

Univerzita Hradec Králové

Filosofická fakulta

Ústav sociální práce

**Kvalita života rodinných příslušníků pečujících o osobu se zdravotním  
postížením v domácím prostředí**

Diplomová práce

Autor: Bc. Denisa Řeháková  
Studijní program: N6731 Sociální práce a sociální politika  
Studijní obor: Sociální práce  
Forma studia: prezenční  
Vedoucí: PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

Hradec Králové

2019



## Zadání diplomové práce

<b>Autor:</b>	<b>Denisa Řeháková</b>
Studium:	U17073
Studijní program:	N6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce
<b>Název diplomové práce:</b>	<b>Kvalita života rodinných příslušníků pečujících o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí</b>
Název diplomové práce AJ:	The quality of life of family members taking care of person with handicap in the home environment

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Diplomová práce s názvem Kvalita života rodinných příslušníků pečujících o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí se bude zabývat cílovou skupinou osob z řad rodinných příslušníků pečujících o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. Práce bude rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část bude rozčleněna do 4 větších částí. První z nich se bude zabývat osobami se zdravotním postižením. Druhá část bude pojednávat o pojmu rodina. Třetí bude zaměřena přímo na členy rodiny, kteří v domácí péči pečují o osobu se zdravotním postižením s důrazem na fakt, jak se na ní tato situace projevuje po stránce psychosociální, ale i finanční. Čtvrtá část mé práce se bude orientovat na sociální práci a možnosti pomoci, kterých může výše zmíněná cílová skupina využít. V praktické části bude za pomoci kvalitativního výzkumu, konkrétně metodou polostrukturovaného rozhovoru, zjišťováno, jak samy osoby pečující pociťují vliv této nepříznivé situace na jejich osobní život, jak po stránce psychosociální, tak i finanční, a na život celé rodiny a které možnosti pomoci, jež nabízí sociální práce, sami využívají a hodnotí je jako nápomocné.

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4. 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. LAZARUS, Richard S. Psychological stress and the coping process. New York: McGraw-Hill, 1966, 466 s.

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,  
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

Oponent: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 29.6.2018

## **Prohlášení**

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

Hradec Králové dne .....

.....

Denisa Řeháková

## **Poděkování**

V této části diplomové práce chci poděkovat zejména vedoucímu mé práce PhDr. Zdeňku Hrstkovi, Ph.D., za poskytnutí odborných rad, mimořádně vstřícný přístup, trpělivost a velkou psychickou oporu v průběhu jejího vypracování. Dále bych ráda poděkovala sociální pracovníci Bc. Petře Pavlové za ochotu a pomoc při vyhledávání informantů pro výzkum. Rovněž chci poděkovat samotným informantům, kteří byli ochotni věnovat mi svůj čas a svěřit se s mnohdy velmi citlivými pravdami týkajícími se jejich nelehké situace.

## **Abstrakt**

ŘEHÁKOVÁ, Denisa. Kvalita života rodinných příslušníků pečujících o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. Hradec Králové, 2019 s. 82. Diplomová práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce Filosofické fakulty. Vedoucí práce: PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

Tématem diplomové práce je problematika kvality života osob z řad rodinných příslušníků, kteří pečují o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. Práce je dělena do dvou hlavních částí – na teoretickou a praktickou. Ve svém úvodu pojednává teoretická část o termínu zdravotní postižení a zároveň též přibližuje osobu, která je tímto znevýhodněním postižena. Dále je zaměřena na pojem rodina, její funkce a proměny, a zároveň zachycuje specifika rodiny, ve které se vyskytuje osoba se zdravotním postižením. Posléze popisuje kvalitu života rodinných příslušníků, kteří se rozhodli pečovat o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. Cílem je obsáhnout, jakým způsobem se tato nepříznivá situace odráží v jejich každodenním životě s důrazem na nároky v oblasti sebevzdělávání, na projevy v psychosociální, ale například i finanční oblasti života. Závěr je věnován sociální práci a možnostem pomoci, kterých mohou rodiny, které pečují o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí, využít. Praktická část pojednává o hlavním výzkumném cíli diplomové práce, kterým je zjistit kvalitu života rodinných příslušníků, kteří se rozhodli o osobu se zdravotním postižením pečovat v domácím prostředí, a jakým způsobem jim v této nelehké situaci pomáhá sociální práce. Pro účely výzkumu byly zvoleny kvalitativní výzkumná strategie a metoda polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumným souborem se stali neformální pečovatelé převážně Královehradeckého kraje.

**Klíčová slova:** zdravotní postižení, kvalita života, neformální pečovatelé, sociální práce, sociální služby, sociální zabezpečení

## **Abstract**

ŘEHÁKOVÁ, Denisa. The quality of life of family members taking care of person with handicap in the home environment. Hradec Králové, 2019 p. 82 Master's Degree Thesis. University of Hradec Králové. Institute of Social Work, Philosophical Faculty. Leader of the Thesis: PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

The topic of the master's thesis is the issue of the quality of life of family members taking care of person with handicap in the home environment. The thesis is divided into two main parts – theoretical and practical. In its introduction, the theoretical part discusses the term of disability and also describes the person who is affected by this disadvantage. It is also focused on family, its functions and transformations, and at the same time it captures the specifics of a family with person with handicap. Then it describes the quality of life of family members who decided to take care of a person with disabilities in their home environment. Its aim is to describe how this unfavourable situation is reflected in their everyday life with an emphasis on the demands in the field of self-education, on manifestations in psychosocial, but also financial area of life. Its conclusion is devoted to social work and the possibilities of help that families caring for a disabled person in their home environment can use. The practical part discusses the main research goal, which is to describe the quality of life of family members who decided to take care of a person with disabilities in their home environment and whether they know and used some of the possibilities of help offered by social work. The qualitative research strategy and the method of semi-structured interview were chosen for the research. The research group consists of informal caregivers of the Hradec Králové Region.

Keywords: disability, quality of life, informal caregivers, social work, social services, social security

# Obsah

Úvod.....	10
Teoretická část.....	12
1 Osoba se zdravotním postižením.....	12
1.1 Zdravotní postižení.....	12
1.2 Osoba se zdravotním postižením.....	13
1.3 Jednotlivé skupiny osob se zdravotním postižením.....	15
1.4 Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	18
2 Rodina a osoba se zdravotním postižením.....	19
2.1 Rodina a její podoby.....	19
2.2 Funkce rodiny.....	22
2.3 Rodina dnešní doby.....	24
2.4 Rodina pečující o osobu se zdravotním postižením.....	26
3 Kvalita života rodinných příslušníků pečujících o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí.....	29
3.1 Dovednosti potřebné k péči o osobu se zdravotním postižením.....	30
3.2 Psychická zátěž osob pečujících o osobu se zdravotním postižením.....	32
3.3 Vliv na profesní život a finanční situaci.....	35
3.4 Neformální pečovatel a sociální oblast života.....	37
4 Sociální práce a rodina s osobou se zdravotním postižením.....	39
4.1 Sociální práce.....	39
4.2 Rodina s osobou se zdravotním postižením a možnosti finanční pomoci.....	40
4.2.1 Dávky důchodového pojištění a rodina s osobou se zdravotním postižením.....	41
4.2.2 Dávky nemocenského pojištění a rodina s osobou se zdravotním postižením.....	42
4.2.3 Příspěvek na péči.....	43

4.2.4 Dávky osobám se zdravotním postižením.....	44
4. 3 Rodina s osobou se zdravotním postižením a sociální služby.....	45
4.3.1 Sociální poradenství.....	45
4.3.2 Služby sociální péče.....	46
4.3.3 Služby sociální prevence.....	47
5 Shrnutí teoretické části.....	49
Empirická část.....	53
6 Výzkumné šetření.....	53
6.1 Výzkumná strategie a metoda výzkumu.....	53
6.2 Formulace výzkumných cílů.....	54
6.2.1 Hlavní cíl výzkumného šetření.....	54
6.2.2 Dílčí cíle.....	54
6.3 Tabulka transformačních kroků.....	55
6.4 Charakteristika výzkumného souboru.....	57
6.5 Popis organizace a průběh výzkumu.....	58
6.6 Etická rizika a rizika zvolené výzkumné strategie.....	60
7 Analýza a interpretace dosažených výsledků.....	61
7.1 DVC1: Zjistit, jaké specifické dovednosti si musel/a neformální pečovatel/ka pro výkon péče osvojit.....	61
7.2 DVC2: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její psychické prožívání.....	63
7.3 DVC3: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její rodinu a vztahy v ní.....	64
7.4 DVC4: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila sociální oblast jeho/jejího života.....	66
7.5 DVC5: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její profesní život.....	68
7.6 DVC6: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila finanční situaci rodiny.....	69



7.7 DVC7: Zjistit, zda a jakým způsobem cílové skupině pomohla v této nepříznivé situaci sociální práce.....	70
8 Shrnutí empirické části.....	73
Závěr a diskuze.....	77
Seznam tabulek.....	80
Seznam příloh.....	81
Seznam použitých zdrojů.....	82

## Úvod

Diplomová práce se zabývá tématem kvality života osob z řad rodinných příslušníků, kteří pečují o osobu se zdravotním postižením v domácí péči. Důvodem této volby je osobní zkušenost, díky které mám jistý náhled do problematiky a představu o problémech, které tato situace může obnášet. Dle mého názoru, který je na této osobní zkušenosti postaven, je povědomí široké veřejnosti o náročnosti pozice neformálního pečovatele a jeho rodiny velmi malé, v některých případech i zkreslené. V průběhu svého života jsem se setkala s názory, které líčí pozici neformálního pečovatele jako „dovolenou za státní peníze“ a „nechť jít pracovat“.

Takový postoj veřejnosti hodnotím jako zásadní problém, jelikož se následně promítá do sebehodnocení samotných pečovatelů, kteří ho mohou přijmout za svůj, a důsledkem může být, že se projeví v psychickém prožívání pečovatele a může se odrazit i v celkové kvalitě jeho života. Každý člověk má rád pocit jistého docenění a touží po něm, a to jak ze strany blízkých, tak i společnosti, a jsem toho názoru, že aby bylo toto naplněno, je potřeba náročnou situaci neformálních pečovatelů veřejnosti více přiblížit. Ačkoliv i téma postoje veřejnosti k neformálním pečovatelům je velmi zajímavým námětem, je pro mne v tuto chvíli pouze motivací. Rozhodla jsem se obohatit vlastní zkušenosti o informace z odborných publikací a zkušenosti dalších neformálních pečovatelů a jejich prostřednictvím vytvořit objektivní popis kvality jejich života, což by mělo být hlavním cílem mé diplomové práce.

Práce je rozdělena do dvou hlavních částí, kterými jsou část teoretická a empirická. Teoretická část je následně rozdělena do 5 hlavních kapitol. První kapitola se zabývá osobou se zdravotním postižením a pojednává např. o pojmu zdravotní postižení, více přibližuje osoby, které jím jsou postiženy, ale zabývá se např. též průkazem jim určeným. Druhá kapitola je věnována pojmu rodina, jejím funkcím a podobám, ale také se zaměřuje na specifika rodin, ve kterých trpí některý z jejich členů zdravotním postižením. Třetí kapitola, která je tou nejdůležitější, má za cíl na základě odborných publikací popsat kvalitu života osob, které pečují o osobu se zdravotním postižením. Je rozdělena do čtyř podkapitol. První podkapitola pojednává o dovednostech, jejichž osvojení může být pro účely výkonu péče ze strany neformálního pečovatele nezbytné. Druhá podkapitola pojednává o tom, jakým způsobem se nepříznivá situace odráží na

psychickém prožívání neformálního pečovatele. Třetí podkapitola pojednává o významu zaměstnání, o změnách v profesní oblasti života neformálního pečovatele a o tom, jakým způsobem je ovlivněna finanční situace rodiny. Čtvrtá podkapitola mapuje změny, které mohou nastat v sociální oblasti života neformálního pečovatele, a to s důrazem na trávení volného času či příležitost styku s přáteli, a zároveň zdůrazňuje, proč je tato oblast života pro člověka důležitá. Čtvrtá kapitola teoretické části práce se zabývá sociální prací a možnostmi pomoci, kterou cílové skupině nabízí, a to jak ve smyslu pomoci finanční, tak ve smyslu sociálních služeb. Poslední, pátá kapitola teoretické práce, je jejím shrnutím.

Empirická část práce má za úkol zjistit, jakým způsobem je ovlivněna kvalita života osob z řad rodinných příslušníků, které se rozhodly pečovat o osobu se zdravotním postižením v domácí péči. Je rozdělena do 3 částí. Šestá kapitola pojednává o výzkumné strategii, kterou je kvalitativní výzkum a jeho metodě, již je polostrukturovaný rozhovor. Jsou v ní formulovány hlavní a dílčí cíle diplomové práce. Zároveň je zde též uvedena tabulka transformačních kroků, charakteristika výzkumného souboru, popis a organizace průběhu výzkumu a jeho etická rizika spolu s etickými riziky zvolené výzkumné strategie. Výzkumným souborem jsou neformální pečovatelé převážně Královehradeckého kraje.

Sedmá kapitola práce je analýzou a interpretací informací zjištěných prostřednictvím výzkumu. Hlavní cíl diplomové práce je rozdělen do 7 dílčích cílů. První dílčí cíl má za úkol zjistit, zda a jaké dovednosti si museli neformální pečovatelé osvojit, aby mohli pečovat o osobu se zdravotním postižením. Druhý dílčí cíl má za úkol zjistit, jakým způsobem situace ovlivňuje psychické prožívání cílové skupiny. Záměrem třetího dílčího cíle je zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila pečovatelovu rodinu a vztahy v ní. Čtvrtý dílčí cíl hledá odpověď na otázku, jakým způsobem situace ovlivnila sociální oblast života neformálního pečovatele. Pátý dílčí cíl zjišťuje, k jakým změnám došlo v profesní oblasti života pečovatele. Šestý dílčí cíl má zjistit, jakým způsobem se tato situace promítla ve finanční situaci rodiny. Poslední, sedmý dílčí cíl zjišťuje, zda informanti vědí o možnostech pomoci ze strany sociální práce a zda některých z nich využili. Osmá kapitola je shrnutím empirické části.

# Teoretická část

## 1 Osoba se zdravotním postižením

Protože se zabýváme kvalitou života rodinných příslušníku, kteří pečují o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí, považujeme pro představu o jejich celkové situaci za nezbytné, zaměřit se též na samotné osoby se zdravotním postižením a na důsledky, které jim jejich dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav přináší. První podkapitola obecně pojednává o pojmu zdravotní postižení. Dále se zaměříme na osobu se zdravotním postižením, tedy zejména na skutečnost, jak postižení ovlivňuje její život po psychosociální stránce. Další, v pořadí třetí, podkapitola se zabývá rozdělením a stručným objasněním jednotlivých druhů zdravotního postižení. V poslední kapitole představíme průkaz osoby se zdravotním postižením a výhody, které přináší.

### 1.1 Zdravotní postižení

Kapitola Zdravotní postižení je zaměřena na obecnou definici zdravotního postižení, kterých lze najít mnoho, a to i v souladu s tím, jakým pohledem je na ně pohlíženo. Jeden z těchto pohledů nese označení medicínský. Vychází z představy, že zdravotní postižení je problémem jednotlivce způsobeným újmou na zdraví, která bývá důsledkem nemoci či úrazu. Od toho se odvíjí i forma nápravy, která má zpravidla podobu medicínské rehabilitace. Druhým je pohled sociální, který nevnímá zdravotní postižení jako záležitost individua. Pohlíží na ně jako na problém vztahů mezi osobou s postižením a jejím okolím. Jako podstatné vnímá zejména bariéry, které člověka s postižením omezují, a to jak ve smyslu „fyzickém“ (např. přístupnost budov pro osoby na invalidním vozíku) či „sociálním“ (stigmatizace, sociální izolace). (Nováková, 2011) Lze říci, že vnímá problematiku zdravotního postižení zejména jako problém vytvořený společností, který znesnadňuje člověku integraci. Aby byl vyřešen, je nezbytná sociální aktivita a jedná se o kolektivní odpovědnost celé společnosti. Řešením jsou tedy sociální změny. (Pfeiffer, Švestková, 2008).

V mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, disability a zdraví je pojem postižení definován jako „... *zastřešující pojem pro poruchy, hranice aktivit a omezení*

*participace. Označuje negativní hlediska interakce mezi jedincem (se zdravotním problémem) a spolupůsobícími faktory daného jedince (faktory prostředí a faktory osobní).“ (Pfeiffer, Švestková, 2008, s. 221) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách popisuje zdravotní postižení jako „... tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“. Mezinárodní klasifikace zdravotních stavů a jejich následků (ICIDH-2) hovoří o postižení jako o „... problémech týkajících se tělesných funkcí a tělesných struktur. Tyto problémy mohou být příčinou omezení v činnostech (aktivita limitations), na této úrovni je důsledek popisován z hlediska jednotlivce. Mohou být také příčinou omezení ve společenských aktivitách (participation restrictions), čímž jsou označovány důsledky širší, sociální.“ (Koláčková, Kodymová in Matoušek a kol., 2005, s. 91)*

V roce 2012 bylo Českým statistickým úřadem ve spolupráci s Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR provedeno šetření, které mělo za cíl zmapovat situaci týkající se osob se zdravotním postižením. V šetření bylo zjištěno, že více než 1 milion lidí žijících v České republice trpí různým typem a mírou zdravotního postižení. Lehce převažoval počet žen (52 %) a zpravidla byly tyto osoby starší 60 let. Nejčastější výskyt byl zaznamenán u středně těžkého zdravotního postižení (41 %). (Český statistický úřad, 2014)

## **1.2 Osoba se zdravotním postižením**

Následující kapitola klade důraz na *osobu* se zdravotním postižením, respektive jakým způsobem se zdravotně nepříznivý stav projevuje na jejím životě, a to zejména po stránce psychické a sociální. Jesenský (1995, s. 12) tvrdí: „*Defektivita reflektuje problémy psychologického i sociálního charakteru.*“

Zdravotní komplikace způsobené zdravotním postižením nejsou jediným problémem, se kterým se musí osoba se zdravotním postižením vyrovnat. Nepříznivá zdravotní situace postižení, ať již tělesného, smyslového či mentálního, se odráží ve všech sférách života jednotlivce. Ovlivňuje jeho prožívání, vnímání světa a také vztahy, které má nejen se svými blízkými, ale s celým svým okolím a vlastně se společností jako takovou. Pro osobu se zdravotním postižením se nemoc stává dominantní a hlavní věcí, na kterou upírá svou pozornost. Pod vlivem postižení se mění sebepojetí jedince, které se projevuje zejména snížením jeho sebevědomí a sebeúcty. Důležitou roli hraje

skutečnost, jakým způsobem se s nepříznivým stavem smířil či nesmířil. (Severová, 2006) Vágnerová (in Šmolíková, 2015) popisuje první fázi vyrovnání se s postižením jako fázi latence, kdy jedinec, který se právě dozvěděl o svém postižení, prozatím přesně nezná okolnosti a ani jeho následky. Mnohdy věří, že jde pouze o stav dočasný a nepřipouští si, že by mohl být dlouhodobě či trvale postižen. Fázi dvě nazývá jako pochopení traumatizující reality. Stav jedince se nemění a on si pomalu uvědomuje, že je pravděpodobně do budoucna konstantní, po čemž zpravidla nastává šok a popírání. Poté nastává fáze protestu a smlouvání, kdy odmítá vše, co by nenapovídalo uzdravení. Často odmítá kontakt s lidmi ve svém okolí i nabízenou pomoc. Poslední je fáze postupné adaptace. Až v tomto bodu si jedinec začíná připouštět, že se jeho život zásadně změnil. Začíná přijímat pomoc a snaží se adaptovat na změny vyvolané postižením. Reakce každého člověka je ovšem značně individuální, nemusí tedy projít všemi fázemi v tomto pořadí či může i nějaké přeskočit.

Jak zmiňuje Vágnerová (1999), pociťuje osoba se zdravotním postižením často strach a úzkost, které mohou být jednak reakcí na nepohodlí zapříčiněné postižením, ale i vědomím rizika vlastního ohrožení. Jedinec trpí nejistotou a obavami z toho, jaké změny či omezení mu jeho zdravotní stav do budoucna ještě přinese. Pocity smutku a úzkosti, které pociťuje, mnohdy přecházejí až v depresi, která může dokonce eskalovat až k tendencím k suicidálnímu chování. *„Deprese je chorobně smutná nálada, která je součástí depresivního syndromu společně se zpomaleným myšlením a utlumenou psychomotorikou. Základním rysem je ztráta zájmů, pocity úzkosti, pocity tělesného i psychického vyčerpání, tendence k negativnímu bilancování, mohou se objevovat i sebevražedné myšlenky.“* (Váňová in Lukáš a Žák a kol., 2014. s. 169) Dalším problémem, se kterým se osoba se zdravotním postižením musí vyrovnat, je pocit bezmocnosti, který bývá důsledkem toho, že nemůže vyřešit či významně zlepšit svou současnou situaci. Po nich často následují pocity a projevy vzteku, kdy se „zlobí na celý svět“, je rozhněvána na svou situaci a často tyto pocity „vybíjí“ na svých blízkých. (Vágnerová, 1999)

Zdravotní postižení mění i sociální situaci nemocného a jeho pozici ve společnosti. Jedním problematickým bodem je ztráta zaměstnání, která nejenže znamená pokles finančních příjmů, ale také ztrátu prestiže či pocitů uspokojení, které jedinci přinášelo. Mění se i jeho role ve vztahu k rodině a blízkým, jelikož se stává objektem péče ostatních a jeho vlastní soběstačnost často do velké míry klesá. Jeho vlastní přístup je

významně ovlivněn tím, jaké jsou reakce jeho okolí. Ty jsou obecně ovlivněny zejména viditelnými projevy, tedy změnami viditelnými na první pohled, nebo změnou kompetencí osoby s postižením. (Vágnerová, 1999) Nejenže se mění vztahy v rodině, ale mnohdy u něj nastává sociální izolace, kdy jeho zdravotní stav může omezovat jednak možnosti stýkat se s přáteli a blízkými lidmi mimo rodinu, ale může být i důvodem, kdy jeho sociální okolí, které se mnohdy nedokáže vcítit do jeho situace a neví, jak na ni reagovat, se začne jeho společnosti vyhýbat. Jedinec je limitován i v možnostech trávení volného času či věnování se zájmům a koníčkům, což pro něj mnohdy znamená spoustu nevyužitého času, což pouze podporuje nepříznivý psychický stav a pravděpodobnost propadání se do deprese.

### **1.3 Jednotlivé skupiny osob se zdravotním postižením**

Tato kapitola pojednává o jednotlivých skupinách osob se zdravotním postižením. V prvé řadě lze postižení dělit na vrozené či získané. Vrozené zdravotní postižení představuje šok a nepříznivou situaci pro celou rodinu a vývoj jedince je ovlivňován už od jeho narození. Jistým pozitivem, které lze ale v této situaci spatřit, je fakt, že je pro člověka zpravidla snadnější se se svou situací vyrovnat, a tak je pro něj nepříznivý stav méně traumatizující. Problémem je v tomto případě i psychická zátěž, kterou pocítují rodiče. Navíc v rodinách, kde je více dětí, přičemž ty ostatní jsou zdravé, mohou nastat dva možné scénáře. V prvním upíná rodina svou pozornost zejména k dítěti se zdravotním postižením a ty zdravé mohou být opomíjeny. Ve druhém je tomu naopak. Zdravé děti jsou zvýhodňovány na úkor dítěte s postižením, které je odsunuto do pozadí. Postižení, které osoba získala v průběhu svého života, jsou problematická jiným způsobem. Jelikož postižení vzniká náhle a nečekaně, je pro člověka náročnější se s ním vyrovnat. Mnohdy k němu dochází v dospělosti, tudíž znamená změnu návyků, ztrátu fyzické zdatnosti, sociální izolaci, ztrátu zaměstnání, a tím i finančních prostředků k zajištění potřeb vlastních, i potřeb rodiny. (Nováková, 2011)

Jiným způsobem lze členit skupiny osob se zdravotním postižením dle povahy jejich postižení, tedy podle skutečnosti, zda se jedná o tělesné, zrakové, sluchové, mentální či duševní postižení. Postižení tělesného charakteru mohou významným způsobem limitovat jedince v možnostech zajištění základních potřeb a schopnostech vlastní sebeobsluhy. Je zpravidla nevyhnutelné, že se v menší či větší míře tato osoba stává závislou na pomoci druhých. V případě, kdy se postižení odráží i na vzhledu dotyčného,

ovlivňuje též jeho sebehodnocení. Je třeba ale též zmínit, že je zároveň nejdostupnějším z pohledu začlenění do společnosti. Pro osoby s tělesným postižením je zpravidla snazší vzdělávat se v běžných školách nebo i vykonávat zaměstnání. Samozřejmě s ohledem k míře a přesné podobě postižení je pro jedince mnohdy možné věnovat se i svým dosavadním zájmům a na příkladu upravené podoby různých fyzických aktivit není nedostižným ani sport. (Nováková, 2011)

U osob se zrakovým postižením má tato disabilita povahu různého druhu a stupně snížení zrakových schopností. Poškození zraku má vliv na všechny činnosti v jejich běžném denním životě. Osobami se zrakovým postižením a jejich socializací se zabývá vědní disciplína tyflogie. Zrakové postižení lze rozdělit do 3 stupňů. Prvním z nich je slabozrakost, kterou lze definovat jako „... snížení zrakové ostrosti obou očí, a to i s brýlovou korekcí“. Druhým stupněm jsou zbytky zraku, kdy má „... postižení dolní hraniční míru pro vnímání zrakem, (osoba) může číst text o velikosti plakátového písma, ale orientace v prostoru není většinou možná“. Třetím a posledním stupněm je slepota, kterou lze popsat jako „neschopnosti vnímat zrakem.“ (Nováková, 2011, s. 152) „Vady zraku se projevují v závislosti na době svého vzniku, druhu a stupni postižení i na struktuře osobnosti a podmínkách vývoje zrakového vnímání na vytvoření zrakových představ, v prostorové orientaci, v kognitivní oblasti a ve vytváření sociálních vztahů. Důsledky vady se projevují v různém rozsahu v jednotlivých formách sociální činnosti, např. zvýšenou obtížností orientace v prostoru a náročné zrakové práci do blízka.“ (Arnoldová, 2015, s. 115)

„Vada sluchu se projevuje v závislosti na době vzniku, druhu, stupni, rozsahu, na struktuře osobnosti, podmínkách sluchového vnímání, ve vytváření komunikativních schopností a dovedností, v kognitivní oblasti ve vytváření sociálních vztahů.“ (Arnoldová, 2015, s. 107) Postižení sluchu lze rozdělit do dvou základních skupin, kterými jsou porucha sluchu a sluchová vada. Rozdíl mezi těmito dvěma pojmy znamená fakt, že při poruše sluchu je nedoslýchavost pouhým příznakem, ale jedná se o problém dočasný, který po vyléčení jedince zase odezní. V případě sluchové vady hovoříme již o trvalé poruše sluchu, u které nelze očekávat zlepšení. Prvním druhem sluchové vady je nedoslýchavost. Ta se projevuje „... částečným nevyvinutím, snížením nebo ztrátou výkonnosti sluchového analyzátoru, a tím poruchou sluchového snímání zvukových podnětů a zvuků mluvené řeči...“. Od ní je ale třeba odlišit zbytky sluchu, při kterých je vnímání zvuků limitováno pouze na hodně silné zvuky. Dalším druhem



sluchové vady je ohluchlost. Ta je definována jako „... *vada sluchu vzniklá po ukončení vývoje řeči, a tím znemožňující další sluchové vnímání...*“. Nejzávažnějším druhem sluchové vady je hluchota, která se projevuje „... *úplnou ztrátou nebo nevyvinutím výkonnosti sluchového analyzátoru, a proto sluchový orgán nemůže být využit pro komunikaci sluchovou cestou ani při použití sluchadla...*“. (Arnoldová, 2015, s. 108)

V případě zdravotního postižení mentálního je třeba od sebe rozlišit dva pojmy – mentální postižení a mentální retardace. „*Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.*“ (Valenta, 2012, s. 31) Oproti tomu „... *mentální postižení je širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru.*“ (Valenta, 2012, s. 30) Mentální druh postižení tedy ovlivňuje celou osobnost jedince, ovšem stále je třeba mít na paměti, že i tak mají tyto jedinci stále stejné potřeby jako lidé zdraví (mít přátele, smysl života, zaměstnání), ale k jejich naplnění potřebují pomoc ze strany společnosti. Rozlišujeme různé stupně, a to na retardaci lehkou, středně těžkou, těžkou a hlubokou na základě naměřené míry IQ. Pro osoby s mentálním postižením jsou „běžné aktivity“ problematickou záležitostí, nicméně společnost se jim snaží vyjít vstříc formami různých speciálních škol či programů integrace do škol běžných nebo i vytvářením různých chráněných míst, aby tyto jedinci měli alespoň do jisté míry možnost seberealizace a začlenění se do společnosti. (Nováková, 2011) Dalším příkladem mohou být i možnosti chráněného bydlení, které jim umožňují i jistou míru nezávislosti a autonomie.

Posledním druhem zdravotního postižení je postižení duševní, jehož projev lze spatřit ve změnách chování, prožívání, paměti, jednání, myšlení a řeči. Jeho důsledkem je obtížná sociální komunikace a problematické začlenění jedince do společnosti. Jedná se o postižení dlouhodobé či trvalé, které zpravidla začíná již v mladším věku. Ačkoliv v některých případech je osoba schopna poměrně běžného života, jsou i takové, kdy může být příčinou invalidizace. Některé duševní poruchy mohou vést až tendencím k sebevražednému jednání či ohrožení osob druhých. Vzhledem k hlavnímu cíli práce a širokému spektru duševních poruch se ovšem nebudeme zabývat dělením a definicemi

těchto poruch. Jedním z důležitých problémů, které ovšem přinášejí a měly by být zmíněny, je zejména sociální izolace spojená se stigmatizací, což velice znesnadňuje těmto osobám integraci do „běžné, zdravé“ společnosti. (Nováková, 2011)

#### **1.4 Průkaz osoby se zdravotním postižením**

V zákoně o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (in Řeháková, 2017, s. 28) je průkaz osoby se zdravotním postižením definuje následovně: *„Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnosti pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.“* Průkaz osob se zdravotním postižením je členěn do tří kategorií. První kategorií je průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „TP“. Dále průkaz osoby zvlášť tělesně postižené známý jako „ZTP“ a průkaz osoby zvlášť tělesně postižené s průvodcem uváděný pod zkratkou „ZTP/P“.

První typ průkazu známý pod značením „TP“ může získat osoba trpící *„... středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra“*. To znamená dlouhodobě trvající stav, při kterém je ale tento jedinec schopný se sám pohybovat ve svém domácím prostředí, mimo ně je schopný pohybovat se se sníženým dosahem, ale má potíže v případě překážek nebo na nerovném terénu. Má zhoršenou schopnost orientovat se v prostředí mimo svůj domov, nicméně v něm se orientuje bez problému. Držitel tohoto průkazu má nárok na *„... vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky...“* a *„... přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních“*. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2018)

Druhý typ průkazu nesoucí zkratku „ZTP“ získá jedinec *„... s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra“*. Jedinec s průkazem „ZTP“ je schopen se sám pohybovat ve svém domácím prostředí, avšak mimo ně se značnými obtížemi a ne na dlouhé vzdálenosti. Orientace doma mu

nečiní potíže, avšak orientace „mimo domov“ pro něj znamená značný problém. Držitel průkazu „ZTP“ má nárok na stejné výhody jako osoba s průkazem „TP“. Zároveň mu ale přibývají výhody další jako je „... *bezplatná doprava pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem), sleva 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a sleva 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy*“. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2018)

Posledním průkazem je průkaz „ZTP/P“. Osoba vlastní tento průkaz trpí „... *zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra*“. Pohyb v domácím prostředí pro ni představuje značné obtíže, popřípadě není chůze vůbec schopna. Mimo domov se není schopna pohybovat vůbec, nebo pouze za pomoci invalidního vozíku. Zároveň absentuje schopnost samostatné orientace mimo domácí prostředí. Průkaz „ZTP/P“ pro jedince představuje stejné výhody jako pro držitele průkazů „TP“ a „ZTP“. Rozdíl je v tom, že tato osoba má nárok též na bezplatnou dopravu osoby doprovázející či na dopravu vodícího psa v případě, kdy je nevidomá. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2018)

## **2 Rodina a osoba se zdravotním postižením**

Pokud osoba trpí zdravotním postižením, neovlivňuje tento nepříznivý stav pouze ji samotnou, ale tato situace má dopad na celou její rodinu. V dnešní době, kdy rodina sama o sobě prochází mnoha změnami a je stále méně stabilní, může být zdravotní postižení nemalou komplikací, která ovlivní celé její fungování, podobu, ale i vztahy mezi jednotlivými členy a vnějším okolím. Následující kapitola je zaměřena na rodinu jako pojem, její typy a funkce. Dále se zabývá rodinou v kontextu dnešní doby – tedy tzv. „krizí rodiny“ a závěr kapitoly je věnován právě rodinám, které pečují o osobu se zdravotním postižením.

### **2.1 Rodina a její podoby**

Rodina je vnímána jako základní složka lidské společnosti. V Sociologickém slovníku lze nalézt následující definici: „*Skupina charakterizovaná společným bydlením a spoluprací dospělých obou pohlaví a dětí, které zplodili nebo adoptovali*“. (Murdock

in Boudon a spol., 2004, s. 169) Její specifická jako sociální skupiny se skrývá zejména v tom, že je skupinou, jejímž je člověk členem již od okamžiku narození, či tomu tak alespoň v největším množství případů bývá. Žádná skupina, se kterou se člověk během svého života setkává, neplní současně tak významné a vzájemně propojené funkce jako rodina. Bývá vnímána jako malá, neformální, primární. Pokud je poukazováno na její velikost, kdy ji nazýváme skupinou malou, znamená to, že jde zpravidla o muže a ženu s jedním či více potomky. Lze říci, že se jedná o uskupení osob, které jsou spojeny příbuzenskými vztahy (rodiče, děti, sourozenci). Může se ovšem zdát, že tento fakt chybí, pokud jde např. o potomky osvojené formou adopce či o soužití s dětmi z jiného manželství apod. (Reichel, 2004)

V každém případě lze ale hovořit o rodině nukleární (základní). Její jinou variantou, která je v dnešní době více než běžná, je rodina neúplná. Ta je redukována rozvodem, případně smrtí jednoho či obou rodičů, nebo se může jednat o svobodnou matku s jedním nebo více dětmi. Opakem je rodina, která se označuje jako rozšířená, širší. Ta zahrnuje též příbuzenstvo ze strany rodičů. Tento typ rodiny se ale obvykle objevuje ve formě odděleného soužití – tedy, že všichni její členové nežijí v jedné domácnosti. K opaku dochází pouze ve výjimečných případech z např. bytových, zdravotních či finančních důvodů. Poté hovoříme o rodině vícegenerační, nejčastěji třígenerační. Zahrnují v sobě nukleární rodinu rodičů a zároveň nukleární rodinu jejich alespoň jednoho dospělého potomka. K rodině nukleární si ale můžeme domyslet i její rozšířenou variantu, která mnohdy může představovat značně rozvětvené příbuzenstvo, a to zejména pokud jeden nebo oba rodiče pocházejí z rodiny s více sourozenci. Zejména v dnešní době, kdy kontakt mezi příbuznými zpravidla není natolik intenzivní, ztrácí potom širší rodina ráz skupiny malé, ale nabývá spíše znaků velké skupiny. To lze vyvodit například na základě toho, že její členové se navzájem ani pořádně neznají a neudrží spolu nikterak častou komunikaci. (Reichel, 2004)

Nejednoznačná je též otázka formálnosti či neformálnosti. Vztah muže a ženy vzniká na neformální bázi, ačkoliv je často později formálním způsobem potvrzen (manželství), a z tohoto spojení plyne určitá formálně zakotvená sociální pozice a s ní i určitý soubor práv a povinností. Hlavní rodinné role, které jsou všeobecně známé, jako je např. otec, matka, syn, sestra atd., jsou univerzálně rozšířené a lze je najít ve všech typech společností, byť jejich samostatný výkon může být formulován odlišně. Spatřujeme u nich vztahy primární, to znamená zejména vztahy neformalizované. Jsou ale situace,

kdy vstupuje do vztahů také se státem a jeho zastupujícími institucemi, kdy už jde o vazby charakteru formálního (např. škola). Může se stát, že rodina bude žádat o jisté sociální služby a požitky a ten zas legislativně, formalizovaně upravuje výkon fungování rodiny s důrazem na rodičovskou roli. V případě nedostatků určuje jejich nositelům prostřednictvím soudů formální sankce. Zastupuje též zájmy dítěte např. u rozvodu rodičů. Vztahy mezi jednotlivými členy rodiny jsou formálně vymezeny též u dědického řízení. Lze tedy shrnout, že ačkoliv je rodina na první pohled uskupením neformálním, lze u ní spatřovat též prvky formální. Stejně se lze pozastavit u otázky, zda jde o skupinu primární, která se vykazuje ryze vztahy primární povahy. Nemusí to být totiž pravdou ve všech případech a zároveň ani po celou dobu trvání, jelikož mnohdy mají vazby mezi některými členy rodiny čistě účelový charakter (např. nějakého majetkového zisku či různých forem pomoci), a tudíž jim lze rozumět jako vztahům charakteru sekundárního. (Reichel, 2004)

Rodina může mít mnoho podob, které lze vymezit z více možných úhlů pohledu. Pro euroatlantskou civilizaci dnešní doby je typická a legislativně i legální tzv. monogamie, které lze rozumět jako soužití jednoho muže a jedné ženy. V jejím kontrastu existuje též podoba svazku zvaná polygamie, která označuje soužití více osob s jedincem opačného pohlaví. V případě, kdy jeden muž žije s více ženami, se jedná o tzv. polygynii, přičemž v opačném případě, kdy jedna žena žije s více muži, je hovořeno o tzv. polyandrii. Ta je ale variantou spíše velmi vzácnou. Dále lze podobu rodiny rozlišit i na základě faktu, kdo stojí v jejím čele. V případě rodin matriarchálních je hlavní osobou rodiny žena – matka rodu. Pokud v čele rodiny stojí muž (tzv. patriarcha) nosí přízvisko patriarchální. V případě, který je i v dnešní době také pravděpodobně nejčastějším, kdy se na řízení rodiny podílejí obě pohlaví stejně, jedná se o rodinu egalitární. (Reichel, 2004) Dále lze rodinu dělit také na orientační a prokreační. Orientační rodina je taková, do které se jedinec narodí. Rodina, kterou sám založí a ve které se on stává rodičem, je rodina prokreační.

Dle úplnosti lze rodinu dělit na vlastní formálně úplnou, formálně úplnou, formálně neúplnou, neformálně úplnou a neformálně neúplnou. Vlastní formálně úplná rodina je taková, kdy se skládá z dvou vlastních rodičů a dítěte. Ve srovnání s tímto typem, je ve formálně úplné rodině jeden z rodičů nevlastní. Formálně neúplná rodina je ta, kde se narodilo dítě matce, která je svobodná, jeden z rodičů zemřel či se rodiče rozvedli a dítě žije pouze s jedním z nich. V případě neformálně úplné rodiny se jedná o uskupení, kdy

rodiče nejsou sezdáni, ale z jiného hlediska plní všechny funkce rodiny. Neformálně neúplná rodina je taková, kdy spolu rodiče nesdílejí domácnost, ale zároveň nejsou rozvedeni. (Kopecká, 2011)

Rodinu lze dělit i podle funkčnosti. O funkční rodině lze hovořit v případě, kdy mezi jednotlivými členy panují harmonické mezilidské vztahy, je zajištěn dobrý vývoj dětí, ale také jejich výchova. Mezi příslušníky panuje dobrá komunikace a rodiče mají zájem o uplatnění dítěte ve společnosti. Pokud jsou v rodině určité obtíže, které jsou ale stále zvladatelné a zásadně neohrožují zdravý vývoj dětí, jedná se o rodinu problémovou. Zpravidla dochází k dočasnému narušení osobních vztahů nebo se nachází v tíživé ekonomické situaci. Mezi faktory způsobující krizi v rodině může patřit nezaměstnanost či dlouhodobá vážná nemoc některého z jejích členů. Rodina je nicméně zpravidla schopna zvládnout obtížnou situaci sama či s malou pomocí společnosti. Pokud rodina adekvátně neplní některou ze svých funkcí, jde o rodinu dysfunkční. V tomto případě je vývoj dítěte ohrožen a rodiče nejsou schopni zajistit jeho potřeby. Často se jedná o rodiny s nízkým finančním příjmem, špatnou úroveň bydlení či o takové, ve kterých dochází ke zneužívání alkoholu nebo drog. V takovém případě je nezbytná pomoc sociálních institucí. Afunkční rodina je ta, která neplní žádnou ze základních funkcí rodiny. Děti jsou závažně ohroženy a je nezbytné zajistit jim péči v jiném prostředí. (Kopecká, 2011)

## **2.2 Funkce rodiny**

V návaznosti na předchozí podkapitolu, ve které jsme rodinu v závěru rozlišili dle jejích funkcí, se v této části práce zaměříme právě na výše zmíněné funkce, které by měla splňovat. Tou nejpodstatnější funkcí, která jako první zpravidla přijde na mysl, je bezesporu funkce socializační. Právě v rodině si osvojujeme základní zvyky a sociální dovednosti, které dále uplatňujeme při našem každodenním fungování ve společnosti a jsou i základním pilířem pro osvojování si dovedností dalších. Nicméně lze definovat a jednotlivě rozebrat i další funkce, které v sobě zahrnuje nebo s ní úzce souvisejí.

Patří mezi ně funkce sociálně-reprodukční, kulturně-reprodukční, biologicko-reprodukční, ekonomická, terapeuticko-pečovatelská, výchovně-vzdělávací a obranná. První funkcí, na kterou se zaměříme, je funkce sociálně-reprodukční. V rodině si člověk osvojuje, jak sociálně žít, zaujímá jisté sociální role a stává se bytostí sociální. V její společnosti se seznamuje se společensky platnými normami

a hodnotami, a tím je uveden do soukolí sociální konformity. V rámci rodiny se její členové seznamují s kulturou společnosti, se všeobecně platnými materiálními a nemateriálními hodnotami a příslušnými normami. Tato funkci nese název kulturně-reprodukční. Lze sem zařadit ideje, jazyk, víru, ale i pravidla společenského chování až po např. hraní her. Tímto způsobem je i po další generace předáváno kulturní dědictví dané společnosti. Další funkcí je funkce biologicko-reprodukční. Mimo výjimky, kterými je např. osvojení, se rodina zpravidla „rozzrůstá“ za pomoci rozmnožování. Jsou tak naplňovány touhy stát se rodičem, ale zároveň jsou uspokojovány též sexuální potřeby, a to společensky uznávaným způsobem. Tak je zároveň přispíváno k biologické reprodukci společnosti. (Reichel, 2004)

Další zásadní rolí, kterou rodina hraje v životě jedince, je funkce ekonomická, která představuje zejména uspokojování základních potřeb, které mohou být materiální, ale i existenční povahy. Lze sem zařadit např. výživu, bydlení či náklady spojené se studiem atd. Funkci ekonomickou nemusí rodina plnit pouze vůči nově narozeným či osvojeným jedincům, ale např. i vzhledem k seniorům či osobám, které nejsou schopny tyto potřeby uspokojit vlastními silami (jako mohou být např. též osoby se zdravotním postižením). (Reichel, 2004) *„Spotřeba rodin, ať již v podobě statků materiálních či nemateriálních, se pochopitelně odráží v parametrech růstu ekonomiky společnosti. Rodina je tedy jak producentem, tak spotřebitelem, v neposlední řadě i daňovým subjektem, a tak svým způsobem přispívá k ekonomické reprodukci společnosti.“* (Reichel, 2004, s. 204–205)

Nezbytnou a důležitou funkcí, kterou rodina zastává, je též funkce terapeuticko-pečovatelská. Rodina poskytuje svým členům zázemí, ve kterém o ně pečuje ohledně jejich sociálního, psychického ale i somatického zdraví. Jedinec se v rámci rodinného kruhu svěruje se svými případnými životními neúspěchy a rodina je mu oporou. Nejedná se ale pouze o ošetření psychické oblasti života. Je terapeutem též při otázce problémů somatických. Právě proto nemocný jedinec zpravidla upřednostňuje spíše domácí prostředí. Tato funkce je tedy významná zejména pro členy postižené nebo nemohoucí, ačkoliv dnes tuto roli často přejímá stát a hraje významnou roli i při naplňování funkce výchovně-vzdělávací. Rodinná výchova je významnou základní složkou celého procesu výchovy a vzdělávání jedince. Poté, co jedinec započne proces institucionalizovaného vzdělávání, tedy začne naplňovat školní docházku, tuto funkci částečně převezme právě vzdělávací instituce. Poslední funkcí, kterou zmiňujeme spíše

pro doplnění, je funkce obranná. V dřívější době šlo o naprosto přirozenou funkci rodiny, která měla za úkol „bránit“ své členy. V naší společnosti je již tato funkce přenechána příslušným institucím moderního státu, ačkoliv v některých zemích, jako jsou např. církevní státy, stále v různých podobách přežívá a vzácně má i svou legální podobu ukotvenou v zákonech (např. muslimský kodex šaría). Obranná funkce má tedy v naší společnosti spíše podobu jistého projevu zastání. V jiném případě, kupříkladu krevní msty, by se jednalo o akt trestním právem postihovaný. (Reichel, 2004)

### **2.3 Rodina dnešní doby**

Podoba rodiny procházela v průběhu dějin velkými změnami. Vztahy v ní, ať již mezi partnery samotnými, mezi rodiči a dětmi či dalším širším příbuzenstvem, se vyvíjejí pod vlivem sociálních, ekonomických vlivů i kulturních změn spojených s postupným prolínáním prvků různých kultur a jsou také propojeny s demografickými procesy. Tyto proměny lze znatelněji vnímat zejména ve 20. století, přičemž velkou roli sehrála postupná sekularizace společnosti. Během několika generací nastaly změny v základních vztazích. Lze to spatřovat již na proměně vztahu mezi mužem a ženou, který se stal vlivem společnosti, možnosti vzdělání a s nástupem na trh práce ve značné míře nezávislým. Změnami prošel též vztah mezi rodiči a dítětem, které „... je považováno za autonomní osobnost, jejíž akceptování vyplývá z proměny paradigmatu výchovy“. (Michalík, 2013, s. 12) Jelikož se ale jedná o téma velice široké, zaměříme se v této kapitole zejména na změny projevující se v české rodině od 90. let 20. století.

Společně s uvolněním poměrů se v rodinách začaly objevovat výraznější tendence uspokojovat potřeby seberealizace rodičů, a to i prostřednictvím dětí. V České republice se po roce 1989 na podobě rodiny začaly odrážet nové možnosti tehdejší společnosti. Zpřístupnění materiálních statků nabývalo a pořád ještě nabývá na významu. Rodiče intenzivně pracují, svou nepřítomnost dětem mnohdy vynahrazují materiální kompenzací a pozapomínají rozvíjet jejich díl odpovědnosti. Zároveň dochází též k případům, kde jsou nehezkým vzorem dosažení úspěchu, ale za cenu omezení nebo i ztráty vztahů v rodině. Ve druhé polovině 90. let 20. století a následně i v první polovině prvního desetiletí 21. století dochází k významnému snížení počtu narozených dětí. Věk rodičů, a to zejména matek, se dosti posunul. Průměrný věk matek čekajících své první dítě začal dosahovat 30 let a byl důležitým znakem změny v samotném rodinném systému. Trendem se stává též rodina pouze s jedním dítětem. Spolu s tím se



mění i postoj rodičů k dítěti, kteří se soustředí především na jeho prosperitu a „dokonalost“. Jelikož začalo přicházet na svět významně méně dětí, měnila se souběžně s tímto faktem též struktura rodin a pojetí rodičovských rolí. Ženy, které jsou více zaměřeny na kariéru a seberealizaci, po narození dítěte mnohdy obtížně hledají vyváženost mezi svou profesní rolí a rolí matky. S tímto trendem dochází i k proměně role muže v rodině. Od něj je očekáváno, že se oproti dobám minulým, více zapojí do chodu domácnosti a zároveň i do výchovy dítěte, nebo dochází i k úplné výměně rolí, kdy otec nastupuje na rodičovskou dovolenou a matka dochází do zaměstnání. (Masáková, 2011)

Ke změnám dochází i ve vztahu k prarodičům. Vícegenerační rodiny se stávají spíše výjimkou a jejich podíl na výchově vnoučat se zmenšuje. Mnohdy tomu napomáhá i rozličnost pohledů a střet hodnot, což je podmíněno rozdíly mezi jednotlivými generacemi. Prarodiče mají mnohdy málo prostoru k pravidelnému kontaktu s vnoučaty, přičemž jde o situaci způsobenou více důvody, kterými může být i jejich vlastní život naplněný různými zájmy, mnohdy též nezájem rodičů o kontakt s prarodiči, anebo též odmítání jejich pomoci ze strachu, že dítě bude vychováváno jiným způsobem, který neodpovídá představám rodičů. (Masáková, 2011)

Rodina dnešní doby se tedy zpravidla sestává z manželského páru a dětí, které po opuštění rodiny a osamostatnění se zakládají rodiny vlastní a kontakt mezi nimi a rodiči je často omezen na minimum. (Možný in Michalík, 2013) Rodiče poté mnohdy dožívají svůj život v různých institucích, kde posléze umírají osamoceni, jelikož na ně jejich děti „nemají čas“. (Matoušek in Michalík, 2013) Stabilní rodinné prostředí, které je významným faktorem naplňujícím citové potřeby jednotlivých členů rodiny, se postupně vytrácí. Důvěrnost a intimita nukleární původní rodiny je mnohdy nahrazena povrchními vztahy a kompenzována materiálními zdroji radosti. (Masáková, 2011) V době, ve které jsou velmi křehké i na první pohled „samozřejmé“ a „očekávané“ vztahy mezi jednotlivými členy (jako je např. vztah rodič – dítě), je pro rodinu o to větší výzvou péče a udržování vztahu s příslušníkem, který trpí zdravotním postižením. Žijeme v časech, kdy jistě „připoutání“ a „obětování“ se k osobě blízké nevnímáme jako samozřejmou reakci, a to mnohdy ani v rámci nejbližší rodiny, ale spíše jako negativní jev a jistou „ztrátu“. Na druhé straně je ale nezbytné říci, že tento fakt často ovlivňují i výše zmíněné povrchní a mnohdy i chladné vztahy, a to ve smyslu od osoby se zdravotním postižením k pečující osobě či celé rodině, která se na péči společně podílí.

*„Je nutné si uvědomit, že současný stav rodinného života je převážně důsledkem stavu celé společnosti. Dnešní uspěchaná, materiálně a konzumně zaměřená společnost, která se neustále odklání od přírody a stále více touží po moci, vlastnění a rozmnožování majetku, stejně tak jako po zlepšování svého postavení ve společenském žebříčku, úplně zapomíná na základní vlastnost člověka, lidskost, tedy jakousi emocionalitu a citovost.“*  
(Schweitzer in Sobková, 2014, s. 18)

## **2.4 Rodina pečující o osobu se zdravotním postižením**

V životě člověka může nastat velká řada nepříznivých situací a okolností, které otřesou celým jeho životem. Zdravotní postižení či dlouhodobá nemoc jsou jedním z nich. Je nesmírně náročné se vyrovnat s krutou realitou, ve které jedinec zjistí, že onemocněl. Ovšem z vlastní zkušenosti může autorka práce potvrdit, že role rodiny a blízkých, kteří s touto osobou svůj život úzce sdílejí, není o nic lehčí, ač možná trochu jiným způsobem. V této podkapitole se zaměříme právě na úhel pohledu, který upírá svou pozornost na způsob, jak ovlivňuje nepříznivá situace onemocnění rodinu jako celek.

Pokud se v rodině narodí dítě se zdravotním postižením, či v situaci, kdy se postižení projeví později nebo je např. důsledkem úrazu či dlouhodobé nemoci, se jedná o zcela mimořádnou skutečnost, která se liší v závislosti na desítkách aspektů v každé rodině. Společným ale zpravidla bývá vědomí „absolutního zásahu“, kterým bývá šok, zděšení, nepochopení či třeba i výčitky. Často následují otázky typu: „Proč právě my? Jak se s touto situací vypořádáme? Dokážeme to? Pomůže nám někdo?“. Každá rodina na nepříznivou situaci takového charakteru reaguje jiným způsobem a stejně, jako se liší podoba otázek, liší se i odpovědi na ně. V prvních chvílích zpravidla nenásleduje ani odpověď, ani jakákoliv strategie zvládnutí. (Michalík, 2013) Zdravotní postižení či nemoc ovlivní a změní rodinu napříč všemi různými kategoriemi, do kterých lze zahrnout celkové fungování rodiny, vztahy mezi jednotlivými členy i vztahy mezi okolím a rodinou jako celkem, finanční a bytovou oblast nebo i takovou, jakou možná mohou někteří považovat při prvotním šoku za ne tolik důležitou, ale postupem času za stále výraznější, oblast trávení volného času.

Pokud je řeč o rodině, jejímž členem je i osoba se zdravotním postižením, je třeba zvážit různé aspekty. Jedním z nich je otázka, kdo je vlastně onou osobou. Rozdílná situace nastává, jde-li o dítě či například seniora. Pokud jde o dítě, hraje svou roli také skutečnost, zda má sourozence a pokud ano, zdali jde o dítě první či jsou jeho zdraví

sourozenci starší. Dalším důležitým bodem, který ovlivňuje fungování a celkovou situaci rodiny, je míra, respektive hloubka, zdravotního postižení. Je velice důležité, do jaké míry postižení ovlivňuje kvalitu života, a má-li vliv na možnost prožití „běžného“ života. Významná je též prognóza zdravotního postižení, tedy skutečnost, jestli existuje nějaká šance na zlepšení či případné „nezhoršení“ stávajícího zdravotního stavu, nebo lze prognózu klasifikovat jako rizikovou nebo dokonce kritickou. Dalším důležitým aspektem je náročnost péče. Je rozdíl v případě, kdy existují závažná a těžká zdravotní postižení, která ale umožňují postižené osobě přiměřenou míru soběstačnosti v pohybu nebo péči o sebe sama, nebo zda se jedná o postižení vyžadující náročnou, až nepřetržitou péči. V tomto ohledu je nezbytné zaměřit pozornost též na časovou náročnost péče. Potom se lze na problematiku podívat ze dvou úhlů pohledu. Jednak zda jde o péči celoživotní, dlouhodobou (v řádu let), střednědobou (měsíce) či krátkodobou, která trvá jen několik týdnů. (Michalík, 2013) Druhý úhel pohledu, kterým lze na časovou náročnost nahlížet, je také okolnost, v jaké intenzitě je péče vyžadována, respektive zda vyžaduje nepřetržitou a neomezenou přítomnost pečujícího člena rodiny či profesionála z řad pomáhajících profesí.

Dále hrají velkou roli též doprovodné jevy provázející zdravotní postižení či nemoc. Jako příklad lze uvést možné poruchy chování či estetické projevy, které mohou do velké míry ovlivnit fungování jak jedince, tak s ním i celé jeho rodiny. (Michalík, 2013) Jako osobní zkušenost může autorka práce uvést příklad, se kterým se pravidelně setkávala při cestování hromadnou dopravou. Jedná se o konkrétní případ (pravděpodobně) matky a jejích dvou synů, kteří očividně již na první pohled trpěli mentálním postižením, které se také projevovalo velmi hlasitými projevy, na které ostatní spolucestující sdílející cestu reagovali negativně, otáčeli se s jasnou nelibostí a matky i chlapců se viditelně stranili. Dalšími důležitými body, na které jsme již výše narazili, jsou sociálně-ekonomická situace rodiny, vliv péče na vztahy v rodině i mimo ni, ale i dostupnost podpůrných služeb, která může být ovlivněna nejen finančními požadavky, ale i místem bydliště rodiny. Tyto faktory, které jsou zpravidla vzájemně propojeny, významným způsobem ovlivňují potřebu vnější podpory rodiny, ale i její vnitřní motivaci a soudržnost. (Michalík, 2013)

Rodina se se zdravotními komplikacemi svého člena vyrovnává o to obtížněji, čím rychleji a více neočekávaně k nim došlo. Nejhuře jsou zpravidla přijímány situace, kdy postižení vzniklo v důsledku nějakého úrazu či choroby u osoby, která byla předtím

zdravá. Rodina jako celek často omezí své vnější kontakty či naváže nové nebo zaměří pozornost na ty, které by mohly být jejím členům při náročné situaci nápomocné. Situace je o to náročnější, čím déle trvá. Postupně vyvolává v rodinných příslušnících frustraci. Ovlivňuje celé fungování rodiny, která se ale zpravidla nejprve snaží negativní pocity potlačovat z důvodu špatného svědomí či vědomí, že jejich případná ventilace by mohla osobě se zdravotním postižením přihoršit. Tlak těchto negativních emocí může eskalovat až k potřebě „hledání viníka“, kterým může být označen konkrétní člen rodiny, člověk, který domněle způsobil úraz, nebo i zdravotník, který o blízkého pečuje či pečoval. Druh této formy obrany může vést až k soudním sporům. (Matoušek, 2003)

Mimo aspekty ovlivňující reakce celé rodiny, které byly již zmíněny výše, je třeba poukázat na další, kterým je postoj samotné osoby se zdravotním postižením. (Matoušek, 2003) Jedním z možných scénářů je varianta, kdy jedinec není v takovém stavu, aby si svou situaci uvědomoval, což může samo o sobě vzbuzovat velice kontrastní emoce, jak v podobě beznaděje, tak i jisté úlevy v případech, kdy pravděpodobnost zlepšení současného zdravotního stavu je prakticky nulová a jeho důsledky na kvalitu života velmi fatální. V případech, kdy si je rodinný příslušník dobře vědom svého stavu a jeho reakce jsou odmítavé, negativní a doprovázené depresivní náladou, je pro rodinu o to náročnější hledat potřebnou sílu pro pomoc a podporu. Postižený může své emoce vyjadřovat naříkáním, smutkem, záchvaty vzteku a agrese proti blízkým, odmítáním jídla, naschvály či sebevražednými pokusy. Pokud takové prostředky komunikace uplatňuje dlouhodobě, může jich začít vědomě i nevědomě zneužívat, a tím časem emociálně vyčerpat jednotlivé členy rodiny způsobem, kdy nechuť a absence vnitřních prostředků pro podporu převládne nad poutem, které k postižené osobě chovají. Případ, kdy rodina dlouhodobě a stále více ustupuje potřebám postiženého, a to i na úkor potřeb vlastních, které jdou do pozadí či jsou zcela utlumeny, může dospět až k velice napjatým vztahům jak k osobě se zdravotním postižením, tak mezi jednotlivými členy a může ji jako celek výrazně ohrozit. (Matoušek, 2003) Na druhou stranu ale může být důsledkem nepříznivé události zdravotního postižení též stmelení rodiny a posílení její soudržnosti – uvědomění si náklonosti jednoho k druhému.

### **3 Kvalita života rodinných příslušníků pečujících o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí**

Předchozí kapitoly zaměřují svou pozornost na nepříznivou situaci z pohledu osob se zdravotním postižením (dále OZP) či na způsob, jakým ovlivňuje celou rodinu jako celek. Ačkoliv to jsou velice důležité aspekty problematiky, následující kapitola pojednává o stěžejním tématu práce, kterým je popsání způsobu, jakým se tato situace odráží na životě osob, které se na péči o OZP podílejí nejvíce – tedy rodinné příslušníky, kteří zaujali roli hlavního pečovatele. Dopad je pro lepší přehlednost popsán v rámci jednotlivých oblastí života. Nejprve jsou zmíněny dovednosti, které si pečovatel musí pro účely péče o OZP osvojit. Další podkapitola pojednává o psychické zátěži, která je úzce spjata s rolí pečovatele.

Třetí podkapitola se zabývá sociální oblastí života, tedy jakým způsobem situace zasahuje do sociálního života pečovatele – jaké mu ukládá povinnosti, jak ovlivňuje jeho vztahy s blízkým okolím, přáteli a způsob trávení volného času. Poslední, ale neméně důležitá podkapitola objasňuje vliv této nepříznivé situace na profesní život pečovatele a její odraz ve finanční oblasti. Ačkoliv finanční situace ovlivňuje nejen samostatnou osobu pečovatele, ale v podstatě celou rodinu, tato podkapitola by spíše logicky spadala pod předchozí podkapitulu „Rodina a osoba se zdravotním postižením“. Pro její úzkou spjatost s profesním životem pečovatele a lepší návaznost bylo rozhodnuto tyto dvě problematiky od sebe neoddělovat a zařadit je do jedné společné části.

Než přejdeme k samotným oblastem, je důležité zaměřit se též na samotný pojem kvalita života. Pohled na tento pojem se v průběhu dějin měnil a bylo na něj nahlíženo z různých pohledů. Dle Heřmanové (2012) se v dnešní době poutá pozornost zejména na subjektivní faktory, kterými mohou být například subjektivní pocit štěstí a míra životní spokojenosti. „*Na desátém evropském kongresu psychologie v Praze, v roce 2007, představili jeho účastníci E. Oleary a M. A. Garcia-Martin holistický dynamický model kvality života, který zahrnuje čtyři základní hodnocené a hodnotitelné oblasti existence člověka ve společnosti. K těmto základním hodnoceným oblastem kvality života podle výše uvedených autorů patří: kontext a zázemí, prostředí, osobnostní charakteristiky a zpracování informací a regulace.*“ (Heřmanová, 2012, s. 17–18)

### 3.1 Dovednosti potřebné k péči o osobu se zdravotním postižením

Jakákoli péče o druhého člověka, a to i krátkodobá, je náročná. O to těžší je ovšem v případě, kdy se jedná o osobu, jejíž potřeby jsou v důsledky zdravotního postižení, zejména fyzického, určitým způsobem specifické a vyžadují osvojení konkrétních, až profesionálních dovedností. Těchto dovedností, které si pečovatel musí osvojit, je celá řada a jejich konkrétní výčet či podoba odpovídá individuální situaci a potřebám osoby se zdravotním postižením. Jelikož práce není zaměřena na konkrétní typ zdravotního postižení, rozhodli jsme se zmínit pouze některé z nich a při výběru se inspirovat odbornou literaturou, i osobní zkušeností. Je třeba si uvědomit, že se může stát, že ve všech ohledech každodenní péče o sebe sama, bude náš blízký potřebovat pomoc, tudíž se náhle i činnosti, které považujeme za rutinní a automatické, mohou stát problémem a vyžadovat profesionální přístup.

Hygienická péče patří mezi základní činnosti, při kterých je pečovatel nápomocen, a patří zároveň mezi ty, které jej časově nejvíce zaměstnávají. Problémem v případě těchto činností je také jejich intimní povaha, ačkoliv by se dalo říci, že v tomto ohledu má pečovatel z řady rodinných příslušníků určitou výhodu. Největším problémem v oblasti péče o osobní hygienu je pravděpodobně manipulace s celou váhou osoby se zdravotním postižením, která je problematická zejména v případě péče o dospělou osobu, která může mnohdy z důvodu malého množství pohybu svou váhou značně převyšovat váhu pečovatele, a celá tato situace vyžaduje osvojení specifických technik, na které se ještě více zaměříme později v případě manipulace s celým tělem nemocného. Péče o hygienu zpravidla vyžaduje též využívání zvláštní pomůcky, které zmíníme v poslední kapitole teoretické části, která se zaměřuje na možnosti pomoci ze strany sociální práce. Pro představu velkého množství úkonů zahrnutých do péče o hygienu osoby se zdravotním postižením zde zmíníme příklad činností, ze kterých se může sestávat ranní toaleta: „... péče o dutinu ústní, umytí horní poloviny těla, umytí a opláchnutí perineální oblasti (oblast konečníku) a genitálu, péče o kůži + masáž zad, péče o vlasy či ošetření kožních defektů“. (Mlýnková, 2016, s. 100)

Dalším důležitým aspektem péče o osobu se zdravotním postižením, který zároveň souvisí s osobní hygienou, je péče o jeho lůžko, kde zejména ti, jejichž pohyb je do velké míry omezen, tráví většinu či veškerý svůj čas. Je nezbytné, aby bylo neustále čisté a uzpůsobené tak, aby bylo, pokud možno, co nejvíce zamezeno vzniku proleženin.

Pečující by mu měl svou pozornost věnovat alespoň dvakrát denně, tedy ráno a večer. (Mlýnková, 2016) Mělo by být v ideálním případě umístěno tak, aby to bylo příjemné především osobě se zdravotním postižením, tedy aby nebylo v průvanu, ale například ani na přímém slunečním světle. Zároveň by měl pečující myslet na to, aby bylo umístěno tak, aby k němu byl přístup ze tří stran, jelikož to může být nezbytné pro samotnou péči. (Chovancová, 2012)

Další, ačkoliv možná nepříjemnou, ale neustále přítomnou a důležitou oblastí péče o osobu blízkou, je problematika vyprazdňování. Jedná se o velice intimní záležitost, která je ale ovšem zcela přirozená a zároveň nevyhnutelná. Stává se problémem v případě imobilních či těžce se pohybujících osob. V tom případě je buď nezbytné osvojit si dovednost přesunout osobu blízkou na klozetové křeslo, které je poté třeba odnést a umýt, nebo se naučit využít podložní mísy či v případě močení u mužů – močové lahve. (Mlýnková, 2016)

Pečující musí také dbát o stravování osoby se zdravotním postižením. Tato problematika je opět velmi individuální a musí odpovídat potřebám postiženého. Opečovávaný potřebuje výživnou stravu, která ho posilní a pomůže mu odolat nemocem. Je třeba, aby byla pestrá, ale zároveň bylo docíleno vyrovnané energetické bilance – tedy, aby příjem potravy odpovídal výdeji energie. Toto může být problémem hlavně u imobilních osob, jelikož může v důsledku nedostatku pohybu dojít k obezitě, v jejímž důsledku poté dochází k dalším fyzickým obtížím, a hlavně k znesnadnění péče. Jídelníček osoby, jejíž stav vyžaduje dlouhodobý pobyt na lůžku, by měl obsahovat jídla lehká s vysokým obsahem vlákniny z důvodu předcházení zácpě způsobené nedostatkem pohybu. Pečující musí brát také ohledy, zda OZP nemá určité stravovací omezení a její zdravotní stav nevyžaduje specifický druh diety. Častým problémem, který postihuje osoby se zdravotním postižením, je také nechutenství, které může být spojeno s celkovou psychickou pohodou – je tedy třeba upravit jídelníček tak, aby byl nejen zdravý a výživný, ale aby zahrnoval též jídla, která má osoba ráda a na která se může těšit. (Hastings, 1997) Celková péče o stravu osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí je náročná zejména v tom, že pečující zpravidla zajišťuje stravu nejen jí, ale též celé rodině.

Největším problémem, který se ale obvykle prolíná se všemi ostatními úkony, které byly záměrně ponechány na závěr podkapitoly, je samotné polohování a manipulace s osobou

se zdravotním postižením. Celá tato oblast práce s nemocným je ovšem opět zcela individuální a ovlivněna rozsahem jeho omezení. V případě zcela imobilních či málo pohyblivých osob se jedná o zásadní problém a osvojení správných technik k manipulaci s osobou, která mnohdy velmi převyšuje vlastní váhu pečovatele, je zcela zásadní. Jedná se o opět o činnost velmi vyčerpávající, proto jsme se pro účely práce a představu rozhodli uvést následující příklad obsluhy nemocného na lůžku vyňatý z odborné literatury: *„Podle stavu nemocného, pokrčíte nohu (blíže k vám) v kolenu a v kyčli, řekněme třeba pravou. Levou paži nemocného vzpažíte a lehkým tlakem na pokrčenou nohu za současného zdvihání pravého ramene, kdy pravá ruka nemocného spočívá na jeho břicho, otočíte nemocným obdobně, jako se to dělá při uvedení do tzv. stabilizované polohy. Vzpaženou rukou podložíte hlavu. Tak máte možnost nemocného ošetřit, umýt přebalit, podložit, namazat, namasírovat aj. z jedné strany.“* (Halová, 2007, s. 42) Je třeba, aby se pečující naučil pohybovat s OZP tak, aby zároveň i šetřil své síly a nezpůsobil zdravotní komplikace ani osobě, o kterou pečuje, ani sám sobě.

### **3.2 Psychická zátěž osob pečujících o osobu se zdravotním postižením**

Trpět jakýmkoliv typem zdravotního postižení je bezpochyby pro osobu jím postiženou psychicky nesmírně náročnou životní okolností, která negativně ovlivňuje její prožívání, což je fakt, který v žádném případě nechce autorka práce zlehčovat. Vzhledem k zaměření práce se ale v následující podkapitole soustředíme na způsob, kterým je ovlivněno psychické prožívání osoby z řad rodinných příslušníků, jež o osobu se zdravotním postižením pečuje. Dle našeho názoru, a zároveň i na základě vlastních zkušeností, je v dnešní společnosti tato problematika do velké míry přehlížena a značně podceňována. V případě, kdy rodinný příslušník pečuje o svého blízkého závislého na pomoci druhé osoby, se tato tíživá situace do velké míry odráží na samotném pečujícím, jehož život a psychické prožívání jsou značně ovlivněny a může docházet k situacím, kdy osoba pečující zapomíná na sebe a své potřeby a veškerou svou vnitřní energii obětuje v zájmu blízkého. Níže se zaměříme na důsledky, ke kterým může toto jednání vést.

Péče o osobu závislou je doprovázena různými obtížemi, se kterými se pečující osoba nemusí být schopna vypořádat a celková zátěž z toho pramenící může dosáhnout úrovně stresu. (Žižlavská, 2017) Ačkoliv je stres běžnou součástí života každého člověka, lze



řící, že péče o osobu se zdravotním postižením lze označit jako jednu z nejvíce stresujících životních okolností, a to nejen kvůli všem komplikacím a omezením, kterou může do života pečovatele vnést, ale hlavně kvůli své dlouhodobosti. Je ovšem ale nutné podotknout, že záleží na intenzitě a délce péče, která může být značně individuální. „*Je nesmírný rozdíl mezi péčí, která se poskytuje pár let, a péčí, která trvá deset let. Čas je proto významným činitelem, který péči jednak provází, ale zároveň i ovlivňuje.*“ (Michalík in Truhlářová a kol., 2015, s. 35)

Samotný pojem stres není snadné jednoznačně definovat. Lazarus (1966) jej definuje jako vztah mezi osobou a prostředím, který ji významně ovlivňuje a převyšuje její schopnost zvládat problémy. Dle Masona (in Aldwin, 2007) lze nalézt tři definice stresu či, jinak řečeno, tři případy, kdy může být tento pojem použit. První takovou definicí je, že se jedná o vnitřní stav organismu, který lze označit jako „napětí“. V druhém případě hovoříme o stresu jako o vnější události – tedy ve smyslu stresoru neboli příčiny, která v člověku tento pocit napětí vyvolává. V posledním případě lze pojem stres vnímat jako důsledek vzájemného vztahu mezi osobou a jejím prostředím. Stres ve smyslu pocitu napětí může být důsledkem nějaké negativní události, ale právě tak události pozitivní, jako je např. narození dítěte či očekávání jiné radostného okamžiku. Je důležité zmínit, že ačkoliv je v běžné mluvě stres vnímán jako jev negativní, nemusí tomu být vždy tak. „*Člověk ke svému rozvoji potřebuje požadavky na úrovni zátěže, a zřejmě i stresové požadavky, tj. mírně překračující jeho kapacitu z hlediska délky i úrovně, neboť vedou ke vzestupu tolerance ke stresu.*“ (Mandincová, 2011, s. 38) Krátkodobý, ačkoli silný stres, který má své pozitivní řešení, není pro zdraví nijak ohrožující. (Mandincová, 2011)

Rizikem pro organismus ovšem může být tzv. chronický stres. Jedná se o situaci, kdy člověk pocítuje stres bez ustání po delší dobu, a to bez příležitosti k zotavení se. Důsledkem chronického stresu může být syndrom vyhoření. Ten lze definovat jako „... *psychický stav charakterizovaný emočním vyčerpáním, kognitivním opotřebením a celkovou únavou.*“ (Pelcák, 2015, s. 52) Je spojován zejména s pomáhajícími profesemi, které se vyznačují intenzivním kontaktem s druhými osobami. Ačkoliv pečovatelé z řad rodinných příslušníků nemají zpravidla takové vzdělání a nejsou tak proškoleni, jako pečující profesionálové, náplň jejich „práce“ a každodenní péče o osobu s postižením jsou srovnatelné s úkony, které profesionálové poskytují. (Truhlářová a kol., 2015) Lze tedy říci, že i u nich může docházet, a často i dochází,

k projevu syndromu vyhoření. Jejich úděl je o to náročnější, že zpravidla neexistují hranice jejich péče, jelikož zde velkou roli hraje citový vztah k osobě s postižením a také fakt, že nejde o práci, která by byla omezena konkrétní pracovní dobou. Syndrom vyhoření ovlivňuje jednak subjektivní vnímání kvality života osoby pečující, ale také její zdravotní stav. Praško (in Pelcák, 2015, s. 52) definuje syndrom vyhoření jako „... stav vyplenění všech energetických zdrojů původně velmi intenzivně pracujícího člověka. Dochází k němu v důsledku nerovnováhy mezi emoční investicí pracovníka a ‚zisky‘, které se mu navracejí v podobě ocenění, uznání a pocitu úspěšnosti“. V případě pečujících rodinných příslušníků je třeba vzít v potaz, že výše zmíněné „zisky“, tedy ocenění, jsou ještě více podhodnoceny než u pomáhajících profesionálů. Ačkoliv lze hovořit o možné motivaci a naplnění pramenících z blízkého vztahu k osobě s postižením a zároveň existují možnosti finanční podpory ze strany státu, je důležité zmínit, že se stále jedná o práci neplacenou, která je často vykonávána na úkor vlastního osobního i profesního života.

Posledním možným dopadem na psychické prožívání pečovatele, na který se zaměříme, je deprese. „Vzhledem k tomu, že se symptomy vyhoření a depresivních stavů částečně překrývají a existuje mezi nimi řada podobností, stanovují lékaři druhou z uvedených diagnóz. Pravdou je, že syndrom vyhoření v pokročilém stadiu lze od deprese odlišit jen obtížně. Kromě toho je třeba provést detailní anamnézu pacienta a zjistit veškeré zátěžové faktory, jež k vyčerpání vedly.“ (Stock, 2010, s. 18–19) Ačkoliv se jedná o termín společnosti důvěrně známý a hojně užívaný, je nutné podotknout, že zpravidla bohužel ne ve svém správném významu a smyslu. Pokud někdo vyřkne slovo deprese, zpravidla si představí smutnou náladu, kterou pociťuje po velmi náročném a nevydařeném dni či období. Deprese nicméně není pouhým stavem či náladou, ale skutečnou nemocí. Lze ji definovat jako „... chorobně smutnou náladu, která je součástí depresivního syndromu společně se zpomaleným myšlením a utlumenou psychomotorikou“. (Váňová in Lukáš & Žák, 2014, s. 169)

Člověk, který prožívá depresi, pociťuje velké množství různých negativních emocí, mezi které patří smutek, vyčerpání, opuštěnost, únava, neuspokojení atd. Připadá mu, že mu lidé v jeho blízkém okolí nerozumějí a nemohou rozumět jeho situaci, v důsledku čehož se cítí více a více izolovaný a osamělý. Mezi příznaky deprese patří snížený zájem o život, depresivní náladu, nižší životní energie, problémy se spánkem, nízké sebevědomí, nechut' k jídlu, a dokonce i myšlenky na sebevraždu. Mezi ryze fyzické

příznaky lze zařadit bolesti hlavy a žaludku, časté nutkání k močení, pocit tlaku v oblasti hrudníku, svírání hrdla, únavu a slabost, bušení srdce, pocity závratí aj. (Křivohlavý, 2003)

Dle Seligmana (in Křivohlavý, 2003, s. 21) „... *si někteří lidé berou více odpovědnosti za zlé věci, které se staly, nežli je spravedlivé. Není divu, že se pak propadají do deprese*“. Když se člověk stane pečovatelem o člena rodiny se zdravotním postižením, celý jeho život se změní a tyto změny jsou zpravidla negativní. Nejenže musí svůj život podřídit potřebám druhé osoby a vždy na ně brát ohled, ale také je do velké míry ovlivněn jejím vlastním prožíváním dané situace. Někteří pečovatelé mohou zažívat i silné pocity vlastní viny či odpovědnosti za aktuální stav a rozpoložení osoby, o kterou pečují, ať již z vlastního popudu či na základě reakcí vnějšího okolí, nebo i samotného opečovávaného. V důsledku těchto všech faktorů hrozí velké riziko, že se pečovatel postupem času začne propadat do deprese. Samozřejmě musíme opět podotknout, že každá situace je individuální a je ovlivněna konkrétním typem postižení, jeho intenzitou a délkou nutné péče.

### **3.3 Vliv na profesní život a finanční situaci**

Péče o osobu blízkou je často natolik náročná, že v případě, kdy je pečovatel stále v produktivním věku a dochází do zaměstnání, nemá jinou možnost než je ukončit. To má často vliv nejen na jeho psychické prožívání, kdy může postrádat činnost, kterou měl rád a v rámci které měl možnost přijít do kontaktu s dalšími lidmi, ale může to představovat i velkou ekonomickou zátěž pro celou rodinu, a to zejména v případech, kdy zdravotní postižení postihne osobu, která se na celkovém příjmu rodiny zásadně podílela.

*„Práce je důležitou podmínkou důstojné existence člověka, přináší mu nejen materiální prospěch, ale současně mu dává pocit seberealizace a společenské užitečnosti.“* (Buchtová in Buchtová, Šmajs a Bolelucky, 2013, s. 49) V případech, kdy člověk neočekávaně ztratí své zaměstnání, jedná se o skutečnost významně zasahující jeho život a může to být až traumatizující. Pro mnoho lidí nepředstavuje práce pouhý způsob obživy, ale i činnost přinášející radost a uspokojení. Nucené vyřazení z trhu práce má průkazné negativní psychologické, sociální, ale též zdravotní důsledky. Dlouhodobá nezaměstnanost souvisí se ztrátou smyslu života, vede k omezení sociálních kontaktů se

spolupracujícími i přáteli a může dojít až postupnému rozpadu integrity osobnosti. (Buchtová in Buchtová, Šmajš a Bolelucky, 2013)

„Dle šetření Michalíka a Valenty nepracuje 72 % pečujících osob, 8 % pracuje na částečný úvazek a 18 % pak zvládá zaměstnání na plný úvazek.“ (Geissler et al., 2015, s. 34) Data ČSÚ z roku 2014 popisují situaci následovně: počet pečovatелů pečujících o OZP, kteří jsou v produktivním věku a zároveň se věnují pouze péči, dosahuje u mužů 17 % a u žen 37 %. Pečovatelů, kteří pracují na určitou formu dohody či částečný úvazek je v případě mužů 8 % a žen 15 %, poté 9 % neformálních pečovatелů mužů je OSVČ. Pouze 5 % pečujících žen nese status OSVČ. Podíl v případě zaměstnání na plný úvazek dosahuje u mužů počtu 23 % a u žen 13 %. (Geissler, 2016, s. 6) Další zajímavé údaje přináší následující tabulka, ve které je vidět změnu ekonomického statusu neformálních pečovatелů před a po zahájení péče. Nicméně musíme zdůraznit, že jsou v následujících číslech zahrnuty nejen osoby pečující o OZP, ale všechny skupiny neformálních pečovatелů a jednotlivá čísla nejsou na základě tohoto dělení vymezena.

Tabulka 1 Ekonomický status neformálních pečovatелů před zahájením péče a v současnosti (v %, 2014)

Ekonomické postavení před zahájením péče	Současné ekonomické postavení					
	Zaměstnaný/á na plný úvazek	Zaměstnaný/á na částečný úvazek	Nezaměstnaný/á	Na RD/MD	Ve starobním důchodu	Věnuje se pouze péči
Zaměstnaný/á na plný úvazek (N=529)	28*	8	6	2	18	27*
Zaměstnaný/á na částečný úvazek (N=40)	3	60*	3	8	20	5
Nezaměstnaný/á (N=25)		4	44*			48*
Na RD/MD (N=50)	10	12	4	10		48*

\*Dvouvýběrový t-test na hladině významnosti p= 0,05  
Zdroj: datový soubor „Podpora neformálních pečovatелů“, FDV 2014 in Geissler, 2016, s. 7

Důležitým údajem předešlé tabulky je fakt, že pouze 28 % pečovatелů, kteří před zahájením péče byli zaměstnání na plný úvazek, si svou pozici udrželo. Zároveň pouze 8 % z nich přešlo na jinou formu zaměstnání, takže je patrné, že místo tendence snížit pracovní nasazení dochází k přechodu do ekonomické neaktivity. Respondenti, kteří se zúčastnili toho šetření, byli pečovateli v průměru po dobu 10,4 let. (Geissler, 2016) Další obtíž v oblasti profesního života, která bohužel přetrvává i po případném ukončení péče o OZP, je šance uplatnit se na trhu práce. Čím déle z něj byl pečovatel vyřazen, tím obtížnější je si zaměstnání znovu najít. Pro zaměstnavatele se může

takovýto uchazeč o práci, který byl dlouhodobě profesně neaktivní, jevit jako neatraktivní či dokonce z důvodu dlouhodobé nezaměstnanosti jako nekompetentní.

Ekonomickou situaci rodin osob pečujících lze často popsat jako velmi nepříznivou. Na jedné straně dochází k výpadku příjmů z důvodu časové náročnosti péče. Situace může být ještě komplikovanější v případě, kdy se OZP stane jeden z živitelů rodiny. Na straně druhé současně dochází k navýšení těch nákladů domácnosti, které jsou s péčí spojeny. Těmto rodinám nezbývá nic jiného než se spoléhat na další ekonomicky aktivní členy rodiny či na podporu ze strany státu. (Dudová in Geissler et al., 2015). Další komplikací může být též fakt, že mnohdy jsou členy rodiny současně nezaopatřené děti, v důsledku čehož jsou náklady rodiny ještě vyšší. Nicméně, jak již bylo výše zmíněno, rodiny pečující o OZP mají možnost využít finanční podporu ze strany státu, a to kupříkladu v podobě invalidního důchodu či příspěvku na péči a dalších dávek určených pro OZP, kterým bude společně s problematikou důchodů neformálních pečovatелů věnován prostor v poslední kapitole teoretické části.

### **3.4 Neformální pečovatel a sociální oblast života**

Zdravotní postižení v rodině je životní změnou, která zpravidla nastane náhle a často se na ni nelze dopředu připravit. Tento fakt většinou obrátí chod rodiny a život pečovatele vzhůru nohama a projeví se i v těch nejsamozřejmějších oblastech každodenního fungování. Předchozí kapitoly se zaměřovaly na oblasti, jako jsou získávání nových dovedností, změny v psychickém prožívání či vliv na profesní život a finanční situaci. I člověk, jehož život není zasažen komplikací v podobě zdravotního postižení, by mohl říci, že právě jeho blízcí a způsob, jakým tráví volný čas, hrají klíčovou roli v „dobíjení“ vynaložené energie tak, aby byl schopný dlouhodobě fungovat a byl ve svém životě spokojen. Z toho důvodu je zařazena podkapitola zabývající se sociální oblastí života pečovatele jako poslední, jelikož se jedná o oblast, která se svým způsobem významně odráží ve všech ostatních – respektive právě z ní pečovatel čerpá nejvíce sil, aby byl schopen si s výše uvedenými komplikacemi poradit. Ačkoliv jsme opět nuceni zmínit, že každý výkon péče o OZP je značně individuální a její podoba a náročnost se odvíjejí od délky, intenzity péče, ale i povahy postižení, trůufáme si říci, že ve všech případech je v různé míře ovlivněn též sociální život rodiny, a to zejména hlavního pečovatele.

Významným problémem, který přináší péče o člena rodiny, je nedostatek času na osobní život, kdy pečovatel opomíjí své vlastní potřeby a soustředí se pouze na osobní pohodu

osoby opečovávané. „Efektivní využívání volného času přispívá k tělesnému i duševnímu zdraví, podporuje pozitivní mezilidské vztahy.“ (Procházka, 2014, s. 127) Absence volného času, ke které dochází zejména v případech, kdy neexistuje možnost být vystřídán, je velmi důležitým faktorem ovlivňujícím kvalitu života pečovatele. Nemožnost věnovat se svým zájmům a aktivitám, které v něm vzbuzují pocit pohody a u kterých si může zároveň odpočinout a obnovit síly potřebné k dalšímu vykonávání péče, opět souvisí a může se stát důsledkem závažných obtíží v psychickém prožívání, může vést k celkovému vyčerpání a být příčinou závažných zdravotních komplikací. Nedostatek volného času ovšem nemá za důsledek pouze nemožnost věnovat se vlastním zálibám, ale taktéž omezení v navazování či udržování vztahů se svým okolím, které hrají důležitou roli v životě pečovatele jako sociální opora.

Sociální oporu lze definovat jako „... vztahovou oporu v prostředí, v němž člověk žije“. (Hartl, Hartlová in Baštecká, 2005, s. 84) „Systém sociální opory je chápán jako určitý ‚nárazníkový‘ či ‚tlumící‘ systém, který chrání lidi proti potenciálnímu škodlivému vlivu stresových událostí.“ (Cohen a Wills in Křivohlavý, 2009, s. 93) Dle Jedlinské, Hlubíka a Levové (2009) dochází v průběhu péče o osobu závislou k významné negativní změně v oblasti vztahů, která zahrnuje konflikty v rámci rodiny, ale i mezi samotným pečovatelem a opečovávaným. Zároveň také uvádí nedostatečnou podporu ze strany přátel, ale též zdravotníků či společnosti, což v důsledku znamená, že jich nelze využít jako obrany vůči působícímu stresu. „Sociální opoře lze rozumět i tak, že ji chápeme jako jeden extrémní pól dimenze, kde druhým pólem je sociální izolace či osamocenenost člověka, opuštění lidmi jemu nejbližšími.“ (Křivohlavý, 2009, s. 96) V důsledku péče o osobu závislou se pečovatel mnohdy dostává až do situace, kdy se ocitá v sociální izolaci. Nejedná se pouze o nedostatek času na rodinu či blízké přátele, nýbrž je omezen celkový kontakt s lidmi, ke kterému docházelo při běžných činnostech, jako je např. výkon profese či třeba nakupování. Sociální izolace se následně opět významně odráží na psychickém prožívání jedince a na celkové kvalitě jeho života.

## 4 Sociální práce a rodina s osobou se zdravotním postižením

Tato kapitola je zaměřena na rodiny, ve kterých jeden z jejích členů pečuje o jiného člena se zdravotním postižením v domácím prostředí a na možnosti pomoci, které jim nabízí sociální práce. Rodina, která dlouhodobě pečuje o zdravotně znevýhodněnou osobu, se potýká s mnoha problémy. Péče je nejen časově a psychicky velmi náročná, ale ovlivňuje též finanční situaci rodiny. V její první části definujeme pojem sociální práce a další důležité termíny úzce spjaté s problematikou zdravotního postižení. Dále přiblížíme možnosti finanční pomoci, kterých může cílová skupina využít. V závěru kapitoly vyjmenujeme též sociální služby, které mohou pomoci usnadnit potřebným rodinám nepříznivou situaci.

### 4.1 Sociální práce

Na úvod této kapitoly, a než přiblížíme cílovou skupinu rodin s osobami se zdravotním postižením, je důležité definovat samotnou sociální práci. Dle Slovníku je sociální práce (Matoušek, 2003, s. 213) vymezena jako „... *společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, delikvence mládeže, nezaměstnanosti aj.)*“. Jednoznačné definování sociální práce je velmi obtížným úkolem. Formulace definice, stejně tak jako formulace jejích cílů a poslání, se v průběhu let měnila. Pro příklad uvádím starší definici, která popisuje sociální práci jako „... *to, co jiní – zdravotní sestry, lékaři, policie atd. – nedělají*“. (Hanvey a Philpot in Navrátil in Matoušek, 2001, s. 184) K rozporu dochází nejen z pohledu historického vývoje sociální práce, ale lze ho sledovat i v dnešní době, kdy se pohled samotných sociálních pracovníků na její cíle mnohdy velmi liší od pohledu politiků. První skupina povětšinou spatřuje cíle sociální práce v kontextu pomoci svým klientům, přičemž druhá spíše v kontrole, řešení a prevenci sociálních problémů. Úkolem sociálních pracovníků je napomáhat klientům při posilování jejich schopností nezbytných pro řešení a zvládnání problémů. Poskytují jim podporu při získávání přístupu k potřebným zdrojům. Svou činností usnadňují průběh interakcí mezi jednotlivci a mezi jednotlivci a jejich prostředím. Vlivem působení sociálních pracovníků se jednotlivé organizace a instituce stávají zodpovědnějšími vůči

společnosti. Zároveň se aktivita sociálních pracovníků zaměřuje na ovlivňování podoby sociální politiky. (Zastrow, 2010)

Sociální práce má také svá specifika z pohledu rozmanitosti cílových skupin, na které se soustřeďuje. Jelikož se zaměřujeme na rodiny, které v domácím prostředí pečují o osobu se zdravotním postižením, věnuje se tento odstavec taktéž specifickým sociální práce s osobami se zdravotním postižením. Důležitými pojmy spjatými s touto cílovou skupinou jsou integrace a segregace. Integrace znamená zapojení do sociálních vztahů, přičemž pojem segregace je jejím opakem – tedy vyloučením, izolací – v tomto případě z důvodu zdravotního postižení. Dalším důležitým pojmem, který je nutno zmínit, je rehabilitace. Jedná se o postupy, které mají umožnit osobám se zdravotním hendikepem dosáhnout maximálně možné fyzické, intelektové, smyslové či sociální úrovně funkcí a v důsledku toho být v co největší možné míře nezávislé. (Koláčková, Kodymová in Matoušek a spol., 2005) Cílem sociální práce je tedy co největší nezávislost a zároveň integrace osob se zdravotním znevýhodněním do běžné většinové společnosti. Mezi nástroje, které slouží k naplnění těchto cílů a na které se zaměříme v následujících dvou podkapitolách, patří různé možnosti finanční pomoci a sociální služby.

## **4.2 Rodina s osobou se zdravotním postižením a možnosti finanční pomoci**

Jedním z významných problémů, který nastává v případě zdravotního postižení v rodině, je častá změna finanční situace. Léčba, některé služby a pořízení nezbytných zdravotních pomůcek mají za důsledek zvýšení nákladů celé rodiny. Zároveň, a to v případech, kdy je nezbytná celodenní péče o člena rodiny, případně je onou osobou dokonce jeden z jejích živitelů, může být situace velmi závažná. Za těchto okolností může osoba se zdravotním postižením, případně člen rodiny, který o ni pečuje, požádat o některou z možností finanční pomoci. V této kapitole se tedy zaměříme na systém sociálního zabezpečení a některé dávky, které mohou pomoci cílové skupině lépe se vypořádat s finančními důsledky její nepříznivé situace. Sociální zabezpečení upravuje zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, a lze je definovat jako „... *souhrn právních, finančních a organizačních nástrojů a opatření, jejichž cílem je kompenzovat nepříznivé finanční a sociální důsledky různých životních okolností a událostí ohrožujících uznaná sociální práva*“ (Krebs a kol., 2010, s. 177) Dávky byly zvoleny na základě zkušeností a rad



informantů. Tato podkapitola se nezaměřuje specificky na osobu se zdravotním postižením, ani výlučně na pečovatele z řad rodinných příslušníků, ale je kombinací obou, jelikož považujeme oba dva pohledy za úzce propojené a vzájemně se ovlivňující.

#### 4.2.1 Dávky důchodového pojištění a rodina s osobou se zdravotním postižením

Invalidní důchod je dávka, na kterou vzniká nárok účastí na důchodovém pojištění, které je důležitým subsystémem sociálního zabezpečení. Důchodové pojištění je upraveno zákonem č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Aby mohla osoba získat invalidní důchod, musí splnit určité podmínky. První z těchto podmínek je zjištění invalidity na základě posouzení zdravotního stavu. Dále je nutné, aby osoba splnila potřebnou dobu pojištění. Ta je zjišťována z období před vznikem invalidity. Výjimkou může být situace, kdy je důsledkem nemoci z povolání či pracovního úrazu. (Česká správa sociálního zabezpečení) Invalidita je vnímána jako „... *porucha zdraví dlouhodobého až trvalého charakteru, která má za následek relevantní pokles nebo ztrátu schopnosti pracovat*“. (Arnoldová, 2012, s. 112) Jedná se o poruchu zdraví, u které je předpokládáno, že bude trvat déle než 1 rok. Dle míry poklesu schopnosti pracovat, je osoba se zdravotním postižením zařazena do jednoho ze tří stupňů. V případě, kdy pracovní schopnost pojištěnce klesla nejméně o 35 %, ale nejvíce o 49 %, hovoříme o invaliditě prvního stupně. V případě, kdy poklesla o minimálně 50 % a nejvíce o 69 %, se jedná o druhý stupeň invalidity. Do třetí skupiny jsou zařazeny osoby, jejichž schopnost pracovat poklesla nejméně o 70 %. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2019)

Jelikož je práce zaměřena zejména na osoby pečující o osoby se zdravotním postižením, považujeme za důležité zmínit problematiku důchodového pojištění též z jejich pohledu. Péče o člena rodiny se mnohdy stává natolik náročnou, že je v jejím důsledku neformální pečovatel nucen vzdát se svého zaměstnání a věnovat se jí naplno. I o tomto problému pojednává zákon o důchodovém pojištění. Tyto osoby mají nárok na tzv. náhradní dobu pojištění. Jedná se o dobu, která je započítávána do doby pojištění, které je potřebné pro přiznání důchodu, ačkoliv v rámci ní nejsou tyto lidé výdělečně činní a aktivně nepřispívají na pojištění. Výše zmíněné opatření se týká neformálních pečovatelů, kteří pečují o blízkou osobu, které byl přiřazen stupeň závislosti II, III nebo IV, nebo „neblízkou“ v případě, že s ní žili ve společné domácnosti. V případě osoby „neblízké“, tedy osoby, se kterou nemá pečovatel příbuzenský vztah, tato platí výhoda

od 1. 7. 2019. U starších případů lze tedy bohužel hodnotit pouze péči o osoby blízké. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2016)

#### 4.2.2 Dávky nemocenského pojištění a rodina s osobou se zdravotním postižením

Dále se zaměříme na dvě dávky nemocenského pojištění, které je upraveno zákonem č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, a kterými jsou nemocenské a dlouhodobé ošetrovné. Tyto dávky mohou být mnohdy prvním přechodným řešením nepříznivé finanční situace osoby se zdravotním postižením a její rodiny, a to do doby, než bude vyměřen invalidní důchod či příspěvek na péči. Na nemocenské má nárok osoba, která byla uznána dočasně práce neschopná nebo které byla nařízena karanténa, je-li toto období delší než 21 dní. Nárok na ně má zaměstnanec, který dočasně nemůže vykonávat své současné zaměstnání či OSVČ v případě, že se účastnila na nemocenském pojištění alespoň po dobu 3 měsíců před vznikem dlouhodobé pracovní neschopnosti (dále DNP). Maximální délka pobírání nemocenské je 380 dní od vzniku DNP. (Arnoldová, 2012)

Dlouhodobé ošetrovné je dávkou, která zabezpečuje občany v případě, kdy je nezbytné, aby doma pečovali o člena rodiny, u kterého je zdravotní stav po propuštění z hospitalizace tak závažný, že vyžaduje celodenní domácí péči. Podmínkou vyplácení dávky je opět účast osoby na nemocenském pojištění, a to alespoň 90 kalendářních dnů v posledních 4 měsících před započítáním jejího čerpání. Aby tuto dávku mohly pobírat osoby samostatně výdělečně činné, musejí se dobrovolně podílet na nemocenském pojištění alespoň po dobu 3 měsíců, a to bezprostředně před dnem započítání pobírání dávky a nesmějí po tuto dobu vykonávat samostatně výdělečnou činnost. Další podmínkou je hospitalizace, trvající minimálně 7 po sobě jdoucích kalendářních dnů, a nezbytnost celodenní domácí péče minimálně po časový úsek 30 dnů následujících po propuštění z hospitalizace. Zároveň musí ošetrovaná osoba udělit osobě žádající o dávku souhlas s celodenní domácí péčí. Tuto dávku lze ale čerpat maximálně po dobu 90 dní. (Česká správa sociálního zabezpečení)

Na problematiku nemocenského pojištění se nyní zaměříme i z pohledu druhého, tedy pokud dojde k situaci, kdy by již v průběhu započaté péče dávek nemocenského pojištění potřeboval využít neformální pečovatel. Tato situace je velmi problematická, protože lze říci, že v podstatě není ošetřena. Ačkoliv za něj důchodové pojištění hradí stát, v případě nemocenského tomu tak není. Například v případě nemoci neformálního ošetrovatele se jako jediné řešení nabízí nalézt za sebe náhradu – např. využít některé ze

sociálních služeb, která by byla hrazena z příspěvku na péči, který dále více přiblížíme. Ovšem v tu chvíli, kdy bude příspěvek takto využit, se jedná o finanční zátěž rodiny, jelikož je příspěvek v podstatě jakýmsi „příjmem“ neformálního pečovatele, který ale v případě, že taková situace nastane a je třeba využít jej na úhradu služby, nemá nárok na pobírání nemocenské. Tento problém ovšem částečně řeší změna ve výši příspěvku na péči, kterému se věnuje následující část této podkapitoly.

#### 4.2.3 Příspěvek na péči

Jednou z nejdůležitějších forem finanční pomoci, o které může rodina, resp. osoba se zdravotním postižením zažádat, je příspěvek na péči, který je upraven zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. „*Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat.*“ (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2019) Zákon rozlišuje 4 stupně závislosti, od kterých se zároveň odvíjí výše příspěvku. Ta se v dubnu a červenci roku 2019 zvyšovala u osob v 3. a 4. stupni závislosti. Aktuální výše příspěvku na péči za kalendářní měsíc je následující:

Výše v případě osob do 18 let:

- 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 9 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost) u osob užívajících pobytové sociální služby,
- 13 900 Kč u osob nevyužívajících pobytové sociální služby,
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) u osob užívajících pobytové sociální služby,  
19 200 Kč u osob nevyužívajících pobytové sociální služby.

Výše v případě osob nad 18 let:

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 8 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost) u osob využívajících pobytové sociální služby,
- 12 800 Kč u osob nevyžívajících pobytové sociální služby,
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) u osob využívajících pobytové sociální služby,
- 19 200 Kč u osob nevyžívajících pobytové sociální služby.

(Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2019)

#### 4.2.4 Dávky osobám se zdravotním postižením

Dávky pro osoby se zdravotním postižením upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů a vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Tento zákon upravuje příspěvek na mobilitu, na zvláštní pomůcku a průkaz osob se zdravotním postižením (dále OZP). (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2016) Jelikož jsme se průkazu OZP věnovali již v první kapitole práce, bude tato podkapitola pojednávat pouze o příspěvku na mobilitu a zvláštní pomůcku.

Příspěvek na mobilitu je opakující se dávka, na kterou má nárok osoba se zdravotním postižením starší 1 roku, která je držitelem průkazu OZP typu ZTP nebo ZTP/P a pravidelně se dopravuje nebo je dopravována. Další podmínkou je, že tato osoba nesmí po dobu vyplácení dávky využívat žádných pobytových sociálních služeb v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově se zvláštním režimem, pro seniory či ve zdravotnickém zařízení následné péče, pokud k tomu není důvodu zvláštního zřetele. Výše dávky je 550 Kč a je vyplácena zpětně. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2016)

Příspěvek na zvláštní pomůcku může pobírat osoba, která má po dobu delší než 1 rok „... těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zádržního systému má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardaci charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.“ (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2018) Mezi další podmínky poskytnutí příspěvku patří taktéž věk osoby. V případě motorového vozidla nebo úpravy bytu, musí být osoba starší 3 let. V případě vodícího psa starší 15 let. U všech dalších pomůcek je stanovena věková hranice 1 roku. V případě motorového vozidla je také nezbytné, aby tímto vozidlem byla osoba v rámci kalendářního měsíce pravidelně dopravována. Je rozlišováno, zda jde o pomůcku v ceně do nebo přes 10 000 Kč, přičemž motorové vozidlo má vlastní speciální úpravu. Na pořízení pomůcky v hodnotě nižší než 10 000 Kč má nárok osoba, jejíž příjem je nižší než osminásobek životního minima a zároveň její spoluúčast je 10 % z ceny zvláštní pomůcky, avšak minimálně ve výši 1000 Kč. Stejně pravidlo spoluúčasti platí též pro pomůcku hodnoty vyšší, než je 10 000 Kč, ale nemá-li osoba dostatek finančních prostředků, může krajská pobočka úřadu práce vyměřit nižší částku, avšak nejméně opět 1000 Kč. V případě motorového vozidla je výše příspěvku taktéž závislá na příjmu, přičemž jeho maximální výše může činit 200 000 Kč a minimální 100 000 Kč. Osobě může být na zvláštní pomůcku vyplaceno maximálně 350 000 Kč či 400 000 Kč v případě příspěvku na pořízení „plošiny“. (Integrovaný portál Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, 2018)

### **4. 3 Rodina s osobou se zdravotním postižením a sociální služby**

V této podkapitole se zaměříme na sociální služby, kterých mohou rodiny s osobou se zdravotním postižením ve své situaci využít. Sociální služby lze definovat jako „... všechny služby, krátkodobé i dlouhodobé, poskytované oprávněným uživatelům, jejichž cílem je zvýšení kvality klientova života, případně i ochrana zájmů společnosti“ (Matoušek, 2016, s. 203) a jsou upraveny zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální služby lze rozčlenit do 3 skupin: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

#### **4.3.1 Sociální poradenství**

Sociální poradenství je základní činností poskytovanou sociálními pracovníky. Dle zákona o sociálních službách má každá osoba, tedy i osoba se zdravotním postižením či neformální pečovatel, nárok na bezplatné základní sociální poradenství za účelem řešení její nepříznivé situace či za účelem její prevence. Sociální poradenství je rozděleno na základní a odborné. „Základní sociální poradenství je rovněž základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb, a tak jsou poskytovatelé sociálních služeb vždy povinni tuto činnost zajistit.“ Oproti tomu odborné sociální poradenství je „... poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu“. (Kalvoda, 2015)

#### 4.3.2 Služby sociální péče

Další skupinou služeb, na které se práce zaměřuje, jsou služby sociální péče. Lze je popsat jako „... služby pomáhající lidem zajistit jejich soběstačnost a zapojení v největší možné míře do běžného života společnosti. V případech, kdy to jejich stav vylučuje, mají tyto služby zajistit důstojné prostředí a zacházení“. (Matoušek, 2016, s. 190) Výčet služeb je volen tak, aby odpovídaly cílové skupině rodin, ve kterých v domácím prostředí pečují o osobu se zdravotním postižením rodinní příslušníci. První službou je **osobní asistence**. Ta je poskytována v přirozeném sociálním prostředí v předem dohodnutém čase. Její náplní je pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při činnostech zajišťujících chod domácnosti, při osobní hygieně, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování oprávněných zájmů a práv. Tuto službu si musí klient hradit. (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017)

Další službou, které může cílová skupina využít, je **pečovatelská služba**. Náplní služby je pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně či poskytnutí podmínek pro jejich výkon, poskytnutí stravy nebo pomoc při jejím zajištění, a to buď v zařízeních sociálních služeb či v domácím prostředí. Součástí je také pomoc při zajištění chodu domácnosti. Jedná se o službu placenou. Cílová skupina může využít též **služeb odlehčovacích**, které mohou mít podobu terénní, ambulantní či pobytovou. Cílem této služby je poskytnout neformálnímu pečovateli též čas pro sebe a umožnit mu

odpočinout si. Náplň této služby je v podstatě identická s náplní osobní asistence či pečovatelské služby. Navíc je součástí této služby též terapeutická činnost. Jedná se o službu placenou. (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017)

Rodiny, které pečují o osobu se zdravotním postižením, mohou též využít **centra denních služeb**. Jeho cílem je posílení samostatnosti a soběstačnosti osob v nepříznivé životní situaci tak, aby nedošlo k sociálnímu vyloučení rodiny. „*Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů.*“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017) Centra denních služeb jsou službou placenou.

Posledními službami sociální péče jsou **denní a týdenní stacionáře**. Denní stacionáře jsou ambulantní službou, v rámci které je osobám se zdravotním postižením poskytována pomoc při zvládnutí péče o vlastní osobu, nápomoc při osobní hygieně či poskytnutí vhodných podmínek pro její výkon, poskytnutí stravy, výchovné, aktivizační a vzdělávací činnosti, také terapeutická činnost, dále zprostředkování kontaktu se společenským prostředím či pomoc při uplatňování jejich práv a oprávněných zájmů. Náplň činností poskytovaných v týdenních stacionářích je identická s tím rozdílem, že se jedná též o službu pobytovou – tedy součástí je poskytnutí ubytování či pomoc při jeho zajištění. (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017)

#### 4.3.3 Služby sociální prevence

Poslední skupinou služeb jsou služby sociální prevence. Tyto služby „... *mají zabránit sociálnímu vyloučení těch osob, které jsou ohroženy krizovou situací, životními návyky a způsobem života vedoucím ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňujícím prostředím a trestnou činností jiných osob*“. (Matoušek, 2016, s. 190–191) Jednotlivé služby jsou opět voleny a zároveň je popsány tak, aby odpovídaly cílové skupině rodin, ve kterých některý z jejích členů pečuje o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. První službou je **raná péče**. Tuto terénní, případně ambulantní, službu, která je poskytována bez úhrady, mohou využít rodiče, jejichž dítě je zdravotně postižené a nepřesáhlo věk 7 let. Náplň jsou výchovné, aktivizační a vzdělávací činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutická činnost či pomoc při uplatňování oprávněných zájmů a práv.

**Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením** jsou další službou, které může cílová skupina využít. Poskytují se ve formě ambulantní, popřípadě terénní osobám v důchodovém věku nebo osobám se zdravotním postižením, u kterých hrozí riziko sociálního vyloučení, a to bez úhrady. Náplní služby jsou terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a zájmů. Další službou jsou **sociálně terapeutické dílny**. Jedná se o placenou ambulantní službu poskytovanou lidem, kteří mají z důvodu zdravotního postižení sníženou soběstačnost a v důsledku toho nemohou být umístěni na otevřeném ani chráněném pracovním trhu. „*Jejich účelem je dlouhodobá a pravidelná podpora zdokonalování pracovních návyků a dovedností prostřednictvím pracovní terapie.*“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017) Poslední službou je **sociální rehabilitace**. Jedná se o specifické činnosti, jejichž cílem je dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob. Toho má být docíleno rozvojem specifických schopností a dovedností a nácvikem výkonu běžných činností pro samostatný život. Jedná se o službu placenou, která může být pro cílovou skupinu zajímavá ve své terénní, případně ambulantní formě. (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2017)



## 5 Shrnutí teoretické části

Teoretická část diplomové práce je rozčleněna do 4 kapitol. První kapitola nesoucí název Osoba se zdravotním postižením se zabývá osobami se zdravotním postižením a samotným pojmem zdravotní postižení, na který lze pohlížet ze dvou pohledů. Medicínský pohled je vnímá jako újmu na zdraví, která může být následkem úrazu či nemoci. Sociální pohled je vnímá jako problém ve vztahu mezi osobou se zdravotním postižením a jejím okolím, který se může projevat v podobě fyzických bariér, stigmatizace či izolace. Zdravotní komplikace jsou ovšem jen částí problému. Tato nepříznivá situace se na osobě se zdravotním postižením podepisuje též po stránce psychické či sociální. Mění se způsob, jakým vnímá sebe sama, je ovlivněno její sebevědomí, často se dostává do sociální izolace, trpí depresí a situace může dospět až k suicidálním tendencím. Zdravotní postižení může být vrozené či získané. Dále lze zdravotní postižení rozčlenit na základě jeho povahy na tělesné, smyslové, mentální a duševní. Postižené osoby mají nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením, který je rozdělen do 3 kategorií -TP, ZTP a ZTP/P – a to na základě míry jejich omezení.

Druhá kapitola diplomové práce se zabývá pojmem rodina s důrazem na rodiny, ve kterých se vyskytuje osoba se zdravotním postižením. Rodina, kterou lze popsat jako malou, neformální a primární skupinu, je základní složkou lidské společnosti. Rodinu můžeme dělit na nukleární (tedy základní – rodiče, děti) a širší, která zahrnuje i další příbuzenstvo. Může mít mnoho podob. Pro naši kulturu je běžná rodina monogamní – tedy na základě svazku jednoho muže s jednou ženou, ale existují i její jiné podoby, kdy např. jeden muž žije s více ženami (polygamie). Rodinu můžeme dělit též na základě toho, která osoba je tou dominantní, a to na matriarchální či patriarchální. V současné době je pro naši kulturu typická rodina agalitární (muž a žena si jsou rovni). Rodinu lze dělit také na orientační, do které se jedinec rodí, či prokreační, kterou sám zakládá. Dalším možným dělením je členění na základě funkčnosti, tedy dle toho, do jaké míry plní své funkce, a to na funkční, dysfunkční a afunkční. Mezi funkce rodiny patří sociálně-reprodukční, kulturně-reprodukční, biologicko-reprodukční, ekonomická, terapeuticko-pečovatelská, výchovně-vzdělávací a obranná. Rodina se ovšem v průběhu dějin měnila. V dnešní době převažuje tendence zvýšení průměrného věku matek a zároveň snížení počtu dětí, zpravidla na jedno. Rodiny jsou více zaměřeny na materiální statky, rodiče tráví většinu svého času v zaměstnání, což dětem mnohdy

vynahrazují materiální kompenzací. Změna nastává i ve vztazích v rámci širší rodiny. Kontakt mezi rodiči a prarodiči je mnohdy velmi omezený a jejich podíl na výchově vnoučat se velmi snižuje. Příbuzní se často stýkají pouze zřídka nebo se mnohdy ani vůbec neznají. Vztahy mezi jednotlivými členy rodiny jsou čím dále tím více povrchní a chladné a důsledkem může být nezáměr o vzájemnou pomoc v nepříznivých situacích, jako je např. zdravotní postižení. Taková nepříznivá situace může velmi významně ovlivnit celou rodinu, její vztahy a zasáhnout do jejího celkového fungování. Důležitým aspektem bývá, o jakého člena rodiny se jedná a jakým způsobem a v jaké intenzitě se zdravotní postižení projevuje. Významně ovlivňuje reakci rodiny též její sociálně-ekonomická situace, povaha vztahů mezi jednotlivými členy, ale též dostupnost podpůrných služeb. Důležité může být také, jakým způsobem osoba ke zdravotnímu postižení dospěla a zda měla rodina možnost se na nepříznivé okolnosti připravit. Zásadním faktorem je též přístup a reakce samotné osoby se zdravotním postižením, která může výrazně ovlivnit postoje všech ostatních členů, a to jak pozitivním, tak negativním způsobem.

Třetí kapitola, která je stěžejní kapitolou celé práce, se zabývá kvalitou života rodinných příslušníků, kteří se rozhodli pečovat o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. Role neformálního pečovatele je velmi náročná a je spojena též s nutností nabytí jistých vědomostí a s osvojením si specifických dovedností, které jsou k výkonu péče nezbytné. Pečovatel se musí naučit, jak správně polohovat osobu a manipulovat s celou její vahou, jak správně pečovat o její hygienu a její lůžko, jakým způsobem zajistit její vyprazdňování či stravování. Péče o OZP s sebou nese významnou psychickou zátěž, se kterou se musí neformální pečovatel vypořádat. Ta je ovlivněna intenzitou, ale i délkou péče. Jejím důsledkem může být stres, úzkost, deprese či syndrom vyhoření. Tyto všechny aspekty ovlivňují nejen psychické prožívání pečovatele, ale mohou mít dopad též na jeho zdravotní stav. Péče o osobu blízkou je mnohdy natolik náročná, že není možné ji zároveň kombinovat s docházením do zaměstnání. Neformální pečovatel se ho tedy musí mnohdy vzdát a spoléhat se na finanční podporu ze strany státu. Tento fakt ovlivňuje nejen finanční situaci celé rodiny, zejména pokud je osobou se ZP jeden z živitelů rodiny, ale má i neblahý vliv na psychické prožívání pečovatele, pro kterého může být zaměstnání formou seberealizace a zároveň příležitostí k navazování sociálních kontaktů. Péče o osobu blízkou výrazně zasáhne též do sociální oblasti pečovatele a trávení volného času celé rodiny.

Neformální pečovatel mnohdy nemá dostatek času na svůj osobní život, kterého se v podstatě vzdává na úkor života osoby se zdravotním postižením. V důsledku toho se soustředí pouze na potřeby osoby, o kterou pečuje, a své zcela přehlíží nebo potlačuje. Nemá dostatek prostoru věnovat se vlastním zálibám a zájmům a odpírá si odpočinek, který je ovšem velmi důležitý pro opětovné nabití síly a energie, potřebných pro výkon péče. To může v důsledku opět napomoci k závažným psychickým obtížím, vést k celkovému vyčerpání a zdravotním komplikacím. Péče se také podepisuje na vztazích uvnitř i vně rodiny. Pečovatel se tak mnohdy dostává společně s opečovávaným do sociální izolace, která se může velmi negativně odrazit v kvalitě jeho života.

Čtvrtá a poslední kapitola se zaměřuje na sociální práci a na možnosti pomoci, které se nabízejí cílové skupině rodin, které pečují o člena se zdravotním postižením v domácím prostředí. Samotný pojem sociální práce je velmi obtížné jednoznačně definovat. Jedním z možných způsobů, jak ji lze popsat, je jako společenskovední disciplínu a zároveň profesi, jejímž předmětem zájmu jsou sociální problémy, jejich řešení a prevence. Jedná se o disciplínu s velmi širokým polem působnosti, zaměřující se na různé specifické skupiny obyvatel. Pro sociální práci s osobami se zdravotním postižením a jejich rodinami jsou důležité pojmy integrace a segregace, přičemž integraci lze popsat jako zapojení do sociálních vztahů a začlenění do společnosti. Pojem segregace je jejím opakem, tedy vyloučením. Rehabilitace je dalším důležitým pojmem sociální práce. Lze jí rozumět jako postupům, jejichž cílem je umožnit těmto osobám dosáhnout nejvyšší možné fyzické, intelektové, smyslové a sociální úrovně funkcí a v důsledku toho i maximálně možné míry nezávislosti. Cílem sociální práce je tedy co největší možná nezávislost těchto osob a zároveň jejich začlenění do většinové společnosti. K tomu využívá různých nástrojů v podobě materiální pomoci či prostřednictvím sociálních služeb. Mezi možnostmi materiální pomoci lze zařadit dávky důchodového a nemocenského pojištění, jako je invalidní důchod, nemocenské či dlouhodobé ošetřovné, u kterých je ovšem nezbytná účast na pojištění. Důležité je také zmínit tuto problematiku z pohledu samotného neformálního pečovatele, kdy v jeho případě hradí účast na důchodovém pojištění stát. Toto ovšem neplatí v případě nemocenského pojištění, takže v případě nemoci v průběhu péče o osobu se zdravotním postižením, by na dávky nemocenského pojištění neměl nárok. Dalšími dávkami, kterých může OZP, potažmo její rodina využít, je příspěvek na péči a dávky osobám se zdravotním postižením, do kterých patří příspěvek na mobilitu a na zvláštní pomůcku.

Sociální služby jsou rozděleny do 3 skupin: sociální poradenství, služby sociální péče a sociální prevence. Sociální poradenství je základní službou, která je poskytována sociálními pracovníky. Mezi služby sociální péče, kterých může cílová skupina využít, patří pečovatelská služba, odlehčovací služby, centra denních služeb či denní a týdenní stacionáře. Mezi služby sociální prevence vhodné pro cílovou skupinu lze zařadit ranou péči, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny či sociální rehabilitaci.

# Empirická část

## 6 Výzkumné šetření

### 6.1 Výzkumná strategie a metoda výzkumu

Pro získání výsledků výzkumu byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie. Dle Hendla (2016) neexistuje jednoznačná a obecně uznávaná definice kvalitativního výzkumu. Jednou z možných definic, kterou ve své knize z roku 2016 zmiňuje, je definice dle metodologů Glasera a Corbinové, kteří pojmu rozumějí jako opaku výzkumu kvantitativního – tedy výzkumu, k jehož závěrům nedojdeme za pomoci statistických metod. Mnoho autorů s ní ovšem nesouhlasí, jelikož dle nich jeho povahu nevysvětluje dostatečně. Creswell (in Hendl 2016, s. 46) jej popisuje jako „... *proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociální nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách*“. Specifickou vlastností kvalitativní výzkumné strategie je fakt, že se jedná o tzv. pružný typ výzkumu – výzkumné otázky, ale i hypotézy, se mohou v jeho průběhu měnit či vznikat zcela nově. Výzkumník pracuje přímo v terénu, je v přímém kontaktu s výzkumným souborem a sběr dat a jejich analýza probíhají současně. (Hendl, 2016) Metodou výzkumu této diplomové práce je polostrukturovaný rozhovor. Hendl (2016, s. 178–179) objasňuje tento typ rozhovoru jako rozhovor pomocí návodu. „*Rozhovor pomocí návodu představuje seznam otázek nebo témat, jež je nutné v rámci interview probrat. Je na tazateli, jakým způsobem a v jakém pořadí získá informace, které osvětlí daný problém. Dává tazateli možnost co nejvýhodněji využít čas k interview. Současně umožňuje provést rozhovory s několika lidmi strukturovaněji a ulehčuje jejich srovnání. Pomáhá udržet zaměření rozhovoru, ale dovoluje dotazovanému zároveň uplatnit vlastní perspektivy a zkušenosti.*“ Výše zmíněné prvky kvalitativní výzkumné strategie a zároveň polostrukturovaného rozhovoru jsou důvodem k jejich zvolení. Jsme toho názoru, že vzhledem k tématu práce a šířce jeho zaměření je právě tato metoda nejvhodnější, jelikož umožňuje získání co nejpresnějších výsledků, ale taktéž poskytuje možnost zachycení osobního pohledu na problematiku ze strany jednotlivců, jichž se dotýká a v důsledku toho též získání

nových zajímavých postřehů, které mohou podkrýt další problémové oblasti situace neformálních pečovatelů.

## **6.2 Formulace výzkumných cílů**

### **6.2.1 Hlavní cíl výzkumného šetření**

Hlavním cílem diplomové práce je zjistit, jakým způsobem je ovlivněna kvalita života osoby, která se rozhodla pečovat o rodinného člena se zdravotním postižením v domácím prostředí, a to s důrazem na oblast sebevzdělávací, psychosociální, ale též finanční a zároveň, jakým způsobem jí tuto náročnou situaci pomáhá ulehčit sociální práce.

**Hlavní výzkumná otázka:** Jakým způsobem je ovlivněna kvalita života rodinných příslušníků pečujících o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí a jakým způsobem jim tuto náročnou situaci pomáhá ulehčit sociální práce?

### **6.2.2 Dílčí cíle**

Hlavní výzkumný cíl je rozdělen do 7 dílčích cílů:

**DVC1: Zjistit zda, a případně jaké specifické dovednosti si musel/a neformální pečovatel/ka pro výkon péče osvojit.**

Úkolem tohoto dílčího cíle je zjistit, zda a případně jaké specifické dovednosti si musel neformální pečovatel osvojit, aby mohl pečovat o rodinného člena se zdravotním postižením v domácím prostředí.

**DVC2: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její psychické prožívání.**

Úkolem tohoto dílčího cíle je zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila psychické prožívání neformálního pečovatele.

**DVC3: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její rodinu a vztahy v ní.**

Úkolem tohoto dílčího cíle je zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její rodinu a její interní vztahy.

**DVC4: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila sociální oblast jeho/jejího života.**

Úkolem tohoto dílčího cíle je zjistit, jakým způsobem se tato situace odrazila v sociální oblasti života pečovatele, tedy jakým způsobem ovlivnila trávení volného času či možnost trávení času s přáteli.

**DVC5: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její profesní život.**

Úkolem tohoto dílčího cíle je zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její profesní život.

**DVC6: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila finanční situaci rodiny.**

Úkolem tohoto dílčího cíle je zjistit, jakým způsobem se tato situace odrazila na finanční situaci rodiny.

**DVC7: Zjistit, zda a jakým způsobem pomohla cílové skupině v jejich nepříznivé životní situaci sociální práce.**

Úkolem toho dílčího cíle je zjistit informovanost neformálních pečovatelů o možnostech pomoci ze strany sociální práce a zároveň též zjistit, zda a kterých využil/a pro ulehčení této náročné situace.

### 6.3 Tabulka transformačních kroků

*Tabulka 2 Tabulka transformačních kroků*

Dílčí výzkumný cíl	Výzkumná technika	Zdroj zjištění	Tazatelská otázka
<b>DVC1</b>  Zjistit, zda a případně jaké specifické dovednosti si musel/a neformální pečovatel/ka pro výkon péče osvojit.	Polostrukturovaný rozhovor	Neformální pečovatelé	Musel/a jste si kvůli péči osvojit nějaké specifické dovednosti? V případě že ano, jaké?
	Polostrukturovaný	Neformální pečovatelé	Jakým způsobem se

<p><b>DVC2</b></p> <p>Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její psychické prožívání.</p>	<p>rozhovor</p>		<p>tato situace odrazila na Vašem psychickém prožívání?</p>
<p><b>DVC3</b></p> <p>Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její rodinu a vztahy v ní.</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>Neformální pečovatelé</p>	<p>Jakým způsobem tato situace ovlivnila Vaši rodinu a vztahy v ní?</p>
<p><b>DVC4</b></p> <p>Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila sociální oblast jeho/jejího života.</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>Neformální pečovatelé</p>	<p>Jakým způsobem tato situace ovlivnila možnost trávení volného času? Jakým způsobem ovlivnila možnost trávení času s přáteli?</p>
<p><b>DVC5</b></p> <p>Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její profesní život.</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>Neformální pečovatelé</p>	<p>Jakým způsobem tato situace ovlivnila Váš profesní život?</p>
<p><b>DVC6</b></p> <p>Zjistit jakým způsobem tato situace ovlivnila finanční situaci rodiny.</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>Neformální pečovatelé</p>	<p>Jakým způsobem tato situace ovlivnila finanční situaci Vaší rodiny?</p>
<p><b>DVC7</b></p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>Neformální pečovatelé</p>	<p>Znáte možnosti finanční pomoci ze strany sociální práce?</p>



Zjistit, zda a jakým způsobem pomohla v této nepříznivé situaci cílové skupině sociální práce.			V případě, že ano – odkud? Využil/a jste některých? Znáte sociální služby, které by Vám mohly ulehčit Vaši situaci? V případě, že ano – odkud? Využil/a jste některých?
--	--	--	---

*zdroj: vlastní zpracování*

## 6.4 Charakteristika výzkumného souboru

Zkoumaným souborem jsou neformální pečovatelé z řad rodinných příslušníků, kteří se rozhodli pečovat o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. Vyhledávání a kontaktování informantů probíhalo převážně prostřednictvím sociální pracovnice Odboru dávek pro osoby se zdravotním postižením Úřadu práce v Kostelci nad Orlicí. Informanty/informantkami výzkumu jsou ženy a muž různého věku, kteří pečují o osobu se zdravotním postižením různého typu po rozdílně dlouhou dobu a v různé intenzitě. Pro účely analýzy jsme na základě odpovědí rozčlenili informanty do 3 skupin s ohledem na intenzitu péče, kterou hodnotíme jako možný ovlivňující faktor vnímání kvality života. Specifika dané skupiny jsou vysvětlena v poznámce pod čarou.

*Tabulka 3 Informanti*

<b>Označení informanta</b>	<b>Další relevantní informace</b>
Informant 1	Žena, 50 let, velmi intenzivní <sup>1</sup> péče po dobu 12 let, péče o manžela po úrazu hlavy
Informant 2	Žena, 55 let, středně intenzivní <sup>2</sup> péče po dobu 1 roku, dále navazující velmi intenzivní péče po dobu 1 roku, péče o matku (pásový oper, mozková příhoda)
Informant 3	Žena, 58 let, středně intenzivní péče po dobu 2 let, poté velmi intenzivní péče po dobu 9 let, péče o manžela po mozkové

<sup>1</sup> Velmi intenzivní péče – nutný nepřetržitý dohled OZP, nutná nepřetržitá asistence

<sup>2</sup> Středně intenzivní péče – péče ve formě výpomoci, neformální pečovatel nemusí být přítomen nepřetržitě

	příhodě
Informant 4	Žena, 61 let, středně intenzivní péče po dobu 5 let, péče o manžela (progresivní supranukleární paralýza projevená po úrazu)
Informant 5	Žena, 37 let, středně intenzivní péče po dobu 8 let, péče o syna (dětská mozková obrna)
Informant 6	Muž, 67 let, velmi intenzivní péče po dobu 5 let, péče o manželku po mozkové příhodě
Informant 7	Žena, 40 let, velmi intenzivní péče po dobu 8 let, péče o manžela po úrazu hlavy
Informant 8	Žena, 48 let, kolísavá střední a intenzivní péče po dobu 3 let, péče o matku (Alzheimerova choroba)
Informant 9	Žena, 49 let, středně intenzivní péče po dobu 13 let, péče o 2 nemocné děti (vážná cystická fibróza)
Informant 10	Žena, 33 let, středně intenzivní péče po dobu 11 let, péče o syna (dětská mozková obrna)

*zdroj: vlastní zpracování*

## 6.5 Popis organizace a průběh výzkumu

Dne 12. 5. 2018 se uskutečnila schůzka se sociální pracovnící Bc. Petrou Pavlovou, která působí na odboru dávek pro osoby se zdravotním postižením. Rozhovor se týkal možností vyhledání a kontaktování informantů, kteří budou ochotni se na výzkumu podílet, prostřednictvím její osoby. Dne 19. 6. 2018 přišel od sociální pracovnice kontakt na Informantku 1, která souhlasila s osobní schůzkou dne 30. 6. 2018. Informantka 1 souhlasila s nahráváním rozhovoru a zodpověděla všechny dotazy. Schůzka byla velmi emocionální.

Dne 4. 7. 2018 jsem od slečny Pavlové obdržela kontakt na Informantku 2, se kterou jsem se následně sešla 15. 7. 2018. Informantka 2 souhlasila s nahráváním rozhovoru, který následně proběhl bez problému, a ochotně mi zodpověděla všechny mé otázky, ač jí to chvílemi velmi dojívalo a musely jsme dělat krátké přestávky. Od Informantky 2 jsem obdržela kontakt na Informantku 3, se kterou jsem se telefonicky spojila následujícího dne. Domluvily jsme se na schůzce dne 23. 7. 2018. Rozhovor s Informantkou 3 byl velmi náročný, vyčerpávající a emotivní. Často odbíhala od tématu a podávala velmi obsáhlé odpovědi. Souhlasila s nahráváním a v závěru jsem odcházela se všemi potřebnými informacemi. V září 2018, konkrétně 16. 9., mě kontaktovala Informantka 4, která obdržela mé telefonní číslo od sociální pracovnice. Domluvily jsme se na schůzce 20. 9. 2018. Rozhovor byl příjemný. Ačkoliv informantka hovořila o osobních a citlivých věcech, proběhl velmi klidně. Neměla problém s nahráváním rozhovoru a poskytla mi odpovědi na všechny mé otázky.

S Informantkou 5, na kterou jsem obdržela kontakt od sociální pracovnice dne 12. 11. 2018, jsem se sešla dne 23. 11. 2018. Rozhovor byl velmi rychlý a příjemný. Paní mi poskytla všechny potřebné informace, odpovídala stručně, ale věcně. Nevadilo jí, že je rozhovor nahráván. S Informantem 6, který je jediným mužem mého výzkumného souboru a zároveň též jediným, kdo nesouhlasil s nahráváním, jsem se sešla 4. 12. 2018. Jeho přání jsem respektovala a domluvili jsme se na písemných poznámkách. Obdržela jsem na něj kontakt od sociální pracovnice v týdnu předcházejícím. Průběh rozhovoru byl trochu napjatý. Z pána bylo cítit, že ačkoliv s rozhovorem souhlasil, nebylo mu ve výsledku moc příjemné hovořit o takto citlivých věcech s někým, koho nezná. Ke konci rozhovoru se nicméně už více uvolnil, a nakonec jsem měla i dojem, že pocítil jistý pocit úlevy. Dne 8. 1. 2019 jsem nečekaně obdržela zprávu od Informantky 1 s kontaktem na Informantku 7. S ní jsem se sešla dne 23. 1. 2019. Neměla problém s nahráváním. Rozhovor nebyl nepříjemný, ale byl velmi náročný, protože již na první pohled paní vnímala svou situaci hodně negativně. Rozhovor trval poměrně dlouho, získala jsem všechny potřebné odpovědi a v jeho závěru mi informantka poděkovala za možnost si o tématu s někým pohovořit. V březnu mě opět kontaktovala sociální pracovnice a předala mi telefonní číslo na Informantku 8. Dne 3. 4. 2019 jsem ji navštívila v místě bydliště její sestry. Kvůli hluku jsem raději k nahrávání připojila i tvorbu písemných otázek a odpovědí, což se mi poté zpětně velmi osvědčilo, jelikož nahrávka byla velmi nekvalitní. Rozhovor a atmosféra ale byly

velmi příjemné a v závěru byly všechny mé dotazy zodpovězeny. V červenci 2019 mě kontaktovala Informantka 9, se kterou jsem se sešla 29. 7. 2019 v kavárně. Kvůli následnému hluku byla část odpovědí nahrávána, s čímž paní souhlasila, a část byla zhotovena pouze formou písemných poznámek, jelikož nahrávání po celou dobu nebylo možné. Rozhovor byl překvapivě milý a pozitivní, ačkoliv měla paní tendence odbíhat od tématu. Žádná z mých otázek jí ale nečinila potíže a všechny je zodpověděla. S poslední informantkou, tedy Informantkou 10, na kterou jsem obdržela kontakt až v září 2019, jsem se sešla v sobotu 23. 9. 2019. Tento kontakt jsem překvapivě obdržela od Informantky 5, jelikož se znaly z lázní. Informantka byla velice ochotná a sešla se se mnou v Pardubicích, a to z důvodu velké vzdálenosti mezi námi. Kvůli rušnému prostředí nebylo možné pořídit kvalitní audio záznam, odpovědi jsem tedy zaznamenávala písemně. Odpověděla na všechny mé dotazy a celý rozhovor proběhl velice příjemně. Sběr dat tedy trval od června 2018 až do září 2019.

Následně jsem všechny vybrané rozhovory přepsala do písemné formy, vytiskla a barevně vyznačila všechny důležité informace vypovídající o dílčích a zároveň o hlavním cíli práce. Poté jsem jednotlivé informace od informantů v bodech vypsal, mezi sebou vzájemně porovnávala a shrnula.

## **6.6 Etická rizika a rizika zvolené výzkumné strategie**

Rizikem zvolené výzkumné strategie mohla být problematičnost při hledání informantů, jelikož osobní rozhovor nemusí poskytovat z pohledu osob zkoumaných stoprocentní anonymitu a zároveň se jedná o metodu, která je pro ně více časově náročná. Vzhledem k tomu, že téma diplomové práce je velmi osobní až citlivé, mohlo by působit jako odrazující faktor účasti na výzkumu.

Osobní zkušenosti s touto problematikou což, ač může být částečně výhodou, se mohly též stát etickým rizikem výzkumu. Hrozilo, že vyhledávání výzkumného souboru, průběh výzkumu a zejména analýza získaných informací, nebude objektivní. Tomu se částečně předešlo, protože informanti byli zprostředkováni prostřednictvím sociální pracovnice a i vzhledem k jejich množství nebyla příležitost je jakýmkoliv způsobem zaujatě vybírat za účelem dosažení očekávaných výsledků.

## **7 Analýza a interpretace dosažených výsledků**

V této kapitole empirické části diplomové práce se pokusíme nalézt odpovědi na dílčí výzkumné cíle, které rozdělíme do jednotlivých podkapitol, v rámci kterých budou popsány a uvedeme též citace z výpovědí samotných informantů. V úvodu každého rozhovoru byly nejprve položeny otázky týkající se vývoje situace i její současné podoby neformálního pečovatele a jeho rodiny, které měly za úkol popsat délku a intenzitu péče. (viz Tabulka 3 Informanti)

### **7.1 DVC1: Zjistit, jaké specifické dovednosti si musel/a neformální pečovatel/ka pro výkon péče osvojit.**

V rámci prvního výzkumného cíle byla informantům položena otázka „*Musel/a jste si kvůli péči osvojit nějaké specifické dovednosti?*“ Tuto otázku následně rozvíjela podotázka: „*V případě, že ano, jaké?*“

Informanti se shodli na tom, že si za účelem výkonu péče **museli** osvojit určité nové dovednosti, ačkoliv přibližně ¼ z nich je nepovažuje za „speciální“. Mezi odpověďmi převažovala nutnost osvojit si správné **techniky cvičení** s osobou se zdravotním postižením. Jako příklad uvedu výpověď Informantky 5: „*Musela jsem se naučit, jak s ním cvičit. Jezdíme na rehabilitace, kde mě to naučili. Ze začátku Vojtovu metodu a teď je to spíš takový protahování, posilování.*“ Dalším příkladem je odpověď Informantky 4: „*Naučila jsem se teda nějaké cviky, které s ním dělám, musela jsem se naučit trénovat s ním logopedické cvičení, trénujeme a hlídáme polykání.*“ Či Informantky 7: „*Už v nemocnici s ním chodili cvičit, takže už tam jsem začala odkoukávat nějaké cviky na procvičení těch svalů, protahování apod.*“

Další potřebou frekventovanou v odpovědích bylo naučit se, jakým způsobem a v jaké frekvenci pečovat o **hygienu a stravování** OZP. Informant 6 uvedl: „*Musel jsem jí pomáhat s jídlem, pomáhat jí se umýt a tak, no to mi chvíli trvalo, než jsem se naučil, co všechno je vlastně potřeba každý den, jak si to člověk sám ani neuvědomuje.*“ Informantka 3 velmi obsáhle popsala problém s osvojováním si správných metod péče o hygienu následovně: „*Nevěděla jsem vůbec nic, který podložky, jaký kalhotky mu dávat, ale to se člověk naučil za 14 dní. Na toaletu chodit nemohl, takže to měl ty kalhotky, protože já jsem jinak nedokázala umejt pak už, potom už jen na lůžku hadříčkou. Já si vždy rozdělovala jeho péči na dny, protože jsem to vše najednou*

*nezvládala. Stříhání nehtů byl problém, abych mu neublížila. A teď ta kůže se objevovala všude. Takže jsem hadříčkem pomalu, ale jak jsem šla já, už jsem ho nemohla ani hadříčkem umejt, protože jsem mu dělala boláky. Pak už jsem to jen přikládala.“*

Další dovedností, kterou informanti zmiňují, je **polohování**. Informantka 3 uvedla: *„Jak ho polohovat – to mi přesně ukázali. Jak ho otočit na jednu stranu, na druhou.“* Informantka 2 se k této tématice vyjádřila následovně: *„Nevěděla jsem jak, já jsem měla štěstí ještě v tom, že manželka sestra se tímhle zabývá, a ta mi poradila, jak s ní otočit atd.“* Dále zmínili také nutnost naučit se, jakým způsobem **přemístit osobu se zdravotním postižením**, která má mnohem větší váhu než oni sami. Ve většině výpovědí se shodli na tom, že se jedná o dovednost, na kterou si „museli přijít sami“. Jako příklad uvádím odpověď Informantky 1: *„No třeba přesun z postele na vozík, aby to nebylo tak obtížný a člověk si ‚nezlomil záda‘. Já mám 50 Kg, on má 100 Kg. Nebo ho třeba dostat do vany a z vany. Přijít na to, jak mu třeba vyměnit plíny a posunout ho na tý posteli – vymyslet si na to nějakou techniku, protože bohužel zdravotní pomůcky jsou drahý a na většinu z nich pojišťovna nepřispívá.“* Nebo Informantky 4: *„To, jak ho vzít jsem se naučila sama, zkoušela jsem, co mi nebude kazit záda.“*

Ve dvou případech zazněla nutnost osvojení si **řidičského průkazu**. Informantka 9 to okomentovala následovně: *„Jednak jsem si teda uvědomila, že potřebuju řidičák, protože je potřeba je všude vozit a dopravit do nemocnice.“* S tímto problémem se potýkala též Informantka 1: *„Dál jsem si kvůli tomu musela udělat řidičák, a to byl problém, protože jsem se hrozně řídit bála a nikdy jsem řídit nechtěla, jenže to byl jedinej způsob, jak ho dostat k doktorovi.“* Pouze jeden informant, kterým je Informantka 8, uvedl, že **nebylo nutné** osvojení žádných nových specifických dovedností mimo schopnost se obrnit a být trpělivý. Řekla: *„Nevím o tom, že bych se přímo učila nějakým zvláštním dovednostem. Ale musela jsem se hodně obrnit. Jediné, co mě napadá, že jsem se opravdu musela naučit, bylo být trpělivá.“*

## **7.2 DVC2: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její psychické prožívání.**

Úkolem druhého dílčího cíle bylo zjistit, jakým způsobem tato nepříznivá situace ovlivnila jeho/její psychické prožívání. Informanti odpovídali na otázku *„Jakým způsobem se tato situace odrazila na Vašem psychickém prožívání?“*

Většina informantů se shodla v tvrzení, že vnímají svou situaci jako **těžkou**. Informantka 8 ji popsala takto „*No, moje psychické prožívání to ovlivnilo hodně. Když máte někoho ráda a vidíte, jak se vám ztrácí před očima a nepoznává vás, to je těžké a velmi smutné.*“ Podobnou zkušenost zmínil též Informant 6 „*No bylo to těžký. My se měli celej život opravdu rádi, takže mi nevadilo se o ní starat, ona se o mě starala celej život. Ale pak ke konci, kdy už to i s tím myšlením bylo horší a horší a už mě pomalu ani nepoznávala, to bylo těžký.*“ Nejčastější odpovědí, kterou sdílela většina informantů, byl **pocit šoku a strachu** ohledně dalšího vývoje situace. Informantka 5 uvedla: „*Ze začátku to byl šok, ale tím že jsme to už věděli dopředu, tak to bylo asi snazší. Tím, že už jsme věděli, že něco se z toho vyvrbí, tak jsme se na to tak nějak připravovali, ale ten prvotní pocit v tom těhotenství to byl šok. Občas mám takový strach, jako co s ním jednou bude.*“ Jako další příklad uvedu komentář Informantky 7: „*Ze začátku to byl hrozný šok pro nás všechny. Dceři bylo necelých 8 let, když se mu to přihodilo, takže nás to všechny hrozně zasáhlo. V té době jsem si nedokázala představit, jak se zvládnou postarat o manžela, a ještě o dceru, ale nemohla jsem ho nechat někde ve špitále nebo v nějakém ústavě.*“

Častým pojmem, který se v rámci rozhovorů často objevoval, byl **stres**. Informantka 3 sdělila: „*Byla jsem v hrozném stresu, opravdu, a to pokračovalo dál a časem se to stupňovalo. Je to úplně otočený život, to si nikdo nedovede představit.*“ O stresu se zmínila např. též Informantka 2: „*Já psychické problémy mám už dlouhodobě, léčím se s tím. Stres to byl obrovský, stále jsem brečela, protože mi bylo mamky líto a brečela jsem i sama nad sebou, že nemám koho požádat o pomoc.*“

Někteří z informantů přiznali, že situaci vnímají/vnímali velmi špatně, pociťují **úzkost a depresi**. Informantka 1 řekla: „*Prožívám to špatně. Někdy mám sto chutí někam zalízt a už nikdy nevylízt, ukončit to, protože časem ten člověk, o kterýho pečujete, vás nebere jako někoho, kdo o vás chce pečovat, nedává najevo vděk, ale stane se z něj otrokář a chová se k vám tak, že to je vaše povinnost, že prostě musíte. Všeho jsem se kvůli tomu vzdala a přestala žít svůj život. Nežiju svůj, žiju jeho. Někdy si to dneska vyčítám a říkám si, že jsem se do toho nikdy neměla pouštět. Často cítím úzkost a nervozitu, jsem v depresi.*“ Informantka 2 uvedla: „*Někdy mám pocit, že je to úplně jiný člověk a jsou dny, kdy si říkám, jestli jsem neudělala chybu. Jsou dny, kdy se chci jen zavřít, být sama, propadám se do deprese. Už jsem se rozhodla i vyhledat pomoc paní psychologičky. To mi doporučila i má obvodní lékařka.*“

Dalším často zmíněným pojmem byla **únava a vyčerpání**. Tuto zkušenost zmínila např. Informantka 9: „*Po těch letech už jsem hodně vyčerpaná, unavená. Musím se sebou něco začít dělat.*“

Ovšem někteří informanti **neměli** tak **negativní zkušenost**. Informantka 8 řekla: „*Občas mám chuť se někde zavřít a plakat, ale pak si vzpomenu, jak se ona starala o mě a řeknu si, že musím být silná. Ale nemůžu říct, že bych cítila nějakou depresi nebo úzkost.*“

Podobně situaci vnímá též Informantka 10, která uvedla: „*Nemůžu říct, že bych cítila vyloženě stres nebo podobně. No, není to jednoduchý, ale vše se dá zvládnout.*“ Informantka 5 shrnula svou situaci následovně: „*Nemůžu říct, že bych úplně pocítovala nějakou depresi nebo vyhoření. Vždycky si říkám, že na tom ještě není tak hrozně. Lidi jsou na tom daleko hůř. Člověka to donutí uvědomit si, že nemá smysl řešit blbosti a začne si víc vážit věcí, které bereme jako samozřejmost. V tomhle nás to i posílilo.*“

### **7.3 DVC3: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její rodinu a vztahy v ní.**

Tento dílčí cíl si kladl za úkol zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její rodinu a vztahy v ní. Informanti odpovídali na otázku „*Jakým způsobem tato situace ovlivnila Vaši **rodinu a vztahy v ní**?*“

Tři informanti, kterými jsou Informantka 4, Informant 6 a Informantka 10, zmínili, že nedošlo k **žádné změně** v oblasti vztahů v rámci jejich rodiny. Informant 6 uvedl: „*No naše vztahy v rodině to nijak nezměnilo. My spolu máme syna, ale ten se pak odstěhoval do zahraničí a tam založil vlastní rodinu. Občas přiletí jako třeba na Vánoce apod., ale jinak jsme se ani předtím nemohli moc vidat, takže nemůžu říct, že by nastala nějaká velká změna.*“

Mezi dalšími výpověďmi se objevila **změna vztahů pozitivním směrem**. Informantka 5 řekla: „*No úplně v pohodě to bylo. Řekli jsme si, že do toho jdeme spolu a nebyl to žádný problém. Dá se říct, že nás to stmelilo a určitě nám to otevřelo oči. Opravdu neřešíme blbosti. Fakt si někdy říkám, co lidi dokážou mezi sebou řešit a říkám si proč, že o tom ten život není a jsou důležitější věci.*“



Informantka 8 uvedla: „Řekla bych, že nás to jako rodinu semklo. Nejdřív jsme se sestrou myslely, že se budeme v péči o maminku střídat, ale ona má ještě malé děti a nefungovalo to. Musím říct, že manželovi patří velká zásluha, protože mě nesmírně podporuje po celou dobu. Ale opravdu to u nás funguje hezky, když je potřeba, tak i sestra zaskočí a hodně si vzájemně pomáháme.“

Jiní informanti sdělili, že **vývoj vztahů byl odlišný mezi jednotlivými členy rodiny**. Například Informantka 2 uvedla: „S mými sourozencema jsme se vyloženě rozkmotřili, ani nezavolají a nezeptají se na její zdravotní stav, ale nás – jako manžele a děti to stmelilo. Děti vážně pomáhají. Když jsme chtěli na týden odjet, tak se o babičku postaraly. Strašně si toho vážím.“

Informantka 1 řekla: „Já si myslím, že mezi mnou a dětmi se nic nezměnilo, ale vidím, že mezi nimi a manželem hodně. Děti, ale třeba i moje rodiče, vidí, jak se chová a nelíbí se jim to, spíš se mu straní. Ale je to i jiný tým, že děti už vyrostly a jsou teď dospělý, takže je jasný, že ty vztahy se za těch 12 let různě měnily. Ale řekla bych, že kvůli tomu, jak se chová, vnímaj ten domov tak jako negativně, víc utíkají pryč a doma je to tolik nedrží.“

Podobnou zkušenost sdílí Informantka 7: „Naše vztahy to změnilo hodně. Někdy mám pocit, jako kdyby mi to celé dával za vinu. Myslím, že ten největší zlom přišel už na začátku, když si opravdu nebyl schopný udělat nic sám. Jako kdyby ho to přede mnou ponížilo a už si nepřipadal jako chlap. A časem se to jen zhoršovalo. Bohužel to mělo dost špatný vliv i na jeho vztah s dcerou, která je toho všeho každý den svědkem. Ale zas musím říct, že se o dost zlepšily vztahy s mými i jeho rodiči, kteří nám jsou velkou oporou.“

Informantka 3 uvedla: „Mezi mnou a manželem se ten vztah změnil hodně. On na mě byl celý život hrozně hodnej, ale pak už začal bejt vážně zlej, jako kdyby ve mně viděl nepřítele. Ale co se týká dětí tak to stmelilo rodinu opravdu hodně, hlavně na závěr.“

#### **7.4 DVC4: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila sociální oblast jeho/jejího života.**

Dílčím cílem č. 4 bylo zjistit, jakým způsobem ovlivnila tato nepříznivá životní situace sociální oblast života neformální/ho pečovatele/pečovatelky. Pro lepší pochopení

odpovídali informanti na následující dvě otázky. První otázka zní: „*Jakým způsobem tato situace ovlivnila možnost **trávení volného času**?*“

Lze říci, že téměř všichni informanti se shodli v tom, že daná situace **omezila** jejich možnost trávení volného času, ačkoliv v **různé míře**. Informantka 2 vnímá situaci takto: „*Nedostaneme se nikam, bojíme se nechat ji samotnou doma. Musíme se nějak střídat, ale je to výjimečný. Ale musí tady s ní někdo pořád být. Život se nám obrátil naruby. Pořád mám v hlavě ‚nic nemůžeš, nikam nemůžeš, nemůžu odejít‘, ale zas na druhou stranu, když je opravdu třeba, pomůžou nám jednou za čas děti, ale to je hodně vzácný.*“

Informantka 1 popsala svou situaci následovně: „*Tak volný čas nemám. Nemůžu nikam jít, ani na návštěvu, do kina, ani na skleničku vína. Do kina nebo do divadla nemůžu, protože on mi to vyčítá a on prý nemůže, ale přitom by to šlo, ale on by ani nešel, protože ho to nebaví a nechce trávit čas mezi lidmi. Když bych chtěla dělat doma něco, co mě baví, tak mi řekne, že jsem líná a jen se válím.*“

Zajímavou zkušenost sdílela Informantka 9: „*Toho času bylo hrozně málo, když byly děti malé tak vůbec. Jakmile by to šlo, tak jsem si vždycky připadala, že jsem budižkničemu, že se jen válím doma za sociální dávky. Měla jsem pocit, že mi to říká ta společnost.*“

U velké části informantů ovšem zazněla odpověď, že ačkoliv je tato možnost omezila, přesto si **jsou schopni najít nějaký čas jen pro sebe**. Informantka 8 uvedla: „*No můj volný čas nebo nějaké koníčky to samozřejmě omezilo. Dřív jsem hodně chodila běhat nebo na kolo, i s manželem, a to už od té doby samozřejmě tak často nejde. Ale jak už jsem říkala předtím, nemůžu říct, že bychom nemohli vůbec. Když si potřebuju třeba na hodinku odběhnout nebo si odpočinout, tak manžel pomáhá, nebo přijde právě sestra. To mi pomáhá hodně.*“

Podobnou zkušenost sdílí Informantka 5, která řekla: „*To se určitě trochu zkrouhlo, ale tak jsem se naučila vnímat, že potřebuju být i já v pohodě a mít i čas pro sebe, a už jsem se naučila si ho najít.*“

V kontrastu s předchozími odpověďmi uvedla Informantka 3, že **žádné omezení** nepocítila, jelikož ani předtím žádné koníčky neměla. Přímou uvedla: „*V tomhle jsem se necítila ochuzená, že jsme spolu třeba chodili do divadla, mě samotnou by to vůbec*

netěšilo. Já, i kdyby se tohle nestalo, tak sama bych nikam nejela, já opravdu o to nestojím. Necítila jsem se o nic ochuzená v nějakém vyžití. Myšlenky jsem měla jediné na toho manžela, aby měl vše, co potřebuje.“

Druhá otázka zněla: „**Jakým způsobem ovlivnila situace možnost trávení času s přáteli?**“

Odpovědi na druhou otázku v podstatě kopírovaly odpovědi na otázku první. Informantka 7 řekla: „Můj veškerý čas se točí jen kolem něj a vůbec neexistuje, že bych zašla třeba za kamarádkou. Taková věc vám převrátí život vzhůru nohama, a jak bych se já mohla jít někam bavit, když on musí být doma sám. On sám se hrozně uzavřel, nebyl schopný vystát, aby ho jeho přátelé viděli v tomhle stavu, ale zároveň nesnese, abych se já bavila bez něj.“

Velmi podobnou zkušenost sdílela Informantka 1, která ji podala následovně: „Sama bez něj se s nikým bavit nesmím, přijde mi, že hodně žárlí nebo snad závidí, já nevím. Ale za ty hádky mi to už nestojí, takže jsem radši doma.“

Informantka 4 se také ztotožňuje s **omezením prostoru pro trávení času s přáteli**, ale na základě vlastní iniciativy. Vysvětluje to takto: „A s kamarády to jsem se taky hodně přestala bavit. Abych pravdu řekla, nemám ani chuť se s nimi bavit, protože se vždy ptají na manžela a já nemám chuť to pořád dokola rozebírat, protože pak mám pocit, že ty lidi tím otravuju a popravdě taky tím pak ti lidé už prakticky otravují mě. Víc si cením toho času, kdy můžu být prostě úplně sama.“

Informantka 10 popsala svou situaci naopak z jiného úhlu pohledu: „S přáteli už je to horší. Není tolik čas, ale i když máte děti zdravý, tak vás to nějak časově omezí, takže nevnímám nějaký velký rozdíl.“

## **7.5 DVC5: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její profesní život.**

Záměrem tohoto dílčího cíle bylo zjistit, jakým způsobem je touto nepříznivou situací ovlivněn profesní život neformálního pečovatele/pečovatelky. Informanti odpovídali na otázku: „**Jakým způsobem tato situace ovlivnila Váš profesní život?**“

Až na jeden ojedinělý případ se informanti shodli v tom, že **došlo k nějaké změně** v oblasti jejich profesního života. Nejčastějším vyústěním situace byla nutnost **ukončit pracovní poměr**. Informantka 9 uvedla: „*Nebylo možné pracovat skrz tu péči, musela jsem být s nimi doma. Po tak dlouhé době doma si o sobě člověk nemyslí nic dobrého, pořád jsem na sobě viděla jen to negativní. Práce mi zas jako takhle nechyběla, protože jsem jí měla doma dost, ale chyběl mi kolektiv lidí a ocenění – od společnosti, být nějak dobře hodnocena.*“

Informantka 8 řekla: „*Zkoušela jsem různě kombinovat práci a péči, střídat práci na firmě a práci z domova, potom jsme zkoušeli zkrácený úvazek, ale to šlo tak půl roku, potom mi už bylo jasné, že to prostě takhle dál nejde a musela jsem práce nechat, protože mě maminka potřebovala. Práce mi chybí hodně, měla jsem ji ráda, ale v tomhle směru to byla jasná volba a maminka pro mě byla důležitější.*“

V případě situace ukončení pracovního poměru se informanti též shodli v tom, že jim práce **chybí**, a to zejména kvůli **kontaktu s jinými lidmi**. Informantka 2 se vyslovila takto: „*Chodila jsem si přivydělávat nejdřív do cukrárny, a pak do papírnictví jen na pár hodin. To jsem musela úplně ukončit. Doufala jsem, že se tam budu moct vrátit, protože mě to bavilo, ale bohužel to nešlo a chybí mi to. Ten kolektiv, styk s lidmi a dostala jsem se z baráku.*“

V jiných případech se tato změna projevila **úpravou pracovního poměru** jako např. v případě Informantky 5: „*Pracuji tady ve městě a je fakt, že mi hrozně vyšli vstříc, že mohu pracovat na dohodu o provedení práce – pár hodin denně, a ještě si to můžu přizpůsobit, že zaměstnavatel vyloženě nelpí na žádné pevné pracovní době. Jako určitě si nedovedu představit mít klasicky práci a být tam 8 hodin denně.*“

Podobnou zkušenost má Informantka 4, která řekla: „*Byla jsem OSVČ a pracovala z domova, až mi před rokem a půl nabídli výhodně, jestli bych nešla dělat zaměstnanec a dali mi takový podmínky, že jsem na to mohla kývnout, že mohu chodit 2–3 dny do práce, nebo dělám z domova, nebo jsem tam jen půl dne – mám takové pracovní podmínky, že to mohu kombinovat. Musím přiznat, že ráda chodím do práce, protože vypadnu z domu. Práce je pro mě odpočinek.*“ Jedinou výjimkou byl Informant 6, který byl již v té době **v důchodu**.

## 7.6 DVC6: Zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila finanční situaci rodiny.

Pro zjištění, jakým způsobem tato okolnost ovlivnila finanční situaci rodiny, odpovídali informanti na otázku: „*Jakým způsobem tato situace ovlivnila **finanční situaci** Vaší rodiny?*“

Ve většině případů se informanti shodli v názoru, že tato okolnost finanční situaci rodiny ovlivnila **negativně**, nicméně v míře, kterou je **možné zvládnout**. Informantka 3 uvedla: „*Přišli jsme o to, co jsem si předtím vydělala, ale zase jsme měli příspěvek na péči. Maminka je ve trojce. Netrpíme nouzí, ale nemůžeme si vyskakovat. Dá se ale říct, že tam není zas tak výrazný rozdíl.*“

Další příklad uvádí Informantka 8: „*Jelikož jsem musela nechat práce, tak to naše finance samozřejmě ovlivnilo, ale nemůžu říct, že bychom nevyšli. Mamince se mi podařilo zařídit příspěvek na péči, je vlastně ve trojce, a tím, že k tomu má i důchod, nějak vyjdeme. Samozřejmě náklady jsou taky větší, ještě s dcerou na škole, a na léky apod., ale zvládáme to.*“

Odpovědí, která zaznívala nejčastěji, bylo zdůraznění **zvýšených nákladů** spojených s péčí a v některých případech i s léčbou osoby se zdravotním postižením. Příklad lze spatřit na tvrzení Informantky 10: „*Manžel má dobře placenou práci, k tomu máme příspěvek na péči a mobilitu, takže nemůžu říct, že bychom nevyšli, ale ty náklady jsou prostě opravdu vysoký, tak to prostě je.*“

Informantka 4 popisuje svou zkušenost následovně: „*Ze začátku to šlo, pak to bylo horší, protože jako OSVČ jsem si zdaleka tolik nevydělala, fyzioterapeut nás stál hodně peněz a museli jsme sahat do rezerv, a že ty rezervy mizely opravdu rychle.*“

Zajímavá byla zkušenost Informantky 9, která ji popisuje takto: „*Je to hodně finančně náročná nemoc – doplatky na léky, inhalátory. Byl to velký finanční propad, ale hrozně moc lidí nám pomohlo. Od Maltéských rytířů jsme dostali pomoc, charita nám pomohla, manžel od práce dostal půjčku. Takže sice to bylo vážně těžký, ale je to hezký pocit, když víte, že ta pomoc mezi lidma opravdu funguje.*“

Svémi odpověďmi se od většiny informantů odlišovali Informantka 3 a Informant 6, kteří nepocítili **žádnou výraznou změnu**. Oproti ostatním informantům, poskytla Informantka 3 velmi rozdílný názor, když řekla: „*Nezasáhlo to nijak, měli jsme*

*příspěvek na péči. Byl ve čtyřce. Nejdřív měl nižší stupeň, ale pak přišel pan doktor a posoudil ho a zařadil ho do 4. stupně. Takže z mého pohledu nikdo nemůže říct, že trpí nedostatkem finančních prostředků. Ale zas je pravda, že jsme měli ten příspěvek, manžel starobní důchod, pak jsem ho měla i já. Přišlo mi, že jsme těch peněz měli až moc, že jsme si je nezasloužili.“*

Tuto podkapitolu a dílčí cíl bych ráda uzavřela odpovědí Informantky 1, která dle mého názoru nutí k zamyšlení a zní: *„Žijeme akorát z manželova invalidního důchodu a z příspěvku na péči. Příspěvek na péči mi vlastně nahrazuje plat a problém potom je, že jakmile by manžel skončil v nemocnici na delší dobu, což je teda jeden měsíc, tak jsme úplně bez financí, protože to automaticky přestanou vyplácet a nikoho nezajímá, že já si nemůžu tady na měsíc nebo dva najít práci. Prostě mám smůlu.“*

## **7.7 DVC7: Zjistit, zda a jakým způsobem cílové skupině pomohla v této nepříznivé situaci sociální práce.**

Úkolem toho dílčího cíle bylo zjistit, zda a jakým způsobem cílové skupině pomohla v této nepříznivé situaci sociální práce. Pro lepší orientaci v oblasti jsou odpovědi na tento cíl rozděleny podle dvou hlavních otázek. První z nich byla: **„Znáte možnosti finanční pomoci ze strany sociální práce?“** Následně ji rozvíjely navazující podotázky *„V případě, že ano – odkud?“* a *„Využil/a jste některých?“*

Všichni informanti se shodli v odpovědi, že o možnostech **finanční pomoci** ze strany sociální práce **vědí**. V převážné většině tyto informace získali od **obvodního či jiného lékaře**. Jako příklad může posloužit Informantka 3, která řekla: *„Hodně mi řekla naše obvodní lékařka. To ona nám řekla, na co vše máme nárok.“* Velká většina informantů také zmínila, že mnoho informací získali prostřednictvím **internetu**. Informantka 10 řekla: *„Na internetu najdete úplně vše, co potřebujete. Tohle opravdu není problém.“*

Ve třech případech vyplynuly z odpovědí na tuto otázku i **negativní zkušenosti** se sociálními pracovníky na **úřadě práce**. Jako příklad uvádím odpověď Informantky 4: *„Na úřadě byla paní hodně arogantní, manžel tam přišel, sotva tam došel. Musel tam dojít, aby se podepsal, což je pro něj fakt náročný a nebylo nám umožněno, abych ty papíry vzala domů, tam se podepsal a zas je donesla zpátky. Paní byla velmi*

*nepříjemná, a když tam manžel byl a padala mu tužka z ruky a nešlo mu to, tak do něj akorát rýpala „ať dělá“. To bylo vážně nepříjemné.“*

Nějakých možností finanční pomoci **využili** všichni informanti. Ve všech případech informanti zmínili, že osoba, o kterou pečují, pobírá **příspěvek na péči**, ač se lišil jeho stupeň. Další často zmíněnou dávkou byl **příspěvek na mobilitu**. Ve dvou případech informanti sdělili, že osoba pobírá **invalidní důchod**. Informantka 10 sdělila: *„Manžel v současné době pobírá příspěvek na péči, potom máme vlastně příspěvek na mobilitu a v současné době má invalidní důchod“.*

Druhá tazatelská otázka zněla: *„Znáte **sociální služby**, které by Vám mohly ulehčit Vaši situaci?“* Tuto otázku dále rozvíjely navazující podotázky *„V případě, že ano – **odkud?**“* a *„**Využil/a** jste některých?“*

V případě dotazu na povědomí o sociálních službách všichni informanti odpověděli kladně, tedy že o nich **informováni jsou**. Odpovědi kopírovaly odpovědi na otázku 1. Ve většině případů se zmínili o informacích získaných od **lékaře či prostřednictvím internetu**. Informantka 5 to okomentovala následovně: *„On na tom není ještě tak špatně, že by těch věcí potřeboval tolik. Ale nejvíc jsem se asi dozvěděla vždycky v lázních nebo od lékařů.“*

Na dotaz, zda využil/a některých sociálních služeb, se ve většině odpovědí shodli, že **ne**. Informantka 1 to objasnila tímto výrokem: *„Člověk na to nemá, nemůžu si dovolit zaplatit nějakých 120–150 korun na hodinu. Když to tak vezmu, vždyť já si nemůžu dovolit ani jít třeba na operaci. Kdyby se mi něco stalo, tak vážně netuším, jak by to probíhalo. Protože já na to prostě nemám, abych ho někam dala.“*

Informantka 3 řekla: *„Já bych ho nikomu nesvěřila. Nepřišlo mi to správné a popravdě někdo cizí by mi tu akorát narušil ten náš režim.“* Informantka 4 sdílela velmi podobný názor, který zněl: *„Já bych mu to neudělala, abych ho šoupla někomu cizímu. Řekli jsme si v dobrém i ve zlém, tak se o něj prostě postarám.“*

Mezi službami, kterých informanti využili, byla jednou zmíněna **domácí pečovatelská služba a týdenní stacionář**. Informantka 2 sdělila: *„Obrátila jsem se na pečovatelskou službu. Domluvili jsme se, přišli se podívat. Objednali i bazének na mytí vlasů. Tříkrát týdně sem někdo dochází a pomáhají mi ji vykoupat.“* Informanti zmiňovali ovšem i některé **další služby**, kterých využili, nicméně ty nespádají pod služby sociální.

Nejčastěji zmiňovaným případem byla **rehabilitace**. Informant 6 řekl: „*Jediný co, tak k nám chodila paní cvičit s manželkou, takže vlastně akorát rehabilitaci. To nám pomohla zařídit taky paní doktorka.*“



## 8 Shrnutí empirické části

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jakým způsobem je ovlivněna kvalita života neformálního pečovatele z řad rodinných příslušníků, který se rozhodl pečovat o osobu blízkou se zdravotním postižením v domácím prostředí. Důraz byl kladen na oblast sebevzdělávací, psychosociální, profesní, ale též finanční, a zároveň, jakým způsobem mu tuto náročnou situaci pomáhá ulehčit sociální práce. Hlavní cíl byl rozdělen do 7 dílčích cílů. Pro účely výzkumu byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie a metoda polostrukturovaného rozhovoru. Cílovou skupinou byli neformální pečovatelé pečující o rodinného člena se zdravotní postižením v domácím prostředí. Sběr dat probíhal v období od června roku 2018 až do září roku 2019.

Prvním dílčím cílem práce bylo zjistit, zda se neformální pečovatel musel za účelem výkonu péče o osobu se zdravotním postižením **naučit nějakým specifickým dovednostem**. Informanti odpovídali kladně, tedy že si nějaké dovednosti osvojit **museli**. Nejčastěji zmiňovali nutnost naučit se, jak správně s osobou se zdravotním postižením **cvičit**. Dále opakovaně řadili mezi dovednosti nutné k osvojení naučit se jakým způsobem **pečovat o hygienu a zajistit stravování** osoby opečovávané. Mezi dalšími dovednostmi byla zmíněna technika správného **polohování**, kterou si zpravidla osvojili na základě rad zdravotního personálu ať už v nemocnici, nebo následně doma. Dále také zmínili nezbytnost naučit se, jakým způsobem **přemisťovat osobu větší váhy**. V tomto případě se velmi často shodli, že se jedná o dovednost, kterou si osvojili sami dle vlastní zkušenosti. Dva informanti se zmínili též o potřebě naučit se **řídít**, což dříve neovládali.

Druhým dílčím cílem bylo zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její **psychické prožívání**. Většina informantů vnímala svou situaci jako **těžkou**. Často popisovali pocity **šoku** a **strachu**, které v nich tato životní změna, se kterou dosud neměli zkušenost, vyvolala. Pojmem, který v průběhu rozhovorů opakovaně zazněl, byl také **stres**, který popisovali jako neustálý, a poté slova **únava** a **vyčerpání**. Někteří informanti vnímali svou situaci velmi negativně, při popisu svého psychického prožívání zmiňovali **úzkost** a **deprese**. Ačkoliv většina informantů popisovala své prožívání spíše negativně, našli se i tací, kteří svou situaci viděli v lepším světle.

Ačkoliv vyhodnotili svou situaci jako náročnou, **ne cítí stres či úzkost** a zastávají názor, že jejich situace **není tak špatná a mohla by být horší**.

Třetím dílčím cílem bylo zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její **rodinu** a její **interní vztahy**. Odpovědi informantů se v případě tohoto dílčího cíle rozcházely a bylo možné je rozdělit do 3 skupin. První skupina dotazovaných zmínila, že situace na rodinu **žádný vliv** neměla, ani **nedošlo ke změnám** ve vztazích mezi jejími členy. Druhá skupina informantů popsala, že ke **změnám došlo**, a to pozitivním směrem. Situace jejich rodinu více **semkla a sblížila**. Třetí skupina taktéž zmínila, že **změna nastala**. Projevila se ovšem různým způsobem, tedy vztahy **mezi některými členy rodiny zhoršila** a mezi **jinými naopak zlepšila**. V případě negativního ovlivnění se jednalo převážně o zhoršení vztahu mezi **osobou se zdravotním postižením a pečovatelem či dalšími členy rodiny**.

Cílem čtvrtého dílčího cíle bylo zjistit, jakým způsobem tato situace **ovlivnila sociální oblast** jeho/jejího života. Tento dílčí cíl byl rozdělen do dvou podotázek. První měla za úkol zjistit, jak byla ovlivněna možnost **trávení volného času**. Téměř všichni informanti se shodli v tvrzení, že možnost trávení volného času byla omezena, jelikož **nemohou nechat osobu se zdravotním postižením samotnou**. Ve většině případů to bylo z důvodu, že to **nedovoluje zdravotní stav** osoby. Ve dvou případech ovšem zazněl i názor, že to není možné, jelikož to následně vyvolává **konflikty** mezi pečovatelem a opečovávaným. Ve většině případů však, když je to potřeba, **jsou si schopni nějaký čas pro sebe zařídit**. Ve všech takových případech byly jako nápomocný faktor zmíněni jiní **členové rodiny**, kteří je v případě takové nutnosti zastupují. Jedna neformální pečovatelka ale dokonce zmínila, že omezení v trávení volného času **žádné nevnímala**. Nicméně tato odpověď byla ojedinělá. Druhá podotázka čtvrtého dílčího cíle měla za úkol zjistit, jak byla ovlivněna **možnost trávení času s přáteli**. Odpovědi na druhou podotázku dílčího cíle byly velmi podobné jako v případě podotázky první. Téměř všichni informanti se shodli v tvrzení, že možnost trávení času s přáteli byla opět ovlivněna a výsledkem je její **omezení**, jelikož **nemají dostatek času**, nebo to opět vyvolává **konflikt** mezi pečovatelem a opečovávaným. Zazněl též názor, že důvodem je nechť samotného pečovatele o takový sociální kontakt.

Pátý dílčí cíl měl za úkol zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila jeho/její **profesní život**. Téměř ve všech případech se informanti shodli v tvrzení, že situace ovlivnila jejich profesní život takovým způsobem, že buď museli **změnit formu** pracovního poměru, nebo zaměstnání **ukončit**. Nutnost ukončení pracovního poměru byla dominantní odpovědí informantů. V takovém případě sdíleli názor, že jim zaměstnání **chybí**, a to hlavně z toho důvodu, že jim umožnilo **kontakt** s jinými lidmi. V případě změny pracovního poměru vypověděli o vstřícnosti zaměstnavatele, který jim umožnil **flexibilní pracovní dobu** nebo práci na **zkrácený úvazek**. Pouze u jednoho informanta nedošlo k žádné změně, jelikož byl již v době počátku péče v důchodu.

Šestým dílčím cílem bylo zjistit, jakým způsobem tato situace ovlivnila **finanční situaci** rodiny. Většina informantů vypověděla, že ji ovlivnila **negativně**, nicméně díky možnostem finanční pomoci (zejména příspěvku na péči), bylo/je **možné ji zvládnout**. Často zmínili **zvýšené náklady** spojené s péčí o osobu se zdravotním postižením či s její léčbou. Dva informanti ovšem nepocítily **žádný negativní vliv**, přičemž jedna z nich dokonce sdílela názor, že dle jejího názoru nikdo nemůže tvrdit, že nemá dostatek finančních prostředků.

Sedmým dílčím cílem bylo zjistit, **zda a jakým způsobem** v této nepříznivé situaci **pomohla cílové skupině sociální práce**. Cíl byl rozdělen do dvou podotázek, přičemž jedna z nich se zabývala možnostmi **finanční pomoci** a druhá **sociálními službami**. V rámci obou podotázek informanti vypovídali o tom, zda možnosti pomoci znají, kde se o nich dozvěděli a následně, jestli některých následně využili.

Všichni informanti se jednohlasně shodli na tom, že informace o dostupných možnostech finanční pomoci **znají** a jejich zdrojem je zejména **obvodní či jiný lékař** a poté **internet**. Ve třech případech informanti popsali **negativní zkušenost se spoluprací s úřadem práce**, kterou hodnotili jako nepříjemnou. Všichni informanti (potažmo osoba se zdravotním postižením) využili některé z finančních možností pomoci, přičemž ve všech případech se jednalo o **příspěvek na péči** a v některých o **příspěvek na mobilitu**. Ve dvou případech zmínili **invalidní důchod**.

Následně informanti sdělili, že sociální služby, které by jim mohly ulehčit jejich situaci, **znají**. Odpovědi byly velmi podobné jako v případě první podotázky, tedy o službách se dozvěděli prostřednictvím **lékaře** či **internetu**. V případě dotazu na využití sociálních služeb většina z nich odpověděla, že žádných **nevyužili**. Ve většině případů jich

nevyužili z důvodu, že **nechtěli svěřit opečovávaného do rukou „cizí osoby“**. Jedna informantka kritizovala vysokou cenu takových služeb. Mezi službami, kterých využili, zazněla v jednom případě **pečovatelská služba a jednou týdenní stacionář**. Informanti zmínili i některé možnosti, kterých využili, nejedná se však o služby sociální. Nejčastější takovou službou byla **rehabilitace**.

## Závěr a diskuze

Jak už bylo výše zmíněno, hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jakým způsobem je ovlivněna kvalita života osob z řad rodinných příslušníků, kteří se rozhodli pečovat o osobu se zdravotním postižením v domácím prostředí. Problematikou se nejprve zabývala teoretická část práce, ve které se pomocí odborných publikací zjišťovalo, jaké faktory mohou ovlivňovat kvalitu života cílové skupiny a jakým způsobem. I z toho důvodu se nakonec tato část práce skládala ze 4 hlavních kapitol, které považujeme všechny za velmi důležité, a to kvůli jejich provázanosti, ačkoliv tou nejpodstatnější je jistě kapitola třetí, která položila základy našemu výzkumu. Již v průběhu práce bylo zřejmé, že se jedná o téma velmi široké a komplexní, ve kterém je zahrnuta velká škála ovlivňujících faktorů. Pro úspěšné dosažení hlavního cíle bylo proto nezbytné rozdělit tento cíl do více dílčích cílů a na základě jejich úspěšného dosažení poskládat celkový obraz, a dosáhnout tak cíle hlavního.

Jsme přesvědčeni, že dílčích cílů bylo úspěšně dosaženo a výsledky výzkumu potvrdily závěry teoretické části práce. Bylo zjištěno, že všichni informanti si museli osvojit nějaké nové dovednosti, aby mohli o osobu se zdravotním postižením pečovat. Mezi nejčastější dovednosti, které informanti zmiňovali, patřily správné techniky cvičení, nutnost naučit se, jak pečovat o hygienu a vhodně stravovat osobu se zdravotním postižením. Zmiňovali se též o nutnosti naučit se jakým způsobem manipulovat s osobou velké váhy. Dále že péče o člena rodiny se zdravotním postižením do velké míry ovlivňuje psychické prožívání neformálních pečovatелů. Ač se mezi informanty našly i výjimky, ve většině případů tato situace negativně ovlivňuje jejich vnitřní prožívání, vede je k pocitům stresu, úzkosti a v některých případech i k depresi. Ukázalo se, že prožívání neformálního pečovatele do velké míry souvisí s intenzitou péče a je úzce provázáno též se vztahy v rodině. Ve většina případů tato situace nějakým způsobem vztahy uvnitř rodiny ovlivnila, a to dvěma různými směry. V prvním případě rodinu stmelila a sblížila, v případě druhém došlo ke zhoršení vztahů, a to zejména mezi osobou opečovávanou a neformálním pečovatelem či dalšími členy rodiny. V těchto případech je psychické prožívání pečovatele popisováno více negativně.

Ve většině případů se informanti shodli, že započítím péče o osobu se zdravotním postižením došlo k omezení jejich volného času a možnosti trávit čas s přáteli. Do jaké

míry je ovšem tato možnost omezena, bylo hodně ovlivněno opět vztahy uvnitř rodiny. Ačkoliv vnímali jisté omezení, ve většina případů neměli pocit, že by jim tato příležitost byla odepřena zcela a v případě potřeby odpočinku, relaxace či zábavy zmiňovali podporu ze strany ostatních členů rodiny, kteří jim v náročné situaci pomáhají a jsou ochotni je zastoupit. V případech, kdy vztahy v rodině byly více negativně ovlivněny, a to zejména vztahy přímo mezi pečovatelem a opečovávaným, bylo toto omezení vnímáno více drasticky, a informanti dokonce vypověděli, že volný čas sami pro sebe nemají žádný.

Jistou roli zde také opět hrála též intenzita péče, ale také kdo je osobou se zdravotním postižením. Odpovědi informantů potvrdily předpoklad, že v případě, kdy je OZP dítě, nevnímá pečovatel omezení času tak drasticky. Tento fakt si vysvětlujeme tak, a zároveň byl i v rámci výzkumu potvrzen, že i v případě nezbytné péče o dítě zdravé k jistému omezení v možnostech trávení volného času či času s přáteli dochází, tudíž není v této specifické situaci vnímáno tak výrazně. Na základě výsledků výzkumu byla potvrzena myšlenka, že v případě, kdy je neformální pečovatel osobou ekonomicky aktivní, neformální péče byla příčinou změn v profesní oblasti života. Byl pak převážně nucen ukončit pracovní poměr nebo jej nějakým způsobem omezit. Informanti se ve většině případů shodli v tom, že jim práce chybí, a to zejména protože byla prostředkem kontaktu s jinými lidmi a bavila je. V důsledku toho potvrdili též vliv na finanční situaci rodiny, jenž je podmíněn i zvýšenými náklady spojenými s péčí a v některých případech léčbou, ale díky kompenzacím ze strany státu (zejména příspěvku na péči) není natolik drastický, a situaci lze dle jejich názoru zvládnout.

V případě informovanosti o možnostech pomoci ze strany sociální práce se objevila řada kladných odpovědí. Lepší informovanost nicméně hodnotíme v případě finanční pomoci, jelikož v průběhu rozhovorů se zdálo, že si informanti nebyli jisti, jaké služby vlastně spadají do sociálních služeb. K tomuto názoru jsme došli z toho důvodu, že mezi službami často vyjmenovávali služby, které nejsou přímo službami sociálními, nýbrž zdravotnickými (rehabilitace). Velmi hojně využívali možností finanční pomoci. Všichni informanti zmínili příspěvek na péči. Další často využívanou dávkou byl příspěvek na mobilitu. Sociálních služeb v převážné většině nevyužívali. Odpovědi informantů vyvolávají dojem, že by tento krok hodnotili jako nesprávný vůči osobě opečovávané. V jednom případě, kdy bylo využití sociálních služeb potvrzeno, se jednalo o domácí pečovatelskou službu a týdenní stacionář.

Hlavního cíle práce bylo tedy úspěšně dosaženo. V průběhu jejího vypracování se potvrdil názor autorky práce, že neformální pečovatel je pozice velmi náročná, a to jednak z pohledu nároků, které na osobu klade, ale také zejména psychicky, časově, ale i finančně. Život neformálního pečovatele je obrácen vzhůru nohama a všechny jeho vlastní potřeby či přání jsou odsunuty stranou. Jako problém se jeví skutečnost, že ačkoliv se v podstatě jedná o velmi náročné „zaměstnání“, zpravidla bez nároku na dovolenou či možnost onemocnět, je do velké míry nedoceno.

Jako pozitivní nicméně hodnotíme navýšení příspěvku na péči ve 3. a 4. skupině, ke kterému došlo v roce 2019, což je jistou nadějí ve vylepšení pozice neformálních pečovatelů. I přesto je ale stále na čem pracovat. Jako zásadní problém je možno hodnotit fakt, že v případě nemoci pečovatele nebo dočasné nemoci opečovávaného, která vyžaduje hospitalizaci a je delší než 1 měsíc, je tato situace finanční zátěží pro osobu pečovatele, a v důsledku toho i pro celou jeho rodinu. Ačkoliv rozumíme tomu, že příspěvek na péči je dávkou, která náleží osobě opečovávané, je nutné myslet na to, že v některých případech je velmi důležitým zdrojem obživy celé rodiny a jeho dočasný výpadek nebo nutnost jej použít na služby péče třetí strany může být pro rodinu velkým problémem. Ačkoliv musíme říci, že je velmi příjemným překvapením, že odborných publikací na toto téma je mnohem více než jsme předpokládali, na základě vlastní zkušenosti musíme negativně zhodnotit, že povědomí o náročnosti této „neprofesionální profese“ je velmi malé či zkreslené a že sami neformální pečovatelé vnímají sebe sama očima společnosti jako nedocené a nedůležité. Právě nevědomí širší společnosti o úskalích obtížné situace neformálních pečovatelů je možno označit jako zásadní problém a nezbyvá než věřit, že i prostřednictvím této práce se podařilo tuto problematiku shrnout a veřejnosti, která se s ní seznámí, přiblížit.

## Seznam tabulek

Tabulka 1 Ekonomický status neformálních pečovatelů před zahájením péče a v současnosti (v %, 2014).....	36
Tabulka 2 Tabulka transformačních kroků.....	55
Tabulka 3 Informanti.....	57



## Seznam příloh

<i>Příloha A: Rozhovor</i> .....	88
----------------------------------	----

## Seznam použitých zdrojů

ALDWIN, Carolyn M. *Stress, coping, and development: an integrative perspective*. 2nd ed. New York: Guilford Press, 2007, 431 s. ISBN 978-1-57230-840-4.

ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada Publishing, 2016, 2 svazky (240; 318 stran). ISBN 978-80-247-5147-4.

ARNOLDOVÁ, Anna. *Sociální zabezpečení I: sociální zabezpečení v České republice, lékařská posudková služba, pojistné, systémy sociálního zabezpečení*. Praha: Grada, 2012. Aktuální legislativa. ISBN 978-80-247-3724-9.

BAŠTECKÁ, Bohumila. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada, 2005. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0708-X.

BOUDON, Raymond. *Sociologický slovník*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004, 249 s. Larousse. ISBN 80-244-0735-3.

ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ. Invalidní důchod. [online]. [cit. 2019-11-17]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/web/cz/invalidni-duchod>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Se zdravotním postižením žije každý desátý občan ČR* [online]. 2014 [cit. 2019-11-17]. Dostupné z: [https://www.czso.cz/csu/czso/se\\_zdravotnim\\_postizenim\\_zije\\_kazdy\\_desaty\\_obcan\\_cr\\_20140416](https://www.czso.cz/csu/czso/se_zdravotnim_postizenim_zije_kazdy_desaty_obcan_cr_20140416)

GEISLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie et al. 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

GEISLER, Hana. *Volno na péči a podpora pečujících osob na trhu práce v České republice a zahraničí*. Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické, 2016, 40 s. ISBN 978-80-87953-26-6.

HALOVÁ, Miroslava. *Nemocný v domácí péči I: věnováno nemocným odkázaným na pomoc druhých, jejich ošetřovatelům a rodinám: zvláště pak nemocným Parkinsonovou chorobou, lidem po cévní mozkové příhodě a lidem s roztroušenou sklerózou*. Javorník: Miroslava Halová - MAJ.ZJ, 2007, 140 s. ISBN 978-80-239-7316-7.

HASTINGS, Diana. *Domácí sestřička*. Praha: Knižní klub, 1997, 224 s. ISBN 80-7176-452-3.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, 437 s. ISBN 978-80-262-0982-9.

HEŘMANOVÁ, Eva. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2012, 239 s. Studijní texty. ISBN 978-80-7419-106-0.

HORECKÝ, Jiří. *Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR* [online]. [cit. 2019-11-17]. Dostupné z: [http://www.horecky.cz/images/1382503364\\_128-role-rodinnych-pecovatelu-v-sytemu-socialni-a-zdravotni-pece-v-cr.pdf](http://www.horecky.cz/images/1382503364_128-role-rodinnych-pecovatelu-v-sytemu-socialni-a-zdravotni-pece-v-cr.pdf)

CHOVANCOVÁ, Petra. *Vybrané otázky péče o osobu blízkou*. Olomouc: Caritas, 2012, 63 s. ISBN 978-80-87623-00-8.

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. Průkaz osoby se zdravotním postižením. In: Portal.mpsv.cz [online]. 6. 1. 2016 [cit. 10. 1. 2019]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. Příspěvek na mobilitu. In: Portal.mpsv.cz [online]. 6. 1. 2016 [cit. 10. 1. 2019]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/mobilita>

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. Příspěvek na péči. In: Portal.mpsv.cz [online]. 2. 8. 2018 [cit. 10. 1. 2019]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

INTEGROVANÝ PORTÁL MPSV. Příspěvek na zvláštní pomůcku. In: Portal.mpsv.cz [online]. 2. 8. 2018 [cit. 10. 1. 2019]. Dostupné z:

<https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/pomucka>

JEDLINSKÁ, M., P., HLÚBIK, J., LEVOVÁ. 2009. *Psychická zátěž laických rodinných pečujících*. PROFESE on-line [online]. Olomouc: FZV UP v Olomouci, II(1), 27-38 [cit. 2019-05-01]. ISSN 1803-4330. Dostupné z:

<https://profeseonline.upol.cz/pdfs/pol/2009/01/03.pdf>

JESENSKÝ, J.: *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1.

KALVODA, Hynek. *Sociální poradenství v ČR* [online]. In: Ministerstvo práce a sociálních věcí. Praha, 19. 5. 2015 [cit. 2019-11-18]. Dostupné z:

<https://www.mpsv.cz/files/clanky/21168/Kalvoda.pdf>

KOPECKÁ, Ilona. *Psychologie: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3877-2.

KREBS, Vojtěch a kol. *Sociální politika*. 5., přep. vyd. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2010. ISBN 978-80-7357-585-4.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat depresi*. 2., rozš. vyd. Praha: Grada, 2003. Psychologie pro každého. ISBN 80-247-0575-3.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.

LAZARUS, Richard S. *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill, 1966, 466 s.

LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK a kol. *Chorobné znaky a příznaky: diferenciální diagnostika*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5067-5.

MANDINCOVÁ, Petra. *Psychosociální aspekty péče o nemocného: onemocnění štítné žlázy*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3811-6.

MASÁKOVÁ, V. *Psychologický pohled na vývoj rodiny a potřeby dětí*. In Sborník studií: Rodiče, děti a jejich problémy. Praha: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2011a. s. 25-33. ISBN 978-80- 904920-1-1.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-736-7002-X.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 3. přep. vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 161 s. Studijní texty. ISBN 80-86429-19-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-717-8473-7.

*Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Přeložil Jan PFEIFFER, přeložila Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008, 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Sociální služby. In: Mpsv.cz [online]. [cit. 2019-11-18]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

MLÝNKOVÁ, Jana. *Pečovatelsví: učebnice pro obor sociální činnost*. 2., doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-271-0131-3.

NOVÁKOVÁ, Iva. *Zdravotní nauka: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2012, 3 sv. (187, 204, 137 s.). ISBN 978-80-247-3709-6.

PELCÁK, Stanislav. *Stres a syndrom vyhoření*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015, 75 s. ISBN 978-80-7435-576-9.

*Portál inovací v sociální péči: Psychologie vztahu pečujícího a opečovávaného* [online]. 2014 [cit. 2019-11-17]. Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/rodinni-pecovatele/psychologie-vztahu-pecujiciho-a-opecovavaneho/>

PROCHÁZKA, Roman. *Teorie a praxe poradenské psychologie*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4451-3.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha: Eurolex Bohemia, 2004, 260 s. Andragogika. ISBN 80-86432-80-7.

ŘEHÁKOVÁ, Denisa. *Sociální práce s osobami s onkologickým onemocněním*. Hradec Králové, 2017. 70 s. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: plk. PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

SEVEROVÁ, Jana. *Vybrané problémy zdravotnické psychologie* [online]. Brno, 2006 [cit. 2019-11-17]. Dostupné z: [https://is.muni.cz/el/1411/podzim2008/VSLP7X1/um/Vybrane\\_problemy\\_zdravotnicke\\_psychologie.pdf](https://is.muni.cz/el/1411/podzim2008/VSLP7X1/um/Vybrane_problemy_zdravotnicke_psychologie.pdf)

SOBKOVÁ, P., *Krize současné české rodiny a její možný vliv na morálku dětí v mladším školním věku*, České Budějovice 2014. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra pedagogiky. Vedoucí práce doc. PhDr. Ludmila Muchová, Ph.D.

STOCK, Christian. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. Přeložil Natalie VRAJOVÁ. Praha: Grada, 2010, 103 s. Poradce pro praxi. ISBN 978-80-247-3553-5.

ŠMAJSOVÁ BUCHTOVÁ, Božena, Josef ŠMAJS a Zdeněk BOLELOUCKÝ. *Nezaměstnanost*. 2., přeprac. a aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2013, 187 s. Psyché. ISBN 978-80-247-4282-3.

ŠMOLÍKOVÁ, Kateřina. *Model psychické krize u jedinců se získaným tělesným postižením*. České Budějovice, 2015. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce PhDr. Vlastimila Urbanová.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015, 121 s. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché. ISBN 978-80-247-3829-1.

ZASTROW, Charles. *Introduction to social work and social welfare*. 10th ed. Belmont, CA: Brooks/Cole, c2010. ISBN 978-0-495-80952-4.

ŽIŽLAVSKÁ, Jana. *Sociální vztahy pečující osoby v dlouhodobé rodinné péči*. Brno, 2017. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce Mgr. Zuzana Šalamounová, Ph.D.

## Příloha A

Rozhovor č. 1 s Informantkou 1 – dne 30. 6. 2018

I: „*Prožívám to špatně. Někdy mám sto chutí někam zalízt a už nikdy nevylízt, ukončit to, protože časem ten člověk, o kterýho pečujete, vás nebere jako někoho, kdo o vás chce pečovat, nedává najevo vděk, ale stane se z něj otrokář a chová se k vám tak, že to je vaše povinnost, že prostě musíte. Všeho jsem se kvůli tomu vzdala a přestala žít svůj život. Nežiju svůj, žiju jeho. Někdy si to dneska vyčítám a říkám si, že jsem se do toho nikdy neměla pouštět. Často cítím úzkost a nervozitu, jsem v depresi.*“

T: „*Musí být pro vás hrozně těžké o tomhle mluvit a musím říct, že máte můj velký obdiv a moc Vám děkuji, že jste se takto otevřela a svěřila se mi. Jaký to má vliv na Vaši celou rodinu? Změnily se nějak vztahy v ní?*“

I: „*Já si myslím, že mezi mnou a dětmi se nic nezměnilo, ale vidím, že mezi nimi a manželem hodně. Děti, ale třeba i moje rodiče, vidí, jak se chová a nelíbí se jim to, spíš se mu straní. Ale je to i jiný tím, že děti už vyrostly a jsou teď dospělý, takže je jasné, že ty vztahy se za těch 12 let různě měnily. Ale řekla bych, že kvůli tomu jak se chová a vnímá ten domov tak jako negativně, víc utíkají pryč a doma je to tolik neudrží.*“

T: „*Jak se během té doby, co pečujete o manžela, tahle situace odrazila v sociální oblasti Vašeho života? Mám na mysli trávení volného času nebo třeba času s přáteli?*“

I: „*Tak volný čas nemám. Nemůžu nikam jít, ani na návštěvu, do kina, ani na skleničku vína. Do kina nebo do divadla nemůžu, protože on mi to vyčítá a on prý nemůže, ale přitom by to šlo, ale on by ani nešel, protože ho to nebaví a nechce trávit čas mezi lidmi. Když bych chtěla dělat doma něco, co mě baví, tak mi řekne, že jsem líná a jen se válím.*“

T: „*Takže by se dalo říci, že nemáte možnost trávit čas s přáteli?*“

I: „*Sama bez něj se s nikým bavit nesmím, přijde mi, že hodně žárlí nebo snad závidí, já nevím. Ale za ty hádky mi to už nestojí, takže jsem radši doma.*“



T: „Takže tomu rozumím správně, že nemáte prostor pro žádný svůj volný čas nebo třeba nějaký koníček?“

I: „Ano, nemám.“

T: „A jak se tato situace projevila na Vašem zaměstnání?“

I: „Musela jsem skončit. Nešlo to zkombinovat, to bych se musela rozdvíjet. On mě potřeboval a potřebuje 24 hodin denně a v tej době, kdy se to stalo, byl úplně ležák.“

T: „Jak se to na Vašem životě odrazilo po finanční stránce?“

I: „Žijeme akorát z manželova invalidního důchodu a z příspěvku na péči. Příspěvek na péči mi vlastně nahrazuje plat a problém potom je, že jakmile by manžel skončil v nemocnici na delší dobu, což je teda jeden měsíc, tak jsme úplně bez financí, protože to automaticky přestanou vyplácet a nikoho nezajímá, že já si nemůžu tady na měsíc nebo dva najít práci. Prostě mám smůlu.“ T: „Jestli k tomu to tématu již nemáte, co víc říct, ráda bych se Vás zeptala na poslední otázku. Znáte nějaké služby, co by Vám mohli v téhle situaci pomoci?“

I: „Jo, znám. Tady je třeba denní stacionář, pečovatelská služba, co jezdí do rodin pomáhat nebo ti asistenti, které si můžete objednat.“

T: „A využila jste někdy nějaké?“

R: „Ne, nikdy žádnou.“

T: „A proč?“

I: „Člověk na to nemá, nemůžu si dovolit zaplatit nějakých 120-150 korun na hodinu. Když to tak vezmu, vždyť já si nemůžu dovolit ani jít třeba na operaci. Kdyby se mi něco stalo, tak vážně netuším, jak by to probíhalo. Protože já na to prostě nemám, abych ho někam dala.“

T: „Tak tímto je to tedy ode mě vše. Je ještě něco co byste k tomu chtěla dodat, doplnit?“

I: „Asi mě už nic nenapadá.“

T: „V tom případě Vám velice děkuji za rozhovor, že jste byla ochotná se mi takto otevřít a přeji Vám hodně síly do budoucna.“

I: *„Nemáte vůbec zač. Jsem na jednu stranu ráda, že jsem si o tom s Vámi mohla popovídat.“*