

# RODINA PEČUJÍCÍ O ČLENA S TĚŽKÝM ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM – ZNÁME JI?

doc. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

Ústav speciálněpedagogických studií PdF UP v Olomouci;  
Institute of Special Education Studies, Faculty of Education,  
Palacky University Olomouc

## Klíčová slova

*Rodina, zdravotní postižení, pomáhající profese, speciální pedagog, kvalita života.*

## Key words

*Family, disability, helping professions, special educator, quality of life.*

## Abstrakt

*V rámci příspěvku bude pozornost věnována charakteristice rodiny, v níž je pečováno o člena s těžkým zdravotním postižením. Zvláště půjde o postižení soudobých tendencí a směrů, které ovlivňují kvalitu života této rodiny a jí odpovídající dopad do kvality speciálně-pedagogické péče. Vystoupení je určeno odborníkům z pomáhajících profesí, kteří se chtějí seznámit s aktuálními a soudobými poznatky z prostředí pečujících rodin a osob.*

## Summary

*The paper is focus on the characteristics of families in which a member is taken care of with severe disabilities. Particularly affected will be the contemporary trends and directions affecting the quality of life of this family and its corresponding impact on the quality of special-care professional. Speeches are addressed to professionals from related professions who wish to familiarize themselves with current and contemporary knowledge of the environment of caring families and individuals.*

## 1 Obecná východiska situace občanů s postižením a osob pečujících

Občané se zdravotním postižením a jejich rodiny představují skupinu občanů, která je ovlivněna zásadní událostí – existencí zdravotního postižení a jeho důsledky. Zejména u těžších forem zdravotního postižení dochází

k výrazným změnám v možnostech plnohodnotné účasti na veřejném životě i v soukromých aktivitách. Uvedené konstatování se v plném rozsahu týká i skupiny osob, která byla dosud (nejen ve vztahu ke zdravotnímu postižení a zdravotně postiženým) opomíjena – jsou jimi osoby „pečující o člena rodiny či osobu blízkou se zdravotním postižením“. Teprve v posledních letech se v určité části veřejnosti objevuje názor, podle něž zdravotní postižení představuje jednu z nejtěžších životních zkoušek. Na rozdíl od řady dalších skutečností, které může jejich nositel ovlivnit, se přitom jedná o událost, která je většinou nezávislá na vůli jedince.<sup>1</sup> Ve většině vyspělých demokracií tak postupně dochází ke stavu, v němž je zdravotní postižení a jeho nositelé představují oprávněný objekt cílené společenské solidarity. Uvedené pravidlo se poprvé stalo součástí obecně platného programového textu na území ČR v roce 2004 v následující podobě: „Z řady důvodů tak existence zdravotního postižení představuje sociální událost svého druhu, která není bez dalšího srovnatelná s jinými událostmi, které společnost konsensuálně označuje jako sociální události hodné ingerence.“<sup>2</sup> Uvedené konstatování v dokumentu upravujícím střednědobou koncepci státní politiky vůči cílové skupině osob mělo za cíl zejména:

- a) deklarovat vůli majoritní společnosti uznat specifika „sociální události“ spojené s existencí zdravotního postižení,
- b) ve spojení s ostatními ustanoveními tohoto dokumentu zajistit takové formy veřejnoprávní ingerence, které, v konečném důsledku povedou jednak k odstranění dřívějších křivd a deformací a současně povedou ke zvýšení kvality života této skupiny občanů České republiky.

## **2 Rodina pečující o člena rodiny s postižením a domácí péče**

V našich podmínkách (České republiky) je domácí péče charakterizována několika znaky. Řadíme mezi ně například následující:

### **a) nízká úroveň podpory péče určená pečujícím osobám**

Sem patří zejména nedostatečné zajištění podpůrných služeb „úlevné“ péče, které by doplnily osobu pečující v jejím úsilí a umožnily častější oddech

<sup>1</sup> K tomu srov. další skutečnosti, které např. sociální vědy řadí mezi tzv. „sociální události“ jako jsou např. bezdomovectví, propuštění z výkonu trestu, narození dítěte a případně situace matek samoživitelek, závislost na návykových látkách apod.

<sup>2</sup> Střednědobá koncepce přístupu státu k občanům se zdravotním postižením, schváleno usnesením vlády ČR č. 605 ze dne 16. června 2004. s. 4.

a rehabilitaci. Nový zákon o sociálních službách zakotvil dříve neznámé typy sociálních služeb, které mohou být v domácí nápomocny. Problémem zůstává jejich teritoriální zajištění (jsou místa v ČR, kde příslušnou službu prostě sehnat v dostupném okolí nelze), stejně tak je problémem finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli. I když se sazba za hodinu péče pohybuje nejčastěji do sta korun, i tak je to pro mnohé rodiny a pečující osoby nepřekonatelná překážka. Hovoříme-li o nízké úrovni podpory pro pečující osoby máme na mysli například i neexistenci „státem garantované péče“ zdravotní, kdy po určité době péče (např. po pěti či deseti letech) měly by mít pečující osoby nárok na lázeňskou péči (připomeňme, že např. policisté tuto možnost mají). O nízké podpoře domácí péče svědčí i problémy, do nichž se pečující osoba nezdědkává po přechodu do důchodu, kdy doba péče (byť v tomto směru proběhly v minulých letech určité úpravy a zlepšení) a jí odpovídající „výdělek“ v praxi znamená, že přiznaný důchod pečující osobě je velmi nízký, jedním slovem nedostatečný. Některé věci (např. zmíněné důchody či lázeňskou péči) může stát zajistit, existují i takové, jejichž řešení je dlouhodobé a spočívá v celkovém ekonomickém a sociálním rozvoji naší republiky.

#### **b) nevyhovující bytové podmínky pro domácí péči**

Jedná se právě o skutečnost, která je pro Českou republiku charakteristická a její řešení není jednoduché – a z pohledu státu či společnosti se jedná spíše o individuální odpovědnost každého. Pravdou je, že v ČR jsme z minula zdědili obvyklý standard bydlení, který v nájemních bytech vyjadřujeme obvyklými zkratkami 2 + 1 či 3 + 1, což znamená, že je jen obtížně možno vyčlenit samostatný pokoj pro osobu o níž pečujeme. A to již nehovoříme, že péče např. o imobilního člověka vyžaduje minimální standard bezbariérovosti, dostatku plochy apod. Můžeme konstatovat, že podmínky bydlení u nás obvykle domácí péči nesvědčí.

#### **c) obecné podmínky zaměstnanosti v České republice**

V naší republice je obvyklé, že rodiny jsou u nás tzv. dvoupříjmové. Průměrný plat v České republice za rok 2009 činil cca 23,5 tis. korun. Přitom je statistickým pravidlem, že cca 60 % osob tohoto příjmu nedosahuje. Je tedy zřejmé, že, pokud je rodina úplná, vydělávají oba dospělí členové a pro osoby s průměrným příjmem je obtížné, aby jeden z nich se stal pečující

osobou, tzn. rezignoval na svůj pracovní potenciál a plně se věnoval péči. Ještě složitější je to u rodin, v nichž se partneři rozešli a péče (ať již o dítě či rodiče) zůstala na partnerovi, který žije osaměle. Ve všech případech je, zvláště v souvislosti s ekonomickým vývojem od roku 2009, obtížné získat práci. Práci vhodnou, na částečný úvazek, s flexibilním pracovním časem, který by bylo možno sladit s potřebami člověka, o něhož je pečováno.

#### **d) nízká úroveň podpory osob závislých na péči**

Jakkoliv je systém zavedený u nás zákonem o sociálních službách od roku 2007 považován za lepší než ten předchozí (a obecně tomu tak skutečně je) stále nelze dosavadní úroveň veřejné podpory určené potřebným občanům u nás považovat za odpovídající. Nepochybně se lze tázat „odpovídající čemu“. Odpovídáme tedy: „obecným podmínkám úrovně socio-ekonomického bohatství české společnosti“. Je pravdou, že v posledních letech jsme svědky stagnace či dokonce poklesu vybraných dávek a prostředků podpory určených občanům, kteří bývají označováni jako „zdravotně postižení“ – a (nejen pro účely tohoto příspěvku) i rodin o tyto osoby pečujících. Málokdo například ví, že právě pro tyto občany a rodiny je určena dávka, která nemá u nás – a asi nikde v Evropě – obdobu a srovnání. Bohužel se jedná o primát nelichotivý. V roce 1991 byl u nás zaveden „příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu“, který činil 50 tisíc korun. Na jaře roku 2010, tedy bezmála dvacet let poté činí příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu – právě a pouze 50 tis. korun. Srovnáme-li vývoj cen stavebních prací (příspěvek je určena např. na bezbariérovou úpravu přístupu do bytu, bezbariérové úpravy pokojů, koupelny ad.) před dvaceti lety a nyní, zjistíme, že pokud by měla zůstat zachována alespoň přibližná „koupěschopnost“ tohoto příspěvku, musel by nyní činit téměř 200 tisíc korun. Tedy nejméně čtyřikrát více! Nenajdeme „lepší“ příklad toho, jak jsou potřeby občanů odkázaných na podporu a pomoc ostatních zanedbávány.

### **3 Počty občanů s postižením – a pečujících osob**

Podle údajů Ministerstva práce a sociálních věcí si můžeme uvést relativně přesný počet pobíratelů příspěvku na péči, z čehož můžeme usuzovat na přibližný počet osob, které péči poskytují. Součástí následující tabulky je i výčet měsíčních nákladů na výplatu příspěvku na péči.

**Tab. 1:** Počet osob pobírajících příspěvek na péči v roce 2009 a náklady na tento příspěvek<sup>3</sup>

<b>Příspěvek na péči</b>	<b>Celkem*</b>	<b>Cca měsíční náklady</b>	<b>Podíl mužů*</b>	<b>Podíl žen*</b>
I. stupeň	113 000	237 mil.	30 %	70 %
II. stupeň	86 200	350 mil.	37 %	63 %
III. stupeň	57 600	468 mil.	41 %	59 %
IV. stupeň	35 200	402 mil.	38 %	62 %
<b>Celkem</b>	<b>292 000</b>	<b>1,457 mld.</b>	<b>35 %</b>	<b>65 %</b>

\* V těchto případech se nejedná o naprosto přesné údaje. Např. měsíční objem vyplacených dávek se pohybuje v rozmezí 288–295 tis. příspěvků na péči. Podle tiskového prohlášení MPSV z 22. 3. 2010

Předchozí tabulka tedy ukazuje, že v České republice je téměř 300 tisíc osob, které příspěvek na péči pobírají. Nejvyšší počet je v I. stupni závislosti na péči a nejmenší ve IV. stupni závislosti na péči. Významně převažují ženy (dvě třetiny pobíratelů). Právě na tomto příkladě můžeme přece jen zmínit jisté omezení, které statistiky přinášejí. Pokud bychom zůstali pouze u této informace, potom bychom si museli myslet, že ženy jsou u nás oproti mužům „více postižené a nemocné než muži“. Není tomu tak. Důvodem je skutečnost, že nejvíce pobíratelů příspěvku na péči je mezi osobami staršími 75 let věku (57 %), na druhém místě jsou osoby dospělé ve věku 19 až 65 let – 24 %, mladší senioři 65 až 75 let – pobírají příspěvek ve 12 % případů a nejméně pobíratelů příspěvku na péči je mezi dětmi do osmi let věku – 7 %. Jestliže víme, že ženy se u nás dožívají o několik let vyššího věku než muži – a téměř 70% pobíratelů příspěvku na péči jsou osoby starší 65 let věku – potom je zřejmé, proč mezi nimi ženy převažují...

Konečně z následující tabulky (opět ze statistik MPSV) zjistíme, kam osoby příspěvek pobírající tento „umísťují“. Přesněji, komu za služby platí. Právě v této tabulce vidíme další z „důvodů“ snahy našich politiků snížit výši příspěvku na péči! Prosim – prostudujte si tabulku a v následujícím textu si onen „důvod“ přesně ukážeme.

<sup>3</sup> Údaje v tabulkách č. 1, 2 a 3 pocházejí z materiálu MŠV pro Radu hospodářské a sociální dohody dne 17. března 2010 (archiv autora).

**Tab. 2:** Umístění příspěvku na péči ze strany pobírajících osob

Péči poskytují/ v procentech	Podíl v I. stupni	Podíl ve II. stupni	Podíl ve III. stupni	Podíl ve IV. stupni
Fyzická osoba	77	77	72	59
Registrování poskytovatelé	17,5	19,5	23	35
Neregistrování poskytovatelé (a údaj neuveden)	5,5	4,5	5	6

Údaje uvedené v této tabulce jsou, mj. i jakýmsi „důvodem“, pro leckdy až urputné snahy zastavit „zvyšování výplaty příspěvku na péči“ v ČR. Tabulka potvrzuje skutečnost, že oprávněné osoby tento příspěvek v největší míře „umísťují“ (překládej – péči jim poskytují) u osob blízkým – u příbuzných, rodinných příslušníků. Tedy **nikoliv státní instituce, zařízení, domy a domovy, ale domácí péče je rozhodujícím místem péče a podpory pro stovky tisíc osob na péči závislých!** Jestliže o osobu v I. stupni závislosti pečují ze 77 % osoby fyzické (blízké), potom o osoby ve IV. stupni závislosti již tyto osoby pečují „jen“ v necelých 60 % případech. Ovšem i tak – u této péče, které je jednoznačně nejnáročnější a nejobtížnější – vykonávají péči ve více než polovině případů osoby fyzické, blízké, rodina a přátelé!

Konečně můžeme se podívat na poslední tabulku, která nám ukáže detailnější (byť makrostatistický) pohled na osoby pečující... Tabulka ukazuje kdo se skrývá za oním označením „fyzická osoba pečující“...

**Tab. 3:** Osoby pečující o člena rodiny se závislostí na péči

Osoba pečující/ v procentech	Podíl v I. stupni	Podíl ve II. stupni	Podíl ve III. stupni	Podíl ve IV. stupni
Dítě (potomek)	42	36	29	26
Manžel	13	16	14	11
Rodič	7	11	22	20

Komparaci uvedených údajů jsme zjistili, že v České republice je každodenní úděl péče o blízkou osobu v rámci domácí péče rozšířen více, než jsme možná tušili. Velmi strážlivým odhadem můžeme hovořit nejméně o 220 tisících osob, které pečují o osobu ze svého okolí, ze své rodiny. Naše údaje

ovšem pracují pouze s osobami, které již mají příspěvek na péči přiznán. Tím se však zdaleka nevyčerpá okruh osob, které péči, v určité dílčí oblasti svého života, nebo po kratší úsek potřebují. Příspěvek na péči je totiž přiznávám pouze osobám, jejichž omezení podle poznatků lékařské vědy potrvá déle než rok! Je tedy zřejmé, že k našemu počtu dvě stě tisíc osob musíme připočíst minimálně jednou tolik osob, které pečují o svého blízkého třeba měsíc, ale i pět. O blízkou osobu, která není na péči závislá dlouhodobě, ale je „pouze“ nemocná...

Najednou tak vidíme, že v České republice je pečujících opravdu velké množství. Dlouhodobě pečuje více než 200 tisíc osob a krátkodobě určitě nejméně stejný počet! Obrovské číslo. Obrovské množství lidí, ať již ekonomicky aktivních, nebo pečujících „na plný úvazek“. Obrovské množství lidí, osudů a příběhů. Asi je zbytečné klást otázku (jen trochu) provokativní: **„odpovídá tomuto počtu lidí, a obrovskému významu jejich činnosti nejen pro osobu blízkou, ale doslova a do písmene pro celou společnost“ i zájem veřejnosti, politiků, správců politických, hospodářských a ekonomických záležitostí?**

#### **4 Časová náročnost péče v rodinách**

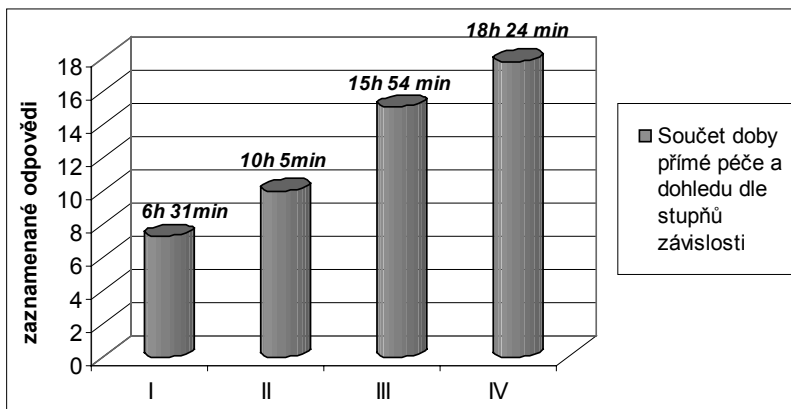
V odborné i laické veřejnosti vcelku panuje shoda nad konstatováním, že „domácí péče v rodinách“ je velmi náročná. Podrobnější zkoumání oné „náročnosti“ však nebývá zvykem. Následující údaje pocházejí z výzkumu, který autor stati provedl v roce 2007 a 2008 jako vedoucí týmu v rámci výzkumného úkolu „Postoje uživatelů sociálních služeb k jejich novému způsobu poskytování“.<sup>4</sup>

V následujícím grafu je uveden součet doby přímé péče a tzv. dohledu, který uvedlo více než 700 respondentů rozsáhlého a reprezentativního výzkumu osob pečujících v rodinách o člena rodiny s těžším zdravotním postižením.

---

<sup>4</sup> Michalík, J. a kol. „Postoje uživatelů sociálních služeb k novému způsobu jejich poskytování“, Olomouc: IRVS, 2008.

**Graf. č. 1:** Součet doby přímé péče a dohledu dle stupňů závislosti (shrnutí doby péče o závislé osoby v rodinách)



Uvedené výsledky byly u prvním reálně naměřeným údajem, který v ČR zjišťoval hodinovou dotaci – tedy časovou náročnost péče o občany s postižením v jednotlivých stupních závislosti na péči. Pokud provedeme přepočítání zjištěných údajů o časové náročnosti péče a poměříme koupěschopností výše příspěvku v daném stupni, zjistíme následující údaje:

**Tab. č. 4:** Koupěschopnost příspěvku ve vztahu k době péče a dohledu

Stupeň závislosti	Péče a dohled za den	Péče a dohled za měsíc	Příspěvek	Odměna za hodinu*	Počet dní, po něž lze službu koupit**
I	6 h 31 min	195,5 hod	2 000	10,23	3,8
II	10 h 10 min	305 hod	4 000	13,10	4,9
III	15 h 54 min	477 hod	8 000	16,70	6,3
IV	18 h 24 min	552 hod	11 000	19,90	7,4

\* odměna za hodinu – jedná se o modelový výpočet ocenění práce pečující osoby o osobu závislou „v domácnosti“

\*\* jedná se o počet dní v nichž lze z příspěvku službu koupit při průměrném počtu dní v měsíci 30 a hodinové ceně služby 80 Kč (pozn. hodinová sazba u většiny služeb od 1. ledna 2008 činí 100 Kč)

Uvedené údaje nám přinášejí – poprvé v České republice pohled na náročnost péče o jednotlivé skupiny občanů – z hlediska stupně jejich závislosti na péči. Potvrdilo se očekávání o stoupající délce péče (a předpokládá se i stoupající náročnost – obtížnost) v závislosti na stupni postižení – závislosti na péči. Byť jde o pohled samotných respondentů, lze potvrdit, že naměřené výsledky odrážejí skutkový stav. Vysvětlit lze i pokles doby dohledu u skupiny závislých ve IV stupni oproti potřebné době dohledu u osob ve III. stupni. Osoby ve IV. stupni závislosti jsou prakticky imobilní, a proto je tato kategorie péče opravdu méně intenzivní, než u osob ve III. stupni závislosti (kde je zařazeno i větší množství občanů s mentálním postižením), kteří opravdu potřebují (relativně) více dohledu, který je prevencí před vznikem úrazů a obdobných poškození.

**I při respektování možné statistické chyby se potvrdila minimálně dvě následující zjištění:**

- a) **hodinová odměna osoby pečující o osobu závislou na péči** (předpokládáme, že celý příspěvek bude využit pouze na odměnu pečující osobě) činí dle stupně závislosti cca 10–19 korun za hodinu. A to v situaci, kdy tzv. minimální hodinová mzda v České republice činí 56 Kč!
- b) **počet dní, po něž by bylo možno z příspěvku na péči uhradit potřebnou službu jinou osobou než blízkou** (pracující za uvedených v průměru 15 Kč za hodinu), tj. při úhradě 80 Kč za hodinu, činí přibližně 4 až 7 dní v měsíci! Jestliže uvažujeme o koupě služby u registrovaného poskytovatele (osobní asistence, denní stacionář) potom při platné ceně služby za hodinu – 100 Kč se jedná pouze o 3–5,5 dne v měsíci.

Z uvedených zjištění vyplývá, že, byť příspěvek na péči nikdy nebyl zamýšlen jako dávka, která má zajistit skutečnou „koupěschopnost“ celé služby – v potřebném rozsahu, potom zjištěný počet dní, po něž dostačuje je velmi nízký. Stejně tak je nutno relativizovat některá nezodpovědná tvrzení o „zneužívání“ příspěvku na péči. Pomineme-li patologické situace, které se mohou potenciálně vyskytnout v kterékoli rodině-situaci u nás je nemožné příspěvek na péči de facto zneužít – byl-li stupeň závislosti na péči posouzen odpovědně! Naměřené údaje o částkách, kterými může osoba příspěvek na péči pro zajištění péče o svou osobu disponovat tato tvrzení zřetelně vyvracejí!

## **Závěr**

Cílem příspěvku bylo ukázat některé nové souvislosti, které tzv. domácí péči o osobu s těžším zdravotním postižením charakterizují. Za použití výsledků obecně dostupných statistických šetření a vlastního výzkumu jsou tak přineseny důkazy svědčící, nejenom o mimořádné časové náročnosti, kterou domácí péče přináší. Je samozřejmé, že uvedené časové vypětí (bez přihlédnutí k souvisejícím aspektům fyzické a psychické únavy a dopadů péče na sociální postavení pečujícího jedince a rodiny) nemůže nemít dopad na celkovou úroveň života pečující rodiny.

Je potřebné, aby zejména profesionálové v tzv. pomáhajících profesích s těmito údaji byli seznámeni a mohli na ni, v rámci své poradenské, edukační či terapeutické kompetence reagovat.

## **Literatura**

Materiál MŠV pro Radu hospodářské a sociální dohody ze dne 17. března 2010.

Michalík, J. a kol. *Postoje uživatelů sociálních služeb k novému způsobu jejich poskytování*. Olomouc: IRVS, 2008.

Statistiky MPSV.

Střednědobá koncepce přístupu státu k občanům se zdravotním postižením, schváleno usnesením vlády ČR č. 605 ze dne 16. června 2004. s. 4.