

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA**

**Ústav speciálněpedagogických studií**

**Bakalářská práce**

Iveta Skopalová

**Zátěž pečujících osob o osoby s mentálním postižením**

**Olomouc 2018**

**Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.**

Děkuji Mgr. et Mgr. Janu Chrastinovi, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, podporu, motivaci, cenné informace a lidský přístup. Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Bc., Ivaně Hrubéšové, DiS., za cenné a podnětné rady, které mi během psaní mé práce udělila. Mé díky patří i rodině a přátelům, kteří mě po celou dobu podporovali.

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a za použití literatury a pramenů uvedených v závěru práce.

V Olomouci dne 20. 6. 2018

.....

# Obsah

Úvod	9
1 Pečující osoby, osoby s mentálním postižením, zátěž	12
1.1 Pečující osoba	12
1.1.1 Změny související s životem pečující osoby o jedince s mentálním postižením.	
1.2 Charakteristika osob s mentálním postižením a jejich specifika	13
1.2.1 Osoba s mentálním postižením – vymezení pojmu	13
1.2.2 Specifika osob s mentálním postižením	14
1.3 Zátěž	15
1.3.1 Stres	
1.3.2 Rodinný stres	17
1.4. Obranné reakce	18
1.4.1 Obranné reakce uvědomělé	18
1.4.2 Obranné reakce ne zcela uvědomělé	19
2 Zátěž pečujících osob o osoby s mentálním postižením	20
2.1 Zátěž způsobená nedostatkem finančních prostředků	21
2.2 Zátěž ovlivněná diagnózou člena rodiny.	22
2.3 Zátěž ovlivněná společností a kulturou	24
2.4 Zátěž ovlivněná podporou rodiny a využíváním sociálních služeb	25
2.5 Zátěž psychická, emocionální a fyzická	26
Diskuze	28
Limity studie	32
Závěr	33
Seznam bibliografických citací – referenční seznam	

## Úvod

„Uvědomila jsem si, že by neměl být na mně tak závislý, ale ve skutečnosti jsme na sobě závislí oba dva“ (žena matka, 55 let, duben, 2014 in Thompson et al.)

Téma mé bakalářské práce jsem zvolila na základě mé praxe v organizaci SPOLU Olomouc<sup>1</sup>, ve které již sedmým rokem pracuji na pozici osobní asistentky osob s mentálním postižením a jako vedoucí pravidelných skupinových programů: Pohybový program, Aktivní a sociální učení a vedoucí jednodenních programů. Dva roky jsem v této organizaci působila i jako pracovník individuálního plánování. V praxi jsem se setkala nejen přímo s osobami s mentálním postižením, ale i s pečujícími osobami, především s rodiči. S některými rodinami se setkávám v pravidelných intervalech po dobu celé mé praxe. Byla jsem svědkem jejich radostí a nadějí, ale také starostí, obav, nejistot a bolesti ze ztráty milovaného dítěte. Na základě svých zkušeností jsem se rozhodla napsat bakalářskou práci na toto téma, která by později mohla sloužit jako podklad pro praktický výzkum. Cílem této práce je popsat možné typy zátěže osob pečujících o osoby s mentálním postižením a vystihnout především to, ve kterých oblastech života pečujících osob se zátěž péče o osobu s mentálním postižením nejvíce vyskytuje a jaké faktory ji mohou ovlivňovat. V první kapitole vymezím pojmy *pečující osoba*, *osoba s mentálním postižením* a *zátěž*. Podkapitola pečující osoby se věnuje definování toho, kdo je pečující osoba, a jaké pro ni nastávají změny v péči o osobu blízkou. V druhé podkapitole se zaměřím na osoby s mentálním postižením. Uvádím některé definice, které jsou s touto problematikou spojené a základní specifika osob s mentálním postižením. Třetí podkapitola patří přímo zátěži. Představuje definice pojmů zátěžové situace, stresu a obranných mechanismů. Ve druhé kapitole se věnuji *zátěži pečujících osob*, a to dle rešeršní strategie, kterou jsem pro tuto studii použila. Popisují možné druhy zátěže a faktory ovlivňující tento fenomén. Kapitola se skládá z několika podkapitol, které popisují hlavní příčiny způsobující zátěž pečujících osob v oblastech jejich života. Tyto podkapitoly se skládají z informací o zátěži způsobené finančními prostředky, společností a kulturou, zátěži ovlivněné podporou rodiny a využíváním sociálních služeb a v neposledním případě i zátěží psychickou, emocionální a fyzickou. Vzhledem k tomu, že tyto oblasti se dotýkají spíše psychologické problematiky, nerozepisují se o nich blíže. Nicméně jejich podíl na situaci pečujících osob shledávám jako významný. Zároveň bych chtěla zdůraznit, že

---

<sup>1</sup> SPOLU Olomouc je nestátní nezisková organizace, která od roku 1995 podporuje osoby se zdravotním, primárně mentálním postižením při seberealizaci v běžném prostředí města Olomouce a okolí.

veškeré oblasti, kterých se zátěž pečujících osob dotýká, se navzájem prolínají a mohou tak výrazně snižovat kvalitu života osob, které pečují o osobu s mentálním postižením.

Pro vypracování bakalářské práce byl stanoven tento cíl:

Předložit relevantní aktuální dohledané poznatky o zátěži pečujících osob o osoby s mentálním postižením.

## Popis rešeršní strategie

K vyhledávání relevantních článků byly použity elektronické informační zdroje a databáze dostupné z on-line přístupů na Univerzitě Palackého v Olomouci: Proquest, Scopus, PubMed, vyhledávač Google – rozšířené vyhledávání Google Scholar.

Při vyhledávání byly použity klíčové výrazy *caregiver, family member, intellectual disability, burden stress*.

Rešerše zdrojů proběhla podle vymezených kritérií. Byly vyhledávány pouze recenzované plnotexty. Vyhledávání proběhlo ve vymezeném období, od roku 2013 do roku 2018, za pomoci Booleovských operátorů. Celkem bylo vyhledáno 68 článků. Vyřazeny byly texty nesouvisející s tématem, bakalářské a diplomové práce studentů. Dále byly vyřazeny texty, ve kterých jsou klíčové pojmy pouze zmíněny a opakující se texty. K tvorbě bakalářské práce bylo použito 15 textů, které byly vyhovující.

# 1 Pečující osoby, osoby s mentálním postižením, zátěž

## 1.1 Pečující osoba

Dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách mohou péči v domácím prostředí vykonávat osoby blízké nebo osoby jiné než blízké. Blízkou osobou máme na mysli manžela/manželku, rodiče, prarodiče, děti nebo vnoučata. Osobou jinou než blízkou, myslíme tzv. asistenty sociální péče.

Pro účely této práce se zaměřím na osobu blízkou, která pečuje o osobu závislou na druhé pomoci, především rodiče pečujícího o dítě se zdravotním, primárně mentálním postižením. V kontextu celé práce se jedná o matku, která se stává pečující osobou ve většině případů. Je nutno podotknout, že i otec má nezastupitelnou funkci v rodině pečující o člena se zdravotním postižením, protože také „pečuje“, i když není pečující osobou oficiálně. Nelze opomenout ani jiné členy rodiny, kteří jsou v interakci s pečujícími a s osobami se zdravotním postižením, například sourozenci nebo prarodiče. Tato práce však není přímo zaměřena na tyto osoby.

*„...vždy, když hovoříme o pečující rodině, vždy když uvádíme výsledky výzkumů mapujících postavení pečujících osob, tehdy pokaždé de facto hovoříme o ženách. Ony jsou to, kdo nesou největší břemeno přímé péče, ony jsou to, které v budoucnu, po odchodu do důchodového věku, znovu pocítí skutečnost, že dlouhá léta, nepřispívaly do systému důchodového pojištění.“ (Michalík, 2013, s. 79).*

Povinnost pomáhat, pečovat a vyživovat je primárně mezi manžely, rodiči a dětmi. V případě péče o druhého vzniká pro tyto jedince jak morální, tak zákonný závazek. Stát by měl vytvářet podmínky pro tuto péči (Pešlová, 2012).

Pokud chceme poznat skutečnou situaci v rodině pečujícího o svého člena se zdravotním postižením, je nutné zaujmout nejen kvantitativní, ale především striktně individuální přístup. Kvantitativní přístup pojímá makrosociální rámec, tedy sociální, ekonomické i demografické hledisko. Individuální přístup je důležitý, protože rodina pečující o člena se zdravotním postižením je celek, vnitřně různorodý a je třeba k ní přistupovat specifickým způsobem. Každá rodina je neopakovatelnou, originální jednotkou (Michalík, 2007).

Dle Matouška (2008), jsou motivem pečujících osob rodinná pouta nebo přátelské vazby. Péče může sahát od komplexních forem, až po občasnou a parciální. Pečující osoba by měla mít z poskytování péče uspokojení, péče ji na druhé straně může přetěžovat psychicky, fyzicky i finančně, může omezovat její možnost pracovního uplatnění a její společenské kontakty.

Matky popisují, že narozením dítěte s postižením se změnil životní styl celé rodiny. Matka se musí situaci přizpůsobit, není pro ni jiná možnost. Omezí své osobní aktivity, záliby a v případě dlouhodobé intenzivní péče nemá vyhlídky, že by se mohla vrátit do svého původního zaměstnání. U matek



nastane změna postojů k životu a změna životních hodnot. Matky zdůrazňují význam zdraví, které bývá považováno za samozřejmost. Matky si navykly být opatrné, co se týče očekávání budoucnosti, která může přinést nějaká rizika. (Vágnerová et al., 2009)

Také skupiny přátel se mohou začít péčí o dítě s postižením proměňovat. Pečující matky omezí nebo přerhají kontakty s přáteli z období předtím a na druhou stranu získávají jiné přátele, kteří jim více rozumí. Protože mají společný zájem, buď jsou též rodiči dítěte se zdravotním postižením, anebo s těmito osobami pracují. Tato životní změna může vést i ke změně osobnostních vlastností a postojů. Matky bývají mnohdy k okolí tolerantnější a více empatické (Vágnerová a kol., 2009).

## **1.2 Charakteristika osob s mentálním postižením a jejich specifika**

V této kapitole vymezím výraz mentální postižení a další pojmy, související s problematikou této práce. Dále popíšu specifika osob s mentálním postižením, která jsou pouze orientační.

### **1.2.1 Osoba s mentálním postižením – vymezení pojmu**

U osob s mentálním postižením můžeme popsat obecná specifika, která nám pomohou přiblížit charakteristiku této kategorie osob s postižením. Je však nutné brát v potaz fakt, že každý jedinec je jedinečný a tato specifika jsou pouze orientační a u každého jedince s mentálním postižením zasahují do jeho života a života jeho blízkých jiným způsobem.

V této práci je operováno s pojmy mentální postižení, mentální retardace a kombinované postižení, které si na začátku vymezíme. Valenta (2012, s. 30) definuje mentální postižení jako „širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru.“

Pro upřesnění pojmu můžeme považovat za osobu s mentálním postižením jedince, jehož IQ je pod 85 (Valenta, 2014). Jak bylo zmíněno v předchozí definici, pojem mentální postižení je zastřešující i pro mentální retardaci. Mentální retardaci rozumíme „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“ (MKN-10, s. 244). Valenta (2012) popisuje stupně mentální retardace, které se dále rozlišují dle posouzení struktury inteligence a posouzení schopnosti adaptovat se. Je třeba se také orientovat dle míry inteligenčního kvocientu a tím, co jedinec zvládá v rámci sociálně-kulturních nároků. Již z definice mentální retardace je vidno, že se u člověka s mentální retardací může objevit

současně i jiné postižení, např. somatické postižení nebo duševní porucha. V takovém případě hovoříme o člověku s kombinovaným postižením.

### **1.2.2 Specifika osob s mentálním postižením**

V následující kapitole si představíme některé obecné charakteristiky, které souvisí s mentálním postižením. Jak bylo uvedeno v kapitole první, zabývající se vymezením pojmu mentální postižení, každý člověk je jedinečný. Proto jsou tato specifika orientační a nelze dle nich charakterizovat každého jedince s mentálním postižením. Jednotlivé znaky se odvíjejí od různých faktorů jako je věk, stupeň postižení, pohlaví, prostředí, v nichž jedinci vyrůstají a také možnosti, které pro svůj rozvoj dostávají. Obecně lze říci, že u jedinců s diagnózou hlubšího typu postižení je více narušeno jejich vnímání, myšlení, paměť či komunikační schopnosti (Valenta, Müller, 2013).

Jedinci s mentálním postižením mohou mít nedostatečné prostorové vnímání, nedokonalé vnímání času a prostoru či sníženou citlivost hmatových vjemů. U jedinců s těžkým a hlubokým mentálním postižením dochází i k narušení vnímání vlastního tělesného schématu. Dále se může objevit nedokonalost v koordinaci pohybu (Valenta, Müller, 2013).

U osob s mentálním postižením se objevuje taktéž opožděné vyprávění fonemického sluchu, což má vliv na kvalitu výuky v oblasti čtení a psaní. Schopnost sluchové analýzy a syntézy může být také narušena. Chybami v analýze a syntéze může být rovněž zasažena oblast myšlení, pro které je dále obvyklá konkrétnost a nepřesnost. Myšlení je vlivem těchto chyb nedůsledné, stereotypní a neschopné vyšší abstrakce. Může se stát, že rozumové operace, které si jedinci již osvojili, neumí v případě potřeby využít. Takovou situaci v tomto kontextu chápeme tak, že jedinci s mentálním postižením často nepromyslí své jednání a nedokáží zhodnotit následky, které z jejich jednání plynou. Často se také objevuje narušení tzv. sekvenčního myšlení, což Švarcová (2006, s. 47) definuje jako „*chápání sledu věcí a jevů, správné vnímání jejich logických souvislostí a časové následnosti.*“ Osoby s mentálním postižením si mohou nové poznatky lépe zapamatovat až po několikanásobném opakování. Objevují se i případy, kdy se naučené rychle zapomene, anebo se ne zcela přesně vybaví. Proto tyto informace neuplatní v praxi v momentě, kdy je potřeba (Švarcová, 2006).

Dalším typickým znakem těchto jedinců je narušení komunikační schopnosti, které se týká všech jazykových rovin. Lidé s mentálním postižením mohou mít například malou slovní

zásobu, vytvářet agramatismy, mluvit v jednoduchých větách, anebo vynechávat jejich části. U osob s mentálním postižením se jedná o symptomatickou poruchu řeči, jelikož porucha řeči je symptomem dominantnějšího postižení, tedy mentálního. Pozornost osob s mentálním postižením bývá nestálá. Je možné, že se nedokáží soustředit delší dobu na více věcí současně a snadno se unaví. V rámci aspirací se mohou lidé s mentální postižením buď přiklánět na jednu stranu, k vyšší aspiraci, tedy nadhodnotit své schopnosti a dovednosti k dosažení nereálného cíle, anebo se na druhou stranu podceňovat. Nejen že je důležité individuální vnitřní sebehodnocení, ale na tyto aspekty má taktéž vliv sociální prostředí, ve kterém osoby žijí. Například v důsledku nekritičnosti ze strany okolí, s kterým jsou osoby s mentálním postižením v kontaktu, může dojít právě k nadhodnocení sebe samotných a vysnění nereálných cílů. (Valenta, Krejčířová, 1997).

Jedinci s mentálním postižením mohou přenášet kladné emoce na situace, které jsou schopny pochopit a zvládnout. Naopak ty situace, které jsou pro ně složité v porozumění, mohou navozovat negativní emoce. Jsou vybaveni nižší schopností „ovládnout se“, což je zapříčiněno nižší řídicí funkcí intelektu, tudíž své emoce tolik nekorigují. Specifika jedinců s mentálním postižením je třeba posuzovat z širšího úhlu pohledu. Některá mohou být důsledkem mentálního postižení, ovšem je třeba přihlídnout i k jiným aspektům, jako je vliv sociálního prostředí, výchovného působení, anebo komunikačních schopností jedinců. Komunikační dovednosti nemusí být vždy tak funkční, aby člověk s mentálním postižením mohl adekvátním způsobem sdělit své potřeby (Valenta, Müller, 2013).

Sebeobsluha je nedílnou součástí života každého člověka, součástí jeho samostatnosti a nezávislosti. Míra, v jaké jsou osoby s mentálním postižením samostatní v rámci sebeobsluhy, se odvíjí od hloubky jejich postižení (Valenta, Müller, 2013).

### **1.3 Zátěž**

Jednotlivé zátěžové situace mohou být charakterizovány různě. Mezi nejčastější patří frustrace, konflikt, stres, trauma, krize, deprivace (Vágnerová, 2008). Nejdříve nastíním jednotlivé zátěžové situace, a čím se vyznačují. Dále se budu věnovat stresu, který je významnou zátěžovou situací, jak se dozvíme v dalším textu. Popíši možné reakce na stres.

Jako první zátěžovou situaci uvádím frustraci. Frustrace se vyznačuje tím, že člověku je znemožněno dosáhnout uspokojení některé subjektivně důležité potřeby, ačkoli byl

přesvědčen, že tomu tak bude. Frustrace může být i pozitivní a motivovat člověka k většímu úsilí dosáhnout svého cíle (Vágnerová, 2008).

Další možnou zátěžovou situací je konflikt. Konflikt může být pro člověka běžný. Významné jsou pro člověka vnitřní konflikty, kdy se v člověku střetnou dvě vzájemně neslučitelné, přibližně stejně silné tendence. Běžným případem může být tlak vědomí z toho, že je zapotřebí vykonat nějakou povinnost, oproti tlaku dát přednost uspokojení potřeby, která je příjemnější (Vágnerová, 2008). Nakonečný rozlišuje čtyři typy vnitřních konfliktů. Jako první uvádí konflikt apetence - apetence, kdy si jedinec vybírá ze dvou variant, které jsou pro něj příjemné a jako konflikt se vyznačuje tím, že se nemůže rozhodnout, které možnosti dát přednost. Druhým vnitřním konfliktem je averze – averze. Jedná se o nejtěžší typ konfliktu pro jedince. Musí si vybírat z variant, které jsou obě nepříjemné. Typická je pro tento konflikt situace, kdy se jedinec snaží své rozhodnutí oddálit. Třetím typem je konflikt apetence – averze, kdy objekt je pro jedince velmi přitažlivý a současně odpudivý. Posledním typem konfliktu podle Nakonečného je konflikt svědomí. Jedná se o střetnutí pudu a vlastní morálky. Příkladem můžeme uvést dilema, kdy má jedinec možnost spáchat nevěru. Na jednu stranu jej pud motivuje k nevěře, na druhou stranu jej brzdí morální hledisko věrnosti vůči partnerovi (Nakonečný, 2015).

Mezi další zátěž patří trauma, které považujeme za situaci, jež vznikla náhle a na člověka má negativní vliv ve smyslu psychického či fyzického poškození nebo ztráty. S tímto je spojená i posttraumatická stresová porucha, která na základě prožitého traumatu může vzniknout (Vágnerová, 2008).

Po narušení psychické rovnováhy může dojít ke stavu psychické krize. Stává se tak v případech, kdy se v osobě nakumulují problémy, a dojde k situačnímu nárůstu problémů, které jsou doprovázeny negativními citovými prožitky. Může se jednat o kumulaci existenciálních, sociálních, fyzických a především psychických faktorů s tím souvisejících (Vágnerová, 2008).

Pokud se člověk po delší dobu nachází v situaci, kdy nejsou dostatečně uspokojovány jeho významné potřeby, biologické nebo psychické, mluvíme o tzv. deprivaci. Deprivace je v oblasti zátěže považována za jednu z nejzávažnějších situací. Záleží zde na období, ve kterém probíhá strádání daného jedince. Důsledky deprivace jsou vážnější v období strádání v raném věku, nežli v pozdějším (Vágnerová, 2008). Deprivaci můžeme dále rozdělit na

jednotlivé druhy a to deprivaci v oblasti biologických potřeb, podnětovou deprivaci, kognitivní, citovou a sociální.

### **1.3.1 Stres**

Další významnou zátěžovou situací, které se budu věnovat, je stres. Zaměřím se na něj především z hlediska psychologického a sociálního, nikoliv biologického. Budu se věnovat negativním následkům stresu a o pozitivních aspektech se zmíním jen okrajově. Z psychologického hlediska lze stres chápat jako stav nadměrného zatížení či ohrožení (Vágnerová, 2008). Pro stres mohou být charakteristické některé znaky, jako například pocit, že situaci nelze ovlivnit, dále nepředvídatelnost vzniku stresové situace, pocity nezvládnutelnosti situace a nepříjemný tlak okolností, které vyžadují příliš mnoho změn (Vágnerová, 2008). Nakonečný současně popisuje stres jako činitel dynamiky člověka a jeho nadměrného zatížení. Dále se zmiňuje o tom, že činitelé, které vyvolávají stres, se nazývají stresory a mohou mít různou míru intenzity. Jedinec vnímá rozdíl mezi stresorem, jako je například úmrtí člena rodiny a pokutou za parkování (Nakonečný, 2015).

### **1.3.2 Rodinný stres**

Úroveň stresu v rodině záleží na tom, jaký je stresor ve své intenzitě a závažnosti. Záleží také na tom, jak jej rodina hodnotí, na zdrojích a možnostech zvládat stres, psychické a fyzické kondici členů rodiny. V péči o nemocné dítě nebo dítě s postižením se ve světě prosazuje odborníky strenght-based approach, tedy přístup založený na silných stránkách rodiny (Sobotková, 2007).

### **1.3.3 Reakce na stres**

V případě stresové reakce probíhá proces, jehož úkolem je zvládnout vzniklou situaci. Reakce na stres probíhá ve třech fázích. První fází je aktivace obranných mechanismů a uvědomění si zátěže, dále fáze hledání účelných strategií a fáze rozvoje stresem podmíněné poruchy (Vágnerová, 2008). Petrová a Plevová popisují první reakci na stresovou situaci tak, že organismus nejdříve vyše poplachovou reakci. Dále se snaží osoba reagující na stres adaptovat na tuto situaci a v případě, že adaptace nedopadne úspěšně, přechází člověk do fáze vyčerpání (Petrová, Plevová, 2012).

## 1.4 Obranné reakce

V této kapitole nastíním problematiku obranných reakcí, jejichž úkolem je opětovně nabýt psychickou pohodu a rovnováhu (Vágnerová, 2008).

### 1.4.1 Obranné reakce uvědomělé

Tyto reakce vycházejí ze dvou základních mechanismů, kterými jsou útok a únik. Útokem myslíme reakci, kdy se člověk snaží se situací bojovat a nějakým způsobem ji zvládnout. Tento útok může být namířen jak na situaci, která člověka ohrožuje, tak na někoho jiného, například i na samotného člověka, který danou zátěžovou situaci prožívá (Vágnerová, 2008). Únikem, jak název napovídá, je myšlena situace, kdy se člověk zátěži snaží vyhýbat. Člověk může tento útek realizovat více způsoby. Může odpovědnost za problém převést na jiného člověka, anebo se problému vyhnout tím, že se uchýlí k činnostem, které jej uspokojí. V dalším případě může problém popírat tím, že problém není tak závažný, tudíž jej bagatelizuje (Vágnerová, 2008). Dle Nakonečného (2015) se člověk často snaží mobilizovat adaptační mechanismy.

Pokud mluvíme o zvládnání zátěže, můžeme tento proces dále rozdělit na uvědomělé strategie a reakce, které nejsou tak úplně vědomé. Vědomou volbu účelné strategie zaměřené na řešení problému nazýváme *coping*. Dále můžeme rozlišit coping na dvě možné strategie. První je **coping zaměřený na problém**. Při této variantě je pravděpodobné, že člověk tuto zátěž chce řešit, čímž se zvyšuje pravděpodobnost, že ji zvládne překonat lépe, pokud je problém řešitelný. Další copingovou strategií je **coping zaměřený na udržení přijatelné subjektivní pohody** s cílem dosažení a udržení psychické rovnováhy. U této strategie předpokládáme, že daný problém nelze řešit a je nutné se s takovou situací smířit (Vágnerová, 2008).

McCubbin et al. (1996 in Sobotková, 2007) popisují příklady účinných strategií zvládnání zátěže v rodině. Jako první uvádí strategii zaměřenou na snížení nároků v rodině. Příkladem bych uvedla umístění rodinného příslušníka do domova pro osoby se zdravotním postižením. Další možnou strategií je zaměření na získávání dalších zdrojů, například zajistit asistenta pro osobu se zdravotním postižením. Strategie zaměřená na průběžné zvládnání tenze v rodině může využívat humor, fyzické cvičení, zábavu s přáteli. Strategie zaměřená na hodnocení situace a pochopení jejího významu. Účinnost strategií je však těžké objektivně posoudit, rodina si určí sama, která strategie ji nejvíce pomáhá. Některé jsou užitečné pouze

krátkodobě, když je období akutní krize a dlouhodobě by mohly způsobit obtíže (Sobotková, 2007).

Běžnou copingovou strategií pečujících matek bývá zdůrazňování skutečnosti a přemýšlení nad tím, že by mohlo být všechno ještě horší (Vágnerová et al., 2009).

#### **1.4.2 Obranné reakce ne zcela uvědomělé**

Nyní jsem představila strategie, kterými se člověk cíleně řídí při zvládnání zátěže. Dále se zmíním o strategiích, které nejsou plně uvědomělé. Můžeme u nich rozlišit, jak jsou účinné. „*Andrews a jeho spolupracovníci (1993) diferencovali zralé obranné reakce (např. sublimace, humor či přejímání a zaměření do budoucnosti) a nezralé formy obran (jako je např. projekce, izolace, popření, racionalizace či somatizace)*“ (Vágnerová, 2008, str. 58).

V dalším textu popíší tyto jednotlivé mechanismy. Jedná se o reakce typu popření, potlačení a vytěsnění, racionalizaci, sublimaci, regresi, identifikaci, substituci, projekci a rezignaci. Metoda popření se vyznačuje tím, že člověk daný problém popírá a dělá, že se u něj nevyskytuje, např. nemoc. Potlačení a vytěsnění je specifické tím, že funguje především ve vlastním vědomí člověka. Daná osoba si může projít traumatickým zážitkem, který v ní vyvolává silné negativní pocity. Ve svém vědomí tuto zkušenost vytěsní. Tato zkušenost však v člověku nadále zůstává, avšak v jiné podobě a dané prožitky již nejsou tak silné. Další obrannou reakcí může být i fantazie, pomocí níž se snaží člověk nahradit nepříjemný zážitek jiným, příjemným prožitkem. S tímto mechanismem se pojí i termín „pseudologia phantastica“, tedy bájeví lhavost. Dalším mechanismem je tzv. racionalizace, jejíž podstata tkví v tom, že nepřesně interpretuje daný problém, a tím umožňuje člověku zmírnit tíživý pocit. Rozdíl mezi bájeví lhavostí a racionalizací je v tom, že v rámci bájeví lhavosti si člověk vytvoří nový, nepravdivý příběh, zatímco u racionalizace pouze zkreslí skutečnost (Vágnerová, 2008).

Sublimace je dalším způsobem obranné reakce. Člověk, který nedokáže uspokojit jednu nenaplněnou potřebu, si najde jinou; příjemnější a dosažitelnější. „*Regrese je únikem na vývojově nižší úroveň chování*“ (Vágnerová, 2008, s. 59). Vyznačuje se tím, že jedinec odmítne přijmout zodpovědnost a má větší potřebu závislosti na někom jiném (Vágnerová, 2008).

Pokud se člověk ztotožní s jinou osobou a jejími hodnotami či chováním, mluvíme zde o identifikaci. Jedná se o osobu nebo skupinu osob, jejichž vlastnosti a úspěchy si daný

jedinec připisuje (Vágnerová, 2008). V případě, že se člověk snaží nahradit uspokojení, které je nedosažitelné jiným uspokojením, kterého lze snadněji dosáhnout, mluvíme o substituci. Člověk tak svůj problém nevyřeší, ale zmírní intenzitu svých problémů tím, že mu budou vynahrazeny náhradním řešením. Lidé, kteří přisuzují vlastní názory, vlastnosti nebo očekávání jiným lidem se potýkají s tzv. projekcí. Posledním obranným mechanismem, který není zcela uvědomělý, je rezignace. Pro rezignaci je typické, že jedinec se předem vzdává toho, co považuje za nedosažitelné. Obranným efektem je zde to, že jedinec nic neočekává a v takovém případě nemůže být zklamán (Vágnerová, 2008).



## **2 Zátěž pečujících osob o osoby s mentálním postižením**

Jak bylo řečeno v první kapitole, týkající se specifík osob s mentálním postižením, každý člověk je jedinečný (Valenta, Müller, 2013). Každá pečující osoba je taktéž jedinečná. Každý má míru odolnosti vůči zátěži a frustrační toleranci rozdílnou. Matka pečující o dítě s lehkým mentálním postižením může prožívat větší zátěž, než matka, která pečuje o dítě s těžkým mentálním postižením. V následujícím textu uvádím výsledky syntézy poznatků, které člením do jednotlivých oblastí, jenž vyplynuly z dohledaných výzkumů a definují tak stěžejní oblasti života osob zatížených péčí o jedince s mentálním postižením.

### **2.1 Zátěž způsobená nedostatkem finančních prostředků**

Materiální strádání je čtenější u pečujících osob o osoby s mentálním postižením, než u osoby, která je zaměstnána a práci pečovatele nevykonává. Materiální strádání se může s časem více prohlubovat díky rostoucím cenám zboží a služeb a nízkému rodinnému rozpočtu, než tomu bylo dříve (Lima- Rodríguez, 2018). Větší finanční zátěž se může objevit i u ostatních členů rodiny, sourozenců a prarodičů (Suresh, 2014). Matky a otcové prožívají finanční zátěž podobným způsobem, na rozdíl od jiných typů zátěže, které prožívají mnohdy velmi rozdílně. S lepší finanční podporou se jejich zátěž snižuje (Bhatia 2015).

Nedostatek finančních prostředků rodiny je jedním z problémů, který v kombinaci s dalšími těžkostmi vede ke zvýšenému riziku výskytu zátěže pečující osoby v podobě stresu, úzkostí až depresí (Bhatia 2015). Péče o jedince s mentálním postižením je dlouhodobá a intenzivní, v porovnání s péčí o jedince trpícího demencí. Bývá tedy i finančně nákladnější (Totsika, 2017). Deepak (2016) popisuje, že finanční strádání může být jedním z elementů, který ovlivňuje reakci na zjištění pečujících, že se jim narodilo dítě s postižením a zpomaluje tak proces adaptování se pečující osoby na vzniklou situaci, což vede k dlouhodobé frustraci.

V souvislosti s finančními problémy se pojí i úroveň péče, kterou může pečující svému dítěti poskytnout. Zvláště osoby s kombinovaným postižením nebo doprovázejícími zdravotními problémy potřebují zdravotní péči, která může být někdy nákladná (Thompson, 2014). John et al. (2017) popisuje, že v městských částech Indie, i přes finanční obtíže matky investují peníze do rozvoje dítěte.

Je nutno podotknout, že existují pečující osoby, které jsou s dítětem se zdravotním postižením sami, tudíž disponují buď jedním příjmem, anebo pouze možnými příspěvky (Michalík, 2011). Větší výhody mají finančně zabezpečené matky, které mohou využít své zdroje na

uhrazení sociálních služeb, volnočasových aktivit a jiných prostředků, a tím míru své frustrace snižují (Vágnerová a kol., 2009).

Odchod pečujícího ze zaměstnání (většinou matky) nejen, že způsobuje finanční ztrátu v rodině, ale taky může způsobit konflikty s partnerem, jelikož matka upustí od svého pracovního potenciálu. Může dojít i ke změně vnímání vlastní osobnosti a rozdílnému pohledu na domácí práci pečující oproti stále aktivnímu partnerovi. (Michalík, 2011)

Zkoordinovat totiž péči o rodinného příslušníka, který potřebuje velkou míru podpory se zaměstnáním, je pro matku problém (Lima-Rodríguez, 2018). V Pákistánu pracuje 25 procent matek, které zažívají vnitřní konflikt, zda jít do práce nebo zůstat se svým dítětem doma (Ahmed 2016). John et al. (2017) uvádí příklad respondentky z městské části Indie, která musí denně čekat na svého syna tři hodiny ve škole. Cesta ze školy zpátky domů a vyzvednutí syna ve škole by bylo pro ni velmi nákladné. Pečující se taky snaží zajistit dítěti různé služby, například rehabilitaci, tyto služby jsou však v Indii velmi drahé.

Domácí péče v České republice znamená výhody i pro stát a veřejný rozpočet. Finanční náklady u poskytovatelů sociálních služeb jsou pro stát mnohem větší, než když rodina pečuje o svého člena v domácím prostředí.

## **2.2 Zátěž způsobená diagnózou člena rodiny.**

Reakce na narození dítěte a využívané mechanismy pro zvládnutí této náročné životní situace jsou různé. Nejednoznačnost diagnózy nebo prognózy prohlubuje stres. Definitivní vyřčení diagnózy přináší leckdy úlevu, protože rodiče alespoň ví, na čem jsou (Vágnerová et al., 2009).

Deepak et al. (2016) popisují, že rodičům pomáhá, když zaujmou realistický pohled na diagnózu dítěte, aby se mohli se situací vyrovnat a pozitivně o diagnóze smýšlet. Dále uvádí, že jejich reakce na diagnózu byla ovlivněna více faktory, například ekonomický statusem, osobnostními vlastnostmi, emocionální zralostí či nezralostí a manželskou in/stabilitou. Fakt, že s jejich dítětem je něco v nepořádku, způsobilo frustraci a neochotu tuto skutečnost přijmout. Toto jejich frustraci prohlubovalo. Měli pocit, že jsou podvedeni a izolováni. Z velké části zdůrazňovali problémy, které jim dítě způsobuje více, než svoji snahu, jak se s náročnou situací snaží vypořádat. Pečující osoby se také shodly na tom, že adekvátní informace o diagnóze jim pomohly se se situací lépe smířit. Pomáhaly jim informace ze škol, kam jejich děti docházely. Naopak nejednoznačné diagnózy, ze kterých pečující cítili

nejistotu, pouze prohlubovaly jejich stres a vedly k izolaci. V Malawi v Keni dokládá výzkum Masulani-Mwale et al. (2018), že rodiče, kteří dobře znají diagnózu dítěte, se více soustředí na samotnou diagnózu, než na pozitivní aspekty osobnosti svého dítěte. Naopak Lima-Rodríguez et al. (2018) dokládá, že je pro rodiče důležité si zjistit všechno ohledně postižení dítěte.

Někteří rodiče se zmiňují o necitlivém přístupu lékařů při sdělování diagnózy pečujícím osobám. Často si stěžují na necitlivý přístup lékaře a jeho sdělení, že nechápali jejich pocity, nebyli empatictí a nedostatečně vysvětlili danou situaci. Stává se, že rodiče utrpí velký šok a lékař je v tu chvíli náhradní viník, tudíž může být toto obrannou reakcí traumatizovaných lidí. Rodiče jsou velmi frustrovaní, takže jejich pocity není vhodné bagatelizovat. Lékař je zkrátka poslem špatných zpráv. Poté nastává fáze vyrovnávání se s problémem (Vágnerová et al., 2009). John et al. (2017) popisují, že rodiče z městských částí Indie se dozvěděli málo informací ohledně diagnózy dítěte. Tím pádem nevěděli, jak se na práci a výchovu dítěte připravit. Ohledně diagnózy komunikovali s lékaři z většiny pouze otcové, protože jsou považováni vzdělanější z větší části oproti pečujícím matkám. V Anglii například etnická skupina Asiatů uvedla, že pocítili diskriminaci ze strany lékařů a sociálních služeb, protože čekali na diagnózu delší dobu a jejich žádosti o sociální podporu byly buď odmítnuty, nebo pozastaveny (Ali et al., 2013).

Seltzer popisuje, že u pečujících osob se objevuje subjektivně menší zátěž v rámci péče o osoby s Downovým syndromem bez přítomnosti poruchy chování, než u ostatních typů postižení (Seltzer et al. 1993, in Lima-Rodríguez et al. 2018).

Zátěž v rámci interakce rodiny okolím se objevuje více u pečujících o osoby s mentálním postižením a autismem než u pečujících o osoby s mentálním postižením. Na druhou stranu se objevila větší finanční a fyzická zátěž u ostatních členů rodiny pečujících o osoby s mentálním postižením. Lze předpokládat míru zátěže podle diagnózy a pohlaví dítěte (Suresh et al., 2014).

Některé osoby s mentálním postižením měly přidruženou psychiatrickou diagnózu. Pečující osoby o jedince s mentálním postižením a přidruženou psychiatrickou diagnózou měli větší stres, než osoby pečující o lidi s mentálním postižením bez přítomnosti psychiatrické diagnózy (Dawson et al., 2016).

Pečující osoby o osoby s mentálním postižením zažívají větší zátěž než osoby pečující o osoby s demencí. Pečující o osoby s mentálním postižením mají větší finanční náklady, minimum volného času, intenzivní stres a jejich péče je dlouhodobá (Totsika et al., 2017).

Rodiče, které mají děti s přidruženým ADHD mají lepší kvalitu života než rodiče dětí, které mají přidruženou epilepsii (Deepak et al., 2016).

### **2.3 Zátěž způsobená společenským a kulturním vlivem**

V předchozí podkapitole bylo naznačeno, že prožívání zátěže může být ovlivněnou i kulturou, společností a státní příslušností pečujících osob. Rodina je komplexně ovlivněna prostředím, ve kterém žije, celkovým kulturním a sociálním kontextem a dle toho může zacházet i se stresovými situacemi (Vágnerová et al., 2009).

Výzkum Johna et al. (2017) popisují, že etnické menšiny Asiatů v Anglii měly problémy se sdělováním diagnózy, zvláště ti, kteří neuměli plynule tamní jazyk. Na sdělení čekali delší dobu nebo diagnóze neporozuměli. Tato nejistota prohloubila jejich frustraci. Také některé jejich žádosti sociálním službám byly zamítnuty nebo odloženy na neurčitou dobu, což je další ovlivňující faktor, který může zátěž pečujících rozšířit. John et al. (2017) popisují také, že je pravděpodobná domněnka, že se o tyto cizince postará široká rodina, avšak opak je pravdou. Podporu a útěchu více nacházejí v širší komunitě, kde jim pomáhají svépomocné skupiny, návštěvy přátel, mešit atd.

V Pákistánu například matky zažívají sociální exkluzi. Pákistán je patriarchální země, kde se očekává, že matka se především postará o děti a domácnost, zatímco otec zajišťuje finanční prostředky. Dvacet pět procent matek se snaží skloubit zaměstnání s péčí o dítě. Matky se cítí sociálně vyloučeny, zvláště ty, které pečující o dítě s těžkým mentálním postižením. Například se nemohou účastnit různých setkání a obřadů, jako například svateb, pohřbů a slavností, které trvají i přes týden a péče o dítě jim znemožňuje se na nich podílet a tím přichází o kontakty se svými přáteli (Ahmed et al., 2016).

V Indii je tradicí a automatickým závazkem starat se o své příbuzné, kteří potřebují podporu a péči, oproti západním zemím, které mohou mít větší možnosti v oblasti sociálních služeb. Pečující matky o děti s postižením jsou vystaveny zátěži v podobě frustrace a stresu, jelikož se musí postarat i o své rodiče a o své děti s mentálním postižením. Na jednu stranu je pro ně tato zátěž náročnější fyzicky a psychicky, protože musí vynaložit větší úsilí v péči o jejich osobu. Na druhou stranu je tíží strach z budoucnosti. Pokud mají dítě s mentálním postižením,

čelí obavám, kdo se jednou postará o ně samotné a o dítě s postižením. Vzhledem ke specifickým osob s mentálním postižením není pravděpodobné, aby se většina z nich starala o své stárnoucí rodiče (Gourav et al., 2017).

Suresh et al. (2014) popisuje, že v Indii je u matek nejčastěji využívanou copingovou strategií útěcha v náboženství, smíření se, aktivní plánování. Nejméně však matky využívají popírání, sebeobviňování, humor a návykové látky. Náboženství jako jednu z copingových, strategií využívají hojně matky v Indii, a to dle výzkumu Gourav et al. (2017) a v Pákistánu (Ahmed et al., 2016).

#### **2.4 Zátěž ovlivněná podporou rodiny a využíváním sociálních služeb**

Irazabal et al. (2016) uvádí, že při zvýšení zátěže pečujícího, může nastat tzv. rodinná krize. Vágnerová et al. (2009) uvádí, že velký význam má rodinný ekosystém a prostředí, ve kterém rodina žije. Pro matku však narození potomka s mentálním postižením může představovat větší stres, než pro otce, jak objektivně, tak subjektivně. Otázkou však zůstává, do jaké míry jsou otcové otevření ve sdělování svých emocí.

Pokud péče o osobu s mentálním postižením probíhá v rodině, většinu zodpovědnosti přejímá matka, tudíž je její blahobytí menší, než u otce. Podpora manžela zlepšuje jejich kvalitu života. Zdraví rodiny může být postihnuto ve všech dimenzích - fungování rodiny a atmosféra v rodině díky zvýšeným nárokům a změnám v organizaci rozdělování rolí členů rodiny, odolnost rodiny a zvládnutí situace, rodinná soudržnost je posílena díky pevným rodinným vazbám a kvalita jejich života je lepší díky emocionální podpoře členů (Lima-Rodríguez, 2018).

Výzkum ukázal, že matky zažívají větší stres v péči o dítě, než otcové. U pečujících se prokázala významná zátěž a přítomnost psychického onemocnění v podobě depresivních a úzkostných nemocí. Ženy v péči o dítě zažívají větší stres v denní péči, emocích a sociálních situacích než muži (Bhatia et al., 2016), ale manželská stabilita je pro proces vyrovnávání se s náročnou životní situací velmi důležitá (Deepak et al., 2016).

Za významný faktor je považováno pohlaví dítěte a taky pořadí, ve kterém se narodí (na rozdíl od ostatních sourozenců). Pečující vidí jinak rozdíly problémového chování teenagerů intaktních a teenagerů s mentálním postižením. K dítěti s postižením přistupují jako k mladšímu nezávisle na pořadí, ve kterém se jejich děti narodí (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Rodiče, kteří zaujali popírající postoj a odmítli si situaci přiznat, se hůře s nastalými událostmi smiřují, a tím je na ně naložena větší zátěž. Považují tuto situaci za velkou zátěž, kterou musí nějakým způsobem unést. Měli také pocity, že jsou podvedeni, že jsou sociálně izolováni, když se na ně lidé jinak dívají. Rodiče především zdůrazňovali problémy, které dítě způsobuje, a ne svoji snahu, jak se s tím vypořádávají. Ve chvíli, kdy zpozorovali, že je s jejich dítětem něco špatně, jejich neochota tento fakt přijmout způsobila frustraci v rodině, která stupňovala vztahy mezi manželi a sourozenci ( Deepak et al., 2016).

Pro pečující osoby není důležitá pouze pomoc partnera, rodiny a přátel, ale i sociálních služeb, které mohou rodinu podpořit a ulehčit její zátěži. Formální systém podpory pomáhá rodičům udržet jejich psychickou pohodu a zmírnit stres. Součástí tohoto systému jsou různé zdravotní, sociální a vzdělávací instituce. Pracovníci těchto institucí poskytují veškeré dostupné informace, rady a specializované služby, důležitou pomoc. Tato podpora a pomoc je samozřejmě přínosná, ale pracovníci mohou působit i jako zdroj stresu pro rodiče. Je třeba zaujmout vždy citlivý a individuální přístup a vnímat rodiče jako odborníka na potřeby a pocity jeho dětí (Vágnerová et al., 2009).

Odlehčovací služby nabízí úlevu pro pečující osoby, ale na druhou stranu v nich vyvolávají pocity odcizení a viny. Je potřeba porozumět a chápat rodinu a člena rodiny s mentálním postižením jako komplexní fenomén, který potřebuje multidisciplinární intervenci.

Odlehčovací služba se ukázala jako nezbytná podpora v ulehčení pečujícím osobám v rámci přetížení a potřeby pozornosti, kterou svým dětem věnují. Výsledkem je podání návrhů na zlepšení a zajištění další podpory. Návrhy se týkají dalších sociálních, vzdělávacích, lékařských, psychologických služeb, které by přispěly komunitě pečujících osob. Dalším návrhem je zlepšení informovanosti o možnostech odlehčovacích služeb, které pomáhají sociálnímu životu rodin (Irazabal et al., 2016).

## **2.5 Zátěž psychická, emocionální a fyzická**

Výše uvedené faktory mají vliv na psychiku a emoce pečujících osob. Nelze jeden faktor vyloučit, jelikož se na fyzickém a psychickém zdraví podepíše. Všechny oblasti, jichž se zátěž pečujících osob dotýká, se vzájemně prolínají a nelze uvažovat o jedné bez druhé.

Pečující osoby mohou trpět pocity osamělosti kvůli nedostatečné sociální opoře. Některé matky mají obavy svěřit dítě jinému člověku, protože nevěří, že by se někdo o jejich dítě dokázal postarat tak, jako ony. Často trpí zvýšenou sociální úzkostí (Vágnerová et al., 2009).

Matky zažívají pocity přetížení, vzájemné závislosti, obavy z budoucnosti, pocity negativní a bolestné. Na druhou stranu i pocity potěšení a radosti, což je dvojí dimenze vnímání péče (Irazabal et al., 2016).

Výzkum ukázal, že největší zátěž pečujících o osoby s mentálním postižením byla v oblasti psychického a duševního zdraví, oproti fyzickému zdraví (Sujata et al., 2018).

Bhatia et al. (2015) uvádějí, že zátěž pečujících osob závisí na tom, zda u nich propuknou psychiatrické nemoci nebo nikoliv. Také záleží na míře samostatnosti dítěte a jeho možnostech vzdělávání, což dokládá kapitola věnující se zátěži ovlivněné diagnózou dítěte s mentálním postižením.

Rodiče popisují, že se nemohli s diagnózou rychle vyrovnat. Cítili se trapně, zostuzeni a odmítnutí společností. Začali hledat copingové strategie. Jejich zátěž snižují vztahy s jejich přáteli, spolupráce s partnerem a přerozdělení svých denních povinností. Dalším faktorem snižující zátěž je pomoc neformálních systémů, které zvyšují kvalitu jejich života. (Deepak et al., 2016).

Gourav et al. (2017) vyzkoumali, že zátěž pečujících osob v péči o dítě se odvíjí podle toho, jakou musí pečující osoba vykazovat péči v denních aktivitách dítěte a do jaké míry je dítě samostatné. V Indii trpí procentuálně větší část matek depresí.

Tento fakt souvisí s diagnózou dítěte a jeho potřebami, což přináší pečující osobě emocionální zátěž ( Deepak et al., 2016). Větší pravděpodobnost výskytu psychiatrické diagnózy se objevuje u pečujících, kteří zažívají více těžkostí současně - finanční problémy, sociální ostrakismus a psychické trauma. Pečující tak trpí depresí, úzkostí a stresem. Zátěž pečujícího klesá s finanční podporou, zvyšujícím se věkem dítěte, nižší závažností mentálního postižení (Bhatia et al., 2015).

## Diskuze

Výzkumy dokládají, že zátěž pečujících osob se nejčastěji projevuje v ekonomické, psychické a fyzické oblasti. Zmiňují několik faktorů, které jejich zátěž ovlivňují. Jedním z nich je sociokulturní hledisko, které souvisí s tradicemi, řádem a normami dané společnosti, což dokazují například výzkumy z Indie a jejich nastavení péče v kontextu širší rodiny, kde se normou stává to, že děti pečují o své rodiče ve stáří. Zátěž může ovlivňovat pečující osoby ve dvou dimenzích. Dospělé osoby se starají o svého rodiče a své dítě s mentálním postižením současně, což je pro ně fyzicky i psychicky náročné. Na druhou stranu mohou nastat obavy z toho, kdo se postará o ně samotné, což vzhledem ke specifickým člověka s mentálním postižením nebývá možné. Tuto myšlenku například popisují Gourav et al. (2017).

Ahmed et al. (2016) poukazují na tradiční kulturu v Pákistánu patriarchálního charakteru. Tamní náboženství je spojeno i s různými tradicemi a časově náročnými obřady, kterých se pečující osoby nemohou zúčastnit z důvodu péče o jedince s mentálním postižením, který potřebuje velkou míru podpory. Taková situace často vede k přetrhání společenských kontaktů a vyloučení z komunity (Ahmed et al., 2016). V naší kultuře může být situace podobná. Nemusí se jednat zrovna o účast na náboženských obřadech apod., ale kvalitní trávení volného času bývá pro rodiny dítěte s postižením v důsledku náročné péče mnohdy velký problém.

Větší zátěž o pečujícího člena zažívají etnické menšiny v Evropských státech, například Asiaté v Británii, což dokládá výzkum Ali et al. (2013). Ten popisuje, že příslušníci menšin dostávají později diagnózy dítěte a čekají delší dobu na podporu sociálních služeb. Existuje možnost, že systém předpokládá, že se o ně postará širší rodina, což se ve většině případů nestává. Pomoc hledají v komunitách svých menšin. Omezení společenských kontaktů a částečná izolace vytváří nátlak na pečující osoby a vysoce ovlivňuje jejich zátěž. Může se jednat i o omezení kontaktu nejen s přáteli, ale i s širší rodinou, což dokládá výzkum Gourav et al. (2017) a Deepak et al. (2016).

Dalším faktorem ovlivňujícím zátěž v rodině jsou také vztahy mezi členy úzké rodiny, jejich soudržnost, vzájemná podpora, přijetí člena s postižením, specifické postavení otců k dítěti s postižením, v čemž se shodují Lima-Rodríguez et al. (2018), Irazabal et al. (2016), John et al. (2017), Deepak et al. (2016), Suresh, et al (2014), Bhatia et al. (2015) popisují ve svém výzkumu, který probíhal v nemocnicích, že ženy v péči o dítě prožívají větší stres v sociálních



a emocionálních situacích než muži. Co se týče finanční zátěže, otcové prožívají stres podobně.

Lima- Rodríguez et al. (2018) popisují, že otcové celkově nevnímají zátěž tak intenzivně, jako pečující matky, ale jejich podpora je pro matky důležitá. Dle Irazabal et al. (2016), John et al. (2017), Deepak et al. (2016), Totsika et al. (2017), Suresh et al. (2014), Sonik et al. (2016) finanční situace v rodině a finanční podpora ovlivňuje zátěž pečujících. Lima-Rodríguez et al. (2018) popisují, že se finanční zátěž v rodině zvyšuje s malou finanční podporou vzhledem ke zvyšujícím se cenám. Výzkumy Sujata et al. (2018) a Masulani-Muale et al. (2018) se shodují v tom, že pečující rodiče z nízkého socioekonomického prostředí zažívají větší zátěž, než pečující rodiče z vyššího socioekonomického prostředí. Finanční zátěž se odvíjí od prostředků rodiny, finanční podpory, dostupnosti sociálních služeb, školství a ekonomické vyspělosti země. Sonik et al. (2016) popisují, že pečující osoby v domácnosti mají nižší příjmy, než osoby regulérně zaměstnané, které nemusí pečovat o člena rodiny. Na druhou stranu zmiňuje, že může nastat problémová situace vzhledem k zátěži, kdy se matka snaží skloubit péči o své dítě s mentálním postižením se zaměstnáním, což souvisí s mírou podpory, kterou dítě potřebuje. Thompson et al. (2014) se zmiňují o tom, že finanční zátěž je pro pečující osoby značná. Zvláště v případě, pokud je jedinci dokonce nutné zajistit dodatečnou lékařskou péči a v rodině proběhnou změny, kdy pečující osoba opustí své zaměstnání kvůli péči o své dítě. Respondentka z výzkumu Johna et al. (2017) dokládá svou časovou a finanční zátěž na skutečnosti, že do školy musí nejen dojíždět, ale dokonce tam na své dítě tři hodiny denně čekat, než skončí výuka.

Matky mají možnost využívání odlehčovacích služeb, avšak některé výzkumy ukázaly, že odlehčovací služby jsou pro ně finančně velmi nákladné. Využívání odlehčovacích služeb ukázalo dvojí dimenzi vnímání pečujícími osobami. Na jednu stranu dávají možnost pečujícím osobám získat čas na sebe a odpočinout si, na druhou stranu se může objevit větší emocionální zátěž spojená s pocity viny. Matky zažívají pocity strachu, jak je o jejich dítě pečováno a bojí se odcizení, uvádí Irazabal et al. (2016) a Sujata et al. (2018). Možnost využívání sociálních služeb tohoto druhu také závisí na dostupnosti, kapacitách a informovanosti o těchto službách (Ali et al., 2013; John et al., 2017; Irazabal et al. 2016). Výzkumy se však shodují v tom, že využívání sociálních služeb pečujícím osobám psychickou zátěž snižuje.

V mnoha výzkumech se objevuje ten poznatek, že zátěž pečujícího se odvíjí od diagnózy jedince a míry podpory, kterou jedinec s mentálním postižením potřebuje. Suresh et al. (2014) uvádí příklad z výzkumu, který prokázal, že osoby pečující o jedince s poruchou autistického spektra prožívají větší psychickou zátěž, zatímco osoby pečující o jedince s mentálním postižením spíše fyzickou a finanční. Dawson et al. (2016) zase dokládají, že osoby pečující o jedince s mentálním postižením a přidruženou psychiatrickou diagnózou zažívají větší stres, než pečující o osobu s mentálním postižením bez přítomnosti psychického onemocnění. Deepak et al. (2016) ve svém výzkumu zmiňují, že rodiče, jejichž děti mají přidružené ADHD, zažívají nižší zátěž, než rodiče které mají dítě s mentálním postižením a epilepsií. Williamson a Perkins (2014) popisují, že zátěž u pečujících o osoby s mentálním postižením je vyšší, než u pečujících o osoby s Downovým syndromem, pokud se u nich neprojevuje přítomnost poruchy chování. Z výzkumu Totsiky et al (2017) vyplývá, že větší zátěž zažívají osoby pečující o jedince s mentálním postižením, než pečující o osoby s demencí. Zvláště je tomu tak z důvodu dlouhodobé a intenzivní péče o osobu s mentálním postižením, finančních nároků a nedostatku času na osobní život. Výzkumy se tedy shodují tom, že zátěž pečující osoby ovlivňuje diagnóza osoby s mentálním postižením a s tím související specifika a míra podpory, kterou osoba s mentálním postižením potřebuje, což vyplývá z výzkumů Williamson et Perkins (2014), Suresh et al. (2014), Bhatia et al. (2015), Deepak et al. (2016), Gourav et al. (2017), John et al. (2017). V souvislosti se zátěží spojenou s diagnózou autoři zmiňují i důležitost znalosti všech informací ohledně diagnózy a možností jejich dítěte. Irazabal et al. (2016) popisují ve svém výzkumu, že pro rodiče bylo důležité si zjistit všechny informace ohledně rodiny. Deepak et al.(2016) popisují, že nižší zátěž se objevuje u osob, jejichž dítě má jednoznačnou diagnózu, než u dětí se složitou, nejednoznačnou diagnózou. John et al. uvádějí, že pečující osoby v městských částech Indie byli z větší části nespokojeni s diagnózou, protože se o ní dozvěděli málo informací a nevěděli, jak s ní pracovat. U nás popisuje Vágnerová et al. (2009), že jednoznačná diagnóza přináší rodičům úlevu, protože ví, na čem jsou. Masulani-Mwale et al. (2018) na druhou stranu popisují, že pečující osoby, které znaly dobře diagnózu dítěte, se více soustředily na negativní specifika diagnózy v péči o dítě, než na pozitivní aspekty osobnosti dítěte. Thompson et al. (2014) říká, že větší zátěž, především finanční, fyzickou a emocionální, zažívají osoby pečující o jedince s kombinovaným postižením.

Dalším ovlivňujícím faktorem je zátěž psychická a emocionální, která souvisí s výše uvedenými faktory ovlivňujícími život pečující osoby (Williamson and Perkins, 2014; Lima-

Rodríguez et al., 2018; Irazabal et al., 2016; Sujata et al., 2018; Bhatia et al., 2015; Totsika et al., 2017; Deepak et al., 2016; Ahmed et al., 2016; John et al., 2017; Gourav et al., 2017; Misquiatti et al., 2015) Výzkumy popisují psychickou a emocionální zátěž jako dopad výše zmíněných aspektů, ovlivňujících psychiku pečujících. Nejen, že souvisí s finanční podporou a zabezpečením, ale také se společenskými kontakty, vztahy, podporou rodiny, využíváním sociálních služeb, diagnózou dítěte, ale i vnitřním nastavením pečujících osob, mírou jejich frustrační tolerance a vůlí přijmout těžkou situaci a přizpůsobit se této náročné životní zkoušce. Bhatia et al (2015) popisují, že pečující osoby zažívají větší psychickou zátěž, pokud prožívají více těžkostí současně, např. finanční problémy, sociální ostrakismus a psychické trauma. U těchto rodičů je pravděpodobnější výskyt psychiatrických onemocnění, jako jsou úzkost a deprese. Deepak et al. (2016) poukázali ve svém výzkumu na pocity rodičů, kteří se nemohli se situací vyrovnat, cítili se podvedeni a styděli se za chování svého dítěte na veřejnosti. Zkrátka více se zaměřovali na to, jakou přítěž jim diagnóza přináší, než na to, jakým způsobem se se situací vyrovnat a hledat strategie, které jim mohou pomoci.

## **Limity studie**

Vzhledem k charakteru studie mohou být dohledané informace ovlivněny několika faktory. V rámci kritérií zvolené rešeršní strategie nemusely být využity všechny dostupné zdroje. Využívány byly databáze dostupné z on-line přístupů na Univerzitě Palackého v Olomouci: Scopus, Ebsco, PubMed, Proquest. Jedno z kritérií pro vyhledávání bylo zadávání zdrojů v anglickém a českém jazyce, vzhledem k omezeným jazykovým dovednostem výzkumníka. Výzkumník si je vědom sociokulturních rozdílů, které mohou ovlivnit situaci pečujících osob, tak jako rozdílnost v době poskytující péče. Výzkumník si je vědom, že tyto zmiňované faktory mohly ovlivnit výsledky snahy.

## **Závěr**

V první kapitole, pojednávající o specifikách osob s mentálním postižením, bylo řečeno, že každý člověk je jedinečný a originální. Tento postoj je nezbytné zaujmout i při posuzování zátěže pečujících osob. V tomto kontextu nelze změřit zátěž pečujících osob, kategorizovat a objektivně posoudit jejich prožívání. Pro přiblížení této problematiky však lze popsat konkrétní roviny života pečujících osob, které jsou péčí o osobu s mentálním postižením zatíženy a faktory, které zátěž pečujících osob v těchto rovinách ovlivňují. Cílem práce bylo předložit relevantní aktuální poznatky o zátěži pečujících osob o osoby s mentálním postižením a faktory, které jejich zátěž ovlivňují. Výzkumy prokázaly, že nejčtenější zátěž se projevuje psychosociálně, fyzicky, emocionálně a finančně. Existují faktory, které se na této zátěži podílejí. Finanční zátěž může být způsobena menší finanční podporou ze strany sociálního systému, ztráty zaměstnání jednoho z rodičů kvůli celodenní péči o osobu s mentálním postižením, vysoké náklady na zdravotní péči, nákladné využívání sociálních služeb, popř. ekonomika země. Fyzickou zátěž může ovlivňovat diagnóza klienta, přidružené postižení a míra podpory, kterou klient potřebuje v rámci celodenní péče. Dále existují sociokulturní faktory, které ovlivňují zátěž pečujících osob. Vliv může mít prostředí, ve kterém pečující žije, kultura a společnost, jakým způsobem na jedince s mentálním postižením nahlíží, ekonomika země, možnosti využívání sociálních služeb a jejich dostupnost, řád a normy dané společností, přístup rodiny. Emocionální zátěž způsobují faktory vnitřního nastavení pečující osoby, míra jejich frustrační tolerance, vůle přijmout náročnou životní situaci a přizpůsobit se jí. Dále vztahy v rodině, podpora partnerů, ale i širší rodiny, přátel. Všechny tyto faktory se vzájemně ovlivňují a navazují na sebe. Emocionální, psychická rovina života pečujících, finanční a sociokulturní aspekty jsou ovlivněny výše uvedenými faktory. Pro každou rovinu můžeme vyčlenit zvláštní faktory, které se však opakují a shodují v různých rovinách. Tyto faktory nelze jednoznačně rozdělit pro každou rovinu zvlášť.

### **Doporučení pro praxi:**

Pečující osoby o osoby s mentálním postižením si zaslouží pozornost, jelikož jejich životní situace může být velice náročná, jak fyzicky, psychicky, tak finančně. Bylo by vhodné se více zajímat o potřeby pečujících osob a standardizovat benefity, které by pomohly jejich zátěž zmírnit. Pečující osoby mohou disponovat příspěvkem na péči, invalidním důchodem, popřípadě dalšími příspěvky, kterými zabezpečí své dítě s mentálním postižením a investují je do jejich potřeb. Výzkumník navrhuje finanční benefity i pro pečující, které by pomohly

zmírnit jejich zátěž a přispěly by k jejich odpočinku a regeneraci, např. benefity v podobě poukazů do kina, do divadla, na sportovní aktivity, lázeňské procedury, masáže, atd., které by využíval pečující pro svou vlastní potřebu. Výzkumník předpokládá, že pečující osoba, jejíž finanční situace není příznivá, investuje své materiální prostředky na potřeby dítěte a na své potřeby nemyslí.

Dále výzkumník navrhuje rozvoj programů sociálních služeb, organizací s lidmi s mentálním postižením, jejichž náplň by byla práce osob s mentálním postižením na rozvíjení vlastní samostatnosti a péče o vlastní osobu. Výzkumník předpokládá, že soustavná práce na rozvíjení vlastní samostatnosti vede k potenciálnímu zmírnění zátěže pečujících osob, i když se jedná o dlouhodobý proces.

Ke zmírnění zátěže by do budoucna také mohly přispět programy různých organizací nebo služeb, které by rodičům nabídly volnočasové aktivity, např. sportovní aktivita, výtvarná, které by probíhaly paralelně s programem, který by navštěvovaly jejich děti a byly zajištěny péčí asistentů. V takovém případě by se rodiče odreagovali a současně by nebyli pod tlakem, že je jejich dítě bezprizorní, anebo musí uhradit práci asistenta, který toho času poskytuje dítěti podporu a péči. Takové aktivity mohou probíhat i jako víkendové pobyty nebo  
jednodenní výlet.



## SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ – REFERENČNÍ SEZNAM

Ali A., Scior, K., Ratti V., Strydom, A., King, M., & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *Plos One*, 8(8), e70855.

Ahmed, S., Ali, J., & Sanauddin, N. (2016). Patriarchy in family care-giving experiences of families of children with intellectual disability in Pakistan. *JPMI: Journal Of Postgraduate Medical Institute*, 30(1), 73-79.

Bhatia, M. S., Srivastava, S., Gautam, P., Saha, R., & Kaur, J. (2015). Burden Assessment, Psychiatric Morbidity and Their Correlates in Caregivers of Patients with Intellectual Disability. *East Asian Archives Of Psychiatry: Official Journal Of The Hong Kong College Of Psychiatrists = Dong Ya Jing Shen Ke Xue Zhi: Xianggang Jing Shen Ke Yi Xue Yuan Qi Kan*, 25 (4), 159-163.

Dawson, F., Shanahan, S., Fitzsimons, E., O'Malley, G., Mac Giollabhui, N., & Bramham, J. (2016). The impact of caring for an adult with intellectual disability and psychiatric comorbidity on carer stress and psychological distress. *Journal Of Intellectual Disability Research: JIDR*, 60(6), 553-563.

Gourav, C., Krishan Kumar, S., Charan Singh, J., Parth Singh, M., Mahendra, J., & Om, P. (2017). Prevalence of depression in mothers of intellectually disabled children: A cross-sectional study. *Medical Journal Of Dr. D. Y. Patil University, Vol 10, Iss 2*, Pp 156-161 (2017), (2), 156.

Irazabal, M., Pastor, C., & Molina, M. C. (2016). Family Impact of care and respite Service: Life Experiences of Mothers of Adult Children with Intellectual Disability and Mental Disorders. *Revista De Cercetare Si Interventie Sociala*, 557-18.

John, A. & Martha Zapata Roblyer (2017), Mothers Parenting a Child With Intellectual disability in Urban India: An Application of the Stress and Resilience Framework, *Intellectual an Developmental disabilities*, 55, 5, (325).

Lima – Rodríguez, J. S., Baena – Ariza, M. T., Domínguez – Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Original Article: Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 2889 – 102.

Masulani – Mwale, C., Kauye, F., Gladstone, M., & Mathanga, D. (2018). Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC Psychiatry*, 18(1), 146.



Michalík, J. (2013). *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Misquiatti N. R. A., Brito C. M., Ferreira S. T. F., Assumpção B. F., Family burden and children with autistic spectrum disorders: perspective of caregivers. *Revista Cefac*. Rev. CEFAC. 2015 Jan-Feb; 17(1):192-200.

Nakonečný, M. (2015). *Obecná psychologie*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton.

Pešlová, R. (2012). *Právní průvodce pečujících 2012*. Pečuj doma. Brno: Moravskoslezský kraj

Plevová, I. & Petrová, A. (2015). *Obecná psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Poslání, principy, cíle. *SPOLU Olomouc* [online]. Olomouc [cit. 2018-06-04]. Dostupné z: <http://www.spoluolomouc.cz/zakladni-informace/vize-poslani-cile>

Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál.

Sonik, R. A., Parish, S. L., & Rosenthal, E. S. (2016). Sibling Caregivers of people With Intellectual and Developmental Disabilities: Sociodemographic Characteristics and Material hardship Prevalence. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 54(5), 332-341.

Sujata Chodankar, W., Varalakshmi, C., & Shreemathi S., M. (2018). caregiver burden among caregivers of mentally ill individuals and their coping strategies. *Journal Of Neurosciences in Rural Praqctice*, Vol 9, Iss 2, Pp 180-185 (2018), (2), 180.

Thompson, R., Kerr, M., Glynn, M., & Linehan, C. (2014). Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: practical, social and emotional perspectives. *Seizure*, 23(10), 856-863.

Totsika, V., Hastings, R. P., & Vagenas, D. (2017). Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. *Health & Social Care In The Community*, 25(3), 951-961.

Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál.

Vágnerová, M., Strnadová, I. & Krejčová, I. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.

Valenta, M. (2014). *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Vyd. 1. Praha: Portál.

Valenta, M., Michalík, J. & Lečbych, M. (2012). *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada.

Williamson, H. J., & Perkins, E. A. (2014). Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: outcomes associated with U. S. services and supports. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 52(2), 147-159.

*Zákon č. 108/2006 Sb.* [online]. [cit. 2018-06-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108?text=pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%AD%20osoba#cast2>

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Iveta Skopalová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. et Mgr. Jan CHRASTINA, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2018

<b>Název práce:</b>	Zátěž pečujících osob o osoby s mentálním postižením.
<b>Název v angličtině:</b>	The burden of caregivers of people with intellectual disability.
<b>Anotace práce:</b>	<p>Cíl: Přinést relevantní aktuální poznatky o zátěži pečujících osob o osoby s mentálním postižením.</p> <p>Metody: Analýza, porovnání, zhodnocení a následná syntéza získaných poznatků ze zahraničních a domácích studií.</p> <p>Analyzované situace byly zahrnuty na základě předdefinovaných kritérií.</p> <p>Výsledky: Dohledané studie shrnují poznatky o zátěži pečujících osob o osoby s mentálním postižením. Studie uvádí oblasti života člověka, které zátěž ovlivňuje.</p> <p>Závěr: Práce předkládá poznatky ze zahraničních a domácích zdrojů v oblasti zátěže pečujících osob. Studie shrnuje oblasti života člověka, které zátěž ovlivňují.</p>
<b>Klíčová slova:</b>	Zátěž, pečující osoba, osoba s mentálním postižením, stres
<b>Anotace v angličtině:</b>	<p>Aim: To bring the current knowledge about the burden of caregivers of people with intellectual disability.</p> <p>Methods: The analysis, comparison, evaluation and subsequent synthesis of findings obtained from foreign and local studies. The analyzed studies were included based on predefined criteria.</p> <p>Results: The study summarizes the findings about the burden of caregivers of people with intellectual disability. Findings also predicate the areas of caregiver's lives, influencing the burden.</p>

<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	The burden, caregiver, people with intellectual disability, stress
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	
<b>Rozsah práce:</b>	34 stran
<b>Jazyk práce:</b>	český