



Bakalářská práce

Kvalita života osob pečujících o dítě se zdravotním postižením v domácím prostředí

Studijní program:

B0923P240005 Sociální práce

Autor práce:

Emilia Regenbrechtová

Vedoucí práce:

ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th.D.

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Liberec 2023



Zadání bakalářské práce

Kvalita života osob pečujících o dítě se zdravotním postižením v domácím prostředí

<i>Jméno a příjmení:</i>	Emilia Regenbrechtová
<i>Osobní číslo:</i>	P20000516
<i>Studijní program:</i>	B0923P240005 Sociální práce
<i>Zadávací katedra:</i>	Katedra sociální práce a speciální pedagogiky
<i>Akademický rok:</i>	2021/2022

Zásady pro vypracování:

Cíl BP: Teoreticky popsat aspekty kvality života osob pečujících doma o dítě se zdravotním postižením a zjistit, které oblasti života pečujících jsou nepřetržitou péčí o dítě s postižením nejvíce ovlivněny a objasnit komplikující překážky takové péče.

Požadavky: Formulace teoretických průzkumů, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Dotazování.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování práce:

tištěná/elektronická

Jazyk práce:

Čeština

Seznam odborné literatury:

GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2635-9

HEŘMANOVÁ, E., 2013. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-106-0

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

MICHALÍK, J. a kol., 2018. *Kvalita života osob se zdravotním postižením, výzkumné šetření*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5471-9

PAYNE, J., 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-657-0

POTMĚŠIL, M., 2017. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-262-8

ZIKL, P., 2011. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3856-7

Vedoucí práce:

ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th.D.

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

3. dubna 2022

Předpokládaný termín odevzdání: 28. dubna 2023

L.S.

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan

PhDr. Pavel Kliment, Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 11. června 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

Poděkování

Děkuji vedoucí své bakalářské práce ThDr. Kateřině Brzákové Beksové, Th.D., za cenné rady a připomínky při tvorbě bakalářské práce. Vážím si její trpělivosti, odbornosti a empatie. V neposlední řadě děkuji své rodině a zaměstnavateli za trpělivost a podporu během celého studia.

Anotace: V bakalářské práci se zaměřujeme na kvalitu života osob pečujících o své dítě se zdravotním postižením. Teoretická část obsahuje popis aspektů kvality života, specifika zdravotního postižení a neformální péče a dále způsoby sociální práce s rodinami, které pečují o dítě se zdravotním postižením. V empirické části bakalářské práce zjišťujeme, které oblasti života pečujících jsou péčí o dítě se zdravotním postižením ovlivněny a jaké existují překážky, které ovlivňují kvalitu života a péče.

Klíčová slova: kvalita života, neformální péče, rodina dítěte se zdravotním postižením, sociální práce, zdravotní postižení

Annotation: In this bachelor thesis we focus on the quality of life of people caring for their child with disabilities. The theoretical part includes a description of the aspects of quality of life, specifics of disability and informal care as well as methods of social work with families caring for a child with disabilities. In the empirical part of the bachelor thesis we find out which areas of the caregivers lives are affected by caring for a child with disabilities and what barriers exist that affect quality of life and care.

Key words: quality of life, informal care, family of a child with disabilities, social work, disability

Obsah

Seznam tabulek a grafů	9
Seznam použitých zkratk.....	10
Úvod.....	11
1 Kvalita života	12
1.1 Subjektivní a objektivní dimenze kvality života.....	13
1.2 Osobní pohoda (Well-being).....	14
1.3 Přístupy měření kvality života	14
2 Rodina dítěte se zdravotním postižením.....	16
2.1 Zdravotní postižení.....	16
2.1.1 Klasifikace zdravotního postižení	17
2.2 Rodina ve své nezastupitelnosti	19
2.2.1 Rodina	19
2.2.2 Neformální péče	20
3 Sociální práce zacílená na podporu rodiny	21
3.1 Sociální služby	21
3.2 Dávky a příspěvky pro osoby se zdravotním postižením.....	22
3.3 Zátěž plynoucí z péče a proměna sociability pečujícího.....	23
3.4 Péče o pečujícího.....	24
4 Empirické šetření.....	26
4.1 Cíl průzkumného šetření	26
4.2 Průzkumné otázky:.....	26

4.3	Popis a výběr respondentů	27
4.4	Průběh a metodika šetření	27
4.5	Etika průzkumu	28
4.6	Analýza hlavního dotazníkového šetření	28
4.7	Analýza doplňujícího rozhovoru	42
5	Analýza a komparace výsledků	47
6	Diskuze.....	56
6.1	Navrhovaná opatření pro praxi.....	60
Závěr	62	
Seznam použitých zdrojů	64	
Seznam příloh	69	
Přílohy	70	

Seznam tabulek a grafů

Tabulka 1: Pohlaví respondentů.....	27
Tabulka 2: Časová náročnost péče.....	29
Tabulka 3: Typ zdravotního postižení dítěte.....	30
Tabulka 4: Pobírání příspěvku na péči.....	31
Tabulka 5: Zastání v péči	32
Graf 1: Typ zdravotního postižení Vašeho dítěte	30
Graf 2: Pokud Vaše dítě pobírá příspěvek na péči, v jaké výši?.....	31
Graf 3: Pečujete o dítě sám/sama, nebo Vás někdo v péči plnohodnotně zastane?	33
Graf 4: V jakých oblastech života vnímáte změny?	34
Graf 5: Podpora z Vašeho okolí.....	35
Graf 6: Vnímání péče.....	36
Graf 7: Stres z péče	37
Graf 8: Finanční stránka péče	38
Graf 9: Osobnostní růst.....	39
Graf 10: Smysl péče.....	40
Graf 11: Schopnosti pečovat.....	41
Graf 12: Uspokojení z péče.....	42

Seznam použitých zkratek

AC-QoL Adult Carer Quality of Life Questionnaire

ZP Zdravotní postižení

Úvod

Rodičů, kteří zajišťují dlouhodobou a komplexní péči o své dítě se zdravotním postižením je kolem nás mnoho a nedostatky v jejich globální systematické podpoře dosud převažují nad státem zaručenými jistotami. V sociálních službách se profesně i osobně dlouhodobě setkávám s neformálními pečujícími, jejichž kvalitu života ovlivňuje specifická sociální izolace. Proto se domnívám, že naléhavý fenomén časové finanční psychické a fyzické náročnosti této péče je veřejnosti dosud poměrně skrytý. Ze strany státu a jeho institucí není protekce pečujících dostatečná. Neprofesionální pečující nejsou za svoje pomáhání, které často vykonávají na úkor profesní či jiné osobní seberealizace společensky ekonomicky ano eticky doceněni. Z tohoto důvodu je žádoucí téma kvality života osob pečujících o dítě se zdravotním postižením v domácím prostředí neustále otevírat a pomoci tak neformálním pečujícím zajistit dostatek podpory a pochopení celé veřejnosti a tím zvyšovat kvalitu jejich života.

Cílem teoretické části této práce je popsat aspekty týkající se kvality života péče o dítě se zdravotním postižením a sociální práce s pečujícími rodinami. V empirické části se pokusíme zjistit, jak pečující osoby vnímají kvalitu vlastního života, jaké oblasti života pečujících jsou dlouhodobou a komplexní péčí ovlivněny a závěrem objasnit překážky, které kvalitu života pečujících nejvíce komplikují.

Pro ověření skutečnosti budou popsána teoretická východiska, která souvisí s kvalitou života lidí, kteří pečují o osoby se zdravotním postižením v domácím prostředí. Teorii následně ověříme pomocí průzkumu. Průzkum byl prováděn pomocí neoficiálně přeloženého standardizovaného dotazníku Adult Carer Quality of Life Questionnaire. K hlubšímu porozumění jsme doplnili další doplňující otázky (vlastní tvorby) a hloubkový rozhovor, pro autentičtější pohled na danou problematiku. Výsledky dotazníku by bez doplňujícího rozhovoru neměly pro průzkum takovou váhu, jako když jsou doplněny o výpověď respondentky.

1 Kvalita života

Pojem kvalita života je součástí slovníku mnoha vědních disciplín zabývajících se společností, člověkem a jejich prostředím, proto existuje velké množství definic tohoto pojmu, které jsou těžko uchopitelné. Většinou je hodnocen život individuální, kdy život jednotlivce chápeme jako komplex. Lze do něj zahrnout materiální, psychologické, kulturní, morální či sociologické pojetí, jenž zahrnuje stěžejní oblasti lidského bytí (Gurková 2011, s. 21, 22). Dvořáčková (2012, s. 245) užívá pojem multidimenzionální, který souvisí zejména s osobností člověka, jeho životním stylem, zdravotním stavem, prožitými životními událostmi a schopností adaptace na zátěžové situace.

Pokud se zabýváme kvalitou života neformálních pečujících, je třeba k situaci přistupovat individuálně. Záleží především na tom, jak na péči nahlíží sami pečující a jaký na ně má péče vliv a dopad, což se odvíjí v závislosti na prostředí, potřebách a požadavcích pečujících, které ovlivňuje fyzické a psychické zdraví a sociální vztahy. Velký význam má také intenzita péče, pomoc ze strany rodiny a přátel, typ zaměstnání a délka, po kterou pečuje (Gurková 2011, s. 26).

V hodnocení kvality života se zabýváme tím, že porovnáваме život náš, nebo jednotlivce, se žádoucí a očekávanou úrovní existence a se životem druhých lidí. Kvalitu života lze tedy chápat jako *porovnávání jednotlivých životů lidí s důrazem na to, co je pro každého důležité* (Gurková 2011, 22). Světová zdravotnická organizace v roce 1995 vymezila tento pojem jako *individuální vnímání vlastní pozice v životě, v kontextu té kultury a v systému těch hodnot, v nichž jedinec žije a ve vztahu k jejich cílům, očekáváním, normám a zájmům* (WHO, 2022). Významným pojmem pro zjišťování kvality života, je spokojenost. Tu můžeme zjišťovat na základě objektivního i subjektivního hodnocení a vnímáním sebe sama (Heřmanová 2012, s. 32).

Křivohlavý (2002, s. 164) konstatuje, že při stanovení kvality života jde primárně o subjektivní hodnocení bolesti, spokojenosti a naděje, jež staví na osobních hodnotách, představách, nadějích, očekáváním a přesvědčeních jednotlivce. Dvořáčková (2012, s. 287) dále k faktorům, které ovlivňují kvalitu života, řadí zdraví, hmotné zabezpečení a zdravotní či sociální péči.

Ferransová (1990, s. 5) identifikovala čtyř kategorií kvality života následovně:

- **Štěstí a spokojenost**, které je složité validně posoudit, jelikož jde o subjektivní údaj, který každý vnímá jinak. Zjištěno bylo, že se stoupajícím věkem pocit štěstí klesá a pocit spokojenosti stoupá.
- **Dosahování osobních cílů**, která se definuje pomocí rozdílu mezi požadovaným a dosaženým cílem.
- **Schopnost vést normální, nebo sociálně užitečný život**, se odvíjí z plnění společenských rolí během života.
- **Úroveň potencionální tělesné a mentální kapacity**, který se zaměřuje na fyzické a duševní schopnosti člověka.

1.1 Subjektivní a objektivní dimenze kvality života

Hnilicová in Vymětal (2010, s. 214, 215) konstatuje, že kvalita života má dvě dimenze, a to subjektivní a objektivní. Objektivní kvalitou života se rozumí často měřitelné podmínky a životní úroveň jednotlivce či obyvatelstva. Objektivní kvalita života se zahrnuje základní životní podmínky, kterými jsou například průměrná mzda, dostupnost služeb, dostupnost zdravotní péče, bydlení, možnost uplatnění na trhu práce aj. Životní úroveň je zjišťována jako stav bohatství, či chudoby, a to na základě zavedených kvantitativních ukazatelů (Heřmanová 2012, s. 47). Dle Heřmanové (2012, s. 45) se v současnosti zabýváme spíše subjektivními faktory, jimiž je pocit štěstí a míra subjektivní spokojenosti. Vymětal (2010, s. 2015) uvádí, že kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti s vlastním životem tak, jak je jedinec vnímá ze svého pohledu. Hodnotí zde své postavení ve společnosti, kultuře a v porovnání s jeho cíli, hodnotami a očekáváními.

V naší práci se tedy budeme zabývat zejména subjektivním vnímáním a hodnocením kvality života, osobní pohodou a spokojeností pečujících, kdy se o objektivní kvalitu života a její indikátory budeme pouze opírat¹.

¹ Pro lepší porozumění hodnocení kvality života byl jako doplňující metoda použit standardizovaný dotazník the Adult Carer Quality of Life Questionnaire, který je relevantním nástrojem k posouzení kvality života neformálních pečujících. Měří kvalitu života v osmi samostatných oblastech. (Elwick et al., 2010)

1.2 Osobní pohoda (Well-being)

V mnoha oborech je vytvořeno několik definic a teoretických koncepcí osobní pohody, ale dle Blatného (2020, s. 36) si významné uznání získalo rozdělení na subjektivní (subjective well-being) a psychologickou pohodu (psychological well-being).

Osobní pohoda je spojená s uznáním, při kterém roste sebeúcta, kompetentnost, autonomie a autenticita jedince, z čehož plyne i sociální určenost. *Spokojenost spojená s pocitem štěstí nastává, jestliže my sami i osoby nám nejbližší se uplatňují a současně získáváme a prožíváme pozitivní citovou odezvu ze svého nejbližšího sociálního okolí* (Vymětal 2010, s. 215).

Pojem subjektivní pohoda nám říká, že životní podmínky jsou objektivně definované, ale záleží na osobním, individuálně specifickém vnímání světa, jelikož to je faktor, který určuje chování, prožívání a reagování na určité životní situace. Dále subjektivní pohodu prožíváme na základě životní spokojenosti, kdy na jedné straně stojí aktuální životní situace a na straně druhé očekávání dané životní situace, které vzájemně porovnáváme a vyvolává v nás pozitivní, či negativní emoce (Blatný 2020, s. 37).

1.3 Přístupy měření kvality života

Dle Krivohlavého (2002, s. 165) můžeme přístupy měření kvality života rozdělit do tří kategorií, kterými jsou:

Metody měření kvality života, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba, jsou založeny na objektivním hodnocení, kterými se hodnotící osoba pokouší o vystižení celkového stavu klienta. Využívá se především v situacích, kdy osoba, jejíž kvalita života je hodnocena, není schopna ji sama zhodnotit. Měřit ji můžeme pomocí Karnofskyho indexu², nebo pomocí systému APACHE II.³ (Krivohlavý 2002, s. 165).

² Kvalitu života posuzuje lékař, kdy pomocí procent vyjadřuje svůj názor na celkový zdravotní stav. Využívá se často při hodnocení zdravotního stavu onkologických pacientů.

³ Acute Physiological and Chronic Health Evaluation Systém: Kvalita života lze usuzovat podle toho, jak se kvantitativně odchyluje daný stav pacienta od normálního. Využívána je na jednotkách intenzivní péče.

Metody měření kvality života, kde hodnotitelem je sama daná osoba.

Zaměříme se na metodu zvanou SEIQoL (Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life), kterou ve svém díle popisuje Křivohlavý (2001, s. 244, 245). Jde o způsob zjišťování kvality života pomocí pěti nejdůležitějších oblastí života a procentuální míry spokojenosti, kterou jim respondenti přisuzují. Základem zjišťování kvality života respondenta jsou jeho výpovědi, vlastní systém hodnot, aspekty života, které považuje za důležité a působí na něj pozitivně nebo negativně a jejich důležitost v jeho životě. Toto zjišťujeme pomocí rozhovoru, kdy zprvu respondent uvádí pět životních cílů, které jsou pro něj podstatné (srov. Křivohlavý 2001, s. 243, 244; Křivohlavý 2002, s. 168, 169).

Metody smíšené, vzniklé kombinací metod. Tato metoda je prováděna například systémem MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life), kde je zjišťována životní spokojenost s vlastním životním stylem, sebepojetím, sociálními vztahy, rodinnými vztahy, bezpečnostní situací, právním systémem, životním prostředím, finanční situací, náboženstvím, účastí na aktivitách volného času a zaměstnáním, nebo školou z pohledu daného jedince v kombinaci se zaměřením druhých osob na efektivní pomoc a péči o daného jedince. Spokojenost je respondentem vyjadřována pomocí stupnice LSS.⁴ Tento systém se využívá například jako podklad pro řízení zdravotní či sociální politiky v daném regionu (Křivohlavý 2002, s. 176)

Pro měření kvality života pečujících osob se užívá několika nástrojů. Jedním z nich je nástroj CSI (Caregiver Strain Index), který je složen ze 13 položek, které se týkají oblasti objektivní zátěže, subjektivní zátěže a psychické zátěže (Kurucová 2016, s. 98).

⁴ Jedná se o sedmibodovou stupnici, kde hodnotíme svoji spokojenost od „nemůže to být již horší“ po „nemůže to být již lepší“. (Křivohlavý, 2002)

V této práci měříme kvalitu života metodou, kdy je hodnotitelem daná osoba, a to pomocí dotazníku Adult Carer Quality of Life Questionnaire, který je relevantním nástrojem k posouzení kvality života neformálních pečujících. Měří kvalitu života v osmi samostatných oblastech, kterými jsou:

- emocionální, praktická a profesionální podpora z okolí pečujícího
- vnímání péče z pohledu pečující osoby
- námaha pečujícího
- finanční stránka péče
- osobnostní růst
- smysl péče
- schopnosti pečovat
- uspokojení z péče. (Elwick et al., 2010)

2 Rodina dítěte se zdravotním postižením

Rodina pečující o dítě se zdravotním postižením má zcela jinou sociální identitu. Narození dítěte se zdravotním postižením je pro rodinu náročnou situací, která vyvolává nejistotu a představuje velkou zátěž jednotlivých členů rodiny. (Vágnerová 2014, s. 157-158)

2.1 Zdravotní postižení

Krhutová (2013, s. 26) definuje zdravotní postižení jako stav související *s dlouhodobým či trvalým úbytkem zdraví a současně s většími či menšími limity při výkonu běžných činností, či větším či menším omezením v přístupu k některým aktivitám, s různými druhy péče a podpory, se závislostí, případně bezmocí.*

Podle § 67 odst. 2 zákona č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů, je osobou se zdravotním postižením ta osoba, která byla uznána orgánem sociálního zabezpečení jako invalidní v prvním až třetím stupni, nebo jako osoba zdravotně znevýhodněná. Výše zmíněnou invaliditu vymezuje zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů, který ji definuje jako pokles pracovní schopnosti, jež je důsledkem dlouhodobě nepříznivého stavu, a to nejméně o 35 %. Dopad jednotlivých diagnóz na pracovní schopnosti jedince upravuje vyhláška

č. 359/2009 Sb., o posuzování invalidity, ve znění pozdějších předpisů. Světová zdravotnická organizace v roce 1980 schválila Mezinárodní klasifikaci poruch, postižení a handicapů (ICIDH), která doplňuje Mezinárodní klasifikaci nemocí o informace týkající se funkčních schopností osob se zdravotním postižením.

2.1.1 Klasifikace zdravotního postižení

Osoby se zdravotním postižením lze klasifikovat do několika skupin, dle mnoha kritérií, z nichž budeme využívat především rozdělení, které stanoví zákon o sociálních službách, a to proto, že je mnoha autory klasifikováno jinak. Základním rozdělením, jež definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, je postižení tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované.

Tělesné postižení

Definuje Zikl (2011, s. 9) jako omezení hybnosti jedince, které často souvisí s jiným postižením. Tělesné postižení se týká buď pouze postižení pohybového aparátu, čímž myslíme například chybějící končetinu, nebo častěji tělesné postižení způsobuje neurologické onemocnění, nebo těžké a hluboké mentální postižení.

Mentální postižení

Vymezuje Vágnerová (2014, s. 273) jako postižení rozumových schopností, které se projevuje neschopností porozumět podnětům z okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit. Jedná se o postižení vrozené a trvalé. Valenta (2018, s. 34) doplňuje definici o snížení kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností. Černá (2015, s. 76) dodává ještě omezení ve schopnosti myslet v abstraktních pojmech. Jednotlivé stupně mentální retardace nalezneme pod MKN-10 a nově MKN-11, která již neobsahuje pojem mentální retardace, ale je uvedena pojmem neurovývojová porucha.

Duševní poruchy

Charakterizovat duševní poruchy lze na základě poruchy kognice, emoční regulace nebo chování jedince. Bývá spojena s úzkostí nebo poruchou v důležitých funkčních oblastech. Mezi duševní poruchy řadíme: úzkostné poruchy, které jsou typické nadměrným strachem a obavami, dále deprese, které provází dlouhodobý pocit smutku, podrážděnosti a prázdnoty, bipolární poruchu, kdy jedinci zažívají střídavé depresivní a manické epizody, post-traumatickou stresovou poruchu, schizofrenii, poruchy příjmu potravy, disociální poruchy (WHO, 2022).

Smyslové postižení

Smyslové postižení můžeme rozdělit do tří základních kategorií, a to na sluchové a zrakové postižení. **Sluchové postižení** Arnoldová (2015, s. 251, 252) dělí a dále definuje sluchové postižení na vadu nebo poruchu sluchu. Rozdíl mezi těmito pojmy spočívá v tom, že porucha není trvalá a kvalita sluchu se může vrátit do své normy. Klasifikovat je lze dle různých kritérií, a to podle doby vzniku, druhu a stupně intenzity a ovlivňují mimo jiné komunikační schopnosti a dovednosti jedince. Sluchové vady můžeme rozdělit na: nedoslýchavost, která se projevuje částečným zhoršením sluchu a dá se kompenzovat sluchadly. Ohluchlost, vada, která vznikla v průběhu života a může ohrožovat řeč člověka a hluchota, která se projevuje úplnou ztrátou sluchu, vzniká před ukončením řečového vývoje a tím vzniká pro tyto jedince velká komunikační bariéra (Slowík 2016, s. 73, 74). **Zrakové postižení:** Dle Arnoldové (2015, s. 420, 421) osoby se zrakovým postižením můžeme klasifikovat na základě různých kritérií, a to podle doby vzniku, druhu vady zraku a podle stupně omezení zrakových funkcí a může se projevovat od slabozrakosti až po slepotu. Autorka ve své publikaci zmiňuje 5 typů zrakových vad: Tupozrakost, jež postihuje pouze jedno oko a ovlivňuje zrakovou ostrost. Šilhavost, kdy oči jedince nejsou rovnoběžné a způsobuje ztrátu prostorového a binokulárního vidění. Slabozrakost, kdy nezvratně klesá zraková ostrost. Zbytky zraku, což je nezvratný stav, kdy ostrost lepšího oka nedosahuje ani slabozrakosti. Nevidomost, kdy oko nevnímá světlo, a pokud ano, neurčí směr, odkud přichází.

Kombinované postižení

Chápeme jako postižení více vadami najednou. Přestože bývají definovány jednotlivé typy zdravotního postižení zvlášť, v praxi se setkáváme s kombinací jednotlivých typů postižení. (Slowík 2016, s. 511)

2.2 Rodina ve své nezastupitelnosti

Rodina, jež má člena se zdravotním postižením má svá specifika, která doprovází dopady péče o tuto osobu. Každá rodina se členem se zdravotním postižením je jedinečná a je potřeba k ní přistupovat individuálně, často ale rodiny se členem se zdravotním postižením mají stejné potřeby a možnosti, z nichž se odvíjí potřeba podpory zvnějšku a potřeba soudržnosti a motivace pečujících. Dle Michalíka (2011, s. 93) můžeme u těchto rodin vnímat *nízkou úroveň kvalitativních stránek života rodiny a postižení individuálních a jedinečných aspektů v jejich životě*. Zejména proto, že poskytování péče je složitý proces a vyžaduje od pečujícího velké úsilí, zodpovědnost a dostatek času.

Péče v rodině je nejlevnější způsob poskytování péče a podpory osobám se zdravotním postižením. Stát díky domácí péči ušetří velké množství financí. Podle výzkumu MPSV v roce 2018 činil měsíční pobyt osoby v domově pro osoby se zdravotním postižením celkem 31 294 Kč, kdy samotný příspěvek na péči ve IV. stupni činil v roce 2018 celkem 13 200 Kč. Stát tedy na domácí péči ušetřil měsíčně 18 094 Kč za osobu měsíčně. (MPSV, 2019)

Z výběrového šetření OZP z roku 2018, které provedl Český statistický úřad, vyplývá, že o osoby se zdravotním postižením pečuje 573 200 příbuzných, z toho 377 400 jich žije ve stejné domácnosti, jako osoba se zdravotním postižením. Pouze příbuzných, kteří pečují bez jakékoliv pomoci sociálních služeb, či jiných osob, bylo v roce 2018 napočítáno 410 500. Tato péče často stojí duševní a fyzické zdraví pečovatelů, jelikož je velice časově, psychicky i fyzicky náročná, což zmiňuje například Jarmila Bulíčková v rozhovoru Needotalks, která již 8 let pečuje o svého vnuka s těžkým zdravotním postižením.

2.2.1 Rodina

Rodina je skupina osob, jež ideálně poskytuje péči a ochranu svým členům, a to zejména v situacích, nejsou-li ve stavu, kdy se o sebe dokáží postarat sami. Tyto situace staví členy mnohdy náhle do specifické situace. Rodinní příslušníci jsou často primárním zdrojem podpory svým členům. V případě zdravotního postižení jsou neplaceným zdrojem podpory, kdy svým členům pomáhají s úkoly, které je podporují v integraci do společnosti, s vedením smysluplného života a prevencí nežádoucích jevů (Dragomirecká 2020, s. 141). Vágnerová (2014, s. 157) uvádí, že *existence postiženého dítěte je příčinou nutnosti změnit životní styl rodiny a přizpůsobit jej jeho možnostem*,

potřebám. Narození takového dítěte je velice specifickou situací, která v rodičích vyvolává nejistotu ve vztahu k budoucnosti a nese s sebou velkou zátěž.

2.2.2 Neformální péče

Jedná se o pojem, který není v českém právu definován, a v odborných zdrojích nenalezneme definici, která by byla univerzální a platná. Obecně bychom tuto péči mohli nazývat jako péči rodinnou, nebo laickou, jelikož se nejedná o profesionálního pečovatele, nebo poskytovatele sociálních služeb. Geisler (2015, s. 9) uvádí, že *neformální péče v sobě obsahuje projevování jakékoliv starostlivosti osobě, která se o sebe již nedokáže starat sama, osobou, jejíž činnost není zaštitěna žádnou institucí*. Dle Evropské charty rodinných pečovatelů můžeme definovat znaky neformální péče, kdy na straně příjemce péče je snižená soběstačnost a na straně pečujícího rozhodnutí, že bude o danou osobu pečovat osobně, ve stanoveném rozsahu, bez smluvní či písemné dohody (Dragomirecká 2020, s. 52).

Z péče ale plyne zátěž, která je mnohdy fyzická i emoční a má zcela individuální rozměr. Záleží na soužití v domácnosti, zdravotním stavu příjemce péče, trávení volného času, vlivu na zaměstnání, duševním i tělesném zdraví, finančních dopadech a době, po kterou je o osobu pečováno (Dragomirická 2020, s. 146). Kurucová (2016, s. 28) poukazuje na dopady domácí péče v oblasti biologického, psychologického, sociálního a spirituálního zdraví (resp. tělesné, duševní, společenské a duchovní pohody).

Michalík (2011) uvádí fáze adaptace a přijetí dítěte s postižením následovně: šok, zpracování informace a reakce na situaci, adaptace, přijetí a pochopení.⁵

Základem péče o osobu se zdravotním postižením je plán péče a dostatečně funkční systém opory. Jeřábek (2005, s. 12) uvádí stupně péče o osobu blízkou na: lehkou péči, která je nenáročná a jde například o doprovody. Neosobní péči, která je prováděna pouze jako péče o domácnost, stravu. Osobní péči, která je považována jako péče 24/7. Dragomirecká (2020, s. 170) jmenuje potřeby pečujících následovně: vzdělávací potřeby, praktické potřeby, technické potřeby, administrativní potřeby, psychologické potřeby, emocionální potřeby, sociální potřeby, zdravotní potřeby, finanční potřeby.

⁵ Kurucová (2016) jmenuje fáze, kterými si pečující prochází ve chvíli, kdy reaguje na zátěžovou situaci. Fázemi jsou: uvědomění si zátěže, aktivace psychických obranných funkcí, zvládnání, první chorobné příznaky diagnóza stresem podmíněné poruchy.

3 Sociální práce zacílená na podporu rodiny

Sociální práce je společensko-vědní disciplína a oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů. Jedná se o aktivitu sociálních pracovníků, jež se zaměřuje na pomáhání jednotlivcům, skupinám či komunitám zlepšovat jejich sociální fungování (Matoušek 2016, s. 200).

3.1 Sociální služby

Sociální služby jsou jednou z forem pomoci rodinám s dětmi se zdravotním postižením, a to především při poskytování pomoci při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu (MPSV, 2023). Využívání sociálních služeb je výraznou pomocí pro pečující osoby. Sociální služby definuje zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a zahrnuje sociální poradenství, sociální péči a sociální prevenci. Dále sociální služby můžeme rozdělit na pobytové, ambulantní a terénní. V této práci však vymezujeme pouze ty druhy služeb, které jsou vhodné pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Tomeš (2010, s. 34) vymezuje pojem jako druh sociální péče, kterou poskytuje instituce ve prospěch jiné osoby v sociální nouzi.

Sociální poradenství podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách můžeme rozdělit do dvou kategorií na základní sociální poradenství, které poskytuje potřebné informace jedincům, kteří se ocitají v nepříznivých životních situacích a dále odkazují na další sociální služby a odborné sociální poradenství, které se zabývá potřebami určité sociální skupiny, zprostředkovává jim kontakt se společností a pomáhá při uplatňování práv a oprávněných zájmů.

Raná péče je službou sociální prevence, která je zákonem vymezena jako terénní, nebo ambulantní. Jejím cílem je zmírňování a předcházení důsledkům postižení a poskytnout tak vhodné podmínky pro integraci do společnosti. Je poskytována dětem se zdravotním postižením do 7 let věku a jejich rodičům, a to na základě analýzy potřeb dítěte a rodiny (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách).

Osobní asistence je terénní sociální služba určena pro zvládnutí náročnější péče o dítě v přirozeném prostředí. Osobní asistence pomáhá mimo při uplatňování práv a oprávněných zájmů a při vzdělávacích a aktivizačních činnostech, kdy je například poskytnuta osobní asistence ve škole (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách).

Pečovatelská služba má formu terénní i ambulantní a opět je poskytována osobám se sníženou soběstačností. Obsahuje tyto druhy činností: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách).

Odlehčovací služby, neboli respitní péče jsou terénní, ambulantní nebo pobytové. Jedná se o službu, která je určena pečujícím osobám, a poskytne jim prostor pro nezbytný odpočinek pro načerpání nové energie (srov. zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, Matoušek 2011, s. 96)

Denní a týdenní stacionáře jsou ambulantní a pobytovou službou sociální péče a zajišťují péči osobám se zdravotním postižením v průběhu dne, nebo týdne. Tato služba poskytuje pečujícím prostor k výkonu jiných aktivit a osobám se zdravotním postižením pomůže s integrací do společnosti, odbornou péčí a odborné služby. Stacionáře nabízí také vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením jsou pobytové služby sociální péče, které lze využít z důvodu toho, že rodina nezvládá péči o dítě. **Chráněné bydlení** je pobytová sociální služba zajišťující vedle stravy a ubytování také pomoc v domácnosti a podporu při běžných činnostech.

Sociálně terapeutické dílny, které jsou určeny osobám se zdravotním postižením, které se nemohou uplatnit na trhu práce. Cílem této služby je podpora a vytvoření pracovních návyků (srov. zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách, Matoušek 2011, s. 96)

3.2 Dávky a příspěvky pro osoby se zdravotním postižením

Finanční zabezpečení rodin a osob se zdravotním postižením je důležitou součástí péče. Pečující mnohdy nemohou být zaměstnání a žijí pouze z peněžitých dávek, které pobírají od České správy sociálního zabezpečení a Úřadu Práce jejich děti. Peněžité dávky osobám se zdravotním postižením jsou určeny ke zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a k podpoře sociálního začleňování. Jedná se o: příspěvek na zvláštní pomůcku a příspěvek na mobilitu, v rámci nepeněžitých plnění jsou poskytovány průkazy osob se zdravotním postižením (Arnoldová 2015, s. 6-9)

Příspěvek na péči

Nárok na tento příspěvek má osoba starší jednoho roku, která je kvůli dlouhodobě nepříznivému stavu závislá na pomoci jiné osoby, a to především proto, že nevládá sebeobsluhu v rozsahu stanoveném stupněm závislosti na péči. Z této dávky si příjemce může zaplatit sociální službu, nebo ji využít k pokrytí nezbytných nákladů při zajištění péče v rodině. (MPSV, 2023)

3.3 Zátěž plynoucí z péče a proměna sociability pečujícího

Přístupovat k hodnocení kvality života pečující rodiny je nutné vždy individuálně. Je nutné se zabývat především subjektivním vnímáním dané situace pečujícími. Jedním z důležitých faktorů ovlivňující zátěž je rodinná resilience, která rodině pomůže vyrovnat se se situací lépe, nebo hůře, zotavit se ze situace a zachovat zdravé rodinné fungování (Sobotková 2012, s. 72).

Při zjišťování zátěže plynoucí z péče je potřeba se zabývat především faktory, které dle Lebank (2021, s. 38) jsou:

- *délka péče,*
- *míra, komplexita a intenzita postižení,*
- *přípravenost na pečovatelskou úlohu a její načasování,*
- *dostupnost sociálních služeb na místní úrovni a podpora ze strany rodiny,*
- *dynamika vztahu s příjemcem péče i uvnitř rodiny a v neposlední řadě proměna role a zodpovědnosti v průběhu času.*

Pečující zažívá velkou zátěž, jež je způsobena péčí, která často trvá 24 hodin denně a především dlouhodobě. S ní je často spojována změna životního stylu, kdy jedinec opouští zaměstnání, upravuje prostředí pro péči a nemá dostatek času na ostatní členy rodiny. Zátěž můžeme definovat jako stav nadměrného zatížení či ohrožení, jež může vést k psychickým, fyzickým i sociálním potížím. Psychickými potížemi máme na mysli poruchy spánku, únavu, podráždění, úzkosti. Potížemi v oblasti sociální může být narušení sociálních vztahů a komunikace s okolím, ztrátu zaměstnání, nedostatek volného času. Dlouhodobá zátěž může vést k vzniku psychických poruch, psychosomatických i somatických onemocnění, a k syndromu vyhoření (srov. Chovancová 2012, Hartl 2004, Vágnerová 2014).

Vágnerová (2014, s. 158) zmiňuje, že zátěž může vést k narušení psychické rovnováhy, což se může projevit v prožívání, uvažování i chování. Vzhledem k závažnosti zátěže rozlišujeme psychické poruchy, které mohou na základě vlivu zátěže vzniknout. Těmi jsou: frustrace, konflikt, stres, trauma, krize a deprivace.

Michalík (2018) se zabývá subjektivním vnímáním kvality života, jež je důležitou součástí života pečujících osob. Z jeho výzkumu zjišťujeme, že pečující jsou velmi unavení, pociťují nedostatek volného času samy na sebe, nejsou schopni se radovat, ztrácejí životní perspektivu, jsou izolováni od ostatních a jsou velmi přetížení. Michalík dále hodnotí socio-ekonomický aspekt pečující rodiny, kde vnímá zhoršení, a to zejména ve vztazích, s čímž souvisí další aspekt týkající se vztahové roviny pečujících osob. Z šetření, které Michalík (2018, s. 132) prováděl, vyšlo, že péče spíše na vztah mezi pečujícími působí pozitivně, ale zároveň vnímají nedostatek času jeden na druhého. Dalším aspektem zmíněného šetření je podpora pečujících osob, jež se zabývá podporou rodiny, čímž máme na mysli sociální dávky a příspěvky, jež hodnotí pozitivně, přístup k pomůckám, který je nedostatečný. Zdravotní péče je dle pečujících dostatečná a pečující jsou spokojeni i s dostupností podpůrných služeb.

3.4 Péče o pečujícího

Péče o blízkého má mnoho úskalí, která ovlivňují život pečující rodiny. Někteří pečující často díky dlouhodobému upozadování svých potřeb prožívají příznaky deprese, a to především díky rozmanitým nárokům. Základem dobré péče je především péče o pečujícího, přistupování k situaci proaktivně a hledání nových řešení (Lebanc 2021, s. 61, 62).

Halmo (2014, s. 200) konstatuje, že aby člověk mohl pečovat o své blízké, je potřeba, se primárně zajímat o své potřeby, v případě, že jsou jeho vlastní potřeby opomíjeny, pečujícímu dochází síly. Sebepéči můžeme definovat jako vědomé chování, které vede ve vlastním zájmu k zachování života a pocitu pohody. Sebepéče zahrnuje podporu zdraví, sebeurčení, rozhodování s respektem k volbě svého jednání a vlastních hodnot. Dále autorka definuje pojem deficit sebepéče, což je *nevyvážený vztah mezi kompetencí sebepéče a situační potřebou sebepéče daného jedince*. Deficit tedy vznikne, pokud situační potřeba sebepéče převyšuje kompetence pečujícího. Základními doporučeními k péči o sebe samého dle Chovancové (2012, s. 31) jsou pozitivní myšlení, péče o tělo, naplňování volného času, dobré vztahy s druhými lidmi, sebevědomí, sebedůvěra, stanovení hranic, asertivita, time management, sebereflexe a sebepoznání. Avšak rodiče dětí se ZP jsou často velice časově, psychicky i fyzicky vyčerpáni a v realitě, kdy často nepřetržitě pečují o své dítě, je pravděpodobně nemožné taková doporučení ohlídat a žít spokojeně.

Cílem teoretické části této bakalářské práce bylo teoreticky popsat aspekty kvality života osob, které pečují o své dítě se ZP, jež v další části nasytíme praktickým zkoumáním oblastí kvality života pečujících tak, abychom zjistili, jaké oblasti života pečujících jsou nejvíce ovlivněny a abychom objasnili překážky, které komplikují samotnou péči.

4 Empirické šetření

Empirická část bakalářské práce se zaměřuje na kvalitu života osoby pečujících o své dítě se zdravotním postižením (dále jen „ZP“) v jejich domácím prostředí, přičemž dítětem myslíme potomka jakkoliv starého. Pro potřeby práce jsme stanovili cíl průzkumného šetření a stanovili jsme si několik průzkumných otázek.

Průzkum je kombinací kvantitativní a kvalitativní metody. Kvantitativní metodou je dotazování, které bylo prováděno pomocí dotazníku The Adult Carer Quality of Life Questionnaire (dále jen „AC-QoL“), který měří kvalitu života v osmi oblastech života pečujících. Data získaná prostřednictvím dotazníku byla dále prohloubena polostrukturovaným rozhovorem s otevřenými otázkami s pečujícím, který se pokusil nám jednotlivé výsledky dotazníkového šetření objasnit a dovolil nám nahlédnout do života neformálních pečujících.

4.1 Cíl průzkumného šetření

Cílem průzkumu je zjistit, jak vnímají kvalitu vlastního života osoby pečující o své dítě se ZP ve svém domácím prostředí, jaké oblasti života jsou nepřetržitou péčí nejvíce ovlivněny a objasnění překážek, které kvalitu života pečujících a samotnou péči o dítě se zdravotním postižením komplikují.

4.2 Průzkumné otázky:

Průzkumná otázka č. 1: Jak vnímají pečující svoji roli pečujícího? Přináší jim péče spíše uspokojení, nebo starosti?

Průzkumná otázka č. 2: Jaká je kvalita života osob pečujících o své dítě v domácím prostředí?

Průzkumná otázka č. 3: V jakých oblastech života vnímají pečující změny?

Průzkumná otázka č. 4: Jaké jsou překážky komplikující péči?

4.3 Popis a výběr respondentů

Kvantitativní část tohoto průzkumu byla prováděna anonymním dotazníkovým šetřením. Dotazníky jsme dodali v tištěné formě do jednotlivých organizací podporující rodiny s dětmi se zdravotním postižením a sociálních služeb určených osobám se zdravotním postižením. Dotazníkové šetření bylo prováděno pouze v organizacích v libereckém kraji. Podmínkou pro výběr respondentů byla péče o dítě se zdravotním postižením v domácím prostředí s možností využívání sociálních služeb, avšak větší část péče o dítě se zdravotním postižením musí být prováděna doma.

Věkový průměr respondentů je 41 let, který jsme vypočítali pomocí aritmetického průměru. Převážnou většinu pečujících tvořily ženy (81,6 %), muži tvořili pouze 18,4 % respondentů, což můžeme vidět v tabulce 1.

Tabulka 1: Pohlaví respondentů

Pohlaví	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Žena	40	81,6 %
Muž	9	18,4 %

Zdroj: Vlastní zpracování

4.4 Průběh a metodika šetření

K průzkumu byl použit neoficiálně přeložený standardizovaný dotazník The Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL), doplněný o otázky vlastní tvorby, který se ptá na různé aspekty života respondentů a pomáhá nám zjistit, jak vnímají svůj život rodiče, kteří doma pečují o své dítě se zdravotním postižením. Dotazník není přeložen do českého jazyka a není v české verzi standardizován, proto byl přeložen Ing. Vojtěchem Beranem pro co nejpřesnější překlad, který nezmění význam jednotlivých položek dotazníku. ⁶ Dotazník v originální i přeložené a doplněné verzi je součástí příloh. Po sesbírání dat z dotazníku byly jednotlivé hodnoty zadány do předem naprogramované tabulky a dále vyhodnoceny dle manuálu AC – QoL, který nalezneme v příloze č. 1.

⁶ Překlad vznikl na žádost autorky.

Nejdříve proběhl předvýzkum, kdy jeden respondent odpovídal v přítomnosti autorky na otázky v dotazníku a připomínkoval jej. Vzhledem k tomu, že ale byl využit standardizovaný dotazník, otázky z něj nebyly nijak opravovány. Spolu s respondentem jsme doplnili otázky, které nám přišly důležité k většímu pochopení kvality života daných respondentů a náročnosti péče, zejména otázky týkající se typu zdravotního postižení, pobírání příspěvku na péči a náročnosti péče z pohledu pečujícího.

Průzkum probíhal od února 2023, kdy jsme poprvé oslovili jednotlivé organizace a jednotlivce k vyplnění dotazníku AC-QoL. Celkem bylo rozdáno 90 tištěných dotazníků do jednotlivých organizací, ale také jednotlivcům. V několika případech byla autorka vyplňování dotazníku přítomna a přihlížela vyplňování, popřípadě dovysvětlila potřebné informace. Celková návratnost byla 49 dotazníků.

Prohlubující rozhovor probíhal v domácím prostředí respondentky. Rozhovor trval přibližně 40 minut a byl zapisován během rozhovoru, následně po rozhovoru byl s respondentkou upravován a doplňován o informace, které jsme během rozhovoru nestihly zapsat.

4.5 Etika průzkumu

Průzkum byl prováděn anonymně a veškeré údaje o respondentech jsou anonymizovány. Tímto respondentům zajišťujeme důvěrnost a soukromí. Zároveň byl průzkum veden podle společensky uznaných norem a nikdo z respondentů nebyl k vyplnění dotazníku, nebo vedení rozhovoru nucen. Respondentům vždy bylo sděleno, že pokud nechtějí, nemusí spolupracovat, nebo mohou spolupráci během jejího trvání ukončit.

4.6 Analýza hlavního dotazníkového šetření

Průzkum byl prováděn pomocí neoficiálně přeloženého standardizovaného dotazníku Adult Carer Quality of Life Questionnaire⁷, který byl doplněn o otázky vlastní tvorby. Po demografických údajích uvedených v předchozí kapitole, byla první položkou dotazníkového šetření časová náročnost péče o dítě, kterou si lze prohlédnout v tabulce 2. Nejvíce zastoupen interval více než 71 hodin týdně, což znamená, že více než polovina pečujících pečuje o své dítě více než 10 hodin denně. Vzhledem k tomu, že tato otázka byla součástí standardizovaného dotazníku a neměnili jsme daná data,

⁷ Adult Carer Quality of Life Questionnaire je uvedený v příloze č. 1 a jeho neoficiálně přeloženou a doplněnou verzi v příloze č. 2

nedokážeme určit, kolik hodin denně je opravdu péče součástí života daných respondentů. Dá se však předpokládat, že velká část respondentů o své dítě pečují nepřetržitě. Druhou nejvíce zastoupenou skupinou byli respondenti pečující v průměru 61 až 70 hodin týdně, což znamená 8 až 10 hodin péče denně.

Tabulka 2: Časová náročnost péče

Kolik hodin týdně pečujete o své dítě se ZP?	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
0 - 10 hodin	0	0,0 %
11 - 20 hodin	0	0,0 %
21 - 30 hodin	0	0,0 %
31 - 40 hodin	3	6,1 %
41 - 50 hodin	2	4,1 %
51 - 60 hodin	3	6,1 %
61 - 70 hodin	9	18,4 %
Více než 71 hodin	32	65,3 %

Zdroj: Vlastní zpracování

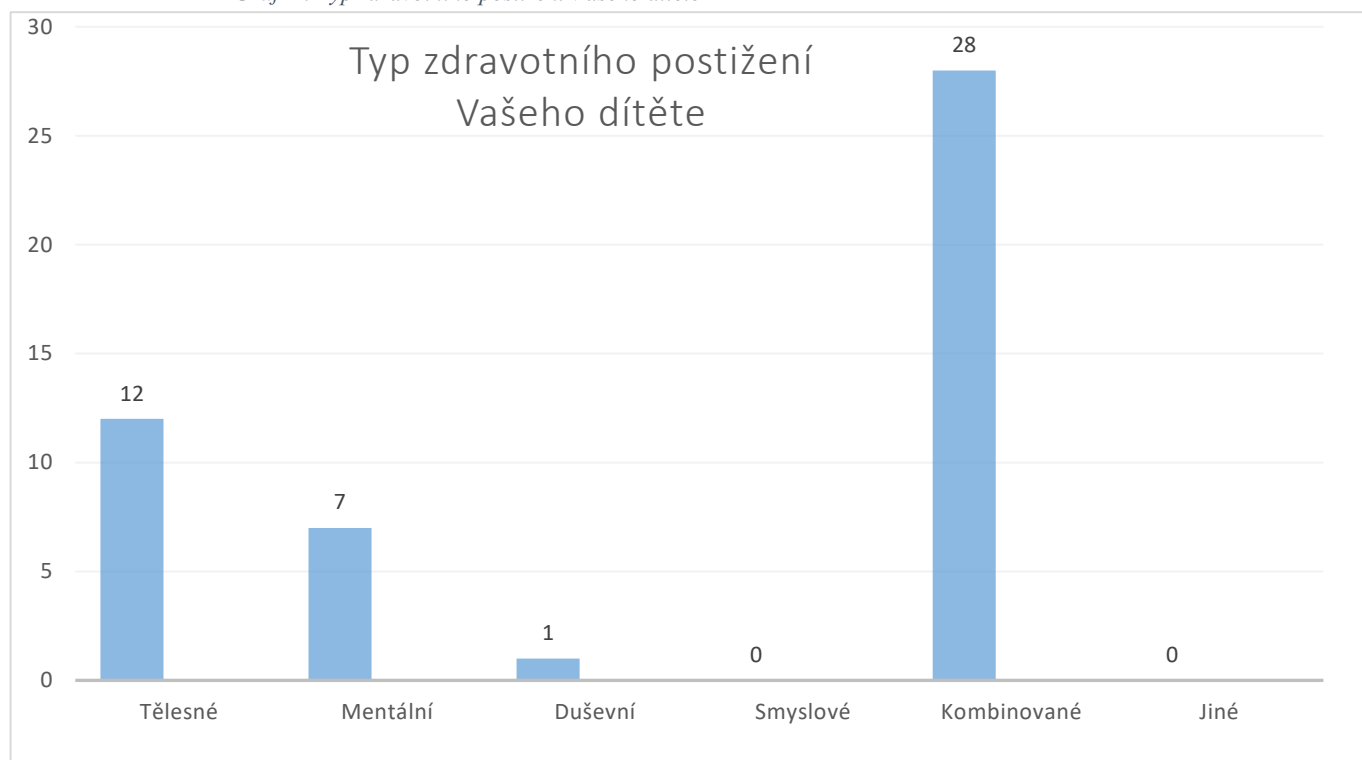
Další položkou dotazníku, která byla v důsledku závěrů z předvýzkumu doplněna, je typ zdravotního postižení dítěte, o které je pečováno, jak můžeme vidět v grafu 1. Typy zdravotního postižení definujeme dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách, který jej rozděluje na tělesné, mentální, duševní, smyslové a kombinované, ke kterému jsme přidali možnost jiné, pro případ různých kožních onemocnění, nádorových onemocnění, onemocnění krve, trávicího traktu, alergických, astmatických onemocnění apod. Více než polovina respondentů pečuje doma o dítě s kombinovaným zdravotním postižením.

Tabulka 3: Typ zdravotního postižení dítěte

Typ zdravotního postižení Vašeho dítěte	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Tělesné	12	24,5 %
Mentální	7	14,3 %
Duševní	1	2,0 %
Smyslové	0	0,0 %
Kombinované	28	57,1 %
Jiné	0	0,0 %

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 1: Typ zdravotního postižení Vašeho dítěte



Zdroj: Vlastní zpracování

Příspěvek na péči pobírají téměř všechny děti respondentů, celkem 46. V tabulce 4 je nejvíce zastoupen příspěvek na péči III. stupně. Ten je vyplácen měsíčně a je ve výši 13 900 Kč, pokud se jedná o osobu mladší 18 let a 12 800 Kč, pokud se jedná o osobu starší 18 let. Další skupinou jsou respondenti,

jejichž děti pobírají II. stupeň příspěvku na péči, který měsíčně činí 6 600 Kč pro osoby mladší 18 let a 4 400 Kč pro osoby starší 18 let. Nejméně početnou skupinou jsou respondenti, jejichž dítě pobírá příspěvek na péči ve IV. stupni, který v současné době činí měsíčně 19 200 Kč pro všechny, bez rozdílu věku. První stupeň příspěvku na péči nepobírá žádné dítě našich respondentů (MPSV, 2023).

Tabulka 4: Pobírání příspěvku na péči

Pokud Vaše dítě pobírá příspěvek na péči, v jaké výši?	Absolutní četnost	Relativní četnost
Nepobírá	3	6,1 %
I. stupeň	0	0,0 %
II. stupeň	11	22,4 %
III. stupeň	26	53,1 %
IV. stupeň	9	18,4 %

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 2: Pokud Vaše dítě pobírá příspěvek na péči, v jaké výši?



Zdroj: Vlastní zpracování

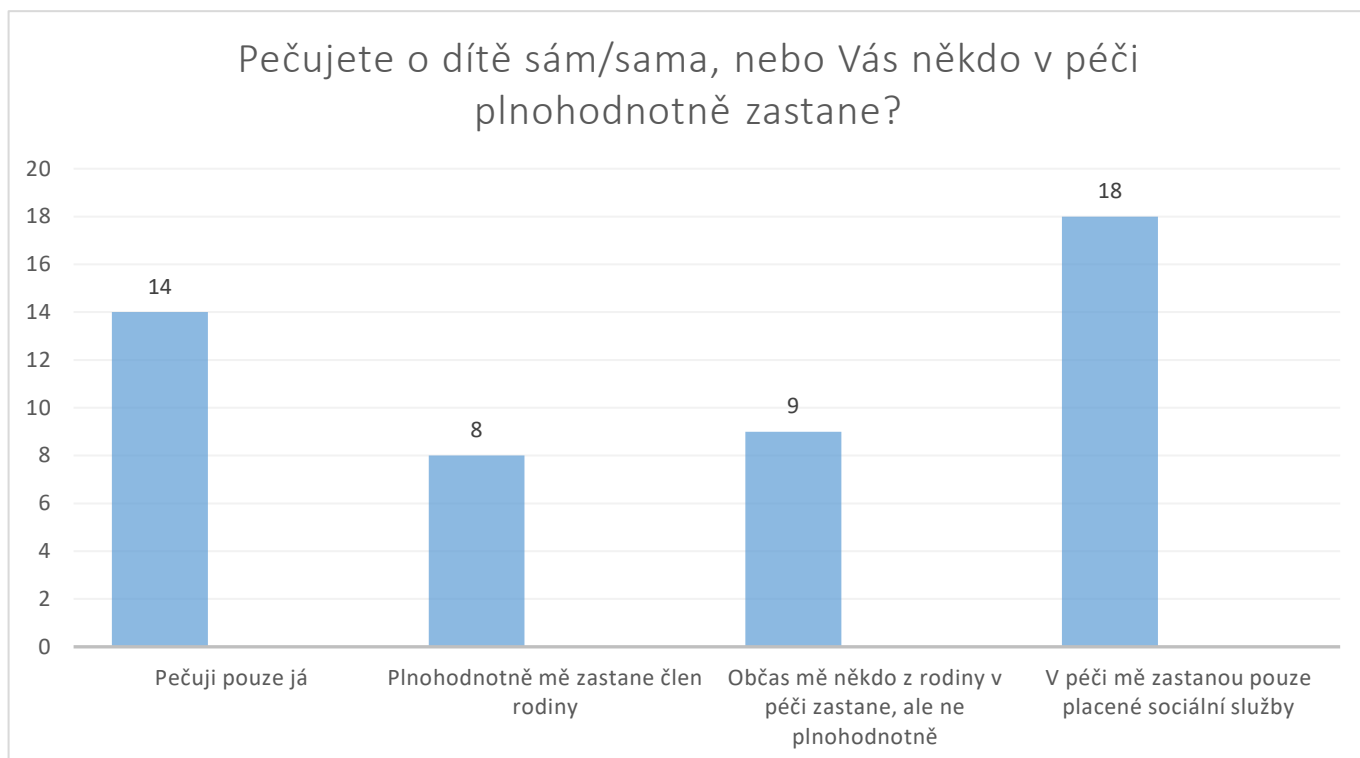
Další otázkou, která byla doplněna do dotazníku, se týkala náročnosti péče ve smyslu pomoci s péčí o dítě s postižením. Z průzkumu jsme zjistili, že největší část respondentů se může spolehnout pouze na sociální služby, které je v péči plnohodnotně zastanou, jinak pečují pouze oni. Respondentů, kteří pečují sami, bez pomoci jakékoliv sociální služby, nebo bez pomoci člena rodiny, bylo celkem 14. Plnou podporu člena rodiny a plnohodnotné zastání v péči má pouze 8 respondentů, dalších 9 respondentů se na členy rodiny může spolehnout pouze částečně. Předpokládáme, že je zastanou v určitých oblastech, nebo na určitý časový úsek, nikoliv v rozsahu péče, jež zastávají dotazovaní respondenti.

Tabulka 5: Zastání v péči

Pečujete o dítě sám/sama, nebo Vás někdo v péči plnohodnotně zastane?	Absolutní četnost	Relativní četnost
Pečuji pouze já	14	28,6 %
Plnohodnotně mě zastane člen rodiny	8	16,3 %
Občas mě někdo z rodiny v péči zastane, ale ne plnohodnotně	9	18,4 %
V péči mě zastanou pouze placené sociální služby	18	36,7 %

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 3: Pečujete o dítě sám/sama, nebo Vás někdo v péči plnohodnotně zastane?



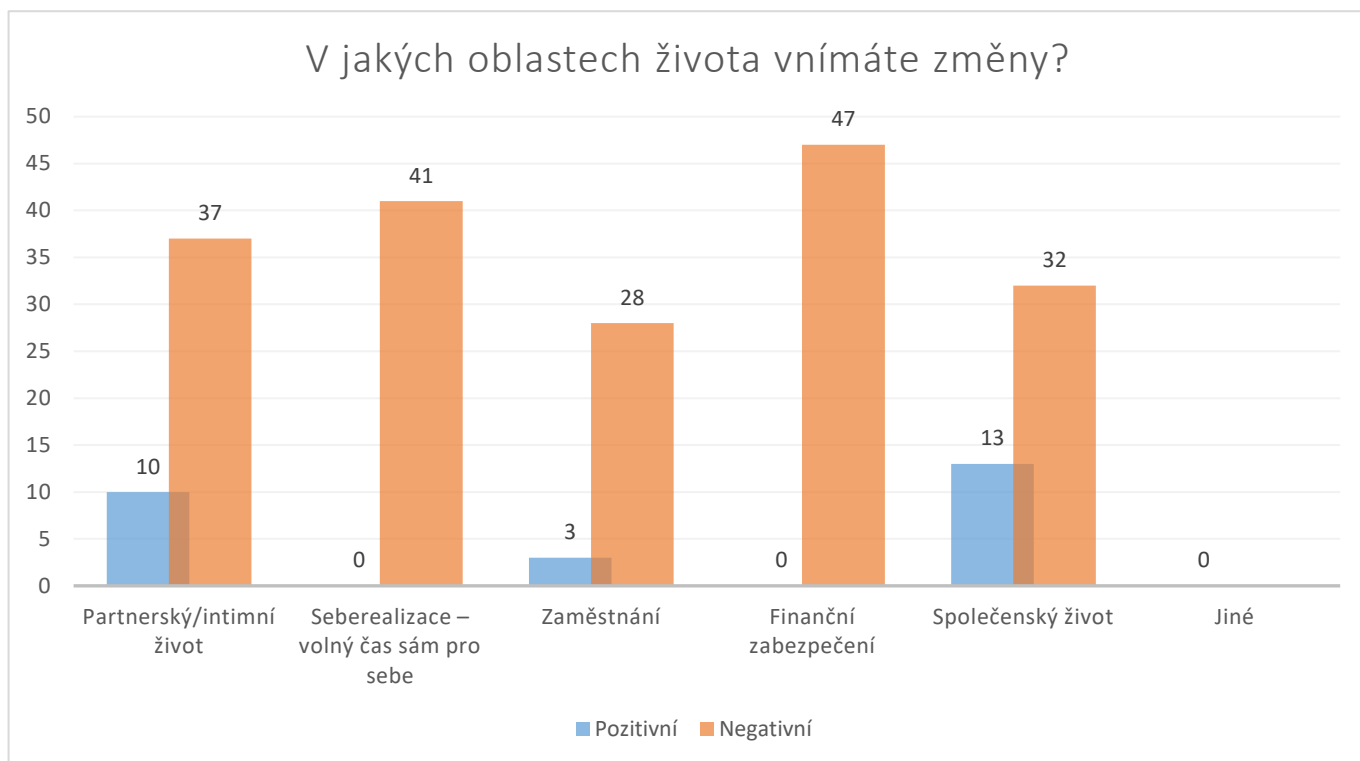
Zdroj: Vlastní zpracování

Poslední částí, která byla do dotazníku doplněna, byla otázka týkající se oblastí, které jsou náročností péče postihovány jak negativně, tak pozitivně a současně se pokusíme definovat překážky komplikující péči. Z průzkumu zde vyplývá, že péče o dítě s postižením přináší negativní změny ve všech oblastech, kterými jsou partnerský život, seberealizace, zaměstnání, finanční zabezpečení a společenský život. Celkem 10 respondentů vnímá pozitivní změny v partnerském a intimním životě, 13 respondentů vnímá pozitivní změny ve společenském životě. V oblastech seberealizace a finančního zabezpečení nevnímá ani jeden z respondentů pozitivní přínos péče. Někteří respondenti na otázku neodpověděli, nebo vybrali více možností.

Z odpovědí respondentů vyplývá, že vnímají překážky ve všech oblastech svého života. Tyto překážky způsobuje samotná péče, která je časově, fyzicky i psychicky náročná. Věkem se tato skutečnost umocňuje a často pečující jedince dostává do svízelných situací. Překážky, které dále ovlivňují zmíněné oblasti kvality života, také tvoří nedostatečná kapacita sociálních služeb, nebo služeb pro osoby s určitým typem zdravotního postižení, nedostatečná finanční podpora ze strany státu, kdy pečující

od státu nepobírají žádné příspěvky, které by byly určeny přímo jim, nebo také finanční závislost již dospělých jedinců na příjmech pečujících.

Graf 4: V jakých oblastech života vnímáte změny?

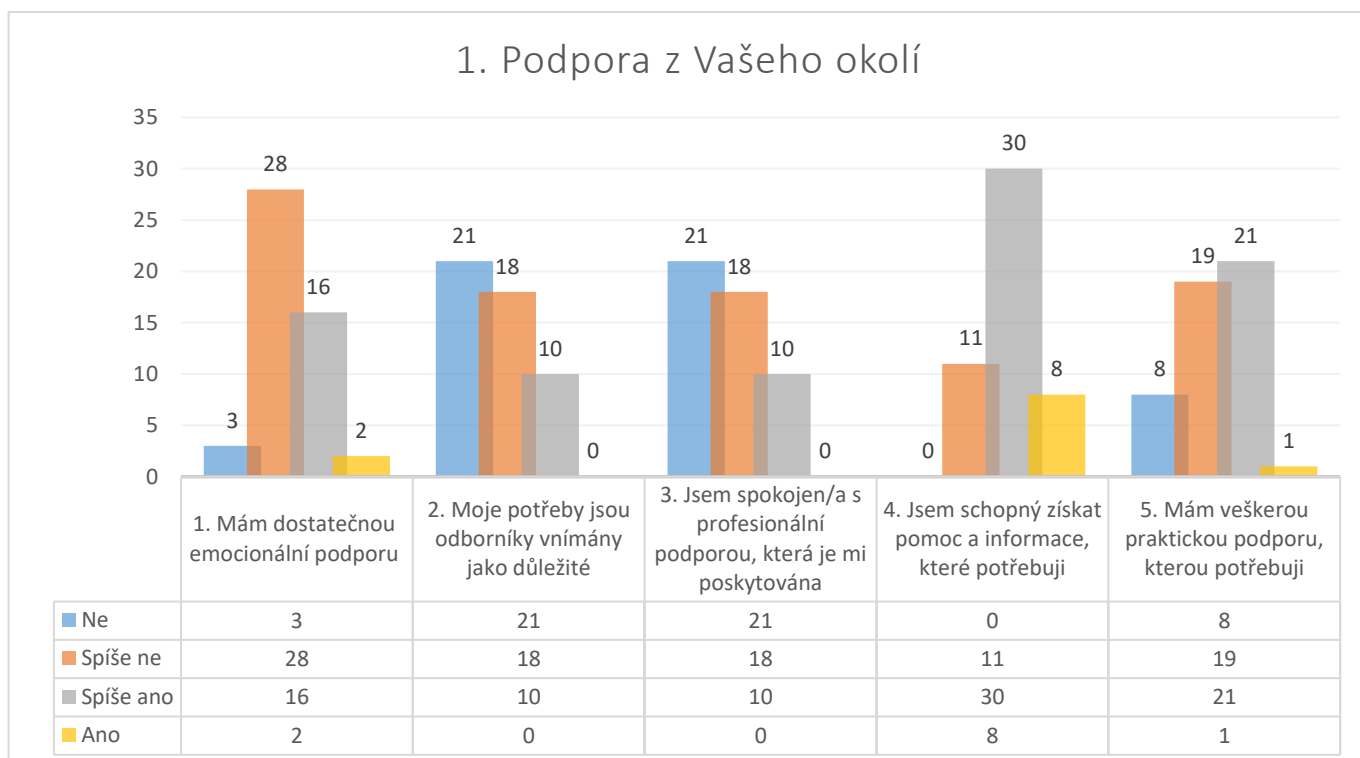


Zdroj: Vlastní zpracování

Stěžejní část dotazníku i samotného průzkumu je tvořena 8 oblastmi, z nichž je každá tvořena 5 otázkami. K vyhodnocování dotazníku je využívána ve standardizované verzi skórovací tabulka, pomocí které můžeme zjišťovat kvalitu života v jednotlivých oblastech, ale také vyhodnocením všech oblastí najednou, celkovou kvalitu života pečujících osob. V této části empirického šetření vyhodnotíme jednotlivé oblasti, které mohou ovlivňovat kvalitu života pečujících, a vyhodnotíme skóre jednotlivých oblastí zvlášť. Celkové počty a vyhodnocení otázek nalezneme v příloze č. 4.

První hodnocenou oblastí je oblast podpory pečujícího při péči. Zjišťuje, jak vnímají podporu, kterou dostávají. Zahrnuje podporu emocionální, praktickou a profesionální. Z průzkumu vyplývá, že většina pečujících nemá dostatečnou emocionální podporu. Pečující mají pocit, že jejich osobní potřeby nejsou vnímány jako důležité, pouze asi 20 % respondentů vnímá, že jejich potřeby někoho zajímají a jsou pro někoho důležité. Zbýlých 80 % tuto skutečnost vnímají odlišně. S podporou státu a profesionálů není spokojena téměř většina, jedná se o 80 % respondentů, kteří vnímají nedostatečnou podporu pečujících. Co se týká informací, které pečující potřebují k zajištění péče a podstatných věcí okolo, je většina spokojena. S praktickou podporou z vnějšku je více než polovina spíše nespokojena, avšak není takový rozdíl mezi spíše spokojenými a nespokojenými respondenty. Zde záleží pravděpodobně na časové a místní dostupnosti. Praktickou podporou myslíme dostupnost sociálních služeb, dávek státní sociální podpory, kompenzačních pomůcek a praktické pomoci z okolí. Celkové skóre této oblasti činí 6,1 bodů, což značí nižší hodnoty střední kvality života. Odpovědi nalezneme v grafu 5.

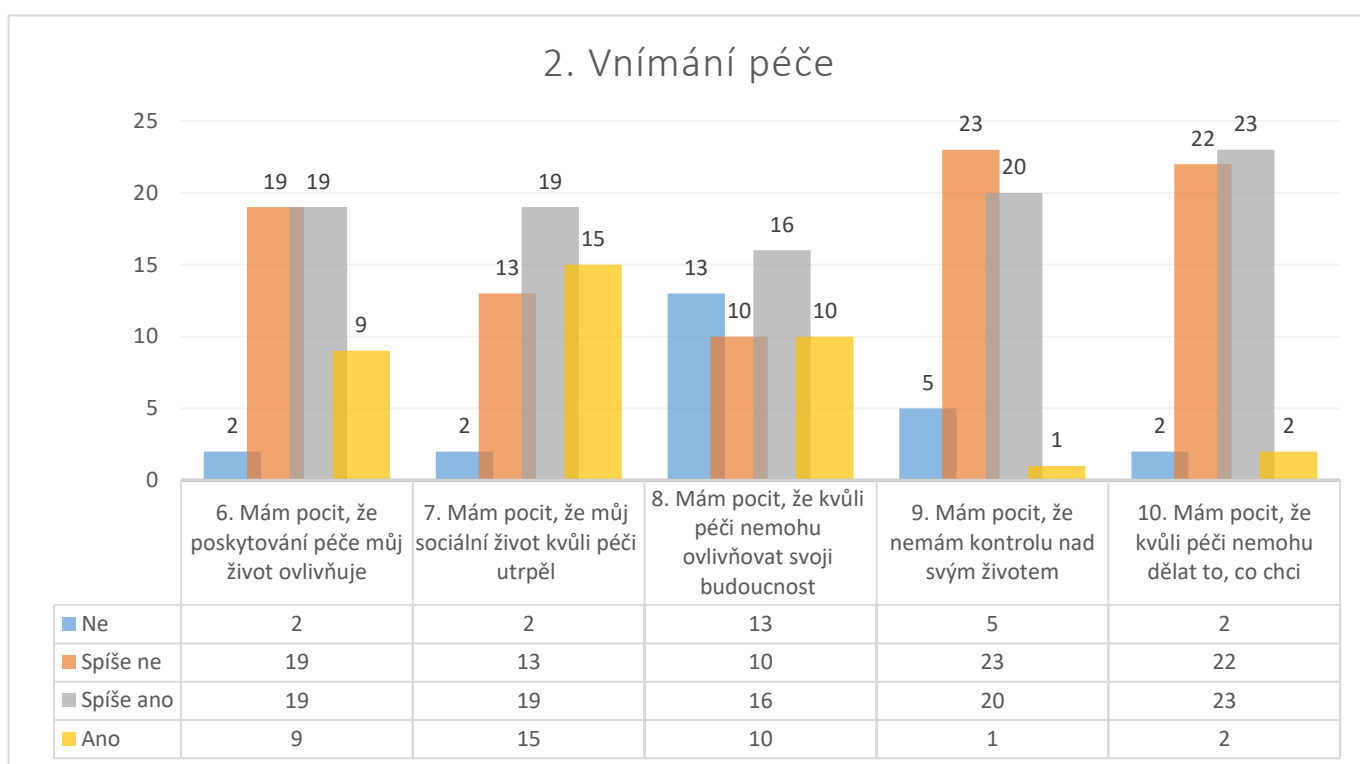
Graf 5: Podpora z Vašeho okolí



Zdroj: Vlastní zpracování

Druhou zkoumanou oblastí je, jak pečující vnímá, že je pečujícím, a to především z pohledu na sebe samého, na svůj volný čas a na svůj dosavadní a budoucí život. Většina respondentů vnímá, že péče jejich život nějak ovlivňuje, nejvíce danou skutečnost vnímají v tom, že jejich sociální život utrpěl. V dalších oblastech se respondenti neshodují a rozdělují se téměř na dvě skupiny. Co se týče ovlivňování budoucnosti, více než polovina respondentů vnímá, že svoji budoucnost spíše nemůže ovlivňovat. Více než polovina respondentů vnímá, že nemá svůj život pod kontrolou a že nemají možnost dělat věci, které by chtěli. Celkové skóre této oblasti činí 7 bodů, což značí střední kvalitu života. Odpovědi můžeme vidět v grafu 6.

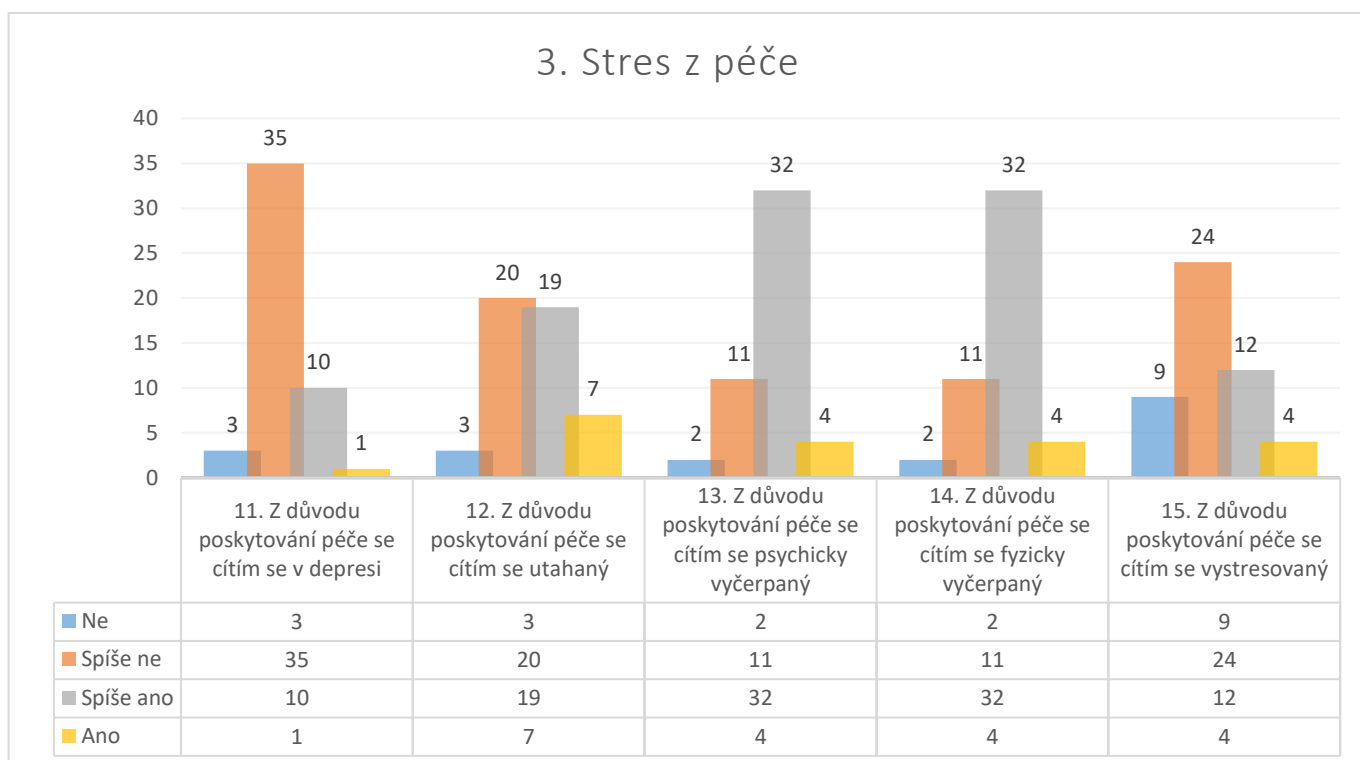
Graf 6: Vnímání péče



Zdroj: Vlastní zpracování

Třetí oblastí, kterou dotazník zkoumá, je mentální a fyzická námaha, kterou péče způsobuje, především z pohledu pečujícího na to, jak se on sám cítí. První otázka se týká toho, zda se pečující cítí kvůli péči deprimovaný, kdy téměř většina odpověděla, že spíše ne. Respondenti odpovídají, že se cítí fyzicky i psychicky vyčerpaní ve stejném poměru. Respondentů, kteří se cítí vystresovaných z péče, je pouze 30 % z celkových 100 %. Celkové skóre této oblasti činí 7,4 bodů, což značí střední kvalitu života. Odpovědi můžeme vidět v grafu 7.

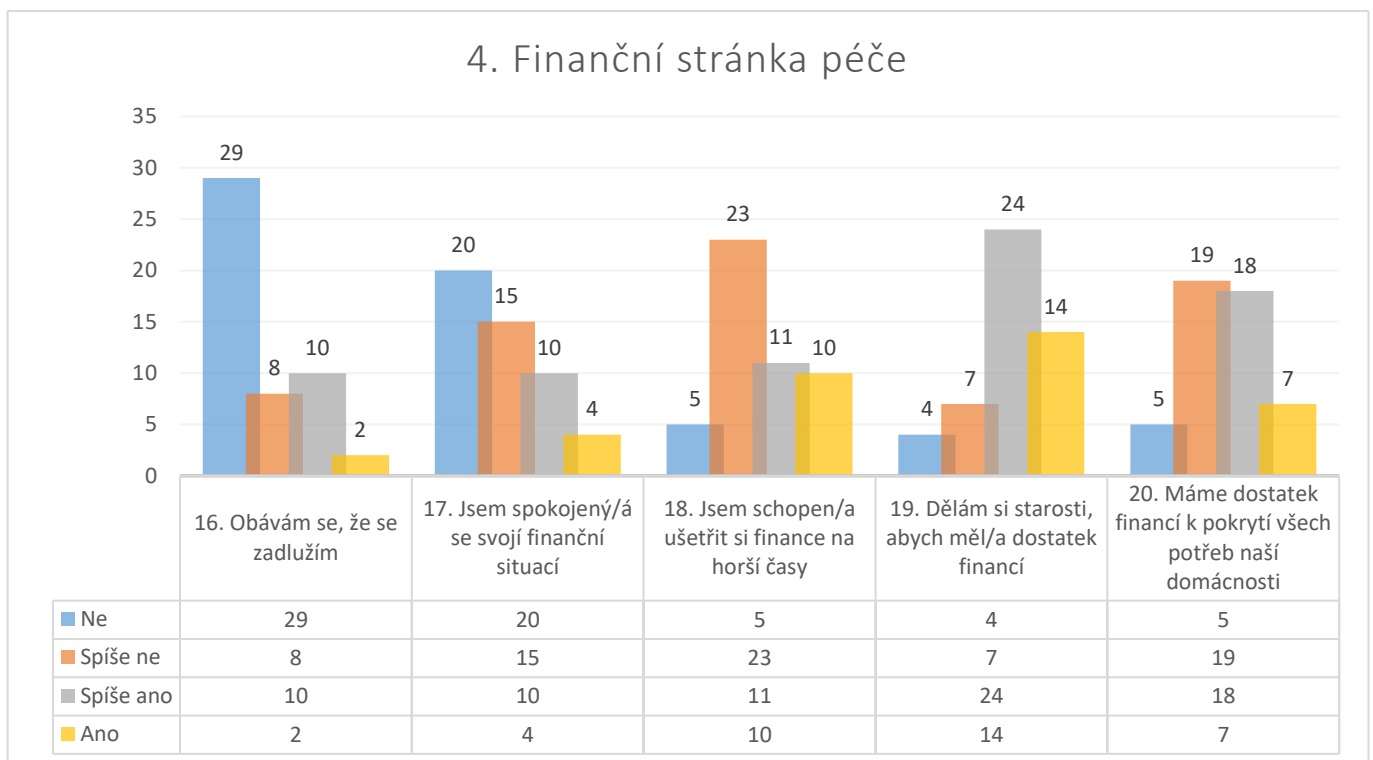
Graf 7: Stres z péče



Zdroj: Vlastní zpracování

Čtvrtou oblast dotazníku tvoří otázky týkající se finančního zabezpečení respondentů a jejich dětí, které výrazně ovlivňují jejich kvalitu života. Většina respondentů nevnímá strach z rizika zadlužení se, ale zároveň více než 70 % respondentů není spokojena se svojí finanční situací. Pouze 4 respondenti si nedělají starosti s tím, jestli budou mít do budoucna dostatek financí. Celkem 5 respondentů uvádí, že nemají dostatek finančních prostředků na pokrytí všech potřeb jejich domácnosti. Celkové skóre této oblasti činí 7,2 bodů, což značí střední kvalitu života. Odpovědi můžeme vidět v grafu 8.

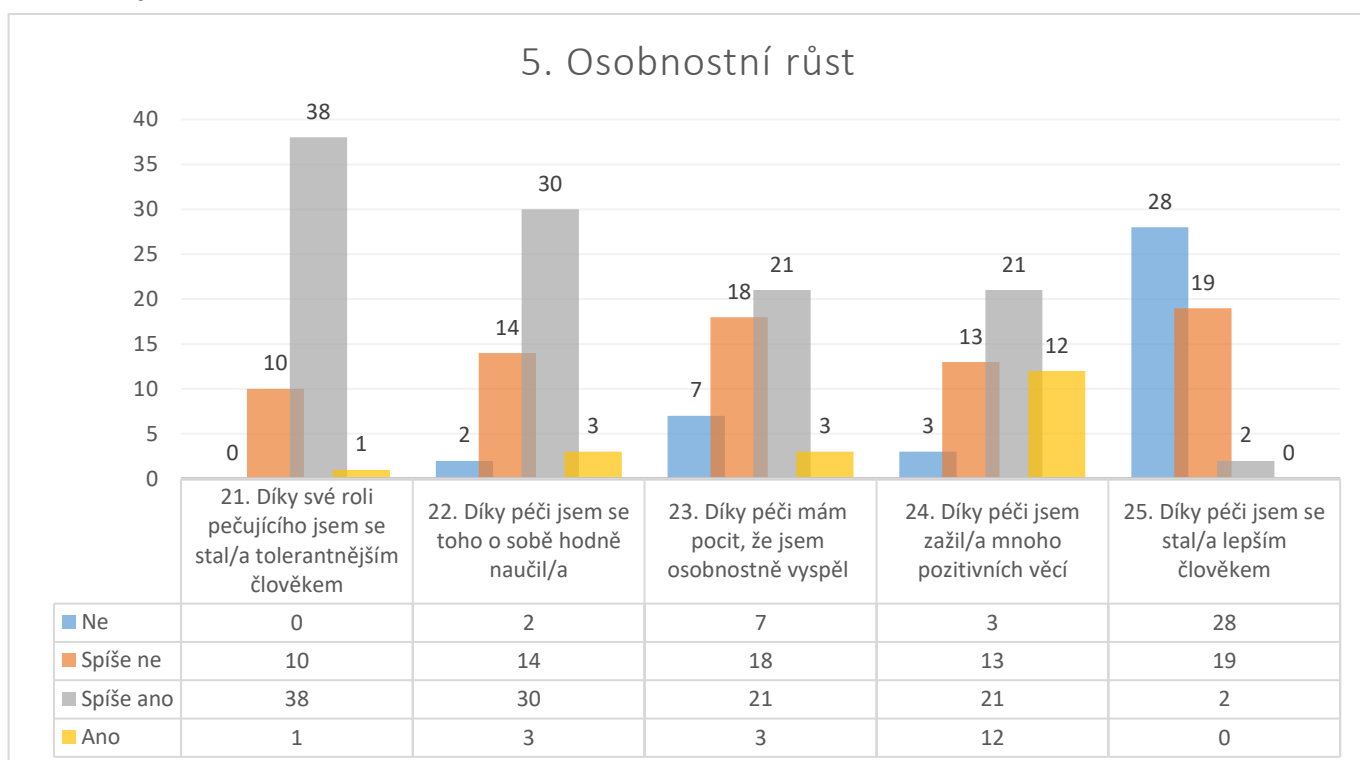
Graf 8: Finanční stránka péče



Zdroj: Vlastní zpracování

Pátá oblast dotazníku se zabývá osobním růstem pečujících, aneb zjišťováním, co jim péče přinesla a čím je obohatila. Většina respondentů vnímá, že jsou díky péči tolerantnějšími, hodně se toho díky péči o sobě samém naučili, péče jim přinesla mnoho pozitivního, ale nevnímají, že by péče způsobila to, že se stali lepším člověkem. Celkové skóre této oblasti činí 9,6 bodů, což značí střední kvalitu života, avšak blíží se k vysoké kvalitě života, jejíž hodnoty začínají na 11 bodech. Odpovědi můžeme vidět v grafu 9.

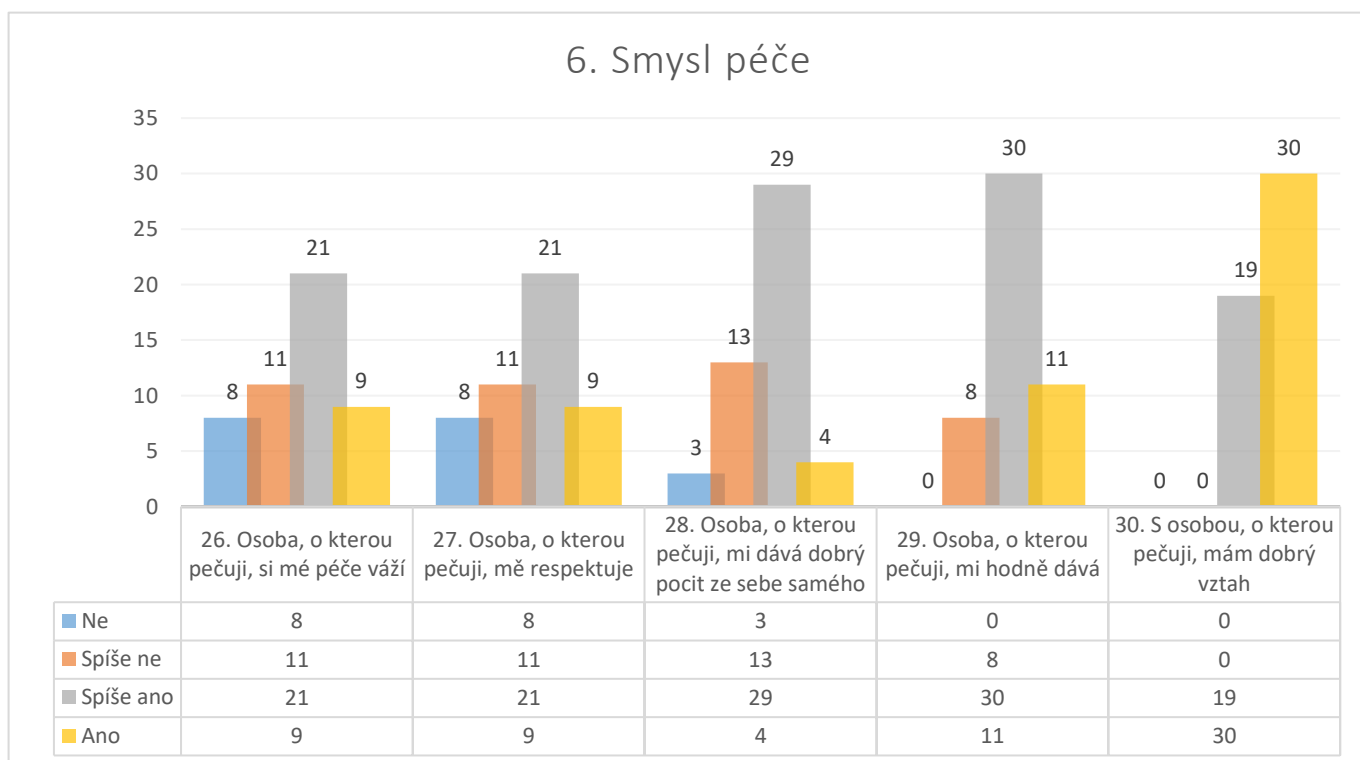
Graf 9: Osobnostní růst



Zdroj: Vlastní zpracování

Šestá oblast dotazníku se zabývá smyslem péče vnímané respondentem, ale i smyslem péče tak, jak ho vnímají jejich děti, jakožto příjemci péče. Celkem 19 respondentů z celkového počtu 49 uvedlo, že si jejich dítě neváží toho, že o něj pečují, stejně tak uvedli, že si neváží jich samotných. Téměř většina uvedla, že jim dítě, o které pečují, dodává dobrý pocit ze sebe samého a mají s ním dobrý vztah. Celkové skóre této oblasti činí 8,4 bodů, což značí střední kvalitu života. Odpovědi můžeme vidět v grafu 10.

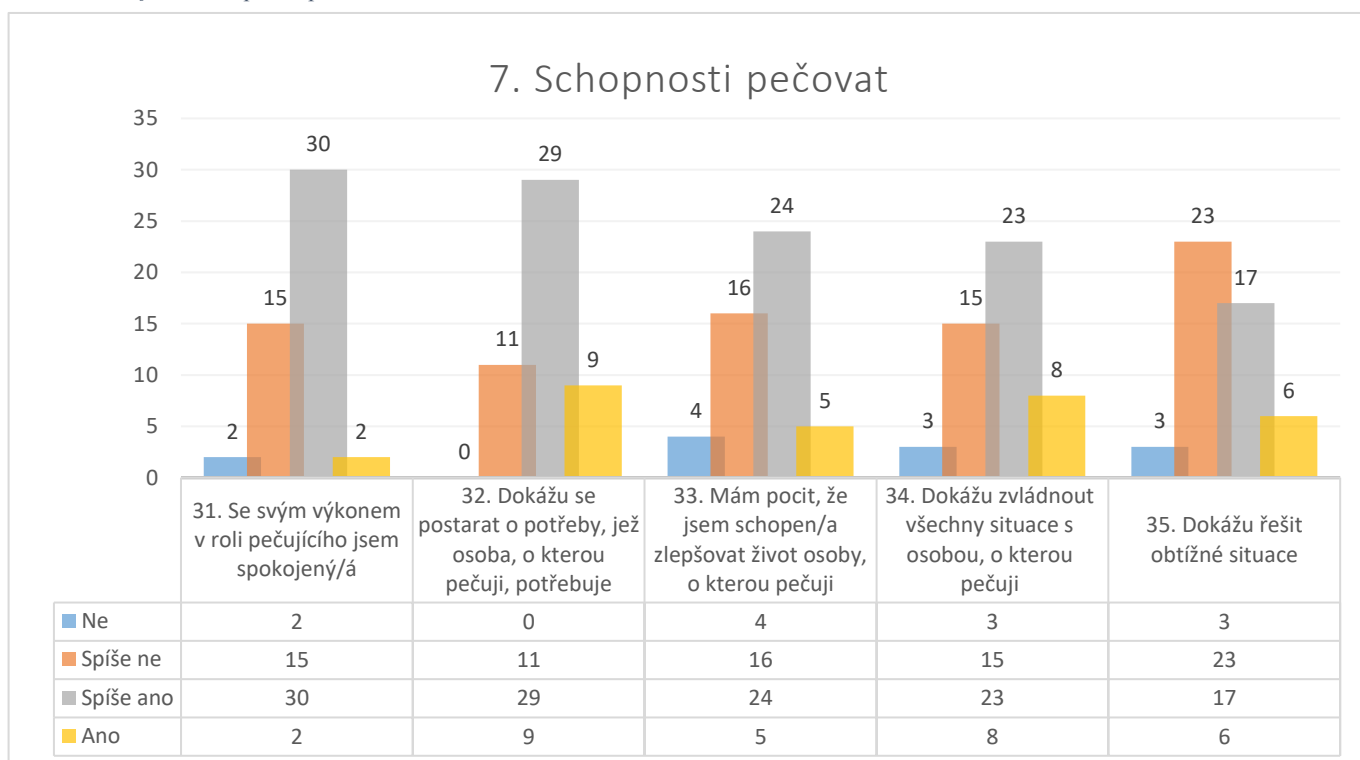
Graf 10: Smysl péče



Zdroj: Vlastní zpracování

Sedmá oblast dotazníku zjišťuje, zda pečující dokáže zajistit péči o své dítě, jak se se svoji rolí vyrovnávají a jak sami vnímají své kompetence k péči. Většina pečujících je se svým výkonem spokojena. Celkem 38 respondentů uvádí, že se dokáží postarat o potřeby dítěte, o které pečují a také, že dokáží zlepšovat a obohacovat jejich život. Pokud nastane obtížná situace, uvádí více než polovina respondentů, že je nedokáží zvládnout. Celkové skóre této oblasti činí 8,4 bodů, což značí střední kvalitu života. Odpovědi můžeme vidět v grafu 11.

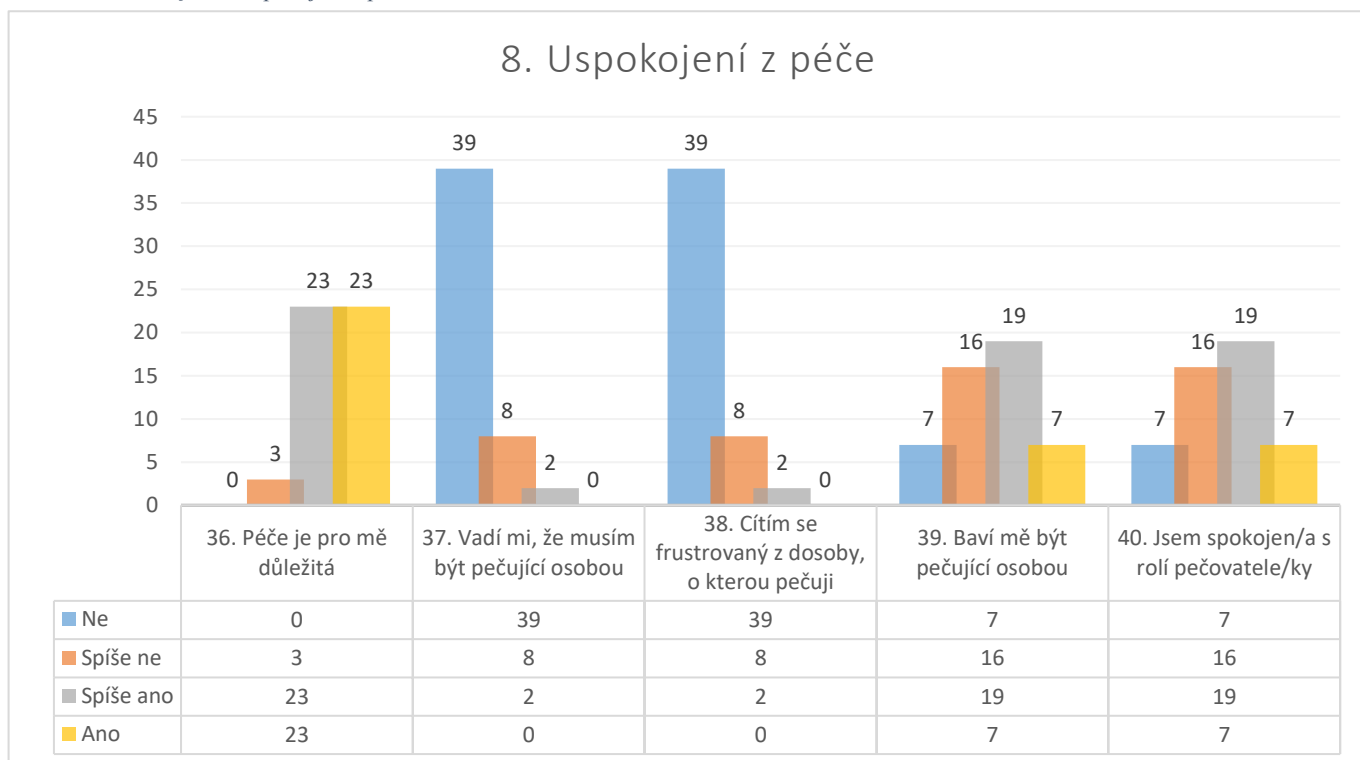
Graf 11: Schopnosti pečovat



Zdroj: Vlastní zpracování

Poslední část dotazníku zjišťuje, jaký pocit z péče pečující mají, zda je uspokojuje, či ne. Téměř většina vnímá péči jako důležitou a nevdá jim, že jsou pečující osobou. Celkem 53 % respondentů baví být pečujícími. Odpovědi můžeme vidět v grafu 12.

Graf 12: Uspokojení z péče



Zdroj: Vlastní zpracování

4.7 Analýza doplňujícího rozhovoru

Doslovný přepis rozhovoru nalezneme v příloze č. 3. Rozhovor s respondentkou byl veden v jejím domácím prostředí. Byly připraveny otázky týkající se neformální péče o její děti se zdravotním postižením. Rozhovor trval přibližně 40 minut a byl zapisován v průběhu rozhovoru. Následně po rozhovoru byl s respondentkou upravován a doplňován o informace, které jsme během rozhovoru nestihly zapsat⁸. V rozhovoru respondentce autorka z etického hlediska vyká, respondentka autorce v rozhovoru tyká.

⁸ Respondentkou byla blízká osoba (rodinná známá, s jejímiž dětmi autorka vyrůstala, trávila volný čas, a které dosud s péčí vypomáhá).

Prvotně byly zjišťovány základní údaje. Respondentce je 68 let a nyní pečuje o své dvě děti se zdravotním postižením. Starším dítětem je dcera D., které je 46 let a mladším dítětem je syn M., kterému je nyní 38 let. O dceru pečuje již od narození a o syna od jeho 22 let věku, do té doby byla péče přiměřená věku, nevyžadoval žádnou speciální péči.

Dcera D. se respondentce narodila ve 22 letech a byla vysněným dítětem. Těhotenství probíhalo bez komplikací a údajně nebylo známo, že by měl při porodu nastat problém. *Bohužel ale nastaly problémy u porodu, kdy ji museli po porodu oživovat a chvíli to vypadalo, že to nepřezijí.* Po nějaké době byla zjištěna kombinovaná diagnóza epilepsie se středně těžkou mentální retardací. Celý život musí své dceři pomáhat s oblékáním, tělesnou hygienou, léky, návštěvy lékařů, návštěvy úřadů a péči o domácnost.

Syn M. byl od narození zdravé dítě. Respondentka zmiňuje, že během základní školní docházky byl oproti svým vrstevníkům pomalejší, ale neměl žádný velký problém a základní školní docházku dohodil bez problému. Po ukončení základní školní docházky nastoupil na střední odbornou školu, kde se učil pomocným kuchařem. Zde začal mít problémy v kolektivu a byl obětí šikany. Dle učitelky zejména proto, že *byl uzavřený, choval se bezcitně a neprojevoval žádné emoce vůči svým spolužákům.* Avšak učiliště dokončil. Následně po dokončení si začali doma všimnout jeho uzavřenosti a vyhýbavosti k lidem, začal mít různě intenzivní projevy agresivity. V tu chvíli ho rodiče objednali k psychologovi, kde v tu dobu byla dlouhá čekací lhůta. Mezitím, než se dostal k vyšetření psychologem, měl bohužel náhlé zdravotní potíže, kdy mu prasklo slepé střevo, měl zánět pobříšnice a otravu krve a byl dlouhou dobu v bezvědomí.

Lékaři rodičům M. po několika měsících, které strávil v nemocnici, že mu diagnostikovali středně těžkou mentální retardaci a schizofrenii. *Bylo to náročné, najednou jsem měla dvě postižené děti. Se synem M. to bylo náročné, bojoval sám se sebou, lékař mu napsal léky, které mu neseseděly, a dlouho trvalo, než byl dobře zalékaný, během toho to bylo náročné, měl vidiny, slyšiny a byl úplně mimo, nebyl to on, koukal skrz nás.* Nyní už syn nevyžaduje toliká péče, je schopný dojít sám na nákup, občas pomůže na zahradě. Stále má ale jednu za čas agresivní výstup, několikrát na něj rodiče museli volat policii, protože je bil, vyhrožoval jim nožem a podobně.

Další otázka se týkala toho, jak rodiče kombinovali péči s pracovním životem a zda byl v jejich okolí někdo, kdo jim s péčí o děti pomáhal. Oba rodiče celý život pracovali na plný úvazek. Respondentka pracovala jako účetní ve velké firmě a její zaměstnavatel jí dokázal mnohdy vyjít vstříc. Péči nejdříve jen o dceru, poté o dceru i syna, si dělili s manželem, kdy se střídali. Respondentka pracovala pouze na ranní směny a manžel pouze noční, proto se vystřídali tak, jak bylo potřeba. Ne vždy to takto ale bylo možné, tak měli na pomoc matku respondentky. Dokud děti chodily do školy, dalo se to vždy nějak zařídit, ve chvíli, kdy zůstaly doma, bylo to náročnější a respondentka nemohla nechat obě děti doma, aby syn neublížil dceři. Proto dceru často dávala ke známým, příbuzným, nebo si ji s sebou brala do zaměstnání. Nyní je situace přijatelnější. Obě děti již vydrží doma, umí s telefonem a zavolají si, pokud něco potřebují. Avšak takto to vydrží maximálně jednu až dvě hodiny.

S tím souvisí další otázka, která se týká možnosti využívání některých sociálních služeb, nebo služeb, které jim ulevily v péči, popřípadě jim poskytnou poradenství, kdy respondentka sdělila, že celý život nic takového nevyužili a nyní asi 3 roky navštěvují organizaci podporující osoby s duševním onemocněním, kam syn i dcera dochází na různé aktivity. Na otázku, proč takových služeb vůbec nevyužili, mi respondentka odpověděla takto: *Bylo by to pro nás časově náročné. Neměli jsme strašně dlouho auto, museli bychom děti vozit autobusem, protože bydlíme daleko od takových služeb, které by byly pro naše děti vhodné. Ted' už máme auto, ted' je vozíme alespoň do toho Liberce.*

Další otázka se týkala vnímání vlastní role pečující osoby, kdy nám respondentka odpovídá takto: *Můj život to otočilo úplně naruby, měla jsem o něm úplně jiné představy. Samotná péče ač je náročná, zvládám ji zatím dobře, děti už spoustu věcí zvládnou samy. Je ale pravda, že dříve, když jsem byla mladší, tak jsem nebyla tak moc unavená, jako jsem teď. Řekla bych, že dříve mě to ovlivňovalo méně a svým způsobem jsem sama na sebe byla hrdá, jak to všechno zvládám. Teď se spíš sama na sebe zlobím, že jsem si celý život neřekla o pomoc, že jsem celý život prožila jen těmi starostmi kolem.*

Následovala otázka týkající se finanční podpory ze strany státu a také spokojeností s finanční situací rodiny, kdy respondentka sdělila, že obě děti pobírají invalidní důchod III. stupně a příspěvek na péči I. stupně. Respondentka s vyšší příspěvku na péči není spokojena, pečuje o ně téměř 24 hodin denně a částka na pokrytí veškeré péče nestačí. S finanční situací, ve které se rodina nachází, je respondentka spokojená. Celý život žili skromně a šetřili si peníze na časy, kdy je budou potřebovat. *S manželem jsme hodně za celý život šetřili, a mohli jsme dětem dát více než to nejnnutnější. Teď máme naspořeno dost, abychom to mohli dát dětem k tomu, aby až tu péči nebudeme zvládat, mohli jít do nějakého ústavu, nebo aby si mohli zaplatit nějakou péči.* Dětem peníze, které dostávají od státu, stačí na pokrytí základních potřeb domácnosti, a to jen proto, že žijí se svými rodiči. Každopádně by s těmito financemi nemohli jezdit na dovolené a dovolit si to, co mohli se svými rodiči. Na ústavní péči by jim tyto příspěvky nestačily.

Další položkou rozhovoru bylo zjistit, jaké oblasti života respondentky byly ovlivněny a jakým způsobem. Navrhla jsem ze svého dotazníkového šetření 5 oblastí kvality života (partnerský život, seberealizace, zaměstnání, finanční zabezpečení, společenský život) a možnost jiné, aby doplnila sama.

Respondentka vnímá největší změny v seberealizaci, kdy si uvědomuje, že celý život zasvětila péči o své děti a neměla možnost najít si své zájmy, nebo jet sama na dovolenou a odpočinout si. *Prostě není možné se seberealizovat, najít si vlastní zájmy a koníčky, ale celý tvůj volný čas padne péči o dítě.* Dále zmiňuje že: *Prostě funguješ v takovém režimu, který se točí jenom kolem péče o ty postižené děti. Úplně zapomínáš na svoje potřeby a uvědomíš si to, až když je pozdě.* Zmiňuje ale, že díky jejich dostatečnému finančnímu zabezpečení se alespoň s dcerou dostala jednou ročně k moři a manžel se synem odjížděli několikrát ročně na Slovensko, nebo na ryby. Respondentka vysvětluje oddělené dovolené takto: *S mým manželem jsem nebyla na společné dovolené*

snad od té doby, co se to stalo synovi. To už prostě nejde. Hlavně všichni jsme pohromadě furt, děti si lezou na nervy a je pak ponorka, je proto lepší to rozdělit.

Další oblastí kvality života, kterou péče ovlivnila, byl dle respondentky partnerský život, kdy zmiňuje, že péče o děti s postižením s sebou nepřinesla pouze negativní dopady, ale i pozitivní. Zmiňuje, že od narození dcery spolu téměř neměli možnost trávit čas tak, jak to partneři dělají. Dále zmiňuje, že je ale narození dcery s postižením hodně sblížilo a vytvořilo to mezi nimi silné pouto. Respondentka si uvědomovala, že by to bez něj nezvládla. Zmiňuje ale, že velký problém v partnerském soužití vnímali po onemocnění syna, kdy to jejího manžela zasáhlo. *Synovi problémy nás trochu rozdělovaly, bylo to náročné, byl to jeho syn, jediné zdravé dítě a moc to neunesl, dlouho byl uzavřený do sebe a pil, pil hodně, pije doted', ale už ne tak, jako dřív. Sebralo ho to, několik let, když pil jsem přemýšlela o rozvodu, ale věděla jsem, že bez jeho pomoci to nezvládnou. Vcelku jsme ale měli dobrý vztah, posílený všemi nezmarnými, které nás potkaly.*

Respondentka zmiňuje i to, že je péče ovlivnila finančně, ale jen ve smyslu toho, že by si s manželem peníze, které vydělávali, uměli užít jinak. *Finančně nás to taky ovlivnilo, měli jsme celý život oba dobrou práci a vydělávali jsme si dostatek peněz, ale všechno kolem péče o děti bylo drahé, šetřili jsme a vlastně normálně pečujeme o dítě třeba 20 let, my pečujeme celých 46 let a budeme až do konce našeho života. Stojí to peněz dost, dokázali bychom s manželem ty peníze užít i jinak, ale samozřejmě tohle je nám přednější, chceme mít děti doma, dokud do půjde.*

Zde navazujeme na další otázku z rozhovoru, která se týkala toho, zda někdy přemýšleli, nebo přemýšlejí nad tím, umístit své děti do pobytového zařízení sociální služby. Respondentka zmiňuje, že jediný čas, kdy přemýšleli o umístění dítěte, bylo, když měl syn velmi časté agresivní záchvaty a měli z něj strach. Jinak si obě děti chtějí nechat doma, jelikož si myslí, že by se jim v ústavní péči nedostalo tolik péče, co mají doma. Počítá s tím, že až jim dojdou síly, najdou sociální službu, kam jejich děti umístí. Na toto zjištění jsem reagovala otázkou, zda ví, jaká je čekací lhůta a množství zájemců o takové služby a že bude těžké umístit klienta s agresivním chováním, načež mi odpověděla takto: *Vím to, říká mi to hodně lidí, ale já stále asi věřím, že si je bude chtít vzít někdo z rodiny, mám pro ně našetřeno hodně peněz, aby s nimi vyžili do konce života. Zkusím se v nějakých službách alespoň zaregistrovat, aby mě řekli, co je potřeba a jestli*

je to vůbec možný. Nechci umřít, bez toho aniž bych věděla, kde budou moje děti a že o ně bude dobře postaráno. Kdybych umřela dřív jak manžel, on by je umístil a bylo by mu to jedno kam. Syn by skončil nejspíš na psychiatrii a byla by z něj guma, to nechci dopustit. Musím nad tím začít přemýšlet.

5 Analýza a komparace výsledků

V této kapitole se zaměříme na komparaci výsledků dotazníkového šetření s hloubkovým rozhovorem a pokusíme se zodpovědět průzkumné otázky, které jsme si před začátkem průzkumu stanovili.

Pro lepší orientaci v textu uvádíme jednotlivé oblasti dotazníku, které jsou v této části textu vyhodnocovány:

1. Podpora při péči (graf 5);
2. vnímání péče (graf 6),
3. stres z péče (graf 7);
4. finanční stránka péče (graf 8);
5. osobní růst (graf 9);
6. smysl péče (graf 10);
7. schopnosti pečovat (graf 11);
8. uspokojení z péče (graf 12).

Průzkumná otázka č. 1: První průzkumná otázka se týkala toho, jak samotnou situaci, že jsou respondenti pečujícími osobami, vnímají a jak jsou se svojí rolí pečujícího spokojeni. Na tuto průzkumnou otázku respondenti odpovídali v několika oblastech dotazníku.

Odpovědi nalézáme nejdříve v **oblasti č. 2** dotazníku, která se týká toho, jak pečující vnímá svoji roli. Většina respondentů zde vnímá, že péče jejich život ovlivňuje, a to zejména v tom, že přichází o svůj společenský život. Zajímavý výsledek má otázka č. 9, kdy se respondenti neshodují a téměř polovina odpovídá, že nemají svůj život pod kontrolou, druhá polovina respondentů však tvrdí opak. Stejně tak je to

u otázky č. 10, kdy se respondentů ptáme na to, zda mají pocit, že kvůli péči nemohou dělat to, co chtějí. Takto velký rozdíl mezi odpověďmi může být způsoben subjektivním vnímáním otázky a je možné, že si každý respondent představil otázku trochu odlišně. Respondentka, se kterou byl veden rozhovor, vnímá svoji roli tak, že je ráda, že o své děti může pečovat, ale zmiňuje také další subjektivně důležité okolnosti péče. *Můj život to otočilo úplně naruby, měla jsem o něm úplně jiné představy, když máš postižený děti, nežiješ přítomností, prostě furt myslíš na budoucnost a bojíš se, co bude, co s nimi bude, až tu s manželem nebudeme. To mě asi na tom stresuje nejvíc. Samotná péče ač je náročná, zvládám ji zatím dobře, děti už spoustu věcí zvládnou samy. Je ale pravda, že dříve, když jsem byla mladší, tak jsem nebyla tak moc unavená, jako jsem teď. Řekla bych, že dříve mě to ovlivňovalo méně a svým způsobem jsem sama na sebe byla hrdá, jak to všechno zvládám. Ted' se spíš sama na sebe zlobím, že jsem si celý život neřekla o pomoc, že jsem celý život prožila jen těmi starostmi kolem.*

Další oblastí dotazníku, která nám odpoví na průzkumnou otázku č. 1, je **oblast č. 5**, týkající se osobního růstu, který pečující vnímají na základě dlouhodobé péče o dítě s postižením. Zde respondenti odpovídají, že je péče mnoho věcí naučila o sobě samém a že se stali tolerantnějším člověkem, což je pro pečující jedním z pozitivních přínosů péče. Také zde respondenti odpovídají, že díky péči zažili mnoho pozitivních věcí. V **oblasti č. 6** respondenti odpovídají na otázku, zda jim dítě, o které pečují, dává dobrý pocit ze sebe samého, kdy 67 % respondentů odpovídá kladně.

Další související je **oblast č. 7**, kde se zabýváme kompetencemi pečujícího k péči, tedy jeho subjektivním vnímáním svých schopností. Více než polovina respondentů je se svým výkonem spokojena a má pocit, že se o své dítě s postižením zvládne postarat, že zvládne obstarat veškeré jeho potřeby a zlepšovat jeho život. Avšak více než polovina respondentů na otázku týkající se zvládnání obtížných situací, odpovídá, že je spíše nezvládá řešit. Respondentka uvádí: *...má jednou za čas ty agresivní výstupy a já se ho bojím, má sílu a já už jsem stará. Péče o něj není tolik náročná, jen mu připravuji jídlo, holím ho, doprovázím k lékařům, na úřady a samozřejmě mu peru, žehlím a tak. On je doma, hraje si na počítači, občas ho pošlu na nákup, ale jinak žádné velké povinnosti nemá, občas pomůže na zahradě. Dříve ještě jezdil s manželem na brigády pomáhat skládat dříví, ale to se mu nechce, chce být doma, jinak má agresivní výstup a na to s manželem nemáme sílu, tak ho necháváme.*

Poslední oblast, kterou doplníme odpověď na průzkumnou otázku, je **oblast č. 8**, která se týká uspokojení z péče, kdy respondenti zmiňují, že je pro ně péče důležitá a nevdí jim, být pečující osobou. Respondenti rozdělují u otázek, zda je baví být pečujícími a zda jsou se svoji rolí spokojeni, polovina respondentů je se svoji rolí spokojena, druhá méně. Respondentka v rozhovoru to vnímá takto: *Jak se to vezme. Samozřejmě jsem ráda, že o svoje děti můžu pečovat, nechtěla bych je dát někam jen proto, že chci mít svůj volný čas a chci dělat úplně jiné věci, než do konce života se o ně starat.*

Průzkumná otázka č. 2: Druhá průzkumná otázka této bakalářské práce se zabývá přímo hodnocením kvality života pečujících. Na tuto otázku se podíváme postupně u každé oblasti dotazníku a vyhodnotíme, jak danou oblast respondenti vnímají, a v určitých částech porovnáme s odpověďmi respondentky, se kterou byl veden rozhovor.

Oblast č. 1 dotazníku se týká podpory z okolí, čímž máme na mysli jak podporu blízkého okolí pečujících, tak také podporu profesionálů a podporu státu, která se jim dostává. Respondenti vnímají, že nemají dostatečnou emocionální podporu ze svého okolí. Tato situace je také viditelná v průzkumných otázkách mimo standardizovaný dotazník, že pečující mají pomoc v rodině při péči o dítě pouze v necelých 35 %. Respondentka, se kterou byl veden rozhovor, nám na rozdělení péče a emocionální podporu ze strany rodiny odpovídá takto: *O péči nejdříve jen o dceru, potom i o syna, jsme se dělili s manželem, kdy on chodil často na noční směny a já jen na ranní, takže jsme se prostrídali. Když to nešlo, pomáhala nám moje máma, teda babička dětí, dokud to bylo možné.*

Oblast č. 2 se týká vnímání péče, kde hodnoty kvality života měly skóre ve výši střední kvality života, což nám značí, že respondenti vnímají péči a její vliv tak, že je péče ovlivňuje, avšak ne natolik, aby to jejich kvalitu života snížilo na nízkou úroveň. Podrobněji byla tato oblast popsána výše. Oblast č. 3 se zabývá mentální a fyzickou námahou, kterou péče způsobuje. Respondenti zde odpovídají, že jsou psychicky i fyzicky vyčerpaní a utahaní. Tuto skutečnost si ale často neuvědomují, jak zmiňuje respondentka, se kterou byl veden rozhovor: *Prostě funguješ v takovém režimu, který se točí jenom kolem péče o ty postižené děti. Úplně zapomínáš na svoje potřeby a uvědomíš si to, až když je pozdě.* V této oblasti je skóre v hodnotách střední kvality života, což neznačí žádné velké problémy, když se ale podíváme na výsledky grafu, velkou většinu kladných odpovědí tvoří otázka č. 11, který se respondentů ptá, za jsou deprivovaní, což je otázka, která není správně položená. Respondenti nevědí, co si pod tím představit, nebo si danou situaci neumí sami přiznat. V případě, že bychom tuto otázku vymazali, dostaneme se na nízkou kvalitu života, jelikož většina odpovědí respondentů není kladná a je viditelné, že zde respondenti vnímají veliký problém.

Oblast č. 4 se týká spokojenosti respondentů s finanční stránkou péče o dítě se zdravotním postižením, kde zjišťujeme, že většina respondentů není spokojena s finanční podporou, která je jim poskytována a mají strach, aby měli dostatek financí. Úplně spokojených se svoji finanční situací jsou pouze 8 % respondentů. Respondentka, se kterou byl veden rozhovor, říká, že ač o své děti pečuje téměř 24 hodin denně, pobírají příspěvek na péči I. stupně a že: *Příjmy dětí nám stačí na pokrytí toho, co děti potřebují, jako jsou léky, jídlo, příspěvek na energie, vodu a tak. Ale z těchto peněz by se nikdy nepodívaly na dovolenou, ani bychom jim nemohli zaplatit nic nad rámec toho, co mají doma. S manželem jsme hodně za celý život šetřili a mohli jsme dětem dát více, než to nejnutnější. Teď máme naspořeno dost, abychom to mohli dát dětem k tomu, aby až tu péči nebudeme zvládat, mohli jít do nějakého ústavu, nebo aby si mohli zaplatit nějakou péči.* Skóre této oblasti značí střední kvalitu života.

Oblast č. 5 dotazníku se týká osobního růstu. Skóre této oblasti je na vyšších příčkách kvality života, čímž rozumíme, že péče našim respondentům přinesla pozitivní impulzy, které jim umožnily stát se tolerantnějším člověkem a naučilo je to spoustu nových věcí o nich samotných. Skóre dotazníku šesté oblasti dotazníku je na střední hodnotě. Respondenti tedy vnímají smysl péče, který jim dodávají zejména jejich děti, o které pečují a mají z péče dobrý pocit. Všichni respondenti mají s dítětem dobrý vztah.

Oblast č. 7 dotazníku se týká schopností pečujících, jak oni sami vnímají to, co dokáží svému dítěti dát. Vyhodnocují zde svůj výkon spíše jako přijatelný, dokáží se postarat o potřeby dítěte a zlepšit jeho život. Jak bylo zmíněno výše, nedokáží v hodně případech řešit obtížné situace, které s dítětem nastanou. Kvalita života zde má skóre také ve středních příčkách. Poslední část dotazníku, jež určuje kvalitu života pečujících osob, je uspokojení z péče, kdy z průzkumu vyplývá, že pro téměř většinu pečujících je péče důležitá a nevádí jim, že jsou pečujícími osobami, avšak otázka č. 38 se ptá respondentů na otázku, zda je baví být pečující osobou. Respondenti zde ve 46 % odpovídají, že je spíše, nebo vůbec nebaví být pečující osobou. Stejně výsledky má i otázka týkající se spokojenosti s rolí pečovatele/pečovatelky.

Průzkumná otázka č. 3: Třetí průzkumná otázka se týkala oblastí, které jsou v životech respondentů nejvíce ovlivňovány a to pozitivním, či negativním směrem.

Před samotným průzkumem jsme si stanovili 5 oblastí života⁹, které by mohly být péčí ovlivňovány, a přidali jsme možnost jiné odpovědi, kdyby respondent napadlo něco, co by chtěl, aby v průzkumu bylo uvedeno. Z hlavního dotazníkového šetření nám vyplynulo, že život pečujících je negativně ovlivňován ve všech výše zmíněných oblastech. Nikdo z respondentů nevyužil možnosti jiné. Pouze 10 respondentů označilo, že jim péče o dítě se zdravotním postižením přineslo pozitivní změny v partnerském životě a 13 respondentů zmiňuje pozitivní přínos péče ve společenském životě, což můžeme vysvětlit tím, že právě s dětmi navštěvují různá sdružení pro tyto rodiny, se kterými jezdí na společné výlety, nebo navštěvují různé sociální služby, kde se i rodiče socializují s jinými a tento vztah mezi nimi můžeme vnímat jako terapii sdílením mezi pečujícími, která je pro ně velice důležitá. Faktem je, že rodiny, které mají doma dítě s postižením, se stýkají právě s rodinami, které jsou ve stejné situaci. Pravděpodobně proto, že mohou s rodiči dětí se stejnými potížemi sdílet své zkušenosti a proto, že mnohdy rodiče intaktních dětí nedokáží pochopit náročnost péče a respektovat specifika dané péče.

Respondentka, se kterou byl veden rozhovor, vyzdvihla 3 oblasti života, které se vlivem péče o dvě děti s postižením, změnilo. První oblastí, kde vnímá velkou změnu je seberealizace a volný čas sama pro sebe, kdy uvádí, že nikdy, od narození prvního dítěte se zdravotním postižením, nebyla více jak pár hodin sama, bez toho aniž by pečovala, stejně tak ani na dovolené s manželem. Důvodem bylo dusné napětí mezi členy domácnosti, kdy bylo potřeba, aby si od sebe vzájemně odpočinuli. Dále uvádí, že se musela vzdát cyklistiky, která ji naplňovala a koupila si domů alespoň rotoped, aby si dokázala svůj koníček udržet. Nedostatek času a nemožnost seberealizace popisuje takto: *Takže nejvíc to vnímám v tomhle, že prostě nemáš čas na nic, na takový věci, které bys chtěla dělat. Prostě funguješ v takovém režimu, který se točí jenom kolem péče o ty postižené děti.*

⁹ Partnerský/intimní život, seberealizace, zaměstnání, finanční zabezpečení a společenský život

Další oblastí, kterou respondentka popisuje, je vliv péče na partnerský život. Uvádí, že jeden v druhém měli velikou oporu a vzájemně si pomáhali, na druhou stranu ale neměli žádný čas jeden pro druhého. Svůj život obětovali péči, kdy se střídali na ranní a noční směny, protože děti nemohly být samy doma i přes to, že už dávno byli dospělí. Respondentka zde uvádí situaci, na které je vidět, jak situace kolem dítěte s postižením výrazně ovlivnila jejich partnerský život: *Synovy problémy nás trochu rozdělovaly, bylo to náročné, byl to jeho syn, jediné zdravé dítě a moc to neunesl, dlouho byl uzavřený do sebe a pil, pil hodně, pije doted', ale už ne tak, jako dřív. Sebralo ho to, několik let, když pil, jsem přemýšlela o rozvodu, ale věděla jsem, že bez jeho pomoci to nezvládnou.*

Na základě těchto odpovědí, jsme od respondentky zjišťovali, zda někdy využívali pomoci sociálních služeb, nebo zda nad tím někdy uvažovali, protože to je asi jediná reálná možnost, která jim během péče mohla ulevit. Respondentka odpovídá, že za celý svůj pečující život, nevyužili žádné sociální služby, která by jim v péči ulevila. Nyní obě děti navštěvují organizaci podporující osoby s duševním onemocněním, kam dochází pravidelně na určité programy. Služeb nevyužívali, jelikož bydlí 30 km od Liberce a neměli velkou část života auto. Bylo pro ně časově nevýhodné, je vozit autobusem. Otázku týkající se o umístění dětí do pobytového zařízení sociálních služeb negovala slovy: *Uvidíme, určitě je teď umístit'ovat nebudeme, dokud nám síly budou stačit, pokusíme se je mít doma. Poté se uvidí.*

Třetí oblast života, kterou zmiňuje respondentka v rozhovoru, je finanční situace rodiny. Zmiňuje, že celý život s manželem i přes to, že doma měli nejdříve jedno, poté dvě děti s postižením, pracovali a šetřili. Uvádí také že: *Dokázali bychom s manželem ty peníze užít i jinak, ale samozřejmě tohle je nám přednější, chceme mít děti doma, dokud do půjde.* Respondentka se svým manželem měli zaměstnání, které bylo dobře placené, a vždy to s péčí nějak vymysleli, dokázali sebe i své děti uživit i jim zprostředkovat spoustu zážitků. Z výzkumu nám tedy vyplynulo, že rodiče, kteří pečují v domácím prostředí o své dítě e ZP, vnímají svůj život jako průměrný.

Průzkumná otázka č. 4: Konkrétně jsme se na překážky komplikující péči v průzkumu respondentů neptali, jelikož bylo zřejmé, že z průzkumu samy vyplynou. Pokud se podíváme na jednotlivé oblasti kvality života¹⁰, které jsme si předem stanovili, objevíme u každé z nich minimálně jednu překážku, která péči a s tím i kvalitu života pečujících, komplikuje. Během vyhodnocování průzkumného šetření jsme přišli na několik komplikujících překážek, kterými jsou:

Nedostatečná finanční podpora osob se zdravotním postižením ze strany státu a finanční závislost dospělých jedinců na svých rodičích, kdy zjišťujeme, že těmto osobám nestačí jejich příjmy na pokrytí všech výdajů a jsou poté závislí pouze na péči svých rodinných příslušníků, jelikož si nemohou dovolit z příspěvků, které pobírají, zaplatit institucionální péči, která by rodinným příslušníkům ulevila, jak zmiňuje respondentka v rozhovoru. Z dotazníkového šetření zde vyplývá stejná skutečnost, kdy mají pečující dostatek finančních prostředků pro zaplacení základních potřeb, ale často nejsou schopni si finanční prostředky ušetřit a dělají si starosti, aby těchto prostředků měli do budoucna dostatek. Tato skutečnost nám vyplývá z dotazníkového šetření, kdy si pouze 4 respondenti z celkových 49 nestěžují na finanční situaci své rodiny. Respondentka zde uvádí, že příjmy dětí pokryjí nejnnutnější a zbylé výdaje, které jsou nad rámec základních potřeb, financují rodiče.

Nedostatečná finanční podpora pečujících osob ze strany státu. Neexistují příspěvky pro pečující osoby, které by byly přímo určené péči, a proto rodiče pracují a zároveň pečují. Je téměř finančně nemožné žít pouze z příjmů, které pobírá jejich dítě. Tato skutečnost také vyplývá ze čtvrté oblasti dotazníkového šetření a v komparaci s rozhovorem nám dává jasný náhled do situace, kterou pečující prožívají. Pokud pracují a kombinují to s péčí o dítě, dokáží se postarat o více, než jsou jen základní životní potřeby. Pečující jsou ale fyzicky i psychicky vyčerpaní, což můžeme vidět v grafu 7, který obsahuje výsledky šetření v oblasti stresu z péče. V rozhovoru respondentka toto potvrzuje tím, že je pro ni péče náročná, vnímá únavu a také v tom, že celý život nedostávala žádnou podporu od státu k tomu, aby mohla pečovat o své děti s postižením a bylo nutné, aby pracovala a museli se obětovat další rodinní příslušníci proto, aby péči zvládli.

¹⁰ Partnerský a intimní život, seberealizace, zaměstnání, finanční zabezpečení a společenský život

Nedostatek, nebo úplná nedostupnost sociálních služeb určených osobám se zdravotním postižením. Tuto skutečnost vnímáme především v rozhovoru s respondentkou, která uvádí, že nejbližší služba, která by její děti přijmula do své péče, byla 30 km daleko a vzhledem k nedostupnosti auta, byly pro ně sociální služby časově i místně nedostupné. Zároveň zde vnímáme obavy o umístění syna s duševním onemocněním, který má časté záchvaty agrese. Můžeme zde také odkázat na tabulku č. 5, kde pouze 18 respondentů z celkových 49 má plné zastání v placené sociální službě.

Stárnutí pečujících a riziko neperspektivní péče, který zdůvodňujeme úbytkem sil jednotlivých pečujících a zároveň i nabýváním sil jejich dětí. Respondentka v rozhovoru zmiňuje, že se svého syna bojí a raději po něm nechce nic, co by ho mohlo rozhodit a zároveň vnímá únavu a cítí se stará na to, aby se synem šla do konfliktu. S touto překážkou také souvisí budoucnost rodičů, kteří celý život obětují svým dětem, ale nemohou očekávat jejich péči ve chvíli, kdy ji oni samy budou potřebovat. V případě, že nemají zdravého potomka, který by péči o rodiče i sourozence zastal, skončí v instituci celá rodina, a to i přes to, že se celý život snaží, aby to tak nebylo. Z dotazníkového šetření se zde jedná o otázku č. 8, kde více než polovina respondentů má pocit, že nemohou ovlivňovat svoji budoucnost.

Vliv péče na vlastní atraktivitu, sebe-péče a partnerský život. Dragomirecká (2020) uvádí společenské, duševní, a také emocionální potřeby pečujících, přičemž náš průzkum poukazuje na skutečnost, že pečující (průměrně ve věku 41 let) vzniká v uspokojování těchto potřeb významný deficit. Je třeba se zaměřit i na tuto skutečnost, jež je součástí každého jedince a to vlastní fyzická atraktivita, možnost sebe-péče a zkrášlování a propojení této skutečnosti s partnerským, nebo intimním životem. Respondentka vyslovuje přání odjet sama do lázní, mít vlastní zájmy, kterými je třeba jízda na kole pro zachování své fyzické kondice a nemožnost dělat takové věci, které by chtěla. Zmiňuje také, že pečující zapomíná na své potřeby. Tuto skutečnost také potvrzuje otázka č. 10 dotazníku, kdy respondenti zmiňují, že mají pocit, že kvůli péči nemohou dělat to, co chtějí.

6 Diskuze

Vyvodit jednoznačné závěry kvality života osob, které pečují o své dítě se zdravotním postižením (dále jen „ZP“), je nad rámec možností bakalářské práce, avšak teoreticky popsat aspekty kvality života a zjistit, které oblasti života pečujících jsou péčí o dítě se ZP ovlivněny a objasnit některé překážky, které je ovlivňují, se nám ukázalo jako reálné. V ČR je podle Výběrového šetření z roku 2018, které prováděl Český statistický úřad, zhruba 573 200 osob se zdravotním postižením, které využívají pomoc příbuzného, z nichž 377 400 žije ve společné domácnosti. Je tedy zřejmé, že je v ČR velké množství neformálních pečujících, kteří svůj čas „obětují“ péči o druhého (ČSÚ, 2018). V našem průzkumu narážíme na nedostatek podpory profesionálů a státu, jak můžeme vidět v grafu 5, který se týká vnímání podpory z okolí respondenta, ale také v grafu 8, který se týká finanční stránky péče. Dudová (2013, s. 22) uvádí, že neformální péče je zároveň láskou, ale i těžkou prací, které můžeme říkat také práce z lásky. Toto je jedním z hlavních důvodů, proč je třeba podporovat neformální pečující, snažit se o vylepšení podmínek pro péči o dítě se ZP a kompenzovat překážky, které péči komplikují a zmírňovat jejich dopad na časové, fyzické i psychické vypětí pečujících, které zjišťujeme v našem průzkumu, zejména v grafu 7. Součástí podpory neformální péče by také měla být podpora osob se ZP k žití v jejich přirozeném prostředí a jejich zmocňování k získávání kompetencí pro život v běžné společnosti.

Zaměřili jsme se na kvalitu života rodinných pečujících, kteří pečují o své dítě se zdravotním postižením, a to především z důvodu rozsahu bakalářské práce a faktu, že nejsilnější pouto je většinou mezi rodičem a dítětem a rodiče jsou obvykle ochotni péči o své dítě se ZP věnovat všechen svůj čas. Toto je také jedním z výstupů tohoto průzkumu, kde zjišťujeme, že poskytovaná péče dává pečujícím rodičům smysl, přináší jim lepší pocit ze sebe samého a je pro ně důležitá. Toto tvrzení si můžeme ověřit v grafech č. 9 a 12, což ověřuje i Bareš (2012, s. 100), který navíc uvádí, že poskytovaná péče přináší pečujícím uspokojení ze splnění své morální povinnosti.

Prvním pilířem této bakalářské práce je zjistit, které oblasti života pečujících jsou nepřetržitou péčí o dítě s postižením ovlivňovány a jak samotnou péčí a kvalitou svého života respondenti vnímají. Kvalita života je pojmem obtížně měřitelným zejména proto, že není obsahově jednoznačný. Michalík (2011) konstatuje, že pokud chceme poznat skutečnou situaci pečujících rodin, je nutná kombinace obou hledisek, tedy nahlížíme na makrosociální rámec, ale také na individualitu každé rodiny zvlášť. Dlouhodobá péče o dítě se zdravotním postižením má jednoznačně vliv na kvalitu života neformálních pečujících, jelikož ovlivňuje jejich život ve všech rovinách, což můžeme vidět v grafu 5. Z průzkumu je zřejmé, že rodiče, kteří pečují o své dítě se zdravotním postižením, péči vnímají jako součást svého života, která jejich život ovlivnila pozitivně i negativně, což můžeme vidět v odpovědích na otázky č. 21 až 24, kde respondenti uvádí, že se na základě toho, že jsou pečujícími, stali tolerantnějšími, naučili se mnoho věcí o sobě samém, osobnostně vyspěli a zažili díky péči mnoho pozitivních věcí, ověřit si tuto skutečnost můžeme v grafu 10. Podobného výsledku dosáhl také Michalík (2018), který ve svém výzkumu zjišťoval největší zisk, který péče přinesla, a osobnostní obohacení bylo zastoupeno téměř v 38 %. Tato skutečnost by se z pohledu běžné společnosti mohla zdát neuvěřitelná, a to soudě na základě toho, jak jsou rodiny pečující o dítě s postižením vnímány. Často je na lidi se zdravotním postižením a zároveň jejich rodiny nahlíženo soucitně, nebo naopak idealisticky i proto, že tyto předsudky jsou tvořeny také bariérami, které vnímáme v našem okolí například v dopravě, architektuře a izolaci osob se ZP mimo běžnou společnost. Tyto předsudky ve svém díle uvádí Novosad (2011, s. 79-80), který se zabývá především tělesným postižením a zmiňuje podceňující, odmítavé, idealizující předsudky, nebo například diskriminaci těchto osob. Komparace vnímání péče neformálními pečujícími s vnímáním péče majoritní společnosti by bylo zajímavým průzkumem pro prohloubení získaných dat v této empirické části bakalářské práce.

V rámci předvýzkumu jsme si stanovili jednotlivé oblasti života, které by mohly být péčí ovlivňovány. Jednalo se o partnerský život, seberealizaci, zaměstnání, finanční zabezpečení a společenský život. Respondenti uvádí, že všechny oblasti jejich života byly péčí ovlivněny, a to jednoznačně negativně. Pozitivně byl ovlivněn partnerský a společenský život našich respondentů, ale nijak výrazně. Nejvíce byla zastoupena oblast finančního zabezpečení, kdy z průzkumu vidíme v grafu 4 nespokojenost s finanční situací, která respondentům způsobuje starosti o budoucnost a také obavy ze zadlužení. Respondentka, se kterou byl veden rozhovor, nám taktéž zmínila, že celý život kombinovala zaměstnání s péčí o dvě děti se zdravotním postižením, jelikož jim podpora státu nestačila pro uspokojení všech potřeb jejich domácnosti. Velikým problémem zde vnímáme skutečnost, že státem není neformální péče vnímána jako určitý druh zaměstnání a osoba pečující nemá žádný příjem a pokud není zaměstnána, žije společně se svým dítětem z finanční podpory. Tuto podporu poskytuje stát, a tvoří ve většině případů příspěvek na péči a invalidní důchod, jejichž částky jsou mnohdy nedostačující. S touto skutečností také souvisí fakt, který zmiňuje Lenka Růžičková v rozhovoru pro NeedoTalks (2022), že jsou pečující po dobu péče vedeni na Úřadu práce jako osoby pečující, je jim placeno zdravotní pojištění a péče se započítává do důchodového pojištění. Problém je ale v tom, že pečující nemají žádný příjem, důchod i podpora v nezaměstnanosti se jim poté počítá z průměru, který je velice nízký.

Oblast života, která je dle respondentů také výrazně ovlivňována je seberealizace a trávení volného času tak, jak si pečující přeje. Nemožnost trávit volný čas tak, jak si přejeme, nespokojení svých potřeb může vést u pečujících osob k sociální izolaci. Toto vidíme také v odpovědích na otázku č. 10, kterou nalezneme v grafu 6, kdy více než polovina respondentů uvádí, že nemohou kvůli péči dělat to, co chtějí. Respondentka v rozhovoru toto tvrzení prohlubuje konkrétními situacemi uvedenými v kapitole č. 4.7. Respondenti vnímají přínos v oblasti společenského života, což je možné vysvětlit tím, že právě se svými dětmi navštěvují různá sdružení, se kterými jezdí na společné výlety, nebo využívají sociální služby, kde se i rodiče socializují s jinými a tento vztah mezi nimi mohou vnímat jako terapii sdílením mezi pečujícími, která je pro ně velice důležitá.

Druhým pilířem této práce je objasnění překážek, které komplikují a přímo zasahují do kvality života neformálních pečujících. Každý péči o své dítě se ZP zvládá jinak, každé zdravotní postižení má svá specifika a každý pečující má určité množství sil a možností, které do péče může vložit. Michalík (2011, s. 95) uvádí, že se pečující rodiny liší desítkami hodnot a charakteristik vnitřního života. Proto jsou takto velké rozdíly mezi jednotlivými respondenty, které se objevují například v grafu 7, kde se ptáme na to, zda mají respondenti pocit, že mají svůj život pod kontrolou, nebo zda mají pocit, že kvůli péči nemohou dělat to, co by opravdu chtěli. Pokud tuto skutečnost porovnáme s Michalíkem (2018, s. 104), odpovědi se téměř neliší, ve výzkumu uvádí, že respondenti vnímají, že nemají věci pod kontrolou v 58 %. Tato skutečnost nám potvrzuje individualitu každé rodiny, pečujícího, i dítěte, o které je pečováno.

Během analýzy průzkumu jsme zjistili několik překážek, které negativně ovlivňují kvalitu života našich respondentů. Jak již bylo zmíněno výše, pečující vnímají velké nedostatky v oblasti sociální politiky a sociálních služeb, jelikož zde není dostatek podpůrných služeb a je nedostatečná, spíše neexistující finanční odměna určená pečujícím, která by jim zajistila život na běžné úrovni. Na základě těchto skutečností se neformální pečující mohou ocitnout v nejistotě v pracovním i osobním životě, což jsou překážky, které nejsou státem a profesionály vnímány jako důležité. Těmto překážkám se také věnují v *Revue pro sociální politiku a výzkum* (2023), kde k neformální péči dodávají, že *Český sociální i zdravotní systém ji příliš neoceňuje, ani neulehčuje*. Tato skutečnost byla v našem průzkumu respondenty potvrzena v několika případech a vážou se na ní otázky č. 2, 3, 4 a 5 z první oblasti dotazníku, jež můžeme vidět v grafu 6.

V rámci průzkumu jsme vyhodnotili celkem 5 komplikujících překážek, které se týkaly většiny našich respondentů, z nichž v následující kapitole vyvozujeme navrhovaná opatření pro praxi. Překážek, které péči komplikují je mnohem více, ale nejsou v rozsahu bakalářské práce zjištělné, avšak překážky, které jsme vyhodnotili jako nejdůležitější, můžeme ověřit v několika jiných výzkumech, kterým je například Michalík (2018), který se zabývá šetřením kvality života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením. Překážky, které vplynuly z průzkumu, se týkají finančního zabezpečení pečujících, ale i osob, o které je pečováno, kdy vnímáme finanční závislost již dospělých osob se ZP na svých rodičích z důvodu nízké finanční podpory ze strany státu, a to v komparaci s cenami sociálních služeb, jež jsme uváděli v teoretické části bakalářské práce, konkrétně v kapitole č. 2.2, týkající se rodiny ve své nezastupitelnosti.

Nedostatečná finanční podpora je také poskytována osobám pečujícím, kdy se dá říci, že se jim jí nedostává vůbec i přes to, že jsou schopni státnímu rozpočtu, díky své roli neformálního pečujícího, ušetřit velké množství financí každý měsíc. Navázat můžeme na překážku týkající se stárnutí pečujících a rizika neperspektivní péče, kdy s rostoucím věkem klesne výkonnost pečujících a ti svoji roli přestanou zvládat. Rizikem je, že nebudou schopni pečovat a sami budou péči potřebovat, což se jeví jako katastrofický scénář, kdy se pečující vyhýbají umístění svých dětí do institucionální péče a nakonec v takové péči končí celá rodina. Poslední překážkou vnímáme vliv péče na vlastní atraktivitu, sebe-péči, partnerský a osobní život, což jsou oblasti pro zachování kvality života velice podstatné, přičemž náš průzkum poukazuje na skutečnost, že je často nemožné takové potřeby uspokojit, což je výsledkem očekávatelným, jelikož motivací pečujících je blaho dítěte, o které pečují, a to na úkor blaha svého. Tuto skutečnost si často neuvědomují.

6.1 Navrhovaná opatření pro praxi

Zájmem rodičů pečujících o své dítě se zdravotním postižením obvykle je, aby mohli o své dítě pečovat v přirozeném, domácím prostředí a mohli mu poskytnout veškerou péči a podporu, kterou potřebuje. Zároveň ale chtějí zachovat svůj životní standard, na který do doby, než začali být pečujícími, byli zvyklí, popřípadě ho zvyšovat. Realita a výsledky průzkumu mají ale opačné výsledky. Péče často vyžaduje mnoho času a tím je pro pečující téměř nemožné setrvat na trhu práce i přes to, že jim jsou nabízeny různé možnosti, které jsou ale často samotnými pečujícími vnímány jako neuvážené. Proto se pokusíme navrhnout opatření, která by pečujícím i jejich dětem, mohla pomoci zvyšovat kvalitu jejich života pomocí odstranění komplikujících překážek.

Cílená depistáž osob, které zastávají roli pečujícího a mapování jejich potřeb a to především z toho důvodu, že jsou tyto osoby velice často izolované ve společnosti a mnohdy nemají prostor k tomu, zjistit si více informací, i přes to, že je tato potřeba pocíťována. K tomuto opatření se vážou otázky č. 1 až 5 uvedené v grafu 6. Mapování potřeb pečujících je velice důležité pro tvorbu dalších opatření, které mohou pečujícím ulevit.

Vytvoření systému podpory pečujících zahrnující poradenství, a psychologickou pomoc. Tento deficit také vnímáme v grafu 6, kde je zmiňován nedostatek podpory a informací. Pečující osoby nemají často ponětí o podpoře, která jim může být poskytována a je potřeba je informovat prostřednictvím sociálních pracovníků, lékařů i běžné veřejnosti o jejich možnostech. Organizace Spiralis v programu Pečovat a žít, sdílí a vytváří příručky pro neformální pečovatele, které se týkají právě domácí péče, přehledu sociálních dávek a služeb a různých doporučení a rad pro neformální pečující. Příručky tedy existují, ale pečující se k nim často nedostanou bez doporučení, proto je třeba vzdělávat odborníky v této oblasti k tomu, aby i tuto pomoc nabízel. Psychologická pomoc pro pečující je také velice důležitým aspektem péče, kdy je potřeba, aby každý pečující měl možnost své strasti řešit s nezávislou osobou, nebo naopak prostřednictvím sdílené terapie s dalšími pečujícími, kde si vzájemně sdělují zkušenosti a starosti, které jim následnou péči a vnímání péče usnadňují.

Vytvoření systému pomoci a podpory pečujícím v oblasti finančního zabezpečení dostupnosti sociálních služeb a tím předcházet jejich sociálnímu znevýhodnění. Tímto opatřením máme na mysli zavedení finančního příspěvku pro pečující osoby, který zajistí zachování životního standardu a kvality života a zároveň podporu při zaměstnávání těchto osob, prostřednictvím „home office“ a flexibilní pracovní doby, což je v současnosti možné, ale zaměstnavatelé často nepodporované z důvodu náročnosti péče a jejich strachu z nedostatečné pracovní produktivity pečujících. Další snahou je také vyšší motivace zaměstnavatelů k zaměstnávání osob se zdravotním postižením na trhu práce, jak volném, tak chráněném. Mimo finanční pomoci a pomoci týkající se zaměstnávání pečujících a opečovávaných, zde můžeme zmínit také navýšení kapacity sociálních služeb, které jsou určeny pečujícím osobám, zejména odlehčovacích služeb, aby měli pečující možnost nerušeného odpočinku a načerpání nových sil. Stejně tak ale i navýšení kapacity sociálních služeb určených osobám se zdravotním postižením, jako jsou například stacionáře, chráněná bydlení, sociálně terapeutické dílny, které osoby se zdravotním postižením aktivizují a vedou je k soběstačnosti.

Závěr

Z hlediska validity v předepsaném rozsahu BP není možné zjistit veškeré informace, které bychom pro přesný a více přínosný průzkum potřebovali. Z průzkumu je zřejmé, že rodiče, kteří pečují o své dítě se zdravotním postižením, péči vnímají jako součást svého života a jsou jí každodenně ovlivňováni v oblastech, které přímo zasahují do kvality jejich života. Na respondenty působí zejména překážky, které v práci objasňujeme a následně navrhuje opatření pro zlepšení kvality života pečujících v domácí praxi.

Empirická část bakalářské práce má své limity, ale přináší nám pohled na roli pečujícího, na náročnost a důležitost neformální péče a zjišťuje překážky této péče. Překážky v neformální péči mohou být různého charakteru a mohou se lišit v závislosti na konkrétní situaci. V této práci objasňujeme překážky týkající se nedostatku času k seberealizaci, finanční náročnosti, nedostatku informací a vlivem péče na fyzické i psychické zdraví pečujícího. Narážíme zde také na nedostatek podpory od rodiny, přátel nebo profesionálů. Tyto překážky mohou způsobovat stres, vyčerpání a izolaci pečujících osob a tím ovlivnit kvalitu života i poskytované péče. Toto je dalším přínosem k zamyšlení se nad tímto fenoménem, který je veřejností i odborníky často přehlížen. Zda je výsledek relevantní nedokážeme určit, jelikož byl průzkum prováděn pouze v libereckém kraji. Samotné město Liberec, kde byla vyplněna převážná většina dotazníků, je dle Obce v datech (2022) na středních příčkách kvality života a index sounáležitosti, který se týká počtu spolků a zájmových sdružení, do kterých patří i sdružení osob se zdravotním postižením a jejich rodin, je na vysoké úrovni. V jiné části ČR je možné, že by průzkum vypadal zřejmě úplně jinak.

Zátěž spojená s péčí je náročná a může mít negativní dopad na celkovou kvalitu života pečujících osob. Nicméně, i přestože čelí pečující osoby mnoha výzvam, jsou mnohdy velmi silné a odolné, dokáží se vyrovnat se stresujícími situacemi a přitom si udržet nadhled, důvtip a lehkost. Tento způsob reakce pro ně může být přirozený a nevědomý. Je důležité brát v úvahu, že každý pečující jedinec má své individuální potřeby. Proto není možné jednotně určit, jak kvalitní život všeobecně pečující osoby mají. Kdybychom totiž vyhodnotili jednotlivé dotazníky zvlášť, možná bychom zjistili, že někteří respondenti mají kvalitu života velice nízkou a někteří naopak velice vysokou. Každý pečující jedinec má svůj vlastní způsob vnímání a hodnocení svého života, který

je ovlivněn jeho vlastním životním příběhem, zkušenostmi a osobností. Některé pečující osoby se dokáží vypořádat s náročností péče a vnímají ji jako své životní poslání, zatímco jiné se mohou cítit přetíženě a unaveně. Někdy mohou být tak zaměřeni na potřeby osoby, o kterou pečují, že zapomínají ty své, které však jsou rovněž velmi důležité. Proto je důležité dbát na potřeby pečujících a pomáhat jim překonávat překážky, které brání dosahování vyšší kvality života. Každý pečující si zaslouží takovou podporu, aby mohl poskytovat péči a zároveň si udržovat svůj vlastní zdravý a plnohodnotný život.

Seznam použitých zdrojů

ARNOLDOVÁ, A., 2015. *Sociální péče 1. díl*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5147-4 [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/socialni-pece-1-dil-1214941/>

BAREŠ, P. a kol., 2012. *Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy: Závěrečná zpráva projektu*. Praha: CESES FSV UK. [online]. [vid. 26. 3. 2023] Dostupné z: http://ceses.cuni.cz/CESES-277-version1-analyza_potreb_a_nabidky_socia.pdf

BLATNÝ, M., 2020. *Osobní pohoda a osobnost v celoživotní perspektivě*. Praha: Academia. ISBN 978-80-200-3064-1

BULÍČKOVÁ, J., Pečuji o vnuka. In: *Needotalks [podcast]*. Spotify, 1. 11. 2021.

ČERNÁ, M. a kol., 2015. *Česká psychopedie, speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7

Český statistický úřad. *Výběrové šetření osob se zdravotním postižením*. Obor statistik rozvoje společnosti. [online]. 2018 [vid. 12. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/90600407/26000619.pdf/b1d5a2b3-a309-4412-a962-03d847d3d1a0?version=1.5>

DRAGOMIRECKÁ, E., 2020. *Ti, kteří se starají*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-4598-8 [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/ti-kteri-se-staraji-1272652/>

DUDOVÁ, R., 2013. *Kombinace práce a péče u osob pečujících o zdravotně postiženého člena rodiny*. In: *Mosty: Časopis pro integraci*. 2013, roč. 14, č. 1, s. 22-23. [online]. [vid. 20. 3. 2023] Dostupné z: http://www.nrzp.cz/images/PDF/MOSTY-casopis/2013_MOSTY_01.pdf

DVOŘÁČKOVÁ, D., 2012. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4138-3 [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/kvalita-zivota-senioru-1214746/>

ELWICK, H. a kol., 2010. *Manual for the Adult Carer Quality of life Questionnaire (AC-QoL)*. Nottingham: The Princess Royal Trust for Carers, The University of Nottingham: ISBN: 139 780 853 582 748 [online]. [vid. 20. 1. 2023] Dostupné z: <https://carers.ripfa.org.uk/wp-content/uploads/adult-carer-qol-published-version-5571.pdf>

FERRANS, C., 1990. Quality of Life: Conceptual Issues. *Seminars in Oncology Nursing.*, roč. 6., č. 4, str. 248 – 254. [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0749208190900262?via%3Dihub>

GEISLER, H. a kol., 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. [online]. [vid. 8. 1. 2023]. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/1_V%C3%BDstupn%C3%AD-analytick%C3%A1-zpr%C3%A1va.pdf

GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovací výzkum*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3625-9 [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/hodnoceni-kvality-zivota-1214737/>

HALMO, R., 2014. *Sebepéče v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4811-5 9 [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/sebepece-v-oseetrovatelske-praxi-1215006/>

HARTL P., 2004. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-803-19 [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/strucny-psychologicky-slovník-1272661/>

HEŘMANOVÁ, E., 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-106-0

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

JEŘÁBEK, H. a kol., 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK. ISSN: 1801-1519

KLIMENTOVÁ, E., 2018. *Osoby se zdravotním postižením v sociologickém výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN: 978-80-244-5434-4

KRHUTOVÁ, L., 2013. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. 1. vyd. Boskovice: Albert, 2013. ISBN 978-80-7326-232-7.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Grada. ISBN 80-7178-551-2

KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0

KURUCOVÁ, R., 2016. *Zátěž pečovatele*. Praha: Grada. ISBN 978-80-248-5707-0 [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/zatez-pecovatele-1214886/>

LEBANC, L., 2021. *Sebepéče pro pečující*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-1295-8 [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/sebepece-pro-pecujici-1214957/>

MATOUŠEK, O., 2011. *Sociální služby*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0041-3 [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/socialni-sluzby-1272664/>

MATOUŠEK, O., 2016. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1154-9

MICAHLÍK, J., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.

MICHALÍK, J. a kol, 2018. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5471-9 [online]. [vid. 8. 1. 2023]. Dostupné z: https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2019/09/QoL_osob_pe%C4%8Dujicich_a_osob_se_ZP_2018.pdf#page=94

MPSV, 2019. *Analýza financování sociálních služeb*. [online]. 2019 [vid. 16. 1. 2023]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Anal%C3%BDza+financov%C3%A1n%C3%AD+soci%C3%A1ln%C3%ADch+slu%C5%BEeb_2019.pdf/3c8c3bf8-c747-09b0-9308-3838a646c465

MPSV: *Příspěvek na péči*. [online]. [vid. 16. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>

NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM ČR, 2001. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-1587-2. [online]. [vid. 23. 11. 2022] Dostupné z: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/mkf_cz.pdf

NOVOSAD, L., 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-873-9

Obce v datech, 2022. *Liberec*. [online]. 2019 [vid. 12. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.obcevdtech.cz/liberec>

Pečovat a žít: *příručky pro pečovatele*. [online]. [vid. 16. 4. 2023]. Dostupné: <https://pecovatazit.cz/prirucky-pro-pecovatele/>

Revue pro sociální politiku a výzkum: *Pečující osoby a neformální péče (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016 – 2025)*. [online]. [vid. 16. 4. 2023]. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pecce-narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025/>

RŮŽIČKOVÁ, L. 36 let péče a po smrti dítěte 8 dnů na úřad práce. In: *Needotalks [podcast]*. Spotify, 1. 11. 2021.

SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. aktualizované a doplněné vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8 [online]. [vid. 8. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/specialni-pedagogika-1272666/>

SOBOTKOVÁ, I., 2012. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2 [online]. [vid. 8. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/psychologie-rodiny-1272668>

TOMEŠ I., 2010. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-680-3 [online]. [vid. 5. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/uvod-do-teorie-a-metodologie-socialni-politiky-1272669/>

VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5

VALENTA, M. a kol., 2018. *Mentální postižení*. 2. přepracované a aktualizované vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2. [online]. [vid. 19. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/mentalni-postizeni-1272132/>

Vyhláška č. 359/2009 Sb. o posuzování invalidity. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. 2009 [vid. 10. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-359>

VYMĚTAL, J., 2010. *Úvod do psychoterapie*. 3. aktualizované a doplněné vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2667-0

World Health Organization: Mental Disorders [online]. [vid. 10. 12. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. 2006 [vid. 10. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. 2009 [vid. 10. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>

Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. 2009 [vid. 10. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435>

ZIKL, P., 2011. *Dítě s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3856-7. [online]. [vid. 10. 11. 2022] Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/deti-s-telesnym-a-kombinovanim-postizenim-ve-skole-1214905/>

Seznam příloh

Příloha 1 – Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire

Příloha 2 – Doplněný a přeložený dotazník

Příloha 3 – Doslovný zápis rozhovoru s respondentkou

Příloha 4 – Tabulka hodnot

Přílohy

Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)

Hannah Elwick, Stephen Joseph,
Saul Becker & Fiona Becker

This manual is intended to provide researchers and practitioners in the field of caring with a relevant and accessible instrument to assess the quality of life of adult, unpaid carers. The questionnaire can be used on a one off basis for the purpose of assessment, or as a pre and post intervention tool to measure change and the impact of support.

This manual will be of interest to professionals in the fields of health and social care as well as those researching care-giving and caring organisations themselves.

Published by The Princess Royal Trust for Carers in association with the School of Sociology and Social Policy, The University of Nottingham.

ISBN: 13 9780853582748



Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)

Hannah Elwick, Stephen Joseph,
Saul Becker & Fiona Becker



Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)

Hannah Elwick, Stephen Joseph,
Saul Becker & Fiona Becker



First published in Great Britain in November 2010 by The Princess Royal Trust for Carers, Unit 14, Bourne Court, Southend Road, Woodford Green, Essex, IG8 8HD, in association with The University of Nottingham, School of Sociology and Social Policy, University Park, Nottingham, NG7 1RD.

© Hannah Elwick, Stephen Joseph, Saul Becker, Fiona Becker

Hannah Elwick is a Research Fellow in the School of Sociology and Social Policy, The University of Nottingham.

Stephen Joseph is Professor of Psychology, Health and Social Care, and Director, Centre of Trauma, Resilience and Growth, The University of Nottingham.

Saul Becker is Professor of Social Policy and Social Care and Head of the School of Sociology and Social Policy, The University of Nottingham.

Fiona Becker is a Senior Research Fellow in the School of Sociology and Social Policy, The University of Nottingham.

The right of Hannah Elwick, Stephen Joseph, Saul Becker and Fiona Becker to be identified as authors of this work has been asserted by them in accordance with the 1988 Copyright, Designs and Patents Act.

All rights reserved: no part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any forms or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, or otherwise as part of research projects or surveys without specific written permission from the authors. The instrument in the Manual may be photocopied and used by practitioners within their own organisation for individual assessment or clinical use. Photocopies may not be made for distribution to other organisations. All other copyright restrictions remain in force.

Acknowledgements

The authors acknowledge with gratitude the help of The Princess Royal Trust Carers' Centres that piloted the Adult Carer Quality of Life questionnaire.

Funding

The development of the Adult Carer Quality of Life questionnaire and publication of the Manual was funded by The Princess Royal Trust for Carers.

Competing Interests

No financial or competing interests have been declared by the authors.

Download

This Manual can be downloaded for free from www.carers.org/professionals and www.saulbecker.co.uk

Citation

The Manual should be cited as: Elwick, H., Joseph, S., Becker, S. & Becker, F. (2010) *Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)*. London: The Princess Royal Trust for Carers.

ISBN

13 9780853582748

Design and print by Touch Design

www.touchdesign.co.uk

Contents

	Page
1. Context for the Development of the AC-QoL Questionnaire	o4
1.1 Introduction	04
1.2 Recognising the needs of carers	04
2. Using the Adult Carer Quality of Life Questionnaire	o5
2.1 Introduction to the AC-QoL	05
2.2 Development of the AC-QoL	05
2.3 How to use the AC-QoL	06
2.4 Scoring of the AC-QoL	06
2.5 Interpretation of the scores	07
3. References	o7
The Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)	o8
Demographic Questions	1o



1. Context for the development of the AC-QoL Questionnaire

1.1 Introduction

The Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL) is a simple instrument for use with adult carers that measures quality of life in eight separate domains: support for caring; caring choice; caring stress; money matters; personal growth; sense of value; ability to care; and carer satisfaction. The questionnaire can be used on a single occasion in order to assess quality of life at the time of administration. In addition, the questionnaire is likely to be useful to assess the effectiveness of interventions. It can be easily administered before and after an intervention in order to evaluate whether the intervention has had an effect.

1.2 Recognising the needs of carers

Many adults care for family or friends. There are nearly six million people providing unpaid care in the UK. In the National Carer's Strategy (HM Government, 2008), it was reported that 71% of carers have had health problems which included poor physical and mental health. In turn poorer physical and mental health can affect the person's ability to care, with the majority of these carers reporting that their health problems also affected the person they were caring for.

Fulfilling a caring role can have a detrimental effect on the mental health of some carers (Carers UK, 2004). Carers have reported lower levels of self-esteem, a loss of self-confidence and greater psychological distress. Carers can also suffer from fatigue and stress, which can affect how they care and cope (Collins & Long, 2003). However, the negative impact of caring does not represent the total range of carers' experience (Brouwer, Exel, Berg, Bos & Koopmanschap, 2008). Carers often report that they have a sense of satisfaction, achievement, meaning and enjoyment from caring. Often this is through feeling appreciated for carrying out the caring role (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002). Widening the range of how carers are affected to include both negative and positive aspects is important because research has suggested that a lack of positive impact in carers' quality of life can be indicative of problems in the caring role.

For example, a decrease or low sense of satisfaction as a carer can be a sign that there may be a potential breakdown in the caring relationship between the carer and the cared for individual (Archbold, Stewart, Greenlick & Harvath, 1992).

We do not include here a full review of the literature on the needs of carers or the outcomes of caring as there are useful sources elsewhere (see for example, Becker, 2008; Parker et al., 2010).



2. Using the Adult Carer Quality of Life Questionnaire

2.1 Introduction to the AC-QoL

The Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL) is a 40-item instrument that measures the overall quality of life for adult carers, and subscale scores for eight domains of quality of life:

1. Support for caring

This subscale measures the extent of support carers perceive that they receive; encompassing emotional, practical and professional support.

2. Caring choice

This subscale measures the extent to which carers feel that they have control over their own life, and are able to choose ventures outside caring, such as social activities.

3. Caring stress

This subscale measures the mental and physical stress from caring, such as exhaustion and depression.

4. Money matters

This subscale measures how carers feel about their financial situation.

5. Personal growth

This subscale measures how much the carer feels they have grown and developed, and the positive experience of the carers' circumstances.

6. Sense of value

This subscale measures the extent to which the carer feels they are valued and respected, and the positive relationship between the carer and the person they are caring for.

7. Ability to care

This subscale measures the extent to which the carer is able to provide care for the person they care for, how they cope with the caring role, and how they feel about their competency to care.

8. Carer satisfaction

This subscale measures the extent to which the carer is satisfied with their life and role as a carer, and how they feel about being a carer.

2.2 Development of the AC-QoL

Questionnaire items included in the AC-QoL were initially drawn up from a variety of sources and included: a review of the literature on carers; a review of scales used previously in carer research; an expert informed panel; and the involvement of carers. These processes allowed us to identify an extensive list of 100 questionnaire items which reflected all the factors that pertain to the quality of life for carers.

Three hundred and eighty-five adult unpaid carers between the ages of 19-93 were recruited from The Princess Royal Trust Carers' Centres in order to complete the pilot 100 item version of the questionnaire. Of these carers, 91 were male and 286 female (eight participants did not give their gender) and their average age was 63 years. The average length of time they had spent caring was 12 years, and the average amount of time spent caring per week was 114 hours per person. The purpose of the pilot was to ensure that the full range of questionnaire items were included and that the questionnaire items were easy to understand and answer by carers themselves.

The final step was to make the questionnaire items representative of the range of issues that are meaningful and relevant to adult carers, and to make it as simple as possible to administer and complete.

Using statistical tests, the 100 item questionnaire was reduced to 40 items consisting of 8 subscales.



2.3 How to Use the AC-QoL

The AC-QoL is a self-report questionnaire that most carers will find straightforward to use. Carers should be invited to complete the questionnaire by themselves although some may require assistance. Carers should be given as much time as they need to fill in the questionnaire but on average it should take no longer than 10 minutes. Instructions on how to complete the questionnaire are given in the respondent information, and should be read before starting the questionnaire.

When completing the questionnaire, respondents should be given privacy and as much time as they need. It is important that respondents do not feel pressured to answer in a particular way. The completed questionnaires should be treated confidentially and remain anonymous whenever possible to ensure the carers' answers are a true indication of how they feel. Administration of the questionnaire should always be in line with the professional Code of Ethics appropriate for the organisation.

2.4 Scoring of the AC-QoL

In order to score the AC-QoL use the following scoring framework. Some of the questionnaire items are negatively worded and some are positively worded.

Scoring Template for the Adult Carer Quality of Life Scale (AC-QoL)

Subscale	Questions					Subscale Total
Support for caring	Q1 <input type="checkbox"/>	Q2 <input type="checkbox"/>	Q3 <input type="checkbox"/>	Q4 <input type="checkbox"/>	Q5 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caring choice	Q6 <input type="checkbox"/>	Q7 <input type="checkbox"/>	Q8 <input type="checkbox"/>	Q9 <input type="checkbox"/>	Q10 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caring stress	Q11 <input type="checkbox"/>	Q12 <input type="checkbox"/>	Q13 <input type="checkbox"/>	Q14 <input type="checkbox"/>	Q15 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Money matters	Q16 <input type="checkbox"/>	Q17 <input type="checkbox"/>	Q18 <input type="checkbox"/>	Q19 <input type="checkbox"/>	Q20 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Personal growth	Q21 <input type="checkbox"/>	Q22 <input type="checkbox"/>	Q23 <input type="checkbox"/>	Q24 <input type="checkbox"/>	Q25 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sense of value	Q26 <input type="checkbox"/>	Q27 <input type="checkbox"/>	Q28 <input type="checkbox"/>	Q29 <input type="checkbox"/>	Q30 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ability to care	Q31 <input type="checkbox"/>	Q32 <input type="checkbox"/>	Q33 <input type="checkbox"/>	Q34 <input type="checkbox"/>	Q35 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Carer satisfaction	Q36 <input type="checkbox"/>	Q37 <input type="checkbox"/>	Q38 <input type="checkbox"/>	Q39 <input type="checkbox"/>	Q40 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grand Total					<input type="text"/>	

For the following questionnaire items:

1, 2, 3, 4, 5, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 39, & 40

Score:

Never	0
Some of the time	1
A lot of the time	2
Always	3

For the following questionnaire items:

6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 19, 37 & 38:

Score:

Never	3
Some of the time	2
A lot of the time	1
Always	0

Below is a scoring template. You may wish to make photocopies of this for use in scoring. Give each answer to a question a score of 0 to 3 using the scoring framework above. Then write it in the appropriate box. Add up each row for the score for each subscale, and add all the scores for the subscales to calculate the overall quality of life score.

2.5 Interpretation of the Scores

Scores can be worked out for the total quality of life using the whole questionnaire, or for each subscale.

Scores on the overall questionnaire have a possible range of 0 to 120 with higher scores indicating greater quality of life.

0-40 Indicates a low reported quality of life, and may suggest problems or difficulties

41-80 Indicates a mid range reported quality of life

81+ Indicates a high reported quality of life

Scores on each of the eight subscales have a possible range of 0 to 15, with higher scores indicating greater quality of life on that subscale.

0-5 Indicates a low reported quality of life, and may suggest problems or difficulties

6-10 Indicates a mid range reported quality of life on that subscale

11+ Indicates a high reported quality of life on that subscale

3. References

Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R. & Harvath, T. A. (1992). *The clinical assessment of mutuality and preparedness in family caregivers to frail older people. Key aspects of elder care*. New York: Springer Publishing Company.

Becker, S. (2008). 'Informal family carers'. In K. Wilson, G. Ruch, M. Lymbery, & A. Cooper (eds.), *Social work: an introduction to contemporary practice*. London: Pearson Longman, pp. 431-460.

Brouwer, W. B. F., Exel, N., Berg, B., Bos, G. & Koopmanschap, M. (2008). Process utility from providing informal care: The benefit of caring. *Health Policy*. 74, 85-99.

Carers UK (2004). *In poor health: The impact of caring on health*. London: Carers UK.

Cohen, C. A., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiving experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 17, 184-188.

Collins, S. & Long, A. (2003). Too tired to care? The psychological effects of working with trauma. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 17-27.

HM Government (2008). *Carers at the heart of the 21st-century families and communities*. London: Department of Health.

Parker, G., Arksey, H. & Harden, M. (2010). *Scoping review on carers research*. York: Social Policy Research Unit.



The Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL) How to Fill in the Questionnaire

This questionnaire asks you about different aspects of your life as a carer. Please think about your experience as a carer within the last two weeks and please tick the box that applies next to each statement. There are no right or wrong answers; we are just interested in what life is like for you as a carer. The questionnaire shouldn't take more than 10 minutes.

Please answer all questions as honestly as you can.

	Never	Some of the time	A lot of the time	Always
--	-------	------------------	-------------------	--------

Support for Caring

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 01. I have a good level of emotional support | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 02. My needs as a carer are considered by professionals | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 03. I am happy with the professional support that is provided to me | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 04. I feel able to get the help and information I need | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 05. I have all the practical support I need | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

	Never	Some of the time	A lot of the time	Always
--	-------	------------------	-------------------	--------

Caring Choice

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 06. I feel that my life is on hold because of caring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 07. My social life has suffered because of caring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 08. I feel I have less choice about my future due to caring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 09. I feel I have no control over my own life | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Caring stops me doing what I want to do | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

	Never	Some of the time	A lot of the time	Always
--	-------	------------------	-------------------	--------

Caring Stress

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 11. I feel depressed due to caring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. I feel worn out as a result of caring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. I am mentally exhausted by caring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. I am physically exhausted by caring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. I feel stressed as a result of caring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



	Never	Some of the time	A lot of the time	Always
--	-------	------------------	-------------------	--------

Money Matters

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 16. I worry about going into debt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. I feel satisfied with my financial situation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. I am able to save for a rainy day | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. I worry about money | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. There is enough money in our house to pay for the things we need | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

	Never	Some of the time	A lot of the time	Always
--	-------	------------------	-------------------	--------

Personal Growth

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 21. I have become a more tolerant person through my caring role | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Because of caring, I have learnt a lot about myself | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Because of caring, I feel that I have grown as a person | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. I have experienced many positive things through caring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. I feel that I have become a better person by caring | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

	Never	Some of the time	A lot of the time	Always
--	-------	------------------	-------------------	--------

Sense of Value

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. I feel valued by the person I am looking after | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. The person I look after respects me for what I do | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. The person I look after makes me feel good about myself | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. I get a lot from the person I am looking after | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. I have a good relationship with the person I am caring for | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

	Never	Some of the time	A lot of the time	Always
--	-------	------------------	-------------------	--------

Ability to Care

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 31. I am satisfied with my performance as a carer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. I can take care of the needs of the person I am caring for | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. I feel I am able to make the life of the person I am looking after better | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. I can manage most situations with the person I care for | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. I am able to deal with a difficult situation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

	Never	Some of the time	A lot of the time	Always
--	-------	------------------	-------------------	--------

Carer Satisfaction

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 36. Caring is important to me | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. I resent having to be a carer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 38. I feel frustrated with the person I am caring for | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39. I enjoy being a carer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 40. I am satisfied with my life as a carer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Demographic Questions

A Please give your age

B Please indicate your gender (please tick) Male Female

C Please indicate your ethnicity (please tick one box)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> White - British | <input type="checkbox"/> Asian/Asian British - Pakistani |
| <input type="checkbox"/> White - Irish | <input type="checkbox"/> Asian/Asian British - Bangladeshi |
| <input type="checkbox"/> White - any other | <input type="checkbox"/> Asian/Asian British - Any other Asian |
| <input type="checkbox"/> Mixed - White and Black Caribbean | <input type="checkbox"/> Black/Black British - Caribbean |
| <input type="checkbox"/> Mixed - White and Black African | <input type="checkbox"/> Black/Black British - African |
| <input type="checkbox"/> Mixed - White and Asian | <input type="checkbox"/> Black/Black British - Any other |
| <input type="checkbox"/> Mixed - Any other mixed background | <input type="checkbox"/> Chinese |
| <input type="checkbox"/> Asian/Asian British - Indian | <input type="checkbox"/> Any other ethnic background |

D How many hours do you spend caring per week? (please tick)

- | | | | |
|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 0-10 hours | <input type="checkbox"/> 11-20 hours | <input type="checkbox"/> 21-30 hours | <input type="checkbox"/> 31-40 hours |
| <input type="checkbox"/> 41-50 hours | <input type="checkbox"/> 51-60 hours | <input type="checkbox"/> 61-70 hours | <input type="checkbox"/> Greater than 71-hours |

E How long have you been a carer for?

..... years



Vážení respondenti, vážené respondentky,

Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění neoficiálně přeloženého standardizovaného dotazníku Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL), který vede ke zjištění vnímání kvality života pečujících osob. Vyplnění dotazníku poslouží jako podklad pro Bakalářskou práci na téma „Kvalita života osob pečujících o dítě se zdravotním postižením v domácím prostředí“.

Účast ve výzkumu je anonymní a dobrovolná. Předem Vám děkuji za Váš čas a názor.

Emilia Regenbrechtová

Demografická část dotazníku

Váš věk:

Vaše pohlaví:

Kolik hodin týdně pečujete o své dítě?	Zaškrtněte
0 - 10 hodin	
11 - 20 hodin	
21 - 30 hodin	
31 - 40 hodin	
41 - 50 hodin	
51 - 60 hodin	
61 - 70 hodin	
Více než 71 hodin	

Typ zdravotního postižení Vašeho dítěte	Zaškrtněte
Tělesné	
Mentální	
Duševní	
Smyslové	
Kombinované	
Porucha autistického spektra	
Jiné	

Pokud Vaše dítě pobírá příspěvek na péči, v jaké výši?	Zaškrtněte
I. Stupeň	
II. Stupeň	
III. Stupeň	
IV. Stupeň	
Nepobírá	

Pečujete o dítě sám/sama, nebo Vás někdo v péči plnohodnotně zastane?	Zaškrtněte
Pečuji pouze já	
Plnohodnotně mě zastane člen rodiny	
Občas mě někdo z rodiny v péči zastane, ale ne plnohodnotně	
V péči mě zastanou pouze placené sociální služby	

V jakých oblastech svého života vnímáte změny?	Pozitivní	Negativní
Partnerský/intimní život		
Seberealizace – volný čas sám pro sebe		
Zaměstnání		
Finanční zabezpečení		
Společenský život		
Jiné		

Podpora při péči	Ne	Spíše ne	Spíše ano	Ano
1. Mám dostatečnou emocionální podporu				
2. Moje potřeby jsou odborníky vnímány jako důležité				
3. Jsem spokojen/a s profesionální podporou, která je mi poskytována				
4. Jsem schopný získat pomoc a informace, které potřebuji				
5. Mám veškerou praktickou podporu, kterou potřebuji				
Vnímání péče	Ne	Spíše ne	Spíše ano	Ano
6. Mám pocit, že poskytování péče můj život ovlivňuje				
7. Mám pocit, že můj sociální život kvůli péči utrpěl				
8. Mám pocit, že kvůli péči nemohu ovlivňovat svoji budoucnost				
9. Mám pocit, že nemám kontrolu nad svým životem				
10. Mám pocit, že kvůli péči nemohu dělat to, co chci				
Stres z péče	Ne	Spíše ne	Spíše ano	Ano
11. Z důvodu poskytování péče se cítím se v depresi				
12. Z důvodu poskytování péče se cítím se utahaný				
13. Z důvodu poskytování péče se cítím se psychicky vyčerpaný				
14. Z důvodu poskytování péče se cítím se fyzicky vyčerpaný				
15. Z důvodu poskytování péče se cítím se vystresovaný				
Finanční stránka péče	Ne	Spíše ne	Spíše ano	Ano
16. Obávám se, že se zadlužím				
17. Jsem spokojený/á se svojí finanční situací				
18. Jsem schopen/a ušetřit si finance na horší časy				
19. Dělán si starosti, abych měl/a dostatek financí				
20. Máme dostatek financí k pokrytí všech potřeb naší domácnosti				
Osobní růst	Ne	Spíše ne	Spíše ano	Ano
21. Díky své roli pečujícího jsem se stal/a tolerantnějším člověkem				
22. Díky péči jsem se toho o sobě hodně naučil/a				
23. Díky péči mám pocit, že jsem osobnostně vyspěl				
24. Díky péči jsem zažil/a mnoho pozitivních věcí				
25. Díky péči jsem se stal/a lepším člověkem				

Smysl péče	Ne	Spíše ne	Spíše ano	Ano
26. Osoba, o kterou pečuji, si mé péče váží				
27. Osoba, o kterou pečuji, mě respektuje				
28. Osoba, o kterou pečuji, mi dává dobrý pocit ze sebe samého				
29. Osoba, o kterou pečuji, mi hodně dává				
30. S osobou, o kterou pečuji, mám dobrý vztah				
Schopnosti pečovat	Ne	Spíše ne	Spíše ano	Ano
31. Se svým výkonem v roli pečujícího jsem spokojený/á				
32. Dokážu se postarat o potřeby, jež osoba, o kterou pečuji, potřebuje				
33. Mám pocit, že jsem schopen/a zlepšovat život osoby, o kterou pečuji				
34. Dokážu zvládnout všechny situace s osobou, o kterou pečuji				
35. Dokážu řešit obtížné situace				
Uspokojení z péče	Ne	Spíše ne	Spíše ano	Ano
36. Péče je pro mě důležitá				
37. Vadí mi, že musím být pečující osobou				
38. Cítím se frustrovaný z osoby, o kterou pečuji				
39. Baví mě být pečující osobou				
40. Jsem spokojen/a s rolí pečovatele/ky				

Vyhodnocení dotazníku

Oblast	Otázky								
Podpora z Vašeho okolí	O1		O2		O3		O4		O5
Vnímání péče	O6		O7		O8		O9		O10
Stres z péče	O11		O12		O13		O14		O15
Finanční stránka péče	O16		O17		O18		O19		O20
Osobní růst	O21		O22		O23		O24		O25
Smysl péče	O26		O27		O28		O29		O30
Schopnosti pečovat	O31		O32		O33		O34		O35
Uspokojení z péče	O36		O37		O38		O39		O40

Skórování dotazníku:

Otázky č. 1, 2, 3, 4, 5, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34,
35, 36, 39, 40

Odpověď	Počet bodů
Ne	0
Spíše ne	1
Spíše ano	2
Ano	3

Otázky č. 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 19, 37, 38

Odpověď	Počet bodů
Ne	3
Spíše ne	2
Spíše ano	1
Ano	0

0 – 40 bodů: Značí nízkou kvalitu života

41 – 80 bodů: Značí střední kvalitu života

81 – 120 bodů: Značí vysokou kvalitu života

Doslovný zápis rozhovoru s respondentkou

Jaký je Váš věk, o koho a jak dlouho pečujete?

Je mi 68 let a pečuji o své dvě děti. Starším dítětem je dcera D., které je 46 let a mladším dítětem je syn M., kterému je 38 let. O svoji dceru pečuji od narození a o syna pečuji od jeho 22 let.

Můžete mi blíže přiblížit, proč o své potomky pečujete? Jaký mají problém?

Tak nejdříve budu mluvit o dceři, kterou jsem porodila ve svých 22 letech. Byla to naše vysněná dcera, kterou jsme si s manželem moc přáli. Bohužel ale nastaly problémy u porodu, kdy ji museli po porodu oživovat a chvílku to vypadalo, že to nepřezijí. V péči lékařů jsme s dcerou byli několik měsíců po porodu, ani jsme se nepodívali domů a postupně mi sdělovali diagnózy. Asi po půl roce jsme se dostali z nemocnice, dcera již byla pod léky. Diagnostikovali ji epilepsii a pravděpodobnou mentální retardaci, kterou v tu chvíli ale nedokázali určit.

D. byla hodné dítě, byla dost pomalá a její vývoj trval mnohem déle, než vývoj dětí v našem okolí. Začala chodit ve 2,5 letech, s komunikací měla velký problém, nerozuměli jsme slovům, která se snažila vyslovovat a smysluplně mluvit se naučila asi v 7 letech, do teď ale, jak víš, má s mluvením problémy, ale jde ji rozumět. Od malička až do teď ji musím pomáhat úplně se vším. Sama si nepřipraví a neudělá nic, je prostě mimo. Pomáhám jí se stravováním, oblékáním, tělesnou hygienou, léky, návštěvy lékařů, návštěvy úřadů péči o domácnost a tak dále.

Syn M. byl od narození zdravé dítě, jeho vývoj byl úplně v pohodě, akorát když začal chodit na základní školu, tak byl trochu pomalejší oproti svým vrstevníkům, ale nebylo to nic, co by ho nějak zneschopňovalo v normálním životě. Po základní škole nastoupil na učňák, kde se učil pomocným kuchařem. Během docházení na střední školu začal mít psychické problémy, učitelka si stěžovala, že byl uzavřený, choval se bezcitně a neprojevoval žádné emoce vůči svým spolužákům. Že se uzavírá se ve svém světě a často si povídá sám se sebou, což je příčinou šikany, která proti němu byla vedena. To byla první známka toho, že něco není v pořádku. Ale učňák dokončil.

Po tom co dostal výučák, chodil jen na brigády s tátou a už i doma jsme si začali všimnout toho, že má svůj vlastní svět, ale on byl uzavřený a nic nám neřekl. Jednou měl takový velký výstup, kdy byl agresivní a vyhrožoval nám, že nás zabije, ale nemělo to žádný spouštěč. Poté jsme to začali řešit. Objednali jsme ho k psychologovi, ale museli jsme asi 2 měsíce čekat, než nás vezme. Během toho měl divné neustálé výstupy a začal si stěžovat na bolesti břicha, ale my toho měli moc, jak s dcerou, tak s tím co nám dělal a říkali jsme mu, ať si nevymýšlí, že chce upoutat pozornost a jestli mu něco je, že s ním půjdeme k lékaři, ale to on nechtěl.

No, jeden den, bylo to v listopadu, už zůstal v posteli, nemohl se hnout a strašně trpěl. Uvědomila jsem si, že jsme něco podcenili, tak jsem mu zavolala záchranku. Než záchranka přijela, byl v bezvědomí. Ihned ho odvezli a já za nimi jela do nemocnice. Byl dlouho v bezvědomí, prasklo mu slepé střevo a měl zánět podbřišnice a otravu krve. Tělo to nezvládalo a hrozně dlouho bojoval, byl v bezvědomí, uspali ho a vzali na sál, operovali ho a my k němu nemohli dlouhou dobu, ležel na oddělení, kam jsme nesměli, báli jsme se o jeho život a strašně jsme si vyčítali, že jsme to zanedbali. Po dlouhé době, už si nepamatuju, jak dlouho to všechno trvalo, nám řekli, že je relativně v pořádku, ale že bezvědomím byl poškozený mozek, že již nebude fungovat, tak jako do teď, že je prostě mentálně postižený a zároveň mu diagnostikovali schizofrenii, což bylo příčinou těch jeho výstupů. Bylo to náročné, najednou jsem měla dvě postižené děti. Se synem M. to bylo náročné, bojoval sám se sebou, lékař mu napsal léky, které mu neseseděly, a dlouho trvalo, než byl dobře zalékaný, během toho to bylo náročné, měl vidiny, slyšiny a byl úplně mimo, nebyl to on, koukal skrz nás. Po roce a půl tohle všechno ustalo a my se všichni nějakým způsobem srovnali a začali jsme zase normálně fungovat. Ted' M. potřebuje moji péči, ale méně než D., je schopnější, dojde sám na nákup, je upovídanější, umí si poradit, když něco neví, ale furt má jednou za čas ty agresivní výstupy a já se ho bojím, má sílu a já už jsem stará. Péče o něj není tolik náročná, jen mu připravuji jídlo, holím ho, doprovázím k lékařům, na úřady a samozřejmě mu peru, žehlím a tak. On je doma, hraje si na počítači, občas ho pošlu na nákup, ale jinak žádné velké povinnosti nemá, občas pomůže na zahradě. Dříve ještě jezdil s manželem na brigády pomáhat skládat dříví, ale to se mu nechce, chce být doma, jinak má agresivní výstup a na to s manželem nemáme sílu, tak ho necháváme. Několikrát jsme na něj volali i policajty, protože nás bil, vyhrožoval nám nožem a tak.

Když jste pečovala o své děti, byla jste zaměstnaná, nebo jste byla pouze doma? Byl někdo, kdo Vám s péčí pomáhal? Rozdělte to na nějaká období?

No já jsem pracovala celou dobu, nemohli jsme si dovolit ztratit můj příjem. Pracovala jsem celý život jako účetní. Naštěstí můj zaměstnavatel mi byl schopný vyjít vstříc, když jsem potřebovala a toho si moc vážím. Měli jsme půjčky, které bylo potřeba platit. Zaměstnaná jsem byla od 18 let a nikdy jsem nebyla bez práce, kromě mateřské. O péči nejdříve jen o dceru, potom i o syna, jsme se dělili s manželem, kdy on chodil často na noční směny a já jen na ranní, takže jsme se prostrídali. Když to nešlo, pomáhala nám moje máma, teda babička dětí, dokud to bylo možné. Během školní docházky to šlo, vždy jsem si děti vyzvedla někde po škole, vždy to nějak dobře vyšlo a hlavně syn neměl tyto problémy, ale když pak už nechodily do školy a M. začal mít ty problémy, tak jsme se snažili to nějak s manželem kombinovat. Syn to doma sám zvládl, ale báli jsme se ho nechat doma s dcerou, protože ji několikrát napadl, ona by se neubránila. Dceru jsem proto často dávala ke známým a příbuzným, někdy jsem ji s sebou musela vzít do práce.

Teď vydrží oba dva doma, už i společně i každý zvlášť. Jsou naučený, co smí a nesmí a spíše si to odsedí před televizí, nebo u počítače. Naučili se s telefonem, takže si i zavolají, když se něco děje. To se ale naučili chvílku před tím, než jsem šla do důchodu, takže je nám to prd platný. Ale je to teď lepší, už si můžu dojít i na hodinu až dvě pryč a dát si třeba víno u sousedky.

Jak vnímáte svoji roli pečujícího? Myšleno tak, zda Vás péče přináší spíše uspokojení, či starosti?

Jak se to vezme. Samozřejmě jsem ráda, že o svoje děti můžu pečovat, nechtěla bych je dát někam jen proto, že chci mít svůj volný čas a chci dělat úplně jiné věci, než do konce života se o ně starat. Můj život to otočilo úplně naruby, měla jsem o něm úplně jiné představy. Samotná péče ač je náročná, zvládám ji zatím dobře, děti už spoustu věcí zvládnou samy. Je ale pravda, že dříve, když jsem byla mladší, tak jsem nebyla tak moc unavená, jako jsem teď. Řekla bych, že dříve mě to ovlivňovalo méně a svým způsobem jsem sama na sebe byla hrdá, jak to všechno zvládám. Teď se spíš sama na sebe zlobím, že jsem si celý život neřekla o pomoc, že jsem celý život prožila jen těmi starostmi kolem.

Pobíraly děti nějaký příspěvek na péči, invalidní důchod, nebo jestli jste pobírali nějaké příspěvky od státu? Stačí Vám příjmy dětí na pokrytí nákladů?

No dcera celý život nic, až v dospělosti, ale nevím kolik jí bylo, když jsme zažádali poprvé. Pobírá invalidní důchod III. Stupně a příspěvek na péči I. stupně. Syn pobírá to stejný, invalidní důchod III. stupně a příspěvek na péči I. stupně. Příspěvek na péči I. stupně je hodně nízký, pečuji o ně téměř 24 hodin denně, ale to na úřadech vědí asi nejlépe.

No vzhledem k tomu, že žijeme ve vlastním domě a s manželem jsme celý život pracovali, nedostali jsme se do velkého finančního problému. Musela jsem vše řádně přepočítávat a zapisovala jsem si každý výdaj, který jsme měli, abychom něco dokázali ušetřit. Příjmy dětí nám stačí na pokrytí toho, co děti potřebují, jako jsou léky, jídlo, příspěvek na energie, vodu a tak. Ale z těchto peněz by se nikdy nepodívaly na dovolenou, ani bychom jim nemohli zaplatit nic nad rámec toho, co mají doma. S manželem jsme hodně za celý život šetřili, a mohli jsme dětem dát více než to nejnужnější. Teď máme naspořeno dost, abychom to mohli dát dětem k tomu, aby až tu péči nebudeme zvládat, mohli jít do nějakého ústavu, nebo aby si mohli zaplatit nějakou péči.

V jakých oblastech života jste vnímala změny, když jste zjistila, že se stanete pečující osobou? Partnerský život, seberealizace, zaměstnání, finanční zabezpečení, společenský život, jiné?

Nejvíce jsem vliv té péče o dceru vnímala v tom, že jsem ji musela mít celou dobu u sebe, nemohla jsem si dělat to, co jsem chtěla a to je vlastně skoro doteď. I když se teď uvolním na pár hodin pryč, tak stejně nemohu odjet třeba sama na dovolenou, do lázní nebo tak, prostě si nemůžu dělat, co bych si v důchodu třeba mohla představit a tak je to celý život. Prostě není možné se seberealizovat, najít si vlastní zájmy a koníčky, ale celý tvůj volný čas padne péči o dítě. Před tím než se dcera narodila, měla jsem spoustu koníčků, jezdila jsem na kole, chodila jsem plavat. Za celý život, kdy jsem pečovala, jsem se na kolo pořádně nedostala, měla jsem doma pouze rotoped, kterým jsem si to nahrazovala. Synovo postižení k tomu jenom přispělo, to už jsem několik let skoro z baráku, kromě práce, nevyšla vůbec. Takže nejvíce to vnímám v tomhle, že prostě nemáš čas na nic, na takový věci, které bys chtěla dělat. Prostě funguješ v takovém režimu, který se točí jenom kolem péče o ty postižené děti. Úplně zapomínáš na svoje potřeby a uvědomíš si to, až když je pozdě. Díkybohu jsme se alespoň finančně zajistili tak, že jsem mohla třeba s tou dcerou odletět skoro každý rok k moři, nebo jet do lázní, sice tam taky pečuješ, ale odpadá z toho taková ta nutnost péče o

domácnost a více lidí. Syn zase jezdil s tátou, s mým manželem. Ty spolu jezdili na dovolený na Slovensko k příbuzným, nebo rybařit a tak, taky si to užívali. S mým manželem jsem nebyla na společné dovolené snad od té doby, co se to stalo synovi. To už prostě nejde. Hlavně všichni jsme pohromadě furt, děti si lezou na nervy a je pak ponorka, je proto lepší to rozdělit.

Péče ovlivnila i náš život s manželem. Neříkám, že jenom negativně, ale je pravda, že celý život, kdy jsme pracovali, jsme se doma jenom střídali, nikam jsme nemohli sami jet, na večeri nebo tak, to bylo úplně minimálně. Prostě jeden pracoval a jeden pečoval a tak to bylo až do té doby, než jsme šli do důchodu. Zase si myslím, že dcera nás v začátcích hodně spojila, měli jsme mezi sebou najednou takové pevnější pouto a nemít ho, nevím, jak bych to zvládala. Synovi problémy nás trochu rozdělovaly, bylo to náročné, byl to jeho syn, jediné zdravé dítě a moc to neunesl, dlouho byl uzavřený do sebe a pil, pil hodně, pije doteď, ale už ne tak, jako dřív. Sebralo ho to, několik let, když pil jsem přemýšlela o rozvodu, ale věděla jsem, že bez jeho pomoci to nezvládnou. Vcelku jsme ale měli dobrý vztah, posílený všemi nezmary, které nás potkaly.

Finančně nás to taky ovlivnilo, měli jsme celý život oba dobrou práci a vydělávali jsme si dostatek peněz, ale všechno kolem péče o děti bylo drahé, šetřili jsme a vlastně normálně pečuješ o dítě třeba 20 let, my pečujeme celých 46 let a budeme až do konce našeho života. Stojí to peněz dost, dokázali bychom s manželem ty peníze užít i jinak, ale samozřejmě tohle je nám přednější, chceme mít děti doma, dokud do půjde. Neumím si představit, kdybychom měli jiná zaměstnání, nebo žádná a museli pečovat ještě o dvě postižené děti, to bychom finančně asi jen tak tak zvládali, ale tak vždycky se to prostě nějak udělat musí, tam není jiná možnost, když chceš svým dětem dát vše, co potřebují.

Využíváte, nebo jste využívali některých sociálních služeb, nebo služeb, které Vám v péči uleví, popř. poskytnou poradenství?

Dcera i syn celý život nenavštěvovali kromě jeslí, školky a školy nic navíc. Poslední 3 roky jsme vedený ve Fokusu v Liberci, kam děti dochází pravidelně na různé aktivity. Párkrát jsme se obrátili na občanskou poradnu, nebo na Úřad práce a sociálku pro radu, ale to nevím, jestli se tak dá brát.

Proč jste takových služeb nevyužívali?

Bylo by to pro nás časově náročné. Neměli jsme strašně dlouho auto, museli bychom děti vozit autobusem, protože bydlíme daleko od takových služeb, které by byly pro naše děti vhodné. Ted' už máme auto, ted' je vozíme alespoň do toho Liberce.

Uvažovali jste někdy o umístění dítěte do nějakého zařízení?

V dětství a dospívání vůbec, ted' v dospělosti jsme zvažovali umístění syna M., protože měl velice časté agresivní záchvaty, ale samozřejmě bychom si obě děti chtěli nechat doma co nejdéle. Myslíme si, že v ústavu by neměli takovou péči jako doma. Až na to nebudeme mít sílu, něco najdeme, pokusíme se jim to nějak zařídit. Bylo by dobré, kdyby si je k sobě vzal někdo příbuzný, aby do ústavu nemuseli, ale hodně lidí mi říká, že si tam aspoň najdou kamarády, naučí se jiným věcem a tak. Uvidíme, určitě je ted' umisťovat nebudeme, dokud nám síly budou stačit, pokusíme se je mít doma. Poté se uvidí.

Víte ale, že na takové služby se čeká dlouhou dobu? Že bude těžké sehnat sociální službu, která by přijela klienta s agresivním chováním?

Vím to, říká mi to hodně lidí, ale já stále asi věřím, že si je bude chtít vzít někdo z rodiny, mám pro ně našetřeno hodně peněz, aby s nimi vyžili do konce života. Zkusím se v nějakých službách alespoň zaregistrovat, aby mě řekli, co je potřeba a jestli je to vůbec možný. Nechci umřít, bez toho aniž bych věděla, kde budou moje děti a že o ně bude dobře postaráno. Kdybych umřela dřív jak manžel, on by je umístil a bylo by mu to jedno kam. Syn by skončil nejspíš na psychiatrii a byla by z něj guma, to nechci dopustit. Musím nad tím začít přemýšlet.

Děkuji Vám.

	Ne	Spíše ne	Spíše ano	Ano	Skóre	Celkem	Kvalita života
1	3	28	16	2	66	301	6,14
2	21	18	10	0	38		
3	21	18	10	0	38		
4	0	11	30	8	95		
5	8	19	21	1	64		
6	2	19	19	9	63	343	7,00
7	2	13	19	15	51		
8	13	10	16	10	75		
9	5	23	20	1	81		
10	2	22	23	2	73		
11	3	35	10	1	89	364	7,43
12	3	20	19	7	68		
13	2	11	32	4	60		
14	2	11	32	4	60		
15	9	24	12	4	87		
16	29	8	10	2	113	361	7,37
17	20	15	10	4	47		
18	5	23	11	10	75		
19	4	7	24	14	50		
20	5	19	18	7	76		
21	0	10	38	1	89	355	7,24
22	2	14	30	3	83		
23	7	18	21	3	69		
24	3	13	21	12	91		
25	28	19	2	0	23		
26	8	11	21	9	80	472	9,63
27	8	11	21	9	80		
28	3	13	29	4	83		
29	0	8	30	11	101		
30	0	0	19	30	128		
31	2	15	30	2	81	416	8,49
32	0	11	29	9	96		
33	4	16	24	5	79		
34	3	15	23	8	85		
35	3	23	17	6	75		
36	0	3	23	23	118	415	8,47
37	39	8	2	0	135		
38	39	8	2	0	12		
39	7	16	19	7	75		
40	7	16	19	7	75		
CELKOVÉ SKÓRE					3027	61,78	

Zdroj: Vlastní zpracování