

Individuální projekt Pardubického kraje registrační číslo projektu:
CZ.1.04/3.1.00/05.00041 s názvem

„Podpora dostupnosti a kvality sociálních služeb v Pardubickém kraji“

ZÁVĚREČNÁ ZPRÁVA
„Podpora dostupnosti a kvality sociálních služeb
v Pardubickém kraji“

Objednatel:

Pardubický kraj
Komenského náměstí 125
532 11 Pardubice



Vypracoval:

AUGUR Consulting s.r.o.
Vinařská 5/A1
603 00 Brno



OBSAH

I. ÚVOD A CÍLE	3
I.1 SLOŽENÍ REALIZAČNÍHO TÝMU	4
II. POPIS METODOLOGIE	5
II.1 CÍLOVÉ SKUPINY	5
II.2 ROZSAH ZJIŠŤOVÁNÍ	5
II.3 POUŽITÉ METODY SBĚRU DAT	5
II.4 ORGANIZACE SBĚRU DAT	6
III. ANALÝZA VÝSLEDKŮ FOCUS GROUPS	7
III.1 FOCUS GROUPS VE VENKOVSKÝCH OBLASTECH	7
III.1.1 ANALÝZA FOCUS GROUP V KRÁLÍKÁCH	7
III.1.2 ANALÝZA FOCUS GROUP V HLINSKU	12
III.2 FOCUS GROUPS V MĚSTSKÝCH OBLASTECH	18
III.2.1 ANALÝZA FOCUS GROUP V CHRUDIMI.....	18
III.2.2 ANALÝZA FOCUS GROUP VE SVITAVÁCH	23
IV. ANALÝZA VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O SENIORA	32
IV.1 POLOSTANDARDIZOVANÉ ROZHOVORY VE VENKOVSKÝCH OBLASTECH (OSOBY PEČUJÍCÍ O SENIORA)	32
IV.2 POLOSTANDARDIZOVANÉ ROZHOVORY V MĚSTSKÝCH OBLASTECH (OSOBY PEČUJÍCÍ O SENIORA)	42
IV.3 SHRUTÍ VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O SENIORA	50
V. ANALÝZA VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O ZÁVISLOU OSOBU	53
V.1 POLOSTANDARDIZOVANÉ ROZHOVORY VE VENKOVSKÝCH OBLASTECH	53
V.2 POLOSTANDARDIZOVANÉ ROZHOVORY V MĚSTSKÝCH OBLASTECH	60
V.3 SHRUTÍ VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O ZÁVISLOU OSOBU	64
VI. ZÁVĚREČNÁ DOPORUČENÍ	65
VI.1 DOPORUČENÍ NA ZÁKLADĚ VÝSLEDKŮ FOCUS GROUPS S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	65
VI.2 DOPORUČENÍ NA ZÁKLADĚ VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O SENIORA	67
VI.3 DOPORUČENÍ NA ZÁKLADĚ VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S PEČOVATELI ZÁVISLÝCH OSOB	68

I. ÚVOD A CÍLE

Společnost AUGUR Consulting s.r.o. předkládá závěrečnou zprávu individuálního projektu Pardubického kraje registrační číslo projektu CZ.1.04/3.1.00/05.00041 s názvem „Podpora dostupnosti a kvality sociálních služeb v Pardubickém kraji.“

Terénní fáze výzkumu a následná analýza byly provedeny v období od února do května 2011 s využitím kvalitativních metodologických postupů.

Realizační tým sedmi sociologů doplňovaly při terénní fázi sběru dat dvě profesionálně vyškolené tazatelky specializující se na dotazování uživatelů sociálních služeb a profesionálních a rodinných pečovatelů o tyto osoby.

Způsob prezentace výsledků a jejich rozsah vychází ze zadání a zohledňuje ujednání smlouvy o dílo vedené pod číslem OSV/10/21643 ze dne 3.12.2010.

Předmětem výzkumu byla identifikace potřeb cílové skupiny osob pečujících o závislého člena rodiny v Pardubickém kraji s rozdělením na venkovské oblasti a městské oblasti s využitím kvalitativní výzkumné strategie. Výsledky průzkumu budou použity při tvorbě II. Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb Pardubického kraje pro rok 2012 - 2015.

Věříme, že se prostřednictvím této závěrečné zprávy dostane zástupcům Pardubického kraje ucelený souhrn informací, dat a argumentů umožňující optimální a efektivní nastavení parametrů komunitního plánování sociálních služeb v Pardubickém kraji.

Za řešitelský tým AUGUR Consulting s.r.o.

Mgr. Marián Svoboda
ředitel AUGUR Consulting s.r.o.

I.1 SLOŽENÍ REALIZAČNÍHO TÝMU

Na plnění veřejné zakázky se kromě dvou terénních tazatelek podílelo sedm odborníků se sociologickým vzděláním, kteří tvořili realizační tým.

Členové realizačního týmu		Vzdělání a praxe členů realizačního týmu	
1.	Mgr. Marián Svoboda	Sociologické vzdělání	Masarykova univerzita Brno, Filosofická fakulta, katedra Sociologie, sociální politika a práce.
		Praxe	Ředitel společnosti AUGUR Consulting s.r.o. od roku 1996.
2.	doc. PhDr. Tomáš Katrňák, Ph.D.	Sociologické vzdělání	Filosofická fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Katedra sociologie, sociální práce a politiky. Doktorát a habilitace na katedře sociologie FSS MU.
		Praxe	Spolupracuje s AUGUR Consulting s.r.o. od roku 2006. V současné době pracuje na FSS MU.
3.	PhDr. Siaka Koné, PhD.	Sociologické vzdělání	Masarykova univerzita Brno, Filosofická fakulta, katedra Sociologie, sociální politika a práce. Doktorát na téže katedře.
		Praxe	Spolupracuje s AUGUR Consulting s.r.o. od roku 2001.
4.	Mgr. Irena Randulová	Sociologické vzdělání	Masarykova univerzita Brno, Filosofická fakulta, katedra Sociologie, sociální politika a práce.
		Praxe	Zaměstnankyně AUGUR Consulting s.r.o. od roku 2008.
5.	Mgr. Zdeňka Lechnerová	Sociologické vzdělání	Masarykova univerzita Brno, Fakulta sociálních studií, katedra Sociologie.
		Praxe	Zaměstnankyně AUGUR Consulting s.r.o. od roku 2010.
6.	Mgr. Klára Dokulilová	Sociologické vzdělání	Masarykova univerzita Brno, Fakulta sociálních studií, katedry Sociologie a Politologie.
		Praxe	Zaměstnankyně AUGUR Consulting s.r.o. od roku 2009.
7.	Bc. Veronika Koubková	Sociologické vzdělání	Masarykova univerzita Brno, Fakulta sociálních studií, katedry Sociologie a Politologie.
		Praxe	Zaměstnankyně AUGUR Consulting s.r.o. od roku 2010.

Poděkování

AUGUR Consulting s.r.o. si dovoluje vyjádřit poděkování zástupcům Pardubického kraje především, Mgr. Flégrovi a Mgr. Foglové za součinnost v průběhu realizace výzkumu, dále pak, zástupcům sociálních odborů obcí, na jejichž spádovém území probíhalo terénní zjišťování, některým zástupcům poskytovatelů sociálních služeb, respondentům a dalším osobám za spolupráci a vstřícný přístup, při naplňování cílů tohoto výzkumného projektu.

II. POPIS METODOLOGIE

Při sociologickém šetření bylo využito kombinace dvou kvalitativních způsobů sběru dat. Tato kombinace zohledňovala především požadavky na komplexnost pořízených dat, které byly podkladem pro shrnutí výsledků analýz a formulaci rámcových doporučení.

Metodologie projektu stejně jako výběr cílových skupin a použité metody sběru dat byly stanoveny zadavatelem výzkumu – Krajským úřadem Pardubického kraje.

II.1 CÍLOVÉ SKUPINY

Průzkum byl zaměřen na následující cílové skupiny:

- Osoby pečující o seniory.
- Osoby pečující o dítě se zdravotním postižením.
- Osoby pečující o nevyléčitelného, postiženého či těžce nemocného člena rodiny.

II.2 ROZSAH ZJIŠŤOVÁNÍ

Na základě požadavků zadavatele - Krajského úřadu Pardubického kraje se uskutečnily **čtyři skupinové diskuse (Focus Groups)** s rodiči pečujícími o dítě se zdravotním postižením. Dvě diskuse proběhly ve venkovských oblastech (Králíky a Hlinsko) a dvě v oblastech městských (Svitavy a Chrudim).

Současně bylo uskutečněno **31 individuálních rozhovorů** s rodinnými pečovateli o seniora nebo o závislou osobu, z toho 15 v městských oblastech a 16 v oblastech venkova.

II.3 POUŽITÉ METODY SBĚRU DAT

Jednalo se o následující metody sběru dat:

- **Řízený polostandardizovaný rozhovor**

Tato metoda byla použita u sběru dat cílové skupiny osob pečujících o seniora nebo osoby závislé na péči (dlouhodobě nemocný člověk, nevyléčitelně nemocný člověk).

Tyto rozhovory probíhaly po domluvě s respondentem (rodinným pečovatelem) přímo v jeho domácnosti nebo na místě, které určil sám respondent. Třicet jedna individuálních rozhovorů bylo zaznamenáno na audio nahrávky.

- **Skupinová diskuse (Focus Group)**

Metoda skupinové diskuse byla uplatněna u cílové skupiny rodičů pečujících o dítě (děti) se zdravotním postižením. Všechny čtyři skupinové diskuse moderovali členové řešitelského týmu (sociologové).

Jednotlivé skupinové diskuze byly zaznamenány na video nahrávky. Všichni účastníci diskuse podepsali před začátkem focus group prezenční listinu a prošli screeningem.

II.4 ORGANIZACE SBĚRU DAT

Na rekrutaci a oslovení zástupců cílových skupin se kromě společnosti AUGUR Consulting s.r.o. podíleli také zaměstnanci sociálních odborů jednotlivých měst a obcí. Respondenti byli za spolupráci na výzkumném šetření finančně gratifikováni. Zjišťovací nástroje (polostandardizovaný dotazník a scénář) byly se zadavatelem konzultovány a podléhaly jeho schválení.

III. ANALÝZA VÝSLEDKŮ FOCUS GROUPS

Celkem byly realizovány čtyři skupinové diskuse s rodiči dětí se zdravotním postižením. Skupinové diskuse proběhly ve dvou venkovských a dvou městských oblastech. Ve venkovských oblastech proběhly skupinové diskuse v Hlinsku a Králíkách. Městské oblasti byly zastoupeny Chrudimi a Svitavami. Vzhledem k tomu, že se jednalo o kvalitativní formu zjišťování považovali jsme za produktivní vyhodnotit a prezentovat výsledky focus group z jednotlivých lokalit samostatně.

III.1 FOCUS GROUPS VE VENKOVSKÝCH OBLASTECH

III.1.1 ANALÝZA FOCUS GROUP V KRÁLÍKÁCH

ORGANIZACE SKUPINOVÉ DISKUSE

Skupinová diskuse byla realizována dne 17.3.2011 od 14.30 hodin a zúčastnilo se jí celkem osm rodičů dětí se zdravotním postižením, kteří žijí ve spádové oblasti Králícko.

Místem konání skupinové diskuse byly prostory MěÚ Králíky (zasedací místnost).

Podkladem pro průběh diskuse byl scénář s jednotlivými indikátory a otázkami, které se v rámci diskuse dále prohlubovaly.

Průběh diskuse byl pro účel vyhodnocení zaznamenán formovou DVD a audio nahrávky. Výběr účastníků diskuse probíhala v úzké spolupráci s odborem sociálních věcí MěÚ Králíky. Respondenti vyplnili rekruční dotazník a byli za účast na diskusi po jejím skončení finančně gratifikováni. Pro účastníky diskuse bylo připraveno také občerstvení.

OBECNÁ CHARAKTERISTIKA ÚČASTNÍKŮ DISKUSE A JEJÍ PRŮBĚH

Skupina vykazovala po celou dobu konání diskuse vysokou míru komunikativnosti.

Nikdo z diskutujících nepůsobil zaujatě vůči diskutovaným tématům. Celkově lze skupinu hodnotit jako kvalitní z hlediska schopnosti vyjadřovat se věcně a konkrétně k diskutované problematice. V diskusi nezaznívaly protichůdné názory a stanoviska diskutujících. Ve skupině byly zastoupeny osoby pečující o děti v různém věku a s různými typy zdravotního postižení (dětská mozková obrna, rozštěp páteře, autismus, těžká mentální retardace atd.). Složení účastníků diskuse a jejich charakteristiky (stejně jako charakteristiky dětí, o které pečují) tvoří přílohu této závěrečné zprávy.

VÝSLEDKY SKUPINOVÉ DISKUSE

PROBLÉMY SE STANOVENÍM DIAGNÓZY POSTIŽENÍ DÍTĚTE, PROBLÉMY S INFORMOVANOSTÍ O POMOCI RODINĚ V RANNÉM VĚKU DÍTĚTE

Jak vyplývá z analýzy výpovědí respondentů (účastníků skupinové diskuse), tři z nich jsou při péči o závislou osobu (dítě se zdravotním postižením) odkázáni na vlastní pomoc. Ostatním v péči pomáhají rodinní příslušníci, blízcí lidé a známí. Pouze ve třech případech se na péči o postižené dítě podílí konkrétní poskytovatelé sociálních služeb (internátní zařízení školského typu nebo asistent ve školském zařízení).

„Já babičku mám, ale malá nechce spolupracovat, jen s tatínkem, ale ten zase celý den pracuje. To dítě je strašně závislé.“

„U nás se stará celá rodina plus občas kamarádi, jinak se to nedá zvládat. Protože manžel dělá střídavé směny, lepíme týden co týden, jak to s hlídáním bude.“

Zkušenosti respondentů z období ranného věku dítěte, do momentu stanovení konečné diagnózy zdravotního postižení jsou spíše negativní.

Část respondentů poukazuje na skutečnost, že odborný zdravotnický personál přistupoval k určení diagnózy laxním, alibistickým způsobem. Některé respondentky u lékařů postrádaly intenzivní přístup a upřímný zájem stanovit diagnózu s využitím všech možností medicíny.

„Já jsem měla u dcery podezření v jejích třech letech, kdy se mi začalo něco nezdát, protože nezačala mluvit. Konzultovala jsem to s dětským lékařem tady u nás a ten mě ujišťoval, že mám být klidná, že dítě se dokáže rozmluvit třeba až ve čtyřech, pěti letech. Když si zpětně vzpomínám, tak vím, že už tam byla chyba.“

„Já si ještě myslím, že dítě by se mělo poslat třeba na pět vyšetření k nějakým odborníkům, a ne jen k obvodnímu lékaři. Je lepší jít na více vyšetření, kde se něco vyvrátí nebo potvrdí, než jen doufat a čekat a utěšovat rodiče, že je všechno v pořádku.“

Období do stanovení diagnózy bylo podle některých účastníků diskuse příliš dlouhé. V některých případech trvalo několik let, během kterých neměli rodiče dětí se zdravotním postižením možnost získat příspěvky a čerpat sociální dávky, které by v případě stanovení diagnózy čerpat mohli.

„Na dětské psychiatrii nám psychiatricka řekla, že je dcera autista, a psycholog řekl, že není. Mně se zdá, že doktoři jedou jen podle papíru, ptají se, jak se sama obslouží a tak, ale neshodnou se. Takže jsem zklamaná, doufám, že se z toho dostane, snažíme se jí pomoci. (Nevím, asi jsem něco prožila v těhotenství...)“

„Já můžu říci, že jak jsme jezdili pořád po doktorech a já si žádala o příspěvek, tak mi nikdo neporadil. Všichni řekli, to se spraví, to je dobrý, na to je ještě čas. Já říkám, no ale jezdíme po doktorech každý týden, každých 14 dní do Šumperka. A prostě, i když jsem byla za vedoucí sociálního odboru, tak mi řekla, že se musím dívat, jestli nemá dcera přirostlý jazyk, ale že je ještě malinká a že se to zpraví. Nedoporučili mi nic.“

Bezprostředně po stanovení diagnózy zdravotního postižení dítěte se v některých případech projeví problémy s nedostatečnou informovaností rodičů o možnostech a pomoci, které sociální systém nabízí. Prvotním zdrojem informací o možnostech pomoci, zprostředkování kontaktů apod. by měl být podle naprosté většiny respondentů lékař. V řadě případů se projevila neprovázanost zdravotního a sociálního systému a neschopnost odborného zdravotního personálu efektivně přenášet informace k rodičům postižených dětí.

Pouze v dílčích případech lékaři plnili úlohu, zprostředkovatele informací o možnostech sociální pomoci pro rodiče dětí se zdravotním postižením, kvalitně.

Účastníci diskuse se shodli na tom, že si ve většině případu museli pomoci sami. Informace získávali především zprostředkovaně od jiných rodičů dětí se zdravotním postižením např. během pobytů v lázních apod. V menší míře byly jako efektivní zdroje informací o možnostech pomoci identifikovány internet a návštěva příslušného sociálního odboru MěÚ.

„Mně většinou poradily ženské v lázních.“

„My jsme i měli v Červené Vodě sociální pracovníci a ta vám i zapřela, na co jste měli nárok. Byla úplně špatná.“

„Jsme evidovaní, tak ať nám pošlou nějakou zprávu mailem, ať nemusíme někam chodit na úřad a zatěžovat ho.“

ABSENCE VĚTŠINY SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO OSOBY ZÁVISLÉ (DĚTI SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM) A OSOBY PEČUJÍCÍ O TYTO ZÁVISLÉ OSOBY

Jak vyplývá z vyjádření účastníků skupinové diskuse, nabídka, rozsah a dostupnost sociálních služeb v oblasti Králicka, Červené Vody a dalších spádových obcí je zcela nedostatečná.

Odborné zdravotnické služby a v dílčích případech také sociální služby využívají respondenti z Králicka především ve větších, geograficky vzdálených městech jako jsou Šumperk (Olomoucký kraj) nebo Ústí nad Orlicí. Ve dvou případech se jedná o zařízení SPC Kamínek, kde je také speciální školní třída. V dalších dvou případech mohou děti se zdravotním postižením využívat také internátní zařízení.

„Dceru můžu nechat na internátě. V pondělí ráno ji tam odvezu a v pátek odpoledne, pokud tedy není nějaký problém nebo neonemocní, ji přivážím. Jinak to funguje jako klasická škola s prázdninami a prostě vším, co k ní patří.“

Internátní zařízení zvolily dvě rodiny především proto, že denní dojíždění by nebylo finančně, časově, ani fyzicky únosné.

Ostatní rodiče postižených dětí jsou ve většině případů odkázáni na vlastní pomoc, na pomoc rodiny a blízkých osob.

„Nic tu není.“

„Pokud nemáte rodiče, tak nikdo nepomůže. A to se ještě snažíte, aby dítě hlídali opravdu co nejkratší dobu. Oni z toho mají strach, naši rodiče, že to dítě nenakrmí, že ho neuhlídají, že upadne a oni jej nezvednou.“

Z výpovědi rodičů dětí se zdravotním postižením lze identifikovat určitou míru rezignace na uspokojivé řešení jejich situace v oblasti péče o zdravotně postižené dítě. Na institucionální profesionální pomoc (služby poskytovatelů sociálních služeb) se nespolehnají. K rezignovanosti potenciálních uživatelů sociálních služeb zajímat se o nové služby přispívá také snížená míra informovanosti. Tu částečně způsobuje i nižší stupeň neformální organizovanosti osob pečujících o závislého člena rodiny (dítě) v regionu Králicka. V regionech, kde je nabídka sociálních služeb větší, se mohou rodiče při jejich využívání setkávat a předávat si informace o nových službách.

Důvodem nezájmu poskytovatelů sociálních služeb rozšířit svou nabídku do této oblasti může být mimo jiné vzdálenost tohoto příhraničního regionu od větších měst (nižší životní úroveň obyvatel, nižší příjmy, vyšší nezaměstnanost), nižší počet potenciálních uživatelů sociálních služeb na geograficky rozsáhlém území, což pro poskytovatele sociálních služeb znamená vyšší náklady a nižší finanční rentabilitu.

IDENTIFIKACE KONKRÉTNÍCH POTŘEB A PROBLÉMŮ

V případě, že by konkrétní sociální služby byly v oblasti Králicka nabízeny, větší část respondentů uvedla, že by o ně měla zájem a byla by ochotna za ně adekvátně platit.

Část respondentů je však k případné nabídce sociálních služeb v oblasti Králicka skeptická. Současně část respondentů nevěří ani v případnou flexibilitu a kvalitu asistenčních a odlehčovacích služeb, hlídání dětí apod.

PROBLEMATICKÁ DOSTUPNOST ŠKOLEK, ŠKOL A SOUVISEJÍCÍ ODBORNÉ ASISTENCE

Jednou ze zásadních potřeb osob pečujících o závislého člena rodiny a dětí se zdravotním postižením je umístění dítěte do předškolního nebo školského zařízení (školka a škola). V případě umístění dítěte do těchto zařízení by se pro řadu rodičů a jejich dětí vyřešilo hned několik problémů nejednou:

- pro zdravotně postižené dítě by to znamenalo řešení jeho vzdělávání, aktivizace, socializace i náplně volného času,
- pro osoby pečující (rodiče) by se jednalo, alespoň částečně, o formu odlehčení.

„Když je dítě ve škole, tak máme samozřejmě stejně jako jiné maminky i nějaké to ‚volno‘. Máme pak lepší možnost vychovávat mladší dítě, které se už neučí věci od staršího, které by se učit nemuselo.“

„Já bych ocenila určitě nějakou školku. Chlapeček nosí plínky, takže do normální školky se zdravými dětmi mi ho vzít nechťejí, protože přece jen hygiena je u něj zvýšená. On sám se ještě přebalovat neumí, protože je mrňavouček. Takže určitě nějakou školku, ale zas speciální školku ne, protože on je psychicky a motoricky úplně zdravý, tam jde vyloženě o ty plínky. Vůbec nevíme, jak to budeme řešit dál.“

„Každý rok jsme řešili, kam děti budou chodit do školy, a to jsme jenom 25 kilometrů od Šumperka. Školu jsme měli přímo tam, když děti potřebovaly chodit do školy. A věčně byl nějaký problém, jako třeba s bariérami. To jsem řešila z Olomouce a z těch složek, co tam mají. Ale oni jsou ve velkoměstě, takže tam je to o něčem jiném, tam se prostě integrují děti do normální zdravé školy a vůbec se s tím neštvou. Ale tady vám prostě dítě nevezmou. Mně hyperaktivní holčičku nevzali ani do základky, protože vstala během vyučování a učitelka, která tam měla pět dětí, ji neuhlídala. Já jsem to musela uhlídat, když jsem měla dalších pět doma. A to jsem jí říkala, vy děláte jenom školu, ale já musím uvařit, uklidit, napéct, prostě všechno. Bez babiček, bez všeho.“

Základním požadavkem rodičů zdravotně postižených dětí na předškolní a školská zařízení, kam by bylo možné dítě se zdravotním postižením umístit, však zůstává „rozumná dojížděková“ vzdálenost. Delší dojíždění je náročné finančně a časově a pro děti i fyzicky.

Optimální by podle většiny účastníků diskuse bylo zřízení předškolního zařízení nebo speciální školní třídy pro zdravotně postižené děti přímo v Králíkách.

Velkým problémem je také inkluze – zařazování zdravotně postižených dětí do běžných tříd mezi zdravé děti.

Problém je způsoben především odmítavým přístupem představitelů školských zařízení zařazovat děti se zdravotním postižením do běžných škol. Na to navazuje také nedostatek odborných asistentů a omezené finanční prostředky rodičů na odbornou asistenci, která bývá v řadě případů, podmínkou pro přijetí dítěte.

„Já jsem se snažila o asistenci, ale bylo mi řečeno, že to není možné. Tak se jich ptám: Proč to není možné? Asistent má měsíční plat tak 8 500 korun. Kdybych ho potřebovala na 24hodinovou dobu denně, musela bych mít asistenty tři. Kde na to

vezmu? Dcera má nejtěžší postižení, tak na ni беру 12 000 korun. To by byly dva měsíční příspěvky. To není v silách rodiny zaplatit.“

„Pan profesor Matějček, k němu jsem jezdila s dcerou, co byla hyperaktivní, mi říkal: Zařadte ji do normální školy, ať vám ji vezmou, ona z toho časem vyroste. Nebyla síla moci, která by ji do té školy dostala, i když jsem měla doporučení od našeho nejlepšího dětského psychologa, nevzali mi ji.“

„Už 20 kilometrů je pro děti strašná zátěž, protože se ještě mají učit. Víím, jak to měla dcera, když ještě chodila do školy. Když mi dítě přijede třeba ještě ve špatném počasí ve dvě hodiny domů, musí se najíst, trošku si odpočnout a než začne dělat úkoly, jsou tři hodiny, začne se smrákat a ty děti jsou bez nálady a nedostanete z nich nic.“

Pouze v jednom konkrétním případě se podařilo respondentce z oblasti Králicka najít optimální řešení. Dítě zařadili do běžné školy a s pomocí osobního asistenta. Na jeho odměnu ovšem významně přispívá konkrétní obec.

ABSENCE ODLEHČOVACÍCH SLUŽEB, PRAVIDELNÉHO NEBO OBČASNÉHO HLÍDÁNÍ DĚTÍ

Dlouhodobá absence sociálních služeb na Králicku se podílí, podle výpovědi některých účastníků diskuse, na jejich rezignovanosti a sníženém zájmu o případnou nabídku nových sociálních služeb. Rezignovanost vychází ze zažitých způsobů péče o závislého člena rodiny a ze zvyku spoléhat se sám na sebe a na rodinné příslušníky.

„Já bych asi výjimečně využila asistenci-hlídnání, ale už jsem taky tak nastartovaná, naběhlá, prostě jsem zvyklá, že sedím doma. Sedím už jedenáct let doma a musím být stále připravená.“

„Já to řeknu takhle, Za tu dobu jsem se naučila tolik, že si řeším věci po svém, a protože tady sociální služby doteď vůbec nefungovaly, jsem schopná vyřešit vše bez nich. Je to asi drsné, rozhodně bych si dovedla představit službu hlídnání a podobně. Osobně mě mrzí, že když syn nastupoval do školy a zajímali jsme se o asistenta v Červené Vodě, tak nám řekli, ať si ho zaplatíme ze svého. Teď už chodí do 4. třídy, už nic nezachráním, už se nic nevrátí. Takže my jako rodina a známí jsme semknutí a fungujeme. Asi by bylo něco jiného, kdybych neměla babičku s dědou, oba v důchodu, ti nám hodně pomáhají. Zajím to funguje, ale určitě by se služba nějakého hlídnání hodila. Tu bych využila.“

V řadě případů by však respondenti uvítali možnost odlehčení, např. hlídnání dětí, a jsou připraveni za tyto služby také zaplatit (od cca 100 do max. 200 Kč za hodinu). Preferovali by možnost hlídnání dětí přímo v domácnosti. Nabídka flexibilních, kvalitních odlehčovacích služeb a pravidelného nebo příležitostného hlídnání, ale na Králicku podle respondentů dlouhodobě absentuje.

„Myslím si, že spousta maminek tady by si ráda ulevila, odešla třeba jednou týdně na dvě hodiny a udělala si čas na sebe.“

„Představa, že se staráte třeba třicet let o dítě, o které chcete jen dobře pečovat, a není tady instituce, která by vás zastoupila ani na jeden den... Nechci to bezplatně, ale aby to dítě mělo servis... Je pro mě nepřijatelné, nemůžu se s tím vnitřně smířit. Hledám východisko, nenašla jsem ho, do této doby nevím.“

„My bychom to využili, mně bude za rok šedesát a starám se o dceru 24 hodin denně. Ocenila bych, kdybych na týden vypadla a měla stoprocentně zajištěný klid.“

Kdybych věděla, že dítě bude najezené, že nebude celý den v plínách, že se mu někdo bude věnovat, bude s ním chodit na procházky. Prostě servis, jaký mu dá máma. Ale to mi za těch 24 let nikdo nenabídl. To bylo: Vy jste se zbláznila, co byste chtěla. Když jsem pro ni chtěla nějakou společnici, která by přišla alespoň jednou za týden, tak mi řekli: Vy jste moc daleko, 25 kilometrů od Šumperka.“

PROBLÉM S NÁSLEDNOU PÉČÍ

Absence následné péče byla v rámci diskuse intenzivně artikulována pouze jednou maminkou. Podle této respondentky zcela absentují zařízení poskytující kvalitní následnou péči o zdravotně postiženou dospělou osobu v době, kdy se již pečující osoba o závislého člena rodiny není schopna kvůli svému stáří nebo nemoci postarat a současně nechce nebo nemůže péči přesunout na jiného člena rodiny nebo blízkou osobu.

ABSENCE SVOZOVÉ SLUŽBY A BARIÉRY BRÁNÍCÍ V POHYBU

Svozovou službu by, někteří rodiče dětí se zdravotním postižením v oblasti Králicka, přivítali především pro dopravu dětí do školských zařízení. Všichni respondenti využívají k dopravě svých dětí (za zdravotními službami, v dílčích případech za sociálními službami) výhradně osobní automobil.

Bariéry bránící v pohybu a přístupu do nejrůznějších zařízení jsou pro rodiče a děti se zdravotním postižením komplikací, ale vzhledem k absenci většiny sociálních služeb nejsou vnímány jako zásadní problém.

„Já mám chlapečka s lehčím postižením, není na vozíčku. Když to tady porovnávám s těmi maminkami, tak nepociťuju žádné bariéry. Takže já opravdu řeším jen školku.“
„Zdravotní střediska mají schody, nemají bezbariérový přístup, rehabilitace to samé, takže musíme vyhledávat místa, kam se dostaneme i s vozíčkářem.“

NEDOSTATEK FINANČÍ

Nedostatek financí je jeden z významných důvodů, který limituje rodiče dětí se zdravotním postižením využívat některé služby a možnosti např. volnočasových aktivit. Nedostatek finančních prostředků by mohl být také jednou z bariér pro využívání sociálních služeb v případě, že by se v oblasti Králicka staly dostupnými.

„My máme nějaké nabídky z SPC Kamínek, jako jsou tábory nebo zájezdy, ale pro nás je to ekonomicky nedostupné, protože to dělá třeba třetinu mého platu. Takže tyto služby nemůžeme využívat.“

III.1.2 ANALÝZA FOCUS GROUP V HLINSKU

ORGANIZACE SKUPINOVÉ DISKUSE

Skupinová diskuse byla realizována dne 22.3.2011 od 14:00 hodin a zúčastnilo se jí celkem devět účastníků z toho byl jeden manželský pár.

Místem konání skupinové diskuse byly prostory Centra denních služeb Hlinsko – klubovna.

Podkladem pro průběh diskuse byl scénář s jednotlivými indikátory a otázkami, které se v rámci diskuse dále prohlubovaly.

Průběh diskuse byl pro účel vyhodnocení zaznamenán formovou DVD a audio nahrávky. Výběr účastníků diskuse probíhala v úzké spolupráci s odborem sociálních věcí MěÚ Hlinsko. Respondenti vyplnili rekrutační dotazník a byli za účast na diskusi po jejím skončení finančně gratifikováni. Pro účastníky diskuse bylo připraveno také občerstvení.

OBECNÁ CHARAKTERISTIKA ÚČASTNÍKŮ DISKUSE A JEJÍ PRŮBĚH

Skupina vykazovala po celou dobu konání diskuse vysokou míru komunikativnosti. Nikdo z diskutujících nepůsobil zaujatě vůči diskutovaným tématům. Celkově lze skupinu hodnotit jako kvalitní z hlediska schopnosti vyjadřovat se věcně a konkrétně k diskutované problematice. V diskusi nezaznívaly protichůdné názory a stanoviska diskutujících. Ve skupině byly zastoupeny osoby pečující o děti v různém věku a s různými typy zdravotního postižení. Složení účastníků diskuse a jejich charakteristiky (stejně jako charakteristiky dětí, o které pečují) tvoří přílohu této závěrečné zprávy.

VÝSLEDKY SKUPINOVÉ DISKUSE

PROBLÉMY SE STANOVENÍM DIAGNÓZY POSTIŽENÍ DÍTĚTE, PROBLÉMY S INFORMOVANOSTÍ O POMOCI RODINĚ V RANNÉM VĚKU DÍTĚTE

Jak vyplývá z analýzy výpovědí respondentů (účastníků skupinové diskuse), všichni účastníci skupinové diskuse jsou při péči o závislou osobu (dítě se zdravotním postižením) odkázáni především na vlastní pomoc. Ve většině případů však rodičům s péčí o postižené dítě pomáhá více či méně konkrétní poskytovatel sociálních služeb (především Centrum denních služeb v Hlinsku, ale také zařízení školského typu – školka s výukou logopedie nebo speciální školní třída. Část rodičů má také zkušenosti s využíváním speciálních zdravotnických služeb, především rehabilitací, služeb psychologa a jiných specialistů.

Zkušenosti respondentů z období ranného věku dítěte, do momentu stanovení konečné diagnózy zdravotního postižení jsou z části pozitivní, z větší části však spíše nebo velmi negativní. Část respondentů poukazuje na skutečnost, že odborný zdravotnický personál, přistupoval k určení diagnózy laxním, alibistickým způsobem, postrádali intenzivní přístup a upřímný zájem stanovit diagnózu včas, s využitím všech možností medicíny.

„Dceři postižení vzniklo u porodu a nikdo mi nehodlal nic říct. Tenkrát byla paní doktorka na mě i hrubá, co chci, že mám zdravé dítě. Dozvěděla jsem to až v jedenácti měsících, když jsem se ptala pana doktora ortopeda, jestli je normální, že nebere nic do ruky a nechodí. Tudíž pan doktor ortoped mě poslal k neurologovi a tam už byl vyřčen ortel DNO.“

„No a my jsme se to dozvěděli kolem druhého roku,. Má to tedy od narození, ale když jsme byli za panem doktorem v Chrudimi, tak nám řekl, že si vymýšlíme. Takže jsme si vyšetření a všechno zařídili v Brně, kde nám dělali vyšetření mozku a všechno, co existuje. Pak jsme byli ještě v Praze v Motole, no a tam nám řekli, že je to těžká "fungoziální" porucha, těžká mentální retardace. No a pak chodil do té zvláštní – speciální školy.“

V ranném období věku dítěte před nebo bezprostředně po stanovení diagnózy zdravotního postižení dítěte se, v některých případech, projeví problémy

s nedostatečnou informovaností rodičů o možnostech pomoci, které sociální systém nabízí.

Účastníci diskuse se shodli na tom, že si ve většině případu museli pomoci sami. Informace získávali především zprostředkovaně od jiných rodičů dětí se zdravotním postižením.

Pro větší část rodičů byl zdrojem informací zprostředkovaný přenos informací při pobytu dětí v Hanzlově léčebně v Košumberku.

„Co jsem si nevyčmouchala sama, to jsem neměla. Můžu blahořečit tomu, že jsem jezdila na Košumberk a tam si maminky mezi sebou předávaly informace.“

„My jsme pouřazoví, takže z nemocnice nás přendali rovnou do Hanzlovy léčebny do Košumberku a veškeré informace jsme se dozvěděli hned tam.“

Menší část rodičů oceňovala profesionální a vstřícný přístup konkrétních lékařů, při zprostředkování informací o pomoci, nabídce a dostupnosti sociálních a zdravotních služeb, pomoci v ranném věku dítěte a po stanovení diagnózy.

„Dostali jsme se k úžasnému panu doktorovi a ten pan doktor XY nám všechno poradil, na co máme nárok. Syna nechtěli vzít do školky, ale na popud, že tam napsal pan doktor dopis, tak ho do školky vzali. No a teď chodí vlastně do zvláštní školy a akorát nevíme co dál, protože tady nic není, žádné školy.“

V dílčích případech vyzvedávali rodiče dětí se zdravotním postižením profesionální přístup pracovníků odboru sociálních věcí ve spádové Chrudimi na rozdíl od MěÚ v Hlinsku, kde byl v minulosti, podle některých respondentů, personál méně profesionální. Podle vyjádření respondentů se však situace v kvalifikovanosti a vstřícnosti pracovníků MěÚ v Hlinsku postupně zlepšovala a dnes je již na dobré úrovni.

„Co se týkalo těchto výhod sociálních, tak já jsem vždycky vyrazila do Chrudimi, kde jsem se setkala na úřadě s velice dobrými lidmi, a když jsem přijela sem do Hlinska, tak si to nejdřív museli ověřit, jestli náhodou nelžu.“

„Teď je lepší jednání, bylo horší.“

„Ta tendence je tedy lepší a lepší.“

NABÍDKA A VYUŽÍVÁNÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO OSOBY ZÁVISLÉ (DĚTI SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM) A OSOBY PEČUJÍCÍ O TYTO ZÁVISLÉ OSOBY

Jak vyplývá z vyjádření účastníků skupinové diskuse, rozsah, dostupnost a kvalita sociálních služeb v oblasti Hlinska není úplně optimální, ale nabídka některých služeb zde existuje a některé druhy pomoci jsou na dobré úrovni.

Pozitivně je hodnocena např. možnost využívání školky s výukou logopedie. Současně je rodiči dětí se zdravotními postiženími velmi pozitivně hodnocena možnost umístění dětí do školy se speciální třídou.

Současně je velmi pozitivně hodnocen vznik a nabídka služeb Denního centra v Hlinsku, které zahájilo provoz v září 2010.

Také léčebné, rehabilitační a lázeňské zařízení Hanzlova léčebna Košumberk je hodnocena větší částí rodičů, z osobní zkušenosti, velmi pozitivně.

Někteří rodiče dětí se zdravotním postižením uváděli také další možnosti, které v nedávné minulosti byly konkrétními poskytovateli nabízeny, ale jejich využívání

nebylo možné z důvodu např. neadekvátně vysoké ceny za tyto služby (asistenční služby, hlídání dětí, odlehčení).

Důvodem nezájmu poskytovatelů sociálních služeb rozšířit svou nabídku cenově dostupných sociálních služeb do této oblasti může být, podle konkrétní respondentky, vzdálenost Hlinska od krajského města a skutečnost, že se oblast nachází na pomezí Pardubického kraje a kraje Vysočina.

„V Hlinsku je všechno trošku opožděnější. Protože nejdřív jsou Pardubice, pak Chrudim a pak je Hlinsko.“

IDENTIFIKACE KONKRÉTNÍCH POTŘEB A PROBLÉMŮ

Jak vyplývá z analýzy odpovědí respondentů, existuje hned několik konkrétních služeb nebo zařízení, které by byly vítanou pomocí jak pro rodiče (osoby pečující o závislého člena rodiny), tak i pro děti se zdravotním postižením.

NEDOSTUPNOST NÁSLEDNÝCH VZDĚLÁVACÍCH MOŽNOSTÍ PO UKONČENÍ ŠKOLNÍ DOCHÁZKY

Jednou ze zásadních potřeb části osob pečujících o závislého člena rodiny i jejich dětí se zdravotním postižením je umístění dítěte do zařízení, které by navazovalo na školní docházku tj. zařízení, které by mohlo dítě navštěvovat po ukončení školní docházky.

„Já myslím, že je to boj nás všech, že když se skončí ve zvláštní škole, že není návaznost.“

V případě umístění dítěte do zařízení umožňujícímu následné vzdělávání by se pro řadu rodičů a jejich dětí vyřešilo hned několik problémů:

- pro zdravotně postižené dítě by to znamenalo řešení jeho dalšího vzdělávání, aktivizace, socializace i náplně volného času. Současně by mohlo jít o předstupeň následného zapojení se do pracovního procesu např. práci v chráněné dílně,
- pro osoby pečující (rodiče) by se jednalo o formu odlehčení.

Základním požadavkem rodičů zdravotně postižených dětí na takovéto zařízení je krátká dojížděková vzdálenost. Delší dojíždění je náročné finančně i časově.

Optimální by podle většiny účastníků diskuse bylo zřízení učebního oboru (pro chlapce i dívky) s nenáročným zaměřením (kuchař, cukrář apod.) přímo v Hlinsku. Na konkrétním zaměření oboru podle výpovědi rodičů přitom nezáleží. Důležité je, aby obor byl jednoduchý a děti ho zvládly mentálně a fyzicky.

„No a oni i když jdou do toho učiliště, tak tady nejbližší jsou Chroustovice, protože tady v Hlinsku, co bývalo učiliště, všechno zrušili. Mohla by navazovat alespoň jedna třída, aby bylo navazování na zvláštní školu. Aby se ty děti učily tady a nemusely nikam jezdit. Tam to je 28 km.“

„Bylo by potřeba, kdyby to navázalo na tu školu. Třeba aby tam byl jeden obor – třeba kuchař nebo cukrář – prostě co by ty děti zvládly.“

NEDOSTUPNOST CHRÁNĚNÉ PRÁCE, CHRÁNĚNÝCH PRACOVNÍCH MÍST, CHRÁNĚNÝCH DÍLEN

Velkým problémem je také zařazování zdravotně postižených dětí (dospělých) osob do pracovního procesu v rámci chráněných dílen nebo mezi ostatní zdravou populaci do pracovního procesu.

Problém je způsoben podle respondentů především absencí nabídky chráněných pracovních míst, nedostatkem chráněných dílen, ale také přístupem a chováním zaměstnavatelů a ostatních zaměstnanců, ve vztahu k osobám se zdravotním postižením, jejich neúměrný tlak na výkon, nasazení apod.

V oblasti Hlinska je podle respondentů nedostatek chráněných dílen (pouze jedna) nebo chráněných pracovních míst.

„Já pro holku potřebuji chráněnou dílnu.“

„Ano, aby měly činnost. Myslím, že to v dnešní době nikdo neudělá, protože oni vám řeknou, že nemají práci pro normální lidi, natož pro tyhle.“

„Ano, ale jsou schopní dělat, ale nepřemýšlí tak. Já vím, že je pomalá! Ona je pomalá, ale nebude na ni nikdo rvát, že je pomalá, dělej dělej, abychom vydělali peníze. To nechceme!“

FINANČNĚ NÁKLADNÉ ODLEHČENÍ

V řadě případů respondenti upozorňovali na neadekvátní finanční požadavky, které souvisely v minulosti s nabídkou různých organizací a subjektů např. hlídání dětí, provoz stacionářů apod.

Nabídka flexibilních, kvalitních odlehčovacích služeb a pravidelného nebo příležitostného hlídání za rozumné ceny v Hlinsku podle respondentů do září 2010 zcela absentovala.

Velmi vítanou alternativou odlehčení pro zdravotně postižené děti, ale i pro jejich rodiče je provoz Centra denních služeb v Hlinsku, které teprve od září 2010 nabízí své služby (obdoba denního stacionáře). Činnost Centra denních služeb je rodiči hodnocena velmi pozitivně.

„My jsme usilovali o to, abychom tady mohli někam ty děti dávat, o nějaký takový stacionář, teď Centrum denních služeb, abychom si trochu oddechli.“

„Pokud bych měl mluvit za sebe, tak děti sem chodí rády. Bylo by poměrně žádoucí, kdyby to bylo rozšířené. Místostarosta slíbil, že se na to pak podívají.“

Výhrady však zaznívají k výši úhrady za hodinovou sazbu v Centru denních služeb. Ve srovnání s obdobnými zařízeními v Pardubicích nebo Poličce, kde se za obdobné služby, podle výpovědi rodičů, platí 30Kč za hodinu, je to v Hlinsku výrazně dražší (50Kč). V případě slevy služeb denního centra v Hlinsku na úroveň obdobných zařízení (30Kč) by bylo centrum využíváno ze strany zdravotně postižených dětí (jejich rodiči) intenzivněji.

„Víte co, tady se jedná spíš o ty finanční záležitosti“ „Pro tu rodinu je to moc“ „Je to zátěž.“

„Protože v porovnání s těmi okolními zařízeními, s tím, že to dělá sdružení v Pardubicích nebo Polička... Ti to provozují za cca 30 korun na hodinu. Tady se nejdřív nasadilo 60, pak tedy, že to půjde taky na 30, pak slezli jen na 50, což je tedy poměrně dost. Kdybyste tady nechali děcko, já nevím, 6 hodin, tak je to 300 korun plus ještě k tomu oběd a svačina za 70 korun, tak je to 400 korun za den.“

Jak vyplývá z odpovědí některých respondentů, objevily se v minulosti také konkrétní nabídky poskytovatelů sociálních služeb např. na asistenční služby, hlídání dětí, doprovod při aktivitách apod. za částku 89Kč za hodinu asistenčních služeb. Výše úhrady 89Kč za hodinu služby se však konkrétnímu respondentovi jeví jako neúměrně vysoká ve vztahu k reálným finančním možnostem osob pečujících o závislou osobu (dítě).

„Pozor, to taky musíme říct, že tady byly jednou pracovnice z Pardubic, tuším, a ty nám nabídlly asistenční službu za 89 korun na hodinu. Což ano, máme 12.000 korun na měsíc, ale prostě já nepracuji, nemůžu jít pracovat a (jméno dcery) si mě prostě z něčeho musí zaplatit. Je to možná kruté, co řeknu, že dcera platí matce, ale prostě já ty korunky taky potřebuji.“

PROBLÉM S NÁSLEDNOU PÉČÍ

Následná péče byla v rámci diskuse zmiňována jako problém, který není v Hlinsku a spádové oblasti uspokojivě řešen. Podle konkrétní respondentky absentují zařízení poskytující kvalitní následnou péči o zdravotně postiženou dospělou osobu v době, kdy se již pečující osoba o závislého člena rodiny není schopna postarat.

„Ale teď vlastně ta černá můra, že až my nebudeme moci, tak kam s dětmi, které chápou. Dejte tyto lidi někdy v padesáti na LDN. Oni vám tam umřou! Pak už vám je nikde nevezmou, ani do žádného sociálního ústavu. Tady je třeba domov důchodců, kolikrát třeba ty stařenky a staříkové mají stařeckou demenci, propukne to u nich až potom. Ano, o ně se postarají, ale třeba naše děti mají mentální postižení nižšího rázu než ti dědečkové, ale nám je tam už potom nevezmou, protože oni tam nemají co dělat. Oni mají jinou diagnózu. Ale byla by to možnost pro ty děti, pro nás pro rodiče, kteří už bychom je nemohli navštěvovat. Ty děti by byly by v místě, které znají. Nemuseli bychom na stáří nikam jezdit, támhle 60 km na návštěvu, abychom si je brali třeba na sobotu, neděli domů. Tohle je hrozný bubák!!! Myslím si, že s tímto kdyby někdo poradil.“

Jiný respondent uváděl, že problém následné péče pro osoby zdravotně postižené bude uspokojivě vyřešen rozšířením domova pro seniory o další kapacity pro osoby vyžadující zvláštní režim. Tyto kapacity budou kromě osob v seniorském věku určeny podle vyjádření konkrétního respondenta mimo jiné také pro osoby se zdravotním postižením, které nedosahují seniorského věku. Takto prezentovaná alternativa řešení následné péče, pro osoby se zdravotním postižením, byla ostatními respondenty pozitivně přijata.

ABSENCE SVOZOVÉ SLUŽBY, JEJÍ FINANČNÍ NÁROČNOST

Svozovou službu by někteří rodiče dětí se zdravotním postižením v oblasti Hlinska přivítali. Především pro dopravu dětí do školských zařízení, nebo za sociálními a zdravotnickými službami. Pro prosazení svozové služby a její zavedení někteří z respondentů učinili řadu aktivit, ale bariérou zůstávají finanční prostředky. Finanční náročnost je způsobena především geografickou roztržitostí bydlišť osob se zdravotním postižením (v rámci celého okresu), což by dopravu činilo vysoce ekonomicky náročnou, ale také organizačně a časově náročnou.

BARIÉRY

Bariéry byly hodnoceny jako reálný problém většinou účastníků skupinové diskuse. Největší komplikací jsou bariéry v dopravě (dopravní prostředky - autobusy, vlaky). Naproti tomu postupné zlepšování situace spatřují respondenti v bariérách spojených s chodníky (nájezdy na chodníky apod.). Ve srovnání s jinými, výše uvedenými potřebami, však problém s bariérami není podle respondentů problémem zásadním.

„Doprava. Je to špatné.“

„Bezbariérové spoje tady nejsou.“

„Se nám teď zlepšily chodníky, nájezdy na chodníky. Tak to se teď opravdu začíná lepší, je jich tady čím dál tím víc. My tedy za ně děkujeme, protože člověk, který jel předtím na elektrickém vozíku, musel jet 30–40 metrů dál, aby najel na chodník.“

„Ale co se týče třeba kultury na Hlinsku, tak člověk-vozičkář, který má omezenou schopnost se pohybovat, tak doted' je na tom špatně.“

NEDOSTATEK FINANČÍ

Nedostatek financí je jeden z významných důvodů, který limituje rodiče dětí se zdravotním postižením využívat intenzivněji některé služby a možnosti. Nedostatek finančních prostředků by mohl být také jednou z bariér pro využívání některých nových sociálních služeb v případě, že by se staly v Hlinsku nebo spádové oblasti dostupnými. Více finančních prostředků by podle vyjádření respondentů výrazně pomohlo naplňovat elementární kvalitu života dětem se zdravotním postižením i osobám pečujícím o tyto děti – jejich rodičům.

III.2 FOCUS GROUPS V MĚSTSKÝCH OBLASTECH

III.2.1 ANALÝZA FOCUS GROUP V CHRUDIMI

ORGANIZACE SKUPINOVÉ DISKUSE

Skupinová diskuse byla realizována dne 31.3.2011 od 14:00 hodin a zúčastnilo se jí celkem sedm rodičů dětí se zdravotním postižením.

Místem konání skupinové diskuse byly prostory velké klubovny Spolkového domu v Chrudimi.

Podkladem pro průběh diskuse byl scénář s jednotlivými indikátory a otázkami, které se v rámci diskuse dále prohlubovaly.

Průběh diskuse byl pro účel vyhodnocení zaznamenán formou DVD i audio nahrávky. Rekrutace účastníku diskuse probíhala v úzké spolupráci s odborem sociálních věcí MěÚ Chrudim. Respondenti vyplnili rekrutační dotazník a byli za účast na diskusi po jejím skončení finančně gratifikováni. Pro účastníky diskuse bylo připraveno také občerstvení.

OBECNÁ CHARAKTERISTIKA ÚČASTNÍKŮ DISKUSE A JEJÍ PRŮBĚH

Skupina vykazovala po celou dobu konání diskuse vysokou míru komunikativnosti. Nikdo z diskutujících nepůsobil zaujatě vůči diskutovaným tématům. Celkově lze skupinu hodnotit jako kvalitní z hlediska schopnosti vyjadřovat se věcně a konkrétně k diskutované problematice. V diskusi nezaznívaly protichůdné názory a stanoviska diskutujících. Ve skupině byly zastoupeny osoby pečující o děti v předškolním a školním věku a s různými typy zdravotního postižení (autismus, Aspergerův syndrom,

sluchové postižení apod.). Složení účastníků diskuse a jejich charakteristiky (stejně jako charakteristiky dětí o které pečují) tvoří přílohu této závěrečné zprávy.

VÝSLEDKY SKUPINOVÉ DISKUSE

ZPŮSOBY ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ A POMOCI V RANNÉM VĚKU DÍTĚTE A V SOUČASNOSTI

Větší část účastníků diskuse uvedla, že informace o možnostech pomoci (sociální pomoci, ale také zdravotních službách apod.) v ranném věku dítěte získávali především zprostředkovaně od jiných rodičů dětí se zdravotním postižením nebo si informace vyhledali na internetu.

„My jsme informace o všem hledali na internetu, tam jsou stránky jak univerzální, tak zaměřené na různé postižené děti.“

O konkrétní pomoc se následně rodiče postižených dětí obraceli na sociální odbor MěÚ v Chrudimi.

„Na co máme nárok, jsem si zjišťovala na internetu. Takže potom už s tím hotovým jsem zašla na úřad, kde jsem řekla: „Ale my máme nárok na to a máme nárok na to.“

„Dozvěděla jsem se až od známých, že existují lázně Košumberk, kam bychom mohli jezdit. Až na Košumberku jsme se dozvěděli, že existuje středisko rané péče. Ve třech letech jsme se dozvěděli, na co máme nárok.“

Část respondentů uvedla, že významným zdrojem informací o možnostech pomoci nebo přímo poskytovatelem sociální nebo zdravotnické pomoci byly organizace jako např. APLA Praha, sdružení SUKI, případně zdravotnický personál specializovaných pracovišť.

„My jsme částečně informace vyčetli z internetu a částečně jsme informace získali z informačních brožur jednoho občanského sdružení APLA Praha, které zpracovávalo celkově komplet vše.“

„Byli jsme na pětidenním pobytu v Praze, kde nám byly poskytnuty veškeré informace o předoperačních vyšetřeních i celkově o kochleární implantaci, kde jsme získali i informace i o sociální péči, sociálních příspěvcích a věcech kolem.“

Účastníci diskuse vykazovali relativně vysokou míru informovanosti o možnostech a nabídce pomoci. Vyšší informovanost rodičů na Chrudimsku má, mimo jiné, základ ve vyšším stupni neformální organizovanosti osob pečujících o závislého člena rodiny (dítě). Z analýzy vyplývá, že u příležitosti využívání sociálních služeb nebo zdravotnické pomoci, ve školských zařízeních atd. dochází k neformálnímu setkávání rodičů dětí se zdravotním postižením a zprostředkovanému přenosu informací o možnostech a nabídce sociálních, ale také jiných služeb a možnostech pomoci.

Jak vyplývá z reakcí některých respondentů, dochází také k jiným formám sociálního kontaktu rodičů postižených dětí na Chrudimsku než osobnímu setkávání a to např. využíváním diskusních fór na internetu (facebook) nebo telefonicky.

K formálnímu setkávání v rámci např. organizací, sdružující rodiče dětí se zdravotním nebo duševním postižením nedochází, především proto, že podobná sdružení nefungují a nebyl ze strany rodičů explicitně vyjádřen ani zájem takováto sdružení zakládat.

„Zatím je to podpora spíš svépomocná, rodiče se propojují, setkávají. Většinou spíš neformálně, že si zavolají nebo se vidí, víme o sobě. Ale co se týče služeb, tak to tady nefunguje. Ani nějak nejde organizovaně se setkat, ani na té svépomocné úrovni. Ono mezi námi, rodiče, co mají postižené dítě, nemají energii něco koordinovat, řešit navíc. Většinou si spíš neformálně zavolají a vidí se. Co se týče služeb pro rodiče, tak to tu nefunguje.“

„Facebook, komunitní stránky. Teď jsme třeba v rámci jedné komunity řešili, že se jednou, dvakrát sejdeme, že si popovídáme.“

STÁVAJÍCÍ VYUŽÍVANÉ SOCIÁLNÍ A JINÉ SLUŽBY

Jak vyplývá z vyjádření účastníků skupinové diskuse ve většině případů rodičům s péčí o postižené dítě pomáhá kromě rodinných příslušníků, známých apod. více či méně konkrétní poskytovatel sociálních služeb nebo zařízení. Nejčastěji zařízení školského typu (školka, základní škola, speciální třída). Část rodičů má také zkušenosti s využíváním asistence (pedagogické asistence ve školských zařízeních nebo osobní asistence). Současně někteří respondenti se svými dětmi navštěvují organizace poskytující sociální nebo zdravotnickou pomoc (především SPC Svítání, nebo např. zdravotně rehabilitační zařízení v Košumberku), ale také speciální zdravotnické služby např. psychologa a jiné specialisty a to nejen v Chrudimi nebo Pardubicích, ale také např. v Hradci Králové nebo v Praze.

Z výpovědi rodičů dětí se zdravotním postižením lze identifikovat, že primární potřebou a zájmem, který je v naprosté většině případů uspokojen a vyřešen je umístění dítěte se zdravotním postižením do předškolního nebo školského zařízení.

I přes skutečnost, že v Chrudimi existuje nabídka sociálních, ale také zdravotních a pedagogických služeb a pomoci pro rodiny se zdravotně postiženým dítětem, z výpovědi respondentů vyplývá poptávka, po nových službách, rozšíření kapacity některých stávajících služeb a optimalizaci některých konkrétních procesů, které s problematikou sociální pomoci rodičům a dětem se zdravotním postižením souvisí.

IDENTIFIKACE KONKRÉTNÍCH POTŘEB A PROBLÉMŮ

I přes skutečnost, že rodiny s postiženými dětmi na Chrudimsku mají možnost využívat a využívají konkrétních možností a služeb (sociální, zdravotní, školské) z jejich výpovědí vyplývá zájem optimalizovat některé stávající možnosti, vytvořit a zpřístupnit některé nové služby a druhy pomoci.

PROBLEMATICKÁ DOSTUPNOST ŠKOLEK, ŠKOL A SOUVISEJÍCÍ ODBORNÉ ASISTENCE

Jednou ze zásadních potřeb osob pečujících o závislého člena rodiny - dětí se zdravotním postižením je potřeba umístění dítěte do předškolního nebo školského zařízení (školka a škola). S umístěním dětí se zdravotním postižením do předškolních nebo školských zařízení však souvisí některé komplikace a bariéry.

Především pak:

- nedostatek odborných pedagogických asistentů ve školách (nedostatek finančních prostředků škol na odbornou asistenci, nestandardní financování asistentů ve školách z časově omezených příspěvků úřadů práce nebo darů rodičů zdravotně postižených dětí apod.).
- Finanční nedostupnost osobní asistence pro rodiče postižených dětí (asistence při výuce, při dopravě do školy, při školou pořádaných aktivitách, při volnočasových aktivitách, jako forma odlehčení rodičům apod.).

- Odmítavý přístup některých ředitelů školských zařízení přijímat děti se zdravotním postižením a integrovat je mezi zdravé děti.

„Spíše řešíme otázku nějakého... možná souboru sociálních služeb v oblasti vzdělávání, kde máme v podstatě větší problémy než se sociálními službami. Takže máme problémy se vzdělávacím systémem, kdy nám ve škole neustále předhazují třeba to, že tohle nemůžeme řešit, na tohle musí mít vaše dítě osobního asistenta a podobně, i když legislativa to popisuje jinak.“

„Mám osmiletého syna s atypickým autismem a mám ty stejné problémy. Asistentku ve škole má jen na 2 hodiny, protože nějaké to doporučení, které měl, je na celý den. A to prostě nejde, protože zase škola nemá finance na to, aby byl asistent na celý den. Asistentka tam musí být ještě s jiným chlapečkem, aby se platila asistentka, na vyzvedávání to nejde.“

„Já když čtu tu školskou legislativu, tak tam nikde není napsáno, že pokud dítě nezvládá školní docházku z důvodu zdravotního postižení, tak že musí mít osobního asistenta. Všude se hovoří pouze o asistentovi pedagogickém a tohle to je matoucí. Mít osobního asistenta, to je většinou výmysl ředitelů škol. Možná, že je to předepisováno ze strany nadřízených orgánů, to netuším. Co jsem třeba slyšel, teď nevím, jestli to bylo ze strany SPC nebo ze strany některého z ředitelů, že krajský úřad krátí peníze na pedagogickou asistenci školství proto, aby se ředitelé zamysleli nad integrací, jestli ji skutečně chtějí.“

„Spádová škola dítě přijmout musí. Ale samozřejmě škola může nastavit takové podmínky, že případně městský úřad řekne: „Vy nemáte podmínky na vzdělávání toho dítěte,“ a potom ten městský úřad musí zajistit jinou školu. Anebo škola nastaví takové podmínky, že rodiče rádi odejdou.“

Diskutována byla také problematika integrace dětí to běžných škol nebo umístování těchto dětí do speciálních škol (tříd). Vzhledem ke struktuře diskutujících (z části se jednalo o rodiče dětí s autismem, sluchovým postižením apod.) byla preferována integrace jejich dětí do běžných škol mezi zdravou populací, což v některých případech ovšem naráží na odmítavý přístup ředitelů (některých) základních škol. Podle konkrétních výpovědí respondentů při integraci zdravotně postižených dětí do středních škol nebo učilišť je situace ještě složitější než u základních škol a přijetí dítěte podléhá výhradně rozhodnutí ředitele příslušné střední školy.

NEDOSTUPNOST FLEXIBILNÍ OSOBNÍ ASISTENCE

V řadě případů by respondenti uvítali možnost občasného odlehčení, ale především flexibilní osobní asistenci a hlídání dětí se zdravotním postižením. Preferovali by především možnost hlídání dětí a asistenci podle momentální potřeby. Nabídka flexibilních, kvalitních asistenčních služeb podle respondentů zcela absentuje.

Problém je způsoben podle výpovědí některých respondentů tím, že krátkodobá, nárazová osobní asistence není pro poskytovatele sociálních služeb ekonomicky zajímavá.

„My jsme se asi před rokem snažili získat osobního asistenta, který by nám syna vyzvedával ze školy a tyhle ty věci, nicméně se nám přes organizace žádného asistenta nepovedlo získat, protože nikdo neuměl poskytovat služby nárazově, například na dvě hodiny odpoledne a tak podobně. Takže jsme to v podstatě řešili individuálně přes různé známé, kdo měl čas.“

„Pro asistenta není výhodné pracovat hodinu, kdy jen vyzvedne dítě ze školy, aby vám ho odvezl domů. Hodina hlídání stojí 80 korun, tak se to pohybuje. To by asistent musel mít ještě nějaké klienty v okolí. Jinak to je pro asistenční službu nezajímavé.“

„Z mého hlediska, co my řešíme, je z devadesáti procent škola. Doma to zvládáme, manželka je doma. Když pracovala, tak jsme měli babičku na hlídání, která s naším klukem vycházela a uměla komunikovat úplně bez problémů. Takže to fungovalo. Ale musím říct, že jsme sháněli nějakého osobního asistenta na tyhle záležitosti, ale nebyli jsme schopni ho sehnat, protože ten časový rozsah byl natolik nezajímavý, že asistenti nebyli ochotni toto dělat.“

„Já neznám službu v Chrudimi, kam bych si zavolal a řekl, já bych potřeboval na 2 hodiny asistenci. Jo a nejlépe aby asistenta dělal ten, kdo s takto postiženým dítětem pracovat umí.“

NEDOSTATEK FINANČÍ NA OSOBNÍ ASISTENCI A OBAVY Z EXISTENČNÍCH POTÍŽÍ

Nedostatek financí je jeden z významných důvodů, který limituje rodiče dětí se zdravotním postižením využívat některé služby a možnosti např. osobní asistenci pro své děti.

„Máme problémy, co se týká finanční stránky, jak zaplatit toho osobního asistenta, protože mi práci, kterou bych dělala na plný úvazek, neumožní.“

Také obavy z reálné možnosti ztráty zaměstnání, následného poklesu životní úrovně a z existenčních problémů trápí některé respondentky.

„Jsem rozvedená a mám dvě děti, mám ještě jedno zdravé dítě, tak je to pro mě strašně náročné v práci. My jednou za tři týdny musíme do Hradce Králové na kontrolu. Každý týden jezdíme ještě do Prahy na logopedii. Pro mě je prostě strašně náročné skloubit to, abych mohla pracovat, a to, abych mohla pečovat. Žádný částečný úvazek není, naopak u nás hrozí propuštění. A kdo asi bude první na řadě v tom propouštění, že?“

NEDOSTATEČNÉ KAPACITY STÁVAJÍCÍCH SLUŽEB A ZAŘÍZENÍ POSKYTUJÍCÍ SOCIÁLNÍ A JINÉ SLUŽBY

Někteří účastníci diskuse mají osobní zkušenost a velmi pozitivně hodnotí služby poskytované zařízením SPC Svítání. Současně, ale většina z nich uvádí, že kapacity tohoto zařízení jsou nedostatečné, požadují rozšíření kapacit tohoto zařízení nebo požadují vznik obdobného zařízení přímo v Chrudimi.

„I to speciální centrum... Já tedy musím říct, že speciálně se Svítáním mám dobrou zkušenost, ale je to spíše také o tom, jaký mají obrovský zájem, kolik těch dětí integrují. A tak to je možná také další potřeba – mít tu někde poblíž nějaké další centrum, které bude skutečně schopné integrovat, aby ten kontakt byl umožněn častěji.“

„V tuhle chvíli pro děti s psychickým postižením nebo s vývojovou vadou zařízení nejsou. Myslím si, že třeba to Svítání, ač se snaží, jak chce, není schopno pojmout celou škálu všech těch postižených, všech těch dětí, které tu jsou. Já s nimi osobně mám opravdu dobrou zkušenost.“

„Ale jako všeobecně si myslím, že služeb je nedostatek. Tady prostě nejsou dostatečně pokryty služby – ať už psychologická pomoc pro pečující osoby nebo odborná pomoc. Není možné, aby si ještě rodiče sami zakládali nějaké pomocné skupiny. Maximálně se kontaktují, spíš přes internet, nebo výjimečně se vidí a v rychlosti si popovídají, protože s postiženými dětmi je to fakt náročné.“

„A ty služby, co existují, nejsou schopny pojmout všechny potřeby rodičů a dětí a nejsou schopny vystačit všem potřebným, kteří to potřebují. To je asi podle mě největší problém.“

NESPOKOJENOST SE SYSTÉMEM PŘIDĚLOVÁNÍ (PŘIZNÁVÁNÍ) PŘÍSPĚVKŮ NA PÉČI

Řada respondentů se negativně vyjádřila k systému a způsobu posuzování a přidělování příspěvků na péči dětem se zdravotním postižením (jejich rodinám). Kriticky je hodnocena především unifikovanost hodnocení bez ohledu na specifika zdravotního postižení dítěte a také neodbornost hodnotitelů.

„My s příspěvkem na péči máme problém. K nám když přijde sociální pracovnice, sociální pracovnice není lékař, a ona přijde na šetření a jen zaškrťává kolonky. To v tom případě příspěvek na péči můžete rozdávat vy, každý z nás to může dělat.“

„Přímo na sluchově postižené jsou v jejich dotazníku zaměřeny jenom dvě otázky. Jedna se týká orientace v prostoru a druhá komunikace. Jinak zbytek otázek je situován na jiná postižení – rozdělat sušenku, vybrat si pití, kakao nebo mléko. Já nechci nic zlehčovat, ale v tom případě by měli mít víc tabulek.“

„Ono to tak dřív bylo, že měli tabulky zvlášť pro sluchově postižené, zvlášť pro jiná postižení, prostě bylo víc tabulek. A když měl někdo více zdravotních problémů, tak se tabulky sčítaly. Ale teď je udělaná jedna unifikovaná.“

III.2.2 ANALÝZA FOCUS GROUP VE SVITAVÁCH

ORGANIZACE SKUPINOVÉ DISKUSE

Skupinová diskuse byla realizována dne 29.3.2011 od 9:30 hodin a zúčastnilo se jí celkem šest rodičů (matek) dětí se zdravotním postižením, kteří žijí ve spádové oblasti Svitavy.

Místem konání skupinové diskuse byly prostory multifunkčního centra Fabrika ve Svitavách, které poskytlo středisko sociálních služeb Salvia.

Podkladem pro průběh diskuse byl scénář s jednotlivými indikátory a otázkami, které se v rámci diskuse dále prohlubovaly.

Průběh diskuse byl pro účel vyhodnocení zaznamenán formovou DVD nahrávkou. Výběr účastníků diskuse probíhal v úzké spolupráci s odborem sociálních věcí MěÚ Svitavy a střediskem sociálních služeb Salvia. Respondenti vyplnili rekruční dotazník a byli za účast na diskusi po jejím skončení finančně gratifikováni. Pro účastníky diskuse bylo připraveno také občerstvení.

OBECNÁ CHARAKTERISTIKA ÚČASTNÍKŮ DISKUSE A JEJÍ PRŮBĚH

Skupina vykazovala po celou dobu konání diskuse vysokou míru komunikativnosti.

Nikdo z diskutujících nepůsobil zaujatě vůči diskutovaným tématům. Celkově lze skupinu hodnotit jako kvalitní z hlediska schopnosti vyjadřovat se věcně a konkrétně k diskutované problematice. V diskusi nezaznívaly protichůdné názory a stanoviska diskutujících. Ve skupině byly zastoupeny osoby pečující o děti v různém věku a

s různými typy zdravotního postižení (dětská mozková obrna, cystická fibróza, autismus, těžká mentální retardace atd.). Složení účastníků diskuse a jejich charakteristiky (stejně jako charakteristiky dětí, o které pečují) tvoří přílohu této závěrečné zprávy.

VÝSLEDKY SKUPINOVÉ DISKUSE

PROBLÉMY SE STANOVENÍM DIAGNÓZY POSTIŽENÍ DÍTĚTE, PROBLÉMY S INFORMOVANOSTÍ O POMOCI RODINĚ

Jak vyplývá z analýzy výpovědí respondentek (účastnic skupinové diskuse), jsou při péči o dítě se zdravotním postižením odkázány hlavně na vlastní pomoc, případně jim v péči pomáhají rodinní příslušníci. Všechny respondentky byly z úplných rodin.

„Jako rodina s manželem fungujeme, střídáme se v péči. Ale netvrdím, že mi někdy nechybí nějaká pomoc zvenčí. Manželovi rodiče mají přes 80 let a už nám nemůžou pomáhat...“

V případě jedné respondentky, která se starala o dvě těžce postižené děti, byl manžel nucen opustit zaměstnání, protože péče byla pro respondentku natolik vyčerpávající, že ji nemohla vykonávat sama.

„Každé ráno vozíme kluky do školy 16 kilometrů do Litomyšle. Takže ráno je tam vezu, v poledne jedu pro ně. Já jsem věčně na cestách. Přijedeme třikrát v týdnu o půl třetí domů, tak ty děti jsou tak hotové, že už se nedá nikam jet. Na děti jsme s manželem sami.... Manžel musel před pár lety, když se nám narodil hluchoslepý chlapeček, nechat zaměstnání, protože to dál nešlo. Já jsem s ním zůstala doma a to je človíček, který vyžaduje neustálou pozornost a péči, 24 hodin denně, ruku v ruce. Člověk ho nemůže ani na chvíli pustit, někde nechat, prostě musíme být neustále spolu. Manžel musel nechat zaměstnání, aby mi mohl pomoci s vozením staršího syna do Litomyšle.“

Zkušenosti respondentů z období ranného věku dítěte do momentu stanovení konečné diagnózy zdravotního postižení jsou různé. Názory se lišily také podle diagnózy. Některé maminky měly pocit, že jim lékaři diagnózu dostatečně dobře nevysvětlili. Rozdíl byl zaznamenán také v době, kdy byla diagnóza rodičům sdělována. U respondentek, které mají mladší děti, byla informovanost lepší než u respondentek se staršími dětmi.

„O nemoci nevíme od narození, zjistili to v roce a půl mladšího syna. Oni byli kluci často nemocní, ale nikdo tomu nepřikládal váhu. Nemysleli si, že by to mohla být tato nemoc, ona je hodně vzácná. ... Řekli, že má nějakou cystickou fibrózu, že bude mít nějaké inhalace, že to bude jako astma, že si třikrát denně cákne do krku nějaký roztok a bude to... Dneska jsou možnosti jiné, takže já jsem přišla domů, sedla jsem si k internetu a přečetla jsem si o té nemoci nějaké informace. A tak jsem se vyděsila, protože jsem si přečetla, že tito pacienti se dožívají průměrného věku 32 let a že mně vlastně nikdo nemůže říci, jak dlouho tady budou...“

„Před 17 lety to byla jiná doba, my jsme do jejich roku a půl nic netušili. (...) Nikdo neřekl žádnou diagnózu, oni působili jako zdravé děti, akorát ten pohyb byl jinde. (...) Dneska už je doba úplně jiná a já si myslím, že je dobře, že ty maminky dostávají informace rychle...“

V současné době si myslí, že informace o službách jsou ve Svitavách dostačující, hlavně díky středisku Salvia, která služby poskytuje.

„Já si myslím, že služby ve Svitavách jsou všeobecně dobře propagované. Já si pamatuji první rok, kdy to začínalo, tak paní (jméno ředitelky Salvie – Svitavy) a spol. dělali všechno proto, aby se dostali do povědomí lidí, a myslím, že jsou v něm dobře a stále. (...) Na malé město jsme dobře zabezpečeni, jak návazností služeb na školu, tak na různé jiné věci, kdy ty děti dorůstají a záleží pak na volbě, kterou tu službu si vyberete...“

Jako problémovou hodnotily respondentky informovanost ohledně nároků na služby, pomůcky a příspěvky. Tři respondentky uvedly, že jim nikdy nikdo ohledně jejich nároků na příspěvky neporadil. Naproti tomu respondentka, která se starala o dvě děti s cystickou fibrózou, uvedla, že po stanovení diagnózy dostala leták, kde bylo vše popsáno. Tento ojedinělý případ lze vysvětlit tak, že tato nemoc je natolik závažná, a je u ní kladen obrovský důraz na postupy při péči, takže pečovatelé musí být podrobně informováni o všech postupech, jinak jsou děti ohroženy na životě. Ostatní respondentky informace získávaly hlavně v lázních, často byla zmiňována léčebna Košumberk, jedna z respondentek zmínila i rannou péči Brno.

„Všechno vím od maminek v lázních (...) V Košumberku je sociální pracovník a když se k němu maminka nahlásí, tak on poradí. Ale to je teď, dřív vůbec nic nebylo...“
„Do jeho sedmi let jsme využívali rannou péči Brno a s tou jsem byla spokojená.“

Jedna z respondentek, která se aktivně podílí na sdružování rodičů dětí s postižením na Svitavsku a o problematice měla nejvíce informací, uvedla, že informovanost je v dnešní době dobrá, ale jsou plánovány změny, které pro pečovatele povedou k horšímu.

„Máme internet, máme poradny. Já osobně vedu ve Svitavách 10 let poradenství a musím říct, že teď jsme ve fázi, kdy nás lidé nepotřebují jako poradnu, protože média a internet nás zahlcují... U sociálních pracovníků tady na město je vidět obrovský posun. Tím, že sociální agenda přešla na obce, tak mi přijde, že jsou nám blíž a že o nás daleko víc ví a dokážou nám nabídnout to, co člověk právě potřebuje.“

„Mně je úplně špatně z toho, že tyhle příspěvky a sociální agendu chtějí zase přesunout na nějaké krajské pobočky. Protože ze sociálního k nám mají blízko, ví, že tu mají tuto rodinu s takhle postiženým dítětem, tady zase jinou rodinu, ví, že tady můžou pomoci takhle a tady zase jinak. Jestli přesunou tyto kompetence na krajské úřady nebo nevím kam, tak mně se dělá špatně, protože to zase bude neosobní, nebudou mít informace, jaké by měli mít, bude se to řešit u přepážek.“

PROBLEMATICKÁ DOSTUPNOST FLEXIBILNÍ ASISTENCE, ŠKOLSKÝCH ZAŘÍZENÍ A SVOZOVÉ SLUŽBY

Jak vyplývá z vyjádření účastníků skupinové diskuse, nabídka a rozsah sociálních služeb v oblasti Svitav a spádových obcí je dobrá. Problematická se jeví nedostatečná flexibilita některých služeb, omezené možnosti služeb a finanční dostupnost některých služeb pro rodiny s postiženým dítětem nebo dětmi.

Respondentky ve většině případů využívaly osobní asistentky a asistenty (ve školách a školkách).

„Já využívám jenom služby osobního asistenta, naštěstí kvůli osobní asistenci může navštěvovat speciální školu ve Svitavách, jsem s ní spokojená. Dcera chodí do školy už čtvrtý rok, máme už třetí osobní asistentku, jsem s ní velmi spokojená a využíváme ji i o prázdninách.“

„Jinak se nám nabízí od svazu postižených různé akce, ale je pravda, že co je (jméno dcery) trvale těžce nemohoucí, tak se neúčastníme žádných těchto akcí. Dříve jsme tyto společenské akce navštěvovali, bylo to fajn, ale teď už bohužel ne.“

„Služby asistentky využíváme jenom v domácím prostředí. Tam už jsme si to porovnali, že do školy patří asistent pedagoga.“

„Dcera chodí do školy ve Svitavách, tam využíváme asistentku a v době nemoci dcery ji využíváme doma.“

„Využíváme sociální služby z informačního centra Brno, provozovna Polička. Ve Svitavách jsme se na péči vzhledem ke zdravotnímu stavu a omezení dcery nedohodli.“

„Ve školce nemá asistentku, je tam normálně se všemi dětmi, v každém oddělení školky mají jedno postižené dítě.“

Jako problematická u osobních asistentů se respondentům jeví jejich vysoká fluktuace. Respondentky uvedly, že je pro ně a jejich děti velice důležité, aby jeden asistent pečoval o dítě co nejdélejší možnou dobu, protože je nutné, aby se o něj naučil starat a také aby si dítě na neznámou osobu zvyklo.

„Jsem nešťastná z toho, že jsme museli mít každý rok jiného asistenta. On než si zvykl na asistenta a než si zvykl asistent na něj, tak uběhlo půl roku. Asistent s ním musel psát, musel mu vést ruku a na to všechno, než si zvykne, než se na sebe napojili, to bylo strašně dlouhé. Od (jméno staršího syna) sedmé třídy jsem moc spokojená, protože máme jednoho asistenta.“

Jako velký problém hodnotí rodiče postižených dětí nedostupnost anebo nízkou vstřícnost a flexibilitu škol, ať už se jedná o běžné školy, kam by bylo možné děti integrovat, nebo o školy speciální, které jsou často geograficky špatně dostupné.

„...tak budeme staršího syna dovážet každý den do Mýta a zpět. Do Mýta je to od nás 30 kilometrů... Domluvili jsme se i s naší asistentkou, kterou má, že s ním bude i v Mýtě ve škole.“

„(Jméno mladšího syna) je hluchoslepý od narození, u něj využíváme asistenci, u něj jsme měli veliký problém zařadit jej do školky. (...) Vzali nám ho až do speciální školky do Litomyšle. Chodil tam i s asistentkou, ale měl velké problémy. On nesnáší hluky, křik dětí a pláč, tak to byl velký problém, škola i školka. (...) Ředitelka ve školce v Litomyšli přizpůsobila výuku, i ostatní děti připravila na to, že (jméno mladšího syna)) má speciální místnost, kam si ho může asistentka odvést, aby se zklidnil. Z mateřské školky jsme nastoupili do speciální školy v Litomyšli, teď je ve druhé třídě, pracuje s asistentkou i s osobní asistentkou.“

Z výpovědi rodičů dětí se zdravotním postižením lze identifikovat, že ve Svitavách a přilehlých oblastech je situace v oblasti sociální péče o zdravotně postižené děti uspokojivá.

Ve městě funguje středisko sociálních služeb Salvia, které poskytuje informační servis, poradenství, asistenční službu a další služby pro rodiny postižených dětí.

Respondentka, která se starala o dva syny s cystickou fibrózou, měla odlišný problém než ostatní respondentky. Její děti navštěvují běžnou školu, jelikož jejich postižení nenarušuje intelekt, ale ve škole nebývají moc často z důvodu častých nemocí. Respondentka se zamýšlela nad možnou alternativou výuky.

„Chodí do školky, ale je tam tak týden nebo 14 dní a je zase nemocný. Tento rok byl dohromady ve školce měsíc a půl a to je hodně... Mně chybí nějaká učitelka, která by docházela k nám a ty dvě hodiny by se jim věnovala. Já sice mám maturitu, tak mi nabídli školní plán, že bych děti učila doma, ale to by zase všechno leželo na mně a já už to asi neunesu. Ještě se učit s dvěma dětmi, to už bych nezvládla.“

„V televizi jsem viděla učení přes internet, přes web kameru, a strašně mě to zaujalo. Zabírali paní učitelku a třídu a dítě sedělo doma u počítače. Takovouto formou bych si to i do budoucna představovala.“

Také některé další respondentky vidí problém v docházce svých dětí do školy. Ze školského zákona plyne, že základní školní docházka je povinná pro všechny děti bez rozdílu. Maminky řešily situaci časté nemocnosti zdravotně postižených dětí, které musí kvůli zameškaným hodinám dělat rozdílové zkoušky.

„I u dětí, které nemluví, nepíšou, pořád posloucháme, že bude muset dělat rozdílové zkoušky. (...) Já se s ní učím, ona není pozadu, je spíš napřed. (...) Ale pro školu je to problém. Řeknou mi: ‚Ale ona tady není. Není fyzicky ve škole a my nemůžeme nikomu dokazovat, že to umí, musíte na přezkoušení.‘ A teď se oháněli ministerstvem školství a můžou mít zameškaných jen 30 procent hodin. U takových dětí je logické, že jsou často nemocné, že toho zameškají hodně...“

Ze strany diskutujících zaznělo opakovaně, že je potřeba děti, pokud je to možné, integrovat do běžných základních škol. Školní asistenti integraci umožňují a pro děti jsou přínosem.

„My jsme chtěli dát syna do normální základní školy, ale oni nám ho nevzali... Ve speciální škole má samé jedničky, sem tam dvojku, to byla velká chyba (že není v běžné škole).“

S problematikou škol je na Svitavsku spojena i problematika dojíždění do škol. Respondentky se shodly na tom, že vozit děti do vzdálenějších měst je finančně i časově náročné. Ve Svitavách existuje svozová služba, ale je finančně dostupná pouze v rámci města Svitavy. Respondentky, které bydlí od Svitav dál anebo vozí děti do vzdálených měst, ji využívat nemohou, protože se jim finančně nevyplatí. Jedna z respondentek by uvítala, kdyby mohla děti do 30 kilometrů vzdálené školy vozit jejich asistentka, která s nimi ve škole po dobu vyučování je, ale kvůli byrokracii toto řešení nejde realizovat.

„Vozí, ale funguje to taky jinak. My bydlíme 2 kilometry od Svitav, ale bylo nám řečeno, že budeme platit o 2 koruny na kilometr víc a budeme platit cestu tam i zpátky. (...) Za ty peníze můžete jezdit taxíkem. Jiní jezdí za 5 korun, a my bychom jezdili za 7 korun a ještě platili cestu tam i zpátky. (...) Je to nespravedlivé pro ty, co bydlí trochu dál od města.“

„Mě na sociální práci v Salvii nejvíc mrzí, že neumožnili to, aby si asistentka mohla ráno vyzvednout děti a s naším autem je odvézt do školy do Litomyšle a odpoledne

zase přivést zpět. S tím prostě nechtějí souhlasit, i když je to na moje osobní přání, i když řeknu, že беру veškerou odpovědnost na sebe, kdyby se cestou něco stalo, že Salvia by na tom neměla účast. Ale prý nesmí, to mě strašně mrzí, protože já denně najedu 75 kilometrů. Do Litomyšle a zpátky, do Litomyšle a zpátky. Doma se jen otočím na kramlíku, něco malého udělám a jedu zase zpátky.“

ZPŮSOB PŘIDĚLOVÁNÍ A POSUZOVÁNÍ PŘÍSPĚVKŮ NA PÉČI

V rámci diskuse zaznělo, že příspěvky na péči, které jsou postiženým dětem vypláceny, jsou přerozdělovány neadekvátně vzhledem k závažnosti postižení dětí. Respondentky se pozastavovaly nad tabulkovým systémem přidělování příspěvků, který je neefektivní a nemůže postihnout všechny typy postižení a omezení dětí.

Stává se, že velice nemocné děti, které potřebují trvalou péči, ale jsou tělesně i mentálně v pořádku, na příspěvek nedosáhnou.

Řešením by bylo, kdyby byl každý případ posuzován individuálně, podle skutečných potřeb a omezení dítěte.

„Všechny tabulky, podle kterých se dávky vypočítávají, jsou pro děti, co jsou postižené mentálně a pohybově. Moje děti si nalijí šťávu, zajdou si samy na záchod, udělají všechno, ale nepostarají se o sebe.“

„Oni mají na všechno tabulky.“

„Mojí dceři, která je úplně nemohoucí, nechtěli přiznat čtvrtý stupeň postižení. Ona potřebuje trvalou asistenci na všechno, protože sama neudělá vůbec nic.“

„Pán, co posuzoval míru závislosti, volal naší paní doktorce a řekl jí, že stejně nevěří, že to všechno děláme, a že když máme na televizi, tak máme i na jídlo.“

POTŘEBA SEBEREALIZACE, SOCIÁLNÍHO KONTAKTU A UPLATNĚNÍ

Ve většině případů zůstaly respondentky z důvodu péče o dítě doma. Jako problematický vidí návrat do pracovního procesu. Prací by chtěly nejen zlepšit finanční situaci rodiny, protože péče o postižené dítě je finančně velice náročná, ale také by se chtěly seberealizovat. Respondentky uváděly, že je trápí, že nejsou za svoji práci ohodnoceny finančně, a navíc je okolí často považuje za "příživníky".

„Já bych si pro sebe osobně přála, abych mohla jít do práce aspoň na nějaký částečný úvazek, protože já jsem měla i problém mluvit s lidmi, já jsem úplně přestávala mluvit, šla jsem třeba na úřad nebo do banky a úplně jsem se zakoktávala, protože jsem neměla s kým mluvit.“

„Ale sehnat práci s takovými dětmi, to nejde. Seberealizace v podstatě žádná.“

„Čím déle je matka doma, tím víc ztrácí pracovní návyky. Já se třeba pořád vzdělávám a mám vizi svého uplatnění, ale jsou lidé, kteří už po 5 letech doma ztrácí to, že třeba musí každý den pravidelně na nějakou hodinu jen někam jet, vyjít z domácího prostředí.“

„Myslím si, že nám hodně chybí uznání. Pečující osoby prostě v tomto státě jsou, ale neslyší žádnou pochvalu, nevidí žádnou známku uznání, necítí, že si toho někdo váží.“

„A všechny cítíme, že stát preferuje, abychom zaplatily službu z příspěvku na péči, musely vydat peníze. Já třeba zaplatím 5 hodin za asistenční služby, jsem ráda, že je zaplatím, pomůže mi to, ale to, že já o děti pečuji dalších 19 hodin, nikoho nezajímá.“

„My nemáme s manželem za ta léta vůbec nic společného, nikde jsme spolu nebyli, nic.“

„Ale chybí tu i v podvědomí lidí vědět, že když někdo pečuje, není příživník.“

Dále respondentky řešily svůj zdravotní stav, který se péčí o dítě, cvičením s ním, přenášením apod. zhoršil. Některé matky a rodinné příslušníky, kteří pomáhají v péči o postižené dítě, trápí zdravotní problémy spojené se stresem a velkým psychickým vypjetím, které je spojováno s diagnózou dítěte. Některé matky uvedly, že by uvítaly pomoc psychologa.

„Pro mě osobně je to psychicky strašně náročné, v 54 letech mám zdravotní problémy, hlavně s nervovou soustavou, což ale není divu.“

„Nějaká psychologka by tu pro nás mohla být.“

„Já tím, že jsem deset let s klukem intenzivně cvičila, jsem si odrovnala záda, jsem po dvou operacích, jsem sešroubovaná.“

„Bohužel jedna babička se nám z toho sesypala a je v invalidním důchodu, protože to prostě neustála. Druhá babička šla kvůli klukům o dva roky dřív do důchodu, ta pomáhá, ale i ta se z toho trochu zhroutil.“

„Když se to stalo, tak jsem si říkala: 'Já se z toho nezhroutím, já tu teď budu jenom pro ně a budu se snažit jim co nejvíc pomoci, vím, že bez té pomoci oni nebudou...' Byla jsem na tom tak špatně, že mi padaly vlasy, měla jsem psychické problémy, ale s tím nic nenadělám.“

„(Jméno mladšího syna) mi třeba brečel a říkal: "Maminko já už tu nechci být, já chci být v nebíčku." Oni mají psychické problémy, už když jsou takhle malí.“

Respondentky uvedly, že nabídka poradenství, služeb a pomoci pro rodiče dětí s postižením je nedostatečná. Služby a poradenství jsou často centralizovány do velkých měst a pro ně jsou nedostupné.

„Děti s cystickou fibrózou mají i svůj klub. Ta pomoc z klubu je, že máme k dispozici psychologku, jenže je to v Praze, a to je pro nás všechno daleko.“

NEDOSTATEK FINANČNÍCH PROSTŘEDKŮ

Respondentky uváděly, že finanční situace pečovatelů je velice špatná. Příspěvek na péči, který dostávají jejich děti, pokryje jen asistenční služby a náklady spojené s neustálým převážením dětí do škol. Respondentky se pozastavovaly nad tím, že ony jakožto pečovatelky nejsou finančně ohodnoceny, nemají nárok na žádnou kompenzaci této práce a také na žádné sociální výhody, nemohou jít na nemocenskou, nemohou si vzít dovolenou. A pro stát jsou považovány za nezaměstnané, tudíž budou mít v budoucnu minimální starobní důchod.

Některé respondentky měly kromě postižených dětí další zdravé děti, které jsou na nich finančně závislé.

„My nemáme nárok na dovolenou.“

„My nemáme nárok ani na nemocenskou, my nemůžeme nikam odejít. Problém je, že kdybychom odešly nebo vypadly z péče, tak nevím, co by se stalo.“

„Z lázní vím, že ústavní péče pro jedno dítě stojí 49 000 korun měsíčně. My státu strašně ušetříme, já jsem ráda za to, co dostávám, ale je to almužna.“

„Já třeba mám mít za 4 roky nárok na důchod a teď mi to vychází tak, a myslím že to nebude lepší, že bych měla dostávat 5 000 korun. Kdybych neměla manžela, tak s tím absolutně nemůžu vyžít. Taky ještě máme dva zdravé kluky. Starší příští rok maturuje a bude ještě 4 roky studovat, mladšímu bude 14 let. Jsou to nezaopatřené děti a ty nás taky budou potřebovat minimálně šest let, možná déle.“

„Mě mrzí finanční stránka, oba naši kluci berou příspěvek na péči 12 000 korun. A bylo nám řečeno, že nejméně půlku musíme dát na asistenční služby. (...) Tudíž polovinu z finanční částky musíme dát na asistenta a další polovinu projezdíme, denně 75 kilometrů jen Litomyšl a k tomu jezdíme k lékařům do Hradce Králové, do Prahy, do Šumperka. (...) Nevím, jak z toho zbytku peněz máme žít jako rodina, manžel a já. Já beru pouze 4 000 korun důchod, máme čtyři další zdravé děti, které jsou všichni studenti.“

„Péče pečovatele není zhodnocena, je brána samozřejmě a nikdo se nad tím nezamýšlí.“

„Řeknou mi, že jsem dostala 12 000 korun na dítě, ale že z toho vydám 4 500 korun za služby, kterými si pomůžu. Na pečujícího pak zbudou třeba 4 000 korun a nikdo nevidí, že to máme za 19 hodin práce denně. A to nikdo nevidí.“

„Veškeré peníze, co dostáváme, dávám na doplňky stravy, 2 500 korun měsíčně utratíme v lékárně.“

Respondentky také zmiňovaly problémy s udržení osobních asistentů svých dětí. Často je musí přelácet nebo jim platit i dny a hodiny, kdy asistenci nepotřebují, jen aby si stávající asistenty udržely.

„Když máte asistenci na 8 hodin, platíte určitou sumu peněz, a čím míň hodin potřebujete, tím víc za hodinu platíte.“

„... tak se asistence dá neplacené volno a pak máte problém, že ty asistentky končí. Já jsem měla za jeden školní rok třeba 4 asistentky a všechny je musíte učit dítě krmit. Dcera nemluví, nechodí, neseď, sama se nenají. Než to tu asistentku naučíte, tak skončí a hledá se další.“

„Já asistentce platím dopravu, protože mi uleví, já si něco doma udělám. A když má náhradní práci, tak jí platím i cesty na náhradní práci, protože mám zájem si ji udržet i za cenu, že některé dny ji nevyužiju.“

SCHÁZÍ ODLEHČOVACÍ SLUŽBY A NÁSLEDNÁ PÉČE

V rámci Svitavska chybí odlehčovací služby, které by respondentky ocenily hlavně v případě nemoci, kdy se o děti nemá kdo starat, a také v případech péče o zdravé děti.

„Mně by strašně pomohlo, kdybych mohla dát dceru třeba na 5 dnů nebo na týden někam, kde bych věděla, že je o ni dobře postarané. Ráda službu zaplatím, ale abych to nemusela řešit, jak někdy musím, že jí dám v nouzovém případě do nemocnice.“

„Určitě uvítáme odlehčovací službu, protože to by byla možnost nějakého odpočinku, regenerace, vypnutí. (...) Odlehčovací služba je jediná věc, která nám tu chybí. Snad to město ví.“

„Mně třeba mladší 14letý syn vyčítá, že na něj nemám čas, že se musí i on zapojovat do péče o dceru. Taky by chtěl, abych s ním třeba někam jela. To se tedy občas podaří, když je dcera hospitalizovaná, ale kdo ví, jak to bude do budoucna. Když se i v tom zdravotnictví všechno stahuje, šetří se, tak nevím, jestli třeba letos budeme mít šanci se synem někam jet.“

Dále pak byla některými rodiči zmiňována potřeba dostupnosti chráněné dílny, která by mohla být pro děti s lehčími formami zdravotního postižení alternativou pro náplň volného času po ukončení školní docházky.

Respondentky by uvítaly také zřízení stacionáře, kam by mohly děti denně vozit poté, co tyto ukončí základní školu.

„My jsme se zase snažili staršího kluka trochu osamostatnit, aby na nás nebyl tak závislý, ale tvrdě jsme dopadli. Nechali jsme ho po deseti dnech samotného na Košumberku mezi samými dětmi a on skončil v těžkých depresích, které se táhnou třetí rok. Teď už je léčený, ale on je na nás tak citově závislý, že se to bude muset taky nějak řešit. Pro mě je vize do budoucna taky nějaká chráněná dílna a stacionář, kdyby to bylo někde v Litomyšli nebo v Poličce, abychom jej mohli denně dovážet.“
„A osamotnění u toho mladšího syna, to vůbec nejde.“

Respondentky se zamýšlely i nad stavem, kdy se již nebudou moci o své děti plně starat. V takovém případě by uvítaly chráněné bydlení.

„Chráněná dílna pro lidi s lehkým mentálním postižením je hezká věc, ale pro ty, co jsou těžce postižení, je to problém. To je všechno na diskusi, ale já bych to přivítala. Stacionář je taky fajn, ale já bych potřebovala kombinaci, aby měli aktivitu různorodou. A pak určitě chráněné bydlení, protože rostou, potřebují svoje, mít kolem sebe lidi, nějaké jiné autority a tak dál. Takže tohle všechno by bylo dobré, ideální svět, ale určitě se to dá nějakým způsobem řešit.“
„Je potřeba, aby byla nějaká vize pomoci do budoucna, aby fungovala podpora státu pro rodiny s postiženými dětmi. Prostě i ty peníze hrají roli, prostě život nemáme žádný, máme si žít, jak chceme. Je potřeba to nastavit tak, abychom si nepřipadali tak zavření, ušlápnutí, nemáme žádný život.“

IV. ANALÝZA VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O SENIORA

IV.1 POLOSTANDARDIZOVANÉ ROZHOVORY VE VENKOVSKÝCH OBLASTECH (OSOBY PEČUJÍCÍ O SENIORA)

STRUKTURA VZORKU

V rámci této cílové skupiny bylo dotazováno 8 rodinných pečovatelů o osoby v seniorském věku žijících v Králíkách nebo Hlinsku a ve spádových oblastech těchto měst.

Pečující osoby byly ve věku od 48 do 75 let (v průměru 60 let) a většina z nich pobírala v době dotazování starobní důchod. Pouze dvě osoby byly stále zaměstnané, přičemž se jednalo o dcery starající se o své matky. Rodinní pečovatelé měli ve většině případů ukončené středoškolské vzdělání s maturitou, dva vzdělání vysokoškolské a jeden respondent neúplné středoškolské vzdělání. Péči o seniory zastávaly zejména ženy (šest žen oproti dvěma mužům).

Rodinní pečovatelé se starají zejména o ženy. Ve třech případech se jednalo o muže. Senioři a seniorky byli ve věku od 70 do 88 let (v průměru 77 let). Až na jednoho seniora pobírali všichni příspěvek na péči, ve většině případů příspěvek v úplné závislosti.

O seniorky a seniory se rodinní pečovatelé starají zejména kvůli jejich zhoršenému zdravotnímu stavu. Jednalo se o diagnózy Parkinsonova choroba, Alzheimerova choroba, mozková mrtvice, smyslové postižení (zrakové), vaskulární demence nebo problémy s motorikou. Dva senioři netrpěli žádným závažným onemocněním nebo postižením, ale byli již v pokročilém věku, kvůli němuž potřebovali pomoci s určitými činnostmi.

Pečující osoby se staraly o seniory a seniorky v rozmezí od 1 roku do 6 let (v průměru 3,7 let). Senioři vyžadovali v pěti případech komplexní péči a ve třech případech částečnou pomoc s některými činnostmi.

S péčí téměř ve všech případech pomáhali další členové rodiny, v dílčích případech také známí nebo profesionální pečovatelky.

VYUŽÍVÁNÍ A DOSTUPNOST SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Polovina dotázaných seniorů a seniorek využívá sociální služby. Využívají buď ošetrovatelskou službu, svozovou službu nebo rehabilitační cvičení.

Senioři a seniorky v Králíkách, jejichž pečující osoby byly předmětem rozhovorů, nevyužívají téměř žádné sociální služby. Služby pro seniory v oblasti Králíků z větší části absentují nebo jsou zastoupeny nedostatečně. Rodinní pečovatelé o seniory v oblasti Králíků se domnívají, že péči o svěřené osoby zvládají sami. Pouze jedna respondentka využívá pro svou maminku občasný dovoz jídla a jedna dvakrát týdně ošetrovatelskou službu.

V Hlinsku a spádových oblastech je nabídka a intenzita využívání sociálních služeb větší. Tři ze čtyř seniorů a seniorek využívají nějaký druh sociálních služeb. Jeden senior využíval v minulosti rehabilitační služby poskytované Charitou prováděné přímo v domácnosti seniora, nyní mu je však zajišťuje příbuzný. Od Charity však stále využívá zdravotnické a ošetrovatelské služby (odběr krve, zdravotní prohlídka) v domácím prostředí. Pečující osoba o tohoto seniora zvažuje, že by využívala služeb pečovatelské služby poskytované Charitou ve větší míře, aby na ní nespočívala taková tíha péče.

O další osobu v seniorském věku žijící v Hlinsku pečují střídavě dvě pečovatelky. Na úhradě se podílejí rodinní příslušníci. Další pečující osoba využívá pro osobu, o kterou pečuje, svozovou službu. O využívání jiných služeb nebo intenzivnějším využívání těch stávajících však většina respondentů neuvažuje.

INFORMOVANOST O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

Dotazované pečující osoby lze v otázce hodnocení dostupnosti sociálních služeb rozdělit do dvou skupin na:

1. osoby, které o poskytovaných službách nemají žádné informace,
2. osoby, které jsou s nabídkou sociálních služeb částečně obeznámeny.

Dva respondenti nebyli schopni odpovědět na otázku identifikující míru povědomí o dostupnosti sociálních služeb v okolí jejich bydliště. Důvodem byla jejich nedostatečná nebo zcela absentující informovanost. Pečující osoby nevěděly, jaké služby by osoby, o které pečují, mohly využívat a jaké služby jsou v rámci jejich lokality poskytovány. Důvodem bylo zejména, že péči osobě v seniorském věku zajišťují samy a doposud žádné služby využívat nepotřebovaly.

„Věřím tomu, že člověk, který je sám nebo je jich na péči málo, by rád něco využil, ale já o ničem nevím.“ (žena3, Králíky)

Nedostatečná informovanost o nabídce sociálních služeb a možnostech pomoci může být také jednou z bariér ve využívání sociálních služeb. Někteří respondenti uvedli, že nemají téměř žádné informace ze sociální oblasti a péče o osobu blízkou. Tyto informace se jim nedostávají ani ze sociálních odborů na obecních úradech.

„Informace na sociálním odboru žádné nedostávám. A pochybuji o tom, že bych nějaké získala.“ (žena2, Králíky)

„Nepobírám žádný příspěvek, ani nevím, co to je. Nikdo mi neřekl, že něco takového je možné.“ (muž1, Hlinsko)

Lze tedy konstatovat, že dotázaní rodinní pečovatelé ve venkovských oblastech nedisponují dostatečným přehledem o nabídce sociálních služeb.

„Člověk, který je na starost o takového člověka sám, by i služby využíval a určitě by se po tom pídil, ale my jsme tak sehraní a je nás hodně, takže ani nic nepotřebujeme. Jen teda zdravotníci.“ (žena3, Králíky)

Dvě respondentky pečující o osoby v seniorském věku z Hlinska poukázaly na nedostupnost odlehčovací služby. Tato služba je poskytována jen vybraným skupinám seniorů a ne osobám, které mají těžší typy postižení nebo onemocnění. Odlehčovací služba podle respondentek nepřijímá osoby v seniorském věku s Parkinsonovou a Alzheimerovou chorobou nebo osoby upoutané na lůžko.

„Řešení umístění člověka v zařízení není nijak jednoduché. A obzvláště s touto diagnózou, protože ta Alzheimerova a Parkinsonova choroba je složitá a ty zařízení na to nejsou vůbec přizpůsobena.“ (žena2, Hlinsko)

Podle části respondentů jsou některé sociální a zdravotnické služby pro jejich svěřené osoby nedostupné kvůli bariérám v dopravě. Péči o osobu v seniorském

věku by podle výpovědi jedné respondentky, ulehčila možnost využívat zdravotnických služeb přímo v domácnosti seniora nebo seniorky.

Rodinný pečovatel neví o žádné organizaci v okolí Králíků, která by provozovala denní stacionáře pro osoby v seniorském věku, do kterých by mohly denně dojíždět a být tak v kontaktu s lidmi v podobném věku.

„Já bych uvítala, kdyby tady něco bylo. Kdybych mohla maminku zavést jednou nebo dvakrát týdně někam, aby mohla být mezi stejně starými lidmi. Myslím si, že je dobré, když je člověk mezi stejně starými lidmi.“ (žena2, Králíky)

Z výpovědi respondentky z Králíků vyplývá, že i kdyby byly v Králíkách zřízeny a poskytovány služby pro seniory (např. stacionář), nemusí být zaručeno, že budou využívány. Osoby v seniorském věku jsou podle jejího názoru neochotné využívat služby mimo domácí prostředí a jsou nepřizpůsobivé novému prostředí.

„Babička je z jiné generace. U nich to byla ostuda, když se staří někam dávali.“ (žena2, Králíky)

SVOZOVÁ SLUŽBA

Svozová služba není mezi dotázanými pečujícími osobami, které žijí ve venkovských oblastech, dostupná nebo využívaná. Pouze jeden respondent uvedl, že pro účely dopravy využívá služeb pečovatelské služby. Rodinní pečovatelé dopravují osoby, o které se starají, k lékařům, na úřad nebo do jiných zařízení ve většině případů ve vlastním automobilu nebo za pomoci sanitní služby.

Avšak doprava vlastním automobilem není bezproblémová ani pro respondenty, ani pro seniory. Senioři a seniorky jsou často imobilní, někteří připoutaní na lůžko nebo mají takové zdravotní problémy, kvůli kterým je doprava téměř nemožná.

Pro manipulaci se seniorem nebo seniorkou při dopravě je v některých případech potřebný kromě pečující osoby ještě další člověk. Pro rodinné pečovatele je obtížné, až fyzicky neproveditelné, dostat osobu v seniorském věku vlastními silami do auta a následně z něj.

„Třeba když jsme matku potřebovali převézt k zubaři, tak ji s bráchou dáme ve dvou i na vozík a odvezeme si ji.“ (žena3, Králíky)

„Doprava vlastním autem, to je nad moje síly. Pro nás to není možné jen tak ho někam dopravovat.“ (žena1, Hlinsko)

Svozovou službu respondenti tedy nevyužívají a ve většině případů by o ni ani neměli zájem. Někteří by ji využili jen v případě, že by dosavadní možnosti dopravy, zajištěné zejména rodinnými příslušníky, nebylo možné využít. Většina rodinných pečovatelů nebyla schopna říci cenu, za kterou by byla ochotna svozovou službu využívat.

Někteří senioři a seniorky využívají pro převoz do zdravotnických zařízení sanitní službu. Ovšem i s touto službou jsou spojené problémy. Podle jedné pečující osoby nejsou praktičtí lékaři ochotni předepisovat žádosti o sanitní službu pro dopravu seniora z místa bydliště do zdravotnického zařízení. Ještě větší problém s předpisem této žádosti je, když má se seniorem upoutaným na lůžko jet sanitní službou jeho pečující doprovod.

VYUŽÍVÁNÍ KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK

Používání kompenzačních pomůcek je mezi seniory obvyklé. Všichni rodinní pečovatelé konstatovali, že osoby v seniorském věku, o které se starají, kompenzační pomůcky využívají. Nejčastěji jsou to francouzské hole, pomůcky do koupelny pro usnadnění manipulace se seniorem nebo seniorkou při hygieně (sedátko do sprchového koutu, madla), rehabilitační pomůcky, polohovací lůžko nebo vozík. Tyto pomůcky, zejména polohovací lůžko, značným způsobem usnadňují rodinným pečovatelům péči o seniory a seniorky.

Informace o kompenzačních pomůckách získaly pečující osoby nejčastěji od ošetřujících lékařů. Jedné respondentce poradili v otázce kompenzačních pomůcek zaměstnanci zdravotnického a rehabilitačního zařízení v Košumberku (Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé). Jeden rodinný pečovatel uvedl, že se domnívá, že nemá dostatek informací o možnostech v oblasti kompenzačních pomůcek. Neví, na co vše lze žádat o příspěvek a jaké druhy a typy kompenzačních pomůcek existují. Ani neví, jaké kompenzační pomůcky by pro osobu, o kterou se stará, byly vhodné a prospěšné.

Kompenzační pomůcky pro seniory koupily pečující osoby z vlastních finančních prostředků nebo si o jejich předepsání zažádaly u ošetřujícího lékaře a následně si je nechaly proplatit u zdravotní pojišťovny. Podle názoru rodinných pečovatelů jsou tyto pomůcky v podstatě dobře finančně dostupné. Avšak finanční náročnost nastává, když se pečující osoba rozhodne pořídit nikoliv standardní, ale nadstandardní, kvalitnější kompenzační pomůcky.

„Polohovací lůžko jsme měli zadarmo, dopláceli jsme ale za matraci, protože jsme chtěli nějakou vzdušnější. Museli jsme doplatit asi 7 000 korun.“ (žena1, Hlinsko)

„Když jsme si ji vzali domů, tak jsme měli velké problémy s postelí. Protože ve zdravotnictví nebyly peníze, tak jsme měli z Červené Vody půjčenou kovovou polohovací postel. Ale to byla ta ručně polohovací, taková stará nemocniční, a prostě se to nadalo. Tak taťka ještě koupil za 37 000 korun novou postel na hydrauliku. To je velká pomoc, ale museli jsme ji zaplatit sami. Zase říkám, kdyby takhle člověk byl sám a měl se starat a neměl peníze, tak to je problém. Ale my jsme tak nemohli dál, museli jsme ji koupit.“ (žena2, Králíky)

Problémem je podle respondentů také neindividuálním přístup zdravotních pojišťoven při zkoumání potřebnosti kompenzačních pomůcek a příspěvků na vybudování bezbariérového bydlení. Podle názoru jedné pečující osoby jsou příspěvky na vybudování bezbariérové koupelny určeny pouze osobám s tělesným postižením, nikoliv osobám s jiným druhem postižení. A to i přes to, že tyto osoby mohou mít podle jejího názoru na hygienu vyšší nároky. Její žádost byla zamítnuta, i když má senior kvůli svému mentálnímu postižení problémy s motorikou a rekonstrukce koupelny by jí tak výrazně usnadnila.

„Zažádali jsme si o příspěvek na rekonstrukci koupelny, co nám poradil sociální odbor v Králíkách. Ten nám byl zamítnut, jelikož nám bylo řečeno, že se poskytuje pouze lidem s tělesným postižením končetin.“ (žena1, Králíky)

PROBLÉMY, SE KTERÝMI SI PEČOVATELÉ NEVÍ RADY

V případě, že se vyskytne problém, většina respondentů uvedla, že si s ním poradí sama nebo ví na koho se obrátit. Podle jejich názoru již mají zkušenosti s tím, jak se s některými záležitostmi vypořádat.

„Já jsem se všechno naučila. A v nemocnici mi sociální pracovnice poradila, co všechno si můžu zařídit, jak peníze žádat, to mě poučili, všechno jsem si oběhala.“ (žena3, Králíky)

„Ze začátku péče jsem nevěděla spoustu věcí, ale postupem času jsem se všechno naučila.“ (žena1, Hlinsko)

Někteří respondenti uvedli konkrétní problémy, se kterými si neví rady a potřebovali by pomoci. Ve všech případech se jednalo o problematiku psychické náročnosti péče o osobu blízkou. Pečující osoby nevědí, jak psychické vyčerpání a závislost seniora nebo seniorky na jejich osobě snížit. Uvědomují si, že péče je vyčerpává, ale nevědí, jakým způsobem psychickou únavu zmírnit.

„Při zaměstnání je ta péče hodně náročná, někdy už doslova padám. U maminky musí být dva lidi 24 hodin denně. Takže jeden bratr tam bydlí, já tam jezdím hned po práci a střídám se tak s druhým bratrem. Protože když chce otočit nebo posadit, tak to jeden člověk neudělá.“ (žena3, Králíky)

Jedna pečující osoba konstatovala, že se kvůli péči o seniora a místu bydliště cítí být vyloučená ze společnosti. Žije na vesnici, kde není žádný kulturní život. Chtěla by se přestěhovat do města, kde by mohla být v kontaktu s lidmi.

Pro jednu rodinnou pečovatelku je např. složité rozhodnout se, zda má svého manžela umístit do domova pro seniory. Domnívá se, že by se nedokázala vyrovnat s výčitkami svých dětí a také se svým svědomím. Na jedné straně by chtěla žít svobodný život bez psychického a fyzického strádání, na druhé straně se obává odsouzení.

„S tím, jestli ho mám umístit do domova, jsem úplně v koncích.“ (žena1, Hlinsko)

ŘEŠENÍ PÉČE V DOBĚ NESCHOPNOSTI RODINNÉHO PEČOVATELE

Rodinní pečovatelé musí občas řešit náhradní péči o seniora nebo seniorku, pokud si chtějí něco vyřídit na úřadech, jít k lékaři, ke známým na návštěvu nebo se zúčastnit nějaké kulturní akce. Tato krátkodobá, několik hodin trvající přerušení péče se rodinní pečovatelé snaží vyřešit tím způsobem, že je zastoupí jiný člen rodiny. Ve většině případů se jednalo o sourozence nebo děti pečujících osob.

O možnostech zastoupení na delší časový úsek (několik dní) pečující osoby z velké části zatím nepřemýšlí. Na prvním místě by ovšem v jejich uvažování opět stáli rodinní příslušníci seniora.

„Zatím jsme schopni se v rodině domluvit, horší bude, až dva z nás lehnou. Já mám teda ještě další dva bratry, takže by se tu péči museli naučit oni, ale ne každý má žaludek na to dát mamce třeba mísu a umývat ji. Ale museli by se to naučit, kdyby bylo potřeba, protože jsme tátovi slíbili, že mamku doma dochováme.“ (žena3, Králíky)

„Když jsem nemocná nebo si potřebuji něco vyřídit, maminka jede ke svému synovi. Tam je ale celý den sama, protože ti odchází brzy ráno do práce a děcka do školy a vrací se až večer.“ (žena2, Králíky)

Většina respondentů si nepřipouští možnost, že by varianty náhradní péče v rámci jejich rodiny selhaly. Domnívají se, že vždy se najde v rodině někdo, kdo pomůže s péčí o seniora nebo seniorku, pokud hlavní pečující osoba nebude moci péči zajistit.

„Zatím se nic takového nestalo, ale nevím, jak bychom to řešili. Asi by musela jít do nemocnice, nebo nevím.“ (muž1, Hlinsko)

Pouze dva rodinní pečovatelé dokázali přiznat, že může nastat taková situace, že nikdo z rodiny nebude schopen se o osobu v seniorském věku postarat. V tomto případě by situaci řešili pomocí profesionální péče – pečovatelské služby.

ODLEHČOVACÍ SLUŽBA

Míra povědomí o odlehčovací službě je mezi respondenty nízká. Většina respondentů vůbec nevěděla, co termín odlehčovací služba znamená a co si pod ním mají představit. Někteří respondenti tento termín nikdy neslyšeli a nikdo jim neposkytl informace o nabídce tohoto typu služby. Pouze dva rodinní pečovatelé věděli, o co se jedná.

Někteří dotázaní uváděli, že odlehčení řeší nebo by řešili pomocí umístění seniora do LDN nebo nemocnice, jelikož jiné varianty odlehčení neznají. Možnost odlehčení spatřuje jeden rodinný pečovatel v umístění osoby do rehabilitačního zařízení nebo lázní. To by současně prospělo jak osobě v seniorském věku, tak pečující osobě, která by si odpočinula. Druhá pečující osoba by řešila odlehčení pomocí krátkodobého pobytu seniora v hospici v Chrudimi.

„Chtěla bych, aby pan doktor předepsal rehabilitační pobyt v Luži, aby byl manžel v jiném prostředí, a abych si i já trochu odpočinula.“ (žena1, Hlinsko)

Dva rodinní pečovatelé z Králíků a další dva z Hlinska by měli v budoucnu zájem odlehčovací službu využívat. Podle názoru jednoho z nich je nezbytné a potřebné, aby pečující osoby měly možnost seniora nebo seniorku někam na jeden nebo dva týdny umístit, aby si odpočinuly.

„Není dobré, aby lidi, kteří se o seniory starají, byli vázáni péčí celoročně. Bylo by dobré, kdyby si mohli odpočnout, zajet si na dovolenou nebo být sami aspoň chvíli.“ (žena2, Králíky)

„Určitě bych měla zájem to využívat, protože přijdou situace, kdy má člověk pocit, že je na dně, že nemůže, že toho je na něho moc.“ (žena1, Hlinsko)

„Pokud budeme chtít někam odjet na několik dní, budeme to řešit tou odlehčovací službou, pokud se nám to tedy podaří zařídit, že jo.“ (žena2, Hlinsko)

„Babička ještě není ležák, ale když už je pak člověk těžce nemocný a leží, tak by mělo být nějaké místo, kde můžete toho člověka na nějakou dobu dát a sama si odpočinout.“ (žena2, Králíky)

„Když už pečujete o toho starého člověka, věnujete se mu, tak abyste mohla trošku vypadnout. To si myslím, že tady chybí.“ (žena2, Králíky)

Dva rodinní pečovatelé z Králíků uvedli, že přestože by měli zájem využívat odlehčovací službu, domnívají se, že pro seniory a seniorky je velmi těžké, ne-li nemožné, zvyknout si na nové prostředí. Lidé v seniorském věku jsou zvyklí na své domácí prostředí, které mnohdy nejsou schopni opustit. Jedna pečující osoba uvedla, že senior, o kterého pečuje, nechce vycházet z vlastního domu ani na procházku či návštěvu k rodině. Jedna respondentka z Králíků si z tohoto důvodu vůbec nepřipustila možnost, že by odlehčovací službu využívala.

„To by bylo těžké někam ho dát, on by se jen velmi těžko někde přizpůsobil.“ (žena1, Králíky)

„Kdyby maminku někam odvezli, byla by to pro ni jistá smrt.“ (žena3, Králíky)

Negativní názory na využívání a kvalitu odlehčovací služby zastávali tři rodinní pečovatelé. Podle jedné respondentky z Králíků je přístup rodinné péče k osobě v seniorském věku kvalitnější a na úplně jiné úrovni než v zařízení. Péče v rodinném prostředí je podle ní ideální. Druhá pečující osoba z Hlinska konstatovala, že si nedokáže představit úroveň, kvalitu a zejména intenzitu péče o seniory a seniorky v odlehčovacích zařízeních.

K otázce finančních nákladů za pobyt seniora nebo seniorky v odlehčovacím zařízení se respondenti vyjadřovali velmi diferencovaně. Jedna respondentka z Králíků nemá vůbec představu o tom, kolik by daná služba měla stát, ani kolik by na ni byla ochotna vynaložit. Mohlo by se jednat o částku cca 90 nebo 100 korun za den. Druhý rodinný pečovatel konstatoval, že rodina by se složila na pobyt seniora v odlehčovacím zařízení složila a že by tedy finanční stránka nebyla problémem. Pokud by to hlavnímu pečovateli pomohlo, peníze by rodina neřešila. Další pečující osoba by byla ochotna dát za jeden den pobytu v zařízení sumu v rozmezí od 500 do 600 korun. Dva respondenti neuměli uvést částku, kterou by byli ochotni nebo schopni za službu vynaložit.

„V Chrudimi se buduje zařízení, kam lze umístit člověka, o kterého se staráte. Bude to soukromé zařízení a bude to tedy sice dražší, ale určitě by to byl přínos, protože když jsem třeba onemocněla těžkou chřipkou, tak si syn musel vzít dovolenou.“ (žena1, Hlinsko)

„Jsme ochotni zaplatit cokoliv, protože ta situace už je vážná.“ (žena2, Hlinsko)

SLUŽBY PRO PEČUJÍCÍ OSOBY

Šest rodinných pečovatelů z osmi dotázaných nevyužívá žádné služby pro pečující osoby. Ani jeden z těchto šesti rodinných pečovatelů nevyužívá pomoc psychologické poradny, neúčastní se kurzů a přednášek a ani není členem žádného sdružení pečujících osob o seniory a seniorky. Respondenti nejsou informováni o tom, že by služby takového typu vůbec existovaly.

„Ani nevím, že by něco takového existovalo.“ (žena2, Králíky)

Jeden rodinný pečovatel využíval z počátku péče o osobu v seniorském věku služeb psychologické poradny. Ta plnila také funkci informační, jelikož psychologka radila i s takovými záležitostmi, jako jsou žádost o příspěvek na péči nebo na co má osoba blízká nárok. V současné době uvažuje o tom, že bude využívat služby

psychologické poradny znovu. Druhý rodinný pečovatel využívá v současné době také služby psychologa.

OMEZENÍ V DŮSLEDKU PÉČE O OSOBU BLÍZKOU

Péče o seniora nebo seniorku pečující osoby ve většině případů omezuje. Pouze dva respondenti uvedli, že se necítí být omezeni. Jeden z nich se cítí být omezen svým věkem a ne péčí o osobu blízkou a druhý rodinný pečovatel se stará o své téměř samostatné rodiče, tudíž může trávit svůj volný čas podle svého uvážení a může i odjet na dovolenou.

Kromě těchto dvou respondentů se ostatních šest pečujících osob cítí být omezeno – ať už zcela nebo částečně. Respondenti vnímají, že svůj volný čas musí podřizovat péči o osobu blízkou. Spolu s osobou, o kterou pečují, se nemohou účastnit ani kulturních aktivit a jiných akcí.

„Pokud je na tom někdo jako manžel, tak ani nemá cenu s ním někam chodit. Abych šla někam sama, to mě nebaví. A kdybych šla se snachou, tak by zas neměl dědu kdo hlídat.“ (žena1, Králíky)

Pečující osoby pociťují také nedostatek volného času pro sebe (na oddych a relaxaci). Nemají čas na to, aby mohli zajít ke známým na návštěvu, cestovat, trávit svůj čas se svými dětmi a vnoučaty nebo si zajít na masáže. Svůj život musí zcela přizpůsobit požadavkům péče o osobu blízkou.

„Já svůj život vlastně vůbec nežiju, já žiju ten život jenom podle toho, jak musím s ním.“ (žena1, Hlinsko)

„No tak jako určitě jsem celkově omezená. Mám málo času pro sebe.“ (žena1, Králíky)

„Když chci jet nakoupit, tak musím nějakým způsobem maminku naložit do auta a jet s ní. Nemůžu ji nechat samotnou doma.“ (žena2, Hlinsko)

„Celých pět let, kdy se staráme o maminku, jsme vše museli podřídit tomu režimu.“ (žena2, Hlinsko)

„My v podstatě nemůžeme vůbec nic.“ (žena2, Hlinsko)

S péčí o osobu v seniorském věku je v mnoha případech spojena ztráta soukromého života. Rodinní pečovatelé nemají čas na své děti a nevedou plnohodnotný partnerský život. Pokud jsou bez partnera nebo bez partnerky, péče o osobu blízkou jim může znemožnit navázání nového vztahu a jeho následné udržení.

„Jsem vdova už deset let a jediné, co mi tak chybí, že si nemůžu najít partnera. Nemám čas, protože to s péčí a mamku skloubit nejde. Ale mám už tři děti, vnoučata. Přítel jsem měla, ale kvůli péči o mamku jsme se rozešli, to nejde vzít tam každého. Ale zase jsem ráda, že jí pomůžu, že pro ni něco udělám. Kdybych věděla, že tu mamka bude dalších deset let, tak prodám byt a odstěhuju se za ní. Ale nevím kdy, se co může stát, a zase zůstat po zbytek života na vesnici, to taky nechci.“ (žena3, Králíky)

Jelikož většinu času tráví s člověkem, o kterého se starají, nepřichází respondenti často do kontaktu s ostatními lidmi – nemají tolik času na své partnery, děti, vnoučata a známé. Jedna respondentka uvedla, že se cítí být vyloučená ze společnosti, protože veškerý svůj čas věnuje péči o manžela. Problém rodinní pečovatelé vidí

také v místě svého bydliště. Žijí na venkově, kde podle jejich slov „nic není“. I kdyby měli více času, neměli by kam zajít a s kým si promluvit. Někteří respondenti se cítí být izolovaní.

Kromě omezení volného času má péče o seniora nebo seniorku výrazný dopad na psychickou a fyzickou stránku živících osob. Každodenní péče o nemocného, často zcela závislého člena rodiny, je náročná nejen po fyzické stránce, ale také znamená nápor na psychiku. Namáhavá práce s nemocným člověkem se podepisuje také na zdravotním stavu pečujících osob. Rodinní pečovatelé podle svých slov trpí psychickými problémy, jelikož mnohdy není v jejich silách seniorům a seniorkám v jejich obtížích pomoci a zlepšit jejich zdravotní stav. Trápí se, jelikož se jedná o člena rodiny.

„Ted' už jsem na pokraji sil, psychických i fyzických, a zvažuji strašně moc domov důchodců.“ (žena1, Hlinsko)

Péči o osobu blízkou vnímají rodinní pečovatelé jako psychickou tíhu. Musí neustále myslet na péči, na potřeby seniora nebo seniorky, na to, co se musí ještě ten den udělat a stihnout. Je to neustálá rutina činností a přemýšlení.

„Je to omezení, které není vidět. To je taková tíha, která na mně leží a je nehmotná. Ale ten pocit, že všude při všem na to musíte myslet, že rychle musíte spěchat domů a přemýšlet nad tím. I když jsem doma, tak nad tím přemýšlím a cítím to jako tíhu, ale není to vidět. Já jsem byla zvyklá si svobodně rozhodovat.“ (žena1, Hlinsko)

„Už několikrát jsem se dostala do takové fáze, že jsem si říkala, že to už snad ani nejde zvládat dál.“ (žena2, Hlinsko)

NEDOSTATEK FINANČÍ A DALŠÍ ZJIŠTĚNÍ

Největší problémy, které pečující osoby zmínily, jsou finanční potíže a nedostupnost zdravotnických služeb v místě bydliště osob v seniorském věku. Pouze tři respondenti se k této otázce nevyjádřili, protože uvedli, že žádné služby nevyužívají. Finance jsou velkým problémem, se kterým se musí rodinní pečovatelé potýkat. Pociťují nedostatek finančních prostředků jak na léky a služby, tak na pokrytí životních potřeb a zabezpečení své rodiny. Musí se často rozhodovat, zda se budou plně starat o osobu blízkou, která jejich péči potřebuje a vyžaduje, a tím si finančně pohoršit, nebo zůstanou v zaměstnání. Pečující osoby dodávají, že jelikož jsou nezaměstnaní, musí žít pouze z příspěvku na péči, který dostává senior nebo seniorka, o kterého pečují. Nezbyvají jim tak již další peníze na využívání služeb. Příspěvek na péči podle respondentů v žádném případě nepokryje celodenní péči profesionálních pečovatelů přímo v domácnosti seniora nebo seniorky.

„My to máme tak sehrané, že se po tom ani nepídíme, jen ty finance na léky a na všechno, musíme všechno platit. (...) V podstatě všude jsou problém finance.“ (žena3, Králíky)

„Těžko říct. Je to trápení pro nás i pro tu mámu, že takhle leží a nemůže nic. Kdybych věděla, že budu finančně zajištěná, tak nechám práce a jdu k ní, to určitě, ale mám ještě jedno dítě, které není zabezpečené tak se do toho nehru.“ (žena3, Králíky)

„Zaměstnáváme paní, která pečuje o maminku. Peníze z nejvyššího příspěvku na péči rozhodně nepokryjí všechny výdaje na pečovatelku.“ (žena2, Hlinsko)

Jeden rodinný pečovatel z Hlinska konstatoval, že by se měla změnit koncepce a směřování sociálních služeb. Stát by se měl snažit udržet seniory co nejdéle v domácím rodinném prostředí a tyto rodinné pečovatele finančně podporovat. Podle názoru tohoto pečovatele by stát neměl investovat tolik finančních prostředků do stavby nových domů s pečovatelskou službou nebo domovů pro seniory. Měl by naopak zpřístupnit a rozvíjet nabídku terénní pečovatelské, ošetrovatelské a asistenční služby, a to zejména ve venkovských oblastech.

Rozšířena je podle názoru jedné pečující osoby pečovatelská služba Charity, která však neposkytuje celodenní, vícehodinné služby, které by mohly nahradit po všech stránkách péči rodinného příslušníka. Charitní služby jsou založeny na úkolovém plnění – přijedou do domácnosti, vykonají činnost a opět odjedou.

„Stát vynakládá spousty prostředků na výstavbu všelijakých domovů důchodců, ale já bych viděla než cpát ty peníze do těchto zařízení, tak spíše pomoci těm rodinám, aby ti senioři mohli i ve stáří být v té domácí péči. Nějaký ústav nenahradí domov.“ (žena2, Hlinsko)

„V Hlinsku je jenom Charita, tak to je pár lidí, a ti kdyby měli zmapovat nebo zabezpečit celou tu spádovou oblast, tak to absolutně vůbec nevyhovuje.“ (žena2, Hlinsko)

Dalším nedostatkem v oblasti sociálních služeb je podle jedné pečující osoby nízký počet zařízení určených pro specifické cílové skupiny. Osoby s určitými typy postižení nebo onemocnění odmítá většina zařízení poskytujících sociální služby přijímat. Například sociálních služeb, které by mohli využívat lidé s Alzheimerovou nemocí, je velmi málo. Umístit člověka s Alzheimerovou nemocí, Parkinsonovou nemocí nebo psychickým onemocněním do některého zařízení sociálních služeb (například do odlehčovací služby nebo domova pro seniory) je velmi komplikované.

„Zařízení pro ‘alzheimeristy’ je v celé České republice pomalu na prstech jedné ruky a pořádníky zde jsou na několik let dopředu naplněné.“ (žena2, Hlinsko)

Podle odpovědí tří pečujících osob z Hlinska a Králíků jsou v místě jejich bydliště nedostatečně zastoupeny zdravotnické služby. Jeden z těchto rodinných pečovatelů poukazuje na problematiku absence praktických lékařů v menších obcích. Senioři a seniorky z těchto obcí musí za praktickými lékaři dojíždět do spádových obcí. Avšak doprava do těchto spádových obcí je kvůli velmi nízkému počtu spojů problematická. Pečujícím osobám i seniorům by pomohlo, kdyby praktický lékař několikrát týdně dojížděl buď do menších obcí, kde žádný praktický lékař ordinaci nemá, nebo přímo do domácností seniorů a seniorek.

„A co se zdravotních služeb týká, je tu nedostatečně zastoupená záchranná služba. Je tu jen jedna sanita, takže kdyby se něco stalo najednou více lidem, nestačila by za nimi dojet.“ (žena3, Králíky)

Někteří respondenti spatřují problémy v nedostatečné terénní práci zaměstnanců sociálních odborů. Jeden z dotázaných rodinných pečovatelů by uvítal, kdyby pracovníci ze sociálních odborů pravidelně navštěvovali (například jednou za půl roku nebo jeden rok) domácnosti seniorů a seniorek a poskytli jim informace a doporučení týkající se zefektivnění a z kvalitnění péče.

Podle jedné pečující osoby městské a obecní úřady neposkytují informace aktivně, člověk se musí na vše zeptat sám. Takto dochází k situacím, kdy pečující osoby ani nevědí, že mají nárok na určitý druh příspěvku, pouze kvůli tomu, že zaměstnanci úřadů neposkytují kompletní a podrobné informace o všech možnostech.

Problém spojený s činností úřadů je také délka vyřízení příspěvku na péči. To v případě jednoho rodinného pečovatele trvalo rok. Pokud se musí člověk náhle začít starat o seniora nebo seniorku a tím pádem zvažovat odchod ze zaměstnání, hlavním problémem jsou finance.

IV.2 POLOSTANDARDIZOVANÉ ROZHOVORY V MĚSTSKÝCH OBLASTECH (OSOBY PEČUJÍCÍ O SENIORA)

STRUKTURA VZORKU

V městských oblastech v Pardubickém kraji bylo dotazováno 7 rodinných pečovatelů o osoby v seniorském věku žijící ve Svitavách, Poličce, Pardubicích nebo Chrudimi. Dotázané pečující osoby byly ve věku od 41 do 69 let (v průměru 55 let). Tři pečující osoby pečovaly o osoby v seniorském věku při zaměstnání. Jeden rodinný pečovatel pobíral již důchod a další dva kvůli péči o osobu blízkou opustili zaměstnání. Pouze pro jednu pečující osobu byla péče o rodinného příslušníka v seniorském věku řešením nezaměstnanosti. Rodinní pečovatelé měli ve většině případů středoškolské vzdělání ukončené maturitou, dva měli neúplné středoškolské vzdělání a jeden respondent vysokoškolské vzdělání. Péči o seniorky a seniory zajišťovaly ve všech případech ženy.

Rodinní pečovatelé se starají zejména o ženy. Pouze v jednom případě se jednalo o muže. Senioři a seniorky byli ve věku od 65 do 97 let (v průměru 83 let). Až na jednu osobu pobíraly osoby v seniorském věku příspěvek na péči. Ve třech případech se jednalo o příspěvek ve středně těžké závislosti, ve dvou případech v těžké závislosti a jedna osoba v seniorském věku pobírala příspěvek na péči v úplné závislosti.

O seniorky a seniory se rodinní pečovatelé starají zejména kvůli jejich nemocem. Konkrétní senioři jsou nepohybliví, mají osteoporózu, trpí ztrátou paměti nebo sklerózou, v důsledku infarktu došlo u jedné osoby k poškození mozku, další seniorka trpí psychickými problémy a další zrakovým postižením.

Pečující osoby se staraly o seniorky a seniory v rozmezí od 0,5 roku do 7 let (v průměru 3 roky). Pět osob v seniorském věku vyžadovalo komplexní péči (s nákupem, dopravou do zdravotnických zařízení, úklidem, oblékáním, přípravou jídla a hygienou). Pouze dvě osoby nepotřebovaly pomoc s hygienou.

Pečující osoby se starají výhradně o své matky a jednoho otce. S péčí o ně jim ve všech případech pomáhají ostatní členové rodiny.

VYUŽÍVÁNÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB OSOBAMI, O KTERÉ SE STARAJÍ RODINNÍ PEČOVATELÉ

Dotázané osoby v městských oblastech uvedly, že senioři, o které pečují, využívají zejména dovoz jídla, rehabilitační a pedikérské služby. Ostatní péči zajišťují rodinní pečovatelé nebo jiní rodinní příslušníci. Pouze tři rodinní pečovatelé by měli v současné nebo blízké době zájem, aby senioři, o které pečují, využívali další sociální služby – zejména asistenční službu.

Jelikož jsou někteří domácí pečovatelé stále v produktivním věku, přemýšlejí o možnosti, že by si našli práci nebo se do ní vrátili. Jedna rodinná pečovatelka se stará o seniora, jelikož ztratila zaměstnání. Pokud by si však práci našla, vrátila by se na trh práce – žít z příspěvku na péči je pro ni dlouhodobě nereálné. V tomto

případě by však za sebe musela hledat náhradu. Další pečující osoba by při návratu do zaměstnání volila částečný úvazek, jelikož seniorka je na ni velmi psychicky fixovaná, tudíž by nebylo možné využívat výhradně sociální služby.

Jedna rodinná pečovatelka seniora by měla zájem využívat svozovou službu s asistenčním doprovodem do zdravotnických zařízení. Druhá pečující osoba by v současné ráda využívala službu osobního asistenta nebo dobrovolníka, který by seniorce vyplňoval čas. V budoucnu by chtěla využívat sociálních služeb ve větší míře, jelikož si uvědomuje nezbytnost pomoci od profesionálních pečovatelů. Další pečující osoba by měla zájem využívat asistenční službu, která by jí pomáhala s určitými aspekty péče o seniorku.

Podle názoru jedné pečující osoby jsou pro osoby v seniorském věku přínosné domy s pečovatelskou službou, jelikož zajišťují široké spektrum sociálních, zdravotnických a sociálně aktivizačních služeb. Problém však podle ní spočívá v tom, že senioři a seniorky nechťejí do těchto zařízení v mnoha případech odejít, jelikož chtějí strávit zbytek života v okruhu své rodiny. Někteří senioři nemají zájem využívat sociální služby a požadují, aby se o ně starali výhradně rodinní příslušníci.

DOSTUPNOST SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Dvě rodinné pečovatelky ze Svitav a Chrudimi nevyužívají žádné služby a nejsou informovány o nabídce těchto služeb. Proto nedokáží posoudit, zda jsou služby dostupné, nebo nedostupné. Jedna pečující osoba z Poličky se domnívá, že v místě jejího bydliště jsou všechny služby zastoupeny.

Tři rodinní pečovatelé z Chrudimi a Poličky poukázali na nedostatečnou flexibilitu poskytovatelů sociálních služeb. Sami se setkali s tím, že asistenční a odlehčovací službu nemohli kvůli její špatné časové flexibilitě a finanční nedostupnosti využívat. Problematické se jeví také zaměření služeb jen na určité cílové skupiny. Jedna pečující osoba poukázala na nemožnost využívání odlehčovací služby seniory s psychickým onemocněním.

Pečující osoba z Poličky měla zájem o osobní asistenci pro seniora. Pečující osoba se kontaktovala ve Svitavách v organizaci Salvia, která poskytuje služby osobní asistence a respitní péče v domácím prostředí seniora. Kvůli tomu, že potřebovala využívat službu osobního asistenta pouze občas a někdy i nárazově pouze na několik hodin, nevyšli jí v této organizaci vstříc. Služba se nedokázala flexibilně přizpůsobit požadavkům klienta. Osobám pečujícím o seniory tedy není umožněno, aby si v případě potřeby objednaly pečovatelskou službu nebo asistenta třeba na 2 nebo 3 hodiny.

Ani respitní péče není schopna poskytovat služby flexibilně. V případě, že by chtěla pečující osoba odjet na delší dobu, musela by, podle zkušenosti jedné respondentky dané organizaci zajišťující respitní službu měsíc dopředu dát vědět.

Pečující osoba z Poličky současně uvedla, že některé sociální služby jsou určeny pouze pro některé specifické skupiny osob a osoby s jiným konkrétním postižením nebo onemocněním je využívat nemohou. Jako příklad rodinná pečovatelka zmiňuje organizaci Salvia, což je podle ní jediná organizace poskytující asistenční a odlehčovací služby v okolí jejího bydliště. Tato organizace však neposkytuje své služby osobám s psychickým onemocněním.

„Jako já si nedovedu představit, kdyby se se mnou něco stalo, kdo by se o maminku staral.“ (žena3, Polička)

Rodinná pečovatelka z Chrudimi by měla zájem využívat asistenční služby pro svoji matku. Nepodařilo se jí však sehnat žádného osobního asistenta v Pardubickém kraji, který by plně vyhovoval jejím požadavkům.

„Řekli mně, že by to přicházelo v úvahu během dne v takové a takové době. Byla pouze nabídka nějak kolem poledne, ale maminka během této doby pospává. Jenom proto, že oni by měli zrovna čas ty dvě hodiny během poledne, to je myslím nesmyslné, aby ona byla nachystaná jenom proto, že někdo má čas přijít. To nejde. Potřebovala bych, aby se spíše někdo přizpůsobil jí.“ (žena5, Chrudim)

Pečující osoba z Chrudimi se domnívá, že by jí vyhovovala taková varianta, kdyby se osobní asistent mohl seniorce věnovat celý den. Když by seniorka spala, mohl by jít na nákup nebo dělat jiné činnosti v domácnosti. Potřebovala by někoho, kdo by její matce vyplňoval volný čas a ne pouze přišel, a vykonal činnost a zase odešel. Chtěla by, aby se seniorce opravdu někdo věnoval. Avšak asistenta na 24 hodin denně by si nemohla z finančních důvodů dovolit.

„Terénní služby to jsou takové, kdy pečovatelka přijde, učiní a odejde. Já bych chtěla pro maminku společnost.“ (žena5, Chrudim)

Rodinná pečovatelka z Chrudimi současně s možností využití osobní asistence uvažovala o umístování seniorky do denního stacionáře. U této služby se jí jeví jako problematická brzká doba vyzvedávání seniora svozovou službou, která je stanovena na 8. hodinu ránní. Pokud by seniorku do stacionáře paní vezla sama, bylo by to také před 8. hodinou. To je však doba, kdy seniorka ještě spí. Po této době by však nebylo možné dopravu žádným způsobem zajistit. Problémem je tedy načasování doby vyzvedávání.

„V deset nebo o půl jedenácté, kdy mamka vstává, už bohužel nic takového nefunguje. Zas to je nepřizpůsobené. Nefunguje nic podle možností klienta nebo jeho potřeb.“ (žena5, Chrudim)

Jedna pečující osoba se domnívá, že by seniorka potřebovala využívat masáže a rehabilitační služby. Podmínkou pro jejich využívání je ale jejich praktikování v domácím prostředí, jelikož doprava seniorky kvůli jejímu zdravotnímu stavu byla téměř nemožná.

SVOZOVÁ SLUŽBA

Šest rodinných pečovatelů zajišťuje dopravu seniorek a seniora do zdravotnického zařízení nebo do jiných institucí vlastním automobilem. Jedna pečující osoba řeší dopravu pomocí rodinných příslušníků. O svozovou službu by tři rodinní pečovatelé zájem neměli a další tři ano. Pouze jedna pečující osoba konstatovala, že by chtěla službu využívat, ale kvůli zdravotnímu stavu matky to není možné.

Ze tří zájemkyň o využívání svozové služby se dvě rodinné pečovatelky vyslovily pro potřebu zahrnutí služby osobního asistenta do této služby. Svozová služba by musela bezpodmínečně zahrnovat i osobního asistenta, který by osobám v seniorském věku pomáhal při nastupování a vystupování a současně byl nápomocen např. u lékařů apod. Pokud by svozová služba neobsahovala doprovod, nebylo by podle respondentek reálně ji využívat.

Doprava sanitní službou by byla podle názoru některých respondentů možná, ale její objednání by vyžadovalo návštěvu dvou lékařů. To je již časově a finančně efektivnější zavést seniory k lékaři vlastním autem. Pečující osoba z Poličky, která by měla zájem o svozovou službu, řeší v současné době dopravu seniorky pomocí ostatních rodinných příslušníků, jelikož nemá ani řidičský průkaz, ani vlastní automobil. Problémem však je, že celá rodina pracuje a není nikdo, kdo by seniorku vozil do zdravotnických zařízení v dopoledních hodinách. Pečující osoba neví, jak bude řešit dopravu v budoucnu. Současně není obeznámena s tím, zda má seniorka nárok na využití sanitní služby, nebo ne. Doprava osob v seniorském věku vlastním automobilem je podle této rodinné pečovatelky také velmi fyzicky náročná.

„Dopravit maminku do nemocnice je velmi fyzicky náročné.“ (žena3, Polička)

Pro další pečující osobu z Chrudimi, která má zájem o svozovou službu, je doprava vlastním autem problematická, protože nemá kartičku, která by jí umožňovala parkovat na místech vyhrazených pro osoby se zdravotním postižením.

Pouze dvě respondentky dokázaly uvést částku, za kterou by byly ochotny využívat svozovou službu. Jednalo se o 200 a 500 korun, přičemž v obou případech za předpokladu, že by cena zahrnovala přepravu i osobní asistenci při přepravě.

VYUŽÍVÁNÍ KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK

Seniorky a senior využívají různé kompenzační pomůcky – francouzské hole, madla v koupelnách, vozík, polohovací křeslo a přenosnou toaletu. Pouze dvě pečující osoby uvedly, že senioři zatím žádné kompenzační pomůcky nevyužívají.

Jedna rodinná pečovatelka uvedla, že nemá dostatek informací o kompenzačních pomůckách a ani neví, kde by tyto informace mohla zjistit. Neví, na jaké kompenzační pomůcky má seniorka nárok a na které je potřeba doplácet. Informace zjišťuje pouze prostřednictvím internetu. Druhá respondentka si zjišťuje informace také díky vlastní iniciativě.

Dvě rodinné pečovatelky by ocenily, kdyby ceny za kompenzační pomůcky byly nižší, jelikož je pořizovaly z vlastních finančních prostředků. Jedna z nich si chtěla půjčit pro seniorku chodítko (v Charitě i v nemocnici) pro lepší mobilitu, ale „vše je beznadějně vypůjčené“. Druhá pečující osoba měla kompenzační pomůcky půjčené z Charity.

„Kolem 8 000 korun to stojí. Když nebude zbytků, tak si to koupím, pomůcku na záchod jsem si koupila sama, vozíček jsem si koupila sama, ale ten je strašně těžký. Nějak jsem si říkala, že kvůli penězům nebudu nikoho otravovat, ale nejvíc by mi pomohl lehký vozíček.“ (žena3, Svitavy)

„Největší problém je dostat matku do vany a z vany, nemám žádnou pomůcku, jen stoličku.“ (žena3, Svitavy)

„Potřebovala bych nějaký zvedák, protože už i mě bolí záda.“ (žena3, Svitavy)

PROBLÉMY, SE KTERÝMI SI PEČOVATELÉ NEVÍ RADY

Dvě pečující osoby se domnívají, že si ví rady se vším, a nemají pocit, že by potřebovaly vědět více informací vztahujících se k péči o osoby v seniorském věku. Problémy se snaží řešit vždy v rámci rodiny. Tři pečující osoby se domnívají, že nemají dostatek informací o možnostech sociální péče a pomoci osobám v seniorském věku. Jedna pečující osoba konstatovala, že je velmi dobře

informovaná v některých oblastech souvisejících s péčí o osobu blízkou, ale některé informace a rady zcela postrádá.

Jedna pečující osoba z Poličky se domnívá, že by byla všeobecně potřebná větší osvěta a informovanost rodinných pečovatelů o typu postižení nebo nemoci, o tom, jak s člověkem komunikovat a na co má osoba s postižením (onemocněním) nárok. Informovanost by se měla zlepšit prostřednictvím spolupráce mezi profesionálními a rodinnými pečovateli. Právě profesionálové by měli poskytnout různé rady, doporučení a informace. Rodinná pečovatelka z Poličky by například potřebovala poradit s tím, jak s matkou manipulovat, aby se co nejméně zatěžovala a přitom seniorce nijak neublížovala. Současně by uvítala informace o tom, co je dobré pro lidi s konkrétním druhem postižení, jak provádět věci správně, aby byly pro osobu, o kterou se stará, prospěšné. Navrhla, že by profesionální pečovatelé mohli například formou brožury popsat metody a postupy při péči o osobu s konkrétními postiženími. Pro rodinné pečovatele by uvítala také kurzy nebo přednášky, které by pořádaly organizace poskytující sociální služby (např. Charita), kde by se mohli od profesionálních pečovatelů mnohé naučit.

„Zlepšit třeba tu informovanost. Třeba poradit, jak by ten, který pečuje o seniora, mohl ještě lépe zkvalitnit jeho život. Třeba jak zlepšit jeho psychickou stránku nebo jak s ním zacházet a manipulovat, aby to pro pečující osoby bylo co nejméně zatěžující.“ (žena3, Polička)

„Profesionálové ví, jak člověka polohovat, jak ho mají zvedat, aby ta náročnost pro toho, kdo to dělá, byla co nejmenší.“ (žena3, Polička)

Rodinná pečovatelka z Chrudimi postrádá informace o konkrétních potřebách, jakými jsou například postup při vyřizování příspěvku na péči nebo žádosti o průkaz ZTP pro bezbariérové parkování. Současně neví, jak si má poradit s některými situacemi, které jsou pro osoby v seniorském věku velmi citlivé.

Některým pečujícím osobám také chybí informace o dostupnosti a nabídce poskytovaných sociálních služeb v okolí jejich bydliště. Rodinní pečovatelé často neví, kde mají informace hledat.

„Třeba ale o službě osobní asistence obeznámena nejsem, protože nemám zdroj, kde bych se o tom dozvěděla. Letáčky žádné nejsou, po internetu taky nic nechodí. Když se něco dozvím, tak je to vždy díky mé vlastní aktivitě a práci.“ (žena5, Chrudim)

Dvě respondentky uvedly, že neví, jak se mají vypořádat s psychickou zátěží, kterou jim péče o seniora způsobuje. Neví, jak by tuto psychickou zátěž měly zmírnit, a ani neví, na koho by se s tímto problémem měly obrátit.

„Problémem je nepřetržitá péče, to je na psychiku úplně hrozné.“ (žena2, Polička)

Výrazným problémem je podle rodinné pečovatelky z Poličky bariérovost přístupu do ordinací lékařů. Naproti tomu však dodává, že město snaží se vytvořit bezbariérové prostředí úpravou chodníků.

„Město dělá dost. Všude, na poště, na úřadec, h jsou zvonky pro vozíčkáře.“ (žena2, Polička)

Rodinná pečovatelka z Chrudimi poukázala na problém nedostatku finančních prostředků. Její matka by potřebovala větší míru péče, kterou jí však dcera není schopna dát, jelikož musí pracovat, aby byla schopna sebe a i ji finančně zabezpečit. Pokud by dostávala od státu více financí, nebyla by již plně závislá na svém příjmu ze zaměstnání a mohla se tedy plně věnovat péči o svou matku.

ŘEŠENÍ PÉČE V DOBĚ NESCHOPNOSTI RODINNÉHO PEČOVATELE

Ve všech sedmi případech by dlouhodobou nepřítomnost hlavního rodinného pečovatele řešilo podle respondentů jeho nahrazení jiným rodinným příslušníkem.

„Vše by se řešilo v rámci rodiny.“ (žena2, Polička)

Krátkodobou, několikahodinovou nepřítomnost rodinní pečovatelé řeší za pomoci jiných rodinných příslušníků. Ve všech případech však rodinné pečovatelky připustily, že zástup rodiny využívají pouze v krajních případech, kdy ony samy nejsou schopné péči vykonávat. Neexistuje pro ně obvykle možnost, aby se z domu vzdálily na delší dobu, než je několik málo hodin denně. Problém se zastoupením spočívá také v tom, že někteří rodinní příslušníci nejsou schopni hlavní pečující osobu plně zastoupit ve všech činnostech, které obvykle vykonává.

ODLEHČOVACÍ SLUŽBA

Většina dotázaných rodinných pečovatelek nevěděla, co znamená termín odlehčovací služba. Pouze jedna o tomto typu služby slyšela, ale nevěděla, že se pro ni používá termín odlehčovací. Pouze dvě respondentky konstatovaly, že ví, co daný termín znamená.

Po vysvětlení termínu, projevíly tři respondentky zájem využívat službu pobytu seniorů v odlehčovacím zařízení. Ostatní se přiklání k využívání respitní péče v domácím prostředí.

„Každopádně by musela respitní péče probíhat doma, maminka velmi těžko snese jakékoliv změny.“ (žena3, Polička)

„To, že je na tom zdánlivě tak dobře, je jenom díky tomu, že je doma, že cítí bezpečí domova. Být doma hraje nesmírnou roli.“ (žena3, Polička)

„Člověk je zvyklý pořádku na nějaký záběr, ano, musím se s tím psychicky a fyzicky vypořádat a zvládat to. Ale v momentě, kdy bych si odlehčila a pak na ten nápor byl zpátky, tak se obádám, že by to vlastně na mě mělo horší vliv než neustále stejný tah.“ (žena4, Chrudim)

„Kdybych měla na týden vypnout a pak zase do toho spadnout, to si myslím, že by mělo úplně negativní účinky.“ (žena4, Chrudim)

Rodinná pečovatelka z Poličky, která věděla, co znamená termín odlehčovací služba, již projevila zájem tuto službu v domácím prostředí využívat u organizace Salvia. Avšak tato organizace jí nevyšla vstříc kvůli špatné časové flexibilitě. Současně respondentce nevyhovovala finanční částka, kterou by měla dát za jednu hodinu péče o matku. Cena 90 korun, kterou nabízí Salvia za hodinu, je pro pečující osobu vysoká. Uvedla, že nepotřebuje sociálně aktivizační činnost, ale pouze zabezpečení, aby se mamince nic nestalo, aby nespadla, aby s ní prostě někdo byl. Domnívá se, že 60 korun za hodinu by byla adekvátní cena.

Podle další pečující osoby z Poličky by s financemi za pobyt v odlehčovacím službě nebyl žádný problém, jelikož by na jeho zaplacení použila příspěvek na péči. Pečující

osoba z Chrudimi podle svého vyjádření nemá vůbec představu o tom, kolik takový typ služby stojí, ale byla by zřejmě ochotna dát 400 až 500 korun za celý den péče.

SLUŽBY PRO PEČUJÍCÍ OSOBY

Ani jeden z námi dotázaných rodinných pečovatelů žijících v městských oblastech nevyužívá žádnou službu určenou pro pečující osoby starající se o své blízké (psychologickou pomoc apod.). Některé respondentky ani nebyly obeznámeny s tím, že by takové služby v okolí jejich bydliště existovaly.

„Vůbec nevím, že by tady něco takového bylo.“ (žena2, Polička)

Podle názoru dvou respondentek z Poličky a Chrudimi by však ani v případě, že by o nějaké poskytované službě pro pečující osobě věděly, žádnou nevyužívaly. Docházet do nějaké organizace na školení, přednášky nebo kurzy by neměly čas.

„Nemám čas na tohle to. A ani mě to nenapadlo.“ (žena4, Chrudim)

Psychické vyčerpání a problémy se snaží řešit pečující osoby samy nebo hledají pomoc u svých příbuzných a známých, se kterými potíže rozebírají. Pouze jedna rodinná pečovatelka ze Svitav uvedla, že občas pociťuje potřebu psychologické pomoci. Již pět let se nepřetržitě stará o svoji matku. Sama si diagnostikovala syndrom vyhoření.

„Četla jsem o vyhoření v časopise, tak jsem o tom přemýšlela, že bych se k psychologovi objednala.“ (žena3, Svitavy)

OMEZENÍ V DŮSLEDKU PÉČE O OSOBU BLÍZKOU

Až na dvě výjimky se cítí být pečující osoby péčí o blízkou osobu omezeny. Péče je vyčerpávající jak po fyzické, tak po psychické stránce. Několikahodinová každodenní péče omezuje jejich volný čas a také jejich soukromé vztahy, které péčí o osobu blízkou v několika případech trpí.

Pět respondentek z Poličky, Chrudimi a Pardubic se cítí být péčí omezeno. Svůj život musely plně přizpůsobit potřebám a nárokům seniorek a seniora.

„Známí mě nabádají, abych na celý víkend vypadla, aby sem šel někdo jiný místo mě, ale říkám, že zatím to nějak zvládám.“ (žena2, Polička)

„Ty tři roky, co pečuji o maminku, jsem nevytáhla paty z domu. Jsem omezená. Permanentně u maminky musí někdo být.“ (žena3, Polička)

„Je to náročné na čas, ale jednou jsou to rodiče, tak co se dá dělat.“ (žena2, Pardubice)

„Nemám už žádný soukromý život s manželem. Ten už neexistuje.“ (žena3, Polička)

„Co vlastně pak máte ze života? To kradete ty chvílky volna nebo svého soukromí.“ (žena4, Chrudim)

„Já toho mám sama dost, já mám své zdravotní problémy. Já když přijdu z práce, tak já kromě toho, že zařizuji plný servis, tak já už nemám na to, abych hodinu, dvě seděla a vedla negativní rozhovor, který vám nic nepřinese, a neustále jen utěšovala a něco vysvětlovala.“ (žena4, Chrudim)

„Jo, já si udělám čas i sama pro sebe, ale je to v takovém neustálém poklusu. Nemám žádný klid.“ (žena5, Chrudim)

„Je to někdy pochopitelně náročné. Ani ne tak fyzicky, ale psychicky.“ (žena5, Chrudim)

NEDOSTATKY VE SLUŽBÁCH PRO OSOBY V SENIORSKÉM VĚKU

Nedostatek v oblasti sociálních služeb spočívá podle některých respondentů v délce vyřízení příspěvku na péči. Rodinná pečovatelka z Chrudimi uvedla, že člověk musí velmi dlouho čekat na vyřízení příspěvku na péči a přitom ani neví, zda mu bude příspěvek přiznán. Navíc se podle respondentky jedná o zdoluhavý proces, který pečující osoby velmi vysiluje, jelikož musí s osobou, o kterou pečují, objíždět různé instituce, jejichž potvrzení je pro žádost o příspěvek nezbytné.

„Když ten člověk opravdu potřebuje pomoci a ocitne se v tíživé situaci, velmi dlouho trvá vyřízení příspěvku na péči a ani vůbec neví, zda příspěvek získá.“ (žena3, Chrudim)

Respondentka z Chrudimi poukazuje na dva problémy v poskytovaných sociálních službách ve městě. První spočívá ve špatné flexibilitě služeb, které se nepřizpůsobují potřebám pečujících osob a osobám v seniorském věku. Dalším problémem nedostatek informací o službách.

„Určitě je to problém flexibility a nedostatek informací.“ (žena5, Chrudim)

NEDOSTATKY VE SLUŽBÁCH PRO PEČUJÍCÍ OSOBY

Z důvodu nevyužívání služeb pro pečující osoby a nedostatečné informovanosti o nabídce těchto služeb čtyři respondentky uvedly, že nemají přehled o tom, jaké by v této oblasti mohly být nedostatky.

Rodinná pečovatelka z Poličky vidí nedostatek v tom, že v okolí jejího bydliště není zřízena žádná služba, která by ji mohla na kratší, ale i delší dobu (např. několik dní) zastoupit v péči. Druhá pečující osoba z Poličky vnímá negativně nedostatečnou informovanost rodinných pečovatelů. Řešením by mohlo být zavedení intenzivnější terénní práce zaměstnanců sociálních odborů MěÚ a existence informačních brožur ve zdravotnických zařízeních (například v čekárnách u lékařů) nebo na sociálních odborech. Tyto brožury by měly poskytnout základní informace o právech osob v seniorském věku a osob s postižením, o jejich nárocích a o tom, jaké služby by mohly v okolí svého bydliště využívat.

„Sociální pracovnice z městského úřadu by měla jednou za čas, třeba jednou za půl roku nebo za rok, přijít do rodiny a podívat se na toho starého člověka a zjistit, v jakém zdravotním stavu je. A jestli něco nepotřebuje a jak by se to dalo řešit.“ (žena3, Polička)

Další problém je spatřuje v byrokratickém procesu přidělování příspěvků na péči a přiznání ZTP. Podle jejích informací není zákonem stanoveno, do jaké doby musí být vydáno rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči. Pokud se osoba v seniorském věku najednou stane závislou na péči jiné osoby, musí se blízký člen rodiny rozhodovat, zda zanechá zaměstnání a bude o tuto osobu pečovat. Ovšem to se musí obvykle rozhodnout ještě v době, kdy nemá jistotu přiznání příspěvku na péči, ani neví jeho výši.

„Mamince přiznali příspěvek na péči. Z 24 kritérií splňovala 20, což je hodně těžký případ. Ale na kartičku ZTP nedosáhla. Docela kuriózní.“ (žena3, Polička)

Podle názoru pečující osoby z Chrudimi nejsou v místě jejího bydliště poskytovány žádné sociální služby pro pečovatele. Přestože ona sama žádné služby nepostrádá, ví, že jiní rodinní pečovatelé by tyto služby velmi ocenili. Podle této pečující osoby by bylo zapotřebí zřídit službu, jejíž účelem by bylo setkávání rodinných pečovatelů, kde by mohli debatovat a povídat si o problémech a potížích.

„Pečující osoby mají pocit hovořit, hovořit, hovořit, protože to na ně doléhá, ta náročnost péče, jako psychicky. Jako fyzicky to jsou lidé, kteří to zvládají, pochopitelně, ale chybí jim taková nějaká podpora duševního očištění, aby s nimi někdo probral asi celou tu věc a vyslechl je a byl ochoten jim naslouchat, třeba že to není pro ně zrovna snadné, že je to vyčerpávající. Jako takovou „duševní myčku“, pročištění duše, aby si ulevili, mohli se svěřit. To tady zcela určitě chybí.“ (žena5, Chrudim)

IV.3 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O SENIORA

VYUŽÍVÁNÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB OSOBAMI, O KTERÉ SE RODINNÍ PEČOVATELÉ STARAJÍ

Osoby v seniorském věku využívají jen v minimální míře terénní pečovatelské nebo asistenční služby. Rozhodující část péče spočívá na rodinných pečovateli. V městských oblastech je tendence v blízké budoucnosti využívat profesionálních pečovatelských, asistenčních a odlehčovacích služeb vyšší než ve venkovských oblastech.

DOSTUPNOST SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Pečující osoby žijící ve venkovských oblastech vnímají jako bariéru ve využívání sociálních služeb mimo jiné nedostatečnou informovanost, obecně menší nabídku sociálních služeb, jejich geografickou, ale také finanční nedostupnost, problémy s dopravou a nízkou flexibilitu služeb.

V městských oblastech je nejvýraznějším problémem nízká flexibilita sociálních služeb. Poskytovatelé se nepřizpůsobují požadavkům a potřebám rodinných pečovatelů a seniorů. Objevuje se také problém s neposkytováním sociálních služeb určitým specifickým skupinám seniorů (např. osobám s psychickým onemocněním).

SVOZOVÁ SLUŽBA

Většina dotázaných rodinných pečovatelů nevyužívá pro přepravu seniora nebo seniorky svozovou ani sanitní službu. Dopravu zajišťuje pečující osoba nebo ostatní rodinní příslušníci vlastním vozidlem.

O svozovou službu by většina rodinných pečovatelů z venkovských oblastí neměla zájem. U respondentů v městských oblastech je zájem o tuto službu větší. Musela by však zahrnovat také asistenční službu, která by zajistila dohled nad osobou v seniorském věku v průběhu přepravy a během vyšetření u lékaře.

VYUŽÍVÁNÍ KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK

Jak ve venkovských, tak v městských oblastech je u osob v seniorském věku obvyklé využívat kompenzační pomůcky. Kompenzační pomůcky jsou finančně dostupné,

pokud se pečující osoba nerozhodne pořídit nadstandardní typ. Pouze minimum respondentů uvedlo, že nemá dostatek informací o nabídce kompenzačních pomůcek a že by uvítalo možnost získání více informací. Respondenti však často nevědí, u jakých pomůcek mohou žádat o příspěvek zdravotní pojišťovny. Velkou pomocí by pro některé pečovatele bylo rozšíření možnosti půjčovat si kompenzační pomůcky.

PROBLÉMY, SE KTERÝMI SI PEČOVATELÉ NEVÍ RADY

Rodinní pečovatelé ve venkovských oblastech si neví rady zejména se sociálním vyloučením, s psychickou zátěží, s nedostatkem financí a špatnou informovaností. V městských oblastech se rodinným pečovatelům jeví jako problém nedostatek informací o možnostech pomoci a péče v oblasti poskytovaných sociálních služeb. Rodinní pečovatelé by požadovali spolupráci s profesionálními pečovateli v oblasti poradenství, kurzů a přednášek. Problémy, se kterými si pečující osoby v městských oblastech neví rady, jsou psychické vypětí a nedostatek finančních prostředků pro poskytnutí lepšího standardu služeb.

ŘEŠENÍ PÉČE V DOBĚ NESCHOPNOSTI RODINNÉHO PEČOVATELE

Zástup za hlavní pečovatele je v případě potřeby řešen výhradně v rámci rodin. Respondenti neuvažují o tom, že by náhradní péče ze strany rodiny selhala. Profesionální nebo institucionální péči by řešili až v případě, že by péči nebylo možné řešit v rámci rodiny.

ODLEHČOVACÍ SLUŽBY

Míra povědomí o termínu odlehčovací služba je mezi rodinnými pečovateli nízká. Pouze čtyři respondenti (z patnácti) měli představu, co daný termín znamená a o jaký typ služby se jedná. Pro pečující osoby představuje v této otázce problém zejména forma poskytované služby – ve většině případů by neměly zájem o využívání odlehčovací služby ve formě umístění seniora nebo seniorky do zařízení. Chtěly by tento typ služby využívat v domácím prostředí.

SLUŽBY PRO PEČUJÍCÍ OSOBY

Pouze jeden rodinný pečovatel z patnácti dotázaných využívá služeb pro pečující osoby, konkrétně služby psychologické poradny. Bez ohledu na to, zda respondenti žijí ve venkovských nebo městských oblastech, konstatovali, že nemají žádné informace o tom, že by takovéto služby existovaly a že by je mohli využívat.

OMEZENÍ V DŮSLEDKU PÉČE O OSOBU BLÍZKOU

Nezávisle na tom, zda respondenti bydlí ve venkovských nebo městských oblastech, péče o osoby v seniorském věku je omezující. Svůj život museli zcela přizpůsobit požadavkům a nárokům osob, o které pečují. A to zejména v rámci svého volného času a také po fyzické a psychické stránce. Pečující osoby nemají dostatek volného času na své záliby a odpočinek. Péčí o seniora často ztrácí svůj soukromý život a trpí tak i jejich rodina.

NEDOSTATKY VE SLUŽBÁCH PRO OSOBY V SENIORSKÉM VĚKU

Ve venkovských oblastech jsou podle respondentů největší problémy v nedostatku finančních prostředků a nedostupnosti zdravotnických služeb. Problém spatřují také v nedostatku terénních služeb, které by mohli senioři a seniorky využívat přímo ve

svém domácím prostředí. Současně by měly vzniknout nové služby, které by ulehčily jejich péči.

Sociální služby by měly být přístupné pro všechny cílové skupiny (pro osoby s psychickým postižením, Alzheimerovou a Parkinsonovou chorobou). Dalším výrazným nedostatkem je nedostupnost zdravotnických služeb. Pro pečovatele představuje doprava k praktickému lékaři velmi náročnou součást péče. Výrazným usnadněním by bylo dojíždění praktických lékařů do domácností seniorů a seniorek. Respondenti žijící v městských oblastech byli ve větší míře spokojeni s poskytovanými sociálními službami. Nedostatky představovaly např. bariérová dopravní infrastruktura, špatná flexibilita poskytovaných služeb, délka vyřízení příspěvku na péči a nedostatečná informovanost.

V. ANALÝZA VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O ZÁVISLOU OSOBU

V.1 POLOSTANDARDIZOVANÉ ROZHOVORY VE VENKOVSKÝCH OBLASTECH

STRUKTURA VZORKU

V rámci této cílové skupiny bylo dotazováno 8 rodinných pečovatelů o osoby závislé. Pečující osoby byly ve věku od 38 do 66 let.

Ve třech případech se jednalo o matky osob s postižením, z nichž jedna pečuje o dítě s postižením, druhá o mladého člověka a v jednom případě jde o mladou ženu s postižením. Ve třech případech je pečující osobou manžel, přičemž v jednom případě zároveň pečuje o manželku i o tchána v seniorském věku.

Věk závislých osob, o které se tyto rodinní pečovatelé starají, se pohybuje od 5 – 73 let. V jednom případě se rodinný pečovatel stará o dvě osoby, o osobu závislou a současně o seniora. Kvůli rozdílnému věku závislých osob jde o skupinu s velmi rozdílnými potřebami. Jiné problémy řeší matka 5leté dcery, matky čerstvě dospělých potomků a zcela jiné pečovatelé o osoby ve středním nebo vyšším věku.

Rodinní pečovatelé měli ve třech případech středoškolské vzdělání bez maturity nebo byli vyučeni, ve čtyřech případech měli středoškolské vzdělání s maturitou a v jednom případě se jednalo o osobu s vysokoškolským vzděláním.

Dva rodinní pečovatelé jsou zaměstnaní, dva kvůli péči o osobu závislou opustili zaměstnání, pro dva je péče o osobu závislou řešením nezaměstnanosti. V jednom případě matka v minulosti opustila zaměstnání v souvislosti s péčí o postiženého syna a v současné době, kdy vyrostl je již péče o syna i řešením nezaměstnanosti, jelikož je minimum možností zkráceného pracovního úvazku a navíc je respondentka handicapována na pracovním trhu skutečností, že je již velmi dlouhou dobu v domácnosti. V jednom případě je pečující osoba v důchodu.

Ve třech případech pobírají závislé osoby příspěvek na péči při úplné závislosti a ve dvou při středně těžké závislosti. V jednom případě se jedná o příspěvek při těžké závislosti a ve dvou případech při lehké závislosti.

VYUŽÍVÁNÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PŘI SOUČASNÉ RODINNÉ PÉČI

Respondentka starající se o 5letou dceru s postižením využívá služeb osobní asistence. Asistentku si však respondentka musela najít přímo, tedy soukromně. Podle slov respondentky jinou možnost neměla, protože tyto sociální služby v Králíkách chybí.

Další případ je pozitivním příkladem, kdy se podařilo skloubit péči institucionální s rodinnou. Jedná se o respondenta ze spádové obce na Moravskou Třebovou.

Pečovatelé na sociálním úřadě doporučili umístit bratra do stacionáře v České Třebové Na Lhotce. Jelikož je postižený bratr již padesátník, který žil celý život v rodině, měl respondent obavy zda se v novém prostředí adaptuje. Nejdříve měl respondent představu denního stacionáře, ale zařízení upřednostňuje týdenní pobyt, tak se rozhodl vyzkoušet tuto pobytovou službu. Bratr se velmi dobře aklimatizoval. Zařízení poskytuje jeho bratrovi i vyžití – životní náplň a také kolektiv, což respondent velmi oceňuje. O bratra se určitou dobu staral i otec, jeho péči však označil respondent za problematickou. S pobytovou službou je velmi spokojen, protože bratr dobře prospívá a on se nemusí vzdát práce a svého života (svých koníčků apod.).

Postižený byl umístěn do týdenního stacionáře rodinného formátu (zhruba 12 uživatelů). Podle tohoto příkladu se zdá, že tento typ zařízení dokáže poskytnout uživateli jak pohodu, bezpečí (výhodu rodinného prostředí), tak kolektiv a program

(výhodu ústavního zařízení). Navíc víkendy tráví spolu, takže ani o rodinný život osoba s postižením nepřišla. Tento model kombinace institucionální péče s rodinnou vnímá respondent velmi pozitivně.

„Otec ho, řeknu, týral, ale ne vyloženě, ne že by to byl jeho úmysl týrat, ale on mu třeba řekl: „Lež!“ a bratr musel ležet celé dopoledne. „Je zima, tak lež.“ „Tam nechod.“ (muž1, Moravská Třebová)

„Měl jsem strach, že mi přestane věřit. Matka mu umřela, teď s otcem ty problémy a nakonec já ho někam strkám. A on to tak vůbec nebral. Ono se to všechno v dobré obrátilo. Já bych před časem vůbec nevěřil, že něco tak úžasného vůbec existuje.“ (muž1, Moravská Třebová)

„Stacionář je pro nás úplně vynikající řešení. Má tam kolektiv a program. Oni dělají keramiku. Hraje zde na harmoniku. Teď tam zavádí kurzy vaření... Doma takovou náplň neměl. A nejdůležitější je, že ho za všechno chválí. To doma nikdy nezažil. Tam znal jen samé rozkazy. „Uhni, nezavazej, lež.“ (muž1, Moravská Třebová)

„S kolektivem ve stacionáři se naprosto sžil a těší se na to.“ (muž1, Moravská Třebová)

Pět respondentů nevyužívá v současné době žádné služby. Jeden případ je rodina, kde se respondent stará o nevidomou manželku a zároveň spolu pečují o nepohyblivého seniora – dědečka. Rodina žije na venkově. Reprezentuje tradiční model, kdy je samozřejmé, že se o nemohoucího člena rodiny postarají ostatní členové. Neočekávají institucionální pomoc. Jde o prosté venkovské lidi, kteří cítí tradiční smysl pro zodpovědnost jeden za druhého, aniž by uvažovali o přenesení břemene na instituci. Schází jim pouze dříve fungující mobilní sociální služba, která pomáhala s koupáním seniora.

Další případ představuje manžel starající se o svoji nevidomou manželku. Neočekávají, že by měli využívat nějaké sociální služby, jelikož muž zajišťuje svojí manželce veškerou péči. Očekává však, že v budoucnu budou muset služby využívat.

„Pokud to zvládneme, tak o službách nepřemýšlíme, ale jednou asi budeme.“ (muž3, Králíky)

Podobným případem je rodina starající se o postiženého 18letého syna. Také prozatím nevyužívají žádné sociální služby. Jedná se o soudržnou rodinu, která zvládá péči v rámci rodiny. Považují to za optimální, že se o syna nestará někdo cizí. Požadavky na sociální služby se u nich vztahují až na budoucnost.

Jiným případem je péče maminky o mladou dospělou ženu. Respondentka uvedla, že dcera nevyužívá sociální služby z finančních důvodů. Stejný důvod nevyužívání uvedla i další respondentka.

„Služby bychom museli platit, ale nemáme na to.“ (žena 5, Hlinsko)

„Služby jsou placené, což je jistý problém. Proto se snažíme si vystačit sami.“ (žena 4, Hlinsko)

Další respondent uvedl, že důvodem toho, že manželka nevyužívá žádné sociální služby je to, že manželka se prozatím velmi snaží být co nejvíce samostatná a v tom, co nemůže zvládnout jí pomůže on. Dříve využívala dovozu obědů z Králíků, nyní se rozhodla, že si bude i sama chodit pro obědy ze školní jídelny. Vzhledem k prognóze

zhoršujícího se zdravotního stavu očekávají, že budou potřebovat sociální služby v blízké budoucnosti.

DOSTUPNOST SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, PŘÍPADNĚ DŮVODY NEDOSTUPNOSTI

Tři respondenti nemají prozatím zájem o využívání sociálních služeb pro své příbuzné, dokud péči zvládají svépomocí.

Jedné z těchto dvou rodin schází pouze mobilní sociální služba, která dříve fungovala na Moravskotřebovicku a této konkrétní rodině pomáhala s koupáním závislé osoby. Rodina však neví, jaká organizace tuto sociální službu poskytovala.

Respondentka z Hlinska sdělila, že v okolí jejich bydliště žádné sociální služby nejsou zřízeny, ale i kdyby byly, není schopna na ně finančně dosáhnout.

Jedna rodina uvažuje o následné péči pro svého syna, který nyní navštěvuje tzv. praktickou školu. Jednou z možností je stacionář Domeček. Starost pro rodiče představuje snížená schopnost adaptability jejich syna. Jinak považují rodiče tuto sociální službu za pro ně dostupnou.

Jedna rodina projevila zájem o asistenční službu 8-10krát do měsíce, aby si pečovatelka mohla na celý den odpočinout – „*zajít si někam, vyřídít si, co potřebuji a relaxovat.*“ (žena4, Hlinsko) Problém však spatřují ve finanční náročnosti sociálních služeb.

Respondentka z Králíků měla s hledáním asistentky do školky velký problém, protože podle jejích slov „*v okolí není žádná asistenční služba, charita, nic, pokoušela jsem se volat i na služby do Ústí, ale nikde nic vhodného pro nás není.*“

„Kamarádka mi řekla, že zná holku, co hlídá, tak jsem se s ní spojila a pak jsme to vyřešili tak, že je ve školce. Ale je to strašně nejisté, ona mi kdykoliv může říct, že se jí tato práce nevyplatí a nemám nikoho.“ (žena 4, Králíky)

Asistentka, kterou využívají, nyní bývá často nemocná, takže musí asistenci ve školce dělat matka a nebo dítě do školky vůbec nechodí. Podle matky je to ale velký problém, protože když dítě nechodí do školky pravidelně.

„Pro nás jsou třeba prázdniny dva měsíce úplný peklo a trvá to třeba měsíc než se zase zajede.“ (žena 4, Králíky)

„Nám chybí nejvíc kolektiv dětí, kam by mohla, když jsou prázdniny nebo je nějaké volno.“ (žena 4, Králíky)

Dalším důvodem pro nevyužívání sociálních služeb, který respondentka uvedla je geografická vzdálenost, kdy nejbližší ranná péče je v Pardubicích cca 100 km a speciální centrum služeb v Ústí cca 50 km.

Jeden respondent by měl zájem využívat o některých víkendech a příp. i o dovolené odlehčovací službu, která by byla zřízena ve stacionáři Na Lhotce, kde je osoba závislá zvyklá. Prozatím není tato služba zřízena, ale o zřízení této sociální služby se ve stacionáři, dle výpovědi respondenta, již uvažuje a dokonce již byl předem zjišťován zájem u pečovatelů jejich klientů.

SVOZOVÁ SLUŽBA

Žádný z respondentů nevyužívá svozovou službu. Dopravu k lékaři řeší buď vlastním automobilem, hromadnou dopravou nebo sanitou. Většina respondentů uvedla, že si myslí, že takovýto typ sociální služby není nikde v blízkosti jejich bydliště zřízen.

Jeden respondent uvedl, že má příspěvek na využívání automobilu, a tuto formu pomoci považuje za optimálnější než využívání svozové služby. Pouze jeden respondent se vyjádřil k tomu, kolik by tato sociální služba měla stát.

„Cena za dopravu by měla být přiměřená, zhruba kolem částky, kterou bychom vydaly za městskou hromadnou dopravu. Platba za dopravu by měla být sociálně únosná.“ (muž 2, Králíky)

KOMPENZAČNÍ POMŮCKY

Čtyři respondenti uvedli, že s vyřizováním kompenzačních pomůcek (příspěvek na speciální tříkolku, na invalidní vozík, berle, sedátko na vanu apod.) neměli žádné potíže. Hodnotí pozitivně přístup lékařů, sociálního odboru i finanční nenáročnost.

Jeden respondent uvedl, že jeho manželka využívá kompenzační pomůcky pro nevidomé (slepecká hůl, nahrané knihy, hrníček se zvukovou signalizací atd.). Společně s manželkou jsou členy dvou organizací zabývajících se problematikou osob se zrakovým postižením, tudíž informace získávají od nich. Kompenzačních pomůcek mají dostatek.

„Byli jsme v Šumperku na školení, kde nám poradili jak se chovat v bytě, na ulici, jak slepého vést, držet. Do Šumperka jsme jezdili každý týden a dostali jsme spoustu rad a od nich i víme o službách o kazetách o průkazce ZTP/P. V Šumperku všechno svým klientům zařizují sami, ale my jsme z jiného kraje takže nám mohli jen poradit, co si připravit a tak.“ (muž3, Králíky)

Jedna respondentka vzhledem k diagnóze dcery sdělila, že nic nevyužívají.

Dva respondenti vyjádřili nespokojenost s vyřizováním kompenzačních pomůcek. Respondentka starající se o malou dceru zmínila problémy, které musí překonávat. Správně nastavena není, podle jejího názoru, distribuce plen, které jsou přidělovány byrokraticky podle tabulek, ne podle potřeb dítěte. Respondentka musí opakovaně každý měsíc řešit jejich výměnu.

Další potíž, se kterou se respondentka setkala, bylo koupení speciálního kočárku pro dceru. Dle jejího názoru od pojišťovny získali naprosto nevhodný typ. Nepřihlíží se k podmínkám, v jakých se maminka s kočárkem musí pohybovat (množství sněhu na Králícku). Za vlastní peníze si museli pořídit vyhovující typ kočárku.

Jedna respondentka hodnotila negativně přístup praktické lékařky, která odmítala předepsat kompenzační pomůcky. Nemocniční lékař jejich žádosti naopak vyhověl.

PROBLÉMY, SE KTERÝMI SI PEČOVATELÉ NEVÍ RADY

Většina (šest) respondentů uvedla, že v současné době neřeší žádný problém týkající se péče. Obrací se v případě potřeby na sociální odbor, s nímž mají dobré zkušenosti nebo si informace a řešení hledají sami. Jedna pečující osoba by se v případě potřeby obrátila na neziskovou organizaci. Jedna respondentka našla pomoc u charitního zařízení.

Pouze dvě respondentky uvedly, že si v některé oblasti péče neví rady a potřebují pomoc. Jedna respondentka potřebuje vyřešit pravidelnou a dlouhodobou asistenci ve školce a problém s dodáním plen v potřebné velikosti. Druhá respondentka řeší zcela jiné problémy a to že nezvládá komplikovanou komunikaci s nemocnou dcerou. Neuvedla však výslovně, že by uvítala konzultaci s psychologem.

ŘEŠENÍ PÉČE V DOBĚ NESCHOPNOSTI RODINNÉHO PEČOVATELE

Většina (pět) respondentů uvedla, že jsou ve své roli zastupitelní ostatními členy rodiny a nepociťují tedy problém, když si chtějí něco vyřídit nebo onemocní.

Jeden rodinný pečovatel konstatoval, že běžné nemoci zvládají s manželkou běžně a není potřeba, aby ho někdo v péči zastupoval. Pokud by se však jednalo o něco vážnějšího, obrátil by se o pomoc na jednu známou.

Jeden respondent by se obrátil na sousedku nebo děti, ale poskytnutí pomoci nepovažuje za jisté, jelikož děti bydlí v Praze a sousedka by mohla vypomoci jen krátkodobě. Jako záložní řešení uvedl, že by se obrátil na sociální úřad v Králíkách, kde by požádal o dočasnou pečovatelskou službu.

Situace další respondentky je podobného rázu, ale řešení je zarážející. Také se respondentka obrací na rodinné příslušníky, babičku a dcery, ale nemůže se na ně zcela spolehnout, jelikož již mají jiné povinnosti. Je tedy nucena ji někdy nechávat samotnou doma. Respondentka uvedla, že i v případě, že by se jí podařilo najít si práci, musela by dceru nechávat samotnou doma.

ODLEHČOVACÍ SLUŽBA

Pět respondentů se nesetkalo s termínem odlehčovací služba. A čtyři z nich i po vysvětlení tohoto pojmu sdělili, že neví o tom, že by tento typ sociální služby existoval. I po vysvětlení o službu neprojeví zájem, a to z různých důvodů: kvůli finanční náročnosti, geografické nedostupnosti a také kvůli tomu, že si myslí, že by to pro příbuzného, o kterého pečují, nebylo vhodné. Upřednostnili by pomoc někoho z příbuzných nebo známých, aby se postaral.

Po vysvětlení pojmu jedna respondentka sdělila, že tento typ sociální služby vlastně již využívají v hospici v Chrudimi, kde je možnost osobu závislou v případě potřeby umístit na určitou dobu. Respondentka sdělila, že i přes finanční náročnost této služby (denní položka činí 730,- Kč), ji považuje za velkou pomoc a přínos. Opravdu, dle jejího vyjádření, splňuje služba tu kvalitu, kterou má v názvu, přináší pečovatelce odlehčení.

„Když je v hospici v Chrudimi, tak automaticky všechny peníze z invalidního důchodu a z příspěvku na péči jdou tam. A to ještě doplácíme ze svého 4000,- Kč.“ (žena4, Hlinsko)

„Tam, když jsme přijeli do toho hospice, tam to bylo jako v ráji. Začali ho obletovat, úplně to bylo něco jiného. S takovým lehkým srdcem jsem jim ho tam nechala. No, málem jsem brečela, když jsem odtam odcházela, že vůbec je něco takového možné.“ (žena4, Hlinsko)

Tři respondenti byli informováni o odlehčovací službě. Dva respondenti by měli zájem o využití této služby. U jednoho respondenta se jednalo o zájem o odlehčovací službu poskytovanou v konkrétním stacionáři (Na Lhotce), kde je jeho příbuzný přes týden umístěn a kde již vedení stacionáře o zavedení této služby uvažuje.

Zájemkyně o odlehčovací službu z Králicka uvedla, že nikde v okolí tato služba není poskytována. Měla by konkrétně zájem o odlehčovací službu o víkendech, aby ostatní členové rodiny mohli jet na výlet.

Z rozhovoru s jinou respondentkou, která věděla o možnostech odlehčovací služby, vyplynulo, že jejím manželem je tato služba vnímána velmi negativně. Jeho představa je, že o syna by mělo být pečováno pouze v rodině. Institucionální péče by synovi uškodila. Nebylo to takto přímo řečeno, ale bylo to z výpovědi vydedukovatelné. Vedlejším důsledkem tohoto manželova postoje může být to, že

syn má velké problémy adaptovat se kdekoli jinde, mimo rodinné prostředí. To může vést k problémům v budoucnu. A právě tato otázka, co bude s postiženým synem v budoucnu, rodiče tohoto chlapce velmi trápí.

„Ne, manžel o tom nechce nic slyšet, že bychom ho někam strčili. My máme velkou rodinu, on jde za babičkou, za dědou, když tak. Tam se o něj taky postarají.“ (žena1, Moravská Třebová)

SLUŽBY PRO PEČUJÍCÍ OSOBY

Pouze dva rodinní pečovatelé využívají služby pro pečující osoby. V jednom případě se jedná o pomoc psycholožky z ranné péče, v druhém případě o služby organizace SONS. Pečující osoba v minulosti využívala a stále ještě využívá služby SONS v Šumperku společně s nevidomou manželkou. Prošli zde kurzy, které je učili nejruznějším dovednostem, které nevidomý a jeho pečovatel potřebují znát.

Ostatní respondenti žádné sociální služby pro pečující osoby nevyužívají. Jedné respondente bylo nabídnuto členství ve sdružení pro rodiče a děti v Moravské Třebové, ale vzhledem k tomu, že je to pro ně geograficky nedostupné, odmítla. Z výpovědi je patrné, že vzdálenost není jediným důvodem. Tím podstatnějším je, že sdílení problémů s rodiči, kteří mají podobné problémy, nepovažuje pro sebe za přínosné. Vše řeší s příslušníky rodiny, především s manželem.

Tři respondenti byli dokonce otázkou na využívání služeb pro pečující osoby překvapeni a jeden respondent neviděl souvislost, proč by on jako zdravý nějaké služby potřebovat.

Z interakce s ním vyplynulo, že respondent je se svou rolí – pečovatele spokojen, necítí se přetížen. Otázka na služby pro pečující osoby respondenta evidentně překvapila, takto vůbec neuvažuje. Vždycky si nějak přirozeně v rámci rodiny poradí, pomůžou. Muž zcela striktně odmítal občanská sdružení pečujících osob a hlavně psychologickou poradnu. Odpověď vyzněla tak, že nemá potřebu vypovídat se a sdílet problémy s lidmi v podobné situaci. Necítí se jako oběť, bere život tak jak přichází, aniž by to nějak analyzoval. *„Udělám, co je potřeba a hotovo.“* Reakce respondenta na možnost psychologického poradenství pro pečovatele byla také velmi záporná. Bylo jasné, že nechápe, proč by jako pečovatel měl potřebovat psychologa, vůbec neviděl souvislost. Možná zde hraje svou úlohu také to, že pojem psycholog má na venkově negativní konotace.

„Já vůbec nevím, že něco takového existuje.“ (muž1, Moravská Třebová)

„Nic bych nevyužíval. Kdepak, nic takového. To bych vůbec nechtěl.“ (muž2, Moravská Třebová)

Opačným případem je respondentka, která sice také žádné služby nevyužívá, ale využívala by je ráda. Z rozhovoru vyplynulo, že by se konkrétně jednalo o psychologickou pomoc, kterou však prozatím z nevedených důvodů nevyhledala. Uvedla jednak problémy s komunikací s dcerou a vlastní psychické problémy spojené s tím, že se dosud nevyrovnala s diagnózou dcery.

OMEZENÍ V DŮSLEDKU PÉČE O OSOBU BLÍZKOU

Čtyři respondenti se necítí být nějak omezeni v souvislosti s péčí o osobu blízkou. Dva z nich to dávají do souvislosti s tím, že se jedná o soudržné rodiny, kde pomáhají i další členové rodiny. Tíha péče se tak rozloží na více lidí. Dalším důvodem je, že někteří lidé považují za povinnost postarat se o příbuzného v nemoci

a nepřemýšlí o tom, co tato péče bere jim. Soustředí se pouze na řešení praktických problémů. Jeden respondent považuje za optimální vyřešení situace umístění svého příbuzného do týdenního stacionáře. Během pracovního týdne má čas si cokoli vyřídit. Odpočínutý a spokojený se pak naplno může věnovat péči během víkendů. Jeden rodinný pečovatel konstatoval, že může dělat všechno, co chce. Záleží podle jeho názoru jen na tom, jaký mají lidé (pečovatel a závislý) mezi sebou vztah. Čtyři respondenti se naopak cítí být omezeni, většina především uvádí tíhu psychické zátěže, která jim činí potíže.

„Někdy mě to strašně omezuje psychicky.“ (žena5, Hlinsko)

Péče je psychicky vyčerpávající i podle další respondentky. Jako pozitivum hodnotí, že našla hospic, kde lze využívat odlehčovací službu. Maminka malé dcery uvádí kromě psychické zátěže také nedostatek času a peněz na vlastní vyžití.

„Bez umístění švagra v hospici si nedokáže představit, jak by péči psychicky zvládala. I měsíc málo k tomu, aby si člověk odpočinul od péče. Jinak jsem jak pes u boudy.“ (žena4, Hlinsko)

„Cítím se omezen tou mírou zodpovědnosti. Stále musím být v pozoru před tím, co se manželce může ještě stát.“ (muž2, Králíky)

NEDOSTATKY VE SLUŽBÁCH PRO OSOBY ZÁVISLÉ

Dva respondenti vyjádřili spokojenost se službami, tak jak jsou nastaveny.

„Co jsme potřebovali, v tom nám vyhověli.“ (muž2, Moravská Třebová)

Ostatní respondenti zmiňovali různé nedostatky. Jedenkrát byla označena absence odlehčovací služby pro děti na Králicku, kde by se o víkendu postarali o dítě s postižením. Nejčastěji (čtyřikrát) byla zmiňována finanční náročnost buď přímo služeb nebo celkově situace celé rodiny, kde je pečováno o osobu závislou.

„Oběd nám přivezou, uklidí když potřebujeme. Je otázka jak kdo si to může dovolit, všichni nemůžou dát tu cenu za služby.“ (muž3, Králíky)

„V Žamberku jsou služby lepší, ale všechno je o penězích, lidi si to nemůžou dovolit.“ (muž3, Králíky)

„Všechno je o penězích, pořád musíme počítat, teď místo 2000 bereme 800. Stát lidem, kteří potřebují pomoc nejvíc bere peníze, je to o politice a sociálním systému.“ (muž3, Králíky)

Dalším zmíněným nedostatkem (jedenkrát) je vzdálenost poskytovatelů od místa bydliště respondentů (venkov).

Dvě respondentky spatřovaly problém v nedostatečné informovanosti a jiný respondent zase v jednání úřadů a zdravotnického personálu. Kritika zazněla na adresu úředníků, kteří rozhodují o příspěvcích na péči o osobu závislou. Vyřizování je velmi namáhavé a zdlouhavé. Velmi přínosné by dle respondentky bylo, kdyby tito úředníci navštěvovali osoby závislé v jejich domácnostech, protože doprava k lékařům a úředníkům s osobou s postižením je velmi náročná.

Ojedinele byla také vyjádřena nespokojenost s minimálními možnostmi setkávání se s lidmi v podobné situaci nebo podobných zájmů.

„K informaci vždy přijdu náhodou, pak si to vyhledám na internetu. Nikdo za námi iniciativně nepřijde a nic nenabídne.“ (žena1, Moravská Třebová)

„Lidé byli za doby socialismu zvyklí se setkávat, byly kluby důchodců, různé spolky a organizace. Těch možností je teď mnohem méně.“ (muž2, Králíky)

NEDOSTATKY VE SLUŽBÁCH PRO PEČUJÍCÍ OSOBY

Většina respondentů vůbec nevěděla, jak na tuto otázku odpovědět. O službách pro pečující osoby buď vůbec nevěděli nebo je považují pro sebe za zbytečné. A především o institucionální pomoci pro sebe vůbec prozatím neuvažovali. Všechny problémy se snaží řešit sami bez cizí pomoci.

„O tomhle já vůbec nevím, že by něco takového existovalo, takže o tom nemůžu nic říct.“ (muž1, Moravská Třebová)

„Vším se člověk musí prokousat sám, musím si všechno najít. Jsou různé schůze, ale těch se neúčastníme. Velký problém je legislativa, pořád se musí sledovat co se bude rušit, co se nebude rušit. Pečovatelé musí zvládnout i právní stránku péče o závislou osobu, a ta se pořád mění a je nepřehledná.“ (muž3, Králíky)

Podnětný námět však uvedl respondent, který je přesvědčen, že by pečujícím osobám mělo být umožněno absolvovat kurzy, kde by se učili, jak z psychologické stránky pomáhat osobě s postižením i sobě. Pečovatel by měl zájem o školení nebo kurzy, kde by se dozvěděl více odborných informací.

„Profesionální a rodinní pečovatelé by neměli umět jen uklízet a starat se o postiženou osobu, ale měli by umět poskytnout psychologickou podporu.“ (muž2, Králíky)

V.2 POLOSTANDARDIZOVANÉ ROZHOVORY V MĚSTSKÝCH OBLASTECH

STRUKTURA VZROKU

V rámci této cílové skupiny bylo dotazováno 8 rodinných pečovatelů o osoby závislé. Pečující osoby byly ve věku od 41 do 70 let.

Ve čtyřech případech se jednalo o matky osob s postižením, z nichž jedna pečuje o adolescentní dceru, dvě o mladé dospělé lidi a jedna matka již seniorského věku pečuje o svého 57letého syna. Po jednom případě byla pečující osobou sestra a manželka a dva rozhovory byly uskutečněny s manžely osob s postižením, přičemž jeden z nich zároveň pečuje i o syna.

Věk závislých osob, o které se tyto rodinní pečovatelé starají, se pohybuje od 17 – 57 let. V jednom případě se rodinný pečovatel stará o dvě osoby, o manželku již seniorského věku a syna ve středním věku.

Rodinní pečovatelé měli v šesti případech středoškolské vzdělání s maturitou a ve dvou případech se jednalo o vyučené nebo se středoškolským vzděláním bez maturity.

Dva rodinní pečovatelé jsou zaměstnaní, tři kvůli péči o osobu závislou opustili zaměstnání a čtyři respondenti pobírají důchod.

Ve čtyřech případech pobírají závislé osoby příspěvek na péči při úplné závislosti, ve třech při střední závislosti, ve dvou případech se jedná o příspěvek při středně těžké závislosti a jednou při lehké závislosti.

VYUŽÍVÁNÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PŘI SOUČASNÉ RODINNÉ PÉČI

Dva respondenti uvedli, že žádné sociální služby nevyužívají. Buď je to v důsledku nedostatku financí nebo prozatím služby nepotřebují.

„Zatím nepotřebujeme nic využívat.“ (muž1, Svitavy)

Ostatní respondenti uvedli, že využívají služby pravidelně. Využívají osobní asistenci, centrum denních služeb, rehabilitaci, terapeutickou dílnu a ve třech případech svozovou službu. Jedna respondentka využívá asistenci od soukromé osoby, ale v současné době již je v jednání s agenturou o přidělení osobního asistenta. Dále využívají služeb logopeda, fyzioterapeuta a Tyfloservisu.

DOSTUPNOST SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, PŘÍPADNĚ DŮVODY NEDOSTUPNOSTI

Polovina respondentů by měla zájem o asistenční službu a uvažovali by i o odlehčovací službě. Důvody, proč nejsou zatím využívány, jsou různé: především finanční náročnost, ale také to, že nejsou určeny pro osoby s psychickým onemocněním nebo nejsou dostupné (Svitavy).

Dalšími požadavky byla svozová služba do školy a ze školy (Polička), chráněná dílna pro osoby s mentálním handicapem (Svitavy), širší nabídka terapeutických dílen pro osoby s mentálním handicapem nebo psychickým onemocněním (Pardubice).

SVOZOVÁ SLUŽBA

Dvě respondentky ze Svitav uvedly, že velmi oceňují pomoc svozové služby. Byli spokojeni i s cenou.

„Já jsem byla předtím jako štvanec. Musíte ji tam odvézt, pak letíte zpátky. Mně ta doprava hodně pomohla.“ (žena 2, Svitavy)

„Svozovou službu občas využíváme, když není manžel doma, tak si ji zavolám a oni mě odvezou třeba na polikliniku. Berou si asi 5 Kč za kilometr a to se dá.“ (muž1, Svitavy)

Tři rodinní pečovatelé by svozovou službu uvítali (Chrudim, Polička), ale zazněla obava z finanční náročnosti.

„Cena za dopravu k lékaři by měla odpovídat ceně za hromadnou dopravu.“ (žena2, Chrudim)

Dva rodinní pečovatelé svozovou službu nevyužívají a ani prozatím nemají zájem tuto službu využívat.

KOMPENZAČNÍ POMŮCKY

Tři respondenti nemají s pořizováním kompenzačních pomůcek žádné zkušenosti. Dva respondenti uvedli, že s vyřízením kompenzačních pomůcek neměli problémy a že je považují za cenově dostupné.

Ostatní uváděli problémy při pořizování kompenzačních pomůcek, především finanční náročnost, ale také byrokracii. Byl také vznesen požadavek na půjčovnu kompenzačních pomůcek v místě (Chrudim).

„Když už jsou kompenzační pomůcky indikované doktorem, měly by být plně hrazeny pojišťovnou. Když už to ne, tak aby pečující osoby hradili minimální částku a ne, že pojišťovna bude hradit právě ten nejmenší podíl.“ (žena1, Polička)

„Kdybych měla hradit celý doplatek, tak to by bylo šílené.“ (žena1, Polička)

„To, že dítě potřebuje kvůli svému postižení jiný vozík než je základní, pojišťovnu nezajímá. Zaplatí jen tu cenu, kterou stojí vozík základní výbavy. Oni se nedívají na individuální potřeby. Oni se podívají jen na diagnózu a podle toho určují typ vozíku.“ (žena1, Polička)

Rodinná pečovatelka současně uvedla, že existuje problém v předepisování kompenzačních pomůcek. Některé kompenzační pomůcky jsou předepisovány lékaři nikoliv preventivně, ale aby řešily až nastalé problémy. Jako příklad uvedla pečovatelka, že lékaři nechťejí předepsat polohovací postel pro dceru, jelikož pečovatelka zatím může dceru zvedat. Postel předepíše až nebude pečovatelka fyzicky stačit. Rodinní pečovatelé očekávají poskytnutí pomůcek, poukázky na masáže, aby mohli nadále o člověka s postižením pečovat a být v kondici.

PROBLÉMY, SE KTERÝMI SI PEČOVATELÉ NEVÍ RADY

Většina respondentů (šest) se vzdělává sama nebo se obrací na úřady, kluby, ale také na své příbuzné.

Jedna respondentka uvedla, že by uvítala bezplatnou právní poradnu a jedna se cítí velmi unavená z péče, ale nemá odvahu pro vyzkoušení odlehčovací služby.

Někteří pečovatelé se trápí otázkou statusu rodinného pečovatele, který považují za státem nevyřešený.

„Na rodinné pečovatele se jakoby zapomíná. Profesionální pečovatelé, kteří pracují v zařízeních poskytujících sociální služby, vykonávají svoji práci, jsou za ni placeni. Po odpracované době jdou domů. Mají možnost jezdit k moři, jezdí na hory, na různé kulturní akce. Rodinní pečovatelé nemají ani status zaměstnance, ani nepobírají žádný plat, ani nemají nárok na žádnou dovolenou. Nikam nejezdí, protože si to nemůžou finančně dovolit.“ (žena1, Polička)

„Místo toho, aby si vážili toho, že my ty děti do ústavu nedáme a staráme se o ně doma, tak ještě nám hází klacky pod nohy.“ (žena1, Polička)

„Nejsem zaměstnaná, jsem doma, takže nemáme nárok na půjčku, nemám příjem, tím pádem nemám nárok na dovolenou, což je hrozný. Třeba některý lidi by si ho dali ohlídat a jeli na dovolenou oddechnout si, protože ten člověk může vyhořet za ty roky. Nemáte nárok na placenou dovolenou anebo nemůžete si jít lehnout do nemocnice, protože vlastně nemáte vlastně žádný příjem na zaplacení 60 korun. A taky si nevyděláváte na důchod. Jste obyčejným pólvi pro ostatní, nefachčenko.“ (žena2, Chrudim)

ŘEŠENÍ PÉČE V DOBĚ NESCHOPNOSTI RODINNÉHO PEČOVATELE

Většina rodinných pečovatelů (šest) by situaci řešila za pomoci rodinných příslušníků. Pouze jedna respondentka by se obrátila na organizaci a žádala by asistentickou službu.

ODLEHČOVACÍ SLUŽBA

Většina respondentů z městských oblastí byla o odlehčovací službě informována. Respondenti věděli, co tato služba poskytuje nebo dokonce někteří znali i termín a hovořili o důležitosti této služby při prevenci vyhoření.

Až na jednu respondentu všichni uvedli, že by případně za určitých podmínek službu využili. Někteří upřednostňují prarodiče, ale službu principiálně neodmítají. Někteří mají obavu z finanční náročnosti, ale jiní zase v placení problém nevidí. Ojediněle byla uvedena starost o to, zda by bylo o osobu závislou dobře pečováno a zda by se v novém prostředí cítila dobře. Respondentka by uvítala, kdyby služba mohla probíhat v domácím prostředí. (Tento požadavek byl ve venkovských oblastech zaznamenán častěji.)

SLUŽBA PRO PEČUJÍCÍ OSOBY

Rodinní pečovatelé v městských oblastech mnohem častěji využívají služby pro pečující osoby. Nějakou zkušenost uvedla polovina dotázaných. Absolvovali různé kurzy, přednášky, jsou členy občanských sdružení a ojediněle byla uvedena zkušenost s psychologickým poradenstvím (byť to byla zkušenost negativní). Obecně lze říci, že pečovatelé z městských oblastí mají větší tendenci scházet se v neformálních sdruženích a sdílet společné starosti a také vzdělávat se v oblasti pečovatelství. Pečovatelé z venkovských oblastí k péči přistupují více intuitivně a o radu nebo pomoc se častěji obrací na příbuzné.

OMEZENÍ V DŮSLEDKU PÉČE O OSOBU BLÍZKOU

Většina pečujících osob se cítí být přepracována, omezena nedostatkem času. Tím, že pečovatelé nejsou zaměstnáni, často jejich rodiny pociťují finanční omezení a oni sami absenci seberealizace. (Pro úplnost je třeba dodat, že někteří to vnímají pouze jako službu pro blízkého člověka. Vysvětlením může být to, že se jednalo o lidi v postproduktivním věku, kteří již nemají pracovní ambice.)

„Máme co dělat, abychom vyšli. Třeba na dovolenou nemůžeme.“ (muž1, Svitavy)
„Člověk se nemůže věnovat svému povolání, je doma a práce pečovatele není vůbec ohodnocena, návrat do oboru je po nějaké době nemožný, ale s tím jsem se musela sama vypořádat.“ (žena1, Svitavy)

NEDOSTATKY VE SLUŽBÁCH PRO OSOBY ZÁVISLÉ

Jedním z jmenovaných nedostatků je finanční náročnost sociálních služeb.

„Jednoznačně to jsou finance. Měl by být takový příjem, aby člověk nemusel počítat, zda si službu dovolí. V současné době je to tak, že příspěvek na péči rozhodně nepokryje všechny výdaje a rodina člověka s postižením dotuje. Rodina je tak závislá na ještě jiném příjmu. I když pečovatelé a osoby s postižením sociální služby potřebují, tak si je mohou „dopřát“ jen jednou za čas, protože na pravidelné využívání nemají dostatek financí.“ (žena1, Polička)

Dále byly uvedeny také konkrétní nedostatky: absence chráněné dílny (Svitavy), terapeutické dílny v Pardubicích a také nedostatek asistentů a odlehčovací služby (Svitavy). Závažným nedostatkem je nedostatečná informovanost a zkušenost profesionálních pečovatelů s péčí o osoby s psychickým onemocněním. Schází také pobytové zařízení pro těžce nemocné lidi v produktivním věku.

„Tato zařízení mají spíše plnit funkci udržování zdravotního stavu člověka, vůbec se nestarají o to, aby došlo k nějakému zlepšení, aby poskytovalo různé rehabilitační, logopedické a jiné služby, které jsou pro lidi v tomto stavu nezbytné a extrémně potřebné. V LDN nemůže být dlouhodobě, v rehabilitačních centrech je pobyt také

dočasný. Pro takhle mladého člověka je velmi psychicky náročné a deprimující žít v jednom zařízení s lidmi v seniorském věku, kteří umírají. Neexistuje v těchto zařízeních žádné soukromí, kvůli 100 % využití prostoru pokojů není možné ani rehabilitovat.“ (žena1, Chrudim)

NEDOSTATKY VE SLUŽBÁCH PRO PEČUJÍCÍ OSOBY

Rodinní pečovatelé z městských oblastí oceňují různé možnosti vzdělávání v pečovatelství i možnost scházení se v občanských sdruženích. Pouze ojediněle uvedli, že o těchto možnostech nejsou informováni.

Inspirativním námětem je požadavek jedné respondentky na terénní psychologickou pomoc.

„Psycholog by měl přijít přímo do rodiny. Pečující osoby nemají energii a čas někam docházet.“ (žena1, Polička)

V.3 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O ZÁVISLOU OSOBU

Obecně lze říci, že jsou sociální služby v městských oblastech více využívány, geograficky jsou dostupnější. Respondenti z městských oblastí kritizovali především finanční náročnost sociálních služeb. Rodinní pečovatelé z městských oblastí jsou v průměru mnohem informovanější a mají větší tendenci uvažovat o pomoci institucionální.

Především ve venkovských oblastech některé rodiny ani neočekávají institucionální pomoc, zvládají péči v rámci rodiny a cítí se být s tímto řešením situace spokojeni. Jde o úplné soudržné rodiny, kde o osobu závislou pečuje více členů rodiny, takže se péče rozloží a pečovatel se pak necítí přetížen a nepociťuje potřebu sociálních služeb.

V městských oblastech byl identifikován především zájem o finančně dostupnou asistenční službu i odlehčovací službu. Zájemců o odlehčovací službu z venkovských oblastí bylo méně, ale byli ochotni si i výrazně připlatit.

Obecně lze říci, že pečovatelé z městských oblastí mají větší tendenci scházet se v neformálních sdruženích a sdílet společné starosti a také vzdělávat se v oblasti pečovatelství. Pečovatelé z venkovských oblastí k péči přistupují více intuitivně a o radu nebo pomoc se častěji obrací na příbuzné.

Rodinní pečovatelé v městských oblastech častěji uvažují o statusu pečovatele a vnímají ho velmi kriticky.

Dávali také podněty na sofistikovanější služby, např. terénní psychologickou pomoc nebo masáže pro pečovatele. Jsou také náročnější při vyhledávání kompenzačních pomůcek.

Závažným nedostatkem, který zde byl shledán, jsou nedostatečné služby pro osoby s psychickým onemocněním.

VI. ZÁVĚREČNÁ DOPORUČENÍ

VI.1 DOPORUČENÍ NA ZÁKLADĚ VÝSLEDKŮ FOCUS GROUPS S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Potřeby osob pečujících o zdravotně postižené dítě se diferencují podle velikosti a geografických specifik lokalit, ve kterých tyto osoby žijí. Jejich potřeby dále ovlivňují také věk zdravotně postiženého dítěte, typ jeho postižení a míra jeho závislosti na pečující osobě.

V určitých momentech se však potřeby osob pečujících o zdravotně postižené dítě ve venkovských a městských lokalitách překrývají.

Identické jsou potřeby ve venkovských a městských lokalitách především v oblasti informovanosti rodičů postižených dětí, a to zejména v raném věku dítěte nebo při změně legislativy.

- V oblasti přenosu informací o nabídce služeb, o pomoci a možnostech, které sociální systém nabízí, doporučujeme **klást důraz na informovanost prostřednictvím odborného zdravotnického personálu, především v raném věku dítěte po stanovení diagnózy zdravotního postižení.**
- Doporučujeme zaměřit se na schopnost a ochotu lékařského personálu odkázat rodiče postiženého dítěte na kompetentní osoby zřizovatelů a poskytovatelů sociálních služeb, na pracovníky sociálních odborů MěÚ apod.
- Ideální by bylo **soustředit komplexní informační pomoc rodičům na jednom místě (např. na MěÚ, speciálním informačním web portálu apod.).** Tam by se kumulovaly informace o možnostech, které sociální systém rodičům dětí se zdravotním postižením nabízí, a také postupy, jak těchto možností formálně dosáhnout.
- Doporučujeme také aktivně a průběžně informovat rodiče dětí se zdravotním postižením o nových sociálních službách i o změnách v legislativě, a to prostřednictvím poskytovatelů a zřizovatelů sociálních služeb, po linii sociálních pracovníků MěÚ a členů pracovních skupin KPSS v rámci jednotlivých obcí (ORP) např. s využitím e-mail pošty nebo jiným cíleným způsobem.
- **Identické jsou potřeby rodičů a dětí se zdravotním postižením z venkovských i městských lokalit také v oblasti dostupnosti osobní asistence a odborné asistence v předškolních a školských zařízeních.**
- Současně ve všech čtyřech místech, ve kterých skupinové diskuse proběhly, zazníval požadavek na odstraňování bariér, které souvisí s integrací dětí se zdravotním postižením do základních, případně středních škol.
- **Společným problémem a limitem pro uspokojování sociálních, ale i dalších potřeb rodičů a dětí se zdravotním postižením jak ve venkovských, tak v městských lokalitách jsou omezené finanční prostředky, se kterými disponují.**

Následná doporučení jsou diferencována podle jednotlivých lokalit, kde skupinové diskuse probíhaly. Jedná se pouze o potřeby a požadavky, které vyplynuly z jednotlivých skupinových diskusí.

Králíky

- Doporučujeme **systematicky podporovat nabídku sociálních služeb v regionu Králicko, a to nejen z hlediska rozsahu služeb, ale především z hlediska jejich geografické a finanční dostupnosti.** V této souvislosti byl mimo jiné identifikován zájem o pravidelné nebo příležitostné asistenční služby hlídání dětí.
- **Velkou pomocí pro rodiče i samotné zdravotně postižené děti by bylo zřízení předškolního zařízení a speciální školní třídy pro zdravotně postižené děti přímo v Králíkách.**
- Doporučujeme také **řešit problém nedostatku odborných pedagogických asistentů a omezených finančních prostředků rodičů na osobní asistenci,** která bývá v řadě případů podmínkou pro integraci dítěte do školského zařízení.

Hlinsko

- **Doporučujeme zřízení služeb následné péče pro „mladé dospělé“,** nějakých zařízení, která by navazovala na školní docházku u dětí. Mohlo by se jednat např. o učební obor s nenáročným zaměřením (kuchař, cukrář apod.) přímo v Hlinsku. Na konkrétním zaměření oboru podle výpovědi rodičů přitom nezáleží. Důležité je, aby byl jednoduchý a děti ho zvládly mentálně i fyzicky.
- Doporučujeme podporovat vznik další chráněné dílny a chráněných pracovních míst v Hlinsku.
- **Rodiče by ocenili větší finanční dostupnost stávajících sociálních služeb.** Mohly by se např. snížit úhrady za služby Centra denních služeb nebo zlepšit finanční dostupnost asistenčních služeb.
- **Doporučujeme optimalizovat mechanismus a možnosti integrace zdravotně postižených dětí do běžných škol, včetně větší dostupnosti odborných a osobních asistentů.**
- Péči o děti se zdravotním postižením, které bydlí v obcích vzdálených od Hlinska, by usnadnilo i zřízení svozové služby.

Svitavy

- **Doporučujeme rozšířit možnost integrace dětí se zdravotním postižením do školních zařízení, do běžných škol a školek, a to za pomoci odborných asistentů.** Bylo by vhodné také zlepšit dostupnost speciálních škol.
- **Řešit by se měla vysoká fluktuace odborných a osobních asistentů u dětí.** Dětem neprospívá, když se u nich osobní i školní asistenti často střídají. Bylo by proto vhodné zajistit kontinuitu péče asistentů a případně rozšířit jejich kompetence (např. při přepravě dětí do zařízení sociálních a zdravotnických služeb).
- **Bylo by dobré zajistit finančně dostupnou svozovou službu i pro děti se zdravotním postižením žijící v obcích vzdálených od Svitav.**
- **Doporučujeme optimalizovat unifikovanou podobu posuzování a přidělování příspěvku na péči.** Příspěvek by se měl řešit individuálně pro každé dítě na základě jeho reálného zdravotního stavu a skutečných potřeb.
- **Je třeba zajistit dostupnou psychologickou pomoc pro rodiče dětí se zdravotním postižením, která na Svitavsku absentuje.**
- Velkou pomocí by byly také dostupné odlehčovací služby, které na Svitavsku pro mladé dospělé absentují.
- **Zájem je o služby následné péče, denní stacionář, chráněné dílny a chráněné bydlení.**

Chrudim

- **Je zájem o rozšíření možnosti integrace zdravotně postižených dětí do běžných škol.** V této souvislosti doporučujeme řešit problém nedostatku odborných asistentů ve školách a omezených finančních prostředků rodičů na osobní asistenci dítěte při školských i mimoškolských činnostech.
- **Doporučujeme podpořit nabídku flexibilních a kvalitních odlehčovacích služeb a příležitostného hlídání dětí se zdravotním postižením v Chrudimi.**
- **Doporučujeme hledat řešení pro zvětšení kapacit zařízení SPC Svítání nebo podporovat vznik nového obdobného zařízení přímo v Chrudimi.**

Na základě analýzy výsledků skupinových diskusí lze konstatovat, že venkovské oblasti (Králíky a Hlinsko) vykazují na rozdíl od městských lokalit (Chrudim a Svitavy) obecně menší rozsah, nabídku a dostupnost sociálních a jiných služeb pro rodiče a děti se zdravotním postižením.

Menší dostupnost služeb ve venkovských oblastech má za následek, mimo jiné, i nižší intenzitu neformálního setkávání rodičů dětí se zdravotním postižením, nižší míru zprostředkovaného přenosu informací. To způsobuje menší informovanost rodičů o nabídce a možnostech sociálních služeb, určitou míru rezignace a snížený zájem o případné nové služby sociálního charakteru.

Respondenti z venkovských oblastí požadují řešení takových problémů a potřeb, které jsou v městských oblastech většinou uspokojivě řešeny. Zatímco ve venkovských oblastech požadují např. možnost zařazení dítěte se zdravotním postižením do jakéhokoliv školského zařízení (speciální zařízení absentují nebo jsou geograficky vzdálená a integrace do běžné školy není možná nebo je obtížná), tak v městských oblastech je požadována spíše optimalizace spojená s integrací dětí se zdravotním postižením do běžných škol a ještě větší dostupnost odborné pedagogické a osobní asistence (tedy již nadstavba toho, co požadují rodiče dětí z venkovských oblastí).

VI.2 DOPORUČENÍ NA ZÁKLADĚ VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S OSOBAMI PEČUJÍCÍMI O SENIORA

- **Rozšíření nabídky terénních služeb.** Je nezbytností rozšířit asistenční a respitní služby v domácím prostředí osob v seniorském věku. Služby by měly poskytovat komplexní, nikoliv pouze na úkonech založenou péči.
- **Flexibilita sociálních služeb.** Sociální služby by měly flexibilně reagovat na potřeby a nároky uživatelů a potencionálních uživatelů. Někteří rodinní pečovatelé nepotřebují využívat terénní služby osm hodin denně, pět dní v týdnu, ale třeba pouze několikrát za týden na dvě nebo tři hodiny denně, když si pečující osoba potřebuje vyřídit své záležitosti nebo odpočinout.
- **Odlehčovací péče v domácím prostředí a zvýšení povědomí o této službě.** Mělo by dojít k propagaci tohoto termínu mezi rodinnými pečovateli. Repitní péče by mohla být poskytována jako terénní služba, kdy by profesionální pečovatel zastoupil pečovatele rodinného v domácím prostředí seniora nebo seniorky. Odlehčovací služba by měla být poskytována pro celé spektrum cílových skupin.

- **Finanční dostupnost služeb.** Sociální služby by měly být tak finančně dostupné, aby si je mohli senioři a seniorky ze svého příspěvku na péči dovolit.
- **Aktivní přístup městských a obecních úřadů.** Měl by se zlepšit přístup zaměstnanců městských a obecních úřadů k pečujícím osobám. A to tím způsobem, aby zaměstnanci úřadů aktivně poskytovali informace a ne pouze pasivně odpovídali na položené otázky. Aby nabízeli pečujícím osobám rady, doporučení a iniciativně je informovali o možnostech pomoci a nárocích na ni.
- **Zpřístupnění zdravotní péče do domácností.** Pokud je pro seniora nebo seniorku obtížné se k praktickému lékaři dopravit, měl by tento lékař poskytovat své zdravotnické služby v domácím prostředí.
- **Průběžně odstraňovat bariéry, především v dopravě.**
- **Zřízení svozové služby.** V městských oblastech by se měla zřídit svozová služba, která by dopravovala osoby v seniorském věku do zdravotnických a jiných zařízení. Podmínkou je součinnost této služby s asistenční službou, která by seniorům a seniorkám pomáhala při vyšetřeních u lékařů a případně při zařizování v institucích.
- **Individualizovaný přístup zdravotních pojišťoven.** Zdravotní pojišťovny by měly ke každé osobě v seniorském věku přistupovat individuálně a řešit tak i jejich problémy a žádosti o kompenzační pomůcky.
- **Vytvoření půjčovny kompenzačních pomůcek.** Rodinní pečovatelé by měli mít možnost půjčit si kompenzační pomůcky, aniž by na ně museli několik měsíců čekat.
- **Propojení oblasti profesionální a rodinné péče.** Měla by být vytvořena spolupráce mezi profesionálními a rodinnými pečovateli. Profesionální pečovatelé by mohli předávat rady a doporučení rodinným pečovatelům také v rámci kurzů a přednášek. Měla by být vypracována informační brožura pro rodinné pečovatele.
- **Maximální doba vyřízení příspěvku.** Legislativně by měla být stanovena maximální doba, za kterou by měl být vyřízen příspěvek na péči.
- **Informovanost pečujících osob o sociálních službách.** Rodinní pečovatelé by měli být více informováni o službách poskytovaných pečujícím osobám v okolí jejich bydliště.

VI.3 DOPORUČENÍ NA ZÁKLADĚ VÝSLEDKŮ POLOSTANDARDIZOVANÝCH ROZHOVORŮ S PEČOVATELI ZÁVISLÝCH OSOB

- Především respondenti v městských oblastech hovořili o frustraci z absence ocenění jejich náročné práce. **Na celostátní úrovni by mělo dojít ke změně nazírání na jejich práci.** Jde o záležitost, která pečovatele velmi trápí. Tím, že nejsou výdělečně činní, cítí se být v dnešní společnosti outsidersy. To, že ústavní péče je daleko nákladnější než péče v rámci rodiny, by mělo být dle pečovatelů lépe státem zohledněno v přístupu k rodinným pečovatelům a v jejich podpoře. Problémem je, že pečující osoby nemají žádný vlastní příjem a žijí z příspěvků na péči, který pobírají osoby, o které pečují. Vzešel návrh, aby byli pečovatelé pojímáni jako zaměstnanci nebo dostávali alespoň minimální sociální dávky. Současná situace, kdy příspěvek na péči dostávají osoby závislé, není optimální mimo jiné proto, že doba péče o závislou osobu se negativně promítne do výše vyměřovaného důchodu.
- Jistě by také velmi pomohlo **vytváření pracovních míst na zkrácený pracovní úvazek**, aby pečovatelé v produktivním věku mohli skloubit péči

- s pracovním uplatněním. Měli by i více finančních prostředků na využívání sociálních služeb a péče by tak pro ně nemusela představovat takovou zátěž. S tím souvisí i **podpora pečovatelů nabídkou rekvalifikačních kurzů**, protože po letech péče jejich šance na návrat do pracovního procesu prudce klesá.
- Existuje skupina rodinných pečovatelů, kteří **nevyužívají žádné sociální služby** a ani je využívat nechtějí. Důležitým důvodem je **finanční náročnost** služeb z hlediska rodin, které mají pouze jeden příjem nebo je jejich příjmem dokonce jen invalidní důchod a příspěvek na péči. Další podstatnou příčinou je, že **některé rodiny ani neočekávají institucionální pomoc**, zvládají péči v rámci rodiny a cítí se být s tímto řešením situace spokojeny. Jde o úplné soudržné rodiny, kde o osobu závislou pečuje více členů rodiny. Péče se tak rozloží, pečovatel se necítí přetížený a nepociťuje potřebu sociálních služeb. S tím je při plánování sociálních služeb také třeba počítat.
 - Názory na odlehčovací službu byly velmi odlišné. Většina respondentů by upřednostnila pomoc někoho z příbuzných nebo známých a institucionální pomoc by volila jako nouzové řešení. Někteří respondenti naopak vyjádřili výrazný zájem o tuto službu a ti, kteří s ní měli zkušenost, ji oceňovali jako velmi nápomocnou. Část této skupiny respektovala i její finanční náročnost. Lze říci, že v městských oblastech byla identifikována vyšší míra informovanosti o odlehčovacích službách a také větší zájem o tuto službu, ale respondenti ji považují ji za drahou. Naopak ve venkovských oblastech byla zaznamenána menší informovanost i zájem, ale ti, kteří ji chtějí využívat, akceptují její cenu. **Doporučujeme zřizovat odlehčovací službu v omezené míře a především ve venkovských oblastech zlepšit informovanost o této službě.** Obsahem propagace této služby by mělo být náležité vysvětlení, že jde o službu, kde bude o jejich příbuzného kvalitně postaráno, a že může poskytnout i některé hodnoty, které péče v domácnosti neumožňuje, např. program a kolektiv. Je tak určitým zpestřením života osoby s postižením. Především na venkově bylo identifikováno, že pečovatelé by měli pocit viny, kdyby svého příbuzného na určitou dobu umístili do zařízení. Při propagaci je třeba zdůraznit, že jejich péče bude kvalitnější, když si od ní občas odpočinou.
 - Schází pobytové zařízení pro osoby v produktivním věku (např. po iktu). Podle zpětné vazby od respondentů jsou všechna pobytová zařízení zaměřena na cílovou skupinu seniorů. Jelikož se nejednalo o masivní zájem, bylo by možné např. pouze **vyhradit pokoj pro osoby v mladším věku v zařízení pro seniory**, kde by s nimi bylo intenzivněji pracováno na zlepšení jejich stavu.
 - Zájem o **finančně dostupnou asistentskou službu** byl výrazný v městských oblastech.
 - Schází chráněná dílna ve Svitavách.
 - Je třeba poskytnout **širší nabídku sociálně terapeutických kroužků a aktivizačních služeb pro osoby s mentálním postižením a také psychickým onemocněním**. Tato potřeba byla identifikována v Pardubicích.
 - V rozhovorech zazněla kritika nedostatečně řešené problematiky osob s psychickým onemocněním na úrovni sociálních služeb. Profesionální pečovatelé jsou v některých případech nedostatečně informováni o psychickém onemocnění a neumí s těmito lidmi optimálně pracovat. Zařízení poskytovatelů sociálních služeb je také velmi neochotně do péče přijímají. Celkově je služeb pro lidi s psychickým onemocněním a pro jejich rodinné pečovatele nedostatek.
 - Zpětnou vazbou od respondentů se potvrdila kvalita stacionářů rodinného formátu (s malým počtem uživatelů). Tento typ zařízení dokáže poskytnout

uživateli jak pohodu a bezpečí (výhodu rodinného prostředí), tak kolektiv a program (výhodu ústavního zařízení). Navíc uživatelé nepřicházejí ani o péči rodinných příslušníků, kteří se jim věnují o víkendech, případně během večerů. A naopak rodinní pečovatelé nepřicházejí o možnost vlastní životní náplně, ať už pracovního uplatnění nebo volnočasových aktivit. Neztrácejí možnost sebenaplnění ani sociální život, kvality, kterých se rodinní pečovatelé dle výpovědí respondentů musí často kvůli zátěži péče vzdát. Nepodstatné není ani to, že během pracovního týdne si rodinný pečovatel od péče odpočine, načerpá síly a nedochází tak u něj k syndromu vyhoření. V případě, že pečovatel nemusí rušit pracovní poměr v souvislosti s péčí, je předpoklad, že v těchto rodinách panuje větší finanční pohoda. Pečovatel neztrácí ani sociální a jiné výhody vyplývající ze zaměstnaneckého poměru, jako jsou stanovení výše důchodu, placená dovolená apod.

- I v rámci tohoto výzkumu byl zachycen z výpovědí respondentů trend **zřizovat a podporovat zařízení malého formátu**.
- **Bylo by vhodné zřídit mobilní sociální službu**, která by v terénu pomáhala rodinným příslušníkům zvládat úkony, se kterými mají při péči problémy. (Požadavek vzešel z venkovských oblastí.) Byla např. uvedena potřeba pomoci při koupání závislé osoby, která je nepohyblivá. Bylo by také přínosné poradit rodinným pečovatelům přímo v domácnostech při řešení konkrétních situací a naučit je praktické dovednosti rodinného pečovatele.
- Byl zmíněn i **zájem o terénní logopedickou službu**. Konkrétně by se jednalo o výjezdy k lidem, kteří jsou po cévní mozkové mrtvici. Ti potřebují především akutní logopedickou pomoc v období po propuštění z nemocnice.
- **Služby pro pečující osoby** rodinní pečovatelé především na venkově nevyužívají a nejsou o nich informováni. **Je třeba informovat o benefitech** těchto služeb, dostat do povědomí pečovatelů, že tato opora je jim v případě potřeby k dispozici. Je také důležité zaměřit se při propagaci na to, že **využití psychologického poradenství rodinným pečovatelem je jednou z nabízených možností**, jak čelit psychickému vyčerpání z tíhy péče, a především, že toto řešení není stigmatizující. Pojem psycholog má totiž na venkově stále negativní konotace. Na druhou stranu je třeba říci, že ne všichni respondenti se cítí být péčí vyčerpáni. Nebylo by tedy správné doporučovat rodinným pečovatelům psychologické poradenství paušálně. Řešením by mohlo být např. školení úředníků na sociálním odboru, jehož by učilo všimnout si určitých signálů v chování pečovatelů, které upozorňují na to, že jsou v psychické nepohodě nebo již dokonce trpí syndromem vyhoření. S tímto souvisí i návrh pečovatele zřídit **kurz, kde by se pečovatelé učili, jak poskytovat psychickou podporu svým nemocným blízkým a také jak si zachovávat v náročné životní situaci duševní rovnováhu**.
Pozn.: V městských oblastech byla shledána mnohem větší informovanost. Respondenti hovořili o kurzech, přednáškách, které absolvovali v rámci úřadů práce, různých organizací nebo občanských sdružení. Byl zde také zaznamenán větší zájem o tuto formu podpory.
- Z městských oblastí vzešel **požadavek na terénní psychologickou pomoc**. Z výpovědí respondentů vyplynulo, že pečující osoby nemají energii a čas docházet do poradny. Psycholog by tak docházel přímo do rodin.
- **Ve výzkumu zazněla i potřeba zřízení půjčovny kompenzačních pomůcek v místě bydliště**. (Nedostatek byl zjištěn v Chrudimi.)

- Je třeba pokračovat v trendu **zajištění bezbariérovosti**. Jedná se o hromadnou dopravu, která není např. ve Svitavách bezbariérová, a dále o přístupy k některým lékařům. (Nedostatek byl shledán např. na ortopedii v Chrudimi.) V některých venkovských oblastech byly zaznamenány elementární nedostatky, např. chybějící chodníky.

Věříme, že se prostřednictvím této závěrečné zprávy dostane zástupcům Pardubického kraje zajímavá zpětná vazba názorů, námětů, informací a argumentů, které umožní optimální a efektivní nastavení parametrů další podpory a optimalizace dostupnosti i kvality sociálních služeb v Pardubickém kraji.