

5. Kvalita života rodiny s těžce zdravotně postiženým členem

5.1 cíle výzkumu, hypotézy

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjištění názorů osob, které pečují o osobu se zdravotním postižením na kvalitu jejich života v souvislosti s touto péčí a to prostřednictvím dvou výzkumných souborů, které jsou v této studii označeny názvy Česko a Polsko. Zaměřili jsme se především na názory českých respondentů, které jsme porovnávali s názory polských respondentů.

Dílčí cíle :

- ověřit metodiku vypracovanou odborníky VCIZP na dalším vzorku osob
- zjistit subjektivní vnímání kvality života osob pečujících o člena s těžkým zdravotním postižením
- zjistit, jak jsou situace a vztahy uvnitř rodiny ovlivněny dlouhodobou péčí o člena s těžkým zdravotním postižením
- zjistit, za jakou dobu osoby pečující ztrácejí své pracovní kompetence a možnost návratu k původní profesi
- porovnat naměřené výsledky s výsledky získanými v zahraničí

Hypotézy :

Pro výzkumné šetření realizované formou dotazníku byly stanoveny následující hypotézy :

H1: Osoby pečující o člena rodiny s hlubokým (závažným) postižením se statisticky významně častěji domnívají, že ztratili osobní svobodu, než osoby pečující o člena rodiny s lehkým postižením.

H2: Situace uvnitř rodiny osoby pečující o člena rodiny se zdravotním postižením více jak 15 let je vyrovnanější než u rodiny osoby pečující o člena rodiny se zdravotním postižením méně jak 15 let .

H3: Osoby pečující o člena rodiny se zdravotním postižením celodenně ztrácejí pracovní

kompetence dříve než osoby pečující, jejichž člen se zdravotním postižením je umístěn v pobytovém zařízení.

5.2 popis vlastního zkoumání

Způsob sběru dat :

Pro zjišťování údajů o názorech osob, které pečují o osobu se zdravotním postižením na kvalitu jejich života v souvislosti s touto péčí jsme použili dotazník, který nám poskytlo Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených.

Předcházelo studium odborné literatury, vlastní zkušenost z péče o osobu s těžkým zdravotním postižením, návštěvy ve dvou rodinách se členem s těžkým zdravotním postižením, vykonání praxe v domově pro osoby se zdravotním postižením a v denním stacionáři, konzultace s vedoucím závěrečné práce doc. Mgr. et PaedDr. Janem Michalíkem, Ph.D.

Vstupní část dotazníku obsahuje údaje pro bližší specifikaci výzkumného vzorku (pohlaví, věk, vzdělání, stupeň postižení, dobu péče, atd. celkem 12 položek).

II. část dotazníku zachycuje názory, postoje a hodnocení respondentů na kvalitu jejich života v souvislosti s péčí o osobu se zdravotním postižením. Tato část dotazníku je sebeposuzovací (člověk posuzuje sám sebe). Dotazy jsou rozděleny do pěti skupin A - E. Každá z této skupiny je dále členěna na položky ať již pozitivně či negativně vnímané jako hodnoty osobnosti. Otázky v této části jsou otevřené, ve skupině B mohli respondenti uvést dobu objevení se uvedeného stavu. Dále pak následují dva dotazy směřující k volnému vyjádření dotazovaných, tzv. otázky otevřené. Druhou část uzavírá otázka F s využitím bipolárního škálování. Celkem obsahuje 28 položek.

III. část dotazníku směřuje do oblasti pracovních kompetencí a je rozdělena na otázku A, která je typem otázky uzavřené a na otázku B, která je dále členěna

na položky se sedmistupňovou posuzovací škálou. Závěr dotazníku tvoří otázka C, kde respondenti mohli volně vyjádřit příčinu jejich nemožnosti návratu na trh práce. Celkem 7 položek.

IV. část dotazníku – SEIQoI metodika

Pro účely výzkumného šetření této diplomové práce bylo ve vyhodnocení využito I. , II. a III. části dotazníku. I. část zahrnuje demografická data, II.část se přímo váže ke zkoumané kvalitě života a III. část mapuje oblast pracovních kompetencí.

Výzkumné šetření bylo realizováno v následujícím časovém plánu :

duben, květen 2008 – přípravná fáze, tvorba dotazníku;

červen 2008 – distribuce dotazníku v Polsku a na odbory sociálních služeb;

září 2008 – sběr dat ;

říjen, listopad 2008 – distribuce dotazníků přímo mezi osoby pečující;

únor 2009 – sběr dat;

březen, duben 2009 – statistické zpracování dat.

5.3 charakteristika výzkumného vzorku

Celkem bylo rozdáno sto dotazníků, v českém výzkumném vzorku 70 a v polském 30. Česká část výzkumu je zastoupena rodinami z měst Karviná a Orlová, polskou část zastupuje město Wodzisław Śląski. Dotazníky byly rozšířeny osobám pečujícím o osoby se zdravotním postižením různého typu a stupně závažnosti . V české části souboru ke klasifikaci bylo využito klasifikace dle Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění, tj. stupně závislosti na péči. Zákon specifikuje čtyři stupně závislosti.

Dotazníky byly anonymní a byly do rodin distribuovány řetězovým způsobem. Osoby pečující si je vzájemně předávaly a návrat dotazníků k řešiteli proběhl stejným způsobem. V případě polských respondentů byla prostředníkem mezi nimi a řešitelem

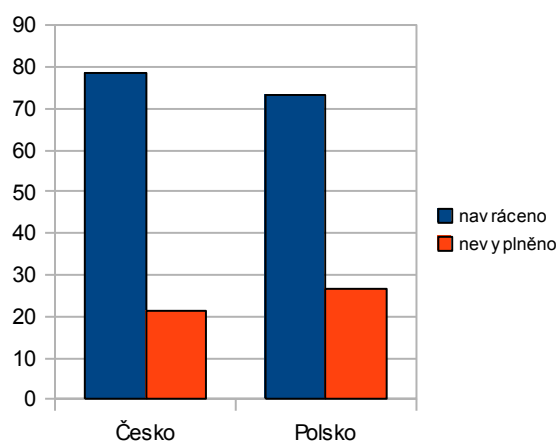
osoba žijící v tomto městě. V případě využití sociálních služeb k distribuci dotazníku do těchto rodin v Karviné byla návratnost skoro nulová.

Návratnost dotazníků byla u české části výzkumu 78,60% a u polské části 73,30%.

Za požadovanou minimální návratnost dotazníkového výzkumu se považuje 75%.

V našem výzkumu je tato návratnost splněna zcela u českých respondentů, u polských dotazovaných je těsně pod daným procentem.

Graf návratnosti dotazníků



Tabulka

		navráčeno	nevyplněno	celkem
Česko	četnost	55	15	100
	relativní četnost	78,60%	21,40%	100,00%
Polsko	četnost	22	8	30
	relativní četnost	73,30%	26,70%	100,00%

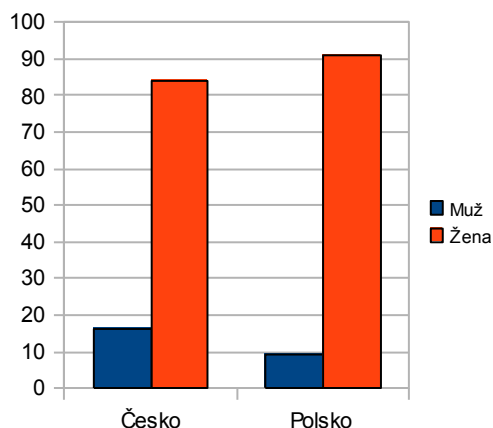
5.4 interpretace výzkumného šetření

Tato část práce se zabývá vyhodnocením dotazníků. Je zde uvedeno grafické zpracování, které je rozděleno pro porovnání do dvou částí označených názvy Česko a Polsko. Studie je zaměřena na zjištění názorů osob, které pečují o osobu se zdravotním postižením na kvalitu jejich života v souvislosti s touto péčí.

Při vyhodnocování jsme zaznamenali jednotlivé odpovědi všech respondentů do tabulky, která opět zahrnuje již zmiňované dvě části – Česko a Polsko. Každá vyhodnocená položka je doprovázena shrnutím.

I. ČÁST – DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE O RESPONDENTECH

Graf č.1 : pohlaví respondentů



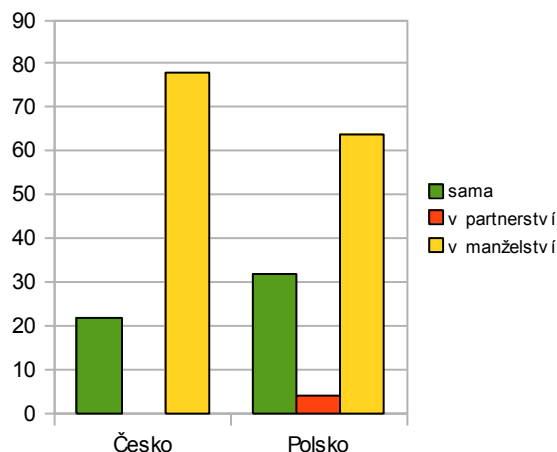
Tabulka 1

		muž	žena	celkem
Česko	četnost	9	46	55
	relativní četnost	16,00%	84,00%	100,00%
Polsko	četnost	2	20	22
	relativní četnost	9,00%	91,00%	100,00%

Shrnutí :

Zjištění, že ženy jako pečující osoba v tomto výzkumu představují vysoké procento zastoupení potvrzuje jejich roli ve společnosti danou již od doby Adama a Evy. Žena je pečovatelkou, muž zabezpečuje rodinu. Většinou ženy se vzdávají své kariéry ve prospěch dětí či osob se zdravotním postižením, což souvisí s obecně známými fakty, že ženy za stejnou práci ve stejné pozici dostávají v průměru o 30% nižší plat než muži. V Polsku je to dáno i silným katolicizmem celé země.

Graf č. 2 : Žiji sám/a, v partnerství, v manželství



Tabulka 2

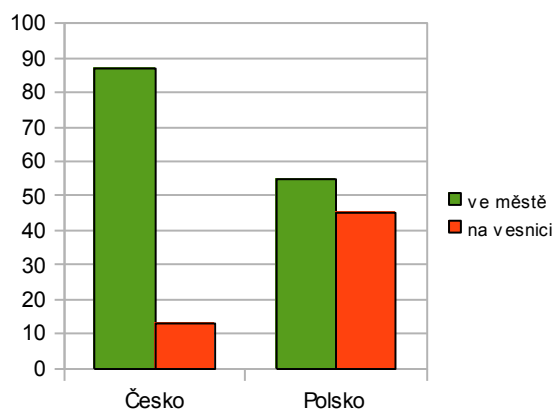
sám/a v partnerství v manželství celkem

Česko	četnost	12	0	43	55
	relativní četnost	22,00%	0,00%	78,00%	100,00%
Polsko	četnost	7	1	14	22
	relativní četnost	32,00%	4,00%	64,00%	100,00%

Shrnutí :

Při srovnání obou zemí je patrné, že většina dotázaných respondentů žije v manželství. Nepotvrdil se obecně platný názor, že z důvodů postižení dochází často k odchodu jednoho z partnerů, ve větší míře muže. Ovšem procentuální zastoupení pečujících osob žijících samostatně je v obou zemích rozdílné. Z pohledu Polska, kde je toto číslo vyšší je to udivující už jen pro silný vztah ke katolické církvi. Avšak z dotazu není patrné, zda respondent vůbec manželský svazek uzavřel či důvodem rozchodu bylo samotné postižení osoby, o kterou pečuje.

Graf č. 3 : Bydlím ve městě / na vesnici.



Tabulka 3

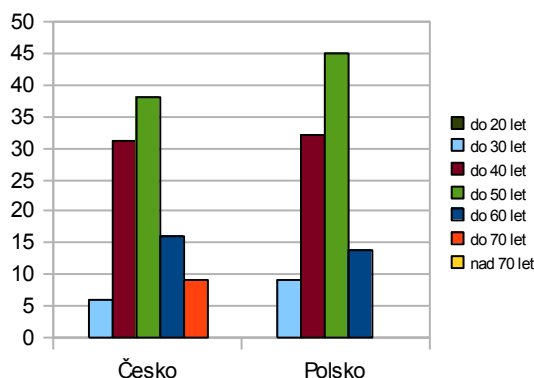
		ve městě	na vesnici	celkem
Česko	četnost	48	7	55
	relativní četnost	87,00%	13,00%	100,00%
Polsko	četnost	12	10	22
	relativní četnost	55,00%	45,00%	100,00%

Shrnutí :

Z pohledu České republiky, která je v tomto výzkumu zastoupena městem Karvinou a jejím okolím, drtivá většina respondentů bydlí ve městě. Vesnice je zastoupena přilehlými částmi Karviné, které jsou její součástí.

Z pohledu Polska, zastoupené oblasti města Wodzisław Śląski, je procentuální vyjádření místa bydlení dotázaných přibližně stejné.

Graf č.4 : Věk respondentů.



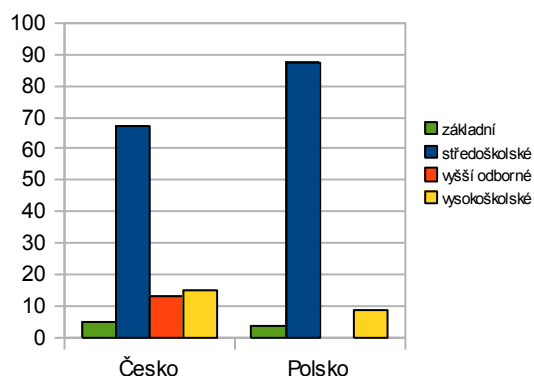
Tabulka 4

		do 20 let	do 30 let	do 40 let	do 50 let	do 60 let	do 70 let	nad 70 let	celkem
Česko	četnost	0	3	17	21	9	5	0	55
	rel. četnost	0%	6%	31%	38%	16%	9%	0%	100%
Polsko	četnost	0	2	7	10	3	0	0	22
	rel. četnost	0%	9%	32%	45%	14%	0%	0%	100%

Shrnutí :

V obou vybraných oblastech zemí jsou pečujícími osobami lidé v tzv. produktivním věku. Dalo by se konstatovat, že tyto lidi se vzdali budování své kariéry ve prospěch péče o osobu se zdravotním postižením. Nízké zastoupení mají respondenti ve věku do 30 let, což může souviset v případě péče o dítě s postižením s celosvětovým trendem zakládání rodiny po 30 roku života.

Graf č.5 : Vzdělání respondentů.



Tabulka 5

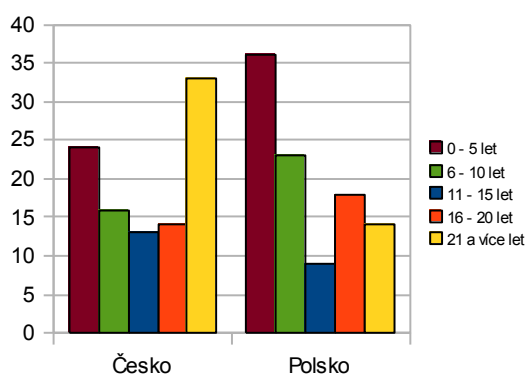
		základní	středoškolské	vyšší odborné	vysokoškolské	celkem
Česko	četnost	3	37	7	8	55
	rel. četnost	5,00%	67,00%	13,00%	15,00%	100,00%
	četnost	1	19	0	2	22

Polsko	rel. četnost	4,00%	87,00%	0,00%	9,00%	100,00%
---------------	--------------	-------	--------	-------	-------	---------

Shrnutí :

Výzkumný vzorek v obou sledovaných oblastech má nejvyšší zastoupení respondentů se středoškolským vzděláním (ČR 67 %, P 87 %). U polské části výzkumu je procento relativně vyšší než v části české (o 20%), což je způsobeno nepřítomností vyššího odborného vzdělání ve vzdělávacím systému v Polsku. Pokud bychom sečetli počet respondentů se středoškolským a vyšším odborným vzděláním v české části výzkumu, dostaneme se procentuálně na přibližně stejné číslo jako u středoškolsky vzdělaných respondentů polské části výzkumu.

Graf č. 6 : Aktivně jsem byl/a zaměstnán/a :



Tabulka 6

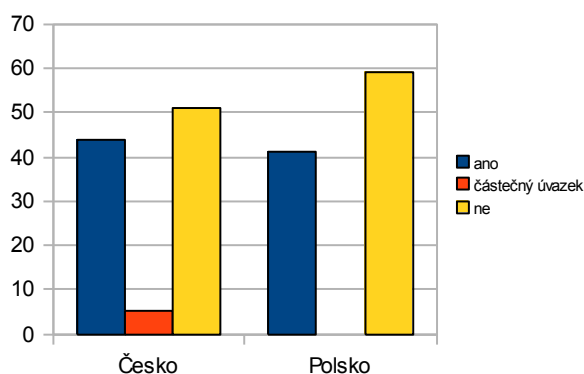
		0 – 5 let	6 – 10 let	11 – 15 let	16 – 20 let	21 a více let	celkem
Česko	četnost	13	9	7	8	18	55
	rel. četnost	24,00%	16,00%	13,00%	14,00%	33,00%	100,00%
Polsko	četnost	8	5	2	4	3	22
	rel. četnost	36,00%	23,00%	9,00%	18,00%	14,00%	100,00%

Shrnutí :

Při porovnání obou výzkumných vzorců jsme zjistili, že nejvyšší procento má aktivní zaměstnání v rozmezí 0 – 5 let u pečujících osob v polské části (36 %), v české části je to 33% pro položku aktivního zaměstnání v rozmezí 21 a více let. V této části výzkumu je pak na druhém místě s 24% položka v rozmezí 0 – 5 let. Položka 0 – 5 let aktivního zaměstnání je v obou sledovaných vzorcích procentuálně zastoupena vysoko, což je pochopitelné. V případě narození dítěte s postižením a rozhodnutím se o jeho péči v domácím prostředí, nelze získat delší dobu pracovní aktivity. V české části výzkumu lze nejvyšší procento získané v rozmezí 21 a více let zdůvodnit, že v této položce výzkumu jsou zahrnuty osoby pečující o druhého z partnerů v manželství nebo osoby pečující

o rodiče.

Graf č.7 : Dosud jsem zaměstnán/a.



Tabulka 7

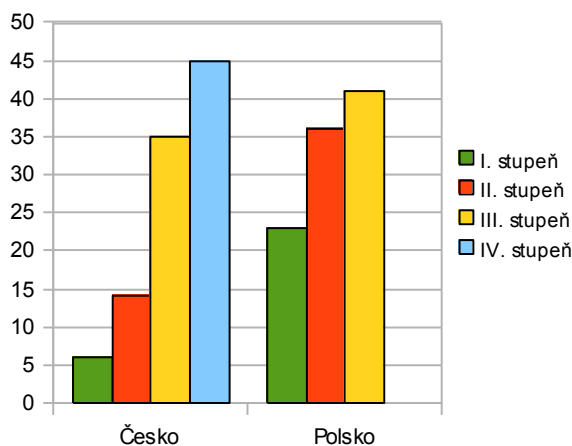
		ano	částečný úvazek	ne	celkem
Česko	četnost	24	3	28	55
	relativní četnost	44,00%	5,00%	51,00%	100,00%
Polsko	četnost	9	0	13	22
	relativní četnost	41,00%	0,00%	59,00%	100,00%

Shrnutí :

Jak jsme zjistili z grafu č.4, většina zkoumaných respondentů je v produktivním věku.

V obou výzkumných vzorcích jsou tudíž osobami v současné době bez pracovního poměru, což dokazují nejvyšší procenta získaná v třípoložkovém dotazu. Tato skutečnost potvrzuje fakt, že je nemožné celodenně pečovat o osobu s postižením a zároveň být zaměstnán. Na druhé straně zde máme poměrně vysoké procentuální zastoupení pečujících osob, které jsou v současné době zaměstnány. Být zaměstnán, je zřejmě umožněno pomocí umístění osoby se zdravotním postižením v jednom ze zařízení pro tyto osoby (viz. graf č. 12) či využitím jiné formy služeb např. pečovatelská služba, pomoc jiného člena rodiny, apod.

Graf č.8 : Stupeň postižení člena rodiny, o nějž pečují.



Tabulka 8

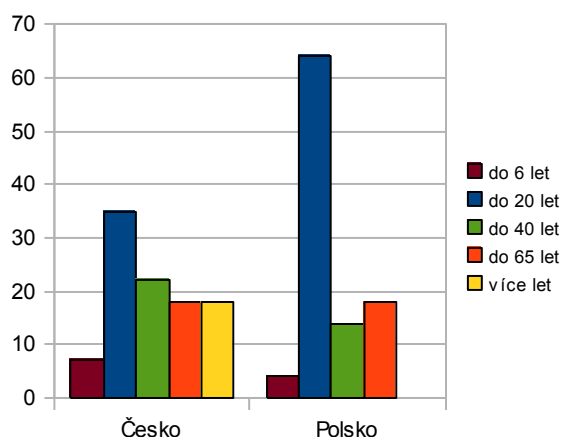
		I.stupeň	II.stupeň	III.stupeň	IV.stupeň	celkem
Česko	četnost	3	8	19	25	55
	rel. četnost	6,00%	14,00%	35,00%	45,00%	100,00%
Polsko	četnost	5	8	9	0	22
	rel. četnost	23,00%	36,00%	41,00%	0,00%	100,00%

Shrnutí :

Ze získaných dotazníků bylo zjištěno, že nejvyšší zastoupení v české části výzkumu mají osoby pečující o jedince zařazeného do IV. stupně závislosti na péči (45%) dle Zákona č. 108/2006 Sb. v platném znění. Následují jedinci zařazení podle zmiňovaného zákona do III. stupně (35%), II.stupně (14%), nejmenší zastoupení mají osoby v I. stupni(6%). Celková skladba respondentů odpovídá danému tématu této práce, přičemž za osoby s těžkým zdravotním postižením jsou považováni jedinci s uznaným III. a IV. stupněm (celkem 80%), kteří jsou ve většině věcí závislí na pomoci druhých.

Srovnání s polskou částí výzkumu není možné z důvodu jiné legislativy týkající se zdravotního postižení. Přesto jsou součástí tohoto výzkumu osoby, které pečují o jedince se závažnějším zdravotním postižením, což dokazují vyšší procenta pro III. stupeň (41%) a pro II. stupeň (36%). Polská legislativa rozlišuje pouze tři stupně, tudíž žádný z dotázaných respondentů IV. stupeň nevedl.

Graf č. 9 : Stáří člena rodiny, o kterého pečují.



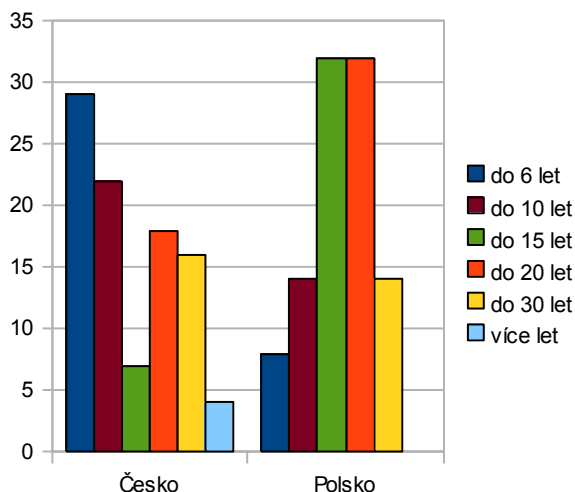
Tabulka 9

		do 6 let	do 20 let	do 40 let	do 65 let	více let	celkem
Česko	četnost	4	19	12	10	10	55
	rel. četnost	7,00%	35,00%	22,00%	18,00%	18,00%	100,00%
Polsko	četnost	1	14	3	4	0	22
	rel. četnost	4,00%	64,00%	14,00%	18,00%	0,00%	100,00%

Shrnutí :

Procentuální zastoupení stáří osoby, o níž je pečováno je v souladu s grafem č. 4 týkajícím se věku respondentů. V polské části výzkumu jsou nejvyšším procentem zastoupeny osoby ve věku do 20 let (64%), rovněž v české části jsou tyto osoby zastoupeny nejvyšším procentem. (35%). Ovšem v porovnání s ostatními položkami rozdíl není tak veliký jako v polské části.

Graf č. 10 : Jak dlouho pečují o člena rodiny.



Tabulka 10

		do 6 let	do 10 let	do 15 let	do 20 let	do 30 let	více let	celkem
	četnost	16	12	4	10	10	3	55

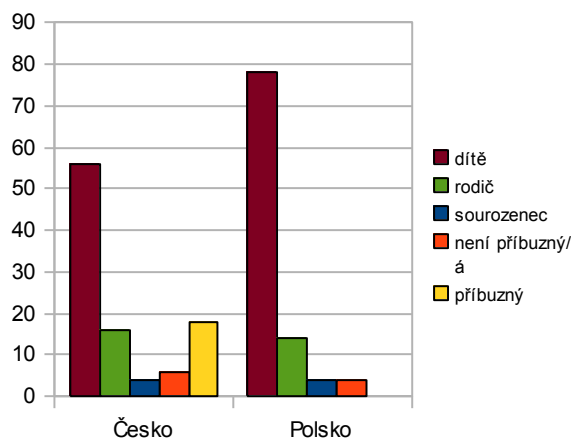
Česko	rel. četnost	29,00%	22,00%	7,00%	18,00%	18,00%	6,00%	100,00%
Polsko	četnost	2	3	7	7	3	0	22
	rel. četnost	8,00%	14,00%	32,00%	32,00%	14,00%	0,00%	100,00%

Shrnutí :

V této části výzkumu jsme došli k rozdílné statistice při srovnání jednotlivých částí.

V české části největší počet respondentů vykonával péči o osobu se zdravotním postižením poměrně krátce a to do 6 let (29%) a do 10 let (22%), s vyšším procentem jsou však shodně zastoupeni i respondenti s delší dobou péče a to v rozmezí 16 – 30 let (18%). V polské části byl největší počet respondentů s delší dobou péče a to do 15 let a do 20 let se shodným procentuálním zastoupením (32%). Tato zjištění budou důležitá pro ověření pravdivosti námi stanovené hypotézy.

Graf č. 11 : Osoba, o niž pečují je:



Tabulka 11

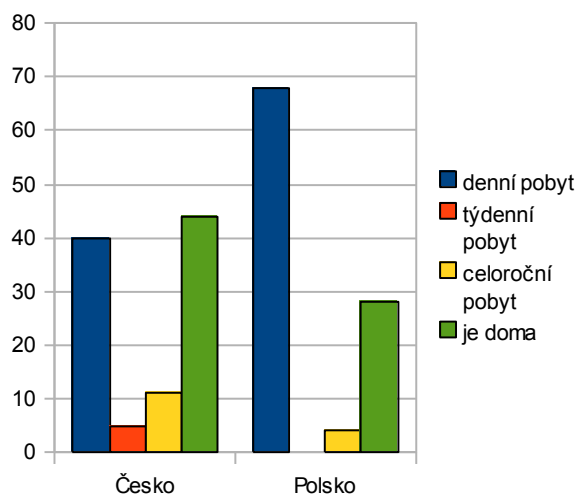
		dítě	rodič	sourozenec	není příbuzný/á	příbuzný	celkem
Česko	četnost	31	9	2	3	10	55
	rel. četnost	56,00%	16,00%	4,00%	6,00%	18,00%	100,00%
Polsko	četnost	17	3	1	1	0	22
	rel. četnost	78,00%	14,00%	4,00%	4,00%	0,00%	100,00%

Shrnutí :

V obou sledovaných vzorcích je největší počet respondentů, kteří pečují o dítě (ČR 56%, P 78%), přičemž v polské části je toto procento daleko vyšší než v části české. Dále je zastoupení jednotlivých položek rozlišné. V české části je druhou nejsilněji zastoupenou skupinou a to 18% položka příbuzný, která má v polské části nulovou hodnotu. Přibližně

stejné procento má položka rodič (ČR 16%, P 14%).

Graf č. 12 : Osoba, o niž pečují, navštěvuje zařízení :



Tabulka 12

		denní pobyt	týdenní	celoroční	je doma	celkem
Česko	četnost	22	3	6	24	55
	rel. četnost	40,00%	5,00%	11,00%	44,00%	100,00%
Polsko	četnost	15	0	1	6	22
	rel. četnost	68,00%	0,00%	4,00%	28,00%	100,00%

Shrnutí :

Ze získaných dat lze s potěšením konstatovat, že osobám se zdravotním postižením je umožněno prožívat život běžný pro zdravé jedince a to v kruhu rodinném. Tuto skutečnost dokazují procenta v české části (44%), což je největší počet pro osoby, u nichž péče probíhá doma a v polské části (68%) osoby s postižením navštěvují zařízení s denním pobytem. Tato zjištění jsou v souladu s tabulkami, které se týkají zaměstnanosti respondentů.

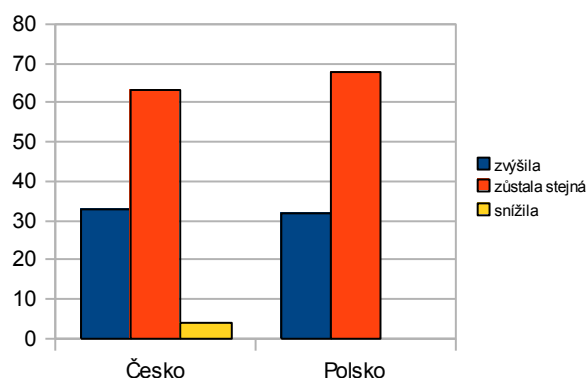
II.ČÁST

Druhá část dotazníku zachycuje názory, postoje a hodnocení respondentů na kvalitu jejich života v souvislosti s péčí o osobu se zdravotním postižením. Tato část dotazníku je sebesposuzovací (člověk posuzuje sám sebe). Dotazy jsou rozděleny do pěti skupin A - E. Každá z této skupiny je dále členěna na položky ať již pozitivně či negativně vnímané jako hodnoty osobnosti. Otázky v této části jsou otevřené, ve skupině B mohli respondenti uvést dobu objevení se uvedeného stavu. Dále pak následují dva dotazy směřující k volnému vyjádření dotazovaných, tzv. otázky otevřené. Druhou část uzavírá otázka F s využitím bipolárního škálování.

A.Domnívám se, že za dobu péče se míra mé :

a)spirituality (prožívání víry a duchovna)

Graf č. 13 :



Tabulka 13

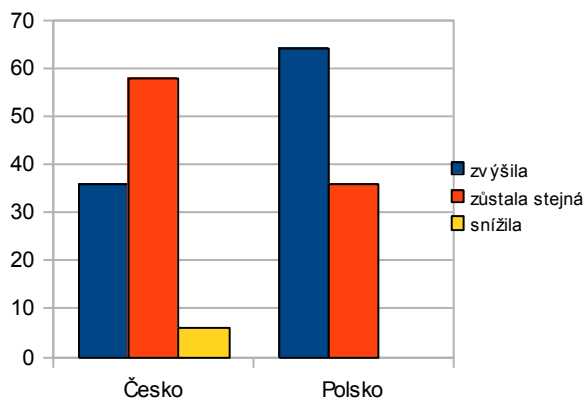
		zvýšila	zůstala stejná	snížila	celkem
Česko	četnost	18	35	2	55
	rel.čet.	33%	63%	4%	100%
Polsko	četnost	7	15	0	22
	rel.čet.	32%	68%	0	100%

Shrnutí :

V obou sledovaných výzkumných vzorcích drtivá většina respondentů nepocítila výraznou změnu v prožívání víry a duchovna (Č – 63%, P 68%). Zvýšení míry spirituality v souvislosti s péčí o osobu se zdravotním postižením pocítili přibližně stejně oba soubory (Č – 33%, P – 32%). Ke snížení došlo pouze v české části výzkumu a to u 4% respondentů. Spiritualita může hrát zásadní roli ve způsobu vyrovnání se se zátěžovou situací, jak se k ní postavit, řešit ji.

b) altruismu (připravenosti pomáhat jiným)

Graf č.14 :



Tabulka 14

zvýšila	zůstala stejná	snížila	celkem
---------	----------------	---------	--------

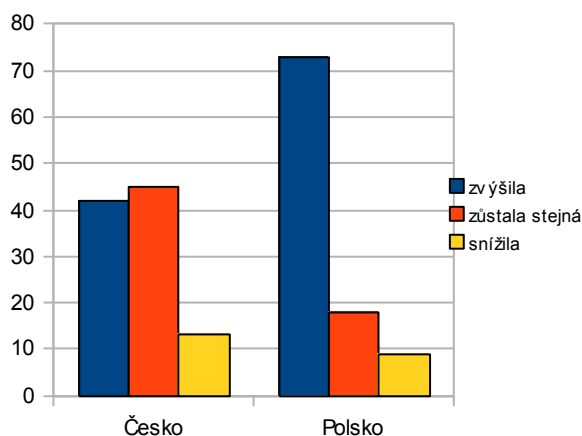
Česko	četnost	20	32	3	55
	rel.čet.	36%	58%	6%	100%
Polsko	četnost	14	8	0	22
	rel.čet.	64%	36%	0	100%

Shrnutí :

Míra připravenosti pomáhat jiným zůstala pro většinou českou část stejná (58%), naopak pro většinu polských respondentů se zvýšila (64%), což zcela nepotvrdilo obecnou domněnku, že péče o postiženého zvyšuje míru porozumění a schopnosti pochopit problémy jiných. Pouze pro 3% českých dotázaných se snížila, v polské části ke snížení nedošlo.

c) tolerance k ostatním lidem

Graf č. 15 :



Tabulka 15

		zvýšila	zůstala stejná	snížila	celkem
Česko	četnost	23	25	7	55
	rel.čet.	42%	45%	13%	100%
Polsko	četnost	16	4	2	22
	rel.čet.	73%	18%	9%	100%

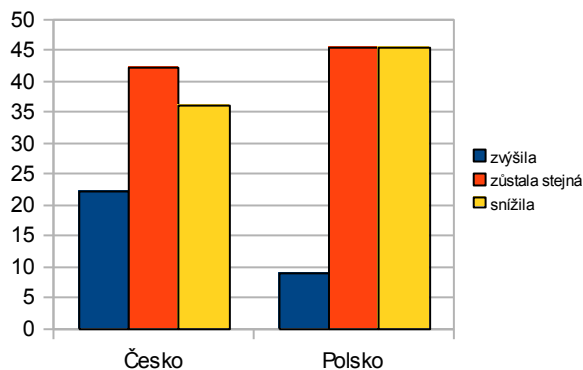
Shrnutí :

V další části sledování subjektivních pocitů v oblasti tzv. pozitivních hodnot u obou souborů jsme došli k rozdílným výsledkům. U drtivé většiny polských respondentů se míra tolerance zvýšila (73%), naopak u české části výzkumu neměla žádná z položek drtivé

zastoupení. Pro 42% se zvýšila, pro 45% zůstala stejná, snížení je v obou táborech zastoupeno nejnižším procentuálním vyjádřením (Č – 13%, P – 9%).

d) klidu a vyrovnanosti

Graf č. 16 :



Tabulka 16

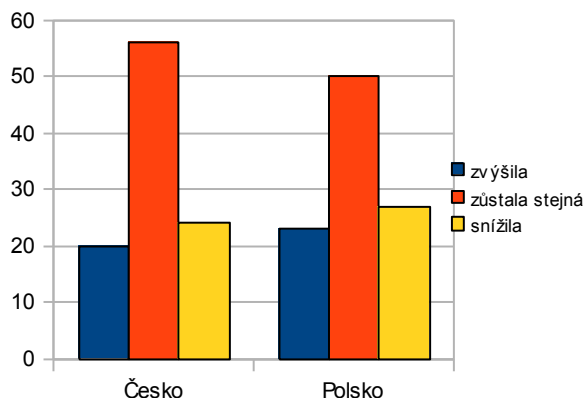
		zvýšila	zůstala stejná	snížila	celkem
Česko	četnost	12	23	20	55
	rel.čet.	22%	42%	36%	100%
Polsko	četnost	2	10	10	22
	rel.čet.	9%	45,5%	45,5%	100%

Shrnutí :

Klid a vyrovnanost nelze chápat v rovnováze se situacemi, které denně přinášejí nepředvídatelné okamžiky. Proto jsme předpokládali, že u většiny respondentů dojde k jejímu snížení. Avšak tato část výzkumu tuto domněnku vyvrátila. Míra klidu a vyrovnanosti zůstala stejná v obou souborech pro většinu (Č – 42, P – 45,5%), snížila se v polské části u stejně velkého vzorku (45,5%), u českých respondentů pro 36%. Zvýšení zaznamenalo 22% zástupců české části výzkumu, 9% polské části.

e) víry v lidskou solidaritu

Graf č.17 :



Tabulka 17

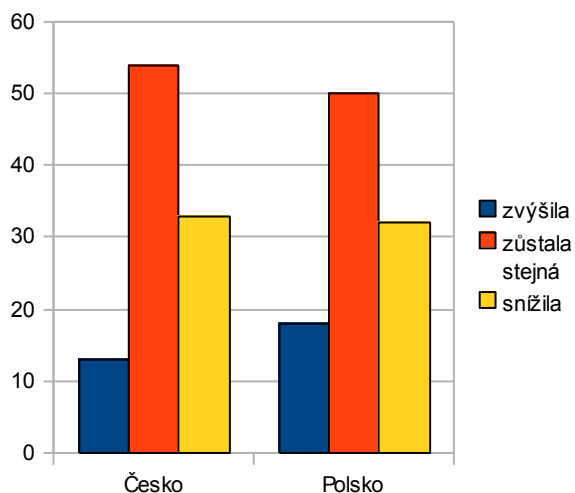
		zvýšila	zůstala stejná	snížila	celkem
Česko	četnost	11	31	13	55
	rel.čet.	20%	56%	24%	100%
Polsko	četnost	5	11	6	22
	rel.čet.	23%	50%	27%	100%

Shrnutí :

Při pohledu na graf je jednoznačně patrné, že míra víry v lidskou solidaritu zůstala pro oba soubory stejná (Č – 56%, P – 50%). Z tohoto dotazu však není jasné, zda míra, která zůstala stejná je vnímána jako pozitivní či negativní. Zjištění, že u 24% a 27% respondentů došlo ke snížení, není nijak zvlášť potěšujícím. Na druhé straně zvýšení zaznamenalo přibližně stejné procento dotázaných jako v předchozím případě (Č – 20%, P – 23%).

f) životního optimismu

Graf č. 18 :



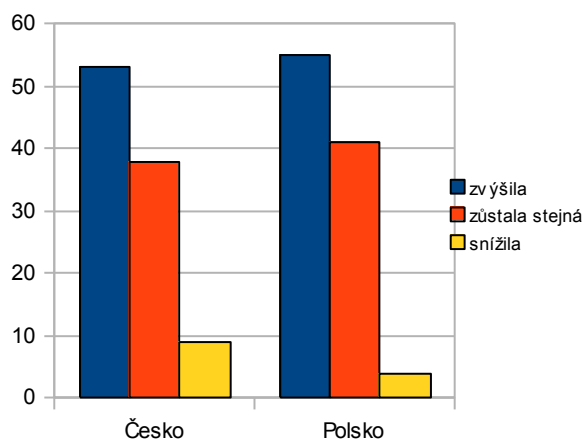
		zvýšila	zůstala stejná	snížila	celkem
Česko	četnost	7	30	18	55
	rel.čet.	13%	54%	33%	100%
Polsko	četnost	4	11	7	22
	rel.čet.	18%	50%	32%	100%

Shrnutí :

Optimismus je člověku „dán“, ovšem v souvislosti s péčí o osobu se zdravotním postižením je zachování si ho mnohdy nadlidským výkonem. Pro většinu respondentů (Č – 55%, P- 50%) se nezměnil. Péče o osobu s postižením má negativní dopad na míru životního optimismu u 33% českých a u 32% polských respondentů. Přesto 13% a 18% vidí svou situaci pozitivně, což přineslo zvýšení jejich optimismu.

g) pokory k tomu, co život přináší

Graf č.19 :



		zvýšila	zůstala stejná	snížila	celkem
Česko	četnost	29	21	5	55
	rel.čet.	53%	38%	9%	100%
Polsko	četnost	12	9	1	22
	rel.čet.	55%	41%	4%	100%

Shrnutí :

Ze statistiky je patrné, že většina respondentů se nachází ve fázi smíření a přijetí dané situace, což dokumentuje 53% a 55% dotázaných, u nichž se míra pokory zvýšila. Míru

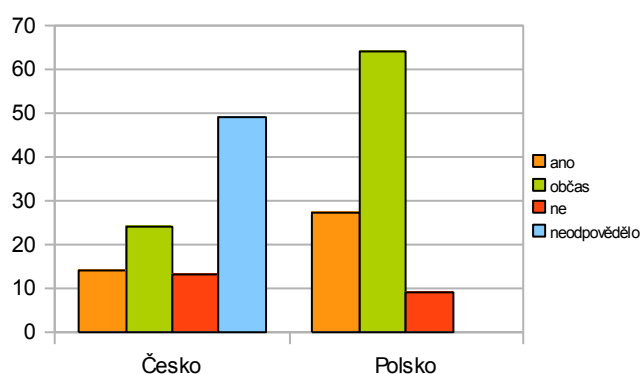
stagnace uvádí 38% a 41%, ke snížení došlo u 9% a 4%, což je poměrně malé zastoupení v obou souborech a potvrzuje výše uvedené konstatování.

B . Po kolika letech u osoby pečující nastaly následující stavy a zda stav trvá :

V této části otázek respondenti uváděli, zda u nich níže uvedené stavy nastaly a pokud ano, po kolika letech péče o osobu blízkou. Někteří respondenti tyto stavy uvedli, avšak neudali dobu jejich vzniku. Proto vycházíme pouze z informací, které byly v dotazníku udány.

a) ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou

Graf č.20



Tabulka 20

		ano	občas	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	8	13	7	27	55
	rel.čet.	14,00%	24,00%	13,00%	49,00%	100%
Polsko	četnost	6	14	2	0	22
	rel.čet.	27,00%	64,00%	9,00%	0,00%	100%

Tabulka 20a

			do 5 let	později	celkem
Česko	ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou	četnost	10	6	16
		rel.čet.	62,5%	37,5%	100,0%
Polsko		četnost	4	7	11
		rel.čet.	36,4%	63,6%	100,0%

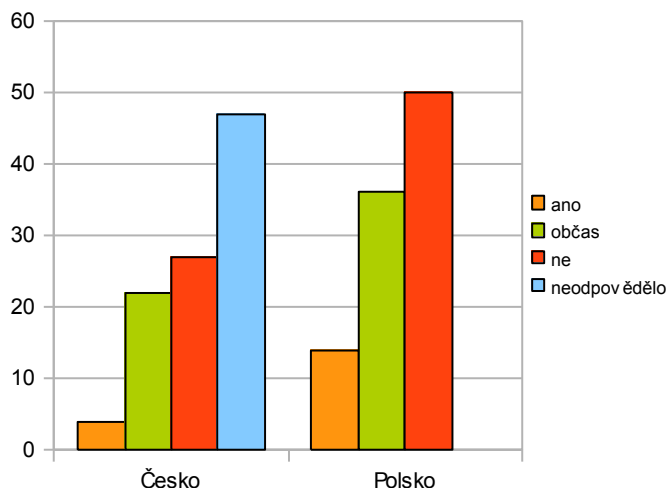
Shrnutí :

Skoro polovina (49%) respondentů českého souboru na tuto otázku neodpovědělo, tudíž máme na mysli, že tito jedinci tento pocit nezažívají. Ze zbylé poloviny je patrné, že 24% tento pocit zažívá občas, 14% stále a 13% nikoliv. V polské části ztrátu pocitu pocítili všichni respondenti, z toho u 27% stav trvá, u 64% se objevuje občas, u 9% odezněl.

Ztráta pocitu, že mají věci pod kontrolou se u 62,5% českého a u 36,4% polského souboru objevila do 5 let, později pak u 37,5 % a 63,6% dotázaných. Zajímavé je zjištění, že procentuální zastoupení je vždy v protipólu druhého souboru.

b) masivní nástup deprese a beznaděje

Graf č.21 :



Tabulka 21

		ano	občas	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	2	12	15	26	55
	rel.čet.	4,00%	22,00%	27,00%	47,00%	100%
Polsko	četnost	3	8	11	0	22
	rel.čet.	14,00%	36,00%	50,00%	0,00%	100%

Tabulka 21a

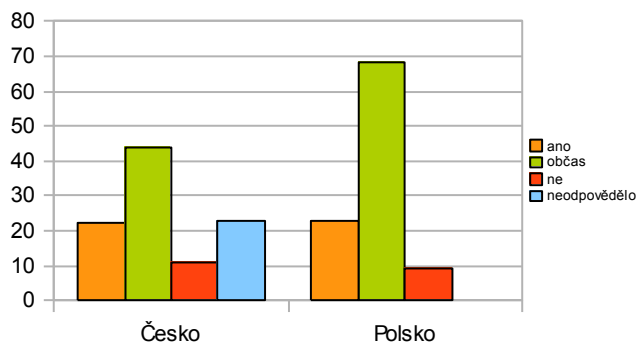
			do 5 let	později	celkem
Česko	masivní nástup deprese a beznaděje	četnost	7	6	13
		rel.čet.	53,8%	46,2%	100,0%
Polsko		četnost	5	6	11
		rel.čet.	45,5%	54,5%	100,0%

Shrnutí :

Výzkumem jsme zjistili, že u obou souborů, u jedinců, kteří tento nástup zaznamenali, stav netrvá (Č – 27%, P -50%) nebo jen občas (Č- 22%,P.36%), pouze u 4% a 14% pokračuje. Dalo by se předpokládat, že péče o osobu blízkou bude spojena s častými depresemi a pocity beznaděje, avšak tato část výzkumu tuto domněnku vyvrátila. Celkem 47% dotázaných českého souboru tyto stavy nevedlo. Stavy se objevily do 5 let u 53,8% českých a u 45,5% polských respondentů, později pak u 46,2% a 54,5% dotázaných.

c) pocit velké únavy

Graf č. 22 :



Tabulka 22

		ano	občas	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	12	24	6	13	55
	rel.čet.	22,00%	44,00%	11,00%	23,00%	100%
Polsko	četnost	5	15	2	0	22
	rel.čet.	23,00%	68,00%	9,00%	0,00%	100%

Tabulka 22a

		do 5 let		později	celkem
Česko	pocit velké únavy	četnost	7	8	15
		rel.čet.	46,6%	53,4%	100,0%
Polsko		četnost	4	6	10
		rel.čet.	40,0%	60,0%	100,0%

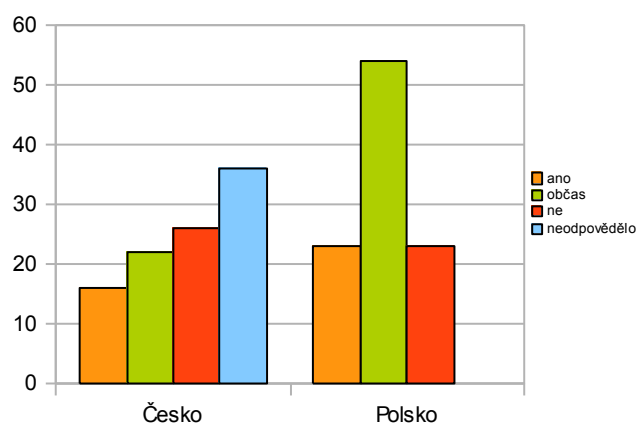
Shrnutí :

Péče o osobu se zdravotním postižením, které je klasifikováno jako těžké, kdy jedinec je z velké části závislý na pomoci jiné osoby, je pro osobu pečující námahou jak fyzickou, tak psychickou. V mnohých případech jde o pomoc 24hodinovou. Pečující se nachází v neustálém stresu aniž by si ho mnohdy uvědomoval. Dříve či později se objeví pocit únavy, který je signálem pro přehodnocení situace. Tento pocit zažilo 77% respondentů české části výzkumu, z toho u 22% tento pocit trvá, u většiny 44% občas, u 11% vymizel. 23% respondentů neodpovědělo. Dotázaní, kteří uvedli i dobu výskytu tohoto pocitu, jej pocítili do 5 let v 46,6%, později 53,4%. Rozdíl není nijak významný, doba výskytu zřejmě

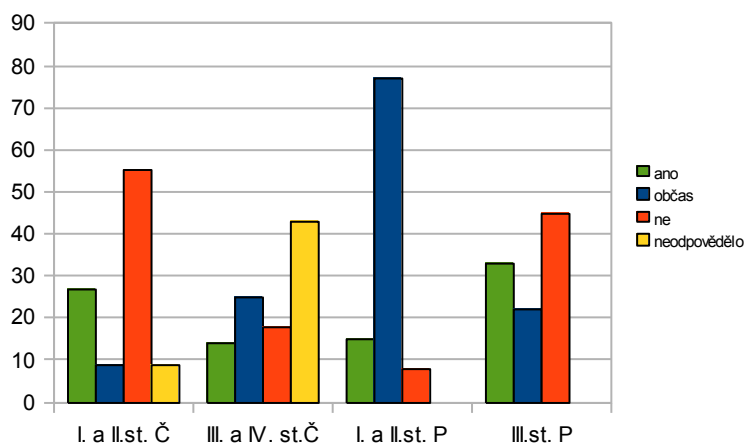
souvisí se stupněm postižení či osobními předpoklady zvládat takové situace. V polské části výzkumu drtivá většina respondentů takové stavy mívá občas (68%), u 23% pocit velké únavy trvá a pouze u 9% stav zmizel.

d) ztráta schopnosti užít si volné chvíle

Graf č.23



Graf č.23 a



Tabulka 23

		ano	občas	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	9	12	14	20	55
	rel.čet.	16,00%	22,00%	26,00%	36,00%	100%
Polsko	četnost	5	12	5	0	22
	rel.čet.	23,00%	54,00%	23,00%	0,00%	100%

Tabulka 23a

			do 5 let	později	celkem
Česko	ztráta schopnosti užít si volné chvíle	četnost	9	6	15
		rel.čet.	60,0%	40,0%	100,0%
Polsko		četnost	4	6	10
		rel.čet.	40,0%	60,0%	100,0%

Tabulka 23b

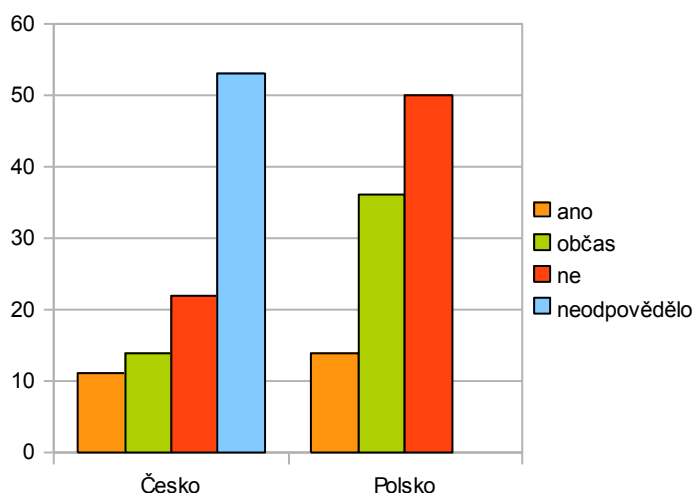
			ano	občas	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	I. a II. st.	četnost	3	1	6	1	11
		rel.čet.	27,00%	9,00%	55,00%	9,00%	100%
	III.a IV.st.	četnost	6	11	8	19	44
		rel.čet.	14,00%	25,00%	18,00%	43,00%	100%
Polsko	I. a II. st.	četnost	2	10	1	0	13
		rel.čet.	15,00%	77,00%	8,00%	0,00%	100%
	III. st.	četnost	3	2	4	0	9
		rel.čet.	33,00%	22,00%	45,00%	0,00%	100%

Shrnutí :

Volná chvíle znamená pro pečující osobu zajistit pomoc další osoby v péči o postiženého, zasvětit tuto osobu do péče, do návyků postiženého, rituálů, zvyklostí, ale připravit ji i na možné nepředvídané situace. Celý tento postup je často pro samotnou osobu značně vysilující a proto se jej vzdá. Tím pádem pojem volného času neznají. V prvním výzkumném souboru se do odpovědi nezapojilo 36% respondentů. U ostatních tyto stavy trvají (16%), objevují se občas (22%), ale pro většinu vymizely (26%). U 60% se však objevily již do 5let péče. V polské části výzkumu nejpočetnější skupinu představuje občasná ztráta (54%), následuje se stejným procentuálním zastoupením jak trvající tak vymizelý pocit ztráty schopnosti užít si volné chvíle. Na rozdíl od českého výzkumu se tyto pocity objevily v pozdější době (60%). Tuto položku jsme doplnili grafem č. 23a a tabulkou 23b, kterou využijeme k potvrzení či vyvrácení stanovené hypotézy.

e) ztráta schopnosti radovat se

Graf č.24 :



Tabulka 24

		ano	občas	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	6	8	12	29	55
	rel.čet.	11,00%	14,00%	22,00%	53,00%	100%
Polsko	četnost	3	8	11	0	22
	rel.čet.	14,00%	36,00%	50,00%	0,00%	100%

Tabulka 24a

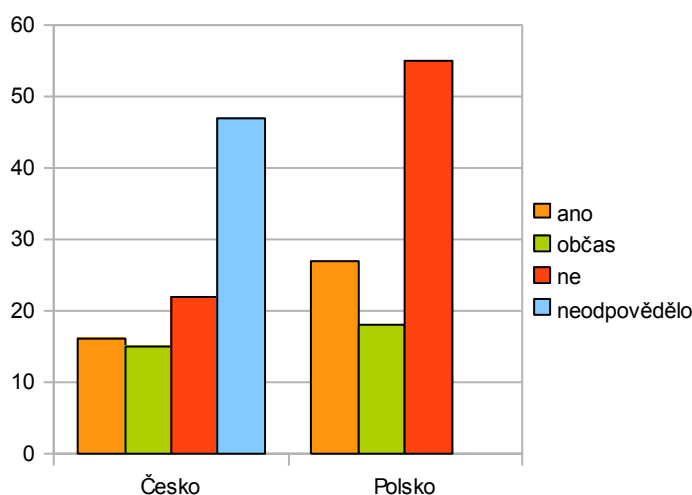
			do 5 let	později	celkem
Česko	ztráta schopnosti radovat se	četnost	7	5	12
		rel.čet.	58,3%	41,7%	100,0%
Polsko		četnost	0	0	0
		rel.čet.	0,0%	0,0%	0,0%

Shrnutí :

Péče o osoby s postižením přináší beze sporu nejen starosti, ale určitě i radosti a to ať už z velkých či malých věcí. Větší polovina českých respondentů(53%) tuto ztrátu vůbec neuvedla. Máme za to, že se opravdu dovedou radovat byť jen např. z úsměvu postiženého, který často znamená jeho momentální fázi spokojenosti. Český výzkum potvrdil, že tyto pocity u 22%již nejsou, u 14% se objevují občas a 11% uvedlo, že ztráta schopnosti radovat se trvá. Tyto pocity se již objevily u většiny respondentů, kteří dobu vzniku uvedli, do 5 let péče (58,3%). Polští respondenti mají zřejmě radost ze sebemenších pokroků a maličností (50%) nebo tuto ztrátu pociťují jen občas (36%). Pouze u 14% tento stav přetrvává. Kdy se ztráta objevila, neuvedl ani jeden z dotázaných.

f) ztráta osobních životních perspektiv

Graf č. 25:



Tabulka 25

		ano	občas	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	9	8	12	26	55
	rel.čet.	16,00%	15,00%	22,00%	47,00%	100%
Polsko	četnost	6	4	12	0	22
	rel.čet.	27,00%	18,00%	55,00%	0,00%	100%

Tabulka 25a

			do 5 let	později	celkem
Česko	ztráta osobních životních perspektiv	četnost	7	4	11
		rel.čet.	60,0%	40,0%	100,0%
Polsko		četnost	0	0	0
		rel.čet.	0,0%	0,0%	0,0%

Shrnutí :

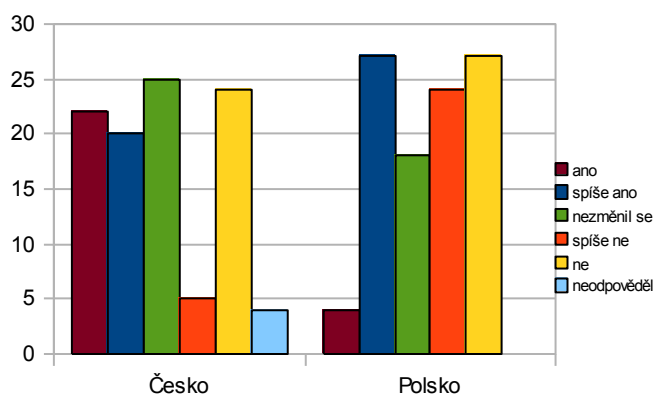
Velké procento (47%) respondentů na tuto otázku neodpovědělo v české části výzkumu. Ostatní údaje nevyznívají pesimisticky jak by se dalo čekat. Celkem 53% tento pocit zažilo, přičemž u 16%trvá, 15% jej zažívá občas a 22% respondentů své osobní životní perspektivy již neztrácí. U většiny tento stav nastal již do 5 let péče (60%). U drtivé většiny polských respondentů tento stav je již vyrovnaný (55%), u 27% nadále trvá a 18% jej pociťuje občas. Kdy se ztráta objevila, nevedl ani jeden z dotázaných.

C. Změny v důsledku dlouhodobé péče :

Otázky této části výzkumu zjišťují důsledky péče o jedince se zdravotním postižením v různých oblastech lidského života. Respondenti měli možnost vyjádřit svůj souhlas či nesouhlas s daným tvrzením a to prostřednictvím pětistupňové škály.

a) se zvýšila má izolace od ostatních lidí

Graf č. 26



Tabulka 26

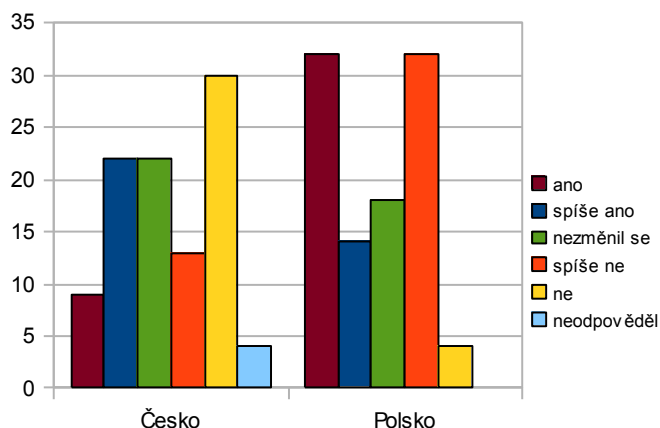
		ano	spíše ano	nezměnil se	spíše ne	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	12	11	14	3	13	2	55
	rel.čet.	22,00%	20,00%	25,00%	5,00%	24,00%	4,00%	100%
Polsko	četnost	1	6	4	5	6	0	22
	rel.čet.	4,00%	27,00%	18,00%	24,00%	27,00%	%	100%

Shrnutí :

Na izolaci od ostatních lidí lze pohlížet z různých úhlů , např. izolace od přátel, izolace od zájmových činností či izolace od dění na pracovišti osoby pečující a to jak současném či bývalém. I když v současnosti se nabízí možnosti využití podpurných sociálních služeb, největší břímě starosti spočívá nadále na pečující osobě. V našem výzkumu je tou osobou žena. V prvním výzkumném souboru 25% dotázaných změnu nepocítilo, u 24% se nezvýšila a u 22% ano. Druhý soubor vykazuje nejvyšší procentu u osob, u nichž ke změně spíše došlo a izolace se zvýšila (27%). Stejné procento je vykázano u jedinců, pro které se izolace nezvýšila. Nejmenším procentem jsou vyjádření respondenti s odpovědí ano. Závěrem lze konstatovat, že samotná péče o osobu se zdravotním postižením neměla výrazný vliv na izolovanost pečujících osob, což je potěšujícím zjištěním.

b) se můj zdravotní stav zhoršil

Graf č. 27



Tabulka 27 ano spíše ano nezměnil se spíše ne ne neodpovědělo celkem

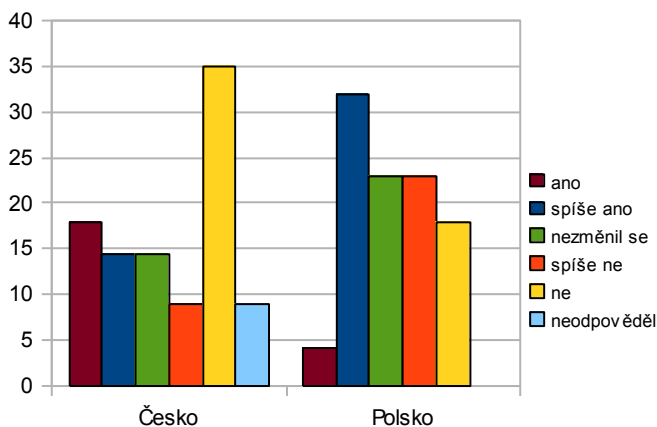
		ano	spíše ano	nezměnil se	spíše ne	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	5	12	12	7	17	2	55
	rel.čet.	9,00%	22,00%	22,00%	13,00%	30,00%	4,00%	100%
Polsko	četnost	7	3	4	7	1	0	22
	rel.čet.	32,00%	14,00%	18,00%	32,00%	4,00%	0,00%	100%

Shrnutí :

Skutečnost, že péče o osobu s postižením může mít za následek zhoršení zdravotního stavu potvrdilo v české části výzkumného souboru celkem 31% respondentů, v polské části 46% dotázaných. U 22% a 18% se zdravotní stav v závislosti na péči nezměnil, zbylá procenta tuto skutečnost nepotvrdila. Je patrné, že větší část respondentů pociťuje změny či zhoršení jejich zdravotního stavu.

c) se ekonomická úroveň rodiny zhoršila

Graf č.28



Tabulka 28 ano spíše ano nezměnil se spíše ne ne neodpovědělo celkem

	četnost	10	8	8	5	19	5	55
--	---------	----	---	---	---	----	---	----

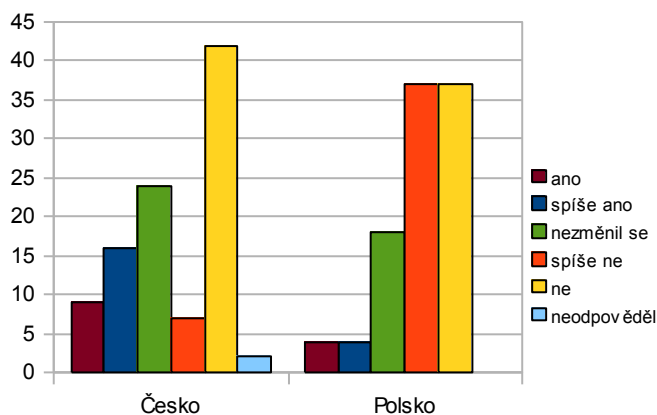
Česko	rel.čet.	18,00%	14,50%	14,50%	9,00%	35,00%	9,00%	100%
Polsko	četnost	1	7	5	5	4	0	22
	rel.čet.	4,00%	32,00%	23,00%	23,00%	18,00%	0,00%	100%

Shrnutí :

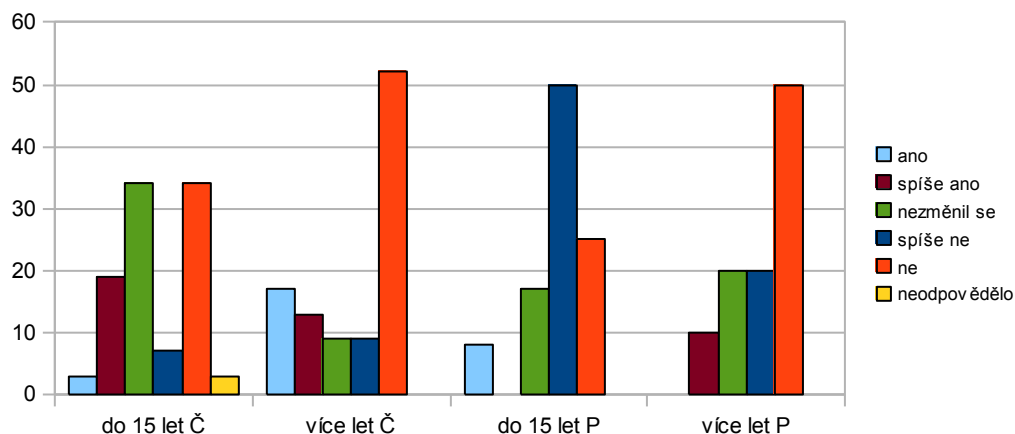
Samotný život jedince s postižením je finančně náročný a pokud pečující osoba z důvodu péče o tuto osobu musí opustit zaměstnání, ztrácí rodina jeden příjem. Jsou však známy i případy, kdy pečující je sám pouze s postiženým a společně jsou odkázáni pouze na sociální dávky a příspěvky. Zhoršení ekonomické úrovně potvrdilo celkem 32,5% českých a 36% polských respondentů . U 14,5% a 23% nedošlo ke změně, zbylá procenta (44 a 41) toto zhoršení nepotvrdilo. V české části 9 % respondentů neodpovědělo. Lze konstatovat, že v případě umístění jedince s postižením v zařízení s celoroční péčí by rodina byla finančně lépe zajištěná. Což není v souladu se sociální politikou českého státu zaměřující se na preferování rodinné péče před ústavní.

d) se vztahy mezi členy rodiny zhoršily

Graf č.29 :



Graf č. 29a :



Tabulka 29

		ano	spíše ano	nezměnil se	spíše ne	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	5	9	13	4	23	1	55
	rel.čet.	9,00%	16,00%	24,00%	7,00%	42,00%	2,00%	100%
Polsko	četnost	1	1	4	8	8	0	22
	rel.čet.	4,00%	4,00%	18,00%	37,00%	37,00%	0,00%	100%

Tabulka 29a

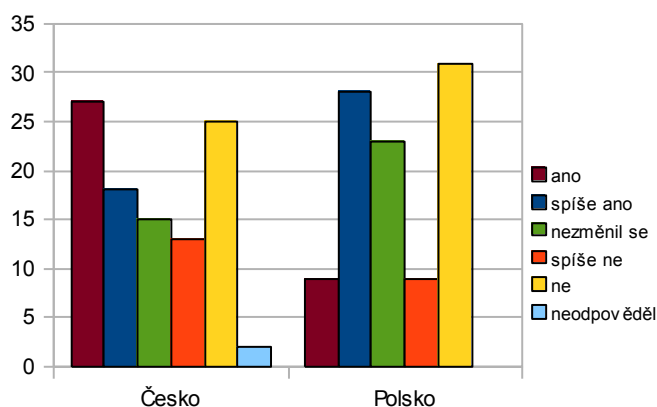
			ano	spíše ano	nezměnil se	spíše ne	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	do 15 let	četnost	1	6	11	2	11	1	32
		rel.čet.	3,00%	19,00%	34,00%	7,00%	34,00%	3,00%	100%
	více let	četnost	4	3	2	2	12	0	23
		rel.čet.	17,00%	13,00%	9,00%	9,00%	52,00%	0,00%	100%
Polsko	do 15 let	četnost	1	0	2	6	3	0	12
		rel.čet.	8,00%	0,00%	17,00%	50,00%	25,00%	0,00%	100%
	více let	četnost	0	1	2	2	5	0	10
		rel.čet.	0,00%	10,00%	20,00%	20,00%	50,00%	0,00%	100%

Shrnutí :

Často se setkáváme s názorem, že postižení je příčinou konfliktů či rozpadu rodiny. Tento výzkum potvrdil zároveň i výsledky jiných výzkumů (Prevendárová), že samotné postižení nezhoršuje vztahy v rodině. Tento fakt potvrdilo 49% českých a dokonce 74%polských respondentů. Pouze 24% a 8% toto zhoršení pocítilo. Ani k horšímu ani k lepšímu se vztahy nezměnily u 24% a 18% dotázaných. Tuto položku jsme doplnili grafem č. 29a a tabulkou 29b, kterou využijeme k potvrzení či vyvrácení stanovené hypotézy.

e) se společenský život rodiny zhoršil

Graf č. 30 :



Tabulka 30

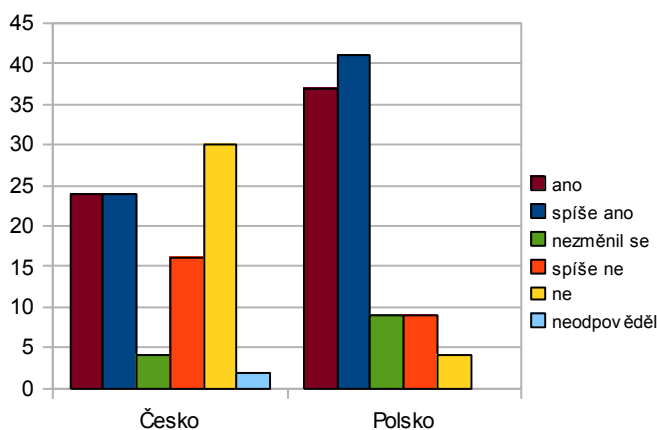
		ano	spíše ano	nezměnil se	spíše ne	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	15	10	8	7	14	1	55
	rel.čet.	27,00%	18,00%	15,00%	13,00%	25,00%	2,00%	100%
Polsko	četnost	2	6	5	2	7	0	22
	rel.čet.	9,00%	28,00%	23,00%	9,00%	31,00%	0,00%	100%

Shrnutí :

Společenský život rodiny se zdravotně postiženým členem se v důsledku péče o něj zhoršil u 27% respondentů, spíše zhoršil u 18%, což souhrnně dá číslo 45%. U 15% se ani nezhoršil ani nezlepšil a 38% zhoršení nepotvrdilo. Tudíž největším procentem je zastoupeno tvrzení o zhoršení společenského života a to v české části výzkumu. Podíváme-li se na polské respondenty, změnu ani k horšímu ani k lepšímu nepocítilo 23% dotázaných, zhoršení uvádí celkem 37% a společenský život rodiny se nezhoršil celkem u 40%, což je nejvyšší procentuální vyjádřením.

f) se cítím touto situací obohacen/a

Graf č.31



Tabulka 31		ano	spíše ano	nezměnil se	spíše ne	ne	neodpovědělo	celkem
Česko	četnost	13	13	2	9	17	1	55
	rel.čet.	24,00%	24,00%	4,00%	16,00%	30,00%	2,00%	100%
Polsko	četnost	8	9	2	2	1	0	22
	rel.čet.	37,00%	41,00%	9,00%	9,00%	4,00%	0,00%	100%

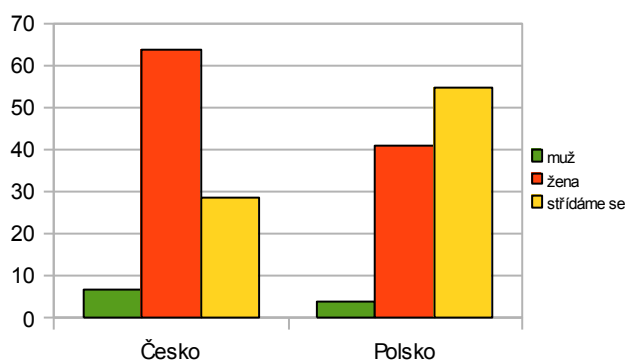
Shrnutí :

Odpovědi na tuto otázku jsou v české části výzkumu přibližně rovnoměrně rozloženy na obou stranách pomyslné váhy. Touto situací se cítí být obohaceno celkem 48% respondentů, opačný pocit má 46% . V polské části výzkumného souboru je situace zcela jiná. Drtivá většina respondentů je situací obohacena – 78%, jen 13% zastává opačný názor. Jak je známo, Polsko je silně věřící zemí a toto velké procento je v souladu s otázkou týkající se spirituality.

D. Péče o člena rodiny s postižením je u nás záležitostí :

a) nejvíce pečuje

Graf č.32



Tabulka 32		muž	žena	střídáme se	celkem
Česko	četnost	4	35	16	55
	rel.čet.	7,00%	64,00%	29,00%	100%
Polsko	četnost	1	9	12	22
	rel.čet.	4,00%	41,00%	55,00%	100%

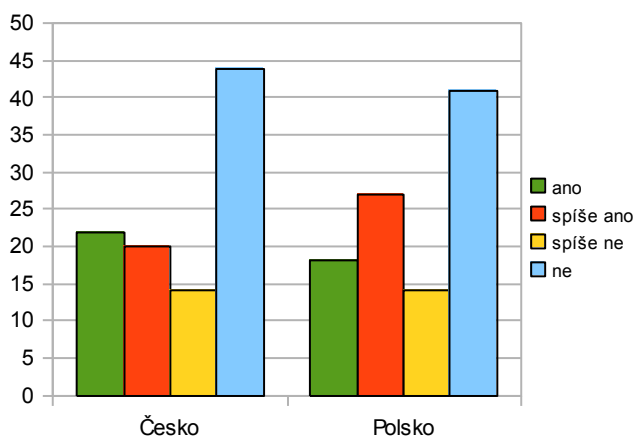
Shrnutí :

Drtivá většina dotázaných je pohlaví ženského, tudíž i nejvyšší procento českých respondentů nejvíce pečujících patří ženám (64%). U polských respondentů dochází v 55% případů ke střídání v péči, teprve pak následuje se 41% péče ženy. V obou

souborech jsou muži zastoupeni nízkými procenty (7% a 4%).

b) pomáhají sourozenci

Graf č. 33 :



Tabulka 33

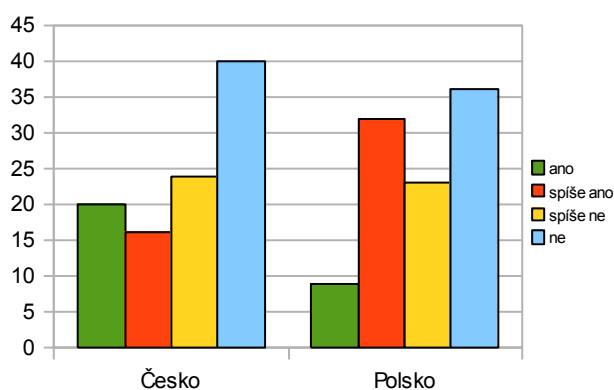
		ano	spíše ano	spíše ne	ne	celkem
Česko	četnost	12	11	8	24	55
	rel.čet.	22,00%	20,00%	14,00%	44,00%	100%
Polsko	četnost	4	6	3	9	22
	rel.čet.	18,00%	27,00%	14,00%	41,00%	100%

Shrnutí :

V našem výzkumu mají osoby se zdravotním postižením v obou souborech největší procentuální zastoupení v pozici dítěte vůči osobě pečující a to ve věku v rozmezí 7 – 20 let. Není zde upřesněno, o pomoc čích sourozenců se jedná – vůči postiženému nebo v poměru k pečující osobě. Většina respondentů nemůže spoléhat na pomoc sourozenců (Č – 58%, P - 55%), i když procento pomáhajících sourozenců není výrazně nižší (celkem Č – 42%, P – 45%). Míra pomoci je přibližně vyvážená v obou souborech.

c) pomáhá širší rodina

Graf č. 34 :



Tabulka 34

		ano	spíše ano	spíše ne	ne	celkem
Česko	četnost	11	9	13	22	55
	rel.čet.	20,00%	16,00%	24,00%	40,00%	100%
Polsko	četnost	2	7	5	8	22
	rel.čet.	9,00%	32,00%	23,00%	36,00%	100%

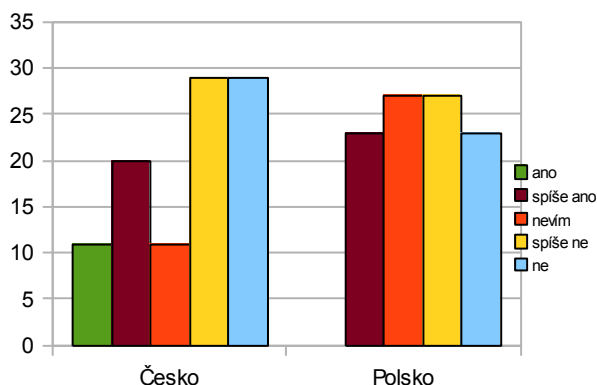
Shrnutí :

Osoba pečující o jedince se zdravotním postižením se v našich výzkumných souborech nemůže spoléhat ani na pomoc širší rodiny. Je zde větší procentuální rozdíl, než v předcházející položce. Pomoc nabízí celkem 36% širší rodiny v českém vzorku, u polských respondentů je zastoupena číslem 41%. Opačný pohled na pomoc má 64% českých respondentů, 59% je zastoupena negace u polské strany. Pojem širší rodina je v současné době přežitým pojmem. Vazby uvnitř rodiny nejsou tak silné jako v minulosti, kdy vzájemná pomoc byla považována za samozřejmost. Dnes můžeme konstatovat, že dochází k jakési anonymitě ve vztazích.

E. Jako pečující osoba se domnívám, že v mé zemi:

a) převládá ochota finančně podporovat tuto péči

Graf č.35



Tabulka 35

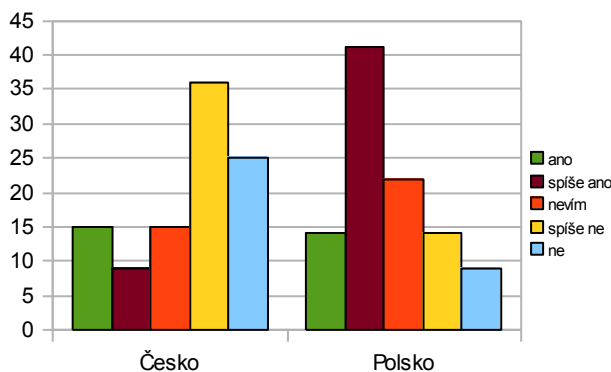
		ano	spíše ano	nevím	spíše ne	ne	celkem
Česko	četnost	6	11	6	16	16	55
	rel.čet.	11,00%	20,00%	11,00%	29,00%	29,00%	100%
Polsko	četnost	0	5	6	6	5	22
	rel.čet.	0,00%	23,00%	27,00%	27,00%	23,00%	100%

Shrnutí :

V obou souborech převládá názor pečující osoby, že ochota finančně podporovat tuto péči v uvedených zemích není žádná. K tomuto názoru se přiklonilo celkem 58% českých a 50% polských respondentů, nerozhodných bylo 11% a 27%. Ke kladnému tvrzení se celkem přiklonilo na české straně 31% a na polské straně 23% dotázaných. Pokud sociální politika státu míří do rodinné péče, musí vytvořit takové podmínky, které by vedly ke spokojenosti jak postiženého tak pečujícího včetně jeho nejbližších příbuzných.

b) pečující osoby prožívají ve společnosti úctu a uznání

Graf č. 36 :



Tabulka 36

ano	spíše ano	nevím	spíše ne	ne	celkem
-----	-----------	-------	----------	----	--------

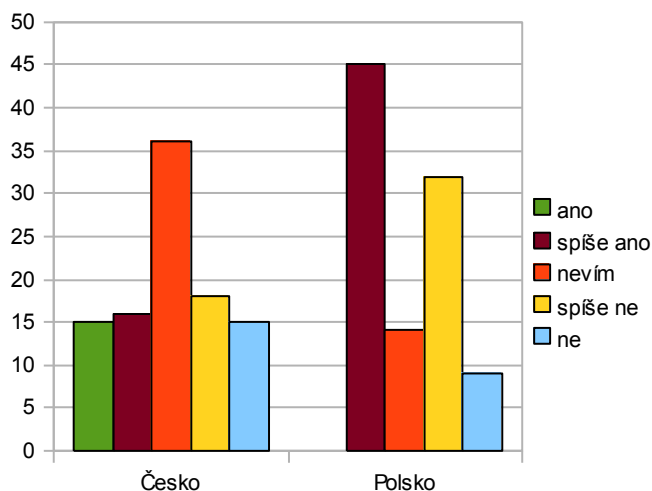
Česko	četnost	8	5	8	20	14	55
	rel.čet.	15,00%	9,00%	15,00%	36,00%	25,00%	100%
Polsko	četnost	3	9	5	3	2	22
	rel.čet.	14,00%	41,00%	22,00%	14,00%	9,00%	100%

Shrnutí :

Tato část dotazníku přinesla rozdílná stanoviska pečujících osob v daných výzkumných souborech. Nejpočetněji jsou zastoupeny odpovědi vždy na protipólu pomyslné váhy. Čeští respondenti se s celkem 61% přiklonili k názoru, že společnost si jejich práce neváží. Na druhé straně polští respondenti svými 55% konstatují, že prožívají ve společnosti úctu a uznání. Procenta v obou souborech představují názor nadpoloviční většiny dotázaných. V tomto bodě by nebylo marné prostudovat si polský sociální systém, avšak dle našeho mínění, polští pečující spatřují úctu a uznání spíše ze strany lidí nikoliv společnosti.

c) postavení postižených a pečujících osob se bude zlepšovat

Graf č. 37 :



Tabulka 37

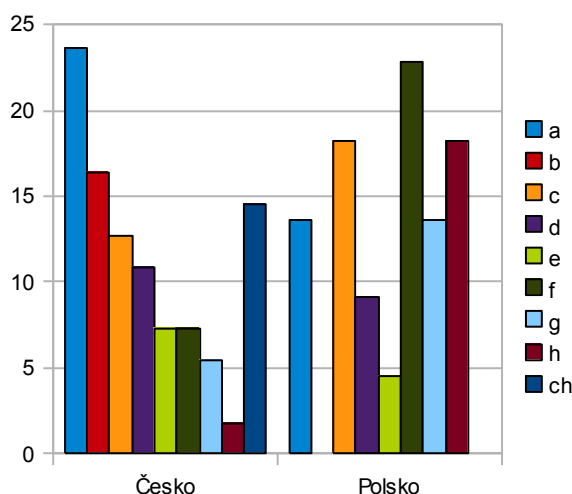
		ano	spíše ano	nevím	spíše ne	ne	celkem
Česko	četnost	8	9	20	10	8	55
	rel.čet.	15,00%	16,00%	36,00%	18,00%	15,00%	100%
Polsko	četnost	0	10	3	7	2	22
	rel.čet.	0,00%	45,00%	14,00%	32,00%	9,00%	100%

Shrnutí :

Tento dotaz směřuje na budoucnost těchto osob. Poměrně velké procento (36%) dotázaných v české části výzkumu zvolilo neutrální či vyhýbavou odpověď nevím. Ostatní odpovědi jsou skoro stejně rozděleny jak na straně pozitivní, tak na straně negativní, přičemž polští respondenti nejsou zcela o zlepšení přesvědčení, což dokazuje 0% zastoupení.

Největší „zisk“

Graf č. 38



Tabulka 38

Zisk	Česko	
	četnost	relativní četnost
a) změna hodnot	13	23,60%
b) žádný zisk	9	16,40%
c) utužení rodinných vztahů	7	12,70%
d) radost z maličkostí	6	10,90%
e) citové obohacení	4	7,30%
f) absolutní pokora	4	7,30%
g) nové lidi	3	5,50%
h) nová zkušenost	1	1,80%
ch) neodpovědělo	8	14,50%
celkem	55	100,00%

Tabulka 38a

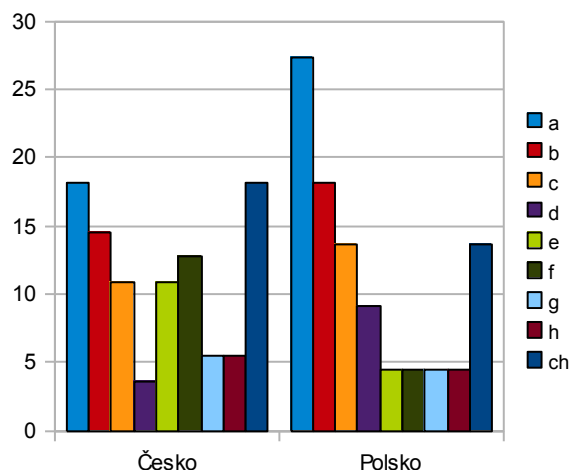
Zisk	Polsko	
	četnost	relativní četnost
a)změna hodnot	3	13,60%
b)žádný zisk	0	0,00%
c)utužení rodinných vztahů	4	18,20%
d)radost z maličností	2	9,10%
e)citové obohacení	1	4,50%
f)absolutní pokora	5	22,80%
g)nové lidi	3	13,60%
h)nová zkušenost	4	18,20%
ch)neodpovědělo	0	0,00%
celkem	22	100,00%

Shrnutí :

Z volných odpovědí respondentů na otevřené položky jsme vytvořili tabulku největších „zisků“. U nejvíce respondentů českého souboru došlo ke změně hodnot v souvislosti s péčí o osobu se zdravotním postižením (23,6%), dále pak 16,4% žádný zisk z péče nepocítilo, u 12,7% došlo k utužení rodinných vztahů, umět se radovat z maličností pociťuje 10,9% dotázaných. Nejvíce polským respondentům přinesla péče o osobu s postižením absolutní pokoru (22,8%), k utužení rodinných vztahů a získání nových zkušeností došlo u shodného procenta respondentů (18,2%), rovněž shodným číslem je vyjádřen zisk nových lidí a změna hodnot (13,6%). Oba výzkumné vzorky uvedli velmi podobné zisky.

Největší „ztráta“

Graf č.39



Tabulka 39

Ztráta	Česko	
	četnost	relativní četnost
a) ztráta svobody a osobního života	10	18,20%
b) izolace od okolního světa	8	14,50%
c) nedostatek času pro sebe	6	10,90%
d) manželství, práce, svobody, přátel	2	3,60%
e) ztráta optimismu a možnosti vést plnohodnotný život	6	10,90%
f) společenské vyžití	7	12,70%
g) narušení rodinných vztahů	3	5,50%
h) smutná realita	3	5,50%
ch) neodpovědělo	10	18,20%
celkem	55	100,00%

Tabulka 39a

Ztráta	Polsko	
	četnost	relativní četnost
a) ztráta svobody a osobního života	6	27,30%
b) izolace od okolního světa	4	18,20%
c) nedostatek času pro sebe	3	13,70%
d) manželství, práce, svobody, přátel	2	9,10%
e) ztráta optimismu a možnosti vést plnohodnotný život	1	4,50%
f) společenské vyžití	1	4,50%
g) narušení rodinných vztahů	1	4,50%
h) smutná realita	1	4,50%

ch)neodpovědělo	3	13,70%
celkem	22	100,00%

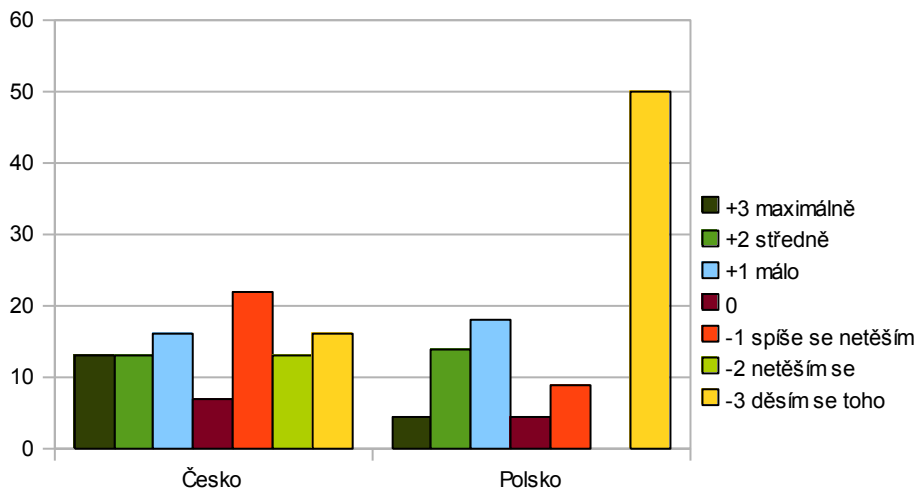
Shrnutí :

Rovněž z těchto volných odpovědí respondentů na otevřené položky jsme vytvořili tabulku největších „ztrát“. V obou zkoumaných vzorcích je ztráta svobody a osobního života v souvislosti s péčí o osobu se zdravotním postižením zastoupena nejvyšším procentem (Č – 18,2=% P – 27,3%), v sestupném žebříčku pak následuje izolace od okolního světa, ztráta společenského vyžití, nedostatek času pro sebe a ztráta optimismu a možnosti vést plnohodnotný život . Oba výzkumné vzorky uvedli velmi podobné ztráty

F. Na to, co přinese budoucnost, se těším :

Respondenti měli možnost vyjádřit svůj pohled na budoucnost spojenou s péčí o osobu se zdravotním postižením prostřednictvím sedmistupňové bodovací škály, vyjádřené na ose přímky.

Graf č.40 :



Tabulka 40

		+3 maxim.	+2 středně	+1 málo	0	-1 spíše ne	-2 netěším se	-3děsím se toho	celkem
Česko	četnost	7	7	9	4	12	7	9	55
	rel.čet.	13,00%	13,00%	16,00%	7,00%	22,00%	13,00%	16,00%	100%
Polsko	četnost	1	3	4	1	2	0	11	22
	rel.čet.	4,50%	14,00%	18,00%	4,50%	9,00%	0,00%	50,00%	100%

Shrnutí :

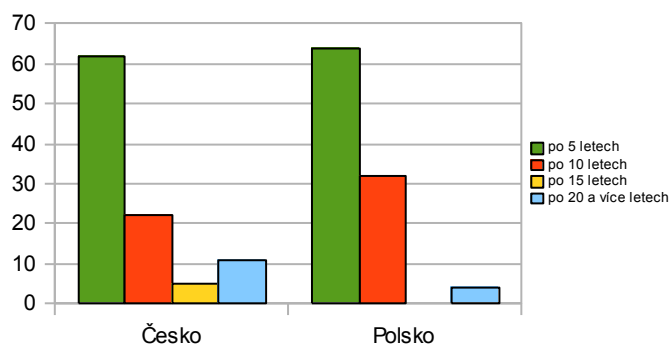
V polské části polovina respondentů (50%) se budoucnosti děsí, rovněž i většina českých

respondentů se přiklonila na stranu negativních odpovědí. Vysloveně se těší na budoucnost 13% dotazovaných v českém souboru, v polském pak pouze 4,5%. Zdravotní postižení má mnohdy progredující postup, dále osoba pečující stárne stejně jako osoba se zdravotním postižením, ubývají síly a nikdo nemůže vědět, co bude dál. Proto se zřejmě většina respondentů v obou výzkumných souborech přiklonila k záporným položkám.

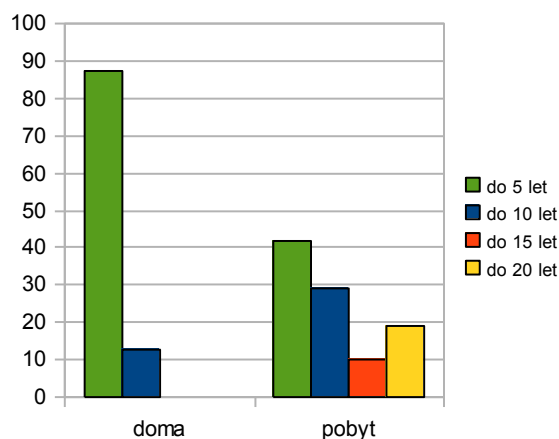
III. Část

A. Podle názoru respondentů dochází u pečující osoby k nevratné ztrátě pracovních kompetencí :

Graf č. 41:



Graf č. 41A :



Tabulka 41

		po 5 letech	po 10 letech	po 15 letech	po 20 a více	celkem
Česko	četnost	34	12	3	6	55
	rel.čet.	62,00%	22,00%	5,00%	11,00%	100%

Polsko	četnost	14	7	0	1	22
	rel.čet.	64,00%	32,00%	0,00%	4,00%	100%

Tabulka 41a

			po 5 letech	po 10 letech	po 15 letech	po 20 a více	celkem
Česko	doma	četnost	21	3	0	0	24
		rel.čet.	87,50%	12,50%	0,00%	0,00%	100%
	pobyt	četnost	13	9	3	6	31
		rel.čet.	42,00%	29,00%	10,00%	19,00%	100%
Polsko	doma	četnost	2	1	2	1	6
		rel.čet.	33,00%	17,00%	33,00%	17,00%	100%
	pobyt	četnost	7	3	3	3	16
		rel.čet.	43,00%	19,00%	19,00%	19,00%	100%

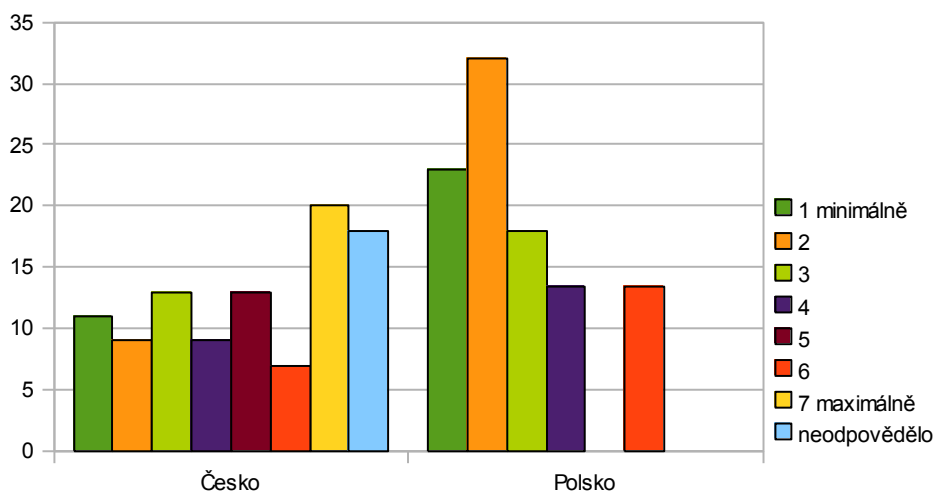
Shrnutí :

V obou výzkumných souborech došlo ke shodě ve vyjádření týkajícího se doby ztráty pracovních kompetencí. Respondenti jsou přesvědčeni, že tato pracovní nekompetentnost nastupuje již po 5 letech péče o postiženého. Nežjišťovali jsme sice profese respondentů, ale s neustále se zrychlujícím vývojem ve společnosti dochází ke změnám i v oblasti trhu práce, tudíž s jejich tvrzením lze souhlasit. Tuto položku jsme doplnili grafem č. 41a a tabulkou 41a, kterou využijeme k potvrzení či vyvrácení stanovené hypotézy.

B. vyjádření respondentů k danému výroku.

a) To, že nepracuji, vede k tomu, že se cítím společensky izolován.

Graf č.42 :



Tabulka 42 1 minim. 2 3 4 5 6 7 maxim. neodp. celkem

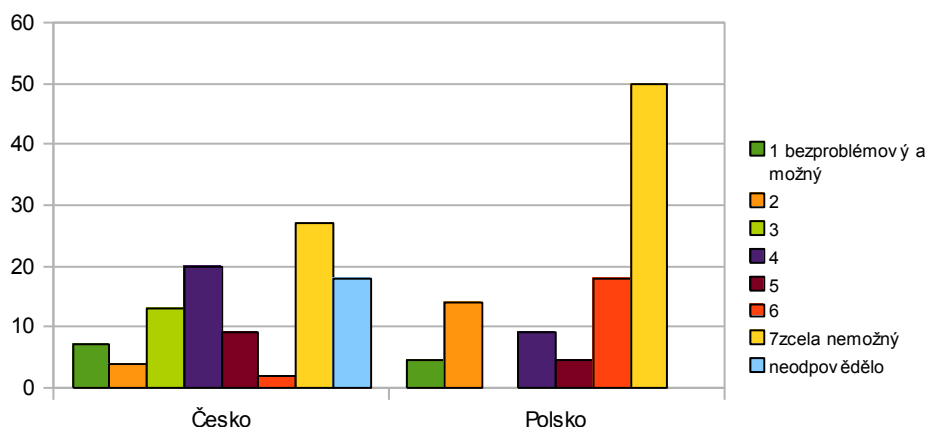
Česko	četnost	6	5	7	5	7	4	11	10	55
	rel. čet.	11,00%	9,00%	13,00%	9,00%	13,00%	7,00%	20,00%	18,00%	100%
Polsko	četnost	5	7	4	3	0	3	0	0	22
	rel. čet.	23,00%	32,00%	18,00%	13,50%	0,00%	13,50%	0,00%	0,00%	100%

Shrnutí :

Výsledky šetření jsou u obou souborů rozdílné. Jak vyplývá z grafu, čeští respondenti se přiklánějí spíše k tvrzení, že nepracovat je společensky izoluje, kdežto polští respondenti se necítí tímto izolováni. V českém vzorku výzkumu 18% na dotaz neodpovědělo.

b) návrat k původní profesi považují za :

Graf č.43:



Tabulka 43

		1	2	3	4	5	6	7	neodp.	celkem
Česko	četnost	4	2	7	11	5	1	15	10	55
	rel. čet.	7,00%	4,00%	13,00%	20,00%	9,00%	2,00%	27,00%	18,00%	100%
Polsko	četnost	1	3	0	2	1	4	11	0	22
	rel. čet.	4,50%	14,00%	0,00%	9,00%	4,50%	18,00%	50,00%	0,00%	100%

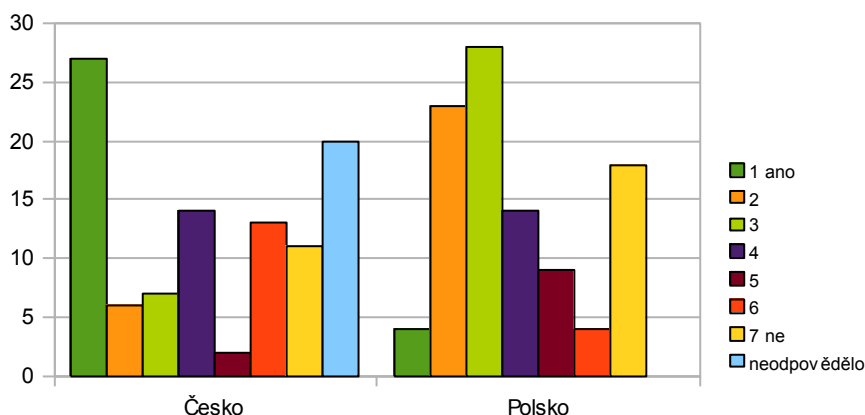
Shrnutí :

Z pohledu na graf je patrné, že především polští respondenti považují návrat k původní profesi za zcela nemožný (50%). Rovněž v české části výzkumu se respondenti přiklánějí k názoru, že návrat k původní profesi nebude zcela jednoduchý. Tato čísla korespondují

s čísly, která vyplynula z položky týkající se doby ztráty pracovních kompetencí.

c) jsem ochoten/na vykonávat i práci podřadnější mému vzdělání a původní profesi :

Graf č.44:



Tabulka 44 1 ano 2 3 4 5 6 7 ne neodp. celkem

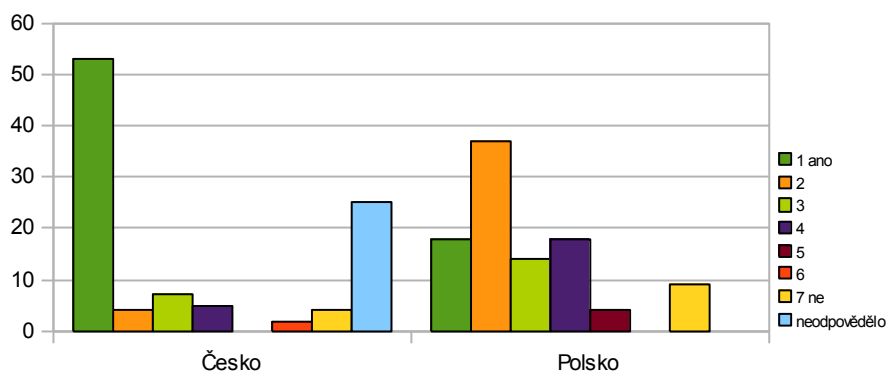
Česko	četnost	15	3	4	8	1	7	6	11	55
	rel. čet.	27,00%	6,00%	7,00%	14,00%	2,00%	13,00%	11,00%	20,00%	100%
Polsko	četnost	1	5	6	3	2	1	4	0	22
	rel. čet.	4,00%	23,00%	28,00%	14,00%	9,00%	4,00%	18,00%	0,00%	100%

Shrnutí :

Zřejmě z důvodu ztráty pracovních kompetencí záhy již po 5 letech péče, jak respondenti uvedli, jsou ochotni v případě opětovného nástupu do pracovního procesu vykonávat i práci podřadnější jejich vzdělání a původní profesi. Toto rozhodnutí je doloženo vymezením odpovědí respondentů na sedmistupňové posuzovací škále a to převážně v její kladné polovině. Důvodem však může být i možnost pracovat např. na zkrácený úvazek a zároveň pečovat o osobu s postižením, přičemž pečující využívají podpůrné sociální služby.

d) pro to, abych mohl/a pracovat, jsem ochoten/na podstoupit rekvalifikaci :

Graf č. 45:



Tabulka 45

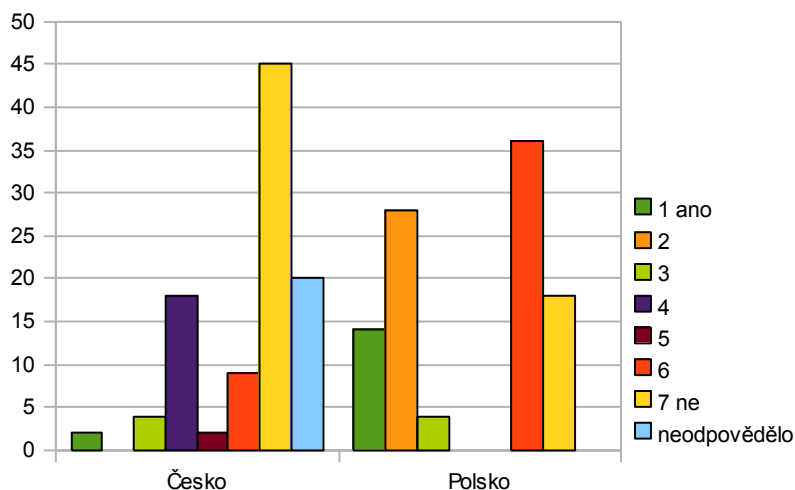
		1 ano	2	3	4	5	6	7 ne	neodp.	celkem
Česko	četnost	29	2	4	3	0	1	2	14	55
	rel.čet.	53,00%	4,00%	7,00%	5,00%	0,00%	2,00%	4,00%	25,00%	100%
Polsko	četnost	4	8	3	4	1	0	2	0	22
	rel.čet.	18,00%	37,00%	14,00%	18,00%	4,00%	0,00%	9,00%	0,00%	100%

Shrnutí :

Z této položky je zcela patrné, že respondenti obou výzkumných souborů jsou ochotni podstoupit rekvalifikaci, aby mohli opět pracovat. Bohužel náš stát neumožňuje osobě pečující návrat na pracovní místo či pozici, kterou z důvodu péče o osobu s postižením opustila.

e) to, že v důsledku péče nepracuji, mi v podstatě vyhovuje :

Graf č.46 :



Tabulka 46

		1 ano	2	3	4	5	6	7 ne	neodpov.	celkem
	četnost	1	0	2	10	1	5	25	11	55

Česko	rel. čet.	2,00%	0,00%	4,00%	18,00%	2,00%	9,00%	45,00%	20,00%	100%
Polsko	četnost	3	6	1	0	0	8	4	0	22
	rel. čet.	14,00%	28,00%	4,00%	0,00%	0,00%	36,00%	18,00%	0,00%	100%

Shrnutí :

Z výpovědí respondentů je patrné, že nelze současně pracovat a pečovat o osobu se zdravotním postižením. S tvrzením, že v důsledku péče nepracuji, mi v podstatě vyhovuje, zcela nesouhlasí 45% respondentů v českém souboru. Rovněž většina polských respondentů je stejného názoru. Poměrně významná procenta se objevují v tomto souboru se souhlasným sdělením. Pokud pečujeme celodenně o osobu s těžkým postižením, není možné vůbec přemýšlet o zapojení se do pracovního poměru, tudíž nepracovat, je pro tyto osoby nutné.

5.5 vyhodnocení hypotéz

Výzkum zaměřený na kvalitu života rodiny s těžce zdravotně postiženým členem probíhal ve dvou výzkumných souborech a to v české části (Karviná) a v polské části (Wodzisław Śląski). Výzkumu se celkem zúčastnilo 77 respondentů, přičemž naši podmínce, tedy aby osoba pečovala o jedince s těžkým zdravotním postižením, odpovídalo v české části 80% (n = 44) respondentů a v polské části 41% (n = 9) respondentů. Je nutno podotknout, že pro české respondenty bylo ke klasifikaci využito klasifikace dle Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění, tj. III. a IV. stupně závislosti na péči. Polská legislativa rozlišuje pouze tři stupně dle postižení a pro náš výzkum jsme využili položku uvedenou pro III. stupeň. Hypotézy jsme ověřovali pouze v české části výzkumného souboru.

H1 : Osoby pečující o člena rodiny s hlubokým (závažným) postižením se statisticky významně častěji domnívají, že ztratili schopnost užít si volné chvíle, než osoby pečující o člena rodiny s lehkým postižením.

Na položku týkající se ztráty schopnosti užít si volné chvíle neodpovědělo velké procento respondentů (36%), proto jsme vycházeli pouze z uvedených odpovědí. Pro potvrzení či vyvrácení výše uvedené hypotézy jsme vytvořili graf č. 23a a tabulku 23b, ve kterých jsme respondenty rozdělili dle daných podmínek. Těmito výsledky jsme zjistili, že české osoby pečující o člena rodiny s hlubokým (závažným) postižením tuto ztrátu pociťují ve většině případů jen občas (25%), menší procento (14%) ztrátu pociťuje a 18% nikoliv. Na druhé straně osoby pečující o člena rodiny s lehkým postižením tuto ztrátu pociťuje ve 27%, 9% jen občas a celých 55% tuto schopnost neztratilo.

Hypotézu H1 zamítáme.

H2 : Vztahy mezi členy rodiny osoby pečující o člena rodiny se zdravotním postižením více jak 15 let jsou vyrovnanější než u rodiny osoby pečující o člena rodiny se zdravotním postižením méně jak 15 let .

Pro potvrzení platnosti hypotézy H2 jsme použili graf č.29a a tabulku29a. Na základě porovnání pozitivních a negativních odpovědí jsme dospěli k závěru, že vztahy mezi členy rodiny z důvodu péče o osobu s postižením s dobou péče do 15 let se výrazně nezhoršily. Toto konstatování dokazuje celkem 75% odpovědí dotazovaných, kteří se rozhodli pro odpověď nezměnil se, spíše ne, ne. Zhoršení stavu v této skupině potvrdilo 22% respondentů.

Hypotézu H2 zamítáme.

H3 : Osoby pečující o člena rodiny se zdravotním postižením celodenně ztrácejí pracovní kompetence dříve než osoby pečující, jejichž člen se zdravotním postižením je umístěn v pobytovém zařízení.

Při porovnání získaných výsledků z grafu č.41a a tabulky 41a jsme dospěli k názoru, že většina osob pečujících celodenně o osobu se zdravotním postižením se přiklání k názoru, že pracovní kompetence ztrácí již po 5 letech péče. K tomuto názoru se přiklonilo 87,5% respondentů, zbytek dotázaných (12,5%) preferuje ztrátu po 10 letech. Na druhou stranu osoby, které mají postiženého člena umístěného v pobytovém zařízení ztrátu pracovních kompetencí pociťují nejčastěji také po 5 letech (42%), ovšem významná procenta se přiklonila i k pozdější ztrátě a to 29% po 10 letech, 10 % po 15 letech a 19% po 20 letech.

Hypotézu H3 přijímáme.

Závěr

Každá společnost má svoji vlastní tradici přístupu k lidem, kteří se odlišují například svými projevy chování, potřebami nebo inteligencí. Tato tradice je zakotvena ve sdíleném systému hodnot, v dosaženém poznání o dané problematice, v každodenním kontaktu a v praxi péče, která je těmto lidem nabízena. Společenská shoda o tom, co je obvyklé, běžné a žádoucí ve vztahu k lidem s postižením, se z určitého úhlu pohledu velmi rychle vyvíjí a mění. Ve společnosti jsou všeobecně zakořeněné představy, že vše, co se spojuje se zdravotním postižením člověka, bývá většinou negativní. Určité popření tohoto tvrzení potvrzuje Vančura (2007) uvádějící výzkum Repkové , která se zabývala asociacemi vázanými na pojem „zdravotní postižení“. Z výzkumu vyplývá, že lidé s přímou zkušeností s postižením uvádějí více pozitivních asociací a méně asociací negativních. Naopak jsou

to lidé bez autentické zkušenosti s postižením, kdo vykazuje více asociací negativních.

I tato diplomová práce, která se zaměřila na osoby, jedny z mnoha, kteří se při běžném kontaktu nijak neliší od ostatních, ale kteří na sebe vzali poměrně nelehký a velmi psychicky i fyzicky náročný úkol celodenní, celoroční, celoživotní péče o osobu blízkou, sledovala subjektivní vnímání jejich kvality života. Práce byla rozčleněna do pěti kapitol, z toho čtyři zahrnují teorii, poslední se týkala výzkumu. Úkolem první kapitoly bylo uvést čtenáře do problematiky spojené s pojmem kvalita života, seznámit je se základními přístupy v jejím chápání a s problematikou jejího měření. Druhá kapitola vyzdvihla důležitost rodiny a rodinného zázemí, představila jednotlivé funkce rodiny a přiblížila, s čím vším se musí potýkat rodina pečující o člena s postižením, jak se rodina vyrovnává s realitou postižení. Ve třetí kapitole čtenář získá představu o postižení obecně, bude se orientovat v etiologii a klasifikaci vad podle druhu. Ujasní si i pojem těžké – kombinované postižení. Pomoci státu těmto rodinám a samotným osobám s postižením je věnována čtvrtá kapitola, která je členěná na jednotlivé životní etapy. Zkušenosti výzkumných souborů, které byly zastoupeny respondenty z České republiky (Karviná) v počtu 55 a z Polska (Wodzisław) v počtu 22, vyhodnocuje pátá kapitola, která mapuje praktickou část této diplomové práce. Formou dotazníků byly zkoumány položky dotýkající se nejrůznějších částí lidské psychiky, společenských a rodinných vztahů, výhledu do budoucna.

Odpovědi respondentů obou výzkumných souborů celkově vycházejí optimisticky. Setkali jsme se s rodinami či jednotlivými členy, kteří dosáhli stupně usmiřené, uměli přehodnotit své plány a najít smysl v péči o člena s postižením. Naučili se dívat na svět reálně, nikoliv přes „růžové brýle“ a radovat se opravdu z maličkostí. I přes náročnost této péče si polovina „pečovatelů“ udržuje optimistický pohled na budoucnost. Situaci, ve které se nacházejí, vnímají jako další posun v chápání lidského bytí. Mnozí z nich byli nuceni

přehodnotit své priority, ustoupit ze svých cílů či plánů a nastavit zcela jiné. Nepotvrdili ani velké rozkoly uvnitř rodiny a když, tak pouze na počátku, ale zdárnou reorganizací rodiny se situace uklidnila. Tam, kde došlo k rozpadu, vztahy již nefungovaly před tím či došlo k potvrzení toho, co se po částech drolilo. Možnost pracovat by uvítala většina respondentů i když své pracovní kompetence ztrácejí do 5 let péče. Významný posun k tomuto cíli spatřují ve větší nabídce služeb – kvalitních, kvalifikovaných. Velké rezervy jsou spatřovány na straně státu a to především v pozornosti, která je pečujícím věnována. Pokud chceme snížit počty jedinců s postižením v pobytových zařízeních a umožnit jim prožívat život v kruhu rodiny, je třeba věnovat pozornost celkové emocionální a sociální podpoře rodinám, aby měly možnost žít s členem s postižením ne jako s „těžkým břemenem“, ale aby mohly žít smysluplný a vzájemně obohacující život.

Uvést porozumění v život, to vyžaduje hlubokou citovou angažovanost na osudu postiženého, rozumovou úvahu, nesmírně mnoho trpělivosti a také pořádnou dávku vtipu a vynalézavosti. Je to tvořivá práce nejvyššího druhu.

RESUMÉ

Pro zpracování diplomové práce jsme zvolili téma „Kvalita života rodiny s těžce zdravotně postiženým členem“. Cílem této práce bylo zjistit subjektivní vnímání kvality života osob pečujících o člena s těžkým zdravotním postižením, zjistit situaci a vztahy uvnitř rodin těchto „pečujících“, za jakou dobu dochází ke ztrátě pracovních kompetencí a možnosti návratu k původní profesi. Naměřené výsledky pak porovnat se získanými výsledky v zahraničí. V rámci výzkumu také ověřit metodiku vypracovanou odborníky VCIZP. Šetření probíhalo formou dotazníků v České republice (Karviná) a v Polsku (Wodzisław).

V teoretické části čítající čtyři kapitoly se zaměřujeme na celkovou problematiku kvality života, zabýváme se rodinou obecně i v kontextu s těžce zdravotně postiženým

členem, objasňujeme oblast zdravotního postižení a věnujeme se otázkám pomoci ze strany státu těmto rodinám, ale i samotným osobám s postižením.

Praktickou část diplomové práce tvoří studie, kterou jsme provedli dotazníkovou metodou a metodou rozhovoru s respondenty dvou výzkumných souborů. V České republice zastoupené městem Karviná nám podalo informace celkem 55 dotazovaných , v Polsku, v městě Wodzisław, nám byly odevzdány dotazníky od 22 respondentů.

Ze studie vyplývá, že oslovení respondenti nepociťují větší omezení osobní svobody z důvodu péče o člena s postižením a to ať s lehčím či těžším stupněm. Vztahy mezi členy rodiny z důvodu péče o osobu s postižením s dobou péče do 15 let se výrazně nezhoršily. Většina osob pečujících celodenně o osobu se zdravotním postižením se přiklání k názoru, že pracovní kompetence ztrácí již po 5 letech péče. U osob, jejichž člen je umístěn v pobytovém zařízení se přiklonili k pozdější ztrátě pracovních kompetencí.

Celkově studie vyznívá pozitivně, čímž vyvrátila všeobecně zakořeněné představy, že vše, co se spojuje se zdravotním postižením člověka, bývá většinou negativní. Důležité je, aby tyto rodiny nezůstávaly osamoceny, uměly o svých problémech hovořit a ukázaly nám cestu porozumění, důstojnosti, pokory a vzájemné tolerance, neboť v určitém smyslu jsme všichni na jedné lodi a máme se od sebe co učit.

RÉSUMÉ

The theme „ The quality of family life with the gravely health handicapped member“ was chosen as a subject of this diploma work. The aim of this work was to find out the subjective perception of the life quality by persons taking care of one of its heavily handicapped member, to find out the situation and relationships inside those „care taking families“ and find , how long it takes before she, or he lose both working skill and possibility to come back to her or his former profession. The reached results were then compared with the result from abroad. Another target was to verify the method worked out by specialists from VCIZP. Inquiry was carried out by the questionnaires method in Czech Republic (Karviná) and in Poland (Wodzislaw).

In the theoretical part, containing four chapters we focus on general problems

of life quality, we deal with the family generally and also in context with its heavily handicapped member, we make clear the sphere of health insurance and pay attention to the issue of help from the state to these families and also to the lonely handicapped persons.

The practical part of this diploma work is made up of the essay, which we carried out in the questionnaire and dialogues way with the respondents of two research files. In Czech Republic were represented by town Karviná, where we got information from 55 respondents, in Poland in Wodzislaw we received questionnaires from 22 respondents.

The impression of the whole essay is positive and refutes generally and firmly established fixed ideas, that everything connected with handicapped people is mainly negative. What is important is that these families will be not left alone, will be able to talk about their problems and showed to all of us the way of understanding, dignity, humbleness and mutual tolerance for in a way we are all in the same box and there is a lot of we can learn from one another.

POUŽITÁ LITERATURA :

BALUNOVÁ, K., HEŘMÁNKOVÁ, D., LUDÍKOVÁ, L. *Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením*. Olomouc : Univerzita Palackého, 2001. ISBN 80-244-0381-1.

BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál 2001. ISBN 80-7270-300-2.

BAUDIŠ, P., DRAGOMIRECKÁ, E. *Psychiatricky nemocný a kvalita života*. Praktický lékař 2002. 10.

ČÁP, J. *Psychologie výchovy a vyučování*. Praha : UK, 1993. ISBN 80-7066-534-3.

DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C. *Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii*. ČS Psychiatrie, 93, 1997, č. 2. ISSN 0069-2336.

HALEČKA, T. *Kvalita života a jej ekologicko-enviromentální rozmer. Kvalita života a*

Ľudská práva v kontextoch sociálnej práce a vzdelávania dospelých. Humanistický zborník. Prešov: FF Prešovskej univerzity 2002. ISBN 80-8068-088-4

HOGENOVÁ, A. *Kvalita života a tělesnost.* 1. vydání. Praha : Karolinum, 2002.304 s. ISBN 80-246-0457-4.

CHRÁSKA, M. *Základy výzkumu v pedagogice.* Olomouc : Univerzita Palackého VUC, 1998. ISBN 80-7067-798-1.

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením.* Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením.* Praha : Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JESENSKÝ, J. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných.* Praha : Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-823-9.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemocí.* Praha : Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0

LIBIGEROVÁ, E., MILLEROVÁ, H. *Posuzování kvality života v medicíně.* Česká a slovenská psychiatrie, Praha: JEP 2001

LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady.* Olomouc : UP, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života dětí a dospívajících I.* Brno : MSD spol. s r.o., 2006. ISBN 80-86633-65-9.

MAREŠ, J a kol. *Kvalita života dětí a dospívajících II.* Brno : MSD spol. s r.o., 2007. ISBN 978-80-7392-008-1.

MATĚJČEK, Z. *Počátky našeho duševního života.* Praha: Panorama, 1986.

MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství.* Praha : SPN, 1992. ISBN 80-04-25236-2.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany : H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. ISBN 80-85850-24-9 (brož.)

NAKONEČNÝ, M. *Sociální psychologie*. Praha : Academia, 1999. ISBN 80-200-0690-7.

PAULÍNOVÁ, L. *Psychologie pro Tebe*. Praha: Informatorium, 1998. ISBN 80-85427-30-0 (brož.)

PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha : TRITON, 2005. ISBN 80-7254-657-0.

PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno : Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky : PSYCHOPROF, 1998. ISBN 80-967148-9-9.

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. Praha : Portál, 1995. ISBN 80-7178-029-4.

Services for disabled children – A review of services for disabled children and their families. LONDON : Audit commission, 2003. ISBN 186240 455 D.

ŠMELOVÁ, E. *Mateřská škola. Teorie a praxe I*. Olomouc : Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0945-8.

VAĎUROVÁ, H. *Vliv nelékařských služeb na kvalitu života pečovatелů o děti s onkologickým onemocněním*. Disertační práce. Brno : Masarykova universita, 2007.

VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska*. Brno : Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha : Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.

VANČURA, J. *Zkušeností rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno : Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. Brno : Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9.

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 1999. ISBN 80-85-931-69-9

Věstník MŠMT ČR 8/1997, č.j. 25602/97-22

Zákon č. 482/1991 Sb., o sociální potřebnosti, v platném znění

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, v platném znění

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v platném znění

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, v platném znění

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění

Zákon č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění

Vyhláška č. 182/1991 Sb., o sociálním zabezpečení, v platném znění

http://ec.europa.eu/health/my_health/people_with_disabilities/index_cs.htm

http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava_b.pdf

