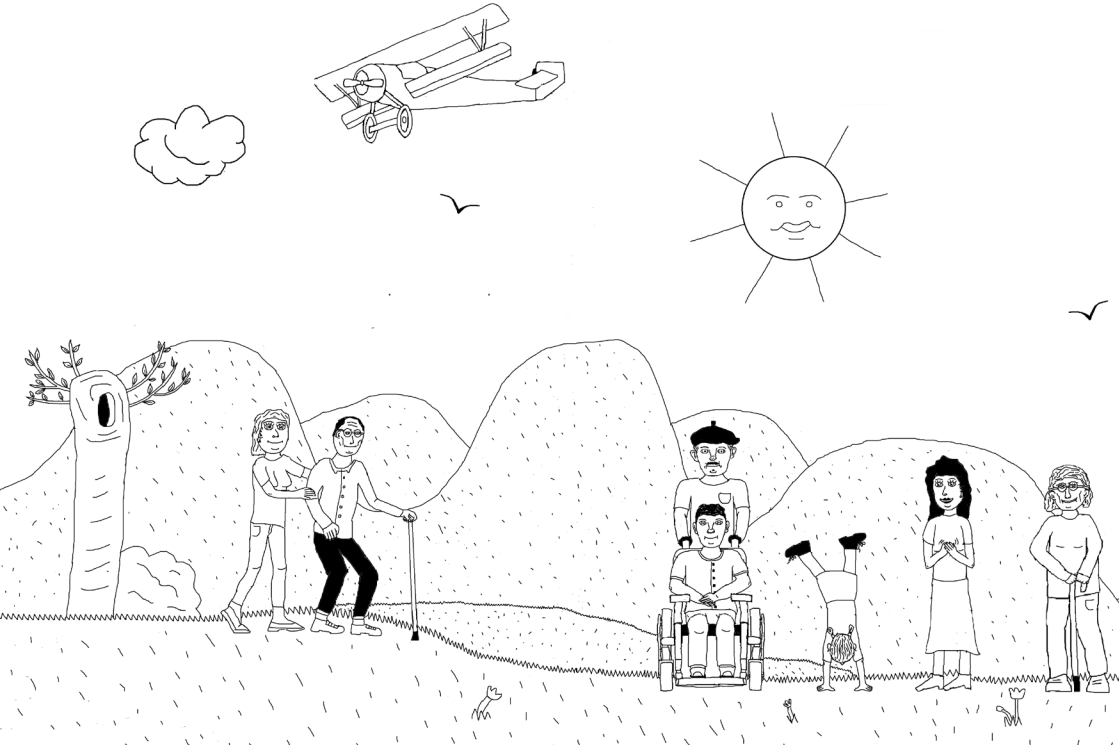
Neformální péče v teorii a praxi

Sborník odborných statí

Vladislav Fryč
Martina Chmelová
Petra Adámková (Eds.)



Recenzenti publikace:
doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D., doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, Ph.D.

Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Publikace vznikla v rámci projektu Podpora neformálních pečovatelů,
registrační číslo CZ.03.2.60/0.0/0.0/16_064/0006431

© Alfa Human Service, z. s., 2021

Obsah

Prolog **7**
Úvod **10**

1 Na začátku příběhy ze života **12**
1.1 Péče o partnera (Marie a Mirek) 12
1.1.1 Počátek pečování 12
1.1.2 Pečování, rodinná firma a rodinný život 14
1.1.3 Pomoc sociální práce 15
1.1.4 Zhoršení stavu a náročnější péče 16
1.1.5 Terminální fáze onemocnění a ukončení péče 17
1.1.6 Život po skončení péče a hledání nového smyslu života 19
1.1.7 Závěr 20
1.2 Péče o rodiče-seniora (Iveta a Marie) **22**
1.2.1 Počátek pečování 22
1.2.2 Vyrovnání se s nemocí blízkého člověka 23
1.2.3 Rozhodnutí pečovat 24
1.2.4 Záludnost nemoci a průběh pečování 25
1.2.5 Pečování, rodinné vztahy a další potíže 26
1.2.6 Ukončení pečování 31
1.2.7 Následky pečování a život po smrti opečovávaného rodiče 31
1.2.8 Závěr 33
1.3 Péče o dítě se zdravotním postižením (Ema, František a jejich rodina) **35**
1.3.1 Jak to začalo 35
1.3.2 Rodina s dítětem se zdravotním postižením 35
1.3.3 Raná péče 36
1.3.4 Potřeby pečující rodiny 38
1.3.5 Rodina a další podpora, sdílená péče 40
1.3.6 Pokračování příběhu Emy a Františka 46

1.3.7 Psychická stabilita, psychologické poradenství a psychoterapie 49
1.3.8 Shrnutí 53

2 Neformální péče v datech 56
2.1 Pečující osoby a charakteristika péče 57
2.2 Kategorizace pečujících 59
2.2.1 Kompletní péče („ženy pečovatelky“) 60
2.2.2 Péče mimo domov („uhoněné ustarané děti“) 61
2.2.3 Pomoc s domácností („výpomoc stárnoucím rodičům“). 62
2.2.4 Okrajová péče („vnoučata na návštěvě“). 62

3 Neformální péče jako základ subsidiarity a solidarity a role sociální práce 65
3.1 Sdílená péče jako nevyužitá příležitost podpory osob závislých na pomoci druhých 65
3.2 Východiska poskytování sdílené péče osobám, které využívají terénní sociální služby 66
3.3 Východiska poskytování sdílené péče osobám, které využívají pobytové sociální služby 70
3.4 Podpora sdílené péče jako základ subsidiarity a solidarity . . 75

4 Neformální péče v České republice v souvislosti se sdílenou péčí z pohledu pracovníka orgánu sociálněprávní ochrany dětí 79

5 Rozvoj sociální práce zaměřené na rodinné pečující. 84
5.1 Situace pečujících 84
5.2 Specifika rodinných pečujících jako klientů sociální práce 86
5.3 Sociální práce v pomoci rodinným pečujícím 92
5.3.1 Potenciál sociální práce zaměřené na rodinné pečující 93
5.3.2 Klíčová role sociální práce na obecních úřadech. . . . 97
5.4 Překážky a limity výkonu sociální práce zaměřené na rodinné pečující. 99

5.4.1 Rodinní pečující nejsou zavedenou cílovou skupinou sociální práce 100
5.4.2 Překážky v podobě nedostatečných znalostí týkajících se dlouhodobé rodinné péče a situace rodinných pečujících 102
5.4.3 Překážky metodické a chybějící nástroje a postupy sociální práce zaměřené na rodinné pečující 104
5.4.4 Překážky v podobě nedostatku místně dostupných vnějších zdrojů pomoci a podpory 105
5.4.5 Limity plynoucí přímo ze specifik situace dlouhodobé rodinné péče 106
5.5 Doporučení 109
5.5.1 Uznání a vymezení rodinných pečujících jako svébytné cílové skupiny sociální práce 109
5.5.2 Zavedení odděleného posuzování potřeb pečujících . . 113
5.5.3 Rozvoj pojmového aparátu, instrumentária pomoci a metodik sociální práce zaměřené na rodinné pečujících 115
5.5.4 Vzdělávání sociálních pracovníků. 118

6 Psychoterapie (nejen) pro pečující 123
6.1 Stres a psychická zátěž pečujících 123
6.2 Role psychoterapie 124
6.2.1 Metody a druhy psychoterapie 126

7 Příprava na sdílenou péči rodin s dítětem se zdravotním postižením 135
7.1 Popis jednotlivých druhů péče a právní rámec 135
7.2 Stakeholdeři v péči o dítě se zdravotním postižením . . 138
7.3 Soběstačnost jako jeden z atributů přípravy na sdílenou péči 140
7.4 Přínosy sdílené péče. 143

8 Komunikace tématu neformální péče ve společnosti . . . 146
9 Autoři sborníku 150

Prolog

Sborník vydává organizace *Alfa Human Service, z. s.*, u příležitosti dvacetiletého výročí své existence. Alfa se dlouhodobě věnuje praktické podpoře neformálních pečujících. Převážně se jedná o rodiny pečující o děti, mladistvé a dospělé osoby se zdravotním postižením. V posledních pěti letech se na organizaci začínají obracet i pečující, kteří se doma dlouhodobě starají o své nemocné partnery a rodiče. Alfa naplňuje svoji vizi a poslání formou vzdělávání, konzultací, terapeutického poradenství a koučinku. Tyto aktivity posilují psychickou stabilitu pečujících a přispívají k prevenci syndromu vyhoření a efektivní komunikaci pečujících s partnery, dětmi, kolegy a okolím. V neposlední řadě pomáhají posílit výchovné kompetence pečujících rodičů.

Od roku 2015 se věnujeme kromě své praktické práce s klienty propagaci tématu neformální péče. A právě na počátku práce na sborníku odborných statí stála myšlenka uspořádat a rozšířit potřebné informace o neformální péči zahrnující i aktuální informace o současných možnostech podpory neformálních pečujících.

Sborník, který držíte v ruce, nepředstavuje vyčerpávající komplexní ucelenou publikaci, ale příspěvky rekapitulující výsledky mnohaleté práce a současné trendy a směry, které se v České republice v oblasti problematiky neformální péče vyvíjejí.

Protože není legislativně ukotven status pečujících, tedy jasné vymezení a definování cílové skupiny, jsou nastavena pouze částečná opatření zaměřená na zabezpečení dlouhodobě pečujících v podobě zdravotního a sociálního pojištění, zápočet doby péče pro důchodové pojištění atd. Důležitý legislativní dokument, jako je zákon o sociálních službách a jeho novela, která měla neformální péči legislativně posunout z vakua do vymezeného prostoru

právního ukotvení, se zatím propadá do nekonečna. Současní politici pouze obecně deklarují podporu, nikdo ale zatím politicky aktivně neprosadil v tomto ohledu změny.

Neformální pečovatelé tedy oficiálně nejsou cílovou skupinou současných služeb. Mnohdy je tak problematické nacházet možnosti podpory a pomoci při naplňování jejich potřeb. Při základním uvědomění jde v prvním a konečném efektu primárně o finance na tyto potřebné služby. Některé obce a města si tuto chybějící oblast podpory uvědomují, vtělují ji do svých strategických plánů rozvoje komunitních služeb, ale ze svých grantových a dotačních rozpočtů potřebnou, systematickou a praktickou podporu neufinancují. Jednak z důvodu neexistence právního rámce, ale také z důvodu neexistence ucelených analytických informací zahrnujících počty osob a vymezení jejich potřeb na konkrétním území. Podpora je tedy nahodilá a není možné udržet kontinuitu, systematičnost a předvídatelnost služeb.

Nechci, aby popsaná situace zněla bezvýchodně. Jsem člověk, který se snaží v každé situaci vždy hledat a následně posouvat řešení.

Jsem si vědoma, že je zde mnoho dílčích výborných věcí a zajištění: zvýšený příspěvek na péči, možnost dlouhodobého ošetřovného, různé půjčovny pomůcek, poradenské služby mnohých poskytovatelů, kteří samozřejmě komunikují s pečujícími, ale schovávají je za jiné cílové skupiny atd. V mnohých zdravotnických zařízeních je dobře nastavená práce sociálních pracovnic, které poskytují potřebným pacientům a jejich blízkým důležité informace. Takové, které dávají dané rodině možnost výběru a komunikují s ní na základě partnerského přístupu. Chceme, aby každý nesl za sebe a své rozhodování a chování odpovědnost. Neberme ji pacientům, klientům zdravotních a sociálních služeb. Neberme ji rodičům nebo komukoliv, kdo hledá pomoc nebo se rozhodl, že bude doma dlouhodobě

pečovat o svého blízkého, kterého má rád a chce mu dát/vrátit, co sám dostal. Pro tento přístup potřebují klienti i jejich blízcí dostatek srozumitelných informací a podpůrných služeb, aby mohli zvážit, co je pro ně reálné a možné.

Přeji vám za Alfa Human Service, z. s.,
příjemné a inspirativní čtení.
Mgr. Martina Chmelová
statutární zástupce Alfa Human Service, z. s.

Úvod

Vážené čtenářky a vážení čtenáři,

organizace *Alfa Human Service, z. s.*, která svou činností pomáhá pečujícím již dvě desítky let, zpracovala sborník, který nabízí ucelený pohled na problematiku neformální péče. Alfa podporuje pečující, kteří pečují jak o děti či dospělé se zdravotním postižením, dlouhodobě nemocné či po úraze, tak i o seniory. Svou poradenskou a terapeutickou činností přispívá k tomu, aby klienti mohli setrvat co nejdéle v domácím prostředí. Její informační portál *Alfabet.cz* nabízí pečujícím aktuální informace, a v neposlední řadě třeba praktickou příručku pro pečující.

Autorky a autoři jednotlivých příspěvků ve sborníku čerpali ze své – nejen klinické – praxe, kdy zpracovali kazuistiky klientů, ale ve sborníku i odborně vymezili vztahy mezi formální a neformální péčí. Sborník přibližuje všem zájemcům aktuální stav dlouhodobé péče o klienty v České republice. Poukazuje na to, že role neformálního pečovatele je v současné době v naší společnosti nezastupitelná a významnou měrou doplňuje formální systémy péče. Neformální péče by měla jít ruku v ruce s formální péčí a doprovázet člověka v jeho obtížné životní situaci.

Bohužel doposud není v České republice legislativně ošetřena role neformálního pečujícího, což výrazně ztěžuje všechny aktivity v této oblasti nejen nestátním neziskovým organizacím, ale především samotným příjemcům péče a jejich rodinám. Pevně doufám, že v blízké budoucnosti se nebude skloňovat slovo neformální péče pouze v odborných textech a v koncepci rodinné politiky, ale budou vyslyšeny snahy o zakotvení právního rámce této veřejně prospěšné odborné činnosti.

Věřím, že tento sborník podpoří snahu o zlepšení postavení pečujících a diskusi o této problematice nejen v odborných kruzích.

doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, Ph.D.
ředitelka Ústavu sociálních a speciálněpedagogických věd
Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity
v Českých Budějovicích

1 Na začátku příběhy ze života

1.1 Péče o partnera – Marie a Mirek

Aneta Witzanyová

Většinu lidí při představě osob, jichž se týká dlouhodobá domácí péče vzhledem k nemoci nebo postižení, napadne především péče o dítě či seniora, typicky rodiče, prarodiče, rodiče partnera nebo jiné starší osoby v rodině.

Péče o samotného partnera asi napadne jen málokoho, pokud již sám není v seniorském věku, kde to tak trochu lze očekávat. Nemoci a problémy si ale bohužel nevybírají, a proto je dlouhodobá péče o nemocného partnera součástí života mnoha lidí i v mladším věku. To je i případ Marie a Mirka, který se začal psát před mnoha lety.

1.1.1 Počátek pečování

Marie a Mirek spolu byli od svých 22 let. Mirek byl vždy velký sportovec, hrál závodně házenou, byl akční, všechno stíhal. Nedlouho po svatbě Marie otěhotněla a postupně se jim narodily dvě děti. Hlavním živitelem rodiny byl Mirek a Marie se několik let starala o děti a domácnost. Když děti odešly do školky a školy Marie se postupně vrátila nejprve do zaměstnání, ale po krátké době do rodinné malé firmy, kterou Mirek založil a která je oba živila. Pro rozjezd podnikání si manželé vzali úvěr ve výši několika milionů. Když bylo Mirkovi 35 let, byla mu diagnostikována roztroušená skleróza. I přes aplikovanou léčbu přicházela pomalu a plíživě omezení v jeho životě. Začalo to zakopáváním, ztrátou fyzické síly a kondice a pokračovalo přes obrovskou únavu

a omezení ve sportu, kdy musel zcela přestat hrát milovanou házenou, až po psychické propady a deprese. Deprese přinesla absolutní výpadky v rodinném podnikání a v otcovské roli. Mirka nezajímalo vůbec nic.

V té době se poprvé začal léčit na psychiatrii a léčba umožnila jeho návrat zpět do života v rodině a firmě.

Nemoc, která zasáhne do života relativně mladého člověka, který je plný elánu a má velký kus života před sebou, je velkou a často velmi nečekanou změnou a dotýká se, jako téměř ve všech případech jiných obtíží, nejenom dotyčného pacienta, ale i jeho rodiny. Diagnóza roztroušené sklerózy, která je zde uvedena, je jen jednou z mnoha nemocí, které mohou do života zasáhnout i v relativně mladém věku.

Na rozdíl od jiných typů péče jsou onemocnění v mladším věku pro pečovanou osobu mnohem těžší pro osobní vyrovnání se s nemocí. Ze zdravé osoby, která byla zvyklá si své věci a sebeobsluhu zajistit sama, se vlivem různých nemocí stává pacient, jemuž musí být poskytována péče. To je asi společný jmenovatel pro všechna onemocnění či získaná postižení. Vyrovnání se s danou situací však může být těžší, protože si ji pacient plně uvědomuje i se všemi důsledky a omezeními, což u dětí a seniorů nemusí být tolik časté. Postupná invalidizace a omezení, která s sebou nemoci přinášejí, často vyvíjejí značný tlak na rodinu, která se s nemocí partnera/manžela či tatínka musí taktéž smířit, vyrovnat a přijmout břímě péče. Vyrovnání se s nemocí přináší pocity strachu, úzkosti, nejistoty a deprese i do partnerského vztahu (Buschová, 2014). V případě onemocnění jednoho z partnerů se dle statistik stává spíše zřídka, že by rodina, případně aktuální partner, odmítla o partnera pečovat, byť i takové případy lze v praxi jistě nalézt. Jak uvádějí Vukomanová a Rüßler (2020), partneři jsou například v Německu největší skupinou rodinných pečovatelů. K nemocnému partnerovi druhou

osobu často váže silné emocionální pouto a možná někdy i pocit povinnosti. Smíření se s nemocí je stejně jako v případech postižení či péče o nemocné rodiče velmi těžké a často má několik fází, kterými si nejen nemocný, ale i pečující partner a celá rodina musejí projít (Buschová, 2014). Vyrovnání se s nemocí jednoho z rodičů je těžkým úkolem i pro děti, zvláště pokud jsou menší a byly zvyklé na pozornost, které se jim ze strany pacienta, a potažmo i pečující osoby nemusí dostávat tolik, kolik by chtěly.

Těžší přijetí nemoci s sebou může nést rozličné psychické potíže, od depresí po v krajním případě až sebevražedné myšlenky. Je velmi důležité, aby pacienti i jejich blízcí měli možnost využít služeb psychologa či psychiatra, který jim dokáže pomoci, a nebáli se je vyhledat. Psychiatrická léčba byla spásou i pro Mirka, který se díky úpravě psychického stavu naučil alespoň částečně s nemocí žít a brát ji jako součást života, který se i přes různá omezení dá žít kvalitně. Důležité je nerezignovat na život.

1.1.2 Pečování, rodinná firma a rodinný život

Na Marii začalo přecházet čím dál více povinností v rámci péče o rodinu, ale i o rodinné podnikání. Manžel Mirek byl vždy hlavou a mozkem podnikatelských aktivit, Marie výkonnou silou. Naštěstí se práce dala skloubit s péčí o školní děti. V době, kdy už děti studovaly na střední škole, se Mirkův zdravotní stav zhoršil natolik, že byl upoután na vozík, čím dál hůře mluvil a přicházely opět psychické propady. V rámci domu, ve kterém žili, museli tentokrát již udělat řadu rozsáhlejších úprav, které umožnily Mirkovi v rámci jeho možností maximální soběstačnost a samostatnost. Po určité době se situace stabilizovala a Mirkovi se opět vrátila chuť do života. Přispěla k tomu odborná léčba, ale významnou měrou především zázemí, které mu poskytovala Marie, děti

a přátelé z házené. Děti postupně začaly studovat na vysoké škole a Marie převzala většinu aktivit rodinného podnikání. Úvěr se jim dařilo splácet a firma celkem prosperovala. Nebylo to na velké investice, ale výnosy umožňovaly podporovat děti na vysoké škole a zajišťovaly základní příjem rodiny.

Vlivem nemoci přechází často mnoho povinností na druhého z partnerů, který tak často musí zajistit nejenom péči o nemocného partnera, ale zajistit i chod domácnosti a rodiny po všech stránkách, financemi počínaje a zajištěním organizačního chodu rodiny konče. Často musí dojít i k přenastavení rolí v rodině, aby bylo možno nastalou situaci zvládnout. Rizikem a následkem může být transformace a vznik nerovnosti ve vztahu partnerů, kdy pečující osoba na pečovanou osobu může začít nahlížet jako na další dítě. Degradace vztahu či pocit méněcennosti může dále generovat problémy v rodinném soužití, další psychické potíže osoby závislé na péči a všeobecně špatné klima v rodině. To vše je velmi náročné a vyžaduje od pečující osoby velkou dávku odhodlání, pochopení a tolerance, ale i sebezapření a ve většině případů i upozadění vlastních potřeb, cílů a snů (Mastersonová, 2015). Každá pečující osoba musí být svým způsobem velmi silná osobnost, která si klade za cíl poskytnout co možná nejlepší péči milované osobě, a to i ve chvílích, kdy to není úplně jednoduché. Pro dobré fungování partnerského vztahu je dle Vukomanové a Rüßlera (2020) důležité sdílení pocitů a snaha pochopit jeden druhého.

1.1.3 Pomoc sociální práce

Pro všechny pečující osoby i pečované osoby je důležitá i pomoc služeb, kdy kvalifikovaní odborníci mohou poradit v situacích, které se dotýkají například úprav bytu, ekonomických otázek, které s nemocí a pečováním souvisejí, či možností odlehčení od péče

například v době, kdy je nemoc již v terminálním stádiu. Důležitost sociální práce, která sice nedokáže vyřešit úplně všechny problémy, ale může pečovatelům podat potřebné informace, pomoci zařídit plno věcí a zvládnout tak o něco snáze velmi náročnou péči uvádějí i Lehnererová et al. (2019) či okrajově Hassan et al. (2011).

Pro pečované osoby je velmi dobré, když je dům či byt upraven tak, aby alespoň v rámci možností zvládali základní sebeobsluhu či pohyb. Pořízení speciálních pomůcek, které ulehčí péči, je také velmi prospěšné. To může ulehčit pečujícím osobám, ale také mít vliv na psychickou pohodu pacienta, který si nepřipadá tak bezmocný.

Onemocnění partnera je obvykle velkým problémem i z hlediska finančního zabezpečení rodiny, zejména ve chvílích, kdy rodinu živí menší rodinné podnikání jako v případě Mirka a Marie, kterému je třeba se věnovat. Ekonomické potíže se k poskytování péče vážou velmi často a mohou být pro rodinu značným problém (Hussainová, 2017). I v těchto chvílích může sociální práce tak trochu podat pomocnou ruku. Sociální pracovník by měl komplexně zhodnotit situaci a pomoci najít řešení, ať již se jedná o pomoc s vyřízením sociálních dávek, které mohou ulevit rodinnému rozpočtu, či o pomoc v otázce splátek či dluhových pastí. V rodinách, kde partner onemocní v mladším věku, jsou často i děti, jichž by se situace měla dotknout pokud možno co nejméně.

1.1.4 Zhoršení stavu a náročnější péče

Po ukončení vysokoškolského studia dětí se Mirkův stav opět výrazně zhoršil. Tentokrát již byl upoután na lůžko, nemohl se pohybovat, nemohl mluvit, přicházely opakované velké psychické propady. Potřeboval 24hodinovou péči se specifickými úkony, včetně občasné podpory dýchání. Marie se k celé záležitosti

postavila čelem. Upravila byt do takové podoby, aby mohla doma o Mirka stále pečovat, a to včetně všech potřebných pomůcek, jako byla polohovací postel, zvedák atd. V péči o Mirka se střídala nejprve s dětmi, ale posléze s neustále zvyšující se intenzitou péče začali využívat i externí pomoc. Marie měla výhodu v tom, že kvůli práci v rodinné firmě nemusela odcházet pryč z domu, protože kancelář měli vedle bytu. Za všechny roky se pro vedení rodinného podnikání naučila vše potřebné a úvěr měli již zaplacený.

Neustálá péče a pohled na člověka, ze kterého se díky onemocnění stává nemohoucí osoba, je pro pečující osobu často velmi náročným obdobím, které zasahuje nejenom jeho psychiku, ale i zdravotní stav. Nedostatek spánku, starosti a intenzivní péče jsou velkým náporem na psychiku, zvláště pokud intenzivní péče trvá delší dobu. Dle různých výzkumů jsou u dlouhodobé péče potřeby pečovatelů velmi nedostatečně naplňovány, přičemž DiGiacomová et al. (2017) k tomu dodávají, že horší výsledky v naplňování potřeb vykazují manželé, kteří poskytují péči druhému. I v těchto případech může dojít k syndromu vyhoření či ke vzniku různých zdravotních potíží či problémů, jako jsou třeba spánkové poruchy, poruchy příjmu potravy způsobené nadměrnou stresovou situací nebo zneužívání různých návykových látek (de Souza Alvesová, 2019). Horší zdravotní stav pečovatelů a horší naplnění potřeb uvádějí DiGiacomová et al. (2017) nebo Berglund et al. (2015), již se zaměřují především na porovnání zdravotního vztahu a naplnění potřeb pečovatelů ve srovnání s osobami, které péči neposkytují.

1.1.5 Terminální fáze onemocnění a ukončení péče

Postupem času se stále více opakovalo střídání dlouhých období náročné péče doma s hospitalizacemi v nemocnici. Obě děti se na péči o otce podílely, ale hlavní organizátor a vykonavatel péče

byla Marie. Tento stav trval přibližně pět let. Náročnost dlouhodobé situace, extrémní vypětí při péči sedm dní v týdnu 18 hodin denně (Marie musela Mirka i v noci obracet) si vybralo daň v podobě Mariiny velké únavy a vyčerpání. V té době byl již Mirkův stav tak vážný, že nemohl být doma a byl dlouhodobě hospitalizován v nemocnici. Půl roku Marie a děti docházely každý den do nemocnice za otcem, který ztrácel čím dál více síly a chuti žít. Po půl roce v nemocnici zemřel, v klidu, smířen, s vyřešenými pozemskými věcmi, které se týkaly rodiny, majetku a rodinného podnikání.

V případě Marie a Mirka se do péče o nemocného otce zapojovaly i obě děti, což bylo pro Marii vítaným odlehčením. Externí sociální služby, jichž Marie také využívala, jsou doplňkem, který může pečujícím osobám poskytnout alespoň trochu oddychu a odlehčení. Péče o takto těžce nemocného člověka je velmi psychicky náročná, a přesto, nebo možná právě proto, že cílem pečujících je většinou poskytnout kvalitní péči v domácím prostředí, je pro jejich psychické zdraví nutné, aby měli možnost si alespoň na chvíli odpočinout. Pokud je to možné, je vhodné, aby rodina a pečující osoby takovýchto možností využívaly a také si našly nějakou činnost či způsob relaxace, která dokáže udržet dobrou úroveň psychiky. Existence těchto služeb je prospěšná a pro pečovatele může mít jejich využití velmi dobrý vliv na jejich psychickou pohodu (McSwigganová, 2017).

Existují samozřejmě i další typy sociálních a zdravotních služeb, které přebírají péči o nemocnou osobu komplexně. Možnost hospitalizace, „ústavní“ nebo paliativní péče je pro některé blízké známkou toho, že se o blízkou osobu nedokázali postarat, nebo že se jí, lidově řečeno, zbavili, avšak není možné situaci takto chápat, nebo dokonce za toto rozhodnutí pečující osobu soudit, naopak je nutné poskytnout adekvátní návaznou pomoc (Mastersonová, 2015). Vyhoření, psychické či zdravotní problémy nebo nemožnost poskytnutí vysoce kvalifikované zdravotní péče v domácím prostředí jsou adekvátními

důvody pro využití některé z těchto forem péče. Pokud se rodina či pečující osoba trápí výčitkami nebo trpí psychickými problémy, je velmi důležité, aby vyhledaly včas odbornou pomoc psychologa či psychiatra, který pomůže s psychickými potížemi i s případnou blížící se ztrátou blízkého člověka (Mastersonová, 2015).

1.1.6 Život po skončení péče a hledání nového smyslu života

Na jednu stranu Marie prožívala bolest z odchodu muže, ale na druhou stranu její úleva spočívala v tom, že nemusela pečovat, udržovat neustálou pozornost, všechno kontrolovat. Došlo však k paradoxní změně v podobě roztočení spirály psychického propadu s následnou depresí. Mnoho let neustávající operativní péče vytvořilo Marii smysluplnou strukturu dne a rituály, kterými naplňovala potřeby druhého. Najednou jakoby si nevěděla se získaným časem rady a začala být ztracená. Marie se musela učit přijmout smrt svého muže a žít bez něho, ale také se musela učit žít v jiné struktuře, než je péče. Marie se v 54 letech učila žít svůj život.

Smutek z odchodu blízké osoby je vyvážen úlevou od dlouhodobé péče, což si pečující osoba může vyčítat. Pečování bylo u pečujících osob často dlouho jedinou náplní života, které se věnovaly, a problémem tak může být také náhlý přebytek času, se kterým najednou neví, co si počít. Po období, které pečující osoba strávila soustředěním se na saturaci potřeb pečovaného, si najednou musí znovu uspořádat svůj život, nastavit si nové rituály, stereotypy a činnosti, kterými se chce zabývat a kterým se chce věnovat. I v době relativního klidu, kdy už pečující osoba nemusí řešit žádné problémy související s péčí, může dojít k rozvoji psychických potíží, které souvisejí se ztrátou zajetých kolejí, rituálů a pevné půdy pod nohama, kterou pečování vytvářelo. Ukončení péče a nástup nové etapy života může být obdobím, kdy se naplno rozvinou do té doby třeba

potlačované psychické potíže. Dle DiGiacomové et al. (2017) pečující osoby, které pečovaly o partnera a jsou mladšího věku, mají často v průběhu pečování, a zejména po něm nenaplněné emocionální potřeby, které ztěžují vyrovnání se s nastalou situací a návrat k běžnému způsobu života. I v těchto případech je řešením psychologická či psychiatrická pomoc, která těmto osobám pomůže postupně stabilizovat psychiku a znovu nalézt sebe sama a žít běžný život, pokud možno naplněný radostí a spokojeností.

1.1.7 Závěr

Lze říci, že každé pečování, ať již se jedná o pečování o dítě, rodiče či partnera, je nesmírně psychicky náročné a je nezbytné se tomuto tématu věnovat a nabízet pečovatelům pomocnou ruku. Pečovatelé mají právo po dobu pečování, ale i po jeho ukončení žít alespoň relativně kvalitní život, který mají právo si užívat a zařídit si ho k obrazu svému. Pomoc a informovanost o možnostech, kterých mohou tyto osoby využít, není jen důležitá, ale přímo nutná a je důležité ji poskytovat nejenom v průběhu, ale i po ukončení pečování (Götzeová, 2018, Holtslander, 2008).

ZDROJE:

BERGLUND, Erik, LYTSY, Per, WESTERLING, Ragnar. Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish general population. *Health Qual Life Outcomes.* 2015, 13, 109. ISSN 1477-7525.

BUSCH, K. Ada, SPIRIG, Rebecca, SCHNEPP, Wilfried. Bewältigung der Multiplen Sklerose in der Partnerschaft : Eine systematische Literaturübersicht. *Nervenarzt.* 2014, 85(6), 727–737. ISSN 0028-2804.

DE SOUZA ALVES, C. Ludmyla, MONTEIRO, Q. Diana, BENTO, R. Sirlei, et al. Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia e Neuropsychologia.* 2019, 13(4), 415–421. ISSN 1980-5764.

DIGIACOMO, Michelle, HATANO, Yutaka, PHILLIPS, Jane, et al. Caregiver characteristics and bereavement needs: Findings from a population study. *Palliative Medicine.* 2017, 31(5), 465–474. ISSN 0269-2163.

GÖTZE, Heide, BRÄHLER, Elmar, GANSERA Lutz, et al. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care.* 2018, 27(2), e12606. ISSN 0961-5423.

HASSAN, S. T. Syed, KHAW, Wan-Fei, ROSNA, A. R., et al. Traumatic brain injury: caregivers' problems and needs. *Journal of Nepal Medical Association.* 2011, 51(181), 53–55. ISSN 0028-2715.

HOLTSLANDER, F. Loraine. Caring for bereaved family caregivers: analyzing the context of care. *Clinical Journal of Oncology Nursing.* 2008, 12(3), 501–506. ISSN 1092-1095.

HUSSAIN, Rafat, WARK, Stuart, RYAN, Peta. Caregiving, employment and social isolation: challenges for rural carers in Australia. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2018, 15(10), 2267 ISSN 1660-4601.

LEHNERER, M. Sophie, HOTTER, Benjamin, PADBERG, Inken, et al; BSA Long Term Care Study Group. Social work support and unmet social needs in life after stroke: a cross-sectional exploratory study. *BMC Neurology.* 2019, 19(1), 220. ISSN 1471-2377.

MASTERSON, P. Melissa, HURLEY, E. Karen, ZAIDER, Talia, et al. Toward a model of continuous care: A necessity for caregiving partners. *Palliative & Supportive Care.* 2015 Oct;13(5), 1459–1467. ISSN 1478-9523.

MCSWIGGAN, C. Linda, MARSTON, Judith, CAMPBELL, Martin, et al. Information-sharing with respite care services for older adults: a qualitative exploration of carers' experiences. *Health & Social Care in the Community.* 2017, 25(4), 1404–1415. ISSN 0966-0410.

VUKOMAN, Marina, RÜßLER, Harald. (Ehe-)Partnerschaft im Kontext der Pflegebedürftigkeit [Partnership in the context of care dependency]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie.* 2020, 53(1), 17–21. ISSN 0948-6704.

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník. In: *Sbírka zákonů, částka 33/2012.* 22. 3. 2012. ISSN 1211-1244.

1.2 Péče o rodiče-seniora (Iveta a Marie)

Aneta Witzanyová

Prodlužování života a jeho stále se zvyšující kvalita přináší v současné době do rodinného života nejenom mnoho radostí, ale i starostí, se kterými se dnešní rodiny musejí vypořádat. Jednou takovou starostí je i péče o rodiče. Život každému přináší různé zkoušky a překážky, které musí v rámci svého života zdolat. Ať již se jedná o nemoc v rámci vlastního života, nebo v rámci života blízké osoby, vždy je nutné zachovat chladnou hlavu, pokud možno pozitivní mysl a dbát o své duševní zdraví.

1.2.1 Počátek pečování

Iveta pochází z úplné, spokojené a po dlouhou dobu velmi funkční rodiny. Narodila se jako nejmladší ze tří sourozenců a zůstala bydlet s rodiči ve dvougeneračním domě i poté, co založila svou vlastní rodinu. Tatínek Ivetě zemřel před několika lety a maminka Marie zůstala v 72 letech sama. Vzhledem k tomu, že její rodiče spolu žili celý život a byli na sebe velmi fixovaní, začala Ivetina maminka po smrti manžela psychicky velmi strádat, ztratila jiskru v oku a často říkávala, že už ji nic nebaví a netěší. Všichni čekali, že bolest ze ztráty manžela časem odezní a Marii se vrátí chuť a elán do života. Bohužel se tak nestalo. Ivetina maminka byla čím dál roztržitější, zapomínala a celkově měla problém s orientací v čase i prostoru. Iveta měla o maminku samozřejmě starost, ale vše zpočátku přisuzovala smutku ze ztráty životního partnera. Postupem času se Mariin stav spíše zhoršoval než lepšil, takže se Iveta rozhodla, že spolu navštíví lékaře. Po orientačním vyšetření vyšla najevo diagnóza Alzheimerova nemoc.

Příchod nemoci do rodiny je vždy velkou starostí, která značně zatěžuje její fungování. Každá rodina je individuální, má své rytmy, vztahy, zažité stereotypy a rituály, které ji udržují v chodu. S příchodem nemoci dojde ke značnému ovlivnění těchto mechanismů. Nutnost poskytnutí péče rodičům ovlivní zaběhlé procesy v rodinném systému, které se musejí adaptovat na nemoc rodiče jednoho z partnerů nebo babičky či dědečka v případě dětí. To vyžaduje velkou dávku pochopení a trpělivosti ze strany všech členů rodiny.

1.2.2 Vyrovnání se s nemocí blízkého člověka

Ve chvíli, kdy přijde nemoc, navíc na psychiku pečujících osob tak náročná nemoc, jako je Alzheimerova choroba, je pro potomka často velmi těžké tuto informaci přijmout a vstřebat ji. Téměř každý totiž doufá, že se nemoci jemu i jeho blízkým budou vyhýbat a milované osoby budou ve zdraví fyzickém i psychickém na světě co možná nejdéle. I v tomto případě, stejně jako třeba u rodin, kterým se narodí dítě s postižením, se musí uplatnit strategie, které pomáhají tuto složitou dobu překlenout a určitým způsobem ji zvládnout. Vyrovnání se s nemocí nebo postižením blízké osoby je velmi náročný proces, který trvá značně dlouho a v některých případech ani nikdy neskončí. Tento proces je ale nesmírně důležitý, aby osoba, která se pro pečování nakonec rozhodla, dokázala lépe zvládat stres, který s pečováním souvisí, a měla sílu poskytovat péči v odpovídající kvalitě, kterou lze v domácím prostředí zajistit. Strategie zvládání stresu a proces tzv. *copingu* jsou nezbytné pro adaptaci na danou situaci a dokážou dle Monteira et al. (2018) zmírnit depresivní příznaky, úzkost a zátěž pečovatelů.

1.2.3 Rozhodnutí pečovat

Pro celou rodinu byla diagnóza Alzheimerovy nemoci zdrcující zprávou, ale Iveta se rozhodla, že bude bojovat a o maminku se postará, pokud možno tak, aby co nejdéle žila kvalitní život. Vzhledem k tomu, že k lékaři bohužel již přišly v pokročilejším stádiu nemoci a Mariin zdravotní stav začal vyžadovat dohled a péči druhé osoby, stala se z Ivety pečující osoba na plný úvazek. Dala výpověď v práci a s odhodláním se pustila do četby odborných knih, článků i postřehů na internetu, aby mohla své matce dopřát co možná nejlepší péči, stejně jako to ona dělala s ní, když byla malá. Zpočátku se vše jevilo jako příjemná „dovolená", kdy si s matkou povídala, podnikaly spolu různé aktivity a zdálo se, že nemoc nebude mít až tak silný progres. V jednu chvíli se dokonce zdálo, že se stav Marie vylepšil, zapomínala méně, byla veselejší a orientace v okolí jí nečinila takové potíže.

V případě nutnosti péče je člověk postaven před volbu, jak postupovat. Neexistuje žádné správné řešení a nelze nijak morálně posuzovat volbu pečovat o rodiče doma, nebo rozhodnutí předat je do ústavní péče, kde by k nim měli mít specializovaný přístup. Tato volba je nesmírně těžká a zahrnuje zvažování jednotlivých argumentů pro a proti u každé z možností. Na jedné straně je pocit povinnosti k rodičům a snaha nebo touha oplatit jim jejich péči z dětství, na straně druhé je argument odpovědnosti za vlastní život a povinnosti, které má člověk k vlastní rodině, na kterou díky pečování o rodiče by pak nezbývalo tolik času. Argumentem je i možné ovlivnění kvality života pečující osoby, ať již po stránce psychické a sociální, či ekonomické, protože náročná péče často vyžaduje odchod z pracovního procesu.

Rozhodnutí pro pečování, které s sebou přinese mnohá omezení, je v některých případech vyváženo alespoň dočasnou úpravou, stabilizací stavu nebo i dočasným zlepšením u chorob, které mají progresivní

vývoj. To jsou momenty, které pečující osobě dodávají pocit uspokojení a pomáhají jí alespoň zpočátku zvládat stres, který je s pečováním spojený. Snaha poskytnout co možná nejlepší péči vede ke vzdělávání se v „oboru", zkoušení různých aktivit, kterými lze osobu udržet v kondici nebo rozvíjet její schopnosti. Často mají pečující osoby touhu objevit nějakou zázračnou metodu, díky které by došlo k trvalému zlepšení stavu. I to je jednou z fází již zmíněného procesu copingu, kdy pečující osoba doufá a snaží se hledat zázračná řešení. Lze to připodobnit k fázi smlouvání, jak ji uvádí model Küblerové-Rossové (1962), který lze uplatnit i u jiných onemocnění a postižení, jak uvádějí Groweman a Brownová (1985). To lze pozorovat i v příběhu Ivety a Marie.

1.2.4 Záludnost nemoci a průběh pečování

Bohužel však přišlo období chřipkové epidemie a Ivetina maminka, která již od mládí trpěla oslabenou imunitou, prodělala ošklivou chřipku, která způsobila i značné zhoršení diagnostikované nemoci. Alzheimerova nemoc bere lidem tvář a krade i jejich charakter. Ivetina matka začala být agresivní vůči svému okolí, nezvládala osobní hygienu a nepoznávala ani místa, kde celý život žila. To nejhorší však Ivetu teprve čekalo. Výpadky paměti se už netýkaly jen míst nebo věcí v okolí, ale i osob. Marie čím dál častěji nepoznávala své blízké – vnoučata a zetě, a nakonec ani vlastní dceru. Marie trpěla také osteoporózou, takže zlomeniny, díky kterým byla imobilní nebo alespoň hůře pohyblivá, u ní byly velmi časté. To vše ztěžovalo nejenom péči, kterou musela Iveta své mamince věnovat, ale i zhoršovalo Mariin psychický stav. Ve chvílích, kdy se zdálo, že je Marie zcela v pořádku a paměť jí funguje tak, jak má, se ke své dceři chovala velmi ošklivě a hrubě. Její péči označovala za tyranii, kdy dceři vyčítala, že na rozdíl od ní nic nemůže. Ve chvílích, kdy si Iveta chtěla od pečování odpočinout, ji neváhala tento odpočinek znepříjemnit například tím, že ji i v noci budila.

Postupné zhoršování zdravotního stavu se zákonitě později projeví i na psychickém stavu nejenom nemocné osoby, která si to možná někdy zcela neuvědomuje, ale především na psychice pečující osoby. Alzheimerova choroba či jiná forma stařecké demence mohou postupně ovlivňovat i náhled na pečovanou osobu. Záludnost této choroby spočívá v tom, že pacienti postupem času nepoznávají své pečovatele, příbuzné, a dokonce ani vlastní děti. To je značný nápor na psychiku, který ne každý pečovatel zvládne. V důsledku nemoci a mozkových změn, které se s ní pojí, může docházet i ke změnám v chování a povaze člověka. Z milého a klidného člověka se vlivem nemoci může stát agresivní morous (Geda, 2013). Problémy s pamětí, nemohoucnost či jiná omezení jsou ve chvílích, kdy má osoba „světlou chvilku" a vnímá zcela normálně, spouštěčem agrese a hněvu vůči okolí, protože mohou mít pocit křivdy a nespravedlnosti života. Vědomí, že ostatní mohou dělat určité věci a činnosti, které už daná osoba nesmí nebo nedokáže, spouští často vlnu zloby a závisti, která se ve většině případů sveze po nejbližší osobě, tedy pečovateli. Je mnoha výzkumy dokázáno, že pečování vytváří tlak na naplňování potřeb pečovatele, které jsou často nedostatečně saturovány (Liu, 2017). Jedná se dle Maslowovy pyramidy (Maslow, 1962, 2014) životních potřeb i o tak základní životní potřeby, jako je spánek či celkové psychické rozpoložení. To značně zvyšuje již tak velkou psychickou náročnost péče a může vést až k syndromu vyhoření spojeného například s nadužíváním alkoholu, drog či léků (de Sousa Alvesová, 2019). Velký problém je to především ve chvílích, kdy je člověk na pečování sám a péči nemá ani na chvíli komu předat.

1.2.5 Pečování, rodinné vztahy a další potíže

Pro Ivetu to byl velký nápor na nervy, který sama jen stěží zvládala, navíc když se o matku starala sama bez pomoci svých sourozenců. Jeden z bratrů žil v zahraničí a nechtěl měnit svůj životní

styl. Druhý se pak s rodinou nestýkal kvůli majetkovým sporům. Na Ivetu toho začalo být moc, byla neustále unavená, avšak odpočinout si vzhledem k péči o matku nemohla. Oba bratři však vyslovili názor, že by bylo lepší, aby matka dožila ve specializovaném zařízení. S tím se však Iveta nedokázala smířit již vzhledem k tomu, že si dala závazek, že se pokusí, aby maminka žila co možná nejdéle kvalitní život v domácím prostředí.

Problémem v případě Ivety bylo právě především to, že se neměla o péči s kým podělit. Ke své matce cítila zodpovědnost, ale ze všech sourozenců byla jediná, která byla ochotná se o matku postarat. Měla dojem, že jí musí vrátit péči, kterou matka věnovala v dětství jí. Bratři však tento názor nesdíleli a nechtěli opustit své zaběhlé životy v relativně komfortních prostředích. Jejich návrh směřoval spíše k ústavní péči, což Iveta v rámci svých morálních zásad odmítla a zůstala tak na péči sama.

Optikou reálného odrazu z praxe je tento problém poměrně častý. Je otázkou, zda mají všichni sourozenci povinnost podílet se na péči o nemocného rodiče. Podle paragrafu 915 zákona 89/2012 Sb., občanského zákoníku, má dítě ke svému rodiči vyživovací povinnost v případě, že není schopen se o sebe postarat a zajistit si slušnou úroveň životních potřeb. Povinnost zajistit osobní péči již občanský zákoník nezmiňuje a vše je ponecháno v rovině dobrovolnosti a domluvy. Nelze žádnou z osob soudit, pečování o nemohoucího rodiče je vskutku velmi náročná disciplína, která je velmi vyčerpávající, zejména ve chvílích, kdy se z milované osoby postupem času stává troska. Ústavní péče by měla zajistit speciální odbornou péči, avšak co dělat a jak se rozhodnout, když rodič, o kterého by mělo být pečováno, si toto nepřeje? Měli by se v takové chvíli alespoň částečně do péče o rodiče zapojit všichni sourozenci? To jsou velmi těžké otázky, které si musí zodpovědět dle svého svědomí každý člověk, jenž se do podobné situace dostal. Lze však jednoznačně

říci, že pokud je člověk na pečování sám, ať již z důvodu neochoty dalších osob podílet se na péči o nemocného rodiče, nebo prostě proto, že třeba ani není, s kým by péči mohl sdílet, je velmi psychicky náročné až pro psychiku nebezpečné pečovat osamoceně. Existence různých sociálních služeb, které poskytují odlehčovací služby či výpomoc v domácnosti nemocného člověka, jsou bezpochyby velmi prospěšné a pro pečovatele důležité a je skvělé, že takové služby existují (McSwigganová, 2017). Problém pro pečující osoby však zůstává, že blízké osobní sdílení starosti a péče o člověka však nahradit nedokážou.

Celá situace se podepsala i na Ivetině manželství, kdy jí i její manžel začal vyčítat, že veškerou svou pozornost věnuje pouze své matce. Finanční stránka rodiny taktéž utrpěla ránu, neboť příspěvek na péči rozhodně nevynahradil příjem, který měla Iveta v zaměstnání. I Ivetiny děti si musely zvyknout, že jim maminka nevěnuje tolik času, co dříve. Starší syn byl v pubertálních letech, takže matčin menší dohled tak trochu i kvitoval, avšak mladší dcera matčinu pozornost potřebovala, ba i vyžadovala. Ve chvílích, kdy se jí pozornosti nedostávalo, se například nenaučila na písemnou práci, aby dostala špatnou známku a Iveta se s ní musela danou látku doučit. Iveta si připadala jako mezi mlýnskými kameny. Svou matku měla moc ráda, chtěla jí oplatit péči, kterou ona věnovala v dětství jí, avšak náročnost péče, problémy ve vlastní rodině a pocit zmaru, když se Mariin stav neustále horšil a nepoznávala ji čím dál častěji, ji dováděly na hranici šílenství. Začala propadat depresím, byla velmi unavená, ale nemohla spát a vyčítala si, že už i ji napadají takové myšlenky, jako je ústavní péče o matku.

Těmto myšlenkám se však nelze úplně divit. Vztah s manželem nebyl úplně ideální, děti vnímaly, že matka na ně nemá čas, domácnost strádala. Iveta byla psychicky značně vyčerpaná, unavená a neviděla pomyslné světlo na konci tunelu.

Pečování má vliv i na osobní život člověka, jenž péči poskytuje (Hussainová, 2018). Je zásadním zásahem do zaběhlého koloritu života a často je pečování podřízen i osobní život či volný čas, který by za jiných okolností pečovatel trávil se svou vlastní rodinou (Liu, 2017). Počáteční naplnění z možného zlepšení stavu rodiče a vědomí, že je mu poskytnuta co možná nejlepší péče v prostředí, které je mu blízké, mohou být na druhé straně vyváženy odcizením v manželství či odcizením dětí, na které nezbývá tolik času. I to jsou problémy, které pečovatel často musí řešit a nějak se s nimi vypořádat. Pokud je manželství funkční, lze asi očekávat spíše podporu, avšak vše má své hranice a i o vztah je třeba pečovat. Vztah s dětmi a péče o ně jsou taktéž velmi důležité a děti by se neměly cítit odstrčené. To vše vytváří na pečovatele nesmírný tlak, který, zdá se, že leckdy nelze zvládnout zcela bez následků. Pečovatelem je často žena, která výše popsanou situací a problémy, se kterými se musí vypořádat, naplňuje definici pojmu tzv. *sendvičové generace*, která se musí postarat nejenom o své malé a starší děti, ale i o své rodiče (Steffenová, 2016). Snaha zavděčit se všem a naplňovat potřeby druhých vede velmi často k upozadění potřeb vlastních, což je značný problém a opravdu již jen krůček od vyhoření, pokud pečující osoba nenajde způsob, jak pečovat o svou psychohygienu (Stortiová, 2016). Pečující osoba si může připadat jako stroj a mnoho činností je již zautomatizovaných. Je otázkou, co všechno může vlastně pečující osoba zvládnout. Kdo má přednost? Orientační rodina, ze které člověk pochází, nebo rodina prokreační, kterou si v průběhu života vytváří? Má vlastně ještě právo na vlastní život?

Celodenní péče o blízkou osobu je často spojena i se sociální izolací, která může nastat například z toho důvodu, že se o rodiče ve chvíli, kdy by pečovatel potřeboval volno, nemá kdo postarat. S tím souvisí i nemožnost účastnit se různých společenských akcí a setkání s přáteli, o které tak pečující osoba může postupně přijít. Sociální izolace může nastat i v důsledku izolovanosti místa bydliště nebo

z důvodu osobních psychických problémů pečovatele, který už ani nemá zájem o společenský kontakt, neboť si přijde zcela bezcenný a společensky neschopný. Podobně se k situaci vyjadřují i Hussain et al. (2017). Toto je značný problém, na který by měl být v rámci případné psychologické intervence u pečujících osob kladen zřetel.

V neposlední řadě se s pečováním mohou pojit i existenční problémy, protože péče o blízkou osobu často vyžaduje ukončení pracovního poměru a využití institutu příspěvku na péči a dalších sociálních dávek, které lze při pečování využít (například příspěvek na mobilitu či příspěvek na zvláštní pomůcku). V případě existenčních potíží může pečovatel využít i dávek hmotné nouze či státní sociální podpory, avšak povětšinou se i vzhledem k obavám ze stigmatizace snaží situaci zvládnout nejprve vlastními silami bez těchto dávek. Výpadek příjmu je v rodinném rozpočtu ale často velmi markantní a práce pečovatele je vzhledem k její náročnosti značně podhodnocena. Vezmeme-li v úvahu dobu pečování, která je obvykle až 24 hodin denně, každý týden, celý rok, povětšinou bez možnosti si jakkoli odpočinout, dospějeme k částce 24 Kč/hodinu při nejvyšším příspěvku. (Částka vychází z aktuální výše příspěvku na péči ve IV. stupni, tj. 19 200 Kč u osob, které nevyužívají pobytové sociální služby). I vzhledem k tomuto příjmu je pak také nesmírně těžké financovat běžný chod domácnosti, případně si zaplatit pár hodin či dní odlehčovací služby, jejíž taxa se často pohybuje ve vyšších násobcích, než je „hodinová sazba“ příspěvku na péči. Ekonomické potíže související s pečováním zmiňují i Hussainová et al. (2017).

Jako shrnutí lze uvést, že mezi zásadní problémy či otázky, které mohou pečovatele v průběhu pečování trápit, lze řadit například:

- Kdo se má postarat?
- Co všechno může pečovatel zvládnout a zároveň zachovat své potřeby?

- Upozadění vlastních potřeb a vlastního života.
- Vysílení a deprese.
- Sendvičová generace (co má přednost, původní nebo současná rodina?)
- Sociální izolace a ekonomické problémy.
- Je myšlenka na ústavní péči hřích?

1.2.6 Ukončení pečování

Z Ivetiny maminky se postupem času stala nemohoucí stařenka, která byla upoutána na lůžko a nic a nikoho ve svém okolí nepoznávala. Nutnost úpravy bytu, finanční nákladnost péče o matku a pořízení kompenzačních a zdravotních pomůcek byla jen doplňkem toho, co Ivetu nejvíce trápilo. Nejhorší pro Ivetu bylo vědomí, že ji její matka nepoznává, a když ji vnímá, vyká jí, neboť si myslí, že je zaplacená pečovatelka nebo zdravotní sestra. Mariin zdravotní stav se postupem času zhoršil i kvůli přidružené infekci natolik, že musela být hospitalizována v nemocnici, kde i dožila svůj krátký zbývající čas. Marie zemřela ve věku 77 let.

V terminální fázi pečování je největším problémem asi vědomí fatality stavu a jeho nevratnost, zároveň však svítá naděje na možný budoucí odpočinek a úlevu, jakkoliv se to zdá vůči nemocnému rodiči ošklivé a neuctivé. To je často dalším problémem, který po psychické stránce pečující osobu trápí jak ve chvíli, kdy se pečování blíží k jistému konci, tak i po jeho ukončení z důvodu smrti.

1.2.7 Následky pečování a život po smrti opečovávaného rodiče

Péče o nemocnou matku byla pro Ivetu velmi náročná a jednalo se o značně vysilující období. Po smrti matky se jí sice ulevilo od každodenního pečování, avšak Iveta se nemohla smířit s myšlenkou,

že vysvobozením z její situace byla vlastně smrt její maminky, kterou milovala. I v důsledku předchozího dlouhodobého přetížení v rámci péče o matku, domácnost i vlastní rodinu začala trpět silnými depresemi a úzkostnými stavy, které ji nakonec pomohl zvládnout až psychiatr. V současné chvíli je Ivetě 47 let, vrátila se zpět do zaměstnání a snaží se po třech letech velmi intenzivního pečování vrátit zpět do běžného života, který má právo si také užívat.

Smrt rodiče je asi téměř pro každého potomka velkou ztrátou, se kterou se musí vyrovnat. Pro osoby, které o své rodiče vzhledem k jejich nemoci pečovaly, je to však ještě těžší, zejména z toho důvodu, že pečování se často stalo náplní jejich života, se kterým najednou nevědí co si počít. Po době, kterou pečující osoba strávila soustředěním se na saturaci potřeb opečovávaného rodiče, si najednou musí znovu uspořádat svůj život, nastavit si nové rituály, stereotypy a činnosti, kterými se chce zabývat a věnovat se jim. I opětovný nástup do práce se může vzhledem k možné sociální izolaci stát stresovým okamžikem, kdy se osoba bojí selhání. Podobné výsledky přinesl i výzkum Götzeové et al. (2018), která zdůrazňuje, že je třeba dbát na psychické zdraví pečujících osob a možnost jejich sociální izolace i po ukončení pečování.

Dalším problémem je pak smíření se s vědomím toho, že ukončení pečování je vlastně úlevou pro běžný život, avšak za cenu úmrtí milovaného člověka. To ostatně ukazuje i příběh paní Ivety. V tomto dilematu se opět skrývá riziko psychických potíží, které mohou vzniknout v důsledku obviňování se za podobné myšlenky, ale i v důsledku značného přetížení, které se za dobu pečování nakumulovalo, avšak projevilo se až ve chvíli, kdy se pečovateli od péče ulevilo. Úzkostné stavy, deprese a další psychické problémy mohou vzniknout nejenom v důsledku přetížení v rámci poskytování péče, ale i po něm. Je nezbytné, aby pečovatel v takové chvíli vyhledal odbornou pomoc psychologa či psychiatra, kteří dokážou pomoci a psychiku člověka postupem času stabilizovat.

Po ukončení pečování by pečovatel měl dbát především na sebe a své potřeby, které potřebuje normalizovat a saturovat. Nalezení nového smyslu života, koníčků či činností, na které zaměří svou pozornost, pak pomohou i s vyrovnáním se se ztrátou blízké osoby. Je nezbytné pečujícím osobám pomáhat v průběhu, kdy péči poskytují, ale i po jejím ukončení (Götzeová, 2018; Holtslanderová, 2008). Informovanost o možnostech psychologické a jiné péče či pomoci může odvrátit vznik dalších problémů a psychických potíží.

1.2.8 Závěr

Lze říci, že každé pečování, ať již se jedná o pečování o dítě, rodiče či partnera, je nesmírně psychicky náročné a je nezbytné se tomuto tématu věnovat a nabízet pečovatelům pomocnou ruku. Pečovatelé mají právo po dobu pečování, ale i po jeho ukončení žít alespoň relativně kvalitní život, který mají právo si užívat a zařídit si ho k obrazu svému. Pomoc a informovanost o možnostech, kterých mohou tyto osoby využít, není jen důležitá, ale přímo nutná.

ZDROJE:

DE SOUZA ALVES, C. Ludmyla, MONTEIRO, Q. Diana, BENTO, R. Sirlei, et al. Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia e Neuropsychologia.* 2019, 13(4), 415–421. ISSN 1980-5764.

GEDA, E. Yonas, SCHNEIDER, S. Lon, GITLIN, N. Laura; Neuropsychiatric Syndromes Professional Interest Area of ISTAART. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: past progress and anticipation of the future. *Alzheimer's & Dementia.* 2013, 9(5), 602–608. ISSN 1552-5260.

GÖTZE, Heide, BRÄHLER, Elmar, GANSERA Lutz, et al. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care.* 2018, 27(2), e12606. ISSN 0961-5423.

GROVEMAN, M. Alan, BROWN, W Elisabeth. Family therapy with closed head injured patients: Utilizing Kubler-Ross' model. *Family Systems Medicine.* 1985, 3(4), 440–444. ISSN 0736-1718.

HOLTSLANDER, F. Loraine. Caring for bereaved family caregivers: analyzing the context of care. *Clinical Journal of Oncology Nursing.* 2008, 12(3), 501–506. ISSN 1092-1095.

HUSSAIN, Rafat, WARK, Stuart, RYAN, Peta. Caregiving, employment and social isolation: Challenges for rural carers in Australia. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2018, 15(10), 2267 ISSN 1660-4601.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Překlad Jiří Královec. Druhé, přepracované vydání, v Portále první. Praha: Portál, 2015. (On death and dying. První vydání 1933). ISBN 9788026209119.

LIU, Shuai, LI, Chonghui, SHI, Zhihong, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing.* 2017, 26(9–10), 1291–1300. ISSN 0962-1067.

MASLOV, H. Abraham. *O psychologii bytí.* Překlad Hana Antonínová. Praha: Portál, 2014. (Toward a psychology of being. První vydání 1962). ISBN 9788026206187.

MCSWIGGAN, C. Linda, MARSTON, Judith, CAMPBELL, Martin, et al. Information-sharing with respite care services for older adults: a qualitative exploration of carers' experiences. *Health & Social Care in the Community.* 2017, 25(4), 1404–1415. ISSN 0966-0410.

MONTEIRO, F. Alexandre Magno, SANTOS, L. Raquel, KIMURA, Nathália, et al. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends Psychiatry and Psychotherapy.* 2018, 40(3), 258–268. ISSN 2237-6089.

STEFFEN, M. Ann, EPSTEIN, Joel, GEORGE, Nika, et al. The sandwich generation diner: development of a web-based health intervention for intergenerational caregivers. *Journal of medical internet research Research Protocols.* 2016, 5(2), e91. ISSN 1929-0748.

STORTI, B. Luana, QUINTINO, T. Débora, SILVA, M. Natália, et al. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. *Revista Latino-Americana de Enfermagem.* 2016, 24, e2751. ISSN 0104-1169.

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník. In: *Sbírka zákonů, částka 33/2012.* 22. 3. 2012. ISSN 1211-1244.

1.3 Péče o dítě se zdravotním postižením (Ema, František a jejich rodina)

Martina Chmelová

1.3.1 Jak to začalo

Matka Ema již 17 let pečuje doma o svého prvorozeného syna. František během svého růstu procházel různými obdobími, ale nikdy to nebylo jednoduché. Narodil se v termínu jako prvorozené, očekávané dítě vysokoškolsky vzdělaným rodičům. Po prvním půlroce jeho života a zdánlivě bezproblémového vývoje si matka všimla, že dochází u dítěte ke zvláštním stavům, které lékaři posléze diagnostikovali jako epileptické záchvaty. Františkův vývoj byl od nejútlejšího dětství ovlivňován těmito častými epileptickými záchvaty, kterých v dlouhém období raného věku bylo až 50 denně, což mělo za následek vznik těžké mentální retardace.

1.3.2 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

Každá rodina s dítětem se zdravotním postižením je individuální. Na příchod dítěte se zdravotním postižením se nelze předem připravit, stejně jako na žádnou jinou složitou životní situaci.

Charakteristika a popis zdravotního postižení zahrnuje mnoho informací z hlediska situací, stavů, samotných zdravotních deficitů a jednotlivých symptomů a omezení.

Kritéria, která mají vliv na potřeby a kvalitu života, vycházejí z podmínek celé pečující rodiny. Vliv na potřeby rodiny mají forma, způsob a náročnost péče o nemocné nebo oslabené dítě. Tyto faktory jsou v každé pečující rodině různé.

Základním atributem, který má vliv na pečující rodinu je přijetí a zpracování faktu existence závažného onemocnění.

K dalším faktorům ovlivňujícím psychickou stabilitu, vnitřní motivaci a soudržnost celé rodiny pečujících osob řadíme například tyto:

- Zdravotní postižení je zásadní s prognózou fatality.
- Zdravotní postižení se projevuje hned po narození, je těžké, omezující, má vliv na kvalitu života, ale přesto umožňuje prožít relativně běžný život.
- Zdravotní postižení vzniklo u zcela zdravého dítěte např. vlivem úrazu.
- Zdravotní postižení je doprovázeno stigmatizujícími projevy (poruchy chování, estetické defekty atd.).
- Dítě je narozeno jako první a zdraví sourozenci jsou mladší nebo naopak.

Z ostatních faktorů, které ovlivňují rodinu, lze jmenovat materiální dostatek, nebo naopak projevy hmotné nouze, a dále skutečnost, zda je rodina úplná nebo i vícegenerační, či zda se stará rodič sám.

Důležitým kritériem se jeví také fakt, zda druh a míra samotného zdravotního postižení nebo omezení brání členům rodiny navazovat sociální kontakty, jestli rodina pečuje o dítě krátkodobě nebo dlouhodobě a zda má k dispozici podpůrné a návazné služby (Michalík, 2011).

1.3.3 Raná péče

Matka a otec začali hledat pomoc a informace. V prvopočátku se jednalo o stabilizaci zdravotního stavu. Začalo dlouhé období hledání optimální lékařské podpory a pomoci zaměřené na kompenzaci a snížení počtu záchvatů v průběhu dne. Ukázalo se, že celou situaci komplikuje tzv. farmakorezistentní forma epilepsie.

V průběhu Františkova růstu a vývoje se začala střídat období klidnější, se třemi až čtyřmi záchvaty spíše lehčího průběhu, s dlouhými obdobími velkých a početně častých záchvatů. Rodiče s Františkem trávili většinu času ve zdravotnických zařízeních při různých vyšetřeních, hospitalizacích a konzultacích. Rodiče i zdravotníci se snažili najít účinné nástroje na zvládnutí počtu a velikosti záchvatů, které Františka velmi vysilovaly. Dítě se vlivem epileptických záchvatů začalo opožďovat v mentálním a fyzickém vývoji. V klidovém období bylo možné rehabilitovat a dalšími způsoby podporovat psychomotorický vývoj, v náročném období nikoliv. Velmi brzy došlo ke kontaktu rodiny ***s ranou péčí.***

Do rodiny začala dojíždět poradkyně, která komunikovala převážně s matkou, podporovala ji informacemi, hračkami, pomůckami pro rozvoj dítěte, ale rodina také občas dojížděla do sídla služby a účastnila se skupinových aktivit. Poradkyně rané péče podpořila rodinu i sociálním poradenstvím, pomohla jí vyřídit důležité žádosti, včetně příspěvku na péči, legitimace pro osoby se zvlášť těžkým postižením (ZTP) a příspěvku na zakoupení automobilu, protože matka začala Františka postupem času vozit do předškolního speciální zařízení a učila ho být v cizím prostředí a s jinými dětmi a dospělými.

Důsledkem celkového stavu došlo k těžké mentální retardaci dítěte, s projevy silné hyperaktivity. František nikdy slovně nekomunikoval, postupem času došlo k podpoře jeho porozumění a minimální neverbální komunikace formou několika gest a znaků.

Stále se střídaly a střídají období relativního klidu, kdy epileptické záchvaty jsou kompenzovány pouze na tři až čtyři denně a jsou lehčího průběhu, a období velkých a těžkých záchvatů s občasnou hospitalizací. Dítě je nezbytné stále monitorovat, protože často může dojít k možnému pádu a zranění. Relativně

delší období klidnějšího vývoje narušila puberta, která opět přinesla velké množství záchvatů. Vzhledem k růstu dítěte je stále problematičtější zajišťovat péči, protože syn je poměrně vysokého vzrůstu a matka je na hranici svých fyzických možností.

1.3.4 Potřeby pečující rodiny

S ohledem na dříve uvedené spektrum možných podmínek ovlivňujících život celé rodiny, jsou potřeby rodičů a jejich dětí se zdravotním postižením velmi variabilní.

Potřeby pečujících osob se neliší od potřeb intaktní populace, ale v důsledku speciální péče **může být naplňování některých z nich problematické**.

Vyjdeme-li z definice například Maslowovy hierarchie potřeb, pak na úrovni nižších potřeb bude u pečujících osob patrná **velmi nízká saturace**:

- spánku, odpočinku,
- pocitu celkové pohody,
- hmotného zabezpečení.

Nedochází ani k plnému uspokojení potřeby jistoty a bezpečí. Na vyšší úrovni často není uspokojena potřeba lásky a sounáležitosti a na nejvyšší úrovni pak může být limitována potřeba seberealizace a estetické a kulturní potřeby (Michalík, 2011; Novosad, 2009).

Situaci Emy, Františka a celé jejich rodiny můžeme vyhodnotit z hlediska komplexního multidisciplinárního přístupu, protože do kruhu péče vstupovalo za 17 let mnoho pomáhajících profesí. V určitém čase samostatně, v některých obdobích současně. Jednalo se

o lékaře, rehabilitační pracovníky, terapeuty, psychology, speciální pedagogy, sociální pracovníky.

Praxe ukazuje, že častěji fungují spíše samotné jednotlivé složky, které vzájemně spolupracují. Z tohoto úhlu pohledu je nezbytné, aby někdo **speciální péči o dané dítě „řídil" a koordinoval**. Ne tak ve smyslu hierarchie, vhodnosti nebo nevhodnosti odborných vyšetření, postupů a terapií, ale ve smyslu praktické domácí péče, prováděných stimulací, výběru pomůcek, výchovných přístupů atd. **Osobou, která činí hlavní rozhodnutí a koordinuje domácí a odbornou péči, je vždy rodič**, který se stále učí speciálním dovednostem v péči o své dítě s ohledem na jeho zrání v závislosti na věku a druhu a stupni postižení.

Rodič o své dítě se zdravotním postižením pečuje dlouhodobě, mnoho let, sedm dní v týdnu bez možnosti volna o svátcích a odpočinku.

Dlouhodobá péče o blízkého rodinného příslušníka je náročná. Pokud pracuje pečovatel v zařízení poskytujícím služby, po výkonu zaměstnání odejde domů a může pomyslně „zavřít dveře" za svojí prací, věnovat se svým zálibám, koníčkům, své rodině. Může jet na dovolenou, čerpat nemocenskou, ale především je za svoji práci zaplacen (nediskutujeme nyní o výši odměn v sociálních službách).

Jak je na tom dlouhodobě pečující rodič? Jeho pomyslný příjem se ve většině případů odvíjí od výše příspěvku na péči o dítě a činí cca 36 Kč na hodinu (podle stupně závislosti), s pracovní dobou sedm dní v týdnu, u příspěvku na péči ve stupni IV často 18 hodin denně, 365 dní v roce, bez možnosti odpočinku, dovolené. Nejeden rodič v naší praxi uvedl, že na svoji skutečně první dovolenou odjel až po 22 letech péče.

V naší poradenské praxi a v přímé práci s klienty vidíme, že do spektra potřebných podporovaných oblastí patří jednak řada výše

jmenovaných (bydlení, pomůcky, finance atd.), ale také podpora psychické stability a nastavení dostatečných kapacit sítě pomoci, např. formou respitních (úlevových) pobytových a terénních služeb, které budou pro rodiče finančně dostupné.

Pro naplňování potřeb dlouhodobě pečujících rodičů jsou důležitá tato podpůrná opatření:

- Individuální podpora a pomoc při získávání základních informací zaměřených na to, co se s jejich dítětem děje.
- Operativní nastavení a zaučování se do speciální péče o své dítě (konzultace, nácvik, trénink, soustavná práce s informacemi).
- Podpora při vystoupení ze stereotypu – vystoupení z kruhu opakující se péče, načerpání síly odpočinku, inspirace (např. formou vzdělávacích programů, práce v prožitkových svépomocných skupinách, koníčky, záliby, profesního uplatnění…).
- Individuální podpora vlastní psychické stability rodiče, pokud je pro konkrétního jedince nedostupná nebo nevyhovující skupinová práce (psychoterapeutické poradenství, koučink, nácvik).
- Podpora rodičovských a výchovných kompetencí při výchově dítěte se zdravotním postižením a jeho zdravých sourozenců.
- Nastavení a trénink podpůrných mechanismů při posilování soběstačnosti a samostatnosti samotného dítěte se ZP (poradenství, výběr pomůcek, práce s celou rodinou).
- Podpora partnerství a soužití v širší rodině (rodinné společenství).
- Dostatečná kapacita a možnost využití potřebných služeb pro zajištění externí pomoci.

1.3.5 Rodina a další podpora, sdílená péče

Když byly Františkovi čtyři roky, narodil se mu sourozenec Petr, který je zdráv, introvertnějšího ladění s diagnostikovanou hyperaktivitou. Jeho docházka do první třídy základní školy

byla náročná a Ema vytvářela Petrovi vždy zázemí pro zklidnění a podporu pro studium.

Rodina žije na okraji malého městečka ve vlastním rodinném domě, mají malé hospodářství, zahradu a zvířata. Matka stále plně pečuje o Františka, který je v současné době během pracovního týdne ve speciální škole a stacionáři pro děti s mentálním postižením. Matka ho ráno přiveze, odpoledne vyzvedne a odveze domů. Matka dopoledne zůstává doma nebo vyřizuje, co je nutné. V místě, kde žijí, není dostatek terénních služeb, které by jí v případě vlastního pracovního uplatnění mohly pomoci. Matčinou velkou láskou jsou psi, které sama chová a cvičí. To ji přivedlo k sebeuplatnění ve formě občasné dobrovolnické pomoci v oblasti canisterapie ve stacionáři, kam dochází její starší syn. Péče o obě děti, dům, zahradu a zvířata ji plně zaměstnávají. Matka nemá žádný svůj pravidelný příjem, syn je držitelem příspěvku na péči ve III. stupni.

Rodina je zajištěna jedním pravidelným příjmem plynoucím ze zaměstnaneckého poměru otce. Otec je aktivní, na péči o děti se podílí. Rodina si dokáže zorganizovat společný čas nebo v případě potřeby rodiče tráví čas s dětmi odděleně.

Po ukončení služeb rané péče, kterou rodina čerpala od narození Františka do jeho nástupu do školy (cca v osmi letech) rodina komunikuje především se školou, která má sociální pracovnici. V případě potřeby jakýchkoliv dalších informací a pomoci si rodina vše hledá sama, v současné době jí již nikdo systematicky nepomáhá a nedoprovází ji. Podpora a pomoc je primárně poskytována v zařízení sociálních služeb Františkovi.

Rodič potřebuje průběžně s ohledem na věk a růst svého dítěte se zdravotním postižením dostatek informací, aby se mohl stát partnerem odborníkům poskytujících péči jeho dítěti. Zároveň je to rodič,

kdo v domácím prostředí s dítětem rehabilituje, provádí jiné stimulace, učí se s ním a své dítě především vychovává vždy s ohledem na jeho věk, druh a stupeň postižení.

V Alfě tyto základní potřeby směřujeme u celé řady klientů k tzv. přípravě na **sdílenou péči** (Johnová, 2013; Haškovcová, 2002).

Pojem **sdílená péče** jako taková se v ČR a odborných literárních pramenech zmiňuje zřídka. Kde se však o ní pojednává více, je zejména oblast plánování sociálních služeb, avšak definice není jednoznačná. Nejvýstižnější pojetí sdílené péče, ze které mimo jiné Alfa Human Service vychází, uvádí Janečková (Johnová, 2013). **Jde o kombinaci formální služby a neformální služby, kterou se rozumí přirozené sociální okolí člověka. Cílem je udržet člověka v jeho přirozeném sociálním prostředí.**

Rodinný systém je v péči o dítě se zdravotním postižením klíčový a sám rodič a jeho dítě musí být na příjem formální i neformální péče připraven, aby ji uměl přijímat a využívat k plnohodnotnému životu.

Soběstačnost u dětí/dospělých s jakýmkoliv handicapem či zdravotním oslabením je jedna ze základních lidských potřeb, která je zejména pro dítě v jeho životě klíčová. Soběstačností rozumíme nezávislost na pomoci druhé osoby (Jedlička, 1991) nebo také míru samostatnosti popř. participace člověka při vykonávání denních aktivit (Trachrová, 2008).

Kontinuální trénink je nezbytnou součástí rehabilitace dětí se zdravotním postižením či oslabením, které může vznikat v důsledku vrozených vývojových poruch, získaných onemocnění či úrazů. Odborníci i rodiče by měli nácviku soběstačnosti věnovat obzvláště velkou pozornost a dostatek času, rovněž tak i tréninku dalších vybraných aktivit všedního dne.

Vlastní soběstačnost a samostatnost dítěte se zdravotním postižením je velké téma. **Rodiče ve své úzkosti, strachu a mnohdy nedostatku energie vykonávají řadu úkonu za své děti**. Obvyklý je výrok: „Vždyť ten můj Pepa je takový chudák, já to raději udělám za něho..., mám to rychleji."

O čem v podpoře přípravy na sdílenou péči vlastně hovoříme? **O proaktivním přístupu** rodiče ke svému vlastnímu dítěti. O pochopení důležitosti tohoto přístupu, tzn. co je dítě schopno dělat v rámci možností svého handicapu nebo omezení.

Účinnou pomocí je například spolupráce rodičů s ergoterapeutem, který nejprve provede funkční vyšetření a následně hledá a zkouší specifické metody a techniky společně s rodičem a jeho dítětem. Pokud je to potřeba, může ergoterapeut doporučit i vhodné pomůcky.

Podporující výchovný přístup rodiče zároveň umožňuje vykonávat aktivity, které stimulují rozvoj neuronových spojení v mozku dítěte. Repetitivní trénink a proaktivní pozitivní přístup přispívá ke zrání a rozvoji kognitivních funkcí dítěte.

V rámci funkčnosti mluvíme například o těchto úkonech:

- vzepření se na vozíku (pokud je to možné při přesunu např. na WC);
- zapnutí si zipu;
- obutí bot s dopomocí;
- pití, sebesycení;
- vyměšování na WC.

Proč si mnoho rodičů neuvědomuje skutečnost, že přílišnou vlastní aktivitou škodí svému dítěti?

Přílišná aktivita rodiče má za následek pasivitu dítěte. Rodič odlišuje u zdravého dítěte vždy s ohledem na věk, co dítě zvládá a co potřebuje. Např. nebude dávat zdravému 15letému dítěti pít z kojenecké lahve. Proč mnohdy tuto podporu volí u 15letého dítěte s handicapem? V tomto případě může pití uzpůsobit a hledat jiné možnosti. (Např. pokud dítě nezvládne pít z hrnku, může trénovat pití brčkem. Pokud si nezvládne zavázat boty, je vhodné použít raději suchý zip. Lze využívat různé pomůcky k samostatnému jedení atd.).

Od nejútlejšího věku je důležité pracovat s aktivizací dítěte vždy v rámci možnosti, věku a druhu a stupni postižení.

Jak na to?
Podporovat rodiče v psychické stabilitě a výchovných přístupech k dětem se zdravotním postižením, edukovat, předávat praktické informace a formou tréninku pomáhat dítěti a rodiči hledat vlastní aktivní způsob řešení každodenních situací.

Rodič se učí speciální péči o své dítě, bez ohledu na své vzdělání, rodinné a společenské zázemí.

Nejdůležitější je najít takový individuální způsob, aby dítě mohlo na jakékoliv činnosti denního programu aktivně spolupracovat. **Prožitek aktivního přístupu** řešení situací dítě (v konečném důsledku i rodiče) posouvá v motorické **a kognitivní rovině a umožňuje přijímání aktivního životního postoje jako vzorce chování.**

Výše popsaný přístup vyžaduje odbornou spolupráci psychoterapeuta a ergoterapeuta. Psychoterapeut podporuje rodiče ve zdravých výchovných přístupech (i dítě s handicapem prochází svým tempem a rychlostí přirozeným psychickým a fyzickým zráním, včetně sexuality) a ergoterapeut vytváří profesní zázemí pro posuzování a trénink možných způsobů řešení zvládání úkonů denních činností.

1.3.5.1 Proč je důležité rodiče a dítě na příjem péče připravit?

Rodiče

- Rozhodují o způsobu, druhu péče/služeb a jejich intenzitě.
- Financují péči (rozhodují o využití druhu služby v podobě státních příspěvků (příspěvky, veřejné čerpání veřejného zdravotního pojištění a vlastních financí).
- Rozhodují o efektivitě využívání služeb a vlastní péči. Tento fakt si většinou neuvědomuje žádný z dalších zapojených subjektů péče (zdravotníci, sociální pracovníci, rodiče, politici apod.).
- Učí se speciální péči.
- Zpracovávají své zranění a účí se s ním žít a hledají životaschopný model kvalitního života celé rodiny. Narozením dítěte s postižením nekončí život rodiče ani rodiny.

Dítě

- Potřebuje se připravit na to, že se o ně stará někdo jiný než rodič, a podpořit v přijetí této skutečnosti (zkušenost, prožitek).
- Potřebuje získat a upevnit zodpovědnost za sebe s ohledem na věk a potřeby, možnosti svého mentálního a fyzického omezení.
- Potřebuje mít možnost provádět věci samostatně (alespoň některé nebo v nějaké podobě).
- Potřebuje provádět aktivity, které ho baví.
- Potřebuje být se svými kamarády.
- Potřebuje mít dobrou kvalitu života.
- Potřebuje být se svými rodiči.
- Musí mít odpovědnost za svěřené úkoly/úkony.
- Musí fungovat jako každý jiný člověk bez ohledu na svůj handicap a omezení.

Cílem výše jmenovaných opatření je, aby dítě zůstalo v domácím prostředí, stýkalo se s kamarády, vrstevníky a svým okolím, smysluplně trávilo čas. Aby rodiče přijali skutečnosti a realitu spojenou

s handicapem svého dítěte a společně se radovali z dosažených úspěchů, které se po krůčcích objevují.

K této podpoře pracovníci Alfa Human Service používají tři nástroje:

- psychorehabilitační pobyty pro celou rodinu s dětmi se zdravotním postižením;
- individuální služby zaměřené na poradenství, terapii, trénink;
- vzdělávací kurzy pro pečující osoby.

Cíle takto pojatého přístupu jsou zaměřeny na podporu psychické stability pečujících rodičů, předávání informací o speciální péči a výchovných přístupech a nalézání mechanismů podpory soběstačnosti a samostatnosti dítěte se zdravotním postižením.

1.3.6 Pokračování příběhu Emy a Františka

Na poradnu Alfa Centrum se obrátila Ema před deseti lety, tedy v době, kdy byla ještě klientkou rané péče. Naši službu doporučila poradkyně rané péče a další rodiče.

Matka v té době byla velmi osamělá, vyčerpaná a potřebovala podporu a pomoc v oblasti vlastní psychické stability a náhledu na situaci se svým zdravým synem.

Celá rodina postupně v průběhu několika let absolvovala čtyři psychorehabilitační pobyty. Následně matka začala využívat individuální konzultace. Nejprve s tématem, s kterým si opravdu nevěděla rady, a to byl nástup mladšího syna do základní školy a jeho problémy s výukou a chováním ve škole.

Individuální konzultace byla matkou vyžádána na základě výstupu ***profilu na jednu stránku****, který byl prezentován rodičům při*

ukončení posledního psychorehabilitačního pobytu. Tento profil představil Petra ve zcela jiném světle, než ho viděli rodiče. Výstupy profilu představily rodičům spolupracující introvertní dítě, respektující dohodnutá pravidla. A to pro matku bylo překvapení...

Matka v době pobytu byla unavená, k některým věcem až apatická, vše komentovala, že „to nemá cenu...". Po dohodě s manželem, který upřesnil současnou situaci (apatie je dlouhodobá), matka obdržela nabídku individuální konzultace s primárním cílem podívat se na situaci mladšího syna Petra ve škole. Cíl konzultací směřoval k hledání účinných nástrojů pro práci s mladším dítětem a v delším horizontu otevřít a nabídnout spolupráci pro podporu psychické stability samotné matky. Matka nabídku vyslyšela.

Záznam části rozhovoru:

Matka: *„Petr zlobí, dělá ve škole samé průšvihy."*

Terapeutka: *„Emo, co to znamená, že zlobí, můžete mi to nějak přiblížit?"*

Matka: *„No, on se ve škole vzteká, třeba zrovna před týdnem, to byla scéna."*

Terapeutka: *„Co se stalo?"*

Matka: *„Paní učitelka chtěla, aby si děti přinesly na výtvarnou výchovu půlku jablka. Tak jsem dala Petrovi půlku jablka na výtvarnou výchovu a polovinu jablka na svačinu. Během práce na výtvarné výchově měly děti polovinou jablka otiskovat barvu na papír a potom jablko vyhodit do koše. Petr si postavil hlavu, že práci dělat nebude."*

Terapeutka: *„Co následovalo?"*

Matka: *„Nejprve Petr vysvětlil paní učitelce, že se mu nelíbí jablko vyhodit.* Následně: *„Takhle se přece nemůže chovat. Učitelka mu dala pětku, protože nepracoval."*

Matka: *„Je fakt, že já mu ale pořad připomínám, že se jídlo nevyhazuje."*

Terapeutka: *„Reakce vašeho syna vyplynula ze situace..."*

Matka na počátku rozhovoru ve svém zranění a nedostatku energie brala jakoukoliv komplikovanou situaci jako složitou a neřešitelnou. V následujícím rozhovoru však došlo k náhledu matky na situaci ve zcela novém zorném úhlu. Sama nakonec shrnula: „Já se vlastně nedivím, on byl autoritou paní učitelky zahnán do kouta…“ Od okamžiku, kdy matka získala nový náhled, jsme mohly hovořit velmi srozumitelným způsobem o tom, co se děje ve škole, o míře nutné podpory dítěte, o vstřícné komunikaci, pochvale dítěte, komunikaci s učitelkou, podpoře respektujícího výchovného přístupu atd. V následujícím sezení jsme se dotkly podmínek domácího prostředí, místa pro hru a školní přípravu a primární bezpečí, a to s ohledem na soužití se starším mentálně retardovaným bratrem.

Byl definován základní postulát bezpečí a vlastního prostoru pro Petra bez přítomnosti staršího bratra, který byl vždy zásadním rušivým elementem v soustředění dítěte. Do této doby Petr psal úkoly v kuchyni za přítomnosti bratra a spal ve společné ložnici s bratrem. Na další konzultaci matka s pýchou ukazovala upravený pokoj výlučně pro Petra, novou postel s hracím koutkem, kam jeho starší bratr neměl v patře přístup. Tím byl zajištěn bezpečný, přehledný a vlastní prostor pro mladší dítě.

Přes počáteční rozpaky a nedůvěru ale po získání podpory a bezpečí a nalezení užitečného a rychlého způsobu řešení jedné konkrétní situace s dítětem, které vedlo k celkovému Petrovu zklidnění, matka na třetí konzultaci otevřela svoje vlastní problémy s celkovou vyčerpaností, pramenící z dlouhodobé zátěže celé rodiny v důsledku péče o Františka.

Počáteční fáze kontaktu byla zaměřena na vybudování důvěry a bezpečí, nalézání srozumitelného jazyka a prostoru pro porozumění problému v kontextu situace celé rodiny.

Důvěra, porozumění a dílčí úspěchy při řešení problémů s Petrem přinesly možnost otevřít oblast psychické stability matky. Následující sezení již byla zcela věnována této problematice.

1.3.7 Psychická stabilita, psychologické poradenství a psychoterapie

Dlouhodobé krizové a stresové stavy spojené s narozením dětí se zdravotním postižením a péčí o ně ovlivňují celkový fyzický stav rodiče, jeho psychickou stabilitu, komunikaci, schopnost vstřebávat nové věci a rozumět jim, schopnost podporovat a vychovávat své další děti, rozvíjet partnerský život, práci, koníčky atd. Rodič se vzhledem ke zdravotním problémům svého dítěte, ocitá ve středu péče společně s dítětem.

Z praxe víme, že v prvních letech života dítěte rodič primárně řeší operativu zaměřenou na:

- zajištění péče o dítě se ZP;
- chod domácnosti, rodiny, komunikaci v rámci širší rodiny;
- péči a výchovu dalších dětí;
- partnerské soužití;
- finanční podporu, pomůcky atd.

Pečující rodič v té době „jede“ a „bere“ ze svých vnitřních energetických zásob, ale velmi často je nedoplňuje zpět a sám o sebe pečuje jen minimálně a jen v nezbytných oblastech. Postupně s odchodem dětí do předškolních, školních nebo sociálních zařízení dochází k tomu, že rodič cítí a někdy i definuje potřebu začít více pečovat i sám o sebe.

Zdravotnická záchytná krizová síť může v místě bydliště rodičům pomoci, pokud je psychický tlak již neúnosný a dochází k projevům omezujícím fungování a zabezpečení chodu rodiny (např.

dlouhodobá nespavost, nechutenství, nadměrná vztahovačnost, apatie, zacyklení v určitém problému, neschopnost náhledu na situaci či problém atd.).

Rovněž poskytovatelé rané péče, kteří vstupují s mnohými rodiči do kontaktu od narození do sedmi až osmi let věku dítěte, mají ve svých řadách nastavenu základní psychologickou pomoc pro pečující rodiče.

V praxi se setkáváme s rodiči, kteří sami nabízené možnosti ranou péčí ani jiným poskytovatelem nevyhledají a poprvé se setkají s psychologickou podporou např. ve vzdělávacích kurzech určených pečujícím osobám.

V okamžiku nabídky a předání informací o zaměření kurzu většina rodičů kvituje téma a způsob práce v prožitkové skupině. Mnozí z nich využívají následně i individuální pomoc.

Na základě mnohaleté praxe můžeme konstatovat, že bohužel existuje i nadále velká skupina pečujících rodičů, kteří potřebnou psychologickou pomoc vnímají spíše jako stigma projevující se ve formulacích typu: „přece nejsem blázen“, „to zvládnu, musím, kdo mi má co říkat, jak to mám dělat“.

Oslovení rodičů s nabídkou psychologické podpory je funkční prostřednictvím vzdělávacích programů/workshopů s konkrétními tématy týkajícími se pečujících osob. V rámci skupinové práce dochází k překonání strachu z odborné psychologické péče a rodiče získávají důvěru v možnosti získání podpory prostřednictvím konkrétní osoby, která vede kurz. Posléze mnozí z nich začnou využívat i individuální podporu.

V praxi sledujeme, že čím dříve pečujícího rodiče provázíme, tím rychleji celá rodina nalezne zdravé funkční nastavení. Rodiče

začnou cíleně pracovat sami na sobě, snižují svoji vnitřní úzkost, učí se nové věci a chápou mnohé souvislosti.

Péči o sebe sama posléze považují jako nedílnou součást svého života.

Výroky našich klientů:
„Kdybych věděla, jak mi tento kurz pomůže, přišla bych už dříve.“ „Teď vím, jak je důležité starat se sám o sebe, protože pokud mám sílu já, mohu dávat druhým.“
„Já jsem vždy věděla, že nejsem blázen, ale bála jsme se někoho obtěžovat svými myšlenkami.“ „Vždycky jsem si myslela, že vše musím zvládnout jen já sama, že to je normální situace. Dnes již vím, že moje stavy a reakce odpovídaly těžké situaci v mém životě.“

Pojmy stabilita a labilita souvisejí se základní adaptací organismu na vnější prostředí. Organismus může být lehce tvarován a stačí mu jemné podněty prostředí (labilita, senzitivita), nebo se těmto podnětům brání. Může vlivům a podnětům čelit i bez emocí (rigidita).

Stabilita tedy následně odpovídá **pružné rovnováze mezi oběma póly**. Jedná se o harmonii mezi dvěma póly/extrémy. Takové pojetí životní cesty nabízeli již Aristoteles, Buddha, Lao-c', pokud hovořili o cestě středu (Franče, nedatováno).

Představme si silný strom, například dub. Pevný, zdravý dub vichřice nezlomí, protože má silné kořeny a umí se ohnout. Tato metafora dobře odpovídá stavům dlouhodobě pečující osoby. Zpočátku je „dub“ silný, po nějaké době působení zevních i vnitřních faktorů visí už jen na svých nejtenčích kořínčích, které ho drží silou vůle.

Silná vichřice v podobě narození dítěte se ZP nebo nemoci, kořeny natolik oslabí nebo postupně vykotlá, že kmen postupně ztratí svoji

pružnost (dlouhá mnohaletá péče) a dub se při větší bouřce vyvrátí (např. akutní stresová porucha, nemoc pečujícího atd.).

Pečující osoby patří mezi skupiny nejvíce ohrožené syndromem vyhoření, kdy tento syndrom můžeme definovat jako nerovnováhu mezi přijímanou a vydávanou energií.

Nejčastější projevy:

- ztráta radosti ze života;
- nemocnost pečující osoby s rizikem vzniku závažného onemocnění;
- omezení a změna kvality komunikace;
- agresivní a hádavé chování;
- pocity vyčerpání a frustrace, deprese;
- lpění na zavedených postupech a uzavření se novým přístupům;
- nedostatek vlastní aktivizace a motivace;
- neochota a neschopnost spolupráce atd.

Pomoc v podpoře psychické stability je v Alfa Human Service nastavena jako skupinová práce (práce v prožitkové skupině s určitými tématy), nebo jako individuální konzultace. Obě varianty je možné kombinovat.

Skupinová práce se zaměřuje hlavně na tato témata:

- krize, stres a projevy syndromu vyhoření;
- prevence syndromu vyhoření;
- základní prvky psychohygieny pečující osoby;
- komunikace v rodině, s partnerem;
- výchovné přístupy a podpora soběstačnosti a samostatnosti dítěte se ZP;
- postavení zdravého sourozence;
- hranice a rituály;
- nácvik relaxačních metod;
- využívání sítě pomoci atd.

Při individuální práci s klienty používáme prvky základního psychologického poradenství a psychoterapii. Součástí obou technik může být i edukace.

Některé klienty nejčastěji definované problémy:

- *„Jsem tak unavená/ý. Nenapadá mě, co s tím mám dělat."*
- *„Jak si mám udělat čas sama na sebe?"*
- *„Mám problém v komunikaci s partnerem, můj partner péči o dítě se zdravotním postižením bagatelizuje a zlehčuje, nechce dodržovat některé přístupy, které jsou pro dítě důležité."*
- *„Potřebuji se naučit některé cviky k uvolnění svého napětí."*
- *„Co mám dělat, když se v noci vzbudím a nemohu spát?"*
- *„Dělám to se svým zdravým dítětem správně?"*
- *„Jak mám své dítě motivovat, když stejně nechce nic dělat?"*
- *„Jsou nějaké speciální výchovné přístupy pro mé dítě?"*

V rámci individuálního přístupu se snažíme situaci rozebrat a hodnotit v kontextu podmínek a chodu celé rodiny. Principy práce jsou zaměřeny na analýzu, návrhy a způsoby individuálního řešení. Nedílnou součástí je edukace v daných oblastech a praktický trénink/nácvik např. relaxačních metod.

1.3.8 Shrnutí

Rodiče a partneři s dětmi se zdravotním postižením převážně ve školním věku a v rané dospělosti tvoří 90 % klientů naší poradny. Za posledních pět let dochází k rozšiřování klientely poradny o pečující, kteří se v domácím prostředí starají o své nemocné partnery či stárnoucí rodiče. Každá skupina má svá specifika z titulu potřeb osob, o které pečují, ale také společné charakteristiky. Tyto plynou z emočních vazeb s blízkými, o které se starají, dlouhodobosti a náročnosti péče, sociální izolace, ztráty pracovních návyků, změn

v rodinném společenství a v neposlední řadě potřeby vyrovnat se s tím, co se s jejich milovanou osobou děje.

Potřeby dlouhodobě pečujících rodin se stále mění v závislosti na věku dítěte/mladistvého nebo dospělého a druhu a stupni postižení, zdravotním stavu a prognóze pečovaného. Neformální pečující není klientem žádné sociální služby, vždy je jím osoba pečovaná. V systému podpory máme síť služeb rané péče, která slouží rodinám s dětmi do sedmi, respektive osmi let věku dítěte se ZP nebo opožděním ve vývoji. **Pro děti starší osmi let a jejich rodiče jsou nastaveny jednotlivé dílčí služby, ale není žádný spojovací článek, který by podporoval/doprovázel pečující rodinu jako systém se svými specifiky** (dlouhodobě pečující a psychicky vyčerpaný rodič, další děti v rodině, výchovné přístupy, partnerské problémy, složitost pracovního zařazení pečujícího rodiče atd.).

Služby poskytují různé neziskové organizace, městské části nebo jimi zřizované příspěvkové organizace. Pečující si během dlouhodobé péče hledá podporu a pomoc převážně sám, což je pro mnohé vyčerpávající a prohlubuje to pocit osamění (*„nevím, jak a kdo by mi pomohl“*, *„vše musím zařídit sám“*...), sociální izolaci a zhoršuje to kvalitu života celé rodinné jednotky.

Rodiny poskytující dlouhodobě svoji péči blízkým potřebují dynamickou opakovanou podporu a pomoc, která bohužel v našem systému není systematicky ukotvena, vyjma raného věku dítěte se ZP, tedy nejvýše do jeho osmi let. Po tomto věku již každá rodina sestavuje své kruhy pomoci, informací a podpory sama. Velký problém je i v tom, že pečující není cílovou skupinou žádné služby, není legislativně ukotven status neformálního pečujícího. I tak je v současném systému možné a žádoucí hledat, nastavovat a prohlubovat v rámci sociální práce na obcích podporu této velmi křehké a potřebné skupiny.

ZDROJE:

FRANČE, Vojtěch. *Labilita – stabilita – rigidita* [online]. Grafologie a psychologie. Nedatováno. [cit. 15. 12. 2020]. Dostupné z: http://ografologii.blogspot.cz/2007/10/labilita-stabilita-rigidita.html.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Lékařská etika. 3. vydání. Praha: Galén, 2002. ISBN 8072621327.

JEDLIČKA, Václav a kol. *Praktická gerontologie.* Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1991. ISBN 8070131098.

JOHNOVÁ, Milena, JANEČKOVÁ, Hana. *Principy obsažené ve Věcném záměru zákona o dlouhodobé péči* [online]. 2013. Ministerstvo práce a sociálních věcí 2013. [cit. 5. 9. 2014]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/17450/C1_Principy_v_zakone_o_dlouhodobe_peci_FINAL.pdf

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese.* Praha: Portál, 2011. ISBN 9788073678593.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe.* Praha: Portál, 2009. ISBN 9788073675097.

TRACHROVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu.* 2. vydání. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 8070133244.

2 Neformální péče v datech

Hana Geissler

Faktografické definování skupiny pečujících osob je jeden z klíčových předpokladů pro to, aby pro ni bylo možné tvořit podporu v rámci veřejné politiky. Zatímco jiné cílové skupiny je možné snadno definovat určitou sociální událostí (např. mateřství narozením potomka) či socioekonomickou charakteristikou (např. seniory věkem, nezaměstnané chybějícím zaměstnáním), pečující osoby jsou skupinou značně neohraničenou. Kde končí pomoc v rámci běžné rodinné reciprocity a kde už začíná péče? Kdo je pečující osoba? Kolik pečujících osob tedy ve společnosti vlastně je?

Různé výzkumy a administrativní databáze nabízejí odlišné kvantitativní údaje o počtu pečujících osob v České republice, při jejich interpretaci je tak třeba dobře se seznámit s metodickým přístupem a definicí pečujících u různých zpracovatelů a výzkumníků (Geissler, 2015). Popis neformální péče v České republice se bude dále opírat o výstupy výzkumu Fondu dalšího vzdělávání a agentury PPM Factum z roku 2018 (Geissler, 2019). Reprezentativní šetření v obecné populaci starší 18 let mapující zkušenosti s pečováním a postoje společnosti k neformální péči nabízí nejkomplexnější aktuální obraz o fenoménu neformální péče. Použita byla široká definice pečující osoby, mezi pečující byli zařazeni všichni, kteří uvedli, že se podílejí na péči poskytované osobě žijící v domácím prostředí[1].

[1] Do výzkumu bylo zahrnuto 1253 respondentů, pečujících ve vzorku bylo 270.

2.1 Pečující osoby a charakteristika péče

Podle výsledků výzkumu Fondu dalšího vzdělávání je do péče o blízkou osobu zapojeno v jakémkoliv rozsahu 22 % dospělých Čechů, což absolutně představuje 1 910 000 osob. V minulosti se pak na péči podílela téměř třetina společnosti (cca 2 770 000). Současnou nebo minulou zkušenost s péčí tak má 45 % Čechů, absolutně 3 900 000 osob. Péče o blízkou osobu, která potřebuje podporu z důvodu věku či zdravotního postižení, není situací nijak výjimečnou, ale jev prostupující velkou částí společnosti (Geissler, 2019).

Výsledky výzkumu ukazují na dominantní zapojení žen do péče o blízké, jež tvoří 62 % pečujících. Na péči se častěji podílí starší generace než mladí lidé, průměrný věk ve skupině pečujících je 52 let, počítáme-li z celé populace, je to 48 let. Neformální péče je realizována rovnoměrně ve všech krajích, v různě velkých sídlech, dopadá stejnou měrou na obyvatele s různým vzděláním a příjmy. Jedinou výjimkou je nejvyšší příjmová třída, která je mezi pečujícími v porovnání s populací zastoupena méně.

V průměru stráví pečující osoba péčí 19 hodin týdně a má za sebou více než pět let péče. Typická je péče o jednu pečovanou osobu (83 % pečujících), 13 % pečuje o dvě osoby a 4 % o tři a více osob. Do péče o jednu pečovanou osobu je nezřídka zapojeno více osob (Holeňová, 2019). Pouze 19 % pečujících uvádí, že pečují zcela sami. U většiny případů neformální péče je typický určitý tandem obvykle složený z hlavní pečující osoby a vedlejších pečujících, případně profesionálů ze služeb. Celkově se za hlavní pečující osobu, na níž leží největší objem péče, označilo 34 % respondentů.

Většina neformální péče (83 %) směřuje k osobám starším 60 let. Nejvíce lidé pomáhají svým rodičům (37 %), prarodičům (16 %),

partnerům (14 %) a rodičům partnera (11 %). O vlastní dítě s postižením se stará 5 % pečujících. Péče o seniora odkázaného na péči z důvodu věku je nejčastějším důvodem péče (64 %). O osobu s tělesným postižením pečuje 36 % osob. Dalšími důvody pro pečování jsou vnitřní onemocnění (16 %), sluchové (13 %) a zrakové (12 %) postižení, demence (8 %), mentální postižení (6 %) a duševní onemocnění (5 %).

Výsledky výzkumu také dokládají, že nemalý podíl neformální péče se odehrává mimo systém sociální podpory. Pouze 43 % osob v péči svých blízkých má přiznán příspěvek na péči. Pečující osoby se nejčastěji starají o osoby, které mají přiznaný druhý stupeň závislosti (30 % pečujících). Pomoc osobě se třetím stupněm závislosti tvoří 26 % segmentu neformální péče, v případě prvního stupně pak jde o 24 %. Nejméně pečujících (7 %) pak pečuje o osobu ve čtvrtém stupni závislosti.

Neformální péče nejčastěji zahrnuje starost o domácnost, blízkému s ní pomáhá 75 % pečujících, dále pak doprovázení či dopravu blízké osoby (61 %) a organizaci péče a vyhledávání služeb (58 %). Přímou péči vykonává přes polovinu (51 %) pečujících. Finance spravuje pečované osobě 37 % pečujících, pro více než čtvrtinu pečujících (28 %) zahrnuje péče i finanční výpomoc. Nejméně často pečující pomáhají s rehabilitacemi, logopedií a jinými cvičeními (25 %).

Neformální péče nezřídka negativně ovlivňuje život pečující osoby. Třetina pečujících osob (33 %) pociťuje obtíže při sladění pečovatelského závazku a vlastního života. S některým z negativních jevů plynoucích z výkonu péče pak bylo konfrontováno 39 % osob, nejčastěji šlo o zhoršení finanční situace (14 % pečujících), omezení ekonomické aktivity či úplného vzdání se ekonomické aktivity (12 %), zhoršení fyzického (12 %) a duševního zdraví (11 %) a omezení vztahů s rodinou (9 %).

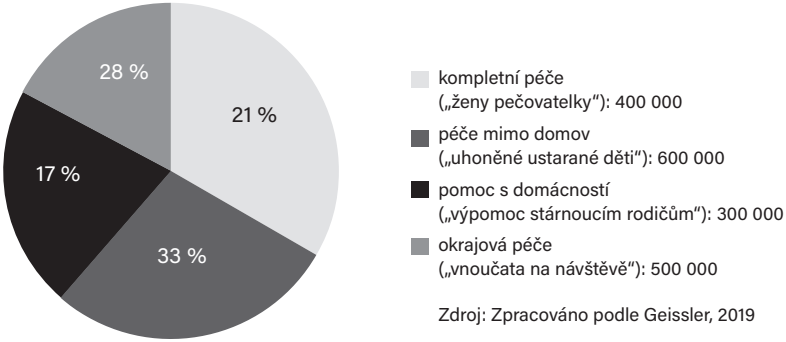
S využitím nějaké sociální služby či domácí zdravotní péče má zkušenost 62 % pečujících. Nejčastěji je využívána domácí zdravotní péči (48 %), sociální poradenství poskytovatele sociální služby (19 %) a pečovatelská služba (16 %). Naopak s využitím odlehčovací služby má zkušenost pouze 7 % pečujících. Třetina pečujících (34 %) konzultovala poskytování domácí péče s lékařem nebo zdravotnickým pracovníkem a pětina (20 %) pak se sociálním pracovníkem obce či úřadu práce.

Využívání podpory určené přímo pečujícím je spíše okrajové. Krom výše zmíněných konzultací se zdravotníky či sociálními pracovníky se 14 % pečujících obrátilo na zdravotníka, aby řešilo své zdravotní obtíže, které vznikly nebo se významně zhoršily kvůli poskytování péče. S dalšími druhy podpory má zkušenost jen minimum pečujících (podpora pro pečující neziskových organizací – 9 %, vzdělávání pro pečující – 4 %, účast ve svépomocné skupině – 3 %, pomoc psychologa – 5 %).

2.2 Kategorizace pečujících

Jak je patrné z dat uvedených výše, neformální péče prostupuje společností a má mnoho podob. Rozdílný je její charakter a náročnost péče určená potřebami pečované osoby, ale i zapojení pečujících a podíl péče, který na nich leží. Pro účely úvah o relevantní veřejněpolitické podpoře neformálních pečujících je třeba skupinu téměř 2 milionů Čechů zapojených do péče kategorizovat (Geissler, 2019).

Na základě analýzy dat lze pečující osoby rozdělit podle charakteru péče a zapojení pečující osoby do čtyř skupin: kompletní péče, péče mimo domov, pomoc s domácností a okrajová péče.



Graf 2.1: Rozdělení pečujících do skupin podle typu péče

2.2.1 Kompletní péče („ženy pečovatelky“)

Segment kompletní péče je charakterizován největší intenzitou, náročností a komplexitou péče. Zapojena je do ní více než pětina ze všech pečujících, což v absolutních číslech znamená cca 400 000 osob. V této skupině významně převažují ženy, které tvoří 75 % pečujících, zastoupeny jsou více osoby na hranici důchodového věku (60–69 let). V naprosté většině (94 %) případů tvoří tuto skupinu hlavní pečující osoby. Ve společné domácnosti s pečovanými osobami žije 79 % pečujících a nejčastěji pečují o svou matku či manžela.

V průměru stráví pečující osoby pomocí blízké osobě 37 hodin týdně a mají za sebou 6,5 let pečování. 64 % pečovaných osob pobírá příspěvek na péči, častěji ve vyšších stupních. Péče obvykle zahrnuje většinu z výše jmenovaných úkonů. Typickými vedlejšími pečujícími jsou děti pečujících, které pomáhají s organizací péče, příp. partneři, jejichž doménou je podpora při doprovázení a dopravě pečované osoby. Tato skupina pečujících má největší zkušenost s využíváním služeb a odbornými konzultacemi domácí péče se sociálními a zdravotními pracovníky.

Neformální péče zde významně proniká do dalších životních sfér pečující osoby. Polovina pečujících má obtíže se sladěním osobního a pečovatelského života, negativní dopady péče pociťují dvě třetiny z nich. Nejvíce péče ovlivňuje tělesné a duševní zdraví a finanční situaci pečujících osob. Mezi osobami, které poskytují kompletní péči, najdeme nejméně ekonomicky aktivních pečujících (48 %), což je dáno náročností péče, ale také jejím častým načasováním do důchodového věku.

2.2.2 Péče mimo domov („uhoněné ustarané děti“)

Druhou skupinu pečujících tvoří cca 600 000 osob, což je necelá třetina ze všech pečujících. Typicky jsou této situaci vystaveny osoby středního věku, u jejichž stárnoucích rodičů vyvstala potřeba péče. Péče zde je sice méně náročná, často je ale zasazena do produktivního věku – 76 % pečujících z této skupiny je zaměstnaných. Nápor tak představuje dostání pečovatelským a pracovním závazkům. V této skupině pečujících nalezneme nejvyrovnanější zastoupení žen a mužů (56 %, resp. 44 %).

Průměrná doba péče je v této skupině 17 hodin týdně, délka pak přes pět let. Ve společné domácnosti s pečovanou osobou žije 39 % pečujících osob, v porovnání s předchozí skupinou tak pečující stráví více času cestováním za blízkou osobou. Z výše uvedených úkonů jich pečující vykonávají v průměru pět, častěji jsou zapojeni do organizace péče a dopravy a doprovázení blízké osoby za službami a do zařízení. Příspěvek na péči pobírá v této skupině necelá polovina (46 %) pečovaných osob.

I u této skupiny pečujících nalezneme nemalý podíl těch, kteří mají obtíže se sladěním osobního a pečovatelského života (31 %) a kteří uvádějí, že péče negativně dopadá na jejich mimopečovatelský

život (38 %). Nejčastěji jmenují zhoršení finanční situace, svého zdravotního stavu a komplikace v profesním životě.

2.2.3 Pomoc s domácností („výpomoc stárnoucím rodičům“)

Třetí skupinu tvoří 17 % všech pečujících, cca 300 000 osob. Je charakterizována nejmenší náročností péče. Samotná časová intenzita péče (14 hodin týdně) se příliš neliší od předchozí skupiny, náplň péče je ale rozdílná. V průměru pečující pomáhají se třemi úkony, nejčastěji se starostí o domácnosti. Závislost osob, kterým je pomoc poskytována, je v porovnání s prvními dvěma skupinami významně nižší, jen 12 % pečovaných osob má přiznaný příspěvek na péči. Přímou péči tak zajišťují pečující jen okrajově.

V tomto segmentu převládají ženy (64 %) všech věkových kategorií, častěji jsou zapojeni nejmladší dospělí (18–29 let). Pomoc směřuje nejčastěji k rodičům či prarodičům, společnou domácnost zde s pečovanou osobou sdílí jen čtvrtina (27 %) pečujících osob. Do péče v této skupině je často zapojeno více osob z rodiny, naopak nejméně dochází k využívání služeb. Zaměstnaný je přibližně stejný podíl pečujících jako v předchozí skupině (74 %), sladění péče a osobního života je snazší a negativní dopady péče pociťuje méně osob (28 %).

2.2.4 Okrajová péče („vnoučata na návštěvě“)

Poslední skupinu tvoří vedlejší pečující osoby, které odlehčují hlavním pečujícím. Do neformální péče je tímto způsobem zapojeno cca 500 000 osob. Klíčovou charakteristikou této skupiny je, že zapojení do péče je pouze okrajové, v průměru s ní tráví pouze sedm hodin týdně. Závislost osob v péči přitom nízká není, příspěvek na péči pobírá 43 % z nich.

Tabulka 2.1: Charakteristiky jednotlivých skupin pečujících

	Všichni pečující	**Kompletní péče „ženy pečovatelky“**	**Péče mimo domov „uhoněné ustarané děti“**	**Pomoc s domácností „pomoc stárnoucím rodičům“**	**Okrajová péče „vnoučata na návštěvě“**
Absolutní počet	1,8 mil. osob	400 000 osob	600 000 osob	300 000 osob	500 000 osob
Relativní počet	100 %	21 %	33 %	17 %	28 %
Průměrný věk	18–29: 9 % 30–39: 13 % 40–49: 20 % 50–59: 27 % 60–69: 20 % 70+: 13 %	18–29: **2 %** 30–39: **8 %** 40–49: 17 % 50–59: 22 % 60–69: **33 %** 70+: 19 %	18–29: **3 %** 30–39: 15 % 40–49: 24 % 50–59: **36 %** 60–69: 14 % 70+: 8 %	18–29: **18 %** 30–39: 14 % 40–49: 21 % 50–59: 27 % 60–69: **6 %** 70+: 14 %	18–29: **14 %** 30–39: **14 %** 40–49: 15 % 50–59: **19 %** 60–69: 25 % 70+: 13 %
Podíl žen	62 %	75 %	56 %	64 %	57 %
Podíl hlavních pečujících	34 %	94 %	30 %	21 %	0 %
Průměrný počet hodin péče týdně	19	37	17	14	7
Průměrná délka trvání péče	63 měsíců	77 měsíců	63 měsíců	41 měsíců	68 měsíců
Podíl závislých osob pobírajících **příspěvek na péči**	43 %	64 %	46 %	12 %	43 %
Průměrný počet vykonávaných úkonů péče	4 úkony	7 úkonů (všechny úkony péče)	5 úkonů (častěji organizace péče a doprovod)	3 úkony (častěji starost o domácnost)	1 úkon
Podíl osob udávajících obtíže se sladěním vlastního života s péčí	33 %	51 %	31 %	29 %	25 %
Podíl pečujících, kteří zažívají nějaký negativní dopad plynoucí z péče	39 %	67 %	38 %	28 %	25 %
Podíl zaměstnaných osob	63 %	48 %	76 %	74 %	52 %
Podíl pečujících žijících se závislou osobou ve společné domácnosti	37 %	79 %	39 %	27 %	9 %
Podíl pečujících, kteří využili sociální službu pro závislou osobu	62 %	79 %	62 %	44 %	60 %
Podíl pečujících, kteří konzultovali péči se soc. pracovníkem obce či ÚP	20 %	35 %	21 %	12 %	13 %

Zdroj: Zpracováno podle Geissler, 2019

Ve skupině jsou zastoupeny nepatrně více ženy (57 %), více pečujících nalezneme v mladším věku (18–39 let). Nejčastěji pomáhají svým pečujícím rodičům či jiným příbuzným, s osobou závislou na péči bydlí zcela výjimečně (jen 9 %). V průměru vykonávají pečující pouze jeden úkon péče. Okrajové zapojení do péče také koresponduje s tím, že nejméně pečujících z této skupiny má obtíže při sladění pečovatelských a mimopečovatelských závazků (25 % z nich) či péče negativně ovlivňuje jejich život (opět 25 %).

Pečující, na které je třeba zaměřit optiku veřejné politiky, jsou zejména ti z kategorie kompletní péče a péče mimo domov. Dohromady představují cca 1 000 000 osob. Zátěž, kterou zde péče představuje, je pro pečující osobu významná a negativně dopadá na ostatní životní stránky pečujícího. U osob, které poskytují kompletní péči, je třeba mít na paměti, že nejnáročnější pečovatelský závazek leží na bedrech osob, z nichž mnoho je již samo v důchodovém věku. Péče mimo domov zase představuje náročné lavírování mezi pomocí blízkému a zaměstnáním. Naopak zapojení pečujících, kteří pomáhají v domácnosti či poskytují okrajovou péči, celkem cca 800 000 osob, má charakter pomoci poskytované v rámci běžné rodinné reciprocity.

ZDROJE:

GEISSLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie a kol. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a barierách pro poskytování neformální péče v ČR. Výstupy projektu Podpora neformálních pečovatelů I.* [online]. © Institut dalšího vzdělávání. 2015. [cit. 4. 1. 2021]. Dostupné z: https://nepe.cz/nepe1.php.

GEISSLER, Hana, DVOŘÁKOVÁ, Andrea, FISCHEROVÁ, Alice a kol. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob Výstupy projektu Podpora neformálních pečovatelů II.* [online]. © Institut dalšího vzdělávání. 2019. [cit. 4. 1. 2021]. Dostupné z: https://nepe.cz/nepe2.php.

HOLEŇOVÁ, Anežka. *Analýza sdílení neformální péče. Výstupy projektu Podpora neformálních pečovatelů II.* [online]. © Institut dalšího vzdělávání. 2019. [cit. 4. 1. 2021]. Dostupné z: https://nepe.cz/nepe2.php.

3 Neformální péče jako základ subsidiarity a solidarity a role sociální práce

Jakub Čtvrtník, Vladimíra Tomášková

3.1 Sdílená péče jako nevyužitá příležitost podpory osob závislých na pomoci druhých

Nabídka **sociálních služeb** je v České republice poměrně pestrá, zahrnuje různé druhy služeb pobytových, ambulantních i terénních. Vedle toho se lidé, kteří potřebují péči, mohou rozhodnout také pro využívání tzv. **neformální péče**, tedy pomoci svých blízkých. Zdálo by se tedy, že ten, kdo se ocitne v nepříznivé sociální situaci, která vyžaduje poskytování sociální služby nebo podporu druhých osob, má z čeho vybírat. Praxe však ukazuje, že to tak vždy není. Přes existenci mnoha druhů sociálních služeb a nástrojů na podporu péče neformálních pečujících je někdy **velmi obtížné zabezpečit potřeby osob závislých na pomoci druhých**.

Ponechme nyní stranou obecně známé důvody, které za tím stojí, jako je např. nedostupnost a nedostatečná kapacita terénních a ambulantních sociálních služeb, problematická transformace pobytových služeb nebo nedostatečná nabídka sociálních služeb vhodných pro osoby s určitou specifickou diagnózou. Zaměřme se nyní na možnost podpory, kterou skýtá propojení formální a neformální péče, které je často nezbytné a umožňuje osobě závislé na pomoci druhých setrvat v domácím prostředí, a to i v situaci vysoké míry závislosti. Tou je bezpochyby **sdílená péče**.

Výhodou sdílené péče je, že mezi sebou propojuje výhody formální a neformální péče, umožňuje pečujícím často pracovní uplatnění, ale i odpočinek či možnost dělení jejich času mezi péči o děti a rodiče. Zapojení odborníků do péče o blízkého zároveň umožňuje využít jejich odbornosti v nastavení péče v domácím prostředí, ať už se jedná o využívání kompenzačních pomůcek, úpravu bariér, triků a tipů při péči o blízkou osobu. Vzájemné kombinování péče, sdílení informací a znalostí potřebných při péči, celkově zvyšuje příležitosti žít kvalitní život v domácím prostředí a snižuje nároky na blízkou pečující osobu tak, aby byla schopna být svému blízkému oporou po potřebnou dobu.

Pro správné fungování je však potřeba **dobře nastavit parametry vzájemné spolupráce a fungování**, aby potenciál sdílené péče byl vhodně využíván. Institut sociální práce se dlouhodobě zabývá podporou péče v domácím prostředí a podpora a rozvoj sdílené péče je jedním z témat, které k této problematice neodmyslitelně patří. V následujícím textu proto představíme základní principy a výhody sdílené péče a pokusíme se tak objasnit, proč by jí měla být věnována širší pozornost. Zaměříme se přitom na dvě varianty: v případě prvním je sdílená péče kombinací neformální péče a terénních sociálních služeb, druhá je forma sdílené péče, která propojuje neformální péči při využívání pobytových služeb.

3.2 Východiska poskytování sdílené péče osobám, které využívají terénní sociální služby

Typicky nejčastěji využívanou terénní sociální službou je **pečovatelská služba**. Jde o jednu z nejrozšířenějších sociálních služeb a zároveň o službu, která je svým nastavením, **spolu s osobní asistencí**, zcela vyhovující pro zajištění sdílené péče.

Při poskytování služeb **pečovatelská služba musí v různé míře spolupracovat s rodinou uživatele**. Míra spolupráce závisí na požadavcích a potřebách rodiny na jedné straně a na možnostech pečovatelské služby na straně druhé. Intenzita spolupráce se může pohybovat od nejnižší k velmi vysoké: Na jednom konci stojí případy, kdy rodina zajišťuje většinu péče a pečovatelská služba jí přijíždí vypomoci pouze občas, na druhém už situace klienta vyžaduje daleko větší podporu, kterou by rodina samotná těžko zvládala bez většího a dlouhodobého přetížení. V těchto případech pečovatelská služba může do domácnosti dojíždět i několikrát denně, aby pomáhala například s prováděním hygieny na lůžku, podáváním stravy apod.

Je zřejmé, že **variant nastavení vzájemné spolupráce existuje v praxi nepřeberné množství**. Na pečovatelskou službu to klade vysoké nároky v tom smyslu, že musí vždy být schopna definovat vhodné formy spolupráce, nastavit a udržet dobré vztahy s rodinou a zároveň respektovat vlastní hranice poskytování služby. Současně platí, že se v závislosti na stavu nebo onemocnění klienta může kdykoliv změnit jeho situace a potřeby, na což musí poskytovaná podpora bezprostředně reagovat. **Nastavení péče je proto potřeba pravidelně vyhodnocovat a vzájemnou spolupráci podle toho upravovat.**

Z výše uvedeného rovněž vyplývá, že při sdílené péči je **nutné nastavit pravidla vzájemné spolupráce**, bez kterých by nemohla dlouhodobě fungovat. Na začátku a pro úspěšné fungování je potřeba zejména vyjasnit východiska a podmínky poskytování sdílené péče, nastavit vzájemnou komunikaci a vyjasnit si své role. Jedině tak může sdílená péče úspěšně probíhat. Je vždy třeba si uvědomit, že služba vstupuje do soukromého prostoru rodiny. Takto **nastavená pravidla pomohou vyhnout se možným konfliktům**, které by mohly vyvolat odlišné představy o podobě péče na straně rodiny a poskytované odborné sociální služby. Většina rodin vnímá a oceňuje sdílenou péči jako významnou podporu vlastního úsilí

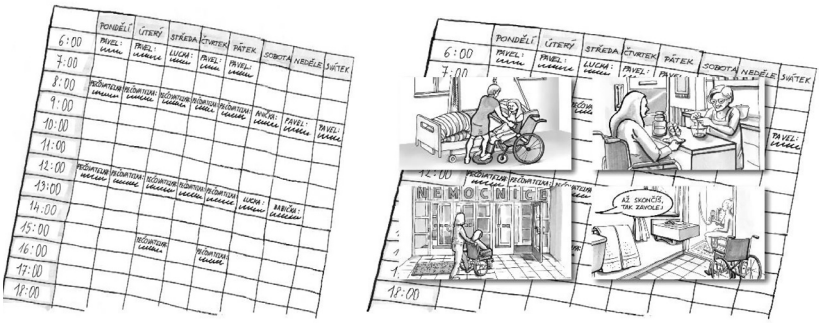
a činnost profesionálních služeb oceňuje. Na druhou stranu může být vzájemná spolupráce a komunikace náročná a problematická. Je třeba si uvědomit, že pro rodinu se jedná o náročnou a často náhlou situaci, kdy se musí vyrovnat s nároky péče, ale rovněž se zhoršujícím se zdravotním stavem svého blízkého. Rostoucí výskyt demence u lidí ve starším věku, která je příčinou vzniku závislosti na pomoci druhého, tuto situaci ještě komplikuje a staví rodinu často před obtížný úkol vypořádat se s pocitem vlastní bezmoci vyvolané nemocí a odborná služba jim může být v těchto chvílích oporou. Rodinné vztahy a konkrétní situace osob jsou rovněž faktory, které ovlivňují možnosti a ochotu ke spolupráci, a jsou tak východiskem pro nastavení péče a do určité míry limitem pro setrvání v domácím prostředí.

Ať se rodina na péči o svého blízkého podílí větší či menší měrou, téměř vždy podobu péče ovlivňuje svým jednáním. Vždy je proto potřeba informovat rodinu o úloze a **hranicích poskytované sociální služby**, v nichž se musí pohybovat. Konkrétně to znamená, že je třeba vyjednat zajištění podmínek bezpečnosti práce pro pracovníky služby při poskytování péče v domácím prostředí, např. při manipulaci s klientem nebo při provádění hygieny, nejčastěji se jedná o zajištění polohovacího lůžka u klientů s omezenou pohyblivostí. Současně je závazkem ze strany poskytovatele sociální služby, že **služba bude klienta podporovat pouze v tom, na co sám nestačí, a nebude nahrazovat běžně dostupné zdroje pomoci**.

V § 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je zdůrazněno, že **smyslem poskytování sociální služby má být podpora člověka v jeho samostatnosti a soběstačnosti**. Profesionální služby proto podporují klienty jen do té míry, do jaké určitou činnost nezvládá vykonat sám. V některých případech (demence, mentální postižení apod.) proto stačí činnost člověku třeba jen připomenout, slovně popsat nebo předvést, ne ji za něj zcela vykonat. Pokud člověk nějakou činnost sám nezvládne, služba mu pomůže, s čím je

třeba, ale obvykle se ptá na jeho názor, přání, pocity apod. S tímto východiskem musí být rodina klienta seznámena, aby nedocházelo k rozporům mezi očekáváními a podobou péče, zejména pokud rodina je zvyklá poskytovat podporu v rozsahu, který není nezbytně nutný. Při nastavování péče je tak třeba dbát na pochopení významu tohoto přístupu, který posiluje schopnosti klienta a zároveň mu často **navrací pocit důstojnosti a chuti řídit věci ve svém životě**.

Jestliže je péče náročnější nebo se u uživatele střídá více osob, je vhodné **stanovit plán sdílené péče**. Plán může pomoci rovněž rodině, která s poskytováním péče teprve začíná a není si svou rolí zcela jistá. Obsahovat by měl: časový harmonogram péče (kdy, kým a jaká péče bude vykonávána), podmínky poskytování péče, doporučení nebo jiná důležitá sdělení. Jeho smyslem vždy musí být zajištění potřeb klienta a podpora jeho rodiny, v žádném případě by rodina neměla mít pocit, že plánem je kontrolována, zda dělá svoji činnost správně. Plán sdílené péče by měl být oporou pro obě strany a pomoci jim s vyjasněním rolí. Jak už bylo zmíněno výše, zdravotní stav a situace uživatele se může kdykoliv změnit, proto je **potřeba plán pravidelně revidovat** a v případě nových okolností upravit podle aktuálních potřeb klienta.



Obrázek 3.1: Ilustrační schéma sdíleného plánu.

Zdroj: Metodika spolupráce s rodinou – pečovatelská služba (Čtvrtníková, 2018, Institut sociální práce, z. s.)

Sdílená péče je tedy **dynamický proces**, kterému je potřeba neustále věnovat pozornost. Je spojena s mnoha riziky, která mohou způsobit její nefunkčnost. Pokud se však podaří sdílenou péči dobře nastavit, přináší mnoho výhod, které tato rizika překonají. Pro klienta je přínosem přítomnost jiných osob, náměty a doporučení odborných pracovníků. Při využití vhodných stimulů ho pracovník služby může motivovat k aktivizaci vlastních sil či zvýšit kvalitu jeho života. Péče rodiny pak přináší klientovi nenahraditelnou blízkost a lásku, ale často nese i velkou část péče. Pracovníky sociální služby sdílená péče obohacuje posilováním schopností komunikace a přizpůsobování se různým podmínkám. Mohou uplatnit své odborné znalosti a předávat své zkušenosti. Každou novou zkušeností pak pečovatelská služba získává potřebnou **zpětnou vazbu** o tom, zda jsou její pravidla a hranice dobře nastaveny.

Sdílená péče ale představuje významnou **podporu rovněž pro pečující**, kterým poskytuje potřebnou oporu v jejich úsilí – fyzickou i psychickou. Tato podpora je důležitá proto, že širší rodina či přátelé často nedokážou pochopit náročnost poskytování péče, pokud s dlouhodobým poskytováním péče sami nemají zkušenost. Sdílená péče pomáhá snížit únavu či pochybnosti pečujících, poskytuje jim potřebné ocenění a v neposlední řadě jim přináší příležitost žít vlastní rodinný a pracovní život. Může tak představovat nepřímý, ale významný **nástroj podpory neformální péče**, která si v České republice teprve získává potřebnou pozornost.

3.3 Východiska poskytování sdílené péče osobám, které využívají pobytové sociální služby

V České republice je historicky zakotvena představa, že člověk s vyšší mírou závislosti na pomoci druhých by měl využívat pobytovou formu služby. Často se tak v pobytových službách ocitají lidé,

kteří by chtěli zůstat ve svém přirozeném prostředí, ale bohužel díky časté nedostupnosti pomoci terénních služeb musejí hledat pomoc v pobytové službě. Uvedený stav je bohužel často v rozporu i s tím, že by lidé s adekvátní a dostupnou pomocí mohli zůstat tam, kde chtějí žít, a případně i dožít – ve svém domácím prostředí, tj. mohli by žít doma (Čtvrtníková, 2018).

Z tohoto důvodu je důležité vnímat sdílenou péči i jako příležitost pro zachování přirozených vazeb, kdy právě zavedení sdílené péče má svůj význam jak pro uživatele těchto služeb, tak pro jejich rodinu, a potažmo i pro zařízení poskytující pobytovou službu.

Člověk, který odchází do pobytového zařízení, je obvykle ohrožen zpřetrháním sociálních vazeb, a to i těch s nejbližšími přáteli, sousedy a rodinou. Toto riziko výrazně narůstá zejména tehdy, pokud zařízení neleží přímo v místě jeho bydliště. **Zpřetrhání blízkých vazeb a ztráta domova patří mezi největší životní ztráty, které mohou člověka potkat.** Nemůže je kompenzovat ani přesvědčení, že pobytové zařízení člověku zajistí nutnou péči a bezpečí, nebo mu dokonce zachrání život. Odchod blízkého člověka do pobytového zařízení ale může nepříjemně zasáhnout i jeho rodinu. **Mnohdy se u blízkých příbuzných objevují výčitky a pocit selhání z toho, že nedokážou potřebnou péči zajistit.** To všechno jsou důvody, proč má význam podporovat sdílenou péči i v zařízeních pobytových služeb.

Pro poskytování sdílené péče v pobytových zařízeních lze opět nalézt oporu v § 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. V něm stojí, že „*Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou*

k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.“ Tj. všechny sociální služby vždy musejí důsledně dbát na dodržování lidských práv uživatelů a zajištění jejich základních svobod. A mezi základní lidská práva rozhodně patří kontakt s okolím a blízkými osobami. Pobytová služba nemůže klientům ztracený život a sociální vazby nahradit, ani by se o to neměla snažit. Zaměstnanci ale mohou vytvořit v zařízení takové podmínky, které umožní klientům zůstat v maximálním kontaktu s okolním prostředím a jejich blízkými. Těchto podmínek lze dosáhnout mimo jiné právě zavedením sdílené péče.

Aby sdílená péče fungovala, je potřeba vyjasnit si s klientem a jeho rodinou možnosti zapojení do péče a nastavit pravidla komunikace. Nastavení sdílené péče by mělo vycházet z toho, zda byly blízké osoby klienta zvyklé o něj před jeho odchodem do zařízení pečovat, jestli mají zájem se na péči o něho dále podílet, jaká je jejich představa o péči, jestli budou schopni do zařízení docházet pravidelně, v kladném případě jak často. Platí však, že vyjasňování těchto skutečností by nikdy nemělo u blízkých osob vyvolat dojem, že je po nich požadováno, aby se do péče zapojily, nebo že budou při vykonávání péče kontrolovány. Někteří lidé se nemusejí cítit kompetentními pro vykonávání péče, kterou jejich blízký potřebuje, a tato skutečnost u nich může vyvolávat obavy. Proto je zde důležité ujištění, že mohou vykonávat jen takovou péči, která nevyžaduje žádné zvláštní schopnosti, např. podílet se na zajištění volného času jejich blízkého. **Vždy se ale musí jednat o nabídku, jejímž cílem je zajištění co nejvyšší kvality života klienta, a vždy musejí mít blízké osoby možnost upravit své zapojení do péče podle svých aktuálních schopností a možností.**

Základem nastavení sdílené péče je **opět plán sdílené péče**. Není potřeba vytvářet ho u všech klientů zařízení, je ale důležité ho sestavit v případech, kdy členové rodiny klienta mají zájem se do péče zapojit nebo pokud byla rodina zvyklá se o klienta před jeho odchodem do zařízení dlouhodobě starat. Sestavení plánu je důležité vždy, když se na péči bude podílet více osob zároveň. Díky plánu je možné rozdělit mezi ně jednotlivé aktivity, sladit jejich možnosti, naplánovat péči i návštěvy blízkých rovnoměrně nebo určit vzájemné zastupování. Rodina se může na péči podílet i nad stanovený rámec, je však potřeba, aby byly vymezeny okolnosti, za jakých to může udělat (např. nahlásit svou přítomnost pracovníkovi zařízení, nevykonávat některé – zejména ošetřovatelské – úkony apod.) I v tomto případě platí, že se plán sdílené péče může kdykoliv změnit podle aktuálních potřeb klienta a podle možností osob, které jsou do péče zapojeny.

Z již známých důvodů může plán sdílené péče pomoci i rodinám, které byly zvyklé se o klienta intenzivně starat a jeho odchod do zařízení **vnímají jako vlastní selhání**. V těchto případech představuje plán kontinuitu v poskytování péče a je pro rodinu důkazem, že její úloha je v péči o blízkého stále důležitá. Rodina, která o klienta před jeho příchodem pečovala, je navíc důležitým zdrojem informací o jeho potřebách, schopnostech a o režimu péče, který mu vyhovuje.

Plán sdílené péče může však být užitečný i v případech, kdy rodiny mají pocit, že jejich blízkému není v zařízení poskytována dostatečná péče. Proces tvorby plánu jim může pomoci uvědomit si na jedné straně, co jejich blízký chce a potřebuje, a na druhé straně rozsah a množství úkonů, které pracovníci zařízení jejich blízkému poskytují. Mohou si tak díky sdílenému plánu uvědomit i svou vlastní zodpovědnost za kvalitu života blízkého.

Obsahem plánu by měl být harmonogram péče, doporučení pro její vykonávání a různé náměty pro zkvalitnění péče. Plán by měl identifikovat činnosti, do kterých se může zapojit rodina (např. podávání stravy, pomoc s hygienou, vycházky) a zároveň zachytit činnosti, které budou pravidelně provádět pracovníci zařízení. Některé činnosti (např. provádění větší hygieny) by se neměly křížit s dobou, kdy mohou klienty navštěvovat blízké osoby.

Na sdílené péči se samozřejmě může podílet i rodina, která o klienta před jeho příchodem do pobytového zařízení nepečovala. Důvodem může být třeba jen skutečnost, že se jeho zdravotní stav zhoršil rychle nebo náhle. V tomto případě je ale na profesionální službě, aby nejprve zjistila klientovy aktuální potřeby a schopnosti. Ve zdravotnických zařízeních, ze kterých v podobných případech přicházejí, se musejí pacienti přizpůsobovat tamnímu režimu, podpoře vlastních dovedností (samostatné využití WC, nácvik samostatnosti apod.) tam obvykle nebývá věnován žádný prostor. V těchto případech je proto potřeba před samotným zahájením sdílené péče zjistit, jakou míru pomoci klient potřebuje a v jakých oblastech je možné podpořit rozvoj jeho vlastních dovedností a samostatnosti.

Pozitivní dopad sdílené péče v pobytových zařízeních se projevuje na několika úrovních. Pro klienty zařízení jsou přítomnost blízkých osob a jejich podíl na péči důležité v tom, že se v maximální možné míře udržují důležité rodinné vazby a **nedochází k úplnému přerušení dřívějšího života a** k jejich **izolaci od dění mimo zařízení**. Blízké osoby, které znají potřeby klienta a jsou ochotné se podílet na péči i po jeho příchodu do pobytového zařízení, mohou zároveň významně přispět ke snížení jeho stresu ze změny prostředí.

Pro členy rodiny klientů je velmi důležitý pocit, že **jsou stále pro svého blízkého potřební**. Zapojení do péče jim pomáhá **vyrovnat se** s jeho odchodem do zařízení a **s pocitem vlastního selhání**.

Mohou si v zařízení připadat nepatřičně, mít pocit, že v něm překážejí. Budou-li vědět, že je jejich účast na péči vítána, povzbudí je to v návštěvách, které někdy příbuzní omezují právě na základě pocitu vlastní viny a nepatřičnosti.

Přítomnost rodiny a blízkých osob může v mnohém **usnadnit práci** i samotným **zaměstnancům pobytových zařízení**. Rodinní příslušníci je mohou dobře instruovat na počátku pobytu v zařízení, protože dobře znají zvyky a potřeby svého blízkého. Blízké osoby mohou s klientem trávit více času a věnovat se činnostem, na které zaměstnanci nemají čas nebo kapacitu. Mohou klienta vzít na vycházku mimo zařízení, číst mu oblíbenou literaturu, uvařit jeho oblíbené jídlo apod. Mohou mu pomoci s úpravou vzhledu nebo ho doprovodit k lékaři, čímž mohou velmi přispět k zajištění i rozšíření péče. Proces vytváření sdíleného plánu může sám o sobě pomoci při **budování partnerského přístupu** mezi blízkými osobami klienta a pobytovou službou, přispívá k posilování vzájemné důvěry i vymezení hranic fungování služby.

Je ale zapotřebí zdůraznit, že cílem předešlého textu není podpora nebo obhajoba rozšiřování pobytových služeb. Naopak, cílem společnosti by mělo být vyšší rozvíjení terénních služeb a všech návazných forem a možností pomoci pro setrvání v přirozeném prostředí klienta.

3.4 Podpora sdílené péče jako základ subsidiarity a solidarity

Význam sdílené péče spočívá v tom, že plně respektuje **principy solidarity v rámci rodiny.** Pokud se člověk stane závislým na pomoci druhých a pokud tato závislost dosáhne takové míry, že potřebnou podporu už nemůže rodina poskytovat bez pomoci jiného subjektu,

sdílená péče jí umožní zůstat součástí celého procesu a naplnit tak jeden ze základních principů moderní lidské společnosti.

Sdílená péče naplňuje ale i další z důležitých principů sociální politiky – **princip subsidiarity**. Subsidiarita v obecném slova smyslu znamená, že si jako lidé uvědomujeme vlastní odpovědnost nebo spoluodpovědnost za nějaký stav. Právě subsidiarita proto stojí za pocity selhání, pokud rodina není schopná zajistit péči svému blízkému, který je na ní závislý. V české společnosti byl dlouhou dobu princip subsidiarity potlačován, a je to zřejmě jeden z důvodů, proč je tak obtížné ho do současné praxe poskytování sociálních služeb zavést. **Pro další rozvoj sociálních služeb směrem k podpoře samostatnosti a zachování důstojnosti uživatelů je ale nezbytné, aby principy solidarity a subsidiarity byly plně zachovány a podporovány.** Subsidiarita a solidarita jsou důležitou součástí mezilidských vztahů, jsou to principy, které je žádoucí podporovat. Vyplatí se to z mnoha důvodů a jedním ze způsobů, který oba tyto principy naplňuje, je neformální, potažmo sdílená péče.

Sdílená péče umožňuje rodinám osob, které jsou závislé na pomoci druhých, splnit jedno z důležitých poslání rodinných vztahů: Postarat se o blízkého člověka ve chvíli, kdy toho není schopen sám. Toto poslání naplňuje samozřejmě i neformální péče, avšak pokud rodina pečuje dlouhodobě a intenzivně bez podpory odborníků, jsou sami pečující ohroženi vyčerpáním, fyzickými nebo psychickými následky i selháním. Sdílená péče pomáhá těmto následkům předcházet a významně prodlužuje dobu, kdy je možné o člověka i ve vysokém stupni závislosti pečovat v domácím prostředí. To je důležité zejména s ohledem na skutečnost, že zůstat, a pokud možno i dožít, doma si i v případě zhoršení zdravotního stavu přeje většina české populace: V nejnovějším výzkumu Institutu sociální práce na toto téma to uvedlo 69 % dotázaných všech věkových kategorií a ze všech krajů ČR.

Výhodou sdílené péče je i to, že propojuje využití všech dostupných zdrojů pomoci a podpory – komerčních i veřejných. Pomoc pečovatelské či jiné sociální služby může být doplněna využitím dovážky jídla z restaurací, nákupů online nebo úklidových firem. Všechno to jsou komerční služby, které se stále rozvíjejí a které čím dál tím častěji spolupracují s poskytovateli terénních sociálních služeb. Přispívají **tak k úspoře výdajů z veřejných rozpočtů** na úkony, které byly dříve zajišťovány právě sociálními službami.

Ještě jeden důležitý aspekt je potřeba v souvislosti se sdílenou péčí zmínit: Jestliže je přáním většiny osob dožít v přirozeném prostředí vlastního domova a mezi svými blízkými, je důležité, aby lidé věděli, že toto přání je při nastavování sociální politiky vnímáno a že existují možnosti, jak toho dosáhnout. **Sdílená péče je jedním z nástrojů, který to umožňuje, a to dokonce bez nároků na výraznější proměnu stávajícího systému poskytování sociálních služeb a bez požadavků na navýšení finančních prostředků.** Je to tedy nástroj, jehož využití není nijak náročné a který pomáhá zvýšit celkovou efektivitu a kvalitu sociálních služeb, poskytuje podporu neformálním pečovatelům a posiluje respekt k individuálním potřebám a přáním každého člověka. **A bude-li veřejnost cítit, že činnost sociálních služeb a sociální podpory je v souladu s tím, co si přeje, bude daleko více a daleko ochotněji důvěřovat opatřením, která jsou v sociální politice přijímána. Sdílená péče může tedy nepřímo přispět i k posílení důvěry občanů v podporu sociálního státu.**

ZDROJE:

ČTVRTNÍKOVÁ, Ilona a kol. Žít doma – Metodika procesu transformace pečovatelské služby. Praha: Institut sociální práce, 2018. ISBN 9788027044580. Dostupné též z: https://esf2014.esfcr.cz/dap/LW/Views/Core/Detail?action=get & id=8f67ff12-e04e-4692-b556-62f789442b32 & idForm=72365cd6-f664-4c8f-8b75-c637c9bfc32b & idbo=f42266a2-71fa-4be1-8242-eda4dd92cb4c.

ČTVRTNÍKOVÁ, Ilona, KAŠLÍKOVÁ, Tatjana, KRAJČÍROVÁ, Miroslava. *Metodika spolupráce s rodinou – pečovatelská služba: Zapojení rodiny a blízkých do péče jako společná cesta k co nejkvalitnějšímu životu*. Praha: Institut sociální

práce, 2018. ISBN 9788027051601. Dostupné též z: https://esf2014.esfcr.cz/dap/LW/Views/Core/Detail?action=get & id=1200f75b-3657-4618-8da-1-528140fc3e13 & idbo=f42266a2-71fa-4be1-8242-eda4dd92cb4c & idForm=72365cd6-f664-4c8f-8b75-c637c9bfc32b#.

ČTVRTNÍKOVÁ, Ilona, KAŠLÍKOVÁ, Tatjana, KRAJČÍROVÁ, Miroslava. *Metodika spolupráce s rodinou – domovy pro seniory/domovy se zvláštním režimem: Zapojení rodiny a blízkých do péče jako společná cesta k co nejkvalitnějšímu životu*. Praha: Institut sociální práce, 2018. ISBN 9788027051427. Dostupné též z: https://esf2014.esfcr.cz/dap/LW/Views/Core/Detail?action=-get & id=1200f75b-3657-4618-8da1-528140fc3e13 & idbo=f42266a2-71fa-4be-1-8242-eda4dd92cb4c & idForm=72365cd6-f664-4c8f-8b75-c637c9bfc32b#.

Institut sociální práce. *Většina Čechů chce žít doma, i když se stane závislá na péči druhých* [online]. Institut sociální práce a Evropský sociální fond. 5. 2. 2020. [cit. 31. 12. 2020]. Dostupné z: https://zitdoma.cz/2020/02/05/vetsina-cechu--chce-zit-doma-i-kdyz-se-stane-zavisla-na-peci-druhych-vyplyva-z-pruzkum--institutu-socialni-prace/.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů, částka 37/2006.* 31. 3. 2006. ISSN 1211-1244.

4 Neformální péče v České republice v souvislosti se sdílenou péčí z pohledu pracovníka orgánu sociálněprávní ochrany dětí

Jana Klinecká

Ambicí tohoto příspěvku je seznámit s praxí orgánu sociálněprávní ochrany dětí (dále jen OSPOD) ve vztahu k neformální péči v České republice. Limitem tohoto odborného příspěvku je především neexistence kvalitních a dostatečně rozsáhlých analýz.

OSPOD pracuje s velmi různorodou cílovou skupinou, a nejen v důsledku toho využívá velké množství nástrojů sociální práce. Při své činnosti musí dbát na to, aby veškerá jeho činnost směřovala k naplnění zájmu a blaha dítěte, přičemž je povinen přihlížet i k širšímu sociálnímu prostředí dítěte (§ 5 zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí v aktuálním znění). Jak podle zákona o sociálněprávní ochraně dětí (dále jen ZSPOD), tak podle zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, dále jen NOZ) musí opatření sociálněprávní ochrany dětí být zvolena tak, aby na sebe vzájemně navazovala (§ 9a ZSPOD). Je nezbytné, aby OSPOD primárně využil všech svých možností k tomu, aby dítě mohlo vyrůstat ve svém přirozeném rodinném prostředí. OSPOD musí vždy zohledňovat současné vědecké poznatky. V případě, že není možné, aby dítě vyrůstalo ve svém přirozeném rodinném prostředí, mohou přijít na řadu další řešení, a to v tomto pořadí: náhradní rodinné prostředí (např. pěstounská péče na přechodnou dobu, dlouhodobá pěstounská péče aj.), nebo prostředí nerodinného typu (různé „kolektivní“ či „ústavní“ formy péče – i přes existenci „rodinných“ jednotek).

Jak už jsem avizovala v úvodu článku, zásadním problémem je neexistence analýz, a v důsledku toho i nedostatečně hlasité pojmenování jevu v praxi. Chybí systém, který by dostatečně podporoval organizace, které se o uskutečňování neformální péče snaží. Současný systém není k těmto organizacím přátelský, protože nespadají do žádné již pojmenované škatulky. Proto nepřibývají další organizace, které by chtěly „bojovat za nejistých podmínek". Tato nejistota neláká nové organizace, a z tohoto důvodu jsou potřebné služby nedostupné (více viz dále).

Velkým problémem v praxi je především neukotvenost, a v důsledku toho nesystémovost podpory sdílené péče. Zatímco v zahraničí jsou poměrně běžné modely typu **„foster sharing"**, v naší zemi je tento trend zatím spíše výjimečný a zpravidla spíše pouze na bázi dobrovolnictví. „Foster sharing" neboli sdílené rodičovství může velmi příznivě ovlivnit rodinou situaci a často přispět i k setrvání dítěte v rodině. Jsou známy pozitivní přínosy např. u dětí s autismem. Nicméně situace v České republice je pro rodiče pečující o své dítě podstatně složitější a de facto i neřešitelnější. I pro rodinu, která nemusí řešit péči o blízkého, je velmi těžké najít „hlídání" nebo jakoukoliv odlehčovací službu. Tím nemyslím službu ve smyslu sociální služby podle zákona, ale např. odlehčení ve formě pohlídání, vyzvednutí dítěte, nebo jinou alternativu. Přestože se jedná o maličkosti, které „stojí" pár hodin týdně, pro rodiče to má zásadní vliv na jejich regeneraci. Hlídání na komerční bázi si mnohdy nemohou dovolit ani rodiny s oběma pracujícími rodiči. Z rodin, kde je dítě se zdravotním znevýhodněním, se často stávají rodiny monoparentální, a často až v této chvíli se dostávají do kontaktu s OSPOD. Domnívám se, že i rozpad rodiny je důsledkem, neboť pečující rodič potřebuje mít čas a energii nejen na péči o dítě samotné, ale měl by mít také čas na sebe a na budování partnerského vztahu. Bohužel OSPOD má v tomto jen minimum možností, jak rodiče podpořit. Jednou z cest je využívání dobrovolnictví, např. prostřednictvím

některé z organizací, nebo využitím lokálních zdrojů. Toto funguje zejména v menších městech, kde často záleží na dobře navázané spolupráci s dalšími subjekty, jako je např. střední školství apod. V některých případech sehrávají pozitivní roli mateřská a rodinná centra, která výrazným způsobem přispívají ke kvalitnímu síťování služeb v místě, fungují na komunitní bázi a často zabraňují separaci rodičů. V praxi ale narážíme na to, že rodič se na OSPOD neobrátí, neboť OSPOD je v praxi často vnímán jako orgán spíše represivní. Na hledání dalších zdrojů rodiči nezbývá energie, a rodič tak snadno může systémem propadnout. Stěžejní a mnohdy i záchranná je role různých zdravotnických a pacientských spolků.

S čím se pečující rodiče zároveň také potýkají, je nedostupnost sociálních služeb, jako jsou např. terénní služby, osobní asistence, pečovatelské služby, rané péče aj. Dostupnost služeb v republice se bohužel kraj od kraje liší. Není tedy výjimkou, že pokud rodiče žijí s dítětem v hůře zasíťované nebo hůře dostupné lokalitě, nemají dostatečný přístup k sociálním, ale často ani ke zdravotním službám. Tyto služby se tak stávají prahové, a pro rodinu je tak často velmi organizačně i finančně nákladné zajistit dostupnost těchto služeb.

Další nevýhodou je i nepřehlednost systému jako takového – ať už se jedná o dávkový systém, nebo například o systém daňový. Nejen z praxe OSPOD se ukazuje, že pro rodiny je stresující netransparentnost systému, např. při posuzování nároku na příspěvek na péči. Zdravotní posouzení trvá neúměrně dlouhou dobu, a tato doba plná nejistoty samozřejmě nepřispívá k psychosociální pohodě rodiny.

Nejen nepřehlednost systému, ale i nedostatek informací na začátku velmi ztěžuje postavení rodiny, která chce pečovat o svého blízkého. Negativní roli zde sehrává resortismus, kdy zejména praktičtí lékaři nejsou vždy seznámeni s aktuálními možnostmi řešení. Na druhou stranu jsou to ale mnohdy právě praktičtí lékaři, kteří

poskytnou validní informace o možnosti získání kompenzačních pomůcek nebo o jejich existenci vůbec. Pokud se rodina ocitne v takové situaci, je to pro ni zcela nové, a často netuší, kde si informace získat, jaké informace jsou relevantní, a jaké nikoliv. Nezná své možnosti, je to pro ni jedna velká neznámá. O to víc si cením organizací, které tyto informace předávají, sdružují, jsou klientům průvodcem v jejich nejednoduché situaci.

Věřím, že včasně poskytnutá podpora a poradenství mohou působit velmi preventivně a předejít tak situacím, které následně vyžadují drahé nebo příliš invazivní řešení.

Jakou roli ale může sehrát OSPOD? Právě OSPOD může v důsledku mapování svého terénu poskytnout včasné a kvalitní poradenství, a to i v těch případech, kdy se jedná o dítě, které není vyhodnoceno jako dítě definované v § 6 ZSPOD, tedy tzv. dítě ohrožené. Pro rodiče toto poradenství tedy není žádným „černým puntíkem", ale může pro ně být naopak cestou k získání kvalitních informací nebo cestou pro efektivní zasíťování.

Vzhledem k tomu, že mnoho let intenzivně spolupracuji s některými nadacemi, velmi mne trápí nesystémovost, zejména co se týče financování obecně. Existují velké rozdíly mezi zdravotními pojišťovnami, které vytvářejí pro rodiče mnohdy nedůstojné prostředí, především pokud se jedná o nákup kompenzačních pomůcek. Debaty o tom, která pomůcka je „nadstandardní", mi přijdou v 21. století opravdu neefektivní a nedůstojné, neboť žádná kompenzační pomůcka nezajistí klientovi nadstandardní životní styl. Jsem velmi vděčná za nadace, které vykrývají nefunkčnosti stávajícího (ne)systému.

Nechci, aby tento článek vyzněl jako slepá kritika současného systému, a pro to, aby se kritika mohla stát konstruktivní, domnívám se, že je nezbytné přijmout následující opatření:

1. Zajistit dlouhodobé, transparentní a **systémové** financování a podporu organizacím, které se sdílené péči a podpoře neformálně pečujícím věnují.
2. Více se zaměřit na drobné projekty typu „foster sharing", a to za využití lokálních zdrojů a podpory komunit.
3. Preventivně působit proti rozpadu rodin s velkou zátěží – např. formou dávek nebo jiného systému podporovat možnost zajištění hlídání a odlehčovacích forem péče

ZDROJE:

ČÍPKOVÁ, Iveta. Překážky a bariéry rozvoje neformální péče v oblasti sociální práce. *Sociální práce.* 2017, 6, online prakticko-publicistická část časopisu. ISSN 1213-6204. Dostupné z: http://socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=3 & clanek=1009.

Centrum pro rodinu a sociální péči (CRSP). Neformální péče: Role rodiny a problémy pečujících [online]. CRSP. © 2020. [cit. 14. 12. 2020]. Dostupné z: https://www.crsp.cz/neformalni-pece-role-rodiny-a-problemy-pecujicich/.

MUTLOVÁ, Olga. Co je neformální péče [online]. Alfabet. 2. 10. 2019. [cit. 14. 12. 2020]. ISSN 2336-7555. Dostupné z: https://www.alfabet.cz/babicka-po-mrtvici/rodina-sdilena-pece-po-mrtvici/co-je-neformalni-pece/.

POSPÍŠIL, David, SKÁLA, Vít, KOTRUSOVÁ, Miriam. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. 2016. [cit. 13. 12. 2020]. ISBN 978807421126-3. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf/af89ab84-31ac-e08a-7233-c6662272bca0.

zákon č. 259/199 Sb., zákon o sociálně-právní ochraně dětí. In: *Sbírka zákonů, částka 111/199.* 30. 12. 1999. ISSN 1211-1244.

zákon č. 89/2012 Sb., zákon občanský zákoník In: *Sbírka zákonů, částka 33/2012.* 22. 3. 2012. ISSN 1211-1244.

5 Rozvoj sociální práce zaměřené na rodinné pečující

Olga Hubíková

5.1 Situace pečujících

Česká republika patří k zemím, kde se při zajišťování dlouhodobé péče o osoby s omezenou soběstačností významnou mírou spoléhá na rodinnou péči. Zároveň však pro rodinné pečující není vytvořen ucelený podpůrný systém. Samotný koncept rodinné péče není v systému sociálního zabezpečení, sociálních služeb a sociální práce dostatečně ukotven a není k dispozici ani vymezení rodinných pečujících, které by bylo nezávislé na systému příspěvku na péči. To samo o sobě je překážkou vytváření politik a programů zaměřených na ucelenou podporu rodinných pečujících, včetně rozvoje sociální práce v této oblasti. Tedy sociální práce, jejímž primárním cílem by bylo zlepšovat životní situaci rodinných pečujících samotných, sledovat zájmy a potřeby přímo pečujících, nikoliv intervenovat jen se záměrem zlepšit vyhlídky na udržitelnost péče, kterou rodinný pečující poskytuje.

Lze říct, že přístup k rodinným pečujícím v České republice odpovídá tomu, co Twiggová a Atkin (1994) charakterizují jako „pečující coby prvky na pozadí", o jejichž zájmy či sociální zajištění není projevována téměř žádná starost. Twiggová a Atkin tento model nazývají „pečující jako zdroj". Typické pro něj je, že rodinná péče automaticky nastupuje jako primární. To se projevuje očekáváním, že některý rodinný příslušník převezme péči, pokud se v rodině objeví člověk, který péči potřebuje. V modelu „pečující jako zdroj" se nezbytnost pomoci ze strany systému sociální péče předpokládá většinou jen v případech, kdy rodinný pečující není k dispozici, případně selhává.

Moriartyová et al. (2015) považují za výzkumy dobře podloženou skutečnost, že pečující zůstávají bez služeb a pomoci, případně nejsou pomocí a službami podpořeni v dostatečném rozsahu (jsou tzv. underserved). To znamená, že někdy se pečujícím sice určitých služeb a určité podpory dostává, tedy zdánlivě je jim pomáháno, ale tato pomoc je nedostatečná a v podstatě slouží hlavně k tomu, aby dlouhodobá rodinná péče mohla jakýmkoliv způsobem dále probíhat. Někdy takto dochází spíše k protahování neuspokojivého a pro pečujícího nepřiměřeně náročného stavu než k jeho řešení.

To, že model „pečující jako zdroj" je v oblasti dlouhodobé péče v České republice modelem dosud dominantním a převažující přístup k rodinným pečujícím tomu odpovídá, dobře vystihují například poznatky Kotrusové et al. (2013). Podle nich situace v České republice odráží nastavení tzv. **nepodporovaného familiarismu**, pro nějž je podle těchto autorek typické spoléhání se na vnitřní zdroje rodiny, a to především že: *„Domníváme se, že i když je role rodinných pečovatelů v systému dlouhodobé péče velmi významná, český sociální a zdravotnický systém ji příliš neoceňuje ani ji neulehčuje.*"

V oblasti sociální práce se tento přístup k pečujícím projevuje tím, že s určitou výjimkou sociálních pracovníků na obecních úřadech ve své gesci sociální pracovníci rodinné pečující nemají. I když někteří z nich, zejména sociální pracovníci agendy příspěvku na péči, ale také sociální pracovníci ve zdravotnických zařízeních či některých sociálních služeb, se s rodinnými pečujícími v rámci své činnosti setkávají, pečující nejsou jejich cílová skupina. Obtížná životní situace rodinných pečujících pozornosti těchto sociálních pracovníků uniká, případně tito sociální pracovníci nemají kapacity a někdy ani dostatečné know-how pro účinnou intervenci do životní situace pečujících.

Sociální pracovníci působí spíše v úzkých mantinelech své agendy a rodinní pečující pro ně nejsou „zviditelněni", a už vůbec nejsou

sociální pracovníci explicitně vedeni k tomu, aby na rodinné pečující nahlíželi jako na své klienty. V současné době jsou pečující osoby výslovně uvedeny jen ve **Standardizovaném záznamu sociálního pracovníka** určeném sociálním pracovníkům obecních úřadů (vyhláška č. 332/2013 Sb.). Skupina *Osoby pečující o osoby závislé na péči jiné osoby* se v tomto záznamu objevuje a sociální pracovníci do ní mohou klienta zařadit. Toto vymezení je ale značně neurčité. Není pro sociální pracovníky dostatečně jasné a nefunguje návodně, aby si sociální pracovníci všímali rodinných pečujících jakožto svých klientů, pracovali s nimi a při vykazování práce je zařazovali do uvedené kategorie. Jedním z dokladů, že rodinní pečující zůstávají coby klientela sociálních pracovníků obecních úřadů marginální, a navíc že se situace v této oblasti nezlepšuje, jsou data ze statistických ročenek, které vydává Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (MPSV). Např. v roce 2018 bylo celorepublikově v přehledu počtu klientů sociálních pracovníků podle cílových skupin vykázáno 5286 osob pečujících o osoby závislé na péči jiné osoby (MPSV, 2019). V roce 2019 to již bylo pouze 3319 pečujících osob (MPSV, 2020). Přitom dle údajů Českého statistického úřadu bylo např. v roce 2018 vypláceno měsíčně v průměru 358 000 příspěvků na péči (MPSV, 2019) a velká část péče je u nás poskytována či spoluposkytována blízkou osobou, nejčastěji rodinným příslušníkem. Navíc ne všichni rodinní pečující se starají o osobu, která je příjemcem příspěvku na péči. Je tedy očividné, že klienty sociálních pracovníků na obecních úřadech se stává jen nepatrný zlomek rodinných pečujících.

5.2 Specifika rodinných pečujících jako klientů sociální práce

Dlouhodobá rodinná péče je oblast, u které snadno vznikne mylný dojem, že všichni vědí, „o co jde“, že chápání rodinné péče je všeobecně jasné, stejně jako že panuje shoda v tom, co dlouhodobá

rodinná péče obnáší. Pokud se tento předpoklad přelije do pomáhající praxe, může se snadno stát, že se pomáhající pracovníci, například sociální pracovníci, terapeuti či poradci, nedomluví ani s klienty, ani spolu navzájem. Budou se míjet tak dlouho, dokud mezi nimi nebude explicitně a cíleně vyjednáno společné chápání a vymezení rodinné péče (Dresselová, 1990).

Rodinná péče je natolik osobitá, že je opodstatněné tento typ neformální péče nahlížet jako zcela zvláštní formu péče. Truhlářová a kol. (2015) chápou rodinnou péči jako **podskupinu neformální péče**, což je širší pojem. Do kategorie neformální péče lze zařadit i řadu dalších osob, např. sousedy, přátele či dobrovolníky. Společným znakem (a jedním z hlavních znaků) neformálních pečovatelů je dle týchž autorů to, že se jedná o péči poskytovanou laickým pečovatelem. U rodinných pečujících lze poukázat na řadu specifik, které tuto formu péče a její dynamiku od péče jinými laickými pečujícími významně odlišují, a to v řadě aspektů, které jsou významné právě pro sociální práci. Zároveň je třeba zdůraznit, že pojem rodinná péče lze užít i na situace, kdy pečuje člověk, který sice není s pečovaným v příbuzenském poměru, ale jejich vztah je tak blízký, že se de facto jedná o rodinnou péči se všemi potenciálními riziky a výzvami, které tento typ péče obnáší.

V životní situaci rodinných pečujících se může postupně vynořovat jak celá řada obtíží a rizik příznačných a unikátních pro situaci dlouhodobého poskytování péče, tak těch, které jsou známé i u jiných cílových skupin a jsou běžně vnímány jako předmět intervence sociální práce. Proto má opodstatnění začít rodinné pečující chápat jako skupinu, která vyžaduje specifickou podporu, včetně podpory ze strany sociální práce. Budeme-li tedy hovořit jazykem cílových skupin, pak lze rodinné pečující nahlížet **jako potenciální cílovou skupinu sociální práce,** byť velmi rozsáhlou a vnitřně heterogenní.

Řada charakteristik dlouhodobé rodinné péče téměř předurčuje rodinné pečující ke zranitelnému postavení. Nesčetné zahraniční (viz níže), ale i dosud méně početné tuzemské studie (Kroutilová-Nováková, 2012; Kotrusová, 2013; Dohnalová, 2013; Jeřábek, 2013; Michalík, 2010) více než výmluvně dokládají, jak břímě dlouhodobé péče mnoha způsoby komplikuje životní situace rodinných pečovatelů. Rodinní pečující obvykle nemají možnost o rozsahu a typu péče, kterou poskytují, vyjednávat. Většina z nich nemůže ani příliš regulovat míru své pečovatelské zátěže, ani na péči rezignovat, pokud se dostanou na hranici svých sil či pečovatelského umu. Jsou většinou pečujícími tzv. primárními, tedy hlavními, a nezřídka jedinými. Rozhodnutí začít pečovat navíc nemusí být vždy zcela dobrovolné. U mnohých rodinných pečujících se stav, kdy pečují trvale a ve značném rozsahu, případně vykonávají takové činnosti, které by raději vykonávat nechtěli, vyvinul postupně. To znamená, že se vlastně nejednalo o informované a vědomé rozhodnutí intenzivně pečovat, protože mnozí zprvu považovali svoji péči za dočasné a spíše krátkodobé řešení (Degiuliová, 2010). V řadě případů však nakonec poskytování péče dospěje do stupně, kdy se pečující stará v daleko větším rozsahu, než jaký si sám zvolil či původně předpokládal, a poskytuje i takové pečovatelské úkony, které poskytovat nechce nebo se na ně necítí kvalifikován.

V systému, v němž neexistuje zákonná garance nároku na poskytnutí sociální služby a řada služeb není nastavena na péči o náročné klienty, případně je přímo vylučuje i z podání žádosti o poskytnutí služby, například prostřednictvím stanovení kontraindikací přijetí do služby, často nastává situace, kterou Twiggová a Atkin (1994) nazvali paradoxem rodinné péče. Týká se pečujících, kteří se starají o člověka vyžadujícího tak složitou péči, že ho existující služby buď odmítly přijmout, či ho „vrátily“ domů s odůvodněním, že jde o případ pro jejich službu nezvladatelný. Od rodin a rodinných pečujících se pak očekává, že laicky, vlastními silami a často bez jakékoliv

vnější podpory zvládnou péči, která se ukázala jako příliš náročná i pro profesionály. Situace, kdy se pečující ve své roli ocitl spíše pod tlakem okolností, může navíc zesilovat některá sociální rizika či znevýhodnění spojená s poskytováním dlouhodobé péče „*Sociální rizika plynoucí z poskytování péče jsou pravděpodobně větší tam, kde rodinní příslušníci mají malou možnost (či nemají vůbec žádnou možnost) se rozhodnout, zda budou o seniora osobně pečovat či nikoliv.*“ (Frericksová, 2014).

K tomu se přidává často podceňovaná emocionální stránka péče a skutečnost, že rodinná péče není vždy doprovázena harmonickým soužitím. Dlouhodobá péče je často zasazena do složitých rodinných vztahů, zatížených komplikovanou rodinnou historií, a odehrává se v prostředí nejen lásky a náklonnosti, ale také vzájemné závislosti, pocitů viny, vztahů dominance a podřízenosti (Cullen, 2004). Nikoliv ojediněle je péče poskytována spíše nedobrovolně a navzdory špatným vztahům, což může mít na psychiku pečujícího velmi nepříznivý dopad (Jeřábek, 2013). Milliganová (2009) upozorňuje, že pečující se ale za vlastní negativní emoce často stydí nebo se cítí nuceni skrývat frustraci, zlost a další pocity, které vnímají jako sociálně či morálně nepřijatelné. Často i sociálním pracovníkům mají tendenci tvrdit, že všechno ohledně péče je v pořádku, někdy i z obav, přiznají-li, že něco prožívají jako obtížné nebo strašné, bude jim v dalším poskytování péče jejich blízkému člověku zamezeno (Milliganová, 2009).

V klubku závazků, pocitů zodpovědnosti, emoční angažovanosti, tlaků ze strany okolí i přesvědčení o morální povinnosti pečovat dochází běžně k tomu, že rodinní pečující v poskytování péče často pokračují daleko za hranici svých sil. Péči často neukončují ani v situaci, kdy pro ně představuje velkou zátěž a trvalé ohrožení jejich zájmů. Někdy si chronické zanedbání vlastních potřeb a rezignaci na kvalitu vlastního života mohou přestat uvědomovat,

zejména pokud nastane stav, který Twiggová a Atkin nazývají **„pohlcení péčí“**. Z úzkého a čistě účelového hlediska se může zdát tento modus péče funkční, protože péče je poskytována obvykle velmi pečlivě a s velkou mírou sebeobětování a odhodlání na straně pečujícího. Nicméně v širším pohledu se jedná o nezdravé nastavení péče, protože pečující pohlcení péčí přestali být schopni rozlišovat mezi vlastní kvalitou života a kvalitou života pečovaného. Mají potíže artikulovat své potřeby, a dokonce i akceptovat nabídnutou pomoc, která je určena primárně pro ně. Navíc, protože jsou život a někdy i identita těchto pečujících těsně navázány na péči, tito pečující s obtížemi přijímají i pomoc určenou pro člověka, o něhož se starají. Péči o něj nedokážou s nikým sdílet, a přijetí pomoci vnímají jako vlastní selhání (Twiggová, 1994). Navíc u postupného, poměrně pomalého nárůstu pečovatelské zátěže se může stát, že nejen že není včas určen okamžik, kdy se z člověka stává rodinný pečující, ale spolu s tím i se zpožďuje i rozpoznání stavu, kdy tento pečující sám začne potřebovat pomoc. Váznout může toto rozpoznání jak na straně lidí v sociálním prostředí pečujícího, tak i u pečujících samotných (Wardová, 1997).

Kromě těchto potíží a napětí spojených s dlouhodobou péčí, které mohou být skrytě poměrně dramatické, byť z pohledu vnějšího pozorovatele, včetně sociálního pracovníka, mohou zůstávat neviditelné či se projevovat velmi subtilně, čelí rodinní pečovatelé problémům, které mohou být daleko zjevnější a také jsou v odborné literatuře na základě empirie dobře popsány a zdokumentovány. Jedním ze závažných důsledků dlouhodobého poskytování péče je vzrůstající **osamělost a osamocení** a zintenzivňování psychosociálních problémů. *„Běžná je sociální izolace, která je způsobená nesčetnými časově náročnými činnostmi spojenými s péčí, což pečujícímu brání v kontaktech s ostatními.“* (Dellasegaová, 2004). Navíc výrazně přispívat k sociální izolaci pečujícího může i samotná povaha potíží či onemocnění člověka závislého na dlouhodobé péči. Silné pocity

osamění spojené s naléhavou touhou mít možnost s někým mluvit, nacházejí Twiggová a Atkin zejména u pečujících starajících se o lidi, kteří sami nejsou smysluplné konverzace schopni, např. o postižené demencí. Velmi často se návštěvám těchto pečujících vyhýbají i bývalí blízcí známí, či dokonce někdy i členové rodiny, protože jim přítomnost člověka s demencí způsobuje nepříjemné pocity či rozpaky. Dále se riziko izolace zvyšuje při péči o člověka s výraznými poruchami chování, které jsou vnímány jako neakceptovatelné nebo nebezpečné. Lidé mají tendenci se člověku s těmito potížemi, a tím i jeho pečující osobě raději vyhnout (Wardová, 1997; Cullen, 2004). Setrvalé přetížení spojené s osaměním a sociální izolací pak často ústí v depresivní stavy, úzkosti a jiné zdravotní problémy (Sheehanová, 1988). Scottová (2006) na základě výzkumných poznatků došla k závěru, že 50–60 % rodinných pečovatelů dospěje až do stadia **klinické deprese**.

I z hlediska fyzického zdraví bývají dlouhodobě pečující v důsledku vysokého ohrožení rozvinutí chronických zdravotních potíží označování za rizikovou populaci. Mezi tři nejvýznamnější příčiny negativních dopadů péče na fyzické a psychické zdraví pečovatelů patří **únava**, **přerušovaný spánek** a **celkový pocit napětí** (Cullen, 2004; Milliganová, 2009). *„Mnoho studií uvádí negativní následky na zdraví, deprese, diabetes, hypertenzi, dokonce předčasné úmrtí."* (Bookmanová, 2011). Navíc pečující často pokračují v poskytování péče, i když se zároveň musejí potýkat s vlastními vážnými zdravotními problémy (Bruhn, 2013), což může přispět i k nevratné zdravotní devastaci jejich organismu.

V neposlední řadě je třeba jako důsledek časových a dalších nároků plynoucích z dlouhodobého poskytování péče zdůraznit postupnou či náhlou **ztrátu možnosti pečujících uplatnit se na pracovním trhu**. V důsledku toho často nastává propad do chudoby nebo jsou pečující ohroženi chudobou v budoucnu, včetně doby vlastního

stáří. Vzhledem k tomu, že většinou jsou to ženy, které nesou hlavní nápor péče, mluví se v této souvislosti někdy o dlouhodobé péči jako o jedné z příčin tzv. **feminizace chudoby**. Wakabayashiová a Donatová konstatují, že ženy pečující až kolem 20 hodin týdně mají o 25 % větší pravděpodobnost, že budou žít v chudobě, než ženy, které vůbec nepečují (Wakabayashiová, 2005).

5.3 Sociální práce v pomoci rodinným pečujícím

Ulehčením pro rodinné pečující může být pomoc ze strany různých pomáhajících pracovníků, případně programů orientovaných na podporu rodinné péče a pečujících, nicméně pozornost je třeba v současné době hlavně soustředit na rozvoj a posilování sociální práce zaměřené na tuto skupinu. V odborných debatách se setkáváme s různými pohledy na to, které z pomáhajících oborů by měly posílit svoji roli v oblasti pomoci a podpory rodinným pečujícím. Často bývají zmiňovány praktičtí lékaři pro dospělé, případně pediatři nebo geriatrické sestry, a navrhovány bývají rovněž pečovatelky terénních služeb či ošetřovatelky domácí péče a další odbornosti, u nichž se předpokládá, že se s lidmi s potřebou dlouhodobé péče nejčastěji setkávají, případně je přímo navštěvují v jejich prostředí a mají možnost dostat se do kontaktu i s jejich pečujícími osobami. Nicméně příslušníci všech těchto oborů mají na situaci spíše úzký náhled daný svou specializací. Také nikdo z nich nemá pomoc pečujícím primárně, či většinou ani sekundárně, v náplni práci. Často ani potřeby samotného příjemce péče, tedy svého klienta, nevnímají široce, zaměřují se spíše na konkrétně vymezenou oblast, například na ošetřovatelské úkony, řešení specifických zdravotních potíží apod., natož aby měli kapacitu řešit potřeby pečujícího.

5.3.1 Potenciál sociální práce zaměřené na rodinné pečující

Tím, kdo má potenciál vnímat celou životní situaci dlouhodobé péče, tedy příjemce péče, pečujícího i kontext, v němž se péče odehrává, by měl být sociální pracovník. Měl by to být sociální pracovník v této oblasti vyškolený a připravený vnímat i takové nuance těžkostí, které snadno zůstanou překryty zjevnějšími problémy či problémy, které vyvstávají spíše na straně příjemce péče. Twiggová a Atkin (1994) se přiklánějí k názoru, že jsou to ze všech pomáhajících oborů právě sociální pracovníci, kdo nejen že mají nejlepší možnost situaci rodinných pečujících pochopit a nabídnout vhodnou pomoc, ale jsou také schopni detekovat určitá napětí. Tito autoři zejména zdůrazňují schopnost rozpoznat rozpory v zájmech, či přímo konflikt zájmů, pečujícího a příjemce péče a intervenci podle toho přizpůsobit. Dále jsou dle těchto autorů sociální pracovníci schopni zvažovat tvrzení pečujícího, že péči bez problémů zvládá a vše je v pořádku a nic nepotřebuje, což může být pravda, nebo to může být například projevem situace pohlcení péčí či jiných okolností.

Následující paleta možností pomoci a podpory rodinných pečujících ze strany sociální práce není vyčerpávající, ale dokládá dostatečně stěžejní význam sociální práce v této oblasti a naléhavost výzvy sociální práci zaměřenou na rodinné pečující rozvíjet. Zároveň může sloužit jako východisko pro promýšlení dalších oblastí, v nichž může sociální práce přispívat ke zlepšování životní situace rodinných pečujících.

- Sociální pracovníci na základě svého povědomí o deficitech v nabídce sociálních služeb i vzhledem ke své přímé zkušenosti s tím, jak je obtížné zajistit formální sociální služby pro řadu lidí závislých na péči, mohou být těmi, kdo si první tuto situaci uvědomí a ocení rodinné pečující jako nejdůležitější prvek udržitelnosti systému dlouhodobé péče. Mohli by se pak

snažit přispívat ke kultivaci společenského klimatu směrem k větší vstřícnosti vůči pečujícím a k většímu respektu k dlouhodobé rodinné péči. Není to důležité jen pro zlepšení společenského komfortu pečujících a zmírnění jejich pocitů sociální izolace a marginalizace, ale zejména pro zvýšení sebevědomí pečujících v oblasti obhajování vlastních práv a zájmů, a to jak na individuální rovině, tak na platformách různých sdružení a svépomocných organizací.

- Sociální pracovníci jsou dle Twiggové a Atkina (1994) také nejlépe schopni rozpoznat případné bariéry, které pečovatelům brání přijmout pomoc. Sociální pracovníci také mohou rodinným pečujícím sloužit jako bezpečný protějšek, kterému se mohou svěřit a bezpečně s ním sdílet i obavy či negativní emoce spojené s péčí. Twiggová a Atkin zdůrazňují, že kromě organizace praktické pomoci a poradenství hrají sociální pracovníci *„potenciálně významnou roli v rozmlouvání s pečujícími, v tom, že pečujícím umožní ventilovat své pocity."*

- Ze všech odborníků a pomáhajících pracovníků, kteří s pečujícími a příjemci péče přicházejí do kontaktu, pak sociální pracovníci mohou být nejvíce schopni zaznamenat existenci potenciálního či reálného konfliktu zájmů mezi pečujícím a příjemcem péče, dokázat více proniknout do vztahu pečujícího a pečovaného, zachytit případné vzájemné rozpory v jejich potřebách a zájmech, překážky, vyjednávat o nich atd.

- S tím souvisí i další rozměr pomoci ze strany sociálních pracovníků, a to je dle Twiggové a Atkina ochota reagovat na situaci, kdy zátěž pečujícího nebo rizika spojená s dalším poskytováním péče zásadně překročí únosnou mez. V rámci vlastního výzkumu tito autoři zjistili, že ze všech sledovaných pomáhajících pracovníků z různých oborů to byli právě sociální

pracovníci, kteří dokázali rodinné pečující podpořit i v ukončení péče. Sociální pracovníci jsou těmi, kdo by měli mít schopnost dohlédnout, jak kritický je pro rodinné pečující okamžik, kdy mají učinit rozhodnutí o ukončení své péče a praktické kroky k realizaci tohoto rozhodnutí. Pečující se kromě pocitů viny či vlastního selhání často musejí vyrovnat s nesouhlasem příjemce péče, potýkat se s nátlakem zbytku rodiny apod. Milliganová (2009) upozorňuje, že toto rozhodnutí doprovázejí stresy a nejistota, a umístění pečovaného do rezidenční péče je obvykle vnímáno jako krajní volba, když byly všechny ostatní možnosti vyčerpány.

- Role sociálního pracovníka je ale významná také ve chvíli, kdy je třeba otevřít otázku sdílení péče a angažování profesionálních služeb. Nejen ukončení péče, ale také předání části péče může být pro rodinné pečující těžko zvladatelná situace, ať již v důsledku pohlcení péčí, či kvůli odporu pečovaného apod. Sociální pracovník by měl být schopen rozpoznávat případné bariéry, které pečujícím brání část péče delegovat. Zároveň může pomoci s nastavením vhodného aranžmá sdílení péče, ale především může pomoci pečujícímu toto sdílení přijmout a podpořit ho, aby se naučil snížení pečovatelské zátěže využít k naplňování vlastních potřeb.

- Kromě zprostředkování formálních sociálních služeb může sociální pracovník svojí intervencí také přispět k tomu, aby byl pečující schopen vyjednat si rovnoměrnější rozložení pečovatelské zátěže v rodině. S tím souvisí to, že sociální pracovníci by měli být těmi z pomáhajících pracovníků, kteří dokážou zachytit konflikty (případně je zmírňovat či jim předcházet) i mezi pečujícím a dalšími členy rodiny, v níž se péče odehrává, kteří se nebojí intervenovat, facilitovat komunikaci, případně zvládnou zprostředkovat pomoc jiného odborníka, který dokáže pomoci situaci v rodině uklidnit.

- Sociální pracovník by měl být schopen celostního pohledu, tedy brát v potaz širší kontext situace dlouhodobé péče a také přemosťovat roztříštěnost různých dílčích odborných pohledů na tuto situaci (např. medicínského, psychologického, právního apod.), měl by přesáhnout úzká pole působnosti jednotlivých oborů. Zároveň je ve srovnání s jinými pomáhajícími obory v nejlepší pozici pomoc a podporu zaměřenou na konkrétní rodinné pečující koordinovat.

- S tím úzce souvisí další oblast, pro niž by sociální pracovník měl být kvalifikován, a to je uceleně posoudit životní situaci a zmapovat potřeby jakožto předpoklad další účinné sociální práce; tzn., že sociální pracovníci by měli být schopni osvojit si posuzování potřeb pečujícího, a to striktně odděleně od potřeb pečovaného (podrobněji viz níže).

- Sociální pracovníci také mohou pečujícímu pomoci vyjádřit jeho přání, priority a pojmenovat problémy, případně je seřadit dle naléhavosti. Zároveň mohou být schopni v rámci své odbornosti a zkušeností z praxe „vidět za roh“, tedy předjímat určitá rizika, která si pečující ještě neuvědomuje či uvědomit nechce, předvídat, že může nastat určitý typ potíží, a snažit se s pečujícím hledat řešení předem, včas.

- Zároveň sociální pracovník může s rodinným pečujícím spolupracovat dlouhodobě, situaci průběžně monitorovat, působit preventivně proti jejímu zhoršování, pomáhat pečujícímu účinně reagovat na měnící se okolnosti, zhoršující se stav příjemce péče, změny podmínek v dané rodině apod.

5.3.2 Klíčová role sociální práce na obecních úřadech

Jak bylo řečeno výše, v České republice mají mezi svými cílovými skupinami či životními situacemi, na které má být cílena pomoc, pečující osoby nějakým způsobem zmíněny, jen sociální pracovníci obecních úřadů. Nutnost posílit v sociální práci na obecních úřadech zaměření na pečující je deklarována i některými klíčovými dokumenty. Např. v roce 2015 byla schválena **Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025**, v níž je jeden ze strategických cílů formulován jako *„zlepšit postavení pečujících osob a pečující rodiny"* (Pospíšil, 2016). Koncepce pomoci rodinným pečujícím nastíněná v tomto dokumentu určuje rozvoj sociální práce zaměřené na pomoc pečujícím na obcích, a to prostřednictvím tří obecněji stanovených opatření: 1) *„Nastavit koordinovaný a koncepční přístup k podpoře pečujících osob"*, kdy se počítá s ustavením typové pozice sociálního pracovníka – koordinátora sociální podpory, který by byl pracovníkem první linie na obci; 2) *„Zlepšit podporu pečovatelů ze strany sociálních pracovníků obcí"*; 3) *„Metodická podpora inter- a multidisciplinární spolupráce sociálních pracovníků"*.

Lze souhlasit, že v rámci dostupnosti pomoci ze strany sociální práce pro rodinné pečující má určitě význam investovat přednostně do rozvoje této pomoci na pracovištích sociální práce na obecních úřadech. Sociální pracovníci obecních úřadů jsou v řadě ohledů v dobré výchozí pozici, co se pomoci rodinným pečujícím týče:

- Na úrovni správních obvodů obce sice mohou mít, zejména na větších pracovištích, různě nastavené „agendy" a cílové skupiny, celá pracoviště sociální práce ale mají pokrývat veškerou rozmanitost tíživých životních situací. Znamená to, že se k rodinným pečujícím mohou dostávat buď přímo, či skrze detekování jiných potíží, které na první pohled s dlouhodobým poskytováním péče nemusejí souviset, např. skrze finanční tíseň, problémy s bydlením apod.

- Sociální pracovníci obecních úřadů mají v náplních práce výkon depistáže; buď všichni, nebo alespoň někteří z daného pracoviště. To znamená, že by se měli aktivně snažit vyhledávat osoby v obtížných životních či nepříznivých sociálních situacích, což se vztahuje i na rodinné pečující, kteří do těchto kategorií často spadají. Sociální pracovníci k tomu mohou využívat zavedené či nové metodické postupy (Havlíková, 2020), případně sami postupy depistáže dle parametrů své lokality rozvíjet a realizovat.

- Sociální pracovníci obecních úřadů jsou poměrně snadno dostupní, protože většina lidí ví nebo je schopna snadno zjistit, kde se obecní úřad nachází. Jsou dosažitelní osobně i telefonicky či písemně. Výhodou je i určitá nízkoprahovost v tom smyslu, že za sociálním pracovníkem lze dojít, není třeba se objednávat, vyplňovat žádost, dokonce ani přesně vědět, s jakým problémem přicházím, což je nastavení ideální právě pro rodinné pečující. Pečující tak mohou přijít, pokud pociťují, že něco není v pořádku, či přestávají svoji situaci zvládat, uvázli v různých potížích, i když zatím neumějí či nechtějí přesně pojmenovat, v čem je problém a co chtějí nebo očekávají obecně či od sociálního pracovníka. Důležité je ovšem v tomto ohledu povzbuzujícím způsobem informovat širokou veřejnost ve správních obvodech jednotlivých obecních úřadů o činnosti sociálního odboru či oddělení a sociální práci propagovat.

- Na pracoviště sociální práce na obecních úřadech pečující přicházejí relativně často s různými jednoduchými zakázkami či dotazy (např. parkovací průkaz, poradenství, jak vyřídit příspěvek na péči, jak podat žádost o službu atd.), a pokud jsou sociální pracovníci dostatečně poučeni o problematice dlouhodobé rodinné péče, mohou tyto příležitosti využít jako možnost k navázání spolupráce s rodinným pečujícím, zmapování

jeho životní situace, nabídnutí ucelenější pomoci, pozvat ho opakovaně apod.

- Pokud pracoviště sociální práce na obecních úřadech využije svoji dobrou dostupnost a je dostatečně otevřené a proklientsky naladěné, pak zde mohou sociální pracovníci pro pečující fungovat jako místo první pomoci v případě krize; to znamená, že pečující nemusí přemýšlet, kam jít, když se velmi nečekaně objeví konkrétní a naléhavý problém.

- Se znalostí místních podmínek a specifik dané lokality, včetně možností a dostupnosti sociálních a jiných služeb, profesionálů z dalších pomáhajících profesí atd., které nabízí daná lokalita, mohou sociální pracovníci obecních úřadů rozvíjet spolupráci s různými typy subjektů. A nemusí se jednat jen o subjekty přímo z pomáhajících oblastí. Kromě sociálních služeb a zdravotnických služeb to mohou být i např. další organizační jednotky obecního úřadu (bytový odbor, evidence obyvatel, matrika atd.), další subjekty zřizované obecním úřadem, dále např. soudy atd. Dobře nastavená spolupráce je mj. základem pro uplatňování komplexních metod sociální práce, které vyžadují kooperaci. Z metod, které jsou pro pomoc poskytovanou v situacích dlouhodobé péče, tedy i rodinným pečujícím, se jedná zejména o case management (Hubíková, 2018).

5.4 Překážky a limity výkonu sociální práce zaměřené na rodinné pečující

Sociální práce orientovaná na pomoc a podporu rodinných pečujících existuje v českém prostředí zatím spíše latentně, neboť jejímu zformování a etablování stojí v cestě některé okolnosti. Úzké mantinely, v nichž se v současné době tato oblast sociální práce

pohybuje, někdy brání i snaze individuálních sociálních pracovníků intervenci do životní situace rodinných pečujících poskytnout. V následujících podkapitolách jsou diskutovány hlavní typy těchto překážek, které byť jsou pojednány odděleně, vzájemně spolu souvisí a řetězí se v bariéru mezi rodinnými pečujícími a účinnou pomocí ze strany sociální práce.

5.4.1 Rodinní pečující nejsou zavedenou cílovou skupinou sociální práce

Pokud rodinní pečující nejsou vnímáni jako **„kategorie osob v ohrožení“,** a v důsledku toho chybí jejich vymezení jako cílové skupiny sociální práce v prostředí, kde je pomoc sociální práce orientována primárně podle cílových skupin, může to být významnou překážkou rozpoznání rodinných pečujících jakožto klientů sociálních pracovníků (Hubíková, 2017). V současné době nejsou u nás ani dostatečné legislativní a institucionální předpoklady, aby rodinní pečující mohli být vedeni jako cílová skupina sociální práce, např. sociální služby si je jako cílovou skupinu registrovat nemohou.

Dokud rodinní pečující nejsou jako cílová skupina sociální práce explicitně označeni a popsáni, mohou zůstávat navzdory své obtížné životní situaci prakticky nepovšimnuti. Častým důsledkem pak je, že rodinní pečující zůstávají sociálním pracovníkům skryti za „tradičními“ cílovými skupinami. Fungování v mantinelech tradičních, zavedených cílových skupin sociálním pracovníkům může rodinné pečující „zneviditelnit“ i v případech, kdy pečující přímo jedná se sociálním pracovníkem. Sociální pracovník ale vnímá jen to, co se týká příjemce péče, který náleží do cílové skupiny, s níž je sociální pracovník zvyklý pracovat, tedy zejména osoby se zdravotním postižením či senioři (Hubíková, 2019). To může být dále posilováno specifičností postavení rodinných pečujících v tom, že jsou celkově

spíše bráni jako ti, kdo pomáhají, starají se, pečují, tedy jako ti, kdo mají být tím kompetentními a zodpovědnými v roli poskytovatele péče. I rodinní pečující sami sebe ze stejných důvodů často vnímají jako toho, kdo je v pozici člověka, který problémy „řeší", nikoliv je „má" a žádá pro sebe pomoc a podporu. Proto jim může být cizí představa, že by se mohli stát klienty sociálního pracovníka.

Pokud sociální pracovník tuto perspektivu sdílí, může celá velká oblast zájmů a potřeb rodinného pečujícího i potíží a nároků, kterým čelí, zůstat nepovšimnuta a neřešena. Potřeby pečujícího pak mohou být zohledňovány pouze instrumentálně, tedy pouze pokud by jejich zanedbávání ohrozilo pokračování péče. Takové velmi úzké vymezení potřeb rodinných pečujících na ty potřeby, které je třeba brát v potaz, chceme-li, aby si pečující uchovali schopnost a možnost pečovat a v péči co nejdéle pokračovat, odpovídá výše zmíněnému modelu „pečující jako zdroj". Na úrovni sociální práce pak faktické přehlížení rodinného pečujícího a jeho chápání jen jako zdroje péče může vést sociální pracovníky k tendenci začít zvažovat intervenci až ve chvíli, kdy péče vázne a objevují se v ní očividné nedostatky. Jestliže si sociální pracovník neuvědomí, komu vlastně pomáhá a jaký cíl sleduje, čí potřeby primárně bere v úvahu, pak to může v praxi vést k situaci, kdy může být přesvědčen, že se intenzivně snaží pomoci rodinnému pečujícímu, ale míra rizik, potíží a nároků, kterým je rodinný pečující vystaven, neklesá, úleva pro pečujícího nepřichází.

Dalším závažným důsledkem nerozpoznávání pečujících jako svébytné cílové skupiny sociální práce je úplné opomíjení jedné významné podskupiny pečujících, a to expečujících, tedy těch, kteří dlouhodobé poskytování péče z různých důvodů ukončili. Ukončení dlouhodobé péče je pro pečujícího často kritickou situací a řada psychosociálních, ekonomických, zdravotních a jiných problémů vyhřezne na povrch právě po ukončení péče. Pokud nejsou rodinní

pečující a jejich potřeby dostatečně brány v úvahu, ani dokud péče probíhá, pak jako expečující zcela vypadávají ze zorného pole nejen sociálních pracovníků, ale i celého sociálního systému. A děje se tak nejen v tom, že nemají žádné nároky a oprávnění a že se jim nedostává pomoci a podpory, ale také prakticky nikdo na jejich situaci neupozorňuje a nelobbuje za její systémové zlepšení.

Dalším důsledkem formálního neukotvení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce mohou být potíže s obhájením konkrétní pomoci poskytované rodinným pečujícím, a to zejména v prostředí nedostatku zdrojů a času. Pak se může stát, že i když sociální pracovník bude obtížnou situaci pečujícího vnímat, rozpozná potřebu poskytnutí pomoci a bude se cítit kvalifikován takovou pomoc poskytnout, může se ocitnout před otázkou odůvodnění a vykázání této pomoci, obzvláště pokud by se jednalo o časově náročnou či jinak nákladnou intervenci. Z hlediska náplní práce a cílových skupin daného pracoviště se pomoc pečujícím může jevit jako nadstandardní rozšíření „agendy" sociální práce. Nadřízení a někdy i kolegové takového sociálního pracovníka navíc mohou pomoc pečujícím vnímat jako zbytečné navýšení práce, tedy něco, co překračuje rámec povinností a zaměření daného pracoviště sociální práce. To je na řadě pracovišť sociální práce zesíleno také tím, že sociální pracovníci první linie obvykle nemají dostatečnou autonomii pro rozhodování o výkonu své činnosti, o prioritách. Jednotliví sociální pracovníci tak většinou nejsou v pozici, kdy by mohli prosazovat pomoc rodinným pečujícím či ji jednotlivým pečujícím dle svého vlastního uvážení poskytovat.

5.4.2 Překážky v podobně nedostatečných znalostí týkajících se dlouhodobé rodinné péče a situace rodinných pečujících

V odborné literatuře, zejména v zahraniční, ale v posledních letech v přibývajícím objemu i v tuzemské, lze dohledat poměrně velké

množství poznatků o těch aspektech a specifikách dlouhodobé rodinné péče a životní situace rodinných pečujících, které jsou relevantní pro sociální práci. Dokud se však nestanou také samozřejmou součástí znalostní výbavy sociálních pracovníků, bude to jednou z překážek účinné sociální práce zaměřené na rodinné pečující. V současné době není problematika dlouhodobé rodinné péče do kvalifikačního vzdělávání sociálních pracovníků začleněna a v dalším vzdělávání se objevuje sporadicky a neuceleně.

Kromě důsledků, které byly popsány výš, tedy zejména toho, že sociálnímu pracovníkovi mohou rodinní pečující zůstávat skrytí za zavedenými cílovými skupinami a potřeby pečujících mohou ztotožňovat s potřebami příjemců péče, aniž by si to uvědomovali, limituje nedostatečná znalostní báze v této oblasti sociálního pracovníka i dalšími způsoby. Odborná nejistota na straně sociálních pracovníků a neujasněné představy o situaci a potřebách rodinných pečujících mohou vést také k pochybnostem o vlastní roli jakožto sociálního pracovníka ve vztahu k rodinným pečujícím. V důsledku toho mohou sociální pracovníci například začít rodinné pečující a jejich problémy vnímat až ve chvíli, kdy je situace vyhrocená či kritická, hrozí zhroucení pečujícího, selhání péče apod. Tedy až v okamžiku, kdy je zjevné, že bez intervence sociálního pracovníka došlo nebo velmi brzy dojde k rapidnímu zhoršení situace, a to nejen situace pečujícího, ale i pečovaného.

Dalším důsledkem nedostatečných znalostí může být, že sociální pracovníci budou vnímat jako řešitelnou z pozice sociální práce jen velmi úzkou škálu problémů rodinných pečujících a mohou mít sklon omezovat se jen na jednorázové a spíše rutinní sociální poradenství. Zároveň mohou sociální pracovníci zůstávat spíše pasivní v tom, že spíše vyčkávají, zda se na ně rodinní pečující sami obrátí. Chybí rozpoznání, že je třeba aktivně rozvíjet způsoby, jak rodinné pečující vyhledávat a oslovovat, nabízet jim včasnou pomoc a podporu, předcházet nepříznivému vygradování situace dlouhodobé péče.

5.4.3 Překážky metodické a chybějící nástroje a postupy sociální práce zaměřené na rodinné pečující

S problémem nedostatečných či neucelených znalostí problematiky dlouhodobé rodinné péče úzce souvisí také stav neuspořádaného, neujasněného know-how v sociální práci s rodinnými pečujícími. I v případě, že si sociální pracovník uvědomí, že je třeba se v určitém případě zaměřit na rodinného pečujícího, že jeho primárním klientem je pečující, může narazit na nedostatek specifického instrumentária pomoci, tedy nástrojů a postupů, které odpovídají tomu, co je pro obtížné životní situace rodinných pečujících unikátní.

Chybějící metodické vedení v oblasti sociální práce s rodinnými pečujícími může také některé sociální pracovníky odrazovat od uplatňování účinných metod sociální práce, které znají a využívají v práci zaměřené na jiné cílové skupiny či jiné typy nepříznivých životních situací. Sociální pracovníci tak mohou celkově rezignovat na dlouhodobější a komplexní intervenci poskytovanou rodinným pečujícím, např. proto, že chybí metodická podpora týkající se přenositelnosti, způsobu uplatňování či přizpůsobení některých nástrojů či metod sociální práce pro práci s touto klientelou.

Jako příklad lze uvést metodu tzv. **case managementu**. Case management je považován za vhodnou metodu sociální práce pro situace, které se vyznačují složitostí, mutiproblémovostí, proměnlivou dynamikou v čase, a jejichž řešení vyžaduje zapojení a koordinaci různých typů subjektů a odborností. Case management se tak jeví jako velmi vhodná metoda právě pro řešení problémů spojených se situací dlouhodobé péče, tedy specificky i pro pomoc rodinným pečujícím, nicméně zatím takto v české sociální práci téměř není využíván (Hubíková, 2018).

5.4.4 Překážky v podobě nedostatku místně dostupných vnějších zdrojů pomoci a podpory

Pomoc ze strany sociální práce se odehrává v určitém kontextu zdrojů pomoci a podpory, které jsou k dispozici v konkrétní lokalitě. Možnosti účinné sociální práce s rodinnými pečujícími pak jsou do značné míry závislé jednak na existenci a dostupnosti různých forem pomoci, jednak také na povědomí sociálních pracovníků o tom, jaké možnosti pomoci a podpory rodinných pečujících se v lokalitě nacházejí a jak a v jakých situacích je vhodné pečující na tyto možnosti pomoci navázat.

Může se stát, že sociální pracovník o možnostech podpory rodinných pečujících v dané lokalitě neví, protože si nemusí uvědomit, jaké typy pomoci, programů či subjektů má zjišťovat a hledat. U svých tradičních cílových skupin jsou totiž sociální pracovníci zvyklí mapovat především sociální služby a jejich konkrétní nabídku. V případě rodinných pečujících se ale o sociální služby většinou jednat nebude, s určitou výjimkou např. respitních služeb, protože jak již bylo zmíněno, sociální služby, jejichž cílovou skupinou jsou rodinní pečující, v současné době registrovat nelze. Pokud si tedy sociální pracovníci chtějí udělat představu o místních zdrojích pomoci a podpory pro pečující, musejí hledat také méně tradiční formy pomoci, než jsou sociální služby. Může jít např. o různé programy či projekty nestátních neziskových organizací, svépomocné aktivity apod. Ne vždy jsou však sociální pracovníci schopni či mají čas takovéto dílčí a roztroušené aktivity ve své lokalitě sledovat, případně to nevnímají jako podstatné, pokud zároveň nerozpoznali jako důležité věnovat se systematicky pomoci rodinným pečujícím.

Sociální pracovníci si tedy nemusejí být jistí, jaká je dostupná nabídka pomoci rodinným pečující. Zároveň ale platí, že tato nabídka je v současné době velmi malá, nedostatečně diversifikovaná

a zároveň fragmentovaná, a v řadě lokalit není dostupné vůbec nic, co by mohlo pečujícím významně ulevit či zjednodušit jejich situace. Nedostatek adekvátních forem pomoci rodinným pečujícím, tedy nemožnost v reálném čase zprostředkovat místně dostupnou pomoc, tzn. „tady a ted'", může pak být jedním z faktorů, který sociální pracovníky odrazuje od toho, aby pečujícím svoji pomoc aktivně nabízeli, aby projevovali zájem o jejich životní situaci, případně pečující dokonce vyhledávali. Nízká dostupnost různých forem a zdrojů pomoci tak může nepřímo působit i jako brzda rozvoje sociální práce zaměřené na rodinné pečující.

5.4.5 Limity plynoucí přímo ze specifik situace dlouhodobé rodinné péče

Situacím dlouhodobého poskytování rodinné péče jsou vlastní určité charakteristiky, které samy o sobě mohou ovlivňovat šanci, že se rodinnému pečujícímu dostane pomoci ze strany sociálního pracovníka. To znamená, že sociální práce zaměřená na rodinné pečující může narážet i na bariéry pramenící ze samotné situace dlouhodobé péče a její dynamiky a specifik, zejména pokud si těchto specifik sociální pracovníci nejsou dostatečně vědomi, nebo nemají prostředky a nástroje, jak na ně reagovat. I když by specifika rodinné péče měla být spíš popudem a inspirací k rozvoji sociální práce zaměřené na rodinné pečující, v praxi mohou výkon sociální práce v této oblasti spíše podvazovat, zejména pokud si sociální pracovník není jist, jak s těmito specifiky zacházet.

Jedním z tvrdých limitů na straně rodinných pečujících je jejich koupěschopnost, co se sociálních služeb týče. Vzhledem k cenám sociálních služeb často pečující a příjemci rodinné péče na služby nedosáhnou, či na ně nedosáhnout v dostatečném objemu. Jedná se o limit systémový, nikoliv individuální, a pomocí ze strany

sociálního pracovníka je odstranitelný jen pokud se mu v konkrétním případě podaří najít nějaký rodinným pečujícím dosud nečerpaný zdroj peněz, zejména sociální dávky, na něž s daném případě vznikl nárok, ale dotyčný o ně dosud nežádal. Většinou se ale jedná o absolutní překážku, která sociálnímu pracovníkovi znemožňuje pomoci rodinnému pečujícímu vymyslet a vyladit odlehčující aranžmá péče se zapojením terénních či ambulantních sociálních služeb, zapojení asistentů sociální péče, příležitostného využívání respitních služeb apod.

Přímý vliv na sociální práci s pečujícími má schopnost či ochota pečujících sami sebe jako pečující rozpoznat a označit. Přitom však to, že někdo sám sebe identifikuje jako „pečující osobu", se ukazuje jako jeden z nejvýznamnějších prediktorů toho, zda a do jaké míry bude daný člověk proaktivní v hledání zdrojů k usnadnění své role pečujícího (Toseland, 2011). Nejobtížnější je sebevymezení se jakožto rodinného pečujícího pro rodiče pečující o dítě s postižením či s dlouhodobou nemocí. Rodiče se podobnému označení někdy i přímo brání. Heatonová (1999) vysvětluje, že tito rodiče se často odmítají ztotožnit s rolí pečujících, a doplňuje, že označení rodičů za „pečovatele" bylo dokonce v Anglii odstraněno z metodické příručky k zákonu o pečujících, a to právě jako výsledek odporu rodičů k této „nálepce". Pro sociální pracovníky to znamená, že přinejmenším u části rodinných pečujících neochota takto se označit či nechat se označit může přispívat k jejich neviditelnosti. Neviditelnost pečujících pro sociální pracovníky znamená znesnadnění poskytování včasné pomoci a prevence zhoršení jejich situace.

Pečující jsou mezi „skryté", „nerozpoznané", „latentní" či „obtížně dosažitelné" (hard-to-reach) skupiny řazeni i zahraniční odbornou literaturou, s tím že obtížná dosažitelnost negativně ovlivňuje efektivitu různých programů a opatření na podporu rodinné péče (Toseland, 2011). Systém monitorování situací dlouhodobé péče

a včasného záchytu rizikových situací spojených s dlouhodobým poskytováním péče obvykle neexistuje. Sociální pracovníci pak často pouze čekají, že je pečující v případě potřeby, zhoršující se situace či nezvládání péče sami vyhledají. Jenže právě některá specifika rodinné péče a rodinných pečujících mohou být přímou příčinou, proč se pečující s žádostí o pomoc na sociálního pracovníka sami neobrátí nebo tak neučiní včas. Moriartyová et al. (2015) upozorňují, že mohou existovat skupiny pečujících, kteří se záměrně a aktivně „skrývají", neboť svoji situaci prožívají jako stigmatizující, obvykle kvůli povaze potíží člověka, o něhož se starají. Typicky se to může týkat péče o někoho, kdo je ve špatném zdravotním stavu v důsledku závislosti na návykových látkách, v případě vážných poruch příjmů potravy pečovaného, některých dalších psychiatrických diagnóz atp.

K rizikům dlouhodobé rodinné péče patří i to, že pečující často žijí a fungují „ze dne na den" a známky nastupující kritické situace nemusejí včas rozpoznat nebo je mohou popírat. Samotná tendence nepřipouštět si zhoršování situace může být manifestací problémů rodinného pečujícího, a akutní krize, jejíž vznik se pak může i sociálnímu pracovníkovi jevit jako náhlý a bez „varovných signálů", je vyvřením zanedbaných problémů. V některých případech může jít o projev výše popsaného stavu „pohlcení péčí", mezi jehož projevy patří mj. právě **neschopnost pečujícího definovat své limity a hranice**, neochotu péči sdílet či ukončit, či alespoň přijmout nabízenou pomoc. Navíc pečujícím může bránit třeba stud, deprese, vyhoření, sociální izolace a další pocity či životní okolnosti.

Sociální pracovníci tedy nemohou očekávat, že pečující budou schopni (byť jsou), co se týče samotného poskytování péče i jiných oblastí života, zdatní a kompetentní, provést racionální úvahu týkající se rizik a svých hranic, a učinit rozhodnutí, že nastal čas požádat o pomoc. Pro sociální práci je pak významnou bariérou poskytování účinné pomoci a podpory, pokud sociální pracovníci vědomě

a cíleně nepracují s tím, že rodinní pečující nemusejí včas rozpoznat a vyslovit potřebu pomoci, případně mohou pomoc i odmítat.

5.5 Doporučení

Zabývat se rozvojem sociální práce zaměřené na pečující osoby má význam mimo jiné i proto, že pomoc z pozic sociální práce lze do jisté, byť omezené, míry rozvíjet nezávisle na systémových opatřeních sociální politiky v oblasti podpory dlouhodobé rodinné péče. Základním předpokladem rozvoje sociální práce v této oblasti je dosažení širší shody nejen sociálních pracovníků samotných a jejich přímých nadřízených, tvůrců sociálních politik na všech úrovních, ale např. i vzdělavatelů a dalších aktérů na tom, že rodinní pečovatelé jako stěžejní prvek systému dlouhodobé péče potřebují mít k dispozici ucelený rámec podpory a pomoci, jehož významnou součástí je právě pomoc ze strany sociální práce. Je třeba srozumitelně a konkrétně formulovat, jaké mají být poslání a cíle takto zaměřené sociální práce a jaký je její očekávaný přínos. Bez této shody se bude sociální práce s rodinnými pečujícími etablovat jen těžko, neboť lze očekávat, že to bude proces náročný nejen na zdroje finanční či personální, ale také bude klást nárok na ochotu inovovat, podílet se na rozvoji nových postupů, metodik, apod. Níže je nastíněno několik, kroků, které jsou důležité pro ukotvení sociální práce zaměřené na rodinné pečující nebo by ji měly doprovázet.

5.5.1 Uznání a vymezení rodinných pečujících jako svébytné cílové skupiny sociální práce

Nezbytným východiskem sociální práce s rodinnými pečujícími je rozpoznání a deklarování rodinných pečujících jako samostatné cílové skupiny sociální práce. Ač v rámci české sociální práce

bude toto novota, v některých zemích již byl tento krok realizován, a pečující jsou tedy vnímáni nejen jako poskytovatelé péče, ale také jako (potenciální) klienti, např. formálních sociálních služeb, sociálních pracovníků apod. (Triantafillouová, 2010). Jako příklad země, kde je tato otázka řešena již několik dekád, lze uvést Velkou Británii. Pečující zde byli definováni jako pátá cílová skupina uživatelů (Heatonová, 1999). To jim mimo jiné garantuje velmi důležité právo na posouzení jejich vlastních potřeb, tedy nezávislé na potřebách a zájmech příjemce péče (Heatonová, 1999; Milliganová, 2009).

Celkově je vymezení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce důležitým krokem ve více ohledech. V tuzemském kontextu to např. může mj. přispět k oslabení politiky nepodporovaného familiarismu a s tím spojeného vnímání pečujících v modu „pečující jako zdroj". Formální podložení sociální práce s rodinnými pečujícími může být pro sociální pracovníky také impulzem k podrobnějšímu zmapování této cílové skupiny v lokalitě či v segmentu sociální práce, v němž daný sociální pracovník působí, a také k zjištění místně dostupných zdrojů pomoci a podpory rodinným pečujícím. Takový průzkum dostupných a nedostupných možností zároveň může pomoci sociálním pracovníkům zpřesňovat představu o tom, co v různých lokalitách chybí, tedy přispět ke zdokumentování mezer v systému podpory a pomoci zaměřené na rodinné pečující a promítnout tyto poznatky např. do komunitních plánů sociálních služeb či je jiným způsobem zohlednit při prosazování, navrhování a vytváření diverzifikovaných zdrojů pomoci a podpory rodinných pečující.

Co se týče samotného vymezení rodinných pečujících pro praxi sociální práce, je třeba k němu přistupovat s opatrností. Především je třeba se vyvarovat příliš svazujícího vymezení této skupiny, jako je např. navázání na příspěvek na péči a chápání pečujících jako těch, kteří se starají o příjemce tohoto příspěvku. To, co má smysl či je nezbytné v případě určení nároků např. v oblasti sociálního

zabezpečení či sociálního pojištění, tedy ohraničit skupinu oprávněných či stanovit podmínky, za nichž konkrétní nárok vzniká, zcela přesně a jednoznačně, je u sociální práce kontraproduktivní.

Rodinní pečující jsou jednak vnitřně velmi heterogenní skupina a navíc dlouhodobá rodinná péče má velmi proměnlivou dynamiku, a tedy rozsah potíží, rizik a potřeb je pestrý a proměnlivý. Příliš rigidní a úzká definice rodinných pečujících by mohla v konečném důsledku způsobit „slepotu" sociálních pracovníků vůči rodinným pečujícím, kteří např. stojí mimo systém příspěvku na péči, protože člověk, o kterého se starají, o něj nežádal, nebo o té možnosti ani neví, případně mu příspěvek nebyl přiznán apod. Dále mohou ze zorného úhlu sociálních pracovníků úplně vypadávat pečující, kteří sice nejsou v roli primárního pečujícího, ale přesto je jejich podíl na péči významný a ovlivňuje jejich život. A úplně se mohou vytrácet některé skupiny rodinných pečujících, které jsou v některých zemích zvlášť ošetřeny, ale u nás zůstávají opomíjeny. Typickým příkladem takové skupiny pečujících, u níž je obzvláště naléhavé, aby jí byla věnována mimořádná pozornost, ale u nás zatím zůstává zanedbána, jsou mladí pečující, kteří jsou obvykle definování jako pečující do 18 let věku. Byť mnohé studie dokládají, že poskytování péče či velký podíl na jejím poskytování má významný a často negativní vliv na různé stránky jejich života současného i budoucího, zejména pokud jsou nároky, které poskytování péče na děti a adolescenty klade, odborníky a pomáhajícími pracovníky podceňovány (Aldridgeová, 1993; Becker, 2001; Creeová, 2003; Pakenham, 2006), zůstávají mladí pečující v ČR stále jako skupina víceméně přehlížená.

Vymezení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce musí být tedy spíše orientačního rázu a vést sociální pracovníky k otevřenému pohledu na tuto cílovou skupinu. Vhodné je najít významné definiční charakteristiky životní situace rodinných pečujících, jež sociální pracovníky nasměrují k situacím, které již překračují

rámec příležitostné pomoci rodinnému příslušníku a běžné rodinné reciprocity, a jedná se tedy o probíhající dlouhodobou rodinnou péči, či např. o její pozvolný počátek či naopak rychlý nástup. Z tohoto hlediska by mohlo jako vodítko sloužit, pokud sociální pracovník zjistí, že charakter a celkové nastavení péče vykazuje některé z níže uvedených znaků. To může sociálním pracovníkům pomoci nejen rozpoznat, že jde o dlouhodobou rodinnou péči, ale také je navést na situace, v nichž lze očekávat, že rodinný pečující potřebuje či bude v budoucnu potřebovat jejich pomoc a podporu. Může jít např. o následující znaky:

- Rodinný příslušník pečuje měsíce či roky, nebo je pravděpodobné, že bude takto dlouho péče vyžadována, byť si to zatím nemusí pečující, případně ani pečovaný nebo ostatní rodinní příslušníci, uvědomovat či připouštět.
- Člověk, o něhož je pečováno, se bez této péče skutečně neobejde, je na ni v důsledku dlouhodobé nemoci, úrazu, vysokého věku, zdravotního postižení apod. závislý.
- Péče zahrnuje i úkony, které vyžadují určitou „odbornost“, speciální dovednosti, nácvik atd., případně činnosti a úkony, které nejsou v rámci běžné vnitrorodinné výpomoci vykonávány, případně, pokud by měl možnost volby, raději by je pečující nevykonával.
- Péče je náročná fyzicky a/či psychicky a/či zatěžuje i sociální vztahy a sociální život pečujícího, je pociťována jako namáhavá a stresující.
- Poskytovaná péče je poměrně rozsáhlá, není to jen drobná výpomoc, ulehčení apod., ale představuje činnosti a povinnosti, které překračují to, s čím si lidé v rodině obvykle vzájemně pomáhají. Je to spíše pravidelná, či dokonce každodenní péče, nikoliv jen občasná či nárazová. Zabere tak velké množství času, že se pečující musí časově a organizačně významně přizpůsobovat, jeho život se řídí nároky péče a potřebami pečovaného.

- Je pravděpodobné, že rozsah potřebné péče bude stejný nebo se bude v průběhu času ještě zvětšovat, případně bude péče náročnější z hlediska složitosti poskytovaných úkonů apod.
- Pečující se musel kvůli péči něčeho vzdát či to významně omezit, např. zaměstnání, koníčky, vzdělávání, společenský život, a další aktivity přiměřené jeho věku a životní fázi, či dokonce musel změnit životní styl, bydliště.
- Pečující má potíže se zajištěním svých vlastních důležitých životních potřeb, což se může začít projevovat na jeho zdravotním stavu, psychickém i fyzickém.

5.5.2 Zavedení odděleného posuzování potřeb pečujících

Na vymezení rodinných pečujících je třeba navázat odlišováním jejich potřeb od potřeb příjemců péče. K zviditelnění potřeb pečujícího i k přesnějšímu naplánování a vyladění pomoci ze strany sociálního pracovníka může sloužit posouzení potřeb pečujícího. Ucelené posouzení potřeb rodinného pečujícího je sociálním pracovníkům nápomocné při snaze vidět a chápat potřeby pečujícího a vnímat i případný nesoulad zájmů a upokojování potřeb pečujícího a pečovaného. Sociální pracovníci se tak mohou naučit lépe diferencovat nejen mezi potřebami pečujícího a pečovaného, ale také mezi tím, které formy pomoci a podpory směřují spíše k podpoře uspokojování potřeb pečovaného, které k podpoře uspokojování potřeb příjemce péče a které jsou zaměřeny na udržení rodinné péče celkově. Pokud není sociální pracovník schopen tyto nuance vnímat, může se stát, že například poskytne takovou intervenci, která napomůže pokračování rodinné péče, zajistí setrvání pečovaného v jeho přirozeném prostředí, ale ve vztahu k potřebám a zájmům samotného pečujícího může spíše uškodit.

Zavedení posouzení potřeb by bylo prospěšné i přímo pro samotného pečujícího. Nejen že by pečujícímu pomohlo udržet si optiku

vlastních potřeb a kvality vlastního života a nenechat se „pohltit“ péčí, ale institucionalizace posuzování potřeb pečujícího může dát pečujícím odvahu deklarovat vlastní potřeby a hájit právo na jejich uspokojení. To znamená, že to může pečující povzbudit, aby chápali svoji snahu o uspokojení vlastních potřeb jako legitimní, a to i když je někdy v konfliktu s tím, co si přeje pečovaný. Může je to naučit nepokládat za svoji morální povinnost obětovat péči saturaci svých potřeb a nenechali si takový pohled svým okolím podstrčit.

Jako příklad postupného upevňování garance práva pečujících na posouzení vlastních potřeb a podpory při jejich uspokojování lze uvést Velkou Británii. První velký krok v této oblasti představoval Carers Act, zákon, který mj. přiznává pečujícím právo na posouzení jejich potřeb. Od roku 2015 byl pak nahrazen zákonem o péči (Care Act 2014), který znamenal další výrazný posun na cestě k zohlednění zájmů, potřeb a kvality života pečujících osob. Základním konceptem je **wellbeing** a podpora wellbeingu jednotlivce, tedy příjemce péče i pečujícího. Wellbeing je vymezen v zákoně o péči prostřednictvím početného seznamu dimenzí, který zahrnuje sociální dimenzi, ekonomickou dimenzi, osobní důstojnost, kontrolu nad vlastním každodenním životem, sociální aktivity, vztahy s jinými lidmi, ochranu před zneužíváním atd. Tento zákon pečujícím zaručuje právo na ucelené posouzení jejich životní situace (tzv. carers assessment). Smyslem tohoto posouzení je zjistit, jaké dopady má poskytování péče na život pečujícího, a toto pak zohlednit v návrhu pomoci a podpory. Přitom má být brána v úvahu fyzická, psychická, sociální i emocionální stránka života pečujícího. To znamená zejména zachycení dopadů poskytování péče různé oblasti života pečujícího, jimiž je vymezen koncept wellbeing. Nárok na toto posouzení mají pečující kdykoliv v průběhu poskytování péče, tedy nikoliv např. jen při zahájení péče či při žádosti o nějakou dávku či službu (NHS, 2018).

Vnímání toho, že pečující je člověk se svými vlastními individuálními potřebami a právy a je třeba brát zřetel i na jeho vlastní životní situaci odděleně od potřeb a zájmů pečovaných, může také přispět k tomu, že se pozornosti dostane i lidem, kteří často po mnoha letech i desítkách let poskytování péče ji z různých důvodů ukončili. Vyžaduje to formy pomoci a podpory, které se přímo dlouhodobé péče netýkají, ale kvalitu života, a zejména budoucí kvalitu života, pečujících mohou ovlivňovat výrazně. Ukončení péče neznamená, že také automaticky končí potíže či problémy, jimž pečující v době, kdy pečoval, čelil, nebo že končí problém s uspokojováním jeho vlastních potřeb. Jak bylo zmíněno výše, řada problémů a rizik s plnou silou často vyvstane až po ukončení péče – ať již se jedná o chudobu, sociální izolaci, deprese, podlomené fyzické zdraví či potíže s nástupem na pracovní trh v důsledku ztráty či zastarání kvalifikace atd.

5.5.3 Rozvoj pojmového aparátu, instrumentária pomoci a metodik sociální práce zaměřené na rodinné pečujících

Sociální práce s rodinnými pečujícími je zatím oblastí neošetřenou metodologicky a nepodepřenou specifickou odbornou průpravou a praxí sociálních pracovníků. Je tedy otevřena určité živelnosti strategií, postupů řešení. I individuální vnímání celé problematiky mohou jednotliví sociální pracovníci opírat o své různorodé zkušenosti profesní a někdy i soukromé, tedy např. i o vlastní zkušenosti s dlouhodobou rodinnou péčí. V důsledku této neustálenosti a neujasněnosti kognitivní perspektivy i konkrétního instrumentária pomoci ve vztahu k rodinným pečujícím zůstává značně nahodilé, kterým pečujícím se dostane komplexní a kvalifikované pomoci ze strany sociální práce, kterým nikoliv, a kteří případně zůstanou sociálním pracovníkům „neviditelní“.

Předpokladem etablování sociální práce s rodinnými pečujícími je vytvoření a rozvoj odborných pilířů práce s touto cílovou skupinou.

Kromě toho, že je třeba, aby sociální pracovníci došli k nějakému explicitně vyjádřenému konsensu a sdílenému pojetí toho, kdo jsou rodinní pečující a na jaké stránky jejich životní situace může či by měla sociální práce být schopna reagovat, je nezbytné soustředit se i na vybudování praktické výbavy pro sociální práci s rodinnými pečujícími. Jedná se zejména o požadavek na sjednocení a vypilování specifické odborné terminologie, o rozvoj a kalibraci postupů a nástrojů intervence do životní situace rodinných pečujících a také tvorbu metodických postupů a metodické podpory pro práci s rodinnými pečujícími. To mj. může napomoci i koncepčnímu ujasnění oblasti sociální práce zaměřené na tento typ životních situací, a zejména sjednocení pojmového aparátu. Tím lze dále dosáhnout lepšího porozumění nejen mezi pomáhajícími pracovníky navzájem, ale i mezi nimi a klienty, tvůrci politik a jinými aktéry, tedy zvýšení šancí, že všichni budou mluvit „jazykem stejného kmene", pokud se budou bavit o dlouhodobé rodinné péče.

Na intuitivní chápání problematiky rodinné péče nelze spoléhat. Stejně tak není možné zůstat u pouhého přebírání postupů sociální práce a intervence uplatňovaných u jiných cílových skupin právě proto, že rodinní pečující zůstávají za těmito skupinami skryti (viz výše). Pokud sociální pracovník začne z nedostatku specifického instrumentária pomoci pečujícím uplatňovat u rodinných pečujících postupy, nástroje a přístupy používané z jeho pohledu u typově nejbližších klientů, tedy většinou osob se zdravotním postižením či seniorů s potřebou dlouhodobé péče, může jednak, aniž by to postřehl, zapomenout, že jeho primárním klientem měl být pečující, jednak mu může ujít, co je pro obtížné životní situace pečujících unikátní.

Při tvorbě instrumentária pomoci sociální práce zaměřené na rodinné pečující je nutné se opřít o tuzemské i zahraniční teoretické i výzkumné poznatky týkající se problematiky dlouhodobé rodinné péče. Dále by bylo žádoucí pokusit se zmapovat a využít zatím sice

roztříštěné nicméně v praxi již existujících pokusy jednotlivých sociálních pracovníků či pracovišť sociální práce spontánně oblast sociální práce s rodinnými pečujícími rozvíjet a dále hledat prvky dobré praxe i konkrétní úspěšně řešené případy apod. Kromě toho je možné se inspirovat dílčími projekty či programy zaměřenými na pomoc pečujícím, i když neprobíhaly přímo na pracovištích sociální práce, ale jde či šlo např. o různé svépomocné aktivity, podpůrné skupiny, různé formy psychosociální podpory pečujících, volnočasové aktivity, vzdělávací, odlehčovací pobyty organizované různými subjekty apod. Zároveň lze hledat návody v zahraničních zkušenostech a zvažovat či prakticky zkoušet jejich přenositelnost do našich podmínek.

Může jít například o:

- různé nástroje posuzování a sebeposuzování, využívané např. u výše zmíněného posouzení životní situace pečujících (Carer Assessment) a jejich modifikaci v tuzemském kontextu;
- vytváření nových nástrojů a postupů sociální práce speciálně s ohledem na specifika rodinných pečujících a dlouhodobé rodinné péče;
- modifikace, ladění a cizelování metod a nástrojů sociální práce, které sociální pracovnici již znají a využívají, tak aby pomocí nichž byli sociální pracovníci lépe schopni reagovat na situace, nesnáze a problémy, kterým rodinní pečující čelí a které prožívají; může jít např. o využívání různých forem case managementu (Hubíková, 2018) specificky v pomoci rodinným pečujícím;
- rozpracování kroků a postupů cílené depistáže pro brzké zachycení dlouhodobých rodinných pečujících a navázání spolupráce sociálního pracovníka s těmito pečujícími; to může zahrnovat mj. vytvoření přehledu potenciálních zdrojů kontaktů s pečujícími v našich podmínkách, tak aby je sociální pracovníci mohli plánovitě a systematicky využívat;

- definování varovných signálů, pomocí nichž sociální pracovníci mohou včas rozpoznat, někdy dříve, než to sám pečující připustí, že se blíží kritická situace, intervenovat předtím, než se vyhrotí, tedy aby se spíše než o „hašení požáru" jednalo o prevenci, např. zhroucení pečujícího apod.;
- vytváření metodik spolupráce sociálních pracovníků se subjekty, které se dostávají do kontaktu se situacemi dlouhodobé rodinné péče, např. s kontaktními pracovišti Úřadu práce České republiky, s různými typy zdravotnických služeb, se sociálními službami atd.

5.5.4 Vzdělávání sociálních pracovníků

V neposlední řadě je třeba zdůraznit význam začlenění tématu dlouhodobé rodinné péče, specifik rodinných pečujících jako klientů sociálních pracovníků a možností sociální práce s touto klientelou do kvalifikačního vzdělávání a rovněž dalšího vzdělávání sociálních pracovníků. Je to jeden ze způsobů, jak nasměrovat pozornost sociálních pracovníků k životní situaci a potřebám rodinných pečujících. Další vzdělávání sociálních pracovníků zaměřené na tuto problematiku má zásadní význam, protože většina sociálních pracovníků se s ní v rámci kvalifikačního vzdělávání v ucelené podobě nesetkala. Obohacení nabídky akreditovaných vzdělávacích kurzů o tuto problematiku by mohlo relativně rychle přispět k iniciování celkové změny přístupu sociálních pracovníků k rodinným pečujícím, k tomu, aby se tato skupina stala pro sociální pracovníky viditelnější a zároveň k tomu, aby ji sociální pracovníci začali vnímat strukturovaně.

Edukace sociálních pracovníků v této oblasti se tedy může stát jednou z cest, jak rozvíjet vnímavost sociálních pracovníků vůči nuancím životních situací a potřebám rodinných pečujících. Zlepšující

se povědomí o této problematice zároveň může být pro sociální pracovníky zdrojem podnětů pro hledání a spoluvytváření nástrojů a metod sociální práce s touto skupinou a výzvou k tomu, aby se podíleli na vytváření různorodých forem a možností reálné podpory a pomoci rodinným pečujícím, snažili se pomoc a podporu zaměřenou na tuto cílovou skupinu aktivně rozvíjet, obohacovat, hledat alternativní přístupy atd.

Prostřednictvím rozmanitých forem vzdělávání se sociální pracovníci mohou nejen naučit, jak obohacovat repertoár nabízené pomoci rodinným pečujícím či jaké sociální nástroje je vhodné využívat, ale také získat větší sebejistotu v obhajování pomoci rodinným pečujícím, tedy v argumentaci, proč využívají svůj čas a jiné zdroje na práci s touto skupinou. Nicméně je třeba zdůraznit, že samotné vzdělávání sociálních pracovníků a jejich zvyšující se povědomí o problematice dlouhodobé rodinné péče ani zlepšující se know-how v sociální práci s touto skupinou nestačí k tomu, aby sociální pracovníci mohli sehrát aktivní roli v etablování rodinných pečujících jako klientů sociální práce. K tomu sociální pracovníci také potřebují odpovídající pracovní podmínky a především dostatečnou míru autonomie tak, aby měli prostor svoji odbornost uplatňovat a z pozic pracovníků první linie fakticky ovlivňovat výkon sociální práce s touto cílovou skupinou.

ZDROJE:

ALDRIDGE, Jo, BECKER, Saul. Punishing children for caring: the hidden cost of young carers. *Children & society*. 1993, 7(4), 376–387. ISSN 0951-0605.

BECKER, Saul, DEARDEN, Chris, ALDRIDGE, Jo. Children's labour of love? Young carers and care work. In: MIZEN, Phil, POLE, Chris, BOLTON, Angela. (eds) *Hidden hands: international perspectives on children's work and labour*. Brighton: Falmer Press, 2001, s. 70–87. ISBN 9780415242448.

BOOKMAN, Ann, KIMBREL, Delia. Families and elder care in the twenty-first century. *The Future of Children.* 2011, 21, 2, 117–140. ISSN 1054-8289.

BRUHN, G. Johny, REBACH, M. Howard. *The Sociology of caregiving. clinical sociology: research and practice.* Dordrecht: Springer, 2016. ISBN 9789402406221.

CREE, E. Viviene. Worries and problems of young carers: Issues For Mental Health. *Child & Family Social Work.* 2003, 8(4), 301–309. ISSN 1356-7500.

CULLEN, Kevin, DELANEY, Sarah, DUFF, Petrina. *Caring, working and public policy* [online]. The equality Authority. Dublin, 2004. [cit. 3. 1. 2021]. Dostupné z: https://www.ihrec.ie/app/uploads/download/pdf/caring_working_and_public_policy.pdf.

DEGIULI, Francesca. The burden of long-term care: how Italian family care-givers becomes employers. *Ageing & Society*. 2010, 30(5), 755–777. ISSN 0144-686X.

DELLASEGA, Cheryl, HAAGEN, Brigitte. A different kind of caregiving support group. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services.* 2004, 42(8), 47– 55. ISSN 0279-3695.

DOHNALOVÁ, Zdeňka, HUBÍKOVÁ Olga. *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně* [online]. Sociální nadační fond města Brna „Domovy potřebných" 2013. [cit. 3. 1. 2021]. Dostupné z: file:///C:/Users/umedea/AppData/Local/Temp/Studie_Pecujici_o_blizkou_osobu-1.pdf.

DRESSEL, L. Paula, CLARK, Ann. A critical look at family care. *Journal of Marriage and the Family.* 1990, 52(3), 769–782. ISSN 0022-2445.

FRERICKS, Patricia, JENSEN, H. Per, PFAU-EFFINGER, Birgit. Social rights and employment rights related to family care: Family care regimes in Europe. *Journal of Aging Studies*. 2014, 29, 66–77. ISSN 0890-4065.

HEATON, Janet. The gaze and visibility of the carer: a foucauldian analysis of the discourse of informal Care. *Sociology of Health & Illness*. 1999, 21(6), 759–777. ISSN 0141-9889.

HAVLÍKOVÁ, J., HUBÍKOVÁ, O. 2020. *ABC Depistáže. Příručka pro výkon sociální práce na obecních úřadech.* Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2020. ISBN 9788074163906.

HUBÍKOVÁ, Olga. 2017. Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. *Sociální práce / Sociálna práca.* 2017, 17(6), 5–21. ISSN 1213-6204.

HUBÍKOVÁ, Olga. *Case management zaměřený na životní situace dlouhodobé péče v sociální práci na obecních úřadech.* Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2018. ISBN 9788074163340.

HUBÍKOVÁ, Olga. 2019. Životní situace rodinných pečujících a intervence sociální práce. Brno: 2019. Disertační práce. Masarykova univerzita. Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce Libor Musil.

JEŘÁBEK, Hynek a kol. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2013. ISBN 9788074191176.

KOTRUSOVÁ, Miriam, DOBIÁŠOVÁ, Karolína, HOŠŤÁLKOVÁ, Jitka. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *Fórum sociální politiky.* 2013, 7(6), 10–20. ISSN 1802-5854.

KROUTILOVÁ-NOVÁKOVÁ, Radana, JANDZÍKOVÁ, Eva. Kvalita života osob pečujících o osoby s přiznaným příspěvkem na péči ve III. a IV. stupni závislosti. *Fórum sociální politiky.* 2012, 6(2), 20–24. ISSN 1802-5854.

Legislation.gov.uk. *Care Act 2014, c. 23.* [online]. Open Government Licence v3. 0. 2014. [cit. 3. 1. 2021]. Dostupné z: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/contents/enacted.

MILLIGAN, Christine. *There's no place like home: place and Care in ageing society.* Ashgate: Farnham, 2009. ISBN 9781138260061.

Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV). *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2018* [online]. MPSV. 2019. [cit. 13. 12. 2020]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/975025/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_socialnich_veci_2018+%282%29.pdf/d16a5977-62d8-0ce2-bfd4-15d6118a9700.

Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV). *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2019* [online]. MPSV. 2020. [cit. 13. 12. 2020]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/975025/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_socialnich_veci_2019.pdf/adbf166c-fd77-c1d5-e991-11b6f55f8cd1.

Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV). *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení za rok 2018* [online]. MPSV. 2018. [cit. 13. 12. 2020]. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/10180/90404487/19002919k4.pdf/429a27a8-d80a-47cd-971d-38c8eafe32c4?version=1.3.

MORIARTY, Jo, MANTHORPE, Jill, CORNES, Michelle. Reaching out or missing out: approaches to outreach with family carers in social care organisations. *Health & social care in the community.* 2015, 23(1), 42–50. ISSN 0966-0410.

NHS. *Getting a needs assessment* [online]. NHS. 31. 7. 2018. [cit. 3. 1. 2021]. Dostupné z: https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/help-from-social-services-and-charities/getting-a-needs-assessment/.

PAKENHAM, I. Kenneth, BURSNALL, Samantha, CHIU, Jessica, et al. The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology.* 2006, 51(2), 113–126. ISSN 0090-5550.

POSPÍŠIL, David, SKÁLA, Vít, KOTRUSOVÁ, Miriam. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. 2016. [cit. 13. 12. 2020]. ISBN 978807421126-3. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf/af89ab84-31ac-e08a-7233-c6662272bca0.

SCOTT, J. Ann. *Informal caregiving.* Přednáška. Baine House Conference on Aging. September 2006. University of Maine Center on Aging, University of Maine Sytem. Orono, Maine. Dostupné z: https://digitalcommons.library.umaine.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1010 & context=moca_research.

SHEEHAN, W. Nancy, NUTTALL, Paul. Conflict, emotion, and personal strain among family caregivers. *Family Relations.* 1988, 37(1), 92–98. ISSN 0197-6664.

THOMAS, Nigel, STAINTON, Timothy, JACKSON, Sonia, et al. Your friends don't understand: Invisibility and unmet need in the lives of young carers. *Child & Family Social Work*. 2003, 8(1), 35–46. ISSN 1365-2206.

TOSELAND, W. Roland, HAIGLER, H. David, MONAHAN, J. Deborah. *Education and support programs for caregivers: research, practice, policy.* New York: Springer-Verlag, 2011. ISBN 9781441980304.

TRIANTAFILLOU, Judy, NAIDITCH, Michel, REPKOVA, Kvetoslava, et al. *Informal care in the long-term care system. European Overview Paper* [online]. European Centre for social Welfare Policy and Research. 2010. [cit. 13. 12. 2020]. Dostupné z: file:///C:/Users/umedea/AppData/Local/Temp/WP5_Overview_FINAL_05_2010.pdf.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, LEVICKÁ Jana, VOSEČKOVÁ, Alena a kol. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů.* Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 9788074355707.

TWIGG, Julia, ATKIN, Karl. *Carers perceived. Policy and practice in informal care.* Buckingham: Open University Press, 1994. ISBN 9780335191116.

VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, GROFKOVÁ, Iveta a kol 2010. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním. Závěrečná zpráva z výzkumu.* Olomouc: Institut rozvoje veřejných služeb, 2010. Bez ISBN.

Vyhláška č. 332/2013 Sb., o vzoru Standardizovaného záznamu sociálního pracovníka. In: *Sbírka zákonů, částka 129/2013.* 25. 10. 2013. ISSN 1211-1244.

WAKABAYASHI, Chizuko, DONATO, M. Katharine. The consequences of caregiving: Effects on women's employment and earnings. *Population Research and Policy Review*. 2005, 24 (5), 467-488. ISSN 0167-5923.

WARD, Hester, CAVANAGH, Julie. Descriptive study of the self-perceived needs of carers for dependants with range of long-term problems. *Journal of Public Health Medicine*, 1997, 19(3), 281–287. ISSN

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů, částka 37/2006.* 31. 3. 2006. ISSN 1211-1244.

6 Psychoterapie (nejen) pro pečující

Svatava Drlíčková

6.1 Stres a psychická zátěž pečujících

V životě každého člověka nastávají situace, které si vědomě nevybírá a pro které se nerozhoduje, prostě přicházejí. Může se tak stát, že se bez vlastního přičinění a plánování stane pečující osobou. Pokud to bude jen na krátkou, časově ohraničenou dobu, dokáže v sobě zmobilizovat veškeré schopnosti a sílu, aby to zvládl. Tato situace nastává ale v praxi spíš výjimečně. Většinou se takový člověk stane **dlouhodobě pečující** osobou a v domácím prostředí se stará o blízkého člověka. Často jím bývá dítě, mladistvý nebo mladý dospělý se zdravotním postižením, nemocný partner nebo stárnoucí rodič.

Na základě své dlouholeté odborné praxe a soustavného vzdělávání se pokusím definovat jednotlivé oblasti potřeb a důležitost podpory a pomoci dlouhodobě neformálně pečujícím (Michalík, 2011; Podpora neformálních pečovatelů I, 2015; Podpora neformálních pečujících II, 2019). Psychosociální podpora je na jednom z předních míst. Pokud není poskytována v dostatečné míře a správnou formou, přestává pečující náročnou životní situaci zvládat svými vlastními mechanismy a rychle se dostává ze stavu zátěže do krize. Ta s sebou přináší vysokou míru stresu.

Dlouhodobý stres může mít velmi závažné následky nejen v rovině zdravotní, ale také v psychické a sociální. Dochází ke snížení životní spokojenosti, kvality života, klesá výkonnost, promítá se obecně do celkového zdraví. Jako závažný důsledek se často objevují deprese a syndrom vyhoření (Raboch, 2015). Je velmi důležité, aby neformální pečující měli možnost využívat psychoterapii jako individuální

podporu psychické stability, jejíž součástí bývá také poradenství, krizová intervence, snaha o wellbeing, prevence syndromu vyhoření, nácvik relaxačních metod, podpora efektivní komunikace, práce s hranicemi, podpora při řešení složitých situací, podpora při zpracovávání náročných situací spojených se změnami a ztrátou. Psychoterapie by měla být nezbytnou součástí života dlouhodobě pečujících osob. Náročnost, kterou s sebou přináší každodenní fungování, je nutné kompenzovat, aby pro pečující bylo únosné a dlouhodobě udržitelné fungovat v tak zátěžovém životním modu.

6.2 Role psychoterapie

Chceme-li nahlížet na psychoterapii pohledem dnešního člověka, je důležité ji vnímat v souvislostech a také se dívat na historické kořeny tohoto oboru, které jsou totožné s počátky kultury lidstva. Pomůže nám to lépe chápat celý psychoterapeutický proces a rozumět proměnám, kterými tento obor prošel. Od nepaměti člověk hledá řád a smysl světa i samotného lidského bytí a snaží se najít cesty, jak vidět sebe i svět jako harmonický celek. Snaží se porozumět tomu, kde má své místo, jaké má postavení a úlohu jako jedinec. Psychoterapeutická péče vždy úzce souvisela a souvisí s obrazem světa, který je pro určitou dobu typický. V evropské kultuře je často za prvního lékaře duše označován Sokrates, který prostřednictvím dialogu příznivě ovlivňoval zdravotní potíže těch, se kterými komunikoval. Díval se na člověka jako na celek a vnímal při léčbě neoddělitelnost a těsnou propojenost tělesných a duševních dějů (Vymětal, 2004). Na tehdejší dobu se jednalo o velmi moderní a nový přístup k člověku a k léčbě jeho obtíží. Dnes je tento pohled základem celého psychoterapeutického uvažování.

Od počátku 20. století se s rozvojem psychologie a psychologických léčebných postupů začala rozvíjet i psychoterapie jako

samostatný a aplikovaný obor. Do té doby byla považována za jednu ze tří základních léčebných metod, tj. léčba slovem – psychoterapie, léčba nožem – chirurgie a léčba bylinou – farmakoterapie. (Bruchová, 1997). Za přibližně sto let existence oboru vznikla řada různých psychoterapeutických přístupů a škol. Některé zdroje se ve svých výčtech blíží až k několika stovkám různých metod (Prochaska, 1999). Přes tuto velkou rozmanitost má psychoterapie společné základní rysy, které ji určují a jasně vymezují mezi dalšími obory. Různé směry a školy v psychoterapii se liší ve svém působení metodami a technikami, které vytvářejí dobré podmínky pro to, aby mohlo dojít u klienta k pozitivní změně.

Psychoterapie je zvláštní druh psychologické intervence působící na duševní život a chování člověka, jeho vztahy i tělesné procesy. Podporuje sílu a zdroje vedoucí k uzdravení jedince, a také znesnadňuje vznik a rozvoj určité poruchy zdraví. Nevyužívá k tomu ale fyzikální, chemické nebo biologické prostředky. Psychoterapie probíhá jako vědomá, záměrná, strukturovaná a vědecky podložená interakce mezi terapeutem a klientem (Vymětal, 2010). Má své zákonitosti, které vycházejí ze základů psychologie a opírají se o teorii normality. Mluvíme tak o interdisciplinárním oboru.

Díky transdisciplinaritě je umožněno využívání psychoterapie napříč různými obory. Mezi ty základní zcela jistě patří klinická medicína a psychologie, poradenství, sociální práce, speciální pedagogika a další obory, které obecně nazýváme pomáhajícími profesemi. **Pomáhající profese** je všeobecné označení pro profese zaměřené na pomoc druhým. Pojem zahrnuje lékařské obory, psychologii, pedagogiku a sociální práci. Mezi pracovníky působící v pomáhajících profesích lze kromě pracovníků vykonávajících tyto obory dále řadit zdravotní sestry, pracovníky v sociálních službách, učitele, manželské a rodinné poradce, fyzioterapeuty, psychoterapeuty apod. Některé činnosti vykonávané profesionálními pracovníky

zajišťují v některých případech také dobrovolníci. Pomáhajícími osobami jsou také neformálně pečující.

6.2.1 Metody a druhy psychoterapie

Psychoterapie se opírá o teoretické informace, které vznikají na základě poznatků z vědecko-výzkumných aktivit. Tím je při použití konkrétní metody zajištěna určitá účinnost a bezpečnost pro klienty. Zároveň se tyto poznatky přímo promítají do kvality psychoterapeutického působení.

Psychoterapie se uplatňuje v **primární prevenci – profylaxi**, kdy se jedná především o včasné zachycení psychických obtíží a předcházení jejich prohlubování. Do této kategorie lze zařadit práci krizových center, působení školních psychologů, terapeutické aktivity v manželských a rodinných poradnách, ale také včasné zachycení krize u klienta praktickým lékařem s následným doporučením k vyhledání odborné psychoterapeutické péče. Psychoterapii v primární prevenci také často realizují i laici, rodina a přátelé, kteří si všimnou obtíží u svých blízkých a dokážou jim předat informace o možnostech využití této podpory, případně je přímo nasměrovat na určitou službu. Své místo zde zaujímá i psychohygiena. **Psychohygiena**, také někdy označovaná jako duševní hygiena, je nauka o tom, jak si chránit a upevňovat duševní zdraví i zvyšovat svoji odolnost vůči nejrůznějším škodlivým vlivům. Poskytuje návody na vhodnou úpravu životního stylu a životních podmínek a jak předcházet psychickým obtížím. Zabývá se také tím, co posiluje naši duševní kondici a rovnováhu.

Hlavní činností zůstává **léčba – sekundární prevence**, která představuje odstraňování poruchy zdraví, ať již se jedná o přechodný, nebo trvalejší stav. Psychoterapie je součástí komplexního

léčebného přístupu vedoucího k obnově zdraví. Nevyužívat proto možnosti psychoterapeutického působení tam, kde je to vhodné jako součást léčby, znamená neléčit *lege artis*. Nemůžeme nezmínit také **terciální prevenci – rehabilitaci**, která v psychoterapeutickém přístupu představuje intervenci, pomocí které usilujeme o zmírnění následků poruchy zdraví. Snahou je navrácení klienta do původního zdravotního stavu nebo přijetí nových skutečností, souvisejících s trvalou změnou zdravotního stavu (Vymětal, 2010).

Systematická psychoterapie bývá využívána jako první a hlavní volba při prevenci, léčbě i rehabilitaci v případě, že se jedná o stav klienta, který je v přímé souvislosti s psychosociálními činiteli. Jedná se o vyšší přítomnost určitých rizikových a zátěžových faktorů, které zvyšují možný výskyt obtíží. Do této kategorie patří trauma, úzkost, strach, depresivní prožívání, duševní krize, únava a jiné psychosomatické obtíže, stres, vztahové a osobní problémy, vyhoření, přetížení, ztráta smyslu života a další. Psychoterapie také může plnit roli **podpůrné terapie**. Nejčastěji v kombinaci s farmakoterapií, ale i jinou nařízenou léčbou klienta.

Pro to, aby mohla být psychoterapie realizována, je nutná určitá míra spolupráce s klientem, jeho ochota a schopnost nějakou formou komunikovat. Nejsme ale výhradně závislí na tom, zda se klient vyjadřuje verbálně, můžeme v různých přístupech využívat i další komunikační zdroje a formy. Některé psychoterapeutické směry se přímo zaměřují na práci s tělem nebo využívají jako komunikaci umění. V tomto případě pak mluvíme o expresivních terapiích. **Expresivní terapie** jsou vnímány jako svébytný psychologický postup a zároveň jsou využívány v rámci jiných psychologických škol. Jsou jakýmsi protipólem, ale i komplementem klasických verbálně orientovaných psychologických škol. Základem je exprese, výraz klienta. Podle převládajícího použitého prostředku jsou expresivní terapie členěny na: 1) arteterapii, která využívá výtvarného umění v užším

pojetí; 2) muzikoterapii pracující převážně s hudebním uměním; 3) dramaterapii s prostředky vlastními divadlu a dramatu; 4) tanečně-pohybovou terapii využívající taneční umění. Okrajově se můžeme také setkat s převládajícím slovesným uměním v terapii, a to potom mluvíme o poetoterapii, která se zaměřuje na práci s poezií, a biblioterapii využívající příběhy.

Pokud se zamýšlíme nad kritérii pro realizaci psychoterapie, je důležité se zmínit i o délce trvání terapie a četnosti kontaktů. Kratochvíl (2017) člení psychoterapii dle **délky trvání** na tři typy: 1) **Krátkodobá**, která nepřekračuje 15 terapeutických setkání. Většinou je ukončena do tří měsíců od jejího zahájení. Někdy se překrývá s krizovou intervencí. 2) **Střednědobá** psychoterapie obsahuje maximálně 50 setkání, která se uskuteční během tří až šesti měsíců. 3) U **dlouhodobé** psychoterapie již není specifikován počet terapeutických hodin, ale může se blížit k několika stovkám během doby delší než 6 měsíců.

Frekvence psychoterapie je dána zpravidla naléhavostí situace klienta. Na začátku řešení problémů je terapie indikována častěji, později je možné ji rozvolnit. V individuální terapii je většinou využíván formát 50 minut, ve skupinové práci se zvyšuje na 90 minut. V rámci psychoterapie mohou pracovat také páry, rodiny a komunity. Díky velké variabilitě a zaměření na konkrétní subjekt může psychoterapii při řešení svých obtíží využívat široké spektrum klientely.

Odhodlání využít psychoterapii ale může ztroskotat na dostupnosti těchto služeb. V České republice je značně poddimenzován počet terapeutů nabízejících psychoterapii v rámci léčby, která je hrazena zdravotními pojišťovnami. To vede k prodlužování čekací lhůty na první termín terapie a často k nižší frekvenci setkávání, než by byla pro klienta optimální. Svízelná cesta k dosažení psychoterapie často odradí klienta tyto služby využít, anebo díky dlouhé čekací lhůtě

dojde k výraznému zhoršení jeho zdravotního stavu a někdy i k situaci, že již nemá sílu problémy řešit jinak než pomocí farmakoterapie. Zároveň s touto situací ale v České republice působí instituce, které se snaží minimalizovat tyto následky a dělat psychoterapii dostupnou. Jedná se o různé neziskové organizace, většinou působící v rámci sociálních služeb, ve zdravotnictví, případně ve vzájemně propojené spolupráci. Např. centra duševního zdraví spolupracující se sociálními službami nabízejí rehabilitaci nebo chráněné bydlení pro osoby s duševním onemocněním. Jako příklad lze uvést například organizaci *Vor Jihlava, z. ú.* Za zmínku jistě stojí projekt *Českého institutu biosyntézy – Sociální klinika, z. ú.*, která poskytuje dostupnou terapeutickou službu lidem v těžké životní situaci, kteří by na ni jinak finančně nedosáhli. Psychoterapeuti zde pracují jako dobrovolníci a pokrývají svými službami dostupnost téměř ve všech krajích. Také organizace *Alfa Human Service, z. s.*, poskytuje psychoterapeutickou, poradenskou a edukační podporu dotovanou v rámci projektů Evropské unie, která je zaměřena na konkrétní cílovou skupinu. V tomto případě se jedná o dlouhodobě neformální pečující osoby, které se v domácím prostředí starají o svého blízkého. Primárně je služba určena rodičům dětí, mladistvých a mladých dospělých se zdravotním postižením a neformálním pečujícím, kteří se starají doma o své nemocné partnery nebo seniorní rodiče.

Další kategorií je privátní sektor, ve kterém působí v rolích terapeutů psychologové, psychiatři a psychoterapeuti. V laické veřejnosti je na všechny zmíněné profese nahlíženo bez rozlišování jejich specializací a kompetencí, což může vést k nedorozumění. **Psycholog** má za sebou vysokoškolské studium psychologie na filozofické nebo pedagogické fakultě. Klinický psycholog k předchozímu studiu ještě potřebuje mnohaletou praxi ve zdravotnictví a atestaci z klinické psychologie. Po splnění těchto požadavků pak mohou kliničtí psychologové pracovat samostatně, jejich činnost je upravena zákonem č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání

způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních).

Psychiatr je lékař se specializací v psychiatrii. Může předepisovat léky psychiatrickým pacientům a osobám s duševním onemocněním. **Psychoterapeut** má kromě ukončeného vysokoškolského studia humanitního směru ještě pětiletý psychoterapeutický výcvik a pracuje pod supervizí a supervizor mu poskytuje zpětnou vazbu k jeho práci. Tématu supervize se budeme věnovat dále v textu. V roli psychoterapeuta tak můžete potkat psychologa, klinického psychologa i psychiatra po splnění požadavku na absolvování kompletního pětiletého psychoterapeutického výcviku a práce pod supervizí.

Privátní terapeuti jsou zastřešováni profesními organizacemi. Členství v těchto asociacích je na bázi dobrovolné účasti, která je podmíněna splněním požadovaných odborných kompetencí a požadavků. Nezbytným předpokladem je respektování a dodržování etického kodexu (Miovský, 2010). Jedná se o soubor pravidel, která zabezpečují odbornou úroveň poskytovaných služeb, které jsou vykonávány ve prospěch klienta, skupiny nebo organizace podle toho, jaká forma terapie je zvolena. Terapeut se také zavazuje respektovat zájem a potřeby klienta a své služby poskytovat na základě dojednaného kontraktu s klientem. Další zásadou je mlčenlivost psychoterapeuta, nezneužívání vztahu důvěry nebo závislosti, která může vzniknout v terapeutickém procesu. Etický kodex také zmiňuje důležitost rozvíjení odborných a osobnostních kompetencí terapeutů, a to nejenom prostřednictvím supervizí, ale i dalším vzděláváním se. Před zahájením psychoterapie by se měl klient zajímat o to, zda je pro zvoleného terapeuta závazný některý z etických kodexů. Zvyšuje se tím bezpečnost klienta v terapeutickém procesu. V případě, že by neprobíhala terapie standardně, má klient možnost se obrátit

na příslušnou profesní organizací s podnětem pro šetření situace (Česká asociace pro psychoterapii, 2018). Pokud si vyberete psychoterapeuta v privátní praxi, nepotřebujete doporučení od lékaře, a o terapii tak nejsou evidovány žádné záznamy pro třetí stranu. Platba probíhá na základě dohody. Cena není jednotně stanovena. Napříč Českou republikou se můžeme setkat s částkou za terapeutické sezení v rozmezí 500 až 1000 Kč, v závislosti na daném místě.

Velká část klientů má různé obavy spojené s možností využít psychoterapii. Bývá to způsobeno tím, že nevědí, co je možné od terapie očekávat, a také obavami mluvit o svých obtížích s odborníkem. Někdy také váhají, zda je jejich problém dostatečně velký, aby vyhledali odbornou pomoc. Těchto obav na straně klientů jsou si vědomi i terapeuti, a snaží se proto co nejpřesněji popsat, co mohou klientům nabídnout. Také neexistuje žádné měřítko velikosti problémů. Je to vždy velmi subjektivní a individuální.

V životě každého člověka mohou nastat situace, které vyvolávají nejrůznější emoce a pocity. Pokud se něčím trápí a nedokáže situaci vyřešit sám, ani s pomocí přátel či rodiny, je na místě se obrátit na odborníka. Na začátku terapie je rozhodnutí udělat změnu. Je to důležitý první krok, ke kterému někdy klienti dlouho sbírají odvahu.

Terapie přináší úlevu a pomáhá v situacích, kdy klient:

- Prochází životní krizí.
- Jeho život je komplikovaný, neví si s ním rady.
- Je dlouhodobě smutný, bezradný, osamělý, unavený, vyčerpaný, má strach, nevěří si, nic jej nebaví a v ničem nenachází smysl.
- Trápí jej zdravotní potíže, ale jeho tělo je v pořádku.
- Dlouhodobě prožívá zvláštní pocity a nálady, které se mu nelíbí.
- Nechce nikoho vidět, nikam chodit, potýká se se stresem, syndromem vyhoření.

- V jeho životě nastala změna nebo ztráta a nemůže se s ní vyrovnat.
- Jeho vztahy jsou nějakým způsobem komplikované.
- Trápí jej úzkost, obavy z budoucnosti, strach ze selhání.

Většina psychoterapeutů nabízí možnost kontaktování telefonicky, prostřednictvím textových zpráv nebo e-mailem, a snaží se co nejdříve reagovat. Klient může očekávat dotaz na to, co bylo impulzem k jeho rozhodnutí kontaktovat terapeuta a jak naléhavá je jeho situace, co potřebuje a zda již má předchozí zkušenosti s terapií. Může také očekávat výzvu ke stručnému nastínění problému. Následuje domluva termínu a času osobního setkání. Klient též musí obdržet informaci, že je služba placená v případě psychoterapeuta v privátní praxi, jak dlouho trvá jedno terapeutické sezení, a nechybí ani popis cesty, kde se nachází pracovna terapeuta.

Cíle psychoterapie jsou v souladu se zvolenou konkrétní školou a směrem a také způsobem použití. Rozdílná je též psychoterapie podpůrná a poskytující kauzální léčbu. Cíl by měl být předem daný, racionální a průběžně sledovaný. Definováním cíle je následně určován postup terapie, proto je tak důležité ve vzájemné spolupráci klienta a terapeuta věnovat pozornost jeho jasnému pojmenování, které je součástí psychoterapeutického kontraktu.

Obecně můžeme říct, že cílem psychoterapie je změna v osobnosti, organismu, chování a sociálních vztazích, přičemž tyto změny jsou předem stanoveny. K jejich dosažení jsou používány psychologické prostředky, mezi které patří terapeutický vztah, komunikace, korektivní zkušenost a integrace těchto nových zkušeností do osobnostní struktury a vývoje (Vymětal, 2004).

V terapii je prostor mluvit o obtížích, o tom, co klienta trápí, ale také o jeho očekáváních, čeho potřebuje dosáhnout a s čím mu může terapeut pomoci. Během prvních setkání také dochází k vyjasnění,

zda situace klienta spadá do dlouhodobější terapeutické práce, nebo zda se jedná o krátkodobou terapii, krizovou intervenci, nebo poradenství. Pokud se klient rozhodne navázat spolupráci s psychoterapeutem, dojde k uzavření terapeutického kontraktu, který může mít formu ústní nebo písemnou, a vyjasnění technických náležitostí spolupráce. Terapie nabízí prostor i čas pro klienta. Může si vzít čas na rozmyšlenou, může se rozhodnout až po několika sezeních, zda bude spolupráci s psychoterapeutem rozvíjet.

Problémy mohou trvat jen krátce, ale také měsíce nebo roky a možná už se některým klientům ani nepodaří si vzpomenout, kdy začaly. Na terapii ale není nikdy pozdě. Nikdy není pozdě na to změnit život tak, aby zase získal jiskru, najít svoji sílu, radost a naučit se být sami sebou a využívat jedinečné vnitřní zdroje.

ZDROJE:

Alfa Human Service, z. s. [online]. Alfa Human Service. © 2019. [cit. 29. 12. 2020]. Dostupné z: https://alfahs.cz/.

BRUCHOVÁ, Hilde. *Základy psychoterapie.* Překlad Štěpán Kovařík, Zuzana Kovaříková. Praha: Triton, 1997. ISBN 9788085875454.

Fond dalšího vzdělávání. Podpora neformálních pečujících. *Podpora neformálních pečovatelů I* [online]. © Podpora neformálních pečujících. 2015. [cit. 29. 12. 2020]. Dostupné z: https://nepe.cz/nepe1.php.

Fond dalšího vzdělávání. Podpora neformálních pečujících. *Podpora neformálních pečujících II* [online]. © Podpora neformálních pečujících. 2015. [cit. 29. 12. 2020]. Dostupné z: https://nepe.cz/nepe2.php.

KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie.* 7. vydání. Praha: Portál, 2017. ISBN 9788026212270.

MICHALÍK, Jan a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 9788024429571.

MIOVSKÝ, Michal, DANELOVÁ, Ester. Etické aspekty psychoterapeutické práce. In: VYBÍAL, Zbyněk, ROUBAL, Jan a kol. *Současná psychoterapie.* Praha: Portál, 2010, ISBN 9788073676827.

PROCHASKA, O. James, NORCROSS, C. John. *Psychoterapeutické systémy.* Překlad Jiří Štěpo. 4. vydání. Praha: Grada, 1999. ISBN 8071697664.

RABOCH, Jiří, PTÁČEK, Radek. *Stres, deprese a životní styl v České republice. Tiskový materiál* [online]. 1. lékařská fakulta UK. 30. 4. 2015. [cit. 29. 12. 2020]. Dostupné z: http://www.veda.cz/findInSection.do?returnType=model & easySearch=Stres%2C+deprese+a+%C5%BEivotn%C3%AD+styl+v+%C4%8Desk%C3%A9+republice & x=0 & y=0.

Sociální klinika, z. ú. [online]. Sociální klinika. © 2019. [cit. 29. 12. 2020]. Dostupné z: https://www.socialniklinika.cz/.

Vor Jihlava, z. ú. [online]. Vor Jihlava. © 2021. [cit. 29. 12. 2020]. Dostupné z: https://www.vorjihlava.cz/.

VYMĚTAL, Jan a kol. *Obecná psychoterapie*. 2., rozšířené a přepracované vydání. Praha: Grada, 2004. ISBN 9788024707235.

VYMĚTAL, Jan. *Úvod do psychoterapie.* 3., doplněné a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2010. ISBN 9788024726670.

YALOM, Irvin David. *Chvála psychoterapie.* Praha: Portál, 2003. ISBN 9788026202103.

Zákon č. 96/2004 Sb., podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních). In: *Sbírka zákonů, částka 30/2004.* 3. 3. 2004. ISSN 1211-1244.

7 Příprava na sdílenou péči rodin s dítětem se zdravotním postižením

Veronika Kocourová

7.1 Popis jednotlivých druhů péče a právní rámec

Rodina, která se stará o svého člena závislého na pomoci ostatních nebo ve které se narodí dítě se zdravotním postižením/znevýhodněním je velmi specifická v přístupu k péči. Pro potřeby tohoto textu se budu blíže zabývat rodinami, které se starají o dítě či mladšího dospělého s jakýmkoli typem a druhem zdravotního postižení či oslabení. Typ zdravotního postižení či oslabení v případě potřeby péče druhé osoby obecně nehraje roli. Obecné nároky na péči a způsob jejího poskytování se z praxe ukazují být podobné, a to bez ohledu na typ a druh zdravotního postižení (Kocourová, 2012).

V zásadě se jedná o péči poskytovanou na několika úrovních, jež je závislá na čase jejího poskytování. Rozsah konkrétní péče je podmíněn manifestací zdravotního postižení a z toho vycházejících potřeb. Poskytovaná péče je **proměnná v čase**, právě v závislosti na **potřebách** osoby, která péči potřebuje, ale i na možnostech samotných pečujících.

Péče se v obecné rovině dělí na dva typy. Péči, jež je poskytována rodinou, rodinnými příslušníky, blízkými přáteli a okolím, tedy péči **laickou**, bez nároku na úhradu poskytujícímu; a na péči poskytovanou profesionálními **odbornými pracovníky**, péči hrazenou. Péče laická se označuje jako péče **neformální**. Péče, která je poskytována odborníky, provozovaná státními i nestátními institucemi, jako péče **formální**.

Péče formální je do určité míry garantovaná státem a je péčí hrazenou. Prvním pilířem je zdravotní péče, jejíž rozsah a forma vychází ze zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, a z dalších souvisejících právních předpisů. Do této kategorie spadá péče odborných lékařů (neurologie, ortopedie, chirurgie, psychiatrie apod.), rehabilitace, zdravotní domácí péče apod. Druhým pilířem formální péče garantované státem je péče sociální, kterou jasně vymezuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jedná se o péči poskytovanou různými formami – péči ambulantní, terénní a pobytovou. Zákon o sociálních službách také definuje příspěvek na péči, z něhož si člověk potřebující pomoc druhé osoby, některé sociální služby, jež jsou taxativně vymezeny, hradí. Mluvíme-li o péči poskytované dětem se zdravotním postižením do 18 (popř. 26 let), vstupuje do formální péče třetí pilíř, tedy resort školství.

Z hlediska efektivity péče je žádoucí, aby se formální a neformální péče v praxi doplňovaly, prolínaly a byly koordinované. Zejména spolupráce a komunikace mezi zainteresovanými subjekty péče je klíčová. Efektivní koordinace složek dlouhodobé péče v měřítku evropských zemí je stále však v praxi na počátku (Pavolini, 2008).

O sdílené péči hovoříme jako o kombinaci a průběhu formální a neformální péče. V principu jde o **prolínání a součinnost péče poskytované ze strany státu a odborníků a péče poskytované ze strany rodinných příslušníků**.

Pojem neformální péče je pojem široký, zahrnující velké množství proměnných. Z hlediska poznatků z praxe v *Alfa Human Service, z. s.*, tento text uvažuje péči neformální jako péči rodinnou, tedy péči, která je poskytována z převážné části rodinnými příslušníky.

Péče rodinných příslušníků je nejpřirozenější a nejpreferovanější formou pomoci (Vávrová, 2017). V České republice je vnímání pomoci

členům rodiny jako mravní povinnost. Naše společnost předpokládá, že za zajištění potřeb nesoběstačných členů rodiny jsou primárně odpovědni příbuzní (Hrozenská, 2013). Péče v rodině upevňuje vzájemné vazby, posiluje sdílení a sounáležitost členů. Rodina však musí chtít, umět a moci pečovat (Jarošová, 2006). Hlavním předpokladem úspěšné péče jsou dobré vztahy a komunikace (Truhlářová, 2015).

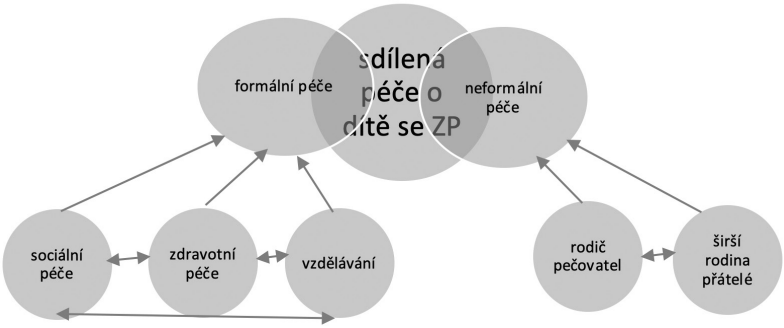
V současné době je v ČR cca 240 000 pečujících o osobu blízkou (Geissler, 2015). Některé zdroje uvádějí až 300 000 (Pospíšil, 2016). Toto číslo zřejmě do budoucna poroste v závislosti na rostoucích požadavcích zkvalitňování života lidí se zdravotním postižením, jejich zapojením do společnosti a možností poskytování péče v přirozeném prostředí, tedy doma. Bohužel zatím stále není v českém systému dostatek nástrojů, jak pečující evidovat a efektivně a důstojně podporovat. Problematika neformální péče jako celek a otázka pečujících byla zapracována do Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025 (Pospíšil, 2016).

V roce 2005 Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (Organization for Economic Co-operation and Development, OECD) zveřejnila koncepci dlouhodobé péče, jejíž základ tvoří několik principů, které logicky do péče zahrnují velké množství zainteresovaných (Čeledová, 2016). Jde o pojmy demedicinalizace, deinstitucionalizace, desektorizace a deprofesionalizace, které se k poskytování péče přímo vážou. **Demedicinalizace** se spojuje s pojetím kvality života, přirozeností prostředí a autonomií člověka. **Deinstitucionalizace** se projevuje upřednostňováním zejména domácího prostředí a s tím souvisejících vyšších požadavků na terénní zdravotní a sociální služby a s podporou zapojení lidí se zdravotním postižením do společnosti. **Desektorizace** poukazuje na multidisciplinární povahu potřeb a služeb a klade důraz na týmovou práci všech poskytovatelů péče. Zejména na propojení zdravotních a sociálních služeb a propojení rodinné a profesionální péče.

Deprofesionalizace souvisí s podporou rodiny, sousedské pomoci, seniorské svépomoci a dobrovolnictví (Jarošová, 2006).

7.2 Stakeholdeři v péči o dítě se zdravotním postižením

Do péče o dítě se zdravotním postižením je zainteresován velký počet **stakeholderů** – **zainteresovaných osob** –, jejichž vztahy se navzájem ovlivňují a probíhají napříč celou péčí.



Graf 7.1: Sdílená péče u dětí se ZP a její stakeholdeři

Z hlediska povahy sdílené péče, tedy prolínání péče formální a neformální, jde o působení mnoha lidí. V první řadě jde o samotné dítě se zdravotním postižením, které je často v rámci péče jako osoba opomíjeno. Dále se jedná o rodiče, popř. jiné zákonné zástupce, širší rodinu, lékaře a další zdravotnické odborníky (fyzioterapeuty, ergoterapeuty), pracovníky v sociálních službách a v neposlední řadě pedagogy, kteří v rámci sdílené péče o dítě se ZP tvoří nedílné členy týmu. Pedagogické aspekty péče jsou v závislosti na povinné školní docházce dítěte nedílnou složkou péče. V kontextu sdílené péče nesmí být tedy opomíjeny.

Efektivita sdílené péče závisí na plynulé návaznosti péče, vzájemné kooperaci a komunikaci mezi stakeholdery.

Právě velké množství subjektů, jež do péče vstupují, klade značný důraz na kvalitní, ale také aktivní komunikaci všech pečujících, včetně samotného klienta (dítěte se ZP). V praxi se stále setkáváme s limity v komunikaci zejména ze strany odborníků, kteří rodiče/pečujícího považují za méně důležitý článek v péči. Data z Evropy však nadále ukazují, že 80 % péče, a to odborné, probíhá v domácím prostředí. Limity se však objevují i na straně pečujících i pečovaných, plynoucích zejména z nedostatku informací a obav z partnerského přístupu, ale také z vyčerpání z péče, z frustrace, kterou jim tato nečekaná situace přinesla, apod. Právě partnerský přístup, jenž je v péči zásadní, klade důraz na autonomii dítěte se ZP, posiluje jeho roli v systému péče a dává mu možnost (spolu)rozhodování o vlastním životě a o stanovení společného cíle v systému péče.

Protože se ve sdílené péči jedná o zdravotně-sociálně-pedagogické pojetí péče, jsou potřeby dětí se ZP v konkrétních zaměřeních péče různorodé. V praxi se nejčastěji jedná o dlouhodobé nebo trvalé omezení zejména v oblasti soběstačnosti.

Péče o dítě se zdravotním postižením je ve většině případů péče dlouhodobá. Vždy je závislá na typu a manifestaci zdravotního postižení a potřeb z toho vycházejících. Hlavním ukazatelem potřebnosti a rozsahu dlouhodobé péče je míra zdravotního postižení dítěte a potřeba péče a podpory v aktivitách všedního dne. U rodin starajících se o dítě se ZP je vždy bazálním typem péče kombinace zdravotní a sociální péče. V podstatě vždy je zdravotní postižení provázáno se sociálními souvislostmi, a důsledky se tak odrážejí i v této rovině.

7.3 Soběstačnost jako jeden z atributů přípravy na sdílenou péči

Soběstačnost je jednou z oblastí, která je u dětí se ZP klíčová. **Soběstačnost je schopnost člověka samostatně provádět úkony všedního dne. Aktivity všedního dne** (activities of daily living, ADL) se obecně dělí na **aktivity personální** (pADL) a **aktivity instrumentální** (iADL). Aktivity personální jsou takové aktivity, u nichž jde o samoobslužné činnosti, např. schopnost sebesycení, schopnost lokomoce, používání toalety, schopnost se obléknout apod. Mezi instrumentální aktivity patří např. manipulace s penězi, péče o domácnost, nakupování, komunikace s úřady apod.

U dětí se ZP se v rámci soběstačnosti primárně řeší aktivity personální. Jsou to bazální aktivity, které je zapotřebí s dítětem trénovat. Schopnost zvládat tyto aktivity samostatně je v průběhu péče klíčové. Mnohdy z důvodu zdravotního postižení nelze tuto schopnost u dítěte zcela naplnit, je však důležité, aby dítě bylo do provádění těchto aktivit zapojeno. Takovéto jednání mu dává možnost zapojit se do péče o sebe samo, větší autonomii a širší kompetence.

V praxi se můžeme setkat s tzv. hyperprotektivními rodiči pečovateli. Jde o rodiče, kteří jsou po léta zvyklí poskytovat péči svým dětem se ZP. Mají postupy v péči o dítě, které si časem vytvořili, zautomatizované Tyto zautomatizované aktivity se však nemění v čase, a mnohdy proto neodpovídají aktuálním potřebám a vývoji dítěte. Často rodiče pečovatele nenapadne, že by se např. osmileté dítě bez zdravotního postižení na sebeobsluze aktivně podílelo či by úkony běžné sebeobsluhy zvládlo zcela samo. Takto starému dítěti mnohdy poskytují péči, která už neodpovídá daným možnostem a schopnostem odpovídajícím nejen zdravotnímu postižení, ale také aktuálnímu kognitivnímu a motorickému stupni vývoje. Péče nespočívá pouze v pomoci ve smyslu vykonání potřebného úkonu

za dítě, ale nezbytně důležitou složkou je dát dítěti **prostor** pro možnost **vykonat úkon** svépomocí. Je zapotřebí mít na mysli, že i slovní vedení je pomoc ve vykonávání určité činnosti. Posouvání hranic ve smyslu nácviku dovedností, ať už kognitivních, či motorických, dává dítěti se zdravotním postižením nižší míru závislosti na péči druhých a umožňuje mu být zodpovědnějším v péči o sebe samo.

V neformální péči o děti se ZP se setkáváme se dvěma fenomény. První – dítě je závislé a zvyklé na rodiče pečovatele, druhý – rodič pečovatel si nepřipouští, že některou část péče by mohl poskytovat jiný pečující. Tuto skutečnost je zapotřebí si v praxi uvědomit a pracovat s ní. V praxi se ukazuje, že tuto úlohu by měli vykonávat specialisté, tj. psychologové, psychoterapeuti atd. **Zvědomění** tohoto fenoménu je milníkem na cestě k úspěšnému nastavení a přijímání sdílené péče. Práce s výše zmíněným zvědoměním a jeho zohledňování v péči všemi zainteresovanými osobami je klíčové, protože tehdy se mohou podnikat dílčí kroky v příjmu sdílené péče.

Příprava na sdílenou péči je jakýsi **nástroj** zahrnující zejména komunikaci, zvědomění, definici problému a potřeb vycházející z aktuální situace rodin s dítětem se ZP. Znalost a využití těchto atributů významně pomáhá nastavit průběh sdílené péče a vytyčit klíčové cíle vedoucí ke zkvalitnění života dítěte se ZP prostřednictvím naplňování jeho potřeb. Příprava na sdílenou péči se týká samotného dítěte se ZP; potřebuje prostor pro možnost „to“ zvládnout samo, potřebuje být připraveno, že „to“ dělá někdo jiný než rodič, potřebuje být zodpovědné v rámci svého postižení za své jednání, což mu zvyšuje autonomii, potřebuje si umět říci „co“ a „jak“ chce, na co je zvyklé.

Rodič potřebuje vědět, že je partnerem, potřebuje podporu a informace, ale také potřebuje umět pojmenovat své potřeby. Odborník potřebuje ovládat komunikaci, mít možnost supervize, mít partnerský přístup směrem k rodiči pečovateli i k dítěti se

zdravotním postižením a přistupovat partnersky ke kolegům resortně i meziresortně.

V rámci sdílené péče je nezbytné, tak jak je běžně poskytována např. supervize odborníkům, aby byla poskytována určitá podpora i pečujícím, např. formou poradenství, psychologické podpory aj. V případě, že pečující ví, „co" a „jak" má dělat, a je psychicky stabilní, je i kvalita péče a její míra vysoce efektivní. Velmi často se setkáváme s rodiči pečovateli, kteří z letité péče trpí syndromem vyhoření, nebo po pár letech zjistí příčiny (zejména u menších dětí) problémů ve vývoji a jsou tím velmi frustrováni. Takový rodič pečovatel **nemá** zpravidla **kapacitu** pro příjem nových informací týkajících se péče, neorientuje se ve stávajícím systému, aktivně nevyhledává možnosti zlepšení a organizace péče, nevyužívá příležitosti a v neposlední řadě ztrácí sílu a odhodlání. Všechny tyto aspekty pak péči významně ovlivňují.

- **Co potřebuje dítě se zdravotním postižením:** Čas, informace, podporu, možnost a prostor vykonávat věci sám, tedy aktivní účast a participaci na svém vlastním životě.

- **Co potřebuje rodič pečovatel:** Podporu, pochopení, čas, informace, stabilitu, vědomí že je v péči partnerem.

- Výsledná efektivita sdílené péče klade na všechny zúčastněné osoby vysoké nároky. Od každého jedince je „vyžadována" **spolupráce**, **flexibilita**, **schopnost komunikace**, ale také **znalost vlastních klíčových kompetencí, ať profesních, či osobnostních**. A právě klíčové kompetence v péči jednotlivých zainteresovaných osob hrají podstatnou roli ve sdílené péči a přímo ovlivňují její průběh a výsledky.

7.4 Přínosy sdílené péče

Výhody
Efektivita, nižší náklady, vyšší kvalita života jednotlivce v přirozeném prostředí, možnost zachování vysokého stupně soběstačnosti, zachování důstojnosti člověka, naplňování jeho potřeb v přirozeném prostředí domova, návaznost péče, flexibilita péče ve smyslu odpovídající reakce na aktuální stav člověka.

Nevýhody
V současném systému pojetí péče – nesystémová koordinovanost, nenávaznost, nedostatečné meziresortní vytyčení působnosti dané péče, úhrady služeb, plošná nedostupnost kvalitních služeb, neukotvení v legislativě, nedostatek kvalifikovaných pracovníků.

V praxi se ukazuje, že propojení péče se nejčastěji odehrává na poli resortním, tedy zdravotnické péče (plánování a koordinace péče, např. rehabilitační apod.), sociálních služeb (poradenství v rámci soc. služeb, podpora úřadů práce ve smyslu informací ohledně příspěvku na péči, nabídky sociálních služeb v dané lokalitě apod.). Relativně dobře probíhá péče na úrovni zdravotně sociální, avšak zapojení samotných pečujících bývá nejasné. V tomto směru spočívá aktivita ze strany pediatrů a lékařů specialistů směřovaná na rodiče pečovatele převážně v doporučení a nasměrování na druh podpory zdravotnické či sociální povahy, ve smyslu povědomí zdravotníků o existenci organizací zaměřujících se např. na určitý typ zdravotního postižení a jejich odkazu na příslušný úřad práce jako možnosti finanční podpory rodin. Ve většině případů dobře fungují jednotlivé interakce na úrovni komunikace rodič pečovatel a poskytovatel sociálních služeb, rodič pečovatel a škola. V případě předškolního či školního zařízení bývá rovněž spolupráce s rodiči pečovateli formou doporučení možnosti konkrétní sociální služby

či doporučení zdravotnické péče – většinou rehabilitace.[2] Mezirezortní koordinace péče z titulu řízení poskytované péče konkrétním case managerem, tedy člověkem, který by péči zaštiťoval na úrovni ať už lokální, krajské či regionální, zatím v ČR není zřejmě i z hlediska platné legislativy ukotvená. Zajímavý fenomén, který se dále ukazuje v terénu při práci s rodinami, je efektivní fungování sdílené péče na úrovni organizací a spolků, které sdružují stejnou cílovou skupinu a jsou mnohdy provázané či dokážou rodinám konkrétně poradit.

Publikovaná stať byla vytvořena v rámci disertačního výzkumu na téma Sdílená péče v rodině s dítětem se zdravotním postižením v ČR na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze.

ZDROJE:

ČELEDOVÁ, Libuše, KALVACH, Zdeněk, ČEVELA, Rostislav. Úvod do gerontologie. Praha: Karolinum, 2016. ISBN: 9788024634043.

GEISSLER, Anna, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie a kol. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR* [online]. Evropský sociální fond. Podpora neformálních pečovatelů", CZ.1.04/3. 1. 00/C6.00002. 1. 2. 2014 – 30. 11. 2015. [cit. 13. 12. 2020]. Dostupné z www: file:///C:/Users/alfa2/Downloads/1_V%C3%BDstupn%C3%AD%20analytick%C3%A1%20zpr%C3%A1va%20(3).pdf.

HRKAL, Jakub, BAREŠ, Pavel, DAŇKOVÁ, Šárka a kol. *Analýza kapacit a sítě poskytovatelů dlouhodobé péče* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Podpora procesů v sociálních službách. Srpen-listopad 2011. [cit. 13. 12. 2020]. Dostupné z: http://podporaprocesu.cz/wp-content/uploads/2013/01/Analyza_kapacit.pdf.

HROZENSKÁ, Martina, DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Sociální péče o seniory.* Praha: Grada, 2013. ISBN 97-8024741390.

CHMELOVÁ, Martina, KOCOUROVÁ, Veronika, SYROVÁTOVÁ, Petra. *Sdílená péče o rodinu s dítětem se zdravotním postižením*. Praha: Alfa Human Service, 2015. ISBN 9788026083269.

JAROŠOVÁ, Darja. *Péče o seniory.* Ostrava: Ostravská univerzita, 2006. ISBN 8073681102.

[2] Autorka vychází ze své mnohaleté praxe a rozhovory s rodinami s dětmi se ZP.

KOCOUROVÁ (ŠTĚPÁNKOVÁ), Veronika. *Case management v multidisciplinární péči o rodinu s dítětem se zdravotním postižením.* Praha, 2012. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze. Fakulta humanitních studií. Vedoucí práce Petr Vrzáček.

PAVOLINI, Emmanuele, RANCI, Constanzo. Restructuring the welfare state: reforms in long-term care in Western European countries. *Journal of European Social Policy.* 2008, 3(18), 246–259. ISSN 0958-9287. Dostupné též z: http://rszarf.ips.uw.edu.pl/welfare-state/ranci.pdf.

POSPÍŠIL, David, SKÁLA, Vít, KOTRUSOVÁ, Miriam. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. 2016. [cit. 13. 12. 2020]. ISBN 978807421126-3. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf/af89ab84-31ac-e08a-7233-c6662272bca0.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana. LEVICKÁ, Jana, VOSEČKOVÁ, Alena a kol. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů.* Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 9788074355707.

VÁLKOVÁ, Monika, HOLMEROVÁ, Iva. Zákon o dlouhodobé péči přinese systémovou změnu poskytování sociálních a zdravotnických služeb. *Sociální práce.* 2011, 2, 38–40. ISSN 1213-6204. Dostupné též z: http://socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=2 & clanek=377.

VÁVROVÁ, Soňa, VACULÍKOVÁ, Jitka. Preference české populace při zajištění péče v období závislosti v seniorském věku. *Sociální práce.* 2017, 17, 6, 80–94. ISSN 1213-6204.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Sbírka zákonů, částka 131/2011.* 8. 12. 2011. ISSN 1211-1244.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů, částka 37/2006.* 31. 3. 2006. ISSN 1211-1244.

8 Komunikace tématu neformální péče ve společnosti

Petra Adámková

V současné době se otázka dlouhodobé neformální péče o blízké osoby v domácím prostředí dostává do popředí zájmu společnosti stále častěji. Je to způsobeno především souvislostí se stárnutím celé naší populace a narůstajícím výskytem civilizačních onemocnění. Podle kvalifikovaných odhadů se neformální péči v České republice věnuje nyní více než 1,3 milionu lidí (Fond dalšího vzdělávání, 2018). Organizace Alfa Human Service se podpoře neformálních pečujících věnuje již dvacet let. Před pěti lety se zaměřila na aktivní komunikaci této problematiky široké veřejnosti, státní správě a samosprávě formou osvětových kampaní a teprve nyní je vidět velký pozitivní posun.

Sociální status neformálních pečujících je bohužel většinovou společností stále vnímán jako nízký a neustále je podhodnocován (Nielsen Admosphere, 2018, 2019). Poskytování pomoci a podpory neformálním pečujícím není samozřejmostí ve všech oblastech péče, navíc lze na základě zkušeností Alfa Human Service z terénu vysledovat i velké regionální rozdíly. Veřejné mínění a vnímání určitého tématu i odborníky a politickou reprezentací lze měnit velmi pomalu.

V roce 2017 Alfa Human Service definovala primární cíl pro zlepšení postavení pečujících, a to prosadit legislativní zakotvení pojmu neformálního pečujícího. Pod záštitou v té době první místopředsedkyně Senátu Parlamentu ČR Mgr. Miluše Horské, která se problematice neformálních pečujících věnuje ve svém profesním životě, byl uspořádán na senátní půdě první kulatý stůl k této problematice.

Na tuto akci navazovaly další: opět kulatý stůl a v letech 2019 a 2020 potom konference, letošní z důvodu pandemie covidu-19 online. Ta představila novelu zákona o sociálních službách připravovanou Ministerstvem práce a sociálních věcí, kde je již definice neformálních pečujících navržena, avšak stále bez návaznosti na finanční prostředky (Pospíšil, 2020). Pečující nejsou příjemci žádné sociální dávky a jejich zákonná definice je předpokladem pro další návaznou podporu. O vzrůstajícím zájmu veřejnosti svědčí i zcela zaplněná kapacita obou konferencí napříč celou společností – od pečujících, poskytovatelů péče, odborníků, státní správy i samosprávy a v neposlední řadě i politické reprezentace. Zde je na místě poděkovat senátorce Miluši Horské za její opravdu aktivní zapojení do celého procesu.

Nedostatek společenského uznání a nízké povědomí o tomto tématu ve veřejném prostoru vedly Alfa Human Service v roce 2019 k vytvoření **komunikační kampaně Děkujeme pečujícím**, která navázala na předchozí kampaň **Jeden den nestačí**. Hlavním cílem komunikace bylo edukovat veřejnost v problematice neformální péče, nezastupitelnosti pečujících v našem systému a zároveň informovat pečující, že mají právo myslet sami na sebe a využívat služeb, které jim jsou k dispozici a pomohou. Práce pečujících je přínosem pro celou společnost, ať už z hlediska hodnotového, nebo čistě finančního, neboť šetří společné prostředky za ústavní či jinou péči.

Základem komunikace o tomto tématu bylo vytvoření společné platformy několika organizací s názvem **Podpora pečujících** a navázání spolupráce mezi nimi napříč celou Českou republikou. V rámci kampaně byl ustaven **Den pečujících**, který si od roku 2019 připomínáme vždy **2. října**. Za symbol tohoto dne a všech pečujících byl zvolen kvítek chrpy a kmotrou Dne pečujících se stala právě senátorka Miluše Horská.

Obrázek 8.1 Symbol všech pečujících

Důvodem pro volbu tohoto symbolu je podobnost chrpy s pečujícími. Tato květina roste na mnoha místech, volně u cest i v polích, kde je často slabá a přehlédnutá. Zároveň ji však můžeme nalézt také v zahradách. Tam o ni lidé pečují, starají se o ni a chrpa je silnější a odměňuje se velkými květy. Stejně tak je tomu i s pečujícími; ti, kterým se včas dostane podpora a pomoc, dokážou zůstat silnými, pomáhat a předávat svoji energii svým blízkým.

Grafickou podobu kvítku chrpy vytvořila pro bono výtvarnice **Anna Niklová**, které patří velký dík za podporu pečujícím.

Komunikace tématu neformální péče je neustále velmi důležitá a jako každá osvětová kampaň nikdy nekončící. Pečující mají před sebou ještě dlouhou cestu, navržená novela zákona o sociálních službách byla odsunuta jinými prioritami, především v souvislosti s globální pandemií. Snahou Alfa Human Service ale i nadále zůstává ukázat pečujícím, že jejich podpora je možná „tady a teď" bez ohledu na legislativní zakotvení, a že pomoc a podporu lze najít ve spolupráci místních samospráv, neziskových organizací i poskytovatelů sociálních služeb.

Dostalo se mi cti uzavřít svým příspěvkem tento sborník, který právě držíte v ruce. Dovolím si tedy osobní přání na závěr.

Snažme se společně, ať už jako profesionálové, či laici, zvyšovat sociální status a roli pečujících v celé naší společnosti. Mluvme o pečujících, vysvětlujme a sdílejme. Připomínejme si Den pečujících 2. října!

Nikdy nevíme, kdy se téma neformální péče dotkne přímo kohokoli z nás.

ZDROJE:

Nielsen Admosphere. *Omnibusový výzkum prostřednictvím internetového sběru (CAWI), N = 508, pro Alfa Human Service, z. s.* Realizace výzkumu ve dvou vlnách, listopad 2018 a červen 2019.

Podpora pečujících [online]. Alfa Human Service, Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí ČR, Klára pomáhá, Unie pečujících a Onko Unie. © 2019. [cit. 3. 1. 2021]. Dostupné z: www.pecujicim.cz.

POSPÍŠIL, David. *Informace k legislativním změnám ve vztahu k pečujícím osobám* [online]. Příspěvek z online konference Směřování neformální péče 2020 dne 13. 10. 2020 pod záštitou senátorky Parlamentu ČR Miluše Horské. [cit. 3. 1. 2021]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=5mXZpDyObJg.

Výsledky reprezentativního šetření na téma péče, Fond dalšího vzdělávání, pracovní materiál ze 7. setkání expertního mezirezortního týmu pro oblast podpory a koordinace neformální péče dne 12. 9. 2018

Autoři sborníku

Mgr. Petra Adámková

Manažerka public relations a statutární zástupkyně Alfa Human Service, z. s. Vystudovala Filozofickou fakultu Univerzity Karlovy a oblasti public relations se věnuje přes dvacet let. V roce 2013 přešla z komerční sféry do neziskového sektoru, kde se snaží zúročit své nabyté zkušenosti, které předává dál klientům. Zároveň je ředitelkou ONKO Unie, o. p. s., společnosti, která podporuje pacientky s onkogynekologickými nádory a stala se součástí platformy Podpora pečujících. Adámková je členkou profesní organizace PR Klub a dále České asociace orální historie.

PhDr. Jakub Čtvrtník, MBA

Předseda Institutu sociální práce, z. s., kde se věnuje oblasti nastavení krajských a místních sítí sociálních služeb v kontextu stanovování pravidel a procesů pro jejich řízení, přípravou krajských střednědobých a akčních plánů, včetně stanovení rolí jednotlivých druhů sociální služeb v krajské síti. Dále se zabývá oblastmi financování veřejných služeb v souladu s veřejnou podporou, vykazováním a kontrolou poskytovaných intervencí a služeb. V současnosti se zaměřuje na procesy transformace pečovatelských služeb, včetně přesahu do tzv. sdílené péče. Působí jako odborný garant projektů, včetně aplikovaných výzkumů a lektor ve vzdělávacích programech.

Mgr. Svatava Drlíčková

Psychoterapeutka a muzikoterapeutka v privátní praxi (Velké Meziříčí), terapeut Sociální kliniky, z. ú., a Alfa Human Service, z. s. Od roku 2008 realizuje muzikofiletické programy pro školy a jiné skupin a od roku 2006 působí jako lektorka muzikoterapie pro různé organizace např. Univerzita Palackého Olomouc, Slezská

Univerzita v Opavě, Univerzita Jana Evangelisty Purkyně Ústí nad Labem, Národní institut dalšího vzdělávání, Vzdělávací organizace Creatis, střediska enviromentální výchovy, knihovny a další. Od roku 2004 pracuje jako externí muzikoterapeutka a arteterapeutka pro zařízení v sociálním a zdravotním resortu a ve speciálním školství. Je členkou Muzikoterapeutické asociace ČR, z. s., České arteterapeutické asociace, z. s., Českého institutu biosyntézy, z. ú., a European Association of Psychotherapy.

PhDr. Hana Geissler

Analytička a výzkumná pracovnice, momentálně na rodičovské dovolené, která se zaměřuje na témata sociální politiky. Vystudovala obor veřejná a sociální politika na Fakultě sociální věd Univerzity Karlovy. Od roku 2007 do roku 2011 pracovala ve Výzkumném ústavu práce a sociálních věcí, v. v. i., jako národní korespondentka Evropské nadace pro zlepšování životních a pracovních podmínek (EUROFOUND). Od roku 2012 do roku 2019 působila ve Fondu dalšího vzdělávání, nejdříve v projektech zaměřených na podporu dalšího vzdělávání a evaluace ESF projektů, následně jako metodička projektů Podpora neformálních pečovatelů I a Podpora neformálních pečujících II, jejichž cílem byly výzkum a analýza fenoménu neformální péče v ČR a formulace návrhů politiky na podporu pečujících osob (www.nepe.cz).

Mgr. Olga Hubíková, PhD.

Výzkumná pracovnice výzkumného centra Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí, v. v. i., kde se věnuje realizaci aplikovaných výzkumů zejména z oblastí sociálních služeb, sociální péče a sociální práce. Dále působí jako externí vyučující Evangelické akademie – Střední zdravotnické školy a Vyšší odborné školy sociálně právní. Problematikou dlouhodobé péče se

zabývá mj. v úzké spolupráci s Unií pečujících, z. s., pro kterou se na dobrovolné bázi angažuje jako odborná poradkyně.

Mgr. Martina Chmelová

Psychoterapeutka, metodička, lektorka a statutární zástupkyně Alfa Human Service, z. s., psychoterapeutka a koučka Sociální kliniky, z. ú., privátní praxe. Práci s rodičovskými skupinami se aktivně věnuje dvacet let a pracuje jako diplomovaná biosyntetická psychoterapeutka, koučka, lektorka svépomocných a edukačních skupin neformálně pečujících. Své služby poskytuje především lidem, kteří pečují o druhé (rodiče, partneři, učitelé, sociální pracovníci). V roli lektorky se zaměřuje převážně na zvyšování manažerských dovedností, řízení, komunikaci a týmovou práci manažerů v pomáhajících profesích. V roli psychoterapeutky a koučky doprovází své klienty (poskytovatele sociálních a vzdělávacích služeb a pečující) na cestě osobní nebo profesní změny. V roli facilitátorky svépomocných skupin pomáhá aktivovat sílu a energii k řešení problémů dlouhodobě pečujících osob, kteří se starají o své blízké v domácím prostředí. Je členkou Českého institutu biosyntézy, z. ú., a České asociace pro psychoterapii, z. s.

Mgr. Bc. Jana Klinecká, DiS.

Vedoucí Odboru sociálních věcí oddělení sociální péče na Magistrátu hlavního města Prahy. Od roku 2002 se věnuje především sociálně právní ochraně dětí. Byla členkou poradního sboru ministra práce a sociálních věcí a nyní je zkušební komisařkou a lektorkou Institutu pro veřejnou správu v Benešově. Zároveň je průkopnicí pěstounské péče na přechodnou dobu v České republice a autorkou mnoha odborných článků a monografie: Náhradní rodinná péče (Linde, 2012). Je členkou Profesní komory sociálně-právní ochrany dětí, z. s.

Mgr. Veronika Kocourová, MBA

Vystudovala ergoterapii na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy a navazující magisterský obor řízení a supervize ve zdravotnických a sociálních organizací na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy. Je absolventkou MBA programu management soft skills na Business Institutu EDU, a. s. V současné době studuje doktorské studium na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze obor Speciální pedagogika. Je registrovaným nelékařským zdravotnickým pracovníkem s možností vykonávání praxe bez odborného dohledu. S Alfa Human Service, z. s., spolupracuje od roku 2006. Od roku 2010 působí v roli manažera projektů ESF a jako ergoterapeutka. Primárně se zaměřuje na nácvik soběstačnosti dětí se zdravotním postižením, doporučování vhodných kompenzačních pomůcek včetně možností využití moderních technologií a poradenstvím pro rodiče dětí se zdravotním postižením. V rámci psychorehabilitačních pobytů vede individuální ergoterapii, spolupracuje jako koterapeut na vybraných tématech v práci se svépomocnou rodičovskou skupinu. Participuje jako odborný garant projektu Alfabet.cz. Zajímá se o rozmanité terapeutické přístupy a holistický pohled na problematiku rodin se členem s disabilitou v multidisciplinárním pojetí péče s cílem zkvalitňování a podpory plnohodnotného života těchto rodin. Je členkou České asociace ergoterapeutů, o. s.

Mgr. Vladimíra Tomášková

Ve své profesní činnosti se věnuje podpoře osob se zdravotním postižením v oblasti zdravotní a sociální péče a rozvoji sociálních služeb. V rámci činnosti pro Institut sociální práce se zaměřuje na oblast vhodného nastavení a rozsahu podpory pečovatelských služeb, působí zde i jako odborný garant a lektor ve vzdělávacích programech. V současnosti je rovněž studentkou doktorského studia oboru veřejná a sociální politika na Fakultě sociálních věd

Univerzity Karlovy. V rámci studia se zabývá podporou osob s dětskou mozkovou obrnou a aplikovaným výzkumem v oblasti zdravotní a sociální politiky.

Mgr. Aneta Witzanyová

Sociální pracovník – metodik a doktorand na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Již v průběhu bakalářského a magisterského studia se zabývala tématem neformální péče v rodinách dětí se zdravotním postižením. Toto téma je podle ní velmi důležité a je nezbytně nutné se pečujícím osobám věnovat a snažit se jim pomoci. Její zkušenosti plynou i z osobního života, neboť se podílí na péči o osobu blízkou.

Použitý obrazový materiál:
fotografie na obálce – Alfa Human Service;
logo chrpy – Anna Niklová;
ilustrace – Martin Krček

NEFORMÁLNÍ PÉČE V TEORII A PRAXI
Sborník odborných statí

Editoři sborníku:
Mgr. Vladislav Fryč, Mgr. Martina Chmelová, Mgr. Petra Adámková

Odborná recenze:
doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.,
doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, Ph.D.

Pro Alfa Human Service, z. s.,
vydala Pasparta Publishing, s. r. o., v Praze roku 2021
Vydání první
Odpovědná redaktorka: Mgr. Olga Neřoldová
Redakce a jazyková korektura: Mgr. Olga Štajnrtová
Sazba: Pasparta Publishing, s. r. o.
Grafický návrh obálky: Mgr. Simona Ullspergerová

© Alfa Human Service, z. s., 2021

ISBN 978-80-88290-85-8