


Dopady pandemie covid-19 na osoby se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a jejich pečující v ČR

ZÁVĚREČNÁ ZPRÁVA Z 1. A 2. VLNY ŠETŘENÍ

 Data, citace, apod. z 1. vlny šetření (24. 3. – 8. 4. 2020)

 Data, citace, apod. z 2. vlny šetření (6. 5. – 21. 5. 2020)

Obsah

Dopady pandemie covid-19 na osoby se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a jejich pečující v ČR	1
Hlavní závěry – shrnutí výsledků	2
Hlavní závěry, doporučení	4
Hlavní závěry - důsledky výpadků zdravotní péče	5
Hlavní závěry - důsledky výpadků sociální péče	6
Výsledky šetření podrobněji	8
Nedostupnost zdravotní péče v průběhu karantény	8
Nedostupnost sociální péče v průběhu karantény	11
Snížená soběstačnost v době karantény	14
Ekonomická situace v průběhu karantény	14
Subjektivní vnímání vývoje karanténních opatření z pohledu lidí se zdravotním postižením a jejich pečujících – dopady na psychický stav	17
Citace z výpovědí respondentů	20
Výpovědi z 1. vlny šetření:	20
Výpovědi z 2. vlny šetření:	25
O šetření	30
O Alianci pro individualizovanou podporu	30

Hlavní závěry – shrnutí výsledků

Osoby se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním se v období karantény potýkaly s **výpadky všech typů péče, zejména zdravotní a sociální**, s prodlužující se dobou karantény se přidružily i problémy pramenící z nedostupnosti školských zařízení a s tím souvisejících služeb.

Dopad, který na ně tato situace má, není srovnatelný s dopady na zdravou část populace, tito lidé se bez adekvátní péče neobejdou. Pokud je pro ně nedostupná, **dochází k podstatnému zhoršení jejich zdravotního i duševního stavu.** V šetření jsme se zaměřili pouze na srovnání se situací bezprostředně předcházející zavedení vládních opatření souvisejících se snahou o zamezení šíření nemoci covid-19. Dlouhodobé problémy spojené s nedostupností některých typů péče v některých regionech a pro osoby s některými typy postižení, zejména s vyššími nároky na péči, zde nejsou zohledněny, i když se ve výpovědích respondentů objevovaly.

V první vlně šetření **uvádělo 90 % respondentů zhoršenou dostupnost péče**, kterou obvykle využívali v období bezprostředně před zavedením karanténních opatření, **v poslední fázi karantény to bylo stále ještě 83 %** respondentů. V průběhu karantény však **nedošlo k objektivnímu zlepšení** situace lidí se zdravotním postižením, pouze se naučili novou situaci přijímat tak, jak je, případně se spolehnout na vlastní nouzová řešení složitých situací, jak dokládáme podrobněji dále.

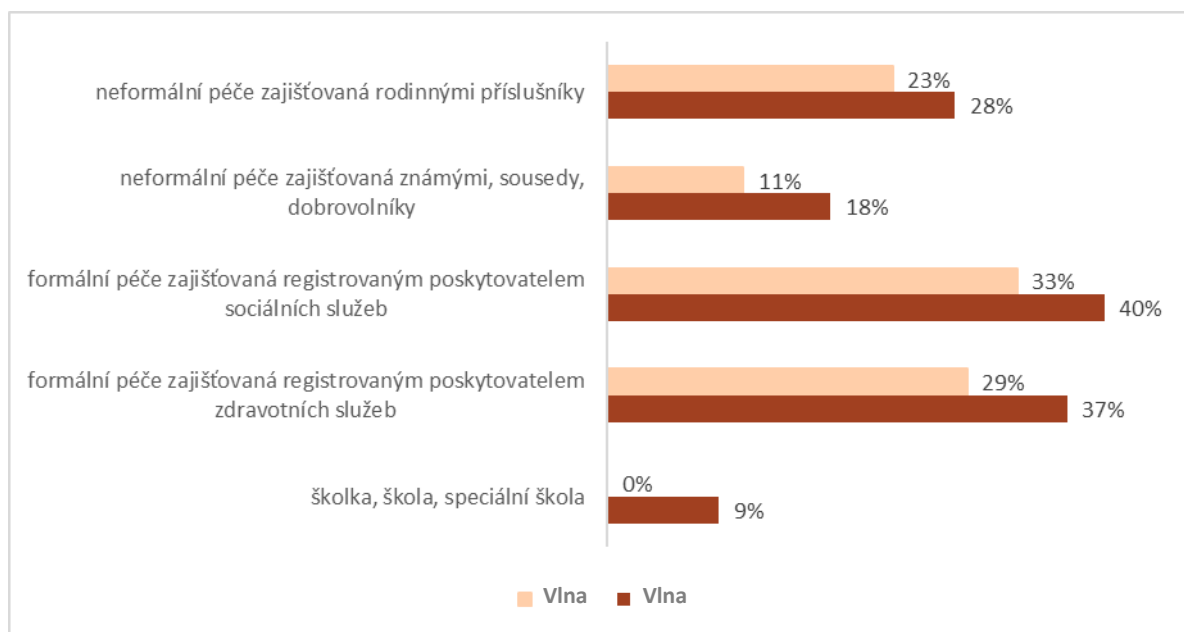
Vycházíme-li z počtu osob, které jsou závislé na péči druhé osoby (365 tis. osob v ČR), přičemž těch, kteří jsou na péči závislí téměř nebo zcela (odpovídá kategorii příspěvku na péči ve III. a IV. stupni) je 130 tis., a zohledníme-li fakt, že přibližně třetina osob v závěru karantény uvedla, že situaci zvládá jen obtížně nebo nezvládá (v začátku karantény jich byla téměř polovina), musíme konstatovat, že:

Z výsledků šetření vyplývá, že minimálně čtyřiceti tisícům lidí se zdravotním postižením opatření související s pandemií velice podstatně ztížila podmínky a/nebo zhoršila jejich stav. A minimálně stejnému počtu jejich rodinných pečujících stejně podstatně zkomplikovala životy.

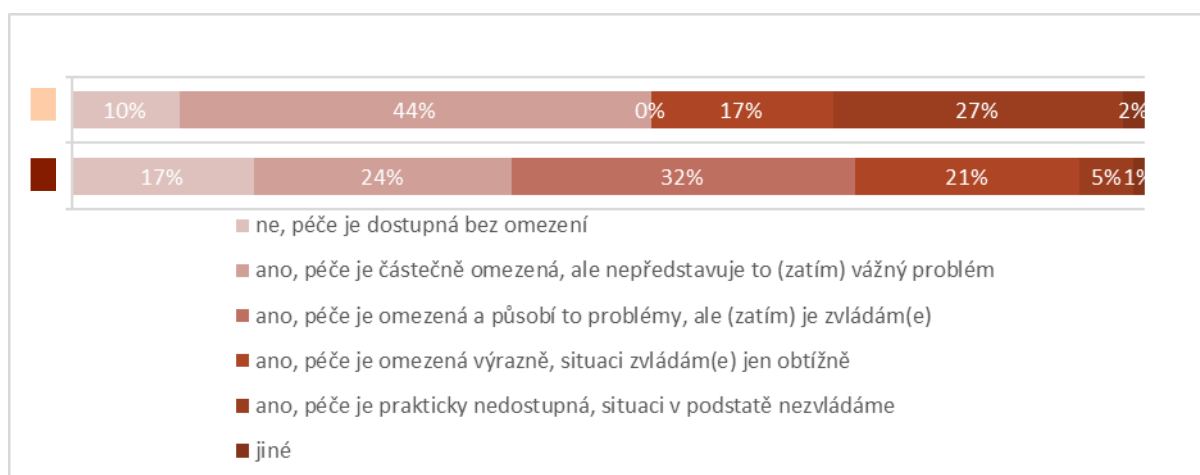
Tj. v negativním slova smyslu bylo ve zranitelné skupině osob se zdravotním postižením nebo dlouhodobým onemocněním zasaženo opatřeními čtyřikrát víc lidí, než je evidovaných případů onemocnění covid-19 na území ČR, včetně nejlehčích případů.

Omezená byla jak neformální domácí péče a péče zajišťovaná dobrovolníky, sousedy či známými, tak péče zajišťovaná registrovanými poskytovateli sociální i zdravotní péče.

K výpadkům docházelo u všech typů péče, s přibývajícím časem narůstala nedostupnost péče a dopady na sledovanou skupinu kumulativně rostly.



Graf 1: Největší omezení v dostupnosti dle typů péče – srovnání v 1. a 2. vlně šetření | Otázka: V jakých z typů péče došlo k největšímu omezení?



Graf 2: Omezení v dostupnosti péče a závažnost jejich důsledků pro lidi se zdravotním postižením – srovnání v 1. a 2. vlně šetření | Otázka: Řešíte nějaká omezení v dostupnosti péče, ke kterým došlo v posledních třiceti dnech? (Uvažujte o všech typech péče, kterou využíváte vy osobně nebo člověk, o kterého pečujete.)

Hlavní závěry, doporučení

1. U skupiny osob se zdravotním postižením, dlouhodobým onemocněním a jejich pečujících, ale nejen u ní, je nutné **neprodleně redefinovat oblast ochrany zdraví a života ve zdravotních a sociálních službách.**

Za ohrožení zdraví a života nelze považovat pouze zjevná a bezprostřední rizika (typu covid-19), jež mohou vést k bezprostřednímu ohrožení zdraví nebo ke smrti, ale také rizika, jež mohou – pokud zůstávají nepodchycena – rovněž vést k závažným ohrožením života, jeho kvality, zdraví a nebo také ke smrti. Typicky se jedná např. o oblast duševního zdraví, deprese, domácí násilí, užívání návykových látek, ale – jak dokládá tento výzkum – také o přerušování pravidelné preventivní léčby a podpory, terapií, apod. Spadají sem i rizika plynoucí z nadměrné zátěže, jež mohou negativně dopadat i na osoby pečující, a to jak v oblasti duševního, tak fyzického zdraví.

Nová rozšířená definice rizika zdraví a života neumožní polarizaci potřeb na životně důležité a ostatní, neboť ty, jak se ukazuje, mohou být při nepodchycení stejně rizikové pro zdraví a život klienta.

2. **Je nezbytné akceptovat sociální služby jako služby první linie,** jež nabývají v nouzovém stavu nebo při rozvoji pandemie stejné důležitosti jako zdravotní služby. **Klíčovým úkolem je zabezpečit fungování sociálních služeb jako základního standardu při mírnění dopadů pandemie** nebo při jiných krizových či nouzových stavech.
3. V co nejkratším časovém horizontu, tedy nejpozději do nástupu předpokládané druhé vlny pandemie, je nezbytné **vytvořit jednotné, komplexní metodické prostředí pro zajištění zdravotních a sociálních služeb** při nouzovém stavu, např. pandemii, a to **v různých režimech rizik plynoucích z rozvoje pandemie** (např. podle reprodukčního čísla viru covid, apod.). Přičemž je nutné mít na zřeteli, že **v žádném z režimů nesmí být žádné služby vyřazeny z činnosti,** naopak musí mít **zajištěny metodické postupy pro poskytování služeb v nouzovém režimu.** Jednou z možných variant, jak zajistit v nouzovém režimu dostatečnou kapacitu služeb, je úprava, která dovolí registrovaným poskytovatelům dočasně poskytovat služby i v neregistrovaném režimu, např. formou terénních služeb.

Hlavní závěry - důsledky výpadků zdravotní péče

Těžiště problémů se posunulo od mnohem závažněji vnímané nedostupnosti akutní péče v začátku karantény směrem k problémům s dostupností neakutní zdravotní péče jako jsou pravidelné kontroly či plánovaná vyšetření a jiné výkony, včetně např. operací, apod., čemuž odpovídala i skutečnost, že otevřené výpovědi byly ve 2. vlně výrazně méně emotivní. V jistém smyslu tedy lze u zdravotní péče hovořit v průběhu karantény o postupném zlepšení v dostupnosti akutní péče.

S prodlužující se dobou karantény ale **dochází ke kumulaci nečerpaných zdravotních služeb a zároveň k obavám, zda bude možné je dočerpát v rozumném časovém horizontu tak, aby nedošlo ke zhoršení zdravotního stavu** (pokud už k němu nedošlo).

Viz také výpovědi z 1. vlny šetření:

„Předčasně propuštěna z hospitalizace, atp. stav pro lázeňskou péči, omezení provozu ordinací - často potřebuji injekce na bolesti = trpím jak pes...“

„Všechny plánované výkony jdou stranou a z mého chodícího syna se stává nechodící.“

„Odstavení rehabilitace a ještě znemožnění alespoň krátkých vycházek s chronickou bolestí je likvidující nejen fyzicky, ale i psychicky.“

A z 2. vlny šetření:

„Nemůžeme využívat terapie: logopedie, ergoterapie, cvičení, pozastavili jsme všechna vyšetření.“

„Plánovaná kontrola na obezitologii byla přeložena, byl dán nový termín, plánovaná kontrola na rehabilitaci byla také odložena s tím, že neví, kdy se vrátí do normálních kolejí.“

„Chybí kontroly u specialistů lékařů chybí vyšetření, krevní náběry, aplikace injekcí, chybí porady s novým postupem léčby a mnohé jiné.“

„Problém s preventivní kontrolou, berou jen akutní případy u praktického lékaře, na poliklinikách, v nemocnicích.“

Nelze ale nezmínit skutečnost, že i když se ve 2. vlně šetření výrazně snížila četnost výpovědí o **nedostupnosti akutní péče**, malé **procento respondentů tuto zkušenost přesto uvádí**, což v kontextu péče o zdraví osob se zdravotním postižením nelze považovat za přijatelný stav.

„Je to v mé lokalitě hnané do extrému, zhoršení zdrav. stavu nikoho nezajímá, je stav ohrožující život. Jenže já se z toho zhoršení nemusím nikdy zlepšit!!!“

Závažná situace zůstává v nedostupnosti zdravotních rehabilitací. Na tomto místě je třeba uvést, že osoby se zdravotním postižením vnímají dostupnost všech typů zdravotní péče, tedy např. i respondenty často zmiňovanou zdravotní rehabilitaci, jako nepominutelnou a velmi důležitou součást péče o jejich zdraví, která pomáhá odvrátit (riziko) zhoršení zdravotního stavu, **lze ji tedy v tomto smyslu považovat za péči akutní.**

„Nemůžeme navštěvovat rehabilitační centra - stagnuje synův rozvoj - což je pro něj v jeho raném věku velmi negativní.“

„Rehabilitace musí probíhat denně a kontroly pravidelně, nyní více než dva měsíce bez fyzioterapeuta.“

„Nedocházíme se synem na rehabilitace, musíme cvičit sami doma, ale po tak dlouhé izolaci už to nezvládám, sama mám již zdravotní problémy, které vyžadují rehabilitace.“

Hlavní závěry - důsledky výpadků sociální péče

U sociální péče došlo k velmi mírnému poklesu uváděné nedostupnosti pouze v oblasti služeb začlenění/uplatnění (tj. služeb typu chráněné dílny, sociální rehabilitace, aktivizace), jež lze vysvětlit zprvu hůře vnímanou změnou běžného režimu těch, kteří i přes své zdravotní postižení hledají uplatnění ve společnosti a pozdějšímu přivyknutí této změně. **U všech ostatních typů služeb se naopak ukázalo, že čím déle zůstávají mimo provoz, tím větší problém to pro lidi se zdravotním postižením a jejich pečující okolí znamená.** Navíc **souběh výpadků neformální a formální sociální péče, umocněný nedostupností vzdělávacích služeb v součtu znamená výrazně závažnější dopady** na tuto zranitelnou skupinu a je nutno k tomu uvést, že jejich situace je v takovém případě zcela bez nadsázky často neřešitelná. Jednoznačně se ukazuje, že **potřeba a význam profesionálních sociálních služeb v době karantény rostou.**

„Syn má PPRS (forma roztroušené sklerózy) a nutně potřebuje asistenci, která v tomto období vůbec nefunguje, čímž je nutné, abych péči suplovala já, jako matka, které je 71 let. Je to velmi náročné, stresující a oba jsme na pokraji svých sil!!!“

„I když nemůže mít asistenci, tak mně pomáhá 15letá dcera, která je doma ze školy. Ona zastupuje asistentku. Bohužel pokud by nebyla doma, tak jsem „v háji“. Postiženého syna bohužel nemůžu brát s sebou na nákupy ani na mé kontroly u lékaře. Nevládá to psychicky. Jiné hlídání nemám.“

„Má to bezprostřední dopad na TZP (=těžce zdravotně postiženou) dospělou dceru. Aby ten dopad byl minimalizován, je nutné zcela podřídit obvyklý režim rodiny aktuálním omezením a kompenzovat nedostatek podpory zvenčí vlastními silami. Došlo tak k upozadění a odsunutí plánovaných činností v rámci rodiny v zájmu zachování maximálně možné pohody dcery. Jinak hrozí ztráta dříve nabytých dovedností a celkový psychický regres....“

„Uzavření denních stacionářů - o syna pečujeme doma nepřetržitě. Nemožnost navštěvovat dceru v Domově pro osoby se zdravotním postižením a nemožnost brát si ji domů na víkend způsobila, že ji máme od 13.března trvale doma a tato péče je pro nás neuvěřitelně náročná. A samozřejmě budou problémy při návratu do DOZP.“

„Zavření služby znamená zásah do denního programu dcery na dlouhou dobu, který je nutno plně nahradit vlastními silami.“

S prodlužující se dobou karantény do popředí v negativním slova smyslu vystupovaly také výpadky vzdělávacích aktivit, jež pečující rodiče vnímali jako obtížně nahraditelné, zejména pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Nutno podotknout, že problémy s výpadky vzdělávání respondenti uváděli spontánně v rámci otevřených otázek, v dotazníku nebyla žádná otázka na oblast vzdělávání zařazena.

„...(nejvíc chybí) vzdělání, rehabilitace, ergoterapie a logopedie. Není to vůbec dobré. Dcera je nevzdělatelná v domácím prostředí. A ostatní péče v domácím prostředí nejde, vzhledem k tomu, že je dcera velice unavená.“

U neformální péče je vidět negativní vliv doby trvání karanténních opatření. **Zátěž pro neformální pečující je v období karantény značná.** S přibývajícím časem **docházelo k výpadkům péče poskytované rodinnými pečujícími téměř u 1/3 lidí se zdravotním postižením** (oproti 23 % v začátku karantény). Snižovala se také dostupnost služeb neformálních pečujících z řad dobrovolníků, sousedů, známých, apod. – na začátku karantény takovýto výpadek péče uvádělo 11 %, na konci již 18 % lidí se zdravotním postižením.

„Vyčerpání rodiče, skoro zhroucení a zhoršení vztahu mezi nimi. Nedostatek sil na potřebné cvičení se synem. Díky zavření speciální školky a nemožnosti navštěvovat terapie mimo školku se syn začal vývojově zhoršovat. Říkáme tomu, že častěji odlétá na svou planetu a je totálně mimo.“

„Tím, že dítě, které je mentálně i zdravotně postižené, je nepřetržitě se mnou doma a nemáme možnost školy ani jiné odlehčovací služby či alespoň chvilkového hlídání, došlo nejen k psychickému zhoršení dítěte (neustálý křik), ale také to má samozřejmě psychický i fyzický dopad na mě jako pečující. O dceru pečuji sama, k tomu mám ještě 7letého syna. Je nesmírně těžké, aby 1 osoba zvládala tuto situaci.“

Výsledky šetření podrobněji

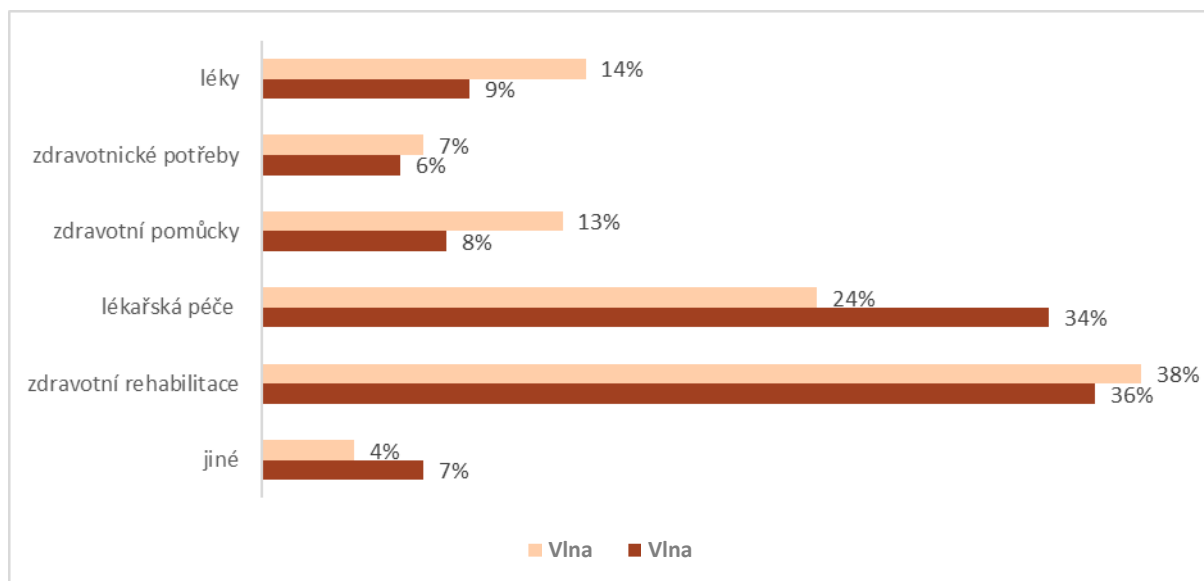
Z výsledků, zejména z rostoucí míry podrobnosti a četnosti variant problémů uváděných v otevřených a multiple otázkách vyplývá, že **v průběhu karantény narůstala pozornost, kterou lidé se zdravotním postižením a jejich pečující museli věnovat řešení obtížných situací.** Sice se postupně zvyšoval počet těch, kteří si našli cesty, jak zajistit základní potřeby vlastními silami, byť často za cenu značných ústupků a obětí, což je očekávatelné v situaci, kdy si prostě museli nějak poradit, ale u ostatních, tedy těch, kteří řešení nenašli, **došlo k nárůstu deklarované větší závažnosti chybějící péče.**

Nedostupnost zdravotní péče v průběhu karantény

V prvních týdnech karantény byla nejakutněji pocítována nedostupnost všech typů zdravotní péče, tj. nejednalo se jen o preventivní prohlídky nebo výkony, které by bylo možné odložit bez následků, ale též o akutní zdravotní péči, včetně např. léčby bolestí nebo kontroly pooperačních stavů, nedostupnost nezbytných léků či zdravotních pomůcek, které lidé se zdravotním postižením běžně potřebují (jako je sterilní krytí, sondy...), apod. Nedostupná zdravotní péče pro lidi se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním přitom často znamená výrazné zhoršení zdravotního stavu nebo stagnaci dříve se zlepšujícího stavu, což je například v případě zdravotní rehabilitace dětí nebo lidí po operacích alarmujícím ohrožením jejich dalšího vývoje. Zhoršení nebo zastavení zlepšování zdravotního stavu explicitně uvádí v otevřených odpovědích 15 % respondentů, další odpovědi to implikují.

**„ODLOŽENÍ LÁZNÍ—ZHORŠENÍ ZDR STAVU--NEFUNGUJÍ MASÁŽE--
BAZÉNY?!! ZRUŠENÍ DOCHÁZKY PÉČE O TĚLO-PEČOVATELSKÁ SLUŽBA
BRNO KOMÍN--SHÁNÍM SOUKROMOU POMOC.“**

„Syn se zhoršil.“



Graf 3: Jsou pro vás nyní nedostupné nebo obtížně dostupné některé léky, zdravotnické potřeby, pomůcky, lékařská péče? – srovnání v 1. a 2. vlně šetření

Zhruba polovina těch, kteří v 1. vlně uváděli výpadky zdravotnických služeb, trpěla bolestmi, registrovala zhoršení zdravotního stavu nebo z toho měla obavy. Výpadky zdravotní péče vnímali respondenti v první vlně logicky jako závažnější než výpadky jiných typů péče. Již v první vlně se objevilo jako silné téma zdravotních rehabilitací.

V 2. vlně šetření, tj. ke konci období karantény, se zvýšila dostupnost léků a zdravotních pomůcek a těžiště problémů respondentů ve vztahu ke zdravotní péči se přesunulo zejména do oblasti nedostupnosti neakutní zdravotní péče, jako jsou pravidelné kontroly či plánovaná vyšetření a jiné výkony, včetně např. operací, apod., čemuž odpovídala i skutečnost, že otevřené výpovědi byly ve 2. vlně výrazně méně emotivní. Ale přestože se ve 2. vlně šetření výrazně snížila četnost výpovědí o nedostupnosti akutní péče, malé procento respondentů tuto zkušenost přesto uvádí, což v kontextu péče o zdraví osob se zdravotním postižením nelze považovat za přijatelný stav.

Stále silné je téma chybějící zdravotní rehabilitace, kterou lidé se zdravotním postižením a jejich pečující považují za akutní péči ve smyslu její definice. Dle jejich výpovědí zdravotní rehabilitace představuje významnou součást péče, bez ní dochází ke zhoršení zdravotního stavu nebo k zastavení vývoje k lepšímu.

Respondenti uváděli v této souvislosti i obavy z dlouhodobých následků a z nich plynoucí zhoršení psychického stavu.

S prodlužující se dobou karantény dochází ke kumulaci nečerpaných zdravotních služeb a zároveň k obavám, zda bude možné je dočerpát v rozumném časovém horizontu tak, aby nedošlo ke zhoršení zdravotního stavu (pokud už k němu nedošlo). Ke konci karantény se projevovaly ve zvýšené míře obavy o návrat k běžnému režimu čerpání zdravotní péče, především ve smyslu hledání nových termínů pro odložené lékařské kontroly a výkony (operace apod.) v již tak kapacitně nedostačujících službách, a s nimi související obavy z prodloužené doby bez adekvátní péče.

Emotivní zůstávají výpovědi u té části lidí se zdravotním postižením, kteří se považují za rizikovou skupinu z hlediska nákazy Covid-19 (tj. předpokládají, že nákaza tímto onemocněním by pro ně měla kvůli jejich zdravotnímu stavu výrazně horší důsledky, než je tomu u zdravé populace, to se týká zejména lidí se souběhem více onemocnění, s plicními onemocněními, jakož i těch, kteří mají v důsledku jiného onemocnění sníženou plicní kapacitu, atd.).

Jako **hlavní důvody nedostupnosti zdravotní péče v 1. vlně** respondenti uváděli nejčastěji:

- Ordinance/zdravotnická zařízení byla zcela mimo provoz nebo fungovala jen s omezenou kapacitou.
- Zdravotně postižení nebo chronicky nemocní nemohli dojíždět do zdravotnických zařízení, ať už kvůli obavám z nákazy v hromadné dopravě, omezením hromadné dopravy, nemožnosti zajistit si individuální dopravu (obvykle kvůli vyšším nákladům na ni), apod.
- Obava z nákazy ve zdravotnických zařízeních (zvláště u extrémně rizikových skupin).

Část respondentů uváděla, že náhrada osobní zdravotní péče péčí „na dálku“ není vyhovující, zejména u některých typů rehabilitace, např. když kvůli nedostatečné pohyblivosti nemohou sami rehabilitovat, když jejich pečující (např. v důchodovém věku) nedokážou nahradit vyškolené a fyzicky zdatné odborníky, pochybnosti vyvstávaly i u některých typů léků předepisovaných na dálku bez příslušných vyšetření.

V jiných případech naopak zaznívalo volání po podpoře alespoň na dálku, zejména od pečujících rodičů, pro něž je výpadek zdravotní péče pro jejich děti velmi frustrující.

Jako **hlavní důvody nedostupnosti zdravotní péče v 2. vlně** respondenti uváděli nejčastěji:

- Nedostupnost rehabilitací a speciálních terapií: 13 % respondentů.
- Nedostupnost lékařské péče: 11 % respondentů.
- Ke konci karantény již jen 5 % lidí se zdravotním postižením uvádělo potíže s čerpáním zdravotní péče kvůli nedostatečné dostupnosti testů na Covid-19, nedostatku ochranných pomůcek nebo obavám z nákazy tímto onemocněním.

14 % respondentů uvádí i ve druhé vlně zhoršení zdravotního stavu nebo zastavení vývoje k lepšímu.

„Jsem seniorka s chronickým onemocněním plic (CHOPN), mám cukrovku, vysoký tlak, krevní onemocnění, autoimunitní onemocnění... Případná nákaza by mohla být fatální. Potřebovala bych služby terénní sestry, ale na SMS neodpovídá (jsem neslyšící a nemůžu sama telefonovat, tedy jen SMS, což je jednostranné).“

„Nechodí mi píchat injekci, jsem jen na práškách. Odmítli mi dát sanitku, ať si to zajistím sama, že jim se teď nechce jezdit.“

„Nedostatečná dostupnost lékařské péče; s osobami s těžkým pohybovým deficitem se nepočítá.“

„Nefunguje ambulantní fyzioterapie pro chronicky nemocné.“

„Nefungující ordinace a lékaři, které běžně navštěvujeme, nedostatek ochranných pomůcek pro nás, jsme teď ve skluzu s kontrolami a máme potíže při domácí výuce vzhledem k synově postižení.“

„Nemožnost navštívit Zubaře, nemožnost docházení na revmatologii či omezení provozu praktického lékaře.“

Nedostupnost sociální péče v průběhu karantény

U sociální péče měl vývoj dopadů nedostupnosti služeb zcela jinou dynamiku. V prvních týdnech karantény lidé se zdravotním postižením nejhůře vnímali kromě nedostupné denní a odlehčovací péče (téměř 1/3 respondentů) – která umožňuje pečujícím pracovat, starat se o sourozence, zařizovat běžné věci jako provoz domácnosti, o nezbytném odpočinku nemluvě – také výpadek služeb sociálního začlenění

a uplatnění (přibližně ¼ respondentů). Což lze vysvětlit tím, že lidé se zdravotním postižením, kteří chtějí být společnosti nadále prospěšní tím, že dle svých možností pracují, například v chráněných dílnách a podobných provozech, nebo se snaží o jinou formu začlenění dle svých možností, uzavření těchto služeb nesli jako výrazně negativní zásah do běžného způsobu života, o který navíc často velmi usilovali a pro jehož dosažení vynaložili výrazně více energie, než je obvyklé u zdravé populace. Fakt, že ke konci karantény se jejich počet sice nepatrně, ale přesto snížil, nelze v tomto kontextu vykládat jako úspěch, právě naopak. Spíše to naznačuje, že změnou režimu mírně poklesl podíl lidí se zdravotním postižením, kteří vnímali vlastní uplatnění a začlenění jako žádoucí a důležité. Lapidárně řečeno, přivykli nové situaci a do jisté míry rezignovali na své začlenění a uplatnění. Odpověď na otázku, zda se jedná o změnu dočasnou, nebo trvalou, přesahuje rámec tohoto šetření.

„Chráněná kavárna, ve které pracuje syn, je zavřena, proto má snížený příjem.“

„Tatínek je v důchodu a maminka momentálně také nemůže pracovat, já jsem počítal, že nastoupím po ukončení kurzu pro nevidomé maséry do práce, měl jsem to domluvené od 20. března. Platil jsem si trenéra na posilování, učitele na kytaru, dojíždím do terapeutických dílen do Prahy, kde jsem si platil ubytování a už jsem zcela vyčerpal všechny své finanční rezervy. Peníze, se kterými jsem počítal, mít nebudu.“

„...(problém je) znemožnění bydlení v chráněném bydlení, pokud klient chodí do práce.“

„Částečně jsem se začala vracet do pracovního procesu po 17 letech péče o dceru IV. stupeň kombi postižení režim 24/7, dne 12.3. jsem přišla o práci, posunutí rekvalifikačního kurzu, dcera se vrátila do domácí péče, opět jiný život.“

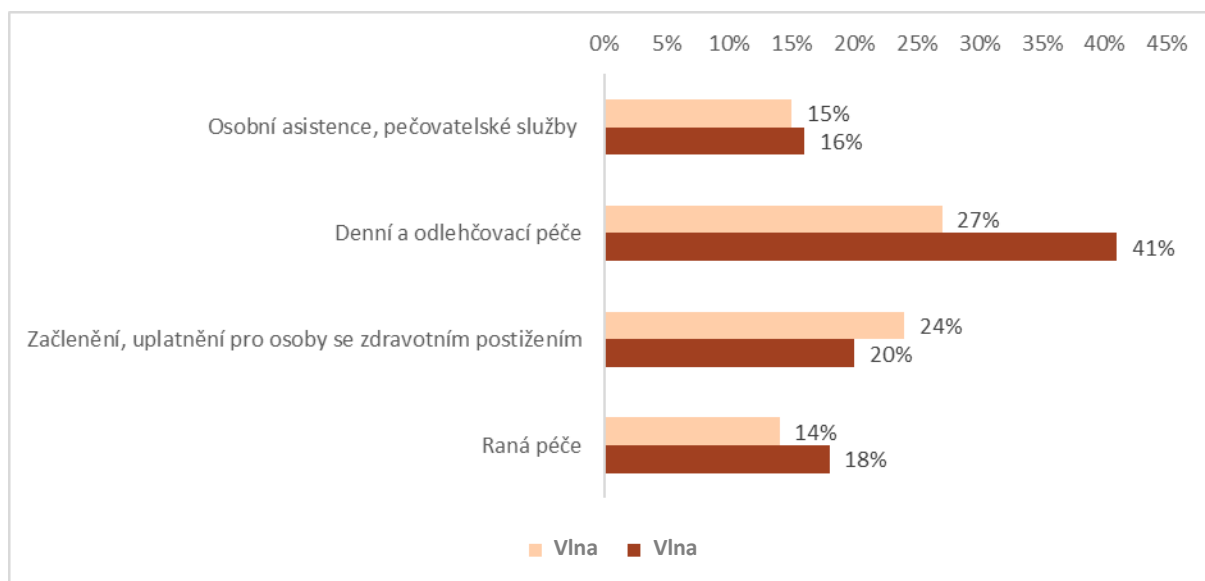
„Uzavřena chráněná dílna, chybí komunikace v kolektivu, nevidomý nemá tolik práce...“

U všech ostatních typů služeb se naopak ukázalo, že čím déle zůstávají mimo provoz, tím větší problém to pro lidi se zdravotním postižením a jejich pečující okolí znamená. V závěru karantény došlo k významnému nárůstu těch, kteří uváděli, že bez nějakého typu odlehčovací péče, mezi něž z praktických důvodů řadí služby typu stacionářů, center denních služeb, apod., se již neobejdou. V této souvislosti je nutné zmínit i souběžný nárůst počtu těch, kteří s postupujícím časem přicházeli i o služby neformálních pečujících,

rostoucí počet lidí, kterým se v důsledku karanténních opatření snížila soběstačnost i těch, na které těžce dolehl výpadek vzdělávacích služeb, tedy zejména rodičů dětí se speciálními vzdělávacími potřebami.

U všech těchto podskupin lze jednoznačně říci, že jejich potřeby sociálních služeb v karanténě prokazatelně rostou.

Nejvíce pocítované byly výpadky v následujících oblastech (srovnání v 1. a ve 2.vlně):



Graf 4: Nedostupnost sociálních služeb – srovnání v 1. a 2. vlně šetření | Otázka: Jsou pro Vás nyní nedostupné sociální služby, které obvykle využíváte? Pokud ano, které? Označte všechny takové.

„Jsem se synem již třetí měsíc sama doma, stacionáře zavřené, a tato neustálá domácí péče už se podepisuje na mém zdraví (bolesti zad, trvalá únava a vyčerpání, častější migrény) a schopnosti zvládat běžné domácí povinnosti (úklid, vaření aj.).“

„10 sociálních pracovníků má zrušeno dočasně registrované sociální služby: SAS pro rodiny s dětmi, SAS pro osoby se ZP a seniory a tyto nahrazují dobrovolníci.. lidé z ulice. My je nesmíme poskytovat, dobrovolníci z ulice nás zastupují. My ty služby stejně poskytujeme elektronicky či telefonicky bezkontaktně, protože by již bylo mnoho lidí na ulici, bez práce s psychickými problémy.“

Snížená soběstačnost v době karantény

Lidé se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním se potýkali také se sníženou soběstačností způsobenou karanténními opatřeními.

Mezi nejčastěji uváděné důvody patří:

- Kvůli rouškám to neudýchají, nerozumějí, nemohou odezírat, apod.
- Nikdo na ulici nebo v obchodě jim nepomůže ani neporadí kvůli dodržování odstupů.
- Nemohou si zajišťovat nákupy potravin, léků a další nezbytné záležitosti kvůli tomu, že patří do vysoce rizikové skupiny, pro kterou by nákaza nemocí Covid-19 byla fatální (např. pacienti s cystickou fibrózou, roztroušenou sklerózou, ale i mnoha dalšími diagnózami).
- Pro pečující je obtížné nebo zcela nemožné skloubit péči v režimu 24/7 s obstaráváním nákupů potravin, léků, vyřizování nezbytných záležitostí.

V průběhu karantény docházelo jen k velmi drobným dílčím zlepšením, zejména v souvislosti s udělenými výjimkami pro nošení roušek (jež byly ale udělené pouze části osob se zdravotním postižením, kterým nošení roušek působí závažné potíže, na některé skupiny se zcela zapomnělo, což u nich vyvolávalo zmatek i pocity nespravedlnosti a přehlížení). Převážná většina důvodů způsobujících snížení soběstačnosti přetrvávala po celou dobu karantény.

„Česká pošta přestala nosit i důchod, pak i doporučená psaní "s pruhy", poštovní doručovatelka nemusí, když nechce, nic doručit do ruky, neb by se mohla nakazit, neb ji pošta není schopna vybavit respirátory a dalšími ochrannými pomůckami. Musím na poštu, i když dýchám na 27 %, s rouškou velmi obtížně, nemám imunitu a de facto riskuji život každým výletem na poštu. Výjimky na nošení roušky, či respirátoru v mém případě těžké respirační poruchy neexistují.“

„Dcera - Downův syndrom - registrovaný poskytovatel sociálních služeb, denní provoz pro lidi s mentálním a tělesným postižením - je dočasně trvale uzavřen, dcera je neustále doma, ven nechce vycházet s rouškou, je nervózní, chybí jí kamarádi. Taky pro mne jako matku je to těžké, vzniká ponorková nemoc...“

Ekonomická situace v průběhu karantény

Co se týče ekonomické situace osob se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a osob pečujících, v 1. vlně cca 50 % uvádělo, že je pro ně bezprostředně ohrožena úhrada základních potřeb, jako jsou potraviny, léky, zdravotní pomůcky a životně nezbytné služby, nebo to brzy čekají; cca 20 % uvádělo, že se bez mimořádné ekonomické podpory nebo sociální dávky neobejde. Ve 2. vlně bylo 37 % lidí ohroženo neschopností hradit základní životní potřeby, 11 % uvádělo, že potřebuje finanční podporu. Přestože jde o zlepšení, stále každý třetí člověk se zdravotním postižením neměl zajištěnou úhradu základních potřeb, nebo mu to v blízké budoucnosti hrozilo.

Za tíživou finanční situací lidí se zdravotním postižením, dlouhodobým onemocněním a jejich pečujících stály zejména následující příčiny:

V 1. vlně:

- Zvýšená péče o osoby se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním kvůli výpadkům služeb (sociálních, zdravotních, vzdělávacích) – někdy to řešilo OČR (ošetřovné), někdy ale ukončovali zaměstnání nebo o něj přicházeli. Nejkritičtější byla situace u samoživitelů, zejména u samoživitelů ze sendvičové generace, kteří museli pečovat nejen o člena rodiny s postižením, ale ve zvýšené míře i o rodiče v důchodovém věku (obstarávání nákupů, léků, zvýšená starost a častější vzdálený kontakt z důvodu jejich izolace, apod.).
- Nucené přerušování výkonu práce kvůli riziku zavlečení nákazy domů k ohroženým pacientům.
- Zavřená chráněná pracovní místa.
- Zavřené firmy, nucené přerušování výkonu práce kvůli vládním opatřením.
- Propouštění „méně perspektivních“ zaměstnanců, kterými pečující nebo hendikepovaní bezesporu z pohledu zaměstnavatelů jsou.
- Výpadek brigád, přivýdělků.
- Vypadávají z podpory pro OSVČ, protože mají třeba souběh s invalidním důchodem, mají souběh více DPP, DPČ, aby zvládli ufinancovat chod domácnosti společně s náročnou péčí, apod.
- Dražší základní potřeby – potraviny, apod., je nutno kupovat v blízkosti nebo platit za dovoz, dopravu, plus zvýšené náklady na ochranné pomůcky, desinfekci, apod.
- Ti, kdo byli schopni si vytvořit finanční rezervu, o ni přicházejí, což je spojeno s nejistotou do budoucna.

Ve 2. vlně:

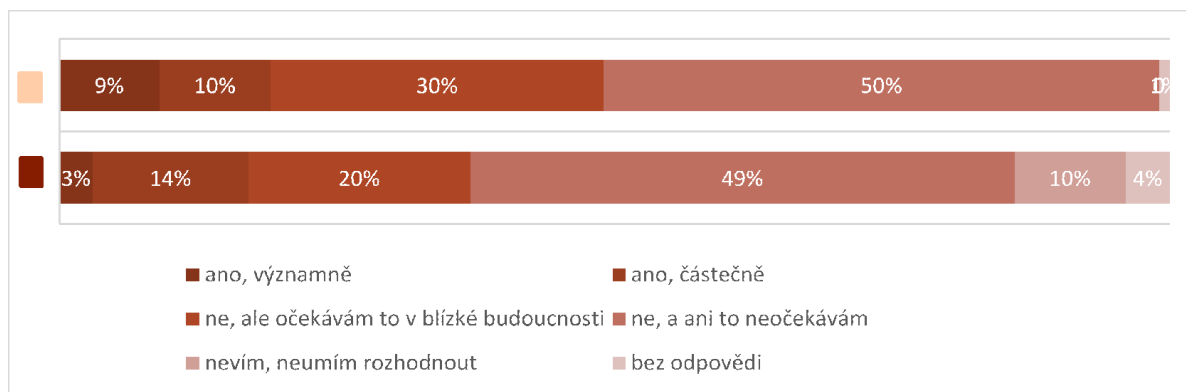
- Snížení příjmů kvůli karanténním opatřením - snížení výplaty, omezení podnikání, nemožnost si vydělat, ztráta příjmu podporující osoby, vypadnutí z podpory pro OSVČ kvůli souběhu více DPP/DPČ, přičemž jiná možnost pracovního vztahu pro ně nepřichází v úvahu kvůli jejich zdravotnímu stavu nebo péči o zdravotně postiženého člena rodiny, apod.
- Zvýšené náklady nebo snížení příjmů rodiče v souvislosti s péčí o zdravotně postižené dítě, např. nutnost zajistit placené hlídání, aby mohli obstarat i jiné povinnosti, ztráta práce kvůli péči o zdravotně postižené dítě, apod.
- Zvýšení běžných výdajů, jako je zdražení potravin nebo vyšší náklady na jejich pořízení (odkázanost na místní prodejny nebo internetové obchody), nutné výdaje na ochranné pomůcky, na individuální dopravu, apod.
- Zvýšené náklady na soukromé asistenční a odlehčovací služby
- Rozpuštění našetřených rezerv a úspor – ke konci karantény se již některé domácnosti ocitly zcela bez nich
- Pozdní výplaty OČR

- Platby za nečerpané sociální služby, zejména týdenní stacionáře – zůstávají nadále nevyřešené a v rozpočtech domácností stále chybí.

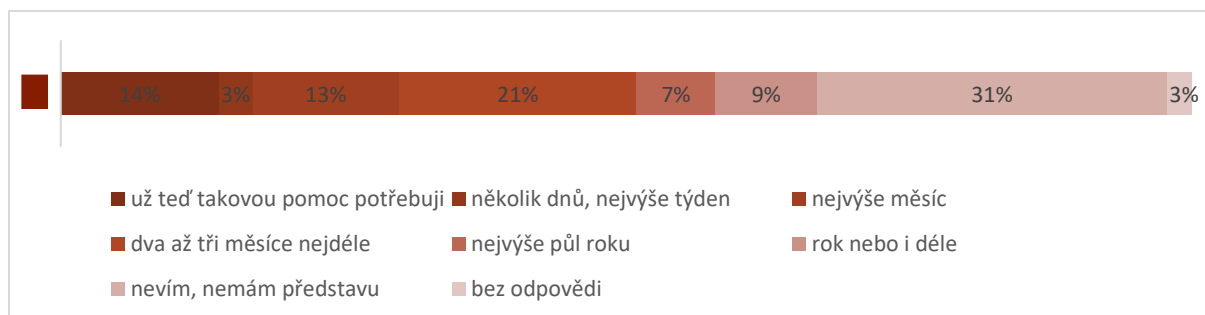
49 % lidí v počátcích karantény uvádělo, že za stávajících podmínek nejsou schopni hradit svoje základní životní potřeby, nebo se toho obávají.

V závěru karantény se tento problém stále týkal ještě 37 % lidí se zdravotním postižením a jejich pečujících.

Třetina se bez zásadní pomoci obejde nejvýše měsíc.



Graf 5: Podíl osob, pro něž je ohrožena úhrada základních potřeb | Otázka: Je pro vás bezprostředně ohrožena úhrada základních potřeb? Např. v bydlení, v lékařské péči nebo jiné specifické péči, kterou potřebujete pro sebe nebo hendikepované, nebo jinak znevýhodněné členy domácnosti?



Graf 6: Doba, po kterou se obejdou bez finanční pomoci | Otázka: Když zkusíte odhadnout další vývoj, jak dlouhé období s omezeními (služeb, péče, financí, apod.), která jste uvedl(a), jste ještě schopen/ schopna vydržet bez zásadní pomoci zvenčí? Vyberte možnost, která nejlépe odpovídá Vašemu vnímání situace.

„Mám vážnou formu CFS, která nezapadá do tabulek, takže nemám nárok na přiznání příspěvku na péči, o který jsem žádala, tudíž nemám dostatek peněz na pečovatelské služby.“

„Stát nezajistil finanční podporu pečujícím, kteří v domácí péči pečují o klienta z pobytového zařízení. Toto zařízení není oficiálně uzavřené, ale podle podmínek, které nařídila vláda, v něm klient stejně nemůže být.“

„Živím se, jak to jde, a jak známo, některé věci teď nejdou, protože jsou zakázané, a jiné nejdou proto, že se musím vyhýbat kontaktům. A jelikož mám podhodnocený invalidní důchod, nižší, než je moje invalidita, tak si musím přivydělávat. Je to ale těžší. Vlivem absence pomoci musím plýtvat síly na věci, s čím mi pomáhá asistence.“

Subjektivní vnímání vývoje karanténních opatření z pohledu lidí se zdravotním postižením a jejich pečujících – dopady na psychický stav

Co se týče vnímání karanténních opatření a jejich dopadů na psychiku lidí se zdravotním postižením, dlouhodobým onemocněním a pečujících, situace v průběhu karantény se prakticky nezměnila, i když se proměňovaly faktory ovlivňující jejich psychický stav.

V počátcích karantény výpadky služeb způsobily izolaci, velmi rychle nastoupilo vyčerpání z péče, respondenti vyjadřovali silné obavy o budoucnost. Z většiny odpovědí číselka v 1. vlně beznadějí, ale k nejvíce alarmujícím patřily ty, které již po cca třech týdnech karantény vyjadřovaly apatii a rezignaci.

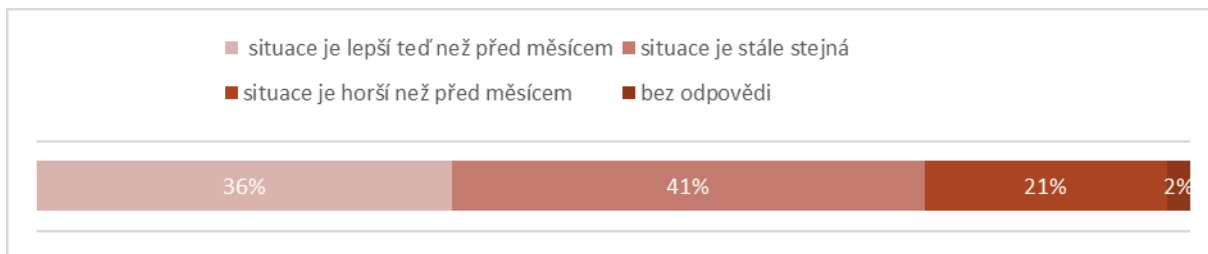
„Nemají kapacity. Přestali chodit úplně. Že není uklizeno a občas co jíst, mi nevadí. Nemám rodinu a peníze mi (zatím) nechybí.“

Mezi nejčastěji popisované situace, které vedly již v první vlně ke značnému stresu všech zúčastněných, patřily zejména:

- Změny v denním režimu u závažných postižení vedoucí k agresi, zhoršení stavu, zvýšené zátěži pro osoby se zdravotním postižením i jejich okolí.
- Omezené možnosti měli lidé se ZP nebo dlouhodobým onemocněním i za normální situace (obstarání jídla, léků, cestování za zdravotní a sociální péčí) – to vše se pro ně stalo již v počátcích karantény ještě komplikovanější nebo zhora nemožné. V takovém případě se projevovaly frustrace z neřešitelných situací.

- Nejistota, strach, pocit, že zůstali nebo zůstanou sami.
- Strach pečujících, že onemocní, nebudou schopni se postarat a nikdo je nenahradí.
- Strach využívat služby z obavy před nakažením nebo zavlčením nákazy k člověku.

Ke konci karantény respondenti nejčastěji uváděli, že situace je stále stejná (více než 2/5), u více než 1/5 došlo ke zhoršení.



Graf 7: Subjektivní hodnocení vývoje karantény z hlediska dopadů na kvalitu života respondentů |

Otázka, zařazená pouze ve 2. vlně šetření: Kdybyste měl(a) porovnat situaci nyní a zhruba před měsícem, řekl(a) byste, že:

Ti, kteří uvedli, že se situace zlepšila, si buď našli vlastní řešení (33 %), případně kladně hodnotili již fungující péči – nejčastěji zdravotní, méně často náhradní sociální v neregistrovaném režimu (32 %) a cítili úlevu z opadnutí „hysterie“ kolem pandemie a přivyknutí situaci (31 %).

Otevřené výpovědi však dosti pregnantně naznačují, jak zanedbatelná zlepšení vedla respondenty k volbě možnosti ‚situace se zlepšila‘. Rozhodně nemůžeme mluvit o objektivním zlepšení jejich situace.

„Tento týden se nám podařilo získat dobrovolníka - skvělého studenta, který chodí 2x týdně se synem na dvě hodiny na procházku. Úžasná zkušenost.“

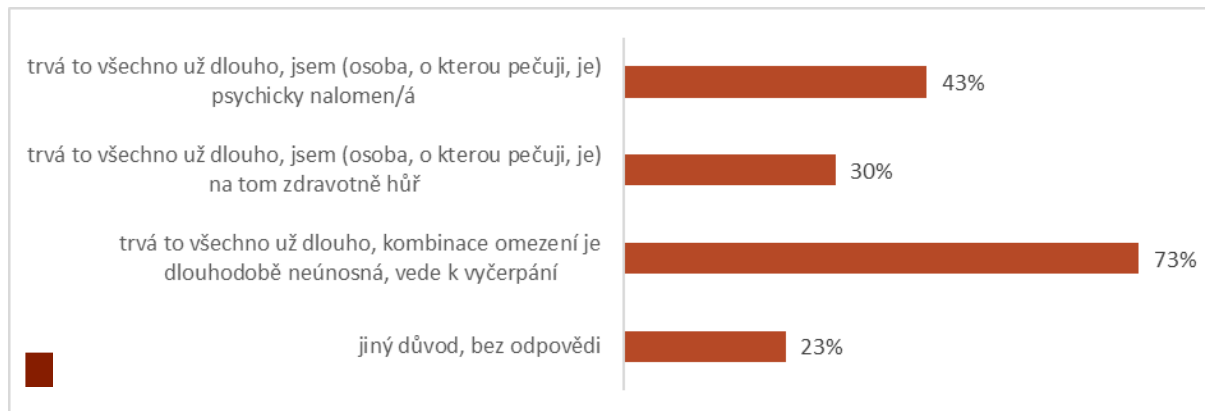
„Nemocnice a lékaři zase ordinují normálně.“

„Častější pobyt venku a na koloběžce bez roušky, znovu aspoň 1x týdně placené hlídání.“

„Stacionář, kam dochází dcera, nabídl možnost jedenkrát týdně osobní asistenci v místě bydliště, na 4 hodiny.“

„Zvykli jsme si, našli si vlastní řešení. Ale to neznamená, že je to ideální. Spíše to беру tak, že je to zvládnutelné na nějaký čas. Určitě ne dlouhodobě.“

Respondenti, kteří uváděli, že se pro ně situace zhoršila, nejčastěji volili následující možnosti:



Graf 8: Důvody, které uváděli respondenti, jejichž situace se v průběhu karantény zhoršila | Otázka: Pokud je podle Vás situace horší, proč? Označte všechny možnosti, se kterými souhlasíte:

Ve světle těchto výpovědí se plně odhalují důsledky neexistence krizového plánu (a jeho komunikace) pro osoby se zdravotním postižením, dlouhodobým onemocněním a jejich pečující. Zůstali zcela mimo pozornost a v informačním vakuu, což jim zcela znemožňuje jakkoli plánovat či rozvrhnout zdroje. Souběžný výpadek formálních služeb, neformální péče a finančních zdrojů, při vědomí jejich vzájemné provázanosti, je uvrhuje do patové situace.

„Protože se opět ukázalo, že na rodiče těžce postižených dětí stát kašle, otevře skoro vše, jen vyčerpané pečující nechá klidně v tichu padnout psychicky i fyzicky na dno.“

„Změny jsou tak rychlé, nekoncepční a chaotické, že není možné na ně rozumně reagovat jinak než odporem nebo rezignací.“

„Naprostá sociální izolace, žiji sama, nemůžu ven... Syn s rodinou nechtějí zavléci nákazu, tedy máme omezené kontakty. Nebyla jsem venku už 2 měsíce.“

„Jsem zklamaná z přístupu města, kraje a organizací, které mají postiženým pomáhat. Např. výše zmiňované ochranné pomůcky jsou nedostupné, město a kraj zajišťují pomůcky pouze pro organizace,

jednotlivec se k nim nemá šanci dostat. Rukavice, které stály 120,- Kč stojí 750,- Kč.

„Uvědomuji si více a lépe, že jsem větší nic než dříve.“

Citace z výpovědí respondentů

V OTEVŘENÝCH OTÁZKÁCH MĚLI RESPONDENTI MOŽNOST POPSAT SVOU SITUACI. NĚKTERÉ Z VÝPOVĚDÍ PŘIKLÁDÁME V PŮVODNÍ PODOBĚ. POUZE JSME PRO LEPŠÍ ČITELNOST UPRAVILI DIAKRITIKU A ZÁSADNĚJŠÍ PŘEKLEPY.

Výpovědi z 1. vlny šetření:

44 % respondentů uvádělo, že se v začátcích karantény potýkalo s významným nebo úplným výpadkem služeb (zdravotních a sociálních), které obvykle využívali (tj. nutně je potřebují a měli to štěstí, že na ně dosáhnou).

Péče kvůli výpadkům zdravotních a sociálních služeb leží často v plné míře na rodině, což u některých znamená, že fungují zcela bez odpočinku. Kvůli tomu a kvůli obavám ze zavlečení nákazy domů rodinní pečující, ale i pracující lidé se ZP ukončovali nebo pozastavovali výkon práce, což vedlo k rostoucí ekonomické nejistotě.

„Došlo k zastavení péče terénní a odlehčovací, z tohoto důvodu jsem dohodou ukončila pracovní poměr.“

„Bohužel babička nemůže hlídat. Což pro mě znamená, že musím péči o dceru s postižením vykonávat bez odpočinku.“

„Zatím je (naše ekonomická) situace stabilizovaná, ale bojím se, že stát vezme peníze těm, kteří se nedokážou bránit.“

„Odlehčovací péče je v našem kraji téměř nedostupná, v mých 62 letech je to velký problém, zvláště když onemocním, po operaci nádoru mozku jsem šla z nemocnice sedmý den!! a musela okamžitě poskytovat synovi péči, kdo nezažil, neuvěří.“

„Dcera není schopná se sama zabavit, vyžaduje neustálou pozornost a asistenci. Trpí i sociální izolací a dožaduje se pobytu venku. Vztek a frustraci si vybíjí na mně. (Puberta). Jsem prakticky trvale ve střehu a nemohu si odpočinout.“

„Syn navštěvoval Občanské sdružení, které má ale nyní omezený provoz. Pracovníci se velmi snaží, 1x týdně nás navštěvují, jsou s námi v kontaktu, nicméně tato situace syna natolik zasáhla, že se mu velmi zhoršil psychický stav. To je pro celodenně pečujícího člověka náročné.“

„Částečně jsem se začala vracet do pracovního procesu po 17 letech péče o dceru IV. stupeň kombi postižení režim 24/7, dne 12. 3. jsem přišla o práci, posunutí rekvalifikačního kurzu, dcera se vrátila do domácí péče, opět jiný život.“

„Slepý syn s amputovanou nohou a MO nemůže v této době navštěvovat ZŠ v Dobrušce. Všechna tato zařízení jsou dočasně uzavřena. Jako na samoživitelku je na mně v této době veškerá péče jak o hendikepovaného syna, tak o rodiče, důchodce.“

„Jsem bez práce, protože jsem si přivydělávala jako recepční. Nemám finanční příjem.“

„Momentálně jsem komunikovala s týdenním stacionářem, protože přes synovu absenci platíme plnou cenu. Syn má příspěvek na péči 4. stupeň, staráme se nyní o něj doma a mám každý měsíc odeslat stejnou částku, tedy 18100 korun.“

„Blíží se doba konce příspěvků na péči. Nevím, zda se stihne posudek nový. Lékaři posouvají termíny, nemám zprávy. Jako pěstoun mohu z příjmů 30 tisíc ke dni skončení platnosti PNP spadnout na příjem 12 tisíc hrubého. Jak to zvládneme, nevím. Chlapec je dost náročný a má dietu.“

„Manžel nemůže pracovat = máme o příjem méně. Současně máme vysoké náklady na léky, které jen stěží pokryjeme.“

„Jsem v invalidním důchodu III. stupně, žiji sama s dětmi a mám půjčku. Nejsem si jistá, zda ji budu moci hradit i nadále. Protože v této době jsem musela hradit finance navíc, např. nechat si jídlo objednat s dovážkou domů, a za to se platí více jak v běžném obchodě. Dále jsou to vynaložené extra finance na ochranné pomůcky a drogerii atd.“

„Jako matka samoživitelka nyní pečuji o těžce postiženého syna zcela sama 24/7 bez výpomoci, bez oddechu, zvýšená potřeba vaření, nákupů, krmení a intenzivní péče.“

S tím, jak čelili život ohrožujícím výpadkům služeb, nedostatku ochranných prostředků, nezbytných léků apod., jim způsob informování od státních institucí formou nepřehledných sdělení provázený absencí projevu účasti a ujištění o správnosti kroků působil velké trauma.

Strach ze zavlečení nákazy k nejohroženějším lidem navíc lidem komplikoval pomoc a hledání náhrady služeb, bylo nutné hledat individuální řešení.

„Všechny plánované výkony jdou stranou a z mého chodícího syna se stává nechodící.“

„Odstavení rehabilitace a ještě znemožnění alespoň krátkých vycházek s chronickou bolestí je likvidující nejen fyzicky, ale i psychicky.“

„Předčasně propuštěna z hospitalizace, atp stav pro lázeňskou péči, omezení provozu ordinací - často potřebuji injekce na bolesti = trpím jak pes...“

„Nemožnost pokračovat v nutné rehabilitaci má vliv na zhoršení motoriky dítěte a jeho celkový stav, není možnost konzultovat zhoršení psychického stavu s lékařem a nasadit vhodnou medikaci. Dopad - celkové zhoršení psychického i fyzického stavu dítěte. Mnohem větší nároky na pečující osobu, momentálně v podstatě neřešitelné.“

„Jsme rodiče, důchodci, postižené dcery. Izolace, vyčerpávající, obavy o budoucnost dcery, potažmo nás.“

„Přerušování injekcí B12 pro posílení imunity - dle lékařky není zásadní problém.“

„Všude kolem došlo k omezení péče, nemá mi kdo poradit na ulici, dobrovolníci momentálně nefungují. Studenti teď také nevykonávají asistence a doprovody. V obchodě mi nikdo nepřijde poradit, nedokážu si v samoobsluze sám nakoupit. Nikdo mi neporadí v dopravním prostředku, řidič neotevře první dveře, nemohu se zeptat na cestu. Vzhledem k tomu, že jsem onemocněl před 3 lety (do té doby jsem normálně viděl), nezvládl jsem se ještě vše naučit, potřebuji asistence, dopomoc při běžných věcech. Momentálně mi pomáhají hlavně rodiče, kteří jsou už vyčerpaní a vše nezvládají. Otec už je v důchodovém věku. Začínám mít ze všeho psychické problémy.“

„Tatínek je v důchodu a maminka momentálně také nemůže pracovat, já jsem počítal, že nastoupím po ukončení kurzu pro nevidomé maséry do práce, měl jsem to domluvené od 20. března. Platil jsem si trenéra na posilování, učitele na kytaru, dojíždím do terapeutických dílen do Prahy, kde jsem si platil ubytování a už jsem zcela vyčerpal všechny své finanční rezervy. Peníze, se kterými jsem počítal, mít nebudu.“

„Zdravotnictví je katastrofa - lékař léčí po telefonu, aniž by člověka viděl, získat rtg snímek nemocného člověka je anabáze na celé dopoledne, protože nikdo nechce dělat snímky lidí s respiračním onemocněním jakéhokoliv druhu a přehazují si ho různá pracoviště jako horký brambor. Astmatik neudýchá bavlněnou roušku, stejně tak člověk s dýchacími potížemi. Přesto není jiná možnost, jak si roušku opatřit.“

„(Přišli jsme o) rehabilitační plavání s terapeutkou, jedná se o malý bazén, kde je 1:1, tudíž nechápu, koho by tento provoz mohl omezit... syn to nese nelibě a ztratí to, co se již podařilo. Absence kroužků - pro syna stres, pro mne prakticky nemožnost si cokoliv zařídit včetně nákupu, pošty apod... Ztráta finančního výdělku, ze dne na den jsme zůstali doma.“

„Sluch. handicap - nevím, kde sehnat průhlednou roušku pro odezírání“

„Dospělý syn zavřený se mnou doma namísto denních návštěv stacionáře. Žádné výlety, žádné kino, žádný koncert, žádná procházka městem, absence všeho, co má rad. Navíc nechápe, co se děje a proč je vše jinak. Nevládá to psychicky, sebepoškozuje se, což normálně nedělá. Nechce ani jíst. Končí nám platnost nesvéprávnosti u soudu, posouzení zdravotního stavu z důvodu prodloužení ZTP, ale především na to navázané různé slevy. Nemůžeme na fyzioterapii, fyzicky stav jde rychle dolů. Sociální kontakt nula, samostatnost nula.“

„Potřebujeme pomůcky na základě ortopedického vyšetření, dítě má nasazeny nové agresivní léky jen po telefonu, osobní lékařské kontroly nejsou možné, kontrola žádná.“

Izolaci provázely i obavy z toho, jak výpadky péče ovlivní budoucí zdravotní stav, vývoj, apod.

„Využívala jsem Fosú nácvik samostatnosti, momentálně je zrušena. Chtěla jsem i sama ukončit z důvodů velkého rizika, syn je kardiak. Syn nevychází z domu. Roušku si sice nechá, ale pokud mluví na veřejnosti, tak si ji sundá. Musím se synem odjet z Prahy, jinak se nedostane ven.“

Šetření se zúčastnili i lidé pečující o celé cílové skupiny osob a poskytovatelé služeb.

„Díky uzavření centra denních služeb přišli klienti zejména o pohyb. Při dodržení odstupů, použití roušek, mytí a dezinfekci rukou je podle mne neopodstatněné držet klienty celé dny doma. Schopnost chůze se zhoršuje, nedostatek světla způsobuje deprese. Zvládáme zajistit potřebné léky. Preventivní prohlídky a specializovaná vyšetření jsou

nedostupná. Naši klienti jsou lidé se zkušeností s psychickým onemocněním, lidé s lehkým nebo středním mentálním postižením a s přidruženým tělesným postižením.

Výpovědi z 2. vlny šetření:

Lidé se zdravotním postižením a pečující i v závěru karantény pociťovali velkou nejistotu, stále nebyli schopni se zorientovat v nastalé situaci a najít přijatelné řešení:

„Pokud někdo jasně nestanoví, že se budu muset dlouhodobě chránit a nepošle mne kvůli tomu do plného důchodu, ev. nenabídne jinou schůdnou pomoc, pak si připadám jako odsouzenec k smrti, mám dlouhodobě deprese, není v mých silách to vyřešit. Je mi jasné, že v brzku mě pošlou do práce (velká klimatizovaná budova s mnoha zaměstnanci) a tam se při nejbližší příležitosti smrtelně nakazím.“

„Omezení osobního kontaktu, nemožnost sama si vyzvednout léky... Potřebuji fyzioterapii, ale nemám možnost se k fyzioterapeutovi dostat...“

Jeich psychickému stavu neprospívaly ani pocity, že se na ně zapomnělo, že nikoho nezajímá, jestli a jak dokážou v době karantény zvládnout náročné situace:

„Očekávala bych, že alespoň občas by se obvodní lékař nebo zaměstnanci uzavřených stacionářů měli informovat rodičů svých klientů o tom, jak se jim doma vede, zda nepotřebují nějakou pomoc při zajišťování denních potřeb či zdravotních problémů svých postižených dětí.“

„Pokud neumíráte nebo nemáte covid, nezámám.“

„Řešit psychický stav mailem je dost šílené, řešit neurologický stav po telefonu je šílené podobně. Výpadek fyzioterapie a dalších terapií pro syna obvyklých je velmi devastující a v domácích podmínkách při péči

24/7 se zvládnout nedá. Odložili jsme vozík (musí syn vyzkoušet osobně), odložili jsme výstavbu výtahu.“

Nedostupnost některých důležitých služeb, pomůcek, apod. s koncem karantény nevymizí, kumulované problémy a odsouvané záležitosti budou mít na zdravotně postižené a jejich pečující dopad i po skončení karantény.

„Určitě nám chybí rehabilitace a plavání. Syn se hůř pohybuje.“

„Chodím do práce. Nyní nemůžu. Jsem se synem doma a už začíná velká krize. Syn je více nervózní, více záchvatů, vše ho rozhodí. Jsem unavená vyčerpaná, nešťastná. Jsem se synem každý den. Manžel odjíždí mimo bydliště za prací a vrací se zpět večer. Po posledním ataku na mne mám strach už jen při minimálním napětí. Potřebuji jít do práce a syn do školy nebo soc. služeb.“

„Lékařská péče není nedostupná, ale protože dcera je po onkologické léčbě a hematologicko-onkologické oddělení bude pro pacienty po léčbě otevřeno až v červnu, řešili jsme to odběry u našeho pediatra a zasláním výsledků do Motola, kde jsme s lékaři v telefonním a emailovém spojení.“

„Byla nám zrušena placená osobní asistence, škola zavřená, výpomoc prarodičů nepřipadala v úvahu (obavy o jejich zdraví). Těžko jsme hledali, kam se můžeme vydat na výlet, syn odmítá nosit roušku. Psychicky náročné období, manžel musel na OČR, nebyla jsem schopna se stále starat, zhoršily se i mé zdravotní potíže.“

„Kvalitní dostupné terénní sociální služby nebyly dostupné již před nouzovým stavem. Nyní je znatelný další propad, zvláště v dostupnosti. Nejsou dostupné ochranné pomůcky (bavlněná rouška není dostatečným ochranným prostředkem, mimo jiné ani tyto obyčejné roušky a desinfekce nejsou dostupné všem)“

„Nenavštěvujeme rehabilitace, neproběhla zubní preventivní prohlídka, nedocházíme na setkávání dětí...“

„Oddálení lázeňské péče, chybí lékařské posudky, oddálení rehabilitací, znemožněno šetření sociálním pracovníkem ohledně domácí péče, chybí pravidelná školní docházka dceři a mnohé jiné. Tlak na psychiku dítěte nemocného a jeho rodiče.“

„U dcery je znát propad jejich schopnosti v sebeobslužnosti a základních školních dovednostech a toto je zapříčiněno uzavřením internátní speciální školy, kde ji pravidelný režim a kolektiv podobně postižených děti dával přesně to, co potřebuje.“

„Veškeré pomocné služby zrušeny, denní stacionáře zavřeny, dobrovolníci nejbliž 40 km, takže jsme ani je nemohli využít. Zůstala jsem na péči o těžce handicapovaného syna úplně sama 24/7. Syn izolaci velmi špatně nese, jeho psychicky stav se prudce zhoršil, zhoršil se ale i stav fyzický (nedostupnosti fyzioterapie).“

V pozdějších fázích karantény vystupovala do popředí i problematika uzavřených vzdělávacích zařízení, zejména pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Respondenti ji v šetření zmiňovali spontánně v otevřených odpovědích, žádná otázka se oblasti vzdělávání nevěnovala. Pro případné úvahy o budoucích karanténních opatřeních je u skupiny rodičů se školou povinnými dětmi nutné vzít i tuto oblast vzít do úvahy jako významný faktor ovlivňující jejich možnosti postarat se o dítě se zdravotním postižením a přizpůsobit tomu návazné služby.

„Mám doma autistu. Jsem zdravotní sestra , i když mají otevřenou školu pro zdravotníky, autistu mi nevezmou. Střídám se tedy s manželem, abych mohla aspoň někdy jít do práce, kde je akutní nedostatek sester. Potřebovala bych nutně otevřít jeho speciální školu. A co budu dělat o prázdninách? Na stránkách školy je napsáno, že i kdyby se do prázdnin otevřely školy, tak družina bude o prázdn. zavřená.“

„Dcera velmi špatně nese, že se neotevře škola. Půl roku prázdnin je úplně šílený záhul na rodiče dětí s autismem a mentální retardací. Přišla tím o zásadní sociální kontakt mimo rodinu. Stagnuje ve vývoji, doma nechce spolupracovat. Je naprosto tristní, že se otevírají školky, velké

obchody, MHD pojede opět naplno, ale třída, kde za plného stavu je 6 dětí, fungovat nemůže?!“

„Spec. škola v Teplicích byla dva týdny před vznikem koronaviru zavřena pro technickou závadu. Kraj neposkytl žádnou pomoc pracujícím rodičům. Po technické závadě byly hned jarní prázdniny a potom přišel virus COVID-19 a škola se opět zavřela. Teď nám Spec. škola oznámila, že do července už se neotevře. Potom budou letní prázdniny. Není kam syna dát. Bude muset hlídat 17letá dcera a stará babička.“

A konečně, ne všichni byli schopni se vypořádat se situací po finanční stránce. Zdaleka ne všem se dostalo pomoci, i když ji potřebovali a potřebují:

„Docházejí úspory. Nadace, které mi pomáhaly s úhradou domácí fyzioterapie, mají omezené zdroje a nejspíš letos ani přispívat nebudou.“

„Pouze dočasně snížený příjem z důvodu OČR (u jednoho živitele) - respektive spíše skluz s výplatou. Nyní je 12.5.2020 a dle dnešního telefonátu na ČSSZ mají moje OČR za březen (!!!!!) již zaregistrovanou (tj. 2 měsíce jedu nákupy - a že se toho sežere - z úspor). Katastrofální situace musí nastávat u samoživitelů.“

„80% platu ošetřovné - min o 4000 Kč měsíčně méně. V práci nám bude zkrácena pracovní doba na 6 hodin, jsem placená hodinově tj. opět cca o 4000 Kč měsíčně méně. Musíme šetřit a kupovat jen to nejn nutnější. Trvá to už dlouho 1-2 měsíce vydržíme, ale už je to skoro 1/4 roku a dalšího 1/4 roku bude. Budu ráda, když se nebude ve firmě propouštět. Platím hypotéku. Odklad hypo. za podmínek, co jsou, nechci.“

„Jsem brigádník, pracuji na dohodu měsíčně max. 9000,- Kč, od 11.3. jsem musela zůstat se synem doma, školy zůstaly zavřené. Obchod ve kterém pracuji již 8 let, byl otevřen pouze s omezením, tudíž jsem jako brigádník nebyla potřeba. Jediný můj příjem zůstal péče o syna 3. stupeň.“

„Karanténa je finančně náročnější, spoustu věcí je možné pořídit jen na internetu, takže přibyly náklady na dopravu a poštovné. Musím si platit hlídání, abych mohla zajít k lékaři či na nákup, což v běžném provozu zajišťuji v době, kdy je dítě ve škole. Musím mnohem více vyrábět a kupovat výukové pomůcky.“

„Manželovi snížili plat. Já se starám o syna a pracovat nemohu.“

„Našli jsme fungující odlehčovací službu, kterou už musíme využívat, jinak by byla doma situace tristní. Musíme ji ale platit od hodiny, takže je to např. za den 1000,- Kč. Pokud by opět otevřela škola, nemuseli bychom v takové míře využívat placenou službu.“

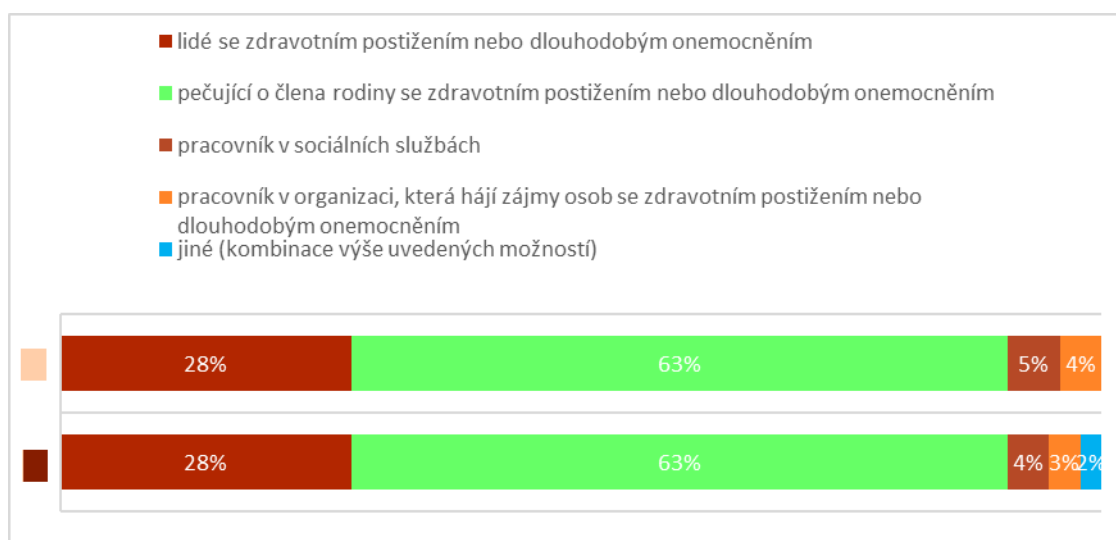
„Pracoval jsem jako obchodní zástupce, v momentě nouzového stavu se uzavřely obchody a já přišel o příjem a následně o zaměstnání.“

O šetření

Ve dnech 24. 3. – 8. 4. a 6. 5. – 21. 5. 2020 Aliance pro individualizovanou podporu realizovala ve dvou vlnách dotazníkové šetření zaměřené na zjištění aktuální situace osob se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a osob pečujících. Cílem bylo zjistit dopady šíření nemoci Covid-19 a vládních opatření směřujících k zamezení jejího šíření na tuto zranitelnou skupinu, na základě těchto zjištění navrhnout kroky, které by nejzávažnější dopady zmírnily, a to jak bezprostředně, tak i pro případná další období, kdy bude nutno zavádět kvůli ochraně zdraví obyvatel karanténní opatření. Šetření probíhalo na celém území ČR.

Šetření se zúčastnilo celkem 639 respondentů, z toho odpovědi 514 respondentů byly zpracovány pro finální výsledky obou vln, zbývajících 125 respondentů odpovídalo v čase mezi oběma vlnami šetření a tyto výsledky slouží pro zpřesnění interpretace vývoje situace během karantény.

Rozložení respondentů bylo následující:



Graf 9: Rozložení respondentů v obou vlnách šetření

Složení vzorku je tedy v obou vlnách téměř totožné, což umožňuje považovat srovnání výsledků za obě vlny za vypovídající – přinejmenším do té míry, že nejsou podstatně ovlivněny odlišnými proporcemi dotazovaných vzorků.

O Alianci pro individualizovanou podporu

Aliance pro individualizovanou podporu sdružuje na dobrovolné bázi převážně rodičovské, patientské a zastřešující organizace a spolky, které hájí zájmy osob se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a vyššími nároky na podporu a péči. K principům Aliance se hlásí a na její činnosti se podílí

přes čtyřicet spolků a organizací. Alianci pro individualizovanou podporu reprezentují její zakladatelé společně se členy správní rady: Petr Třešňák, Naděje pro děti úplňku, z.s., Erik Čípera, Asistence o.p.s., Klára Laurenčíková, Česká odborná společnost pro inkluzivní vzdělávání, z.s., Jitka Reineltová, PARENT PROJECT, z.s., David Lukeš, Centrum Paraple, o.p.s. a Lenka Hečková, DownSyndromCZ - Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s., a dále Martin Šimáček z pozice experta na sociální oblast a Agáta Jankovská jako výkonná ředitelka Aliance pro individualizovanou podporu.

Kontakt: Agáta Jankovská, agata@detiuplnku.cz

Alianci pro individualizovanou podporu podpořila Nadace OSF v rámci programu Active Citizens Fund, jehož cílem je podpora občanské společnosti a posílení kapacit neziskových organizací. Cílem programu je dále inspirace k aktivnímu občanství a pomoc znevýhodněným skupinám. Program Active Citizens Fund vstoupil do České republiky v září roku 2019 s cílem podpořit neziskové organizace neohledně na jejich velikost a zkušenosti. V České republice jej spravuje konsorcium, které tvoří Nadace OSF, Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové a Skautský institut. Program je realizován v rámci Fondů EHP a Norska 2014–2021. Prostřednictvím Fondů EHP a Norska přispívají státy Island, Lichtenštejnsko a Norsko ke snížení ekonomických a sociálních rozdílů v Evropském hospodářském prostoru (EHP) a k posilování spolupráce s 15 evropskými státy. Důležitým posláním programu je také spolupráce mezi Českou republikou a dárcovskými státy. Jde o spolupráci mezi českými neziskovými organizacemi a organizacemi z Islandu, Lichtenštejnska a Norska.

Alliance for Personalized Support is being supported by the Open Society Fund Prague from the Active Citizens Fund. The programme promotes citizens' active participation in the public life and decision making and builds capacities of civil society organizations. It promotes respect of human dignity, freedom, democracy, equality, the rule of law and the respect for human rights including the rights of persons belonging to minorities. Active Citizens Fund came to the Czech Republic in September 2019 with the goal to support CSOs regardless of their size and experience. It is operated by the Open Society Fund Prague, Committee of Good Will - the Olga Havel Foundation and Scout Institute. The Active Citizens Fund is financed from EEA and Norway Grants 2014–2021. With EEA Grants, Iceland, Liechtenstein and Norway contribute towards a reduction in economic and social disparity and the strengthening of mutual cooperation in Europe. One of the important objectives of the programme is strengthening bilateral cooperation between donor and beneficiary states through financial contributions in specified priority sectors. It supports bilateral relations between the donor states Norway, Iceland, and Liechtenstein and the Czech Republic.

**Měníme systém.
S odvahou.**

Iceland
Liechtenstein
Norway



Active
citizens fund

| Nadace OSF



Alianci pro individualizovanou podporu podporuje společnost AdAstra.