

Co říkají data o potřebách pečujících rodičů (v letech 2010 – 2021)

Kulatý stůl Aktuální potřeby rodin pečujících o těžce
nemocné děti

23. 5. 2024
Dana Lipová



- Výběrové šetření osob se zdravotním postižením (VŠPO), ČSÚ, 2007
- Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v ČR, Median, s.r.o. a Nadace Sirius, 2010
- Výběrové šetření osob se zdravotním postižením (VŠPO), ČSÚ, 2013
- Analýza situace rané péče v České republice, Nadační fond AVAST, 2015
- Raná péče očima rodičů, Nadační Fond AVAST, 2017
- Výběrové šetření osob se zdravotním postižením (VŠPO), ČSÚ, 2018
- Děti se zdravotním postižením a osoby se ZP žijící mimo soukromé domácnosti, ČSÚ, 2018
- Děti s postižením v náhradní rodinné péči v České republice, Středisko náhradní rodinné péče, 2018
- Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin, Centrum paliativní péče, z. ú., 2018
- Děti v ústavech pro osoby se zdravotním postižením, Lumos Czech Republic, 2018
- Význam a dostupnost odlehčovacích služeb pohledem pečujících o děti s postižením, Péče bez překážek, z. s., 2019
- Studie o potřebách rodin s dětmi s postižením nebo chronickým onemocněním (rešerše), SCHOLA EMPIRICA, z.s., 2020
- Dostupnost sociálních služeb pro děti s postižením a jejich rodiny, KVOP 2020
- Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním, SCHOLA EMPIRICA, 2021
- Školy a školská zařízení – školní rok 2018/2019, ČSÚ
- Statistické ročenky z oblasti práce a sociálních věcí, MPSV, 2013 – 2022
- Poskytování zdravotní podpory a zdravotních služeb ve školách a školských zařízeních, KVOP, 2023
- Přístupnost budov a služeb lidem s postižením, KVOP, 2024
- Diplomové a bakalářské práce (dílčí kvalitativní studie)

KOLIK ŽIJE V ČR DĚTÍ SE ZP?

V ČR pracujeme **pouze s odhady**:

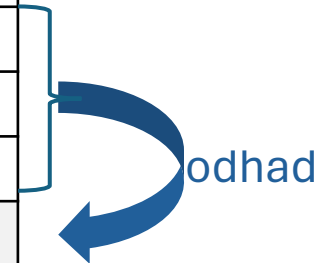
1. Informační systém o dávkách pro osoby se zdravotním postižením - údaje o držitelích průkazů OZP (MPSV)
2. Informační systém o příspěvku na péči (MPSV)
3. Výběrová šetření (ČSÚ)
4. Výkazy a Školní matriky za žáky a studenty škol (MŠMT)

Odhady jsou ale založeny **na různých předpokladech**:

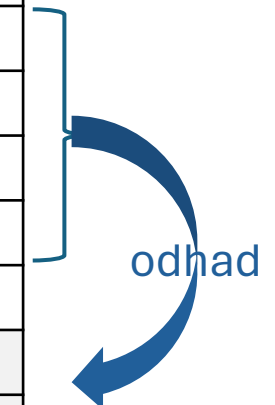
- Věk dítěte (MPSV 1-14 nebo 0-17let; ČSÚ 0-14; MŠMT 2-14)
- Jiná definice ZP (deklarace osoby, posudek lékaře, kategorizace resortu)
- Způsob výpočtu (k určitému datu; jako průměr ročních hodnot; jako počet průkazů/dávek; počet osob)

VÝBĚROVÉ ŠETŘENÍ OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM - VŠPO

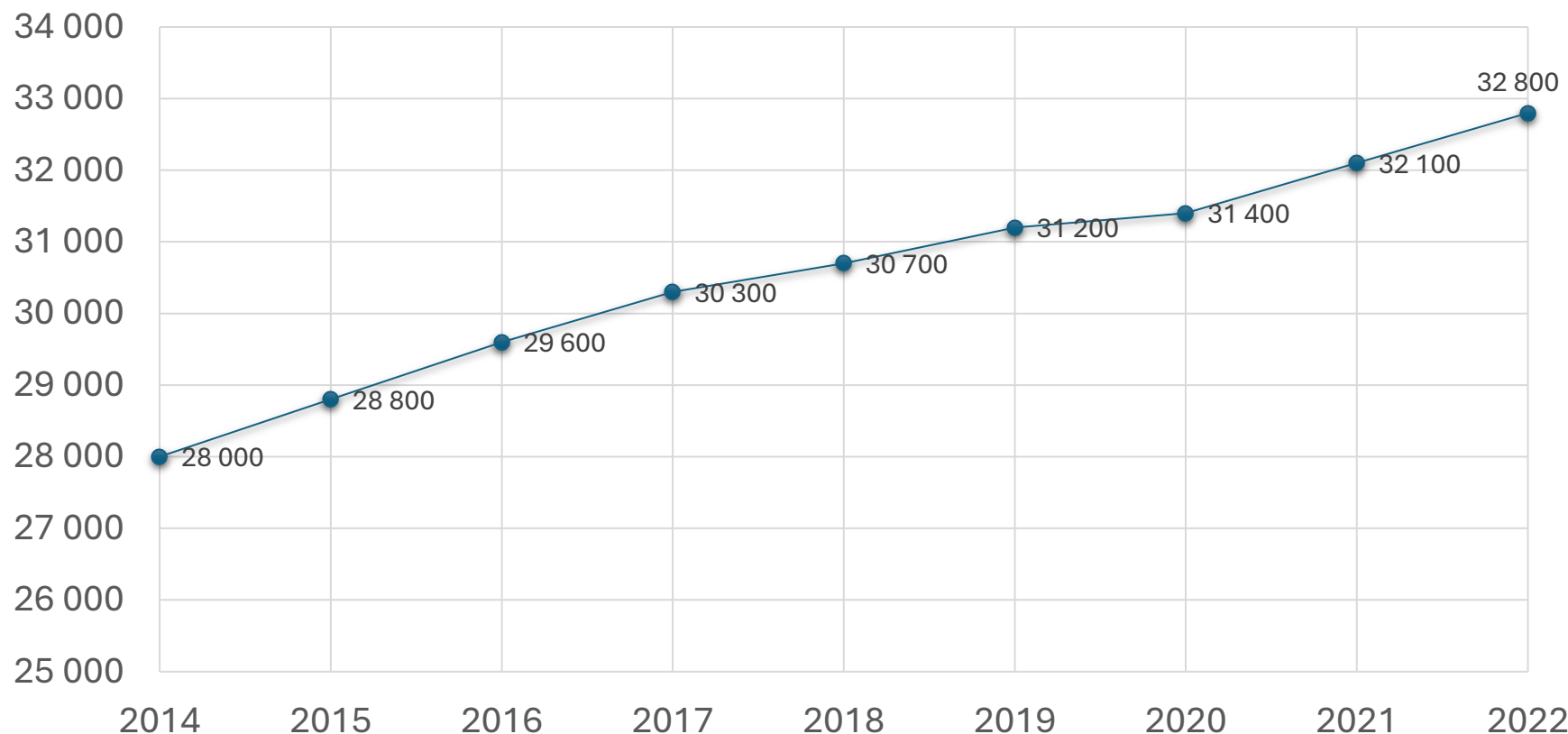
Rok VŠPO	Počet zdravotně postižených osob	Počet obyvatel	Podíl osob se ZP
2006	1 015 548	10 287 189	9,9%
2012	1 077 673	10 516 125	10,2%
2017	1 151 900	10 610 055	10,9%
2022	1 188 160	10 900 555	10,9%



Rok VŠPO	Věková skupina	Počet zdravotně postižených dětí	Počet dětí	Podíl dětí se ZP
2006	0 - 14 let	46 208	1 479 514	3,1%
	15 - 29 let	60 621	2 175 672	2,8%
2012	0 - 14 let	64 307	1 560 296	4,1%
	15 - 29 let	65 143	1 881 844	3,5%
2017	15-34	64 600	-	-
2022	0 - 14 let	63 420	1 750 808	3,6%
	15 - 29 let	50 984	1 632 032	3,1%
	0 - 18 let	74 338	2 203 818	3,4%

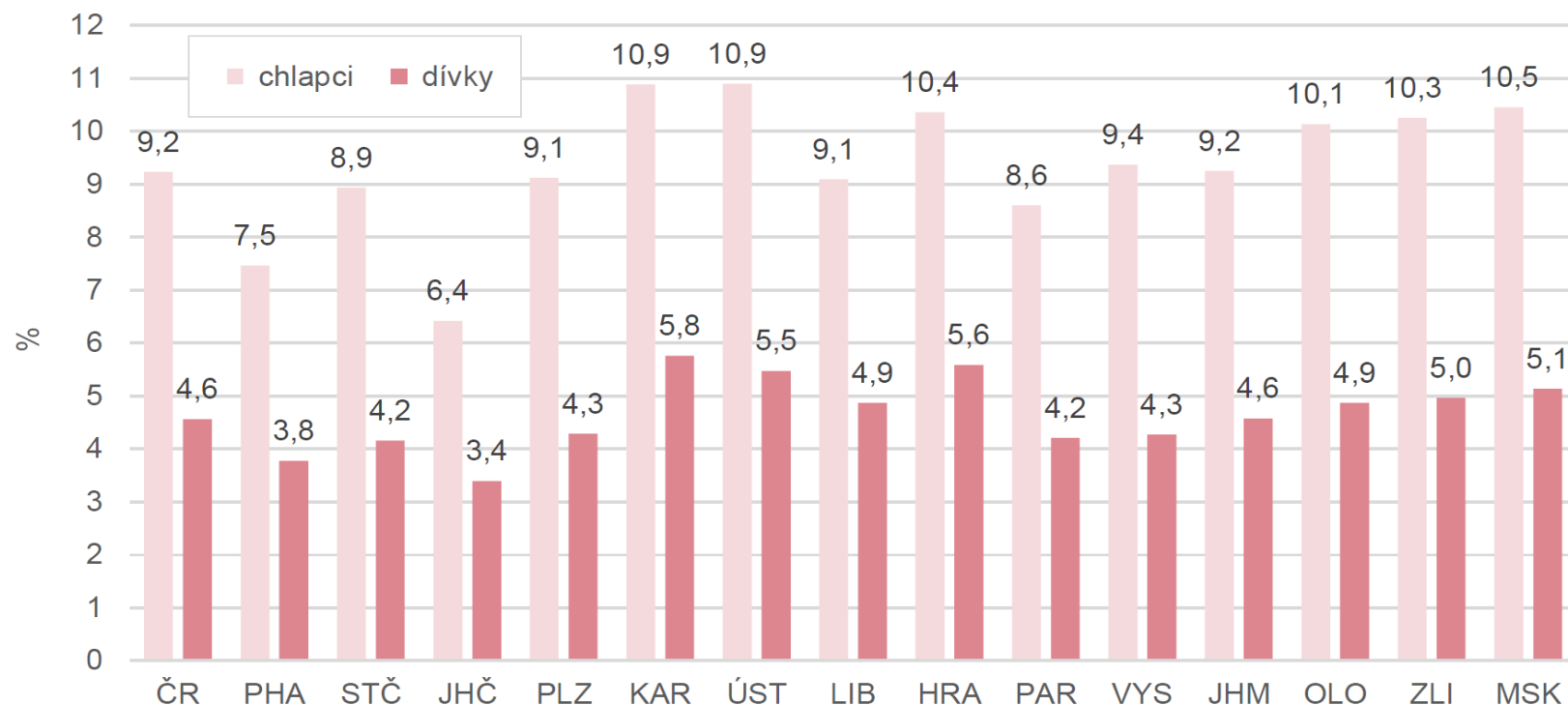


POČET PŘÍJEMCŮ PNP VE VĚKU 0-17 LET V LETECH 2013 AŽ 2022



- Počet dětí v čase stabilně narůstá (**zvyšuje se cca o 500 dětí ročně**), a předpokládá se, že tento trend bude pokračovat i v následujících letech.
- V roce 2022 bylo **33 tisíc dětí ve věku 0-17** příjemcem PnP – jde spíš o **spodní odhad**, protože řada dětí nežádala nebo nedostala příspěvek.

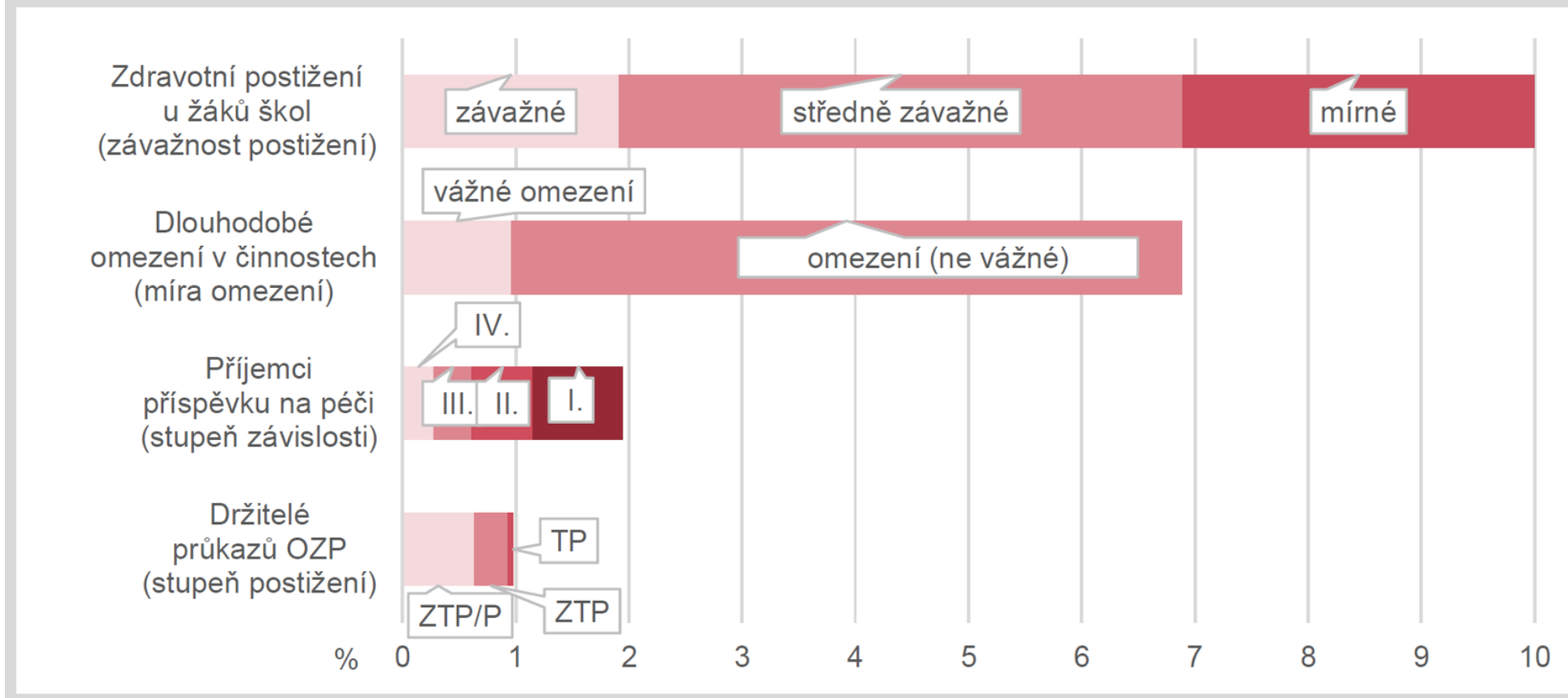
ODHAD PREVALENCE ZP U DĚTÍ VE VĚKU 0–14 LET PODLE ŠKOLSKÝCH DAT (2017)



- ČSÚ v roce 2018 odhadoval **počet dětí ve věku 0–14 let se ZP na 117 tisíc** podle školských dat (dobrá reprezentativnost za populaci dětí a široká škála zahrnutých postižení z hlediska druhů i závažnosti)
- **Podíl dětí se zdravotním postižením v celé populaci odhaduje na 7,0 %** (u dívek 4,6 % a u chlapců 9,2 %)

PODÍL POČTU DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM A POČTU VŠECH DĚTÍ VE VĚKU 5-14 LET (2017)

Graf 2.1: Prevalence¹⁰ zdravotního postižení u dětí ve věku 5–14 let podle míry závažnosti v různých zdrojích dat (%)



ZÁVĚR – počet dětí

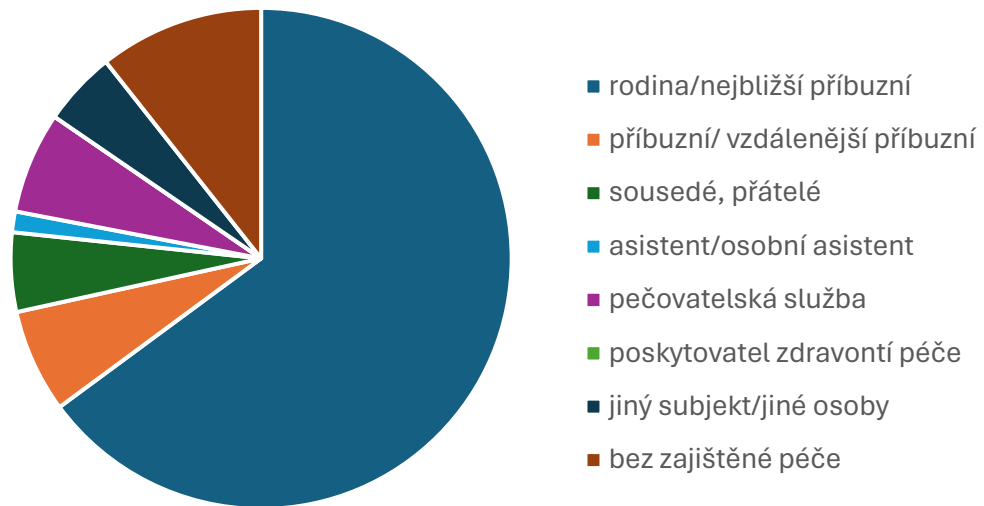
- Nemáme jednotný postup/metodiku, jak počítat počet dětí/osob se zdravotním postižením
- Nevíme kolik osob/dětí se zdravotním postižením v ČR skutečně žije

Odhady se pohybují mezi **3 % až 10 % ze všech dětí,**

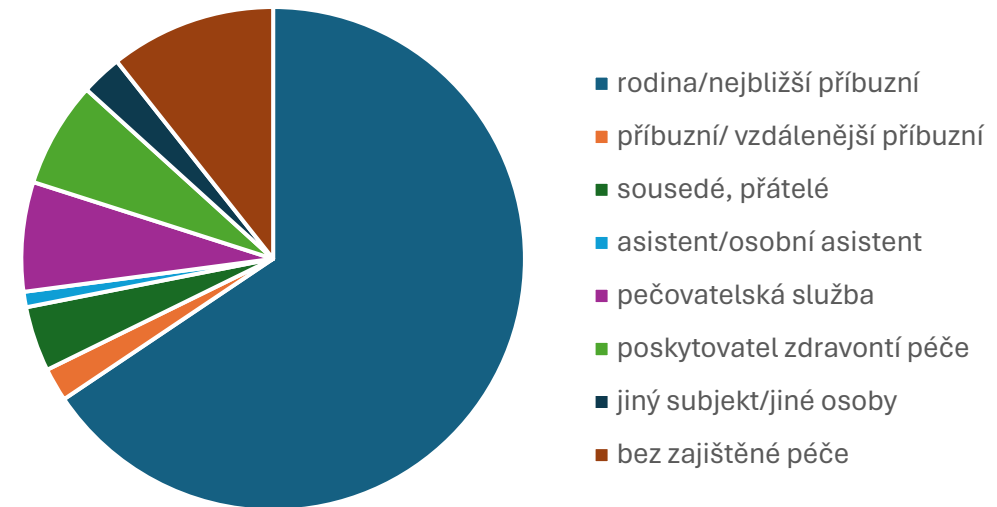
tzn. žije v ČR **30 tisíc nebo 100 tisíc dětí** se zdravotním postižením?

KDO PEČUJE OBECNĚ (2006, 2012)

celkem 2006

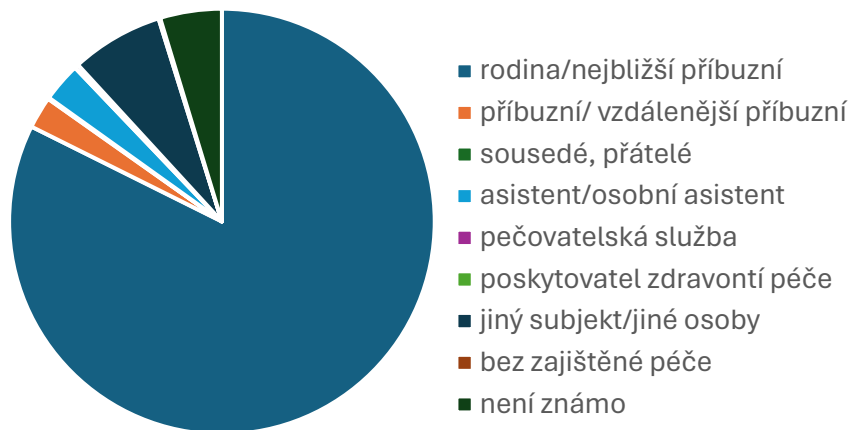


celkem 2012

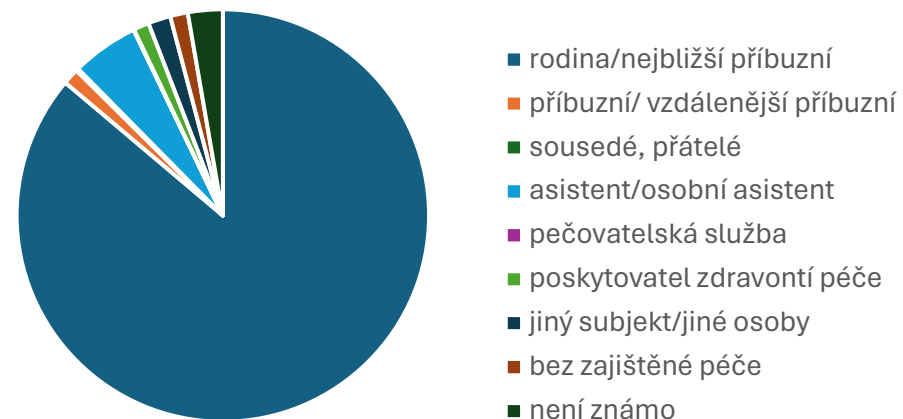


KDO PEČUJE O DĚTI A DOSPÍVAJÍCÍ SE ZP (2006, 2012)

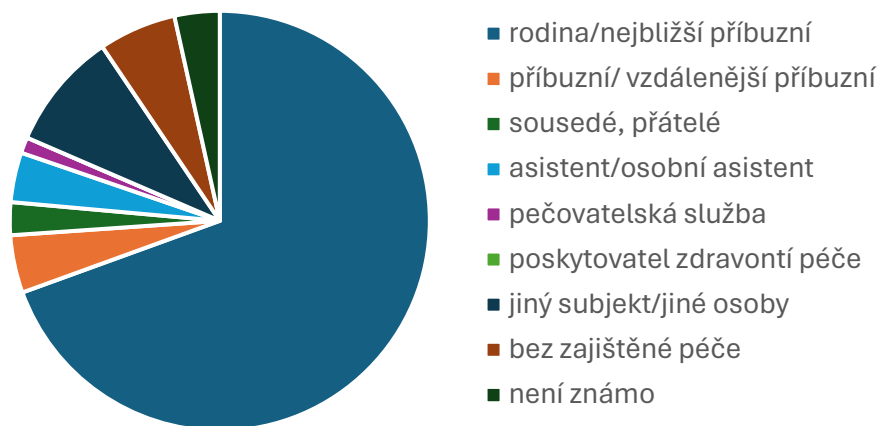
Děti 0-14 v roce 2006



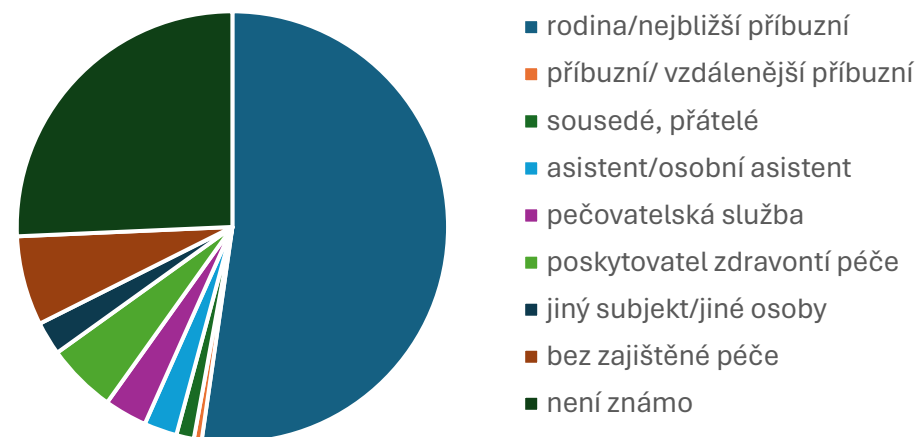
Děti 0-14 v roce 2012



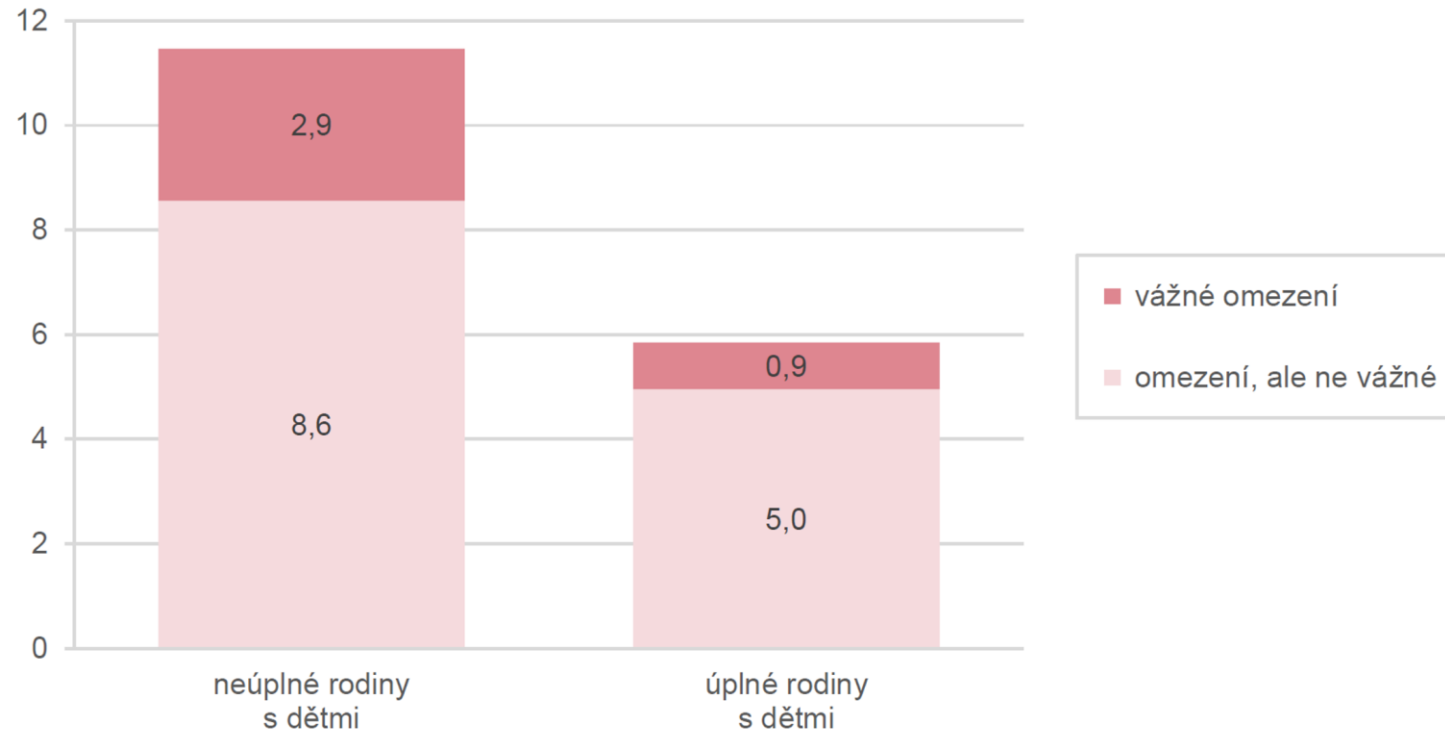
Dospívající 15-29 v roce 2006



Dospívající 15-29 v roce 2012

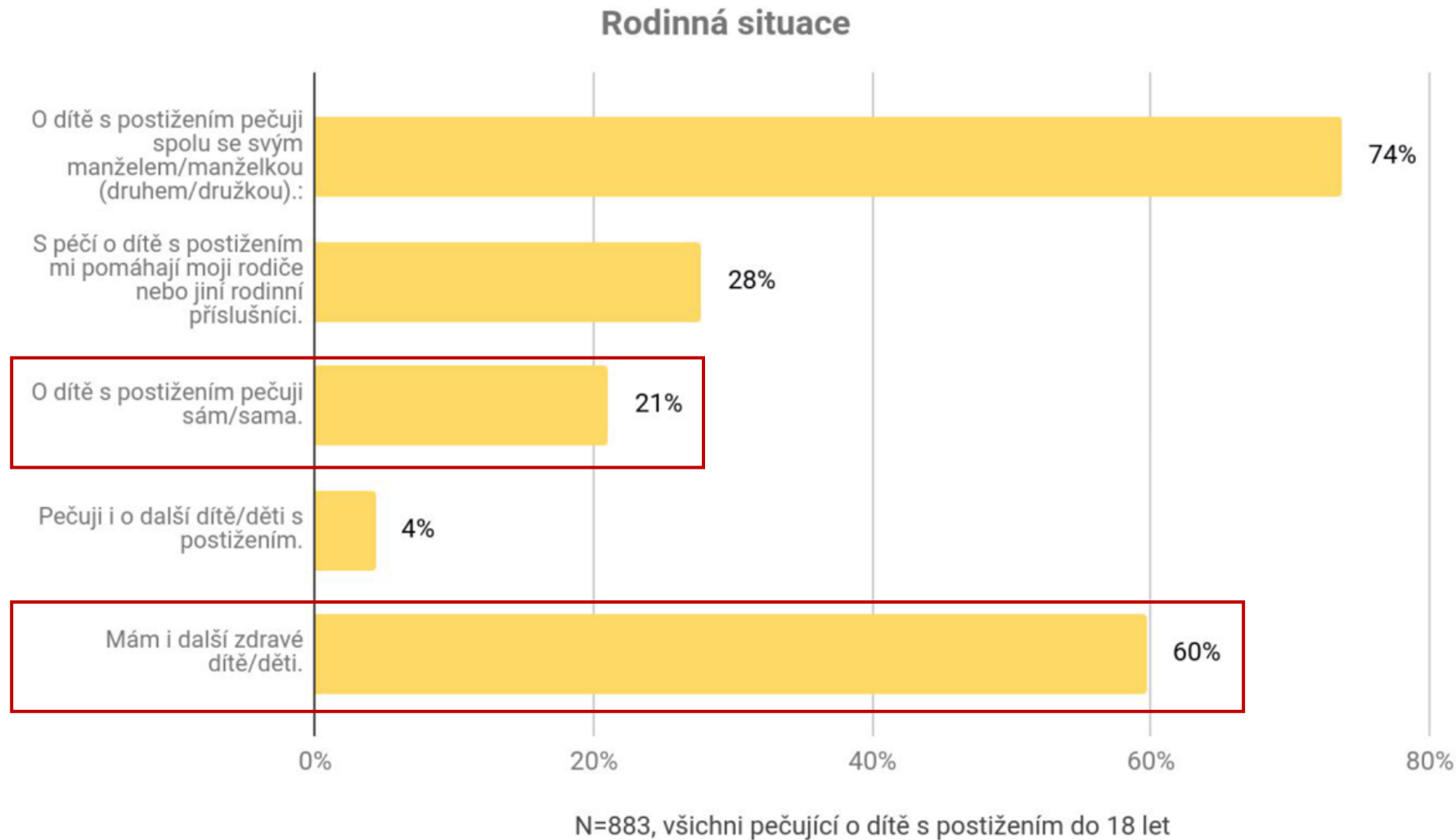


PODÍL DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM OMEZENÍM PODLE TYPU DOMÁCNOSTI V % (2017)



- **v neúplných rodinách žilo významně více dětí se zdravotním omezením (11,5 %) oproti úplným rodinám (kde jich žilo pouze 5,8 %) – viz graf**
- **3,5 % dětí žijících v neúplných rodinách mělo špatné či velmi špatné zdraví oproti 0,6 % dětí žijících v úplných rodinách se špatným či velmi špatným zdravím**

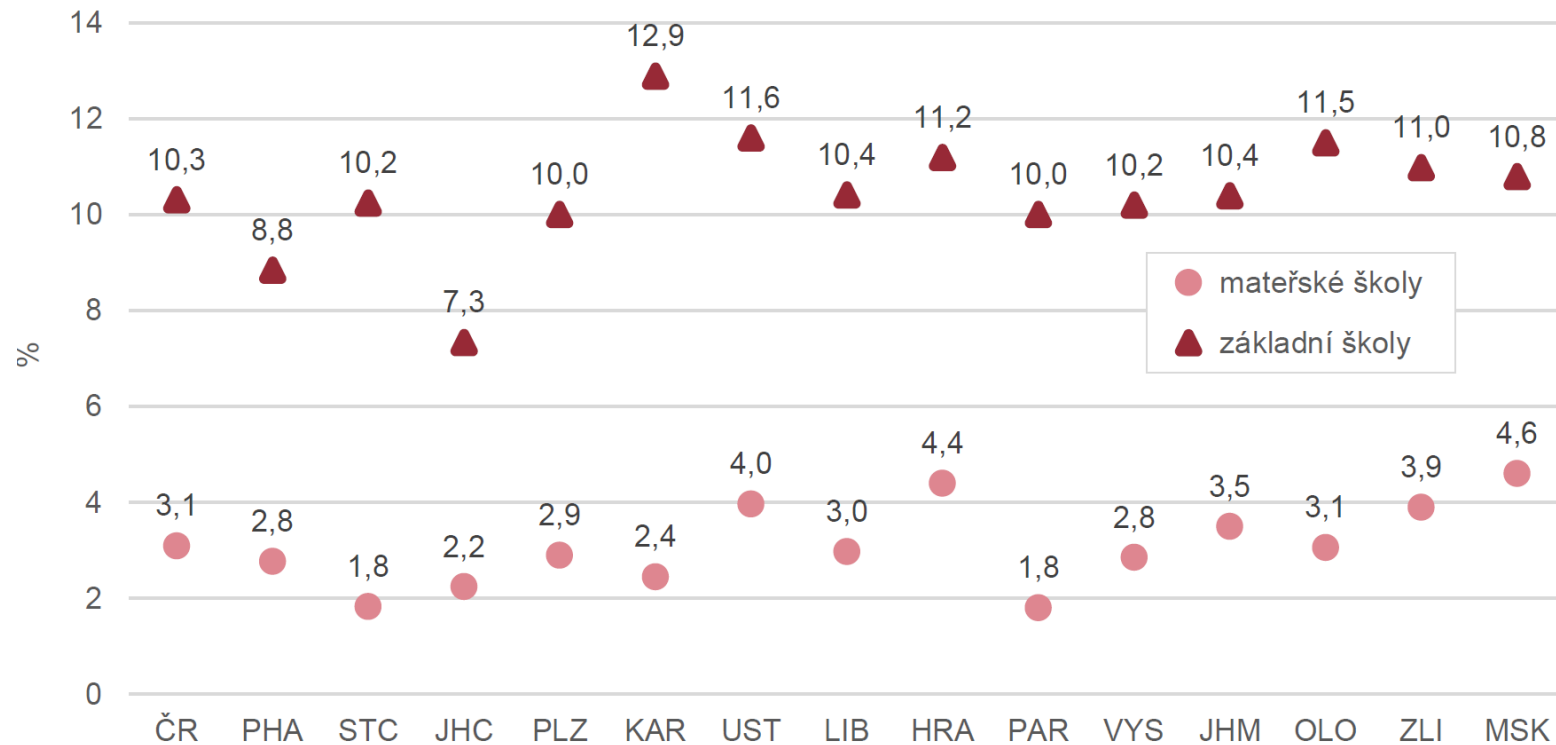
RODINNÁ SITUACE PEČUJÍCÍCH RODIČŮ (2019)



ZÁVĚR – kdo pečuje

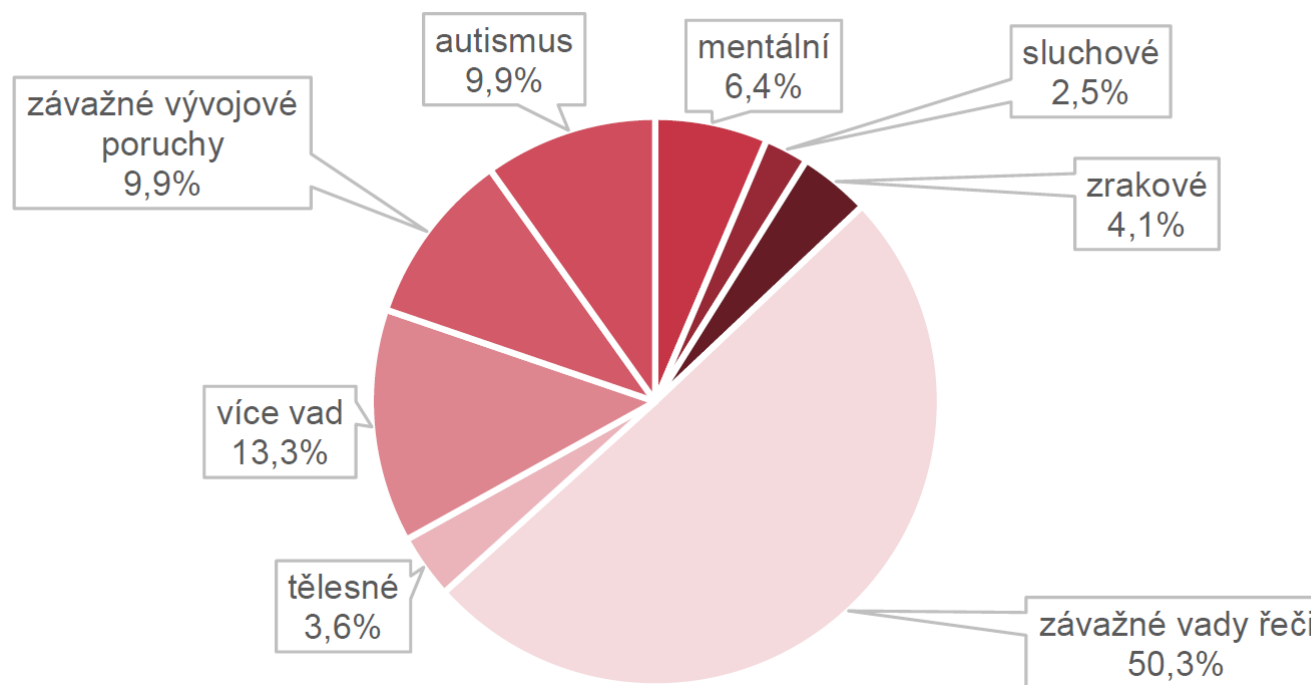
- Nejvíce péče poskytuje rodina, tzn. v ČR žije 30 tisíc rodin až 100 tisíc rodin, které pečují o dítě se ZP.
- Rodiny s **děťmi do 14 let využívaly sociální nebo zdravotní služby méně** než rodiny se staršími dětmi. Mezi roky 2006 a 2012 **nedošlo** k žádné větší **změně** ve sdílení péče, tzn. využívání služeb.
- **Pětkrát více dětí se ZP žije v neúplných domácnostech** než v úplných rodinách (2018).
- Rodiny samoživitelů tvoří 1/5 z rodin pečujících o dítě se ZP (2019).
- Ve **3/5 rodin** žijí i zdraví **sourozenci** nemocného dítěte (2019).

PODÍL DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V ZŠ A MŠ (2018)



- v MŠ bylo celkem 11,2 tis. dětí se ZP (z 364 tisíc dětí celkem, tzn. **3%**)
- na ZŠ bylo 95,1 tisíce žáků se ZP do 15 let (z 983 tisíc žáků celkem, tzn. **9,7 %**)

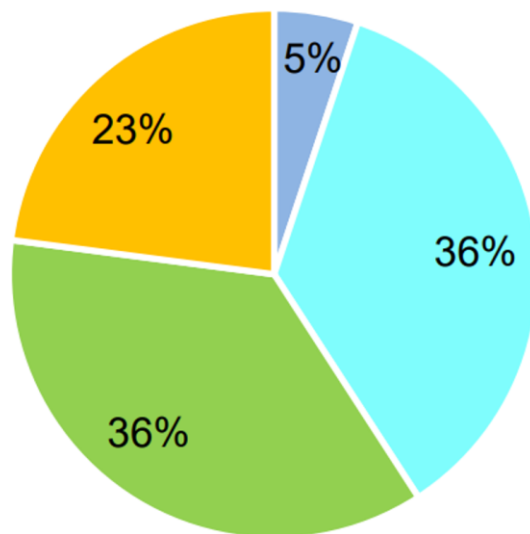
SLOŽENÍ DĚTÍ SE ZP V MŠ PODLE DRUHU POSTIŽENÍ V % (2018)



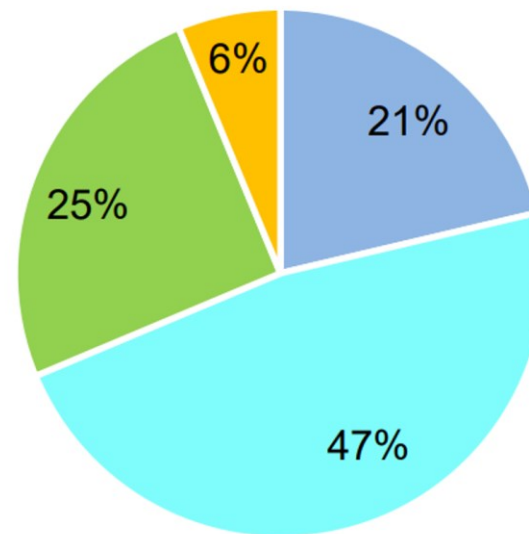
- Polovinu dětí tvoří děti s vadami řeči.
- Po korekci by bylo **v MŠ** cca 5 tisíc dětí se ZP (tzn. šlo by o **1,5 %** ze všech dětí v MŠ).

DOSAŽENÉ VZDĚLÁNÍ OSOB SE ZP A OBYVATELSTVA CELKEM VE VĚKU 35-49 LET (2018)

Obyvatelstvo celkem



Osoby se zdravotním postižením

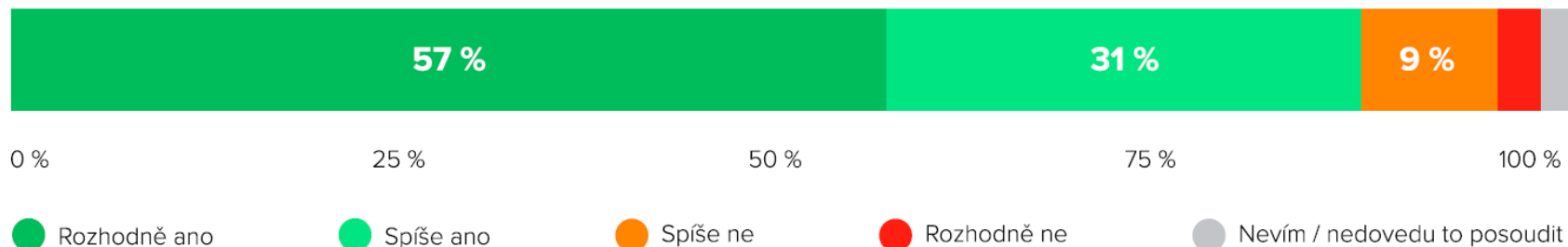


- základní včetně bez vzdělání
- střední bez maturity
- střední s maturitou
- vyšší odborné a vysokoškolské

- Častěji končí vzdělání **pouze základní školou** (21% oproti 5% v populaci)
- Vysokou školu nebo maturitní obor vystudují **znatelně méně častěji** (VŠ jen 6 % oproti 23 % v populaci, maturitu má jen 25 % oproti 36 % v populaci)

PŘIPRAVENOST MŠ/ZŠ NA DÍTĚ SE ZP (2021)

Graf 32 Je škola / školka dítěte vstřícná při zapojení dítěte do výuky?



0 %

25 %

50 %

75 %

100 %

● Rozhodně ano

● Spíše ano

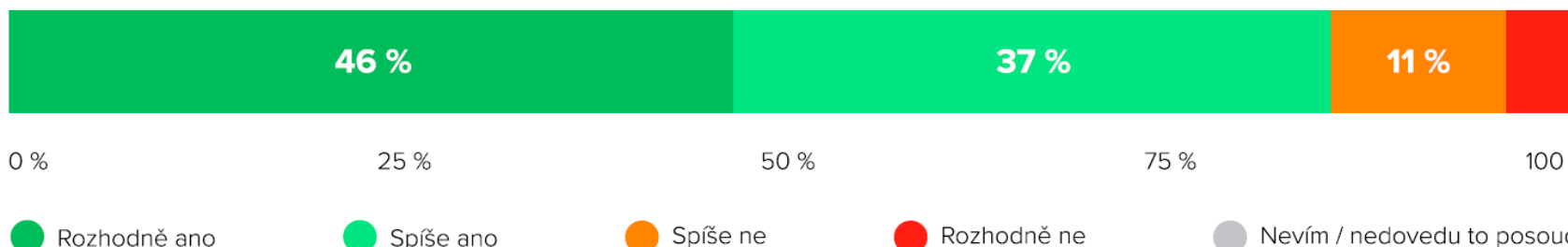
● Spíše ne

● Rozhodně ne

● Nevím / nedovedu to posoudit

n = 1281

Graf 33 Je škola / školka vybavená pro zapojení dítěte do výuky?



0 %

25 %

50 %

75 %

100 %

● Rozhodně ano

● Spíše ano

● Spíše ne

● Rozhodně ne

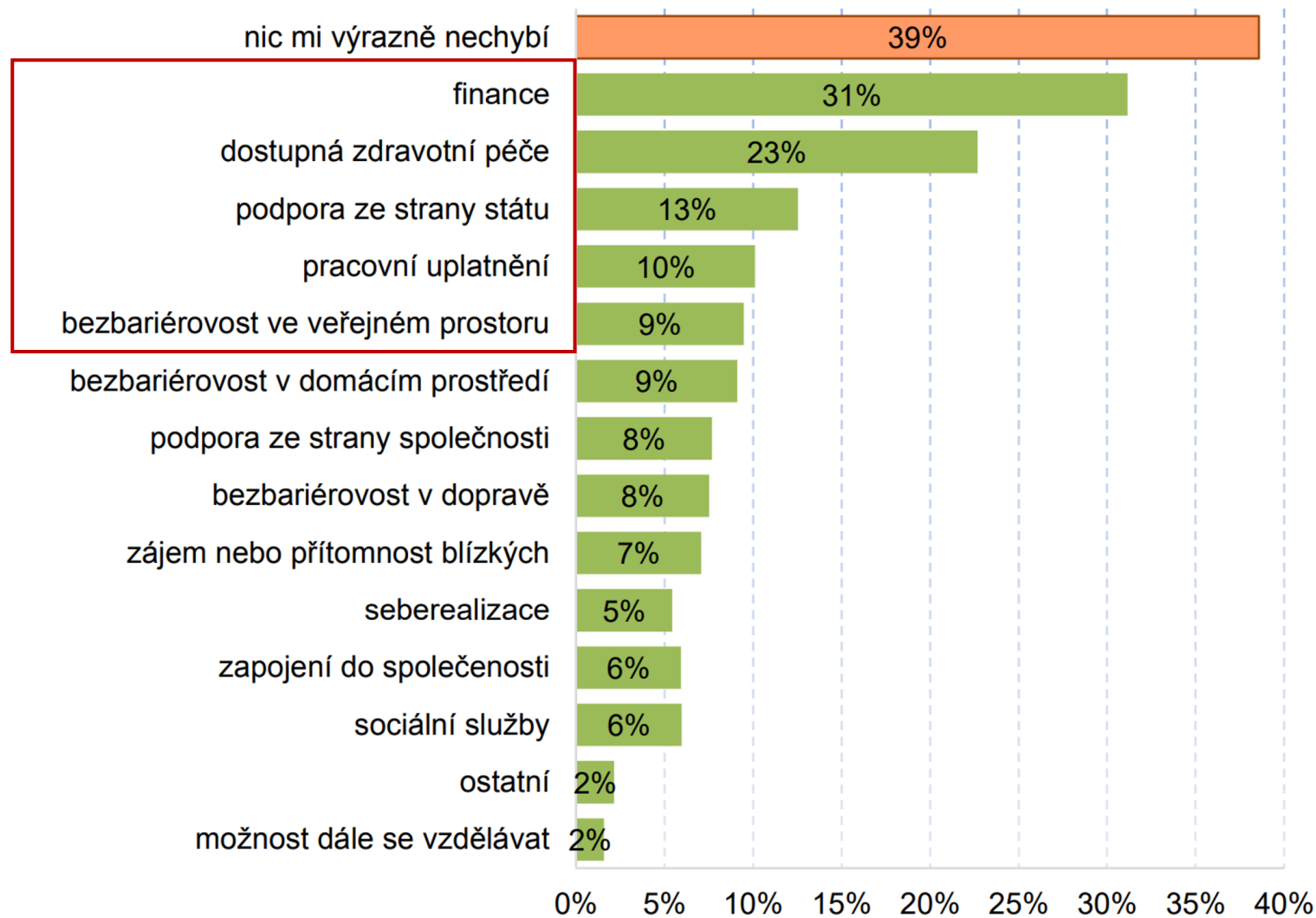
● Nevím / nedovedu to posoudit

n = 1281

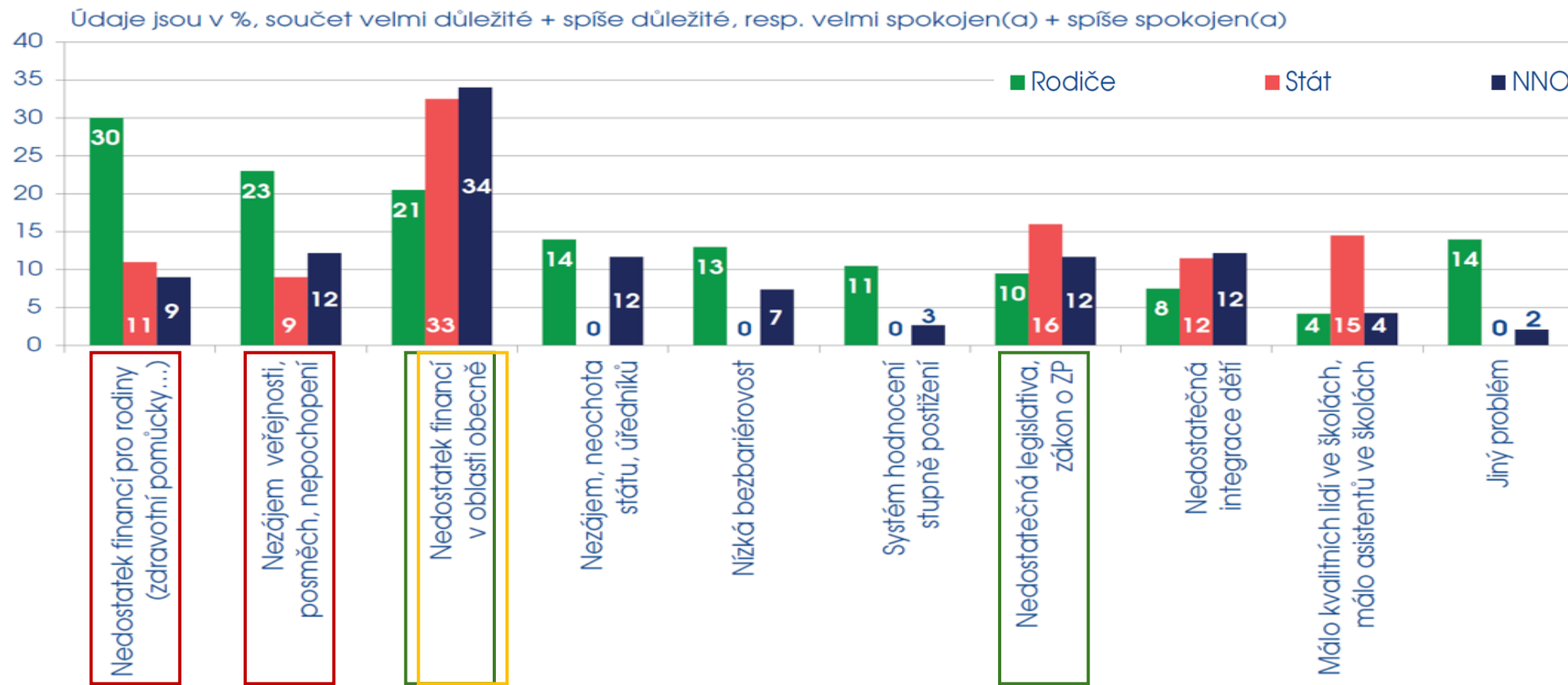
ZÁVĚR – vzdělávání

- **Předškolní děti** se ZP nejsou dostatečně zahrnuty do vzdělávání.
- Rodiče se domnívají, že **MŠ a ZŠ jsou vstřícné a vybavené** pro zapojení dětí se ZP do vzdělávání (2021).
- Přestože podíl dětí se ZP na ZŠ může odpovídat jejich podílu v populaci, **v dospělosti se liší dosažený stupeň vzdělání** u osob se ZP a celkovou populací (2018).
- Dosažené vzdělání je klíčové po pozdější začlenění osoby se ZP do života a pro její samostatnost.

DOSPĚLÉ OSOBY SE ZP PODLE TOHO, CO JIM CHYBÍ (2018)



NEJZÁVAŽNĚJŠÍ SPONTÁNNĚ JMENOVANÉ PROBLÉMY RODIČI, NNO A STÁTEM (2010)



Finance
Postoj veřejnosti a úředníků
Bezbariérovost



Rodiče, stát a NNO
prioritizovaly problémy jinak

CO VE SVÉ SITUACI RODINY, KTERÉ VYUŽÍVAJÍ SLUŽBU RANÉ PÉČE, NEJVÍCE POSTRÁDAJÍ, ABY MOHLY PÉČI O SVÉ DÍTĚ ZVLÁDAT LÉPE (2017)

- Informovanost o rané péči v průběhu hledání diagnózy dítěte
- Vzájemná mezioborová komunikace (dohledávání a sdílení informací na rodičích)
- Chybějící služby navazující na ranou péči (pro děti 7+)
- Nedostatek financí
- Mateřské a základní školy, ve kterých je možné realizovat inkluzi
- Další dostupné služby, kde je zajištěna větší intenzita práce s dětmi (např. kluby pro děti, stacionáře)

Specializované poradenství a informace

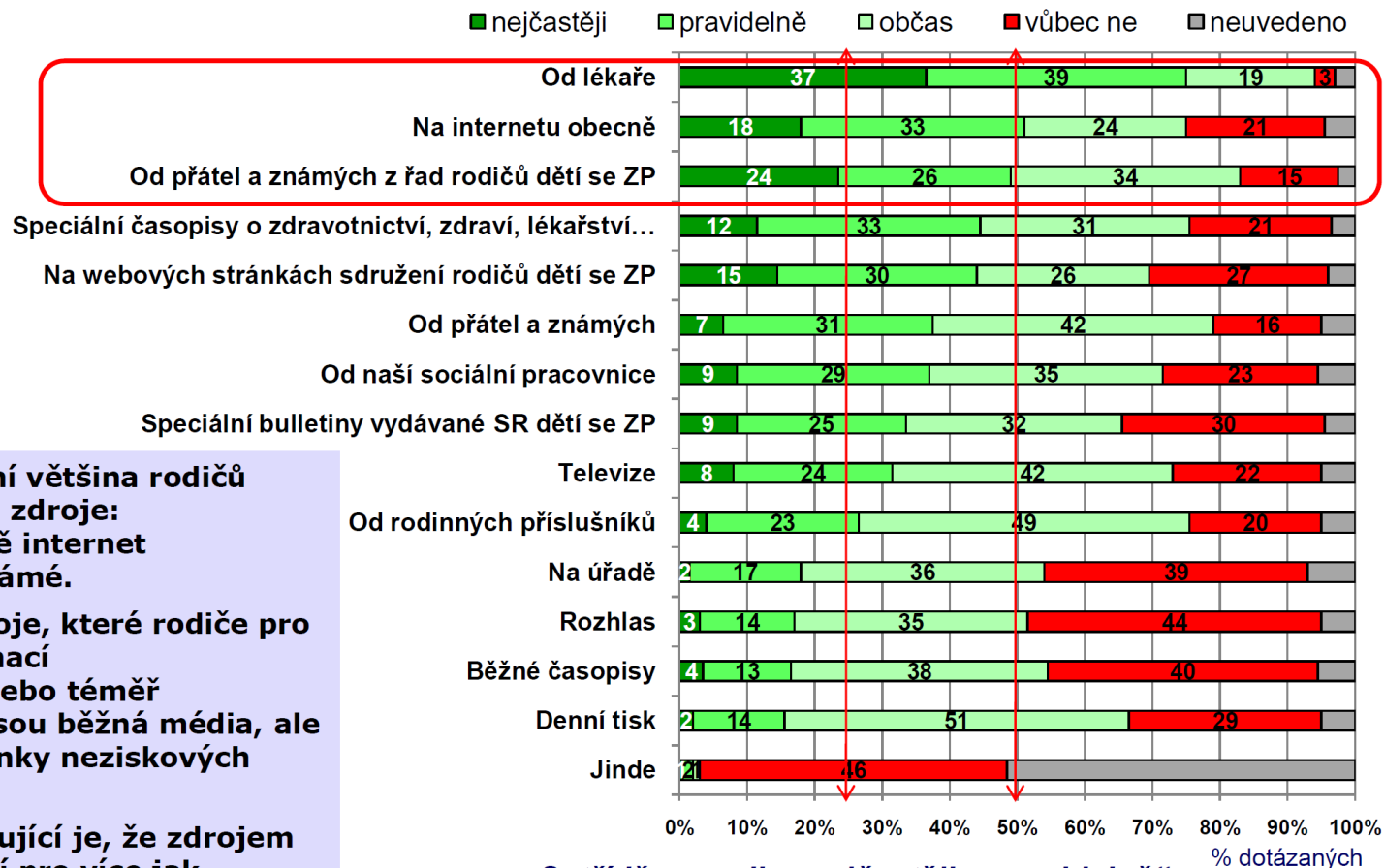
Finance

Inkluzivní vzdělávání

Sdílení péče

PORADENSTVÍ A INFORMACE (2010)

A06. Odkud se dozvídáte o možnostech služeb, pomoci, které byste mohl (a) využívat pro vaše dítě?



- Nadpoloviční většina rodičů uvádí pouze 3 zdroje: lékaře, obecně internet a přátele a známé.
- Naopak zdroje, které rodiče pro získání informací nevyužívají, nebo téměř nevyužívají, jsou běžná média, ale i webové stránky neziskových organizací.
- Zcela alarmující je, že zdrojem informací není pro více jak polovinu rodičů úřad či sociální pracovnice.

Setříděno podle „nejčastěji + pravidelně“
 „nejčastěji“ - možnost uvést více zdrojů

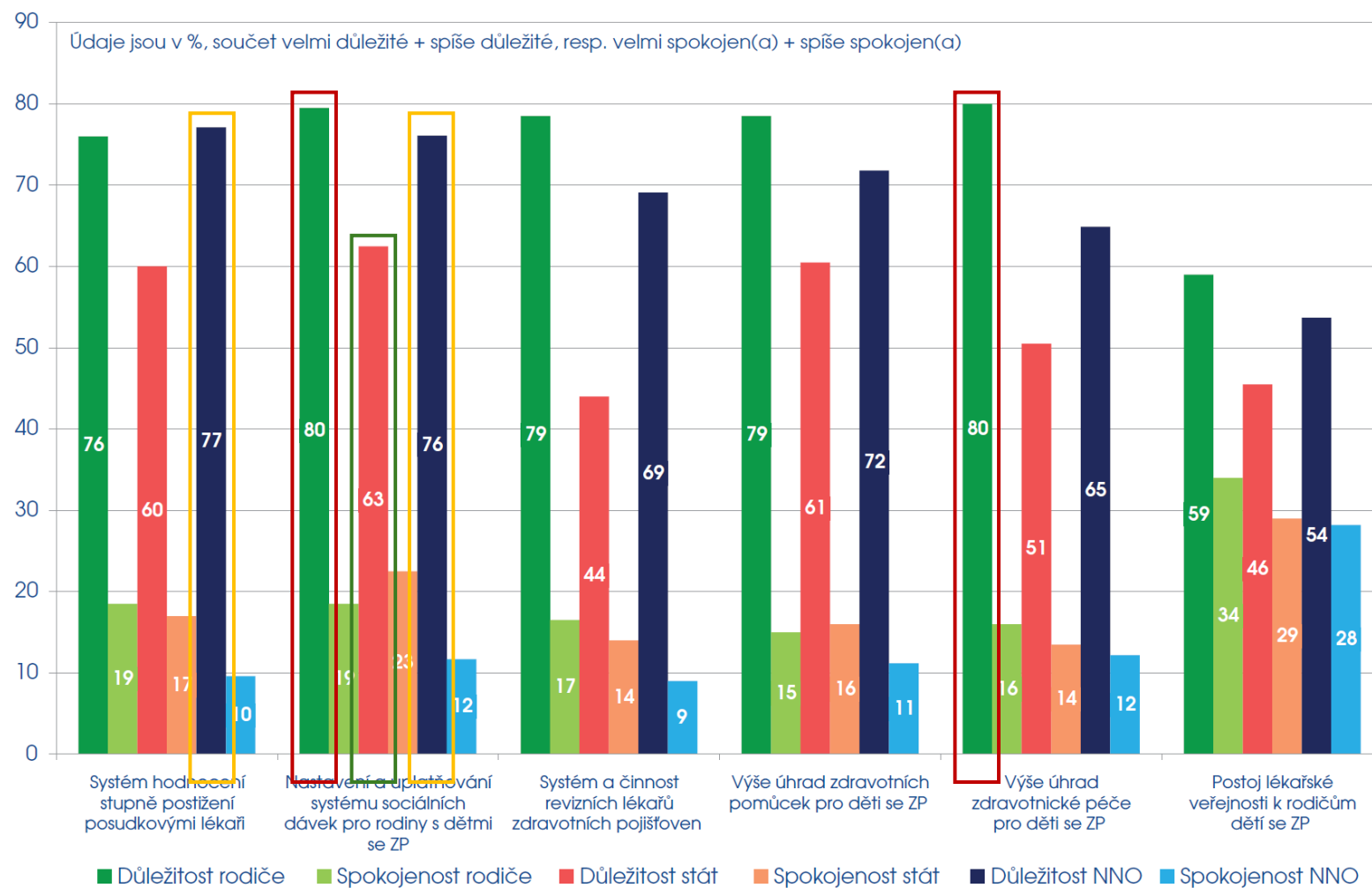
- 14 -



MEDIAN

PROBLÉMY SOUVISEJÍCÍ S FINANCEMI – DÁVKY, POSUDKY, POMŮCKY (2010)

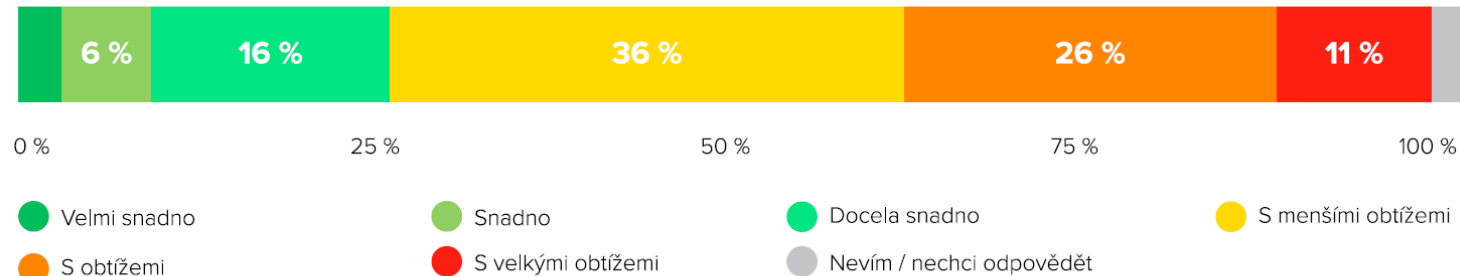
Obrázek 8: Problémy systému sociálních dávek, výše úhrad zdravotních pomůcek a zdravotnické péče a systému hodnocení míry závislosti na péči, postoj lékařů



- Největší problémem je pro **rodiny** fungování systému dávek a výše úhrad zdravotní péče
- Systém dávek vidí jako problematický i **stát**
- **NNO** vidí jako největší problém hodnocení stupně závislosti a dávkový systém

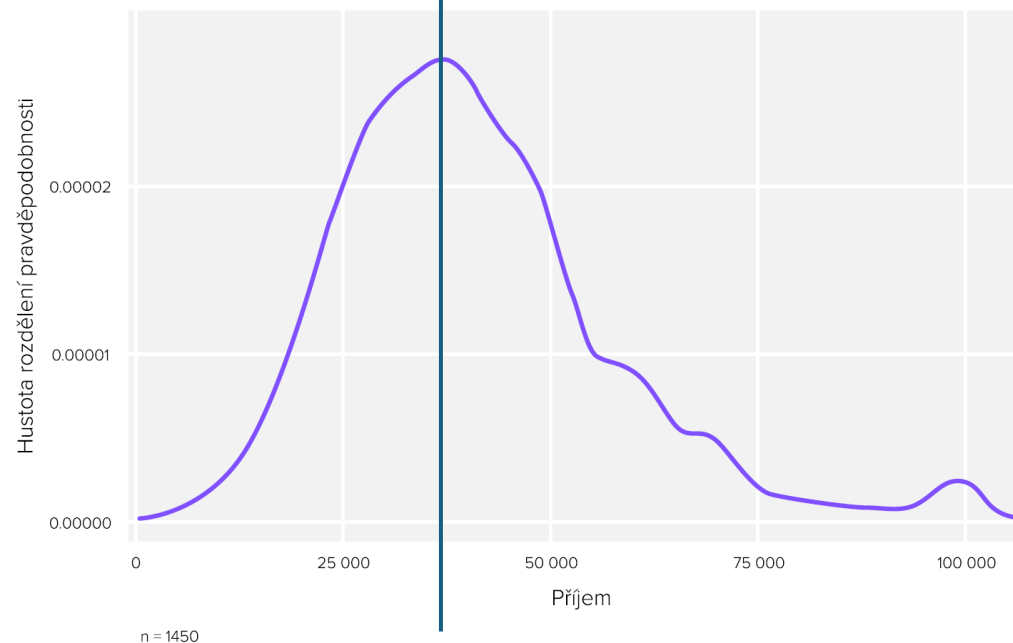
FINANCE – STAV (2021)

Graf 72 Jak rodina vychází s měsíčním příjmem



n = 1824

Graf 73 Čistý měsíční příjem domácnosti



n = 1450

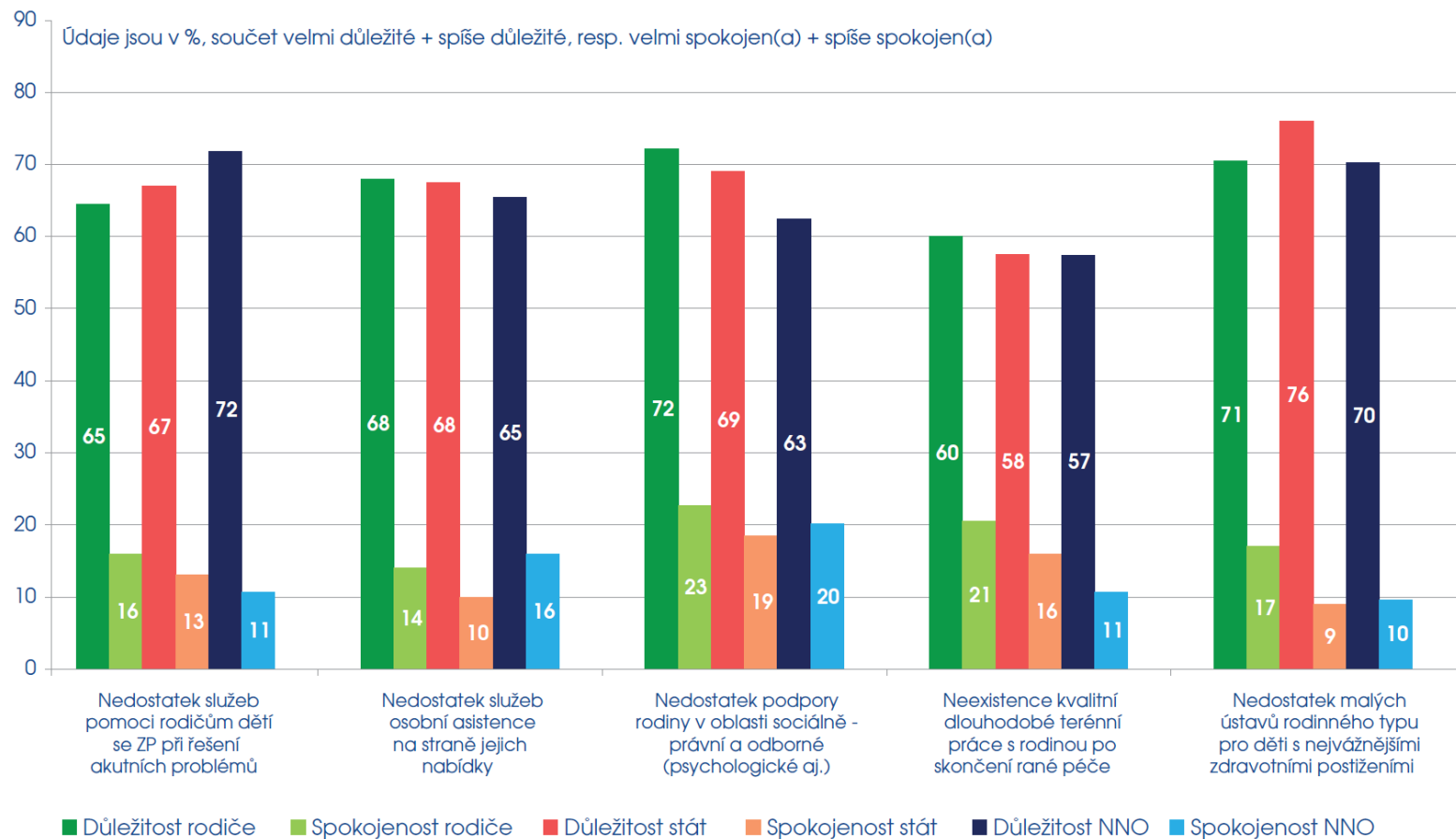
V roce 2021 opět reportují rodiny **problémy s financemi: 73 % rodin** uvedlo, že vycházely s měsíčním příjmem problematicky, víc než desetina rodin měla velké problémy

ZÁVĚR – potřeby

- Pro rodiče jsou důležité **finance, informace, služby (vzdělávání a sdílení péče) a bezbariérovost**, tyto potřeby se v čase nemění!
- **Informace** a poradenství získávají především **od lékařů, přátel a z internetu**, ne od státu a NNO (2010)
- Rodiče **opakovaně reportují finanční problémy** jako významné, téměř $\frac{3}{4}$ pečujících rodičů má nějaký problém vyjít s příjmem domácnosti (2021)
- Rodiče, stát a NNO vidí priority problémů jinak, ale shodují se, že **dávkový systém je velký problém**

SDÍLENÍ PÉČE - SLUŽBY (2010)

Obrázek 11: Nedostatek podpůrných služeb pro rodiny dětí se zdravotním postižením a nedostatek malých zařízení rodinného typu¹⁵



V roce 2010 rodičům chyběly především kapacity:

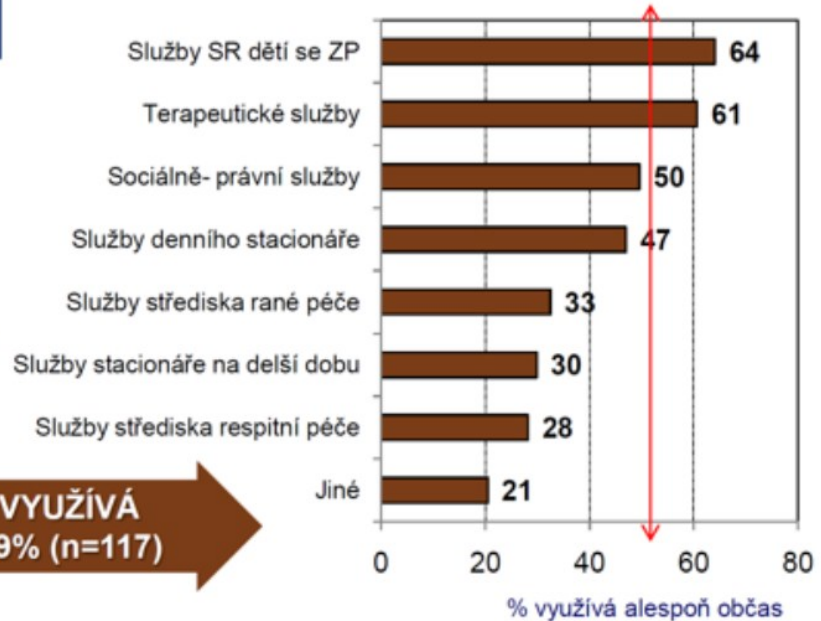
- osobní asistence
- právní a odborné poradenství
- malé ústavy rodinného typu

VYUŽÍVÁNÍ SLUŽEB (2010)

B08. Do jaké míry využíváte služeb neziskového sektoru (občanských sdružení, obecně prospěšné společnosti...)?



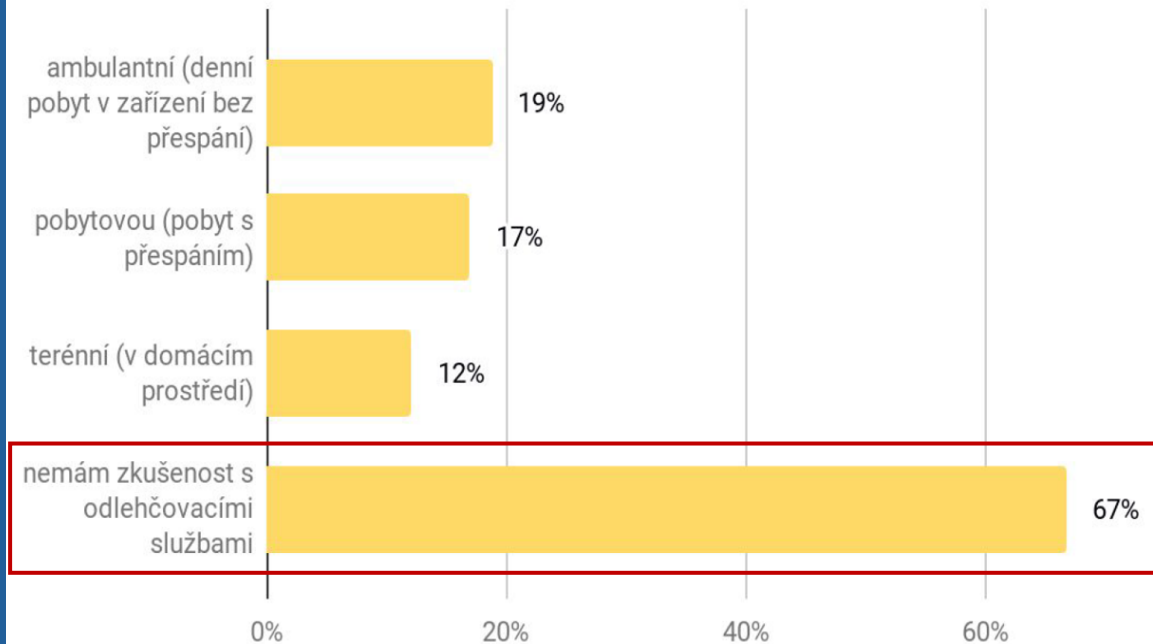
B09. Které služby využíváte?



- 42 % rodin nevyužívalo žádnou službu NNO
- Jen pětina rodin využívala nějakou službu jednou a víckrát týdně

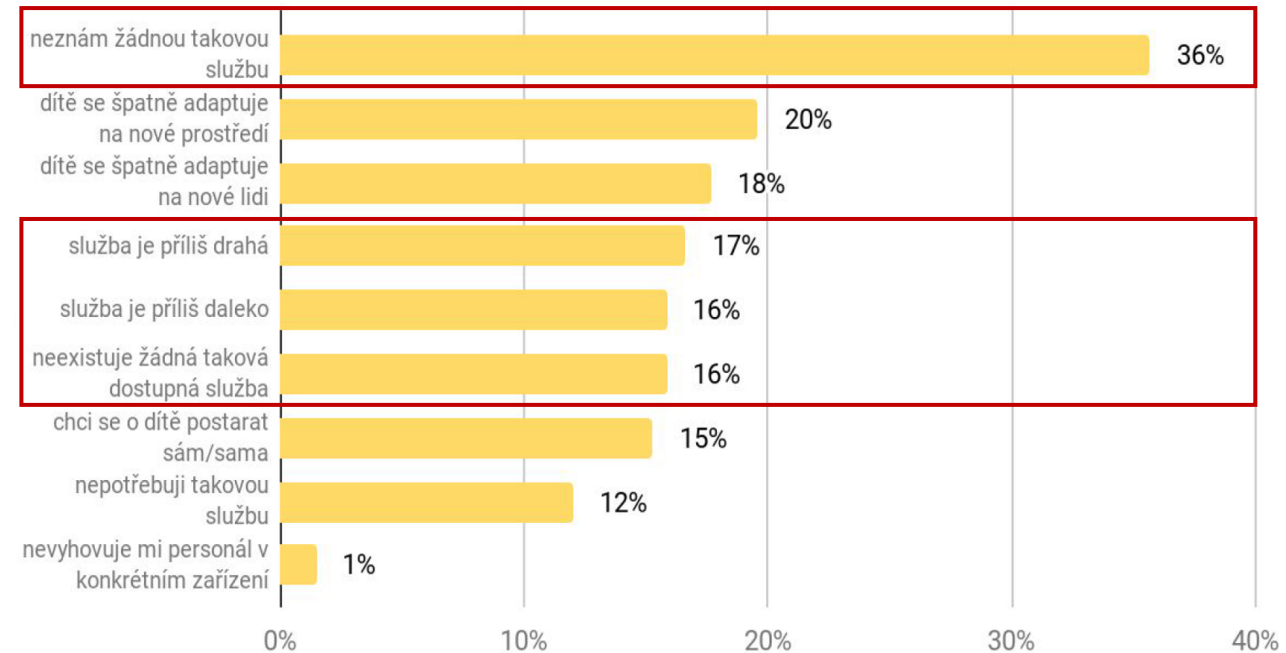
VYUŽÍVÁNÍ SLUŽEB (2019)

Kterou z následujících forem odlehčovacích služeb jste někdy využili?



N=883, všichni pečující o děti s postižením do 18 let

Z jakého důvodu nevyžíváte více odlehčovacích služeb?



N=883, všichni pečující o děti s postižením do 18 let

VYUŽÍVÁNÍ SLUŽEB (2021)

Graf 7 Využívání vybraných služeb pro pomoc rodinám

Vzdělávání v oblasti péče o dítě



Informační podpora



Psychosociální podpora



Odlehčovací péče



Pomoc při volnočasových aktivitách



Hlídní dětí pro umožnění práce



Pomoc při denních aktivitách



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

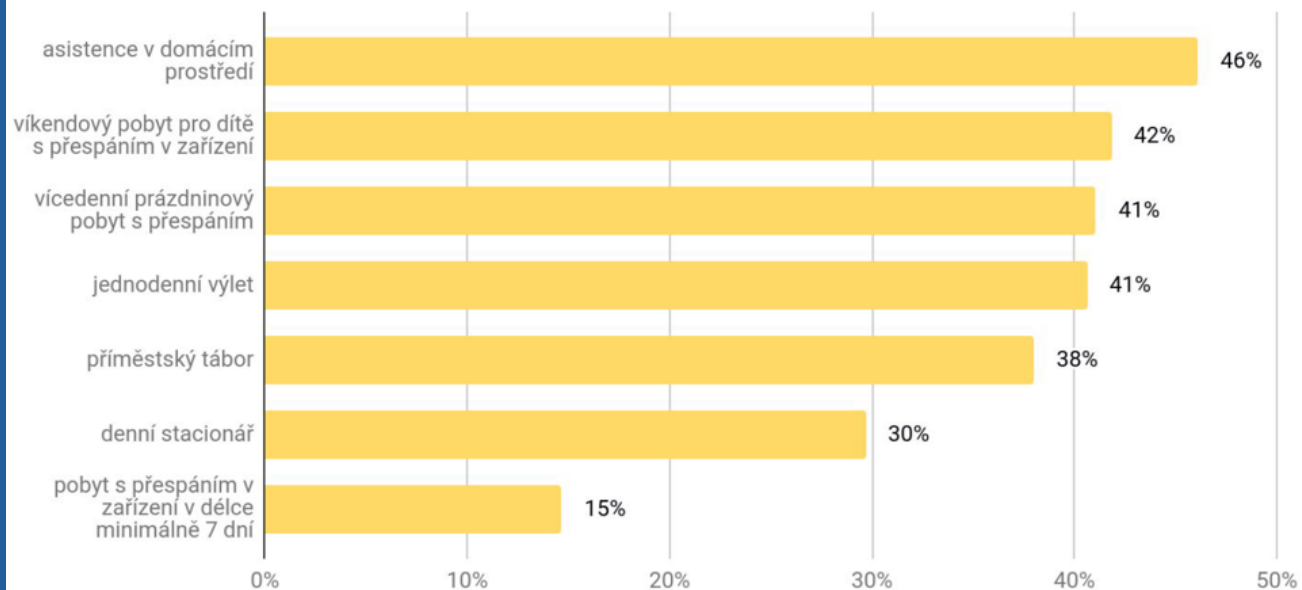
● Ano, pravidelně ● Ano, ale nepravidelně ● Ne, o existenci služby nevím nebo je mi nedostupná ● Ne, o službu nemám zájem

n = 1824

- služby nevyužívalo nebo nich nevědělo 40 % - 63 % rodičů! tzn. **situace se v porovnání s rokem 2010 nezlepšila**
- nejvíce rodiče využívali služby poradenství, včetně vlastního vzdělávání
- **nejhorší** je situace u služeb, které pomáhají **sdílet péči**

POPTÁVKA PO SLUŽBÁCH (2019)

Jakou formu odlehčovacích služeb byste rádi využili v péči o Vaše dítě s postižením?



N=913, pečující o jedno a více dětí s postižením do 18 let

Rodiče potřebují **všechny typy odlehčení stejnou měrou:**

- Asistenci v domácím prostředí
- Víkendové nebo vícedenní jednorázové pobyty dětí
- Jednorázové jednodenní pobyty

Čím **vážnější zdravotní problém** dítě má, tím **větší potřebu** terénních i pobytových **služeb** mají rodiče, ALE pro děti ve III. a IV. stupni závislosti nejsou vhodné služby.

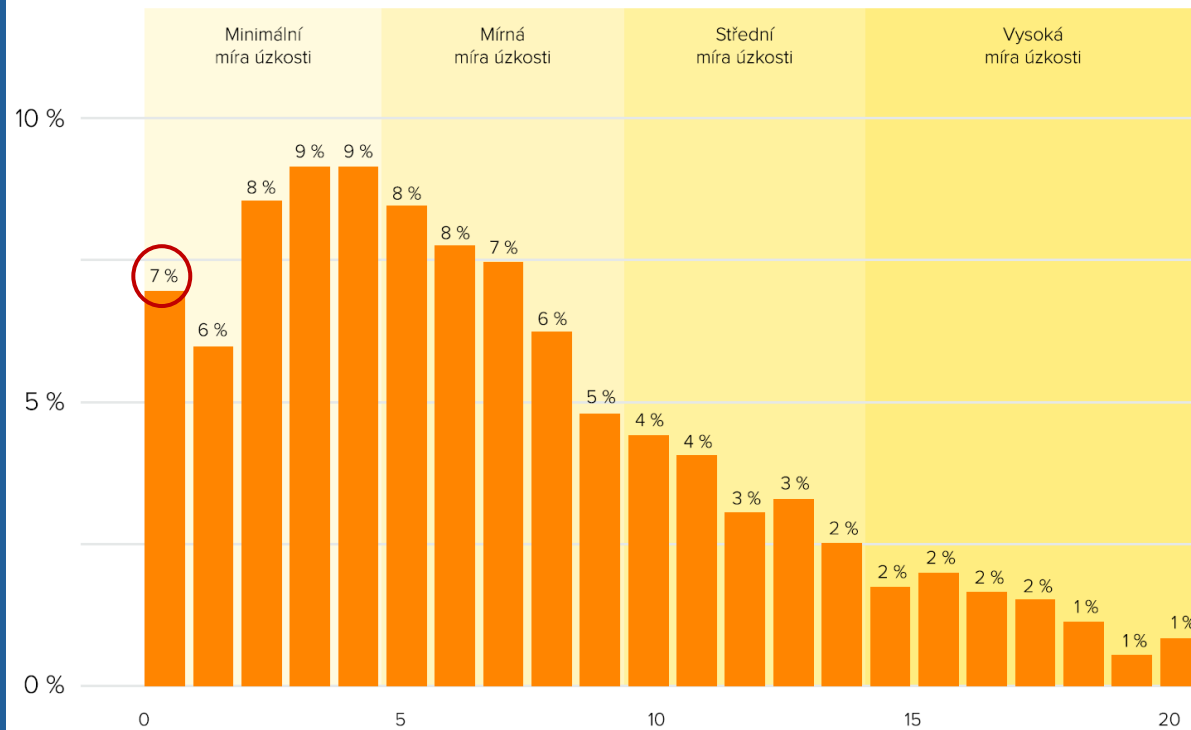
Stupeň závislosti	Jakou formu pomoci byste uvítal/a v péči o své dítě s postižením?	
	Větší nabídku péče o dítě ve specializovaných zařízeních	Dostupnou osobní asistenci nebo odlehčovací služby
I.	33 %	56 %
II.	40 %	54 %
III.	48 %	64 %
IV.	54 %	75 %

ZÁVĚR – služby

- Dlouhodobě **40 – 60 % rodičů nevyužívá nebo neví o službách**, které jim mohou pomoci
- **67 % rodičů nemají zkušenost s odlehčením**, nejčastější důvod je, že žádnou takovou službu neznají (2019)
- Rodiče **chtějí všechny formy odlehčení** stejnou měrou - terénní, pobytové i ambulantní (2019)
- Čím **vážnější zdravotní problém** dítě má, tím **větší potřebu** terénních i pobytových **služeb** mají rodiče, ALE pro děti ve III. a IV. stupni závislosti nemáme vhodné služby (2019)

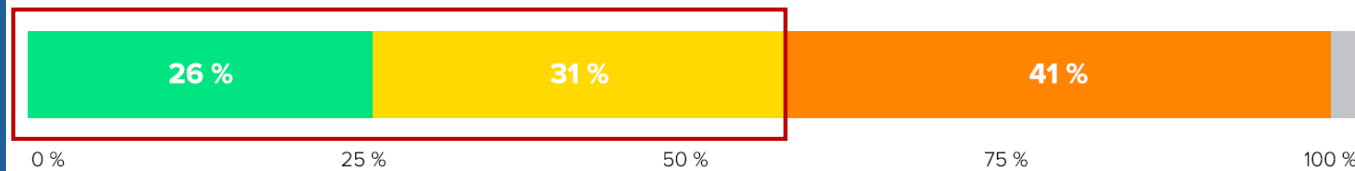
PSYCHICKÉ ZDRAVÍ RODIČŮ (2019)

Graf 52 Míra úzkosti respondentů podle GAD-7



n = 1843

Graf 55 Vyhledali respondenti v posledních 12 měsících psychologickou nebo psychiatrickou pomoc



● Ano ● Ne, ale zvažoval/a to ● Ne, ani o tom neuvažoval/a ● Neví / nechce odpovědět

n = 1824

Minimální míra úzkosti: 40 % rodičů

Mírná míra úzkosti: 30 % rodičů

Střední míra úzkosti: 17 % rodičů

Vysoká míra úzkosti: 10 % rodičů

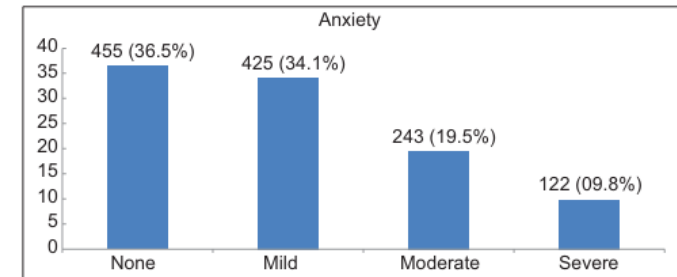
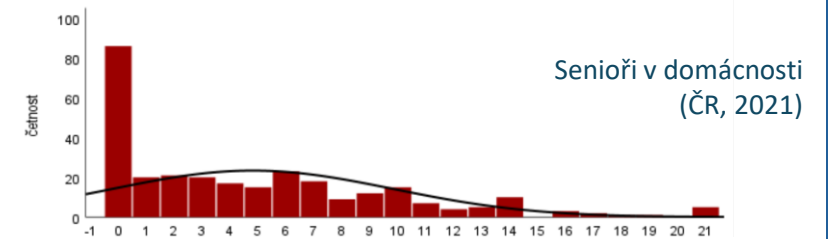


Figure 2: The distribution of students' anxiety using GAD-7 questionnaire
High school students
(Saúdská Arábie, 2018)

Zdroj: Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním, Schola Empirica, 2021
Index generalizované úzkostné poruchy (GAD-7), INESAN, 2021

POHLED RODIČŮ A VEŘEJNOSTI – ZAPOJENÍ DO PÉČE (2010)

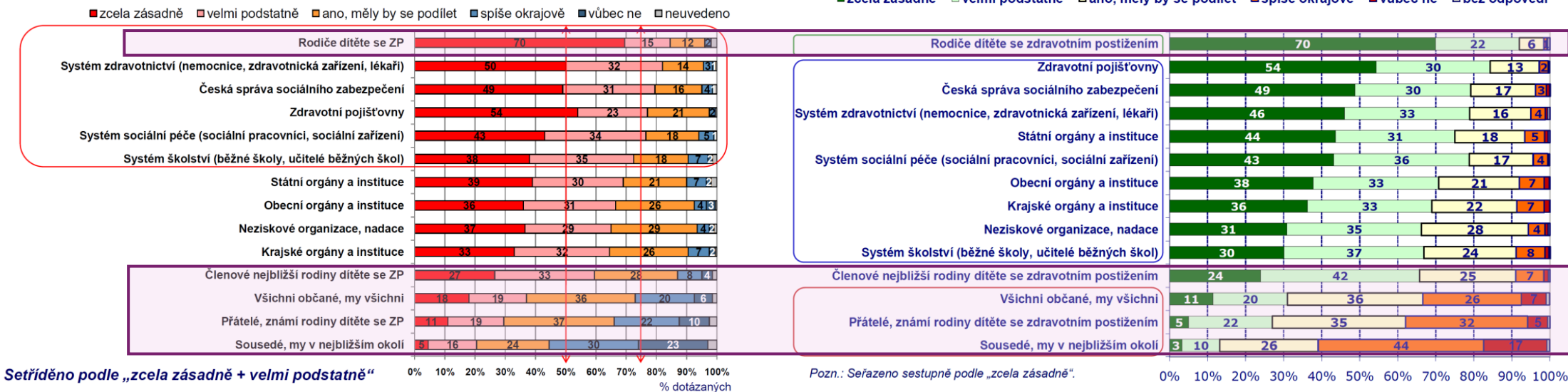
N = 1200

POPULACE ČR

B07. Do jaké míry si myslíte, že by se měly na péči o děti se zdravotním postižením podílet:

B04. Do jaké míry si myslíte, že by se měly na péči o děti se zdravotním postižením podílet:

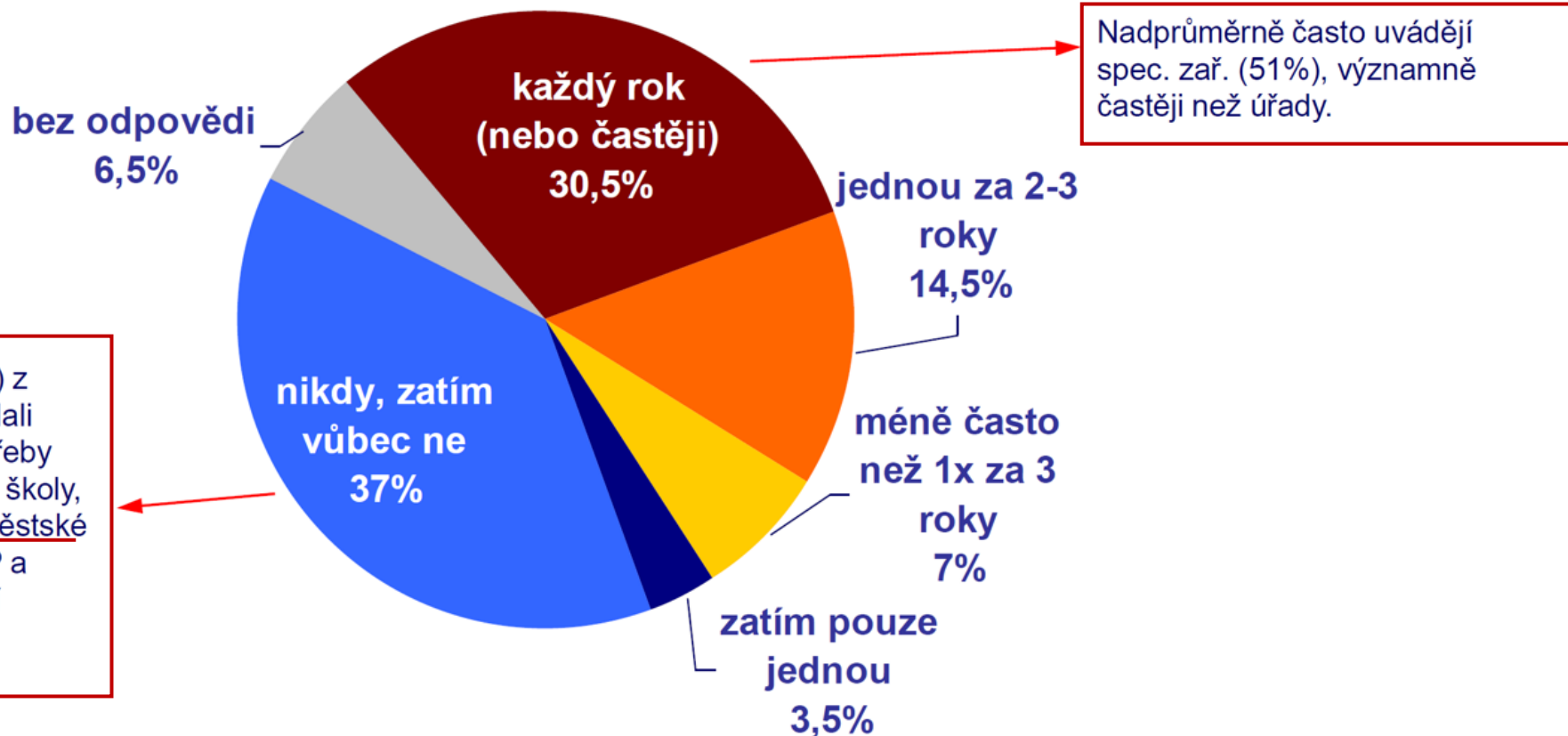
■ zcela zásadně ■ velmi podstatně ■ ano, měly by se podílet ■ spíše okrajově ■ vůbec ne ■ bez odpovědi



- Veřejnost i rodiče jsou ve shodě – **primárně mají o dítě pečovat rodiče**
- Očekávají však také **velké zapojení státu** – zdravotnictví, ČSSZ, sociální pracovníků a škol
- **Se zapojením komunity** (přátelé, sousedi, širší rodina) rodiče i veřejnost moc nepočítají

STÁT - ZJIŠŤOVÁNÍ POTŘEB KLIENTŮ (2010)

C27. Provádí Vaše instituce průzkum se zaměřením na zjištění potřeb Vašich klientů? Jak často?



ZÁVĚR – postoj k pečujícím a duševní zdraví

- 10 % pečujících rodičů vykazují vysokou míru úzkosti, dalších 17 % střední míru, **jen 7 % nemá žádné potíže** (2019)
- **Čtvrtina vyhledala psychologickou nebo psychiatrickou pomoc**, dalších 30 % o ní uvažovalo (2019)
- Rodiče i veřejnost vidí jako hlavní pečovatele rodiče, ale **očekávají i velké zapojení státu**, je **oslabená role komunity** (2010)
- V roce 2010 téměř **čtvrtina** zástupců státu a NNO **nezjišťovala nikdy potřeby pečujících rodičů**

SHRNUTÍ

- Nemáme postup, jak určit počet dětí se ZP/ pečujících rodin (30 tisíc nebo 100 tisíc dětí)
- Služby jsou do péče dětí se ZP zapojeny málo, problém je to především u mladších dětí
- Rodiny samoživitelů tvoří 1/5 z rodin pečujících o dítě se ZP a v 3/5 rodin žijí i zdraví sourozenci nemocného dítěte (2019)
- Rodiče se domnívají, že MŠ a ZŠ jsou vstřícné a vybavené (2021), ale předškolní děti se ZP nejsou dostatečně zahrnuty do vzdělávání a v dospělosti se liší jejich dosažený stupeň vzdělání od populace (2018)
- Pro rodiče jsou důležité finance, informace, služby (vzdělávání a sdílení péče) a bezbariérovost; opakovaně reportují finanční problémy (téměř ¾ z nich problém vyjít s příjmem domácnosti); všichni se shodují, že dávkový systém vyžaduje velkou změnu
- Dlouhodobě 40 – 60 % rodičů nevyužívá nebo neví o službách, 67 % rodičů nemá zkušenost s odlehčením (2019), zároveň rodiče chtějí všechny formy odlehčení stejnou měrou
- Jen 7 % rodičů vykazovalo nulovou míru úzkosti, ¼ vyhledala psychologickou/psychiatrickou pomoc, dalších 1/3 o tom uvažovala (2019)
- Málo rodiče zapojujeme do rozhodování o podobě jejich podpory

Dana Lipová
dana.lipova@nadacesirius.cz

