



Neformální péče jako nezbytná součást udržitelnosti systému

Minisborník z konference

Alfa Human Service, z.s.

2025

© Alfa Human Service, z.s., 2025

Minisborník z konference

Neformální péče jako nezbytná součást udržitelnosti systému péče konané
13.11.2025 v Praze



Financováno
Evropskou unií



Publikace vznikla v rámci projektu Beta poradna - služby pro rodiny s dětmi a mladistvými se zdravotním postižením, registrační číslo
CZ.03.02.02/00/22_017/0000628.

Toto dílo Minisborník z odborné konference 13.11.2025 projektu č.
CZ.03.02.02/00/22_017/0000628 Beta poradna - služby pro rodiny s dětmi a mladistvými se zdravotním postižením je licencováno pod licencí Creative Commons CC BY-SA 4.0. Licenční podmínky navštivte na adrese CC BY-SA 4.0. Právní ujednání | Uveďte původ-Zachovejte licenci 4.0 Mezinárodní | Creative Commons.

Úvodní slovo

Neformální péče se v posledních letech stává jedním z klíčových témat odborné i veřejné diskuse v České republice. Stárnutí populace, rostoucí počet osob s dlouhodobými zdravotními potřebami a proměny rodinných struktur jasně ukazují, že bez lidí, kteří pečují o své blízké v domácím prostředí, by systém sociální a zdravotní péče nebyl dlouhodobě udržitelný.

Konferenci „**Neformální péče jako nezbytná součást udržitelnosti systému**“ uspořádala Alfa Human Service, z.s. jako organizace, která se dlouhodobě věnuje podpoře rodin, pečujících osob a rozvoji propojené zdravotně-sociální péče. Díky své letité praxi v přímé práci s pečujícími, poskytovateli služeb i veřejnou správou mohla Alfa vytvořit prostor pro smysluplné setkání dat, odborných perspektiv a praktických zkušeností z terénu.

Příspěvky obsažené v tomto sborníku ukazují neformální péči jako systémový pilíř, nikoli jako okrajový doplněk formálních služeb. Přinášejí pohledy českých i zahraničních odborníků, výzkumná data, zkušenosti z praxe i příklady dobrých řešení, která zdůrazňují potřebu koordinace, dlouhodobé podpory pečujících a uznání jejich role jako aktivních partnerů systému.

Věříme, že tento mini sborník přispěje k dalšímu rozvoji odborné diskuse i k hledání konkrétních kroků, které

povedou k systému péče udržitelnému nejen ekonomicky,
ale především lidsky.

Za tým Alfa Human Service, z.s.
Mgr. Veronika Kocourová, Ph.D., MBA

Ambasadorka konference

Mgr. Miluše Horská, Senát Parlamentu České republiky



Členka výboru pro vzdělávání, vědu, kulturu, lidská práva a petice, místopředsedkyně Mandátového a imunitního výboru, místopředsedkyně Výboru pro sociální politiku, Podvýboru pro bydlení, členka Stálé komise Senátu pro sdělovací prostředky, členka Stálé delegace Parlamentu České republiky do Meziparlamentní Unie. Dlouholetá ředitelka Základní a praktické školy SVÍTÁNÍ, o.p.s.

Paní senátorka spolupracuje s Alfa Human Service, z.s. řadu let a my si velice vážíme jejího zájmu.

Hlavní zahraniční host konference

Clair Champeix, Belgie, Eurocarers



Od roku 2016 působí Claire v organizaci Eurocarers, kde se podílí na řadě projektů a politických iniciativ, zejména v oblasti integrované dlouhodobé péče, péče o onkologické pacienty, vzdělávání a rozvoje dovedností, implementace Pilíře sociálních práv EU a evropského semestru.

Předtím pracovala pro různé nevládní organizace se sídlem v Bruselu a spolupracovala s institucemi EU, především v oblasti sociálních věcí a lidských práv. Její odborné

zaměření zahrnovalo boj proti chudobě a sociálnímu vyloučení, podporu účinné účasti na tvorbě politik a prosazování práv osob se zdravotním postižením.

Sedm let rovněž působila na sociálních odborech různých místních úřadů ve Francii.

Claire je absolventkou Institut d'Études Politiques v Paříži a Université Paris Sorbonne, kde vystudovala sociologii. Má bohaté zkušenosti v oblasti politiky, lobbingu, výzkumu a koordinace projektů v sociální oblasti na místní i evropské úrovni.

Status quo formální a neformální péče v České republice v kontextu sociální péče

doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, Ph.D.

System sociální péče v České republice prochází v posledních letech významnou zátěžovou zkouškou, která je dána zejména demografickými změnami, rostoucím počtem osob s dlouhodobými zdravotními potřebami a současně omezenými personálními a finančními kapacitami. V tomto kontextu se stále zřetelněji ukazuje, že funkčnost a udržitelnost systému sociální péče je podmíněna efektivním propojením formální a neformální péče.

Cílem tohoto příspěvku je analyzovat současný stav (status quo) formální a neformální péče v České republice a poukázat na klíčové systémové souvislosti, které ovlivňují dostupnost, kvalitu a udržitelnost sociálních služeb.

Vymezení pojmů a základní kontext

Formální péče je v českém prostředí zajišťována prostřednictvím registrovaných sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tyto služby poskytují odbornou podporu osobám se sníženou soběstačností a jejich rodinám a představují institucionální rámec sociální péče.

Neformální péče je naproti tomu poskytována osobami bez profesionálního statusu, nejčastěji rodinnými příslušníky nebo blízkými osobami. Její význam spočívá především v každodenní kontinuitě péče, individuálním přístupu a hluboké znalosti potřeb osoby, o kterou je pečováno. Přestože je neformální péče

neoddělitelnou součástí systému, zůstává často mimo systematické plánování a institucionální podporu.

Současný stav sociální péče v České republice

Současný stav sociální péče v České republice je charakterizován nerovnoměrnou dostupností služeb, nedostatkem kvalifikovaného personálu a rostoucí poptávkou po dlouhodobé péči. Tyto faktory vedou ke zvyšování tlaku na rodiny, které často přebírají značnou část péče bez odpovídající podpory ze strany systému.

Významná část péče je realizována v domácím prostředí, přičemž tato skutečnost není dostatečně reflektována v plánovacích a rozhodovacích procesech na úrovni obcí, krajů ani státu. Neformální péče je tak fakticky jedním z hlavních pilířů systému, aniž by tomu odpovídalo její institucionální uznání.

Dopady neformální péče na rodinu jako celek

Zásadním aspektem neformální péče je její dopad na rodinný systém. Péče o osobu se zdravotním postižením či dlouhodobým onemocněním neovlivňuje pouze samotného pečujícího, ale promítá se do fungování celé rodiny – v biologické, psychické, sociální i spirituální rovině.

Dlouhodobá absence systematické podpory vede k přetížení pečujících osob, zhoršení jejich zdravotního stavu, sociální izolaci a v některých případech i k rozpadu pečovatelské role. Tyto dopady mají následně přímý vliv na zvyšování nároků na formální systém sociální péče.

Role formální péče a význam komunitního plánování

Formální péče představuje nezastupitelnou složku systému, zejména z hlediska odbornosti, bezpečnosti a garance kvality poskytované podpory. Její efektivita je však podmíněna kvalitním komunitním plánováním sociálních služeb, které musí vycházet z reálných potřeb obyvatel daného území a dostupných dat.

Bez systematického plánování dochází k nerovnováze mezi potřebami a kapacitami služeb, což dále prohlubuje tlak na neformální pečující a snižuje celkovou efektivitu systému.

Koordinace formální a neformální péče jako klíčový faktor udržitelnosti

Jedním z klíčových faktorů udržitelnosti je systematická koordinace mezi formální a neformální péčí. Tyto dvě složky nelze chápat jako alternativní či konkurenční modely, ale jako vzájemně se doplňující části jednoho systému.

Koordinace umožňuje včasné zapojení odborných služeb, prevenci přetížení rodin a efektivnější využívání dostupných zdrojů. Zároveň vytváří předpoklady pro individualizovanou a dlouhodobě udržitelnou podporu osob se zdravotním postižením a jejich rodin.

Závěr

Analýza současného stavu formální a neformální péče v České republice ukazuje, že bez cílené podpory rodin, systematické koordinace a kvalitního plánování není možné zajistit dlouhodobě udržitelný systém sociální péče. Neformální péče představuje zásadní, avšak dosud nedostatečně reflektovaný pilíř tohoto systému.

Budoucí rozvoj sociální péče by měl směřovat k posílení role rodin jako partnerů systému, k lepšímu propojení zdravotní a sociální

oblasti a k vytváření podmínek, které umožní pečujícím osobám vykonávat svou roli bez neúměrného ohrožení vlastního zdraví a sociální stability.

Pečující osoby v České republice: rozsah, charakteristiky a systémová podpora neformální péče

Mgr. Olga Starostová, MPSV

Neformální péče představuje jednu z nejvýznamnějších, avšak dlouhodobě podhodnocených součástí systému sociální péče v České republice. Rostoucí počet osob se zdravotním postižením, chronickým onemocněním a ve vyšším věku, spolu s omezenými kapacitami formálních služeb, vede k narůstajícímu významu péče poskytované v domácím prostředí rodinnými příslušníky a blízkými osobami.

Cílem tohoto příspěvku je představit aktuální poznatky o neformálních pečujících v České republice, vycházející z výzkumu Ministerstva práce a sociálních věcí z roku 2024, a zároveň shrnout hlavní směry systémové podpory neformální péče v rámci veřejných politik.

Metodologie výzkumu Pečující osoby v ČR (2024)

Výzkum byl realizován na reprezentativním vzorku obecné populace České republiky ($N = 3\,203$) s identifikací podskupiny osob se zkušeností s dlouhodobou péčí ($N = 721$). Sběr dat probíhal v období duben–květen 2024 kombinací metod CAWI a CATI. Zaměřoval se na zkušenosti s péčí v posledních pěti letech, charakter péče, její časovou náročnost, dopady na život pečujících a využívání dostupných forem podpory.

Na základě výsledků lze odhadnout, že zkušenost s dlouhodobou neformální péčí má až **2,5 milionu osob** v České republice.

Rozsah a charakter neformální péče

Výzkum ukázal, že neformální péče je napříč generacemi vnímána jako přirozená součást rodinných vztahů. Nejčastěji lidé pečují o své rodiče, prarodiče, partnery a děti. Průměrný rozsah péče činí **29 hodin týdně**, což odpovídá přibližně dvoutřetinovému pracovnímu úvazku. Každý pečující se v průměru stará o **1,3 opečovávané osoby**.

Motivace k péči je nejčastěji spojena s citovými vazbami, morální odpovědností a snahou umožnit blízkému setrvat v domácím prostředí. Nedostatek služeb zatím není hlavním motivem, nicméně jeho význam může do budoucna narůstat.

Dopady péče na pečující osoby

Výsledky výzkumu identifikují významnou skupinu **osamocených (25 %) a přetížených pečujících (30 %)**. Tito pečující často vykazují zhoršení psychického i fyzického zdraví, zhoršení finanční situace a pokles důvěry ve stát. Přibližně polovina pečujících uvádí negativní dopady péče na své zdraví a ekonomickou stabilitu.

Zvlášť ohroženou skupinou jsou osoby, které se do role pečujícího dostaly náhle, bez přípravy a podpory. Typicky se jedná o ženy kolem 55 let pečující o své rodiče, které zajišťují jak přímou péči (hygiena, strava, pohyb), tak organizační a administrativní úkony.

Znalost a využívání podpůrných služeb

Znalost podpůrných nástrojů a služeb se v posledních letech zvyšuje, zejména u pečovatelské služby, příspěvku na péči a odlehčovacích služeb. Přesto zůstává **využívání služeb výrazně nižší než jejich znalost**. Přibližně 30 % pečujících nevyužívá žádnou formu podpory, nejčastěji z důvodu nedostatku informací, složitosti systému nebo přesvědčení, že služby nepotřebují.

Genderové aspekty neformální péče

Výzkum potvrzuje, že neformální péče není výlučně doménou žen – přibližně třetinu pečujících tvoří muži. Muži i ženy vykonávají srovnatelně náročné úkony, přičemž rozdíly se projevují spíše v typu činností (přímá péče versus organizační a manažerské úkoly). Muži jsou tak významnou, avšak často opomíjenou skupinou neformálních pečujících.

Systémová podpora neformální péče

Ministerstvo práce a sociálních věcí v posledních letech realizuje řadu opatření na podporu neformálních pečujících. Patří mezi ně rozvoj informační a poradenské podpory, legislativní ukotvení neformální péče v zákoně o sociálních službách, valorizace příspěvku na péči, opatření ke sladování práce a péče v zákoníku práce a strategické dokumenty, jako je Národní strategie rozvoje sociálních služeb.

Podpora se soustředí také na zviditelnění tématu neformální péče ve veřejném prostoru a na rozvoj datové základny pro další tvorbu politik.

Závěr

Výsledky výzkumu Pečující osoby v ČR potvrzují, že neformální péče představuje rozsáhlý a nezastupitelný zdroj podpory osob se zdravotními potřebami. Současně však odhalují významná rizika spojená s přetížením a nedostatečnou podporou pečujících osob.

Udržitelnost systému sociální péče v České republice je proto podmíněna systematickým uznáním role neformálních pečujících, posílením dostupnosti podpůrných služeb, lepším sladováním práce a péče a dlouhodobou koordinací sociální a zdravotní politiky.

Hodnota neformální péče u vzácných onemocnění: když rozhodují data i lidské příběhy

Ing. Ivo Břečťan, ČAVO

Neformální péče má u vzácných onemocnění zcela zásadní význam. Jak na konferenci připomněl Ing. René Břečťan z České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO), právě rodiny a blízcí pacientů nesou hlavní tíhu každodenní péče – často nepřetržitě, bez možnosti zastoupení a s výraznými dopady na kvalitu života celé rodiny. Přesto byla tato péče dlouho opomíjena při rozhodování o úhradách moderní léčby.

Zlom v systému

Zásadní změnu přinesla novela zákona č. 48/1997 Sb., účinná od roku 2022. Ta umožnila, aby se **pacientské organizace staly oficiálními účastníky správních řízení** o vstupu léčivých přípravků pro vzácná onemocnění do systému úhrad. Vedle zdravotních pojišťoven, odborných společností a držitelů registrací tak do procesu vstoupil i hlas pacientů a jejich pečujících.

V letech 2022–2025 proběhlo přibližně 60 správních řízení, přičemž u 70 % z nich byla úhrada schválena. Více než polovina těchto řízení zahrnovala aktivní účast ČAVO nebo jiných patientských organizací.

Jak se do rozhodování promítá neformální péče

Přínos neformální péče se dnes dokládá nejen emocemi, ale i daty. Pacientské organizace do řízení vnášejí tzv. „soft data“ – rozhovory s pečujícími, kvalitativní výzkumy, focus groups i

dotazníková šetření. Ta popisují časovou náročnost péče, dopady na zaměstnání, psychiku, sourozence i rodinné fungování.

Konkrétní příklad např. léčby syndromu Dravetové ukazuje, že péče o dítě s těžkým průběhem onemocnění vyžaduje **24 hodinový dohled**, často vede ke ztrátě zaměstnání jednoho z rodičů a zásadně snižuje kvalitu života celé rodiny. Tyto skutečnosti byly zohledněny jak v hodnocení SÚKL, tak v konečném rozhodnutí o úhradě léčby.

Kvalita života a práce pečujících jako součást hodnocení

Součástí žádostí jsou dnes i standardizované nástroje hodnocení kvality života a pracovní zátěže pečujících. Výsledky ukazují výrazné snížení kvality života oproti běžné populaci a vysoké ztráty pracovní produktivity – nejen u hlavních, ale i sekundárních pečujících. Tyto dopady se dají vyjádřit i ekonomicky a ukazují, že **účinná léčba může snížit nejen zdravotní, ale i sociální a ekonomickou zátěž systému.**

Bez pečujících by léčba nestačila

Prezentace ČAVO jasně ukazuje, že u vzácných onemocnění nelze oddělit pacienta od jeho rodiny. Neformální péče není doplňkem léčby, ale její neoddelitelnou součástí. Zohlednění hlasu pečujících v rozhodování o úhradách představuje důležitý krok k **spravedlivějšímu, udržitelnějšímu a lidskéjšímu systému**, který počítá s realitou každodenního života.

ÚZIS - budoucnost stojí na integraci služeb i pečujících

doc. Ladislav Dušek, ÚZIS

Profesor Ladislav Dušek přinesl na konferenci zásadní sdělení: „*Konečně máme data.*“ Vůbec poprvé se daří propojovat zdravotnické a sociální databáze a díky tomu lze lépe vidět, markantní roli neformální péče v celém systému. Bez ní by dnes péče o tisíce seniorů a těžce nemocných lidí jednoduše nebyla možná.

Stárnutí populace přichází rychleji, než jsme připraveni

Demografická data jasně demonstrují, že počet lidí ve věku 75+ roste výrazně rychleji, než je schopnost systému navyšovat kapacity služeb. Výrok lze demonstrovat na využívání např. zdravotnické záchranné služby, která je nyní využívána o 82 % lidí ve věku 85+ více než v roce 2010. Do roku 2040 bude potřebovat intenzivní podporu ještě vyšší počet seniorů, a to v situaci, kdy mladších generací ubývá.

Domácí prostředí je místo, kde se odehrává skutečná péče

Díky nově propojeným datům lze poprvé přesněji odhadnout, kolik lidí se skutečně spoléhá na neformální péči.

- **28–32 tisíc** lidí ve stupni závislosti IV žije doma bez profesionálních zdravotních služeb – spoléhají výhradně na blízké.
- Tito pečující pokrývají **6–7,5 milionu ošetrovacích dnů ročně**.

- U pacientů v závislosti III+ jde už o **24–30 milionů ošetrovacích dnů**, které jsou kryté péčí rodiny a terénních služeb.

To vše je objem péče, který by bez rodin nebylo možné nahradit pouhými kapacitami sociálních služeb a zdravotnictvím.

Proměna systému od akutní k dlouhodobé a komunitní péči

Data ukazují zásadní posun. Stárnutí společnosti vyžaduje přesun od akutní medicíny k dlouhodobé péči, ošetrovatelství a komunitním službám. Lidé s chronickými nemocemi a demencí čerpají více dní v péči, častěji potřebují následnou a domácí péči a vyžadují propojení zdravotního a sociálního systému.

Kapacity domácí ošetrovatelské péče rychle rostou. Počet pacientů odbornosti 925 vzrostl od roku 2019 o **130 %**, stejně jako objem úhrad z veřejného zdravotního pojištění. I přesto je poptávka vyšší než dosavadní možnosti systému.

Neformální péči lze v datech „vidět“ jen nepřímo

Pro ÚZIS se stává klíčovou výzvou fakt, že neformální péče jako taková se v databázích nevyskytuje, ale lze ji odhadem dopočítat ze situace, **kdy pacient nečerpá žádnou formální zdravotní ani pobytovou službu**, a přesto byl ve stupni závislosti III–IV. Tato nepřímá identifikace ukazuje, jak značný je objem péče zajišťovaný rodinami a že bez kvalitní mapy služeb nelze dělat realistické predikce ani plánovat kapacity.

Do roku 2040 stoupne počet lidí potřebujících komplexní péči o 40 %

ÚZIS upozorňuje, že do roku 2040 se potřeba sociálně-zdravotních služeb bude týkat **více než 758 tisíc lidí** – tedy o 200 tisíc více než dnes. To znamená dramatické navýšení ošetrovacích dnů, dlouhodobé lůžkové péče i domácí péče.

Pro ilustraci lze zmínit, že osoby s těžkou závislostí (PnP III–IV), které budou doma, budou dohromady potřebovat více než **135 milionů ošetrovacích dnů** ročně. Bez systematické podpory pečujících nelze však tento objem udržet.

Bez rodin a komunit bude mít dosavadní systém s predikovaným nárůstem seniorů problém

Prezentace prof. Duška ukazuje, že neformální péče není „doplňk systému“, ale jeho nepostradatelná součást. Stále více lidí s komplexními potřebami zůstává doma a to znamená větší zátěž na rodiny.

Aby byl systém udržitelný, je nutné:

- posílit domácí a ošetrovatelskou péči
- lépe integrovat zdravotní a sociální služby
- přesněji mapovat neformální péči
- systematicky podporovat pečující osoby – psychicky, finančně i informačně.

Právě v tom hraje klíčovou roli spolupráce všech zainteresovaných tedy - rodin, obcí, krajů, zdravotnictví i sociálních služeb.

Neformální péče není jen individuální starost. Je to společenská odpovědnost.

Slovensko stárne rychleji, než systém zvládá: Neformální péče je páteří dlouhodobé starostlivosti

Mgr. Iveta Ždílová, Komora opatrovatelek
opatrovatel'ov, Slovensko

Situace na Slovensku je velmi podobná té české a v některých aspektech náročnější. Slovensko stárne, přibývá lidí žijících osamoceně a domácnosti se zmenšují. Schopnost rodin postarat se o své blízké se snižuje, zatímco potřeba péče prudce roste.

Domácí péče tvoří 80 % dlouhodobé péče – a rodiny už narážejí na limity

Na Slovensku dnes většina dlouhodobé péče probíhá doma. Jenže tamní společenské změny jako je nízká porodnost, růst jednočlenných domácností, horší fyzické i psychické zdraví populace zásadně oslabují potenciál neformální péče.

V zemi žije více než **314 000 osob se zdravotním postižením** a zároveň prudce roste počet lidí s duševním onemocněním, včetně seniorů. To vše vytváří tlak na formální i neformální služby.

Neformální pečující jsou hybnou silou a konečně se dočkali prvních změn

Slovensko za poslední roky udělalo několik významných kroků. Došlo ke zrušení krácení příspěvků pro pečující v produktivním

věku, zvýšení příspěvků při vyšších stupních odkázanosti i k navýšení hodin odborné služby z 8 na 40 měsíčně. Neformální péče se navíc stala tématem ministerstva a získala politickou pozornost, kterou dříve neměla.

Od roku 2027 už se také nebude sledovat příjem pečujících, což usnadní kombinaci péče a zaměstnání.

Nová reforma sociálních služeb

Reforma Slovensku přinese rozsáhlé úpravy:

- novou definici neformální osoby a neformální služby,
- změnu příspěvku na péči (nově *Příspěvek na pomoc při odkázanosti*),
- centralizovaný posudkový systém,
- vznik profese *pracovník v dlouhodobé starostlivosti*,
- posílení odlehčovacích služeb a vznik center sdílených služeb,
- a také možnost, aby pečující mohli pracovat bez omezení příjmu.

Reforma se snaží vytvořit prostředí, kde se bude formální a neformální péče doplňovat, nikoli nahrazovat.

Co Slovensko potřebuje nejvíce? Stejně priority jako ČR

Pohled Komory opatrovateliek je jednoznačný:

- lepší podmínky pro profesionální pečující,
- více dostupných služeb v komunitě,

- silná podpora rodin a neformálních pečujících,
- lepší propojení zdravotního, sociálního a pracovního systému,
- větší společenské uznání profese,
- a moderní technologie v domácí péči.

Klíčem k budoucnosti je přijetí zákona o dlouhodobé péči, který prováže zdravotnictví, sociální oblast i školství. Bez něj systém udržitelnosti nedosáhne.

Slovensko i Česko stojí před stejnou výzvou

Prezentace ukazuje, že v obou zemích je neformální péče nepostradatelnou součástí systému – a zároveň oblastí, která nejvíce trpí přetížením a nedostatkem uznání. Bez rodin, zejména žen, by péče o seniory a lidi se zdravotním postižením nefungovala.

Udržitelná péče začíná v rodině. Proč je bez podpory pečujících systém ohrožen?

Mgr. Veronika Kocourová, Ph.D, MBA, Alfa Human Service

Rodiny s dětmi se zdravotním postižením stojí v samotném středu systému péče. V Česku žije téměř 140 tisíc dětí do 14 let se speciálními potřebami a tlak na služby dlouhodobě roste. Přesto je systém péče roztržštěný, nepřehledný a často klade na rodiny větší nároky, než jsou schopny dlouhodobě zvládnout. Udržitelnost systému se neodvíjí jen od financí, ale především od udržitelnosti rodin samotných.

Když služby nekomunikují, trpí rodiny

Fragmentace zdravotních, sociálních a vzdělávacích služeb vede k duplicitám a mnohdy neefektivním intervencím ale také k vyčerpání pečujících. Udržitelná síť služeb proto musí stát na koordinaci, dostupnosti a jistotě v čase. Pokud rodina tápe v systému nebo zůstává bez opory, ohrožuje to nejen její fungování, ale i stabilitu systému péče.

Rodina jako partner, ne jen „klient“

Základním východiskem, o který se v Alfa Human Service, z.s. odborníci opírají je přístup *family-centered practice* – péče zaměřená na rodinu. Ta vychází z jednoduché, ale zásadní myšlenky: rodina je expertem na své dítě. Odborníci nejsou ti, kdo „přebírají odpovědnost“, ale průvodci, kteří pomáhají rodině

rozdíjet její vlastní kompetence, rozhodovat se a zvládat každodenní realitu péče. Tento přístup prokazatelně snižuje stres, zvyšuje účinnost intervencí a posiluje soběstačnost rodiny.

Čtyři pilíře udržitelné sítě služeb

Udržitelný systém péče stojí na čtyřech pilířích:

- **systémové integraci** (jasná pravidla, financování, role obcí),
- **organizační kapacitě** (dostatek lidí, prevence vyhoření),
- **komunitním zapojení** (peer podpora, dobrovolnictví),
- **rodinné autonomii**.

Pokud se zhroutí rodina, zhroutí se i systém a právě proto je nutné pečující cíleně podporovat.

Role ergoterapie jako pomyslný most mezi rodinou a systémem

Ergoterapie vnáší do péče praktický rozměr. Pomáhá rodinám nastavovat denní režim, rozvíjet soběstačnost dítěte, předcházet vyhoření a koordinovat formální i neformální zdroje podpory. Ergoterapeut se tak stává klíčovým článkem mezi rodinou, komunitou a systémem, někým, kdo pomáhá rodině zůstat dlouhodobě funkční.

Udržitelnost znamená i rovnováhu pečujících

Stejně jako se dnes hojně používá termín o work–life balance, je nutné v kontextu neformální péče hovořit o tzv. **care–life balance**. Pečující potřebují prostor pro odpočinek, vlastní identitu a budoucnost. Péče, která přespříliš zatěžuje pečující, není

dlouhodobě udržitelná ani efektivní. Investice do rovnováhy rodin je proto investicí do zdraví celého systému.

Udržitelný systém péče nevzniká shora. Vzniká tam, kde jsou rodiny slyšeny, respektovány a skutečně podporovány.

Pečující jako manažeři péče. Rodiny potřebují dlouhodobé provázení, ne jen jednorázovou pomoc

Mgr. Martina Chmelová, Alfa Human Service

Neformální pečující nejsou pouze „příjemci služeb“. V realitě jsou to lidé, kteří každý den řídí celý systém péče, rozhodují o jejím rozsahu, formě, financování i kombinaci profesionální a vlastní podpory. Jak ukazuje prezentace Martiny Chmelové z Alfa Human Service, právě tato role zůstává často neviditelná a nedoceněná, přestože bez ní by systém péče nemohl fungovat.

Péče jako dlouhodobý vývojový proces

Péče o dítě se zdravotním postižením, nemocného partnera nebo stárnoucí rodiče zásadně mění životní dráhu rodiny. Zatímco u zdravých dětí má rodičovství přirozený vývojový oblouk, u rodin pečujících o blízké se zdravotními specifiky je horizont často **nejistý, dlouhodobý a emočně náročný**. Rodiče i další pečující se musí vyrovnávat se strachem, ztrátou jistot, osaměním a potřebou zvládnout zcela nové kompetence – a to paralelně s běžným životem.

Každý pečující má jiné potřeby – v jiném čase

Praxe ukazuje, že neexistuje univerzální model podpory. Jinak pracujeme s rodiči malých dětí se zdravotním postižením, jinak s dospívajícími a mladými dospělými, jinak s lidmi pečujícími o nemocné partnery nebo seniory. Společné však mají jedno: **potřebu porozumění, kontinuity a bezpečného prostoru**, kde mohou mluvit o svých obavách, učit se speciální péči a zároveň neztratit sami sebe.

Příběhy z poradny: když podpora dává smysl

Tři kazuistiky – Eva, Petra a Irena – ukazují, že kvalitní doprovázení dokáže zásadně změnit zvládnání situace. Ať už jde o osamělou matku malého dítěte s kombinovaným postižením, rodinu v „sendvičové“ zátěži nebo ženu pečující o onkologicky nemocného manžela, společným jmenovatelem je **dlouhodobá práce, edukace, krizová intervence a pomoc s orientací v systému**. Podpora často nekončí zvládnutím péče, ale pokračuje i v období ztráty a truchlení.

Edukace a koordinace jako klíč k udržitelnosti

Edukace není jednorázová informace, ale **součást terapeutického a poradenského procesu**. Pomáhá pečujícím pochopit, co se děje, co mohou ovlivnit a kde hledat podporu. Zásadním problémem současného systému je nedostatek koordinace – po skončení rané péče rodiny často „propadnou“ mezi jednotlivé služby. Chybí průvodce, který by rodinu dlouhodobě provázel změnami a posiloval její kompetence.

Udržitelný systém stojí na podpoře pečujících

Prezentace Martiny Chmelové připomíná, že prevence vyhoření pečujících je prevencí kolapsu systému. Posilování rodičovských a pečovatelských kompetencí, práce s hodnotami, vztahy a sebekpěčí umožňuje rodinám zvládat péči dlouhodobě a s menší závislostí na krizových řešeních.

Pečující nepotřebují jen služby. Potřebují **čas, provázení a respekt k tomu, že jejich cesta je dynamická a jedinečná**. A právě v tom spočívá skutečná udržitelnost systému péče.

Bez neformálních pečujících v Evropě by systém dlouhodobé péče nefungoval

Claire Champeix, Eurocarers, Belgie

Neformální pečující jsou neviditelnou, ale naprosto klíčovou součástí evropského systému dlouhodobé péče. Jak zaznělo v prezentaci sítě **Eurocarers**, která sdružuje organizace pečujících ve 27 evropských zemích, péči o blízké dnes v Evropě poskytuje **nejméně 44 milionů lidí**, tedy zhruba **12 % dospělé populace**. Bez jejich každodenní práce by žádný systém péče nebyl udržitelný.

Kdo jsou neformální pečující a proč jsou tak důležití

Neformální pečující je každý, kdo obvykle, bez nároku na odměnu, pečuje o osobu s dlouhodobým onemocněním, zdravotním postižením nebo jinými trvalými potřebami, mimo profesionální rámec. Tito lidé tvoří skutečný základ dlouhodobé péče. Přestože v evropském sektoru dlouhodobé péče pracuje přes **6 milionů profesionálů**, objem práce, kterou odvádějí rodiny, je násobně větší.

Ekonomická hodnota neplacené neformální péče se v EU odhaduje na **2,4–2,7 % HDP**. Pokud by měla být tato péče plně nahrazena formálními službami, znamenalo by to **více než zdvojnásobení výdajů na dlouhodobou péči**. Bez rodin a blízkých by univerzální péče jednoduše nebyla možná.

Péče má svou cenu – často ji platí samotní pečující

Péče má však i svou odvrácenou stranu. Eurocarers upozorňuje na přímou souvislost mezi pečovatelskou rolí a:

- problémy se sladováním práce, péče a osobního života,
- vyšším rizikem chudoby,
- obtížemi s udržením zaměstnání a přístupem ke vzdělávání,
- zhoršeným fyzickým i psychickým zdravím.

Pečující často dávají přednost potřebám druhých před sebou – a systém s tím dlouhodobě počítá.

Evropa mění přístup: péče jako politická priorita

Zlom přinesla **Evropská strategie péče (EU Care Strategy)** schválená v roce 2022. Ta poprvé systematicky uznává roli neformálních pečujících a vyzývá členské státy k:

- lepšímu propojení neformální a formální péče,
- dostupnému vzdělávání, poradenství a psychologické podpoře,
- rozvoji odlehčovacích služeb,
- odpovídající finanční a sociální ochraně pečujících,
- zlepšení pracovních podmínek v celém sektoru péče.

Cílem je kvalita, dostupnost a dlouhodobá udržitelnost služeb – nikoli jejich další přesouvání na rodiny bez podpory.

Směrem k evropským právům pečujících

Eurocarers dlouhodobě prosazuje, aby podpora pečujících nebyla roztržštěná, ale postavená na právech, spravedlnosti a uznání. Evropský den pečujících se postupně mění z symbolického připomenutí na politickou platformu, která dává pečujícím hlas.

Do budoucna se v EU diskutuje i tzv. **European Care Deal**, který by zajistil, že jak rodinní, tak profesionální pečující budou **chráněni, podporováni a spravedlivě ohodnoceni**.

Společné poselství pro Evropu i Česko

Evropská perspektiva potvrzuje to, co zaznívalo po celou konferenci a to, že **neformální péče není okrajová, je systémová**. Podpora pečujících není nákladem navíc, ale podmínkou udržitelnosti. Bez investic do jejich zdraví, rovnováhy a kompetencí se žádná reforma dlouhodobé péče neobejde.

@Alfa Human Service, z.s.

Na Vrcholu 2529/25

Praha 3, 130 00

info@alfabet.cz

www.alfabet.cz, www.alfahs.cz