

Jak se žije neformálním pečovatelům v České republice?

Vladimíra Tomášková



Potřeby a situace osob, které dlouhodobě pečují o osobu blízkou, se staly předmětem výzkumu „Podpora neformálních pečovatелů“ realizovaného Fondem dalšího vzdělávání, příspěvkovou organizací MPSV. V únoru 2014 byla zahájena realizace projektu, který je financován z OP LZZ (prioritní osa 3 – Sociální integrace a rovné příležitosti) ESF. Jeho cílem je navrhnout systematickou podporu pro osoby, které dlouhodobě pečují o osobu blízkou, jež je z důvodu nepříznivého zdravotního stavu odkázaná na pomoc druhých. Nedílnou součástí projektu bylo zmapování potřeb a situace pečujících osob. Byl proto proveden rozsáhlý kvantitativní i kvalitativní výzkum. Sebrané informace byly zpracovány do několika analytických studií a analytická fáze projektu byla zakončena konferencí, která se konala v červnu 2015 v Praze a na níž byla prezentována stěžejní témata vyhotovených analýz. Ta budou postupně představena také v tomto článku.

Vymezení skupiny neformálních pečovatелů

Na začátku realizace projektu i výzkumu stál realizační tým před otázkou, podle jakých kritérií by měla být skupina neformálních pečovatелů vymezena. **Přesnou či obecně platnou definici neformálních pečovatелů není možné stanovit.** Jedná se o poměrně různorodou skupinu osob. Mezi pečujícími osobami jsou jak lidé na počátku produktivního životního cyklu (typicky rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením), tak osoby v předdůchodovém či důchodovém věku (pečující o seniory či dospělé osoby se zdravotním postižením). Tato heterogenita má značný vliv na životní podmínky pečovatелů, proto byl kladen důraz na to, aby ve výzkumu různorodost situace pečujících byla v maximální možné míře postihnuta.

Pro vlastní realizaci výzkumu však bylo třeba skupinu pečovatелů alespoň nějak vymežit. Je podstatný rozdíl v tom, zda osoba odkázaná na péči potřebuje nárazovou pomoc (např. s donesením nákupu, úklidem domácnosti apod.) nebo zda je péči nutné poskytovat celodenně a pomáhat i se základními úkony, jako je oblékání, mobilita, doprava, komunikace s úřady, podávání léků, příprava stravy apod. **Zatímco**

poskytování nárazové či krátkodobé pomoci se v životní situaci nemusí vůbec projevit, celodenní péče ovlivňuje život pečujících ve všech možných aspektech: určuje možnost získat či udržet si zaměstnání, finanční situaci, rozsah volného času, vztahy s okolím a přáteli i celkový zdravotní stav.

Inspiraci pro vlastní vymezení pečujících osob jsme hledali v legislativních, strategických a výzkumných materiálech. Obecnou charakteristiku neformální péče nabízejí např. strategické materiály Evropské unie, kde je neformální péče vymezena jako péče poskytovaná převážně rodinou, blízkými příbuznými, přáteli nebo sousedy. Pečovatelé nejsou v poskytování péče vyškoleni, mohou ovšem v některých případech využít zvláštní kursy. Nemají uzavřenou žádnou smlouvu, která by ošetřovala zodpovědnost za péči, a za péči nejsou placeni. Mají však nárok na různou finanční podporu. Čas, který pečovatелé péči věnují, není omezen - nikdy anebo zřídka jsou oficiálně „mimo službu“. Obecně nemají nárok na sociální ochranu (Triantafilou et al., 2010: 11).

V projektu byla neformální péče dále vymezena jako pomoc, která překračuje běžnou rodinnou reciprocitu a je poskyto-

vána alespoň 20 hodin týdně, tedy v rozsahu, který už pro pečovatele představuje určité osobní omezení, např. v možnosti setrvání na trhu práce. Pozornost byla přitom soustředěna na osoby, které péči poskytují dlouhodobě (více než čtvrt roku) a v rámci péče vykonávají různé z výše uvedených úkonů péče.

Metody výzkumu

Zmapování potřeb a situace neformálních pečovatелů bylo provedeno za pomoci kvantitativní i kvalitativní metodologie. **Na podzim 2014 se uskutečnilo rozsáhlé dotazníkové šetření s pečujícími osobami,** které realizovala společnost Stem/Mark. **Ve stejné době proběhlo celkem 10 fokusních skupin, jak s pečujícími, tak s odborníky.** Dotazníkové šetření i fokusní skupiny probíhaly v různých regionech ČR.

Cílem dotazníkového šetření bylo zmapovat a definovat např. základní charakteristiky a dopady poskytování péče, důvody ekonomické (ne)aktivity neformálních pečovatелů, finanční situaci neformálních pečovatелů a jejich rodin nebo dostupnost a využívání sociálních a zdravotních služeb pro osoby odkázané na pomoc druhých i neformální pečovatele. Mezi respondenty dotazníkového šetření byly zahrnuty pouze osoby, které splňovaly výše uvedená kritéria. Šetření se zúčastnilo celkem 858 osob. Pro vyhledávání respondentů byly stanoveny kvóty, které měly zajistit potřebnou charakteristiku výzkumného souboru: týkaly se pohlaví pečovatелe, věku osoby závislé na péči, výše pobíraného příspěvku na péči a kraje, ve kterém příjemce péče bydlí.

Cílem fokusních skupin pak bylo získat podrobnější a komplexnější vhled do situace pečujících osob. Diskutována byla následující témata: motivace pečovat, finanční situace a profesní život pečujících, využívání zdravotních a sociálních služeb, informovanost pečujících rodin aj. Z celkem deseti fokusních skupin byly čtyři určené expertům na problematiku neformální péče (viz výše), šesti se účastnily pečující osoby, přičemž některé skupiny byly za-

Tabulka č. 1: Délka a objem péče podle vztahu pečovatелe a osoby, o kterou pečuje

	Délka doby péče (v letech)		Týdenní objem péče (v hodinách)	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Rodič pečující o nezletilé dítě	10	10	93	84
Rodič pečující o zletilé dítě	25	23	99	98
Pečovatel do 44 let vč. pečující o své/partnerovy rodiče/prarodiče	4	3	51	30
Pečovatel ve věku 45–60 let pečující o své/partnerovy rodiče	5	3	51	30
Pečovatel starší 60 let pečující o své/partnerovy rodiče	6	5	61	41
Pečovatel nad 60 let pečující o svého partnera	7	4	80	70
Jiný model péče	6	5	56	35

Zdroj: FDV 2014

měřené na pečující o seniory a některé na pečující o osoby se zdravotním postižením. Většinu účastníků tvořili lidé pečující dlouhodobě (v řádu let) a velmi intenzivně.

Při zpracování získaných dat se potvrdilo, že oba způsoby sběru informací se vhodně doplňovaly, poznatky se většinou navzájem potvrzovaly a prohlubovaly. Výstupy z obou realizovaných výzkumů byly zpracovány do samostatných analytických zpráv a jako tematické bloky jsou představeny dále v textu.

Dopady dlouhodobého poskytování péče

Dotazníkové šetření potvrdilo, že ženy pečují častěji než muži a většinou i déle a intenzivněji (FDV, 2014:10 a 13). Více než 10 let pečuje pouze 23 % z dotázaných mužů, u žen tento údaj dosahuje 38 %. Více než 71 hodin týdně pečuje 25 % mužů, v případě žen je to 42 %. Muži nejčastěji pečují o své rodiče a partnerky, zatímco ženy většinou přebírají péči o potomka (FDV, 2014:10). Tabulka č. 1 podrobně zachycuje délku a objem péče v závislosti na tom, jaký je vztah mezi pečovatelem a osobou, o kterou se stará.

Z údajů vyplývá, že péče o osoby se zdravotním postižením je časově náročnější a intenzivnější. **Evidovaná časová náročnost a intenzita poskytované péče celkově potvrzuje, že role neformálního pečovatele je velice obtížná a lze očekávat, že bude mít na pečující negativní dopady.** Hodnocení dopadů péče pečujícími pomocí hodnotící škály je patrné z tabulky č. 1.

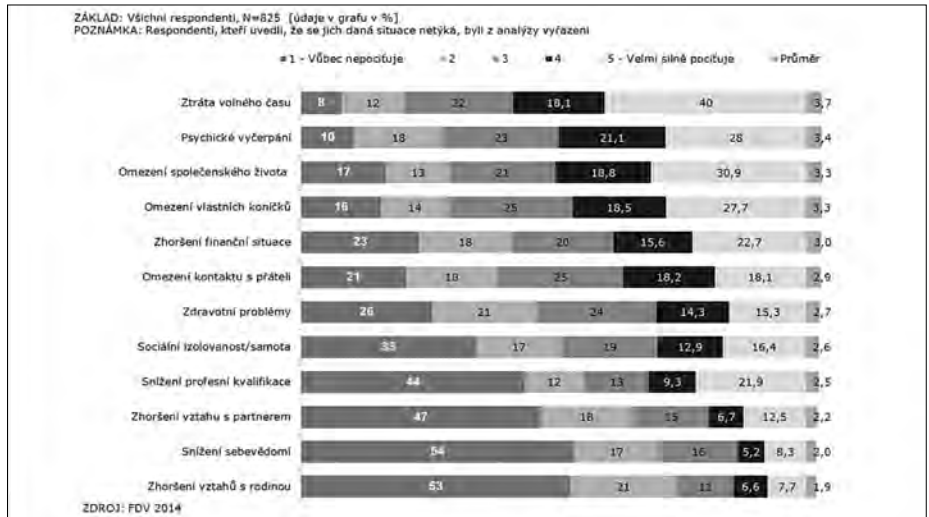
Nejvýraznější pocíťovanými dopady jsou tedy ztráta volného času, psychické vyčerpání a omezení společenského života. Ve fokusních skupinách byla situace zhodnocena např. takto: „*Já za všechny ty roky mám dobrou pocit, že jsem udělala, co jsem mohla, ale jsem strašně unavená. To asi všichni tady, co pečují*“ [pečující o dítě se ZP] (Geissler et al., 2015: 15). Cca jedna třetina pečujících jako výraznou zátěž uvedla i zhoršení finanční situace.

Z výzkumu dále vyplynulo, že nejvíce ohrožené jsou matky pečující o dítě s postižením. Kromě zhoršené finanční situace, psychického vyčerpání a sociální izolovanosti jim hrozí také zhoršení profesní kvalifikace, protože pečovat většinou začínají z kraje své profesní kariéry (FDV, 2014 a Geissler et al., 2015)

Sdílení péče

Uvedené informace potvrzují, že pečování často mívá na život pečujících zásadní dopady. Důležitou otázkou v obou výzkumech proto bylo, kdo pečujícím nejčastěji pomáhá a jak významná je pro ně pomoc okolí. Bylo zjištěno, že nejčastěji pečovatelům pomáhá nejbližší rodina, tedy partneři, potomci a rodiče. Tato pomoc je pro ně velmi podstatná. Přibližně jedné čtvrtině pečovatelů však s péčí nikdo nepomáhá. Výzkum se proto věnoval i otázce, zda by rodiny pečujících uvítaly vyšší podporu, v jakých činnostech a od koho (viz graf č. 2).

Graf č. 1: Negativní dopady péče



Zdroj: FDV 2014

Nejen z dotazníkového šetření, ale i z fokusních skupin vyplynulo, že by respondenti uvítali pomoc ve větším rozsahu jak od rodiny, tak od zdravotních a sociálních služeb. Jak ukazuje graf č. 2, konkrétní očekávání závisí na typu úkonu.

Celkově se ve výzkumu ukázalo, že potenciál v poskytování a využívání profesionální pomoci zůstává nevyužit. To, že zejména sociální služby jsou jejich potenciálními uživateli nedostatečně využívány, je v české sociální politice poměrně často zmiňovaná skutečnost. Jestliže se ale v našem výzkumu ukázalo, že zájem o využívání profesionální pomoci je poměrně vysoký a není dostatečně uspokojen, je třeba se zamyslet nad tím, co je příčinou tohoto nesouladu.

Využívání sociálních a zdravotních služeb rodinami pečujících osob

Zdravotní a sociální služby jsou primárně určeny osobám se sníženou soběstačností, slouží však jako významný nástroj

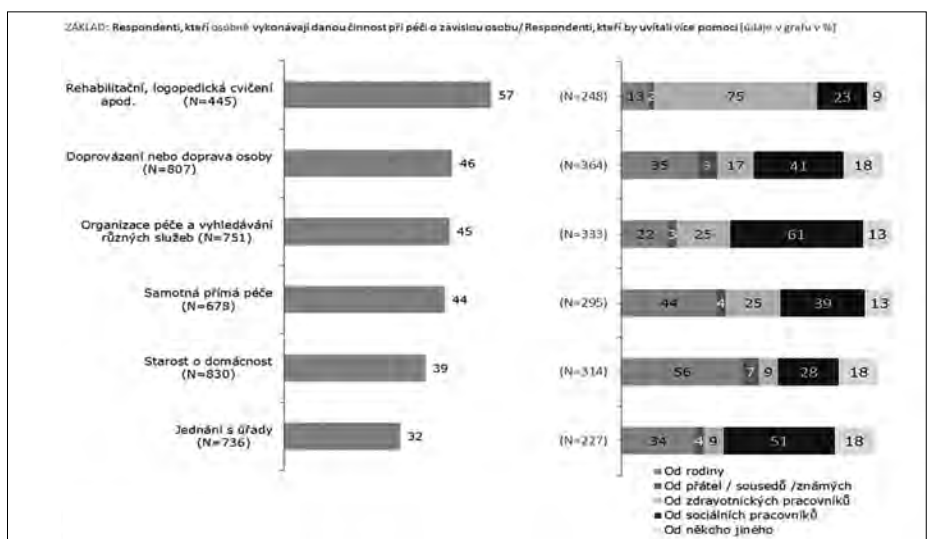
nepřímé podpory neformálních pečovatelů. Ve výzkumu byl proto sledován zájem o služby ze strany rodin pečujících osob a jejich hodnocení využívaných či nevyužívaných služeb. Pozornost přitom byla zaměřena na terénní a ambulantní služby. Pobytové služby byly z výzkumu vyloučeny, protože představují spíše alternativu než doplnění neformální péče.

Ohledně využívání služeb přinesla analýza zajímavá zjištění. Graf č. 3 představuje podrobné výsledky o využívání jednotlivých druhů služeb¹ a přináší překvapivou informaci - počet pečujících, kteří by chtěli využívat služby ve větším rozsahu, dosahuje 15–30 %.

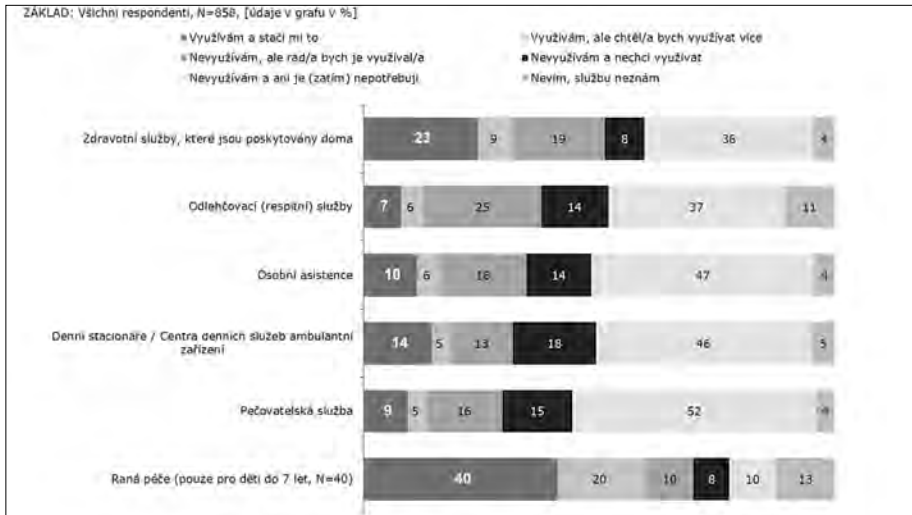
Zajímavý je také poměrně vysoký údaj o počtu osob, které dané služby nevyužívají a zatím je ani nepotřebují. Lze totiž předpokládat, že z nich časem mohou vzéít další potenciální zájemci o služby.

V návaznosti na toto zjištění byly identifikovány příčiny tohoto nesouladu mezi

Graf č. 2: S čím a od koho by pečovatelé uvítali pomoc



Graf č. 3: Využívání sociálních a zdravotních služeb v rámci péče o závislou osobu



Zdroj: FDV 2014

vysokým zájmem o služby a nízkou mírou jejich využívání. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že největší překážkou ve využívání služeb představuje jejich cena a nedostatečná informovanost o službách. Další významné bariéry tvoří (zejména v případě odlehčovací péče a denních či týdenních stacionářů) nedostatečná územní a kapacitní dostupnost služby a dále nastavení jednotlivých služeb, tedy že daná služba svým nastavením neodpovídá potřebám člověka, který by jí potřeboval (Geissler et al., 2015). Všechny tyto skutečnosti se plně projevíly ve fokusních skupinách, kde vyšlo najevo, že definované nedostatky jsou navzájem propojené: „Tak v podstatě na začátku je to dobrovolné rozhodnutí, ano, já chci. A následně je to problém těch financí a dostupnosti. Já už bych chtěla s tím pomoci, už bych chtěla s tím něco dělat, ale už na to nemám (...). Nejdříve je to dobrovolné rozhodnutí, ano chci, následně je to nedostupná služba, a když už je dostupná, jak je drahá“ [zástupce NNO] (Geissler et al. 2015: 17).

Ohledně příčin nevyužívání služeb vyplynulo z výzkumu ještě několik dalších podstatných informací:

- **Územní pokrytí službami je velice nerovnoměrné** a obecně platí, že v menších obcích je nabídka služeb nedostatečná nebo dokonce chybí docela;
- Na nedostatečnou informovanost pečujících o vhodných službách může mít podle výpovědí účastníků fokusních skupin vliv také to, že na existenci nabídky služeb si lidé stále zvykají;²
- **Skutečnost, že služba neodpovídá potřebám zájemců, se typicky objevuje v případě osob s autismem a v případě dospělých osob se zdravotním postižením**, pro které nabídka vhodných služeb téměř neexistuje;
- Méně častým důvodem nevyužívání služeb zaznamenaným ve fokusních skupinách

může být také prostá nedůvěra ke službám, pramenící z přesvědčení pečujícího, že nikdo péči nevykoná lépe. Anebo prostá skutečnost, že je potřeba pomáhat s úkony intimního charakteru, kdy může být osobám odkázaným na péči pomoc cizí osoby nepřijemná;

- **Některé potřebné druhy služeb, o něž by měly rodiny pečujících zájem, v nabídce zcela chybí.** Jedná se např. o přepravní služby, odlehčovací služby poskytované v domácnosti nebo o služby určené přímo pečujícím, jako je pomoc v domácnosti, odborné poradenství aj. (Geissler et al., 2015).

Pokud rodiny pečujících vhodnou službu našly a užívaly, hodnotily tuto zkušenost většinou velmi kladně.

V případě zdravotních služeb se jako zásadní projevila nedostupnost zdravotních služeb poskytovaných v domácnosti. Ve fokusních skupinách pak účastníci uváděli, že by bylo třeba posílit také návštěvní služby praktických lékařů v domácnostech a rozšířit tuto povinnost také na některé odborné specialisty, protože v případě některých osob odkázaných na péči je jejich přesun do ordinace lékaře velmi obtížný nebo možný pouze za využití záchranné služby (Geissler et al., 2015).

Významným nedostatkem systémové povahy, který neformální péči také ovlivňuje, je neprovázanost zdravotních a sociálních služeb. Péči je třeba vykonávat komplexně (např. podat léky, současně polohovat, nakrmit, umýt) a pokud pečující nemají podporu ve všech úkonech nebo musí využívat několik poskytovatelů služeb současně, nepředstavují pro ně služby potřebnou pomoc. Příčiny nevyužívání služeb jsou tedy z velké části systémového charakteru. Vedle nedostatečné dostupnosti služeb (cenové, regionální a kapacitní) a nekomplexnosti služeb k nim patří i celková finanční situace pečujících rodin.

Finanční situace pečujících osob a jejich rodin

V dotazníkovém šetření 39 % pečujících osob sdělilo, že velmi výrazně pociťuje zhoršení finanční situace jako důsledek vykonávání péče, 79 % pečovatelů pak uvedlo, že se svým měsíčním příjmem vychází pouze s obtížemi (FDV, 2014: 100). Tento údaj je zajímavé srovnat s výsledky národního modulu celoevropského šetření o životních podmínkách domácností SILC,³ provedeného také v roce 2014, kde byla tato otázka položena obecné populaci. V tomto případě obtíže konstatovalo pouze 68 % dotázaných (ČSÚ, 2015).

Finanční situaci pečujících rodin významně ovlivňuje skutečnost, že v souvislosti se stavem osoby, která péči potřebuje, výrazně rostou výdaje na kompenzační a zdravotnické pomůcky. Chceme-li však pochopit všechny příčiny, proč je finanční situace pečujících rodin o tolik horší, je třeba si v prvé řadě uvědomit, že ve chvíli, kdy pečující začne intenzivněji pečovat, je mnohdy nucen snížit si pracovní úvazek, změnit zaměstnání nebo dokonce zcela opustit trh práce (více viz dále). V tu chvíli se stává závislým na příjmu partnera či podpoře státu a tato změna znamená i změnu životního standardu: „... a teď bych řekla, že je to tak na úrovni, že nedosáhneme na žádný podpory a na tyhle věci, ale museli jsme výrazně upravit standard, museli jsme výrazně omezit staršího syna, v podstatě úplně změnit ten styl toho života. Neříkám, že je to špatně, jo. To bych asi lhala. Ale ... je to ... strašně velké zlom“ [pečující o dítě se ZP] (Geissler et al., 2015: 30).

Rozdíly v životní úrovni pečujících jsou dány také tím, zda pečují o dítě, o dospělou osobu se zdravotním postižením nebo o seniora. Vliv má skutečnost, zda má tato osoba vlastní příjem a jaké výše tento příjem dosahuje. (Např. v péči o seniory může pomoci jejich starobní důchod a vlastní úspory z dřívější doby.) Jak již bylo zmíněno dříve, nejhorší je pak situace matek samoživitelek, které pečují o nezletilé dítě. Ty se podle výpovědí expertů ve fokusních skupinách ocitají mnohdy na hranici životního minima (Geissler et al., 2015).

Významnou finanční dávkou, kterou pečující rodiny mohou získat od státu, je příspěvek na péči. Jde o dávku určenou osobám závislým na péči, ale může být využita právě na úhradu neformální péče. Příspěvek v tu chvíli kompenzuje vlastní příjem pečovatelů a v našem výzkumu se potvrdilo, že tato jeho role je velmi důležitá: k dispozici ho má 74 % respondentů dotazníkového šetření a 13 % z nich uvedlo, že příspěvek na péči je dokonce jejich hlavním příjmem (FDV, 2014: 97–98).

Příspěvek na péči se stal významným tématem našich analýz. V souvislosti s hodnocením této dávky bylo totiž zazna-

menáno mnoho problematických jevů, na které shodně upozorňovali jak experti, tak pečující osoby. **V prvé řadě bylo poukázováno na to, že příznávaná výše příspěvku nekopíruje intenzitu péče. Protože částky přidělované v rámci jednotlivých stupňů příspěvku na péči jsou neadekvátně nízké, z příspěvku lze uhradit jen velmi malý podíl péče, což rodinám znemožňuje využívat podpůrné služby ve větším rozsahu. Příspěvek z toho důvodu také nemůže dostatečně nahradit vypadlý příjem pečujících osob,** což je patrné zejména v prvních dvou stupních, kde jeho výše dosahuje 800, resp. 4000 Kč (Geissler et al., 2015).

Od roku 2007, kdy byl příspěvek na péči vytvořen, došlo k několika změnám v jeho výši. U osob do 18 let věku došlo ke zvýšení u druhého a čtvrtého stupně závislosti o jeden tisíc korun, a u osob starších 18 let došlo ke snížení v prvním stupni ze dvou tisíc na 800 Kč a ke zvýšení o 1000 Kč ve čtvrtém stupni závislosti. Příspěvek na péči, tak jak byl na počátku konstruován, neměl pokrývat celé náklady, které daná osoba nebo rodina má hradit. V současné době jedná MPSV se zástupci zdravotně postižených osob, seniorů a poskytovatelů sociálních služeb o systémové úpravě příspěvku na péči a zejm. o změně podpory pečujících osob.

V souvislosti se získáním příspěvku na péči pak účastníci výzkumu (v tomto případě spíše fokusních skupin) poukazovali také na další komplikace, jako je např. **neúměrná délka procesu přiznávání příspěvku,⁴ problematické nastavení systému,** kdy některé diagnózy jím zcela propadávají, problematičnost dokládání zdravotního stavu (např. u vzácných nebo psychických diagnóz), **nejednotnost posudků při odvolání nebo problém pozastavení vyplácení příspěvku v případě hospitalizace** jeho příjemce - pečovatel v tom případě může zůstat bez příjmu (Ibid.). **V těchto oblastech se podle výpovědí účastníků fokusních skupin skrývá významný potenciál pro zlepšení fungování této jinak velmi potřebné dávky.**

Kromě příspěvku na péči **mohou pečující v určitých případech využít další nástroje nepřímé státní podpory,** jako jsou např. slevy na dani, dávky v hmotné nouzi nebo státem hrazené zdravotní pojištění. **Tyto formy podpory lze však využít pouze za specifických podmínek a na celkovou finanční situaci pečujících osob většinou nemívají významnější vliv.** Tu by mohlo podle výpovědí mnoha účastníků fokusních skupin zlepšit zavedení finanční dávky určené přímo pečujícím osobám.

Ekonomická (ne)aktivita pečujících osob

Významný způsob, jak zachovat či zlepšit finanční situaci rodiny nebo získat prostředky na úhradu požadované péče pro svého blízkého, představuje pro pečující osoby ekonomická aktivita. Možnost pra-

covního uplatnění však bývá nutností poskytování péče výrazně ovlivněna a mnohdy je s ní neslučitelná.

Zahájení péče má často negativní dopad na ekonomickou aktivitu pečujících osob. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že z osob, které byly před zahájením péče zaměstnané na plný úvazek, si zaměstnání v tomto rozsahu udrželo pouze 28 % a více než čtvrtina (27 %) dotázaných s původně plným úvazkem se stala pečovateli na plný úvazek (FDV, 2014: 90). **Pokud jde o ekonomický status, je skupina neformálních pečovatelů velice heterogenní.** Téměř čtvrtinu (24 %) tvoří osoby v produktivním věku, které se věnují pouze péči, 39 % je zaměstnáno, 5 % nezaměstnáno a téměř třetinu (32 %) představují osoby ekonomicky neaktivní s dalším statutem, zejm. pak osoby ve starobním či invalidním důchodu a rodiče na mateřské či rodičovské dovolené. **Výrazný rozdíl v zaměstnanosti lze nalézt mezi různými typy pečovatelů:** v případě rodičů pečujících o nezletilé dítě je zaměstnáno 36 %, 9 % nezaměstnáno a 46 % se věnuje pouze péči. Naopak v případě osob pečujících o seniora pracuje více než 60 % a méně než pětina se věnuje pouze péči (FDV, 2014: 91). Na tento rozdíl může mít vliv obava o ztrátu zaměstnání pečujících v předdůchodovém věku.

Výzkum přinesl také informace o tom, že práce má pro neformální pečovatele i jiný než ekonomický význam: představuje pro ně určitý relaxační rozměr (doplňný jednostranně a náročně činností jinou aktivitou), má socializační význam (udržování kontaktu s okolním světem) a napomáhá ke zvýšení sebevědomí a pocitu uznání.

Že se jim péči s prací daří sladit dobře, uvedlo 41 % ekonomicky aktivních respondentů dotazníkového šetření. Další 30 % pak tento stav ohodnotilo jako ani špatný ani dobrý a 28 % pracujících pečovatelů uvedlo, že se jim péči s prací příliš dobře sladovat nedaří (FDV, 2014:93). **Ve výzkumu se dále podařilo definovat faktory, které jsou pro sladění práce a péče klíčové:** Jsou jimi podpora rodiny a pomoc s péčí, dostupnost vhodných sociálních služeb (viz výše), využívání flexibilních forem práce a vstřícný přístup zaměstnavatele, ale i organizační schopnosti pečovatele, který musí najít způsob, jak dostát současně všem pracovním a pečovatelským úkolům.

Vzhledem k vysokému procentu osob, které na základě péče pracovat přestaly, i vysokému procentu osob, kterým se práci s péčí nepodařilo uspokojivě spojit, lze situaci pečujících na trhu práce hodnotit jako značně neuspokojivou. Bariéry tvoří jednak situace na trhu práce (nízká nabídka částečných a flexibilních úvazků a nedostatečný „family-friendly přístup“ na straně zaměstnavatelů), ale i specifika spojená s péčí: např. náročnost péče,

kteřá nedává pečujícímu časový prostor pro ekonomickou aktivitu, nebo vysoká cena sociálních služeb, kvůli které by se práce ekonomicky nevyplatila, protože by potenciální výtěžek nepokryl náklady na využití služeb.⁵ Další bariéry na trhu práce pro pečující osoby představují dlouhá doba ekonomické neaktivity, ztráta kvalifikace a nedostatek sebevědomí (FDV, 2014 a Geissler et al., 2015)

Ekonomickou neaktivitu pečujících osob podporuje dále i nedostatek systémové podpory. Pečující nemají informace, jak se na trh práce vrátit, a postupně přijmou roli celoživotního pečovatele: *„Že vlastně od toho prvopočátku (...) jsou možná někdy i tím nefunkčním systémem vtaženi do toho, že se právě pasují do té role celoživotních pečujících, protože dost často nejsou vnímáni tak, že by se mohli opět zapojit do toho pracovního procesu, ač někdy chtějí“* [zástupce NNO] (Geissler et al., 2015: 43). Případný návrat na trh práce po ukončení péče je pak o to složitější. Pečující po letech péče nemají přehled o situaci na trhu práce. Kromě toho, že ztratili kvalifikaci, jsou většinou vyčerpaní a zhoršuje se jejich zdravotní stav. Jejich situaci navíc často komplikuje i další deficit finančního zabezpečení - výplata dávek pro opečovávanou osobu je ukončena, nárok na podporu v nezaměstnanosti však vlivem dlouhodobé pracovní neaktivity nevzniká.

Informovanost pečujících osob

Špatná informovanost pečujících se ve výzkumu ukázala jako další z významných problémů. **Pečující se potýkají s nedostatkem informací především v počátku péče, kdy je pro ně nejobtížnější se v možnostech podpory orientovat. Informace účastníci výzkumu hodnotili jako roztržitěné, neúplné, nepřehledné.** Uváděli, že jim zabralo mnoho času zjistit vše potřebné. Podle výpovědí pečujících ve fokusních skupinách jsou nejlepším zdrojem informací lidé ve stejné situaci - seznámení s nimi ulehčují internetová fóra nebo svépomocné skupiny. Tradiční informační zdroje, jako jsou praktičtí lékaři, obecní úřady nebo úřady práce, byly pečujícími hodnoceny poměrně ambivalentně. Spokojenost s těmito institucemi vždy velmi závisela na konkrétním pracovníkovi, se kterým se pečující setkali, negativní zkušenosti souvisely nejčastěji s neochotou se problémem pečujícího zabývat a poradit, a v nedostatku iniciativy (Geissler et al., 2015).

Informovanost o možnostech podpory se liší podle druhu této podpory. Velmi dobře jsou pečující informováni o zdravotních službách a možnostech finanční podpory, relativně dobře (dostatek informací má přes 50 % dotázaných) o možnostech využití sociálních služeb, kde je však výrazně nižší informovanost o odlehčovacích službách (žádné nebo téměř žádné informace o ní

nemělo 42 % dotázaných). Situace je odlišná v případě povědomí o svépomocných skupinách, o kterých mělo dostatek informací pouze 23 % respondentů, nižší informovanost byla zaznamenána i v případě nemateriální podpory pečujících (poradenství, péče psychologa atd.) a úředního statusu pečujícího - nárok na úpravu pracovních podmínek, úprava výpočtu starobního důchodu atd. (FDV, 2014: 34 a 114). Kromě informací o možnostech podpory pociťují pečující i nedostatek informací o konkrétních pečovatelských dovednostech. Toto téma bylo pečujícími zmiňováno jako atraktivní v diskusi o jejich vzdělávacích potřebách (Geissler et al., 2015).

Z výsledků dotazníkového šetření vyplynulo, že informovanost různých skupin pečujících se podstatně liší. Výrazně lépe informováni jsou ti, kteří pečují delší dobu, o osobu s vyšším stupněm závislosti a intenzivněji - více hodin týdně. Obecně se dá lepší informovanost pozorovat u osob pečujících o nezletilé děti (FDV, 2014: 34). Celkově lze však oblast informovanosti pečujících hodnotit jako nedostatečnou, nesystémovou a chaotickou, nabízející velký potenciál pro zlepšení.

Podpora neformální péče na centrální a regionální úrovni

Velký prostor pro změny nabízí i oblast podpory na centrální a regionální úrovni. **Samostatná a komplexní strategie podpory, která by reflektovala situaci v oblasti neformální péče ve všech jejích aspektech, prozatím nebyla vytvořena.** Česká legislativa nezná definici neformální péče nebo neformálního pečovatele a pečující osoby nejsou explicitně chápány jako cílová skupina veřejně politických opatření, což se jeví jako problematické především v oblasti sociálních a zdravotních služeb. **V praxi se absence systémového uchope- ní problematiky projevuje tak, že poskytovaná podpora je zpravidla nepřímé povahy a má charakter dílčích opatření realizovaných v rámci jednotlivých resortů.**

Vzhledem k neexistenci jednotného strategického dokumentu na národní úrovni i obce přistupují k problematice neformální péče individuálně, úroveň a podoba podpory na regionální a lokální úrovni se liší a „přejímá“ některé nedostatky vyskytující se na centrální úrovni. **Dostupná podpora je spíše nahodilé povahy, postrádá koordinaci a převažují dílčí opatření, která postrádají návaznost.** Neformální péče není tématem střednědobých plánů krajů i obcí, a protože pečující osoby nejsou cílovou skupinou sociálních služeb, kraje ani obce nemusí v rámci plánování otázku neformální péče reflektovat (Geissler et al., 2015).

Z výsledků realizovaného výzkumu vyplynulo, že **situaci neformálních pečovatelů ještě zkomplikovala opatření provedená v rámci sociální reformy v roce 2012,**

kdy byla převedena agenda nepojistných sociálních dávek z obcí na úřady práce. Došlo tím k roztržštění podpory, protože část agendy obcím zůstala. Potřeba kontaktovat dvě instituce pro zajištění maximální možné podpory pečující rodiny i pracovníci těchto institucí mnohdy vnímají jako komplikaci. Rozdělení agendy se také negativně projevilo přetížeností úřadů práce, jejichž pracovníkům nezbývá kapacita na komplexní poradenskou činnost s cílovou skupinou. Rozdělení agendy je chápáno jako problematické také s ohledem na dostupnost dat o osobách se zdravotním postižením a pečujících rodinách (Ibid.).

Výzkum také prokázal roli úřadů práce a obcí jako tradičních podpůrných institucí. Kontakt s nimi je pro zajištění části dostupné podpory nezbytný. Téměř 60 % respondentů dotazníkového šetření uvedlo, že v posledním roce přišlo do kontaktu se zástupci obcí, v případě úřadů práce to bylo 70 %. Praktického lékaře kontaktovalo 96 % pečujících, což odpovídá časté potřebě konzultovat zdravotní stav osoby, o kterou pečují. Pouze jedna třetina dotazovaných kontaktovala neziskovou organizaci, což dokládá nízké povědomí o podpoře pečujících ze strany neziskového sektoru. Neziskové organizace však byly respondenty celkově hodnoceny nejlépe, zatímco zkušenosti s jednáním se zástupci úřadů práce vycházejí jako nejhorší (FDV, 2014: 67 a 73). Účastníci fokusních skupin se během diskuse také vyjadřovali k odbornosti a kompetencím pracovníků úřadů a jejich komunikačním schopnostem. Ukázalo se, že pečovatelé v tomto směru mají jak pozitivní, tak negativní zkušenosti.

O neformální péči, situaci pečujících osob a potřebě jejich podpory se zmiňují některé koncepční a strategické dokumenty Ministerstva práce a sociálních věcí (např. Národní plán rozvoje sociálních služeb na rok 2015) a Ministerstva zdravotnictví (např. Národní plán podpory vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením nebo Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí). **Dokumenty se problematikou zabývají spíše v kontextu potřeb osob, o které je pečováno, a zaměřují se jen na určitou část skupiny neformálních pečovatelů (pečující o seniory, o osoby s postižením nebo o děti). V reakci na tuto situaci vznikl (mimo jiné) projekt Podpora neformálních pečovatelů, jehož první analytické výstupy zde byly představeny. MPSV bude s výstupy tohoto projektu dále pracovat, jako s podklady pro vytvoření návrhů opatření, které by měly neformální péči systematicky podporovat a přispět k odstranění či zmírnění problémů, které poskytování neformální péče a situaci neformálních pečovatelů doprovázejí.**

1 Zdravotní služby byly v dotazníkovém šetření sledovány pouze jako jedna kategorie služeb.

- 2 Nabídka ambulantních a terénních služeb se začala rozvíjet teprve po roce 1989.
- 3 Statistics on Income and Living Conditions.
- 4 Jsou známy případy, kdy byl příspěvek přiznán teprve po úmrtí osoby, která jej potřebovala.
- 5 Potřeba užití služeb v případě ekonomické aktivity pečujících roste a příspěvek na péči na jejich úhradu z výše uvedených důvodů nestačí.
- 6 Zajímavým výsledkem podrobnější analýzy dat je, že silnější kritika pracovníků úřadů práce přicházela ze strany pečovatelů, kteří žijí ve velkých městech nad 100 000 obyvatel. Důvodem je nejspíše fakt, že přetíženost ÚP a nedostatečné kapacity pracovníků se citelněji projeví spíše na úrovni větších než menších obcí.

Literatura:

- ČSÚ. *Příjmy a životní podmínky domácností 2014*. Český statistický úřad [online]. 2015 [cit. 2015-06-07]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/prijmy-a-zivotni-podminky-domacnosti-2014>
- GEISLER et al. *Podpora neformálních pečovatelů - Závěrečná zpráva z fokusních skupin*. Fond dalšího vzdělávání, p. o. Praha, leden 2015. (interní nepublikovaný text)
- FOND DALŠÍHO VZDĚLÁVÁNÍ (FDV). *Podpora neformálních pečovatelů* [Datový soubor a Závěrečná zpráva z výzkumu realizovaného společností STEM/MARK]. STEM/MARK, a.s. [Tvůrce]. Fond dalšího vzdělávání, p. o. [Depozitor]. Praha, prosinec 2014. (interní nepublikovaný text)
- TRIANAFILLOU, Judy et al. *Informal care in the long-term care system*. Vídeň, 2010. Dostupné z: http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf

Autorka působí jako výzkumný analytik FDV v projektu Podpora neformálních pečovatelů (r. č. CZ.1.04/3.1.00/C6.00002).

Studii „Trendy a příčiny odchodů do důchodu v České republice“, jejímiž autory jsou Jana Bakalová, Radim Boháček a Daniel Münich, představil 18. června think-tank IDEA při CERGE-EI ve spolupráci s Odbornou komisí pro důchodovou reformu. Studie poskytuje detailní mezinárodní empirické srovnání věku odchodu do důchodu a zaměstnanosti různých demografických skupin. Analýza výsledků průzkumů SHARE v zemích EU provedených mezi lety 2007 až 2013, zkoumajících mj. také zdravotní stav nebo pracovní podmínky lidí starších 50 let, ukazuje, že předčasné odchody do důchodu a z trhu práce v ČR nejsou motivovány jen zhoršující se zdravotní a psychickou kondicí stárnoucích lidí a situací na trhu práce, jak se obvykle uvádí, ale také nastavením podmínek v důchodovém systému. Lidé v ČR odcházejí do důchodu buď předčasně, hlavně však v okamžiku dosažení zákonného důchodového věku, který je nižší než ve vyspělých zemích EU, a to přesto, že mnozí z nich jsou schopni nadále efektivně vykonávat své zaměstnání. V průměru do důchodu odcházejí dokonce ještě před šedesátým rokem života (muži odcházeli do starobního důchodu průměrně ve věku 59,4 roku a ženy v 56,1 roku), i když se postupně zvyšuje věk dožití.