

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Dominika Bartošová

Prevence syndromu vyhoření u opatrovníků osob s postižením

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci psala samostatně pod vedením Mgr. Petry Jurkovičové, Ph.D. a k práci jsem použila jen uvedené literatury a zdrojů.

V Olomouci dne 4. 6. 2021

.....

Dominika Bartošová

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat vedoucí práce Mgr. Petře Jurkovičové Ph.D. za pomoc při výběru tématu, za odborné vedení, cenné rady a v neposlední řadě za trpělivost a laskavost, se kterými přistupuje nejen k vedení závěrečných prací. Děkuji také všem lidem, kteří se ochotně podíleli na výzkumném šetření a stali se tak spoluautory této práce. Nakonec také těm, kteří mě v mém studiu a životě podporují a jsou součástí mého vesmíru.

OBSAH

ÚVOD	7
I TEORETICKÁ ČÁST	8
1 POSTIŽENÍ	9
1.1 Definice zdravotního postižení	9
1.2 Klasifikace postižení	10
2 OPATROVNICTVÍ A PÉČE O OSOBU BLÍZKOU	12
2.1 Vymezení pojmu opatrovnictví.....	12
2.2 Obecná práva a povinnosti opatrovníka.....	15
2.3. Role fyzického (soukromého opatrovníka).....	16
2.4 Role pečujícího	17
2.5 Rodina a kvalita života v kontextu péče o osobu blízkou.....	18
2.6. Systém podpory směřující pečujícím osobám	22
2.6.1 Příspěvek na péči.....	22
2.6.2 Osobní asistence	24
2.6.3 Pečovatelská služba	24
2.6.4 Raná péče	25
3 SYNDROM VYHOŘENÍ (<i>burnout</i>)	26
3.1 Vymezení pojmu	26
3.2. Faktory vzniku	27
3.2.1 Osobnost.....	28
3.2.2 Společnost, systémová podpora a profesní podmínky	29
3.2.3 Tělo, stres a zátěžové situace	31

3.3	Symptomy vyhoření.....	32
3.4	Diagnostika syndromu vyhoření	33
3.4.1	Dotazník BM (Burnout Measure).....	34
3.4.2	MBI – Metoda Maslach Burnout Inventory	34
3.5	Vývojová stádia syndromu vyhoření	35
4	PREVENCE SYNDROMU VYHOŘENÍ U OPATROVNÍKŮ OSOB S POSTIŽENÍM.....	38
4.1	Vymezení pojmu prevence.....	38
4.2	Psychohygiena	39
4.2.2	Seberealizace	41
4.2.3	Některé nástroje psychohygieny	41
4.3	Sociální opora a sociální síť	43
4.4	Podpora pečujícího a rodiny ze strany státního aparátu.....	44
4.4.1	Odlehčovací služba.....	44
II	PRAKTICKÁ ČÁST	46
5	ÚVOD DO PROBLEMATIKY	47
5.1	Cíle výzkumu	47
5.2	Výzkumné otázky	47
5.3	Popis výzkumného vzorku	49
5.4	Metody sběru dat.....	50
5.4.1	Dotazník	50
5.4.2	Rozhovor	52
5.5	Metody analýzy dat.....	52
5.5.1	Metoda prostého výčtu	52
5.5.2	Metoda kontrastů a srovnávání.....	52
5.5.3	Metoda vyhledávání a vyznačování vztahů.....	53

5.5.3 Test nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku.....	53
6 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	54
6.1 Naplňování vlastních potřeb	54
6.1.1 Psychohygienu.....	55
6.1.2 Sebepojetí	60
6.2. Vymezování prostoru a hranic	64
6.2.1 Vymezování hranic v osobním životě	65
6.2.2 Vymezování hranic v zaměstnání.....	65
6.2.3 Hranice v oblasti péče o člověka se zdravotním postižením.....	66
6.3 Vyčerpávající a krizové situace	67
6.4 Syndrom vyhoření v životě opatrovníka osoby s postižením	71
6.4.1 Role stresu v situacích péče o člověka s postižením	71
6.4.2 Potřeby a motivace opatrovníka v péči o osobu blízkou	74
6.4.3 Chápání problematiky vyhoření	77
6.4.4 Výskyt a příznaky syndromu vyhoření.....	78
6.4.5 Příčiny syndromu vyhoření.....	81
6.5 Hodnocení výzkumných předpokladů a vyjádření k hypotézám.....	88
7 VYJÁDŘENÍ K VÝZKUMNÝM OTÁZKÁM A	
SHRNUTÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	92
ZÁVĚR.....	97
Literatura a jiné prameny	98
Seznam grafů, tabulek a schémat	104
Seznam příloh	106

ÚVOD

Syndrom vyhoření jako téma autorce do života přišel mnohokrát a ve vícero podobách. S vyhořením a jedinci na pokraji vyhoření se v dnešní době setkáváme v rozličných skupinách i věkových kategoriích. Téma syndromu vyhoření je obecně spojováno spíše s oblastí profese a partnerských vztahů. Jistě není náhodou, že tento fenomén, taktéž nazývaný *burnout*, slyšíme pořád častěji a domníváme se, že příčinou je výkonem orientovaná a motivovaná společnost, vysoké požadavky, které vychází z nás jako z jedinců a zároveň jsou to požadavky vytyčené institucemi, které nás často tlačí, abychom se více orientovali „navenek“ než na náš vnitřní svět a na naše opravdové potřeby a přání.

Z mnoha skupin, které jsou syndromem vyhoření zasažené, jsme se nakonec zaměřili na opatrovníky a pečující o osoby s postižením, se kterými jsme dříve měli možnost být v podstatě v každodenním styku. Opatrovnictví a péče o člověka s postižením přináší do života pečujících výjimečné a specifické podmínky, které ovlivňují kvalitu života pečujícího, člověka, o kterého je pečováno a rodiny jako celku. V našich podmínkách se systém podpory těchto rodin s postupem času vylepšuje, avšak pečující neustále naráží na jakousi nedotaženost systému podpory. Vždy nás zajímalo, jaké má tato skupina pečujících o osoby se zdravotním „opravdu“ životy. Jak moc je jejich život zatížen péčí o potomka s postižením a do jaké míry jsou schopni i přes náročnou péči o druhého pečovat také sami o sebe, plnit si svá přání a tužby a jaká je jejich možnost a schopnost seberealizace.

Syndrom vyhoření u těchto osob je doposud stále málo probádanou oblastí, zejména tady v České republice. Jelikož se však rádi zabýváme příčinami a považujeme za podstatné zaměřovat se na hlediska a oblasti, která jsou funkční, rozhodli jsme se zaměřit pozornost na prevenci.

Práce se zabývá hledáním možných způsobů prevence syndromu vyhoření u skupiny opatrovníků osob s postižením. Zjišťuje jejich potřeby a strategie v oblasti předcházení vyhoření a zároveň částečně mapuje výskyt syndromu vyhoření u této skupiny.

„Kdo chce, hledá způsoby. Kdo nechce, hledá důvody.“ Jan Werich

I TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část této diplomové práce je členěna do čtyř kapitol. První kapitola se věnuje postižení, definování a vymezení tohoto pojmu a jeho kvalifikací. Druhá kapitola se zabývá tématem opatrovnictví, jeho vymezení, popisu role opatrovníka a pečujícího. Tyto role jsou v případě našich participantů provázané a doplňují se. V této kapitole se dále zaobíráme rodinou, která může sehrávat klíčovou roli v tématu péče o osobu blízkou. Součástí této kapitoly je taktéž popis systému podpory opatrovníka či pečujícího ze strany státního aparátu. Konkrétně se jedná o příspěvek na péči a sociální služby, které jsou určeny osobám se zdravotním postižením, avšak jsme toho názoru, že také částečně pečujícím osobám. Další část práce se věnuje fenoménu syndromu vyhoření neboli *burnout*, dále možnými faktory či příčinami vzniku vyhoření u běžné populace a vyhoření v kontextu péče o člověka s postižením. Nastíníme možné symptomy, které se u zasažených osob objevují a dále vývojová stádia vyhoření, která popsalo vícero autorů. Popíšeme taktéž známé nástroje diagnostiky, jež jsou využívány k diagnostice vyhoření po celém světě.

Poslední část teoretické části se zabývá prevencí vyhoření u opatrovníků osob s postižením. Tuto oblast považujeme za oblast značně neprobádanou. Nepodařilo se nám najít poměrně mnoho výzkumů, které se zaměřily na fenomén vyhoření a jeho prevenci u této skupiny osob. Zároveň je prevence vyhoření u této skupiny v podstatě neukotvená, avšak dalo by se říct, že účinná prevence může být u každého jedince odlišná. Na základě poznatků získaných z praktické části práce a přístupů různých publikací jsme sestavili tuto kapitolu, v níž se pokusíme popsat možnosti prevence syndromu vyhoření u skupiny osob, které většinou velkou část svého času a energie věnují péči o blízkou osobu s postižením. Vysvětlíme význam psychohygieny, jejíž součástí je mimo jiné smysluplné a podstatné naplňování životních potřeb. Dále se pozastavíme nad důležitostí sociální sítě a sociální opory. V neposlední řadě uvedeme možnosti podpory prevence syndromu vyhoření u pečujícího a jeho rodiny ze strany státního aparátu, která je uplatňována především formou odlehčovací péče.

Podstatou této části diplomové práce je popsat teoretická východiska oblastí a témat, která vzešla z praktické části.

1 POSTIŽENÍ

Následující kapitola je věnovaná pojmu postižení, které je důležitým pojítkem osob, jež jsou cílovou skupinou výzkumu této práce. Postižení pro většinu lidí představuje omezení spojené s jistou zátěží, která člověka ovlivňuje na úrovni fyzické, psychické, duševní i společenské. Tématem postižení se budeme zabývat spíše okrajově, neboť předmětem práce nejsou osoby s postižením, ale osoby pečující o člověka s postižením. Tímto však nechceme smést důležitost charakteru postižení ze stolu, neboť právě postižení může znesnadňovat život jeho nositele, avšak také opatrovníka v mnoha oblastech.

1.1 Definice zdravotního postižení

V současnosti nejen u nás, ale také ve světě nenalezneme jednotné vymezení postižení a liší se podle oblasti, v jejímž kontextu tento pojem využíváme.

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje postižení jako „*částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu*“ (Novosad, 2006, s. 13) Kocurová (2002, s.10) definuje zdravotní postižení jako „*stav trvalého a závažného snížení funkční schopnosti v důsledku nemoci, úrazu nebo vrozené vady.*“

Zdravotní postižení je, narozdíl od nemoci, dlouhodobý nebo trvalý stav, jež nelze léčbou zcela odstranit (Novosad, 2006).

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která byla přijata Valným shromážděním OSN v roce 2006 vymezuje osoby se zdravotním postižením jako „*osoby mající dlouhodobé, fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.*“ (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením in MPSV, 2006).

Postavením jedince a minority osob se zdravotním postižením se věnují tzv. *disability studies*, které se zaměřují na společnost a vnímání osob s postižením a snaží se o změnu vnímání a postavení osob s postižením ve společnosti. Tento obor se zabývá koncepty jako je norma, normalita a jinakost a snaží se bořit hranice mezi tím, co je označováno za „normální“ a co za „deviantní“. V čem je a není osoba s postižením odlišná. Dále také tím, co je opravdu dáno tělesnými nebo biologickými specifiky a co je vytvořeno kulturou. Ve srovnání se speciální pedagogikou se zabývá nejen individuální socializací a rehabilitací jedince s postižením, ale

také postavením jedince ve společnosti a kultuře (Adams, Reiss, Serlin, 2015, Kolářová, 2012 in Hruběšová, 2019).

Pojem disabilita užívá také Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF, 2008), která jej definuje jako „*snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí.*“ (MKF, 2008, s.14).

Ve spojitosti s postižením se setkáváme také s pojmy vada, porucha či znevýhodnění. Rozdíly mezi těmito pojmy uvádí Slowík (2016):

O **vadě** či **poruše** (*impairment*) mluvíme v případě narušení psychické, anatomické nebo fyziologické struktury či funkce. Vychází tedy především z lékařské diagnostiky.

Postižení (*disability*) se rozumí omezení či ztráta schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, jenž je pro člověka považován za normální.

Znevýhodnění (*handicap*) je omezení vyplývající z vady či postižení, které jedinci ztěžuje či znemožňuje naplnění role, která je pro něj vzhledem k věku, pohlaví, sociálním a kulturním činitelům normální (Slowík, 2016).

1.2 Klasifikace postižení

Dle údajů Českého statistického úřadu z roku 2018 tvoří 13% obyvatelstva České republiky osoby se zdravotním postižením. To je 1 152 000 osob a nejčastěji se jedná o osoby s postižením pohybového či tělesného typu (Český statistický úřad, 2019).

Mnoho zdrojů uvádí různé počty osob s postižením, což je dáno různými klasifikačními kritérii, které se liší podle oblastí a oborů, ve kterých se měření provádí.

Zdravotní postižení je obecně děleno do několika kategorií, a to podle oblastí, kterou zasahují na:

- Sluchové postižení
- Zrakové postižení
- Tělesné postižení
- Mentální postižení
- Vnitřní postižení (v důsledku dlouhodobého onemocnění)

- Kombinované postižení (postižení více vadami)
(srov. Jesenský, 2000, Kocurová, 2002, Novosad, 2009).

Postižení dále dělíme podle doby vzniku na **vrozené** a **získané**, dále podle toho, zda je **orgánové** či **funkční** a podle jeho **intenzity** na lehké, střední a těžké (srov. Čechová, Mellanová, Rozsypalová, 2004, Kocurová, 2002).

2 OPATROVNICTVÍ A PÉČE O OSOBU BLÍZKOU

„Vysoká náročnost spojená s péčí o osobu blízkou se promítá nejen do celého života pečující osoby, ale také do života ostatních členů její rodiny. Důsledkem je zpravidla vysoká emocionální zátěž, nedostatek vlastního času, nikdy nekončící činnost, mnohdy i určitá osamělost.“ (Krása in Unie pečujících z.s., 2014)

V této kapitole se budeme zabývat lidmi, kteří jsou hlavním subjektem naší diplomové práce. Opatrovníci osob s postižením tvoří vedle jiných opatrovníků a pečujících jedinečnou skupinu. Výjimečnou za prvé proto, jelikož se nejedná o příliš často zmiňovanou skupinu ve společnosti a médiích a v první řadě zejména proto, že jde o osoby, které povětšinou velkou část sebe a svojí energie vkládají do péče o druhého, většinou blízkého člověka s postižením. Opatrovnictví a péče s sebou nese odpovědnost a řadu různých dalších specifik, jež ovlivňují život opatrovníka i samotného opatrovance. Jsme toho názoru, že pozornost institucí a veřejnosti je často směřována k osobám s postižením, kvalitě jejich života, vzdělávání a jiným oblastem. Lidem, kteří jsou pečující, se však příliš pozornosti nedostává. Domníváme se, že to může být to dáno částečně tím, že je ve společnosti jistý druh očekávání, že opatrovník-rodíč není ten, který má handicap a není tak zatížen tímto „nesnadným osudem“ a tak je opatrovník-rodíč přirozeně „povinen“ se o svého potomka postarat nebo situaci vyřešit formou institucionální péče. Víme, že nemůžeme usuzovat podle jednoho participanta, nicméně v rozhovoru s participantem-opatrovníkem jsme se dozvěděli, že existují opatrovníci, kteří péči o svého potomka nezvládají nebo jsou vyčerpaní, ale nevyužili by kupříkladu služeb stacionáře, protože by to znamenalo, že nejsou dobří rodiče. Ani takovýto přístup nepovažujeme za řešení a nemyslíme, že opatrovníkovou povinností je „být dobrým opatrovníkem“ za každou cenu. Jsme toho názoru, že opatrovnictví a kvalitní péče by měly být fungující za **podmínek, kdy jsou uspokojeny potřeby, zájmy a určitá svoboda jak opatrovance, tak opatrovníka.**

V názvu naší práce jsme použili pojmenování opatrovník, nicméně opatrovník je v případě naší práce zároveň osoba pečující, proto budeme dále užívat obou pojmů. Rozdíl mezi pojmy opatrovník a pečující si v následujícím textu vysvětlíme, nicméně u našich participantů se obě role doplňují a mají velice obdobný charakter.

2.1 Vymezení pojmu opatrovnictví

Na úvod je potřebné sdělit, že smyslem a povahou opatrovnictví by měla být ochrana zájmů a naplňování potřeb dospělých osob (opatrovance). Jedná se tedy o speciální institut

k ochraně práv člověka při jeho snížené schopnosti samostatně právně jednat (Čebišová, Chábová, Johnová a kol., 2013).

Opatrovnictví je jedním z prvků náhradního rozhodování, opatrovník tedy v mezích stanovených zákonem může rozhodnout za člověka. Při těchto rozhodnutích by měl vždy činit v souladu s vůlí, přáním a vědomím jedince. K člověku by mělo být přístupováno na základě principů tzv. podporovaného rozhodování. Při využití podporovaného rozhodování podpůrci radí druhému, co by udělali na jeho místě a dále ho informují o možných rizicích, nejednají za něj. Opatrovník jednat může, avšak měl by pouze v nejnútnejším případě (Metodika výkonu opatrovnictví, 2015).

„Opatrovník je osoba zastupující člověka se zdravotním postižením, který je omezen ve svéprávnosti. Zastupuje ho v těch právních jednáních, ve kterých je člověk omezen. Je to rovněž osoba, která podporuje člověka pod opatrovnictvím bez omezení svéprávnosti.“ (Uhlířová, Matiaško, Strnad, 2017, s.8)

Opatrovanec je člověk, který má opatrovníka. Tato osoba může a nemusí být omezena ve svéprávnosti (Uhlířová, Matiaško, Strnad, 2017).

Opatrovník je na rozdíl od pečujícího součástí našich právních norem. Opatrovnictví charakterizujeme tedy na základě několika změn v zákoně, které proběhly v uplynulých letech. Dříve bylo opatrovnictví spojováno především s omezením k právní způsobilosti. Institut opatrovnictví je součástí nového občanského zákoníku z roku 2014, konkrétně na dvou místech – v Obecné části, v Hlavě II (§ 61–§ 65) a dále v Hlavě III: Zastoupení (§ 436 – § 440 a § 457–485. Hlavní změnou nového občanského zákoníku bylo zrušení institutu zbavení způsobilosti k právním úkonům. V novém občanském zákoníku je opatrovnictví spojeno s omezením způsobilosti k právním úkonům, ale rovněž již zmíněná ochrana zájmů a naplňování potřeb opatrovance. Stejně tak jako uvádí zákon a jeho nové pojetí opatrovnictví, základem nového pojetí je, že opatrovnictví je určeno osobě, jež byla ve svéprávnosti omezena, a to v případě, kdy to bylo potřeba k ochraně jejích zájmů nebo to vyžadoval veřejný zájem (Valenta, Michalík, Lečbých, 2018). Opatrovník je jmenován tedy zejména v následujících případech:

- Je-li osoba omezena ve své svéprávnosti,
- pokud je osoba neznámého pobytu,
- neznámé osobě zúčastněné při právním jednání
- **pokud se jedná o osobu, již zdravotní stav působí potíže při správě jmění nebo hájení práv** (Kořínková a kol., 2013).

Opatrovníka vždy určí soud. Nemůže jím být poskytovatel sociálních služeb, již osoba s postižením využívá, ani zaměstnanci tohoto poskytovatele. To znamená že, například stacionář, který člověk s postižením navštěvuje, ani jeho asistenti se nemohou stát opatrovníkem. Dále se nemůže opatrovníkem stát ani další osoba, jež je omezená na svéprávnosti, nebo osoba mladší 18 let. Pokud nemůže nebo nechce vykonávat opatrovníka někdo z blízkých (nejčastěji rodiče, sourozenec), soud stanoví veřejného opatrovníka (Uhlířová, Matiaško, Strnad, 2017).

I když se může zdát provozovatel zařízení či jeho zaměstnanec jako ideální volba opatrovníka, je tato možnost ze zákona nemožná. Je tomu tak především kvůli určitému stupni závislosti opatrovance na zařízení, které službu poskytuje, zákon tedy chrání před případným zneužitím tohoto postavení ze strany poskytovatele dané služby (Matiaško a Hofschneiderová, 2015).

Opatrovnictví je v ČR vykonáváno na třech úrovních a za jeho rozhodnutí zodpovídá soud:

- 1) **Opatrovnictví s omezením svéprávnosti** – možné pouze ve výjimečných případech. V případě zájmů člověka se zdravotním postižením, hrozí mu závažná újma, k jeho ochraně nestačí mírnější a méně omezující opatření.
- 2) **Opatrovnictví bez omezení svéprávnosti** – návrh na jmenování opatrovníka může podat člověk s postižením sám nebo kdokoliv z jeho blízkých.
- 3) **Opatrovnictví pro správu jmění** – opatrovníkovou pravomocí je pouze správa jmění opatrovance (Uhlířová, Matiaško, Strnad, 2017; Metodika výkonu opatrovnictví, 2015).

Metodika výkonu opatrovnictví z roku 2015 dále uvádí tři typy opatrovníků:

- **Fyzický neboli soukromý opatrovník** – jedná se o fyzickou osobu, zpravidla o blízkého či příbuzného. Opatrovnictví vykonává zdarma, i když zákon umožňuje za správu jmění dostat odměnu. Autorům metodiky však není známo, že by byl tento zákon uplatňován v praxi.
- **Veřejný opatrovník** – opatrovnictví je vykonáváno pověřeným pracovníkem (v obci např. přímo starosta obce) a to v případě, že opatrovanec nemá blízkého, či blízký nemá zájem či nemůže funkci opatrovníka vykonávat. Na rozdíl od soukromého opatrovnictví jde o honorovanou funkci, ne však z finančních prostředků opatrovance
- **Profesionální opatrovník** – tento model funguje v různých podobách zejména v zahraničí. Funkci opatrovníka osoba vykonává z vlastní vůle a měla by ji vykonávat s plným nasazením a kvalitně. Opatrovník tak činí za malou odměnu, která pokrývá

náklady s ní spojené (např. cestovní náklady a administrativa). Jde o model, který se svým zaměřením pohybuje na pomezí veřejného a fyzického opatrovníka. To znamená, že při výkonu opatrovnictví by měl opatrovník vycházet z doporučení pro fyzického opatrovníka, avšak s úpravami pro opatrovníka veřejného, neboť na začátku práce nemá s opatrovancem blízký vztah, teprve jej vytváří. V současné době u nás stále není tento typ opatrovníka formalizován a ustanoven zákonem (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018; Metodika výkonu opatrovnictví, 2015).

Platí, že opatrovanec, tedy osoba s postižením, může mít pouze jednoho opatrovníka. Výjimkou je správa jmění opatrovance, kdy je možné, aby funkci opatrovníka vykonávalo více osob (Matiaško a Hofschneiderová, 2015).

2.2 Obecná práva a povinnosti opatrovníka

Metodika výkonu opatrovnictví (2015) dále popisuje roli opatrovníka v několika kategoriích. Zaměřuje se spíše na formální stránku a neobsahuje veškeré činnosti, které v praxi vykonává opatrovník-pečující, zejména pokud se jedná o opatrovníka, který pečuje v domácím prostředí. Popíšeme tedy životní oblasti, na které se zaměřuje opatrovnictví obecně:

- **Sociální záležitosti** – jedná se například o zprostředkování sociální služby, pomoc při zajišťování bydlení, dohled na skutečnost, zda má člověk v životě možnosti volby. Jestli má dostatek podnětů, možností při získávání informací a zkušeností, dále zda jsou jeho tužby a přání slyšeny a naplněny.
- **Hájení práv** – podpora při vlastní obhajobě práv, kontrola, zda nedochází ke zneužívání práv člověka ze strany osob, služeb či institucí.
- **Finanční záležitosti** – podpora člověka v oblasti hospodaření s finančními prostředky od určité výše, podle rozhodnutí soudu. Jedná se například o zavedení a správu bankovního účtu, provádění platebních operací spojených například s bydlením či čerpáním sociálních služeb atd.
- **Majetkové záležitosti** – správa, případně podpora ve správě nemovitého i movitého majetku nabytého jeho pořizováním nebo dědictvím.
- **Pracovní záležitosti** – podpora při uzavírání pracovní smlouvy, vysvětlení práv a povinností ze smlouvy plynoucích.
- **Jednání na úřadech** – podpora a zprostředkování podpory při uzavírání úředních záležitostí jako jsou důchod, dávky sociálního zabezpečení, příspěvky na péči, příspěvek na mobilitu, dávky pomoci v hmotné nouzi či dávky státní sociální podpory.

- **Dodržování léčebného režimu** – podpora člověka v dodržování léčebného režimu.

Autoři metodiky dále dodávají, že v současnosti je v praxi nadužíváno institutu opatrovnictví a omezování svéprávnosti. Podle zkušeností ze zahraničí alternativa založená na tzv. podporovaném rozhodování je dostačující a více podporuje člověka v nezávislosti a zapojení do společnosti. Vnímají také jako vytyčený cíl, co nejmenší rozsah omezení či naprostou eliminaci využívání opatrovnictví v České republice (Metodika výkonu opatrovnictví, 2015).

2.3. Role fyzického (soukromého opatrovníka)

Pro účely naší práce zaměříme pozornost na roli fyzického (soukromého) opatrovníka, neboť participanty našeho výzkumu tvoří právě tito lidé. Obecně platí, že tímto opatrovníkem by měl být někdo, komu člověk s postižením důvěřuje, kdo ho dobře zná, je součástí jeho sociální situace, zná jeho potřeby, přání a plány. Opatrovník by měl být schopen reflektovat svou praxi, svůj přístup k člověku, o kterého pečuje a zároveň odlišovat své přání, potřeby, zájmy a hodnoty od přání, potřeb, zájmů až po hodnoty opatrovance. Mezi opatrovníkem a opatrovancem by měl být dobrý vztah a základem by mělo být rovnocenné partnerství (Metodika výkonu opatrovnictví, 2015). Metodika dále uvádí principy, které by v péči a opatrovnictví měly být uplatňovány.

Prvním principem je **sebereflexe**, která by měla vést opatrovníka k zamýšlení nad svými postoji a způsobem rozhodování. Mělo by jít také o sdílení jeho zkušenosti a jejího zohledňování jeho zkušenosti při další práci. Dalším principem je **empatie**, která vychází ze schopnosti umět se vžít do člověka, o kterého je pečováno a reflektovat jeho potřeby. Snaha pracovat s jeho aktuální situací. Opatrovník by měl mít snahu rozlišovat svoji situaci a situaci člověka, o kterého je pečováno, nevnučovat mu svůj postoj, případně mu nabídnout alternativní řešení. **Vzájemná podpora opatrovníků a supervize** tvoří třetí princip. Opatrovník by měl poskytovat opatrovanci emoční podporu také v náročných situacích. Měl by si však být vědom vlastních hranic a hranic opatrovance, které by měly být respektovány a dodržovány. Pokud si opatrovník není jistý svým rozhodnutím a podporou v těchto situacích, může se poradit pomocí tzv. peer skupin, které může zorganizovat opatrovník či nezisková organizace. Manuál dále uvádí využití supervize, které je však vázáno na vytvoření zejména finančních podmínek. Podporou může být taktéž sociální pracovník, který může svolat případové setkání či opatrovnická rada (Metodika výkonu opatrovnictví, 2015).

Z uvedeného doporučení vyplývá, v jakém naladění by měla spolupráce mezi opatrovníkem a osobou s postižením probíhat. Metodika pochopitelně věnuje pozornost spíše potřebám a zájmům opatrovance než osobě opatrovníka. Poslední princip se zaměřuje na podporu samotných opatrovníků, nicméně, jak se později v praktické části naší diplomové práci dozvíme, pro většinu opatrovníků je například využití supervize finančně náročné, pro některé dokonce nedostupné. Z praxe nemáme povědomí o tom, že by tyto supervize někdo z opatrovníků aktivně využíval. Jsme nakloněni názoru, že se jedná o nabídku podpory, která je vázána na vytvoření vhodných podmínek, které však nejsou dostupné každému opatrovníkovi.

Vykonává-li funkci opatrovníka blízká osoba, jde o kooperaci potřeb a zájmů osoby, o kterou je pečováno a zároveň zájmů a potřeb opatrovníka. Může jít o náročný úkol a o jakési balancování mezi tím, co potřebuje opatrovník a co potřebuje osoba, o kterou je pečováno.

Neméně podstatné je však pro nás definování pečující osoby. Jak už jsme zmínili, role opatrovníka a pečujícího se často víceméně prolíná. Popisem a definováním úkolů pečujícího bude zároveň mnohem jasnější a kompletnější porozumění toho, co všechno je náplní v oblasti péče našich participantů – opatrovníků. Participantů naší práce jsou opatrovníci, ale zároveň také osoby pečující. Nejedná se tedy pouze o právní zastoupení a hájení práv a zájmů osoby s postižením, které je definováno zákonem, nýbrž také obsahuje péči o osobu blízkou, která v naší zemi nemá jasné legislativní ustanovení.

2.4 Role pečujícího

Slovník sociální práce definuje **pečujícího jako osobu, která pečuje o příbuzného, přítele či souseda bez nároku na odměnu a bez formální smlouvy. Hlavním motivem poskytované péče je rodinné pouto či přátelská vazba.** Poskytování péče může být pro pečujícího uspokojující, nicméně může být také spojená s přetěžováním v různých oblastech (psychická stránka, fyzická stránka, finance). U pečujících dochází poměrně často k omezení jejich pracovního uplatnění a zároveň ztrátě společenských kontaktů. K uznání významu pečujícího jako poskytovatele péče došlo poměrně nedávno, ve spojitosti s deinstitucionalizací a snahou o podporu komunitních zdrojů podpory a péče. Péče probíhá v přirozeném, domácím prostředí, už to ve spojitosti s přítomností rodinných příslušníků má velký vliv na zdravotní stav a kvalitu života člověka, o něhož je pečováno. Člověk, o kterého je pečováno, mnohdy potřebuje specifický přístup a mimořádnou péči. Nejčastěji se pečujícím stává rodič, prarodiče,

partneři, sourozenci, děti nebo příbuzní z širší rodiny, avšak dle různých výzkumů vyplývá, že nejčastěji jde o matky pečující o děti a osoby s těžkým zdravotním postižením. Člověk, který dlouhodobě pečuje o člena rodiny s těžkým (kombinovaným) postižením, se většinou vzdá své pracovní pozice, neboť je plně zaměstnán a vytižen péčí o blízkého (Matoušek, 2003; srov. Arnoldová, 2002; Michalík, 2011; Michalík, 2013). Votoček (2009) zároveň ve své diplomové práci na základě výsledku výzkumu uvádí, že téměř 30 % pečujících poskytuje péči více než dvanáct hodin denně. Vzhledem k tomu, že jde o celoroční péči, často bez odpočinku, se jedná o velkou zátěž pro pečující.

Pečující musí často redukovat své společenské aktivity. Avšak i přes již zmíněné nároky na osoby poskytující péči se jedná o nejčastější formu poskytované sociální péče. Je to dáno částečně tím, že se jedná o tradiční vztah, kdy rodiny po staletí zcela přirozeně poskytovaly pomoc potřebným členům rodiny (Krása in Unie pečujících, 2014).

2.5 Rodina a kvalita života v kontextu péče o osobu blízkou

Rodina tvoří podstatnou jednotku a její funkčnost může opatrovníka-pečujícího sehrávat klíčovou roli ve zvládnutí péče o osobu s postižením. Kvalitě života bychom měli věnovat zvýšený zájem právě u pečujících osob a jejich rodin, kterým společnost a odborná veřejnost příliš velkou pozornost nevěnuje.

Hartl a Hartlová (2009) definují **rodinu** jako společenskou skupinu, která je spojena manželstvím či pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.

Hlavním cílem rodiny je snaha o uspokojení potřeb svých členů, to znamená dosažení co možná nejvyšší možné úrovně kvality života. Zároveň je místem primární socializace člověka. Uspokojení potřeb všech jedinců rodiny je možné v případě, že je rodina funkční. Za základní funkce rodiny jsou považovány funkce biologicko-reprodukční, emocionálně-socializační (výchovná) a ekonomická. Rodina by měla být zdrojem bezpečí, jistoty a stimulace optimálního rozvoje celé osobnosti (srov. Michalík, 2011; Michalík, 2013; Jankovský, 2006).

Kvalita života nemá jednotnou definici a obecně je složité ji vymezit. Je často spojována s funkčním zdravím, přirozeným procesem onemocnění a následnou lékařskou intervencí, tak jako je definována Světovou zdravotnickou organizací (WHO). (Pakerson in Murphy and Williams, 1999). Fyzický rozměr zdraví, který definovala WHO, je spojován s dalšími dimenzemi souvisejícími se zdravím, jako jsou porucha, vnímání zdraví a délka života, která je spojená obecně se životní spokojeností (Murphy and Williams, 1999).

Odborníci rozličných disciplín se shodují na tom, že kvalita života má mnoho dimenzí a více odborníků se pokusilo vytvořit kategorie a seskupit je. Rowan (in Seed and Lloyd, 1997) uvedl seznam, který je součástí *Životních cílů adolescentů s postižením v 80. letech*. Součástí seznamu kvality života byla kvalita prostředí, osobní růst a osobní výhry, zdraví, ekonomická stabilita, životní spokojenost a psychická pohoda. Lidé jsou v současnosti obecně znepokojeni situací životního prostředí, jakýmsi odcizením, podlomeným zdravím, ekonomickou nestabilitou, stresem a životní nespokojeností. Jestliže hovoříme o kvalitě života člověka s postižením (v našem případě také o kvalitě života pečující osoby) podle stejného kritéria, měli bychom nad ní uvažovat stejně jako nad kvalitou života celé společnosti. Kvalita života je tedy o potřebách a nadějích jedince a současně celých skupin lidí. Je také o prostředí jedince a nastavení jeho každodenního života a zároveň o prostředí, jež je sdíleno globálně. Jde tedy o spojení mezi zájmy jedince a zájmy celku (Seed, Lloyd, 1997).

Osoby se zdravotním postižením a osoby dlouhodobě pečující o člověka se zdravotním postižením dosud nemají příliš pozornosti, která by byla směřována výzkumem zaměřeným na kvalitu jejich života. Obecně se spíše zaměřuje na intaktní populaci, či populaci osob s určitým onemocněním. To potvrzuje také Michalík (2011), který zmiňuje, že se doposud žádný tuzemský ani zahraniční výzkum nevěnoval zkoumání kvality života osob se zdravotním postižením a pečujících osob ve vztahu ke společenským předpokladům, jež kvalitu života výrazně modifikují. Problém definování a měřitelnosti kvality života spočívá nejspíše v různých úhlech pohledů rozličných oborů, kterými je na kvalitu života pohlíženo. Existuje tedy mnoho modelů a přístupů, které definují a pohlíží na kvalitu života z různých úhlů.

Pro potřeby naší diplomové práce se nám zalíbilo definování kvality života, které uvedl ÚZIS (Ústav zdravotnických informací), vychází z definice WHO: *„Kvalita života je mnohem širším pojmem než pouze zdraví či nemoc. Kvalita života je výsledkem vzájemného působení sociálních, zdravotních, ekonomických a enviromentálních podmínek, týkající se lidského a společenského rozvoje. Na jedné straně je představována objektivními podmínkami pro dobrý život, na straně druhé jeho subjektivním prožíváním. Subjektivní kvalita života pak vypovídá o dobrém životním pocitu, pohodě a spokojenosti a závisí nejen na uspokojení materiálna, kulturně sociálních a duchovních potřeb jedince, ale i na jeho fyzickém zdraví. Jedná se o komplexní hodnocení jednotlivých složek a aspektů běžného života.“* (ÚZIS ČR, 2002, s. 90)

Kvalita života pečující osoby a člověka se zdravotním postižením je ovlivňována celou škálou různých činitelů, které společně sehrávají roli při naplňování potřeb, zájmů a celkové spokojenosti a participaci těchto osob v kontextu celospolečenském.

Péče o člena rodiny s postižením se může stát velice náročnou a může být doprovázena množstvím stresových a vyčerpávajících momentů. Matoušek (2003) zmiňuje, že v případě, že je stres v životě pečujícího vysoký, pečující má dlouhodobě pocit, že osoba, o kterou je pečováno, vyžaduje víc, než je nutné, dále že pečující nemá čas na sebe a na jiné povinnosti. To zároveň způsobuje nepříznivé emoční reakce, které mají nepříznivý vliv na jedince, o kterého je pečováno.

Právě v těchto případech je rodina a podpora blízkých zvláště podstatná a je proto důležité, aby péči zastávalo více členů rodiny, aby byla sdílená. Zároveň by měla být rodina podporována okolím a měla by mít možnost využívat širokou nabídku sociálních služeb a respitní péče. Nápomocné může být také využívání služeb odborníků jako jsou terapeuti, poradenští pracovníci apod., kteří by měli spolupracovat s rodinou jako celkem (srov. Michalík, 2011; Michalík, 2013; Jankovský, 2006; Jeřábek, 2013).

Věnujeme-li pozornost specifickým oblastem, které má rodina, jejíž členem je osoba se zdravotním postižením, najdeme jich hned několik.

Je to ku příkladu **plnohodnotná společenská účast**. Michalík (2013) zmiňuje, že výskyt zdravotního postižení přináší jeho nositeli i členům jeho rodiny značné omezení v možnostech i schopnostech plnohodnotné účasti v celé řadě organizovaných společenských aktivit. Rodina pečující o člena s postižením se setkává s různými omezeními v každodenním životě. Příkladem může být nízká úroveň podpory veřejnosti, konkrétně problematické využívání veřejné hromadné dopravy, nedostatek některých podpůrných služeb vzhledem k jejich umístění v rámci republiky, nedostatek některých specializovaných zdravotnických služeb, nedostatečná úroveň sociálních služeb a nesmíme zapomenout ani na jedno podstatné specifikum, kterým je **nedostatečné finanční ohodnocení pečujících osob**.

Finanční situace se stává sama o sobě velkým tématem těchto rodin. Jak se dozvíme později v praktické části naší práce, nedostatečné finanční ohodnocení se stává jedním z činitelů, které pečující osobě předurčuje možnosti času a prostoru pro naplňování vlastních potřeb.

Pečující často žijí bez partnerů, nemají podporu rodiny a mnohdy z důvodu náročné, celodenní péče o osobu blízkou není v jejich silách vykonávat zaměstnání. Taková situace způsobuje nejenom nedostatek financí pečujícího, ale také značným způsobem ovlivňuje jeho sebedůvěru a sebehodnocení. Nejen absence zaměstnání způsobuje, že se většina pečujících osob cítí **společensky izolovaná**. To s sebou nese například také negativní změny v chování a komunikaci s lidmi, zvláště pak v partnerském vztahu (Michalík, 2013).

Mimo již uvedené nesmíme zapomenout na další specifikum, kterým je **časová náročnost péče**. Michalík (2013) ve výsledcích svého výzkumu uvádí, že péče o osoby ve IV. stupni závislosti na péči činí každý den 18 hodin a 24 minut, to znamená 552 hodin měsíčně. Zároveň uvádí průměrnou hodinovou odměnu 22 korun, která však byla od roku 2008 navýšena. Podobný výpočet jsme zkusili taktéž, a to za předpokladů, že momentální měsíční příspěvek na péči ve IV. stupni závislosti dospělých osob činí 19 200 korun. To znamená, že průměrná odměna za hodinu je 35 korun (§11, zákon 108/2006 o sociálních službách).

V neposlední řadě jde také o specifika, která přináší zdravotní postižení člověka, o něhož je pečováno a nesnadné či nevyhovující podmínky bydlení pro rodiny. Nosné téma je pro nás rovněž role ženy, která ve většině případů přebírá roli pečujícího, což je často dáno přirozeně, nicméně taktéž očekáváním a podmínkami, které uděluje společnost, ve které žijeme (Michalík, 2013).

Právě matky dětí se zdravotním postižením jsou skupinou nejzranitelnější vůči riziku vyhoření. Je to způsobeno zejména dlouhodobým přetížením, péčí a zároveň jistou zodpovědností za léčbu a výchovu dítěte se zdravotním postižením. Matky často čelí problémům každodenního života, mohou se stát pasivními, ztratit sebedůvěru a schopnost zlepšit zdravotní stav svého dítěte. Tyto okolnosti mohou vést k izolaci a touze přestat usilovat o výchovu dítěte s postižením, která je neúčinná. Vzniká tak emoční krize a hromadění příznaků spojených s nízkou sebeúctou, a tak je zahájen proces vzniku vyhoření u této skupiny (Sadziak, Williński, Wiczorek, 2019).

Se zajímavým výsledkem výzkumu přichází opět Michalík (2015). Modelovou pečující osobou je podle výsledků vdaná žena, středního věku, s ukončeným středoškolským vzděláním, bydlící v obci do 5 tisíc obyvatel. Dle výzkumu se u takové pečující osoby v důsledku péče o člena rodiny s postižením prohloubil altruismus (nezištné jednání ve prospěch druhých), víra v lidskou solidaritu, spiritualita a pokora k tomu, co život přináší. Celkově se však snížil životní optimismus. Je to osoba, která má zřídka pocít, že má věci pod kontrolou a že si užívá svůj

čas. Pečující často vnímá ztrátu osobních životních perspektiv a málokdy upadá do depresí a beznaděje. Cítí se velmi často unavená, izolovaná od okolí. Důsledkem velké zátěže se zhoršil její zdravotní stav, ekonomická situace celé rodiny a společenský život. Tato žena je hrdá na to, co v životě dokázala. Výsledky výzkumu také poukazují na stmelování a posilování manželských a partnerských vztahů v rodinách, kde se pečuje o člověka s postižením, nicméně poukazují také na nedostatek času mezi partnery. Pečující vnímá jako nejpodstatnější vztah v životě, který má s rodinným členem, o nějž pečuje (Michalík, 2015).

Výzkum profesora Michalíka přinesl podstatná fakta, ve kterých vidíme provázanost s naším výzkumným šetřením. Od jeho výzkumu uběhlo několik let, nicméně témata, která přinesl, zůstala v podstatě neměnná. Jak se později čtenář dozví, náš výzkum není zaměřen obecně na kvalitu života rodin s členem s těžkým postižením, nicméně kvalita života a vlivy na kvalitu života mohou být kardinálním činitelem podílejícím se na vzniku vyhoření u opatrovníků – tedy participantů našeho výzkumu.

2.6. Systém podpory směřující pečujícím osobám

Problém finančního zabezpečení a podpory pečujících osob ze strany státu jsme v naší práci už několikrát zmiňovali a nebude tomu jinak ani později. Jedná se o důležitý aspekt kvality života pečujícího, osoby s postižením a celé jeho rodiny. Abychom byli konkrétní, v následujících řádcích popíšeme systém podpory, který mohou využít pečující a jejich rodiny, dle zákona 108/2006 o sociálních službách.

2.6.1 Příspěvek na péči

„Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb či jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnutí základních životních potřeb osob.“ (§ 7, zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Nárok na příspěvek na péči má osoba uvedená v §4, která kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu potřebuje pomoc a podporu jiné osoby, a to při zvládnutí životních potřeb v rozsahu, který je stanoven stupněm závislosti (§7, zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Při posuzování stupně závislosti se vychází z hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby člověka, a to ve vztahu ke konkrétnímu zdravotnímu postižení. Těmito potřebami jsou mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná

hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (§9, zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Tabulka č.1- Výše měsíčního příspěvku na péči v závislosti na stupni závislosti (zdroj: §11, zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Příspěvek na péči	Osoba mladší 18 let	Osoba starší 18 let
a) Stupeň I. Lehká závislost	3 300 Kč	880 Kč
b) Stupeň II. Středně těžká závislost	6 600 Kč	4 400 Kč
c) Stupeň III. Těžká závislost	9 900 Kč (osoba využívá pobytové sociální služby) 13 900 Kč (osoba nevyužívá pobytové sociální služby)	8 800 Kč (osoba využívá pobytové sociální služby) 12800 Kč (osoba nevyužívá pobytové sociální služby)
d) Stupeň IV. Úplná závislost	13 200 Kč (osoba využívá pobytové sociální služby) 19 200Kč (osoba nevyužívá pobytové sociální služby)	13 200 Kč (osoba využívá pobytové sociální služby) 19 200 Kč (osoba nevyužívá pobytové sociální služby)

Tabulka uvádí současnou výši příspěvků na péči. Příspěvek na péči je částka, která je poskytována a směřována osobě s postižením, jak je uvedeno ve znění zákona. Nyní se pokusíme převést údaje alespoň částečně do praxe. Představíme-li si matku, která žije bez partnera a nemůže vykonávat zaměstnání z důvodu náročné domácí péče o dospělého potomka s postižením, který spadá do kategorie III. stupně těžké závislosti. Z příspěvku na péči, který činí 12 800 korun zabezpečuje potřeby svého potomka a zároveň by z příspěvku měla zabezpečit své potřeby. Takováto pečující matka je pravděpodobně tlačena k rozhodnutí, zda je pro ni domácí péče o osobu blízkou zvládnutelná a zda není lepší cestou umístění potomka do domova pro osoby se zdravotním postižením. V případě umístění potomka do zařízení sociálních služeb by sice dostala menší příspěvek na péči, neobstarala by svému potomkovi život v přirozeném prostředí, soukromí a další možnosti pramenící z života v domácím prostředí, avšak mohla by navštěvovat zaměstnání a z výdělku by byla schopna kvalitněji zabezpečit samu sebe, své potřeby a zájmy a případně další rozvojové aktivity potomka s postižením.

V následujících řádcích uvedeme několik možností služeb sociální péče, které může osoba s postižením, pečující a rodina za finanční úhradu využívat, **výjimku tvoří Raná péče**, která je poskytována dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám, zdarma. Služby zmiňujeme zejména pro případy, kdy osoba se zdravotním postižením žije v přirozeném, domácím prostředí. Důvodem, proč těmto službám věnujeme pozornost je ten, že v čase, kdy jsou tyto služby využívány osobou s postižením, pečující má prostor pro návštěvu zaměstnání či naplňování vlastních potřeb a zájmů. Cílem osobní asistence a pečovatelské služby je však zajistit péči opatrovancům, nikoliv opatrovníkům.

2.6.2 Osobní asistence

Osobní asistence je služba často zmiňovaná participanty praktické části naší práce. Jde o službu, na které závisí časové možnosti mnoha z nich. I když se jedná o službu, která je směřována přímo osobě se zdravotním postižením, pořád jí dáváme váhu taktéž pro oblast života pečujícího, neboť mnohým pečujícím dává možnost volného času, který věnují sami sobě.

Osobní asistence se řadí mezi služby sociální péče, je to terénní služba, která napomáhá osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, pokud možno v přirozeném prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti. V případě, kdy to jejich stav neumožňuje, i přesto zajistit osobám důstojné prostředí a zacházení. Tuto službu následně vykonává osobní asistent a náplní osobní asistence je především pomoc při zvládnutí obvyklých úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně a zajištění stravy, podpora při zajištění chodu domácnosti, dále výchovné a vzdělávací činnosti, nápomoc a zprostředkování kontaktu se společností a pak také podpora či pomoc spojená s uplatňováním práv, zájmů a obstarávání osobních záležitostí. Osobní asistence je poskytována osobě se zdravotním postižením za úhradu a bez časového omezení (§ 39, zákon 108/2006 sb. – o sociálních službách).

2.6.3 Pečovatelská služba

Jedná se o terénní či ambulantní službu poskytovanou osobám se sníženou soběstačností například z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba je poskytována v domácnostech či zařízeních sociálních služeb. Služba obsahuje činnosti, kterými jsou zejména pomoc při osobní hygieně či poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí či zabezpečení stravy, pomoci při chodu domácnosti, podpora při zvládnutí běžných úkonů péče o svou vlastní osobu či zprostředkování kontaktu se

společností. Pečovatelská služba narozdíl od osobní asistence probíhá ve vymezeném čase, kdy je poskytována v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb. Je službou poskytovanou za úhradu (§ 40, zákon 108/2006 sb.– o sociálních službách).

2.6.4 Raná péče

Ranou péči v zákoně nalezneme pod službami sociální prevence a jejím úkolem je terénní, popřípadě ambulantní formou poskytovat podporu dítěti do 7 let se zdravotním postižením a rodičům dítěte. Raná péče si dává za cíl podpořit děti s ohroženým vývojem již v rodině, zároveň nabídnout podporu rodičům, kteří dostanou včas informace, podporu a odbornou pomoc a mohou se pak cítit kompetentní ve výchově a podpoře svého potomka s postižením. Raná péče je dítěti a rodině poskytována bez úhrady. (Společnost pro ranou péči; §54, zákon 108/2006 sb. – o sociálních službách)

Výše uvedené služby sociální péče a sociální prevence rozhodně netvoří kompletní seznam nabízených služeb, které zákon o sociálních službách uvádí. V tuto chvíli nesmíme zapomenout na tu pro nás nejpodstatnější, kterou je **odlehčovací služba**. Touto službou se budeme zabývat později v kapitole věnované prevenci syndromu vyhoření. Mohli bychom uvést zařízení, kterými jsou například denní či týdenní stacionáře, avšak nepopsali bychom služby určené pro pečující osoby, nýbrž pro osoby se zdravotním postižením. Jsme toho názoru, že by měl být vytvořený bohatší a komplexnější systém podpory, který by byl zároveň pečujícím a rodinám šitý více na míru. Prevence sociálního vyloučení a jiných závažných jevů je u skupiny těchto osob značně omezená. V rámci prevence tvoří výjimku Raná péče, která je však poskytována rodinám a dětem se zdravotním postižením do věku 7 let. Mluvíme-li o rodinách s dítětem s postižením, jsou možnosti pořád o něco bohatší, neboť dítě plní povinnou školní docházku a rodič má pořád více času pro naplňování vlastních potřeb a zájmů, může být pracující a zároveň je podporován příspěvkem na péči. Jak se dozvíme později v praktické části naší diplomové práce, velké okno je v systémové podpoře u rodin s dospělým členem s postižením.

3 SYNDROM VYHOŘENÍ (*burnout*)

„...Je to stav člověka, který se podobá vysychání pramenů či vybití baterie. Stejně jako stres i burnout není mimo nás, ale v nás. Neznáme ho, dokud se v nás nezabydlí.“ Shirley Kashoffová

Následující kapitola se zabývá fenoménem syndromu vyhoření, která je hlavním tématem této práce. Vysvětlíme a vymezíme termín syndrom vyhoření, popíšeme proces vyhoření a jeho možné příčiny. Dále se také budeme zabývat stresem a stresory, které jsou častým faktorem vzniku syndromu vyhoření. Možnosti prevence u opatrovníků osob s postižením popíšeme v samostatné kapitole.

3.1 Vymezení pojmu

Termín „vyhoření“ poprvé použil v 70. letech 20. století americký klinický psycholog Herbert Freudenberger a americká profesorka psychologie Christina Maslach. Označili tímto termínem psychický stav či proces a na základě vyzorovaných fenoménů ve své praxi vyvinuli koncept vyhoření.

Často se pro tento koncept uvádí spojení syndrom *burnout*, který vychází z anglického slovesa „to burn“ neboli „hořet“, ve významu „být pro něco zapálený“. Spojení „burn out“ znamená vyhořet, vyhasnout (Praško, 2016).

Jednotná definice pojmu dodnes neexistuje, my pro účely naší práce využijeme definici Poschkampa (2013, str. 11):

„Vyhoření je proces extrémního emočního a fyzického vyčerpání se současným cynickým, distancovaným postojem a sníženým výkonem jako následkem chronické emoční a mezilidské zátěže při intenzivním nasazení pro jiné lidi.“

Podle Praška (2016) je syndrom vyhoření stavem úplného, celkového vyčerpání v důsledku dlouhodobého stresu.

Syndrom vyhoření je nejvíce spojován s lidmi, kteří jsou ambiciózní a jejich povolání patří mezi tzv. pomáhající profese. To jsou taková povolání, při kterých je vyžadován častý a úzký kontakt s lidmi, často jde o zodpovědné funkce. Jsou to lidé, kteří jsou profesně v emocionálním kontaktu s lidmi, kteří jsou na jejich pomoci často závislí (Poschkampa, 2013).

Nejčastěji se jedná například o lékaře, psychology, sociální pracovníky, učitele, kriminalisty, ale vyhořením mohou trpět také novináři, vrcholní sportovci nebo například studenti. Syndrom vyhoření se však neobjevuje pouze u již zmíněných pomáhajících profesí, ale také u tzv. neformálních pečovatелů, kteří dlouhodobě a intenzivně pečují o nemocného či nemohoucího člena rodina v domácím prostředí (Praško, 2016).

3.2. Faktory vzniku

V literatuře nenajdeme jednotný názor, který by objasňoval příčinu vzniku syndromu vyhoření. Někteří autoři uvádí jako faktor osobnost člověka a jiní způsob organizace práce. Je nezbytné dívat se na každého člověka jako na individuální bytost a sledovat, co do tohoto stádia úplného vyhoření člověka žene (Poschkampa, 2013). Pečující o člověka se zdravotním postižením v tomto případě tvoří jedinečnou skupinu. Můžeme mluvit o faktorech, které se vyskytují u syndromu vyhoření obecně, nicméně jak jsme už dříve uvedli, velký faktorem příčiny vyhoření u této skupiny je dlouhodobá, náročná péče o osobu blízkou (Sadziak, Williński, Wiczorek, 2019).

Obecně se v literatuře objevují tzv. **vnitřní** (osobnostní) a **vnější** (prostředí) **faktory vzniku vyhoření** (Stock, 2010).

Rush (2003, s.18) uvádí deset nejčastějších příčin stavu vyhoření:

- *Pocit nutkání vykonávat činnost, namísto povolání*
- *Neschopnost přibrzdit, zmírnit tempo a udržovat harmonii mezi prací a jinou činností či oblastí života*
- *Snaha udělat všechno sám*
- *Přehnaná míra pozornosti vůči cizím problémům*
- *Koncentrace na detaily spojená s maličkostmi, o které se mohou postarat jiní*
- *Nereálná očekávání, nereálné cíle a touha klást na sebe nepřiměřené požadavky*
- *Příliš velká rutina*
- *Špatný tělesný stav, spojený se zanedbáváním svých tělesných potřeb*
- *Neustálé odmítání ze strany druhých, které si bereme osobně*

Nyní uvedeme několik faktorů, které považujeme za důležité činitele v postupném, plíživém vyhasínání.

3.2.1 Osobnost

Ve společnosti se setkáváme s lidmi, kteří jsou více ohroženi kvůli jejich specifickým rysům osobnosti. Socializace a výchova do velké míry určují naše chování, způsob našeho myšlení, to, jak se v určitých situacích cítíme a jak reagujeme. Příkladem je model amerického psychologa Carla Rogerse, jenž mluví o vrozeném systému hodnot, kterým je například touha po útěše a porozumění a systému naučeného či předaného systému hodnot. V tomto případě rodiče poskytují útěchu a porozumění dítěti jen v případě jejich úspěchu, avšak při neúspěchu reagují odmítavě nebo vyžadují lepší výsledek. Naučenou hodnotou by se tedy stalo myšlení, že jen úspěšné dítě si zaslouží lásku. Pokud je mezi potřebami dítěte a normami či hodnotami společnosti rozpor, dítě automaticky podřídí vlastní potřeby normám a hodnotám okolí. Přizpůsobuje se tedy okolí, hodnotám a systémům druhým, místo aby vyhovělo sobě samému, svému já. (Poschkamp 2013).

Tento příklad může být jednou z příčin specifických rysů osobnosti, kterou popisuje Praško (2016) a tou je tzv. **osobnost typu A**. Jsou to lidé, kteří jsou obvykle nadměrně zodpovědní, ctižádostiví a také přepracovaní. Často potlačují vnitřní zlost a pociťují vnitřní napětí či neklid. V životě touží po úspěchu a po dosahování stále vyšší úrovně. Často jsou ve spěchu, rádi soutěží a vyhrávají, nevnímají okolí a vypadají ustaraně.

Další skupinu tvoří tzv. **workoholici**, což jsou lidé závislí na podnětech, které jim přináší jejich práce. Workoholismus společnost zná jako chorobnou závislost na práci a výkonu. Jedním z negativních důsledků workoholismu se často stává narušení podstatných lidských vztahů a vazeb a dále také zájmů a aktivit. Z workoholismu může po čase vzniknout syndrom vyhoření. Workoholismus můžeme také definovat jako přehnanou snahu o získání přijetí, ocenění a častou kontrolu pomocí nadměrné pracovní zátěže. Lidem, u kterých se vyskytuje tento fenomén, se často v práci daří, a proto je tento čas spojen s pozitivními myšlenkami, které vedou k pocitům hrdosti, štěstí a pýchy a pokud zrovna nepracují, trápí se úzkostlivými myšlenkami, pocity viny, méněcennosti či osamění a ty následně zahání pracovní činností (Praško, 2016).

„Vnitřním motorem lidí s workoholickými sklony jsou myšlenkové impulzy typu: „bud' silná, dokonalý, rychlý, zaber.“ Časté postoje těchto lidí jsou např: „pokud člověk nepracuje, fláká se“ ...“Když někoho odmítnu, nebo někoho požádám o pomoc, tak to znamená, že jsem neschopný...“ (Praško, 2016, s. 31).

Mnoho lidí, u kterých se workoholismus vyskytuje, mělo v dětství nebo v pozdějších fázích vývoje zřetelně narušované naplňování základních emočních potřeb, kterými jsou bezpečí, přijetí a ocenění (Praško, 2016).

Jako poslední psychiatr uvádí **člověka trpícího perfekcionismem**. Perfekcionismus neboli pedanterie je tendence dělat věci dokonale a bez chyb. Do jisté míry může perfekcionismus člověku napomáhat k dotahování různých cílů, úkolů a rozvoji osobnosti. V nepřiměřené formě se mění a převládá strach ze selhání a dělání chyb. Perfekcionismem často trpí lidé, kteří prošli velice autoritativní výchovou spojenou s oceněním a přijetím získaným jen při předvedení perfektních a bezchybných výkonů (Praško, 2016).

Faktory vzniku vyhoření z hlediska osobnosti podle Shaarschmidta a Fischera uvádí Poschkamp (2013) Patří sem:

- Vysoké požadavky na sebe sama spojené s rezignací při neúspěchu
- Neschopnost udržovat odstup od pracovních problémů
- Potřeba či ochota vydat se/ vyčerpat se, která je spojená s velkými požadavky na sebe sama
- Chybí schopnost řešit problémy a konflikty otevřeně
- Chybějící úspěch v zaměstnání, neboť uspět znamená dosáhnout přehnaně vytyčeného cíle
- Nespokojenost s vlastním životem, opět spojená s nedosažením neúměrně vytyčeného cíle, která vede k frustraci a sebeponižování.

3.2.2 Společnost, systémová podpora a profesní podmínky

Nyní se chvíli pozastavíme nad vnímáním pojmu zdraví. Zamyslíme-li se nad tím, co zdraví znamená, jako první většinu lidí napadne stav, ve kterém není přítomna nemoc. Přemýšlíme-li hlouběji nad slovem zdraví a případným ohrožením zdraví, které může kvůli syndromu vyhoření vznikat, narazíme na řadu faktorů, které mohou souviset se vzájemným působením mezi člověkem a jeho okolím.

Jak uvádí Novosad (2009), termín lidské zdraví obsahuje dva základní, navzájem se podmiňující významy a těmi jsou zdraví osobní a zdraví sociální. „*Osobní zdraví je obecně definováno jako soulad biopsychosociálních faktorů a rovnovážný stav tělesné, duševní, spirituální i společenské pohody člověka*“ (WHO in Novosad, 2009, s.15). Zároveň předpokládáme, že se zdravý organismus vyrovnává s měnícími se vlivy vnějšího prostředí,

počítaje pracovní i mezilidské vztahy. Zdraví je tedy stav ucelenosti a integrity lidského bytí. Sociální zdraví sleduje vazby mezi sociálním postavením člověka a jeho zdravím či nemocí (případně postižením). Společenské zdraví je závislé na naplňování konceptů jako jsou např. občanská společnost, rovnost šancí, zdravý životní styl, výskyt podmínek pro optimální vývoj každé lidské bytosti a možnost dosahování občanských práv a svobod (Novosad, 2009).

Některé teorie připisují vznik syndromu vyhoření sociálním a pracovním podmínkám. V oblasti profesí se jedná často o velice specifickou vztahovou vazbu vůči klientům, rodičům, žákům atd. která se vyznačuje určitou závislostí klientů na odborníkovi, emoční zátěží v kontextu vztahu, očekáváním osobního zájmu o psychické a fyzické problémy klienta a profesionalitu (Poschkamp, 2013).

Tzv. vnější faktory vzniku vyhoření u skupiny opatrovníků osob s postižením podle nás nejlépe vystihly Jeklová a Reitmayerová (2006). Podle nich mezi vnější faktory vzniku vyhoření patří faktory v rodině a popisují konkrétně **přehnanou pozornost problémům ostatním, špatné či nedostačující bytové či finanční podmínky, dlouhodobá nemoc a jiná zátěž v rodině, partnerské vztahy a vztahové konflikty.**

Rush (2003) uvádí jako jeden z faktorů soutěživost, která je jedním z rysů moderní společnosti. U lidí orientovaných na výkon je soutěživost jedním z nejdůležitějších činitelů, jež motivují k úspěchu. Takto orientovaný člověk se může stát jedním z adeptů vyhoření, neboť po nějaké době překračuje hranice svých fyzických i emocionálních možností a ocitá se tak ve stavu naprostého vyčerpání. Můžeme zde zmínit také ženy-matky, které pečují o domácnost, o rodinu a zvláště ty, které zároveň pracují. Na ženy byl kladen po dlouhou dobu nátlak spojený s očekáváním společnosti a samotných žen, očekávání, že musí být dokonalou matkou, milenkou, pracující ženou i hospodyní. Takovéto ženy mohou být často kandidátkami na vyhoření.

Důležitý fakt zmiňuje Grun (2014), jenž popisuje situaci, ve které člověk vynakládá velkou energii a ztrácí vnitřní motivaci a sílu, v případě, že neví, k čemu je jeho práce dobrá. Dochází k tomu často, pokud člověk za svou práci „nevidí“ výsledky. Schmidbauer (in Grun, 2014) zjistil, že emocionální a tělesné hranice vytváří tíhu v případě, kdy nedostáváme uznání. Můžeme se tedy snažit dělat činnost dobře, ale pokud za ni nejsme oceněni a nezažíváme pozitivní reakce, ztrácíme motivaci.

Jak se později dozvíme v praktické části naší práce, opatrovníci se setkávají s negativními reakcemi okolí, s pocitem nedostatku uznání ze strany státu, který nedoceňuje jejich snahu o péči o potomka.

Nakonec zmíníme také **finanční tlak**, který je spojený s pocitem vyrovnání se ostatním a zároveň nutností zajistit sebe i rodinu. Toto přetížení způsobuje tlak, který přispívá k fyzické a emocionální zátěži, která vede k vyhoření (Grun, 2014). Jak jsme již dříve uvedli, v případě rodin, které pečují o potomka či jiného člena rodiny s postižením, je finanční jistota jednou ze základních potřeb, zároveň často tou nenaplněnou.

3.2.3 Tělo, stres a zátěžové situace

Jedním z kardinálních činitelů či faktorů vzniku syndromu vyhoření je stres a reakce našeho organismu na stres. Vyhoření však není totéž, co stres. K vyhoření dochází v důsledku dlouhodobého stresu. Stres je častým spouštěčem a hraje velkou roli při vzniku vyhoření (Stock, 2010).

Stres se často v rodinách vyskytuje spolu s depresí a úzkostnými stavy. Některé výzkumy dokazují významný vztah mezi emocionálním stavem pečujícího a člověka, o něhož je pečováno. Úzkost a deprese se často objevuje a vyvíjí souběžně na obou stranách. Ohroženy jsou více mladé rodiny, kde sehrávají roli také finanční potíže, špatná sociální podpora a nedostatečná sociální síť (Franza, Carpentieri, De Guglielmo, 2016).

Rodiče pečující o potomka s postižením jsou většinou od samého počátku povinni dítěti poskytovat nepřetržitou, systematickou péči, což je dáno specifickým fungováním dítěte s postižením. Tuto péči poskytují často dlouhodobě bez odpočinku, tudíž rodiče pociťují ztrátu energie. Tento stav se zhoršuje také v důsledku trvalého stresu, který je způsoben mimo jiné náročnými požadavky, kterým čelí při výchově dítěte s postižením (Sadziak, Williński, Wiczorek, 2019).

Stres lze definovat jako stav zatížení organismu, k němuž dochází vlivem různých stresorů. Stresory spouští stresovou reakci, jež náš organismus přivádí do stavu připravenosti a pohotovosti. Stresová reakce je efektivní, pokud se jedná o ochranu života v nebezpečí, což se děje zřídka. Dnes se v běžném životě jedná zejména o stres psychologické povahy, avšak i na tento typ stresu tělo reaguje stejně jako na charakter fyzického ohrožení. Při dlouhodobém či častém prožívání stresu dochází k přetížení organismu, a to nejen u citlivějších osob, dále pak také k rozvoji psychických, psychosomatických a jiných civilizačních onemocnění (Praško, 2016).

Reakce těla na stres popsal endokrinolog Seye (in Poschkamp, 2013), který hovoří o reakcích, kterými jsou stoupající krevní tlak, změna ostrosti zraku, vyplavování stresových hormonů či zmnožení krvinek. V tomto případě se jedná o reakci autonomního nervového systému. Tyto autonomní reakce neovlivňujeme vůlí, postojem, přáním, ani našimi hodnotami, jsou součástí naší strategie přežití a probíhají automaticky a okamžitě.

Stresory lze rozdělit na fyzické, psychické a sociální. Fyzickým stresorem může být například hluk nebo chlad. Mezi psychické stresory řadíme emočně negativní myšlenky či vzpomínky, změny, které se dějí v krátkém časovém intervalu, či časová tíseň. Sociální stresory se vždy promítají do psychického prožívání a můžeme je také nazvat psychosociálními. Takovým stresorem může být například mezilidský konflikt, ztráta blízkého či odmítnutí. Spouští v nás dále stresovou reakci a hromadění těchto stresorů může ohrozit naše zdraví, emoční stabilitu, výkon, sociální postavení, ekonomickou situaci nebo důležité mezilidské vztahy. V životě se běžně setkáváme také s tzv. každodenními útrapami (*daily hassles*), kterými jsou například dopravní zácpa, shon atd., které také mohou přispívat k celkové stresové zátěži, zejména pokud se jedná o poslední kapku, která je spouštěčem stresové reakce (Praško, 2016). Se stresujícími každodenními situacemi se setkávají také opatrovníci a my se jimi budeme dále zabývat v praktické části naší práce.

3.3 Symptomy vyhoření

Symptomy vyhoření autoři rozdělují podle několika kritérií. Rush (2003) uvádí dvě kategorie příznaků vyhoření – *vnější* a *vnitřní*.

Vnější symptomy jsou takové, které lze vypořadovat a jsou jedním z viditelných znaků stavu vyhoření. Mezi tyto příznaky patří podrážděnost, fyzická únava, vzrůstající aktivita, ale nevrůstající produktivita a například neochota riskovat.

Vnitřní symptomy jsou důležité pro stanovení diagnózy, ale je ze začátku velice těžké je vypořadovat. Dějí se uvnitř člověka. Jsou jimi například ztráta odvahy, osobní identity, sebeúcty, ztráta objektivity, emocionální vyčerpání či negativní duševní postoj.

Obsáhlejší popis příznaků vyhoření popisuje Poschkamp (2013), jenž rozděluje symptomy do čtyř úrovní prožívání: úroveň fyzická, kognitivní, emoční a úroveň chování.

Na fyzické úrovni se jedná o příznaky, kterými jsou například ztráta energie, tělesné vyčerpání, zažívací potíže, bolesti hlavy nebo chronický nedostatek spánku.

V oblasti **kognitivní úrovně** se může jednat o ztrátu flexibility, dezorientaci, slabou paměť a koncentraci a nepřesnost.

V **emoční složce** jsou zřetelné pocity přetížení, emoční vyčerpání, apatie vůči okolí, nízká sebeúcta, frustrace, úzkost, depresivní myšlenky a deprese, strach, pocit bezmoci a sebevražedné myšlenky.

V **chování** dotyčného člověka lze vyzorovat úbytek nadšení, časté konflikty s okolím, apatii, zvýšenou agresi, cynismus, izolaci, vyhýbání se kontaktu s blízkými i širší společností, zvýšenou konzumaci návykových látek (Poschkamp, 2013).

Následkem dlouhodobé zátěže se potom mohou začít objevovat poruchy spánku, nervozita, poruchy pozornosti, poruchy krevního oběhu, problémy se zažíváním nebo podrážděnost (Poschkamp, 2013). Důsledkem dlouhodobého stresu a vyhoření mohou u jedinců vzniknout závažné zdravotní problémy. Pokud bychom se dále zabývali důsledky vyhoření u rodičů pečujících o potomka s postižením, k nejzávažnějším patří problémy kardiovaskulární, zánětlivé onemocnění trávicího traktu, astma a alergie, migréna a různé kognitivní poruchy. U těchto pečujících osob vyhoření neprobíhá vždy podle stejného modelu a stejným způsobem, nýbrž se týká různých psychosomatických poruch. Ty jsou doprovázeny stavem psychického a fyzického vyčerpání v důsledku nahromadění stresu a potíží, které jsou pro pečujícího obtížné zvládat (Sadziak, Williński, Wieczorek, 2019).

Tyto symptomy tvoří výčet nejčastějších příznaků, kterými trpí lidé vyhořelí či lidé, kteří jsou „na cestě“ k vyhoření. Je třeba dodat, že se nemusí vyskytovat všechny a také ne současně. Symptomy, které se vyskytují u participantů, podrobně popíšeme později v praktické části práce.

3.4 Diagnostika syndromu vyhoření

Existují rozličné dotazníky, které měří přítomnost syndromu vyhoření v životě člověka. Jsme toho názoru, že může být obtížně oddělit vyhoření například od diagnózy deprese a různých jiných duševních stavů, neboť jak jsme již dříve uvedli, právě v pokročilém stádiu vyhoření může být deprese vedlejším příznakem. Je proto důležité, aby se syndrom vyhoření zkoumal v různých sférách života jedince. Při tvorbě dotazníku v praktické části naší práce jsme se inspirovali nejznámějšími dotazníky, které měří míru vyhoření – Dotazník BM (*Burnout Measure*) a pak zejména MBI (*Maslach Burnout Inventory*).

3.4.1 Dotazník BM (Burnout Measure)

Tento dotazník se zaměřuje na tři různá hlediska celkového vyčerpání.

Prvním hlediskem je **míra fyzického vyčerpání** (pocity únavy, oslabení, celkové slabosti atd.). Druhým aspektem je **emocionální vyčerpání** (pocity deprese, beznaděje, bezvýchodnosti atp.) Třetí hledisko se zaměřuje na míru **psychického (duševního) vyčerpání** (úplná bezcennost, ztráta lidské hodnoty, pocity marnosti, ztráta iluzí aj.)

Výhodou tohoto dotazníku je, že se jedná o dotazník samoobslužný, je tedy možné jej vyplnit a zhodnotit podle manuálu, který je přístupný v literatuře i na internetu (Křivohlavý, 2012).

3.4.2 MBI – Metoda Maslach Burnout Inventory

Jedná se o nejznámější odbornou metodu k vyšetření vyhoření. Autorkami této metodiky z roku 1981 jsou Christina Maslach a Susan E. Jackson. Touto metodou se zjišťují zejména tři faktory:

- **EE – emocionální vyčerpání**

Do tohoto faktoru se řadí míra emocionálního vyčerpání, nedostatek sil a motivace k jakékoli činnosti. Tato složka je nejvýznamnějším ukazatelem vyhoření.

- **DP – depersonalizace**

Tato složka bývá projevem psychického vyčerpání zejména u lidí, kteří mají velkou potřebu kladné zpětné vazby. Nedostává-li se této kladné odezvy, mění se často jejich chování v *cynismus*.

- **PA – snížený pracovní výkon**

Tato charakteristika se objevuje zejména u lidí s nízkou mírou sebehodnocení a sebedůvěry. Je to dáno tím, že v případě, že si jedinec sám sebe moc necení, nemá dostatek energie ke zpracování stresu, konfliktů a stresujících situací.

Dotazník má celkem 22 otázek a respondent může každou otázku hodnotit na škále sedmi stupňů.

Další metodou diagnostiky *burnout* může být tzv. subjektivní hodnocení vlastní situace pomocí PSA neboli *Personal Subjective Analysis*, v českém jazyce „*Rozbor osobního vnitřního stavu*“. Jedinec v tomto případě hodnotí například míru stupně vlastní hodnoty ve 3 stupních (Křivohlavý, 2012 s. 54).

3.5 Vývojová stádia syndromu vyhoření

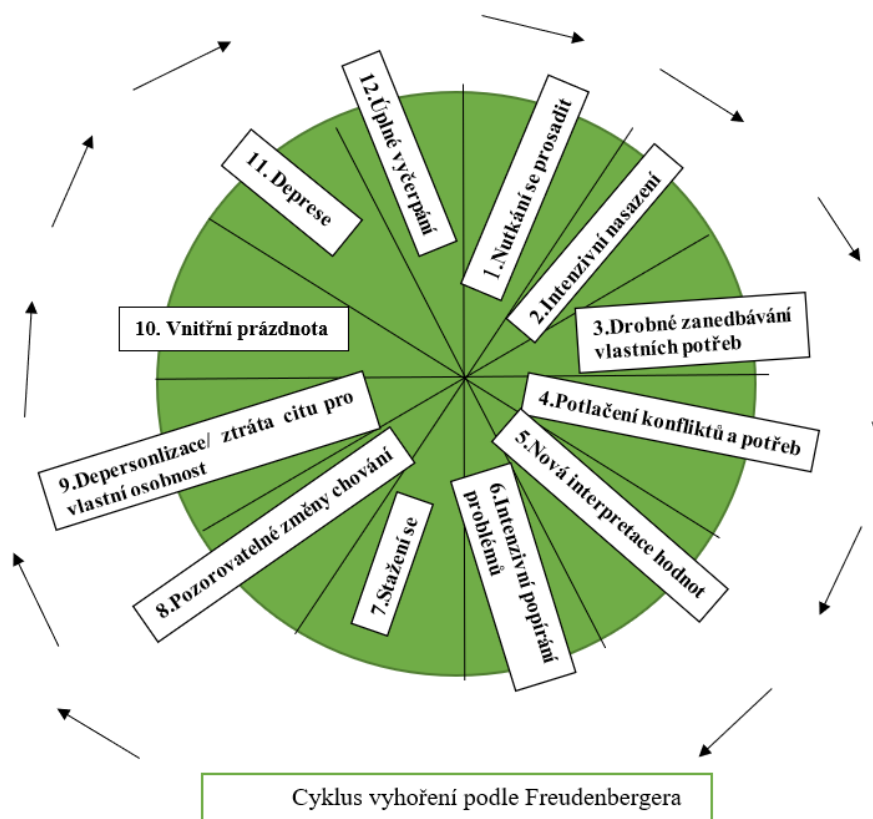
Opatrovníci tvoří zcela specifickou skupinu, nejedná se o profesionály, kteří jsou ve většině publikací často zmiňovanou skupinou, ohroženou syndromem vyhoření. Domníváme se, že je obtížné jasně definovat a popsat stádia vzniku syndromu vyhoření, neboť jsou proměnlivá. Pečující většinou nepřichází k opatrovnictví s fází idealistického nadšení, nýbrž se strachem a myšlenkami na to, zda mohou situaci unést a zvládnout být pečujícím. Na rozdíl od profesionálů jsou opatrovníci neustále v roli pečujícího a nelze se na tento proces dívat stejně jako u profesionálů, kteří jsou syndromem často ohroženi primárně v kontextu pracovní vytíženosti. Z určitého úhlu pohledu se u neformálních pečujících také jedná o jistou pracovní vytíženost, ale úplně jiného charakteru. Běžný počátek a průběh syndromu tedy zřejmě není stejný jako například u speciálního pedagoga nebo lékaře. Je možné, že opatrovníci často ani nemají prostor a čas vyzorovat, že je něco v nepořádku. Dlouhodobý stres se pak stává každodenní zátěží, která se stává součástí života. I přes to, o jak výjimečnou skupinu lidí se jedná a jak jsou fáze vzniku vyhoření specifické, popíšeme několik přístupů, které uvádí námi vybraná literatura.

Fáze procesu psychického vyhořívání popsal Hans Selye, který je zakladatelem souborového studia stresu. Uvedl tzv. GAS – General Adaptation Syndrome, který má 3 fáze:

1. *fáze* – působení stresoru
2. *fáze* – zvýšená rezistence (obranyschopnost organismu)
3. *fáze* – vyčerpání rezerv sil a obranných možností. Do této fáze stresu se obvykle zařazuje průběh *burnout* syndromu (Křivohlavý, 2012, s. 81),

Obecně se odborníci shodují na tom, že jde o plíživý, dlouhodobý proces, jehož symptomy často nejsme schopni dát do spojitosti s příčinou. Procesem vyhoření může jeden člověk projít několikrát v životě. Cyklus vyhoření popsal Herbert Freudenberger, který popisuje základní vzorce chování a postoje, které dopomáhají vzniku vyhoření. Tento proces nemusí proběhnout do konce a v případě vlastní iniciativy a změny životního přístupu je možné proces zastavit (Poschkamp, 2013).

Schéma č. 1: Cyklus vyhoření podle Freudenbergera (Poschkamp, 2013)



K těmto 12 fázím Freudenberger na základě své praxe dodal, že inkubační doba vyhoření se mění a záleží na mnoha osobnostních rysech a vnějších faktorech. Často není tolik důležité diagnostické měření, ale to, jaký má samotný člověk pocit ve chvíli, kdy slovo „burnout“ vysloví. Člověk zažívá konflikt motivů a něco uvnitř mu říká, že není na dobré cestě. Projevuje se to nejčastěji různými emočními projevy. Tyto signály v naší kultuře často bagatelizujeme a přehlízíme, a tak je logická úvaha nevědomky deformována obranným mechanismem – nejčastěji popřením (Honzák, 2015).

Freudenbergerův a Northův cyklus má 12 kritických fází, které se nemusí vždy objevit a nemusí se vyskytovat za sebou popsáním způsobem. Níže tyto fáze krátce popíšeme.

- **Nutková snaha o sebeprosazení**

Na začátku může jít o přehnané ambice, spojené s nutkáním sebeprosazení, např. v pracovní oblasti.

- **Člověk pracuje více a tvrději**

Snaží se dokázat sobě i ostatním, že zvládne i to, co mu nevyhovuje, nastavuje si vysoké, často nepřiměřené cíle. Snaží se dělat všechno potřebné i nepotřebné sám.

- **Přehlížení potřeb druhých**
Nemá čas a energii na cokoliv jiného. Rodina, přátelé, jídlo a spánek se zdají být nepotřebnými a veškerý čas a energii vkládá do práce.
- **Přesunutí konfliktu**
Jedinec si začne všimnout, že je něco v nepořádku, neví, co je zdrojem jeho potíží. Objevují se první tělesné příznaky stresu.
- **Revize a posunutí hodnot**
Člověk se postupně izoluje, aby se tak vyhnul případným konfliktům, silně popírá své vlastní základní potřeby. Nezbyvá čas na přátele, zájmy, potěšení. Čas je vyplněn prací a přichází emoční otupení.
- **Popírání vznikajících problémů**
Člověk přestává vyhledávat sociální kontakty, přestává je mít rád, jsou pro něj zátěž. Může se projevat narůstající agresivita a sarkasmus. Má neustále pocit, že je v časové tísně a není si vědom toho, že on je strůjcem svého času a jedině on může situaci změnit.
- **Stažení**
Sociální kontakty se mění v izolaci. Někteří začnou vyhledávat návykové látky jako je alkohol, látky na uklidnění a jiné. Často se objevuje beznaděj a ztráta smyslu.
- **Zcela jasně patrné změny chování**
Blízcí, přátelé, kolegové a další lidé v okolí vnímají, že se chování člověka změnilo.
- **Depersonalizace**
Člověk ztrácí kontakt sám se sebou, se svými potřebami, přestává vědět „kdo je“ a přestává si vážit sebe i svého okolí. Je schopen vnímat pouze přítomnost, která není příznivá a život se stává mechanickým.
- **Vnitřní prázdnota**
Cítí se vnitřně prázdný, snaží se naplnit a překonat tuto situaci např. přejídáním, alkoholem, sexem.
- **Deprese**
Součástí vyhoření může být deprese. Člověk získává pocit, že život nemá smysl, pociťuje beznaděj, vyčerpání, okolí se mu stává lhostejné. Objevují se tělesné i psychické symptomy deprese.
- **Syndrom vyhoření**
Nastává emoční, psychický i tělesný kolaps, který je důvodem k vyhledání pomoci. (Honzák, 2015).

4 PREVENCE SYNDROMU VYHOŘENÍ U OPATROVNÍKŮ OSOB S POSTIŽENÍM

Prevence syndromu vyhoření u pečujících o osoby s postižením je ústředním tématem této diplomové práce. V následujících řádcích se pokusíme popsat význam pojmu prevence a dále popsat možnosti předcházení vyhoření u opatrovníků osob s postižením, které jsou vydefinovány na základě výsledků výzkumného šetření, které je součástí praktické části naší práce. Všechna níže uvedená východiska pojí (ne)dostatečná péče, avšak nemyslíme péči směřovanou osobám s postižením, nýbrž osobám pečujícím. Je to péče, kterou opatrovník-pečující získává formou naplňování svých potřeb a zájmů, formou podpory ze strany svých nejbližších a v podobě podpory ze strany státu a společnosti. Všechna východiska jsou vzájemně provázaná a mají na sebe značný vliv.

4.1 Vymezení pojmu prevence

Pojem prevence pochází z latinského slova *praevenire*, který překládáme jako „předcházení“ či „zabránění“. V našem případě bychom mohli mluvit o předcházení vzniku syndromu vyhoření (Rejzkov, 2001).

Pro účely naší práce je příhodný výklad pedagogického slovníku, který prevenci chápe jako: „*soubor opatření zaměřených na předcházení nežádoucím jevům, zejména onemocnění, poškození a sociálně patologickým jevům.*“ (Průcha a kol, 2003, s.176).

Klasický model prevence uvedla Světová zdravotnická organizace (WHO), která dělí prevenci na 3 stupně:

- primární – má za cíl předcházet riziku a vzniku nežádoucích jevů
- sekundární – věnuje pozornost vyhledání již vzniklých nežádoucích projevů, snaží se zabránit přetrvání a rozšíření
- terciální – předcházení závažného a trvalého zdravotního či sociálního poškození v důsledku vzniklého onemocnění či sociálně-patologického jevu (Valenta a kol., 2015).

V případě našich participantů bychom v naší práci mohli použít pojmy jako soubor opatření či podmínek a zdrojů, které napomáhají předcházení a snižování rizika vzniku syndromu vyhoření, případně zabránění rozvoje příznaků a důsledků tohoto fenoménu.

4.2 Psychohygienu

Psychohygienu je oblastí, které jsme v našem výzkumném šetření věnovali zvláštní pozornost. Význam psychohygieny vidíme (nejen) u opatrovníků v každodenním životě. Péče o duševní hygienu se odráží možná ve všech složkách našeho života a jsme přesvědčeni, že u našich participantů ovlivňuje zvládnutí péče o osobu blízkou a zároveň se promítá do celkové spokojenosti a kvality života participantů. V neposlední řadě je jednou z oblastí, kterým je potřeba věnovat pozornost, abychom předcházeli vyhoření.

Psychohygienu, jinak také duševní hygienu, je spojení, které lze vnímat ve dvou různých pojetích. V užším pojetí se jedná o opatření proti duševnímu onemocnění, tento model je známý zejména v anglosaských zemích, pod názvem *mental health*, který už z názvu naznačuje jakousi odchylku od duševní normality. V širším pojetí se pojem používá ve smyslu odrazu reality, přiměřené řešení běžných i specifických problémů, duševní a spirituální růst a adekvátní reakce na významné podněty (Křivohlavý, 2003).

Psychohygienu zároveň zahrnuje záležitosti praktického života člověka a zaměřuje se na udržení fyzického i psychického zdraví, a to i v krajních situacích, které mohou mít nepříjemné důsledky (Berdlová, Pauknerová, 2009).

4.2.1 Naplňování potřeb

„Lidská potřeba je stav charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku, nebo přebytku, touhou něčeho dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní.“ (Šamánková, 2012. s.12).

Jakmile naše potřeby naplníme, dochází k vyrovnání a obnovení rovnováhy organismu. Tyto potřeby jsou nezbytné, užitečné a jejich udržování úzce souvisí s kvalitou života (Šamánková, 2012).

Podle A. Maslowa souvisí termín „duševní zdraví“ také se seberealizací a sebeaktualizací. To znamená, že jedinec přijímá sám sebe i druhé lidi, vnímá zkušenosti odpovídajícím způsobem, je spontánní v emocích i v jednání, koncentruje se na problémy uvnitř sebe samého, cítí potřebu soukromí, je nezávislý a má hluboké a pevné vztahy pouze s několika lidmi, má smysl pro etiku a nadhled nad vlastní kulturou (Mlčák, 2004).

Abychom byli schopni seberealizace a sebeaktualizace, je potřebné nahlédnout do složek našich potřeb, jejichž naplňování vede k udržení již zmíněného fyzického i duševního zdraví. Tyto potřeby názorně popsal Maslow ve své známé pyramidě potřeb.

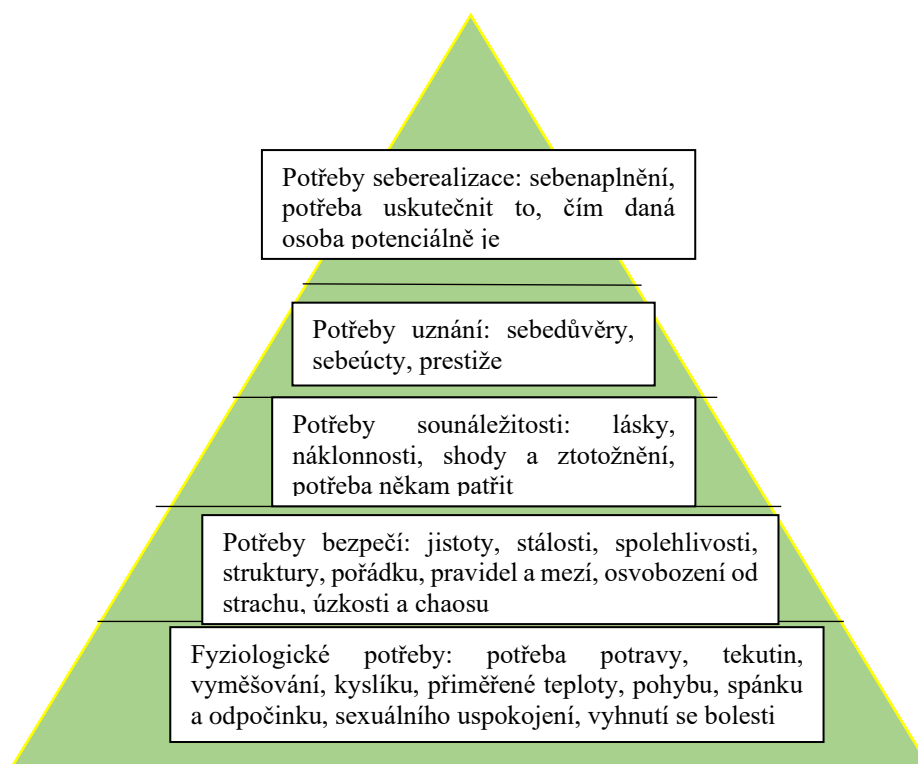


Schéma č.2: Maslowova pyramida potřeb (Metodický materiál RVP.cz)

Tyto potřeby jedince, podle Maslowa, motivují jeho chování a jedinec hodnotí tyto potřeby podle významu a jeho potřeby přežít. Maslow rozdělil tyto potřeby na nižší neboli fyzické a vyšší neboli psychosociální. Naplnění nižších potřeb je podle něj jednodušší než naplňování těch vyšších – tedy psychosociálních. Ve chvíli, kdy uspokojíme jednu psychosociální potřebu, automaticky se nám zjeví další, vyšší psychosociální potřeba. To znamená, že ve chvíli, kdy dojde k naplnění nižší potřeby, začne se zjevovat vyšší. Maslow taktéž dodal, že každý člověk má svůj individuální soubor motivů, jejichž síla ovlivňuje pořadí v pyramidě (Jarošová, 2000).

Pokud nejsou potřeby jedince naplněny, dochází ke změnám v organismu a zároveň se mění také chování jedince. Tyto změny chování se nejčastěji projevují potížemi na dvou úrovních – psychické a fyzické. Psychickými potížemi mohou být úzkost, neklid, nesoustředěnost či nervozita. Potíže na somatické úrovni se projevují jako poruchy v naplnění základních fyziologických potřeb, tedy spánku, stravování, vyprazdňování a poruchy srdečního

rytmu. Nenaplněné potřeby mohou dále vést ke stresu a stresové zátěži, distres (negativní důsledek stresu, spojený s negativními emocemi) či frustrací (bojem s neřešitelnými překážkami, který později vede k bezmoci). Pokud tato frustrace trvá delší dobu, může se z ní stát deprivace, která je závažným psychickým stavem, jenž může negativně poznamenat další vývoj jedince. Krajním případem může být deprese, která může vést k duševnímu i tělesnému selhání (Šamánková, 2012).

4.2.2 Seberealizace

Další složkou, kterou uvádíme do kontextu psychohygieny, je potřeba seberealizace. Touto oblastí se blíže zabýváme také u našich participantů v praktické části naší práce. Právě seberealizace je často opomíjenou či nenaplněnou složkou, kterou opatrovníci obtížně dosahují, což může být dáno například náročnou péčí o osobu blízkou.

Podle konceptu Gewirtha (1998) seberealizace spočívá v uskutečňování nejhlubších tužeb člověka a realizací jeho nejcennějších schopností. Je to dovedení sebe sama k úspěšnému dokončení a rozvoji toho nejlepšího a nejsilnějšího v nás. Představuje úspěšné završení našich cílů a možností. Seberealizací se život stává lepším a zároveň se stává hluboce uspokojujícím a hodnotným.

Seberealizaci lze definovat jako uspokojení schopností, je spojená s touhou po smyslu života a s rozhodováním se v tom, jakým by se člověk měl ubírat směrem (Plevová a kol., 2011).

Seberealizace je v Maslowově pyramidě na vrcholu a je spojená s plným využitím potenciálu, talentu a možností, které jedinec má. Jde o neustále probíhající proces. Osoby, které ve svém životě úspěšně naplňují tuto potřebu, vystihuje potřeba autonomie, asertivita, originalita a kreativita, potřeba hlubokých mezilidských vztahů, akceptování sebe sama, druhých i přírody, odolnost, spontaneita a přirozenost (Maslow, 2000).

4.2.3 Některé nástroje psychohygieny

Nyní popíšeme několik vybraných nástrojů psychohygieny, které mohou být opatrovníkovi nápomocné ve zvládnání stresu a tenze. Zároveň jde o nástroje vedoucí k sebereflexi. Tyto nástroje nejsou zdaleka dostačující, lépe řečeno nejsou jedinými nástroji, kterými lze předcházet vyhoření. Jde nicméně o prostředky, které přispívají ke zkvalitňování života pečující osoby.

Relaxace

Jednou z možností zvládnání stresu je cílená relaxace. Podstatou relaxace je dle Moravcové (2013) dosažení duševní pohody prostřednictvím uvolnění. Stav napětí se negativně projevuje na tělesné úrovni. Nachází-li se člověk ve fyzické tenzi, projeví se tento stav také ve stavu psychickém. Uvolní-li se osoba fyzicky, je velice pravděpodobné, že dojde také k uvolnění psychického tlaku (Machač, Macháčová, 1984). Účinnou relaxační technikou mohou být různá dechová cvičení, u kterých se vědomě zaměřujeme na svůj dech, dalším příkladem může být Jacobsonova progresivní relaxace, u které se jedinec koncentruje na svalové napětí v těle či Schultzův autogenní trénink (Kratochvíl, 2006).

Sebepoznání a sebereflexe

Ačkoliv se může zdát sebepoznání jako základní nástroj, který bychom v dospělosti měli mít již prozkoumaný, jsme lidé, kteří se neustále vyvíjí a v životě procházíme mnoha změnami. K sebepoznání mnoho lidí není vedeno již v rodině, často jsme orientováni na okolní svět a na potřeby druhých a zapomínáme tak sami na sebe. Nebo jsme součástí „kolosu“, zaměstnání prací, péčí o druhé, takže nemáme možnost se těmito tématy zabývat. Jsme přesvědčeni o tom, že pokud v životě máme zažívat štěstí, spokojenost a naplnění, je důležité znát svou osobnost, své potřeby, své hranice a celkově přijmout sami sebe se svým „světlem i stíny“. Jak se v praktické části naší diplomové práce později dozvíme, opatrovníci osob s postižením často nemají prostor věnovat se sami sobě, svým potřebám, tématům či seberozvoji a je možné, že také přirozeně začnou upřednostňovat potřeby a tužby druhých.

Sebepozorování je prostředkem poznání sebe sama a jeho prostřednictvím si vysvětlujeme vlastní chování a jednání. Sebepoznání je možné také prostřednictvím vědomého či nevědomého posuzování sebe sama prostřednictvím okolí. Interpretací jiných osob získáváme zpětnou vazbu, díky které máme možnost na sobě pracovat a rozvíjet své schopnosti. Může však vzniknout také chybné, neobjektivní poznání, které nevede k sebepoznání a sebezdokonalení, nýbrž k negativnímu hodnocení vlastní osoby. Hloubka sebepoznání závisí na schopnosti reflexe a sebehodnocení (Kohoutek, 2001).

Sebereflexe je schopnost zamyslet se nad sebou samým, nad zvláštnostmi vlastní osobnosti. Umožňuje jedinci ohlížení za vlastními činy, myšlenkami, pocity, postoji a emocemi. Sebereflexí zhodnocujeme a rekapitulujeme určité části našeho života, naše vlastní chování a rozhodnutí. Je to vědomé sebepoznávání, vymezování sebe sama, sebehodnocení,

kteřé jsou základem vztahu k sobě samému. Zároveň jde o cílené rozhodnutí případné změny v budoucnosti (Průcha, Walterová, 2009).

Sebereflexe je prostředkem k vymezování vlastních hranic v různých oblastech života a pro opatrovníka může být také důležitým prostředkem zhodnocení svých cílů, posunů, motivů a očekávání v osobním životě i péče o potomka s postižením.

4.3 Sociální opora a sociální síť

Důležitost rodiny a podporujícího okolí jsme zmiňovali již dříve. To, že je podpora okolí a možnost sdílení péče má pro pečujícího obrovský význam, se dozvíme taktéž v praktické části naší diplomové práce.

Každý se rodí jako jedinec a zároveň jako člen skupiny, rodiny. Tato skupina se skládá z rodičů, dítěte a také většinou ze širšího okruhu příbuzných. Jedinec se tedy rodí do společenské skupiny a dále vyrůstá v sociální skupině například mezi svými přáteli, spolužáky a dalšími lidmi. Tento okruh lidí, tato skupina, jejíž členi jsou určitým způsobem propojeni, vytváří tzv. sociální síť (Křivohlavý, 2012).

Sociální síť je základním zdrojem opory a její součástí jsou rodina, přátelé, dobří známí, lidé, se kterými trávíme volný čas, realizujeme své zájmy a záliby. Pokud člověk nemá oporu v tomto okruhu lidí, může dojít k postupnému vyhoření (Bartošíková, 2006). Stock (2010) zároveň uvádí, že lidé, kteří mají pevné vazby s partnery a přáteli, dostávají uspokojivé množství emocionální podpory, mají snížené riziko vzniku syndromu vyhoření a zvyšuje se jim také průměrná délka života.

Rozsáhlé výzkumy spojují tělesné a duševní zdraví se sociální podporou v obecné populaci a také konkrétně u pečujících osob v rodinách (Wittenberg-Lyles, 2013). Výsledky podpůrných rozhovorů a sociálních sítí taktéž naznačují, že zpětná vazba podporuje zdravé chování, komunikace pomáhá při získávání informací a může také ovlivnit hmatatelnou podporu zdraví a pomoc při zvládnutí péče (Goldsmith & Albrecht, 2011 in Wittenberg-Lyles, 2013). Pro zvládnutí úkolů péče o milovaného člověka je dle výzkumu nejlepší více zdrojů sociální podpory. Přestože výzkum dospěl k závěru, že rodinní pečující potřebují instrumentální (např. odlehčovací péče), emoční (např. poradenské služby) a informační podporu (např. vzdělávací zdroje) a dávky sociální podpory, u pečujících s více zdroji sociální podpory se vyskytuje nižší

míra deprese a vyšší životní spokojenost (Thielemann & Conner, 2009 in Wittenberg-Lyles, 2013).

4.4. Podpora pečujícího a rodiny ze strany státního aparátu

I když bychom byli velice rádi, kdyby tato podkapitola zaplnila více stran naší práce, budeme se v ní zabývat pouze jedinou službou, která přichází „od státu“ a je určená přímo pečujícím osobám. V uplynulých řádcích jsme se krátce zabývali příspěvkem na péči, který je pro mnoho pečujících rodin jediným peněžním příjmem. Ani pečující, ani neformální opatrovníci nejsou podporováni státem jiným finančním příspěvkem, souvisejícím s náklady na péči. Pro vytížené (a tím pádem zároveň nezaměstnané) opatrovníky, jde o příjem, ze kterého hradí péči svého opatrovance a zároveň péči o sebe. Z tohoto příspěvku je možné hradit odlehčovací službu, kterou se v následujících řádcích budeme zabývat. Odlehčovací služba je zároveň jedinou službou, kterou můžeme označit za preventivní v kontextu vyhoření, neboť jejím smyslem je poskytnout pečujícím čas pro sebe a dát si od náročné, dlouhodobé péče na chvíli „pauzu“.

4.4.1 Odlehčovací služba

Odlehčovací služba je jedinou službou danou ze zákona, která ve svém popisu zmiňuje osobu **opatrovníka-pečujícího a dává si za cíl umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek**. Odlehčovací péče dává pečujícímu dočasnou „lehkost“ a odpočinek od péče. Bez odpočinku může pečující čelit různým zdravotním omezením a sociálním rizikům v důsledku stresu spojeného s nepřetržitou péčí. Zároveň nemá dostatek volného času nebo se může cítit izolován. Cílem odlehčovací služby je obnovení či zlepšení schopnosti pečujícího zvládat náročnou péči. Dále má **tato terénní, ambulantní či pobytová služba** za úkol poskytovat osobám se sníženou soběstačností, o které je jinak pečováno v přirozeném prostředí, podporu při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc či poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, kontakt se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, výchovné vzdělávací a aktivizační činnosti či pomoc při uplatňování práv či zájmů (§ 44, zákon 108/2006 sb.– o sociálních službách; OECD, 2011).

Pro reálnou představu uvedeme aktuální ceník odlehčovací služby, který nabízí organizace SPOLU Olomouc, z.ú. Službu nabízí lidem s mentálním postižením ve věku 7–64 let a pečujícím osobám, které si potřebují najít čas také pro sebe.

Tabulka č.2 - Ceník odlehčovací služby, nabízený organizací SPOLU Olomouc z.ú

Individuální podpora asistenta v domácím prostředí či venku	130 Kč/hodina
Služba probíhá ve skupině, v prostorách organizace, vyšší míra podpory	100 Kč/ hodina
Služba probíhá ve skupině, v prostorách organizace, nízká míra podpory	80 Kč/ hodina
	Klient hradí taktéž případné vstupné a dopravu asistentovi, v případě, že je cílem návštěva takových míst.

Někteří pečující se však zdráhají využívat této služby, kvůli nejistotě spojené s kvalitou sociální služby a zároveň finančním potížím. V některých zemích je tato služba podporována nebo dokonce financována státem. Například v Irsku je pečující mohou využít grantu na odlehčovací péči celoročně. Rakousko nabízí zvláštní příspěvek až na čtyři týdny odlehčovací péče. Lucembursko v rámci pojištění financuje až tři týdny odlehčovací péče. Finsko od roku 2006 financuje v případě dlouhodobé péče pečujícím odlehčovací péči až 3 dny měsíčně. V Dánsku je městská rada povinna nabízet službu odlehčovací péče, která je zároveň financována z veřejných prostředků a v Kanadě mají uživatelé odlehčovací služby daňové úlevy. Ve většině zemí je odlišné veřejné financování a poskytování odlehčovací péče odlišné a zároveň je v mnoha zemích problém s nedostatečnou nabídkou služeb tohoto typu (OECD, 2011).

Omezení odlehčovací služby tedy vidíme ve financování služby, která je tak v České republice dostupná pouze určitým pečujícím, kteří jsou dostatečně finančně zabezpečeni. Další nesnáz spatřujeme v situaci, kdy jsou pečující schopni hradit odlehčovací službu, nicméně jim následně nezbyvá dostatek financí na uhrazení nákladů za vlastní činnosti (vzdělávání, záliby, relaxační činnosti, dovolená atd.) V tomto případě se nám zdá jako řešení navýšení finančního příspěvku na péči nebo hrazení odlehčovací služby ze strany státu.

II PRAKTICKÁ ČÁST

Předmětem praktické části této diplomové práce je zkoumání možností a přístupu k prevenci syndromu vyhoření u opatrovníků osob s postižením. Jaká je možná prevence v této oblasti, jak sami opatrovníci tuto problematiku vnímají a jaké jsou jejich vlastní strategie v oblasti psychohygieny a prevence syndromu vyhoření. Neformální opatrovníci či pečující o osoby s postižením tvoří skupinu často opomíjenou. Instituce i veřejnost věnuje určitý zájem osobám s postižením, nicméně lidem (nejčastěji rodičům), kteří o ně pečují, se pozornost příliš nevěnuje. Následující výzkumné šetření se bude věnovat potřebám těchto často opomíjených osob, a to v několika oblastech. Všechny kategorie úzce souvisí s přístupy k celostnímu zdraví a udržování jisté kvality života opatrovníků – tedy participantů našeho výzkumu. Oblasti současně reflektují úroveň a jejich způsoby prevence syndromu vyhoření.

Původním nápadem pro praktickou část této práce a výzkumu byla skupinová setkání s opatrovníky, ve kterých bychom mohli s opatrovníky věnovat čas aktivitám či metodám, které by je podpořili v definování principů a vzorců, jež vedou k vyhoření. Zároveň bychom hledali způsoby možné prevence syndromu vyhoření. Tato setkání by byla následně reflektována pomocí metody *focus group* a individuálních rozhovorů. Kvůli dlouho přetrvávající situaci spojené s omezeními a vládními opatřeními jsme se však rozhodli tuto možnost vyloučit a zrealizovat setkání případně v budoucnu. S odstupem času nicméně zjišťujeme, že provedené výzkumné šetření a analýza tvoří cenný materiál, bez kterého bychom nejspíše neměli dostatek informací, které bychom pro případná skupinová setkání potřebovali. Považujeme tedy nasbírané informace a analýzu za obohacující a je možné, že bude vhodné ji využít jako případný předvýzkum v další práci s touto skupinou.

Tento výzkum byl proveden na základě elektronických dotazníků, které byly vytvořeny pro opatrovníky osob s postižením. Tyto dotazníky jsme vypracovali v přístupné a poměrně snadné formě, kterou nabízí formuláře společnosti Google. Dotazníky byly doplněny rozhovorem, který spíše dokresluje tuto problematiku, nicméně přinesl do analýzy podstatné informace.

5 ÚVOD DO PROBLEMATIKY

5.1 Cíle výzkumu

Hlavním cílem tohoto výzkumu je zjistit potřeby opatrovníků v oblasti vlastní psychohygieny, jejich strategie v oblasti prevence syndromu vyhoření a následně popsat možnosti prevence vzniku vyhoření u této skupiny.

Díky tomuto hlavnímu cíli byly dále definovány dílčí cíle a to:

- 1) Zjistit potřeby opatrovníků s ohledem na jejich vlastní psychohygienu.
- 2) Zjistit strategie opatrovníků v oblasti péče o sebe.
- 3) Zjistit důvod rozvoje syndromu vyhoření a definování prevence samotnými opatrovníky.

K těmto cílům byly dále vytvořeny níže uvedené výzkumné otázky a předpoklady.

5.2 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky tohoto výzkumného šetření byly definovány a vznikly na základě výše uvedených výzkumných cílů.

Výzkumná otázka č.1: *Jaké jsou potřeby opatrovníků spojené s plnou péčí o dítě s postižením?*

Výzkumná otázka č.2: *Jaké jsou vlastní potřeby opatrovníků v oblasti psychohygieny a s nimi spojené strategie prevence syndromu vyhoření?*

Výzkumná otázka č.3: *Jak se projevuje syndrom vyhoření u opatrovníků a jaké jsou rozdíly mezi opatrovníky, kteří syndromem vyhoření neprocházejí a těmi, kteří jím trpí?*

Výzkumná otázka č.4: *Které podmínky a příčiny vždy vedou ke vzniku syndromu vyhoření?*

Výzkumná otázka č.5: *Jak je možné předcházet vzniku vyhoření u pečujících?*

K těmto otázkám dále vztahujeme několik předpokladů.

P1: Předpokládáme, že opatrovníci, kteří trpí / trpěli syndromem vyhoření, zároveň nevěnují dostatek pozornosti uspokojování vlastních potřeb (hodnocení 0 a 1).

P2: Předpokládáme, že opatrovníci, kteří vůbec či téměř vůbec neumí požádat o pomoc druhé (hodnocení 0 a 1), mají zřídka či vůbec čas pro uspokojování vlastních potřeb (hodnocení 0 a 1).

P3: Předpokládáme, že opatrovníci, kteří si vůbec či téměř vůbec neumí najít dostatek času, který věnují relaxaci a naplňování vlastních potřeb (hodnocení 0 a 1), dělají často či velmi často věci, které by za ně mohl udělat někdo jiný (hodnocení 4 a 5).

P4: Předpokládáme, že opatrovníci, kteří již prošli syndromem vyhoření, mají v oblasti opatrovnictví jasně stanovené hranice toho, co zvládnou a co je nad jejich limit (hodnocení 4 a 5).

P5: Předpokládáme, že opatrovníci, pro které je rodina a přátelé oporou, umí vždy nebo téměř vždy požádat druhé o pomoc či podporu (hodnocení 4 a 5).

P6: Předpokládáme, že opatrovníci, kteří mají činnost, ze které dokážou čerpat energii, se cítí téměř vždy nebo vždy fyzicky dobře. (hodnocení 4 a 5)

S ohledem na stanovené cíle a předpoklady vztahujeme dvě hypotézy:

H1: Opatrovníci, kteří prošli/procházejí syndromem vyhoření, nevěnují dostatek pozornosti uspokojování vlastních potřeb, zatímco opatrovníci, kteří se se syndromem vyhoření nesetkali, věnují dostatek pozornosti uspokojování vlastních potřeb.

H2: Existuje statisticky významná souvislost mezi tím, že opatrovníci provádí úkony, které by mohla udělat jiná osoba a tím, že mají problém požádat o pomoc či podporu.

5.3 Popis výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek tvořily dvě skupiny participantů. **První skupinu** tvoří 20 respondentů dotazníku, kterými jsou opatrovníci – osoby zastupující některá práva osob se zdravotním postižením a které zároveň splňovaly tato stanovená výběrová kritéria: jedná se o člověka, který dlouhodobě pečuje o osobu se zdravotním postižením a je jejím opatrovníkem podle zákona č. 89/2012 sb.

Pro tento výzkum byl výzkumný vzorek zvolen metodou sněhové koule a metodou záměrného výběru oslovením přes instituce, ve kterých jsou opatrovníci osob se zdravotním postižením soustředěni z důvodu využívání služeb daných institucí. Tyto participanty jsme oslovili prostřednictvím neziskové organizace Spolu Olomouc z.ú., dále také v zastoupení Střední školy, základní školy a mateřské školy pro sluchově postižené Olomouc, Kosmonautů, a nakonec také pod záštitou organizace Balanc, z.ú. – Společnost pro vyrovnávání příležitostí. Se všemi institucemi máme osobní zkušenost a záměrně jsme požádali o spolupráci právě tyto organizace a školu. Participanty jsme oslovovali pod záštitou těchto organizací a školy taktéž proto, že oslovení pod záštitou organizace dává výzkumu větší váhu a přidává na ochotě participantů spolupracovat na výzkumu. Ze získaných 22 dotazníků jsme dále využili 20 dotazníků, které byly vyplněny správně a následně tak mohly být zařazeny pro zpracování a analýzu.

Druhou skupinu participantů měli tvořit opatrovníci, se kterými by byl proveden polostrukturovaný rozhovor. Kritériem byl fakt, že participanté byli opatrovníci podle zákona č. 89/2012 sb., kteří dlouhodobě pečují o člověka se zdravotním postižením. K oslovení participantů byla zvolena stejně jako u první skupiny metoda záměrného výběru. Participanty k rozhovoru jsme oslovovali prostřednictvím organizace Spolu Olomouc z.ú a taktéž Střední školy, základní školy a mateřské školy pro sluchově postižené Olomouc. Z původních tří potencionálních participantů jsme získali jeden rozhovor. Bylo tomu tak zejména z důvodu vládních nařízeních spojených s epidemiologickou situací a virem COVID-19, která se neustále proměňovala, stejně jako plánování našeho výzkumu, které jsme museli několikrát měnit. Opatrovníci byli a jsou velice vytíženi nejen v období této epidemie, a proto ochota poskytnout tento rozhovor pochopitelně nebyla velká. Další překážkou byl dlouhodobý zákaz osobního kontaktu, proto byla možnost rozhovor realizovat pouze prostřednictvím online elektronických platforem, což pro většinu participantů vytváří zátěž. S naším participantem se nám však podařilo rozhovor absolvovat naživo v době, kdy to vládní nařízení umožňovala. Participantem je matka člověka s kombinovaným postižením.

V našem výzkumném šetření budeme dále používat pojmenování participant, případně participant-opatrovník a dále osoba/člověk s postižením, případně opatrovanec.

5.4. Metody sběru dat

Diplomová práce využívá ve svém výzkumném šetření kvantitativní a kvalitativní metody analýzy dat. Jako metodu sběru dat jsme využili dotazník a rozhovor.

5.4.1 Dotazník

Dotazník v našem výzkumném šetření tvoří stěžejní metodu sběru dat. Tento nástroj lze vymezit jako kladení otázek písemnou formou a následné získávání písemných odpovědí. Výhodou dotazníku je, že umožňuje rychlé a ekonomické sbírání dat od velkého množství respondentů. Nevýhodou může být nutnost pečlivé a obezřetné interpretace získaných dat, abychom odlišili objektivní zjištění od subjektivních závěrů (Gavora in Chráska, 2016).

Tuto metodu jsme využili především proto, že díky ní bylo možno oslovit větší množství osob a jedná se o zcela anonymní metodu, která pro účely tohoto výzkumu hraje velkou roli. Téma, kterým se v této práci zabýváme, považujeme za velice intimní, proto vnímáme anonymitu jako podstatný faktor pro úspěch v návratnosti dotazníků. Díky dotazníkům jsme mohli přehledně zjistit, jak problematiku syndromu vyhoření vnímají opatrovníci a co pro ně znamená prevence v této oblasti. Při sestavování dotazníků jsme se inspirovali metodou Maslach Burnout Inventory, jenž patří k nejčastěji využívaným dotazníkům v diagnostice syndromu vyhoření. Dotazník byl pro nás také vhodnou metodou pro případný předvýzkum, který mapuje potřeby opatrovníků v oblasti vlastní psychohygieny. V rámci dotazníku jsme využívali těchto typů položek:

• uzavřené otázky

Plnily funkci u položek, kde jsme byli schopni předpokládat možnost výběru odpovědi a tam, kde strukturování bylo vhodné pro další vyhodnocování odpovědí. V našem případě se jednalo o položky dichotomické, při kterých mohli participanti zvolit pouze ze dvou vzájemně se vylučujících odpovědí (ano/ne).

• škálové otázky

Těchto škál jsme využili u položek, kde jsme potřebovali zjistit stupeň souhlasu či nesouhlasu na hodnotící škále. Jednalo se o škály Likertova typu. Záměrně jsme vytvořili číselnou škálu 0-5. Hodnoty **0-1 značí úplný nesouhlas**. Hodnoty **2-3 vyhodnocujeme jako neutrální hodnoty**, přičemž hodnota **2** je orientována **spíše negativně** a **3** **spíše pozitivně**. Hodnoty **4-5**

značí úplný souhlas s výrokem. Škálu jsme vytvořili tímto způsobem, abychom omezili příklánění se ke středovým hodnotám, kdy participanti „neví“ jak se rozhodnout, a tak většinou zvolí číslo uprostřed, které však neurčuje, ke které straně se příklání. Participanti jsou tak při volbě svých odpovědí nuceni přiklonit se na jednu ze dvou stran a nemají možnost se tak uchýlovat ke středovým hodnotám.

● **otevřené otázky**

Tyto položky tvořily třetí a zároveň nejjobsáhlejší část dotazníku. Využili jsme je u položek, kde jsme dopředu nepředpokládali konkrétní odpověď a respondent zároveň získal možnost volné odpovědi, nebyl tak omezován předem vytvořenými možnostmi odpovědi.

Obecně lze říci, že jsou okruhy otázek v dotazníku rozděleny do několika kategorií, a to podle oblasti, na kterou se v životě respondenta zaměřují. Tyto oblasti na sebe navazují a vzájemně se ovlivňují. Příkladem může být fakt, že to, kolik času opatrovník věnuje spánku, se projeví do oblasti zvládání úkolů v oblasti péče o opatrovance. Tyto oblasti jsme rozdělili na 4 části:

1) Oblast péče o sebe a své potřeby, vztah k sobě samému

Série otázek této oblasti se zaměřuje na to, jakým způsobem opatrovníci plní základní životní potřeby, jak jsou obecně ve svém životě spokojeni, jak přistupují ke každodenním záležitostem a jaký mají vztah sami k sobě, ke svému tělu. V neposlední řadě také to, kde hledají zdroj své vlastní síly.

2) Oblast péče o potomka

Otázky týkající se péče o potomka s postižením, zvládání zátěžových situací a přístupu k péči.

3) Oblast já a vztah s okolím

V této oblasti zjišťujeme, jakou mají opatrovníci v okolí „podpůrnou síť“. Jakou jim jejich zázemí, rodina, přátelé a okolí nabízí oporu a jak jsou schopni tuto oporu využívat. Dále také to, jak jsou schopni se vymezovat se vůči svému okolí.

4) Oblast psychohygieny a seberealizace

Oblast se zaměřuje na čas, který opatrovníci věnují jiným činnostem než opatrovnictví. Zjišťuje kolik volného času opatrovníci skutečně mají, případně jak tento čas využívají. Mapuje také

výskyt syndromu vyhoření, ať už v minulosti či současnosti, a také to, jak opatrovníci zachází s vyčerpáním a únavou. Zjišťuje strategie v oblasti vlastní psychohygieny opatrovníků. Do této kategorie jsme zařadili také otázky týkající se zaměstnání a přístupu ke zvládnutí stresu a zátěže spojené se zaměstnáním.

Dotazník jsme vytvořili v elektronické, digitální podobě, které nabízí služby společnosti Google. Následně byl rozeslán mezi opatrovníky-rodice osob s postižením, pod záštitou několika olomouckých organizací a škol, které se zabývají podporou a vzděláváním osob se zdravotním postižením.

5.4.2 Rozhovor

Rozhovor neboli interview patří mezi nejvýhodnější a zároveň nejnáročnější metody pro získávání kvalitativních dat (Mioviský, 2006). Velkou výhodou rozhovoru je navázání osobního kontaktu, jenž umožňuje bližší spojení s motivy a postoji respondentů (Chráška, 2016).

Pro účel našeho výzkumu jsme zvolili polostrukturované interview. Na základě dotazníků jsme vytvořili okruhy otázek, kterých jsme se drželi při dotazování v průběhu samotného rozhovoru. Zároveň byly předem upraveny tak, aby vycházely z předem daných parciálních cílů a z prvních definovaných výzkumných otázek. Účastník rozhovoru byl předem seznámen s tímto výzkumem, jeho účelem a výzkumnými otázkami a souhlasil s jeho nahráváním. Rozhovor byl orientován na stejná témata jako dotazník, otázky ovšem vedly účastníka k detailnějšímu popisu tematických oblastí a taktéž se zaměřoval na popis kontextu individuálně definujícího situaci daného účastníka. Rozhovor byl zaznamenán na audio záznamník mobilního telefonu a následně přepsán do elektronického dokumentu.

5.5 Metody analýzy dat

5.5.1 Metoda prostého výčtu

Tato metoda se pohybuje na hranici mezi kvalitativním a kvantitativním výzkumem. Slouží k vyjadřování vlastností určitého jevu. Můžeme například sledovat to, jak často se jev objevil a v jakém poměru se vyskytl k jinému jevu (Mioviský, 2006). Čermák a Štěpaníková (in Mioviský, 2006) zmiňují, že počet je také kategorií a sledováním frekvence a intenzity výskytu daného jevu se dozvídáme něco významného o jeho kvalitě.

5.5.2 Metoda kontrastů a srovnávání

Kontrastování je důležitá technika a můžeme ji využít v případě, pokud potřebujeme upozornit na rozdíly mezi kategoriemi, i v případě, že se v mnohém shodují. Technika může

být také užitečná pro zdůraznění kontextuálních odlišností jistého fenoménu, jenž pod vlivem určitých kontextuálních vztahů může mít různorodý charakter (Čermák a Štěpaníková in Miovský, 2006).

5.5.3 Metoda vyhledávání a vyznačování vztahů

Metoda je založená na několika principech. Jedním je vyhledávání, identifikace a popis vztahů, na které přímo upozornují participanté výzkumu. Participanté uvádí určité fenomény do vztahů a úkolem výzkumníka je popsat, jak participant tento vztah chápe a jak o něm přemýšlí. Dále je naším úkolem hledat pro daný vztah srozumitelné vysvětlení. Dalším principem je hledání vzájemných vztahů mezi proměnnými na základě vnitřních a vnějších souvislostí. Zajímavým tématem je u této metody způsob zdůvodnění identifikovaných vztahů (Mioviský, 2006).

5.5.3 Test nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku

Jedná se o test významnosti, který můžeme použít například v případě, že rozhodujeme, zda existuje souvislost mezi dvěma proměnnými, jež byly zaznamenány formou nominálního měření. Využívá se často například při zpracování výsledků dotazníkového šetření. Tento test jsme využili za účelem testování dvou hypotéz, které jsme si předem stanovili (Chráska, 2016).

6 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

V následující části se zaměříme na popis a výsledky samotného výzkumného šetření.

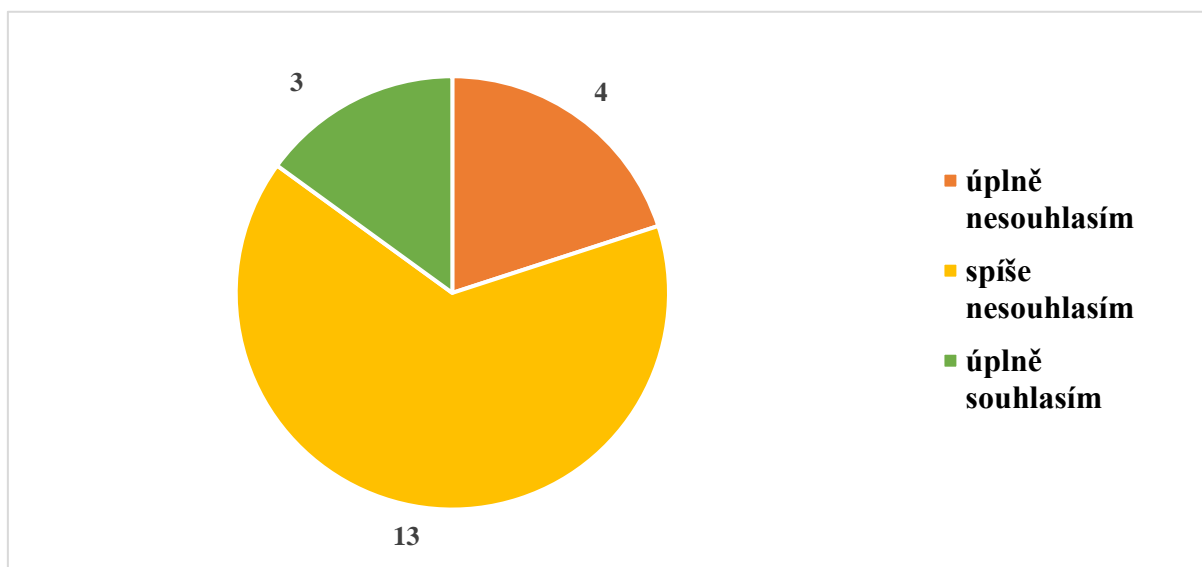
S ohledem na předem vytvořené oblasti v dotazníku vznikly po zpracování dat tematické kategorie, které si v následujících řádcích popíšeme. Tyto tematické okruhy byly vytvořeny na základě propojení oblastí v dotazníku, které se navzájem ovlivňují a úzce spolu souvisí. Rádi bychom popsali souvislosti a závislosti mezi jednotlivými oblastmi.

6.1 Naplňování vlastních potřeb

Naplňování vlastních potřeb je podle nás jedním ze základních stavebních kamenů spokojeného a naplněného života. Bez naplnění potřeb většinou nejsme schopni kvalitně a dlouhodobě fungovat bez kolísání nebo potíží. Lze říct, že dlouhodobé zanedbávání či neuspokojení potřeb a tužeb člověka může vést ke stresu, frustraci a následnému vyhoření.¹ Tato oblast pro nás tedy tvořila důležitou část „skládačky“, která vytváří konečný obraz toho, co předchází vyhoření a co může být cestou k vyhoření u skupiny opatrovníků osob s postižením.

Participantů jsme se ptali na to, zda věnují dostatek pozornosti uspokojování vlastních potřeb. Konkrétně nás zajímalo, jestli mají dostatek prostoru pro spánek, stravování, seberealizaci, relaxaci a čas, který věnují pouze sami sobě.

Graf č 1. - Věnuji dostatek pozornosti uspokojování vlastních potřeb



¹ Rush (2003) uvádí, že častou příčinou vyhoření je špatný tělesný stav, který je spojený se zanedbáváním tělesných potřeb. Zároveň podle Praško (2016) je hlavní příčinou vyhoření dlouhodobý stres a reakce organismu.

Jak můžeme v grafu vidět, 13 opatrovníků se na škále přiklání ke středovým neutrálním hodnotám, konkrétně však k hodnotě 2, která se orientuje spíše negativně. Přiklání se tedy spíše k nesouhlasu s výrokem „Věnuji dostatek pozornosti uspokojování vlastních potřeb.“

6.1.1 Psychohygienu

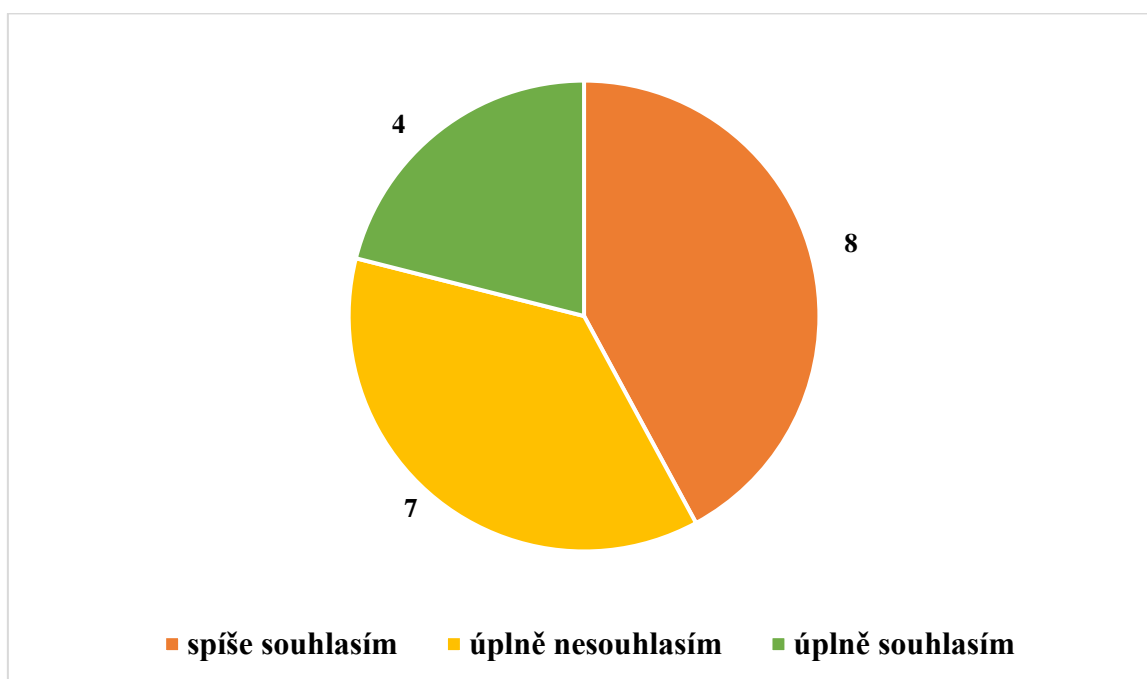
Do oblasti psychohygieny zařazujeme odpovědi, které se týkají spánku, stravování, odpočinku a celkového pojetí psychohygieny z pohledu našich participantů.

Participantů jsme se tázali, co pro ně psychohygienu znamená a jak jí rozumí. Psychohygienu vysvětlují nejčastěji jako odpočinkové, relaxační či radostné činnosti, vlastní zájmy nebo něco, čím si mohou udělat radost. Znamená pro ně odpočinek, při kterém regenerují a získávají síly do dalších dnů. Dále zmiňují duševní hygienu, čištění myšlenek a hledání způsobů, jak chránit a upevňovat duševní zdraví a vstřebávat novou energii. Vnímají psychohygienu také jako schopnost umět se odpoutávat od problémů. Jde podle nich o péči v oblasti vyváženosti všech rolí, které v životě zaujímají, či pravidelné přehodnocování a upřednostňování důležitého nad naléhavým. Je to schopnost umět vyhodnotit, co je opravdu podstatné. Některé odpovědi se přímo dotýkaly tématu opatrovnictví. Příkladem je odpověď jednoho z participantů: „*Dopřát si luxus a na chvíli nebýt pečující osobou a dělat něco jiného, cokoliv.*“ nebo „*...vypnutí myšlení na starosti s dítětem a přepnutí do svého prostoru, kde je mi dobře a seberealizují se. Je to i důvěra v okolí, že mohu vypnout.*“ V takovýchto odpovědích přímo zaznívá, jak psychohygienu ovlivňuje péče o druhou osobu. Pro opatrovníky je podstatné žít také jiné role, než je role opatrovníka či pečujícího a mít prostor pro seberealizaci.

Participant rozhovoru popisoval potřebu setkávání se s mladými lidmi, kteří jsou pro něj inspirací. Seberealizaci může uplatňovat mimo aromaterapii a masáže v organizaci festivalu, který je věnován lidem se zdravotním postižením. Během této práce, která mu dává do života jakýsi rytmus, aktivitu a strukturu, má možnost předávat své zkušenosti z běžného života jako rodič člověka s postižením. Zná specifika a problematiku osob s postižením a zároveň je to práce, kterou může dělat pro druhé. Současně participant zmiňuje oporu, kterou je pro něj okolí, díky kterému má prostor pro seberealizaci. Podpora rodiny, blízkých a okolí je jistě pro většinu opatrovníků mimořádně podstatná. Jak zjistíme také později, někteří participanté (ne-li většina) bez této podpory v podstatě nemají prostor a čas pro uspokojování vlastních potřeb, psychohygienu či jakoukoliv seberealizaci. Z rozhovoru s participantem také vyplývá, že většina rodičů-opatrovníků má své potřeby potlačené, neboť své potřeby upozaduje, aby mohl jejich potomek naplno „fungovat“.

Vnímání pojmu psychohygienu má většina participantů spojené se slovem *psyché*, jde o spojení často zmiňované v kontextu duševního zdraví, relaxačních aktivit a seberealizace. Podstatnou součástí psychohygieny je nicméně kromě zmíněných aspektů také spánek, stravování a odpočinek, které jsou zároveň nejzákladnějšími potřebami každého člověka. Participantů jsme se tázali také na tyto potřeby, neboť v momentu, kdy člověk není schopen uspokojit tyto nejzákladnější potřeby, jde jen obtížně naplňovat ty vyšší. 13 opatrovníků negativně odpovědělo na otázku, zda mají dostatek prostoru a času pro spánek. Tedy pouze 7 opatrovníků uvádí dostatečný prostor a čas pro jednu z nejzákladnějších potřeb, kterou je spánek. Na otázku vyváženého a pestrého stravování pozitivně odpovědělo 13 ze 20 participantů. Padesát procent participantů uvádí pocit dostatku energie po většinu času. Nejvíce opatrovníků (8) se v hodnocení přiklání ke středovým hodnotám a uvádí spíše dostatek energie, avšak 7 z nich nesouhlasilo s výrokem „Jsem většinou plná/ý energie.“

Graf č.2- Hodnocení výroku: "Jsem většinou plná/ý energie."



Odpočinek nemusí znamenat jen spánek, ale také například pohybovou aktivitu nebo tvořivou činnost, při které dokážeme odvést či přesměrovat myšlenky a věnovat pozornost jiným věcem, než je péče o potomka či případné zaměstnání. 80% participantů odpovědělo, že ve svém životě nachází činnost, ze které dokáží čerpat energii. Participant, kteří se setkávají s únavou a vyčerpáním, uvádí jako zdroj pro navrácení energie čas strávený v přírodě, fyzickou práci, návštěvu wellness, sport, poslech hudby či shlédnutí filmu, trávení času mimo domov na výletě, čtení či posezení s přáteli. Jde tedy o aktivity, u kterých, jak někteří z nich popsali, mohou

„vypnout“. Participantů, kteří mají takovouto doslova „vypínací“ činnost, je v našem výzkumu 75%. Nicméně, nejčastější odpovědí pro opětovné získání energie je kvalitní spánek, kterého má mnoho opatrovníků nedostatek.

Objevovaly se také další odpovědi, které bychom rádi vyzdvihli. Podle některých participantů je relax možný pouze v případě, že mohou převést odpovědnost a péči o svého opatrovance na někoho jiného, nejlépe na člověka z nejbližší rodiny. Jedná se taktéž o čas strávený bez rodiny, mimo domov. Těmto odpovědím přikládáme velkou váhu, neboť zaznívá, že pro opatrovníky je často velkým omezením fakt, že i přes to, že teoreticky mají čas pro sebe, jsou pořád v domácím prostředí, v roli opatrovníka. Jak jsme již zmínili, tato okolnost naznačuje, že opatrovník v podstatě nepřetržitě zastává roli pečujícího a nemá dostatek prostoru pro to „být sám sebou“ nebo vstupovat do jiných sociálních rolí. ²

Participant v rozhovoru zmiňuje důležitost, kterou má rodina, jež umožňuje a dává opatrovníkovi prostor pro naplňování vlastních potřeb: „...*ta máma nebo ta pečující osoba se může seberealizovat jenom tehdy, pokud má zabezpečenou osobu, o kterou pečuje. Pokud ji nemá zabezpečenou kvalitně, tak sama nezrelaxuje.*“ Nejen pro rodiny, které takovéto možnosti nemají, by měla existovat nějaká jistota či jiná podpora, nejlépe zprostředkovaná státním aparátem. Na problém financí, zajišťující péči o potomka a zároveň péči o samotného opatrovníka poukazuje také další výpověď participanta: „...*kdyby mě stálo moc sil sehnat asistenci, zaplatit ji a pak zaplatit svoji relaxaci nebo seberealizaci. Když se člověk podívá, kolik stojí kroužky, nebo kolik stojí semináře pro dospělé, seberozvojové aktivity, tak člověk počítá. Přemýšlí, jestli to, co získám, vyváží tu investici.*“ Upozorňuje mimo jiné na situaci, konkrétně v životě matky samoživitelky, či v rodině, kde se o chod domácnosti a výchovu stará pouze žena. Pro takovéto rodiče je opravdu náročné, možná dokonce nemožné najít volné chvíle věnované sobě a svým zájmům a potřebám. Podle tohoto participanta se tyto rodiny časem danému stylu života a režimu přizpůsobí, naučí se jej zvládat, nicméně také časem „otupí“. Participant vyzdvihuje důležitost funkčního partnerství, komunikace mezi partnery a členy rodiny (případně také mezi dalšími dětmi bez postižení). Hodnotí tento návyk spolu s cíleným vzděláváním v této oblasti, kterými jsou například návštěvy seminářů, jako účinnou dlouholetou prevencí.

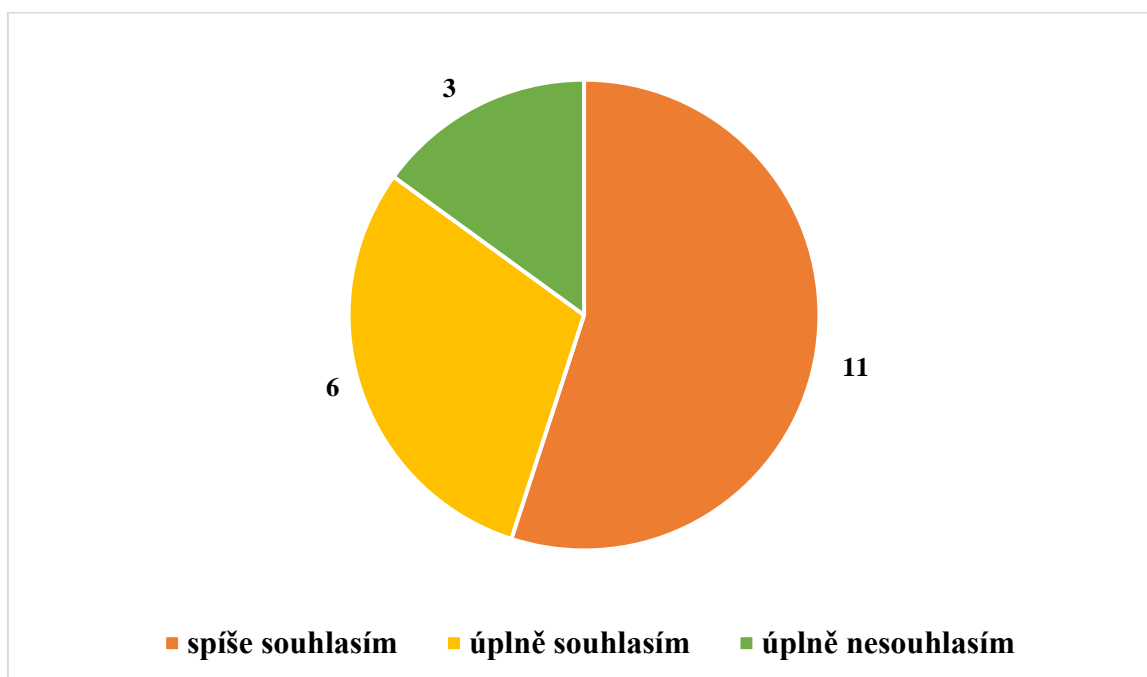
² Sociální role = Soubor chování, postojů a hodnot, jež jsou od člověka jako člena nějaké skupiny nebo společnosti očekávány. Jedním z úkolů socializace je vytváření systému individuálních rolí (Sillamy, 2001; Nakonečný, 2002).

Dále nás zajímalo, kolik času tráví participanti dovolenou, konkrétně časem, který mají vyhrazený pro sebe, pro relaxaci, cestování a nicnedělání. Většina participantů uvedla, že jde o nepravidelné volno, podle možností a situace. Nejčastější odpovědi byly 2-4 dny v roce, což uvádí celkem 5 participantů. Dva participanti uvádí týden dovolené, pokud to situace spojená s péčí o potomka dovoluje a umožňuje. Celkem tři participanti uvádí 2 týdny dovolené a nepravidelných volných dní během roku. Jeden z participantů uvedl 5 týdnů dovolené ročně. 7 participantů uvedlo, že volné dny nemá vůbec nebo pokud nějaký den volna má, jsou strávené s potomkem, o kterého pečují. Možná nejvíce vypovídající jsou některé konkrétní odpovědi participantů, například tato: „*Málo, mohu využít jen čas, kdy se někdo jiný postará o syna.*“ Zde se opět setkáváme s častým problémem, kdy se o opatrovance může postarat někdo jiný než pečující velice zřídka či vůbec. S podobnými výroky se ještě setkáme níže, v dalších oblastech. Jiný participant se vyjádřil takto: „*Hm tak to opravdu raději nebudu počítat, vloni (2020) se mi poprvé povedly tři dny volna bez rodiny strávené v samotě! To považuji za velký úspěch v sebe prosazování se. Jinak mě nicnedělání opravdu nebaví.*“ K této problematice se vrátíme v našem výzkumném šetření ještě později.

Nemohli jsme opomenout pravidelnou pohybovou aktivitu. 5 z 20 participantů uvádí, že se fyzické aktivitě nevěnuje vůbec nebo zřídka. Ostatní participanti uvádí jako nejčastější pohybovou aktivitu jógu a chůzi spojenou s procházkou. Dále zmiňují jízdu na koloběžce, na kole či práci na zahradě. Pohyb považujeme za jeden z nejpodstatnějších činitelů, jenž se podílí na psychické a fyzické pohodě člověka. Je však důležité zmínit, že pro člověka, který je dlouhodobě vyčerpan, či je na pokraji vyhoření nebo už vyhořel, může být jakákoliv fyzická činnost téměř nemožná.

Fyzické tělo představuje schránku duše, a ne náhodou se říká, že je chrámem naší duše. Potíže s fyzickým tělem, které mohou být doprovázeny bolestmi, únavou atd. mohou být podstatným indikátorem nejen syndromu vyhoření. Schopnosti naslouchat svému tělu se zřejmě učíme celý život a považujeme ji za podstatnou mimo jiné pro rozpoznání symptomů, jenž vedou k vyhoření.

Graf č.3 – Hodnocení výroku: "Naslouchám svému tělu a jeho signálům."



Hodnocení participantů nás příjemně překvapilo, neboť mnoho lidí začíná vnímat své tělo a jeho náznaky až v momentu, kdy vznikl zdravotní problém či nemoc. Převládá kladné hodnocení, přičemž nejvíce participantů označilo středovou hodnotu, přiklánějící se spíše k souhlasu s uvedeným výrokiem.

Do oblastí prevence vyhoření zařazujeme také relaxační techniky a aktivity, které mohou být účinným pomocníkem pro hluboký odpočinek, regeneraci a udržování duševní pohody. Mimo to nás zajímalo, zda mají participanti nějaké své vlastní rituály a činnosti, které splňují tento účel. Rituály napomáhají člověku udržovat v životě jistý řád a mohou být jistotou, ke které se vracíme. Zároveň dostáváme prostor věci opouštět.

Participant nejčastěji jako relaxační aktivitu popsali procházky a výlety v přírodě s partnerem nebo o samotě, setkávání s přáteli a vnoučaty, praktikování jógy, běh, fyzickou práci, masáž, odpočinek u kávy a seriálu, úklid a shlédnutí nenáročných filmů. Jeden participant zmiňuje navštěvování seberozvojových seminářů a praktikování aromaterapie. Dále jako rituály uvádí návyk brzkého spánku, pochvalu a hledání pozitivních skutků uplynulého dne. Z relaxačních technik někteří participant praktikují dechová cvičení a meditaci. Zvláštní pozornost upoutala tato odpověď jednoho z participantů: „...*píšu, jakékoliv problémy, bolesti, vypíšu se z toho. Někdy velké emoce, pláč, ale pomáhá to...hlavně to už pak nečíst!!! Spálit, založit... vyhodit... pryč!!*“ Participant popisuje činnost a zároveň rituál, který se zdá být účinným prostředkem vyjadřování emocí a případné tenze či frustrace. Umělecké vyjádření zmiňuje také

další participant: „...*hudba...malování a následná interpretace, zkrátka naslouchání sobě samé skrz cokoliv, na co se naladím.*“ Zde nalézáme účinnost umělecké činnosti jako prostředku introspekce a sebereflexe. Jistě by bylo blahodárné, kdyby podobný rituál či v podstatě terapeutickou aktivitu praktikovali nejen opatrovníci. 6 z 20 participantů zmiňuje, že neprojektuje žádné relaxační aktivity či rituály.

6.1.2 Sebepojetí

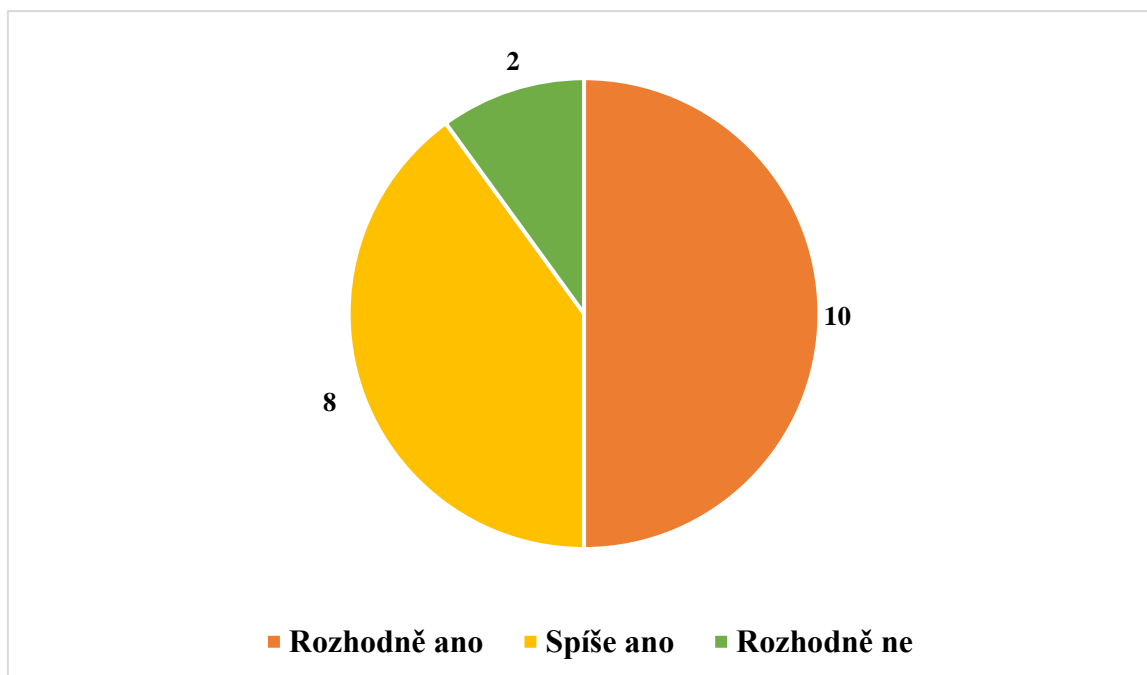
Podkategorii sebepojetí jsme vytvořili na základě otázek, které se týkaly vlastního vypořádávání se s emocemi, vnímání smysluplnosti života, sebehodnocení a sebedůvěry participantů. Všechna tato témata souvisí například se schopností vymezování hranic, zvládání zátěžových situací, schopností „dopřát si“ a vnímáním vlastní hodnoty.

Participantů jsme se ptali, **jak vyjadřují a jak se vypořádávají s negativními emocemi** a zda mají v životě osobu, se kterou tyto emoce mohou sdílet. Nejčastější odpovědí bylo sdílení pocitů s blízkým člověkem, partnerem nebo kamarádkou. Častou odpovědí je pláč, který participantům pomáhá vyrovnat se s náročnou situací spojenou s negativními emocemi. Participantů zmiňují dále podporu, kterou nachází ve víře a modlitbě. Uvádí také poslech hudby, vyjádření a pojmenování emocí v písemné formě či obrazu. Celkově převládá verbální forma sdělování emocí, „vykecání se“ a použití nadávky, ale také sdílení s někým, kdo má podobné problémy.

Za zmínku stojí jistě odpovědi jako: „*pomáhá rozbití skleničky*“ nebo „...*někdy si potřebuju jenom vyřvat, nebo ze srdce zasmát, třeba s kamarádkou.*“ Nicméně se objevili participanté, kteří tyto emoce nevyjadřují, nechávají si je pro sebe a jak sami říkají, ví, že si tak zakládají na velký problém. 5 z 20 také participantů uvedlo, že nemá s kým sdílet negativní emoce. Časté pocíťování nepříjemných emocí a jejich hromadění vede časem nejen k psychosomatickým obtížím, ale může být nápomocné ke vzniku chronických onemocnění a v neposlední řadě se také jedná o jeden z faktorů vzniku vyhoření. Zvláště u našich participantů je podpora nejbližšího okolí ve zvládání náročných situací a emocí spojených s opatrovnictvím velice důležitá. Někteří participanté nicméně tuto oporu nenachází, o čemž vypovídá například tato výpověď: „*těžko, nemám s kým sdílet...občas volám kamarádce, když už bych chtěla vše ukončit...*“ Frustrace, bezmoc a depresivní myšlenky, jak víme, mohou být symptomy vyhoření. Negativní emoce a jejich projev v kontextu opatrovnictví zmiňuje participant rozhovoru, který upozorňuje na kontrolu a zadržování emocí v případě krizových situací, kdy je nutné emoce zadržet či kontrolovat, kvůli přítomnosti potomka s postižením.

Dále jsme se zaměřili na otázku schopnosti sebeoceny, sebehodnocení a sebedůvěry.

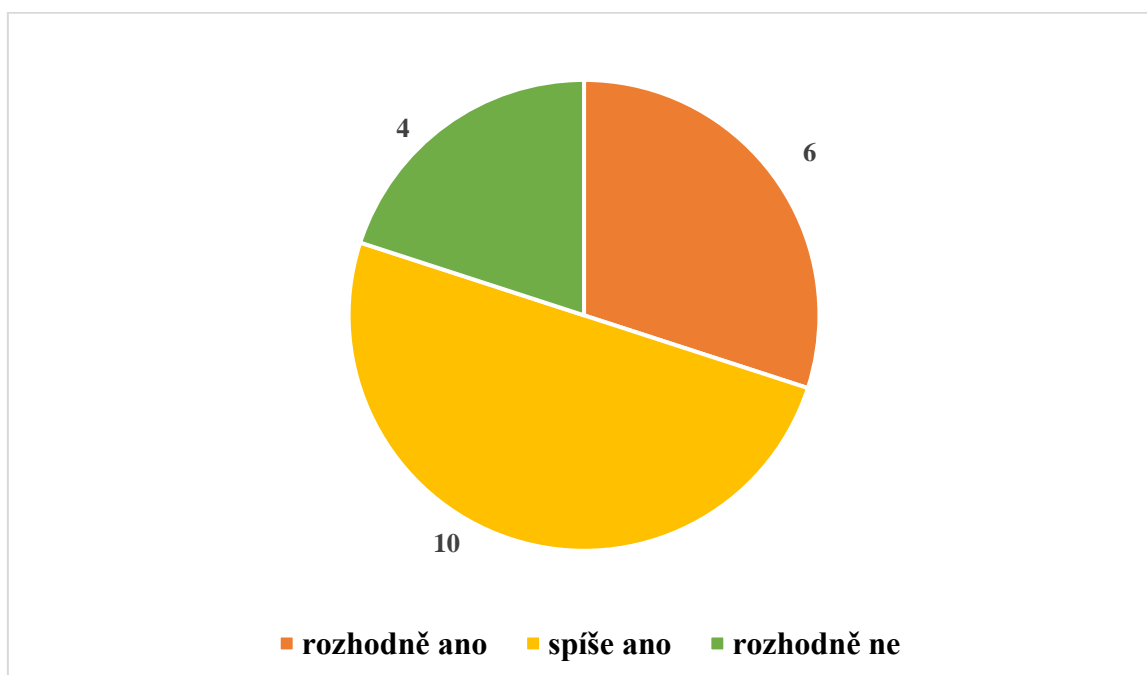
Graf č.4 – hodnocení výroku: "Věřím ve své schopnosti."



V hodnocení otázky důvěry ve své schopnosti převládalo kladné hodnocení a většina participantů uvádí s jistotou důvěru ve své schopnosti či neutrální, spíše kladné hodnocení.

Dále nás zajímalo, zda a jak jsou schopni participantů zhodnotit své **silné stránky**.

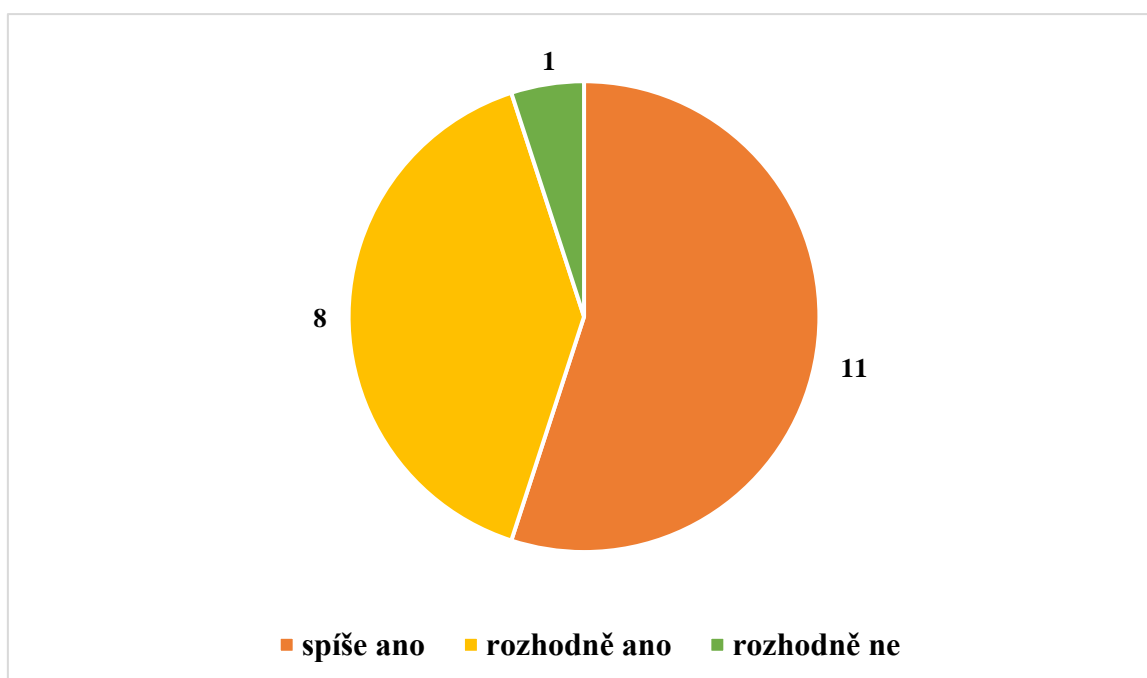
Graf č.5 – hodnocení výroku: "Znám své silné stránky a umím je v životě uplatňovat."



Nejvíce participantů (celkem 10) se přiklání k neutrálnímu hodnocení (hodnoty 2-3), avšak spíše k souhlasu s uvedeným výrokem. Jako silnou stránku nejčastěji participanti označili optimismus, nadhled, pozitivní myšlení a smysl pro humor. Dále zmiňují houževnatost či vytrvalost a schopnost věci dotáhnout do konce. Pojmenovávají také empatii a vřelost, pokoru a laskavost vůči druhým. Za silné stránky u sebe označují také ochotu pomáhat, zvládat více věcí najednou, týmového ducha, komunikativnost, zodpovědnost, vstřícnost vůči okolí, schopnost improvizace, analytické myšlení či obětavost. Jeden participant označil jako svou silnou stránku workoholismus, což nás překvapilo, nicméně v určitých situacích může být pro někoho i takový jev označován za silnou stránku. Pro nás může znamenat workoholismus v rámci tématu vyhoření velice rizikový osobnostní faktor. Pro úplnost ještě zmíníme odpověď jednoho z participantů, který k otázce silné stránky napsal: „27 let sama pečuji o postižené dítě, k tomu asi nemusím víc dodávat.“ Z tohoto výroku dle nás mimo jiné vyplývá, že participant péči o svého potomka s postižením považuje za náročnou a je si vědom své síly a trpělivosti, kterou bez pochyb, stejně jako mnoho dalších opatrovníků, má.

To, jak je člověk schopen zhodnotit své silné či slabé stránky, jistě souvisí také s nároky, které na sebe klade. **Kladení vysokých nároků** na svou osobu může být také často spojené s perfekcionismem, který opět stejně jako workoholismus, může být jedním z osobnostních rysů, které přispívají k procesu vyhoření.

Graf č.6 – hodnocení výroku: "Kladu na sebe příliš vysoké nároky."



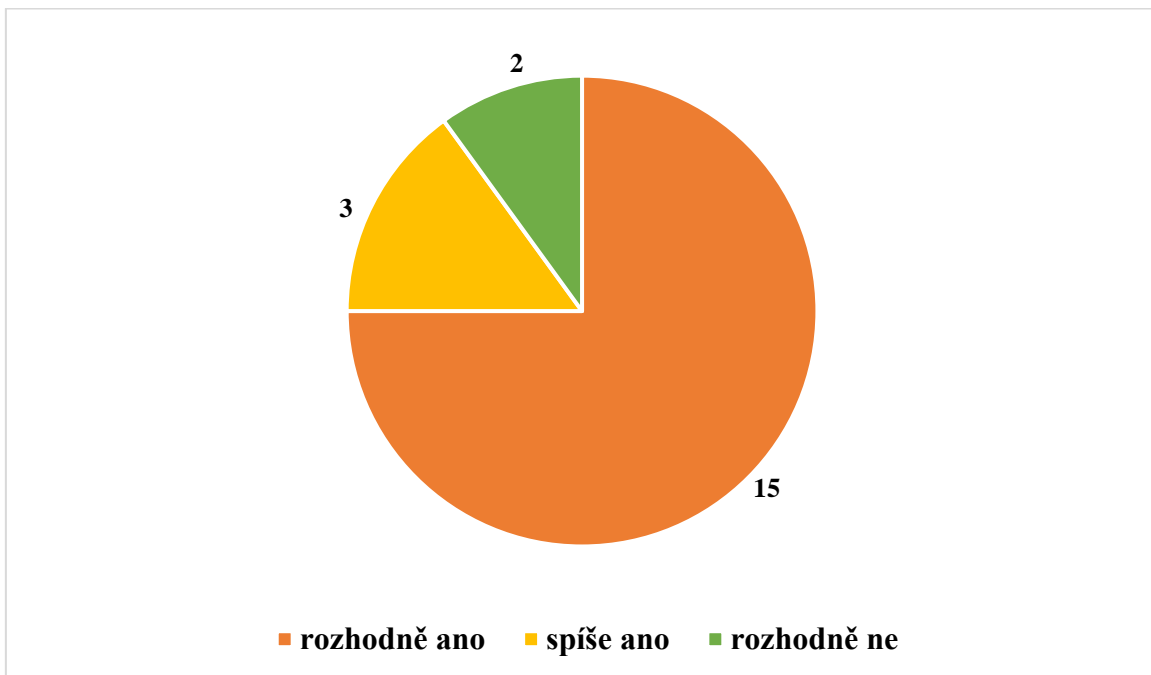
Z grafu a hodnocení vyplývá, že 95 % participantů vnímá, že na sebe klade příliš vysoké požadavky. Nejvíce participantů se přiklání k hodnotě 3, která je neutrální hodnotou, přiklánějící se k souhlasu s uvedeným výrokem.

Hledání nejenom silných stránek úzce souvisí se sebedůvěrou a sebeláskou, nároky na svou osobu a tím, že jsme schopni zhodnotit, v čem vynikáme. To taktéž souvisí se **schopností rozhodovat se, být si následně jistý svým rozhodnutím**, případně být se svým rozhodnutím spokojen. 16 z 20 opatrovníků kladně odpovědělo na otázku důvěry ve vlastní rozhodnutí a jistotu ve svém rozhodování. Opatrovníci jistě během života prochází množstvím rozhodnutí, která se netýkají pouze vlastní jejich vlastní osoby, ale také člověka, o kterého pečují.

Pro oblast duševního zdraví je, mimo již zmíněné, podstatné nacházet v životě události a skutečnosti, které nám přináší velice povznášející emoci, a tou je radost. Lidé vyhořelí v životě mnohdy ztrácí smysluplnost a ze života se jim vytrácí právě radost, kterou nahrazují negativní a nepříjemné emoce, které se následně mohou prohloubit do dlouhotrvajících pokleslých stavů či poruch.³ Skutečnosti a události, které přináší v životě radost, nachází 95 % participantů (19 z 20). Participantům nejčastěji v životě přináší radost spokojenost rodiny, partnera a dalších blízkých, příjemné momenty, které mohou strávit právě s rodinou doma či mimo domov, štěstí a pevné zdraví lidí, kteří jsou pro ně důležití. Dále zmiňují přítomnost přírody, přírodních živlů a jejich vliv na psychickou pohodu a pocit štěstí, obecně čas strávený v přírodě. Několik participantů uvádí „okamžiky štěstí a radosti“ spojené se spontánními momenty, kdy můžou například tančit, „jen tak být“, bezmyšlenkovitě sedět, poslouchat hudbu, vidět déšť, duhu, setkat se se zajímavým člověkem. Participanté popisují taktéž momenty spojené s péčí o potomka s postižením, konkrétně stav, kdy je jejich potomek zdravý a cítí se v pohodě, dále jeho pokrok v nějaké nové činnosti, projevy lásky ze strany potomka a dny, kdy neřeší žádné mimořádné situace. Nezapomeneme zmínit také přítomnost a péči o domácího mazlíčka, práci na zahradě, meditaci, setkání s člověkem „s jiskrou v oku“ nebo když participant vidí, že věci dávají smysl. 15 z 20 participantů má s kým sdílet tyto radostné momenty.

³ Poschkamp (2013) pokládá za symptomy vyhoření mimo jiné emoční vyčerpání, depresivní myšlenky a depresi, strach a pocity bezmoci.

Graf č.7- hodnocení výroku: "Považuji svůj život za smysluplný."



Zažívat smysluplné momenty a být hluboce přesvědčen o smysluplnosti žití tvoří jedny z významných otázek každého člověka.⁴ Velká část participantů hodnotí svůj život za smysluplný, 10 % z nich tento významný aspekt nenachází, což může být jedním z vodítek k frustraci a následnému vyhoření.

6.2. Vymezování prostoru a hranic

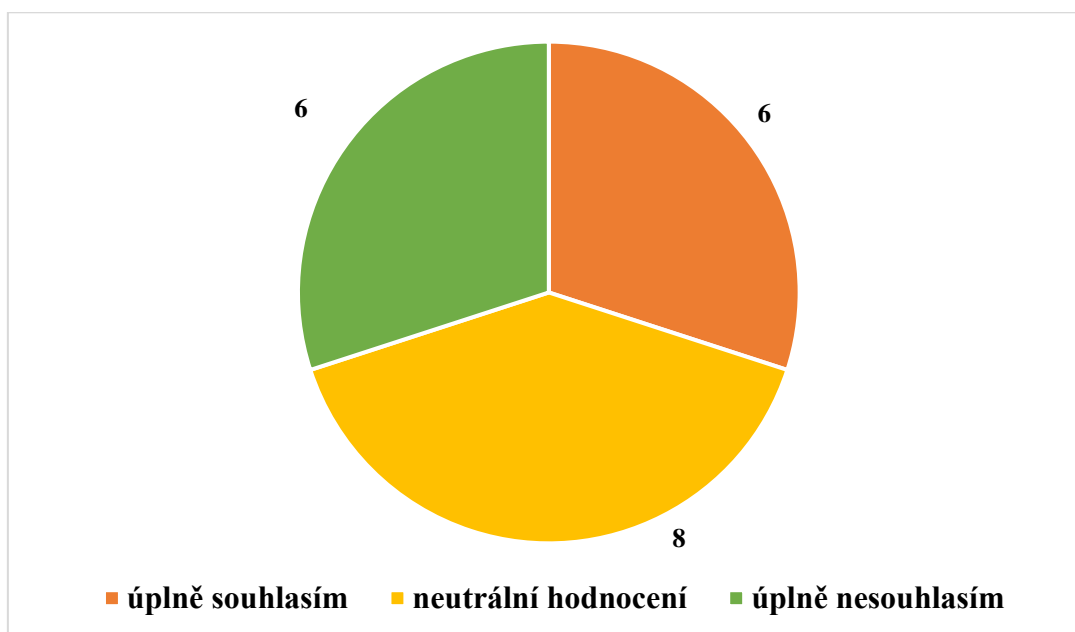
Za jednu z nejdůležitějších schopností, které mohou člověku pomoci zvládat běžné situace a udržovat si svůj bezpečný prostor v každodenním životě, považujeme schopnost vymezování si osobních hranic. S tímto tématem se člověk setkává běžně, ať už v osobním životě nebo například v zaměstnání. Schopnost vymezovat hranice je dovedností, kterou se člověk v životě učí a v případě našich participantů-opatrovníků ji považujeme za nezbytnou. Téma hranic úzce souvisí s péčí o potomka s postižením a vymezováním toho, co je v životě zvládnutelné a co už je takzvaně přes čáru. Zároveň ale chceme poznamenat, že vymezování hranic nevnímáme jako „stavění zdí“ kolem sebe, ale vnímáme tuto dovednost spíše jako zdravé a bezpečné přistupování člověka ve vztahu k sobě a ke svému okolí.

⁴ Zakladatel logoterapie Viktor E. Frankl nazývá nenaplnění touhy po smyslu existenciální frustrací. Podle něj každý jedinec potřebuje mít pocit, že je jeho život smysluplný. Jakmile začne člověk o smyslu své existence pochybovat, může vzniknout existenciální frustrace. Právě ztráta tohoto smyslu, této existenciální potřeby podle některých autorů může vést k vyhoření (Kratochvíl, 2006).

6.2.1 Vymezování hranic v osobním životě

Participantů jsme se v této oblasti jako první ptali na nastavení hranic, které je schopen uplatňovat v osobním životě. Šlo nám především o zjištění toho, jak moc opatrovníci ví, co je pro ně únosné a kdy jsou schopni říct „dost“. Otázka byla mířená na každodenní situace, interakce s blízkým i širším okolím.

Graf č.8 - odpovědi na dotaz "V osobním životě mám jasně stanovené hranice toho, co zvládnu a co je nad můj limit."

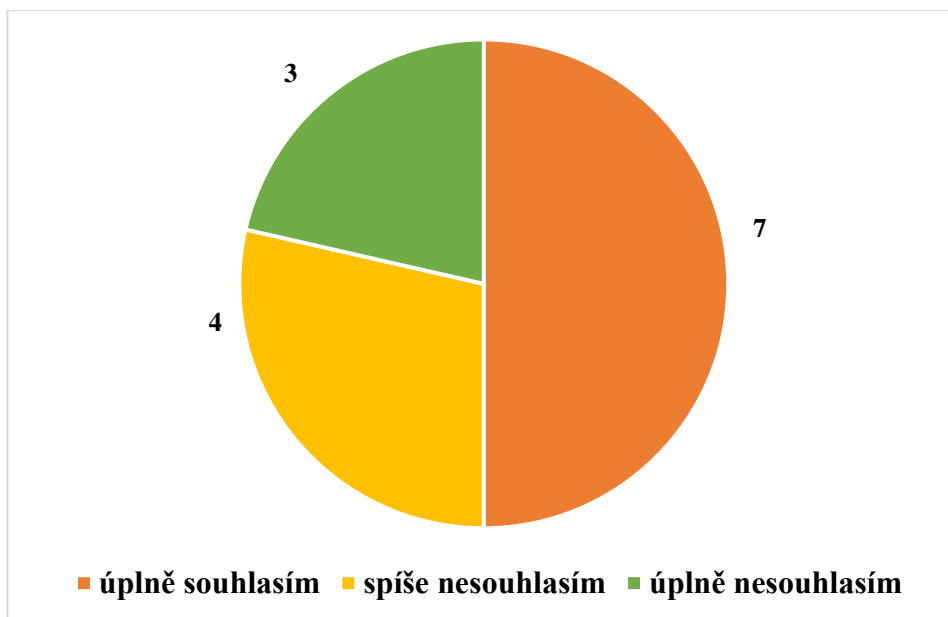


Nejvíce participantů se přiklápělo ke neutrálním hodnotám, které se objevily ve stejném počtu v hodnotách 2 a 3. Přiklání se tedy ve stejném počtu k negativnímu i pozitivnímu hodnocení uvedeného výroku.

6.1.2 Vymezování hranic v zaměstnání

Vymezování hranic nás zajímalo také v oblasti zaměstnání participantů. Zde podotýkáme, že šest z dvaceti našich participantů odpovědělo, že nenavštěvuje zaměstnání na jakýkoliv typ úvazku. Tito respondenti proto na otázku hranic v zaměstnání neodpovídali.

Graf č.9 – odpovědi na dotaz "V zaměstnání mám jasně stanovené hranice toho, co zvládnu a co je nad můj limit."

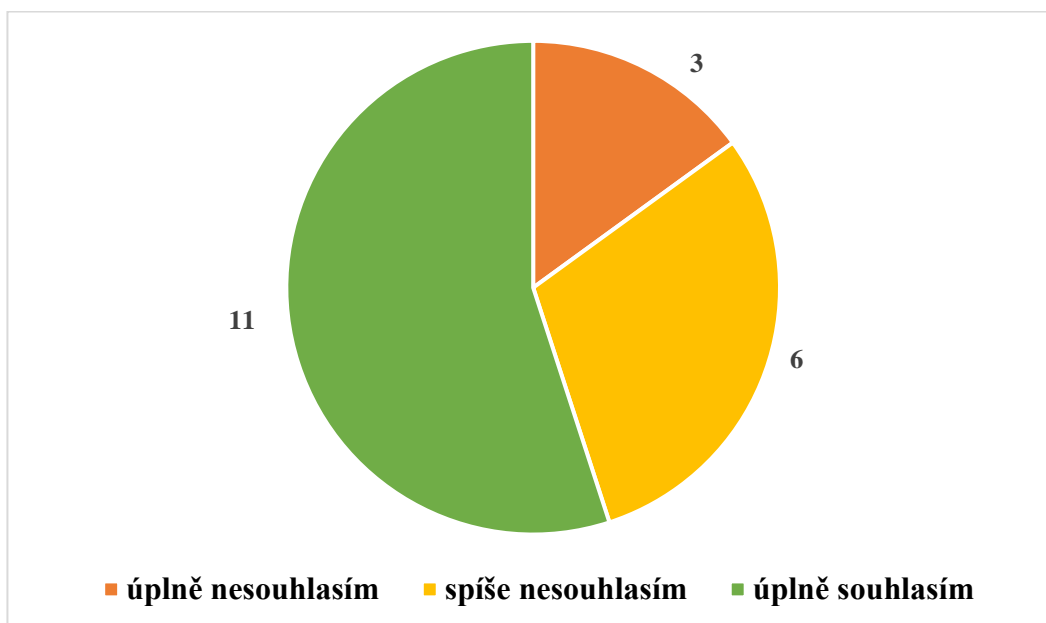


V oblasti zaměstnání jasně stanovuje své hranice sedm ze čtrnácti participantů. Je nutno poznamenat, že opatrovníci, kteří nenavštěvují zaměstnání na jakýkoliv typ úvazku neřeší problematiku vymezování hranic v oblasti profese. Nicméně jde většinou o opatrovníky, kteří v čase, který by za jiných okolností trávili čas v zaměstnání, plně pečují o svého potomka s postižením a na zaměstnání jim nezbyvá čas ani fyzické či psychické síly.

6.2.3 Hranice v oblasti péče o člověka se zdravotním postižením

Na téma hranic jsme se ptali také v situacích péče o člena rodiny se zdravotním postižením.

Graf č. 10 – otázka: "V situacích péče o člena rodiny se zdravotním postižením mám jasně stanovené hranice a vím co zvládnu, a co je nad můj limit."



Vzhledem k počtu participantů, kteří s tímto výrokem souhlasí, si dovolíme tvrdit, že se opatrovníci v životě poměrně často mohli nacházet v situacích, které jim tyto hranice a zároveň limity pomohly vymezovat. Může jít o situace spojené s krizovými momenty, se kterými se opatrovníci setkávají dennodenně nebo výjimečně, ale také o dlouhotrvající stav, jenž může být spojen s permanentním stresem a velkou zátěží.

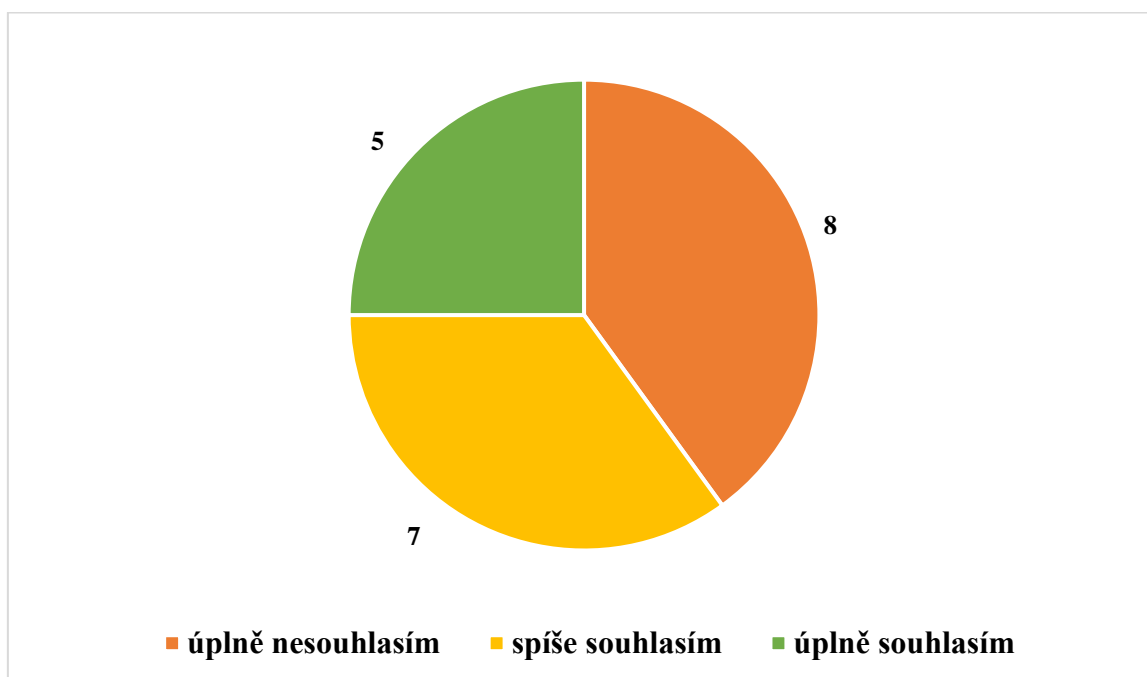
6.3 Vyčerpávající a krizové situace

Zajímalo nás, zda opatrovníci zažívají situace, které mají spojené s úbytkem energie a považují je za vyčerpávající. Ptali jsme se taktéž na to, co jim pomáhá ve zvládnání těchto situací. Pouze jeden participant uvedl, že se s těmito situacemi neseťkává, další participant uvedli několik situací, jež bychom teď rádi blíže popsali.

- **Situace spojené s opatrovnictvím**

Opatrovníci zmiňují situace, které jsou úzce vázané na péči o potomka s postižením.

Graf č.11 – odpověď na otázku: "Péče o mého potomka mě vyčerpává."



Participantů jsme se tázali na míru vyčerpání spojenou s péčí o potomka s postižením. Osm opatrovníků zhodnotilo, že pro ně péče o potomka není vyčerpávající. Další opatrovníci zmínili situace, které nyní popíšeme.

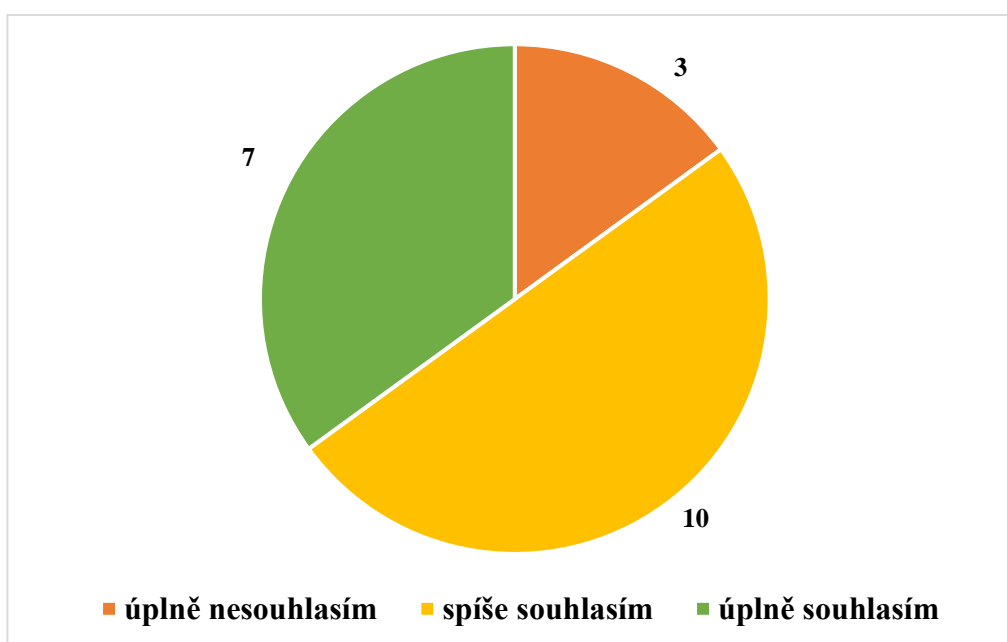
Jedná se situace spojené se zhoršením zdravotního stavu potomka, při krátkodobé nemoci i chronických stavech, jako jsou například epileptické záchvaty spojené s úrazem a následnou absencí spánku. Vyčerpávajícími se stávají také opakující se činnosti jako je každodenní péče o potomka, nejčastěji pomoc při osobní hygieně, podávání stravy a oblékání. Participant zmiňuje tzv. multitasking – zvládání mnoha věcí najednou, kdy je nutné provést několik úkonů ve stejnou dobu a je často spojen s plněním požadavků pro více členů rodiny. Tyto situace pak způsobují hromadění stresu a jak participant výstižně popsal, následný „výbuch papiňáku“, zapříčiněný kumulováním emocí. Objevuje se také nepochopení lidí, které je spojené s reakcí na potomka, ale také negativní reakce potomka na jeho okolí. Participant taktéž popisuje fyzickou náročnost, kterou přináší okamžiky, kdy je nucen zvládat úkony, které jsou pro něj fyzicky obtížné a zde se jedná o úkony spojené s péčí a podporou vozíčkáře. Pro jednoho opatrovníka vytváří stres myšlenka na budoucnost svého potomka s postižením, v čase, kdy už o něj participant už nebude schopen pečovat.

Participant v rozhovoru mluví o tzv. běžné krizi, která se podle něj prolíná celým životem: „...máme naplánovanou osobní asistenci, asistent ji zruší třeba i z důvodu nemoci... málokdy se podaří sehnat náhradní asistenci...tak to už je krize, protože my měli plán a syn s tím počítal.“

On se začne vztekat a já ho musím uklidňovat.“ Mimo tyto každodenní či běžné krize však zmiňuje také krizové situace vážného charakteru jako je velký úraz v rodině, péče o nemohoucího seniora nebo krize změny sourozenců opatrovance z rodiny (odchod sourozence z domu z důvodu svatby atd.)

Zvládat zmíněné situace participantům pomáhá podpora nejbližší rodiny, což potvrzuje také 18 z 20 opatrovníků, jenž v dotazníku kladně odpověděli na otázku, zda jsou pro ně rodina a přátelé oporou. Zároveň 15 z 20 opatrovníků uvedlo, že jsou schopni požádat o pomoc a podporu svých blízkých a okolí.

Graf č.12 – hodnocení výroku: "Umím požádat druhé o pomoc či podporu."



Otázku schopnosti žádat druhé o pomoc a podporu jsme ověřovali také pomocí Likertovy škály.

- **Situace spojené s pracovním vypětím**

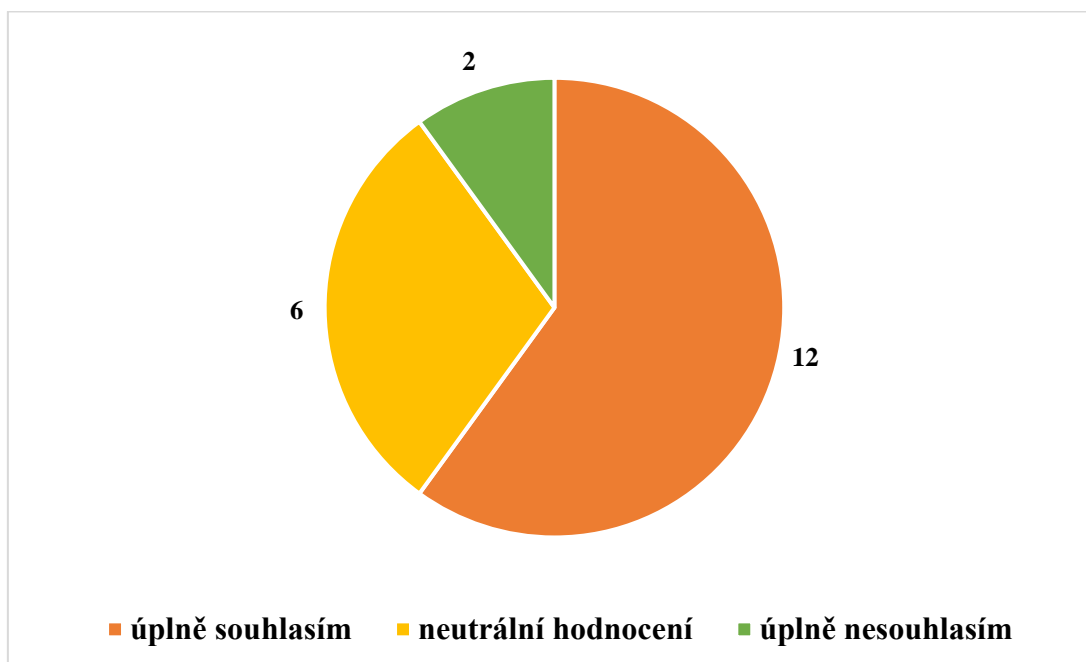
Participantů uváděli vyčerpání v důsledku náročného zaměstnání, spojeného s prací s „problémovými“ lidmi, administrativou či nutností neustále koncentrace při výkonu povolání. Následkem dlouhodobého vypětí a práce přesčas participantů nevěnují dostatek času sami sobě a nemají čas pro zvládnání věcí ve svých domovech. Pro některé je řešením dovolená, tedy čas strávený mimo práci. Zajímavou poznámku měl jeden z participantů, který uvádí, že je důležité přestat řešit problémy za jiné lidi a umět říkat „ne“. Schopnost umět odmítat okolí, ve smyslu

vymezování hranic a říkání „ne“, pokud něco nechceme nebo o to nestojíme, považujeme za velice důležitou. Tato dovednost nám pomáhá zachovávat si prostor a čas pro sebe a také potřebný zdroj vlastní energie.

Participantů jsme se tázali na otázku schopnosti říkat druhým „ne“. Pouze 9 z 20 odpovědělo pozitivně, tedy že jsou schopni říkat druhým „ne“.

Hodnotili taktéž další skutečnost, a to konkrétně jak často v životě dělají věci za druhé. Dělání věcí za druhé a nakládání si povinností, které dlouhodobě nejsme schopni unést, jistě souvisí s již zmíněnými hranicemi a sebehodnotou, nejen u opatrovníků, ale u každého z nás. Jak můžeme v grafu vidět, participantů se spíše přiklání k souhlasu se zmíněným výrokem.

Graf č.13 – hodnocení výroku: "Často dělám věci, které by za mě mohl udělat někdo jiný."



Dále se objevily odpovědi, ve kterých participantů neuvádí konkrétní situace, které by označili za vyčerpávající, nicméně zmiňují své nástroje či strategie pro zvládnutí těchto situací. Těmito strategiemi jsou dle participantů konzultace ve svépomocných skupinách, dále uvádí, že je potřeba situace prostě „zkousnout a jít dál“, zvládnout věci, kterým se nevyhneme (návštěva lékaře a úřadu) a pak se odměnit něčím, co participanta potěší – večeře v restauraci, výlet nebo poslech hudby. Za zmínku stojí také „srážka“ se státním systémem nebo odpověď: „za ty roky to už neřeším, jsem jako robot.“ Takovéto odpovědi naznačují, že u některých participantů jde o situace a následné mechanismy řešení, které se možná v jejich životech opakují dlouhodobě. Může jít o naši domněnku, nicméně v takovéto odpovědi nacházíme jistou apatii a stagnaci, které často doprovází syndrom vyhoření. Jak se níže dozvíme, u některých

opatrovníků může jít o jisté mechanismy, které v životě uplatňují, a to kvůli špatným zkušenostem nebo zranění, se kterým se v životě setkali.

6.4 Syndrom vyhoření v životě opatrovníka osoby s postižením

V životě opatrovníka osoby s postižením je mnoho aspektů, které považujeme za rizikové pro oblast vyhoření. Jak jsme již vícekrát uvedli, jejich život je často spojen s nedostatkem prostoru pro naplňování vlastních potřeb, s nedostatkem energie, nedostatečnou oporou a v neposlední řadě s množstvím stresujících situací, se kterými se musí tito lidé často dennodenně potýkat. Není tedy překvapením, že opatrovníci lidí s postižením jsou jednou z skupin velice rizikových na cestě k vyhoření. Stres a reakce našeho organismu na stres jsou jedním z podstatných faktorů pro vznik vyhoření a my se zabývali jeho rolí v životě participantů-opatrovníků.

6.4.1 Role stresu v situacích péče o člověka s postižením

Opatrovnictví člověka s postižením do života přináší specifické podmínky a situace, s nimiž se opatrovníci setkávají. Tyto situace mohou být spojené se stresem, a právě na tyto situace jsme se ptali našich participantů.

Čtyři participanté z dvaceti uvádí, že se s těmito situacemi neseťkávají. Další participanté zmiňují výčet následujících situací, které označili za stresové.

Tabulka č.3 - odpovědi na otázku: **Zažíváte při výkonu opatrovnickví stresové situace? Pokud ano, o jaké situace se jedná?**

<p>Otázka v dotazníku</p> <p>Zažíváte při výkonu opatrovnickví stresové situace? Pokud ano, o jaké situace se jedná.</p>	<p>Situace spojené se zdravotním stavem opatrovance</p> <ul style="list-style-type: none"> • Návštěva lékaře • Epileptické záchvaty, někdy spojené s úrazem a mimo domov • Pokud se jedná o zdraví • Nemoc
	<p>Situace spojené s neformálním výkonem funkce opatrovníka</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rozvracení funkčních vztahů ze strany organizace • Nároky systému • Nedostatečná finanční podpora ze strany státu • Nepružnost sociálních pracovníků • Jednání s úřady • Kontroly výkonu opatrovníka
	<p>Situace spojené s každodenními činnostmi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spěch • Každodenní činnosti (stravování, příprava k odhodu ven, příprava ke spánku) • Jakákoliv změna • Je nutné mít všechno načasováno, jakákoliv změna je stres a katastrofa • Nezvyklá situace • Skrývání nervozity před osobou, o kterou je pečováno • Když musí jít sám do školy nebo ze školy
	<p>Jiné situace</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obavy o budoucnost syna v době, kdy participant umře • Psychická nepohoda syna ve chvílích, kdy opatrovník vykonává zaměstnání • Změny v osobní asistenci • Reakce potomka na okolí • Mimořádné situace • Stres spojený s časem, kdy o opatrovance zrovna pečuje někdo jiný

Podle odpovědí participantů jsme rozdělili situace do několika kategorií. První kategorií jsou **situace spojené se zdravotním stavem opatrovance** – běžná nemoc, epileptické záchvaty, které mohou být spojené s úrazem a návštěvy a vyšetření u lékaře.

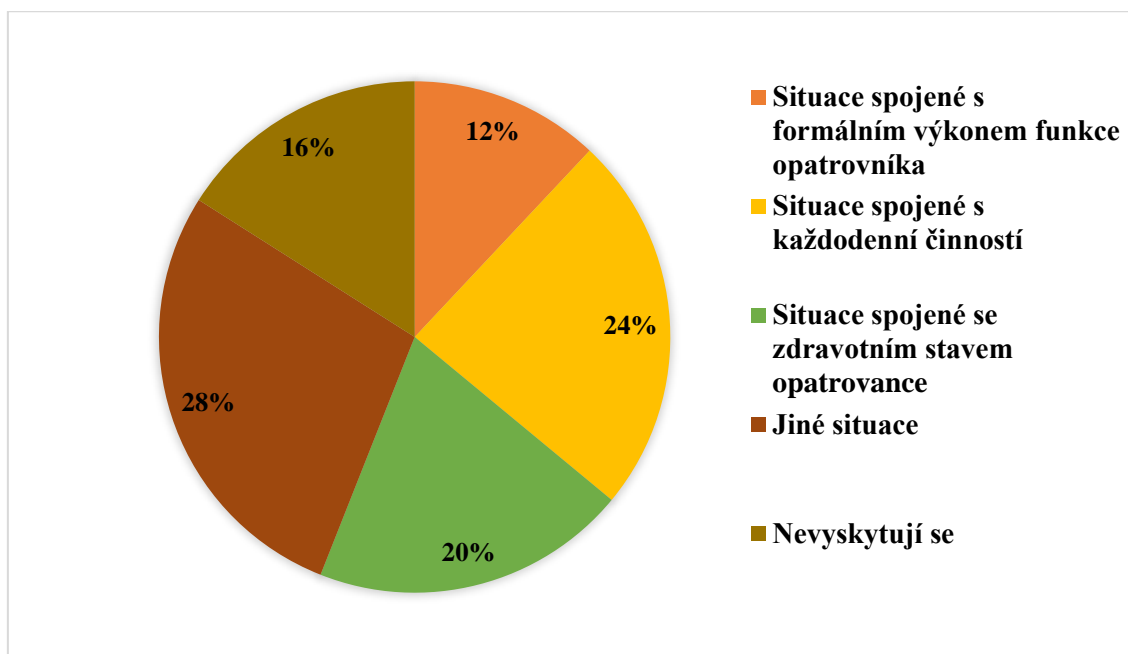
Druhou kategorií jsou **situace, které souvisí s neformálním výkonem funkce opatrovníka**, konkrétně se jedná o časté kontroly funkce opatrovníka, nároky a jednání s úřady, nedostatečná finanční podpora ze stran státu. Participant v rozhovoru podotýká, že jakákoliv změna politického systému může značně ovlivnit například příspěvek na péči. Z příspěvku na péči opatrovník financuje přímou péči a je z něj financována také pečující osoba: „... *příspěvek na péči 3. stupně je teď asi přes 12 tisíc, tak to je, když si to mám převést na můj měsíční 24-hodinový plat, dobře 8 hodin spím, tak je to pořád směšná částka. A z toho si syn ještě má platit službu.*“ Další participant zmiňují také situace, kdy se setkávají s nepružností sociálních pracovníků.

Participant dále uvádí **každodenní činnosti**, jako je stravování, příprava k odchodu z domova, příprava ke spánku, časová tíseň, nezvyklá situace nebo jakákoliv změna. Tyto situace se z velké části mohou stát stresujícími kvůli specifickým, která postižení obnáší. Jak sami opatrovníci zmiňují, jedná se například o momentální psychický stav člověka s postižením, který do jisté míry ovlivňuje průběh celého dne. Uvedeme příklad odpovědi jednoho z participantů: „...*Maruška se vzbudí ve špatné náladě a přemluvit ji odejít do programu nebo do školy zabere i hodinu času.*“ Dle naší zkušenosti se může jednat o jeden z kolísavých emocionálních stavů či změn nálad, které jsou časté například u osob s mentálním postižením. I takovéto změny nálad se mohou stát pro participanty stresující, jestliže permanentně ovlivňují fungování a plánování běžných činností v životě participanta.

Do kategorie **jiné situace** jsme zařadili další situace, které participant uvedli jako stresující. Za zmínku stojí výpověď participanta, který uvádí, že je nutné skrývat nervozitu nebo jinou negativní emoci, která je jinak přenesena na osobu, o kterou je pečováno. V neposlední řadě zmíníme obavy, které uvedli hned dva participant. Jedná se o myšlenky opatrovníka na dobu, kdy se nebude schopen o svého potomka postarat: „...*hlavně starost, jestli můj syn zvládne spokojeně žít až já tu nebudu, se vším ostatním si umím poradit ať už sama nebo s pomocí různých organizací, dobrovolníků, asistentů, velkou oporou je škola.*“ Zde zaznívá, že velkou oporou pro opatrovníky může být kromě blízkých také využití služeb organizací a školy, ve kterých lidé s postižením často tráví mnoho času a jsou pro ně taktéž zdrojem nových podnětů. Otázka budoucnosti se jeví jako stresující pro opatrovníky, bez jejichž péče se jejich děti prakticky neobejdou. Jistě jde o jedno z témat, které je nutné řešit pro zajištění potomka s postižením v případě ztráty pečujícího.

Graf znázorňuje výčet situací, které opatrovníci považují za stresující. Někteří opatrovníci popsali více situací, proto uvádíme zmíněné kategorie situací v procentech.

Graf č.14 – Stresové situace spojené s opatrovnictvím



Tento výčet stresujících krátkodobých i dlouhodobých stavů nás vede k otázce toho, jak moc jsou stres a stresem zatížené situace nápomocné v cestě k vyhoření.

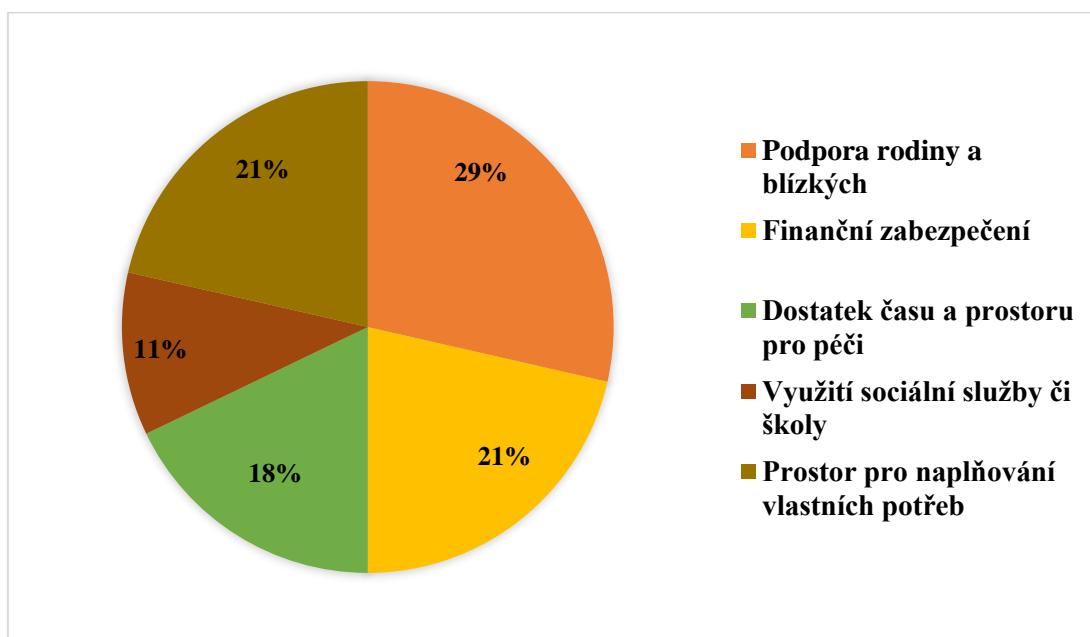
6.4.2 Potřeby a motivace opatrovníka v péči o osobu blízkou

Hledání a následné nacházení potřeb a motivace spojených s péčí o člověka s postižením se mohou stát klíčovými vodítky ke zvládnutí péče a udržování harmonie mezi tím, co potřebuje pečující-opatrovník, a tím co potřebuje člověk, o kterého je pečováno.

- **Potřeby**

To, co opatrovník potřebuje, aby se mohl plně starat o člověka s postižením, chápeme jako nezbytnost, bez které není schopen tuto péči vykonávat.

Graf č. 15 – Potřeby opatrovníků spojené s péčí o potomka s postižením



Graf uvádí procentuální výčet potřeb, které participanti uvádí ve spojitosti s péčí o potomka s postižením.

Nejčastější potřebou, kterou opatrovníci uvádí, je **podpora ze strany jejich rodiny a blízkého okolí**. Participanti popisují kvalitní okruh blízkých lidí, kteří jsou pro opatrovníka nejen psychickou oporou, ale také v případě potřeby zastávají roli dalšího pečujícího.

Další potřebou je dostatek financí, finanční jistota a celkové **finanční zabezpečení** opatrovníka, opatrovance a případně celé rodiny. Participanti vyzdvihují důležitost příjmů ze stabilního zaměstnání či finančních příspěvků. Zmiňují aspekt financí, zejména ve vztahu k využívání sociálních služeb, na kterých jsou někteří od jistého věku opatrovance v podstatě závislí.

Participant rozhovoru upozorňuje na to, že by systém měl být oporou, a to nejenom po finanční stránce. Měl by opatrovníky lidí s postižením podporovat také morálně a tuto podporu může vyjádřit právě péčí o tuto skupinu. Mimo již zmíněné podotýká, že stát má menší finanční výdaje, v případě, kdy je o člověka s postižením pečováno doma, nikoliv v zařízení sociálních služeb.

Vedle podpory rodiny a finanční jistoty participanti často zmiňovali **prostor pro naplňování vlastních potřeb**. Konkrétně jde o čas a prostor, kdy může opatrovník „vypnout“, odpočinout si a nabrat dostatek sil. Žít tak, aby byl v dobré fyzické a psychické kondici a respektovat svou osobu a své potřeby.

Dostatek času a prostoru pro péči participantů popisují zejména v kontextu pracovní zátěže, kdy je náročné pracovat v zaměstnání a zároveň věnovat dostatek času a energie péči o potomka s postižením. Jde také o čas věnovaný rozvoji dovedností a potřeb opatrovance.

Poslední nejčastější potřebou participantů v kontextu opatrovnictví je **využití kvalitních sociálních služeb a škol**. Pro mnoho opatrovníků jsou škola či sociální služba a jejich zaměstnanci velkou oporou, mnohdy jedinou, kterou v péči mají. Zde dominuje využití stacionáře, volnočasových programů a dále školní docházka. Participant rozhovoru zdůrazňuje využívání kvalitní terénní sociální služby, která se přizpůsobí podmínkám opatrovníka a rodiny. Jak víme, pro mnoho opatrovníků nastává v životě velký zlom, v momentu, kdy jejich potomek již nemůže navštěvovat školu a hledají nové, další možnosti jeho rozvoje a trávení volného času. Jak participant v rozhovoru zmiňuje: „...*tam je propast...protože stát předpokládá, že dospělí jsou v zařízení.*“ V této oblasti je systém podpory nedotažený a měl by existovat funkčnější model, aby rodiče nebyli tlačeni do rozhodnutí, zda umístit opatrovance do „ústavu“. Zde mnozí narážejí na problém financování sociálních služeb, jejichž využívání může být jedinou variantou, díky které mohou opatrovníci navštěvovat zaměstnání nebo mít již zmíněný prostor pro naplňování svých vlastních potřeb a zájmů. Roli později začíná hrát také věk opatrovníků, pro které se stává péče o člověka s postižením náročná. Cestou by mohla být terénní služba, jejíž pracovník by docházel do rodiny a byla by také propojená se stárnoucími rodiči.

Pro úplnost ještě zmíníme další odpovědi, jež opatrovníci uvedli a těmi jsou potřeba optimistického smýšlení či „*lásky dítěte, k dítěti, rodiny a k Bohu*“.

- **Motivace**

Otázka motivace se může zdát pro mnohé zvláštní, neboť budí dojem, že opatrovník-rodíč, není motivován automaticky, i když se jedná o péči o jeho dítě. Stát se dobrým rodičem však nepovažujeme za něco samozřejmého. Většině rodičů přichází motivace automaticky a péče o potomka se obvykle stává přirozenou. Situaci našich participantů však vnímáme za odlišnou a specifickou, neboť například zdravotní stav, vývoj či socializace potomka mohou být z velké míry ovlivněny specifiky jeho postižení. Péče se tak může stát pro opatrovníka velice náročnou a jak jsme se již dozvěděli, může být spojená s pocitem bezmoci a frustrace.

Participantů odpovídali na otázku motivace v péči o potomka s postižením. Nejčastěji uvádí ve spojitosti s motivací lásku, odpovědnost vůči potomkovi a radost, kterou jim jeho přítomnost v životě přináší. Výchova je pro ně přirozená a nemusí tak hledat motivaci. Za zmínku stojí

odpovědi jako například tato: „*Když ho vidím, když jsem s ním, prožíváme radostné momenty. Je to mé dítě a vím, že jsem ho dostala, tak jak jsem potřebovala.*“

Další motivací je pro některé participanty zajištění přirozeného prostředí pro jejich dítě – výchova a bydlení v rodině, které nenahradí zařízení sociální péče. Pro tyto participanty je velkou motivací zajištění rovných podmínek pro jejich potomka s postižením – zajištění soukromí (bydlení ve vlastním pokoji), rozvojové a zájmové činnosti, které by podle účastníků bylo těžké potomkovi poskytovat v případě bydlení v zařízení sociální péče. Jak jeden z účastníků podotýká, sebemenší instituce nemůže nahradit fungující rodinu.

Nesmíme zapomenout na pokroky, které taktéž účastníci uvádí jako silnou motivaci. Pro některé účastníky je motivací fakt, že potomek nebude bezradný a bude se schopen o sebe postarat v době, kdy o něj nebude schopen pečovat opatrovník.

Objevili se nicméně také účastníci, kteří uvádí, že je nic nemotivuje a péče je nutnost. U těchto opatrovníků může jít o určitou fázi stagnace, netečnosti, která se právě v cyklu vyhoření často objevuje.

Nakonec uvedeme část výpovědi jednoho z účastníků, ze které vyplývá smíření a spirituální aspekt, který může být také podstatným motivačním faktorem: „*...dříve jsem si myslela, že spasím svět. A pořád jsem si jistá, že jsem spasila svého opatrovance, i když nyní už taky vím, že svým způsobem spasil on mě.*“

6.4.3 Chápání problematiky vyhoření

Bylo pro nás důležité zjistit, jak účastníci tento fenomén chápou. Tázali jsme se tedy, jak syndromu vyhoření rozumí, co podle nich znamená. Už samotné pojmenování a zamyšlení se nad tím, co tento pojem znamená, podle nás vede k sebereflexi a hlubším otázkám.

Účastníci dokázali poměrně komplexně popsat a definovat vyhoření. Někteří se shodují ve vysvětlení syndromu vyhoření jako stavu úplného psychického a fyzického vyčerpání, ztráty sil spojené s neschopností ji obnovit. Uvádí příznaky jako jsou negativní myšlenky, deprese, melancholie a únava nebo to, že „všechno vidíte černě.“ Dále zmiňují ztrátu vztahu se sebou samým, se svým vnitřním „Já“, ztrátu smyslu svého konání, pocit opuštěnosti, nesmyslnosti žití a bezradnosti. Více účastníků se shoduje na myšlence ztráty smyslu, ať už v pouhém žití nebo v činnosti. Několik z nich uvádí syndrom vyhoření spojený se ztrátou zájmu k něčemu, co je dříve naplňovalo či bavilo.

Ve vztahu k okolí participanti zmiňují ztrátu zájmu o své blízké, o rodinu a dění kolem sebe, neschopnost vstát a fungovat v běžném domácím prostředí či docházet do zaměstnání. Výstižné jsou také odpovědi jako „kolaps“, „*prázdný člověk opotřebovaný každodenní, opakující se rutinou*“ nebo „*když se člověk není schopen odrazit ze dna.*“ V dotazníku se objevily také odpovědi, které naznačují spojitost mezi opatrovnictvím a vyhořením: „*Vyčerpání z péče bez možnosti odpočinku*“ nebo: „*pečovala jsem cca 3 roky o 3 lidi – umírající maminka, bratr s Dawnovým syndromem, syn DMO kvadruspastik. Moc dobře vím, co to znamená. Člověk se přestane těšit z života, z věcí, které ho dřív bavily, několikrát jsem byla na dně.*“ Takovéto odpovědi nám pomáhají nastínit směr, který vede k vyhoření u této skupiny a zároveň nás nabádají k zamyšlení nad možnostmi prevence vyhoření u lidí, kteří se mohou ocitnout v jakémsi „začarovaném kruhu pomoci“, který je dle nás výstižným pojmenováním pro některé zmíněné výpovědi.

6.4.4 Výskyt a příznaky syndromu vyhoření

Zajímalo nás, zda se participanti někdy v životě setkali s přítomností syndromu vyhoření. V sekci výběru odpovědí „ano“ či „ne“, 15 z 20 odpovědělo na naši otázku kladně. 75% participantů se tedy během života potýkalo s vyhořením. Toto číslo považujeme za vysoké, nicméně pro nás není příliš překvapivé, neboť jak jsme již zmínili, opatrovníci lidí s postižením patří do skupiny osob, které se se syndromem vyhoření potýkají velice často. Na základě individuálního výkladu syndromu vyhoření jsme se respondentů tázali na současný výskyt příznaků vyhoření. Pět opatrovníků z dvaceti odpovědělo, že u sebe momentálně nenachází příznaky syndromu vyhoření. Níže v tabulce uvádíme příznaky, které uvedli ostatní participanti.

Tabulka č.4 – Příznaky syndromu vyhoření, které u sebe pozorují účastníci

<p>Příznaky spojené s fyzickým vyčerpáním</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dlouhodobé fyzické vyčerpání, pocit nedostatku energie a neschopnost energii doplnit • Pocit nedostatku energie na zvládnutí všech úkolů a hledání smyslu jejich plnění • Pocit, že se zásoby sil pohybují kolem 0 • Problémy se spánkem, zhoršení zdravotního stavu, silné bolesti kloubů a hlavy • Nemožnost se léčit • Nemám sílu na víc, než co musím denně udělat
<p>Příznaky spojené s psychickým a emocionálním vyčerpáním</p> <ul style="list-style-type: none"> • Melancholie • Pochybnosti o budoucnosti • Nedostatek pocitu radosti • Nervozita • apatie ke stavu • Ztráta schopnosti zbavit se věcí, které mi vadí • Pesimismus • Neschopnost dostatečně relaxovat • Naštvanost • Dlouhodobé psychické vyčerpání • Šílenství z představy, že zítra budu opět dělat něco do čeho se mi nechce, ale musím
<p>Příznaky spojené se sociální odtážitostí</p> <ul style="list-style-type: none"> • "všichni lidi mi lezou na nervy", občas neschopnost delší dobu někoho poslouchat i telefonovat • Nezájem o okolí • Mezilidská odcizenost, nezájem a nechuť dále se vydávat druhým, přehlcenost • Touha utéct • Apatie, nezájem jít vůbec ven na procházku nebo číst • Rezignace – nechuť vyjít vůbec z domu

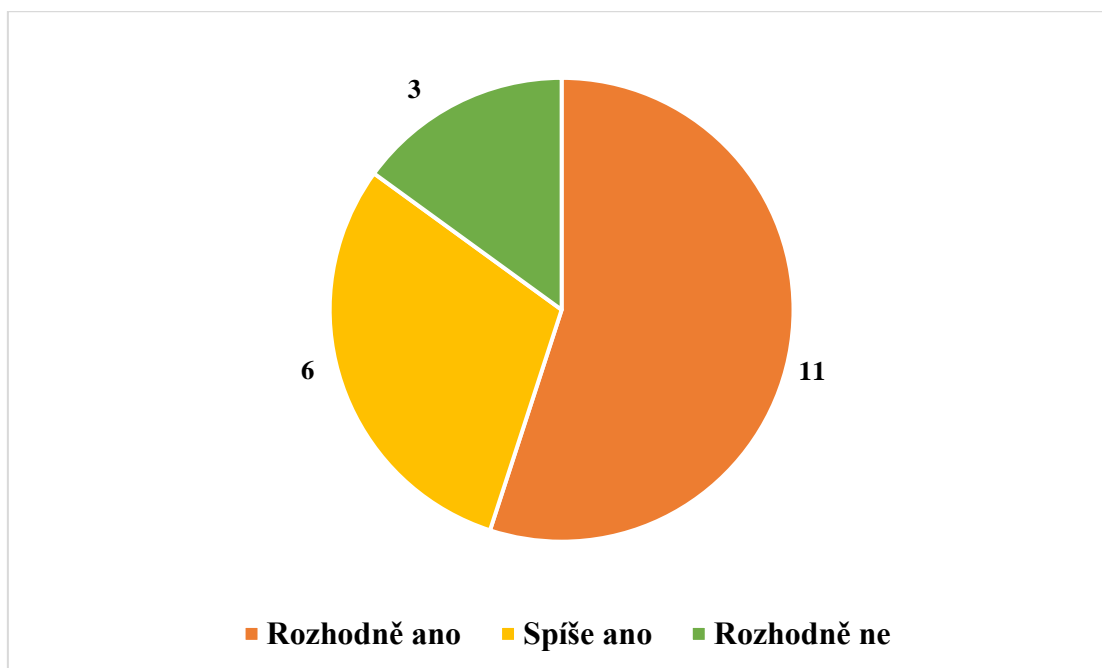
U některých uvedených symptomů bychom se rádi pozastavili a obohatili je o některé přímé odpovědi účastníků. Jako vůbec nejčastější příznak uvádí dlouhodobé vyčerpání, často spojené s psychickými či fyzickými potížemi. Jeden z účastníků uvádí odpověď, ve které přímo uvádí její řešení problému vyhoření, se kterým se v životě již setkala: „...už jsem se s tím víckrát v životě setkala. Byla jsem dlouhodobě vyčerpaná, naštvaná. Nakonec jsem musela na chvíli opustit práci a pak ji změnit. Najít nový smysl toho, proč se některé věci staly.“ U odpovědi jako je tato pozorujeme vývoj, který měla situace respondentky a její řešení stavu vyhoření.

O (ne)schopnosti udržování a zásobování vlastní energie směrem k sobě jsme se zmiňovali již dříve. To, že může jít o příznak vyhoření, zmiňuje také participant, který popsal tento stav jako: „*Pocit, že se zásoby sil pohybují kolem 0...Často sahám do minusových položek a obnova se obtížně daří k 0, a ještě hůře do plusových hodnot. A téměř vůbec se mi nedaří udržet dlouhodobě plusové zásoby energií.*“ Z této odpovědi je znát, že se může jednat o jakýsi začarovaný kruh, ze kterého opatrovníci zvládají vyklouznout jen obtížně. Jakmile se dostaneme do nulových zdrojů sil, velice těžko získáváme energii zpátky, zvláště v případě opatrovníků, kteří svou energii v podstatě neustále vkládají do péče o druhou osobu. Nemůžeme hodnotit, jak skutečně opatrovníci o své opatrovance pečují. Jsme však přesvědčeni, že ve chvíli, kdy je člověk na pokraji svých sil a rezignuje, může poskytovat kvalitní péči, ale je otázkou, zda se jedná o péči plnohodnotnou.

Participant dále uvádí příznaky spojené s jistou abulií, tedy ztrátou či nedostatkem vůle k jakékoliv činnosti. Zmiňují také melancholii, poruchy spánku, rezignaci, pesimismus a myšlenky typu „proč se tyto situace v životě udály“. Tyto, podle nás až depresivní, symptomy velmi často mohou vyhořelého jedince každodenně doprovázet.

V případě našich participantů více než polovina uvádí, že v jejich mysli převládají myšlenky pozitivního rázu.

Graf č.16 – Hodnocení výroku: "V mé mysli převládají myšlenky pozitivního charakteru."

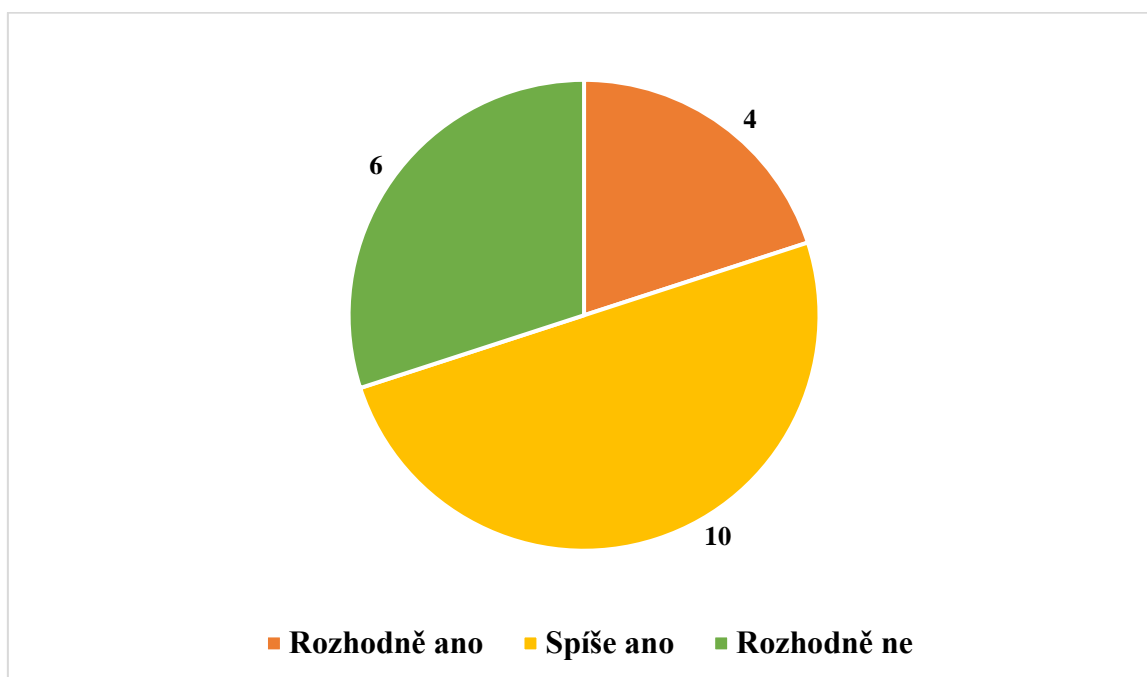


Téma opatrovnictví v kontextu vyhoření zmiňuje v odpovědi jeden z participantů, který uvádí jako příznaky poruchy spánku, zhoršení zdravotního stavu, silné bolesti kloubů

a hlavy, nervozitu, apatii ke stavu a nezájem o okolí a dále „*nemožnost se léčit, lázně, operace – není další opatrovník.*“ Zde narážíme na významnou informaci a tou je fakt, že pro opatrovníka osoby se zdravotním postižením je v některých případech v podstatě nemožné najít za sebe náhradu nejen v nouzových případech, kterým již zmíněná situace jistě je. Touto překážkou se budeme dále zabývat v příčinách vyhoření u opatrovníků.

Otázku fyzického zdraví a dlouhodobé fyzické pohody participanti hodnotili také v dotazníku.

Graf č.17- hodnocení výroku: "Většinou se cítím fyzicky dobře."



Nejvíce participantů se přiklánělo k neutrálnímu, spíše kladnému hodnocení, na číselné škále tedy nejvíce k hodnotě čísla 3. Fyzickou harmonii po většinu času však s jistotou pocítuje pouze 20% participantů (celkem 4). Nikdo z nich však na číselné škále nepoužil nejvyšší možnou kladnou hodnotu, číslo 5.

6.4.5 Příčiny syndromu vyhoření

K vyhoření stejně jako k jiným závažným stavům vede nějaká cesta a obvykle se nestává to, že by někdo vyhořel ze dne na den. Vyhoření často přichází plíživě a mnoho lidí se v něm ocitne bez vědomí toho, co bylo na počátku této cesty za vyhořením. Ve skupinách lidí, kteří pracují v tzv. pomáhajících profesích, bychom počátky vyhoření hledali jistě v idealistickém nadšení, možná v perfekcionismu a snaze pomáhat a „všechno zvládnout sám“. Mezi naší skupinou respondentů se mohou taktéž najít osoby s podobnými osobnostními rysy,

avšak zde hraje velkou roli úplně jiný faktor a tím je opatrovnictví a péče o člověka s postižením. Abychom dokázali porozumět a pokusili se nastínit to, jak je možné vyhoření předcházet u této skupiny, zjišťovali jsme se u samotných participantů otázku toho, co podle nich vede k syndromu vyhoření u opatrovníků osob s postižením. Na základě odpovědí participantů jsme vytvořili následující kategorie:

- **Náročná péče o osobu blízkou**

Participantů uvádí několik aspektů týkajících se péče o člověka s postižením. Popisují zátěž, která vzniká charakterem postižení dítěte. Tento aspekt považujeme za významný, neboť opravdu každý člověk je individuum a má své jedinečnosti stejně tak jako postižení, se kterým žije. Druh postižení může být také faktorem jisté náročnosti, nicméně bychom se chtěli vyvarovat předsudkům, kterým je například tvrzení, že péče o člověka s mentálním postižením je náročnější než péče o člověka se sluchovým postižením. Každé postižení nese svá specifika a pro každého opatrovníka může být náročná jiná situace nebo jiný aspekt daného postižení.

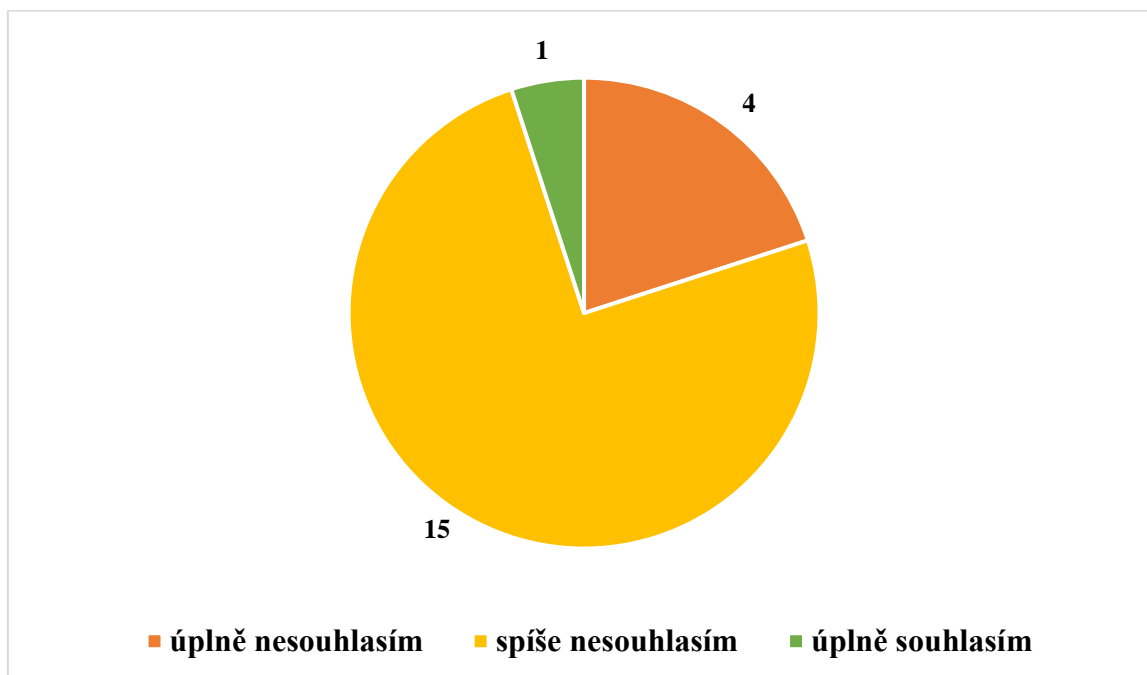
Více participantů zmiňuje opakující se každodenní péči, jež přináší jistý stereotyp a zároveň je to činnost psychicky i fyzicky náročná. Péče může být spojená s nedostatkem času pro naplnění vlastních potřeb a s dlouhodobým přetížením. Objevuje se zde taktéž snaha péči provádět co nejlépe, často bez pocitu výsledku. Pro opatrovníky se tedy v některých případech jedná o činnost, kterou mají spojenou s velkým energetickým výdejem, přičemž je energii složité získat zpátky či najít si čas pro jiný zdroj získávání a doplnění sil.

- **Omezené naplňování vlastních potřeb a nedostatečná psychohygienu**

Jako příčinu vyhoření participantů zmiňují nedostatečný prostor pro naplňování vlastních potřeb, který je způsobený zejména nedostatkem času. Opatrovníkům ve zbylém čase, pokud nějaký je, chybí energie na ostatní činnosti, které jsou pro ně odpočinkem. Jak výstižně jeden participant popsal, jde o jakousi nevyváženost mezi povinnostmi a odpočinkem. Za zmínku jistě stojí odpovědi jako nedostatek možnosti se realizovat i „jinak“. Zde narážíme opět na důležitou potřebu člověka, kterou je seberealizace. Využívat svůj vlastní potenciál k jakékoliv (tvořivé) činnosti a zastávat v životě různé role, nejen roli pečujícího, je dle nás jeden z hlavních aspektů pro zdraví a spokojenost člověka.

Otázku času věnovanému naplňováním vlastních potřeb a odpočinku nejvíce participantů hodnotilo neutrálně, přikláněli se však spíše k negativnímu hodnocení. Většina participantů tedy spíše obtížně hledá dostatek času, který věnují těmto činnostem.

Graf č.18 – hodnocení výroku: "Umím si najít dostatek času, který věnuji relaxaci a naplňování vlastních potřeb."

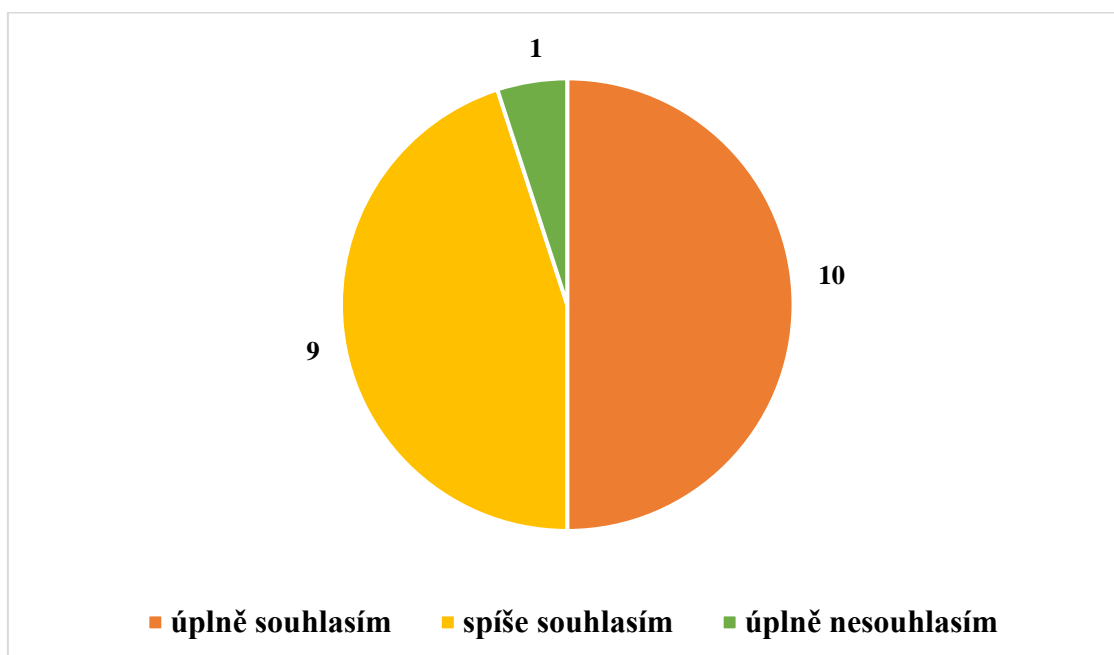


Trefně participant zmínil „nedostatek péče“, což vytváří jakýsi paradox, neboť participant jsou pečujícími, nicméně o ně je mnohdy pečováno minimálně či vůbec. K dostatečným zdrojům, budování zdrojů energie se vyjádřil participant rozhovoru také: „...spousta rodičů, kdyby jim to bylo nabídnuto v situacích, kdy to potřebovali a vyzkoušeli, že to funguje, tak by se o sebe starali.“ V této výpovědi zaznamenáváme jistou ztrátu motivace a zájmu o vlastní péči, která může být podle participanta způsobena taktéž nedůvěrou či špatnou zkušeností opatrovníků.

Participant uvádí málo možností odpočinku podle svých vlastních zájmů nebo nedostatek vlastních zájmů. Dále nevhodné prostředí pro odpočinek, kde často není možné se kvalitně vyspat. Nedostatek možností pro změnu prostředí, trávit čas dovolenou nebo se věnovat svým přátelům.

Popisují taktéž „nechuť dělat něco jiného“ nebo „potřebu se obětovat“. Rádi bychom se u tohoto výroku pozastavili. Opět narážíme na již několikrát zmiňovaný jev, kterým je jakási potřeba dělat věci co nejlépe, často za druhé, mnohdy nepřiměřeně a mnohdy bez hranic. Následující graf znázorňuje hodnocení participantů v souvislosti se zvykem „nakládání si“. Nejen u našich participantů je tato můžeme říct vlastnost či zvyklost riziková a může značně přispívat k vyhoření.

Graf č.19 – hodnocení výroku: "Mám ve zvyku si toho na sebe hodně nakládat."



Z grafu je možné jednoznačně vyhodnotit, že 95% participantů má ve zvyku „nakládat si“ a nosit tak možná „těžký batoh“, který může být opravdu náročné unést. Otázkou k zamyšlení je, zda se jedná o zvyk v důsledku situace, kterou přináší opatrovnictví, nebo jde o osobnostní rysy opatrovníka či o společnou kombinaci již uvedeného.

- **Nedostatečný systém podpory ze strany státu**

Mimo již zmíněné příčiny participanté uvádí problematiku podpory opatrovníků a pečujících ze strany státního aparátu. Konkrétně pojmenovávají nezájem státu o pečující, který podle nich spočívá například v nedostatečném finančním ohodnocení pečujících, ze kterého není možné uhradit ani vlastní péči v případě nemoci pečujícího. Pro upřesnění citujeme jednoho z participantů: „... *pokud budu měsíc nemocná, mohu zaplatit z příspěvku na péči pouze 6 dnů!*“. Pokud si chce opatrovník odpočinout, stejně jako v případě nemoci, je nucen hradit pro osobu o kterou pečuje, sociální péči, která je neúměrná k finančním příspěvkům. Problematiku financí zmiňují i ve spojitosti s finanční nejistotou rodiny, kdy rodina často řeší finanční problémy nejen v situaci, kdy rodinu živí jen jeden člen rodiny (v horším případě). Dále se zmiňují o téměř nulovém ohodnocení za náročnou práci, kterou se péče mnohdy stává. Taktéž uvádí nízký důchod při odchodu do starobního důchodu. Zaznívá také to, že stát neoceňuje „ušetřené miliony“ v případě, že se pečující o osobu s postižením stará v domácím prostředí a není umístěna v zařízení sociálních služeb.

Participant dále uvádí nízký status ve společnosti, jakousi „díru“ v zákoně, kde pečující nemají své specifické místo. V případě, že nejsou zaměstnání, jsou vedeni jako nezaměstnaní na úřadu práce. Tento fakt může znít logicky, nicméně zamyslíme-li se nad tím, kolik času a sil většina pečujících či opatrovníků vkládá do péče, docházíme k názoru, že by si v zákoně zasloužili jiné pojmenování než „nezaměstnaný“. I tento fakt může být frustrující a může způsobit, že si opatrovník nemusí připadat jako plnohodnotný člen společnosti.

Zaznívají také věty jako „*Systém nepočítá s dospělými opatrovanci v rodinách.*“ Domníváme se, že tímto participant poukazoval na problém dalšího vzdělávání a zaměstnávání dospělých osob s postižením. Narážíme zde na problém financí v případě využívání (nejen) pobytových sociálních služeb a také samotné péče, kdy rodinám v pozdějším věku dochází síly a řeší, jak bude o jejich nejčastěji potomka dále postaráno.

V odpovědích zaznívá taktéž to, že stát vůbec neřeší prevenci syndromu vyhoření u opatrovníků. Participant rozhovoru k této problematice uvedl, že kdyby byla prevence řešená jakýmsi „balíkem péče“, byla by to cesta, jak se o opatrovníky postarat. Tímto balíkem má na mysli soubor služeb, které by mohl v případě potřeby využít. Opatrovník by si mohl například vybrat, zda využije služeb terapeuta, navštíví wellness či seberozvojovou skupinu. Dodává, že by opatrovník nedostal pouze peněžní částku, ale musel by také prokázat, že opravdu tyto služby využívá. Participant poukazuje také na problém financování odlehčovací služby, kterou vidí mnoho lidí jako řešení prevence syndromu vyhoření u této skupiny: „*Když jsem řešila tuto problematiku na kraji, řekli mi, že jim mám dát syna a jet na dovolenou. Tak jsem řekla, pojdte se podívat na náš příjem, syna dám do odlehčovací služby, bude mě to stát tolik peněz a já si mám ještě zaplatit dovolenou. Co je to pro mě za odlehčení?*“. S tímto postřehem souhlasíme a vyvstává pro nás otázka, kolik opatrovníků si skutečně může odlehčovací službu dovolit, případně pro kolik z nich je tato investice opravdovým článkem k vlastnímu zdraví, odpočinku a prevenci syndromu vyhoření.

Mimo námi popsané tři kategorie participant popisují ještě několik dalších situací. Za syndromem vyhoření podle některých stojí **sociální izolace**. Dovolíme si tvrdit, že se jedná o podstatnou problematiku, se kterou se potýká množství rodin. Opatrovník i ostatní členové rodiny mohou být orientovaní na náročnou péči o potomka a často ztratí kontakty či přátelství a vůbec „členství“ v intaktní společnosti. Jak už participant popsal, opatrovníci často nemají vlastní zájmy nebo je ztratí. Participant rozhovoru zmiňuje, že opatrovníci někdy prochází negativní zkušeností a uzavřou se do sebe: „*...spousta rodičů se setkala spíš*

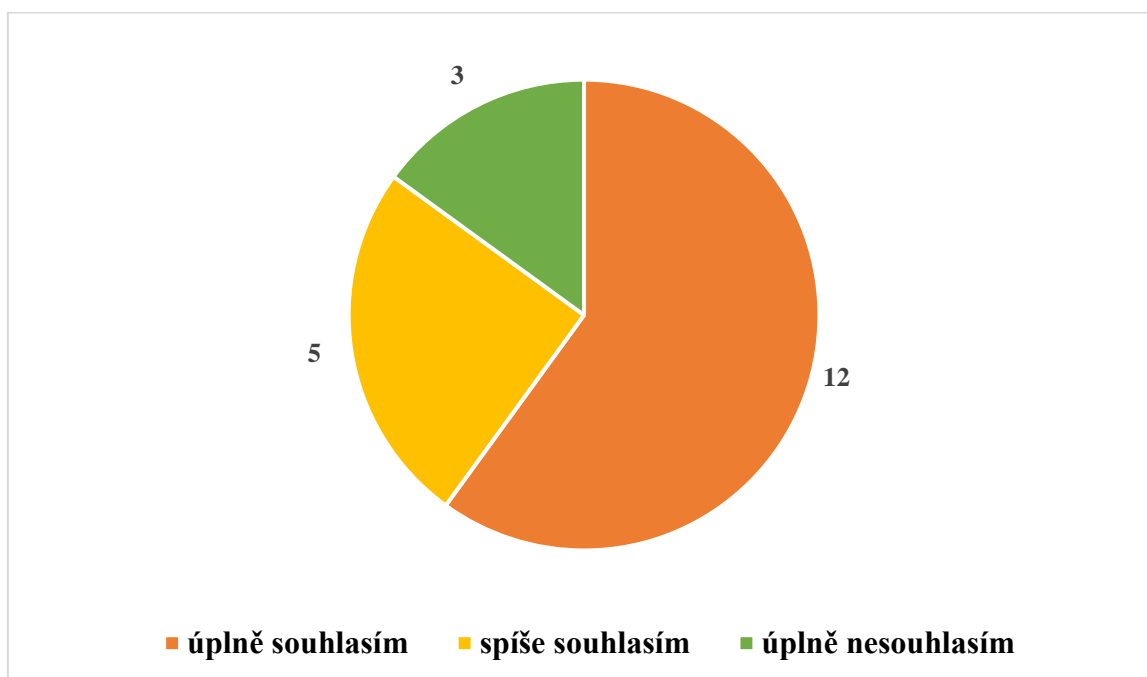
se zraněním nebo komplikacemi, které tu rodinnou situaci zhoršovaly...chrání se, aby nebyly víc zraňováni. Byli také rodiče, kteří čekali, že jim někdo jako mávnutím kouzelného proutku vezme ten problém nebo tu starost, krizi. Takže se pak uzavírají a nechtějí nic slyšet.“ Zde participant komentuje zkušenosti ostatních opatrovníků, kteří se někdy ocitli ve složité životní situaci a uzavření se je pro ně v tu chvíli bezpečné řešení. Jsou také opatrovníci či rodiny, které nevěděly, jak se situací naložit.

Jako další příčinu participant uvádí **bezmoc**. S pocitem bezmoci se setkává 13 z 20 participantů. Tento stav vyvolává silné emoce a vyrovnávání se s faktem, že nemůžete určitou situaci ovlivnit, nevidíte vývoj a východisko je, dovolíme si říct, značným vodítkem k vyhoření. Výstižná je odpověď jednoho z participantů: *„Ze začátku hledáte důvody, proč se to stalo zrovna Vám, často obracíte vinu samy na sebe. Pak i na ostatní, na Vaše děti, partnera. Nevíte, jak to zvládnete.“* Bezmoc může být spojená taktéž s otázkou očekávání a cílů. Člověk, který si stanovuje neúměrné cíle a vytváří si (nereálná) očekávání, která nakonec neodpovídají realitě, může docházet k postupné stagnaci. I tyto aspekty mohou být významným faktorem v postupném „vyhasínání našeho životního plamene“. Participant v rozhovoru popisuje, že opatrovník-rodíč není odborník a nemusí vědět, co znamená dlouhodobě pečovat o člověka s postižením. Je tedy podle něj důležité přiznat si, že není potupa či morální prohra, že opatrovník není schopen pečovat a rozhodne se případně umístit svého potomka do zařízení. V souvislosti s hranicemi participant zmiňuje opatrovníky „supermatky“, které mají strach ze selhání, které pramení z pocitu, že se nezvládnou postarat o potomka s postižením. Ve spojitosti s těmito vzorci chování zmiňuje taktéž spasilský syndrom, který se možná u některých opatrovníků vyskytuje.

Jsme nakloněni názoru, že pro opatrovníky osob s postižením je nastavování reálných cílů a očekávání, doplněné o pozitivní a optimistické myšlení a plánování, důležitým aspektem pro péči o člověka s postižením i celostní zdraví samotného opatrovníka.

Na otázku očekávání a cílů jsme naráželi v samotném dotazníku, většina opatrovníků se přiklání k pozitivnímu hodnocení a 12 z 20 uvádí úplný souhlas s výrokem: „Mám realistická očekávání a cíle.“

Graf č.20 – hodnocení výroku: "Mám realistická očekávání a cíle."



Jako poslední popisují participanti **samotu a nedostatečnou oporu**, které považujeme za jeden z klíčových faktorů vzniku syndromu vyhoření u této zkoumané skupiny. Opора v rodině a blízkém okolí vytváří jakousi sociální síť. Pro opatrovníka osoby s postižením mohou být tito lidé nejen podporou, ale mohou působit také jako případný další pečující, na kterého se opatrovník může v případě potřeby obrátit. Souvisí také s lepším finančním zabezpečením rodiny v případě, že je v rodině více pracujících. V neposlední řadě podpora blízkých dává participantům také čas pro sebe, který mohou trávit například již zmíněným naplňováním svých potřeb a zájmů.

6.5 Hodnocení výzkumných předpokladů a vyjádření k hypotézám

V závěrečné části analýzy se budeme zabývat hodnocením stanovených předpokladů a hypotéz na základě analýzy získaných dat.

Nyní se budeme zabývat hodnocením předpokladů.

P1: Předpokládáme, že opatrovníci, kteří trpí / trpěli syndromem vyhoření, zároveň nevěnují dostatek pozornosti uspokojování vlastních potřeb (hodnocení 0 a 1).

Tento předpoklad nepotvrzujeme. Pouze 42% participantů, kteří trpěli/ trpí syndromem vyhoření, uvádí, že nevěnuje dostatek času a pozornosti uspokojování vlastních potřeb.

P2: Předpokládáme, že opatrovníci, kteří vůbec či téměř vůbec neumí požádat o pomoc druhé (hodnocení 0 a 1), mají zřídka či vůbec čas pro uspokojování vlastních potřeb (hodnocení 0 a 1).

Tento předpoklad nepotvrzujeme. Ukázalo se, že pouze u 20% participantů je platná souvislost mezi problémem žádat druhé o pomoc a nedostatkem času pro uspokojování vlastních potřeb.

P3: Předpokládáme, že opatrovníci, kteří si vůbec či téměř vůbec neumí najít dostatek času, který věnují relaxaci a naplňování vlastních potřeb (hodnocení 0 a 1), dělají často či velmi často věci, které by za ně mohl udělat někdo jiný (hodnocení 4 a 5).

Předpoklad nepotvrzujeme. Souvislost mezi časem, který participanté věnují uspokojování vlastních potřeb a tím, že dělají věci za druhé, je 31%.

P4: Předpokládáme, že opatrovníci, kteří již prošli syndromem vyhoření, mají v oblasti opatrovnictví jasně stanovené hranice toho, co zvládnou a co je nad jejich limit (hodnocení 4 a 5).

Tento předpoklad považujeme za neprůkazný. Přesně 50% participantů, jenž trpěli syndromem vyhoření, mají v oblasti opatrovnictví a péče stanovené hranice toho, co zvládnou

a kde jsou jejich limity. Vzhledem k procentuálnímu zastoupení je tedy předpoklad neprůkazný v obou směrech hodnocení.

P5: Předpokládáme, že opatrovníci, pro které je rodina a přátelé oporou, umí vždy nebo téměř vždy požádat druhé o pomoc či podporu (hodnocení 4 a 5).

Tento předpoklad potvrzujeme. 58% participantů, kteří uvádí rodinu a přátelé jako oporu, jsou schopni žádat druhé o pomoc a podporu.

P6: Předpokládáme, že opatrovníci, kteří mají činnost, ze které dokážou čerpat energii, se cítí téměř vždy nebo vždy fyzicky dobře. (hodnocení 4 a 5)

Tento předpoklad nepotvrzujeme. Pouze 47 % participantů označilo, že se cítí fyzicky dobře a zároveň mají činnost, ze které dokážou čerpat energii.

K výsledkům předpokladů bychom se nyní ještě krátce vyjádřili. I přes procentuální zastoupení souhlasů či nesouhlasů stanovených předpokladů nelze nezmínit nuance v hodnocení a následných výsledcích. Mnoho participantů v hodnocení výroků vybralo středové hodnoty (2 a 3), které nebyly zahrnuty do hodnocení předpokladů, protože neznačí úplný souhlas či nesouhlas. Jsme proto toho názoru, že v případě, kdy by participanté vybírali pouze z úplného souhlasu či nesouhlasu, výsledky předpokladů by mohly být odlišné.

V úvodu šetření jsme stanovili hypotézy, kterými jsme měli za úkol zjistit, nakolik jsou významné rozdíly mezi jednotlivými výzkumnými prvky. Jejich platnost nyní zhodnotíme na základě výsledků šetření a využitím Testu nezávislosti Chí-kvadrát pro kontingenční tabulku.

První hypotéza

H0: Opatrovníci, kteří prošli/procházejí syndromem vyhoření, věnují stejně velkou pozornost uspokojování vlastních potřeb jako opatrovníci, kteří syndromem vyhoření neprošli.

H1: Opatrovníci, kteří prošli/procházejí syndromem vyhoření, nevěnují dostatek pozornosti uspokojování vlastních potřeb (hodnocení 0 a 1), zatímco opatrovníci, kteří se se syndromem vyhoření nesetkali, věnují dostatek pozornosti uspokojování vlastních potřeb (hodnocení 4 a 5).

Na základě zjištěných dat jsme vypočítali hodnotu testového kritéria pro výše uvedené hypotézy, tak jak je uvedeno v následující tabulce.

Tabulka č.5 – Výpočet testového kritéria (hypotéza H1)

	<i>P</i>	<i>O</i>	<i>P-O</i>	$(P-O)^2$	$(P-O)^2/O$
opatrovníci s vyhořením	4	3	1	1	0,33333
	2	2,25	-0,25	0,0625	0,02778
	9	9,75	-0,75	0,5625	0,05769
opatrovníci bez vyhoření	0	1	-1	1	1
	1	0,75	0,25	0,0625	0,08333
	4	3,25	0,75	0,5625	0,173076
	Σ 20	Σ 20			Σ 1,675

Vypočítaná hodnota testového kritéria je 1,675. Tato hodnota nedosahuje hladiny významnosti 0,01 (tj. 9,210) ani 0,05 (5,991), které jsou pro první stupeň volnosti nastaveny. Alternativní hypotéza H1 je proto neplatná a přijímáme nulovou hypotézu.

Výsledky této hypotézy ještě krátce okomentujeme. Uvedeme-li konkrétní čísla, nejvíce se naši participanti přikláněli ke středovým hodnotám míry pozornosti, kterou věnují uspokojování svých potřeb (hodnoty 2-3). Mezi participanty, kteří se syndromem vyhoření zkušenost nemají (celkem 5), se nenašel žádný, který by hodnotil výrok kladně, tedy hodnotami 4 a 5. Naopak participanti, kteří mají zkušenost s vyhořením a kterých je podstatně více, hodnotí míru pozornosti nejčastěji neutrálně (hodnoty 2-3) a pouze 4 z 15 uvedli kladné hodnocení výroku. Tedy plně věnují dostatek pozornosti naplňování vlastních potřeb. Vnímáme zde velkou nejistotu, neboť nejvíce participantů se pohybuje ve středových hodnotách, konkrétně však volí hodnotu 2 (celkem 11), která se přiklání spíše k negativnímu hodnocení. Participanti se tedy pohybují „na hraně“ mezi středovým a záporným hodnocením. Jak z vlastní zkušenosti víme, pro participanty je poměrně snadné dostat se do fáze, kdy jsou upřednostňovány potřeby okolí před jejich vlastními. Je proto jisté k zamyšlení, zda se tito participanti často neocitají spíše v nedostatku.

Druhá hypotéza

Pomocí druhé hypotézy ověřujeme, zda je významný rozdíl mezi opatrovníky, kteří jsou zvyklí provádět úkony, které by mohla udělat jiná osoba a kteří zároveň obtížně žádají druhé o pomoc či podporu. A mezi opatrovníky, kteří lehce žádají druhé o pomoc a nedělají často věci, které za ně mohou udělat druzí. Zajímalo nás tedy, jestli existuje nějaká souvislost mezi tím, že

opatrovníci často provádí úkony či úkoly, které by mohla udělat jiná osoba a tím, že mají problém o pomoc či podporu požádat.

H0: Mezi osobami, které hodnotí zvyklost dělání věcí za druhé kladně a osobami, které hodnotí tuto zvyklost záporně, není rozdíl v hodnocení schopnosti žádat druhé o pomoc a podporu.

H1: Existuje statisticky významná souvislost mezi tím, že opatrovníci provádí úkony, které by mohla udělat jiná osoba a tím, že mají problém požádat o pomoc či podporu.

Tabulka č.6 – Výpočet testového kritéria (hypotéza H2)

	<i>P</i>	<i>O</i>	<i>P-O</i>	$(P-O)^2$	$(P-O)^2/O$
opatrovníci, kteří dělají často úkony za druhé a zároveň neumí požádat o pomoc a podporu	1	1,20	-0,2	0,04	0,033
	4	4,80	-0,80	0,64	0,13
	7	6,00	1	1	0,17
opatrovníci jsou schopni požádat o pomoc a podporu a nedělají často věci za druhé.	1	0,80	0,2	0,04	0,05
	4	3,20	0,80	0,64	0,20
	3	4	1	1	0,25
	Σ 20	Σ 20			Σ 0,833

Vypočítaná hodnota testového kritéria je 0,0833. Takováto hodnota nedosahuje hladin testového kritéria významnosti 0,01(tj. 9,210) ani 0,05 (tj. 5,991), které jsou pro 2. stupeň volnosti nastaveny. Proto je alternativní hypotéza H1 neplatná a přijímáme nulovou hypotézu.

Není tedy statistická souvislost ve frekvenci návyku dělání věcí za druhé mezi osobami, které vnímají svou schopnost žádat druhé o pomoc kladně a těmi, které ji vnímají jako nedostatečnou. Navzdory statistickým výsledkům jsme přesvědčeni, že existuje jisté spojení mezi těmito dvěma oblastmi. Jak víme, osobnostní předpoklady a vzorce chování opatrovníků či jiných osob, které obtížně žádají druhé o pomoc, často úzce souvisí s nakládáním velkého množství požadavků na svou osobu a zároveň někdy až nutkání „zvládnout všechno sám“. Jsme tedy nakloněni názoru, že v případě vyššího počtu participantů ve výzkumu by byla shoda a statistická souvislost pravděpodobnější.

7 VYJÁDŘENÍ K VÝZKUMNÝM OTÁZKÁM A SHRNUTÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole budeme odpovídat na výzkumné otázky, které jsme uvedli v úvodu praktické části naší práce a zároveň zhodnotíme výzkumné šetření. Vzhledem k tomu, že shrnutí výzkumného šetření by se podobalo spíše opisu výše uvedeného, zaměříme se na několik bodů a souvislostí, které vyplývají z našeho výzkumného šetření. Tímto chceme podtrhnout jejich význam a spojit je s doporučením pro praxi.

Výzkumná otázka č.1: *Jaké jsou potřeby opatrovníků spojené s plnou péčí o dítě s postižením?*

Participantů na prvním místě popisují **rodinné zázemí**, tedy podporu ze strany rodiny a blízkého okolí. Tuto potřebu mají spojenou s psychickou oporou a podporou v péči o člověka s postižením. Opatrovník tak může roli pečujícího sdílet s další osobou, případně více členy rodiny a má prostor také pro jiné činnosti, než je péče o osobu blízkou. S tím, jakou hraje tato opora roli, souvisí také druhá nejčastější potřeba, kterou je naplňování vlastních potřeb a zájmů. **Prostor a čas pro naplňování vlastních potřeb** udržuje opatrovníky v dobré psychické i fyzické kondici a díky tomuto času jsou schopni nabírat sílu, kterou dále investují mimo jiné do péče o opatrovance. Navazující potřebou je **finanční zabezpečení** a finanční stabilita opatrovníka a jeho rodiny. Někteří opatrovníci jsou odkázáni na příjem ze sociálních příspěvků, a kromě toho finance sehrávají značnou roli v možnostech využívání sociálních služeb, na kterých jsou dle nás někteří opatrovníci z velké míry závislí. Potřebou v oblasti opatrovnictví je pro participanty také **dostatečný čas a prostor, který je věnován samotné péči** o opatrovance, jeho rozvoji a naplňování jeho potřeb. Tuto potřebu participanty zmiňují v kontextu pracovního vytížení, kdy je náročné chodit do zaměstnání a zároveň být plnohodnotný pečující. V neposlední řadě je nutné zmínit **využití kvalitních sociálních služeb a škol**. Jak jsme již dříve zmínili, školy a sociální služby jsou pro participanty velkou oporou. Využití školy a sociálních služeb umožňuje mimo jiné vzdělávání a rozvoj osob s postižením a zároveň opatrovníkům dává prostor a možnost navštěvovat vlastní zaměstnání, případně čas věnovat jiným činnostem, než je péče o blízkého.

Výzkumná otázka č. 2: *Jaké jsou vlastní potřeby opatrovníků v oblasti psychohygieny a s nimi spojené strategie v oblasti prevence syndromu vyhoření?*

Za své potřeby a strategie v oblasti psychohygieny participanti označují dostatečný spánek, trávení času o samotě, v přírodě, praktikování jógy, dechových cvičení, běh, aromaterapii, poslech hudby, shlédnutí filmu a jízdu na kole či koloběžce. Pro některé opatrovníky je to umělecká tvorba – konkrétně malování, či psaní, které má zároveň sebereflexivní charakter a je pro ně prostředkem k sebevyjádření. Jedná se tedy o činnosti, které opatrovník dělá sám a věnuje prostor a čas sám sobě. Dále setkávání s přáteli, rodinou a novými lidmi, trávení dnů mimo domov a změna prostředí. Část participantů využívá služeb terapeuta, navštěvuje svépomocné skupiny, kurzy osobního rozvoje či relaxační služby jako jsou masérské služby a wellness. Někteří participanti mají vlastní psychohygienu spojenou s úklidem, který může mít jakýsi očištný charakter, stejně jako jiná fyzická práce. Nesmíme opomenout seberealizaci formou vlastního zaměstnání, které je pro některé ve zdravé míře také koníčkem.

Ve vztahu k opatrovnictví je to sdílení péče s dalším blízkým, tedy převedení částečné zodpovědnosti a některých úkonů na dalšího pečujícího. Ventilace emocí jakéhokoliv charakteru formou pláče, sdílením s blízkou osobou, přítelem nebo již zmíněnou kreativní tvorbou – malováním či psaním. Pro jisté participanty je to také oblast spojená se spiritualitou a nachází podporu a sílu ve víře a modlitbě.

Výzkumná otázka č. 3: *Jak se projevuje syndrom vyhoření u opatrovníků a jaké jsou rozdíly mezi opatrovníky, kteří syndromem vyhoření neprocházejí a těmi, kteří jím trpí?*

Syndrom vyhoření opatrovníci nejčastěji pociťují jako dlouhodobé vyčerpání, které je doprovázené psychickými a fyzickými obtížemi jako jsou například poruchy spánku, silné bolesti hlavy a dalších částí těla, depresivní myšlenky, pesimismus a stagnace. Opatrovníci popisují rovněž dlouhodobý nedostatek pocitu radosti, melancholii, našťvanost, mezilidskou odcizenost, apatii, abulii, pochybnosti o budoucnosti a nezájem o okolí. Většina respondentů, kteří prošli či procházejí syndromem vyhoření, spojuje dlouhodobý pocit nedostatku energie, kterou nejsou schopni doplnit.

V našem výzkumném šetření se neprokázali markantní rozdíly mezi opatrovníky, kteří syndromem vyhoření procházejí/prošli a opatrovníky, kteří se syndromem vyhoření zkušenost nemají. V nízkém počtu participantů se však přeci našly malé rozdíly. Žádný z participantů, který nemá zkušenost se syndromem vyhoření, nehodnotí míry uspokojování vlastních potřeb

kladně. Pozornost uspokojování vlastních potřeb hodnotí neutrálně, avšak spíše nesouhlasem (80%). Participantů, kteří syndromem vyhoření prošli, je podstatně více, tudíž se mezi nimi našlo 26% (celkem 4), jenž míru pozornosti uspokojování vlastních potřeb hodnotí úplným souhlasem. Převládá ovšem neutrální hodnocení, příklánějící se spíše k nesouhlasu (60%). Mimo tato čísla se přikláníme k názoru, že nacházení pozornosti a prostoru věnovanému vlastním potřebám je oblastí problematickou u opatrovníků osob s postižením obecně. Bez ohledu na to, zda syndromem vyhoření prošli nebo ne. Nehledě na statistické výsledky výzkumného šetření jsme rovněž přesvědčeni o tom, že u opatrovníků, kteří mají blízký okruh podpory, tedy rodinu a okolí, kteří jsou oporou a mohou s těmito osobami péči sdílet, se syndrom vyhoření vyskytuje méně často či v menším rozsahu než u opatrovníků, kteří svou blízkou sociální síť nemají.

Výzkumná otázka č. 4: *Které podmínky a příčiny vždy vedou ke vzniku syndromu vyhoření?*

Obecně nelze říct, že jsou podmínky či příčiny, které vždy vedou ke vzniku vyhoření. Lépe řečeno, jsme přesvědčeni, že jde o kombinaci či souhru podmínek a faktorů, které vedou k postupnému vyhasínání a vzniku syndromu vyhoření. Prvním faktorem je u opatrovníků **omezené naplňování vlastních potřeb**, konkrétně spánku, odpočinku a celkově nedostatečná psychohygienu. Omezení je spojeno zejména s nedostatkem času, který participanti věnují péči o člověka s postižením. Opatrovníci tak nemají prostor pro vlastní psychohygienu a seberealizaci, dochází k vyčerpání zásob energie. Mimo to opatrovníkům často chybí motivace a konkrétní činnost, která by jim energii dosycovala. S tímto faktorem souvisí již zmíněná **náročná péče o osobu blízkou**, která je pro mnohé opatrovníky spojená s velkým energetickým výdejem. V případě, že opatrovník nemá podporu v rodině a blízkém okolí, je na péči sám a neustále v roli pečujícího. Osobnost opatrovance, charakter postižení, dlouhodobý i krátkodobý stres, náročná osobní situace a další již zmíněné okolnosti mnohým opatrovníkům do života přináší pocit bezmoci, frustrace a stereotypu. Dalším faktorem je podpora, přesněji řečeno **nedostatečná podpora ze strany státu**. Pro mnoho opatrovníků je otázka finančního zabezpečení stresující. Finanční příspěvky jsou nedostačující, zejména pro opatrovníky, kteří nechodí do zaměstnání, či nežijí s dalším členem rodiny, který má příjmy ze zaměstnání. Pro tyto opatrovníky jsou příspěvky nedostatečné a je velice obtížné z nich platit některé sociální služby, či vlastní péči v případě nemoci opatrovníka. Ve spojitosti s tím jde taktéž o jakési nedocenení pečujících, kteří se o své opatrovance starají v domácím prostředí. Nejsou schopni si ze svých příjmů platit vlastní relaxační aktivity, čas pro sebe a seberozvoj a nemají v podstatě finanční ani jinou podporu, která by opatrovníkům zprostředkovala služby v oblasti prevence

syndromu vyhoření. Nesmíme zapomenout na **sociální izolaci**, která může být důsledkem výše zmíněných faktorů. Někteří opatrovníci mnohdy ztrácí vlastní zájmy, kontakty s blízkým okolím a postupně tak „ztrácí“ svou účast v intaktní společnosti.

Syndrom vyhoření nepřichází do života komukoliv, a tak není překvapením, že značnou roli hrají také **osobnostní předpoklady opatrovníka**. Jsme přesvědčeni o tom, že postupné vyhasínání má souvislost s návyky jako jsou upřednostňování potřeb a požadavků okolí a nedostatečné vytyčení hranic vůči okolí. Dále se může týkat osob, které mají tendence k perfekcionismu a nastavují si neúměrné cíle, ať už v opatrovnictví nebo jiných oblastech života.

Kombinací některých výše uvedených faktorů či podmínek vzniká syndrom vyhoření u opatrovníků osob s postižením.

Výzkumná otázka č.5: *Jak je možné předcházet vzniku vyhoření u pečujících?*

Rádi bychom popsali strategie prevence syndromu vyhoření, vycházející z výzkumu praktické části této práce. V první řadě bychom rádi zmínili vytvoření bezpečného prostoru a podmínek, které opatrovníkovi umožňují věnovat čas naplňování vlastních potřeb. Bezpečný prostor znamená, že v době, kdy opatrovník věnuje čas relaxaci či jiným činnostem, je péče o jeho opatrovance spolehlivě zajištěna. Tento prostor mu zajišťuje blízká osoba či osoby, jež se spolupodílí na péči o blízkého s postižením. Dále může podmínky zajišťovat kvalitní, nejlépe terénní sociální služba. Jako funkční se nám jeví odlehčovací služba, která by byla hrazena nejlépe státem, nebo opatrovníkem, ale za předpokladů, že opatrovník má zároveň finance na to, aby si mohl v době, kdy je zajištěn opatrovanec, kvalitně odpočinout, případně se vzdělávat. Posílení terénní odlehčovací služby může být taktéž podporou pro stárnoucí rodiče-opatrovníky, kterým dochází fyzické síly a nechtějí nebo nemají jiné řešení v péči o svého potomka s postižením. Pro zajištění kvalitní a dlouhodobé sociální služby je nutné, aby byl opatrovník a osoba s postižením finančně zabezpečena.

Opatrovník by měl mít „zdroj“, ze kterého čerpá energii, mimo spánek, zdravé stravování, fyzickou aktivitu, jakoukoliv činnost, která mu pomáhá udržovat se v psychické a fyzické pohodě. Jde také o dovolenou a čas strávený mimo domov. Všech těchto aktivit může opatrovník dosáhnout pouze v případě, že je jeho opatrovanec zajištěn rodinou, blízkým okolím či podporou státních orgánů. Jako velice žádoucí a urgentní se jeví vytvoření nového systému či revitalizace systému služeb, které by byly nabízeny opatrovníkům jako prevence syndromu vyhoření. Součástí systému by mohlo být vzdělávání opatrovníků v oblasti péče a dále

supervize. Jako dalším z řešení se nám zdá také vytvoření „balíku“ služeb, který uvedl participant rozhovoru. Tento soubor služeb by byl opatrovníkům poskytován bezplatně či za symbolickou částku. Součástí takového souboru by byla možnost využití služeb terapeuta, supervize či různé seberozvojové kurzy. Mohlo by jít také o rozličné služby (např. seberozvojová či podpůrná skupina, relaxační techniky, jóga, expresivní terapie atd.), které by poskytovaly různé organizace a společnosti a opatrovníci by je mohli bezplatně využívat.

Prevence spočívá rovněž ve vyhledávání specifických rysů osobnosti každého opatrovníka. Opatrovník by měl sám nebo s dopomocí okolí, případně terapeuta, pracovat na osobních hranicích, cílech, které má v oblasti péče a případného zaměstnání nastavené. Zároveň by měl pracovat na nárocích, které má vůči sobě i vůči okolí a na celkovém pravidelném přehodnocení a transformaci nefunkčních vzorců chování, které v životě uplatňuje.

Prevence by měla být směřována taktéž k celé rodině jako celku. To znamená, že by měly existovat služby, které spolupracují společně s osobou s postižením, jejím opatrovníkem a rodinou komplexně.

Nechceme odbíhat do tématu inkluze, nicméně nemůžeme opomenout ani prevenci, která se dotýká celé společnosti. Veřejnost by měla být více seznamována s tématem opatrovnictví a postižení. Jednou z možností by mohly být vzdělávací akce, volnočasové aktivity, které by více sdružovali opatrovníky, celé rodiny osob s postižením a širokou veřejnost. To znamená vytváření podmínek „na míru“ pro rodiny, které by se mohly různých setkání účastnit. Nenapadá nás lepší slovo, než přirozenost – podmínky by tedy měly být nastavovány tak, aby byly pro osoby s postižením, opatrovníky i jejich rodiny přirozené a zároveň by společnost by tuto skupinu přijímala více jako přirozenou součást většinové společnosti. Iniciativa by dle nás měla přicházet hlavně od státního aparátu, který sice nastavuje podmínky integrace zejména na půdách školy, avšak ta se netýká rodiny jako celku a dle našeho názoru nelze mluvit o inkluzi v pravém slova smyslu.

ZÁVĚR

Cílem této diplomové práce bylo zjistit potřeby opatrovníků v oblasti vlastní psychohygieny a následně hledání možné strategie prevence syndromu vyhoření u opatrovníků, kteří pečují o osobu s postižením. Na počátku výzkumného šetření jsme předpokládali, že výskyt syndromu vyhoření u pečujících osob bude podmíněn zejména omezeným či nedostačujícím uspokojením složek psychohygieny. Bylo nám jasné, že pro většinu opatrovníků je hledání volného času a koncentrace tohoto času na naplňování vlastních potřeb náročná. Bylo pro nás obohacující zjišťovat možnosti podpory této skupiny a zároveň jsme shledali za smutné zjištění to, jak omezené jsou pro opatrovníka možnosti podpory, které nabízí stát. Současný systém podpory se nám jeví jako nedostatečný a pokládáme za důležité, aby téma vyhoření u této skupiny více rezonovalo společností. Tedy nejen téma vyhoření, ale vůbec téma pečujících osob.

Limitem našeho šetření je jistě nízký počet participantů, což bylo dáno změnou výzkumného šetření kvůli situaci spojené s virem a omezeními z toho plynoucími. Zároveň bychom jistě mohli oslovit více organizací v celé České republice a vytvořit si tak komplexnější obraz o tom, jak vnímají syndrom vyhoření opatrovníci například v hlavním městě a jak v malé obci. Možnosti využití odlehčovací služby jsou jistě jiné v Praze a například v malém slezském městě. Na druhou stranu, víme, že jedním z hlavních aspektů, který dopomáhá opatrovníkům ve zvládnutí péče a „hledání svého vlastního času“, jsou fungující vztahy a kvalitní sociální síť. Je možné, že v malých městech či obcích, kde žijí často lidé více pospolu, může být sociální síť tvořena lépe než ve velkém městě.

V budoucnu bychom se rádi tématu vyhoření a jeho prevence dále věnovali, například formou organizování či lektorování seberozvojových setkání pro pečující osoby, kdy bychom nejdříve hledali východiska financování takového kurzu a následně spolu s pečujícími hledali témata a cíle, které by jim pomohli hledat jejich vlastní způsoby prevence.

„ Je to mé dítě, miluji ho a jak se říká v reklamě na Kofolu...když ji milujete-není co řešit.“
Participant tohoto výzkumu

Literatura a jiné prameny

- ANSELM, Grün. *Vyhoření: jak rozproudit vlastní energii*. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0587-6.
- ARNOLDOVÁ, Anna. *Slovník sociálního zabezpečení*. 1. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-175-0.
- BARTOŠÍKOVÁ, Ivana. *O syndromu vyhoření pro zdravotní sestry*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. ISBN 80-701-3439-9.
- CARPENTIERI, Gabriella, Francesco FRANZA a Gabriella DE GUGLIELMO. Burnout in Families. The Emotional Burden of the “Traumatized” Families. *Journal of Family Medicine and Disease Prevention* [online]. 2016, (2.) [cit. 2021-5-22]. Dostupné z: <https://clinmedjournals.org/articles/jfmdp/journal-of-family-medicine-and-disease-prevention-jfmdp-2-040.pdf>
- ČEBIŠOVÁ, Radka, Rela CHÁBOVÁ, Milena JOHNOVÁ a kol. *Dobrá praxe opatrovnictví a poskytování podpory při právních úkonech a při rozhodování*. 1. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, 2013. ISBN 978-80-7421-053-2.
- ČECHOVÁ, Věra, MELLANOVÁ, Alena, ROZSYPALOVÁ, Marie. *Speciální psychologie*. 4. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2004. ISBN 80-7013-386-4.
- ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Výběrové šetření osob se zdravotním postižením* [online]. 2019. Praha, 2019 [cit. 2021-03-10]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/90600407/26000619.pdf>
- GEWIRTH, Alan. *Self-Fulfillment*. 1. New Jersey: Princeton University Press, 1998. ISBN 1-4008-0273-3.
- HARTL, Pavel a HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-569-1.
- HONZÁK, Radkin. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*. 2. Praha: Vyšehrad, 2015. ISBN 978-80-7429-552-2.
- HRUBEŠOVÁ, Ivana. *Jinakost očima současné společnosti– Mediální reprezentace zdravotního postižení*. Olomouc, 2019. Disertační práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Prof. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

- CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. 2. Praha: Grada Publishing a.s, 2016. ISBN 978-80-247-5326-3.
- INSTAND, Z. S. *Metodika výkonu opatrovnictví*. Karlovy Vary: Instand, z.ú., 2015. Dostupné z: <https://readgur.com/doc/873625/metodika-v%C3%BDkonu-opatrovnictv%C3%AD>
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- JAROŠOVÁ, Darja. *Teorie moderního ošetrovatelství: uvedení do moderních teorií*. 1. Praha: ISV nakladatelství, 2000. ISBN 80-858-6655-2.
- JEKLOVÁ, Marta a Eva REITMAYEROVÁ. *Syndrom vyhoření*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2006. ISBN 80-86991-74-1.
- JEŘÁBEK, Hynek. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. 1. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2013. ISBN 978-80-7419-117-6.
- JESENSKÝ, Ján. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. 1. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-823-9.
- KOCUROVÁ, Marie. *Speciální pedagogika pro pomáhající profese*. 1. Plzeň: Západočeská univerzita, Pedagogická fakulta, 2002. ISBN 80-7082-844-7.
- KOHOUTEK, Rudolf. *Poznávání a utváření osobnosti*. Brno: CERM, 2001. ISBN 80-7204-200-9.
- KOŘÍNKOVÁ, Dana a kol. *Analýza oblasti právní způsobilosti a opatrovnictví uživatelů sociálních služeb z hlediska transformace sociálních služeb*. 1. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, 2013.
- KRÁSA, Václav. *Pečující osoby v České republice: Jak změnit situaci? MOSTY* [online]. 2014, 4/2014, [cit. 2021-5-3]. Dostupné z: <https://www.uniepecujicich.cz/inpage/pecujici-osoby-v-ceske-republice/>
- KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie*. 5. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-122-0.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Hořet, ale nevyhořet*. 1. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012. ISBN 978-80-7195-573-3.
- LLOYD, Greg a Philip SEED. *Quality of Life*. 1. London: Jessica Kingsley Publishers, 1997. ISBN 1853024139.
- MACHAČ, Miloš a Helena MACHAČOVÁ. *Duševní hygiena a prevence zátěže*. 1. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1984.

- MASLOW, Abraham H. *Ku psychologii bytia*. Modra: Persona, 2000. ISBN: 80-967980-4-9.
- Maslowova pyramida potřeb. *Metodický portál RVP.cz* [online]. 2008 [cit. 2021-5-20]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/c/pkd/2214/USPOKOJOVANI-POTREB-DITETE-V-PODMINKACH-SOUKASNE-MATERSKE-SKOLY.html/>
- MATIAŠKO, Maroš a Anna HOFSCHEIDEROVÁ. *MANUÁL SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA. Svěprávnost a právní ochrana uživatelů sociálních služeb podle zákona č.89/2012 Sb., občanský zákoník*. ZSTUDIO, spol. s r. o., 2015. Dostupné z: <http://www.apsscr.cz/ckfinder/userfiles/files/manual-socialniho-pracovnika.pdf>
- MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*.1. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.
- MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením-kvalita života*. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.
- MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-136-1362-4.
- MORAVCOVÁ, Klára. *Prevence syndromu vyhoření a stres management* [online]. 2. Benepal, 2013 [cit. 2021-5-20]. Dostupné z: http://www.benepal.cz/files/project_4_file/PREVENCE-SYNDROMU_VYHORENI.pdf
- MURPHY, Patricia a John M. WILLIAMS. *Assessment of Rehabilitative and Quality of Life Issues in Litigation*. 1. USA: CRC Press, 1999.
- NAKONEČNÝ, Milan. *Základy psychologie*. 2. Praha: Academia, 2002. ISBN 80-200-0689-3.
- NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. 1. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
- NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

- Odlehčovací služba. *SPOLU Olomouc* [online]. Olomouc, 2021 [cit. 2021-5-15]. Dostupné z: <https://www.spoluolomouc.cz/chci-odlehcovaci-sluzbu/>
- PEŠEK, Roman a Ján PRAŠKO. *Syndrom vyhoření: jak se prací a pomáháním nezničit: pohledem kognitivně behaviorální terapie*. 1. Praha: Pasparta, 2016. ISBN 978-80-88163-00-8.
- PLEVOVÁ, Ilona a kol. *Ošetrovatelství II*. 1. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-802-4735-580.
- POSCHKAMP, Thomas. *Vyhoření: rozpoznání, léčba, prevence*. 1. Brno: Edika, 2013. ISBN 978-80-266-0161-6.
- PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. 6. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-647-6.
- PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. 4. Praha: Portál, 2003. ISBN 8071787728.
- REJZEK, Jiří. *Český etymologický slovník*. Voznice: Leda, 2001. ISBN 80-85927-85-3.
- RUSH, Myron D. *Syndrom vyhoření*. Praha: Návrat domů, 2003. ISBN 8072550748.
- SADZIAK, Aleksandra, Wojciech WILIŃSKI a Marta WIECZOREK. Parental burnout as a health determinant in mothers raising disabled children. *Tic Journal of Health and Physical Activity 2019* [online]. Gdansk University of Physical Education and Sport, Poland, 2019, 12 [cit. 2021-5-22]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/336145326_Parental_burnout_as_a_health_determinant_in_mothers_raising_disabled_children
- SEYE in POSCHKAMP, Thomas. *Vyhoření: rozpoznání, léčba, prevence*. 1. Brno: Edika, 2013. ISBN 978-80-266-0161-6.
- SCHMIDBAUER in Grün. *Vyhoření: jak rozprout vlastní energii*. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0587-6.
- SILLAMY, Norbert. *Psychologický slovník*. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. ISBN 80-244-0249-1.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.
- Společnost pro ranou péči. *Společnost pro ranou péči* [online]. 2021 [cit. 2021-5-15]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/poslani-cile-a-zasady/>
- STOCK, Christian, 2010. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3553-5.

- ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada Publishing a.s, 2012. ISBN 978-80-247-3223-7.
- The Maslach Burnout Inventory. *Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* [online].2020 [cit. 2021-5-20]. Dostupné z: <https://www.psychosomatik.com/wp-content/uploads/2020/03/Maslach-burnout-inventory-english.pdf>
- THE ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT. *Policies to Support Family Carers* [online]. 2011, s. 38 [cit. 2021-5-22]. Dostupné z: <https://www.oecd.org/els/health-systems/47884889.pdf>
- TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. Brno: IDVPZ, 2001. ISBN 80-701-3324-4.
- UHLÍŘOVÁ, Barbora, Maroš MATIAŠKO a Jan STRNAD. *Podpora ochrana a svéprávnost lidí s mentálním postižením podle nového občanského zákoníku, Pro ty, kteří pečují*. 2. Praha: Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, 2017. ISBN 978-80-88178-05-7.
- ÚZIS ČR. *Výběrové šetření o zdravotním stavu české populace 2002*, ÚZIS ČR, 2002. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/hiscz2002.pdf>
- VALENTA, Milan a kol. *Slovník speciální pedagogiky*. 1. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0937-9.
- VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin a kolektiv. *Mentální postižení: 2*. Praha: Grada Publishing a.s., 2018. ISBN 978-80-247-3050-9.
- VALNÉ SHROMÁŽDĚNÍ OSN. *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením* [online], 2006 [cit. 2021-03-17]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>
- VOTOČEK, Jiří. *Kvalita života a sociální opora pečujících o nesoběstačné seniory*. Brno, 2009. Diplomová. Masarykova univerzita.
- WHO. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. 2. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2020. ISBN 978-80-7472-187-8.
- WITTENBERG-LYLES, Elaine. *Understanding Social Support Burden Among Family Caregivers*. U.S. National Library of Medicine [online]. 2013 [cit. 2021-5-20]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4029862/>

- ČESKO. § 11 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 20. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p11>
- ČESKO. § 39 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 20. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p39>
- ČESKO. § 40 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 20. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p40>
- ČESKO. § 44 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 20. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p44>
- ČESKO. § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 20. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p54>
- ČESKO. § 7 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 20. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p7>
- ČESKO. § 8 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 05. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p8>
- ČESKO. § 9 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: <i>Zákony pro lidi.cz</i> [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 20. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#p9>

Seznam grafů, tabulek a schémat

Seznam tabulek:

Tabulka č.1 – Výše měsíčního příspěvku na péči v závislosti na stupni závislosti

Tabulka č.2 – Ceník odlehčovací služby, nabízený organizací SPOLU Olomouc z.ú.

Tabulka č.3 – Odpovědi na otázku: Zažíváte při výkonu opatrovnickví stresové situace?
Pokud ano, o jaké situace se jedná?

Tabulka č.4 – Příznaky syndromu vyhoření, které u sebe pozorují účastníci

Tabulka č.5 – Výpočet testového kritéria (hypotéza H1)

Tabulka č.6 – Výpočet testového kritéria (hypotéza H2)

Seznam grafů:

Graf č.1 – Věnuji dostatek pozornosti uspokojování vlastních potřeb

Graf č.2 – Hodnocení výroku: "Jsem většinou plná/ý energie."

Graf č.3 – Hodnocení výroku: "Naslouchám svému tělu a jeho signálům."

Graf č.4 – Hodnocení výroku: "Věřím ve své schopnosti."

Graf č.5 – Hodnocení výroku: "Znám své silné stránky a umím je v životě uplatňovat."

Graf č.6 – Hodnocení výroku: "Kladu na sebe příliš vysoké nároky."

Graf č.7 – Hodnocení výroku: "Považuji svůj život za smysluplný."

Graf č.8 – odpovědi na dotaz "V osobním životě mám jasně stanovené hranice toho, co zvládnu a co je nad můj limit."

Graf č.9 – odpovědi na dotaz "V zaměstnání mám jasně stanovené hranice toho, co zvládnu a co je nad můj limit."

Graf č.10 – otázka: "V situacích péče o člena rodiny se zdravotním postižením mám jasně stanovené hranice a vím co zvládnou, a co je nad můj limit."

Graf č.11 – odpověď na otázku: "Péče o mého potomka mě vyčerpává."

Graf č.12 – hodnocení výroku: "Umím požádat druhé o pomoc či podporu."

Graf č.13 – Hodnocení výroku: "Často dělám věci, které by za mě mohl udělat někdo jiný."

Graf č.14 – Stresové situace spojené s opatrovnictvím

Graf č.15 – Potřeby opatrovníků spojené s péčí o potomka s postižením

Graf č.16 – Hodnocení výroku: "V mé mysli převládají myšlenky pozitivního charakteru."

Graf č.17 – Hodnocení výroku: "Většinou se cítím fyzicky dobře."

Graf č.18 – Hodnocení výroku: "Umím si najít dostatek času, který věnuji relaxaci a naplňování vlastních potřeb."

Graf č.19 – Hodnocení výroku: "Mám ve zvyku si toho na sebe hodně nakládat."

Graf č.20 – Hodnocení výroku: "Mám realistická očekávání a cíle."

Seznam schémat:

Schéma č.1: Cyklus vyhoření podle Freudenbergera (Poschkamp, 2013)

Schéma č.2: Maslowova pyramida potřeb (Metodický materiál RVP.cz)

Seznam příloh

Příloha č.1 – Transkript rozhovoru

Příloha č.2 – Informovaný souhlas

Příloha č.3 – Dotazník

Příloha č.3 – The Maslach Burnout Inventory

Příloha č.1 – Transkript rozhovoru

D: Zajímalo by mě, jak vypadá Váš běžný den?

R: Teď mi definujte, co je běžný den.

D: Co děláte? Jak vypadá Váš den? Když vstanete, co Váš den obnáší? Co Vás čeká?

R: Když není nějaká vnější aktivita, když jsem doma se synem, Tak je to že se vyspíme, často vstanu dřív než syn. Za to jsem ráda, že mám takovou půlhodku, hodku pro sebe..udělám si svou hygienu, uvařím si kafe, někdy když mám náladu si udělám i malou snídani, ale já jsem typ který moc nesnídá. Pak vstane syn, takže zaopatřím syna. Jakože potřebuje snídani, dopomoc, on se teda celkem obstará, ale potřebuje mít nachystaný kartáček, oblečení...víceméně se snaží úkony zvládat sám. Já ho neformálně – aby neměl pocit, že je kontrolovaný...jen neformálně zkontroluju a proběhne takový ten ranní rituál...jestli to není silné slovo... pak se většinou pustí televize...v současné době se podívám co je nového ve zprávách, co zas na nás vymysleli. Pak je oběd, když je potřeba nákup... pak si buď něco dělám pro sebe, to je třeba... mě zajímá aromaterapie, tak třeba samostudium. Když bych to rozčlenila, tak je to vlastně čas, který mám pro sebe, ale zároveň do toho vařím, odpovídám na 100 000 otázek, které jsou od syna. Odpoledne přijde manžel, to se snažíme od narození dětí, že přijde z práce a dává mi kafe a máme v rozpětí půl hodiny-hodiny čas jen pro sebe, děti si na to zvykly... Když byly malé tak byly zvyklý, že byly součástí nějakých našich debat, nebo společného mlčení. Ale je to taková hodinka, která je jen nás dvou a pak zas nastupuje něco tzv. jako odpolední program, který se tak překlápí do večere...zní to tak monotónně, ale to toho jsou nějaké hovory se známými, s kamarádkami, někdy i pracovní...já nejsem teda zaměstnaná na úvazek, ale z kanceláří z organizace jsem v kontaktu, takže nějaké věci, které se týkají kolem našeho spolku. A večer je...no rádi, se díváme na detektivky, když je páteční večer a bylo to možné, tak jsme většinou zašli do nějakého dobrého podniku za muzikou, za lidmi, se kterými jsme se rádi viděli na nějaké dobré pivo, dobré víno-tak asi takhle vypadá všednosti.

D: Jestli to dobře chápu. Vy teď nechodíte do práce.

R: Já Jsem nikdy nechodila, od narození syna.

D: Takže jste nechodila na žádný úvazek a syn je teda s vámi doma.

R: Ano, ten je s námi doma.

D: Aha, dobře. A vy jste před začátkem rozhovoru zmínila, že se věnujete aromaterapii... Kolik máte času se něčemu takovému věnovat?

R: Víceméně jak si kdo řekne. Když někdo potřebuje namíchat nějaký krém nebo olej, když byla doba před covidem, tak jsem spolupracovala jako externista v jedné společnosti, pracuju na zážitkové aromaterapii pro ženy s miminkama, ta tam dělá ženský večer. V létě jezdím na pobytový kurz, kde se s tím také potkávám, jezdím jako doplňková služba. Není to pravidelné, rozhodně to není tak, že bych měla jedno odpoledne v týdnu, ale pak je to třeba celý týden, nebo když se domluvíme a vymyslíme nějaký program, může to být odpoledne nebo víkendovka. Někdy když se domluvíme v nějaké organizaci nebo jinde, když byl táta v domově pro seniory, tak jsem to dělala i tam.

D: Takže je to pro Vás takový koníček, ale zároveň je to pro Vás něco víc, ne?

R: Je to koníček, ale zároveň mě to zajímalo. Já se k tomu dostala přes masáže dětí v době, kdy syn už byl sice větší a mě to přišlo, že je to velice šetrná, laskavá metoda u miminek, které se narodí nedonošené, nebo když se narodí s nějakým handicapem nebo deficitem, tak to je vlastně dosycení smyslu nebo všeho. A je to laskavé například oproti jiným rehabilitačním metodám. Nebudu jmenovat. Byla tam i vize, že bych si udělala nějaký rekvalifikační kurz na nějaké masáže... pak se ale nějak změnila podmínky, ale zároveň jsem zjistila, že bych asi nebyla schopná to dělat jako zaměstnání. Protože, ona ta péče o syna, ono se to nezdá, ale opravdu je potřeba, a tak mi to zůstalo jako koníček a u toho byla ta aromaterapie, tak mě to tak začalo bavit. Občas jezdím na kurzy a zároveň když vidím, že to někomu dělá radost. Nejvíce jsem to zkusila na vlastních vnučkách, kdy jsme veškeré rýmy a další potíže zvládly pomocí namíchaných kapiček. A tím propojením toho masírování a koupelí. Myslím, že je to výborná cesta, jak pomoci, když to není ještě nějaká závažná nemoc a vyhnout se chemii.

D: K aromaterapii se pak třeba ještě vrátíme. Ještě pokud se vrátíme k té každodennosti, je ještě něco dalšího, co děláte nebo co Vás zajímá ve volném čase...třeba o víkendu

R: Jo... my rádi jezdíme do přírody, už samozřejmě není takový věk. Ale před pár lety se nám povedlo jet na víkend pod širák a teď v lednu se nám povedlo jet vždy o víkendu jeden den na celodenní výlet. V přírodě. Syn se postaral o druhého syna. My jsme si od sebe navzájem oddechli ...a já jsem se dobila... vyloženě. Rádi sbíráme houby... Baví mě setkávat se i s širší rodinou, s mladýma lidma, baví mě vidět co dělají mladí lidi. Organizovala jsem do loňského roku festival v rámci organizace S., takže to je to, co mi ten rok naplnilo nejvíce. Není to něco co by mi naplnilo veškerý čas, ale měla jsem termíny, např. do kdy mají být vyplněné přihlášky,

program, studenti...mě to tak strukturovalo rok, potom vyúčtování, na které sice všichni nadáváme, ale je to takový rytmus. Měla jsem pocit, že mám plný rok-

D: jo, máte pocit, že máte pořád co dělat.

R: Ano a zároveň zúročuju své zkušenosti z běžného života jako rodič s postižením, protože znám tu problematiku... na co dát pozor a zároveň dělám něco pro druhé, že jsem aktivní

D: Kdybychom se zaměřili na to, jaké máte potřeby vy, jako člověk. Daří se Vám naplňovat tyto potřeby? Máte dostatek času, abyste je nějak uspokojovala? Abyste se seberealizovala? Slyším, že seberealizace u Vás hraje velkou roli.

R: Nevím, jestli dokážu zhodnotit, zda se mi to daří. Dělám, co můžu. Ale takhle..myslím, že by mi bylo líp, kdybych měla nějakou jistotu, nějakou podporu .. Takhle, mě se to daří díky rodině, protože mi to umožní. Ale třeba vím okolo sebe, ať jsou to mámy samoživitelky a nebo rodiny, které si zvykly na to, že máma se stará a muž nic moc dělat nemusí a teď nechci bagatelizovat, ale vidím to kolem sebe. Vnímám to tak. Ta rodina se pak zacyklí ve stereotypu, který je na jednu stranu velmi pohodlný, on si člověk najde, aby mu v tom nějak bylo, aby z toho nezblbl..ale zároveň se otupí. No a já jsem v tomhle trošku asi rebel. (smích) Že se mi nechce takhle zkejsnout..Je fakt, že my jsme byli s manželem bez rodinné podpory a tak jsme to byli s manželem nucení vždy řešit jenom spolu a museli jsme to vždy řešit v rámci rodiny, máme další dva syny. Myslím, že už to byla od začátku taková naše prevence. Nebyl problém jenom syn s postižením, ale také právo na soužití v rodině měli také další dva členové a myslím, že díky dobrým seminářům jsme si to hlídali, abychom to nepodcenili.

D: Takže rodina tam hraje silnou roli.

R: Ano, a protože ta máma nebo ta pečující osoba může se seberealizovat jenom tehdy, pokud má zabezpečenou tu osobu, o kterou pečuje a pokud ji nemá zabezpečenou kvalitně, tak sama nezrelaxuje. Nebo si pak řekne „no tak to radši budu s ním doma než řešit ještě jiné problémy, nebudu si je vytvářet navíc“.

D: Myslíte, na to-co se asi děje na místě, kde je teď můj syn...?“

R: Přesně... a nebo, kdyby mě stálo moc sil sehnat sehnat asistenci, zaplatit asistenci, pak zaplatit svoji relaxaci nebo svoji seberealizaci. Když se člověk podívá, kolik stojí kroužky nebo kolik stojí semináře pro dospělé nebo seberozvojové aktivity, tak člověk počítá. Přemýšlí, jestli ta investice vyváží..nebo jestli to co získám vyváží tu investici.

D: Když jste mluvila o rodině, říkala jste, že máte 3 syny a jestli se můžu zeptat na syna o kterého pečujete. Jak dlouho o něj pečujete?

R: On je nejstarší, takže od narození. Prvních 7 let to bylo cekem normální, já měla prodlouženou mateřskou tehdy, do toho se narodili ti další 2. S jedním jsou o 2 roky a s druhým o 5 let a vlastně jsem celou dobu jako doma a pak se to překlopilo na celodenní péči. On chvíli chodil do školy, nebo chvíli...snažili jsme se absolvovat povinnou školní docházku ...tu 10-letou.. to se jakž takž podařilo. Pak zkusil ještě chodit do praktické školy, ročník se rozdělil na dva roky, ale to už potom nefungovalo.

D: A to je tedy kolik let? Jak je starý syn?

R: Teď má 35 let.

D: 35 let a s jakým postižením se narodil?

R: My jsme ho dostali jako miminko bez postižení, ale více méně měl vrozenou, nebo diagnostikovan byl v roce s Dětskou mozkovou obrnou a pak se k tomu ještě přidala diagnóza epilepsie... a mentální retardace s tím související... teď se myslím říká porucha intelektu... má kombinované postižení

D: Teď bych se chtěla zeptat: Asi jako každý člověk zažíváte v životě nějaké krizové situace. Mě by teď zajímaly krizové situace, které jsou spojené s opatrovnictvím nebo s péčí o syna. Jestli nějaké krizové situace třeba zaznamenáváte... a jaké to jsou?

R: Co přesně myslíte krizovou situací?

D: Napadá mě třeba teď to, když jste mluvila o tom, že nestiháte nebo nevíte, zda seženete osobní asistence a musíte někde být – můžou to být běžné situace.

R: Jo...tak to prolíná celým životem v podstatě. Protože i tom že máme naplánovanou OA a asistent ji zruší i třeba z důvodu nemoci a koordinátor většinou nejezdí, málokdy se podaří během chvíle sehnat asistenci... tak to už je krize, protože my jsme měli plán, syn s tím počítal. On se začne vztekat, já ho musím uklidňovat a tohle je třeba tzv. běžná krize. No a pak samozřejmě nastávají krizové situace typu, kdy přijde průšvih v rodině a to se nám stal velký úraz...péče o nemohoucího seniora...pak se jedná o takovéto krize...můžeme mluvit i o krizi, kdy bratři odcházeli z domu, kdy se ženili.

D: Co vám pomáhá řešit tyto krize? Jak je řešíte?

R: No, já mám asi šikovnou povahu v tom, že když přijde krize, tak funguju trošku jako robot, moc se nehrouším a jedu...co je potřeba řešit. Moc se nepatlám v citech, je fakt, že pak přijde vyřešení problém a já cítím deficit a já se pak zdravě zhrouším (ten termín použil i terapeut). A zase je výhoda, že mám dobrou podporu v rodinném zázemí, když zavelím, že prostě potřebuju spát. Tak já prospím víkend a je mi to umožněno. Já se umím víceméně opečovat, umím se dosytit, mám i dobrou kamarádku, ke které můžu odejít na babský pokec. Ale je pravda, že také díky dobrým seminářům, jsem si uvědomila, že je potřeba mít své zdroje, takže si je pěstuju dopředu, takzvaně. A v tomhle si myslím, že jsem trošku netypický rodič.

D: Je hezké to slyšet.

R: Jo... (smích) je to myslím ale to, co by spousta rodičů, nebo kdyby jim to bylo nabídnuto v situacích, kdy to potřebovali a vyzkoušeli si, že to funguje, tak by se pak o sebe starali. Problém je, že spousta rodičů se setkala spíš se zraněním nebo s komplikacemi, které tu rodinnou nebo osobní situaci zhoršovaly ...Nebo byli rodiče, kteří čekali, že jim to někdo jako mávnutím kouzelného proutku vezme ten problém nebo tu starost, krizi, takže se pak uzavírají a nechtějí slyšet nic. Protože, když jsem s pár lidmi mluvila o tom, že by stálo za to něco rozjet, nějakou třeba arteterapii nebo něco nebo „babské draní peří“ tak oni řeknou „a co se zase budeme bavit o stejných věcech dokola“. Což mají trochu pravdu, ale zároveň kdyby tam byl někdo, kdo by tomu dával jiný impulz.

D: Takže myslíte, že se uzavřeli ve své ulitě, jestli tomu rozumím dobře.

R: Ano...oni se chrání, aby nebyli ještě víc zraňováni. A já třeba jsem pořád vyhlásila takový ten boj...jakoby izolace, to je poslední cesta, je to i cesta trošku do pekel. Takže někdy, i když se mi nechce nebo je to nepohodlné to řešit, že mám schůzku nebo někdo vypíše dobrý seminář a já se na něj chci přihlásit a zase musím doma vyjednávat, nemám svůj volný čas úplně k dispozici, že řeknu „hele zítra semnou nepočítejte“ to nejde...ale já s tím pořád ještě bojuju, že chci.

D: Že chcete.

R: Ano a když jste se ještě předtím na začátku ptala na ty krize. Já mám pocit, že kdyby to byla součást, tak jako třeba člověk chodí k preventivní prohlídce nebo má nějaký balík nějaké péče -jako fyzické a vím, že to funguje u pěstounských rodin, že je tam nějaká supervize nebo nějaké aktivity jsou... tak kdyby tohle šlo od státu, aby ten člověk dostal nějaký voucher nebo prostě nějaký balík a mohl si vybrat wellness, terapii, nějaké seberozvojové skupiny... a to si z toho

mohl uhradit... a nemyslím, aby dostal jenom peníze, ale aby prokázal, že něčím prošel, tak si myslím, že by to byla cesta, jak se o nás trošku starat. Nic lepšího mě ještě nenapadlo..Protože když jsem tohle otevřela na kraji, na té skupině pracovní, tak nám bylo řečeno, že máme odlehčovací službu, tak k nám dejte syna a můžete jet na dovolenou. Tak jsem řekla, pojd'te se podívat, my tady máme takovýto příjem, syna dám do odlehčovací služby, bude mě to stát tolik peněz a já si ještě mám zaplatit svoji dovolenou...tak co to je pro mě za odlehčení?

D: Vnímám, že se pořád hodně jedná o vaše děti a netýká se to vlastně tolik vás.

R: Přesně tak a když mluvíme o odlehčovací službě, tak ta se platí. Já si tím neodlehčím. Ano, budu mít volné ruce na dvě hodiny, pokud mám kvalitního asistenta, dokážu se odpoutat od toho, jak se ten syn asi má...jestli mu tam něco nevyvádí... ale zároveň mi to jakoby sníží standard. A teď jsem dokonce slyšela, že jak po covidové době bude problém s úzkostmi a depresí, začnou proplácet nějakých hodin terapií...jo to je cesta. Ale tady by to měl být stabilní systém. Protože, jak jsem řekla, zdravotník, pečovatel ve službě má dovolenou, neschopenku... Já jsem nečerpala hodinu neschopnosti. Nemáme dovolenou. Pěstounská rodina má dovolenou. Jasně, člověk pak musí skládat státu nějak to, že se o toho člověka staráme a to děláme stejně, protože soud chodí jednou ročně na šetření nebo sociální pracovnice se chodí dívat jednou ročně na to, zda je všechno, jak má být.

D: Pokud se ještě vrátíme k vám. Když jsme se bavili o těch krizových situacích a s nimi většinou přichází nějaké negativní emoce...jak to řešíte? Mluvila jste už o opoře v rodině a přátelích.

R: Já se snažím emoce nedržet. Takže když bouchnu, tak bouchnu.

D: Verbálně?

R: Jo..jsem sprostá..pro mě by bylo ideální kdybych měla špalek a hromadu dříví a mohla jít štípat dříví. Když potřebuju plakat, tak pláču. To je v pohodě. Blbé je, že jsou některé emoce, které musím držet pod kontrolou kvůli synovi. Zažili jsme krajní situace v rodině, při kterých jsem se před synem s postižením držela, netroufla jsem si emoce. Snažila jsem se být vědomě pod kontrolou, ale jsem po nějakém výcviku v zátěžových situacích, takže jsem věděla, co se sebou. Na druhou stranu, s manželem se nám nestalo, že bychom se zhroutili oba naráz. Takže máme občas domluvu, že když zavelí jeden a potřebuje si zalézt nebo manžel odjede na vandr...nejen během krize...tak ten druhý si řekne. Většinou si vytvoříme podmínky na to, aby to šlo.

D: Takže spolu umíte dobře komunikovat.

R: Ano, komunikujeme. Je fakt, že je to vždycky kontrolované kvůli tomu klukovi. Jinak samozřejmě telefonát s kamarádkou, když si potřebuju zanádat. Dávám si pozor, co říkám, ale potřebujeme ventil, myslím, že není ventil to, tvářit se, že je všechno sluníčkové.

D: Co vy myslíte, že potřebujete jako máma, jako pečující člověk, abyste se mohla o svého syna postarat?

R: Stabilní systém. Kvalitní sociální služby. Ideálně kvalitní terénní sociální služby, které jdou za mnou. Kdy se nepřizpůsobuju já podmínkám, ale systém se přizpůsobuje mým podmínkám.

D: Systém je pro Vás opora?

R: Měl by být. A zároveň to, jak je nastavený, je to na dobré cestě, ale ještě je dlouhá cesta, aby byl funkční, uspokojující, plný.

D: Takže je to velký faktor v oblasti péče.

R: Určitě jo...aby člověk nebyl osamělý. Já za sebe, si myslím, že tím, že máme rodinu a blízké okolí, že bychom si uměli poradit i sami, ale bylo by to mnohem složitější a zároveň jsem hrdá matka, hrdá pečující osoba v tom, že rozhodně nemám pocit, že jsme Ti chudáci, které je potřeba litovat. Že naopak stát ušetříme spoustu peněz, tím že jsme se rozhodli mít syna doma. A tak si myslím, že bychom měli tu podporu dostat přinejmenším poloviční než, která jde těm institucím. A vím, že na to existují výzkumy. Byla jsem součástí jednoho z nich. Mě to pomáhá, abych se nedostala do situace, typu „jé vy se máte vy berete peníze za nic“...vím že některá maminka to tak měla, že zůstala doma a starala se o rodinu, když pak vyšlo najevo kolik stojí lůžko, zařízení...říkala jsem jí „vždycky si na to vzpomeň, když budeš mít pocit, že musíš sloužit“... Myslím si, že zdaleka nejsme ohodnoceni. Tedy nejde o peníze, ale i mravně, morálně...právě i tou péčí o nás.

D: Pokud se tedy podíváte na ostatní opatrovníky, pokud se zkusíte odpoutat od sebe, co myslíte že oni? Co oni potřebují? Co potřebují, aby se mohli naplno starat?

R: Myslím, že dokud je dítě ve školním systému, tak ta služba je docela slušně zabezpečená, v momentě, kdy přestane být vzdělávaný a stane se dospělý, tak tam je obrovská propast... protože stát předpokládá že dospělí jsou v zařízení. Tam trošku vypadli všechny podpory, aktivity, volnočasové aktivity, „tábory“...není to vlastně moc dotažené. Ten člověk skončí školu někdy kolem 20 roku a než se stane seniorem... tak co? Takže si myslím, že kdyby byly

líp rozlišené služby, dotace i na dospělé lidi v rodinách, tak to by asi zafungovalo. Pak si myslím, že u starších rodičů, by měla být nějaká vyhlídka, jak to bude, až jim budou docházet síly. Zároveň si myslím, že u většiny rodičů je velká úzkost spojená s tím „co bude až my nebudem?“ nebo až nebudeme moct. Takže kdyby byl nějaký systém, kdy by si to i rodiče mohli nějak rozhodnout a nebyli tlačeni do toho „dáme děti do ústavu“ a pořád si myslím že cesta je terénní služba do rodiny, která bude propojená i se stárnoucím rodičem. Pak si myslím, že není dobře, když se hází břemeno na starší sourozence, protože ti mají právo na svůj život, zároveň ano, morálně je v pořádku když se staráme o sebe v rodině, ale co je zátěž a co je normální ...to je taky téma. A co by těm rodičům pomohlo...no já si myslím, že to, aby pro ně bylo lepší se o sebe starat než se zavírat než být izolovaný.

D: Takže mít ten prostor starat se o sebe a své potřeby?

R: Mít bezpečný prostor. Bezpečný znamená, že je dobře zabezpečený ten, o kterého pečuju, abych já si mohla poodstoupit a dostat se sama k sobě, o to, co je potřeba. Protože si myslím, že většina rodičů má své potřeby hodně potlačené, protože se furt upozaduje, aby fungovalo to dítě. Jakoby práv lidí s postižením, o nich se mluví, na co mají práva. Ale kde je právo toho, který se o něj stará? To strašně málo zaznívá. Já vím, že je řešení A a na B už není čas, ale měla by tam být snaha o tu vyváženost, protože ti lidi žijí kontinuálně spolu a měli by mít stejnou podporu. A to si myslím, že zdaleka nemá pečující osoba doma tu podporu, kterou dostává ten člověk s postižením.

D: Ano, mám pocit, že to je vidět a že to zaznívá, že obecně máme tendence starat se o lidi s handicapem či onemocněním, ale o těch pečujících se moc nemluví.

R: Jeden psycholog kdysi vyjádřil, že když chce otec udělat něco pro své dítě, tak nechť učiní jejich matku šťastnou. A tohle to je... musím být šťastná já, ta, která se o někoho stará, uspokojená, pak bude spokojen ten, o kterého já se starám. I to pomohlo, že jsme se o tom začali doma bavit, aby člověk uspokojil alespoň částečně svoje potřeby. Tím, že jsem se rozhodla být se synem doma, jsem se rezignovala, že budu v něčem plně aktivní. Vybrala jsem si to dobrovolně a dělám to hlavně ráda. To je důležité asi. Takže když začínám být unavená, nebo mi začne syn lézt na nervy, nebo mám pocit, že jsem v nějaké ponorce, tak si hledám, co mě z toho dostane, kde dobiju baterky a budu pak zase ta spokojená, usměvavá, všechápající, všeobjímající...když to přeženu. (smích)

D: A daří se Vám to?

R: Celkem si myslím, že jo. Krize byla, když jsme se starali i o tátu skoro 3 roky, intenzivně jsme řešili jeho zdravotní stav, než zemřel. A já jsem se dostala do situace, kdy jsem měla potřebu dát plnou péči synovi i otci. To bylo hodně náročné. A bylo to strašně obtížné vybalancovat. Nebylo řešení mít tátu doma, mít doma oba...tak se houpu na nějaké větvi.

D: Co pro Vás znamená spojení *Syndrom vyhoření*?

R: To si myslím, že je to, když se člověk není schopný odrazit se od dna. Takže jede trošku jak křeček v kolečku, automat, ale zároveň jakoby bez jídla a bez pití. Dochází tak i zdroje ty síly. A člověk nemá tu reflexi, že z toho musí nějak ven. A zároveň si myslím, že u nás pečujících osob je i ta strašná úzkost, že já selžu a co bude s tím, o koho se starám... Že ten člověk dokáže hrabat úplně na dno sil, možná i pod dno...“zafárat“ někam. Ale dostane se do toho stavu, kdy to není, jak dosycovat.

D: Setkala jste se s tím někdy sama u sebe?

R: Takhle úplně na dně ne. Ale neznamená to, že bych nevěděla, jak k tomu můžu dojít.

D: Já jsem se právě chtěla zeptat, jestli si myslíte, že je pro opatrovníka možné tomu zabránit...Myslím z pohledu „celoživotního“.

R: **To si myslím, že jde. Ale stojí to úsilí.** To je právě, **nejde to bez úsilí.** A tady je právě problém, že **když člověk neví, „jak na to“, tak do té pasti může spadnout hodně lehce.** To je takové to, že člověk klesá, klesá, klesá, než si to uvědomí.

D: Proč k tomu dochází?

R: Tak... Buď si člověk hraje na hrdinu příliš, pak si myslím, že je to někdy i o té životní situaci, kdy odpadnou všechny zdroje-není partner, není rodina, buď umřou nebo se od Vás odvrátí. Myslím si, že třeba rodiny, které mají děti s autismem se s tím můžou potkat... protože... třeba našeho syna není úplně problém pohlídat, kdo ho zná, kdo ví jak na něj... Když by byla krize, mám pár lidí, u kterých vím, že můžou přijít k nám postarají se. Ale znám matku, která je opravdu sama. A ta služba úplně není pružná a žádná není úplně schopná reagovat na zhroucení ze dne na den. Z minuty na minutu třeba. No a pak si myslím, že je to někdy to, že člověk jako ...no i dobrý vztahy stojí úsilí, takže je otázka, jestli o to stojí, jestli je pěstují, někdy je to i o výběru lidí kolem sebe, možná člověk není dobrým přítelem sám, ne každý je přitažlivý jako kamarád, takže někdy to může být těžký a člověk může být sám docela obtížný.

D: Takže je to vlastně asi i povahou?

R: Povahou a z druhé strany je to taky to, že kdo není odborník, tak ani nemusí vědět co znamená se v životě o někoho starat...dlouhodobě. Člověk začne dělat něco, a to může stát každému, že si vezmu větší sousto, než zvládnou. Někdy je to i o tom, že je problém říct si o pomoc.

D: Jak s tím podle Vás souvisí hranice?

R: No souvisí úplně. Protože, to je to, kde končí...Já se nemůžu obětovat za sebe. Z kraje revoluce, jak se všechno změnilo, zavřelo... tak zavřít ústavy... já to teď už netvrdím, protože není ostuda, když člověk přijde na to, že není schopen se o někoho starat. A nebude jiné řešení než umístit do zařízení. Tam podle mě je, jestli si člověk sám nedělá otrokáře nebo jestli to pak bere jako morální prohru, že se nedokázal o někoho postarat.

D: Takže, myslíte, že to může souviset s nějakým specifickým vzorcem chování?

R: Já mám obavy že jo, že to můžou být takový Ti hrdinové, kteří chtějí být vždycky chválení a nedokážou říct, hele to už je nad moje síly. Neskutečně úlevné bylo, když jsem jednou řekla ne, nebo nemůžu.

D: Takže jsou to lidi, co neumí odmítnout?

R: No, ale nebo mají strach, že je to jejich selhání, jakmile řeknu, že něco nezvládnou, tak jsem špatná já. Takže i umět být chvílku „špatná“. A pak si myslím, že se vůbec nic nestane. Možná je to ve výchově. Generace husákových dětí, takové ty výkonné děti. Prostě já si myslím, že možná člověk, který to moc neřeší no pak jsou ty supermatky, které řeší, že nemají uklizeno...Ty pak vyhoří... nebo spasitelský syndrom.

D: Vy nevypadáte na spasitelský syndrom (smích)

R: No, to byste se divila, já jsem zrovna člověk, který je nastaven tak, že když se někdo zeptá, jestli můžu, tak můžu vždycky. Protože se zamyslím a můžu. Jenomže potom můžu furt a nejednou cítím, že stojí něco za mnou. Takže si na to dávám hodně pozor.

D: Takže se vám daří to reflektovat, dát tu stopku a říct „ne už nemůžu“?

R: Já jsem se i po letech naučila něco zrušit. Dřív jsem brala jako velkou ostudu, když jsem něco zrušila a pak jsem šla přes hranice nějaké, dostala jsem sama sebe do problému a pak jsem to musela stopnout. Teď si dávám pozor, na co kývnu.

D: Když se vrátíme k tomu státu nebo i k neziskovému sektoru, tak to je jeden z důvodů, které vedou k tomu, že se člověk vyčerpá, nebo v rámci toho, že není podporován ze strany státu. To je tedy podle Vás také jeden z faktorů vzniku syndromu vyhoření? Máte nějaký konkrétní příklad? Například: když mi není poskytnuta nějaká služba, co vede k tomu, že už se na to chci vykašlat a...

R: Pro mě je už nejistota jenom to, že je politický systém, který je na 4 roky a jakmile se změní politická vůle, je otázka, jestli příspěvek na péči zůstane na stejné výši i po této vládě, která byla „štědrá“. Ale já jako zodpovědný občan můžu říct, že šahají do něčeho, kde peníze nejsou. Na druhou stranu, jsme pořád podhodnocení, když budu mluvit reálně. Takže velký stres by bylo, kdyby nám sebrali peníze...významně. Už o 500,- dolů by to bylo divné. Když si vezmete, že by z příspěvku na péči měla být financována přímá péče a zároveň z toho placená ta pečující osoba. A když se vezme, že příspěvek na péči 3. stupně je teď asi přes 12 tisíc, tak to je, když si to mám převést na můj měsíční 24- hodinový plat, dobře 8 hodin spím, tak je to pořád směšná částka. A z toho si syn ještě má platit službu.

D: Takže jsou to finance.

R: Finance jsou velký stresor si myslím.

D: Je to velký stresor a mě teda ještě napadá ze strany státu – neposkytuje služby, které by byly směřovány pro opatrovníky v rámci prevence.

R: ano, ta je tady nulová. Není v podstatě žádná dotace. Ani státní, ani městský ani krajský titul ...nějaký dotační titul, podpora neformálních pečovatелů, nějaký dotační titul..neexistuje. Jak říkám, mě osobně to za to stojí, já si zaplatím nějaký kurz, seberozvojový seminář, ale na druhou stranu, ty, které bych skutečně chtěla, jsou tak finančně náročné, že a ty finančně nedosáhnu.

D: A někdo si třeba také řekne, že takovou částku nebude investovat do sebe, ale třeba do něčeho jiného.

R: Přesně tak. A to už je to, že bych si řekla, něco, co by mi pomohlo nějakou pravidelnou masáž, wellness...jednou za čas, za měsíc...ale zase narážíme, musím si to zaplatit já jako sebe a ještě musím zaplatit a zabezpečit syna. Ano může se mi o něj postarat rodina, ale když ji nemám? A zase když by to dostal ten, co jí nemá, proč bych to neměla dostat já, i když mám rodinu, i když mám zázemí? Jsou to různé věci ... když se sčítají lidi, tak neformální pečující, nemají, jak vyplnit kolonku. Já nejsem ani žena v domácnosti, ani nezaměstnaná...tak co jsem?

Jo a přitom ten stát za mě platí pojištění, takže ale to že mi nejsme ani statisticky podchycení...protože asi jediná statistika, která je, je že za mě jde zdravotní pojištění. Tak z toho by to někde měli vycucnout. Jinak to nikde není podchycené. Když je synovi dáván příspěvek, tak se tam vyplňuje pečující osoba. Tak z těchto žádostí by se to dalo zjistit. Jinde není nikde podchyceno, co jsem.

D: Máte kolem sebe někoho kromě opatrovníků, kdo se snaží tohle změnit? Myslím, nějakou podpůrnou síť lidí, mimo opatrovníky, co se o tohle téma zajímají a nějak se snaží ho transformovat... třeba právníci nebo jiní profesionálové.

R: Nevím o tom. Ale třeba v komunitním plánování sociálních služeb, tam přišel člověk, který mluvil o reformě v psychiatrické péči, tahle reforma je zaměřená na lidi se zdravotním problémem. Tak jsem položila otázku, když ten člověk přijde z léčby, má přijít do rodiny, jak se podporuje rodina. Já měla psychiatricky nemocnou maminku, takže vím, jaký je to dopad žít s takovým člověkem. Takže zase tam dopadá ta rodina, ti nejbližší, co s ním budou žít. Ten člověk se dá začlenit, ale pro tu rodinu nebo partnera co s ním žije by také měla být podpora. Tak on mi řekl ať se ozvu, že mi dá mail a on se ozve, jak to dopadlo, takže možná nějaká iniciativa...Ale pořád strašně málo. Takže podpora těch, kteří žijou s někým, kteří potřebují... kdo je ohrožen S.V. mimo pracoviště, tak není.

D: Vnímám, že práce s rodinami v oblasti lidí s postižením, například mentálním je v podstatě minimální. Pracoval s vámi někdo jako s rodinou?

R: Ne, s rodinami se nepracuje. My jsme ještě zvláštní v tom, že jsme asi první generace po revoluci, co má děti s postižením doma. Vznikl tady týdenní stacionář KLÍČ. Ale tak se tady na to nějak zvyklo, že to Ti rodiče zvládnou. Když máte doma dítě školou-povinné, tak se o něj taky staráte. No a já říkám, že jsem na mateřské 35 let, tak si to představte. To není tak hrozné. Ale je to furt. Takže ta máma ví, že za 4 roky půjde do práce a to dítě do školy a tady to „tak něco bude“.

D: Má vizi, jistotu a ví co ji zhruba čeká...

R: ano, my když jsme se dozvěděli, že syn má neléčitelné onemocnění, rozhodli jsme se ho mít doma a já si nestěžuju, ale nebudu se tvářit, že je všechno v pořádku. A hlavně ani nechci vykřikovat, že „já si umím poradit“. **Jak jsem říkala finance jsou důležité... ale zároveň je důležitá společenská podpora nebo míra vážnosti.** Nemyslím, si že to nastavení je na té míře podpory, kde by mohlo být.

D: My jsme se ještě nedotkly tématu sociální izolace, protože mám osobní zkušenost s jednou rodinou, kde byla dle mého názoru sociálně izolovaná matka...myslím, že je to velké téma.

R: ano, je. Děti úplně se s tím snaží hýbat, ale mám obavy, aby to nezůstalo cílené jen na autismus. My nemáme syna s autismem, ale také má někdy podobné stavy, nesnese změny, ulpívá. Já tomu rozumím a nechtěla bych to v té intenzitě. Teď už vznikla nějaká asociace, kdy jakoby to byl spojený tah na bránu na ty vládní, systémové věci. Ale zároveň vím, že po revoluci, se to štěpilo od toho SPMP, které tehdy fungovalo přes lidi s mentálním postižením, protože podle mě jsou specifické potřeby. Já nevím, je jiná Praha, na dojezd, na všechno, je jiná Olomouc a je jiná vesnice anebo malé město. Takže je dobře když vznikají malé organizace, které si to dělají na míru. Daleko lépe si to ušiju tady na míru, než mi to nějaká centrála spustí, takže je potřeba, aby bylo oboje. Když by byl třeba právník, Sociální pracovník, který by uměl tu problematiku zobecnit, našel by průnik, ale zároveň aby **zůstala ta individuální péče nebo přístup k té skupině**. Já vím, že individuální péče je nejdražší, než se to vymyslí atd. ale zároveň si myslím, že když ten člověk je doma, nebo ve svém prostředí tak je to daleko levnější, než když se živí nějaký moloch.

D: O tom by se dalo mluvit opravdu dlouho vidíte?

R: ano... ale jako hlavně jediné co je fakt, za sebe myslím, že ta prevence je neošetřená a byla by to poloviční... snížila by náklady na všechno potom.

D: Chtěla bych se zeptat, mimo tu část prevence, které jsme teď mluvili. Napadají Vás nějaké konkrétní metody, které by případně, pokud by je nabízela nějaká sociální služba nebo někdo jiný, jaké konkrétní metody by byly efektivní a mohly by pomoci v oblasti psychohygieny každého z opatrovníků? Teď tím myslím konkrétní metody. Vy jste mluvila například o aromaterapii, masážích... Nebo jiná metoda, u které se například dají vyjadřovat emoce, mohla by být zdrojem energie, něco, co by opatrovníkům mohlo pomoci.

R: Mám obavy, že to nejde zobecnit. Já to mám nastavené tak, že mě baví ženské kruhy. Kdy „odfíčím“ do různých archetypů a najdu si tam své zdroje. Můžu mluvit o kartách, o nějakém kvalitním terapeutovi, který s tím umí pracovat. Ale znám kolem sebe mámy, pro které to vůbec není a to je právě rovina kdy, průnik bych asi našla v tom wellnessu, který je blízký.. kdy si člověk nechá udělat masáž, nebo nějakou koupel, opečovat se fyzicky. Pro ženskou duši v příjemném prostředí – to by se asi možná dalo zobecnit.

D: Takže je to hledání toho, co člověka baví, co se mu líbí? Vnímám, že pro někoho je možná důležité zajít k psychoterapeutovi a někdo si radši zajde cvičit jógu.

R: přesně tak, nebo jde do fitka nebo si dá turistickou túru, sport.

D: Takže je to tom, přijít na to co mi sedne a z čeho můžu čerpat energii?

R: Myslím, že kdyby existovala nějaká skupinka lidí, kteří by nabízeli... Já vím, že se nás lidi v dotaznících často ptali, co by nám pomohlo... a já si říkám, tak mi dej jídelníček a já si z něj vyberu. Takže možná vytvořit nějaký systém nabídky, aby si člověk mohl vybrat a to si odebrat. Já za sebe řeknu, že někdy můžu mít náladu na nějaké sezení terapeutické, někdy mám potřebu vybit se v arteterapii, někdy bych si šla zatančit břišní tance nebo do ženské skupiny, kde je mi jedno jak vypadám. A někdy bych si dala masáž. Myslím, že je to i o tom rozpoložení, kdy se do jakého do stanu stavu, co mě zlomí dostane dolů.

A teď mám pocit, že mluvíme o dvou různých věcech. Jedna věc je ta prevence-to je to, co bych dělala, čím byt se sytila, čím bych nabíjela baterky. A pak může být situace, kdy jsem se dostala na dno a co mě z toho dostane... Kdy potřebuji opečovat fyzicky, ale zároveň třeba nějakou terapii.

D: A co Vás vytáhne? Co by mohlo člověka vytáhnout ven ze dna?

R: No já myslím, že když je to opravdu na dřevě, tak je to zabezpečit toho o koho pečuju a dát tomu člověku prostor ať se dojí, dospívá, dá si vanu, uklidí si doma. Bez toho, že má za zadkem toho, o koho se stará. Kdy si člověk například dovolit si být nemocná, unavená, dovolit si se vyspat, dovolit si to pustit.

Je zajímavé, jednu dobu jsem chodila na jedny terapeutické konzultace a ten terapeut se mě zeptal, jestli jsem někdy byla sama doma. Já jsem na něj koukala, že ne. Tak jsem dostala za úkol být sama doma. Tak jsem poslala manžela se synem na chatu i další syny jinam. A už to že jsem po několika letech byla sama, byl odpočinek. Najednou jsem si jedla, jak jsem chtěla, dala jsem si vanu, spala jsem, jak jsem potřebovala. V noci jsem se koukala na nějaký dobrý film a bylo mi to úplně jedno režim ne-režim. A to je ono.

D: Takže získat čas a prostor sám pro sebe.

R: Ano, možná to ale nefunguje na každého. Někdo zas možná potřebuje být mezi lidmi. Ale myslím, že cíl je, aby byl bezpečně zabezpečen ten, o koho se musím postarat, abych si mohla dopřát to, co potřebuji.

D: Na závěr bych se vás chtěla zeptat co byste Vy sama poradila ostatním opatrovníkům a možná nejen opatrovníkům, ale všem lidem, aby nevyhořeli?

R: Nehrát si na hrdiny. Nebát se mluvit, protože komunikace a tvoření tzv. bezpečného delfiního kruhu a pěstovat si kolem sebe lidi, kteří Vám pomáhají a nevysávají Vás. A asi se vzdělávat, protože málo kdo jsme odborník na péči, málokdo jsme to vystudovali dopředu. Myslím, že skoro nikdo, kdo by byl speckař, měl pak dítě s postižením.

D: Děkuji Vám moc za rozhovor a cenný materiál.

Příloha č.2 – Dotazník

Informovaný souhlas

Milí respondenti, obracím se na Vás s žádostí o spolupráci na výzkumu, který je realizován Dominikou Bartošovou za účelem sepsání diplomové práce s názvem „Prevence syndromu vyhoření u opatrovníků osob s postižením“. Potvrzením dáváte svůj souhlas dle obecného nařízení o ochraně osobních údajů, zkráceně ONOOÚ (anglicky GDPR, General Data Protection Regulation), plným názvem Nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) č. 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů). Všechny uvedené údaje jsou uváděny dobrovolně. Předem děkuji za Váš čas a ochotu podílet se na tomto výzkumu.

Na následující sérii otázek vybíráte z odpovědí ANO/ NE. Zamyslete se a odpověďte ANO, pokud výrok ve Vašem životě převažuje. Odpovídejte NE, pokud výrok ve Vašem životě platí zřídka nebo nikdy.

2. 1. Vaše stravování je pestré a vyvážené. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

3. 2. Většinou máte dostatek energie. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

4. 3. Máte dostatek prostoru a času pro spánek. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

5. 4. Chodíte do práce na jakýkoliv typ úvazku. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

6. 5. Umíte lidem říkat "Ne". *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

7. 6. Během života jste se někdy sami setkali s přítomností syndromu vyhoření. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

8. 7. Rodina a přátelé jsou Vám oporou. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

9. 8. Máte činnost, ze které dokážete čerpat energii. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

10. 9. Umíte si říct o pomoc a podporu svých blízkých a okolí. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

11. 10. Věříte ve správnost Vašich rozhodnutí a jste si jistí ve svém rozhodování. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

12. 11. V životě nacházíte skutečnosti a události, které Vám přináší radost. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

13. 12. Máte s kým sdílet radostné momenty. *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

14. 13. V životě máte činnost, při které dokážete "vypnout". *

Označte jen jednu elipsu.

ANO

NE

Pomocí následující stupnice 0-5 vyhodnocujete, jak moc s danými výroky souhlasíte či nesouhlasíte.
0- Zcela nesouhlasím 5- Zcela souhlasím

35. 34. Často dělám věci, které by za mě mohl udělat někdo jiný. *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	
Vůbec	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Velmi silně

36. 35. Mám ve zvyku si toho na sebe hodně „nakládat“. *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	
Vůbec	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Velmi silně

37. 36. Umím požádat druhé o pomoc či podporu. *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	
Vůbec	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Velmi silně

Na následující otevřené otázky je zde volný prostor pro Vaše odpovědi.

38. 37. Zažíváte při výkonu opatrovnictví stresové situace? Pokud ano, uveďte, o jaké situace se jedná.

39. 38. Co pro Vás znamená relax?

40. 39. Věnujete během týdne čas relaxaci? Znáte nějaké relaxační techniky?

41. 40. Vykonáváte během týdne nějaké pohybové aktivity, pokud ano, jaké?

42. 41. Jak rozumíte slovnímu spojení „syndrom vyhoření“? Co podle Vás obnáší?

43. 42. Nacházíte u sebe některé z příznaků syndromu vyhoření (na základě toho, jak tento koncept chápete)? Pokud ano, o které se jedná?

44. 43. Co podle Vás vede k syndromu vyhoření u opatrovníků, rodičů lidí s postižením?

45. 44. Jak rozumíte spojení psychohygienu?

46. 45. Máte nějaké vlastní rituály, aktivity v oblasti psychohygieny? Pokud ano, jaké to jsou?

47. 46. Setkáváte se s únavou a vyčerpáním? Pokud ano, co je pro Vás zdrojem opětovného získání energie?

48. 47. Co potřebujete, abyste se mohli plně starat o potomka s postižením?

49. 48. Co všechno Vás motivuje k tomu, abyste pečoval/a o Vašeho potomka s postižením?

50. 49. Zažíváte pocit bezmoci? Pokud ano, jak se s ním vypořádáváte?

51. 50. Zažíváte konkrétní situace, které Vás vyčerpávají? Co Vám pomáhá v jejich zvládnutí?

52. 51. Jak se vypořádáváte s negativními emocemi? Máte je s kým sdílet?

53. 52. Jaké jsou Vaše silné stránky?

54. 53. Kolik času během roku trávíte dovolenou ?

Dovolenou je myšlen čas, který máte vyhrazený pro sebe, pro relaxaci, cestování a nicnedělání.

Příloha č.3 – The Maslach Burnout Inventory

The Maslach Burnout Inventory

How do you perceive your work? Are you exhausted? How capable are you of shaping your relationship to others? To what degree are you personally fulfilled?

Indicate how frequently the following statements apply to you and add the points indicated on top of the respective box:

- 0 = Never
- 1 = At least a few times a year
- 2 = At least once a month
- 3 = Several times a month
- 4 = Once a week
- 5 = Several times a week
- 6 = Every day

	Never Every day						
	↓			↓			
	0	1	2	3	4	5	6
01 - I feel emotionally exhausted because of my work							
02 - I feel worn out at the end of a working day							
03 - I feel tired as soon as I get up in the morning and see a new working day stretched out in front of me							
04 - I can easily understand the actions of my colleagues/supervisors							
05 - I get the feeling that I treat some clients/colleagues impersonally, as if they were objects							
06 - Working with people the whole day is stressful for me							
07 - I deal with other people's problems successfully							
08 - I feel burned out because of my work							
09 - I feel that I influence other people positively through my work							
10 - I have become more callous to people since I have started doing this job							
11 - I'm afraid that my work makes me emotionally harder							
12 - I feel full of energy							
13 - I feel frustrated by my work							
14 - I get the feeling that I work too hard							
15 - I'm not really interested in what is going on with many of my colleagues							
16 - Being in direct contact with people at work is too stressful							
17 - I find it easy to build a relaxed atmosphere in my working environment							
18 - I feel stimulated when I been working closely with my colleagues							
19 - I have achieved many rewarding objectives in my work							
20 - I feel as if I'm at my wits' end							
21 - In my work I am very relaxed when dealing with emotional problems							
22 - I have the feeling that my colleagues blame me for some of their problems							

Overall score for occupational exhaustion (EE)

Add together the answers to questions 01. 02. 03. 06. 08. 13. 14. 16. 20

Occupational exhaustion	EE < 17	EE 18 - 29	EE > 30
	Low degree	Moderate degree	High degree

Overall score for depersonalisation / loss of empathy (DP)

Add together the answers to questions 05. 10. 11. 15. 22

Depersonalisation	DP < 5	DP 6 - 11	DP > 12
	Low degree	Moderate degree	High degree

Overall score personal accomplishment assessment (PA)

Add together the answers to questions 04. 07. 09. 12. 17. 18. 19. 21.

Personal accomplishment assessment	PA < 33	PA 34 - 39	PA > 40
	Low degree	Moderate degree	High degree

Degree of burnout

Beware if the totals of your EE and DP answers are both in the red area, and above all if your personal accomplishment assessment is also in the red!!!

EE	Occupational exhaustion (burnout) is typically connected to a relationship with work that is perceived as difficult, tiring, stressful... Maslach sees this as different from depression, as it is likely that the symptoms of burnout would be reduced during holidays.
DP	Depersonalisation or loss of empathy is characterised by a loss of regard for others (clients, colleagues...), and by keeping a greater emotional distance, which is expressed through cynical, derogatory remarks, and even callousness.
PA	The personal accomplishment assessment is a feeling that acts as a "safety valve" and contributes to bringing about a balance if occupational exhaustion and depersonalisation occur. It ensures fulfilment in the workplace and a positive view of professional achievements.

ANOTACE

Jméno a příjmení: Bc. Dominika Bartošová

Katedra nebo ústav: Ústav speciálněpedagogických studií

Obor: Speciální pedagogika – dramaterapie

Vedoucí práce: Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.

Rok obhajoby: 2021

Název práce: Prevence syndromu vyhoření u opatrovníků osob s postižením

Název práce v angličtině: Prevention of Burnout syndrome in caregivers of people with disabilities

Anotace práce: Předmětem této diplomové práce je zkoumání možností a přístupu k prevenci syndromu vyhoření u opatrovníků osob s postižením. Jaká je možná prevence v této oblasti, jak sami opatrovníci tuto problematiku vnímají a jaké jsou jejich vlastní strategie v oblasti psychohygieny a prevence syndromu vyhoření.

Klíčová slova: prevence, syndrom vyhoření, opatrovník, opatrovnictví, postižení, pečující, psychohygiena, sociální síť, odlehčovací služba

Přílohy vázané v práci: 3

Rozsah práce: 100 s.

Jazyk práce: český

SUMMARY

Name and surname: Bc. Dominika Bartošová

Institute: Institute of Special Education Studies, Faculty of Education, Palacký University
Olomouc

Specialization: Special Education – dramatherapy

Supervisor: Mgr. Petra Jurkovičová Ph.D

Year of defence: 2021

Title: Prevention of Burnout syndrome in caregivers of people with disabilities

Summary: The subject of this thesis is to explore the possibilities and approach to the prevention of burnout syndrome in informal caregivers (guardian) of people with disabilities. What is the possible prevention in this area, how do the guardians themselves perceive this issue and what are their own strategies in the field of psychohygiene and prevention of burnout syndrome.

Key words: prevention, burnout syndrome, guardian, guardianship, disability, informal caregiver, psychohygiene, social network, respite care

Attachments: 3

Pages: 100

Language: czech