

z něho vyvozené, které usměrňují chování a přežívání jednotlivců, nefungují. A nefungují právě tam, kde muži a ženy žijí své životy, právě v hluboko pluralitních situačních projevech komplexnosti jejich osobností, kde akce nevyvolala očekávanou reakci, kde přesvědčení narazilo na kritickou stránku stereotypní představy, přičemž její míra adekvátnosti je relativní. Tyto představy jsou vždy ovlivněné společenskými obrazy pohlaví, i když má jedinec samozřejmě potenciál od nich abstrahovat. Muži a ženy se od dětství učí vnímat se jako vzájemně se doplňující protipóly s odlišnými úlohami a kompetencemi jak v oblasti rodinného života, tak také ve sféře pracovního života. Tyto rozdíly a odlišnosti přitom většina z nás chápe jako přirozené a historicky zachované. Genderová rovnost je požadavek na větší rovnost mužů a žen - zejména na spravedlivější dělbu práce a její finanční ocenění, tedy i vyváženější přístup k vyšším statusům a moci. V moderní industriální společnosti - stejně jako v mnoha předindustriálních tradičních společnostech - je dělba práce výrazně podmíněna a ovlivňována kategorií pohlaví a panuje zde genderová nerovnost. I v našem prostředí je dosud rozšířený stereotyp žen jako hospodyněk a vychovatelky dětí a mužů jako hlav a živitelů rodiny. Stále výrazná je též segregace žen na trhu práce. Tato segregace je dvojího typu: vertikální segregace vyjadřuje nerovnoměrné

rozmístění mužů - zpravidla na vrcholech zaměstnanecké hierarchie, a žen - většinou na jejím dně, přičemž vyšší status a pozice samozřejmě znamená lepší finanční ohodnocení; horizontální segregace potom popisuje skutečnost tzv. „tradičně mužských“ (ředitel, politik, doktor, právník, kněz, atd.) a „ženských povolání“ (prodavačka, učitelka, sekretářka, zdravotní sestřička či řádová sestra, atd.), která taktéž bývají hůře hodnocena. Častý vyšší status a moc mužů jako důsledek nerovného (ženy znevýhodňujícího) přístupu ke vzdělání a na pracovní trh na základě pohlaví a genderu je od 70. let vystaven masivní kritice. Z podobných pozic byla zhruba o deset let dříve zpochybněna rasová nerovnost v USA či zemích tzv. „třetího světa“.

#### Použité zdroje

- Beneria, L. „Structural Adjustment Policies.“ 1999. Dostupné z: [www.arts.cornell.edu/poverty/papers/beneria\\_saps.pdf](http://www.arts.cornell.edu/poverty/papers/beneria_saps.pdf). Accessed December 1, 2015.
- Eagly, A. H., Wood, W. Gender. In: Gilbert, D. T., Fiske, S. T., Lindzey, G. (2010) The handbook of social psychology, volume I, 5th edition, NY: The McGraw-Hill.
- Elson, D. *International Financial Architecture: A View from the Kitchen*. Colchester, UK: University of Essex, 2002.
- Hašková, H., Křitková, A., Linková, M., et. al. *Vyjednávání ženských prostorů po roce 1989*. Praha: Sociologický ústav Akademie věd České republiky, 2006. ISBN 80-7330-087-7

- Hyde, J. S., Delamater, J. (2008). *Human sexuality* (10th ed.). New York, NY: McGraw-Hill.
- Kiczková, Z., Szapuová, M. *Rodové štúdiá. Súčasné diskusie, problémy a perspektívy*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2011. ISBN 978-80-223-2934-7
- Kulašiková, Z. *Politika rodovej rovnosti: Úvod do teórie politiky rodovej rovnosti*. Sládkovičovo: Vysoká škola Visegrádu s. r. o., 2008. ISBN 978-80-89267-20-0
- Nelson, J. A. „Feminism and Economics.“ *Journal of Economic Perspectives* 9, 2 (1995): 131–148.
- Pietruchovej, O. *Nedocenená práca žien*. In: Aká práca, taká pláca. Aspekty rodovej rovnosti v odmeňovaní. Bratislava: Zaujímavé združenie žien Aspekt, 2007. ISBN 978-80-85549-76-8.
- Polanyi, K. *The Great Transformation: The Political and Economic Origins of Our Time*. Boston, MA: Beacon Press, 2001.
- Smith, A. *Inquiry into the nature and causes of the wealth of nations*. London, 1922, XLVIII, 462 p.
- Strober, M. H. „Austeridad“ *Ola. Financiera Magazine* 22 (2015): 135–144. Dostupné z: [www.olafinanciera.unam.mx/new\\_web/22/pdfs/StroberOlaFinanciera22.pdf](http://www.olafinanciera.unam.mx/new_web/22/pdfs/StroberOlaFinanciera22.pdf). Accessed December 1, 2015.
- Todorova, Z. *Money and Households in a Capitalist Economy: A Gendered Post Keynesian, Institutional Analysis*. Boston, MA: Edward Elgar, 2009.
- World Bank. World Bank database: World Development Indicators. 2015. Dostupné z: [databank.worldbank.org/data/reports.aspx?source=2&country=MEX&series=&period=](http://databank.worldbank.org/data/reports.aspx?source=2&country=MEX&series=&period=). Accessed December 1, 2015. World Economic Forum (WEF). The Global Gender Gap Report. WEF, 2015.

*Autor PhDr. Marek Merhaut, Ph.D., MBA (merhaut@vhs.cz) je tajemníkem katedry marketingu Vysoké školy hotelové v Praze 8 (The Institute of Hospitality management in Prague), Svidnická 506, 18100 Praha, Česká republika.*

## Informační servis čtenářům

# Kdo pečuje? Studie zabývající se problémy a potřebami rodinných pečovatelů v Evropě

Magdi Birtha a Kathrin Holm

**Tato zpráva shrnuje zjištění z významného množství dat, která v roce 2017 sesbírala společnost COFACE Families Europe, aby zhodnotila potřeby a výzvy rodinných pečovatelů v Evropě. Díky vzorku více než 1000 rodinných pečovatelů z 16 evropských zemí poskytuje studie lepší pochopení situace v Evropě a nabízí politická doporučení kompetentním osobám tak, aby došlo ke změně postavení rodinných pečovatelů, které by lépe odpovídalo jejich potřebám a vypořádalo se s jejich sociálním vyloučením. Rodinní pečovatelé jsou neviditelná pracovní síla Evropy a představují jednu z nejvíce umlčené sociálně vyloučené skupiny. Tato studie nabízí bližší pohled na to, kdo jsou rodinní pečovatelé, jaké jsou hlavní výzvy, s nimiž se potýkají, pokud jde o přístup ke zdrojům, službám a časovým možnostem.**

Rodinná, neformální péče zaplňuje důležitou mezeru v poskytování sociální péče a dlouhodobě nebo dočasně poskytuje primární pomoc jednomu či více rodinným příslušníkům. Osoby, které potřebují péči nebo pomoc, zahrnují děti a dospělé se zdravotním postižením nebo problémy s duševním zdravím, starší osoby, osoby trpící chronickým onemocněním nebo osoby závislé. Současné sociální a demografické změny jako je stárnutí populace, mění se rodinné struktury, situace mezigeneračních

rodin nebo zvýšená účast žen na trhu práce, mají velký vliv na všechny rodiny v Evropě.

Jedna věc je zřejmá: stávající situace, kdy 80 % péče v Evropě spadá na rodinné pečovatele, kteří zůstávají bez odpovídající finanční kompenzace, sociálních práv nebo důchodového zabezpečení, není jednoduše udržitelná.

Rodinnými pečovateli jsou většinou ženy (85 %), a to ve věku od 35 do 64 let. Jedná se o tzv. „sendvičovou generaci“, tedy o osoby, které pečují o více lidí z více

generací (27 %). V této studii 1 z 3 pečovatelů poskytuje velmi intenzivní péči v rozsahu až 56 nebo i více hodin týdně, proto až 43 % rodinných pečovatelů je ekonomicky neaktivních. Často nemají nikoho, kdo by jim pomohl při poskytování této péče (31 %). Výpovědi rodinných pečovatelů poskytují komplexní přehled a poukazují také na některá základní společná poselství:

1. Rodinní pečovatelé čelí významným výzvám, pokud jde o sladění jejich

profesního a osobního života, musí řešit přístup k službám, finanční situaci, zdraví a sociální uznání. Velkým problémem je zejména to, že 73 % respondentů nedostává žádnou finanční náhradu za svou práci, protože téměř 2/3 pečovatелů nemají přístup k žádným sociálním dávkám.

2. V rámci této studie bylo zjištěno, že žádná země Evropy neposkytuje výrazně více než jiná dostatečné zdroje, vysoce kvalitní podpůrné služby nebo flexibilní pracovní úvazky rodinným pečovatелům tak, aby mohli sladit profesní, pečovatelský a osobní život.
3. Být rodinným pečovatelem často vede k izolaci a sociálnímu vyloučení: 1 z 3 respondentů uvedl, že se v důsledku své pečovatelské role potýká s těžkostmi. Ve většině zemí pečovatелé uvedli, že se cítí izolovaně, bez volného času nebo možnosti opustit svůj dům nebo se účastnit společenských aktivit.
4. Služby domácí podpory, domácí pečovatelská péče, odlehčovací služby nebo osobní asistence jsou přednostními formami poskytování podpůrných služeb rodinným pečovatелům. Respondenti uváděli, že dostupnost takových služeb by jim pomohla zmírnit odpovědnost v oblasti intenzivní péče a zajistila by, že jejich příbuzní mohou v rámci komunity žít nezávisle a zároveň získat vysoce kvalitní péči.
5. Existuje velká poptávka po flexibilních řešeních zaměřených na konkrétního člověka: někteří rodinní pečovatелé vyjádřili svůj záměr vrátit se na trh práce, zatímco jiným by nevyhovovalo zůstat doma a poskytovat péči, pokud by jejich práce byla uznaná a finančně kompenzovaná. Tvůrci politik by měli vzít v úvahu volby a preference rodinných pečovatелů a jejich příbuzných.
6. Uspokojování potřeb rodinných pečovatелů prostřednictvím cílených opatření přispívá ke zkvalitnění péče a k podpoře pečovatелů, a také přispívá k zachování kvalitního rodinného života. Investice do komunitních podpůrných služeb a opatření na podporu rodiny, které se týkají komunit 21. století, se zvláštním zřetelem ke sladění pracovního a soukromého života, by značně přispělo ke společenskému začlenění a blahobytu všech rodin.

Organizace COFACE Families Europe a její členové, zastupující osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny, se již mnoho let zasazují o uznání rodinných pečovatелů, kteří svým příbuzným poskytují péči, a to prostřednictvím řady práv a sociálních výhod. Podle výzkumu je 80 % péče v Evropě poskytováno neformálními pečovateli, včetně rodinných příslušníků (manželů, dětí, rodičů a dalších příbuzných) i přátel.

V roce 2007 zveřejnila COFACE Disability Evropskou chartu pro rodinné pečovatелe, která přispívá ke sladění rodinného a pracovního života pečovatелů a potřeb osob se zdravotním postižením a poskytuje jim odpovídající finanční kompenzace, sociální práva a výhody (důchody, odlehčovací služby apod.). Charta zdůrazňuje, že práva a volba osob se zdravotním postižením by měly být respektovány, tyto osoby mají právo vybrat si, od koho chtějí přijímat péči. Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením (CRPD), hlavní mezinárodní smlouvu o lidských právech, která chrání práva osob se zdravotním postižením a jejich rodin, dosud ratifikovalo 27 členských států EU. Úmluva zahrnuje mimo jiné ustanovení o právu na samostatnou existenci a zařazení do společnosti (článek 19), respektování domova a rodiny (článek 23), práva dětí se zdravotním postižením (článek 7), odpovídající životní úroveň a sociální ochranu (článek 28). Rodinní pečovatелé s dětmi se zdravotním postižením hrají obzvláště důležitou roli při realizaci práv dítěte, zejména jejich práva vyrůstat v rodinném prostředí.

Podobně jako osoby s potřebou péče by měli mít rodinní pečovatелé také možnost rozhodnout se, zda chtějí plnit pečovatelské povinnosti na plný nebo částečný úvazek a sladit je s prací nebo osobním životem. Takový výběr poskytovatelů péče a příjemců péče musí být svobodný, informovaný a s možností přehodnocení svého rozhodnutí. Z výsledků studie plyne, že ve většině členských států je nedostatek odpovídajících a přístupných komunitních podpůrných služeb pro osoby se zdravotním postižením. V některých zemích došlo v důsledku hospodářské krize a recese v roce 2008 k výraznému snížení počtu služeb osobní asistence. Rodinná péče často vyplňuje mezeru v poskytování sociálních služeb, nicméně spoléhání se na tuto neplacenou pracovní sílu není udržitelné řešení pro vytváření inkluzivních a prosperujících společností v Evropě. Společnost COFACE se proto zasazuje o investice do komunitních, kvalitních a dostupných sociálních služeb a pro právní, finanční a sociální uznání rodinných pečovatелů.

Kromě podpory práv a uznání rodinných pečovatелů se společnost COFACE Families Europe aktivně zabývá poskytováním odpovídajících opatření pro vyvážení pracovního a soukromého života pro rodinné pečovatелe, aby mohli lépe sladit péči, pracovní a osobní život. Mezi další iniciativy patří vydání „The European Reconciliation Package“, který je hlavním výsledkem činnosti v roce 2014. Tento dokument usiluje o sladění pracovního a rodinného života rodinných pečovatелů v Evropě.

Rodinní pečovatелé, resp. obecněji neformální pečovatелé získali velkou pozornost teprve v nedávné době. Statistiky o neformálních pečovatelích odhalují ten-

denci růstu jejich počtu v Evropě. Také odhalily, že neformální péče má silný genderový rozměr: dvě třetiny rodinných pečovatелů jsou ženy, zatímco muži se stávají pečovateli až ve vyšším věku. V případě intenzivní a vysoce náročné péče je zapojení žen ještě častější.

### Zpráva COFACE Families Europe

Není zcela jasné, ve kterých evropských zemích je poskytování domácí péče častější.

Z výsledků průzkumu Eurobarometru z roku 2011 o zaměstnanosti a aktivním stárnutí vyplývá, že přibližně 16 % Evropanů poskytovalo v roce 2011 péči na plný úvazek (3 %) nebo na částečný úvazek (13 %), z toho 40 % uvedlo, že poskytuje péči či podporu dospělé osobě. Podle třetího evropského šetření o kvalitě života (EQLS, Eurofound) se 12 % mužů a 16 % žen ve věku 18–64 let stará o starší nebo zdravotně postižené příbuzné méně než jednou za týden a 8 % mužů a 9 % žen se stará o starší nebo zdravotně postižené příbuzné alespoň jednou nebo dvakrát týdně. Mezi pracujícími ve věku 50–64 let poskytuje péči nejméně jednou týdně 18 % mužů a 22 % žen.

Rodinná péče převzala v Evropě významný podíl péče a také nepřímo ekonomicky přispívá prostřednictvím této poskytované péče. Odhaduje se, že ekonomická hodnota neformální péče činí 40 % až 90 % celkových nákladů na dlouhodobou péči. Rodinnou péči lze tedy považovat za páteř sektoru dlouhodobé péče. Také ostatní výpočty ukazují, že hodnota neplacené rodinné péče je mezi 20 % a 36 % HDP Evropské unie. Tento ekonomický příspěvek je však pouze jednou stranou neformální péče.

V několika studiích se uvádí, že péče má velmi silný dopad na život pečovatелe, zejména na jeho finanční nebo zdravotní situaci. Statistiky ukazují, že péče o vysoce závislou osobu často zahrnuje zkrácení pracovní doby. Proto jsou pečovatелé v produktivním věku vystaveni vyššímu riziku chudoby, přičemž ženy jsou nejzranitelnější. Dále studie zjistily, že existuje vztah mezi intenzivní péčí a zhoršováním duševního zdraví pečovatелe. Aby bylo možné podpořit péči o rodinu a zajistit psychickou pohodu, je třeba mít k dispozici různé služby, např. odlehčovací služby. Přesto méně než třetina rodinných pečovatелů v celoevropské studii uvedla, že v posledních šesti měsících některý typ podpůrné služby využila. Studie zdůrazňuje, že bude zapotřebí více druhů služeb pro rodinné pečovatелe. S ohledem na výše uvedené se v této studii uplatnila metodologie výzkumu zaměřená na shromažďování svědectví rodinných pečovatелů o stávajících problémech a výzvách, o jejich přístupu ke zdrojům, službám a flexibilním úvazkům, jakož i dopad poskytované péče na jejich život.

Některé evropské nevládní organizace vypracovaly zprávy týkající se rodinných pečovatelů, ale s jiným nebo specifitějším zaměřením, včetně EUFAMI16, EURORDIS17, Eurocarers18 nebo AGE Platform Europe. Například EUFAMI a EURORDIS se konkrétně zaměřily na pečovatele o osoby s duševním onemocněním nebo osobami s vzácnými onemocněními a na jejich pečovatele. Další studie se zaměřila na pracující, kteří pečují o děti, zejména na sociální a ekonomický dopad poskytování péče. Studie AGE Platform Europe se zase zvlášť zaměřuje na osoby s inkontinencí a na jejich pečovatele.

V roce 2017 se v reakci na nedostatek informací o tom, co rodinní pečovatelé považují za nejužitečnější opatření pro lepší sladění jejich práce, péče a osobního života, při respektování možnosti a práv osob, o které se pečuje, síť COFACE rozhodla zahájit důležitý sběr dat. Cílovou skupinou této studie byli konkrétně rodinní pečovatelé z různých členských států EU, kteří plní pečovatelskou roli ve vztahu k rodinnému příslušníkovi nebo někomu blízkému. Právě tyto hlasy často v politických diskusích chybí. Společnost COFACE Families Europe považuje tuto studii za velkou příležitost k tomu, aby vyjádření pečovatelů zasáhla přímo do tvorby politik na evropské úrovni.

## Všeobecné informace

V rámci studie bylo poskytnuto celkem 1160 odpovědí ze 17 zemí (16 členských států EU a Švýcarska).

Tabulka č. 1 ukazuje, kolik odpovědí bylo obdrženo z jednotlivých zemí.

Struktura pečovatelů dle pohlaví a věku: 85 % všech respondentů byly ženy, 14,6 % muži a 0,3 % označilo svoje pohlaví jako „ostatní“. Navzdory skutečnosti, že vzorek není reprezentativní, vysoký podíl pečovatelů odpovídá obecnému trendu, že většinu neformální péče vykonávají ženy. Nejvyšší podíl pečujících - mužů byl v Německu (19,23 %) a nejnižší ve Velké Británii (3,13 %), v ostatních zemích nebyly velké rozdíly (počet pečujících - mužů byl v těchto zemích asi 15 %).

Ve zkoumaném vzorku bylo 6,64 % mladých lidí (ve věku od 16 do 34 let), což signalizuje rostoucí počet mladých pečovatelů. Tyto údaje odpovídají údajům OECD, že 75 až 80 % opatrovatelů je ve věku 45

let a více, i ve zkoumaném vzorku patří 73 % respondentů právě do této věkové skupiny. Při pohledu na poměr pohlaví a věku zjistíme, že celkový počet mužů mezi pečovateli je přibližně 10 % ve všech věkových skupinách až do věku 64 let, kde jejich podíl stoupá na 35 %. To znamená, že muži hrají větší roli v péči po odchodu důchodu, předtím je neformální péče doménou žen. Tento výsledek je dokonale v souladu se zjištěními OECD, že rozložení pečovatelů podle pohlaví se mění s věkem a mezi 75letými a staršími je více mužských pečovatelů.

Když pečovatele - muže rozdělíme do jednotlivých zemí, podíl mužů mezi pečovateli ve věku 64 let a více je v každé zemi nejméně 25 %, ale v Belgii a Německu dosahuje až 50 %. Pokud jde o ostatní věkové skupiny, v Rakousku je podíl mužů také ve věkové skupině 55–64 let vyšší (45 %) a v Itálii je více mužů ve věkové skupině 35–44 let (30 %). Aby bylo možné z uvedeného vyvodit nějaké závěry, bylo by nutné sesbírat více relevantních údajů. Pro zjištění, zda se zkoumaný vzorek shoduje s obecným trendem rozdílného rozdělení poskytování péče muži a ženami, byly zkoumány dva ukazatele:

- kolik lidí se musí o konkrétní osobu starat;
- kolik hodin péče musí být konkrétní osobě poskytnuto.

Co se týče počtu hodin poskytované péče (viz tabulka č. 3), došlo pouze k mírnému zvýšení podílu péče poskytované ženami v případě, kdy je péče poskytována v rozsahu 40 nebo více hodin týdně (z 83 % na 86–88 %). Ve zkoumaném vzorku se rozdíl v rozdělení odpovědnosti za péči významně nezmění, když bude poskytováno více hodin péče, ale podíl žen se skutečně zvyšuje, když se o konkrétní osobu starají 3 nebo více lidí. Nicméně obecně existuje velký rozdíl v rozdělení povinností mezi muže a ženy (15 % vs. 85 %).

**Tabulka č. 2: Rozdělení odpovědnosti za péči mezi muže a ženy podle počtu osob se zdravotním postižením, o které se pečuje**

Počet osob, kterým je poskytována péče	1	2	>3
Ženy	84,33 %	85,91 %	90,40 %
Muži	15,31 %	14,09 %	9,60 %
Ostatní	0,35 %	0,00 %	0,00 %

**Tabulka č. 1: Celkový počet respondentů v jednotlivých zemích/procento z celkového počtu**

Země	Počet respondentů/ % z celého počtu
Rakousko	46 (4 %)
Belgie	248 (21 %)
Francie	246 (21 %)
Německo	78 (7 %)
Itálie	49 (4 %)
Portugalsko	234 (20 %)
Španělsko	153 (13 %)
Velká Británie	32 (3 %)
Ostatní	74 (6 %)
<b>Celkem</b>	<b>1160 (100 %)</b>

## Důvody poskytování péče a vztah k osobě, o kterou je pečováno

Dotazník byl určen všem rodinným pečovatelům, bez ohledu na potřebu rozsahu péče, kterou jejich blízký potřebuje. Tři nejčastější skupiny byly:

- dospělí se zdravotním postižením (28,5 %);
- starší osoby s potřebami péče (22 %);
- děti s postižením (20 %).

Důvodem k potřebě péče je také velmi často chronické onemocnění (11,7 %) nebo duševní onemocnění (7,7 %) dospělých.

Je zajímavé, že 27 % rodinných pečovatelů v této studii poskytuje péči více osobám (celkem se to týkalo 311 rodinných pečovatelů). Podíl osob poskytujících péči 3 nebo více příbuzným je obzvláště vysoký ve Španělsku (12 %) a Portugalsku (10 %).

Většina respondentů z Rakouska (24 %) a Francie (32 %) poskytuje péči dětem se

**Tabulka č. 3: Rozdělení povinností mezi muže a ženy podle hodin poskytované péče**

	<20 hodin/týden	20 hodin/týden	20–40 hodin/týden	40–56 hodin/týden	>56 hodin/týden
Ženy	82,37 %	83,3 %	83,53 %	86,34 %	88,17 %
Muži	17,27 %	16,67 %	15,88 %	13,66 %	11,57 %
Ostatní	0,36 %	0,00 %	0,59 %	0,00 %	0,26 %



zdravotním postižením. Podíl dospělých osob se zdravotním postižením, o které je pečováno, je poměrně vysoký ve všech zemích, nejvíce v Portugalsku (36 %), Itálii (40 %), Španělsku (42 %) a Velké Británii (27 %). Naproti tomu většina opatrovníků z Belgie (35 %) a Německa (32 %) poskytuje podporu starším blízkým osobám, kteří péči vyžadují. Je zajímavé, že v řadě zemí (Rakousku, Belgii, Německu, Portugalsku) jsou dospělí s chronickým onemocněním třetí nejčastější skupinou, která péči od člena rodiny potřebuje a přijímá.

Tyto vnitrostátní rozdíly jsou důležité pro národní vlády, zejména pro jejich rozhodování o zavádění specifických služeb (rozdílné pro dlouhodobou nebo dočasnou péči, pro dospělé osoby, pro starší osoby, pro děti). V každé zúčastněné zemi však je zdravotní postižení, péče spojená s věkem a chronickými onemocněními jedním z nejčastějších důvodů péče o příbuzné.

Neformální pečovatelé pečují nejčastěji o:

- dítě, děti (35 %);
- rodiče (28 %);
- manžela, manželku, dlouhodobého partnera (11 %).

Dále následuje péče o sourozence (3 %), prarodiče (2 %) nebo jiného příbuzného (3 %). 72 % respondentů žije společně s osobou, o kterou pečují. Osob, poskytujících neformální péči někomu, kdo není jejich příbuzným (přátelům, sousedům, apod.), jsou 2 %. 31 % respondentů uvedlo, že neexistuje nikdo, kdo by jim pomohl při poskytování péče. Většinu pečovatелů pomáhají jejich manželé nebo dlouhodobí partneři (22 %), dále odborníci (18 %), či další lidé. Manželé nebo dlouhodobí partneři hrají menší roli, pokud pečovanou osobou je sourozenec. Je také běžné, že sourozenci společně pečují o svoje staré rodiče. V rozporu s očekáváními se do péče téměř vůbec nezapojují přátelé nebo sousedé (méně než 1 %).

## Čas věnovaný péči

Podle OECD se obecně o něco méně než 50 % pečovatелů podílí na péči průměrně v rozsahu méně než 10 hodin týdně. Ve vzorku v této studii je podíl těch, kteří poskytují péči méně než 20 hodin týdně, nižší než uvádějí údaje OECD (38 %). Je to proto, že 62 % respondentů této studie poskytuje „intenzivní úroveň péče“ (více než 20 hodin týdně). Dále jedna třetina respondentů poskytuje velmi vysokou intenzitu péče, tedy 56 nebo více hodin týdně. Podíl těch, kteří poskytují velmi intenzivní péči (více než 56 hodin týdně) je zvláště vysoký ve Velké Británii (75 %), Portugalsku (47,44 %) a Rakousku (43,48 %).

## Postavení pečovatele jako zaměstnance

Respondenti byli dotazováni, jaké je jejich současné zaměstnání vedle jejich pečovatelské role. Jak ukazují studie, poskytování péče nebo podpory může být náročným úkolem, který je neslučitelný s prací na plný úvazek nebo s jakýmkoli druhem placeného zaměstnání. Je však důležité poznamenat, že pečovatelé mají různé socioekonomické charakteristiky a úroveň vzdělání, takže rozhodnutí stát se pečovatelem může být také spojeno s příležitostmi na trhu práce a výší výdělků. Přibližně polovina respondentů má vedle své pečovatelské role v rodině i placenou práci na plný úvazek (34 %) nebo placenou práci na částečný úvazek (22 %).

Skupina nezaměstnaných sestává převážně z osob ve věku 35–54 let, přičemž je mezi nimi více žen než mužů. Neplacené zaměstnání (např. práce v domácnosti nebo dobrovolnictví) je nejčastější ve věkové skupině 45–64 let. Zajímavé je, že osoby, které absolvují celodenní vzdělávání, jsou ve dvou věkových skupinách: 16–34 a 45–54 let. To ukazuje, že někteří pečovatelé se pravděpodobně dále vzdělá-

vají, aby při návratu na trh práce po delší přestávce měli lepší postavení a možnosti.

Podíl těch, kteří mají zároveň s poskytováním péče i práci na plný úvazek, je nejvyšší v Portugalsku (52 %) a Španělsku (45 %). Míra nezaměstnaných je nejvyšší ve Velké Británii (38 %), Španělsku (22 %), Francii (21 %) a Itálii (20 %).

Čím větší je rozsah poskytované péče, tím pravděpodobnější je, že se pečovatelé musí vzdát svého placeného zaměstnání. V této studii je míra nezaměstnaných pečovatелů přibližně 7 %, pokud je péče poskytována v rozsahu 20 nebo méně hodin týdně, ale zvyšuje se na přibližně 30 %, je-li potřeba pečovat 40 nebo více hodin týdně. Ti, kteří poskytují 40 nebo více hodin péče týdně, jsou se čtyřnásobně vyšší pravděpodobností než ostatní nezaměstnaní.

Je zajímavé podívat se na podíl ekonomicky neaktivních respondentů v celém vzorku. Na základě definice Eurofoundu zahrnuje skupina „ekonomicky neaktivní“ všechny osoby, které nebyly nikdy zaměstnány, případně osoby, které byly zaměstnány před delší dobou. Tyto osoby je možné rozdělit do čtyř skupin - osoby, které se připravují na budoucí povolání, důchodce, osoby vykonávající rodinné povinnosti a ostatní ekonomicky neaktivní.

Protože všichni respondenti této studie mají rodinné povinnosti jako rodinní pečovatelé, je každý, kdo nemá kromě své role pečovatele placenou práci, počítán jako „ekonomicky neaktivní“. Proto ve vzorku této studie zahrnuje skupina „ekonomicky neaktivní“ následující kategorie:

- vzdělání na plný úvazek (1 %);
- v důchodu (19 %);
- nezaměstnaní (18 %);
- zabývající se neplacenou prací, včetně dobrovolnictví, údržby domácnosti apod. (5 %).

Podíl ekonomicky neaktivních respondentů je nejvyšší v Itálii (49 %), Německu (47 %), Francii (47 %), Velké Británii (47 %) a Belgii (46 %). Pečovatelé, kteří poskytují dlouhodobou péči a jsou mimo pracovní trh delší dobu, budou mít s velkou pravděpodobností velmi nízký nebo žádný důchod. Respondenti často uvádějí, že se musí vzdát své práce proti své vůli, a to buď jako přímý důsledek potřeby péče o svého příbuzného, nebo kvůli způsobu, jakým je organizován systém sociální ochrany:

„Ztratil jsem svou práci kvůli postižení svého syna.“

„Starám se o svého syna a nemůžu vykonávat žádnou profesi.“

„Musel jsem ukončit svou pracovní kariéru.“

„Péče je možná jen proto, že se jeden rodič vzdá své profesní kariéry.“

**Tabulka č. 4: Počet osob s potřebou péče - důvod péče (celkem)**

Osoba, o kterou se pečuje	Počet celkem (%)
Dítě, chronické onemocnění	62 (4 %)
Dítě, mentální postižení	69 (4 %)
Dítě, zdravotní postižení	320 (20 %)
Dospělý, onemocnění spojené se závislostí	9 (1 %)
Dospělý, chronické onemocnění	188 (12 %)
Dospělý, mentální postižení	124 (8 %)
Dospělý, zdravotní postižení	457 (28 %)
Starší osoba s potřebou péče	351 (22 %)
Jiný důvod pro péči	19 (1 %)
<b>Celkem</b>	<b>1599 (100 %)</b>

Někteří respondenti, kteří pracují jako OSVČ, také zdůrazňovali některé specifické potíže, s nimiž se potýkají, zejména nedostatek dostupných podpůrných služeb. Jeden z nich uvedl:

*„Neexistuje nic pro lidi, kteří jsou samozřejmě výdělečně činní, váš život se zcela změní a nemáte žádná práva, žádnou podporu. Sotva stačíte být opatrovníkem, ale už vám nezbyvá čas na farmaření.“*  
(Irsko)

Pokud jde o genderovou dimenzi, v naší studii je 42 % žen pečovatelek a 51 % mužů pečovatelů ekonomicky neaktivních. Je to proto, že více než třetina mužských pečovatelů, která odpovídala na dotazník, je v důchodu. Ve vzorku je více nezaměstnaných žen než mužů (19 % žen oproti 12 % mužů), i více žen, které pracují na částečný úvazek vedle poskytování péče (25 % žen oproti 8 % mužů). To má samozřejmě dlouhodobý negativní dopad na výši důchodů a staví ženy do ekonomicky znevýhodněného postavení a závislosti na partnerovi, který měl v průběhu aktivních pracovních let práci na plný úvazek. Jedna z respondentek zdůrazňuje:

*„Nerovnost pohlaví je zřejmá, mluvíme-li o pečovateli. Matky pečují o své děti, ale v důsledku toho pak nemají přístup k takovým pracovním příležitostem jako muži, jakmile děti vyrostou a jsou soběstačné.“*  
(Španělsko, žena, ve věku 35–44 let)

## Opatření pro sladění práce a osobního života

Jak již bylo zmíněno výše, vize společnosti COFACE spočívá v tom, že nejlepším způsobem, jak dosáhnout souladu mezi možnostmi jednotlivých zemí na jedné straně a pečovateli a osobami, kterým je péče poskytována, na straně druhé, je kombinace legislativních a nelegislativních opatření, která zajistí rodinám dostatečné finanční zdroje, dostupné služby a časové možnosti. Tato kapitola se tak zaměřuje na zkušenosti rodinných pečovatelů s přístupem k finančním zdrojům, podpůrným službám a flexibilním úvazkům ve své zemi.

## Finanční zdroje

Existuje řada možností, jak podpořit rodiny, zajistit jim důstojnou životní úroveň a vyhnout se riziku chudoby, např.:

- příjmy ze zaměstnání: přístup k slušné mzdě a řešení rozdílů v odměňování žen a mužů;
- spravedlivější daňové systémy;
- odstranění znevýhodnění v nepřímých daních;
- podpora příjmů prostřednictvím dávek a příspěvků.

Tato studie se zaměřuje především na dostupnost dávek a příspěvků rodinným pečovatelům a osobám, které potřebují péči.

## Finanční náhrady

*„Žádná práce, žádné uznání ze strany státu, žádná odměna.“*

Mnoho členů COFACE se na vnitrostátní úrovni snaží o právní uznání neformální péče jako skutečného zaměstnání a získání finanční náhrady. Finanční kompenzace je zvláště důležitá pro ty pečovatele, kteří se museli vzdát svého původního zaměstnání ve chvíli, kdy někdo z rodiny potřeboval péči, a nebyla k dispozici jiná alternativní řešení ve formě sociálních služeb. Vzhledem k velkým rozdílům mezi platy v členských státech EU jsme se jednoduše zeptali respondentů, zda dostávají nějakou dávku či nikoli, a zda tato dávka stačí na pokrytí jejich potřeb. 73 % respondentů uvedlo, že nedostávají žádnou finanční náhradu za svou práci pečovatele. 1 z 5 pečovatelů získá nějakou finanční náhradu, ale pouze 3 % z celkového počtu rodinných pečovatelů považují platbu za dostačující. V Portugalsku, Španělsku a Velké Británii dokonce ani jeden z respondentů nevedl, že by dostával dostatečnou platbu za svou práci pečovatele.

Bez ohledu na druh péče nebo na potřeby pečované osoby považuje většina rodinných pečovatelů finanční náhrady za nedostatečné. Pečovatelé, kteří pečují o děti (včetně zdravotního postižení, chronických onemocnění nebo problémů duševního zdraví) dostávají finanční podporu pravděpodobněji než ti, kteří pečují o starší lidi (30 % oproti 10,5 %), ale převážná většina považuje tyto finanční náhrady i nadále za nedostatečné, platby neodpovídají jejich potřebám a potřebám pečovaných osob. Pečovatelé, kteří pečují o dospělé osoby se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním, dostávají finanční náhrady ještě v menší míře, pouze jeden ze šesti. Pečovatelé, kteří pečují o dospělé osoby s duševními onemocněními, nedostávají téměř žádnou finanční podporu.

Pokud jde o finanční prostředky určené lidem s potřebami péče, vypadá situace trochu lépe, protože 58 % z celkového počtu respondentů potvrdilo, že jejich příbuzní s potřebami péče dostávají určitý druh dávky (osobní dávky nebo příspěvky na péči). Podíl lidí s potřebami péče, kteří dostávali finanční podporu na pokrytí svých potřeb, byl nejvyšší v Itálii (77,5 %), Rakousku (76 %), Německu (74 %) a Španělsku (70,6 %). Nejčastěji dostávají děti a dospělí se zdravotním postižením přímou finanční podporu. Finanční náhrady u starších osob s potřebami péče nebo u osob s chronickým onemocněním jsou nižší. Tyto dávky jsou poskytovány převážně ze státních zdrojů.

## Sociální dávky a pojištění

*„Rodinní pečovatelé by měli dostávat nějakou finanční dávku, protože kdybych ještě nebyl v důchodu, nemohl bych se o svoji ženu postarat.“*  
(Malta, muž, věk 55–64)

Cílem této studie bylo také zjistit, zda mají rodinní pečovatelé přístup k sociálním dávkám, včetně důchodů. Tyto nástroje se v jednotlivých zemích liší a tato studie neuvádí podrobnosti o všech možných opatřeních. Je však důležité připomenout, že všechny rodiny by měly bez diskriminace mít přístup k podpoře, kterou potřebují. Sociální dávky a zvláštní ad hoc podpora jsou zvláště důležité pro rodiny s nízkými příjmy. Téměř 2/3 respondentů (63,7 %) uvádějí, že nemají přístup k žádným druhům sociálních dávek. Situace je nejhorší v Itálii, kde 86 % respondentů nemá přístup k dávkám. Situace je podobná v Portugalsku (70 %), Belgii (64,5 %) a Francii (64 %). Jediné dvě země, kde přístup k sociální podpoře vykazuje mírně pozitivní trend, je Rakousko a Německo, ale i v těchto zemích pouze polovina respondentů uvedla, že má přístup k sociálním dávkám.

V mnoha členských státech EU je velmi znepokojivým trendem, že ti rodinní pečovatelé, kteří jsou dlouhodobě nezaměstnaní z důvodu poskytování péče, nemají nárok na důchod po dosažení důchodového věku:

*„Jsem v důchodu bez důchodu.“*  
(nespecifikovaný respondent)

Jedna z respondentek navrhla:

*„Měl by být stanoven finanční příspěvek rodinným pečovatelům, který by měl být rozhodný pro výpočet důchodu. Péče o člena rodiny by měla být považována za skutečnou práci, i když ji poskytujeme s láskou.“*  
(Belgie, žena, ve věku 65–74 let)

Z této studie vyplývá, že přístup respondentů k sociálnímu pojištění je ještě horší: více než 2/3 rodinných pečovatelů (68 %) nemají sociální pojištění. Situace je obzvláště výrazná v Portugalsku a Itálii, kde více než 90 % respondentů žije bez sociálního pojištění. Nejvyšší podíl osob, které jsou kryty sociálním pojištěním, lze nalézt v Rakousku (43 %), Španělsku (26 %) a Německu (21 %).

## Sociální služby

*„Sociální služby jsou stále horší, jsou nedostatečně financovány, tím pádem nabízejí nedostatečné služby. Přemýšlím-li o budoucnosti svého syna, když už tady nebudu, mám obavy.“*  
(Španělsko, muž, ve věku 45–54 let)

V této studii jsou rozlišovány dva hlavní typy služeb:

- služby, které přímo podporují pečovatelé osobou;
- služby, které podporují rodinného pečovatele.

## Služby pro pečované osoby

*„I člověk s postižením by měl mít možnost rozhodnout si o svém vlastním životě, o svých touhách a volbách, a neměl by být odkázán jako závislé dítě jen na svou rodinu. A pečovatelé by měli mít možnost zvolit úroveň zapojení se do péče.“*  
(Francie, žena, ve věku 45–54 let)

Komunitní služby zahrnují širokou škálu služeb, včetně péče a vzdělávání v raném dětství, domácí služby, osobní asistence, služby na podporu bydlení a další běžné i specializované služby na podporu autonomie pečovaných osob.

Pouze 11 % respondentů uvedlo, že v jejich bydlišti jsou k dispozici v dostatečném množství komunitní služby (viz tabulka č. 5). 35 % uvedlo, že existují některé služby, ale nejsou dostatečné. Nejlepší dostupnost dostatečného množství komunitních služeb uvádí respondenti z Belgie (20 %) a nejhorší v Itálii (2 %). Téměř třetina respondentů z Rakouska uvedla, že takové služby neexistují tam, kde žijí. Jeden z nich uvedl:

*„Pro mladé dospělé s komplexním zdravotním postižením, kteří potřebují péči nejvyšší intenzity, neexistují v Dolním Rakousku žádné podpůrné služby, které by zohledňovaly individuální potřeby takto postižených osob.“*  
(Rakousko, muž, ve věku 55–64 let)

Poměrně málo respondentů hlásilo dostatek komunitních služeb v Německu (21,8 %), Španělsku (19,6 %) a Portugalsku (18,38 %). Téměř 40 % rodinných pečovatelů nevědělo, zda jsou tyto služby k dispozici v místě, kde žijí. Mnoho rodinných pečovatelů požadovalo více informací o dostupných službách, které má poskyto-

vat obec. To může znamenat pro tvůrce politik, že by se měli zaměřit zejména na oslovení rodinných pečovatelů a jejich informování o různých službách, které jsou k dispozici v oblasti, kde žijí.

Podpůrné služby hrají klíčovou úlohu při pomoci celé rodině, podpoře autonomie, kvality života a sociálního začlenění pečovaných osob. Následující slova ilustrují silnou potřebu podpory rodinných pečovatelů:

*„Pokračovat v zaměstnání mi dovoluje Asociace pro domácí pomoc osobám se zdravotním postižením. Protože vím, že o moje dítě pečují kompetentní osoby.“*  
(Francie, žena, ve věku 35–44 let)

*„Neustále se obáváme, že ztratíme i ten malý kousek domácí pomoci poskytnuté státem.“*  
(Irsko, muž, ve věku 55–64 let)

Respondenti byli také dotazováni, jak by se mohly zlepšit komunitní sociální služby. Mnozí z nich uváděli úplný nedostatek individualizovaných služeb a navrhovali, aby jim byla k dispozici osobní péče pro osoby se zdravotním postižením a další podpůrná péče. Zlepšením stávajících služeb a řešením dlouhých čekacích lhůt by bylo zavedení více míst, kde by byly služby poskytovány, a také posílení vyškoleného personálu. Mnozí z respondentů také zdůrazňovali potřebu přístupu dle požadavků konkrétního člověka:

*„Služby by měly být pružné, ne každý týden stejný počet hodin“*  
(nespecifikovaný respondent)

Uvedli také, že komunitní služby nejsou někdy přístupné všem osobám se specifickými potřebami péče (např. nejsou k dispozici tlumočníci do znakového jazyka, neakceptují mladé dospělé s velmi těžkým postižením, apod.). Vysoké náklady na dostupné služby představují další bariéru pro mnoho lidí, kteří je využívají. Ro-

dinní pečovatelé navrhli více veřejných investic do komunitních podpůrných služeb, aby zlepšili jak jejich dostupnost, tak kvalitu.

Pouze 18 % respondentů uvedlo, že jim byla poskytnuta odborná pomoc při plnění jejich úlohy pečovatelů. Tato odborná pomoc pochází od různých odborníků (zdravotních sester, odborníků v oblasti vzdělávání, poskytovatelů péče apod.). Odborná pomoc má také různé formy (placené, neplacené, dobrovolné atd.). Nejčastěji je poskytoval stát, obec, poskytovatelé sociálních služeb nebo církve.

Je nesporné, že všechny osoby se zdravotním postižením nemají stejně vysoké nároky na péči. Ovšem mnoho z nich by mohlo být více zapojeno ve vzdělávacím systému nebo na trhu práce, kdyby byly k dispozici služby, které by těmto osobám pomohly. To by podpořilo jejich samostatnost a finanční nezávislost. Jak navrhl jeden respondent:

*„Osobám se zdravotním postižením by měly být nabídnuty konkrétní pracovní příležitosti tak, aby v mezích svých schopností mohly vykonávat placené zaměstnání několik hodin týdně. I to by bylo pomocí pro rodinné pečovatele.“*  
(nespecifikovaný respondent)

## Služby dostupné rodinným pečovatelům

*„Služby musí být dále rozšířeny tak, aby konkrétně podporovaly pečovatele, protože každá situace je odlišná a někdy velmi složitá.“*  
(Belgie, žena, ve věku 55–64 let)

Tato část se zaměřuje na zkušenosti rodinných pečovatelů s dostupností a kvalitou některých služeb, které jsou určeny k tomu, aby jim pomáhaly při plnění pečovatelské role a se sladěním péče s jejich osobním a pracovním životem. Člověk neplánuje stát se rodinným pečovatelem, ale často se jím stane zcela neočekávaně kvůli nehodě, diagnóze nebo komplikacím spojeným s porodem. Lidé se musí vyrovnávat s úplně novou situací ze dne na den, což může fyzicky i emocionálně negativně ovlivnit jak pečované osoby, tak pečovatele.

*„Nerodíte se jako pečovatel, stáváte se jím. Péči musíte poskytovat bez školení a vy a vaše rodina musí zvládat všechny nástrahy s tím spojené.“*  
(nespecifikovaný respondent)

## Informace o právech a dostupných službách

Evropská charta pro rodinné pečovatele uvádí, že rodinní pečovatelé by měli být informováni o svých právech a povinnostech a měli by mít přístup ke všem informacím, které by jim pomáhaly plnit jejich

Tabulka č. 5: Dostupnost komunitních služeb podle zemí (%)

Dostupnost komunitní služby	Ano, dostatečné	Ano, ale nedostatečné	Ne	Bez odpovědi
Rakousko	13,04 %	34,78 %	30,43 %	21,74 %
Belgie	19,76 %	35,08 %	7,26 %	37,90 %
Francie	9,76 %	33,74 %	13,82 %	42,68 %
Německo	3,85 %	26,92 %	21,79 %	47,44 %
Itálie	2,04 %	36,73 %	16,33 %	44,90 %
Portugalsko	4,70 %	37,18 %	18,38 %	39,74 %
Španělsko	10,46 %	39,22 %	19,61 %	30,72 %
Velká Británie	9,38 %	40,63 %	12,50 %	37,50 %
Ostatní	17,57 %	31,08 %	10,81 %	40,54 %



roli pečovateli. V rámci studie byli proto dotázováni rodinní pečovatelé, zda informace o svých právech obdrželi ve chvíli, kdy se ujali své pečovatelské role nebo později. 30 % rodinných pečovateli obdrželo informace o svých právech, ale pro méně než polovinu byly tyto informace užitečné (13 %). Více než polovina respondentů (54 %) uvedla, že takové informace neobdrželi a ani o ně nemají zájem.

Nicméně volání po tom, aby obce poskytovaly více informací o službách určených rodinným pečovateli, bylo jedním z nejčastějších návrhů respondentů, jak zlepšit poskytování komunitních služeb.

*„Obce musí poskytovat mnohem více informací. Pečovatelé mnohdy nevědí, že existuje nějaká pomoc nebo podpora.“  
(nespecifikovaný respondent)*

Poskytování informací o právech osob se zdravotním postižením těmto osobám i jejich rodinám by jim lépe umožnilo zastávat zájem osoby s postižením v případě, že dojde k diskriminaci nebo porušování lidských práv (např. ve vzdělávacím nebo zdravotnickém systému).

## Školení ke zlepšení dovedností a znalostí rodinných pečovateli

Celkem 16 % rodinných pečovateli absolvovalo nějakou formu školení, aby zlepšilo své dovednosti a znalosti v poskytování péče, avšak pouze 10 % z nich bylo spokojeno. Téměř dvě třetiny respondentů nikdy neměli možnost zúčastnit se jakéhokoli školení nebo rozvoje dovedností. Je to škoda, protože rodinní pečovatelé často musí poskytovat lékařskou péči (např. krmení sondou, dávkování léků apod.), nebo musí být schopni zaznamenat změnu ve fyzickém stavu pečované osoby (např. známky epileptického záchvatu).

*„Potřebovala jsem vzdělání, abych mohla lépe zvládnout svého syna. Učila jsem se ale jen vlastními chybami.“  
(Portugalsko, žena, 65–74)*

Podle Evropské charty rodinných pečovateli by měl být zajištěn přístup ke zvláštním vzdělávacím programům zaměřeným na zlepšení znalostí o péči. Kromě toho by orgány veřejné moci měly ve spolupráci s obcemi a samosprávnými celky zřídit systém odborné přípravy. Někteří respondenti však uvedli, že je takové vzdělávací programy nezajímají (12 %).

Počet těch, kteří absolvovali školení a byli s ním spokojeni, byl nejvyšší ve Španělsku (21 %), Francii (12 %) a Portugalsku (11,5 %).

## Psychologická podpora nebo poradenství

Člověk se často stane rodinným pečovatelem v důsledku nehody nebo nemoci

blízkého člověka (dítěte, rodiče, partnera, sourozence nebo jiného příbuzného), poskytování péče v mimořádně těžké situaci pak může být velmi fyzicky a emocionálně náročné. Za účelem úspěšného zvládnutí nové životní situace, často způsobené šokem, traumatem nebo depresí, by měla být rodinným pečovateli poskytována odpovídající zdravotní péče včetně psychologické podpory.

Z podpůrných služeb, zkoumaných v této studii, je nejméně dostupná psychologická podpora nebo poradenství. Pouze 1,3 % všech respondentů má k dispozici pravidelnou psychologickou podporu poskytovanou státem nebo místní samosprávou. Další 8,8 % uvedlo, že několikrát vyhledalo psychologickou podporu, ale ne pravidelně. Dvě třetiny respondentů nikdy neměly možnost takovou podporu využít, ale zdá se jim, že by bylo vhodné, aby takové poradenství bylo k dispozici (pouze 16 % respondentů uvedlo, že takovou pomoc nepotřebují). Mezi zeměmi neexistují významné rozdíly, co se týče poskytování psychologické podpory rodinným pečovateli.

## Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou jedním ze základních nástrojů, který může pomoci rodinným pečovateli i pečovaným osobám, a to při různých příležitostech (dovolená, odpočinek, zdravotní přestávky, atd.). Podle Evropské charty pro rodinné pečovateli je možnost využití odlehčovacích služeb nesmírně důležitá, protože pomáhá pečovateli udržet si tělesné i duševní zdraví. Pokud jde o dostupnost této péče pro pečované osoby, pouze 1 z 6 respondentů uvedl, že má přístup k odlehčovací péči v místě, kde žije. Ukázalo se také, že o odlehčovacích službách je mezi pečovateli nízké povědomí, protože polovina respondentů tuto otázku vynechala nebo řekla, že nevědí, zda je k dispozici odlehčovací péče. Mnoho z nich také neumělo uvést, kolik hodin takové péče by potřebovali. Mezi těmi, kteří se k uvedené otázce vyjádřili, byly velké rozdíly, např. respondenti v Řecku uvedli vhodnost využití této služby v rozsahu 2 hodin v měsíci, v Belgii a Francii 20 hodin za měsíc, ve Španělsku 28 hodin za měsíc, v Rakousku 8 hodin za měsíc, atd.

Někteří respondenti zdůraznili, že větší flexibilita a zejména dostupnost odlehčovacích služeb během nočních hodin by značně usnadnily jejich život. V odlehčovací péči je také nejvíce vidět národní rozdíly. V Itálii pouze 4 % a v Belgii pouze 7,6 % respondentů uvedlo, že je k dispozici respitní péče. Mnohem lepší je situace v Německu (37 %), Rakousku (28 %), Španělsku (20 %) a Velké Británii (18,7 %), nicméně pokrytí odlehčovacích službami je i v těchto zemích nižší než 50 %.

## Reintegrační služby na trhu práce

Rodinní pečovateli se v dotaznicích také měli vyjádřit k tomu, zda v jejich okolí existují opatření, služby nebo veřejné instituce, které by je podpořily v jejich opětovném začlenění na trh práce po delší době nezaměstnanosti. Mnoho rodinných pečovateli musí zcela přestat pracovat a zůstat dlouhodobě nezaměstnanými kvůli nedostačujícím podmínkám ke sladění pracovního a osobního života, včetně flexibilních pracovních podmínek. Respondenti uváděli, že čím déle někdo zůstává mimo pracovní trh, tím těžší je najít si znovu práci, protože trh práce inklinuje velmi rychle k penalizaci doby, kdy člověk nepracuje. Více než 70 % respondentů si nebylo vědomo či nemohlo odpovědět, zda takové reintegrační služby na trhu práce v jejich zemi existují či nikoli. Pouze 9 % z celkového počtu respondentů uvedlo, že takové služby existují, nejvyšší podíl byl v Rakousku (28 %), Belgii a Itálii (14 %). Evropská komise identifikuje polovinu celkového počtu nezaměstnaných v Evropě jako dlouhodobě nezaměstnaných, což znamená, že jsou nezaměstnaní více než 12 měsíců. Ačkoli doporučení Rady pro začleňování dlouhodobě nezaměstnaných na trh práce se výslovně nezabývá rodinnými pečovateli, jejich potřeby by měly být při provádění tohoto doporučení zohledněny.

## Dopad poskytování péče na kvalitu života pečovateli

Pečovatelská role ovlivňuje kvalitu života rodinných pečovateli, a to jejich finanční situaci a také fyzické a duševní zdraví. Péče o rodinu a o osobu, která takovou péči vyžaduje, má negativní dopad na kvalitu života pečovateli, pečovateli musí řešit finanční požitě, čelí rizikům chudoby, je ohrožen fyzickými nebo duševními zdravotními problémy. Při analýze kvalitativních údajů se také objevil negativní vliv péče na rodinné vztahy obecně.

43 % respondentů uvedlo, že se u nich kvůli pečovatelské roli vyvinuly zdravotní problémy, fyzické i duševní. Nejvíce zdravotních problémů uváděli respondenti ve Španělsku (59 %), Francii (52 %) a Německu (45 %).

Intenzita péče má dopad na vývoj fyzických nebo duševních zdravotních problémů, jelikož se zvyšuje (z 30 % na 55 %) míra zdravotních problémů v souladu s rostoucím rozsahem poskytované péče. Je zajímavé, že hlášené zdravotní problémy se snižují, je-li péče poskytována v nejvyšší intenzitě (56 nebo více hodin týdně), avšak míra hlášených zdravotních problémů v této skupině je stále okolo 50 %. Nebude-li i pečovateli zajištěna podpora a péče, bude docházet ke zhoršování jejich zdravotního stavu.

Nebyla zjištěna žádná souvislost mezi přístupem k sociálnímu pojištění a zdravotními problémy, nicméně nedostatek sociálního pojištění může zabránit rodinným pečovatelům účastnit se preventivních programů nebo lékařských prohlídek, které jsou klíčové jako prevence závažných zdravotních problémů. Pečovatelé si přitom uvědomují důležitost fyzického a duševního zdraví:

*„Nejhorší je neustálý strach z onemocnění, protože není nikdo, kdo by mě v péči nahradil.“*  
(Portugalsko, žena, ve věku 35–44 let)

Z výsledků je také zřejmé, že u respondentů, kteří jsou nezaměstnaní nebo mají nějakou neplacenou práci vedle své pečovatelské role, hrozí v mnohem větší míře rozvoj zdravotních problémů než u těch, kteří mají zaměstnání na plný nebo částečný úvazek (44 % oproti 53 %). Pravděpodobně to souvisí s nedostatečnými finančními zdroji nebo časem na péči o své zdraví, v budoucnu to u nich může vést k nahromadění zdravotních problémů:

*„Jsme vyčerpaní, má to vliv na naše zdraví a nemáme čas věnovat se sami sobě. Je to čím dál těžší, když nemáte žádnou oporu, stárneme a naše baterky jsou vybité.“*  
(Francie, žena, ve věku 35–44 let)

Poskytování péče nemá negativní vliv na tělesné nebo duševní zdravotní pouze u starší generace, ale podle získaných dat působí i na mladou generaci, zejména na pečovatele ve věku od 35 do 45 let (negativa uvedlo 50 %).

### Flexibilní pracovní možnosti

*„Nepožádala bych si o volno v práci (i neplacené), z obavy z následků. Nemůžu přijít o zaměstnání, i když jsem považována za nedůležitýho člena týmu a netýká se mě povýšení nebo zvyšování platu.“*  
(Portugalsko, žena, 65–74)

Třetím důležitým pilířem politiky sociálního zabezpečení pro vyvážení pracovního a soukromého života je vytvoření takových pracovních podmínek, aby bylo možné lépe sladit práci, péči a osobní život. Opatření zahrnují jak úpravy podmínek nároku na dovolenou, tak flexibilní pracovní úvazky. V rámci studie se rodinní pečovatelé měli vyjádřit, zda v jejich konkrétním případě jsou dostupné pro ně vyhovující podmínky nároku na dovolenou, aby se mohli věnovat práci nebo vzdělání a zároveň mohli pečovat, a jaké jsou v jejich zemi flexibilní pracovní úvazky. Pečovatelé se měli také vyjádřit, zda jsou s danými podmínkami spokojeni a zda jsou schopni sladit práci, péči a osobní život. Někteří rodinní pečovatelé se domnívají,

že většinová společnost si neuvědomuje, jak je obtížné sladit všechny tyto náročné povinnosti:

*„Zkombinovat práci s rodinou je velmi těžké. Dočkala jsem se odmítnutí a naprostého nepochopení situace, velmi tím trpím.“*  
(Španělsko, žena, ve věku 35–44 let)

*„Pečovat o postiženého příbuzného a zároveň pracovat je v této zemi prostě nemožné.“*  
(Německo, žena, ve věku 55–64 let)

V současnosti jsou nastavené podmínky, které umožňují čerpat placené volno a zůstat doma z důvodu péče o novorozence, dítě nebo stárnoucího či postiženého člena rodiny.

Jedná se např. o mateřskou, otcovskou, rodičovskou nebo pečovatelskou dovolenou. Poskytovaná délka a výše dávek se v rámci EU značně liší a často závisí na kulturních a ekonomických podmínkách, stejně jako na úrovni rovnosti žen a mužů. Takovou dovolenou stále čerpají převážně ženy, a to z ekonomických důvodů (rozdíl v odměňování žen a mužů) a sociálních důvodů (dominantní postavení tradičních rolí pohlaví), což má ale dlouhodobě negativní dopad na zaměstnanost žen a finanční závislost na jejich manželích nebo partnerech.

Když byli pečovatelé dotazováni, jaké dostupné možnosti mají ve své zemi, vysoký podíl (30 %) pečovatelů uvedl, že by si nemohli vzít některou z forem placeného pečovatelského volna v případě potřeby péče o své blízké. Pro mnohé pečovatele v této studii to nebyla relevantní otázka nebo na ni nemohli odpovědět (40 %), ať už proto, že v současnosti nejsou aktivní na trhu práce, nebo proto, že se nesnažili čerpat pečovatelskou dovolenou. Pouze 5,5 % rodinných pečovatelů uvedlo, že mohou využít takové speciální placené volno. Zbytek uvedl, že má možnost zkrátit si pracovní dobu na částečný úvazek (8,5 %), vzít si placenou dovolenou, někdy však pouze neplacenou dovolenou (7 %) nebo výlučně neplacenou dovolenou (7 %).

Zaměstnanecká placená pečovatelská dovolená je dostupná převážně v Belgii (34 %), Itálii (19 %) nebo Španělsku (17 %). Ti, kteří pečují o děti nebo svoje rodiče, mají větší možnost čerpat placenou pečovatelskou dovolenou, než ti, kteří pečují o svého manžela, dlouhodobého partnera, sourozence nebo jiného příbuzného. Respondenti také měli uvést, jak jsou spokojeni s možnostmi čerpat placenou pečovatelskou dovolenou (včetně mateřské, otcovské a rodičovské dovolené). Na stupnici od 1 (= velmi nespokojen) až do 10 (= velmi spokojen) respondenti v průměru vyjadřovali spokojenost v hodnotě 3,9. Nejvyšší míra spokojení byla v Rakousku a Německu, nicméně i v těchto zemích byla spokojenost pouze průměrná (na

stupni 5). Důvody této nespokojenosti bude nutné vysvětlit v jiných studiích, nicméně zde může hrát roli řada faktorů, včetně délky dovolené, dávek, administrativní zátěže, stigmatizace apod.

### Flexibilní pracovní možnosti

Respondenti měli odpovídat na otázku, zda mohou využít flexibilní pracovní možnosti, jako je sdílení práce, práce na dálku, inteligentní práce, klouzavá pracovní doba, možnost výměny mezi zaměstnanci a další. Podle OECD se ukázalo, že flexibilní pracovní opatření jsou přínosná jak pro zaměstnance, tak pro zaměstnavatele, protože zvyšují loajalitu, oddanost a snižují fluktuaci. Opatření ke sladění pracovního a osobního života hrají také důležitou roli při udržení žen na trhu práce a jejich návratu např. po rodičovské dovolené. Je však důležité poznamenat, že částečných pracovních úvazků v Evropě využívají většinou právě ženy a v průměru jde o místa nízké kvality, která nepodporují kariérní růst.

Flexibilní opatření jsou obvyklá v Rakousku (24 %) a v Německu (13 %), ale i tady je jejich dostupnost stále velmi nízká. Žádný respondent z Itálie, ani z Velké Británie neuvedl, že by využíval (nebo měl možnost využít) nějaké flexibilní pracovní opatření, a v Portugalsku a Francii to bylo méně než 5 % respondentů. Čím starší jsou respondenti, tím nesnadnější mají přístup k flexibilním pracovním opatřením, ale to může souviset s konkrétními odvětvími, ve kterých pracují, a ne nutně s věkem.

Nejpozoruhodnější je však to, že značná část respondentů ani neví, zda jsou takové možnosti v jejich zemi k dispozici, či nikoli (47 %). Bylo by užitečné, aby se budoucí studie zabývaly případnými rozdíly v zavádění flexibilních pracovních podmínek. Někteří pečovatelé uváděli, že měli značné potíže, když se snažili najít zaměstnání s flexibilními pracovními podmínkami:

*„Neexistuje rovněž podpora vytváření samostatné výdělečné činnosti, ve které by pečovatel byl pánem svého času.“*  
(Portugalsko, žena, ve věku 35–44 let)

### Jak pečovatelé řeší sladění péče a pracovního života

Nejběžnějším řešením byl odchod z dosavadního zaměstnání (21 %), nebo zkrácení pracovní doby (21 %). Ovšem ukončení práce bez perspektivy slušného příjmu není jen traumatickou zkušeností, ale má také dlouhodobý dopad na finanční a sociální situaci rodinných pečovatelů:

*„Musela jsem přestat pracovat po třinácti letech práce, nebudu mít nárok na důchod, což zahrnuje i moje příspěvky, které*



*už mi nikdo nevrátí. Z téhle nespravedlnosti jsem obzvláště smutná.“*  
(Itálie, žena, ve věku 45–54 let)

Pouze několika rodinným pečovatelům (4 %) se podařilo zajistit si placenou pečovatelskou dovolenou. Respondenti, kteří pracují na zkrácený pracovní úvazek, nejčastěji zajišťují péči o své dítě nebo rodiče. Zkrácený pracovní úvazek by respondenti považovali za dobré řešení, kdyby neztráceli perspektivu růstu, či nárok na odměny a bonusy.

*„Skutečnost, že mohu pracovat na zkrácený pracovní úvazek a stále dostávám prémie od vlámské vlády, mi dovoluje trávit více času s mým otcem.“*  
(Belgie, žena, ve věku 35–44 let)

Je důležité si uvědomit, že pečovatelé často nemají jinou možnost, pokud chtějí sladit práci a poskytování péče:

*„Byl jsem nucen vzít si neplacenou dovolenou, protože práci na plný úvazek jsem vykonávat nedokázal.“*  
(nespecifikovaný respondent)

## Vliv na profesionální a osobní život

*„Jsem pečovatelkou téměř 24 hodin denně. Času mám velmi málo, nemůžu skoro chodit ven, byť je to jen na nákup. Cítím se jako vězeň.“*  
(Francie, žena, ve věku 55–64 let)

Při popisu hlavních problémů drtivá většina rodinných pečovatelů uváděla dopad svých pečovatelských povinností na profesní a osobní život, různé potíže při sladění péče, práce a osobního života.

Nedostatek času zdůraznil velmi vysoký počet pečovatelů ve všech zemích jako jeden z hlavních problémů. Pečovatelé uváděli, že většinu času tráví péčí, ta jim bere velkou část života. Často musí pečovat nepřetržitě, včetně nocí, proto se mnoho pečovatelů cítí vyčerpaných, mají nedostatek spánku. Kvůli poskytované péči mají nedostatek času na své vlastní potřeby, což má negativní dopad na kvalitu jejich života. Navíc někteří z nich uvedli, že nemohou věnovat dostatek času ostatním členům rodiny. Někteří pečovatelé se cítili vinni, že zanedbávají svého partnera anebo děti, protože péče jim bere téměř veškerý čas. Proto má péče často silný dopad nejen na pečovatele, ale i na ostatní členy rodiny.

*„Jsme otec, matka, doktor, zdravotní sestra, šofér, poradce, asistent, dobrovolník atd. Současně. Ale často zapomínáme, že máme také partnery a přátele.“*  
(Francie, žena, ve věku 55–64 let)

Sladění péče a profesionálního a osobního života je pro mnoho rodinných pečovatelů v celé Evropě velmi obtížným úkolem. Respondenti, kteří jsou zaměstnaní, žijí v neustálém stresu z důvodu dvojího zatížení, péči a v práci. Mnozí se museli vzdát svého zaměstnání kvůli své odpovědnosti za péči a nebyli schopni pracovat nebo najít práci, která by byla slučitelná s péčí. Nejen že je obtížné sladit péči s profesním životem, ale pečovatelé také uváděli, že mají potíže i s organizací domácnosti nebo rodinných aktivit.

Sociální izolace a osamělost byly dalším běžným problémem. Rodinní pečovatelé často trpěli sociální izolací a osamělostí, poskytování péče negativně ovlivňovalo jejich společenský život. Respondenti uváděli, že se cítili izolovaně od zbytku společnosti, protože se nemohli účastnit společenských aktivit a měli mimořádně omezené kontakty mimo svou domácnost. Tento problém byl často zdůrazňován pečovateli zejména z Belgie a Francie.

Mezi další těžkosti patří například nedostatek pružných pracovních možností, což pečovatelům způsobuje problémy. Například pečovatelé považovali za obtížné sladit profesní život s lékařskými vyšetřeními nebo dovolenou. Zmínili se také o nedostatečném porozumění osobám s postižením na pracovišti, což znemožňuje zaměstnat pečované osoby.

## Přístup ke komunitním službám

*„Máme málo podpory, abychom mohli žít normální život. Často nemůžete vykonávat ani běžné úkoly (nakupování, vaření ...), když doprovázíte postiženou osobu.“*  
(Francie, žena, ve věku 55–64 let)

Pokud jde o podpůrné služby, rodinní pečovatelé uvedli řadu problémů z jejich každodenního života. Z odpovědí zcela jasně vyplynulo, že nedostatek odpovídajících komunitních služeb na podporu rodinných pečovatelů je zásadním problémem.

Nedostatek pomoci je jedním z největších problémů, kterým čelí rodinní pečovatelé. Velmi vysoký počet respondentů vyjádřil, že jim nikdo žádnou pomoc neposkytuje a musí vykonávat veškeré pečovatelské povinnosti zcela sami, že se cítí osaměle. Respondenti konkrétně neuváděli, který druh podpůrné služby jim chybí, ale uváděli, že jsou bez pomoci a cítí se unaveně. Nedostatečná pomoc má obzvláště nepříznivý dopad na život pečovatelů, kteří pečují o osoby s komplexními potřebami péče.

Mnoho rodinných pečovatelů uvedlo, že je trápí nedostatek dočasných a flexibilních podpůrných služeb, které by jim usnadnily péči. Přitom existuje přímá spojitost mezi absencí podpůrných služeb a klesající kvalitou života pečovatelů (např. zvýšení pracovního zatížení a stresu). Respondenti

proto zdůraznili, že je třeba poskytovat podpůrné služby, jako je péče o děti (např. převzetí péče o dítě po dobu dovolené nebo víkendů) a krátkodobá péče (např. pokud je pečovatel sám nemocný nebo je jednorázově vytižen s svým zaměstnáním). Zejména rodinní pečovatelé o děti se zdravotním postižením jsou velmi znepokojeni nedostatkem služeb péče o děti, například během školních prázdnin, které jim brání v tomto období pracovat:

*„Moje dítě nemůže jet třeba na tábor nebo výlet tak, jako ostatní děti. Pokud byste chtěli, aby vaše dítě žilo podobný život jako ostatní děti, je to velká ekonomická zátěž, asi 10x větší než u normálních rodin.“*  
(Španělsko, žena, ve věku 35–44 let)

Chybějící cenově dostupné, ale vysoce kvalitní služby jsou problémem pro většinu respondentů. To bylo zmíněno ve většině zemí, ale nejčastěji mezi pečovateli ze Španělska a Portugalska. Stávající komunitní služby nejsou vždy dostupné v místě nebo cenově, protože jsou buď příliš drahé, nebo nejsou vhodné pro potřeby konkrétní osoby. Zvláště pečovatelům o osoby se zdravotním postižením se nelíbí vysoké náklady na léčbu nebo terapii (např. logopedické zákroky, operace), které jsou přitom klíčové pro zlepšení kvality života pečované osoby.

Dostupnost služeb je velkým problémem pro pečovatele zejména z Portugalska. Někteří kritizovali např. bariéry v budovách, ve kterých jsou sociální služby poskytovány, v kinech nebo divadlech, která nejsou bezbariérová.

Pečovatelé např. popisovali, že je velmi komplikované účastnit se společenských aktivit s pečovanými osobami na invalidním vozíku. Někteří také uvedli, že jim chybí dostupné, bezbariérové bydlení. Kromě architektonických problémů byly zmiňovány i problémy s mobilitou. Někteří rodinní pečovatelé uváděli, že si nemohli dovolit přizpůsobit osobní vozidlo pro přepravu invalidní osoby. Jiní poukazovali na vysoké náklady na dopravní služby pro osoby se sníženou pohyblivostí.

*„Dalším problémem je dostupnost veřejných míst, například naše oddělení sociálního zabezpečení je ve 2. patře bez výtahu.“*  
(Portugalsko, žena, ve věku 35–44 let)

Pro některé pečovatele představuje problémem nedostatek kvalitních služeb pomoci v domácnosti. Rodinní pečovatelé poukázali na to, že potřebují podporu v pečovatelských aktivitách, tj. pomoc při praní a oblékání pečované osoby, ale také při každodenních úkolech, jako je vaření nebo úklid. Často nemají k dispozici žádnou takovou službu nebo nejsou spokojeni s jejich kvalitou. Někteří se také zmínili o ne-

dostatečné osobní pomoci pro osoby se speciálními potřebami.

Jiným chybělo odpovídající bezbariérové bydlení. Nemohli buď najít vhodné bydlení pro svou rodinu, nebo bylo obtížné najít vhodné bydlení pro pečovanou osobu. Respondenti navíc vyjádřili potřebu psychologické podpory, aby byli schopni zvládnout psychický tlak, někteří uváděli jako problém vysoké náklady na psychologickou podporu.

### Finanční problémy

*„Když nechodíte do práce, měla byste být jako pečovatelka mnohem víc finančně podporovaná. Nemožnost sehnat práci vám samo o sobě způsobí finanční potíže, vy ale kromě toho máte zvýšené výdaje s osobou, o kterou pečujete, je to zbídačování lidí.“*  
(Portugalsko, žena, ve věku 35–44 let)

Dalším významným problémem pro rodinné pečovatele je finanční omezení. Respondenti poukázali na různé problémy týkající se jejich finanční situace, které souvisejí se zvláštními výdaji, stejně jako s nedostatkem sociálního pojištění a právního uznání, které má následně vliv např. na jejich nárok na důchod.

Finanční problémy vyzdvihl velký počet pečovatelů z téměř každé země, protože finanční problémy mají významný dopad na jejich každodenní život. Respondenti obecně postrádali finance a někteří popisovali potíže i s obstaráváním základních životních potřeb. Jiní uváděli, že vnímali finanční zatížení až v důsledku zvláštních výdajů, které byly spojené s péčí o pečovanou osobu. Například pečovatelé vynaložili peníze na pomocná zařízení (např. invalidní vozík, ortopedické pomůcky), bezbariérové úpravy bydlení nebo léčebné výdaje (např. terapie, léky). Tyto náklady vytvořily dodatečné finanční zatížení a často zhoršily obecně napjatou finanční situaci v rodině.

*„Jsem matka čtyř dětí, samoživitelka. Musím se tedy starat o děti, ale zároveň i chodit do práce. Nikdo mi nepomůže. Co se stane, kdybych přišla o práci? Neměla bych žádný příjem.“*  
(Belgie, žena, ve věku 35–44 let)

Chybějící finanční podpora byla opět společným problémem pro mnoho respondentů. V některých zemích pečovatelé dostávají finanční podporu (např. ve Francii nebo v Belgii), ale výše této podpory není dostatečná, aby splnila požadavky. Rodinní pečovatelé, pečující o osoby s potřebou komplexní péče, by uvítali, kdyby jejich každodenní pracovní zátěž byla považována za „práci na plný úvazek“. Ovšem v této chvíli jim není buď vyplácena žádná podpora, nebo dostávají podporu v neodpovídající výši.

Právní uznání poskytované péče jako doby započitatelné pro nárok na důchod, včetně finančního ohodnocení poskytnuté péče, na základě kterého by bylo možné vypočítat důchodovou dávku, a přístup k sociálnímu pojištění jsou další aspekty, které by rodinným pečovatelům značně usnadnily jejich nelehký úkol. Většina pečovatelů ve Francii vyjádřila své přání mít oficiální status jako opatrovník rodiny, aby jejich práce byla uznána a oceněna. Respondenti kritizovali chybějící sociální pojištění pro pečovatele a byli znepokojeni nedostatkem částek započítávaných na jejich důchodovém účtu a obávali se, že budou ve stáří čelit chudobě kvůli nízkému důchodu.

### Závěry

*„Není to 100 % negativní. Miluji svého syna nejvíc ze všeho na světě. Ano, je to těžké, ale je to privilegium být jeho matkou, sledovat, jak se učí a roste. Možná to není život, který jsem si vybrala, ale jsem požehnaná, že ho mám.“*  
(Velká Británie, žena, ve věku 45–54 let)

Tato zpráva shrnuje výsledky významného sběru údajů, který provedla v roce 2017 společnost COFACE Families Europe, aby zhodnotila potřeby rodinných pečovatelů v Evropě. S více než 1000 odpověďmi od rodinných opatrovatelů ze 16 evropských zemí studie poskytuje lepší pochopení situace v Evropě a nabízí politická doporučení pro lepší splnění potřeb pečovatelů a řešení jejich sociálního vyloučení.

Studie reaguje na některé trendy, týkající se současných sociálních a demografických změn, které popisují různé organizace na národních úrovních. Doposud dostupné údaje o potřebách rodinných pečovatelů jsou nedostatečné a nekomplexní. Hlavním cílem je přímo nasměrovat hlas pečovatelů na evropské a vnitrostátní úrovni k tvůrcům politik, aby mohli lépe poznat složité problémy, kterým čelí tisíce rodinných pečovatelů a jejich rodin v Evropě.

### Kdo jsou rodinní pečovatelé?

Jak ukazují výsledky, neformální péči převážně zajišťují ženy (85 %) ve věku od 35 do 64 let, které jsou často součástí „sendvičové generace“ a jsou nuceny pečovat o více lidí (27 %). Mírně se zvyšuje zapojení mužů po jejich odchodu do důchodu, případně s blížícím se důchodovým věkem. Politiky a opatření by se měly zaměřit na podporu rostoucího počtu mladých pečovatelů (6,64 %), aby se zabránilo předčasnému ukončení školní docházky nebo jiným negativním důsledkům pro jejich sociální začlenění. Ve vzorku patří 73 % respondentů do věkové skupiny 45 let a více, což odpovídá údajům OECD z roku 2011. Mezi tři nejčastější skupiny, o které je pečováno, patří dospělí s posti-

žením (28,5 %), starší osoby se zdravotním postižením (22 %) a děti s postižením (20 %). Rodinní pečovatelé nejčastěji pečují o své vlastní dítě, rodiče nebo manžela či dlouhodobého partnera.

V této studii 1 z 3 pečovatelů poskytuje péči velmi intenzivní v rozsahu 56 nebo i více hodin týdně, což vysvětluje, že 43 % rodinných pečovatelů je ekonomicky neaktivních. Ti, kteří poskytují 40 nebo více hodin péče týdně, jsou se čtyřnásobně vyšší pravděpodobností nezaměstnaní. Často není nikdo, kdo by jim pomohl při poskytování péče (31 %) a jen 18 % z nich občas přijímá odbornou pomoc od zdravotních sester nebo sociálních pracovníků.

Někteří respondenti mají navíc kromě péče o člena rodiny placenou práci na plný úvazek (34 %) nebo placenou práci na částečný úvazek (22 %). Míra ekonomicky neaktivních osob je však 43 %, z toho 18 % je nezaměstnaných a 19 % je v důchodu.

Lidé se nestávají rodinnými pečovateli ze své vůle, ale ve chvíli, kdy člen rodiny - např. jejich novorozené dítě nebo starší rodič po nehodě - náhle potřebuje zvláštní péči nebo podporu, nezbyvá jim než se pečovatelem stát. Jde při tom o emocionálně velmi obtížnou situaci, která přináší významné změny v životním stylu a vyžaduje nové dovednosti a znalosti o lékařské péči nebo o sociální ochraně. Přesto téměř dvě třetiny respondentů nikdy nedostávali žádnou psychologickou pomoc, ani jim nebyla nabídnuta možnost zúčastnit se školení nebo rozvoje dovedností.

### Finanční a sociální uznání práce rodinných opatrovatelů

Finanční problémy velmi ovlivňují každodenní život rodinných pečovatelů v Evropě. 1 z 3 respondentů uvedl, že je v důsledku svojí pečovatelské role ve velkých finančních potížích a mnozí si nemohou dovolit kupovat ani základní zboží. Zejména jde o to, že 73 % respondentů nedostává žádnou finanční náhradu za svou práci pečovatelů a téměř 2/3 z nich nemají přístup k žádným sociálním dávkám.

Kromě základních potřeb je v rodinných rozpočtech zatěžují i dodatečné výdaje např. na asistenční pomůcky, prostředky ke zlepšení dostupnosti bydlení nebo zdravotní výdaje a další potřeby pro pečovatele. Odchod z trhu práce bez odpovídající finanční podpory na pokrytí jejich výdajů vede následně k finančnímu znevýhodnění rodinných pečovatelů, zejména těch, kteří poskytují intenzivní péči.

V Evropě je velmi nízké sociální uznání rodinných pečovatelů. Mnoho pečovatelů uvádí, že společnost, odborníci v oblasti lékařské péče a úřady dostatečně jejich práci neoceňují a nechápou jejich situaci. Současně ve společnosti přetrvávají předsudky vůči pečovatelům i osobám se zdra-

votním postižením. Celkově rodinní pečovatelé ve všech zemích popisují, že společnost neví, co pečovatelé dělají v každodenním životě, přitom většinu péče v Evropě poskytují právě neformální, rodinní pečovatelé a zaplňují tak mezeru v systému péče členských států.

## Služby dostupné rodinným pečovatelům a pečovaným osobám

Komunitní služby v Evropě nejsou dostatečně dostupné ani pro pečovatele, ani pro pečované osoby. Rodiny často nedostávají žádnou podporu a musí se sami věnovat péči komplexně nebo si pomáhat navzájem. Je nedostatek flexibilních a dočasných služeb, jako jsou odlehčovací služby nebo krátkodobá péče. Pouze 1 ze 6 respondentů uvedl, že má přístup k odlehčovacím službám tam, kde žije. Problémem také je, že dostupné komunitní služby jsou často příliš nákladné nebo nejsou vhodné pro pečované osoby, a proto se na ně nemohou spoléhat ti nejzranitelnější, rodinní pečovatelé poskytující intenzivní péči. Celkově odpovědi pečovatelů jasně ukazují, že nedostatek dostupných vysoce kvalitních komunitních služeb na podporu rodinných pečovatelů a jejich příbuzných s potřebami péče je zásadním problémem.

Rodinní pečovatelé čelí významným potížím i ve správních řízeních, v byrokracii, v administrativě, kdy nedostávají dostatečné informace o svých právech, výhodách či stávajících službách. Neinformovanost, nedostatečná odborná příprava a byrokracie vytvářejí další zátěž v přístupu ke službám nebo podpůrným opatřením.

## Flexibilní časové uspořádání života rodinných pečovatelů při sladění péče a pracovního života

Vysoký podíl (30 %) pečovatelů uvedl, že není možné, aby si brali volno v zaměstnání, když potřebují pečovat o jednoho nebo více příbuzných. Ve všech zemích nejsou rodinní pečovatelé spokojeni s nastavenými pravidly dovolené. Je znepokojivé, že nejčastějším řešením, které rodinní pečovatelé volí, jsou buď ukončení práce (21 %), nebo zkrácení pracovního úvazku (21 %). Značná část respondentů ani neví, zda jsou flexibilní časové dohody v jejich zemi dostupné nebo ne (47 %). Bohužel ne každý si může zvolit zkrácení pracovní doby nebo používání flexibilních úvazků ke sladění péče s pracovním nebo osobním životem.

## Dopad poskytování péče na kvalitu života rodinných pečovatelů

Většina rodinných pečovatelů se snaží sladit svůj profesionální a osobní život. Pečovatelé velmi často pečují velmi intenzivně, což znamená, že mají méně času na osobní aktivity a na zbývající členy rodiny.

Poskytování neformální péče bez podpůrných služeb má silný dopad na kvalitu života pečovatelů, ale také na celou rodinu. Mnoho rodinných pečovatelů trpí izolací a osamělostí, protože se nemohou účastnit společenských aktivit a mají omezené kontakty s lidmi mimo rodinu. Pečovatelé také v důsledku péče o blízkou osobu zanedbávají péči o svoje zdraví. Často jsou vystaveni silnému duševnímu nebo emočnímu stresu, který může vést k vyhoření nebo depresím. Zatímco problémy s duševním zdravím jsou častější, mnoho lidí také zažívá v každodenních činnostech fyzický stres. Přesto pouze 1,3 % všech respondentů využije pravidelnou psychologickou podporu ze strany státu nebo místních samospráv, aby se lépe vyrovnávali s aktuální situací. Vzhledem ke stárnutí rodinných pečovatelů je důležité jim poskytnout sociální pojištění, přístup ke zdravotní péči, psychologické podpore, aby se zabránilo zhoršování jejich zdravotního stavu.

## Které země více podporují rodinné pečovatele?

Ze studie plyne, že žádná země v Evropě nepodporuje rodinné pečovatele výrazně více než jiná. Existují určité vnitrostátní rozdíly v konkrétních otázkách, např. Rakousko či Německo má lepší přístup k sociálním dávkám a pojištění, stejně jako k odlehčovacím službám nebo k finančním prostředkům, určeným přímo osobě, o kterou je pečováno. Celková míra přístupu k těmto službám je však stále nízká i v těchto zemích (přibližně 50 %), Rakousko a Německo jsou tedy také mezi zeměmi, kde značný podíl respondentů uvedl, že je ohrožen chudobou.

Rodinní pečovatelé čelí velmi podobným a složitým problémům v celé Evropě a musí se v každodenním životě vypořádávat s potížemi. Hlavní problémy, kterým čelí rodinní pečovatelé, lze rozdělit do šesti témat:

- dopad na pracovní a osobní život;
- přístup ke komunitním službám;
- finanční omezení;
- zdravotní problémy;
- administrativní problémy;
- sociální uznání.

## Co chtějí rodinní pečovatelé?

Rodinní pečovatelé uvedli v dotaznících širokou škálu odpovědí, jak by bylo možné zlepšit jejich situaci. Požádat přímo pečovatele o to, aby uvedli, co potřebují k lepšímu zvládnutí jejich pečující role, je důležité zejména pro politiky, kteří by přání a doporučení pečovatelů měli vzít v úvahu.

1. Zajištění přístupu ke komunitním službám: Pečovatelé a další rodinní příslušníci pečované osoby chtějí podporu při každodenních

činnostech (například domácí služby, osobní asistence) a také potřebují přestávky v poskytování péče. Je velmi důležité, aby komunitní služby byly dostupné. Pečovatelé i pečované osoby by také měli mít možnost vybrat si druh služby i dobu, po kterou má být služba poskytována.

## 2. Finanční podpora a sociální zabezpečení:

Nemožnost pracovat nebo pracovat na částečný úvazek má finanční důsledky, a proto je nezbytná forma finančního příspěvku pro pečovatele. Pro trvale udržitelné řešení je kromě toho velmi důležité uznat zákonem pečovatelství jako plnohodnotnou práci, aby se na pečovatele vztahovalo sociální zabezpečení a také, aby měli přístup k přiměřenému důchodu.

## 3. Administrativní změny:

Když pečovatelé nevědí o svých právech nebo podporách či dávkách, které jsou pro ně určeny, jejich příjem je velmi nízký. Mnozí tedy navrhuji, aby bylo zřízeno ústřední kontaktní místo, které by poskytovalo potřebné informace. Pečovatelům by bylo dobré nabízet i školení a poradenství. Pokud jde o správní řízení, je třeba zavést rychlé a zjednodušené řízení, snížit byrokracii a další zátěže.

## 4. Opatření ke sladění rodinného a pracovního života:

Opatření jsou potřebná pro pečovatele, kteří vedle péče jsou zaměstnaní, jsou tedy nuceni plnit jak profesní, tak pečovatelské povinnosti. Navrhují tedy delší dovolenou, flexibilní pracovní úvazky, možnost práce z domova apod. Všechna tato opatření by zlepšila postavení rodinných pečovatelů.

## 5. Zapojení, začlenění a zvyšování povědomí:

Respondenti uvedli, že jsou velmi málo zapojeni do tvorby politik nebo do hodnocení služeb, ačkoli by o takové zapojení stáli a dle jejich názoru by to bylo k dobru věci. Mají totiž pocit, že politici jejich zkušenosti neberou v úvahu. Je tedy nezbytné zvýšit povědomí o osobách se zdravotními postiženími, o pečovateli, o jejich rodinách, o jejich každodenních potížích.

## 6. Ochrana zdraví:

Vzhledem k dopadu poskytování péče na pečovatele, na jejich fyzické i duševní zdraví, je zásadní uplatňovat preventivní zdravotní opatření. Pečovatelé by zejména uvítali přístup k psychologické podpoře, která by jim pomohla zmírnit duševní stres, kterému jsou vystaveni.

Dostupné z: [http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe\\_Study-Family-Carers.pdf](http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf)

Zdroj: COFACE, 2017