

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce
Charitativní a sociální práce

Bc. Žaneta Jedličková

*Šetření situací a potřeb neformálních pečujících starajících se o
dospělé osoby s tělesným a mentálním postižením ve vybraných
okresech Moravskoslezského kraje*

Diplomová práce

vedoucí práce: PhDr. et Mgr. Libor Novosád, Ph.D.

2018

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně, a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.“

V Olomouci 10. 4. 2018

.....
Bc. Žaneta Jedličková

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat především PhDr. et Mgr. Liboru Novosádovi, Ph.D., vedoucímu mé práce, za odborné vedení, vstřícnost a ochotu. Rovněž děkuji rodičům a bratrovi, svým spolužákům, kamarádům a dalším osobám nápomocných při realizaci této práce.¹

¹ Tato diplomová práce vznikla v rámci řešení projektu: „Profesionalizace a deprofesionalizace v praxi české sociální práce.“ (IGA 2017) Na katedře křesťanské sociální práce, CMTF UPOL.

Obsah

| | |
|--|----|
| ÚVOD..... | 7 |
| TEORETICKÁ ČÁST | 8 |
| 1. Základní charakteristika dospělých příjemců neformální péče | 8 |
| 1.1. Dospělost..... | 8 |
| 1.1.1. Dospělý příjemce neformální péče | 8 |
| 1.2. Dospělý příjemce neformální péče s tělesným postižením | 9 |
| 1.2.1. Definice tělesného postižení | 9 |
| 1.2.2. Situace a potřeby dospělé osoby s tělesným postižením | 11 |
| 1.3. Dospělý příjemce neformální péče s mentálním postižením | 13 |
| 1.3.1. Definice mentálního postižení | 13 |
| 1.3.2. Situace a potřeby dospělé osoby s mentálním postižením..... | 14 |
| 1.4. Situace a potřeby dospělé osoby s kombinovaným postižením..... | 16 |
| 1.4.1. Definice kombinovaného postižení | 16 |
| 1.5. Statistiky osob se zdravotním postižením v České republice | 18 |
| 2. Neformální a formální péče..... | 20 |
| 2.1. Klasifikace péče | 20 |
| 2.2. Formální péče..... | 21 |
| 2.2.1. Sociální služby..... | 21 |
| 2.3. Neformální péče | 23 |
| 2.3.1. Politika dlouhodobé péče ve spojitosti k neformálním pečujícím..... | 24 |
| 2.4. Problematika provázanosti formální a neformální péče..... | 26 |
| 3. Situace a potřeby neformálních pečujících..... | 28 |
| 3.1. Charakteristika neformálního pečujícího | 28 |
| 3.2. Rodina pečující o osobu se zdravotním postižením..... | 29 |
| 3.3. Kvalita života a situace neformálních pečujících..... | 31 |
| 3.3.1. Situace sociální | 33 |
| 3.3.2. Situace ekonomická | 33 |

| | | |
|----------------------|--|----|
| 3.3.3. | Situace zdravotní..... | 34 |
| 3.4. | Kvalita života a potřeby neformálních pečujících | 34 |
| 3.5. | Negativní dopady neformální péče | 35 |
| 4. | Podpora neformálních pečujících | 36 |
| 4.1. | Podpora neformálních pečujících z hlediska nástrojů veřejné politiky | 36 |
| 4.2. | Podpora neformálních pečujících z hlediska zdravotních služeb | 36 |
| 4.3. | Podpora neformálních pečujících z hlediska sociálních služeb | 36 |
| 4.4. | Sdílená péče | 37 |
| 4.5. | Svépomocné skupiny | 37 |
| 4.6. | Psychosociální podpora..... | 37 |
| 4.7. | Podpora z hlediska dobrovolnictví..... | 38 |
| 4.8. | Informovanost a edukace pečujících..... | 38 |
| 4.9. | Finanční podpora..... | 39 |
| EMPIRICKÁ ČÁST | | 40 |
| 5. | Metodologie výzkumu | 40 |
| 5.1. | Cíl výzkumu | 40 |
| 5.2. | Výzkumné metody | 41 |
| 5.2.1. | Kvalitativní strategie | 41 |
| 5.2.2. | Metoda výběru a charakteristika respondentů | 42 |
| 5.2.3. | Metoda získávání a organizace dat | 45 |
| 5.2.4. | Zpracování dat | 45 |
| 5.2.5. | Metoda analýzy a její interpretace | 46 |
| 5.3. | Etické otázky výzkumu | 46 |
| 6. | Výsledky výzkumu | 47 |
| 6.1. | Interpretace výsledků | 47 |
| 6.1.1. | Kategorie péče | 47 |
| 6.1.2. | Kategorie obtížné situace..... | 54 |
| 6.1.3. | Kategorie potřeby neformálních pečujících..... | 57 |

| | |
|---|----|
| 6.1.4. Kategorie formální péče..... | 64 |
| 6.1.5. Kategorie podpora ze strany odborníků..... | 66 |
| 6.2. Analýza výsledků..... | 69 |
| 6.3. Shrnutí výsledků..... | 72 |
| 6.4. Diskuze a limity..... | 74 |
| ZÁVĚR..... | 77 |
| SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ..... | 79 |
| SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK A SYMBOLŮ..... | 85 |
| SEZNAM TABULEK..... | 86 |
| SEZNAM OBRÁZKŮ..... | 87 |
| SEZNAM PŘÍLOH..... | 88 |

ÚVOD

Diplomová práce se zabývá tématem neformálních pečujících starajících se o dospělé osoby s tělesným a mentálním postižením. V posledních letech je věnována vyšší pozornost tématu neformální péče. Pospíšil (2015, str. 26-28) odhaduje počet neformálních pečujících v České republice na 250 – 300 tisíc osob. Neformální péči označuje za významnou část systému dlouhodobé péče. Je ekonomicky a společensky přínosná a značně přispívá k soudržnosti rodiny. I přes významnost této péče, zdravotní a sociální systém České republiky neoceňuje a minimálně podporuje či ulehčuje rodinným pečujícím. Na základě zvýšené pozornosti tématu neformální péče a zmíněné minimální podpory poskytované těmto pečujícím jsem se rozhodla svou práci směřovat daným směrem.

Cílem práce je zjistit a porovnat situace a potřeby neformálních pečujících starajících se o dospělé osoby s tělesným a mentálním postižením ve vybraných okresech Moravskoslezského kraje. Zvolenou metodou pro dosažení cíle je kvalitativní výzkum založený na polostrukturovaných rozhovorech s neformálními pečujícími poskytující dlouhodobou domácí péči osobám s mentálním a tělesným postižením.

Teoretická část práce obsahuje nejdůležitější poznatky z odborné literatury týkající se tematiky a je dělena do jednotlivých kapitol. První kapitola se zaměřuje na základní charakteristiku dospělých příjemců neformální péče, konkrétně pojmy dospělost, dospělý příjemce s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením a jejich potřeby. V poslední části první kapitoly je prezentována statistika osob se zdravotním postižením v České republice. Druhá kapitola definuje formální a neformální péči, především: klasifikaci péče, formální poskytovatele péče a v neposlední řadě politiku dlouhodobé péče ve spojitosti k neformálním pečujícím. Třetí kapitola se zaměřuje na situace a potřeby neformálních pečujících. Nejprve charakterizuje neformální pečující, rodiny pečující o osobu se zdravotním postižením a následně kvalitu života a situace neformálních pečujících a kvalitu života a potřeby pečujících, v neposlední řadě popisuje negativní dopady neformální péče. Poslední kapitolou teoretické části je téma podpory neformálních pečujících z hlediska nástrojů veřejné politiky, zdravotních služeb, sociálních služeb a dobrovolnictví.

Empirická část představuje kvalitativní výzkum. Nejdříve věnuje pozornost metodologii, konkrétně vymezení cíle práce a výzkumných otázek, výzkumných metod použitých při kvalitativním výzkumu a etickým otázkám výzkumu. Po té prezentuje výsledky výzkumu – interpretaci a analýzu získaných dat, shrnutí získaných poznatku a závěrečnou diskuzi.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Základní charakteristika dospělých příjemců neformální péče

V úvodní kapitole přibližuji pojmy a základní informace k tématice diplomové práce. Vymezuji dospělost a její jednotlivá stádia, dospělého příjemce neformální péče. Blíže se zaměřuji na situace a potřeby dospělých osob s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením. V závěru první kapitoly prezentuji statistiku týkající se osob se zdravotním postižením v České republice.

1.1. Dospělost

V literatuře můžeme od různých autorů nalézt spoustu dělení dospělosti, avšak většinou je dělení podobné. Nakonečný dospělost dělí na fáze:

- Mladší – od 19 – 30 let.
- Střední – do 45 let.
- Starší – do 60 let (dle Šimíčková - Čížková, 2003, s. 118).

Vágnerová (2007) dělí dospělost do následujících etap:

- Časná – přibližně od 20 let do 25 – 30 let.
- Střední – přibližně do 45 let.
- Pozdní – do začátku stáří asi do 60 – 65 let.

Dle Vágnerové se dospělost vyznačuje změnou osobnosti jedince. Kdy se jedinec osamostatňuje, je schopen a ochoten přijímat osobní i občanskou odpovědnost, ovládat své jednání a emoce. Změna nastává i v oblasti sociální, kdy jedinec ukončí studium a vstupuje na trh práce. U dospělého člověka přestává závislost na původní rodině, navazuje nové kontakty a učí se partnerskému životu. Jde tedy o období dosažení osobní zralosti, spojené se schopností plnit určité role – profesní, partnerské, rodičovské (dle Procházková, Sayoud Solárová, 2014, s. 91 – 92).

1.1.1. Dospělý příjemce neformální péče

Do dospělých příjemců neformální péče dle definice dospělosti patří tedy jedinec od 19 let do 65 let, který potřebuje pomoc druhé osoby z důvodu omezení či ztráty soběstačnosti. Podle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách (§7) osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem potřebující pomoc při zvládnutí základních životních potřeb mají nárok na příspěvek na péči.

Příspěvek na péči se dělí na čtyři stupně dle závislosti (I. stupeň - lehká závislost, II. stupeň – středně těžká závislost, III. stupeň – těžká závislost, IV. stupeň – úplná závislost). Pro dospělé od 1. srpna 2016 je následující výše příspěvku vyplácených měsíčně:

- v I. stupni 880 korun českých,
- v II. stupni 4 400 korun českých,
- v III. stupni 8 800 korun českých,
- ve IV. stupni 13 200 korun českých (Zákon 108, §8).

1.2. Dospělý příjemce neformální péče s tělesným postižením

1.2.1. Definice tělesného postižení

Tělesné postižení označujeme za dlouhodobý či trvalý stav, který charakterizuje porucha anatomická, orgánová či funkční. Tento stav nelze zcela odstranit a ovlivňuje kvalitu života jedince (Kisvertová, Ježorská, 2014, s. 95). U osoby s tělesným postižením probíhá vývoj stejně jako u osob bez postižení. Nevznikají nové vlastnosti osob, avšak se potýkají s náročnější životní situací nesoucí určité nároky pro přizpůsobení se (Kisvertová, Ježorská, 2014, s. 25). Existují dva typy tělesného postižení dle vzniku – **vrozené** a **získané**.

Vrozené postižení

Jedinec s vrozeným postižením bude mít jiný vývoj sociálního postavení a odlišnou psychiku od jedince se získaným postižením. Nelze říct, který z jedinců je v lepší či horší situaci. Vývoj jedince s tímto typem postižení je přizpůsobován právě jeho postižení (Novosad, 2011, s. 113-114).

Omezením, které vzniklo následkem postižení u jedince, nemá osoba s vrozeným postižením možnost získat běžné a potřebné zkušenosti pro další rozvoj. Například bude mít odlišný průběh při rozvoji poznávacích procesů vzniklých v důsledku postižení. Budou především rozvíjeny takové schopnosti a dovednosti vedoucí ke kompenzaci nedostatků. Důležitou roli hraje vnější prostředí jedince s vrozeným postižením, pod jehož vlivem se vyvíjí osobnost jedince. Rozvoj závisí na přijetí jedince rodiči, jejich výchovném působení a umožnění mu získat různé role a sociální zkušenosti. (Vágnerová, 2004, s. 162 - 163).

Získané postižení

Získané postižení vzniká náhlou či postupnou, ale progresivní a nevratnou změnou zdravotního stavu (úrazem, neúspěšnou operací, akutní či zhoršující se nemocí). Pro jedince a jeho blízké bývá tato náhlá změna zátěžovou situací. Vyrovnání se s nemocí a vzniklým postižením je individuální. Adaptace je podmíněna mnoha faktory, řadíme mezi ně například:

věk, pohlaví, osobní charakteristiku, historii nemocného a míru sociální opory (Kisvertová, Ježorská, 2014, s. 20 - 21). Pro adaptaci jedince na získané postižení Novosad (2011, s. 116-117) zdůrazňuje především význam pozitivního, realistického náhledu jedince a sociální opory ze strany rodiny a blízkých.

Klasifikace některých tělesných postižení z hlediska příčin a projevů

Tělesné vady na základě klasifikace z hlediska příčin a projevů dělíme na následující tři skupiny: **obrny, deformace a amputace**.

Centrální obrny a neurologické onemocnění: vznikají poškozením centrální nervové soustavy (CNS), k těmto poruchám může dojít během těhotenství, při porodu i po něm nebo během života v důsledku nemoci či úrazu. Obrny můžeme dělit na parézy – částečné ochrnutí a plégie, tedy plné ochrnutí a ztráta hybnosti. Dále dělíme na hemiparetickou formu – levostrannou či pravostrannou, postižené končetiny jsou slabší/kratší, diparetickou – ochrnutí dolních končetin a kvadtruparetickou – postižení všech čtyř končetin (Novosad, 2011, s. 123-124). Mezi danou skupinu patří:

Dětská mozková obrna (DMO) – jedná se o vrozené poškození nervové soustavy především s poruchou svalového napětí a pohybu. Je obvykle dělena na dvě formy. Při první formě dochází ke zvýšenému svalovému napětí, kdy svalstvo je ztuhlé a pohyby omezené – spastická forma. Druhá forma je opakem spastické formy, kdy dochází ke snížení svalového tonu a vzniká tak ochabnutí – nespastická forma (Novosad, 2011, s. 124-127).

Roztroušená skleróza – jedná se o onemocnění CNS, kdy dochází k poškození přenosu nervových impulsů k tělesným orgánům. Může docházet k různým poruchám: chůze, dechu, řeči, zraku atd. (Novosad, 2011, s. 124-127).

Parkinsonova nemoc – typickým projevem je třes a svalová ztuhlost, problém s chůzí a řečí (Novosad, 2011, s. 124-127).

Degenerativní onemocnění mozku – při rozpadu mozkových buněk a nervových vláken vzniká řada onemocnění. K těmto nemocím dochází pomalu, ale postupně se projevuje víc a víc. Jde například o Senator – Marieovu chorobu, Huntingtova nemoc či Alzheimerova nemoc (Novosad, 2011, s. 124-127).

Dalšími formami patřící do této skupiny jsou také *cévní mozková příhoda, infekční a traumatické obrny* aj. (Novosad, 2011, s. 124-127).

Deformace: dělíme na vrozené a získané. Mezi vrozené řadíme amélie (plné nevyvinutí končetin), dismélie (tvarové odchylky části těla), malformace (vývojová vada různých částí těla), chybění kostí a anomálie kloubů, různé formy rozštěpů, luxaci kloubů, změnu struktur svalů, kostí a poruchu vzrůstu. K získaným deformacím

řadíme: vадné držení těla a odchylky zakřivení páteře, svalovou hypertrofií a myopatii (poškození svalstva), Bechtěrevova nemoc (kloubní onemocnění páteře, ramene, kyčle), zánětlivá poškození kloubů (artritidy), tuberkulóza kostí, degenerativní nemoci kloubů aj. (Novosad, 2011, s. 126-127).

Amputace: nevratné odnětí orgánů či končetiny. Příčinami amputace mohou být nádory, cévní onemocnění, úrazy. U některých částí těla lze uvažovat o kompenzaci protézami (Novosad, 2011, s. 127-128).

1.2.2. Situace a potřeby dospělé osoby s tělesným postižením

Kvalita života osob s tělesným postižením je ovlivněna subjektivními a objektivními determinanty, přičemž některé jsou ovlivnitelné, dají se změnit a jiné nelze. Faktory neměnné lze však kompenzovat, popřípadě snižovat a odstraňovat nežádoucí působení. Novosad (2011, s. 103 – 104) uvádí jako subjektivní determinanty:

- zdravotní stav a z něj vzniklá omezení osoby,
- osobnostní rysy jedince,
- sebehodnocení a snaha dosahovat životních cílů dle možností jedince,
- schopnost odolnosti vůči nepříznivé životní situaci a adaptace na danou situaci,
- sociální prostředí blízké jedinci, na kterém může být závislý a ovlivňuje jej.

Objektivní determinanty jsou tvořeny:

- politickou kulturou a hodnotovou orientací společnosti,
- stavem životního prostředí,
- sociální politikou, sociálními službami a zdravotní péčí,
- politikami: vzdělávací a zaměstnanosti,
- globálními vlivy (Novosad, 2011, s. 104).

Uvedené faktory působící na kvalitu života se mohou prolínat, vzájemně se ovlivňovat. Vzniklé následky se mohou kombinovat a mít vliv na různé aspekty života osoby s tělesným postižením.

Zaměříme se nyní na specifika dospělých osob s tělesným postižením, které jsou důležité při charakteristice životní situace těchto osob a dopadů tělesného postižení na životní situaci. Mezi specifika řadíme *omezení schopnosti pohybu* a s tím spojené problémy s koordinací a pohybovými stereotypy. *Omezení hlavně v oblastech sebepěče, sebeobsluhy, seberealizace a běžných denních aktivit.* U někoho zvýšená závislost na kompenzačních či jiných pomůckách a opatřeních (Novosad, 2011, s. 103-110). Z tohoto hlediska jedinci s tělesným postižením mohou potřebovat pomoc druhé osoby. Jedná se především o *pomoc s přesuny, polohováním, oblékáním, hygienou, podáváním stravy, doprovázením* a jinými

aktivitami, které osoba s tělesným postižením neovládne provést sama na základě omezení hybnosti.

Dalším specifikem spojeným s psychikou jedince je ohrožení deprivací (citovou, výkonovou a podnětovou). Specifika spojené s komunikací, kdy individuálně dle postižení může docházet k různým bariérám – narušení funkce mluvidel, křečovitých projevů či přidruženému postižení. Specifika týkajících se sociálních vztahů, u některých jedinců jde o problémy v navazování kontaktů a utváření vztahů či nejistota při zvládání běžných sociálních rolí (Novosad, 2011, s. 103-110).

Ve spojitosti s rolemi dospělé osoby s tělesným postižením se zaměříme na vybrané role ovlivňující životní situaci popsaných osob.

- **Osobní role:** je u osob s tělesným postižením ovlivněna několika činiteli - vznikem, příčinou a mírou postižení. Zaměříme se na dvě úrovně, kterých se dotýkají důsledky postižení. Na první fyzické úrovni se jedná o obtíže s mobilitou, sebeobsluhou, domácími pracemi, komunikací a zdravotními problémy. Na druhé psychologické rovině se jedná o častější unavitelnost z důvodů koncentrace na běžné úkony během dne (mluvení, čtení, sebeobsluha aj.), dále zvýšenou emoční labilitou a změnou úrovně sebedůvěry, sebepojetí a vlastní identity (Krhutová, 2013 [online]). Dalšími činiteli jsou osobnostní rysy jedince s tělesným postižením, schopnosti zvládat vzniklé situace, odolností vůči změnám a vnějšími vlivy determinující jedince – rodinné a sociální prostředí (Novosad, 2011, s. 103-104).
- **Profesní role:** je důležitá pro dospělého jedince z několika hledisek. Jde především o uspokojování vlastních potřeb – být užitečný, seberealizovat se, navazovat kontakty, komunikovat. Osoba s tělesným postižením bývá omezena při výběru povolání a nalezení vhodného pracovního místa. Při nástupu do zaměstnání je osoba s postižením postavena do situace, která může být pro ni stresující. Příčiny mohou být na obou stranách, jak u osob s postižením (nezralostí, odlišností očekávání, postrádání dovedností v oblasti sociální a profesní aj.), tak na straně osob bez postižení (předsudky vůči osobám s postižením, neinformovaností, nevhodností podmínek aj.). Jestliže je osoba s postižením schopna pracovat, neměla by být izolována doma, ale zapojit se a neztrácet tak možnost získat jednu z důležitých rolí života lidí. Izolování jedince by mohlo vést ke ztrátě již dosažených schopností a dovedností, chátrání psychickému či ztrátě celé osobnosti (Vágnerová, 2004, s. 184-185).
- **Partnerská a rodičovská role:** tvoří další významnou roli v dospělosti a je velmi důležitá i u osob s postižením. Jako u výše zmíněné role jde také o uspokojení potřeby seberealizace a v partnerské roli hlavně o uspokojení potřeby citové jistoty.

V některých případech při nenaplnění těchto rolí může docházet k deprivaci jedince (Vágnerová, 2004, s. 184-188).

Každý jedinec s tělesným postižením má individuálně zachované schopnosti, jinou adaptabilitu, motivaci, sociální podporu, zázemí, a také odlišné potřeby podle míry soběstačnosti. Je zřejmé, že i přes individualitu každého jedince s tělesným postižením existují různé překážky k uspokojování některých běžných potřeb. Když nedochází k uspokojování nějaké základní potřeby, může jedinec potřebovat jistou podporu a pomoc. *Důležitá je podpora nejen u uspokojování základních potřeb fyziologických, ale podpora a pomoc při uspokojování potřeb jako bezpečí, lásky, seberealizace a jiných* (Novosad, 2011, s 103-110).

1.3. Dospělý příjemce neformální péče s mentálním postižením

1.3.1. Definice mentálního postižení

Mentální postižení se vyznačuje vrozeným a trvalým poškozením rozumových schopností. I přes charakteristické osobnostní rysy se u osob s mentálním postižením objevují společné znaky: zvýšená závislost na rodině/blízkých, úzkostlivost a impulzivnost, vyšší ovlivnitelnost cizími názory, nepřizpůsobivost chování, porucha interpersonálních vztahů a komunikace, snížená mechanická a logická paměť, zpomalené chápání a poruchy pohybové koordinace. (Kisvertová, Ježorská, 2014, s. 81)

Dle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů – WHO (MKN-10, 2018 [online]) je mentální postižení definováno jako mentální retardace. Mentální retardace je měřena pomocí standardizovaných testů inteligence. Diagnóza také závisí na všeobecných intelektových funkcích, tyto schopnosti se mohou časem měnit. Mentální retardaci tedy dělíme na čtyři následující stupně:

- **Lehká** - vyznačuje se inteligenčním kvocientem 50 – 69, který u dospělé osoby odpovídá mentálnímu věku 9 – 12 let.
- **Střední** - vyznačuje se inteligenčním kvocientem 35 – 49, který u dospělé osoby odpovídá mentálnímu věku 6 – 9 let.
- **Těžká** - vyznačuje se inteligenčním kvocientem 20 – 34, který u dospělé osoby odpovídá mentálnímu věku 3 – 6 let.
- **Hluboká**- vyznačuje se inteligenčním kvocientem nejvýše 20, který u dospělé osoby odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky.
- Jiná.
- Neurčená – například deficit nervové soustavy.

Jedinec s lehkou mentální retardací má nedostatky především v oblasti rozumového vývoje při náročnějších myšlenkových operacích. S určitými omezeními se naučí číst, psát a počítat. Mechanické schopnosti jedince s lehkým mentálním postižením jsou rozvinuty za předpokladu *vhodné motivace a přístupu sociálního okolí jedince*. Tito jedinci jsou schopni zvládnout základní školu v mírně upravené podobě. Dále v případě absolvování střední školy (odborného učiliště) bývají schopni se úspěšně zapojit do společenského a pracovního prostředí (Franiok, 2014 [online]).

Jedinec se střední mentální retardací má omezení z hlediska neuropsychického vývoje. Dokáže se najíst, udržovat osobní hygienu a rozeznat osoby ve svém okolí. Tito jedinci mají chudý slovník – vyjadřují se jednoduchými větami, po citové stránce bývají labilní a z hlediska koordinace jsou pohybově neobratní. I přes jistá omezení jsou schopni dobrých výsledků v oblasti sebeobsluhy s *dohledem druhé osoby* (Franiok, 2014 [online]).

Jedinec s těžkou mentální retardací má celkové omezení neuropsychického vývoje. Z hlediska koordinace je značná pohybová neobratnost jedinců. Tito lidé zvládají základní stereotypní chování v oblastech sebeobsluhy či jednoduché, krátkodobé pracovní činnosti pod *stálým dohledem druhé osoby* (Franiok, 2014 [online]).

Jedinec s hlubokou mentální retardací mají celý život výrazně omezen neuropsychický vývoj. Úroveň myšlení je minimální či žádná, v oblasti řeči – neartikulované zvuky, výkřiky. Tito jedinci se váží na blízký okruh lidí, který také rozezná, výjimečně zvládnou jednoduché návyky při sebeobsluze, bývají však *trvale závislí na sociálním okolí* (Franiok, 2014 [online]).

1.3.2. Situace a potřeby dospělé osoby s mentálním postižením

Kvalita života osob s mentálním postižením je rovněž ovlivněna subjektivními a objektivními determinanty již výše popsány. Světová zdravotnická organizace (WHO) vymezuje následující oblasti kvality života lidí nezávisle na věku, pohlaví či postižení:

- „*Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti*“ – (energie, únava, odpočinek, mobilita, závislost na lékařské pomoci aj.).
- „*Psychické zdraví a duchovní stránka*“ – (sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, učení, paměť, víra, spiritualita aj.).
- „*Sociální vztahy*“
- „*Prostředí*“ – (svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, aj.) (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 18-19).

Z definice osob s mentálním postižením je zřejmé, že naplnění a uspokojení v jednotlivých oblastech vymezených WHO je u těchto osob obtížnější vzhledem k postižení. U osob s mentálním postižením je třeba motivace k uspokojení psychických potřeb patřících

do výše popsaných oblastí kvality života, potřeby dle stupně mentální retardace mohou být modifikovány. Jedná se především o tyto potřeby:

- Potřeba stimulace – přiměřená schopnostem jedince s mentálním postižením: jednodušší, srozumitelnější a stereotypnější stimulace.
- Potřeba učení – pro porozumění nejbližšímu okolí jedince s jednoduchým řádem a pravidly.
- Potřeba bezpečí – emoční opora blízkých, která je důležitá i v období dospělosti, může být chápána jako zdroj rovnováhy právě mezi blízkými a okolním světem (kde se jedinec nemusí cítit dobře).
- Potřeba seberealizace – vázaná na reakce lidí, kteří osobu s mentálním postižením oceňují a chválí za pozitivní jednání/hodnoty.
- Potřeba životní perspektivy – také ovlivňována jinými lidmi, je závislá na schopnosti jedince chápat čas - minulost, přítomnost, budoucnost (Vágnerová, 1999, s. 146-148).

Pro dospělého jedince s mentálním postižením je obtížné dosáhnout některých cílů typických pro období dospělosti. Možnosti jsou omezené například v oblasti partnerské či profesní a tito lidé *potřebují nejvyšší možnou podporu* pro naplňování sociálních rolí (Procházková, Sayoud Solárová, 2014, s. 90-100).

Důležitou částí v životě jedince s mentálním postižením, který utváří kvalitu života, je **proces osamostatňování**. I při tomto procesu mnoho lidí s mentálním postižením potřebuje určitou podporu. Podpora by měla začínat již v dětství, aby si nejen jedinci s postižením osvojovali určité dovednosti a připravovali se na dospělý a samostatný život, ale aby si i pečující - rodiče/rodina uvědomovala, že jedinec s postižením zvládne své povinnosti. Od osob pečujících převážně rodičů se očekává, že budou poskytovat a plně podporovat osobu s postižením k tomu, aby si určité úkony (nákup, vaření, úklid, praní, aj.) prováděla sama. Pokud si nebude vědět rady, je tu pro něj právě rodina, která mu pomůže, poradí.

Proces osamostatňování může být obtížný převážně pro dospělé osoby s mentálním postižením, které žily s rodiči, a ti se starali o vše – přebírali odpovědnost. Rodiče totiž chtějí pro své děti to nejlepší, avšak když dojde k náhlému onemocnění či smrti pečujícího, dospělý jedinec s mentálním postižením není připraven na samostatný život. Změna prostředí, poznávání nových lidí a nově vzniklých situací může být pro jedince s mentálním postižením velice zátěžová a stresující. Právě z tohoto důvodu je velice důležitá podpora, aby k takovým situacím nedocházelo a jedinci s postižením byli již v průběhu života postupně připravováni na samostatný život či jiné sociální prostředí, kde se budou cítit také dobře (Pančocha, Procházková, Sayoud Solárová, 2013, s. 150-153).

Situace profesní je důležitou oblastí v období dospělosti všech lidí ať osob bez postižení či osob s mentálním postižením. Najít vhodné zaměstnání a zapojení se do pracovního procesu poskytuje možnosti seberealizace, osamostatňování, nezávislosti a poznání jiných sociálních kontaktů. Osoby s mentálním postižením najdou uplatnění na chráněném trhu práce, ale také na otevřeném trhu práce. Klíčovým prvkem na otevřeném trhu práce je podpora zaměstnavatelů a především jejich ochota při přizpůsobení podmínek pro práci osobám s postižením. Vhodná pracovní místa jsou především v kuchyni, obchodech jako pomocná síla nebo úklidová, zahradnická práce. Na chráněném trhu práce jsou zřízené pracovní místa pro osoby s postižením. Dle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti a novele č. 367/2011 je od roku 2012 zrušen termín chráněné dílny a nahrazen pojmem chráněné pracovní místo. I přesto je termín chráněné dílny stále používán, jelikož v chráněných dílnách osoby s postižením mají chráněné pracovní místo. Podstatou na tomto trhu práce je individuální přístup a vytváření vhodného prostředí pro osoby s postižením. Dílny jsou zaměřeny na práci se dřevem, papírem, látkami, keramikou aj. V posledních letech se rozšířila další možnost pro získání pracovních dovedností - tréninkové kavárny. Kavárny jsou pro osoby s mentálním postižením přínosné v rozvoji komunikačních sociálních a pohybových dovednostech. Díky tréninkovým kavárnám mohou být osoby s postižením připravovány na vstup do klasického pracovního prostředí (Pančocha a kol., 2013, s. 153-156).

Partnerská situace u osob s mentálním postižením je často potřebnou jako u osob bez postižení či osob s tělesným postižením. Partnerství může mít podobu spíše jen vyjádření touhy po blízké osobě, kterou zná např. ze společných aktivit. (Vágnerová, 2004, s. 312 – 313). Partnerský vztah v období dospělosti je důležitý prostředek pro osobní rozvoj. Jedinec získává podnět pro poznání sám sebe a možnost se jasně definovat, a také lépe poznat partnera, kterého vnímá na základě projekcí vlastních potřeb (Vágnerová, 2007, s. 65).

1.4. Situace a potřeby dospělé osoby s kombinovaným postižením

1.4.1. Definice kombinovaného postižení

Odborná literatura používá pojmy jako těžké postižení, kombinované vady, těžké mentální nebo tělesné postižení, hluboké postižení a kombinované postižení. Význam zmíněných pojmů, dávající důraz na něco jiného, je v podstatě stejný. Vždy se jedná o osobu s těžkým postižením vyžadující speciální přístup. Kombinované postižení může jedinec získat či se s ním narodit (Vítková, 2004, s. 325).

Mohou jej způsobit příčiny endogenní (dědičnost) nebo exogenní (vliv léčiv, záření, virů a bakterií...). Z hlediska působení času se může objevit: v prenatalním období

(poškozením zárodku, poruchami vývoje, onemocněním matky, špatnou či nedostatečnou výživou matky), v perinatálním období (předčasným porodem, poškozením při porodu, krátce po porodu – novorozeneckou žloutenkou atd.), v postnatálním období - zánět a jiné poškození mozku, virózy, deprivace dítěte (Ludíková, 2005, s. 28-31).

Zaměříme-li se na kombinované postižení z pohledu mentálního postižení, jedná se tedy o jedince mající mentální postižení a souběžně jiné postižení – smyslové, tělesné, psychické onemocnění, poruchy učení, narušení komunikačních schopností a autismus. Mentální postižení v kombinaci s tělesným postižením je poměrně častým jevem. Nejčastější kombinace je s dětskou mozkovou obrnou nebo epilepsií a dále se vyskytuje ve spojení se získanými postiženími vzniklé následkem úrazů či nádorů a jiných onemocnění (Ludíková, 2005, s. 31-38).

Zaměříme-li se na kombinované postižení z pohledu tělesného postižení, jde tedy o jedince s tělesným postižením a zároveň jiné postižení – smyslové, mentální a komunikačních schopností. Nejčastějším tělesným postižením, které se pojí s různými postiženími, je DMO. Dle Ludíkové (2005, s. 85-86) se vyskytuje převážně:

- DMO s mentálním postižením,
- DMO s epilepsií,
- DMO s hydrocefalusem (poruchou tvorby mozkomíšního moku),
- DMO s růstovými problémy (zpomalený růst a opožděný vývoj),
- DMO s poruchami zraku a sluchu,
- DMO s poruchami řeči.

Osoby s kombinovaným postižením je stejně důležité podporovat a pomáhat jim v osobním rozvoji, uspokojení potřeb a plnění sociálních rolí jako osoby s mentálním či tělesným postižením. Dosažení uspokojení některých běžných potřeb u osob s kombinovaným postižením dle jejich individuálního postižení může být náročné. Vítková (2004, s. 327) řadí mezi tyto potřeby:

- potřebu zamezení hladovění a žíznění,
- potřebu změn a pohybu,
- potřebu bezpečí a jistoty vztahů,
- potřebu samostatnosti a seberealizace.

Pro vzniklou náročnost zvládnutí běžných úkonů a dosahování uspokojování potřeb je důležitá podpora blízkých lidí/rodiny osob s kombinovaným postižením a pedagogů, terapeutů a asistentů. Podpora by měla být zaměřena na přiblížení prostředí, získání zkušeností co nepřístupnějším způsobem pro osobu s více postiženími. Vše zmíněné a hlavně

porozumění, spolehlivou péči potřebují jedinci s kombinovaným postižením (bez ohledu na věk) pro vlastní vývoj a sociální interakci (Vítková, 2004, s. 327).

1.5. Statistiky osob se zdravotním postižením v České republice

Dle šetření osob se zdravotním postižením, jehož cílem bylo zjištění informací týkajících se základních charakteristik, vzdělanosti, rodinným stavem, ekonomickou aktivitou a zdravotní situací dané skupiny, se zaměřuji v této podkapitole na informace týkajících se především dospělých osob se zdravotním postižením v České republice.

Jelikož věkové dělení šetření je od 0-14 let, 15-29 let, 30-44 let, 45-59 let, 60-74 let a 75+ zaměřuji se na skupiny od 15-29 let až po 45-59 let, tak aby do nich dle vymezení dospělosti spadali lidé dospělí nebo jen na osoby s tělesným či mentálním postižením.

V České republice je celkově 1 077 673 lidí se zdravotním postižením, z toho 512 761 mužů a 564 912 žen. Námi vybranou skupinu od 15-59 let tvoří 381 981 osob z toho 196 956 mužů a 185 025 žen. Mužů s tělesným postižením je 82 963 a mužů s mentálním postižením 32 475. Žen s tělesným postižením je 74 495 a žen s mentálním postižením je 24 795. Příčina zdravotního postižení rozdělena na vrozené postižení a způsobené úrazem či nemocí vychází tak, že dle statistik z celkového počtu všech osob s vrozeným tělesným postižením je 54 831 osob a 373 944 osob se získaným tělesným postižením. Osob s vrozeným mentálním postižením je 59 210 a se získaným 31 125 osob. Z výsledků šetření důsledků postižení dle postižení je z celkového počtu omezeno v mobilitě 139 699 lidí s tělesným postižením, v orientaci 9 407 lidí, v sebeobsluze 64 872, při vedení domácnosti 69 339 lidí, v příjmu informací 6 420 lidí, v komunikačních schopnostech 8 614 lidí, způsobilosti k právním úkonům 2 698 lidí. Osob s mentálním postižením je omezeno v mobilitě 6 829, v orientaci 22 920, v sebeobsluze 19 408, při vedení domácnosti 23 972, v příjmu informací 26 186, v komunikačních schopnostech 29 654 a způsobilosti k právním úkonům 21 275 osob.

Dále se zaměříme na statistiky týkající se vzděláváním a ekonomické aktivity u vybrané skupiny osob se zdravotním postižením. Vzdělání zdravotně postižených osob dle dosaženého vzdělání dělíme na: lidé bez vzdělání 43 118, se základním vzděláním 101 851, se středním vzděláním bez maturity 95 077, s maturitním vzděláním s maturitou 81 373, s vyšším odborným vzděláním 5301, s vysokoškolským vzděláním 29 012 lidí. Ekonomická aktivita zdravotně postižených osob je v šetření rozdělena na osoby studující – 23 270, zaměstnané – 79 610, nezaměstnané – 13 287, v domácnosti – 3 268, pracující důchodce – 64 658, nepracující důchodce – 154 605, ostatní – 15 472 a není známo – 30 924.

Poslední oblast, na kterou se zaměříme v rámci statistik, je rodinný stav a bydlení osob se zdravotním postižením. Dle rodinného stavu dělíme vybranou skupinu na osoby svobodné

– 146 452, ženaté/vdané – 159 947, ovdovělé – 7 392, rozvedené 55 100, není známo – 13 089. Statistiky týkající se bydlení rozdělíme dle typu bydlení na byt v běžném domě: ve standardním bytu žije 142 277 osob s tělesným postižením, 24 664 osob s mentálním postižením, v bezbariérovém bytě žije 16 738 osob s tělesným postižením a 1 112 osob s mentálním postižením, v bytě zvláštního určení 71 osob s tělesným postižením. Dále byt ve specializovaném domě: v bytě zvláštního určení žije 861 osob s tělesným postižením a 406 osob s mentálním postižením, v domě s pečovatelskou službou 2 412 osob s postižením tělesným a 243 osob s mentálním postižením. Chráněné bydlení využívá 158 osob s tělesným postižením a 868 osob s mentálním. Lůžko v zařízení sociální péče využívá osob s postižením - tělesným 3 027, mentálním - 7 441. Jiní pobytové služby 70 osob s tělesným postižením a 341 osob s mentálním postižením. Osoby žijící ve společné domácnosti s další osobou je rozděleno v šetření podle vztahu k druhé osobě. Osoby spadající do vybrané skupiny žijící sami – 47 617, s manželem/ manželkou – 154 949, s druhem/družkou – 29 693, s rodičem – 93 176, s prarodičem – 3 334, synem/dcerou – 79 702, s vnukem/vnučkou – 3 089, jinou osobou – 25 084, není známo – 6389 osob (Výběrové šetření zdravotně postižených osob – 2013, 2013[online]).

Šetření týkající se osob se zdravotním postižením se v České republice konalo podruhé, prezentována data jsou použita z druhého šetření konaného v roce 2013, první šetření se konalo v roce 2007. Zde můžeme vidět, že se v naší republice zvýšil zájem o problematiku dané skupiny v posledních letech. Domnívám se, že výsledky šetření mohou pomoci nejen statistikům, ale i zřizovatelům sociálních služeb a lidem zabývajícím se problematikou týkajících se osob se zdravotním postižením.

2. Neformální a formální péče

Dříve než se budu věnovat tématice neformální a formální péče, krátce popisuji klasifikaci péče. Po té definuji samotné pojmy formální a neformální péče a v závěru této kapitoly se zaměřuji na problematiku provázanosti dvou blíže definovaných péčí.

2.1. Klasifikace péče

Péče o osoby s tělesným či mentálním postižením může mít různé podoby. Můžeme rozlišit zdravotní, sociální či emocionální péči. Zdravotní péče zahrnuje preventivní péči (vyhledávání faktorů a provádění opatření k minimalizaci či odstranění zhoršení zdravotního stavu), diagnostickou péči (zjišťování zdravotního stavu), dispenzární péči (dlouhodobé sledování osob s chronickým onemocněním či postižením), posudkovou péči, dále léčebně rehabilitační péči, ošetrovatelskou, paliativní a lékárenskou péči (Zákon č. 372/2011 Sb., §5).

Sociální péče zahrnuje množství služeb, kterým se budu věnovat později, jejichž cílem je zachování lidské důstojnosti, individuální přístup a rozvoj schopností, zlepšení či zachování soběstačnosti jedince. Mezi zdravotní a sociální péči leží zdravotně-sociální péče (sociální hospitalizace).

Emocionální péče je velice důležitou složkou u všech jedinců, ať jde o dítě, dospělého či seniora, zdravého nebo nemocného (Jeřábek, 2005, s. 9-13).

Péči také můžeme rozlišit dle její potřeby na **podpůrnou, neosobní** nebo **osobní**. Podpůrná péče zahrnuje finanční podporu, dopravu k lékaři, vyřizování na úřadech, i přesto že tento druh péče nevyžaduje velkou míru vynaloženého času, je velmi významný. Vyšším stupněm z hlediska pomoci v závislosti na intenzitě a naléhavosti potřeb jedince, o kterého je pečováno, je neosobní péče. Neosobní péče zahrnuje péči o domácnost (vaření, uklízení atd.). Tento typ péče je časově náročnější, avšak jedná se o pomoc, kterou by nemusela obstarávat jen rodina, ale mohla by ji zajišťovat například pečovatelská služba. Třetí a zároveň nejnáročnější způsob péče je osobní péče. Tato péče je náročná na pečovatele po časové, fyzické a psychické stránce. Jedná se především o hygienu, nakrmení, polohování, podávání léků atd. Osoba poskytující osobní péči by měla být zodpovědná, jelikož péče vyžaduje vytrvalost, obětavost a pravidelnost (Jeřábek, 2005, s. 9-13). Vzhledem k tématu této práce se blíže zaměřím na rozdělení péče na formální a neformální.

2.2. Formální péče

Termínem formální péče označujeme kontrolované služby poskytované dle příslušných standardů (SQSS) pouze vyškolenými či kvalifikovanými profesionálními pracovníky. Mezi poskytovatelem formální péče a opečovávaným je uzavřena smlouva a pečovatel je za poskytovanou péči zaplacen. Formální pečovatel poskytuje především péči fyzickou a medicínskou. Formální péče je poskytována nejen v institucích, ale také formou ambulantních a terénních služeb. Poskytovatelem může být stát, ale i neziskové organizace, církve a jiní poskytovatele soukromého sektoru. V České republice je tato péče zajištěna sociálními službami, které upravují zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

2.2.1. Sociální služby

Vzhledem k tématu práce se zaměřuji především na sociální služby pro osoby s tělesným, mentálním postižením. Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou zahrnuty následující služby – služby sociální prevence, služby sociální práce a sociální poradenství.

- **Sociální poradenství** je službou zahrnující základní a odborné poradenství. Povinnost poskytovatelů sociálních služeb je zajištění základního poradenství. Poradenství odborné je orientováno přímo na dané sociální skupiny např. poradny pro osoby se zdravotním postižením, poradny pro pečující osoby aj. (Zákon č. 108, §37).
- **Služby sociální péče** jsou službou pro podporu života v přirozeném prostředí lidí s možností co největší míry zapojení se do běžného života, zajištění psychické a fyzické soběstačnosti. V případě kdy jedinec již nemůže být v přirozeném prostředí, služba zajišťuje prostředí a zacházení pro důstojný způsob života. Mezi služby sociální péče pro osoby se zdravotním postižením řadíme – osobní asistenci, pečovatelskou službu, tíšňovou péči, průvodcovskou a předčitatelskou službu, podporu samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče (Zákon č. 108, §38-52).

Tabulka 1 Počet služeb sociální péče dle Registru poskytovatelů sociálních služeb

| Služby sociální péče | Počet služeb (2010) | Počet služeb (2018) |
|--|------------------------|---------------------------|
| osobní asistence | 219 | 223 |
| pečovatelská služba | 816 | 722 |
| tísňová péče | 18 | 16 |
| průvodcovská a předčitatelská služba | 41 | 16 |
| podpora samostatného bydlení | 36 | 59 |
| odlehčovací služby | 261 | 302 |
| centra denních služeb | 107 | 84 |
| denní stacionáře | 274 | 269 |
| týdenní stacionáře | 81 | 52 |
| domovy pro osoby se zdravotním postižením | 232 | 204 |
| chráněné bydlení | 153 | 211 |
| sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče | - | - |

(Registr poskytovatelů sociálních služeb, [online] ke dni 31. 1. 2018)

V tabulce 1 jsme si mohli všimnout jistého nárůstu a poklesu počtu některých služeb během uplynulých 8 let. Dle Sayoud Solárové (dle Pančocha a kol., 2013, s. 109-111) v roce 2010 s největším počtem je zastoupena pečovatelská služba s počtem 816 v roce 2018 i přesto, že došlo k poklesu počtu této služby je to stále nejvíce rozšířená služba sociální péče. Naopak nejméně zastoupenou službou v roce 2010 je služba – tíšňová péče s počtem 18 a v roce 2018 zůstal stejný počet služeb tíšňové péče a navíc poklesla na stejný počet průvodcovská a předčitatelská služba. V roce 2018 dle registru poskytovatelů sociálních služeb si můžeme povšimnout nárůstu služeb především osobní asistence, podpora samostatného bydlení, chráněného bydlení odlehčovacích služeb. K nejvyššímu poklesu poskytovaných služeb došlo u domovů pro osoby se zdravotním postižením a týdenních stacionářů. Na základě těchto změn můžeme konstatovat, že dochází k větší podpoře lidem být v přirozeném prostředí a dochází k deinstitucionalizaci.

- **Služby sociální prevence** jsou služby vedoucí k napomáhání lidem k překonání vzniklé nepříznivé situace, zabránění sociálnímu vyloučení a ochraně společnosti před nežádoucími jevy. Mezi tyto služby řadíme – ranou péči, telefonickou krizovou pomoc, tlumočnické služby, krizovou pomoc, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně – terapeutické dílny a sociální rehabilitace (Zákon č. 108, §53 - 70).

Tabulka 2 Počet služeb sociální prevence dle Registru poskytovatelů sociálních služeb

| Služby sociální prevence | Počet služeb (2018) |
|--|----------------------------|
| raná péče | 49 |
| telefonická krizová pomoc | 36 |
| tlumočnická služba | 28 |
| krizová pomoc | 42 |
| sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi | 261 |
| sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením | 154 |
| sociálně – terapeutické dílny | 158 |
| sociální rehabilitace | 284 |

V tabulce 2 si můžeme povšimnout, že nejvíce rozšířenou službou sociální prevence je sociální rehabilitace, po té sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi a sociálně terapeutické dílny. Naopak nejméně rozšířenou službou je tlumočnická služba.

2.3. Neformální péče

Neformální péče je na rozdíl od formální zajišťována rodinou, blízkými, sousedy či přáteli. Tito lidé vykonávají péči bez nároku na mzdu, bez smluvně vymezených povinností a časového omezení činnosti. Jestliže formální péče se týkala především fyzické a medicínské péče opečovávaného, neformální péče obsahuje i další jako osobní péči, pomoc v domácnosti a podporu emocionální. Osoba poskytující daný druh péče nemusí mít znalosti a vzdělání v oblasti péče, důležitá je ochota a motivace k péči (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013, s. 10).

Neformální péči z hlediska času můžeme rozdělit na krátkodobou a dlouhodobou. V případě krátkodobé péče mluvíme o snížení soběstačnosti jedince, o kterého je pečováno, v důsledku onemocnění či úrazu. Dlouhodobá péče je vyznačována postižením či ztrátou soběstačnosti v důsledku stárnutí (Portál inovací v sociální péči, 2014b [online]).

2.3.1. Politika dlouhodobé péče ve spojitosti k neformálním pečujícím

Problematika neformální péče se v posledních letech dostala do pozornosti veřejného i odborného zájmu, i přesto v České republice není ucelená politika dlouhodobé péče zaměřena na neformální pečující. Postrádáme definici statusu neformálních pečujících v zákonech a jejich práv.

Dobiášová a Kotrusová (2017, s. 22-32) se věnují ve své stati politickou dlouhodobou péčí od roku 2005, analyzují obsah rámců ve spojitosti s neformálním pečujícím a zmíněné politice od daného roku. Již před rokem 2007 bylo množství nástrojů na podporu neformálních pečujících, řadíme mezi ně:

- Příspěvek při péči o blízkou či jinou osobu dle zákona č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení.
- Náhradní doba pojištění, kdy se pečující stará o závislou osobu dle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění a zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.
- Rodičovský příspěvek a jeho prodloužení podpůrčí doby při péči o dítě se ZTP/P až do 7 let dítěte upravující zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře.
- Dvojnásobně vyšší sleva na dani pro vyživované dítě ZTP/P dle zákona č. 545/2005 Sb., o dani z příjmu.
- Právo osob pečujících na kratší pracovní dobu či jinou možnost úpravy pracovní doby, kdy zaměstnavatel je povinen vyhovět jestliže v tom nebrání provozní důvody.
- Příspěvek při péči o blízkou osobu upravující zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení.

Poslední zmíněný příspěvek byl nahrazen od roku 2007 příspěvkem na péči v důsledku reformy sociálních služeb a platnosti zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Došlo také k omezení výplaty rodičovského příspěvku, jestliže bylo zároveň pobírání rodičovského příspěvku a příspěvku na péči podle zákona č. 585/2006. Dále došlo k zavedení třírychlostního rodičovského příspěvku, kdy mohli rodiče s dětmi se zdravotním postižením do jeho 7 let v základní výměře (zákon č. 261/2007 Sb., o stabilizaci veřejných rozpočtů), (Dobiášová, Kotrusová, 2017, s. 22-32).

V letech 2009 a 2010 se prodloužila podpůrčí doba příspěvku ve snížené výměře až do 10 let věku dítěte s postižením a poté do věku 15 let (zákon č. 414/2008 Sb., měnící zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře). Zákonem č. 206/2009 Sb., měnící zákon

č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se navýšil příspěvek na péči pro IV. stupeň závislosti na 12 000 Kč.

Rok 2011 započal snižování, rušení či omezování dávek pro osoby se zdravotním postižením a pečující.

- Snižovaný příspěvek na péči pro I. stupeň závislosti pro osoby starší 18 let dle zákona č. 364/2011 Sb. Mění některé zákony v rámci úsporných opatření MPSV.

Dále zákon č. 366/2011 Sb., mění zákon o státní sociální podpoře:

- Ruší prodloužený příspěvek na dítě s postižením do 7 let.
- Ruší možnost souběhu rodičovského příspěvku a příspěvku na péči.
- Ruší sociální příplatek pro pečující o osobu se ZTP/P.
- Zvyšuje příspěvek na péči o dítě do 18 let v rodině, kde je nižší příjem než dvojnásobek životního minima.
- Zvyšuje příspěvek na péči u osob do 18 let pro II. stupeň závislosti na 6 000 Kč (Dobišová, Kotrusová, 2017, s. 22-32).

V důsledku kritiky se umožnilo pobírání příspěvku na péči souběžně s rodičovským příspěvkem (zákon č. 331/2012 Sb., mění zákon o státní sociální podpoře) a zavedení automatického zvýšení příspěvku na péči pro děti od 4 – 7 let pobírající III. a IV. stupeň příspěvku. V roce 2016 došlo ke zvýšení příspěvku na péči o 10% (zákon č. 189/2016 Sb. Mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). V září roku 2017 došlo ke schválení novely zákona o nemocenském pojištění a zavádí novou dávku dlouhodobého ošetřovného, pro pečující o člena závislého na péči (Dobišová, Kotrusová, 2017, s. 22-32).

Na základě výsledků analýz politických diskursů a mediálních sdělení k problematice neformální péče Dobišová a Kotrusová (2017, s. 32-39) identifikují tři klíčové rámce:

- „*Rámec I: Neformální pečující jako neviditelná cílová skupina politiky dlouhodobé péče*“, kdy potřeby pečujících splývají s potřebami opečovávanými. Na základě toho se stávají neviditelnou skupinou. Definice problému v daném rámci se týká péče opečovávaných a cíle jsou taktéž vedeny nejprve na opečovávané jedince. Nástroje politiky tedy přímo působí na situaci opečovávaných (sociální dávky a služby) a nepřímo na pečovatele. V kategorii zdůvodnění návrhu politiky jde o zlepšení postavení opečovávaných i neformálních pečujících.
- „*Rámec II: Neformální pečující jako samostatná cílová skupina politiky dlouhodobé péče*“, který vnímá pečující odděleně od opečovávaných jako samostatnou skupinu. Definice problému v daném rámci je spjata přímo se skupinou neformálních pečujících, kde je za problém brána politika a její

institucionální nastavení. Nástroje politiky se týkají pečujících a s nimi spojené zavádění dávek a služeb. V kategorii zdůvodnění návrhu politiky v tomto rámci jde o zlepšení postavení neformálních pečujících.

- „*Rámec III: Neformální pečující šetří výdej státu na politiku dlouhodobé péče a poskytují péči z lásky, z morální povinnosti nebo jako projev mezigenerační solidarity*“. Politika dlouhodobé péče spoléhá na vnitřní zdroje rodin a klade v první řadě důraz na zodpovědnost rodiny při vzniku a řešení nepříznivé situace. Definice problému v tomto rámci se týká změn v systému sociálního zabezpečení. Nástroje politiky jsou spíše formy ocenění péče než reálná pomoc (daňové zvýhodnění) dále nástrojem je snížení dávek opečovávaných a zamezení zneužívání dávek pečovateli (nezaměstnaných). V kategorii zdůvodnění návrhu politiky jde o zvýšení efektivity poskytovaných služeb a dávek.

Dle popisu jednotlivých rámců můžeme konstatovat, že o problematiku neformální péče se v posledních letech zvýšil zájem nejen politický, ale i mediální.

2.4. Problematika provázanosti formální a neformální péče

Péče o osobu se zdravotním postižením především ve vyšších stupních závislosti je velmi náročná činnost z hlediska času, financí, také náročnosti na zdraví a jiné. Je tedy zřejmé, že neformální pečující potřebují pomoc nejen ze strany rodiny, přátel, ale i pomoc poskytovatelů formální péče. Kubalčíková (2012, s. 90-93) považuje za významnou spolupráci mezi péči formální a neformální. Autorka uvádí modely týkající se vztahu mezi zmíněnými dvěma sektory. Modely dle rozsahu pomoci Victor (dle Kubalčíková 2012, s. 92) dělí na následující:

- *Kompenzační*, jestliže jsou možnosti neformální péče vyčerpány, nastupuje pomoc péče formální.
- *Substituční*, kdy jsou obě péče zaměnitelné. Tento model se v praxi téměř nevyskytuje.
- *Volby*, kdy se jedná o racionální rozhodnutí jedince mezi péči formální a neformální.
- *Komplementární*, kdy dochází k vzájemné kompenzaci obou sektorů a doplňují se.

Dalšími modely spolupráce sektorů formálních a neformálních dle možnosti rozhodování opečovávaného podle Mayers a MacDonalds (dle Kubalčíková, 2012, s. 92-93) jsou:

- *Bez možnosti výběru*, kdy jsou nabízená ze strany formální péče hotová řešení a jedinou možností je, potom takovou nabídku odmítnou.

- *Možnost výběru z limitované nabídky*, kdy na základě předem určených nabídek formálního sektoru si může opečovávaný a neformální pečující vybrat.
- *Možnost vytvořit si vlastní balík řešení*, ke kterému dochází spoluúčasti formální péče – zprostředkováním či poskytnutím pomoci neformální pečujícímu a opečovávanému. Ti na základě rovného přístupu ke zdrojům o řešení rozhodují společně.

Určitou roli v provázanosti formální a neformální péči mají pracovníci v sociální oblasti. Především od profesionálů – pracovníků docházejících do rodin se očekává aktivní role při posilování účasti neformálních pečujících a opečovávaných. Interakce mezi oběma sektory může být brána jako určité vytvoření si představ o nabídkách sociální práce. V této interakci mohou mít sektory odlišné představy a na základě vyjasňování si představ je vhodné zvolit správnou komunikační strategii. Musil (dle Kubalčíková, 2012, s. 93) pojednává o pěti možnostech typů dané strategie: konsenzus (snaha dosáhnout společného stanoviska), kooperace (podpora při uznání stanovisek různých), koexistence (neovlivňovat představy ostatních, ale uplatňovat své představy), konkurence (zdůrazňovat a snažit se o uznání svých představ), konflikt (potlačit představy ostatních a dosáhnout uznání svých představ).

Jestliže chceme, aby oba sektory spolupracovaly, je důležité pochopení a uvědomění si jak neformálních poskytovatelů péče tak formálních, že jsou rovnocennými poskytovateli péče o osobu, která je závislá na pomoci.

3. Situace a potřeby neformálních pečujících

3.1. Charakteristika neformálního pečujícího

Neformálním pečujícím může být kdokoli z řady rodiny, blízkých, sousedů a jiných neblízkých lidí pečující o osobu se sníženou soběstačností potřebující pomoc jiné osoby. Pod neformální pečující řadíme i neblízké, nerodinné osoby se statutem asistenta sociální péče, který upravuje zákon o sociálních službách. Asistent sociální péče musí být osoba starší 18 let, zdravotně způsobilá a s osobou, které poskytuje péči, musí uzavřít smlouvu. Tato osoba je placena z příspěvku na péči pečujícího dle dohodnutých podmínek sepsaných ve smlouvě (Zákon č. 108, §83).

V České republice všechny fyzické osoby, které pečují, mohou čerpat dávky sociálního pojištění, státní sociální podpory a pomoci, jestliže se prokážou vystaveným potvrzením doby poskytnuté péče. Poskytnutá neformální péče je hrazena veřejnými zdroji a poskytovatel péče má tedy status placené činnosti. Osoby pečující o osobu starší 18 let ve II. až IV. stupni závislosti na péči a dítě v jakémkoli stupni závislosti péče, dostávají tento příjem jako ekvivalent příjmu ze zaměstnání a pokud nemají jiný příjem z výdělečné činnosti, tak za ně stát hradí zdravotní a sociální pojištění. Daná doba poskytování péče bývá zohledňována (tj. započítávána do odpracovaných let) při odchodu pečovatele do penze (Kubalčíková, 2012, s. 94).

Allan (1991, s. 108-120) zmiňuje převahu rodinných pečovatelů z důvodu morálního závazku a odpovědnosti vzájemných rodinných vztahů. Vidí potenciál dlouhodobosti neformální péče poskytované z řad rodiny, kdežto dlouhodobou péči poskytovanou sousedy či přáteli vnímá jako narušení rovnocennosti vztahu a narušení radosti ze setkávání.

Dále Allan uvádí, že péče je převážně záležitostí žen a nebývá rovnoměrně rozdělena mezi všemi členy komunity. Není jediným autorem zmiňující pohled, že nejčastěji poskytují péči ženy, dále tuto skutečnost popisují např. autoři Hampejsková, Michalík, Tošnerová a další.

Hampejsková (2007, s. 99-103) popisuje péči připisovanou převážně ženám na základě feminních vlastností (lásky, něhy a starostlivosti).

Také Michalík (2011b, s. 106-107) hovoří o faktu, že péče o jedince s postižením je převážně záležitostí žen. Žena je právě ta která:

- mění své osobní cíle, nese břemeno přímé péče,
- ztrácí sociální kontakty,
- mění roli na pracovním trhu na roli pečující,

- pocítí skutečnost dlouhodobého nepřispívání do pojištění důchodového systému při odchodu do důchodu.

Genderovou nevyváženost v péči potvrzují výsledky provedeného výzkumu J. Michalíka a M. Valenty (dle Michalík, 2011a, s. 60-113), kdy se výzkumu účastnilo 84,78 % žen, 14,84 % mužů a 0,34 % neodpovědělo. Nejde jen o skutečnost převahy žen ve výzkumu, ale také o převažující odpověď respondentů na otázku zaměřující se na to, kdo nejvíce pečuje. Ukázalo se i v této části výzkumu, že z 65,51 % se jedná o ženy, z 8,24 % o muže, z 16,18 % se střídají a 10,02 % respondentů neodpovědělo.

Převaha žen ze strany pečujících je také prezentována ve studii o problémech a potřebách rodinných pečujících v Evropě, kdy respondenti byli ze 17 států a celkově se studie účastnilo - 1 160 lidí. Z těchto respondentů tvořilo 85 % žen, 14,6 mužů a 0,4 % označených za jiné (COFACE, 2014 [online]).

Z provedených výzkumu však vidíme, že i muži se zapojují do péče. Dle portálu inovací v sociálních péče (2014a, [online]) se muži převážně zapojují do dlouhodobé péče v soužití s partnerem či v situacích, kde je zapotřebí fyzická síla. Bazalová (2014, s. 94) hovoří o důležitosti spolupodílení mužů na péči, aby docházelo v rodině ke sdílení jak starostí, tak radostí.

Přes různorodost možných poskytovatelů neformální péče je náročné najít jednotnou definici pro pečujícího. Obecně však lze definovat důležité prvky u pečujících osob, kterými mohou být například:

- osobnostní předpoklady,
- organizační schopnosti,
- empatie,
- trpělivost,
- tolerance (Jeřábek, 2005).

3.2. Rodina pečující o osobu se zdravotním postižením

V České republice neznáme přesný počet pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením. Přiblížit si počet pečujících lze z dostupné analýzy osob pobírajících příspěvek na péči z roku 2009. Z celkových příjemců příspěvku na péči 292 000 tvoří dospělých osob v kategorii 19 - 64 let 24,30 % příjemců, hovoříme tedy o druhé nejpočetnější skupině příjemců příspěvku na péči hned po kategorii 75+ (Michalík, 2011b, s. 94).

V posledních letech se však zvyšuje pozornost o postavení rodin pečujících o osobu se zdravotním postižením. Michalík (2011a, s. 24) vnímá jako náročnou situaci v životě jedince zprávu o těžké nemoci osoby nebo zdravotním postižení, která je blízká.

Vzniklá situace přináší změny do rodin. Rodina od rodiny je odlišná a s tím souvisí odlišnost podmínek života členů rodiny, forem a náročnosti péče a dopady na stabilitu rodiny.

Rozdíly najdeme v potřebách a možnostech u rodin pečujících o osobu se zdravotním postižením dle Michalíka (2011a, s. 25):

- jestliže je pečováno o dítě či je opečovávanou osobou jiný člen rodiny,
- jestliže je osoba s postižením narozena jako první a má mladšího sourozence bez postižení nebo naopak,
- jestliže je postižení těžké a ovlivňuje kvalitu života a zároveň umožňuje žít život „běžně“ či neumožňuje a prognóza je kritická,
- jestliže postižení je pro sociální okolí obtížně přijatelné kvůli stigmatizujícím projevům.

Dalšími faktory ovlivňující rodiny jsou dle Michalíka (2011a, s. 25):

- nedostatek materiální či naopak dostatek,
- úplnosti či neúplnosti rodiny, rodina s více sourozenci či vícegenerační,
- krátkodobost či dlouhodobost péče,
- dostatek podpůrných služeb poskytovaných formálními pečujícími a financí či naopak nedostatek.

Zmíněné modely ovlivňující vliv potřeb podpory, motivace a soudržnosti rodiny se mohou vzájemně prolínat a vyskytovat v průběhu péče u jedné rodiny.

Důležitá je resilience rodiny, kdy podle Břicháčka (2002) jde o rovnováhu mezi funkcemi rodiny (biologicko-reprodukční, materiální, výchovnou a emocionální) a kapacitu jednotlivců v rodině vzájemně komunikovat, podporovat se a zvládat stres. Autor dále uvádí protektivní a rizikové faktory, které působí na resilienci rodiny.

- Protektivní faktory: schopnost čelit a řešit krizovým situacím, otevřená komunikace všech, soudržnost rodiny a flexibilita rolí a vztahu v rodině.
- Rizikové faktory: události, které jsou traumatizující a dlouhodobé, nízký socioekonomický status a proměnlivost nároků společnosti

(Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017, s. 30).

Rodina pečující o dospělou osobu se zdravotním postižením, která se stará o člena rodiny od narození se vyznačuje dlouhodobou a soustavnou péčí, která přináší spoustu okamžiků, které mohou být pro pečující náročné a musí jim čelit po celou dobu poskytování péče. Náročné okamžiky se mohou také vyskytnout i u rodin pečujících o dospělého člověka, který má sníženou soběstačnost a potřebuje pomoc druhé osoby z důvodu získaného postižení. Mezi náročné okamžiky v péči patří:

- osvojení si základních technik při poskytování péče,
- problémy se zdravím a osamělost neformálních pečujících,
- absence vhodné formální péče (služeb),
- trauma z umístění opečovávaného do institucionální péče,
- umírání či smrt opečovávaného (Jeřábek, 2005, s. 14-17).

3.3. Kvalita života a situace neformálních pečujících

S pojmem kvalita života se setkáváme v mnoha oborech zabývajících se lidmi a jejich životy – medicína, pedagogika, sociální práce, demografie a další. Michalík (2011a, s. 32) uvádí, že o tento pojem odborná veřejnost jeví velký zájem a je přesvědčen o „*definitivní neuchopitelnosti termínu kvality života jedním vědeckým směrem, jednou vědeckou disciplínou a jednou metodologií.*“ Můžeme konstatovat o multidimenzionalitě daného termínu. Třemi základními přístupy při aplikování pojmu kvalita života jsou: objektivní, subjektivní a kombinace obou indikátorů patřících do objektivního a subjektivního přístupu. Přes rozsáhlost pojmu nelze přijmout obecně platné definice, problémem by mohla být širší oborů zabývajících se kvalitou života a dalším problémem by mohla být obecná platnost pojmu v jednotlivých oborech.

Mareš (dle Michalík, 2011a, s. 33) analyzoval odborné články týkající se kvality života a na základě zjištěných informací vytvořil sedm kategorií:

1. materiální zabezpečení,
2. zdraví,
3. produktivita,
4. velmi dobré, přátelské mezilidské vztahy,
5. pocit bezpečí,
6. komunita,
7. emoční pohoda.

Mareš dále zmiňuje, že pojem kvalita života obsahuje rozmanité situace ovlivňující kvalitu života osoby či skupiny osob. Doporučuje jej chápat jako „*výzvu a měřítko přístupu – jako možnost nově definovat vybrané parametry života daných skupin obyvatelstva a s větším si menším úspěchem je komparovat v místě, čase a prostoru*“ (dle Michalík, 2011a, s. 34).

R. Veenhovenová (2000) (dle Michalík, 2011a, s. 34-35) se zaměřuje na vnější a vnitřní kvality života. Dala svým pohledem možnost vzniku čtyřpolní matice kvality života:

Tabulka 3 Čtyřpolní matice

| | Kvalita života | |
|-------------------------|--------------------|---------------------------|
| | Vnější | Vnitřní |
| Životní příležitost | Možnosti prostředí | Jedincova životaschopnost |
| Podoba samotného života | Užitečnost | Porozumění životu |

Na kvalitu života pohlédneme ze tří oblastí – being, belonging, becoming dle autorů Raphael, Rukholm, Brown et al., 1996 (dle Michalík, 2011a, s. 35-36).

Michalík tyto oblasti nazval „modelem 3B“ v překladu tyto oblasti chápeme jako:

- Být (being), kde řadíme bytí fyzické (zdraví, hygiena, stravování, péče o vzhled), psychologické (zdraví, emoce, sebedůvěra, sebezpečí) a spirituální (osobní hodnoty, víra).
- Patřit někam (belonging), kde řadíme příslušnost fyzickou (bydlení a lokalita, škola či práce), sociální (rodina, blízcí, sousedé aj.) a komunitní (sociální a zdravotní péče, finanční zajištění, akce a vzdělávací programy).
- Usilovat o něco (becoming), kde řadíme usilování o osobní růst, volnočasové a praktické (zaměstnání, domácí práce, dobrovolnická práce).

Tabulka 4 Model oblastí, které ovlivňují kvalitu života neformálních pečujících

| Kvalita života | | | | | | | |
|------------------------------------|---|----------------------|---------------------------------------|------------------------------------|------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|
| Oblast zdravotní péče | Oblast sociálního zabezpečení (služby, dávky) | Oblast zaměstnanosti | Oblast politická, právní a ekonomická | Oblast kulturní (sport, volný čas) | Oblast vzdělání a vzdělávací | Oblast prostředí (doprava, stavby) | Biologicko-psychologický aspekt |
| Oblasti ovlivňující kvalitu života | | | | | | | |
| Osoby opečovávané | | | ↔ | | Neformálního pečujícího | | |

Zdroj Michalík (2011a, s. 40)

Zaměříme se nyní na vybrané situace a problémy pečujících související s dlouhodobým poskytováním péče osobám se zdravotním postižením.

3.3.1. Situace sociální

Vzniklá sociální situace, kdy se neformální pečující rozhodují jak pomoci osobě s postižením, která potřebuje pomoc druhé osoby, je náročná a vyžaduje důležité rozhodnutí a určité přizpůsobení se vzniklé situaci. Významnou roli má zde motivace k péči a především soudržnost rodiny. Tuto sociální soudržnost rozlišujeme na mechanickou, kdy rodina má společné hodnoty a vzory chování, jsou jednotní v rozhodnutí o poskytnutí či neposkytnutí péče. A organickou, kdy se členové rodiny vzdají vlastních priorit na úkor společných potřeb, aby rodina fungovala jako celek a mohla poskytovat péči. Jde o rozdělení rolí a způsobu změny určitých zvyklostí v rodině (Jeřábek, 2005, s. 7).

Významná je i podpora a kontakt se širším sociálním okolím. Powell (2010, s. 136) zmiňuje možnost zániku přátelství z důvodu nepochopení vzniklé situace rodiny či jedinců pečujících o osobu s postižením, avšak zdůrazňuje, že je chybou přerušování starých kontaktů. Pro zábranu ztráty sociálních kontaktů navrhuje, aby pečující: neodcházeli z práce, zda to není nutné, uvědomili si své potřeby a udělali si čas sami pro sebe a plánovali společenské činnosti.

Beighton a Wills (2017, s. 325-333) ve svém výzkumu zmiňují význam a smysluplnost přátelství pro neformální pečující. Někteří pečující popsali, že na základě vzniklé situace a péče o osobu se zdravotním postižením zjistili, kdo jsou jejich skuteční přátelé. Dále popisují významnost vzniku nových přátelství s ostatními pečujícími. Takové vzniklé přátelství označují pečující za „speciální“ a „vřelé“, neboť pečující spojuje péče o osoby se zdravotním postižením, což bývá velmi silným motivem pro sblížení a utvoření silného pouta přátelství.

3.3.2. Situace ekonomická

Další situací, se kterou se pečující potýkají, je situace ekonomická. V úplných rodinách je v České republice obvyklý model dvoupříjmových rodin. Michalík (2011a, s. 26) zmiňuje, že v ČR průměrného platu nedosahuje přibližně 60 % lidí a pro úplnou rodinu s tímto platem je obtížné zanechání práce jednoho, aby se mohl naplno věnovat péči. Obtížnější situace tedy vzniká u neúplných rodin, kdy péče o osobu se zdravotním postižením zůstala na osobě žijící sama. S touto situací také souvisí situace zaměstnanosti/nezaměstnanosti. Mnoho pečujících osob se vzdá či ztratí zaměstnání v důsledku neumožnění pracovat na zkrácený úvazek či mít flexibilní pracovní dobu nebo v důsledku míry a rozsáhlosti péče poskytované osobě se zdravotním postižením. Ztráta zaměstnání sebou nese nejen ztrátu finančního zabezpečení, ale ovlivňuje sebehodnocení, potřebu seberealizace a pocit užitečnosti pečujících. V ČR dle výzkumu Michalíka a kol.

z roku 2008 je zaměstnáno 23 % ze 702 respondentů, 8 % pracuje na částečný úvazek, 57 % nepracuje a 12 % respondentů neodpovědělo (Michalík, 2011b, s. 100).

Michalík (2013, s. 75) říká: „*Ekonomický nedostatek nemá dopady pouze na přímou finanční stabilitu rodiny, ale velmi často i na možnosti zajištění odpovídajících pomůcek a podpory člena rodiny se zdravotním postižením.*“

3.3.3. Situace zdravotní

Intenzivní a především dlouhodobá péče se projevuje na zdravotním stavu neformálních pečujících. Jestliže se zaměříme na časovou náročnost péče, můžeme si všimnout dle dostupného výzkumu Michalíka a kol. (2008), kterého se účastnilo přes 700 respondentů pečujících o osobu se zdravotním postižením, že vynaložený čas v přímé péči a dohledu se pohybuje:

- u osob I. stupně závislosti 6 hodin 31 minut denně,
- u osob II. stupně závislosti 10 hodin 05 minut denně,
- u osob III. stupně závislosti 15 hodin 54 minut denně,
- u osob IV. stupně závislosti 18 hodin 24 minut denně (Michalík, 2011b, s. 100).

Neformální péče poskytována převážně u osob s vyšším stupněm závislosti je náročnou nejen na čas, ale i na fyzické a psychické zdraví pečujících. Fyzické zdraví bývá zhoršováno z dlouhodobého pečování – přemísťování, polohování, zvedání a dalších úkonů potřebující osoba se zdravotním postižením. Wijaya (2012) také zmiňuje o 20 % vyšší pravděpodobnost výskytu psychických problémů u pečujících než u lidí neposkytujících takovou péči (dle Geissler, Holeňová, Horová, 2015 [online]).

3.4. Kvalita života a potřeby neformálních pečujících

Na kvalitu života pečujících můžeme také pohlížet z hierarchie lidských potřeb dle Maslowa, kdy uspokojení základních fyziologických potřeb (jídlo, pití, spánek) je bráno jako předpoklad k uspokojení subtilnějších potřeb (bezpečí, lásky, blízkosti jiných, sebeúcty a sebeaktualizace), (Slováček, Slováčková, Jebavý, Blažek, Kačerovský, 2004, s. 6).

Dohnalová, Hubíková (2013, s. 11-12 [online]) rozlišují dva pohledy potřeb pečujících. Užší pohled, který je charakterizován nerozlišováním potřeb mezi pečujícím a opečovávaným. Potřeby pečujícího vyplývají z péče a stavu opečovávané osoby s postižením a tedy snahou poskytnout co nejlepší péči. Předpokladem se stává spokojenost pečujícího na základě splněného cíle poskytnout co nejlepší péči. Patří zde:

- potřeba pomoci a podpory ze stran profesionálů,
- potřeba informovanosti, potřeba nácviku úkonů souvisejících s péčí,

- potřeba zlepšení komunikace s odborníky (lékaři, sociální pracovníky, pedagogy aj.).

Širší pohled je charakterizován potřebou úlevy a odpočinku od poskytování péče. Zde lze zařadit: potřebu emocionální podpory a potřebu mít prostor pro volný čas či aktivity mimo péči.

Rovněž autorka Holmerová (2003, s. 35) zmiňuje potřeby pečujících a klade důraz na sociální integraci a síť pečujícího (sociální vztahy jejich intenzita a struktura), dále podporu blízkých, ale i odborníků a v neposlední řadě pomoc formální péče - služby a materiální pomoc.

3.5. Negativní dopady neformální péče

Neformální péče je někdy nazývána „práci z lásky“, která však kvůli dlouhodobosti a intenzitě péče má negativní dopady na kvalitu života neformálních pečujících.

Soukupová (2006, s. 26) zmiňuje, že: *„Pečující mívá sklon zanedbávat své vlastní tělesné, duševní i duchovní potřeby, má sklon odbývat se, nebo klade na sebe nároky zvládnout veškerou péči sám, nezatěžovat ostatní.“*

Výsledkem odbýváním se a kladením velkých nároků sám na sebe nebývá jen zhoršující se kvalita života a fyzického a psychického zdraví pečujících, ale zároveň se zhoršuje kvalita péče, kterou poskytují. Další negativní dopad poskytování péče se odráží na duševním zdraví pečujících. Pečující se mohou potýkat s pocitem ztráty životní perspektivy a optimismu, s únavou či pocitem vyhoření (Geissler a kol., 2015 [online]).

Podle šetření v rámci projektu „Podpora neformálních pečovatelů“ dle Šimoníka (2015) jsou nejvíce pociťované negativní dopady neformální péče:

- ztráta volného času,
- psychické vyčerpání a zdravotní problémy,
- omezení společenského života, vlastních zájmů, kontaktů s přáteli,
- zhoršení finanční situace, snížení profesní kvalifikace,
- samota,
- zhoršení vztahu s partnerem či rodinou (dle Geissler a kol., 2015 [online]).

Dle výzkumu Tošnerové je v České republice výraznou zátěží pečujících: bydlet ve společné domácnosti s opečovávaným, potřeba pravidelnosti poskytované péče, trávení vyššího počtu hodin s osobou s postižením a zhoršující se stav opečovávaného jedince. Zátěž pečovatele je výrazná především u osob, kde chybí podpora rodiny či blízkých, dále pochopení odborníků a nedostatku informací (Tošnerová, 2001, s. 64).

4. Podpora neformálních pečujících

V následující kapitole se zaměřuji na podporu neformálních pečujících. Mezi opatření podporující neformální péči řadíme zdravotní a sociální služby, finanční a legislativní nástroje.

4.1. Podpora neformálních pečujících z hlediska nástrojů veřejné politiky

Nástroje veřejné politiky podporující neformální péči členíme na nástroje určené pečujícím a dále nástroje určené opečovávaným osobám. Nástroje můžeme dělit na ty, které mají přímý vliv na pečujícího (finanční – dávky pro pečující a služby pro pečující) a dále ty, které nemají přímý vliv, ale působí na usnadnění spolupráce mezi neformálními pečujícími a formálními pečujícími. Konkrétně zde patří **poskytování informací, poradenství, vzdělávání, svépomocné skupiny a sdílená péče**. Druhý typ tvoří nástroje, které jsou určené opečovávaným a pomáhají při naplňování potřeb pečujících. Mezi přímé nástroje daného typu řadíme přímé služby (odlehčovací služba) a dávky pro opečovávané. Nepřímými nástroji potom tedy jsou služby (zdravotní a sociální) určené pro potřeby opečovávaných (Kotrusová a kol., 2013, s. 12-13).

4.2. Podpora neformálních pečujících z hlediska zdravotních služeb

Cílovou skupinou této práce jsou neformální pečující o dospělé osoby se zdravotním postižením. Opečovávané osoby vzhledem ke svému zdravotnímu postižení a pečující osoby často využívají zdravotní služby. Pečující poukazují na některé nedostatky zdravotnické služby v ČR:

- nedosažitelnost služeb kvůli jejich teritoriálnímu umístění,
- nedostupnost služeb různých druhů (zubní, praktičtí lékaři),
- neexistence centra pro komplexní vyšetření nemoci (stavu, postižení),
- nedostupnost lázeňské péče,
- špatné komunikace zdravotnických odborníků (Michalík, 2013, s. 71-72).

4.3. Podpora neformálních pečujících z hlediska sociálních služeb

V druhé kapitole teoretické části jsem popsala sociální služby týkajících se cílové skupiny osob se zdravotním postižením. Z hlediska podpory neformálních pečujících o dospělé osoby se zdravotním postižením můžeme z výčtu služeb zde zařadit pouze poradenství, osobní asistenci, denní a týdenní stacionář a odlehčovací službu. I přesto, že většina zmíněných služeb, je určena primárně osobám opečovávaným, dotýkají se podpory neformálních pečujících. Je jim tak poskytnutý čas k odpočinku od péče, možnosti pracovat,

vyřídít si osobní záležitosti mimo domácnost na úřadě, lékaře aj. či trávit čas s přáteli (Dobiášová, Kotrusová, 2017, s. 29).

Dalšími významy např. odlehčovací služby pro neformálního pečujícího dle portálu poradíme si (2015 [online]) jsou:

- mít čas a možnost pro vlastní zájmy, kulturní zájmy a dále vyřešení věcí mimo domácnost,
- zlepšení kvality života pečujícího,
- načerpat nové síly,
- prevence syndromu vyhoření.

4.4. Sdílená péče

Sdílenou péčí rozumíme kombinaci formální a neformální služby. Jde tedy o situaci, kdy se neformální pečující starají doma o osobu se zdravotním postižením a využívají pomoc zdravotních a sociálních služeb. Cílem je poskytnutí podpory, aby opečovávaná osoba zůstala v domácím přirozeném prostředí. Pro pečujícího se jedná tedy o podporu psychickou, fyzickou a možnosti prostoru pro odpočinek (To zvládneme! Základní informace pro domácí pečující, 2017 [online]).

4.5. Svépomocné skupiny

Svépomocné skupiny jsou skupiny tvořené lidmi spojující určité zkušenosti s daným problémem (osobním, rodinným či komunitním), kteří si vzájemně pomáhají při jeho vyřešení (Matoušek, 2008, s. 218).

Členové skupiny si předávají nejen zkušenosti, ale i emocionální podporu či přímou pomoc. Mohou společně obhajovat své zájmy a spolupracovat s formálními poskytovateli péče. Skupiny jsou účinnou podporou a pomocí neformálních pečujících. Je to dostupná možnost k naplnění potřeb pečujících, mít podporu, zbavit se pocitu bezmoci a zvládat či měnit svou situaci (Matoušek, 2003, s. 167).

4.6. Psychosociální podpora

Psychosociální podporu pro neformální pečující poskytují formální služby dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách např. v rámci poradenství či sociálně aktivizačních služeb, kdy je potřeba posílit jedince (rodinu), aby zvládal samostatně nároky každodenního života. Psychosociální podporou nemusí být jen zmíněné služby, ale také svépomocné skupiny a především rodina a blízcí. Mít oporu pomáhá pečujícímu uspokojovat své potřeby např. potřebu bezpečí, sounáležitosti, potřebu uznání či potřebu dosáhnout úspěchu.

Sociální oporu Caplan (dle Křivohlavý 1998, s. 91) popisuje: „*jako trvající mezilidské spoje a vztahy daného člověka ve skupině lidí, na které se tento člověk může spolehnout a které mu mohou poskytnout emocionální podporu, asistenci a potřebné zdroje ve chvílích, kdy je potřebuje*“.

4.7. Podpora z hlediska dobrovolnictví

Dobrovolníkem může být osoba starší 15 let, která chce poskytovat dobrovolnickou službu. Na základě svých znalostí a dovedností si vybere vysílající organizaci, se kterou uzavře smlouvu pro výkon dobrovolnictví (Zákon č. 198, § 3).

Právě taková osoba může být nápomocná neformálním pečujícím. Dobrovolník představuje možnost si neformálně promluvit, sdílet radostné i méně radostné okamžiky, dále může přinést do rodin nové impulsy a posilovat sebeúctu neformálních pečujících. Dobrovolnictví tedy znamená pro pečující podporu, pomoc, sociální vazbu, odpočinek, nové nápady či jiný pohled na péči (Host, 2018, [online]).

4.8. Informovanost a edukace pečujících

V procesu informovanosti mají především důležitou roli odborníci, kteří v průběhu péče přijdou do styku s opečovávanou osobou a jeho neformálními pečujícími. Jedná se tedy o lékaře, rehabilitační pracovníky – fyzioterapeuty, sociální pracovníky a další, od kterých neformální pečující potřebuje pomoc a podporu při poskytování péče či jejímu porozumění.

Dle Kunhartové a kol. (2017, s. 27) informovanost snižuje nejistotu neformálních pečujících a napomáhá ke klidu a schopnosti lépe zvládat zátěžové situace.

Sociální pracovníci v procesu informovanosti mají významnou roli. Jsou to právě oni, kdo vstupují do rodin pečujících o osobu se zdravotním postižením a měli by zprostředkovávat rodinám pomoc a podporu při péči. Kotrusová a kol. (2013, s. 10) zdůrazňují nezastupitelnost role terénních služeb, které považují za klíčové koordinátory mezi formální a neformální péčí a také mezi zdravotní a sociální oblastí. Sociální pracovníci by měli svým profesionálním a empatickým přístupem vést rodinu ke správným řešením, zprostředkovávat kontakty na další odborníky/služby, poskytovat základní poradenství ovšem nikoli řešit situaci za rodiny.

Hubíková (2017, s. 10) popisuje neformální pečující jako nezavedené klienty sociální práce. Hovoří o neexistenci výzkumu zaměřeného na sociální práci s pečujícími v ČR a nemapování situací pečujících i přesto, že by mohli sociální pracovníci definovat rizika či potíže, se kterými se pečující potýkají. Dále zmiňuje, že i když se sociální pracovníci snaží nepřehlížet problémy sdělené pečujícími, naráží na limity. Limity vlastní osoby a limity

organizace, kde pracují. Jelikož nejsou v sociální práci neformální pečující vymezeni jako cílová skupina, sociální pracovník v rámci náplně práce a dostupných nástrojů vnímá tak problémy neformálních pečujících jako neřešitelné.

Důležitou podporou je také edukace neformálních pečujících v oblasti posílení kompetencí při zvládnání péče. O vzdělávání projevují pečující zájem v oblastech: specifických znalostí a dovedností při pečování, psychosociálních aspektech péče či sociálně-právních dovednostech (Geissler a kol., 2015, s. 33 [online]).

Dle výsledků šetření Podpory neformálních pečujících (Geissler a kol., 2015, s. 33 [online]) osoby mající větší zájem o vzdělávání jsou především ty, které začínají s péčí. Dále je zmíněno, že někteří pečující se vzhledem k nedostatku času nemohou vzdělávat, jiní se například nechtějí účastnit vzdělávání na úkor kvality péče opečovávané osoby.

Bareš et al. (2012) zmiňuje časovou vytíženost a vyčerpanost pečujících. Kdy přes zmíněné faktory ve svém volném čase pečující upřednostní věnování volného času tomu, co je baví, kde si odpočinou, což by vzdělávání nemuselo představovat.

4.9. Finanční podpora

Finanční situaci a podporu neformálních pečujících o osoby se zdravotním postižením jsem již zmínila v druhé a třetí kapitole. Je však důležité zmínit, že od letošního roku 2018 od 1. června se zavádí dávka dlouhodobé ošetrovné, které má pomoci po propuštění ošetřovaného blízkého z nemocnice a bude potřeba celodenní péče ještě po dobu minimálně 30 dní (Sulek, 2017 [online]).

Současně české právo upravuje následující finanční podporu neformálních pečujících:

- *„Povinnosti zaměstnavatele vůči zaměstnancům pečujícím o osobu závislou na péči jiného.*
- *Započtení doby péče pro účely výpočtu dávek v nezaměstnanosti.*
- *Daňové zvýhodnění.*
- *Podporovanou účast na systémech sociálního pojištění.*
- *Nepřímou podporu prostřednictvím příspěvku na péči.“* (Koldinská, 2016, s. 12).

EMPIRICKÁ ČÁST

5. Metodologie výzkumu

V této části diplomové práce, představuji a zároveň přibližuji použitou výzkumnou metodologii. Definuji cíl výzkumu a výzkumné otázky. Dále popisuji zvolenou metodu výběru respondentů, metody – získávání, zpracovávání a analýzy dat. V neposlední řadě v práci zmiňuji také etické otázky výzkumu.

5.1. Cíl výzkumu

Hlavním cílem práce je zjistit a porovnat situace a potřeby neformálních pečujících starajících se o dospělé osoby s tělesným a mentálním postižením ve vybraných okresech Moravskoslezského kraje. Popsat zkušenosti pečujících s podporou a pomocí odborníků a zjistit v jakých oblastech by pečující uvítali pozitivní změnu.

Hlavní výzkumná otázka

Hlavní výzkumná otázka, která vznikla v návaznosti na cíl výzkumu:

- **Jaké jsou potřeby neformálních pečujících starajících se o dospělé osoby s tělesným a mentálním postižením?**

Dílčí výzkumné otázky

Z cíle výzkumu vplynuly další dílčí výzkumné otázky:

- Jak neformální pečující vnímají průběh domácí péče o dospělého jedince se zdravotním postižením od narození po současnost?
- Jaká byla motivace pečovat o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí?
- S jakými obtížnými situacemi se neformální pečující potýkají?
- Jaké služby formální péče neformální pečující využívají při poskytování dlouhodobé péče?
- Jaké možnosti pomoci ze strany odborníků při podpoře domácí péče o osobu se zdravotním postižením využívají neformální pečující?

5.2. Výzkumné metody

Pro výzkum s ohledem na téma diplomové práce jsem zvolila kvalitativní šetření s využitím polostrukturovaných rozhovorů. Blíže v této části práce popisují kvalitativní strategii, metodu výběru a charakteristiku respondentů, metodu získávání, zpracovávání a analýzy dat.

5.2.1. Kvalitativní strategie

V sociálním výzkumu rozlišujeme strategii kvalitativní a kvantitativní. Aplikování jedné či druhé strategie představuje jisté výhody i nevýhody (Reichel, 2009, s. 40).

Pro výzkum diplomové práce jsem zvolila kvalitativní strategii. Reichel (2009, s. 40-41) říká že: „*Předmětem kvalitativní metodologie je studium běžného, každodenního života lidí v jejich přirozených podmínkách.*“

Také autor Disman (dle Miovský, 2006, s. 16) kvalitativní přístup označuje jako: „*nenumerické šetření a interpretace sociální reality.*“

Reichel (2009, s. 41) zmiňuje dané charakteristiky kvalitativního přístupu:

- intenzita šetření,
- časová náročnost,
- induktivní přístup,
- zkoumání množství aspektů u malého množství respondentů,
- vyhodnocování v průběhu sběru dat,
- zobecňování výsledků je problematické,
- dobré poznání konkrétní situace,
- pomoc při porozumění zkoumaného problému.

Miovský (2006, s. 18) uvádí další charakteristiky kvalitativního přístupu:

- *„jedinečnost,*
- *neopakovatelnost,*
- *kontextuálnost,*
- *procesuálnost a dynamika,*
- *reflexivita.*“

5.2.2. Metoda výběru a charakteristika respondentů

Při výběru respondentů pro empirický výzkum jsem zvolila metodu záměrného výběru. Miovský (2006, s. 135) označuje tuto metodu za nejrozšířenější způsob při aplikování kvalitativního přístupu. Jde o cílený výběr jedinců na základě určitých vlastností a jejich ochoty se zapojit do výzkumu.

Vybrala jsem vhodné neformální pečující na základě těchto vlastností: dlouhodobě (od dětství opečovávaného) pečuje o dospělou osobu se zdravotním postižením a žije na území Moravskoslezského kraje.

Jednotlivé charakteristiky respondentů jsou stručné a vytvořené na základě sdělených informací z rozhovorů s neformálními pečujícími. Každý respondent je uveden pod číslem z důvodu ochrany soukromých dat.

Respondent č. 1

První respondent je 53letá vdaná žena. Žije s manželem a dcerou s tělesným postižením, o kterou pečuje 28 let. Bydlí v rodinném domě v okrese Ostrava – město. Má ještě jednu dceru, která je starší než opečovávaná osoba a nežije s nimi v domě, občas pomáhá s péčí. Respondentka pracuje flexibilně, pomáhá manželovi s kancelářskou prací.

Respondent č. 2

Druhý respondent je 44letá rozvedená žena. Žije sama se synem s mentálním postižením, o kterého pečuje 24 let. Bydlí v bytě v okrese Ostrava – město. Respondentka pracuje flexibilně, maximálně 3 hodiny denně, když je syn v denním stacionáři.

Respondent č. 3

Třetí respondent je 52letá rozvedená žena. Žije sama se synem s mentálním postižením, o kterého pečuje 21 let. Bydlí v bytě v okrese Ostrava – město. Pracuje 8 hodin denně od pondělí do pátku, když syn je v denním stacionáři a pomáhá jí matka, která syna vyzvedává ze zařízení.

Respondent č. 4

Čtvrtý respondent je 59letá vdaná žena. Žije s manželem a dcerou s kombinovaným postižením, o kterou pečuje 31 let. Bydlí v bytě v okrese Ostrava – město. Žena má ještě jednu dceru, která je starší než opečovávaná osoba a nežije s nimi, občas pomáhá s péčí. Respondentka kdysi zkoušela pracovat, ale souběh zaměstnání a péče byl pro ni vyčerpávající a věnuje se pouze péči.

Respondent č. 5

Pátý respondent je 48letá podruhé vdaná žena. Žije s manželem, dlouhodobě nemocnou tchýní používající invalidní vozík a dcerou s tělesným postižením, o kterou pečuje 23 let. Bydlí v rodinném domě v okrese Ostrava – město. Žena má další dvě dcery, které

zůstaly po prvním rozvodu s mužem v jeho péči. Respondentka tak žila pouze s třetí dcerou se zdravotním postižením, o kterou pečovala sama do jejich šestnácti let, poté se znovu vdala.

Respondent č. 6

Šestý respondent je 65letá žena, vdova. Žije sama se synem s mentálním postižením, o kterého pečuje 35 let. Bydlí v bytě v okrese Ostrava – město. Respondentce zemřel muž před 12 lety. Žena má ještě jednoho syna, který je starší než opečovávaná osoba a pomáhá občas s péčí. Respondentka je v důchodu a pečuje o syna. Před vstupem do důchodu pracovala nejdříve 8 hodin denně později 6 hodin, díky pomáhající rodině mohla pracovat.

Respondent č. 7

Sedmý respondent je 75letá žena, vdova. Žije sama se svou dcerou s mentálním postižením, o kterou pečuje 38 let. Bydlí v bytě v okrese Ostrava – město. Respondentce zemřel muž před 3 lety. Žena má starší dceru než je opečovávaná osoba, která pomáhá respondentce s péčí a měla syna, který zemřel před 2 lety. Žena je v důchodu a pečuje o dceru.

Respondent č. 8

Osmý respondent je 71letá vdaná žena. Žije s manželem a synem s mentálním postižením, o kterého pečuje 47 let. Bydlí v rodinném domě v okrese Ostrava – město. Má starší dceru než je opečovávaná osoba, která pomáhá s péčí. Žena pracovala flexibilně jen díky pomáhající rodině a přátel, nyní je v důchodu a plně se věnuje péči.

Respondent č. 9

Respondent označený číslem 9 jsou manželé, žena 43 let a muž 45 let. Žijí společně se synem a dcerou, která má tělesné postižení v rodinném domě v okrese Frýdek – Místek. Manželé pečují společně o dceru 24 let. Mají také mladšího syna (7 let) bez zdravotního postižení. Muž je pracující a žena výhradně pečující osobou.

Respondent č. 10

Respondent číslo 10 je 54letá, rozvedená žena. Žije sama se svou dcerou s tělesným postižením, o kterou pečuje 21 let. Bydlí v bytě v okrese Karviná. Mimo opečovávanou osobu má další dvě starší děti dceru a syna. Pečující osobu opustil muž při zjištění diagnózy poslední narozené dcery a žena zůstala na vše sama. Kvůli náročnosti péče a počtu dětí zůstala v domácnosti. Nyní nepracuje, je výhradně pečující osobou.

Respondent č. 11

Respondent číslo 11 je vdaná 56letá žena. Žije s manželem a synem s tělesným postižením, o kterého pečuje 27 let. Bydlí v rodinném domě v okrese Karviná. Respondentka má ještě staršího syna, který občas pomáhá s péčí. Žena je výhradně pečující osobou, po narození druhého syna již nepracovala.

Respondent č. 12

Respondent číslo 12 je vdaná 55letá žena. Žije s manželem a synem s tělesným postižením, o kterého pečuje 32 let. Bydlí v rodinném domě v okrese Opava. Respondentka je výhradně pečující osobou.

Respondent č. 13

Respondent číslo 13 je podruhé vdaná 62letá žena. Žije s manželem a dvojčaty s kombinovanými postiženími, o které pečuje 24 let. Bydlí v rodinném domě v okrese Opava. Dvojčata jsou z třetího porodu a druhého manželství respondentky. Z předchozích dvou porodů má žena dceru a syna, který občas pomáhá s péčí. Respondentka je výhradně pečující osobou.

Tabulka 5 Přehled základních informací o respondentech

| Neformální pečující | Pohlaví | Věk | Okres | Doba pečování | Opečovávaná osoba je |
|----------------------------|----------------|------------|-----------------|----------------------|-----------------------------|
| Respondent č. 1 | žena | 53 | Ostrava – město | 28 let | dcera |
| Respondent č. 2 | žena | 44 | Ostrava – město | 24 let | syn |
| Respondent č. 3 | žena | 47 | Ostrava – město | 21 let | syn |
| Respondent č. 4 | žena | 59 | Ostrava – město | 31 let | dcera |
| Respondent č. 5 | žena | 48 | Ostrava – město | 23 let | dcera |
| Respondent č. 6 | žena | 65 | Ostrava – město | 35 let | syn |
| Respondent č. 7 | žena | 75 | Ostrava – město | 38 let | dcera |
| Respondent č. 8 | žena | 71 | Ostrava – město | 47 let | syn |
| Respondent č. 9 | žena i muž | 43, 45 | Frýdek Místek | 24 let | dcera |
| Respondent č. 10 | žena | 54 | Karviná | 21 let | dcera |
| Respondent č. 11 | žena | 56 | Karviná | 27 let | syn |
| Respondent č. 12 | žena | 55 | Opava | 32 let | syn |
| Respondent č. 13 | žena | 62 | Opava | 24 let | dvojčata synové |

Vzhledem k údajům uvedených v tabulce je patrné, že respondenty jsou ve všech případech ženy a pouze u jednoho rozhovoru byl přítomen i muž. Průměrný věk respondentů je 55,5 let. Většina (osm) respondentů je z okresu Ostrava – město. Dalšími okresy, ze kterých byli respondenti ochotní rozhovoru pro výzkumnou část práce, jsou okresy: Frýdek Místek, Karviná a Opava. Respondenti pečují v průměru 28,85 let a opečovávanou osobou jsou jejich děti – dcery a synové. Z respondentů je deset osob výhradně pečujícími osobami.

5.2.3. Metoda získávání a organizace dat

Pro získávání kvalitativních dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Dle Miovského (2006, s. 150) je rozhovor velice obtížnou a zároveň výhodnou metodou. Tazatel provádějící kvalitativní rozhovor by měl mít určité dovednosti, koncentraci a disciplínu. Rozhovor také vyžaduje po tazateli určité interpersonální porozumění a citlivost (Hendl, 2005, s. 166).

Polostrukturovaný rozhovor je označován za nejrozšířenější metodu rozhovoru. Vyžaduje náročnější přípravu. Tazatel si vytvoří schéma, které je pro něj závazné (Miovský, 2006, s. 159). Hendl (2005, s. 174) tento typ rozhovoru označuje za *rozhovor pomocí návodu*. Návodem rozumíme okruh otázek, které je potřeba probrat. Tazatel má volnost v přizpůsobování otázek dle situace, je pouze na něm v jakém pořadí a jakým způsobem získá informace. Návod je pro tazatele pomocí při udržení zaměření rozhovoru.

Otázky do polostrukturovaného rozhovoru pro účely diplomové práce jsem vytvořila na základě zvoleného cíle práce a sestavila jsem scénář rozhovoru – uveden jako Příloha 1.

Organizace dat

Nejdříve jsem oslovila prostřednictvím elektronické komunikace vedoucí středisek v Moravskoslezském kraji, kde dochází dospělí lidé se zdravotním postižením, respektive s tělesným a mentálním postižením, zda bych mohla oslovit pečující klientů odlehčovacích služeb, denních stacionářů a sociálně aktivizačních služeb. Pečující jsem oslovila, když souhlasili a byli ochotní se účastnit výzkumného šetření, domluvili jsme se na konkrétní termín pro uskutečnění rozhovoru. Respondenti byli obeznámeni s úvodními informacemi k tématu, vyjádřili souhlas s nahráváním na diktafon a byli informováni o zajištění anonymity. Informace jsem tedy získala pomocí výše popsaného rozhovoru s jednotlivými neformálními pečujícími o dospělé osoby se zdravotním postižením.

5.2.4. Zpracování dat

Pro fixaci dat jsem použila audio záznam, kdy bylo zachycené veškeré mluvené slovo na diktafon a na základě toho jsem si mohla dělat poznámky pro své potřeby. Miovský (2006, s. 198) popisuje výhodu záznamových zařízení, jelikož jsou již moderní technologie malé a lehké, neomezují výzkumníka, nenarušují kontakt s respondentem a zároveň kvalitně zaznamenává zvukový průběh výzkumného šetření.

Tento audio záznam byl převeden do textové podoby a následně zpracován. Při zpracování jsem nejdříve roztřídila data podle určitých kritérií a následně upravovala pro snadnější práci s nimi pomocí kódování. Proces kódování lze v průběhu výzkumu upravovat podle nově zjištěných informací. Jednotlivé segmenty mohou být příliš obsáhlé

a budou potřebovat rozdělení na menší části či naopak méně obsáhlé a bude potřeba sloučení segmentů. Proces vyžaduje po výzkumníkovi konzistentní úroveň při provádění segmentace (Miovský, 2006, s. 210).

5.2.5. Metoda analýzy a její interpretace

Analýzou dat obecně rozumíme postup od kódování, archivace a propojení dat, po doplnění a komentování existujících dat, dále interpretace získaných dat a jejich ověřování. V neposlední řadě budování teorie a popřípadě grafické zobrazení výsledné podoby (Miovský, 2006, s. 220).

Dílčím postupem pro analýzu kvalitativních dat jsem zvolila metodu vytváření trsů. Výroky respondentů se seskupují do trsů na základě daných informací a jejich podobnosti. Podobnými znaky trsů mohou být tematické, prostorové, časové či personální překryvy. Základním principem při tvoření trsů je shlukování a srovnávání získaných dat. Má dimenzi jisté posloupnosti, kdy podle základních jednotek jsou tvořeny obecnější jednotky (Miovský, 2006, s. 221).

5.3. Etické otázky výzkumu

V rámci kvalitativního výzkumu je potřeba se zabývat etickými otázkami. Tazatelé by měli vždy zvážit důsledky z uveřejnění závěrů výsledků, především když se jedná o zkoumání lidí a jejich životů. Můžeme hovořit o obecné rovině, v níž jsou etické zásady formulovány. Neboť tyto obecné principy mohou být konfrontovány, jelikož nejsou jasně danými pravidly. Pečlivé zvážení etických aspektů provedeného výzkumu záleží tedy na výzkumníkovi (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 43-44).

Během realizace jsem se snažila o dodržení etických zásad, které ctí důstojnost jedince, dbají na dodržení lidských práv a jsou nezbytné pro navázání důvěry s respondenty. Jednou z hlavních etických zásad zaručenou respondentům byla anonymita, kdy identita respondentů by neměla být nikomu prozrazena. Dalšími zásadami jsou zachování soukromí a důvěrnosti. V předchozí podkapitole jsem zmiňovala, že respondenty jsem oslovila a informovala o průběhu výzkumu a okolnostech s ním spojených. I tento krok je velice důležitou etickou zásadou, kterou v literatuře autoři označují pod termínem informovaný souhlas. Výzkumník by v rámci etických otázek neměl zatajovat cíle a okolnosti výzkumu. Mezi další etické zásady patří emoční zabezpečení, na kterou by výzkumník měl být připraven a dát respondentovi příležitost pro vyjádření svých pocitů. Výzkumník musí respektovat, že respondent má svobodu odmítnutí a může kdykoli rozhovor ukončit, neboť nesmí ohrozit fyzické či psychické zdraví respondentů (Hendl, 2005, s. 155-157).

6. Výsledky výzkumu

Tato kapitola se zabývá výsledky výzkumu. Je zde zmíněna interpretace získaných informací na základě výzkumného šetření, analýza výsledků výzkumného šetření a shrnutí výsledků.

6.1. Interpretace výsledků

V následující části práce interpretuji získané výsledky na základě podobností plynoucích z polostrukturovaných rozhovorů. Interpretované výsledky jsou citovány přesně podle výpovědí respondentů a nejsou upravovány autorkou, obsahují tedy nespisovné slova. Jsou zde popsány hlavní kategorie tvořené dílčími podkategoriemi, které vznikly při užití metody vytváření trsů.

6.1.1. Kategorie péče

První kategorie, která vznikla na základě rozhovoru s respondenty, obsahuje podkategorie – průběh péče, obsah péče, význam péče a motivace k poskytování domácí péče.

Průběh péče

Podkategorie průběh péče vznikla na základě samovolného vyprávění neformálních pečujících poskytující péči již dospělým osobám s tělesným, mentálním či kombinovaným postižením. Vzhledem k tomu, že každý respondent byl jinak sdílný, prezentuji pouze informace, které byly sděleny respondenty. Při vyprávění respondenti byli požádáni o načrtnutí časové křivky podle náročnosti poskytované péče v jednotlivých letech opečovávaných osob. Tyto časové křivky doplňující popisy průběhy péče jednotlivých respondentů jsou převedené z papírové formy do digitální podoby a přiložené k diplomové práci – viz Příloha 2.

Respondenti popisují průběh péče následovně: „*Před jejím rokem jsme se dozvěděli, že není v pořádku. Bylo to trochu náročnější do těch 15, pak bylo zas v pohodě. Potom přišla střední, tak to bylo trošku náročnější. Skončila ta škola a začla chodit do denního stacionáře, takže je to takové - no člověk už si zvykne, takže ta náročnost není tak velká a teď už je to v rovině. Dnes tak asi někde uprostřed tak náročnost 6.*“ (R1)

„*Tak od toho jednoho roku bylo zřejmé, že je syn jiný, lítala jsem po doktorech, vyšetřeních, opustil mě manžel, na vše jsem zůstala sama. Když syn začal chodit do školy, tak ta péče byla tak na 8, ale pak v pubertě to bylo náročné. Syn byl náladový, nadával. Do těch 16 let byl takový společenský, ale později se uzavřel, a teď je nesvůj mezi cizími lidmi, dělá mu problém navazovat vztahy. Nyní je to asi 9,5. Je to s ním náročné.*“ (R2)

„Ve dvou letech jsem začínala vidět, že je jinej, začly ty starosti. Když syn začal chodit do školy a po těch doktorech bylo to trochu náročnější, potom jsme našli lepší doktory, to bylo takové klidnější všechno. Ted' má 21 tak na náročnosti číslo 7. Relativně jsme v pohodě, ale furt mám starosti, co bude.“ (R3)

„Dcera se narodila v 7. Měsíci, ze strany lékařů docházelo ke zkreslování, to bude v pořádku, ona to dožene, bude mírně retardovaná, bude používat berličky, no a výsledek je takový jaký je. Takže když jsem se to dozvěděla, že je to vážné, bylo ji dva a třičtvrtě roku. Od té doby dosud je to velmi, velmi, velmi těžké. Ted' je v tom bodě nejtěžším bych řekla. Nyní je péče na té nejtěžší úrovni – 10.“ (R4)

„Dcera se narodila předčasně, dva měsíce byla v inkubátoru a lékaři mi říkali, ať ji dám do ústavu. Tomu jsem se postavila a vzala jsem si ji domů. Řekli mi, že bude opožděná. Až v 1 roku z propouštěcí zprávy jsem se dozvěděla, že dcera má DMO. Tak zhruba do 4 let to bylo fakt náročné. Byla jsem na dceru sama, to bylo opravdu nejtěžší období. Pak se to zlepšilo, chodila do školky, školy. A od těch 17 je to už na té stejné rovině - na 6 bych řekla.“ (R5)

„Syn se narodil s Downovým syndromem. Do 6 let to bylo náročné. V 6 letech byl trošičku náznak, že je to lepší, vypadalo to, že by se s tím něco dalo dělat, že by to šlo zlepšit. Potom to stagnovalo a ted'ka se mi zdá, že možná na takové úrovni 5. A zdá se mi, že takové věci co zvládal dřív, už ani nezvládá.“ (R6)

„Ona je třetí dítě, měla jsem ji v 35letech, měla jsem těžký porod. V porodnici mi neříkali, že je postižená, všimla jsem si, že ji po očkování proti obrně začlo utíkat očko a do 3 a půl roka jsem chodila k paní psycholožce. A kolem těch 3 roku přestávala mluvit a potom mi řekli, že má autismus. Oni ji utlumovali lékama, protože je i ted' hyperaktivní. Pak to bylo dobré, chodili jsme ven, nakupovat, jezdili šalinou, autem ráda jezdila asi do těch 13 let. Pak jsem ji dala do diagnostáku, kde tyto děcka pozorovali a tam se její stav zhoršil, tam ji tak nadopovali práškama a místo, aby ji rozvíjeli, protože byla v tom věku. Vrátili mi ji tak, že ji donesli v náručí, že nechodí, do té doby normálně chodila. Já jsem tam pak začala chodit a byla jsem s ní jako by byla doma, donášela jsem jí jídlo, chodila jsem s ní ven. Potom jsme se s manželem rozhodli, že si ju vezmem zpátky dom. Tak ji mám od tej doby doma. Ale nešlo ji naučit už znovu vše od začátku. Ted' je to s ní náročné, tak na tej 10 od těch 28 roků.“ (R7)

„V roku a půl onemocněl, to bylo náročné tak na 10 pořád, tak 8 až 7. Tak ta péče byla nejkritičtější do těch 10 let, pak začal chodit do té školy, to bych dala tak na tu 6 on byl i v učebním oboru do těch 17-18 byl ve škole, před 8 lety kdy měl 3-4 záchvaty denně to bylo náročné, tak až na tu 9 až 10, kdy jsme museli do Motola, kde mu na srdce operovali stroj. Od té doby se to tak ustálilo, tak na tu 7 a ta náročnost tam je.“ (R8)

„Do toho roku nám nikdo neřekl nic, narodila se předčasně, řekli nám, že bude těžké ji vychovat. Chodili jsme furt k lékařům. Z Frýdku do Ostravy jsme jezdili 2x týdně. Až jsem si všimla, že se nehýbe, tak jsme byli posláni k neurologům. Museli jsme cvičit, 3x hodinu denně, dítě řvalo, aniž by mu někdo ubližovat, chodila do speciálně mateřské školy. A potom chodila do školy, měla svou asistentku, která jí hodně pomáhala. Po základce nebyla jediná třída, kde by mohli vozíčkáři. Takže dcera má jen základní školu. Od těch 19 je to tak na té 10 opravdu náročné.“ (R9)

„Mám 3 děti a dcera je poslední, diagnóza ji byla určena v 10. měsících. Nyní je to tak na té 9. Od rána do noci potřebuje všechno už od malička“ (R10)

„Je to mé druhé dítě... Mu se to stalo při porodu a pak jsem viděla, že je něco špatné, tak od 9. měsíce. Je to náročné po celou dobu. Teď tak na té 6 od těch 18 let.“ (R11)

„Syn je předčasně narozený, diagnostikovali mu DMO, v podstatě nám nikdo nic neříkal. Po celou dobu to je náročné, dělám skoro vše. Nyní je náročnost na té 7.“ (R12)

„Bylo to mé 3. těhotenství. Rodila jsem až v roce 1993 - v svých 37 letech. V porodnici, došlo ke komplikacím. Strašně se vše opozdilo - převoz i porod. Syn X byl první, pak syn Y - napitý plodové vody a kříšen. Byli předčasně narozeni. Diagnóza zněla DMO - dětská mozková obrna. Život se nám otočil o 180 stupňů, zkušenosti žádné. Takže od malička chodili na neurologii, kde nám doporučili cvičení -Vojtovu metodu. Asi od 4let začali navštěvovat denní stacionář. Synovi X hodně pomohli, byl lepší, lezl, seděl a později se pomalu rozchodil u chodítka a syn Y. v rámci možností seděl v kokině. Od malička nemluvil a špatně vidí - jen obrysy. Ale časem se naučil základní slova. Asi v 8 letech začal syn X chodit do základní školy pro postižené, syn Y se dostal do denního stacionáře. Syn X se dostal do Poruby na SOU profesora Matějčka pro děti s kombinovanými vadami, kde absolvoval 3leté studium. Syn Y má dodnes zkrácenou školní docházku na 1 hodinu denně. Nyní je náročnost u syna X - 5 a u syna Y - 8.“ (R13)

Obsah péče

Z rozhovorů s neformálními pečujícími o dospělé osoby se zdravotním postižením je zřejmé, že poskytovaná péče obsahuje dohled a slovní povzbuzení, dopomoc či úplnou pomoc pečujících. Jeden respondent uvádí, že péče je prováděna pod dohledem se slovním povzbuzením opečovávané osoby: *„Syn se sám nají, obleče, umyje, ale ke všemu potřebuje někoho, kdo mu řekne. On se orientuje, ale je sociálně nezrálý. Když chci, aby něco dělal, tak ho musím vést a musím s ním. Sám od sebe si neřekne - teď si namažu chleba, uvařím si čaj. Potřebuje pocit jistoty.“ (R3)*

Obsahem péče čtyř respondentů je dopomáhání opečovávané osobě: „Syn si zvládne udělat dost věcí, ale potřebuje dohled a říkat. Když to vezmu od rána tak vlastně od kontroly hygieny někdy pomoci, oblékání, nachystání jídla, doprovodu ven, do denního stacionáře, neustálá kontrola syna. Doprovod domu, pomoc při převlékání, hygieně po wc, protože si sám neutře zadek. A v noci tu pro něj být, protože kolikrát celou noc nespí. Když se staráte o někoho je to 24 hodin denně.“ (R2)

„Veškerá péče během dne. Nezvládá hygienu, musím mu utřít zadek, musím mu dopomoc s věcma, nachystat mu oblečení podle počasí to by nebyl schopný, je mu třeba dopomoc s věcma a dohlížet, něco si sám obleče, ale není to někdy dobře a potom doprovody on samostatné existence není schopen.“ (R6)

„Všechno, kompletní dohled od té doby co se vzbudí, než usne. Udělám mu jídlo, zavolám ho ke stolu, sám se obleče, umyje - zkontroluju, ven sám nejde a vždy potřebuje dohled. Jsem celých 24 hodin ve střehu.“ (R8)

„Syn někdy zvládne dost věcí sám jako obléct se, najíst se, pohybovat se na vozíku, jezdí i ven. Pomáhám mu s přesuny, nachystáním jídla, věcí, doprovázím ho, když jede někam dál.“ (R11)

Osm respondentů uvádí, že opečovávané osoby potřebují celkovou péči ve všech oblastech, obsah péče popisují: „Všechno, očistí si sama zoubky, jinak veškerou ostatní hygienu téměř 100% dělám já, oblékání jednodušší věci zvládne, s těžšími kousky pomáhám já, s obouváním je to taky stejné. Jídlo jí připravuji já a nají se sama. Doprovázíme ji všude.“ (R4)

„Dcera je už ve a č.věku kdy zvládne plno věcí sama, od těch jejich sedmnácti vařím, peru, žehlím, nějaké složitější oblečení ji pomáhám obléct, koupání ve vaně a doprovody venku, pomalu se učíme, aby mohla jet sama někam, ale zatím všude doprovázím.“ (R5)

„Všechno. Protože dcera je spastická od ranního oblékání, umývání, snídaně, jídla, odvoz do stacionáře, k lékařům, domů. Takže veškeré dennodenní potřeby s ní, kolem ní.“ (R1)

„Musíte kolem ní dělat všechno, musíte ji obléct, koupat, dávat jí jídlo. Doma zná všechno, ale péči potřebuje 24 hodin.“ (R7)

Respondentka č. 9 a č. 10 se shodly v odpovědi: „Potřebuje všechno. Hygienu převléknout doprovody podat věci. Mám to nonstop.“ (R9, 10)

„Vše od hygieny, polohování, přesunů, krmení prostě všechno.“ (R12)

„Syn nezvládá nic, je to celodenní péče - umýt, nakrmit, přebalit, polohovat, cvičit, koupat aj. Druhý syn je na tom o něco lépe.“ (R13)

Jeřábek (2005, s. 9-13) rozlišuje péči na podpůrnou, neosobní a osobní, které jsem již popsala v první části práce. Dle odpovědí respondentů jejich domácí péče obsahuje všechny tři zmíněné druhy péče. Obsahem péče respondenti označují všechno – tedy hygienu, oblékání, vaření, podávání stravy, přesuny, polohování, neustálý dohled a doprovázení. Především z výroků respondentů, že pečují 24 hodin denně je zřejmé, že opečovávané osoby jsou závislé na pomoci druhé osoby a potřebují péči od rána do noci a i přes noc.

Význam péče

Respondenti se v rámci polostrukturovaných rozhovorů vyjádřili k významu poskytování péče doma. Jako význam péče respondenti vnímají to, že opečovávané osoby mají domácí zázemí a kontakt s rodinou. Význam péče také shledávají v poznání života s osobami s postižením. Respondenti uváděli následující významy domácí péči: *„Že je mezi svými, v místě kde to zná. Ulehčení života dceři, ať se jí daří dobře.“* (R1)

„Myslím si, že je to pro syna to nejlepší. Já jsem ráda, když vidím, že je o syna postaráno a má se dobře. I když je to někdy náročné, myslím si, že pro něj je lepší, když se o něj stará někdo blízký. Takže jsem šťastná, když je šťastný on.“ (R2)

„Je to moje dítě, hlavně že je mu dobře, že je v dobrém prostředí, a že je v klidu a já jsem taky v klidu. Že má kontakt s rodinou, a já se mám dobře, když on se má dobře.“ (R3)

„To je asi to nejlepší co jim můžete dát, být doma mezi svýma a svým.“ (R4)

„Myslím si, že pokud ta péče doma je z lásky že se to časem ukáže na tom dítěti, že je v pohodě.“ (R5)

„Za prvé je mezi svýma, zadruhé po devíti letech očekávané dítě, tak jsme se hodně těšili, když něco nešlo pořádně, tak se ubíralo nároků, no nešlo to a tak jsme ubrali a zhodnotili jsme život a priority. Nedokážu si dneska představit, co bych dělala. Vidím, že má radost, že je šťastný, že žije, i když má jiný svět, že je spokojený, že vám dá tu lásku.“ (R6)

„Já myslím, že je to lepší pro ty děcka. Je to pro ně lepší, je dobré, že může jít třeba do denního stacionáře, a že to děcko pak může být v domácím prostředí to je dobré. Já jsem věřící, teď jsem ráda, že je o ni postaráno a ty poslední 3 roky jsem ráda, že ju mám, že mám nějaký smysl života, že se mám o koho postarat, když manžel umřel. Já su ráda, že je doma a je spokojená.“ (R7)

„To že má zázemí doma. Já jsem spokojená, když on je spokojený. Poznala ty nemocné lidi a naučila jsem se mít k nim vztah, protože lidi, kteří nemají kolem sebe takhle nemocné lidi, tak nedokážou k nim najít ten vztah.“ (R8)

„Je to moje dítě, doma mu můžeme dát tu péči veškerou. Domácí zázemí.“ (R9)

„O tom, že má zázemí, je doma a má kontakt s rodinou. Brala jsem to jako poznání toho jiného. Přehodnotila jsem život, priority i hodnoty jsou úplně někde jinde. Výhodou je, že mám i ty zdravé děti, ty to vidí a je to pro ně obohacující a ty zkušenosti předávám takhle.“
(R10)

„O pohodlí je v rodinném prostředí nestresuje se a má tu naši péči na 100 %. Pomoc druhému.“ (R11)

„Co bych ho dávala pryč je v přirozeném prostředí a je rád.“ (R12)

„Myslím, že jen v domácím prostředí se svými blízkými se cítí nemocné děti spokojené. Je to prostě můj úděl, můj život a musím to brát, jak to je. A jsou nemocní, tak se musím postarat a věnovat se jim.“ (R13)

Motivace

V rámci kategorie péče vznikla na základě rozhovorů podkategorie motivace. Jednotliví respondenti se vyjádřili k tomu, jaká byla motivace k domácí péči o osobu se zdravotním postižením, dále jaká je motivace nyní po dlouhodobém poskytování péče. Prvotní motivací pro poskytování péče uvádí respondenti: *„Automaticky, se to stalo, tak se to stalo. Nikdy jsem neuvažovala ani nad tím dceru někam dát.“* (R1)

„Je to můj syn.“ (R2)

„Je to můj syn, aby měl kontakt s rodinou. Tak nějak normálně, беру to tak jak to je.“
(R3)

„Když jsem onemocněla a byla jsem měsíc doma, tak jsem se jí více věnovala a to se ve mě tak zlomilo, že jsme spolu více komunikovaly, dvakrát denně rehabilitovaly, jezdily ven – šel tam vidět pokrok k lepšímu a tak jsme se s manželem rozhodli, že dám výpověď a zůstanu doma s dcerou. Do ústavu by nikdy nešla.“ (R4)

„Ani ve snu by mě nenapadlo ji dát pryč.“ (R5)

„Byl to druhý očekávaný syn, Když jsme ho viděli tak jsme se do něj zamilovali, chytla jsem si ho do náruče a nedala bych ho.“ (R6)

„Já jsem nikdy neuvažovala, že bych ju dala pryč. To sem opravdu nikdy neuvažovala, že bych ju někam dala.“ R7 *„Jsem máma...“* (R8)

„Beru to jako samozřejmost, máš dítě tak se o něj budu starat.“ (R9)

„Já jsem se nerozhodovala, že dostanu 500 za ní a nechám si ji doma.“ (R10)

„Co jsem si zasloužila, to mám.“ (R11)

„Já jsem neměla žádnou motivaci, já jsem se nikdy nerozhodovala jestli půjde pryč, prostě to přišlo.“ (R12)

„Nikdy bych nedala své syny do ústavu. Nemohou se dětem věnovat individuálně a mateřská láska - ta hodně chybí.“ (R13)

Motivací při poskytování dlouhodobé péče je respondentům ohodnocení ze stran opečovávaných a získání pocitu klidu, radosti či nabytí pocitu získání síly a úspěchu z poskytnuté péče: *„Dává mi to její lásku.“ (R1)*

„Dává mi to jistotu, že je o syna dobře postaráno, teda podle mě. A syn teda když nemá svou špatnou náladu a nenadává mi do pí... a ku... tak mě obejmě, pohladí.“ (R2)

„Pocit, že jsme všichni klidní. Si řeknu nestěžuj si a hodně to řekne člověku že se má dobře při tom všem co se mu stalo v životě.“ (R3)

„Mám radost, když je to, jak to je. Snažím se hledat to pozitivní. Ze strany dcery se cítím být ohodnocena myslím si na jedničku, i když nevím co by vám řekla ona (smích).“ (R4)

„Dodává mi to vnitřní sílu určitě jo. Dcera je mi vděčná, že jsem si ji nechala, že se o ni starám. Víím, že si mě dcera váží, když žádný vděk nechci od ní. Myslím si, že od dcery jsem dostatečně ohodnocena, když je na mě někdy drzá, ale to už k tomu věku prostě patří.“ (R5)

„Dodává mi to sílu, jsem jeho matka. Když se na mě usměje a je mi blízko, je mi krásně. Bych nevolila jinou, já osobně ne, ale nemám to za zlé, když to někdo zvolí, protože každý jsme jiní, ne každý má ten cit. Nebo ten problém v té rodině že ta rodina tak nefunguje, tak člověk musí hledat takové řešení, jaké hledá.“ (R6)

„Ta mě kolem krku chytne, když spíme, chytne mě kolem krku, ona se hodně ráda semnou mazlí.“ (R7)

„Rozhodně nelituju rozhodnutí, ale 8 let mě to už nenaplnuje, teď už je to taková setrvačnost, předtím šlo vidět, že se rozvíjí. A teď je to takový stereotyp. Dcera když je doma tak mě nemusí a jak je pryč tak je za mě ráda.“ (R9)

„Motivací je jedině syn.“ (R8)

„Motivací je určitě dcera.“ (R10)

„Jo jsem potřebná.“ (R11)

„Ze strany syna jo se cítím být ohodnocena na jedničku a mám radost, když to je, jak je.“ (R12)

„Dává mi to obohacení, radost z jejich malých úspěchů. Ano, cítím se dostatečně ohodnocená za svou péči.“ R13

6.1.2. Kategorie obtížné situace

Poskytování dlouhodobé péče může mít negativní dopady na některé oblasti v životě pečujících. V rámci kategorie obtížné situace se z provedených rozhovorů projevíly následující situace: ekonomická, zdravotní, sociální a rodinná.

Ekonomická situace

Michalík (2011a, s. 26) zmiňuje ekonomický nedostatek a obtížnou situaci, která nastává při zanechání zaměstnání, aby se jedinec mohl plně věnovat péči o osobu se zdravotním postižením. Tato obtížná situace byla zmíněná i respondenty výzkumného šetření. Jedenáct respondentů zmiňuje, že poskytovaná péče zasahuje do ekonomické situace rodiny: *„Jelikož jsem matka samoživitelka a syn je na mě hodně vázaný, nemůžu chodit do práce na delší dobu, v práci jsem tak max. 3 hodiny co syn vydrží na denním stacionáři. Takže rozhodně po finanční stránce je to dost náročné.“* (R2)

„Myslím si, že ty maminky co se o ty děti starají, tak si jich ten stát neváží, nejsou dostatečně ohodnoceny. Kdyby alespoň dostaly nějaké dávky. Péče zasahuje do ekonomické situace rodiny, protože syna všude doprovázím, jsem samoživitelka, je to náročné. Myslím si, že je strašně špatný systém.“ (R3)

„Dcera peníze má, když je fajn, že se nám to do toho důchodu bude počítat, i tak si myslím, že by se ty peníze měly víc řešit. Peníze jednou budou chybět, nejsem marnotratná a neživoříme, ale abych ty peníze měla pro dceru, když se něco stane. ...zejména pro těžké případy by ty příspěvky na péči by měly být vyšší. A příspěvky pro nás pečující co se staráme o ty, co maj příspěvek 3, 4 by měly být.“ (R4)

„No dříve jsme měli vyšší stupeň příspěvku, teď nám jej vzali a ten bych ocenila, kdyby byl takový, jaký byl dříve protože. Protože z toho příspěvku si mě vlastně dcera platí, nemám žádný příjem a taky musíme šetřit na různé věci. Péče zasahuje do ekonomické situace rodiny. Jak jsem říkala, já nemám žádný příjem, mě si platí dcera a peníze se vždy hodí.“ (R5)

„No jak bych to tak řekla, jak to vidíte na papíru něco tak si řeknete je to dostačující, ale když přijde na skutečnost, tak kdybych chtěla, ty služby a možnosti jsou, ale to nezaplatíte, nemám to z čeho zaplatit. Když to tak vezmeme, ty finance na to nestačí. Absolutně ne. A jako pečovatelé nejsme vůbec ohodnoceni.“ (R6)

„Potřebovali bysme víc těch peněz. Já mám důchod a to není moc, hodně mi pomáhá dcera, ale kdybych to měla sama tak to nedám.“ (R7)

„No samozřejmě, bez diskutování, že zasahuje péče do finanční situace rodiny. Ocenila bych nějaký příspěvek my nejsme ohodnoceni, peníze jsou od syna, ten příspěvek na péči to nejsou moje peníze.“ (R8)

„No jistě, kdybych chodila do práce tak si vydělám dvakrát víc. Peníze jsou potřebné.“ (R9)

„Peněz není nikdy dost, co si budeme vykládat. Zasahuje to určitě do finanční stránky naší rodiny, já jsem ještě živila další dvě děcka.“ (R10)

„Ta péče je naše zaměstnání my jsme bez peněz, oni odejdou do zařízení, a my zůstanem úplně bez peněz máme důchod, ale to je nic. Jediný, kdo nám finančně pomáhá, je druhý syn. Mělo by to být hodnoceno jako práce sociálních pracovníku v službách. My jsme nic pro společnost, my jsme příspěvek kdysi měli, ale teď nemáme nic.“ (R11)

„Dostali jsme se do finanční pasti. Manžel vydělává, ale to je vše. Žijte z toho mála peněz, jsme omezeni financemi. Musíme žebrot o ty finance, příspěvky, lázně...“ (R12)

Zdravotní situace

Intenzivní a především dlouhodobé poskytování péče se projevuje na zdravotním stavu (respektive fyzické a psychické kondici včetně rizika „vyhoření“) neformálních pečujících. Michalík (2011b, s. 100) popsal časovou náročnost péče poskytovanou osobě se zdravotním postižením dle jednotlivých stupňů závislosti opečovávané osoby, kdy v I. stupni se jedná o péči okolo 6 hodin, v II. stupni okolo 10 hodin, ve III. stupni okolo 16 hodin a ve IV. stupni okolo 18 hodin péče. Toto tvrzení o časové náročnosti péče je potvrzeno i čtyřmi respondenty z výzkumného šetření, kteří uvádí, že jejich péče znamená tu být pro opečovávanou osobu 24 hodin denně.

Co se týče zdravotního stavu, pouze jedna respondentka uvedla, že nepociťuje nějaké změny svého zdravotního stavu, pouze je pro ni někdy únavný ten stereotyp.

Tři respondentky uvedly, že péče je zátěž především po psychické stránce. Respondentka č. 2 uvádí: *„Syn mě hodně psychicky vyčerpává. Je to náročné a už to začínám na sobě cítit, že nemám sílu občas. Syn neustále vyžaduje kontakt, každý den se vše opakuje, hlavně ten stereotyp ten mě dosti vyčerpává.“* Respondentka č. 6 sdělila: *„Podívejte se mám 65 roků, no tak momentálně nějaký ten zdravotní problém je. Ta péče to je spíš taková psychická zátěž bych řekla.“* Respondentka č. 12 říká: *„Pro mě je to zátěž po té psychické stránce syn je protivný. A taky protože už nemůžete fyzicky, to se podepíše na té psychice, furt nad tím přemýšlíte.“*

Dalších deset respondentů uvádí především úbytek sil, fyzické vyčerpání, ale i psychické. Respondentka č. 3 pociťuje, že už nebude mít síly do budoucna,

avšak přistupuje k životu pozitivně a říká: „*Tak úbytek zdraví to už je asi i s věkem, tím že už mám přes 50, tak jako člověk se ale furt snaží.*“

Také respondentka č. 8 zmiňuje pozitivní přístup k životu i přes náročnost péče působícího na zdraví: „*Jasně pociťuju úbytek sil, stárnu, určitě by' já se to snažím zvládat a snažím se kolem sebe rozhazovat energii. Ten kdo musí pracovat a pečovat o to dítě je to pro něj psychicky a fyzicky náročné.*“

Nedostatek sil popisuje respondentka č. 4: „*Já už teď cítím, že mi ubývá sil. Dceři bude příští rok 32 mě 60, takže nemůžu čekat od života, že mě bude něčím naplňovat, nebo že mi bude někdo dodávat sílu. Cítím se naprosto, naprosto vyčerpaná fyzicky i psychicky. Bere mi to sílu.*“

Respondentka č. 5 popisuje svou obtížnou zdravotní situaci následovně: „*Teďkom po té operaci musím dávat velký pozor, a myslím si, že je otázka času, kdy já skončím na vozíčku. Není mi ještě 50, ale síly mi dochází. A vlastně po té operaci můj zdravotní stav není dobrý. Možná ty moje zdravotní problémy se odráží na té psychice, že už nezvládnou, co jsem tak zvládla dřív. Někdy jsem fyzicky i psychicky fakt hodně unavená.*“

Respondentka č. 10 uvádí: „*Je to fyzicky náročné. Fyzická a psychická síla schází.*“

Respondentka č. 11 říká: „*Mě už ty kosti chřadnou, dostanete se do stavu, kdy už nemůžete, ale nemá to kdo udělat. Schází mi energie, mladí, jsem vyčerpaná unavená.*“

Nedostatek sil a fyzickou únavu zmiňují i následující respondentky: „*Dostatek sil nebudu mít, prozatím ještě mam. Fyzická únava je někdy no. A zdravotní potíže asi s věkem.*“ (R7)

„*Dostatek sil do budoucna? Ne, už nemám. Je to jistě velká zátěž na kolena, klouby a záda.*“ (R9)

„*Vzhledem k mému věku, kdy jsem již ve starobním důchodě, musím doufat, že má péče o syna bude pokračovat co nejdéle. Sil ubývá, ale musím se udržovat.*“ (R13)

Sociální situace

Powell (2010, s. 136) píše o důležitosti podpory a kontaktu se širším sociálním okolím. Mezi respondenty jsou dva případy, které se setkaly s obtížnou sociální situací. Respondentka č. 5 se setkala s nepochopením svých přátel při narození dcery s tělesným postižením: „*Když se mi dcera narodila, tak se semnou všichni kamarádi přestali bavit. Teď mám jednu nejlepší kamarádku, která má taky dceru na vozíčku a s tou jezdíme na výlety a tak, zajdem na kávu.*“ Z výroku je patrné, že i přes ztrátu starých přátel, narození dcery a jejich situace dala vzniku přátelství se silným poutem založenému na pochopení. Druhým případem obtížné sociální situace je ztráta kontaktu se sociálním okolím v důsledku

poskytované péče. Respondent č. 4 uvádí: „*Ted' v posledních 5 letech už ani moc neudržuji kontakty s přáteli, věnuji se jen dceři. Bohužel se stalo to, že se na mě stala psychicky závislá, takže i kdybych chtěla někam odjet - jakože dřív jsem to dělala, tak ted' bych měla strach.*“ Z výroku je patrné, že respondentka upřednostňuje v posledních letech potřeby opečovávané osoby před vlastními. O tématu udržování kontaktů s přáteli se respondentce mluvilo těžce, bylo zjevné, že jí tato situace tíží.

Na druhou stranu obtížná sociální situace z hlediska kontaktu se širším okolím respondentů a podpory přátel se netýkala zbytku respondentů. Neuváděli žádnou ztrátu přátel a naopak zmiňovali velkou podporu a porozumění ze stran přátel.

Rodinná situace

Z polostrukturovaných rozhovorů vyplynulo, že někteří respondenti se potýkají s obtížnou rodinnou situací. Respondentka č. 2 uvádí, že je opustil manžel: „*Opustil mě manžel, na vše jsem zůstala sama. Myslím si, že když je rodina úplná tak, že ten muž by se měl zapojit a pomáhat s péčí. Tím, že já jsem sama tak to zbývá jen na mě.*“ Podobnou situaci popisuje respondentka č. 3: „*Bylo to trochu naučnější po tom, co nás opustil - už bývalý manžel. Většinou, kde ten manžel je, dost pomůže, protože rodinu zajišťuje, to my nemáme.*“ A také respondentka č. 5 uvádí: „*Muž ode mě odešel a vzal si k sobě dvě starší dcery a já zůstala sama s třetí dcerou. Já jsem do jejich 16 let pečovala o dceru sama, nejtěžší péči jsem dělala sama.*“ Tyto respondentky ztratily podporu a pomoc ze strany manželů již v začátcích péče. Zůstaly samy na péči o dítě se zdravotním postižením.

S jinou obtížnou rodinnou situací se potýkaly respondentky č. 6 a č. 7. Zmíněné respondentky jsou vdovy a obtížná situace po úmrtí manžela se dotkla nejen jich osobně, ale opečovávaných a péče. Respondentka č. 6 sdělila: „*Jsem na to sama, manžel mi zemřel před 12 lety, zůstali jsme sami.*“ Situaci také popsala respondentka č. 7: „*Pomáhal mi manžel. A když manžel umřel ji to hodně stěžilo, ona ho furt hledá, on byl doma v důchodě hráli si spolu, četl ji pohádky a on ji chybí a ... i mě moc.*“ Z výroku je zřejmé, že manžel hrál důležitou roli v péči o dceru s postižením a respondentka s dcerou manžela postrádají.

6.1.3. Kategorie potřeby neformálních pečujících

Analýzou rozhovorů byly zjištěny nejčastější potřeby respondentů. Respondenti zmiňovali především potřebu volného času či odpočinku, potřebu informovanosti, podporu blízkých a potřebu vzdělávání.

Potřeba volného času, odpočinku

Respondenti v rozhovorech uváděli, co jim nejvíce schází, velmi častou odpovědí byla volnost, mít čas sám pro sebe, odpočinek a možnost odejít někam na dovolenou či delší dobu.

Dvě respondentky uvedly, že trávení volného času s opečovávanou osobou je pro ně jistý způsob odpočinku, neboť s nimi mohou jet na různé výlety či akce. Respondentka č. 3 uvádí: *„To asi je v člověku. Já to zas se synem беру, že si zajdem na procházku, nějakou aktivitu a odpočinu si. Ale dokážu jít i sama, když syna pohlídá maminka. Teoreticky vím o odpočinku hodně, ale časově to je jiná otázka. Chtěla bych někam na masáže, na kurz angličtiny, ale praxe je trošku jiná.“* Podobný názor má respondentka č. 6: *„Jako že bych si sama někam vyjela ... (smích)... no tak kdybych chtěla tak by ho někdo pohlídal ale nechci on je šikovný a s ním se dá jet. Jsou takové věci, kde můžeme spolu, já s tím problémem nemám tak jezdím s ním na dovolenou, výlety.“* Z výroků respondentek je zřejmé, že si na sebe samy zvládnou udělat čas, když potřebují. Trávení volného času s opečovávanou osobou je pro ně odpočinkem, i přesto že péče o ně někdy bývá náročná.

Další dvě respondentky uvádí, že se snaží si udělat alespoň pár hodin čas pro sebe. Respondentka č. 2 uvádí: *„Největší problém je, že mě potřebuje neustále, Můj odpočinek je vlastně, když dám syna do denního stacionáře, alespoň ty 3 hodiny přes den. Ted' v poslední době vyhledávám služby, co by mi pomohly v péči, abych si odpočinula.“* a respondentka č. 5 sděluje: *„Snažím se někdy vypnout na 2 hodiny, když je toho na mě hodně, projít se venku. Já na sebe nemám čas, já bych uvítala, kdyby mi pojišťovna 2x v roce zaplatila nějaký wellness, kde bych jela sama.“* Je zřejmé, že respondentky si zvládnou udělat na sebe čas, respondentka č. 2 vyhledává služby formální péče, aby jí pomohly si odpočinout a respondentka č. 5 by uvítala pomoc ze strany pojišťovny na odpočinek např. formou wellnessu. Pomoc při potřebě odpočinku zmínily i respondentky č. 10, 11 a 12, které by ocenily, kdyby jim lékaři napsali lázně, aby si udělaly na sebe čas, nebo kdyby pojišťovna přispěla na nějaký pobyt k odpočinku od dlouhodobé péče.

Šest respondentů uvádí, že jim schází volnost, i přesto že si zvládnou udělat někdy na sebe čas. Respondentka č. 1 uvádí: *„Nemůžete se urvat, říct si a ted' půjdu tam a tam, ale musíte zajistit, kdo s ní bude. Že si nemůžete říct a ted' půjdu do kina, že bud' musíte jít s ní, anebo najít někoho, kdo s ní bude. Zvládnou si po domluvě udělat pro sebe čas a odpočinek - Po domluvě určitě. Ano udržuju kontakty s přáteli, rodinou. Když jsem potřebovala, zajela jsem si s kamarádkou na relax nebo s manželem na výlet.“* Podobný názor sdílí respondentka č. 7: *„Čas to si udělám, když někam chcu is' tak řeknu dceři. U takového děcka si nemůžete říct: já půjdu do divadla, já půjdu do kina, když někam chcete tak musíte prakticky někoho prosit. Já prakticky za celých 38 let jsem byla jednou v lázních. Nemůžete jít*

jen tak ven, nakupovat.“ A respondent č. 9: „Udělat si sama na sebe čas, jo když manžel přijde domu, já vypadnu. Musíme brát ohledy na to dítě, vždy musí být zajištěná péče o dceru. Procházky v zimě, dovolená, nákupy.“ Postrádání volného času a možnosti si odpočinout si popisuje respondentka č. 4: „Schází mi síly a volný čas. V posledních 5 letech se věnuji jen jí, kdybych chtěla někam odjet, jakože dřív jsem to dělala, tak teď bych měla strach. Že bych jela někam na týden no to fakt ne, měla bych strach.“

Dvě respondentky si čas pro sebe a odpočinek udělají, avšak schází jim možnost odpočinout si zároveň se svým manželem a odjet někam na dovolenou. Respondentka č. 8 popisuje situaci: *„Jednou za rok na týden by mi pomohlo, abychom mohli si odpočinout, abychom i s manželem mohli jet oba dva. Teď jsem byla měsíc v lázních, protože jsem byla po operaci páteře, jinak jezdíme na prodloužené víkendy s kamarádkama. Péče mi bere volnost, peníze, pohodu, kterou bych měla už ve svých letech mít. Prioritní je pro mě péče a my jsme v pozadí.“* Podobně respondentka č. 13 sděluje: *„Schází mi možnost si sami někam zajít, posedět nebo dovolená s manželem. Čas pro sebe či odpočinek no... řeším to masážemi, rehabilitací a procházkami a spím. Občas zajedem všichni do cukrárny, na procházku, venku grilujeme apod.“*

Potřeba informovanosti

Potřebu informovanosti považovali neformální pečující o dospělé osoby s tělesným, mentálním či kombinovaným postižením za důležitou v počátcích péče, nyní po letech poskytování péče se orientují dostatečně v systému pomoci.

Tři respondentky popsaly dostatečnou informovanost, respondentka č. 13 uvádí: *„Ano, informace jsem dostala a pomohly mi. Spolupráce s lékaři i se sestrami v rehabilitačních stacionářích byla na úrovni, vše vysvětlili, poradili a hlavně pomohli v těžkých začátcích. I po stránce sociální se nám dostalo hodně důležitých informací.“* Respondent č. 8: *„Já si myslím, že ano dostávají se mi informace o synovi. No v dřívější době si myslím, že kdyby ta péče a znalosti lékařů byly lepší, tak by to nedošlo tak daleko.“* Podobně i respondentka č. 1 sděluje spokojenost k potřebě získávání informací, odpověděla: *„Dostávalo se mi dostatečné množství informací a teď už nic vědět nepotřebuji.“*

Další dvě respondentky uvádí potřebu získávání informací především skrz internet a literaturu. Respondentka č. 3 popisuje: *„Určitě, hodně jsem hledala informace na internetu a hodně jsem dala na ty zkušenosti maminek. Šla jsem za odborníkama. Informace ohledně syna se ke mně dostávaly tak asi na půl, oni neví, co mě zajímá, tak hledám hodně na internetu.“* Respondentka č. 7 popisuje získávání informací následovně: *„Jo to víte, že jsem hodně četla, jako o těch postižených děckách. Nebylo tak hodně literatury, známí mi*

půjčili knížky, ale dneska už je to lepší že... Já si hlavně všechno přečtu. A hodně si získávám informace přes ty pečovatelky.“ Mezi respondenty č. 3 a č. 7 je určitý věkový rozdíl i opečovávané osoby jsou znatelně věkově odlišné, u respondentky č. 3 si můžeme povšimnout pokroku doby a možnosti využívání moderních technologií (internetu) pro rychlé a nezbytné informace, které potřebuje. Kdežto 75letá respondentka č. 7 získávala informace skrz knihy, které byly těžko dostupné před rokem 1989, jak respondentka sama v rozhovoru zmínila.

Ostatní respondenti popisují zkušenosti s informovaností a především zdůrazňují, že se museli zajímat sami. Respondent č. 2 uvádí: *„Nedostávalo se mi množství informací, řekla bych, že informace jsou mi více dávány, až v posledních letech dříve jsem si musela všechno sama shánět, zjišťovat a nikdo mi nic neřekl.“* Také respondentka č. 4 zmiňuje zlepšení informovanosti v poslední době: *„Nedostávalo se mi dostatečného množství informací. Zjišťovala jsem si je sama. Samozřejmě to nemůžu říct o všech, byli někteří, co mi pomohli, ale ze 70 % procent jsem si sháněla všechno sama. Teď je doba internetu takže se dozvíte, na co máte nárok, takže dneska si myslím, že je to o mnoho jednodušší než před 30 lety.“* Podobný názor sdílí respondentka č. 5: *„Přístup v nemocnici po porodu to bylo strašné. Přijde mi, že to bylo i pro ty doktory nové. Každý mi říkal něco jiného. Moc mi nikdo nic nesděloval, většinu jsem se dozvěděla od těch kamarádů, co mají taky postižené dítě. Teď je to už jiné. Kdyby dřív ten přístup byl lepší tak si myslím, že i ty děti by byli na tom lépe.“* A podobný názor má respondentka č. 6: *„Dá se říct, že já jsem se až moc zajímala. Kde co se dělo a různé akce pro postižené v Ostravě tak jsem se angažovala hodně. No tak... Dneska to je jiné no než před těmi 30 lety, já jsem se zajímala teda sama. Kdysi mi doktoři říkali, že nebude chodit a vidíte, že chodí. Dneska je hodně těch nabídek to chce se zajímat, nikdo vám nic neřekne sám. Informovanost a dneska dobrá je tisk, máte časopisů spousta, je třeba dát tam nějaké informace co se děje, jak se děje ve světě osob s postižením.“*

Informovanost postrádali respondenti č. 9, 10, 11, 12, kteří popisují, že jim nikdo nepomohl, museli si informace získávat sami, nyní už potřebu informovanosti ani nemají a nevyžadují. Respondentky uvedly, že by samy mohly napsat knihu či si být navzájem doktory, psychologkami. Je to dobrý příklad sdílení zkušeností a svépomoci.

Potřeba podpory blízkých

Neformální pečující ve výzkumném šetření sdělili významnost a potřebu podpory blízkých lidí převážně rodiny při poskytování dlouhodobé péče osobě se zdravotním postižením.

Dvě respondentky uvedly podporu ze strany jejich matek, respondentka č. 2: *„Pomáhala mi celou dobu maminka. Jinak se bavím s ostatními rodiči a radíme se, řešíme společně nějaké situace. A velkou oporou jsou mi přátelé.“* A respondentka č. 3: *„Že můžu chodit do práce tak to díky mamky, která syna hlídá. Díky maminky se to zvládá, bez ní bych to asi nezvládla. Tím, že mám tu podporu maminky a v práci dobrý kolektiv tak si říkám, že může být hůř, že jsem na tom dobře.“* Z výroků je patrné, že podpora matky je pro respondentky velice potřebná, ale také podpora ze stran přátel či pracovního kolektivu je významná pro respondentky.

Podpora rodiny je pro respondenty důležitá při poskytování dlouhodobé péče, zmiňují ji i respondent č. 1: *„Pomáhají mi určitě – manžel a druhá dcera.“* Respondent č. 4: *„Pomáhají mi všichni, já mám dvě sestry, manžel a moje maminka. Ale také i kamarádky, maminky s dětma s postižením jsou mi oporou.“* Dále respondentka č. 6 uvádí: *„Rodina, ta rodina musí být. Já jsem měla to štěstí, že jsem měla - mám rodinu. My jsme tak při sobě vždycky byli a u nás vše fungovalo. Teď už maximálně mi pomáhá starší syn.“* Také respondentka č. 8: *„Je to opravdu náročné pečovat, já to zvládám jen, protože mám kolem sebe škálu lidí. Nejsem sama, mám muže, mám dceru a vnuky, kteří mi pomůžou a kamarádky, a dokázali se o syna postarat dohromady, když jsem byla v nemocnici.“* Podobně cítí potřebu a podporu ze strany rodiny respondent č. 9: *„Bez manžela by to nešlo. My jsme si navzájem podporou.“* Pomoc a podporu ze strany rodiny popisují i respondentky č. 10, 11, 12 a 13.

Respondentka č. 7, která přišla o manžela v důsledku úmrtí, sdělila, že manžel jí byl velkou oporou. Nyní pociťuje podporu ze stran přátel: *„Pomáhal mi manžel a dcera je tu pro nás. Mám kamarádku, která mi po manželově smrti pomáhá.“*

Respondentka č. 5 uvádí: *„Teďkom poslední roky mám podporu a pomoc od manžela, jinak vlastně podporu mám od kamarádek nebo rodin se stejně postiženými dětmi. Mám jednu nejlepší kamarádku, která má taky dceru na vozičku a s tou jezdíme na výlety a tak, zajdem na kávu.“* Z výroku je zřejmé, že po celou dobu poskytování péče, ženě chyběla podpora ze strany rodiny a v posledních letech potřeba podpory je naplněna získáním nového manžela, který je nápomocný a stojí při respondentce.

Potřeba vzdělávání

V rámci rozhovorů se autorka dotazovala respondentů, zda si myslí, že by nějaká forma vzdělávání usnadnila jejich péči. Čtyři respondenti uvedli, že by jim jakákoli rada či vzdělávání péči neusnadnila, respondentka č. 1 říká: *„Já si myslím, že ne, nepomohlo by mi nic.“* Respondentka č. 3: *„Myslím, že ne, že to je tak v člověku. A přednášky - asi ne.“*

Také respondentka č. 8: „*Ne ne nemám pocit, že by mi někdo nějakou radou mohl pomoci.*“ A stejného názoru je i respondentka č. 11: „*My jsme v té době nebyli zvyklí prosit o pomoc, byli jsme zvyklí dělat sami.*“

Sedm respondentů uvedlo, že vzdělávání by ocenili v začátcích péče a nyní nemají potřebu se vzdělávat. Respondentka č. 4 říká: „*Dříve bych to ocenila. Vzdělání určitě ne, dneska už v tuhle chvíli ne.*“ Podobný názor má respondentka č. 5: „*Ted' po těch 23 letech už nic nepotřebuju.*“ Dále respondent č. 9 popisuje situaci: „*Vzdělávání asi ne. To je to tak, že jsme dělali všechno od malička, prošlo to časem, když potřebovala tak jsme měnili pomůcky. Tenkrát nic nebylo, já jsem byla na nějakých přednáškách, ale nevyužiju to při péči o dceru.*“ Také respondent č. 10 říká: „*To nevím to bych musela zkusit, ale dnes už určitě ne.*“ Respondentka č. 12 odpovídá: „*Těžko říct, v současné době vítám to, aby to pro dnešní generace bylo, aby věděli, co to obnáší.*“

Respondentka č. 6 uvádí: „*Ted'ka o vzdělávání neuvažuju, a předtím nebyla možnost. Určitě hodně jsem získávala informace a účastnila se seminářů a tak. Magistrát města Ostravy organizoval přednášky v domově pro seniory, hovořili tam lékaři, různí pracovníci ze zařízení od státních a neziskových. Takové různé od genetiky přes ty postižení.*“ Z výroku je zřejmé, že respondentka vyhledává různé formy vzdělávání pro využití při péči. Respondentka č. 7 sděluje: „*Vzdělání - nevím já už v 75 letech se nebudu vzdělávat... Já už bych ted' mohla sama napsat knížku. Neúčastnila jsem se přednášek a tak, to ani nebylo, a ted' už mi to je jedno.*“

Respondentka č. 2 si myslí, že by ji určitá forma vzdělávání pomohla při péči a sama vyhledává různé přednášky: „*Musela jsem se učit všechno sama. Vhodná forma nebo metoda vzdělávání v oblasti péče by mi určitě usnadnila péči. Účastním se přednášek doktora Jůna, který mi vlastně dosti pomohl, jeho přednášky si vyhledávám a chodím na ně ráda.*“

Respondentka č. 13 je spokojená se vzděláváním v oblasti péče o své syny svou situaci popisuje takto: „*Myslím, že forma vzdělávání a péče o něj byla dostatečná a péči mi usnadňuje. Kurzy ani přednášky týkající se osob s postižením jsem neabsolvovala. Jen tyflo centrum - kde mi nabídli pomůcky, jak pracovat s dítětem se špatným zrakem.*“

Z odpovědí jsou zřejmé dvě významné skutečnosti: zaprvé, že respondenti se v počátcích péče i většinou v jejím průběhu museli vše potřebné „naučit“ sami, a zadruhé, že si respondenti nespojují vzdělávání a informovanost – zejména o možnostech péče (nové metody rehabilitace, služby, dávky, pomůcky, změny legislativy atd.).

Potřeba finančního zabezpečení

Neformální pečující zmínili potřebu finančního zabezpečení, někteří se cítí být zajištěni jen díky tomu, že manžel pracuje a zajišťuje finančně rodinu. Další respondenti zmiňují v rámci finančního zabezpečení možnost chození do zaměstnání a tak uspokojovat tuto potřebu. Jiní respondenti uvádí, že péče je jejich zaměstnání a potřebu finančního zabezpečení nepocítují, zdůrazňují potřebu financí či zabezpečení pro budoucnost.

Respondentky č. 1, 4, 6 a 13 popisují ekonomické zajištění díky manželům: „*Nás ekonomicky zajišťuje manžel.*“ (R1) „*Byla doba, kdy jsem zkoušela pracovat, ale bylo to naprosto vyčerpávající. Po finanční stránce nás zajišťuje muž. Peníze jednou budou chybět, nejsem marnotratná a neživoříme. Příspěvky pro nás pečující co se staráme o ty, co maj příspěvek 3,4 by měly být.*“ (R4) „*U nás vše fungovalo i ta finanční stránka je důležitá. Vždy jsme se domluvili s manželem, kdo se postará. Já ho dám do denního stacionáře a to je část péče, já dělám zbytek péče doma a taky bych měla být z toho zaplacená, když to tak vezmeme a ty finance na to nestačí. Absolutně ne!*“ (R6) „*Péče nezasahuje do ekonomické situace naší rodiny, manžel nás finančně zajišťuje.*“ (R13) Z výroků respondentek je zřejmé, že rodiny jsou zajištěny ze stran mužů v rodině. Respondentky se mohou naplno věnovat péči a mají oporu v mužích. Dvě respondentky, ale také uvádějí, že kdyby měly žít a platit služby pouze s příspěvku na péči opečovávaného, tak finance nestačí.

Dvě respondentky uvádí možnost práce jako způsob finančního zajištění: „*Takže rozhodně po finanční stránce je to dost náročné – a peníze jsou potřebné. V práci jsem tak max. 3 hodiny, co syn vydrží na denním stacionáři.*“ (R2) „*Že můžu chodit do práce tak to díky mamky, to nám finančně pomáhá, než kdybych byla jen doma bez práce.*“ (R3)

Další respondenti uvádí: „*Nemám žádný příjem a taky musíme šetřit. Uvítala bych něco, z čeho můžu těžit, protože vlastně mám část příspěvku na péči od dcery a to je vše.*“ (R5) „*Potřebovali bysme víc těch peněz. Já mám důchod a to není moc.*“ (R7) „*Ocenila bych nějaký příspěvek my nejsme ohodnoceni, peníze jsou od syna, ten příspěvek na péči, to nejsou moje peníze.*“ (R8) „*Kdybych chodila do práce tak si vydělám dvakrát víc. Peníze jsou potřebné.*“ (R9) „*Peněz nikdy není dost, co si budeme vykládat. Ta péče je naše zaměstnání my jsme bez peněz, oni odejdou do zařízení a my zůstanem úplně bez peněz máme důchod, ale to je nic.*“ (R10-12) Z výroků je zřejmé, že respondenti nepocítují zabezpečení po finanční stránce a ocenili by nějaký příspěvek, či příjem pro pocit finančního zabezpečení.

6.1.4. Kategorie formální péče

Další kategorií, která vznikla na základě provedených rozhovorů s respondenty, je formální péče. Respondenti uváděli služby, které jim pomáhají při poskytování dlouhodobé péče, hodnotili dostupnost služeb ve svém okolí a vyjádřili se ke službám, jež postrádají.

Využívané služby

Neformální pečující využívají především denní stacionář, odlehčovací službu, různé kroužky pro osoby se zdravotním postižením a osobní asistenci. Respondenti na otázku jaké služby využívají při poskytování péče, odpověděli následovně: *„Denní stacionář. Odlehčovací služba, taneční kroužek pro osoby se zdravotním postižením, občas si berem asistentku.“* (R1)

„Pomáhá mi denní stacionář. Teď jsem oslovila agenturu s osobní asistencí, aby se mi o syna alespoň na chvíli postaral.“ (R2)

„Taneční kroužek Bílá Holubice, denní stacionář, předtím chodil do školy.“ (R3)

„Stonožka – asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, respitní služba, denní stacionář, asistentky.“ (R4)

„Brána, respit, praktická škola, Bílá Holubice.“ (R5)

„Absolvujeme se synem všechny ročníky: Chceme žít s Vámi, který se bohužel koná, až v Praze a chodíme na různé akce, v okolí mi pomáhá denní stacionář.“ (R6)

„Osobní asistenci a denní stacionář.“ (R7)

„Denní stacionář, Prapos, Motol Praha.“ (R8)

„Denní stacionář, odlehčovací služba.“ (R9) *„Asistence, rehabilitace, Brána, odlehčovací služba v Ostravě.“* (R10,11,12)

„Denní stacionář, osobní asistence, dále škola, rehabilitace a bazén.“ (R13)

Dostupnost služeb

Respondenti uváděli, že služby formální péče, které využívají pro potřebu odlehčení při každodenním poskytování péče, jsou pro ně dostupné. Tři respondenti zmiňují dostupnost služeb díky automobilu. Respondent č. 1 popisuje situaci: *„Co jsem potřebovala, tak jsem sehnala, jinak máme upravené auto a jezdíme všude autem.“* Také respondentka č. 4 popisuje lepší dostupnost díky automobilu: *„Tím, že máme auto, tak se všude dostaneme.“* Respondent č. 13 uvádí: *„Bydlíme na vesnici, okolí je pro nás Ostrava, kde je spousta možností a není to moc daleko, manžel nás autem všude zaveze, když potřebujeme.“* Z odpovědí je zřejmé, že automobil je způsobem dopravy, který usnadňuje dostupnost služeb.

Další tři respondenti označují služby za dostupné. Respondenti č. 2, 3, 6 dostupnost služeb popsali takto: „Dostupný je denní stacionář a tam jezdíme tramvají, jinak nic.“ (R2) „Denní stacionář je dobře dostupný a jezdíme MHD.“ (R3) „Všude se dostaneme MHD, on rád jezdí tramvají.“ (R6) Respondenti bydlí ve městě s dobrou městskou hromadnou dopravou, která pomáhá v dostupnosti využívaných služeb.

Respondentka č. 8 považuje za problém finanční náročnost dopravy, kterou využívá při odvozech syna do stacionáře a zpět domů: „Problém je v té dopravě já dávám 100 Kč na den na dopravu a nemůžu ho poslat MHD, aby jezdil, to on by nezvládl. Syna mi tedy odváží a dováží do stacionáře firma, ta mi pomáhá. A není tady žádné specializované pracoviště jako Motol v Praze.“ Naopak respondentka č. 7 je se svozy spokojená a zároveň i s dostupností služeb: „Mě to prozatím vyhovuje, dcere platím svozy a ráda jezdí MHD.“

Pět respondentů vyjádřilo nespokojenost s dostupností služeb, respondentka č. 5 říká: „Myslím si, že tady v okolí nic není. Vím, že je tu ubytování pro děti s postižením, ale to je tak všechno.“ Dále respondentka č. 9 odpovídá: „Dostupnost no... Ve Frýdku nic nemáme, takže nejbliž máme až Ostravu.“ Respondentky č. 10, 11, 12 se shodly v odpovědi spojené s nespokojeností s dostupností služeb: „Chybí dostupná asistenční služba. Pro vozíčkáře nic není v okolí až v Ostravě, pohotovostní lůžka nejsou vůbec.“

Postrádané služby

V rámci rozhovorů ohledně pomoci neformálním pečujícím ze strany formální péče se respondenti vyjádřili ke službám, které postrádají, popřípadě se domnívají, že takové služby ani v jejich okolí neexistují.

Čtyři respondenti uvedli, že postrádají aktivity, výlety pro osoby se zdravotním postižením a týdenní pobyt, aby se opečovávané osoby mohly vracet na víkendy domů a odlehčil tak neformálním pečujícím. Respondentka č. 3 popisuje situaci: „Kdyby bylo přes ty prázdniny nějaké aktivity pro ně – výlety, pobyt. A týdenní pobyt, aby pak o víkendech byl doma. Není zařízení vhodné pro syna, pro děti jsou tu zařízení, ale pak mají 18 a nic.“ Respondentka č. 4 říká: „Potřebuje službu, kde bude táhnuta nahoru, ne kde bude s lidmi s různým postižením, kde se jim dostatečně všem nevěnují nebo je zahlcují informacemi, které nejsou pro všechny vhodné. Do budoucna by možná stačila vila ne nic velkého chladného, kde by se o ty děti, říkám děti, ale jsou dospělí, starali.“ Respondentka č. 5 situaci vnímá takto: „No myslím si, že by mohlo být daleko víc aktivit pro lidi na vozíčku. Taký bylo by super, kdyby vymysleli něco pro ty maminy s těma dětma a děti by byli na jednou oddělení a maminy na druhém a tam by se o nás staraly nějaké masáže nebo něco.“ Také respondentka č. 6 se vyjádřila k postrádání týdenního pobytu: „Postrádám týdenní pobyt. Není tady žádné

zařízení pro jeho skupinu. A také chybí odlehčovací služba, pro celou Ostravu tu mají 6 míst prosím vás co to je?“ Z odpovědí respondentů je zřejmé, že respondentky by ocenily zařízení pro dospělé, především týdenní pobyt, aby jim bylo ulehčeno od každodenní péče a zároveň nepřišly o své dítě a mohly s nimi být o víkendech.

Respondentka č. 11 postrádá pohotovostní lůžka a stejného názoru je respondentka č. 7, která zmínila, že má strach, co bude s její dcerou, kdyby se jí náhodou zhoršil zdravotní stav, což je v jejím věku dost možné. Je zřejmé, že respondentky mají obavy z toho, že o jejich děti nebude postaráno. Zmiňují neexistenci pohotovostních lůžek, v případě kdyby došlo ke zhoršení jejich zdravotního stavu a neměl jim kdo pomoci.

Dále by sedm respondentů uvítalo zařízení, domov, kde by mohli být společně neformální pečující s opečovávanými. Respondenti se vyjádřili takto: „*Ocenila bych hrozně, kdyby tady bylo postavené zařízení pro ty autisty, co chodí. Mohli udělat jakoby nějaké zařízení pro ty autisty a kde by oni mohli, aby si zvykli, až mi odejdeme, aby měli ten domov.*“ (R7) „*Chybí tady ten domov, kde by ti rodiče s dětmi mohli být spolu, protože roztrhnout nás si to nedokážu představit. Domov kde bych mohla být já i se synem, kde bych se o něj ještě mohla starat.*“ (R8) „*Ve Frýdku nic nemáme (domov nebo odlehčovací službu), tam je to spíš pro mentálně postižené.*“ (R9) „*Dum kde bychom mohli být spolu.*“ (R10) „*Já bych brala kde něco, kde budu spolu, co pak já budu někde a on taky a budu trpět každý někde jinde?*“ (R12) „*Vůbec nevím, kde bych mohla syna umístit, kdyby se mi něco stalo tak tu v okolí není nic pro dospělé lidi s mentálním postižením s autistickými projevy.*“ (R2)

6.1.5. Kategorie podpora ze strany odborníků

Následující kategorie vznikla na základě zkušeností respondentů s odborníky, se kterými přišli do kontaktu během poskytování péče osobě s tělesným, mentálním či kombinovaným postižením.

Lékaři

V rámci podkategorie lékaři autorka připojila zkušenosti neformálních pečujících s lékaři, sestrami, rehabilitačními pracovníky či fyzioterapeuty. Dvě respondentky uvádí negativní zkušenost s lékaři: „*Přijde mi, že to bylo i pro ty doktory nové, každý mi říkal něco jiného. Teď je to jiné.*“ (R5) „*Doktoři mu museli ublížit při porodu a nikdo mi nebyl schopný říct, co se děje.*“ (R11) Z výroků je zřejmé, že se respondentky setkaly s personálem, který je neinformoval dostatečně, nepodpořil je.

Deset respondentů uvádí dobré zkušenosti s lékaři a ostatními pracovníky v této podkategorii: „*Co se lékařů týče, šla jsem za lékaři, pomohly nám hodně i rehabilitační*

sestry.“ (R1) „Hodně mi pomohli lékaři, především na neurologii, kde jsem měla nejlepší zkušenosti s lékaři.“ (R3) „Podstupovali jsme cvičení, rehabilitace, lázně. Sestry nám pomáhaly, potom ty rehabilitace, také ergoterapie a teď chodíme k psychiatrovi, to nám stačí.“ (R4) „Dneska to je jiné no než před těmi 30 lety, já jsem se zajímala teda sama. Kdysi mi doktoři říkali, že nebude chodit a vidíte, že chodí. Doktorka měla Downův syndrom v rodině, tak se mi snažila hodně pomoci a podpořit.“ (R6) „Tehdy, když se dcera zhoršila v tom zařízení, dostala jsem zastání u paní doktorky.“ (R7) „Radili mi doktoři, neurologové. (R8) Pomáhaly nám rehabilitační sestry.“ (R9) „Pomohlo nám cvičení s rehabilitačními pracovníky, kteří byli vstřícní.“ (R10) „Doktoři mi dost pomohli.“ (R12) „Rehabilitační sestry, neurologové. Spolupráce s lékaři i se sestrami v rehabilitačních stacionářích byla na úrovni, vše vysvětlili, poradili a hlavně pomohli v těžkých začátcích.“ (R13)

Z výpovědí respondentů je zřejmé, že neformální pečující oceňují vstřícný přístup odborníků - zdravotníků, kteří jim pomáhali při jejich náročné životní situaci. Naopak se tam neobjevují zmínky o sociálních pracovnících ve zdravotnictví, kteří by mohli pečujícím pomoci prvotními informacemi a kontakty – služby, dávky apod.

Sociální pracovníci

K podkategorii sociální pracovníci se vyjádřili tři respondenti s kladnými zkušenostmi. Respondent č. 3 uvádí: „Sociální pracovníci mi vždy poradili.“ Respondent č. 6: „Vždy se mohu obrátit na sociální pracovníci, pod kterou spadáme, ta nám dost pomáhá.“ Pozitivní zkušenost uvádí také respondent č. 13: „Po stránce sociální se nám dostalo hodně důležitých informací, hlavně na co máme nárok a na koho se obrátit. Je to případ od případu. Někdy sociálka vyjde vstříc, někdy lidé bojují o každou korunu, o stupeň postižení, o vozíček.“ Z uvedených výpovědí je zřejmé, že respondentům se dostává podpory a dostatečná informovanost ze strany sociálních pracovníků.

Jedna respondentka byla zaskočena při našem rozhovoru, kdy se dozvěděla, že sociální pracovnice by ji měla pomoci, poradit popřípadě odkázat na jiné služby: „Víte, že Vám mohou pomoci i sociální pracovnice, které v rámci své práce mají poskytovat poradenství? To slyším prvně, takže když bych se šla zeptat sociální pracovnice, měla by mi poradit? Ano.“ Respondentka tuto informaci uvítala, při rozhovoru jsem upozorovala na respondentce úlevu a naději na možnost získání pomoci, protože nevěděla, kam se obrátit.

Zbylí respondenti se ke zkušenostem či podpoře sociálních pracovníků nevyjádřili.

Ostatní

V rámci podkategorie ostatní je zmíněna zkušenost s ostatními odborníky z nezdravotního a nesociálního prostředí. V neposlední řadě interpretuji zkušenosti a vnímání podpory neformálních pečujících ze strany státu či společnosti.

Pět respondentů popisuje podporu odborníků následovně: „*Ve škole nám pomohli dost.*“ (R1) „*Hodně mi pomohli v psychologické poradně, tam se začali k nám hezky chovat.*“ (R3) „*Velkou podporou byla asistentka, co dceru doprovázela ve škole.*“ (R9) „*Psycholožka nám byla velkou pomocí.*“ (R10) „*Učitel ve škole je velice vstřícný a nápomocný syn X ho má moc rád.*“ (R13)

Vyjádření respondentů k podpoře ze strany státu a společnosti zní: „*Pomoc ze strany státu – jako mně se to těžko hodnotí, protože já jsem vesměs, co jsem kdy potřebovala, žádala, jsem všechno bez problému dostala, příspěvek na péči, školu, příspěvek na auto, vozík.*“ (R1)

„*Podpora ze strany společnosti - myslím, že se o téma neformálních pečujících zajímá málo a jsem ráda, že se tomu věnujete. Já ráda chodím na přednášky pana Jůna a ten nás vždy tak povzbudí a myslím, že nám rodičům dává nadhled nad tou péčí. Víc by se o tom mělo mluvit, třeba i v televizi.*“ (R2)

„*Myslím si, že si právě společnost necení těch lidí. Finanční odměna děs, ale není to jen o těch penězích, ale kdyby se o tom třeba víc mluvilo.*“ (R3)

„*Ze strany státu by se měli nad tím víc zamyslet a necítím podporu. Myslím, že se to hýbe – že se o neformálních pečujících začíná víc mluvit, zatím moc nedělá, ale třeba se to změni.*“ (R4)

„*Jako já vlastně nic nežádám krom pomůcek, na které máme nárok. A někdy si připadám jako žebrák. Nejvíce mi schází porozumění ze strany státu. Jestli se společnost zajímá? Já nevím. Nikdo se o Vás nestará, dokud se neozvete sami.*“ (R5)

„*Společnost se jednu dobu začala zajímat, oni se tak nějak zajímají, jenomže ovšem lidé jsou tam z všude možných stran a měl by tam být někdo i z nás rodičů, aby se něco změnilo. Chtěla bych, aby se o to společnost víc zajímala.*“ (R6)

„*Já si myslím, že se společnost nezajímá. No já nevím ti lidi, kteří dělají s těmi postiženými ti mají zkušenosti, ti na těch úřadech nemají žádné zkušenosti, kdyby si to zkusili, tak by jednali jinak. Oni jen kde by ubrali peněz, ale jinak je nic nezajímá.*“ (R7)

„*Ne nejsme vůbec ohodnoceni jedině syn. Že jsem celých 24 hodin ve střehu, to nikdo nepochopí a nikdo vás za to neohodnotí. Společnost se nezajímá se o ty postižené děti ne a ani o nás. Ti nahoře, kteří budou mít zdravé děti a nepocítí tu nutnost péče o toho svého blízkého nemocného, nemůžou to pochopit a vcítit se jak my se máme a mělo by se pomoc těm rodičům a hlavně těm matkám co zůstanou sami s těmi dětmi.*“ (R8)

„Pomoc ze strany státu mi nepřijde dostačující, přijde mi, že nejsou jasně stanovené pravidla. Když oni potřebují snížit příspěvky, tak se přijdou podívat z úřadu. Nás nikdo nezaměstná, my máme 20letou praxi s péčí a pro nás by měla být nějaká renta.“ (R9)

„Ted se ty možnosti otevřeli víc. My se musíme prosit, abychom měli na vozík.“ (R10)

„Musíme žebrot, ve mě to je že pomáháme, ale ty pojišťovny, proč jim nepomůžou hned, dokud jim to pomáhá, třeba ty rehabilitace a tak.“ (R11)

„A oni furt jen ubírají a všechno si musíme platit. Je to směšné, rok od roku je to horší.“ (R12)

„Nevím, zda se společnost zajímá o tuto problematiku, každopádně by měly být určité kontroly a snaha všem pomoci. Nejlépe by bylo, kdyby těchto dětí a nechtěných a odložených dětí bylo co nejméně. Aby legislativa přispěla k rychlejší možnosti adopce těchto dětí a dostali se do rodin, kde se budou o ně starat. Jen doma v péči rodičů mohou být děti spokojené a prospívat.“ (R13)

Z výpovědí respondentů je zřejmé, že pomoc ze strany státu hodnotí jako nedostačující, cítí se být neohodnoceni a nepociťují ze strany státu, společnosti zájem o tematiku neformálních pečujících. Dále zmiňují, že by ocenili, kdyby se o tomto tématu více šířily informace skrz média či literaturu. Respondenti také opět zmiňují finanční nedostatky a nedostatečnou podporu státu z hlediska ekonomického zabezpečení.

6.2. Analýza výsledků

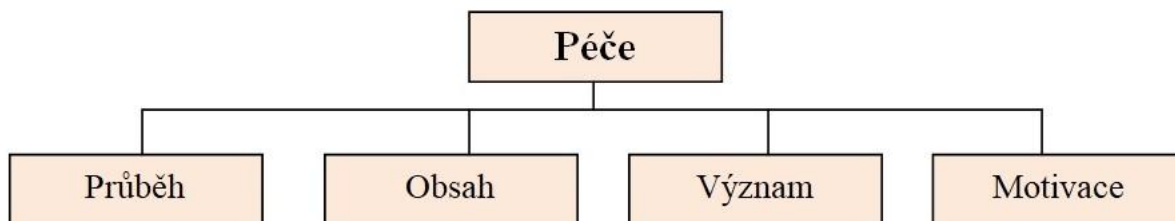
V rámci získaných a analyzovaných polostrukturovaných rozhovorů z výzkumného šetření, dle zvolené a aplikované metody vytváření trsů, vplynuly následující hlavní kategorie:

- péče,
- obtížné situace neformálních pečujících,
- potřeby neformálních pečujících,
- formální péče,
- podpora neformálních pečujících ze strany odborníků.

Kategorie: Péče

Zpracováním dat z rozhovorů vplynuly dílčí pojmy, dotýkají se specifické životní situace neformálních pečujících: průběh, obsah a význam poskytované péče. V neposlední řadě motivace neformálních pečujících k domácí péči o osobu se zdravotním postižením.

Obrázek 1 Kategorie – Péče



Kategorie: Obtížné situace neformálních pečujících

Při rozhovorech s neformálními pečujícími byly zmíněny obtížné situace, se kterými se potýkají. Nejčastěji respondenti zmiňovali ekonomickou situaci, zdravotní situaci, sociální a rodinnou situaci.

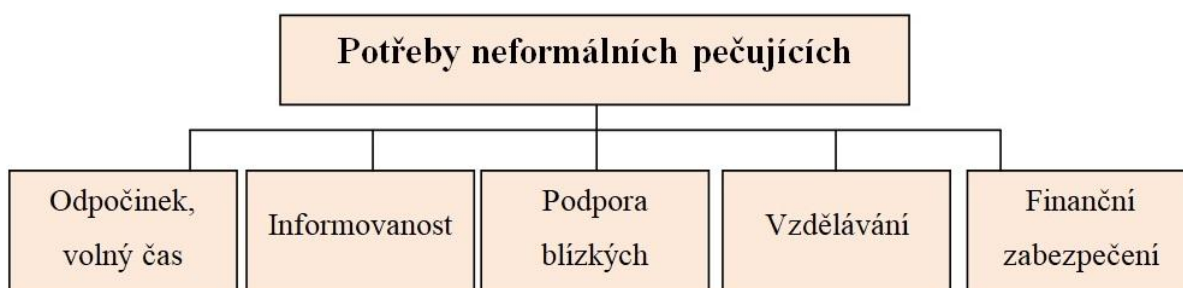
Obrázek 2 Kategorie – Obtížné situace neformálních pečujících



Kategorie: Potřeby neformálních pečujících

V rozhovorech neformální pečující zmiňovali potřebu odpočinku od každodenního poskytování péče, potřebu lepší informovanosti ze stran odborníků. Dále uváděli potřebu podpory blízkých a v neposlední řadě potřebu vzdělávání se v oblasti péče o osobu se zdravotním postižením a potřebu finančního zabezpečení.

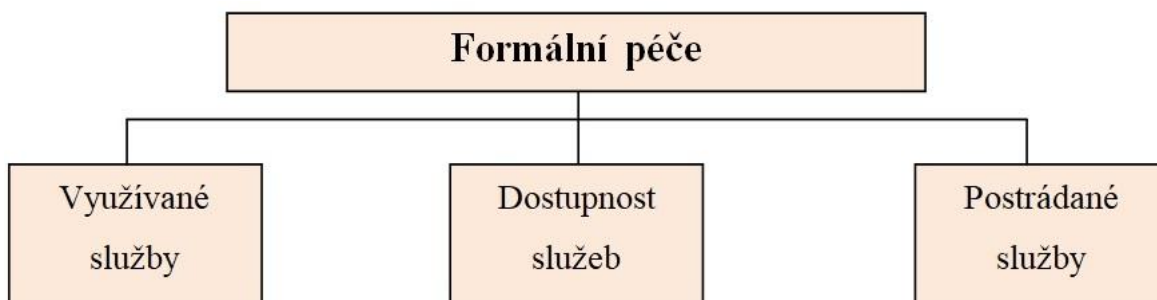
Obrázek 3 Kategorie – Potřeby neformálních pečujících



Kategorie: Formální péče

V kategorii formální péče bylo analyzováno v rozhovorech, jaké služby neformální pečující využívají k ulehčení každodenní péče o osobu se zdravotním postižením a jejich dostupnost v okolí, dále jaké služby formální péče neformální pečující postrádají.

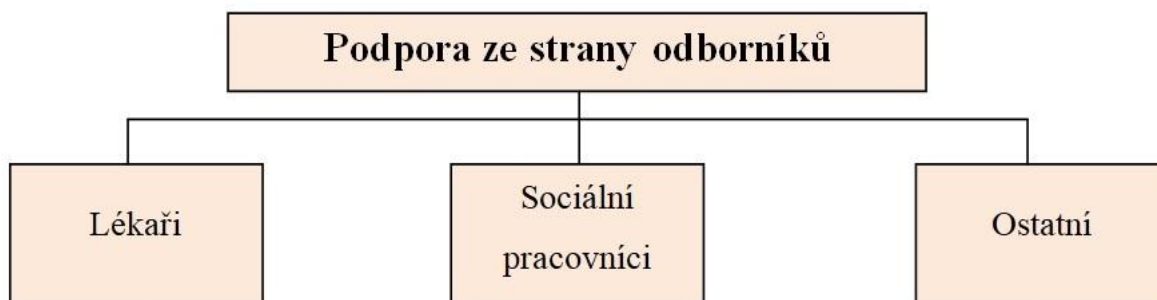
Obrázek 4 Kategorie – Formální péče



Kategorie: Podpora neformálních pečujících ze strany odborníků

Neformální pečující v polostrukturovaných rozhovorech uváděli za významnou podporu, spolupráci a informovanost ze stran odborníků, se kterými přicházejí do kontaktu během poskytování péče osobě se zdravotním postižením. Nejčastěji zmiňovali zkušenosti s lékaři, sociálními pracovníky a dalšími (pedagogy, psychology, fyzioterapeuty aj.).

Obrázek 5 Kategorie – Podpora neformálních pečujících ze strany odborníků



6.3. Shrnutí výsledků

V této podkapitole autorka odpovídá na výzkumné otázky, které si položila na začátku diplomové práce. Hlavním cílem práce bylo **zjistit a porovnat situace a potřeby neformálních pečujících starajících se o dospělé osoby s tělesným a mentálním postižením ve vybraných okresech Moravskoslezského kraje**. Výzkumného šetření se účastnilo celkem třináct respondentů z řad neformálních pečujících. Během výzkumného šetření byla zodpovězena hlavní otázka, a také dílčí otázky:

Hlavní výzkumná otázka

1) **Jaké jsou potřeby neformálních pečujících starajících se o dospělé osoby s tělesným a mentálním postižením?**

Z výzkumného šetření vyplynulo, že nejčastější potřebou neformálních pečujících je potřeba odpočinku a volného času. Respondenti uváděli, že péče je časově náročná a tudíž jim schází volný čas pro sebe samotné. Respondenti také uváděli, že jim schází volnost, jelikož nemohou trávit čas, jak chtějí a musí brát ohledy na opečovávanou osobu. Další zmiňovanou potřebou neformálních pečujících je potřeba informovanosti a vzdělávání. K potřebě informovanosti respondenti zmínili, že ji měli převážně v počátcích poskytování péče. V dnešní době při poskytování péče dospělým osobám se zdravotním postižením neformální pečující ví kam se obrátit. Informovanost hodnotí již za dostupnou díky moderním technologiím, dostupnosti literatury o lidech s postižením a množství konaných přednášek a kurzů na toto téma. Respondenti zdůrazňovali potřeby blízkých. Podpora a pomoc je pro ně významná, nejčastěji tuto potřebu neformálních pečujících uspokojují matky respondentek, manželé a děti či sourozenci pečujících. V případě, že nemají respondenti podporu ze strany rodiny, podpora se jím dostává ze strany přátel či rodičů, kteří mají také dítě se zdravotním postižením. Poslední zmíněnou potřebou neformálních pečujících byla potřeba finančního zabezpečení.

Dílčí výzkumné otázky

1) *Jak neformální pečující vnímají průběh domácí péče o dospělého jedince se zdravotním postižením od narození po současnost?*

Dle názoru respondentů nejtěžším obdobím bylo zjištění, že něco není v pořádku s jejich dětmi. Z popsaných životních příběhů jednotlivých respondentů se o nemoci opečovávaného dozvěděli kolem jednoho roku a poté začaly starosti a velmi náročná péče, nové zkušenosti, postupy při péči o dítě s postižením, návštěvy lékařů a rehabilitací. Průběhy péče do osmnácti let opečovávaných neformální pečující popsali jako velmi proměnlivé,

náročné a docházelo k určitým výkyvům v péči. Jednu dobu se situace zlepšovala, jinou zhoršovala, vždy záleželo na zdravotním stavu opečovávané osoby. Od osmnácti let opečovávaných osob, respondenti péči a její průběh označili za stagnující. V péči o dospělé osobu s tělesným, mentálním či kombinovaným postižením respondenti uváděli, že jde o určitý stereotyp. Tento stereotyp označili na úrovni náročnosti převážně od 5-10 (kdy 1 - byla nejméně pocíťována náročnost péče a 10 - nejvíce).

2) Jaká byla motivace pečovat o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí?

Prvotní motivací respondentů bylo především to, že šlo o jejich vlastní děti. Nenapadlo je, se jich vzdát a chtěli jim dát vše a věnovat se jim na plno, aby se měly dobře. Nyní při poskytování dlouhodobé domácí péče je respondentům motivací ohodnocení (objetí, pohlazení či slovní vyjádření) a láska opečovávaných. Další motivací je pocit získání klidu a radosti, že opečovávaný je v bezpečí, a také pocitu dodávání vnitřní síly.

3) S jakými obtížnými situacemi se neformální pečující potýkají?

Při poskytování dlouhodobé domácí péče mohou nastat určité obtížné situace. Respondenti výzkumného šetření se setkali s náročnou finanční, zdravotní, sociální a rodinnou situací. Finanční obtížná situace se dotýká většiny respondentů, kteří zmiňují, že příspěvek na péči opečovávané osoby by měl z části patřit jim samotným za poskytovanou péči, jelikož ve většině případu nemají vlastní příjem. Příspěvek je nedostatečný také ve vztahu k finanční náročnosti formálních služeb využívaných neformálními pečujícími pro odpočinek při poskytování dlouhodobé domácí péče. Tuto situaci popisují jako finanční omezení či finanční past. Dále respondenti zmiňovali obtížnou zdravotní situaci, jelikož poskytování péče je celodenní záležitostí a je psychicky náročná. Formální pečující musí být neustále ve střehu. Péče je dle výpovědi také velmi fyzicky náročná, z důvodu přesunů a polohování opečovávaných. Respondenti zmínili úbytek sil a pocity fyzického a psychického vyčerpání. Z hlediska sociální obtížné situace bylo zmíněno přerušování přátelství z důvodu péče o osobu se zdravotním postižením. Poslední zmíněnou obtížnou situací, se kterou se někteří respondenti setkali, byla náročná rodinná situace. Tato situace nastávala u některých respondentek v začátcích péče, kdy je opustil manžel a tak zůstaly na vše samy. U jiných respondentek vznikla obtížná situace při úmrtí manžela, který pro rodinu a péči o opečovávanou osobu byl velice důležitý.

4) Jaké služby formální péče neformální pečující využívají při poskytování dlouhodobé péče?

Při poskytování dlouhodobé péče osobám se zdravotním postižením neformální pečující využívají pro odpočinek především denní stacionář, odlehčovací službu, respitní službu a osobní asistenci. Dalšími službami jsou různé kroužky, aktivity pro osoby s mentálním a tělesným postižením zajišťovanými organizacemi v Ostravě. Respondenti

zmiňovali postrádání týdenních pobytů v okolí, které by jim usnadnily péči. Postrádají zařízení pro dospělé osoby se zdravotním postižením pro určité druhy postižení, jelikož se v okolí se nachází pouze zařízení, které je společné pro osoby s mentálním, tělesným i kombinovaným postižením. Také dotazovaným respondentům chybí dům, kde by mohli být společně s opečovávanými, kde by bylo o ně postaráno, a nebyli by od sebe rozděleni.

5) *Jaké možnosti pomoci ze strany odborníků při podpoře domácí péče o osobu se zdravotním postižením využívají neformální pečující?*

Respondenti dle výpovědi využívali následující pomoci: ze strany lékařů ohledně zdravotního postižení, vzniklých zdravotních potíží opečovávaných, ze strany rehabilitačních pracovníků a fyzioterapeuta při cvičení a naučení se nových způsobů rehabilitace. Dále ze strany odborníků z oboru přednášejících na téma týkající se osob s postižením. Pomocí při podpoře domácí péče byli některým respondentům psychologové, učitelé a asistenti na školách, kde opečovávaní docházeli. V neposlední řadě byli respondentům podle výpovědi nápomocní sociální pracovníci při podpoře, pomoci a informovanosti, na co neformální pečující mají nárok.

6.4. Diskuze a limity

Prostřednictvím kvalitativního výzkumu byla získána data, která zobrazují situace a potřeby neformálních pečujících starajících se o dospělé osoby s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením v domácím prostředí. Výzkumného šetření se účastnilo třináct respondentů, což je malá skupina, lze tedy předpokládat, že podobnost výpovědí může být náhodná. Rozhovory s respondenty probíhaly jejich domácím prostředím či na přání respondentů ve veřejných prostorách kaváren. Povšimla jsem si mírné nervozity a pocitu nejistoty u respondentů při konání rozhovorů na veřejných prostorách, kterou jsem u respondentů v domácím prostředí nezpozorovala. Bylo patrné, že se respondenti při rozhovorech probíhajících v jejich domovech cítili uvolněně. I přes citlivost tématu a počáteční nervozity rozhovory probíhaly v příjemné atmosféře.

Z rozhovorů a opakovaných výpovědí jsem vytvořila pět kategorií – *péče, obtížné situace, potřeby neformálních pečujících, formální péče a podpora ze strany odborníků*. Poskytování neformální péče v domácím prostředí je pro pečující náročnou z hlediska několika situací – *finanční, zdravotní, rodinnou a sociální*. Nejčastěji zmiňovanou obtížnou situací neformálních pečujících je ekonomická situace a s tím související respondenty zmíněná nízká podpora ze strany státu, společnosti. Respondenti poskytující dlouhodobou péči nepocitují finanční zabezpečení. Příspěvek na péči je určen opečovávaným osobám, ze kterého by měly být placené služby, které opečovávaní potřebují a neformálním pečujícím

ulehčí od každodenní péče a zároveň by z něj měli být pečující zaplacení za poskytovanou péči opečovávané osobě. Tento příspěvek respondenti označují za nedostačující z důvodů finanční náročnosti služeb a pomůcek, které opečovávaný potřebuje a dalších výdajů (jídlo, oblečení aj.). Respondenti, kteří nemají příjem nebo možnost pracovat skrz poskytování péče, popisují vzniklou situaci jako finanční past. Myslím si, že pro pečující poskytující dlouhodobou péči o osobu se zdravotním postižením převážně rodiče již od narození dítěte s postižením či od určení diagnózy by měla být určitá dávka, která jim z hlediska financí pomůže a nějakým způsobem uspokojí potřebu finančního zabezpečení.

Další obtížnou situací dle výpovědí je zdravotní situace. Respondenti ve značné míře uváděli fyzické a psychické obtíže ve spojitosti s poskytovanou péčí. Tato situace může být také důsledkem, že respondenti nemají čas sami na sebe a odpočinek při každodenním poskytování dlouhodobé péče. Z výpovědí je zřejmé, že by pečující ocenili podporu či pomoc ze strany formální péče a státu, společnosti. Ze strany státu (pojišťoven) by ocenili příspěvek na rehabilitace pro vlastní osobu, příspěvek na wellness či pobyt pro odpočinek. Ze strany formální péče pečující zmiňovali nedostatek služeb v okolí pro danou cílovou skupinu opečovávaných. Postrádají v okrese Ostrava – město týdenní pobyt (stacionář) pro dospělé osoby s postižením, za nedostupnou popsali odlehčovací službu s kapacitou šesti lidí pro celý okres. Respondenti z jiných okresů popisují podobné zkušenosti, postrádají službu pro dospělé osoby s postižením a za nedostupné či postrádané popsali služby osobní asistence v jejich okresech. Domnívám se, že z tohoto hlediska a potřeb neformálních pečujících by práce mohla být přínosnou pro poskytovatele či zřizovatele sociálních služeb v okolí, kde bydlí respondenti.

Respondenti uváděli jako významnou podporu ze strany rodiny a přátel, bez které by se nemohli plně věnovat péči. Některé respondentky se setkaly s náročnou rodinnou situací, kdy je opustil manžel, a zůstaly na péči samy, velkou oporou jim byly buď matky, nebo přátelé. Jiné respondentky se setkali se ztrátou přátel v důsledku péče o dítě s postižením. Avšak na základě nově vzniklé situace vznikala nová přátelství a to přátelství mezi respondentkami a ostatními rodiči, kteří pečují o osobu s postižením. Všechny respondentky zmiňovaly a hodnotily tato vzniklá přátelství kladně. Myslím si, že tato přátelství jsou velmi důležité pro pečující. Na základě vzájemné pomoci, podpory, informovanosti a porozumění situace může vznikat silné přátelské pouto mezi dvěma pečujícími.

Prostřednictvím výzkumu jsem tedy zjistila obtížné situace a potřeby neformálních pečujících poskytujících péči dospělým osobám s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením v domácím prostředí. Jelikož výzkum probíhal ve vybraných okresech

Moravskoslezského kraje, jsem si vědoma skutečnosti, že zjištěné informace se mohou lišit například od výzkumu, který by probíhal v jiných okresech. Určitým limitem také byla rozdílnost respondentů pečujících o osobu s postižením. Jak popsal Michalík, jednotlivé rodiny se liší od potřeb a možností rodin pečujících o osobu se zdravotním postižením, i tento fakt potvrzuje, že informace mohou být odlišné například od situací rodin neúplných či úplných, od rodin s opečovávanou dospělou osobou s mentálním postižením či rodin s opečovávanou dospělou osobou s tělesným postižením aj.

I přes tyto limity považuji výsledky výzkumného šetření diplomové práce za přínosné, mohly by být zdrojem informací pro další výzkum týkající se neformálních pečujících či pro sociální pracovníky, lékaře a další odborníky, kteří přichází do kontaktu s osobami s postižením a spolupracují s neformálními pečujícími těchto osob.

ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo přiblížit situace a potřeby neformálních pečujících starajících se o dospělé osoby s tělesným a mentálním postižením v domácím prostředí. Konkrétně byla práce zaměřena na porovnání potřeb a situací neformálních pečujících starajících se o dospělé osoby s tělesným a mentálním postižením ve vybraných okresech Moravskoslezského kraje. Hlavní metodou dosažení cíle byl kvalitativní výzkum, který jsem uskutečnila formou polostrukturovaných rozhovorů se skupinou neformálních pečujících starajících se v domácím prostředí od narození o již dospělou osobu se zdravotním postižením – především tělesným, mentálním a kombinovaným. Práce byla rozdělena na dvě části.

V teoretické části diplomové práce jsem uvedla nejdůležitější poznatky z odborné literatury týkající se tematiky neformálních pečujících o dospělé osoby se zdravotním postižením. První kapitola byla zaměřená na základní charakteristiku dospělých příjemců neformální péče, konkrétně pojmy dospělost, dospělý příjemce s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením a jejich potřeby. V poslední části první kapitoly jsem prezentovala statistiku osob se zdravotním postižením v České republice. Druhá kapitola se věnovala formální neformální péči. Především klasifikaci péče, formálním poskytovatelům péče a v neposlední řadě politice dlouhodobé péče ve spojitosti k neformálním pečujícím. V rámci třetí kapitoly byla věnována pozornost situacím a potřebám neformálních pečujících. Nejprve charakteristice neformálních pečujících, rodiny pečujících o osobu se zdravotním postižením a následně kvalitou života a situacemi neformálních pečujících a kvalitou života a potřebami pečujících, v neposlední řadě negativním dopadům neformální péče. Poslední kapitolou teoretické části byla podpora neformálních pečujících z hlediska nástrojů veřejné politiky, zdravotních služeb, sociálních služeb a dobrovolnictví.

V empirické části byl představen výzkum. Nejdříve jsem věnovala pozornost metodologii, která byla podrobně popsána. Zvolená výzkumná strategie byla uskutečněna prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Popsala jsem v práci stručně profily respondentů zachycujících jejich životní situace. Podle uskutečněných rozhovorů jsem porovnávala výpovědi respondentů a na základě shodných dat v důležitých oblastech pro splnění cíle práce jsem vytvořila hlavní kategorie. Tyto kategorie se dotýkaly především oblasti péče, potřeb a situací neformálních pečujících a jejich podpory ze strany formální péče. V rámci kategorie péče byly popsány zkušenosti respondentů, jejich motivace a význam domácí péče. Druhá a třetí kapitola se týkala situací a potřeb neformálních pečujících. Čtvrtá a pátá kategorie se týkala formální péče – využívaných služeb, dostupností a postrádáním služeb a podpory ze strany odborníků – zdravotního personálu, sociálních pracovníků a ostatních,

kteří přišli do kontaktu s neformálními pečujícími v průběhu poskytování péče osobě se zdravotním postižením.

Na základě zjištěných informací je patrné, že neformální pečující se potýkají především s obtížnou ekonomickou a zdravotní situací. Ocenili by pomoc státu – zřízení finanční podpory pečujících a zřízení zařízení pro dospělé osoby s postižením, které by jim odlehčilo od každodenního, dlouhodobého poskytování péče.

Přesto, že byl výzkum proveden na malé skupině respondentů, se domnívám, že zjištěné skutečnosti jsou zajímavé a mohly by přispět například pro další výzkum v této oblasti, sociálním pracovníkům, lékařům a dalším odborníkům při práci s neformálními pečujícími, kteří by ocenili větší informovanost či zřizovatelům sociálních služeb. Dle mého názoru je žádoucí, aby se tematika neformálních pečujících dostala do povědomí celé společnosti a bylo jí věnováno více pozornosti. Rozšíření povědomí o této tématice by mohlo pomoci pečujícím k uspokojení některých potřeb či celkovému nastavení systému pomoci neformálním pečujícím, popřípadě vytvoření nové služby pro dospělé osoby se zdravotním postižením.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

Odborná literatura:

ALLAN, G. 1991. Social Work, Community Care, and Informal Networks. In DAVIES, M. (ed.) 1994. *The Sociology of Social Work*. London and New York: Routledge, pp. 106-122.

BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014, 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.

BEIGHTON C. and J. WILLS. 2017. Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, Vol. 21, (4), s. 325–345. DOI: 10.1177/1744629516656073.

DOBIÁŠOVÁ, K., KOTRUSOVÁ, M. 2017. Zaslужují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky dlouhodobé péče v ČR. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 6, s. 22- 39. ISSN 1312-6204.

HAMPEJSOVÁ, J. 2007. Aktivní občanství žen v kontextu péče. *Gender, rovné příležitosti, výzkum*, č. 2, s. 99-103. ISSN: 2570-6578.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

HOLMEROVÁ, I. 2003. Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue*, č. 2, s. 33-37. ISSN: 1214–0732

HUBÍKOVÁ O. 2017. Otázka ustanovení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 6, s. 5- 21. ISSN 1312-6204.

JEŘÁBEK, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Vyd. 1. Praha: CESES FSV UK, 2005. 99 s. ISSN 1801-1640.

KISVETROVÁ, H. a Š. JEŽORSKÁ. *Osoby se zdravotním postižením: vybrané kapitoly I*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. 172 s. ISBN 978-80-244-4064-4.

KOLDINSKÁ, K. *Finanční podpora pečujících a návrhy na zlepšení systému dávek pro pečující - příklady dobré praxe ze zahraničí*. Vyd. 1. Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické, 2016, 24 s. ISBN 978-80-87953-27-3.

KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K., HOŠŤÁLKOVÁ, J. 2013. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. 2013. *Fórum sociální politiky*, č. 6, s. 10-20. ISSN 1802-5854.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak neztratit nadšení*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1998, 131 s. Psychologie pro každého. ISBN 80-7169-551-3.

KUBALČÍKOVÁ, K. 2012. Podpora neformálních pečovatelů v podmínkách poskytování sociálních služeb pro seniory v ČR: příklad Pečovatelské služby. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 4, s. 89-101. ISSN 1213-6204.

KUNHARTOVÁ, M., M. POTMĚŠIL a P. POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum, 2017, 218 s. ISBN 978-80-246-3600-9.

LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Kombinované vady*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 140 s. ISBN 80-244-1154-7.

MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 380 s. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 2008. 271 s. ISBN 978-80-7367-368-0.

MICHALÍK, J. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011a), 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.

MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011b), 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.

MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 332 s. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.

NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 166 s. ISBN 978-80-7367-873-9.

PANČOCHA, K., L. PROCHÁZKOVÁ a K. SAYOUD SOLÁROVÁ. *Edukativní, intervenční a terapeutické přístupy k dospělým osobám a seniorům se zdravotním postižením*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 2013, 272 s. ISBN 978-80-210-6306-8.

POSPÍŠIL, D. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025*. Vyd. 1. Praha: MPSV, 2015, 231 s. ISBN 978-80-7421-126-3.

POWELL, Trevor J. *Poškození mozku: praktický průvodce pro terapeutů, rodinné příslušníky a pacienty*. Vyd. 1. Překlad Magda Wdowyczová. Praha: Portál, 2010, 197 s. Rádci pro zdraví. ISBN 978-807-3676-674.

PROCHÁZKOVÁ, L. a K. SAYOUD SOLÁROVÁ. *Speciální andragogika: texty k distančnímu vzdělávání*. Vyd. 1. Brno: Paido, 2014, 217 s. ISBN 978-80-7315-254-3.

REICHEL, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009. 184 s. Sociologie. ISBN 978-80-247-3006-6.

SLOVÁČEK L., B. SLOVÁČKOVÁ, L. JEBAVÝ, M. BLAŽEK a J. KAČEROVSKÝ. 2004. Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby *Vojenské zdravotnické listy*, č. 1, s. 6-9. ISSN 0372-7025

SOUKUPOVÁ, T. 2006. I pečující potřebují pomoc. *Psychologie dnes*, č. 9, s. 26-28. ISSN 1212-9607.

ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, J. *Přehled vývojové psychologie*. Vyd. 2., nezměn. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003, 175 s. ISBN 80-244-0629-2.

ŠVARÍČEK, R a K. ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.

TOŠNEROVÁ, V. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001. 62 s. ISBN 80-238-8001-2.

VAĐUROVÁ, H. a P. MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 2005, 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1999, 444 s. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004, 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II: dospělost a stáří*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2007, 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.

VÍTKOVÁ, M., ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

Prameny:

COFACE. 2014. WHO CARES? Study on the challenges and needs of family carers in Europe [online]. Brussels, 2017 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf

DOHNALOVÁ Z. a O. HUBÍKOVÁ, 2013. Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně [online]. Brno: Masarykova univerzita, 2013 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: https://socialnipece.brno.cz/useruploads/files/kpss/studie_pecujici_o_blizkou_osobu.pdf

FRANIOK, P. 2014. Psychopedie 1 [online]. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2014 [cit. 2018-04-02]. ISBN 978-80-7464-645-4. Dostupné z: http://projekty.osu.cz/svp/opory/Franiok_adaptace.pdf

GEISLER H., A. HOLEŇOVÁ, T. HOROVÁ a kol. 2015. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR [online]. 2015 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/file/home/download/1206?key=2fd7643342>

HOST, Dobrovolnická práce s rodinou. [online]. © 2018 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <https://www.hostcz.org/index.php/prace-s-rodinou/dobrovolnicka-prace>

KRHUTOVÁ, L. Sociální práce a lidé se zdravotním postižením [online]. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013. [cit. 2018-04-02]. ISBN 978-80-7464-290-6. Dostupné z: http://projekty.osu.cz/karp/opory/aktualizovane/03_Socialni_prace_a_lide_se_zdravotnim_postizenim_Opora.pdf

MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize: obsahová aktualizace k 1. 1. 2018. [online]. 2018 [cit. 2018-04-02]. ISBN: 978-80-7472-168-7. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn>

PORADÍME SI. [online]. © 2015 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <http://poradimesi.cz/pece/respitni-pece-kde-vam-ji-poskytnou/>

PORTÁL INOVACÍ V SOCIÁLNÍ PÉČI. [online]. © 2014a [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/rodinni-pecovatele/>

PORTÁL INOVACÍ V SOCIÁLNÍ PÉČI. [online]. © 2014b [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/pece-v-cr-a-v-eu/neformalni-dlouhodob-a-pece/>

REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. [online]. © 2006-2018 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1521735450215_1

SULEK, P. 2017. Co se mění v roce 2018? Novinky Ministerstva práce a sociálních věcí [online]. 28. prosince 2017 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: https://portal.mpsv.cz/upcr/media/tz/2017/12/2017_12_28_tz_novinky_mpsv_2018.pdf

To zvládneme! Základní informace pro domácí pečující [online]. Nový Hrozenkov: Charita, 2017 56 s. [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <http://www.nhrozenkov.charita.cz/res/archive/013/001757.pdf?seek=1513932454>

Výběrové šetření zdravotně postižených osob - 2013 [online]. Český statistický úřad. 2013 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/10180/20543019/k3_260006-14_1.pdf/4384f318-fcae-4a20-941c-33f10d5a6324?version=1.0

Zákon č. 108/2006 Sb., ze dne 14. 3. 2006 o sociálních službách. Zakonyprolidi.cz [on-line]. © 2010 - 2018 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 198/2002 Sb., ze dne 24. 5. 2002 o dobrovolnické službě. Zakonyprolidi.cz [on-line]. © 2010 - 2018 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2002-198>

Zákon č. 372/2011 Sb., ze dne 08. 12. 2011 o zdravotních službách. Zakonyprolidi.cz [on-line]. © 2010 - 2018 [cit. 2018-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK A SYMBOLŮ

- Aj. – a jiné
- Atd. – a tak dále
- CNS – centrální nervová soustava
- Č. – číslo
- ČR – Česká republika
- DMO – dětská mozková obrna
- Et al. – et alii
- Kč – korun českých
- Kol. – kolektiv
- MPSV – ministerstvo práce a sociálních věcí
- Např. – například
- R – respondent
- S. – strana
- Sb. – sbírka
- SQSS – standard kvality sociálních služeb
- Tj. – to je
- WHO – World Health Organization
- ZTP/P – zvlášť těžce postižení/průvodce

SEZNAM TABULEK

| | |
|---|----|
| Tabulka 1 Počet služeb sociální péče dle Registru poskytovatelů sociálních služeb | 22 |
| Tabulka 2 Počet služeb sociální prevence dle Registru poskytovatelů sociálních služeb | 23 |
| Tabulka 3 Čtyřpolní matice | 32 |
| Tabulka 4 Model oblastí, které ovlivňují kvalitu života neformálních pečujících | 32 |
| Tabulka 5 Přehled základních informací o respondentech | 44 |

SEZNAM OBRÁZKŮ

| | |
|---|----|
| Obrázek 1 Kategorie – Péče..... | 70 |
| Obrázek 2 Kategorie – Obtížné situace neformálních pečujících..... | 70 |
| Obrázek 3 Kategorie – Potřeby neformálních pečujících..... | 70 |
| Obrázek 4 Kategorie – Formální péče | 71 |
| Obrázek 5 Kategorie – Podpora neformálních pečujících ze strany odborníků | 71 |

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 Scénář rozhovoru k diplomové práci

Příloha 2 Časové křivky průběhů péče podle její náročnosti jednotlivých respondentů

Příloha 1

Scénář rozhovoru k diplomové práci

Část 1. – Úvod

- Úvodní informace k tématu práce
- Souhlas respondenta s nahráváním
- Informace o zajištění anonymity

Vyznačení a okomentování významných bodů v průběhu poskytované péče o osobu se zdravotním postižením na grafu.

Část 2. – Osobní zkušenosti pečujícího a doplňující otázky

Jak dlouho pečujete?

Co všechno obsahuje vaše péče?

Měl/a jste předchozí zkušenost s péčí o osobu se zdravotním postižením?

Musel/a jste získávat nějaké informace, naučit se něco nového v souvislosti s péčí?

Dostalo/dostává se vám od lidí pečujících o vašeho příbuzného po odborné stránce dostatečné množství informací? Například od lékařů, sociálních pracovníků, aj.

Domníváte se, že by vám vhodná forma nebo metoda vzdělávání v oblasti péče usnadnila péči?

Účastnil/a jste se přednášek, kurzů či diskuzí týkajících se péče o osoby s postižením?

Máte pocit, že budete mít dostatek sil, dovedností a informací pro další péči? (Budoucnost?)

Jste členem či máte zkušenost s organizací, která sdružuje osoby se zdravotním postižením a jejich blízké (rodinné pečující)?

Část 3. – Otázky ohledně životní situace pečujícího

Kde, od koho jste získal/a vaše současné znalosti a dovednosti, které potřebujete a užíváte při péči?

Daří se vám zvládat souběh zaměstnání a péče, nebo jste výhradně pečující osobou?

Myslíte si, že péče poskytovaná jedním pečujícím a zároveň zaměstnání lze zvládat dlouhodobě?

Pomáhá vám s péčí někdo ze strany rodiny? (Kdo?)

Myslíte, že zajištění péče doma je pouze záležitost žen? Pečující os. x ekonomické zajišť. rodiny

Pomáhají vám jiní poskytovatelé služeb, např. sociální služby?

- Považujete nabízené služby v okolí za dostačující?
- Kterou službu v okolí využíváte/ využili jste/ postrádáte?

Potřebujete v péči odbornou pomoc?

- Víte, kam se obrátit, když potřebujete pomoci?
- Je ve vašem okolí specializovaná poradna nebo jiná možnost pomoci?

Máte pocit, že někdy na vše ohledně péče o osobu s tělesným postižením nestačíte? Na co nejčastěji?

Je podle vás pomoc ze strany státu dostačující?

Co vám nejvíce schází?

Co považujete v současnosti za největší problém v péči o osobu se zdravotním postižením?

Zasahuje tato péče do ekonomické situace vaší rodiny?

Pocitujete nějaké změny svého zdravotního stavu v poslední době? Psych. stres x fyzická únava

Zvládnete si udělat sám/a na sebe čas, čas na odpočinek, zájmy a udržujete kontakty se svým okolím?

Máte potřebu získávat informace, znalosti a dovednosti, které byste uplatnila pro svou vlastní osobu? Ve kterých oblastech - zdravotní stav, rehabilitace, pracovní uplatnění, zákony, zájmy, apod.? Kde informace získáváte (médiá, literatura, internet)?

Část 4. – společenský kontext zajištění domácí péče

V čem nejvíce spočívá význam péče doma podle vašeho názoru?

Jaká byla motivace k vašemu rozhodnutí pečovat doma?

Považujete tuto činnost za plnohodnotnou práci, jako třeba zaměstnání?

Co pro Vás poskytování péče znamená?

Co vám to jako pečující/mu dává/bere?

Máte pocit, že jste se doposud poskytováním péče hodně naučil/a a dodává vám to sílu?

Nelitujete svého rozhodnutí ohledně péče - volil/a byste dnes jinou cestu....?

Cítíte se být dostatečně ohodnocen/a za svou péči?

Chtěl/la byste svoje zkušenosti předávat dál? Například v roli dobrovolníka nebo ve svépomocných sdruženích lidí s postižením?

Máte pocit, že se společnost zajímá o problematiku neformálních pečujících o osoby se zdravotním postižením? Co by se mělo podle Vás změnit?

Část 5. – Závěr

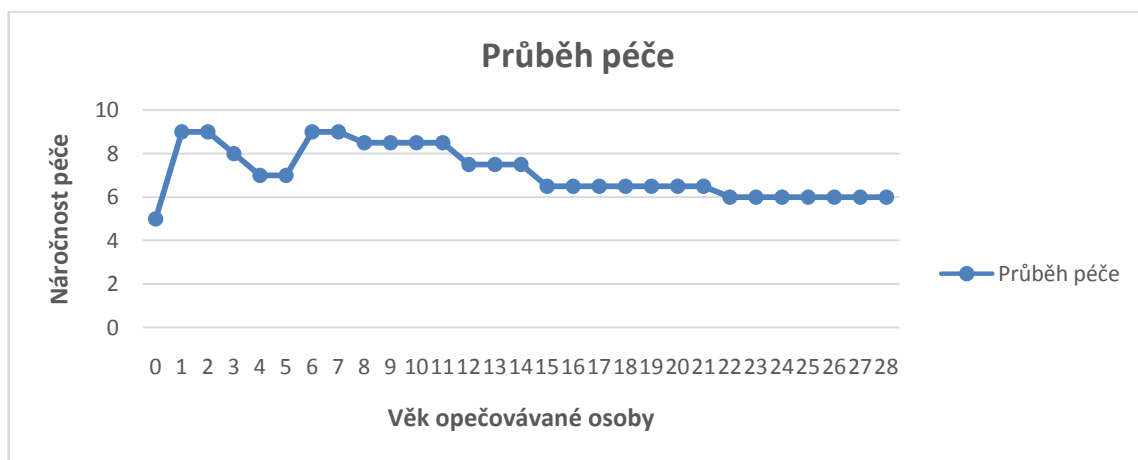
Napadá vás ještě něco důležitého k tématu neformální péče a pečujících osob?

Chtěl/a byste se na něco zeptat Vy?

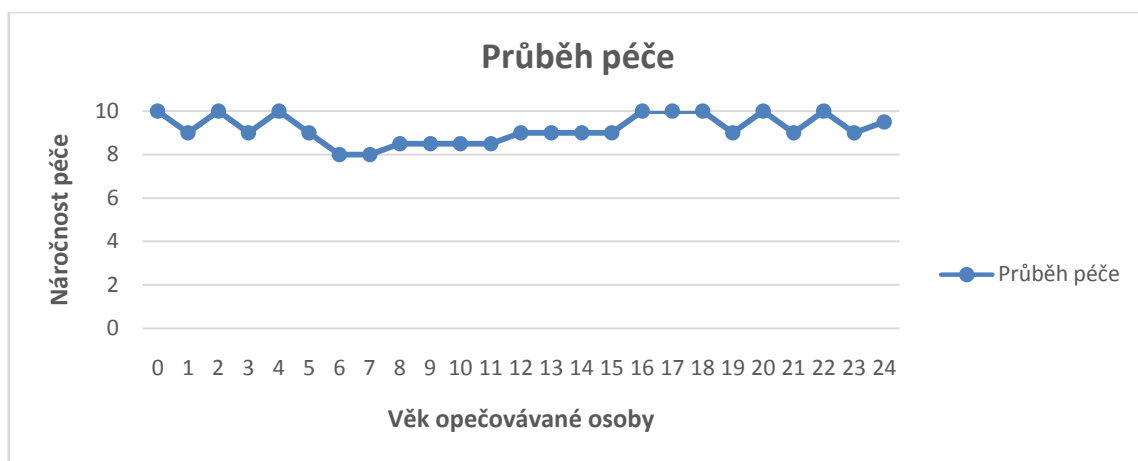
Děkuji za rozhovor, pokud budete mít zájem, mohu vás seznámit s výsledky výzkumného šetření.

Příloha 2

Časové křivky průběhů péče podle její náročnosti jednotlivých respondentů



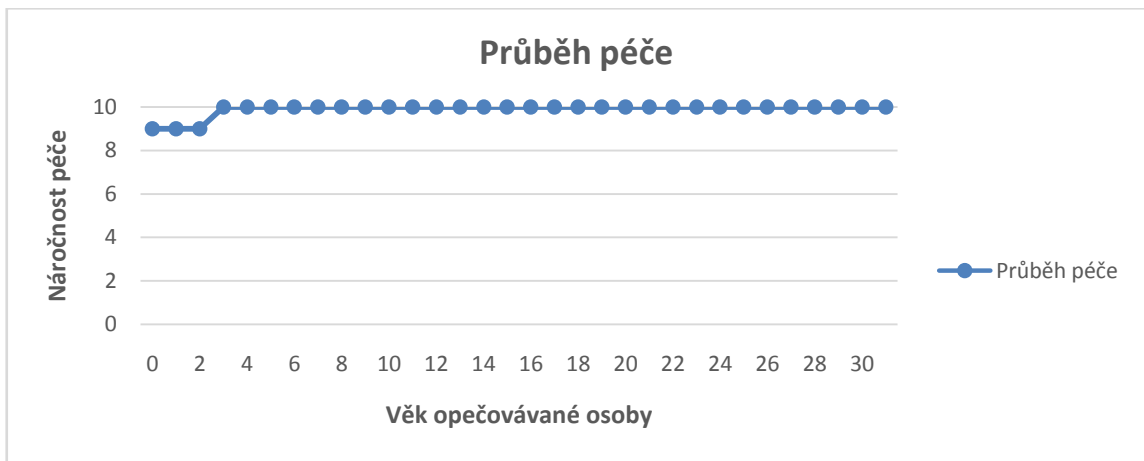
Obrázek 1 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 1



Obrázek 2 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 2



Obrázek 3 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 3



Obrázek 4 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 4



Obrázek 5 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 5



Obrázek 6 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 6



Obrázek 7 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 7



Obrázek 8 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 8



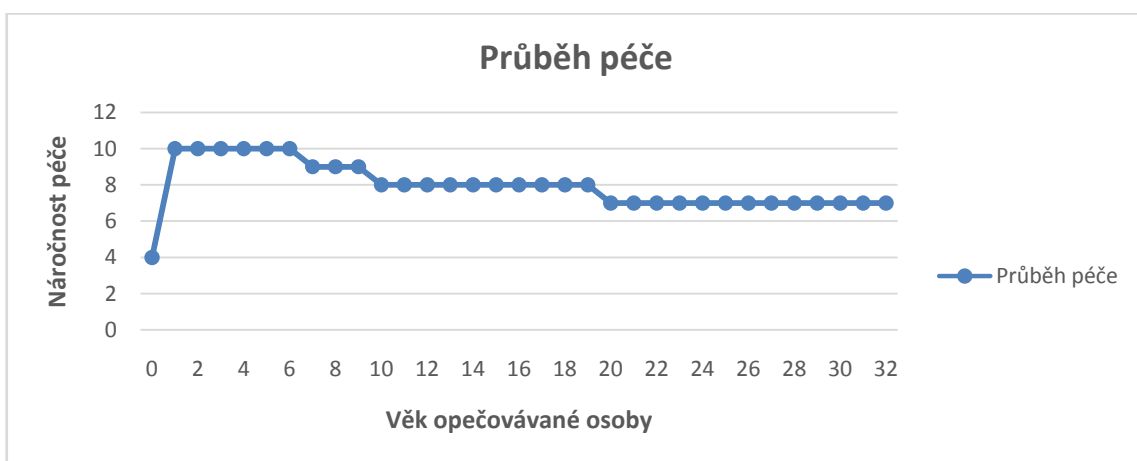
Obrázek 9 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 9



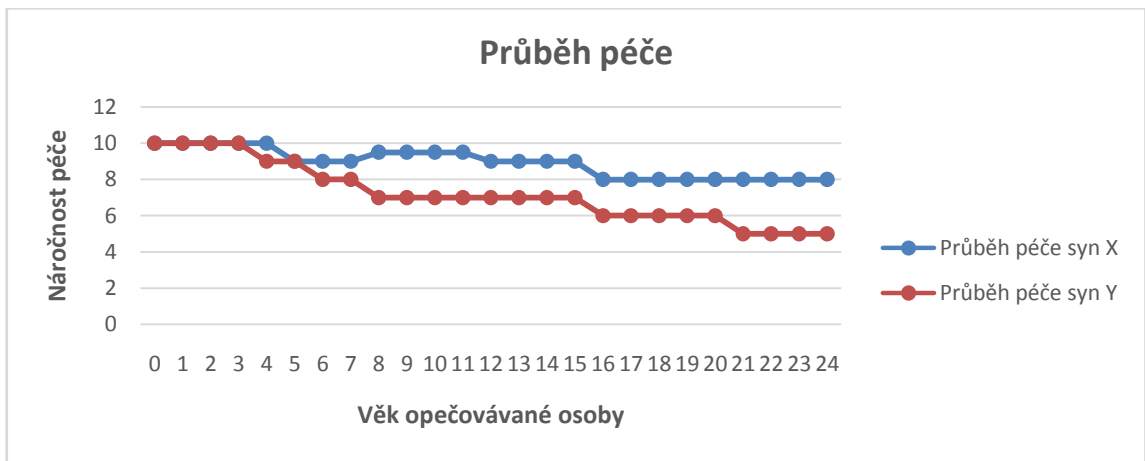
Obrázek 10 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 10



Obrázek 11 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 11



Obrázek 12 - Časová křivka průběhu péče dle respondenta č. 12



Obrázek 13 - Časová křivka průběhu Průběh péče dle respondenta č. 13