



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

Vyhodnocení projektu

“ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“

Projekt byl zaměřen na neformální pečovatele, resp. na tzv. rodinné pečující osoby a na sdílení péče o osobu závislou na péči jiné fyzické osoby mezi pečujícími osobami a poskytovateli sociálních služeb. Realizace projektu probíhala ve třech lokalitách Středočeského kraje - na Rakovnicku, na Kladensku a na Příbramsku. V návaznosti na to fungovaly 4 kluby pečujících osob jako přípravná platforma pro založení a fungování svépomocných skupin pečujících osob v těchto lokalitách. Zapojeni byli také zaměstnanci státní správy působící v sociální a zdravotní oblasti v regionech kde byly aktivity projektu realizovány. Konkrétně se zapojili zástupci úřadů práce (jejich působení bylo velmi kladně hodnoceno v Příbrami a v Rakovníku), městských nebo obecních úřadů (velmi kladně hodnoceno v Příbrami). Zvláště pozitivně bylo přivítáno vystoupení zástupkyně ČSSZ.

Projekt reagoval na řadu problémů, které jsou pro tzv. rodinné pečující osoby typické a současně je staví do okruhu osob ohrožených sociálním i společenským vyloučením. Např. Velmi zřejmé to je v případě péče o osoby s kombinovaným zdravotním postižením nebo mentálním postižením kdy jsou tyto rodiny vystaveny negativním reakcím veřejnosti (typickým příkladem je i běžný nákup s dítětem s PAS). Účastníci nepociťovali, resp. nestěžovali si na ekonomické/finanční problémy, přesto vítali finanční podporu tzv. „příspěvek na zjištění péče o zdravotně postiženou osobu po dobu kdy je pečující osoba zapojena na KA projektu“. Důvodem může být to, že nemají skutečně ekonomické problémy nebo jsou na určitou finanční podporu zvyklí. V rámci projektu, a to napříč všemi kluby pečujících se prokázalo několik opakujících se problémových oblastí - a to dlouhodobé psychické a fyzické strádání tzv. hlavní pečující osoby. Např. CS velmi vstřícně uvítala působení psychologů, o setkávání s ní byl vždy velký zájem vzhledem k tomu, že obě psychologové jsou obeznámeny s problematikou osob se zdravotním postižením a se situací rodinných pečujících osob. Ve všech klubech účastnice hodnotily tato setkání příznivě z toho důvodu, že to byl čas věnovaný pouze jim a, chápaly to jako “svůj čas“-čas kdy se někdo zajímá pouze o ně a v jejich prospěch. Zájem byl také o setkávání a odborným lektorkou-právničkou. CS měla zájem o základní, resp. o aktualizované právní předpisy, které se vztahovaly k sociálním službám a k postavení pečovatele, příspěvku na péči a provázanosti tohoto faktu na dosažení hranice zletilosti a postavení pečující osoby, zánik opatrovnictví s ohledem na



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

postavení pečující osoby.... O setkání s právníčkou byl poměrně velký zájem i z důvodu vysoké náročnosti různých právních úkonů spojených s péčí. V zásadě se potvrdilo to, že základním a zásadním problémem sdílení péče je nedostatek informací o možnostech, resp. informace o tom na koho se obrátit. V souvislosti s určitým problémem neví zda se mají obracet na úřad práce nebo na obecní či městský úřad nebo na krajský úřad nebo kdy se obracet na ČSSZ nebo na soud. A v tomto okruhu problémů se orientují spíše na základě informací získaných od ostatních pečujících osob.

Jedním z výstupů projektu, kromě jiného, byla motivace účastníků k většímu podílu na sdílení péče formou setkávání se s aktéry z oblasti sociálních či zdravotních služeb. Účast zástupců těchto poskytovatelů byla výrazně ovlivněna pandemií COVID-19 a v návaznosti na to přijatými opatřeními (zákaz vstupu do objektů těchto poskytovatelů služeb, vystupování zástupců poskytovatelů služeb v kolektivu účastníků projektu ...). Ve dvou klubech účastníci sdělili, že na základě informací navštívili poskytovatele služeb se žádostí/dotazem na možnost poskytování konkrétní služby, ovšem ne vždy bylo na jejich žádost reagováno pozitivně. V průběhu realizace projektu došlo i k několika změnám projektu, de facto byly změny reakcí na pandemii COVID-19 a přistoupilo se jimi k realizaci cílů projektu dle možností a potřeb CS projektu. Místo realizace klubu pečujících v Berouně byl založen v regionu Rakovník klub Rakovník2, tzv. seniorský, kde byl mimořádně velký zájem o účast v projektu pečujících osob v seniorském věku. Zásadně ovlivnila pandemie COVID-19 realizaci aktivity, která se věnovala odbornému vzdělávání CS a místo plánovaného kurzu věnovaného odbornému zvládnutí péče účastníci absolvovali odborný kurz „Řešení konfliktních situací s využitím asertivity“. Tento kurz absolvovalo 30 účastníků. Na mimořádném úspěchu kurzu mělo podíl mimořádně lidské a současně erudované vystoupení lektora kurzu. V závěru realizace projektu byla realizována rozsáhlá změna projektu směřovaná na podporu rodinných pečujících osob. Představovala vyšší podíl a hlavně aktivnější podíl CS na zkvalitnění péče. Jednalo se o aktivitu „Instruktážní průvodce pro pečující osoby, které pečují doma o osobu se zdravotním postižením - o dítě.“ Byla vytvořena série krátkých instruktážních videí s tématy stručně popisujícími aspekty péče o zdravotně postiženého člena rodiny – o dítě, videa byla opatřena titulky pro osoby neslyšící a nedoslýchavé i jako písemný průvodce jednotlivých kroků určený všem divákům a umístěny byly na webovou platformu [www.pecuji-doma.cz](http://www.pecuji-doma.cz). Následně došlo k distribuci odkazu na web k cílové skupině prostřednictvím sítě podpůrných organizací a institucí. Temata nebyla nasměrována ke konkrétnímu postižení či míře postižení (i vzhledem k tomu, že se jedná většinou o kombinované zdravotní postižení). Co do obsahu obsahovaly i série podtémat a klíčových otázek k zamyšlení pro pečující osobu. Byla založena webová platforma [www.pecuji-doma.cz](http://www.pecuji-doma.cz), obsahující samostatné záložky pro jednotlivé situace, s možností přihlášení k odběru emailového



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

newsletteru. Zprovozněn byl Youtube kanál PEČUJI DOMA, facebookové skupiny Pečuji doma, hastag #pecujidoma. V rámci projektu došlo k distribuci odkazu a informací o existenci sociálních sítí k cílové skupině a dalším aktérům, kteří v sociální oblasti působí. Video bylo zaměřeno na několik oblastí života a péči o zdravotně postiženou osobu-dítě: Aspekty pobytu doma, Aspekty školní docházky, Aspekty trávení volného času, Aspekty cestování, Aspekty pracovní činnosti a propojení s tématy jako Komunikace s okolím, Podpůrné prostředky a pomůcky, Digitalizace a technologie v oblasti péče o osobu se zdravotním postižením.

V průběhu projektu bylo aktivitami dosaženo cíle projektu cíle . Do projektu se zapojil plánovaný počet pečujících osob. Došlo ovšem k tomu, že někteří z nich byli z důvodů těžce zdravotně postižené osoby dlouhodobě v karanténě a posléze jim byl doporučeno co největší omezení pohybu v kolektivu(např. děti s vážným kombinovaným zdravotním postižením). Přes tato opatření došlo k úmrtí jednoho zdravotně postiženého dítěte, jeho zdravotní postižení bylo neslučitelné se životem již dlouhodobě. Fungování čtyř klubů pečujících osob je předpokladem k činnosti svépomocných skupin CS, nejbližze jsou k tomu v Příbrami a v Rakovníku. V rámci evaluační činnosti a na základě poznatků členů RT byly postiženy předpoklady k rozvoji sdílené péče o sobu se zdravotním postižením obecně. Díky řadě setkání s odborníky došlo u účastníků projektu k pochopení statutu pečující osoby při výkonu péče a jejich účastí na sérii setkání a přednášek došlo k motivaci ke změně při poskytování služeb(zejména jim byla předána řada odborných informací).Průběžně byla podporována psychická kondice účastníků projektu-zejména rozšířením vědomostí o psychohygieně nebo o zásadách komunikace apod. Téměř každé skupinové setkání s psycholožkou se proměnilo v případové jednání na němž se řešil konkrétní případ či aktuální situace jednoho účastníka. Dále byly seznámeni s legislativním postavením pečujících osob při výkonu péče. Pokud jde o legislativní postavení osob se zdravotním postižením a pečujících osob nelze předpokládat, že všichni účastníci projektu jsou schopni obsáhnout legislativní zajištění v celé jeho šíři i složitosti, včetně procesních kroků na to navazujících. Těchto cílů bylo dosaženo řadou aktivit- setkáváním v rámci kulatých stolů, podporou činností klubů pečujících, včetně vytvoření základů k činnosti tematických sítí, setkáváním s psycholožkou projektu, odborným vzděláváním-„Řešení konfliktních situací s využitím asertivity“ a dalšími .

Nutno podotknout, že výrazně se na úspěšnosti realizace projektu podíleli členové realizačního týmu. V zásadě lze konstatovat že jedná-li se o takovou cílovou skupinu je nanejvýše nutné zapojit do těchto týmů velmi zkušené odborníky z hlediska odborného i z hlediska lidského pochopení. I u členů realizačního týmu došlo v průběhu realizaci projektu ke zdravotním problémům. Z tohoto důvodu byla



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

komunikace s účastníky projektu i lektory k složitému zajišťování aktivit. Tato situace byla řešena doplněním RT o nové pracovníky.

V souladu s projektem byly realizovány všechny plánované klíčové aktivity projektu. Jednalo se o: „Kulaté stoly pro cílovou skupinu a evaluace projektu“, o KA“ Podpora svépomocných skupin cílové skupiny -Kuby pečujících osob“, o KA“ Psychologická podpora cílové skupiny“ a o KA „ Odborné vzdělávání cílové skupiny-zkvalitnění odborné péče“. Změnou projektu byla realizována další klíčová aktivita „Instruktážní průvodce pro pečující osoby, které pečují doma o osobu se zdravotním postižením - o dítě“. Celkem bylo realizováno 5 klíčových aktivit. V průběhu realizace projektu došlo k 5 změnám projektu, které reagovaly na reálné potřeby a možnosti CS projektu.

Jednáním úvodních kulatých stolů a zahájením evaluační činnosti projektu byla zahájena realizace první klíčové aktivity projektu. Závěrem této aktivity bylo setkání účastníků a dalších aktérů projektu na jednání kulatých stolů a zpracování závěrečné evaluační zprávy.

Jednání úvodních kulatých stolů navazovalo na založení 4 klubů pečujících osob ve třech lokalitách- v Příbrami, v Kladně Stochově a v Rakovníku. V Rakovníku byly na základě mimořádného zájmu CS o účast v projektu založeny a fungovaly 2 kluby pečujících osob-„Rakovník“ a „Rakovník2“.tzv. seniorský( viz změna projektu, účinnost od 1.4.2020). Jednání kulatých stolů se zúčastnili pečující osoby, zástupci veřejné správy a samosprávy a zástupci poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb. Organizační a technické zázemí pro setkávání účastníků projektu poskytli po celou dobu projektu oslovení poskytovatelé sociálních služeb nebo obecní úřady. V Rakovníku se konal jeden úvodní kulatý stůl pro účastníky projektu z obou klubů. Na těchto jednáních byli představeni členové evaluační pracovní skupiny projektu. Velmi bouřlivé bylo jednání během úvodního kulatého stolu v Rakovníku kde se na základě iniciativy pečujících osob projednávala nedostatečná kapacita sociálních služeb, zejména pobytových. Tomuto jednání bezprostředně před zahájením realizace projektu předcházela podpisová akce/petice) osob které pečují o osobu se zdravotním postižením, především rodičů zp dětí v regionu. Tato petice byla adresovaná veřejné správě MěÚ Rakovník a Krajskému úřadu Středočeského kraje s požadavkem na rozšíření kapacit pobytových sociálních služeb v regionu. Jednání kulatých stolů se zúčastnili členové evaluační pracovní skupiny.

Závěrečných kulatých stolů se zúčastnili zástupci realizačního týmu projektu a byly prezentovány výstupy evaluační činnosti, informace o situace pečujících osob a další varianty spolupráci s účastníky projektu, včetně pokračování činnosti klubů pečujících osob jako platformy svépomocné skupiny, přičemž nyní lze konstatovat, že předpoklady k této podobě činnosti jsou nyní v Příbrami a v Rakovníku. V



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

Rakovníku je třeba na základě zkušeností pokračovat, resp. dodržet strukturu dvou těchto skupin- a to skupinu pečujících osob které pečují o děti(a to i v pokročilém věku dítěte) a skupinu pečujících osob, které pečují o seniory nebo jsou seniorem .Jde o to, že tyto dvě skupiny pečujících osob mají rozdílné problémy, které péči provázejí a jsou ovlivněny zejména věkovou kategorií osob o které pečují.

Celkem se konaly 3 úvodní kulaté stoly a 3 závěrečné kulaté stoly ve 3 lokalitách

Po celou dobu realizace projektu pracovala evaluační pracovní skupiny , která pracovala po celou dobu realizace projektu ve stejném složení. Členy této skupiny byly odborníci ze sociální oblasti, zástupci poskytovatelů sociálních služeb, zástupci veřejné správy. Skupina pracovala na základě evaluačního plánu , který obsahoval hlavní úkoly a cíle evaluačního procesu. Obsahově projednávala skupina informace a poznatky z evaluační činnosti-, například bylo v rámci úvodních setkání konstatováno, že je třeba zintenzivnit spolupráci účastníků projektu s poskytovateli sociálních a zdravotních služeb s ohledem na nutnost zvýšit jejich informovanost o nabídkách jednotlivých služeb. Součástí činnosti bylo zpracování dostupných statistických dat která mapují účastníky projektu ve vztahu ke sdílení péče mezi rodinou. Přitom bylo konstatováno, že je třeba , i v souladu s pandemií COVID-19, podpořit péči v rodině formou konkrétních a pro ně dostupných forem péče, které vedou k osvojení si praktických kroků při poskytování péče doma(zvláště ve složitých situacích jako je pandemie kdy není vše obvykle dostupné). Členové skupiny průběžně upozorňovali na neutěšený stav účastníků projektu po psychické stránce. V této souvislosti projednala skupiny podklad zpracovaný psycholožkami projektu. S ohledem na situaci v jednotlivých lokalitách bylo vyhodnocováno zpracování a fungování komunitních plánů. Skupina se věnovala hlavním dokumentům Krajského úřadu Středočeského kraje, které se problematiky péče o osobu se zdravotním postižením věnují- Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve Středočeském kraji 2020 – 2022, Program podpory rodinné politiky Středočeského kraje 2021 – 2023. Součástí jednání byla aktuální data o počtu příjemců příspěvku na péči ve Středočeském kraji i jednotlivých lokalitách za r.2020. Evaluační skupina zjišťovala, že nejsou sledována data potřebná k realizaci a sdílení péče o závislou osobu do budoucna. Nejsou tak sledována data v rámci soc. služeb a požadavků na ně v budoucnu. Zřejmě je to i následek reformy z r.2012 kdy došlo k přerozdělení kompetencí v v oblasti sociálního zajištění osob se zdravotním postižením. Celým projektem , a tedy i v rámci činnosti eval. skupiny, rezonovaly problémy související s nepřehledností a složitostí legislativního zajištění o zdravotně postižené osoby i postavení pečujících osob. K jednomu ze základních předpokladů sdílené péče náleží i relevantní informace pečujících osob o všech aspektech , které provázejí život osob se zdravotním postižením a postavení pečujících osob.-přehled a znalost v oblasti poskytování sociálních služeb, v oblasti



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

legislativního zajištění zdravotně postižených osob i postavení tzv. rodinných pečujících osob. Hlavní informace a poznatky byly získávány na základě evaluačních dotazníků rozdělených na dotazníky určené pro účastníky projektu a na dotazníky určené pro veřejnou správu-zástupců obecních/městských úřadů. Závěrečná jednání evaluační skupiny se věnovala obsahové podobě závěrečné evaluační zprávy projektu.

Evaluační skupina se scházela dle reálných možností a dle potřeb(viz změna projektu-účinnost od 1.10.2020).Hlavní informace a poznatky byly získávány na základě evaluačních dotazníků rozdělených na dotazník určený CS projektu a na dtazník určený pro veřejnou správu -zástupů obecních/městských úřadů. Součástí evaluace byly i poznatky obou psychologek projektu. V závěru projektu byla evaluační zpráva vydaná v plánovaném rozsahu i podobě. Celkem se uskutečnilo 7 setkání evaluační skupiny(prezenční i online formou).

Přehled jednání evaluační pracovní skupiny projektu:

- 1.jednání - 20.5.2020
- 2.jednání - 4.9.2020
- 3.jednání - 21.10.2020
- 4.jednání - 20.5.2021
5. jednání - 7.12.2021
- 6.jednání - 10.3.2022
- 7.jednání - 28.3.2022

Za aktivní účasti pečujících osob do činnosti projektu bylo fungování klubů pečujících cestou k naplňování cílů projektu . Tato činnosti byla zacílena na podporu činnosti svépomocných skupin pečujících osob i v období po ukončení realizace projektu s cílem umožnit jim pochopit základní zásady fungování této formy spolupráce i po obsahové stránce. Podařilo se tak vytvořit základ k této formě spolupráce i po skončení realizace projektu. Ovšem ne ve všech lokalitách je aktuálně předpoklad k fungování svépomocných skupin pečujících osob. Důvodem jsou především vztahy mezi účastníky i technické zajištění fungování těchto skupin. Nejbližší k realizaci této formy jsou aktuálně kluby pečujících v Příbrami a v Rakovníku( což se týká obou klubů)..

Neformální setkávání účastníků projektu je pro tuto komunitu typické a je to vlastně jeden z jejích typických znaků. Ve všech klubech byla tato činnost markantní, i když často měla různou formu či rozsah. Členové shodně hodnotili, že zcela ojedinělá a kvalitní byla komunita pečujících osob v Příbrami. V podstatě se projevovala jak vzájemnou pomocí a podporou pomocí uvnitř (formou výrazné podpory všech členů komunity při náročných životních situacích). Přičemž je zřejmé, že vzájemné vztahy mezi členy trvají dlouhodobě a byly vytvořeny v době kdy jejich zdravotně postižené



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

děti měly obdobné zdravotní postižení- a to je spojilo. Nelze to hodnotit jako přátelství či kamarádství. Skutečnost dlouhodobých vazeb jako vytvoření kompaktní komunity potvrdilo v této lokalitě, že se v závěru projektu do něj individuálně zapojily další pečující matky, které nebyly součástí této komunity a de facto „nebyly přijaty“, jen navzájem spolu občas komunikovaly a je jen otázkou zda by celá skupiny spolupracovala i nadále.

V zásadě byly kluby po celou dobu realizace platformou pro setkávání účastníků projektu s dalšími aktéry projektu i se členy realizačního týmu. Zvláště výrazná byla podpora poskytovaná terénními pracovníky v jednotlivých lokalitách. Terénní pracovníci byli zvláště v prvních obdobích pandemie COVID-19 výraznou podporou všem účastníkům projektu zejména s ohledem na to, že účastníkům poskytovali podporu při péči o další příbuzné, zvláště při péči o seniory seniorům (např. zajištění nákupů, zajištění léků, zajišťování ošetření v případě akutních zdravotních problémů, transport atd.). CS pochopila, že řadu informací mohou sdílet také prostřednictvím svépomocných skupin, tedy prostřednictvím klubů pečujících.

Součástí činnosti klubů byl z hlediska obsahového realizován program v rámci tematických sítí. Tematické sítě byly založeny a fungovaly v každém klubu pečujících osob. Bezesporu byl největší zájem o psychickou podporu jako podporu dobrého psychického prospívání pečujících osob, na legislativní zajištění osob se zdravotním postižením a jejich pečujících osob a na setkávání s aktéry, kteří působí v sociální a zdravotní oblasti v regionech. Účastníci projektu byli průběžně informováni formou setkávání se s poskytovateli sociálních a zdravotních služeb- do této činnosti se zapojila celá řada poskytovatelů v regionech. Současně byly účastníkům ze strany členů realizačního týmu předávány podpůrné informace o sociálních službách a jejich formy, aktuálních legislativních změnách, zásadách fungování sociálních a zdravotních služeb včetně finanční spoluúčasti klientů.

V každém regionu byla oslovena celá řada poskytovatelů soc. služeb se žádostí o zapojení se/resp. o vystoupení v klubech. Na setkání s účastníky projektu vystoupili zástupci: Centrum služeb Slunce všem. Centrum pro zdravotně postižené a seniory Středočeského kraje, poskytovatel soc. služeb Bellevue Slaný, Včelka, pss, Domov Vraný, Speciální mateřská a základní škola Stochov, Svaz zdravotně postižených Rakovník, Dům s pečovatelskou službou Rakovník, Domov Ráček, Centrum psychologicko-sociálního poradenství Středočeského kraje, Charita, Centrum sociálních a zdravotních Služeb města Příbram,, Most k domovu. Někteří poskytovatelé mají pobočky a tak jejich zástupci vystupovaly minimálně ve dvou lokalitách realizace projektu.



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

Jako lektoři v rámci projektu působili členové realizačního týmu-metodička projektu, 2 psychologičky, právnička a terénní pracovníci projektu. Zástupci veřejné správy zastupovali městské úřady, úřady práce a ústředí ČSSZ.

Výrazným prvkem v činnosti klubů byl při setkávání sdílení vlastních zkušeností účastníky projektu- zejména sdílení vlastních praktických zkušeností při výkonu péče i o možnostech sdílení péče v regionu. Kluby pečujících fungovaly celkem ve 3 lokalitách O pravidlech a zásadách fungování klubů byli seznámeni účastníci při založení klubů, současně byli seznámeni s návrhem programu/činností, s možnostmi sdělovat návrhy i připomínky. Členové realizačního týmu věnovali pozornost i podrobnějšímu vysvětlování zásad činnosti klubů, zodpovědnosti za obsahovou i organizační stránku při zabezpečení realizace aktivit. Všichni lektoři i terénní pracovníci umožnili a vítali aktivní podíl CS na programu- v rámci setkání i přednášek. Informace o činnosti klubů byly sdělovány zástupcům poskytovatel sociálních a zdravotních služeb, zástupcům obcí i měst. Četnost setkávání s CS v rámci programu bylo upravenou změnou projektu/viz změna – účinnost změny od 1.10.2020). De facto docházelo za dobu realizace projektu k průběžným změnám programu i z tohoto důvodu. Setkávání se konalo na základě reálných možností a dle potřeb účastníků projektu. V regionu Příbram byla v posledním období realizace projektu setkávání v prostorách Komunitního centra, kde nedocházelo ke kontaktům s jinými osobami, zejména se zdravotně postiženými osobami tak jako by k docházelo u poskytovatele soc. služeb ALKA, o.p.s.

Tematická síť projektu, resp. obsahové zaměření programu jednotlivých klubů výrazně napomohla účastníkům pochopit a hlavně utřídit si jaké předpoklady musí být splněny ke sdílení péče , zejména v daných lokalitách. Lektoři , i z řad členů realizačního týmu, v rámci setkávání reagovala na řadu dotazů a poznatků účastníků a vysvětlovali tak zásady a možnosti poskytování soc. služeb či legislativního zajištění pečujících osob apod. V rámci tematické sítě bylo zcela zřejmé, že pečující osoby nejsou v zásadě informovány o sociálních a zdravotních službách(o jejich množství a charakteru poskytovaných služeb) a nemají tedy ani základní znalosti o nich. Přesto, že účastníci obdrželi řadu písemných podkladů k rozšíření vědomostí o sociálních službách vždy spíše popsali zdravotní problémy zdravotně postižené osoby. V případech kombinovaného zdravotních postižení opečovávané osoby si pak stěžovaly, že nemohou zajistiti konkrétní službu. Vlastně byly směřovány k tomu, aby se pokusili kombinovat poskytování služeb alespoň u 2 či více poskytovatelů, přičemž C si uvědomovaly, že je pro nejvíce přijatelná forma kombinace terénních služeb a pobytových služeb. Také se soustřeďovaly pouze na poskytovatele soc. služeb v dané lokalitě. Na základě zjištění a informací od pečujících osob nebyl problém s finanční spoluúčastí při poskytnutí sociální služby. Účastníci se shodli na





**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

tom, že základním ukazatelem/předpokladem sdílení péče je zdravotní stav a jeho předpokládaný vývoj opečovávané osoby a pak teprve následovaly další předpoklady jako např. nevladatelnost péče v rodinném prostředí, méně často finanční problémy. Prokázalo se že jedním ze základních problémů je nedostatek relevantních informací( legislativa, poskytování sociálních a zdravotních služeb apod.) To se týká téměř všech otázek sdílení péče. Na tento problém částečně reaguje projekt vytvořením dalších informačních toků prostřednictvím instruktážního videa a dalších elektronických podpůrných forem a metod péče.

Ve všech klubech byla vyhodnocena činnost tematické sítě s důrazem na vyhodnocení předpokladů sdílení péče v lokalitě. Na základě zkušeností lze předpokládat že tato nebo i jiná obdobná setkávání je třeba realizovat i po ukončení realizace projektu. Samozřejmě že případné dlouhodobé přerušení této či obdobné činnosti zřejmě povede k tomu, že se již realizovat nebudou. Na základě toho projekt nabízí další možnosti v rámci vytvoření elektronické podoby získávání informací a výměny zkušeností. Bohužel není zcela jasné jakým směrem se bude situace/spolupráce vyvíjet. Další možností je setkávání celých rodin, které pečují o zdravotně postiženou osobu, zejména o dítě v rámci rehabilitačních pobytů. Jedná o formu velmi dobře hodnocenou a hodnotí jí velmi dobře účastníci projektu. K pozitivum těchto setkání patří, dle pečujících osob, že jsou vždy přítomni psychologové a další odborníci. Těchto akcí se zúčastňují i sourozenci zdravotně postiženého dítěte. Pečující rodiče velmi kladně hodnotí výměnu informace o péče s ostatními rodiči. Několik účastníků přivítalo i to, že na těchto pobytech měli možnost přibližně odhadnout zdravotní vývoje vlastního dítěte s ohledem na zdravotní stav starších dětí s obdobných zdravotním postižením. Navíc dobře hodnotí i to, že jsou oni i jejich zdravé děti ve společnosti lidí, kteří mají stejné/obdobné problémy. Domníváme se, že by součástí těchto setkávání mohla být informace o možnostech sdílení péče- např. při setkání s aktéry kteří působí v sociální oblasti. Ve všech klubech byly zpracovány dokumenty k činnosti tematických sítí.

Přehled jednání tematických sítí v jednotlivých klubech pečujících osob:

Kladno-Stochov:

25.6.2020,10.9.2020,15.12.2020,22.3.2021,16.6.2021/2,21.9.2021/2,25.11.2021/2,19.1.2022/2;

Příbram:

24.6.2020,22.9.2020,4.12.2020,17.3.2021,13.4.2021/1,14.7.2021/1,26.8.2021/1,30.1.2021/1;

Rakovník,Rakovník2(společné jednání TS Rakovník a Rakovník2):

25.6.2020/2,22.7.2020/2,30.9.2020/2,15.12.2020/2,

Rakovník(samostatné jednání TS Rakovník):

5.5.2021/2,8.9.2021/2,4.10.2021/1,27.10.2021/1;

Rakovník2(samostatné jednání TS Rakovník2):



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

6.5.2021/1,9.9.2021/1,4.10.2021/1,26.10.2021/1;

Realizací široké psychologické podpory účastníků projektu se potvrdilo, že psychický stav účastníků projektu je velmi složitý a dlouhodobě, až na výjimky, není aktivně řešen ani účastníky. Účastníci potvrdili zásadní neznalost legislativního zajištění osob se zdravotním postižením i jich samotných. Proto se účastníkům v průběhu realizace projektu dostalo velmi kvalitní psychologické podpory. Současně se tím potvrdilo, že dlouhodobě psychicky a potažmo i fyzicky, strádají. Účastníci projektu spíše využívali skupinovou psychickou podporu, individuální podporu využívali v souvislosti s extrémní krizovou životní situací. Jde patrně o to, že po dlouhodobější spolupráci získala CS důvěru k psycholožce projektu a neobávala se požádat jí o individuální konzultaci. V rámci setkání s psycholožkou se hovořilo o zásadních problémech, které se v pečujících rodinách vyskytují- např. postavení tzv. zdravého sourozence, vyrovnání se s faktem zdravotního postižení blízkého člověka, ukončení péče apod.

V zásadě lze konstatovat, že co do formálních znaků nebyla využívána případová setkání. V rámci plánovaných skupinových setkání s lektory se tato setkání změnila v řešení konkrétních životních situací spojených s péčí o zdravotně postiženou osobu za účasti všech přítomných. Případné dořešení těchto situací bylo řešeno ve spolupráci s metodikem projektu, popř. ve spolupráci s terénním pracovníkem nebo s dalšími členy realizačního týmu.

Ve všech klubech se uskutečnila na počátku i v závěru realizace projektu setkání „World Cafe“. Úvodní setkání World Cafe za účasti psycholožky a metodika projektu byla velmi intenzivní a kromě jiného nastavilo zásadní vztah mezi pečujícími osobami a členy realizačního týmu projektu. Psycholožka s metodičkou projektu nastínily varianty péče o osoby se zdravotním postižením a z toho plynoucí problémy pro celé rodiny. Navíc byl všem účastníkům dán prostor k vyjádření jejich vlastních zkušeností a názorů na sdílenou péči. Současně se vyjadřovali k možnostem sdílené péče- zda uvažuje či za určitých podmínek by o ní uvažovali. Součástí, a to velmi vítanou, byl nácvik relaxačních metod. V rámci závěrečného setkání World Cafe se psychologická podpora zaměřila na celou škálu forem a nástrojů které vedou k dobrému psychickému prospívání. Zásadní bylo definování co je pro účastníky životní krizí. Co je pro nás životní krize, a zda je to jen negativní jev. Krize ale také člověka posouvá(příklad uvedla pandemii COVID-19 a to že tato situace napomáhá hledat nová řešení, nové postoje k hodnotám....). Lektorka provedla účastníky fázemi krize a každý z účastníků mohl definovat v jaké fázi se nyní nachází. Zdůraznila že upadneme-li do rezignace můžeme krizi neřešit nebo požádat o pomoc. Dostačující je jen si s někým popovídat si/vypovídat se. Následuje pomoc a její přijetí. Smíření s šokem- fáze kdy to bereme na vědomí- co zvládnu



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

udělat sám a co nezvládnou a přichází pomoc. Je třeba vyhledat pomoc někoho objektivního/nestranného. Účastníci uváděli v jaké fázi krize se nachází, a zda požádali o pomoc, jak hodnotí sami sebe. Situace během jednání World Cafe byla velmi složitá a náročná pro všechny zúčastněné. Lektorka před konáním World Cafe uskutečnila individuální odbornou konzultaci s 1 účastnicí-pocit celkového vyčerpání. Hovořilo se také o potřebě duševní hygieny, o stresu a dopadu na imunitní systém člověka.

V průběhu realizace projektu se uskutečnilo celkem 8 setkání „ World Cafe“.

Účastníkům byla několikrát nabídnuta možnost setkání se zástupci, aktéry kteří působí v sociální oblasti a mohly by informovat o podpoře pečujících osob z hlediska potřeb a z hlediska dostupnosti soc. služeb a další sociální podpory. Tato podpora byla kombinací několika prvků- informace o možnostech soc. a zdravotních služeb. S ohledem na úroveň vzdělání se hovořilo i o psychické podstatě, resp. náročnosti těchto služeb pro pečující rodinu. V rámci realizace projektu nebylo třeba řešit případy kdy pečující osoby poskytovaly nedostatečnou či spornou péči o osobu se zdravotním postižením.

Individuální konzultace byly účastníkům projektu nabízeny v průběhu realizace projektu. Většinou byli účastníci schopni situace řešit sami, a pravděpodobně jim více vyhovovala skupinová setkání, popř. konkrétním dotazem na členy realizačního týmu vznášeli konkrétní dotazy. V závěru realizace projektu několik účastnic projektu oslovilo psycholožku a právničku projektu se žádostí o poskytnutí ind. konzultace.. Z těchto konzultací byl pořízen záznam. Důvodem těchto požadavků na závěr realizace projektu může být i to, že po dlouhodobější spolupráci získali účastníci k oběma členkám realizačního týmu důvěru.

Přehled poskytovatelů sociálních služeb, zdravotních služeb a zástupců veřejné správy, kteří se setkali s účastníky projektu(kromě setkání se členy RT projektu):

Kladno Stochov:

Krajský úřad Středočeského kraje

Centrum služeb Slunce všem, o-p-s-

Centrum pro zdravotně postižené a seniory Středočeského kraje, o.p.s.

Úřad práce Kladno

MěÚ Kladno

ČSSZ

Bellevue, pss

Domov Vraný,pss

Včelka, pss Kladno

Příbram:

Úřad práce Příbram

Charita Příbram



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

Centrum sociálních a zdravotních služeb města Příbram  
Centrum psychologicko - sociálního poradenství Stř. kraje  
MěÚ Příbram- (pracovnice sociálního odboru)  
Most k domovu, z.ú. “  
Senior point Příbram  
Centrum služeb pro OZP a seniory Středočeského kraje,o.p.s.  
ČSSZ

Klub Rakovník a Rakovník2:  
Krajský úřad Středočeský kraj  
vaz zdravotně postižených Rakovník  
Dům s pečovatelskou službou Rakovník  
ČSSZ ČR

Centrum psychologicko – sociálního poradenství Středočeského kraje  
Úřad práce Rakovník  
VIDA Rakovník

Na základě žádosti účastníků projektu došlo ke změně , která reagovala na aktuální specifickou situaci péče o závislou osobu- a to změnou odborného vzdělávání určenou pro cílovou skupinu projektu. Do projektu byla zařazena nová forma odborného vzdělávání „Řešení konfliktních situací s využitím asertivity“. Účastníkům se potvrdilo, že asertivita je jednou z důležitých komunikačních dovedností, která účinně brání všem formám manipulativního jednání. Jedná se o zdravě sebevědomé chování, kdy asertivně jednající člověk dokáže obhájit práva s ohledem na respektování práv druhého člověka- řada účastníků hovořila o svých zkušenostech konkrétně a dotazovali se jak rozpoznat manipulativní jednání a jak na nej reagovat v konkrétní situaci. Lektor se v rámci programu kurzu zaměřil na rozšiřování základních komunikačních dovedností, jak předpokládat konfliktní situace, předcházet jim nebo minimalizovat jejich dopad.

U účastníků projektu byla zásadně posílena změna komunikace v konkrétní krizové situaci, kterou v uplynulém období prožívaly při péči o závislou osobu. V rámci kurzu účastníci získali teoretické i praktické dovednosti při řešení konfliktů při běžných životních situacích i při výkonu péče o závislou osobu .Během kurzu se učili preventivně předcházet konfliktu zejména v rámci rodiny, která o závislého člena rodiny pečuje-hovořilo se o konkrétních příkladech v rámci rodin. Naučili se zvládat základní nástroje a formy jak asertivně řešit případný konflikt , a to využitím vlastních schopností i změnou přístupu ostatních členů rodiny. Účastníci často hovořili o tom, že asertivita je pro ně vlastně prohra. Kurz poskytl dostatečný prostor pro řešení konkrétních konfliktních situací. Výrazně se u nich projevilo, že řada problémů vzniká neřešením těchto problémů včas a dochází k jejich zacyklení. Tyto situace a konflikty vznikají v důsledku fyzického a psychického vyčerpání účastníků pramenící z náročnosti péče. Účastníkům projektu byl ve 4 klubech pečujících osob poskytnut jeden 2-denní akreditovaný kurz v celkovém rozsahu 16 vyučovacích hodin . Jednalo se o akreditovaný kurz „Řešení konfliktních situací s využitím asertivity“



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

akreditovaný MPSV ČR. Obsahově byl kurz pro účastníky náročný, ale vedený velmi zkušeným odborníkem. Do kurzu se zapojilo 30 účastníků projektu.

Na základě komunikace s účastníky projektu a na základě stanovisek některých členů realizačního týmu projektu byl natočen "Instruktážní průvodce pro pečující osoby, které pečují doma o osobu se zdravotním postižením - o dítě". V zásadě se jedná o aktivitu která podporuje pečující osoby při výkonu péče o osobu závislou na péči. Byl vytvořeno 5 tematických instruktážních videí s tématy stručně popisujícími aspekty péče o zdravotně postiženého člena rodiny(dítě). Opatřeny byly titulky určené pro osoby neslyšící a nedoslýchavé a současně jako písemný průvodce jednotlivých kroků určený všem divákům. Tyto dokumenty byly zveřejněny na nově vzniklé platformě, která bude přístupná pečujícím osobám a dalším aktérům v sociální oblasti. Pilotně byla zvolena, i po konzultaci s účastníky projektu témata: Aspekty pobytu doma(denní režim, denní rutina, očekávané překážky a problémy...),Aspekty školní docházky(komunikace se školou, potřeby a možnosti, kontakty se zaměstnanci a spolužáky...),Aspekty trávení volného času(specifika, pravidelnost/nahodilost , kontakt s ostatními lidmi...),Aspekty cestování(možnosti, očekávané překážky a jejich řešení, organizace času...),Aspekty pracovní činnosti(potřebnost vs. organizační náročnost, očekávání vs. výsledky...). Tato videa poskytnou opěrné body, východiska nikoliv detailní problematiku vzhledem k tomu že se většinou jedná o kombinované zdravotní postižení a každý z typů postižení může mít různou intenzitu i vývoj. Výše uvedené informace jsou k dispozici na webových stránkách <https://www.pecuji-doma.cz>. Založena byla facebooková stránka.

V rámci realizace projektu byly zahrnuty i horizontální principy: rovné příležitosti a nediskriminace, rovné příležitosti mužů a žen, udržitelný rozvoj. Všechny tyto principy byly od počátku realizace neutrální k horizontálnímu principu. Projekt byl zacílen na podporu sdílené péče mezi CS a poskytovateli služeb ve 4 lokalitách Středočeského kraje. Motivoval CS k zahájení sdílené péče nebo k rozvoji aktuálně nastavené péče mezi CS a poskytovateli služeb. Aktivita reflektovaly složitou životní situaci CS. Intenzivním působením na CS z hlediska psychologického rozvoje, nabídkou setkávání se s místními poskytovateli péče bylo dosaženo toho, že si účastníci projektu uvědomili, že řadu dlouhodobých problémů lze řešit i formou sdílené péče. O tom svědčí i poznatky a zkušenosti členů RT.

V rámci rovných příležitostí byl projekt byl zaměřen na podporu sdílené péče mezi CS a poskytovateli služeb ve 4 lokalitách Středočeského kraje. Motivoval CS k zahájení sdílené péče nebo k rozvoji aktuálně nastavené péče mezi CS a poskytovateli služeb. Intenzivním působením na CS z hlediska psychologického rozvoje, nabídkou setkávání se s místními poskytovateli péče bylo naplněno očekávání, že si účastníci projektu uvědomí, že řadu dlouhodobých problémů lze řešit i formou sdílené péče.



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

Monitorovací indikátory projektu: Výstupem byla 1 závěrečná evaluační zpráva, která zachytila, resp. specifikovala situaci a další možnosti sdílené péče v regionu Kladenska, Příbramska, Rakovnicka. Zpráva zanalyzovala postavení CS v jednotlivých lokalitách a předpoklady k sdílené péči. Identifikovala specifické postavení CS podle lokalit kde CS žije nebo poskytuje péči. Součástí jsou data a údaje z dotazníků vyplněných CS, analýza dostupných dokumentů v oblasti poskytování služeb z hlediska možností sdílení péče a nastavení předpokladů jejího rozvoje. Využity budou příklady dobré praxe. Zpráva čerpala z návrhů a námětů získaných z jednání tematických sítí projektu. Do zprávy byly zapracovány poznatky a zkušenosti členů RT projektu.

V indikátoru který se týká podpory CS lze konstatovat že počet zapojených pečujících osob byl v průběhu realizace projektu proměnlivý, i s přihlédnutím k pandemii COVID-19. Projekt byl nastaven tak, že umožnil CS seznámit se s možnostmi sdílené péče a s vlastním postavením jako pečující osoby. To bylo zajištěno motivačními prvky jako je uhrazení a zajištění péče o osobu se zdravotním postižením, v případě nutnosti úhradou cestovného (nežije-li CS v místě konání KA) a zapojením vysoce kvalifikovaných členů RT. Žadatel, s ohledem na problematiku CS, zvolil velikost CS v počtu 40 účastníků. Tím přihlédl k tomu, aby bylo možné poskytnout CS dostatečnou kvalifikovanou podporu. V případě předčasného odchodu účastníka z projektu byli osloveni další zájemci s nabídkou zapojit se do aktivit těmito formami a metodami bylo zajištěno naplnění indikátoru č. 60 000 ve výši 32 osob. Tyto osoby dosáhly bagatelní podpory. Indikátor 60 000 byl splněn.

V závěru realizace projektu se uskutečnila krátká dotazníková sonda mezi účastníky projektu na téma aktuálního i případného využívání sociálních služeb v budoucnu.

Příbram: Většinou účastníci projektu uvedli, že využívají služeb společnosti ALKA, Charty Příbram a 1 účastnice uvedla, že využívá služeb stacionáře v Dobříši. Do budoucna předpokládají využívání služeb pobytového stacionáře a dalších odlehčovacích/pobytových služeb a terénních služeb, chráněného bydlení a osobní asistence (účastníci uváděli, že v Příbrami chybí dostatek asistenčních služeb). Dále uváděli, že se v budoucnu pravděpodobně neobejdou bez pobytových služeb (ovšem uvádějí, že v Příbrami chybí), dále služeb Stébľa v Boroticích, služeb ALKy, o.p.s., a též terénních služeb, chráněného bydlení a osobní asistence. Zajímalo nás jaké služby by potřebovali nejvíce a opět uváděli že se jedná hlavně o pobytové sociální služby, přivítali by kombinaci terénních a pobytových služeb u jednoho poskytovatele služeb, stále potřebují a i v budoucnu budou potřebovat odborné poradenství, pobytové a respitní služby pro osoby s PAS. Pokud jde o vynaložené finanční prostředky na poskytnutí soc. služeb je jejich výše velmi rozdílná - podle rozsahu služby (dosahuje až několik tisíc korun).



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

Kladno Stochov: Účastníci projektu v této lokalitě jsou rodinní příslušníci, kteří pečují o děti(různého věku) a uvedli, že většinou využívají služeb základní školy Slunce ve Stochově, speciálně pedagogického centra a osobní asistenci. Do budoucna uvažují, že budou využívat/ potřebovat terénní služby, osobní asistenci či chráněné bydlení. Předpokládají, že v budoucnu budou využívat pobytové služby (v různém rozsahu). Za nedostupné považují nedostatek asistentů a pobytové služby. Pokud jde o využívání terénních nebo pobytových uvádějí většinou, že by měli zájem spíše o kombinaci obou forem. Z hlediska výše nákladů na zajištění služeb se částka pohybuje ve výši do několika tisíc korun.

Rakovník,Rakovník2: V současné době většina účastníků projektu uvedla, že čerpají služby stacionáře Ráček,o.p.s. a ostatní uváděli, že pečují doma. Z hlediska využívání soc. služeb v budoucnu uváděli, že by asi využívali služby pečovatelské služby, odlehčovací služby, senior taxi, uvedli také že neuvažují ani do budoucna o využívání soc. služeb. Pokud jde o využívání služeb v budoucnu odpověděla většina, že nyní neví jako služby bude využívat a ani o tom nepřemýšlí, dále uvedli, že by v budoucnu využívali odlehčovací služby, pečovatelskou službu, denní i týdenní stacionář, senior taxi. Na otázku jaké služby postrádají uvedli , že nyní neví , dále uvedli, že postrádají pobytové služby. Z hlediska upřednostňování terénních služeb nebo pobytových služeb odpovídali, že neví. Výše finančních prostředků na služby jsou velmi různé( obdobně jako u ostatních až do výše několika tisíc korun)

Na základě realizace projektu“ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“, s ohledem na zastoupení pečujících osob, s ohledem na působení lektorů a na lokality kde byl projekt realizován lze uvést následující předpoklady sdílení péče:

- Již od počátku zjištění, resp. vnesení diagnózy odborným pracovištěm sdílet rodinným příslušníkům=celé rodině tuto skutečnost a s touto skutečností případně seznámit i širší okolí;
- Na základě komunikace se zdravotním personálem zjišťovat jaké jsou ve vztahu ke zdravotně postižené osobě varianty zajištění zdravotní a sociální péče a tyto subjekty kontaktovat;
- Do domácí péče, byť částečně, zapojit i ostatní členy rodiny, popř. kamarády a přátele, není-li to možné je třeba více sdílet péči s poskytovateli služeb;
- Od počátku sdělení diagnózy mít dostatek odborných informací o zdravotním postižení, event. jeho prognózy. A na to navazujících formách péče-zejména sociálních a zdravotních (o jejich množství a charakteru poskytovaných služeb);
- Zjistit/zajistit možnosti kombinování /sdílení péče mezi rodinou a poskytovateli sociálních služeb, včetně kombinace terénních a pobytových služeb( co do obsahu i rozsahu);



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

- Vhodné sociální služby i mimo lokalitu kde pečovatelé žijí a poskytují péči), zvláště u některých vzácných zdravotních postižení musí být poskytování sociální a zdravotní péče na vysoké odborné úrovni;
- Zcela zásadní jsou znalosti legislativního zajištění péče v domácím prostředí a poskytovatelem/li sociálních služeb;
- Jedním z hlavních předpokladů při rozhodování o sdílení péče je aktuální zdravotní stav/diagnóza zdravotně postižené osoby a prognóza vývoje onemocnění (zvláště u kombinovaného postižení);
- V případě sdílené péče mezi rodinou a sociálními službami je třeba zohlednit rozsah spolufinancování sociální služby/služeb i s ohledem na sociálně ekonomické postavení pečující rodiny;
- Setkávání celých rodin, které pečují o zdravotně postiženou osobu, zejména o dítě v rámci rehabilitačních pobytů. Jedná o formu velmi dobře hodnocenou. K pozitivum těchto setkání patří, že jsou vždy přítomni psychologové a další odborníci;
- Oborné vzdělávání pečujících osob, které umožní kvalifikovaněji zajistit výkon přímé péče o osobu se zdravotním postižením vykonávanou pečujícími rodinnými příslušníky v domácím prostředí (fyzická manipulace, hygienická péče...);
- Předávání informací o konkrétních sociálních službách. Např. lze zajistit setkávání se zástupci poskytovatelů sociálních služeb (formou "Den sociálních služeb" nebo festival sociálních služeb, lze využít i různých zpravodajů vydávaných v regionu, apod.);
- Pacienti s PAS- nutno vytvořit specifické podmínky pro sdílení péče se soc. službami- jedná se o specifické onemocnění, zvláště pro dospělé s PAS (nutno více pracovat s rodinami kde je osoba s PAS);

Domníváme se, že je nezbytné konsolidovat celou oblast sociálních služeb a v návaznosti na to stanovit zodpovědnost jednotlivých aktérů, jinak bude probíhat stále stejný koloběh- pracovníci sociálních odborů, krajský úřad a ten je pak odkáže na vypracování znaleckých posudků, což samo o sobě je další problém který péči doprovází. Jako nezbytný krok vidíme v konsolidaci sociálních (i zdravotních) služeb kdy by celková zodpovědnost měla náležet do kompetence obecních úřadů, včetně opatření, která jsou k výkonu nezbytná. Jestliže jsou sociální služby učený občanům se zdravotním postižením a jejich pečujícím rodinám je logické, že by se vše mělo řešit v „jejich okrese...“. Jako další problém spatřujeme v nedostatečném předávání informací mezi všemi aktéry v rámci sociálních služeb. Informace hledají OZP a jejich pečující osoby v rámci komunit na základě tzv. předávaných informací, ovšem ne vždy jsou tyto informace pravdivé- např. obyčejný laik se je velmi těžko pohybuje v záplavě právních předpisů. Život osob se zdravotním postižením upravují v oblasti zdravotní, v oblasti sociální, v oblasti pracovní. Pohybují se také v různém





**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

legislativní prostředí – např. mezi správním řízením a občansko-právním řízením. Jako řešení navrhujeme konsolidovat a zjednodušit legislativní zajištění sociální a zdravotní život osob se zdravotním postižením a jejich pečujících osob. Domníváme se také, že je třeba pravidelně vzdělávat pečující osoby- ve všech oblastech péče. Jedním z problémů je nedostatek odborných znalostí při výkonu péče doma - konkrétně jde o péči o osoby se zdravotním postižením vykonávanou pečujícími rodinnými příslušníky. Jde o zkvalitnění jejich znalostí, které se týkají přímého výkonu péče (fyzická manipulace, hygienická péče a postupy,....). Dále doporučujeme zkvalitnit podporu pečujících osob poskytováním psychické podpory. Zásadní je špatná psychická kondice pečujících osob. Řada pečujících osob (především matek) se věnuje dětem se zdravotním postižením i 24-hodin denně (péče je náročná fyzicky a psychicky). Doporučujeme předávat informace o konkrétních sociálních službách alespoň 1x ročně prostřednictvím např. různých zpravodajů vydávaných v okrese, na přehlídkových akcích organizovaných obecními úřady atd. Při realizaci projektu se ukázalo, že účastníci projektu při setkávání s lektory z řad zástupců poskytovatelů neznají poskytovatele služeb a ani neznají šíři a možnosti poskytovaných sociálních služeb. Otázky, které k nim byly směřovány ohledně nabídky sociální služeb v okrese nemohly být objektivně zodpovězeny právě z důvodu této neznalosti. Prostě tuto nabídku neznají a to ani přesto, že jí obdrželi. Nemají informace a ani neví kde je získat. Vyplývá to i z toho, že v rámci projektu upřednostňovali osobní kontakt a na základě toho se také orientovali.

Domníváme se že není nezbytně nutné aby se podíleli na vypracování seznamů či plánů rozvoje konkrétních soc. služeb či opatření s tím souvisejících v rámci okresu. Je možné seznámit pečující osoby s návrhem a diskutovat o dalších možnostech a variantách, ideální je ovšem získávat od nich informace před přijetím plánů rozvoje sociálních služeb. Současně tak zástupci okresních úřadů získají představu o situaci v lokalitě (včetně problémů týkajících se pacientů s PAS, pobytových službách apod.). Nezbytné a stabilní místo při poskytování sociálních služeb mají poskytovatelé sociálních služeb. Zástupci některých oslovených poskytovatelů sociálních služeb se zapojili do projektu a jako lektoři informovali účastníky o činnosti zařízení. S účastí a jejich vystoupením byli účastníci velmi spokojeni. Do té doby se se nimi nesešli ani nesešávají. Poměrně často se účastníci projektu hlásili k tomu, že nabízených služeb využijí a intenzivně a podobně se dotazovali na podrobnosti poskytovaných služeb. Nutno podotknout, že vlastně není dostatečně zmapována situace poskytovatelů sociálních služeb v lokalitách, resp. jejich dostatečná kapacita. V rámci Středočeského kraje na to reaguje “ Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve Středočeském kraji na období 2020-2022“ a „ Program podpory rodinné politiky Středočeského kraje 2021-2023“ a další. Vzniká otázka zda jsou na vývoj sociálních služeb připraveni i poskytovatelé a další



**„ Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“,  
č. CZ. 03.2.63/0.0./0.0/19\_098/0015229**

aktéři v obcích nebo zda systém sociálních služeb tak jak je koncipován motivuje dostatečně obecní úřady k tomu zajímat se o situaci sociálních služeb. Okolnosti tohoto problému byly komunikovány na závěrečných kulatých stolech projektu Účastníci se také dotazovali jak bude/nebo jak jsou plánovány rezidenční a další odlehčovací , zejména pobytové služby pro osoby s problémovým chováním(viz-deinstitucionalizace psychiatrické péče nebo osoby s PAS).Tento problém rezonoval ve všech lokalitách.