



Sociálně intervenční projekty zaměřené na ovlivnění aktuální situace rodinných pečujících a podporu rodinných pečujících v komunitě¹

Hana Janečková, Eva Dragomirecká

ABSTRAKT

Článek navazuje na dříve publikovaný text, který se zabýval přehledem výzkumných aktivit v oblasti rodinné péče v České republice v uplynulém desetiletí (Janečková et al. 2017). Nyní se chceme věnovat projektům a programům, které jsou aktuálně realizovány obcemi, nestátními organizacemi a centrálními institucemi na podporu rodin, které pečují o seniory odkázané na pomoc druhých.

ABSTRACT

The article builds on the previously published text, which deals with the survey of family care research activities in the Czech Republic over the past decade (Janečková et al. 2017). Now we want to focus on projects and programs that are currently being implemented by municipalities, non-governmental organizations, and central institutions to support families who care for seniors who are dependent on the help of others.

ÚVOD

Výsledky sociologických výzkumů i sociálně politických analýz, kterým jsme se věnovali v předchozím článku (Janečková et al. 2017) ukázaly opakovaně, že pečující rodiny řeší velké množství problémů, ve kterých zůstávají osamoceny, chybí jim systematická a koordinovaná podpora ze strany státu a institucí, sociálních a zejména zdravotních služeb. Ocitají se v situaci, kterou lze označit jako stigma (Klvačová 2017). Postrádají cílené informace, provázení v těžkých situacích, možnosti odpočinku a úlevy od dlouhodobého stresu, začlenění do běžného společenského života a možnost výdělečné práce. Řeší svoji ekonomickou situaci a zachování svého profesionálního uplatnění, ale také souběh péče o rodiče a péče o odrůstající děti, sdílení péče v širší rodině, vlastní přetížení a kvalitu života. Cítí se unavení, fyzicky i psychicky vyčerpaní. To je znovu a znovu potvrzováno i v nových výzkumech (Geissler 2018). Lze říci, že český sociální i zdravotnický systém neformální péči v rodinách příliš neocenuje ani ji neulehčuje, a to navzdory politickým a mediálním proklamacím. Pečující zůstávají na „periferii“ sociální politiky a neformální péče není uznána státem jako objektivní sociální událost, která by garantovala nárok na sociální ochranu (Geissler 2018). Rodinní pečující nejsou ustaveni jako samostatná cílová skupina sociální práce a zůstávají tak pro sociální práci nerozpoznáni (Hubíková 2017). Vyčerpání pečujících je také bezpochyby jedním z nejčastějších důvodů předčasné institucionalizace osob závislých na péči (Křížová et al. 2016: 292).

1 Práce byla podpořena projektem Grantové agentury České republiky č. 16-07931S „Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory“.



Dosavadní výzkumy rodinných pečujících i seniorů samotných ukazují, že představa poskytování péče v rodině a potřeba zůstat v domácím prostředí je v českém prostředí dominantní. Převážná část péče o seniory se také v domácím a rodinném prostředí odehrává. Podle posledních odhadů je v ČR zasaženo nejnáročnější péčí přibližně 400 tisíc osob a významněji zapojeno do péče o své blízké je dalších 600 tis. osob, které dokážou péči zvládnout i v kombinaci se zaměstnáním. Ukazuje se, že 65 % české populace plánuje v budoucnosti péči o blízké v domácím prostředí a 88 % je připraveno osobně se zapojit do péče (Staňková et Lounek 2018).

Komplex faktorů, které probouzejí zájem o podporu rodinných pečujících, je tedy daleko širší. Lze konstatovat, že úsilí o zviditelnění a podporu neformální péče probíhá souběžně na několika frontách. Na jedné straně výzkum pomáhá poznat podmínky, motivy, organizování, zvládnání, rizika rodinné péče, na druhé straně snahy různých organizací prakticky mění realitu. Vyskytují se návrhy na změny stávajícího způsobu poskytování služeb, zejména směrem k jejich návaznosti, dostupnosti a kvalitě, spojené se vzděláváním neformálních pečujících, konzultacemi a doprovázením i podporováním vzniku svépomocných skupin. Spolupráci s rodinnými příslušníky a podporu rodinné péče akceptují a zdůrazňují i mnozí lékaři a řadí ji dokonce mezi uznávané nefarmakologické léčebné intervence (Hudeček et al. 2012).

Stále častěji se objevují organizace, poskytovatelé služeb, ale i instituce veřejné správy, které přijímají rodinné pečující jako legitimními partnery a jako autonomní svébytné aktéry v oblasti péče o nemohoucí seniory. Zároveň upozorňují na závažná rizika, která jsou s péčí spojena a věnují pozornost podpoře rodinných pečujících.

Přehled organizace a poskytovaných služeb pro rodinné pečující obsahuje tabulka 1 na konci článku.

PRŮKOPNÍCI PODPORY NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH

Na téma pečovatelské zátěže (*carers' burden*) upozornila u nás mezi prvními, už v době svého vzniku koncem 90. let, zejména *Česká alzheimerovská společnost*, která po vzoru podobných iniciativ v zahraničí byla od počátku zaměřena především na podporu pečujících rodin (Na pomoc pečujícím rodinám, 12. vydání 2016). Už tehdy zde mj. vznikla první podpůrná skupina rodinných pečujících, která trvá dodnes (Podpůrné skupiny, 2. vydání 2016). Zejména dynamický nárůst výskytu neurodegenerativních onemocnění typu Alzheimerovy nemoci a nový pohled na potřeby člověka s demencí zviditelnil nesmírnou zátěž a bezmoc, kterou podstupují pečující rodiny. Bez pomoci je v domácím prostředí ohrožena nejen důstojnost a hodnota nemocného člověka, ale i pečujících členů rodiny, kteří žijí s pocitem, studu, despektu a malosti (Geissler 2018) v situaci, která nese všechny znaky sociálního stigma a vyloučení.

Počátkem tisíciletí upozornila na potřeby laických pečujících Tamara Tošnerová z *Ambulance pro poruchy paměti FNKV*, která vydala první Příručku pro pečovatele a Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele o pocitech a potřebách pečujících (Tošnerová 2001, 2002) a s podporou MZČR a ve spolupráci s Ústavem ošetřovatelství 3. LF UK spustila portál www.pecujici.cz, který funguje dodnes. Na Ústavu ošetřovatelství 3. LF UK také vznikl ve stejné době vědecký zájem o situaci propouštění rizikových pacientů zejména vysokého věku po akutním ošetření v nemocnicích



do následné péče a do domácího prostředí (Trčková 2000, Šimek et al. 2004). Bylo potvrzeno, že vedle udržení léčebného efektu hospitalizace je velmi závažné i hledisko rodin propouštěných pacientů, které jsou často postaveny do situace, kdy mají najít rychlé řešení a rozhodují se mezi zahájením intenzivní, ale nečekané a neplánované péče o svého blízkého, v níž jsou laiky, nebo jeho institucionalizací v pobytovém zařízení. V těchto situacích měli nezastupitelnou a často nedoceňovanou úlohu zdravotně sociální pracovníci nemocnic, kteří pomáhali rodinám podobné situace řešit. Teprve v druhé dekádě 21. století jim přišli na pomoc pracovníci a dobrovolníci neziskových organizací, aby doprovázeli pacienty a jejich rodiny v přechodném období po propuštění, aby vzdělávali rodinné pečující a připravovali je na jejich novou roli.

Vedle výzkumné a analytické práce se tak postupně v každodenní praxi začaly objevovat různé formy pomoci a podpory těm, kteří neformálně, z lásky a zdarma pečují. Objevuje se nabídka nových řešení reálných problémů pečujících rodin. Zejména neziskové a církevní organizace dokázaly překračovat hranice svých vlastních organizací, rezortů, oborů, služeb i public-private pomezí a spolupracovat v zájmu cílové skupiny, tedy křehkých seniorů a osob, které o ně pečují. Přinášíme nyní vybrané příklady dobré praxe, které jsou rozvíjeny v českém prostředí, pokusíme se o jejich utřídění a zhodnocení. Nebudeme se zabývat standardními službami poskytovanými v domácím prostředí — domácí zdravotní péčí, pečovatelskou službou, osobní asistencí, odlehčovacími službami atd. — které samy o sobě mohou představovat velkou úlevu pro rodinné pečující. Zaměříme se především na možnosti jejich koordinace v místě, využívání neformálních zdrojů v komunitě a sladování péče formální a neformální, péče a práce a podpory kompetencí a kvality života pečujících.

AKTIVITY NA ÚROVNI STÁTU A OBCÍ

Průkopnický projekt *Diakonie ČCE „Podpora rozvoje komunitních služeb“* (IDS 2014), byl realizován v letech 2013–2015 díky Programu švýcarsko-české spolupráce a příspěvku Valdenské církve v Itálii. V rámci tohoto projektu byla realizována série workshopů, seminářů a konferencí na celém území České republiky zaměřených na rozvoj *systému integrovaných zdravotně sociálních služeb v komunitě* (tzv. SIPS, viz Kalvach 2014). Tato rozsáhlá aktivita přispěla k zviditelnění tématu komunitní péče a podpory pečujících a vtáhla do široké debaty nejen odborníky, ale především zástupce státní a veřejné správy². Velmi záhy se aktivita Diakonie ČCE protнула s projekty Fondu dalšího vzdělávání (FDV).

Jako instituce zřizovaná MPSV se FDV začal věnovat výzkumu, ale také publicitě i praktickým řešením v oblasti neformální péče v rámci projektů „Podpora neformálních pečujících I. a II.“ (FDV 2015a). Ve své první fázi (2014–2015) dostalo téma značnou publicitu formou veřejných prezentací, novinových zpráv a celé série konferencí jak na národní, tak i na mezinárodní úrovni. V rámci projektu vznikly také

2 Např. seminář na téma „Informační portál EU pro pečující — jak lépe podporovat pečující“ 25.6.2015 v Praze pořádaný ve spolupráci s mezinárodní organizací Eurocarers, nebo mezinárodní konference „Nástroje a možnosti podpory pečujících v ČR a zahraničí: teorie a praxe“, která proběhla dne 25.11.2016 v budově Poslanecké sněmovny v Praze aj.

příručky pro samotné pečující i pro pracovníky veřejné správy, které jsou dostupné na internetu (FDV 2015b, 2015c).

Klíčovým výstupem projektu je návrh politiky na podporu neformálních pečujících (FDV 2015a). Blíže je popisováno pět oblastí podpory, a to:

- zvýšení podpory neformálních pečujících ze strany veřejné správy,
- zlepšení finančně-sociálního zabezpečení pečujících osob,
- zvýšení podpory prostřednictvím sociálních a zdravotních služeb,
- podpora ekonomické aktivity pečujících v průběhu a po ukončení péče,
- zlepšení informovanosti a vzdělávání pečujících osob, osob závislých na péči a veřejnosti.

V návaznosti na analytické studie a návrh politiky na podporu neformálních pečujících byly předloženy i návrhy legislativních a procesních změn a změny ve financování osob závislých na pomoci jiné fyzické osoby (příkladem je zavedení *dlouhodobého ošetrového* od 1. června 2018 jako nové dávky nemocenského pojištění).

Navazující druhá fáze (2017–2018) se pak v ještě větší míře zaměřuje na praktické nástroje pomoci pečujícím, tvorbu metodik, příruček a na vzdělávání pracovníků veřejné správy a úřadů práce. Jejich obsah vychází z poznatků analytických studií, ale především z mezioborové spolupráce v rámci dvou poradních panelů tvořených jednak experty a aktéry v oblasti podpory neformální péče a jednak zástupci samotné cílové skupiny pečujících. Cílem této spolupráce je identifikovat podmínky a formy podpory, za kterých by rodiny byly ochotné převzít v budoucnosti část pečovatelského břemene, které bude muset stárnoucí společnost nést (FDV 2017).

Zásadním problémem, který byl identifikován v rámci projektů FDV, je potřeba koordinace péče a podpory pečujících v přirozeném prostředí. Proto byla zpracována studie o možnostech a významu zavedení pozice *koordinátora podpory*. Studie přináší analýzu přínosů individualizované a komplexní podpory pečujících rodin na lokální úrovni a popisuje všechny aktéry, kteří v politice podpory pečujících hrají roli, počínaje ministerstvy, přes veřejnou správu, úřady práce a nestátní organizace až k ošetřujícím lékařům a pečujícím osobám i osobám odkázaným na péči. Jako klíčový pro zavedení pozice koordinátora se jeví postoj obcí, neboť právě obecní úroveň byla účastníky kulatých stolů vyhodnocena jako nejdůležitější a nejhodnější. Koordinátor podpory se zabývá vyhledáváním a kontaktováním osob, u nichž vyvstala potřeba péče a podpory, a spolupracuje se zdravotníky a neziskovými organizacemi, které první přicházejí do kontaktu s pečujícími rodinami, poskytuje informace, pomáhá s vyhledáváním vhodných služeb zdravotních, sociálních i vzdělávacích a služeb pracovní či psychologické podpory. Účastní se komunitního plánování a dochází do domácností svých klientů, podporuje neformální kontakty a svépomoc v komunitě. Ustavení koordinátora podpory je jednou z důležitých možností, jak dosáhnout zlepšení v oblasti podpory neformální péče (Tomášková et al. 2015).

Jednou z variant tohoto řešení je posílení kompetencí *sociálních pracovníků z úřadů práce*, které provádějí sociální šetření u žadatelů o příspěvek na péči (Musil et al. 2011, FDV 2015a), jinými variantami je *koordinátor podpory jako zaměstnanec obce* nebo nově vzniklého centra, případně též navýšení počtu a kapacity sociálních pracovníků obcí (FDV 2015a).



Návrh pozice *komunitní sestry* v materiálech Diakonie ČCE (Kalvach 2014) rozšiřuje koordinační podpůrnou funkci o kompetence v oblasti posouzení soběstačnosti a včasné identifikace potřeb, a to i v oblasti zdraví a bezpečnostních a sociálních rizik (např. sociální izolace), s širší návazností na terénní zdravotní služby a praktického lékaře. Projekt „Efektivní nastavení politiky stárnutí a systému integrovaných podpůrných služeb pro seniory a osoby se sníženou soběstačností na místní úrovni“ zahrnuje mimo jiné i *praktické ověření a zhodnocení efektivity působení koordinátora péče* ve vybraných obcích s rozšířenou působností (IDS Diakonie ČCE 2018).

AKTIVITY PODPŮRNÝCH A SVĚPOMOCNÝCH SKUPIN RODINNÝCH PEČUJÍCÍCH

Nedostatek uznání a podpory neformální péče ze strany státu, bezmoc pečujících osob při řešení problémů a jejich osamocení při zvládání nároků péče nepochybně přispěly k mobilizaci svépomoci a sdružování lidí v podobě svépomocných organizací a podpůrných skupin rodinných pečujících. Ty se pak podílejí na zviditelnění role pečující osoby a stávají se významným partnerem a hybatelem v jednáních o potřebných změnách (FDV 2017).

Brněnský spolek *Klára pomáhá*, který vznikl z iniciativy samotných pečujících v r. 2012, si klade za cíl zlepšovat kvalitu života pečujících osob a pomáhat rodinám a lidem, kteří dlouhodobě pečují o své nejbližší. Týmy poradců tvoří laici, kteří mají osobní zkušenost s dlouhodobou péčí, kterou předávají dál. „Zažili jsme příchod nemoci do rodiny, uzdravení či smrt, rozpady manželství, utužení vztahů“, píše se v první výroční zprávě z r. 2013. Spolupracovníci spolku poskytují pomoc, poradenství, provázení a podporu pečujícím rodinám v oblasti dávek, uplatňování práv a zájmů zdravotně znevýhodněného člena rodiny, při hledání finančních zdrojů a odborné pomoci i při sladování rodinného života, péče a profesního uplatnění. Významný je projekt „Zotavení“, který je zaměřen na pomoc pečujícím po ukončení péče. Pravidelně se konají neformální svépomocná setkání pečujících osob, postupně vznikají poradny a kontaktní místa pro pečující na různých místech ČR. Na podpoře aktivit tohoto spolku se podílí Magistrát města Brna a Jihomoravský kraj (Klára pomáhá 2017).

Klára pomáhá o. s. byla iniciátorem vzniku *Unie pečujících*, z. s., s níž úzce spolupracuje. Tento spolek, který byl založen v únoru 2016 s podporou Magistrátu města Brna a Jihomoravského kraje, spojuje organizace pečujících i jednotlivé pečující osoby s cílem znásobit sílu při politických jednáních, při vyjednávání podpory a hájení zájmů pečujících na všech úrovních státní správy a při zapojení do procesu legislativního ukotvení pozice pečujících. Usiluje o vytvoření prostoru pro sdílení a vzájemnou pomoc, přispívá k šíření informací, zviditelňuje problémy pečujících a navrhuje řešení. Zvyšováním kompetence a sebedůvěry pečujících přispívá k posunu společenského klimatu k většímu uznání a respektu vůči pečujícím, k povědomí o jejich právech. Unie se zasloužila o vypracování a zveřejnění *Desatera pomoci pro pečující*, které by mělo přispět k zajištění lepší kvality života pečujících. Jde o souhrnné stanovisko, které je oporou při jednáních na úrovni vlády i krajů. Zaznívá zde požadavek na přímou podporu nefinanční (zařadit pečující jednotlivce a rodiny do zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách jako plnohodnotnou cílovou skupinu, možnost psycholo-



gické podpory a supervize, zvýšenou podporu po skončení péče, podpora rodinné solidarity a soudržnosti) i finanční (uznání péče jako práce se všemi odpovídajícími právy a povinnostmi, tedy nárokem na mzdu, placenou dovolenou, bezplatnou profesionální respitní péči, možnost péče o vlastní zdraví, zabezpečení ve stáří), a dále na nepřímou podporu, zahrnující podporu organizací, zaměstnavatelů, osvětové kampaně, rozšíření sociálních služeb mj. o domácí odlehčovací službu (Michálková 2018, Unie pečujících 2018)

Diakonie ČCE v rámci svého projektu „*Pečuj doma a s námi*“ financovaného z ESF a státního rozpočtu ČR ve spolupráci s místními partnery na území celé ČR podporuje setkávání pečujících, především těch, kteří se již znají jako účastníci vzdělávacích cyklů pro laické pečující, ale i dalších. Tato setkání mají prvky podpůrné skupiny, ale účastníci mají též možnost diskutovat s odborníkem — psychologem, lékařem, sociálním pracovníkem, fyzioterapeutem). Setkání pomáhají rodinným pečujícím díky vzájemnému sdílení a výměně zkušeností lépe zvládnout a vyrovnat se s náročnou pečovatelskou rolí, na chvíli se z ní vymanit, odreagovat se, naučit se relaxaci a ochraně před vyčerpáním (<http://www.pecujdoma.cz/akce-a-kurzy/>).

Prostor pro setkávání podpůrné svépomocné skupiny rodinných pečujících vytvořila velmi záhy po svém vzniku Česká alzheimerská společnost, o.p.s. V jejím sídle, v Gerontologickém centru v Praze 8, se tato skupina pravidelně schází již 20 let pod názvem *Čaje o páté* a jejích setkání se za tu dobu zúčastnily stovky rodinných pečujících. Pravidelně každých 14 dní s výjimkou letních prázdnin umožňuje členům rodin, které pečují o člověka s demencí, posedět v příjemném prostředí s malým pohoštěním a získat zde nejen řadu informací, ale i bezpečný prostor pro sdílení nelehkých zkušeností, dobrých rad i složitých emocí, které s sebou přináší život s člověkem postiženým demencí. Dlouhotrvající kontinuita této skupiny jí dává možnost provázet své členy celá léta, a to i v době, kdy péče končí, opečovávaný umírá nebo odchází do pobytového zařízení (Jarolímová et Nováková 2013).

Smyslem podpůrných skupin pro rodinné pečující je jak dočasný odpočinek od péče a relaxace, tak zejména sociální začlenění, výměna zkušeností, edukace a sdílení. Na podporu rozvoje těchto skupin vydala ČALS příručku „Podpůrné skupiny pro rodinné pečovatele“ již v r. 1997 a v r. 2016 v reedici. Svěpomocné skupiny jsou organizovány v devíti kontaktních místech ČALS (Ostrava, Plzeň, Liberec, Olomouc, Brno, Dvůr Králové, Krabčice, Příbram, Strážnice). Podobné svěpomocné podpůrné skupiny se v současné době setkávají také v různých městech Středočeského kraje (http://www.dementia.cz/projekty/svepomocne_skupiny.php) nebo jsou organizovány přímo svěpomocnými sdruženími pečujících. Klára pomáhá, z. s., připravila nový leták o svěpomocných setkáních pro pečující a podporuje setkávání pečujících v Brně, v Hustopečích a v Liberci (https://klarapomaha.cz/wp-content/uploads/2017/03/4P_novy_letak.pdf).

PŘÍMÁ PODPORA NEFORMÁLNÍCH RODINNÝCH PEČUJÍCÍCH

Pokud jde o přímou podporu neformálních (rodinných) pečujících v oblasti péče o seniory můžeme v současné době v ČR identifikovat několik typů podpůrných aktivit, které jasně prokazují svoji účinnost a smysluplnost. Bylo by vhodné, kdyby jednotlivé



prvky a osvědčené způsoby podpory pečujících na sebe navzájem navazovaly a staly se součástí uceleného systému péče o seniory odkázané na pomoc druhých v jejich přirozeném sociálním prostředí. V takovém systému hraje pečující rodina nezastupitelnou a respektovanou roli, přičemž právě díky podpurným aktivitám a službám má každý pečující šanci udržet si standardní kvalitu života a zachovat si své místo ve společnosti.

a) Asistovaná podpora (komplexní poradenství v praktických dovednostech) při a po propuštění pacienta z nemocnice (tzv. plánované propouštění)

Z hlediska bezpečného propouštění jsou mezi rizikové pacienty řazeni lidé nesoběstační, starší 65 let, trpící chronickým onemocněními nebo onemocněním s dlouhodobými následky, přicházející bez rodinných příslušníků, s problémy v bydlení, trpící demencí, s komplikovanou medikací, potřebující následnou rehabilitační léčbu (Trčková 2000: 128–130). Neustálé zkracování délky hospitalizace a rychlé propouštění pacientů do domácího ošetření představuje rizikovou situaci zejména pro seniory, kterým trvá rekonvalescence, rehabilitace a nácvik nových dovedností delší dobu, často se neobejdou bez dohledu a přímé pomoci. Proces propouštění většinou není plánován, tj. není doprovázen systematickými opatřeními před i po propuštění. V mnoha nemocnicích není přihlíženo ke specifickým potřebám propouštěných seniorů, multidisciplinární týmy formálně neexistují a proces propouštění bývá ponechán na bedrech sociálních pracovníků, které často nemají dostatečný prostor na účinnou práci s rodinami propouštěných pacientů.

Program plánovaného propouštění v rámci komplexní zdravotně sociální péče cíleně rozvíjí Ústřední vojenská nemocnice. Od r. 2015 spolupracuje s *Diakonií ČCE* v rámci projektu „Pečuj doma“ na ověření jinak obtížně zařaditelné *služby komplexního poradenství pro rodiny pacientů*, kteří při propuštění z nemocnice nebo krátce po něm vykazují sníženou nebo ztracenou soběstačnost. Poradenství zahrnuje zdravotní i sociálně pečovatelskou složku a má podpořit plynulý přechod pacienta z nemocnice do domácího prostředí, oslabit nejistotu rodiny v obtížné situaci rozhodování a připravit členy rodiny, kteří se o svého blízkého chtějí starat na jejich novou roli. Poradna nabízí nezbytné informace a praktické rady z oblasti ošetrovatelské péče včetně doporučení úpravy domácího prostředí a zajištění potřebných kompenzačních pomůcek. Poradenství zahrnuje vedle rozhovoru s rodinným příslušníkem také přímé zhodnocení potřeb propouštěného pacienta a nároků péče v přirozeném sociálním prostředí, návrh úpravy domácnosti, zprostředkování vhodných doplňkových sociálních či zdravotních služeb, dlouhodobé vedení, doprovázení, podporování, sdílení, duchovní i psychologickou pomoc dle potřeby a zdravotního stavu či stupně závislosti člověka v péči i pečující osoby. Kvalifikovanou pracovníci pro tento typ poradenství zaměstnává Diakonie ČCE v rámci projektu „Pečuj doma“, zatímco ÚVN poskytuje pro tuto službu své prostory i veškerou podporu (Podpora péče o blízké v domácím prostředí, nedatováno).

Krásá pomoci o.p.s. je mladá organizace, která byla založena Nadací Taťány Kuchařové, aby poskytovala pomoc seniorům, kteří chtějí žít ve svém domácím prostředí a rodinám, které se o ně starají. Je zde realizován projekt „*Doma bez obav*“, který nabízí seniorům a rodinám, které chtějí o svého blízkého pečovat, pomoc prostřednictvím kontaktních míst ve velkých pražských nemocnicích (ÚVN, FNKV, Motol,



Na Homolce) a na Úřadu MČ Praha 2. Pečujícím rodinám (i těm, které o péči doma teprve uvažují) poskytuje odborné sociální poradenství o dostupných službách, finanční podpoře a kompenzačních pomůckách. Koordinátor péče a podpůrných služeb osobně navštíví seniora a jeho rodinu, pomůže nastavit vhodnou formu podpory a nabídne doporučení pro péči, zajistí potřebné dávky, pomůcky a služby. Rodinu poté provází a koordinuje péči dle aktuálních potřeb a změn v životě seniora. Služba je poskytována bezplatně podobně jako psychologické poradenství pro rodinné pečující, kteří si nevědí rady, trpí syndromem vyhoření, jsou osamocení nebo jim odešel někdo blízký. Krása pomoci spolupracuje s dobrovolníky, kteří dělají seniorům společníka a tráví s nimi volný čas, aby si rodinný pečující mohl odpočinout (<http://www.krasa-pomoci.cz/potrebuji-pomoc/>).

b) Doprovázení a edukace rodiny v domácím prostředí — poradenství, odlehčovací služby, multidisciplinární týmy

Nejběžnější podobou tohoto typu podpory, který je popsán v zákoně o sociálních službách, je odlehčovací služba v její terénní, ambulantní i pobytové podobě. Variantu tohoto modelu ověřovalo občanské sdružení *A doma*, o. s. v rámci projektu „Nablízku“ (2014–15) podpořeného EU. Cílem projektu bylo poskytnout individuální nebo skupinovou podporu rodinám, které pečují o člověka s poruchou paměti a orientace. Pomoc spočívala v tom, že odborní poradci dle individuálních potřeb jednotlivých pečujících rodin docházeli dle domluvy do domácnosti, kde péče probíhala, a provázeli rodiny zejména v oblasti komunikace, kognitivní rehabilitace a podpory aktivity seniorů s demencí. Cílem služby bylo zlepšit kvalitu života člověka s demencí i pečující rodiny a snížit sociální izolaci. Navazující projekt „Dva životy“ (2016–18) vytváří prostor pro mezioborovou spolupráci (rodinný průvodce, psycholog, trenér paměti, zdravotní sestra, sociální pracovníce) při podpoře pečujících rodin v přirozeném prostředí. *Rodinný průvodce* nejprve pomůže pečující osobě pojmenovat problematiku situace a ve spolupráci se specialisty ji provází procesem mentorování, koučování, odpojení tak, aby zvládla péči s větší jistotou a snížilo se její ohrožení syndromem vyhoření. Současný projekt *Dva životy Praha* (2018–2021) rozšíří tým odborníků o právníky, fyzioterapeuty, farmaceuty, a mediátory a zaměří se na problematiku sladování péče a pracovního života. (Jak se z toho nesesypat, nedatováno).

Cesta domů, z.ú. a další organizace poskytují domácí hospicovou péči a podporu rodinám, které pečují o své nevléčitelně nemocné a umírající blízké v domácím prostředí. Paliativní péče spočívá nejen v tišení fyzických příznaků nemoci a v řešení dalších obtíží umírajících, ale také v pomoci pečující rodině. V podpůrném multidisciplinárním týmu jsou zapojeni vedle zdravotních sester, sociálních a odlehčovacích pracovníků také lékaři, psychoterapeuti a duchovní. Velkou oporou v jejich práci jsou dobrovolníci. *Cesta domů* se od r. 2015 účastní pilotního projektu *Mobilní specializovaná paliativní péče* ve spolupráci s VZP ČR. Výsledkem tohoto projektu je skutečnost, že od ledna 2018 VZP hradí výkony domácí hospicové péče všem svým smluvním zařízením po dobu 60 dnů (Tichý 2018). Domácí hospicová péče se tak u nás po letech velkého úsilí stále více etabluje, nicméně není zatím běžně dostupná ve všech regionech.

Česká alzheimerská společnost o.p.s. se již 20 let angažuje v přímé podpoře rodin, které pečují o svého blízkého s demencí. Tato podpora má různé podoby, od služeb odborného sociálního poradenství, které nabízí jak v Praze, tak ve svých kontaktních



místech po celé ČR prostřednictvím certifikovaných poradců pro lidi s demencí a jejich rodiny. Poradci prošli systematickým akreditovaným vzdělávacím programem a účastní se pravidelných supervizních setkání. Vedle toho na řadě míst, a to zejména v Praze, nabízí též jedinečnou *terénní odlehčovací službu*, jejímž cílem je pomoc rodinám, které pečují o člověka s demencí, přímo v jeho domácím prostředí. Lidé se syndromem demence tak mají zajištěnou pomoc ve vlastní domácnosti v době, kdy se o ně nemůže postarat pečující, který potřebuje buď odpočinek či prostor pro zařízení nezbytných věcí (jako jsou návštěvy u lékaře, úřadu apod.). Při poskytování této služby usilují pracovníci ČALS o to, aby služba byla kvalitní a odpovídala specifickým potřebám lidí s demencí i jejich pečujícím. Důraz je kladen na *vyjádření souhlasu či nesouhlasu* s poskytováním služby samotným **člověkem s demencí**. Proto jsou zájemci o tuto službu spolu s pečující osobou vždy nejprve v kontaktu s poradnou ČALS, aby člověk s demencí měl dostatečný prostor pro vyjádření svého stanoviska, které musí být respektováno všemi zúčastněnými. Podmínky pro poskytování odlehčovací (respitní) služby jsou jasně definovány a vycházejí z mezinárodních dokumentů a etického kodexu ČALS (Podmínky poskytování respitní péče 2014).

c) Setkávání a edukace pečujících rodin spolu s člověkem s demencí mimo domácí prostředí – sociální začlenění

S inovativním pojetím podpory pečujících přišlo *Reminiscenční centrum, z. s.*, které nabízí program „*Vzpomínejme, když pečujeme*“. Jde o spojení podpory pečujících s výcvikem reminiscenčních asistentů a asistentek (learning by doing). V tomto programu mají rodiny spolu s člověkem s demencí, o něhož pečují, možnost opustit své domácnosti a strávit společně odpoledne při vzpomínkách a reminiscenčních aktivitách, jejichž prostřednictvím se učí komunikovat s člověkem s demencí, dávat mu prostor, podporovat jeho (a tím i svoji vlastní) tvořivost a důstojnost, zapojit vlastní vnitřní zdroje. Program zároveň představuje příspěvek ke zlepšení kvality života (lidé se na setkání těší, mají pocit, že někam patří, že je to místo, kde se cítí dobře, mají zde své přátele, porozumění, ocenění, humor, odnášejí si hodnotné reminiscenční produkty, něco tvoří společně). Pečující během setkání mohou sdílet zkušenosti s péčí, mohou se též poradit s odborníky. Jde o součást mezinárodní reminiscenční aktivity v rámci Evropské reminiscenční sítě. Program *Vzpomínejme, když pečujeme* (Remembering Yesterday, Caring Today) byl poprvé realizován v r. 1997 v Anglii a přináší velmi pozitivní zkušenosti i u nás (Janečková 2014; Janečková et al. 2015).

Na program *Vzpomínejme, když pečujeme*, který představuje deset reminiscenčních setkání různě tematicky zaměřených, volně navazují neformální setkání účastníků, rodin s lidmi s demencí i absolventů výcviku, v přirozeném prostředí lokální komunity pod názvem *Reminiscenční cukrárna*. Tím je pro rodiny zajištěna kontinuita a udržitelnost vztahů a znovuzískaného pocitu příslušnosti ke skupině a místa ve společnosti pro člověka s demencí, které vznikly v průběhu předchozího půlročního programu.

d) Systémová podpora seniorů se sníženou soběstačností a jejich neformálních pečujících v komunitě a/nebo komunitou (koordinace péče a podpora bydlení v komunitě)

Podporované bydlení seniorů se sníženou soběstačností v obcích se stalo centrálním tématem Institutu důstojného stárnutí Diakonie ČCE (IDS 2014), kterému byla věno-



vána pozornost zejména díky projektům pod názvem „**Jsem tady ještě doma**“ a „**Aktivní stárnutí v místě — stárnutí v komunitě**“. V rámci těchto projektů proběhlo kvalitativní šetření mezi neformálními pečujícími, které ukázalo, jak důležité je pro seniory se sníženou soběstačností, o něž pečují, bydlení bez bariér v jejich vlastním prostředí. Na konferenci „Stárnutí v komunitě — podporované bydlení seniorů v obci“ v listopadu 2016 byly prezentovány inovativní projekty bydlení seniorů na území ČR, v malých obcích i velkých městech, které odpovídají představám seniorů samotných a zároveň umožňují **flexibilní kombinaci profesionální a laické pomoci (sdílení péče)**. Příkladem může být sdílené seniorské bydlení v Brně nebo pasivní bytový dům pro seniory města Modřice atd. Společným jmenovatelem těchto projektů bylo jejich začlenění v obci a jejich flexibilita, orientace na podporu sdíleného prostředí — komunity a vztahů v menších skupinách, na možnost volby mezi společstvím a vlastním soukromím. Publikace „Stárnutí v komunitě“ přináší další příklady dobré praxe z výstavby malometrážních bezbariérových bytů upravitelných podle aktuálních individuálních potřeb seniorů včetně mezigeneračního bydlení nebo co-housingu (Stárnutí v komunitě 2016).

Důležitou součástí systémové podpory seniorů a jejich pečujících tak, aby mohli senioři i v době své závislosti na péči rodiny zůstat ve své komunitě je výše zmíněná pozice *koordinátora péče*. Diakonie ČCE pilotně v praxi ověřila *pozici koordinátora podpory seniorských služeb* (původně pod názvem „komunitní sestra“), a to v obcích Mělník, Prachovice a Roudnice n. L. Bylo prokázáno, že pozice koordinátora na úrovni obcí s pověřenou působností je realizovatelná a znamená především systémovou změnu bez vysokých ekonomických nákladů (IDS 2018). Diakonie pokračuje v podpoře místních komunit, zejména obcí s rozšířenou působností v zavádění systému integrovaných zdravotně sociálních služeb a v podpoře neformálních pečujících prostřednictvím aktivit svého *Institutu důstojného stárnutí* (IDS 2018).

Pozice koordinátora podpory se postupně objevuje v praxi některých dalších měst a obcí. Existuje v současné době např. v rámci *sociálního odboru Magistrátu města Karviná*, který projektově ověřil *Systém integrované pomoci seniorům (SIPS)* (<http://www.karvina.cz/magistrat/sips-system-integrované-pomoci-seniorum>) a informuje veřejnost prostřednictvím letáku pro seniory a jejich blízké (https://www.karvina.cz/uploads/OSO/letak_SIPS_seniore.pdf).

V rámci projektu „*Pečovat a žít doma je normální — podpora neformálních pečovatelů*“ byla mj. zavedena a prakticky ověřena *pozice koordinátora pomoci* neformálně pečujícím, kterou zřídilo na území ORP Dobříš, Hořovice a Sedlčany *Centrum pro komunitní práci Středočeského kraje (CpKP)*. Koordinátorky pomoci doposud v terénu i na kontaktním místě poskytly konzultace 52 pečujícím (Centrum pro komunitní práci 2017).

Účinným způsobem propojení profesionální a laické pomoci v místní komunitě se stávají sítě *specializovaných poraden* pro pečující. Příkladem může být síť *25 kontaktních míst České Alzheimerovské společnosti o.p.s.* působících ve všech krajích České republiky (<http://www.alzheimer.cz/cals/kontaktmi-mista/>). Jejich cílem je poskytovat kvalitní služby nejen lidem s demencí, ale také vstřícnou pomoc jejich rodinám. Kontaktní místa jsou umístěna v zařízeních, která jsou nositeli Certifikátu Vážka[®] udělených Českou Alzheimerovskou společností. Konzultace poskytují specializovaní poradci, kteří prošli akreditovaným kurzem zaměřeným na neformální péči o lidi s demencí.



V rámci středočeského projektu „*Pečovat a žít doma je normální*“ bylo vybudováno kontaktní místo pro pečující v Dobříši, které bude sloužit občanům několika okolních obcí (Hořovice, Sedlčany). Jeho cílem je poskytovat konzultace pro pečující, organizovat podpůrná setkávání pečujících, vzdělávací a zážitkové aktivity. Odborníkům nabízí komunitní centrum konzultace a mezioborová setkávání.

Poradenskou činnost pro pečující rozvíjí také Klára pomáhá, z. s., která má svoji poradnu a kontaktní místo v Brně a v Liberci. Dalšími výrazným poskytovatelem poradenských služeb je Diakonie ČCE. Poradenství je součástí celého systému edukace pečujících rodin.

e) Cílená strukturovaná edukace pečujících rodin

V r. 2013 vznikl projekt „*Pečuj doma*“ spojením Diakonie ČCE jako velké nestátní neziskové organizace a poskytovatele sociálních služeb pro seniory a osoby se zdravotním postižením a občanského sdružení Moravskoslezský kruh, které mělo velké zkušenosti v oblasti podpory neformálních pečujících. Díky tomuto spojení bylo možno získat dostatečné množství finančních prostředků ze zdrojů ESF, programu OP LZZ, a následně pak z Programu implementace švýcarsko-české spolupráce a ministerstva zdravotnictví, které umožnily nejen nadále provozovat osvědčený portál www.pecujdoma.cz, ale rozvinout celou řadu dalších aktivit. Jde o významné inovace v podpoře rodin pečujících v domácím prostředí o seniora, a experimentální praktické prověřování účinnosti komplexních, integrovaných a flexibilních postupů v podpoře osob pečujících o svého blízkého, které dosud nemají oporu v zákoně ani standardní zdroj financování. Především jde o *poradenské služby*, které mají řadu forem. Vedle bezplatné telefonické linky (call centra) je v provozu též internetové poradenství z oblasti sociálně-právní, ošetrovatelské, psychologické a duchovní. Proběhla kampaň upozorňující na nutnost začlenit rodinné pečující do mezioborových týmů. Pro tento účel byl vydán plakát „*Laický pečující je součástí týmu*“, dostupný na stránkách portálu www.pecujdoma.cz.

V rámci projektu „*Pečuj doma*“ Diakonie ČCE dále připravila rozsáhlý cyklus vzdělávacích programů pro laické pečující ve všech regionech České republiky. Semináře jsou organizovány ve spolupráci s Ústřední vojenskou nemocnicí, domovy pro seniory, Ošetrovatelským centrem Prahy 7, sbory ČCE a dalšími spolupracujícími organizacemi. Důležitou roli mají regionální koordinátoři a spolupracující tým lektorů. Spektrum probíraných témat je velmi široké a vychází z reálných potřeb pečujících. Zahrnuje např.: nácvik základních ošetrovatelských technik, péče o inkontinenci, manipulace s nepohyblivým člověkem, komunikace s lidmi s demencí, doprovázení vážně nemocného, péče na závěr života, prevence vyhoření pečujících. Webové stránky www.pecujdoma.cz nabízejí školu pečování zahrnující návody, naučné texty i videa, dostupné pro přihlášené uživatele.

Více než 230 kurzů pro laické pečující konaných po celé ČR, vydání šesti příruček (Rady sociálně právní, Rady ošetrovatelské, Rady pro komunikaci, Rady lékařské, Rady rehabilitační, Rady na závěr života, dále Pokyny pro začínající pečující a publikace *Jsem tady ještě doma?*), natočení 38 nácvikových videí, stovky zodpovězených dotazů včetně právní pomoci, vytvoření internetového portálu a osobní poradenství týkající se každodenní péče o seniory se sníženou soběstačností — to jsou ty nejviditelnější výstupy tříletého projektu Diakonie ČCE s názvem „*Pomáháme pečovat*“



a navazujícího projektu „Zlepšení péče o geriatrické pacienty a pacienty v závěru života“. Díky nově získaným prostředkům z ESF a státního rozpočtu ČR může cyklus kurzů pokračovat pod názvem „Pečuj doma a s námi“. Jde o obdivuhodné dílo systematického vzdělávání pečujících, které nemá v České republice obdoby.

Nejaktuálnější příspěvek v této kategorii přináší Fond dalšího vzdělávání, který na základě výsledků posledního projektu Podpora pečujících II vydalo velmi podrobnou příručku „Jak na péči?“, která pokrývá všechny oblasti potřeb pečujících, jak byly identifikovány prostřednictvím výzkumné činnosti a poradního týmu expertů i pečujících (kde získat radu, jaká je finanční podpora, jaké existují služby zdravotní i sociální, práva pečujících jako zaměstnanců, jak péči prakticky zvládnout, jak ukončit péči a podpora bývalých pečujících) (Příručka pro pečující 2018).

f) Sdílená péče (rodinná péče a integrované služby zdravotní a sociální — terénní, ambulantní a pobytové)

Gerontologické centrum v Praze ve spolupráci s Českou alzheimerovskou společností vytvářejí ideální model integrace, soustředění celého spektra zdravotních a sociálních služeb navazujících funkčně a prostorově do jednoho celku a umožňujících flexibilní přizpůsobování nabídky služeb potřebám seniorů a jejich rodin na lokální úrovni. Spektrum služeb zahrnuje podporu zdraví soběstačných seniorů díky aktivizačním programům a sociálnímu začleňování např. formou vzdělávání, společných vycházek nebo poledního stravování přímo v centru. Služby domácí péče, osobní asistence, odlehčovací služby, umožňují pečujícím rodinám pokračovat ve svém zaměstnání a zvládat péči o seniory. Podobnou funkci plní i služba denního stacionáře pro klienty s demencí, která zahrnuje v případě potřeby i dopravu seniorů do zařízení. Služby poradenství zahrnují diagnostiku včetně vyšetření kognitivních funkcí v geriatrické ambulanci, dále poradenství pro pečující rodiny, a to jak telefonické, tak i přímé osobní rozhovory rodinných příslušníků s psychologkou či jiným odborníkem. V centru jsou i lůžka následné péče sloužící seniorům po propuštění z akutní péče v nemocnici k doléčení a rehabilitaci. Je zde i malé lůžkové oddělení pro pacienty s demencí pro krátkodobé pobyty, jejichž smyslem je kvalitní diagnostika, komplexní funkční vyšetření, správné nastavení léčby a zejména, a to ve spolupráci s rodinou, nastavení individuální péče o člověka s demencí tak, aby se mohl vrátit zpět do domácího prostředí. V Gerontologickém centru již tradičně probíhají také podpůrné skupiny pro rodinné pečující („Čaje o páté“) a v nedávné době též svépomocná skupina pro osoby s demencí („Toulky paměti a duší“). Celý koncept služeb Gerontologického centra směřuje k vytváření podmínek pro setrvání seniora co nejdéle v jeho přirozeném prostředí, k rehabilitaci všech jeho zachovalých funkcí, podpoře jeho soběstačnosti a podpoře přirozeného rodinného zázemí včetně edukačních programů pro pečující rodiny (www.alzheimer.cz; www.gerontocentrum.cz).

Cílem Života 90 je celistvé řešení lidských problémů člověka ve stáří. Nabízí podporu pečujícím rodinám formou terénní *tísňové služby* (SOS tlačítko) zajišťující propojení seniorů, kteří žijí samostatně doma, s dispečinkem a řešení akutní situace ve spolupráci s rodinou nebo jinou osobou zapojenou do péče, a záchranným systémem zdravotníků, hasičů a policie. Tuto službu poskytuje Život 90 po celé ČR. *Senior telefon* je službou nonstop telefonické krizové pomoci pro klienty z celé ČR. Tato linka důvěry je zaměřená na pomoc a podporu seniorů i pečujících. Osobám pečujícím



o seniory může pomoci při řešení těžké životní situace, osamělosti, domácího násilí a jiných sociálních problémů. Součástí spektra služeb Života 90 je také pečovatelská služba, odlehčovací ambulantní a pobytové centrum a půjčovna kompenzačních pomůcek. Rozsáhlé, široce koncipované poradenské služby, zahrnují informační centrum, poradenství sociální, právní i psychologické. Existuje zde i terénní poradenství, poradenství pro pečující, návštěvy dobrovolníků v domácím prostředí klientů. Život 90 byl iniciátorem kampaně „Žít dále doma“, která prostřednictvím velkorozměrných plakátů a pomocí informačního webu pro rodinné pečující šířila myšlenku sladování rodinné péče a flexibilních, na člověka zaměřených služeb.

g) Sladování neformální péče a placené práce (zaměstnání)

Je prokázáno, že pečující, kteří dokážou skloubit práci a péči, vedou kvalitnější život, mají vyšší sebevědomí a zároveň jsou schopni udržet si kariéru, přispívat na důchodové pojištění a sociální ochranu a být produktivní součástí ekonomiky.

Rozsáhlý soubor návrhů na podporu ekonomické aktivity pečujících osob přináší výstupy z projektu FDV „Podpora neformálních pečujících“ (Geissler et al. 2015: 63–71). Týkají se jak sladění práce a péče během jejího poskytování, tak i návratu na trh práce po jejím ukončení. Návrhy mají v první řadě podpořit pečující v situaci, kdy potřeba péčování o nesoběstačného člena rodiny vznikne, tedy na jeho počátku. Jde především placenou pečovatelskou dovolenou, která byla zavedena formou *dlouhodobého ošetřovného* od 1. června 2018. Uvažovány jsou i různé varianty dlouhodobého pečovatelského volna, které by přesáhlo nynější nárok na tříměsíční placené volno se souhlasem zaměstnavatele. Jde o návrhy jako je proplácení neformální péče formou mzdy, daňové úlevy nebo úlevy na platbách sociálního pojištění a jiné formy podpory rodinných pečujících, které se v zahraničí objevují již od konce minulého století spolu s úsilím o destigmatizaci a skutečné společenské ocenění péče o blízké jako placeného zaměstnání (Linsk 1992).

K dalším návrhům FDV patří též stimulace zvýšení nabídky částečných pracovních úvazků a flexibilních forem práce pro neformální pečující (např. formou úpravy povinných odvodů na sociální a zdravotní pojištění pro zaměstnavatele při zaměstnávání pečujících na částečný úvazek). Doporučeno je i vytvoření *platformy „Práce a péče“*, která by spojila zaměstnavatele se vstřícným přístupem k pečujícím zaměstnancům (analogicky britské skupině „Employers for Carers“, www.employersfor-carers.org). Zaměřila by se také na infomační kampaň směrem k zaměstnavatelům upozorňující na problematiku kombinace práce a péče a propagující možnosti skloubení práce a péče. Navrhováno je též zvýšení podpory nezaměstnaných pečujících a zvýšení dostupnosti sociálních služeb pro pečující, kteří jsou ekonomicky aktivní (Geissler et al. 2015: 63–71).

Existují zajímavá perspektivní řešení, která jsou spojena s novými technologiemi a způsoby realizace zaměstnaneckého poměru. Jde o segment tzv. *sdílených podnikových služeb*, tedy možnost tzv. „home office“ a flexibilní pracovní doby, vycházejících z dohody mezi zaměstnanci a zaměstnavateli. Tuto možnost, zejména časovou úsporu spojenou s cestováním, oceňují lidé, kteří pečují o nemocné členy rodiny. Ukazuje se, že home office vede ke zvýšení spokojenosti a motivovanosti zaměstnanců a tím i k nižší fluktuaci (Loucký 2015, 2016). Práce z domova reflektuje skutečnost, že strach o opečovávaného člověka, který zůstává doma sám, může být v zaměstnání mnohem

rušivější, než když je práce vykonávána doma, v jeho blízkosti a přerušována vykonáváním pomoci a péče (Hasmanová Marhánková 2011).

Některé německé firmy nabízejí tzv. *asistenční programy*, které zaměstnancům pečujícím o své rodinné příslušníky poskytují informace, poradenství a pomoc při rozhodování nebo při hledání vhodného pečovatelského zařízení. Zvyšování informovanosti je zaměřeno i na jejich nadřízené. Zaměstnavatelé také nabízejí a hradí odborná školení pro své pečující zaměstnance, kde jsou objasňovány otázky týkající se tématu ošetřování a péče o starší osobu (např. člověka s demencí), nebo podporují svépomocné skupiny pečujících. Jsou i firmy, které nabízejí bezbariérové vícegenerační byty pro své zaměstnance. Bylo zjištěno, že 71 % zaměstnavatelů v Německu cítí spoluzodpovědnost a chce svým zaměstnancům pomoci skloubit rodinný život se zaměstnáním.³

Začíná se osvědčovat i řešení pomocí tzv. *sdílených úvazků* (job-sharing), kdy jedna pracovní pozice je rozdělena mezi dvě nebo více osob, nebo nerovnoměrné rozvržení pracovní doby zvané „*konto pracovní doby*“.

Také v Česku se v posledních pěti letech setkáváme s projekty a programy sladování práce a péče. Tomuto tématu věnovala pozornost např. organizace **Gender Studies o.p.s.** v rámci projektu „Mezi péčí a prací: Rovné příležitosti žen a mužů ve věku 45+“ (2012–2014). Jeho cílem bylo zlepšení situace pečujících osob nad 45 let a žen v předdůchodovém věku na trhu práce. Vedle těchto osob se projekt zaměřil na zaměstnavatele a na pracovníky úřadů práce. Byl realizován vlastní výzkum, který se týkal vstřícnosti zaměstnavatelů. Zhruba čtyřem z pěti žen (85 %) vyšel zaměstnavatel vstřícný, pokud se naléhavě potřebovaly věnovat péči o potomky anebo starší příbuzné. Ve vzorku 619 žen z celé ČR ve věku 45–65 let je 75 % takových, které jsou připraveny pečovat o své blízké a skloubit svůj rodinný život s plným pracovním úvazkem, ale uvítaly by větší možnost využití flexibilní pracovní doby (84 %) a práce z domova kombinované s prací na pracovišti (75 %). 51 % žen, které pečují, ale nejsou zaměstnané, je přesvědčeno o své nezaměstnatelnosti. Projekt měl řadu výstupů, mezi nimi i skripta a prezentace pro úředníky úřadů práce (Štorová et Kotková 2013) a skripta pro pečující osoby 45+ (Kotková et Švarcbachová 2014). Pracovníci úřadů práce zde našli informace o tom, jak může zaměstnanec dosáhnout na zaměstnavatele flexibilní pracovní podmínky a na co mají pečující nárok na trhu práce. Dostali praktické informace o specifických problémech dané cílové skupiny a návody, jak si s nimi poradit.

Autorky studie pro město Brno, Dohnalová a Hubíková (2013) dospívají k závěru, že nedostatečná vstřícnost mnohých zaměstnavatelů „může být jen důsledkem úplné neznalosti této problematiky a tím např. nedůvěry k opakovaným žádostem pečujícího o uvolnění z práce v důsledku akutní situace vzniklé u člověka, o kterého se starají, k omlouvání absencí, kvůli doprovodům k lékaři, k požadavkům na úpravu pracovní doby tak, aby odpovídala provozní době denních stacionářů atd.“ Podle nich existuje řada sociálně citlivých zaměstnavatelů, kteří jsou ochotni zaměstnávat a přizpůsobit podmínky různým zranitelným skupinám pracovníků apod. a lze proto očekávat, že bude možné *zviditelnit pro tyto sociálně vnímavé zaměstnavatele i problema-*

3 Viz (http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx_studies/7407_Monitor_Familienleben_2009.pdf).





tiku neformální péče a pečovateli tak, aby jejich potřeby týkající se úpravy pracovní doby, tolerance absencí a dalších úlev byly v očích zaměstnavatelů, ale i kolegů pečujících osob, vnímány jako legitimní (Dohnalová, Hubíková 2013). Samotní zaměstnavatelé dnes již přiznávají, že o svých zaměstnancích, kteří pečují o své blízké, nic nevědí (<https://diverzita.cz/>).

S novou iniciativou přišlo sdružení *Byznys pro společnost, z. s.*, které je aliancí odpovědných firem působících v Česku a národní koordinátor Evropské Charty diverzity zaměstnavatelů. V červenci 2018 v rámci evropského programu diverzity vydalo toto sdružení dokument „*Neformálně pečující — utajení stakeholderi trhu práce*“, ve kterém informuje o inovativním projektu *Podpora neformálně pečujících osob na trhu práce*, jehož cílem je podpořit neformální pečující na trhu práce tak, aby mohli lépe skloubit péči o své blízké a současně fungovat v práci a dlouhodobě si ji i udržet. Projekt se má stát inspirací pro zaměstnavatele, má přinášet příklady dobré praxe v oblasti podpory zaměstnanců, kteří souběžně s placenou prací věnují svůj čas a sílu svým blízkým. Do projektu se zapojila SKANSKA, ZENTIVA ČEZ a mohou se připojit další firmy, které hledají formy účinné podpory pečujícím rodinám. V rámci projektu jednotlivé firmy představují svoji strategii diverzity v oblasti podpory neformálně pečujících osob na trhu práce. „Chceme našim zaměstnancům vytvořit prostředí, které jim ukáže, že na péči o své nejstarší rodinné příslušníky nejsou sami.“, řekla zástupkyně firmy Zentiva na zahajovací konferenci (*Byznys pro společnost 2018*). V rámci tohoto projektu sdružení *Byznys pro společnost* rozvinout komplexní stacionární i mobilní poradenský servis, navigační webový portál pro zaměstnance, zaměstnavatele i širokou veřejnost, a řadu vzdělávacích a prezentačních aktivit (*Byznys pro společnost 2018*).

SHRNUTÍ

Výzkumné aktivity i praktická řešení, které postupně, spolu s graduujícím tempem demografického stárnutí, reagovaly na rostoucí potřeby péče o nemohoucí seniory v prvních dekádách 21. století, ukázaly na značné limity neformálního sektoru, spojené zejména s jeho nedostatečnou společenskou podporou. Je zajímavé, jak výsledky výzkumů, zjišťujících charakteristiky pečujících rodin, jejich solidaritu, aspekty genderu, schopnost zvládnout nároky péče, sladit péči a zaměstnání, využívat služeb, vyjít s financemi a překonávat pečovatelskou zátěž, mají svůj protipól v praktických aktivitách objevujících se na různých úrovních společenského života. Praxe je schopná reagovat na bezprostřední potřeby pečujících rychleji než státní správa.

Slabé stránky rodinné solidarity vyvažují stále častěji se objevující svépomocné podpůrné skupiny pečujících, které účastníkům přinášejí nová přátelství, sdílení, pochopení a posilu v péči. Potřebu podpořit solidaritu uvnitř rodiny a přátelských skupin odrážejí i nové trendy v architektuře v podobě mezigeneračních projektů a komunitního bydlení. Výzkumy mapující rozsah a důsledky ztráty zaměstnání v situaci péče o blízkou osobu jsou realizovány souběžně s prakticky zaměřenými programy 50+ pro příslušníky tzv. sendvičové generace, které podporují vyjednávání se zaměstnavateli o podmínkách zaměstnávání těch, kteří pečují. Výzkumné závěry, které ukazují na nedostatek informací a tápání pečujících v nepřehledné nabídce služeb i v samotné péči, mají svoji praktickou podobu v již značně rozvinuté síti po-

raden, vzdělávacích aktivit a návodných materiálů a příruček pro rodinné pečující. Přípravuje se, a stále častěji se i prakticky realizuje významná inovace v podobě koordinátorů podpory, kteří na území obcí vyhledávají potřebné a ohrožené seniory, žijící doma a pomáhají pečujícím rodinám ve zvládnání nároků péče. A konečně výzkumy ukazující na vysoký výskyt syndromu vyhoření a různých zdravotních důsledků u rodinných pečujících mají paralelu v rozšiřující se nabídce odlehčovacích službách, kterými jsou krátkodobé pobytové služby, denní stacionáře nebo terénní služby pečovatelské či asistenční, zdravotní a hospicové, které nabízejí rodinám odpočinek a načerpání nových sil. Objevila se i první zaměstnavatelská platforma firem, které chtějí vytvářet dobré zázemí pro své neformálně pečující zaměstnance, a tak legitimizovat možnost sladění práce a péče.



ZDROJE

- BYZNYS PRO SPOLEČNOST (2018):
Neformálně pečující — utajení stakeholderů trhu práce. Online. Dostupné z: <https://diverzita.cz/neformalne-pecujici-utajeni-stakeholderi-trhu-prace/>. Staženo 10. 9. 2018
- CENTRUM PRO KOMUNITNÍ PRÁCI (2017): Pečovat a žít doma je normální — aktuální stav projektu říjen 2017. [online] Dostupné na: <http://lh1056700.server26.viwefix.cz/index.php/programy-stc/komunitni-planovani-socialnich-sluzeb/pecovat-a-zit-doma-je-normalni/264-pecovat-a-zit-doma-je-normalni-aktualni-stav-projektu-rijen-2017>. Staženo 30. 8. 2018
- DOHNALOVÁ, Zdeňka et Olga HUBÍKOVÁ. Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně. Brno, 2013. [online] Dostupné z: http://socialnipece.brno.cz/useruploads/files/kpss/studie_pecujici_o_blizkou_osobu.pdf
- FDV (2015a): Výstupy projektu Podpora neformálních pečovatelů I. [online] Dostupné na <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatele>. Staženo 16. 4. 2017
- FDV (2015b): Jak podpořit neformální pečovatele. Publikace pro pracovníky veřejné zprávy. [online] Dostupné na: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/500-jak-podporit-neformalni-pecovatele-publikace-pro-pracovniky-verejne-spravy>. Staženo 15. 4. 2017
- FDV (2015c): Příručka pro neformální pečovatele. Středočeský kraj. [online] Dostupné na: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/501-prirucka-pro-neformalni-pecovatele>. Staženo 15. 4. 2017
- FDV (2017): Pečující. [online] Dostupné na: www.fdv.cz/pecujici. Staženo 6. 8. 2018
- GEISLER, H. et al. (2015) *Návrh politiky na podporu neformálních pečovatelů*. Praha: Fond dalšího vzdělávání. [online] Dostupné na: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatele>. Staženo 16. 4. 2017
- HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ Jaroslava (2011): Tzv. „sandwichová generace“ — kombinování práce a péče o závislé členy rodiny (děti a seniory/seniorky). *Gender Studies*, 31. 5. 2011 [online] Dostupné na <http://www.feminismus.cz/cz/clanky/tzv-sandwichova-generace-kombinovani-prace-a-pace-o-zavisle-cleny-rodiny-deti-a-seniory-seniorky>. Staženo 18. 3. 2017
- GEISLER, Hana (2018): Pečující na existencionální periferii, Presentováno na konferenci Stáří spojuje 30.–31. 5. 2018, Praha, Život 90 a Gerontologický institut. [online] Dostupné z: <https://drive.google.com/drive/folders/1gV8jgEWmVymQ9F3JPnqFecVdLBXoIujm>. Staženo 6. 8. 2018
- HUBÍKOVÁ Olga (2017): Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 6, 2017, 5–21.



- HUDEČEK D., SHEARDOVÁ K., HORT J. (2012): Dementia v klinické praxi v roce 2011. Postgraduální medicína 2. 1. 2012 [On line] Dostupné na: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgraduálnimedicina/demence-v-klinicke-praxi-vroce-2011-462909>. 2015 (Staženo dne 25. 7. 2016).
- IDS Diakonie ČCE (2014): Podpora rozvoje komunitních služeb. [online] Dostupné z <http://www.dustojnestarnuti.cz/o-institutu/projekty/podpora-rozvoje-komunitnich-sluzeb/vystupy-projektu/>, Staženo 7. 8. 2018
- IDS DIAKONIE ČCE (2018): Efektivní nastavení politiky stárnutí a systému integrovaných podpůrných služeb pro seniory a osoby se sníženou soběstačností na místní úrovni [online] Dostupné z <http://www.dustojnestarnuti.cz/projekty-publikace/efektivni-nastaveni-politiky-starnuti/> Staženo: 7. 8. 2018
- JAK SE Z TOHO NESESPAT (nedatováno). On-line. Dostupné na <http://www.adoma-os.cz/pomoc-a-podpora-rodinnych-pecovatelu/>. Staženo 11. 9. 2018
- JANEČKOVÁ, H. (2014): Assessment of reminiscence group work with families caring for a person with dementia. In H. ŠTĚPÁNKOVÁ & R. ŠLAMBEROVÁ (Eds.), *Stárnutí 2014: Sborník příspěvků z Gerontologické mezioborové konference 3. LF UK v Praze, 24.-25. října 2014*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 3. lékařská fakulta, 2014, s. 64-74.
- JANEČKOVÁ H., ČÍŽKOVÁ H., NENTVICOVÁ NOVOTNÁ R. (2015): Využití vzpomínek v pečujících rodinách a komunitě . Sociální služby, č. 4, s. 16-21.
- JANEČKOVÁ Hana, Eva DRAGOMIRECKÁ, Blanka JIRKOVSKÁ (2017): Výzkumy v oblasti neformální péče o seniory v České republice na počátku 21. století. Sociální práce/Sociální práce 6/2017, s. 42-59.
- JAROLÍMOVÁ, E. et H. NOVÁKOVÁ. Význam podpůrné (svěpomocné) skupiny pro rodinné pečující o seniora se syndromem demence. *Geriatric a gerontologie*. 2013, 2(3), 151-153. ISSN 1805-4684.
- KALVACH Zdeněk et al. (2014), Podpora rozvoje komunitního systému integrovaných podpůrných služeb. Praha, Diakonie ČCE. [online] Dostupné z: <http://www.dustojnestarnuti.cz/res/archive/000157.pdf?seek=1489066969>. Staženo 7. 8. 2018
- KLÁRA POMÁHÁ Z.S. *První pomoc pro pečující a osoby se zdravotním postižením: Naše projekty* [online]. Dostupné z: <http://www.klarapomaha.cz/projekty/110> . Staženo 10. 9. 2018
- KLVAČOVÁ Petra (2017): Analýza zkušeností a potřeb neformálně pečujících v regionu ORP Dobříš, ORP Sedlčany a ORP Hořovice. [online] Dostupné z <http://lh1056700.server26.viwefix.cz/index.php/programy-stc/komunitni-planovani-socialnich-sluzeb/pecovat-a-zit-doma-je-normalni/264-pecovat-a-zit-doma-je-normalni-aktualni-stav-projektu-rijen-2017>. Staženo 30. 8. 2018
- KOTKOVÁ Anna, Jarka ŠVARCACHOV8 (2014), Mezi péčí a prací. Diskriminace na trhu práce a jak se jí bránit. Gender Studies o. p. s. Online. Dostupné na: http://genderstudies.cz/download/skripta_Pecujici.pdf. Staženo dne: 10. 9. 2018
- KŘÍŽOVÁ Eva, Hana JANEČKOVÁ, Jaromír Běláček (2016): Family Carers' perspectives on integrated community care in the Czech Republic. *Central European Journal of Public Health*. č. 4, roč. 24, s. 289-296.
- LINSK N.L. et al., *Wages for Caring: Compensating Family Care for the Elderly*, New York: Praeger, 1992.
- LOUCKÝ, Milan (2015): Průzkum: osamělost pracovníka v domácí kanceláři. On-line. Dostupné na <http://www.prumysl.cz/pruzkum-osamelost-pracovnika-v-domaci-kancelari/> Staženo dne 18. 3. 2017
- LOUCKÝ, Milan (2016): Průzkum: Možnost práce z domova vítají zaměstnanci i firmy. On-line. Dostupné na <http://www.prumysl.cz/pruzkum-moznost-prace-z-domova-vitaji-zamestnanci-i-firmy/>
- MICHÁLKOVÁ Zdeňka (2018). Desatero pomoci pro pečující. On-line. Dostupné na <https://www.uniepecujicich.cz/soubor/desatero/>. Staženo 9. 9. 2018
- MUSIL Libor, Olga HUBÍKOVÁ, Jana HAVLÍKOVÁ, Kateřina KUBALČÍKOVÁ (2011): Rozdílné pohledy sociálních pracovníků

- a posudkových lékařů na roli sociálního pracovníka v rámci řízení o příznání příspěvku na péči. Praha, VÚPSV, v.v.i. **NA POMOC PEČUJÍCÍM RODINÁM** (2016) 12. vydání. Z angl. originálu přeložily Holmerová I., Janečková H, Niklová D. Praha: Česká alzheimerská společnost.
- PODMÍNKY POSKYTOVÁNÍ RESPITNÍ PÉČE ČALS** (2014): On-line. Dostupné na <http://www.alzheimer.cz/res/archive/001/000142.pdf?seek=1389288876>. Staženo 10. 9. 2018
- PODPORA PÉČE O BLÍZKÉ V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ** (nedatováno). On-line. Dostupné na https://uvm.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=4111:podpora-peujicich-o-blizke-v-domacim-prostedi&catid=46&lang=cs&Itemid=1978. Staženo 11. 9. 2018
- PODPŮRNÉ SKUPINY PRO RODINNÉ PEČOVATELE** (2016): 2. vydání. Z angl. originálu přeložila H. Janečková v roce 1997. Praha: Česká alzheimerská společnost
- PŘÍRUČKA PRO PEČUJÍCÍ**. Příručka pro ty, kteří pečují doma o blízkého člověka (2018): Online. Dostupní z: <http://www.fdv.cz/data/original/files/fdv-2018-jak-na-peci-prirucka-pro-ty-kteri-pecuji-doma-o-blizkeho-cloveka.pdf> Staženo 10. 9. 2018
- STÁRNUTÍ V KOMUNITĚ** (2016). Podporované bydlení seniorů se sníženou soběstačností v obci. Diakonie ČCE. 96 s. Online. Dostupné z <http://www.dustojnestarnuti.cz/res/archive/000163.pdf?seek=1489066972>. Staženo 10. 9. 2018
- STAŇKOVÁ Nicol, Vítězslav LOUNEK** (2018): *Neformální péče v České republice: Zkušenosti, postoje a vyhlídky do budoucna*. Prezentováno na konferenci Stáří spojuje 30. — 31. 5. 2018, Praha, Život 90 a Gerontologický institut. [online] Dostupné z: <https://drive.google.com/drive/folders/1gV8jgEWmVymQ9F3JpNqFecVdLBXoIujm>. Staženo 6. 8. 2018
- ŠÍMEK Jiří, CHLUMECKÁ Jana et Mirka KOLÍNOVÁ** (2003). Propouštění pacientů vyššího věku z nemocnice. Praktický lékař, roč. 83, č. 6, s. 334
- ŠTOROVÁ Ilona et Anna KOTKOVÁ** (2013): Pečující osoby a ženy 45+ na trhu práce a sladování práce a rodiny. Postavení a potřeby. Základy age managementu. Gender Studies o.p.s. On-line. Dostupné na http://genderstudies.cz/download/skripta_UP.pdf. Staženo 18. 3. 2017
- TICHÝ O.** (2018): VZP bude hradit delší péči mobilních hospiců, dohodla se s odbornou společností. On-line. Dostupné na: <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/vzp-bude-hradit-delsi-peci-mobilnich-hospicu-dohodla-se-s-odbornou-spolecnosti>. Staženo 11. 9. 2018
- TOMÁŠKOVÁ Vladimíra, Dagmar SOLNÁŘOVÁ, Anežka HOLEŇOVÁ, Terezie HOROVÁ** (2015): Studie o možnostech a významu zavedení koordinátora podpory pro pečující osoby a osoby odkázané na pomoc druhých. [online] Dostupné z <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>. Staženo 8. 8. 2018
- TOŠNEROVÁ T.** (2001): Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele. Praha. Ambulance pro poruchy paměti, FNKV, a 3. LF UK. Online. Dostupné na: https://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/pocityapotreby.pdf. Staženo 7. 9. 2018
- TOŠNEROVÁ T.**, ed. (2002): Příručka pečovatele: Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině — a co dál? Praha: Ambulance pro poruchy paměti. 3. aktualizované vydání. 58 s.
- TRČKOVÁ, M.** 2000. Propouštění geriatrických pacientů z akutních lůžek nemocnic. In MAREČKOVÁ J., VRÁNOVÁ M. (Eds.), Ošetřovatelství na prahu 3. tisíciletí: sborník příspěvků II. konference ošetřovatelství s mezinárodní účastí (s. 128-130). Praha: Galén.

**TABULKA 1** Přehled organizací poskytujících služby pro rodinné pečující

Organizace	Webové stránky	Aktivity
A doma, o. s.	www.adoma-os.cz	Terénní poradenství Rodinný poradce
Byznys pro společnost, z. s.	https://byznysprospolecnost.cz/	Podpora neformálních pečujících osob na trhu práce
Centrum pro komunitní práci Středočeského kraje.	http://www.cpkp.cz/index.php/kontakty-stc	Koordinátor pomoci Svépomocná skupina
Cesta domů, z. ú.	www.cestadomu.cz	Mobilní specializovaná paliativní péče v domácím prostředí
Česká alzheimerovská společnost, o. p. s.	www.alzheimer.cz	Odborné sociální poradenství Svépomocné podpůrné skupiny pečujících Terénní odlehčovací služba
Dementia, z. ú.	www.dementia.cz	Svépomocné skupiny Poradenství
Diakonie ČCE	www.pecujdoma.cz www.dustojnestarnuti.cz	Svépomocné skupiny Edukace pečujících Koordinátor péče Co-housing Sdílená péče
Fond dalšího vzdělávání	www.fdv.cz	Koordinátor péče Edukace pečujících Edukace profesionálů Slaďování péče a práce
Gerontologické centrum	www.gerontocentrum.cz	Integrace zdravotní a sociální péče, lůžková a terénní péče; Sdílená péče (formální a neformální) o lidi s demencí Podpůrné skupiny Respitní péče
Klára pomáhá, z. s.	www.klarapomaha.cz	Poradenství Svépomocné skupiny
Krásapomoci, o. p. s.	www.krasapomoci.cz	Poradenství Respitní péče Dobrovolnická pomoc
Magistrát města Karvíná	http://www.karvina.cz/magistrat/sips-system-integrované-pomoci-seniorum	Koordinátor podpory
Reminiscenční centrum, z. s.	www.reminiscencnicentrum.cz	Skupinová reminiscenční setkání pro osoby s demencí a jejich rodinné pečující; Setkání s rodinami v přirozeném místním společenství
Unie pečujících, z. s.	www.uniepecujicich.cz	Svépomocné skupiny Poradenství Koordinátor péče

Organizace	Webové stránky	Aktivity
Ústřední vojenská nemocnice	www.uvn.cz	Plánované propouštění pacientů; Edukace pečujících Poradenství
Život 90	www.zivot90.cz	Terénní tísňové služby Telefonická krizová pomoc Odlehčovací služba Poradenství (i terénní) Informační kampaň ke sladování péče

