

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta

Diplomová práce

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Ústav primární a preprimární edukace

Kvalita života rodin s postiženými dětmi

Diplomová práce

Autor: Klára Havlíčková
Studijní program: M7503
Studijní obor: Učitelství pro 1. stupeň základní školy
Vedoucí práce: Mgr. Jitka Vítová, Ph.D.

UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ

Pedagogická fakulta

Akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Jméno a příjmení:	Klára Havlíčková
Osobní číslo:	P111367
Studijní program:	M7503 Učitelství pro základní školy (1. stupeň)
Studijní obor:	Učitelství pro 1. stupeň základní školy
Název tématu:	Kvalita života rodin s dítětem se zdravotním postižením
Zadávající katedra:	Ústav primární a preprimární edukace

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í:

Cílem diplomové práce je zjistit názory na kvalitu života rodinných příslušníků pečujících o dítě se zdravotním postižením. V teoretické části autorka definuje základní pojmy: rodina, dítě se zdravotním postižením, kvalita života; popisuje specifika vývoje dětí různým typem zdravotního postižení. V praktické části je předloženo 5 případových studií rodin, jejichž dítě je postižené. Cílem práce je porozumět dané problematice do hloubky, provést její analýzu, upozornit úskalí, se kterými se rodiče těchto setkávají a vypracovat doporučení pro učitele.

Vedoucí diplomové práce:	Mgr. Jitka Vítová, Ph.D. Ústav primární a preprimární edukace
Oponent diplomové práce:	PhDr. Miluše Vítěčková, Ph.D.
Datum zadání diplomové práce:	6. 3. 2014
Termín odevzdání diplomové práce:	

doc. PhDr. Pavel Vacek, Ph.D.
děkan

PhDr. Pavel Zíkl, Ph.D.
vedoucí katedry

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala pod vedením Jitky Vítové samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

Vlastnoruční podpis autora

Poděkování

Dovoluji si touto cestou poděkovat Jitce Vítové za trpělivost a cenné rady, kterými přispěla k vypracování této diplomové práce. Ráda bych také poděkovala rodinám, které mne nechaly nahlédnout do svého soukromí a inspirovaly mne k sepsání této práce.

Anotace

HAVLÍČKOVÁ, Klára. *Kvalita života rodin s postiženými dětmi*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2016. 126 s. Diplomová práce.

Cílem diplomové práce je zjistit názory na kvalitu života rodinných příslušníků pečujících o dítě se zdravotním postižením. V teoretické části autorka definuje základní pojmy: rodina, dítě se zdravotním postižením, kvalita života; popisuje specifika vývoje dětí různým typem zdravotního postižení. V praktické části je předloženo 5 případových studií rodin, jejichž dítě je postižené. Cílem práce je porozumět dané problematice do hloubky, provést její analýzu, upozornit na úskalí, se kterými se rodiče těchto dětí setkávají a vypracovat pro ně doporučení.

Klíčová slova: rodina, dítě se zdravotním postižením, kvalita života

Annotation

HAVLÍČKOVÁ, Klára. *The quality of life of families with a child with disabilities*. Hradec Králové: Faculty of Education University of Hradec Králové, 2016. 126 s. Master Thesis.

The aim of the thesis is to find out opinions on the quality of life for family members caring for a child with disabilities. In the theoretical part, the author defines the basic concepts: family, children with disabilities, quality of life; describes the specifics of the development of children different types of disability. In the practical part is made the 5 case studies of families whose child is disabled. The aim is to understand the issues in depth, perform the analysis, to highlight the pitfalls to which these parents meet and develop recommendations for parents.

Key word: family, children with disabilities, quality of life

OBSAH

Úvod.....	10
1 Rodina.....	11
1.1. Význam slova rodina	11
1.2. Kvalita života	12
2 Dítě se zdravotním postižením	18
2.1. Oblast školství	20
2.2. Oblast sociální	22
2.3. Oblast zdravotnictví	22
2.4. Vybrané druhy postižení	23
2.4.1. Atypický autismus	23
2.4.2. Dětská mozková obrna.....	24
2.4.3. Lennox-Gastautův syndrom	25
2.4.4. Rettův syndrom.....	26
3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením	27
4 Kvalita života rodin s postiženými dětmi.....	32
4.1. Cíl průzkumného šetření	32
4.2. Charakteristika průzkumného vzorku	32
4.3. Použité průzkumné metody	32
4.3.1. Kvalitativní výzkum.....	32
4.3.2. Případová studie.....	33
4.3.3. Strukturovaný rozhovor	34
4.4. Kazuistika rodiny 1	36
4.4.1. Rozhovor s matkou.....	36
4.4.2. Rozhovor s otcem.....	42

4.4.3.	Údaje vyplývající z rozhovoru.....	47
4.5.	Kazuistika rodiny 2	51
4.5.1.	Rozhovor s matkou.....	51
4.5.2.	Rozhovor s bratrem a jeho přítelkyní.....	59
4.5.3.	Údaje vyplývající z rozhovoru.....	62
4.6.	Kazuistika rodiny 3	65
4.6.1.	Rozhovor s matkou a otcem	65
4.6.2.	Rozhovor se sestrou, doplňují rodiče.....	72
4.6.3.	Údaje vyplývající z rozhovoru.....	76
4.7.	Kazuistika rodiny 4	79
4.7.1.	Rozhovor s matkou.....	79
4.7.2.	Rozhovor s otcem a synem	87
4.7.3.	Údaje vyplývající z rozhovoru.....	93
4.8.	Kazuistika rodiny 5	97
4.8.1.	Rozhovor s matkou.....	97
4.8.2.	Údaje vyplývající z rozhovoru.....	106
4.9.	Shrnutí.....	110
4.10.	Diskuze.....	113
Závěr		116
Literatura		117
Internetové zdroje		119
Seznam příloh		121

Úvod

Témata týkající se postižených dětí a jejich rodin jsou mi velmi blízká. Celý život jsem vyrůstala v prostředí, kde se tyto rodiny běžně pohybovaly. Jejich životní příběhy mne inspirovaly k zabývání se této problematiky v rámci studia speciální pedagogiky.

Je mnoho knih, zabývajících se postiženými dětmi v rodině. Avšak myslím si, že knih, přímo zaměřených na rodinu, která celoživotně pečuje o takto postižené děti, je pomálu a přitom by si tato problematika zasloužila daleko víc pozornosti.

Zabrousíme-li do těchto témat, najdeme spíše knihy řešící potřeby postižených dětí, možnosti a zkvalitňování jejich života. Péče o postižené děti je fyzicky i psychicky náročná. Často je zajišťována právě jejich nejbližšími. Život spjatý s touto celoživotní péčí vyžaduje mnoho úsilí a obětování části svého osobního života. Rodiny s postiženým dítětem mají jiný styl života. Hodnoty, které mají, jsou jiné, než jaké měli před narozením postiženého dítěte. Váží si maličností, kterých si běžní lidé nemusejí vůbec povšimnout. Právě proto jsem si zvolila jako téma diplomové práce kvalitu života rodin s postiženými dětmi. Má práce se nezaměřuje tradičně na postižené děti, nýbrž na osoby pečující o postižené děti.

První kapitola pojednává o pojetí rodiny. Najdete zde definice rodiny z různých pohledů. V druhé kapitole se zaměřuji na osobu se zdravotním postižením. Jsou zde popsána jednotlivá postižení týkající se rodin z kazuistik v následující kapitole a jejich specifika. Třetí kapitola obsahuje kazuistiky jednotlivých rodin. Najdete zde záznamy strukturovaných rozhovorů s rodinnými příslušníky i jejich citace. Před samotným závěrem najdete celkové shrnutí všech pěti kazuistických případů.

Smyslem práce je přiblížit život s postiženým dítětem nejen rodinám se zdravými dětmi, ale také dalším rodinám s postiženými dětmi, aby měli možnost přečíst si, jak péči zvládá jiná jim podobná rodina a najít zde inspiraci a pochopení.

1 Rodina

Na rodinu a její význam lze nahlížet z různých pohledů. Tímto pojmem se zabývá mnoho oborů. Prostupuje nejen psychologii, sociologií, filosofií, ale také jazykovědou a mnoha dalšími vědami. Pro lepší představu jsem vybrala pár následujících definic.

1.1. Význam slova rodina

Z etymologického hlediska je slovo rodina odvozeno od slova rod (Haviger, Havigerová, Loudová, 2014, s. 17, s. 18). Zaměříme-li se na lexikální stránku slova, stejnojmenní autoři ve své publikaci uvádí dvě definice:

Podle **Spisovného slovníku pro jazyk český** (Havránek, & Doležel, 1966) je význam rodiny charakterizován jako pokrevní příbuzenský vztah mezi dvěma osobami, které mají společného předka. Tyto osoby mohou být spřízněni rodem či sňatkem. Tedy, že se jedná o určitý stupeň příbuznosti. Tentýž slovník zde popisuje také příbuznost vnitřní. Ta je dána blízkostí osob a jejich vzájemnou podobností.

Slovník současné češtiny (Lingea, 2012) charakterizuje význam rodiny podobným způsobem. Jedná se o skupinu lidí spřízněnou pokrevně nebo sňatkem. Rodina je považována za základní společenskou jednotku tvořenou dvojicí manželů nebo rodičů s dětmi. Oproti definici z předchozího slovníku je zde i uveden třetí význam, za který je považováno potomstvo.

Z pohledu psychologie nahlížíme na rodinu jako na primární kontext lidské zkušenosti, která nás vede životem od kolébky až po hrob. Podrobněji se této problematice věnuje specializovaný obor psychologie rodiny, jenž se zabývá primárně vztahy jedince a rodiny (Sobotková, 2001).

Neméně rozdílnou definici můžeme nalézt u sociologie, která považuje rodinu za původní, nejdůležitější společenskou skupinu tvořenou manželství, pokrevním příbuzenstvím, nebo adopcí, a stává se základním článkem sociální struktury. Podle Havigera, Havigerové, Loudové (2014) můžeme z pohledu sociologie hovořit o dvou typech rodiny: nukleární a rozšířená rodina. Nukleární rodinu tvoří základní dvojice

manželů (rodičů), kteří nejsou spřízněni krví, a jejich společní potomci. Za rozšířenou rodinu se považuje rodina žijící ve společné domácnosti se svými prarodiči.

Pojem rodina nás obklopuje celý život. Ocitáme se v ní a jsme její živou součástí. Podle Havigera, Havigerové, Loudové (2014) je rodina chápána jako instituce, jejímž základním kamenem jsou děti. Podle většinového pojetí se o rodině dá hovořit už od okamžiku, že se dva mladí lidé rozhodnou pořídit si dítě, zatímco jiná tvrzení se shodují, že o rodině se dá hovořit teprve od početí dítěte, nebo až od jeho samotného narození. *„Rodina je prvním a závazným modelem společnosti, se kterým se lidský jedinec ve svém životě setkává.“* (Haviger, Havigerová, Loudová, 2014, s. 7)

Jiné definice, například autorky Edith Schaeffer (1995), považují rodinu jako seskupení jedinců, kteří na sebe vzájemně působí a ovlivňují se. Jejím smyslem je uspokojování potřeb svých členů, a to po stránce intelektuální, fyzické, duchovní, duševní a citové.

Osobně se nejvíce přikláním k definici Michalíka (2011), který označuje rodinu jako skupinu lidí, která se vyznačuje vzájemnou náklonností. Když se řekne rodina, měla by se nám vybavit slova jako je domov a bezpečí. Základní potřeby, které by měla každá rodina poskytovat. *„Z pohledu funkce rodiny je důležité si uvědomit, že už v okamžiku našeho narození spadáme pod vliv někoho jiného.“* (Michalík, 2013, s. 7)

Narození dítěte do rodiny je požehnání. Jeho příchod na svět ovlivní hodnoty rodičů a jejich smýšlení. Rodiče vidí ve svém dítěti smysl života. Mezi tyto potřeby, které mají být vzájemně naplňovány, se řadí emoční uspokojení, citovost mezi rodinnými členy, potřeba zázemí, bezpečí a jistoty. Dítě by mělo mít dostatek stále nových podnětů. Pro rodinu je dítě symbolem otevřené budoucnosti. Nositel a pokračovatel rodu. Rodiče dítěti zprostředkovávají informace o světě, rady a zkušenosti do života. Vychovávají ho k soběstačnosti. Rozvíjejí ho po všech stránkách. Předávají tak odkaz novým generacím (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

1.2. Kvalita života

V životě nejsou důležité věci, ceny, trofeje, nýbrž okamžiky radosti. A největším štěstím je možnost, sdílet je se svojí rodinou. Funkční rodinné prostředí má zcela nezastupitelnou roli ve směru rozvoje osobnosti, uspokojení vztahových a

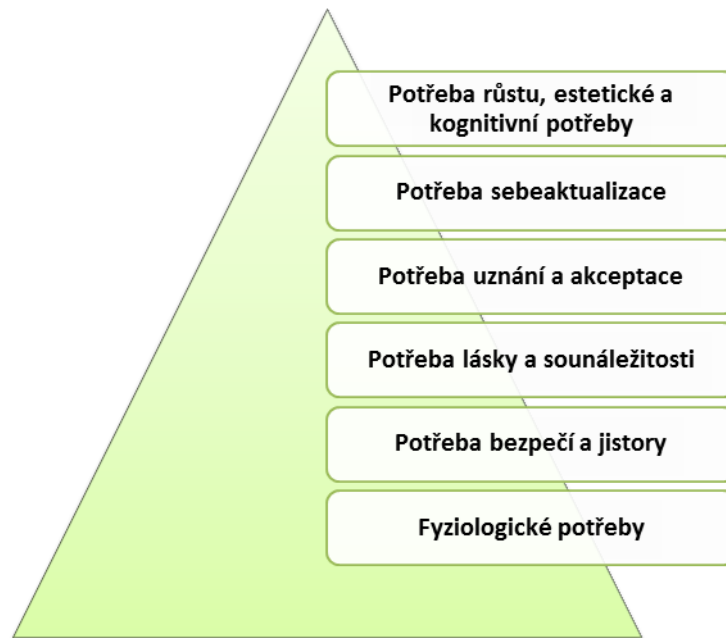
emocionálních potřeb, vytváření vlastní identity a kvality života a zajištění (Slowík, 2007). Existují názory, že je možné si kvalitu života koupit. Podle Jarošové (2008) se mnoho lidí domnívá, že kvalitního života můžeme dosáhnout díky novodobým technickým vymoženostem a materiálním věcem. Avšak jak uvádí Michalík (2011), dobro života spočívá právě v jeho kvalitě, nikoliv kvantitě. Kvalita života je chápána jako multifaktoriální a multidimenzionální. Neměli bychom se na ni tedy dívat jen z jednoho směru. Kvalita života patří mezi hlavní hodnoty společnosti. Jedná se o určitou životní úroveň, která nám dává dlouhodobý pocit blahobytu (Jarošová, 2008). Michalík (2011) ve své knize, jenž se zabývá kvalitou života u osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, poukazuje na teorii Veenhovenové (2000), podle níž existují čtyři pohledy na kvalitu života.

Z tabulky č. 1 vyplývá, že kvalitu života významně ovlivňují faktory prostředí (vnější kvality) a faktory jedince samého (vnitřní kvality). Při posuzování bychom měli dále věnovat větší pozornost jak příležitosti, tak také celkovému výsledku života. Příhodnost prostředí značí: životní prostředí (ekologie), sociální kapitál (sociologie, sociálně-politické vědy), ekonomické a kulturní podmínky, prosperitu a životní úroveň. Životaschopnost jedince symbolizuje: fyzické a duševní zdraví, adaptivní potenciál, znalosti, schopnosti, způsobilost. Pod pojmem užitečnost života se skrývají hodnoty vyšší než přežití. To znamená vnímání své vnitřní ceny, užitečnosti pro své blízké a okolí, morální dokonalosti ve vývoji. Podobně je tomu i v porozumění smyslu vlastního života. Ten představuje pocit smysluplnosti, převažující nálady spokojenosti, pocit štěstí a subjektivní pohody (Heřmanová, 2012, s. 416).

Tab. č. 1 Čtyři typy kvality života (Veenhovenová, 2000 In Michalík, 2011, s. 35)

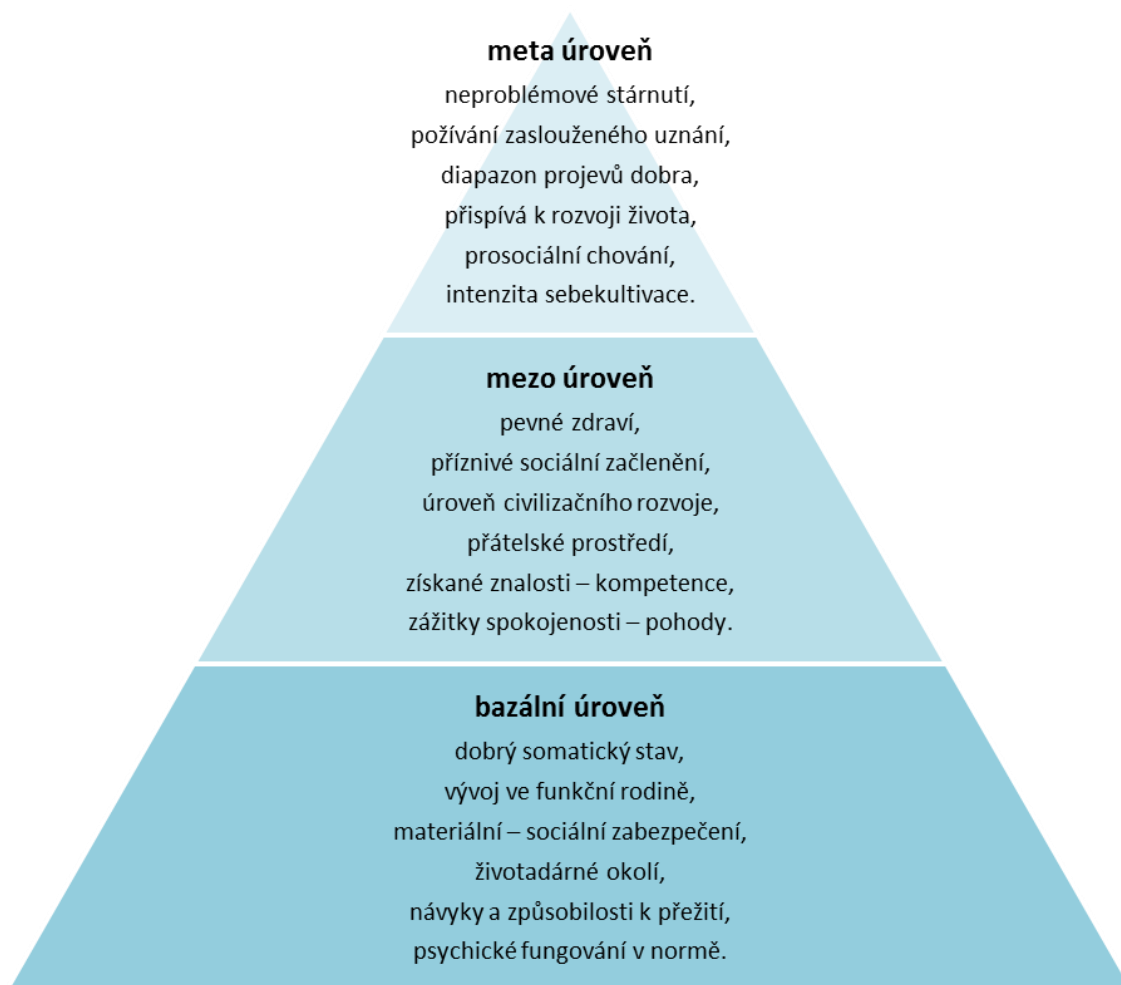
	Vnější kvality života (prostředí)	Vnitřní kvality života (jedinec)
Životní šance, příležitost	příhodnost prostředí pro život	životaschopnost jedince, schopnost přežití
Výsledná podoba života	užitečnost života	porozumění vlastnímu životu

Ve spojitosti se snahou zachytit a pojmenovat jednotlivé potřeby kvality života, byl vytvořen takzvaný Kováčův hierarchický model kvality života, který vychází ze známější pyramidy lidských potřeb Abrahama Maslowa.



Obr. č. 1 Pyramida lidských potřeb Abrahama Maslowa (In Jarošová, 2008, s. 25)

Michalík (2011) tento hierarchický model popisuje ve své knize následovně. Obecný hierarchický Kováčův model kvality života je rozčleněn do tří úrovní. Každá z těchto tří úrovní představuje svou vlastní šestici potřeb. Spodní **bazální úroveň** představuje základní, existenční potřeby. V pyramidě lidských potřeb se můžeme setkat též s označením fyziologické potřeby. Tato úroveň tvoří základnu, ze které jsou postupně odvíjeny další úrovně. V prostřední **mezo úrovni** jsou civilizační potřeby. Nejsou-li naplněny základní potřeby, nemohou být naplněny ani potřeby následných vyšších úrovní. Na nejvyšší **meta úrovni** jsou potřeby elitní cílové. Zatímco v pyramidě lidských potřeb jsou zde zmiňovány potřeby kognitivní, estetické či potřeby růstu, v Kováčově modelu jsou uvedeny potřeby: neproblémové stárnutí, požívání zaslouženého uznání, diapazon projevů dobra, přispívání k rozvoji života, prosociální chování a intenzita sebekultivace. Naplněním této finální životní úrovně se dostaneme k požadované vysněné kvalitě života.



Obr. č. 2 Kováčův hierarchický model kvality života (Kováč, 2001 In Michalík 2011, s. 37)

Zaměříme-li se na kvalitu života rodin s postiženými dětmi, mají tyto faktory mnohem širší záběr, než jak je uvedeno v Kováčově hierarchickém modelu. Podle Michalíka (2013) patří mezi hlavní ukazatele kvality života oblasti: zdravotní, medicínské, socio-biologické, psychologické, ekonomicko-sociální, právní, zaměstnanecké, oblast vzdělání, sociální ochrany, oblast služeb, dávek, podpory, přístupnosti prostředí (služby, doprava, bydlení) a volného času (kultura, sport, apod.). Tyto oblasti charakterizoval výčtem jednotlivých aspektů kvality života na následující straně v tabulce č. 2.

Tab. č. 2 Michalíkův model kvality života rodin s postiženými dětmi (2013, s. 60 – 63, s. 68 – 75)

<p>Aspekty zdravotní a medicínské</p>	<ul style="list-style-type: none"> - aktuální a očekávaný zdravotní stav, - terapeutická způsobilost medicíny vzhledem k zdravotnímu stavu, - způsobilost, ochota a možnosti člověka pečovat o svůj zdravotní stav, - ekonomická, finanční a teritoriální dostupnost potřebné péče.
<p>Aspekty socio-biologické a psychologické</p>	<ul style="list-style-type: none"> - psychosociální stabilita osoby se zdravotním postižením, - hodnotový systém, struktura a zaměření osobnosti, - vnímání znevýhodnění v průběhu času, - postavení v rodině a společnosti, - možnosti a schopnosti sebeobsluhy, orientace, udržování sociálních kontaktů a trávení volného času.
<p>Aspekty ekonomicko-sociální a právní</p>	<ul style="list-style-type: none"> - úroveň společnosti a postavení osob se zdravotním postižením, - úroveň životního prostředí, - ochota společnosti redistribuovat část veřejných zdrojů pro potřeby zdravotně postižených, - ochrana osob se zdravotním postižením, přístupnost legislativy a vymahatelnost práva.
<p>Aspekty zaměstnání a vzdělání</p>	<ul style="list-style-type: none"> - možnost realizace pracovních kompetencí, účasti ve vzdělávání a rozvoje lidských zdrojů, - svobodná volba vzdělávací cesty s dosažením co možná nejvyšší úrovně vzdělanosti osob se zdravotním postižením, - odpovídající druh vzdělání ve vztahu ke zdravotnímu postižení a dostupnost prostředků podpory ve vzdělávání, - využitelnost vzdělání v osobním, společenském životě a na trhu práce, - rozvoj a připravenost pracovníků pomáhajících profesí.
<p>Aspekty sociální ochrany, dávek, služeb</p>	<ul style="list-style-type: none"> - zajištění podílu osob se zdravotním postižením na ekonomickém rozvoji společnosti, - odpovídající míra sociální ochrany, podpory aktivních prvků a omezení negativních vlivů sociální pasti, - adresné, kvalitní a dostupné sociální služby, účinné sociální dávky řešící rozhodující oblasti vyplývající ze zdravotního postižení, - ochota veřejnosti přispívat na potřeby vyloučených i minoritních skupin.
<p>Přístupnost prostředí (služby, doprava, bydlení)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ekonomická dostupnost bydlení a jeho architektonické uzpůsobení, - přístupnost veřejných služeb a prostor, - přizpůsobení veřejné dopravy osobám se zdravotním postižením, - ergonomie předmětů denní potřeby.
<p>Aspekty volného času (kultura, sport)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - dostupnost kulturních a sportovních akcí, - možnost aktivního pěstování sportovních a jiných aktivit s ohledem na potřeby osoby se zdravotním postižením, - vhodné podmínky pro smysluplné trávení času osob se zdravotním postižením.

Michalík (2011) dodává, že bychom nikdy neměli opomenout také na subjektivní hodnocení a emoční prožívání dotazovaných, neboť tento faktor významně ovlivňuje zjištěné údaje o aspektech kvality života. Subjektivní hodnocení se zabývá: pocity štěstí, spokojenost se životem, radost ze života, prostředím nabídnutí možnosti a šance a konečně míra uspokojování základních potřeb jedince (Jarošová, 2008). Tuto vzájemnou souvislost mezi subjektivními a objektivními podmínkami se pokusil Michalík (2011) osvětlit tabulkou č. 3.

Tab. č. 3 Model kvality života dle objektivních podmínek a jejich subjektivního prožívání (Michalík, 2011, s. 34)

Objektivní životní podmínky	Subjektivní pohoda	
	dobrá	špatná
Dobré	pohoda	disonance
Špatné	adaptace	deprivace

Nemůžeme dát rovnítko mezi dobrými podmínkami k životu a dobrou kvalitou života, stejně tak to nelze říci ani opačně. Špatné podmínky k životu neznamenaají automaticky špatnou kvalitu života. Jsme to my, kteří máme vliv na kvalitu našeho života a to bychom si měli uvědomit v první řadě. Na závěr této kapitoly si dovolím uvést citát. „Rodina je mobil. Rodina je umělecké dílo. Rodina je vzrušující umělecké povolání, neboť na uměleckém díle je třeba pracovat.“ (Schaeffer, 1995, s. 9)

2 Dítě se zdravotním postižením

Pojem postižení (disabilita) je uveden v Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví následujícím způsobem (2008, s. 9, s. 221): „*Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí.*“ Jedná se o pojem zastřešující poruchy, hranice aktivit a omezení participace. Dále označuje negativní hlediska interakce mezi jedincem se zdravotním problémem, faktory osobní a prostředí (spolupůsobící faktory).

Jiní autoři, například Slowík (2007, s. 27) uvádí definici: „*Postižení znamená omezení nebo ztrátu schopnosti vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální. Znevýhodnění (handicap) se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální.*“

Lidé často mívají vůči lidem s postižením zbytečné předsudky. Nahlízejí na ně jako na nešťastníky, kteří nemohou mít z ničeho radost, nevnímají život tak jako běžná populace a tudíž si ho ani nemohou jakkoliv užít. Tato přesvědčení vznikají při porovnávání postižených s běžnou populací, kterou vnímáme jako „normální“. „*Normalita je stav osoby, jedince, věci, situace nebo jevu, odpovídající té normě, z jejíhož hlediska je normalita posuzována.*“ (Slowík, 2007, s. 23)

Tato norma slouží jako závazné a všeobecně uznávané pravidlo, kritérium, které pomáhá určit normalitu jedince při porovnávání s ostatními. Podle stejnojmenného autora jsou příčinou těchto předsudků právě vnímané odchylky postižených od normy. Viditelné odlišnosti, způsoby chování, cokoliv, co není v souladu s normou společnosti, je tedy označeno za abnormální. Nemůžeme však označit abnormalitu automaticky za něco negativního, poněvadž i sama genialita je vzácná a vymyká se normě.

„*Vada, porucha, defekt (impairment) je narušení (abnormalita) psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce.*“ (Slowík, 2007, s. 26)

Podle Slowíka (2007) jsou poruchy členěny dále podle tří kritérií. Z hlediska typu může být postižení orgánové nebo funkční. Dle intenzity rozlišujeme poruchy na lehké,

střední a těžké. Třetím kritériem je doba vzniku. Ta udává, zda se jedná o poruchu vrozenou či získanou během života.

„Všechny faktory, které prokazatelně způsobují vznik vad a poruch u člověka, mohou vyvolávat značně širokou škálu následných projevů; vady a poruchy u každého jedince jsou buď jinak závažné, nebo mohou vznikat v různých obdobích v průběhu života člověka.“ (Slowík, 2007, s. 45)

Stejně tak jako měření kvality života je ovlivňováno řadou faktorů, jak jsem již zmínila v první kapitole, i zde se v případě vzniku postižení jedná o jev multifaktoriální (Truhlářová, 2016). Postižení může vzniknout prakticky kdykoliv během života. Zatímco v minulosti nebyly příčiny postižení téměř vůbec objasněny, v dnešní době jsou již nastávající matky díky lékařským pokrokům více hlídány a mnohem lépe informovány o vývoji jejich plodu. I navzdory tomu však nemusí být některé příčiny dosud objasněny (Slowík, 2007).

Faktory, které se negativně podílejí na možném vzniku postižení, rozlišujeme na endogenní, tedy vnitřní a faktory exogenní, tedy vnější. Významný vliv na vznik postižení může mít sama genetika. Genetiku řadíme k faktorům endogenním. Patří sem například různé chromozomální aberace (Downův syndrom) a genové mutace (fenylketonurie, daltonismus). Další důležitou roli hraje dědičnost. Dědičné dispozice, které se mohou projevit, dále změněná reaktivita (alergie, astma) souvisejí s narušenou imunitou. Exogenní faktory uvádí stejnojmenný autor vzhledem k jednotlivým stádiím vývoje dítěte. Během prenatálního vývoje může dojít k porušení plodu z důvodu fyzikálního (úraz, škodlivé záření), chemického (účinky některých léků, drog), nutričního (nesprávná životospráva), biologického (infekce virového a bakteriálního původu), psychického (stres) nebo sociálního (sociálně-patologické prostředí). Jako typický příklad uvádí infekční onemocnění rubeola, známé jako zarděnky. Zatímco Bendová (In Potměšilová, 2013, In Truhlářová, 2016) považuje za nejrizikovější dobu vzniku postižení první trimestr, poněvadž dochází k budování základu člověka, podle Slowíka (2007) je nejrizikovější dobou samotný porod. V době perinatální může dojít k mechanickému poškození (pohmoždění hlavičky dítěte) či k omezení přístupu kyslíku (hypoxie, asfyxie). Další rizika mohou přijít krátce po narození

v podobě novorozenecké infekce, popřípadě jiné závažné komplikace. V době postnatální dítě ohrožují stejné faktory jako v době prenatální. Nejčastěji je poškození způsobeno opět úrazy, nebo následkem tonutí nebo onemocnění typu klíšťová encefalitida, meningitida, nebo lymeská borelióza (Slowík, 2007). „Osoby se zdravotním postižením nepředstavují v žádné společnosti skupinu, která by stála vně společenského dění.“ (Michalík, 2011, s. 27)

Zdravotně postižení tvoří na celém světě významnou minoritu. Podle statistiky jsou diagnostikovány vrozené vady až u 11% ze všech narozených dětí. Zastoupení zdravotně postižených osob v České republice i ve světě tvoří 11% celkové populace. To je v přepočtu přibližně půl miliardy tělesně, smyslově, nebo mentálně handicapovaných obyvatel. V České republice se tedy pohybujeme okolo jednoho milionu osob zdravotně postižených, z toho 400 000 těžce zdravotně postižených. Pro větší přehled uvedu konkrétní výčet informací, který mapuje podrobně zastoupení zdravotně postižených v České republice (Hrubý, 1992):

- 300 000 osob s mentálním postižením (z toho 60 000 s těžkým mentálním postižením),
- 300 000 osob s tělesným postižením (z toho 150 000 osob s těžkými pohybovými vadami),
- 300 000 osob se sluchovým postižením (z toho až 15 000 neslyšících),
- 100 000 osob s psychickou poruchou nebo onemocněním,
- 60 000 osob se zrakovým postižením (z toho až 4 500 nevidomých),
- 60 000 osob s narušenou komunikační schopností,
- 1 500 osob hluchoslepých.

2.1. Oblast školství

V oblasti školství se na žáka s postižením vztahuje pojem žák se speciálními vzdělávacími potřebami. Dle Školského zákona se mezi žáky se speciálními vzdělávacími potřebami řadí žáci zdravotně znevýhodnění a žáci sociálně

znevýhodnění. V § 16 je uvedeno, že žák se speciálními vzdělávacími potřebami má právo na:

- *„vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem,*
- *bezplatné užívání speciálních učebnic, didaktických a kompenzačních pomůcek,*
- *vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení.“*

Dále se dle stejnojmenného paragrafu pro tyto žáky stanovují vhodné podmínky při přijímání ke vzdělání a k jeho ukončování. Při hodnocení se rovněž přihlíží k povaze postižení. V případě, kdy to vyžaduje povaha postižení, zřizují ve školách třídy, oddělení nebo studijní skupiny, které mají upravené vzdělávací podmínky. V této souvislosti může ředitel zřídit funkci asistenta pedagoga ve skupině, kde se vzdělává žák se zdravotním postižením. *„Žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, žáci se souběžným postižením více vadami a žáci s autismem mají právo se vzdělávat v základní škole speciální, nejsou-li vzděláváni jinak. Příprava na vzdělávání dětem se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami nebo s autismem se může poskytovat v přípravném stupni základní školy speciální.“* (zákon č. 561/2004 Sb. § 16)

Podle § 48 předchází vzdělávání v základní škole speciální žádost zákonného zástupce, písemné doporučení školského poradenského zařízení a souhlas ředitele školy. Tato vzdělávací cesta je oproti běžné základní škole desetiletá a je rozložena na 1. stupeň, tedy 1-6. ročník, a 2. stupeň, 7-10. ročník (zákon č. 561/2004 Sb. § 48).

Dle § 40 má žák s hlubokým mentálním postižením nárok na jiný způsob plnění povinné školní docházky. K této problematice se blíže vyjadřuje § 42, který o žácích s hlubokým mentálním postižením píše následující: *„Dítěti s hlubokým mentálním postižením stanoví krajský úřad místně příslušný podle místa trvalého pobytu dítěte se souhlasem zákonného zástupce dítěte takový způsob vzdělávání, který odpovídá duševním a fyzickým možnostem dítěte, a to na základě doporučujícího posouzení odborného lékaře a školského poradenského zařízení. Krajský úřad zároveň zajistí odpovídající pomoc při vzdělávání dítěte, zejména pomoc pedagogickou a metodickou. Dojde-li ke*

změně duševních a fyzických možností dítěte, krajský úřad způsob vzdělávání odpovídajícím způsobem upraví.“ (zákon č. 561/2004 Sb. § 42)

2.2. Oblast sociální

V sociální oblasti se přesněji vymezuje míra zdravotního postižení. Setkáváme se zde nově s pojmy, jako je stupeň závislosti a základní potřeba.

„Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve:

- *stupni I - lehká závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,*
- *stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,*
- *stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,*
- *stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.“ (zákon č. 108/2006 Sb., § 8)*

Tyto základní životní potřeby jsou dále upřesněny v § 9, podle kterého se při posuzování stupně závislosti hodnotí schopnost zvládat tyto **základní životní potřeby**: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

2.3. Oblast zdravotnictví

„Zdraví je stav úplné tělesné, psychické a sociální pohody.“ (Podle WHO, 1980 In Slowík, 2007, s. 29)

Podle ICF (2001) se zdravotní postižení netýká pouze malé části populace, nýbrž celého světa a může být trvalého i přechodného rázu. Posuzováním zdravotního stavu se

věnuje specializovaný atestační obor posudkové lékařství. Pracovníkem lékařské posudkové služby je lékař, který je v tomto oboru každoročně školen. Lékařská posudková služba provádí posudky dle stanovených kritérií, které podléhají přesně daným právním předpisům. U jednotlivých osob se posuzuje: invalidita a změna stupně invalidity, dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav dítěte a jeho neschopnost vykonávat z důvodu tohoto zdravotního stavu výdělečnou činnost, zda jde o osobu zdravotně znevýhodněnou, schopnost pohyblivosti a orientace pro účely řízení o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením a zda jde pro účely příspěvku na zvláštní pomůcku o osobu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo s těžkým sluchovým postižením nebo s těžkým zrakovým postižením anebo s těžkou nebo hlubokou mentální retardací a zdravotní stav nevylučuje poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku, stupeň závislosti fyzické osoby pro účely příspěvku na péči (Česká správa sociálního zabezpečení, 2015).

2.4. Vybrané druhy postižení

Následující řádky jsou věnovány vybraným druhům postižení, která jsou uvedena u jednotlivých případových studií.

2.4.1. Atypický autismus

Podle MKN 10 (2013) řadíme Atypický autismus mezi pervazivní vývojové poruchy. Nejedná se o typický autismus s narušenou triádou, na který lze přijít již v časném věku dítěte, proto název atypický. Atypický autismus vzniká u jedinců s těžkým mentálním postižením a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči. Na postižení se přichází až po třetím roce života dítěte. Diagnostikuje se podle projevů chování u dítěte. Pro diagnózu autismu není dostatečně prokázána abnormalita v jedné, nebo ve dvou oblastech. Dle DSM-5 (2015) jsou těmito oblastmi narušení interakce (kritérium A) a reciproční sociální komunikace (kritérium B), dále omezené, repetitivně vzorce chování (kritérium C). Tyto příznaky od časného dětství, omezují nebo narušují běžný život.

Tab. č. 4 Kritéria triády u poruch autistického spektra (Thorová, 2007)

<p style="text-align: center;">Kritérium A</p> <p style="text-align: center;">„Kvalitativní narušení sociální interakce“</p>	<ul style="list-style-type: none"> - výrazně narušená schopnost přiměřeně užívat neverbální chování (oční kontakt, výraz obličeje, postoj těla a gesta) v různých sociálních situacích, - neschopnost vytvářet vztahy s vrstevníky s přihlédnutím na dosaženou vývojovou úroveň, - malá schopnost spontánně sdílet s ostatními radost a zájmy, mít potěšení ze společné činnosti, - nedostatečná schopnost sociální a emocionální empatie (neúčastní se kolektivních her, preferuje samostatnou činnost, využívá lidi jako pomocníky).
<p style="text-align: center;">Kritérium B</p> <p style="text-align: center;">„Kvalitativní narušení komunikace“</p>	<ul style="list-style-type: none"> - opožděný vývoj řeči nebo se řeč vůbec nevyvine, u dětí, které mají vyvinutou řeč, je výrazně postižená schopnost iniciovat nebo udržet konverzaci s ostatními, - stereotypní a opakující se používání řeči nebo idiosynkratický jazyk, - chybí různorodá, spontánní, symbolická a sociálně napodobivá hra odpovídající vývojové úrovni.
<p style="text-align: center;">Kritérium C</p> <p style="text-align: center;">„Stereotypní vzorce chování, zájmů, aktivit“</p>	<ul style="list-style-type: none"> - nápadně výrazné zaujetí pro jednu nebo více činností, které je abnormální svou intenzitou nebo předmětem zájmu, - zjevné ulpívání na specifických, nefunkčních rituálech a rutinní činnosti, odpor ke změnám, - stereotypní a opakující se motorické manýrování (třepání či kroutivé pohyby rukama a prsty nebo komplexní specifické pohyby celým tělem), - nepřiměřeně dlouho trvající zaujetí částmi předmětů (knoflíky, části těla).

2.4.2. Dětská mozková obrna

Mezi nejznámější kombinované postižení řadíme dětskou mozkovou obrnu. Podle Krause (2004) se jedná o vůbec nejčtenější neurovývojové onemocnění, které má dopad na hybnost člověka. Dětská mozková obrna může různě závažné formy. Dle přítomnosti spasticity se dělí dále na formy spastické: diparetická, hemiparetická, kvadraparetická, a nespastické: dyskinetická a hypotonická. Formy se mohou v průběhu vývoje měnit. Diagnóza se stanovuje při jejich ustálení ve třech až čtyřech letech věku dítěte. I tyto formy mohou být různě závažné. V některých případech může být těžká diparetická forma závažnější, než lehká forma hemiparézy. V nejmírnějších případech se může i člověk trpící dětskou mozkovou obrnou dostat na vysokou školu a

úspěšně ji dostudovat. V současnosti neexistuje žádná kurativní léčba. Avšak zlepšení stavu lze dosáhnout včasnou a cílenou rehabilitací. Smysl rehabilitace spočívá především v pravidelném cvičení a protahování svalů, čímž u dítěte předcházíme vzniku kontraktur, spasticity a různých deformit. Při nácviku těchto cviků se vychází z konceptu manželů Bobathových, známého též jako Bobathova metoda. Dětská mozková obrna je postižení neprogresivního charakteru. Během života se k postižení přidružují další závažná onemocnění, nejčastěji epilepsie (až 50% všech případů DMO) a smyslové vady (zrakové, sluchové). Riziko narození dětí s dětskou mozkovou obrnou stoupá u starších matek. Až 50% dětí s nízkou porodní váhou má dětskou mozkovou obrnu.

2.4.3. Lennox-Gastautův syndrom

Mezi závažné epileptické syndromy patří podle MKN 10 (2013) Lennox-Gastautův syndrom, uváděn častěji pod zkratkou LGS. Lennox-Gastautův syndrom najdeme v odborných publikacích téměř výjimečně. Většina knih i periodik je zaměřená na epilepsii obecně a o syndromu se již dále podrobněji nevěnuje. Častokrát je v knihách pouze zmíněn jeho název. Pro podrobnější popis je vhodné vyhledat zahraniční literaturu. Tento typ epilepsie je charakteristický svými silnými záchvatovými projevy. Záchvaty jsou velice silné a těžko kontrolovatelné. Tento typ záchvatů je buď tonické, nebo atonické povahy. Výraz tonické značí přítomnost silných křečí v průběhu celého záchvatu. Lennox-Gastautův syndrom není záležitostí pouze u dětí, naopak přetrvává i v dospělosti. Dosud nebyl objeven žádný univerzální způsob léčby tohoto syndromu. Díky lékařským pokrokům se však dá alespoň omezit výskyt záchvatů či zlepšit jejich samotný průběh. Jsou jimi například léky, které snižují křeče během záchvatu. Účinky těchto léků jsou kontrolovány a po čase upravovány dohlížejícím neurologem. Je důležité, aby se kontroly u lékaře nevynechávaly, zejména u neurologa. Člověk trpící Lennox-Gastautovým syndromem bude potřebovat zvýšený dohled po celý život. Proto je vhodné spolupracovat s lékaři a být s nimi v pravidelném kontaktu (Sirven, Shafer, 2014).

2.4.4. Rettův syndrom

Stejně jako v případě Atypického autismu, i Rettův syndrom je řazen mezi pervazivní vývojové poruchy. Specifikátor těchto poruch je podle DSM-5 (2015) spojený se známou zdravotní nebo genetickou příčinou nebo environmentálním faktorem. Syndrom se vyskytuje pouze u dívek. Dítě se vyvíjí normálně přibližně do osmého měsíce věku. Poté vývoj ustává a dochází k regresi. V této regresivní fázi si můžeme všimnout výrazného narušení sociální interakce. Pro tento typ postižení je dle MKN 10 (2013) charakteristické neúčelné užívání rukou, stereotypní kroutivé pohyby, porucha obratnosti a spontánní hyperventilace. Výsledkem tohoto postižení je těžká mentální retardace. Podle DSM-5 se po čtvrtém roce mohou zlepšit sociální dovednosti, a tak již nejsou autistické rysy centrem pozornosti, nejsou-li naplněna diagnostická kritéria.

3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

„Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších životních traumat, která mohou mámu potkat.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 11)

Narození dítěte je pro rodinu významnou událostí. Podle stejnojmenných autorek představuje narození postiženého dítěte pro rodinu obrovskou zátěž, které jsou ze dne na den vystaveni a na kterou nejsou připraveni. Životní idea rodičů se rozpadá. Zklamání z nenarozeného zdravého potomka mnohdy vyústí v trauma, které si nesou po celý život. Řada autorů tento moment přirovnává k tragédii jako je úmrtí v rodině. Rodiče se rázem ocitají ve velkém stresu. Nemají potřebné informace, ani zkušenosti. Rodina od této chvíle žije v permanentní nejistotě. Ani samotní lékaři nemohou s přesností určit prognózu dítěte a připravit tak rodiče na další stresující okamžiky. *„Důležitým faktorem ovlivňujícím míru rodičovského stresu je typ a závažnost postižení a z něho vyplývající míra závislosti dítěte na péči jiné osoby.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 15)* Názory maminek se však v tomto ohledu různí. Matky, které mají to štěstí, že se jejich dítě může svobodně pohybovat, jsou sice osvobozené od jejich věčného tahání a přemisťování. Avšak na druhou stranu mají větší starosti s tím, že si jejich dítě může nevědomky ublížit. Zatímco některé matky se musí tlačit s kočárky a vozíčky, jiné zase musí vést děti pevně za ruku, aby se jim nevytrhly a nevběhly do silnice.

Některá postižení nemusí být na první pohled patrná a přichází se na ně až v průběhu vývoje dítěte. Matka si může povšimnout, že její dítě reaguje neadekvátně na různé podněty, nebo na dané podněty nereaguje vůbec. Rodiče žijí v nejistotě, až do sdělení výsledné diagnózy.

Reakce rodičů na postižení u vlastního dítěte prochází několika fázemi: fáze šoku, přijetí skutečnosti, že je dítě postižené, fáze vyrovnání. V dalších publikacích se můžeme setkat s podrobnějším dělením. Podle Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009) se nejedná o „pouhé tři fáze“, ale o daleko složitější proces. Ve své knize Náročné mateřství rozpracovaly vyrovnávání se rodičů s narozením postiženého dítěte následujícím způsobem.

První fáze šok nastává bezprostředně po zjištění, že je jejich dítě postižené. Rodiče upadají do šoku. Nevědí, co si počít. Neví, jak s nově získanou, tragickou zprávou naložit, jak ji zpracovat a jak v danou chvíli reagovat. Někteří nedokážou udržet nával emocí pramenící z pocitu beznaděje a bezmocnosti. Jiní naopak nejsou schopni žádné reakce a působí strnule. Rodiče se často uchylují k **popírání pravdy**. Mohou si namlouvat, že situace není reálná a jedná se o pouhý zlý sen. Narození postiženého dítěte si nepřipouští a informace o jeho diagnóze od lékaře nemusí akceptovat. Je velmi důležité, aby rodiče byli s diagnózou seznámeni co nejšetrněji. *„Jakmile se dozvedí, co se přesně stalo a jaké bude mít postižení následky pro život dítěte, jejich problém není menší, ale může se zdát snáze řešitelný.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 15)

Po odeznění šoku a připuštění skutečnosti, že je jejich dítě postižené, začínají rodiče hledat příčinu. Potřebují zjistit, kde se stala chyba. Kdo má vinu na tom, že se jejich dítě nenarodilo zdravé, jak mělo. Většinou bývá za viníka označen tým lékařů, který se podílel na kontrolách v průběhu těhotenství či přímo u následného porodu. **Hledáním a označením viníka** se rodiče pomáhají zbavit se pocitu vlastního selhání. Vyřešení příčiny může zčásti ulevit jejich svědomí. Rodiče se tak mohou lépe posunout dál a překonat trauma, které je stále tíží. Viníkem však může být označen i samotný rodič. Většina matek má tendenci připisovat vinu sama sobě. Matky se se svým dítětem identifikují. Pokud se dítě tedy narodí zdravotně postižené, potýkají se matky se silným pocitem méněcennosti. Tato tendence je mnohdy zesilována obviňováním rodinných příslušníků, zejména z otcovy strany. Důležité je, aby se matka i otec semkli a drželi pospolu za každé situace a nenechali se ovlivnit tlakem starších rodinných příslušníků.

Vůči rodině s postiženým dítětem je vyvíjen silný tlak i zvenčí. **Tlak okolí**, které na rodinu pohlíží, ba dokonce je soudí, ovlivňuje a prohlubuje pocity rodičů. I tady jsou pocity rodičů velice subjektivní. Zatímco některým rodičům nevdí soustrastné pohledy, jiní nesnesou, aby se na ně pohlíželo jakkoliv jinak než na normální rodinu. Mnoho rodičů se tak za své postižené dítě na veřejnosti stydí či se jí úplně straní. Následkem toho bývá částečná nebo úplná izolace od společnosti. Matky i otcové mají tendenci uzavírat se do sebe.

V této době u rodičů vrcholí **krize rodičovské identity**. Mají pocit, že jako rodiče selhali. Namísto toho, aby se mohli těšit ze zdravě vyvíjejícího se dítěte, se o své dítě musí starat nepřetržitě, a to bez viditelného výsledku své péče. Rodiče mívají stále velká očekávání, která nejsou splněna. Pokroky jsou téměř vždy nulové. Většina péče a cvičení má spíše preventivní charakter.

Takto postupně získávají stále více zkušeností. V další fázi se již rodiče naučí žít podle jistého řádu. **Přizpůsobí se režimu** dítěte. Adaptují se. Zvyknou si na stálou, dvacet čtyř hodinovou péči. Zautomatizují svoje denní rituály.

V této fázi se začíná postižení naplno projevovat. Dítě již není malé a tak začíná být jeho postižení mnohem znatelnější. Mnoho postižených dětí má navíc sníženou imunitu, což způsobuje **další komplikace**. Mohou se přidružovat další vady. U dítěte se mohou také začít projevovat epileptické záchvaty. Pokud není včas zahájena cílená rehabilitace, mohou se tím následky postižení mnohonásobně urychlit. Vývoj dítěte tak má daleko větší spád. *„V tomto období se vytváří konflikt mezi dvěma potřebami: potřebou získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte, a potřebou zachovat si iluzi pozitivní naděje.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 52)

V této době nastává další fáze **informační**. Rodiče již jsou se svým údělem částečně srovnání a snaží se zajistit si veškeré možné informace. Radí se s odborníky. Kontaktují více své lékaře, radí se s nimi o dalších postupech při výchově a péči. Neváhají sáhnout po odborných knihách či periodikách, která jsou zaměřená na typ postižení jejich dítěte, nebo přidružených komplikací, které se u něho projeví. Zajímají se o nové výzkumy a pokroky v léčbě. Rodiče začínají řešit otázku budoucnosti. Mnozí se uchylují k fantazii. Tyto fantazijní úvahy však nepomáhají při vyrovnávání se s postižením a naopak tento proces zpomalují. *„Rodiče, kteří se mohou podílet na rehabilitaci svého dítěte, mívají realističtější pohled na jeho postižení, často se zlepšuje i jejich důvěra ve vlastní schopnosti, a na základě toho dochází k redukci pocitu stresu.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 53)

Předposlední fáze je **vyrovnávací**. Rodiče bývají touto dobou již smíření s postižením u svého dítěte. Akceptují ho jaké je a přestávají jeho vývoj srovnávat s vývojem zdravých dětí. Aby se dokázali s celou skutečností vyrovnat, musí se naučit, jak s dítětem nejlépe

pracovat. Jak ho motivovat, rozvíjet, ale zároveň je potřeba mít stále na paměti omezení a hranice, které nebude možné překonat nikdy.

Poslední fází je tedy **smlouvání**. Rodiče se snaží rozvíjet své dítě co nejefektivněji. Vítají každý malý krůček vpřed. Potřebují vidinu budoucnosti. Znamení, že ještě není všem dnům konec a přestože jsou srozuměni a vyrovnáni s realitou, stále v nich dřímá skromná naděje, ke které se mohou posouvat. Tato tendence je označována za kompromis rodičů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Přijmutí a vyrovnávání se s postiženým dítětem v rodině je zkouška obou rodičů. Společné trauma, které je zasáhne a které sdílí, má za následek dvě možnosti. Buď se jejich manželství ještě více utuží a posílí, anebo se rozpadne. Někteří tento tlak nejsou schopni ustát a zhroutí se. Následnou tendencí rodiče, nejčastěji otce dítěte, bývá také únik ze situace. Rodič nedokáže přijmout postižené dítě za své a zodpovědnost za něj předává jiným. Nejčastěji matkám nebo je společným rozhodnutím přenechávají ústavní péči. Jsou ale také ale známy opačné případy, kdy od rodiny odešel otec, nýbrž matka. Podle Michalíka (2013) přijímá devět z deseti žen roli pečovatelky. Ženy se k této situaci staví buď dobrovolně, nebo je k tomu dovede zpravidla nátlak společnosti. Vzdají se tak částečně nebo v případě těžkého stupně postižení úplně ambicí na svůj vlastní život. Většinou ukončí pracovní poměr a zůstanou s dítětem doma, nebo vyhledají práci, která je při péči zohledňuje (například dílny v Arkádii). Podle stejnojmenného autora jsou rodiny s postiženými dětmi považovány za jedinečné sociální jednotky. Tyto rodiny jsou si svým stylem života dosti podobné. Dennodenně se starají o své postižené děti, které jim to nikdy nemohou vrátit. Náročnost péče se u každé rodiny liší. Tyto rozdíly jsou dané hloubkou postižení, prognózou, mírou sebeobsluhy, časovou vytížeností péče, případně dalšími doprovodnými jevy (přidružené vady, nemoci). Právě časovou vytížeností pečujících osob se ve svých výzkumech zabýval Michalík (2013). Výzkumy odhalily, kolik hodin přímé péče a dohledu musí rodiny vykonávat vzhledem k stupni postižení u dítěte. Z tabulky č. 4 vyplývá, že náročnost péče o dítě se IV. stupněm postižení je až trojnásobně časově náročná oproti péči o dítě v I. stupni postižení.

Tab. č. 5 Časová náročnost péče o postižené děti

I. stupeň	6 hodin 31 minut
II. stupeň	10 hodin 5 minut
III. stupeň	15 hodin 54 minut
IV. stupeň	18 hodin 24 minut

Podle Michalíka (2013) situaci rodin významně ovlivňují také tyto faktory:

- sociálně ekonomická situace – materiální dostatek,
- status rodiny – úplná rodina, soužití více generací, pouze matka pečuje,
- vliv péče na vztahy v rodině – narušení, odcizení, rozpad vztahu, utužení vztahu, vzájemná soudržnost,
- sociálně vztahová situace – postižení narušující společenský život, trávení volného času,
- dostupnost podpůrných služeb – zdravotní, sociální, vzdělávací, finanční, apod.

Daniel Grippo (In Plevová, 2007, s. 43) píše: „*Některé věci v životě se nedají změnit, ale mnoho věcí se změnit dá. Udělej si seznam změn, se kterými můžeš začít a které ti pomohou v době, kdy to nejvíce potřebuješ.*“

4 Kvalita života rodin s postiženými dětmi

Tato kapitola se zaměřuje na kvalitu života u pěti oslovených rodin. Každá z těchto rodin vychovává od narození zdravotně postižené dítě. Kazuistiky jednotlivých rodin obsahují zaznamenané výpovědi členů rodiny.

4.1. Cíl průzkumného šetření

Cílem diplomové práce je zjistit názory na kvalitu života rodinných příslušníků pečujících o dítě se zdravotním postižením.

4.2. Charakteristika průzkumného vzorku

Na základě osobních zkušeností a realizované praxi ve speciální pedagogice v rámci studia, jsem se rozhodla oslovit ke spolupráci při vytváření diplomové práce denní stacionář, určený pro osoby se zdravotním postižením. Díky tomu jsem mohla nahlédnout na stacionář nejen z pohledu rodiny klienta, ale také z pohledu osobního asistenta. Vzhledem k těmto důvodům a taktéž možnosti poznat klienty stacionáře osobně, jsem volila ke spolupráci právě tyto rodiny. Poněvadž se již zmíněný stacionář nachází v blízkosti mého bydliště, měla jsem tu možnost vidat klienty téměř denně. Při hledání a oslovování rodin, které by byly ochotny se mnou navázat spolupráci a pustit mě do svého soukromí, jsem vyhledala pomoc vedoucího denního stacionáře.

4.3. Použité průzkumné metody

4.3.1. Kvalitativní výzkum

Podle Hendla (2016) má kvalitativní forma výzkumu na poli sociálních věd rovnocenné postavení jako výzkumná kvantitativní forma. Tvzení, že se jedná o pouhý doplněk složitějšího kvantitativního přístupu, tedy odmítá. Každá z těchto forem má k výzkumu odlišný přístup. Neznamená to ovšem, že by jedna z forem převyšovala druhou. *„Kvantitativní a kvalitativní přístupy vycházejí z jiných epistemologických předpokladů, většinou zkoumají jiné problémy, používají jiné analytické postupy a dávají odlišné závěry. Tyto závěry však nejsou lepší, horší, ani soupeřící.“* (Švaříček, Šedová a kol., 2007, s. 25) Jak uvádí Hendl (2016), kvalitativní výzkum je užívaný hlavně v terénu.

Výzkumný pracovník je tak vystaven přímému kontaktu s lidmi. Nabízí se tak možnost lépe proniknout do situace a vystihnout ji co nejdříve. V tabulce č. 5 jsou uvedeny přehledně metody kvalitativního výzkumu a dále vlastnosti jednotlivých výzkumných metod. V závěru tabulky jsou uvedené hlavní výhody využití kvalitativního výzkumu.

Tab. č. 6 Vlastnosti základních metod kvalitativního přístupu (Hendl, 2016, s. 46)

METODA	VLASTNOST	VÝHODA
Pozorování	Delší období kontaktu	Pochopení subkultury
Texty a dokumenty	Rozbor významu, organizace a použití	Teoretické porozumění
Interview	Relativně nestrukturované	Porozumění zkušeností
Audio- a videozáznamy	Přesná transkripce přirozených interakcí	Porozumění průběhu i interakce

Švaříček, Šedová a kol. (2007, s. 13) řadí mezi hlavní rozdíly kvalitativního a kvantitativního výzkumu samotný způsob sběru dat. Pro kvalitativní výzkum je typickým vhodným nástrojem rozhovor, poněvadž jeho pomocí lze porozumět studovanému jevu do hloubky. Naproti tomu kvantitativní výzkum se řídí čistě čísly, která sbírá z dotazníků a nemusí tak přicházet vůbec do styku s dotazovanými lidmi. *„Zjednodušeně řešeno, nástrojem kvantitativního výzkumu je dotazník, zatímco kvalitativní výzkumníci používají rozhovor.“*

4.3.2. Případová studie

Jak uvádí Hendl (2016), případová studie se zabývá detailním nastudováním jednoho nebo více případů. Zatímco v jiných šetření (například statická šetření) se využívá malé množství dat, v případové studii je tomu naopak. Právě zpracováním velkého množství dat, nám umožňuje porozumět případu do hloubky. Díky tomu je možné podat ucelený pohled na skutečnost. V případové studii vycházíme z předpokladu, že díky podrobnému prozkoumání jednoho případu porozumíme dalším příkladům. V závěru se jednotlivé případové studie mezi sebou srovnávají a dále se uvádějí do širších souvislostí.

4.3.3. Strukturovaný rozhovor

Průzkumné šetření je založeno na osobních zkušenostech rodin z péče o postižené dítě. Jelikož se jedná o velice osobní dotazy, zvolila jsem možnost strukturovaného rozhovoru jako průzkumného nástroje. Díky tomu mám větší možnost, že se rodiny dokáží více otevřít a nechají mě nahlédnout do svých životů.

Podle Hendla (2016) je strukturovaný rozhovor definován jako systém předem připravených jasných otázek, na které má dotazovaný během rozhovoru odpovědět. Otázky jsou otevřené, dotazovaný má tak daleko lepší příležitost se vyjádřit. Jinak by tomu bylo u dotazníku, kde má dotazovaný zaškrtnout jeden z uvedených výroků, avšak bez možnosti sdělení odůvodnění. Tyto otázky dávají rozhovoru ucelenou strukturu, proto strukturovaný rozhovor. Během rozhovoru mohou být otázky dodatečně modifikovány, podle aktuálního vyplynutí situace.

Podkladem pro tento strukturovaný rozhovor se stal dotazník, který byl primárně určen pro zjištění kvality života pečující osoby (Michalík, 2011). Ze zmiňovaného dotazníku byla vytažena II. část, která byla použita u podkapitol „Psycho-sociální rozložení respondenta“. U otázek byly ponechány možnosti odpovědí, avšak mohly být doplněné o vlastní komentář respondentů.

Na základě tohoto dotazníku byla mnou vytvořena I. část, podkapitola „Rozhovor s matkou“, případně s dalšími rodinnými příslušníky. Otázky byly voleny tak, aby vystihli co nejlépe život rodiny s postiženým dítětem. Na začátku jsou otázky zaměřeny na oblast služeb, které rodiny využívají – tedy služeb denního stacionáře. Další otázky jsou vedeny k podrobnému popisu schopností a dovedností postižených dětí. A z nich dále vyplývající omezení.

Navazující dotazy směřují na tělo přímo dotazovaným. Zjišťuji, zda mají jednotliví účastníci na péči dostatek času na odpočinek a jak s ním nakládají. Jak vnímají svoji úlohu v péči o postiženého. Jak se v rámci péče skutečně angažují. Jaký mají přístup k postiženému a zda se za něj na veřejnosti nestydí.

Další dotazy jsou spíše úvahového charakteru. Vyzývám dotazované, aby se zamysleli nad možnostmi, které jsou spíše fantazijní než reálné. Zda by tehdy při zjištění postižení u dítěte nejednali jinak, kdyby věděli to, co ví dnes. Jaká schopnost či

dovednost jim u dítěte nejvíce schází. Na co neznají odpověď, ale chtěli by to vědět v souvislosti s jejich postiženým dítětem.

Na závěr čeká pro všechny dotazované těžké otázky týkající se životního zisku a ztráty ve spojitosti s narozením postiženého dítěte. Veškeré tyto údaje jsou zpracovány v podkapitole Údaje vyplývající z rozhovoru. Kapitoly jsou doplněny o doslovné citace respondentů. Koncepce strukturovaného rozhovoru se nachází v příloze A.

4.4. Kazuistika rodiny 1

Osobní anamnéza

Jakub se narodil do úplné rodiny. Ve třech měsících u něho byly rodiči zaznamenány první příznaky postižení. V půl roce života mu byla lékaři diagnostikována dětská mozková obrna – centrální hypotonický syndrom, hluboká mentální retardace a epilepsie. Ve třech letech sdělil dětský specialista matce prognózu syna s doporučením zvážení ústavní péče. Jakub přesto zůstal i nadále v péči rodiny. S přibývajícím věkem se dětská mozková obrna ustálila na kvadruparetické formě s distonicko-diskinetickým syndromem (stanoveno lékaři). Při dalších vyšetřeních byla Jakobovi diagnostikována lékaři agamaglobulinémie.

V současné době je Jakobovi 21 let. Vzhledem k jeho aktuálnímu zdravotnímu stavu a nezbytné celodenní pomoci a péči druhé osoby mu byl v 2009 na základě zákona o sociálních službách přiznán příspěvek na péči 4. stupně závislosti.

Rodinná anamnéza

Matce Janě je 46 let. Absolvovala střední odbornou školu, obor dětská sestra. Ještě před narozením syna začala pracovat v dětských lázních, kde pracuje jako ergoterapeutka doposud.

Otci Jiřímu je 52 let. Absolvoval střední odbornou školu a nyní pracuje živnostník.

Sestře Kláře je 24 let. Absolvovala všeobecné gymnázium a studuje na vysoké škole, obor učitelství.

Rodina žije ve společné domácnosti v panelovém bytě v blízkosti denního stacionáře.

4.4.1. Rozhovor s matkou

1. Navštěvuje osoba, o níž pečujete některé ze speciálních zařízení? Pokud ano, jak často?

Matka: Ano, navštěvuje pravidelně denní stacionář. Pětkrát týdně.

2. Jak dlouho o danou osobu pečujete?

Matka: *Celý život.*

3. Charakterizujte míru soběstačnosti osoby, o níž pečujete:

Mobilnost – *Jakub zvládne sed, ale nestabilní. Musí být zajištěný. Samostatný stoj, ani chůzi nezvládne.*

Orientace – *nezvládá*

Stravování – *Jakub je krmen. Sám se nenají. Plně závislý. Nepodrží si hrneček.*

Oblékání a obouvání – *Jakub je plně závislý, ani nespolupracuje.*

Tělesná hygiena – *nezvládá*

Výkon fyziologické potřeby – *Jakub je plně inkontinentní, plenován.*

4. Střídáte se o péči s někým v rodině či ve speciálním zařízení? Pokud ano, s kým a jakých služeb využíváte?

Matka: *Ano. Stacionář a rodina. V rodině mi pomáhá manžel a dcera. Pomáhají mi se vším, s krmením, koupáním, přesuny,...*

Pomáhají dobrovolně, na požádání, nebo při aktuální neschopnosti?

Matka: *Dobrovolně.*

5. Pokud ano, využíváte odlehčovacích služeb?

Matka: *Ano.*

6. Jak jste spokojena s přístupem a kompetencemi pracovníků v daném zařízení?

Matka: *Ano.*

Všimla jste si někdy zanedbání péče některou osobou z již zmíněného zařízení?

Matka: *Ne.*

Musela jste někdy kvůli péči o dítě uplatit nějakým způsobem někoho v rodině či ve speciálním zařízení?

Matka: *Ne. Poděkování neberu jako uplácení.*

7. Uděláte si ve svém nabitém rozvrhu čas na své zájmy, koníčky? Pokud ano, jak často?

Matka: *Ano, ale často moc ne.*

Můžete uvést konkrétní příklad?

Matka: *Spíše o víkendu. Doháním domácí práce. Mým koníčkem jsou výlety s rodinou. Ráda cestuji, brouzdám po internetu. Ale mým největším koníčkem je pro mě moje práce. To je můj koníček, moje poslání.*

8. Jak se na vaši péči dívají ostatní členové rodiny?

Matka: *Členové rodiny mi vytýkají, že neumím odpočívat. Moji péči akceptují.*

Jaký postoj mají k osobě, o níž pečujete?

Matka: *Kladný.*

Změnil se postupem času jejich postoj k osobě, o níž pečujete?

Matka: *Jsou unavenější, jinak ne.*

Jak vnímají svoji úlohu v péči?

Matka: *Jako povinnost. Ta rodinná situace tě donutí. Je to částečně povinnost a částečně z lásky, nevím, jestli sounáležitosti.*

Nestydí se za postiženého například na veřejnosti?

Matka: *Ne. Dcera se s tím nechlubí.*

9. Jak jste reagovala na výslednou diagnózu postiženého?

Matka: *Ona nikdy nebyla řečena celková diagnóza. To bylo pořád něco a my jen doufali, že jak poroste, ta se ten stav bude vyvíjet k lepšímu. Nejdřív jsme si říkali, že to bude zvláštní škola, pak že to bude pomocná a tak nějak jsme si nechtěli připustit, že nebude nic.*

Napadla vás možnost ústavní péče? Zvažovala jste ji?

Matka: *Ano. Ve třech letech nám bylo řečeno, abychom dali Kubu do ústavu, než vznikne citový vztah. Ne, abychom se ho zbavili, ale protože ta citová vazba je potom tak silná, že už to nedokážeme. Takže čím dřív to uděláme, tím líp. Dětský specialista schválil kroky ostatních doktorů, ale řekl, jak se to vyvíjí a že prognóza je hodně špatná, že bychom ho měli dát do ústavu. A tím, že máme už jedu zdravou dceru, tak bychom měli všechnu tu lásku a péči, co věnujeme do něj, dát té dceři.*

Podržela vás rodina ve vašem rozhodnutí?

Matka: *Řekli, že budou akceptovat moje rozhodnutí, ale že když ho dám do ústavu, že mi to vyčítat nebudou.*

Jak se na její podporu díváte dnes?

Matka: *Musím přiznat, že je to celoživotní řehole. Ne sebeobětování, ale spíš určitý věci beru jako povinnost. Nemám ani tolik koníčku, tohle všechno šlo do pozadí.*

Dokázala byste si představit vrátit čas a změnit své rozhodnutí v době stanovení diagnózy?

Matka: *Ne, tohle bych nedokázala. Když už bych chtěla něco vrátit, tak bych chtěla vědět po aminocentéze, že třeba bude postižený. Když by mi to řekli, tak bych řekla, ano, tak to dítětko nechci. Ale ono by se to mohlo stát klidně i při porodu. Zatím názor nezměním. Jsem toho názoru, že kdyby se to stalo během porodu, tak pořád je to moje dítě a moje lidská povinnost je se o něj postarat ať je, jaký je.*

10. Kdybyste měla tu možnost získat pro osobu, o níž pečujete, nějakou schopnost (chodit, mluvit, vyjadřovat pocity, stravovat se ...), která by to byla na prvním místě?

Matka: *Aby mýsl.*

11. Co byste vzkázala matce, které právě sdělili stejnou diagnózu u jejího dítěte?

Matka: *Že je strašně důležitá podpora rodiny. Aby na to nikdy nebyla sama, protože když si sama, tak se hrozně změníš. Někdo je zapšklý, někdo zlý, to vidím v práci u některých maminek. Ony to vidí těžce, protože vidí jiné děti, jak aspoň něco zvládnou a to jejich dítě ne. A tak se stávají pro okolí zlý, zapšklý, neusmějí se. Ono je to logické, trápí se. Pakliže se tedy rozhodně to dítě mít, tak aby na to nebyla sama. Protože sama je strašně těžké to zvládnout, musí být silná osobnost.*

12. Na jaké otázky (týkající se vás a Vašeho dítěte) byste si přála znát odpověď?

Matka: *Já bych chtěla, aby mi řekl mami.*

Psycho – sociální rozpoložení respondenta

A. Jakubova maminka se domnívá, že za dobu péče o syna se:

- zvýšila její míra altruismu,
- tolerance zůstala stejná,
- snížila míra klidu a vyrovnanosti,
- zvýšila víra v lidskou solidaritu,
- míra životního optimismu zůstala stejná,
- snížila míra spirituality (prožívání víry a duchovna),
- zvýšila pokora k tomu, co život přináší.

B. Jakubova maminka u sebe během posledního období (rok – dva) pozoruje:

- zřídka ztrátu pocitu, že má věci pod kontrolou,
- absenci masivního nástupu deprese a beznaděje,
- velmi často pocit velké únavy,
- zřídka ztráta schopnosti užít si volné chvíle,
- absenci ztráty schopnosti radovat se,
- absenci ztráty osobních životních perspektiv.

C. Jakubova maminka se domnívá, že nyní ve srovnání s dobou před tím, než začala o postiženého syna pečovat se:

- rozhodně zvýšila její izolace od ostatních lidí,

- rozhodně zhoršil její zdravotní stav,
- ekonomická úroveň rodiny nezhoršila,
- vztahy mezi členy rodiny zhoršily,
- společenský život rodiny zhoršil,
- necítí touto situací obohacena,
- necítí hrdá za to, co péčí dokázala.

D. Manželská či partnerská situace dle Jakubovy maminky:

- Oba manželé pečují stejnou mírou.
- Dlouhodobá péče manžele stmelila a posílila jejich vztah.
- Dostatek času jeden na druhého nemají, ale snaží si ho udělat.
- Vztah k osobě, o níž je pečováno, není pro matku v životě tím nejdůležitějším.
„U Kuby je podstatné, aby byl zdravý a nemarodil.“ (matka)
- Matka úmyslně staví zájmy pečované osoby nad ostatními členy rodiny.
„Nechci to dělat, ale ano. Dělam to. První musí být zaopatřený Jakub, pak teprve my ostatní.“ (matka)

E. Pro zvládnutí péče by matka uvítala lepší podmínky nebo větší podporu v oblastech:

- poradenství v mé/naší situaci,
- finanční podpora péče (dávky, příspěvky),
- možnost odpočinku, oddechu a relaxace,
- podpora a zájem blízkých osob,
- zabezpečení ve stáří (důchod za péči).

Mezi oblasti s dobrými podmínkami a dostatečnou podporou řadí:

- v práci od zaměstnavatele,
- zdravotní péče pro osobu, o níž pečuje,
- sociální služby pro osobu, o níž pečuje,
- bytová situace – podmínky pro domácí péči.

F. Statistické údaje za posledních šest měsíců:

a. Počet návštěv/sezení u lékaře (pro svou osobu)	3x
b. Průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás (mzda, podpora, dávky) ... Kč	12 000,-
c. Počet dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval/a (měl/a jsem volno)	10 dní
d. Průměrný počet hodin nerušeného spánku denně	6 hodin
e. Počet návštěv kulturních akcí (kino, divadlo, koncert)	2x
f. Počet návštěv známých v jiné domácnosti	1x týdně
g. Počet přijatých návštěv známých ve vaší domácnosti	1x měsíčně
h. Počet hodin týdně věnovaným pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení)	1-2 hodiny
i. Počet hodin týdně věnovaných vaší největší zálibě	7 hodin

G. Jaký největší „zisk“ vám dala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Matka: *To není zisk. Mám jiné hodnoty. Upevnilo mi to vztah v rodině, s manželem.*

H. Jakou největší „ztrátu“ vám vzala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Matka: *Absolutně volnost, spontánnost a volnost rozhodovat se. Cestovat.*

I. Celkově vzato se v současnosti cítíte šťastný?

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Naprosto	Velmi	Trochu	X	Spíše nešťastný	Jsem nešťastný	Naprosto nešťastný

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

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Maximálně	Středně	Málo	X	Spíše netěším se	Netěším	Děsím se toho

4.4.2. Rozhovor s otcem

1. Jak dlouho o danou osobu pečujete?

Otec: *Celý život.*

Co pro vás znamená péče o postiženého syna. Jak vnímáte svoji úlohu v péči o něj?

Otec: *Je to samozřejmost, která vyplývá z toho, že si pořídím dítě. Když si pořídím jakýkoliv dítě, tak se o něj musím postarat. Samozřejmě o zdravé dítě se starám do doby jeho dospělosti, o Kubu se starám trvale. Ale pokud si chci pořídít dítě, musím se o něj postarat.*

2. Střídáte se o péči s někým v rodině či ve speciálním zařízení? Pokud ano, s kým a jakých služeb využíváte?

Otec: *Ano. Střídám se se zbytky členy rodiny. To je manželkou a dcerou. A využívám služeb stacionáře.*

S čím vším ohledně péče o postiženého syna vám ostatní členové rodiny pomáhají?

Otec: *Kompletně se vším. Nemáme to rozdělené.*

Pomáhají dobrovolně, na požádání, nebo při aktuální neschopnosti?

Otec: *Dobrovolně*

3. Pokud ano, využíváte také odlehčovacích služeb?

Otec: *Ano.*

4. Jak jste spokojen s přístupem a kompetencemi pracovníků v daném zařízení?

Otec: *Jsem.*

Všiml jste si někdy zanedbání péče některou osobou z již zmíněného zařízení?

Otec: *Ne.*

5. Musel jste někdy kvůli péči o dítě uplácet nějakým způsobem někoho v rodině či ve speciálním zařízení?

Otec: *Ne.*

6. Uděláte si ve svém nabitém rozvrhu čas na své zájmy, koníčky? Pokud ano, jak často?

Otec: *Čtyři hodiny týdně badminton a squash.*

7. Jak se na vaši péči dívají ostatní členové rodiny?

Otec: *Že se angažují dostatečně.*

Jaký postoj mají k osobě, o níž pečujete?

Otec: *Dostatečný, co se angažovanosti týče. Všichni se angažujeme stejně.*

Změnil se postupem času jejich postoj k osobě, o níž pečujete?

Otec: *Ne.*

Jak vnímají svoji úlohu v péči?

Otec: *Zodpovědně.*

Nestydí/nestyděli se za postiženého například na veřejnosti?

Otec: *Ne.*

8. Jak jste reagoval na výslednou diagnózu postiženého?

Otec: *Nijak. Smutně. Bylo mi ho líto, ale nic víc, nic míň. Neskákal jsem radostí, nedával jsem ho do ústavu.*

Napadla vás možnost ústavní péče? Zvažoval jste ji?

Otec: *Ne, nikdy.*

Podržela vás rodina ve vašem rozhodnutí?

Otec: *Ano.*

Jak se na její podporu díváte dnes?

Otec: *Pořád si jí vážím.*

Dokázal byste si představit vrátit čas a změnit své rozhodnutí v době stanovení diagnózy?

Otec: *Ne.*

9. Kdybyste měl tu možnost získat pro osobu, o níž pečujete, nějakou schopnost (chodit, mluvit, vyjadřovat pocity, stravovat se ...), která by to byla na prvním místě?

Otec: *Vnímání.*

10. Co byste vzkázal otci, kterému právě sdělili stejnou diagnózu u jeho dítěte?

Otec: *Pevný nervy. Jestli tím myslíte, že zjistil diagnózu u již narozeného dítěte. Kdyby to bylo nenarozený, tak bych mu řekl, aby to pevně zvážil. Pokud by to bylo prokazatelný, jasný a bylo to nenarozený, bylo to v zárodku, tak bych mu řekl, ať to zváží. Pokud by to bylo už narozený dítě, tak bych mu popřál jenom pevné nervy.*

Psycho – sociální rozpoložení respondenta

A. Jakubův otec se domnívá, že za dobu péče o syna:

- míra altruismu zůstala stejná,
- tolerance zůstala stejná,
- míra klidu a vyrovnanosti zůstala stejná,
- víra v lidskou solidaritu zůstala stejná,
- míra životního optimismu zůstala stejná,
- míra spirituality (prožívání víry a duchovna) zůstala stejná,
- pokora k tomu, co život přináší, zůstala stejná.

B. Jakubův otec u sebe během posledního období (rok – dva) pozoruje:

- zřídka ztrátu pocitu, že má věci pod kontrolou,
- zřídka masivní nástup deprese a beznaděje,
- často pocit velké únavy,

- absenci ztráty schopnosti užít si volné chvíle,
- absenci ztráty schopnosti radovat se,
- absenci ztráty osobních životních perspektiv.

C. Jakubův otec se domnívá, že nyní ve srovnání s dobou před tím, než začal o postiženého syna pečovat, se:

- rozhodně zvýšila jeho izolace od ostatních lidí,
- nezhoršil jeho zdravotní stav,
- ekonomická úroveň rodiny nezhoršila,
- vztahy mezi členy rodiny nezhoršily,
- společenský život rodiny zhoršil,
- necítí touto situací obohacen,
- necítí hrdý za to, co péčí dokázal.

„Ne, já to беру jako samozřejmost. Hrdý jsem na to, co jsem dokázal, ale tady jsem nic nedokázal.“ (otec)

D. Manželská či partnerská situace dle Jakubova otce:

- Oba manželé pečují stejnou mírou.
- Dlouhodobá péče manžele stmelila a posílila jejich vztah.
- Mají dostatek času jeden na druhého.
- Vztah k osobě, o níž je pečováno, je pro otce v životě tím nejdůležitějším.
- Otec úmyslně staví zájmy pečované osoby nad ostatními členy rodiny.

E. Statistické údaje za posledních šest měsíců:

a. Počet návštěv/sezení u lékaře (pro svou osobu)	3x
b. Průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás (mzda, podpora, dávky) ... Kč	12 000,-
c. Počet dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval/a (měl/a jsem volno)	4 dny
d. Průměrný počet hodin nerušeného spánku denně	4 hodiny
e. Počet návštěv kulturních akcí (kino, divadlo, koncert)	1x
f. Počet návštěv známých v jiné domácnosti	1x týdně
g. Počet přijatých návštěv známých ve vaší domácnosti	1x měsíčně

h. Počet hodin týdně věnovaným pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení)	4 hodiny
i. Počet hodin týdně věnovaných vaší největší zálibě	4 hodin

F. Jaký největší „zisk“ vám dala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Jiří: *Nevím, ... trpělivost.*

G. Jakou největší „ztrátu“ vám vzala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Jiří: *Spontánnost, možnost spontánního rozhodování.*

H. Celkově vzato se v současnosti cítíte šťastný?

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Naprosto	Velmi	Trochu	X	Spíše nešťastný	Jsem nešťastný	Naprosto nešťastný

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

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Maximálně	Středně	Málo	X	Spíše se netěším	Netěším	Děsím se toho

4.4.3. Údaje vyplývající z rozhovoru

S oběma rodiči jsem vedla rozhovor odděleně, v obou případech byl přítomen syn Jakub. (příloha A)

Jakubovi byl v osmnácti letech uznán IV. stupeň závislosti (úplná závislost). Nezvládá chůzi, ani jakékoliv jiné cílené přemístění. Dokáže se posadit a chvíli se takto udržet. Jakoukoliv orientaci nezvládá. Jakubovi musí být strava mixována či jinak rozmělněna a poté je plně krměn. Z důvodu dlouhodobého braní léků, které měly vliv na zvýšenou kazivost zubů (které mimo jiné neuměl používat), mu byly za anestezie vytrhány. Nezvládá pít z hrnku, ani brčkem. Musí mu být tedy přidržována dětská lahev.

Jakub nedokáže ovládat své pohyby cíleně. Nezvládá základní úchop. Je plně oblékán i obouván pečující osobou. Stejnou míru péče vyžaduje tělesná hygiena. Jakub je plenován.

O Jakuba pečují celý život rodiče Jana a Jiří H. Dříve byl Jakub, ještě jako dítě, hlídán rodinnou známou, místy i prarodiči. Dnes manželé svěřují syna do péče pouze dennímu stacionáři či své dceři.

Oba manželé, Jana i Jiří, se na péči podílejí zcela rovnocenně. Tělesná hygiena i přesuny syna již spatřují větší zátěž, a tak jsou v těchto případech zapotřebí na péči oba dva současně. Rodina již párkrát vyzkoušela respitní péči. Mimo stacionář svěřují manželé hlídání Jakuba dceři Kláře. Klára svého bratra hlídá poměrně často, především ale jen na krátké denní úseky, kdy si rodiče potřebují něco zařídit, nakoupit, zajít k doktorovi a podobně. O Jakuba se dokáže postarat, vyjma koupání, které sama fyzicky nezvládne. Toto celodenní střídání v péči je ale spíše výjimečné. Jedná se především o formu asistence jednomu z rodičů, které už je častější.

Klára svoji úlohu na péči nepovažuje za povinnost, ale ani za samozřejmost. Tvrdí, že lidé nejsou povinni pomáhat jen z důvodu, že jsou součástí rodiny, ale z přirozeného lidského hlediska, kdy se snaží rodině alespoň trochu ulehčit jejich celoživotní rutinu. Obdivuje rodiče za to, že dokáží zasvětit celý svůj život péči o postižené dítě.

„Všichni se angažujeme stejně.“ (otec)

Oba manželé jsou pracující. Přestože museli slevit ze svých nároků na zaměstnání, aby z důvodu péče o syna mohli vůbec nějakou vykonávat, je pro ně práce svým způsobem oddechovým časem, kdy nepečují o další osobu. Jana pracuje na zkrácený úvazek v lázních u postižených dětí. Dává svým přístupem a vlastním životem inspiraci a naději dalším rodičům. Jiří má kancelář přímo v bytě, který se nachází v blízkosti denního stacionáře, kde Jakub tráví dopolední hodiny. Oba manželé mají práci uzpůsobenou možnostem. V případě nemoci se o Jakuba stará Jiří.

Jiří chodí pravidelně třikrát týdně hrát squash a badminton. Jana v současnosti žádný koníček nemá. Pokud má během týdne volný čas, tráví jej posezením s kolegyněmi a

kamarádkami. V létě pak Jiří zastane na týden plně péči o syna, aby mohla Jana na dovolenou či na prodloužený víkend do zahraničí. Již dva roky jezdí manželé na pět dní na dovolenou po Čechách, v čase, který Jakub tráví na táboře organizovaným stacionářem.

V případě, kdy mají Jana, Jiří a Klára plán ve stejný čas, musí se vždy jeden z trojice obětovat a své plány zrušit či přesunout (většinou rodiče, nejčastěji Jiří). Tato situace ale nenastává často. Rodina si vychází ve všem naprosto vstříc.

Ačkoliv vzniklo postižení již v prenatálním období, nic nenasvědčovalo postižení a manželé tak žili v domnění, že se jim narodí zdravý syn. Diagnóza jim byla sdělena, až když bylo Jakubovi půl roku. Manželé doufali, že jak Jakub poroste, bude situace lepší. Místo progresu se však synův stav zhoršoval.

„Nejdřív jsme si říkali, že to bude zvláštní škola, pak že to bude pomocná a tak nějak jsme si nechtěli připustit, že nebude nic.“ (matka)

Když byly Jakubovi tři roky, bylo matce sděleno doporučení, ať svěří syna do ústavní péče a zaměří svou pozornost na svou zdravou dceru a manžela.

„Dětský specialista řekl, že prognóza je hodně špatná, že bychom ho měli dát do ústavu. A tím, že máme už jednu zdravou dceru, tak bychom měli všechnu tu lásku a péči, co věnujeme do něj, dát té dceři. Ne, abychom se ho zbavili, ale protože ta citová vazba je potom tak silná, že už to nedokážeme. Takže čím dřív to uděláme, tím líp.“ (matka)

Manželé tak neučili a i dnes tvrdí, že by své rozhodnutí zpětně nezměnili. Oba jsou v tomto případě za jedno. Je to stále jejich dítě, ať už je jakékoliv, dodává Jiří. Sám svou úlohu na péči vnímá jako samozřejmost. Zároveň dodává, že ostatní členové rodiny vnímají svou úlohu v péči zodpovědně.

„Je to samozřejmost, která vyplývá z toho, že si pořídím dítě.“ (otec)

V případě zjištění postižení v době těhotenství si nejsou jisti, zda by do života s postiženým dítětem šli. Záviselo by údajně na závažnosti postižení. Kdyby měli tehdy

dnešní zkušenosti a věděli, co je čeká, přestože syna nadevše milují, rozhodli by se pro přerušování těhotenství.

Jana zdůrazňuje důležitost podpory rodiny. Všem matkám dětí s podobnou diagnózou by přála, aby na péči nebyli nikdy sami, a měly oporu v rodině. Jsou-li na to sami, dokáže je to hodně změnit, i když jsou to silné osobnosti. Sama při své práci tyto matky potkává. Vidí, že jsou občas nepříjemné, mračí se na svět, ale aby ne, když vidí zdravé děti, co všechno dokážou a mohou a jejich dítě to v životě nezvládne.

„Ony to vidí těžce, protože vidí jiné děti, jak aspoň něco zvládnou a to jejich dítě ne. A tak se stávají pro okolí zlé, zapšklý, neusmějí se. Ono je to logické, trápí se.“ (matka)

Jiří by přál rodičům postižených dětí pevné nervy. Kdyby mohl poradit něco jinému otci ve stejné situaci, jako byl on sám, bylo by to, ať vše důkladně zváží.

Kdyby mohli rodiče dopřát svému synovi jednu vlastnost, oba se naprosto shodnou, že by to bylo jednoznačně vnímání.

Za největší zisk, spojený s celoživotní péčí o postiženého syna, považuje Jiří nejspíš trpělivost. Jana jmenuje jiné hodnoty a pevný vztah s manželem. Nepovažuje je ovšem za zisk. Pokud by měli jmenovat největší ztrátu, spjatou s péčí o postiženého syna, oba reagují stejně rychle – spontánnost, možnost volně se rozhodovat, celková volnost.

Celkově vzato se manželé cítí velmi šťastni. Na to, co přinese budoucnost, se Jiří poměrně těší. Jana se toho spíše děsí. Jejím největším nesplnitelným přáním je, aby jí její syn mohl říct „Mami“.

4.5. Kazuistika rodiny 2

Osobní anamnéza

Lucii je 28 let. Narodila se do úplné rodiny jako zdravá dcera. Těhotenství i samotný porod proběhl bez komplikací. Krátce po narození prodělala až zpětně diagnostikovaný zánět mozkových blan. Postižení tedy vzniklo v době postnatální, konkrétně 14 dní po porodu. Výsledná diagnóza Lucie byla stanovena ve dvou a půl letech jako dětská mozková obrna a spastická diparéza.

Rodinná anamnéza

Matce Aleně je 47 let. Absolvovala střední odbornou školu a od mateřské dovolené s Lucií pracuje v Arkádii v keramické dílně jako keramička. S Luciiným otcem se rozvedla krátce po porodu Lucie. Dnes je šťastně vdaná a s manželem mají již třiatdvacetiletého syna.

Rodina žije společně v rodinném domku na okraji města. Syn se již odstěhoval do vlastního bytu s přítelkyní. Oba aktivně pomáhají matce s péčí o Lucii. Otec Lucie se s bývalou manželkou, ani dcerou nevidá. Role otce se ujal Aleny nový manžel, který také nejčastěji střídá manželku v péči o nevlastní dceru.

4.5.1. Rozhovor s matkou

1. Navštěvuje osoba, o níž pečujete některé ze speciálních zařízení? Pokud ano, jak často?

Matka: *Ano, navštěvuje denní stacionář. Denně.*

2. Jak dlouho o danou osobu pečujete?

Matka: *Od narození.*

3. Charakterizujte míru soběstačnosti osoby, o níž pečujete:

Mobilnost – *nezvládá*

Orientace – *nezvládá*

Stravování – *Částečně, ... sedí, obsluhuje se, vezme si brambůrky, ale aby si ukrojila, namazala chleba, to prostě ne, to nezvládá*

Oblékání a obouvání – *Nastaví ruku, že ví, že budu třeba dávat mikinu, nebo něco, ale sama se nezvládne svléknout ani obléknout.*

Tělesná hygiena – *zvládá s dopomocí*

Výkon fyziologické potřeby – *Zabouchá, že potřebuje, není plenovaná.*

4. Střídáte se o péči s někým v rodině či ve speciálním zařízení? Pokud ano, s kým a jakých služeb využíváte?

Matka: *Celá rodina, včetně syna, jeho přítelkyně, babičky, Lucky strýc, teta, pomáhá celá rodina. Nemám problém, že by Lucku někdo nechtěl, jen musím nahlásit včas, není problém, pohlídají, postarají se. Ted' už je to složitější, protože mamince bylo 70 let, ale snaží se, pomůže.*

Stravování – *manžel, stacionář*

Oblékání a obouvání – *všichni*

Tělesná hygiena – *manžel*

Fyziologické potřeby – *manžel*

Pomáhají dobrovolně, na požádání, nebo při aktuální neschopnosti?

Matka: *Dobrovolně nebo při požádání.*

5. Pokud ano, využíváte odlehčovacích služeb?

Matka: *Ne*

6. Jak jste spokojena s přístupem a kompetencemi pracovníků v daném zařízení?

Matka: *Určitě jsem.*

Všimla jste si někdy zanedbání péče některou osobou z již zmíněného zařízení?

Matka: *Ted' (Lucie má zmodralý palec na noze), já si myslím, že nikdo to neudělal schválně nebo tohle, prostě se to stane. Stalo se to poprvé, akorát mě mrzí, že nikdo neví, nikdo si ničeho nevšiml. Ale nikdo to neudělal schválně, to chraň bůh. Tam jsou opravdu hodní asistenti, myslím.*

Hlásila jste pochybení pracovníka?

Matka: *Ne.*

Opakovala se tato situace vícekrát?

Matka: *Ne.*

7. Musela jste někdy kvůli péči o dítě uplácet nějakým způsobem někoho v rodině či ve speciálním zařízení?

Matka: *Ne.*

8. Uděláte si ve svém nabitém rozvrhu čas na své zájmy, koníčky? Pokud ano, jak často?

Matka: *Udělám.*

Můžete uvést konkrétní příklad?

Matka: *Tak já koníčky teda takhle nemám, ale teď jsem byla třeba na pedikúře, na nehty, k holiči a tohle. Prostě ano. A vždycky mě někdo zastoupí z rodiny. Takže, já nevím, jednou za tři týdny si to tak vždycky pohybuje. Buďto je to kadeřník nebo, ano, vždycky si udělám čas na sebe.*

9. Jak se na vaši péči dívají ostatní členové rodiny?

Matka: *Já si myslím, že nemají k tomu výhrady. Myslí si, že se starám dobře.*

Jaký postoj mají k osobě, o níž pečujete?

Matka: *Všichni ji milují. Pořád to bude náš Mauglí. My jí říkáme přezdívkou Mauglí malej.*

Změnil se postupem času jejich postoj k osobě, o níž pečujete?

Matka: *Určitě, mohu to porovnat teď u té přítelkyně. Synovi je 23, s tou přítelkyní chodí čtyři roky, takže když sem přišla, tak se poprvé setkala s někým, jako je Lucinka. Byla zdráhavá, styděla se, nevěděla jak s ní a tohle, a teď se s ní úplně sžila,*

je to úplně perfektní. Mají ji sobotu, neděli, pohlídají mi ji, není to problém. Takže myslím si, že se dokážou sžít a ona s nima. S opačnou situací jsem se nesetkala, opravdu, že by mi někdo dal najevo jako prostě nechuť nebo tohle, ne. Když se na někoho obrátím s prosbou o pomoc, tak se mi nestalo, že by mě někdo odmítl nebo tak.

Jak vnímají svoji úlohu v péči?

Matka: Vnímají to tak, že se mi snaží pomoci. Protože i já mám velký zdravotní problémy s krční páteří a tohle. Naopak když mě syn vidí: „Mami, nech ji, já ji odvedu, já ji přivedu, co potřebuješ?“. Takže, aniž bych je já oslovila, oni mě prostě hned zastanou a s Luckou mi pomohou.

Cítí se povinni pomáhat?

Matka: Ne, berou to jako samo-sebou, jako samozřejmost to berou úplně.

Nestydí se za postiženého například na veřejnosti?

Matka: Ne, naopak.

10. Jak jste reagovala na výslednou diagnózu postiženého?

Matka: Já jsem hlavně nevěděla, co to je, co to znamená. Mě bylo nějakých 19-20 a opravdu jsem tenkrát „za komunistů“ nevěděla, co je to DMO. Dříve nějaký internety, to se nedalo kde zjistit, že jo, takže potom z literatury, co to je DMO. Já jsem nejdřív byla v šoku, co to je, o co jde, já jsem znala obrnu jako takovou, že dítě ochrne na nohy. To jsem si představovala, ale DMO to prostě pro mě byla novinka a šok. Nevěděla jsem, o co jde, vůbec.

Napadla vás možnost ústavní péče?

Matka: Ne, nikdy, i když jsem s ní zůstala sama po rozvodu.

Podržela vás rodina ve vašem rozhodnutí?

Matka: Určitě, maminka, tatínek. No, samozřejmě jsem jim neskutečně za to vděčná.

Jak se na její podporu díváte dnes?

Matka: *Tatínek teda už 14 let nežije, ten kdyby mohl, tak by tenkrát za ni dal život. Protože to byla jeho první vnučka a stalo se, co se stalo. Ti mi hodně pomohli.*

Dokázala byste si představit vrátit čas a změnit své rozhodnutí v době stanovení diagnózy?

Matka: *Ne, ani zpětně*

11. Kdybyste měla tu možnost získat pro osobu, o níž pečujete, nějakou schopnost (chodit, mluvit, vyjadřovat pocity, stravovat se ...), která by to byla na prvním místě?

Matka: *Chození, aby se mohla sama pohybovat. Aby mohla sama chodit.*

12. Co byste vzkázala matce, které právě sdělili stejnou diagnózu u jejího dítěte?

Matka: *Ať se drží, kór v dnešní době. Tenkrát, když se to stalo, tak takový možnosti a vymoženosti nebyly, tenkrát prostě bylo umění dostat se do Prahy na magnetickou resonanci, CTčko, tenkrát bylo všechno prostě v Motole. Dneska je to máte v každý okresní nemocnici. Takže dneska už jsou takový přístroje i ta rehabilitace je úplně o něčem jiným.*

13. Na jaké otázky (týkající se vás a Vašeho dítěte) byste si přála znát odpověď?

Matka: *Proč tenkrát nebyl v „“ dobrý doktor na pohotovosti ve službě. Protože Lucinka se narodila zdravá, a když jí bylo 10 dní, tak prodělávala zánět mozkových blan. A já, coby novopečená maminka, pořád plakala, plakala, horečky neměla. Takže já k doktorovi na pohotovosti, pamatuju si dodneška, že to byla sobota a byli jsme na té pohotovosti asi 4x. Pak už mě vyhodili s tím, že holt maminko, musíte si zvyknout, že některé miminko prostě spí a některý brečí. Tak holt vy máte dítě, které brečí. Jenže to nebyl pláč jako takový, ale to byl řev. Ona nespala ve dne, nespala v noci, kloudně 4 noci nespala, 4 noci a 3 dny nespala, čili potom jako když utne. Kdyby byl opravdu ve službě nějaký trošku dobrý doktor a vzal Lucku do nemocnice,*

stačil odběr krve a přišli na to. Dostala by antibiotika a tohle by dnes nemuselo být. Takže to je to, říkám si proč. Byla jsem ve špatnou chvíli na špatném místě. Dneska si říkám, proč jsem holku nenaložila a nejela do Ústí, pořád jsem jezdila do Teplic. To si sama sobě dávám za vinu. Říkám si, měla jsem ji naložit a vzít prostě do Ústí na dětský, já jsem pořád jezdila do Teplic.

Psycho – sociální rozpoložení respondenta

A. Luciina maminka se domnívá, že za dobu péče o dceru se:

- zvýšila její míra altruismu,
- zvýšila míra tolerance,
- zvýšila míra klidu a vyrovnanosti,
- zvýšila víra v lidskou solidaritu,
- snížila míra životního optimismu,
- zvýšila míra spirituality (prožívání víry a duchovna),
- zvýšila pokora k tomu, co život přináší.

B. Luciina maminka u sebe během posledního období (rok – dva) pozoruje:

- zřídka ztrátu pocitu, že má věci pod kontrolou,
- častý masivní nástup deprese a beznaděje,
„To mě položilo loni na jaře, až jsem skončila na práškách. A po tatínkově smrti se léčím u psychiatra, každý 2-3 měsíce ho navštěvuju. Takže často.“ (matka)
- častý pocit velké únavy,
- absence ztráty schopnosti užít si volné chvíle,
- absence ztráty schopnosti radovat se,
„To ne, já se ráda směju, jsem přátelská, mám ráda okolo sebe lidi, kamarády, spoustu přátel. Lucku bereme s partou na dovolenou a i ti kamarádi, přátelé nám s ní pomůžou. Takže určitě se umím bavit. Mám ráda veselo.“ (matka)
- ztrátu osobních životních perspektiv.
„Musela jsem život podřítit Lucce. Chtěla jsem dělat něco jinýho, ale prostě to nejde. Ona dýl jak šest hodin ve stacionáři nevydrží a tak holt se všechno točilo kolem ní.“ (matka)

C. Luciina maminka se domnívá, že nyní ve srovnání s dobou před tím, než začala o postiženou dceru pečovat, se:

- nezvýšila její izolace od ostatních lidí,
- rozhodně zhoršil její zdravotní stav,
- ekonomická úroveň rodiny nezhoršila,
- vztahy mezi členy rodiny nezhoršily,
- společenský život rodiny nezhoršil,
- necítí touto situací obohacena,
- cítí hrdá za to, co péčí dokázala.

„Já myslím, že mohu být na sebe pyšná. Lucka byla ležák. Tenkrát mi řekli, dejte „to“ do ústavu, jste mladá, udělejte si jiný. Takhle mi to opravdu řekl doktor.“

(matka)

D. Manželská či partnerská situace dle Luciiny maminky:

- Nejvíce pečuje matka.
- Dlouhodobá péče manžele stmelila a posílila jejich vztah.

„Vlastně její otec, jsme se kvůli Lucky zdravotnímu stavu rozvedli, on to prostě psychicky neunesl. A když Lucince byl rok, tak nás opustil. Prostě nedokázal se s tím srovnat, smířit, prostě vůbec. Dalo by se říci, že se na ní nemohl dívat. Takže já jsem zůstala s Luckou 1,5 sama, než jsem poznala tady budoucího manžela. S tím jsme už 25 let, máme 23letého syna. Druhý vztah tedy ano. Druhý manžel věděl, co čeho jde. Mohl z toho vycouvat. Ale on ji miluje. Ona nezná svého tátu. Do 18 platil alimenty, pak Lucka měla svůj důchod a tím to skončilo.“ (matka)

- Dostatek času jeden na druhého mají.
- Vztah k osobě, o níž je pečováno, je pro matku v životě tím nejdůležitějším.
- Matka úmyslně staví zájmy pečované osoby nad ostatními členy rodiny.

E. Pro zvládnutí péče by matka uvítala lepší podmínky nebo větší podporu v oblastech:

- poradenství v mé/naší situaci,

- finanční podpora péče (dávky, příspěvky),
- lepší přístup k pomůckám pro osobu, o níž pečují,
- zabezpečení ve stáří (důchod za péči),
- zdravotní péče pro osobu, o níž pečuje.

Mezi oblasti s dobrými podmínkami a dostatečnou podporou řadí:

- v práci od zaměstnavatele,
- možnost odpočinku, oddechu a relaxace,
- podpora a zájem blízkých osob,
- sociální služby pro osobu, o níž pečuje,
- bytová situace – podmínky pro domácí péči.

F. Statistické údaje za posledních šest měsíců:

a. Počet návštěv/sezení u lékaře (pro svou osobu)	2x
b. Průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás (mzda, podpora, dávky) ... Kč	20 000,-
c. Počet dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval/a (měl/a jsem volno)	7 dní
d. Průměrný počet hodin nerušeného spánku denně	8 hodin
e. Počet návštěv kulturních akcí (kino, divadlo, koncert)	Chodíme, jak je možnost
f. Počet návštěv známých v jiné domácnosti	1x týdně
g. Počet přijatých návštěv známých ve vaší domácnosti	1x týdně
h. Počet hodin týdně věnovaným pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení)	1 hodina
i. Počet hodin týdně věnovaných vaší největší zálibě	10 hodin

G. Jaký největší „zisk“ vám dala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Matka: *Určitě se člověk na to kouká, že si člověk váží prostě, že je nějak aspoň v uvozovkách zdravý, když někomu přejete k narozeninám a řeknete všechno nejlepší, hlavně hodně zdraví, lidi to berou jako frázi. Já si myslím, že by to neměli brát jako frázi, že opravdu to zdraví je nejlepší, co může být. A jsem ráda, že zbytek rodiny okolo mě je v „zdravý, že tahle péče, víte, co to stojí práce a úsilí.*

H. Jakou největší „ztrátu“ vám vzala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Matka: *Že člověk nemůže, nemohl dělat, co chtěl. Já byla předtím zaměstnaná v Ústí na sterilizaci. Práce byla hezká, všechno to muselo jít stranou. Takže práce, prvního manžela. Kdyby byla Lucka zdravá, věřím, že by to bylo jinak.*

I. Celkově vzato se v současnosti cítíte šťastný?

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Naprosto	Velmi	Trochu	X	Spíše nešťastný	Jsem nešťastný	Naprosto nešťastný

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

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Maximálně	Středně	Málo	X	Spíše netěším se	Netěším	Děsím se toho

4.5.2. Rozhovor s bratrem a jeho přítelkyní

1. Jak dlouho o danou osobu pečujete?

Bratr: *Vždycky když jsem mohl. Když rodiče někam odjeli, tak jsem se o ni postaral a všechno. Vid', ty taky (obrátil se na přítelkyni). Měsíčně třeba 10 dní, přesně to nevím.*

Přítelkyně: *Převážně v létě, když Honzova matka chodila do práce, tak jsme tam byli u nich skoro každý den.*

Bratr: *S ní taková práce není, ona se napije, nají.*

2. Charakterizujte míru soběstačnosti osoby, o níž pečujete:

Mobilnost – *Sama si neodejde, za ruku, musí mít u sebe nějakou oporu.*

Orientace – *nezvládá*

Stravování – *Jak se to vezme. Hranolky si vezme sama, ale že by vzala lžiči s omáčkou ... Když nikdo není po ruce, ona si dokáže dojít po čtyřech pro brambůrky a podobně.*

Oblékání a obouvání – *zvládá s dopomocí*

Tělesná hygiena – zvládá s dopomocí

Výkon fyziologické potřeby – Není plenovaná.

3. Pomáhal jste matce v péči o danou osobu? S dopravou, přesuny ...

Bratr: *Ano. Když třeba jezdí na výlety, tak vždycky jsme ji tam odvezli. Nebo když ne, tak s mámou jsem jí pomohl do autobusu, kufr odnést a tak.*

Ve stravování ...

Bratr: *Ano.*

V oblékání a obouvání ...

Bratr: *Ano.*

V tělesné hygieně ...

Bratr: *Ano.*

4. Využíváte v rodině odlehčovacích služeb?

Bratr: *Jednou, ale to bylo ze známosti. To nebyla placená služba.*

5. Byl jste navštívit danou osobu ve speciálním zařízení?

Bratr: *Ano.*

Všiml jste si někdy zanedbání péče některou osobou z již zmíněného zařízení?

Bratr: *Možná teď ten palec (Lucie má zmodralý palec na noze). Zlomila si palec a nikdo se k tomu nemá, protože ona nepromluví, nic.*

Řešili jste to nějakým způsobem?

Bratr: *Ne. Matka to řešila.*

6. Uplácela vás někdy matka nějakým způsobem, aby si jí vypomohl s péčí?

Bratr: *Ne, to vůbec.*

7. Jak se na vaši péči dívají ostatní členové rodiny? Vnímají to jako povinnost?

Bratr: *Spíš jako že jsem bratr. Já to ani tak nějak jako povinnost neberu. Pro mě je to normální. I kvůli rodičům, že jím pomůžu takhle tímhle.*

Takže se cítíte povinen pomáhat, ale baví vás to?

Bratr: *Určitě.*

Nestyděl jste se někdy za postiženou sestru na veřejnosti?

Příteknyně: *Tak ona nevypadá, že je postižená. Takhle když jí vedete, tak špatně jde, ale na vozíčku nebo tak není.*

Bratr: *Ona prostě kouká, ale že by nějak řvala nebo tak. Kolikrát jsme byli v obchodním domě a v pohodě.*

Nežárlil jste na ni někdy?

Bratr: *Ne, vůbec.*

8. Řešili jste s rodiči možnost ústavní péče?

Bratr: *Až pak v budoucnu někdy, teď určitě ne.*

9. (otázka na přítelkyni) Jak jste reagovala, když jste zjistila, že váš přítel má postiženou sestru?

Příteknyně: *Já jsem to zprvu nevěděla, mě to nikdo neřekl. Až pak, když jsem poprvé navštívila Honzovo rodiče, tak jsem to zjistila. Ale ona nevypadá na to, že je postižená. Ona prostě akorát nemluví a musíte se o ni starat.*

10. Přemýšlel jste někdy, jaké by to bylo žít bez postiženého sourozence?

Bratr: *Tak určitě, rodiče by to měli jinak. Mamka se o ni stará 24 hodin denně.*

Příteknyně: *Také by pracovala v jiné práci.*

Bratr: *Ano, musí tam dělat kvůli Lucce, tu práci.*

A konkrétně pro vás, jaké by to bylo mít zdravého sourozence nebo žádného namísto postiženého?

Bratr: *Tak určitě by to bylo jinačí mít zdravou sestru. Ale já už jsem na to nějak zvyklý, být jediný. Tak s ní si nic nepovím, to víte, že ji mám rád, ale jako co si s ní řeknu.*

11. Vadilo by vám, kdyby rodiče umístili postiženou sestru do ústavu?

Bratr: *Asi určitě.*

12. Myslíte, že byste si ji zvládl z ústavu vzít do vlastní domácnosti a starat se o ní?

Přítelkyně: *Já si myslím, že ne. Ona je hlavně zvyklá na svoje lidi, svoje prostředí.*

Bratr: *Má svoje stereotypy. Ona je autista. V půl sedmý zazvoní budík v hlavě a musí se jít vykoupat. Je prostě už nervózní, když je jinde.*

Psycho – sociální rozpoložení respondenta

G. Jaký největší „zisk“ vám dala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

- *Už odmala, když jsem se o ni staral. Před x lety zpátky, co jsem se o ní postaral, když jsem byl menší. Pro rodinu do budoucna.*

H. Jakou největší „ztrátu“ vám vzala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

- *Tak mohl jsem mít zdravou sestru.*

4.5.3. Údaje vyplývající z rozhovoru

Rozhovor jsem provedla s Alenou Č. za přítomnosti Lucie v jejich rodinném domě. Druhý rozhovor jsem vedla s Janem Č. a jeho přítelkyní Kateřinou B. v jejich bytě.

Lucie má uznaný čtvrtý stupeň postižení. Je částečně mobilní. Dokáže se pohybovat s dopomocí na krátkých úsecích. Na delší úseky bývá přenášena. Orientaci spíše nezvládá. Ve stravování aktivně spolupracuje. Dokáže udržet a pít z hrnečku, avšak lžíci ovládat neumí. Sama se dokáže najíst pomocí rukou. Jídlo ale musí být vždy předem připraveno a naservírováno.

Co se týče oblékání a obouvání, obojí zvládá Lucie s dopomocí. Snaží se pomáhat napnutím ruky při oblékání svrchní části a podobně. Podobně je tomu tělesná hygiena, která podléhá doзору pečujícího, včetně přípravy a dopomoci do vany. Lucie není plenovaná, na její vlastní znamení je jí pouze dopomoženo k přesunu na toaletu.

Péči o Lucii vykonává matka Alena. Během pracovní doby matky navštěvuje Lucie pravidelně denní stacionář, který se nachází rovněž ve stejné budově, jako práce matky. Alena i její manžel jsou pracující. Neznamená to ovšem, že by tím byla jakkoliv poznamenaná péče o jejich dceru. Alena pracuje v keramické dílně Arkádie, jenž se nachází ve stejné budově jako denní stacionář, který Lucie navštěvuje. Aleně práce končí již v dopoledních hodinách a poté si dceru rovnou vyzvedává ze stacionáře.

Rodina nevyužívá odlehčovacích služeb. V péči se matka střídá s denním stacionářem a s rodinnými příslušníky, kteří pomoc aktivně a dobrovolně nabízejí. Častěji než přímo střídání v péči o Lucii či asistenci, však nabízejí svou pomoc například v zajištění dopravy, nákupu potravin a podobně. Nejčastěji matku v péči zastupuje Aleny nový manžel. Přes léto pomáhá s hlídáním převážně syn Jan s přítelkyní. Matka uvádí, že s pomocí v péči nikdy neměla problém. Ochotně pomáhají i tety, strýcové, dokonce i sedmdesátiletá matka Aleny.

Alena s Lucií často cestuje i za hranice. Lucie byla již několikrát u moře, a jak uvádí matka, bez problému, všichni tam byli vždy ochotní a s Luckou jí pomohli. S jakoukoliv negativní reakcí, ať už neochotou pomoci či snad vyjádřeným odporem, se nikdy nasetkala.

Alena nikdy nezvažovala možnost ústavní péče. Při zjištění diagnózy u dcery ji podržela rodina a je za to vděčná dodnes. Manželství to však neustálo a tak byla Alena na Lucii sama, dokud nepotkala svého druhého budoucího manžela. Stejný názor na ústavní péči má také syn Jan. Zároveň ale také uvádí, že by s přítelkyní péči o sestru zřejmě dlouhodobě nezvládl.

Syn Jan s přítelkyní Kateřinou vždy ochotně Aleně pomáhají s péčí o Lucii. Kateřina se prý o postižení přítelovi sestry dozvěděla až při návštěvě jeho rodičů. Do té doby s tímto faktem seznámena nebyla. Oba však uvádí, že tato péče je pro ně normální a přirozená. Vykonávají ji s pocitem, že pomohou, uleví matce. Nemohou říci přímo, že

by je péče vyloženě bavila, vidí v tom také určitou rodinnou povinnost v angažovanosti. Jak uvádí Jan, nebyla situace, kdy by na sestru snad žárlil, nebo se za ni v dospělosti styděl na veřejnosti.

Jako mladá maminka v tehdejší době neměla moc přístupu k informacím týkajících se diagnózy. Lékařská péče nebyla adekvátní a namísto poučení či vysvětlení bylo matce suše sděleno, ať se „toho“ zbaví. Taktéž uvádí jako příčinu Luciina postižení právě zanedbání lékařské péče v místní nemocnici.

„Proč tenkrát nebyl v „dobrý doktor na pohotovosti ve službě? Lucinka se narodila zdravá“ (matka)

Lucie se narodila jako zdravá. Její postižení vzniklo až v době postnatální, reakcí na prodělaný zánět mozkových blan. V té době byla Alena s Lucií nejméně čtyřikrát na pohotovosti. Lucie neměla horečky, jen nepřestávala brečet. Při čtvrté návštěvě však byla Alena, dle svých slov, vyhozena s vysvětlením, že některé miminka holt brečí a některé ne, a že by si na to jako novopečená maminka měla zvyknout.

„Pak už mě vyhodili s tím, že holt maminko, musíte si zvyknout, že některé miminko prostě spí a některý brečí. Tak holt vy máte dítě, které brečí. Jenže to nebyl pláč jako takový, ale to byl řev.“ (matka)

„Byla jsem ve špatnou chvíli na špatném místě.“ (matka)

Na lékařskou péči si Alena stěžuje dodnes a jezdí proto s Lucií téměř přes půl republiky k, jak říká, lepším doktorům.

Alena během života kvůli péči o Lucii přišla o svoji práci a prvního manžela. Za největší „zisk“ považuje změnu pohledu a priorit. Vážení si zdraví, nebrat jej jako klišé, ale myslet jej a přát doopravdy. V současné situaci se cítí spokojeně.

4.6. Kazuistika rodiny 3

Osobní anamnéza

Adéle M. je 22 let. Narodila se do úplné rodiny. Ve dvou a půl letech bylo u Adély zjištěno postižení, které vzniklo již v době prenatální. Výsledná Adély diagnóza byla přesněji určena až v jejích sedmi letech jako Rettův syndrom.

Rodinná anamnéza

Matce Lence je 51 let. Absolvovala vysokou školu a stala se ředitelkou Arkádie, pod kterou spadá i denní stacionář, který Adéla pravidelně navštěvuje.

Otci Miloslavovi je 52 let. Absolvoval střední školu a nyní pracuje ve společnosti APT power a.s.

Sestře Kláře je 24 let. Absolvovala vysokou školu, obor učitelství pro 1. stupeň základní školy a speciální pedagogika.

Rodina žije společně v rodinném domě.

4.6.1. Rozhovor s matkou a otcem

1. Navštěvuje osoba, o níž pečujete některé ze speciálních zařízení?

Matka: *Denně (stacionář), pětkrát v týdnu.*

2. Jak dlouho o danou osobu pečujete?

Matka: *Celý život*

3. Charakterizujte míru soběstačnosti osoby, o níž pečujete:

Mobilnost – *Chodí s dopomocí.*

Orientace – *nezvládá*

Stravování – *Krmená, s dopomocí. Kromě pití z lahve všechno musíme dělat. A hrníček si taky neudrží, jenom z lahve, protože má brčko.*

Oblékání a obouvání – *Všchno s dopomocí, nesamostatně.*

Tělesná hygiena – *zvládá s domopocí*

Výkon fyziologické potřeby – *Plenovaná.*

4. Střídáte se o péči s někým v rodině či ve speciálním zařízení?

Matka: *Občas její prarodiče, ale opravdu jen občas. A rodina.*

Pokud ano, s kým a jakých služeb využíváte?

Matka: *Rodina, stacionář a babičky v mezích možností. Když je tam Adéla přes noc, tak se snažíme, aby ji nemuseli koupat, ale samozřejmě že ji nakrmí a obstarají, to jako všechno udělají. A s věkem je to těžký.*

5. Využíváte odlehčovacích služeb?

Matka: *Málo. Když necháváme Adélu Markovi ve staci, tak je to třeba hodinu, ani to ne. Třeba když se zdržím v práci.*

Využíváte respitní péče?

Matka: *To je to samé.*

6. Jak jste spokojen/a s přístupem a kompetencemi pracovníků v daném zařízení?

Matka: *Já s nimi spokojená jsem.*

Všiml/a jste si někdy zanedbání péče některou osobou z již zmíněného zařízení?

Matka: *Já jsem s nimi nikdy nic neřešila. Já to řeším konkrétně jako zaměstnavatel a konkrétně s Adélou jsem to neřešila nikdy.*

7. Musel/a jste někdy kvůli péči o dítě uplácet nějakým způsobem někoho v rodině či ve speciálním zařízení?

Matka: *Dceru.*

Pokud ano, uveďte koho konkrétně a jakým způsobem.

Matka: *Dary.*

8. Uděláte si ve svém nabitém rozvrhu čas na své zájmy, koníčky? Pokud ano, jak často?

Matka: *Já ano, manžel ne. Málo. Jednou týdně chodím na němčinu a občas s kamarádkami.*

9. Jak se na vaši péči dívají ostatní členové rodiny?

Matka: *Já doufám, že proti ní nic nemají, proti té péči. Jako my fungujeme a vycházíme si vstříc, ale jako kdyby něco měli, asi by mi něco řekli.*

Jaký postoj mají k osobě, o níž pečujete?

Matka: *Milující.*

Změnil se postupem času jejich postoj k osobě, o níž pečujete?

Matka: *Myslím, že ne. Ale třeba s tátou se upevnil, když jsem byla na mateřské, nebyla jsem jenom s ní, takže ve chvíli, když jsme o ni museli oba pečovat, se vztah prohloubil.*

Jak vnímají svoji úlohu v péči? Cítí se povinni pomáhat? Baví je péče o postiženého?

Otec: *Je to určitý díl zodpovědnosti. Tam není povinnost, nebo ... To není o zábavě.*

Lenka: *Přirozený to je. Úplně jako péče o jiný dítě, akorát to trvá déle. Zodpovědný, přirozený to je.*

Nestydí se za postiženého například na veřejnosti?

Matka: *Ne, my s ní chodíme všude.*

10. Jak jste reagoval/a na výslednou diagnózu postiženého?

Matka: *Víceméně, že úplnou diagnózu jsme zjistili asi v sedmi letech, když už jsme s ní vlastně sedm let žili, věděli jsme, že to v pořádku není. Takže název diagnózy ...*

Otec: *Oni to nějak diagnostikovali pozdě v Americe.*

Matka: *No, protože to u nás nedokázali diagnostikovat, takže v rámci jednoho projektu se to potom diagnostikovalo. Lékaři předpokládali, co to je, my jsme to měli postupně dávkovaný.*

Otec: *Oni to zkoušeli, jednou že neslyší, pak něco, pak zas něco. Diagnóza byla stanovena poměrně pozdě, ale to bylo daný, že to nebylo ještě prozkoumaný, takže to nebylo možný.*

Takže s výslednou diagnózou přišli až lékaři v Americe?

Matka: *Ti v Americe to umí diagnostikovat a tady u nás v Čechách se vlastně ta metoda je hodně drahá, takže oni nám odebrali genetický vzorky a čekalo se, až se získají peníze na grant, až se tady ty vzorky ... ono jich tady moc není, asi 60 v republice, on to není moc velký vzorek, ... takže se čekalo, jakoby tam, kde se předpokládá, že by to mohlo být ono, že by se to mohlo diagnostikovat tím genetickým rozborem. A když Adéle bylo sedm, tak oni tenkrát získali nějaké peníze, takže se to dělalo tady. Takže tam pak nám dala laboratoř papír, že je to opravdu Rettův syndrom. Jinak do té doby se to předpokládalo, my jsme si to moc nepřipouštěli, protože ty prognózy nejsou úplně radostný. Ale bylo to takový postupný.*

Napadla vás možnost ústavní péče?

Matka: *Ne.*

Podržela vás rodina ve vašem rozhodnutí?

Matka: *Ano.*

Dokázal/a byste si představit vrátit čas a změnit své rozhodnutí v době stanovení diagnózy?

Matka: *Jako, to nikdy nepřišlo v úvahu.*

11. Kdybyste měl/a tu možnost získat pro osobu, o níž pečujete, nějakou schopnost (chodit, mluvit, vyjadřovat pocity, stravovat se ...), která by to byla na prvním místě?

Matka: *Mluvit. My se nedomluvíme nikdy. Ona chodí blbě, ale chodí, zatím.*

Otec: *Jako v tuhle chvíli to mluvení, kdyby nám přestala chodit, tak určitě chůze. Protože jako pak zase nastupuje další fakt, že dneska už ji nikdo neunes, kromě mě. Ona do schodů vyjde, ale ze schodů už nesejde. Takže pak bych se přikláněl k té chůzi.*

Matka: *Ale někdy je těžký zjistit, co se děje.*

12. Co byste vzkázal/a matce/otci, které právě sdělili stejnou diagnózu u jejího dítěte?

Matka: *Že život jde dál, že to utuží vztahy.*

Otec: *Ať neztrácí hlavu.*

Matka: *Všechno zlý je pro něco dobrý. Já si myslím, že ten život s postiženým dítětem není špatný.*

Otec: *To záleží na mnoha faktorech.*

13. Na jaké otázky (týkající se vás a Vašeho dítěte) byste si přála znát odpověď?

Matka: *Na žádné.*

Psycho – sociální rozpoložení respondenta

A. Adély rodiče se domnívají, že za dobu péče o dceru se:

- míra altruismu zůstala stejná,
- tolerance zůstala stejná,
- zvýšila míra klidu a vyrovnanosti,
- zvýšila víra v lidskou solidaritu,
- míra životního optimismu zůstala stejná,
- snížila míra spirituality (prožívání víry a duchovna),
- zvýšila pokora k tomu, co život přináší.

„Asi. To, co život vezme, dá, nebojovat proti tomu.“ (matka)

B. Adély rodiče u sebe během posledního období (rok – dva) pozorují:

- zřídka ztrátu pocitu, že mají věci pod kontrolou (dodávají však, že to nesouvisí s rodinou)
- absenci masivního nástupu deprese a beznaděje,
„Myslím, že si nedokážeme představit, co je to beznaděj. Nikdo z nás nebyl nevyčísitelně nemocný, takže, to si myslím, že je ta beznaděj. Takže mluvit v naší situaci o beznaději ...“ (otec)
- častý pocit velké únavy,
- absenci ztráty schopnosti užít si volné chvíle,
„Co je to volná chvíle?“ (otec)
- absenci ztráty schopnosti radovat se,
- absenci ztráty osobních životních perspektiv.

C. Adély rodiče se domnívají, že nyní ve srovnání s dobou před tím, než začali o postiženou dceru pečovat, se:

- nevyšila jejich izolace od ostatních lidí,
„V žádném případě, spíše naopak. My tím, že máme Adélu, tak všechny zveme k nám. Takže nechodíme na jednotlivé návštěvy, ale všichni chodí k nám.“ (matka)
- jejich zdravotní stav nezhoršil,
- ekonomická úroveň rodiny nezhoršila,
- vztahy mezi členy rodiny nezhoršily,
- společenský život rodiny nezhoršil,
- cítí touto situací obohaceni,
- necítí hrdí za to, co péčí dokázali.

D. Manželská či partnerská situace dle Adéliných rodičů:

- Oba manželé pečují přibližně stejnou mírou.
„My to máme rozdělený. Tak 49:51 (matka:otec).“ (matka)
- Dlouhodobá péče manžele stmelila a posílila jejich vztah.

- Dostatek času jeden na druhého nemají, ale nemůže za to Adéla.
- Vztah k osobě, o níž je pečováno, není pro ně v životě tím nejdůležitějším.
„Pro mě je každý člen rodiny důležitý.“ (matka)
- Rodiče úmyslně staví zájmy pečované osoby nad ostatními členy rodiny.
„Podřizujeme se jí, že trvale s ní někdo musí být, ale není to podřizování se Adéle, ale těm jejím potřebám. Je to přirozené, jako když má rodina malý děti, tak žije jinak, než když má velký děti a my máme pořád dítě, které má potřeby malého dítěte. Takže v tomhle slova smyslu se podřizujeme.“ (matka)
„Ale ona má základní potřeby, ona jiné nemá. Takže v podstatě ty základní potřeby musíme dodržet, ať chceme, nebo nechceme. A být s ní, ale že by chtěla teď jít to kina, anebo na procházku, to ona si neřekne. Podřizujeme se jejím základním potřebám“ (otec)

E. Pro zvládnutí péče by rodiče uvítali lepší podmínky nebo větší podporu v oblastech:

- poradenství v mé/naší situaci,
- finanční podpora péče (dávky, příspěvky),
- zdravotní péče pro osobu, o níž pečují.

Mezi oblasti s dobrými podmínkami a dostatečnou podporou řadí:

- možnost odpočinku, oddechu a relaxace,
- podpora a zájem blízkých osob,
- zabezpečení ve stáří (důchod za péči),
- v práci od zaměstnavatele,
- sociální služby pro osobu, o níž pečují,
- bytová situace – podmínky pro domácí péči.

F. Statistické údaje za posledních šest měsíců:

a. Počet návštěv/sezení u lékaře (pro svou osobu)	0 – 1x
b. Průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás (mzda, podpora, dávky) ... Kč	15 000,-
c. Počet dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho	12 dní (matka)

nepečoval/a (měl/a jsem volno)	0 dní (otec)
d. Průměrný počet hodin nerušeného spánku denně	4 – 5 hodin
e. Počet návštěv kulturních akcí (kino, divadlo, koncert)	2x
f. Počet návštěv známých v jiné domácnosti	10
g. Počet přijatých návštěv známých ve vaší domácnosti	60
h. Počet hodin týdně věnovaným pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení)	2
i. Počet hodin týdně věnovaných vaší největší zálibě	5 hodin (matka) 0 hodin (otec)

G. Jaký největší „zisk“ vám dala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Matka: *Třeba rodinné soužití, kdyby Adéla nebyla, tak jsme každý úplně jinde.*

Otec: *Pochopení.*

H. Jakou největší „ztrátu“ vám vzala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Matka: *V tomhle jejím věku bychom měli daleko volnější harmonogram dne.*

Otec: *Dřív jsme víc sportovali.*

Matka: *Ale to není problém Adély.*

I. Celkově vzato se v současnosti cítíte šťastní?

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Naprosto	Velmi	Trochu	X	Spíše nešťastný	Jsem nešťastný	Naprosto nešťastný

J. Na to, co přinese budoucnost, se těšíte:

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Maximálně	Středně	Málo	X	Spíše netěším se	Netěším	Děsím se toho

4.6.2. Rozhovor se sestrou, doplňují rodiče

1. Jak dlouho o danou osobu pečujete?

Sestra: *Kdy jste mi ji nechali (na rodiče), já nevím.*

Matka: *My jsme ji moc nenechávali, takže tak nějak od patnácti. Tak, že spolu zůstaly doma.*

Jak často sestru hlídáte?

Sestra: *Když jsou rodiče za zábavou.*

Matka: *Což není často. Takhle když jdeme na nákupy, když táta není doma.*

Sestra: *Klidně i jednou týdně. To je ale jen hlídání, že jsem s ní doma.*

2. Pomáhala jste matce v péči o danou osobu? S dopravou, přesuny ...

Sestra: *Ano.*

Ve stravování ...

Sestra: *Občas.*

V oblékání a obouvání ...

Sestra: *Taky.*

V tělesné hygieně, přebalování ...

Sestra: *Jenom, když byla maličká.*

Tvrdíte, že o sestru nepečujete často. Myslíte, že je to z nedostatku času, rodiče to nepotřebují, nebo na to máte jiný pohled?

Sestra: *Spíš já s ní moc neumím pracovat.*

Matka: *My jsme to takhle nastavili. My jsme nikdy nechtěli, aby dělala tu péči.*

Otec: *To je náš problém.*

3. Byla jste někdy uplácena od někoho v rodině za péči o vaši sestru?

Sestra: *Asi ano.*

Pokud ano, uveďte koho konkrétně a jakým způsobem.

Sestra: *Dary.*

4. Jak se na vaši péči dívají ostatní členové rodiny? Myslíte, že to berou jako povinnost, protože jste člen rodiny?

Sestra: *Myslím, že to vnímají jako povinnost, že ji hlídám.*

Změnil se postupem času jejich postoj k osobě, o níž pečujete?

Sestra: *Ne.*

Nastala někdy situace, kdy jste se styděla za postiženou sestru na veřejnosti?

Sestra: *Ne.*

Jak jste se zachovala v její přítomnosti před kamarády?

Sestra: *Jako, v pohodě, kdy sem přijdou, tak jim řeknu, o co jde.*

Nežárlila jste na ni někdy?

Sestra: *No, možná jo, když byla maličká. Když se narodila.*

Matka: *Ale nedávala si to najevo. Naopak ty si měla všechny benefity, protože si jí mohla sebrat všechny hračky a ona se nebránila.*

5. Jak jste reagovala na výslednou diagnózu postiženého?

Sestra: *Já si akorát pamatuju, že když jsem byla malá, tak mi to přišlo normální.*

Matka: *Když si byla malá, tak si se ptala, kdy se uzdraví. Jestli se uzdraví a kdy se uzdraví.*

6. Řešila jste s rodiči možnost ústavní péče?

Sestra: *Ne.*

7. Vadilo by vám, kdyby rodiče umístili postiženou sestru do ústavu?

Sestra: *No, jako asi by se mi to nelíbilo.*

8. Myslíte, že byste si ji zvládla z ústavu vzít do vlastní domácnosti a starat se o ní?

Otec: *To je těžký říct, když ten člověk není před tím ... jako coby, kdyby ... to je těžký.*

Sestra: *Jako já sama bych, to vím, ... (přerušena)*

Otec: *Kdyby se nás někdo zeptal, tak taky bychom nedokázali odpovědět. A ono je to, když o tom někdo mluví, že by to nedokázal, tak mu to nevěřím, protože běžně se člověk stará o nemocného, že jo. A neřeší to v tu danou chvíli. A pak až zpětně zjistí, že tu péči a to poskytl.*

Matka: *Ale je fakt, že prostě není vidina toho, že bychom někdy chtěli, aby Klára tu péči vzala na sebe.*

Otec: *To zavání tím, že fyzicky není schopná se o ni starat. Když dva lidi jsou stejně velký a ten člověk neví, jak se má k tomu o kterého pečuje postavit, tak prostě to neudělá, že jo.*

Sestra: *Vždyť my za chvíli budeme stejně těžký.*

Otec: *Já to vidím u babičky...*

Matka: *My máme velmi malou babičku a ona to s ní neumí, protože ji chce táhnout, ale přitom ono stačí ji jen přidržovat a ona jde sama.*

Sestra: *Tak já jsem na tom s babičkou úplně stejně.*

Otec: *A jenom ji směřovat. Ale zase člověk musí být hodně připravený, protože zavravorá, když ji strčíte hodně, tak ona jde proti a zavravorá no a pak už ji nechytíte. Pak spadnete oba. Takže já si myslím, že ten strach,... kdyby to bylo malý miminko, tak nezaváhá, ale ten strach vyplývá z...*

Matka: *My jsme Kláru nikdy nepřipravovali k tomu, že by se o ni měla starat. To jsme nikdy nedělali, vždycky jsme to považovali za naši starost. I to, že třeba teď hlídá je pro nás velká pomoc. Ve chvíli, až bude v samostatné domácnosti, ji budeme telefonovat, aby přijela.*

Otec: *A hlavně ani bychom to nechtěli. Není to tak, že bychom si představovali, že to převezme a připravovali ji na to. Ale to, že to nedělá, si myslím, že vychází z toho, že je (Adéla) velká.*

9. Kdybyste měla tu možnost získat pro osobu, o níž pečujete, nějakou schopnost (chodit, mluvit, vyjadřovat pocity, stravovat se ...), která by to byla na prvním místě?

Sestra: *Chození, určitě.*

Psycho – sociální rozpoložení respondenta

G. Jaký největší „zisk“ vám dala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Sestra: *Já nevím. Žádný zisk z toho nemám.*

Matka: *Jestli cítíš, jestli kdyby Adéla byla normální, jestli třeba nějaký pocity, vztah, kdyby byla zdravá, tak jestli si dokážeš představit. Máš klidný sourozenecký vztah.*

Sestra: *No. Já si myslím, že kdyby nebyla nemocná, bůhví, kde teď lítá.*

H. Jakou největší „ztrátu“ vám vzala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Sestra: *Žádnou.*

Matka: *Já si myslím, že si cítila, že nemáš klasický sourozenecký vztah.*

Sestra: *Mě to ale nepřišlo.*

Matka: *Nepojmenovala si to, ale pořád u nás někdo spal, když si byla malá.*

4.6.3. Údaje vyplývající z rozhovoru

Rozhovor jsem vedla s Lenkou a Miloslavem M. za přítomnosti Adély v jejich rodinném domě. Následně jsem vedla rozhovor s Klárou M., který pomáhala doplňovat Lenka M.

Adéla má uznaný čtvrtý stupeň závislosti. Chůzi zvládá s dopomocí. Větší obtíže jí činí schody, na jejichž překonání je potřeba více času. Vzhledem k postižení ovšem nezvládá prvky orientace. Co se týče stravování, musí být Adéla krmená. Sama se nedokáže najíst, napít či jen udržet hrnek. Zvládá pít z lahve pomocí brčka.

Stejnou míru pomoci potřebuje i u oblékání a obouvání, ve kterém je naprosto nesamostatná. Musí být oblékána, obouvána i svlékána kompletně pečující osobou. Stejně je to i u tělesné hygieny. Adéla je plenovaná.

Péči o Adélu vykonávají celoživotně její rodiče Lenka a Miloslav M. V mezích možnosti je v péči střídají Adélini prarodiče nebo dcera Klára. Lenka přiznává, že svoji druhou dceru Kláru kvůli hlídání Adély častokrát uplácela dárky. Nevidí v tom ale rodinnou či sesterskou povinnost. V tomto ohledu nesouhlasí Klára, která to naopak vidí jako

určitou povinnost a myslí si taktéž, že to tak vidí i její rodiče. Zároveň však dodává, že život s Adélou coby postiženou sestrou pro ni není ničím neobvyklým, leč přirozený a normální. Na sestru prý nikdy nežárčila, ani se za ni nestyděla na veřejnosti. Lenka pojmenovává přístup všech členů rodiny, kteří pečují o Adélu za milující. Zdůrazňuje taktéž, že v rodině si vždy všichni vychází v čemkoliv vstříc.

„Je to určitý díl zodpovědnosti. Není tam povinnost, ... není to o zábavě.“ (otec)

„Přirozený to je. Úplně jako péče o jiný dítě, akorát to trvá déle. Zodpovědný, přirozený to je.“ (matka)

Přestože jsou Lenka i Miloslav, oba pracující, neznamená to, že by tím byla nějak poznamenaná péče o Adélu. Lenka jako ředitelka Arkádie má skvělý přehled o péči pracovníků stacionáře. Adéla navštěvuje denní stacionář pravidelně pětkrát v týdnu. Odlehčovací služby rodina již vyzkoušela, avšak dodávají, že je využívají málo. Například z důvodu zdržení se v práci. S pracovníky stacionáře je jako jejich zaměstnavatel velmi spokojená.

Lenka chodí jednou týdně na němčinu. Pokud má trochu volného času, věnuje ho posezením s kamarádkami. Miloslav tráví veškerý volný čas s Adélou, například společným chozením na procházky.

Na výslednou diagnózu Adély si rodiče museli počkat sedm let. Mezitím však lékaři rodiče postupně informovali rodiče o předpokládaném možném postižení a z něho vyplývajících obtíží u dcery.

Možnost ústavní péče rodina nikdy neřešila. Umístit Adélu do ústavní péče si nedokáže představit ani Klára. Miloslav i Lenka dodávají, že je velice těžké říci dopředu, zda by se někdo dokázal či nedokázal postarat o postiženého člena rodiny. Přirovnávají to k nemoci například u starších členů rodiny, kdy nemoc do rodiny vejde a také se neptá, zda ji ostatní zvládnou. Dceru Kláru prý nikdy nepřipravovali na to, že by se v budoucnu měla o sestru starat. Velmi si váží její pomoci v hlídání a péči, ale jiné starosti v péči si nechávají výhradně na sobě.

Kdyby měla rodina možnost dopřát své postižené dceři jednu schopnost, vybrali by si rodiče jednoznačně schopnost mluvit. Klára se naopak přiklání spíše k možnosti chodit, poněvadž Adéle se vzrůstajícím věkem činí chůze stále větší obtíž.

Pokud by Lenka a Miloslav mohli sdělit radu rodičům, kterým právě sdělili stejnou diagnózu u jejich dětí, vzkázali by, že život jde dál, ať neztrácí hlavu, že to celé dokáže utužit rodinné vztahy.

„Všechno zlý je pro něco dobrý. Já si myslím, že ten život s postiženým dítětem není špatný.“ (matka)

Za největší zisk spojený s celoživotní péčí o postiženou dceru považují Lenka a Miloslav rodinné soužití a pochopení. Největší ztrátu, způsobenou taktéž péčí o postiženou dceru, nedokáží určit. Pouze podotýkají, že by měli daleko volnější harmonogram dne. Klára žádný zisk či ztrátu kvůli péči nepocituje. Lenka upřesňuje Kláry vyjádření, a sice že jejím ziskem může být klidný sourozenecký vztah. Za ztrátu jmenuje absenci klasického sourozeneckého vztahu.

Celkově vzato se rodina v současné době cítí naprosto šťastná. Děsí se ale toho, co jim budoucnost přinese.

4.7. Kazuistika rodiny 4

Osobní anamnéza

Lukášovi R. je 23 let. J. Narodil se do úplné rodiny. Těhotenství i samotný porod proběhl bez komplikací. Vznik postižení u něj nebyl nikdy přesněji datován. Diagnóza Lukášovi byla potvrzena až při nástupu do školky, jako středně těžká mentální retardace spojená s atypickým autismem.

Rodinná anamnéza

Matce Evě je 52 let. Absolvovala střední školu, obor zdravotní sestra, avšak od zjištění diagnózy u syna zůstala matkou v domácnosti.

Otci Václavovi je 56 let. Absolvoval střední odborné učiliště a v současné době pracuje jako podnikatel.

Bratru Davidovi je 32 let. Absolvoval střední odborné učiliště a v současné době pracuje prozatím brigádně.

Rodina žije společně v rodinném domě. Syn David se již odstěhoval a založil vlastní rodinu. Péči o Lukáše vykonává celý život matka s otcem. Rodinu živí především otcova práce.

4.7.1. Rozhovor s matkou

1. Navštěvuje osoba, o níž pečujete některé ze speciálních zařízení? Pokud ano, jak často?

Matka: *Tedka denní stacionář.*

2. Jak dlouho o danou osobu pečujete?

Matka: *Celý život.*

3. Charakterizujte míru soběstačnosti osoby, o níž pečujete:

Mobilnost – *zvládá s dopomocí*

Orientace – *nezvládá*

Stravování – *Nají se. Nenakrájí si knedlíky apod. Nesmí vidět napůl hrnek. Musí se dopít, nebo dolít neustále. Jednou se dostal na táboře dřív do kuchyně, kde byly nalité hrnky a všechny je vypil. Nesnáší věci napůl.*

Oblékání a obouvání – *S dopomocí, úprava. Hlavou do rukávu neleze, ale klidně by si vzal triko naruby. Tkaničky si nezaváže. Někdy má i s obouvání problémy. Bundu, zip si zapíná automaticky až nahoru. Dodržuje bezpečnostní pásy v autě, i nás napomíná.*

Tělesná hygiena – *Není samostatný. Umyjeme mu hlavu, normálně ho umyjeme.*

Výkon fyziologické potřeby – *Nyní je plenován kvůli psychice. On nezvládá změny, tak přes den je má, ale doma a na noc už ne. Jen když opouštíme domov, tak na cestu.*

4. Střídáte se o péči s někým v rodině či ve speciálním zařízení? Pokud ano, s kým a jakých služeb využíváte?

Matka: *V rodině s manželem. Manžel už hodně přebral věci, třeba hygiena. Protože Lukáš nechce, on neposlechne. Manžel na něj víc platí. Takže on čistí zuby, myje, vše obstarává manžel. I svoz do dílny. Takže jde do práce, tam si něco zařídí, já připravím svačinu a on ho odveze. Včera už Lukáš chtěl jet, tak bouchal do rádia, někdy zatáhne ruční brzdu. Jdeme-li na zábavu, hlídá občas matka. On ji nezatěžuje, je to jen, aby nebyl sám, on si zaleze a poslouchá hudbu. Dříve když byl doma i kluk (druhý syn), tak hlídal i on.*

Doprava – *denně manžel (vidí, že není jiná možnost)*

Stravování – *manžel, stacionář*

Oblékání a obouvání – *manžel*

Tělesná hygiena – *manžel*

Fyziologické potřeby – *manžel*

5. Pokud ano, využíváte odlehčovacích služeb?

Matka: *Ještě jsem to neudělala.*

6. Jak jste spokojena s přístupem a kompetencemi pracovníků v daném zařízení?

Matka: *Ano, to je práce, která ani není ohodnocena dobře finančně vzhledem k tomu, jak se tam nadřou. Tam je jediné, že přijdou domů a tam vypnou a té práci to maximum dají.*

Všimla jste si někdy zanedbání péče některou osobou z již zmíněného zařízení?

Matka: *Jednou, ale to jsem řekla nahlas. On se potí a měl hrozně zpocené tričko a vzhledem k tomu, že nechodím hned poté domů, tak to není vhodné. Ale víckrát se to nestalo. Nejsme stoprocentní nikdo.*

Hlásila jste pochybení pracovníka?

Matka: *Ne.*

Opakovala se tato situace vícekrát?

Matka: *Ne.*

7. Musela jste někdy kvůli péči o dítě upláctet nějakým způsobem někoho v rodině či ve speciálním zařízení?

Matka: *Ne. Neumím to. Jednou jsem přinesla panu doktorovi bonboniéru, ale to nebylo dopředu, aby ta operace prošla.*

8. Uděláte si ve svém nabitém rozvrhu čas na své zájmy, koníčky? Pokud ano, jak často?

Matka: *Manžel ví, že miluju moře. Takže mi umožní ten týden v roce jet. Mohu vám říct, že dřív pravidelně jezdili na víkend na chatu. Jednou ho upozornili, že v péči ho mám já a že já na něj беру peníze. Manžel se mě zastal, všechno, že jsem vždy absolvovala já, doktory, dovolené s Lukášem. Tenhle systém s manželem jsme najeli až před třemi lety, do té doby jsem vše dělala já. On zase lítá s maketami. Odpoledne mě třeba někdy vystřídá a řekne, jed' si tam a tam. Manžel je radši doma a chodí na ty letiště, na soustředění. Takže má také možnost úniku.*

9. Jak se na vaši péči dívají ostatní členové rodiny?

Matka: *Mám všude kladnou odezvu. I naopak, švagrová říká, kdyby Lukáš potřeboval, ... tak pomůže, když potřebuji. Mám už starší maminku, tak taky potřebuje k lékaři a ta pojízdnost je větší. I někteří přiznají, že by na to neměli. Oni třeba sedí, my si to dáme s Lukášem do pořádku, neodchází, prostě se to přejde a až třeba druhý den nám to řeknou. I ti chlapi to řeknou spíš mě, že by na to neměli. Někdo na to doopravdy nemá až s věkem, ne od malička. Také vím o jedné, který docházel do stacíku a rozbíjel věci, sklony tam k tomu byly a agresivita se vyhroutil natolik, že ho matka musela dát, sice s těžkým srdcem, ale musela ho dát pryč (do ústavu). On si taky musel zvykat těžce. Tím mě i Lukáš trápí, on třeba řekne „Nebudu pít, umřu žízni“. Zkouší to. Ale když vidí, že mu to u mě nevyšlo, tak povolí. On doslova někdy vydírá. Třeba těmi plenami, to není potřeba, ale jeho protest. Trestá nás, ale zároveň i sebe.*

Jaký postoj mají k osobě, o níž pečujete?

Matka: *K nám chodí už ti, co ho znají, takže respektují. I kolikrát někdy ta návštěva se udělá jinde, nebo oslavy, protože vědí. Nedělají, že řeknou „Půjdeme tam, on to nějak vezme“, to nikdy. Někdy se jeho hláškami i baví.*

Změnil se postupem času jejich postoj k osobě, o níž pečujete?

Matka: *Teď jak máme vnoučka, tak když byl menší, tak se ho bál. Bylo to totiž v jeho vzdorovacím období, tak se třeba zarazil a nešel třeba sám do kuchyně, když tam byl. Teď už ne. Jsou třeba spolu v obýváku, Lukáš mu nabízí jídlo. Ale Lukáš by mu neublížil. Dospěláky, nebo když měl vztek na matku, tak štípal. Vy jste prošla a on vás tak rychle chytil, že jste si to ani neuvědomila a jelikož měl sílu, i mikinu urval. Ale na malé děti nebo postižené je opatrný, cítí, že jsou stejně na tom a nejdou proti sobě. Jen proti zdravým, tam cítí, že se asi ubrání, ale u těchhle ne. Nás třeba vyhodí, ale je si nechá v pokoji.*

Jak vnímají svoji úlohu v péči? Cítí se povinni pomáhat?

Matka: *Tak víte, co, my jsme nikdy nenechávali Lukáše někým hlídat. Jen syn, když byl doma. A i teď říká, ať ho třeba přineseme. Tak on ho srovná, snaží se ho do té*

latě nějak dostat. Dříve ho David (syn) více zvládnul, dnes už také tolik ne. Když je nějaká situace, spoléhám na manžela.

Nestydí se za postiženého například na veřejnosti?

Matka: Ne. Dřív jsem ho více napomínala, třeba když mluvil rukama, tak ať to nedělám. Ale teď naopak ho tím vlastně kryji. A jemu jakoby to došlo. Má asi pocit, že za něj bojujete, jste s ním a jdete proti nim. Třeba „To musíte tak koukat, to jste ještě neviděli?“. Říkám, nikdy nevíte, co může potkat vás. A už jsem měla pokoj, nechodili okolo, neposmívali se.

10. Jak jste reagovala na výslednou diagnózu postiženého? Napadla vás možnost ústavní péče?

Matka: Tak víte, co, Lukáš tu diagnózu měl potvrzenou, ale jako pravý autista se začal chovat až kolem puberty. On mluvil, komunikace tam nebyla vůbec problém. Rozumí, řekne. Ale zhoršilo se to s tou echolálií. Dříve jsme s ním chodili do společnosti, dnes vůbec. Nepřipadal mi jako autista. Ta ústavní možnost nás ani nenapadla. Když jsem třeba jela s ostatními postiženými dětmi a Lukášem z lázní, tak jsem si v jednu chvíli říkala, co já tady dělám? Na Lukášovi nebylo nic vidět, mluvil hodně, používal hlášky z filmů. Ani rodinu by to nikdy nenapadlo (ústavní péče). My tu diagnózu prostě vzali. Tenkrát o ní nic nevěděli, v jeho až devíti letech se otevřela škola pro ně. Takže nám řekli tenkrát jedině Praha. A my z toho byli špatní. On by to bral jako zradu, byl na nás fixovaný. Už jsem i brala, že tam s ním budu na úkor manželství, že bych ho neopustila.

Dokázala byste si představit vrátit čas a změnit své rozhodnutí v době stanovení diagnózy?

Matka: Ne. Manžel mi řekl, před panem doktorem, že by to stálo naše manželství. On by kluka nedal. Kdybych já na tom teda trvala, kdybych řekla, že už nemůžu, že to nezvládám, tak manžel by si ho vzal do péče.

11. Kdybyste měla tu možnost získat pro osobu, o níž pečujete, nějakou schopnost (chodit, mluvit, vyjadřovat pocity, stravovat se ...), která by to byla na prvním místě?

Matka: *Aby nebyl prostě v životě na nikom závislý. Aby mohl žít, jak on chce. Jenže, on nám kolikrát řekne, že chce být sám doma, ale to nemůže. On to má také těžký. My někam musíme jít, ale on chce být doma a teď musí, tak taky to nějak dává najevo.*

12. Co byste vzkázala matce, které právě sdělili stejnou diagnózu u jejího dítěte?

Matka: *No hlavně pozitivní myšlení. To je důležitý. Ty začátky, ... nevzdávat se. Vidět, že to ještě někam půjde, neříct si, že to je konec. Protože i my si pořád říkáme, že nevíme, co se může. Bereme i každou maličkost. Ty rodiče zdravých dětí si jich nevšimnou, ale když máte v rodině postižený dítě, tak berete v potaz každou maličkost. Vidíte to jinak.*

13. Na jaké otázky (týkající se vás a Vašeho dítěte) byste si přála znát odpověď?

Matka: *To víte, že bych chtěla vědět, jestli by nějaká pomoc ještě mohla být. Když třeba slyšíme, že někdo přijde s něčím, někde léčí. Takhle bych chtěla něco zjistit, jestli by byla sebemenší pomoc. Každý plus. Nevím, jestli bych šla asi do toho, kdyby něco s hlavou, ale takové normální pomáhání.*

Psycho – sociální rozpoložení respondenta

- A. Lukášovo maminka se domnívá, že za dobu péče o syna se:
- zvýšila její míra altruismu,
 - zvýšila míra tolerance,
 - míra klidu a vyrovnanosti zůstala stejná,
 - zvýšila víra v lidskou solidaritu,
 - míra životního optimismu zůstala stejná,
 - zvýšila míra spirituality (prožívání víry a duchovna),
 - zvýšila pokora k tomu, co život přináší.

- B. Lukášovo maminka u sebe během posledního období (rok – dva) pozoruje:
- velmi často ztrátu pocitu, že má věci pod kontrolou,
 - zřídka masivní nástup deprese a beznaděje,
 - častý pocit velké únavy,
 - často ztrátu schopnosti užít si volné chvíle,
 - absence ztráty schopnosti radovat se,
 - absenci osobních životních perspektiv.
- C. Lukášovo maminka se domnívá, že nyní ve srovnání s dobou před tím, než začala o postiženého syna pečovat, se:
- zvýšila její izolace od ostatních lidí,
 - rozhodně zhoršil její zdravotní stav,
 - ekonomická úroveň rodiny zhoršila,
 - vztahy mezi členy rodiny trochu zhoršily,
 - společenský život rodiny zhoršil,
 - cítí touto situací trochu obohacena,
 - necítí hrdá za to, co péčí dokázala.
- D. Manželská či partnerská situace dle Lukášovo maminky:
- Nejvíce pečuje otec. Dříve více matka.
 - Dlouhodobá péče manžele stmelila a posílila jejich vztah.
 - Dostatek času jeden na druhého částečně mají.
 - Vztah k osobě, o níž je pečováno, je pro matku v životě tím nejdůležitějším.
 - Matka úmyslně staví zájmy pečované osoby nad ostatními členy rodiny.
- E. Pro zvládnutí péče by matka uvítala lepší podmínky nebo větší podporu v oblastech:
- poradenství v mé/naší situaci,
 - finanční podpora péče (dávky, příspěvky),
 - možnost odpočinku, oddechu a relaxace,

- lepší přístup k pomůckám pro osobu, o níž pečuji,
- v práci od zaměstnavatele,
- zabezpečení ve stáří (důchod za péči),
- zdravotní péče pro osobu, o níž pečuje,
- sociální služby pro osobu, o níž pečuje

Mezi oblasti s dobrými podmínkami a dostatečnou podporou řadí:

- podpora a zájem blízkých osob,
- bytová situace – podmínky pro domácí péči.

F. Statistické údaje za posledních šest měsíců:

a. Počet návštěv/sezení u lékaře (pro svou osobu)	10x
b. Průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás (mzda, podpora, dávky) ... Kč	20 000,-
c. Počet dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval/a (měl/a jsem volno)	10 dní
d. Průměrný počet hodin nerušeného spánku denně	6 hodin
e. Počet návštěv kulturních akcí (kino, divadlo, koncert)	3 – 4x
f. Počet návštěv známých v jiné domácnosti	1x týdně
g. Počet přijatých návštěv známých ve vaší domácnosti	1x týdně
h. Počet hodin týdně věnovaným pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení)	3 hodiny
i. Počet hodin týdně věnovaných vaší největší zálibě	3 hodiny

G. Jaký největší „zisk“ vám dala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Matka: *To pozitivno, vidět ty věci.*

H. Jakou největší „ztrátu“ vám vzala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Matka: *Jistotu.*

I. Celkově vzato se v současnosti cítíte šťastný?

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Naprosto	Velmi	Trochu	X	Spíše nešťastný	Jsem nešťastný	Naprosto nešťastný

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

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Maximálně	Středně	Málo	X	Spíše netěším	se Netěším	Děším se toho

4.7.2. Rozhovor s otcem a synem

1. Jak dlouho o danou osobu pečujete?

Otec: *Zatím pořád, od narození.*

Syn: *Tak říkám, naši ho mohou hodit ke mně, nebo tohle, ale zatím se starají...*

Otec: *On se o něj staral, když byl malý, kupoval mu věci, hraček plno, ...*

Syn: *fungovali jsme spolu, nechodili jste teda na pivo, nebo takhle.*

Otec: *Až na to už nebudeme mít s manželkou, tak věřím tomu, že si ho vezme třeba na narozeniny, na Vánoce.*

Syn: *Já bych ho takhle nenechal nikde.*

Otec: *To vím, že ho stoprocentně neopustí, že ho nikde nenechá, že se o něj postará.*

2. Charakterizujte míru soběstačnosti osoby, o níž pečujete:

Mobilnost – *zvládá samostatně*

Orientace – *nezvládá*

Stravování – *On se nají, ale když manželka nejí, tak on ví, že ho nakrmí. Já ne, to se nají sám, vyškrábe talíř, odnese talíř do dřezu. Na dovolené mi pomáhal krájet, dal jsem mu teda tupý nůž, ale krájel.*

Oblékání a obouvání – *zvládá samostatně*

Tělesná hygiena – *Trhání zubů byl dvakrát, pod narkózou, potřebuje elektrický kartáček, protože špatně se čistí, našpulí pusu, brání, jazykem vystrkával kartáček. Napustím mu vanu, vlezte si tam sám. Neví, ale že si má umýt pořádně krk.*

Výkon fyziologické potřeby – Potřebuje pomoc, zkontrolovat.

3. Jakou mírou se podílíte s manželkou na péči o Lukáše?

Otec: *Zajišťuji dopravu, manželka už ne. Obouvání není problém, pokud má nižší kotníkový boty. On ví, že když mu to nejde, tak manželka přiběhne a udělá mu to. Já ne.*

Syn: *On je línej. On to zkouší. On třeba říká „Nemůžu se obléct, nemám ruce“.*

4. Pokud ano, využíváte odlehčovacích služeb?

Otec: *Jezdí na tábory dvakrát v roce.*

5. Jak jste spokojen s přístupem a kompetencemi pracovníků v daném zařízení?

Otec: *My tam jako nejsme, abychom to viděli. Ale pomáhají s vozíky, komunikují.*

Všiml jste si někdy zanedbání péče některou osobou z již zmíněného zařízení?

Otec: *Určitě ne.*

6. Byl jste někdy uplácen od někoho v rodině za péči o vašeho bratra?

Syn: *Ne, dělal jsem to dobrovolně.*

Baví vás ta péče, nebo se cítíte povinen pomáhat?

Syn: *No, určitě. Beru to jako úplně normální věc.*

Otec: *Občas to je trochu otravování, když mi neustále kecá do něčeho, ale že bych někdy přemýšlel, že bych se ho zbavil, tak to nikdy.*

7. Uděláte si ve svém nabitém rozvrhu čas na své zájmy, koníčky? Pokud ano, jak často?

Otec: *Mě bavilo jezdit na kole. Teď jezdím létat, tady blízko je letiště, kde mohu jet přímo do areálu, nechám tam Lukáše sedět, on se tam nají, posadí. Baví se taky. Dřív jsem jezdil do Jetřichovic, ale to mi volala manželka, že ho třeba nezvládá, tak to nešlo. Lukáše hrozně baví se válet.*

8. Jak se na vaši péči dívá manželka/matka?

Otec: *Musí se dívat kladně, kdybych nebyl, tak s ním nehne kolikrát. Nic jiného jí nezbývá. Asi jako žena na to občas kouká jinak, když na něj křiknu, nebo ho srovnám. On musí pochopit, že je hranice a on to pochopí. On to ví. On třeba chce pustit film Léto s kovbojem, pak za mnou přijde, že to chce vypnout. A když už takhle čtyřikrát přijde, že to chce pustit nebo vypnout, tak říkám „Lukáši, neštvi mě“. Jdu do obýváku a slyším, jak se směje v kuchyni, že mě nazvedl, že je taky člověk, který si může něco dirigovat. Ale to je naše komunikace.*

Syn: *On se mnou moc není, říkám, že může přijet. Já ho taky okřiknu, když něco vidím.*

Nastala někdy situace, kdy jste se za postiženého styděl na veřejnosti?

Otec: *Když jsme byli na dovolené, tak na poslední zastávce jsme ho už doslova táhli. Jeho to přestane bavit, do té doby jde, kouká. To stejné nakupování. Dříve chodil, tlačil vozík, porazil něco. I je schopen nás potrestat, takže už nosí plíny.*

Syn: *Nebo obnažovací scény. Já teda jednou, protože on šahal ženským na zadky a jednou jsme spolu nakupovali a on to udělal a já byl přímo u toho. Neuvěřitelná scéna z toho byla.*

9. Jak jste reagoval na výslednou diagnózu postiženého? Napadla vás možnost ústavní péče?

Otec: *Ne. Až ucítím, že už nebudu moci, budeme staří, nemohoucí, ta naše péče už bude horší než v ústavu, pak ano. Než aby byl zavřený doma a nikam nemohl. Ale takhle vám to řeknu. Když jsem dřív viděl někoho, kdo má třeba useklý prst, tak jsem se ho štítil. Tak jsem přišel i já o prst. Styděl jsem se za to, vymýšlel jsem, jak to schovat. Ale on si toho nikdo nevšimne. A s Lukášem je to stejný, on je člověk jako každý jiný. Jaký je rozdíl mezi feťákem tamhle někde na ulici, vždyť ty rodiče by se museli stydět daleko víc.*

Syn: *Já si to nedokážu představit. Naši mě nechtějí zatěžovat tím, ale nejsem toho zastávce. Říkám, je to furt práce, není to rodina. Těch klientů je tam hodně. Kdyby to byla nedejbože rodina, tak se taky starají jinak.*

Otec: *Když je doma, má svou vanu, svoje místa, kde odpočívá, tam na to všechno je určitý čas. Nemůže si přepínat třeba televizi. Z toho mám radost doma, on sice myslí, že nás podfouknul, zapíná televizi potají, ale já mám radost, že ho to napadne. Stoprocentně z naší strany ho mají všichni z rodiny rádi. Kdyby řekl babičce pětkrát za sebou, že chce napít, tak mu to pití donese.*

Je něco, co vám na Lukášovi chybí, když ho srovnáte s vaším druhým synem?

Otec: *Ne. Pro mě to jsou oba synové. Takže jestli má někdo vlastnost takovou nebo takovou. Nikdo není stejný, ani jako z pohádky, mají lepší i horší stránku. Já to tak beru, snažím se oběma pomoci stejně. Někdy občas vybuchnu, když vidím, že manželku trápí, ale on se srovná a je v klidu.*

Syn: *My jsme nefungovali jako bráchové normální, když jsou zdraví. Ale jako já ho vezmu támhle, tohle.*

Otec: *Že nemůže jít na pivo, nemůže mít holku.*

Syn: *Ne, že je to zkažený život, ale nemůže to.*

Otec: *Ale to už je osud.*

10. Co byste vzkázal jinému člověku, kterému právě sdělili stejnou diagnózu u jejího bratra/syna?

Syn: *To se asi nedá radit, ale jak říkal táta. Slečna se mě ptala, jak jsem se s tím vyrovnal, tohle. Ale já jsem se s tím pořád nevyrovnal.*

Otec: *Každý doufá, že se stane zázrak, že se to zlepší. Na druhou stranu si říkám, že kdybychom byli normální rodina a on nám třeba ukradl prachy. To je prostě tak, i horší. Měl jsem partáka, který se staral o syna, všechno a zavřeli ho. Chytil se party, nebyl zběhlý, chytli ho, zavřeli a ostatní utekli.*

Psycho – sociální rozpoložení respondenta

A. Lukášův otec se domnívá, že za dobu péče o syna se:

- zvýšila její míra altruismu,
- zvýšila míra tolerance,
- zvýšila míra klidu a vyrovnanosti,
- snížila víra v lidskou solidaritu,
- zvýšila míra životního optimismu,
- míra spirituality (prožívání víry a duchovna) zůstala stejná,
- pokora k tomu, co život přináší, zůstala stejná.

B. Lukášův otec u sebe během posledního období (rok – dva) pozoruje:

- málo ztrátu pocitu, že má věci pod kontrolou,
- často masivní nástup deprese a beznaděje, ale ne ve spojitosti s Lukášem
- absenci pocitu velké únavy,
- velmi často ztrátu schopnosti užít si volné chvíle,
- absence ztráty schopnosti radovat se,
- absenci osobních životních perspektiv.

C. Lukášův otec se domnívá, že nyní ve srovnání s dobou před tím, než začal o postiženého syna pečovat, se:

- zvýšila jeho izolace od ostatních lidí,
„Ano, chodí k nám naši dobří známí a my víme, že jednou z cest je, že si vleze do vany, nebo zůstane v obýváku, my mu pustíme písničky a on pak třeba přijde. Také chodí rád nahý, takže máme v pohotovosti kalhoty.“ (otec)
- nezhoršil jeho zdravotní stav,
- ekonomická úroveň rodiny zhoršila,
- vztahy mezi členy rodiny nezhoršily,
- společenský život rodiny nezhoršil,
- necítí touto situací obohacen,
- necítí hrdý za to, co péčí dokázal.

D. Manželská či partnerská situace dle Lukášova otce:

- Nejvíce pečuje otec. Dříve více matka.
- Dlouhodobá péče manžele stmelila a posílila jejich vztah.
„Ano, když by byl zdravý, měl by své zájmy, žena své, takhle nás to vlastně stmeluje.“ (otec)
- Dostatek času jeden na druhého nemají.
- Vztah k osobě, o níž je pečováno, je pro otce v životě tím nejdůležitějším.
- Otec úmyslně staví zájmy pečované osoby nad ostatními členy rodiny.

E. Pro zvládnutí péče by otec uvítal lepší podmínky nebo větší podporu v oblastech:

- poradenství v mé/naší situaci,
- finanční podpora péče (dávky, příspěvky),
- zdravotní péče pro osobu, o níž pečuje.

Mezi oblasti s dobrými podmínkami a dostatečnou podporou řadí:

- možnost odpočinku, oddechu a relaxace,
- lepší přístup k pomůckám pro osobu, o níž pečují,
- v práci od zaměstnavatele,
- zabezpečení ve stáří (důchod za péči),
- podpora a zájem blízkých osob,
- sociální služby pro osobu, o níž pečuje,
- bytová situace – podmínky pro domácí péči.

F. Statistické údaje za posledních šest měsíců:

a. Počet návštěv/sezení u lékaře (pro svou osobu)	3 – 4x
b. Průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás (mzda, podpora, dávky) ... Kč	20 000,-
c. Počet dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval/a (měl/a jsem volno)	5 dní
d. Průměrný počet hodin nerušeného spánku denně	Nerušený spánek
e. Počet návštěv kulturních akcí (kino, divadlo, koncert)	2 – 3x
f. Počet návštěv známých v jiné domácnosti	1x týdně až měsíčně
g. Počet přijatých návštěv známých ve vaší domácnosti	1x týdně až měsíčně

h. Počet hodin týdně věnovaným pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení)	0 hodin
i. Počet hodin týdně věnovaných vaší největší zálibě	Víkend dopoledne

G. Jaký největší „zisk“ vám dala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Otec: Víte, co, on bez nás nic nemůže, nikam nemůže. Starost.

Syn: Já jsem bráchu chtěl vždycky. Takže svým narozením.

H. Jakou největší „ztrátu“ vám vzala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Otec: Já tohle vůbec neberu jako ztrátu. Moje rodina je moje rodina. Ať se v našem státě děje co se děje, moje rodina je moje klubíčko a snažím se postarat o každého v ní.

I. Celkově vzato se v současnosti cítíte šťastný?

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Naprosto	Velmi	Trochu	X	Spíše nešťastný	Jsem nešťastný	Naprosto nešťastný

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

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Maximálně	Středně	Málo	X	Spíše netěším se	Netěším	Děsím se toho

4.7.3. Údaje vyplývající z rozhovoru

Kvůli Lukášovu autismu byl přesunut rozhovor s rodiči na neutrální půdu. Nejdříve jsem provedla rozhovor s matkou, Evou R. O pár dní později jsem mohla udělat rozhovor s otcem Václavem a synem Davidem.

Lukáš má uznaný třetí stupeň závislosti. Přestože se dokáže samostatně pohybovat i chodit, rodina se musí mít i tak na pozoru, jelikož orientaci mimo rodinný dům nezvládá. Také ve stravování je Lukáš téměř samostatný. Dokáže se sám najíst, napít, ovšem přípravu již musí opět zajistit rodina. Prvky autismu jsou patrné už zde, kdy

nesnese, aby bylo něco napůl. Vidí-li sklenku vypitou jen napůl, ihned ji dopije. Matka dodává, že takto jednou vypil pití všech dětí z tábora.

Další autistické rysy najdeme u oblékání. Jakmile má oblečení zip, musí být zapnutý až nahoru. Sám se zvládne obléknout i svléknout, avšak je potřeba mu dopomoci s úpravou a kontrolou, nemá-li například triko naruby.

Taktéž celková hygiena se provádí s dopomocí. Lukášovi je potřeba pomoci při přesunu do vany a kontrola při mytí, i z důvodu prevence úrazu. Lukáš je kvůli psychice v poslední době plenován.

Doba vzniku postižení není známá. Během porodu se Lukáš napil zkažené plodové vody. První příznaky postižení se projevily až před vstupem do mateřské školky. V té době byla matce prodloužena mateřská dovolená. Na jejím konci byl Lukášovi diagnostikován atypický autismus. Matka zůstala se synem v domácnosti a k práci zdravotní sestry se již nevrátila.

Při dovršení osmnáctého roku (pozn. před pobíráním důchodu) byl Lukášovi odebrán čtvrtý stupeň postižený a nahrazen třetím. Tento krok byl zdůvodněn absencí tělesného postižení. Po dalších vyšetřeních byla Lukášovi v Praze diagnostikována echolálie a s ní přišlo i doporučení změny stupně ze třetího zpět na čtvrtý. Komise však čtvrtý stupeň zamítla a zmínila možnost přeřazení na druhý stupeň. Lukášovi tedy ponechali nakonec třetí stupeň závislosti.

V souvislosti s vyšetřením v Praze byla rodičům naznačena od pana doktora možnost ústavní péče. Jak se Lukáš vyvíjel, přestal matku poslouchat a stále častěji si dělal, co chtěl. S věkem se u něj taktéž začala vyvíjet slovní agrese. Péče o Lukáše se tedy ujal otec. Sám podotýká, že na syna umí být přísný a odmítá dělat jednotlivé úkony za něj, čehož syn většinou využívá u matky. Lukáš je vychytralý a ví, kdy se jaká situace dá k čemu využít.

Manželé vědí, že ústavní péče je v budoucnu nemine, avšak do té doby chtějí dát svému synovi maximum vlastní péče. Stejný pohled na ústavní péči má i jejich druhý syn David.

„Není to rodina, je to stále jen práce. Nedělají to s takovou láskou.“ (syn)

Rodiče Davida nechtějí obtěžovat s péčí o bratra, poněvadž se již sám stará o svoji rodinu. Věří ale, že kdyby ústavní péče byla nevyhnutelná, syn David by na bratra nezapomněl a bral si ho na narozeniny a Vánoce domů, ke své rodině.

„Až bude pro něj naše péče horší, než ústavní, už nebudeme moci, budeme staří a nemohoucí, Lukáš bude doma zavřený a nebudeme ho moci brávat ven, potom ho tam dáme.“ (otec)

David v dětství hlídával bratra často. Většinou když rodiče potřebovali zajet na nákupy a podobně. Dříve Lukáše brávali s sebou, ale s rostoucím věkem to Lukáše přestávalo bavit a vyjíždky tohoto typu odmítal. Nikdy však nebyli v domě sami, vždy byla na blízku teta, která s rodinou bydlela. David dodává, že nikdy nevnímal upřednostňování Lukáše před sebou samým, ani neměl nikdy potřebu na bratra žárlit. I dnes často rodičům pomáhá. Zvláště ve chvílích, kdy je na bratra matka krátká a otec je v tu chvíli v práci. David přiznává, že tyto situace nebere jako obtěžování, ale spíše jako zbytečnou věc, poněvadž ví, že s bratrem také často nehne.

„Lukáš je člověk jako každý jiný. Nemůže za to.“ (otec)

Lukáš navštěvuje denní stacionář. Odlehčovací služby rodina zatím nevyužila. Manželé se ale v péči rovnocenně střídají a tak mají oba možnost jakési úlevy a odpočinku. Eva má tak možnost během roku odjet na týden k moři bez rodiny. Václav naopak odpočívá o víkendech, kdy se věnuje svému koníčku létání s modely letadel.

Mezi oblíbené činnosti Lukáše patří hudba, rád ji poslouchá i zpívá. Dále filmy a válení. S otcem často vyráží na okružní jízdu autem po okolí. Časté jsou také procházky po lese, nebo výlety do ZOO a cukráren.

Václav je hrdý na to, že dokázal svého syna naučit jezdit na kole i přes připomínky tehdejší psychologky, že toho Lukáš nebude pravděpodobně nikdy schopen. Lukáš poté dostal k narozeninám vlastní první kolo.

Eva má na svoji a manželovu péči všude kladnou odezvu. Kdyby potkala matku, které právě sdělili stejnou diagnózu u jejího dítěte, řekla by jí, ať se nevzdává a hlavně, ať má jen pozitivní myšlení. Sama by si pro svého syna nejvíce přála, aby nemusel být na nikom závislý.

Za největší zisk, který jim péče o postiženého syna přinesla, považuje rodina pozitivní myšlení a rodinu samu o sobě. Naopak mají-li říci, jakou největší ztrátu jim tato péče vzala, pak je to jistota.

Celkově vzato se Eva a Václav v současné době cítí poměrně šťastní. Zatímco Václav se na to, co jim přinese budoucnost, celkem těší, Eva se toho děsí.

4.8. Kazuistika rodiny 5

Osobní anamnéza

Petrovi K. je 28 let. Narodil se do úplné rodiny. Těhotenství i samotný porod proběhl bez komplikací. Ve dvou letech se dostavil první záchvat. V té době mu byl diagnostikován Lennoxův-Gastautův syndrom (LGS), maligní epilepsie, těžká mentální retardace.

Rodinná anamnéza

Matce Ladislavě je 52 let. Absolvovala vysokou školu a před narozením syna Petra působila jako učitelka na základní škole.

Bratru Tomášovi je 31 let. Žije v Praze. Matku i bratra pravidelně navštěvuje.

Ladislava je krátce rozvedená. Její bývalý manžel se se svými syny nevidá přes dva roky. Dnes žije Ladislava v malém bytě společně s postiženým synem Petrem. Přestože již má nového přítele, každý z nich žije stále odděleně se svoji vlastní rodinou ve svém vlastním bytě.

4.8.1. Rozhovor s matkou

1. Navštěvuje osoba, o níž pečujete některé ze speciálních zařízení? Pokud ano, jak často?

Matka: *2x týdně. Nechávali jsme vypracovávat psychologický podklady. Péča, kdyby chodil každý den, tak by se jeho chování změnilo v suverénní. Když si na něco zvykne, začne vystrkovat růžky, začne si dovolovat. Jako by říkal „Já jsem taky král a ty mi to uděláš, protože já jsem nemocný a všichni kolem mě lítejte, snažte se“... Ale takto už se nechová.*

1. Jak dlouho o danou osobu pečujete?

Matka: *Celý život.*

2. Charakterizujte míru soběstačnosti osoby, o níž pečujete:

Mobilnost – *zvládá s dopomocí*

Orientace – *Nezvládá v čase, prostoru, vůbec.*

Stravování – *Sám se nenají, asistovaně.*

Oblékání a obouvání – *zvládá s dopomocí*

Tělesná hygiena – *Když mu dám žínku, tak se umyje, ale nejde sám do vany, nezvedne se, nevyleze, pořádně se nemyje.*

Výkon fyziologické potřeby – *Plenován, ale je to vázáno na záchvaty, není to bezdůvodně. Ale sám si dojde, jen mu musím pomoci s oblečením.*

3. Střídáte se o péči s někým v rodině či ve speciálním zařízení? Pokud ano, s kým a jakých služeb využíváte?

Matka: *Péčova péče spočívá v tom, že jde dva dny do stacionáře, a jinak jen já. Arkádie, přítel, když jdu s babičkou ke kadeřníkovi, tak pohlídá. Ale vyloženě, že by mi někdo pomohl s péčí, jediné arkádie a odlehčovací péče. Syn Tom hlídal pouze příležitostně. Stylem potřebuji si odskočit něco zařídit, hned jsem tu, pohlídej bratra. Nárazově, necíleně, nepravidelně a vše měl vždy připravené.*

Zastoupil vás syn Tomáš ve všech aktivitách ohledně péče o postiženého syna?

Matka: *Ne, on mu dá jídlo, namaže chleba, dá mu najíst. Když bude Péťa potřebovat, tak ho převlékne, pokud jsou věci připravené. Ale že by ho zvládl tři dny, určitě ne. Na to je ten stacionář a hlavně já.*

Doprava – *syn, příležitostně*

Stravování – *syn, stacionář*

Oblékání a obouvání – *syn, stacionář*

4. Pokud ano, využíváte odlehčovacích služeb?

Matka: *Ano.*

5. Jak jste spokojena s přístupem a kompetencemi pracovníků v daném zařízení?

Matka: *Jsem. Možná, protože jsme v té Arkádii už tak dlouho, tak mám pocit, že jsme privilegovaní. Možná se bojím, že já to ihned řeknu, že se mi to nelíbí. Například, když řeknou, že celou dobu spal a já si nesu svačinu a oběd domů. Teď ho už zbudí.*

Všimla jste si někdy zanedbání péče některou osobou z již zmíněného zařízení?

Matka: *Ne, ale stalo se, že utekl. Řekl, že jde na toaletu a utekl do města a zvonil na paneláky.*

Hlásila jste pochybení pracovníka?

Matka: *Ne, ale řešila jsem to tím, že se mi nelíbilo, že není stacionář uzamykatelný. Doma také zamykám, protože jeho mozek mu řekne, že musí pryč, najednou má nutkání a tak jde pryč. Ale vždy jsem mu to rozumně vysvětlila a dal si pak říci.*

Opakovala se tato situace vícekrát?

Matka: *Ne.*

6. Musela jste někdy kvůli péči o dítě uplácet nějakým způsobem někoho v rodině či ve speciálním zařízení?

Matka: *To určitě. Nedá se tomu říci uplácení, ale výchova k vděčnosti. Nemám to ve zvyku. Říkám si, nemějte mi to za zlé, ale stacionář jsou profesionálové. Také jsem neučila pro peníze, ale protože mi to něco dávalo. Pokud tam dítě je a mají za to zapláceno, ať ukážou, že mu to něco dá. Zná se tam s nimi dlouho a je to o dohodě. Když jsem něco potřebovala, tak mi to sehnali, ale za poplatek. Jako u druhého syna. Nikdy to nebylo, já jsem pohlídal, tak ty mi dej na pivo. Ani v rodině, ani ve stacionáři.*

7. Uděláte si ve svém nabitém rozvrhu čas na své zájmy, koníčky? Pokud ano, jak často?

Matka: *Dá se říci, že ano.*

Můžete uvést konkrétní příklad?

Matka: *Teď je otázka, co je koníček. Můj koníček je, že si jdu sednout s holkami, nebo hudba. Nevím. Pro mě je uklidňující zahrada, že mohu jít k příteli na zahradu se synem a můžeme tam být i když je v práci. Kdykoliv se sebrat a jít. Takže беру jako*

koníček tu zahradu, že mohu vnímat ten klid. Ale jinak tak jednou za dva měsíce a ne na celý den, tak 3-4 hodinky. To jediné, když jedu na dovolenou a Péťa je na respitní péči. Ale my mu říkáme, že jede také na dovolenou do stacionáře, on se tam pak těší, bere to jako dovolenou za těmi holkami (osobní asistentky). Díky tomu, že je mu stacionář vzácný. Pravidelnou aktivitu, že bych chodila cvičit, nemám.

8. Jak se na vaši péči dívají ostatní členové rodiny?

Matka: Tomík se na to dívá, že to zvládám, jak to umím. Dříve jsem měla doma načapáno, vonné tyčinky, uklizeno precizně. Pak jsem pochopila, že tím, jak jsem závislá na extrémním pořádku, mi chyběl čas na Péťu. K čemu mi bylo, že byl nažehlený, navoněný, když bylo málo času na hraní. Najednou jsme začali fungovat jinak a vypadá to takhle. Člověk pochopil, že o tom život není. Péťa mi začal naznačovat gesty, že tohle nechce, že mě chce mít pro sebe. Tomáš si dříve občas zabřečel, že se věnuji více Péťovi, ale já jsem zase dělala to, že když jsme šli někam s Péťou, tak jsem to brala s sebou. Aby viděl, že když jdeme k doktorovi, tak tam strávíme tři hodiny čekáním, jezdil s námi i do Prahy. Říkám, ať to vidí, to nemocniční prostředí, Péťu zapojeného na přístrojích, jak dostává infúze a že tam osm hodin leží, ať pochopí jaké to je. Ale myslím, že to vnímal dobře. A manžel, ať byl jakýkoliv, tak se dokázal postarat. Ale nás rozdělila nedůvěra, nejistota, díky té paní.

Jaký postoj mají k osobě, o níž pečujete? Změnil se postupem času tento postoj?

Matka: Manžel dělá mrtvého brouka. Občas zavolá druhému synovi a zeptá se na Péťu. Ale ze strany manžela o Péťu už není. Já mu to nezalívám. Když soudkyně řekla, že je to jeho dítě a když se mnou se něco stane, tak on je první na ráně, kdo se o mě bude muset postarat ..., ne Tomáš, ale on, tak řekl, to se nějak vyřeší. Jednou se i zasekl. Platil tři roky alimenty a pak už ani to ne. Já jsem neměla sílu to řešit. Měla jsem tu podporu, nestrádali jsme, nemohli jsme si toho tolik dovolit. Rodinní příslušníci hodně pomáhají, zeptají se, mohu si u nich zaparkovat auto, sem tam něco navaří, já něco napeču. Oni nepomáhají péčí, ale tak, jak mohou. Potkáme se, když jsou narozeniny, svátky, když Péťa jede okolo, tak si zamávají, poklábosí. Spousta lidí, které známe, Péťu berou jaký je. Normálně se s ním zdraví.

Jak vnímají svoji úlohu v péči? Cítí se povinni pomáhat?

Matka: *Já mám kolem sebe lidi, které to nedělají z povinnosti, takže to dělají proto, že je to baví. Ve stacionáři to těžko posoudím, protože tam jsou profesionálové. Nikdo tu péči za mě ze známých ale nenahrazuje. Nevím, jestli se za něj vyloženě styděli.*

Nestydí se za postiženého například na veřejnosti?

Matka: *Bratr určitě ne, spíš naopak. Ani ne tak styděl, jako spíše mi bylo naznačeno „Tam nechodte, to se pro Vás nehodí“. Je dobré, že už Péťu někteří znají, ale ty začátky „Jdi tam vedle, ať se holky mohou bavit“. Jenže jsme jenom lidi. To, co má Péťa se může stát komukoliv. Pojede nešikovně, srazí tě a šup, máš v mžiku to samé. Nemám lidi kolem sebe a nevyhledávám ty, kteří mě litují.*

9. Jak jste reagovala na výslednou diagnózu postiženého?

Matka: *V první chvíli jsem si připadala, že mi spadl nějaký kanystr na hlavu. Nechápala jsem, co se děje. Začala jsem hysterčit, brečet. Pak najednou jsem se otrkala po těch dnech, obrátilo se to a zjišťovala jsem si o té nemoci. Jaké jsou všechna pro a proti, co vše se může stát, symptomy k tomu, jaké jsou k tomu přídatné onemocnění, co to může způsobit. To první, když jsem se to dozvěděla, ... nevím, jak to popsat. Kdyby se to vyměnilo, tak já s tím umím bojovat, ale ten prcek?*

Napadla vás možnost ústavní péče?

Matka: *S Péťou? Ne. Jednou v nějakém afektu jsem si řekla, že bych ho tam i dala, ale já bych byla ta první, která by po pár hodinách přišla. A navíc, ani on by to neunesl, protože on je hrozně fixovaný na lidi, který má rád a on by je tam najednou neměl. On se třeba do stacionáře těší, ale doma je doma. Napadlo mě to s ohledem na moje zdraví. Kdyby se náhodou něco stalo, tak je mi jasný, že by tam šel. Ale to беру jako technicky vzato řešení situace, která by nastala. Také jsem přemýšlela, že bych šla do práce, zase učila, udělala si nějaké vzdělání, personální. Ale proč já mám vychovávat nějaké děti, když můj život by se postavil na hlavu.*

Podržela vás rodina ve vašem rozhodnutí?

Matka: *Ano, tam na 100%.*

Dokázala byste si představit vrátit čas a změnit své rozhodnutí v době stanovení diagnózy?

Matka: *Ano.*

10. Kdybyste měla tu možnost získat pro osobu, o níž pečujete, nějakou schopnost (chodit, mluvit, vyjadřovat pocity, stravovat se ...), která by to byla na prvním místě?

Matka: *Chodit.*

11. Co byste vzkázala matce, které právě sdělili stejnou diagnózu u jejího dítěte?

Matka: *aby bojovala. Aby byla trpělivá a bojovala. A aby to dítě měla ráda, ale ne moc. Normálně, ale ne příliš, a aby nebyla zlá, i kdyby jí to připadalo všechno, tak hlavně ať není zlá.*

Psycho – sociální rozpoložení respondenta

A. Petrova maminka se domnívá, že za dobu péče o syna se:

- zvýšila její míra altruismu,
- zvýšila míra tolerance,
„Pěťa mi ukazuje, že se dá žít i s tím, co má.“
- snížila míra klidu a vyrovnanosti,
- zvýšila víra v lidskou solidaritu,
- snížila míra životního optimismu,
- zvýšila míra spirituality (prožívání víry a duchovna),
„Věřím v lidskou energii, v lidskou moc něco dokázat.“
- zvýšila pokora k tomu, co život přináší.
„Člověk si váží mnohem víc toho, co má.“

B. Petrova maminka u sebe během posledního období (rok – dva) pozoruje:

- zřídka ztrátu pocitu, že má věci pod kontrolou,
- absenci masivního nástupu deprese a beznaděje,
- málokdy pocit velké únavy,
- absence ztráty schopnosti užít si volné chvíle,

„Určitě nemám. Když mám volnou chvíli, užívám si jí všema deseti.“

- ztrátu schopnosti radovat se,
- absenci osobních životních perspektiv.

„Nevím, jestli je to ztráta, ale mám je zastřený péčí o Péťu. Nebazíruru na nich s ohledem na mou osobu. Má perspektiva je, že Péťovi bude dobře. On se nezlepší, ale má perspektiva je, že se nezhorší.“

C. Petrova maminka se domnívá, že nyní ve srovnání s dobou před tím, než začala o postiženého syna pečovat, se:

- nezvýšila její izolace od ostatních lidí,
- trochu zhoršil její zdravotní stav,
- ekonomická úroveň rodiny zhoršila,
- vztahy mezi členy rodiny zhoršily,
- společenský život rodiny zhoršil,
- cítí touto situací obohacena,

„To je přesně to, nad čím vždy přemýšlím. Obohacena v tom, že člověk zjistí, že to, že se na mě Péťa podívá, že se mě dotkne, mi dá víc, než kdybych měla Ferrari před barákem. Dřív jsem to měla tak, že člověk musí nejdřív něčím být, zařídit si domácnost, mít se dobře na určitou úroveň, pak teprve si může dovolit mít děti. Udělat si ten základ. A pak zjistíte, že tohle všechno se dá koupit. Není peněz moc, není ani málo, ale my třeba ani nezapneme televizi kolikrát s Péťou. Ale to, že tu je, i to, že mě rozčiluje, že to občas umí, ale jsme tu spolu a fungujeme. Obohatila mě ta lidská síla. Viděla jsem lidské osudy v Praze a horší. Co ty maminy občas dokážou, to my jsme slabý odvar ještě. To, co jiné stmeluje, to jiné tak deptá, že jdou od sebe. A poznala jsem jich hodně. Člověk si váží

života, zdraví. Oni ti dacani malí dokážou bojovat, sami nám ukázali, že to, co já považuju za těžkost, se dá zvládnout.“

- necítí hrdá za to, co péčí dokázala.

„Ne. Neříkám tomu hrdost, nevím, zda to je, či není hrdost. Těší mě, když někdo řekne „Smekám“.“

D. Manželská či partnerská situace dle Petrovy maminky:

- Nejvíce pečuje matka.
- Dlouhodobá péče měla na manžele negativní vliv. Rozvedli se.
- Vztah k osobě, o níž je pečováno, je pro matku v životě tím nejdůležitějším.
- Matka úmyslně staví zájmy pečované osoby nad ostatními členy rodiny.

„Úmyslně to přímo není. To je ve mně zakódované. Vychází to ze mě zevnitř, nevidím to jako úmyslnou.“

E. Pro zvládnutí péče by matka uvítala lepší podmínky nebo větší podporu v oblastech:

- poradenství v mé/naší situaci,
- finanční podpora péče (dávky, příspěvky),
- možnost odpočinku, oddechu a relaxace,
- lepší přístup k pomůckám pro osobu, o níž pečuji,
- podpora a zájem blízkých osob,
- bytová situace – podmínky pro domácí péči.

Mezi oblasti s dobrými podmínkami a dostatečnou podporou řadí:

- zabezpečení ve stáří (důchod za péči),
- zdravotní péče pro osobu, o níž pečuje
- sociální služby pro osobu, o níž pečuje.

F. Statistické údaje za posledních šest měsíců:

a. Počet návštěv/sezení u lékaře (pro svou osobu)	1x
b. Průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás	10 500,-

(mzda, podpora, dávky) ... Kč	
c. Počet dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval/a (měl/a jsem volno)	2 dny
d. Průměrný počet hodin nerušeného spánku denně	6 – 8 hodin
e. Počet návštěv kulturních akcí (kino, divadlo, koncert)	2 – 3x
f. Počet návštěv známých v jiné domácnosti	4x týdně
g. Počet přijatých návštěv známých ve vaší domácnosti	0
h. Počet hodin týdně věnovaným pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení)	Schody nahoru, schody dolů. Nechodím na žádné společné sporty. Nemohu si dovolit tu Pétu hodinu nechat a ještě bych se strachovala. Pasivní sport tedy hodinku denně.
i. Počet hodin týdně věnovaných vaší největší zálibě	30 hodin

G. Jaký největší „zisk“ vám dala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Matka: *Ta lidskost a bojovnost. A pokora. Člověk musí bojovat i s maličkostma.*

H. Jakou největší „ztrátu“ vám vzala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

Matka: *To je jasný.*

I. Celkově vzato se v současnosti cítíte šťastný?

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Naprosto	Velmi	Trochu	X	Spíše nešťastný	Jsem nešťastný	Naprosto nešťastný

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

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Maximálně	Středně	Málo	X	Spíše netěším se	Netěším	Děším se toho

4.8.2. Údaje vyplývající z rozhovoru

Rozhovor jsem provedla s matkou Ladislavou, bez přítomnosti Petra. Rozhovor byl proveden v jejich společném bytě.

Petr má uznaný třetí stupeň závislosti. Celý život se o něj stará výhradně matka Ladislava. Dopomáhá mu při chůzi a přesouvání. Petr se neorientuje v prostoru, ani v čase. Asistence je potřeba také u stravování, poněvadž se sám nedokáže najíst. V případě tělesné hygieny se Petr dokáže částečně umýt žínkou, avšak i tak potřebuje zkontrolovat, pomoci s přesunem do vany a s oblékáním. Plenován je pouze v případě očekávaných záchvatů. Mimo dobu záchvatů si umí říci a s dopomocí je schopen dopravit se na toaletu.

Vše začalo epileptickými záchvaty, které se postupem času stupňovaly. V pěti letech měl Petr pravidelné denní záchvaty. Ladislava s Petrem absolvovala řadu vyšetření. Příčina epilepsie nebyla dosud zjištěna. Dědičnost byla vyloučena, nikdo z rodiny ani blízkého příbuzenstva nikdy netrpěl podobnými obtížemi. Nebylo nalezeno žádné ložisko v hlavě, lumbální punkce i biopsie negativní. Nebyl vyzorován žádný spouštěcí reflex, nepomohly ani různé diety. Na elektroencefalografu (EEG) nebyla zpozorována žádná aktivita a doktoři matce tvrdili, že má zdravé dítě. Teprve při pozdějších záchvatech začalo EEG ukazovat nějakou aktivitu.

„Já vím, že bojuju s klukem s epilepsií, s klukem, co nechodí. Ale tu příčinu pravou, ten důvod nikdo neví. Najednou omdlel a nebylo mu nic.“ (matka)

Posledních šest let je Petr částečně imobilní. S oporou je schopen krátké neobratné chůze doprovázené častými pády. Jako příčina byla stanovena infekce během dovolené na Moravě.

„Tam jsme si vezli kluka, který běhal, jezdil na kole a zpátky kluka, který nepohnul hlavou, rukou, ničím.“ (matka)

Až před nedávnem bylo zjištěno, že prodělal těžkou boreliózu. Tehdy padesáti čtyř kilový Petr zhubl na třicet pět kilo. Ladislava podotýká, že pro ni v tu chvíli to byla výhoda. Mohla ho snadněji unést, přenést do vany, ale Petr byl příliš slabý a nebyl

schopen ničeho. V tu dobu mu na týden vymizeli záchvaty. Dnes má každý den minimálně jeden záchvat.

Ladislava sbírá informace o synově postižení přes dvacet let. Radí, že primárně se musí změnit matka a to v přístupu k dítěti. Ona sama přiznává, že byla, jak říká „ta chytrá paní učitelka, která nejlíp ví, co musí“. Ale matka by měla v první řadě pochopit politiku svého dítěte, jeho myšlení.

„Nemá smysl mu zakazovat styl a způsob hraní, ale přizpůsobit se mu. Najet na jeho linii a ten syn bude spokojený. Když si hraje na auto, tak ne neblbni, nejsi auto, ale dnes si moc benzínu nenatankoval a podobně.“(matka)

Vidí, že ostatní matky dělají chyby a snaží se jim pomoc, protože na nich vidí sama sebe před dvaceti lety, když neměla tyto zkušenosti.

Když navštěvoval Petr ještě mateřskou školu, zúčastnila se s ním Ladislava takzvané Holandské metody. Jedná se o metodu, kdy je kamerou po určitou dobu snímáno chování a veškerá interakce mezi matkou a postiženým dítětem. Poté se záznam dekóduje a vysvětluje. Ladislava dodává, že tehdy jí ukázali a umožnili tak pochopit, že veškeré pohyby dítěte, grimasy, gesta, mrknutí oka mohou něco naznačovat. Tehdy se začala na Petrovo chování dívat jinak a změnila hlavně to své.

Petr navštěvuje dvakrát týdně denní stacionář. Ladislava si nechala vypracovat psychologický posudek, v němž stálo, že častější návštěvy stacionáře by vedly Petra k daleko větší suverenitě a nepůsobily by vhodně. S odlehčovacími službami je Ladislava seznámena, občas je využívá.

Co se týče spokojenosti práce pracovníků denního stacionáře, nemá Ladislava žádné připomínky. Ví, že mu mohou dát v tu chvíli víc, než ona a že jsou lépe vyškoleni. Připouští ale, že nastala situace, kdy Petr utekl ze stacionáře a zvonil na zvonky panelových domů. Tuto situaci řešila s vedením, konkrétně větší možností zabezpečení budovy a její uzamykatelnost.

Kvůli vleklým sporům s manželem a tchýní požádala Ladislava o rozvod. Dříve jezdila se syny přes půl republiky na Moravu, aby se synové mohli vidět s otcem. Ladislava tvrdí, že nebyla v manželově rodině vítána a byly jí ze strany tchýně prováděny naschvály. Otec dětí se v péči dobrovolně neangažoval. Celou péči vždy zajišťovala pouze Ladislava. Před dvěma lety přestala jezdit na Moravu a od té doby se její dnes už bývalý manžel se syny neviděl.

Dříve pomáhal v péči o bratra syn Ladislavy Tomáš. Svého bratra bral jako zdravého a také se tak k němu choval. Ladislava dodává, že když přišli Tomášovi kamarádi a dali si pivo, Petr dostal samozřejmě jako dospělý také, sice nealkoholické, ale byl v tu chvíli šťastný. Když byla Ladislava nucena navštěvovat s Petrem doktory a různá vyšetření, pobyty v nemocničních zařízeních nevyjímaje, brala vždy s sebou i zdravého syna. Prý, aby věděl, proč je v tu chvíli na druhé koleji a čím vším si jeho bratr musí projít, aby to pochopil. Tomáš na svého bratra nežárnil a během dospívání se mu stal ochráncem.

V současné době má Ladislava přítele, se kterým ovšem nežije ve společné domácnosti. Ani přítel či jeho dcera nikdy neměli problém s postižením u Ladislavina syna. Přítel si k Petrovi našel cestu a oba si rozumí.

Petrova oblíbená činnost je sledování filmů o predátorech. K zvířatům ale vztah nemá, po každém hlazení jejich domácí kočky si potřebuje ihned umýt ruce. Ladislava nemá moc volného času, kdyby se nemusela starat o Petra. Pokud už nějaký má, tráví ho posezením s kamarádkami. Její odpočinek tedy spočívá v pobytu s Petrem na přítelově zahradě na čerstvém vzduchu. Během týdne pravidelně chodí pomáhat devadesátileté známé, které se chodí taktéž vyzpovídat.

Před narozením Petra chtěla matka studovat doktorát. Měla své sny, plány. Chtěla si zřídit vlastní psychiatrickou ambulanci, kde chtěla pomáhat lidem. Pak ale přišla rodina a Petrovy první záchvaty. Uvědomila si, že nemůže pomáhat jiným dětem, když ví, že její vlastní dítě ji potřebuje a ona u něj kvůli nim zrovna není. To je také důvod, proč nikdy nezvažovala ústavní péči a rozhodla se zůstat s Petrem doma a starat se o něj.

Vrátit čas, své rozhodnutí o ponechání Petra by nezměnila. Kdyby potkala matku, které právě sdělili stejnou diagnózu u dítěte, vzkázala by jí, aby bojovala a nevzdávala se. Protože ona je silná a zvládne to, protože to její dítě zvládne také a ono nemá na vybranou. Kdyby si mohla u Petra cokoliv přát, byla by to schopnost chodit.

Za největší zisk, který jí péče o postiženého syna dala, považuje lidskost, bojovnost a pokoru.

Celkově vzato se Ladislava cítí v současné době spíše nešťastná. Na to, co jí přinese budoucnost, se těší jen málo.

4.9. Shrnutí

Ve své diplomové práci jsem uvedla kazuistiky pěti rodin s postiženými dětmi. Tyto rodiny spojují pravidelné návštěvy místního denního stacionáře, kam vodí na dopoledne své dospělé děti. Všechny tyto rodiny se ocitají ve stejné životní situaci. Pečují dlouhá leta o těžce postižené dítě. Přestože nejmladšímu dítěti je již 21 let, pečují o ně stále stejně, jako o malé dítě.

Těmto rodinám byly dány do vínku dvě děti – dítě zdravé a postižené dítě. Zažili si, jaké to je vidět pokroky svých dětí, jejich slibný vývoj a životní úspěchy, zkrátka vše, co se jim u druhého dítěte nepoštěstilo. Možnost tohoto srovnání jim přinesla nové poznání, jiné hodnoty, pochopení a porozumění, co znamená v lidském životě zdraví.

Tyto rodiny se o postižené děti starají celý život. Zatímco zdravé děti se již osamostatnily a ve třech případech zde žijí se svojí novou rodinou ve vlastní domácnosti. I přesto sourozenci vydatně pomáhají rodičům s péčí. Stejně jako rodiče, vidí svou úlohu v péči jako podstatnou. Neštítí se žádné práce spojené s péčí, pomáhají zkrátka ve všech oblastech. Možnost hlídání nabízí rodičům dobrovolně všichni, i ti, kteří již bydlí ve vlastní domácnosti. Sami to nevnímají jako povinnost, ale jako normální součást vztahu mezi sourozenci. Ačkoliv přiznávají, že cítí ze strany rodičů, že jsou povinni pomáhat.

Rodiče označují podíl dětí na péči především za samozřejmost a zodpovědnost, ale také v tom vidí lásku a sounáležitost sourozenců. Společně prohlašují, že nechtějí potomky zbytečně zatěžovat péčí o postiženého, avšak pomoc vždy vítají.

Tři rodiny uvádějí, že jim v péči o postiženého pomáhají také prarodiče, popřípadě příbuzní. Většinou se jedná pouze o hlídání nebo pomoc pečujícím s domácími pracemi.

Možnost odpočinku dále nabízí služby stacionáře, které rodiny také využívají. Vyjma dvou rodin, uvedly ostatní, že využívají odlehčovacích služeb. S výkonem pracovníků stacionáře jsou všechny rodiny spokojené.

Ať už matku či otce střídá v péči někdo z rodiny, nebo využijí stacionáře, váží si každé volné chvíle a umí si ji užít. Nejčastěji volí možnost cestování, sportu, posezení s přáteli. Ale také sebevzdělávání, dohánění domácích prací, lenošení na zahradě a různé kosmetické služby.

Rodiče se shodují, že se u nich za dobu péče o postižené dítě, zvýšila míra altruismu, lidské solidarity a pokory k tomu, co život přináší. Co se týče klidu a vyrovnanosti, spirituality, životního optimismu a tolerance, názory se již různí. Žádný z dotazovaných avšak nevedl, že by se mu snížila míra altruismu, tolerance či pokory.

Během posledního období (rok – dva) rodiče zaznamenali častý pocit velké únavy. Pocity ztráty kontroly, schopnosti užívat volné chvíle a radovat se, ztráta osobních životních perspektiv byly zpozorovány zřídka nebo vůbec.

V dalších dotazech se rodiče svými odpověďmi neshodují. Respektive, dělí se na dvě poloviny. Polovina dotazovaných uvádí, že pociťují zvýšenou míru izolace od lidí. Dále zmiňují zhoršení zdravotního stavu, ekonomické úrovně, vztahů mezi členy rodiny a společenský život. Druhá polovina se přiklání k názoru, že zmíněné stavy zůstaly neměnné.

Pro zvládnutí péče by rodiče uvítali podporu zejména v oblastech poradenství, finanční podpory a zdravotnické péče. Jako oblast s dobrými podmínkami a dostatečnou podporou uvádí bytovou situaci.

Všechny tyto rodiny jsou velice silné. Přestože je potkal těžký osud, dokázali se s ním vypořádat statečně. Ani jedna z matek netušila, že její dítě bude postižené. Žádná možnost výběru jim dána nebyla. Děti se zkrátka narodily jiné, než měly, ale stále jsou to jejich milované děti, na které matky nedají dopustit. Rodiny uvádějí, že při péči o tak těžce postižené dítě je složité, aby si manželé na sebe našli vůbec nějaký čas. Dvě z dotazovaných rodin neustály tento složitý společný život a rozvedli se. Avšak zbylé tři rodiny tato situace semkla a posílila. Dokonce i zmíněné rozvedené rodiny žijí dnes ve šťastném novém manželství či partnerském vztahu. Manželé se v roli pečujících plně zastanou. Dvě rodiny dokonce uvádí, že je to manžel, kdo zastává větší podíl na péči.

Postižené dítě není v rodině vyvrhelem, ani méně cenným členem rodiny. Naopak! Rodiny staví úmyslně zájmy pečované osoby na 1. místo. Všichni členové rodiny postiženého akceptují a milují stejně jako kohokoliv jiného z rodiny. Sourozenci postižených se za ně nestydí a plně se snaží podporovat a pomáhat jí.

Vnímání, chození, mluvení, nezávislost, prosté oslovení „mami“,... to jsou ta největší nereálná přání, které by rodiče u svých postižených dětí ze všeho nejradši uvítali. Dotazovaní necítí hrdost za to, co péčí dokázali. Ale cítí se touto situací obohaceni. A v čem?

„Vážít si zdraví.“

„Jiné hodnoty.“

„Trpělivost.“

„Upevnění vztahu s manželem.“

„Rodinné soužití.“

„Pochopení.“

„Pozitivno.“

„Lidskost a bojovnost.“

A co jim péče o postiženého „vzala“?

„Volnost.“

„Práci.“

„Možnost spontánně se rozhodovat.“

„Cestovat.“

„Jiný harmonogram dne.“

„Jistotu.“

Zeptala jsem se, jestli nelitují, že si vzali dítě do své péče a nesvěřili ho tehdy ústavní péči. A kdyby to bylo možné a mohli se s dnešními zkušenostmi vrátit časem a změnit své rozhodnutí, počínali by si stejně? Ano. Všichni do jednoho si za svým rozhodnutím pevně stojí. A přestože se děsí, co budoucnost přinese, jsou velmi šťastní.

Závěrem tedy nutno říci, že pro rodiny s postiženými dětmi štěstí spočívá v maličkostech, které si zdravé rodiny leckdy ani neuvědomují. I s postiženým dítětem se dá prožít šťastný a život.

4.10. Diskuze

Rodiny pečující o postižené dítě mají mezi sebou vnitřní pouto. Sdílí spolu veškeré radosti i strasti, které navenek dále nepouští. Neventilují okolí své problémy nebo trápení, protože mají pocit, že jim okolí neporozumí, neboť je touto zkušeností nepoznamenané. A právě zde narážíme na některá úskalí, se kterými se rodiny s postiženými dětmi potýkají: izolace od společnosti, nedůvěra k odborníkům, závislost na pomoci nejbližších členů rodiny, přeceňování schopností u vlastní osoby i členů rodiny, dlouhodobé potýkání se se stresem, přetěžování svých sil až na úplné psychické i fyzické vyčerpání. Rodiny se do sebe velmi často uzavírají. Nenechávají si pomoci od druhých. Málokdy si řeknou o pomoc. Pokud tak ale učiní, jedná se ve většině případů o pomoc rodinných příslušníků. Činí tak z důvodu spolehlivosti a důvěry. Teprve poté vyhledávají pomoc u odborníků a specializovaných pracovníků. Přestože se jedná o profesionály, i tak jim rodiče často nedůvěřují a mají tendenci přisuzovat profesionalitu výlučně sami sobě díky své osobní zkušenosti s postiženým dítětem. Tím, že na sebe strhávají veškeré starosti, si však mohou jen přitížit. Mohou se dostavit problémy psychické i fyzické. Taktéž by se neměli bezvýhradně spoléhat jen na rodinné příslušníky. Právě v nich spatřují své zkušené a téměř dokonalé zástupce. I oni občas potřebují oddech od péče, přestože jejich úloha může spočívat v „pouhém“ asistování a střídání péče. Mohou se sami potýkat se stresem a taktéž se u nich mohou dostavit podobné problémy jako u rodičů. Doporučila bych rodinám nebát se více otevřít vůči okolí. Rodiny by měly dát šanci odborníkům a zkusit do nich vložit svou důvěru. Nezasvěcovat do péče o postiženého pouze a výhradně členy rodiny. Nenechávat veškerou péči jen sami na sobě a rodině, ale využít možností sociálních služeb, například: denní stacionář, osobní asistent, skupinová setkání, rodinná terapie, apod. Za velmi přínosné jmenuji dále možnosti respitní péče, pobytu rodiny s dětmi nebo tábory pro postižené děti. V případě respitní služby si může rodina odpočinout od péče

i přes noc. Taktéž lze tuto příležitost využít ke kulturním, společenským akcím a jiným setkáním, které by dohromady s péčí o postiženého zvládali jen těžce. V současnosti existují i táborové pobyty pro děti s těžkým postižením. Tyto pobyty trvají kratší dobu, než klasické pro běžné děti. Většinou okolo pěti dní. Rodiče mohou své děti bez obav svěřit osobním asistentům, kteří se jim věnují dnem i nocí po celou dobu tábora. Sami si tak mohou dopřát malou dovolenou s vědomím, že je o jejich postižené dítě dobře postaráno. Velmi ztotožňuji s názory Plevové (2007), která ve své knize přehledně shrnula tato doporučení, která jsou inspirována právě rodinnou terapií.

1. Láska k dítěti je nad postižení. Rodiče by se měli nejvíce soustředit na lásku k dítěti a jeho postižení vnímat až posléze.

2. Nesrovnávejte děti. Každé dítě je jedinečné a potřebuje svůj čas. Všimněte si maličností. I to jsou pokroky ve vývoji. Uvidíte svět jinak. Začnete si vážit věcí, kterých si běžné rodiny ani nevšimnou.

3. Umění přijmout pomoc. Zkuste na chvíli zapomenout, že to s vaším dítětem nikdo nezvládne tak jako vy. Dítě bude v kontaktu i s jinými osobami, rodinnými příslušníky a rodiče si mezitím mohou odpočinout. Naberou tak nové síly a vyhnou se zbytečnému vyčerpání.

4. Skupinová terapie. Scházejte se s rodinami, které mají podobně postižené dítě. Nebudete na to sami. Můžete se vzájemně podporovat, sdílet mezi sebou své zkušenosti, názory, vyměňovat si rady, tipy, pořádat společné akce atp. Můžete také využít rodinné terapie, kde s těmito rodinami přijdete do styku. Tato setkání mohou probíhat také pobytovou formou, kde mají rodiče k dispozici odborníky a mohou si odpočinout od péče.

5. Odpočinek. Najděte si zájmovou činnost a vyhraňte si čas pro sebe, byť malý. Může to být sport, kreativní činnosti, četba, sledování seriálů, cokoliv, při čem si odvedete myšlenky jiným směrem a načerpáte novou energii.

6. Věnujte se i svému zdravému dítěti. Děti většinou chápou potřeby postiženého sourozence, avšak měli by s rodiči trávit dostatek společného času. Rodiče by neměli zapomínat na své zdravé děti, byť jsou pohlceni péčí o jejich postiženého sourozence.

U dítěte by se mohla projevovat žárlivost a mohlo by se snažit o rodičovskou pozornost nevhodným způsobem (zlobení, později útěky, alkohol). Chybou je i vkládat do dítěte nadměrné ambice, které mohou vyústit k pocitu méněcennosti.

7. Pracujte na dobrém partnerském vztahu. Stejně tak jako u dalších dětí si najděte čas na sebe a svoji polovičku. Zkuste si vyhradit čas jen pro sebe bez dětí. Nevyhýbejte se společenskému životu. Navštěvujte různé akce, podnikajte rodinné výlety.

8. Nahlédněte do duše dítěte. Zkuste předejít situacím, které vaše dítě nemá rádo. Vycházejte z jeho základních potřeb. Hledejte okamžiky, kdy se vaše dítě směje a raduje a opakujte je častěji.

Závěr

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jak na kvalitu života rodiny s postiženými dětmi nahlíží rodinní příslušníci, potažmo pečující osoby. Porozumět jejich stylu života a problematice spočívající v péči o postiženého.

V teoretické části jsem se zabývala především pojmy rodina a osoba se zdravotním postižením. Popsala jsem zde vybraná postižení, týkající se kazuistik v následující praktické části.

V praktické části jsem uvedla záznamy strukturovaných rozhovorů rodinných příslušníků, tedy pečujících osob. Získané údaje jsem zpracovala do jednotlivých kazuistik. Na konci praktické části jsem veškeré údaje z kazuistik zpracovala do celkového shrnutí.

Diplomová práce mi umožnila nahlédnout do běžného života rodin s postiženými dětmi. Poznala jsem jejich denní strasti, ale také radosti. S čím vším se musí rodina každodenně potýkat, aby zajistila chod domácnosti a péči o postiženého. Zjistila jsem, čeho si rodina cení a za co je vděčná. Jaké měla dříve hodnoty a jak se změnili v souvislosti s narozením postiženého dítěte. Jak vnímají svoji úlohu v péči rodinní příslušníci a jaký mají k postiženému vztah.

Zaujalo mne silné přesvědčení rodin. Všechny se shodují, že jejich život není snadný a je psychicky i fyzicky velice náročný. Tento styl života nebyl nikdy jejich snem a rozhodně se nevyvíjel podle jejich plánů. Ale zároveň dodávají, že se cítí šťastní. Během let péče o postižené dítě se jim podařilo zařídit si co nejvíce optimální podmínky, díky kterým se jim nyní žije pohodlněji.

Díky této práci jsem pochopila, v čem spočívá radost a síla těchto rodin. Zjistila jsem, co je pro ně skutečně důležité. Jakou sílu v sobě má oční kontakt, sevření ruky i těžce srozumitelné slovo. A jsem ráda, že mohu toto poznání šířit pomocí této diplomové práce dalším lidem.

Literatura

DSM – 5: Diagnostický a statistický manuál duševních poruch (2015). První české vydání Praha: Hogrefe – Testcentrum. ISBN 978-80-86471-52-5

HAVIGER, Jiří, HAVIGEROVÁ, Jana Marie, LOUDOVÁ, Irena (2014). *Lexikální stopa pojmu rodina*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-429-8

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

KRAUS, Josef (2004). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8

MKF: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (2008). Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1587-2

MKN-10: Mezinárodní klasifikace nemocí: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize (2013). Desátá revize. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2013. ISBN 978-80-904259-0-3

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

MICHALÍK, Jan (2013). *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3643-2

PLEVOVÁ, Marie (2007). *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-4372-5

SLOWÍK, Josef (2007). *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1733-3

SOBOTKOVÁ, Irena (2001). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-559-8

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Irena, KREJČOVÁ, Lenka (2009). *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2

SCHAEFFER, Edith (1995). *Co je rodina?*. Praha: Návrat domů. ISBN 80-85495-41-4

ŠENKÝŘOVÁ, Pavla (2013). *Dítě se sluchovým postižením v předškolním věku*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové. Bakalářská práce.

ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ Klára a kol. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6

Internetové zdroje

HEŘMANOVÁ, Eva (2012). Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu. In: *Slovenská akadémia vied* [online]. [cit. 2016-06-23]. Dostupné z: <https://www.sav.sk/journals/uploads/09101219Hermanova%20-%20OK%20upravena%20studia.pdf>

HRUBÝ, Jaroslav (1992). Zpráva o situaci zdravotně postižených. In: *Vláda České republiky* [online]. [cit. 2016-06-22]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/zp1992.pdf>

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health (2001). In: *World Health Organization* [online]. [cit. 2016-06-22]. Dostupné z: http://www.who.int/classifications/icf/icf_more/en/

JAROŠOVÁ, Erika (2008). Některé aspekty kvality života v kontextu volného času a životního stylu. In: *Vysokoškolské kvalifikační práce* [online]. [cit. 2016-06-22]. Dostupné z: http://theses.cz/id/0c54pq/downloadPraceContent_adipldno_10402

Lékařská posudková služba (2015). In: *Česká správa sociálního zabezpečení* [online]. [cit. 2016-06-08]. Dostupné z: <http://www.cssz.cz/cz/lekarska-posudkova-sluzba/>

SIRVEN, Joseph I., SHAFER, Patricia O. (2014). Lennox-Gastaut Syndrome (LGS). In: *Epilepsy Foundation* [online]. [cit. 2016-06-11]. Dostupné z: <http://www.epilepsy.com/learn/types-epilepsy-syndromes/lennox-gastaut-syndrome-lgs>

THOROVÁ, Kateřina (2007). Diagnostická kritéria pro dětský autismus (F 84.0) dle MKN – 10. In: *Autismus.cz* [online]. [cit. 2016-06-23]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/diagnostika/mkn-10-2.html>

TRUHLÁŘOVÁ, Eliška (2016). Kvalita života osoby pečující o rodinného příslušníka s těžkým kombinovaným postižením. In: *Vysokoškolské kvalifikační práce* [online]. [cit. 2016-06-23]. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/392045/pedf_m/DP_E._Truhlarova.pdf

Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů on-line

Dostupné na: www.portal.gov.cz

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů on-line

Dostupné na: www.portal.gov.cz

Seznam příloh

Příloha A Strukturovaný rozhovor

Tělesná hygiena			
Výkon fyziologické potřeby			
Péče o zdraví Ve vztahu ke konkrétnímu postižení a režimu stanovenému lékařem			
Osobní aktivity			
Péče o domácnost Nehodnotí se u osob mladších 18 let			

4. Střídáte se o péči s někým v rodině či ve speciálním zařízení?

Pokud ano, s kým a jakých služeb využíváte?

	Osoba/ sociální zařízení, se kterým se střídám v péči	Jak často jej využívám	Jde-li o člena rodiny: (dobrovolně/ na požádání/ při aktuální neschopnosti)
Mobilnost			
Doprava			
Stravování			
Oblékání a obouvání			
Tělesná hygiena			
Fyziologické potřeby			
Volný čas – zájmy			

Pokud ano, využíváte odlehčovacích služeb?

Jak často a při jakých příležitostech?

Pokud ano, využíváte respitní péče?

Jak často a při jakých příležitostech?

Jak jste spokojena s přístupem a kompetencemi pracovníků v daném zařízení?

Všimla jste si někdy zanedbání péče některou osobou z již zmíněného zařízení?

- Pokud ano, uveďte konkrétní příklad.
- Hlásila jste pochybení pracovníka?
- Opakovala se tato situace vícekrát?

Musel/a jste někdy kvůli péči o dítě uplácet nějakým způsobem někoho v rodině či ve speciálním zařízení?

Pokud ano, uveďte koho konkrétně a jakým způsobem.

5. Uděláte si ve svém nabitém rozvrhu čas na své zájmy, koníčky?

- a. Pokud ano, jak často?
- b. Můžete uvést konkrétní příklad?

6. Jak se na vaši péči dívají ostatní členové rodiny?

- a. Jaký postoj mají k osobě, o níž pečujete?
- b. Změnil se postupem času jejich postoj k osobě, o níž pečujete?

Pokud ano, můžete uvést příklad?

c. Jak vnímají svoji úlohu v péči?

- Cítí se povinni pomáhat?
- Baví je péče o postiženého?
- Nestydí se za postiženého například na veřejnosti?

7. Jak jste reagoval/a na výslednou diagnózu postiženého?

a. Napadla vás možnost ústavní péče?

Pokud ano, zvažovala jste ji?

b. Podržela vás rodina ve vašem rozhodnutí?

Jak se na její podporu díváte dnes?

c. Dokázal/a byste si představit vrátit čas a změnit své rozhodnutí v době stanovení diagnózy?

8. Kdybyste měl/a tu možnost získat pro osobu, o níž pečujete, nějakou schopnost (chodit, mluvit, vyjadřovat pocity, stravovat se ...), která by to byla na prvním místě?

9. Co byste vzkázal/a matce, které právě sdělili stejnou diagnózu u jejího dítěte?

10. Na jaké otázky (týkající se vás a Vašeho dítěte) byste si přála znát odpověď?

Psycho – sociální rozpoložení respondenta

A. Domnívám se, že za dobu péče se míra mé(ho): *zvýšila/ zůstala stejná/ snížila*

a. altruismu (přípravenost pomáhat jiným)
b. tolerance
c. klidu a vyrovnanosti
d. víry v lidskou solidaritu
e. životního optimismu
f. spirituality (prožívání víry a duchovna)
g. pokory k tomu, co život přináší

B. Uvedte, zda v posledním období (např. rok – dva) pozorujete u sebe následující stavy či pocity: *(velmi často/ často/ zřídka/ vůbec ne)*

a. Pokud můžete, udejte k jednotlivým pocitům i názorný příklad.

a. ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou
b. masivní nástup deprese a beznaděje
c. pocit velké únavy
d. ztráta schopnosti užít si volné chvíle
e. ztráta schopnosti radovat se
f. ztráta osobních životních perspektiv

C. Jestliže celou dobu péče, potom ve srovnání s dobou před tím, než jste začali pečovat, se nyní domníváte:

a. zvýšila se má izolace od ostatních lidí
b. můj zdravotní stav se zhoršil
c. ekonomická úroveň mé rodiny se zhoršila
d. vztahy mezi členy rodiny se zhoršily
e. společenský život rodiny se zhoršil
f. cítím se touto situací obohacen/a
g. cítím hrdost za to, co jsem péčí dokázal/a

D. Manželská či partnerská situace:

a. nejvíce u nás pečuje
b. dlouhodobá péče má/měla na náš vztah negativní vliv
c. dlouhodobá péče nás stmelila a posílila náš vztah
d. máme/měli jsme dostatek času jeden na druhého
e. vztah k osobě o níž pečuji, je pro mne v životě tím nejdůležitějším
f. úmyslně stavím zájmy pečované osoby nad ostatními členy rodiny

E. Pro zvládnutí péče byste uvítali lepší podmínky nebo větší podporu v oblastech:

a. Svou odpověď stručně odůvodněte.

a. poradenství v mé/naší situaci
b. finanční podpora péče (dávky, příspěvky)
c. možnost odpočinku, oddechu a relaxace
d. lepší přístup k pomůckám pro osobu, o níž pečuji
e. podpora a zájem blízkých osob

f. v práci od zaměstnavatele
g. zabezpečení ve stáří (důchod za péči)
h. zdravotní péče pro osobu, o níž pečuji
i. sociální služby pro osobu, o níž pečuji
j. bytová situace – podmínky pro domácí péči
k. ostatní – uveďte:

F. Statistické údaje za posledních šest měsíců:

a. Počet návštěv/sezení u lékaře (pro svou osobu)
b. Průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás (mzda, podpora, dávky) Kč
c. Počet dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval/a (měl/a jsem volno)
d. Průměrný počet hodin nerušeného spánku denně
e. Počet návštěv kulturních akcí (kino, divadlo, koncert)
f. Počet návštěv známých v jiné domácnosti
g. Počet přijatých návštěv známých ve vaší domácnosti
h. Počet hodin týdně věnovaným pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení)
i. Počet hodin týdně věnovaných vaší největší zálibě

G. Jaký největší „zisk“ vám dala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

H. Jakou největší „ztrátu“ vám vzala skutečnost, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu?

I. Celkově vzato se v současnosti cítíte šťastný?

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Naprosto	Velmi	Trochu	X	Spíše nešťastný	Jsem nešťastný	Naprosto nešťastný

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

+3	+2	+1		-1	-2	-3
Maximálně	Středně	Málo	X	Spíše se netěším	Netěším	Děsím se toho