

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

**Strategie zvládnání stresu neformálních pečovatелů pečujících o osoby
se zdravotním postižením**

Diplomová práce

Autor: Ria Slušná
Studijní program: N6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce
Forma studia: kombinovaná

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Hradec Králové, 2021



Zadání diplomové práce

Autor: Ria Slušná

Studium: U18092

Studijní program: N6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

Název diplomové práce: **Strategie zvládání stresu neformálních pečovatелů pečujících o osobu se zdravotním postižením**

Název diplomové práce AJ: Stress management strategies of informal carers for people with disabilities

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Diplomová práce se bude zabývat problematikou zvládání péče o osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí. U rodinných příslušníků a dalších neformálních pečovatелů bude mapovat nejčastější zdroje stresových situací a zjišťovat strategie pro jejich zvládání. V teoretické části bude zpracována problematika zvládání stresu, zátěžových situací a syndromu vyhoření, bude zde popsána dostupná pomoc a podpora ze strany státu a charakterizována rodina s postiženým jedincem. V praktické části bude použit kvantitativní výzkum, který bude prováděn formou dotazníku vlastní konstrukce. Osloveni budou primárně neformální pečovatелé pečující o uživatele denních stacionářů Ruky pro život o.p.s.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Jak zvládat stres. Praha: Grada, 1994. Pro vaše zdraví. ISBN 80-7169-121-6.

JOSHI, Vinay. Stres a zdraví. Praha: Portál, 2007. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-7367-211-9.

MATĚJČEK, Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. přeprac. vyd.

Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7. JEKLOVÁ, Marta a Eva REITMAYEROVÁ. Syndrom vyhoření. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2006. ISBN 80-869-9174-1.

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Oponent: doc. PhDr. Ing. Emília Janigová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 29.6.2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala pod vedením vedoucí diplomové práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 13. 7. 2021

Bc. Ria Slušná

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí práce doc. MUDr. Aleně Vosečkové CSc. za metodické vedení práce, cenné rady a připomínky během tvorby této práce, ale také za trpělivost, vstřícnost a podporu. Dále bych chtěla poděkovat všem účastníkům výzkumného šetření za jejich čas a ochotu spolupracovat.

Anotace

SLUŠNÁ, Ria. *Strategie zvládnání stresu neformálních pečovateli pečujících o osoby se zdravotním postižením*, Hradec Králové: Filozofická fakulta, Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce, 2021, 80 s. Diplomová práce

Diplomová práce se zabývá strategiemi zvládnání stresu neformálních pečovateli pečujících o osoby se zdravotním postižením. Teoretická část se věnuje problematice neformální péče v České republice a charakteristice osob se zdravotním postižením, dále pak zdravotnímu postižení, jeho formám a sociálnímu hledisku. Následující kapitola je věnována rodině jako nedílné součásti péče o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. Stres a syndrom vyhoření jsou činitele, které výrazně ovlivňují pečující osobu, proto se diplomová práce věnuje právě těmto kritickým faktorům, s nimiž se v průběhu péče musí pečující vyrovnat a které mají vliv na jeho zdravotní stav i psychiku.

V praktické části je analyzován výzkum, který proběhl kvantitativní formou výzkumu – výzkumnou sondou, kde byli pomocí dotazníku osloveni neformální pečovatelé pečující o uživatele sociálních služeb Ruka pro život, o. p. s. Výsledek výzkumného šetření zjišťoval možné strategie zvládnání stresových situací neformálních pečovateli pečujících o osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí.

Klíčová slova: stres, neformální pečovatel, osoba se zdravotním postižením, syndrom vyhoření, rodina

Annotation

SLUŠNÁ, Ria. *Stress management strategies of informal caregivers for people with disabilities*, Hradec Králové: Philosophical Faculty, University of Hradec Králové, Institute of Social Work, 2021, 80 s. Master Thesis

The master's thesis deals with the stress control strategies of non-professional caregivers who look after disabled people. The theoretic part pursues the issue of non-professional care in the Czech Republic, and the characterization of people with disabilities, furthermore, social viewpoint on the disablement, and forms of the disablement. The following chapter deals with a family as an integral part of care for disabled person in a home environment. In view of the fact that a stress and a burnout syndrome are factors which significantly affect caregivers, the master's thesis deals with these critical factors, which have impact on state of physical and mental health, and thus caregivers have to cope with them.

The research is analyzed in the practical part of the master's thesis. It took place by quantitative method, i.e., the probe of inquiry when non-professional caregivers, who look after users of social services of Ruka pro život, o. p. s., were inquired by means of the questionnaire. The result of survey research identified the possible stress control strategies for non-professional caregivers who look after disabled people in a home environment.

Keywords: stress, non-professional caregiver, disabled person, burnout syndrome, family

Obsah

Úvod.....	10
1 Neformální péče a její specifika	12
1.1 Definice neformální péče	12
1.2 Faktory ovlivňující potřebu neformální péče	15
1.3 Podpora neformální péče v systému sociálního zabezpečení České republiky	16
1.3.1 Příspěvek na péči	16
1.3.2 Sociální služby.....	18
2 Osoba se zdravotním postižením.....	21
2.1 Vymezení pojmu zdravotního postižení.....	21
2.2 Sociální hledisko zdravotního postižení.....	22
2.3 Druhy zdravotního postižení	23
2.3.1 Zrakové postižení.....	23
2.3.2 Sluchové postižení	25
2.3.3 Mentální postižení.....	27
2.3.4 Tělesné postižení.....	30
2.3.5 Autismus	31
3 Rodina jako součást péče o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí	33
3.1 Funkce rodiny v kontextu péče	33
3.2 Problémové situace rodin pečujících o osoby se zdravotním postižením... 34	
4 Stres a syndrom vyhoření u neformálních pečovateli	37
4.1 Stres a jeho projevy	37
4.2 Strategie boje se stresem	38
4.3 Syndrom vyhoření	39
4.4 Kritické momenty a nejčastější stresové situace v péči o člověka se zdravotním postižením	40
5 Ruka pro život	42
6 Shrnutí teoretické části	44
7 Výzkumné šetření	46
7.1 Cíl výzkumu a metodologie	46
7.1.1 Cíle a úkoly výzkumné sondy.....	47

7.1.2	Charakteristika druhu výzkumu a metod	47
7.1.3	Validita výzkumu.....	50
7.1.4	Výzkumný vzorek.....	50
7.2	Analýza výsledku dotazníku	51
7.3	Interpretace výsledků vzhledem k cílům a úkolům výzkumné sondy	67
7.4	Závěry výzkumné sondy	70
8	Závěr.....	72
	Seznam tabulek	74
	Seznam grafů	75
	Seznam použité literatury a zdrojů.....	76
	Seznam příloh	80

Seznam zkratek

EU – Evropská unie

ICIDH-10 - Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a handicapů

IQ – inteligenční kvocient

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

OESD – Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj

PAS – poruchy autistického spektra

WHO – Světová zdravotnická organizace

Úvod

Dlouhodobá péče o osoby se zdravotním postižením je v České republice z větší části poskytována v domácím prostředí. Důležitým faktorem je sociální politika státu, jež se snaží na základě ratifikace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením o co největší transformaci pobytových sociálních služeb a o vytvoření systému terénních, ambulantních a odlehčovacích sociálních služeb tak, aby osoba se zdravotním postižením zůstala co nejdéle v domácím prostředí. To klade nemalé nároky na neformální pečovatele, kteří poskytují právě v domácím prostředí komplexní péči.

Sama se profesně dlouhodobě věnuji oblasti ambulantních sociálních služeb pro spoluobčany s mentálním a kombinovaným postižením, s poruchou autistického spektra a pro seniory. Již deset let pracuji jako vedoucí ambulantní sociální služby a denně setkávám s neformálními pečovateli, kteří pečují o naše uživatele v domácím prostředí. Společně řešíme péči a podporu o jejich bližní, ale často se v rozhovorech dostaneme i k řešení osobních problémů, jež jsou s péčí úzce propojeny.

Komunikace a práce s pečujícími osobami je velmi specifická. Zátěžové situace, dlouhodobý stres a často odkládání vlastních potřeb zanechávají velkou stopu jak ve fyzickém, tak psychickém stavu pečujících osob. Sama vnímám, že sociální i zdravotní systém České republiky má právě v této oblasti vůči neformálním pečovatelům dluh a je třeba věnovat více pozornosti jejich potřebám.

Svou diplomovou práci zaměřuji na strategie zvládání stresu neformálních pečovatelů pečujících o osobu se zdravotním postižením. V teoretické části se v úvodu věnuji problematice neformální péče v České republice. Snažím se přiblížit pojem neformální pečovatel a popsat stávající formu podpory neformální péče v České republice. Také se zabývám problematikou osob se zdravotním postižením, formami i sociálním hlediskem zdravotního postižení. Péče o osobu se zdravotním postižením se v mnoha případech netýká pouze neformálního pečujícího, ale její součástí je i nejužší rodina. V teoretické části proto blíže přiblížím funkce rodiny i problémové situace, do nichž se rodiny se zdravotně postiženým členem dostávají. Objektem mého zájmu je ale primárně stres a syndrom vyhoření, které jsou u neformálních pečovatelů, v mnoha případech, důsledkem velkého psychického a fyzického vyčerpání. Jak jsem již výše

zmínila, pracuji už delší dobu v ambulantní službě, která je součástí neziskové organizace Ruka pro život. Ruka pro život, o. p. s. je organizace poskytující sociální služby uživatelům, kterým z velké části poskytují péči a podporu právě neformální pečovatelé. Ti jsou v praktické části mé diplomové práce primárně osloveni. Cílem výzkumu je zjišťovat možné strategie zvládnání stresových situací neformálních pečovatelů pečujících o osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí. Výsledek výzkumného šetření může, na základě zjištěných skutečností, nabídnout novou pomoc ze strany pracovníků Ruky pro život i sdílení dobré praxe mezi pečujícími.

1 Neformální péče a její specifika

V následující kapitole se budu věnovat neformální nebo také domácí péči, kterou poskytují laičtí pečovatelé. V jednotlivých podkapitolách stručně definuji pojem domácí péče, budu se zabývat i faktory ovlivňujícími potřebu této péče a stručně nastíním podporu neformální péče v systému sociálního zabezpečení České republiky.

1.1 Definice neformální péče

Péče, o které mluvíme v kontextu neformální podpory, poskytují laičtí pečovatelé. Mohou to být především rodinní příslušníci podporovaného jedince, ale můžeme mezi ně zařadit i pomoc přátel, známých i tzv. sousedskou výpomoc. Truhlářová (2015, s. 26) uvádí definici OECD Health Data (In Colombo at kol, 2011), která mezi neformální pečovatele zahrnuje:

1. neformální pečovatele bez finanční kompenzace, včetně:
 - a) rodinných příslušníků nebo přátel, kteří nedostávají žádnou odměnu či kompenzaci za poskytovanou péči, přestože mohou využívat respitní péči (tj. krátkodobou službu poskytující odpočinek od krátkodobé péče);
 - b) dobrovolníky poskytující dlouhodobou péči zcela zdarma;
2. neformální pečovatele (obvykle rodinné příslušníky, přátele apod.), kteří pravidelně poskytují dlouhodobou péči a jsou příjemci dávek nebo příspěvků ze sociálního systému určených pro uživatele dlouhodobé péče, které neformálnímu pečovateli poskytují určitou kompenzaci za poskytování péče;
3. nevidovaní/ilegální neformální pečovatelé:
 - a) nevidovaní pečovatelé, kteří dostávají finanční odměnu od příjemce péče, avšak bez formální smlouvy s příjemcem péče a kteří nejsou příjemcem péče nahlášení příslušným orgánům sociálního zabezpečení;
 - b) ilegální migranti, kteří jsou příjemcem péče (nebo osobou, která ho zastupuje) zaměstnání jako pečovatelé bez formální smlouvy s příjemcem péče a kteří nejsou nahlášení příslušným orgánům sociálního zabezpečení.

Celkem výstižně definuje v tomto případě domácí péči Konfederace organizací zaměřených na rodinu v EU – COFACE, která vydala Chartu práv pečujících, v níž se mimo jiné píše: „*Rodinný pečovatel je neprofesionální osoba, která poskytuje*

*nesoběstačné osobě ve svém bezprostředním okolí pomoc s aktivitami v každodenním životě, a to buď celkově, nebo částečně. Tato pravidelná péče nebo podpora může být poskytována trvale nebo dočasně a může mít různé formy. Jedná se o ošetrovatelskou péči, pomoc se vzděláváním a kontaktem se společností, vyřizováním osobních záležitostí, koordinací aktivit, psychologickou podporou, komunikací a dalšími aktivitami.*¹(COFATE,2017, cit. 21. 4. 2020, překlad vlastní)

Z následujících charakteristik je zřejmé, že neformální pečovatel každopádně není odborník a profesionál, ale i přesto poskytuje nesoběstačné osobě širokou škálu péče a podpory, od pečovatelských činností až po různé formy psychologické podpory a pomoci. Tuto podporu poskytuje především v domácím prostředí pečovaného a není ve většině případů limitována časem.

Legislativní ukotvení neformální péče je velmi slabé. Dle výzkumné analytické zprávy (2015) realizované v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ je konstatováno, že neformální pečovatelé nejsou v zákonech specifikováni jako cílová skupina a podobně je to i v případě dlouhodobějších strategií a koncepcí. Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. např. pracuje pouze s nepřímou definicí, kde v části druhé, věnované příspěvku na péči, popisuje v § 8 osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby, která není schopna zvládnout určitý počet základních životních potřeb, podle nichž se odvíjí i přiznaný stupeň závislosti (I. až IV.). Tyto základní životní potřeby potom může zajistit jiná fyzická osoba, a tedy i neformální pečovatel. Truhlářová (2015, str. 27) specifikuje neformálního pečovatele z pohledu občanského zákoníku 89/2012 Sb. jako osobu blízkou dle § 22.

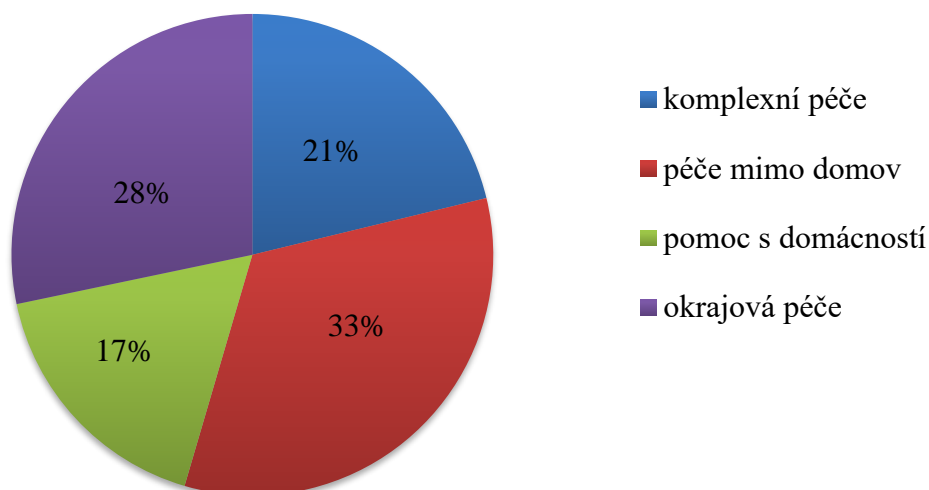
O neformální péči se hovoří především v kontextu poskytování podpory seniorům a lidem se zdravotním postižením. Existují ale ještě další menší skupiny osob, jimž je neformální péče poskytována, jako jsou lidé po zranění nebo jinak dočasně indisponované osoby. Na problémy a potřeby neformálních pečovatelů se proto nahlíží

¹ V originále: „A family carer is ‘a non-professional person, who provides primary assistance with activities in daily life, either in part or in whole, to a person with care, or support needs in his/her immediate circle. This regular care, or support may be provided on a permanent or temporary basis and can take various forms, including nursing, care, assistance in education and social life, administrative formalities, travelling, coordination, vigilance, psychological support, communication, or domestic activities’.“

skrze potřeby těchto vydefinovaných skupin, nikoli jako na specifickou cílovou skupinu, která řeší podobné situace a společné problémy. Je ovšem důležité poukázat na skutečnost, že neformální pečovatelé pečující o osoby se zdravotním postižením mohou řešit jiné situace a jiné problémy než neformální pečovatelé pečující o seniory. Jiné problémy bude například v rámci domácí péče řešit pečovatel – rodič a jiné pečovatel syn/dcera.

Geissler (2019) na základě analýzy dat rozdělila pečující osoby v České republice podle charakteru péče do čtyř kategorií: kompletní péče, péče mimo domov, pomoc s domácností a okrajová péče.

Graf 1: Rozdělení pečujících podle typu péče



Zdroj: Geissler (2019)

Pečující zajišťující **kompletní péči** tvoří 21 %. Jedná se o podporu, která pečuje s největší intenzitou a je také nejvíce náročná. Pečovatelé jsou ve velké většině ženy, mnohdy už v důchodovém věku a s pečujícím sdílejí společnou domácnost. Neformální péče zde zasahuje do všech oblastí pečujícího, má vliv na jeho osobní život, zdravotní stav i finanční situaci.

Necelou třetinu pečujících tvoří pečující, kteří poskytují podporu a **péči mimo domov**. Jedná se především o střední generaci, která ve většině případů pečuje o své rodiče,

ale zároveň je stále zaměstnaná a pečuje ještě o své vlastní děti. Zde dochází ke kolizím pečovatelského, profesního a rodinného života.

17 % pečujících vypomáhá stárnoucím rodičům s **péčí o domácnost** a 28 % se věnuje pouze **okrajové péči**. Tyto dvě skupiny jsou charakterizovány nejmenší náročností jak z hlediska péče a podpory, tak z hlediska času. (Fryč, 2021)

1.2 Faktory ovlivňující potřebu neformální péče

Pokud se na potřebu neformální péče podíváme v kontextu osob se zdravotním postižením, najdeme hned několik faktorů, které tuto potřebu ovlivňují a příkládají jí svůj specifický význam.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením poukazuje v článku 19 na fakt, že osoby se zdravotním postižením si mohou zvolit na rovnoprávném základě s ostatními místo pobytu, kde a s kým budou žít, a mají mít přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí. (MPSV, 2013) Tyto služby potom mohou být poskytovány i formou neformální péče. Služby poskytované v domácím prostředí podporují rodinné vazby, a především u dětí a mladistvých se zdravotním postižením jsou velmi důležité a nápomocné v jejich dalším rozvoji.

Další činitel, který je důležitým faktorem, je sociální politika státu, jež především po přijetí zákona 108/2006 Sb. zdůrazňuje význam transformace (deinstitutionalizace) sociálních služeb. Manuál transformace ústavů ve své vizi mimo jiné zmiňuje: „*Pro člověka, který využívá sociální služby, je výsledkem deinstitutionalizace svoboda zvolit si místo svého bydliště a využívat místní sociální služby (není omezován dostupností sociálních služeb); podílet se na životě společnosti a zastávat běžné společenské role – je dcerou/synem, partnerem, kamarádem, žákem, sousedem, studentem, rybářem, barmanem, ...; žít v běžném životním a denním rytmu, který si zvolil, a využívat přitom běžně dostupné společenské zdroje, např. chodí do místní školy, do práce apod.*“ (MPSV, Manuál transformace ústavů, 2013, cit. 26. 4. 2020). I v tomto případě hrají důležitou roli neformální (domácí) pečovatelé, kteří právě v domácím prostředí zajišťují nezbytnou podporu.

V neposlední řadě je také nutné zmínit ekonomický kontext domácí péče, která oproti rezidentním službám je zdaleka nejlevnější a nejméně zatěžuje veřejné rozpočty.

1.3 Podpora neformální péče v systému sociálního zabezpečení České republiky

Trendem současné sociální politiky státu je, aby závislá osoba zůstala co nejdéle v domácím prostředí. Důležitým aspektem je respektování solidarity v rámci rodiny, a především principu subsidiarity. „*Subsidiarita v obecném slova smyslu znamená, že si jako lidé uvědomujeme vlastní odpovědnost nebo spoluodpovědnost za nějaký stav*“ (Fryč, 2021, cit. 15. 5. 2021) Principy solidarity a subsidiarity je důležité podporovat, protože jsou z velké části součástí mezilidských vztahů. Ty naplňuje především neformální péče se všemi jejími specifiky, ale i tzv. **sdílená péče**. Tento termín se v odborné literatuře téměř neobjevuje, používá se zejména v oblasti plánování sociálních služeb. Jedná se o kombinaci formální a neformální služby a jejím hlavním cílem je udržet člověka co nejdéle v jeho přirozeném domácím prostředí (Fryč, 2021).

Aby byly vytvořeny co nejlepší podmínky pro poskytování péče právě v domácím prostředí, bylo nutné tuto podporu také legislativně zabezpečit. Do podpory neformální péče v České republice tak významně zasáhl zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách. Ten v té době vytvořil novou sociální dávku – příspěvek na péči, která umožnila lidem „nakupovat“ si služby a podporu, a také vymezil systém terénních a ambulantních služeb.

1.3.1 Příspěvek na péči

Jedním z cílů příspěvku na péči bylo posílit poptávku po službách, které jsou poskytovány v domácím prostředí, a cílem bylo také posílit kompetence příjemce příspěvku a zapojit ho do řešení nepříznivé životní situace. Nelze si zde nevíšimnout neoliberalistických rysů, které do tohoto zákona vkládají znaky tržní ekonomiky. Příjemce příspěvku na péči si zde má možnost vybírat z nabídky služeb nerezidentního charakteru, mezi které můžeme neformální péče jistě zařadit. „*Příspěvek na péči je určen na krytí zvýšených životních nákladů vyvolaných potřebou péče o závislou osobu.*“ (MPSV, Příspěvek na péči, 2013, cit. 25. 5. 2020). Ministerstvo práce a sociálních věcí uvádí k příspěvku na péči toto: „*Příspěvek na péči se poskytuje osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění pomoci, která*

může být poskytována prostřednictvím sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“ (MPSV, Příspěvek na péči, 2013, cit. 25. 5. 2020)

Příspěvek na péči nemůže pobírat osoba mladší jednoho roku. Závislost osoby se posuzuje hned v několika oblastech. Jedná se o mobilitu, orientaci, komunikaci, stravování, oblékání a obouvání, tělesnou hygienu, výkon fyziologické potřeby, péči o zdraví, osobní aktivity a péči o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let). Tyto oblasti jsou více specifikovány ve vyhlášce č. 505/2006 Sb. Na základě zvládnání činností právě v těchto oblastech je stanoven příspěvek na péči ve čtyřech stupních, podle míry závislosti. Jiné částky jsou stanoveny pro osoby mladší 18 let, jiné pro osoby starší.

Důležitým mezníkem pro tuto sociální dávku byl rok 2019, kdy v rámci novely zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách došlo k výraznému navýšení příspěvku na péči ve třetím a čtvrtém stupni u osob, jež nepobývají v lůžkovém zařízení. Došlo tak alespoň touto cestou k částečnému zvýhodnění těch osob, které využívají neformální péči nebo formální péči v podobě ambulantní a terénní služby.

Tabulka 1: Výše příspěvku na péči od července 2019

AKTUÁLNÍ VÝŠE PŘÍSPĚVKU NA PÉČI (údaje platné od července 2019)			
OSOBY DO 18 LET VĚKU		OSOBY NAD 18 LET VĚKU	
závislost	měsíční příspěvek	závislost	měsíční příspěvek
stupeň I	3 300 Kč	stupeň I	800 Kč
stupeň II	6 600 Kč	stupeň II	4 400 Kč
stupeň III (osoba využívá pobytové služby)	9 900 Kč	stupeň III (osoba využívá pobytové služby)	8 800 Kč
stupeň III (osoba nevyužívá pobytové služby)	13 900 Kč	stupeň III (osoba nevyužívá pobytové služby)	12 800 Kč

stupeň IV (osoba využívá pobytové služby)	13 200 Kč	stupeň IV (osoba využívá pobytové služby)	13 200 Kč
stupeň IV (osoba nevyužívá pobytové služby)	19 200 Kč	stupeň IV (osoba nevyužívá pobytové služby)	19 200 Kč

Zdroj: Péče, 2020

1.3.2 Sociální služby

Jak už bylo výše řečeno, významným „pomocníkem“ neformálních pečovatelů jsou sociální služby zejména ve své ambulantní a terénní formě. V § 38 zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách je uvedeno konkrétně toto: „*Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.*“ (Zákony pro lidi, 2020, cit. 25. 5. 2020)

Významným způsobem mohou odlehčit práci neformálních pečovatelů a pomoci při poskytování podpory závislým osobám. Pokud chceme, aby závislá osoba zůstala ve svém přirozeném prostředí, je možné využít některou z forem terénní péče. Jedná se například o pečovatelské služby, osobní asistenci nebo tísňovou péči. Existují ale i různé formy ambulantních služeb, jako jsou denní stacionáře a centra denních služeb, do nichž je možné osobu se zdravotním postižením nebo seniora dovést, a kde je jim v ambulantní formě poskytnutá potřebná podpora. Významným pomocníkem jsou také odlehčovací služby (Zákony pro lidi, 2020).

Raná péče

Raná péče je poskytována dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Jedná se o službu sociální prevence, která je poskytována převážně v terénní formě.

Osobní asistence

Osobní asistence je terénní sociální služba, která je poskytována v domácím prostředí klienta. Jedná se o terénní službu, která je většinou placená hodinovou sazbou. Podle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách zajišťuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Pečovatelská služba

Další z forem terénní sociální služby je pečovatelská služba. Podobně jako osobní asistence zajišťuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Na rozdíl od osobní asistence pečovatelská služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony. Ty se týkají především pomoci s úklidem domácnosti, zajištěním osobní hygieny a stravování. Vyjmenované úkony jsou blíže specifikovány ve vyhlášce 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách (Zákon pro lidi, 2020).

Tísňová péče

Tísňová péče je terénní služba, která poskytuje podporu svým klientům nepřetržitě 24 hodin. Je realizována prostřednictvím technických komunikačních prostředků, jako je např. mobilní telefon nebo tísňové tlačítko na ruku. Služba přináší svým uživatelům pocit bezpečí a jistoty v jejich vlastním prostředí. Zároveň zajišťuje či zprostředkovává pomoc v krizových situacích, jako je zhoršení zdravotního stavu, pád, napadení a pocity osamělosti. (Život90, 2020). Stejně jako předcházející dvě služby se jedná o službu placenou, kterou si uživatel hradí primárně z příspěvku na péči.

Denní stacionáře a centra denních služeb

Centra denních služeb a denní stacionáře jsou sociální služby poskytované ambulantní formou. Uživatel do těchto služeb dochází z domácího prostředí a většinou ho doprovází blízké osoby. Posláním těchto služeb je především smysluplné vyplnění volného času, nácvik nebo udržení schopností a dovedností v sebeobsluze i různé formy sociálního začleňování. Centra denních služeb zajišťují činnosti, jako je pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Denní stacionáře zajišťují navíc ještě pomoc při péči o vlastní osobu.

Odlehčovací služby

Odlehčovací služby pomáhají rodinám pečujícím o blízkého člověka se sníženou soběstačností. Na vymezenou dobu převezme a zajistí odpovídající péči, a to zejména v době, kdy se rodina z nějakých důvodů o svého blízkého nemůže postarat. Pečujícím osobám tím poskytne čas na odpočinek, relaxaci, načerpání nových sil nebo k vyřešení vlastních problémů. Podle zákona o sociálních službách může být tato sociální služba poskytována v terénní, ambulantní nebo pobytové formě. Zajišťuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

2 Osoba se zdravotním postižením

V následující kapitole se budu blíže věnovat osobám se zdravotním postižením jako objektům a uživatelům neformální péče. Nejdříve stručně definuji termín osoba se zdravotním postižením, problematiku zdravotního postižení ze sociálního hlediska a popíšu formy zdravotního postižení.

2.1 Vymezení pojmu zdravotního postižení

Lidé se zdravotním postižením tvoří nepřehlédnutelnou minoritu občanů České republiky. Podle statistik Českého statistického úřadu z roku 2018 bylo mezi obyvateli České republiky starších 15 let, kteří žili ve společné domácnosti, 13 % osob se zdravotním postižením. U více než poloviny (56 %) z nich byl zhoršený zdravotní stav posouzen lékařem a byl jim přiznán invalidní důchod nebo příspěvek na péči nebo na mobilitu anebo získali průkaz osoby se zdravotním postižením (TP, ZTP, ZTP/P) (ČSÚ, 2018). Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, již 13. prosince 2006 přijalo Valné shromáždění OSN, definuje pojem zdravotního postižení takto: „*Osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.*“ (MPSV, 2020, cit. 15. 5. 2020). Matoušek (2003) definuje zdravotní postižení jako postižení člověka, které ovlivňuje kvalitu jeho života ve více oblastech, především ve schopnosti navazovat a udržovat sociální kontakty a ve schopnosti pracovat. S tím se pojí i vymezení zdravotního postižení v české legislativě. To definuje zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách v § 3 jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby. O osobách se zdravotním postižením hovoří i zákon 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, kdy v § 67 definuje tyto osoby pro účely zaměstnávání.

Pokud se podíváme na definici zdravotního postižení ze zdravotního hlediska je na tomto místě důležité zmínit Mezinárodní klasifikaci vad (ICIDH), již vydala Mezinárodní zdravotnická organizace v roce 1980. Ta vychází především z medicínského hlediska, které identifikuje orgánové a funkční nedostatky postiženého jedince. V roce 2001 vydala Světová zdravotnická organizace novou

Mezinárodní klasifikaci funkčnosti, postižení a zdraví (ICF). Zde se daleko více projevilo sociální hledisko. Namísto sledování vad a poruch se zaměřuje na nepoškozené a využitelné funkce tělesné stavby člověka, a především na jeho zapojení do společnosti.

2.2 Sociální hledisko zdravotního postižení

Dá se však říci, že zdravotní postižení se dotýká ještě většího počtu obyvatel, protože osoby se zdravotním postižením žijí ve většině případů v rodinách. S tím souvisí další sociální, ekonomické, ale i psychologické dopady na ostatní rodinné příslušníky.

Se zdravotním postižením je spojováno v naší společnosti mnoho předsudků, které mají kořeny v naší nedávné minulosti. Dříve nebylo obvyklé, aby postižení lidé byli v kontaktu s majoritní společností, většinou žili v zařízeních ústavního typu stranou od společnosti. Dnešní společnost zaujímá k lidem s postižením ambivalentní postoj, který s sebou nese pozitivní i negativní emoce. Část se domnívá, že je ve všech případech nutné těmto lidem zajistit pomoc a podporu především v rovině sociální péče a ve zvýšené míře jim umožnit využívat systém sociální ochrany. Michalík ale varuje, když říká, že *„pokud je však bez dalšího tento úhel jediným, zkresluje se tím celý obraz o životě a možnostech lidí s postižením jako svébytných osobností schopných aktivně utvářet svůj život.“* (Michalík, 2011, cit. 8. 5. 2020).

Další pohled na zdravotní postižení přináší Slowik (2016), který upozorňuje na fakt, že osoba se zdravotním postižením může u ostatních lidí vyvolat určitý druh nejistoty, a to především v otázkách chování a komunikace. Jakmile se někdo odlišuje od určité normy, která je pro společnost obvyklá, narušuje tím jinak bezproblémové sociální fungování ostatních. Zdravý člověk se cítí ohrožen, protože si při setkání s postiženým jedincem uvědomuje svoji vlastní zranitelnost. *„Reakce společnosti na odchylku od normy (abnormalitu) mohou nabývat mnoha podob. Zpravidla jde o různé formy vyloučení (segregace, izolace, exkomunikace, zavržení), trestu (v mnoha podobách i s různou délkou trvání); jako pozitivní reakci bychom mohli uvést řadu způsobů přijetí (asimilační, integrační, inkluzivní tendence) nebo alespoň respektování odlišnosti některých jedinců.“* (Slowik, 2016, cit. 8. 5.2020).

Vágnerová (2008) uvádí, že trvalé postižení může být za určitých okolností hodnoceno jako sociální stigma. Pro zdravého člověka není člověk s postižením rovnocenným partnerem, je akceptován jako pasivní objekt, bez možnosti vyslovit svůj vlastní názor, který je snadno manipulovatelný.

Jako důležité téma je nutné na tom to místě zmínit pojem **sociální integrace**. Slowik definuje sociální integraci jako „*sjednocování, spojování v jeden celek, kdy menšinové skupiny a společenská většina rozvíjejí společenský systém, který obsahuje součásti hodnot a idejí obou stran.*“ (Slowik, 2016, cit. 15. 5. 2020). Sociální integrace má několik rovin a každá rovina navazuje na druhou. Na úplném začátku je přijetí člověka s postižením v nejužší rodině, v okruhu svých nejbližších. Z něho se potom utváří další rozvoj schopností a dovedností postiženého v dalších rovinách, jako je škola, zaměstnání i komunitní integrace. Velký význam v sociální integraci osob se zdravotním postižením má i mediální prezentace. O lidech s postižením se v médiích začíná mluvit otevřeně a přímo, což sociální integraci podporuje a zvyšuje tak toleranci k odlišnosti těchto lidí.

2.3 Druhy zdravotního postižení

Zdravotní postižení se nejčastěji rozlišuje podle převládajících znaků, jež dané postižení má. Mezi nejčastější druhy zdravotního postižení patří zrakové, sluchové, mentální a tělesné postižení. Pro účely této diplomové práce si ještě blíže popíšeme autismus jako specifický druh duševního postižení.

2.3.1 Zrakové postižení

Zrak a zrakové vjemy patří bezesporu k nejdůležitějším receptorům informací pro každého člověka. Jedná se o jeden z nejdůležitějších smyslů. Lidé se zrakovým postižením tvoří velmi nesourodou skupinu, protože zraková porucha může být různě závažná, kvalitativně odlišná a může vzniknout v různém období života člověka. Kdo je tedy považován za osobu se zrakovým postižením? „*Za osobu se zrakovým postižením považujeme jedince, který i po optimální korekci (medikamentózní, chirurgické, brýlové apod.) má v běžném životě problémy se získáváním a zpracováním informací zrakovou cestou*“ (Vitásková, Ludíková, Souralová in Slowik 2016, cit. 29. 7. 2020).

Zrakové postižení může být vrozené (je geneticky podmíněné nebo vzniklo infekčním onemocněním matky), nebo vzniklo až po narození dítěte. Pokud má člověk nějakou předchozí zrakovou zkušenost, může to v pozdějším životě výrazně ovlivnit jeho představy, další rozvoj i orientační schopnosti (Slowik, 2016). Zrakové vady se tedy rozdělují do mnoha kategorií podle různých kritérií.

Tabulka 2: Klasifikace zrakových vad a poruch podle různých kritérií

Podle postižení zrakových funkcí	<ul style="list-style-type: none"> • snížení zrakové ostrosti • omezení zorného pole • porucha barvocitu • porucha akomodace (refrakční vady) • porucha zrakové adaptace • porucha okohybné aktivity • porucha hloubkového (3D) vidění
Podle stupně zrakového postižení	<ul style="list-style-type: none"> • slabozrakost • zbytky zraku • nevidomost
Podle doby vzniku	<ul style="list-style-type: none"> • vrozené • získané
Podle etiologie	<ul style="list-style-type: none"> • orgánové (např. vady čočky nebo sítnice) • funkční (poruchy binokulárního vidění, tupozrakost, strabismus)

zdroj: Slowik, str. 63

Aby člověk se zrakovým postižením toto postižení co nejméně omezovalo, je důležité hledat co nejvíce možností, jak toto postižení kompenzovat. V současné době existuje velké množství kompenzačních pomůcek, jež pomáhají lidem s poruchou zraku žít běžný život a aktivně se zapojit do společnosti. Důležitá je také komplexní rehabilitace, pomáhající ke zlepšování orientace, odstranění komunikačních bariér a vedoucí k dosažení co nejvyšší míry samostatnosti a nezávislosti.

I přesto, že existuje mnoho kompenzačních pomůcek, které pomáhají lidem se zdravotním postižením žít normální a plnohodnotný život, neznamená to, že tito lidé nepotřebují pomoc především při navazování kontaktu se společenským prostředím. Ve společnosti je ale stále zažito mnoho mýtů a předsudků, které těmto lidem brání při navazování právě těchto kontaktů. Typickým příkladem je zažitý předsudek o tom, že nevidomí lidé nedokážou vnímat barevnost a pestrobarevnost okolního světa. „Existuje řada nových projektů, které se pokoušejí zprostředkovat těžce zrakově postiženým lidem třeba i kulturní zážitky.“ (Slowik, 2016, str. 68, cit. 29. 7. 2020)

Důležité je především uplatnění těchto lidí v majoritní společnosti, především pro posílení jejich sebevědomí a sebeúcty.

2.3.2 Sluchové postižení

Postižení sluchu je u člověka velmi výraznou komunikační bariérou, která jej ovlivňuje v mnoha oblastech. Tou nejvýraznější je jistě oblast sociálních vztahů a kontaktů. Když slyšící člověk ztratí sluch, přijde o téměř 60 % informací, jež se k němu mají dostat. Velmi výrazný je také deficit v orientačních schopnostech, kdy je omezena orientace v prostoru pouze na zorné pole postiženého. Nelze také nezmínit i psychickou zátěž (člověk se sluchovým postižením žije v neustálém tichu), ale i negativní vliv na rozvoj myšlení, kdy se u sluchově postiženého člověka nevyvíjí tzv. vnitřní řeč.

Sluchové postižení je široký pojem. Důležitým faktorem je doba vzniku postižení a velikost sluchové ztráty. Některé pojmosloví je nutné správně specifikovat. Pojem neslyšící je definován v zákoně o komunikačních systémech neslyšících a hluchoslepých osob č. 155/1998 jako osoba, která neslyší od narození, nebo ztratila sluch před rozvojem mluvené řeči nebo osoba s úplnou či praktickou hluchotou, která ztratila sluch po rozvinutí mluvené řeči, a osoba těžce nedoslýchavá, u níž rozsah a charakter sluchového postižení neumožňuje plnohodnotně porozumět mluvené řeči sluchem. (Zákony pro lidi, 2020). Lidé se sluchovým postižením se proto identifikují sami a takovým označením, které sami považují za správné, a s nímž se sami ztotožňují. (Slowik, 2016, str. 74)

Stejně tak jako u zrakového postižení může být sluchové postižení vrozené (je geneticky podmíněné nebo vzniklo infekčním onemocněním matky), nebo vzniklo až po narození dítěte.

Sluchové postižení nelze jednoznačně rozdělit. Sluchová vada se může u takto postiženého člověka objevit v okrajové části sluchového ústrojí nebo také v jeho ústřední části. Proto existuje několik kritérií, podle kterých je sluchové postižení roztríděno.

Tabulka 3: Klasifikace sluchových vad a poruch podle různých kritérií

Podle typu	<ul style="list-style-type: none"> • Převodní vady (vady vnějšího a středního ucha – jedinec špatně slyší, jde o kvantitativní postižení sluchu) • Percepční vady (vady vnitřního ucha a CNS – jedinec špatně rozumí, jde o kvalitativní postižení sluchu) • Smíšené vady
Podle stupně sluchové ztráty	<ul style="list-style-type: none"> • Nedoslýchaví <ul style="list-style-type: none"> - lehce (sluchová ztráta 26-40 dB) - středně (sluchová ztráta 41-55 dB) - středně těžce (sluchová ztráta 56-70 dB) - těžce (sluchová ztráta 71-95 dB) • neslyšící • ohluchlí
Podle doby vzniku	<ul style="list-style-type: none"> • vrozené postižení • získané postižení (prelingvální nebo postlingvální sluchová ztráta)
Podle etiologie	<ul style="list-style-type: none"> • orgánové postižení • funkční postižení

zdroj: Slowik, str. 77

I pro sluchově postiženého člověka existuje celá řada kompenzačních pomůcek, které mu pomáhají se zapojit do společnosti. Ve většině případů se osvědčuje použití sluchadel různého typu. Nejčastěji u dětí, pokud je zachován sluchový nerv, je možné využít tzv. kochleární implantáty, jež jsou voperovány přímo do vnitřního ucha.

Ne vždy je ale možné sluchové vady kompenzovat. V takovém případě je nutné kompenzovat ostatní smysly, především zrak. Důležitou součástí života sluchově postižených jsou potom nejrůznější technické pomůcky, jako například pomůcky se světelnou signalizací, teletext, psací telefony apod.

Pro sluchově postiženého je však vedle těchto kompenzací nejdůležitější sociální rehabilitace, která pomáhá překonávat sociální bariéry a je příležitostí pracovat a realizovat se mimo rodinné prostředí. Velkým pomocníkem jsou jistě nové komunikační kanály, zejména internet a sociální sítě.

2.3.3 Mentální postižení

Lidé s mentálním postižením jsou zvláštní skupinou, která se velmi specificky odlišuje od běžné populace. Jak píše Slowik (2016) mentální postižení nelze dost dobře simulovat, lze si zavázat oči a vžít se do osoby nevidomého člověka, lze si zacpat uši a zkusit komunikovat pouze neverbálně jako neslyšící, je možné si vyzkoušet jízdu na invalidním vozíku a simulovat tak tělesné postižení, ale vžít se do mentálně postiženého člověka není dost dobře možné.

Definici mentálního postižení velmi dobře vystihl Valenta „*jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince*“. (Valenta a kol., 2018, str. 34, cit. 2. 1. 2021)

V odborném prostředí se využívá starší definice Vágnerové (1999, str. 146, cit. 3. 1. 2021), která říká, že mentální postižení je „*souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností. Postižení je definováno jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70 % normy), přestože byl jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován. Nízká úroveň inteligence bývá*

spojena se snížením či změnou dalších schopností a odlišností ve struktuře osobnosti. V populaci se vyskytují přibližně 3 % mentálně postižených lidí.“

Z těchto definic vyplývá, že mentální postižení prostupuje celou lidskou osobností a neovlivňuje pouze rozumové schopnosti, ale rovněž emoce a komunikační schopnosti. Není možné opomenout také sociální vztahy a vliv na společenské a pracovní uplatnění.

Mentální postižení je v současné době děleno do několika stupňů. Kritériem je posouzení struktury inteligence a posouzení tzv. adaptačního chování. Nejčastěji se používá mezinárodní klasifikace podle ICDH-10, kde je hlavním kritériem pro posouzení hodnota inteligenčního kvocientu (IQ), ale zároveň se zdůrazňuje, že se jedná pouze o orientační klasifikaci, protože jasné hranice oddělující klasifikační stupně neexistují.

Tabulka 4: Klasifikace mentálního postižení podle ICDH-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a handicapů, MKN-10, WHO, 2006)

<p>Lehká mentální retardace (F70), IQ 50-69</p>	<p>Projevuje se obtížemi v učení; většina těchto osob je v dospělosti schopna pracovat, navazovat a udržovat dobré sociální vztahy a být prospěšnými členy společnosti. Zahrnuje slabomyslnost a lehkou mentální subnormalitu.</p>
<p>Středně těžká mentální retardace (F71) IQ 35-49)</p>	<p>Projevuje se značně opožděným vývojem v dětství; většina těchto osob je ale schopna dosáhnout určitého stupně nezávislosti a samostatnosti v sebeobsluze, získat adekvátní komunikační dovednosti a přiměřené vzdělání; v dospělosti potřebují tyto jedinci různou míru podpory pro zvládnutí života a práce v prostředí běžné společnosti. Zahrnuje středně těžkou mentální subnormalitu.</p>
<p>Těžká mentální retardace (F72) IQ 20-34</p>	<p>Projevuje se potřebou soustavné pomoci a podpory. Zahrnuje těžkou mentální subnormalitu.</p>

Hluboká mentální retardace (F73) IQ je nižší než 20	Projevuje se vážnými omezeními v sebeobsluze, kontingenci, komunikaci a mobilitě. Zahrnuje hlubokou mentální subnormalitu.
Jiná mentální retardace (F78)	Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné, a to pro přidružené sensorické nebo somatické poškození, například u nevidomých, neslyšících, nemluvících, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob.
Nespecifikovaná mentální retardace (F79)	Tato kategorie se používá při diagnostice případů, kdy je prokázána mentální retardace, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné z výše uvedených kategorií.

zdroj: Slowik, str. 116

I přesto, že ještě v nedávné minulosti byli lidé s mentálním postižením považováni za nevzdělavatelné osoby a bylo jim upíráno právo na vzdělání, současná společnost už hledá nové metody a techniky, jak u lidí mentálním postižením rozvíjet jejich schopnosti a dovednosti. Do těchto přístupů bezesporu patří (u lidí s nejtěžšími formami mentálního postižení) metody bazální stimulace, které i u jedinců s hlubokou formou mentálního postižení dokáží rozvíjet smyslové vnímání. Život mnohých z nich se ale zdaleka nemusí lišit od života běžných lidí. Mohou pracovat, mít své koníčky i navazovat partnerské vztahy. Samozřejmě je pro osoby s těžkým mentálním postižením nejlepší péče v domácím prostředí. Ta je ale značně psychicky i fyzicky náročná. Dnes jsou asi nejvhodnější variantou pro tuto skupinu lidí domovy pro osoby se zdravotním postižením, kde se v posledních letech výrazně zvýšila úroveň poskytovaných služeb. Lidé s lehkou či středně těžkou formou mentálního postižení jsou schopni vést relativně samostatný život s různou mírou podpory, ať už se jedná o podporované nebo chráněné bydlení nebo různé typy chráněných zaměstnání.

Důležité ale je, aby lidé s mentálním postižením měli pevné místo v majoritní společnosti, a to ne jako osoby závislé, ale jako lidé, kteří jsou pro ostatní členy společnosti rovnoprávnými partnery.

2.3.4 Tělesné postižení

Tělesné postižení může mít různé podoby i projevy. Osoby s tělesným postižením mohou mít různé formy poruch hybnosti těla, ale mohou mít i postižení, která nejsou na první pohled vidět. Patří sem tedy např. člověk s postižením míchy, který je trvale upoután na invalidní vozík, člověk, kterému chybí část končetiny, ale také např. člověk trpící epilepsií.

Slowik (2016) se odvolává na mezinárodní terminologii WHO, jež termínem zdravotní postižení označuje dlouhodobé nebo trvalé omezení možnosti jedince vykonávat běžné činnosti každodenního života.

Tabulka 5: Klasifikace tělesných postižení a zdravotních oslabení

Podle typu	<ul style="list-style-type: none"> • postižení hybnosti • dlouhodobá onemocnění • zdravotní oslabení
Podle doby vzniku	<ul style="list-style-type: none"> • vrozená (např. vrozené vady lebky; rozštěpy lebky, rtů, čelisti, patra, páteře; nevyvinutí končetin nebo jejich části, dětská mozková obrna) • získaná (deformity páteře; úrazy – zlomeniny, amputace; následky onemocnění – revmatismus, myopatie atd.)
Podle etiologie	<ul style="list-style-type: none"> • tělesné odchylky a oslabení (vady páteře, luxace kloubů apod.) • tělesné vývojové vady (vady lebky, rozštěpy, vady končetin apod.) • úrazy (tělesná poškození různé závažnosti s dočasnými nebo trvalými následky – např. paraplegie nebo kvadruplegie v důsledku poranění

	<p>páteře s přerušením páteřní míchy, amputace končetin apod.)</p> <ul style="list-style-type: none"> • následky nemocí (encefalitidy, žloutenky, TBC, lymeské boreliózy, nádorových onemocnění apod.) • dětská mozková obrna (spastické i nespastické formy) • dlouhodobá (chronická) onemocnění a zdravotní oslabení (alergie, astma, ekzematická onemocnění, oslabení imunity, onkologická onemocnění, epilepsie apod.)
--	--

zdroj: Slowik, str. 101

V souvislosti s osobami s tělesným postižením je důležité zmínit systém ucelené rehabilitace. Jedná se o soubor oblastí, ve kterých je člověku se zdravotním postižením poskytována různá míra podpory. Jedná se o oblast zdravotní podpory formou např. fyzioterapie nebo ergoterapie, oblast sociální podpory formou dostupnosti různých sociálních služeb. Důležitou součástí je i pedagogická rehabilitace pomocí školní rehabilitace. Nedílnou součástí ucelené rehabilitace je i psychologická pomoc ze strany rodiny, přátel i okolí, uplatnění na trhu práce a v neposlední řadě i právní podpora a antidiskriminační opatření.

2.3.5 Autismus

Autismus, označovaný také jako PAS – poruchy autistického spektra, je vývojové onemocnění mozku, které se projevuje zejména v oblastech tzv. **triády**. Brown a Mills (2018) se přiklání k názoru, že autismus nelze vnímat jako postižení, ale jako součást lidské různorodosti. Poukazují na fakt, že původ obtíží je sociálního rázu, a tudíž není projevem nemoci.

První oblastí triády je porucha **sociální integrace**. Člověk s autismem má velké problémy navazovat sociální kontakty se svými vrstevníky a také je velmi uzavřený. Zpravidla není schopen očního kontaktu, používání obličejové mimiky. Má problémy s tónem hlasu k vyjádření významu nebo emocí. Špatně tedy dokáže odhadnout, jak se druhý člověk zachová. S tím souvisí i sociální kontext chování. Lidé s autismem

se mnohdy na veřejnosti chovají nevhodně, protože mají problém zvolit vhodnou reakci na chování druhých.

Druhou oblastí je porucha **komunikace**, především ve své verbální formě. Vývoj řeči je buď opožděn, nebo úplně chybí. Mnohdy se objevují i specifické poruchy řeči, jako např. echolálie. Někdy lze pro lepší porozumění použít některou z forem alternativní komunikace.

Třetí oblastí je specifická porucha **představivosti**. Lidé s autismem dávají přednost aktivitám, které se stereotypně opakují, těžko se přizpůsobují jakýmkoli změnám. (Thórová, 2016)

Světová zdravotnická organizace rozděluje poruchy autistického spektra do několika forem: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom a dětská desintegrační porucha. **Dětský autismus** lze odhalit už okolo druhého roku dítěte. Projevuje se typickými znaky triády, dítě preferuje samotu a nereaguje na podněty. **Atypický autismus** se od dětského autismu liší tím, že nastupuje až po dosažení věku 3 let nebo v projevech schází některé znaky triády. Dítě může mít třeba lepší komunikační schopnosti nebo sociální dovednosti. **Aspergerův syndrom** patří k nejznámějším formám autismu a objevuje se spíše u chlapců. Většinou není zasažený intelekt, ale komunikace bývá narušena. Často je tato forma autismu doprovázena specifickými zájmy a dovednostmi jedince. Naopak **Rettův syndrom** postihuje pouze dívky, u nichž dochází v krátkém období vývoje ke ztrátě komunikačních i pohybových schopností. Poslední je **dětská desintegrační porucha**. Způsobuje dočasnou stagnaci nebo zhoršení dosavadních komunikačních a sociálních schopností. Časem ale může dojít k částečné obnově.

Péče a podpora lidem s PAS je velmi náročná. Většina z nich totiž trpí i přidruženým mentálním postižením a potřebují nepřetržitou celodenní péči. Rodina, a především neformální pečovatelé, jsou mnohdy při poskytování podpory na pokraji svých sil. Jelikož se u lidí s autismem často projevuje i problémové chování, výbuchy vzteku, agrese, ale i sebepoškozování, je velmi těžké najít pro tyto lidi vhodnou sociální službu, která by alespoň částečně odlehčila neformálním pečovatelům. Velmi důležité jsou na tomto místě neformální skupiny rodičů dětí s PAS, které se snaží na tuto problematiku upozornit (Děti úplňku, 2020).

3 Rodina jako součást péče o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí

Rodina je a odedávna byla biologicky významná pro život každého jedince. Jak už bylo mnohokrát řečeno, je základní stavební jednotkou každé společnosti. Pro dospělého člověka má rodina velký význam. Jak píše Matoušek (1997, str. 9), dospělý člověk má v rodině, partnerovi a dětech pocit bezpečného zázemí a smysluplnosti své existence. Děti i partner mnohdy zrcadlí jeho chování. „*Rodinu si můžeme představit jako puzzle a jednotlivé členy jako jeho dílky. V ideálním případě do sebe části zapadají, doplňují se a v závěru tvoří smysluplný, funkční a harmonický celek.*“ (Havelka, Bartošová, 2019, cit. 20. 4. 2021)

Rodina je také místo, které poskytuje svým členům pocit bezpečného zázemí. Dokáže vynaložit značnou podporu, pokud někdo z rodiny vážně onemocní. Naopak může být i zdrojem stresu v oblasti individuálních zájmů jednotlivců. Aby rodina fungovala jako harmonický celek, musí se jeden druhému přizpůsobovat. Rodinné soužití tak funguje na základě kompromisních řešení, což může být pro některé jedince značně diskomfortní.

Rodina je zároveň jednotkou, která společně hospodáří. V tradičních rodinách je skupinou, kde vládne ekonomická solidarita. V moderních společnostech tuto funkci částečně přebírá stát, jenž formou povinné sociální solidarity ekonomicky podporuje nezaopatřené děti, nemocné, staré a zdravotně postižené občany.

Rodina je také prvním modelem sociální skupiny, se kterým se mladý jedinec setkává a kde se učí novým dovednostem. To, co se zde naučí a prožije, jej poté provází celým životem a výrazně ovlivní jeho způsob přemýšlení nejenom o sobě, ale i o ostatních lidech a zároveň celé společnosti.

3.1 Funkce rodiny v kontextu péče

Rodina jako taková má plnit určité základní funkce tak, aby byly zabezpečeny potřeby všech jejích členů a aby zároveň docházelo ke správnému vývoji dětí, které, jak bylo řečeno výše, se zde učí prvním dovednostem důležitým pro jejich další život.

Za historicky nejstarší je považována funkce **biologicko-reprodukční**, jež má význam pro společnost, především v oblasti populační politiky, ale i pro jedince v rodině,

jako uspokojování biologických a sexuálních potřeb a uspokojování potřeby pokračování rodu. Tato funkce není v kontextu péče více významná.

Další funkcí je funkce **ekonomická**. Ekonomický prvek je důležitý k zajištění základních životních potřeb. Jedná se především o zajištění rodiny po finanční stránce. Sociální aspekt je nutné na tomto místě zmínit z pohledu tzv. lidského kapitálu. Rodina v jistém smyslu předává mladším jedincům smysl pro pracovní úsilí a hraje zásadní roli v profesionální orientaci a volbě povolání. (Kraus, 2015). Pokud se na tuto funkci podíváme v kontextu péče o osobu se zdravotním postižením, je možné vidět narušení zejména v oblasti finančního zajištění. Ať už se rodina stará o postiženého jedince nebo seniora, vždy se musí jeden člen rodiny své práce částečně vzdát nebo ji alespoň omezit. I přesto, že je možné v mnoha případech dosáhnout na určité kompenzace státu, pro rodinu to může znamenat zvyšování životních nákladů a tím i určitý hmotný nedostatek. (Kocurová, 2016).

Je zcela na místě zde zmínit funkci **emocionální**. Matoušek (1997) dokonce považuje za hlavní měřítko funkčnosti rodiny emoční spokojenost manželů a emoční uspokojení dětí. Velkým přínosem je i to, že každému členovi rodiny umožňuje společně sdílet silné negativní i pozitivní emoce. I Levická (2015) se odkazuje na Matouška, když tvrdí, že přínosem v emocionální oblasti je fakt, že se členové rodiny na reakci druhých učí sebereflexi a sebehodnocení. Obě vlastnosti vycházejí ze silných emocionálních zážitků. Na jiném místě ještě zmiňuje lásku, která se projevuje v rodině především v přirozené péči o všechny její členy.

V souvislosti s domácí péčí o osobu se zdravotním postižením je nejvíce diskutovaná **ochranná** funkce rodiny. Kraus (2015, str. 42, cit. 23. 4. 2021) v tomto případě říká, že „*tím, že současná společnost nutí rodinu k převzetí celkově větší zodpovědnosti za její členy, zvyšují se nároky na rodinu právě v souvislosti s touto funkcí, kdy je potřeba se postarat o nemocného, starého, či nějak postiženého člena rodiny.*“

3.2 Problémové situace rodin pečujících o osoby se zdravotním postižením

Rodiny pečující o člena se zdravotním postižením nejsou homogenní skupinou. Michalík (2011) uvádí hned několik charakteristik těchto rodin, jež mají vliv na potřebu vnější podpory i vnitřní soudržnosti pečující rodiny. Některé se

z dlouhodobého hlediska stávají problematickými. Může se jednat o rodinu s dlouhodobě těžce postiženým členem, který je ve všech oblastech odkázán na pomoc a podporu pečující osoby, nebo o rodinu, jejíž člen je lehce zdravotně postižený, ale má sklony k agresi a problémovému chování, což je pro rodinu i její okolí značně zatěžující. Vzhledem k náročnosti péče může dojít také k rozpadu vztahů mezi ostatními členy rodiny, které vyústí až k rozpadu rodiny, z níž zbyde pouze pečující a osoba, o niž je pečováno. Michalík (2011, str. 107, cit. 24. 4. 2021) dále konstatuje, že *„dlouhodobá péče o člena rodiny se zdravotním postižením představuje sociální událost, která je jen obtížně srovnatelná s postavením tzv. běžných rodin.“*

Jako jednu z častých problémových situací lze uvést narození dítěte se zdravotním postižením, což představuje pro jeho rodinu náročnou životní situaci. Rodiče, kteří očekávají narození zdravého potomka a vytvářejí si představy o jeho budoucnosti, jsou nyní postaveni před mnoho otázek souvisejících s budoucností dítěte se zdravotním postižením. Odborná literatura předkládá několik modelů, jež popisují jednotlivé fáze, jimiž procházejí rodiče, kteří se vyrovnávají s narozením dítěte s mentálním postižením. První fáze přichází ihned po narození, kdy jsou rodiče šokováni narozením postiženého dítěte. Postupně pak přichází fáze akceptace a vyrovnání s problémem. V této fázi se rodiče začínají zajímat o potřebné informace. Poslední je fáze realismu neboli akceptace. Zde by už měl být vytvořen prostor pro adekvátní výchovné přístupy i budování žádoucího rodinného klimatu. Funkční rodina má přitom pro vývoj a socializaci dítěte s mentálním postižením velký význam. Pro další vývoj dítěte je tedy důležité, aby se rodiče dokázali se všemi změněnými okolnostmi vyrovnat a zaujali k dítěti pozitivní postoj (Vágnerová, 1999). Zcela nevhodné je odmítání dítěte. Za velmi nevhodný přístup lze považovat také nepřiměřenou přísnost, kterou mohou rodiče vůči dítěti uplatňovat ve snaze „vycvičit“ jej tak, aby se co nejméně odlišovalo od vrstevníků. Naproti tomu druhým extrémem může být přílišně opatrovnický postoj k dítěti, který se vyznačuje shovívavostí s minimálními nároky na dítě, případně úplnou rezignací na jakoukoli výchovu. (Valenta, 2013)

Matoušek (1997, str. 110) říká, že reakce rodiny dítěte s postižením je podobná reakci rodiny s dítětem trpícím vážným onemocněním. V obou případech mohou být rodinné vazby značně oslabeny a rodina sama se uzavírá před okolním světem.

Další problematická situace nastává, když zdravotní postižení člena rodiny přijde neočekávaně a velmi rychle. Matoušek (1994, str. 103-105) zmiňuje, že rodina se relativně nejhůře vyrovnává s vážným úrazem, který se stane předtím zdravému člověku. Na začátku rodina mobilizuje své síly, je schopna vynaložit mnoho pomoci. Postupem času, když situace trvá delší dobu, síly docházejí a situace je náročnější. Někdy je i tendence hledat viníka nastalé situace. Vše je určováno, jakým způsobem je rodina zvyklá reagovat na stresové situace, jak je zvyklá řešit konflikty a zachází s emocemi. *„Skoro nikdy nemá rodina při střetu s vážnou nemocí či postižením k dispozici vyzkoušené strategie, a proto je nucena experimentovat, nacházet nová řešení nových problémů.“* (Matoušek, 1997, str. 104, cit. 27. 4. 2021)

4 Stres a syndrom vyhoření u neformálních pečovatелů

V této kapitole se budu věnovat stresu a syndromu vyhoření jako faktoru, který výrazně ovlivňuje neformálního pečujícího. U rodičů s dítětem s postižením je výrazným podnětem už narození dítěte a obavy z budoucnosti, ale péče a podpora lidem se zdravotním postižením je celkově velmi psychicky a fyzicky náročná. Pokud ji pečovatel poskytuje dlouhodobě, dochází k velkému vypětí jak psychického, tak fyzického charakteru. Jak již bylo výše popsáno, postavení a úděl neformálních pečovatелů jsou velmi složité a vyrovnání se s dlouhodobým stresem je pro ně velmi důležitým úkolem.

4.1 Stres a jeho projevy

Slovo stres je do češtiny převzato z angličtiny (stress), přičemž do angličtiny proniklo z latinského slovesa stringo, stringere, strinxi, strictum, kde znamenalo stav, který bychom mohli vyjádřit jako: utahovat, zadržovat, stahovat, svírat, zadržovat, utahovat, přepínat, přetěžovat apod. (Křivohlavý, 1994)

Stres představuje v současnosti velmi diskutované téma zejména svou rolí při vzniku civilizačních chorob. I přesto je obtížné stres jako termín definovat a přesná definice není prozatím vůbec zavedena. Velmi výstižně ji však definoval Křivohlavý (1994, str. 10, cit. 2. 5. 2021): „*Stresem se obvykle rozumí vnitřní stav člověka, který je buď přímo něčím ohrožován, nebo takové ohrožení očekává a přitom se domnívá, že jeho obrana proti nepříznivým vlivům není dostatečně silná.*“

Zajímavě popisuje stres i Joshi (2005), který o stresu mluví jako o události, jež bezpodmínečně ohrožuje homeostázu, tedy rovnováhu lidského organismu. Tyto události ohrožují jedince a podněcují jeho chování i fyziologické reakce.

Prožívání stresu u každého jedince je dáno vícero faktory, které se vzájemně ovlivňují. Podstata projevů **stresu v myšlení** spočívá v přívalu automatických negativních myšlenek nebo v představách, jež zvyšují napětí a vedou k neúčelným aktivitám, případně k pesimismu a rezignaci. Spouštěčem těchto myšlenek může být nepříjemná zpráva či situace. Člověk si na základě těchto myšlenek vytváří katastrofické scénáře svého neúspěchu, které zvyšují napětí a narušují efektivitu jeho jednání, a tím i potvrzují počáteční negativní myšlenky. Charakteristickým projevem **stresu**

v **emocích** je strach, úzkost, vztek a agrese. Především strach blokuje kognitivní funkce a narušuje svalovou činnost zvýšenou tvorbou kyseliny mléčné. Projevem strachu může být i tzv. husí kůže (piloerekce), zblednutí, zveličování nebezpečí, narušení volní aktivity apod. K projevům úzkosti patří např. psychomotorický neklid, pocity bezmocnosti, stereotypie v jednání, poruchy hodnocení, obsese (nutkavé představy o ohrožení) a somatické potíže. Vztek je doprovázen zvýšeným svalovým napětím a zvýšenou motorickou aktivitou. Agrese vyjadřuje tendenci útočit, což je možné jak vůči sobě (tzv. autoagrese), tak proti druhým osobám nebo věcem. Autoři rozdělují projevy **stresu v chování** na zabezpečování, dále na vyhýbání se, projevy agrese a nervózní chování. Zabezpečování např. znamená vzít si uklidňující lék, alkohol, nebo pomocí jiné osoby problém vyřešit, nervózní chování se projevuje např. okusováním nehtů, uhýbání pohledem apod. Mezi tělesné příznaky stresu patří bušení srdce, bolest a svírání na hrudní kosti, nechutenství a plynatost, bolesti hlavy, sexuální pasivita i změny menstruačního cyklu. (srov. Křivohlavý, 1994; Křivohlavý, 2001; Praško, Prašková, 2001; Praško, 2003)

4.2 Strategie boje se stresem

Strategií se v souvislosti s bojem se stresem rozumí „*pečlivě vypracovaný plán, postup, program k dosažení zcela určitého vytčeného cíle*“ (Křivohlavý, 1994, cit. 2. 5. 2021). Lazarus (in Křivohlavý, 1994) uvádí čtyři strategie zvládnání stresu:

- strategie netečnosti – člověk se chová zcela apaticky a upadá do pocitů bezmoci, deprese a beznaděje.
- strategie vyhnutí se působení noxy (škodlivin)
- strategie napadení útočnicka
- strategie posilování vlastních zdrojů síly – jedná se o posilování vlastních dovedností, vlastní sebekontroly a sebeovládání

Křivohlavý (1994, str. 52) dále uvádí tři oblasti, které jsou důležité při volbě strategie. Jedná se o oblast kognitivní, behaviorální a emocionální. V kognitivní oblasti jde především o myšlenkové řešení situace, v oblasti emocí se pracuje s city všech zúčastněných osob, v rámci třetí oblasti se sleduje chování toho, kdo se stresem bojuje.

V souvislosti se strategiemi zvládání stresu se v literatuře také setkáváme s termínem resilience. Podle Vágnerové (in Pelcák, 2015) resilience vyjadřuje skutečnost, že má člověk dostatek fyzických, psychických a sociálních dovedností se vyrovnávat s nejrůznějšími problémy. Podle míry resilience potom člověk volí různé zvládací (copingové) strategie. Pelcák (2015, str. 42–43) poukazuje v souvislosti se zvládáním stresu a zátěžových situací důležitost sociální opory. Pokud si je člověk vědom určité pomoci ze svého okolí, dodává mu to sebevědomí při řešení problému. Důležitým faktorem zvládání stresu je ale i pohybová aktivita.

Je důležité na tomto místě zmínit, že zvládání stresu není pouze jednorázová záležitost, ale že se strategie mohou v průběhu měnit v souvislosti s intenzitou stresu i momentální účinností. (srov. Křivohlavý, 1994; Paulík, 2010)

4.3 Syndrom vyhoření

Syndrom vyhoření je v dnešní době hodně diskutované téma. Možná proto, že se vše zrychluje a na člověka jsou kladeny stále větší nároky jak v zaměstnání, tak v běžném životě. Většina lidí si toto zatížení neuvědomuje a začne ho řešit až v momentě, kdy se společně s ním začínají objevovat i zdravotní problémy. Vedle psychických problémů, jako je stres, deprese a frustrace, se mohou objevit i závažné zdravotní problémy, a mnohdy se i stává, že člověk tyto problémy řeší alkoholem, drogami nebo jinými návykovými látkami.

Podle Křivohlavého (in Jeklová, Reitmayerová, 2006) byl syndrom vyhoření, ang. burn-out, poprvé rozpoznán ve 20. letech minulého století. Původně byl spojován se stavem alkoholiků, kteří kromě alkoholu o vše ostatní ztratili zájem. Pojem syndrom vyhoření poprvé použil psycholog H. J. Fredenberger, který ho definoval jako vyhasnutí motivace a stimulujících podnětů v situaci, kdy péče o jedince a neuspokojivý vztah jsou příčinou toho, že práce nepřináší očekávané výsledky (Jeklová, Reitmayerová, 2006, str. 7). Pelcák (2015, str. 2015, cit. 7. 5. 2021) definuje syndrom vyhoření takto: „*Jedná se o psychický stav charakterizovaný emočním vyčerpáním, kognitivním opotřebením a celkovou únavou. Tvoří jej řada symptomů, které se projevují na psychické, somatické a sociální úrovni v důsledku expozice chronického stresu.*“

Syndrom vyhoření je nutné vnímat jako proces, který má určitá stádia a může trvat i několik let. Tato stádia jsou v literatuře popsána různě, ale obecně platí, že na začátku se u člověka objevuje velké nadšení a pocity, že právě ta určitá činnost, kterou dělá, má smysl, naopak na konci je naprostá ztráta všeho, včetně ideálů a pocitů vlastní smysluplnosti (Jeklová, Reitmayerová, 2006, str. 19). Tento proces je velmi individuální a probíhá různě u každého člověka. Příznaky mohou být fyzické, psychické, ale odrážejí se i v pracovní rovině. Fyzickým symptomem může být celková únava organismu, bušení srdce, bolesti hlavy, nespavost, různé tělesné bolesti, ale i zaživační obtíže. V rámci psychických příznaků se objevuje předrážděnost, záchvaty zlosti a vzteku, nebo naopak zvýšený smutek, celkový útlum a deprese. V pracovní rovině se jedná o celkový pokles pracovního nasazení. (srov. Křivohlavý, 1998; Pelcák, 2015)

4.4 Kritické momenty a nejčastější stresové situace v péči o člověka se zdravotním postižením

Péče o člověka se zdravotním postižením je pro pečující osobu velmi zatěžující a časově náročná. I přes pomoc státu, sociálních služeb i blízkých dochází u pečovatелů často k velkému psychickému a fyzickému vyčerpání, mnohdy doprovázenému i tíživou finanční situací.

Pečující osoba často nedochází do zaměstnání a veškerou energii věnuje péči a podpoře, jež mnohdy bývá i celodenní. Pečující tak ztrácí veškeré sociální kontakty a dochází k sociálnímu vyloučení, v některých případech dochází i k opomíjení ostatních členů rodiny, jako jsou například „zdraví“ sourozenci postiženého člena rodiny nebo partneři. (Havelka, Bartošová, 2019)

Dochází i k úbytku fyzických sil. Pečující osoba stárne, dochází k opotřebením fyzického aparátu a dostávají se pohybové problémy. Ty může mít nejenom pečovatel, který poskytuje podporu osobám s tělesným postižením, ale i rodič pečující např. o člověka s PAS.

Kritickým momentem je jistě rozhodnutí pečovatele umístit osobu s postižením do rezidentní služby. Toto rozhodnutí nepřichází ze dne na den, ale právě z výše uvedených důvodů. Pečovatelé docházejí síly a nikdo ze širší rodiny ani blízkých nechce jeho roli převzít. U rodičů dětí s postižením je toto rozhodnutí o to bolestnější,

když vědí, že péči a podpoře jejich dítěti věnovali větší část svého života. Je to ale zároveň důležitý moment jejich rozhodování, protože zároveň chtějí, aby jejich dítě bylo zabezpečeno po všech stránkách i v jejich nepřítomnosti.

5 Ruka pro život

V poslední kapitole teoretické části se zaměřím na organizaci Ruka pro život, o. p. s., neboť právě neformální pečovatelé uživatelů této organizace budou cílem mého výzkumného šetření.

Organizace Ruka pro život vznikla v roce 2006. Svou činnost nejvíce zaměřuje na osoby s těžším mentálním postižením a autismem, často i s přidruženým chováním náročným na péči, jelikož sociálních služeb pro lidi s takovým handicapem je v České republice akutní nedostatek. Z malé neziskové organizace s jedním denním stacionářem v Praze se postupem času stala zavedená obecně prospěšná společnost, která v současné době provozuje denní stacionáře nejen v Praze, ale i v Brně a Litomyšli. Jelikož se organizace snaží reagovat na potřeby cílové skupiny, přizpůsobuje služby lidem s těžším postižením, již potřebují vysokou míru individuální péče a podpory. V Brně se tak v roce 2015 podařilo úspěšně rozšířit služby a otevřít také pobytovou sociální službu. V roce 2020 se Ruka pro život o. p. s. stala v Praze součástí pilotního projektu, který je zaměřen na podporu bydlení osob náročných na péči v bytech.

Všechny sociální služby jsou určeny lidem s mentálním a kombinovaným postižením včetně lidí s poruchami autistického spektra, v Litomyšli je cílová skupina denního stacionáře rozšířena i o seniory.

Uživatelům denních stacionářů pomáhají pracovníci především začlenit se do společnosti, žít co nejsamostatněji a podle vlastních představ. Domovy pro osoby se zdravotním postižením Brno Božetěchova a Praha Ostromečská nabízejí komplexní pobytovou službu s podporou pracovníků 24 hodin denně, uživatelům tak umožňují vytvářet si vlastní místo pro život dle jejich přání a potřeb, zapojit se do běžného chodu domácnosti a získat vědomí „být doma“.

V denních stacionářích se snaží uživatelům nabízet pravidelný a bohatý program. Ke každému uživateli se přistupuje individuálně, přičemž cílem je jeho maximální osobnostní rozvoj, a to vždy s lidským a profesionálním přístupem. Uživatelé denně pracují na svých individuálních plánech a mimo jiné trénují praktické dovednosti

z oblasti sebeobsluhy a pracují na vytváření rukodělných výrobků. Do nabídky činností jsou zařazovány také inspirativní terapeutické aktivity (výtvarné, pohybové a hudební činnosti, výlety apod.). Organizace se snaží činnost prezentovat nejen prodejem výrobků na různých akcích, ale podporuje také umělecký talent uživatelů pořádáním výstav obrazů, koláží a dalších prací.

Denní stacionáře Ruky pro život jsou ambulantní sociální službou. O uživatele pečují vedle již zmíněných sociálních služeb v domácím prostředí neformální pečovatelé, kterými jsou ve většině případů rodiče nebo blízcí příbuzní. S ohledem na cílové skupiny se jedná o velmi náročný typ podpory. Pracovníci denních stacionářů se snaží v maximální možné míře s neformálními pečovateli spolupracovat, a sjednotit tak podporu ambulantní služby s péčí v domácím prostředí.

6 Shrnutí teoretické části

V životě každého člověka může nastat situace, kterou neplánuje a není na ni nijak připraven. Tou situací může být i skutečnost, že se stane pečující osobou. Pokud je tato doba časově ohraničená a on ví, že někdy skončí, dokáže zmobilizovat své síly a schopnosti, aby situaci zvládnul. Časové ohraničení je však hledisko spíše výjimečné a člověk se stává dlouhodobě pečující osobou o blízkého člověka v domácím prostředí. Blízkou osobou může být dítě, mladý člověk se zdravotním postižením, partner nebo stárnoucí rodič. Náročnost, kterou každodenní pečování obnáší, bere člověku mnoho fyzických i psychických sil a má následky i v sociální oblasti.

Úkolem teoretické části práce bylo nastínit problematiku neformální péče v České republice. Legislativní ukotvení neformální péče je v České republice velmi slabé. Hovoří se o ní zejména v kontextu poskytování podpory lidem se zdravotním postižením a seniorům. Trendem současné politiky státu je, aby závislá osoba zůstala co nejdéle v domácím prostředí. Po schválení Zákona o sociálních službách byly vytvořeny v rámci sociální péče a sociální prevence terénní a ambulantní služby, jež pomáhají udržet člověka s postižením nebo stárnoucího seniora v domácím prostředí co nejdéle. Na základě principu solidarity v rodině a principu subsidiarity jako jednoho z důležitých aspektů sociální politiky státu se neformální péče společně se zmíněnými sociálními službami snaží o co nejkvalitnější podporu pečovaným osobám.

Lidé se zdravotním postižením tvoří nepřehlédnutelnou minoritu občanů České republiky. Zdravotní postižení se nejčastěji rozlišuje podle převládajících znaků daného postižení. To má vliv na kvalitu života lidí s postižením, ale i na sociální integraci.

Péče a podpora lidem se zdravotním postižením je poskytována v rámci neformální péče především v rodinách, což výrazně ovlivňuje jejich fungování. Péče o postiženého člena rodiny je velmi náročná a výrazně se dotýká všech jejích členů. Mnohdy dochází k situacím, které vedou k rozpadu vztahů mezi ostatními členy a které v mnoha případech vyústí až k rozpadu rodiny.

Výrazným faktorem ovlivňujícím pečující osobu je působící stres a riziko syndromu vyhoření. Jak už bylo výše řečeno, péče o člověka se zdravotním postižením je velmi

fyzicky a psychicky náročná a dochází při ní i k dalším omezením pro pečujícího, především v sociální oblasti. V rámci péče nastávají i další kritické momenty, s nimiž se pečující musí vyrovnat. V průběhu času dochází k velkému množství zátěžových situací.

Ruka pro život, o. p. s. je organizací, která poskytuje sociální služby uživatelům, jimž z velké části poskytují péči a podporu právě neformální pečovatelé. Ti budou v praktické části mé diplomové práce primárně osloveni. Cílem výzkumu bude zjišťovat možné strategie zvládnání stresových situací neformálních pečovatelů pečujících o osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí.

7 Výzkumné šetření

Tato část diplomové práce bude věnována výzkumnému šetření. Bude zde vysvětlena aplikovaná výzkumná strategie, technika sběru dat a získané informace budou zanalyzovány.

Ve výzkumném šetření byly využity možnosti, které nabízí mé současné zaměstnání vedoucí sociální služby Denního stacionáře Litomyšl organizace Ruka pro život o.p.s. Ze své pozice jsem mohla oslovit neformální pečující uživatelů sociálních služeb této organizace a prostřednictvím elektronické pošty je požádat o odpovědi do dotazníkového šetření.

Vzhledem k cíli diplomové práce, tedy zjištění možných strategií zvládnutí stresových situací neformálních pečovatelů pečujících o osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí, jsem zvolila kvantitativní formu výzkumu – výzkumnou sondu. Jako metodu jsem vybrala anonymní dotazník vlastní konstrukce, formu Google formuláře.

7.1 Cíl výzkumu a metodologie

Počet neformálních pečovatelů v České republice se odhaduje na 250 000 až 300 000 osob (ResearchGate, 2021). Dá se předpokládat, s přihlédnutím k prognostickým demografickým modelům, že toto číslo bude i nadále růst s tím, jak bude postupně docházet ke stárnutí populace. Z výše uvedených zdrojů dat vyplývá, že přibližně dvě třetiny dlouhodobé péče je u nás poskytováno ženami ve středním nebo raném důchodovém věku, tj. mezi 35. a 64. rokem. Česká republika patří k zemím s nejvyšším podílem neformální péče. Většina pečujících si přeje poskytovat nezbytnou péči blízké osobě v domácím prostředí s využitím terénních sociálních služeb, či kombinovat rodinnou péči s ambulantními a krátkodobými pobytovými službami. Fyzický i psychický stav neformálních pečujících je však ohrožen mnoha riziky. Ve výzkumné části diplomové práce zjišťuji zkušenosti respondentů s předmětnou problematikou a zároveň navrhuji model další pomoci.

7.1.1 Cíle a úkoly výzkumné sondy

Hlavním cílem výzkumné sondy je zjišťovat možné strategie zvládání stresových situací neformálních pečovatelů pečujících o osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí.

Úkoly výzkumné sondy:

1. Zjištění dostupnosti formální podpory ze strany státu pro neformální pečovatele pečující o osoby se zdravotním postižením
2. Zjištění další možné pomoci pro domácí pečovatele ze strany svého okolí
3. Mapování strategií zvládání stresových situací neformálních pečovatelů
4. Mapování chybějící podpory neformálním pečujícím při zvládání péče

V rámci práce byl stanoven i dílčí cíl, kterým je, na základě zjištěných skutečností, nabídnout novou pomoc při sdílení dobré praxe jak ze strany pracovníků Ruky pro život, tak i mezi samotnými pečujícími.

7.1.2 Charakteristika druhu výzkumu a metod

Pro tuto diplomovou práci jsem zvolila kvantitativní formu výzkumu – výzkumnou sondu mezi neformálními pečovateli pečujícími o uživatele sociálních služeb organizace Ruka pro život.

Pojem **výzkumná sonda** znamená vlastně orientační výzkum bez stanovení hypotéz, jenž je uskutečňován pro získání přesnějších informací, ale také pro sbírání faktů, názorů nebo postojů o určitém jevu. V orientačním výzkumu se pracuje pouze s výběrovým souborem, charakteristickým pro základní soubor. (Ondrejko, 2017, str. 179)

Pro sběr informací od pečujících byl zvolen **dotazník**, pro zpracování získaných informací a formulování závěrů pak metoda analýzy získaných informací.

Dotazník je velmi často používaná metoda sběru dat, jež je určena především k hromadnému získávání údajů od většího počtu odpovídajících, kteří se pro účely dotazníku nazývají respondenti. Jednotlivé prvky dotazníku se nazývají otázky. Otázky mohou být otevřené (respondent zde má prostor pro své vyjádření), uzavřené

(výběr jedné či více odpovědí nebo vyjádření svého postoje na škále možností), případně mohou být kombinací obojího, tzv. polouzavřené. Výhodou dotazníku je možnost získat informace od velkého počtu respondentů, nevýhodou je většinou nízká návratnost. (Gavora, 2008, str. 122-129).

Dotazník se obvykle skládá ze tří částí. První část je vstupní, kde bývá vysvětlen cíl dotazníku a význam odpovědí respondenta pro řešení dané problematiky, druhá část obsahuje vlastní otázky, ve třetí části bývá poděkování respondentovi za spolupráci. (Gavora, 2008, str. 123)

V dotazníku použitým ve výzkumné sondě této diplomové práce byla vstupní a závěrečná část sloučena do úvodu dotazníku. V úvodu je nejdříve vysvětlen účel dotazníku, komu je určen, i ujištění, že se jedná o anonymní dotazníkové šetření. Úvodní část končí poděkováním a podpisem.

Druhou část dotazníku tvoří samotné **otázky**. První dvě se týkají základních demografických charakteristik, jako je pohlaví a věk respondenta. Věk respondenta je rozdělen do pěti kategorií, přičemž nejnižší kategorie je od 35 do 45 let a nejvyšší je 75 a více let. Cílem je zjistit, do jaké věkové skupiny můžeme zařadit neformální pečovatele uživatelů sociálních služeb Ruky pro život.

Otázka číslo tři zjišťuje vztah pečujícího k opečované osobě. Respondent může zaškrtnout jednu z pěti odpovědí. Zda se jedná se dceru/syna, manželku/manžela, sestru/bratra, otce/matku nebo je zde i možnost zaškrtnout jiný vztah. Cílem této otázky je zjistit příbuzenský nebo jiný poměr.

Následuje otevřená otázka číslo čtyři zjišťující věk osoby, o niž je pečováno. Doplnuje tím de facto otázku předchozí a propojuje ji s otázkou následující.

Ta má číslo pět a dotazuje se otevřenou formou, kolik let už pečovatel pečuje o osobu s postižením. Cílem je zjistit, jak dlouho už neformální péče trvá, jak dlouho je poskytována péče v domácím prostředí.

Důležitou otázkou je otázka číslo šest, jež zjišťuje, v jakém regionu respondent žije. Protože organizace Ruka pro život provozuje své sociální služby v Litomyšli, Praze

a Brně, jsou zde nabízeny tři možnosti výběru – Pardubický kraj, Praha a Středočeský kraj a Jihomoravský kraj. Cílem této otázky je zjistit souvislost s dostupností dalších návazných služeb s místem bydliště.

Otevřenou otázkou je otázka číslo sedm, zjišťující, kolik hodin týdně pečující věnuje péči. Cílem je zjistit vytíženost pečujícího v určitém časovém období.

Osmá otázka se ptá na stupeň příspěvku na péči osoby, o kterou je pečováno. Tato otázka má zjistit, jaké finanční podpory se dostane pečujícímu a především jakou míru podpory musí pečující vynaložit při péči o osobu s postižením.

V otázce číslo devět je respondent dotazován na nejčastější osobní problémy spojené s péčí a ze škály čtyř možností se má ke každému problému vyjádřit. Cílem je zjistit, které z těchto problémů neformální pečující nejvýrazněji pociťuje, a které naopak vnímá jako ty, jimiž není příliš ohrožen.

Desátá otázka se týká zvládnání zátěžových situací, kterými je pečující osoba ohrožena. V otázce je nabídnuto několik variant odpovědí včetně možnosti vlastního vyjádření. Cílem je zjistit, co pečujícím nejvíce pomáhá, aby stresovou (zátěžovou) situaci zvládli a dokázali se s ní vyrovnat.

Jedenáctá otázka se týká zastupitelnosti v péči. Cílem je zjistit, zda existuje další člověk nebo i více osob, které s péčí pomáhají.

Na tuto otázku navazují dvanáctá a třináctá otázka, jež zjišťují, jakých sociálních služeb v okolí pečující využívá a zda jsou dostatečně dostupné. Cílem je zjistit míru využití sociálních služeb, ať v ambulantní nebo terénní formě, a jejich dostupnost.

Otevřená otázka číslo čtrnáct se ptá na volný čas pečujících a možnosti trávení volného času. Cílem je zjistit, zda má pečující i přes náročnost péče čas na své záliby a koníčky nebo volný čas pouze pro sebe.

Patnáctá otázka navazuje na předchozí, když zjišťuje, zda mají pečující případné záliby, koníčky nebo zájmy možnost dostatečně uspokojit. Je zde nabídnuta škála tří možností od zcela negativní odpovědi až po pozitivní.

Poslední dvě odpovědi dotazníku jsou otevřené a zjišťují, co pečujícími nejvíce pomáhá k zvládnutí péče, a co naopak chybí.

7.1.3 Validita výzkumu

V rámci výzkumného šetření je důležité zkoumat i validitu výzkumu. Jak bylo již výše zmíněno, jedná se o výzkumnou sondu pouze v organizaci Ruka pro život. Z pohledu vnější validity proto nelze výsledek zevšeobecnit, a výsledky jsou tedy platné pouze pro tento zkoumaný vzorek. Dále byla zkoumána vnitřní validita použitého dotazníku. Jako metoda pro zjištění obsahové validity byla zvolena **pilotáž**. V rámci pilotáže byl dotazník vyplněn třemi respondenty. Na základě této pilotáže bylo zjištěno, že předložený dotazník je obsahově validní. Pouze byly drobně stylisticky upraveny otázky, aby došlo k snazšímu porozumění textu.

7.1.4 Výzkumný vzorek

Jako výzkumný vzorek byli vybráni neformální pečující, kteří pečují o uživatele sociálních služeb organizace Ruka pro život. Dotazníkové šetření probíhalo v době od 24. 5. 2021 do 24. 6. 2021 prostřednictvím anonymního dotazníku vlastní konstrukce, formou Google formuláře. Všechny respondenty jsem oslovila prostřednictvím elektronické pošty se žádostí o vyplnění dotazníku v internetovém odkazu. Všichni respondenti byli dopředu seznámeni s tím, za jakým účelem je dotazník prováděn. Tři pečující jsem požádala o vyplnění dotazníku v papírové podobě v rámci pilotáže a ověření obsahové validity. Tyto dotazníky nebyly zahrnuty do výzkumu. Dotazník vyplnilo 36 respondentů z celkového počtu 55 oslovených osob. Návratnost byla více než 65 %.

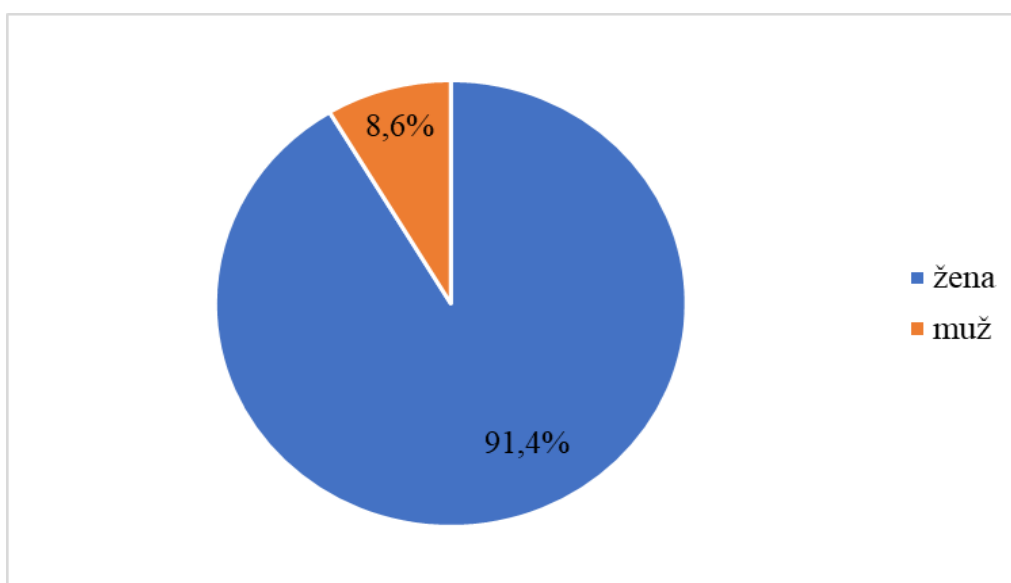
7.2 Analýza výsledku dotazníku

V této kapitole analyzuji výsledky dotazníkového šetření. Dle formy otázek budu údaje pro názornost vyjadřovat graficky – s využitím grafů a tabulek a doprovázet je slovním komentářem.

otázka číslo 1

pohlaví pečující osoby

Graf 2: Procentní vyjádření pohlaví respondentů



Zdroj: vlastní

91,4 % respondentů jsou ženy, 8,6 % pečujících jsou muži. Z grafu tedy vyplývá, že většina domácích pečujících jsou ženy, které ve většině případů zajišťují komplexní péči a podporu pečovanému, ale zároveň se starají o domácnost a mnohdy i o zdravé sourozence osob se zdravotním postižením.

otázka číslo 2

Do jaké věkové kategorie spadáte?

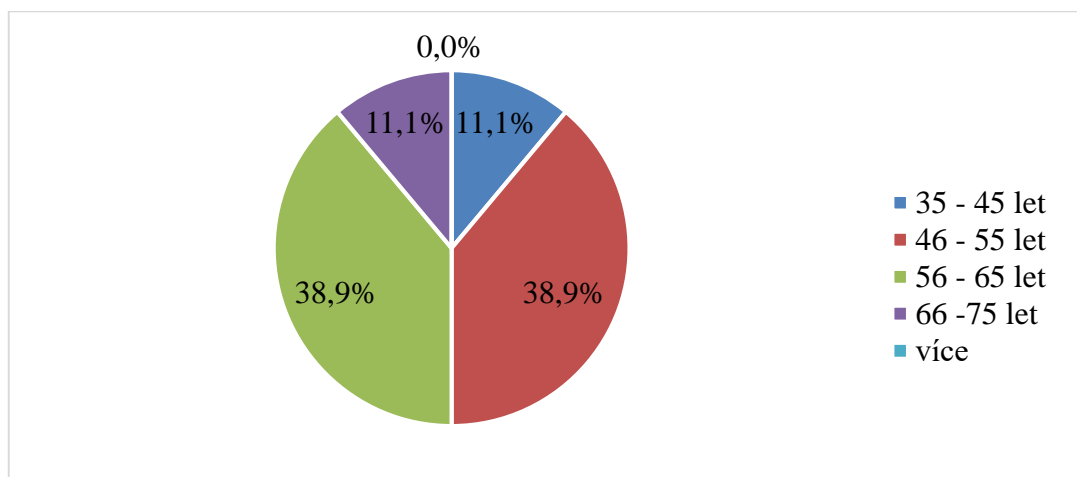
Otázka se týkala věku neformálních pečovatелů. Věk respondenta je rozdělen do pěti kategorií, přičemž nejnižší kategorie je od 35 do 45 let a nejvyšší je 75 a více let. Cílem bylo zjistit, do jaké věkové skupiny můžeme zařadit neformální pečovatele uživatelů sociálních služeb Ruky pro život.

Tabulka 6: Věk pečující osoby

věk pečující osoby	absolutní četnost	relativní četnost
35 - 45 let	4	0,1
46 - 55 let	14	0,4
56 - 65 let	14	0,4
66 -75 let	4	0,1
více	0	0,0
celkem	36	1,0

Zdroj: vlastní

Graf 3: Procentní vyjádření věku respondentů



Zdroj: vlastní

Z uvedeného grafu a tabulky vyplývá, že neformální pečovatelé uživatelů sociálních služeb Ruky pro život jsou z 80 % ve věku od 46 do 65 let. Jedná se tedy o osoby v produktivním nebo mladším seniorském věku. Část pečovatelů je mladších, ale i starších, což odpovídá věkovému rozložení uživatelů především sociálních služeb denních stacionářů. Minimální věk uživatelů je 13 let, ale cílovou skupinou jsou i senioři.

otázka číslo 3

O jakou osobu/osoby pečujete?

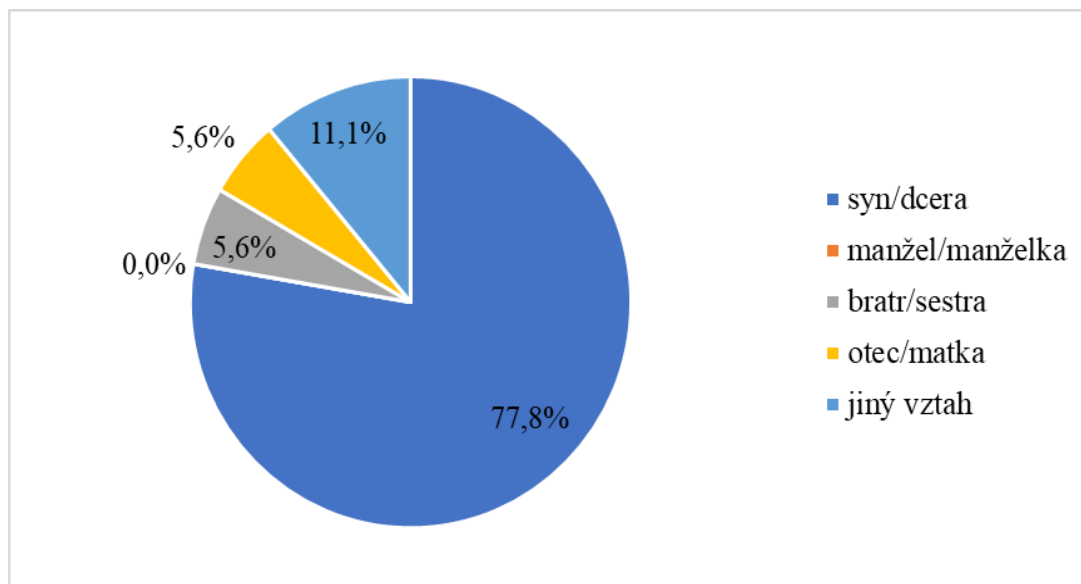
Otázka číslo tři zjišťovala vztah pečujícího s osobou, o niž se stará. Respondent mohl zaškrtnout jednu z pěti odpovědí. Zda se jedná se dceru/syna, manželku/manžela, sestru/bratra, otce/matku nebo bylo možno zaškrtnout jiný vztah. Cílem této otázky bylo zjistit příbuzenský nebo jiný poměr.

Tabulka 7 Vztah pečujícího s pečovanou osobou

Vztah pečujícího s pečovanou osobou	absolutní četnost	relativní četnost
syn/dcera	28	0,78
manžel/manželka	0	0,00
bratr/sestra	2	0,06
otec/matka	2	0,06
jiný vztah	4	0,11
celkem	36	1,00

Zdroj: vlastní

Graf 4: Procentní vyjádření vztahu pečujícího s pečovanou osobou



Zdroj: vlastní

Z uvedeného grafu a tabulky vyplývá, že necelých 80 % pečujících jsou rodiče. Denní stacionář Litomyšl poskytuje podporu i seniorům, proto ve dvou případech pečují děti

uživatelů. Ve dvou případech poskytují péči a podporu sourozenci a ve čtyřech případech jde o jiný vztah.

otázka číslo 4

Kolik let je osobě, o kterou pečujete?

Otázka číslo čtyři zjišťovala věk osoby, o niž je pečováno.

Tabulka 8: Věk osoby, o kterou je pečováno

Věk osoby, o kterou je pečováno	absolutní četnost	relativní četnost
13 – 20 let	8	0,21
21 – 25 let	4	0,11
26 – 30 let	9	0,24
31 – 35 let	7	0,18
36 – 40 let	1	0,03
41 – 45 let	2	0,05
46 – 50 let	0	0,00
51 – 55 let	0	0,00
56 – 60 let	2	0,05
61 – 75 let	1	0,03
76 – 80 let	0	0,00
81 – 85 let	3	0,08
celkem	38	1,00

Zdroj: vlastní

Z uvedených hodnot vyplývá, že průměrný věk pečované osoby je 36 let, což odpovídá výsledkům předcházející otázky, že pečujícími osobami jsou ve většině případů rodiče. Z tabulky četností je ale patrné, že větší část osob je v průměrném věku do 30 let a objevuje se zde i menší skupinka seniorů. Hodnoty analyzované v této otázce odpovídají věkovému rozložení uživatelů sociálních služeb denních stacionářů. Z odpovědí dále vyplývá, že dva respondenti pečují souběžně o dvě osoby (dvojčata), což také znásobuje náročnost péče.

otázka číslo 5

Kolik let již pečujete?

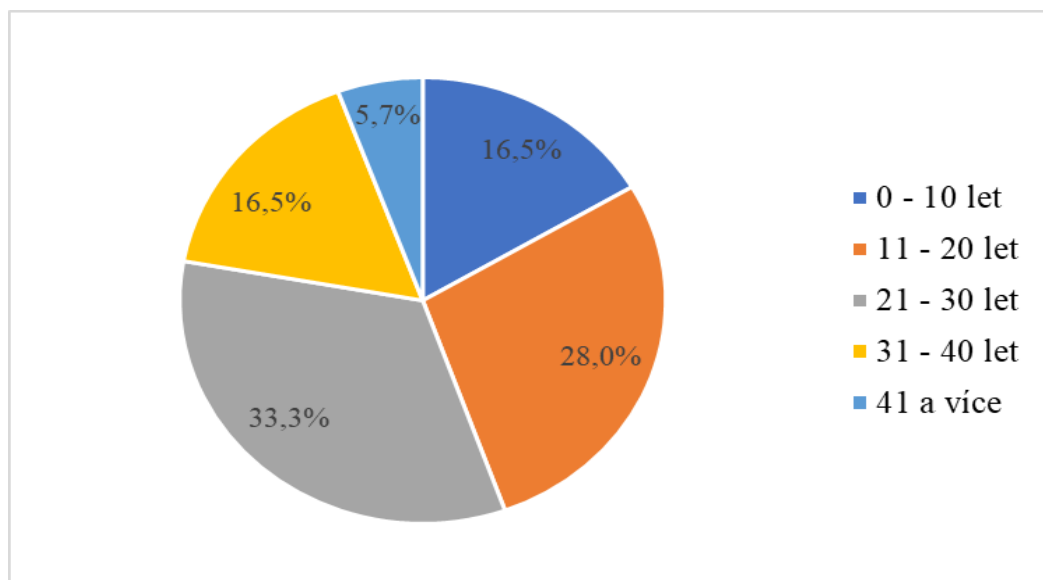
Otázka číslo 5 se dotazovala otevřenou formou, kolik let už pečovatel pečuje o osobu s postižením. Cílem bylo zjistit, jak dlouho už neformální péče trvá, jak dlouho je tedy poskytována péče převážně v domácím prostředí.

Tabulka 9: Doba trvání péče v letech

Doba trvání péče (v letech)	absolutní četnost	relativní četnost
0 - 10 let	6	0,17
11 - 20 let	10	0,28
21 - 30 let	12	0,33
31 - 40 let	6	0,17
41 a více	2	0,06
Celkem:	36	1

Zdroj: vlastní

Graf 5: Doba trvání péče v letech (vyjádřeno v procentech)



Zdroj: vlastní

Z uvedeného grafu a tabulky vyplývá, že většina respondentů poskytuje neformální péči od narození osoby se zdravotním postižením. Z rodičovských povinností,

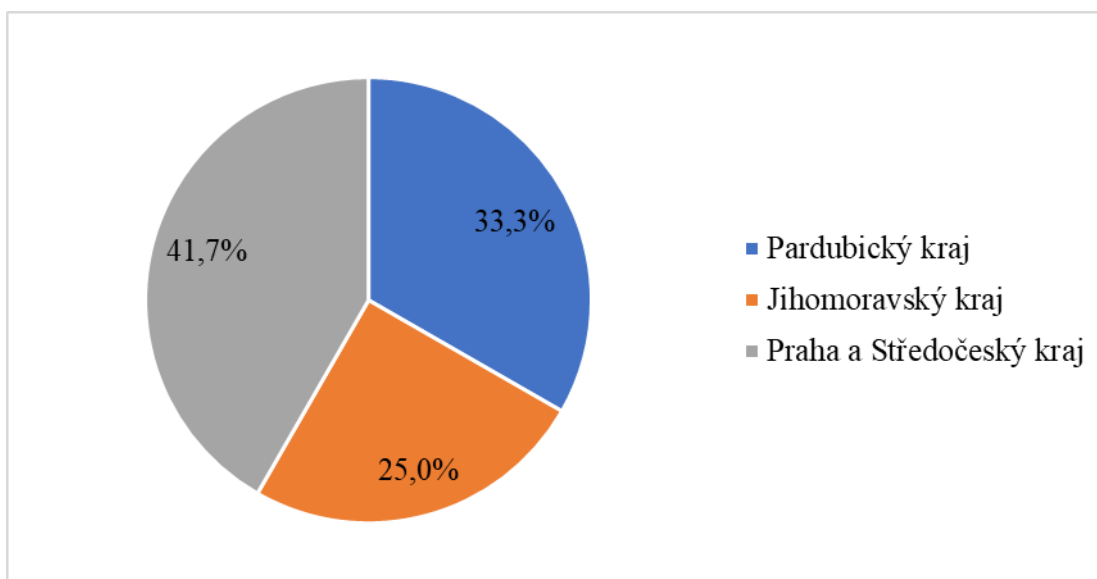
kteřé byly v mnohém jiné než povinnosti běžného rodiče, se staly povinnosti pečovatelské. Více než polovina respondentů pečuje více než 20 let, což je velmi psychicky i fyzicky náročné. Respondenti, kteří uvedli, že pečují více než 30 let, v dalších odpovědích uvedli, že pociťují ve zvýšené míře zdravotní a psychické problémy.

otázka číslo 6

V jakém regionu žijete?

Otázka číslo šest zjišťovala, v jakém regionu respondent žije. Protože organizace Ruka pro život provozuje své sociální služby v Litomyšli, Praze a Brně, jsou zde nabízeny tři možnosti výběru – Pardubický kraj, Praha a Středočeský kraj a Jihomoravský kraj. Cílem této otázky bylo zjistit souvislost s dostupností dalších návazných služeb s místem bydliště.

Graf 6: Zastoupení respondentů dle regionů



Zdroj: vlastní

Z uvedeného grafu vyplývá, že se dotazníkového šetření zúčastnili respondenti ze všech regionů, kde svoje sociální služby provozuje organizace Ruka pro život. Nejvíce odpovídali respondenti z Prahy a Středočeského kraje, následuje Pardubický kraj a devět respondentů odpovídalo z kraje Jihomoravského. Respondenti z Prahy a Středočeského kraje v dalších otázkách uvedli, že mají možnost využívat ve větší

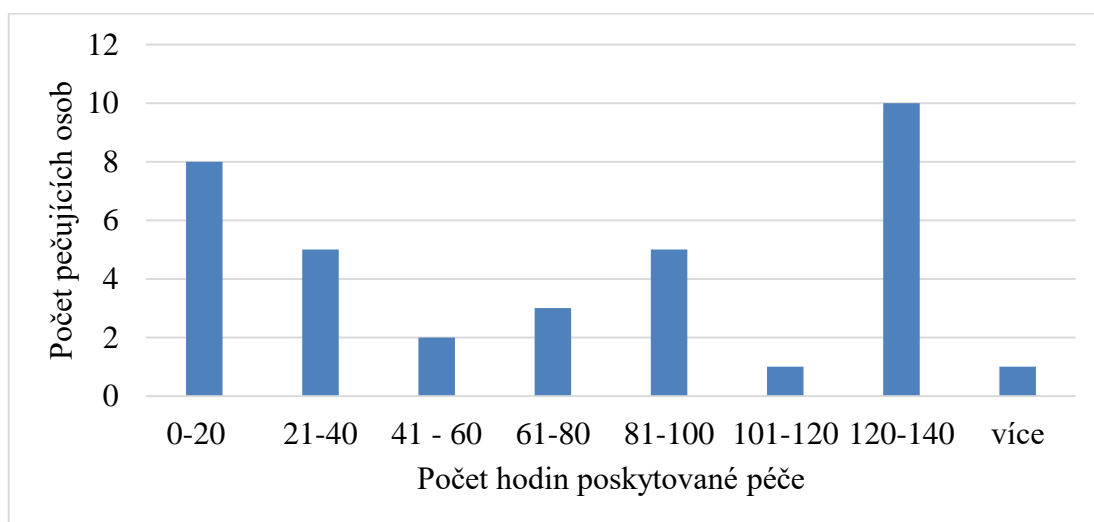
míře i jiné sociální služby než služby Ruky pro život, zatímco respondenti z Pardubického kraje využívají ostatních služeb v menší míře.

otázka číslo 7

Kolik hodin týdně věnujete péči?

Otázka číslo sedm zjišťovala, kolik hodin týdně pečující věnuje péči. Cílem je zjistit časovou náročnost péče.

Graf 7: Průměrný počet hodin, který pečující osoba věnuje týdně péči o osobu blízkou



Zdroj: Vlastní

Více než polovina dotázaných věnuje týdně péči o více než 40 hodin. V průměru se u respondentů jedná o 75 hodin týdně. Někteří respondenti nedokázali svou odpověď číselně vyjádřit a konstatovali, že čas nelze odhadnout. 14 respondentů odpovědělo, že péči věnuje více než 100 hodin týdně, věnují péči veškerý volný čas a zajišťují ji také v nočních hodinách.

otázka č. 8

Pokud pobírá osoba, o kterou pečujete, příspěvek na péči, v jakém stupni?

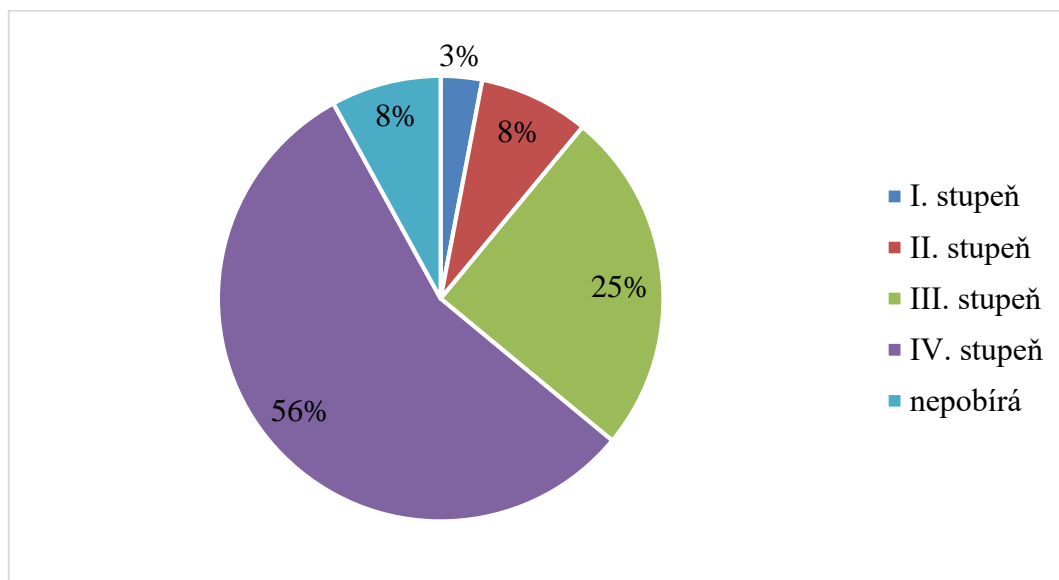
Otázka číslo osm se ptala na stupeň příspěvku na péči osoby, o niž je pečováno. Tato otázka měla zjistit, jaké finanční podpory se dostane pečujícímu a především jakou míru podpory musí pečující vynaložit při péči o osobu s postižením.

Tabulka 10 Stupeň příspěvku na péči pobíraný opečovávanou osobou

stupeň příspěvku na péči	absolutní četnost	relativní četnost
I. stupeň	1	0,03
II. stupeň	3	0,08
III. stupeň	9	0,25
IV. stupeň	20	0,56
nepobírá	3	0,08
celkem	36	1,00

Zdroj: Vlastní

Graf 8 Stupeň příspěvku na péči pobíraný opečovávanou osobou v procentech



Zdroj: vlastní

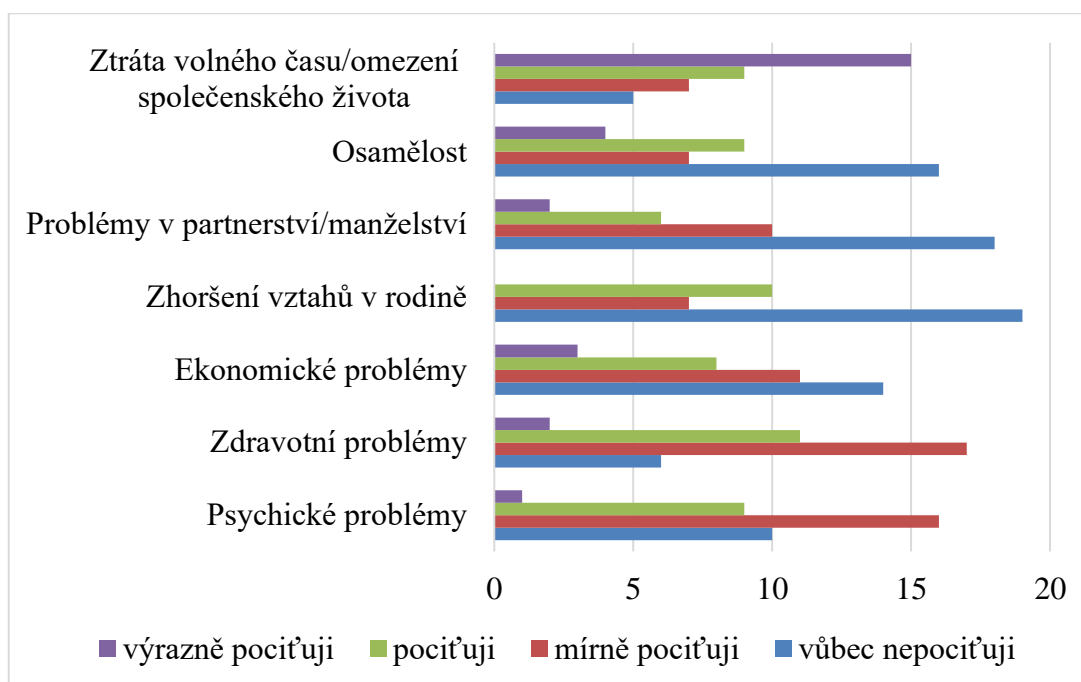
Z tabulky a grafu vyplývá, že celkem 29 z 36 opečovávaných osob pobírá třetí nebo čtvrtý stupeň na péči, což jsou více než tři čtvrtiny dotázaných. Je zde patrné, že uživatelé sociálních služeb Ruky pro život jsou velmi náročnými klienty, a proto i péče o tyto osoby v domácím prostředí je velice psychicky nebo fyzicky náročná. I když se příspěvek na péči ve třetím a čtvrtém stupni pro domácí pečovatele v posledních letech výrazně zvýšil, stále není adekvátní kompenzací za poskytování tak intenzivní péče a podpory, kterou musí domácí neformální pečovatelé denně zajistit.

otázka číslo 9

Vnímáte osobně některé z uvedených dopadů na svoji osobu, které jsou důsledkem péče o blízkého člověka?

V otázce číslo devět byl respondent dotazován na nejčastější osobní problémy spojené s péčí a ze škály čtyř možností se měl ke každému problému vyjádřit. Cílem bylo zjistit, které z těchto problémů neformální pečující nejvýrazněji pociťuje, a které naopak vnímá jako ty, kterými není příliš ohrožen.

Graf 9: Negativní dopady péče na pečující osobu



Zdroj: vlastní

Jak z uvedeného grafu vyplývá, nejvýrazněji pociťují respondenti při zajišťování péče o blízkého člověka se zdravotním postižením ztrátu volného času a omezení společenského života. Více než 40 % respondentů odpovědělo, že nemá téměř žádný volný čas a že veškerý čas věnuje péči, ve většině případů o své dítě. Osoba se zdravotním postižením, která potřebuje velkou míru podpory a péče, musí mít zajištěný nepřetržitý dohled. Naopak téměř vůbec nepociťují zhoršení vztahů v rodině, osamělost nebo problémy v partnerství. I přesto se ale najdou někteří, kteří uvedli, že i v těchto oblastech pociťují výrazné problémy. Z předchozích odpovědí vyplynulo, že více než polovina respondentů je v produktivním věku kolem 50 let, kdy už někteří

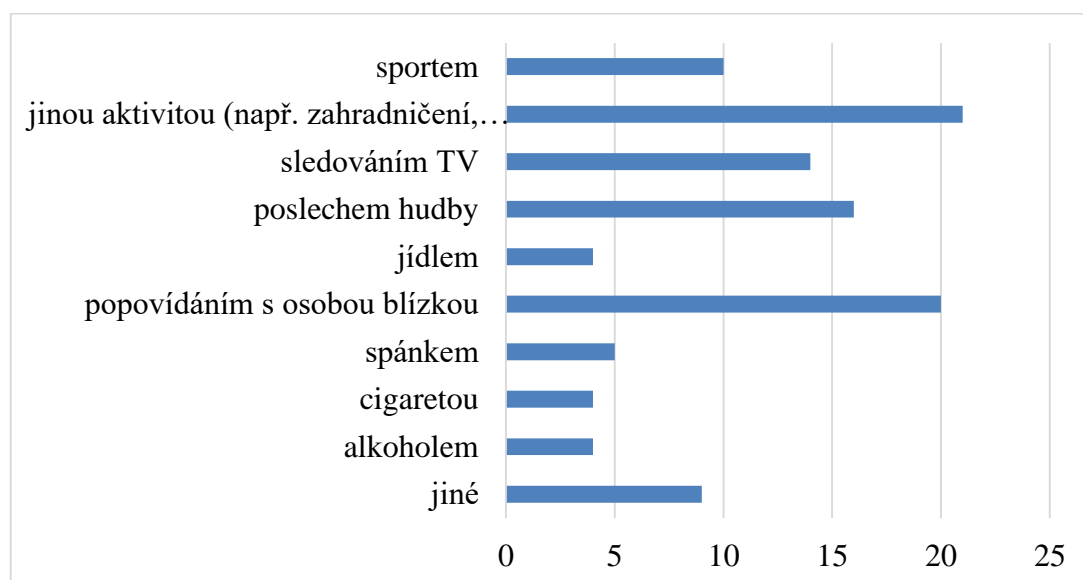
z nich pociťují mírné zdravotní i psychické problémy. Ekonomické problémy nejsou dle odpovědí respondentů na prvním místě, ale i přesto téměř třetina dotázaných tyto problémy alespoň mírně pociťuje.

otázka číslo 10

Dostanete-li se do stresové (zátěžové) situace, snažíte se uklidnit nejčastěji

Desátá otázka se týkala zvládání zátěžových situací, jimiž je pečující osoba ohrožena. V otázce je nabídnuto několik variant odpovědí včetně možnosti vlastního vyjádření. Cílem bylo zjistit, co pečujícím nejvíce pomáhá, aby stresovou (zátěžovou) situaci zvládli a dokázali se s ní vyrovnat.

Graf 10: Způsoby řešení zátěžových situací



Zdroj: vlastní

Ani jeden z respondentů neodpověděl, že by mu ke zvládání stresových situací pomohla pouze jedna aktivita. Respondenti zaškrtnuli ve většině případů více variant odpovědí, z čehož vyplývá, že nikdo z nich nemá pouze jednu činnost, která mu pomáhá se vyrovnat s problémy domácího pečujícího, ale vždy se jedná o „balíček“ činností nebo aktivit, které respondentovi pomáhají.

Odpovědi by se daly rozdělit do dvou větších skupin. První skupina, tzv. aktivní činnosti, je spojená s pohybem. Neformální pečovatelé se v tomto případě uklidňují

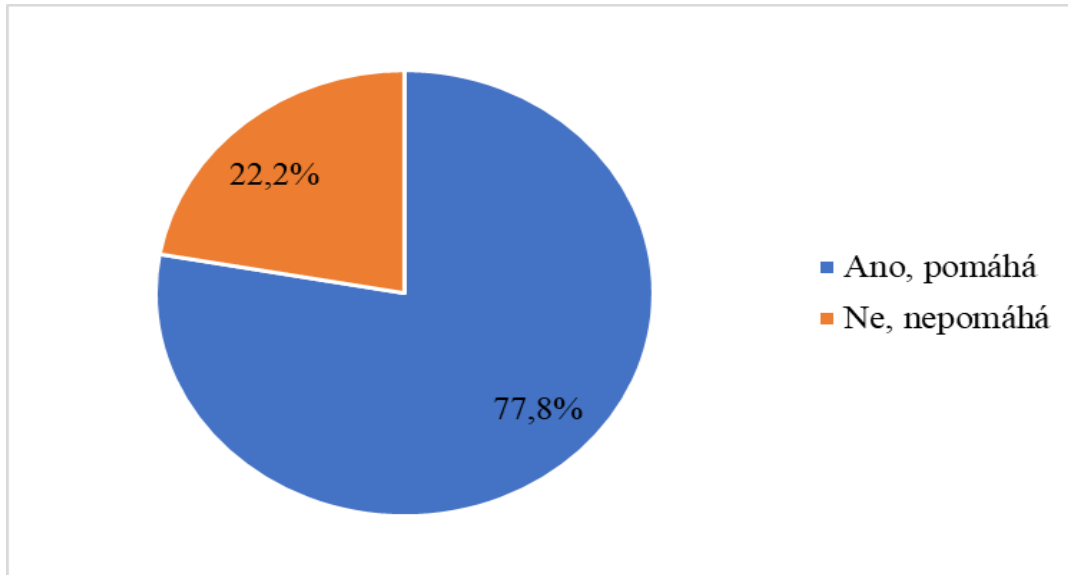
sportem nebo jinou fyzickou aktivitou, jako je např. práce na zahrádce, procházky se psem nebo nějaký druh ručních prací. Na tyto činnosti se odvolávalo téměř 80 % respondentů. Ve většině případů jsou ale tyto činnosti doplněné druhou skupinou tzv. pasivními aktivitami, jako je sledování TV, poslech hudby, jídlo a spánek. Ve čtyřech případech respondenti řeší problémy alkoholem nebo cigaretou. Více než polovina dotázaných uvedla, že jim velmi pomáhá při vyrovnání se zátěžovou situací popovídání si s blízkou osobou, a tedy sdílení problémů s dalším člověkem. Jeden z respondentů dokonce uvedl, že vyhledává při řešení zátěžových situací psychologickou pomoc odborníka.

Otázka číslo 11

Využíváte při péči pomoc od dalších osob?

Jedenáctá otázka se týkala zastupitelnosti v péči. Cílem bylo zjistit, zda existuje další člověk nebo i více osob, které s péčí pomáhají.

Graf 11: Pomoc dalších osob se zajištěním péče



Zdroj: vlastní

Z uvedeného grafu vyplývá, více než tři čtvrtiny dotázaných mají další osobu, která jim může v případě potřeby pomoci. Otázkou ale zůstává, zda je tato pomoc možná vždy, kdy ji pečovatel potřebuje, nebo zda je pokryta v dostatečném rozsahu. Přes 20 % respondentů, konkrétně 8 pečujících, odpovědělo, že nemá nikoho,

s kým se může o péči podělit, a že se tedy starají o osobu se zdravotním postižením bez pomoci jakéhokoliv dalšího člena rodiny nebo osoby blízké. Tato skupina pečujících se téměř ve všech případech stará o osoby pobírající 3. stupeň příspěvku na péči a tito respondenti v dalších otázkách nejvíce uváděli, že jim chybí volný čas pro sebe.

Otázka číslo 12

Jaké sociální služby využíváte?

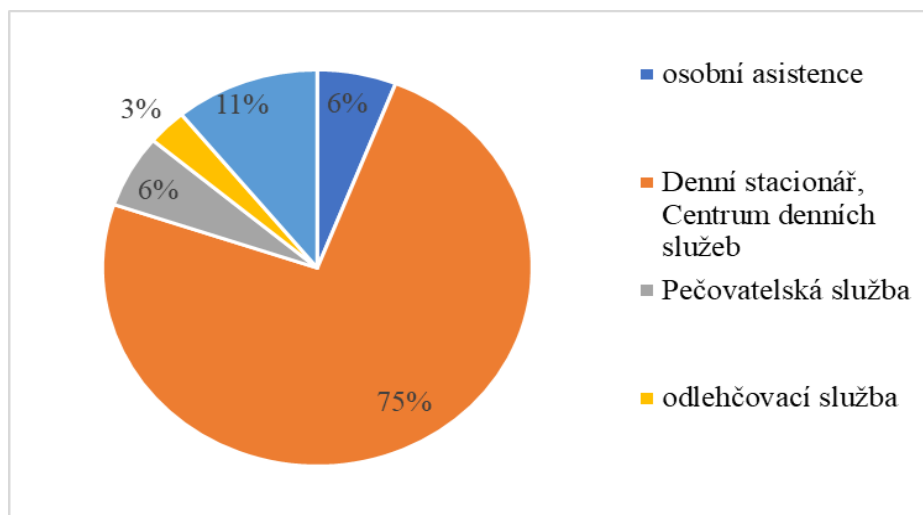
Dvanáctá otázka se týkala formální pomoci. Zde respondenti odpovídali na otázku, jaké sociální služby vedle neformální péče využívají. Cílem této otázky bylo zjistit, zda mají uživatelé možnost využívat i další sociální služby ve svém okolí, určené právě pro cílovou skupinu lidí s postižením.

Tabulka 11: Služby využívané pečujícími osobami pro zajištění péče

Sociální služby	absolutní četnost	relativní četnost
osobní asistence	2	0,06
denní stacionář, centrum denních služeb	27	0,75
pečovatelská služba	2	0,06
odlehčovací služba	1	0,03
jiné	4	0,11
celkem	36	1,00

Zdroj: vlastní

Graf 12: Procentuální zastoupení využívaných služeb



Zdroj: vlastní

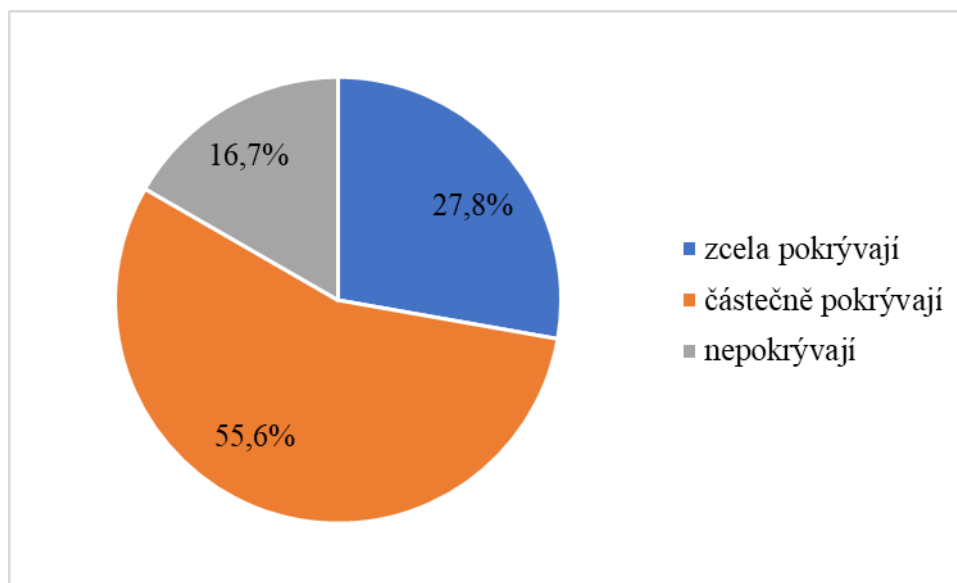
Z tabulky a grafu je patrné, že nejvíce využívají pečovatelé službu denního stacionáře. Protože osoby se zdravotním postižením jsou uživateli Denních stacionářů Ruky pro život, o. p. s., není toto zjištění překvapivé. Z dalších návazných služeb respondenti uvedli službu osobní asistence, pečovatelskou službu a také respitní (odlehčovací) službu. Tyto služby využívají především v odpoledních hodinách nebo o víkendu, kdy služba denního stacionáře není dostupná. Z jiných odpovědí lze uvést také docházku do školního zařízení, protože někteří uživatelé souběžně navštěvují také speciální školu.

Otázka číslo 13

Pokrývají sociální služby v okolí vaše potřeby?

Cílem třinácté otázky bylo zjistit, zda sociální služby, které jsou respondentům dostupné, pokrývají dostatečně jejich potřeby.

Graf 13: Pokrytí sociálních služeb z pohledu respondentů



Zdroj: vlastní

Z uvedeného grafu je patrné, že více než čtvrtina dotázaných je spokojená s dostupností sociálních služeb ve svém okolí. Více než 50 % respondentů uvedlo, že sociální služby pouze částečně pokrývají poptávku, zbytek respondentů ale není s nabídkou sociálních služeb spokojen.

Ruka pro život nabízí své sociální služby více cílovým skupinám, pro něž je někdy obtížné hledat návazné sociální služby. Pro osoby s autismem a problémovým chováním je okruh sociálních služeb, které mohou těmto lidem nabídnout podporu, velmi úzký, naopak pro lidi s kombinovaným postižením nebo pro seniory jsou sociální služby dostupnější i v menších městech.

otázka číslo 14

Jak nejraději trávíte svůj volný čas?

Otázka číslo čtrnáct se ptala na volný čas pečujících a možnosti trávení volného času. Cílem bylo zjistit, zda má pečující i přes náročnost péče čas na své záliby a koníčky nebo volný čas pouze pro sebe.

Velká část respondentů tráví nejraději svůj volný čas aktivním pohybem. Jde ale především o relaxaci formou procházek lesem, přičemž velmi oblíbené jsou i výlety do přírody. Ze sportovních aktivit je oblíbená jízda na kole a plavání. Více respondentů

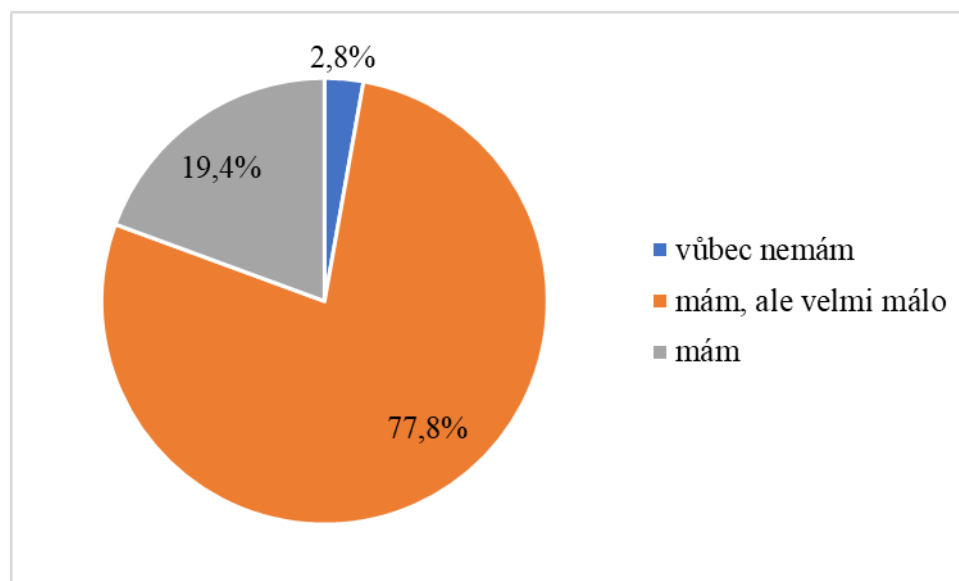
dále odpovědělo, že svůj volný čas tráví nejraději prací na zahrádce a kolem domu. Pro respondenty jsou dále velmi důležité sociální kontakty. Proto ve větší míře uváděli, že velmi rádi tráví volný čas při posezení s přáteli, při setkání s rodinou a třeba vnoučaty. Pro respondenty je také důležité odpočívat při četbě knihy, sledování televize nebo filmů, či při poslechu hudby. Jelikož někteří z respondentů při odpovědích na předchozí otázky uvedli, že péči a podporu poskytují téměř nepřetržitě, část z nich uvedla, že i spánek je pro ně formou trávení volného času.

otázka číslo 15

Máte možnost dostatečně uspokojit své potřeby a zájmy?

Patnáctá otázka navazovala na předchozí otázku a jejím cílem bylo zjistit, zda mají pečující případné záliby, koníčky nebo zájmy možnost dostatečně uspokojit. Byla zde nabídnuta škála tří možností od zcela negativní odpovědi až po pozitivní.

Graf 14: Spokojenost s uspokojením potřeb a zájmů z pohledu respondentů



Zdroj: vlastní

Více než tři čtvrtiny dotázaných odpověděly, že své zájmy a potřeby sice mají možnost uspokojit, ale pouze velmi málo. Jeden z uživatelů odpověděl, že tuto možnost vůbec nemá. Jedna pětina dotázaných s uspokojením svých potřeb a zájmů nemá problém.

otázka číslo 16

Co Vám nejvíce pomáhá k zvládnání péče?

Na otázku, co nejvíce pomáhá při zvládnání péče o osobu blízkou, odpovědělo 20 respondentů, že je to především rodina a nejbližší přátelé. Jedná se zpravidla o manžela nebo přítele, dalšího sourozence nebo i širší okruh rodiny. Někdy pomůže i „*kamarád na telefonu*.“ Z oblasti formální podpory respondenti ve více případech jmenovali sociální službu denního stacionáře, který ve většině případů osoby se zdravotním postižením, o něž je pečováno, navštěvují. Dále byla zmíněna i sociální služba osobní asistence a odlehčovací služba. Jeden z respondentů odpověděl, že mu velmi pomáhají „*speciální pomůcky pro péči*“. To je pochopitelné, protože bez těchto pomůcek je poskytování podpory a péče osobám s kombinovaným postižením velmi složité. Znepokojující odpovědí byla odpověď, že respondentovi nejvíce pomáhá „*smysl pro povinnost a zodpovědnost, antidepresiva*.“ Pokud už pečovatel nutně potřebuje léčebnou medikaci, je ohrožena nejen kvalita péče, ale i samotný neformální pečovatel.

otázka číslo 17

Co Vám naopak nejvíc chybí při zvládnání péče o osobu blízkou?

Většina respondentů si v odpovědích obecně stěžuje na nedostatek času pro sebe, který by chtěli trávit buď sami a mít více volnosti, nebo s dalšími blízkými tak, aby nemuseli v tuto dobu pečovat. Objevují se zde odpovědi „*mít čas pro sebe, volný víkend*“ nebo „*vzít vnučata na dovolenou, jet s nimi třeba na chatu*“, anebo, „*mít čas na své zájmy*“.

Respondentům ve velké míře chybí více podpory od státu, zejména v nabídce sociálních služeb. Respondenti, kteří jsou domácími pečovateli uživatelů sociální služby Ruky pro život, mají velký problém najít adekvátní odlehčovací služby, které by zabezpečily péči a podporu. Protože se v mnoha případech jedná o osoby s mentálním postižením, poruchou autistického spektra ale i poruchami chování, které jsou těžko umístitelné do běžných sociálních služeb, je potřeba v těchto službách zabezpečit vyšší míru podpory. To klade zvýšené nároky především na personální zabezpečení těchto služeb. Proto se v odpovědích na tuto otázku objevovalo např. *nedostatek potřebných sociálních služeb pro závažnější klienty; větší dostupnost*

odlehčovacích služeb; možnost dát dceru někam na delší dobu, kde bude o ni postaráno a bude se jí tam líbit.

Jeden z respondentů uvedl, že mu kromě „více hodin péče pro syna v sociálních službách“ chybí „někdy kvalita vzdělání pracovníků v oblasti speciální pedagogiky.“ Pracovníci sociálních služeb se pravidelně vzdělávají v rámci povinného vzdělávání pracovníků v sociálních službách, otázkou ale zůstává, zda je toto vzdělávání dostačující. Pro práci pracovníka v sociálních službách je dle zákona 108/2006 Sb. stanoveno minimální vzdělání v podobě kurzu pro pracovníky v sociálních službách, kde účastníci dostanou pouze obecné informace.

Podpory ze strany státu se dotýká i několik odpovědí, které zmiňují propojenost sociálního a zdravotního systému, konkrétně možnost rehabilitací v sociálních službách i dostupnost lékařské péče pro již zmiňované cílové skupiny.

Druhou oblastí, která mnohdy respondentům chybí, je sdílení péče s dalšími osobami, především v okruhu rodiny nebo blízkých. Ať už se jedná o odpovědi, že chybí *podpora manželky; pomoc rodiny; nebo jsem na všechno sama*, vždy takto odpovídali respondenti, kteří v předcházejících odpovědích pomoc a podporu rodiny neuvedli.

7.3 Interpretace výsledků vzhledem k cílům a úkolům výzkumné sondy

Cílem výzkumné sondy bylo zjišťovat možné strategie zvládnání stresových situací neformálních pečovatelů pečujících o osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí.

K tomuto cíli lze na základě provedené analýzy výsledků dotazníkového šetření uvést tyto tendence:

- Respondenti ve většině případů mají ověřené strategie, které používají, pokud se do stresových situací dostanou.
- Většina respondentů není na péči o osobu se zdravotním postižením sama. Pomoci se jim dostává jak ze strany státu, v podobě formální pomoci, tak ze strany rodiny a blízkých, v podobě neformální pomoci.
- Respondenti ale považují ve většině případů formy podpory za nedostatečné, uvítali by více času pro sebe, pro svoje záliby a koníčky, čehož se jim v důsledku péče nedostává.

Stanovené úkoly, které vyplývají ze sledovaného cíle, lze na základě výzkumné sondy takto vyhodnotit:

Úkol číslo 1

Zjištění dostupnosti formální podpory ze strany státu pro neformální pečovatele pečující o osoby se zdravotním postižením

K naplnění tohoto úkolu směřovaly otázky číslo 8, 12, 13 dotazníku. Z analýzy odpovědí na otázku číslo 8 je patrné, že většina respondentů je finančně zabezpečena formou státního příspěvku, konkrétně příspěvkem na péči, který je určen závislým osobám. Ve většině případů se jedná o příspěvek nejvyšší, tedy III. a IV. stupeň. Ten je určen k úhradě sociálních služeb nebo pokrývá náklady spojené s péčí pro domácí pečovatele. Otázka číslo 12 ukázala, že nejčastěji využívaná služba je služba denního stacionáře, což bylo nejvíce pravděpodobné, protože byli v rámci výzkumné sondy primárně osloveni neformální pečující uživatelů Denních stacionářů Ruky pro život, o. p. s. Z dalších služeb byla jmenována osobní asistence, pečovatelská služba nebo odlehčovací služba. Třináctá otázka však odhalila, že sociální služby dostatečně nepokrývají poptávku domácích pečovatelů.

Z vyhodnocení otázek vyplývá, že téměř všichni domácí pečovatelé jsou finančně zabezpečeni ze strany státu formou státního příspěvku, příspěvku na péči a jako formu pomoci částečně využívají vybrané sociální služby. Vzhledem k cílové skupině osob s mentálním a kombinovaným postižením, s poruchou autistického spektra a mnohdy i poruchami chování je ale okruh sociálních služeb, jichž mohou tito lidé využít, velmi úzký a nepokrývá dostatečně poptávku pečujících.

Úkol číslo 2

Zjištění další možné pomoci pro domácí pečovatele ze strany svého okolí

K naplnění tohoto úkolu přispěla primárně otázka číslo 11, která se týkala zastupitelnosti v péči. Ta ukázala, že více než tři čtvrtiny dotázaných mají další osobu, která jim může v případě potřeby pomoci. Zbývající čtvrtina je na péči zcela sama. Nejen z této otázky, ale z komplexní analýzy odpovědí v dotazníku vyplývá, že ne ve všech případech je pomoc pro domácí pečovatele ze strany svého okolí pokryta v dostatečném rozsahu a ne vždy, když to pečující potřebuje.

Úkol číslo 3

Mapování strategií zvládnání stresových situací neformálních pečovatelů

Záměrem tohoto úkolu bylo u neformálních pečovatelů zmapovat problémy spojené s péčí, a především strategie, které ke zvládnání stresových situací používají.

Ke zmapování problémů spojených s péčí byly použity otázky číslo 9 a 15. Z analýzy odpovědí je patrné, že při zajišťování péče o blízkého člověka s postižením ztrácí pečující ve velké míře svůj volný čas a jeho společenský život je velmi omezen. Částečně se objevují s přibývajícím věkem i zdravotní a psychické problémy, zejména u pečujících, kteří pečují delší čas. Pokud si i přesto pečující uchoval nějaké zájmy nebo koníčky, má pouze malou možnost je uspokojit.

Ke zmapování strategií zvládnání stresových situací byly analyzovány otázky číslo 10, 14 a 16. Velké části pečujících pomáhá ke zvládnání stresových situací aktivní pohyb. Jedná se především o relaxaci pomocí procházek lesem, ale velmi oblíbené jsou výlety do přírody, jízda na kole a plavání. Důležitá je pro některé z nich i relaxace formou práce na zahrádce a kolem domu. Pro zvládnání problémů spojených s péčí jsou pro respondenty velmi důležité sociální kontakty. Rádi tráví volný čas při posezení s přáteli nebo při setkání s rodinou. Důležitým prvkem pro zvládnání péče je relaxace ve formě čtení knih, sledování televize nebo filmů, či při poslechu hudby. Nelze opomenout ani pravidelný spánek.

Z analýzy odpovědí na tyto otázky se domnívám, že při zvládnání stresových situací je důležité, aby měl pečující alespoň nějaký volný čas pro sebe, kdy nemusí pečovat. Je to doba, kdy je péče zabezpečena buď formální pomocí, nebo pomocí ze strany rodiny a blízkých přátel. Pečující mají oblíbené aktivity, které jim pomáhají s načerpáním nových sil. I když ve většině případů mají možnost relaxovat, najdou se i tací, kteří tuto možnost nemají. Z odpovědí některých respondentů je znát psychické vyčerpání a ohrožení syndromem vyhoření.

Úkol číslo 4

Mapování chybějící podpory neformálním pečujícím při zvládnání péče

K naplnění tohoto úkolu přispěla otázka číslo 17. Ta zjišťovala chybějící podporu při zvládnání péče. Obecně se dá říci, že pečujícím chybí dostatek času pro sebe, který mohou trávit sami nebo s dalšími blízkými tak, aby nemuseli v tuto dobu

pečovat. Ze strany státu pečujícím chybí větší nabídka a lepší dostupnost sociálních služeb, ale stěžují si také na nefunkčnost propojení zdravotního a sociálního systému, konkrétně na možnosti zdravotní rehabilitace v sociálních službách.

7.4 Závěry výzkumné sondy

Respondenti Ruky pro život, o. p. s. byli vybráni pro účely výzkumné sondy záměrně, protože sama v této organizaci pracuji a denně jsem v kontaktu s neformálními pečovateli pečujícími o uživatele sociálních služeb této organizace. Vzhledem k nízkému počtu respondentů nelze považovat výsledky z této sondy za statisticky významné, jsou platné pouze pro tento zkoumaný vzorek a nelze je dále zobecňovat.

Z hlediska metodologie výzkumu byl vybrán dotazník jako nástroj sběru dat. Bylo tak možné získat rychlé informace od respondentů z více regionů, kteří pečují o podobnou cílovou skupinu osob, ale zároveň využívají sociálních služeb jedné organizace. Dotazník byl rozeslán na emailové adresy respondentů ve formě odkazu na Google formulář. Při přípravě výzkumné sondy byla provedena tzv. pilotáž, v jejímž rámci byl dotazník vyplněn třemi respondenty. Na základě této pilotáže bylo zjištěno, že bude nutné drobně stylisticky upravit otázky tak, aby byl text jasněji srozumitelný. I přesto byly některé odpovědi na otázky pouze informativní a poskytovaly jen obecné informace o respondentovi, a proto je nebylo nakonec možné do analýzy zahrnout. Některé odpovědi respondentů se také opakovaly. Pro podrobnější a hlubší pochopení problému by bylo jistě zajímavé doplnit výzkum ještě o individuální rozhovory s pečujícími.

Výzkumná sonda vycházela z teoretické části, kde byla nastíněna problematika neformální péče v České republice, možné formy podpory ze strany státu a také možnosti podpory ze strany rodiny, jako nedílné součásti péče o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. Dále byla výzkumná část zaměřena na definování stresu jako činitele, který pečující osobu v procesu péče výrazně ovlivňuje a má vliv na jeho zdravotní stav i psychiku. Po provedené analýze výsledků z dotazníku je možné vyvodit, dle předem stanoveného cíle, tento závěr.

Respondenti ve většině případů mají ověřené strategie, které používají, pokud se do stresových situací dostanou. Většina respondentů považuje za nejdůležitější především

mít pro sebe volný čas, kdy nemusejí pečovat. Je to doba, kdy je péče zabezpečena buď formální pomocí, nebo pomocí ze strany rodiny a blízkých přátel. Mezi nejčastější strategie uváděné respondenty patří aktivní a pasivní odpočinek. Aktivní ve formě procházek přírodou, jízdy na kole nebo plavání, pasivní ve formě čtení knih, sledování televize nebo poslechu hudby. Většina respondentů nicméně uvedla, že má velmi malý prostor pro odpočinek a relaxaci. Ze strany státu by tedy pro lepší zvládání stresových situací pečující uvítali větší nabídku a lepší dostupnost sociálních služeb a také funkční propojení zdravotního a sociálního systému. Významnou funkci pro zvládání neformální péče má především rodina a nejbližší přátelé. Sdílení problému je také jedním z důležitých aspektů při zvládání péče.

V rámci práce byl stanoven i dílčí cíl výzkumné sondy: na základě zjištěných skutečností nabídnout novou pomoc, a to sdílení dobré praxe jak ze strany pracovníků Ruky pro život, tak i mezi samotnými pečujícími.

Po analýze výsledků z dotazníku se nabízejí hned dvě možnosti, jak tento cíl prakticky ihned realizovat.

První možností je iniciovat vznik svépomocných skupin rodičů a blízkých uživatelů sociálních služeb Ruky pro život. Nabídnout prostory organizace pro pravidelná setkávání neformálních pečujících, kde si pečující mohou vyměňovat své zkušenosti s péčí, ale i možnost sdílet problémy a možnosti jejich řešení. Pracovníci Ruky pro život mohou být pouze koordinátory a pomocnými realizátory těchto setkání.

Ruka pro život jako organizace se již několik let se svými projekty zapojuje do grantových výzev po celé České republice. Projekt psychoterapeutické podpory pro neformální pečující by jistě byl vítaným počinem nápomocným neformálním pečujícím, kteří pečují o uživatele sociálních služeb Ruky pro život v domácím prostředí. Prostory organizace by tak mohly být využity pro pravidelná setkávání s odborníky i individuální supervize pro neformální pečující.

8 Závěr

Úkolem neformálního pečovatele je zajistit veškerou péči o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. To klade nemalé nároky na pečujícího především po fyzické a psychické stránce. Pečující se tak může dostat do situace, kdy mu už nezbývá volný čas pro sebe a nemá dostatek sil ani času na regeneraci. Nastává situace, kdy potřebuje pomoc druhých, aby byl schopen tyto situace překonat.

Výzkumná část diplomové práce byla zaměřena na zjištění strategií, které využívají neformální pečující o osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí, při zvládání stresových situací. Výsledky výzkumu potvrdily, že pečující mají ve většině případů ověřené strategie, které používají, když se do stresových situací dostanou. Pro psychickou pohodu většiny z nich je velmi důležité mít pro sebe alespoň nějaký volný čas. Je to doba, kdy je péče o osobu se zdravotním postižením zajištěna buď formální pomocí ze strany státu, nebo neformální pomocí ze strany rodiny a blízkých přátel. Pokud tento čas pečující nemá nebo ho má velmi málo, může časem pociťovat problémy psychického i fyzického charakteru.

Trendem sociální politiky státu je, aby závislá osoba zůstala co nejdéle v domácím prostředí. Stát se snaží o dobré finanční zajištění závislé osoby a nabízí škálu terénních a ambulantních služeb. Ne vždy jsou ale tyto služby dostupné pro všechny cílové skupiny osob se zdravotním postižením. Nastávají pak situace, kdy pečovatel naráží například na špatnou dostupnost těchto služeb nebo nedostačující formu péče a podpory pro pečovanou osobu. Pokud funguje princip solidarity v rámci rodiny, je možnou další pomocí právě tato neformální podpora. Ne vždy tomu tak ale je. Znepokojujícím zjištěním je, že se žádná služba sociální prevence, ani žádná jiná, nezabývá podporou domácích pečujících při zvládání jejich problémů. Přitom to jsou právě oni, kteří jsou hlavním pilířem, na němž je systém ambulantních a terénních služeb vystavěn.

Pro mne jako sociální pracovníci, vedoucí ambulantní sociální služby a dlouholetou pracovníci neziskové organizace Ruka pro život, o. p. s., přinesl výzkum jedno zásadní zjištění. Objektem mého zájmu nemůže být pouze osoba se zdravotním postižením jako uživatel sociální služby, ale je důležité pracovat i s rodiči a blízkými uživateli, protože jsou to právě oni, na kom leží hlavní díl péče. Pokud budou mít pečující

možnost odpočinku, načerpání nových sil i možnost sdílení svých problémů, bude pro ně řešení situací spojených s péčí snazší a budou moci poskytovat neformální péči v domácím prostředí co nejdéle.

Seznam tabulek

Tabulka 1: Výše příspěvku na péči od července 2019.....	17
Tabulka 2: Klasifikace zrakových vad a poruch podle různých kritérií	24
Tabulka 3: Klasifikace sluchových vad a poruch podle různých kritérií	26
Tabulka 4: Klasifikace mentálního postižení podle ICDH-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a handicapů, MKN-10, WHO, 2006)	28
Tabulka 5: Klasifikace tělesných postižení a zdravotních oslabení	30
Tabulka 6: Věk pečující osoby	52
Tabulka 7 Vztah pečujícího s pečovanou osobou.....	53
Tabulka 8: Věk osoby, o kterou je pečováno.....	54
Tabulka 9: Doba trvání péče v letech	55
Tabulka 10 Stupeň příspěvku na péči pobíraný opečovávanou osobou	58
Tabulka 11: Služby využívané pečujícími osobami pro zajištění péče	62

Seznam grafů

Graf 1: Rozdělení pečujících podle typu péče	14
Graf 2: Procentní vyjádření pohlaví respondentů	51
Graf 3: Procentní vyjádření věku respondentů	52
Graf 4: Procentní vyjádření vztahu pečujícího s pečovanou osobou	53
Graf 5: Doba trvání péče v letech (vyjádřeno v procentech)	55
Graf 6: Zastoupení respondentů dle regionů	56
Graf 7: Průměrný počet hodin, který pečující osoba věnuje týdně péči o osobu blízkou	57
Graf 8 Stupeň příspěvku na péči pobíraný opečovávanou osobou v procentech	58
Graf 9: Negativní dopady péče na pečující osobu	59
Graf 10: Způsoby řešení zátěžových situací	60
Graf 11: Pomoc dalších osob se zajištěním péče	61
Graf 12: Procentuální zastoupení využívaných služeb	63
Graf 13: Pokrytí sociálních služeb z pohledu respondentů	64
Graf 14: Spokojenost s uspokojením potřeb a zájmů z pohledu respondentů	65

Seznam použité literatury a zdrojů

BEADLE-BROWN, Julie, Richard MILLS. *Rámcová SPELL: Porozumění autismu*. 1. vydání v čes. jazyce. Praha. SPMP: Aladin agency, s.r.o. 2020. Příručka pro pracovníky ve zdravotnictví, ve školství a v sociální oblasti. ISBN 978-80-88178-09-5

COFACE. *European Charter for Family Carers* [online]. 2017 [cit. 2020-04-21]. Dostupné z: <http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2016/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Výběrové šetření osob se zdravotním postižením* [online]. 2018.[cit. 2020-05-15] Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/90600407/26000619.pdf/b1d5a2b3-a309-4412-a962-03d847d3d1a0?version=1.5>

DĚTI ÚPLŇKU. *O nás. Kdo jsme*. [online] [cit. 2021-01-20] Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/kdo-jsme/>

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 4. rošířené vyd. Bratislava:Univerzita Komenského Bratislava. 2008. ISBN 978-80-223-2391-8

GEISLER, Hana, DVOŘÁKOVÁ, Andrea, FISCHEROVÁ, Alice a kol. *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob Výstupy projektu Podpora neformálních pečovateli II*. [online].© Institut dalšího vzdělávání. 2019. [cit. 2020-04-18] Dostupné z: <http://nepe.cz/nepe2.php>

HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

JEKLOVÁ, Marta a Eva REITMAYEROVÁ. *Syndrom vyhoření*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2006. ISBN 80-86991-74-1.

JOSHI, Vinay. *Stres a zdraví*. Praha: Portál, 2007. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-7367-211-9.

KLEVETOVÁ, Dana. *Nalézání osobní rovnováhy v pomáhajících profesích*. Praha: Ladislava Rotšeidlová - AROK, 2017. ISBN 978-80-906465-1-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada, 1994. Pro vaše zdraví. ISBN 80-7169-121-6.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada, 1998. Psychologie pro každého. ISBN 80-7169-551-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Hořet, ale nevyhořet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012. Orientace (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-573-3.

KRAUS, Blahoslav. *Životní styl současné české rodiny*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-544-8.

KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.

LEVICKÁ, Jana, Katarína LEVICKÁ a Zuzana TRUHLÁŘOVÁ. *Teoreticko-empirické reflexe solidarity*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-574-5.

LOUČKOVÁ, Ivana. *Integrovaný přístup v sociálně vědním výzkumu*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2010. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429-79-3

MATĚJČEK, Zdeněk. *Děti, rodina a stres: Vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-24-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-502-8.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

- MPSV. *Dokumenty*. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením [online]. [cit. 2020-05-15] Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/umluva_o_pravech.pdf/fb1b456f-9279-19f9-d8d2-59525d00ebbf
- MPSV. *Manuál transformace ústavů*. Deinstitutionalizace sociálních služeb. Praha: MPSV, 2013. ISBN 978-80-7421-057-0). [online]. [cit. 2020-04-26] Dostupné z: [http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-dopor-postupy\(8\)_ManualTransformaceTisk-Text.pdf](http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-dopor-postupy(8)_ManualTransformaceTisk-Text.pdf)
- MPSV. *Služby*. Příspěvek na péči [online] © Ministerstvo práce a sociálních věcí [cit. 2020-05-25] Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/-/prispevek-na-peci>
- ONDREJKOVIČ, Peter. *Kapitoly z metodológie výzkumu v sociálních vedách*. 1 vydanie. Levice: ClientService, 2017. ISBN 978-80-972661-0-3
- PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2959-6.
- PÉČE. *Blog*. Jak se mění výše příspěvku na péči v roce 2019. [online] Péče.cz © 2020 [cit. 2020-05-25] Dostupné z: <https://pece.cz/novinka/jak-se-meni-vyse-prispevku-na-peci-v-roce-2019>
- PELCÁK, Stanislav. *Stres a syndrom vyhoření*. Hradec Králové: Gaudemus, 2015. ISBN 978-80-7435-576-9.
- PRAŠKO, Ján a Hana PRAŠKOVÁ. *Proti stresu krok za krokem*. Praha: Grada, 2001. Psychologie pro každého. ISBN 80-247-0068-9.
- PRAŠKO, Ján. *Jak se zbavit napětí, stresu a úzkosti: [výuková pomůcka pro studenty středních a vyšších zdravotnických škol]*. Praha: Grada, 2003. Psychologie pro každého. ISBN 80-247-0185-5.
- RESEARGATE. *Publikace*. Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD [online] © 2008-2021 ResearchGate GmbH [cit. 2021-06-29] Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/332218968_Poskytovani_a_financovani_dlouhodobou_pece_v_zemich_OECD
- RUKA PRO ŽIVOT. *O nás*. [online] © 2018bRuka pro život o.p.s. [cit. 2021-05-15] Dostupné z: <https://www.rukaprozivot.cz/o-nas-2-2/>
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

SOCIÁLNÍ POLITIKA. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR* [online]. 2018. [cit. 2020-12-29] Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/1_V%C3%BDstupn%C3%AD-analytick%C3%A1-zpr%C3%A1va.pdf

ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, Jitka. *Přehled sociální psychologie*. 2. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0929-1.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.

ÚZIS ČR. Aktuální informace č. 33/2012. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III)* [online]. [cit. 2020-12-20]. Dostupné z: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/33_12.pdf

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2

ZÁKONY PRO LIDI. *Zákon č. 108/2006 Sb.* [online]. Aktuální znění 01.07.2019 [cit. 2020-06-12] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ZÁKONY PRO LIDI. *Zákon č. 155/1998 Sb.* [online]. Aktuální znění 01.01.2012 [cit. 2020-06-12] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1998-155>

ŽIVOT 90. *Asistence*. Tísňová péče Života 90. [online] © 2021 Život 90 [cit. 2020-05-25] Dostupné z: https://www.zivot90.cz/cs/asistence/tisnova-pece?gclid=CjwKCAjw_o-HBhAsEiwANqYhp97J1p74-HeJRuOaxi9xfpDtewYamid8K3bY4v7ihLaGZYeMaSwoWBoCDGcQAvD_BwE

Seznam příloh

Příloha A Dotazník vlastní konstrukce – formulář Google.....I

Diplomová práce - Strategie zvládnání stresu neformálních pečovatелů pečujících o osobu se zdravotním postižením

Vážení,

obracím se na Vás v rámci svého anonymního dotazníkového šetření, které bude sloužit pro potřeby mé Diplomové práce na téma Strategie zvládnání stresu neformálních pečovatелů pečujících o osobu se zdravotním postižením. Vnímám obrovské nasazení, které vkládáte do péče o své bližší a ráda bych zjistila zda i Vám se dostává dostatečná podpora. V případě zájmu ráda poskytnu výsledky výzkumné sondy.

Děkuji za vyplnění dotazníku.

Ria Slušná - vedoucí Denního stacionáře Litomyšl

*Povinné pole

1. Uved'te prosím pohlaví:

Označ'te jen jednu elipsu.

žena

muž

2. Uved'te prosím do jaké věkové kategorie spadáte: *

Označ'te jen jednu elipsu.

35-45 let

46-55 let

56-65 let

66-75 let

více

3. O jakou osobu/osoby pečujete? *

Označte jen jednu elipsu.

- syn/dcera
- manžel/manželka
- otec/matka
- sestra/bratr
- jiný vztah

4. Kolik let je osobě o kterou pečujete? *

5. Kolik let již pečujete? *

6. V jakém regionu žijete? *

Označte jen jednu elipsu.

- Pardubický kraj
- Jihomoravský kraj
- Praha a Středočeský kraj

7. Kolik hodin týdně věnujete péči? *

Prosím odhad času, který kromě samotné péče zahrnuje i případné další aktivity (rehabilitace, doprovod aj.)

8. Pokud pobírá osoba o kterou pečujete příspěvek na péči, v jakém stupni? *

Označte jen jednu elipsu.

- I. stupeň
 II. stupeň
 III. stupeň
 IV. stupeň
 osoba příspěvek na péči nepobírá

9. Vnímáte osobně některá z uvedených dopadů na svoji osobu, která jsou důsledkem péče o blízkého člověka? *

Označte jen jednu elipsu na každém řádku.

	vůbec nepocítuji	mírně pocítuji	pocítuji	výrazně pocítuji
Psychické problémy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zdravotní problémy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ekonomické problémy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zhoršení vztahů v rodině	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problémy v partnerství/manželství	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osamělost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ztráta volného času/omezení společenského života	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Dostanete-li se do stresové (zátěžové) situace, snažíte se uklidnit nejčastěji *

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- sportem
- jinou aktivitou (např. zahradničení, ruční práce, aj.)
- sledováním TV
- poslechem hudby
- jídlem
- popovídám si s osobou blízkou
- spánkem
- cigaretou
- alkoholem

Jiné: _____

11. Využíváte při péči o pomoc od dalších osob? *

Označte jen jednu elipsu.

- ano
- ne

12. Jaké sociální služby využíváte? *

Označte jen jednu elipsu.

- Osobní asistence
- Denní stacionář, Centrum denních služeb
- Pečovatelská služba
- Odlehčovací služba
- Jiné: _____

13. Pokrývají sociální služby v okolí vaše potřeby ? *

Označte jen jednu elipsu.

- nepokrývají
 částečně pokrývají
 zcela pokrývají

14. Jak nejraději trávíte svůj volný čas? *

15. Máte možnost dostatečně uspokojit své potřeby a zájmy? *

(vlastní koníčky, relaxace, odpočinek)

Označte jen jednu elipsu.

- vůbec nemám
 mám, ale velmi málo
 mám

16. Co Vám nejvíce pomáhá k zvládnání péče? *

17. Co Vám naopak nejvíce chybí při zvládnání péče o osobu blízkou? *
