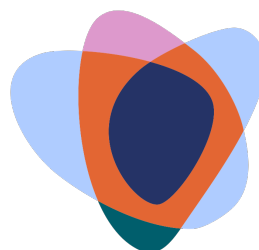


ZKUŠENOSTI ČLENSKÝCH ORGANIZACÍ AIP S PŘÍSPĚVKEM NA PÉČI

Prosinec 2024

Monika Churá
Hana Geissler

www.aipp.cz



AIP

Aliance pro
individualizovanou
podporu

Aliance pro individualizovanou podporu, z.s. (AIP)

AIP je zastřešující nezisková organizace, která propojuje na padesát rodičovských spolků, patientských organizací i poskytovatelů služeb. Usiluje o to, aby lidé se závažným postižením či onemocněním a jejich pečující měli zajištěnou podporu podle svých potřeb v přirozeném prostředí. Prosazuje změny v systému sociální a zdravotní péče. Podporuje koordinovanou péči, spravedlivé posuzování potřeb a dostupné komunitní služby.

Obsah

SHRNUTÍ	4
ÚVOD A CÍLE ŠETŘENÍ	5
METODOLOGIE	5
VÝSLEDKY ŠETŘENÍ	6
PŘÍJEMCI PŘÍSPĚVKU NA PÉČI MEZI KLIENTY A ČLENY ORGANIZACÍ	6
PODPORA POSKYTOVANÁ ORGANIZACEMI V SOUVISLOSTI S PŘÍSPĚVKEM NA PÉČI	7
VHODNOST NASTAVENÍ POSUZOVAČÍCH KRITÉRIÍ	9
ŘÍZENÍ O PŘÍSPĚVKU NA PÉČI	12
VÝSLEDKY ŘÍZENÍ O PŘÍSPĚVEK NA PÉČI	15
ALIANCE PRO INDIVIDUALIZOVANOU PODPORU A JEJÍ AKTIVITY	18
ZÁVĚR	20
REFERENCE	22

Shrnutí

Cílem šetření bylo zmapovat zkušenosti členských organizací AIP s nastavením příspěvku na péči a posuzovacím procesem, stejně jako s řízením o této dávce a výsledným rozhodnutím.

Klíčová zjištění:

1. Využívání příspěvku na péči:

- Příspěvek na péči je nejčastěji využíván za péči poskytovanou rodinnými pečujícími. Další běžné využití zahrnuje kombinaci úhrady za sociální služby a rodinnou péči. Jen 10 % organizací se často setkává s tím, že by klient vydal celou dávku za sociální služby.
- Téměř polovina organizací uvádí, že příspěvek na péči pokrývá jen malou část skutečných nákladů spojených s péčí. Podle kvalifikovaného odhadu, pokud by byl příspěvek využit výhradně na úhradu služeb, dokázal by pokrýt pouze cca 20 % potřebné péče.

2. Posuzování potřeb a přiznávání příspěvku na péči:

- Jen 22 % organizací se domnívá, že systém posuzování základních životních potřeb měří dobře potřebu péče.
- Téměř všechny organizace se setkaly se situací, kdy člověk s vysokou potřebou péče dosáhl jen na nízký stupeň příspěvku na péči nebo mu dávka nebyla přiznána vůbec.
- 9 z 10 organizací uvádí, že relevantní potřeby žadatelů nejsou současným systémem uznávány (např. v oblasti mobility, komunikace nebo osobních aktivit).
- Podle 70 % organizací posuzování opomíjí důležité oblasti, které mají zásadní význam pro dlouhodobou kvalitu života a začlenění osob do společnosti, jako je dohled, pomoc při dodržování léčebného režimu nebo podpora při socializaci a učení.

3. Proces přiznávání příspěvku:

- **Délka řízení:** Téměř 40 % organizací uvádí, že současná zákonná lhůta je překračována, přičemž průměrná délka řízení často dosahuje až půl roku.
- **Posuzovatelé:** Posudkovým lékařům důvěřuje jen 13 % organizací; častá je kritika nedostatečné odbornosti a formálního přístupu.
- **Výsledky řízení:** Více než polovina dotazovaných organizací udává, že jejich členům či klientům není v rámci prvoinstančního řízení přiznáván adekvátní stupeň příspěvku na péči. V odvolacím řízení je úspěšnost vyšší, proces je ale náročný. Úspěšnost v řízení se významně liší dle diagnóz. Většina organizací zaznamenává krajské rozdíly ve výsledcích řízení.

Doporučení organizací AIP na zlepšení systému příspěvku na péči:

- Systém by měl přejít od hodnocení závislosti k posuzování skutečné potřeby péče, a to s důrazem na časovou i odbornou náročnost péče. Posuzování by mělo zachytit komplexní situaci žadatele a jeho individuální potřeby v různých oblastech.
- Vyřizování příspěvku by mělo být administrativně jednodušší a rychlejší. Pro 80 % organizací by ideální doba řízení neměla přesáhnout dva měsíce.
- Je nutné zajistit větší transparentnost celého procesu, sjednotit posuzování napříč regiony, aby byla rozhodnutí konzistentní a spravedlivá.
- Příspěvek na péči by měl být pravidelně valorizován, aby odpovídal rostoucím cenám sociálních služeb i kvůli inflaci rostoucím nákladům rodin na péči.

Úvod a cíle šetření

Spravedlivé posuzování potřeb je jeden z pilířů individualizované podpory. Jedině takové posouzení, v jehož centru stojí skutečné potřeby lidí a v rámci kterého se zjišťuje, kolik podpory a jak náročnou péči kdo potřebuje, je předpokladem pro její naplánování a zajištění.

Příspěvek na péči je klíčovou dávkou pro lidi se zdravotním postižením žijících doma. Slouží k financování potřebné péče, tedy na nákup sociálních služeb či jako odměna rodinného pečujícího za poskytnutou pomoc. Důležitá je nejen samotná výše dávky, ale i nastavení posuzovacího procesu. Výsledek posouzení je totiž určitou „vstupenkou“ k tolik potřebné pomoci a významně ovlivňuje její finanční dostupnost.

Důvodem realizace tohoto výzkumného šetření bylo dlouhodobé reportování členských organizací o případech, u kterých došlo k neadekvátnímu vyhodnocení potřeb či různým nesrovnalostem při přiznávání příspěvku na péči. Cílem šetření tak bylo systematicky zmapovat zkušenosti členských organizací s nastavením příspěvku na péči a posuzovacím procesem ve vztahu k různým typům postižení a diagnóz, stejně jako s vyřizováním dávky a výsledným rozhodnutím.

Posuzování ve věci příspěvku na péči i celkové nastavení dávky se potýká z pohledu uživatelů s významnými systémovými nedostatky, na jejichž řešení Aliance dlouhodobě apeluje (např. Tomášková, Dvořáková, Geissler 2023: 36-68). Získané poznatky z šetření mezi členskými organizacemi doplní znalostní základnu Aliance a budou využity při formulaci návrhů a doporučení systémových změn, tedy při advokační práci AIP.

Metodologie

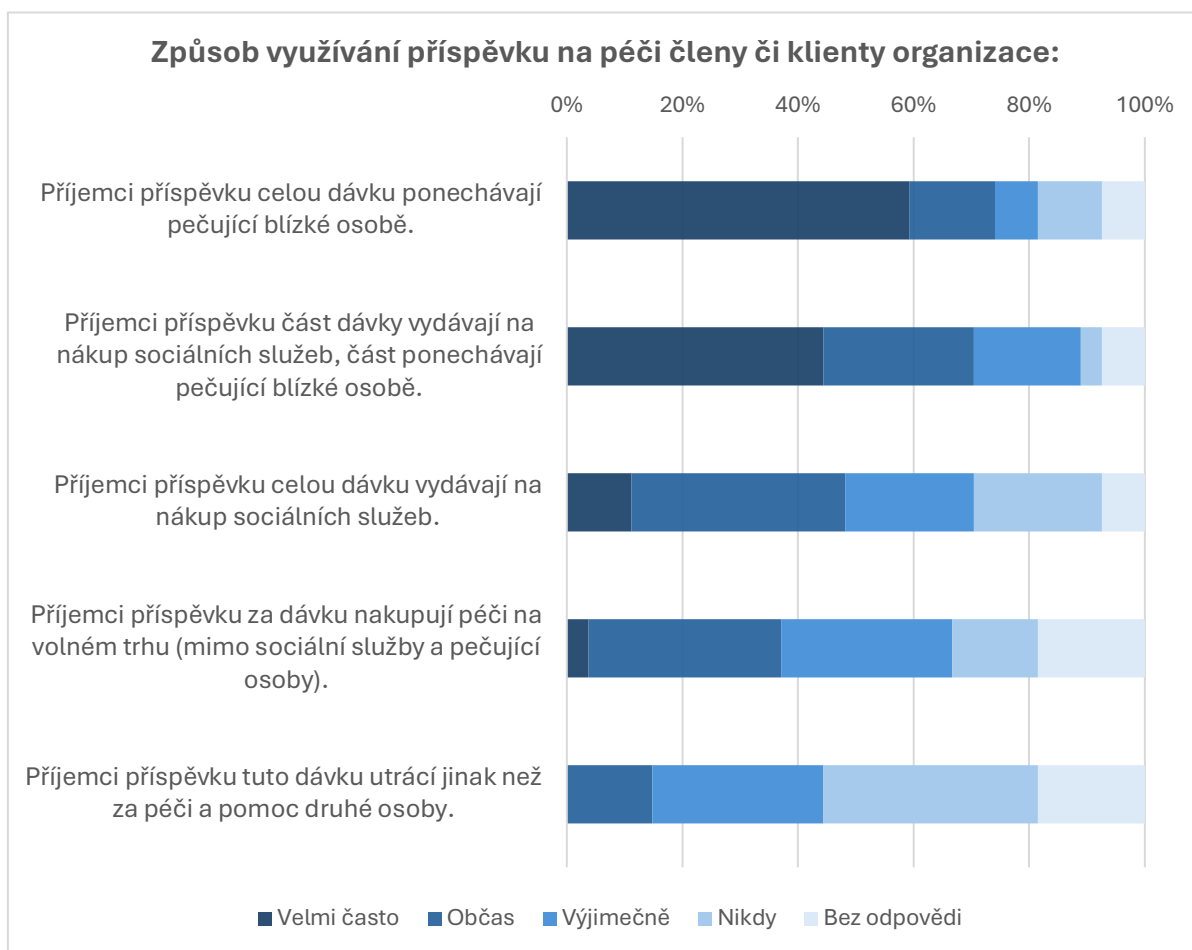
Dotazníkové šetření o zkušenostech členských organizací AIP s příspěvkem na péči bylo realizováno online formou (Google Forms) v květnu 2024. Skládalo se z uzavřených i otevřených otázek v následujících okruzích: příjemci příspěvku na péči mezi klienty a členy organizací, využívání příspěvku, poskytovaná podpora v souvislosti s příspěvkem na péči, vhodnost nastavení posuzovacích kritérií, řízení o příspěvku na péči, výsledky řízení a preferované aktivity Aliance v této oblasti.

Dotazník byl vyplněn celkem 33krát. 27 odpovědí bylo za unikátní organizaci, v 6 případech odpověď zaslaly pobočky (zde byly do analýzy zahrnuty jen odpovědi z otevřených otázek). Do výzkumu se zapojilo 19 organizací z AIP (z 49 organizací celkem, resp. z 41 organizací, které mají členy či klienty a dotazník tak pro ně byl relevantní). Další 8 odpovědí zaslaly patientské organizace, které jsou členy střešní organizace pod Aliancí. Na vzorku (N=27) byla provedena základní četnostní analýza, slovní odpovědi na otevřené otázky byly zakódovány a kategorie vyhodnoceny.

Výsledky šetření

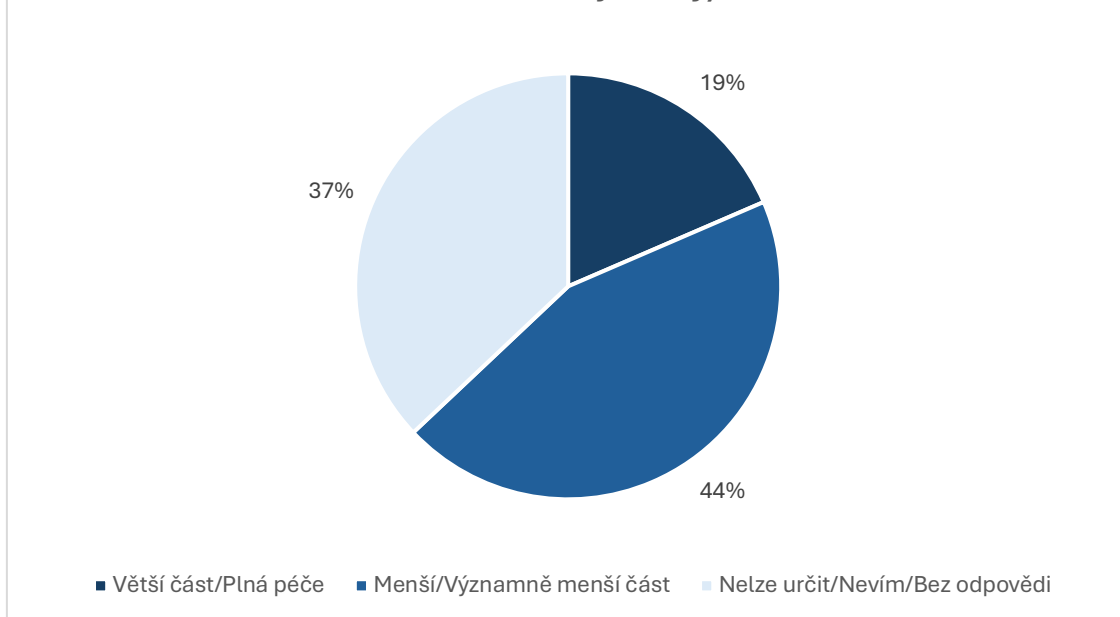
Příjemci příspěvku na péči mezi klienty a členy organizací

Nejčastějším způsobem využívání příspěvku na péči je přenechání celé dávky pečující blízké osobě, hned po něm následuje rozdělení dávky mezi pečující blízkou osobu a nákup sociálních služeb. Využití celé dávky na nákup sociálních služeb je až třetím nejčastějším způsobem. Významně méně často příjemci dávky nakupují péči na volném trhu. Ještě výjimečněji ji utrací jiným způsobem než k zajištění péče či pomoci druhé osoby.



Příspěvek na péči dokáže pokrýt větší část či úplnou potřebnou péči pouze v případě 19 % dotazovaných organizací. V 44 % případů je procento potřebné péče pokryté příspěvkem nižší, ve většině případů velmi nízké (tj. pohybuje se kolem 20 %). Zbývajících 37 % dotazovaných organizací konkrétní procento pokryté péče neurčilo. Důvodů k neurčení konkrétního množství péče bylo více – zmiňováno bylo např. to, že schopnost příspěvku pokrýt potřebnou péči je velmi individuální (v některých případech péči pokrývá, v jiných významně ne) nebo třeba to, že pro některý typ postižení potřebné služby poskytující péči ani neexistují.

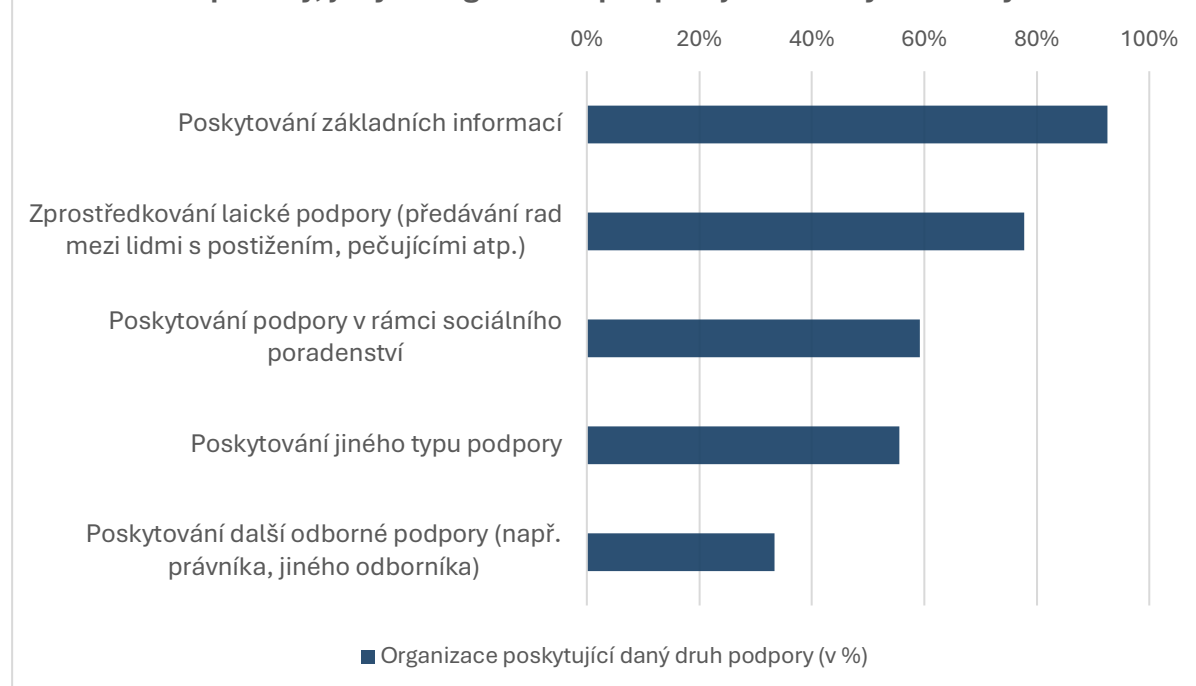
**Množství potřebné péče řádově pokryté příspěvkem na péči
(při nákupu výhradně od sociálních služeb za ceny dle
"úhradové" vyhlášky):**



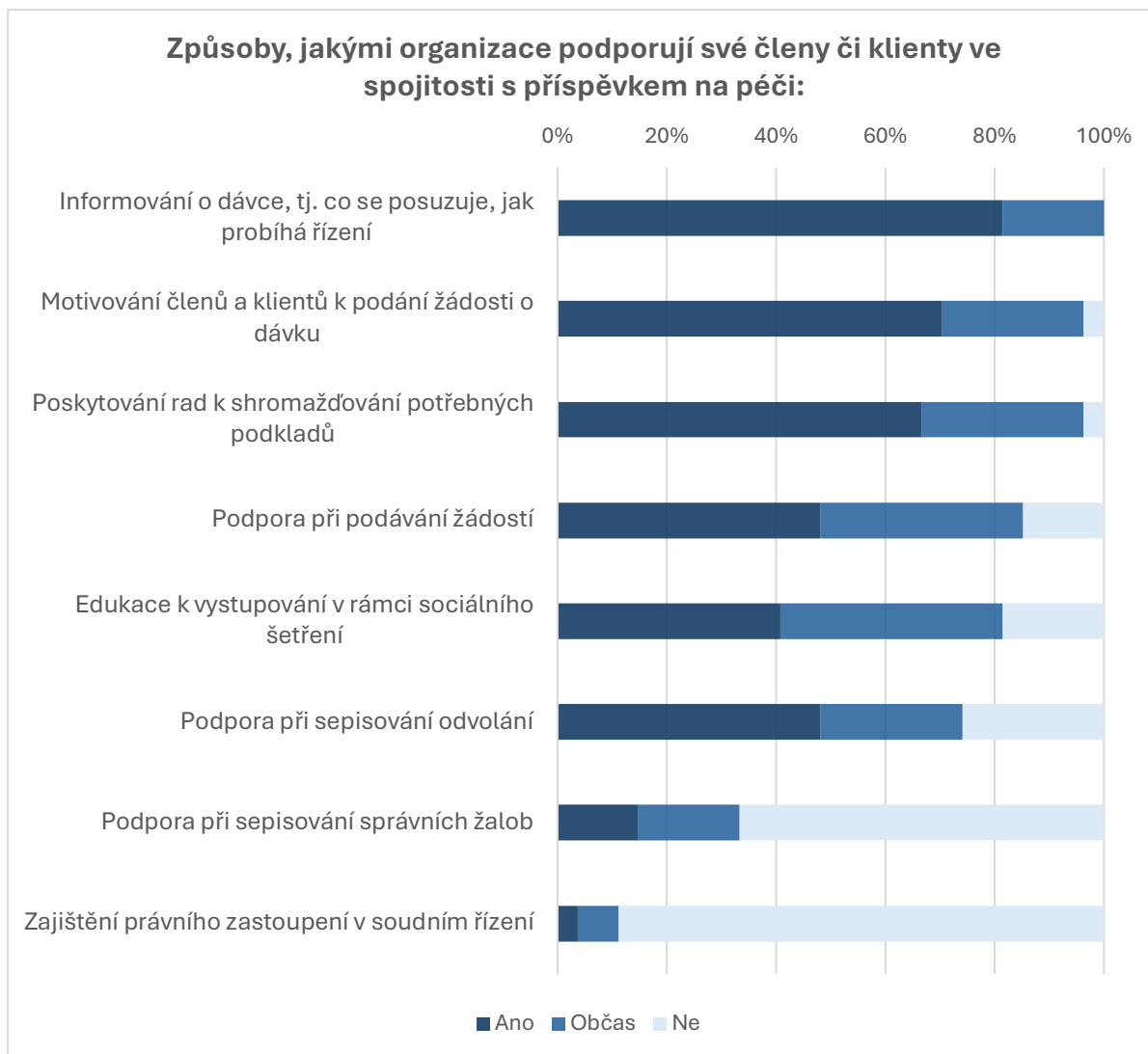
Podpora poskytovaná organizacemi v souvislosti s příspěvkem na péči

Dotazované organizace nejčastěji podporují své klienty skrze poskytování základních informací. Následuje zprostředkování laické podpory a poskytování podpory v rámci sociálního poradenství. Jen třetina z dotazovaných pak poskytuje svým klientům jinou odbornou podporu (např. právníka či jiného odborníka).

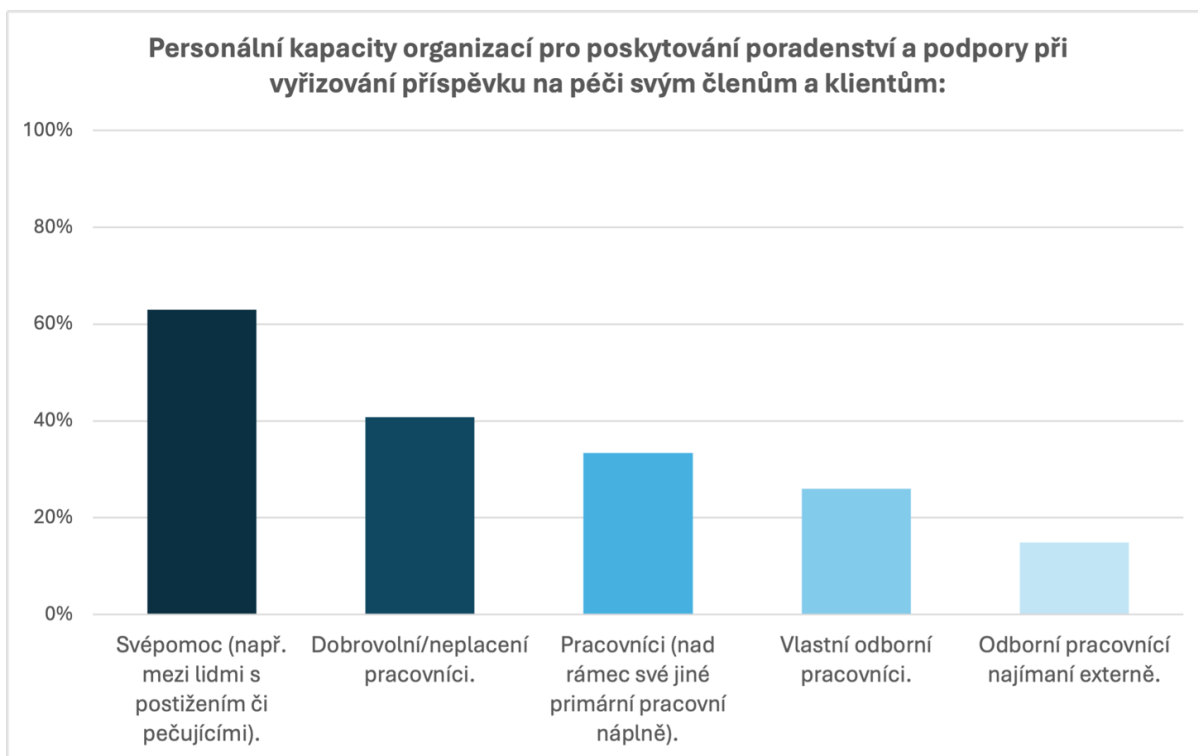
Způsoby, jakými organizace podporují své členy či klienty:



Od výše uvedeného se odvíjí i konkrétní podpora spojená s příspěvkem na péči. Obecně se dá říct, že se organizace soustředí především na počáteční fáze řízení o přiznání příspěvku – základně tedy na informovanost o tom, co příspěvek na péči je, že by bylo dobré si o něj zažádat a co k tomu bude potřeba. Poměrně významnou podporu poskytují svým klientům také při žádání o příspěvek či před sociálním šetřením. Podporu při sepisování odvolání v případě nespokojenosti s výsledkem řízení mohou klienti očekávat u většiny dotazovaných organizací (konkrétně u 74 %). Nejméně zastoupeným typem podpory je pak podpora při sepisování správních žalob či zajištění právního zastoupení v soudním řízení. S posledním zmíněným se mohou klienti setkat u 11 % dotazovaných organizací.

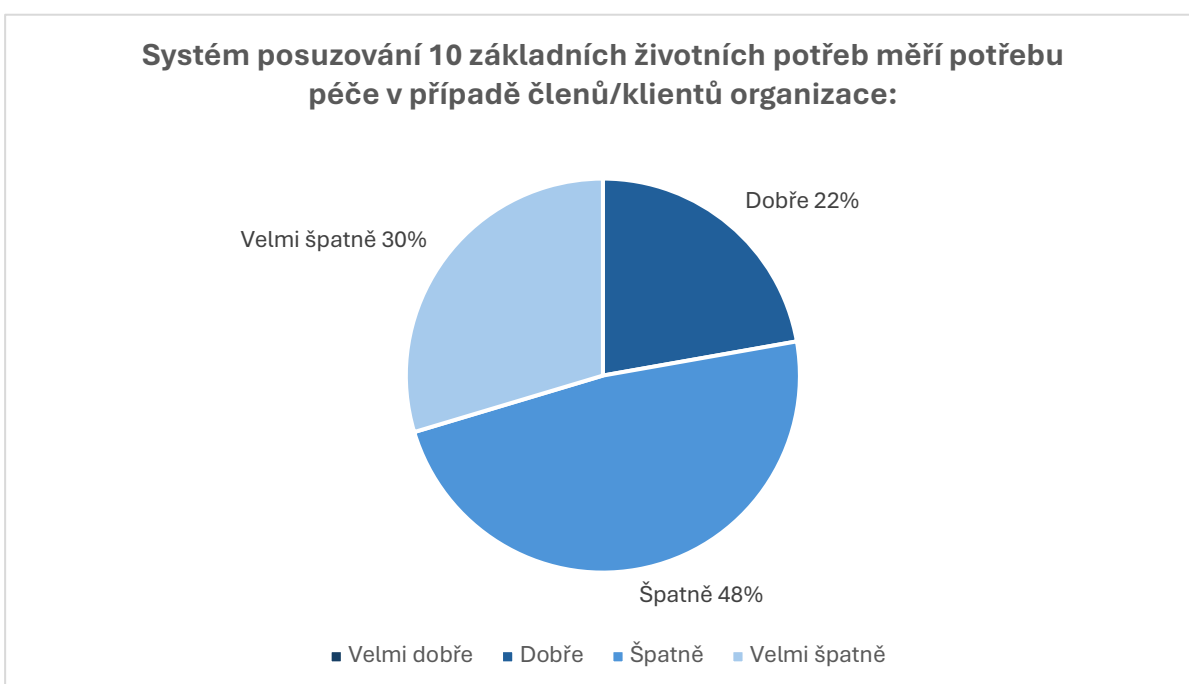


Poskytovaná podpora se pravděpodobně odvíjí od personálních kapacit a možností z nich vyplývajících. Naprostá většina podpory týkající se příspěvku na péči je poskytována svépomocí, případně je neplacená nebo se poskytuje nad rámec jiné primární pracovní náplně. Odborní pracovníci, ať už interní či externí, figurují při vyřizování příspěvku jen výjimečně.



Vhodnost nastavení posuzovacích kritérií

Většina organizací vyjadřuje nespokojenost se systémem posuzování deseti základních životních potřeb. Dobře potřebu péče měří současný systém pouze podle 22 % dotazovaných organizací. Naprostou spokojenost s měřením potřeby péče skrze systém posuzování deseti základních životních potřeb však nevedla žádná z nich.

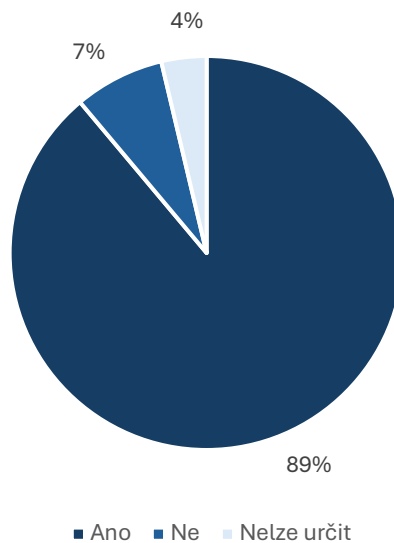


Současný systém posuzování nároku na příspěvek na péči způsobuje, že i přes vysokou potřebu péče je v mnoha případech osobám s postižením uznáván pouze nízký stupeň závislosti či jim dokonce příspěvek není přiznáván vůbec. Zkušenost s touto nerovností uvádí drtivá většina organizací. Velmi často se tak děje dle 52 % organizací, často pak dle 41 % organizací. Procento organizací, které se s tímto jevem setkávají výjimečně nebo se s ním neseťkávají vůbec je až znepokojivě nízké.



Problematické je též uznávání samotných životních potřeb. V praxi dochází k neuznávání potřeb, byť k jejich zvládnutí žadatel o příspěvek podporu skutečně potřebuje. S neuznáváním těchto relevantních potřeb se setkává kolem 89 % dotazovaných organizací. Část organizací tyto neuznávané potřeby explicitně pojmenovala. Dle jejich odpovědí se nejčastěji jedná o potřeby spadající pod kategorii osobních aktivit a komunikace (5x), dále mobility (4x) a orientace (3x). Zmiňována je též kategorie stravování, péče o zdraví, oblékání a obouvání, tělesná hygiena a výkon fyziologické potřeby. Jedna z organizací navíc uvedla, že si všímá i opačného jevu, tedy uznávání potřeb, k jejichž naplnění podpora naopak není potřebná.

Členům či klientům není uznávána některá z 10 životních potřeb i přes to, že podporu k jejímu zvládnutí skutečně potřebují:



Současný systém posuzování závislosti tak ve většině případů nezohledňuje skutečně potřebnou podporu a péči. Navíc, 70 % dotazovaných organizací souhlasí, že existují oblasti podpory a péče, které systém při posuzování vůbec nebere v potaz. Jedná se převážně o nezbytný dohled, podporu či pomoc při dodržování diety a léčebného režimu, rehabilitaci nebo při navazování vztahů, učení nebo socializaci – a v souvislosti s tím sociální aspekt postižení (například potřebná podpora při studiu a vedení samostatného života).

Posuzování závislosti namísto potřebné péče je problémem obzvláště u diagnóz, které jsou náročné na péči, avšak pokud je tato péče poskytována dobře, do omezení soběstačnosti se nemusí u některých nemocí významně propat. Zmínit lze potřebu péče o kůži (albinismus, nemoc motýlích křídel), o plíce – inhalaci (cystická fibróza) nebo již zmíněné dodržování diety a léčebného režimu (celiakie, fenylketonurie, diabetes).

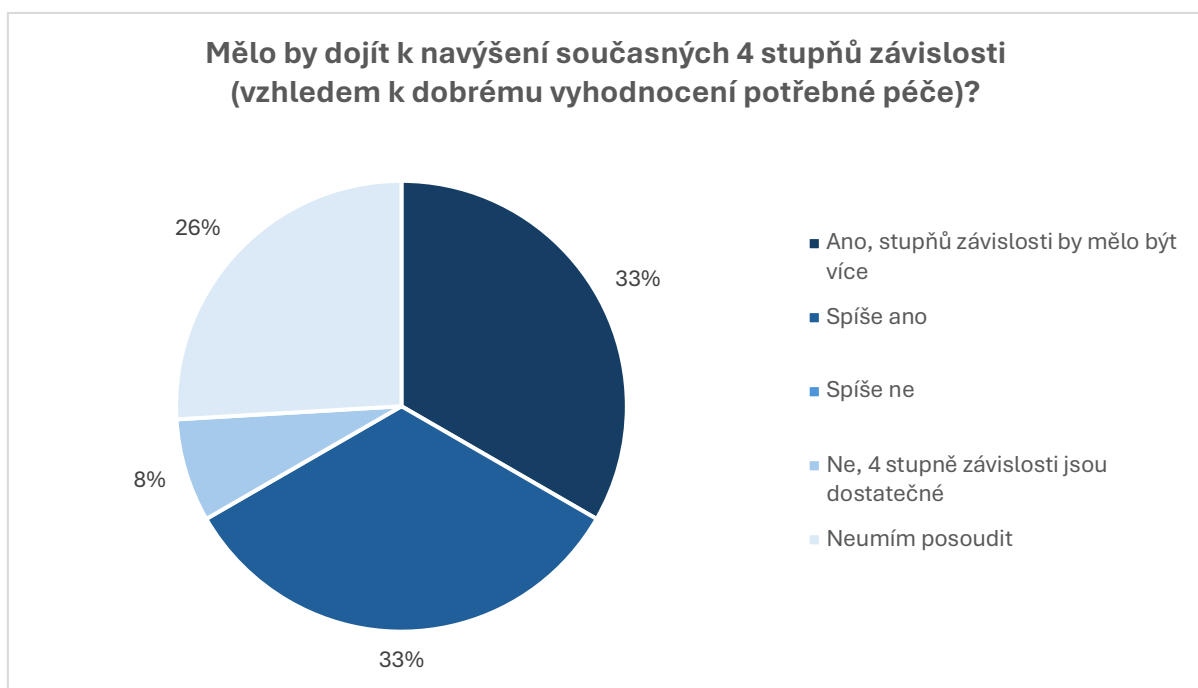
Pro **správně nastavené posuzování nároku** na příspěvek na péči a na jeho výši by systém dle organizací měl:

- Zohledňovat **celkovou potřebu péče a podpory**, s důrazem na **časovou, fyzickou** i psychickou **náročnost péče**. Odpoutat se od konceptu závislosti.
- Uplatňovat **komplexní, ale zároveň individuální náhled** na posuzovaného. Posuzovat vliv zdravotního stavu na běžný život nebo soběstačnost a zároveň zahrnovat sociální situaci posuzovaného (způsob a místo života a na to navázané individuální potřeby)¹.
- Lépe pracovat **s danou diagnózou**, vhodně reagovat na její specifika vzhledem k potřebné péči, a také na stav, vývoj a omezení, která z diagnózy vyplývají. Žadatelům s neměnným zdravotním stavem přiznávat příspěvek **trvale**.

¹ Zahrnutí tohoto hlediska umožňuje Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MFK), jejíž povinné používání však bylo v ČR zrušeno v roce 2013 a od roku 2020 je pouze doporučeno. V běžné praxi se z něj proto nevychází, což vede ke stálé převaze medicínského a funkčního hlediska. (Tomášková, Dvořáková, Geissler 2023)

- d) Nastavit **citlivější škálu** pro posuzování, právě aby bylo možné reagovat na rozdíly v intenzitě potřeb.
- e) V neposlední řadě také zajistit **validitu posuzování**, tedy aby zjištění, na kterých je posouzení založeno, odpovídala skutečnému stavu posuzovaného. V současnosti je tento bod problematický obzvláště při sociálním šetření, které je založeno na slovních výpovědích, které mohou být podstatně zkreslené (deklarovaná schopnost a reálná neschopnost či naopak).

Požadavek citlivější škály posuzovacího mechanismu se zrcadlí i v ideálním počtu výsledných stupňů příspěvku na péči. Dvě třetiny dotazovaných organizací jsou pro jejich navýšení (oproti současným čtyřem stupňům). Výslovně proti navyšování počtu stupňů závislosti je naopak pouze 8 % organizací.



Řízení o příspěvku na péči

Dalším důležitým aspektem posuzování nároku na příspěvek a jeho přiznávání jsou pracovníci, kteří jsou stěžejní součástí tohoto procesu. Na jejich schopnosti a výkony však dotazované organizace nenahlíží příliš pozitivně². Nejlépe z hodnocení vychází ošetřující lékaři. V obsáhnutí správných informací pro zhodnocení životních potřeb jim důvěřuje téměř 60 % organizací. Sociální pracovníci dokáží při sociálním šetření zachytit správné informace pro zhodnocení základních životních potřeb dle 43 % organizací. Největší kritika se snáší na roli posudkového lékaře. Jejich schopnost správně zhodnotit základní životní potřeby žadatele hodnotí pozitivně pouze 13 % organizací. Negativní vnímání posudkových lékařů ilustruje i poměr jednotlivých odpovědí. Jasně „ne“ vyjádřilo kvalitě výkonů posudkových lékařů 39 % organizací.

² Graf vychází z odpovědí organizací, které provedly hodnotový soud (aneb tyto odpovědi byly izolovány a odpovědi „Neumím posoudit“ byly ponechány stranou). N₁ = 21; N₂ = 23; N₃ = 23



Dalším problematickým bodem je i délka řízení o přiznání příspěvku na péči, která by dle zákona neměla přesáhnout 105 dní. **Více než třetina dotazovaných organizací** však odhaduje, že **průměrná délka řízení překračuje** i hranici **půl roku**. Do délky řízení se významně promítá místo podání žádosti o příspěvek (tedy vytíženost personálních kapacit) a případná odvolání proti výsledku řízení. Současná (přibližně tříměsíční) lhůta navíc vyhovuje pouhým 15 % organizací. Na dva měsíce by si lhůtu přálo zkrátit 37 % organizací, pro **největší část** (41 %) z nich by však **ideální lhůta** měla činit pouhý **jeden měsíc**.

Řada problémů, se kterou se organizace v praxi při procesu řízení o příspěvek na péči setkává, vyplývá již z odpovědí uvedených jinde v textu. Vážnost těchto problémů potvrzuje fakt, že je organizace navíc samy explicitně identifikují.

Žadatele o příspěvek na péči trápí zaprvé **douhé řízení**, které je přerušováno a provází ho průtahy. K žádosti o příspěvek je navíc potřeba doložit zprávy o aktuálním zdravotním stavu. Po přičtení čekacích dob na potřebná vyšetření se celková doba ještě více prodlužuje. Příliš dlouhá doba vyřizování příspěvku způsobuje, že žadatelé umírají předtím, než je jim příspěvek přiznán, resp. než padne rozhodnutí o jeho navýšení v terminální fázi nemoci. Tato skutečnost byla v našem výzkumu reportována u diagnózy roztroušená skleróza. Žadatele s genetickou vrozenou nevléčitelnou diagnózou (jako je např. cystická fibróza) limituje v přístupu k potřebné péči také hranice přiznávání příspěvku až od jednoho roku věku.

Organizace dále také rozvádějí problémy s jednotlivými pracovníky, kteří mají řízení o přiznání příspěvku na starosti. Některé se setkávají s tím, že **ošetřující lékaři nedokáží** do podkladů **vhodně formulovat** stav žadatele, **neví** přesně, k čemu se vyjadřují nebo dokonce posouzení **odmítají** vypracovat. V případě sociálních pracovníků a úředníků úřadu práce pak proces komplikuje **přetíženost** úředníků a jejich příliš **formalistický přístup**, projevující se mimo jiné např. při sociálním šetření ve formě nevhodného dotazníku, skrze který nelze dostatečně zachytit potřeby a potíže žadatele. Dochází k uznávání aktivit, které žadatel zvládá pouze

v některých situacích a hodnocení je celkově nejednoznačné. Respondenti popisují i zkušenost, kdy s přiznáním jednoho bodu posuzování dochází ke snaze odebrat jiný (doposud přiznaný) bod za účelem zachování (nezvyšování) daného stupně příspěvku. Celý proces se tak jeví jako **nedostatečně transparentní** a žadatelům **málo přístupný**. V posudcích a rozhodnutích se objevuje neuspokojivá argumentace a dochází ke špatnému výkladu právních norem. Úředníci jsou dle některých organizací těžko (telefonicky) dostupní, k nahlédnutí do spisu je vyžadováno osobní dostavení, které navíc nebývá umožněno zplnomocněné osobě. Složitější situace pak nastává v případě, kdy žadatel není schopen nebo ochoten v procesu řízení spolupracovat.

Posudkovým lékařům je pak ve velkém vyčítána **neznalost problematiky daných diagnóz** společně s **nezohledňováním** lékařských **zpráv** a **podkladů** ze sociálního šetření. Dochází tak k tomu, že ne/uznání diagnózy závisí na konkrétním posudkovém lékaři a jeho ne/znalosti dané problematiky. S velkým nepochopením se setkávají obzvláště žadatelé **s duševním nebo geneticky podmíněným onemocněním**. Jedna z organizací uvádí příklad sourozenců s téměř stejným zdravotním stavem, přičemž jednomu z nich byl uznán I. stupeň příspěvku a druhému stupeň III. Jedinou rozdílností celého procesu posuzování byl **právě posudkový lékař**. Zmiňována je dále velká vytíženost lékařů a problém šablonového posuzování „od stolu“. Dle části organizací dochází až k **bagatelizování** zdravotního stavu a problémů žadatele, u posudkových lékařů se taktéž setkávají s laxním, zamítavým přístupem, až arogancí.

Všechny zmíněné problémy pak ústí v největší a nejvíce citelný problém – **příspěvek** na péči **není přiznán** nebo **je přiznán v neadekvátním stupni** a žadatelé o příspěvek se tak musí proti rozhodnutí **odvolávat**. Odvolání může pro žadatele představovat náročný a nejistý proces. Jejich odhodlání usilovat o adekvátní stupeň příspěvku mohou navíc oslabovat předchozí špatné zkušenosti s přiznáváním příspěvku. Někteří z nich zase považují odvolání za formu „doprošování“, a proto se ho nedomáhají. Důležitou roli pak sehrávají právě organizace, které své členy a klienty k odvolání mohou motivovat a dostatečně je při tom podpořit.

Nezbytné je také zmínit, že **výše příspěvku dlouhodobě neodpovídá cenám služeb**, a jeho příjemci jsou tak značně limitováni v množství péče, které si s jeho pomocí mohou dovolit uhradit. V I. a II. stupni zůstává příspěvek opravdu velmi nízký, zároveň dochází k rozevírání nůžek mezi II. a III. stupněm. Nedostatečnou výši příspěvku zmiňují organizace také v souvislosti s tím, že je příspěvek často využíván pečujícími osobami jako náhrada příjmu, které vzhledem k potřebě vykonávat péči (a neschopnosti příspěvku dostatečně pokrýt ceny sociálních služeb) výrazně limitují či úplně opouští svou ekonomickou aktivitu.

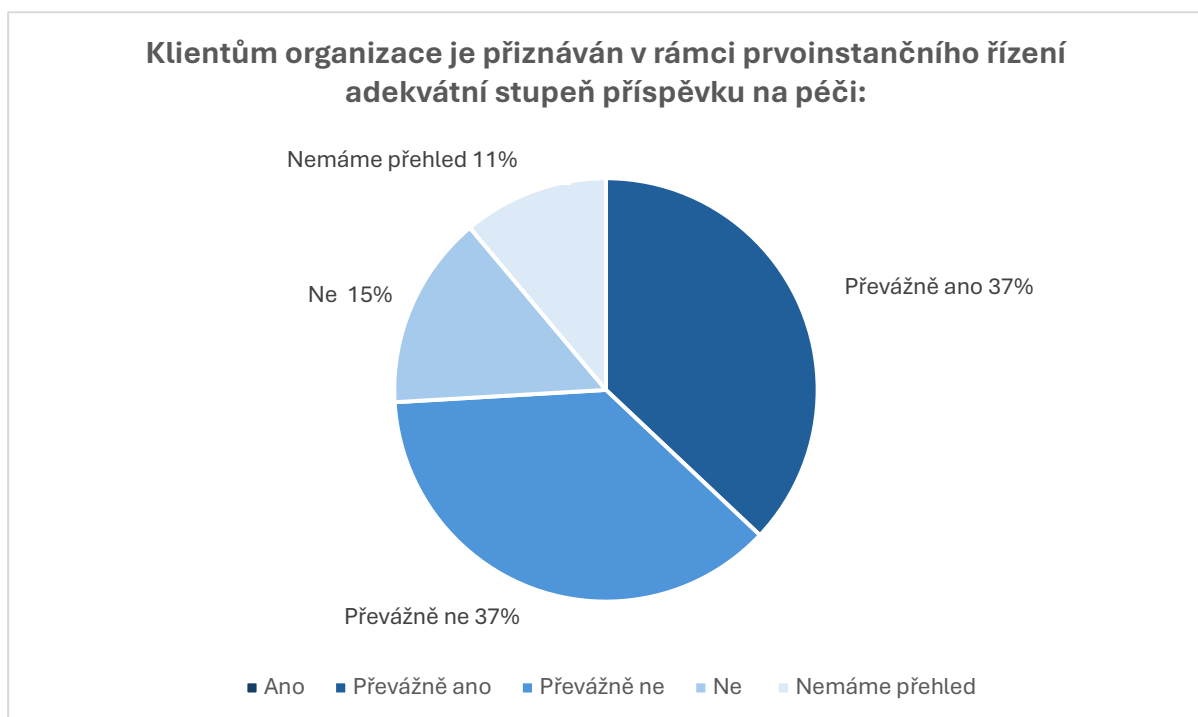
Organizace mají poměrně jasnou představu o tom, jak proces přiznávání příspěvku (dobře plnění svou funkci), vypadá:

- a) Celý proces je **kratší**, jeho jednotlivé fáze jsou urychleny. Proces není nadbytečně přerušován, není rigidní. Je jednoduchý, **efektivní** a vyžaduje méně administrativy.
- b) **Posuzuje se dle potřebnosti péče a podpory namísto závislosti osob**. Výše příspěvku se odvíjí od množství potřebné péče, tedy od její **časové náročnosti**. Tím skutečně **přispívá na péči** a dostává se v adekvátní výši těm, kteří ho skutečně potřebují. Nedochozí tak k znevýhodnění těch, kterým je péče poskytována dostatečně a kvalitně, v důsledku čehož se pak jeví jako „méně závislí“ a v procesu trápí. Naopak, **osamostatňování, zplnomocňování a důstojnější způsob života příspěvek podporuje a oceňuje**, čímž zlepšuje kvalitu života příjemce péče i o něj pečujících osob.

- c) Je udržována **kupní síla** příspěvku. Jeho výše odpovídá cenám služeb a je pravidelně valorizován adekvátně vzhledem k jejich nárůstu.
- d) Proces dokáže posuzovaného **lépe poznat**. Dává hlas lidem se zdravotním postižením, pečujícím a blízkým osobám se zkušeností přímé péče (např. právě v otázce potřebné péče). Posuzování probíhá v domácím prostředí, role sociálního a zdravotního posudku je **vyvážená**.
- e) Dbá se na metodické pokyny, zákony a vyhlášky. Metodické pokyny jsou kvalitní, pracovníci jsou dostatečně proškoleni, jsou jasně stanovena podrobná hodnotící kritéria. Rozhodování je **jednotné**, u podobných posuzovaných případů nevznikají výrazné rozdíly v rozhodnutích o přiznání příspěvku nebo jeho výši.
- f) Posuzování provádí **edukovaní, kompetentní, empatičtí** lidé. **Posudkových lékařů** je dostatek, jsou objektivní, **s dobrou znalostí diagnóz a potřeb péče**, které z nich vyplývají. Do posuzování jsou zapojeni/přizváni **odborníci** na danou diagnózu. **Ošetřující lékaři** pracují s vhodným formulářem a sjednocenou terminologií. Rozumí systému přiznávání příspěvku na péči a požadavkům, které na ně žadatel o příspěvek má.

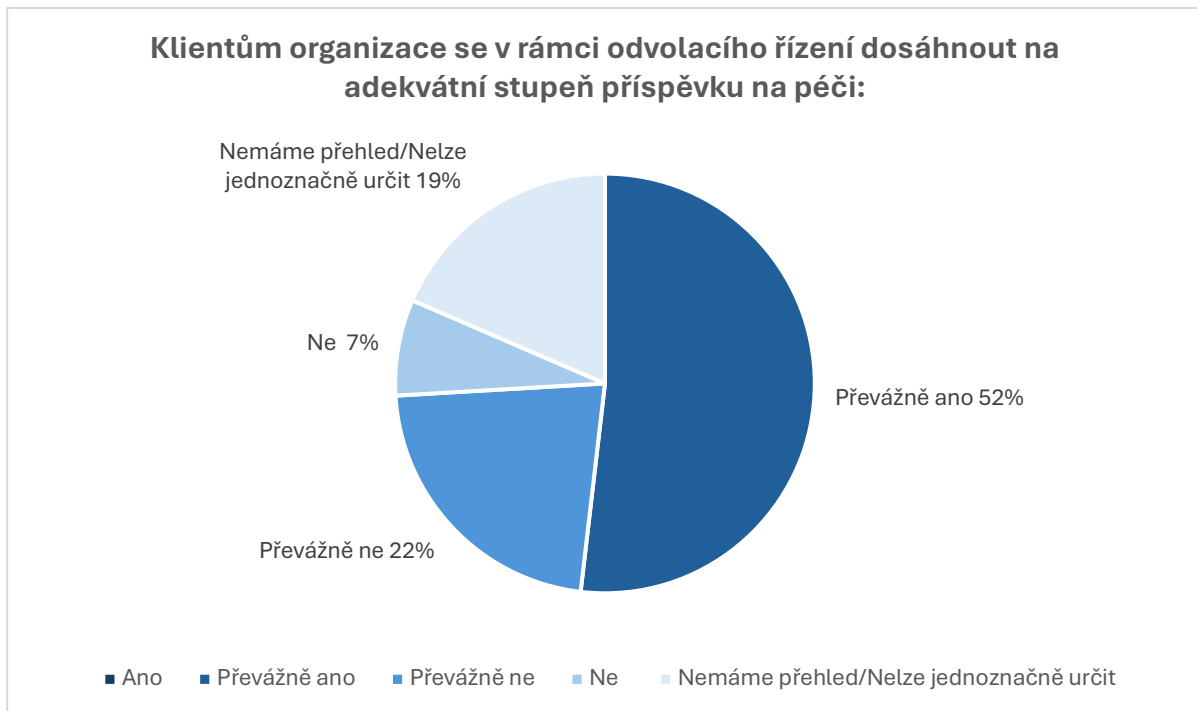
Výsledky řízení o příspěvek na péči

Více než polovina dotazovaných organizací udává, že jejich klientům v rámci prvoinstančního řízení ve větší míře není přiznáván adekvátní stupeň příspěvku na péči. Dle odpovědí se navíc každá dotazovaná organizace s přiznáním neadekvátního stupně příspěvku setkává (žádná z organizací neodpověděla čistě „ano“).

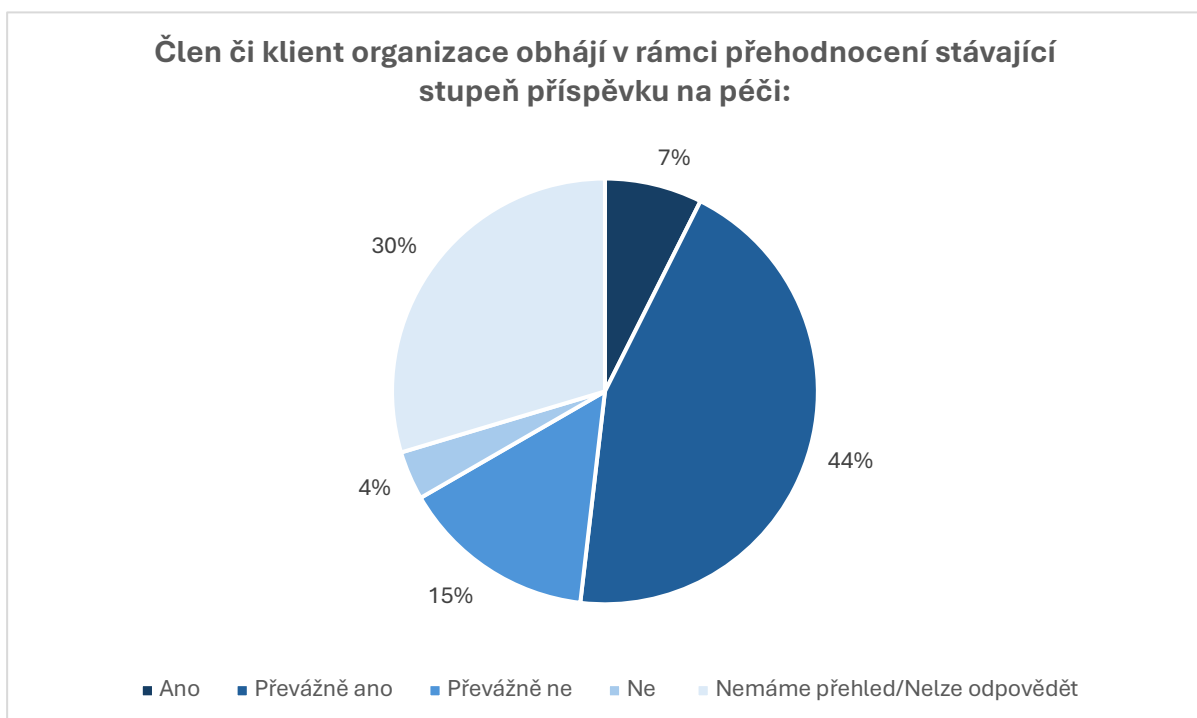


Přestože se podstatné části klientů dotazovaných organizací podaří dosáhnout na adekvátní výši příspěvku na péči alespoň skrze odvolací řízení, stále tu též zůstává nemalá část klientů, kterým odvolací řízení k dosažení adekvátního stupně příspěvku nepomáhá. Nejproblematictější je úspěch odvolacího řízení u klientů organizací s autoimunitním, genetickým, nádorovým či

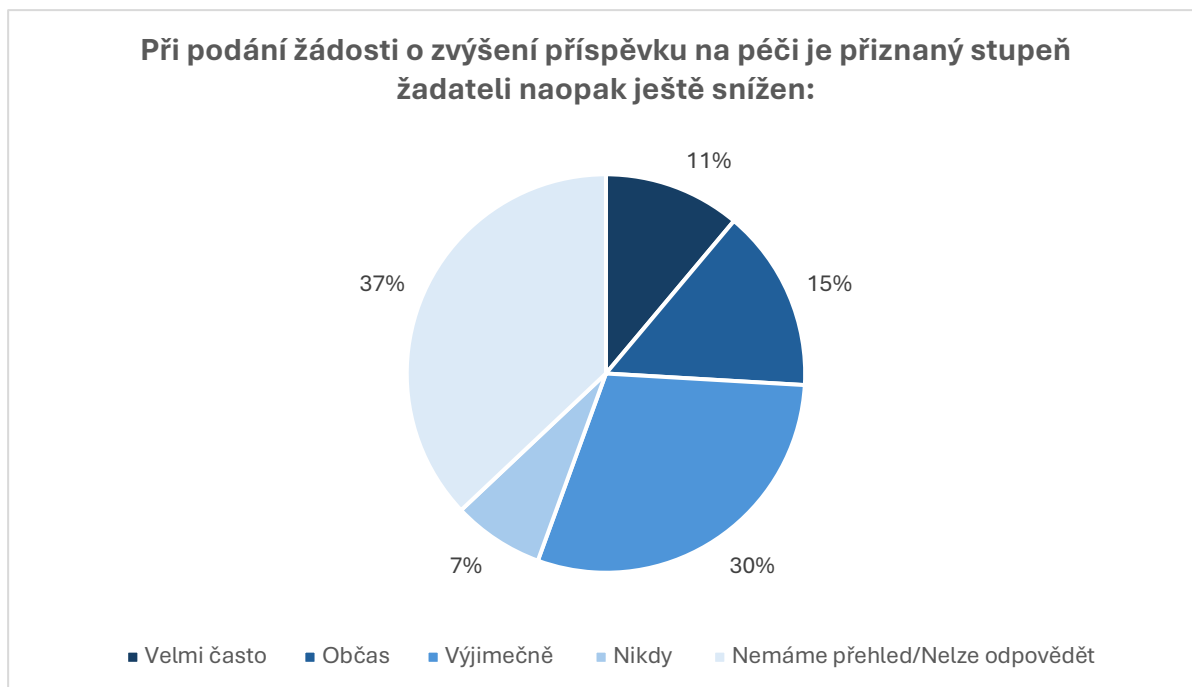
duševním onemocněním. Všechny organizace, které mají o dané věci přehled, uvádí, že pro určitou část jejich klientů odvolací řízení nevede k přiznání adekvátního stupně (žádná z nich opět neodpověděla čistě „ano“).



S jistotou obhajují stávající stupeň příspěvku při přehodnocení klienti jen výjimečně. Časté problémy při přehodnocení udává 19 % organizací. Přehodnocení stávajícího stupně příspěvku je problematické opět u genetických a autoimunitních onemocnění, v tomto případě také u postižení sluchu.



Organizace sdružující osoby s postižením sluchu nebo s genetickými, nádorovými a vzácnými neurologickými onemocněními se navíc setkávají s tím, že je jejich klientům při žádání o zvýšení příspěvku na péči přiznaný stupeň naopak ještě snížen. K navýšení příspěvku s jistotou dochází pouze v případě klientů u 7 % organizací.

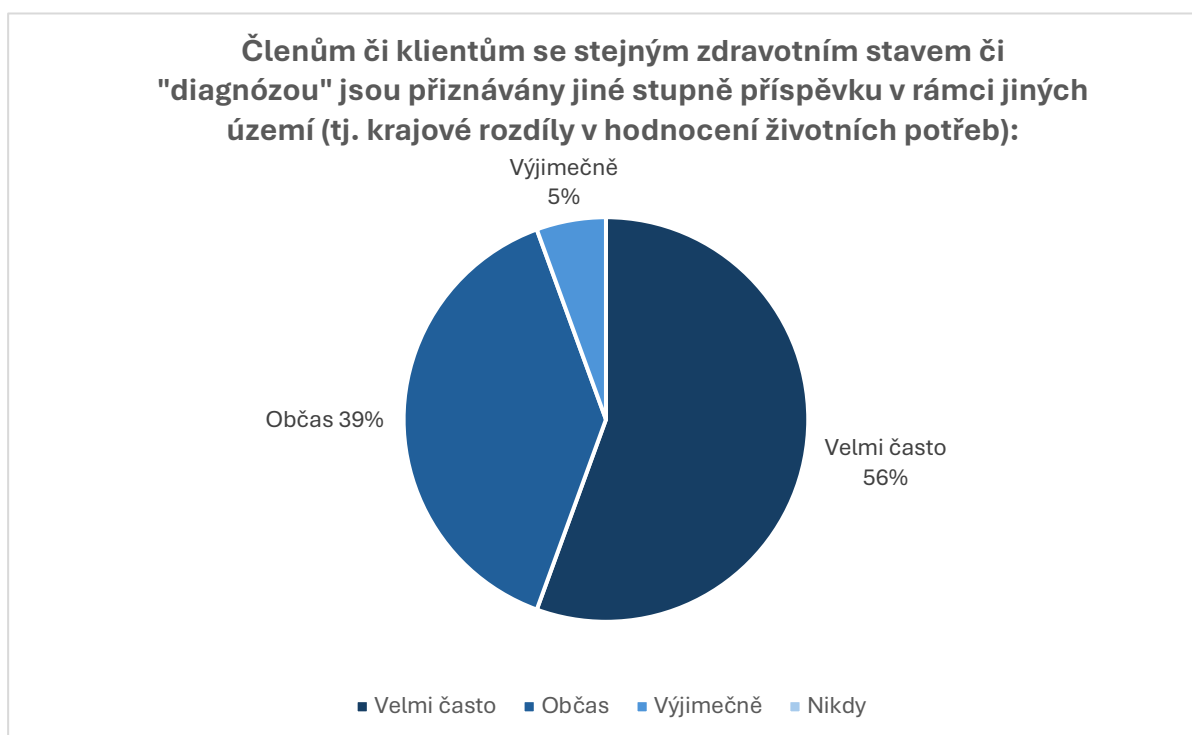


S trvalou platností je pak příspěvek na péči přiznáván pouze v případě roztroušené sklerózy, spinální svalové atrofie nebo Kabuki syndromu, tedy v případě klientů 11 % dotazovaných organizací. Organizace sdružující paraplegiky popisuje svou zkušenost, kdy prvožadatelům s trvalým zdravotním stavem příspěvek trvale přiznáván není – trvalé přiznání nicméně přichází v případě, kdy její klienti zažádají o zvýšení nebo je jim při přeposouzení příspěvek snížen.



Přiznaný stupeň závislosti tedy ve velké míře neodpovídá skutečným potřebám péče (adekvátnímu stupni závislosti). V současném systému navíc soustavně proplouvají určité typy postižení a onemocnění (převážně genetické, autoimunitní, vzácné neurologické, nádorové a psychické), kterým systém neslouží, přestože potřebnou péči vyžadují.

Neschopnost systému adekvátně reagovat na potřeby péče se ale neodvíjí pouze od různého přístupu k jednotlivým onemocněním (postižením). Spočívá také (a podle výsledků šetření velmi výrazně) **v krajoých rozdílech v hodnocení životních potřeb**³. Mezi organizacemi, které o tomto jevu mají přehled, se 56 % z nich s těmito rozdíly setkává velmi často, 39 % z nich pak občas. S přiznáváním jiného stupně příspěvku na péči v rámci jiných území se ve větší či menší míře setkává každá dotazovaná organizace, která tuto informaci sleduje (žádná nevedla „Nikdy“).

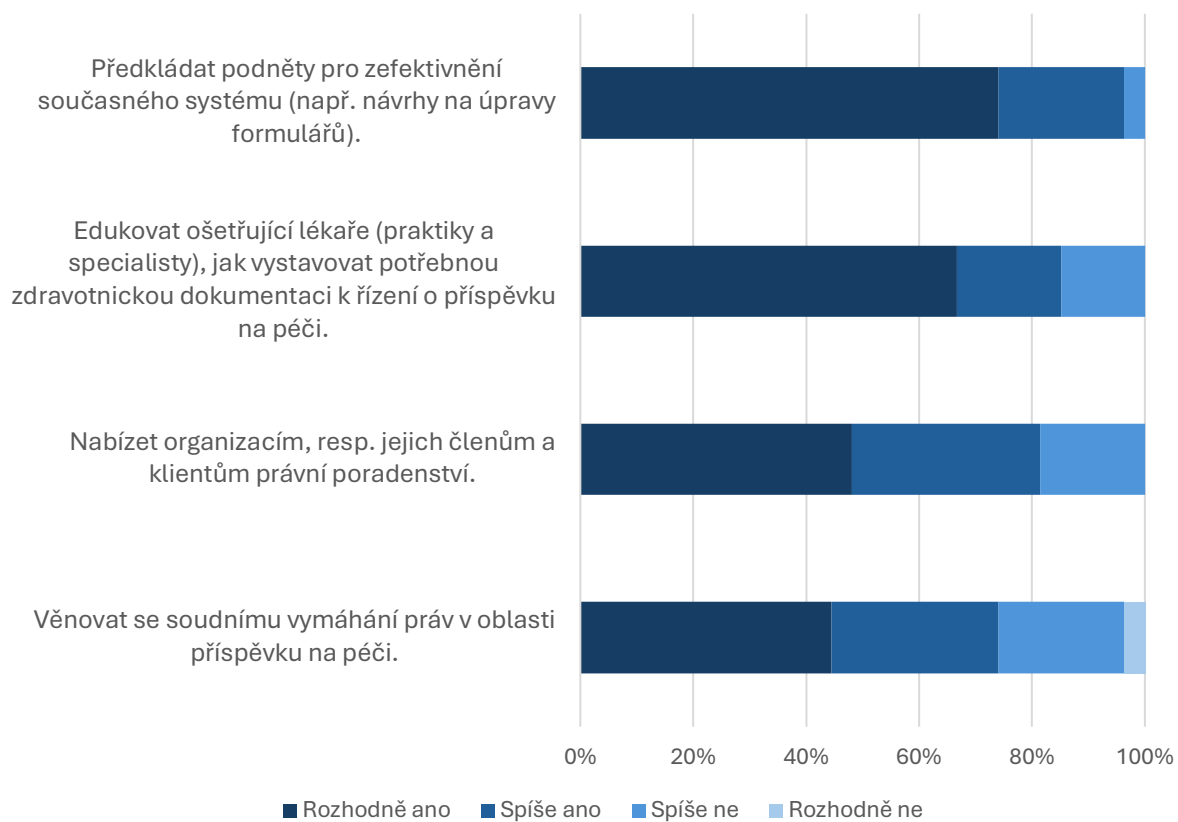


Aliance pro individualizovanou podporu a její aktivity

Součástí šetření bylo též posouzení aktivit, kterým by se dle dotazovaných organizací měla Aliance pro individualizovanou podporu věnovat. Z předem dané nabídky aktivit organizace nejvíce vyzdvihují předkládání podnětů pro zefektivnění současného systému a edukaci ošetřujících lékařů. Následuje nabídka právního poradenství s podporou 86 % organizací. Na poslední příčce se pak umístilo zaměření na soudní vymáhání práv. Všechny zmíněné aktivity se nicméně obecně těší vysoké podpoře.

³ Graf vychází z odpovědí organizací, které o tomto jevu mají přehled (aneb tyto odpovědi byly izolovány a odpovědi „Nemáme přehled“ byly ponechány stranou). N = 18

Advokační cíle AIP jsou udržování kupní síly příspěvku na péči a dosažení změny v systému posuzování. Aliance by se měla věnovat i dalším dílčím či nepřímo souvisejícím aktivitám:



Závěr

Výzkum mezi členskými organizacemi AIP zaměřený na příspěvek na péči zdůrazňuje zásadní význam této podpory pro osoby se závažným zdravotním postižením či onemocněním a jejich pečující. Příspěvek zajišťuje alespoň částečné financování nezbytné péče poskytované rodinnými příslušníky nebo sociálními službami.

Většina příjemců využívá příspěvek na péči jako odměnu rodinných pečujících, kteří často opouštějí pracovní trh, aby mohli zajistit péči o své blízké. Další část dávky bývá využívána na úhradu sociálních služeb, které jsou pro osoby s těžkým postižením nezbytné. Příspěvek na péči tak nejen umožňuje důstojnější život jeho příjemců, ale také zmírňuje ekonomickou a psychickou zátěž pečujících. Přesto však výzkum ukazuje, že jeho výše a způsob přiznávání často neodpovídají skutečným potřebám, což negativně dopadá na lidi s postižením i jejich pečující.

Nastavení posuzovacích kritérií v rámci přiznávání příspěvku na péči z pohledu organizací nedostatečně reflektuje skutečné potřeby žadatelů. Současný systém posuzuje závislost na základě deseti základních životních potřeb, avšak tento přístup často neodpovídá realitě komplexní péče, kterou mnozí žadatelé vyžadují, a opomíjí individuální sociální situaci žadatele.

Proces vyřizování příspěvku na péči je vnímán jako nepřiměřeně zdouhavý a administrativně náročný. Mnoho žádostí není vyřízeno v zákonem stanovené lhůtě, což způsobuje zátěž pro žadatele i jejich pečující. Klíčovou roli v procesu hrají posudkoví lékaři, ošetřující lékaři a sociální pracovníci úřadu práce. Posudkoví lékaři jsou často kritizováni za neznalost specifík diagnóz a posuzování "od stolu", zatímco ošetřujícím lékařům je občas vytýkáno, že nedokáží vhodně připravit potřebné podklady. Sociální pracovníci úřadu práce bývají přetíženi a jejich přístup k posuzování potřeb žadatelů je často příliš formalistický.

Výsledky posuzovacího procesu příspěvku na péči tak často nejsou vnímány jako adekvátní, nespokojenost panuje zejména s prvoinstančními rozhodnutími. Ta nutí mnoho žadatelů podstoupit zdouhavý a administrativně náročný proces odvolání, jehož výsledek je nejistý a úspěšnost se značně liší podle povahy diagnóz i regionu. Regionální rozdíly v přístupu posuzujících orgánů navíc poukazují na nesjednocené standardy hodnocení, což snižuje důvěru ve spravedlnost systému. Dalším problémem je opakované přeposuzování i u žadatelů, jejichž stav je dlouhodobě neměnný. Celkově lze konstatovat, že systém rozhodování vykazuje zásadní nedostatky v adekvátnosti a transparentnosti, což negativně ovlivňuje efektivitu a spravedlivost podpory.

Osoby s některými specifickými diagnózami, jako jsou genetická, autoimunitní a vzácná onemocnění, čelí v rámci posuzovacího procesu příspěvku na péči významným překážkám. Tyto diagnózy bývají často podceňovány, protože jejich dopady na každodenní život nejsou plně reflektovány ve standardizovaných hodnoticích kritériích. Velmi častým problémem je také neuznávání potřeb spojených s kognitivními a psychickými poruchami, což vede k tomu, že lidé s těmito onemocněními, stejně jako jejich pečující, narážejí na nepochopení ze strany posuzovatelů. V rámci posuzování nejsou dostatečně zohledňovány situace vyžadující nepřetržitý dohled či specializovanou péči, například u osob s těžkými formami autismu. Tyto náročné

podmínky péče často nedosahují na adekvátní příspěvek, což způsobuje, že pečující zůstávají přetížení jak časově, tak finančně, bez dostatečné podpory systému.

Kapacity jednotlivých rodičovských a patientských organizací poskytovat svým členům a klientům podporu ve věci příspěvku na péči jsou často omezené, a to jak z hlediska personálního, tak odborného zajištění. Mnohé organizace se potýkají s nedostatkem zdrojů na právní a administrativní pomoc, která je při řešení komplikovaných posuzovacích procesů a odvolání nezbytná. Tato situace podtrhuje potřebu silnější zastřešující platformy. Členské organizace vítají aktivity Aliance pro individualizovanou podporu v prosazování systémových změn, ale i v předkládání drobnějších podnětů pro zefektivnění současného systému. Pozitivně hodnocena je také nabídka právního poradenství nebo soudního zastupování při řešení sporů v této oblasti.

Reference

Tomášková, V., Dvořáková, T., Geissler, H. (2023). *Model individualizované podpory: Analýza situace, klíčové problémy a možnosti řešení sociální péče a podpory lidí se zdravotním postižením, chronickým onemocněním a neformálních pečujících*. Aliance pro individualizovanou podporu.