



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

**Respitní péče pro jedince pečující o rodinné příslušníky  
se zdravotním postižením v daném regionu**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program:

**SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE**

**Autor:** Michaela Suchanová

**Vedoucí práce:** PhDr. Vlastimila Urbanová

České Budějovice 2019

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Respitní péče pro jedince pečující o rodinné příslušníky se zdravotním postižením v daném regionu“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 12. 8. 2019

.....

Michaela Suchanová

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala PhDr. Vlastimile Urbanové za odborné vedení, pomoc a rady při zpracování bakalářské práce. Dále bych touto cestou poděkovala všem informantům za jejich čas a výbornou spolupráci při rozhovorech. V neposlední řadě děkuji rodině za podporu během celého studia.

# **Respitní péče pro jedince pečující o rodinné příslušníky se zdravotním postižením v daném regionu**

## **Abstrakt**

Zdravotní postižení není zátěžovou situací jen pro samotnou osobu, které se týká, ale i pro okolí, jež o ni pečuje. Bakalářská práce se zabývá tématem respitní péče pro jedince pečující o rodinné příslušníky se zdravotním postižením v daném regionu. Cílem práce je popsat, jaká je dostupnost odlehčovacích služeb v sedlčanském regionu a zjistit konkrétní zkušenosti rodin, které využívají respitní péče v zařízení Stéblo v Boroticích.

Teoretická část práce se opírá o studium odborné literatury, jež souvisí se stanoveným tématem. Zabývá se především respitní péčí a jejím cílem, historií, činností a formami. V další kapitole jsou popsány druhy zdravotního postižení a vliv na psychickou náročnost pro rodinu, která pečuje o zdravotně postiženého člena rodiny.

Pro zpracování praktické části bakalářské práce jsem zvolila strategii kvalitativního výzkumu a techniku polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumný soubor tvořila sociální pracovnice z neziskové organizace Stéblo a rodiny, které využívají respitní péče v zařízení. Rozhovor se sociální pracovníci se skládal z 10 základních otázek a s rodinami z 8 otázek, jež byly doplněny o další otázky dle potřeby.

Výsledky výzkumu ukázaly, že rodiny jsou s respitní péčí v zařízení celkově velmi spokojené. Chválí si především kvalifikovaný personál, naopak vytýkají delší čekací dobu na službu. Dostupnost služby je pro ně v současné době dostačující. Shodují se nicméně na tom, že je to především z důvodu pomoci dalších rodinných členů. Pokud by členové rodiny mohli využívat odlehčovací službu častěji, tak by to dělali z důvodu, aby měli více volného času pro sebe. V zařízení si mohou vybrat terénní nebo pobytovou formu respitní péče.

Bakalářská práce může sloužit jako informační zdroj pro rodiny se zdravotně postiženým členem, které by měly zájem o službu v sedlčanském regionu či pro osoby, které se pohybují v této sociální oblasti.

**Klíčová slova:** respitní péče; rodina; sourozenci; zdravotní postižení;

# **Respite Care for Individuals Who Take Care of Family Members With Disabilities in the Given Region**

## **Abstract**

Handicap is not a stressful situation for the affected individual only, but also for the people around providing service. The bachelor thesis focuses on the topic of respite care for individuals taking care of their handicapped family in a given region. The objective of this thesis is to describe the availability of respite services in the Sedlčany region, and to find out about specific experience of families who use respite care in the Stéblo facility in Borotice.

The theoretical part relies on the study of expert literature related to the given topic. It focuses mainly on respite care and its objective, history, activity and different forms. The following chapter describes types of handicap and its impact on mental severity of the family taking care of a handicapped member.

To process the practical part of the bachelor thesis I chose the qualitative research strategy and semi-structured interview methodology. The research file consisted of a social worker from the Stéblo non-profit organization, and families making use of respite care within the facility. The social-worker interview consisted of 10 basic questions, and the family interview consisted of 8 questions and some follow-up questions as needed.

The research result proved that families were generally very happy with the respite care in the facility. Mainly they praised the qualified staff, on the other hand they complained about the service waiting time. Service availability at the moment is sufficient. Nevertheless, they have agreed that it is mainly due to the help of other family members. If they could use respite care more often, they would so they had more free time to themselves. Within the facility, they have a choice of field or residential form of respite care. The bachelor thesis may serve as a source of information for families with handicapped members who might be interested in making use of this service in Sedlčany region, or for individuals acting in this area of social work.

## **Key Words**

Respite care; Family; Siblings; Handicap

## Obsah

Úvod.....	8
1 Teoretická část.....	9
1.1 Respirní péče .....	9
1.1.1 Cíle respirní péče .....	9
1.1.2 Historie respirní péče .....	10
1.1.3 Formy respirní péče .....	11
1.1.4 Klíčové osoby v respirní péči.....	13
1.1.5 Činnost odlehčovacích služeb.....	14
1.2 Zdravotní postižení.....	16
1.2.1 Druhy zdravotního postižení.....	17
1.2.2 Psychická náročnost pro rodinu.....	23
2 Cíl práce a výzkumné otázky .....	29
2.1 Cíl práce .....	29
2.2 Výzkumné otázky.....	29
2.3 Operacionalizace pojmů.....	29
3 Metodika.....	31
3.1 Metody a techniky sběru dat .....	31
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	31
3.3 Průběh výzkumu.....	32
3.4 Etika výzkumu .....	32
4 Výsledky výzkumného šetření .....	33

4.1	Identifikační údaje o rodinách.....	33
4.2	Historie zařízení .....	35
4.3	Kategorizace získaných dat.....	39
4.4	Analýza výsledků výzkumu .....	45
5	Diskuze .....	48
6	Závěr.....	51
7	Seznam použitých zdrojů .....	52
8	Seznam příloh.....	57
9	Seznam zkratk.....	61

## Úvod

Bakalářská práce se zabývá tématem respitní péče pro jedince pečující o zdravotně postiženého člena v daném regionu. Termín respitní péče lze přeložit jako odlehčovací či úlevná péče. Je určena rodinám, které běžně pečují o zdravotně postiženého jedince v domácím prostředí. Pokud se rodina takto rozhodne, přináší to fyzickou i psychickou náročnost. Setkávají se s novými situacemi, a především pečujícím osobám se mění se dosavadní způsob života. Není výjimečné, že opouští dosavadní zaměstnání a mají nedostatek volného času. Změna se však týká celé rodiny. S péčí často pomáhají sourozenci, prarodiče či další příbuzní. Tato činnost je velmi náročná, proto je důležité, aby si pečující osoby mohly odpočinout či zařídit své osobní záležitosti. Z toho důvodu existují zařízení, která poskytují respitní péči. Rodiny mohou využít různé formy odlehčovací služby, jež jim pomohou zvládnout tuto situaci a načerpat sílu na další měsíce. Je důležité, aby věděly, že na tuto situaci nejsou samy a mají se kam obrátit pro pomoc.

Práce je rozdělená na teoretickou a praktickou část. V teoretické části v kapitole o respitní péči jsou v jednotlivých podkapitolách popsány termín respitní péče, informace o historii a formách péče, dále o klíčových osobách v respitní péči a činnost odlehčovací služby. Druhá kapitola je zaměřena na zdravotní postižení. Popisuje druhy zdravotního postižení a informace o psychické náročnosti pro pečující rodinu.

K realizaci výzkumu bude použit kvalitativní typ výzkumu, metodou bude dotazování. Výzkumný soubor budou tvořit rodiny, které pečují o zdravotně postiženého člena a využívají respitní péče v zařízení Stéblo v Boroticích, dále sociální pracovnice, jež v organizace pracuje. Rodiny budou vybrány pomocí účelového výběru. Technikou bude polostrukturovaný rozhovor.

Téma bakalářské práce bylo zvoleno z důvodu zájmu získat více informací o této službě.

Ze získaných dat získáme odpověď týkající se cíle práce, kterým je popsat, jaká je dostupnost respitní péče v sedlčanském regionu a zjistit konkrétní zkušenosti rodin, které využívají respitní péče v zařízení Stéblo v Boroticích.



# 1 Teoretická část

## 1.1 *Respitní péče*

Respitní péče patří mezi služby sociální péče. Podporují soběstačnost klientů zabezpečením základních životních potřeb, mezi které patří zajištění stravy, údržba domácnosti, základní hygiena, kontakt se společenským prostředím (Matoušek, 2016).

Pojem respitní péče lze vyjádřit také termínem odlehčovací služba. Jedná se především o pomoc rodinám, které celý rok pečují o postiženého, zpravidla se jedná o dítě nebo jiného rodinného člena (Matoušek et al., 2005). Dle Slowík (2016) je zaměřena na podporu pečujících osob při zvládnutí mimořádně těžké péče o postiženou osobu. Kozlová (2005) uvádí, že cílem respitní péče je zajistit péči osobě, jež z důvodu věku nebo zdravotních důvodů pečuje o osobu, která potřebuje tuto péči. Dále je cílem poskytnout pečující osobě čas na odpočinek a vyřízení jiných záležitostí.

### 1.1.1 *Cíle respitní péče*

Hlavním cílem je umožnit pečujícím odpočinek, aby nabrali nové síly a také jim umožnit, aby se mohli věnovat osobním záležitostem (Matoušek et al., 2005). Novosad (2009) charakterizuje respitní péči jako úlevovou, zástupnou péči. Předpokládá, že osoba pečující o osobu s postižením potřebuje (stejně jako kdokoliv jiný) odpočinek, volný čas na své zájmy a udržování sociálních kontaktů.

Rodina si obvykle volí čas i způsob v takovém rozsahu služeb, jaký je dostupný. Jedná se tak o alternativu dlouhodobého pobytu v ústavním zařízení (Matoušek et al., 2005). Péče v domácí prostředí není snadná, ale je humánnější než umístění klienta do zmiňovaného ústavního zařízení. Osoba, která o někoho pečuje 24 hodin denně, obětuje svůj volný čas pro sebe, ale i ostatní členy rodiny (Šafránková, 2002). Matoušek (2007) popisuje dvě možnosti služby. Do bytu/domu, kde rodina člena s postižením žije, přijde odborný pracovník a na několik hodin vystřídá pečujícího. Postará se o něj a pečující osoba si tedy může odpočinout. Druhou možností je, že se o klienta postarají na část dne v některém zařízení, jde tedy o krátkodobý pobyt mimo přirozené prostředí klienta.

Odlehčovací služba je zakotvena v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, konkrétně v § 44. Je zde popsána takto: *odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu*

*chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí. Cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek (Zákon č. 108/2006 Sb. § 44).*

Tuto službu nabízí často jako doplňkovou službu k dalším aktivitám v ústavním zařízení, denních stacionářích pro postižené nebo centrech denních služeb (Matoušek et al., 2005).

Mezi uživatelem a poskytovatelem služby se uzavírá smlouva o poskytování sociální služby. Právní úprava se řídí občanským zákoníkem a zákonem o sociálních službách. Poskytovatel má, až na stanovené výjimky (např. překročení kapacity, poskytování jiné služby atd.), zákonnou povinnost smlouvu uzavřít, až na stanovené výjimky. Smlouva musí obsahovat: označení smluvních stran, druh služby, rozsah poskytování služby, místo a čas poskytování služby, výši úhrady za službu a způsob jejího placení a vyúčtování, ujednání o dodržování vnitřních pravidel poskytování služby, výpovědní důvody a lhůty, dobu platnosti smlouvy (Valenta et al., 2015).

### ***1.1.2 Historie respitní péče***

V 60. letech 20. století vznikl v USA koncept respitní péče. Název se překládá z anglického termínu „*respite care*“ (Novosad, 2009). Tento patrně pochází z latinského slova „*respice*“, což lze přeložit jako slovo odpočívat. Český odborný slovník obsahuje výraz „*respirium*“, který označuje odpočinek a přestávku (Šafránková, 2002).

Respitní péče se začala formovat kvůli hnutí, které bojovalo proti nedůstojnému prostředí ústavů. Chtěli navrátit osoby se zdravotním postižením domů. Kladli důraz na to, aby každý člověk měl možnost se svobodně rozhodnout, kde a jak bude žít. Vycházeli ze dvou základních úvah. První, že člověk, který potřebuje pomoc druhé osoby, by měl zůstat doma. Pouze tedy v případě, pokud to dovoluje jeho zdravotní stav. Pro postiženého člověka je těžké vyrovnat se s pocitem bezmoci, proto je lepší, pokud nemusí měnit dosavadní způsob života. Druhá základní úvaha se zabývá tím, že pokud zdravotně postižená osoba zůstane doma, tak se o něj někdo z rodinných členů musí postarat. Tím se vzdá svých občanských práv a potřebuje čas na regeneraci sil (Šafránková, 2002).

Celý proces byl zdlouhavý, v některých státech trvalo až dvacet let, než se tato služba stala běžně fungující. V roce 1986 americký kongres uznal, že respitní péče je potřebná a schválil „*Prohlášení o dočasné péči o zdravotně handicapované a o péči v krizi*“. Poté

přišlo zavedení státních dotací na projekty respitní péče pro veřejné i soukromé společnosti (Šafránková, 2002).

V České republice byly prvními iniciátory respitní péče přímo rodiny, které se samy potýkaly s nedostatkem sociálních služeb pro osoby s postižením. Repitní péče je levnější než ústavní péče, proto je její přínos i v ekonomické oblasti (Kozlová, 2005). Péče o postiženého v domácím prostředí je také výrazem demokraticky vyspělé společnosti. Velký pokrok u nás v oblasti respitní péče zaznamenala konference pod oporou Ministerstva zdravotnictví, Nadace Dětský mozek a Sdružení pro komplexní péči při DMO v listopadu v roce 1996. Zúčastnění nesouhlasili s návrhem zákona o sociálních službách, proto vytvořili a podepsali memorandum (s názvem „*Prohlášení účastníků konference o respitní péči – listopad 1996*“), které se týkalo zákonných norem vedoucích k důstojnému životu osob, jež potřebují pomoc. Kvůli tomu byl návrh zákona zamítnut a upravila se část, jež se týká všech lidí (např. v období stáří) a respitní péče se stala součástí zákona o sociálních službách (Šafránková, 2002).

### **1.1.3 Formy respitní péče**

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, dělí odlehčovací služby na ambulantní, pobytové a terénní. Za ambulantní službou osoba dochází, je doprovázena nebo dopravována přímo do zařízení služby. Ubytování tedy není součástí. Pobytová služba je spojená s ubytováním v zařízení sociálních služeb. Péče se tedy poskytuje dlouhodobě mimo přirozené prostředí osoby. Terénní služba je poskytována v přirozeném prostředí zdravotně postižené osoby, asistent tedy dochází za klientem až domů. Tato forma je vhodná pro osoby, které nemohou ze zdravotních důvodů opustit svůj domov.

Existují rodiny, které zpočátku odmítají využít služeb respitní péče, ale jakmile překonají počáteční neochotu požádat o odlehčovací službu, tak v budoucnosti tyto služby nadále využívají (Dubois et al., 2018). Dle studie s názvem: „*Supporting Families of Youth With Special Health Care Needs*“ je úroveň rodinného života lepší v těch rodinách, které využívají respitní péče, než když se dlouhodobě starají pouze samotní členové (Pilapil, 2017).

V literatuře nenajdeme jednotné dělení forem respitní péče. Například podle Matouška et al. (2005, s. 95) jsou *odlehčovací služby (jsou) poskytovány zejména formou doprovodů*

*dítěte do školy, péči v domácím prostředí a také formou krátkodobých pobytů. Modely respitní péče uvádí shodně Novosad (2009) a Kozlová (2005). Šafránková (2002) popisuje dělení dle doby trvání.*

### **Modely respitní péče**

Dle Novosada (2009) a Kozlové (2005) můžeme v USA a většině států Evropské unie, kde je respitní péče součástí zákona o sociální péči, popsat čtyři základní modely respitní péče.

V prvním modelu je respitní péče poskytována přímo v přirozeném prostředí domova. Rodině je k dispozici odborná i laická pomoc. Zájemce si sám zvolí agenturu i konkrétního asistenta, obvykle na základě své zkušenosti z minulosti. Dítě nebo dospělý jedinec s postižením nadále zůstává ve svém prostředí, na které je zvyklý. Z toho důvodu model nenaruší chod rodiny. Nevýhodou je, že klient nezískává žádné společenské kontakty, proto se často tato forma kombinuje s jiným typem respitní péče (Novosad, 2009).

V druhém modelu je respitní péče poskytována formou náhradní rodiny mimo přirozené prostřední osoby. Lze to přirovnat ke krátkodobé pěstounské péči. Pěstounská rodina musí projít zvláštním výcvikovým programem a je financována státem. Tento model lze využít v úseku třech dnů až jednoho měsíce. Pečující rodina má čas např. na odpočinek, dovolenou či opravu bytu (Novosad, 2009).

V třetím modelu je respitní péče poskytována formou péče v kolektivu mimo vlastní domov. Jedná se o péči v určitých dnech a také na určitou dobu, nejčastěji v zařízeních jako je školka, denní stacionář nebo denní centrum. Výhodou je, pokud je zároveň poskytována i dopravní služba. Rodina má tedy zajištěný odvoz člena do zařízení i zpět domů. Zdravotně postižení jedinci mají zajištěnou odbornou péči a jsou součástí společnosti, kde navazují společenské kontakty (Novosad, 2009).

Ve čtvrtém modelu se jedná o respitní péči, která je poskytována dlouhodobě mimo domov. Je určena pro těžce postižené, vážně nebo nevléčitelně nemocné osoby. Jedná se o osoby, které potřebují trvalou lékařskou péči. Tuto formu nalezneme v nemocnici nebo ošetrovatelském zařízení. Trvá déle než jeden den (Novosad, 2009). Šafránková (2002) také popisuje modely respitní péče, kde je navíc oproti předchozím typům uvedena video-respitní péče a neformální rodinná péče. Video-respitní péče byla

vynalezena na univerzitě v Utahu. Je určena pro osoby s demencí. Jedná se o sérii 20 až 50minutových snímků videoprogramů, které udrží pozornost osoby. Pečující osoba tak získá alespoň na chvíli volno. Neformální rodinná péče je často opomíjena. Jedná se o pomoc od rodiny, přátel či sousedů. Je založena na vzájemné solidaritě a je neplacená.

### **Dělení dle časového hlediska**

Respitní péče se dělí na krátkodobou, střednědobou a dlouhodobou. Během krátkodobé respitní péče je pečovatel vystřídán pouze na pár hodin během dne. Do střednědobé patří celodenní péče v denním stacionáři, denním centru nebo v domovince. V rámci dlouhodobé respitní péče je klient umístěn na týden až tři měsíce do ošetrovatelského či jiného zařízení. Tato možnost se nejčastěji využívá v době léčení nemoci pečovatele či v případě dovolené (Šafránková, 2002). Při dlouhodobé péči je velmi důležitý vztah mezi klientem a pečovatelem, jelikož klient potřebuje vědět, že má podporu od pečovatele (Scheffellar, 2019).

#### ***1.1.4 Klíčové osoby v respitní péči***

**Koordinátor respitní péče** působí především ve třech oblastech působení a to: spolupráce s asistentem respitní péče, spolupráce s rodinným pečovatelem a osobou, o niž pečuje. Také se zabývá organizací a provozem respitní péče. Mezi základní činnosti koordinátora lze zařadit: organizaci respitní péče, řešení problémů, stížnosti osob, hodnocení kvality služby, průběžné sebevzdělávání, sestavování formulářů a dokumentů pro administrativní účely, sledování vývoje respitní péče v legislativě a účastnění se na jejím prosazování, získávání grantů, dotací a sponzorských darů. V neposlední řadě také předávání svých zkušeností dalším organizacím a zájemcům (Šafránková, 2004).

Hlavním úkolem **asistenta respitní péče** je nahradit nepřítomnost rodinného příslušníka, který obvykle o postiženého pečuje. Plní i funkci společníka. Je důležité, aby byl jejich společně strávený čas smysluplně naplněn, proto by se měl asistent snažit o aktivizaci klienta v co nejširším slova smyslu. Pomáhá k tomu: komunikace, rozhovor, vyprávění, naslouchání, ale i zájmové činnosti – výtvarné aktivity, trénink paměti, hudební aktivity, procházky, pohybové aktivity či relaxační činnosti. Asistent respitní péče by měl mít určité osobnostní předpoklady, které zahrnují: schopnost porozumění (naslouchat klientovi), schopnost poskytovat podporu (pomoci klientovi pochopit a porozumět), schopnost empatie (dokázat vcítit se do situace druhého), láska k sobě (abychom rozuměli

druhému, musíme porozumět sami sobě a mít se rádi) a v neposlední řadě je samozřejmě důležitá odborná úroveň (Šafránková, 2004).

Třetí klíčovou osobou je **rodinný pečovatel**. Jedná se o osobu, která pomáhá v uspokojení tělesných, psychických a sociálních potřeb nemocného či zdravotně postiženého člověka. Zpravidla je to jedna osoba, která se pro péči rozhodla a plně jí přizpůsobila svůj způsob života (úplné zanechání pracovního úvazku, omezení volnočasových aktivit či zúžení přátelských kontaktů). Ve většině případů je pečovatelem žena, ale existují případy, kdy tuto funkci vykonávají muži. Tato životní změna přináší stres, proto je velmi důležité občas pečující osobě dopřát volný čas (Šafránková, 2004).

Poslední klíčovou osobou je samotný **člověk se zdravotním postižením** v respitní péči. Nejčastěji se jedná o osoby, které jsou mentálně, tělesně či kombinovaně postižené. Výjimkou nejsou ani osoby s autismem a s vážnými dlouhodobými nemocemi. Všichni vyžadují celodenní péči a dohled. V některých případech je nevyhnutelné umístění osoby do pobytového zařízení z důvodu ztráty soběstačnosti, imobility, agresivity, duševní choroby apod. (Šafránková, 2004).

### **1.1.5 Činnost odlehčovacích služeb**

Činnosti odlehčovacích služeb jsou popsány v §44 zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách. Základní činnosti v rozsahu těchto úkonů jsou upřesněny v § 10 vyhlášky č.505/2006 Sb., takto:

- *pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu (pomoc a podpora při podávání jídla a pití, pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek, pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík, pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru)*
- *pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu (pomoc při úkonech osobní hygieny, pomoc při základní péči o vlasy a nehty, pomoc při použití WC)*
- *poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy (zajištění stravy přiměřené době poskytování služby a odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování, pomoc při přípravě stravy přiměřené době poskytování služby)*

- poskytnutí ubytování, jde-li o pobytovou formu služby (ubytování, úklid, praní a drobné opravy ložního a osobního prádla a ošacení, žehlení)
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (doprovázení do školy, školského zařízení, k lékaři, do zaměstnání, na zájmové a volnočasové aktivity, na orgány veřejné moci, instituce poskytující veřejné služby a jiné navazující sociální služby a doprovázení zpět, pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob)
- sociálně terapeutické činnosti (socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob)
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů, pomoc při vyřizování běžných záležitostí)
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností, podpora při zajištění chodu domácnosti)

Vyhláška č. 505/2006 stanovuje i maximální výši úhrady za poskytování odlehčovacích služeb.

## 1.2 Zdravotní postižení

Narození zdravotně postiženého dítěte je změnou pro celou rodinu. Mění se postoje a chování členů nejen v rámci rodiny, ale i k okolí (Vágnerová, 2009). Výchova dítěte přináší těžkou emoční zátěž, vyžaduje časovou i fyzickou náročnost. Je zde nezbytná zvýšená péče o dítě s danou vadou či vadami, nutnost soudržnosti a překonávání ohrožených sociálních vztahů (Kukla et, al., 2016). Každá rodina takovou změnu bohužel nezvládne. Dobré rodiny posílí a tam, kde již před tím byla nějaká dysfunkce, dochází k rozpadu rodiny (Vágnerová, 2009).

Neexistuje jednotná definice pro pojem zdravotního postižení. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, charakterizuje *zdravotní postižení jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby* (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách § 3).

Kudláček (2014) zdravotní postižení popisuje jako odchylku ve zdravotním stavu člověka, která jej omezuje v pohybu, kvalitě života nebo uplatnění ve společnosti. Světová zdravotnická organizace charakterizuje postižení jako částečné nebo úplné omezení schopnosti dělat některou činnost nebo více činností, které je zapříčiněno poškozením či dysfunkcí orgánu (Novosad, 2009). Dle Arnoldové (2015) se jedná o nepříznivou situaci pro daného jedince, která omezuje nebo zcela znemožňuje plnění úloh, jež jsou od člověka očekávány s věkem, pohlavím, sociálními a kulturními faktory.

Další definici osoby se zdravotním postižením nalezneme v zákoně č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti: *osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni, invalidními v prvním nebo druhém stupni, zdravotně znevýhodněnými. Skutečnost, že je osobou se zdravotním postižením dokládá fyzická osoba posudkem nebo potvrzením orgánu sociálního zabezpečení* (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti § 67).

Světová zdravotnická organizace (WHO) vydala Mezinárodní klasifikaci funkční schopností, disability a zdraví (International Classification of Functioning Disability and Health). Cílem klasifikace je poskytnout jednotný, standardizovaný jazyk pro popis zdraví a stavů, které souvisí se stavem životní pohody. Obstarává rámeček ke kódování širokého okruhu informací vztahujících se ke zdraví – diagnózy, funkční schopnosti a disability, důvody ke kontaktu se zdravotními službami (MKF, ©2010).



Klasifikace pracuje se třemi základními pojmy – impairment, disability a handicap. Impairment lze vysvětlit jako poruchu, poškození nebo ztrátu ve funkcích fyziologických, somatických a psychických. Disability vyjadřuje omezení, neschopnost, invaliditu, zdravotní postižení ve smyslu následku poškození. Jedná se o poruchu na úrovni celého jedince. Handicap dříve znamenal omezení možností, dnes je to postižení. Projevuje se omezením možností výkonu člověka (Jankovský, 2006).

Dávky pro zdravotně postižené jsou zakotveny v zákoně č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Vyplácí se za účelem zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a k začlenění do veřejného života. Mohou získat příspěvek na zvláštní pomůcku – je to opakující se dávka pro osoby, které: mají těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové postižení, těžké zrakové postižení nebo těžkou/hlubokou mentální retardaci. Oprávněná osoba musí být starší než jeden rok a má dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav (Kahoun et al., 2013). *Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok* (Arnoldová, 2015. s. 209). O příspěvcích rozhoduje a vyplácí krajská pobočka úřadu práce. Pokud se někdo potřebuje odvolat, tak odvolání řeší Ministerstvo práce a sociálních věcí (Kahoun et al., 2013). Dalším příspěvkem je příspěvek na mobilitu. Je to opakující se nároková dávka pro osobu starší jednoho roku, jež se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována. Vyše dávky činí 550 Kč měsíčně (MPSV, ©2018).

### **1.2.1 Druhy zdravotního postižení**

V populaci se vyskytuje několik druhů postižení. Postižení může být vrozené (3-5 % dětí) nebo získané, které se projeví až v průběhu vývoje nebo vznikne během života jako důsledek úrazu či onemocnění. Vývoj samotného postižení je různý. Je možné, dosáhnout určitého zlepšení, či nikoliv, nebo naopak bude docházet ke zhoršování stavu (Vágnerová, 2014).

Podle charakteru postižení dělíme na orgánové a funkční. Orgánové postihují orgány či jenom jeho část, příčinou je vývojová vada, nemoc či úraz. U funkčních se jedná o poruchu funkce orgánu nebo organismu bez poškození tkáně. Patří sem orgánové neurózy, psychoneurózy a poruchy chování. (Renotierová, 2006).

Votava (2005) dělí zdravotně postižené jedince na sedm skupin:

- tělesná postižení
- mentální postižení
- kombinovaná postižení
- zraková postižení
- sluchová postižení
- demence
- psychiatričtí pacienti

### ***1.2.1.1 Tělesná postižení***

Fischer (2016) do skupiny tělesného postižení řadí poruchy a handicap, které vznikly v důsledku onemocnění, úrazu či ztráty hybnosti a mobility. Poruchy mohou být vrozené nebo získané během života jako důsledek úrazu, chronického onemocnění nebo závažné choroby. Získané postižení tedy může vzniknout v kterékoliv fázi života. Vrozené vady vznikají v prenatálním vývoji, při porodu nebo v postnatálním období. Valenta (2015) jako příčinu uvádí poškození podpůrného (nosného) nebo pohybového aparátu či jiné organické poškození. Tělesné postižení je zapříčiněno omezením samostatnosti a zábranou pro získání určitých zkušeností. Rozsah a závažnost postižení jsou důležitými faktory. Omezení hybnosti je v některých případech spojeno s tělesnou deformací a estetickým handicapem, což představuje ještě větší zátěž (Vágnerová, 2014). Tělesné postižení je takové, které se projeví trvalými, nebo pouze dočasnými problémy v motorických dispozicích člověka. Potíže nastávají v motorické oblasti, ale také v psychické a sociální (Jankovský, 2006).

Tělesně postižené lze rozdělit: podle stupně poruchy vývoje na osoby částečně pohyblivé = mobilní a nepohyblivé = imobilní (Arnoldová, 2015).

Plevová a Slowik (2010) popisují dělení dle hybnosti:

- dolních končetin – je významné z hlediska samostatného pohybu a nezávislosti na druhých lidech;
- horních končetin – důležité z hlediska sebeobsluhy, manuální zručnosti, kontaktu s okolím a vyjádření citového vztahu;

- mluvidel a mimiky – je zásadní pro rozvoj a používání verbální a neverbální komunikace, uplatnění na trhu práce;
- kombinace předchozích druhů.

Léčba a péče o tělesně postižené během života je důležitá. Různé formy fyzioterapie pomáhají dosáhnout maximálního stupně hybnosti a soběstačnosti. Vhodné je také využívat kompenzační pomůcky (např. berle). Osobám, které mají problémy v kontaktu s ostatními lidmi, může pomoci psychoterapie. Naopak terapeutická práce s rodinou pomáhá ostatním členům situaci zvládnout (Vágnerová, 2014).

### ***1.2.1.2 Mentální postižení***

U mentálně postižených osob spočívá vada v chybném vývoji centrálního nervového systému v takové míře, že dochází k poškození mentálních funkcí, k mentální retardaci. Důsledky retardace se projevují v různém rozsahu v jednotlivých formách sociální činnosti. Mentálně retardované osoby vyžadují celkovou rehabilitační péči. Nejdůležitější roli zde hraje výchova a vzdělání, které se uskutečňují ve výchovně vzdělávacích zařízeních pro mentálně postižené v rámci psychopedie. (Arnoldová, 2015). Jde o speciálně pedagogickou vědu, jež se zabývá vzděláváním osob s mentálním či jiným duševním postižením. Dále také zkoumá výchovné vlivy na tyto osoby. Spolupracuje s etopedií, logopedií, somatopedií, pedagogikou, psychologií, sociologií a medicínou. Cílem je, aby postižený jedinec dosáhl maximálního stupně rozvoje a začlenil se do společnosti (Bazalová, 2006).

Dle Vágnerové (2009) jsou v dětství projevy postižení CNS ovlivněny vývojovými faktory. Nervový systém dozrává v průběhu celého dětství a na dosažení určitého stupně vývoje zralosti závisí vývoj mnoha psychických funkcí. Pokud tedy do tohoto vývoje zasáhne onemocnění nebo úraz, může dojít k poškození stávajících funkcí, ale i k narušení dalšího vývoje. Neuropsychický vývoj dítěte bývá více zasažen, pokud k němu dojde v prenatálním a perinatálním období. Z toho vyplývá, že čím je dítě mladší, tím mohou být následky horší. (Vágnerová, 2014). Počet mentálně postižených v České republice i ve světě stále stoupá. Hlavní příčinou je snížení novorozenecké a kojenecké úmrtnosti z důvodu zdokonalující se lékařské péče. Pediatrii věnují intenzivní péči dětem, které by v minulosti zemřely (Švarcová, 2006).

Arnoldová (2015) mentálně postižené osoby dělí dle několika různých hledisek. Podle doby vzniku mentální retardace na osoby s vrozenou mentální retardací a osoby se získaným úbytkem intelektu. Další dělení je podle druhu mentální retardace, které se dělí na osoby eretické (podrážděné) a osoby torpidní (strnulé, necitelné). Nejznámější dělení je podle stupně intenzity a rozlišuje lehkou, střední, těžkou a hlubokou mentální retardaci.

U lehkého mentálního postižení se hodnota IQ pohybuje mezi 50-69. Roli zde může sehrát dědičnost. Do tří let se objevuje pouze lehce patrné opoždění psychomotorického vývoje, do šesti let jsou pak pozorovány nápadnější deficity. Mezi nejčastější patří opožděný vývoj řeči, malá slovní zásoba, stereotyp ve hře, děti nejsou zvědavé atd. V období školní docházky se projeví nejvýraznější problémy – omezené logické myšlení, menší paměť, opožděný vývoj jemné motoriky, porucha pohybové koordinace, emoční labilita a zpomalený rozvoj sociálních dovedností. (Bazalová, 2014). Postižení jsou vzdělavatelni a vychovatelní. Vyžadují ale větší úsilí a dohled jiné osoby. Zvládají osobní hygienu i úklid v domácnosti. Jejich IQ odpovídá mentálnímu věku cca 12 let. V důsledku toho se tito lidé snadno nechají ovlivnit ostatními (Arnoldová, 2015).

Středně mentálně postižení jedinci mají IQ v hodnotě 35-49. Tento stupeň vzniká často na základě poškození CNS (ve většině případů ho nezpůsobuje dědičnost). Myšlení i rozvoj řeči bývá výrazně opožděn. Jedinci mluví velmi jednoduše, mají obsahově chudý slovník. Není výjimkou, že se přidruží další vada nebo nemoc – často se jedná o dětskou obrnu, autismus či epilepsii. Jedinec je celkově neobratný a neschopný jemných úkonů (Bazalová, 2014). Jsou v podstatě nevzdělatelní, ale někteří jedinci si mohou osvojit psaní, čtení a počítání. Nicméně jsou ale vychovatelní, proto mohou v dospělosti vykonávat nepříliš složitou manuální práci (ve většině případů pod dohledem). Jejich IQ odpovídá mentálnímu věku 3-6 let (Arnoldová, 2015).

Těžce mentálně postižené osoby mají IQ v rozmezí 20-34. Jejich psychomotorický vývoj bývá výrazně opožděný a jsou pohybově neobratní. Výjimkou nejsou somatické vady spolu s příznaky celkového postižení centrálně nervové soustavy. Osoba hovoří maximálně pouze pomocí jednoduchých slov, častější je neverbální komunikace. Postižení jsou impulzivní a často mění náladu. Kvůli dlouhodobému nácviku si mohou osvojit základní hygienická pravidla, ale je to individuální. Velmi důležitá je podpora od členů rodiny. Děti navštěvují základní speciální školu a poté praktickou školu

(Arnoldová, 2015). Dosahují mentálního věku 3-6 let. Klinický obraz je podobný předchozímu typu, ale poškození je zde výraznější (Bazalová, 2014).

Čtvrtým typem je hluboké mentální postižení. Hodnota IQ klesá pod 20. Organismus je celkově těžce poškozen a postupně selže z důvodu přidružených vad tělesných orgánů. Zrak i sluch je ve většině případů také velmi poškozen. Dalšími znaky jsou: imobilita, omezení motoriky a stereotypní pohyby. Osoby jsou krmeny sondou nebo pečovatelem pomocí lžičky (Bazalová, 2014). Komunikují pouze pomocí neartikulovaných zvuků a hýkání. Jde o nevzdělatelné a nevychovatelné osoby, které nerozumí pokynům okolí. Naproti tomu Arnoldová (2015) tvrdí, že jsou schopni porozumět jednoduchým pokynům, ale bez dlouhodobého tréninku se to nepodaří. Jedinci své blízké obvykle nepoznávají. V některých případech se vyskytuje sebepoškozování (Bazalová, 2014).

### ***1.2.1.3 Kombinovaná postižení***

Kategorie osob s kombinovanými vadami nemá prozatím jednotnou terminologii a klasifikaci. Je to z důvodu, že se obtížně určují společné faktory pro jednotlivé kategorie (Hutyrová, Růžičková, 2017). Kombinované postižení lze charakterizovat jako kombinaci dvou a více druhů postižení u jednoho jedince. Jedná se o kombinaci různých druhů, forem a stupňů postižení. Lze se setkat i s označením jako kombinované vady, vícenásobné postižení či multihandicap. Kombinovaná postižení mohou být vrozená nebo získaná v průběhu života (Kunhartová, ©2019).

Mezi jednu z klasifikací KP patří: mentální postižení v kombinaci s jiným; duální smyslové postižení (hluchoslepota); poruchy chování v kombinaci s jiným postižením. Další klasifikace dělí KP na: mentální postižení v kombinaci s jiným; tělesné v kombinaci se smyslovým postižením a narušením komunikační schopnosti; poruchy autistického spektra (Kunhartová, ©2019).

### ***1.2.1.4 Smyslová postižení***

#### **Sluchová postižení**

Vzniká následkem funkční nebo organické vady sluchového aparátu a dochází tak ke ztížené komunikaci, orientaci a někdy i pohybu. Tato postižení mohou být vrozená nebo získaná v průběhu života (© Práce OZP). Asi 2 % populace trpí některým stupněm sluchové vady. Projevuje se to v závislosti na době vzniku, druhu, stupni, rozsahu,

strukturu osobnosti a podmínkách sluchového vnímání (Arnoldová, 2015). Skupina sluchově postižených zahrnuje osoby neslyšící, nedoslýchavé a ohluchlé. Surdopedie je vědou, jež se zabývá výchovou, vzděláváním a rozvojem jedinců se sluchovým postižením. Jedná se o jedno z nejrozšířenějších somaticko-funkčních postižení. V České republice žije víc než 300 tisíc osob se sluchovým postižením. Většina z nich jsou nedoslýchaví, u kterých se sluch zhoršil se zvyšujícím věkem. Pokud se dítě již narodí s poruchou sluchu, je potřeba začít včas s vhodnou rehabilitací, aby byl co nejméně narušen jeho vývoj. Dle statistik připadá na 1000 novorozenech dětí 1-2 porucha sluchu (Horáková, 2012).

### **Zraková postižení**

Vady zraku jsou velice časté. Pokud započítáme úbytek akomodace věkem, postihují každého člověka staršího 50 let. Obvykle mohou pomoci brýle nebo vada postihuje pouze jedno oko. Důsledky vady zraku se projevují v obtížné orientaci v prostoru, náročné zrakové práci do blízka, také může docházet k poruchám hrubé a jemné motoriky. Mezi zrakové vady řadíme: tupozrakost, šilhavost, slabozrakost, zbytky zraku (praktická nevidomost) a nevidomost (slepota). Osoby závažně zrakové postižené potřebují komplexní rehabilitační péči (Arnoldová, 2015).

#### ***1.2.1.5 Demence***

Demenci lze charakterizovat jako syndrom, který vznikl následkem onemocnění mozku obvykle chronického nebo progresivního charakteru. Dochází k narušení vyšších korových schopností včetně paměti, myšlení, orientace, řeči, učení a úsudku. Zhoršení uvedených funkcí může doprovázet či předcházet zhoršení kontroly emocí, sociálního chování a motivace (Pidrman, 2007). Alzheimerova choroba je nejčastější ze všech demencí (50-75 %), smíšené formy představují 10-20 % demencí, demence s Lewyho tělísky cca 5 % a frontotemporální demence také 5 % (Zvěřová, 2017.)

#### ***1.2.1.6 Psychiatričtí pacienti***

Do této skupiny patří osoby s duševní nemocí. Jejich zaměstnávání je složité, proto práci povoluje lékař. Pokud je osoba v léčbě, v rámci terapie má práci v dílně, kde vyrábí různé drobnosti (©Žiju s handicapem, 2019). Nejčastější typy psychických onemocnění jsou: schizofrenie, depresivní porucha, bipolární porucha, porucha osobnosti, poruchy úzkosti a obsedantně kompulzivní porucha (©Michalík, 2019).

### ***1.2.2 Psychická náročnost pro rodinu***

Důležitou roli hraje to, kdo pravdu sděluje, jak ji sděluje, případně i kde a kdy (Jankovský, 2006). Rodiče by měli být informováni najednou a co nejdříve. Nezbytností je dostatek dostupných informací o zvláštích potřebách dítěte a o službách, které mohou v budoucnosti využívat (Kuja, 2006). Vágnerová (2009) uvádí, že 30-60 % rodičů nebylo spokojeno s tím, jakým způsobem jim byla sdělena diagnóza dítěte. Mají pocit, že jim lékaři neposkytli dostatek informací a že nemají pochopení pro jejich situaci.

Rodiny uvádí, že tato chvíle pro ně byla důležitým životním zlomem, jenž je změnil. Cítili vztek a pocit zahořklosti (Newman, 2004). Často se také vyskytuje sebeobviňování či vzájemné obviňování mezi rodiči. (Renotierová, 2006). Lidé od základu mění svůj žebříček hodnot, uvědomí si, co je důležité a objevuje se větší tolerance vůči slabostem druhých (Newman, 2004).

Možnost využít již zmiňovanou respitní péči přináší rodině velkou úlevu. Pečovatelé se mohou věnovat svým aktivitám, ale zároveň mají i šanci vykonávat zaměstnání. Tím lze předejít emočnímu vyčerpání. Pokud rodiny chtějí, aby pro ně péče o zdravotně postiženého člena byla dlouhodobě únosná, tak by měly respitní péči využívat (Zvěřová, 2017).

Podpora rodinných pečovatelů v České republice je spíše nízká. Je to způsobeno těmito důvody: malá dostupnost respitní péče, nevyhovující podmínky bydlení pro domácí péči a riziko vzniku finančních problémů. Stává se tak, pokud je péče tak náročná, že se pečující osoba musí vzdát svého zaměstnání. Velkým problémem také bývá, když pečující osoba hledá odpovídající zaměstnání po skončení péče. Ve většině případů spadají do ohrožené věkové skupiny 55+ (Zvěřová, 2017). Jsou zapotřebí strategie ke zlepšení přístupu k oddechové péči pro pečující rodiny. Malá dostupnost oddechové péče se týká např. i USA. Byla provedena studie, ve které z 38 831 respondentů jich 3 178 (8,8 %) uvedlo potřebu oddechové péče v posledních 12 měsících. Avšak 24 % osob se takové služby nedostalo (Nageswaran, 2009).

Aby bylo možné poradit rodinám, které se starají o dítě se speciálními potřebami zdravotní péče, je důležité, aby byl i pediatr dobře seznámen s dostupností služeb v místě bydliště. Rodina je pak může v případě potřeby kontaktovat a využít (Johnoson a Castner 2005).

### **1.2.2.1 Proces vyrovnávání s postižením dítěte**

Vágnerová (2014) uvádí pět fází procesu vyrovnání se s postižením dítěte:

- 1) Fáze šoku a popření – popisuje první reakci na to, že dítě je postižené. Rodiče tomu nemohou uvěřit, jsou v šoku, který se projevuje neschopností jakékoliv reakce. Postupem času dojde k přijetí této informace. Důležitý je způsob a doba, jakým se o této skutečnosti dozvěděli. Osoba, která jim smutnou informaci sdělí, se stává náhradním viníkem.

Existují zásady, které je třeba dodržet při sdělování této skutečnosti rodičům. Sdělení nepříznivé informace by se nemělo odkládat. Vhodnější je, podá-li se zpráva v týmu. Je to proto, že pediatr, psycholog a sociální pracovníce mohou lépe poradit a zodpovědět otázky rodičů. Při prvním rozhovoru informujeme o podstatě problému a o tom, co skutečně víme. Rodiče by se měli dozvědět, co mohou pro své dítě dál udělat (Valenta, 2012).

- 2) Fáze bezmocnosti – rodiče neví, jak se mají chovat, je to pro ně nová situace, se kterou se ještě nesetkali. Musí se vyrovnat s pocitem viny a s pocitem hanby, které očekávají v reakci od jiných lidí. Bojí se, že budou odmítáni, ale na druhou stranu očekávají pomoc, i když netuší, jak by měla vypadat (Vágnerová, 2014).
- 3) Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem – toto období se vyznačuje obrovským zájmem rodičů o další informace. Zajímá je, z jakého důvodu postižení vzniklo, jak se mají o dítě správně starat, ale i jaká je budoucnost. Vyhledávají různé lékaře, léčitele nebo rehabilitační cvičení. Není nic neobvyklého na tom, že se rodiče často považují za viníky, mohou se obviňovat navzájem. Někdy se chovají tak, že postižení dítěte je pouze dočasné, většinou je to před jinými lidmi. V závěru třetí fáze ve většině případů matka dojde k tomu, že pro své dítě udělá všechno, co jen bude možné (Vágnerová, 2014).
- 4) Fáze smlouvání – rodiče se již pomalu smířili s tím, že mají postižené dítě. Ví, že není možné, aby se úplně uzdravilo, ale chtějí dosáhnout alespoň malého zlepšení. (např. aby dítě chodilo s berlemi). Často se jedná o nereálné představy, z toho důvodu se může objevit pocit zklamání. Rodiče vynaloží velké úsilí, aby došlo ke změně a výsledky se jim nezdají uspokojivé, jak si představovali. Péče o dítě je velmi náročná, přichází dlouhodobý stres, únava a vyčerpání (Vágnerová, 2014).



- 5) Fáze realistického postoje – rodiče přijmou své dítě takové, jaké je. Jejich plány jsou reálnější a splnitelnější, avšak není to tak ve všech případech. Záleží na tom, jaký je vývoj a s ním spojené další potíže – problém se školním zařazením či volbou povolání (Vágnerová, 2014).

Podobným způsobem popisuje etapy Kočová (©2018). Rodiče jimi obvykle prochází v uvedeném sledu, ale nemusí to tak být u všech. Některé etapy mohou úplně chybět a jiné se zas mohou opakovat. S realitou se každý z rodiny vyrovnává individuálním způsobem. Obecně lze říct, že většina rodičů prochází řadou emočních reakcí. Na narození dítěte s postižením reagují rodiče šokem, který by měl postupně odeznít. Následuje popření této skutečnosti. Rodiče si říkají, že to nemůže být pravda, snaží se nepříjemnou událost vytěsnit. Tato fáze se propojuje s etapou smlouvání. Rodiče hledají jiné odborníky, přiklánějí se k léčení či alternativní medicíně. Poté je fáze zloby, která se zaměřuje ve většině případů na nejbližší okolí. Poslední etapu naplňuje deprese a úzkost. Smutek střídá pocit viny a selhání, objevuje se i sebeobviňování.

Pokud je dítě trvale postižené, proces adaptace rodiny není nikdy zcela ukončen, každé zhoršení zdravotního stavu způsobí šok. Někdy je ještě větší než při sdělení diagnózy. Zdravotní pracovníci by se měli snažit rodičům pomáhat dlouhodobě, a nejen v akutní fázi. Emoční podpora a instrumentální pomoc je důležitá v průběhu náročné životní situace (Zacharová, ©2014).

### ***1.2.2.2 Sourozenci a prarodiče postiženého dítěte***

Role sourozence postiženého dítěte je obtížná. Uvědomuje si, že postižený sourozenec je privilegován a rodiče k němu mají jiný přístup než k němu samotnému. Dvojí měřítko může zdravé dítě plést a vede k pocitu křivdy. Vzájemný vztah mezi sourozenci je ovlivněn především typem postižení, věkem a také počtem dětí v rodině (Vágnerová, 2014). Je lepší, pokud má rodina více dětí. Pozornost se rozprostře mezi více členů. Pokud jsou další děti zdravé, udržují v lepším psychickém stavu rodiče, ale často i samotné postižené dítě. Děti mohou v určitých situacích pomoci, ale hlavně přináší postiženému dítěti společnost, jež způsobuje radost na obou stranách (Špaňhelová, ©2018).

Pozornost rodičů se koncentruje na postižené dítě. Od zdravého dítěte očekávají zralejší chování, než odpovídá jeho vývoji. Je to způsobeno tím, že jsou zavaleni problémy

postiženého dítěte. Nedostatek zájmu rodičů může vyvolat různé obranné reakce. Mezi nejčastější patří: upoutání pozornosti nevhodným chováním, žárlivost, pocit bezvýznamnosti nebo se mohou objevit i výčitky, že on sám je zdravý (Vágnerová, 2014). Také se mohou objevit poruchy spánku, agrese, špatné školní výsledky, nezájem, krádeže, problémy s vrstevníky apod. (Kočová, ©2018). Častým jevem je také zatajení existence postiženého sourozence. To se stává především v období puberty, kdy se jedinec za postiženého sourozence před kamarády stydí (Vágnerová, 2014).

Rodiče by se měli snažit dodržovat určité zásady, díky kterým se zdravé dítě nebude cítit méněcenně. Patří sem: věnovat se jeho potřebám, udělat si pravidelně čas na zdravé dítě, požádat o zapojení prarodiče, podporovat kamarádský vztah mezi zdravým a postiženým dítětem, chválit ho, nechat ho ventilovat případné napětí a nebrat jeho bezproblémovost jako samozřejmost. Dále je důležité nečekat, že zdravé dítě bude „předčasně dospělé“, rodiče by po něm neměli chtít nepřiměřenou zodpovědnost a pochopení. Rodiče by měli ze svého slovníku vyřadit větu: „Ještě ty mi přidělávej starosti“, pokud se objeví chvíle, kdy se zdravému dítěti něco nedaří (Krtičková, ©2018).

Sourozenci handicapovaných dětí mají několik typických rysů. Bývají předčasně vyzrálější než jejich vrstevníci. Rodiče často počítají s jejich pomocí v budoucnosti. Zdravé děti se mohou tedy děsit toho, že se jednou budou muset o postiženého sourozence sami postarat. Dívky v období dospělosti mají obavy, aby se jim také nenarodilo postižené dítě. Dalším rysem je, že často hledají zaměstnání v pomáhajících profesích, studují především humanitní obory. Některé děti hledají náhradní rodinné prostředí u prarodičů či jiných příbuzných (Krtičková, ©2018).

Mít postižené dítě v rodině je náročné i pro prarodiče. Podle matek není vždy pomoc a podpora od prarodičů dostatečná. Někteří postižené dítě nepřijmou, mají od něj určitý odstup a netuší, jak se k němu chovat (Vágnerová, 2014). Tato situace je tedy zatěžkávací zkouškou vztahů mezi všemi členy. A to již v počáteční fázi po sdělení diagnózy, ale i později v důsledku dlouhodobé péče. Je nutné vztahy posilovat a pečovat o ně (Michalík, ©2016). Existují případy, kdy prarodiče navrhnou umístit dítě do ústavního zařízení. Najde se ale spousta prarodičů, kteří rodinu svého dítěte podpoří a vnuka/vnučku akceptují i přes handicap (Vágnerová et al., 2009). Michalík (©2018) soudí, že pokud prarodiče nemají možnost mít dítě občas u sebe, nemohou se z něj radovat a cítit jeho

blízkost. Zůstávají pak na špatnou zprávu sami a není to pro ně dobré. Je tedy důležitá co největší míra informovanosti a otevřenosti.

### ***1.2.2.3 Dopad vzájemného soužití na rodinu***

Jak již bylo zmiňováno, postižené dítě v rodině přináší velkou změnu. Společné soužití s postiženým dítěte přináší určitá pozitiva, ale i negativa. Mezi největší pozitiva patří to, že členové rodiny si navzájem váží života, radují se z maličkostí, váží si opravdového přátelství, pomoci jiných lidí, nepozastavují se nad zbytečnostmi a prožívají věci jinak. Mezi negativa se řadí především únava rodičů a pocit nepochopení ze strany okolí i bližší rodiny. Důležité je, aby okolí přijalo rodinu jako normální jednotku a chovalo se k nim vhodným způsobem. Velkou starost představují myšlenky rodičů o tom, co by bylo s dítětem, kdyby se jim něco stalo (Špaňhelová, © 2006).

Matka většinou opouští zaměstnání a její příjem v rodinném rozpočtu chybí. Otec se tak stává jediným živitelem a celá rodina je na něm závislá (Vágnerová, 2009).

Postižení má ale vliv i na samotnou osobu, které se to týká. Získané postižení vyvolá silné emoční trauma. To, jak se s tím vyrovná, závisí na dosažené vývojové úrovni, osobních vlastnostech a podpoře nejbližších lidí. Objevují se negativní emoce jako deprese, vztek, zlost i úzkost. Postižený se koncentruje na svůj problém a snaží se najít příčinu. Také ho trápí negativní myšlenky, kterých se nemůže zbavit, má pocit, že zdraví lidé mu nemůžou rozumět (Vágnerová, 2014). Pokud se postižení týká dítěte, je situace jiná. Záleží především na způsobu, jakým jeho rodiče sami zvládají situaci. Dítě tedy své postižení a závažnost vidí očima rodičů. Samo nemá takové informace jako dospělí a v nízkém věku by jim nebylo schopné porozumět (Morwetz, ©2018).

Větším traumatem je, pokud člověk ztratí zdraví náhle, a ne v důsledku zhoršujícího se onemocnění. V takovém případě se může alespoň částečně adaptovat (Vágnerová, 2014). Krizová situace je ještě horší u osob, které do vzniku úrazu nebo nečekaného propuknutí nemoci neměli větší zdravotní problémy. Postižení pro ně znamená omezení činností a velký zásah do života. Změní se sociální, osobní, rodinná i profesní stránka. V některých případech dochází k rozpadu rodiny či ztrátě existenčního zajištění z práce (Novosad, 2009).

#### ***1.2.2.4 Vliv jedince se zdravotním postižením na soužití rodičů***

Manželství zdravotně postiženého dítěte se nachází ve větším ohrožení, kdy se mohou objevit manželské krize. Na druhou stranu, tato situace může muže a ženu naopak sblížit, záleží na okolnostech a lidech (Vágnerová, 2009).

Jedním z nejčastějších důvodů rozpadu manželství je, když jeden rodič není schopen se smířit s postižením dítěte a obviňuje druhého partnera. Dalším důvodem je nerovnoměrné zatížení partnerů, většinu povinností na sebe přebírá matka. Jedná se každodenní péči, která trvá celý den a někdy i v noci. Její život již není jako dřív a ví, že to tak pravděpodobně bude mnoho let či do konce života. (Vágnerová et al., 2009). Je důležité najít si každý den čas, který partneři tráví jen spolu bez dětí. Stačí pouhých deset minut denně, které pomohou. Ve většině rodin bývá zvykem, že partneři přijdou domů a odloží odpočinek a společně trávený čas stranou (Fitznerová, 2010).

## 2 Cíl práce a výzkumné otázky

### 2.1 Cíl práce

Cílem bakalářské práce je popsat dostupnost odlehčovacích služeb v sedlčanském regionu a zjistit konkrétní zkušenosti rodin, které využívají respitní péče v zařízení Stéblo v Boroticích.

### 2.2 Výzkumné otázky

Vzhledem k definovanému cíli bakalářské práce byly staveny tyto výzkumné otázky:

- 1) Jaké formy odlehčovacích služeb mohou rodiny využít?
- 2) Jak často a z jakých důvodů rodiny respitní péče využívají?
- 3) Jak jsou rodiny spokojené s nabízenou službou?

### 2.3 Operacionalizace pojmů

**Respitní péče** – Pojem lze vyjádřit termínem odlehčovací služba. Jedná se především o pomoc rodinám, které celý rok pečují o postiženého, zpravidla se jedná o dítě nebo jiného rodinného člena (Matoušek et al., 2005). Cílem respitní péče je zajistit a poskytnout osobě, která se obvykle stará o postiženého, čas na odpočinek a vyřízení jiných záležitostí (Kozlová, 2005).

**Zdravotní postižení** – WHO charakterizuje postižení jako částečné nebo úplné omezení schopnosti dělat některou činnost nebo více činností, které je zapříčiněno poškozením či dysfunkcí orgánu (Novosad, 2009).

**Rodina** – Rodina je společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou podporou. Další definice rodinu charakterizuje jako skupinu, která vzniká ze dvou členů odlišného pohlaví, mezi kterými neexistuje pokrevní pouto a z jejich dětí (Špaňhelová, 2010).

**Pobytová odlehčovací služba** – Pobytová služba je spojená s ubytováním v zařízení sociálních služeb. Péče se tedy poskytuje mimo přirozené prostředí klienta (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

**Terénní odlehčovací služba** – Terénní služba je poskytována v přirozeném prostředí zdravotně postižené osoby, asistent tedy dochází za klientem až domů. Tato forma je vhodná pro osoby, které nemohou ze zdravotních důvodů opustit svůj domov (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

## 3 Metodika

### 3.1 *Metody a techniky sběru dat*

K vypracování praktické části bakalářské práce byl vybrán kvalitativní typ výzkumu, jenž se zabývá hlubším zkoumáním. Určí se téma a základní otázky, které se později během výzkumu doplňují. (Hendl, 2012).

Kvalitativní výzkum pátrá po příčinách, zkoumá, proč a z jakého důvodu se něco děje, pracuje s menším počtem respondentů. Naproti tomu kvantitativní výzkum se ptá, kolik a pracuje s velkým počtem respondentů. Hlavním účelem je zjistit motivy a poměry, které směřují k určitému chování (Kozel, 2006). *Úkolem kvalitativního výzkumu je odhalovat neznámé skutečnosti o sociálních a sociálně-psychologických jevech a to především: existenci těchto jevů a jejich strukturu, jejich vlastnosti a funkce, faktory, které sociálně a sociálně-psychické jevy ovlivňují nebo s nimi jinak souvisejí* (Nový et al., 2006, s. 256).

Data byla zjištěna metodou polostrukturovaného rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor je nejrozšířenější formou rozhovoru, která vyžaduje náročnější technickou přípravu (Miovský, 2006). Otázky jsou dané předem, ale tazatel reaguje na respondenta a doptává se. Je třeba začít s otázkami na jednodušší téma, respondent se zbaví nervozity a získá pocit emočního bezpečí. Otázky by měly být otevřené, aby se respondent sám rozpovídal. Výzkumník by se měl doptávat na doplňující otázky a také se ujišťovat, zda správně rozuměl (Salačová, 2018). Hlavní výhodou osobního dotazování je zpětná vazba mezi tazatelem a informantem. Informanta lze motivovat k odpovědi, je možné vysvětlit otázky či libovolně měnit jejich pořadí. Nevýhodou je zde větší časová náročnost (Kozel, 2006).

### 3.2 *Charakteristika výzkumného souboru*

Pro výzkum bakalářské práce bylo zvoleno zařízení Stéblo v sedlčanském regionu. Sedlčansko leží v příbramském okrese (v jihozápadní části Středočeského kraje), který se dělí na tři správní obvody obcí s rozšířenou působností – Sedlčany, Příbram a Dobříš. Krajská oblast sousedí na jihu s Jihočeským krajem (© Český statistický úřad, 2019). Výzkumný soubor tvořila sociální pracovníce z organizace a pět rodin, které zde využívají respitní péče. Ty byly vybrány pomocí účelového výběru. Výběr je veden výhradně výzkumníkem, který rozhoduje o tom, kdo bude nejlépe odpovídat zaměření výzkumu (Vojtíšek, 2012).

### **3.3 Průběh výzkumu**

Výzkum v zařízení proběhl v období února a března 2019 během dvoutýdenní odborné praxe. Data byla zjištěna pomocí polostrukturovaného rozhovoru.

Otázky byly sestaveny tak, aby došlo k naplnění cíle a zodpovězení výzkumných otázek. První se konal rozhovor se sociální pracovnící ze zařízení (otázky v příloze č.1). V organizaci pracovala na částečný úvazek již během studia ZSF Jihočeské univerzity oboru speciální pedagogika. Po dokončení studia v roce 2017 zde začala pracovat jako sociální pracovnice/speciální pedagožka. V budoucnosti plánuje pokračovat v kombinované formě studia na Univerzitě Karlově v Praze. Tento rozhovor usnadnil přípravu otázek na následující rozhovory s rodinami, které využívají nabízené služby. Rozhovor probíhal přímo v kanceláři zařízení a trval asi 40 minut.

Další rozhovory proběhly s rodinami, jež využívají odlehčovací službu (otázky v příloze č.2). Informanti byli seznámeni s účelem rozhovoru. Průběh rozhovoru byl zaznamenán nahráváním na mobilní telefon nebo pouze písemně, záleželo na přání informanta. Samotný rozhovor proběhl se čtyřmi rodinami přímo v zařízení a s jednou rodinou v kavárně poblíž místa jejich bydliště. Jednotlivé rozhovory trvaly kolem 20 minut.

### **3.4 Etika výzkumu**

Etická stránka výzkumu má chránit jak účastníky (zaslouží si respekt za svůj volný čas), tak i samotného výzkumníka (Walker, 2013). Výzkumník nesmí ztrácet objektivní nadhled a musí přijmout i takové informace, které nepodporují jeho původní představy. Úpravy údajů jsou nepřijatelné (Reichel, 2009).

Citlivé a důvěrné informace je výzkumník povinen zajistit proti zneužití. Platí, že výzkumná data mohou být použita výhradně k účelu výzkumu (Reichel, 2009).

Na začátku setkání byli respondenti seznámeni s tématem, cílem i výzkumnými otázkami bakalářské práce. Všem účastníkům byl předložen k podpisu informovaný souhlas ve dvou vyhotoveních – jeden pro výzkumníka a druhý pro samotného respondenta (příloha č. 4). Účastníci se mohou svobodně rozhodnout, zda se výzkumu zúčastní, či nikoliv. Zároveň by neměli mít špatné pocity ani pokud se výzkumu zúčastní, ani pokud se neúčastní (Walker, 2013). Respondenti byli ujištěni o anonymitě a všechna jména byla z důvodu ochrany osobních údajů změněna na fiktivní.



## 4 Výsledky výzkumného šetření

Základní identifikační údaje o rodinách, které využívají odlehčovací službu v Boroticích, jsou uvedeny v pěti následujících tabulkách. Výsledná data byla poté zpracována do jednotlivých kategorií. V první části jsou zpracována data z rozhovoru se sociální pracovnící ze zařízení Stéblo, v druhé části s jednotlivými rodinami.

### 4.1 Identifikační údaje o rodinách

Tabulka č. 1 – informace o rodině č. 1

<b>Pohlaví a věk ZP:</b>	žena, 28 let
<b>Postižení:</b>	kombinované
<b>Rodina:</b>	úplná, 2 děti
<b>Bydliště:</b>	vesnice, rodinný dům
<b>Forma RP:</b>	terénní
<b>Důvod:</b>	doprovod na rehabilitaci

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 2- informace o rodině č. 2

<b>Pohlaví a věk ZP</b>	chlapec, 19 let
<b>Postižení</b>	mentální
<b>Rodina</b>	úplná, 1 dítě
<b>Bydliště</b>	vesnice, rodinný dům
<b>Forma RP</b>	pobytová
<b>Důvod</b>	dovolená, doprovod k lékaři

Zdroj: vlastní výzkum

**Tabulka č. 3 – informace o rodině č. 3**

<b>Pohlaví a věk ZP</b>	chlapec, 18 let
<b>Postižení</b>	kombinované
<b>Rodina</b>	úplná, 2 děti
<b>Bydliště</b>	město, byt
<b>Forma RP</b>	terénní, pobytová
<b>Důvod</b>	odpočinek, dovolená

Zdroj: vlastní výzkum

**Tabulka č. 4 – informace o rodině č. 4**

<b>Pohlaví a věk ZP</b>	dívka, 14 let
<b>Postižení</b>	mentální
<b>Rodina</b>	neúplná, 2 děti
<b>Bydliště</b>	vesnice, rodinný dům
<b>Forma RP</b>	terénní
<b>Důvod</b>	doprovod na kulturní akce, výlet

Zdroj: vlastní výzkum

**Tabulka č. 5 – informace o rodině č. 5**

<b>Pohlaví a věk ZP</b>	žena, 45 let
<b>Postižení</b>	mentální
<b>Rodina</b>	manželé + ZP sestra ženy
<b>Bydliště</b>	byt, město
<b>Forma RP</b>	pobytová
<b>Důvod</b>	odpočinek, vyřízení osobních záležitostí

Zdroj: vlastní výzkum

## 4.2 Historie zařízení

Občanské sdružení Stéblo je neziskovou organizací ve Středočeském kraji, leží 16 km od města Sedlčany. V čele zařízení stojí Mgr. Alena Homolková. V současnosti organizace poskytuje čtyři sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách: odlehčovací službu, chráněné bydlení, denní stacionář a sociálně-terapeutické dílny. Všechny služby kromě sociálně-terapeutické dílny jsou zpoplatněny. Aktuální ceník odlehčovací služby je uveden v příloze č. 4.

Zařízení zahájilo svoji činnost v roce 2005. Od začátku jsou v provozu sociálně-terapeutické dílny a denní stacionář. Odlehčovací služba a chráněné bydlení jsou v provozu až od roku 2011. Denní stacionář poskytuje ambulantní službu od pondělí do pátku, vždy od 7 h do 16 h. Využívat ho mohou dospělí i děti s mentálním, tělesným i kombinovaným postižením. Denní kapacita je 25 osob. Program zahrnuje různorodé aktivity, které usilují o rozvoj mentálních funkcí každé osoby. „*Stacionář je vhodný především pro osoby, které dokončily základní vzdělání, ale nemůžou nastoupit do zaměstnání,*“ sdělila sociální pracovnice.

Sociálně-terapeutické dílny poskytují svoji ambulantní službu mentálně, tělesně a kombinovaně postiženým osobám ve věku 16-64 let. Úzce souvisí s denním stacionářem. Provozní doba je od pondělí do pátku, vždy od 7:30 do 16:00. Denní kapacita je 17 osob. Cílem je pomocí pracovní terapie vypěstovat u zdravotně postižených osob některé pracovní návyky a naučit je jednoduché pracovní úkony, které vedou ke konkrétnímu výsledku. „*Když vidíme u klienta radost z konečného výsledku, tak je to pro nás ta nejlepší odměna,*“ řekla sociální pracovnice.

Chráněné bydlení je poskytováno pobytovou formou sociální služby. Cílovou skupinou jsou osoby s mentálním, sluchovým a kombinovaným postižením ve věku 18-64 let. Kapacita je 9 osob na den, služba je poskytována nepřetržitě po celý rok. Chráněné bydlení umožňuje zdravotně postiženým jedincům i přes svůj handicap vést co nejsamostatnější život. V určitém věku je potřebou lidí osamostatnit se a založit svou vlastní domácnost. Uživatelé služby mají pravidelnou náplň dne, mají šanci se osamostatnit, ale zároveň zůstanou zachovány vazby, na které jsou zvyklí. Udrží kontakt s rodinou i blízkými. Služba se individuálně přizpůsobuje jedinci, jenž sám rozhoduje o svém životě, ale má k dispozici asistenta.

Odlehčovací služba má dvě formy poskytování – pobytovou a terénní. Cílovou skupinou klientů jsou osoby s mentálním a kombinovaným postižením. Pobytová odlehčovací služba je určena osobám od 18 do 64 let. Terénní odlehčovací služby mohou využívat osoby od 3 do 64 let.

Pracovnice uvedla, že rozšíření služeb v nejbližších letech neplánují, chybí na to zaměstnanci i prostory.

Stéblo se snaží působit jako organizace s otevřeným přístupem. Rodina klientů zde má maximální přístup k informacím. Sociální pracovnice řekla: *„U nás není žádný problém, aby se někdo z rodiny zastavil během dne a podíval se, co se zrovna děje.“* Zaměstnanci mezi sebou mají přátelské vztahy. Předávají si informace, poradí si a pomůžou. *„Snažíme se, aby tu byla rodinná atmosféra, a myslím si, že se nám to daří,“* pochválila si.

Organizace pořádá několik společenských akcí během roku. *„Jde nám především o to, aby byla možnost setkání úplně všech, kteří se pohybují kolem Stébla. Sejdou se klienti, jejich rodina, ale i personál a vedení.“* V červnu se každoročně pořádá zahradní slavnost. K zařízení patří velká zahrada, proto je zde ideální prostředí pro všechny účastníky. *„Většinou pečeme maso, zpíváme u kytary, povídáme si a užíváme si tu společnou atmosféru. Na tuhle akci se vždycky všichni těší,“* pochvaluje si pracovnice.

Další oblíbenou akcí je vánoční setkání. Probíhá zde jarmark, kde se prodávají výrobky ze sociálně-terapeutických dílen. *„Celý rok se pletou košíky, malují obrázky, šijí tašky, takže je na výběr z hromady výrobků a vybrat si musí snad každý,“* směje se sociální pracovnice. Společně se zde zpívají vánoční koledy, peče se cukroví a probíhá příprava na Vánoce.

Organizace se pravidelně účastní filmového festivalu Mental Power v Praze, na který natáčí vlastní film. *„Většinou je to tak, že zaměstnanci vymyslí téma filmu a klienti si vyberou roli, kterou chtějí ve filmu hrát. Někteří se tomu zpočátku brání, ale vždy se zapojí téměř všichni.“* Klienti jsou nadšení, pokud na festivalu potkají některé ze známých osobností, se kterými si mohou popovídat nebo se vyfotografovat.

Organizace v dubnu uspořádala první benefiční koncert, který se uskutečnil v Dobříši. Vystoupily zde místní hudební skupiny bez nároku na honorář, všechny peníze ze vstupného získala organizace. Podařilo se vybrat 120 000 Kč, za které se koupí automobil.

### **Pobytová forma odlehčovací služby**

Pobytová odlehčovací služba má v současné době kapacitu jednoho lůžka v rámci chráněného bydlení. „*Bohužel, kapacita je malá, na rozšíření nám chybí prostor*“. O tuto službu je obrovský zájem, rezervace jsou více než na rok dopředu. Je určena pro osoby od 18 do 64 let. „*Do budoucna bychom chtěli službu poskytovat i pro děti, ale zatím je to jen náš sen,*“ postěžovala si pracovnice. Provozní doba je nepřetržitá po celý rok. Od 7:30 do 16 hodin funguje v rámci denního stacionáře a následně od 16 hodin do 7:30 ráno navazuje odlehčovací služba. Provoz je tedy ve dvou budovách, které jsou od sebe vzdáleny jen několik metrů, proto je přesun bezproblémový. „*Kolem 16 h se vždy pomalu přesouváme do druhé budovy, naštěstí je to jen kousek, což ocení klienti s horší pohyblivostí*“. Maximální délka pobytu trvá tři týdny, lze ale udělit dvakrát ročně výjimku a může být delší. Pobyt lze během roku opakovat.

Nevhodnými klienty jsou osoby se smyslovým postižením, dále osoby, které mají problémy s agresivitou, sebepoškozováním nebo trpí infekčním či psychiatrickým onemocněním. A bohužel také osoby, které vyžadují bezbariérovost.

Uživateli pobytové odlehčovací služby je k dispozici samostatný jednolůžkový byt v novostavbě, která se nachází v klidné části vesnice. Je zajištěno dostatečné soukromí a klid. Byt má samostatné WC a koupelnu. Dále je k dispozici společná kuchyň, společenská místnost a zahrada. Klientovi je neustále k dispozici samostatný pracovník nebo pracovník, který mu pomůže v případě potřeby. „*Vždy záleží na tom, jak je na tom klient zdravotně. Máme zde osoby, které potřebují neustálou péči, ale naopak i klienty, kteří jsou soběstační a pomoc potřebují jen s těžšími úkony.*“ Uživatel se může zapojit do běžných domácích prací jako je vaření, úklid, mytí nádobí, nákupy atd. Záleží na jeho zdravotním stavu.

### **Terénní forma odlehčovací služby**

Terénní odlehčovací služba má kapacitu 2 osob na den. Je možné ji využít od 7:30 do 16:00. Cílovou skupinou jsou osoby od 3 do 64 let. Na rozdíl od pobytové formy je určena i dětem.

Služba je poskytována v místě bydliště klienta nebo se klient odváží tam, kam je potřeba. Je možné ji využít pouze na část dne nebo určitý den v týdnu. „*Je běžné, že si někdo objedná tuto službu pouze na dvě hodiny jako pomoc při doprovodu k lékaři, ale také se*

*stává, že s klientem jedeme na celý den na výlet nebo vystřídáme jeho pečujícího doma na část dne.*“ Tato forma odlehčovací služby je velmi různorodá. I tato služba má, stejně jako pobytová forma, 100 % využití.

Služba je poskytována v okruhu 30 km od sídla zařízení. Častými klienty jsou zde děti, které vyzvedávají po vyučování. Pracovníci jsou s nimi tam, kde si zvolí rodiče. Buď v přirozeném prostředí klienta, nebo využívají prostor denního stacionáře v Boroticích. *„Rodičům dětí nevadí, pokud je vemene přímo do Stěbla. Ví, že je zde přátelská atmosféra. Zahrají si zde například společenskou hru, potkají nové přátele.“* Velmi často je tato forma odlehčovací služby využívána jako doprovod k lékaři, kulturní akci či výlet. *„Není žádný problém navštívit s klientem divadlo, kino, koncert nebo jít třeba i do lesa na houby. Záleží, co si přeje jeho rodina.“*

Obrovskou výhodou oproti jiným zařízením je to, že mají vlastní svoz. Proto není problém odvézt klienty tam, kam potřebují. *„Ne každá rodina má k dispozici automobil“.* Svozem jezdí vždy dva pracovníci – jeden pracovník v sociálních službách a pracovník provozu nebo druhý pracovník v sociálních službách. Je to z důvodu, aby byla zajištěna bezpečnost klienta, pokud by během cesty něco potřeboval. *„V minulosti se stalo, že jel jen jeden pracovník s klientem a během cesty nastaly problémy, proto od té doby svozem jezdí vždy dvě osoby“.* Pokud jede i například někdo z rodiny, tak je mu k dispozici jeden pracovník.

### **Přehled poskytovatelů odlehčovací služby v sedlčanském regionu**

V okolí města Sedlčany je šest zařízení, které poskytují odlehčovací službu pro zdravotně postižené. *„Někdo si myslí, že je to dost, ale když se podíváme na to, že každý poskytuje službu pro různé cílové skupiny, tak zjistíme, že to není dostatečné.“* Poptávka převyšuje nabídku. Je nezbytné brát v úvahu to, že kapacita je omezená a na zájemce o službu se nedostane tak často, jak by si přáli. Pokud nemohou zájemcům vyhovět, snaží se najít místo v jiném zařízení nebo poradit, jak to řešit. *„Kapacita většiny služeb, které nabízíme je naplněná. Do budoucna bychom se rádi zaměřili na navýšení odlehčovací pobytové služby pro akutní případy, když někdo z pečujících onemocní,“* sdělila sociální pracovnice.

Tabulka č. 6 popisuje informace o jednotlivých zařízeních v regionu, která poskytují odlehčovací službu pro zdravotně postižené osoby.

**Tabulka č. 6 – Přehled poskytovatelů Odlehčovacích služeb v sedlčanském regionu**

Název zařízení	Forma OS	Cílová skupina	Věk klientů
ALKA o.p.s. Příbram	pobytová, terénní	TP, MP, KP	1-64 let
Domov Svatý Jan	pobytová	MP, KP	19-80 let
Farní charita Příbram	terénní	TP, MP, KP	starší 10 let
Farní charita Starý Knín	terénní	TP, MP, KP	19-80 let
Nalžovický zámek	pobytová	MP	6-36 let
Stéblo z.s.	pobytová, terénní	MP, KP	18-64 let, 3-64 let

Zdroj: vlastní výzkum

#### 4.3 Kategorizace získaných dat

Data získaná z rozhovorů s informanty z jednotlivých rodin, kteří využívají odlehčovací služby v zařízení Stéblo, byla zpracována do 4 kategorií (tabulka č. 7). Pod každou kategorií jsou popsány získané informace od dotazovaných osob.

**Tabulka č. 7 – Kategorizace získaných dat**

Kategorie	Název kategorie
Kategorie 1	Rodinná situace
Kategorie 2	Přizpůsobení pracovních podmínek a nedostatek volného času
Kategorie 3	Důvody k využívání OS
Kategorie 4	Kladné hodnocení organizace

Zdroj: vlastní výzkum

#### Kategorie 1: Rodinná situace

Kategorie shrnuje odpovědi na otázky, z jakých členů se rodina skládá, kde žijí a jak jsou s tím spokojeni.

Z pěti rodin jsou čtyři úplné. Informantka č. 4 sdělila, že se s manželem rozvedli již před 10 lety, ale mají mezi sebou dobré vztahy a s dcerou jí pomáhá. „*Bohužel manželství nám nevydrželo, jedním z důvodů bylo i to, že jsme nezvládli situaci kolem Eliščina postižení. Bylo to náročné, hádali jsme se a zjistili, že nám je bez sebe líp.*“ Matka se o dceru stará přes týden a otec si ji bere na víkendy.

Pouze jedna rodina má jen jedno dítě. Informantka č. 2 sdělila, že je to především z důvodu, že se báli, že bude další dítě také postižené, proto mají jen syna Kubu. „*Dlouho jsme o tom přemýšleli, ale ten strach tam přece jen byl, tak jsme se nakonec rozhodli mít jen jedno dítě.*“ Nelitují toho a jsou rádi, že se mohou plně věnovat synovi. Ostatním rodičům se zdravotně postižené dítě narodilo až jako druhé v pořadí nebo z toho strach neměli. „*Vždy jsme si přáli dvě děti a věřili jsme, že podruhé vše dobře dopadne. Naštěstí to tak vážně bylo,*“ sdělila s úsměvem matka Elišky a Vojty.

Tři rodiny žijí na vesnici v rodinném domě a dvě v bytě v menším městě. Rodiny žijící na vesnici se shodly na tom, že zde mají klid a k dispozici zahradu, proto by neměnily. Informantka č. 5 žijící v bytě ve městě je takto spokojená. Myslí si, že s domem by bylo spoustu práce. Naopak informantka č. 3 by se raději přestěhovala na vesnici, ale zatím na to nemají finance. „*Jednou bychom rádi bydleli na vesnici, tak třeba to vyjde.*“

## **Kategorie 2: Přizpůsobení pracovních podmínek a nedostatek volného času**

Tato kategorie popisuje, jak rodiny řeší své zaměstnání, aby zvládaly finanční situaci, a zároveň dokázaly pečovat o zdravotně postiženého člena. Dále je zde nastíněno, jak se vyrovnávají s nedostatkem volného času.

Všichni dotazovaní se shodují na tom, že skloubit zaměstnání a péči o zdravotně postiženého člena není nic snadného. Pouze ve dvou rodinách pracují obě dospělé osoby na plný úvazek. Rodina č. 1 to zvládá kvůli různým pracovním směnám. „*Manžel pracuje na ranní směnu a já mám střídavě odpolední nebo noční, takže se u Jany akorát vystřídáme,*“ řekla matka. Někdy je to pro ni náročné a raději by pracovala ráno a měla volné odpoledne, ale bohužel to nejde. „*Jsmo samozřejmě vděční, že se nám to takhle daří, nedokázala bych nepracovat, potřebuju mít kolem sebe lidi. A když potřebuje někdo z nás zůstat v práci dýl, tak nám pomůže starší syn. Mirek má s Janou dobrý vztah a rád nám pomůže,*“ pochválila si matka Jany.



Další rodina zvládá dva plné úvazky díky využívání další sociální služby, konkrétně denního stacionáře. *„Ráno před prací zavezu Marii do stacionáře a opět ji vyzvednu ve 14 h po práci. Já i manžel tak můžeme pracovat, jak jsme byli zvyklí, než mi umřela máma a já se rozhodla začít starat o sestru.“* Myslí si, že žít jen z jednoho platu by nezvládli. Zpočátku ale byly se sestřiným docházením do denního stacionáře potíže. Marie byla zvyklá být jen doma, a ne v nějakém zařízení. Po třech měsících si již zvykla, ale má lepší a horší dny. *„Někdy je otrávená a dožaduje se tam neustálé pozornosti zaměstnanců, i když ví, že nemají na starosti jen ji. Také to komplikuje, že je jí špatně rozumět a zlobí se, když někdo neví, co po něm chce.“* Oblíbila si ale muzikoterapii a dopolední vyučování ji také zabaví.

Informantka č. 4 pracuje pouze o víkendu. Přes týden se stará o dceru a ta tráví víkendy u svého otce. *„Pracuji jako zdravotní sestra, tak nemám o práci nouzi. O víkendové směny není naštěstí moc zájem. Ale samozřejmě bych raději pracovala víc dní, jenže to prostě nejde.“* Cení si finanční pomoci bývalého manžela a také toho, že může bydlet v domě své matky. *„Nějaký nájem ve městě v bytě bych rozhodně nemohla platit, stačí ta údržba domu a zahrady,“* postěžovala si.

V rodině č. 2 pracuje pouze otec, matka se věnuje péči o syna. *„U nás pracuje sice jen manžel, ale daří se nám to finančně zvládat. Je to ale hlavně tím, že je v práci od rána do večera, snaží se, aby nám nic nechybělo.“* Moc času společně netráví, ale vynahrazují si to o víkendech. Kubově matce občas chybí kontakt s lidmi, tak párkrát za měsíc doučuje anglický jazyk. *„Zájemci přijdou ke mně domů, tak nikam nemusím jet, a i ta chvíle je příjemným rozptýlením.“*

Podobně to mají i v poslední rodině. Pracuje zde také pouze otec a matka je doma se synem. V minulosti chodila alespoň na občasnou brigádu, ale byla z toho unavená, tak toho nechala. *„Starat se o celou domácnost, vařit, pečovat o syna a ve tři hodiny běžet ještě na směnu do supermarketu vážně dlouhodobě nešlo,“* řekla smutně. Finančně jim pomáhají Lukášovy prarodiče.

Většina informantů by ocenila více volného času, ať už na své zájmy, odpočinek či trávení času s partnerem. Snaží se ale věnovat maximum času svým zálibám, i když ne vždy je to jednoduché.

Informantce č. 1 chybí, že se nemohou s manželem jen tak rozhodnout a jít například večer do kina. „*Vždy je třeba dopředu zajistit dozor pro Janu. Naštěstí máme kolem sebe dost lidí, co nám mohou pomoci, tak nám takový večer vychází přibližně 4x měsíčně.*“ O dceru se stará starší syn Mirek, někdo z širšího příbuzenstva nebo kamarádka, která je zároveň jejich sousedkou.

Informantka č. 2 se snaží občas setkávat s přáteli a pravidelně chodí jednou týdně cvičit. „*S kamarádkama bych se stýkala častěji, ale bohužel nám to vychází cca jen dvakrát měsíčně. Jsem ale ráda, že můžu pravidelně cvičit, je to skvělý na pročištění hlavy.*“ Schází jí ale cestování s manželem. Pokud využívají respitní péče, tak jedou za poznáním, ale pouze po České republice. „*S Kubou jet někam do zahraničí není moc reálný, tak jezdíme alespoň po okolí na krátké výlety.*“

Dotazovaná č. 4 během týdne kromě péče o děti a domácnost nestíhá téměř nic. „*Když mám večer konečně volno, tak jsem po celém dni tak unavená, že se těším jen na spaní.*“ O víkendech sice doma děti nemá, ale je v práci, takže čas jen pro sebe téměř nemá.

Respondentka č. 5 má sestru v péči teprve několik měsíců, proto si na celou situaci stále zvyká. „*Byla jsem zvyklá navštěvovat různé kulturní akce, hodně číst a bavilo mě si občas zasportovat, posteskla si.*“ Teď už tyto záliby nestíhá tak často, ale snaží se najít si pro sebe volnou chvíli. S manželem se také snaží trávit co nejvíce času. „*Nechci, aby se cítil nějak odsunutý, naštěstí s Marií mají dobrý vztah.*“

### **Kategorie 3: Důvody k využívání odlehčovací služby**

Dvě rodiny využívají pobytovou formu odlehčovací služby, další dvě rodiny preferují terénní odlehčovací službu a jedna rodina využívá střídavě obě formy.

Ti, kteří volí terénní formu odlehčovací služby, ji nejčastěji využijí jako doprovod k lékaři či na rehabilitaci. Dopravu k lékaři samotné matky nezvládají, je to fyzicky náročné. „*Ne vždy manžel dostane v práci volno, aby nás někam s Janou odvezl. Má ochotného zaměstnavatele, ale jsou dny, kdy z práce nemůže odejít,*“ uvedla respondentka č. 1. Dotazovaná č. 3 sdělila, že mají často kontroly v Praze a tam si automobilem netroufne. „*U nás po okolí jezdím bez problémů, ale po Praze bych to nezvládla.*“

Jedna rodina doprovod pracovníka využívá pravidelně na kulturní akce a výlety. Informantka č. 4 sdělila, že terénní odlehčovací službu využívá jako doprovod do divadla, kina či zoo z toho důvodu, že nechce, aby její dcera o tyto zážitky přišla. „*Eliška je z toho vždycky nadšená a je vidět, jakou má radost, když se podívá mezi lidi. Tak se jí to snažím dopřát co nejčastěji,*“ řekla matka. Informantka č. 1 sdělila, že respitní péči využívají pravidelně jednou za týden, když jedou s dcerou na rehabilitaci. „*Je to fyzicky náročné a já to sama nezvládnou. Navíc nerada jezdím autem, když je Jana sama vzadu.*“ V minulosti, když službu nevyužívali, tak si vždy bral manžel nebo starší syn dovolenou. Nárazově terénní formu využívali, když potřebovali doprovod k lékaři „*O pobytové odlehčovací službě víme, ale zkušenosti s tím nemáme a v nejbližší době to neplánujeme,*“ uzavřela otázku.

Rodiny, které využívají pobytovou formu respitní péče, ji využívají k odpočinku nebo dovolené. Rodina č. 3 využívá této formy 4x ročně. Odjíždí na prodloužený víkend bez syna. „*Bereme vždy i moje rodiče. Hodně nám pomáhají a taky si potřebují odpočinout. Není to tak, že bychom chtěli jet bez něj a nějak si užívat, ale je to taková forma relaxu pro všechny. Ta péče je prostě náročná a odpočinek je potřeba.*“ S Lukášem podnikají výlety jindy.

Nepravidelně využívají i terénní formy odlehčovací služby. „*Manžel jezdí občas na služební cesty a já sice mám řidičák, ale nejsem si v řízení tak jistá*“. Pokud se jede někam po okolí, tak je to bez problémů. Často ale je nezbytné jet k lékaři do většího města a do takového provozu si žena netroufne. Z toho důvodu využívají pracovníky jako doprovod k lékaři.

Kubovy rodiče využívají pobytové formy pravidelně, a to 2x ročně na týden. „*S manželem nemáme během roku tolik času na sebe, tak vždy odjíždíme na týdenní dovolenou. Jednou v zimě na hory a podruhé v létě k vodě. Kuba je ve Stěblu spokojený, tak mu to nevadí.*“ Vždy jsou ale poblíž Borotic, pokud by se něco přihodilo.

Poslední rodina využívá denního stacionáře z důvodu zaměstnání. Odlehčovací službu zatím využili 3x na několik dní z důvodu regenerace. Nad terénní formou neuvažují, jelikož Mariina sestra má flexibilní zaměstnání a může bez problémů odvézt Marii tam, kam je třeba nebo si zařídí své osobní záležitosti. Chybějící pracovní povinnosti může dodělat kdykoliv z domova na počítači. Plánují využít odlehčovací službu i v jiném zařízení, protože zde je dlouhá čekací doba.

#### **Kategorie 4: Kladné hodnocení organizace**

Informanti měli zhodnotit odlehčovací službu, vysvětlit, odkud se o ní dozvěděli a zda využívali jiné zařízení poskytující odlehčovací službu.

No otázku: „*Jak hodnotí odlehčovací službu?*“ všichni informanti odpověděli, že pozitivně. Chválí ochotný personál, který se jim snaží vyjít vstříc. Shodli se na tom, že se jim v zařízení snaží plnit i nadstandardní požadavky, pokud je to možné.

Informantka č. 3 sdělila: „*Na zaměstnancích je vidět, že je práce s lidmi baví a jsou moc milí. Je důležité vědět, že se na ně můžeme spolehnout a důvěřovat jim.*“ Informantka č. 4 má podobný názor a dodala, že by jiné zařízení využívat nechtěla, jelikož zde už vše zná, a i její dcera je zde spokojená. „*Eliška si špatně zvyká na cizí lidi, proto jsem ráda, že zaměstnanice ve Stěblu si postupem času oblíbila a je spokojená.*“

Tři dotazovaní by uvítali navýšení kapacity služby. Nicméně chápou, že to není snadné. Myslí si, že by se do sociálních služeb mělo investovat více peněz, aby docházelo k rozvoji sociálních služeb a také navýšení platů zaměstnanců. Dotazovaná č. 5 sdělila: „*Sama jsem dřív pracovala jako sociální pracovníce, ale pak se objevila práce za lepší peníze, tak jsem ji vzala. Proto chápu, že se tohle děje.*“ Dalším dvěma dotazovaným dostupnost služby přijde dostatečná, ale je to proto, že jim pomáhá zbytek rodiny. Informantka č. 4 odpověděla: „*Pokud by mi nepomáhala moje máma a otec Elišky, tak by mi taková dostupnost nestačila a asi bych musela využívat nějaké další zařízení.*“ Podobný názor má i dotazovaná č. 1. Bez pomoci staršího syna by pro ně bylo vše těžší. „*Vím, že až si jednou syn založí vlastní rodinu a nebude nám s Janou tolik pomáhat, tak ta péče bude náročnější.*“

Informanti se shodli na tom, že čekací doba by mohla být kratší. Ví, že je o službu velký zájem a má 100 % využití. „*O odlehčovací službu je zájem, přece jen rodin se zdravotně postiženým členem je dost, další podobné zařízení v blízkosti domova by se určitě využilo,*“ posteskla si informantka č. 3.

Jeden z informantů si postěžoval, že cena by mohla být nižší. „*Na druhou stranu ale chápu, že kvalitní služba něco stojí a není legrace převzít zodpovědnost za jiného člověka, jde o náročnou práci.*“

Pokud se ve Stéblu konají některé ze společenských akcí, tak se snaží respondenti účastnit. Z pěti dotazovaných dochází pravidelně čtyři rodiny. „*Setkáme se tam s ostatními rodinami, co jsou na tom podobně jako my. Tak se vzájemně povzbudíme, probereme, co je nového a tak,*“ chválí informantka č. 3. Často si kupují výrobky ze sociálně-terapeutických dílen na podporu organizace.

O zařízení se dozvěděla většina z internetu. Jen informantka č. 2 dostala doporučení od ošetřující lékařky. Tři z pěti rodin si myslí, že respitní péče je u nás stále novým pojmem, a ne každý to zná. „*Některé rodiny ani možná neví, jaké jsou možnosti. Mělo by se o tom více informovat na veřejnosti,*“ myslí si informantka č. 5. Dotazovaná č. 3 dodala, že pokud někde před známými řekla, že využívají respitní péče, nikdo nevěděl, o co se jedná. „*Je samozřejmé, že dokud tuto službu nepotřebují, tak nemohou vědět, o co jde,*“ uzavřela otázku o informovanosti o respitní péči.

Pouze jedna z rodin využívala odlehčovací služby v jiném zařízení. Eliščina matka řekla, že jednou využívali pobytovou formu odlehčovací služby v dalším zařízení v regionu. „*Bylo to v době, kdy byl bývalý manžel na delší pracovní cestě a nemohl mě v péči vystřídat. Já jsem si už potřebovala odpočinout, ale dcera to špatně nesla.*“ Jednalo se o čtyři dny, ale byl to Eliščin první pobyt mimo domov a moc se jí tam nelíbilo. Pravděpodobně to bylo způsobeno nízkým věkem.

#### **4.4 Analýza výsledků výzkumu**

Z výsledků výzkumu lze odpovědět na uvedené výzkumné otázky.

- 1) Jaké formy odlehčovacích služeb mohou rodiny využít?
- 2) Jak často a z jakých důvodů rodiny respitní péče využívají?
- 3) Jak jsou rodiny spokojené s nabízenou službou?

Odpovědi na výzkumné otázky jsou rozděleny do třech kategorií. Každá je zobrazena graficky a následně popsána slovně.

## Kategorie 1: Formy odlehčovací služby

Schéma č. 1



Zdroj: vlastní výzkum

V zařízení Stéblo v Boroticích mohou zájemci využít dvou forem odlehčovacích služeb, a to pobytové formy nebo terénní. Služba je určena osobám s mentálním a kombinovaným postižením. Pobytovou formu mohou využít lidé od 18-64 let. Terénní forma je určena osobám ve věku 3-64 let. Kapacita pobytové formy je jedno lůžko, terénní forma má kapacitu 2 osob na den. Navýšení kapacity se v následujících letech neplánuje, i když by o to byl určitě zájem. Zařízení nemá k dispozici další prostory a zaměstnance.

## Kategorie 2: Důvody využití odlehčovací služby

Schéma č. 2

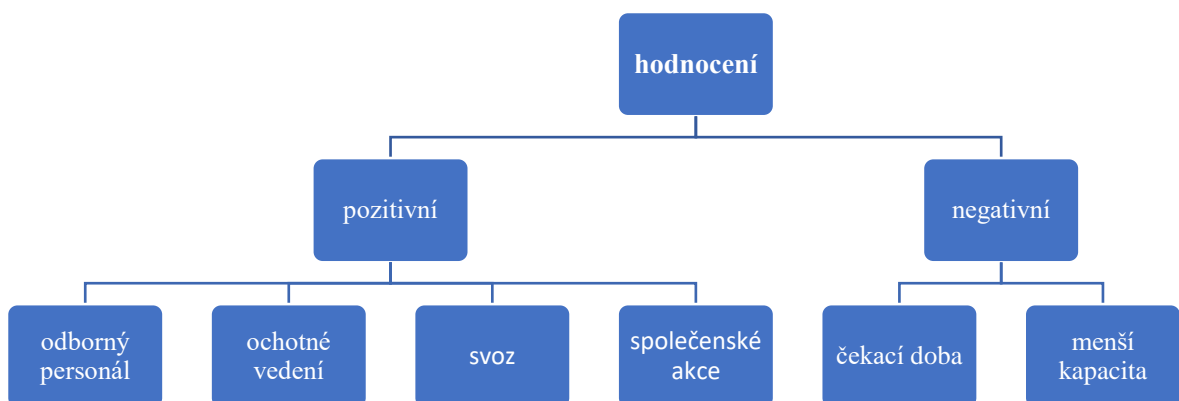


Zdroj: vlastní výzkum

Pobytové formy rodiny využívají především z důvodu odpočinku k nabrání nových sil a také dovolené. Většinou je to párkrát do roka na několik dní. Dlouhodobé pobyty dotazované rodiny prozatím nepreferují. Z uvedených informantů nikdo nevyužíval pobytové formy na maximální dobu, tedy tři týdny. Terénní formu volí rodiny, jež potřebují doprovod k lékaři, na rehabilitaci či kulturní akci.

### Kategorie 3: Spokojenost se službou

Schéma č. 3



Zdroj: vlastní výzkum

Dle získaných informací jsou rodiny s nabízenou službou spokojeni. Chválí si především odborný personál a ochotu vedení vyjít jim vstříc. Kladně hodnotí, že zařízení má k dispozici svůj vlastní svoz. Ví, že ne všude je tato možnost dostupná. Jako negativum někteří hodnotí malou kapacitu, využívali by službu častěji, pokud by to šlo. Rodiny se rády účastní společenských akcí, které organizace pořádá. Shodují se, že by se měla veřejnost více informovat o možnostech využívání respitní péče. Čtyři z pěti dotazovaných si myslí, že většina lidí tento druh sociální služby vůbec nezná.

Pouze jedna rodina využívala respitní péče v jiném zařízení. Z těchto dvou zařízení preferují Stéblo v Boroticích. Ostatní rodiny respitní péče jinde nevyužívaly, prozatím jim stačila dostupnost zde.

## 5 Diskuze

Bakalářská práce se zabývá tématem respitní péče pro jedince pečující o osobu se zdravotním postižením v daném regionu. K vypracování praktické části byl zvolen kvalitativní typ výzkumu, který probíhal pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Byl vybrán sedlčanský region z důvodu bydliště.

Data byla získána během dvoutýdenní odborné praxe přímo v zařízení. V prvním týdnu proběhlo seznámení s celkovým chodem zařízení, nabízenými službami, zaměstnanci a především klienty. Zaměstnanci uvedli, že každodenní péče o zdravotně postižené osoby je občas psychicky náročná a jsou rádi, že v jejich zařízení probíhá supervize. Ta má velký význam v psychohygieně pracovníka v pomáhajících profesích a prevenci syndromu vyhoření, tudíž je součástí celoživotního vzdělávání. Supervize poskytuje podporu, zprostředkovává náhled na rizika a radí, jak jednat v situacích s kolegy či samotnými klienty (Asociace supervizorů v pomáhajících profesích, ©2019). Lze souhlasit s tím, že práce s touto cílovou skupinou není snadná. Do této doby jsem se v přímém kontaktu se zdravotně postiženými jedinci neseťkala a šlo rozhodně o dobrou zkušenost. Většina klientů po dobu praxe měla dobrou náladu, chtěli si povídat, hrát různé hry apod. Avšak vyskytly se i dny, kdy klient nechtěl v zařízení být. V této chvíli si zasloužili obdiv zaměstnanci zařízení, kteří profesionálně vyřešili situaci a nenechali se ničím rozhodit.

V druhém týdnu proběhly rozhovory s rodinami, které využívají odlehčovací službu v Boroticích. Rozhodnutí pečovat o zdravotně postiženého člena doma vyžaduje odvalu. Jedná se v podstatě o 24hodinovou péči, která ovlivňuje celou rodinu, a především život pečujícího. Ten se téměř vzdává veškerého svého volného času, neexistují zde volné víkendy jako u běžného zaměstnání. Rodiče často překonávají všechny časové limity, které jsou běžné v pracovním vztahu. Běžná pracovní doba je cca 170 hodin za měsíc, rodič pečující o osobu s těžkým zdravotním postižením odpracuje až 500 hodin měsíčně (Michalík, ©2019).

Předností Stébla je vlastní svoz. V dnešní době má většina rodin alespoň jeden automobil, ale stále existují takové, které ho nemají. Například poblíž mého bydliště žije žena, která



má zdravotně postiženou dceru (32 let) a nemá řidičský průkaz. Bez možnosti svozu by tedy její dcera nemohla denně navštěvovat stacionář v Boroticích. Autobusové spojení tam není dostatečné a jako pro matku samoživitelku není finančně reálné jezdit např. taxi službou.

Z rozhovorů s informanty je patrné, že pokud mají podporu u své rodiny, kamarádů nebo sousedů, zvládají situace mnohem lépe. Při rozhovorech byla u všech dotazovaných vidět vděčnost za takovou podporu u rodinných členů. Pravděpodobně si nelze představit osobu bez partnera, která sama pečuje o zdravotně postiženého člena a nemá podporu u širší rodiny. Dlouhodobě se to patrně nedá zvládat fyzicky, psychicky ani finančně. Dle Michalíka (2019) je obtížné, aby v rodině s dvěma průměrnými platy jedna osoba opustila zaměstnání a začala pouze pečovat o zdravotně postiženou osobu. S tímto názorem lze souhlasit. Řeší tuto situaci zaměstnáními na různé směny či prací o víkendu. Mnohem složitější je situace u rodin, které se rozvedli. Informantka č. 4 uvedla, že bez finanční pomoci bývalého manžela a jeho pravidelné péči o dceru o víkendu by nemohla chodit do zaměstnání vůbec a neměla by dostatek financí.

Renótierová (2006) uvádí, že narození zdravotně postiženého dítěte je pro rodiče velkým životním zlomem, objevuje se vzájemné sebeobviňování. Informanti se shodli na tom, že v prvním okamžiku nemohli uvěřit tomu, že se tato situace přihodila zrovna jim a přemýšleli, proč to tak je. Objevily se různé výčitky a obviňování, ale postupem času situaci přijali a smířili se s ní.

Dle Vágnerové (2009) ve většině těchto případů matka opouští zaměstnání a otec se stává živitelem rodiny. S tímto se informanti shodují. Ve třech rodinách pracuje na plný úvazek pouze otec a péči o dítě se věnuje po zaměstnání či o víkendu. V dalších dvou rodinách pracují prozatím oba partneři. Shodli se ale na tom, že pokud by musel někdo zaměstnání opustit, týkalo by se to pravděpodobně ženy. Je to z důvodu vyššího finančního ohodnocení u mužů a také proto, že si myslí, že by péči lépe zvládly.

Oproti minulosti existuje více zařízení, které poskytují úlevnou péči pro pečující rodiny. Problémem je však místní zajištění, existují místa, kde v daném okolí tuto službu nelze sehnat (Michalík, ©2019). V sedlčanském regionu poskytuje respitní péči sedm zařízení. To se může zdát jako dostatečné, ale každé zařízení má omezenou kapacitu a poskytuje svoji službu určitému typu zdravotně postižených osob. Například Stéblo v Boroticích má u pobytové formy kapacitu pouze jedné osoby, u terénní formy dvě osoby. Dle

sociální pracovnice poptávka mnohonásobně převyšuje nabídku. Čekací doba u pobytové formy bývá v některých případech až rok. Rádi by službu rozšířili, ale v současné době pro to chybí jak prostorové, tak personální zajištění.

Proces vyrovnání se s postižením dítěte není snadný a probíhá v několika fázích. Bohužel ne každá rodina se s takovou situací zvládne vyrovnat a v některých případech dochází k rozpadu rodiny (Novosad, 2009). U dotazovaných rodin se toto stalo pouze u jedné. Matka sdělila, že menší problémy ve vztahu měli již před narozením zdravotně postižené dcery, proto je možné, že by k rozvodu došlo stejně. Nicméně tato situace to jen urychlila. Ve vztahu docházelo k neshodám a z toho důvodu se nakonec partneři rozhodli žít odděleně. Nyní mají mezi sebou dobré vztahy, otec se v péči o dceru angažuje a finančně rodině pomáhá.

Krtičková (©2018) a Špaňhelová (©2006) popisují obavy rodičů z budoucnosti, kteří mají strach, kdo se postará o jejich zdravotně postižené dítě, pokud by oni už tuto péči nezvládali. S tím se shodují odpovědi třech informantů, kteří doufají, že v případě nouze se mohou spolehnout na své další děti. Tuto situaci nyní zažívá informantka č. 5, která po smrti svých rodičů začala pečovat o svou zdravotně postiženou sestru. Brala jako svoji morální povinnost převzít péči za rodiče a věří, že dokáže s manželem tuto nečekanou situaci zvládnout. Ostatní dotazovaní prozatím o tomto tématu se sourozenci dítěte nehovořili. Vidí však, že sourozenci mezi sebou mají dobré vztahy, z toho důvodu se domnívají, že by se o svého zdravotně postiženého sourozence v dospělosti postarali.

Zastávám názor, že každá rodina, které se rozhodne pečovat o svého zdravotně postiženého člena, si zaslouží obdiv a měla by mít co největší podporu, a to jak od svého okolí, tak od státu. Bylo by dobré, aby docházelo k rozvoji respitní péče a každá rodina by tak měla šanci využít služby zařízení tak často, jak by jen potřebovala. Odpočinek a čas pro sebe potřebuje každý, a ještě více osoba, které se téměř celý den stará o své dítě či jiného člena rodiny. Osobně jsem na praxi se zdravotně postiženými osobami trávila pouze osm hodin denně, a i tak jsem byla některé dny unavená. Nedovedu si tedy představit, co zažívají osoby, které toto zažívají celý den.

Uznání si ale zaslouží i zaměstnanci zařízení, jež poskytuje respitní péče. Musí mít určité vzdělání, schopnosti a trpělivost. Pro tyto osoby je určité dobré poskytovat supervize, aby tam mohli vyřešit problémy, které se mohou vyskytnout a také předcházet syndromu vyhoření.

## 6 Závěr

Bakalářská práce se zabývá tématem respitní péče pro jedince pečující o zdravotně postiženého člena v daném regionu. Cílem bylo zjistit, jaká je dostupnost odlehčovacích služeb v sedlčanském regionu a zjistit konkrétní zkušenosti rodin, jež využívají respitní péče v zařízení Stéblo v Boroticích. Vzhledem k cíli byly stanoveny tři výzkumné otázky – jaké formy odlehčovací služby mohou rodiny využít, jak často a z jakých důvodů rodiny respitní péče využívají a jak jsou spokojené s nabízenou službou. Výzkumný soubor tvořila sociální pracovnice ze zařízení a pět rodin, které pečují o zdravotně postiženého člena a využívají odlehčovací služby v Boroticích.

Rozhovory k praktické části bakalářské práce proběhly během dvoutýdenní odborné praxe v zařízení. Pouze s jednou rodinou rozhovor proběhl mimo zařízení v nedalekém městě, a to z důvodu přání rodiny. Všichni informanti ochotně odpovídali na otázky k výzkumu.

Z výsledků je zřejmé, že péče o zdravotně postiženého člena je náročná a rodiny oceňují možnost si odpočinout. Terénní formy odlehčovací služby využívají nejčastěji jako doprovod k lékaři či rehabilitaci. Pro matky je to fyzicky náročné, proto oceňují možnost doprovodu, aniž by někdo další z rodinných členů musel odcházet ze zaměstnání. Pobytovou formu preferují, pokud si chtějí odpočinout a načerpat energii. Se zařízením Stéblo jsou rodiny spokojené. Ví, jaký je o službu zájem, a tak chápou delší čekací dobu. Oceňují možnost svozu, pokud nemají v potřebnou chvíli k dispozici vlastní automobil, tak tuto možnost využívají. Rodiny velmi oceňují pomoc své rodiny. Pokud by neměly takovou podporu, rozhodně by potřebovaly využít respitní péči častěji a ohlížely by se i po jiném zařízení v regionu. Dotazovaní se shodli na tom, že by ocenili více volného času na své vlastní zájmy. Snaží se ale zachovat alespoň některé oblíbené aktivity jako formu odreagování.

Bakalářská práce může sloužit jako informační materiál pro rodiny, jež by potřebovaly využít respitní péče v sedlčanském regionu. Informace také může poskytnout těm, kteří se zabývají touto problematikou v oblasti sociální oblasti.

## 7 Seznam použitých zdrojů

1. ARNOLDOVÁ, A., 2015. *Sociální péče 1. díl Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada Publishing. 240 s. ISBN: 978-80-247-9899-8.
2. ASOCIACE SUPERVIZORŮ V POMÁHAJÍCÍCH PROFESÍCH., ©2019. *Co je supervize?* [online]. [cit. 2019-7-8]. Dostupné z: <https://asupp.cz/co-je-supervize/>
3. BAZALOVÁ, B., 2006. Psychopedie. In: PIPEKOVÁ, P., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido. 404 s. ISBN: 80-7315-120-0.
4. BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
5. HUTYROVÁ, M., RŮŽIČKOVÁ, V., 2017. *Koheze speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN: 978-80-244-5257-9.
6. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, ©2019. *Charakteristika okresu Příbram*. [online]. [cit. 2019-6-11]. Dostupné z: [https://www.czso.cz/csu/xs/charakteristika\\_okresu\\_pribram](https://www.czso.cz/csu/xs/charakteristika_okresu_pribram)
7. DUBOIS, A. et al., 2018. Respite Care: Regards on Decision Making of the Parents of a Seriously Ill Child. *Pratiques Psychologiques* [databáze]. [cit. 2019-6-7]. 24(3), 257-275. doi: 10.1016/j.prps.2017.10.001
8. FISCHER S. et al., 2014. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální*. Praha: Triton. 299 s. ISBN: 978-80-7387-792-7.
9. FITZNEROVÁ I., 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: portál. 160 s. ISBN: 978-80-7367663-6.
10. HORÁKOVÁ, R., 2012. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. Praha: Portál. 160 s. ISBN: 978-80-262-0084-0.
11. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vydání. Praha: Triton. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
12. JOHNSON, C. P., KASTNER, T. A., 2005. Helping Families Raise Children with Special Health Care Need sat Home. *Pediatrics*, [databáze]. [cit. 2019-6-6]. 115(2), 507-511. doi:10.1542/peds.2004-2520
13. KAHOUN, V. et al., 2013. *Sociální zabezpečení: vybrané kapitoly*. 2. vydání. Praha: Triton. 468 s. ISBN: 978-80-7387-733-0.

14. KOČOVÁ, H., ©2018. *Rodina dítěte s tělesným postižením*[online]. [cit. 2018-12-12]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-telesnym-postizenim/rodina-ditete-s-telesnym-postizenim.shtml>
15. KOZEL, R. et al., 2006. *Moderní marketingový výzkum*. Praha: Grada Publishing. 280 s. ISBN: 80-247-0966-X.
16. KOZLOVÁ, L., 2005. *Sociální služby*. Praha: Triton. 79 s. ISBN: 80-7254-662-7.
17. KRTIČKOVÁ, K., ©2018. *V rodině není pouze nemocné dítě*[online]. [cit. 2018-12-12]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite.shtml>
18. KUDLÁČEK, M. et al., 2014. *Základy aplikovaných pohybových aktivit*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN: 978-80-244-4368-3.
19. KUJA, J., 2006. Kvalita života. In: *Speciální pedagogika*. 4. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. 313 s. ISBN: 80-211-1475-9.
20. KUKLA, M. et al., 2016. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing. 456 s. ISBN: 978-80-271-9224-3.
21. KUNHARTOVÁ, M., ©2019. *Charakteristika kombinovaného postižení*. [online]. [cit. 2018-7-7]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-kombinovanym-postizenim/charakteristika-kombinovaneho-postizeni.shtml>
22. MATOUŠEK, O. et al., 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
23. MATOUŠEK, O., 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. 187 s. ISBN: 978-80-7367-310-9.
24. MATOUŠEK, O., 2016. *Slovník sociální práce*. 3. vydání. Praha: Portál. 272 s. ISBN: 978-80-262-1154-9.
25. MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE FUNKČNÍCH SCHOPNOSTÍ, DISABILITY A ZDRAVÍ, ©2010.[datový soubor]. [cit. 2018-12-20]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace/mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti-disability-zdravi-mkf>
26. MICHALÍK, J., ©2016. *Rodina a dítě s postižením*. [online]. [cit. 2018-12-22]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim->

- postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/rodina-a-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml
27. MICHALÍK, J., ©2018. *Pomoc osobám pečujícím osobám o dítě se zdravotním postižením*. [online]. [cit. 2018-12-22]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/pomoc-osobam-pecujicim-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>
28. MICHALÍK, J., ©2019. *Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením*. [online]. [cit. 2019-7-]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-peco-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>
29. MICHALÍK, J., ©2019. *Nejčastější duševní onemocnění*. [online]. [cit. 2019-8-8]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/rodina-v-problemovye-situaci/psychicke-problemy-v-rodine/nejcastejsi-dusevni-onemocneni.shtml>
30. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, ©2018. *Příspěvek na mobilitu*. [online]. [cit. 2018-12-20]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/mobilita>
31. MORWETZ, M., ©2018. *Jak se vyrovnat s postižením dítěte*. [online]. [cit. 2018-12-11]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete--44.html>
32. NAGESWARAN, S., 2009. Respite Care for Children with Special Health care Needs. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*. [databáze]. [cit. 2019-6-7]. 163(1), 49-54. doi:10.1001/archpediatrics.2008.504.
33. NEWMAN, S., 2004. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. Praha: Portál. 168 s. ISBN: 80-7178-872-4.
34. SCHEFFELLAR, A. et al., 2019. Determinants of the Quality of Care Relationships in Long-Term Care. *BMC Health Services Research*. [databáze]. [cit. 2019-7-7]. 19(1), doi: 0.1186/s12913-019-4195-x. Dostupné z: <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-85067279378&origin=resultslist&sort=plf-f&src=s&st1=disability+people&nlo=&nlr=&nls=&sid=7ab48054f9f6ce22827f>

5717a4ba0c73&sot=b&sdt=cl&cluster=scoopenaccess%2c%221%22%2ct&sl=3  
2&s=TITLE-ABS-  
KEY%28disability+people%29&relpos=67&citeCnt=0&searchTerm=

35. NOVOSAD, L., 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobře poradenské praxe*. Praha: Portál. 272 s. ISBN: 978-80-7367-509-7.
36. PIDRMAN, V., 2007. *Demence*. Praha: Grada Publishing. 184 s. ISBN: 978-80-247-1490-5.
37. PILAPIL, M. et al., 2017. Caring for the Caregiver: Supporting Families of you the with Special Health Care Needs. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*. [databáze]. [cit. 2019-6-7]. 47(8), 190-199. doi: 10.1016/j.cppeds.2017.07.003
38. PLEVOVÁ I., SLOWIK R., 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada Publishing. 256 s. ISBN: 978-80-247-2968-8.
39. PRÁCE OZP., ©2019. Sluchově postižení [online]. [cit. 2019-6-11]. Dostupné z: <https://www.praceozp.cz/content/sluchov-posti-en>
40. REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing. 192 s. ISBN: 978-80-247-3006-6.
41. RENOTIÉROVÁ M., 2006. Speciální pedagogika – teoretická východiska. In: *Speciální pedagogika*. 4. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého. 313 s. ISBN: 80-211-1475-9.
42. SLOWÍK J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing a.s. 168 s. ISBN: 978-80-271-9425-4.
43. ŠAFRÁNKOVÁ, P., 2002. *Pojednání o respitní péči*. Speciální pedagogika: časopis pro pracovníky speciálních škol a zařízení pro postiženou mládež. 12 (4), 251-258 s. ISSN: 1211-2720.
44. ŠAFRÁNKOVÁ, P., 2004. *Klíčové osoby v komplexu služeb respitní péče*. Speciální pedagogika: časopis pro pracovníky speciálních škol a zařízení pro postiženou mládež 14 (1), 28-43 s. ISSN 1211-2720.
45. ŠPAŇHELOVÁ, I., ©2006. *Soužití s postižením dítětem očima psychologa* [online]. [cit. 2018-11-11]. Dostupné z: <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>
46. ŠPAŇHELOVÁ, I., 2010. *Dítě a rozvod rodičů*. Praha: Grada Publishing. 184 s. ISBN: 978-80-247-3181-0.

47. ŠVARCOVÁ, I., 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vydání. Praha: Portál. 200 s. ISBN: 80-7367-060-7.
48. VÁGNEROVÁ, M. et al., 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. 333 s. ISBN: 978-80-246-1616-2.
49. VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
50. VALENTA, M. et al., 2012. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada. 352 s. ISBN: 978-80-247-3829-1.
51. VALENTA, M. et al., 2015. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál. 317 s. ISBN: 978-80-262-0937-9.
52. VOJTÍŠEK P., 2012. *Výzkumné metody*. Praha: Vyšší odborná škola sociálně právní. 54 s. ISBN 978-80-905109-3-7.
53. VOTAVA, J. et al., 2005. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum. 207 s. ISBN: 80-246-0708-5.
54. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách [online]. [cit. 2018-11-11]. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/files/clanky/13639/Vyhlaska\\_c\\_505\\_2006.pdf](https://www.mpsv.cz/files/clanky/13639/Vyhlaska_c_505_2006.pdf)
55. WALKER., I., 2013. *Výzkumné metody a statistika*. Praha: Grada Publishing. 224 s. ISBN: 978-80-247-3920-5.
56. ZACHAROVÁ, E., 2014. *Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině*. *Pediatric pro praxi*. 15 (1), 55-56 s. ISSN: 1803-5264.
57. Zákon č. 108/2006 Sb., *O sociálních službách*, 2016. [online]. [cit. 2018-11-11]. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon\\_o\\_socialnich\\_sluzbach-stav\\_k\\_1\\_10\\_2017.pdf](https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1_10_2017.pdf)
58. Zákon č. 435/2004 Sb., *O zaměstnanosti*. [online]. [cit. 2019-7-6.]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/sz/zamest/zamestnani/definiceozp>
59. ZVĚŘOVÁ, M., 2017. *Alzheimerova demence*. Praha: Grada Publishing. 144 s. ISBN 978-80-271-9975-4.
60. ŽIJU S HANDICAPEM, ©2019. *Rozdělení zdravotně postižených osob do skupin*. [online]. [cit. 2019-8-8.]. Dostupné z: <https://www.zijushandicapem.cz/clanky/zamestnani/rozdeleni-zdravotne-postizenych-osob-do-skupin.html>



## **8 Seznam příloh**

### **Příloha 1 – otázky k polostrukturovanému rozhovoru se sociální pracovnící**

- 1) Jaké sociální služby zařízení poskytuje?
- 2) Mohla byste popsat, jak probíhá každodenní činnost každé jednotlivé sociální služby ve Vašem zařízení?
- 3) Jaký je o Vaše služby zájem?
- 4) Existuje v okolí konkurenční zařízení?
- 5) V čem si myslíte, že jsou výhody Vašeho zařízení oproti konkurenci?
- 6) Jaké konkrétní formy respitní péče mohou klienti využít?
- 7) Mohla byste prosím přiblížit podrobněji činnost terénní formy respitní péče?
- 8) Mohla byste prosím přiblížit podrobněji činnost pobytové odlehčovací služby?
- 9) Využívají vaši klienti službu opakovaně?
- 10) Pořádáte ve Stéblu nějaké kulturní akce?

## **Příloha 2 - otázky k polostrukturovanému rozhovoru s rodinami, které využívají služeb Stébla**

- 1) Popište prosím, jaké je situace ve vaší rodině?
- 2) Z jakého důvodu využíváte respitní péče?
- 3) Jakou formu respitní péče využíváte a jak často?
- 4) Jak jste se službou spokojení? Jaká pozitiva a negativa nacházíte?
- 5) Je něco, co by se dalo zlepšit?
- 6) Využívali jste někdy i jiné zařízení kromě Stébla? Pokud ano, můžete tato zařízení porovnat?
- 7) Myslíte si, že je dostupnost respitní péče v regionu dostačující? Je zde například dlouhá čekací doba?
- 8) Jak vypadá váš den, pokud službu využíváte a naopak, jak, když ji nevyžíváte?
- 9) Máte nějaký volný čas pro sebe a na své koníčky?
- 10) Pracujete na plný úvazek?
- 11) Pomáhá vám s péčí někdo z příbuzných či přátel?

### **Příloha 3 – Informovaný souhlas**

#### **Informovaný souhlas**

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci na téma „Respitní péče pro jedince pečující o rodinné příslušníky se zdravotním postižením v daném regionu“ v rámci které provádím výzkum, jehož cílem je popsat, jaká je dostupnost odlehčovacích služeb v sedlčanském regionu a zjistit konkrétní zkušenosti rodin, které využívají respitní péče v zařízení Stéblo v Boroticích.

#### **Prohlášení**

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studentky. Měl/a jsem možnost se studentky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Prohlašuji, že беру na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý studentka.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

V \_\_\_\_\_ dne: \_\_\_\_\_

Jméno, příjmení a podpis studentky: \_\_\_\_\_

**Příloha 3 - ceník odlehčovací služby Stéblo (platný od 1. 1. 2018)**

<b>Platný ceník v odlehčovací službě Stéblo</b>				
<b>Částka je stanovena v Kč za 1 minutu s výjimkou bodů: poskytnutí stravy a poskytnutí ubytování</b>				
<b>Stupeň příspěvku na péči:</b>	<b>0 - I</b>	<b>II</b>	<b>III</b>	<b>IV</b>
<b>pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu:</b>				
pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek	1,2	1,2	1,2	1,2
pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík	1,2	1,2	1,2	1,2
pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřím prostoru	0,9	0,9	0,9	0,9
pomoc a podpora při podávání jídla a pití	1	1	1	1
<b>pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu</b>				
pomoc při úkonech osobní hygieny	1,3	1,3	1,3	1,3
pomoc při základní péči o vlasy a nehty	1,3	1,3	1,3	1,3
pomoc při použití WC	1,3	1,3	1,3	1,3
<b>poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy</b>				
pomoc při přípravě stravy	0,3	0,4	0,6	0,6
<b>poskytnutí ubytování</b>				
	60	60	60	60
výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti				
nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností	0,3	0,4	0,6	0,6
podpora při zajištění chodu domácnosti	0,3	0,4	0,6	0,6
<b>zprostředkování kontaktu se společenským prostředím</b>				
doprovázení do školy, školského zařízení, k lékaři, do zaměstnání, na zájmové a volnočasové aktivity, na orgány veřejné moci, instituce poskytující veřejné služby a jiné navazující sociální služby a doprovázení zpět	1,2	1,2	1,2	1,2
pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob	1,2	1,2	1,2	1,2
<b>sociálně terapeutické činnosti</b>				
	0,3	0,4	0,6	0,6
<b>pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí</b>				
pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů	0,5	0,5	0,7	0,7
pomoc při vyřizování běžných záležitostí	0,5	0,5	0,7	0,7
doprava – cena za 1 km	2,2	2,2	2,2	2,2

## **9 Seznam zkratk**

Atd. – A tak dále

KP – kombinované postižení

MP – mentální postižení

Např. – Například

OS – odlehčovací služba

RP – respitní péče

TP – tělesné postižení

USA – Spojené státy americké

WHO – Světová zdravotnická organizace