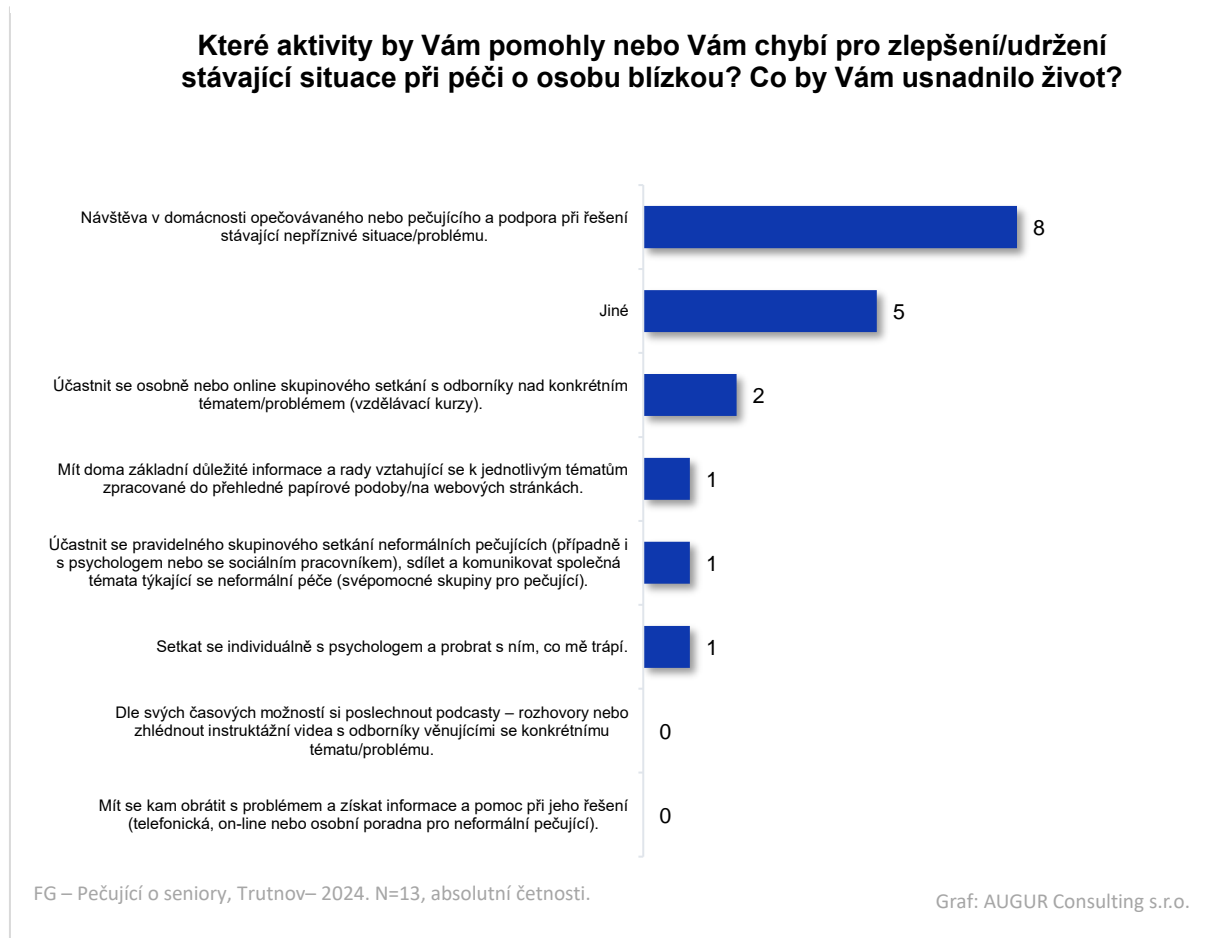


Jiné: fyzioterapie do domu; možnost kvalifikované péče třeba na 2–4 hodiny – spíše dohled; v tomto ohledu nemám představu pro zlepšení, snad nějaké základní rozlišení toho, jaké služby, na jak dlouho, v jaké podobě a za jakých podmínek jsou poskytovány – pro neznalého není snadné se v typech péče, institucí, organizací vyznat – ideálně na přehledném webu; zajištění dopravy/doprovodu k lékaři, zajištění odborných informací (léků).

Trutnov

Jak vyplývá z analýzy odpovědí participantů z Trutnova, vybrané aktivity za cílem zlepšit současnou situaci neformálních pečujících se liší oproti odpovědím pečujících z Hradce Králové a okolí. **Nejvíce by pečující z Trutnova uvítali „návštěvu v domácnosti opečovávaného nebo pečujícího a podporu při řešení stávající nepříznivé situace/problému“.** Tuto možnost označilo osm participantů. Dále participant v rámci volné otázky uvedli další aktivity, které by zlepšily stávající situaci, a sice: praktické rady a rehabilitace, komplexní péče o seniory složená z odborníků (soc. pracovníci, ošetřovatelé, psycholog, rehabilitace); opak rané péče – docházka do rodin; přednemocniční neodkladná péče; stacionář. Dva participant označili možnost „Účastnit se osobně nebo online skupinového setkání s odborníky nad konkrétním tématem/problémem (vzdělávací kurzy).“ Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

Graf 11: Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život? – FG Trutnov senioři



Jiné: praktické rady, rehabilitace; komplexní péče o seniory složená z odborníků (soc. pracovníci, ošetřovatelé, psycholog, rehabilitace); opak rané péče – docházka do rodin; Přednemocniční neodkladná péče; stacionář

Odpovědi na hlavní výzkumné otázky – Senioři

V rámci související diskuse byly hledány a identifikovány odpovědi na hlavní výzkumné otázky⁵⁸, které mají oporu ve smlouvě o dílo a zadání. Na základě analýzy audio a video nahrávek a současně přepisů jednotlivých FG je možné níže zprostředkovat zadavateli jednoznačné odpovědi na výše uvedené hlavní výzkumné otázky a zobecňující tvrzení opřít také o charakteristické a související výroky některých participantů.

⁵⁸ **Jakou podporu neformální pečující čerpají v souvislosti se svou činností?** Jsou neformální pečující dostatečně informováni o dostupných možnostech podpory? Považují neformální pečující možnosti podpory za dostatečné? Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

Výzkumná otázka: Jakou podporu neformální pečující čerpají v souvislosti se svou činností?

Jak již uvádíme výše, při zajišťování činností spojených s péčí o osobu blízkou byly u participantů v Hradci Králové a Trutnově zaznamenány rozdíly. V Hradci Králové je péče participantů častěji poskytována bez pomoci dalších osob např. rodinných příslušníků, blízkých, známých. Participantů téměř ve všech případech spolupracují s nějakou sociální službou. V Trutnově jsme zaznamenali vysoký podíl případů, kdy participantů nevyužívají podporu žádné sociální služby a o péči se dělí s dalšími rodinnými příslušníky nebo blízkými osobami.

Hradec Králové

Nejčastěji zmiňované sociální služby, které participantů z Hradce Králové využívají a mají s nimi zkušenost, byly:

- Život Hradec Králové o.p.s. – Pečovatelská služba,
- domov Arreta, o.p.s. – Odlehčovací služba,
- sociální služby města Hradec Králové, z.ú. – odlehčovací služba,
- HEWER, z.s. – osobní asistence.

Pouze jedna pečující osoba z celkem 12 participantů v Hradci Králové nevyužívá žádnou sociální službu.

Charakteristický výrok:

„V zásadě jsem na péči sám, ale dochází k nám každý den HEWER, z.s., služba osobní asistence.“

– Muž, 30-44 let, pečuje o matku (71-80 let) s tělesným postižením a Parkinsonovou chorobou, 4.stupeň závislosti. Využívají osobní asistenci HEWER, z.s.

Trutnov

Také v Trutnově využívají někteří participantů při péči sociální služby. Nejčastěji se jedná o pečovatelskou službu. Např. při úkonech spojených s hygienou, ale také ojediněle odlehčovací službu nebo ošetřovatelskou službu. Vzhledem ke struktuře opečovávaných ve FG bylo možné identifikovat také dostupnost a přístup zdravotních služeb. Přístup některých lékařů je považován za neadekvátní z hlediska ochoty vyjít vstříc a případně i schopnosti zprostředkovat informace související se sociálními službami, pomoc s řešením formálních náležitostí, které s péčí souvisí, např. řešení příspěvku na péči apod.

Charakteristické výroky:

„Pečuji o manžela, kterému je 88 let. 15 let je na vozíku, je zcela nepohyblivý, inkontinentní. Nepřesune se sám z postele na vozík, obnáší to celodenní péči. Už mám také svůj věk, nepomáhá mi nikdo, ani žádná služba. Zkoušela jsem, ale neosvědčilo se to, služba nebyla k dispozici v tom čase, kdy jsem potřebovala.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o manžela (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

„My máme problém v tom, že táta je ležák. Doktor nám vyjde vstříc, ale když je zdravotní problém, tak místo toho, aby přijel k nám domů, tak musím zajistit sanitku. Dva chlapi, já musím jet také, aby ho pan doktor diagnostikoval.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti. Využívají služeb Oblastní charity Trutnov.

Související výroky:

„Já začínám dojíždět k rodičům, táta je po rakovině, má vyměněné kyčle a kolena. Střídáme se s bratrem, řešíme, co budeme dělat dále. Dojždím tam zatím, není to jednoduchý.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem.

„Pečuji o mamku, které bude 80 let, nebydlím s ní. Bydlí s ní moje sestra, která jí poskytuje péči, ale já jí pomáhám např. doprovodit k lékaři, s koupáním. Žádnou sociální službu zatím nevyužíváme. Mamka má problémy s chůzí, je po operaci rakoviny tlustého střeva. Se sestrou se v péči střídáme.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o matku se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem a tělesným postižením, 3. stupeň závislosti.

Výzkumná otázka: Jsou neformální pečující dostatečně informováni o dostupných možnostech podpory?

Hradec Králové

Z analýzy odpovědí vyplývá, že většina pečujících čerpala informace o dostupných možnostech péče zprostředkovaně, prostřednictvím jiných pečujících osob. Informace získávali často také od sociálních služeb nebo od lékařů.

„Mně tu odlehčovací službu na Honkově (Sociální služby města Hradec Králové, z. ú.) doporučili na LDNce.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s kombinovaným postižením, 4. stupeň závislosti. Využívají odlehčovací službu organizace Sociální služby města Hradec Králové, z.ú.

„Odhlehčovací službu mi poradila pečovatelská služba.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s mentálním postižením a zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

Jedním ze zdrojů informací o možnostech pomoci při péči o osobu v nepříznivé sociální situaci je také internet. Dva participanti uvedli jako informační zdroj lékaře.

„Já jsem vždycky začínala u obvodního lékaře a on mě poslal dál anebo jsem zavolala do nějaké odlehčovací služby, do nějakého domova důchodců, když jsem si nevěděla rady, ale v podstatě jste na to byla sama – jste šťastná za každou informaci...“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s kombinovaným postižením, 4. stupeň závislosti.

Participantům často schází informace nejen o možnostech podpory ze strany sociálních služeb, ale také informace, které se vztahují k jejich právům a možnostem, které jim sociální systém a legislativa nabízí. Jedná se např. o informace související se získáním nebo zvýšením PnP⁵⁹, informace o daňových úlevách a odvodech na sociální a zdravotní pojištění, které souvisí s péčí o osobu závislou na péči a další možnosti, které pečující osobě mohou péči významně usnadnit.

„Jak postupuje ta demence, tak člověk si uvědomuje, že plno věcí neví. Neví, kam se obrátit, koho se zeptat, co dělat dál. Teď když já ještě nemám navázaný vztah s tou pečovatelskou službou, tak vlastně mám pocit, že nevím, co mám dělat.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s mentálním postižením a zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

„Když se stanete nezaměstnaným, nebo bez příjmů, tak jste vlastně plně odkázán na toho druhého člena rodiny, tedy pokud ho máte a ten příspěvek, který vy musíte vychodit a musíte se zorientovat... Takže si to všechno musíte odchodit. Postupně jsem si sama zjišťovala tyhle informace... Je to strašně náročná záležitost.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s kombinovaným postižením, 3. stupeň závislosti.

„Já jsem se třeba teď dozvěděla, když jsem si dělala zúčtování na konci minulého roku, že vlastně tím, že pečuji o osobu ve čtvrtém stupni závislosti, jako OSVČ můžu požádat o to, že je moje činnost vedlejší a že mužů platit nižší zálohy na sociální a zdravotní pojištění a vlastně to sociální už se mi nevrátilo zpátky, když jsem platila ty vyšší zálohy.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o matku (71-80 let) s Parkinsonovou chorobou, 4. stupeň závislosti.

V průběhu diskuse opakovaně zaznělo, že v některých případech poskytli užitečné informace pracovníci některých sociálních služeb, což bylo participanty hodnoceno jako přínosné a nápomocné. Tito kvalifikovaní pracovníci je dovedou informovat o jejich možnostech co se týká přímé péče o osobu blízkou, ale také o možnostech uplatňování práv pečujících osob. Uvítali by proto možnost návštěvy erudovaného a zkušeného sociálního pracovníka, který by dokázal nasměrovat péči a poskytnout informace, kterými neformální pečující bez odborného vzdělání a zkušeností nedisponují.

„Ona nám ta šéfová Domovinky (denní stacionář – Centrum sociální pomoci a služeb, o.p.s.) poskytla i různou literaturu a byly tam informace, které mi pomohly v té další péči, takže jsem to fakt ocenila.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o matku (71-80 let) s Parkinsonovou chorobou, 4. stupeň závislosti.

„Některé pečovatelky jsou takové, že řeknou: ‚Tohle by se mělo koupit‘, mě také poradili odlehčovací službu, nebo: ‚Kupte si tyhle madla.‘ Ne každý má štěstí na takového člověka...“

⁵⁹ PnP – příspěvek na péči.

Kdyby přišel někdo, kdo zhodnotí tu situaci a dokáže poradit...“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s mentálním postižením a zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

Trutnov

Participant v Trutnově uváděli, že aktuální informace, které potřebují pro péči o osobu blízkou, k dispozici mají. Ale naprostá většina z nich uváděla, že si museli projít v řadě případů náročnou cestou, než ke stavu informovanosti dospěli.

Jak vyplývá z analýzy odpovědí participantů, největší problém nastává v momentu, když se osoba blízká stane na péči závislá. V tomto momentu začnou osoby poskytující péči aktivně hledat informace o možnostech pomoci. V Trutnově participant hledali informace a pomoc u poskytovatelů sociálních služeb – nejčastěji Oblastní charity Trutnov, prostřednictvím ÚP⁶⁰, na internetu nebo u lékařů. Zatímco přístup sociálních služeb a ÚP z hlediska schopnosti pomoci hodnotí pozitivně, tak přístup některých lékařů je podle některých participantů problematický.

Z odpovědí také vyplývá, že právě v důsledku neosobního přístupu některých lékařů, formálního přístupu posudkových lékařů a neprovázaností s ÚP, který řeší příspěvek na péči, jsou pečující nejen špatně informovaní o možnostech a právech, ale jimi opečovávané osoby často nedosáhnou na PnP, který by reálně odpovídal jejich situaci a zdravotnímu stavu. Obvodní i odborní lékaři jsou často zaměřeni na svou práci a absentuje žádoucí informační provázanost se sociálními a sociálně zdravotními službami. Respondenti se často musí informovat ohledně možností využívání sociálních služeb a podpory sami.

„Je to o lékařích. Na to by měl upozornit lékař.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o babičku (81-90 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem.

„Když to tatínka potkalo, tak nám v nemocnici řekli „sežeňte si ústav, tatínek nebude schopný být doma. Ale neřekli nám kde.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (81-90 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

Výzkumná otázka: Považují neformální pečující možnosti podpory za dostatečné?

Hradec Králové

Řada participantů nepovažuje možnosti podpory ze strany některých sociálních služeb za dostačující, především z hlediska jejich časové dostupnosti, flexibility poskytované péče, nedostatečných kapacit a dlouhé čekací doby. Participant se shodují na tom, že absentuje především flexibilní terénní služba sociální péče, která by byla schopná rychle nahradit neformální pečující v urgentních případech např. nemoci a poskytnout potřebnou podporu v adekvátním rozsahu flexibilně, podle aktuální potřeby. Neočekávané situace např. onemocnění a hospitalizace pečující osoby obvykle řeší tím, že osloví členy rodiny, kteří

⁶⁰ ÚP – Úřad práce.

standardně péči neposkytují nebo žádají o pomoc záchrannou službu, případně domovy pro seniory či odlehčovací služby. To i přesto, že tyto postupy nejsou standardní a oslovené sociální služby často nejsou schopné poskytnout flexibilně pomoc v důsledku omezených personálních kapacit.

„Stalo se mi to dvakrát, že jsem urgentně potřebovala zastoupení, třeba v řádu do 14 dnů, tak mi řekli, že hrozně litují, ale že je to mimo Hradec. Já jsem potřebovala, aby se tam u té mamky někdo zastavil, aby se na ni podíval, jestli si vzala léky, jestli si vzala oběd, a oni se mi opravdu snažili pomoci, ale nakonec zjistili, že nemohou. Nakonec jsem to řešila pomocí sousedky a kamarádky, nebo pak tedy dcerou, která má sama děti. Bylo to složité...“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s mentálním postižením a zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

„Jednou jsem byla v zoufalé situaci a pomohla mi záchranka. Zavolala jsem je, poprosila jsem je... Řekla jsem, že vím, že je obtěžuji, ale že bych potřebovala, aby mi pomohli, tak mamku odvezli a mě to zachránilo.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s kombinovaným postižením, 4. stupeň závislosti.

„Spolupracujeme se sociální službou 10 let a ani jeden víkend nám nechtějí poslat pečovatelky...“ – Žena, 60–79 let, pečuje o matku s tělesným postižením, 3. stupeň závislosti

„... když jsme zajišťovali tu pečovatelskou službu, tak byl problém, aby nám nabídli servis v rozsahu, jaký jsme požadovali. Nedostatek pracovních sil, odmítali třeba víkendy a podobně, v tomto se projevila ta nedostupnost.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s kombinovaným postižením, 3. stupeň závislosti.

Trutnov

Také v Trutnově někteří participanti nepovažují možnosti podpory ze strany sociálních služeb za dostačující. Kromě omezené časové dostupnosti některých sociálních služeb, omezené flexibility poskytované péče, nedostatečným kapacitám a dlouhým čekacím dobám (odlehčovací služby), byla zmiňována také omezená geografická dostupnost služeb sociální péče poskytované terénní formou, a to především v menších obcích vzdálených od Trutnova.

„Je to vidět hlavně na vesnicích, nikdo se k nim nedostane. Omezení se týká zejména terénních sociálních služeb. Nemají kapacity a finanční stránka věci je limitující, ta služba je drahá, ti klienti na to nemají často ani z toho příspěvku.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o manžela se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem.

Žena, 45-59 let, pečující o babičku (81-90 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem upřesní, že z jejího pohledu se jedná o „*vesnice Žďár, Hajnice, Olešnice, takové ty menší vesničky, co jsou dál od těch větších měst.*“

Současně podle většiny participantů zcela absentují služby, které by nabízely flexibilní možnosti poskytování péče podle potřeby. Pečující by ocenili flexibilní formu podpory, kdy by bylo možné při náhlé situaci rychle přivolat pečovatelskou pomoc. Dle slov respondentů se

jedná hlavně o situace, kdy onemocní a potřebují, aby se o opečovávaného po dobu jejich nemoci někdo postaral doma.

„Přesně, když třeba onemocníte, tak je problém. Nesmíte onemocnět. Mně už se to stalo. Najednou vakuum, není, kdo by pečoval.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o manžela (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

„Když se stane něco akutního, nečekaného. Tady chybí nějaká flexibilní asistenční služba.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem.

Respondenti sami opakovaně navrhují, že by bylo vhodné **„sestavit systém zaškolení v oblasti péče uzpůsobený jim na míru a ideálně v jejich v domácím prostředí“**. Sami jsou totiž mnohdy tzv. „vhození do vody“ a musí problém vyřešit sami, a to bez jakýchkoliv kompetencí a znalostí.

„Dají vám ho z nemocnice domů a vy potom nevíte vůbec nic. Opravdu by bylo třeba dobrý, že když už budete mít doma takového pacienta, nebo toho příbuzného, aby prošel pečující nějakým školením, protože vy nevíte vůbec nic.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem.

Ocenili by přenos příkladů dobré praxe a sdílení zkušeností ze strany odbornějšího, například zdravotnického personálu. Konkrétně zmiňují: kurz, školení, nácvik s odborníky, sumarizace informací v online prostředí nebo v tištěném vyhotovení. Pro účastníky je zároveň důležité, aby byly informace dostupné hned, když se objeví „nečekaná situace“, kterou je potřeba vyřešit. Většina účastníků preferuje praktickou ukázkou. Důvodem jsou především zdraví ohrožující činnosti např. polohování, ke kterým je potřeba mentoring a vedení.

„Když mě někdo cukl s nohama, tak já jsem byla zas na operaci. A to já nechci, takhle někomu ubližovat, takže ne na internetu, ale aby mě to prakticky někdo přišel a ukázal, naučil.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem.

„Spousta problémů se ukáže až v domácnosti. Vy si přeberete toho člověka z nemocnice, poslechnete si rady od doktorů, od té služby, pustíte si na YouTube návody, protože nevíte. Ale kdyby občas přišla nějaká sestra, protože ona už ví, ona už to má v oku, jak chodí po těch lidech s podobnými problémy. Tak bych ocenila nějaké rady, třeba jak projít úzkými dveřmi s chodítkem, proč pořádit zrovna tohle chodítko, jakou postel. Takové ty praktické informace, co oni mají. Čeho se vyvarovat.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti. Využívají pečovatelskou službu města Úpice.

Ze strany účastníků byl zmiňován také nedostatek obvodních a specializovaných lékařů, a to jak ve městě, tak na vesnicích.

Permanentní péče o osobu blízkou je pro řadu účastníků psychicky náročná. Někteří v minulosti navštěvovali psychologa, nebo využili podobnou formu psychologické podpory. Pohled na psychologickou podporu je různý. Část účastníků byla s touto formou podpory spokojena (jednalo se častěji o psychology, kteří byli doporučeni nebo propojeni s konkrétní

sociální službou). Část respondentů se naproti tomu domnívá, že dostupnost psychologické podpory je kapacitně limitována, dlouho se na ni čeká a není dostatečně kvalitní.

„K psychologovi jsem chodila. S paní psycholožkou jsem měla 4 sezení a při posledním sezení mi paní psycholožka řekla, že mám maminku hodit do pobytové služby a švagra do hospicu, abych měla čas na sebe. Takže jsem řekla paní psycholožce, že už k ní nepřijdu. Paní psycholožka mě vytočila na takovou míru, že jsem se měla co držet, abych jí neřekla něco neslušného.“ – žena, 45-59 let, pečuje o matku (80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 2. stupeň závislosti, využívají domácí hospicovou službu.

„Já si myslím, že ta psychologická péče je velmi omezená, dlouho se na ni čeká a je nedostatečná.“ – žena, 45-59 let, pečuje o sousedku se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, nevyužívají žádnou sociální službu.

„V rámci města bych řekla, že s psychologem je to špatný celkově a také je otázka, že ne každý by tam chtěl jít. Tak jako obecně ta starší generace, tam jsou pořád nějaké bloky, že by ani nechtěli.“ – žena, 45-59 let, pečuje o babičku (81-90 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, nevyužívají žádnou sociální službu.

Výzkumná otázka: Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

Bariéry pro využívání dostupných možností podpory jsou z části formulovány již výše. Dovolujeme si tedy o jejich rekapitulaci a doplnění o další poznatky, které vyplývají z analýzy odpovědí participantů v Hradci Králové i Trutnově.

Na základě analýzy odpovědí participantů z Hradce Králové i Trutnova bylo identifikováno, že mezi největší bariéry při využívání dostupných možností podpory patří:

Omezená dostupnost některých druhů sociálních služeb, především pak časová dostupnost – víkendy, svátky, večerní hodiny, absence terénní sociální služby schopné flexibilně reagovat na potřeby klientů – nenadálá situace např. hospitalizace pečující osoby, dále pak omezená geografická dostupnost některých služeb v menších obcích, omezené kapacity některých sociálních služeb – především odlehčovacích služeb, ale také nedostatek obvodních a odborných lékařů, příliš formální a neosobní přístup některých lékařů, omezené schopnosti některých lékařů poskytovat související informace o možnostech využívání sociálních a sociálně zdravotních služeb. Názorně tyto poznatky dokumentuje následující obrázek.

Obrázek 3 - Bariéry při využívání dostupných možností podpory – pečující o seniory



„Spolupracujeme s odlehčovacím pobytem Honkova (Odlehčovací služba organizace Sociální služby města Hradec Králové, z.ú.), ale je obrovský problém, já mám dvě endoprotézy...Když nastupujete na endoprotézu, tak to víte měsíc dopředu, ale odlehčovací pobyty musíte půlroku až rok mít dopředu objednaný.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s tělesným postižením, 3. stupeň závislosti.

Mezi bariéry při využívání dostupných možností podpory patří také **nedostatečná informovanost pečujících** o svých právech a legislativních možnostech podpory (PnP, daňové úlevy, snížení odvodů na sociálním a zdravotním pojištění atd.). Neformální pečující často nevědí, jak by měli postupovat v konkrétních situacích, jaká mají práva a na koho (jakou instituci) se mohou obrátit o pomoc v případě potřeby. Participantů často uváděli, že informace nejsou na jednom místě a musí sami aktivně dotazovat sociální služby, lékaře a další neformální pečující, aby se dostali k relevantním informacím.

Jako řešení navrhuji zpracování jednotného „manuálu“, který by sloužil jako „informační rozcestník“ pro neformální pečující.

Téměř všichni participantů navrhuji zřízení „infoporadny“ ve formě infolinky i webové aplikace.

Pro zvýšení informovanosti pečujících osob, především v momentu, kdy nastane nepříznivá situace osoby blízké, by byla nejvíce prospěšná návštěva kompetentního sociálního

pracovníka, nejlépe přímo v domácnosti. Tento sociální pracovník by zhodnotil situaci, poskytl stěžejní informace, kontakty a doporučil vhodný postup při péči.

„Největší pomoc v tuhle chvíli by byla, kdyby byla nějaká infolinka pro pečující.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o matku s Parkinsonovou chorobou, 4. stupeň závislosti.

„Stačí zpracovaný manuál k určitým postupům... Když o té nemoci nic nevím, tak si to najdu, co mě čeká s tou maminkou, nebo co se může doma stát. Já jsem se bála, že nám vyhoří dům. Kdyby byl takový základní manuál, o čem pochybuji, o čem uvažuji, to by bylo skvělé.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) s kombinovaným postižením, 4. stupeň závislosti.

V dílčích případech byly zmiňovány také **finanční bariéry** – nedostatek financí na pokrytí nákladů spojených s využíváním některých druhů sociálních služeb např. odlehčovací služby. Finanční bariéra v dílčích případech souvisí také s procesem přidělování PnP a zvyšováním stupně PnP. Jedná se především o problematický přístup některých posudkových lékařů, zdoluhavý proces přidělování PnP, formální rigidita, která s tímto procesem souvisí, ale také neochota lékařů dojíždět za klienty do jejich domácností.

„Když jsem chtěla volnou sobotu a zaplatila si pečovatelku, tak jsem to hradila z příspěvku na péči třetího stupně a vycházelo to tak tak.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o matku (71-80 let) s tělesným postižením, 3. stupeň závislosti.

„My zrovna řešíme příspěvek o péči, měli jsme 3. stupeň, a on už rok leží, tak po novém roce lékař řekl, ať si zažádáme o čtyřku a opravdu už tři čtvrtě roku lítáme a protahuje se to.“ ... „...lékař není ochoten přihlédnout k náročnosti situace opečovávaného a do domácnosti přijet. Ordinace nejsou bezbariérové, pro pečující je složité vůbec dostat nemocného k lékaři.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o otce (71-80 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 3. stupeň závislosti.

Pečující o osoby s PAS

Zkušenosti, potřeby, názory a postoje cílové skupiny neformálních pečujících o osoby s PAS byly verifikovány s využitím zadavatelem schváleného scénáře prostřednictvím jedné FG, která se uskutečnila v listopadu 2024 v Hradci Králové. Podrobnosti, které souvisí s organizací FG, rekrutací participantů a jejich strukturou, jsou prezentovány v jiných částech této závěrečné zprávy⁶¹.

Stručný popis skupiny participantů pečujících o osoby s PAS.

Skupinu tvořilo celkem 14 participantek pečujících o osoby s PAS. Jednalo se ve všech případech o ženy, nejčastěji ve věku 30 – 50 let. V naprosté většině případů se jednalo o matky, které pečují o osoby s PAS ve věku 6-18 a 19-30 let, s různým charakterem a stupněm postižení⁶². Vzorek participantek rekrutovaných do FG lze hodnotit jako pestrý z hlediska věku osob s PAS a stupně závislosti na péči. Většina participantek pečuje o osobu blízkou s dalším členem domácnosti nebo sama. I přestože jedna participantka uvedla, že při péči o osobu závislou na péči nevyužívá žádnou sociální službu, tak naprostá většina ostatních participantek aktuálně při péči o osobu závislou na péči spolupracuje, nebo má zkušenost se sociálními službami nebo službami sociálně zdravotními. Téměř v polovině případů nežijí participantky s osobami s PAS v centrální části města, ale řada z nich žije v okolí Hradce Králové nebo i v jiných vzdálenějších obcích.

Skupina byla velmi početná. Vysoký počet osob přesto nezpůsobil nesoustředěnost participantů, kteří v daný moment neměli v diskusi prostor, ani neřízené vyjadřování více participantů najednou. Skupina byla kultivovaná a produktivní z hlediska schopnosti vyjadřovat se věcně a otevřeně k tématům diskuse, reagovat na dotazy moderátora a aktivně se zapojovat do diskuse. Ve skupině nebyl zastoupen žádný dominující participant ani tzv. mlčitel. Zkušenosti a náměty, které ze strany participantu zazněly, je možné z pohledu AUGUR Consulting hodnotit jako inspirativní pro formulaci závěrů, odpovědí na hlavní výzkumné otázky a doporučení pro zadavatele.

⁶¹ Kapitola – Organizace sběru dat a současně také v přílohách této závěrečné zprávy.

⁶² Nepříznivá sociální situace je podrobněji charakterizována v kapitole IV této zprávy.

Identifikace největších problémů při péči o osobu závislou na péči z pohledu participantů

Pro identifikaci největších potíží, které v současné chvíli pečující osoby řeší, jsme připravili výčet patnácti problémů. Tyto problémy mohli participanté označit v předložené podpůrné kartě. Kromě problémů uvedených ve výčtu měli participanté možnost vypsát případně další problémy, se kterými se aktuálně potýkají a ve výčtu nebyly uvedeny. Jak vyplývá z analýzy, **nejvíce pečující o osoby s PAS trápí** obavy z budoucnosti. Tuto možnost označilo jedenáct participantů. Dále byly často označovány následující položky – problémy: únava, vyčerpanost (8x), nedostatek času pro sebe a své blízké (8x) a omezená dostupnost sociálních služeb v okolí mého bydliště (7x). Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

Graf 12: Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu? – FG HK osoby s PAS



Jiné: psychologická pomoc, odpolední kroužky pro autisty, škola pro autisty, u nás pro lidi s PAS není nic, chybí doučování, kroužky, vzdělávací programy, chybí veškerá pomoc pro lidi s PAS (Jaroměř)

U problémů, které jsou uvedeny v grafu výše, jsme se snažili identifikovat ten, který považují v současné chvíli za největší. V současnosti činí participantkám pečujícím o osobu s PAS největší problémy „obavy z budoucnosti“ a „omezená dostupnost zdravotních služeb v okolí bydliště“, dále pak „nedostatek času pro sebe a své blízké“ a „nedostatek finančních prostředků“.

Obrázek 4: Potíže uvedené participanty FG v Hradci Králové (pečující o osoby s PAS) jako nejvýznamnější v současné době

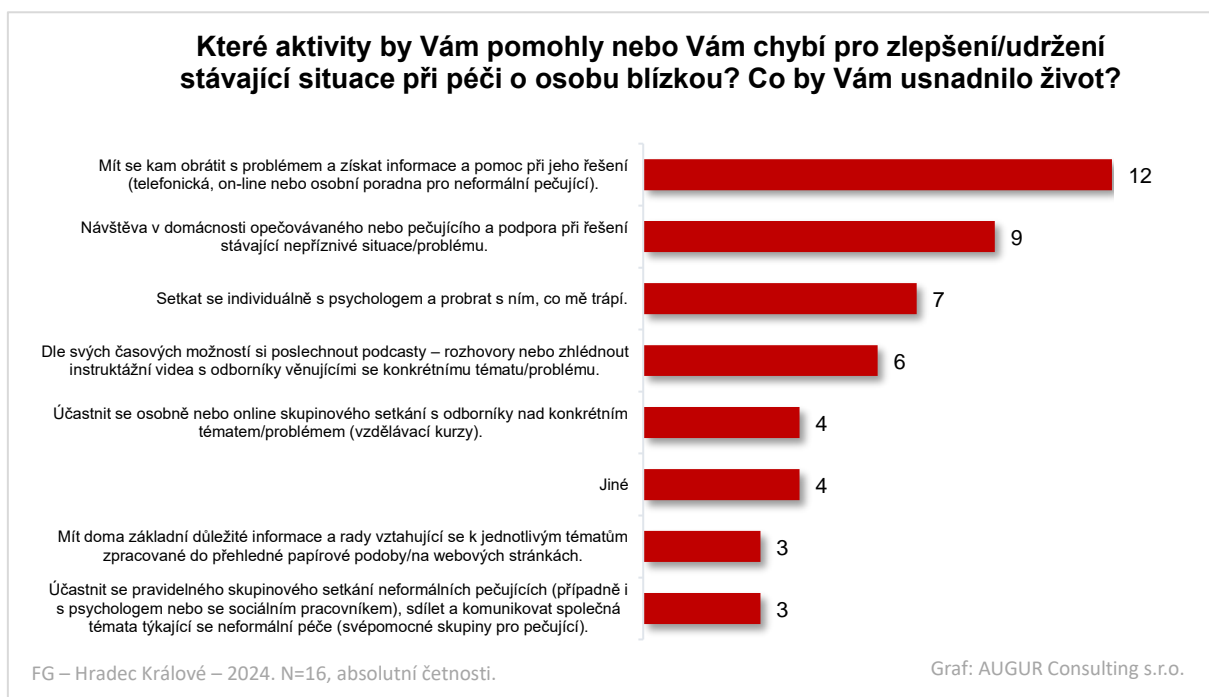


Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu s PAS

Současně s identifikací největších problémů při péči z pohledu participantů, které uvádíme výše, bylo prostřednictvím podpůrné karty č. 2 identifikováno, jaké konkrétní aktivity by participantům tzv. „usnadnily život“ při péči o osobu blízkou. Kromě aktivit uvedených ve výčtu měli participanté možnost vypsát případně další aktivity, o kterých se domnívají, že by jim mohly pomoci při péči.

Jak vyplývá z analýzy, **nejvíce by pečující o osoby s PAS uvítali** možnost „Mít se kam obrátit s problémem a získat informace a pomoc při jeho řešení (telefonická, on-line nebo osobní poradna pro neformální pečující)“, tuto možnost označilo dvanáct participantů. Dále byly často označovány následující položky – aktivity: „Návštěva v domácnosti opečovávaného nebo pečujícího a podpora při řešení stávající nepříznivé situace/problému“ (9x), „Setkat se individuálně s psychologem a probrat s ním, co mě trápí“ (7x), „Dle svých časových možností si poslechnout podcasty – rozhovory nebo zhlédnout instruktážní videa s odborníky věnující se konkrétnímu tématu/problému (6x). Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

Graf 13: Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život? – FG HK osoby s PAS



Jiné: dostupnější odlehčovací služby – mít kam umístit syna v budoucnosti, infolinka, web, informativní balíček – desatero pro autisty, finančně a logisticky dostupná možnost individuální terapie pro syna. Nemohu si stěžovat na dostupnost podpůrných soc. služeb pro mě jako pro rodiče (raná péče, rodičovská skupina, rodičovské konzultace

Odovědi na hlavní výzkumné otázky – pečující o osoby s PAS

V rámci související diskuse byly hledány a identifikovány odpovědi na hlavní výzkumné otázky⁶³, které mají oporu ve smlouvě o dílo a zadání. Na základě analýzy audio a video nahrávek a současně přepisu FG je možné zadavateli zprostředkovat jednoznačné odpovědi na výše uvedené hlavní výzkumné otázky a zobecňující tvrzení opřít také o charakteristické a související výroky některých participantů.

Výzkumná otázka: Jakou podporu neformální pečující o osoby s PAS čerpají v souvislosti se svou činností?

Nejčastěji zmiňovanými sociálními službami, které participanti o osoby s PAS využívají a mají s nimi zkušenost, byly:

- Věra Kosinová – Daneta, zařízení pro zdravotně postižené,
- Národní ústav pro autismus, z.ú. – Nautis,
- Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.
- Nona 92, o.p.s. – denní stacionář,
- Skok do života, o.p.s.⁶⁴

Několik participantek má dobré zkušenosti s ranou péčí. V Národním ústavu pro autismus, z.ú. využívají nejčastěji osobní asistenci a pobytové služby.

S dostupností některých druhů služeb pro osoby s PAS však některé participantky nejsou spokojené. Jedná se především o odlehčovací služby a služby osobní asistence, především pak nejsou spokojeny s kvalitou asistentů a jejich fluktuací.

Související výroky:

„Odlehčovací služby schází zcela. Zkoušeli jsme jezdit do Náchoda - do Cesty (Stacionář Cesta Náchod, z.ú.), ale to je odlehčovací péče pro všechny od 7 až 100 let a napříč diagnózami. Takže to Matějovi nevyhovovalo, protože se setkával se 70letými dědečky na vozíčku.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (10 let) s mentálním postižením, PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z.ú. a Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.

„Využíváme odlehčovací péči, zatím pobytovou, protože chodí do školy, ale až skončí školu, tak nevím, kam ho budu přes týden dávat. Respektive jezdíme mimo náš kraj, do Sadské, využíváme služby Národního ústavu pro autismus, z.ú.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (10 let)

⁶³ Jakou podporu neformální pečující čerpají v souvislosti se svou činností? Jsou neformální pečující dostatečně informováni o dostupných možnostech podpory? Považují neformální pečující možnosti podpory za dostatečné? Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

⁶⁴ 1.1. 2025 došlo k přejmenování na Asalto, o.p.s.

s mentálním postižením, PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z.ú. a Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.

„Chtěli bychom odlehčovací péči v našem kraji, ať už na víkendy, nebo prázdniny. Osm týdnů s autistou být doma, všichni víme, je prostě děsný.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (10 let) s mentálním postižením, PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z.ú. a Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.

„My roky využíváme služeb osobní asistence v Národního ústavu pro autismus, z. ú., což je placená služba. Osobní asistenci máme přes tři roky, nebo čtyři roky. Ale asistent si musí sednout s tím dítětem, musí nějakým způsobem fungovat a musí to někdo zaplatit. Beru příspěvky na péči, ale i tak je to všechno extrémně finančně náročné. Neřešíme víkendy, protože asistenti nechtějí dělat víkendy nebo nemají dostatečné vzdělání na to, aby s tím dítětem nebo dospělým člověkem byli schopni být a fungovat. A odlehčovací služby jako takový? Hlásila jsem se už čtyřikrát, aby si ho aspoň na týden vzali na léto a neprošlo to ani jednou. Protože musíte splnit třeba devět bodů z deseti a když je splníte, tak potom je tam pořadník. A ty služby opravdu v Královéhradeckém kraji nejsou. Zkoušeli jsme Pardubický kraj, zkoušeli jsme Jihlavu, Tábor a prostě ne, není to. Bylo by to jak pro malé děti, tak pro dospělé lidi, prostě by to prospělo všem. Protože ty pečující osoby naberou energii, mohou se nějakým způsobem realizovat, a hlavně my díky tomu, když budeme nějakým způsobem fungovat, budou fungovat ty děti a budou fungovat ty služby a bude to mít nějaký smysl. Když třeba já jsem neměla volný den za posledních 7 let, protože prostě to hlídání není a asistent vám vezme to dítě na tři hodiny, tak je to hodně těžký.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s mentálním postižením a PAS, 4. stupeň závislosti. Využívají osobní asistenci Národního ústavu pro autismus, z.ú. a ranou péči.

„Služby nestíhají nejen kapacitně, ale i kvalitativně. My třeba zrovna máme dobrou asistentku, protože má vlastní auto, jsme z vesnice. A vím, že ona chodí i s jinými mladými asistenty a někam je dováží. A za námi by asistenti bez auta nemohli přijet a museli bychom být závislí na autobusu a museli bychom se podířdit asistentům. A asistent k autistovi je něco jiného než asistent k člověku, který je na vozíčku, ale myslí mu to. A mně přijde, že ti mladí asistenti se toho bojí, anebo to prostě psychicky nezvládnou a vydrží třeba jen týden nebo čtrnáct dní. A ty děti si potřebují trochu zvyknout a nechtějí, aby se u nich střídal armáda asistentů.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (10 let) s mentálním postižením, PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z.ú. a Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.

„Asistenční služby nemají kvalitní lidi. Ono u asistentů pro děti s autismem je velký problém v tom, že on to nemůže dělat ten stejný člověk, který pečuje o člověka s Downem, o člověka jenom s mentálním postižením nebo o seniora nebo o tělesně postiženého, protože prostě autista potřebuje specifický přístup. Tam prostě to vzdělání musí trošičku být. A neříkám jen vzdělání, tam musí být i to, že, promiňte mi ten slovník, ale on, když pošle do prdele tu asistentku, že ona se nebude zlobit na něj, nebude to brát osobně. Takže tam je potřeba trochu jiný přístup. Takže oni, když vám přidělí asistenta, ten Nautis (Národní ústav pro autismus, z. ú.), tak ten asistent je úplně jako v Jiřikově vidění a okamžitě to vzdá.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (22 let) s mentálním postižením a PAS, 3. stupeň závislosti.

Výzkumná otázka: Jsou neformální pečující o osoby s PAS dostatečně informovány o dostupných možnostech podpory?

Z analýzy odpovědí vyplývá, že většina pečujících o osoby s PAS čerpala informace o dostupných možnostech péče především od jiných pečujících o osoby s PAS, dále pak prostřednictvím neformálních konverzací přes internetové skupiny, fóra a diskuse. V první fázi, než byla stanovena diagnóza postižení opečovávané osoby, se cítily být zcela neinformované. Informace hledaly ad hoc z různých zdrojů, později také prostřednictvím sociálních služeb, především rané péče a částečně také od lékařů. Obecně však lze konstatovat, že participantky vyjadřovaly nespokojenost s dostupností, a především přehledností informací pro osoby pečující o osoby s PAS.

Charakteristické výroky:

„Je potřeba vědět: Co můžu? Na co mám nárok? Mám nárok na to ZTPčko třeba? Tohle já jsem se dozvídala od maminek, které se mě ptaly: Hele a zažádala sis...? Nebo máš...? Nebylo to nikde. A to jsem teda hledala, abych si přečetla, že jako matka autistického dítěte mám opravdu nárok na to parkovat blízko a další a další věci.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o dceru (20 let) s mentálním postižením a PAS.

„Také jsem nebyla informovaná. Všechno jsem si musela najít na internetu, na facebooku v různých skupinách, všechno.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (19 let) s PAS, 3. stupeň závislosti. Využívají služby Daneta – škola a Skok do života, o.p.s.

„Já tedy jestli můžu bych chtěla pochválit ranou péči tady v Hradci. Já i když internet mám, tak nejsem tak zdatná. A hrozně dlouho jsem nechtěla nikoho doma. My jsme ještě prošli tím covidem a já jsem nechtěla ani aby někdo viděl, co to moje dítě dělá, že někde leží a nic. Musím říct, že až paní z pracáku mě pošťouchla. „Vážně vám to pomůže, zkuste to.“ A šla jsem, paní vedoucí ve Sluníčku (Oblastní charita Hradec Králové – Středisko rané péče Sluníčko) mě navedla. Někdo přišel ke mně domů, někdo na mě mluvil, protože s nemluvicím dítětem se mnou nikdo nemluví. Ten můj už je vymluvený, ten nechtěl taky. A byli jsme takový ztracení. A krok za krokem, jak k nám paní jezdila, tak jsme se dozvídali „zkuste tohle“ a navedla nás. Běžte ORL, čekací doba třičtvrtě roku, neuro, pak jsme čekali rok a půl na psychologa. Ta dostupnost, ty termíny. Těch lidí je málo. Já vím, že to trvá, než se vystudují nebo tak, ale já bych tak ráda najela na nějaký stránky a tam si všechno přečetla, něco kompletního. Já už jsem říkala tomu Sluníčku, jak by bylo dobrý to mít na stránkách. A oni říkali, jak je to hrozně těžký to držet aktualizované, když ty lidé pořád přicházejí a odcházejí. A já myslím, že to není úplně potřeba tam mít nějaké konkrétní lidi, jako vyjmenované psychology, psychiatry, ale nějaké vodítko. Já jsem byla tak hrozně dlouho ztracená.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s mentálním postižením a PAS. 2. stupeň závislosti.

„Je pravda, že to pokrytí těmi lékaři je minimální. Pamatuji si našeho klinického psychologa. Úžasný klinický psycholog. A naše jediná otázka u té diagnózy, když už byla na papíře, byla: „tak co teď?“. A on jen pokrčil rameny, protože pro něj to skončilo, tím, že uzavřel diagnózu. A bylo to takové jako dělejte si co chcete a chtělo by to někoho, kdo vám pomůže, navede, dá základní informace. Třeba dát blbý letáček lékařům, pediatrům. Protože vám každý říká: „Je

hrozně důležité začít brzo. Musíš makat“. A pak zavoláte někam, čekáte půl roku, čekáte rok, čekáte dva roky. Ze všech stran slyšíte: „musíte něco dělat s někým, ale není s kým“. – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s mentálním postižením a PAS. 4. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z. ú., a raná péče.

„Vy jste se ptal, jak my bychom to chtěli napravit, nebo tak. A já jsem nad tím kdysi přemýšlela, co by mně třeba pomohlo. A tenkrát jsem si říkala, že by bylo hrozně fajn takový ten balíček, jak když porodíte a dostanete ten balíček, kde máte různé letáčky a vložky a vůbec. Tak mít tam nějaký letáček, nějaké desatero, jak to poznat. Jen prostě vypíchnout ty věci, které mají ty autisti. Takže třeba, že vám nespí, nebo, že vám hodně pláčou, nebo mají úzkosti. To, co je prostě charakterizuje, dát do nějakého letáčku a té ženě to dát do košíčku. Když jsem seděla doma, a to dítě alespoň na dvě minuty spalo, tak jsem si ty letáčky četla, protože tam máte, jak kojit, jak ošetřovat ránu, ale to, kam se máte obrátit, kdo vám může pomoci, když to dítě má takovýto problém, tam prostě není. Stačil by jen papírek, kde by to ta žena měla. A už vlastně víte, když odcházíte z porodnice, tak tam máte alespoň informace, kam se můžete obrátit. – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (6 let) s PAS, 3. stupeň závislosti.

„Anebo třeba napsat „je raná péče“. Jakože to existuje vůbec.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (6 let) s PAS, 3. stupeň závislosti.

„Co by mohlo udělat město, je vytvořit nějakou online stránku. My jsme to s paní Sýkorovou taky řešily. A možnost si kliknout, zjistit, že mám nárok pro syna na tohle, na tohle, na tohle. Pomůže mi tady, tady, tady. Raná péče nemá kapacitu udělat nějakou webovku, spravovat ji a dávat tam aktuální informace. Letáček doby, ale udělat nějaký informace, mít to po kupě a vědět, udělat nějakou propagaci. To, že je nějaká webovka, je hezký, ale aby o ní lidé věděli.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s mentálním postižením a PAS. 4. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z. ú. a rané péče.

„Tak kdyby přijela sociální pracovnice z kraje ke mně a já jí řeknu: „Podívejte se, mám tady dvou a půl letého prcka s autismem.“ A ona řekne: „Fajn. Takže raná péče, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, půjdete do školky. Tahle školka bere, tahle školka nebere. Tahle sociální služba sice bere leckoho, ale u autistů jsou výjimky. Nesmí být agresivní, nesmí být takový, nesmí být makový, musí si utřít zadek.“ A rovnou řekne. Já, když někoho hledám a potřebuji pomoc, tak musím zavolat do dvaceti institucí, kde mi všude řekne devatenáct lidí, že sice ano, tohle řeší, ale ne pro moje dítě, protože má autismus. A já to nevím dopředu. A vlastně ta maminka, která má to dítě dvou a půl leté těsně po diagnóze, tak vůbec netuší, co bude potřebovat. Já jsem vůbec nevěděla, že existují nějaké příspěvky na péči a o všem jsem se dozvěděla až od jiných maminek. Sociální služby vůbec, mně nikdy nikdo nenabídl žádnou sociální službu.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (22 let) s mentálním postižením a PAS, 3. stupeň závislosti.

„Takhle bych si to taky představovala tenkrát. Když jsem to řešila, nevěděla jsem nic. My jsme pak jeli před třemi lety do lázní a já se tam dozvíдалa takové věci od těch maminek. Já jsem prostě zírала. Já jsem nevěděla nic.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (9 let) s mentálním postižením a PAS, 2. stupeň závislosti. Využívají služby rané péče.

„Sluníčko (Oblastní charita Hradec Králové – Středisko rané péče Sluníčko) a raná péče pořádá setkání rodičů. Byly tam i děti, což vyřešilo problém s hlídáním. Měli tam několik stanovišť,

takže ty děti se zabavily, bylo to fajn. Oni to dělají jednou za rok, my už jsme mimo, protože je to do sedmi let. Ale tohle bylo fajn, protože to bylo jedinkrát, co jsem se mohla potkat s rodiči, jako jsem já. – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s PAS, 2. stupeň závislosti.

Výzkumná otázka: Považují pečující o osoby s PAS dostupné možnosti podpory za dostatečné?

Participantů považují dostupné možnosti podpory pro osoby s PAS za nedostačující a uvedli řadu konkrétních zkušeností. Za velký problém považuje řada participantů nedostupnost odlehčovací služeb, které často nepřijímají osoby s PAS, nepracují s touto cílovou skupinou nebo nemají kapacity na to zajistit potřebnou individuální péči. Zmiňován je nedostatek odlehčovací služeb otevřených přes víkendy a prázdniny. Za velký problém je považován řadou participantů také nedostatek kvalitních a stabilních terénních asistentů. Služby nejsou schopny zajistit stejného asistenta, na kterého si osoba s PAS zvykne, asistenti také nemají dostatečné zkušenosti pracovat se specifickou skupinou osob s PAS a dochází k agresivnímu chování osob s PAS, odmítání spolupráce apod.⁶⁵

Přímo v Hradci Králové ani blízkém okolí nejsou dobře dostupné ani pobytové služby, ani terapeuti specializující se na poruchy autistického spektra. Proto se řada respondentů musela obrátit na služby např. v Pardubickém kraji. Často však byli ze strany sociálních služeb odmítáni z důvodů jejich bydliště v Královéhradeckém kraji.

“A odlehčovací služby, hlásila jsem se už čtyřikrát, aby si aspoň na týden syna vzali na léto někam, a neprošlo to ani jednou.” – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s mentálním postižením a PAS, 4. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z.ú. a rané péče.

„Teď tři roky čekám, jestli teda mi dají nějakého asistenta, nebo nedají. Já si taky myslím, že už mě vyškrtli z té čekací listiny, nevím.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (22 let) s mentálním postižením a PAS, 3. stupeň závislosti.

Za nedostupné jsou považovány také služby chráněného bydlení, tréninkové byty nebo jiné služby pobytové formy.

„Já třeba protože mám staršího syna, tak přemýšlím hodně dopředu, což asi dělá každá maminka, tak jsem zjistila, že je tady v Hradci fakt málo chráněného bydlení s tou asistencí. Třeba můj syn, já ho učím celý život, aby se dokázal sám o sebe postarat. Takže on vaří a takový ty domácí věci, jako jakžtakž s tou asistencí dokáže. Ale potřebuju, aby to dělal celý život, až já umřu.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (19 let) s PAS, 3. stupeň závislosti. Využívají služby Skok do života, o. p. s.

„Přesně! Přesně! Paní mi mluví z duše. Můj kluk musí mít manuál, ale dokáže zapnout pračku. Jede si podle svých bodů, ale ano. Udělá to, zvládne to. Defacto vypere si. Ale tréninkových

⁶⁵ Jedná se o názor jednoho participanta skupinové diskuze.

chráněných bydlení, nebo spíš pro mě by byl... cvičný byt. – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (33 let) s PAS a OCD, 3. stupeň závislosti. Využívají služby denního stacionáře.

„Mně by se líbily domečky, jaké jsou v Hajnici (Barevné domky Hajnice – pobytové služby). Já jsem se tam byla podívat a paní mi řekla, že když jsme funkční rodina, tak asi ani nemá cenu se tam hlásit, že přednostně berou rodiny, které jsou rozdělené. A mají tam speciální dům pro autisty, kde jsou jen dva a každý má svého asistenta. Ale pokud to řeknu hnusně, tak v takovýchto zařízeních, pokud tam ten klient nezestárne a nezemře, tak se jim tam místo neuvolní.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (10 let) s mentálním postižením, PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z. ú. a Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.

Problémy s dostupností byly identifikovány také u psychoterapeutů, ale také služeb ergoterapie a fyzioterapie pro osoby s PAS.

„My jsme sháněli terapeuta tři roky. Jezdíme do Pardubic, protože v Hradci prostě nic není. A je tady jedna jediná, která rozumí autistům, a čekačka je rok, dva. A to je úplně k ničemu, protože potřebuju hned teď. Není to placené teda, je to normálně na předpis od lékaře, což je strašně skvělý. Ale je tam nálet takový, že vás vezmou za půl roku, pak si půl roku musíte dát pauzu, aby vyšlo na jiný lidi. Což je zrovna u autistů k ničemu, protože, když tam nemáte pravidelnost, tak po půl roce začínáte, jako byste tam nikdy nebyli. Fyzioterapie, ergoterapie, můj syn má hypotonii ještě k tomu všemu, takže potřebuje se ještě hýbat a rozvíjet. A klasický nácvik těch dovedností a všeho, tak nemáme, protože prostě není.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (7 let) s mentálním postižením a PAS, 4. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z. ú. a ranou péči.

Problém je participanty spatřován v nedostupnosti péče, která by navazovala od věku 7 let na služby rané péče.

„Když už se mluví o té rané péči, tak když byl Matěj malý, tak to bylo úplně skvělé. Dojžděla k nám raná péče z Liberce. Ale byla to raná péče. Pak nás prostě vyplivli a teď jsme pod SPCčkem (Speciálně pedagogické centrum Hradec Králové.), které se vlastně o nás nijak nestará. A navíc teď už mu je 14 a o ty se už nestará nikdo. Jako čím starší, tím více no nechávají napospas těm rodinám. To se asi shodneme, že jo? Malým dětem se věnují všichni, ale těm velkým se nechce věnovat nikdo.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (10 let) s mentálním postižením, PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti. Využívají sociální služby Národního ústavu pro autismus, z. ú. a Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.

Výzkumná otázka: Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

Jak vyplývá z analýzy odpovědí participantů, jednou z hlavních bariér pro využívání dostupných možností podpory je nedostačující informovanost, absence informací, roztržitost informačních zdrojů a nosičů i obsahu informací. Nejzásadnější je z jejich pohledu absence informací v období před a po stanovení diagnózy PAS. Participantů navrhují informace zprostředkovat hned v raném věku dítěte prostřednictvím základních informací, desatera např. ve formě letáčku, dále pak informace zprostředkovat v přehledné a návodné podobě prostřednictvím webové stránky, případně telefonické linky pro pečující o osobu s PAS. Současně je potřeba také prohlubovat informace a zintenzivnit přístup poskytovatelů

sociálních služeb, které mj. pracují s osobami s PAS. I přesto, že se situace s informovaností ze strany poskytovatelů sociálních služeb zlepšuje, je zde prostor pro další optimalizace.

S tím také souvisí, že jednou z bariér pro využívání možností podpory pro pečující o osoby s PAS je nedostatek kapacit terénních asistenčních služeb, a především nedostatek stabilních, kompetentních, zkušených asistentů, kteří by se orientovali v problematice PAS.

Pečující o osoby s duševním onemocněním

Zkušenosti, potřeby, názory a postoje cílové skupiny pečujících o osoby s duševním onemocněním byly verifikovány s využitím zadavatelem schváleného scénáře prostřednictvím jedné FG, která se uskutečnila v listopadu 2024 v Hradci Králové. Podrobnosti, které souvisí s organizací FG, rekrutací participantů a jejich strukturou, jsou prezentovány v jiných částech této závěrečné zprávy⁶⁶.

Stručný popis skupiny participantů pečujících o osoby s duševním onemocněním

Skupinu tvořilo celkem 11 participantů — rodičů pečujících o osoby s duševním onemocněním. Jednalo se o deset žen a jednoho muže. Participantů byli ve vyšším věku, od 65 do 85 let. Opečovávanými byly jejich děti ve věku 35–60 let, s různými diagnózami duševního onemocnění (nejčastěji schizofrenie, dále pak paranoidní schizofrenie, bipolární porucha, hraniční porucha osobnosti, afektivní porucha apod.). Vzorek participantů rekrutovaných do FG lze hodnotit jako pestrý z hlediska diagnóz duševního onemocnění a stupně závislosti na péči jejich dětí, kterým péči poskytují v naprosté většině případů od momentu stanovení diagnózy duševního onemocnění. Většina participantů již nepečuje o osobu s duševním onemocněním přímo ve své domácnosti, ale na péči se stále podílejí všichni participantů. Několik participantů uvedlo, že duševně nemocný, kterému poskytovali a poskytují péči, nevyužívá souběžně pomoc žádné sociální služby.

Skupina byla produktivní z hlediska schopnosti participantů vyjadřovat se věcně a velmi otevřeně k tématům diskuse, reagovat na dotazy moderátora a aktivně se zapojovat do diskuse. Ve skupině nebyl zastoupen žádný dominující participant ani tzv. mlčitel. Zkušenosti a náměty, které ze strany participantů zazněly, je možné z pohledu AUGUR Consulting hodnotit jako inspirativní pro formulaci závěrů, odpovědí na hlavní výzkumné otázky a doporučení pro zadavatele.

Identifikace největších problémů při péči o osobu závislou na péči z pohledu participantů

Pro identifikaci největších potíží, které v současné chvíli pečující osoby řeší, jsme připravili výčet patnácti problémů, které mohli participantů označit v předložené podpůrné kartě. Kromě problémů uvedených ve výčtu měli participantů z Hradce Králové možnost vypsát případně další problémy, se kterými se aktuálně potýkají a ve výčtu nebyly uvedeny. Jak vyplývá z analýzy, **nejvíce pečující trápí** obavy z budoucnosti, tuto možnost označilo deset participantů. Dále byly často označovány následující položky – problémy: únava a vyčerpanost (7x),

⁶⁶ Kapitola – Organizace sběru dat a současně také v přílohách této závěrečné zprávy.

nedostatečné informace k řešení situace týkající se péče o osobu blízkou (5x) a změny v projevech chování nebo potřeb (4x). Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

Graf 14: Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu? – FG HK osoby se duševním



Jiné: možnost konzultace

Související výroky:

„Mám dceru, které je 45. Od 19 se nechytala v práci, pak se zjistilo, že má schizotypální poruchu s mírnou retardací, je to komplikovanější, protože nezapadá do žádné kolonky. V létě jezdí do Brodu, nemá ráda jakoukoliv změnu. Mám hrůzu z toho, co s ní bude, až já nebudu.“ – žena, 71-80 let, pečuje o dceru (45-59 let) s mentálním postižením a schizotypální poruchou, 3. stupeň závislosti.

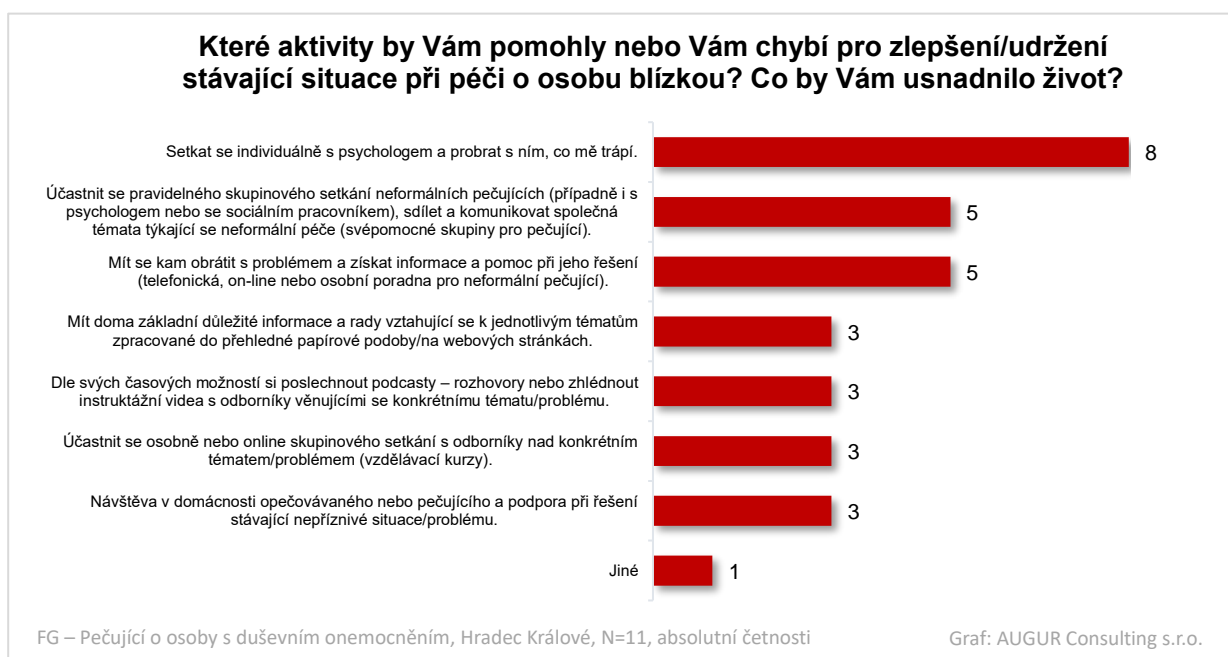
„Já pečuju spolu s mojí paní o dceru, které je 47 let. Má nediferencovanou schizofrenii. Propuklo to v 17 letech. Bohužel u ní došlo velmi brzy, že se pokusila o sebevraždu, nejprve skočila z 5. patra, kde došlo k poškození obou končetin a páteře, později se také zapálila, takže došlo k poškození kůže. Tyhle hrůzy to její tělo překonávalo, ale už je fyzicky méně zdatná. Po tom prvním úraze byla na vozíku, pak se z toho dostala, teď se ale na ten vozík zase vrací. Největším problémem je, že je sociálně dezintegrovaná. Chtěla by mít nějakou známost, je sama. Probíhá to během těch let, vždycky všechno vyhodnotí špatně kvůli její diagnóze, nikdy to moc daleko nedejde. Jsme s manželkou oba v důchodu, tak máme více sil se o ní starat. Bere nás ale hlavně proto, že bere velké množství léků. Loni byla 7,5 měsíců v Havlíčkově Brodě, takže je bere, protože nechce, aby se to opakovalo. Je to síla, bere 7 druhů antipsychotik plus dalších 6 druhů na běžné nemoci, které má k tomu. Tohle je zoufalé. Teď nám uznali invaliditu 4. stupně. Největší hrůzu máme z toho, co bude, až se nebudeme moct starat. Není zařízení, kam bychom ji mohli umístit.“ – Muž, 68 let, pečuje o dceru (45-59 let) se schizofrenií, 4. stupeň závislosti.

Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu blízkou

Současně s identifikací největších problémů při péči o osobu závislou na péči, které uvádíme výše, bylo prostřednictvím podpůrné karty č. 2 identifikováno, jaké konkrétní aktivity by participantům tzv. „usnadnily život“. Kromě aktivit uvedených ve výčtu měli participanté – osoby pečující o osobu s duševním onemocněním vypsát případně další aktivity, o kterých se domnívají, že by jim mohly pomoci při péči o osobu blízkou.

Jak vyplývá z analýzy, **nejvíce by participanti pečující o osoby s duševním onemocněním uvítali** možnost „Setkat se individuálně s psychologem a probrat s ním, co mě trápí“. Tuto možnost označilo 8 participantů. Dále byly často označovány možnosti „Účastnit se pravidelného skupinového setkání neformálních pečujících (případně i s psychologem nebo se sociálním pracovníkem), „sdílet a komunikovat společná témata týkající se neformální péče (svépomocné skupiny pro pečující)“ (5x) a „Mít se kam obrátit s problémem a získat informace a pomoc při jeho řešení (telefonická, on-line nebo osobní poradna pro neformální pečující“ (5x). Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

Graf 15: Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život? – FG HK osoby se duševním onemocněním



Jiné: možnost rady ve specifických situacích, kontakty na některé online aplikace

Odpovědi na hlavní výzkumné otázky – pečující o osoby s duševním onemocněním

V rámci související diskuse byly hledány a identifikovány odpovědi na hlavní výzkumné otázky⁶⁷, které mají oporu ve smlouvě o dílo a zadání. Na základě analýzy audio a video nahrávek a současně přepisu FG je možné níže zprostředkovat zadavateli jednoznačné odpovědi na výše uvedené hlavní výzkumné otázky a zobecňující tvrzení opřít také o charakteristické a související výroky některých participantů.

Výzkumná otázka: Jakou podporu neformální pečující čerpají v souvislosti se svou činností?

Největší počet participantů uvádí, že jejich děti s duševním onemocněním využívají následující sociální služby:

- Centrum duševního zdraví Hradec Králové – Péče o duševní zdraví, z. s.
- Věra Kosinová – Daneta, zřízení pro zdravotně postižené – Denní stacionář, chráněné bydlení, osobní asistence.
- Skok do života HK, o. p. s.⁶⁸
- Centrum péče o duševní zdraví

Péči o duševní zdraví, z. s. využívají jako terénní službu nebo ambulantně. Osoby s duševním onemocněním, o které participanty pečují, pobírají různé stupně invalidního důchodu. Nejčastěji se jedná o stupeň 3 a v dílčích případech příspěvek na péči ve stupni 1 nebo 2.

„V Centru péče o duševní zdraví je spokojený, chodí tam v úterý, založili kapelu, kde hrají, jezdí hrát do domova důchodců, odpoledne vaří večeri, ve středu obědy.“ – žena, 80-91 let, pečuje o syna (60-79 let) s paranoidní schizofrenií, 3. stupeň závislosti. Využívá služeb střediska Centrum péče o duševní zdraví.⁶⁹

„Skok do života jsem si dohledala sama, dcera tam ze začátku chodila jen odpoledne, potom jí tam nabídli práci, což jsem ráda, protože to potřebuje, jí to pozvedne sebevědomí.“ – žena, 60-79 let, pečuje o syna (45-59 let) se schizofrenií, 3. stupeň závislosti. Využívají služeb Skok do života o. p. s.

Výzkumná otázka: Jsou neformální pečující dostatečně informovaní o dostupných možnostech podpory?

⁶⁷ **Jakou podporu neformální pečující čerpají v souvislosti se svou činností?** Jsou neformální pečující dostatečně informovaní o dostupných možnostech podpory? Považují neformální pečující možnosti podpory za dostatečné? Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

⁶⁸ Od 1.1. 2025 přejmenováno na Asalto, o.p.s.

⁶⁹ Centrum pro integraci osob se zdravotním postižením, o.p.s. – středisko Centrum péče o duševní zdraví.

Nebyl identifikován proaktivní zájem o možnosti využívat nové sociální služby nebo služby návazné. To může být dáno vyšším věkem participantů, kteří o osobu pečují už delší dobu. Nikdo z participantů skupinové diskuze např. nebyl informován o možnosti telefonické krizové podpory pro osoby s duševním onemocněním, kterou Královehradecký kraj nabízí. Participantů neměli povědomí o nové pobočce organizace Péče o duševní zdraví – Výměník, z. s., která nově funguje i v Hradci Králové apod.

O poskytovatelích sociálních služeb, které osoby s duševním onemocněním využívají nebo s nimi mají participantů zkušenosti (Péče o duševní zdraví, z. s., Skok do života, o. p. s.) panovalo mezi respondenty obecné povědomí.

Z analýzy odpovědí participantů však vyplynulo, že nemají dostatečné povědomí o možnostech pomoci, které jim nabízí systém sociální podpory. Někteří participantů uvedli, že si nejsou vědomi toho, že jejich děti – osoby s duševním onemocněním mají případně nárok na příspěvek na péči. Současně nebyli informováni o způsobu, jak situaci osoby, o kterou pečují, nechat prověřit na nepříznivou sociální a zdravotní situaci a o příspěvek na péči se ucházet.

Související výroky:

„Vůbec nevím, kde bych o příspěvek na péči žádala.“ – žena, 60-79 let, pečuje o syna (30-44 let) s afektivní poruchou, 3. stupeň závislosti.

„Já jsem se o příspěvku na péči dozvěděla od psychiatricky.“ – žena, 60-79 let, pečuje o syna (45-59 let) s paranoidní schizofrenií, 3. stupeň závislosti.

„Celkově se o tom moc nemluví, měla jsem manžela s Parkinsonem a nevěděla jsem, že mám nárok na polohovací postel.“ – žena, 80-91 let, pečuje o syna (45-59 let) s PAS, 3. stupeň závislosti.

Výzkumná otázka: Považují neformální pečující dostupné možnosti podpory za dostatečné?

Jak uvádíme výše, většina osob s duševním onemocněním, o které participantů FG pečují, žije vzhledem ke svému věku a délce průběhu nemoci v „zaběhlém režimu“. Jejich zdravotní stav je řešen formou medikací, psychiatrické podpory, někteří využívají sociální služby apod. Největší problémy však participantů spatřují v omezených nebo absentujících možnostech styku se společenským prostředím, ideálně formou práce nebo obdobných aktivit.

Možnosti seberealizace pro duševně nemocné vnímají participantů také jako nedostatečné. Chráněné dílny jsou kapacitně limitované a nepřijímají každého. Ostatní „běžní“ zaměstnavatelé musí generovat zisk a v naprosté většině případů nejsou schopni a ochotni vytvářet prostředí a podmínky práce pro osoby s duševním onemocněním. Problémy v zaměstnávání osob s duševním onemocněním mohou vznikat v důsledku specifických potřeb jako flexibilní pracovní doba, proměnlivá výkonnost apod. Participantů by ocenili asistenční službu, která by propojovala trh práce a osoby s duševním onemocněním, pomáhala

zprostředkovat pracovní uplatnění pro tuto specifickou skupinu osob tak, aby konkrétní pracovní pozice zohledňovala možnosti osoby s duševním onemocněním.

„Zaměstnavatel musí pochopit, že jsou dny, kdy mu [synovi] není dobře, nebo kdy musí posunout pracovní dobu, a to je nemyslitelné. On měl přes Českou Poštu ranní roznášení novin a pošty. Jakmile došel pozdě, tak bylo zle a těžko se to komunikovalo.“ – žena, 60-79 let, pečuje o syna (30-44 let) s afektivní poruchou, 3. stupeň závislosti

„Zkoušeli jsme hledat práci, ale řekli, že v žádném případě, že by se o něj museli starat.“ – žena, 80-91 let, pečuje o syna (45-59 let) s PAS, 3. stupeň závislosti.

„My jsme to chtěli zkusit [aby syn šel pracovat], ale oni ho odmítli, že se na to nehodí.“ – žena, 60-79 let, pečuje o syna (30-44 let) s afektivní poruchou, 3. stupeň závislosti

Pečující by ocenili větší možnosti terapií jak pro jejich děti, tak pro ně samotné. Pro jejich děti by to byl dobrý doplněk k psychiatrické léčbě, pro pečující by to byla úleva od jejich potíží.

Největší obavy pečujících o děti s duševně nemocnými panují z toho, „kdo se o ně postará“, až rodiče zemřou. V tomto spatřují participanti velký problém a výzvu pro stát i Královehradecký kraj.

„Největší hrůzu máme z toho, co bude, až se nebudeme moct starat.“ – Muž, 68 let, pečuje o dceru (45-59 let) se schizofrenií, 4. stupeň závislosti.

Za nedostatečnou považují participanti dostupnost a kvalitu péče psychiatrických nemocnic. Psychiatrická klinika Fakultní nemocnice v Hradci Králové umožňuje pobyt jen 40 dní, potom jsou pacienti přesunuti do Psychiatrické nemocnice Havlíčkův Brod, ve které není podle participantů péče poskytována kvalitně. Zmiňována byla např. dehonestace pacientů a negativní zkušenosti.

Výzkumná otázka: Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

Jak uvádíme výše, mezi bariéry dostupných možností podpory lze považovat neprovázanost trhu práce s potřebami osob s duševním onemocněním a možnost jejich styku se společenským prostředím a jejich seberealizaci. Za bariéru lze považovat i omezené kapacity některých sociálních služeb např. chráněných dílen. Jednou z bariér pro využívání stávajících možností péče jsou také omezené finanční prostředky osob s duševním onemocněním. Podle participantů se jedná z větší části o příjemce invalidních důchodů, v dílčích případech i příspěvku na péči ve stupni 1 nebo 2. Omezené finanční prostředky neumožňují intenzivněji využívat např. osobní asistenci HEWER, z. s. Za bariéru je potřeba podle odpovědí participantů považovat i apatii a nezájem některých osob s duševním onemocněním, především pak omezený zájem o styk se společenským prostředím, ochotu věnovat se některým aktivitám apod.

„Celkově to zůstává na rodičích, pokud ty děti nechtějí, tak násilím je tam nikdo nedostane.“ – žena, 69-80 let, pečuje o syna (45-59 let) s paranoidní schizofrenií, 3. stupeň závislosti.

Pečující o osoby se zdravotním postižením

Zkušenosti, potřeby, názory a postoje cílové skupiny neformálních pečujících o osoby se zdravotním postižením byly verifikovány s využitím zadavatelem schváleného scénáře prostřednictvím jedné FG, která se uskutečnila v listopadu 2024 v Jičíně. Podrobnosti, které souvisí s organizací FG, rekrutací participantů a jejich strukturou, jsou prezentovány v jiných částech této závěrečné zprávy⁷⁰.

Stručný popis skupiny participantů pečujících o osoby se zdravotním postižením

Skupinu tvořilo celkem 11 participantů pečujících o osoby se zdravotním postižením. Jednalo se o ženy i muže v různém věku. Opečovávanými byly tři děti do 18 let, jedna osoba ve věku 29 let a ostatní byly osoby ve vyšším, důchodovém věku. Jednalo se o osoby s různým charakterem a stupněm postižení⁷¹. Vzorek participantů rekrutovaných do FG lze hodnotit jako pestrý z hlediska zdravotního postižení opečovávaných a stupněm jejich závislosti na péči. Většina participantů pečuje o osobu závislou na jejich péči s dalším členem domácnosti, sám(a), případně je osoba již umístěna v pobytovém zařízení sociální péče. Dva participanti uvedli, že nevyužívají žádnou sociální službu. Ostatní participanti aktuálně při péči spolupracují, nebo mají zkušenost se sociálními službami, službami sociálně zdravotními nebo souvisejícími – návaznými službami⁷². Téměř v polovině případů nežijí participanti přímo v Jičíně, ale v okolních obcích.

Skupina byla produktivní z hlediska schopnosti participantů vyjadřovat se věcně a otevřeně k tématům diskuse, reagovat na dotazy moderátora a aktivně se zapojovat do diskuse. Ve skupině nebyl zastoupen žádný dominující participant ani tzv. mlčitel. Zkušenosti a náměty, které ze strany participantů zazněly, je možné z pohledu AUGUR Consulting hodnotit jako inspirativní pro formulaci závěrů, odpovědí na hlavní výzkumné otázky a doporučení pro zadavatele.

Identifikace největších problémů při péči o osobu závislou na péči z pohledu participantů

Pro identifikaci největších potíží, které v současné chvíli pečující osoby řeší, jsme připravili výčet patnácti problémů, které mohli participanti označit v předložené podpůrné kartě. Kromě problémů uvedených ve výčtu měli participant z Jičína možnost vypsát případně další problémy, se kterými se aktuálně potýkají a ve výčtu nebyly uvedeny. Jak vyplývá z analýzy, **nejvíce pečující o osoby se zdravotním postižením z Jičína trápí osamělost při péči**, „jsem na to sám/a“, tuto možnost označilo osm participantů. Dále byly často označovány následující položky – problémy: nedostatečná znalost v oblasti ošetřování a péče (7x) a zhoršení rodinných vztahů (6x). Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

⁷⁰ Kapitola – Organizace sběru dat a současně také v přílohách této závěrečné zprávy.

⁷¹ Nepříznivá sociální situace je podrobněji charakterizována v kapitole 2.3 této zprávy.

⁷² Školská zařízení.

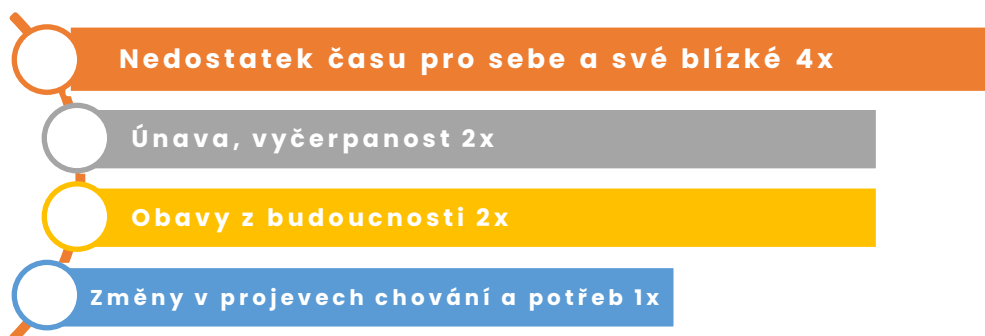
Graf 16: Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu? – FG Jičín osoby se zdravotním postižením



Jiné: omezená dostupnost mobilní paliativní péče; péči zvládáme a když je potřeba v naší nepřítomnosti, obracíme se na Spokojený domov

U problémů, které jsou uvedeny v grafu výše, jsme se snažili identifikovat ten, který účastníci považují v současné chvíli za největší. Za problém, který činí v současné chvíli pečujícím o osoby se zdravotním postižením největší potíže, byl nejčastěji označen „nedostatek času pro sebe a své blízké“, dále pak „únava, vyčerpání“, „obavy z budoucnosti“ a „změny v projevech chování a potřeb“.

Obrázek 5: Potíže uvedené účastníky FG v Jičíně (pečující o osoby se zdravotním postižením) jako nejvýznamnější v současné době

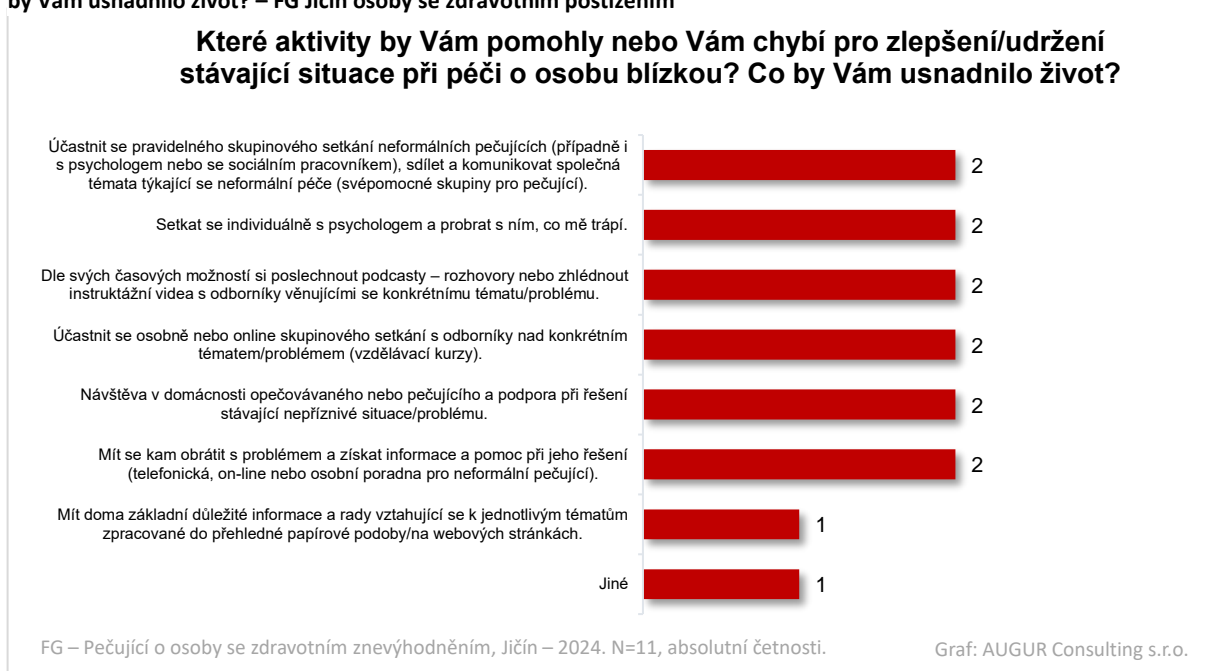


Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu blízkou

V návaznosti na identifikaci největších problémů při péči, které uvádíme výše, bylo prostřednictvím podpůrné karty č. 2 identifikováno, jaké konkrétní aktivity by participantům tzv. „usnadnily život“. Kromě aktivit uvedených ve výčtu měli participant – osoby pečující o osobu se zdravotním postižením možnost vypsát případně další aktivity, o kterých se domnívají, že by jim mohly pomoci při péči o osobu blízkou.

Jak vyplývá z analýzy, **nejvíce by pečující o osoby se zdravotním postižením uvítali** možnost „Účastnit se pravidelného skupinového setkání neformálních pečujících (případně i s psychologem nebo se sociálním pracovníkem), sdílet a komunikovat společná témata týkající se neformální péče (svépomocné skupiny pro pečující)“ (2x), „Setkat se individuálně s psychologem a probrat s ním, co mě trápí“ (2x) a „Dle svých časových možností si poslechnout podcasty – rozhovory nebo zhlédnout instruktážní videa s odborníky věnujícími se konkrétnímu tématu/problému“ (2x). Názorně výsledky dokumentuje následující graf:

Graf 17: Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život? – FG Jičín osoby se zdravotním postižením



Jiné: supervize

Odpovědi na hlavní výzkumné otázky – pečující o osoby se zdravotním postižením

V rámci FG byly hledány a identifikovány odpovědi na hlavní výzkumné otázky⁷³, které mají oporu ve smlouvě o dílo a zadání. Na základě analýzy audio a video nahrávek a současně přepisu FG je možné níže zprostředkovat zadavateli jednoznačné odpovědi na výše uvedené hlavní výzkumné otázky a zobecňující tvrzení opřít také o charakteristické a související výroky některých participantů.

Výzkumná otázka: Jakou podporu neformální pečující o osoby se zdravotním postižením čerpají v souvislosti se svou činností?

Osoby závislé na péči jsou podle participantů nejčastěji příjemci příspěvku na péči ve stupních 2 a 3, v dílčích případech ve stupni 4 nebo 1.

Nejčastěji jsou využívány sociální služby:

- Spokojený domov o.p.s. – odlehčovací a pečovatelská služba
- Apropo Jičín o.p.s. – osobní asistence, denní stacionář
- Barevné domky Hajnice – pobytové služby
- Sociální služby města Jičín – denní stacionář Domovinka

Spokojený domov o.p.s. je poskytován jako terénní služba v domácnostech osob závislých na péči. Poskytuje především úkony péče (hygiena, úklid apod.) a odlehčení, kdy dohlíží na opečovávaného v době, kdy pečující potřebují vyřídit různé záležitosti mimo domov.

„Já šla samozřejmě do předčasného důchodu kvůli mamince. Naštěstí mi to tak vyšlo, že mi to navazovalo na výpověď. A zatím musím říct, že to zvládám, díky tomu, že má máma v pořádku hlavu, tak mi dokáže hodně pomoci. Kolikrát si pamatuje víc věcí než já (smích). Samozřejmě když potřebuju, máme smlouvu se Spokojeným domovem o.p.s., to znamená, že i já, když potřebuju odpoledne vyřídit si doktora, tak děvčata přijedou a s mámou tam zůstanou.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (93 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem a tělesným postižením, 3. stupeň závislosti, využívají pečovatelskou službu.

„Sehnala jsem paní ze Spokojeného domova o.p.s., která mi hodně pomáhaly ze začátku. To jsem měla rozvrh jako ve škole, zajistila jsem si ještě soukromé paní, které mě střídaly, a kromě toho jsem si ještě zajistila odlehčovací službu. Na týden, 14 dní, v létě i na měsíc ji „pošlu“ někam (do péče odlehčovací služby) a mám dovolenou, protože si člověk potřebuje odpočinout.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (81-90 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím

⁷³ **Jakou podporu neformální pečující čerpají v souvislosti se svou činností?** Jsou neformální pečující dostatečně informováni o dostupných možnostech podpory? Považují neformální pečující možnosti podpory za dostatečné? Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

s věkem, 4. stupeň závislosti, využívají služeb Centrum sociální pomoci a služeb, o.p.s.- denní stacionář Domovinka, Spokojený domov, o.p.s.

„Nedokážu slovy vyjádřit, jak mi ty ženské (ze Spokojeného domova) pomáhají. Hrozně mi to psychicky pomáhá, není to pro mě jednoduché...“ – Muž, 45-59 let, muž, pečuje o matku (81-90 let), se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem a tělesným postižením, 2. stupeň závislosti, využívají služby Spokojený domov o.p.s.

Apropo Jičín o.p.s., využívají participant i k odlehčení umístěním opečovávané osoby do denního stacionáře. Dva participant i uvedli, že využívají služeb denního stacionáře Apropo Jičín o.p.s. jako suplování školní družiny. Po ukončení denního rozvrhu ve speciální škole je dítě umístěno do denního stacionáře. Díky této možnosti mohou rodiče – osoby pečující pracovat na částečné úvazky či jako OSVČ.

„Pokud bychom neměli tu možnost ho dávat odpoledne do družiny po škole, do toho Apropa, kde tráví čas 4x týdně, tak bych neměla možnost pracovat.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (6-18 let) s mentálním postižením, PAS, ADHD, 2. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín, o.p.s.

Pobytovou službu Barevné domky Hajnice, p.s. využívá jeden participant, který v minulosti využíval i služeb Apropo Jičín o.p.s., avšak se zhoršujícím se stavem opečovávaného, spojeným s nárůstem agrese, ho musel pečující umístit do Barevných domků Hajnice na celoroční pobyt. Péči zde poskytují 24 hod 7 dní v týdnu odborníci a školený personál. Tři participant i nevyužívají žádnou sociální službu. Jedná se o pečující, kteří se starají o své rodiče. V tuto chvíli pomoc sociálních služeb nepotřebují. Péče je sdílená s dalšími neformálními pečujícími (sourozenci, partneři). Tři participant i zmínili, že využívají psychologických a psychiatrických služeb. Dva z nich je využívají v rámci služeb Apropo Jičín o.p.s., ve kterých nabízí psychoterapie v návaznosti na další služby – aktivity. Třetí participant využívá soukromých psychologických služeb.

„Mně to teda pomohlo, vždycky mě to nakoplo (psychologická terapie). Třeba před prázdninami jsem byla vyčerpaná, protože nám ještě zemřel manželův tatínek, takže přibyla starost o babičku.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o dceru (15 let) s PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti, využívají služby Apropo Jičín o.p.s.

Výzkumná otázka: Jsou neformální pečující o osoby se zdravotním postižením dostatečně informováni o dostupných možnostech podpory?

Žádný z participantů neoznačil v rámci podpůrné karty č. 1 variantu 1, tedy „momentální potíže vycházející z nedostatečné informovanosti ohledně řešení sociální situace týkající se péče o blízkou osobu“. V rámci diskuse však participant i uváděli, že problémy s nedostatkem informací pociťovali, a to především v momentu vzniku nepříznivé sociální a zdravotní situace osoby, o kterou pečují. Aktuálně dohledávají participant i informace převážně na internetu, který však podle vyjádření některých z nich není vždycky 100% nápomocný a současně také od sociálních služeb nebo jiných osob.

„Můžete si to vyhledat na stránkách zdravotní pojišťovny, kde je milion tisíc informací a než se k něčemu dopracujete, tak si přečtete spoustu nepodstatných článků a paragrafů a nevím, čeho všeho.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (93 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem a tělesným postižením, 3. stupeň závislosti, využívají pečovatelskou službu Spokojený domov o.p.s.

Informace od lékařů někteří pečující nepovažují za relevantní.

„V Hradci mě propustili, že mám krásného zdravého chlapečka, tak jsem byla nadšená, ale něco se mi nezdálo, dětská lékařka mi taky řekla, že se jí něco nezdá, tak mě poslala do Liberce. A začal koloběh, často se mi stávalo, že já jsem poučovala lékaře, co mu je a jim to přišlo zajímavé. Když jsem tam přišla s letáčkem, že potřebuju tohle a tohle, jestli by mi to mohl napsat, tak říkal, jestli si to tam může nechat, aby měl tu informaci, takže já jsem informovala lékaře o tom, co je potřeba. Je to absurdní, ale takhle to bylo.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o syna (25-40 let) s mentálním postižením a duševním onemocněním, 4. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín o.p.s.

„Byla jsem v lázních v Jánkách⁷⁴, tam jsem se vše dozvěděla od ostatních maminek. U lékařky nic, že by mi řekla, běžte tam a tam. Navštěvovali jsme psychologku od dvou let, ale nic konkrétního jsme se nedozvěděli kromě brožurek.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (6-18 let) s mentálním postižením, PAS a ADHD, 2. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín o.p.s.

Pro zkvalitnění a zpřístupnění informací o možnostech pomoci pro pečující osoby účastníci preferují zřízení telefonické linky, kde by je kompetentní osoba informovala o možnostech péče o osobu závislou na jejich péči. Účastníci považují telefonickou linku za vhodnější než např. speciální webovou stránku nebo aplikaci. V rámci telefonátu je možné vysvětlit požadavky nebo dotazy a formulovat doplňující otázky tak, aby upřesňovaly specifika situace. Webová stránka nebo aplikace by dle účastníků nemusela být dostatečně návodná, konkrétní a nemusela by obsahovat všechny možné situace, do kterých se pečující mohou dostat. Zároveň zmiňovali, že lidský kontakt – hlas může působit uklidňujícím dojmem a může osoby pečující uklidnit v situacích, ve kterých si neví rady.

„V tu chvíli, kdybych tam zatelefonovala, oni by řekli: „Tady si objednáte tohle, tady si zajistíte tohle, u obvodního lékaře si zajistíte např. imobilní, inkontinenční kalhotky, máte nárok na tohle, máte nárok na tohle. Tohle a tohle vám proplatí zdravotní pojišťovna, jenom si požádáte o poukaz. To jsou věci, které člověk potom zjišťuje. Já jsem taky zjistila, že máme nárok na to, aby nám zdravotní pojišťovna proplácela to lůžko, které máme půjčený. Aby nám proplácela kalhotky pro maminku, nevím, co ještě dál. Víím, že nějaký obvazy byly proplacený, protože maminka měla ještě bércový vředy, který jsme vyléčili.“ – Žena, 60-79 let, žena, pečuje o matku (93 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem a tělesným postižením, 3. stupeň závislosti, využívají pečovatelskou službu Spokojený domov o.p.s.

„Určitě bych uvítal telefonickou linku, je to takový...já jsem v hodně věcech stará škola. Taky mám chytřej telefon, ale dneska je takových aplikací, jako když si otevřete peněženku a máte tam 20 karet z toho, z toho, z toho. Takže asi tuhle možnost (telefonická linka).“ – Muž, 45-59 let,

⁷⁴ Státní léčebné lázně Janské Lázně, s.p.

pečuje o matku (81-90 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem a tělesným postižením, 2. stupeň závislosti, využívají služeb Spokojeného domova o.p.s.

„A je to i rychlejší, vytočit číslo a tam se dostat. Vás to i zklidní, protože na druhém konci je někdo, kdo...není robot.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o syna (19-40 let) s mentálním postižením a duševním onemocněním, 4. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín o.p.s.

„Každý z nás, kdo tady sedíme, máme tu situaci jinou, tzn. ta aplikace, tam nemusí být všechno. Kdežto ten člověk, který tam bude sedět, pokud nebude tu informaci v tu chvíli mít, tak ji ale dohledá. Já mu vyličím situaci, poradím se s ním. Já po něm nechci, aby zajišťoval to řešení. Ale jenom aby v té mojí konkrétní situaci dal směr, kde to vyřeším.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (93 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem a tělesným postižením, 3. stupeň závislosti, využívají pečovatelskou službu Spokojený domov o.p.s.

Za významný zdroj informací považují někteří účastníci sociální služby, které využívají, a jejich pracovníky. Např. v organizaci Apropo Jičín o.p.s. pořádají pravidelné informační schůzky pro pečující.

„Já vím, že Apropo má poradenství pro osoby s postižením, takže když potřebuji, tak zavolám tam.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o syna (19-40 let) s mentálním postižením a duševním onemocněním, 4. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín o.p.s.

Výzkumná otázka: Považují neformální pečující dostupné možnosti podpory za dostatečné?

Ve většině případů se účastníci shodují, že v Jičíně jsou služby pro osoby se zdravotním postižením zastoupeny dostatečně. V dílčích případech však účastníci uvádějí náměty na optimalizaci dostupnosti některých služeb. Jeden účastník uvedl, že mu chybí paliativní péče pro matku, o kterou se stará. Bydlí na pomezí dojezdové vzdálenosti všech paliativních služeb v okolí a do žádné z nich nespadá, proto mu žádná z paliativních služeb nemůže vyhovět a poskytnout její služby.

„Vzhledem k maminčině věku jsem už teď sháněla po okolí paliativní služby. My, protože bydlíme vlastně mezi Jičínem, Mladou Boleslaví, Nymburkem, tak u nás v podstatě paliativní péče v dojezdové vzdálenosti nejsou.“ – Žena, 60-79 let, pečuje o matku (93 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem a tělesným postižením, 3. stupeň závislosti, využívají pečovatelskou službu.

V blízkosti Jičína podle účastníka absentují pobytové sociální služby pro osoby se zdravotním postižením. Někteří účastníci vyjadřují otevřeně obavy z budoucnosti, až nebudou z důvodů stáří nebo nemoci o osobu závislou na jejich péči schopni dále pečovat.

„3x týdně využíváme denní stacionář Apropo (Apropo Jičín, o.p.s.), kde je spokojený. Ale mě spíš děsí to, že mě už je přes 70 let, a kdyby se se mnou něco stalo, tak tady není žádné zařízení, kam bych ho mohla dát a třeba ho navštěvovat. Za celou dobu se mi nepodařilo sehnat něco, abych měla nějakou jistotu, co s ním bude. Toužila bych po tom, aby byl co nejbliž, abych ho mohla navštěvovat. Protože ta vazba tam je a člověk chce mít kontrolu.“ – Žena, 60-79 let, pečuje

o syna (19-40 let) s mentálním postižením a duševním onemocněním, 4. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín o.p.s.

Za problematické jsou některými participanty označovány také nedostatečné kapacity některých druhů sociálních služeb, především domovů pro seniory.

„Tady do domova důchodců nemyslitelný, absolutně nemyslitelný. Já jsem tady měl žádost 5 let. Nebylo možné (se tam dostat), protože je přeplněný.“ – Muž, 60-79 let, pečuje o tchyni a tchána (81-90 let) s mentální postižením, 1. stupeň a 3. stupeň závislosti, využívají služby Spokojený domov o.p.s.

Za problém je považována absence návazných sociálních služeb na službu rané péče. Po dosažení určitého věku opečovávaného dítěte není v Jičíně a okolí žádná sociální služba, která by na ranou péči mohla navázat.

„Dřív, když byla dcera malá, tak byla raná péče, která k nám jezdila, a právě byla taková setkání rodin s těma dětma, jeli jsme na nějaký pobyt a bylo to celkem fajn. Akorát je to do 6 let toho dítěte a pak to končí, pak už nic není.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o dceru (15 let) s PAS a epilepsií, 3. stupeň závislosti, využívají služeb Apropo Jičín o.p.s.

V dílčích případech absentuje kapacitně a finančně dostupná pobytová odlehčovací služba, kde by bylo možné umístit osobu závislou na péči na několik dní. Stávající odlehčení je možné v Jičíně a okolí zajistit na několik hodin denně nebo na týden a více. S ohledem na potřeby participantů absentují v okolí Jičina pobytové odlehčovací služby především pro osoby s PAS a seniory.

„Já určitě, krátkodobě bych to ocenil (odlehčovací péči). Ptal jsem se paní doktorky, ale krátkodobě ne, jediné na dva až tři týdny, ale to by tam maminka zemřela.“ – Muž, 45-59 let, muž, pečuje o matku (81-90 let) s tělesným postižením a zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, 2. stupeň závislosti, využívají služeb Spokojeného domova o.p.s.

Výzkumná otázka: Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

Reálnou bariérou pro využívání dostupných možností podpory je podle některých participantů neochota osoby závislé na péči přijmout pomoc ze strany sociálních služeb. Především u některých osob v seniorském věku se zdravotním postižením bylo identifikováno odmítání pomoci ze strany třetích osob a relativizace jejich nepříznivé situace.

„Mně taky nabízeli nějakou službu, když jsem taky dělala u Spokojeného domova o.p.s., ale prostě ne, ona (máma) prostě ne. Chtěli jsme různé pomůcky zařídit, udělat ji speciální vanu, aby si tam mohla nohy namočit a ona prostě ne „já to nechci, já to zvládnou.“ Nenechá si vysvětlit, že by si zvykla.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o matku (81-90 let) s tělesným postižením, 2. stupeň závislosti, nevyžívají žádnou sociální službu.

„Matka manželky má také stařeckou demenci II. stupně dle doktorky. U ní musíme hlídat všechny její kroky, protože ona si to nepřizná v žádném případě a když trochu přitvrdíme, tak řekne, že z ní děláme blázna a tak dále.“ – Muž, 60-79 let, pečuje o tchyni a tchána (81-90 let) s mentální postižením, 1. stupeň a 3. stupeň závislosti, využívají služby organizace Spokojený domov o.p.s.

Jednou z bariér pro využívání dostupných možností podpory je podle některých participantů finanční nedostupnost některých služeb. Zmiňována byla především pobytová odlehčovací služba.

Za bariéru je potřeba považovat podle dvou participantů – pečujících o dítě se zdravotním postižením i nepřipravenost školského systému a návazných služeb na žádoucí inkluzi dětí se zdravotními a mentálními handicapem např. PAS.

„Jsou tu tři maminky autistů a jako já měla obrovské problémy se synem s inkluzí. On není mentálně postižený, odmaturoval všechno, ale ve 4. třídě mi ho chtěli dát do zvláštní školy kvůli chování. On je výbušnej, má ADHD, má vokální tiky a různé takové věci. Najít porozumění na Jičínsku je těžké.“ – Žena, 52 let, pečuje o matku (74 let) se zhoršeným zdravotním stavem souvisejícím s věkem, žádný přiznaný stupeň závislosti, nevyužívají žádnou sociální službu.

Pečující o děti se zdravotním znevýhodněním

Zkušenosti, potřeby, názory a postoje cílové skupiny neformálních pečujících o děti se zdravotním znevýhodněním byly verifikovány s využitím zadavatelem schváleného scénáře prostřednictvím jedné FG, která se uskutečnila v listopadu 2024 ve Dvoře Králové nad Labem. Podrobnosti, které souvisí s organizací FG, rekrutací participantů a jejich strukturou, jsou prezentovány v jiných částech této závěrečné zprávy⁷⁵.

Stručný popis skupiny participantů pečujících o děti se zdravotním znevýhodněním

Skupinu tvořilo celkem 10 participantů pečujících o děti se zdravotním znevýhodněním. Jednalo se o ženy i muže v různém věku. Opečovávanými byly děti v různém věku, s různým charakterem a stupněm postižení⁷⁶. Vzorek participantů rekrutovaných do FG lze hodnotit jako pestrý z hlediska věku dětí se zdravotním znevýhodněním a stupněm závislosti na péči. Většina participantů pečuje o dítě s dalším členem domácnosti nebo sam(a). Dva participanté uvedli, že při péči o osobu závislou na péči nevyužívají žádnou sociální službu. Ostatní participanté aktuálně při péči o dítě spolupracují, nebo mají zkušenost se sociálními službami, službami sociálně zdravotními nebo souvisejícími – návaznými službami⁷⁷. Téměř v polovině případů nežijí participanté přímo ve Dvoře Králové nad Labem, ale v okolních nebo i vzdálenějších obcích.

Skupina byla produktivní z hlediska schopnosti participantů vyjadřovat se věcně a otevřeně k tématům diskuse, reagovat na dotazy moderátora a aktivně se zapojovat do diskuse. Ve skupině nebyl zastoupen žádný dominující participant ani tzv. mlčitel. Zkušenosti a náměty, které ze strany participantů zazněly, je možné z pohledu AUGUR Consulting hodnotit jako inspirativní pro formulaci závěrů, odpovědí na hlavní výzkumné otázky a doporučení pro zadavatele.

⁷⁵ Kapitola – Organizace sběru dat a současně také v přílohách této závěrečné zprávy.

⁷⁶ Nepříznivá sociální situace je podrobněji charakterizována v kapitole 4 této zprávy.

⁷⁷ Školská zařízení.

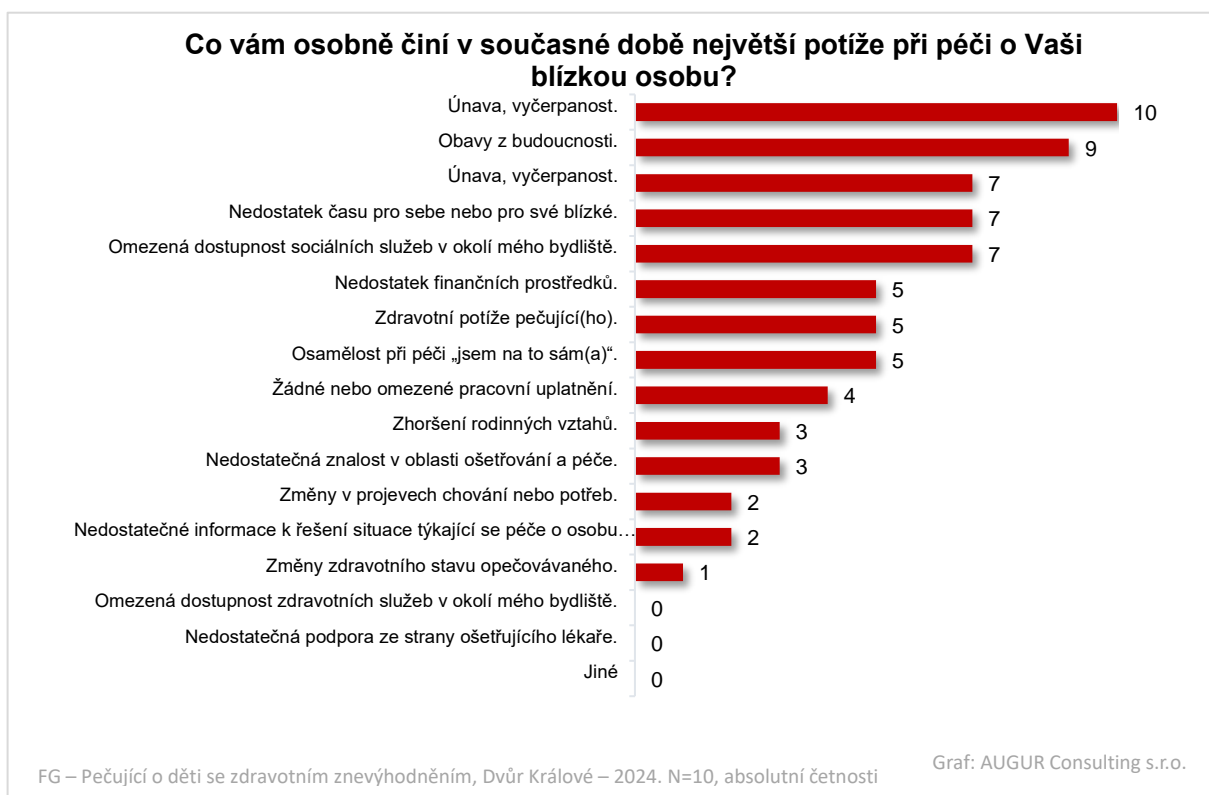
Identifikace největších problémů při péči o osobu závislou na péči z pohledu participantů

Pro identifikaci největších potíží, které v současné chvíli pečující osoby řeší, jsme připravili výčet patnácti problémů, které mohli participanté označit v předložené podpůrné kartě. Kromě problémů uvedených ve výčtu měli participanté z Dvora Králové možnost vypsát případně další problémy, se kterými se aktuálně potýkají a ve výčtu nebyly uvedeny. Jak vyplývá z analýzy, **nejvíce pečující o děti se zdravotním znevýhodněním trápí** obavy z budoucnosti. Tuto možnost označilo devět participantů, tedy všichni zúčastnění. Dále byly často označovány následující položky – problémy: „únava, vyčerpanost“ (7x), „nedostatek času pro sebe a své blízké“ (7x) a „omezená dostupnost sociálních služeb v okolí mého bydliště“ (7x). Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

Náměty a aktivity pro zlepšení péče o osobu blízkou

Současně s identifikací největších problémů při péči, které uvádíme výše, bylo prostřednictvím podpůrné karty č. 2 identifikováno, jaké konkrétní aktivity by participantům tzv. „usnadnily život“ při péči o osobu blízkou. Kromě aktivit uvedených ve výčtu měli participanté – osoby pečující o dítě se zdravotním znevýhodněním možnost vypsát případně další aktivity, o kterých se domnívají, že by jim mohly pomoci při péči o osobu blízkou.

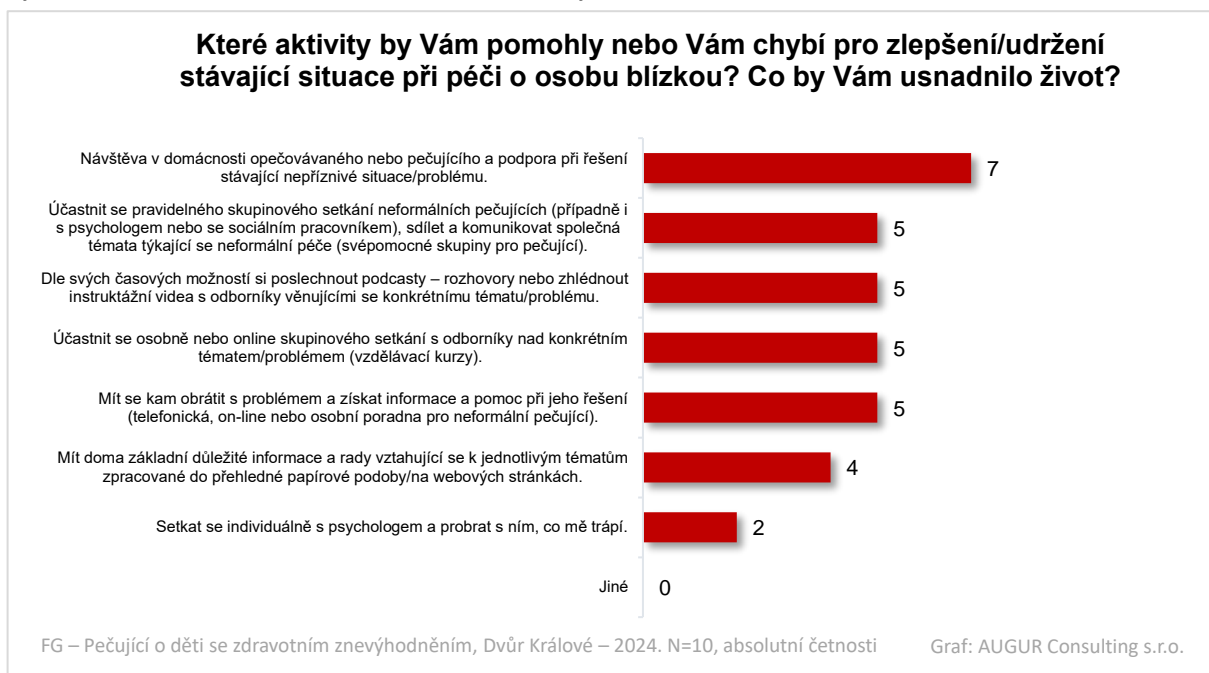
Graf 18: Co vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu? – FG DK děti se zdravotním znevýhodněním



Jak vyplývá z analýzy, **nejvíce by pečující o děti se zdravotním znevýhodněním uvítali** možnost „návštěvu v domácnosti opečovávaného nebo pečujícího a podporu při řešení stávající nepříznivé situace/problému“, tuto možnost označilo sedm participantů. Dále byly často

označované následující položky – aktivity: „Účastnit se pravidelného skupinového setkání neformálních pečujících (případně i s psychologem nebo se sociálním pracovníkem), sdílet a komunikovat společná témata týkající se neformální péče (svěpomocné skupiny pro pečující)“ (5x), „Dle svých časových možností si poslechnout podcasty – rozhovory nebo zhlédnout instruktážní videa s odborníky věnujícími se konkrétnímu tématu/problému“ (5x), „Účastnit se osobně nebo online skupinového setkání s odborníky nad konkrétním tématem/problémem (vzdělávací kurzy)“ (5x), „Mít se kam obrátit s problémem a získat informace a pomoc při jeho řešení (telefonická, on-line nebo osobní poradna pro neformální pečující)“ (5x). Názorně výsledky dokumentuje následující graf.

Graf 19: Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život? – FG DK děti se zdravotním znevýhodněním



Odpovědi na hlavní výzkumné otázky – pečující o děti se zdravotním znevýhodněním

V rámci související diskuse byly hledány a identifikovány odpovědi na hlavní výzkumné otázky⁷⁸, které mají oporu ve smlouvě o dílo a zadání. Na základě analýzy audio a video nahrávek a současně přepisu FG je možné zprostředkovat zadavateli jednoznačné odpovědi

⁷⁸ **Jakou podporu neformální pečující čerpají v souvislosti se svou činností?** Jsou neformální pečující dostatečně informováni o dostupných možnostech podpory? Považují neformální pečující možnosti podpory za dostatečné? Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

na výše uvedené hlavní výzkumné otázky a zobecňující tvrzení opřít také o charakteristické a související výroky některých participantů.

Výzkumná otázka: Jakou podporu neformální pečující o děti se zdravotním znevýhodněním čerpají v souvislosti se svou činností?

Děti většiny participantů navštěvují speciální školu, což ve všech případech hodnotí pečující velmi pozitivně. Nejčastěji využívají Speciální školu Dvůr Králové⁷⁹, jejíž provozovatel je Diakonie. Speciální škola děti rozvíjí a umožňuje rodičům – pečujícím i žádoucí odlehčení. Je možné konstatovat, že speciální školy pro děti se znevýhodněním dílčím způsobem suplují sociální služby – odlehčovací služby. Jedná se o dobrý příklad provázanosti sociálního systému a návazných školských služeb (speciální školská zařízení). Tato provázanost přináší podle některých participantů benefity osobám závislých na jejich péči, a to prostřednictvím edukace a postupným zvyšováním jejich dovedností a současně pečujícím nabízí alternativu odlehčení.

Související výroky:

„Myslím si, že volba správné instituce [v tomto případě školy] je maximálně důležitá, protože v tomto věku a s tímto komunikačním vybavením má dítě možnost pouze nejíst/nepít anebo být agresivní, při správném vedení, už vidím, že se dává zase dohromady a dělá velké pokroky.“
– žena, 30-44 let, pečuje o dceru (0-10 let) s PAS, využívají služeb Národního ústavu pro autismus, z.ú. chodí do Speciální školy Dvůr Králové nad Labem.

„Já nemám čas na nic. Když není ve škole, musím mu věnovat 24 hodin.“ - žena, 60-79 let, pečuje o syna (30 let) se smyslovým, mentálním i duševním onemocněním, 4. stupeň závislosti, chodí do Speciální školy Dvůr Králové nad Labem.

Většina participantů uvádí, že využili služeb rané péče, se kterou mají dobrou zkušenost. Jmenována byla například raná péče Sluníčko – Oblastní charita Hradec Králové, nebo raná péče Liberec – Centrem LIRA, z.ú. U rané péče oceňují kromě pomoci s péčí o dítě se zdravotním znevýhodněním a nácvik různých postupů i nádstavbu v podobě zprostředkování konkrétních informací o možnostech pomoci.

Pro sourozence dětí s poruchou autistického spektra existuje dětská skupina s terapeutky v Křesadle HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú. Možnost edukace a setkávání zdravých sourozenců dětí se znevýhodněním je hodnoceno participanty velmi pozitivně a je považováno za příklad dobré praxe, který by měl být dále rozvíjen a podporován.

Související výroky:

„Moje dcera vyrůstala s tím, že všichni mají zdravého sourozence. Až tady se dozvěděla, že není jediná, kdo má nemocného sourozence. A že existují i horší postižení. Tato sourozenecká skupina ve Dvoře chybí.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (6-18 let) s PAS, využívají služeb Národního ústavu pro autismus, z.ú. a navštěvují Speciální školu Dvůr Králové nad Labem.

⁷⁹ Základní škola speciální a praktická škola DČCE Vrchlábí, pobočka Dvůr Králové nad Labem.

„Já mám úžasnou zkušenost s Nautisem⁸⁰, takže to mohu doporučit, tam když zavoláte, jsou vždycky velmi nápomocní.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (0-10 let) s PAS, navštěvují Speciální školu Dvůr Králové nad Labem.

„My jsme skončili v rané péči, během posledních pěti měsíců. Informováni jsme o ní byli od fyzioterapeutky. My jsme k ní pravidelně docházeli, jelikož jsme viděli, že se vývoj syna nikam neposouvá, že je na tom motoricky velice špatně, že je v podstatě ležák. Začali se projevovat také problémy se zrakem. Ona nás tedy nasměrovala na ranou péči v Centru LIRA, z.ú. v Liberci, která má také pobočku v Hradci.

Už v loni s námi chtěli ukončit spolupráci, ve věku 5 let. Tím, že ho už někam zařadili, a oni mají spoustu klientů. Co bych u nich však chtěla vypíchnout, co je za mě fajn, tak my jsme se měli možnost scházet s rodiči ostatních dětí a komunikovat naše starosti a zkušenosti. Mohlo nás tam být tak 15–20 rodin, zároveň i odborníci, byla tam neurologopedka, byla tam fyzioterapeutka. Představili nám různé terapie. Jenomže to bylo převážně zaměřené na ty lidi z Liberecka nebo z Hradecka. A tady jsme malé město a tady za mě s prominutím nic není, nebo o tom alespoň nevím, a ta informovanost je za mě velice nízká. Myslím tím obecně informovanost lidí v naší situaci, na koho se obrátit, kdo nás nasměruje. Proto jsem ocenila právě možnost promluvit s rodiči v podobné situaci, protože my víme, co ty naše děti potřebují. Já se synem jezdím dvakrát ročně do lázní a ty informace jsou pro nás úplně nej.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (6-18 let) s PAS, využívají služeb Národního ústavu pro autismus, z.ú. a navštěvuje Speciální školu Dvůr Králové nad Labem.

Výzkumná otázka: Jsou neformální pečující o děti se zdravotním znevýhodněním dostatečně informováni o dostupných možnostech podpory?

Z analýzy odpovědí vyplývá, že většina pečujících o děti se zdravotním znevýhodněním řešila největší problémy hned na začátku po narození dítěte a v momentu, kdy byly konfrontováni s tím, že dítě má zdravotní znevýhodnění. Informovanost o možnostech pomoci je ve Dvoře Králové nad Labem podle názorů participantů obecně velmi omezená a nekoordinovaná. Podle participantů není žádná organizace nebo informační zdroj, který by dokázal zprostředkovat informace o možnostech pomoci pečujícím o děti se zdravotním znevýhodněním komplexně a cíleně na jejich situaci. Sociální služby umí zprostředkovat pouze dílčí pomoc a dílčí informace. Často dochází k tomu, že jsou pečující odkazováni na pomoc jiné služby. Většinu informací o možnostech pomoci se participanté dozvěděli od pracovníků speciální školy Dvůr Králové nad Labem nebo zprostředkovaně prostřednictvím rodičů, kteří pečují o dítě s podobným zdravotním handicapem např. na srazech rodičů nebo prostřednictvím běžné komunikace mezi pečujícími.

Rodiče by ocenili webovou stránku – aplikaci určenou osobám pečujícím o dítě se zdravotním znevýhodněním, kde by byly uvedeny všechny zásadní informace o možnostech pomoci, odkazy na služby a instituce, včetně kontaktů, příklady řešení konkrétních problémů a příklady z praxe.

⁸⁰ Národní ústav pro autismus, z.ú.

Související výroky:

„Informovanost není. Ve školce nám řeknou, že nám to měli říct v rané péči a v rané péči nám zase řekli, že nám to měli říct v SPC⁸¹ a v SPC zase, že si mysleli, že nám to řekli ve školce.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o syna (0-10 let) s PAS, navštěvuje Speciální školu Dvůr Králové nad Labem.

„Když jsme přijeli na první sraz rodičů, nevěděli jsme, do čeho jdeme, malému bylo 2,5 roku, na tom srazu nám nalili do hlavy, na co máme nárok, co dělat a podobně. Na úřadě mi nebyli schopni říct ani to, na co máme nárok, že jsme mohli získávat 2,5 tisíce měsíčně navíc, to už nám nikdo neřekl.“ – Muž, 45-59 let, pečuje o syna (6-18 let) s tělesným postižením a PAS, navštěvuje Speciální školu Dvůr Králové nad Labem.

Výzkumná otázka: Považují neformální pečující dostupné možnosti podpory za dostatečné?

Podle některých participantů je také problematické najít pro dítě se zdravotním znevýhodněním důvěryhodného lékaře.

V oblasti Dvora Králové nad Labem by pečující o děti se zdravotním znevýhodněním ocenili možnost odlehčovací služby, a to i přesto, že speciální školy částečně funkci odlehčení plní. Další forma podpory, která podle participantů schází, jsou podpůrné skupiny pro děti se zdravotním znevýhodněním, které by jim pomáhaly se s handicapem a diagnózou alespoň částečně vyrovnat. Velkým tématem podle participantů je starost o děti se zdravotním znevýhodněním, které již dosáhly určitého věku, například dvaceti či třiceti let. V tomto věku by rodiče ocenili pobytová zařízení, kde by jejich děti mohli žít pod dohledem profesionálního personálu. Kapacity pobytových zařízení pro umístění osob se zdravotním postižením jsou omezené. Jakmile rodiče ztratí sílu o děti pečovat, nemají alternativu a projevují obavy z budoucnosti. Ze strany některých participantů zazněl návrh na vybudování zařízení do, kterého by mohly být umístěny starší děti se zdravotním znevýhodněním i jejich starší rodiče.

Výzkumná otázka: Jaké jsou bariéry při využívání dostupných možností podpory?

Dětské psychiatry jsou zcela vytížení. Běžní psychiatry nemají čas věnovat se dětem se zdravotním znevýhodněním individuálně. Na psychologickou péči jsou dlouhé čekací lhůty, trvá dlouho i vytvoření psychologického posudku.

„Dostat akutní psychiatrickou péči nejde ani ve fakultní nemocnici. Oni těm dětem pomáhají tím, že je dají na oddělení pro dospělé.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o dceru (6-18 let) s duševním onemocněním.

⁸¹ Speciálně pedagogické centrum.

Finančně obvykle musí chod rodiny zajišťovat jeden z rodičů, zatímco druhý zůstává s dítětem doma. Na péči pak tedy zůstává rodič sám, i když má partnera.

„Mně vždycky někdo řekne něco ve smyslu, že mám přece manžela, ale nikdo si neuvědomí, že je manžel pořád v práci, aby vydělal na chod rodiny včetně hypotéky. Já příležitostně pracuji na dohodu, protože nic jiného mi moje situace neumožňuje, chodit někam od – do nelze.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (6-18 let) s PAS, využívají služeb Národního ústavu pro autismus, z.ú. a navštěvuje Speciální školu Dvůr Králové nad Labem.

Rozšiřování kapacit speciálních škol brání mimo jiné nedostatek speciálních pedagogů. Lidé s magisterským titulem v oboru nejsou motivováni tuto práci vykonávat, zatímco někteří lidé by tuto práci zvládli, ale nemohou, protože nemají speciální vzdělání a pak ze zákona nemohou práci vykonávat. Kapacity speciálních škol jsou na hranici svých možností, co se týče zaměstnanců – speciálních pedagogů.

„Je těžké najít pečovatelky, které chtějí pracovat s náročnými dětmi. Potřebují 2-3 pracující na jedno dítě.“ – Žena, 30-44 let, pečuje o dceru (6-18 let) s duševním onemocněním.

„Je málo speciálních pedagogů, přijdou na dva dny a s hrůzou odcházejí. Potom se najdou lidi, kteří to dělají srdcem, ale nemohou to dělat kvůli státu – musí mít vystudovanou speciální pedagogiku.“ – Žena, 45-59 let, pečuje o syna (6-18 let) s PAS, 3. stupeň závislosti. Využívá pobytovou službu Barevné domky Hajnice.

VI. Rámcová shrnutí hlavních poznatků a dílčí doporučení

Závěrem si dovolujeme stručnou rekapitulaci hlavních problémů, které pečující osoby řeší napříč cílovými skupinami a současně uvádíme rámcové návrhy na možná řešení a postupy, které mohou pečujícím osobám pomoci.

Podrobnější analýzu odpovědí, zkušeností a potřeb participantů ve formě syntézy a interpretace za jednotlivé skupiny osob, které jsou závislé na péči jiné osoby, předkládáme v kapitole výše. Dovolujeme si proto pouze dílčí rekapitulaci hlavních poznatků.

Hlavní problémy pečujících, které souvisí s péčí o osobu v nepříznivé sociální situaci

- **Obavy z budoucnosti**

Nejistota ohledně budoucnosti a péče o osobu v nepříznivé sociální situaci v případě zhoršení zdravotního stavu, hospitalizace nebo úmrtí pečující osoby.

- **Únava a vyčerpání.**

- **Nedostatek času pro sebe a rodinu.**

Další související problémy, se kterými jsou pečující konfrontováni

- **Omezená dostupnost některých sociálních služeb.**

Jedná se o geografickou, časovou, případně i finanční nedostupnost některých sociálních služeb např. pečovatelské služby, odlehčovací služby, osobní asistence - omezená dostupnost kvalitních asistentů (zejména pro osoby s PAS). Absence flexibilních odlehčení a péče v momentu nepředvídatelné situace např. nemoci a hospitalizace pečující osoby. Absence pobytové sociální služby pro dospělé děti a osoby se zdravotním znevýhodněním a duševním onemocněním. Nedostatečné kapacity chráněných bydlení, schází startovací byty a komunitní typy pobytových služeb.

- **Nedostatečná informovanost**

Schází informace o možnostech sociální podpory, dostupné pomoci a sociálních službách na jednom místě v systematické podobě se zohledněním životních situací, cílových skupin, včetně odkazů, kontaktů a postupů řešení.

- **Nízká dostupnost specialistů a odborníků, schází proaktivní přístup lékařů**

Dlouhé čekací doby na odbornou pomoc (psychologů, psychiatrů, speciálních pedagogů, odborných lékařů). Nižší schopnost lékařů informovat pacienty o návazných možnostech pomoci ze strany sociálních služeb. Nižší ochota lékařů poskytovat péči v domácnostech osob závislých na péči.

Omezená dostupnost služeb a pomoci – návrhy řešení

- Podpora nabídky terénní formy péče ze strany pečovatelských služeb, osobních asistencí a odlehčení, které budou schopny flexibilně zajistit krátkodobou péči o osobu v nepříznivé sociální situaci a nahradit pečující osobu v nepředvídatelných situacích (nemoc a hospitalizace pečující osoby).
- Podpora nabídky krátkodobého pobytového odlehčení (na několik dní) v nepředvídatelných situacích (nemoc a hospitalizace pečující osoby).
- Zvýšit dostupnost a kapacity pobytových odlehčovacích služeb (eliminovat tak, alespoň částečně, dlouhé čekací doby, dlouhé plánování odlehčení ze strany pečující osoby).
- Postupně zvyšovat kapacity pobytových služeb chráněného bydlení, startovacích bytů nebo komunitních pobytových zařízení s péčí v menších skupinách.
- Zvyšování geografické a časové dostupnosti především pečovatelských služeb a osobních asistencí v odlehlejších částech kraje ve spolupráci se sociálními službami. Vstupní informace o reálné geografické dostupnosti a pokrytí kraje lze identifikovat např. reportingem nebo analýzou reálného pokrytí kraje ze strany pečovatelských služeb, domácí ošetrovatelské péče, osobní asistence a terénních odlehčovacích služeb.
- Formou pověření o poskytování péče zavázat konkrétní poskytovatele pečovatelské služby k pokrytí území konkrétních obcí. Tento krok bude vyžadovat jednání s konkrétními poskytovateli, identifikovat jejich personální, kapacitní a technické možnosti, optimalizovat tyto možnosti a finančně podpořit navýšení personálních kapacit, technické podpory – motorová vozidla apod.
- Zavedení participativního spolufinancování sociálních služeb na solidárním principu ze strany menších obcí I. typu by umožnilo kumulaci dalších finančních prostředků a uplatnění tam, kde bude identifikována v územích ORP největší potřebnost sociálních služeb, např. pečovatelské služby.
- Podporovat edukaci, školení a posílení personálních kapacit profesionálních asistentů pro cílovou skupinu osoby (dětí) s PAS a zdravotním znevýhodněním.
- Zvyšovat kapacity a dostupnost chráněných dílen pro osoby se zdravotním znevýhodněním a duševním onemocněním.
- Podporovat víkendové, prázdninové programy a obdobné formy odlehčení, především pro děti s PAS a zdravotním znevýhodněním.
- Podporovat krátkodobé terapeutické pobyty - organizace víkendových relaxačních pobytů pro pečující osoby spojených s psychologickou podporou, edukací a programem pro opečovávané osoby.
- Dále podporovat dostupnost psychologické pomoci pečujícím osobám a zvýšit dostupnost psychologické pomoci a psychiatrické pomoci osobám závislým na péči.

Omezená dostupnost informací o možnostech pomoci. Především v momentu po identifikaci nepříznivé sociální situace a stanovení diagnózy.

- U dětí s PAS, osob s jinými formami zdravotního znevýhodnění a seniorů podporovat vstřícný proaktivní přístup lékařů, edukaci lékařů a jejich schopnost zprostředkovat informace o možnostech pomoci, kontakty na sociální služby a další instituce (obce, ÚP).
- Dále doporučujeme možnost zprostředkování základních informací a kontaktů na pomoc v sociálně zdravotním pomezí, a to zejména při stanovení diagnózy ze strany lékařů. Základní informace by obsahovaly odkazy na sociální a zdravotnické služby, kontakt na infolinku a odkaz na webovou platformu, informace o možnostech pomoci ze strany systému sociální podpory: PnP, invalidita, slevy na daních, podpora na kompenzační pomůcky apod.
- Posilování úlohy a významu základního poradenství ze strany poskytovatelů sociálních služeb – jejich schopnost zprostředkovat komplexnější informace, odkázat na relevantní služby, zprostředkovat pomoc a kontakty.
- Podporovat nabídku a alternativy informační pomoci přímo v domácnostech pečujících. Kompetentní osoba (např. pracovník sociální služby, města nebo instituce státu např. ÚP) by navštívila domácnost osoby s nepříznivou sociální situací a za přítomnosti osoby pečující zprostředkuje všechny potřebné informace, odkazy, kontakty, navrhne optimální postupy a řešení.
- Doporučujeme informace o možnostech pomoci pečujícím soustřeďovat tzv. na jednom místě v přehledné podobě, podle cílových skupin, podle životních situací, s návrhy postupů – dobrou praxí, s odkazy a kontakty.
- Doporučujeme zřízení telefonické informační linky, která může být prvním rozcestníkem na další informační zdroje a konkrétní možnosti pomoci.
- Doporučujeme zřízení informačního webu nebo informační aplikace, obsahující dostupné informace o možnostech pomoci, dávkách, úlevách a sociálních službách, vše přehledně na jednom místě a v uživatelsky přívětivé formě.

Společnost AUGUR Consulting věří, že výstupy, které jsou syntézou sekundární analýzy a realizace 6 FG s pečujícími o různé skupiny osob v nepříznivé sociální situaci, budou ze strany Královehradeckého kraje vnímány jako validní a inspirativní zpětná vazba, využitelná při další optimalizaci sítě sociálních služeb v kraji a současně při nastavení opatření, která usnadní péči neformálních pečujících o osoby v nepříznivé sociální situaci.

VII. Přílohy

VIII. 1. Scénář ke skupinové diskuzi

Rámcový scénář pro Focus Groups

- Moderátor účastníky přivítá a vysvětlí hlavní cíle diskuse a důvody proč byli pozváni.
- Moderátor seznámí účastníky s tím, jak bude diskuse probíhat:
 - určení postavení moderátora v diskusi,
 - moderátor ujistí přítomné, že diskuse bude postupovat od témat obecných k tématům konkrétním, podle připraveného programu diskuse,
 - moderátor požádá přítomné, aby se vyjadřovali k tématu,
 - moderátor ujistí přítomné, že i na další názory, mimo téma, budou mít v diskusi prostor,
 - moderátor vyjádří očekávání, že účastníci diskuse budou aktivní, konkrétní, věcní, otevření, pravdiví a komunikativní.
- Videozáznam diskuse slouží pouze k vyhodnocení – analýze odpovědí, nemůže být použit jinak, ani žádným způsobem zneužit.
- Moderátor vyzve účastníky diskuse, aby si neváhali nabídnout občerstvení.

Základní informace

1. Představení účastníků – křestní jméno.

- **V jakém vztahu jste k opečovávané osobě?**
manžel/manželka, otec/matka, sourozenec, syn/dcera, vnuk/vnučka...
- **Jaký je charakter zdravotního postižení osoby, o kterou pečujete?**
zhoršený zdravotní stav související s věkem; tělesné postižení; mentální postižení; poruchy autistického spektra; duševní onemocnění; smyslové postižení; po nemoci nebo úrazu...

Péče o osobu blízkou

2. **Jak dlouho a jak často pečujete o osobu blízkou? Jak dalece je závislá na Vaší péči (kolik hodin denně vyžaduje péči, v čem konkrétně péče spočívá – jedná se o fyzickou pomoc, dohled, pomoc s hygienou, podání stravy, úklid apod.)? Žijete s osobou, o kterou pečujete, ve společné domácnosti?**
3. **Kdo Vám s péčí o osobu blízkou případně pomáhá? Střídáte se s někým v rodině? Jste zastupitelní? někdo z příbuzných; soused(ka), přítel; pečovatelská služba; zdravotní domácí péče; osobní asistent; dobrovolník...**
4. **Co Vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu?**

Podpůrná karta č. 1

- *Nedostatečné informace k řešení sociální situace týkající se péče o osobu blízkou.*
- *Nedostatečná podpora ze strany ošetřujícího lékaře (např. návštěvy v domácnosti, informace...).*
- *Omezená dostupnost sociálních služeb v okolí mého bydliště.*
- *Omezená dostupnost zdravotních služeb v okolí mého bydliště.*
- *Osamělost při péči „jsem na to sám(a)“.*
- *Nedostatečná znalost v oblasti ošetřování a péče.*
- *Nedostatek času pro sebe nebo pro své blízké.*
- *Únava, vyčerpanost.*
- *Zdravotní potíže pečující(ho).*
- *Zhoršení rodinných vztahů.*
- *Žádné nebo omezené pracovní uplatnění.*
- *Nedostatek finančních prostředků.*
- *Obavy z budoucnosti.*
- *Změny zdravotního stavu opečovávaného.*

- Změny v projevech chování nebo potřeb.
 - Jiné.
5. **Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život? **Podpůrná karta č. 2****
- *Mít se kam obrátit s problémem a získat informace a pomoc při jeho řešení (telefonická, on-line nebo osobní poradna pro neformální pečující).*
 - *Návštěva v domácnosti opečovávaného nebo pečujícího a podpora při řešení stávající nepříznivé situace/problému.*
 - *Účastnit se osobně nebo online skupinového setkání s odborníky nad konkrétním tématem/problémem (vzdělávací kurzy).*
 - *Dle svých časových možností si poslechnout podcasty – rozhovory nebo zhlédnout instruktážní videa s odborníky věnujícími se konkrétnímu tématu/problému.*
 - *Setkat se individuálně s psychologem a probrat s ním, co mě trápí.*
 - *Účastnit se pravidelného skupinového setkání neformálních pečujících (případně i s psychologem nebo se sociálním pracovníkem), sdílet a komunikovat společná témata týkající se neformální péče (svěpomocné skupiny pro pečující).*
 - *Mít doma základní důležité informace a rady vztahující se k jednotlivým tématům zpracované do přehledné papírové podoby/na webových stránkách.*
 - Jiné.
6. **Kdo Vám radí, na koho se obracíte pro radu, když potřebujete poradit v péči o svého blízkého? Cítíte se být dostatečně informován(a)? Co byste případně ocenil(a) v rámci zvýšení informovanosti? Lékař; rodina, známí, přátelé, sousedi; pracovník sociální služby; sociální pracovník obce, internet aj.**
- **Využíváte v rámci Královehradeckého kraje svěpomocné skupiny, vzdělávací kurzy nebo zdravotně-sociální, duchovní či psychologické poradenství pro neformální pečující? V případě, že ano – jaké?**
 - **Jak by se tyto podpůrné aktivity měly nejlépe propagovat, aby se o nich dozvědělo co nejvíce osob? Např. web Královehradeckého kraje, tisk, webové stránky obce, reklamní letáky v ulicích nebo v MHD, sociální sítě apod.**
7. **Znáte svoje práva a povinnosti v souvislosti s péčí o osobu blízkou? (např. nutnost nahlášení hospitalizace opečovávaného na ÚP, jaké kroky je nutné podniknout v případě domácí péče, jak řešit situaci v případě úmrtí opečovávaného apod.).**
- **Jak jste se o těchto informacích dozvěděl(a)? Jak jednoduché nebo naopak složité je dostat se k tomuto druhu informací?**

8. Přemýšlíte o tom, jak budete řešit situaci, kdy Vámi opečovávaná osoba dospěje/ukončí vzdělávání? Jaké jsou možnosti řešení a co preferujete? *Otázka relevantní pro pečující o děti se zdravotním znevýhodněním do 18 let.*
9. Využívá Vámi opečovávaná osoba v současné době nějaké sociální služby? (např. odlehčovací služba, denní stacionář, asistenční služba). Co Vás vedlo k rozhodnutí konkrétní služby využívat?
- V jaké míře je využíváte? Počet dnů v týdnu, počet hodin, denně/pravidelně, dle potřeby atd.
 - Jak dlouho tyto služby využíváte? V jakém okamžiku jste se rozhodl(a) využívat služby? Vyčerpání, nezvládnutí péče vlastními silami, využívání služeb jako přirozený doplněk péče.
 - Z jakého zdroje jste se o těchto službách dozvěděl(a)?
 - Naplňuje Vámi využívaná služba vaše potřeby? Co byste chtěl(a) případně změnit? Dostupnost sociálních služeb (geografická – doprava, časová, schopnost dojíždět, pružnost a flexibilita poskytovatele služby, finanční náročnost služby).
 - Využívali jste někdy v minulosti i jiné (sociální, zdravotní, veřejné) služby? Kdy a jak dlouho? Z jakého důvodu jste ji přestal(a) využívat?
10. Schází Vám v místě Vašeho bydliště některé sociální služby nebo volnočasové aktivity? Brání Vám případně něco ve využívání konkrétních dostupných sociálních služeb? *Nedostatečné kapacity, nutnost dojíždět za službami, neflexibilita poskytovatelů sociálních služeb, nedostatečná informovanost, následná péče apod.*
11. Víte co nabízí odlehčovací služby, s čím konkrétně mohou klientům pomoci? Už jste se někdy na odlehčovací službu obrátili, využívali jste v minulosti jejich služby? Jakou máte konkrétně zkušenost? Co by bylo potřeba případně zlepšit, upravit, optimalizovat, aby lépe plnili svou úlohu?
12. Přemýšlíte o tom, jak to uděláte, až sami zestárnete a nebudete péči zvládat? *Otázka relevantní pro pečující o děti se zdravotním postižením do 18 let a pečující o handicapované osoby.*
- Uvažujete nebo uvažovali jste někdy o využití konkrétních forem pomoci např. pobytových sociálních služeb pro svého dospělého potomka? Máte o pobytových službách konkrétní představu, s čím by vám případně mohli pomoci? Jsou podle Vašeho názoru tyto služby dostupné a vhodné pro Vámi opečovávanou osobu?

13. **Jak vnímáte současné nastavení propojení sociálních a zdravotních služeb? Co by se v tomto ohledu mělo zlepšit? Co by Vám pomohlo? Co naopak považujete za dobrou praxi?**
14. **Jak vnímáte návaznost školského systému a sociálních služeb? Co by se v tomto ohledu mělo zlepšit? Co by Vám pomohlo? Co naopak považujete za dobrou praxi?**
Otázka relevantní pro pečující o děti se zdravotním postižením do 18 let.
15. **Existuje nějaká oblast, ve které by Vás mohl Královehradecký kraj podpořit při péči o osobu blízkou? Je něco, co vnímáte, že už Královehradecký kraj v tomto směru dělá?**
16. **Máte nějaké návrhy na rozvoj spolupráce mezi neformálními pečovateli, obcí, sociálními a zdravotními službami, které v regionu působí? Popřípadě rozvoj spolupráce neformálních pečovatelů s dalšími aktéry v sociální a zdravotní oblasti?**

Poděkování účastníkům diskuse za účast a sdílení jejich názorů.
Ujištění, že jejich odpovědi budou zpracovány anonymně.
Vyplacení odměny za účast.

VIII. 2. Podpůrné karty 1 a 2

Podpůrná karta č. 1

Co Vám osobně činí v současné době největší potíže při péči o Vaši blízkou osobu?
Můžete zakroužkovat více odpovědí.

1	Nedostatečné informace k řešení sociální situace týkající se péče o osobu blízkou.
2	Nedostatečná podpora ze strany ošetřujícího lékaře (např. návštěvy v domácnosti, informace...).
3	Omezená dostupnost sociálních služeb v okolí mého bydliště.
4	Omezená dostupnost zdravotních služeb v okolí mého bydliště.
5	Osamělost při péči „jsem na to sám(a)“.
6	Nedostatečná znalost v oblasti ošetřování a péče.
7	Nedostatek času pro sebe nebo pro své blízké.
8	Únava, vyčerpání.
9	Zdravotní potíže pečující(ho).
10	Zhoršení rodinných vztahů.
11	Žádné nebo omezené pracovní uplatnění.
12	Nedostatek finančních prostředků.
13	Obavy z budoucnosti.
14	Změny zdravotního stavu opečovávaného.
15	Změny v projevech chování nebo potřeb.
16	Jiné:

Podpůrná karta č. 2

Které aktivity by Vám pomohly nebo Vám chybí pro zlepšení/udržení stávající situace při péči o osobu blízkou? Co by Vám usnadnilo život?

Můžete zakroužkovat více odpovědí.

1	Mít se kam obrátit s problémem a získat informace a pomoc při jeho řešení (telefonická, on-line nebo osobní poradna pro neformální pečující).
2	Návštěva v domácnosti opečovávaného nebo pečujícího a podpora při řešení stávající nepříznivé situace/problému.
3	Účastnit se osobně nebo online skupinového setkání s odborníky nad konkrétním tématem/problémem (vzdělávací kurzy).
4	Dle svých časových možností si poslechnout podcasty – rozhovory nebo zhlédnout instruktážní videa s odborníky věnujícími se konkrétnímu tématu/problému.
5	Setkat se individuálně s psychologem a probrat s ním, co mě trápí.
6	Účastnit se pravidelného skupinového setkání neformálních pečujících (případně i s psychologem nebo se sociálním pracovníkem), sdílet a komunikovat společná témata týkající se neformální péče (svépomocné skupiny pro pečující).
7	Mít doma základní důležité informace a rady vztahující se k jednotlivým tématům zpracované do přehledné papírové podoby/na webových stránkách.
8	Jiné:

VIII. 3. Struktura participantů

Příloha 1: 12.11. Pečující o seniory Hradec Králové – screeningový dotazník

č.	Věk	Pohlaví	Profesní postavení	vztah k opečovávané osobě	staráte se sám/a či s někým?	charakter zdravotního postižení	věk opečované osoby	stupeň závislosti	využíváte nějakou sociální službu?
1	60-79	žena	důchodce	dcera	s jinou osobou, která je mimo domácnost	zhoršený zdravotní stav související s věkem, mentální postižení, tělesné postižení	91	3	Ne.
2	60-79	žena	sama	dcera	sama	tělesné postižení	91 a více let	3. stupeň	Život Hradec Králové, o.p.s.
3	80 a více	žena	důchodce	partnerka	sama	mentální postižení-demence, částečně chodící	91 let	2 stupeň	Pečovatelská služba
4	45-59 let	muž	zaměstnaný	syn	sama	Parkinson, tělesné postižení	71- 80 let	4. stupeň	Pečovatelská služba
5	45-59 let	žena	OSVČ	dcera	sama	Parkinson	71 let	4. stupeň	Odlehčovací služba, Domov Aretta, o. p. s. , Centrum sociální pomoci a služeb, o. p. s. – denní stacionář Domovinka, Lázně, Anděl na drátě, masážní studio.
6	60-79 let	žena	důchodce	dcera	sama	zhoršený zdravotní stav související s věkem, mentální postižení, tělesné postižení	91 let a více	4. stupeň	Ano.

7	60-79 let	žena	důchodce	dcera	sama	mentální postižení	81-90 let	2. stupeň	Ano, Život Hradec Králové, o. p. s.
8	60-79 let	žena	důchodce	dcera	sama	zhoršený zdravotní stav související s věkem	91 let a více	3. stupeň	Ano
9	30-44 let	muž	zaměstnaný	syn	s jinou osobou, která je mimo domácnost	tělesné postižení, po nemoci nebo úrazu	61-70 let	4. stupeň	HEWER, z.s. – osobní asistence.
10	60-79 let	žena	důchodce	dcera	sama	mentální postižení, duševní postižení, tělesné postižení	81-90 let	4. stupeň	odlehčovací služba.

Příloha 2: 13.11. – pečující o osoby se zdravotním postižením

č.	Věk	Pohlaví	Profesní postavení	vztah k opečovávané osobě	staráte se sám/a či s někým?	charakter zdravotního postižení	věk opečované osoby	stupeň závislosti	využíváte nějakou sociální službu?
1	60-79 let	žena	předčasný důchod	dcera	s jinou osobou v rámci domácnosti	zhoršený zdravotní stav související s věkem, tělesné postižení	93 let	3. stupeň	Pečovatelská služba
2	60-79 let	muž	důchodce	tchyně a tchán	s jinou osobou v rámci domácnosti	mentální postižení, stařecká demence	81-90 let	1. stupeň a 3. stupeň	Ne.
3	60-79 let	žena	důchodce	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	mentální postižení, duševní onemocnění	19-40 let	4. stupeň	Apropo Jičín, o.p.s.
4	45-59 let	žena	OSVČ	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	poruchy autistického spektra, epilepsie	15 let	3. stupeň	Apropo Jičín, o.p.s.
5	45-59 let	žena	zaměstnaná	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	mentální postižení, poruchy autistického spektra, ADHD	6-18 let	2. stupeň	Apropo Jičín, o.p.s.
6	45-59 let	muž	pečuje na celý úvazek	syn	sám	tělesné postižení, zhoršený zdravotní stav související s věkem,	81-90 let	2. stupeň, zažádal o třetí	Spokojený domov, o.p.s.–

									domácí zdravotní péče
7	60 -79 let	žena	zaměstnaná	dcera	s jinou osobou v rámci domácnosti i mimo domácnost	Alzheimer, demence, po mrtvici	81-90 let	4. stupeň	Sociální služby města Jičín – denní stacionář Domovinka Spokojený domov , o. p. s. – domácí zdravotní péče
8	45-59 let	žena	zaměstnaná	dcera	s jinou osobou v rámci domácnosti	tělesné postižení	81-90 let	2. stupeň	Ne.
9	52 let	žena	zaměstnaná	dcera	s jinou osobou v rámci domácnosti	stáří	74 let	nepobírá	Ne.
10	45-59 let	žena	zaměstnaná	matka	už dva roky se nestará - je umístěn v Barevných domkách	poruchy autistického spektra	15 let	3. stupeň	Barevné domky Hajnice, p. o. – pobytová služba
11	45-59 let	žena	zaměstnaná	dcera	sama	zhoršený zdravotní stav související s věkem, tělesné postižení	80 let	v procesu vyřizování příspěvku na péči, asi 2.stupeň	

Příloha 3: 14.11. – pečující o osoby s PAS Hradec Králové

č.	Věk	Pohlaví	Profesní postavení	vztah k opečovávané osobě	staráte se sám/a či s někým?	charakter zdravotního postižení	věk opečované osoby	stupeň závislosti	využíváte nějakou sociální službu?
1	45-59 let	žena	zaměstnaná	matka	sama	PAS, DMO0	33 let	3. stupeň	Denní stacionář

2	30-44 let	žena	zaměšaná s dlouhodobým ošetrovým	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	mentální postižení, PAS	7 let	4. stupeň	Národní ústav pro autismus, z. ú., Raná péče
3	30-44 let	žena	zaměstnaná	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	mentální postižení, PAS, epilepsie, ADHD, hydrocefalus	10 let	3	Ano Odlehčovací služby, Národní ústav pro autismus, z. ú. Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.
4	45-59 let	žena	v domácnosti pečuje, brigády	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	duševní onemocnění dcera, porucha autistického spektra syn	syn 19 let, dcera 36 let	3. a 2. stupeň	Chráněné bydlení, Skok do života o.p.s. – chráněné bydlení
5	30-44 let	žena	v domácnosti nebo na rodičovské dovolené	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	mentální postižení, autismus	6-18 let, dvě děti	obě děti čtvrtý stupeň	Nona 92 – denní stacionář, speciální školka, ergoterapie, raná péče z Hradce, Národní centrum pro autismus, z.ú. chůvy.
6	30-44 let	žena	v domácnosti nebo na rodičovské dovolené	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	Asperger, OCD	6-18 let	bez příspěvku na péči	Křesadlo HK – Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.
7	30-44 let	žena	v domácnosti nebo na rodičovské dovolené	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	mentální postižení, poruchy autistického spektra, duševní onemocnění, epilepsie, mozková obrana	6-18 let	4. stupeň	Národní ústav pro autismus, z.ú.
8	45-59 let	žena	v domácnosti	matka	s jinou osobou v domácnosti	mentální postižení, pas	29 let	3. a 4. stupeň	Věra Kosinová - Daneta

9	30-44 let	žena	v domácnosti	matka	s jinou osobou v domácnosti	PAS	7 let	2. stupeň	žádná
10	30-44 let	žena	zaměstnaná	matka	s jinou osobou v domácnosti	PAS	6 let	3. stupeň	Daneta -školka
11	30-41 let	žena	zaměstnaná	matka	sama	PAS, těžká mentální retardace	9 let	2. stupeň	Raná péče
12	45-59 let	žena	zaměstnaná	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	PAS, středně těžká mentální retardace	22 let	2. stupeň	Křesadlo HK-Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.
13	45-59 let	žena	zaměstnaná	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	těžká mentální retardace	20 let	3. stupeň	Národní ústav pro autismus, z.ú.
14	30-44 let	žena	zaměstnaná	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	PAS	15 let	2. stupeň	Daneta - škola

Příloha 4: 18.11. – Pečující o osoby s duševním onemocněním Hradec Králové

č.	Věk	Pohlaví	Profesní postavení	vztah k opečované osobě	staráte se sám/a či s někým?	charakter zdravotního postižení	věk opečované osoby	stupeň závislosti	využíváte nějakou sociální službu?
1	45-59	žena	v domácnosti	matka	s jinou osobou v domácnosti	hraniční porucha osobnosti	35 let	3. stupeň	ano
2	60-79	žena	důchodce	matka	sama	paranoidní schizofrenie	51 let	2. stupeň	ne
3	60-79 let	žena	důchodce	matka	sama	bipolární porucha	45 let	2. stupeň	osobní asistence
4	80 let	žena	důchodce	matka	sama	PAS	48 let	1. stupeň	ne
5	60-79 let	muž	důchodce	otec	s manželkou	schizofrenie	40-50	4.	Centrum péče o duševní zdraví

6	60-79 let	žena	důchodce	matka	sama	schizofrenie	40-50 let	3. stupeň invalidního důchodu	ano
7	60-79 let	žena	důchodce	matka	s jinou osobou v domácnosti	schizofrenie	46 let	bez příspěvku na péči	ne
8	60-79 let	žena	důchodce	matka	sama	schizofrenie	40-50	2. stupeň příspěvek na péči, 3. stupeň invalidního důchodu	ne
9	60-79 let	žena	důchodce	matka	s jinou osobou v domácnosti	schizotypální porucha s mírnou retardací	45 let	3. stupeň invalidního důchodu	ne
10	60-79 let	žena	důchodce	matka	sama	paranoidní schizofrenie	50+	bez příspěvku na péči	ne
11	60-79 let	žena	důchodce	matka	sama	afektivní porucha	37	bez příspěvku na péči	ne

Příloha 5: 19.11. – Pečující o seniory, Trutnov

č.	Věk	Pohlaví	Profesní postavení	vztah k opečovávané osobě	staráte se sám/a či s někým?	charakter zdravotního postižení	věk opečované osoby	stupeň závislosti	využíváte nějakou sociální službu?
1	60-79 let	žena	zaměstnaná	dcera	s neteří	zhoršený zdravotní stav související s věkem, mentální postižení, tělesné postižení	81-90 let	3.	Pečovatelská služba města Úpice
2	45-59 let	žena	zaměstnaná	dcera	se sestrou	zhoršený zdravotní stav související s věkem, tělesné postižení, po operaci	80 let	3.	Ne

3	45-59 let	žena	zaměstnaná	dcera	s matkou, se setrou	zhoršený zdravotní stav z důvodu věku	71-80 let	3., v procesu k získání 4.	ano, Oblastní charita
4	45-59 let	žena	v domácnosti	dcera	s jinou osobou	zhoršený zdravotní stav z důvodu věku a tělesné postižení	80 let	2.	ano, hospicová domácí péče
5	45-59	žena	zaměstnaná	dcera	s jinou osobou v domácnosti	zhoršený zdravotní stav z důvodu věku	81-90 let	v procesu vyřizování	ne
6	45-59 let	žena	zaměstnaná, důchod	sousedka	sama	zhoršený zdravotní stav z důvodu věku	71-80 let	1.	ne
7	60-79	žena	v důchodu	manželka	sama	zhoršený zdravotní stav z důvodu věku, tělesné postižení	71-80 let	3.	ne
8	45-59 let	žena	v důchodu	dcera	sama	zhoršený zdravotní stav z důvodu věku	81-90 let	1.	ne
9	45-59 let	žena	v důchodu	manželka	sama	zhoršený zdravotní stav z důvodu věku	71-80 let	2.	ne
10	45-59 let	žena	zaměstnaná	dcera	s bratrem	zhořený zdravotní stav z důvodu věku	71-80 let	3.	ne
11	60-79 let	žena	v důchodu	dcera	s dcerou	zhoršený zdravotní stav z důvodu věku	81-90 let	2.	ano, Oblastní charita Trutnov
12	45-59 let	žena	zaměstnaná	dcera, manželka	se sourozenci	zhoršený zdravotní stav z důvodu věku	71-80 let	1.	ne
13	45-59 let	žena	zaměstnaná	vnučka	sama	zhoršený zdravotní stav z důvodu věku	81 - 90 let	bez příspěvku	ne

Příloha 6: 20.11. – Pečující o děti se zdravotním znevýhodněním závislé na péči, Dvůr Králové nad Labem

č.	Věk	Pohlaví	Profesní postavení	vztah k opečované osobě	staráte se sám/a či s někým?	charakter zdravotního postižení	věk opečované osoby	stupeň závislosti	využíváte nějakou sociální službu?
1	45-59 let	žena	zaměstnaná	matka	už dva roky se nestará - je umístěn v Barevných domkách	poruchy autistického spektra	15 let	3. stupeň	Barevné domky Hajnice – pobytová služba
2	30-44	žena	zaměstnaná	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	duševní	16 let	bez příspěvku	nevyužívají
3+4	45-59	žena	v domácnosti	matka+otec	s jinou osobou v rámci domácnosti	mentální	16 let	4. stupeň	ne, jen do speciální školy.
5	60-79	žena	v domácnosti	matka	sama	smyslové, mentální, duševní	19-40	4. stupeň	ne
6	30-44	žena	v domácnosti	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	mentální + tělesné	6-18 let	4. stupeň	ne, jen do speciální školy
7	45-59	muž	zaměstnaný	otec	sám	spánková porucha	6-18 let (13 let)	3. stupeň	ne, jen do speciální školy.
8	45-59	žena	v domácnosti	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	mentální	6-18 let	3. stupeň	ne, jen do speciální školy.
9	30-44	žena	zaměstnaná (na dohodu)	matka	s jinou osobou v rámci domácnosti	PAS	6-18 let	3. stupeň	ne, jen do speciální školy.
10	45-59	žena	pracuje v diakonii		s jinou osobou v rámci domácnosti	TMP, PAS, agresivita, ADHD	10 let	4. stupeň	ne, jen do speciální školy.