

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav Speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Gabriela Janišová

SYNDROM VYHOŘENÍ U DLOUHODOBĚ PEČUJÍCÍCH
RODIČŮ DĚTÍ S NERVOSVALOVÝM ONEMOCNĚNÍM

OLOMOUC 2022

Vedoucí práce: Mgr. Petra Hájková Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně pod odborným vedením Mgr. Petry Hájkové, Ph.D. a použila jen prameny uvedené v seznamu použité literatury.

V Olomouci, dne

.....

Bc. Gabriela Janišová

Motto

„Na světě existují pouze čtyři druhy lidí. Ti, kteří o někoho pečovali, o někoho právě pečují, budou pečovat nebo budou potřebovat, aby někdo pečoval o ně.“

Rosalynn Carter

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí diplomové práce Mgr. Petře Hájkové, Ph.D. za její rady a čas, který mi věnovala při řešení dané problematiky. V neposlední řadě děkuji všem osloveným patientským organizacím a informantům, kteří mi poskytli potřebné informace k vytvoření praktické části diplomové práce. A konečně nejvíce děkuji své mamince Janě Janišové, která mi v problematice dlouhodobě pečujících rodičů ukazuje každý den, jak je péče o osobu blízkou náročná, ale velmi podstatná.

OBSAH

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 SYNDROM VYHOŘENÍ	10
1.1 Syndrom pečujícího/syndrom pomocníka	12
1.2 Vznik a příznaky syndromu vyhoření	13
1.3 Fáze syndromu vyhoření	18
1.4 Prevence.....	19
1.4.1 Copingové strategie	20
1.4.2 Autogenní trénink	21
1.4.3 Duševní hygiena	21
1.5 Možnosti léčby	22
2 RODINA PEČUJÍCÍ O OSOBU SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	23
2.1 Rodina (obecná část)	23
2.2 Specifika u pečujících rodin	23
2.2.1 Syndrom příliš pečujícího rodiče.....	26
2.2.2 Vztahové a sociální role v rodině	27
2.2.2.1 Mezi sourozenci	27
2.2.2.2 Mezi manželi.....	29
2.2.2.3 Mezi rodiči a dětmi	30
2.2.3 Osobní život pečujícího rodiče	31
2.3 Finanční situace rodiny se zdravotně postiženým dítětem	32
2.3.1 Příspěvek na péči	32
2.3.2 Invalidní důchod	35
2.3.3 Příspěvek na mobilitu	35
3 NERVOSVALOVÁ ONEMOCNĚNÍ.....	36
3.1 Spinální svalová atrofie	36

3.1.1	SMA typ II – morbus Werdnig-Hoffmann II	38
3.1.2	SMA typ III – morbus (Wohlfart)-Kugelberg-Welander	38
3.2	Svalová dystrofie	39
3.2.1	Duchennova muskulární dystrofie.....	39
3.3	Osteogenesis imperfecta (lá mavost kostí).....	39
4	POMÁHAJÍCÍ ORGANIZACE	41
4.1	Sociální služby.....	41
4.1.1	Raná péče.....	41
4.1.2	Osobní asistence	42
4.1.3	Pečovatelská služba	42
4.2	Zdravotnická péče.....	43
4.2.1	Rehabilitační centra	43
4.2.2	Lázeňská péče.....	44
4.3	Neformální péče	44
4.4	Nadace, charitativní akce a obecně prospěšné společnosti.....	45
4.4.1	Nadace Dobrý anděl.....	47
4.4.2	Výbor dobré vůle - Nadace Olgy Havlové	47
4.4.3	MDA RIDE	47
4.4.4	Život dětem.....	48
4.5	Svépomocné skupiny	48
4.6	Pacientské organizace.....	49
4.6.1	SMÁci z.s.	49
4.6.2	Kolpingova rodina Smečno z.s.....	50
4.6.3	End Duchenne z.s.	50
4.6.4	Parent Project z.s.	51
	PRAKTICKÁ ČÁST	52

5	PROŽÍVÁNÍ A PRŮBĚH SYNDROMU VYHOŘENÍ V KONTEXTU DLOUHODOBÉHO PEČOVÁNÍ RODIČŮ O DÍTĚ ČI DOSPĚLÉHO S NERVOSVALOVÝM ONEMOCNĚNÍM.....	52
5.1	Cíle výzkumného šetření	52
5.1.1	Okruhy výzkumného šetření.....	53
5.1.2	Stanovení výzkumných otázek	53
5.2	Výběr metody	54
5.2.1	Kvalitativní přístup v rámci výzkumného šetření.....	54
5.2.2	Polostrukturovaný rozhovor	55
5.2.3	Příprava rozhovoru	56
5.3	Výběr výzkumného vzorku	58
5.3.1	Informace o neformálních pečujících	59
5.4	Průběh výzkumného šetření.....	60
5.5	Zpracování získaných dat	61
5.5.1	Metody analýzy dat	61
5.6	Výsledky.....	62
5.6.1	Demografické faktory o pečujících rodičích dětí s nervosvalovým onemocněním	63
5.6.2	Okruh č. 1: Změna života dlouhodobě pečující osoby (i celé rodiny)	64
5.6.3	Okruh č. 2: Pociťování psychických i fyzických změn během dlouhodobého pečování o osobu blízkou v návaznosti na syndrom vyhoření	67
5.6.4	Okruh č. 3: Podpora rodiny (od širší rodiny, přátel, patientských organizací, státu)	70
5.6.5	Okruh č. 4: Vlastní pohled informanta na dlouhodobou neformální péči v ČR	73
5.7	Závěr výzkumného šetření	76
6	DISKUZE	82
6.1	Limity studie.....	86
6.2	Doporučení do praxe	87

ZÁVĚR	89
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	91
Monografie	91
Legislativa	95
Závěrečné výzkumné práce	96
Periodikum	97
Internetové zdroje	97
SEZNAM ZKRATEK	101
SEZNAM OBRÁZKŮ	102
SEZNAM TABULEK	103
SEZNAM PŘÍLOH	104

ÚVOD

Dlouhodobé pečování rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním bývá těžkou situací v životě jednoho z rodičů, který je ochoten věnovat svůj veškerý čas potomkovi, který se se závažným zdravotním postižením (dále ZP) narodil. Mnohdy se stává, jak už je z názvu diplomové práce patrné, že pečující rodič tuto péči vykonává celý život dítěte s daným onemocněním.

Diplomová práce se zabývá problematikou *Syndromu vyhoření u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním*. Práce se dělí na dvě části, a to na teoretickou a praktickou. Teoretická část je zaměřena na průnik do problematiky pečujícího rodiče a jeho možných psychických proměn v průběhu dlouhodobého pečování, a na možnost zmírnění či pomoci, jak ulehčit těžkou rodinnou situaci a vzájemné vztahy v ní. Okrajově se práce věnuje i jednotlivým onemocněním, které jsou podstatné v celkovém pojetí diplomové práce.

První kapitola se zabývá problematikou *syndromu vyhoření* a pojmů obdobného charakteru (např. *syndrom pečujícího/syndrom pomocníka*). Vznikem, průběhem či jednotlivými fázemi doplněné prevencí a možností léčby tohoto syndromu.

Druhá kapitola představuje situaci rodiny pečující o osobu se ZP. Jak jsou vzájemné vztahy v rodině ovlivněny (mezi manžely, sourozenci či rodiči a dětmi). Následně se zaměříme na finanční situace rodiny s osobou s onemocněním a jakou poskytuje Česká republika podporu (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu či invalidní důchod).

Ve třetí kapitole se poté objevuje stručný popis nervosvalových onemocnění, které jsou důležitým faktorem dlouhodobé péče rodičů. Konkrétně se dočteme o druhém a třetím typu *Spinálních muskulárních atrofii* (dále SMA = *Spinal muscular atrophy*), jednoho typu *Svalové dystrofie*, a to konkrétně o *Duchennově muskulární dystrofii* (dále DMD) či *Osteogenesis imperfectě* (dále OI).

Poslední teoretická kapitola se zabývá neziskovými organizacemi, sociálními službami pomáhajícími v péči o osobu blízkou či léčebné lázeňské či rehabilitační zdravotnickou péče. Také zde nalezneme zmínky o jednotlivých patientských organizacích, které pomáhají jak osobě s nervosvalovým onemocněním (primárně SMA a DMD), tak i rodině a jejich známým pochopit vzniklou nepříznivou životní situaci.

V aktuální době se velmi málo výzkumů zabývá problematikou neformálních pečovatelů, konkrétně rodičů, kteří mohou pociťovat známky vyčerpání, depresí či zakouší pocit

beznadějně situace. Proto se praktická část věnuje polostrukturovaným rozhovorům s rodiči (poskytovateli péče), kteří subjektivně odpovídají na položené otázky výzkumníka pomocí kvalitativního přístupu.

Diplomová práce s názvem *Syndrom vyhoření u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním* si klade za cíl přiblížit situaci pečujícího rodiče, který vykonává neformální péči po celou dobu života dítěte/osoby se ZP. Primárním cílem je zjistit, jak často se neformální pečovatelé potýkají se vznikem psychických či fyzických obtíží, které mohou zapříčinit *syndrom vyhoření* či jaké jsou možnosti související s dlouhodobým pečováním, které by mohly pomoci k snížení fyzické a psychické zátěže osoby pečující o dítě/osobu blízkou se ZP. V neposlední řadě se autorka chce zaměřit i na podporu širší rodiny, státu, neziskových organizací či sociálních služeb nebo možnostmi, jak poradit rodinám, které s neformální péčí teprve začínají.

TEORETICKÁ ČÁST

1 SYNDROM VYHOŘENÍ

Předchůdcem názvu, *Syndrom vyhoření* byl stav celkového vyčerpání, jehož důsledkem byl a stále je dlouhodobý intenzivní stres. Často se vyskytuje u populace, která je pravidelně ve styku s ostatními lidmi. (Pešek et al., 2016)

Poprvé byl termín *Burnout* použit v psychoterapii a psychologii v 70. letech 20. století Herbertem Freudenbergerem. Popisoval *syndrom vyhoření* jako stav konečného vyčerpání energetického zdroje původně tvrdě pracujícího člověka (např. člověk, který se snaží druhým pomoci v jejich potížích a následně je přehlcen problémy, s nimiž přišli). (Křivohlavý, 2012)

Herbert Freudenberger dále používal termín „*lidé, kteří se něčím hluboce emočně zabývají*“. Touto definicí autor myslel ty, kteří vykonávají své povolání ve zdravotnictví primárně jako lékaři či zdravotní sestry nebo sociální pracovníci. Díky tomuto zjištění se zabýval i tím, kdo tuto službu přijímá a kdo ji poskytuje. Nejvíce však bere v potaz *burnout syndrom* jako průběh, a ne jako stav zabývající se primárně psychickým vyhořením. (Křivohlavý, 1998)

Dále Herbert Freudenberger popisuje, že se jedná o nezkrotnou touhu po společenském uznání, nereálných požadavcích na vztahy mezi lidmi či přesvědčení, že jde vše jednodušeji. Člověk trpící *Syndromem vyhoření* může lpět na věcech, které jsou méně podstatné, či zveličovat své problémy. Zveličování problémů je dalším aspektem, který také může přispět k propuknutí *vyhasnutí*. (Honzák, 2018)

Vyhoření je též stav vyplnění všech energetických zdrojů původně velmi aktivního člověka. Osoba ztrácí své počáteční nadšení a svou motivaci, je více unavená, bezradná, často bez emocí nebo mívá depresivní a prázdny pohled. (Praško et al., 2006)

Další, kteří se zabývali dlouhodobě *burnout syndromem* byli např. Cary Cherniss, který popisoval tento syndrom jako totální (úplné) vyčerpání sil. *Burnout* je jakýsi pocit člověka, který došel ke konci a nemůže jít dál. Stav, zobrazující osobu, která ztratila naději, že se může něco změnit. Dále se tímto psychickým stavem zaobírala i Helena Seková, která zmiňuje, že o *syndrom vyhoření* se jedná, pokud dojde k selhání procesů adaptace. Mluvíme tak, o chronickém stavu špatného fungování. (Křivohlavý, 2012)

Od doby prvního popsání pojmu *burnout* jej začalo studovat více psychologů. (Křivohlavý, 2012)

V neposlední řadě můžeme *syndrom vyhoření* najít i ve slovníku sociální práce, který preferuje spíše název *vypálení/vyhoření/syndrom vypálení*, což je souhrn či soubor příznaků, které se vyskytují u pracovníků v pomáhajících profesích odvozených z dlouhotrvající nekompenzované zátěže. Ten přináší práce s jedinci. Stav je doprovázen psychickým i celkovým vyčerpáním organismu, doplněný pocity beznaděje, pochybnostmi nebo i zlostí vůči sobě. (Matoušek, 2003)

Dle Kebzy a Šolcové se však jedná i o větší riziko *vyhoření* u osob s častým, intenzivním a dlouhodobým kontaktem s klienty, u lidí, kteří jsou velmi obětaví, ale zároveň jsou méně asertivní, soutěživí, nejsou schopni relaxovat, žijící pod časovým tlakem či u lidí málo sebevědomých. (Matoušek, 2003)

Syndrom vyhoření je dle Mezinárodní klasifikace nemocí Světové zdravotnické organizace (dále WHO = World Health Organization) zařazen do doplňkové kategorie diagnóz, ale není už klasifikován jako nemoc. Diagnóza podobající se *syndromu vyhoření* je dle WHO *neurastenie*, kterou můžeme popsat, jako stav vyznačující se únavou a vyčerpáním, avšak symptomy *vyhoření* se zde nalézají pouze částečně. (Stock, 2010)

Vyčleňujeme také několik druhů *syndromu vyhoření*, a to na základě časového průběhu. Ty se mohou dělit dle akutního a chronického projevu. Akutní *Syndrom vyhoření* vzniká důsledkem nadměrné pracovní zátěže, která se objevuje na základě krátkého časového úseku. Zatím co po dlouhodobém a opakovaném působení stresorů nastává chronický *syndrom vyhoření*. Ten probíhá v pěti fázích a jeho konečným stavem je vlastní *vyhasnutí* v psychické, tělesné či sociální rovině. (Švamberk Šauerová, 2018)

V oblasti psychologie nastává problémem, jak rozlišit od sebe *syndrom vyhoření* a *depresi*. Pokud je našim cílem diagnostikovat *vyhasnutí* je důležité udělat detailní anamnézu pacienta a zjistit všechny zátěžové faktory, které k *vyčerpání* vedly. (Stock, 2010)

Vyhoření se může od *deprese* také lišit příčinou vzniku, kdy se *deprese* objevuje v řadě oblastech. *Vyhoření* se však tvoří prostřednictvím chronického stresu, který je spojován s poskytováním péče. (Leblanc, 2021)

Obecně můžeme konstatovat, že dle Kebzy a Šolcové (2003) se *syndrom vyhoření* a jeho definice opakují alespoň v některých bodech, jako je např., že se:

- Jedná o psychický stav, prožitek vyčerpání;
- Vyskytuje zejména u profesí, které pracují s lidmi;
- Vytváří na základě řady symptomů především v oblasti psychické, fyzické a sociální;
- Klíčovou složkou *vyhasnutí* se stává emoční *exhausce* (vyčerpání) a kognitivní vyčerpání, opotřebení či celková únava;
- Všechny hlavní složky tohoto syndromu vznikají z chronického stresu. (Kebza et al., 2003)

V rámci definic *syndromu vyhoření* nalézáme většinou obdobné znaky, a to, že:

- Se jedná o negativní emocionální příznaky, které se vyskytují v oblasti emocionální únavy či deprese;
- Důraz je kladen spíše na příznaky způsobené chováním lidí, více než na fyzické příznaky *burnout syndromu*;
- Syndrom je se vždy objevuje u osob psychicky zdravých (nejedná se o duševně nemocné osoby);
- Je snižena výkonnost lidí z důvodu jejich negativního postoje. (Křivohlavý, 2012)

Syndrom vyhoření můžeme popsat a rozdělit též terminologicky, a to na „*Copout*“ což můžeme chápat, jako viditelné selhání a úprk od odpovědnosti, a „*Burnout*“, který lze ze začátku chápat jako udržitelnost vysokého výkonu, v pozadí se však začíná objevovat fyzické, a i duševní selhání. (Kebza et al., 2003)

Je možné zde také zařadit pojem *syndrom obnošení*, jenž můžeme charakterizovat pocitem naprostého vyčerpání u vleklého, jednotvárného stresu, současně působícím úbytkem obranných sil. Dostí podobným termínem je i *syndrom podcenění*, kdy se člověk dostává do situací, které ho nestimulují, práce je pro něho stereotypní a je pod úrovní jeho kvalifikace. (Kebza et al., 2003)

1.1 Syndrom pečujícího/syndrom pomocníka

Tato podkapitola nám vysvětlí pojmy, které úzce souvisejí se *syndromem vyhoření*.

Syndrom pečujícího

Dle Lisy Leblanc (2021, s. 116): „*vyhoření pečujícího je stav duševního, emočního a fyzického vyčerpání, které je důsledkem poskytování péče po delší dobu*”.

U pečující osoby je možným hnacím motorem *altruismus*, což je nesobecké myšlení a jednání, vcítění se do druhých a pomáhání osobám bez očekávání odměny či vděku. Je to dobrý pocit, sebeúcta vůči sobě či nějaké splnění morální povinnosti. (Geringová, 2011)

Syndrom pomocníka

Syndrom pomocníka se definuje jako neschopnost projevit či cítit vlastní prožívané emoce a potřeby. Pro osobu je obtížné oddělit altruistické chování od egoistického (upřednostňování vlastních zájmů). Pomáhání je potřeba, která není uspokojována v civilním životě. Vzniká tak bezmocný pomáhající. Pokud se profese pomáhajícího přetvoří do nástroje pro péči o sebe sama, je to špatně. Máme tři možnosti, jak uchopit pomáhání:

1. Pomoc bez nároků bližnímu (dnes spíše blízkému člověku);
2. Pomoc jako atraktivní povolání (perspektivní povolání, zájem o profesi);
3. Méně nebezpečné pomáhání (účelem je sycení vlastních potřeb – uznání, moc nad jiným člověkem a možnost mít vše pod kontrolou). (Venglářová et al., 2011)

Další publikace definuje tento pojem jako „*souběh*“ rozdílných znaků, které dohromady utvářejí obraz určitého procesu, kdy pomáhání je obrana. *Syndrom pomocníka* lze uchopit tak, že jeho počátkem je neschopnost vyjádřit vlastní city a potřeby. V dnešní době se *Syndrom vyhoření* nejčastěji projevuje u osob pečujících o nemocné a staré osoby. (Schmidbauer, 2015)

Syndrom pomocníka se může také vyznačovat řadou neurotických vloh, které procházejících osobností pomáhajícího. Pokud nejsou rozeznatelné a nepracuje se s nimi, mohou se projevit závažnými komplikacemi v profesním i osobním životě. S tím se může pojít i vznik *únavy ze soucitu* (empatie). (Rohwetter, 2022)

Vysoce citliví pomocníci se mohou cítit provinile, protože nejsou schopni poslechnout rady ostatních, aby si doporučení nebrali tolik k srdci. Tito lidé neudržují pozornost vůči více hlediskům najednou. Je podstatné se nesrovnávat s ostatními, ale být si vědom, že každá osoba pracuje tak, jak je v jeho silách a možnostech. Vysoce citliví lidé si musí dávat pozor, aby nepocit'ovali zodpovědnost nebo vinu za situace, které nemohli nebo nemohou ovlivnit. (Sand, 2018)

1.2 Vznik a příznaky syndromu vyhoření

Syndrom vyhoření vzniká v kombinaci s dlouhotrvající a objektivní příčinou. K subjektivním příčinám *vyhasnutí* přispívá přítomnost osobnostních charakteristik (např. nízké sebehodnocení, vysoké nároky na sebe sama, vysoká schopnost empatie). Objektivní

příčiny jsou, zato faktory extérní a faktory pracovního prostředí, které zatěžují zaměstnance. Sociální rovina je zaměřena primárně na kvalitu mezilidských vztahů, konflikty na pracovišti či absence úcty. (Švamberk Šauerová, 2018)

Tento syndrom je možné odhalit skrze komplexní přístup k osobě i s uchopením jejího aktuálního postavení na škále mezi zdravím a nemocí. Přístup obsahuje objektivní i subjektivní podstatné znaky zdraví. Dle Beckerova konceptu duševního zdraví by však riziko onemocnění *Syndromu vyhoření* mělo být posouzeno stanoviskem mezi rizikovými a protektivními faktory. Rizikové faktory mohou být zranitelnost či stresory. Protektivní faktory jsou pak kompetence a podpůrné vlivy vnějšího prostředí. Následně doplňuje kompletnost duševního zdraví osobní pohoda. Osobnost jedince je ovšem chápána jako vnitřní faktor, který má vliv na odpor člověka vůči negativním účinkům stresu. Za vnější sociální faktor je pak pokládána sociální opora, kterou můžeme definovat jako systém sociálních vztahů a vazeb, které člověk vytváří a navazuje ve vztahu k okolí, které naši oporu přijímá. (Kebza et al., 2003)

Příznaky *burnout syndromu* lze rozdělit dle Křivohlavého (1998, s. 51) na:

- „*Subjektivní příznaky (únava, snížení sebehodnocení, problémy se soustředěním, podráždění, negativismus, stresové stavy).*“
- *Objektivní příznaky (dlouhotrvající sníženou výkonnost).*“

Pokud však člověk trpí psychiatrickým onemocněním či nedostatečnou kvalifikací pro danou práci, nebo si promítá v zaměstnání své problémy ze soukromého života, nemůžeme jasně určit *Syndrom vyhoření*. (Křivohlavý, 1998)

K *burnout syndromu* dochází v důsledku nerovnováhy mezi emoční investicí pracovníka a „zisky“, které se mu nevracejí v podobě ocenění, uznání a pocitu úspěšnosti. (Praško et al., 2006)

Pokud se setkáme s člověkem, u kterého propuká stav psychického *Syndromu vyhoření*, můžeme očekávat, řadu negativních citových stavů, obtížných a hlubokých myšlenek. V interakci s druhými lidmi se projevují u člověka se *Syndromem vyhoření* stavy a myšlenky, které u něj dříve nebyly. Sám se pak cítí např.:

- Tělesně vyčerpaný;
- Bezceňný ve světě;
- Že je nemocný;
- Odstrčeně na vedlejší kolej;

- Že je slabý, má pocity úzkosti, plno obav a strach, je na konci svých sil;
- Že nemá žádnou hodnotu. (Křivohlavý, 1998)

Mezi druhými lidmi se člověk s propukajícím *syndrom vyhasínání* cítí emocionálně chladně až lhostejně či apaticky. Můžeme se proto setkat např. s tím, že:

- Druzí lidé ho moc nezajímají, jejich problémy ho nechávají chladným;
- Že se u něho vytrácí soucit;
- Se chová nezúčastněně;
- Ostatní osoby ho spíše otravují;
- Ho moc nezajímá, co si o něm druzí myslí. (Křivohlavý, 1998)

Faktory, které ovlivňují vznik *syndromu vyhoření* jsou inteligence, stav, věk nebo vzdělání. Naopak délka praxe nemá významný vliv na vznik, ale jde o rizikový faktor. V 80. letech 20. století se odborníci shodovali na tom, že *syndrom vyhoření* je pravděpodobnější u žen. Důvodem tohoto tvrzení bylo, že se zaměřovali na profese, kde jsou spíše zastoupeny ženy (např. učitel či zdravotní sestra). (Praško et al., 2006)

Projevy *Syndromu vyhoření* mohou lidé pozorovat i na sobě, a to v podobě zvýšené únavy, úzkosti, poruchy spánku, paměti, neschopnosti se uvolnit, zažívání, omezení tvořivosti aj. Pokud příznaky odezní, člověk je přesvědčen, že má vyhráno, opak je ale pravdou. (Špačková, 2011)

Dalším bodem, který přispívá ke vzniku, mohou být projevy stresu, kdy k *Vyhasnutí* dochází v rámci chronického stresu. Stresové faktory jsou spouštěčem, který hraje při vzniku *Syndromu vyhoření* zásadní roli. Můžeme se také setkat s pojmem „*adaptační syndrom*“ což je dosti podobný chronický stres, který v některých směrech odpovídá fyzickým příznakům *Syndromu vyhasnutí*. *Stres* je příčinou a *Vyhoření* je jeho důsledkem. Rovnováha odpočinku a aktivity je silně narušena. *Chronický stres* vzniká na popud vícero stresorů najednou, a to primárně:

- Fyzického;
- Psychického;
- Sociálního. (Stock, 2010)

Stres lze také formulovat jako vztah mezi dvěma silami, jež na sebe působí protikladně. Obě síly jsou definovány subjektivně. *Stres* má tedy dva póly, kdy jeden je spíše zaměřen na

zatěžující faktory (tzv. stresory) a druhý je zaměřen na naši obranyschopnost zvládat těžkosti (tzv. salutory). (Křivohlavý, 1998)

Syndrom vyhoření má kumulativní funkce. Jeho začátek je pozvolný a pomalý. Často má zaměnitelné příznaky. Dále tyto příznaky mohou přerůst v hluboké a dlouhotrvající problémy, které markantním způsobem zasahují do mnoho sfér života osob, kterých se *Syndrom vyhoření* týká. *Syndrom vyhoření* obsahuje mnoho symptomů, které spolu zdánlivě nesouvisí. (Švamberk Šauerová, 2018)

Symptomy je možné poznat na základě komplexního přístupu k člověku včetně jeho aktuálního postavení na škále mezi zdravím a nemocí. Tento přístup zahrnuje jak objektivní, tak i subjektivní atributy zdraví v duchu vývoje definice WHO. (Kebza et al., 2003)

Faktory, které mohou zapříčinit vznik *Syndromu vyhoření* jsou individuální, což znamená, že jsou pravděpodobně ovlivněny sebedisciplinou (např. nedostatkem spánku, nerovnováhou, perfekcionismem). Příčiny institucionální se na rozdíl od individuálních odstraňují velice obtížně (rivalita zneprátelených skupin, soupeření mezi pracovníky, absence supervize aj.). V pomáhajících povoláních kromě toho hraje důležitou roli i to, že se těžko posuzuje výsledná práce a měřítka pracovníků jsou obvykle těžce definovatelná. (Špačková, 2011)

Teoretické zázemí syndromu vyhoření

Lze její vysledovat v kontextu *Vyhoření* mezi dvěma klíčovými oblastmi:

- V linii filozoficko-psychologické (zde se jedná o zdroj v oblasti existenčně orientované filozofie a psychologie);
- V linii psychologicko-medicínské (přispělo ke koncipování poznatků o *vyhoření*).

Součástí prožívané krize je také vyrovnávání se s vlastními náladami a pocity, obsahujícími osamocení, starosti, úzkosti, bezmoc či beznaděj dlouhodobého stádia stresu. Úzkost je ústředním pojmem existenciálního přístupu, je hlavní hybnou silou prožívání reality, díky ní si člověk uvědomuje fakt svého konečného postavení v kontextu okolního světa. (Kebza et al., 2003)

Příznaky v psychické rovině

Celkové vyčerpání, duševní a emocionální vyčerpání, ztráta motivace, pocity smutku a beznaděje. Vzniká ztráta chutí do života či hostilní reakce. Nálada člověka je spíše subdepresivní, snižuje se koncentrace pozornosti, klesá kreativita a zhoršuje se paměť, výrazně

klesá motivace. Může vzniknout *anhedonie* (neschopnost prožívat kladné emoce a city, těšit se z přítomnosti, radovat se). Psychickými příznaky jsou: pozorování strachu a úzkosti, bezmocnost, beznaděj, osamělost, smutek, hněv či deprese. (Švamberg Šauerová, 2018)

Příznaky *Vyhoření* se objevují primárně u lidí:

- Z počátku nadšených jejich prací, ale časem se u nich toto vnitřní vzrušení vytratilo;
- Kteří neúspěch považují za porážku;
- Žijících v dlouho trvajících mezilidských konfliktech. (Křivohlavý, 2012)
- Kteří málo pečují o sebe (moc neodpočívají, nerelaxují či neregenerují svou energii);
- S nízkou mírou zdravé asertivity;
- Kteří spíše dávají, než by přijímali (v oblasti psychologie);
- Kteří běžně pracují a zároveň se starají o těžce nemocného či zdravotně postiženého člena rodiny (člověk pracuje tzv. na dvou pracovištích)
- Z přehršle obtížných životních situací. (Křivohlavý, 1998)

Hlavními příznaky *vyhoření* jsou: vyčerpání, odcizení a pokles výkonnosti. Zde si popíšeme jednotlivé příznaky vyhasnutí:

- *Vyčerpání* – člověk je emočně i fyzicky vysílený, má pocity převážně spojené s depresí. Znaky vyčerpání se mohou rozdělovat na emoční a fyzické:
 - Emoční mohou být např.: sklíčenost, bezmocnost, beznaděj, pocity strachu prázdnoty, ztráta sebeovládání;
 - Fyzické pak jsou např.: nedostatek energie, slabost chronická únava, svalové napětí, poruchy spánku či paměti.
- *Odcizení* – lhostejnost vůči své práci a svému okolí, může se projevat např.: pohrdáním, sarkasmem nebo agresivním chováním. Typickým projevem jsou negativní postoj k sobě samému a k životu, špatné vztahy k ostatním i v práci a ztráta sebeúcty.
- *Pokles výkonnosti* – osoba ztrácí jistotu ve vlastní schopnosti a z profesního hlediska si myslí, že je neschopná. Osoba zasažena *Syndromem vyhoření* potřebuje v tomto ohledu více času a energie či prodloužení doby na vykonávání své profese k regeneraci organismu (dovolená či prodloužený víkend nestačí na to, aby si člověk odpočinul a nabral nové síly). Projevy, jež mohou poukazovat na snížení výkonnosti při *Syndromu vyhasínání* jsou např.: nerozhodnost, nespokojenost

s vlastním výkonem, ztráta nadšení, nižší produktivita nebo vyšší spotřeba času a energie. (Stock, 2010)

1.3 Fáze syndromu vyhoření

Před tím, než se pustíme do jednotlivých fází vyhasínání musíme porozumět procesu vzniku *Syndromu vyhoření*. Důležité je to, co mu předcházelo, což se dozvíme na základě pozorování v průběhu delšího času před nástupem *burnoutu*. Aby bylo možné určit tento syndrom, psychologové musí předtím zjišťovat příznaky již u lidí, kteří se do emocionálních vyčerpání již dostali, a ptají se, co předcházelo tomuto stavu (tzv. *Antecedenty*, což jsou faktory, které se objevují před vypuknutím syndromu). (Křivohlavý, 1998)

Syndrom vyhoření má dlouhodobý proces, který se může skládat nejméně ze tří a nejvíce z dvanácti stádií, které se vzájemně překrývají. Můžeme si zde popsat jeden z modelů vývoje *Syndromu vyhoření* dle autorů Edelwiche a Brodského. Tato stádia jsou:

1. *Idealistické nadšení* – na počátku pracujeme s nadprůměrným nasazením. Osoba si v tomto stádiu klade vysoké nároky na sebe i své okolí. Má nadměrný optimismus a žije pouze svým zaměstnáním, uzavírá se kvůli němu před okolím světem.
2. *Stagnace* – pracovník v pomáhajících profesích je seznámen se svou realitou a začíná přemýšlet nad přehodnocováním svých prvotních ideálů. Stále vykonává svou profesi, ale už ho nenaplňuje tolik, jako na počátku. Rodinný život začíná mít trhliny. Vznikají první počátky *Syndromu vyhoření*. Nejsou však ještě natolik viditelné, aby je okolí mohlo poznat.
3. *Frustrace* – pozdější fáze, kdy si pracovník začíná uvědomovat, že možnosti, které měl, jsou značně omezeny. Začínají pochyby o smyslu svého nasazení v rámci povolání, které vykonává. Pochopení chápe, že on samotný je bezmocný a následně zpochybňuje již vykonané výsledků v práci. Navyšuje se zklamání z vlastních činů.
4. *Apatie* – nástup vnitřní stagnace, kdy se práce většinou stává dlouhotrvající příčinou zklamání a osoba trpící *Vyhasnutím* má minimální vyhlídky na změnu. Člověk se straní náročným úkolům, kontaktům s klienty. Vše se snaží vyřešit nejrychlejší cestou. Mísí se pocity zoufalství a rezignace, které jsou nedostatkem jiných možností uplatnění. (Stock, 2010)

Dle konceptu R. Schwabacha je *syndrom vyhoření* zapříčiněn procesem interakce mezi jedincem a situační podmínkou. Vývoj syndromu je dle něj možno rozčlenit do tří fází:

1. Nerovnováha mezi požadavky práce a možnostmi jedince, jak tyto nároky uspokojit.
2. Krátkodobá okamžitá emocionální odezva na nerovnováhu (vzniku pocitů úzkosti, tenze či únavy s následným vyčerpáním).
3. Změny ve stanovisku osoby s počátečním propuknutím *syndromu vyhoření* a v jeho chování. V této fázi můžeme spatřovat projevy neosobního a mechanického jednání. To se může vyznačovat např. náhlým únikem ze situace či obrannými prvky v chování. (Kebza et al., 2003)

1.4 Prevence

Jak jsme si již popsali v této kapitole, *syndrom vyhoření* je zapříčiněn nezvládnutím úkolů podle představ pomáhající osoby. To je úzce spojené s pocity bezmoci, únavy a beznaděje. Čím dříve objevíme příznaky *Syndromu vyhoření*, tím vyšší je pravděpodobnost, že se problém vyřeší. (Špačková, 2011)

Důležitou prevencí je i *sebepečce*. Bohužel většina populace předpokládá, že upřednostnit vlastní potřeby před druhými je sobecké. O to je to pak víc u lidí, kteří pečují o druhé. Je však zdraví ohrožující dávat svou pomoc vyčerpávat své vlastní duševní, fyzické i emocionální zbytky síly. Na primárním místě bychom se měli starat o sebe, o své zdraví a odvrhnout pocit, že je toto jednání sobecké. (Leblanc, 2021)

Důvody, které mohou vést k tomu, že se rozhodne poskytovatel péče dát více ze své energie, než má, je mnoho a každý pečovatel má ten svůj. Můžeme však pochopit, že pokud zvolní a oddychne si, je možnost, že budeme pečovatelskou úlohu dělat zodpovědněji a s ohleduplností na své vlastní potřeby. Cílem sebepečce je klást na první místo sám sebe. (Leblanc, 2021)

Další pomocí jsou zvládací styly, které mají konkrétním způsobem napomáhat při určitých stresujících situacích. Podkladem k této reakci jsou psychické vlastnosti, u kterých lze očekávat stresové odpovědi člověka. Tyto vlastnosti by měly být ustáleny v očekávaných reakcích i přes rozmanité projevy. (Kliment, 2014)

Podstatné je mít také sociální oporu, jejíž hlavní zdroje jsou rodina, zaměstnání, přátelé, trávení volného času, realizace svých zájmů, koníčků aj. Pokud máme dostatek opory, která vzájemně souvisí pozitivně se *syndromem vyhoření*, podstatnou další oporou jsou spolupracovníci, které částečně kompenzují oporu od blízkých. (Kebza et al., 2003)

Max Kašparů rozdělil prevenci *syndromu vyhoření* do šesti podnětů pro prevenci, které se znázorňují do podoby krychle, kterou můžeme pochopit jako místnost, v jejímž středu hoří svíčka. Obrazem *Vyhoření* je, když vzniká nadšení. Podstatné je, aby oheň nevyhasl. Každá stěna, která je obsažena v krychli, má svůj význam při prevenci vyhoření. (Křivohlavý, 2012)

- Přední stěna znázorňuje smysl našeho bytí – čemu míříme, co je pro nás cílem, na co se těšíme, co dává našemu životu smysl. Pokud nemáme pocit, že bude nějaká budoucnost, plamen je „*ohrožen*“.
- Zadní stěna je bezpečným týlem. Zde jsou lidé, kteří nám pomáhají a můžeme se na ně spolehnout, že nám pomohou. Pokud však člověka, který by nám pomohl, v životě nemáme, nebo se i bojíme podívat, kdo za námi „*stojí*“ svíčka nám „*uhasíná*“.
- Stěna po naší levici je blíže k srdci. Tuto část se charakterizují naši přátelé, s nimiž se můžeme bavit o svých problémech.
- Stěna po naší pravici jsou spolupracovníci, např. pro rodiče jsou to děti, pro učitele žáci a pro lékaře pacienti.
- Dolní podstava – musíme si uvědomit, kde máme své místo, že se nacházíme na tom správném.
- Horní podstava jsou duchovní hodnoty např. kultura, lidské vlastnosti aj. (Kašparů, 2012)

Důležitou podstatou prevence je také uchování si lidského zdraví. Pokud hledáme odbornou pomoc můžeme se obrátit např. na *psychologický koučing*, který je veden profesionálním poradcem, který se na *vyhasnutí* specializuje, anebo se obrátit na praktického lékaře, který může doporučit relaxační techniky. (Stock, 2010)

1.4.1 Copingové strategie

Slovo „*cope*“ lze z latinského slova *copius* přeložit jako „*změna*“. Obvykle se využívá v psychologii k situaci, kdy se člověk zaobírá svými problémy nebo překážkami a snaží se je překonat. Existují dva druhy copingu. První je ten, který se zabývá problémy, což znamená, že člověk přemýšlí o situacích a snaží se je změnit v budoucnosti, pokud se bude konflikt znovu opakovat. Druhý typ *copingu* se zaměřuje na emoce člověka. Podstata je uvnitř osoby, jde o to, jak člověk přemýšlí nebo se cítí v dané situaci. (Sharma, 2021, [online], cit. 2022-05-27)

Copingové strategie jsou také aktivity, které nám pomáhají k zvládnutí zátěžových situací. Jsou zaměřeny na konkrétní cíl a na docílení kladné změny nebo vyrovnávání se s něčím, co

nejde změnit. Existencí copingových aktivit je zdokonalení komplexní rozvahy, i kdyby k ní nedošlo. (Vágnerová, 2014)

Copingový proces bývá složen z dynamického děje, který můžeme rozdělit do dílčích úseků, v nichž dochází k opakovanému primárnímu a sekundárnímu vyhodnocení a přiměřené volbě copingových odpovědí. (Kliment, 2014)

Součástí aktivit, které jsou zaměřené na osvojení zátěžové situace jsou neuvědomované obranné reakce. Různorodé ochranné reakce se od sebe odlišují rozsahem nepřesnosti reality a způsobem, jakým osoba s touto zprávou naloží, jaké si k tomu udělá stanovisko a jak se odrazí v dopadu na chování. Je to např. vytěsnění, regrese, izolace, projekce, racionalizace, popření nebo rezignace. (Vágnerová, 2014)

Copingové strategie jsou důvodem odolnosti rodin, kterým se narodilo dítě se ZP. Rodiče používají tyto strategie pro řešení problémů, zlepšení svého psychického stavu. Mohou se projevat buď na venek nebo ve vědomí. (Vágnerová, 2009)

1.4.2 Autogenní trénink

Metoda, která při jejím pravidelném opakování přispívá ke správnému obnovení sil a ke zmírnění či úplnému vyloučení neklidu a napětí. Tato metoda vznikla v Německu a vypracoval ji nervový lékař prof. J. H. Schultz, který využíval prvky jógy a hypnózy. Základem autogenního tréninku je *relaxace* (uvolnění svalstva) a *koncentrace* (soustředění na určitou iluzi). (Weimerová, 2010, cit. 2022-05-04)

1.4.3 Duševní hygiena

Jedná se o soubor podstat a technik, které pokud jsou zachovány mohou pomoci k přípravě na náročnou životní situaci. Tyto techniky by měly pomoci k zvětšování odolnosti vůči těmto situacím či jim rovnou předejít, Techniky jsou dle Švamberg Šauerové (2018, s. 259):

- *„Fyziologické postupy;*
- *Duchovní techniky;*
- *Odstup od situace;*
- *Sociální kontakty.“*

Techniky založené na tzv. „*flow*“, což je stav, kdy plynutí času je zrychlené, protože je člověk ponořený tak moc do jedné činnosti, že se mu nic jiného nezdá důležité. Cílem tohoto prožitku, je podpoření duševní hygieny. (Švamberg Šauerová, 2018)

Dalším možným použitím jsou dechová cvičení, *arteterapie*, pravidelný režim a životospráva. Osoba, která je náchylná na *Syndrom vyhoření*, by měla rozdělit péči o sebe do čtyř okruhů: duševní, duchovní, společenské a fyzické. (Špačková, 2011)

Postupným řešením je ,že nesmíme řešit všechny starosti najednou, ale čas si organizovat a tím si určit, co a v jakém pořadí budeme dělat a kolik času na to potřebujeme. Může nám to pomoci k tomu, abychom nakonec všechno zvládli. (Špačková, 2011)

1.5 Možnosti léčby

V první řadě je důležité, aby si člověk, který se potýká se *Syndromem vyhoření* uvědomil, že touto nemocí trpí, a že je jeho stav vážný. Podstatné je i to, aby člověk chtěl něco se svým problémem udělat. (Jeklová et al., 2006)

Pokud je stav vážný, je potřeba najít odbornou pomoc. Jednou z těchto podpor je individuální psychoterapeutický program. Ten je zaměřen na relaxační terapie, nácviky dechových strategií, či jak zvládat stres s doplněním technik *mindfulness* (všímavost). (AdiCare, 2021, [online], cit. 2022-05-02)

Také je potřeba zmínit existenci speciálně zaměřených programů, které napomáhají osobě s již objeveným a uvědoměným *syndromem vyhasnutí*. Tento program pomáhá k seznámení se se základními relaxačními technikami za účasti odborného pohledu, který člověka naučí, jak má změnit svou životosprávu, pohybové a stravovací návyky aj. (Kebza et al., 2003)

2 RODINA PEČUJÍCÍ O OSOBU SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Tato kapitola se zabývá „tradičním“ pojetím rodiny a rodiny, která má potomka, který se narodil se ZP. Tyto dva pojmy jsou stejné, ale i úplně odlišné, což si ukážeme v této kapitole.

2.1 Rodina (obecná část)

Dle M. D. Polínka a M. Hutýrové (Valenta, 2015, s. 174) je rodina „*původní a nejdůležitější sociální skupina a instituce, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímiž hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, resp. socializace potomstva a zachování kontinuity kulturního vývoje.*“

Z psychologického pohledu je rodina spíše uzavřená a složitě uspořádaná v celek, kdy mezi sebou jednotliví členové společně komunikují, interagují navzájem a jsou na sobě závislí. (Havelka et al., 2019)

Rodina nestojí ve společnosti samostatně je připojena k rozsáhlejšímu *mezosystému*. K němu patří sousedé, příbuzní, přátelé či školský personál nebo zaměstnanci sociálních služeb, které rodina navštěvuje. (Kunhartová et al., 2017)

Specifickou představu o rodině mají děti. Tímto chápáním se zabýval Z. Matějček, který byl zastáncem toho, že děti berou za své rodiče osoby, které se k němu chovají mateřským a otcovským pudem. Nezáleží tedy na biologické závislosti. (Matějček, 1994)

2.2 Specifika u pečujících rodin

Rodina s dítětem, které se narodilo se závažným ZP je v českých poměrech charakterizovaná stejně jako rodina tzv. běžná. Obecně se jí týkají demografické, ekonomické či sociologické oblasti. (Michalík, 2011)

Narození dítěte se ZP může být pro rodiče traumatem. Chtěli „normální dítě“. U matek se objevuje projev „narcistického traumatu“. Obranným mechanismem je obviňování ostatních, nejčastěji zdravotníků nebo také předků z důvodu genetického zatížení. Krize rodiny může nastat z důvodu změny identity či její orientace. K překonání strachu a obav je důležitá podpora od druhých. Rodiče dle Matouška (2014, s. 99) říkají, že „*bylo nutné nechat „zemřít“ svou představu o zdravém dítěti. Poté dokázali milovat své dítě takové, jaké je, a začít se radovat z jeho vývoje.*“ (Matoušek et al., 2014)

Reakce rodiny mohou být různé, ale ve většině případů nastávají obdobné fáze, které jsou charakteristické pro proces zvládnutí. Dle Slowika (2016, s. 34):

- *„Fáze šoku a popření (zhroutlí se naděje a očekávání, rodina někdy odmítá uvěřit diagnóze a její nezvratnosti; mimořádně důležité je citlivé jednání a dostatek informací.)*
- *Fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem (rodina se učí přijímat skutečný stav věci a postupně se vyrovnává s realitou; nezřídka se při tom hledají viníci a partneři a jejich rodiny se vzájemně ovlivňují. Právě v tomto období existuje zvýšené riziko rozpadu rodiny.)*
- *Fáze smíření a realismu (uvědomění si skutečnosti vede k jejímu přijetí, k realistickému náhledu na životní situaci rodiny, a především na osobnost dítěte, jeho možnosti a předpoklady z hlediska realistické prognózy dalšího vývoje.)“*

Rodina se kromě běžných povinností a výchovných starostí musí vypořádat i s množstvím různých obtíží, které přinášejí určitá specifika potřeb dítěte a jeho zdravotního stavu. (Havelka et al., 2019)

Rodina s dítětem se ZP může mít odlišnou sociální identitu, což značí negativní hodnocení, které se stává neodmyslitelnou složkou existence všech členů rodiny, jak té základní, tak i té rozšířené. ZP je důvodem, proč je potřeba obměnit životní styl rodiny. Podstatné je přizpůsobit se možnostem a potřebám dítěte se ZP. (Vágnerová, 2014)

Situace rodiny, kde se narodil člen se ZP je velice nestandardní ve všech oblastech pro všechny členy. Tuto komplikovanou událost je možno srovnat s úmrtím člena rodiny. Jistou souvislostí je procházení krizí, kdy se část představ, ne-li všechny představy, a plány do budoucna změni ze dne na den. (Slowík, 2016)

Pečující rodiny bývají často hodně přepínané a snaží se udržet rovnováhu mezi stabilizací nebo rozpadem rodiny. Rozpad rodiny je velice častý. Rodič samoživitel je pak ten, který se dlouhodobě stará o svého potomka se ZP. Mohou vznikat patologické závislosti mezi rodičem a potomkem. (Novosad, 2009)

Jelikož je základní rodina s dítětem se ZP záležitostí celé širší rodiny, je vhodné, do péče o dítě zapojit i další nejbližší. Rodiče, a zvláště matka, by neměli zůstat na péči o potomka se ZP sami. (Fitznerová, 2010)

Rodiny pečující o člena rodiny (dítě, senior, partner aj.) jsou handicapovány péčí, z toho důvodu je život omezen v mnoha oblastech „běžného“ života. Podstatné je, aby tyto rodiny měly informace o tom, jaké možnosti jsou k dispozici pro společenskou pomoc. Pečující člen rodiny se může ocitnout v sevření vlastní samoty a vyčerpání. Pečování o člena rodiny se může setkat i s neporozuměním o okolí z důvodu náplně práce. (Michalík, 2011)

V rodinách se objevují stresory, které jsou pro rodiče náročné. Nejhlavnějšími jsou projevy ZP, které jsou neměnného charakteru. Stresovat mohou i ostatní členové širší rodiny, kteří nemají přesné informace o projevech postižení, a to může vést k nepochopení, odsuzování či nepřijetí dítěte v jeho celé podobě. Abychom zabránili těmto obavám je podstatné dostatečně informovat o konkrétním postižení. V neposlední řadě může být velkou hrozbou i finanční stránka péče o dítě. (Havelka et al., 2019)

Havelka (2019, s. 12) uvádí, že *„výchova dítěte s postižením bývá až třikrát dražší, než výchova dítěte zdravého.“*

Rodina prochází řadou změn, musí se naučit novým dovednostem v oblasti zdravotní a ošetrovatelské péče nebo poskytovat oporu ostatním členům rodiny. Další změnou je finanční zatížení rodiny, společenský život rodičů jde stranou, hlavně u rodiče, který zůstává doma a pečuje o dítě se ZP. Mohou vzniknout problémy v zaměstnání, kdy většinou matka odchází z práce – důvodem je primární péče o dítě. (Kunhartová et al., 2017)

U potomka se ZP nacházíme také odlišné prožívání, chování i vývoj. Právě tyto faktory mohou zapříčinit to, že rodič může pochybovat o svých výchovných schopnostech a dovednostech, pokud se jedná o již zkušeného rodiče. Tento pocit lze ovlivnit prostřednictvím podpůrných programů, které pomohou k pozitivnímu získávání nových potřebných poznatků, sdílení svých pochybností a následná podpora ostatních rodičů. (Haveka et al., 2019)

Pokud bychom se zaměřili konkrétně na rodinu pečující o dítě se SMA, jedná se o stejnou bio-psycho-sociální jednotku jako ostatní rodiny a mají stejné či velice obdobné potřeby jako jakákoliv jiná „běžná“ rodina. Postoj ohledně rodiny s osobou se SMA je totožný, používáme stejná měřítka, hodnocení i přístup. Avšak musíme brát ohled na to, že každá rodina (ne jenom s osobou s SMA či jiným postižením) je individuální a originální. Nikdy nikde nenajdeme stejnou rodinu. (Kočová et al., 2017)

2.2.1 Syndrom příliš pečujícího rodiče

Syndrom nazývaný se v zahraničí „*helikóptér parents syndrome*“ lze definovat, jako přílišně starostlivou péči o dítě. Většinou jsou tito rodiče staršího věku, nebo mají pouze jedno dítě. Přílišná péče se projevuje např. při nebezpečí pádu či úrazu, přehnané čistotnosti, okamžitému uspokojování všech potřeb potomka či splnění každého přání a tužby, které dítě má. (Jančaříková, 2016)

U dětí se ZP můžeme zmíněnou výchovu také pojmenovat, jako *protekcíonistickou*. Ta značí, že dítě je skrz svůj handicap upřednostňováno, nedostává přiměřené pravomoci ke svému druhu znevýhodnění, a tudíž je mu věnována nadměrná péče ze strany rodičů. Znamená to, že se za dítě se ZP dělá to, co by dokázalo i samo bez dopomoci. (Slowík, 2016)

Protekční výchova je koncipovaná na tom, že rodiče dítěti tzv. vyšlapávají cestičku a vytahují dítě z obtíží. Vše se dělá jen z toho důvodu, aby dítě mohlo docílit výkonů, které chtějí rodiče. ZP je pro dítě spojené s úlevami a přílišným zřetelem. Obtíže se u dítěte spíše přehánějí nebo přetváří. *Protekční výchova* může v budoucnu vyvolat, že dítě nedospěje nebo se vůbec neosamostatní. (Pugnerová et al., 2016)

U dětí s tělesným postižením (dále TP), které jsou předmětem této diplomové práce je doporučováno pomáhat v takové míře, která je nezbytně nutná. Pokud je pomoci příliš může se stát, že je dítě negativně ovlivněno a může být v budoucnu více nesamostatné, než by mohlo být. Dítě také těžce nese to, že nemůže dělat činnosti, které by dokázalo samo. Následně může své „nesamostatnosti“ také zneužívat tím, že v situacích, kdy nějakou činnost nemá rádo využije slovo „já nemůžu“, i když by danou činnost zvládnout mohlo. Problematické může nakonec být, že se dítě stane tyranizujícím elementem celé rodiny. (Pugnerová et al., 2016)

Přechod dítěte s handicapem do dospělosti je takřka nemožný z toho důvodu, že pečovateli/rodina odsuzují potomka k tomu, že není schopen žít samostatně. Pokud však jednoho dne pečovateli/matka zemře vzniká tragédie, kdy již dospělé dítě odchází do ústavní péče, na kterou si musí zvyknout a adaptovat se na ni, což bývá často velice obtížné. (Matoušek et al., 2014)

Dalšími podobnými výchovnými styly, které se objevují u rodin, kde se nachází potomek se ZP, je *perfekcionistická* (zvýšený množství nároků, snaha o překonání handicapu dítěte) a *realistická výchova* (motivace potomka se ZP k docílení maximálních hranic rozvoje, přičemž se zachovává vymezení možností, které jsou dány různým druhem handicapu). (Slowík, 2016)

V rámci péče se může stát, že vzniká tzv. *kodependence* (vzájemná závislost). Dle Leblanc (2021, s. 126) pojem znamená, že „*pečující a příjemce začínou ztrácet pocit vlastní identity a individuality. Splynou. Jako by se ztratila hranice mezi tím, kde jeden začíná a druhý končí.*“ Potomek nechce být postupem času zátěží pro pečujícího. Nechce ztratit svou už tak narušenou nezávislost. (Leblanc, 2021)

2.2.2 Vztahové a sociální role v rodině

Vztahové role v rodině s osobou se ZP mohou být odlišné, nebo se mohou mírně rozcházet od „běžně“ fungující rodiny. Problémem může být pečování o člena rodiny (nejčastěji matka), přičemž sociální role pečujícího v základní rodině už není pouze role matky, ale z větší části i pečovatelky. Další změna může být např. u sourozenců, kteří se narodili později než dítě se ZP.

Rodina s dítětem se ZP je pravděpodobně zasažena sociální izolací. Ohledně sociálních rolí se více rozvíjí u otce dětí, který chodí do zaměstnání a setkává se se spolupracovníky a kamarády, kteří mají intaktní děti, což dává možnost rodině dítěte se ZP se zapojovat do společenského života komunity rodin s dětmi bez postižení. Matka má své osobní vztahy spíše v okruhu žen, které mají potomky se ZP (setkávání se uskutečňuje převážně v lázních, zdravotnických či sociálních zařízeních nebo komunikací přes sociální sítě). (Kunhartová et al., 2017)

2.2.2.1 Mezi sourozenci

Sourozenecký vztah je v některých ohledech důležitější než vztah mezi rodičem a dítětem. Tento vztah je vzájemnou oporou pro oba sourozence a následně i pomocí a nápodobou při vývoji, edukaci a orientaci ve světě. Sourozenectví je prvním vrstevnickým vztahem. Sourozenec je osoba, která si s daným dítětem hraje, přátelí se, pomáhá mu při problémech nebo se s ním i hádá. Tento vztah můžeme označit jako nejdelší v životě. Důležitým faktorem také je, že sourozence si nevybíráme. (Havelka et al., 2019)

Sourozenecký vztah je ovlivněn i základními informacemi, a to věkovým rozdílem dětí, vývojovou úrovní, pohlavím či nabytými informacemi dítěte ZP od svého sourozence. Problémem je i nastavování hranic, které jsou u každého z dětí odlišné. Rodič si je uvědomovat nemusí, ale zdravý sourozenec si jich všímá velmi dobře. Jedná se o jinak nastavené hranice ve výchově. (Havelka et al., 2019)

Sourozenec dítěte se ZP má možnost chodit do diskuzních skupin sourozenců. Ty najdeme většinou při organizacích či sociálních centrech, podle druhu handicapu jejich bratra či sestry. Může pomoci dítěti s tím, že nebude mít pocit, že je v takové situaci samo. Informace, které

dítě na skupině načerpá mu pomohou pochopit některé společenské situace, bude více odolné vůči urážkám od okolí. Jedná se o velkou pomoc pro zlepšení komunikace mezi rodiči a jejich zdravým potomkem v rámci celého rodinného systému. Dále se ve skupinách učí, jak si efektivně a s radostí hrát se svým sourozencem s handicapem. K lepšímu pochopení péče o svého sourozence je dobré zapojit zdravého potomka i do péče o jeho vlastní osobu, což může pomoci k pocitu užitečnosti pro rodinu. Skupiny jsou určeny pro děti v menších kolektivech. (Říčan et al., 2006)

Celkově je role sourozence dítěte se ZP velice těžká a náročná. Zdravý sourozenec může mít pocit, že ho celkově rodina definuje stigmatem ZP. Pro sourozence bez postižení může mít celková situace, pozitivní i negativní dopad do budoucnosti. Vztah, který si mezi sebou sourozenci vytvářejí se odvíjí od několika bodů:

- Druh postižení dítěte (podle toho se odvíjí případná hra, komunikace, péče);
- Zdravý sourozenec postupně nachází strategie, jak vydržet nápor rodiny a sourozenecké soužití;
- Sourozenec krok po kroku přijímá roli dominantně–ochranitelskou;
- Objevuje se soupeření mezi sebou i souznění, dítě se ZP však nemůže být nikdy rovnocenným soupeřem;
- Utvoření vztahové rovnosti, je v této situaci nemožné uskutečnit. (Vágnerová, 2014)

Intaktní sourozenci mají však i potřebu svého sourozence se ZP chránit před nechtěnými komentáři. Dítě s postižením nemá moc možností se socializovat, proto je důležitou úlohou sourozence si s ním hrát, což je ve vývoji životně důležité. Dalším důležitým bodem, který zprostředkovává sourozenec svému bratrovi/sestře s postižením je poznávání okolního světa a navazování komunikace. (Pešová et al., 2006)

Všechny již zmíněné úkony, které intaktní dítě se svým sourozence se ZP vykonává můžeme brát jako formu náhradní výchovy rodiče, dobrovolného učitele či kamaráda. V tomto ohledu je sourozenec důležitý pro to, aby se dítě se ZP aklimatizovalo na standardy společnosti. (Hanková et al., 2016)

Narození potomka se ZP do rodiny, kde už je dítě, je stresem, který zažívají rodiče i sourozenec. (Hanková et al., 2016)

U zdravých sourozenců může vyvstávat otázka toho, zda jsou oni sami zdraví, či nemají také ZP. Psychologický dopad na intaktní sourozence závisí na tom, zda jsou nebo nejsou nedostatky v jeho životních potřebách. Může se vyvinout pozitivní vztah mezi sourozenci, ale i negativní. Závisí to na tom, jak rozdělují rodiče péči a jaký postoj mají k intaktním dětem. Velký vliv má i pořadí narození sourozenců, ačkoli dítě s handicapem vždy zabírá v rodině roli nejmladšího dítěte. I tak mladší sourozenci snášejí své postavení hůře než starší. Handicap intaktního sourozence ovlivňuje v celém jeho životě, a to např. při volbě povolání, manželství, těhotenství, pečování o svého sourozence se zdravotní ZP po úmrtí rodičů. (Pešová et al., 2006)

2.2.2.2 Mezi manželi

Vyrovňování se se ZP vlastního dítěte je citově i psychicky vyčerpávající situací pro rodiče a také pro celou rodinu. Rodiče jsou ti, kteří se musí primárně rozhodnout, zda chtějí pomoci od okolí nebo chtějí být v soukromí a vyřešit situaci sami. Důležité je mít v začátku člověka, který pomůže rodičům porozumět lékařským termínům a pomoci tak dítěti se ZP k zefektivnění léčby či zmírnění obtíží, které handicap přináší. (Fitznerová, 2010)

Rodiče celkově zapomínají na své potřeby, psychické zdraví a čas pro sebe. Mívají vyšší míru stresu než „klasičtí“ rodiče s intaktními dětmi. Největšími problémy vyvolávajícími stres jsou projevy handicapu a s tím spojený zdravotní stav a také zvýšená náročnost výchovy potomka se ZP a následná neschopnost se dobře o jeho potřeby postarat. (Havelka et al., 2019)

Duševní problémy u pečujících rodičů nejsou nic neobvyklého. Projevy se mohou objevovat v důsledku dlouhodobé péče, navýšení finančních nákladů na péči a celkový chod domácnosti. Příznaky stresu, deprese či úzkostí se projevuje více u matek. (Havelka et al., 2019)

Vztahy rodičů dětí s handicapem se postupně mění. Okolí je považuje za něco nestandardního což může být potencionální hrozbou, jež se ovšem postupně s poznáváním a častějším setkáváním (např. ve veřejných prostranstvích) mění. Někteří lidé, kteří byli v životě rodiny dříve, se vzdalují. Důvodem může být strach, že nevědí, jak mají s rodiči komunikovat a jak by je mohli případně podpořit, a proto se s rodinou raději nestýkají. Redukují se i vztahy s přáteli z oboustranných důvodů. Ze strany rodičů se jedná o to, že nechtějí sdílet svá trápení, nemají možnost si povídat o pozitivních věcech. (Vágnerová, 2009)

Problémy ve vztahu se mohou objevovat např. v tom, když jeden z rodičů hledá lásku více u svých dětí než u partnera a často se staví na stranu dítěte proti partnerovi. Rodičovská role je občas přesunuta na potomky. Důležitý je i tělesný vztah rodičů. Fitznerová (2010) ve své knize hovoří o 1deseti minutách každý den, které jsou důležité pro záchranu manželství (partnerství)

rodičů dětí se ZP. Je podstatné si deset minut vynahradiť na sdílení mezi partnery. (Fitznerová, 2010)

Pár přichází i o svou fyzickou intimitu. Důvodem je dlouhodobé celodenní pečování o dítě se ZP, kdy je rodič, který pečuje, natolik unavený, že o intimní chvíle nemá zájem. Není čas ani energie na to si popovídat, relaxovat, chodit na procházky, a nakonec se pomilovat. Tyto činnosti, které nejsou uspokojeny se oba partneři snášejí uspokojit jinou aktivitou. (Leblanc, 2021)

2.2.2.3 Mezi rodiči a dětmi

Celkový postoj k sourozenci je podmíněný postojem rodičů, protože jsou jakýmsi prvotním vzorem svých dětí. (Procházka et al., 2014)

Rodiče dávají z pravidla větší pozornost potomkovi se ZP a očekávají od zdravého dítěte vyspělejší chování (není podstatné, jestli je dítě starší nebo mladší od potomka se ZP) než by mělo souhlasit jeho vývojové úrovni. Zdravé dítě se také dostává do pozice, kdy si rodiče chtějí vynahradiť ztracená očekávání od dítěte s postižením. Tyto nároky nemusí být tak úplně realizovatelné a dítě je nemusí dokázat splnit. Již zmíněné může zapříčinit dřívější převzetí zodpovědnosti, mohou vzniknout pocity přetížení a neuspokojení pocitů, které se v dětství neuskutečnily až do dospělosti. (Vágnerová, 2014)

U rodičů a intaktního dítěte někdy dochází k dohodě, že až budou v pokročilém věku, přebere sourozenec starost o svého bratra/sestru se ZP. Tento fakt může způsobit konflikty v rodině. Pokud se však o budoucnosti nemluví je to horší a může přicházet úzkost a strach. Pokud pracují oba z rodičů, část péče přebírají zdraví sourozenci. (Pešová et al., 2006)

Dalším z mnoha problémů je i ochuzování intaktního dítěte o mimoškolní a společenské aktivity či neúčast rodičů na důležitých událostech dítěte. Dále se také stává, že není možné chodit do společenských prostor (restaurace, kino, kavárna, divadlo), jezdit na výlety nebo dovolené, což zásadně izoluje rodinu a její celkovou harmonii v jejich vztahu. (Havelka et al., 2019)

Výchova dítěte s handicapem záleží na adekvátním vývoji stimulů a dodržování pravidel, které si každá rodina nastaví sama. Pravidelnost dne je podstatná. Potomka s handicapem by rodiče měli stejně jako u zdravého dítěte zahrnovat láskou, respektovat a nechat ho rozhodovat o vlastním životě. (Fitznerová, 2010)

Otcové se na péči o svého potomka se ZP podílejí spíše částečně, výjimečně nebo vůbec. Většinou nejsou považováni za viníky genetického postižení svého potomka, nemusejí se starat o problémy spojené s péčí. Stres se jim však nevyhýbá, akorát pochází z jiného odvětví. (Vágnerová, 2009)

Pokud je s dítětem se ZP pouze jeden z rodičů, je podstatné, aby nebyl osamocený a nešťastný ze svého života. Pokud však dítě s handicapem žije v rodině, kde jsou hádky na denním pořádku není to dobré prostředí pro jeho vývoj. Je lepší, aby dítě žilo ve spokojeném prostředí než v hádkách. Každý z rodičů přináší odlišný pohled na výchovu, což je přínosem pro jeho duševní rozvoj. (Fitznerová, 2010)

2.2.3 Osobní život pečujícího rodiče

U pečovatele se objevuje častý pocit únavy nebo vyčerpání, nechuti do života. Pod pojmem pečující osoby, si většina populace představí ženu/matku, která nese velké a těžké břemeno přímé a dlouhodobé péče. Z toho důvodu je veškeré ekonomické zajištění rodiny na manželovi, což může komplikovat manželský život. (Michalík et al., 2011)

Život se nejvíce ovlivní / od základu změní u matek dětí se ZP, které se musejí mnoha věcí ve svém životě vzdát a vyrovnat se s částečným nebo úplným omezením. Jelikož je péče o dítě velice náročná a pravděpodobně dlouhodobého charakteru, matka odchází z práce a nemůže se věnovat svým zálibám v takovém rozsahu jako původně. Matka zůstává v domácnosti a pečuje o dítě, vyhlídka změny je spíše nepravděpodobná. Potřeby dítěte se stávají jejími vlastními, což zapříčiňuje sníženou motivaci a nedostatek energie na osobní život, který trpí. Život matky je odlišný od toho, jaký si představovala, avšak jej musí přijmout takový, jaký „nyní“ je. (Vágnerová, 2009)

Matky jsou více ohroženy stresovými faktory. S tím je spojeno i duševní zdraví, které je na rozdíl od otců více zatěžováno nadměrným množstvím stresu. Ten vzniká převážně z denní rodičovské péče o dítě. (Havelka et al., 2019)

Některé druhy postižení jsou natolik závažná, že jsou pečovatelsky velkou zátěží pro jakéhokoliv člověka, který o dítě pečuje. Když se o dítě stará rodič, pravděpodobnost uniknutí přebírání různorodých rolí, na které rodič nemá dostatečnou kvalifikaci, je nevyhnutelná. Rodič se stává rehabilitačním lékařem, zdravotníkem, učitelem, taxikářem atd. Dítě však kromě svého trvalého postižení trpí i běžnými nemocemi, které mohou komplikovat starost o dítě. (Matoušek et al., 2014)

2.3 Finanční situace rodiny se zdravotně postiženým dítětem

Jelikož je rodinná situace odlišná od „běžných rodin“ a finanční situace je náročnější z důvodu složitější péče o dítě se ZP, celá situace rodiny se zcela změní, a to i její možnost se uživit – z toho důvodu existuje podpora od státu, která pomáhá rodině v její existenci.

2.3.1 Příspěvek na péči

Poskytuje se osobám, které mají dlouhodobý nepříznivý zdravotní stav a jsou závislé na pomoci druhé fyzické osoby. Příspěvek se poskytuje jedenkrát za kalendářní měsíc stát, který se tak spolupodílí na zabezpečení sociálních služeb či dalších možnostech pomoci osobě, která nezvládá základní životní potřeby a nachází se v nepříznivé sociální situaci. *Příspěvek na péči* hradí stát ze státního rozpočtu. Rozsah péče je určen pomocí *stupně závislosti*, kdy péči poskytuje buď osoba blízká, sociální služba (musí být zapsána v registru poskytovatelů sociálních služeb) či asistent sociální péče. Tento příspěvek může získat osoba, která má více než jeden rok a má dlouhodobý nepříznivý zdravotní stav, který potřebuje pomoc druhé osoby. O vydávání příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce. (Čeledová et al., 2019)

Měli bychom se podívat na stupně závislosti, které jsou definovány v zákoně č. 108/2006 Sb., zákona o sociálních službách, v aktuálním znění, § 8:

1. *„Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve*
 - a) *Stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,*
 - b) *Stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,*
 - c) *Stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,*
 - d) *Stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm až devět základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.*
2. *Osoba starší 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve*
 - a) *Stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,*

- b) *Stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,*
- c) *Stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,*
- d) *Stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické potřeby.“*

V neposlední řadě, posuzujeme základní životní potřeby, které dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v aktuálním znění, jsou v § 9 obsaženy:

- a) *„mobilita,*
- b) *orientace,*
- c) *komunikace,*
- d) *stravování,*
- e) *oblékání a obouvání,*
- f) *tělesná hygiena,*
- g) *výkon fyziologické potřeby,*
- h) *péče o zdraví,*
- i) *osobní aktivity,*
- j) *péče o domácnost.“* (tato základní životní potřeba se neposuzuje u osob do 18 let)

Dále dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v aktuálním znění, § 11 nalezneme výši příspěvku, a to je následovné:

1. *„Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc*
 - a. *3300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),*
 - b. *6600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),*
 - c. *13900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),*
 - d. *19200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).*
2. *Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc*
 - a. *880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),*
 - b. *4400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),*

- c. 12800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d. 19200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).“

Postup pro získání příspěvku na péči je zdlouhavý, proto si jej popíšeme ve stručnosti.

Žádost o *příspěvek na péči* donese pověřená osoba na pobočku Úřadu práce, která je nejbližší trvalému bydliště osoby se ZP či na krajské pobočce Úřadu práce. Zahájení procesu o získání *příspěvku na péči* začíná podáním písemné žádosti na předepsaném tiskopisu od Ministerstva práce a sociálních věcí (dále MPSV). Tiskopis obsahuje označení fyzické nebo právnické osoby, která bude osobě se ZP poskytovat pomoc, v jakém rozsahu se pomoc bude uskutečňovat a následně fyzická nebo právnická osoba tyto skutečnosti stvrdí svým podpisem. Dále zde najdeme informaci, jakým způsobem bude příspěvek vyplácen. A konečně se dozvíme i výši příjmu oprávněné osoby a dalších osob, které jsou také posuzovány ohledně možného zvyšování příspěvku na péči podle § 12 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v aktuálním znění. Lhůta pro vydání rozhodnutí o příspěvku na péči je šedesát dnů pro krajskou pobočku Úřadu práce, ta rozhoduje o dávce. Oproti tomu lhůta pro *okresní správy sociálního zabezpečení* v České republice (dále OSSZ) konkrétně *lékařskou posudkovou službu*, kde se posuzuje zdravotní stav osoby se ZP trvá čtyřicet pět dní (maximální doba je sedmdesát pět dní). (Čeledová et al., 2019)

Cílem sociálních šetření je poskytnutí *příspěvku na péči* za pomoci zjištění samostatnosti v základních životních potřebách v přirozeném prostředí dítěte/osoby se ZP a jeho rodiny. Výsledky jsou následně zapsány do záznamového archu pro sociální šetření. Záznam je podstatný pro vytvoření vyjádření od posudkového lékaře OSSZ. Sociální šetření se provádí buď v přirozeném prostředí nebo v lůžkovém zdravotnickém zařízení. (Čeledová et al., 2019)

Pro účely diplomové práce použijeme sociální šetření v přirozeném prostředí. Sociální pracovnice z Úřadu práce se snaží zjistit samostatnost osoby se ZP v jeho dobře známém prostředí (prostředí, ve kterém osoba žije, sdílí domácnost se svou rodinou nebo sociální služba, ve které člověk tráví svůj čas). (Čeledová et al., 2019)

Příspěvek pomáhá k zabezpečování péče pro osobu se ZP. Pokud se jedná o péči v rodinném prostředí, většinou se to týká matky, která se stará o svého potomka s handicapem. Její „profese“ se tedy nazývá péče o osobu blízkou (viz podkapitola 4.3).

2.3.2 Invalidní důchod

Je jeden ze čtyř typů důchodu, které lze v České republice získat. Výše důchodu je stanovena, podle již předem zjištěného stupně invalidity. V dnešní době máme tři stupně invalidního důchodu. Tyto stupně se rozlišují dle poklesu míry pracovních možností osoby. (Česká správa sociálního zabezpečení, [online], cit. 2022-05-13)

Podle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v aktuálním znění, § 39:

1. *„Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles pracovní schopnosti nejméně o 35%.*
2. *Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla*
 - a. *Nejméně o 35 % avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,*
 - b. *Nejméně o 50 % avšak nejvíce o 69 %, jedná se o individualitu druhého stupně,*
 - c. *Nejméně o 70 %, jedná se o individualitu třetího stupně.“*

Člověk má na invalidní důchod nárok, pokud jeho věk nepřekročil šedesát pět let a stal se během těchto let invalidním, kdy je potřeba pojištění, nebo se invalidita projevila dopadem pracovního úrazu. (Sládková, 2021)

2.3.3 Příspěvek na mobilitu

Tento příspěvek najdeme pod zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se ZP a o změně souvisejících zákonů. O dávky, které jsou v tomto zákonu uvedeny rozhoduje Úřad práce České republiky. Pokud rodina potomka se ZP nebo osoba s handicapem sama žádá o tento příspěvek je vhodné zažádat i o průkaz mimořádných výhod (pokud osoba tento průkaz již nevlastní). (Čeledová et al., 2019)

Podmínky pro uznání příspěvku jsou tři. Prvním z nich je, že osoba nemůže být mladší jednoho roku a musí být držitelem průkazu zvlášť těžce postiženého (dále ZTP) či zvlášť těžce postiženého s průvodcem (dále ZTP/P). Následnou podmínkou je, že uchazeč s tímto průkazem nevyužívá pobytovou sociální službu či dlouhodobě nepobývá ve zdravotnickém zařízení. V neposlední řadě je potřeba podat čestné prohlášení o tom, že je osoba v kalendářním měsíce pravidelně dopravována např. do školského zařízení, sociální služby či za účelem zdravotní prohlídky. Je však výjimka, že dítě může docházet do sociální služby a pobírat zároveň tento příspěvek. (Koutová, 2013, [online], cit. 2022-05-13)

3 NERVOSVALOVÁ ONEMOCNĚNÍ

Svalové choroby jsou velmi rozsáhlou oblastí nemocí s odlišným průběhem a různorodým variabilním množstvím výskytu. Většina z nich je geneticky podmíněna. Dále mohou být příčinou záněty či vrozené/získané metabolické onemocnění, kde je sval primární poškozený systém. (Komárek et al., 2008)

Nervosvalová onemocnění, se kterými se v této diplomové práci setkáváme, řadíme do tzv. tělesných postižení, což dle Vítkové (2006 s. 36) „*jsou vady pohybového a nosného ústrojí – tj. kostí, svalů i šlach a cévního zásobení, jakož i poškození či poruchy nervového ústrojí, které se projevují porušenou hybností, ať už tato postižení vznikají na základě dědičnosti, nemocí nebo úrazem.*“

TP lze definovat i jako přetrvávající nebo trvalé nápadnosti v pohybových schopnostech s nepřetržitým či velkým vlivem na emocionální, kognitivní a sociální výkony. Základním symptomem TP je porušení motoriky. Jedná se o viditelné postižení dolních nebo horních končetin. V našem případě se jedná o vrozené TP. (Kočová, et al., 2017)

3.1 Spinální svalová atrofie

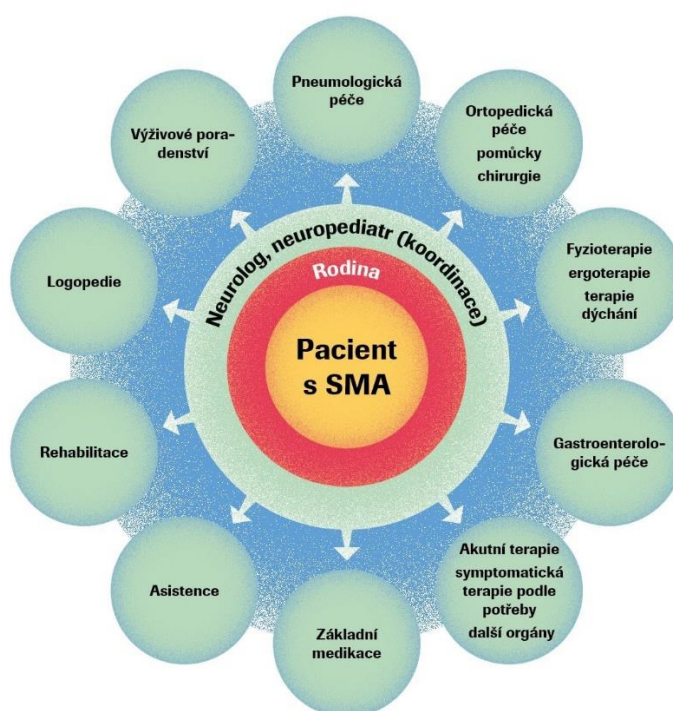
SMA se řadí ke genetickým, progresivním a vzácným onemocněním s možným terminálním průběhem. Jedná se o onemocnění, které řadíme pod *neuropatie* (onemocnění periferního nervového systému). Nejčastěji je charakteristická ochablostem v rámci *kvadruparézy* (částečné ochabování všech čtyř končetin) se slabostí, stažením svalů, nepřítomností reflexů i nežádoucími záškuby. Onemocnění postihuje mozek a míchu, konkrétně se jedná o progresivní svalovou slabost, která vede ke ztrátě motorických neuronů v míše a mozgovém kmeni, což zapříčiňuje ochabování svalstva, které postupně postihuje pohyb a další základní životní funkce (jíst, pít, dýchat atd.). Proto je velice časté, že osoby se SMA jsou upoutány na invalidní vozík. Je to jedna z nejčastějších příčin úmrtí dětí v kojeneckém věku. Avšak může se rozvíjet i v dospělosti (SMA typ 4.), kdy má pomalejší nástup a nejméně se projevuje na mobilitě a sebeobsluze osoby se SMA. (Král et al., 2012)

Můžeme nalézt čtyři typy SMA. Všechny tyto druhy jsou charakterizovány společnými znaky:

- Souměrnost a progresivita vždy.
- Doplnující problémy, jako jsou např. skolióza, stažení svalů i kloubů, možná zácpa a či problémy s trávením.

- Svalové ochabnutí a zmenšení nejčastěji dolních končetin a svalů umožňujících dýchání. (Kočová et al., 2017)

Léčba je rozložena do vícero odvětví. Záleží na závažnosti a individuálních problémech jednotlivce. Nejčastější je podpora *psychoterapie* (určena nejen osobě se SMA, ale i rodině a blízkým, kteří potřebují podporu), *ergoterapie* (pomáhá udržovat co největší samostatnosti jedince s handicapem), *fyzioterapie* (podpora dýchání) a nevyklučuje se ani logopedická pomoc (pohyblivost orofaciální oblasti). (mojemedicina.cz, 2021, [online], cit. 2022-05-15)



Obrázek 1 - Tým odborníků zabezpečující péči o pacienta s SMA napříč obory (upraveno podle Mercuri et al. 2018, reference 1) – mojemedicina.cz

Co se týče expresivnější léčby, můžeme ji rozdělit na dvě možnosti, a to lékovou terapii (*Spinraza* (*Nusinersen*), *Salbotamol*, *Fenylvutyryát sodný* a *Alesoxim*) a genovou terapii – ta se však dělá spíše v USA (jedna se o molekuly mikroRNA). SMA je stále nevyléčitelným onemocněním. (Kočová et al., 2017)

V rámci diplomové práce se autorka setkala s rodinou, která má potomka se SMA. Ten podstupuje léčbu pomocí *Spinrazy*. Proto si o *Spinraze* povíme něco bližšího.

Léčba *Spinrazou* (*Nusinersen*) je od roku 2020 hrazena pojišťovnou v ČR pro všechny typy SMA a v jakémkoliv věku pacienta. Tento lék je nutné podávat pomocí lumbální punkce a je

nutné ho pobírat celoživotně. Udržovací dávka se podává, co čtyři měsíce s pravidelnými kontrolami. Po podání léku může nastat *postlumbální syndrom* (není lékem, ale aplikací). Lék nedokáže osobu se SMA úplně uzdravit, ale může zmírnit či ustálit projevy onemocnění. Provádí se v Neuromuskulárních centrech v Praze, Brně a Ostravě. (Haberlová, 2020)

Spinraza může být v budoucnu nahrazena lékem *Risdiplam*, který má výhody svého perorálního podávání (tablety). Cílem symptomatologické péče je předejít obtížím v oblasti deformace páteře, problémech s dýcháním atd. Patří zde i genetické poradenství, které zahrnuje sociální a psychologické odvětví. V roce 2018 byly obnoveny standardy péče o osoby se SMA, přičemž důležitým bodem je spolupráce s rodinou pacienta. (Haberlová, 2022)

Autorka popisuje SMA typu II. a III., které se objevují v praktické části diplomové práce.

3.1.1 SMA typ II – morbus Werdnig-Hoffmann II

Vývoj takového dítěte se zdá ze začátku běžným, ratolest se naučí na rozdíl od SMA typu I sedět. Počátečním problémem je neschopnost dítěte unést vlastní hmotnost těla. Samostatná chůze není možná. Postupně se projevuje opožděný psychomotorický vývoj nejvýraznější ve svalové slabosti. Největším problémem, který ovlivňuje délku života je však kapacita plic. (Muntau, 2014, [online], cit. 2022-05-14)

U chlapců je onemocnění častější a má obvykle horší průběh. Projevy tohoto druhu jsou chronické. V jeho průběhu objevují deformace hrudníku doprovázené skoliózou a stažením svalů. Děti, které toto postižení mají se dožívají kolem dvaceti až třiceti let. (Kočová et al., 2017)

3.1.2 SMA typ III – morbus (Wohlfart)-Kugelberg-Welander

SMA III typu je sice nejmírnější (společně se IV. typem), ale také je nejméně pravděpodobné (tvoří pouze 10%). Na venek se projevuje v dolních svalstvech, svalech jazyka i mimických svalech. (Kočová et al., 2017)

Motorický vývoj je v prvních letech života standardní. První příznaky tohoto onemocnění se začínají objevovat u dítěte přibližně mezi druhým až třetím rokem života, následně se SMA pomalu zhoršuje se zvýšenou svalovou slabostí. (Muntau, 2014, [online], cit. 2022-05-14)

Avšak dle Swashe a Schwartze (2013) se první příznaky SMA typu III objevují v delším časovém rozpětí, a to od dvou let do přibližně patnácti let věku dítěte. Příznaky, které se objevují jako jedny z prvních, mají charakter oslabení svalstva ve stehnech a bocích. Kognitivní funkce jsou při tomto typu SMA v pořádku. (Swash et al., 2013)

3.2 Svalová dystrofie

Patří do skupiny genetických kódovaných myopatií, které začínají v dětství. Jejich znakem je svalová slabost s postupnou odlišnou strukturou svalových vláken. Postupuje až k nekróze (odumření tkání). Tkán může být nahrazena vazivem a tukovou tkání. (Povýšil et al., 2007)

Svalové dystrofie se primárně zaměřují na kosterní svalstvo. Postupně vedou k obrně handicapovaných svalů. Můžeme rozlišovat dvacet druhů. (Muntau, 2014, [online], cit. 2022-05-14)

Nejčastějšími jsou DMD a *Beckerova svalová dystrofie* (dále BMD). Oba mají společnou etiologii, čili to, že jsou způsobeny mutací v genu pro *dystrofin*. Pro celou tuto skupinu onemocnění existuje hromadný název, což je *Dystrofinopatie*. (Muntau, 2014, [online], cit. 2022-05-14)

Léčba u tohoto onemocnění je méně probádána, avšak existuje terapie s názvem *Translarna*. Léčba dokáže částečně obnovit omezeném množství produkce dystrofinového proteinu. (Fortunato, 2021)

Na základě praktické části autorka popisuje DMD.

3.2.1 Duchennova muskulární dystrofie

Nejčastější forma *svalové dystrofie*. Je to genetické onemocnění, které se objevuje u mužské populace, což znamená, že se DMD váže pohlavně. Významná je u ní rychlá progresse, přičemž tělo v sobě nepodkukuje *dystrofin* (protein, který se nachází v kosterní a srdeční svalovině). DMD se objevuje kolem třetího až pátého věku dítěte a projevuje se kolébavou chůzí, *hyperlordózou* (nadměrné zakřivení páteře) či problémy se vstáváním (*Gowersovo znamení*). Stav se pomalu zhoršuje a přibývají další projevy handicapu. Mezi devátým až jedenáctým rokem osoba není schopna samostatné chůze, je potřeba invalidní vozík a rychle se rozvíjející *kyfoslóza*. Později přibližně mezi patnácti až dvaceti lety osoby se ZP je plně rozvinuta DMD, imobilita a dechová nedostatečnost. Po dvacátém až třicátém roce je onemocnění fatální. (Král et al., 2012)

3.3 Osteogenesis imperfecta (lámavost kostí)

V praktické části při rozhovoru č. 5 (viz příloha č. 5) maminka zmínila, že syn trpí lámavostí kostí, proto je popsána v této podkapitole.

Osteogenesis imperfecta reprezentuje skupinu dědičných postižení, které zasahují pojivové tkáně a tím i zapříčiňují zvýšenou lámavost kostí. Mentálně jsou děti trpící OI v pásmu normálu. Léčba se provádí pomocí včasné rehabilitační péče, ortopedické korekční výkony nebo farmakoterapie pomocí *bisfonátu*. (Bayer, 2012)

Osoby s OI mají zhoršenou kvalitu kolagenu v těle a/nebo má organismus této látky nedostatek. Jedná se tedy o postižení všech tkání, které potřebují kolagen. Zlomeniny se na těle mohou objevit na jakékoliv kosti. Nemocní jsou charakterističtí menší postavou, možnou namodralostí skléru, deformace páteře a hrudníku, poškození zubů nebo zakřivení dlouhých kostí. (Džupa et al., 2018)

4 POMÁHAJÍCÍ ORGANIZACE

Pomáhající organizace mají mnohé využití, pomáhají rodině s dítětem/osobou se ZP k udržení fyzických ale i psychických sil.

4.1 Sociální služby

Jsou specializovaná zařízení, která pomáhají osobám v jejich špatné situaci, vznikající kvůli jeho stáří, zdraví či problémům v osobním životě. Důležitostí služby je podstatně pomoci co nejvíce se samostatnosti člověka se ZP, a podporovat tak jeho důstojnost a osobitost. (Valenta et al., 2015)

V rámci této diplomové práce se budeme zaměřovat na sociální služby o kterých se zmiňovali informanti v praktické části.

4.1.1 Raná péče

Raná péče patří pod služby sociální prevence, dle § 53 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v aktuálním znění. Jejich cílem je podchytit vyloučené osob ze společnosti z důvodu ohrožení jejich existence kvůli krizové sociální situaci a pomáhat v oblasti překonání tohoto problému či chránit společnost před vznikem nežádoucích společenských jevů. (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 53)

Konkrétně je více specifikovaná raná péče v § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v aktuálním znění, zde je napsáno o činnostech služby:

„(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- b) Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- c) Sociálně terapeutické činnosti,*
- d) Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“*

Je to terénní služba, která je doplňována ambulantní formou péče. Je určena pro děti se ZP a její rodině do sedmi let věku dítěte. Služba pomáhá v oblasti podpory rodiny a vývoje dítěte dle jeho individuálních možností. (Valenta et al., 2015)

Včasná intervence má za cíl předejít postižení, vyloučit nebo ulevit od příznaků ZP a rodině i dítěti přinést potřebnou integraci do sociálního života. Služby, které poskytuje *raná péče* jsou potřebné pro zvýšení úrovně vývoje dítěte v oblastech, jež jsou nejvíce ohroženy. Později

navazuje na vhodně vybrané školské zařízení. Raná péče také podporuje rodinu v opatřeních, která pomáhají ke zlepšení organických funkcí dítěte se ZP (včasná terapie, intervence, speciální edukace či fyzioterapie). (Kočová et al., 2017)

V České republice je dle registru poskytovatelů sociálních služeb v listopadu 2022 registrováno dvacet jedna raných péčí pro děti s TP. (Registr poskytovatelů sociálních služeb, Raná péče pro děti s tělesným postižením, 2022, [online], cit. 2022-11-11)

4.1.2 Osobní asistence

Osobní asistence se dle zákona č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách, v aktuálním znění zařazuje pod služby sociální péče. Jedná se o terénní službu, která je poskytována osobám, jež se potýkají se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo ZP. Jejich situace tudíž vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována bez časového vymezení. Probíhá v přirozeném prostředí osoby, která osobní asistenci potřebuje. (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39)

Činnosti *Osobní asistence* nalezneme v § 39 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v aktuálním znění. Zde jsou vypsány činnosti sociální služby:

„(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péči o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně,
- c) pomoc při zajištění stravy,
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“

Dle Českého registru poskytovatelů sociálních služeb je celkově k listopadu 2022 registrováno sto šestnáct poskytovatelů *Osobní asistence* pro děti/dospělé s TP (Registr poskytovatelů sociálních služeb, Osobní asistence pro osoby s tělesným postižením, 2022, [online], cit. 2022-11-11)

4.1.3 Pečovatelská služba

Sociální služba se zařazuje pod služby sociální péče dle zákon 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách, v aktuálním znění, § 40. Pečovatelská služba je terénně nebo ambulantně

poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo ZP, pro rodiny s dětmi, které dle své situace potřebují pomoc jiné osoby. Pečovatelská služba se časově ohraničuje a je poskytována v domácím prostředí nebo v zařízeních sociálních služeb. (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 40)

Služby, které poskytuje pečovatelská služba jsou popsány v § 40 zákona č. 108/2006 Sb., v aktuálním znění:

„(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) Pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) Pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- c) Poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- d) Pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- e) Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.“*

V ČR je registrováno k listopadu 2022 přesně sto devadesát pět pečovatelských služeb, které pomáhají dětem/dospělým s TP. (Registr poskytovatelů sociálních služeb, Pečovatelská služba pro osoby s tělesným postižením, 2022, [online], cit. 2022-11-11)

4.2 Zdravotnická péče

Zdravotnická péče se provádí prakticky kdekoliv, kde je dítě se ZP. Pokud se jedná o zaměření této diplomové práce, převážně se tato starostlivost provádí v domácí péči, popřípadě během roku ve zařízeních zdravotnických, a tou jsou nejčastěji rehabilitační centra nebo lázně.

4.2.1 Rehabilitační centra

Léčebná rehabilitace, která se v těchto centrech provádí je orientovaná na odstranění či zmírnění funkčních poruch a jejich následků spojených se ZP. Jednou z hlavních oblastí je medicína doplněná o další aktivity interdisciplinárního charakteru. (Valenta et al., 2015)

Rehabilitace je u osob se SMA orientovaná hlavně na svalovou sílu, kterou je potřeba buď zlepšit či udržet ve stabilizovaném stavu, lepší funkci, rozsahu a výdrži pohybu při aktivitách, zlepšení koordinace či podpory dechové nedostatečnosti a nejvyšší možnosti rozvoje motoriky. (Jánská, 2020)

Pro osoby se SMA/DMD je nejvhodnější absolvování léčebné rehabilitační péče. Ta se uskutečňuje v mnoha koutech České republiky, a to např. Jánské lázně (Léčebně rehabilitační péče v odborném léčebném ústavu), Rehabilitační ústav Kladruby, Sanatoria Klimkovice

(Neurorehabilitace), Rehabilitační ústav Běláhrad, Lázně Darkov, Rehabilitační ústav Hrabyně a Chuchelna či Hamzova léčebna Luže-Košumberk. Výčet všech lázeňských zařízení poskytujících rehabilitační péče pro osoby s nervosvalovým onemocněním nalezneme na stránkách Svazu léčebných lázní České republiky. (lecebnelazne.cz, ©2022, [online], cit. 2022-09-29)

4.2.2 Lázeňská péče

Lázeňská péče se poskytuje buď jako komplexní léčebný pobyt (hrazeno: strava, ubytování, vyšetření a léčba) nebo příspěvkový léčebný pobyt (hrazeno: vyšetření a léčba). Náklady na péči hradí zdravotní pojišťovna z veřejného zdravotního pojištění. Tato péče je umožněna dětem i dospělým se zdravotními obtížemi (onkologické nemoci, nervové onemocnění atd.) Lázeňskou péči doporučuje ošetřující lékař a následně žádanku posílá ke schválení příslušné zdravotní pojišťovně. Dále se zdravotní stav pacienta posuzuje u revizního lékaře zdravotní pojišťovny. (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2022, [online], cit. 2022-05-20)

Léčebná lázeňská péče je poskytována osobám s nervosvalovým onemocněním např. v Sanatoriích Klimkovice, Jánské lázně, Lázně Darkov, Lázně Velké Losiny aj. Výčet dalších léčebných lázní pro osoby s nervosvalovým onemocněním nalezneme na stránkách Svazu léčebných lázní v České republice. (lecebnelazne.cz, ©2022, [online], cit. 2022-09-29)

4.3 Neformální péče

Neformální péče je poskytována prostřednictvím přátel a příbuzných osoby se ZP či chronickým onemocněním, tedy ne přímo organizací, ale spíše nahrazuje sociální služby. Většinou umožňují neformální péči děti, ženy či partneři. Poukazuje se i na to, že péče v domácím prostředí je důležitá pro kvalitu života osoby se ZP i rodinných pečovatelů. (Jarošová, 2007)

Péče o dítě/osobu se ZP se diametrálně liší od dítěte intaktního v délce, náročnosti i jeho obsahu. Časovou náročností péče se zabýval jako jeden z mála prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., který v roce 2008 zjistil, že u osob, které pečují o dítě s ZP podle stupně závislosti, se čas péče zvyšuje (např. u III. stupně se jedná průměrně o 15 hod a 54 min přímé péče a u IV. stupně závislosti 18 hod a 24 min). (Kočová et al., 2017)

Faktory péče u dětí se SMA ve třech rovinách, které napomáhají při pochopení situace těchto rodin dle Kočové (2017, s. 328):

- „Skutečná a očekávaná doba věnovaná péči
- skutečná a očekávaná náročnost péče
- podmínky pro péči (objektivní i subjektivní).“

Pečující osoba (v našem případě nejčastěji matka dítěte se ZP), je osoba, která pomáhá druhému člověku, jenž nemá možnost se o sebe postarat sám. Důvodem je jeho onemocnění, úraz, pokročilý věk aj. Péče je vykonávána mezi členy rodiny. (Tošnerová, 2009)

Za osobu blízkou považujeme člověka, který je příslušníkem stejné rodiny. Je zde, ovšem výjimka, podstatná je totiž i prokazatelnost dlouhodobého soužití v jedné domácnosti. Poté nemusí být příbuzenský vztah nutný. (Košňarová, 2021, cit. 2022-05-19)

V zákoně č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v aktuálním znění v § 24 je popsáno, kdo může být osobou blízkou. Mohou to být:

- Manželka či manžel;
- Děti (osvojené, v trvalé péči);
- Sourozenci;
- Snacha nebo zeď;
- Tchýně nebo tchán.

Osoby, které se starají o osobu blízkou, většinou nezvládají při této pomoci chodit do práce. Proto existuje dle zákona o důchodovém pojištění náhradní doba pojištění. Doba pečování se započítává do tohoto pojištění a následného přiznání důchodu. (Košňarová, 2021, [online], cit. 2022-05-19)

4.4 Nadace, charitativní akce a obecně prospěšné společnosti

Dle zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákon, v aktuálním znění, v oddílu 2 Korporace, Pododdíl 2 Nadace v §306 (1) je, že „zakladatel zakládá nadaci k trvalé službě společensky nebo hospodářsky užitečnému účelu. Účel nadace může být veřejně prospěšný, spočívá-li v podpoře obecného blaha, i dobročinný, spočívá-li v podpoře určitého okruhu osob určených jednotlivě či jinak.“

Dle zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákon, v aktuálním znění, v oddílu 2 Korporace, Pododdíl 2, Přidružený fond v §349 (1) „Smlouvou lze nadaci svěřit do správy jako přidružený fond majetek způsobilý být předmětem vkladu do nadace a pověřit nadaci k použití tohoto

majetku k ujednanému účelu, souvisí-li s posláním nadace; použití nesmí spočívat v podpoře politické strany nebo politického hnutí."

Charitativní akce nalezneme pod zákonem č. 117/2001 Sb., zákon o veřejných sbírkách a o změně některých zákonů (zákon o veřejných sbírkách) v části první, veřejné sbírky, §1 (1) kdy *„Veřejnou sbírkou je získávání a shromažďování dobrovolných peněžních příspěvků od předem neurčitého okruhu přispěvatelů pro předem stanovený veřejně prospěšný účel, zejména humanitární nebo charitativní, rozvoj vzdělání, tělovýchovy nebo sportu, nebo ochrana kulturních památek, tradic nebo životního prostředí (dále jen "sbírka"). Sbírkou je oprávněna konat za podmínek stanovených tímto zákonem pouze právnická osoba.“*

Obecně prospěšná společnost (dále OPS) se popisuje dle zákona č. 248/1995 Sb., zákon o obecně prospěšných společnostech a o změně a doplnění některých zákonů, HLAVA I, Základní ustanovení v § 2:

„(1) Obecně prospěšná společnost je právnickou osobou, která:

- a) Je založená podle tohoto zákona*
- b) Poskytuje veřejnosti obecně prospěšné služby za předem stanovených a pro všechny uživatele stejných podmínek a*
- c) Její výsledek hospodaření (zisk) nesmí být požit ve prospěch zakladatelů, členů jejich orgánů nebo zaměstnanců a musí být použit na poskytování obecně prospěšných služeb, pro které byla obecně prospěšná společnost založena.*

(2) Název obecně prospěšné společnosti musí obsahovat označení "obecně prospěšná společnost" nebo jeho zkratku "o. p. s.". Jiné osoby nesmějí ve svém názvu nebo obchodní firmě toto označení používat.“

V dnešní době již tento zákon není platný. A to s účinností od 1.1. 2014. To znamená, že nové OPS nemohou být zakládány, ale ty, které vznikly do 31.12. 2013 se řídí dále zákonem č. 248/1995 Sb., zákon o obecně prospěšných společnostech a o změně a doplnění některých zákonů. (annojm.kc, 2014, [online], cit. 2022-10-30)

Následující nadace, charitativní akce či obecně prospěšné společnosti jsou popsány z důvodu jejich podpory, kterou poskytovali či poskytují rodinám dítěte/osoby se ZP dle rozhovorů v praktické části.

4.4.1 Nadace Dobrý anděl

Jejím cílem je pomoc rodině nemocných, která by dostávala pravidelnou měsíční podporu ve formě finanční částky, přičemž její výše se pohybuje v několika tisíci korunách. Díky tomuto způsobu poskytování pomoci se takto zvýší příjem rodiny každý měsíc v průměru o 20 %. Nadace je financována ze soukromých peněz zakladatelů a dalších lidí. Každý člověk, neboli „dobrý anděl“, má přístup na svůj tzv. andělský účet. Zde člověk přesně uvidí, komu jeho dar pomohl. „Dobří andělé“ takto přispívají, každý měsíc libovolnou částkou. (Dobrý anděl, b.r., [online], cit. 2022-10-27)

Finanční podpora je určena rodinám, které se dostaly díky nemoci do tíživé situace. Mají však podmínky, které musí být dodržovány a to, že musí být pacient léčen ve zdravotnickém zařízení na území České republiky nebo maximálně 1 rok v zahraničí, pokud je léčba schválena lékařem a není v ČR dostupná. Pacientem musí být nezaopatřené dítě či rodič, který se stará alespoň o nezaopatřené jedno dítě. Celkový přehled onemocnění, kterým Nadace Dobrý anděl pomáhá je napsán v přehledy tabulce na stránkách nadace. (Dobrý anděl, b.r., [online], cit. 2022-10-27)

4.4.2 Výbor dobré vůle - Nadace Olgy Havlové

Nadace podporuje grantové programy, osoby se ZP, jednotlivce i rodiny, které se nacházejí v obtížných životních situacích. Dále pak pomáhá i nestátním neziskovým organizacím, které se chtějí rozvíjet v oblasti sociálních služeb. (Výbor dobré vůle Nadace Olgy Havlové, b.r., [online], cit. 2022-10-30)

Pokud se zaměříme na podporu osob se ZP či na rodiny v obtížných životních situacích, Zde Výbor dobré vůle (dále VDV) přispívá na zdravotní a kompenzační pomůcky (zvláštní pomůcky pro vzdělávání) či neurorehabilitační pobyty. (Výbor dobré vůle Nadace Olgy Havlové, b.r., [online], cit. 2022-10-30)

4.4.3 MDA RIDE

Pomáhá lidem se svalovou dystrofií dosáhnout větších pokroků. Každoročně pořádají největší motocyklovou charitativní akci v České republice. Výtěžek, který se vybere během akce, je použit na pomoc lidem se svalovou dystrofií. Do charitativní akce jsou zapojeny Pacientské organizace a asociace a to, Asociace muskulárních dystrofií v ČR, Parent Project, SMART-HELP, End Duchenne či SMÁci. V průběhu let 2009–2021 pomohli jednotlivcům se svalovou dystrofií a financovali 494 projektů. (MDA RIDE CZECH REPUBLIC, b.r., [online], cit. 2022-10-27)

4.4.4 Život dětem

Poslání této OPS je pomoci dětem nemocným, opuštěným a handicapovaným v celé České republice, kteří se nalézají v namáhavé životní situaci a potřebují podporu a pomoc. Své služby poskytují:

- Rodičům či zákonným zástupcům nemocných dětí do 18 let (může být i výjimka). Život dětem pomáhá se zaplacením zdravotních pomůcek, rehabilitace, ozdravných pobytů nebo léčby.
- Nemocnicím, které by potřebovaly podporu při zakoupení vybavení pro lékařskou péči.
- Dětským zařízením a to např. dětské domovy, ústavy pro handicapované děti, kojenecké ústavy, dětské stacionáře. Pomoc při zaplacení zdravotních výukových či rehabilitačních pomůcek, nebo hraček nebo úhrada ozdravných pobytů pro děti.
(Život dětem o.p.s., b.r., [online], cit. 2022-10-27)

4.5 Svépomocné skupiny

Jedná se o malou skupinu, ve které se setkávají lidé, kteří přicházejí dobrovolně s podobnými životními či zdravotními obtížemi. Nalézají společnou komunikaci o problémech jednotlivého účastníka. Vypovídání se z problému pomáhá najít rychleji efektivní řešení aktuálního stavu. V podstatě svépomocné skupiny vznikly, jako trhlina ve zdravotnických službách, kde takové služby chybí. Dle Bartlové (2005, s. 104) rozdělujeme svépomocné skupiny do 4 kategorií:

- *„Skupiny pomáhající lidem s duševním nebo tělesným handicapem či onemocněním,*
- *Skupiny pro oběti alkoholu a drog,*
- *Skupiny pomáhající ve zlomových životních obdobích (jako je rozvoj, ovdovění),*
- *Skupiny pro příbuzné a blízké těch lidí, kteří mají vážný problém (např. pro rodiče těžce nemocných dětí, rodiče fetujících adolescentů, manželské partnery schizofreniků).“*

Patří pod skupinové poradenství. Poradce není přítomen při skupinové aktivitě, ale jeho rolí je být konzultantem. Svépomocné skupiny se opírají na vztahu, který se označuje jako „dej a ber“. Je podstatné, aby klient této skupiny vztah dej a ber přijal. Pokud se tak nestane není pro něho přínosem. (Novotná, 2010)

4.6 Pacientské organizace

Pacientské organizace patří legislativně pod zákon č. 372/2011 Sb., zákon o zdravotních službách, v aktuálním znění a podmínkách jejich poskytování, a to konkrétně pod třináctou část s názvem pacientská organizace.

Dle zákona č. 372/2011 Sb., zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v aktuálním znění, jsou v § 113f (1) se „*pacientskou organizací rozumí zapsaný spolek, jehož hlavní činnost spočívá v pomoci pacientům a ochraně jejich práv a zájmů a jehož členy jsou zpravidla osoby s určitým onemocněním nebo zdravotním postižením, jejich osoby blízké nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku, přičemž tyto osoby mají rozhodující vliv na jeho řízení. Pacientskou organizací se rozumí též spolek, jehož členy jsou spolky, které splňují podmínky podle věty první a které volí členy jeho statutárního orgánu.*“

Podle zákona č. 372/2011 Sb., zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v aktuálním znění, jsou v § 113f (2) jsou pacientskými organizacemi ty „*kteř jsou zapsány v seznamu pacientských organizací podle odstavce 3, mohou zastupovat za podmínek stanovených tímto zákonem v řízeních a procesech pacientskou veřejnost, pokud tak stanoví zákon nebo pokud je orgán veřejné moci, který vede řízení, přizve. Pacientskou veřejností se rozumí osoby, které mohou být v rámci daného řízení nebo procesu dotčeny ve svých právech nebo povinnostech souvisejících s jejich zdravotním stavem nebo poskytováním zdravotních služeb.*“

Autorka popisuje pacientské organizace, které oslovila v praktické části.

4.6.1 SMÁci z.s.

Relativně nová pacientská organizace (vznik v roce 2017). Jejich cíle je ochraňovat zájmy pacientů se SMA a jejich rodin. Také se podílí na zabezpečení kvality života, péči o osobu se SMA i její podporu či účinnou léčbou pacientů se SMA. Okruhy činností SMÁků jsou:

- Podávat informace okolo SMA na webu či sociálních sítích,
- Telefonická i osobní krizová intervence,
- Konzultace,
- Psychosociální podpora,
- Komunikace se zdravotnickým sektorem či dalšími organizacemi,
- Organizace letních psychorehabilitačních pobytů. (SMÁci, b.r. [online], cit. 2022-05-20)

4.6.2 Kolpingova rodina Smečno z.s.

Dává podporu rodinám, které pečují o děti se SMA a doprovází je na své cestě. Tato patientská organizace spojuje rodiny se všemi typy SMA. Členové jsou většinou ve věku od tří měsíců do osmnácti let. Záměrem je věnovat se i zabývání starším jedincům, kteří tímto onemocněním trpí. Fungují převážně jako podpora pro nově diagnostikované děti a jejich rodiny. Patří pod *TREAT-NMD* (globální organizace zaštiťující specialisty a skupiny pacientů) a spolupracují s německou organizací s názvem *INITIATIVE-SMA in Duetschland*. (Kočová et al., 2017)

Kolpingova rodina Smečno nabízí tyto služby (Kolpingova rodina Smečno, 2022, [online], cit. 2022-05-20):

- *„Poradenství, provázení a podpora rodin pečujících o děti se SMA a dystrofiemi od 7 let až do dospělosti*
- *Zlepšování kvality života nemocných dětí a pečujících osob*
- *Zprostředkování předávání zkušeností pečujících rodin – „rodičovské skupiny“*
- *Pobytové akce; odlehčovací služby*
- *Preventivní aktivity (předchází krizovým situacím v rodinných a vyhoření pečujících)*
- *Zvyšování právního povědomí a rozvoj znalostí a dovedností pečujících a dospělých klientů tak, aby byli připraveni na řešení vlastních situací*
- *Vytvářené sítě spolupracujících institucí v oblasti zdravotních, sociálních a vzdělávacích služeb – zajištění kvalitní multidisciplinární péče*
- *Služby mohou čerpat rodiny z celé ČR*
- *Registrovaným klientům jsou poskytovány bezplatně.“*

4.6.3 End Duchenne z.s.

Pacientská organizace, který je zaměřena na pomoc dětem i dospělým se DMD a BMD. Jejich náplní je podpořit rodinu pomocí tzv. mentorských rodin, vzdělávat v této problematice lékaře i pečující. Dále uskutečňují odborné praktické kurzy, konference a publikují různé edukativní materiály. V neposlední řadě se snaží dostat do povědomí informace o BMD a DMD. Podstatné je, že jsou také součástí *TREAT-NMD* a *World Duchenne Organization* (celosvětová komunita lidí zabývajících se či potýkající se s DMD a BMD). Pacientská organizace má tyto cíle:

- *„Hájit zájmy pacientů s DMD/BMD a zvyšovat povědomí o tomto onemocnění*

- *Zlepšovat kvalitu specializované péče o pacienty s DMD/BMD*
- *Zlepšovat kvalitu života pacientů a pečujících osob*
- *Vzdělávat pacienty, odborníky a pečující osoby ve všech aspektech DMD/BMD*
- *Urychlit vývoj léků pro DMD/BMD*
- *Informovat pacienty o novinkách v péči a výzkumu.*“ (End Duchenne, ©2013-2022, [online], cit.2022-05-21)

4.6.4 Parent Project z.s.

Je další z patientských organizací, která je založena rodiči, kteří mají potomky se DMD či BMD nebo jinými vzácnými nervosvalovými onemocněními raného věku. Podstatou je dát dohromady rodiny, pacienty s touto diagnózou i jejich další blízké příbuzné. Organizace má za cíl zajistit celkovou péči a zpřístupnit účinnou léčbu těchto onemocnění, hájit zájmy rodiny a podporovat je či nastavit podmínky tak, aby se zlepšila jejich kvalita života. Cíle patientské organizace Parent Project jsou:

- *Výzkum a léčba* – Snaha o rozšíření výzkumu pomocí zlepšení klinické databáze pacientů a standardů péče, spoluúčast na výzkumech, které se provádějí v zahraničí.
- *Péče a služby* – pomáhá ke vzniku a provozu center, které se zabývají specializovanou péčí ohledně nervosvalových onemocnění. Významná je služba, která vzniklá z projektu Společná cesta, která poskytuje terénní péči. Neméně důležitou součástí je i získávání financí k poskytnutí této služby.
- *Vzdělávání* – Snaha o zvýšení informovanosti nervosvalových onemocnění, seznámení členů organizace a také odborníků zájímajících se o nové poznatky týkající se léčby či péče. Organizování svépomocných a pobytových setkání či odborných a vzdělávacích konferencí.
- *Zapojení do společnosti* – Zlepšování kvality života lidí s nervosvalovými onemocněními. Komunikace s dalšími existujícími organizacemi. (Parent Project, b. r., [online], cit. 2022-05-21)

PRAKTICKÁ ČÁST

5 PROŽÍVÁNÍ A PRŮBĚH SYNDROMU VYHOŘENÍ V KONTEXTU DLOUHODOBÉHO PEČOVÁNÍ RODIČŮ O DÍTĚ ČI DOSPĚLÉHO S NERVOSVALOVÝM ONEMOCNĚNÍM

V praktické části diplomové práce se seznámíme s celkovým postupem výzkumného šetření, které autorka zaměřila na průběh a prožívání dlouhodobého pečování rodičů dětí či dospělých s nervosvalovým onemocněním v návaznosti na vypuknutí *syndromu vyhoření*. Druhá část práce zaznamenává proces šetření. Dále dochází ke stanovení výzkumných otázek, formy metodologického postupu a vytváření potřebných otázek, které budou zodpovězeny informanty. Následným průběhem získávání dat od informantů, jejich zpracováním a vyhodnocením, kdy získáme jednotlivé pohledy na dlouhodobou domácí péči. Výzkumné šetření je na závěr doplněno o diskuzí, limitem studie a použitím do praxe.

5.1 Cíle výzkumného šetření

Pro potřebu vytvoření výzkumného šetření je podstatné si stanovit výzkumné cíle, které jsou doplněné výzkumnými otázkami. Ty nám mají pomoci k lepší orientaci a organizovanému průběhu kompletního výzkumného procesu. (Švaříček et al., 2014)

Cíle výzkumného šetření diplomové práce shrneme do jednotlivých cílů:

Hlavním cílem diplomové práce je zjistit fyzické a psychické změny u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním, které vznikly na základě dlouhotrvající péče o osobu blízkou.

- Dílčí cíle:
 1. Zjistit, jaké změny nastávají v životě primární rodiny po zjištění diagnózy jejich dítěte.
 2. Zjistit, jaké jsou možnosti pomoci s dlouhodobou péčí o dítě se ZP tak, aby bylo možné alespoň trochu ulehčit každodenní péči, kterou neformální pečovatel provádí (pomoc rodiny, sociálních služeb, státu atd.).
 3. Zjistit, co by neformální pečující udělali nebo naopak neudělali ve své pečovatelské zkušenosti jinak.

4. Zjistit, jaké rady nebo tipy by dali dlouhodobě pečující rodiče rodičům, kteří začínají pečovat o své dítě se ZP.

Všechny tyto cíle se bude autorka snažit podložit rozhovory s osobami, které pečují o dítě/osobu blízkou se ZP, jež budou zaznamenány pomocí přepisu rozhovorů (viz přílohy č. 1 až 5).

5.1.1 Okruhy výzkumného šetření

V návaznosti na teoretickou část diplomové práce založenou na odborné literatuře a nabitých zkušenostech autorky jsou vymezeny jednotlivé okruhy výzkumného šetření:

- Okruh č. 1 Změna života dlouhodobě pečující osoby (i celé rodiny)
- Okruh č. 2 Pociťování psychických i fyzických změn během dlouhodobého pečování o osobu blízkou v návaznosti na syndrom vyhoření
- Okruh č. 3 Podpora rodiny (od širší rodiny, přátel, patientských organizací, státu)
- Okruh č. 4 Vlastní pohled informanta na dlouhodobou neformální péči v ČR

5.1.2 Stanovení výzkumných otázek

V rámci jednotlivých okruhů si autorka pokládá jednotlivé výzkumné otázky, které budou stavebním kamenem výzkumného šetření:

Okruh č. 1

Výzkumná otázka č. 1

Jak velké změny ve svém životě neformálně pečující, potažmo rodina, museli udělat v důsledku narození dítěte se zdravotním postižením či zjištěním nepříznivého zdravotního stavu osoby blízké?

Okruh č. 2

Výzkumní otázka č. 2

Jaká je pravděpodobnost vzniku syndromu vyhoření či jiných psychických či fyzických problémů neformálního pečovatele v období dlouhodobé pečovatelské zátěže?

Okruh č. 3

Výzkumná otázka č. 3

Mají rodiny s dlouhodobou pečovatelskou zátěží dostatečnou podporu ze strany státu, neziskových organizací, rodiny, osob blízkých či jiných orgánů?

Okruh č. 4

Výzkumná otázka č. 4a

Jaké změny by neformální dlouhodobý pečovatel udělal, pokud by měl s péčí začít znovu?

Výzkumná otázka č. 4b

Jaké tipy nebo rady byl dal dlouhodobý pečovatel začínajícím neformálním pečujícím?

5.2 Výběr metody

Výzkumné šetření bude prováděno použitím *kvalitativní metody*, a to konkrétně *polostrukturovaným rozhovorem*. Osnova rozhovoru může být průběžně doplňována dle situace a možnostech informanta.

5.2.1 Kvalitativní přístup v rámci výzkumného šetření

Pro účel získání potřebných dat a následné analýzy bude, dle zvoleného tématu diplomové práce, výzkumné šetření prováděno v rámci kvalitativního přístupu. Ten se bude odehrávat v mezích sociální psychologie.

„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“ (Švaříček et al., 2014, s. 17)

Kvalitativní přístup se v psychologické oblasti charakterizuje jako jedinečný a neopakovatelný, což se označuje slovem, jako je *idiografický přístup* (individuální, zaměřený na konkrétní osobu). Podstatná je i kontextuálnost, která je taktéž neméně důležitá. Kontextuálnost podtrhuje skutečnost, že v psychologii neexistuje mnoho pravidel nebo zákonitostí. Při pochopení kvalitativního přístupu jsou podstatné, neméně významné, pojmy jako *procesuálnost* a *dynamika*. To, co zkoumáme, vzniká, rozvíjí se a i zaniká. Objevuje se zde i reflexivita, kdy při použití kvalitativního přístupu záměrně pracujeme s tím, že výzkumník

se přímo či nepřímo podílí na celkovém procesu zkoumání. To značí, že nějakou částí se nevědomě výzkumník účastní na průběhu zkoumání jednotlivých oblastí výzkumu. Tento faktor bychom se neměli snažit odstranit, ale brát ho jako jeho součást. Stejně tak i zkoumaná osoba je v průběhu výzkumu pasivním článkem díky adaptaci na nové podmínky, komunikaci s výzkumníkem a používanými výzkumnými nástroji. (Miovský, 2006)

Pokud se budeme na *kvalitativní výzkum* dívat z pohledu sociální psychologie, nepředpokládá se, že jeho cílem bude zobecnění vůči populaci. Cíl se ovšem může zobecňovat v rámci zkoumaného problému. (Výrost et al., 2019)

Při počátku výzkumného šetření se selektují oblasti, podle nichž určujeme základní výzkumné otázky. Ty se však v průběhu praktické části mohou postupně doplňovat či pozměňovat. Dostáváme se tak k tomu, že *kvalitativní výzkum* je použit jako pružný typ výzkumu neboli také emergentní. Výzkumníková práce se uskutečňuje v terénu, kdy v se v průběhu šetření potkává a seznamuje s novými osobami. Sběr dat se provádí v souběhu s analýzou. (Hendl, 2005)

5.2.2 Polostrukturovaný rozhovor

Hlavní výzkumnou metodu diplomové práce byl *polostrukturovaný rozhovor* (interview). Ten můžeme charakterizovat jako strukturovaný a řízený s použitím otevřených otázek. Pro svou vhodnost v rámci tématu práce byl použit během celé praktické části. (Miovský, 2006)

Polostrukturovaný rozhovor je pravděpodobně nepoužívanějším typem interview. Důvodem může být variabilita této metody, kdy se nacházíme na pomezí nestrukturovaného a plně strukturovaného rozhovoru. Nevýhodou polostrukturovaného rozhovoru je však jeho delší a náročnější technická příprava. Podstatou této přípravy je vytvoření specifických okruhů otázek, jež budou předmětem pro tázání informantů. Pokud se jedná o pořadí, je možné okruhy zaměřovat podle potřeby výzkumu. Strategie, které používáme, lze v průběhu rozhovoru odlišit. Některé části okruhů jsou více podřízeny dotazovatelem, jedna část může být plně strukturovaná a vyžaduje přísné dodržování pořadí a formulace otázek, zatím co druhá nemusí být striktně dána. *Polostrukturované interview* je podstatné při použité „inquiry“ (zpřesnění a vysvětlování odpovědí informanta). Metodu lze vysvětlit jako dotazování tazatele na konkrétní věc, jak danou věc, kterou řekl, myslí. Úkolem dotazovatele je pak co nejvíce pochopit a následně interpretovat myšlenku účastníka výzkumu. Následně se výzkumník ptá na doplňující otázky, které pomohou téma rozpracovat do hloubky, což může pomoci k zodpovězení předem definovaných výzkumných otázek. *Interview* končí, pokud vyčerpáme časový limit, či nám

dojdou připravené dotazy. Jádrem rozhovoru jsou pak otázky, které jsou pro dotazovatele podstatné v rámci výzkumu. *Polostrukturované interview* lze provádět ve standardizovaném i různorodém prostředí. V rámci rozhovoru polostrukturovaného typu používá tazatel záznamové archy, které se používají pro zapsání socioekonomických a dalších údajů o informantech a zanesením nejpodstatnějších zjištění. Dále lze používat velké množství různých forem osnov rozhovoru (pracovní verze), které pomáhají výzkumníkovi držet se tématu a otázek, případně pomáhá si připomenut, na co ještě informant neodpověděl. (Miovský, 2006)

Výhodou je vyloučení nedostatků z plně *strukturovaného rozhovoru* a *nestrukturovaného rozhovoru*. Prakticky tak používá polostrukturované interview to nejlepší z obou již zmíněných metod. Výhoda metody je i pokládání doplňujících otázek, které mohou pomoci k docílení větší přesnosti zkoumaných okruhů. V neposlední řadě je výhodné použíté *polostrukturovaného rozhovoru* při práci s cílovými skupinami, které nemají ve svém chování anomálie, ale mají problém s komunikací. Nevýhody této metody jsou malého měřítka. Nalezneme zde ovšem problém relevantností odpovědí v rámci cílů výzkumu a jeho otázkám. (Miovský, 2006)

5.2.3 Příprava rozhovoru

Nejpodstatnější v přípravě rozhovoru je podle Miovského (2006) připravit si správně strukturované otázky, podstatná je jejich správnost a srozumitelnost, následně i odpovědi a cíl položené otázky. Důležitou součástí celého procesu přípravy rozhovoru je i prostor, kde k setkání dojde.

Typ otázek

Před zahájením rozhovoru je důležité a velice podstatné určit pořadí otázek, které budou pokládány účastníkům výzkumného šetření, a jejich správná formulace. (Ferjenčík, 2010)

Pro získání sběru dat autorka formulovala otevřené a doplňující otázky.

Otevřené otázky jsou vytvořeny tak, aby neomezovaly informanta v odpovědi. Zjišťujeme více informací a naším cílem je zjistit chybějící informace. Rozdělujeme různé typy otevřených otázek, a to: přímé, nepřímé, specifikující, hypotetické, sondující, motivační, rozvíjející, zavádějící, protiotázka a konstruktivní. (Procházka, 2014)

Pro účely diplomové práce, bylo využito těchto typů otevřených otázek popsanych dle Procházkovy, 2014, s. 53:

- „*Nepřímé – tázaný může odpovědět jakkoli.*

- *Hypotetické – nemusíme odpovědět pravdivě, často si jimi zjišťuje schopnost a možnosti, jak řešit daný problém.*
- *Specifikující (konkretizující) – ptáme se, abychom zjistili konkrétní věc.*
- *Sondující – převládá zvědavost, tazatel zjišťuje do hloubky podrobnosti, které mohou být nepodstatné.*
- *Rozvíjející – otázka, do níž je vložen osobní názor či hodnoty tazatele.“*

Doplňující otázky jsou velice často používané a jejich výhodou je, že dokáží více specifikovat pole pro možnou odpověď informanta. Nutí ho, aby se držel daného tématu otázky. Podle odpovědi účastníka výzkumného šetření lze poté určit, zda nám na otázku odpověděl nebo se odpovědi vyhnul. Otázky začínají většinou tázacími zájmeny. (Miovský, 2006)

Před vytvořením otázek pro informanty si autorka vytvořila výzkumné cíle (viz podkapitola 5.1), okruhy výzkumného šetření (viz podkapitola 5.1.1) a k nim výzkumné otázky (viz podkapitola 5.1.2).

Otázky, které souvisely k prvnímu výzkumnému okruhu a výzkumné otázce se zaměřovaly na prvotní pocity a změny v rodinném i osobním životě neformálního pečovatele. Korespondovaly tak k prvnímu dílčímu cíli výzkumu.

V oblasti druhého výzkumného okruhu a výzkumné otázce se autorka zaměřila na možné psychické či fyzické změny, které pociťuje dlouhodobě pečující rodič. Dále se zaměřila také na to, ve kterém bodě pečování si začali informanti uvědomovat nemožnost se oprostít od dlouhodobé péče. A konečně jaké strategie rodiče využívají, by jim pomáhaly se oprostít od každodenního pečování o své dítě. Tyto otázky jsou spojeny s hlavním cílem diplomové práce.

Třetí oblast výzkumného okruhu a její výzkumná otázka byly zaměřeny na komplexní pomoc pečovateli při péči o osobu blízkou, jestli je dostačující podpora státu z hlediska příspěvku na péči, mobilitu atd. Dále na to, zda pomáhají při péči i rodinné příslušníci a jak jim pomohly neziskové organizace, sociální služby či lékařská zařízení. Oblast otázek měla zajistit odpověď na druhý dílčí cíl výzkumu diplomové práce.

Poslední oblastí je čtvrtý výzkumný okruh a jeho výzkumné otázky. Zaměřovala se na počáteční reakce tehdy začínajícího neformálního pečovatele. Jaké změny by rodič udělal nebo naopak neudělal na začátku pečování z dnešními zkušenostmi. Zda má dlouhodobě pečující pocit, že mu péče o své dítě něco vzala nebo dala do svého života. A konečně, poslední otázka měla umožnit ostřílenému pečovateli, aby poradil a dal nějaké tipy pro začínající rodiče, kteří

pečují o své dítě se ZP. Zde byly vymezeny dva dílčí cíle, a to třetí a čtvrtý bod výzkumného šetření.

Přesné znění pokládaných otázek nalezneme v příloze č. 8 této diplomové práce.

5.3 Výběr výzkumného vzorku

Výzkumný celek byl záměrně vybrán na základě stanovených kritérií autorky dle metody výběru souboru samovýběrem. Následně vyhledala pacientské organizace, které by mohly pomoci výzkumníkovi oslovit určenou skupinu potencionálních informantů.

Metoda výběru souboru samovýběrem je založena na dobrovolnosti. Aktivní zapojení se do výzkumu. Podstatou této metody je, že dáváme potencionálním účastníkům výzkumu možnost se zapojit a záleží na nich, jestli se zúčastní nebo ne. Nevýhodou metody však může být malá motivace informanta. (Miovský, 2006)

Kritériem pro výběr vhodných informantů byl již podle názvu diplomové práce jasný. Jednalo se o rodiče dětí s nervosvalovým onemocněním (SMA/DMD/BMD), kteří dlouhodobě pečují v domácím prostředí a vykovávají tzv. *péči o osobu blízkou*.

Abychom mohli *péči o osobu blízkou* více specifikovat, je podstatné si vysvětlit jednotlivé pojmy, které zde ukrývají. Péči lze definovat dle Tošnerové (2001, s. 17) jako „*činnost v rámci, v němž se pečující věnuje osobě tělesně či psychicky handicapované takovým způsobem, že se snaží důsledky jejího znevýhodnění zmírnit.*“

Zatím co osoba blízká je rodinný příslušník, který dlouhodobě žije ve společné domácnosti s osobou závislou na poskytování péče. Jedná se např. dle zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v aktuální znění v § 24, o manžela, manželku, děti, sourozenci, snacha, zeď, tchýně či tchán (více viz podkapitola 4.3).

Pro úplnost termínu (*peče o osobu blízkou*) popisujeme i pojem „*závislá osoba*“, kterou definuje Tošnerová (2001, s. 17) jako „*osobu, která v důsledku ztráty fyzické, psychické nebo intelektuální autonomie potřebuje podstatnou pomoc k uspokojování životních potřeb.*“

Pro vyhledávání informantů si autorka stanovila kritéria:

- Dlouhodobá péče minimálně 10 let
- Péče o dítě/dospělého s nervosvalovým onemocněním typu SMA/DMD/BMD
- Mělo by se jednat o péči o osobu blízkou

- Může se jednat i o rodiče/pečujícího, který již dlouhodobou péčí nevykonává nebo je samoživitelem

5.3.1 Informace o neformálních pečujících

Účastníky výzkumného šetření bylo 5 maminek, které jsou ve věkovém rozmezí mezi 47 až 53 lety.

Čtyři maminky jsou nezaměstnané, důvodem je domácí péče o své dítě a jedna maminka je zaměstnaná na částečný úvazek. Příspěvek na péči pobírají všechny děti/osoby se zdravotním postižením a tyto finanční prostředky používají na domácí péči (péče o osobu blízkou) nebo částečně na sociální služby.

Jednotlivé demografické informace o účastnících výzkumu nalezneme přehledně v tabulce č.1 – charakteristika informantů. Bližší informace o maminkách, které byly aktuální v době provádění rozhovoru (říjen-listopad 2022) jsou popsány níže.

Maminka č. 1 (příloha č. 1, rozhovor č. 1)

Petře je 47 let a je podruhé vdaná. Má dvě děti z předchozího vztahu. Starší dcera Alena je zdravá a odstěhovala se, je jí 29 let a žije se svým dítětem a přítelem. Mladší syn Antonín má 23 let. Jeho diagnózou je Duchennova muskulární dystrofie. Maminka žije se svým synem a druhým manželem ve společné domácnosti. Petra je nezaměstnaná a syn pobírá příspěvek na péči. O syna pečuje 15 let. Maminka byla 19 let samoživitelkou. V péči ji pomáhala její babička. Vystudovala Učební obor s maturitou + pedagogické minimum. Chodila do práce jako operátor skladu a poté pomáhala synovi ve škole jako asistent pedagoga na ZŠ a následně na SŠ.

Maminka č. 2 (příloha č. 2, rozhovor č. 2)

Zoře je 53 let a je vdaná. Má jednu dceru se současným manželem. Dceři Janě je 25 let a je zdravá. Když se Zora vdala, manžel měl syna z předchozího vztahu. Děti mají stejného otce. Synovi Pavlovi je 33 let, má Spinální svalovou atrofii typu 3. Maminka žije ve společné domácnosti s dcerou, manželem a synem. Zora je nezaměstnaná a syn pobírá příspěvek na péči. Maminka pečuje 24 let. Vystudovala Střední odborné učiliště bez maturity (obor prodavačka textilu a odívání). Předtím pracovala jako prodavačka textilu.

Maminka č. 3 (příloha č. 3, rozhovor č. 3)

Jitka má 48 let, je vdaná a má dva syny se současným manželem. Syn Michal doma už nebydlí, je zdravý. Druhý syn Ondřej má 24 let a trpí Duchennovou muskulární dystrofií.

Maminka žije ve společné domácnosti se synem a manželem. Paní Jitka je také nezaměstnaná a syn pobírá příspěvek na péči. Maminka pečuje 24 a půl let. Vystudovala Střední odborné učiliště bez maturity a pracovala v obchodě jako prodavačka.

Maminka č. 4 (příloha č. 4, rozhovor č. 4)

Karolína má 49 let, je vdaná a má 3 děti se současným manželem. Dvě starší děti studují na vysoké škole a jsou zdravé. Nejmladší dcera má 17 let a byla jí diagnostikovaná Spinální svalová atrofie typu 2. Maminka žije ve společné domácnosti s manželem a dcerou. Dcera pobírá příspěvek na péči a maminka pracuje při poskytování péče o osobu blízkou v neziskové organizaci. Pečuje o dceru 16 let a vystudovala vysokou školu v doktorském stupni.

Maminka č. 5 (příloha č. 5, rozhovor č. 5)

Maminka Dominika má 47 let, je vdaná a má 4 děti se současným manželem. Tři starší děti už doma nebydlí a jsou zdravé. Nejmladší syn má 12 let a v jednom roku mu byla diagnostikovaná Duchennova muskulární dystrofie a Osteogenesis imperfecta neboli lámavost kostí. Maminka bydlí v částečně bezbariérovém rodinném domě s manželem a nejmladším synem. Pečuje o syna nepřetržitě poslední dva roky, předtím pracovala na částečný úvazek jako učitelka na 1. stupni na Základní škole. Vystudovala vysokou školu v magisterském stupni.

5.4 Průběh výzkumného šetření

Autorka se obrátila na osoby ve svém okolí a patientské organizace, (SMÁci, End Duchenne, Kolpingové rodiny Smečno a Parent Project), které poprosila, aby oslovily své rodiny, prostřednictvím emailového kontaktu zasláním elektronického dopisu, který byl přílohou korespondence již při prvním kontaktu s patientskými organizacemi (Dopis pro organizace viz příloha č. 6). Rodiče, kteří měli zájem zúčastnit se výzkumného šetření a splňovali kritéria stanovená autorkou (viz podkapitola 5.3), kontaktovali výzkumníka a domluvili se společně na stanovený čas poskytnutí rozhovoru. Všichni účastníci byli seznámeni s cílem a smyslem výzkumu a byly jim sděleny výzkumné otázky k rozhovoru. Rodičům bylo též vysvětleno, že všechna data, která budou použita ve výzkumné části z rozhovoru budou anonymní. Tyto informace byly vysvětleny rodičům zapojeným do výzkumu, prostřednictvím informovaného souhlasu (informovaný souhlas, viz příloha č. 7), který dostali, před zahájením rozhovoru. Maminky i jejich děti dostaly fiktivní jména.

Jednotlivé rozhovory se prováděly za přítomnosti buď jednoho z rodičů (většinou matky) anebo obou rodičů (matky i otce), ale pro účely výzkumného šetření bylo přihlíženo spíše na

odpovědi primárního pečovatele (matky), přičemž odpovědi druhého informanta byly spíše doplňující.

Z důvodu časového vytížení rodičů, díky pečovatelské zátěži, kdy nemohou odejít o osoby se ZP, a vzdálenosti, bylo rodičům nabídnuto poskytnutí rozhovoru pomocí telefonického kontaktu nebo videohovoru. Dvě informantky odpovídaly přes mobilní telefon, rozhovor byl nahrávat pomocí tabletu. S jednou maminkou byl rozhovor provedený osobně v domácím prostředí informanta a byl nahráván mobilním telefonem. S posledními dvěma informantkami, byl kontakt uskutečněn pomocí videohovoru přes platformu Facebook a WhatsApp a taktéž nahráván pomocí tabletu.

Maminkám bylo položeno 13 otázek (Otázky pokládané v rozhovoru s neformálními pečujícími, viz příloha č. 8), které byly výzkumníkem spontánně doplňované, na základě sdělovaných informací od informanta. Po zodpovězení na otázky, měli rodiče možnost se zeptat na informace o výzkumníkovi, či prováděném výzkumném šetření (není součástí rozhovoru).

5.5 Zpracování získaných dat

Každý rozhovor byl nahráván a přepsán do psané podoby (plné znění rozhovorů viz přílohy č. 1 až 5). Jednotlivé otázky a odpovědi informantů, které korespondují se zjišťovanou informací jsou zaznamenány v tabulkách (viz tabulky č. 1 až 14). Získaná data byla analyzována a zpracována do jednotlivých okruhů (viz. podkapitola 5.1.1), které mají, každá svou výzkumnou otázku (viz podkapitola 5.1.2), jejichž odpovědi nalezneme přehledně v souhrnu jednotlivých okruhů.

5.5.1 Metody analýzy dat

Informace nasbírané v průběhu jednotlivých rozhovorů s informanty zapojenými do výzkumného šetření byly nahrávány a uloženy na FlashDisk, výzkumníkem posléze přetvořeny do psané podoby a rozluštěny prostřednictvím metody otevřeného kódování rozhovoru.

Otevřené kódování

Metoda otevřeného kódování vznikla v analytickém aparátu zakotvené teorie. Tato metoda je jednoduchá a účinná, proto se používá ve většině *kvalitativních výzkumů*. Kódování je operace, díky které se informace rozeberou, konceptualizují a následně rozloží jiným způsobem. Text se rozštěpí na jednotlivé části a těm se přidělí jména, které se používají v celém výzkumném šetření. (Švaříček et al., 2014)

Autorka při kódování rozhovoru nejprve celý rozhovor přepsala z audiozáznamu. Následně v přepisu hledala, zvýrazňovala a označovala informace, které měly hodnotu pro odpověď na výzkumné otázky, a i na celkový cíl praktické části diplomové práce. Vybrané části rozhovoru, byly následně zaznamenány do tabulek, které obsahují analýzu jednotlivých otázek, které byly pokládány informantům a jejich odpovědi.

Interpretace analyzovaných dat

Data, které jsou obsahem výsledků (viz podkapitola 5.6) byla podrobena primární a sekundární interpretací.

Primární i sekundární interpretaci můžeme popsat takto. Primární interpretace se zabývá procesem analýzy. Na této úrovni je podstatné se držet na rovině dat. Sekundární interpretace je souběžným procesem se psaním. Jedná se o další přemýšlení už analyzovaného materiálu, a přitom se ohlíží na to, o čem data výzkumníka vypovídají, k čemu jsou vytvořené tabulky a co znamenají, či proč k interpretovaným datům dochází. Podstatné je zapojit i zdroje, které budou potřebné. (Švaříček et al., 2014)

Autorka pomocí sekundární interpretaci opakovaně četla přepsané rozhovory a následně pečlivým bádáním vybrala odpovědi, které jsou zaznamenány v tabulce, každá otázka je interpretována zvlášť kvůli lepší přehlednosti.

5.6 Výsledky

Výsledky rozhovory byly postupně zpracovány do demografických faktorů a čtyř okruhů, ve kterých nalezneme znění jednotlivých otázek a odpovědi informantů, které korespondují s pokládanou otázkou. Každý okruh je doplněný souhrnem, který nalezneme na začátku každé podkapitoly. Pro přehlednější intepretaci výsledků jsou jednotlivé otázky a odpovědi vloženy do přehledné tabulky a následně interpretovány pod tabulkami každé otázky. Odpovědi jsou výňatky z jednotlivých rozhovorů (viz celé znění rozhovoru, přílohy č. 1 až 5).

Každá maminka mohla pečovat o své dítě různě dlouhou dobu (ne však méně než 10 let), dítě mohlo mít jiný typ nervosvalového onemocnění (ne však jiné než SMA, DMD, BMD), jiné sociální a rodinné zázemí a odlišný začátek a průběh pečování o dítě s nervosvalovým onemocněním. (viz podkapitola 5.3) V důsledku těchto faktorů mohl mít každý z rodičů rozdílný pohled na jednotlivé oblasti problematik dlouhodobého pečování.

5.6.1 Demografické faktory o pečujících rodičích dětí s nervosvalovým onemocněním

V úvodu komunikace se výzkumník ptal na osobní údaje (věk, vzdělání, vykonávané povolání před zahájením dlouhodobé péče o osobu blízkou, délku poskytování péče o osobu blízkou a druh ZP osoby blízké). Informace o rodinném zázemí byly doplňovány z informací, které poskytl informant svévolně při rozhovoru (viz kapitola 5.3.1). Pro účely diplomové práce byly jednotlivé osobní údaje vloženy do přehledné tabulky (viz tabulka č. 1 charakteristika informantů).

Fiktivní jména informantů	Maminka č. 1 Petra	Maminka č. 2 Zora	Maminka č. 3 Jitka	Maminka č. 4 Karolína	Maminka č. 5 Dominika
Věk informantů	47 let	53 let	48 let	49 let	47 let
Vzdělání informantů	Učební obor s maturitou + pedagogické minimum	Střední odborné učiliště bez maturity (obor prodavačka textilu a odívání)	Střední odborné učiliště bez maturity	Vysokoškolské vzdělání – doktorát	Vysokoškolské vzdělání - magisterské
Zaměstnání informanta před zahájením dlouhodobé péče	Operátor skladu, asistent pedagoga	Prodavačka textilu	Prodavačka v obchodě	Kombinace mateřské dovolené a částečného úvazku v sociálních službách	Učitelka na 1. stupni ZŠ
Délka poskytování péče o dítě/osobu s nervosvalovým onemocněním	15 let	24 let	24 a půl let	16 let	Oficiálně 2 roky, celý život syna 12 let

Druh zdravotního postižení dítěte/osoby s nervo-svalovým onemocněním	Duchennova muskulární dystrofie	Spinální svalová atrofie typu 3	Duchennova muskulární dystrofie	Spinální svalová atrofie typu 2	Duchennova muskulární dystrofie + Osteogenesis imperfecta
----------------------------------------------------------------------	---------------------------------	---------------------------------	---------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------------------------------

Tabulka 1: Charakteristika informantů

5.6.2 Okruh č. 1: Změna života dlouhodobě pečující osoby (i celé rodiny)

Okruh obsahuje tři otázky vztahující se ke změnám v rodině, které přišly s diagnostikovaním dítěte/osoby se ZP. Jednotlivé tabulky obsahují položenou otázku a odpovědi maminek, jež jsou vyňaté z rozhovoru. Následně jsou odpovědi informantů stručně popsány v odstavci pod tabulkou. Odpověď na výzkumnou otázku nalezneme v souhrnu celého kruhu.

Otázka č. 1	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
Jak jste se v rodině dohodli, kdo bude pečovat o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením jako neformální pečovatel (péče o osobu blízkou)?	Maminka č. 1 Petra	<i>„Byla jsem samoživitelka, takže automaticky jsem začala pečovat já. S dětmi jsem byla 19 let sama a až před dvěma lety jsem se vdala.“</i>
	Maminka č. 2 Zora	<i>„Dohodli jsme se jednoznačně, že to budu já. Z finančních důvodů, a taky proto, že jsem byla tehdy na mateřské dovolené s dcerou.“</i>
	Maminka č. 3 Jitka	<i>„Jak jsem byla na mateřské, tak jsem pokračovala já. A potom jsme to neřešili, protože manžel měl větší plat, tak zůstal v práci a já zůstala se synem doma.“</i>
	Maminka č. 4 Karolína	<i>„Tak ono to určitě vyplynulo v té době z té situace, že já jsem byla na mateřské, měla jsem částečný mini úvazek, takže to vyplynulo z té situace. Každopádně jsem se střídali s manželem na nějakou dobu.“</i>
	Maminka č. 5 Dominika	<i>„No nějak ta dohoda vyplynula přirozeně, že jsem zůstala já tím, že jsem pracovala na částečný úvazek...“</i>

Tabulka 2: Otázka č. 1

Z jednotlivých odpovědí vychází, že při dohodě, kdo bude pečovat o dítě se zdravotním postižením, se manželé ve čtyřech případech domluvili, že to bude žena. Důvody jsou až na maminku Dominiku, která pracovala pouze na částečný úvazek, totožné a to, že informantky byly na mateřské dovolené. Maminka Petra neměla na výběr, protože byla samoživitelka rodiny.

Otázka č. 2	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
<p>Jaké změny nastaly po zjištění diagnózy dítěte/osoby blízké se zdravotním postižením?</p>	<p>Maminka č. 1 Petra</p>	<p>„Musela jsem předělat dům...musela jsem změnit práci. Pak jsem zjistila, že existuje spolek Parent Project, kde vydali tenkrát brožuru Zlatý standard a tam jsem se dočetla, co je to za nemoc, jak asi bude probíhat.“</p>
	<p>Maminka č. 2 Zora</p>	<p>„Změna nastala, když jsem se začala starat jako pečovatelka o osobu blízkou a pobírala příspěvek na péči.“</p>
	<p>Maminka č. 3 Jitka</p>	<p>„Takže jsme prvně upravili náš byt v 1. patře a potom, když přišel čas, že už syn skoro nemohl chodit, tak jsme si vyměnili byt se sousedy do přízemí a oni šli místo nás do 1. patra, a to už jsme udělali bezbariérový byt úplně.“</p>
	<p>Maminka č. 4 Karolína</p>	<p>„Určitě půlroční přijetí bylo náročné, nicméně začali jsme s dcerou více rehabilitovat, hledat všemožné kompenzační pomůcky, které ani nebyly na našem českém trhu, takže něco i ze zahraničí. Nicméně jsme upravili, přestavili celou koupelnu a záchod...“</p>
	<p>Maminka č. 5 Dominika</p>	<p>„Proдали jsme byt a koupili jsme dům. Zůstala jsem na částečný úvazek v práci. Neustále jsme jezdili po nějakých lékařích a jezdili jsme do lázní. Vzhledem k tomu, že máme 3 starší děti...neměla jsem na ně vůbec čas.“</p>

Tabulka 3: Otázka č. 2

Položenou otázkou autorka chtěla poukázat na to, že po sdělení diagnózy dítěte není jednoduché se přizpůsobit a dá to velkou práci, což informantky výzkumu potvrdily. Čtyři maminky, řekly, že změny nastaly hlavně v tom, že musely přizpůsobit prostředí pro své dítě. Jedna informantka musela změnit práci a druhá musela přejít na částečný úvazek. Další hledala pomůcky, které by co nejvíce kompenzovaly přicházející zdravotní postižení dítěte. Informantka Dominika se přiznala, že neměla čas na zbylé 3 děti. Maminka Zora pocítovala změny až při pobírání příspěvku na péči a čtyřiaadvacetihodinové péči.

Otázka č. 3	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
<p>Co se změnilo ve vztazích v rodině v průběhu let, kdy jste pečoval/a o dítě/osobou blízkou se zdravotním postižením?</p>	<p>Maminka č. 1 Petra</p>	<p>„Nejdříve jsme byli sami a potom s babičkou. Z manželovy strany semnou nekomunikovali a za dětmi jezdili jen prarodiče, manžel ne. Oni to špatně nesli, měla jsem pocit, že se za syna styděli. Myslím, že to otec manžela nedával celou dobu a že mi to dávali s manželkou za vinu...byla jsem takovým trnem v oku, že za synovo zdravotní postižení můžu já.“</p>
	<p>Maminka č. 2 Zora</p>	<p>„Nemáme s manželem dostatek času pro sebe. Dalo by se říct, že jsme se s manželem odcizili. V začátcích vztahu s manželem, nebyl s komunikací a ve vztazích s ostatními členy rodiny problém. Postupem let se vztahy, ale postupně zhoršovaly.“</p>
	<p>Maminka č. 3 Jitka</p>	<p>„Ze začátku z toho byli v šoku, ale oni se nám potom naučili přizpůsobovat. Nikdo mi neřekl, že jsem za to mohla já nebo manžel. Hodně přátel jsme ztratili, ale také hodně jsme jich našli.“</p>
	<p>Maminka č. 4 Karolína</p>	<p>„Z toho postupného nadšení a chuti do všeho se zapojit...se to pro ně stávalo únavné a v určité fázi i otravné a začalo jim to i vadit.“</p>
	<p>Maminka č. 5 Dominika</p>	<p>„Ve vztazích asi tak moc ne, jak v tom, že máme velmi omezené možnosti návštěv rodiny. Takže čekáme, až k nám někdo přijde na návštěvu...“</p>

Tabulka 4: Otázka č. 3

Změny ve vztazích rodině, dle odpovědí nastaly. Všechny informantky až na Dominiku, řekly, že vztahy v rodině se začaly postupem času zhoršovat. U maminky Petry nastala situace, kdy jí vznik synova stavu dávali prarodiče za vinu. Maminka Dominika má spíše pocit omezení možnosti návštěv rodiny.

5.6.3 Okruh č. 2: Pociťování psychických i fyzických změn během dlouhodobého pečování o osobu blízkou v návaznosti na syndrom vyhoření

Druhý okruh se zabývá prožíváním dlouhodobé péče prostřednictvím role neformálního pečovatele. Jeho fyzických i psychických problémech způsobených převážně péčí o osobu blízkou. Tato část obsahuje taktéž tři otázky, které jsou jednotlivě selektovány do tabulek společně s odpověďmi účastníků výzkumu. Pod tabulkami autorka stručně popisuje jednotlivé odpovědi maminek. V souhrnu pak nalezneme odpověď na výzkumnou otázku k danému okruhu.

Otázka č. 4	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
Jakým způsobem se dokážete oprostít od každodenních starostí spojených s péčí o dítě/osobu blízkou? Jde to vůbec?	Maminka č. 1 Petra	„Dokud byla práce, tak to bylo v pohodě. Ted' hodně ráda pečů. Sport spíše ne, ale rádi chodíme na procházky do přírody.“
	Maminka č. 2 Zora	„Oprostít se od pečování, to opravdu nedokážu. Snažím se být dokonalá. Ted' nemám žádné koničky ani aktivity.“
	Maminka č. 3 Jitka	„To ani možná nejde. Pochody režimu dne jsou tam pořád. Mám pocit, že mám před sebou obrazovku, která mi říká, co všechno by se mělo ještě zvládnout.“
	Maminka č. 4 Karolína	„To asi moc nejde... mě asi drží to dělám k tomu něco smysluplného, charitativního...Ted' po mnoha letech jsme si s manželem nastavili, že budeme 3x za rok jezdit sami na víkend, což je nesmírně důležité pro manželství. Jinak moje práce je mým koníčkem.“
	Maminka č. 5 Dominika	„Máme malinkou zahrádku kolem domu, takže tam se realizuju...Potom ráda přešívám věci, opravuju. Snažím se trošku učít angličtinu.“

Tabulka 5: Otázka č. 4

Otázka poukazovala na možnosti odpoutání se od nepřetržité péče o osobu blízkou. Tři účastnice výzkumného šetření odpověděly, že to nelze. Maminka Jitka říkala, že má před sebou pomyslnou „obrazovku“, která jí říká, co má dělat. Čtvrtá informantka si uvědomuje, že jí drží nad vodou částečný úvazek v práci. Podobná odpověď byla i u maminky Petry, která odpověděla, že když chodila do práce, tak si péči tolik neuvědomovala. Maminka Zora chce být dokonalá a Dominika má koníčky, kterými se aspon trochu realizuje.

Otázka č. 5	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
Kdy jste začal/a pociťovat, že není jednoduché se oprostit z dlouhodobého pečování?	Maminka č. 1 Petra	<i>„Já jsem to začala pociťovat po čtyřicítce. Den je stejný, člověk dělá věci automaticky a každou noc musím syna otáčet a člověk se nevyspí a tu noc nemá v celku. ... Nemám ani moc kontakt s lidmi, kam bych mohla zajít, protože jsem se odstěhovala z původního bydliště k manželovi a tady ta rodina taky není moc vstřícná.“</i>
	Maminka č. 2 Zora	<i>„Pociťovat jsem to začala kolem čtyřicátého roku mého života. Když onemocněli rodiče.“</i>
	Maminka č. 3 Jitka	<i>„Jak jsme přestali chodit do školy...Ale nejvíc si myslím, že to začalo Covidem. Jak jsme byli zavřeni doma. Pokud, ale dlouho žádná aktivita není, tak jsem strašně nešťastná.“</i>
	Maminka č. 4 Karolína	<i>„...bylo to tak, že, když jsem viděla první holčičky se svalovou atrofií, které umřely v 17. a 15. letech. Ve chvíli, kdy se blížil 15. rok věku dcery...tak vám najednou dojde, že dcera umřít nemusí. Tento bod nastal asi ve 13. roku pečování.“</i>
	Maminka č. 5 Dominika	<i>„Celou dobu, co jsem ještě pracovala, tak jsem věděla, že přijde čas, kdy se budu muset rozhodnout a v práci skončit. A vlastně Covid mi v tomto rozhodnutí pomohl k tomu, abych se rozhodla, že zůstanu doma.“</i>

Tabulka 6: Otázka č. 5

Pokládaná otázka se zabývá bodem, který přispěl k uvědomění si dlouhodobého trvání péče o osobu blízkou. Dvě maminky začaly pociťovat nemožnost přestat pečovat po 40. roce svého věku. Maminka Karolína si uvědomila smrtelnost své dcery a možností, že konec může nastat brzo. U maminky Jitky přišlo uvědomění péče po ukončení školní docházky jejího syna. Informantka Dominika se připravovala na péči tím, že si byla vědoma brzkého odchodu z práce.

Otázka č. 6	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
<p>Jaké máte zkušenosti s psychickými či fyzickými problémy, které mohou být zapříčiněné dlouhodobým pečováním o dítě/osobu blízkou? Cítíte únavu, bolest těla způsobenou péčí? A co psychická zátěž? Pociťujete během péče?</p>	<p>Maminka č. 1 Petra</p>	<p>„Pociťovala jsem hučení a pálení hlavy. A všichni kolem mě říkali, že je to stres. Pociťovala jsem i bušení srdce, kdy mi volali sanitku. Záda byla utahaná za ty roky a teď bolí taky. Bolesti kloubů...Šla jsem tenkrát k psychologce...dva roky jsem něco brala...Někdy mám nechut', až takovou, že se mi nechce ani dýchat.“</p>
	<p>Maminka č. 2 Zora</p>	<p>„Po psychické stránce, to asi nějak jde. Horší je to fyzicky, ikdyž to souvisí s psychikou. Ráno se probudím vyčerpaná, unavená, jako kdybych celou noc nespala.“</p>
	<p>Maminka č. 3 Jitka</p>	<p>„Cítím, že jsem přetažená. Jsem strašně unavená, a to je největší problém. Určitě tam něco psychického je, ale nepřipouštím si to. Myslím si, že to je asi to, co mi chybí nejvíce, spánek. Pořád mě trápí záněty, únava a bolesti svalů.“</p>
	<p>Maminka č. 4 Karolína</p>	<p>„Určitě moc ráda chodím na psychoterapii. Únavu cítím několik let, už tak čtyři roky. Podstatě trvale. Spaní mám trvale narušené a dlouhodobě jsem na medikaci. Bez medikace bych vůbec ani neusla.“</p>
	<p>Maminka č. 5 Dominika</p>	<p>„Fyzické, to jsou samozřejmě záda. Bolesti hlavy, nevyspání z důvodu častého nočního polohování. Psychické stavy, že diagnóza je špatná a je mi líto syna...“</p>

Tabulka 7: Otázka č. 6

Psychická a fyzická kondice jdou ruku v ruce s dlouhodobou péčí. Nejčastějšími odpověďmi informantek bylo vyčerpání, únava, bolesti hlavy, bolesti zad, nedostatek spánku díky polohování nebo bolesti svalů či bušení srdce. Maminky Petra a Karolína přiznaly, že potřebovaly či potřebují medikaci a docházely nebo doházejí k psychologovi či psychoterapeutovi.

5.6.4 Okruh č. 3: Podpora rodiny (od širší rodiny, přátel, patientských organizací, státu)

Podkapitola v sobě obsahuje otázky, které se týkají podpory, kterou by mohl neformální pečovateli mít. Důležitost opory neformálního pečovatele. Stejně jako v předchozích okruzích jsou v této části položeny tři otázky v samostatných tabulkách s odpověďmi informantů a položením výzkumné otázky v souhrnu.

Otázka č. 7	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
Je pro Vás finanční podpora státu dostačující (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu atd.) pro dítě/osobu se zdravotním onemocněním? Popřípadě pokud NE, kolik Vám chybí, abyste se postaral/a o syna/dceru/osobu blízkou se zdravotním postižením lépe a zajistil/a tak dostatečnou péči?	Maminka č. 1 Petra	„To, co mám, tak s tím vyjdeme. Možná by bylo fajn přidat peníze kvůli zdražování jídla, kdyby zvedli příspěvek na péči, to by nebylo špatně.“
	Maminka č. 2 Zora	„Co se týká finanční podpory, určitě by se měl změnit zákon z důvodu velké inflace. Příspěvek na péči v dnešní době už nestačí. Bez manžela, který chodí do práce, bychom to určitě nezvládli.“
	Maminka č. 3 Jitka	„Necítím se moc zajištěná. Možná bych si zasloužila nějakou korunu na víc, nebo teda syn na příspěvek na péči. Připadám si, jako taková levná síla z Afriky.“
	Maminka č. 4 Karolína	„Rozhodně není, my jsme dali v tuto chvíli dva miliony, jako doplatek za všechny pomůcky. Ke kvalitě života to není dostatečné. Takže z pozice státu je to málo. Na druhou stranu ty možnosti tady máme.“
	Maminka č. 5 Dominika	„Ikdyž máme 4. stupeň podpory, tak vzhledem ke zdražování je to nehorázné. Naštěstí manžel chodí do práce.“

Tabulka 8: Otázka č. 7

Podpora státu je dle autorky nepostradatelným zdrojem finančního zajištění dlouhodobého pečování o osobu blízkou pomocí rodinných příslušníků. Dle všech maminek není podpora státu v rámci příspěvku na péči dostačující. Maminka Karolína však připomíná, že jsou v České republice možnosti finanční pomoci rodinám s dítětem se ZP na pomůcky či úpravy bytu. Informantky Zora a Dominika také podotýkají, že bez platu manžela by to nešlo.

Otázka č. 8	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
<p>Co si myslíte o podpoře širší rodiny vůči vašemu pečování o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením?</p> <p>Jak Vám pomáhají? Kdo nejvíc? Musel/a jste si o pomoc říkat? Kdo Vás při péči střídá?</p>	Maminka č. 1 Petra	„Nejvíc mi pomáhala moje babička, když žila. Takže mám teďka aspoň oporu v manželovi, že trošku vypnu, že nejsem těch 24 hodin se synem. Jeden čas jsme se synem byli jen spolu a bylo to nejhorší období. Manžel spíše jen pohlídá, občas.“
	Maminka č. 2 Zora	„O pomoc jsem v rodině nikdy nežádala. Jinak se v péči střídáme s manželem, když přijde z práce.“
	Maminka č. 3 Jitka	„Předtím se hodně starala babička, moje mamka. Ted', když už tu není, tak už to není možné, abych mohla někam odejít. Jinak se mě nikdo neptá, jestli nepotřebuju pomoci.“
	Maminka č. 4 Karolína	„My širší rodinu nemáme především a strašně to chybí. V péči mě střídá manžel. Máme dvě starší děti 26 a 24 a ty mají moc krásný vztah s dcerou, když třeba přijdou tak starší dcera se 3 dny o svou sestru stará, otáčí ji, dává jí na vozík, všechno.“
	Maminka č. 5 Dominika	„To je složité, vzhledem k tomu, že širší rodina bydlí ve špatně dostupných místech, tak k nim dát syna je nemyslitelné. Moje starší děti se snaží přes týden synovi zatelefonovat nebo strávit čas. V péči mě střídá hlavně manžel, on pracuje z domu, tak je 24 hodin doma, takže ví, co potřebuju pomoci.“

Tabulka 9: Otázka č. 8

Otázka č. 8 je zaměřená na podporu pečujícího od rodiny, zda nějakou informant má a jestli si o ní musí například říkat. U dvou maminek pomáhala nejvíc babička. U dalších dvou

maminek pak pomoc nepřišla. Čtyři informantky vidí oporu ve svém manželovi. Oporu vidí neformální pečovatelky Karolína i Dominika u svých starších dětí.

Otázka č. 9	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
<p>Jakou pomoc a podporu nalézáte u neziskových organizací?</p> <p>Kdo (sociální služby, lékařská péče, neziskové organizace atd.) všechno Vám během pečování pomáhá nebo pomáhal?</p>	<p>Maminka č. 1 Petra</p>	<p>„Nám tenkrát pomohl třeba Dobrý anděl...každý měsíc nám posílali peníze do 18. let syna. Potom tedy Parent Project, kde jsme. Dále MDA RIDE, když něco potřebujeme na úpravu bytu, na počítač na cokoliv, tak si řekneme a oni nám něco dají každoročně. Potom Život dětem, byly tam příjemné paní, strašně ochotné.“</p>
	<p>Maminka č. 2 Zora</p>	<p>„Neziskovou organizaci jsme využili jednou, a to Nadaci Olgy Havlové, kde jsme žádali o to, jestli by nám nepřispěli na rekonstrukci koupelny. Co se týká lázeňské péče, tak už přibližně několik let do lázní syn nejezdí. Ale doporučili nám rehabilitační péči s pobytem.“</p>
	<p>Maminka č. 3 Jitka</p>	<p>„Pomáhá nám nejvíce Parent Project, protože ten nám zařídí teď ty rehabilitace, sehnali nám nadaci, která nám je proplatí na půl roku.“</p>
	<p>Maminka č. 4 Karolína</p>	<p>„...když jsme zjistili, že služby, které mají poskytovat služby 24 hodin do 20 km, v době, kdy jsem měla velké gynekologické problémy, tak jsem byla velice nešťastná, že jsme nenašli nikoho, kdo by k nám v 6 ráno přišel, dal dceru na vozík a odvezl do školy. Využívali jsme osobní asistenci a teď zvažujeme, jak jsem opět po operaci, že budeme využívat osobní asistenci a snad i pečovatelskou službu, aby pomohla.“</p>
	<p>Maminka č. 5 Dominika</p>	<p>„Raná péče, ta k nám chodila, ta byla skvělá. Jinak lékaři nám vycházejí všichni vstříc. Co se týče financování pomůcek, tak oslovujeme nadace nebo nějaké sponzory z okolí. Potom jsme měli osobní asistenci přes Centrum pro rodinu.“</p>

Tabulka 10: Otázka č. 9

Podpora neziskových organizací, lékařských zařízení nebo sociálních služeb je občas potřebná pro jakoukoliv rodinu s dítětem se ZP. Proto autorka zařadila tuto otázku do výzkumného šetření. U čtyř maminek pomohly buď nadace, patientské organizace nebo charity či charitativní akce. Konkrétně Parent Projekt, MDA RIDE, Nadace Dobrý Anděl, Nadace Olgy Havlové, Centrum pro rodinu nebo Šance dětem. Informantky Karolína a Dominika pak zmínily sociální služby, které s rodinou využívali nebo budou využívat, a to osobní asistenci, ranou péči a pečovatelskou službu. Neformální pečovatelka Zora pak říká, že její syn používá rehabilitační péči s pobytem místo lázní.

5.6.5 Okruh č. 4: Vlastní pohled informanta na dlouhodobou neformální péči v ČR

A konečně, v posledním okruhu se zabýváme celkovým subjektivním pohledem pečujících maminek na svou pečovatelskou zkušenost. V poslední otázce jsou pak tázáni na to, co by poradili začínajícím neformálním pečovatelům. Zde jsou položeny čtyři otázky a z rozhovoru vyňaty odpovědi informantů.

Otázka č. 10	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
Jaké pocity jste měl/a při myšlence, že budete pečovat o dítě/osobu se zdravotním postižením? Jaké byly první pocity, když jste se stal/a pečující osobou?	Maminka č. 1 Petra	<i>„Vůbec jsem si to nepřipouštěla. Podvědomě jsem nechtěla řešit, co bude.“</i>
	Maminka č. 2 Zora	<i>„V počátku péče jsem byla mladá a přesně jsem nevěděla do čeho se pouštím. Netušila jsem jaká nemoc to je a jak bude v budoucnu pokračovat.“</i>
	Maminka č. 3 Jitka	<i>„Vůbec jsem to nějak neřešila, věděla jsem, že to bude dlouhodobá péče. Spíše jsem ze začátku nevěděla, že to bude náročnější a náročnější.“</i>
	Maminka č. 4 Karolína	<i>„Vůbec mě nenapadly ty souvislosti a absolutně nás nikdo nevedl k tomu, abychom mysleli na sebe.“</i>
	Maminka č. 5 Dominika	<i>„No pocity, ja jsem se na to dopředu psychicky chystala. Cítím se nenaplnění. Není to, že jsem to chtěla, že bych si to vybrala. Bylo mi to dané a nikdo se mně nedoptal.“</i>

Tabulka 11: Otázka č. 10

Otázka se zaměřuje na první pocity, které měla maminka při myšlence, že bude dlouhodobě pečovat o své dítě s nervosvalovým onemocněním. Čtyři informantky prakticky totožně řekly, že je vůbec neřešily, že budou dlouhodobě pečovat. Maminka Karolína pak podotkla, že je nikdo nevedl k tomu, aby mysleli na sebe. Informatika Dominika se na rozdíl od ostatních dopředu psychicky připravovala na dlouhodobé pečování.

Otázka č. 11	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
Udělal/a byste s Vašimi zkušenostmi pečujícího dnes něco v péči jinak?	Maminka č. 1 Petra	<i>„Asi ne. Myslím si, že jsem to pojala snad dobře. Syn vypadá dobře, cítí se dobře.“</i>
	Maminka č. 2 Zora	<i>„Těžko říct, jako mladá ani ne. Teď, když je mi přes 50 let, to vidím trochu jinak. Do péče bych zapojila i matku syna ikdyž za 25 let se na něho vůbec nezeptala ani nepřijela podívat.“</i>
	Maminka č. 3 Jitka	<i>„Tím, co jsme udělali pro syna, tak jsme udělali hodně. Já si za svou péči stojím. Syn je šťastný, viděl kus světa, viděl muzea.“</i>
	Maminka č. 4 Karolína	<i>„Určitě bych tu asistenci zapojila daleko dřív a razantnější i vůči členům rodiny.“</i>
	Maminka č. 5 Dominika	<i>„V péči o syna ani ne, ale spíše v péči o ostatní děti.“</i>

Tabulka 12: Otázka č. 11

Jedenáctá otázka se zaměřila, na již nabitě zkušenosti dlouhodobě pečující maminky, která zhodnocuje dosavadní pečovatelskou zkušenost. Uvědomit si, sebekriticky, jestli udělaly něco, co by chtěly provést jinak. Maminky Petra, Dominika a Jitka by nic jiného ve své péči neudělaly jinak. Pro Petru a Jitku je podstatné, že se dítě je šťastné a cítí se dobře. Informantky Zora, Dominika a Karolína by však udělaly na své pečovatelské „kariéře“ něco jinak. Zora by zapojila biologickou matku svého (nevlastního) syna, Dominika by změnila péči o starší děti a Karolína by dříve zapojila *Osobní asistenci*.

Otázka č. 12	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
Jaký přínos nebo naopak ztrátu pro Vás měla/má pečovatelská zkušenost?	Maminka č. 1 Petra	„Já si myslím, že si spíše ceníme toho, že neřešíme maličkosti. Myslím si, že se přehodnotili i přátelé. Člověk by chtěl mít v tomhle věku už čas pro sebe a čas by jinak rozprostřel.“
	Maminka č. 2 Zora	„Co se týče přínosu, tak mám určitě ze sebe dobrý pocit, že jsem zachránila jedno dítě před ústavní péčí, ale naopak jsem ztráta své já.“
	Maminka č. 3 Jitka	„To mi vadí asi nejvíc, že nemůžeme řešit něco spontánně. Poznali jsme úplně jiné hodnoty. Dalo nám to hodně přátel. Ještě mi vzala péče houbaření.“
	Maminka č. 4 Karolína	„Člověk si nedokázal představit, co takové dítě nebo dospívající s nervosvalovým progresivním onemocněním potřebuje. Ztráta zdraví, to je pro mě velká ztráta, určitě bych nebyla tak nemocná, a tak omezená v tom co dělám.“
	Maminka č. 5 Dominika	„Ztráta zaměstnání především, kontakty s rodinou a přáteli. Ted' po lockdownu manžel zůstal doma pořád na homeoffice a je to super v tom, že jsme spolu, že si užíváme sami sebe a toho třetího.“

Tabulka 13: Otázka č. 12

Pokládaná otázka je zaměřena na to, co pečovatel ztratil, a naopak získal dlouhodobou pečovatelskou zkušeností. Při zamyšlení se nad tím, co informantky ztratily, zde nalezneme odpovědi jako: zdraví, ztráta svého já, času pro sebe, spontánních rozhodnutí, zaměstnání, kontakty s rodinou a přáteli. Naopak při tom, co získaly, šlo o: poznání nových hodnot, přehodnocení přátel, uvědomění si, co člověk s nervosvalovým onemocněním potřebuje, neřešit maličkosti, užívání si manžela doma.

Otázka č. 13	Informant	Autentický výňatek z rozhovoru
Pokud byste měl/a možnost poradit začínajícím	Maminka č. 1 Petra	„V tom se radit nedá. Neřešit takové ty maličkosti. Nezhroutit se najednou. Koukat na to, i že dítě je

neformálním pečujícím (rodičům dětí se zdravotním postižením nebo blízkým osobám) ohledně průběhu poskytování pomoci o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením, jaké rady či tipy by to byly?		<i>spokojené a šťastné. Když tady budu brečet a sedět tak nepomůžu ani sobě ani ostatním.“</i>
	Maminka č. 2 Zora	<i>„Chce to hodně trpělivosti, obětavosti a mít, alespoň jednoho člověka, se kterým si můžete popovídat a přijít na jiné myšlenky.“</i>
	Maminka č. 3 Jitka	<i>„Důležité je fungovat jako všichni ostatní. Zvyknout si, že je lepší nemít dlouhodobé plány.“</i>
	Maminka č. 4 Karolína	<i>„...nespoléhat na to, že to ještě pořád jde, ale že už se ta úprava má udělat i dopředu. Nečekat až tělo úplně vypne, ale už dopředu si to naprogramovat. Jinak nespolehat na to, že to ještě jde, potom už je pozdě.“</i>
	Maminka č. 5 Dominika	<i>„Potřeba osobní asistence. Asi bych doporučila nějakou provázející organizaci, supervizora, který by rodině zvenčí řekl, co potřebují. Střídat se v péči, najít někoho, kdo by byl ochotný aspoň jednou za týden na hodinu na dvě vystřídal. Nějaký relaxační pobyt pro rodiče.“</i>

Tabulka 14: Otázka č. 13

Poslední otázka měla dát možnost dlouhodobě pečujícím rodičům, aby poradili začínajícím neformálním pečovatelům, jak se s touto situací vypořádat a co by měli udělat. Maminky odpověděly, že je podstatné, aby dítě bylo šťastné, mít trpělivost, mít možnost se někomu vypovídat, nespolehat se na to, že to ještě jde, ale dělat úpravy dopředu, potřeba osobní asistence, provádějící organizaci a supervizora pro rodinu, mít někoho, kdo by pečujícího vystřídal a relaxační pobyt.

5.7 Závěr výzkumného šetření

V závěru výzkumného šetření si autorka zodpovídá na jí stanovené cíle (viz podkapitola 5.1) prostřednictvím výzkumných otázek (viz podkapitola 5.1.2) , které si před začátkem praktické části diplomové práce položila. Odpovědi na výzkumné otázky, potažmo cíle práce jsou podloženy reakcemi od informantek na otázky, které byly obsaženy v rozhovoru.

Výzkumná otázka č. 1: Jak velké změny ve svém životě neformálně pečující, potažmo rodina musela udělat v důsledku narození dítěte se zdravotním postižením či zjištěním nepříznivého zdravotního stavu osoby blízké?

Informant č. 1 (Maminka č. 1 – Petra): Pečovat začala o svého syna ona, protože byla v době zjištění samoživitelkou rodiny. Musela se kvůli zdravotnímu stavu dítěte přestěhovat do rodinného domu a ten postupně upravovat do bezbariérové podoby. Maminka také musela změnit práci. Rodinné zázemí bylo narušeno a prarodiče syna jí dávali za vinu vznik zdravotního postižení jejich vnuka.

Informant č. 2 (Maminka č. 2 – Zora): Důvodem jejího začátku pečování byl postupně zhoršující zdravotní stav jejího syna. Byla v tu dobu na mateřské dovolené a bylo logické převzít roli péče o osobu blízkou. První změny v životě rodiny nastaly pobíráním příspěvku na péči a dvaceti čtyř hodinovou starostí o syna. Rodinné vztahy se začaly postupně zhoršovat z důvodu progresu onemocnění syna.

Informant č. 3 (Maminka č. 3 – Jitka): Stejně jako u informantky č. 2 byla domluva mezi manžely ohledně pečování jednoznačná. Bude to maminka, která byla v tu dobu na mateřské dovolené. Rodina si musela vyměnit byt kvůli lepší dostupnosti pro syna, který začal využívat invalidní vozík. Vztahy v širší rodině se také začaly zhoršovat.

Informant č. 4 (Maminka č. 4 – Karolína): Mateřská dovolená a její částečný úvazek v práci, byl důvodem rozhodnutí, proč se stala maminka primárním pečovatelem. S manželem museli přestavit v rodinném domě koupelnu a záchod. Hledala vhodné pomůcky pro svou dceru, jak v tuzemsku, tak i v zahraničí. Co se týká širší rodiny, bydlí daleko a je jim smutno.

Informant č. 5 (Maminka č. 5 – Dominika): Říkala, že to vyplynulo ze situace. Musela částečně opustit svou práci. S rodinou hledali rodinný dům, protože bydleli v bytě a ten nebyl dobře přístupný. Následně v novém domově předělali přízemí, aby bylo přístupné pro syna se ZP. Informantka si uvědomovala i své selhání ve výchově jejich tří starších dětí. Rodinné vztahy nevidí, jako narušené, ale spíše vidí problém v omezenosti návštěv příbuzných z důvodu bariérovosti bytových prostorů.

Výzkumná otázka č. 2: Jaká je pravděpodobnost vzniku syndromu vyhoření či jiných psychických či fyzických problémů neformálního pečovatele v období dlouhodobé pečovatelské zátěže?

Informant č. 1 (Maminka č. 1 – Petra): Oprostit se od pečování nelze. Když však chodila do práce tak si náročnost péče tolik neuvědomovala. Dnes ráda relaxuje nad pečením a chozením na procházky. Pociťovat dlouhodobost neformální péče Petra začala po čtyřiceti letech věku. Den se jí zdá stejný a nemá moc příležitostí ke kontaktu s lidmi. Během péče pociťovala hučení a pálení hlavy, bušení srdce, bolest zad a kloubů. Dva roky požívala medikaci.

Informant č. 2 (Maminka č. 2 – Zora): Možnost se od péče oprostit nemá, nedokáže to, snaží se být dokonalá a nemá žádné aktivity ani koníčky. Bodem, kdy si začala uvědomovat, že není jednoduché, se oprostit od péče byl čtyřicátý rok věku, kdy Zoře onemocněli rodiče. Díky dlouhodobé péči pociťuje vyčerpání, únavu či nevyspání.

Informant č. 3 (Maminka č. 3 – Jitka): Jako informantky č. 1 a 2 prakticky totožně řekla, že oprostit se od pečování nelze. Pochody dne jí běží hlavou jako „obrazovka“, která jí říká, co všechno by se mělo ještě v ten den zvládnout. Jitka pociťovala dlouhodobost péče po ukončení školní docházky svého syna a během covidu, kdy byli jako rodina v karanténě a nemohli vycházet ven. Informantka pociťuje celkové přetažení, únavu, nedostatek spánku, bolesti svalů a trápí jí záněty.

Informant č. 4 (Maminka č. 4 – Karolína): Totožně říká, že se oprostit od pečování nedokáže. Pomáhá jí však, to že při pečování částečně pracuje v charitativní oblasti a je to její koníček. S manželem si nastavili, že budou 3x ročně jezdit sami na víkend, aby tak podpořili jejich manželství. Jejím prvním uvědoměním si dlouhodobosti péče bylo setkání s holčičkou, která následkem SMA umřela v mladém věku. Informantka pečuje o své psychické zdraví formou návštěvy psychoterapie, avšak pociťuje už několik let trvale únavu a má narušený spánek, bez medikace by nebyl potřebný odpočinek možný.

Informant č. 5 (Maminka č. 5 – Dominika): Realizuje se formou práce na zahradě, přešíváním věcí a učením se angličtiny. Na péči se postupně připravovala, věděla, že přijde den, kdy bude muset opustit práci úplně. Po fyzické stránce pociťuje bolesti zad a hlavy a nevyspání z častého polohování. Psychická stránka maminky je ve fázi, kdy je jí líto syna, kvůli diagnóze, která je špatná.

*Výzkumná otázka č. 3: **Mají rodiny s dlouhodobou pečovatelskou zátěží dostatečnou podporu ze strany státu, neziskových organizací, rodiny, osob blízkých či jiných orgánů?***

Informant č. 1 (Maminka č. 1 – Petra): Snaží se vyjít z toho co mají, avšak podotýká, že díky zdražování jídla by bylo zvýšení příspěvku na péči potřeba. Při péči o syna jí nejvíc pomáhala

její babička, v dnešní době se částečně střídá o péči syna s druhým manželem a její dcerou. V rámci pomoci neziskových organizací se jí dostalo podpory od nadace Dobrý anděl, patientské organizace Parent Project, MDA RIDE nebo neziskové organizace Život dětem.

Informant č. 2 (Maminka č. 2 – Zora): Uvítala by změnu zákona a zvýšení příspěvku z důvodu velké inflace. Příspěvek na péči v dnešní době nestačí a bez manžela, který chodí do práce by se finanční situace rodiny nedala zvládnout. V péči o syna jí pomáhá manžel jinak o pomoc v rodině nikdy nežádala. V rámci neziskových organizací využila rodina nadaci Olgy Havlové a syn dojíždí na rehabilitační pobyty.

Informant č. 3 (Maminka č. 3 – Jitka): Necítí se moc zajištěná a říká, že by si možná zasloužila korunu na víc. Podotýká, že se cítí jako levná síla z Afriky. V dlouhodobé péči ji pomáhala její matka, dnes se jí nikdo neptá, jestli potřebuje pomoc. V neziskových organizací našla oporu u patientské organizace Parent Project.

Informant č. 4 (Maminka č. 4 – Karolína): Říká, že podpora státu pro osoby se ZP rozhodně není dostačující ke kvalitnímu životu. Zato připomíná, že jsou v České republice možnosti, jak pomoci rodině finančně z hlediska koupi pomůcek pro osobu se ZP. V rámci pomoci s péči Karolíně pomáhá manžel a občas starší děti. S dcerou využívala Osobní asistenci a do budoucna jí chce taky využívat s kombinací Pečovatelské služby. Připomíná však, že měla problém s nazelením sociálních služeb, které by informantce v těžkých chvílích (špatný zdravotní stav maminky) pomohly a musela si poradit sama.

Informant č. 5 (Maminka č. 5 – Dominika): Ačkoliv synem pobírají 4. stupeň podpory v rámci příspěvku na péči, maminka říká, že je to nehorázné a je důležité, že manžel chodí do práce. S péči o syna jí pomáhá manžel, zbytek rodiny má buď zdravotní problémy nebo bydlí ve špatně dostupných místech. Od zjištění diagnózy syna využívali Ranou péči, pomáhají jim nadace a sponzorské dary. Maminka vyzkoušela i osobní asistenci, kterou jí zařídilo Centrum pro rodinu.

*Výzkumná otázka č. 4a: **Jaké změny by neformální dlouhodobý pečovatel udělal, pokud by měl s péčí začít znovu?***

Informant č. 1 (Maminka č. 1 – Petra): Z počátku pečování si myšlenku dlouhodobé péče maminka nepřipouštěla. Ve své pečovatelské zkušenosti by nic nezměnila, je pro ni důležité, že syn vypadá a cítí se dobře. Informantka si díky pečování uvědomila, že není důležité řešit

maličkosti, přehodnotila okruh svých přátel, ale naopak pociťuje, že by chtěla mít už více času pro sebe.

Informant č. 2 (Maminka č. 2 – Zora): Maminka si z počátku neuvědomovala, do čeho se pouští. Nevěděla, jak bude diagnóza pokračovat. V péči o syna by se snažila, aby se do péče zapojila i biologická matka dnes dospělého muže, která o něho nejeví zájem. Zora ze sebe pociťuje dobrý pocit, že zachránila syna od ústavní péče, ale naopak ztratila své já.

Informant č. 3 (Maminka č. 3 – Jitka): Nad dlouhodobou péčí nepřemýšlela, ale věděla, že bude dlouhá. Zprvu netušila, že bude péče postupně s přibývajícím věkem náročnější. Za svou dosavadní péčí si stojí a je ráda, že syn je šťastný a viděl kus světa. Vadí jí však, že díky dlouhodobému pečování ztratili jako rodina možnost řešit věci spontánně. Poznala úplně jiného hodnoty v životě a obměnila přátele.

Informant č. 4 (Maminka č. 4 – Karolína): Neuvědomovala si souvislosti, které budou s dlouhodobou péčí spojeny. Nikdo je jako rodiče neupozornil na to, aby mysleli i na sebe. Karolína by ve své pečovatelské zkušenosti dříve zapojila Osobní asistenci, která by pomohla jí i ostatním členům rodiny. Díky pečování si uvědomila, co člověk s nervosvalovým progresivním onemocněním potřebuje. Ztratila naopak své zdraví.

Informant č. 5 (Maminka č. 5 – Dominika): Dopředu se na moment, kdy bude muset nepřetržitě pečovat, připravovala. Momentálně se cítí nenaplněná. Má pocit, že si to nevybrala, ale bylo jí to dané a nikdo se jí nedoptal. V péči o syna by nic nezměnila, ale uvědomuje si, že měla změnit péči o starší děti. Dlouhodobá péče o syna jí vzala možnost pracovat, kontakty s rodinou a přáteli. Naopak si užívá manžela, který mohl zůstat na homeoffice.

*Výzkumní otázka č. 4b: **Jaké tipy nebo rady byl dal dlouhodobý pečovatel začínajícím neformálním pečujícím?***

Informant č. 1 (Maminka č. 1 – Petra): Radí neřešit maličkosti, nezhroutit se najednou. Důležité je, aby bylo dítě šťastné a spokojené. Když bude brečet a sedět, nepomůže nikomu.

Informant č. 2 (Maminka č. 2 – Zora): Říká, že je potřeba trpělivosti, obětavosti a najít si někoho, s kým by si mohl rodič popovídat a přijít tak na jiné myšlenky.

Informant č. 3 (Maminka č. 3 – Jitka): Podstatné je, fungovat jako všichni ostatní a nemít dlouhodobé plány.

Informant č. 4 (Maminka č. 4 – Karolína): Bere zřetel na to, že by se nemělo čekat na to, až tělo dítěte úplně vypne, ale myslet dopředu. Nespoléhat na to, že dítě danou věc ještě zvládá, to už je pozdě.

Informant č. 5 (Maminka č. 5 – Dominika): Spatřuje důležitost v osobní asistenci, mít provádějící organizaci nebo supervizora, která by poradila rodině. Potřeba mít někoho s kým by se pečující rodič vystřídal a mít možnost nějakého relaxačního pobytu.

6 DISKUZE

Diplomová práce vznikla za účelem rozšíření povědomí o psychických i fyzických změnách, které dlouhodobě neformální pečovatel vykonávající péči o osobu blízkou může pociťovat. V rámci výzkumného šetření se autorka zabývala i dalšími tématy věnujícími se změnou života dlouhodobě pečující osoby nebo celé rodiny a následně podporou nukleární rodiny od širší rodiny, státu, organizací či přátel rodiny. A konečně se také podívala na vlastní pohled informanta na dlouhodobou neformální péči v ČR. Autorka má povědomí o tom, že obsah práce z pohledu *Syndromu vyhoření* příliš nekoresponduje s pojetím dlouhodobého pečování o osobu se zdravotním postižením. Hendrich Freudenberg (Křivohlavý, 1998) použil termín „*lidé, kteří se něčím hluboce emočně zabývají*“. Tím měl na mysli osoby, vykonávající práci ve zdravotnictví nebo sociálních službách. (Nelze však říci, že by péče o osobu blízkou nespádala pod sociální službu, avšak v zákoně o sociálních službách ukotvená není. Nalezneme ji ovšem v zákoně o důchodovém pojištění, kde je pouze popsáno, kdo může být osobou blízkou.). Nejvíce však koresponduje termín *Syndromu pečujícího*, ten popsala Lisy Leblanc (2021, s. 116), a to, že „*vyhoření pečujícího je stav duševního, emočního a fyzického vyčerpání, které je důsledkem poskytování péče po delší dobu*“. Tématem rodiny pečující o osobu se zdravotním postižením se v dnešní době zabývá čím dál tím více autorů, a to v oblasti sourozeneckých vztahů, manželských vztahu nebo vztahů mezi rodiči a dětmi. Jedná se však většinou o celkový pohled na rodinu s osobou se ZP. V oblasti neformálního pečování ale v posledních letech vzniklo plno závěrečných vysokoškolských prací, které přibližují tuto problematiku.

V rámci problematiky dlouhodobého pečování rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním autorka našla málo zdrojů, které by se zabývaly konkrétně tímto typem onemocnění. Proto se domnívá, že by se mělo o problému více mluvit ve společnosti, kdy podpora dlouhodobého pečovatele potřebná k celkové pohodě rodiny a osoby se ZP o kterou se neformální pečovatel prostřednictvím péče o osobu blízkou stará.

Cílem diplomové práce bylo zjistit fyzické a psychické změny u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním, které vznikly na základě dlouhotrvající péče o osobu blízkou. Autorka se snažila popsat *syndrom vyhoření*, který může vzniknout z příznaků uvedených informantkami ve výzkumném šetření, avšak nikomu tento syndrom nebyl diagnostikován a autorka nemá pravomoci tuto diagnózu stanovit. Samotný výzkum byl koncipován na osobu poskytující dlouhodobou neformální péči, který popíše jejich obtíže, spojené s nepřetržitým staráním se o svého potomka.

Jelikož je autorka sama *speciálním sourozencem* (tzn. sourozenec osoby se ZP) a celý život pozoruje nebo pomáhá v péči o osobu blízkou své matce, byla ráda, že se prostřednictvím vybraného *kvalitativního výzkumu*, a to konkrétně pomocí *polostrukturovaného rozhovoru* mohla seznámit s dalšími rodinami, které se potýkají s podobnou životní situací. Výzkumnice komunikovala s primárními pečovateli, což byly ve všech pěti případech ženy. Pokud bychom se měli pozastavit nad tím, proč se dlouhodobým pečovatelem stává právě s největší pravděpodobností žena, může nám to objasnit zjištění v rámci změny vzniklé v rodině po zjištění diagnózy jejich dítěte. Např. odpověď maminky č. 2: „*Dohodli jsme se jednoznačně, že to budu já. Z finančních důvodů, a taky proto, že jsem byla tehdy na mateřské dovolené s dcerou.*“. Kunhartová et al. (2017) popisuje, že většinou matky odcházejí z práce, aby mohly primárně pečovat o dítě se ZP. Také podotýká, že rodina je po narození potomka se ZP více finančně zatížená. Hoddap et al. (1998, dle Vágnerové et al., 2009) potvrzuje, že v rodině se primárním pečovatelem stává matka. Otec pomáhá pouze částečně, ale kompenzuje to na základě ekonomického zajištění rodiny. Právě finanční podpora je důležitá z hlediska náročné životní situace. Někdy se však stává, že se manželství rodičů dětí se ZP rozpadne, což nám ukazuje následující odpověď maminky č. 1: „*Byla jsem samoživitelka, takže automaticky jsem začala pečovat já. S dětmi jsem byla 19 let sama a až před dvěma lety jsem se vdala.*“ Fitznerová (2010) potvrzuje, že pokud je s dítětem se ZP pouze jeden z rodičů, je důležité, aby nebyl osamocený. Je lepší, aby potomek žil ve spokojeném prostředí, než v hádkách. Novosad (2009) doplňuje, že je rozpad rodiny častým elementem. Rodič, který se stává samoživitelem, je i ten, který se stará dlouhodobě o potomka se ZP. Možný vznik patologické závislosti mezi rodičem a dítětem se ZP.

Vybraný polostrukturovaný rozhovor, byl dle autorky vhodně zvolen z důvodu zjištění mnoha informací, ohledně jednotlivých rodinných situací, které jsou kvůli dítěti/osobě s nervosvalovým onemocněním v některých věcech odlišné, ale v některých naopak dost podobné. Kvůli neziskovým organizacím, které byly prostředníky mezi propojením autorky a neformálními pečovateli, a zjištěním, že výzkumník je sám zainteresovaný do problematiky dlouhodobě pečujících rodičů (bylo oznámeno rodičům v dopisu pro patientské organizace viz příloha č. 6) se autorka domnívá, že účastnice byly otevřenější a věděly, že člověk, který je poslouchá, ví, s čím se potýkají. Podle autorky, byly tyto aspekty podstatné pro rozhodnutí informantek se zúčastnit výzkumného šetření.

Uskutečněné výzkumné šetření potvrdilo v rámci stanoveného cíle, že se účastnice nedokáží oprostít od své role neformálního pečovatele, jedna z nich hledá podporu ve své práci. Podstata

uvědomění si rozvleklé péče vznikla u informantek v pozdější fázi pečování. Všechny maminky pociťují, alespoň jeden z uvedených příznaků: vyčerpání, únavu, bolest hlavy a zad, nedostatek spánku či bušení srdce. Dvě maminky docházely k odborníkovi. „*Pociťovala jsem hučení a pálení hlavy. A všichni kolem mě říkali, že je to stres. Pociťovala jsem i bušení srdce, kdy mi volali sanitku. Záda byla utahaná za ty roky a teď bolí taky. Bolesti kloubů...Šla jsem tenkrát k psychologce...dva roky jsem něco brala...Někdy mám nechut', až takovou, že se mi nechce ani dýchat*“, popsala maminka č. 1. Havelka et al. (2019) popisuje příznaky stresu, deprese nebo úzkosti projevující se u matek důsledkem dlouhodobé péče nebo navýšením finančních nákladů. Je také zvýšená náročnost péče o dítě, které se potýká se ZP. Zato Michalík et al. (2011) uvádí u pečovatelů časté pocity únavy, vyčerpání, nechut' do života. Můžeme zde zahrnout i popis příznaků *Syndromu vyhoření* od Kebzy a Šolcové (2003), a to např. prožitky vyčerpání, symptomy fyzické, psychické a sociální, opotřebení, emoční vyčerpání, celkovou únavu. V rámci výzkumného šetření dle Sobotkové (2018) se únava z péče objevovala i u rodičů seniorského věku, kteří se starají o potomky se ZP (konkrétně osoby s mentálním postižením). Cíl diplomové práce potvrzuje i výzkum bakalářské práce z roku 2019 od Dohnalové, která se zaměřovala na rodiny pečující o děti se SMA. Zde zjistila, že péče o dítě se ZP je časově velmi náročné. U rodičů se objevuje psychické, a i fyzické vyčerpání. Odpočinek není možný. A konečně Štěpánová (2022) zjistila ve svém výzkumu, který se zabýval zlepšením osobního života neformálně pečujících, že největším problémem, který nastává při vykonávání péče, je fyzické i psychické vyčerpání, stres či obavy. Ty mohou vést k *syndromu vyhoření*.

Dále bylo ve výzkumu zjištěno, že informantkám ani v jednom z 5 případů nepomáhá širší rodina či přátelé. „*My širší rodinu nemáme především a strašně to chybí. V péči mě střídá manžel. Máme dvě starší děti 26 a 24 a ty mají moc krásný vztah s dcerou, když třeba přijdou tak starší dcera se 3 dny o svou sestru stará, otáčí ji, dává jí na vozík, všechno.*“ uvádí maminka č. 4. Vágnerová (2014) podotýká, že pro intaktního sourozence může být celková situace rodiny pozitivním nebo negativním dopadem do budoucnosti. Pešová et al. (2006) podotýká, že intaktní sourozenec chce svého sourozence se ZP chránit. Dohnalová (2019) ovšem zjišťuje, že v jejím výzkumném šetření rodiče nalézali pochopení a podporu v nejbližší rodině. Podstatným faktorem je jsou i změny, které vznikly v rodině v průběhu let, když neformální rodič pečoval, zde situaci popisuje maminka č. 1. „*Nejdříve jsme byli sami a potom s babičkou. Z manželovy strany semnou nekomunikovali a za dětmi jezdili jen prarodiče, manžel ne. Oni to špatně nesli, měla jsem pocit, že se za syna styděli. Myslím, že to otec manžela nedával celou dobu a že mi*

to dávali s manželkou za vinu...byla jsem takovým trnem v oku, že za synovo zdravotní postižení můžu já.“ Matoušek et al. (2014) popisuje tuto situaci jako obranným mechanismem, což je obvinování.

Výzkum také poukázal na nedostatek finančních prostředků v oblasti *Příspěvku na péči*. Všechny děti/osoby se ZP o které informantky pečují pobírají 4. stupeň závislosti (úplná závislosti), který v roce 2022 činí dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v aktuálním znění, 19 200 Kč. „*Co se týká finanční podpory, určitě by se měl změnit zákon z důvodu velké inflace. Příspěvek na péči v dnešní době už nestačí. Bez manžela, který chodí do práce bychom to určitě nezvládli.*“ Říká maminka č. 2 a maminka č. 3 doplňuje „*Necítím se moc zajištěná. Možná bych si zasloužila nějakou korunu na víc, nebo teda syn na příspěvek na péči. Připadám si, jako taková levná síla z Afriky.*“ Havelka et. al. (2019) zmiňuje, že starost o dítě se ZP a jeho výchova bývá třikrát dražší než výchova dítěte zdravého. Michalík (2013) ve svém rozsáhlém celorepublikovém výzkumu z roku 2008, který se zabýval vysokou časovou náročností domácí péče o člena rodiny se ZP, potvrdil, že ve 4. stupni podpory, je délka poskytované pomoci u dětí se ZP do 18 let věku v délce 18 h 24 minut (552 hod/měsíc). K těmto datům přirovnal koupěschopnost osoby blízké (v hodinách) a sociální služby (ve dnech). Zde se ukázalo, že osoba blízká, která je placena z *Příspěvku na péči* (v roce 2008 činil příspěvek na péči ve 4. stupni závislosti 12 000 Kč), je ohodnocena pouhými 21,70 Kč za hodinu (Michalík (tamtéž) podotýká, že minimální hodinová mzda v ČR byla 48,10 Kč/hod). Osoba se ZP si za příspěvek na péči mohla dovolit pouze 5,53 dne za třicetidenní kalendářní měsíc (úhrada registrované sociální služby za hodinu v té době činila 100 Kč). Autorka v roce 2022 nenalezla novější data týkající se *Příspěvku na péči* a jeho použití v rámci poskytování péče o osobu blízkou či sociálních služeb. Avšak z rozhovoru z výzkumného šetření informantky potvrdily, že nemají dostatek financí na to, aby mohly využít sociální služby či zdravotnickou péči. „*Pomáhá nám nevíce Parent Project, protože ten nám zařídí teď ty rehabilitace, sehnali nám nadaci, která nám je proplatí na půl roku.*“ Dodává manžel informantky č. 3, která ho doplňuje „*Budeme je zkoušet v domácím prostředí. Rehabilitace stojí 850 Kč na hodinu. Což jsem se zarazila, protože je to hodně peněz a na to nemáme.*“ Další účastníci výzkumného šetření taktéž vypovídali, že nemají možnost si zaplatit osobní asistenci nebo pečovatelskou službu (viz celý přepis rozhovorů, příloha č. 1 až 5) buď z důvodu výše nákladů nebo nedostupností v jejich okruhu bydliště. V návaznosti na dnešní situaci (2022) autorka zjišťuje, dle informací MPSV, že minimální mzda v ČR je, od 1. ledna 2022, 16 200 Kč což činí 96,40 Kč za hodinu. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, b.r., [online], 2022-11-23) Autorka si jednoduchým

počtem vydělila částku 19 200 Kč počtem průměrné délky kalendářního měsíce (30 dnů) a získala tak denní výdělek péče o osobu blízkou, která činí 640 Kč, kdy osoba blízká pečuje většinou o osobu se ZP 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Hodinová mzda je tudíž (640 Kč vyděleno 24 (hodin)) pouhých 26,6 Kč za hodinu.

Výzkumné šetření se dále také zabývalo pečovatelskou zkušeností neformálních pečovatелů, jejich subjektivním zhodnocením péče a informantky měly možnost poradit budoucím neformálním pečovatelům. Tyto aspekty, však nelze porovnat s již vzniklou literaturou či výzkumnými pracemi z důvodu osobních zkušeností každého informanta.

Závěrem diskuze autorka poukazuje na otevřenost informantek se podělit o své strasti i radosti v rámci pečovatelské zkušenosti. Jejich odpovědi byly v některých oblastech prakticky shodné. Některé odpovědi byly srovnány s již odborně popisovanou literaturou či v minulosti vzniklých výzkumných šetření, které se zabývaly podobným, ale ne totožným tématem pečujících rodičů o potomky se ZP. Měli bychom si uvědomit, že je podstatné se zabývat i o neformální pečovatele, kteří se celý život potomka/osoby se zdravotním postižením starají o jeho osobu a dát jim naši podporu a podat pomocnou ruku, pokud budou potřebovat. Péče o osobu blízkou je náročná, 24 hodinová péče 7 dní v týdnu bez možnosti odpočinku, pokud neformálního pečovatele někdo nevystřídá.

Pokud by se autorka měla zamýšlet nad možnými změnami v diplomové práci, zaměřila by i na speciální sourozence. Důvodem může být to, že je sama od narození mladším speciálním sourozencem bratra se SMA. Avšak má pocit, že by nebyla v tomto hledisku dosti objektivní.

6.1 Limity studie

Během výzkumu reflektovala autorka limity celého výzkumného šetření. Dle Chrastiny (2019, s. 239) byly limity rozděleny do čtyř úrovní, a to:

1. „Na straně výzkumníka“

- Prvotní zkušenost výzkumníka s provedením kvalitativního výzkumu a použitím polostrukturovaného rozhovoru v rámci zkoumaného problému.
- Osobnostní charakteristika výzkumníka (zakotvávání a nervozita při komunikaci s informanty).
- Aktuální nálada a stav výzkumníka.
- Možné nesprávné interpretování otázek v rozhovoru.

- Výzkumník žije ve společné domácnosti, kde rodič dlouhodobě pečuje o osobu s nervosvalovým onemocněním.
 - Možný subjektivní pohled na dané téma (vlastní zkušenost výzkumníka s tématem).
2. *„Na straně případu nebo případů“*
- Problém s nalezením vhodného času k poskytnutí rozhovoru na straně informanta.
 - Ignorování, neochota nebo neodepsání prostředníků (pacientských organizací) oslovit své členy – mohlo zapříčinit menší počet přihlášených informantů do výzkumu.
 - Nepochopení některých částí otázek použitých v rozhovoru.
 - Informant odbíhá od položené otázky v rozhovoru.
 - Aktuální zdravotní stav a nálada informanta při průběhu rozhovoru.
3. *„Na straně užitečného metodologického rámce“*
- Polostrukturovaný rozhovor nemá přesně určenou strukturu (může zapříčinit odklonění od tématu).
 - Validita analýzy kvalitativního výzkumu.
4. *„Na straně zkoumané, studované nebo vědecké reality“*
- Nedostatek publikovaných studií, které by se daly použít ke komparaci.
 - Nedostatek studií v zahraničí, které by se shodovaly s tématem diplomové práce.
 - Nedostatek monografií, které by se věnovaly tématem dlouhodobého pečování o osoby blízké (péče o osobu blízkou).

6.2 Doporučení do praxe

V rámci této podkapitoly se autorka zamýšlí nad možností, jak využít získané informace z praktické části diplomové práce do praxe.

Jednou z podstatných věcí, které autorka zjistila dle rozhovorů, bylo, že žádná z maminek nebyla nikým upozorněna, co taková dlouhodobá péče o osobu blízkou obnáší. Braly automaticky, že se budou o své dítě, kterému bylo diagnostikováno závažné nervosvalové onemocnění progresivního charakteru, starat, avšak našla se i maminka, která své dítě opustila a ujala se ho druhá (nevlastní) maminka. Z důvodu tohoto zjištění by autorka více rozšířila povědomí o dlouhodobém pečování neformální pečovateli například pomocí informačního

letáku, který by obsahoval rady nebo tipy od maminek, které už nějakou dobu pečují a vědí, jak náročná práce to je. Důležitostí jsou možná doporučení a kontakty, kam by se měli rodiče obrátit, pokud si neví rady (např. patientské organizace, sociální služby, svépomocné skupiny, neziskové organizace nebo nadace).

O povědomí ohledně náročnosti péče se zabývá patientská organizace Parent Project, kteří oslovují své členy a ti se zapojují do psaní článků ohledně své cesty jako neformálního pečovatele nebo speciálního sourozence.

Při rozhovoru č. 5 se maminka zmínila, že by bylo dobré, kdyby se natočil o dlouhodobě pečujících rodičích dokument. Autorka má názor, že by to určitě této problematice pomohlo a dostalo se tak do povědomí širší veřejnosti, ale určitě by zahrнула do tématu i speciální sourozenectví. Možnou nevýhodou však je, že se nacházíme na tenkém ledě, kdy by rodiny musely odhalit své soukromí.

Další možností, jak využít výzkum do praxe, je vytvořit více svépomocných skupin pro neformální pečovatele. Maminka č. 4 se zmínila o svépomocné skupině, která se nachází v jižních Čechách, konkrétně na Jihočeské univerzitě s názvem Pečujeme o blízké. Autorka si myslí, že je podstatné, aby o nich rodiče věděli. Na základě poznatků z rozhovoru maminkám chybí kontakt s lidmi a možnost si s někým popovídat a sdílet své starosti s osobami, které si podobnou zkušeností procházejí. Není to však u všech maminek, některé se scházejí v rámci patientských organizací.

ZÁVĚR

Diplomová práce se zaměřovala na *Syndrom vyhoření u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním*. Hlavním cílem bylo zjistit fyzické a psychické změny u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním, které vznikly na základě dlouhotrvající péče o osobu blízkou.

Pro celkový pohled situace, který souvisí s dlouhodobou neformální péčí o osobu se zdravotním postižením, bylo podstatné se seznámit v teoretické části s komplexním pojetím *syndromu vyhoření* případně *syndromu pomocníka* či *pečujícího*. Uvědomit si, že neformální pečování jednoho z rodičů je zátěží pro celou rodinu, a to v oblasti manželství, vztahů mezi sourozenci či mezi dětmi a rodiči. Podstatnou složkou v teoretické části je i dopad na osobní život pečujícího. Neméně důležitá je také finanční stránka rodiny, která pečuje o osobu se zdravotním postižením. Podpora státu v rámci *příspěvku na péči a mobilitu* či *invalidní důchod*. V neposlední řadě se snaží autorka prostřednictvím popisu nervosvalových onemocnění poukázat na komplexní zhodnocení náročnosti péče z hlediska *spinálních svalových atrofií* a *svalových dystrofií*. Poslední kapitola pak popisovala pomáhající organizace, které jistou měrou ulehčují život těmto rodinám.

Praktická část diplomové práce se zaměřovala na pečující osoby, které většinu svého života pečují o své potomky s nervosvalovým onemocněním. Hlavním cílem bylo zjistit, jak zvládají psychický a fyzický každodenní nápor v důsledku dlouhodobého pečování. Díky pěti účastnicím výzkumného šetření se autorka dozvěděla, že informantky pociťují stav celkového vyčerpání, bušení srdce, bolesti hlavy, zad a kloubů. Podstatným zjištěním byl i nedostatek spánku všech maminek z důvodu častého nočního polohování osoby s nervosvalovým onemocněním. Dílčími cíli práce pak bylo zjistit změny v životě neformálního pečovatele a celé rodiny, zda mají dostatečnou podporu od státu, neziskových organizací, rodiny či blízkých osob nebo jiných orgánů. V neposlední řadě se autorka zaměřila i na to, co by pečovatel udělal po letech starosti o osobu blízkou jinak nebo jaké rady či typy by dal začínajícím neformálním pečovatelům.

Záměry diplomové práce, byly dle autorky dosaženy. Hlavní cíl práce byl splněn a dle autorčina názoru přinesly nový náhled do problematiky dlouhodobě pečujících rodičů nejen dětí s nervosvalovým onemocněním. Má pocit, že toto téma je důležité otvírat z důvodu náročnosti komplexní péče o osobu blízkou. Důvodem autorky, zaměřit se na neformální pečovatele neboli rodiče, je fakt, že ona sama je *speciálním sourozencem* a pečovatelskou

náročnost, coby v roli pozorovatele, vidí každý den. Proto by se práce mohla dále rozšířit o pohled na celou situaci z hlediska sourozenců dětí nejen s nervosvalovým onemocněním.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Monografie

BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1197-4.

ČELEDOVÁ, Libuše a Rostislav ČEVELA. *Laskavý průvodce po sociálních dávkách*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2019. ISBN 978-80-246-4429-5.

DŽUPA, Valér a Jiří JENŠOVSKÝ. *Diagnostika a léčba osteoporózy a dalších onemocnění skeletu*. Univerzita Karlova: Karolinum, 2018. ISBN 978-80-246-3761-7.

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 2. Přeložil Petr BAKALÁŘ. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-815-9.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.

GÉRINGOVÁ, Jitka. *Pomáhající profese: tvořivé zacházení s odvrácenou stranou*. Praha: Triton, 2011. Psyché (Triton). ISBN 978-80-7387-394-3.

GÉRINGOVÁ, Jitka. *Pomáhající profese: tvořivé zacházení s odvrácenou stranou*. Praha: Triton, 2011. Psyché (Triton). ISBN 978-807-3873-943.

HANKOVÁ, Magdalena a Soňa VÁVROVÁ. *Partnerské vztahy: očima mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0012-5.

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

HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. 1 vyd. Praha: Karolinum, 2005. 243 s. ISBN 80-7184-549-3.

HONZÁK, Radkin. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*. 3. vydání. V Praze: Vyšehrad, 2018. ISBN 978-80-7601-004-8.

CHRASTINA, Jan. *Případová studie - metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu: Case study - a method of qualitative research strategy and research design*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2019. ISBN 978-80-244-5373-6.

JAROŠOVÁ, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 80-247-2150-3.

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

KEBZA, Vladimír a Iva ŠOLCOVÁ. *Syndrom vyhoření: (informace pro lékaře, psychology a další zájemce o teoretické zdroje, diagnostické a intervenční možnosti tohoto syndromu)*. 2., rozš. a dopl. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2003. ISBN 80-7071-231-7.

KLIMENT, Pavel. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.

KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-247-5705-6.

KOMÁREK, Vladimír a Alena ZUMROVÁ. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén, © 2008. ISBN 978-80-7262-492-8.

KRÁL, Michal. *Neurologie pro speciální pedagogy*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3245-8.

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

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

KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

LEBLANC, Lise. *Sebepéče pro pečující: průvodce vědomou péčí*. Přeložil Veronika ŠILAROVÁ. Praha: Alferia, 2021. ISBN 978-80-271-1395-8.

MATEJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují: eseje z dětské psychologie*. Praha: Portál, 1994. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-006-5.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.

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

- MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.
- MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
- NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, 272 s. ISBN 978-807-3675-097.
- NOVOTNÁ, Eliška. *Sociologie sociálních skupin*. Praha: Grada, 2010. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-2957-2.
- PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.
- POVÝŠIL, Ctibor a Ivo ŠTEINER. *Speciální patologie*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-494-2.
- PRAŠKO, Ján. *Chronická únava: zvládání chronického únavového syndromu*. Praha: Portál, 2006. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7367-139-5.
- PROCHÁZKA, Roman. *Teorie a praxe poradenské psychologie*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4451-3.
- PUGNEROVÁ, Michaela a Jana KVINTOVÁ. *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5452-9.
- ROHWETTER, Angelika. *Únava ze soucitu: jak předcházet vyčerpání v pomáhajících profesích*. Přeložil Kateřina PREŠLOVÁ. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1891-3.
- ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.
- SAND, Ilse. *Citlivý pomocník: vysoká citlivost v pomáhajících profesích*. Přeložil Markéta KLIKOVÁ. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1300-0.
- SAND, Roman a Ján PRAŠKO. *Syndrom vyhoření: jak se prací a pomáháním druhým nezničit : pohledem kognitivně behaviorální terapie*. V Praze: Pasparta, 2016. ISBN 978-80-88163-00-8.

- SCHMIDBAUER, Wolfgang. *Syndrom pomocníka*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2015. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-262-0865-5.
- SLÁDKOVÁ, Petra. *Sociální a pracovní rehabilitace*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-4986-3.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
- STOCK, Christian. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. Praha: Grada, 2010. Poradce pro praxi. ISBN 978-80-247-3553-5.
- SWASH, Michael a Martin S. SCHWARTZ. *Neuromuscular Diseases: a Practical Approach to Diagnosis and Management*. 3. London: Springer London, The Limited, 2013, 541 s. ISBN 9781447138365.
- ŠPAČKOVÁ, Alena. *Umění dialogu: jak si s lidmi opravdu porozumět*. Praha: Grada, 2011. Poradce pro praxi. ISBN 978-80-247-3810-9.
- ŠVAMBERK ŠAUEROVÁ, Markéta. *Techniky osobnostního rozvoje a duševní hygieny učitele*. Praha: Grada, 2018. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0470-3.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál, c2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- TOŠNEROVÁ, T. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. 1. vydání. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001
- TOŠNEROVÁ, T. *Vzděláváním k profesionalitě v sociálních službách*. Učební texty. Česká asociace pečovatelské služby, 2009
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.
- VALENTA, Milan. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0937-9.
- VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Sestry v nouzi: syndrom vyhoření, mobbing, bossing*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3174-2.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

VÝROST, Jozef, Ivan SLAMĚNÍK a Eva SOLLÁROVÁ, ed. *Sociální psychologie: teorie, metody, aplikace*. Praha: Grada, 2019. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5775-9.

Legislativa

ČESKO. § 1 odst. 1 zákona č. 117/2001 Sb., o veřejných sbírkách a o změně některých zákonů (zákon o veřejných sbírkách) - znění od 28. 6. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 27. 10. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2001-117/zneni-20220628#p1-1>

ČESKO. § 11 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách - znění od 1. 2. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 12. 5. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201#p11>

ČESKO. § 113f zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) - znění od 1. 2. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 29. 9. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372/zneni-20220201#p113f>

ČESKO. § 2 zákona č. 248/1995 Sb., o obecně prospěšných společnostech a o změně a doplnění některých zákonů - znění od 1. 4. 2013. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 27. 10. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-248/zneni-20130401#p2>

ČESKO. § 24 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění - znění od 1. 1. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 19. 5. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155/zneni-20220101#p24>

ČESKO. § 306 odst. 1 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník - znění od 1. 7. 2021. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 27. 10. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89/zneni-20210701#p306-1>

ČESKO. § 349 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník - znění od 1. 7. 2021. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 27. 10. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89/zneni-20210701#p349>

ČESKO. § 39 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách - znění od 1. 2. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 8. 11. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201#p39>

ČESKO. § 39 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění - znění od 1. 1. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 13. 5. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155/zneni-20220101#p39>

ČESKO. § 40 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách - znění od 1. 2. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 8. 11. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201#p40>

ČESKO. § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách - znění od 1. 2. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 19. 5. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201#p54>

ČESKO. § 8 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách - znění od 1. 2. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 12. 5. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201#p8>

ČESKO. § 8 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách - znění od 1. 2. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 12. 5. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201#p8>

ČESKO. § 9 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách - znění od 1. 2. 2022. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2022 [cit. 12. 5. 2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201#p9>

Závěrečné výzkumné práce

DOHNALOVÁ, Barbora. \textit{Problematika rodin pečujících o děti se spinální svalovou atrofií} [online]. Zlín, 2019 [cit. 2022-11-22]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/kc5amb/>. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí práce Mgr. Andrea Filová.

SOBOTKOVÁ, Veronika. \textit{Rodiče v seniorském věku pečující o dítě s mentálním hendikepem: možnosti podpory} [online]. Olomouc, 2018 [cit. 2022-11-22]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/mjxp0z/>. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Cyrilometodějská teologická fakulta. Vedoucí práce Mgr. Miloš Votoupal, Ph.D.

ŠTĚPOVÁ, Petra. Možnosti ke zlepšení osobního života neformálně pečujících (Koordinovaný přístup pomoci pečujícím) [online]. Hradec Králové, 2022 [cit. 2022-11-22]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/14eac6/>. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta. Vedoucí práce Mgr. Iva Junová, Ph.D.

Periodikum

BAYER, M. Jak bychom měli přistupovat k dětem s osteogenesis imperfecta?. *Česko-slovenská pediatrie* [online]. Praha: Česká lékařská společnost Jana evangelisty Purkyně, 2012, **67**(5), 326 [cit. 2022-11-09]. Dostupné z: <https://kramerius.medvik.cz/search/pdf/web/viewer.html?pid=uuid:d45307b4-0611-11e5-b183-d485646517a0>

FORTUNATO, Fernanda, Marianna FARNÈ a Alessandra FERLINI. The DMD gene and therapeutic approaches to restore dystrophin. *Neuromuscular Disorders* [online]. ScienceDirect, Říjen 2021, 6. 8. 2021, **31**.(10.), str. 1013-1020 [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0960896621006088?token=17774250E9C6CA74B4DD85A1DCEA0127FF3E7F7C41331B7EE38E76E560464D7FA575E2D75CA30FAD159A784DD14FB7C8&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220518201049>

HABERLOVÁ, J. (2020) 'Léčba spinální svalové atrofie', *Česká a Slovenská Neurologie a Neurochirurgie*, 83, p. 2S21-2S23. doi: 10.48095/cccsnn20202S21

HABERLOVÁ, J. *et al.* (2022) 'Spinální svalové atrofie v dětském věku – aktuální stav léčby', *Neurologie Pro Praxi*, 23(1), pp. 9–13. Available at: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=e5h&AN=155916356&lang=cs&site=eds-live&scope=site> (Accessed: 18 May 2022).

JANČAŘÍKOVÁ, Kateřina. Když rodiče pečují příliš. *Poradce ředitelky mateřské školy*. Únor 2016, **5**(6), 3.

JÁNSKÁ, A. (2020) 'Rehabilitace u spinální muskulární atrofie', *Česká a Slovenská Neurologie a Neurochirurgie*, 83, p. 2S31-2S34. doi: 10.48095/cccsnn20202S31.

Internetové zdroje

KAŠPARŮ, M. (2013). Budujte šest sten a vyhoríte, český psychiatr Max Kašparů. Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?V=m3kytsbbni8>

Katalog lázní. In: *Svaz léčebných lázní v České republice: Profesní sdružení léčebných lázní ČR* [online]. © 2022 [cit. 2022-09-29]. Dostupné z: http://www.lecebnelazne.cz/profiles/?Commit=Hledat&group_id=11&indication_id=66&kids_adults%5B%5D=adult&utf8=%E2%9C%93

Kdo jsme. *End Duchenne* [online]. Horní Branná: End Duchenne, © 2013 - 2022 [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.endduchenne.cz/kdo-jsme/>

Kdo jsme?. *Smáci* [online]. © Smáci, b. R. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://smaci.cz/onas/kdo-jsme>

Komu a jak pomáháme. *Dobry anděl* [online]. Praha 5, b.r., b.r. [cit. 2022-10-27]. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/komu-a-jak-pomahame/>

KOŠŇAROVÁ, Barbora. Na péči o osobu blízkou může dosáhnout až na 19 200 korun. Kdo na něj má nárok?. *Euro.cz* [online]. Nternet Info, © 2022, 21. 3. 2021 [cit. 2022-05-19]. Dostupné z: <https://www.euro.cz/udalosti/pece-o-osobu-blizkou-podminky-vyse-prispevku-1438638>

KOUTOVÁ, Jitka. Příspěvek na mobilitu. *Šance dětem* [online]. Obecně prospěšná společnost Sirius, © 2011–2022, 01. 09. 2013 [cit. 2022-05-13]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/prispevek-na-mobilitu>

Léčba a příznaky syndromu vyhoření. In: *Adicare: Psychologická a psychiatrická klinika* [online]. © 2021 [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://adicare.cz/deprese/lecba-a-priznaky-syndromu-vyhoreni/>

Léčba spinální svalové atrofie. *Mojemedicina.cz: portál pro zdraví* [online]. Roche Czech Republic, © 2022, 12.07.2021 [cit. 2022-05-15]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pruvodce-pacienta/diagnozy/spinalni-muskularni-atrofie/lecba-sma.html>

MERCURI, Eugenio. Tým odborníků zabezpečující péči o pacienta s SMA napříč obory. In: *mojemedicina.cz: portál pro zdraví* [online]. Roche Czech Republic, © 2022, 12.07.2021 [cit. 2022-05-15]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pruvodce-pacienta/diagnozy/spinalni-muskularni-atrofie/lecba-sma.html>

Minimální mzda: Informace o minimální mzdě od 1. ledna 2022. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 16. 12. 2021 [cit. 2022-11-23]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/minimalni-mzda>

Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Lázeňská péče. *Národní zdravotnický informační portál* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, © 2022, 2022 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/296-lazenska-pece>

MUNTAU, Anina Carolina. *Pediatric* [online]. 6. Praha: Grada Publishing, 2014 [cit. 2022-05-14]. ISBN 978-80-247-9293-4. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/pediatric-1003/>

O jaký důchod se zajímáte?: Invalidní. *Česká správa sociálního zabezpečení* [online]. [cit. 2022-05-13]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/invalidni-duchod>

O nás. *Život dětem* [online]. Praha 9, © 2001-2021, b.r. [cit. 2022-10-27]. Dostupné z: <https://www.zivotdetem.cz/c/o-nas/>

Obecně prospěšná společnost. *Asociace nestátních neziskových organizací Jihomoravského kraje, z.s.* [online]. © 2022, 26. 5. 2014 [cit. 2022-10-30]. Dostupné z: <https://www.annojmk.cz/obecne-prospesna-spolecnost>

Poslání MDA RIDE. *MDA RIDE CZECH REPUBLIC* [online]. Praha 5, © 2018-2022, © 2018-2022 [cit. 2022-10-27]. Dostupné z: <https://mdaride.cz/poslani/>

Poslání. *Parent Project* [online]. Droužkovice: Parent Project, b. R. [cit. 2022-05-21]. Dostupné z: <https://www.parentproject.cz/poslani>

Registr poskytovatelů sociálních služeb: Osobní asistence pro osoby s tělesným postižením. *Registr poskytovatelů sociálních služeb* [online]. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/rozsirene_hledani_sluzby.do?si=&sd=osobn%C3%AD+asistenc&scs=15&spo=&spd=&zn=&srp=pdaz&zak=&zaok=&zao=&zau=&pn=&pic=&SUBSESSION_ID=1668184187753_1&sbmt=Vyhledat

Registr poskytovatelů sociálních služeb: Pečovatelská služba asistence pro osoby s tělesným postižením. *Registr poskytovatelů sociálních služeb* [online]. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/rozsirene_hledani_sluzby.do?zn=&zao=&sd=pe%C4%8Dovatel%sk%C3%A1+slu%C5%BEba&pic=&zak=&spd=&spo=&zaok=&sbmt=Vyhledat&zau=&pn=&scs=15&si=&srp=pdaz&SUBSESSION_ID=1668184449326_2

Registr poskytovatelů sociálních služeb: Raná péče pro děti s tělesným postižením. *Registr poskytovatelů sociálních služeb* [online]. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/rozsirene_hledani_sluzby.do?si=&sd=ran%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De&scs=15&spo=&spd=&zn=&srp=pdaz&zak=&zaok=&zao=&zau=&pn=&pic=&SUBSESSION_ID=1668184549393_6&sbmt=Vyhledat

SHARMA, M. (2021) 'Coping strategies', Salem Press Encyclopedia of Health. Available at: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?Direct=true&authtype=ip,shib&db=ers&AN=93871865&authtype=shib&lang=cs&site=eds-live&scope=site> (Accessed: 27 April 2022).

SMA/DMD. *Kopingova rodina Smečno* [online]. Vizus, © 2022 [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/spinalni-muskularni-atrofie.html>

WEIMEROVÁ, Monika. Autogenní trénink – návod ke cvičení. *Dobrá psychiatrie* [online]. © 2010 [cit. 2022-05-04]. Dostupné z: <http://www.dobrapsychiatrie.cz/relaxace/autogenni-trenink>

Žádosti jednotlivců. *Výběr dobré vůle: Nadace Olgy Havlové* [online]. © 2014 [cit. 2022-10-30]. Dostupné z: <https://www.vdv.cz/poskytovani-grantu/zadosti-jednotlivcu/>

SEZNAM ZKRATEK

BMD	Beckerova svalová dystrofie
DMD	Duchennova muskulární dystrofie
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
OI	Osteogenesis imperfecta (lámavost kostí)
OPS	Obecně prospěšná společnost
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení
SMA	Spinální svalová atrofie (ang. Spinal muscular atrophy)
TP	Tělesné postižení
VDV	Výbor dobré vůle (Nadace Olgy Havlové)
WHO	Světová zdravotnická organizace (ang. World Health Organization)
ZP	Zdravotní postižení
ZTP	Zvlášť těžce postižení
ZTP/P	Zvlášť těžce postižení s průvodcem

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Tým odborníků zabezpečující péči o pacienta s SMA napříč obory (upraveno podle Mercuri et al. 2018, reference 1) – mojemedicina.cz	37
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Charakteristika informantů.....	64
Tabulka 2: Otázka č. 1	65
Tabulka 3: Otázka č. 2.....	65
Tabulka 4: Otázka č. 3	66
Tabulka 5: Otázka č. 4.....	68
Tabulka 6: Otázka č. 5.....	69
Tabulka 7: Otázka č. 6.....	69
Tabulka 8: Otázka č. 7.....	70
Tabulka 9: Otázka č. 8.....	71
Tabulka 10: Otázka č. 9.....	73
Tabulka 11: Otázka č. 10.....	74
Tabulka 12: Otázka č. 11	74
Tabulka 13: Otázka č. 12.....	75
Tabulka 14: Otázka č. 13.....	76

SEZNAM PŘÍLOH

1. Příloha č. 1 – rozhovor č. 1 (Maminka č. 1 – Petra)
2. Příloha č. 2 – rozhovor č. 2 (Maminka č. 2 – Zora)
3. Příloha č. 3 – rozhovor č. 3 (Maminka č. 3 – Jitka)
4. Příloha č. 4 – rozhovor č. 4 (Maminka č. 4 – Karolína)
5. Příloha č. 5 – rozhovor č. 5 (Maminka č. 5 – Dominika)
6. Příloha č. 6 – Dopis pro patientské organizace
7. Příloha č. 7 – Vzor informovaného souhlasu
8. Příloha č. 8 – Otázky pokládané v rozhovoru s neformálními pečujícími

Příloha č. 1

ROZHOVOR ČÍSLO 1

Před absolvováním rozhovoru byl informant informován o výzkumu diplomové práce (viz. příloha č. 6) prostřednictvím patientské organizace, kterou oslovil výzkumník. Informant se telefonicky spojil s výzkumníkem a po vzájemné domluvě na termínu uskutečnění rozhovoru byl informantovi zaslán informovaný souhlas (vzor viz. příloha č. 7), který před zahájením rozhovoru podepsal a poslal zpět výzkumníkovi.

Rozhovor probíhal telefonicky, dne 25.10. 2022. Účastníky rozhovoru byli výzkumník (V) a informant (IČ1). Rozhovor probíhal v přátelské atmosféře a maminka č. 1 bez problémů zodpověděla na všechny potřebné otázky k výzkumu. Délka rozhovoru byla 1 hodina.

Otevřené otázky jsou znázorněny tučně. Doplnující otázky jsou označené podtrhnutím.

Základní údaje o informantovi:

Maminka č.1 – Petra (IČ1)

Věk:	47 let
Vzdělání:	Učební obor s maturitou + pedagogické minimum (asistent pedagoga synovi na základní a střední škole)
Zaměstnání před zahájením dlouhodobého pečování:	Operátor skladu, asistent pedagoga na ZŠ a následně na SŠ
Délka poskytování péče o osobu blízkou:	15 let
Druh zdravotního postižení osoby blízké:	Duchennova muskulární dystrofie (23 letý syn)
Rodinné poměry:	Žije ve společné domácnosti se synem a manželem (není otec syna se ZP) na vesnici. Rodinný dům bezbariérový.

Průběh rozhovoru:

OSOBNÍ ÚDAJE O INFORMANTOVI:

V: Dobrý den, Janišová, volám kvůli rozhovoru do diplomové práce, můžeme začít?

IČ1: Dobrý den, ano můžeme.

V: Jaké je Vaše jméno?

IČ1: XXXXXX XXXXX

V: Jaký je Váš věk?

IČ1: Mám 47 let.

V: Jaké máte vzdělání?

IČ1: Mám, vyučení s maturitou.

V: Jaké bylo Vaše zaměstnání před zahájením dlouhodobého pečování?

IČ1: No já jsem nejdřív pracovala jako operátor skladu, ale pak jsem ještě při začátkách pečování tím, že jsem synovi dělala i asistentku pedagoga, takže jsem jako by pečovala, byla jsem ve škole zároveň s ním. Vlastně díky tomu jsem si našla práci. Takže jsem pečovala i na střední. A tam jsme byli čtyři roky, takže, vlastně donedávna no. Ale vyloženě, než byla ta péče taková, tak jsem byla v tom skladu. Dělala jsem na základní škole asistentku a pak jsem si udělala, to minimální pedagogické vzdělání, abych mohla i na tu střední školu, protože jakožto samoživitelka prostě se to jinak nedalo no, jenom z té péče vyjít, takže jsem se snažila, tak nějak to skloubit i s prací.

V: A v dnešní době děláte asistenta pedagoga?

IČ1: Teď už ne, teď už jsem s ním jenom doma, protože do školy už nechodíme a už je toho i víc. Jak je syn starší, tak je péče více, to už by se ani nedalo.

V: Jak dlouho pečujete o syna?

IČ1: Já si myslím, že asi 15 let. Od té doby, co zůstal na vozíku. Předtím, i když měl nějaké problémy schůzí nebo něco jiného, tak to nebylo až tak znát. Chodil normálně do školy bez asistentky či jiné pomoci. Pomáhala mi babička. Takže беру začátek péče asi od doby, co syn usedl na ten vozík. Nejdřív jsme měli 1. stupeň, protože chodil normálně, pak nám vlastně chtěli dát 2. a následně 3. stupeň, protože se jim zdálo, že ještě trošku chodí, jak byly různé tabulky, co všechno musí syn splňovat. Když udělal dva, tři kroky, tak to pro ně bylo, že chodí.

V: A Váš syn mám jaký druh zdravotního postižení?

IČ1: On má Duchennovu muskulární dystrofii a příští rok mu bude 24 let.

OKRUH Č.1 - ZMĚNA ŽIVOTA DLOUHODOBĚ PEČUJÍCÍ OSOBY (I CELÉ RODINY)

V: Jak jste se v rodině dohodli, kdo bude pečovat o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením jako neformální pečovatel (péče o osobu blízkou)?

IČ1: My jsme se moc nedohodli, protože já jsem zůstala brzo s nimi sama. Byla jsem samoživitelka, takže automaticky jsem začala pečovat já. Do druhé třídy zvládal syn jezdit sám autobusem. Nejvíce mi pomáhala babička, protože já jsem musela chodit do práce, abych to všechno utáhla, jako samoživitelka. O péči o syna jsem se starala jenom já.

V: Váš manžel (otec syna) se nechtěl starat, pečovat o něho?

IČ1: My jsme se rozvedli, když synovi byl rok a půl, a to mu vlastně nic nebylo. Sice jsme chodili na nějaká vyšetření, že má podezření, ale na něm nic znát nebylo. Manžel pak už ale odešel. Byl těžký alkoholik, ve vztahu bylo i domácí násilí, takže to bylo krušnější. Potom mám ještě dceru, která je o 6 let starší než syn. Bude jí 29 let. Manžel alimenty neplatil a díky alkoholu i brzo zemřel. Ve 44. letech, ale to už s námi nežil. S dětmi jsem byla 19 let sama a až před dvěma lety jsem se vdala.

V: Jaké změny nastaly po zjištění diagnózy dítěte/osoby blízké se zdravotním postižením?

IČ1: Když jsme zjistili diagnózu syna, tak na něm nebylo nic poznat. Sice mu byly 3 roky, ale trochu chodil. Musela jsem předělat dům, protože byl maličký a všude byly schody, takže jsme museli hlavně řešit úpravu bytu a pak jsem musela změnit i práci. S tím, že jsem pracovala na směny, musela mi pomáhat babička a jakmile se začal syn zhoršovat v chůzi, kdy začal padat a musela jsem mu dávat sebou do školy mechanický vozík, tak jsem ho začala vozit do školy, protože autobusem už to do školy nezvládal. Pracovala jsem v tu dobu jako operátor skladu. V té době se to dobře platilo a tím pádem jsem měla hezký plat a dokázala jsem uživit rodinu, protože manžel neplatil alimenty. Ale jak se postupně péče o syna zhoršovala, musela jsem jít na pracovní úřad, kde mi zařídili pod obecním úřadem práci na pár hodin, kdy byl syn ve škole, abych nějakou práci měla a přivydělala si. V té době měl syn asi 2. stupeň. Ještě trosku chodil, ale už to bylo na vozík.

V: Jaké jste dělali úpravy v domě?

IČ1: Tím, že jsme v domě měli schody, tak jsme museli nechat udělat plošinu a dělali jsme i vyvýšené podlahy, něco jako podium, protože jsme měli schůdky nahoru a schůdky dolů. Syn do kuchyně nemusel, takže to bylo udělané stylem, že to bylo jakoby podium. Venku jsme dělali příjezdové cesty, protože jsme měli domeček a dvorek. Předělávali jsme i koupelnu, protože

jsme měli maličký záchod i koupelnu. To se vše zrušilo, vana se vyhodila a udělal se sprchový kout, abych tam potom mohla syna umývat.

V: Když jste zjistila diagnózu svého syna, jak jste se cítila?

IČ1: Chvilí jsem byla zděšená. Poprvé, když jsme šli kvůli tomu k lékaři, tak se objevily jen příznaky. Pan doktor tenkrát řekl v ordinaci, že s touhle diagnózou se kluci dožívají od 1 roku do 20 let. Vyšla jsem z ordinace, s tím, že jsem absolutně nevěděla o co jde ani se v tu dobu moc nevědělo o Svalové dystrofii. Tvrdili nám, že jsme dva v celé České republice, protože je to vzácné onemocnění. Pak jsem zjistila, že existuje spolek Parent Project, kde vydali tenkrát brožuru s názvem Zlatý standard, a tam jsem se dočetla, co je to za nemoc, jak asi bude probíhat. V té době totiž nebyl ani internet tolik rozsáhlý a nešlo všechno vygooglit jako dnes, takže jsme si to dohledali. Samozřejmě byl to šok, když mi to doktoři řekli, ale jak jsem toho syna viděla. Chodil, nic na něm nebylo vidět, tak jsem k němu přistupovala, jako by žádné zdravotní postižení nebylo. Věděla jsem o těch věcech, věděla jsem ten závěr, co bude, ale vždycky jsem to brala tak, jak to v tu dobu bylo. Nikdy jsem neřešila, že například ještě chodil a měla bych řešit dechák atd. Vždycky to šlo postupně. To by se asi člověk zbláznil. Minimálně já jsem se tak obrnila tím, že syn ještě chodí, nebudu to řešit, jsem ještě ráda, že někam ještě dojde. A vlastně celou dobu to takhle děláme. Vlastně i s našim humorem. Když někam syn nemohl vylézt, tak jsem situaci odlehčovala černým humorem. Například, když byl ještě na mechaničáku nebo i na električáku, já mu říkám: „Počkej tady, já si dojdu tamhle za regál.“ a on mi řekne: „Mami neboj já ti neuteču.“ Takže takhle jsme k tomu vždycky přistupovali nebo teda minimálně já.

V: **Co se změnilo ve vztazích v rodině v průběhu let, kdy jste pečoval/a o dítě/osobou blízkou se zdravotním postižením?**

IČ1: Nejdříve jsme byli sami a potom s babičkou. Z manželovy strany se mnou komunikovali a za dětmi jezdili jenom prarodiče, manžel ne. Ale dokud ještě syn chodil, tak to bylo v pohodě. Jakmile usedl na vozík, tak už nejezdili vůbec. Oni to špatně nesli, měla jsem pocit, že se za syna styděli. Nechtěli s námi nikam chodit, protože je na vozíku, a i když měli velkou zahradu, tak nás nezvali na grilování či opékání buřtů. A když přijeli k nám, tak to byly návštěvy stylu „jo, ahoj“ a ve dveřích se jenom viděli a honem šli pryč.

V: A někdo ze širší rodiny se nechtěl stýkat s vámi?

IČ1: Z naší strany mě vychovala babička. O mojí mámě nic nevím od narození a otec žil na Moravě se svou další rodinou, takže ten u nás pak několik let nebyl. A další z rodiny už se spíše nezajímali. Potom teda dcera. Babička to vždycky brala, že je syn chudáček. Byla z toho smutná, že ho viděla běhat a potom jak usedl na vozík, tak říkala, že je chudáček, což jsem říkala, že žádný chudáček není. O Vánocích dárky byly, ale kontakt nebyl, nechtěli ho vídat. Jak začal používat vozík, tak se vymlouvali, a přitom byl barák plný dospělých lidí a když byl malý tak by ho i vynesli. Já jsem ho tahala a zvedala celou dobu sama a zvládla jsem to. Byly tam výmluvy, že nejsou nejmladší, a to zas tak staří nebyli, a to bylo v baráku plno dospělých lidí. A pak, když měl syn maturitní ples, tak děda, otec manžela, řekl, že by nezvládl se na syna koukat. Byl to nádherný ples, všem se to strašně líbilo, měli jsme zakomponovaný i vozík do stylu vesmírných hrdinů a já jsem ze syna udělala Batmana a z vozíku Batmobil, který svítí. Myslím si, že to otec manžela nedával celou dobu a že mi to dávali s manželkou společně za vinu, protože nemoc se přenáší z matky na syna a byla jsem takovým trnem v oku, že za synovo zdravotní postižení můžu já.

OKRUH Č. 2 POCITOVÁNÍ PSYCHICKÝCH I FYZICKÝCH ZMĚN BĚHEM DLOUHODOBÉHO PEČOVÁNÍ O OSOBU BLÍZKOU V NÁVAZNOSTI NA SYNDROM VYHOŘENÍ

V: Jakým způsobem se dokážete oprostít od každodenních starostí spojených s péčí o dítě/osobu blízkou? Jde to vůbec?

IČ1: Dokud byla práce, tak to bylo v pohodě. I když jsem byla se synem ve škole, jako asistentka pedagoga, tak mohl člověk trochu vypnout. Teď hodně ráda pečuju. Uvolňuji se tím.

V: Co ráda pečujete?

IČ1: Všechno možné, dorty, řezy, perníčky nebo i cukroví. Pečuju i pro lidi potahované dorty. Nebo pečuju jen tak a rozdávám to po sousedech v okolí.

V: A máte ještě nějaké jiné koníčky? Například sport?

IČ1: Sport spíše ne, ale rádi chodíme na procházky do přírody. To mě dobíjí. Většinou jsme ale se synem všude spolu. Teď ještě dcera, jelikož už má dítě, tak vnučka je úžasný dobíječ energie.

V: Kdy jste začal/a pociťovat, že není jednoduché se oprostít z dlouhodobého pečování?

IČ1: Já jsem to začala pociťovat po čtyřicítce. Před tím, byl člověk rozlítaný, práce, plno starostí a nestíhalo se. Od doby, kdy jsem jenom doma, tak teď už je to dost. Den je stejný, člověk dělá věci automaticky a každou noc musí syna otáčet a člověk se nevyспí a tu noc nemá v kuse. Ráno mě čeká u syna odkašlávání atd. Takže je to strašně všechno stejné. Navíc tady nemám ani moc kontakt s lidmi, kam bych mohla zajít, protože jsem se odstěhovala z původního bydliště k manželovi a tady ta rodina taky není moc vstřícná. V první vesnici, kde jsem se narodila, jsem měla známé a tam jsem šla na kávu na chvíli a člověk vypnul. Teď jsem čistě jenom doma.

V: Jaké máte zkušenosti s psychickými či fyzickými problémy, které mohou být způsobené dlouhodobým pečováním o dítě/osobu blízkou? Cítíte únavu, bolest těla způsobenou péčí? A co psychická zátěž? Pociťujete během péče?

IČ1: Když byl syn na operaci páteře ve 12. letech, tak jsem s ním byla chvíli doma, protože se nemohl dlouho hýbat. To jsem se od něj vůbec nehla. Pak mi umřela babička, v 90. letech. Hodně mi pomáhala do svých 85. let a obě děti mi pohlídala. Já mohla zatím chodit do tří prací, jak manžel neplatil alimenty. Peníze byly potřeba, protože jsme předělávali dům. Na něco stát přispěl, ale zbytek jsem si musela doplácet ze svého. Potom se to na mě všechno začalo padat. V té době jsme byli spolu jen já a syn. Dcera v té době procházela pubertou, takže to bylo divoké. Byla více u přítele, nechtěla doma být, nechtěla chodit do školy. Pociťovala jsem hučení a pálení hlavy, zvláštní pocity a všichni kolem mě říkali, že je to stres. Já ale nevěděla, co to je, šla jsem proto na CT hlavy. Pociťovala jsem i bušení srdce, kdy mi volali i sanitku. Ale bylo to prý tím, že jsem málo pila. Většinou mi vždycky řekli, že je to stres, když mě začalo něco bolet. Potom mě bolely záda, protože syn měl 70 kg a já mám 154 cm, takže jsem měla co dělat. Záda byla utahaná za ty roky a teď bolí taky. Po čtyřicítce jsem nabrala na váze, protože když mám nervy, tak si dám ráda sladké, co zrovna pečou a ráda i jím. Podepsalo se to na mě, člověk se vlastně ani moc nehýbe a ani nemůžu nikam jít. Bolesti kloubů, ale to je spíše z nadváhy. Když umřela babička, tak já jsem zůstala úplně sama, padalo to všechno na mě a nestyděla jsem se za to, že jsem si někde došla. Už jsem cítila, že jsme na dně a potřebuju pomoc. Šla jsem tenkrát k psychologce, co k ní chodil i syn a dva roky jsem něco brala, ale nestyděla jsem se za to, že jsem byla na dně. A třeba mám i takové chvíle, že třeba někdy štěknou po synovi, že „co zas“. Člověk je unavený, ale ví, že on za to nemůže, což mě potom mrzí. On říká, že za to nemůže, ale já už taky nemůžu. Každý den je stejný.

V: A nějakou únavu cítíte, když musíte polohovat syna v noci?

IČ1: To už snad asi ne. Já mám tu výhodu, že když se syn probudí, tak hned potom lehnu otočím se a zase hned spím. Ale teď je to hodněkrát za noc. Každou hodinu, někdy i půl hodinu. To je teda moc, začínají zase pocity bušení srdce, že si myslím, že se rozletím. Buší mě celé tělo a říkám si, že potřebuju spát a potřebuju alespoň dvě hodinky. Syn pak usne k ránu a já potom spánek doháním, takže nemůžu vstávat v šest, že bych si třeba zaběhala na páse, který mám doma, to ne. Když usne například syn kolem třetí, čtvrté hodiny ráno, tak představa, že bych měla za dvě hodiny vstávat, to ne. On třeba spí a já vstávám v devět hodin, to je má hodina. Syn ale chodí spát každý den nejdříve o půlnoci. Takže máme den posunutý. Unavená už ani nejsem, asi jsem si na tento režim zvykla. Spíše mám pocit, že to na mě všechno padá a jsem líná a do ničeho se mi nechce. Někdy mám nechuť, až takovou, že se mi nechce ani dýchat. Mám pocit, že spíše převládá lenost.

OKRUH Č. 3 PODPORA RODINY (OD ŠIRŠÍ RODINY, PŘÁTEL, PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ, STÁTU)

V: Je pro Vás finanční podpora státu dostačující (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu atd.) pro dítě/osobu se zdravotním onemocněním? Popřípadě pokud NE, kolik Vám chybí, abyste se postaral/a o syna/dceru/osobu blízkou se zdravotním postižením lépe a zajistil/a tak dostatečnou péči?

IČ1: To, co mám, tak s tím vyjdeme. Nemůžu říct. Nedávno nám přidali, takže je to hezčí. Syn má i invalidní důchod. Mohli by nám dát víc. Vlastně když má syn důchod, tak když něco chce, tak si to hradí sám z důchodu. Možná by bylo fajn přidat peníze kvůli zdražování jídla, kdyby zvedli Příspěvek na péči, to by nebylo špatně. Myslím si, že kdyby měl být syn někde ubytovaný v nějakém pečovatelském domě, tak potřebuje alespoň tři asistentky nejmíň, když je péče ve dne v noci. Vyšlo by to pro stát více peněz než, my jako pečující, ale s tím asi nic neudáme. Mohli by nás pečující více ocenit, ale já si nestěžuji.

V: Vy pobíráte, jaký stupeň podpory?

IČ1: 4. stupeň.

V: Co si myslíte o podpoře širší rodiny vůči vašemu pečování o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením? Jak Vám pomáhají? Kdo nejvíc? Musel/a jste si o pomoc říkat? Kdo Vás při péči střídá?

IČ1: Nejvíc mi pomáhala moje babička, když žila. Teď po tom, co si prošla dcera svým obdobím, tak začala poslední čtyři roky, co si našla jiného přítele a má dítě, tak to vnímá asi

trošku jinak. Třeba když potřebuju, tak mi dcera syna pohlídá. Já jí ho dovezu. Vždycky jsem si chtěla vylézt Sněžku a jednou do roka si plním výlet, kam se s vozíkem nedostaneme. Takže dcera pohlídá, když jí řeknu. Manžel mi u syna počká. Dá mu napít, dá ho na WC, když potřebuji jet nakoupit nebo jít na kafe ke kamarádce. Takže mám teďka aspoň tu oporu v manželovi, že trošku vypnu, že nejsem těch 24 hodin se synem. Jeden čas jsme se synem byli jen spolu a bylo to nejhorší období. Myslím si, že i syn tady ožil, když jsme se přestěhovali a vdala jsem se, chodilo za ním více lidí, třeba od manžela bratr a jeho děti. Najednou více lidí kolem syna. Dcera a vnučka, která má 3 roky si hraje se synem. Ale za ty roky předtím, nikdy dcera nepomohla, vždycky k němu měla, takový zvláštní přístup. Syn třeba venku upadl, ona šla vedle něho a ani ho nezvedla, prošla kolem něho a šla pryč. Já jsem si pak říkala, že čím to je. Jestli si k němu podvědomě udělala k němu špatný vztah, když věděla, jaký je jeho stav. To mi potom říkali. Byla jsem i u kinezioložky, psycholožky, že jsem si myslela, že ty problémy, co dcera měla, jsou kvůli mně. Že mě nenávidí, že jsem na ni neměla čas, ale to mi vyvrátili, že to ne, že semnou má vztah dobrý, že prostě je jen tvrdohlavější, ale teď, jak je dospělá a má dítě, tak už to bere jinak, jak je mámou, takže se to všechno našťestí srovnalo.

V: Jak Vám babička v péči pomáhala?

IČ1: V té době, kdy ještě syn chodil, mi ho akorát hlídala, protože jsem chodila do práce. Abych rodinu uživila. Potom, jak syn usedl na vozík, tak už ne. To jsem se musela začít starat i já o babičku, už jí bylo hodně let a měla těžkou demenci. Bylo to hodně náročné období. A to se člověk držel, protože musel a potom mi přišlo, že když jsem se vdala a starosti jsem rozdělila i na manžela, tak mi přijde, že teď se z toho více sypu. Člověk předtím neměl čas nad vším přemýšlet, protože práce, děti, babička a další starosti, že na to nebyl čas. Je to i věkem. Stala se mi jednou taková nehoda doma. Spadla jsem ze schodů, protože jsem si myslela, že už jsem dole, ale byl tam ještě jeden schod. A narazila jsem o skleněný stůl. Naštěstí jsem si teda jen uřízla polštářky od prstů na ruce. Naštěstí jsem spadla dobře na ruce. Měla jsem 11 stehů. Zavázala jsem si ránu a dvě hodiny jsem čekala, než přijde asistentka k synovi, který měl zrovna po operaci páteře a chodila ze školy s ním něco dělat. Tak jsem jí řekla, že si musí odskočit na chirurgii. Čekala jsem tedy od 6 hodin do 8 hodin na asistentku. Potom jsem si říkala, že kdybych spadla hůř, tak jsem si mohla poškodit tepnu nebo jsem se mohla praštit do hlavy. Uvědomila jsem si, že syn je v posteli, já jsem spadla a vlastně mě nikdo nebude hledat. Vědomí, že ani dcera, která měla těžké období a měla problémového kluka, se kterým byla pořád pryč, by nepřišla, protože chodila jednou za čtrnáct dní na návštěvy a telefony nebrala. Tak jsem si říkala, že co by tady ten syn sám dělal. Musel by třeba křičet, třeba by ho sousedi

slyšeli. Takže bylo horší povědomí o tom, že mně se nemůže nic stát, když mně se něco stane, mě nebude nikdo hledat, co bude se synem. To přetrvává i teď. Když mám teď nějaké problémy, tak jsem klidnější, že mám aspoň toho manžela, který by se snad nějak postaral. Bylo hrozné to povědomí, co se synem, že já si nemůžu dovolit být nemocná nebo jít na nějakou operaci. Strach z toho, co bude se synem, ne co bude semnou. Je zvyklý na mě. Všechny noci je semnou. I Když jezdíme na různé pobyty, jsme pořád spolu, ale jsem ráda, že syna můžu předat asistentkám. To je něco tak úžasného, když já ho ráno předám a večer si ho беру zpět. Jednou za rok jezdíme na dámskou jízdu, kdy jedou maminky a asistentky se nám starají o kluky, a to je nádherný týden. Neskutečný balzám.

V: Váš pan manžel se nějak zapojuje do péče o syna?

IČ1: Spíše jen pohlídá, občas. Je většinou celý den v práci. Ale dost komunikuje se synem a je to mužský vzor pro něho. Když jsme byli pořád sami takových let. Celý život syn žádný vzor chlapa neměl, až teď.

V: **Jakou pomoc a podporu nalézáte u neziskových organizací? Kdo (sociální služby, lékařská péče, neziskové organizace atd.) všechno Vám během pečování pomáhá nebo pomáhal?**

IČ1: Nám tenkrát pomohl, třeba Anděl, což bylo neskutečné. Když jsem v tu dobu potřebovala každou korunu. Každý měsíc nám posílali peníze do 18. let syna. Potom tedy Parent Project, kde jsme. Pobyty jsou úžasné, ikdyž jsou třeba jen víkendové. Když jsou přítomné asistentky, tak je to pro mě velká pomoc. Dále MDA RIDE, když něco potřebujeme na úpravu bytu, na počítač na cokoliv, tak si řekneme a oni nám něco dají každoročně. Potom Život dětem, byly tam příjemné paní, strašně ochotné. Některé ty úřady jsou strašně šílené na lidi a tady opravdu byli strašně milí.

V: A sociální služby jste nevyužívali?

IČ1: Zatím ani ne snad.

V: A lékařskou péči?

IČ1: Lékaře máme v Praze. Potom mám paní, které mohu volat, pokud nastane nějaký problém. Ta nás dyštak nasměruje. Doktory tedy máme buď v Praze nebo jezdíme do Brna na magnetickou rezonanci. Chodili jsme tam i na ortopedii a byli tam strašně příjemní.

V: A jezdí s Vámi někdo na lékařské kontroly nebo vyšetření?

IČ1: Předtím než jsem se vdala, tak jsem jezdila sama se synem. Teď, co mám manžela, tak občas jede s námi. Ale jinak jsem si všude se synem jezdila sama. Tenkrát nám vyšli vstříc, když jsme kupovali auto, protože jsem si kupovala velkou dodávku a nabídli mi, že když si dám na auto jejich reklamu, tak mi dají slevu na auto, a také počkali, než mi stát vrátil daně z peněz a doplatila jsem zbytek částky později. I tam byli ochotní.

V: A vy chodíte na setkání s rodiči, které mají děti se zdravotním postižením?

IČ1: My se setkáváme v Parent Projektu s rodičemi, kteří mají stejně postižené dítě. A potom tedy máme různé pobyty. S některými rodinami jezdíme se synem i mimo organizaci v letě společně na různé dovolené. To dělá taky hodně, protože syn nechtěl nikdy sám. On vždycky říká, že se na něho lidi divně koukají, ale když je jich více tři, čtyři tak mu to nevádí a k tomu dělají kraviny. Takže si myslím, že i tohle pomáhá. Není v tom sám, je jich víc.

V: A jaký z toho máte pocit vy? Vám ty pobyty také nějak pomáhají?

IČ1: Tak určitě. Protože, když si tak vezmu, kamarádky, které byly předtím, než se syn narodil tak je člověk ztratil, protože nechápou, že já nemůžu tamhle a tamto nemůžu. Oni si teď jezdí, kam chtějí, a nabízejí, jestli také nechci s něma, a já říkám, že prostě nemůžu. Ale s mamkami to máme nastejno, jsme na stejné lodi a řešíme stejné problémy. Potom člověku přijde, že ti ostatní řeší úplné banality. Já si myslím, že to jediné mě tak nějak ještě udrželo, protože to bylo jediné, kdy byl člověk v kontaktu s někým jiným, a hlavně ty pobyty, a to všechno jsme jezdili po Evropě. Jsem ráda, že jsem se tam dostala, protože jsme v začátku měli problém, když jsme šli pro něco žádat na úřad. Dostali jsme polohovací postel a šla jsem žádat o elektrický vozík. Řekli mi, že už máme elektrickou postel, a proto nemůžeme žádat o elektrický vozík. Což jsem se ptala, proč mi to neřekli dřív, když jsem šla žádat o postel. Že, můžu mít jednu věc, tak jsem volala známým z Parent Projectu a ti říkali, že tam mám jít znovu, že oni to jen zkoušejí. Nebo když jsme šli se synem žádat o invalidní důchod od 16. let, že můžeme mít výjimku, tak mi řekli, že nic takového není a já jsem říkala, že znám plno lidí, kteří ten důchod dostali. Takže takhle si i pomáháme, voláme si, když nás odněkud vyhodili, že nemáme nárok, tak vždycky, že ne, že se tam má člověk vrátit, kam si má zajít, odvolat se, nebo jsme si poradili s autama. Já jsem do začátku měla starou škodovku ,a pak jsem řešila auto, kde se dostane vozík, tenkrát jsme měli s jeřábem. Dnes vím, že to bylo pomalé. Potom jsme si koupili velkou dodávku, kam zajedeme dovnitř a je to nejlepší. Postupně se to řešilo, že jsem koukala, co mají ostatní a taky jsem vybírala typ auta. Tohle je moc velké, já bych brala něco menšího. Nebo také u zvedáků, jaký máte, co používáte. Většinou se s rodinami radíme a probereme.

V: Rehabilitační pobyty nebo lázně jste se synem neabsolvovali?

IČ1: Lázně vůbec ne, v té době, kdy byl malý jsem musela chodit do práce, na tak dlouho bych prostě nemohla, protože jsem musela všechno sama platit. Potom už taky ne. A v dnešní době, také nejezdí nikam.

OKRUH Č. 4 VLASTNÍ POHLED INTFORMANTA NA DLOUHODOBOU NEFORMÁLNÍ PÉČI

V: Jaké pocity jste měl/a při myšlence, že budete pečovat o dítě/osobu se zdravotním postižením? Jaké byly první pocity, když jste se stal/a pečující osobou?

IČ1: Já jsem tak nad tím přemýšlela, že jsem pečovala o dítě dál. Vůbec jsem si to nepřipouštěla. Jako věděla jsem o té diagnóze, ale brala jsem to, tak, že jsem si to nepřipouštěla. Podvědomě jsem nechtěla řešit, co bude. Řešila jsem, co bude teď, a asi mi to ani nějak nepřišlo. I v té době, když jsem se to dověděla, tak jsme se s manželem rozváděli. Věděla jsem, že budu sama s dětma. Jelikož to s manželem bylo peklo, tak jsem věděla, že to za to stojí a že to nebude lehké zůstat sama s dvěma dětma. Asi mám na to dobrou povahu, neřešila jsem to moc dopředu. Podvědomě se do myšlenek vrací, co bude až on nebude, ale nemám to ráda.

V: Udělal/a byste s Vašimi zkušenostmi pečujícího dnes něco v péči jinak?

IČ1: Asi ne. Myslím si, že jsem to pojala snad dobře. Syn vypadá dobře, cítí se dobře. Výsledek si myslím, že mám dobrý. I když syn taky někdy prudí, což je i dobře. Předtím totiž vůbec nemluvil a byl zakřiklý. Teď mluví až moc.

V: Jaký přínos nebo naopak ztrátu pro Vás měla/má pečovatelská zkušenost?

IČ1: Já si myslím, že si spíše ceníme toho, že neřešíme maličkosti. Myslím si, že se přehodnotili i přátelé. Kteří odcházeli z našeho života, kvůli nemoci syna.

V: A někteří Vaši přátelé nepřijali vaše dítě se zdravotním postižením?

IČ1: Ne, že by úplně nepřijali, ale neozývali se. Nebo teda řekli, že se mám zastavit, ale bydleli v paneláku, kde nebyl výtah a nemohla jsem jet na návštěvu. Samozřejmě musela bych se synem. Anebo teď, jak jsem pořád doma, tak mi přijde, že jsem jak pes u boudy. A vlastně moje spolužačky, ukazují fotky, jak s kamarádkami jezdí po dovolených, protože děti mají odrostlé. V tomto věku, kdyby byl syn zdravý, tak by měl ženu, možná i dítě nebo byl pryč. Měla bych být sama pro sebe. A když vidím, jak jsou ostatní na wellnessu, na dovolené, jako my jezdíme často, ale všichni. Ale wellness nebo něco sama, to ne, jsem ráda za jednodenní výlet a třeba se

projít. Člověk by chtěl mi v tomhle věku už čas pro sebe a čas by jinak rozprostřel. Nebo bych třeba udělala v práci nějakou kariéru. To člověk neví, kde by byl. Já to beru, že je to tak dané a jsem ráda, že je zdravý a spokojený. Že v tom nejsem sama. A jak jsem ve spolku s dalšími rodinami, tak si můžeme popovídat o starostech.

V: Pokud byste měl/a možnost poradit začínajícím neformálním pečujícím (rodičům dětí se zdravotním postižením nebo blízkým osobám) ohledně průběhu poskytování pomoci o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením, jaké rady či tipy by to byly?

IČ1: V tom se moc radit nedá. Neřešit takové ty maličkosti. Já, když vidím ty mladší maminky s mladšími dětmi, a řeší, až bude ležák atd., tak se tím zbytečně zatěžují. Jako je dobré si o tom přeciť, co bude, ale neřešit tohle. Spíše, že teď je dobře, že dítě chodí. Že se dostanou tam, kam se v budoucnu třeba nedostanou. Ono je to těžko, každý je jiná povaha. Někdo se z toho tak zhrouť, že je s dětmi zavřený doma a nikam nejde. To my třeba chodíme všude už od začátku i k tomu tak přistupuju, že to není nic zvláštního. Vždycky říkám, že každý může být na vozíku a ani neví, kdy to může být a je z tebe ležák. Někdo neví, kde bude a jak bude. Záleží na povaze rodiče. Co mi tak pomohlo, je že jsem řešila, že ještě chodí, dobrý, vím že potřebujeme teďka auto, elektrický vozík, polohovací postel, přístroj na kašel, tak budu shánět. Řešit věci postupně, jak přicházejí. Nezhrouť se najednou. Koukat na to, i že dítě je spokojené a šťastné. Když tady budu brečet a sedět, tak nepomůžu ani sobě ani ostatním. Mě ten syn potřebuje, abych byla silná a v pohodě. A když mě uvidí v pohodě, tak si myslím, že se to potom na něm odráží. Když jsem viděla utrápené maminky, tak i ty děti byly utrápené. My jsme byli vždycky takoví free, a když jsme někde jezdili, tak jsme se snažili, aby bylo veselo. I když nás to jako mámy rve. Těžko, ale můžu radit. Když už to tak je, tak to člověk řvaním nezmění. Syn potřebuje, abych já byla v pohodě a on aby byl v pohodě.

V: Mockrát děkuji za rozhovor a přeji vše dobré.

IČ1: Já také děkuji, neshledanou.

Příloha č. 2

ROZHOVOR ČÍSLO 2

Před absolvováním rozhovoru byl informant informován o výzkumu diplomové práce (viz. příloha č. 6) prostřednictvím osobního oslovení. Informant se s výzkumníkem po vzájemné domluvě domluvil na termínu. Před uskutečněním rozhovoru byl informantovi předán informovaný souhlas (vzor viz. příloha č. 7), který před zahájením rozhovoru podepsal a odevzdal výzkumníkovi.

Rozhovor probíhal osobně v rodinném prostředí informanta, dne 27.10. 2022. Účastníky rozhovoru byli výzkumník (V) a informant (IČ2). Rozhovor probíhal v přátelské atmosféře a maminka č. 2 bez problémů zodpověděla na všechny potřebné otázky k výzkumu. Délka rozhovoru byla 45 min.

Otevřené otázky jsou znázorněné tučně. Doplnující otázky jsou označené podtrhnutím.

Základní údaje o informantovi:

Maminka č.2 – Zora (IČ2)

Věk:	53 let
Vzdělání:	Střední odborné učiliště bez maturity (obor prodavačka textilu a odívání)
Zaměstnání před zahájením dlouhodobého pečování:	Prodavačka textilu
Délka poskytování péče o osobu blízkou:	24 let
Druh zdravotního postižení osoby blízké:	Spinální svalová atrofie typu 3 (33 letý nevlastní syn)
Rodinné poměry:	Žije ve společné domácnosti s manželem, dcerou a nevlastním synem ve městě. Částečně bezbariérový byt.

Průběh rozhovoru:

OSOBNÍ ÚDAJE O INFORMANTOVI:

V: Dobrý den, můžeme začít s rozhovorem?

IČ2: Dobrý den, ano.

V: Jaké je Vaše jméno?

IČ2: XXXXXX XXXXXX

V: Kolik Vám je let?

IČ2: 53 let.

V: Jaké je Vaše vzdělání?

IČ2: Vystudovala jsem střední odborné učiliště v oboru prodavačka pro textil a odívání.

V: A jaké zaměstnání jste vykonávala před zahájením dlouhodobé péče?

IČ2: Pracovala jsem jako prodavačka textilu.

V: Jak dlouho pečujete o osobu blízkou?

IČ2: Už to bude 24 let.

V: Jaký je druh zdravotního postižení osoby blízké?

IČ2: Můj nevlastní 33. letý syn má Spinální svalovou atrofii typu 3.

V: Proč říkáte svému synovi, že je nevlastní?

IČ2: Nevlastní je z toho důvodu, že když jsem si manžela brala, měl už dítě z předchozího vztahu. Já ho, ale beru jako vlastního. Slovo nevlastní jsem použila jen proto, že nejsem jeho biologická matka.

OKRUH Č.1 - ZMĚNA ŽIVOTA DLOUHODOBĚ PEČUJÍCÍ OSOBY (I CELÉ RODINY)

V: Jak jste se v rodině dohodli, kdo bude pečovat o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením jako neformální pečovatel (péče o osobu blízkou)?

IČ2: Dohodli jsme se jednoznačně, že to budu já. Z finančních důvodů a taky proto, že jsem byla tehdy na mateřské dovolené s dcerou.

V: A kolik let měl syn, když jste se o něho začala starat?

IČ2: Syn měl 8 let.

V: Jaké změny nastaly po zjištění diagnózy dítěte/osoby blízké se zdravotním postižením?

IČ2: Diagnózu jsme se s manželem dozvěděli, až v jeho 7 letech, že se jedná o Spinální svalovou atrofii typu 3. To už byla chůze obtížná a potřeboval čtyřicetihodinovou péči.

Změna nastala, když jsem se začala starat jako pečovatelka o osobu blízkou a pobírala příspěvek na péči.

V: Jakým způsobem o diagnóze dozvěděli?

IČ2: Syn byl na vyšetření na neurologické klinice v Praze, kde mu odebrali kousek svalu, a potom nám řekli výsledek.

V: A dohledávali jste si informace ohledně zdravotního postižení syna?

IČ2: Informace jsem si nedohledávali do doby, dokud nebyl internet. Předtím jsme se dozvídali o nemoci syna od lékařů a také nám řekli, jak bude nemoc postupovat.

V: **Co se změnilo ve vztazích v rodině v průběhu let, kdy jste pečoval/a o dítě/osobou blízkou se zdravotním postižením?**

IČ2: Vztahy v rodině se určitě změnily. Nemáme s manželem dostatek času pro sebe. Nevíme, co je jít do kina nebo na večeri. Dalo by se říct, že jsme si s manželem odcizili.

V: A u ostatních členů rodiny jsou vztahy od doby začátku Vaší péče jaké?

IČ2: V začátcích vztahu s manželem, nebyl problém v komunikaci a ve vztazích s ostatními členy rodiny. Postupem let se vztahy ale postupně zhoršovaly. Možná to bylo nedostatkem času nebo méně časté návštěvy.

OKRUH Č. 2 POCITOVÁNÍ PSYCHICKÝCH I FYZICKÝCH ZMĚN BĚHEM DLOUHODOBÉHO PEČOVÁNÍ O OSOBU BLÍZKOU V NÁVAZNOSTI NA SYNDROM VYHOŘENÍ

V: **Jakým způsobem se dokážete oprostít od každodenních starostí spojených s péčí o dítě/osobu blízkou? Jde to vůbec?**

IČ2: Oprostít se od pečování, to opravdu nedokážu. Snažím se být dokonalá. I když jdu na nákup, pořád držím v ruce mobil, jestli nebude potřebovat syn třeba WC. Dovolenu jsi taky vůbec užívat neumím. Než odjedu, mám myšlenky na to, co bude, když se autobus nebo auto nabourá. Kdo se o syna bude starat? Kdyby se něco semnou stalo.

V: Máte nějaké koníčky nebo aktivity, které Vám pomáhají od stresu?

IČ2: Dříve jsem ráda pletla nebo šila a teď si říkám, k čemu, když nikam nechodím. Tedka nemám žádné koníčky ani aktivity.

V: Kdy jste začal/a pociťovat, že není jednoduché se oprostít z dlouhodobého pečování?

IČ2: Pociťovat jsem to začala kolem 40. roku mého života. Kdy onemocněli rodiče. V té době jsem viděla a stále vidím, že vlastně nic nemůžou. Chodí po nemocnicích a potřebují, aby jim někdo pomohl, protože sami by to ve svých letech nezvládli. Už se nikam společně nepodívají. Žádné společné procházky do přírody ani žádné zážitky. Připadám si vlastně dost podobně, jen s tím rozdílem, že já chodím do obchodu, zařizuji kontroly u doktorů nebo jsem jako doprovod.

V: Takže vy se momentálně staráte o 3 osoby?

IČ2: Prioritou je pro mě syn. O rodiče se starám společně s bratrem, když je manžel doma se synem.

V: Co Vám ve svém životě chybí?

IČ2: Kontakt s lidmi, na které jsem byla zvyklá, ale to už je hrozně dávno. Chvilka klidu a mít možnost si s někým popovídat.

V: **Jaké máte zkušenosti s psychickými či fyzickými problémy, které mohou být zapříčiněné dlouhodobým pečováním o dítě/osobu blízkou? Cítíte únavu, bolest těla způsobenou péčí? A co psychická zátěž? Pociťujete během péče?**

IČ2: Po psychické stránce, to asi nějak jde. Antidepresiva neužívám ani nenavštěvuji psychiatra ani psychoterapeuta. Horší je to s fyzicky, i když to souvisí i s psychikou. Ráno se probudím vyčerpaná, unavená, jako kdybych celou noc nespala. Je mi jedno, co si obleču, jestli si umyju vlasy. Nejsem schopna něco pro sebe udělat. V hlavě máte jenom to, že musíte fungovat pro toho nemocného.

OKRUH Č. 3 PODPORA RODINY (OD ŠIRŠÍ RODINY, PŘÁTEL, PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ, STÁTU)

V: **Je pro Vás finanční podpora státu dostačující (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu atd.) pro dítě/osobu se zdravotním onemocněním? Popřípadě pokud NE, kolik Vám chybí, abyste se postaral/a o syna/dceru/osobu blízkou se zdravotním postižením lépe a zajistil/a tak dostatečnou péči?**

IČ2: Co se týká finanční podpory, určitě by se měl změnit zákon z důvodu velké inflace. Příspěvek na péče v dnešní době už nestačí. Všude se přidává a tady je to zatím opomíjeno. Dělal by někdo za 27 Kč na hodinu, a to se pečující starají 24 hodin 7 dní v týdnu? Příspěvek na mobilitu dnes nestačí. Kolik natankujete benzínu za 550 Kč a kam dojedete? Mělo by se to

teďka od listopadu zvýšit na 900 Kč. Není to žádná sláva, ale lepší než nic. Invalidní důchod pobírá syn. Můžu říct jen svůj názor, ale kdyby bydlel sám plus Příspěvek na péči, tak by mu to určitě nestačilo. Jelikož bydlí s námi ve společné domácnosti, tak nám přispívá jen malou částku na chod domácnosti, tak si dokáže i něco ušetřit. Bez manžela, který chodí do práce, bychom to určitě nezvládli.

V: Co si myslíte o podpoře širší rodiny vůči vašemu pečování o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením? Jak Vám pomáhají? Kdo nejvíc? Musel/a jste si o pomoc říkat? Kdo Vás při péči střídá?

IČ2: O pomoc jsem v rodině nikdy nežádala. Moje příbuzné jsem nechtěla a nechci zatěžovat, byla to moje volba vzít si manžela s dítětem. Měla jsem vědět, do čeho se pouštím. A co se týká příbuzných z manželovy strany, tak tchýně si občas vnuka brala. Bylo to asi jednou měsíčně. Většinou ale byla u nás a tím mi vůbec nepomohla, spíše naopak, a tchán nejevil zájem. Pokud u nich na víkend byl většinou odcházela pryč a při odchodu syna mu nezapomněl říct, že rodiče se ho chtěli zbavit, a to byl ještě chodící. Další příbuzní, jako manželův bratr nebo sestra, nám nikdy pomoc nenabídli. Ještě se spíše divili, že jsem doma a nechodím do práce. O pomoc si nežádám. Jinak teda se v péči střídáme s manželem, když přijde z práce.

V: Jakou pomoc a podporu nalézáte u neziskových organizací? Kdo (sociální služby, lékařská péče, neziskové organizace atd.) všechno Vám během pečování pomáhá nebo pomáhal?

IČ2: Neziskovou organizaci jsme využili pouze jednou, a to Nadaci Olgy Havlové, kde jsme žádali o to, jestli by nám nepřispěli na rekonstrukci koupelny. Vyšli nám vstříc a přispěli alespoň malou částkou. Co se týká lázeňské péče, tak už přibližně několik let do lázní syn nájezdí. Pojišťovnou nám bylo sděleno, že on je pro ně starost a chtějí tam spíše soběstačné klienty. Prý pro syna není vhodná lázeňská péče. Ale doporučili nám rehabilitační péči s pobytem. Tím bych chtěla poděkovat, že se našlo jiné řešení. Syn i my rodiče si můžeme, alespoň na 4 týdny odpočinout. I pro něho je to velký přínos z důvodu jiného prostředí a navazování kontaktu s dalšími lidmi a rehabilitace, která mu pomáhá.

V: Sociální služby jste nikdy nevyužili?

IČ2: Ne. Syn by to bral jako zradu, že se o něho nechceme starat a chceme si užívat. Problémem byl v minulosti i rehabilitační pobyt.

OKRUH Č. 4 VLASTNÍ POHLED INTFORMANTA NA DLOUHODOBOU NEFORMÁLNÍ PÉČI

V: Jaké pocity jste měl/a při myšlence, že budete pečovat o dítě/osobu se zdravotním postižením? Jaké byly první pocity, když jste se stal/a pečující osobou?

IČ2: V počátku péče jsem byla mladá a přesně jsem nevěděla do čeho se pouštím. Syn tehdy ještě chodil i když s obtížemi. Netušila jsem jaká nemoc to je a jak bude v budoucnu pokračovat. Informace jsem neměla vůbec žádné. Sociální sítě tehdy teprve začínaly. Říkala jsem si, že to v pohodě zvládnou. Lékaři tehdy přesnou prognózu nestanovili.

V: Udělal/a byste s Vašimi zkušenostmi pečujícího dnes něco v péči jinak?

IČ2: Jestli bych udělala něco jinak... Těžko říct, jako mladá ani ne. Vzala jsem si muže s dítětem a nevěděla jsem co bude do budoucna. Teď, když je mi pře 50 let, to vidím trochu jinak. Do péče bych zapojila i matku syna i když za 25 let se na něho vůbec nezeptala ani nepřijela podívat. Říkám si, že je to její vlastní syn, porodila ho. Měla by mít i ona nějakou zodpovědnost.

V: Jaký přínos nebo naopak ztrátu pro Vás měla/má pečovatelská zkušenost?

IČ2: Co se týče přínosu, tak mám určitě ze sebe dobrý pocit, že jsem zachránila jedno dítě před ústavní péčí, ale naopak jsem ztratila své já. Žijete jeho život, život nemocného a teď už dospělého člověka, kterému je 33 let.

V: Pokud byste měl/a možnost poradit začínajícím neformálním pečujícím (rodičům dětí se zdravotním postižením nebo blízkým osobám) ohledně průběhu poskytování pomoci o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením, jaké rady či tipy by to byly?

IČ2: Chce to hodně trpělivosti, obětavosti a mít, alespoň jednoho člověka, se kterým si můžete popovídat a přijít na jiné myšlenky.

V: Děkuju za váš čas a poskytnutí rozhovoru.

IČ2: Také děkuji.

Příloha č. 3

ROZHOVOR ČÍSLO 3

Před absolvováním rozhovoru byl informant informován o výzkumu diplomové práce (viz. příloha č. 6) prostřednictvím patientské organizace, kterou oslovil výzkumník. Informant se pomocí emailu spojil s výzkumníkem a po vzájemné domluvě na termínu uskutečnění rozhovoru byl informantovi zaslán informovaný souhlas (vzor viz. příloha č. 7), který před zahájením rozhovoru podepsal a poslal zpět výzkumníkovi.

Rozhovor probíhal pomocí videohovoru na Facebooku, dne 29.10. 2022. Účastníky rozhovoru byli výzkumník (V) a dva informanti (rodiče) – matka č.3 (IČ3a) a otec č.1 (IČ3b). Rozhovor probíhal v přátelské atmosféře a maminka a tatínek bez problémů zodpověděli na všechny potřebné otázky k výzkumu. Délka rozhovoru byla 1 hodinu.

Jelikož primárním pečovatelem osoby blízké je maminka č. 3, rozhovor přihlížel více k odpovědím matky. Konverzace je však doplněna o informace, které byly poskytnuty od otce.

Otevřené otázky jsou znázorněny tučně. Doplnující otázky jsou označené podtrhnutím.

Základní údaje o informantovi:

Maminka č.3 – Jitka (IČ3a)

Věk:	48 let
Vzdělání:	Střední odborné učiliště bez maturity
Zaměstnání před zahájením dlouhodobého pečování:	Prodavačka v obchodě
Délka poskytování péče o osobu blízkou:	24 let
Druh zdravotního postižení osoby blízké:	Duchennova muskulární dystrofie (24 letý syn)
Rodinné poměry:	Žije ve společné domácnosti s manželem a synem. Bezbariérový byt.

Průběh rozhovoru:

OSOBNÍ ÚDAJE O INFORMANTOVI:

V: Dobrý den, mohu začít?

IČ3a: Dobrý den, ano.

V: Jaké je Vaše jméno?

IČ3a: XXXXXX XXXXXX

IČ3b: XXXXXX XXXXXX

V: Kolik Vám je let?

IČ3a: Je mi 48 let.

V: Jaké je Vaše vzdělání?

IČ3a: Střední odborné bez maturity.

V: A jaké zaměstnání jste vykonávala před zahájením dlouhodobé péče?

IČ3a: Byla jsem prodavačka v obchodě.

V: Jak dlouho pečujete o osobu blízkou?

IČ3b: 24 a půl roku.

IČ3a: Ještě, než se syn narodil, tak jsem byla doma, takže 24 let. Ale oficiálně pečuju od 3 let. Takže oficiálně 21 let, když to budu počítat i s mateřskou, tak 24.

V: Jaký je druh zdravotního postižení osoby blízké?

IČ3b: Duchennova muskulární dystrofie.

OKRUH Č.1 - ZMĚNA ŽIVOTA DLOUHODOBĚ PEČUJÍCÍ OSOBY (I CELÉ RODINY)

V: Jak jste se v rodině dohodli, kdo bude pečovat o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením jako neformální pečovatel (péče o osobu blízkou)?

IČ3b: Plynule přešla manželka na péči.

IČ3a: Ono to přišlo tak nějak samo. Jak jsem byla na mateřské, tak jsem pokračovala já. A potom jsme to moc neřešili, protože manžel měl větší plat, tak zůstal v práci a já zůstala se synem doma.

V: Jaké změny nastaly po zjištění diagnózy dítěte/osoby blízké se zdravotním postižením?

IČ3b: Kromě zjišťování, co to vlastně je za nemoc, protože v té době to povědomí nebylo tak velké, tak jsme zjišťovali, co má syn za nemoc. Ale to zásadnější bylo asi stěhování a rekonstrukce bytu na bezbariérový.

IČ3a: Vlastně jsme se chtěli dozvědět co nás bude čekat, abychom věděli, jak se máme přizpůsobit, protože oni nám řekli, že má syn Svalovou dystrofii a že nebude chodit a brzo umře. Tak jsme říkali, že bychom chtěli vědět, co všechno můžeme udělat, aby syn měl co nejkvalitnější život. Postupně jsme našli, že postupně bude ztrácet schopnost chůze, že bude padat, že nebude schopen stávat. Takže jsme prvně upravili náš byt v 1.patře a potom, když přišel čas, že už syn skoro nemohl chodit, tak jsme si vyměnili byt se sousedy do přízemí a oni šli místo nás do 1. patra, a to už jsme udělali bezbariérový byt úplně. Takže pro nás bylo jednodušší udělat výtah do přízemí.

V: Bydlíte v panelovém domě?

IČ3a: Ano, tady právě výtah nebyl.

IČ3b: To je právě panelový dům, který má jenom 4 patra a tady výtah nebyl, takže máme svůj vlastní soukromý balkon.

V: A jaké další rekonstrukce Vás čekaly v bytě?

IČ3b: Museli jsme udělat přístup přes balkon, vybourat nové širší dveře. Upravovali jsme podlahy několikrát. Dále jsme upravovali šířky dveří do místností, koupelnu bezbariérovou, takže sprchový kout s odtokem v podlaze a stropní zvedací systém.

V: **Co se změnilo ve vztazích v rodině v průběhu let, kdy jste pečoval/a o dítě/osobou blízkou se zdravotním postižením?**

IČ3a: Ze začátku z toho byli v šoku, ale oni se nám potom naučili přizpůsobovat. Potom jak už věděli. Ze začátku, jak syn chodil, tak spekulovali, že to bude dobré, ale potom, jak viděli, že usedá na vozík, a že už nemůže, tak pochopili, že je potřeba více pomoci. Zhostili se toho celkem dobře. Problém jako takový nebyl. Spíše nastal šok z toho, co se bude dít, co se stane, a měli z toho obavy.

IČ3b: Asi tam byly chvíli špatné vztahy, kdo za nemoc syna může, ale tím, že je to genetická porucha, která prostě vznikla.

IČ3a: Nikdo mi nikdy neřekl, že jsem za to mohla já nebo manžel. Ze začátku se, ale ptali, odkud se nemoc vzala. Jestli ode mne nebo od manžela, ale nějak jsme s nimi o tom nemluvili. Říkali jsme, že pokud jim jde jen o tohle, tak to nemá smysl, ale potom jsme zjistili, že syn to nemá ani po mně ani po manželovi, ale že má syn nemoc z mutace genu. Všichni se pak nakonec zklidnili, dosáhli svého. Sdělili jsme tedy, že se synova nemoc vytvořila náhodou. A ostatní

byli uklidnění, že to nebude pokračovat. Já jsem tedy v první řadě byla na biopsii, kvůli tomu, jestli nemoc nehodou nemám, a to se zjistilo, že ne, a tím pádem nemuseli jít ani ostatní příbuzní.

V: A ve vztazích s přáteli?

IČ3a: Hodně přátel jsme ztratili, ale také hodně jsme jich našli. Jakmile někdo nechtěl tolerovat to, že syn nemůže po schodech a já ho nemůžu věčně nosit i s vozíkem, tím už přátele nejsou. Většinou se to přetrhalo.

IČ3b: Byla to taková přirozená obměna. Když jsme nepřijeli k nim, tak oni nepřijeli k nám. Ale zase máme plno jiných přátel.

OKRUH Č. 2 POCITOVÁNÍ PSYCHICKÝCH I FYZICKÝCH ZMĚN BĚHEM DLOUHODOBÉHO PEČOVÁNÍ O OSOBU BLÍZKOU V NÁVAZNOSTI NA SYNDROM VYHOŘENÍ

V: **Jakým způsobem se dokážete oprostít od každodenních starostí spojených s péčí o dítě/osobu blízkou? Jde to vůbec?**

IČ3a: To ani možná nejde. Ať dělám, co dělám, stejně to mám pořád v hlavě. Chodím cvičit pilates, ale stejně zapomínám u cvičení dýchat, protože myslím na to, že je 18 hod a syn by měl mít večeři. Pochody režimu dne jsou tam pořád. Mám pocit, že mám před sebou obrazovku, která mi říká, co všechno by se mělo ještě zvládnout. Je to zvláštní, že na jednu stranu si chce člověk odpočinout a na druhou stranu stejně na to pořád myslí. Já vím, že se doma nic neděje, že večeři mu manžel dá, ale někdy je to takové zvláštní. Já ho mám neustále 24 let u sebe. Jinak teda se spíše setkáváme s rodinou, když teď začíná tzv zimní spánek – se u nás doma tomu říká – kdy nikam moc nechodíme.

IČ3b: Když byla manželka na výletě na tři dny, tak si vlastně taky neodpočinula.

IČ3a: Jako myslím na to, co bych měla udělat. Jak jsem byla na ty tři dny, tak to mi trochu prospělo. První den jsem volala, jak to zvládají syn s manželem, protože mají problém s komunikací. Jestli se domluví, ale druhý den, jak jsme chodili s kamarády po venku, tak to bylo lepší a třetí den už jsem zase věděla, že pojedu domů a uvidím syna. Jak hodiny ubíhaly, tak jsem se blížila k tomu, že zase přijedu domů.

V: A máte nějaké koníčky?

IČ3a: Dysik jsem byla blázen do pečení cukroví, co jsem pekla i 60 kg, to bylo náročné. Potom jsem už to teda nepraktikovala, protože mě začaly bolet záda. Došla jsem do fáze, že páteř nenamáhám, pokud nemusím. Ale pohyb je potřeba neustále.

V: Kdy jste začal/a pocít'ovat, že není jednoduché se oprostit z dlouhodobého pečování?

IČ3a: Jak jsme přestali se synem chodit do školy a už jsme nemuseli pravidelně vstávat v 6 hodin ráno, abychom se stihli ráno nachystat, protože jsme v 7 hodin odjížděli do školy, tak to jsme profrčeli. Ale od té doby, kdy začal syn vstávat už v 8 nebo o půl 9. ráno, tak jsme zlenivěli. Ale nejvíc si myslím, že to začalo covidem. Jak jsme byli zavření doma. Nikdo k nám nesměl a my nesměli k nim. Od té doby se nutím do všeho. Takže když byla zmínka, že můžeme někam jet, tak okamžitě jsme jeli. Pokud ale dlouho žádná aktivita není, tak jsem strašně nešťastná. Na těch pobytech je to fajn, syn si popovídá s kamarády, já ho nemám pořád za sebou. Mám ho sice na dohled, ale dělám si svoje. Na to se vždycky těším.

V: A kdy jste měli covid?

IČ3a: Před půl rokem.

V: Jaké máte zkušenosti s psychickými či fyzickými problémy, které mohou být zapříčiněné dlouhodobým pečováním o dítě/osobu blízkou? Cítíte únavu, bolest těla způsobenou péčí? A co psychická zátěž? Pocít'ujete během péče?

IČ3b: Fyzické určitě.

IČ3a: Cítím, že jsem přetažená. Já tomu říkám, že mě bolí celý tělo. Jsem strašně unavená, to je největší problém. Ani v noci si moc nevyspím, jak chodím polohovat syna, a to je velký problém, že já vstávám unavená a čekám do půlnoci než si půjdu zase lehnout.

IČ3b: Hlavně záda při přenášení syna. Při předklonu. Fyzická bolest tam určitě je, a to lepší nebude. A psychicky, určitě to nějaké následky zanechává, i když si to člověk nepřipouští.

IČ3a: Určitě tam něco psychického je, ale nepřipouštíme si to. Jedeme s manželem na plný plyn. Ted už ne na 100%, ale jedeme a snažíme se dohnat resty. Ale je pravda že, když přijdu k lékaři a řeknu, že mě bolí celý člověk, tak, že to mám v hlavě a že se mám léčit. Přitom jsem mu chtěla vysvětlit, že pečuji o syna a že ho neustále zvedám, polohuju a musí s ním něco dělat, tak jsem mu chtěla vysvětlit, že mě bolí veškeré svalstvo, klouby a všechno. Na to mi bylo od lékaře řečeno, že se mám jít léčit a že nemám nosit těžké břemeno. Tak jsem jí říkala, že děkuji za radu, ale že to opravdu nepůjde.

IČ3b: Z mého pohledu, já chodím do práce. Přijdu na jiné myšlenky, jsem někde jinde, kde na to ani nemám čas myslet, že se něco doma děje. Je to jiné, když manželka je doma 24 hodin trvale se synem.

IČ3a: Já jsem na tom tak, že když jdeme někde se synem, kde neznají, co je to dlouhodobě pečovat, nemám si s nimi o čem povídat, protože když se mě zeptají, co dělám celé dny, tak jim odpovídám, že to nechtějí vědět. Nebudu vysvětlovat, jak chodím se synem na záchod a co všechno dáme. Já nemám zážitky z práce. Většinou na ostatní koukám, o čem se to baví a proč se rozčilují a řeší zbytečné věci. Pro nás s manželem už jsou některé věci opravdu zbytečné. Dohadovat se nad něčím, co vlastně nemohu ovlivnit. Držím se toho, že co nemůžu ovlivnit tak neřeším. Ani dovolená pro nás není dovolenou. Sice lidé říkají, že pořád někam jezdíme, to ano, ale ať si zkusí zabalit pro člověka s tímto postižením.

IČ3b: Dovolená se synem je stejná jako doma.

IČ3a: Ano, je to stejné jako doma, ať jsme kdekoliv. Jsme na dovolené sice s velkou partou, syn chodí později spát, potom je totálně vyčerpaný, ale užije si to. Mě to dělá radost a nabíjí mě to, když vidím jeho úsměv. Je mi dobře, ale je i tak jsem unavená.

IČ3b: Ale ta starost je naprosto stejná, hygiena, polohování, prostě nic, jenom jsme někde jinde, což je ale taky dobře.

IČ3a: Je to ale horší v tom, že koupelna je na pokoji jinde, je to jinak uzpůsobené, takže nám se stávalo spíše to, že když jsme někde přijeli, tak jsme stěhovali celý pokoj. A tím je to náročnější, stěhovat nábytek tak, aby to vyhovovalo nám. Je to náročnější, ale syn má rád muzea, tak jezdíme po muzeích. Občas s vícero lidmi, občas i sami. I mladší syn s námi občas jede.

V: Jak často chodíte polohovat syna v noci?

IČ3a: Jak kdy, bývalo to horší, to bylo i 8x, ale našli jsme jakžtakž nějakou polohu, kdy má syn spoustu polštářů pod rukama, pod nohama. Ted je to třeba 1x nebo 2x za noc, ale to je dobrá noc. Já mám to tělo nastavené, že stejně čekám a vstávám na to polohování. Takže se v noci ani moc nevyspím. Myslím si, že to je asi to, co mi chybí nejvíce, spánek. Únava ovlivňuje to, že se neustále nutím uklidit, vařit, prostě do všeho. Snažím si to všechno ulehčit. Dokážu se donutit vstát a udělat to. Horší bude, až se nebudu moct donutit. Potom co jsme měli covid a starala jsem se jak o syna, tak o sebe, tak mám pocit, že se ani po půl roce nemůžu z toho covidu vzpamatovat. Pořád mě trápí záněty, únava a bolest svalů.

OKRUH Č. 3 PODPORA RODINY (OD ŠIRŠÍ RODINY, PŘÁTEL, PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ, STÁTU)

V: Je pro Vás finanční podpora státu dostačující (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu atd.) pro dítě/osobu se zdravotním onemocněním? Popřípadě pokud NE, kolik Vám chybí, abyste se postaral/a o syna/dceru/osobu blízkou se zdravotním postižením lépe a zajistil/a tak dostatečnou péči?

IČ3a: Necítím se moc zajištěná. Všichni říkají, že máme peněz dost. Já říkám ano, můj syn má důchod, má Příspěvek na péči, ale já nemám ani korunu, když to tak vezmu. Tak mi někdo řekl: „Šak tě syn platí.“ Říkala jsem, že ano, ale když mě zaplatí syn nebude mít na péči na zbytek. Když jsme s manželem a se synem jednou počítali, jak by syn vyšel s penězi, kdyby se chtěl osamostatnit, tak říkal, že by na to v životě neměl. Musely by se shánět peníze na to, aby péče byla dostačující. Možná bych si zasloužila nějakou korunu na víc, nebo teda syn na příspěvek na péči.

IČ3b: Když si to člověk spočítá na hodiny, tak je to opravdu málo.

IČ3a: Připadám si, jako taková levná síla z Afriky. Mě starání problém nedělá, já to pro svého syna udělám, vždycky jsem říkala, že moji synové jsou moji zlatíčka, moje děti, a i kdyby byli oba nemocní, tak se o ně postarám. Měli jsme to náročné, protože druhý syn má intoleranci na laktózu, takže jsem při vaření musela řešit, že každý syn musí jíst něco jiného a nemohu vařit jedno jídlo, což bylo náročnější. Bylo to náročné i finančně. Doufám, že nám alespoň trošku stát přispěje. Přála bych to hlavně lidem, kteří pečují 24 hodin 7 dní v týdnu. Mám pocit, že stále vydělávají na tom, že se staráme.

V: Co si myslíte o podpoře širší rodiny vůči vašemu pečování o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením? Jak Vám pomáhají? Kdo nejvíc? Musel/a jste si o pomoc říkat? Kdo Vás při péči střídá?

IČ3a: Předtím se hodně starala babička, moje mamka. Před rokem umřela, takže nemám ani matku ani otce. Většinou jsem poprosila svou mámu nebo se občas nabídla i sama, jak byl syn malý, tak si ho brávala k sobě. To byl syn nadšený, ale když byl větší, tak to měla už strach, protože jí jednou spadl, když ho dávala na vozík a ten jí ujel, syna položila na zem a syn si přisedl nohu a zlomil si ji. Od té doby ho babička domů nechtěla, protože měla strach, ale chodila k nám domů. Nebo zařídila dovolenou pro sebe a syna a brávala mě sebou, abych tam byla, aby mu prý nic neudělala. A rodiče od manžela bydlí daleko. Je to takové smutné, nikdo

není kolem nás. Akorát moje sestra, ale ta pořád pracuje. Mamka mi přišla občas pomoci nebo pohlídat syna, tím pádem jsem mohla jít do obchodu, si zajít k doktorovi nebo někam jinam. Teď, když už tu není, tak už to není možné, abych mohla někam odejít. Takže když mi u doktora řeknou, že bych měla jít na nějaké vyšetření, tak to oddaluju třeba rok nebo dva, protože nemám kdy. Nebo se někomu stane úraz v rodině a místo, abych chodila po doktorech já, tak chodil teďka manžel na rehabilitace. Takže si teď říkám, že bych mohla něco pro sebe udělat, ale uvidíme, jak bude čas. Ten čas není.

IČ3b: Nejvíce nám pomáhala babička. Chodívala k nám domů, když jsme si potřebovali něco vyřídit. Moji rodiče bydlí dál, ti nám sice nepomáhali fyzicky, ale hlavně finančně.

IČ3a: Jinak se mě nikdo neptá, jestli nepotřebuju pomoci. Spíše jsem si všimla, že když někdo potřeboval v rodině pomoc, tak nás z toho vynechávali, protože pořád říkali, že máme starostí dost. Co mě mrzelo, proto jsem říkala, že nás takhle nemohou odstrkovat. My jsme potom za rodinou přijeli a nic jsme nevěděli. Dozvídali jsme se to až s ročním zpožděním, což jsem jim říkala, že není dobré, že mě nemohou úplně ostráhnout od dění světa. Potom jsme se akorát dohadovali a bylo to zbytečné. Také by chodily nabídky od cizích lidí, jestli nechci pomoc nějakým způsobem. Což mě někdy opravdu zarazilo.

V: A přijala jste pomoc od cizích lidí?

IČ3a: Většinou se ptali v době, kdy jsem pomoc nepotřebovala. Spíše jsem nevěděla, jestli to spíše nebylo ze slušnosti. Když jsem věděla, že to zvládnu, tak jsem pomoc opravdu nepotřebovala. Měla jsem spíše strach, že kdybych řekla, že chci pomoc, tak že by stejně nepřišli. Párkrát se mi stalo i v rodině, že jsem je oslovila a řekli ne, tak jsem to znovu nezkusila. Protože, když mi někdo slibuje, že pomůže a potom pomoc neposkytne, tak už se radši nebudu ptát a nebudu to řešit. Když jsem měla zlomenou ruku, tak přišla na pomoc druhá babička. Nabídky pomoci se měnily postupem času. Když byl syn mladší, tak bylo nabídek více, ale čím větší byl syn větší, tak nabídka pomoci už nebyla. I ve škole byla reakce taková, že si mám pomoci sama. U nás ve městě jsme se zaregistrovali do spolku, kde nám bylo nabídnuto, že mohou poskytnout dobrovolníka, ale to nechci, z důvodu komunikace syna. Ale uvidíme, třeba to v budoucnu bude jiné. Teď budeme zkoušet domácí rehabilitaci.

V: A když potřebujete například nakoupit, kdo hlídá syna?

IČ3a: Většinou mladší syn nebo neteře, které si s ním hrají.

V: Jakou pomoc a podporu nalézáte u neziskových organizací? Kdo (sociální služby, lékařská péče, neziskové organizace atd.) všechno Vám během pečování pomáhá nebo pomáhal?

IČ3b: Pomáhá nám nevíce Parent Project, protože ten nám zařídí teď ty rehabilitace, sehnali nám nadaci, která nám je proplatí na půl roku.

IČ3a: Budeme je zkoušet v domácím prostředí. Rehabilitace stojí 850 Kč na hodinu. Což jsem se zarazila, protože je to hodně peněz a na to nemáme. Chtěla jsem původně jet do nemocnice na 14 dní na rehabilitační pobyt. Ale to odmítli, vlastně zamítli jakoukoliv rehabilitaci. Takže jsme o tom mluvili v organizaci a ti nám pomohli a budeme mít alespoň domácí rehabilitaci. Řešíme ještě nový elektrický vozík. Poslední 4 roky nám nechtějí dávat lázně, že je syn moc nemocný a že nemůže jezdit do lázní. Nejvíce přichází pomoc z Parent Projectu.

IČ3b: Máme díky Parent Projektu i kašlacího asistenta. Je to velká pomoc pro nás. Nebo nám pomohli zařídit potřebné věci pro syna, a to fusák, deky nebo pláštěnku.

IČ3a: Jsou to sice drobnosti, ale ušetří to čas, peníze. Lidi řeknou, že to není tak drahé, no jo, ale když měsíc musíte něco kupovat, tak se to nastrádá.

OKRUH Č. 4 VLASTNÍ POHLED INTFORMANTA NA DLOUHODOBOU NEFORMÁLNÍ PÉČI

V: Jaké pocity jste měl/a při myšlence, že budete pečovat o dítě/osobu se zdravotním postižením? Jaké byly první pocity, když jste se stal/a pečující osobou?

IČ3a: Vůbec jsem to nějak neřešila, věděla jsem, že to bude dlouhodobá péče. Spíše jsem ze začátku jsem nevěděla, že to bude náročnější a náročnější. I když jsem stávala 4x nebo 5x za noc, tak jsem se dokázala vyspat, teď polohuji 1x až 3x v noci a ta únava tam, je. Nechápu, jak jsem to mohla zvládat předtím a teď ne. Snažím se dostat do té formy předtím, ale zjistila jsem, že ve 48 letech už asi fungovat jako ve 30 letech nebudu. Péči jsem řešila postupně, podle toho, jak přicházela. Péči jsme rozšiřovali a rozšiřovali. Teď děláme všechno.

IČ3b: Syn se snažil do poslední chvíle dělat činnosti sám. Když už to fakt nešlo, tak už si sám řekl, že se nechá nakrmit.

IČ3a: Náš syn má radost ze života, je neustále nadšený. Ráno se vzbudí s úsměvem na tváři a tím, jak se máme, že nás má rád. Nabíjí nás to, že je syn pohodář. Syn je antidepresivum pro mě i pro sebe. Za ty roky, co chodím k lékařům se mi snaží vnutit léky na nervy. Já si myslím,

že nejsem nervní, já bych spíše potřebovala léky na spánek, ze kterých bych se probírala, když mě syn zavolá. Já si myslím, že únava je spíše dána náročností péče. I když se mi manžel snaží v noci pomoci, tak moc nemůže, protože, když si vyndá naslouchátka, tak neslyší. Jsem poslední dobou zpomalnější, ale myslím si, že je to z únavy.

V: Udělal/a byste s Vašimi zkušenostmi pečujícího dnes něco v péči jinak?

IČ3a: Asi ne. Tím, co jsme došli tak nějak ke všemu.

IČ3b: Ne. Člověk se učil za pochodu.

IČ3a: Tím, co jsme dělali pro syna, tak jsme udělali hodně. Já si za svou péčí stojím. Syn je šťastný, viděl kus světa, viděl muzea. Na to, jak mě to občas bavilo i nebavilo, tak jsem ráda, že jsem to s ním podnikala. Bylo to super. Kdybych to dělala jinak, možná bychom se tam nedostali. Neměli bychom být. Syn odmaturoval, zařídili jsme mu pedagogického asistenta, který se o něho staral i v osobních věcech, protože původně chtěli, abych byla ve škole s ním. Což jsem říkala, že syn má nárok na to, aby byl ve škole sám, a ne semnou za zády. A ještě po nás chtěli, abychom si platili asistenta. Což nepřicházelo v úvahu a po 3 měsících, co jsme řešili různé papíry nám dali za pravdu, takže se začal asistent starat celkově.

V: Jaký přínos nebo naopak ztrátu pro Vás měla/má pečovatelská zkušenost?

IČ3b: Člověk si představoval život úplně jinak.

IČ3a: Plánovali jsme s manželem před tím, než se syn narodil, že budeme s dětmi jezdit na hory, stanovat. To se nám částečně splnilo do šesti let syna. Nemohli jsme tak často jezdit do hor a museli jsme hledat bezbariérové trasy a hotely, kde můžeme jezdit s vozíkem. Je to delší plánování a hledání informací.

IČ3b: Zdravý člověk zavolá do hotelu a může přijet. My ne, my musíme řešit bezbariérové hotely. Syn studuje vždycky dopředu okolí, kam jedeme a je připravený. Takže určitě vzalo nám to svobodu rozhodování, že kdybychom si dneska řekli, že zítra pojedeme vlakem na výlet, tak nepojedeme, protože si ho musíme předem objednat, aby byl bezbariérový. Nejlepší domluva na zařizování těchto pokojů je v Polsku.

IČ3a: To mi vadí asi nejvíce, že nemůžeme řešit něco spontánně. Že bychom se sebrali a jeli vlakem. Vždycky musí jet autem. V támhleto jsou v rodině neshody, že se nemůžeme shodnout na to, že ze dne na den neodjedeme na výlet nebo dovolenou. Že to není jednoduché. Mrzí mě, že se nemůžeme domluvit a já jim to nedokážu vysvětlit, protože oni si myslí, že je to jednoduché tam zavolat a vyřešit to, ale my už víme, že není.

IČ3b: Něco nám to vzalo i dalo. Hodně věcí se člověk naučil.

IČ3a: Poznali jsme úplně jiné hodnoty. Dalo nám to hodně přátel. Spoustu pobytů, které zařizuje organizace jsou super, protože to nemusíme zařizovat my. I když se už i já dívám, kam jedeme a na program pobytu. Dává mi to klid, že vím, co budu dělat. Že o syna bude postaráno, protože tam má asistentky. To mi pomáhá v tom, že se někam dostanu a nemusím to řešit.

IČ3b: Uvědomili jsme si náročnost péče. Co to všechno obnáší. Člověk dokáže více ocenit tu práci těch pečovatelů.

IČ3a: Mám pocit, že se to točí v kruhu. My jsme ti pečující a každý den je stejný a do toho občas jedeme na ty výlety. Ještě mi vzala péče houbaření. Dokud jsme syna zvedli, tak jsme jezdili, ale potom už ne. Říkala jsem i v rodině, že bych byla ráda, kdyby mě vzali do lesa, pokud by jeli. Opakovala jsem to několikrát a nevzali mě, což mě zamrzelo a už jsem si říkala, že se ptát nebudu.

V: Pokud byste měl/a možnost poradit začínajícím neformálním pečujícím (rodičům dětí se zdravotním postižením nebo blízkým osobám) ohledně průběhu poskytování pomoci o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením, jaké rady či tipy by to byly?

IČ3a: Vždycky, když se mě někdo zeptal, jak jsme to zvládali, tak jsem říkala, že jsme to zvládali tak, že jsme plnili sen synovi. Dopřávali jsme mu vše, co měl a má rád plnými doušky. My jsme se mu věnovali a vracelo se nám to tím, jak byl šťastný.

IČ3b: Já bych jim řekl, aby se snažili, aby ten život probíhal aspoň trošku normálně, aby žili, pokud možno jako před diagnózou. Pokud by se měl člověk litovat, proč se to stalo, tak to nikam nevede.

IČ3a: Většinou, když je člověk vzteklý, nervózní a brečí, tak to přenáší na toho druhého. Takže jsme to pojali, že brečet se prostě nebude. Když už, tak v ložnici o samotě někdy v noci, nebo že nějakou situaci s manželem probereme až budou děti spát, ale fungovali jsme jako normální rodina. Rozdíl bylo, že jsme měli vozík, že jsem vstávala s jedním dítětem a jeli jsme do školy, koupání atd. Důležité je fungovat jako všichni ostatní. Zvykla jsem si, že když mě někdo odsuzoval nebo mi říkal, že dělám něco špatně nebo já jsem byla ta špatná, tak jsem je malinko odsunula ze svého života, protože tyhle lidi nepotřebuju ve svém životě, aby mě vysávali. Potřebovala jsem, abychom byli v klidu a čím více jsme byli, tím i děti byly. Ale kdybych myslela nad tím, že já jsem ta příčina, že syn je nemocný, tak tady asi nejsem a jsem někde na psychiatrii, asi bych se zbláznila. Radím tedy fungovat normálně a nevracet se k tomu, proč je

dítě na vozíku. Každou věc jsme řešili postupně, jak to přicházelo. Zvyknout si, že je lepší nemít dlouhodobé plány.

V: Můžu děkuji za rozhovor a přeji hodně sil. Na shledanou.

IČ3a: Na shledanou a děkujeme.

Příloha č. 4

ROZHOVOR ČÍSLO 4

Před absolvováním rozhovoru byl informant informován o výzkumu diplomové práce (viz příloha č. 6) prostřednictvím patientské organizace, kterou oslovil výzkumník. Informant se pomocí emailu spojil s výzkumníkem a po vzájemné domluvě na termínu uskutečnění rozhovoru byl informantovi zaslán informovaný souhlas (vzor viz příloha č. 7), který před zahájením rozhovoru podepsal a poslal zpět výzkumníkovi.

Rozhovor probíhal pomocí mobilního telefonu, dne 4.11. 2022. Účastníky rozhovoru byli výzkumník (V) a informant (IČ4). Rozhovor probíhal v přátelské atmosféře a maminka bez problémů zodpověděla na všechny potřebné otázky k výzkumu. Délka rozhovoru byla 35 min.

Otevřené otázky jsou znázorněné tučně. Doplňující otázky jsou označené podtrhnutím.

Základní údaje o informantovi:

Maminka č.4 – Karolína (IČ4)

Věk:	49 let
Vzdělání:	Vysokoškolské vzdělání – doktorké
Zaměstnání před zahájením dlouhodobého pečování:	Kombinace mateřské dovolené a částečného úvazku v sociálních službách
Délka poskytování péče o osobu blízkou:	16 let
Druh zdravotního postižení osoby blízké:	Spinální svalová atrofie typu 2 (17 letá dcera)
Rodinné poměry:	Žije s dcerou a manželem, dvě děti studují VŠ. Byt částečně bezbariérový.

Průběh rozhovoru:

OSOBNÍ ÚDAJE O INFORMANTOVI:

V: Dobrý den, mohu začít?

IČ4: Dobrý den, můžeme.

V: Jaké je Vaše jméno?

IČ4: XXXXXX XXXXXX

V: **Kolik Vám je let?**

IČ4: Za rok mi bude 50, takže 49 let

V: Jaké je Vaše vzdělání?

IČ4: Nejvyšší, vysokoškolské, doktorát.

V: Jaké zaměstnání jste vykonávala před zahájením dlouhodobé péče?

IČ4: Kombinaci rodičovské dovolené a částečného úvazku v sociálních službách.

V: A v momentální době děláte nějaké zaměstnání?

IČ4: Nespočet, nespočet zaměstnání. Je důležité, aby pečující nezůstal na bodě A nebo B, ale zároveň, aby si trochu odpočinul od toho pečování a zároveň vnímám, že je potřeba posouvat, tu kvalitu života nás všech pečujících, aby děti a dospělých se zdravotním postižením se v životě posouvali.

V: Jak dlouho pečujete o osobu blízkou?

IČ4: Dceři je 17 let a diagnostikovaná byla v roce a půl. Takže nějakých 16, 15 a půl let.

V: Jaký je druh zdravotního postižení osoby blízké?

IČ4: Spinální svalová atrofie, tělesné postižení.

V: A můžu poprosit, jaký typ?

IČ4: Druhý. Dcera stála, chodila a obcházela. Je taková lepší dvojka.

OKRUH Č.1 - ZMĚNA ŽIVOTA DLOUHODOBĚ PEČUJÍCÍ OSOBY (I CELÉ RODINY)

V: Jak jste se v rodině dohodli, kdo bude pečovat o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením jako neformální pečovatel (péče o osobu blízkou)?

IČ4: Tak, ono to určitě vyplynulo v té době, z té situace, že jsem byla na mateřské, měla jsem částečný mini úvazek, takže to vyplývalo z té situace. Každopádně jsme se střídali s manželem na nějakou dobu.

V: Jaké změny nastaly po zjištění diagnózy dítěte/osoby blízké se zdravotním postižením?

IČ4: Zcela zásadní, protože po sdělení tak závažné diagnózy, život limitující, progresivní prognózy má člověk dvě možnosti. Buď se z toho sesypat nebo pro to něco dělat. Určitě to půlroční přijetí bylo náročné nicméně začali jsme s dcerou více rehabilitovat, hledat všemožné

kompenzační pomůcky, které ani nebyly na našem českém trhu, takže něco i ze zahraničí. Využili jsme Ranou péči, službu pro děti se Svalovou atrofií. Začali jsme se scházet jako rodiny se stejně postiženým dítětem. Vyhledávat rodiny a pomáhat i ostatním.

V: A prováděli jste nějaké stavební úpravy na domě?

IČ4: Určitě, my jsme postavili dům v roce 2003 a dcera se narodila v roce 2005. Znamená to, že je to bariérový dům. Nicméně jsme upravili, přestavili celou koupelnu a záchod, který jsme museli stavebně upravit, tak aby byl přístupný.

V: **Co se změnilo ve vztazích v rodině v průběhu let, kdy jste pečoval/a o dítě/osobou blízkou se zdravotním postižením?**

IČ4: Z toho postupného nadšení a chuti do všeho se zapojit. Zapojit celou rodinu, ne jenom do péče ale do různých aktivit pro děti se Spinální svalovou atrofií, se to pro ně stávalo únavné a v určité fázi i otravné a začalo jim to i vadit. Nedivím se, takže jsme to třeba starší dceři nevnucovali. Ta chtěla i s námi chvíli jezdit. Zapojuje se do aktivit, jezdí na pobyty. Zdravotní stav se však postupně začal zhoršovat, jak můj, tak i dcery, že i manžel dokázal udělat rozhodnutí, že dal výpověď a půl roku se stal on pečujícím a staral se o nás obě.

V: A v širší rodině se vztahy změnily, jakým způsobem?

IČ4: My to máme takové složitější, že pocházíme ze severní Moravy a žijeme na jihu Čech, kde jsme s manželem zůstali po dokončení vysoké školy. A tudíž tu rodinu manžel nemá skoro vůbec, protože rodiče mu zemřely, když byl náctiletý a když jsme byli spolu a já teda mám vynikající neteře, které mají 5 malých dětiček, které nám dělají radost. Nicméně ta vzdálenost těch 400 km je teď mnoho let zpátky bolestná. To jsme si neuvědomovali jako mladí, že nám chybí ta širší rodina, takže myslím si, že kdybychom byli blízko tak by jim třeba dcera četla pohádky, něco s němě vyráběla. Bylo by nám tu veselo. Je nám momentálně velmi smutno, protože ty jižní Čechy jsou typické jinou atmosférou než u nás na Moravě a tady jsou spíše lidé pro sebe. To nadšení, které jsme s manželem měli, že tady zůstaneme po vysoké škole, jak se nám tu líbilo, tak to přináší handicap, že se člověk cítí osamocen. Buď se lidé bojí toho nebo mají pocit, že to zvládneme. My jsme nepotřebovali ani litovat ani obdivovat, ale potřebovali jsme pomoc.

OKRUH Č. 2 POCITOVÁNÍ PSYCHICKÝCH I FYZICKÝCH ZMĚN BĚHEM DLOUHODOBÉHO PEČOVÁNÍ O OSOBU BLÍZKOU V NÁVAZNOSTI NA SYNDROM VYHOŘENÍ

V: Jakým způsobem se dokážete oprostít od každodenních starostí spojených s péčí o dítě/osobu blízkou? Jde to vůbec?

IČ4: To asi moc nejde. Musím říct, že pečuju teď dceři bude 17. Poslední dva, tři roky se můj zdravotní stav zhoršuje po všech stránkách, fyzických, a to páteře, nebo jsem teď byla na operaci s gynekologickými potížemi, a to dceřině bezvládné tělíčko má 80 kg. Byť máme všechny pomůcky, jako zvedák, elektrickou postel, elektrický vozík, tak ta péče je tak náročná, že to mé tělo postupně odchází a určitě to má velký vliv i na psychiku a já si dokonce myslím, že jak to vnímám i u řady maminek, jak jsou psychické sesypané, tak mě asi drží to, že dělám k tomu něco smysluplného, charitativního jinak bych na tom byla asi podobně.

V: A měla jste nějaké koníčky, než jste začala pečovat?

IČ4: Tak koníčky mám cestování a hudbu, což jsem nám v celku nějakou dobu nedařilo. Ted po mnoha letech jsme si s manželem nastavili, že budeme 3x za rok jezdit sami na víkend, což je nesmírně důležité proto manželství. A jinak moje práce je mým koníčkem.

V: Kdy jste začal/a pociťovat, že není jednoduché se oprostít z dlouhodobého pečování?

IČ4: Myslím si, že bylo to tak, když jsem viděla první holčičky se Svalovou atrofií, které umřely v 17. a 15. letech. A já si myslím, že si to potom diagnostikování člověk nějak nastaví, že oni prostě umřou brzy a že musíte rychle to všechno stihnout. Ve chvíli, kdy se blížil 15. rok věku dcery a blížila léčba a založili jsme patientskou organizaci a najednou se začali přihlašovat lidé třicetiletí, čtyřicetiletí, padesátiletí se Svalovou atrofií, tak vám najednou dojde, že tak to vůbec není třeba, samozřejmě může, protože to úmrtí může přijít téměř kdykoliv, ohledně toho oslabení dýchání. Tak tam byl bod, kdy mi došlo, že takhle to nepůjde dál, a že musím myslet více na sebe. Tento bod nastal asi ve 13. roku pečování.

V: Jaké máte zkušenosti s psychickými či fyzickými problémy, které mohou být zapříčiněné dlouhodobým pečováním o dítě/osobu blízkou? Cítíte únavu, bolest těla způsobenou péčí? A co psychická zátěž? Pociťujete během péče?

IČ4: Určitě moc ráda chodím na psychoterapii se vypovídat. Nikdy jsem se tomu nebránila, protože jsem z oboru a věděla jsem, že je to důležité a je škoda, když k tomu mají lidé předsudky. Určitě je dobré, když vám lékař nebo teda psychoterapeut říká, co je správně, kde máte ubrat, kde si máte udělat více času, co je někdy problém okolí a ne váš.

V: A cítíte únavu během dne?

IČ4: Rozhodně. Únavu cítím několik let, už tak čtyři roky. Podstatě trvale. Bolesti jsou větší nebo menší fyzické. V podstatě je to každodenní.

V: A chodíte v noci polohovat dceru?

IČ4: Ano několikrát. Manžel mi taky pomáhá, protože chodí brzo na ranní, takže jí taky otočí, takže ještě můžu chvíli spát já. Takže se střídáme, ale tak 4x zhruba za tu noc, což někdy i více, když je vedro nebo je dcera nemocná. Spaní mám trvale narušené a dlouhodobě jsem na medikaci. Bez medikace bych vůbec ani neusla.

OKRUH Č. 3 PODPORA RODINY (OD ŠIRŠÍ RODINY, PŘÁTEL, PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ, STÁTU)

V: **Je pro Vás finanční podpora státu dostačující (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu atd.) pro dítě/osobu se zdravotním onemocněním? Popřípadě pokud NE, kolik Vám chybí, abyste se postaral/a o syna/dceru/osobu blízkou se zdravotním postižením lépe a zajistil/a tak dostatečnou péči?**

IČ4: Rozhodně není, my jsme v tuto chvíli jsme dali za všechno dva miliony jako doplatek za všechny pomůcky. Financování úpravy auta. Ke kvalitě života to není dostatečné. Na druhou stranu, žijeme v České republice, kde je velmi dobrá nadační podpora, takže nemůžeme říct, že by se nám tu žilo až tak špatně, a nemůžeme všechno dávat za vinu na ten stát, to bychom stejně neovlivnili. A někdy to stěžování rodičů není pro mě opodstatněné, protože když jim ukazujeme ty možnosti, že lze něco více složkově financovat, tak mají tisíce výmluv, že musí něco nakopírovat a vyplnit a tak. To jim potom říkám, že 50 tisíc neleží na zemi. Takže z pozice státu je to málo. Na druhou stranu ty možnosti tady máme.

V: **Co si myslíte o podpoře širší rodiny vůči vašemu pečování o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením? Jak Vám pomáhají? Kdo nejvíc? Musel/a jste si o pomoc říkat? Kdo Vás při péči střídá?**

IČ4: My širší rodinu nemáme především a strašně velmi to chybí. Protože jsem najezdila tisíce kilometrů po České republice po rodinách se Svalovou atrofií. I obyčejná bábovka nebo nedělní oběd by pomohl, takže to nám opravdu chybí. Teď prostě nemáme. Snažím se si říkat o pomoc, snažím se i vracet nějak. Když mám nějaké studenty, kteří chtějí pomoci, tak jim zaplatíme. Pomoc na zahradě od sousedů. Není to jednoduché si říkat o pomoc. Spíše pomáháme ostatním a pro ostatní nemám problém sehnat pomoc, ale pro tu svoji potřebu je to velmi náročné. To tak je. V péči mě střídá manžel. Máme dvě starší děti 26 a 24 a ty mají moc krásný vztah s dcerou,

takže když třeba přijedou tak starší dcera třeba tři dny se o svou sestru stará, otáčí ji, dává jí na vozík, všechno. Syn taky jí rád pomůže. Vezmou jí na výlet. Oni ale taky mají svůj život, studují a je to náročné a je dobře, že to tak je, že nepřebírají roli těch rodičů. Byť bychom je potřebovali více, ale uvědomujeme si, že jsou to speciální sourozenci a nemůžeme je takto zatěžovat.

V: Jakou pomoc a podporu nalézáte u neziskových organizací? Kdo (sociální služby, lékařská péče, neziskové organizace atd.) všechno Vám během pečování pomáhá nebo pomáhal?

IČ4: U nás je to dané tím, že je to Jihočeský kraj a jihočeská vesnice a když jsme zjistili, že služby, které mají poskytovat služby 24 hodin do 20 km v době, kdy jsem měla velké gynekologické problémy, tak jsem byla velice nešťastná, že jsme nezajistili nikoho, kdo by k nám v 6 ráno přišel, dal dceru na vozík a odvezl do školy. Takže to bylo zoufalé, ale je to o lenosti, protože já pracuji s mladými lidmi a nemají problém přijít večer nebo o víkendu, ale vede to někdo, kdo je třeba 55+ a je líný a nechce to nějak aktivizovat.

V: Jaké sociální služby jste využívali nebo využíváte?

IČ4: Využívali jsme Osobní asistenci a teď zvažujeme, jak jsem opět po operaci, že bude využívat Osobní asistenci a snad i Pečovatelskou službu, aby pomohla. Zdravotnické služby byly výborné po operaci páteře a když se dceři nehojila rána, tak ráno přijížděla ošetrovatelská služba, na základě indikace toho zdravotního postižení, že přijížděli čistit tu ránu, což bylo příjemné, že jsme nemuseli nikam jezdit a dávat ji na vozík, to bylo určitě velmi dobře. A do lázní jezdíme jednou za dva roky, v celku je to příjemná služba toho, že člověk vyjde z toho běžného prostředí. Mají tam různá cvičení, fyzioterapii, ergoterapii, psychoterapii. Byli jsme vlastně v loni a jednou ještě vlastně můžeme v dospívajícím věku. Ale jenom jednou za rok, ale jelikož jsou ještě starší sourozenci, tak není možné odjet úplně odjet, takže jsme se někdy i prostrídali na půl.

OKRUH Č. 4 VLASTNÍ POHLED INTFORMANTA NA DLOUHODOBOU NEFORMÁLNÍ PÉČI

V: Jaké pocity jste měl/a při myšlence, že budete pečovat o dítě/osobu se zdravotním postižením? Jaké byly první pocity, když jste se stal/a pečující osobou?

IČ4: Vůbec mě nenapadly ty souvislosti a absolutně nás nikdo nevedl k tomu, abychom mysleli na sebe. Já jsem ani na chvíli nezapochoybovala o tom, že té dceři uděláme ten život co nejkrásnější, ale na tu druhou stranu mince nás nikdo neupozornil. Neuvědomovali jsme si to.

V: Udělal/a byste s Vašimi zkušenostmi pečujícího dnes něco v péči jinak?

IČ4: Určitě. Určitě bych tu asistenci zapojila daleko dřív a razantnější i vůči členům rodin.

V: Jaký přínos nebo naopak ztrátu pro Vás měla/má pečovatelská zkušenost?

IČ4: Přínos. Vidím ty potřeby v souvislostech. Člověk si nekázal představit, co takové dítě nebo dospívající s nervosvalovým, progresivním onemocněním potřebuje. Určitě si uvědomuji takovou tu zásadu důstojnosti, kterou máme tendenci jako rodiče to brát jako „to je moje dítě, tak dobrý“. Ale ve chvíli, kdy tuhle zkušenost mám s dcerou, tak už bych si k tomu jinému člověku s tímto postižením dokázala více představit, že nějaká situace je pro něho důstojná nebo nedůstojná. Že u vlastního dítěte řeknete, že „prosimtě nikdo tě nevidí“, ale kdybych pečovala o někoho cizího, tak vím, že by ta situace mohla být pro něho nepříjemná a brala bych to trošku jinak. Ztráta zdraví, to je pro mě velká ztráta, určitě bych nebyla tak nemocná, a tak omezená v tom co dělám. Ale na druhou stranu jsem si to uvědomila pozdě, kdybych si to uvědomila třeba po pěti letech péče, tak nemusím být tak nemocná.

V: Pokud byste měl/a možnost poradit začínajícím neformálním pečujícím (rodičům dětí se zdravotním postižením nebo blízkým osobám) ohledně průběhu poskytování pomoci o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením, jaké rady či tipy by to byly?

IČ4: Tak určitě nespoléhat na to, že to ještě pořád jde, ale že už se ta úprava má udělat i dopředu. Ať prostředí, pomůcek, vozík, zvedák, elektrická postel, a to samé s tou fyzioterapií a cvičením. Nečekat až to tělo úplně vypne, ale už dopředu si to naprogramovat. Proto by měli dneska vyjít ty podpůrné programy na podporu neformálních pečujících. Já do jednoho chodím a maminky dětí se Spinální svalovou atrofií mají půl hodinu do příštího roku s fyzioterapeutem, což je vynikající, že nemusíme chodit po doktorech, někde čekat, ale máme na jednom místě půl hodiny jedno za týden, a když si to člověk tak nastaví, že to tak je a že je to nutné, tak je to fajn. Ještě budeme dělat podpůrné skupiny na relaxační techniky. Jinak nespoléhat na to, že to ještě jde, potom už je pozdě.

V: Tak to by bylo vše, moc děkuji za čas a ochotu se zapojit. Na shledanou.

IČ4: Také děkuji a na shledanou.

Příloha č. 5

ROZHovor ČÍSLO 5

Před absolvováním rozhovoru byl informant informován o výzkumu diplomové práce (viz příloha č. 6) prostřednictvím patientské organizace, kterou oslovil výzkumník. Informant se pomocí emailu spojil s výzkumníkem a po vzájemné domluvě na termínu uskutečnění rozhovoru, byl informantovi zaslán informovaný souhlas (vzor viz příloha č. 7), který před zahájením rozhovoru podepsal a poslal zpět výzkumníkovi.

Rozhovor probíhal pomocí mobilního telefonu přes aplikaci WhatsApp videohovorem, dne 8.11. 2022. Účastníky rozhovoru byli výzkumník (V) a informant (IČ5). Rozhovor probíhal v přátelské atmosféře a maminka bez problémů zodpověděla na všechny potřebné otázky k výzkumu. Délka rozhovoru byla 1 hodinu.

Otevřené otázky jsou znázorněné tučně. Doplňující otázky jsou označené podtrhnutím.

Základní údaje o informantovi:

Maminka č.5 – Dominika (IČ5)

Věk:	47 let
Vzdělání:	Vysokoškolské vzdělání – magisterské
Zaměstnání před zahájením dlouhodobého pečování:	Učitelka na 1. stupni ZŠ na částečný úvazek
Délka poskytování péče o osobu blízkou:	Oficiálně 2 roky, neoficiálně 12 let
Druh zdravotního postižení osoby blízké:	Duchennova muskulární dystrofie + Osteogenesis imperfecta (12 letý syn)
Rodinné poměry:	Žije se synem a manželem, tři děti jsou už dospělé a žijí samy. Rodinný dům je částečně bezbariérový.

Průběh rozhovoru:

OSOBNÍ ÚDAJE O INFORMANTOVI:

V: Dobrý den, mohu začít?

IČ5: Dobrý den, můžeme.

V: Jaké je Vaše jméno?

IČ5: XXXXXX XXXXXX

V: Kolik Vám je let?

IČ5: 47 let.

V: Jaké je Vaše vzdělání?

IČ5: Jsem učitelka, mám vysokoškolské vzdělání.

V: Jaké zaměstnání jste vykonávala před zahájením dlouhodobé péče?

IČ5: Učila jsem na základní škole, první stupeň.

V: Jak dlouho pečujete o osobu blízkou?

IČ5: Uplně na plno, že nechodím do práce je to rok a půl oficiálně. Teoreticky dva roky, předtím jsem byla půl roku doma se synem kvůli covidu, ale ještě jsem byla vedena jako zaměstnanec, ale od května jsem oficiálně skončila, ale předtím jsem celou dobu, co syn nastoupil do školky, tedy v necelých čtyřech letech, tak jsem byla vždycky na částečný úvazek.

V: Jaký je druh zdravotního postižení osoby blízké?

IČ5: Má Duchennovu muskulární dystrofii a plus má lomivost kostí neboli Osteogenesis imperfecta, takže má takovou kombinaci dvou genetických onemocnění, které jedna zhoršuje tu druhou. A synovi je dvanáct a půl let.

OKRUH Č.1 - ZMĚNA ŽIVOTA DLOUHODOBĚ PEČUJÍCÍ OSOBY (I CELÉ RODINY)

V: Jak jste se v rodině dohodli, kdo bude pečovat o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením jako neformální pečovatel (péče o osobu blízkou)?

IČ5: No, nějak tak dohoda vyplynula přirozeně, že jsem zůstala já tím, že jsem pracovala na částečný úvazek a manžel pracuje jako úředník v bance a může pracovat z domu. Prostě to tak vyplynulo.

V: Jaké změny nastaly po zjištění diagnózy dítěte/osoby blízké se zdravotním postižením?

IČ5: Proдали jsme byt a koupili jsme rodinný dům, který jsme upravili bezbariérově, protože v tom bytě se to nedalo. Zůstala jsem na částečném úvazku v práci. Neustále jsme jezdili po nějakých lékařích a jezdili jsme do lázní. Vzhledem k tomu, že máme tři starší děti, tenkrát měli 7,14,15 tak se jich to velmi dotýkalo, neměla jsem na ně vůbec čas a šli na pátou kolej. Bylo to

náročné. Vlastně si to až po letech uvědomuju, že na to jsme měli brát největší zřetel. I když k nám chodila Raná péče, kterou jsme dozvěděli náhodně v lázních, tak se všichni snažili nejmladšího syna nějak posouvat, aby kolem něho bylo všechno ok, ale vůbec nikdo se neptal na to, jak jsou na tom ty další děti, co potřebují, že já jsem si odjela na měsíc s tím nemladším do lázní a co ty starší děti, kdo se o ně stará. Měl by to být velký vykřičník pro ty další rodiny. Teď už jsou oni dospělí, mají své rodiny. Zaplat pánbůh z toho nakonec vyšli celkem dobře. Teďka co vnímám zpětně, tak ty problémy, co měli v pubertě mohly být zapříčiněny tímto. Tatínek musel vydělávat peníze a chodil od rána do večera do práce a maminka byla v lázních a kdo se o ně postaral? Babičky, dědečci pomalu nebyli. Tohle je důležité pošéfovat, ty ostatní děti.

V: Co všechno jste museli upravovat na rodinném domě?

IČ5: S tím, že jsme věděli tu diagnózu zhruba v roce synova života a bydleli jsme v paneláku, který měl výtah v mezipatře, tak jsme věděli, že tam nemůžeme zůstat. Začali jsme to řešit okamžitě. Nečekali jsme, že se přestěhujeme někdy v budoucnu. Asi půl roku jsme hledali vhodný dům, který by se dalo předělat na bezbariérový, a našli jsme. Dělali jsme nájezdy, protože tam byly tři schody do vchodu do domu, máme taky nájezd pro auto, předělávali jsme koupelnu, vlastně jsme upravovali celé přízemí na bezbariérové. Patro jsme nechali pro starší děti. Ze začátku jsme si říkali, že uděláme i výtah do patra, ale pak jsme usoudili, že to nemá smysl. Syn je vlastně od sedmi let na vozíku.

V: **Co se změnilo ve vztazích v rodině v průběhu let, kdy jste pečoval/a o dítě/osobou blízkou se zdravotním postižením?**

IČ5: Ve vztazích asi tak moc ne, jak v tom, že máme velmi omezené možnosti návštěv rodiny. Můj brácha například bydlí v rodinném domě, ale v patře, takže teď už prostě syn je tak těžký, že i na mechaničáku ho těžko dostaneme nahoru. Manželova sestra bydlí v podobném bytě jako jsme bydleli my, tedy je stejný problém. Takže čekáme, až k nám někdo přijde na návštěvu, jakékoliv rodinné oslavy se dělají u nás a tím pádem je syn izolovaný od ostatních. Stejně to je i s kamarády syn, taky čekáme, až k nám někdo přijde.

OKRUH Č. 2 POCITOVÁNÍ PSYCHICKÝCH I FYZICKÝCH ZMĚN BĚHEM DLOUHODOBÉHO PEČOVÁNÍ O OSOBU BLÍZKOU V NÁVAZNOSTI NA SYNDROM VYHOŘENÍ

V: Jakým způsobem se dokážete oprostít od každodenních starostí spojených s péčí o dítě/osobu blízkou? Jde to vůbec?

IČ5: Máme malinkou zahrádku kolem domu, takže tam se realizuju, z toho mám radost a užitek, že mám něco svého. Potom ráda přešívám věci, opravuju. Mám na to svou místnost. Tam se zavřu, řeknu manželovi, aby mi nechal dvě hodiny klidu. Potom třeba, žehlím, pustím si u toho rádio a jsem tam ve svém světě zavřená. Takový Relax a přemýšlím aspoň na chvíli nad jinými věcmi. Snažím se trošku učit angličtinu.

V: Kdy jste začal/a pociťovat, že není jednoduché se oprostít z dlouhodobého pečování?

IČ5: Celou dobu, co jsem ještě pracovala, tak jsem věděla, že přijde čas, kdy se budu muset rozhodnout a v práci skončit. Kdy to bude neúnosné, abych chodila do práce a ještě pečovala o syna. A vlastně covid mi v tomto rozhodnutí pomohl k tomu, aby se rozhodla, že zůstanu doma. Nebylo to tak těžké rozhodování. Ale jak jsem zůstala doma, tak jsem pořád hledala něco, co budu dělat, třeba lepit obálky, ale té práce je tolik, že teď nevím, kdy bych to dělala. Jenom ten červík v hlavě, že jsem doma a nic nedělám, nevytvářím nějaké hmotné statky, že zamnou nejde vidět žádná práce. Vždycky jsem si říkala, že jsem celý den doma, pořád něco dělám, ráno vezu syna do školy a v jedenáct nebo o půl dvanácté jedu zase pro syna. Vařit nestíhám a odpoledne už to jede jedno za druhým. Doma ty tři hodiny, co jsem, tak vyřizuju pořád nějaké papírování, volání k lékaři pro syna. Věci, které nejdou vidět, ale jsou důležité. A potom si říkám, že to takové bude pořád, je náročné to přijmout, ale musím to brát, tak jak to je.

V: Jaké máte zkušenosti s psychickými či fyzickými problémy, které mohou být zapříčiněné dlouhodobým pečováním o dítě/osobu blízkou? Cítíte únavu, bolest těla způsobenou péčí? A co psychická zátěž? Pociťujete během péče?

IČ5: Fyzické, to jsou samozřejmě záda. I když máme zvedáky, tak je používáme minimálně díky času. Já syna raději vezmu a těch 35 kg zatím zvednu. Je to pro nás náročné s manželem. Snažíme se to nějak kompenzovat. Bolesti hlavy, nevyspání z důvodu častého nočního polohování. Je to v tomto směru náročné, mám štěstí, že se můžeme s manželem střídat, že se vždycky domluvíme, že jeden týden spím se synem já, druhý týden spí manžel. A psychické, tak teď mám dlouhé období, kdy jsem neměla žádnou depku, ale občas to na mě přišlo, takové ty stavy, že je ta diagnóza špatná a je mi líto syna, v tu dobu, kdy se ve škole někde jede a on toho nemůže být účasten. Jsou takové věci, které on nikdy nezažije, vždycky mi je z toho smutno, mám depku. Psychické je to jako na houpačce.

OKRUH Č. 3 PODPORA RODINY (OD ŠIRŠÍ RODINY, PŘÁTEL, PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ, STÁTU)

V: Je pro Vás finanční podpora státu dostačující (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu atd.) pro dítě/osobu se zdravotním onemocněním? Popřípadě pokud NE, kolik Vám chybí, abyste se postaral/a o syna/dceru/osobu blízkou se zdravotním postižením lépe a zajistil/a tak dostatečnou péči?

IČ5: To mě manžel asi půl roku bombarduje, ať napíšu nějakému ministrovi. I když máme 4. stupeň podpory, tak vzhledem ke zdražování je to nehorázné. Když jsem chodila do práce, tak jsem to defacto s tou podporou měla ten plat normální, ale teď, když jsem doma, tak je to málo. Naštěstí manžel chodí do práce. Ale jsou i rodiny, kteří žijí jen z tohoto nebo s dalších sociálních dávek. My vyjdeme s odřenýma ušima, věčně jsme v mínuse a nekupujeme žádné oblečení, protože syn má oblečení po starších sourozencích, boty taky nekupujeme. Teď řešíme zimní bundu s rozepínacími rukávy, aby se nám to lépe oblékalo. Z důvodu lomivosti kostí mám hrůzu každé ráno, když ho oblékám, kdy mu polámu ruku po patnácté, a to řešíme, kde vzít peníze na tuto bundu, která stojí 1500 Kč. Kolikrát jsme si říkali, že bychom chtěli Osobní asistenci, zaprvé jsme řešili koho. Aby to byl spolehlivý člověk, aby to se synem uměl. Ale to byl inteligentní člověk, který by si měl, co se synem povídat. Syn vlastně ani momentálně nechce a ani pořádně nevíme, kde bychom takového člověka hledali a jak bychom ho zaplatili.

V: Co si myslíte o podpoře širší rodiny vůči vašemu pečování o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením? Jak Vám pomáhají? Kdo nejvíc? Musel/a jste si o pomoc říkat? Kdo Vás při péči střídá?

IČ5: To je složité, vzhledem k tomu, že širší rodina bydlí ve špatně dostupných místech, tak k nim dát syna je nemyslitelné. Babička a dědeček jsou po operacích a už mají svůj věk, tak je to maximálně, že za ním přijdou a něco si s ním zahrají nebo si popovídají, ale můžu jim ho nechat maximálně půl hodiny, aby se o něho nemuseli starat. Ale aby jel někam na prázdniny, to vůbec. Moje starší děti se snaží přes týden synovi zatelefonovat nebo strávit s ním aspoň chvíli a je to jako super. I v období té puberty dětí to bylo dobré. Ještě jsme se jim snažili říct letos o prázdninách, že teda by mohli každý 1 víkend v roce. Od pátku do neděle si vzít syna na starost a my bychom s manželem jeli někam. Prvně na nás hleděli, co po nich chceme, ale potom pochopili, a tak jsem zvědavá, jak to bude. Ale myslím si, že by to zvládli, ale najít čas.

V: V péči vás střídá kdo?

IČ5: V péči mě střídá hlavně manžel, on pracuje z domu, tak je 24 hodin doma, takže ví, co potřebuju pomoci. Třeba ranní chystání do školy, to mi pomáhá ho naložit do auta, obléct. Automaticky se doplňujeme, střídáme. Já, když si potřebuju něco zařídit, tak to manžel zvládá. Manžel ale musí být na telefonu. Za covidu jsme to řešili tak, že já jsem ještě učila a byla nahoře připojená s cizími dětmi a syn byl připojený na svou třídu a manžel zase v práci, byli v přízemí. Manžel mu pomáhal s otevřením sešitu, podáním tužky, pomoci mu se připojit. Manžel byl z toho vyřízený, nedělal svoji práci, potom dodělával do půl noci.

V: Jakou pomoc a podporu nalézáte u neziskových organizací? Kdo (sociální služby, lékařská péče, neziskové organizace atd.) všechno Vám během pečování pomáhá nebo pomáhal?

IČ5: Raná péče, ta k nám chodila, ta byla skvělá. Jednička s hvězdičkou. Do lázní jsme jezdili každý rok, ale teď už ne, protože jsme odhalili, že po každých lázních jsme přijeli domů a syn se polámal, protože jak tam byl přetížený, ten organismus byl náchylnější. Je z toho vystresovaný. Každý rok jezdíme na čtrnáct dní k moři. Jinak lékaři nám vycházejí všichni vstříc. Co se týče financování pomůcek, tak oslovujeme nadace nebo nějaké sponzory z okolí. Potom jsme měli Osobní asistenci přes Centrum pro rodinu, kteří nám vycházejí vstříc. Osobní asistence teď chybí nejvíc, že bychom chtěli s manželem do kina, ale nemůžeme. Jedně každý zvlášť. Trošičku pokukujeme po pomoci ve zdravotnictví.

OKRUH Č. 4 VLASTNÍ POHLED INTFORMANTA NA DLOUHODOBOU NEFORMÁLNÍ PÉČI

V: Jaké pocity jste měl/a při myšlence, že budete pečovat o dítě/osobu se zdravotním postižením? Jaké byly první pocity, když jste se stal/a pečující osobou?

IČ5: No pocity, já jsem se na to dopředu psychicky chystala. Ale až to přišlo a syn mi řekl, že vlastně nechodím do práce, ale jsem ve starovském důchodu, což jsem nechápala, tak mi vysvětlil, že to znamená, že se o něho starám. Cítím se nenaplněná. Není to, že jsem to chtěla a že bych si to vybrala. Bylo mi to dané a nikdo se mně nedoptal.

V: Udělal/a byste s Vašimi zkušenostmi pečujícího dnes něco v péči jinak?

IČ5: V péči o syna ani ne, ale spíše v péči o starší děti. Řekla bych, že ty to odnesly nejvíc.

V: Jaký přínos nebo naopak ztrátu pro Vás měla/má pečovatelská zkušenost?

IČ5: Ztráta zaměstnání především, kontakty s rodinou a přáteli. Vazby na další lidi je horší z důvodu bariérovosti. Co nám to přineslo, tak je to, že alespoň jeden den manžel pracoval z domu, že věděl, že jsem měla náročný rozvrh a dlouhý, tak on ten den zůstával doma, že mu to zaměstnavatel takhle umožňoval. Ted po lockdownu zůstává manžel doma pořád na homeoffice a je to super v tom, že jsme spolu, že si užíváme sami sebe a toho třetího.

V: **Pokud byste měl/a možnost poradit začínajícím neformálním pečujícím (rodičům dětí se zdravotním postižením nebo blízkým osobám) ohledně průběhu poskytování pomoci o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením, jaké rady či tipy by to byly?**

IČ5: Potřeba osobní asistence. Asi bych doporučila nějakou provázející organizaci, supervizora, který by rodině zvenčí řekl, co potřebují. Protože vy jste ve své bublině a myslíte si, že se máme fajn, všechno funguje, ale ona z venku může poradit, aby z toho člověk nezblbnul. Takovou věc bych uvítala i já sama. Střídat se v péči, najít někoho, kdo by byl ochotný aspon jednou za týden za hodinu na dvě vystřídal. A nějaký relaxační pobyt pro rodiče.

V: Moc děkuji za příjemný rozhovor a přeji pěkný den, na shledanou.

IČ5: Taky, na shledanou.

Příloha č. 6

DOPIS PRO PACIENTSKÉ ORGANIZACE

Dobrý den,

Jmenuji se Gabriela Janišová, jsem studentkou Speciální pedagogiky Univerzity Palackého v Olomouci a píšu diplomovou práci na téma: *Syndrom vyhoření u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním*. Vedoucí této diplomové práce je Mgr. Petra Hájková (Tomalová), Ph.D.. Obracím se na Vás s prosbou prostřednictvím Vaší organizace oslovit členské rodiny a pečující osoby, které se starají o své děti se Spinální svalovou atrofií (1.-4. typ), Duchennovou muskulární dystrofií či Beckerovou svalovou dystrofií v rozsahu péče 10, 15, 20 či více let.

Jednalo by se o polostrukturovaný rozhovor (předem připravené otázky s možným doplněním dalších informací).

Téma práce je mi velmi blízké, jsem sestrou mladého muže se SMA (typ 3) a vyrůstám v prostředí rodiny, kdy mohu pozorovat nejrůznější situace a obtíže, které dlouhodobá péče obnáší.

Z profesních i osobních důvodů bych chtěla vytvořit (kromě diplomové práce) manuál, brožuru pro pečující rodiče, která by akcentovala oblast syndromu vyhoření pečujících osob (jak se syndromu vyhoření vyhnout a zabránit tak např. rozpadu manželství, či špatnému vztahu sourozenců, nebo aby měli možnost žít i svůj osobní život). Společně s dr. Hájkovou (Tomalovou) nechceme, aby tato diplomová práce byla pouze jednou z mnoha, která bude někde zabírat místo. Chtěly bychom, aby do budoucna mohla pomoci rodičům, dětem i rodinným příslušníkům pochopit, jak náročná péče o osobu blízkou je, a že to není samozřejmost. Chtěla bych i vysvětlit okolí, že péče o osobu blízkou je velice odlišná od práce v sociálních službách, kdy se jedná o náročnější formu práce, jak po stránce psychické, tak i fyzické.

Případný manuál, který by vznikl by mohl být distribuován již v nemocnicích po sdělení diagnózy (ve spolupráci s Centry provázení) nebo prostřednictvím Vašich patientských organizací.

Byla bych vděčná, kdybyste mohli moji prosbu předat Vaším rodinám a pokud by někdo z nich měl zájem, budu ráda, když se mi ozvete na kontakty uvedené níže. Samozřejmostí je zachování Vaší anonymity a poté poskytnutí přepisu rozhovoru a celé práce.

Budu se těšit na případnou spolupráci.

Bc. Gabriela Janišová

Kontakt:

Tel.: +420 777 812 603

E-mail: gabra10@seznam.cz

Příloha č. 7

VZOR INFORMOVANÉHO SOUHLASU



Univerzita Palackého
v Olomouci

INFORMOVANÝ SOUHLAS SE ZAPOJENÍM DO VÝZKUMU

Výzkumné šetření je realizováno za účelem zpracování diplomové práce vedené na pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Diplomová práce je psána na Ústavu speciálněpedagogických studií studentkou Bc. Gabrielou Janišovou.

Účelem výzkumného šetření je prožívání a průběh syndromu vyhoření v kontextu dlouhodobého pečování rodičů o dítě či dospělého s nervosvalovým onemocněním. Údaje o dlouhodobých pečovateli budou zpracovány anonymně, budou jim změněny jména.

Byl/a jsem seznámena s podmínkami, cílem a obsahem výzkumného šetření studentky Bc. Gabriely Janišové s názvem Syndrom vyhoření u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním.

Rozumím jim a souhlasím.

Souhlasím s účastí v tomto výzkumném šetření. Dávám své svolení výzkumníkovi, aby při rozhovoru zaznamenával mé odpovědi a použil je za účelem sepsání diplomové práce.

Souhlasím se způsobem, jak bude zachována důvěryhodnost a jak bude má identita chráněna během výzkumného šetření, a i po jeho ukončení.

Souhlasím, že budu v průběhu rozhovoru nahráván prostřednictvím diktafonu a následně s analýzou audio záznamu.

Dávám souhlas k tomu, že výzkumník může své poznatky z výzkumu publikovat v odborné publikaci.

Souhlasím, že výzkumník bude seznámen s anamnézou mého dítěte (osoby blízké), a že ji může anonymně zpracovat do své práce.

JMÉNO A PŘÍJMENÍ DLOUHODOBĚ PEČUJÍCÍ OSOBY :

V _____, dne _____.

Příloha č. 8

OTÁZKY POKLÁDANÉ V ROZHOVORU S NEFORMÁLNÍMI PEČUJÍCÍMI

Základní údaje:

- a) Jméno a příjmení pečujícího
- b) Věk pečujícího
- c) Vzdělání pečujícího
- d) Zaměstnání pečujícího před zahájením dlouhodobé péče
- e) Délka poskytování péče o dítě/osobu blízkou (v letech)
- f) Druh zdravotního postižení dítěte/osoby blízké

Otázky

OKRUH Č.1 ZMĚNA ŽIVOTA DLOUHODOBĚ PEČUJÍCÍ OSOBY (I CELÉ RODINY)

1. Jak jste se v rodině dohodli, kdo bude pečovat o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením jako neformální pečovatel (péče o osobu blízkou)?
2. Jaké změny nastaly po zjištění diagnózy dítěte/osoby blízké se zdravotním postižením?
3. Co se změnilo ve vztazích v rodině v průběhu let, kdy jste pečoval/a o dítě/osobou blízkou se zdravotním postižením?

OKRUH Č.2 POCITOVÁNÍ PSYCHICKÝCH I FYZICKÝCH ZMĚN BĚHEM DLOUHODOBÉHO PEČOVÁNÍ O OSOBU BLÍZKOU V NÁVAZNOSTI NA SYNDROM VYHOŘENÍ

4. Jakým způsobem se dokážete oprostít od každodenních starostí spojených s péčí o dítě/osobu blízkou? Jde to vůbec?
5. Kdy jste začal/a pociťovat, že není jednoduché se oprostít z dlouhodobého pečování?
6. Jaké máte zkušenosti s psychickými či fyzickými problémy, které mohou být zapříčiněné dlouhodobým pečováním o dítě/osobu blízkou? Cítíte únavu, bolest těla způsobenou péčí?
A co psychická zátěž? Pociťujete během péče?

OKRUH Č.3 PODPORA RODINY (OD ŠIRŠÍ RODINY, PŘÁTEL, PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ, STÁTU)

7. Je pro Vás finanční podpora státu dostačující (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu atd.) pro dítě/osobu se zdravotním onemocněním? Popřípadě pokud NE, kolik Vám chybí,

abyste se postaral/a o syna/dceru/osobu blízkou se zdravotním postižením lépe a zajistil/a tak dostatečnou péči?

8. Co si myslíte o podpoře širší rodiny vůči vašemu pečování o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením? Jak Vám pomáhají? Kdo nejvíc? Musel/a jste si o pomoc říkat? Kdo Vás při péči střídá?
9. Jakou pomoc a podporu nalézáte u neziskových organizací? Kdo (sociální služby, lékařská péče, neziskové organizace atd.) všechno Vám během pečování pomáhá nebo pomáhal?

OKRUH Č. 4 VLASTNÍ POHLED INFORMANTA NA DLOUHODOBOU NEFORMÁLNÍ PÉČI V ČR

10. Jaké pocity jste měl/a při myšlence, že budete pečovat o dítě/osobu se zdravotním postižením? Jaké byly první pocity, když jste se stal/a pečující osobou?
11. Udělal/a byste s Vašimi zkušenostmi pečujícího dnes něco v péči jinak?
12. Jaký přínos nebo naopak ztrátu pro Vás měla/má pečovatelská zkušenost?
13. Pokud byste měl/a možnost poradit začínajícím neformálním pečujícím (rodičům dětí se zdravotním postižením nebo blízkým osobám) ohledně průběhu poskytování pomoci o dítě/osobu blízkou se zdravotním postižením, jaké rady či tipy by to byly?

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Gabriela Janišová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra Hájková, PhD.
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Syndrom vyhoření u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním
Název práce v angličtině:	The burnout syndrome in long-term caring parents of children with neuromuscular disease
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá syndromem vyhoření u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním. Hlavním cílem práce je zjistit fyzické a psychické změny u dlouhodobě pečujících rodičů dětí s nervosvalovým onemocněním, které vznikly na základě dlouhotrvající péče o osobu blízkou. Dílčími cíli práce jsou pak změny v životě neformálního pečovatele a celé rodiny, zda mají dostatečnou podporu od státu, neziskových organizací, rodiny nebo jiných orgánů. A konečně se závěrečná práce zabývá i tím, co by pečovatel udělal po letech starosti o osobu blízkou jinak nebo jaké rady či typy by dal začínajícím neformálním pečovatelům.
Klíčová slova:	syndrom vyhoření, syndrom pečujícího, syndrom pomocníka, neformální pečovatel, rodina pečující o osobu se zdravotním postižením, rodina pečující o osobu s nervosvalovým onemocněním, rodina

	<p>pečující o dítě se zdravotním postižením, rodina pečující o dítě s nervosvalovým onemocněním, patientské organizace, vztahy v rodině, nervosvalové onemocnění, Spinální svalová atrofie, Svalová dystrofie, péče o osobu blízkou, příspěvek na péči, invalidní důchod, příspěvek na mobilitu, lázeňská péče, rehabilitační centra</p>
<p>Anotace v angličtině:</p>	<p>The diploma thesis deals with burnout syndrome in long-term caring parents of children with neuromuscular disease. The main aim of the thesis is to find out the physical and psychological changes in long-term caring parents of children with neuromuscular disease, which are caused by long-term care of a close person. The long-term goals of the thesis are then changes in the life of the informal caregiver and the whole family, whether they have sufficient support from the state, non-profit organizations, family or other authorities. Finally, the final thesis also looks at what a caregiver would do differently after years of caring for a loved one or what advice or tips they would give to novice informal caregivers.</p>
<p>Klíčová slova v angličtině:</p>	<p>burnout syndrome, caregiver syndrome, helper syndrome, informal caregiver, family caring for a person with a disability, family caring for a person with a neuromuscular disease, family caring for a child with a disability, family caring for a child with a neuromuscular disease, patient</p>

	organizations, family relationships , neuromuscular disease, Spinal muscular atrophy, Muscular dystrophy, care of a close person, care allowance, disability pension, mobility allowance, spa care, rehabilitation centers
Přílohy vázané v práci:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Příloha č. 1 – rozhovor č. 1 (Maminka č. 1 – Petra) 2. Příloha č. 2 – rozhovor č. 2 (Maminka č. 2 – Zora) 3. Příloha č. 3 – rozhovor č. 3 (Maminka č. 3 – Jitka) 4. Příloha č. 4 – rozhovor č. 4 (Maminka č. 4 – Karolína) 5. Příloha č. 5 – rozhovor č. 5 (Maminka č. 5 – Dominika) 6. Příloha č. 6 – Dopis pro patientské organizace 7. Příloha č. 7 – Vzor informovaného souhlasu 8. Příloha č. 8 – Otázky pokládané v rozhovoru s neformálními pečujícími
Rozsah práce:	104 stran textu, 48 stran příloh
Jazyk práce:	Český