

Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji

Závěrečná evaluační zpráva projektu



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

PEČUJI  DOMA

2022



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

PEČUJI  DOMA

Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji

Závěrečná evaluační zpráva projektu

2022



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

PEČUJI DOMA

Jak se žije pečujícími osobám ve Středočeském kraji

Závěrečná evaluační zpráva projektu

CZ.03.2.63/0.0./0.0/19_098/0015229

Anotace

Práce je primárně zaměřená na zkoumání jak, se žije pečujícími osobám ve Středočeském kraji. Část podkladů má skladbu měřitelných dat, část je postavena na základech jedinečných subjektivních výpovědí pečujících osob. Jejich vypovídající hodnota měla vést k vytvoření historicky prvního obrazu o životě pečujících osob, bohužel v průběhu projektu došlo k významnému omezení aktivit realizačního týmu. K naplnění cílů sice došlo, avšak kontinuita projektu byla narušena především v důsledku omezení pracovních hodin členů realizačního týmu, kteří se přesto zapojili nad rámec vymezeného projektu, aby se co nejvíce přiblížili cílům projektu.

Sekundárně byla získaná data vhodná i pro tvorbu podkladů potřebných pro sdílenou péči a pro plánování udržitelného rozvoje služeb pro osoby se zdravotním postižením ve sledovaných lokalitách, která nebyla dále zpracována, ale z titulu své unikátnosti jsou přesto v práci uvedena.

Klíčová slova: cílové skupiny, pečující osoby, osoby se zdravotním postižením, sdílení, udržitelnost, aktivity, nákladovost, sociální služby, plánování.

Závěrečná evaluační zpráva projektu vznikla jako výstup práce realizačního týmu a Evaluační pracovní skupiny ve složení: JUDr. Marie Madejová, Mgr. Bc. Lenka Žáčková, Mgr. Eliška Pidrmanová, Bc. Pavla Štiková. Mgr. Jakub Dvořák, Mgr. Vladislav Fryč, PhDr. Jarmila Divišová, Mgr. Ludmila Hraběová

Soubor sestavila: Mgr. Bc. Lenka Žáčková

Projekt realizoval/nositel autorských práv:

Koordináční a informační středisko pro osoby se zdravotním postižením a seniory, o.p.s.

IČO: 28230779

Sídlo: Pujmanové 1221/4, 140 00 Praha 4-Krč

Rok vydání: 2022

Doplňkové a podpůrné materiály: www.pecuji-doma.cz

Obsah:

STRUKTURA PRÁCE	8
Vymezení řešené problematiky dle schváleného harmonogramu	8
Stav poznatků o řešené problematice	9
Průběžná evaluační zpráva č. 1	9
Průběžná evaluační zpráva č. 2	10
Co můžeme konstatovat	12
Co můžeme dovozovat	12
Specifické poznatky	13
Individuální poznatky členů EPS - konspekt	14
TEORETICKÁ ČÁST	16
Sonda jako forma předvýzkumu	16
Obecné definování pečujících osob	17
Vlastní zkušenosti s danou formou výzkumu	17
Výčet pracovních kroků (úkonů vedoucích k objektivnímu zjištění)	18
„Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“, ORP Příbram	19
Pohled konkrétního poskytovatele sociálních služeb	22
Poznatky z výkonu sociální práce v územním obvodu Městského úřadu Rakovník ve vztahu k záležitostem pečujících osob	26
Rozhovory se zástupci cílové skupiny	29
Dotazník - psychická situace účastníků projektu	36
APLIKAČNÍ ČÁST	47
Metodologie	47
Kvalitativní výzkum cílové skupiny	48
<i>Evaluační dotazník pro pečující osoby: Příbram</i>	50
<i>Evaluační dotazník pro pečující osoby: Kladno</i>	52
<i>Evaluační dotazník pro pečující osoby: Rakovník</i>	54
Sledované regiony - sběr dat	56
SOUHRN	63
Obecný souhrn poznatků	63
Politické vyloučení	64
Vyhodnocení projektu	64
Diskuse	82
Teoretické vymezení úkolů pro tvorbu návrhu	83
Různé úhly pohledu na náklady na péči	84
ZÁVĚR	85
Soupis bibliografických citací	
Fotodokumentace	
Sada tematických informačních karet	

ÚVOD

Evaluační pracovní skupina (EPS) vedena evaluátorem projektu pracovala po celou dobu realizace projektu s cílem vypracovat závěrečnou evaluační zprávu. Členy EPS byli zástupci veřejné správy a aktéři spjatí s obcemi s rozšířenou působností (ORP), kteří se v dané lokalitě problematice cílové skupiny (CS) věnují nebo se o její problémy zajímají. EPS působila v ORP Kladno, ORP Příbram, ORP Rakovník.

Evaluační pracovní skupina pracovala podle předem stanoveného plánu, který měl vymezené hlavní úkoly a cíle i jednotlivé úkoly podle lokalit, včetně obsahového a časového harmonogramu činnosti evaluační pracovní skupiny. Pro hlubší poznání života pečujících osob byla zvolena forma polostrukturovaného hloubkového rozhovoru s několika otevřenými otázkami, aby bylo získáno co nejvíce relevantních informací, které jsou unikátní.

Rozsah práce bylo nezbytné omezit v důsledku významné změny projektu a soustředili jsme se tedy na sběr dat a vytvořili jsme ve své podstatě soubor dat a informací. Výstupy nelze spolehlivě generalizovat, avšak jsou hodnotnou sondou do života pečujících osob, jejich rodin, jejich soukromí, které není nijak zvlášť sledované, ač je rozhodující pro budoucnost nejen jich samotných, ale celé společnosti. Konspekt zahrnuje i názory jednotlivých členů evaluační skupiny, kteří se chtěli k řešené problematice vyjádřit. i tyto zkušenosti patří mezi cenné informace, které jsou shrnutím vlastních zkušeností z praxe. Ty lze využít jako podklad, stejně jako celý soubor, pro tvorbu strategických materiálů, návrhů, sond či výzkumů.

Závěrečná zpráva komparativně analyzuje postavení CS v jednotlivých lokalitách a nastiňuje předpoklady k realizaci sdílené péče. Identifikuje specifické postavení CS v lokalitách, kde CS žije nebo poskytuje péči. Rozmanitost vzorku v rámci specifikované CS byla zvolena náhodně i z toho důvodu, aby eventuálně bylo možné dospět k tomu, co je pro CS norma,

kteřá se vyznačuje specifickými znaky, které se vřak mění s postavením rodiny ve společnosti.

**Realizační tým
a Evaluační pracovní skupina**

JUDr. Marie Madejová

Mgr. Lenka Žáčková

Mgr. Eliřka Pidrmanová

Bc. Pavla Štiková

Mgr. Jakub Dvořák

Mgr. Vladislav Fryč

PhDr. Jarmila Divišová

Mgr. Ludmila Hraběová



STRUKTURA PRÁCE

Evaluační zpráva je rozdělena do několika na sebe navazujících logických celků, ve kterých jsou blíže popsány jednotlivé fáze výzkumu a je uvedeno, za jakých podmínek samotný výzkum probíhal. Po úvodu a stručném popisu závěrů provedené sondy (také označováno jako předvýzkum), následuje popis metodologických postupů. Jde o souhrn, který přibližuje popisem stavu poznatků o řešené problematice. V další části je co nejvěrněji zachycen pohled do života chování CS.

Vymezení řešené problematiky dle schváleného harmonogramu

Harmonogram projektu

- Evaluační pracovní skupina se bude scházet 1x za 3 měsíce v místě administrace projektu nebo v lokalitách (Klubech pečujících). 1. setkání evaluační pracovní skupiny se uskuteční v 1. měsíci realizace projektu. Celkem se uskuteční 7 setkání evaluační pracovní skupiny za dobu trvání projektu.
- Plán evaluační pracovní skupiny byl předložen na jejím 1. setkání. Obsahoval harmonogram činností evaluační pracovní skupiny.
- Vypracování dotazníků evaluační pracovní skupinou určené pro CS projektu bude zahájeno bez odkladu.
- V každé lokalitě se uskuteční 1 řízený rozhovor se zástupcem CS (1 hodina).
- Data budou získávána také analyzováním dostupných dokumentů dotýkajících se oblasti poskytování služeb z hlediska možností sdílení péče a nastavení předpokladů a variant dalšího rozvoje služeb v jednotlivých lokalitách.

- Zachyceny budou příklady dobré praxe. Podkladem budou návrhy a náměty získané z jednání tematických sítí projektu.
- Poskytnutí vlastních poznatků členů evaluační pracovní skupiny a dalších členů odborného RT projektu.
- Ve vyhodnocení dopadů účasti CS na projektu konkrétně budou popsány a vyhodnoceny všechny KA i s jednotlivými podaktivitami.
- Závěrečná evaluační zpráva bude vydaná v listinné podobě. Tuto podobu volí žadatel z toho důvodu, že zejména CS vyššího věku upřednostňuje tištěnou podobu dokumentů.
- Závěrečná evaluační zpráva bude v rozsahu 70 stran, rozměr A4, v počtu 50 výtisků.

Stav poznatků o řešené problematice

V další části se pokoušíme hledat předpoklady, za kterých lidé pravděpodobně při plánování a stanovování svého života vychází, a jak je proměnný. K tématu bylo těžké dohledat relevantní zdroje a informace. Za první zdroj považujeme vyhledávání relevantních zdrojů a textů, které jsou dostupné na internetu. Vyhledávali jsme nejrůznější zprávy, bilance a jiné typy textů, které jsme nacházeli na portálech veřejné správy, neziskových organizací, v on-line poradnách, které působí ve prospěch CS.

Průběžná evaluační zpráva č. 1

Na počátku roku 2020 byla zahájena činnost EPS, jejíž hlavní náplní je zjistit, jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji.

Na úplném počátku jsme si ujasnili hlavní cíle projektu, definovali vybrané termíny související s cíli a vymezili lokality, v rámci kterých budeme provádět sběr podkladů.

Následoval prvotní sběr informací k evaluační činnosti projektu s cílem nastavit Plán evaluační činnosti projektu a vytvořit dotazník evaluační činnosti určený pro CS a další aktéry projektu, který by vedl k naplnění hlavního sledovaného cíle projektu: „Jak zvýšit podíl sdílení péče o zdravotně postiženou osobu mezi péčí poskytovanou osobou blízkou a poskytovateli sociálních služeb?“

Pracovní skupina si stanovila cíl: Zjistit, zda vyhovuje struktura sociálních a zdravotních služeb potřebám dotčených, pokusí se vysledovat a taxativně vyjmenovat, jaké služby postrádají a pokusí se rozlišit, zda jde o subjektivní pocit či objektivní poddimenzování konkrétní služby. Pokusí se také objevovat slabiny systému a konkretizovat překážky.

Již na počátku samotného zahájení projektu bylo nutné předpokládat, že harmonogram mohou ovlivnit protiepidemiologická opatření (lockdown, karanténa či onemocnění covid-19 členů EPS nebo osob aktivně zapojených do projektu) a bude nutné termíny a konkrétní kroky a úkoly řešit ad-hoc.

Průběžná evaluační zpráva č. 2

Pracovní skupina si stanovila další cíl: „Jak zvýšit podíl sdílení péče o zdravotně postiženou osobu mezi péčí poskytovanou osobou blízkou a poskytovateli sociálních služeb?“

Na podzim roku 2020 Evaluační pracovní skupina začala sumarizovat zjištěné poznatky, které mají vést k objektivnímu zjištění, jak se žije pečujícími osobám ve Středočeském kraji, ale také jak zvýšit podíl sdílení péče o zdravotně postiženou osobu mezi péčí poskytovanou osobou blízkou a poskytovateli sociálních služeb.

Ve zprávě se primárně zaměřuji na objektivní zjištění, která mají vést k naplnění hlavního cíle, ale i k objektivizovaným potížím, které znesnadňují práci EPS. Samozřejmě ve zprávě jsou uvedeny návrhy východisek, jako

reakce na řešenou problematiku, se kterými se pravděpodobně bude pracovní skupina dále zabývat.

Evaluační pracovní skupina pracuje především se zjištěnými rozpory mezi jednotlivými institucemi při definování, resp. vymezení rozsahu nemoci (stupně rozsahu nemoci, závažnosti nemoci), které souvisí s přiznáním stupně invalidity a částečně i příspěvku na péči. Pracovní skupina může de facto potvrdit, že jde o velmi nesourodé a naprosto odlišné přístupy v posuzování, přičemž naráží na nekompatibilitnost dokumentů při posuzování „stavu“, který by měl vést k odpovídajícímu plánování kapacit sociálních služeb a podílu sdílení péče o zdravotně postiženou osobu.

Výčet zdrojů, se kterými EPS pracovala:

- Mezinárodní klasifikace nemocí
- Vyhláška č. 359/2009 Sb.
- Zákon o sociálních službách
- ČSÚ
- KÚ Středočeského kraje
- OK systém
- Registr poskytovatelů sociálních služeb
- Výroční zprávy (VZ) jednotlivých organizací
- Jednotlivé organizace a instituce - jejich interní plánování a statistiky
- Školské úřady

Co můžeme konstatovat

Jednotlivé sledované lokality ORP Kladno, ORP Příbram, ORP Rakovník vytváří plány sociálních služeb neporovnatelným způsobem. Jen velmi obtížně mohou adekvátně dlouhodobě strategicky plánovat vývoj sociálních služeb s konkrétním obsahem a zacílením na potřeby osob se zdravotním postižením v rámci ORP. V tomto důsledku nemůže dojít k optimálnímu financování (sestavení rozpočtů) jednotlivých služeb a služeb navazujících či doplňujících, které jsou realizovány mimo systém registrovaných sociálních služeb (svépomocné skupiny, farní charity, neformální kluby apod.), nikoli v rozporu s platnou legislativou.

Je zcela evidentní, že si většina dotčených osob vůbec neuvědomuje (ani se nad tím nezamýšlí), kolik „péče stojí“, dokonce to působí tak, že je to vůbec nezajímá. Reflektují pouze přímé platby, které musí realizovat na svůj účet. z diskuze členů EPS vyplynulo, že jde pravděpodobně o důsledek toho, že se nikdy otevřeně nemluvilo o systému péče a jeho cenách. V rámci rozhodovacích procesů měst a obcí bývá často sociální oblast marginalizována. Obdobné platí také ve zdravotnictví, kdy je v široké veřejnosti hluboce zakořeněno, že zdravotnická péče, úkony a služby jsou poskytovány zdarma, že téměř na vše má každý automatický nárok. Bohužel to tak vnímají i někteří zástupci samosprávných celků, což devaluje celý systém dotčených služeb.

Co můžeme dovozovat

Nesoulad v přístupu plánování svědčí o tom, že není používána jednotná metodika pro tvorbu plánů, ale že jednotlivé ORP (námi sledované) plánují spíše na základě zvyklostí. Na plánování nahlíží rozdílnou optikou i jednotlivé instituce včetně veřejné správy a samosprávy. Objevují se pochybnosti napříč populací, zda jsou vytvářené strategické plány funkční. Je tedy důležité a nutné aktivně zapojit zástupce samosprávy, popřípadě

veřejné správy a společně s nimi navrhnout efektivní toky informací, které sice nikdy nepovedou k naprosté shodě napříč municipalitami, ale mohou posílit odpovědný přístup jak k plánování dotčených služeb, tak i posílení uvědomování si toho, co skutečně (sami) lidé potřebují a následně propagovat „zdravé čerpání“ dotčených služeb.

Specifické poznatky

- Jednotlivé ORP zaznamenávají, že se objevují případy, kdy je posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení konkrétní osobě přiznán invalidní důchod, ale na ten nedosáhne z důvodů nesplnění potřebné doby pojištění, která je stanovena zákonem o důchodovém pojištění. Žadatelé si neuvědomují, že s přiznáním invalidity nedojde k automatické výplatě důchodu (renty).
- Členové komise upozornili na nárůst počtu těchto osob. V této souvislosti upozornili také na skutečnost, že ČSSZ eviduje pouze vyplacené invalidní důchody a nikoliv přiznané, což komise vyhodnotila jako nedostatek – problém, který může zkreslovat plánování nejen v rámci ORP. *Poznámka: Potřebná doba pojištění se nevyžaduje v případě, kdy invalidita vznikla následkem pracovního úrazu či nemoci z povolání, ale ani v případě, kdy jde o tzv. invaliditu z mládí.*
- Pečující osoby si většinou neuvědomují budoucnost výkonu péče v domácím prostředí (zejména je-li pečující osoba vyššího věku) a ani osud opečovávané osoby v případě, že pečující osoba nebude schopná péči vykonávat. Otázka, jaká by jim měla být například pokládána, pro vyjasnění (zvědomování) skutečné situace: „Jak mají být uspokojovány potřeby vašich dětí, osob, o které pečujete?“ Někdy se totiž pečující osoby dožadují i péče, o kterou vlastně nikdy požádat ani nechtěly.
- Velmi pozitivně vidí členové EPS provázanost různých typů sociálních služeb jedním subjektem na jednom místě, kdy příjemci příspěvku na

péči je poskytována adekvátní péče v jeho osvojeném prostředí (subjektu, myšleno i areálu) i při změně jeho zdravotního stavu.

- Stále diskutované je téma testování majetku, které je vhodné dále pojmut jako samostatné téma v tomto či v nějakém z dalších projektů.

Individuální poznatky členů EPS - konspekt

- Komunitní péče je drahá, zrušení ústavní péče nepovede k úspoře.
- Institucionální zařízení nejsou dlouhodobě udržitelná, pokud chybí podpora obce, kraje.
- Pečující osoby se v některých případech dožadují služeb, které po jejich zřízení stejně nevyužívají. Nemají často ani tušení, jaký je například náklad na lůžko či službu, kterou požadují.
- Chybí podpora příslušníků rodiny (komunity), kde žije osoba se zdravotním postižením, například se jí nedostává druhému sourozenci. Věnuje se málo pozornosti tomu, jak se cítí, jeho traumatizaci.
- Chybí specifická (individuální) podpora rodičů – partnerů, velmi často dochází k situaci, kdy jeden z partnerů selže a rodinu opustí (zvýšená psychická a fyzická zátěž).
- Je žádoucí nastavení optimálního poradenství a systematické psychoterapeutické podpory. Edukace, poradenství obecně a psychosociální poradenství je pravděpodobně v nedostatečných kapacitách. Neustále se řeší, kam služba vlastně patří, kdo tuto službu zaplatí.
- Podpora při přípravě náhradního řešení pro případ nezbytného zajištění péče při indispozici pečující osoby. Podpora (konzultace) při

formalizování přání a preferencí, kterými se náhradní pečující osoba má řídit.

- Velice citlivé a ožehavé téma, kterým je tzv. parazitování rodiny či blízkých v obecné rovině na osobě se zdravotním postižením, o kterém se často mlčí, není často veřejně komunikováno z obav před negativní vlnou namířenou vůči tomu, kdo téma otevírá. Kdo vysloví nahlas, že rodina zneužívá dávek a důchodu osoby se zdravotně postiženým, se vystavuje nepřiměřené kritice, kamenování ze všech stran (rodičem, příbuznými, aktivisty, přístupem zástupci některých neziskových organizací, mediální a politická sféry). Není úplně výjimečný případ, kdy „žije několik osob“ z příjmů osoby se zdravotním postižením (zejména jde o důchod a příspěvek na péči).
- Příspěvek na péči je chápán jako zasloužený „přídavek k důchodu“.

Nový poznatek: V tuto chvíli nedokážeme objektivně posoudit, jak zvýšit (optimalizovat) podíl sdílení péče o zdravotně postiženou osobu mezi péčí poskytovanou osobou pečující a poskytovateli sociálních služeb a služeb navazujících (doplňujících). Je nutné aktualizovat postup, kterým dojdeme k naplnění hlavního cíle projektu.

Nová východiska pro zjištění relevantních informací, bodech pro další projednávání:

- Kapacity sociálních služeb
- Čekací doby
- Vše neřeší sociální služby
- Nefunkčnost sociálního poradenství
- Svépomocné a koedukované skupiny

TEORETICKÁ ČÁST

Informace a znalosti o prostředí a způsobu života jsou informace a znalosti, které se mohou v průběhu času měnit a rozvíjet. Je evidentní, že veškeré fungování člověka je systémově propojené, vždy spojené s nějakým účelem, který může být pro jedince přínos, ale i ztrátou. Je tedy evidentní a pochopitelné, že aplikované informace jsou vymezeny i podmínkou platnosti. Tichá (1999) uvádí, že: *„Jsou nejen předmětem výběru a komunikace, ale výsledkem myšlení a poznání. Proto mohou iniciovat další myšlenkové procesy. v tomto smyslu představují proměnný systém se vzájemnou interakcí zkušeností, faktů, vztahů, hodnot, myšlenkových procesů a významů. Zároveň vytvářejí systémový rámec pro vyhodnocování i integraci nových informací a osvojování si nových znalostí, respektive „učení se“.* Citace se sice v kontextu váže k podnikovému vedení a jeho rozvoji, ale platí obecně pro jakoukoli organizaci či společnost.

Sonda jako forma předvýzkumu

Na počátku práce EPS byla provedena sonda, která měla pomoci v rozhodnutí, jakým směrem by se měla ubírat naše práce, nač se soustředit a čemu věnovat největší pozornost. Hendl (2005) tvrdí, že: *„Někteří metodologové chápou kvalitativní výzkum jako pouhý doplněk tradičních kvantitativních výzkumných strategií, jiní zase jako protipól nebo vyhraněnou výzkumnou pozici ve vztahu k jednotné, na přírodovědných základech postavené vědě.“*

Náš kvalitativní výzkum řadíme spíše mezi tradiční kvalitativní výzkumné strategie. Přínosem je cesta hledání a objevování jedinečností členů ne zcela homogenní skupiny, které jsou vždy někde, avšak stále ještě nejasně systémově zařazeny a s různou mírou vlivu zasahují právě do rozvoje obecných systémů.

Závěry po provedení sondy, byly však mírně rozpačité. Ani velice malý vzorek respondentů, kteří budou ochotně a pravdivě odpovídat o své situaci, popisovat, jak žijí, nelze jen tak snadno vytipovat a provést výzkum, jehož výsledky s jistotou můžeme generalizovat. Přínosné byly i obecné inspirující Dismanovy poučky o zkreslování výzkumu a opomínání předvýzkumu.

Obecné definování pečujících osob

Evropská charta rodinných pečovatelů (v originále European Charter for Family Carers) definuje pečující osobu jako „neprofesionální osobu, která poskytuje primární pomoc při činnostech denního života, částečně nebo úplně závislé osobě v jejím bezprostředním okolí. Tato pravidelná péče se poskytuje trvale nebo dočasně a může mít rozličné formy, především v ošetrovatelské péči, pomoc při vzdělávání a v sociálním životě, orientaci v prostředí, koordinaci, trvalém dohledu, psychologické podpoře, komunikaci, v péči o domácnost atd.“ (Coface, 2009, s. 2).

Vlastní zkušenosti s danou formou výzkumu

Lenka Žáčková, jako tazatelka a zpracovatelka

S touto formou výzkumu se poprvé setkala v roce 2008, kdy se účastnila výzkumu, který realizoval Magistrát hlavního města Prahy. Výzkum byl veden odborem pro sociální věci a zdravotnictví v souvislosti s komunitním plánováním sociálních služeb. Tehdy jsem byla také v roli tazatele a dále pak jako členka Analytické skupiny pro vznik komunitního plánu v Praze. Nominace do pracovních skupin v té době byla dána jen příslušností v roli koordinátora sociálních služeb v jedné z městských částí hlavního města a následně tajnou volbou. Dále jsem pak opakovaně zpracovávala obdobné výzkumy pro oblast sociální práce, výzkumy veřejného mínění, preferencí a studie o práci s dlužníky.

Výčet pracovních kroků (úkonů vedoucích k objektivnímu zjištění)

Práce s pečujícími osobami – sledovaná CS

- Pro posílení validity bylo proklamováno obecné pravidlo (platící pro CS), aby respondenti mezi sebou nediskutovali nad jednotlivými otázkami. Toto je opatření ve prospěch kvality výzkumu, například z důvodu, aby se diskuze mohla vyvíjet přirozeně. Opatření bylo sice nevymahatelné, i s ohledem na jeho komplikovanou průkaznost, a platilo spíše jako upozornění.
- EPS se zabývala obsahem sdělení. Otevřenými otázkami naváděla k podrobnějšímu vysvětlování vlastních postojů.
- Polostrukturované hloubkové rozhovory byly vedeny pouze s vybranými respondenty.
- EPS se zajímala, jaké konkrétní názory se ve skupině objevují, jaké převládají. Neopomíjela interindividuální rozdíly, jako jsou například socioekonomický status, vzdělání, rodinný stav. Ostatní, jako je například pohlaví, věk, místo bydliště, pozice v zaměstnání, etnická příslušnost, zdravotní stav apod. nejsou zásadní, nicméně jsou zajímavé a mohou mít také určitý význam, proto nebyly zcela opomíjeny, avšak na základě změny dispozic dotýkajících se zapojení realizačního týmu v průběhu projektu jsou pouze taxativně vyjmenované.
- EPS neodvozovala míru vlivu na utvořené názory, nebylo to cílem výzkumu (je to neodvoditelné).
- Otázky byly předem připravené.
- Výstupem z výzkumu je souhrnná zpráva, která může být podkladem pro vytvoření standardizované metody dotazování nebo také dotazníkového

šetření či ankety.

- Výstupem projektu je také osobní zkušenost jednotlivých členů EPS s CS, sběr dat, výzkum samotný, ale i osobní postřehy.

Tato práce poskytuje cenné informace o tom, jak lidé (CS) nahlíží na svůj status, jak uvažují, jak dospívají v některých situacích k rozhodnutím, co je nejčastěji ovlivňuje.

„Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji“, ORP Příbram

Zpracovala: *Bc. Pavla Štiková, sociální pracovníce, OSVZ, MěÚ Příbram*

Správní obvod obce s rozšířenou působností (dále jen „ORP“) Příbram je jedním ze správních obvodů středočeského kraje. ORP Příbram zahrnuje 74 obcí a z toho 3 města (Příbram, Rožmitál pod Třemšínem, Březnice). Počet obyvatel v ORP Příbram je 69 951 (r. 2019).

V ORP Příbram aktuálně probíhá projekt (r. 2020 – r. 2022), jehož cílem je zpracování Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb ve spádovém obvodu ORP Příbram (dále jen „SPRSS“) na období let 2022–2024. Do sběru dat a informací pro SPRSS se zapojilo 221 respondentů z celkem 22 obcí v řešeném území. SPRSS je důležitým dokumentem pro rozvoj sociální oblasti na daném území.

Dle analýzy zdravotního stavu obyvatelstva SPRSS žije přibližně 6 100 – 10 500 osob v tíživé sociální situaci. Tento počet odpovídá přibližně 9–15 % obyvatel ORP Příbram. Ohroženými skupinami jsou hlavně senioři a osoby se zdravotním/kombinovaným postižením.

Z hlediska vývoje obyvatelstva ORP Příbram je patrné celkové stárnutí populace. V letech 2010–2019 je zřejmá změna v rozložení počtu obyvatel s nárůstem počtu obyvatel ve věku nad 65 let a znatelným poklesem

obyvatel ve věku 15–39 let. Obyvatelé s věkem 40–49 jsou v současnosti zastoupeni nejsilněji. Silně jsou ale také zastoupeni ročníky 65 až 74 let.

Z negativního vývoje věkového složení obyvatelstva (ubývání mladších věkových kategorií) s prognózou vzrůstajícího počtu obyvatelstva nad 65 let vyplývá, že ohroženou skupinou jsou převážně senioři.

Dle analýzy potřebnosti sociálních služeb SPRSS jsou senioři více než 2/3 obcí vnímáni jako ohrožená skupina. Většina obcí (85 %) upřednostňuje péči o seniory v kombinaci ambulantní a terénní péče. Téměř 1/3 obcí dává přednost zajišťování sociální péče přímo v domácím prostředí.

Zástupci obcí zhodnotili také péči o potřebné občany zajišťovanou pečujícími osobami (zejména rodinou). Z analýzy vyplynulo, že téměř v polovině obcí nejsou k dispozici informace o sociální péči zajišťované rodinou, tyto obce nemohou tedy přesně určit podpůrné nástroje pro tento typ péče. Ostatní obce specifikují nástroje podpory této péče. Nejžádanější podporou je vytvoření prostoru pro „vlastní život“ pečujících osob. Touto podporou je myšlena zejména pomoc ve formě asistenta či kvalifikované pečovatelky přímo v domácnosti nebo mimo domácnost poskytnutí odlehčovací služby. Finanční pomoc pečujícím osobám je obcemi hodnocena jako důležitá, a to zejména při každodenní celodenní intenzivní péči, kdy pečující osoba nemá možnost vlastních příjmů. Jako důležité je také považováno prodlužování pobytu potřebných v domácím prostředí a v péči blízkých.

Z analýzy vyplývá, že 20 % pečujících osob nepotřebuje pomoc při péči o své potřebné. Pomoc při péči by tedy uvítalo 80 % pečujících osob. Více než polovina dotazovaných by měla zájem o pomoc kvalifikované pečovatelky nebo asistenta přímo v domácím prostředí. Třetina respondentů by měla zájem o finanční podporu a přibližně stejný počet dotazovaných by uvítal odlehčovací službu.

Na území ORP Příbram je poskytováno 52 sociálních služeb, které jsou poskytovány v 6 obcích. Město Příbram má hlavní úlohu při zajišťování sociálních služeb. Ve městě Příbram je poskytováno 43 sociálních služeb, které jsou zaměřené zejména na zdravotně handicapované osoby a seniory.

Z analýzy nabídky sociálních služeb v ORP Příbram vyplynulo, že pečující o osobu blízkou a samotní uživatelé sociálních služeb nejčastěji využívají služby poskytované v prostředí domova nebo služby, které umožňují zajišťovat péči o potřebné rodinnými příslušníky. Těmito službami jsou odlehčovací služby a denní stacionáře. V ORP Příbram je 5 odlehčovacích služeb a 3 denní stacionáře.

Téměř 90 % uživatelů služeb je spokojená s poskytovanými službami. Nespokojenost zbývajících uživatelů souvisí s konkrétními pracovníky a nedostatkem informací o konkrétní službě.

Informovanost o službách v ORP Příbram je dle analýzy nabídky sociálních služeb hodnocena jako nedostatečná. Za nedostatečnou jí považují zástupci obcí (2/3), poskytovatelé sociálních služeb (3/4) a méně než polovina občanů v ORP Příbram. Z pohledu poskytovatelů sociálních služeb a obcí by měla být největší možnost získat informace u lékařů (praktických i specialistů). Větší roli by měla mít i samospráva a poskytovatelé sociálních služeb.

Pro 71 % uživatelů služeb je hlavním zdrojem informací internet, více než polovina získává informace od samotných poskytovatelů sociálních služeb a více než třetina má informace z obecních úřadů. Čtvrtina získává informace od rodinných příslušníků. Malá část dotazovaných uživatelů má informace z místního tisku a od lékařů.

Zdroj: Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve správním obvodu ORP Příbram, Analytická část (8/2021)

Pohled konkrétního poskytovatele sociálních služeb

Zpracoval: Mgr. Jakub Dvořák, ředitel soukromé MŠ, ZŠ a SŠ Slunce, o.p.s.

Je nanejvýš žádoucí, aby člověka v nepříznivé sociální situaci podpořila zejména jeho rodina a případně další blízké osoby, tedy osoby pečující. Je skvělé a obdivuhodné, když rodinní příslušníci nebo blízcí tuto podporu poskytovat chtějí, musí k tomu ale mít podmínky a sami často potřebují pomoc a oporu někoho dalšího. Důležité také je, aby byli dostatečně podpořeni i ti, jejichž rodina se o ně bohužel starat nechce nebo nemůže a ti, pro které je pobytová služba jedinou možností, jak vést víceméně samostatný život, byť s profesionální podporou. To vše je podle mého názoru úkolem poskytovatelů sociálních služeb. Nemohu odpovědně hodnotit situaci všech poskytovatelů sociálních služeb v ČR a ani ve Středočeském kraji nebo na Kladensku. Můžu pouze zhodnotit situaci jednoho konkrétního poskytovatele sociálních služeb - Centra služeb Slunce všem, o.p.s.

Když jsme v devadesátých letech začínali, rodiče dětí se zdravotním postižením se přímo podíleli na koncipování budoucích vzdělávacích a sociálních služeb. Základem bylo občanské sdružení (tehdy Sdružení pro pomoc mentálně postiženým), které sdružovalo jednak právě pečující osoby a jednak odborníky. Společně vymýšleli, jak budou služby fungovat, jak budou řízené a i financované. Tohle období charakterizuje zejm. vysoká angažovanost pečujících osob na řešení situace jejich a jejich blízkých. Lidé s podobnými problémy se společně scházeli a sdíleli spolu zkušenosti a společnou věc posouvali dál. Postupem času, tak jak jednotlivé služby vznikaly a rozšiřovaly se, míra angažovanosti pečujících osob logicky klesala. Význam společného sdílení ubýval, také doba se zrychlila, řada informací je dostupná na internetu. Vzdělávací a sociální služby se částečně komercializovaly, uživatelé a pečující osoby si je „objednávají, smlouvají a nakupují“ podle jejich aktuální situace a potřeb. To se na první pohled zdá

být jistě správné, ale základním nástrojem v pomáhajících profesích je vztah, a ten objednávat, smlouvat a nakupovat jednoduše nelze. Tak jako pečující osoby nemohou plnohodnotně pečovat bez jejich vlastní podpory, ani poskytovatelé sociálních služeb nemůžou fungovat bez podpory uživatelů a jejich rodin a blízkých.

Zůstává pro nás proto nezodpovězenou otázkou, zda je tento vývoj správný či nikoli. Pravda bude asi někde mezi. Doslova přelomový byl pro poskytovatele sociálních služeb samozřejmě 1. leden 2007, kdy vstoupil v účinnost Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Poskytovatelé dostali tolik potřebný zákonný rámec a podle našich zkušeností si troufám tvrdit, že během těchto 15 roků se sociální služby výrazně proměnily, většinou k lepšímu, zřejmě i díky zavedení standardů poskytování sociálních služeb se zvýšila jejich kvalita a v důsledku toho i kvalita života jejich příjemců - uživatelů sociálních služeb. Nutno také podotknout, že během roků 2011 a 2013 došlo k výraznému nárůstu počtu sociálních služeb (došlo téměř ke zdvojnásobení tohoto počtu) a MPSV již někdy v této době začalo plánovat tzv. velkou novelu zákona o sociálních službách. Do dnešního dne (začátek roku 2022) se ale nepodařilo novelu dostatečně připravit a prosadit a tento úkol tedy českou politickou scénu teprve čeká. Zákon o sociálních službách samozřejmě není dokonalý, ale pro poskytovatele jsou největší překážkou právě nejrůznější změny, na které pak musí reagovat. Nejedná se jen o změny zákonných norem, ale také o změny související s poskytováním dotace na podporu sociálních služeb, v případě Středočeského kraje konkrétní znění vyhlášení pravidel a metodiky dotačního řízení. s povděkem proto kvitujeme, že ačkoli se o nejrůznějších změnách hovoří dlouhodobě, zákonné prostředí zůstává relativně stabilní.

Co nás dlouhodobě trápí je také skutečnost, že na poskytovatele je kladena enormní administrativní zátěž, která by jistě mohla být snížena a optimalizována. To sice většina úředníků i politiků proklamuje, ale realizovat konkrétní kroky je zřejmě příliš složité a enormní administrativní

zátěž, tak zůstává a dokonce i narůstá. Jako příklad, který ale ilustruje i jiné oblasti, lze uvést vykazování poskytování sociálních služeb. Poprvé se odhad různých ukazatelů o sociálních službách vykazuje při žádosti o dotaci na příští rok (přibližně v říjnu). Do poloviny února se vykazuje tzv. roční výkaz pro MPSV. Obdobná, ale přece jen trochu jiná a komplexnější data vyžaduje krajský úřad v rámci tzv. sběru dat, a to v březnu. Do konce června, což je termín daný zákonem o sociálních službách, se pak vykazuje poskytování služby opět pro MPSV. Jedná se obdobně jako při sběru dat o komplexní data - jednak o poskytování sociálních služeb a jednak ekonomická. a to nehovoříme o administrativě spojené s realizací tzv. individuálních projektů, které jsou financované z prostředků Evropského sociálního fondu. Pravidelně pak poskytovatelé vyplňují různé ad hoc dotazníky, které slouží k řešení aktuálních problémů. Jako poskytovatelé samozřejmě rozumíme tomu, že tato data potřebná jsou a to zejm. pro plánování dalšího financování a rozvoje sociálních služeb. s čím se ale smiřujeme těžko, je nekonzistence těchto dat a také nejasnost nebo nejistota v tom, jak a zda jsou data účelně využívána. Lapidárně řečeno, každý dotazník a výkaz se ptá trochu jinak a na něco trochu jiného, i když to z hlediska statistiky ani nedává smysl, např. z našeho pohledu spíše nevýznamný ukazatel počet úvazků personálu k 31. 12. versus počet úvazků průměrně za celý rok. Je to škoda, protože poskytovatelé administrativě musí věnovat zbytečně velkou část pozornosti, kterou pak nemůžou věnovat kvalitě poskytovaných služeb. Výše uvedené je spíše takový „povzdech“, neboť v následujících letech zřejmě čeká celý systém sociálních služeb náročná zatěžkávací zkouška. v předchozích letech bylo provozní financování nastaveno z našeho pohledu dobře. i během epidemie covid-19 jsme, jako poskytovatel, pocítovali velikou podporu ze strany našich donátorů. Financování sociálních služeb bylo nastavené tak, že pro nás bylo relativně dobře předvídatelné a umožňovalo dostatečně zajišťovat provoz služeb a umožnilo tolik potřebný nárůst platů a mezd v sociálních službách. Vzhledem ke stále velmi nízké míře nezaměstnanosti je pro poskytovatele řešení personálních otázek

poměrně náročné. Míra naší nejistoty, kterou jsme zažívali v dřívějších dobách, se výrazně snížila, to považuji za důsledek nastavení jednak ze strany MPSV a jednak, a to především, Středočeského kraje. Především proto, protože zkušenosti kolegů v jiných krajích tak pozitivní nejsou. Zmiňuji to s plným vědomím toho, že vždy by mohlo být lépe a zároveň, že je snazší něco kritizovat, než něco tvořit. Poskytovatelé se budou v dalších rocích potýkat s následky celosvětové pandemie covid-19. První měsíce roku 2022 bude Česko fungovat v rozpočtovém provizoriu a stále nevíme, jak konkrétně bude financování zajištěno. To se jistě „nějak“ vyřeší, ale míru naší nejistoty to bohužel zvyšuje, a to v důsledku může mít i negativní dopad na poskytování sociálních služeb, resp. na jejich další rozvoj. v tom lepším případě budeme zřejmě mluvit o jejich stagnaci. Následky a dopady epidemie ale bohužel jsou a budou spojené také se zhoršením zdravotního stavu některých uživatelů sociálních služeb a se zhoršením socioekonomické situace jejich rodin. Uživatelé a jejich rodiny budou tak potřebovat ještě větší míru podpory a domnívám se, že řešení sociálně nepříznivé situace se bude muset ještě více přiblížit lidem, a to až na úroveň menších obcí. Někde to funguje, tak nějak, automaticky, ale v některých to stále trochu vázne.

Obecně bychom se v budoucnu měli zaměřit na rozvoj asistentských a pečovatelských, odlehčovacích a dalších podpůrných služeb, vč. preventivních (ať už se budou podle nových legislativ nazývat jakkoli), které budou pomáhat, jednak přímo uživatelům a jednak jejich rodinám a blízkým osobám, aby péči zvládali k plné spokojenosti všech zúčastněných. Sociální služby přímo ovlivňují životy mnoha lidí, proto je důležité, abychom se přes všechny ekonomické, administrativní, personální a jiné potíže neustále i nadále soustředili na to hlavní – prospěch uživatelů sociálních služeb a jejich rodin a blízkých.

Poznatky z výkonu sociální práce v územním obvodu Městského úřadu Rakovník ve vztahu k záležitostem pečujících osob

Zpracovala: Mgr. Eliška Pidrmanová, vedoucí sociální pracovník města Rakovník

Úvodem je třeba konstatovat, že i legislativní úprava akcentuje význam skupiny pečujících osob při výkonu sociální práce při vědomí jejích specifik, se kterými se tato cílová skupina může v běžném životě potýkat. Konkrétně tuto skutečnost promítá v úpravě – vyhlášce č. 332/2013 Sb., vyhláška o vzoru Standardizovaného záznamu sociálního pracovníka. Tuto cílovou skupinu osob (osoby pečující o osoby závislé na péči jiné osoby) zařazuje do okruhu hlavních potencionálně sociálně potřebných hned na druhém místě z deseti, resp. jedenácti předpokládaných (tj. 1. osoby se zdravotním postižením nebo duševním onemocněním, 3. osoby s různým stupněm zbavení/omezením způsobilosti k právním úkonům, 4. osoby ohrožené sociálním vyloučením, 5. osoby ohrožené rizikovým způsobem života, 6. oběti agrese, trestné činnosti a domácího násilí, 7. osoby, které ztratily přístřeší, nebo se nacházejí v nejistém nebo neadekvátním bydlení, 8. nezaměstnaní a osoby s materiálními problémy, 9. imigranti, 10. rodiny s dětmi, 11. další skupiny osob neuvedených výše).

Z praxe při výkonu sociální agendy je možno učinit závěr, že skupina pečujících osob je skupinou, se kterou se sociální pracovník při řešení sociálních problémů klientů sice setkává, není však skupinou, která by byla nejvíce četná. Spíše lze vyzorovat trend, že pečující osoby jsou skupinou, která spoléhá sama na sebe, popř. na pomoc širší rodiny nebo osoby nacházející se v obdobných situacích. a to i přesto, že se úřad snaží v oblasti možností pomoci v sociální oblasti „šířit osvětu“. K větší informovanosti nejen pečujících osob je vydáván od roku 2005 Městem Rakovníkem brožura - Adresář poskytovatelů psychosociálních služeb (dále jen „Adresář“), který se

snažil zmapovat a přiblížit všechny organizace, které na Rakovnicku působí v oblasti sociálních služeb, a to nejen v oblasti přímého poskytování sociálních služeb. Samostatná kapitola je věnována v regionu působícím orgánům veřejné správy se stručným popisem jejich kompetencí tak, aby správně nasměrovala potřebného klienta. Tento Adresář Město Rakovník již několikrát aktualizovalo a nejnovější vydání bylo vydáno k datu 30. 09. 2020. K aktivitám v této oblasti lze ze strany úřadu přičíst i pravidelné ročně se opakující se návštěvy pečujících osob, kteří pečují o osoby, které jsou omezeny ve svéprávnosti a jsou bydlištěm ve městě Rakovníku.

Cíleně se tedy s jakousi pravidelností pracuje s podmnožinou pečujících osob definované výše. Velikost skupiny osciluje kolem čísla 50 a mění se v závislosti na rozhodovací činnosti soudu v oblasti posuzování potřeby opatrovnictví osob, na úmrtí osob, o něž se pečuje, a případně umístění osob v pobytových zařízeních sociálních služeb se současnou změnou bydliště, což je však málo četné. V převážné většině případů návštěvy v domácnostech pečujících osob probíhají na základě požadavku soudu, který v ročních intervalech prověřuje, jak funguje existující opatrovnícký vztah. Při uskutečňování těchto návštěv je pečujícím osobám automaticky poskytnuto základní sociální poradenství, informace o tom, co pro ně v případě potřeby může úřad zajistit a v čem a kam je schopen pečující osobu příslušně nasměrovat a kontakt na příslušného sociálního pracovníka úřadu. Taktéž je probírána i otázka další perspektivy péče. Většina pečujících osob buď nemá jasnou vizi o podrobnostech zajištění péče pro případ, že by z nějakého důvodu nebyli schopni péči zajistit oni sami, nebo automaticky předpokládá, že péči převezme jiný člen domácnosti.

V převážné většině případů pečující osoby zajímá otázka možnosti poskytování dávek pro osoby se zdravotním postižením a možnosti využití odlehčovacích služeb, které by byly dostupné v rámci okresu Rakovník. V prvním případě není problém pečující osoby smysluplně nasměrovat. Druhý okruh naplnění požadavku pečujících osob představuje v regionu

Rakovnicko problém. V rámci registrovaných sociálních služeb působí v okrese Rakovník tyto služby, které by byly způsobilé požadavky pečujících osob uspokojit:

1. týdenní stacionář Dobromysl s kapacitou pro 12 osob s chronickým duševním onemocněním, osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením s věkovou kategorií 19 - 80 let,
2. denní stacionář Domov Ráček o.p.s. s kapacitou pro 35 osob s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením, osoby s tělesným postižením, osoby se zdravotním postižením, osoby se zrakovým postižením s věkovou kategorií 19 – 64 let, který současně zajišťuje odlehčovací službu s kapacitou 3.

V okrese dále působí tři pečovatelské služby s celkovou kapacitou 300 osob.

Město Rakovník je si této situace vědomo a i v rámci svého Strategického plánu, který aktuálně zahrnuje období do roku 2022, konstatuje, že je potřeba prověřit a rozvíjet širší podmínky pro plnohodnotný a samostatný život méně soběstačných osob. Strategický plán v duchu konkrétních poznatků z praxe předpokládá nárůst potřeby péče zejména u osob s těžkou mírou závislosti. Vnímá v této souvislosti i určitou hrozbu pro zajištění sociální péče v případě vyšší poptávky, kdy tato poptávka nebude dostatečně kryta dotacemi poskytovatelům služeb. Nabízí se v této souvislosti jednoduché řešení, a to aby město taková zařízení samo zřizovalo a financovalo. V současné době je Město Rakovník zřizovatelem Pečovatelské služby Rakovník, příspěvkové organizace, a zřízení případných dalších zařízení je zcela mimo finanční možnosti města, k jehož prvořadým povinnostem v rámci samostatné působnosti náleží zabezpečení (tj. i financování) zákonem vymezených potřeb občanů města. V současné době probíhají práce na Střednědobém plánu rozvoje sociálních služeb, kdy existuje připravenost se na jeho konečné verzi aktivně podílet.

Dovolím si připojit k problematice pečujících osob i úhel pohledu – kdo je

vlastně pečující osobou ve vztahu k osobě „opečovávané“. v převážné většině případů je takovou osobou rodič (v drtivé většině matka), následuje sourozenec, partner, sporadicky (jednotky případů) jiná osoba.

Další skupinou pečujících osob v pravidelném kontaktu s úřadem jsou pak pečující osoby, které podávají žádosti o ustanovení zvláštního příjemce dávky důchodového pojištění podle § 10 a § 118 zákona č. 582/1991 Sb. Z logiky věci plyne, že v daném případě je nejběžnějším „konzumentem“ péče senior a nejčastější pečující osobou jeho dospělé dítě. Pravidelný kontakt je dán mimo jiné i povinností úřadu kontrolovat, zda trvají důvody, pro které byl zvláštní příjemce ustanoven, a zda si zvláštní příjemce plní své povinnosti stanovené zákonem.

Jinak má úřad přehled i o osobách, u kterých je soudem ustaven opatrovník na celém okrese Rakovník, neboť je správnímu orgánu zasílán příslušný rozsudek.

Závěrem si dovoluji poněkud přiblížit své osobní poměry týkající se výkonu sociální práce. Výše uvedené stručné poznatky týkající se pečujících osob jsem učinila na základě praxe v délce trvání necelé tři roky. Z tohoto období (způsobující jednak komplikace při výkonu sociální práce, na straně pečujících osob pak určitou izolaci, která byla v převážné většině případů velice negativně vnímána) bylo 2/3 poznamenáno pandemií Covid – 19, čemuž bylo nutno značně přizpůsobit i pracovní postupy v sociální práci.

Rozhovory se zástupci cílové skupiny

Pan Vladimír

Vladimírovi je 75 let a pečuje o manželku, které je 72 let. S manželkou žijí v Rakovníku. Manželka dříve pracovala jako zdravotní sestra. Asi ve věku 55 let jí začaly bolet svaly, záda a klouby. Přes intenzivní rehabilitace se zdravotní stav nelepšil. Výsledkem byla diagnóza – mnohočetné zúžení

páteřního kanálku v oblasti hrudní a bederní páteře. Operativní zákrok byl zamítnut. Posléze zažádala o invalidní důchod a obdržela 2. stupeň invalidity. V roce 2010 byl její zdravotní stav přehodnocen a od té doby má 1. stupeň doposud. Ještě dostává příspěvek na osobní auto, chůze je možná pouze o francouzských holích). Dále přetrvávají problémy s rovnováhou. Rehabilitace nepomáhá. Postupně se zkracuje vzdálenost, kterou zvládne ujít. Péči poskytuje manželce pan Vladimír a intenzita této péče je podle jejího aktuálního zdravotního stavu. Pomáhá jí s oblékáním (obuv, ponožky) částečně s hygienou, občas na WC. Manželka občas vaří jednoduchá jídla, ale nezvládne těžké práce v domácnosti a ani těžká břemena (nákupy, vynášení odpadků apod.) a úklid bytu.

Osobní auto je při péči o manželku nezbytností. Vzhledem k pohybovým problémům nelze cestovat vlakem, jsou zde nízká nástupiště a vysoké schody do vlaků.

Manželka pravidelně navštěvuje odborná zdravotní vyšetření v Rakovníku, včetně návštěv psychologa.

Jedním z problémů, který manželé řešili je, že byli bezdětní. Časem adoptovali 3,5 letou dívku. Zdálo se, že vše bude v pořádku. Vše se změnilo v době dospívání dcery, kdy se tato dívenka postavila proti všem a vlastně i proti všemu. Dodnes neznají příčinu této změny a ani důvod. Pan Vladimír toto její chování hodnotí tak, že dělala naschvály, vyvolávala incidenty a poté volala linku bezpečí s odůvodněním, že je ze stran rodičů fyzicky napadána. Nastaly problémy se školou. Asi to byl další impuls psychických a možná i fyzických problémů manželky. Dodnes není vztah mezi rodiči a dcerou vyřešen a ani neznají důvod. Cca od roku 2010 se jim dcera neozvala.

Sociální služby zatím nevyužívají. Vše zvládají sami. Možná, že bude třeba časem tyto služby využívat, nyní preferují terénní služby. Určitě ne pobytové. Terénní služby jsou v Rakovníku k dispozici. Předpokládá, že časem se bude zhoršovat zdravotní stav obou.

V rámci projektu ocenil setkávání všech účastníků projektu na konkrétní téma. Poznal, v jaké složité situaci jsou především matky zdravotně postižených dětí. Vzhledem k nemoci manželky nemohou příliš cestovat a chybí jim společnost, respektive společenské akce, kterých by se zúčastnili oba. Teď nechodí nikam a cítí, že by měli začít komunikovat s okolím a mluvit o prostých věcech života, ale i o problémech. Vladimír poznal konkrétní životní osudy ostatních, hlavně matek. Informace získává z internetu, z jednání v rámci Svazu zdravotně postižených, kde působí. Zná běžné informace o výhodách, na které ZP osoby mají nárok. Velmi postrádá podrobnější informace o sociálních službách na Rakovnicku.

Paní Dagmar

Rozhovor s paní Dagmar se uskutečnil 16. 12. 2021 ve Stochově. Paní Dagmar je 45 let a je vdaná. Má dvě děti, 17-ti letou a 12-ti letou dceru. Starší dcera je zdravotně postižená a má IV. stupeň příspěvku na péči. Rodina bydlí ve vlastním domě. Paní Dagmar nepracuje a věnuje se dětem. Do projektu se zapojila od začátku realizace projektu.

Dcera se narodila předčasně a rodiče posléze zjistily, že po porodu nějakou dobu nedýchala a v důsledku toho došlo k poškození mozku. Jako předčasně narozené dítě byla pod dohledem specialistů. Asi v 6 měsících života dcery bylo zřejmé, že její vývoj nepostupuje standardně a podstoupila celou řadu vyšetření. Výsledkem byla diagnóza DMO, což bylo asi v jejím 1. roce života. Později bylo zjištěno, že došlo i k poškození zraku.

Od počátku byli na péči dcery otec a matka. Péči zajišťovala především matka a postupně se připojil i otec. Prarodiče v té době pracovali. Po nastěhování do nového domu se matka snažila zapojit do péče o dceru i manžela, zpočátku např. pomáhal s cvičením, které se muselo vykonávat 4x denně. Jeho aktivní podíl na péči ovlivnil dobrý vývoj vztahu mezi otcem a dcerou. V současné době otec zvládá pečovat o dceru zcela sám.

Asi v 1. roce dcery kontaktovala matka ranou péči a zde se dozvěděla o možnostech využití další podpory a pomoci, konkrétně osobní asistence. To byl začátek spolupráce a zkušeností se sociální službou. Tím byla zahájena dlouhá cesta k sociálním a zdravotním službám. Spolupráce i přes snahu rodičů se tehdy neuskutečnila. Asi v 5-ti letech dcery se podělili o péči dcery se sousedkou v místě bydliště. Nakonec tato dobrovolnice navázala s dcerou osobní vztah, zvládala drobné úkony, výpomoc byla neformální. Nyní s péčí vypomáhá kamarádka, která má sama zdravotně postižené dítě.

Jinak sociální služby začala rodina využívat před 4. rokem dcery tím, že začala navštěvovat dětský rehabilitační stacionář v Kladně (asi tak 4 hodiny denně). Rodina průběžně zjišťovala další možnosti pohybových aktivit pro dceru, ovšem až do narození druhé dcery. V 7 letech začala dcera navštěvovat speciální školu nedaleko bydliště. Tento rok navštěvuje tuto školu poslední rok.

Příští rok bude dceři 18 let. Díky účasti v projektu se postupně dozvídala, jaké kroky budou muset podstoupit v souvislosti se zletilostí dcery. Účast v projektu pro ni byla úlevou, byla to totiž doba, kdy se setkávala s ostatními účastníky projektu a vyslechla jejich osudy a problémy. Dozvídala se řadu informací o prvních právních krocích v době dosažení zletilosti dcery, zajímavé byly informace zástupců poskytovatelů sociálních i zdravotních služeb. Výraznou podporou byla setkání s psycholožkou projektu. Cítí, že je nyní se zdravotním postižením dcery více smířená a pomáhají jí k tomu i obdobná setkání. Uvědomuje si, že dříve potřebovala tuto podporu asi více. Velmi oba rodiče překvapila účast na pobytovém táboře pro děti s kombinovaným zdravotním postižením, navíc zde byla k dispozici podpora psycholožky. I zde se setkávali s dalšími rodiči zdravotně postižených dětí. Řada rodičů na tomto táboře pečovala tehdy o starší děti a s manželem si začali uvědomovat pravděpodobný zdravotní vývoj dcery. Na obdobné pobyty jezdí s manželem každoročně. Odbornou zdravotní péči většinou využívají v Praze na odborných pracovištích (oční specialista; pohybový aparát v nemocnici Na Bulovce...).

Pokud jde o péči o dceru do budoucna, je ještě předčasně konkrétně situaci řešit. Nyní dcera podstoupí ještě několik operací. Předpokládají, že budou o dceru pečovat doma a péči budou kombinovat s poskytováním sociálních služeb. Je možné, že budou kombinovat terénní i pobytové služby podle vývoje zdravotního stavu dcery. Rodiče cítí, že dcera bude potřebovat také jiné prostředí než domácí péči. Nyní, po ukončení školní docházky, neuvažují o umístění dcery v pobytovém zařízení vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu. Nyní nelze přesně říci, jaké služby a v jakém rozsahu budou využívat.

Paní Dagmar se domnívá, že předpokladem sdílení péče o zdravotně postiženou osobu je uvědomit si zdravotní stav postižené osoby a jeho další vývoj. Pečovatel (rodiče a další členové rodiny...) musí být otevřený k hledání informací a naučit se, na koho se se žádostí o informace obrátit. Využívat např. setkání s dalšími rodiči/pečovateli, setkání s odborníky apod. Problémem je dost často to, že se k pečovatelům dostávají nepravdivé nebo dílčí informace (např. zabezpečení péče o osobu se zdravotním postižením nebo výkon péče). Dost často pečovatelé naráží na „úředničinu“- asi podle ní záleží na tom, kdo konkrétně tam pracuje. Domnívá se, že každý pečovatel má trochu jinou osobní zkušenost...

Paní Eva

Paní Evě je 51 let a žije v Rakovníku. Je rozvedená. Má dvě děti, 32letou dceru a 27letého syna. Syn má 4. stupeň příspěvku na péči a tomu odpovídající stupeň invalidity. Rodina žije na venkově. Jeho diagnóza zní lehká mentální retardace.

Paní Eva hodnotí jeho zdravotní postižení jako kombinované, převážně se jedná o mentální postižení kombinované s psychiatrickou diagnózou. Domnívá se, že se zvyšuje jeho agresivita. Fyzicky je syn v pořádku. Jeho postižení nastupovala postupně. 3 dny po porodu onemocněl zánětem mozkových blan, poté nastoupila epilepsie. Nikdo jí s péčí nepomohl. Byla sama na obě děti. Manžel se o syna nezajímal a ani dnes se o něj nezajímá,

jen nárazově, např. při jeho narozeninách. Občas jí pomohou rodiče, někdy jede syn k rodičům tzv. na prázdniny (na jeden i více týdnů). u prarodičů je syn spokojený. V současné době jí s péčí pomáhá také přítel.

Od doby sdělení diagnózy paní Eva o syna pečuje doma a do zaměstnání nechodí. Přístup zdravotního personálu hodnotí rozdílně. Pravidelně využívají sociální služby poskytované Domovem Ráček, o.p.s. v Rakovníku a pobyt syna částečně kombinuje s pobytem u vlastní matky, která o syna pečuje velmi dobře. Hovořila o tom, že neví, kdo bude o syna pečovat v době, kdy již ona sama nebude moci. Neví ani, kde takovéto informace zjistit. Je zřejmé, že by se jednalo o pobytové sociální služby. Několikrát o tom hodně přemýšlela a postupně zjišťuje informace od ostatních účastníků projektu a od lektorů, kteří se s nimi v rámci projektu setkávají. Další informace získává také od zaměstnanců poskytovatele sociálních služeb Domova Ráček.

Účast v projektu pro ni byla velkým přínosem zejména z hlediska získání informací o sociálních službách a legislativě a dalších legislativních změnách. Hodnotí to tak, že se nikde jinde takto komplexní informace nedozvěděla a jsou odkázáni na to, co si sdělují pečující matky mezi sebou.

Paní Soňa

Paní Soně je 62 let a je vdova od 30ti let. Žije v Příbrami. Má dvě děti, dceři je 35 let a je lékařkou. Synovi je 37 let. Syn má 3. stupeň příspěvku na péči a 3. stupeň invalidity. Paní má péči o osobu blízkou a věnuje se pouze synovi.

Těhotenství paní Soni probíhalo standardně. Porod byl velmi těžký a u syna během něj došlo ke krvácení do mozku. Syn byl převezen do Plzně, kde podstoupil chirurgický zákrok (pravostranná hemiparéza). Vojtovu metodu jí naučili se synem cvičit v nemocnici. Po zákroku vznikla tzv. pseudocysta a přibližně v pěti letech nastoupila epilepsie, během které syn prodělal silné epileptické záchvaty, někdy spojené i s následným pobytem

v nemocnici. Medikací se epilepsie zmírnila. Bylo ovšem zřejmé, že syn bude mentálně postižený už při nástupu do školy. Začal navštěvovat zvláštní školu, bylo to obtížené pro něj i pro matku. Matka velmi přivítala, že posléze přešel do speciální školy a zde se zlepšila i jeho psychika. Bylo jasné, že výraznějších pokroků nelze dosáhnout.

Péči o syna vykonávali oba rodiče společně, s tím, že manžel byl vojákem z povolání. Nástup epilepsie znamenal i to, že matka ukončila pracovní poměr a pečovala o syna. Paní Soňa ve 30ti letech ovdověla a výchově obou dětí se věnovala sama. S péčí jí nikdo nepomáhal, navíc v rámci častého stěhování rodiny po různých vojenských posádkách neměla v Příbrami žádné přátele a ani známé. Časem jí začali pomáhat sousedé a známí. Vlastní rodiče za nimi dojížděli a otec jí nárazově pomáhá doposud.

Informace o péči a dalším zdravotním vývoji syna získávala od lékařů a od ostatních matek. Po čase měla stále více kamarádek a vzájemně se podporovaly. Nyní i ona pomáhá dalším rodinám, které pečují o zdravotně postiženou osobu/o dítě a sděluje jim vlastní zkušenosti. Odborně byl syn vlastně vyšetřen důkladně. V souvislosti se stěhování rodiny, téměř ve všech zdravotnických zařízeních po celé republice. Jako paradox uvádí, že v době, kdy syn dosáhl 18ti let, byl povolán, aby se dostavil k odvodu k výkonu vojenské služby, dodnes nepochopila, proč. V současné době navštěvuje se synem neurologii a psychiatrii v Příbrami, další odborná pracoviště navštěvuje v Praze. Pravidelně využívá zdravotní služby v rámci lázeňských pobytů. Nyní využívá služby denního stacionáře ALKA, o.p.s.

Přemýšlí o dalších možnostech v souvislosti s vlastním věkem. Již zažádala o možnost společného života společně se synem v Centru sociálních služeb Tloskov, které poskytuje různé typy pobytových služeb. Je si jistá, že se při využívání sociálních služeb bude obracet na poskytovatele, kteří nabízejí terénní sociální a zdravotní služby. „...přeji si, abych syna přežila,“ vyslovuje své přání paní Soňa.

Nejvíc jí při péči pomohli ostatní rodiče zdravotně postižených dětí. Často se setkávají doposud, především s matkami těchto dětí a jsou si vzájemně oporou. Dále uvádí, že nemůže žít ani bez kontaktů s běžným okolím, s lidmi, kteří nepečují a ani nemají vlastní zdravotní problémy. Je to pro ni relaxace.

Dotazník - psychická situace účastníků projektu

Anonymní dotazník, který by mohl pomoci při zlepšení a zkvalitnění práce pro rodiny, které pečují o osoby se zdravotním postižením, který společně připravily a zpracovaly: PhDr. Jarmila Divišová a Mgr. Ludmila Hraběová.

1) Byly Vám jako pečující osobě podávány informace o zdravotním postižení Vaší opečovávané osoby ze strany lékařů:

- a) *Citlivě.*
- b) *Lékař udělal pouze přednášku a odešel.*
- c) *Poskytl nám dostatek informací o nemoci a postižení.*

Přes 54 % dotazovaných uvedlo, že lékař pouze sdělil informaci o onemocnění či postižení velmi stručně. Od samého začátku rozhovoru by měl pacient či rodina nemocného vidět, že na něj lékař má dostatek času. Při rozhovoru je žádoucí pozitivní, uvolněná atmosféra, kterou lékař dosáhne akceptací a svým empatickým postojem. Počet chronicky nemocných a handicapovaných dětí přibývá, proto je pro lékaře nutné, aby si osvojili základní komunikační dovednost. Nepříznivou informaci, v tomto případě diagnózu a její důsledky, by se mělo sdělit rodičům především co nejdříve, a to oběma současně. Při sdělování nepříznivých informací je vhodné, aby lékař vystupoval nedirektivně a neautoritativně. Je výhodné, podá-li se nepříznivá zpráva v týmu, kde je přítomen pediatr, psycholog, sociální pracovníce, protože mohou tak lépe odpovídat na rodičovské otázky. Při informování by měli být lékaři otevření a v každém směru pravdiví. Rodiče

mají právo vědět, co je s jejich dítětem, protože další spolupráce je možná jen na základě obrazu skutečnosti.

Téměř 30 % dotazovaných odpovědělo, že lékař při sdělování nepříznivých informací se choval velmi citlivě. Neopominul zdůraznit, že v případě pomoci se mohou na něj kdykoliv obrátit. Z celkového počtu uvedlo 16 % dotazovaných, že lékař jim poskytl dostatek informací k nemoci či postižení. Sdělení bylo srozumitelné a přesné, kdy lékař nepoužíval odborný jazyk, aby tomu lépe rozuměli. Vysvětlili jim souvislosti, příčiny, a umožnili jim, ptát se, aby se částečně vyrovnali s nepříznivou situací.

Silnější emoční projevy mohou vyvolat v lékařích obavy, ale také neradi bývají nositeli špatných zpráv, mohou se ale také domnívat, že by mohli příjemce ještě více traumatizovat, zhoršit jeho zdravotní stav. Proto je důležitá psychologická péče poskytovaná jednak ošetřujícím lékařem, ale také psychologem.

2) Byly nebo jsou ohroženy Vaše vztahy v rodině?

a) *Ne, uspořádali jsme rodinný život tak, aby splňoval nejen potřeby pečujícího, ale i ošetřovaného.*

b) *Ano, je to pro nás trvalá zátěž.*

Rodina jako domov je místem bezpečným, a proto je její stabilita tak důležitá pro člověka v jakékoliv dimenzi a období jeho života. Všechny náročné situace znamenají výraznou subjektivní zátěž. Každé onemocnění či handicap jak dospělého, tak dítěte zasahuje a ovlivňuje celou rodinu. Může ovlivnit jednak pozitivně, zvětšuje se názorová shoda, rodina se semkne, navzájem si pomáhají a poskytují si podporu. Rodina umožňuje nemocnému sociální integraci a to je velmi důležité. Ale můžeme se sejít s opakem, kdy vážné onemocnění, handicap naopak zhorší vztahy v rodině, případně dojde k rozpadu původní rodiny. Problémové chování některých handicapovaných dětí může vyvolat konflikty u rodičů, kteří nemají dostatek schopností nebo

dovedností takové chování zvládat. Tyto děti se pak velmi často stávají předmětem různých sporů v rodině.

Nemoc, úraz, handicap přináší rodině, ale i samotnému členu rodiny velkou zátěž, se kterou se musí vyrovnat, neboť doprovází strach, obavy a omezení. Představují zátěž psychickou, fyzickou, ale i finanční. To ale jak rodina prožívá náročnou životní situaci a jak se s ní vyrovnávají, záleží i na informacích, které dostávají, ať je to o nemoci, její léčbě či prognóze.

V dotazníku uvádí 63 % respondentů, že si dokázali sami uspořádat rodinný život tak, aby splňoval potřeby ošetřovaného, ale i pečujícího. Je zřejmé, že rodina je pevně semknutá, má snahu dané situace řešit v rámci svých možností, ale i si dokáže sama plánovat společné dovolené a odpočinek. Rodina se snaží poskytovat všem členům domov.

Dále 37 % respondentů uvádí, že vztahy v rodině jsou ohroženy, že péče o nemocného, postiženého je pro ně trvalou zátěží. Lze soudit, že život rodiny se změnil, členové rodiny se cítí ohroženi, ale i unaveni z celodenní péče, musí výrazně změnit svůj životní styl. v tomto případě je důležité pomoci rodinám, poskytovat jim emoční a psychologickou péči (rodinu povzbuzujeme, vedeme k aktivitě, zařazení do svépomocných skupin).

3) Víte, zda je u Vás v regionu nabízena pomoc ze strany psychologa?

- a) *Ano.*
- b) *Ne.*
- c) *Nebyl/a jsem informován/a.*

V položené otázce zda ví, že v jejich regionu jim je nabízena psychologická pomoc, odpovídá 50 % dotazovaných, že ano. v Rakovnickém regionu jsou více seznámeni s pomocí psychologa - (uvádí 60 % respondentů). v Příbramském regionu je to podstatně méně a v Kladenském regionu

respondenti o této pomoci ví. z praxe je známo, že projevovaný osobní zájem působí anxiolyticky a klient má pocit, že se mu dostává naděje ve změně k lepšímu, ale i pomoc při řešení problémů, se kterými se potýká.

4) Je pro Vás pomoc ze strany psychologa důležitá?

- a) *Ano.*
- b) *Ne.*
- c) *Nevím, nepřemýšlel/a jsem o tom.*

Psychologickou pomoc poskytujeme tehdy, jestliže klientovi dobře rozumíme, jsme seznámeni s jeho problémem a domníváme se, že jsme schopni mu pomoci. Nemocí a utrpením se každý člověk mění. Členové (pečovatelé) rodiny, kteří se dlouhodobě „rozdávají“, dlouhodobě se přetěžují, dříve či později se opotřebovávají. Pokud neumí odpočívat a jejich emoční výdaje dlouhodobě překračují emoční příjem, dochází k tzv. syndromu vyhoření. Emoce podbarvují smysl života, motivují naši chuť žít, prát se s nesnázemi a zvládat zátěžové situace. Syndrom vyhoření znamená emoční únavu, tedy stav citové vyčerpanosti, při níž se objevuje podrážděnost a subdepresivní ladění. Se syndromem vyhoření se můžeme setkat ve všech pomáhajících profesích, kdy můžeme konstatovat, že je to nerovnováha mezi emočními stranami- více dávám, méně přijímám.

Více jak 70% dotazovaných uvádí, že pomoc ze strany psychologa je důležitá. Zřejmě si uvědomují, že dlouhodobé pečování, kdy jsou vystaveni pracovní a emoční zátěži, je nutno v dostatečné míře kompenzovat. Naučit se odpočívat, řešit s pomocí druhého dané problémy, nabrat emoční sílu.

Necelých 23 % uvádí, že neví, zda pomoc psychologa potřebují a zda je pro ně důležitá. Zřejmě nemají představu o tom, jak by jim psycholog mohl pomoci v této náročné cestě. Bylo by potřeba jim formou letáků či přednášek přiblížit roli psychologa. 7% dotazovaných o pomoci ze strany psychologa neprojeví zájem.

5) V případě, že jste využili služeb psychologa, byli jste spokojeni?

a) *Ano (v čem nejvíce?).*

b) *Ne (proč?).*

c) *Nevím o této pomoci.*

Citovala bych zde výrok Terentia starý více než dva tisíce let. „Jsem člověk a nechť mi nic lidského není cizí“. Je důležité, aby psycholog byl oporou, aby nezapomínal vyjadřovat pozitivní své myšlenky a pocity vůči klientům. Jestliže klient udělá důležitý a odvážný krok, je potřeba ho pochválit, být upřímný, protože to zvyšuje důvěru. Nejen, že náš život je zasvěcený pomoci druhým lidem, ale naše práce nám nabízí ještě víc. Stáváme se pečovateli lidské duše.

48% dotazovaných uvádí, že využili pomoc psychologa. Nejvíce se objevují odpovědi rázu- psycholog byl velmi empatický s ochotou pomoci. Jednak nás dokázal vyslechnout, zklidnit, měl nezaujatý pohled na celkovou situaci. Ale především pro nás strávený čas s psychologem byl úlevou, povzbuzením, zklidněním, podal nám dobré rady, cítili jsme zájem o nás.

15 % uvádí, že pomoc psychologa nevyužili. 37 % dotazovaných uvádí, že o této pomoci nevědí. Dokonce se objevují odpovědi, jako cítili jsme nezájem o náš problém, tak jsme již nikoho nevyhledávali.

6) Jak vnímáte dostupnost a dosažitelnost služeb psychologa?

a) *Velmi dobrou.*

b) *Dobrou.*

c) *Špatnou.*

Dostupnost a dosažitelnost služeb vnímá 59 % jako dobrou, 8 % dotazovaných jako velmi dobrou a 11 % uvedlo jako špatnou - vyskytují se

zde odpovědi rázu jako „psycholog nebyl dostatečně odborně na výši k našemu zdravotnímu problému, velmi málo znal problém, měli pocit, že je nebere vážně a jejich problémy bagatelizuje“.

Psycholog by se měl seznámit s onemocněním, pokud se na něj rodina obrátí, bylo by dobře, aby se zorientoval ve zdravotní problematice a tím i lépe by jim dokázal pomoci. Je důležité vytvořit dobré pracovní společenství, velký význam zde hrají i psychosociální faktory.

7) Vnímáte propojení všech poskytovaných služeb rodině pečující o OZP (lékař, škola, pedagog, logoped a jiné služby) jako:

a) *Velmi dobré.*

b) *Dobré.*

c) *Špatné.*

d) *Velmi špatné.*

V dotazníku jsem úmyslně položila otázku s hodnocením na velmi dobrou a dobrou. 60 % dotazovaných hodnotilo propojení všech služeb jako dobré, to znamená průměrné a pokud bychom to ohodnotili známkou, tak za 3. Velmi dobré propojení služeb označilo 27 % dotazovaných, což se domnívám, že je velmi málo. 13 % ohodnotilo tyto služby jako velmi špatné. Zde by bylo dobré uvést, že se to týkalo postižených dětí, které jsou v dnešní době již dospělé. Dále jako velmi špatné propojení služeb uvedly rodiny, které žijí v malých obcích a do města se dostávají hůře.

Bylo by potřeba si uvědomit, co se dá zlepšit, aby propojení služeb bylo kvalitnější a pro rodiny méně náročné jak na čas, tak ekonomicky. Přemýšlet o možnostech, jak zapojit psychologa do aktivit a činností, které by mohly pomoci rodině, která pečuje o postiženého člena či nemocného.

8) Byly Vám vysvětleny plány terapie, prognóza vývoje zdravotního postižení, event. byla Vám poskytnuta pomoc při výběru potřebných pomůcek a zařízení?

- a) *Ano, informace jsme dostali.*
- b) *Ne.*
- c) *Sami jsme informace vyhledávali.*

Aby se mohla rodina se svojí situací vyrovnat, ale i ji řešit, musí jí rozumět. To znamená, že je potřeba vysvětlit rodině plány terapie, prognózu, ale i další pomoc v rámci rodinné léčby. Rodina by měla vědět, že jsme jí k dispozici i v budoucnu a může se na odborníky obrátit. 50 % dotazovaných vypovídá, že jim byly vysvětleny plány, ale i prognóza. Ale již v mnoha případech realizace pomoci vázla (citováno). 40 % dotazovaných uvádí, že jim nebyly vysvětleny plány terapie, ale ani prognóza onemocnění. Byli nuceni si sami vyhledávat informace. Velmi často se pak může stát, že rodina se málo dokáže vyrovnat se svojí tíživou situací. Může dojít k přetížení člena rodiny, který nejvíce pečuje o nemocného či postiženého. 10 % uvádí, že jim nebyla poskytnuta žádná pomoc.

9) Dostává se Vám nejvíce vzájemné opory a pomoci:

- a) *Od příbuzných.*
- b) *Od odborníků (lékařů, psychologů).*
- c) *Od známých a přátel.*

Chronické, těžké onemocnění představuje pro samotného člověka, ale i rodinu, velkou zátěž. Vyrovnávání se s faktem handicapu nebo onemocnění probíhá zpravidla u členů rodiny v určitých fázích: nejdříve nastává šok, poté následuje uvědomění si určité skutečnosti, potom mohou přijít i smutné nálady. Dříve nebo později je ale potřeba se adaptovat a tento stav přijmout.

Předpokládá zásadní ochotu lékaře pomoci s odstraněním nejistoty, uskutečňovat to nejlepší pro pacienta. Je důležité, aby se rodina nedostala do psychické a sociální izolace.

90 % dotazovaných uvádí, že nejvíce opory a pomoci se jim dostalo od příbuzných, přátel a známých. Pouze 10 % dotazovaných uvádí pomoc od lékařů a jiných odborníků. Je potřeba uvažovat o lidské psychice, která je tak zranitelná. Je zarážející, že dnešní moderní a vědecká medicína méně umí člověku naslouchat, bylo by potřeba si uvědomit, co se dá zlepšit a jak propojit služby tak, aby vše lépe fungovalo a tím se zlepšila péče o rodinu, která má nemocného či postiženého člena.

10) Pociťujete sníženou odolnost vůči zátěžovým situacím? Projevuje se u Vás např.:

- a) *Bolest hlavy – ano – ne.*
- b) *Nespavost – ano – ne.*
- c) *Bolest žaludku – ano – ne.*
- d) *Plačtivost – ano – ne.*
- e) *Jiné zdravotní obtíže – ano – ne.*

Stres je mechanismus ochraňující život a to za nesmírně vysokou energetickou cenu, kdy nadměrná stresová zátěž znamená reálné ohrožení zdravotního stavu. Stresující zátěž snese někdo dobře, ale jiný ji zase může považovat za ničující. z toho plyne, že odolnost vůči zátěži je velmi subjektivní a posoudit ji může pouze sám nositel. Lidé vystaveni zátěžovým situacím při péči o nemocného či handicapovaného mají různé prožitky, mohou prožívat tělesné obtíže, utrpení, ale také může dojít k narušení sociálních vazeb v rodině, kdy jeden z rodičů hůře zvládá péči. Tělesné symptomy, které udává 100 % dotazovaných, ať už to jsou bolesti hlavy, nespavost, úzkostné prožívání, plačtivost, žaludeční obtíže, jsou tělesným

vyjádřením nevládnutelných zátěžových situací či nevládnutelného konfliktu. Zde bych chtěla podotknout, že 20 % dotazovaných matek udává, že partner se cítil odstrčený, měl pocit, že všechen čas věnuje matka dítěti a rodinu opustil.

11) Chcete nám ještě něco důležitého říci?

U poslední otázky, zda by nám chtěli ještě něco sdělit, jich téměř 50 % uvádí, že by si přáli více poznat svoji osobnost, zúčastnit se seminářů, kde by se dozvěděli něco nového jak ze sociální oblasti, tak ale měli i možnost se dále sebevzdělávat.

Je zřejmé, že si potřebují s někým popovídat, porozumět více některým odborným věcem, umět se obrátit na kompetentního člověka, který by jim pomohl v jejich nelehké situaci. Jako velmi vhodné se jeví, aby v každém městě byla zřízena poradenská služba pouze pro tyto lidi, kde by jim psycholog dokázal pomoci jednak v oblasti zaměřené na odborné věci, ale také byl člověkem, který jim umí naslouchat, povzbudit je, pomohl jim odstranit sociální izolaci. Psycholog by se měl umět dobře orientovat ve zdravotní problematice, uměl vytvořit dobré společenství s rodinou. Velmi dobré jsou i svépomocné skupiny, kde se lidé setkávají a navzájem si sdělují své prožitky, zkušenosti, různé strategie při vyrovnávání se s každodenními stresy, že nejsou sami. Jako důležité se jeví propojení všech služeb, aby se zlepšila péče o rodinu, která má postiženého či nemocného člena. Pak by možná stoupla i důvěra rodin ve služby, které jsou jim nabízeny.

Nedílnou součástí jsou také osobní poznatky a zkušenosti obou psycholožek, které se s CS projektu několikrát setkaly.

Účastníci považují a hodnotí setkávání a osobní komunikaci s psycholožkou za příjemnou a pro sebe přínosnou. Oceňují i jiný = nový sociální kontakt. Oceňují i spontánní reakce na svoje dotazy, sdělují, že „jsou to pro ně chvíle, kdy vypnou z každodenní rutiny a dozvídají se pro ně nové a odborné informace“.

Zaujala je probíraná témata, která si sama ve spolupráci s psycholožkou vybírala podle aktuálních problémů – „Postavení, role a prožívání zdravého sourozence v rodině“, „Umění říci si o pomoc“, „Osobnost a její vliv na postoje, prožívání a řešení osobních problémů v životě“, „Stres a jeho vliv na kvalitu života“. Jako velmi přínosnou hodnotí i vzájemnou výměnu zkušeností rodičů – jak pracovat se svými dětmi, jak řešit běžné životní situace, kde handicapovaní potřebují jiný přístup než zdravé děti (vznikají spontánně).

Poměrně často se účastníci vyjadřovali v tom smyslu, že jim chybí vzájemná setkávání pečujících osob (celých rodin), kteří jsou na tom podobně jako oni, mohli by si vyměňovat poznatky a zkušenosti-odlehčovací víkendy a tábory pro rodiče a děti, setkávání s odborníky, kteří by jim poskytovali informace jak s dětmi pracovat /psycholog, speciální pedagog, lékař .../.

V zásadě se CS shoduje na tom, že jim vadí neochota druhé strany akceptovat potřeby dítěte – týká se hlavně necitlivého a neprofesionálního přístupu ze strany institucí, kde žádají o pomoc /úřady, revizní lékaři, rodiče nemají dostatečné informace o tom, na jaké příspěvky by měli nárok, hledají informace převážně sami, často mají pocit, že jim je instituce záměrně nesdělují...). Většina rodičů si neumí říci o pomoc v rámci rodiny i širšího okolí. Jako důvody uvádějí hlavně obavy z odmítnutí druhé strany /týká se hlavně institucí, se kterými jednají/, pomoc vyhledávají spíš v rodině, u přátel či známých. Dále uvádějí, že „nechtějí obtěžovat ostatní svými problémy“, případně – že to zatím zvládají sami /týká se rodičů s malými dětmi/.

Ve spontánní odpovědi na otázku, co by si právě teď nejvíce přáli, se objevují přání lepšího života pro ty, o které pečují, ale i možnost mít více času na sebe, svůj relax, seberealizaci - např. návrat do pracovního života, dále potřeba mít se kdykoliv na někoho obrátit a to „bez pocitu nějakého žadonění“ apod.

Vzhledem k výše uvedenému je nutné vytvořit pro skupinu pečujících poradenskou službu, kde bude mít psycholog svoji významnou, nezastupitelnou a přínosnou roli. Zde by s ním mohli pečující řešit jednak

individuálně, jednak skupinově problémy, se kterými jsou každodenně konfrontováni. Vhodné by bylo zakomponovat tuto poradenskou službu i do nově navrhovaného zákona o sociálních službách (Tato setkání /pouze dospělí, pečující/ by měla probíhat pravidelně, optimální by bylo setkání 1x za měsíc). Vznikl by tak prostor pro vzájemnou výměnu zkušeností, sdílení starostí i jejich řešení, pod vedením odborníka pak hledat i nové, dosud třeba nepoznané nebo nevyzkoušené přístupy. Je to vhodné i z toho důvodu, že pečující osoby si mohou vzájemně vyměňovat tzv. zaručené informace, které se nezakládají na pravdě, ale přesto je dál šíří a komunikace s odborníkem je může upozornit na objektivní fakta a skutečnosti.

Dále se jako žádoucí jeví setkávání rodičů a jejich dětí (včetně zdravých), např. formou víkendových pobytů mimo domov. Zde by mohli rodiče dostat prostor i pro vlastní chvilkový odpočinek, o děti by pečovali odborníci z řad speciálních pedagogů, asistentů apod. Těchto setkání by se mohli zúčastnit a zároveň rodičům poradit i další specialisté – lékař, psycholog, speciální pedagog, rehabilitační pracovník...další.



APLIKAČNÍ ČÁST

Metodologie

Rozsah řešené problematiky a také nedostatečně zkoumaná, řešená a zmapovaná problematika, která stále ještě jde jen po povrchu věci. z teoretických postupů, které byly využity, jako je operacionalizace a na definování, může být nahlíženo odborníky i rozporuplně.

Metoda indukce v této fázi nepřináší cestu k zobecnění, ale cesta dedukce vede k přijetí premis a dává prostor novým tvrzením a také novou optiku pohledům na důsledky. Analyzuji a zjišťuji, že řada informací v dané oblasti má svá specifika a některé jevy se vyskytují častěji. Syntézou již zjištěné porovnávám a následně problematiku jako celek aktualizuji tak, že vybrané jevy (odpovědi na otázky) sestavuji do přehledů dle cílových skupin. Hlavním východiskem je syntéza, konkretizace celého stavu věci, který může mít řadu nedostatků, avšak rozhodně může posloužit k tvorbě podkladů, které mohou vést k dalšímu hlubšímu studiu popsané problematiky, na kterou by měly reflektovat příslušné politiky a následně i legislativa, která by zaručila určitou minimální podporu státu.

Po zjištění současného stavu poznatků o řešené problematice se dá přijmout Návrh sledovaných dat jako další východisko s širším rozšířením poskytování specifických služeb a systému sociálních služeb. Návrhy reformních variant zainteresovaných partnerů a politických stran je nutné předložit s relevantními vypovídajícími a srovnávacími podklady, které výzkum přináší. Samotný návrh nepřináší odpovědi na základní systémovou otázku: Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji. Systém péče a podpory pečujících osob by měl být předložen diskusním fóřům. Po sběru dalších dat je možné vytvořit koncepční zprávu, která se může zabývat variantami změn na základě relevantních informací, ale to již není předmětem tohoto výzkumu, ale tento závěr na základě všech zjištění se jeví jako velmi žádoucí.

Kvalitativní výzkum cílové skupiny

K primárnímu sběru dat byla použita metoda kvalitativního výzkumu, která vedla k získání relevantních informací. Pro stanovené téma byl použitý dotazník a otevřené otázky, avšak omezená kapacita projektu (změna projektu v jeho průběhu) neumožnila jít do hloubky i přesto, že realizační tým odváděl práci nad rámec. Vyhodnocení dotazníků není tedy taxativní, ale jen popisné.

Poznámka: *Ne každý respondent dokáže rozlišit sociální služby od služeb poskytovaných mimo rámec zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Pečující osoby tedy neuvádí jen sociální služby, ale také zájmové a aktivity a jiné služby. V drtivé převaze se nezamýšlí nad systémovým zařazením služeb, nehledají rozdíl mezi registrovanými sociálními službami a ostatními službami, které vnímají obecně „prosociálně“.*

Zpracovala Lenka Žáčková

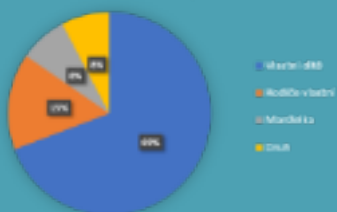


Evaluační dotazník pro pečující osoby: Příbram

O KOHO PEČUJETE?

Vlastní dítě	9
Rodiče vlastní	2
Manžel/ka	1
Druh	1

O koho pečujete?



JAKÉ JE POKLAVÍ OSOBY, O KTEROU PEČUJETE?

Muži:	7
Věk osoby, o kterou pečujete:	10, 15, 19, 22, 23, 27, 35
Ženy:	4
Věk osoby, o kterou pečujete:	18, 19, 2 x 33

JAKÝ JE PŘÍZNÁNÍ STUPEŇ INVALIDITY A STUPEŇ PÉČE ZP OSOBE, O KTEROU PEČUJETE?

Muži:	7
Invalidita:	6 x 3. stupeň, 1 x 2. stupeň
Péče:	všichni mají ZTP/P; 1 x 2. stupeň, 3 x 3. stupeň, 3 x 4. stupeň
Ženy:	4
Invalidita:	6 x 3. stupeň, 1 x 2. stupeň
Péče:	všichni mají ZTP/P; 4 x 3. stupeň, 1 x 1. stupeň, 1 x 3. stupeň, 2 x 4. stupeň

KOLIK LET JIŽ PEČUJETE?

Muži:	6 od narození, 1 od 3 let dítěte
Ženy:	3 od narození, 1 od 3 let

RODINNÝ STAV PEČUJÍCÍCH OSOB

Pečující osoba mužů:	1 x svobodná, 2 x vdova, 2 x vdaná, 1 x rozvedená, 2 x nepochopeno
Pečující osoba žen:	1 x vdova, 2 x vdaná, 1 x nepochopeno

JAK SE PODÍLÁ PARTNER PEČUJÍCÍ OSOBY NEBO DALŠÍ ČLENOVÉ RODINY NA PÉČI O OSOBU SE ZP? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Partner pomáhá dostatečně:	2
Partner pomáhá méně/minimálně:	1 x platí alimenty
Partner nepomáhá/pečuji sama:	2
Pomáhají rodiče bývalého manžela:	1
Dvojče postiženého, celá rodina:	1
Bez odpovědi:	1
Irelevantní odpověď:	1 (1x rozvedená)

JAKOU/É SLUŽBY PŘI PÉČI VYUŽÍVÁTE?

Stacionář denní	9
Osobní asistence	1
Odlehčovací služby	2
Žádné služby	2
Jiné:	2
sociální rehabilitace	1
praktická škola	1

JAKÉ SLUŽBY PLÁNUJETE, ŽE BUDETE VYUŽÍVAT?

Domov pro seniory, DPS	1
Odlehčovací	4
Pečovatelská služba	4
Asistenční služba	1
Ještě neví, neplánuji	6

Jakou/é služby při péči využíváte?



VYUŽÍVÁTE NĚJAKOU SOCIÁLNÍ SLUŽBU PRAVIDELNĚ?

Ano	8
Podle potřeby	1
Ne	1
Žádné služby	1

VÍTE, JAKÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY JSOU PRO PÉČI O OSOBU ZP DOSTUPNÉ?

ANO	8
NE	3

JAKOU SOCIÁLNÍ SLUŽBU BYSTE RÁDI VYUŽÍVALI, ALE Z NĚJAKÉHO DŮVODU JE NEDOSTUPNÁ? PROSÍM UVEĎTE, O JAKOU SLUŽBU JDE:

Nedokáže si prozatím představit, zatím ne	3
Syn si vybírá sám	1
Chráněné bydlení	1
Odlehčovací služby	1
Neuvedeno	2

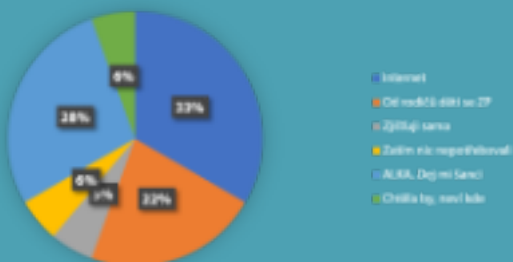
PROČ JE NEDOSTUPNÁ?

Neví o žádné (tábory, kroužky)	1x
Ještě neví, jak se bude vyvíjet stav	1x
Dobrovolníci	1x , nejsou lidé
Týdenní stacionář	1x nemá v sobě vyřešené - matka
Neuvedeno	6x

ODKUD (KDE) ČERPÁTE INFORMACE O SYSTÉMU SOCIÁLNÍCH SLUŽEB (VÍCE VARIANT)?

Internet	6
Od rodičů dětí se ZP	4
Zjišťuji sama	1
Zatím nic nepotřebovali	1
ALKA, Dej mi šanci	5
Chtěla by, neví kde	1

Odkud čerpáte informace o systému sociálních služeb?



JAKÉ POTŘEBY ZP OSOBY SE VÁM DAŘÍ POKRÝVAT HŮŘE NEBO S KOMPLIKACEMI? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY, VÍCE MOŽNOSTÍ.

Seberealizovat, mít svůj vlastní prostor

Rehabilitace

Péče stomatologa

Kvalitní učení

Správná životospráva

Významné komplikace nemají

DOBROVOLNÁ OTÁZKA: JAKÉ JSOU VAŠE BYTOVÉ PODMÍNKY, S ČÍM MÁTE NEJVĚTŠÍ (BYTOVÝ) PROBLÉM? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Dům bez výtahu

Destruktivní povaha syna – vše zničené

Stavíme nový dům – bezbariérový

Bezbariérový byt se sníženým nájemným

Potřebujeme změnu (asi myslí větší byt...)

Dobrá 3x

Neuvedeno 1

BYLI JSTE NĚKDY OSLOVENI?

Neuvedeno	1
Nikdy	11
Vy jste první, kdo se ptá	2

JAKOU POMOC BYSTE UVÍTALI, CO VÁM NEJVÍCE CHYBÍ PŘI POSKYTOVÁNÍ PÉČE O OSOBU SE ZP? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Nedostatek financí, vysoký nájem

Problémy s dostupností odborníků

Hlídnání o víkendech

Osobní asistence v odpoledních hodinách

Chráněné bydlení

Ti, co bydlí v RD, píšou, že nemají problém

Neuvedeno 3x

DOBROVOLNÁ OTÁZKA: JAKÉ JE VAŠE EKONOMICKÁ SITUACE? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Neuvedeno	1
Zatím mám síly	3
Zdravotní problémy	4
Fyzické	2
Občasné potíže	1
Syndrom vyhoření	1

Evaluační dotazník pro pečující osoby: **Kladno**

O KOHO PEČUJETE?

V vlastní dítě	9
dítě v pěstounské péči	1 (vnuk)

JAKÉ JE POHLAVÍ OSOBY, O KTEROU PEČUJETE?

Muži:	6
Věk osoby, o kterou pečujete:	7, 8 x 2, 9 let x 2, 13 let
Ženy:	4
Věk osoby, o kterou pečujete:	11, 14, 15, 30

JAKÝ JE PŘIZNÁN STUPEŇ INVALIDITY A STUPEŇ PÉČE ZP OSOBE, O KTEROU PEČUJETE?

Muži:	6
Invalidita:	nezletilí
Péče:	6 x 4. stupeň
Ženy:	4
Invalidita:	1 x 3. stupeň
Péče:	1 x 3. stupeň, 3 x 4. stupeň

KOLIK LET JIŽ PEČUJETE?

Muži:	3 od narození, 2 od 2 let dítěte, 1 neurčeno
Ženy:	4 od narození

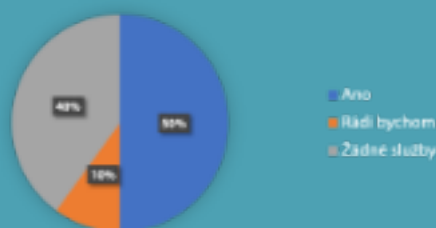
RODINNÝ STAV PEČUJÍCÍCH OSOB

Pečující osoba mužů:	5 x vdaná, 1 x babička (pěstounská péče)
Pečující osoba žen:	1 x svobodná, 3 x nepochopeno (uvedeno matka)

JAK SE PODÍLÍ PARTNER PEČUJÍCÍ OSOBY NEBO DALŠÍ ČLENOVÉ RODINY NA PÉČI O OSOBU SE ZP? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Partner pomáhá dostatečně	4
Partner pomáhá méně/minimálně	3
Partner nepomáhá/pečují sama	2
Bez odpovědi	1

Využíváte nějakou sociální službu pravidelně?



JAKOU/É SLUŽBY PŘI PÉČI VYUŽÍVÁTE?

Stacionář denní	1
Pečovatelská služba	2
Výpomoc v rámci komunity	1
Odlehčovací služby	2
Jiné typy služeb, přibližte: ZŠ Stochov	3
Žádné služby	2

VYUŽÍVÁTE NĚJAKOU SOCIÁLNÍ SLUŽBU PRAVIDELNĚ?

Ano	5
Rádi bychom	1
Žádné služby	4

VÍTE, JAKÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY JSOU PRO PÉČI O OSOBU ZP DOSTUPNÉ?

ANO	6
NE	4

JAKOU SOCIÁLNÍ SLUŽBU BYSTE RÁDI VYUŽÍVALI, ALE Z NĚJAKÉHO DŮVODU JE NEDOSTUPNÁ? PROSÍM UVEĎTE, O JAKOU SLUŽBU JDE:

Občasné hlídání mimo školu	3
Nedokáže si prozatím představit	1
Domácí péče	1
Respitní péče	2
Odlehčovací služba	2
Tábory, kroužky	2

PROČ JE NEDOSTUPNÁ?

Stávající stav nevyhovuje – vysoká cena	1x
Neví o žádné (tábory, kroužky)	2x
Ostatní na otázku neodpověděli	

ODKUD (KDE) ČERPÁTE INFORMACE O SYSTÉMU SOCIÁLNÍCH SLUŽEB (VÍCE VARIANT)?

Internet	5
Od rodičů dětí se ZP	4
Televize	1
Zjišťuji sama	2 / jediná odpověď
Zatím nic nepotřebovali	2 / jediná odpověď
Na rehabilitacích	1
Očekávají informace ze školy	1

JAKÉ POTŘEBY ZP OSOBY SE VÁM DAŘÍ POKRÝVAT HŮŘE NEBO S KOMPLIKACEMI? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY, VÍCE MOŽNOSTÍ.

Seberealizovat, mít svůj vlastní prostor
Začlenění se do kolektivu mimo školu
Rehabilitace
Logopedie
Nedostupnost služeb – cena
Nedaří se zapojování do společnosti
Hlídní
Asistence
Kvalitní učení
Chybí čas na rozvíjení se
Obava spíše z budoucnosti
Pravidelná rehabilitace
24 hodinová služba hlídání

DOBROVOLNÁ OTÁZKA: JAKÉ JSOU VAŠE BYTOVÉ PODMÍNKY, S ČÍM MÁTE NEJVĚTŠÍ (BYTOVÝ) PROBLÉM? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Neuvedeno 2
Dobrá 4
Vysoký nájem
Neuvedeno 3

DOBROVOLNÁ OTÁZKA: MÁTE POCIT, ŽE MÁTE DOSTATEK SIL NA PÉČI? MÁTE VY SAMI ZDRAVOTNÍ PROBLÉMY, KTERÉ PÉČI O OSOBU ZP ZTĚŽUJÍ? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Zatím zvládám 3
Objevují se zdravotní problémy
Pečující osoba - vysoká amputace nohy – je to náročné
Vyčerpaná
Neuvedeno 4
Ne 8

JAKOU POMOC BYSTE UVÍTALI, CO VÁM NEJVÍCE CHYBÍ PŘI POSKYTOVÁNÍ PÉČE O OSOBU SE ZP? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Neřeším to
Renovace – přizpůsobení koupelny
24 hodinová služba hlídání- péče
Informace o návazných zařízeních (po dovršení 26 let)
Hlídní o víkendech
Nemám představu, co bych mohla očekávat
Odlehčovací služba
Osobní asistence
Respítní pobyty – finančně dostupné
Hlídní na více hodin
Výpomoc v domácnosti
Zvýšit příspěvek na péči

DOBROVOLNÁ OTÁZKA: JAKÉ JE VAŠE EKONOMICKÁ SITUACE? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Zvýšit příspěvek na péči
Nic moc, pomáhá občas rodina
přiměřená
Umíme se uskromnit
Máme finanční problémy (6 měs. nezaměstnaná)
Dobrá 3
Neuvedeno 2

BYLI JSTE NĚKDY OSLOVENI?

Ne	3
Neuvedeno	7

Evaluační dotazník pro pečující osoby: **Rakovník**

O KOHO PEČUJETE?

Vlastní dítě	8
Rodiče vlastní	2
Manžel/ka	1
Druh	1

JAKÉ JE POHLAVÍ OSOBY, O KTEROU PEČUJETE?

Muži:	5
Věk osoby, o kterou pečujete:	23, 31, 34, 37, 78
Ženy:	9
Věk osoby, o kterou pečujete:	18, 27, 32, 33, 34, 71, 75, 90, 99

JAKÝ JE PŘÍZNÁN STUPEŇ INVALIDITY A STUPEŇ PÉČE ZP OSOBĚ, O KTEROU PEČUJETE?

Muži:	5
Invalidita:	1 x starobní důchod, 4 x 3. stupeň
Péče:	1 x 1. stupeň, 1 x 3. stupeň, 3 x 4. stupeň
Ženy:	9
Invalidita:	4 starobní, 4 x 3. stupeň, 1 x neurčeno
Péče:	1 x 1. stupeň, 1 x 2. stupeň, 2 x 3. stupeň, 4 x 4. stupeň

KOLIK LET JIŽ PEČUJETE?

Muži:	4 od narození, 1 od dospělosti (seniorský věk)
Ženy:	4 od narození, 1 x preseniorský věk, 4 od dospělosti (seniorský věk)

JAK SE PODÍLÁ PARTNER PEČUJÍCÍ OSOBY NEBO DALŠÍ ČLENOVÉ RODINY NA PÉČI O OSOBU SE ZP? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Partner pomáhá dostatečně (rodina, přítel)	5
Partner pomáhá méně/minimálně	1x 30%
Partner nepomáhá/pečuji sama	3
Není třeba	2
Bez odpovědi	3

RODINNÝ STAV PEČUJÍCÍCH OSOB

Pečující osoba mužů:	2 x rozvedená, 1 x vdaná, 3 x vdova
Pečující osoba žen:	1 x ženatý, 3 x vdaná, 2 x vdova, 2 x irelevantní odpověď

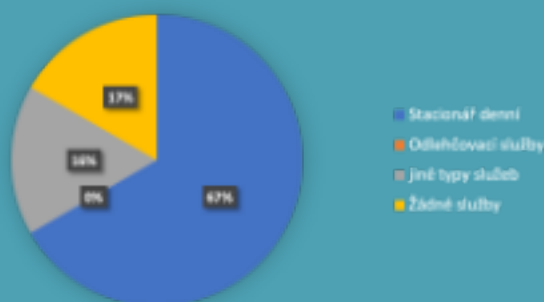
VÍTE, JAKÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY JSOU PRO PÉČI O OSOBU ZP DOSTUPNÉ?

ANO	10
NE	4

JAKOU/É SLUŽBY PŘI PÉČI VYUŽÍVÁTE?

Stacionář denní	8
Odlehčovací služby	1 (1x měsíčně)
jiné typy služeb	2
Žádné služby	2

Jakou/é služby při péči využíváte?



VYUŽÍVÁTE NĚJAKOU SOCIÁLNÍ SLUŽBU PRAVIDELNĚ?

Ano	0
Ne	4

JAKOU SOCIÁLNÍ SLUŽBU BYSTE RÁDI VYUŽÍVALI, ALE Z NĚJAKÉHO DŮVODU JE NEDOSTUPNÁ? PROSÍM UVEĎTE, O JAKOU SLUŽBU JDE:

Nedokáže si prozatím představit, zatím ne	8
Senior Taxi	1
Odlehčovací služba	3
Osobní asistence	2

PROČ JE NEDOSTUPNÁ?

Stacionář a odlehčovací služba pro seniory - vzdálenost	3
Senior taxi – neví	1
Neuvedeno, nepotřebují	10

ODKUD (KDE) ČERPÁTE INFORMACE O SYSTÉMU SOCIÁLNÍCH SLUŽEB (VÍCE VARIANT)?

Internet	10
Ráček	2
Zjišťuji sama, doptávám se	3
Svaz zdravotně postižených Rakovník	2
Zatím nic nepotřebovali	1

Odkud čerpáte informace o systému sociálních služeb?



JAKÉ POTŘEBY ZP OSOBY SE VÁM DAŘÍ POKRÝVAT HŮŘE NEBO S KOMPLIKACEMI? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY, VÍCE MOŽNOSTÍ.

Žádné 7x
 Organizace volného času 1x
 Přeprava osob 1x
 Neuvedeno 5x

DOBROVOLNÁ OTÁZKA: JAKÉ JSOU VAŠE BYTOVÉ PODMÍNKY, S ČÍM MÁTE NEJVĚTŠÍ (BYTOVÝ) PROBLÉM? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Rodinný dům v dezolátním stavu
 Schody 3x
 Malý byt 3x
 V RD si vytvořili velice dobré podmínky
 Ostatní neuvádí žádné problémy

DOBROVOLNÁ OTÁZKA: MÁTE POCIT, ŽE MÁTE DOSTATEK SIL NA PÉČI? MÁTE VY SAMI ZDRAVOTNÍ PROBLÉMY, KTERÉ PÉČI O OSOBU ZP ZTĚŽUJÍ? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Neuvedeno 3
 Zatím ano 5
 Nemám 6

JAKOU POMOC BYSTE UVÍTALI, CO VÁM NEJVÍCE CHYBÍ PŘI POSKYTOVÁNÍ PÉČE O OSOBU SE ZP? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Fyzická výpomoc v domácnosti
 Podpora životosprávy
 Osobní asistence
 Odlehčovací služby 2x
 Psycholog, psychohygiena 3x
 Problémy nemáme 3x
 Neuvedeno 3x

DOBROVOLNÁ OTÁZKA: JAKÉ JE VAŠE EKONOMICKÁ SITUACE? POPIŠTE VLASTNÍMI SLOVY.

Špatná 1x
 Průměrná 6x
 Dobrá 5x (1 prozatím)
 Neuvedeno 2x

BYLI JSTE NĚKDY OSLOVENI?

Ano	2
Nikdy	6
Neuvedeno	6

Sledované regiony - sběr dat

ORP PŘÍBRAM	ORP RAKOVNÍK	ORP Kladno
Rozloha: 795,64 km ² Počet obyvatel: 69 951 Hustota zalidnění: 87,9 obyv./km ² Počet obcí: 74 z toho 3 města (Příbram, Rožmitál pod Třemšínem, Březnice) a 1 městyse (...) Pověřený obecní úřad (POÚ): 3 (Příbram, Rožmitál pod Třemšínem a Březnice)	Rozloha: 896,3km ² Počet obyvatel: 55 562 Hustota zalidnění: 62,2 obyv./km ² Počet obcí: 83 z toho 3 města () a 6 městysů (Kněževes, Krivoklát, Mšec, Pavlíkov, Senomaty a Slabce) Pověřený obecní úřad (POÚ): 4 (Jesenice, Krivoklát, Nové Strašecí a Rakovník)	Rozloha: 350,90 km ² Počet obyvatel: 125 957 Hustota zalidnění: 359 obyv./km ² Počet obcí: 48 z toho 5 měst (Kladno Unhošť, Buštěhrad, Stochov, ...) Pověřený obecní úřad (POÚ): 2 (Kladno a Unhošť)
65 – 70 let: 5 818 71 – 80 let: 6 153 81 – 90 let: 2 298 91 a více let: 323	65 – 70 let: 4 597 71 – 80 let: 5 096 81 – 90 let: 1 720 91 a více let: 210	65 – 70 let: 9 290 71 – 80 let: 10 840 81 – 90 let: 3 667 91 a více let: 442

Pověřený obecní úřad, který se někdy označuje jako obec II. typu nebo obec II. stupně. Obecní úřad v obci II. stupně v rámci přenesené působnosti vykonává na svém území státní správu v rozsahu přiznaném „obcím s pověřeným obecním úřadem“. Pověřený obecní úřad rozhoduje v prvním stupni ve správním řízení o právech a právech stanovených povinnostech fyzických a právnických osob, pokud zákon nestanoví jinak.

Dle srovnání shodných dat s předchozími roky (data ČSÚ) je patrné, že vývoj věkové struktury jednotlivých ORP má trend stárnutí obyvatelstva, což jistě odráží demografické prognózy příslušných ORP. Dá se tedy očekávat, že tento trend bude pokračovat i nadále v dlouhodobém horizontu. Je tedy nutné předpokládat, že se bude nadále zvyšovat poptávka po sociálních (i zdravotních) službách primárně pro seniory.

Současné kapacity jsou nedostačující, čekací doby v některých pobytových zařízeních překračují hranici několika let. Může se tak očekávat, že řada žadatelů bude čekat v nevyhovujících (nedůstojných) sociálních podmínkách.

Specifikace sledovaných ORP

Zdroj: *Municipalita/Registr sociálních služeb/ČSÚ*: 8/2020

POČET OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM?

PŘÍBRAM		RAKOVNÍK		Kladno	
Počet obyvatel: 69 951		Počet obyvatel: 55 562		Počet obyvatel: 125 957	
Celkem: 1 617	≥18 let: 128	Celkem: 3083	≥18 let: 267	Celkem: 3 057	≥18 let: 397
I. stupeň:	611	I. stupeň: 583	109	I. stupeň:	975
II. stupeň:	494	II. stupeň: 919	61	II. stupeň:	1035
III. stupeň:	316	III. stupeň: 856	49	III. stupeň:	639
IV. stupeň:	196	IV. stupeň: 715	48	IV. stupeň:	388

Bude proveden propočít osob se zdravotním postižením na 100 obyvatel (z toho osob ≥18 let), dále budou data porovnávána.

KDO SE NEJVÍCE NA ORP OBRÁCÍ S POŽADAVKY NA ZAJIŠTĚNÍ PÉČE?

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	Kladno
zdravotně postižení pečující osoby	pečující osoby	nevím - nezjištěno

Hledání dalších zdrojů, kdo může obdobné informace poskytnout.

JSOU NĚJAKÉ PŘEDPOKLADY, KTERÉ SLEDUJETE U NOVÝCH ŽADATELŮ O POSKYTOVÁNÍ SLUŽEB?

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	Kladno
Hlavním sledovaným předpokladem je, zda je žadatel příjemcem příspěvku na péči. Žadatelé sledují dostupnost služeb, a to jak často a v jakých časech je služba poskytována.	Běžné charakteristiky osoby z hlediska posouzení možnosti nasměrování na zařízení s určitou cílovou skupinou.	ne

Jaké další odpovědi díky této informaci můžeme hledat (navrhovat)? Jsou kritéria dostačující a objektivní?

ZTOTOŽNĚNÉ NEBO ZNÁMÉ CÍLOVÉ SKUPINY OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V RÁMCI ORP

Členění dle: Příloha k vyhlášce č. 359/2009 Sb.

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	KLADNO
<p>Odbor sociálních věcí a zdravotnictví nevede evidenci osob se zdravotním postižením. Žádná z oslovených institucí a organizací tyto informace neposkytla z důvodu, že jimi nedisponuje.</p>	<p>INFEKCE Velikost cílové skupiny (počet osob): 20 hrubý odhad</p> <p>ONKOLOGIE Velikost cílové skupiny (počet osob): 325 hrubý odhad</p> <p>PORUCHY IMUNITY, ANEMIE, PORUCHY KOAGULACE, KRVÁČIVÉ STAVY Velikost cílové skupiny (počet osob): 15 hrubý odhad</p> <p>PORUCHY ENDOKRINNÍ, VÝŽIVY a PŘEMĚNY LÁTEK Velikost cílové skupiny (počet osob): 140 hrubý odhad</p> <p>DUŠEVNÍ PORUCHY a PORUCHY CHOVÁNÍ Velikost cílové skupiny (počet osob): 990 hrubý odhad</p> <p>POSTIŽENÍ NERVOVÉ SOUSTAVY Velikost cílové skupiny (počet osob): 340 hrubý odhad</p> <p>POSTIŽENÍ OKA, OČNÍCH ADNEX, ZRAKU Velikost cílové skupiny (počet osob): 65 hrubý odhad</p> <p>POSTIŽENÍ UCHA, BRADAVKOVÉHO VÝBĚŽKU, SLUCHU Velikost cílové skupiny (počet osob): 75 hrubý odhad</p> <p>POSTIŽENÍ SRDCE a OBĚHOVÉ SOUSTAVY Velikost cílové skupiny (počet osob): 340 hrubý odhad</p> <p>POSTIŽENÍ DÝCHACÍ SOUSTAVY Velikost cílové skupiny (počet osob): 85 hrubý odhad</p> <p>POSTIŽENÍ TRÁVICÍ SOUSTAVY Velikost cílové skupiny (počet osob): 120 hrubý odhad</p> <p>POSTIŽENÍ KŮŽE a PODKOŽNÍHO VAZIVA Velikost cílové skupiny (počet osob): 35 hrubý odhad</p> <p>POSTIŽENÍ SVALOVÉ a KOSTERNÍ SOUSTAVY Velikost cílové skupiny (počet osob): 1150 hrubý odhad</p> <p>POSTIŽENÍ MOČOVÉ a POHLAVNÍ SOUSTAVY Velikost cílové skupiny (počet osob): 45 hrubý odhad</p> <p>FUNKČNÍ PORUCHY, POSTIŽENÍ PO ÚRAZECH, OPERACÍCH Velikost cílové skupiny (počet osob): 205 hrubý odhad</p>	<p>Není přístup k těmto datům, možná v OK Systému?</p>

Jaké další odpovědi díky této informaci můžeme hledat (navrhovat)? Poznamkeme, že ORP nepovažují tyto informace za relevantní při plánování kapacit sociálních služeb. Sledování číselných řad může přinést zajímavé poznatky pro plánování kapacit sociálních služeb.

PŮSOBÍ V ORP AKTIVNÍ SVĚPOMOCNÉ SKUPINY? POKUD ANO, JAKÉ?

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	KLADNO
<p>V minulosti fungovala Svěpomocná skupina rodinných pečujících v rámci domova se zvláštním režimem (SANCO-PB s.r.o.), která není v současné době aktivní.</p> <p>V rámci ORP jsou aktivní pouze kluby a spolky se zaměřením na různé cílové skupiny. Jedná se například o Klub DEMKA (osoby s chronickým nebo jiných zdravotním postižením), Klub, SONS (osoby s těžkým zrakovým postižením), Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR (osoby s mentálním postižením od 20 do 60 let, senioři), Svaz postižených civilizačními chorobami v ČR (osoby s chronickým onemocněním, osoby se zdravotním postižením, senioři), Svaz tělesně postižených v ČR (osoby s chronickým nebo duševním onemocněním, s kombinovaným, mentálním postižením, s tělesným postižením, zdravotním postižením, senioři).</p>	<p>S výjimkou iniciativy pečujících osob z Rakovnicka a okolí nám nejsou známy</p>	<p>Pravděpodobně ano, ale neviduji je. Komunikuji s nimi jen v případě, že je zástupci těchto svěpomocných skupin osloví.</p>

Podpora svěpomocných skupin může přinést „důstojné čekání“ na volné kapacity v pobytových sociálních službách na jedné straně, avšak také udržet vybrané „čekatele“ v důstojném očekávání ve větší spokojenosti, a především ve větším bezpečí.

PŮSOBÍ V ORP AKTIVNÍ SVĚPOMOCNÉ SKUPINY? POKUD ANO, JAKÉ?

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	KLADNO
<p>Bez odpovědi - nejištěno</p>	<p>Ano – nyní zajišťování podpory žádosti o vytvoření nového / rozšíření stávajícího sociálního zařízení pro dospělé osoby se zdravotním znevýhodněním v Rakovniku</p>	<p>Ne</p>

Potvrzení, že podpora svěpomocných skupin dává smysl.

KDE JE MOŽNÉ ZÍSKAT UCELENÉ INFORMACE O SOC. SLUŽBÁCH A SLUŽBÁCH NAVAZUJÍCÍCH V RÁMCI ORP?

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	KLADNO
<p>Informace je možné získat z Katalogu poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb v Příbrami a na území ORP Příbram. Dále také na oficiálním webu města Příbram (https://pribram.eu/mestsky-urad/odbory-meu/odbor-socialnich-veci-a-zdravotnictvi.html). Ucelené informace lze také získat v rámci poradenství na Odboru sociálních věcí a zdravotnictví a také v rámci poradenství jednotlivých služeb v Centru sociálních a zdravotních služeb města Příbram (příspěvková organizace města Příbram).</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1) Adresář poskytovatelů sociálních služeb poprvé vydaný městem Rakovníkem v roce 2005 – následně pravidelně aktualizovaný – jedná se o brožuru obsahující: <ol style="list-style-type: none"> a) Důležitá telefonní čísla b) Kapitola péče o seniory c) Kapitola péče o zdravotně znevýhodněné občany d) Kapitola péče o rodinu, děti a mládež e) Kapitola ostatní (Oblastní spolek ČCK, Pedagogicko psychologická poradna Středočeského kraje, Probační a mediační služba České republiky, středisko Rakovník) f) Kapitola úřady 2) Poradenská činnost MěÚ 3) Poradenská činnost specializovaných zařízení – sociální poradenství 4) Registr poskytovatelů sociálních služeb 	<p>V rámci tvorby nového komunitního plánu se předpokládá vytvoření interaktivní mapy soc. služeb (bude k dispozici cca v období 07/2021).</p>

Doporučení: Podpora vyšší publicity jednotlivých sociálních služeb (poskytovatelů sociálních služeb). Dát větší prostor v rámci mediálních kanálů, které využívá ORP. Podpora vyššího společenského zájmu o sociální služby a jejich poskytovatele.

JAKÉ FORMY A NÁSTROJE POUŽÍVÁTE PŘI PROPAGACI POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB?

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	KLADNO
<p>K propagaci jsou používány webové stránky města Příbram a Katalog poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb v Příbrami a na území ORP. Klientům jsou služby propagovány v rámci sociálního poradenství a sociální práce s klienty. Sociální služby jsou také propagovány v rámci různých jednání a schůzek pracovníků OSVZ.</p>	<p>Brožury a letáky poskytovatelů sociálních služeb, adresář poskytovatelů sociálních služeb MěÚ Odkazy na webové stránky Předávání osobní zkušenosti Sjednání návštěv, schůzky</p>	<p>Nahodile se distribuují letáčky (ty jsou zpravidla předávány jen na příspěvkové organizace), nástěnka s informacemi je umístěna na sociálním odboru MěÚ.</p>

Doporučení: Sdílení dobré praxe (vyplývá i z dotazníků) a podpora vyšší publicity jednotlivých sociálních služeb (poskytovatelů sociálních služeb).

V JAKÉM POSTAVENÍ VŮČI SPRÁVNÍMU CELKU JE OSOBA „SPRAVUJÍCÍ INFORMACE“, POKUD JE TAKOVÁ OSOBA USTANOVENA?

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	KLADNO
<p>KOsoba, která spravuje tyto informace je Koordinátor Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb ve správním obvodu ORP Příbram.</p>	<p>Speciálně ustanovenou osobu nemáme.</p>	<p>V současné době žádnou takovou osobu nemají, a to ani pracovníka na komunitní plánování/. Konzultantka projektu působí v této oblasti jen na částečný pracovní úvazek. Předběžně se počítá s vytvořením takovéto pozice.</p>

Je rozhodně k diskuzi, zda by taková osoba neměla být ustanovena či vysoutěžena. Může jít o projekt a externí spolupráci, je-li optimálně nastavena, rozhodně vyjde levněji než osoba v zaměstnaneckém poměru. Není východiskem zatížit jakoukoli agendu ORP nadbytečnou byrokracií vůči poskytovatelům sociálních služeb, ale připravit projekt.

OD KOHO ZÍSKÁVÁTE INFORMACE O POTŘEBNOSTI SOCIÁLNÍCH A ZDRAVOTNÍCH SLUŽEB POŽADAVCÍCH NA SOCIÁLNÍ SLUŽBY V RÁMCI ORP?

Navazuje na předchozí dotaz a komentář

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	KLADNO
<p>Informace o potřebnosti jsou získávány od zájemců o službu (klientů) a od poskytovatelů služeb.</p>	<p>poznatky z vlastní činnosti odboru od obcí v ORP, občanů, od poskytovatelů sociálních služeb odborných institucí zpracovávajících výsledky analýz v rámci procesu strategického plánování analýzy</p>	<p>od poskytovatelů /v rámci jejich žádostí/, od klientů sociálního odboru. Jako velký problém se jeví nedostatky při zajišťování osobní asistence. Největší problémy spatřuje konzultantka v lokalitách mimo město Kladno (na venkově). Tyto služby jsou poskytovány subjekty, jako je Farní charita, organizace Včelka (jejich kapacity jsou ovšem omezené a jsou již naplněné.</p>

Doporučení: Sdílení dobré praxe (vyplývá i z dotazníků) a podpora vyšší publicity jednotlivých sociálních služeb (poskytovatelů sociálních služeb).

PŮSOBÍ V ORP AKTIVNÍ SVĚPOMOCNÉ SKUPINY? POKUD ANO, JAKÉ?

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	KLADNO
<p>týrání osob se zdravotním postižením:</p> <ul style="list-style-type: none"> - klient informuje sám - podnět od sousedů - podnět od ÚP - podnět od sociálních služeb - zjištění při provádění sociálního šetření 	<p>týrání osob se zdravotním postižením:</p> <p>vlastní poznatky v souvislosti s jinou sociální prací, podněty občanů z blízkého sociálního prostředí týraného (sousedé, příbuzní, známí, pronajímatel bytu atp.), lékaři nebo zdravotnická zařízení, zaměstnanci obcí ORP, od spolupracovníků v rámci odboru – úřadu – MěP, jiných orgánů veřejné správy</p>	<p>Informace jsou získávány nahodile na základě oznámení občanů (bohužel tyto negativní jevy nejsou ani v rámci rodin potvrzeny). Většinou jsou informace od zdravotnických zařízení, kde se oběť ocitla (převážně se jedná o zanedbání péče). Poté agresora a jejich oběť posílají do zařízení krizové intervence. Jedním z negativních jevů je zneužívání příjemce = osoby se zdravotním postižením, jako příjemce sociálních dávek (někteří tzv. přátelé - pečující osoby mají již přesně zmapované termíny, kdy je má příjemce těchto dávek k dispozici).</p>
<p>zanedbání péče o osoby se zdravotním postižením:</p> <ul style="list-style-type: none"> - klient informuje sám - podnět od sousedů - podnět od ÚP - podnět od sociálních služeb - zjištění při provádění sociálního šetření 	<p>zanedbání péče o osoby se zdravotním postižením:</p> <ul style="list-style-type: none"> - klient informuje sám - podnět od sousedů - podnět od ÚP - podnět od sociálních služeb - zjištění při provádění sociálního šetření - osoba se zdravotním postižením 	
<p>významné změně zdravotního stavu nejen osob se zdravotním postižením, která následně vyžaduje péči (sdílená péče, sociální služby, pobytové sociální služby, ústavní péče):</p> <ul style="list-style-type: none"> - klient informuje sám - podnět od sousedů - podnět od ÚP - podnět od sociálních služeb - zjištění při provádění sociálního šetření 	<p>významné změně zdravotního stavu nejen osob se zdravotním postižením, která následně vyžaduje péči (sdílená péče, sociální služby, pobytové sociální služby, ústavní péče):</p> <ul style="list-style-type: none"> - klient informuje sám - podnět od sousedů - podnět od ÚP - podnět od sociálních služeb - zjištění při provádění sociálního šetření - osoba se zdravotním postižením 	

Informace, které je vhodná k interpretaci k odůvodnění sledovaných faktorů (způsobů a důvodů sledování). Je důležité je vyhodnotit pro plánování.

JSOU NĚJAKÉ DALŠÍ INFORMACE, KTERÉ VNÍMÁTE JAKO PODSTATNÉ, KTERÉ MOHOU OVLIVŇOVAT SPECIFICKY ŽIVOT PEČUJÍCÍCH OSOB V RÁMCI ORP?

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	KLADNO
<ul style="list-style-type: none"> • V rámci ORP vnímáme, že negativně ovlivňují život pečující osoby nedostatečné kapacity odlehčujících služeb a jiné formy pomoci. Pečující osoby nemají dostatek prostoru k odpočinku, který může vést až k syndromu vyhoření. • Dále chybí systematická podpora pečujících osob (case management). • Dalším faktorem, který negativně ovlivňuje život pečující osoby je zdlouhavost řízení o přiznání příspěvku na péči. 	<ul style="list-style-type: none"> • občas zaznamenáno u pečujících osob přecenění a nesprávný odhad vlastních sil v péči o pečovanou osobu, s ohledem na čekací doby • ve vztahu pečující rodič vůči svému dítěti někdy odmítání skutečnosti, že jako rodič stáruma a měl bych se odpovědně postavit k zabezpečení dítěte pro případ mé neschopnosti zvládnout péči v dosavadní kvalitě současně s přihlédnutím ke schopnosti osoby, o níž je pečováno, přijmout a adaptovat se na případnou změnu (viz čekací doby pobytových zařízení) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pozitivně může ovlivnit život OZP rozšíření terénních soc. a zdrav. služeb; • Dále je třeba řešit systémově rozšiřovat poskytování soc. služeb pro osoby, kterým byl ukončen pobyt ve zdravotnickém zařízení a současně se jedná o osoby s minimálním finančním a sociálním zázemím. Většinou to jsou osamělé osoby, tzv. nízkopříjmové osoby. Ve výsledku jsou umísťováni do ubytoven.

Informace (faktory), které by měly být sledovány jako podklad pro plánování.

ZDROJE

PŘÍBRAM	RAKOVNÍK	KLADNO
<p>Bc. Pavla Štiková Sociální pracovník ORP Příbram</p>	<p>údaje za duben 2020 Mgr. Eliška Pidrmanová Vedoucí oddělení sociální prevence odboru SPODaSP MěÚ Rakovník</p>	<p>Jakub Dvořák konzultantka: Bc. Silvie Pavlíková, DiS., sociální odbor, odd. sociální práce, krizového řízení a bezpečnosti; Kladno</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Český statistický úřad - Časové řady věkového složení obyvatel – SO ORP Příbram (31. 12. 2019) + informace od pí Madejové • Mapa péče - Počet příjemců příspěvku na péči v obcích s rozšířenou působností (2018) • Informace od pracovníků Odboru sociálních věcí a zdravotnictví Příbram • Registr poskytovatelů sociálních služeb + informace od pracovníků služeb • Katalog poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb v Příbrami a na území ORP Příbram • Informace od pracovníků Odboru sociálních věcí a zdravotnictví Příbram 	<ul style="list-style-type: none"> • Český statistický úřad • Centrální databáze HN/SS • Statistická ročenka z oblasti důchodového pojištění – ČSSZ – rok 2018 • Konzultace se zaměstnanci kontaktního pracoviště ÚP Rakovník a OSSZ Rakovník • Registr poskytovatelů sociálních služeb - registr.mpsv.cz • Telefonické informace od zaměstnanců zařízení sociálních služeb - čekací doby • Webové stránky: informace o zakladateli, zřizovateli • http://www.mutejovice.cz, http://novestrasci.cz, www.psrakovnik.cz, www.domov-almamater.cz, https://www.leontyn.cz, www.domov-senioru.cz, https://www.domovzavidov.cz, https://www.domovjesenice.cz, www.domovkolesovice.cz, www.dpsr.cz, https://www.mutejovice.cz, www.info.mfcr.cz/ares/ares.html.cz, https://or.justice.cz, http://DomovRacek.cz, www.dobromysl.inf • Odpovědi obcí ORP k žádostem o poskytnutí informace – osobní asistence 	<ul style="list-style-type: none"> • Komunitní plán Kladna (zpracovává se nový plán s tím, že jeho finální podoba bude od 07/2021). • Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb Středočeského kraje • OK Systém • Poskytovatelé sociálních služeb



SOUHRN

Obecný souhrn poznatků

Status „pečující osoba“ má společné prvky podmíněného chování (dá se vysledovat). Menší shoda vládne u způsobu aklimatizace. Dá se také vyjádřit to, že většinu respondentů již determinoval přístup přátel (okolí a jejich současný přístup je již aklimatizován, ale ani toto tvrzení nelze zobecnit na základě informací, které tento výzkum poskytl.

Výzkum prokázal nutnost vážně se zabývat problematikou zdravotního stavu pečujících osob. Status pečující osoba s sebou nese i možná rizika determinace vedoucí k sociálnímu vyloučení a řadě dalších sociálních situací s neblahým vlivem na kvalitu života. Status vymezuje práva a povinnosti jedince ve vztahu k ostatním, ale také může zakládat očekávání jednotlivců, ale i vymezení sociálních rolí.

Zamýšleli jsme se nad latentním nižším sociálním statutem, ale nepracovali jsme s touto informací, více jsme směřovali k askriptivnímu sociálnímu statusu v důsledku sociálních okolností, respektive událostí, které znevýhodňují nebo zvýhodňují bez ohledu na to, jak nositele může ovlivnit status samotný.

Plánování jedince a dynamika změny jejich zažitých vzorců chování vždy vedou i k možnosti přijetí nižšího sociálního statusu, mnohdy jako cesta bez jiné možné volby.

Evaluační zpráva sice nemá ambice tuto problematiku odborně zpracovat, ale může se stát podkladem právě pro její hlubší zpracování pro samotné poradenství a specifickou péči CS. Tato práce může posloužit jako předvýzkum pro specifičtěji orientovaný výzkum, který by se týkal pečujících osob ve společnosti či výzkumu úspěšnosti implementace péče – pomoci – podpory pečujících osob, včetně odborných poradců.

Politické vyloučení

Za zmínku rozhodně také stojí to, že se lidé, v našem případě pečující a osoby, o které pečují, ocitají v novodobém politickém vyloučení, které má své historické kořeny spojené snad už s počátkem světa. Napříč stoletími se objevovaly příznaky patologické společnosti. Dá se uvažovat i o neparticipujících se jedincích (sociálních skupin) na demokratických procesech a kanálech politické moci. V některých případech se dá dokonce uvažovat o vyloučení z občanských, politických a lidských práv.

Šance na odpovídající uplatnění pečujících osob byla vždy nízká. Bylo k nim různě přistupováno a v nedávné minulosti je socialistické hnutí vytlačovalo na úplný okraj společnosti, jejich práva a hlas ve společnosti byl zcela neslyšitelný, diskriminace na různých úrovních byla neskrývána. Následky tohoto přístupu jsou, sice zcela výjimečně, ale patrné dodnes.

Vyhodnocení projektu

Zpracovala: JUDr. Marie Madejová

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. Například 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 zajištění 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. Například CS velmi vstřícně uvítala působení psycholožky, o setkávání s ní byl vždy velký zájem vzhledem k tomu, že obě psycholožky 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 odbornou 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 postavení pečující osoby... o setkání s právničkou 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. Videá 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. Následně došlo k distribuci odkazu na web k cílové skupině prostřednictvím sítě podpůrných organizací a institucí. Témata nebyla nasměřována ke

konkrétnímu postižení či míře postižení (i vzhledem k tomu, že se jedná většinou o kombinované zdravotní postižení). Co do obsahu obsahovaly i sérii podtémat a klíčových otázek k zamyšlení pro pečující osobu. Byla založena webová platforma www.pecuji-doma.cz, obsahující samostatné záložky pro jednotlivé situace, s možností přihlášení k odběru emailového 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 bylo 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, nejbližší 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 účasti 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 byli účastníci 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 realizace projektu ke zdravotním problémům. z tohoto důvodu byla komunikace s účastníky projektu i lektory složitá z hlediska 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 Kluby 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.

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: Příbram, Kladno, Stochov, Rakovník. v Rakovníku byly na základě mimořádného zájmu CS o účast v projektu založeny a fungovaly 2 kluby pečujících osob „Rakovník“ a „Rakovník 2“, tzv. seniorský (viz změna projektu, účinnost od 1. 4. 2020). Jednání kulatých stolů se zúčastnily 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 v Praze 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 situaci pečujících osob a další varianty spolupráce 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 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 skupina ve stejném složení. Členy této skupiny byli 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 skupina 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 v Praze, 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 péče ve Středočeském kraji i jednotlivých lokalitách za rok 2020. Evaluační skupina

zjistila, 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 budoucnosti. Zřejmě je to i následek reformy z roku 2012, kdy došlo k přerozdělení kompetencí v oblasti sociálního zajištění osob se zdravotním postižením. Celým projektem, a tedy i v rámci činnosti evaluační 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 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 dotazník určený pro veřejnou správu, zástupců 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).

Za aktivní účasti pečujících osob do činnosti projektu bylo fungování klubů pečujících cestou k naplňování cílů projektu. Tato činnost 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 vzájemnou pomocí a vnitřní podporou (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 děti měly obdobné zdravotní postižení, a to je spojilo. Nelze to hodnotit jako přátelství či kamarádství. Skutečnost dlouhodobých vazeb, jako vytvoření kompaktní komunity, potvrdila 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 skupina 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 formách, 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 sociální služby o.p.s., 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.

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

Výrazným prvkem v činnosti klubů bylo při setkávání sdílení vlastních zkušeností účastníky projektu, zejména sdílení vlastních praktických zkušeností při výkonu péče i možnosti sdílení péče v regionu. Kluby

pečujících fungovaly celkem ve 3 lokalitách. s pravidly a zásadami 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 lektori i terénní pracovníci umožnili a vítali aktivní podíl CS na programu v rámci setkání i přednášek. Informace o činnosti klubů byly sdělovány zástupcům poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb, zástupcům obcí i měst. Četnost setkávání s CS v rámci programu byla upravena 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 konala na základě reálných možností a dle potřeb účastníků projektu. V regionu Příbram se setkávání konala v posledním období realizace projektu v prostorách Komunitního centra, kde nedocházelo ke kontaktům s jinými osobami, zejména se zdravotně postiženými osobami tak, jako by 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. Lektori i z řad členů realizačního týmu v rámci setkávání reagovali 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. Přestože účastníci obdrželi řadu písemných podkladů k rozšíření vědomostí o sociálních službách, vždy spíše popsali zdravotní problémy zdravotně postižené osoby. V případech kombinovaného zdravotního postižení opečovávané osoby si pak stěžovaly, že nemohou zajistiti konkrétní službu. Vlastně byly směřovány k tomu, aby se pokusily

kombinovat poskytování služeb alespoň u 2 či více poskytovatelů, přičemž 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 tom, že základním ukazatelem/předpokladem sdílení péče je zdravotní stav a jeho předpokládaný vývoj opečovávané osoby, a pak teprve následovaly další předpoklady, jako např. nezvladatelnost 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 ji velmi dobře účastníci projektu. K pozitivům 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 informací o péči s ostatními rodiči. Několik účastníků přivítalo i to, že na těchto pobytech měli možnost přibližně odhadnout zdravotní vývoj vlastního dítěte s ohledem na zdravotní stav starších dětí s obdobným 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.

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 Café“. Úvodní setkání World Café 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 uvažují či za určitých podmínek by o ní uvažovali. Součástí, a to velmi vítaný, byl nácvik relaxačních metod. V rámci závěrečného setkání World Café 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 (příkladem byla pandemie COVID-19 a to, že tato situace napomáhá hledat nová řešení, nové postoje k hodnotám...). Lektorka provedla účastníky fázemi krize, 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 zvládnou udělat sám a co nezvládnou, 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 Café byla velmi složitá a náročná pro všechny zúčastněné. Lektorka před konáním World Café uskutečnila individuální odbornou konzultaci s 1 účastníkem, která pocituje 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 Café“.

Účastníkům byla několikrát nabídnuta možnost setkání se zástupci, aktéry, kteří působí v sociální oblasti a mohli 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 individuální 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.

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 něj 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 prožívali 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 dvoudenní akreditovaný kurz v celkovém rozsahu 16 vyučovacích hodin. Jednalo se o akreditovaný kurz „Řešení konfliktních situací s využitím asertivity“ 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. Bylo vytvořeno 5 tematických instruktážních videí s tématy stručně popisujícími aspekty péče o zdravotně postiženého člena rodiny (dítě). Opatřeny byly titulky určenými 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. Toto instruktážní video bylo natočeno na základě změny projektu.

Na základě realizace projektu „Jak se žije pečujícími 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, sdělit 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).
- 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 pozitivům 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).

Diskuse

Základními východisky pro zpracování konceptu a následně odpovídajícího návrhu jsou demokratické politické systémy zastupitelského typu a ekonomického systému i na bázi tržní ekonomiky. Tento typ strategie spadá do činností vyhrazených členům samosprávy, kteří mají povinnost v konečné fázi předložit dokument zastupitelstvu. Odpovědným garantem je vždy člen samosprávy mající nejčastěji odpovědnost za sociální oblast, bezpečnost či prevenci.



Teoretické vymezení úkolů pro tvorbu návrhu

Připravit k projednání návrh struktury dat, který poskytne potřebné odpovědi pro další práci a bude po zpracování dostatečně vypovídající o skutečném stavu a potřebnosti pečovat o osoby pečující v systému sociálních služeb či jiných složek státu (veřejné správy). Bude zahrnovat omezený počet údajů, kterými je možné nejvhodnějším způsobem popsat potřebnost, stav a změny v poskytování příslušného typu specifických služeb. Sběr dat vyjádří potřeby organizací poskytujících nejen sociální služby, ale i služby neziskových organizací a dalších institucí, primárně jde o pomáhající profese. Koordinované řešení by umožnilo zlepšení celkové kvality života pečujících osob, které jsou zatížené péčí o osobu se zdravotním postižením. Po zjištění současného stavu poznatků o řešení problematice se jeví za vhodné přijmout Návrh konceptu udržitelného rozvoje důstojného života pečujících osob jako další východisko se širším rozšířením poskytování specifických služeb, popřípadě sociálních, avšak nezbytně systémově. Návrhy reformních variant zainteresovaných partnerů a politických stran je nutné předložit s relevantními vypovídajícími a srovnávacími podklady, které jsou municipálně odlišné, avšak v mnoha ohledech podobné. Při sestavování specifických dotazníků by mohla řadu cenných rad a poznatků v partnerství přinést například Národní síť Zdravých měst ČR.

Sledovaná problematika se dotkne:

1. Platné legislativy
2. Obecně municipální politiky ve smyslu přijmutí usnesení o dalších úkolech
3. Definování CS osoby pečující/pečující osoby

4. Plánování sociálních služeb v dané municipalitě
5. Zapojení poskytovatelů sociálních služeb
6. Organizace procesů plánování
7. Stanovení ukazatelů a sběru dat
8. Stanovení datové struktury
9. Financování výzkumu a sledování
10. Přijetí závazku odpovědnými politiky v dané municipalitě (vyšších instancí)

Různé úhly pohledu na náklady na péči

Uvádím dva příklady, které lze snadno dohledat prostřednictvím internetu (stejně tak je snadno dohledá CS), jsou spíše sondou do nedávné doby. Dle názoru některých členů EPS jsou překonané. V této práci jsou uvedené spíše pro zajímavost.

Pohled 1

Domácí péče je mnohonásobně levnější než ústavní! Statistiky uvádí, že poměr finanční náročnosti se pohybuje cca 1:2,5 (domácí péče cca 15-17 tis., ústavní cca 35-40 tis.)

Pavčina Jiráková, 9. 8. 2016, Alfa Human Service, z.s., informační portál Alfabet, (<https://www.alfabet.cz/pece-o-sebe/pece-o-pecujici/kdo-je-pecujici-osoba/>)

Pohled 2

náklady na péči	v domácím prostředí	v pobytových zařízeních
sociální služby	248 Kč/hod.	192 Kč/hod.
ošetř. péče	440 Kč/hod.	321 Kč/hod.

Ladislav Průša, 25. 11. 2016, VÚPSV, v. v. i., Dělnická 12, 170 00 Praha 7, Podpora pečujících ze strany sociálních služeb: současný stav a návrhy na zlepšení služeb pro pečující

ZÁVĚR

Chápání statusu „pečující osoba“, aklimatizace na ně a jejich interpretace

Postoje jsou obvykle definovány jako: „Trvalé soustavy pozitivních nebo negativních hodnocení, emocionálního cítění a tendencí jednat pro nebo proti vzhledem ke společenským objektům“, hodnotí Kadlčík (2001). Zahrnují komplexně složky kognitivních schopností, emocionální a konativní vzorce chování, ale souběžně více či méně účelově reflektují hodnotový systém. Hodnoty vyplývající formují celoživotní zkušenosti člověka, rozhodující však mohou být premisy ve spojení s vůlí jedince dojít k případnému žádoucímu rozhodnutí změnu učinit.

Z provedeného výzkumu se dá vytušit, že k pečujícím osobám se rodina a blízké okolí snaží chovat prosociálně, což je pro popsanou skupinu prospěšné, ale s jistotou můžeme říci, že to není pravidlo. Někteří se chovají asociálně, bez jakéhokoli respektu ke společenským normám.



Soupis bibliografických citací

- SAMUEL, D. Paměť. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0186-3, s.9
- NAKONEČNÝ, M. Obecná psychologie. 2. rozš. vyd. Praha: Academia, 1997. ISBN 80-200-0625-7, s. 363
- NAKONEČNÝ, M. Encyklopedie obecné psychologie, Praha, Academia 1997.
- PLHÁKOVÁ, A. Učebnice obecné psychologie. Praha: Academia, 2007. 472 s. ISBN 978-80-200-1499-3, s.206
- MÜHLPACHR, P. (ed.), Sociální práce jako životní pomoc. 1 vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006, 146 s.
- MÜHLPACHR, P. (ed.), Schola Gerontologica. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005, 314 s.
- DURKHEIM. E., Pravidla sociologické metody, 1895
- TOKÁROVÁ, A. Kvalita života v kontextech globalizácie a výkonovém společnosti. Prešov, FF PU, 2002, s. 8
- BUCHTOVÁ, B., Nezaměstnanost, psychologický, ekonomický a sociální problém, Praha 2002, s.101, ISBN 80-24-9006-8
- KERLINGER,F.N., Základy výzkumu chování, Academia 1972, s. 18 - 74, s. 457 - 466, 489 - 509.
- TICHÁ, I., Učí se organizace. Alfa Publishing, Praha 2005.
- LUKÁŠOVÁ, R; NOVÝ, I. Organizační kultura. Praha: Grada Publishing, a.s., 2004. 174 s., ISBN 978-80-247-0648-2
- ŘÍČAN,P., Psychologie, rozš. 3.vyd., Praha, Portál, 2009
- MIOVSKÝ, M. Kvalitativní přístupy a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4
- HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005, 49 - 55. ISBN 80-7367-040-2
- KADLČÍK, M.: Psychologie a sociologie řízení. Gaudeamus, Hradec Králové 2001
- DISMAN. M., Jak se vyrábí sociologická znalost, UK Praha 1993, s.122.)
- TOMEŠ, I. (2004) se ve své práci „Chudoba v soudobém globalizujícím se světě“
- SVOBODA,P. Determinanty kapitálové struktury: Empirické poznatky z Víšegrádských zemí, URI: <http://hdl.handle.net/11012/12301>, 2012
- Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění
- Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník
- Český statistický úřad: Ročenky 2005 - 2020

Ostatní zdroje

<http://www.ekcr.cz/>

<http://www.czso.cz>

<http://www.socialnirevue.cz>

<http://www.socialniprace.cz/>

Fotodokumentace aktivit





PEČUJI DOMA

TEMATICKÉ INFORMAČNÍ KARTY

PEČUJI DOMA

TEMATICKÁ INFORMAČNÍ KARTA

POBYT DOMA

Pravidelný denní režim a dodržování navyklých rituálů bývají základem společného života s osobami s postižením. Napomáhají jejich jistotám i organizaci života rodiny. Ta je osobě s postižením neustálou podporou v sebeobsluze, zajišťování životních potřeb, dopravě i trávení volného času. Důležitou roli hraje čas pro sebe a relaxace – jak společná, tak zcela individuální. Pobyt ve společnosti je nezbytné přizpůsobit stavu konkrétního člověka a respektovat jeho sociální citění a potřeby se (ne)zapojovat.

KLÍČOVÁ SLOVA

denní režim
rituály
neustálá asistence
proměnlivost stavů
ulpívání

O PROJEKTU

Jak se žije pečujícím osobám
ve Středočeském kraji

CZ.03.2.63/0.0./0.0/19_098/0015229

Projekt je zaměřen na možnosti sdílené péče, resp. na možnosti zvýšit zkvalitnění péče o příjemce příspěvku na péči dle zákona č. 108/2006 Sb. Místem jeho realizace byly tři regiony: Kladno, Příbram, Rakovník. Cílem bylo zjistit jaké možnosti a varianty péče lze zajistit v přirozeném prostředí příjemce příspěvku na péče s v jakém rozsahu lze poskytovat tuto péči vlastní rodinou a v jakém rozsahu tuto péči mohou zajistit poskytovatelé sociálních a zdravotních služeb v regionech.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

JAK S KARTOU PRACOVAT?

Tematická informační karta slouží jako doplňkový, přehledový materiál ke konkrétní stránce na webu www.pecuji-doma.cz. Jejím cílem je poskytnout základní, nikoliv vyčerpávající přehled důležitých bodů, na které je potřeba myslet v souvislosti s konkrétním aspektem péče o osobu se zdravotním postižením.

Materiál je určen jak osobám pečujícím, tak širší veřejnosti, která má zájem seznámit se s problematikou péče.



WWW.PECUJI-DOMA.CZ

6 ASPEKTŮ POBYTU DOMA

DENNÍ REŽIM

MÁ MOTIVAČNÍ ROLI...

PŘEDVÍŠIM PRO OSOBU S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM, PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA...

... PŘEDSTAVUJE NEMĚNNOU JISTOTU

RITUÁLY

VSTÁVNÍ PŘÍPRAVA OBLEČENÍ JÍDLA – PODOBA, ČAS LEŽU UKLÁDÁNÍ KE SPÁNKU

BĚŽNÉ UPÍVNÁNÍ K RITUÁLŮM

NENAPLIVENÍ VEDE K NESPOKOULENOSTI A REAKCÍM (PROČ, KĀK, ÚZKOST, ZÁCHVATY)

PRAVIDELNOST

LEPŠÍ ORGANIZACE ČASU PĚČUJÍCÍCH OSOB...

... A TÍM PÁDEM EXISTUJÍCÍ VOLNÝ ČAS PĚČUJÍCÍCH OSOB

PO RANNÍM RITUÁLU

ŠKOLA, STACIONÁŘ, CHRÁNĚNÁ DÍLNA

TAKÉ DŮLEŽITÉ NASTAVENÍ PĚVNĚHO ŘÁDU

RŮZNÁ INTENZITA ZAUJETÍ

OBVYKLÉ JE POZOROVÁNÍ AKTIVIT

ASISTENCE

V RĚŽÍ RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ

VSTÁVNÍ PŘÍPRAVA OBLEČENÍ JÍDLA – PODOBA, ČAS PODÁVNÍ LEŽU UKLÁDÁNÍ KE SPÁNKU

ÚPLNÁ ČI POUZE DOPOMOC

SPOLEČNÝ VOLNÝ ČAS

VELMI INDIVIDUÁLNÍ FORMA

ZÁLEŽÍ NA OSOBNOSTI A NÁLADĚ

TYPIČKÉ JE ULPÍVNÁNÍ

PEČUJI DOMA

TEMATICKÁ INFORMAČNÍ KARTA

ŠKOLNÍ DOCHÁZKA

Školním zázemím pro děti se zdravotním postižením mohou být kterákoliv školská zařízení, která se rodiče rozhodnou oslovit a která budou moci vyhovět specifickým potřebám žáka. Dále pak spolupracují vybraná škola a její personál, rodiče, speciálně pedagogická centra a také pedagogicko-psychologické poradny. Žákům je průběžně aktualizováno doporučení ke vzdělávání a individuální vzdělávací plán respektující jeho schopnosti a potřeby ve vzdělávání, hodnocení a zapojování do kolektivu.

KLÍČOVÁ SLOVA

speciálně pedagogická centra (SPC)
pedagogicko-psychologické poradny (PPP)
individuální vzdělávací plán (IVP)
integrace

O PROJEKTU

Jak se žije pečujícím osobám
ve Středočeském kraji

CZ.03.2.63/0.0./0.0/19_098/0015229

Projekt je zaměřen na možnosti sdílené péče, resp. na možnosti zvýšit zkvalitnění péče o příjemce příspěvku na péči dle zákona č. 108/2006 Sb. Místem jeho realizace byly tři regiony: Kladno, Příbram, Rakovník. Cílem bylo zjistit jaké možnosti a varianty péče lze zajistit v přirozeném prostředí příjemce příspěvku na péči s v jakém rozsahu lze poskytovat tuto péči vlastní rodinou a v jakém rozsahu tuto péči mohou zajistit poskytovatelé sociálních a zdravotních služeb v regionech.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

JAK S KARTOU PRACOVAT?

Tematická informační karta slouží jako doplňkový, přehledový materiál ke konkrétní stránce na webu www.pecuji-doma.cz. Jejím cílem je poskytnout základní, nikoliv vyčerpávající přehled důležitých bodů, na které je potřeba myslet v souvislosti s konkrétním aspektem péče o osobu se zdravotním postižením.

Materiál je určen jak osobám pečujícím, tak širší veřejnosti, která má zájem seznámit se s problematikou péče.



WWW.PECUJI-DOMA.CZ

6 ASPEKTŮ ŠKOLNÍ DOGHÁZKY

VHODNÉ ŠKOLSKÉ ZARÍŽENÍ

VÝBĚR JE
NA RODIČI

JE MOŽNÉ
OSLOVIT JAKÉKOLIV
ZARÍŽENÍ

POPŘEMÝŠLEJTE
O VHODNOSTI
ZARÍŽENÍ

BERTE
V POTAZ
SPÁDOVNOST

KOMUNIKACE PŘEDEM

ZAHAJTE
VČAS

ZVAŽTE
MOŽNOSTI ŠKOLY

ZVAŽTE
SPECIFIKA ŽÁKA

FORMÁLNÍ ZÁLEŽITOSTI

LÉKAŘSKÁ
DIAGNÓZA

PROGNÓZA
DALŠÍHO VÝVOJE

NÁVŠTĚVA
SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉHO
CENTRA (SPC)

KOMUNIKACE PO NÁSTUPU

INFO PRO
NEPEDAGOGY
A SPOLUŽÁKY

BEZPEČNOST
VŠECH PŘI
ASISTENCI

Typ
POSTIŽENÍ,
SPECIFICKÉ
POTŘEBY

SLEDOVÁNÍ
VZTAHŮ
V KOLEKTIVU

IVP A DOPORUČENÍ

SPC
V KOOPERACI SE ŠKOLOU
SESTAVUJE
INDIVIDUÁLNÍ
VZDĚLÁVACÍ PLÁN (IVP)

IVP
INDIVIDUALIZUJE
VZDĚLÁVACÍ
VÝSTUPY

SPC STANOVUJE
DOPORUČENÍ KE VZDĚLÁVÁNÍ
(PODPURNÁ OPATŘENÍ)

SPC A PPP

SPECIÁLNĚ
PEDAGOGICKÉ
CENTRUM

PEDAGOGICKO
PSYCHOLOGICKÁ
PORADNA

... USTULUJÍ
O SOULAD MEZI
ŽÁKEM, ŠKOLOU
A PEDAGOGY

PEČUJI DOMA

TEMATICKÁ INFORMAČNÍ KARTA

PRACOVNÍ ČINNOSTI

Pokud zdravotní postižení klientovi umožňuje vykonávat nějakou pracovní činnost, může pro něj být důležitou součástí rehabilitace a také motivace, neboť dodává pocit zodpovědnosti a důležitosti. Je nezbytné předem zvážit typ činnosti, kterou vybraná instituce nabízí, prostorové dispozice, předpoklady a specifické potřeby klienta. Výchozím místem v oblasti pracovního uplatnění často bývají stacionáře, ve kterých se obvykle nacházejí terapeutické dílny a také personál, který může každého klienta podporovat podle jeho vlastního potenciálu.

KLÍČOVÁ SLOVA

spolupráce
pocit zodpovědnosti
sociální kontakt
stacionáře

O PROJEKTU

Jak se žije pečujícími osobám
ve Středočeském kraji

CZ.03.2.63/0.0./0.0/19_098/0015229

Projekt je zaměřen na možnosti sdílené péče, resp. na možnosti zvýšit zkvalitnění péče o příjemce příspěvku na péči dle zákona č. 108/2006 Sb. Místem jeho realizace byly tři regiony: Kladno, Příbram, Rakovník. Cílem bylo zjistit jaké možnosti a varianty péče lze zajistit v přirozeném prostředí příjemce příspěvku na péči s v jakém rozsahu lze poskytovat tuto péči vlastní rodinou a v jakém rozsahu tuto péči mohou zajistit poskytovatelé sociálních a zdravotních služeb v regionech.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

JAK S KARTOU PRACOVAT?

Tematická informační karta slouží jako doplňkový, přehledový materiál ke konkrétní stránce na webu www.pecuji-doma.cz. Jejím cílem je poskytnout základní, nikoliv vyčerpávající přehled důležitých bodů, na které je potřeba myslet v souvislosti s konkrétním aspektem péče o osobu se zdravotním postižením.

Materiál je určen jak osobám pečujícím, tak širší veřejnosti, která má zájem seznámit se s problematikou péče.



WWW.PECUJI-DOMA.CZ

6 ASPEKTŮ PRACOVNÍCH ĀINNOSTÍ

PREFERENCE ĀINNOSTI

KLIENT NEPREFERUJE

DŮLEŽITÁ SOUČÁST REHABILITACE

KLIENT VITÁ (PĚSTOVÁNÍ SAMOSTATNOSTI)

MAXIMÁLNÍ INDIVIDUALIZACE

DOBŘÁ - ŠPATNÁ PRAXE

ZKOUMĚTE MOŽNOSTI I PŘEKÁŽKY

OMEZENÍ U KLIENTA?

PŘEKÁŽKY U ZAMĚSTNAVATELE

Bezbariérovost? Rozvrh? Přestávky? Hygienické zázemí? Asistence v práci? Znakový jazyk?

STACIONÁŘE A DÍLNY

UMÍ ROZVÍJET POTENCIÁL KLIENTŮ

MAJÍ PŘEDCHOZÍ ZKŮŠENOSTI S UPLATNĚNÍM KLIENTŮ

KLIENTY PROŠKOLÍ A VHODNĚ ZAMĚŘÍ JEJICH ĀINNOST

ASISTENTKY A ASISTENTI

MOHU ZAPOČÍT PRÁCI, KLIENT DOKONČUJE...

PRACUJÍ S KLIENTEM TAKÉ TAK, ŽE SE PODÍLÍ NA KONKRÉTNÍM KROKU

DALŠÍ SUBJEKTY

SUBJEKTY POSKYTUJÍCÍ NÁHRADNÍ PLNĚNÍ

SUBJEKTY S PŘÍDROUŽENÍMI TERAPEUTICKÝMI DĀLNAMI

KOMUNIKACE

RODINA ZAMĚSTNAVATEL LĀKÁŘ

RODINA OPORU PŘI PŘÍPRAVĚ

STÁLŮ ROZVRH PRACOVNÍCH ĀINNOSTÍ

PEČUJI DOMA

TEMATICKÁ INFORMAČNÍ KARTA

VOLNÝ ČAS

Typ volnočasových aktivit se u osob s postižením liší jednak podle druhu a míry jejich postižení, Stávají se pak pro ně buď zpestřením života nebo alespoň součástí důležité rehabilitace jak v oblasti pohybových schopností, tak v oblasti psychiky. Výběr činností by měl odpovídat potřebám klienta a působit především motivačně a pozitivně. Často se jedná o tvůrčí činnosti, hry, pobyt venku, sportovní aktivity nebo výlety s ohledem na typ postižení. S volbou a začleněním vybraných aktivit do života osoby s postižením mohou napomoci specializovaná centra.

KLÍČOVÁ SLOVA

rehabilitace
sociální kontakt
seberozvoj
pozitivní motivace

O PROJEKTU

Jak se žije pečujícím osobám
ve Středočeském kraji

CZ.03.2.63/0.0./0.0/19_098/0015229

Projekt je zaměřen na možnosti sdílené péče, resp. na možnosti zvýšit zkvalitnění péče o příjemce příspěvku na péči dle zákona č. 108/2006 Sb. Místem jeho realizace byly tři regiony: Kladno, Příbram, Rakovník. Cílem bylo zjistit jaké možnosti a varianty péče lze zajistit v přirozeném prostředí příjemce příspěvku na péči s v jakém rozsahu lze poskytovat tuto péči vlastní rodinou a v jakém rozsahu tuto péči mohou zajistit poskytovatelé sociálních a zdravotních služeb v regionech.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

JAK S KARTOU PRACOVAT?

Tematická informační karta slouží jako doplňkový, přehledový materiál ke konkrétní stránce na webu www.pecuji-doma.cz. Jejím cílem je poskytnout základní, nikoliv vyčerpávající přehled důležitých bodů, na které je potřeba myslet v souvislosti s konkrétním aspektem péče o osobu se zdravotním postižením.

Materiál je určen jak osobám pečujícím, tak širší veřejnosti, která má zájem seznámit se s problematikou péče.



WWW.PECUJI-DOMA.CZ

6 ASPEKTŮ TRÁVENÍ VOLNÉHO ČASU

ZPŮSOB TRÁVENÍ

Typ
POSTIŽENÍ?

REHABILITAČNÍ
AKTIVITY
VÝZNAMNÉ

STUPĚŇ
POSTIŽENÍ?

ODVÍJÍ SE TĚŽ
OD MOŽNOSTÍ
PRACOVNÍHO UPPLATNĚNÍ
ČI VZDĚLÁVÁNÍ

ULPÍVÁNÍ

FUNKČNÍ
JSOU
RITUÁLY

NOVÉ SITUACE
PŘEDSTAVUJÍ STRES

PREVENCE RIZIKOVÝCH SITUACÍ

STRESORY:
NEZNÁMO,
STRACH, ...

UPPLATŇOVÁNÍ
KLIDNĚHO PŘÍSTUPU
A POZITIVNÍ
MOTIVACE

SPOLUŠTĚCENÍ TAKÉ
RADOST JAKO
NEZVLÁDNANÁ EMOCE

VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

DLE
AKTUÁLNÍCH
POTŘEB

SEBE-
ZDOKONALOVÁNÍ

TVŮRČÍ AKTIVITY, VEDENÍ K VSPORNOCI,
ZDOKONALENÍ SEBEORGANIZUJÍ, HRU,
POBYT VENKU, SPOLEČENSKÝ KONTAKT

KULTURA, PŘÍBĚHY

OBLEOVAT PŘÍBĚHY,
KTERÉ NEVZBUZUJÍ
NEGATIVNÍ POCITY

OSLABENÉ POROZUMĚNÍ >
ZJEDNODUŠENÍ, VIZUALIZACE

SPECIALIZOVANÁ PRACOVNÍŠTĚ

ASISTENCE
PŘI HLEDÁNÍ
MOŽNOSTÍ

PEČUJI DOMA

TEMATICKÁ INFORMAČNÍ KARTA

CESTOVÁNÍ

Vhodnost cestování závisí na dlouhodobém i aktuálním stavu osoby s postižením a jejího vztahu k pohybu a pobytu na neznámých místech. Důležitá je včasná příprava, zohlednění a zabezpečení všech individuálních potřeb. Nezbytnou součástí příprav je komunikace s dopravci a poskytovateli ubytování. Navštěvování stejných míst napomáhá osobám s postižením s pocitem bezpečí, stejně jako dodržování navykého denního režimu.

KLÍČOVÁ SLOVA

včasná příprava
vhodná doprava
dodržování zvyklostí
zabezpečení individuálních potřeb

O PROJEKTU

Jak se žije pečujícím osobám
ve Středočeském kraji

CZ.03.2.63/0.0./0.0/19_098/0015229

Projekt je zaměřen na možnosti sdílené péče, resp. na možnosti zvýšit zkvalitnění péče o příjemce příspěvku na péči dle zákona č. 108/2006 Sb. Místem jeho realizace byly tři regiony: Kladno, Příbram, Rakovník. Cílem bylo zjistit jaké možnosti a varianty péče lze zajistit v přirozeném prostředí příjemce příspěvku na péči s v jakém rozsahu lze poskytovat tuto péči vlastní rodinou a v jakém rozsahu tuto péči mohou zajistit poskytovatelé sociálních a zdravotních služeb v regionech.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

JAK S KARTOU PRACOVAT?

Tematická informační karta slouží jako doplňkový, přehledový materiál ke konkrétní stránce na webu www.pecuji-doma.cz. Jejím cílem je poskytnout základní, nikoliv vyčerpávající přehled důležitých bodů, na které je potřeba myslet v souvislosti s konkrétním aspektem péče o osobu se zdravotním postižením.

Materiál je určen jak osobám pečujícím, tak širší veřejnosti, která má zájem seznámit se s problematikou péče.



WWW.PECUJI-DOMA.CZ

6 ASPEKTŮ CESTOVÁNÍ

ČÍM JE CESTOVÁNÍ?

ZVAŽTE
RIZIKA

CESTOVÁNÍ JE
ZPEŘEŘENÍ

CESTOVÁNÍ
JE
STRESOR?

POBYT BEZ ČLENŮ DOMÁCNOSTI NEBO ASISTENTŮ

ZVLÁDNE TO
OSOBA
SE ZDRAVOTNÍM
POSTIŽENÍM?

DETAILNÍ
STANOVENÍ
POTŘEB
A POŽADAVKŮ

PLÁNOVÁNÍ

ROZHOVOR
PŘED
CESTOU

PODROBNÝ PLÁN:
DĚKA, ODPŮČINEK,
HYGIENA, ČASOVÁ REZERVA

VÝZNAMNÉ ROZDÍLY
VE ZPUSOBU DOPRAVY:
VLASTNÍ VÍZ VS VEŘEJNÁ DOPRAVA

VŠE POTŘEBNÉ S SEBOU

PLÁNUJTE
DOPŘEDU

HYGIEVNICKÉ POTŘEBY,
KOMPENZAČNÍ POMŮCKY, PRŮKAZY,
LÉKY, POLIŠTĚNÍ, OBLÍBENÉ PŘEDMĚTY

POBYT

VČASNÉ
OSLOVENÍ
PERSONÁLU

PRO ADAPTACI
DOPORUČENÉ
VÁJEZDY MIMO
HLAVNÍ SEZÓNU

NÁVRATY NA STEJNÁ
MÍSTA ULEHČUJÍ KIENTŮM
ORIENTACI V PROSTŘEDÍ

KLIČOVÝ JE
DENNÍ REŽIM

CESTOVÁNÍ JAKO POZITIVNÍ ZÁŽITEK

BĚHEM CESTOVÁNÍ
SE VĚDOMĚ UDRŽUJTE
V POHODĚ A KLIDU

Poznámky:





Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

PEČUJI  DOMA

Jak se žije pečujícím osobám ve Středočeském kraji

Závěrečná evaluační zpráva projektu