



TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Fakulta přírodovědně-humanitní
a pedagogická



Vliv péče o osobou blízkou s postižením na rodinu

Bakalářská práce

Studijní program: B7508 – Sociální práce

Studijní obor: 7502R024 – Sociální práce a penitenciární péče

Autor práce: **Jiří Kavan**

Vedoucí práce: Mgr. Hana Krámská

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická
Akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jiří Kavan**
Osobní číslo: **P13000078**
Studijní program: **B7508 Sociální práce**
Studijní obor: **Sociální práce a penitenciární péče**
Název tématu: **Vliv péče o osobou blízkou s postižením na rodinu**
Zadávající katedra: **Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky**

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

Cíl: Porovnání vlivu péče mezi generacemi v těchto souvislostech - dle věku osoby pečující i postižené a psychosociálního hlediska; prozkoumat nabídky kompenzačních pomůcek usnadňujících péči.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava výzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metoda: Dotazování.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

KALVACH, Z., 2008. Geriatrické syndromy a geriatrický pacient. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2490-4

SKALIČKOVÁ, Z., DVOŘÁKOVÁ, J., HORÁČKOVÁ, A., 2005. Na problémy nejste sami: důležité informace (nejen) pro seniory. Kroměříž: město Kroměříž. ISBN 80-239-6489-5

VÁGNEROVÁ, M., 2012. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0225-7

VÁGNEROVÁ, M., 2009. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2

VÁGNEROVÁ, M. a kolektiv, 2004b. Psychologie handicapu. 2. přepracované vydání. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Hana Krámská

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce: **23. dubna 2015**

Termín odevzdání bakalářské práce: **29. dubna 2016**



doc. RNDr. Miroslav Brzezina, CSc.
děkan

L.S.



PaedDr. ICLic. Michal Podzimek, Th.D, Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 23. dubna 2015

Prohlášení

Byl jsem seznámen s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

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

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

Bakalářskou práci jsem vypracoval samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Současně čestně prohlašuji, že tištěná verze práce se shoduje s elektronickou verzí, vloženou do IS STAG.

Datum: 28. dubna 2016

Podpis:

Poděkování:

Na tomto místě bych si dovolil poděkovat své vedoucí Mgr. Haně Krámské za odborné vedení, odborné rady a vstřícný přístup při tvorbě mé bakalářské práce. Dále děkuji své rodině za neustálou podporu během studia. V neposlední řadě děkuji také svým respondentům za jejich důvěru, a za to, že mi dovolili nahlédnout do jejich „13. komnaty.“

Anotace:

Tato bakalářská práce se věnuje problematice zdravotně postižených osob v péči někoho blízkého, nejčastěji rodiny. V teoretické části této bakalářské práce je popsána historie domácí péče, kompenzační pomůcky. Dále je zde uveden přehled dávek vyplácených státem a syndrom vyhoření. V empirické části je uvedeno 6 životních příběhů pečujících osob, které pečují o různé skupiny zdravotně postižených. Empirická část byla realizována za pomoci polo-strukturovaného rozhovoru s pečující osobou. Cílem této práce bylo zjistit, jestli je rozdíl v tom, když o postiženého pečuje mladší, či starší osoba, jaké kompenzační pomůcky jsou nejčastěji používány, a jaké překážky poznaly pečující osoby ze strany úředníků, do jejichž kompetence patří pomoc státu.

Klíčová slova:

Senior, zdravotní postižení, péče o postiženou osobu, sociální dávky

Anotation:

This thesis is about problems of disabled persons in the care of a loved one, most of the time family member. The theoretical part of this thesis describes the history of general care, home care and compensation aids. There is also an overview of the benefits paid by the state and burnout syndrome. In the empirical part are six life stories of caregivers who care for different groups of disabled people. This part is structured as interviews with the caregivers. The goal of this thesis was to determine whether it is better - if the caregiver is younger or older person than disabled person, what mobility aids are most commonly used, and what obstacles caregivers recognized when dealing with state officials who provide assistance.

Key words:

Senior, disability, caring for a disabled person, social benefits

Obsah:

| | |
|--|-----------|
| Obsah: | 8 |
| Seznam zkratk: | 10 |
| 1 Úvod: | 11 |
| 2 Historie péče o zdravotně postižené: | 12 |
| 2.1 Profily MUDr. Karla Slavoje Amerlinga a prof. MUDr. Rudolfa Jedličky:..... | 13 |
| 2.2 Historie Home Care (domácí péče): | 14 |
| 3 Péče o dítě se zdravotním postižením: | 16 |
| 3.1 Význam partnerství, manželství u dítěte s postižením: | 17 |
| 3.2 Význam prarodičů při rodině s postiženým dítětem:..... | 17 |
| 4 Systém sociální péče v České republice: | 19 |
| 4.1 Příspěvek na mobilitu: | 19 |
| 4.2 Příspěvek na péči: | 20 |
| 4.3 Příspěvek na zvláštní pomůcku: | 21 |
| 4.4 Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením: | 21 |
| 4.4.1 Domovy pro osoby se zdravotním postižením: | 22 |
| 4.4.2 Osobní asistence: | 22 |
| 4.4.3 Odlehčovací služba:..... | 22 |
| 4.4.5 Další služby: | 23 |
| 4.5 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách: | 23 |
| 4.6. Průkazy pro osoby zdravotně postižené: | 23 |
| 5 Kompenzační pomůcky pro osoby zdravotně postižené: | 25 |
| 5.1 Dělení kompenzačních pomůcek dle určení:..... | 25 |
| 5.1.1 Kompenzační pomůcky k zajištění mobility: | 25 |
| 5.1.2 Pomůcky, sloužící k zajištění bezpečnosti: | 25 |
| 5.1.3 Pomůcky k zajištění hygieny a pomůcky do koupelny: | 26 |
| 5.1.4 Polohovací lůžka, antidekubitní matrace, polohovací pomůcky: | 26 |
| 6 Syndrom vyhoření, vyhasnutí (Burnout syndrom): | 27 |
| 6.1 Co je syndrom vyhoření: | 27 |
| 6.1.1 Hlavní příznaky syndromu vyhasnutí:..... | 27 |
| 6.1.2 Vznik syndromu vyhoření: | 28 |
| 6.1.2.1 Idealistické nadšení: | 28 |
| 6.1.2.2 Stagnace:..... | 29 |
| 6.1.2.3 Frustrace: | 29 |

| | |
|--------------------------------|-----------|
| 6.1.2.4 Apatie:..... | 29 |
| 7 Empirická část: | 30 |
| 7.1 Paní Hana M. | 30 |
| 7.1.1 Shrnutí: | 31 |
| 7.2 Paní Vladimíra K. | 31 |
| 7.2.1 Shrnutí: | 37 |
| 7.3 Paní Jana E. | 37 |
| 7.3.1 Shrnutí: | 38 |
| 7.4 Paní Martina S. | 39 |
| 7.4.1 Shrnutí: | 41 |
| 7.5 Pan Josef K. | 42 |
| 7.5.1 Shrnutí: | 43 |
| 7.6 Paní Eva P. | 43 |
| 7.6.1 Shrnutí: | 44 |
| 8 Závěr:..... | 46 |
| 9 Zdroje: | 48 |
| Seznam příloh: | 50 |
| Struktura rozhovoru:..... | 51 |
| Informovaný souhlas: | 52 |

Seznam zkratk:

Atd. – a tak dále

Atp. – a tak podobně

DC – Dětské centrum

ČD – České dráhy

ČSSZ – Česká správa sociálního zabezpečení

JIP – jednotka intenzivní péče

MHD – městská hromadná doprava

SPC – speciálněpedagogické centrum

TP – těžce postižený

ÚP – Úřad práce

VOŠ – vyšší odborná škola

WHO – Mezinárodní zdravotnická organizace

ZŠ – základní škola

ZTP - zvlášť těžce postižený

ZTP/P – zvlášť těžce postižený s průvodcem

1 Úvod:

Tématem této práce je prozkoumání vlivu péče o osobu s postižením v domácím prostředí na rodinu. Pravděpodobně každého napadne jako první otázka, proč zrovna toto téma. Důvod výběru je velmi prostý. Obor autorovy střední školy je pečovatelsví a díky praxím se autor dostával do styku s nemocnými, seniory i zdravotně postiženými dětmi. Autor se domnívá, že v otázce péče o nemocné a postižené osoby, závislé na pomoci rodiny, jsou západní země na mnohem vyspělejší úrovni, než je úroveň péče v České republice. Dále, že u nás nejsou pomáhající profese v sociální sféře tak oceňované společností, jako jsou například členové hasičského záchranného sboru. Jenže i tito lidé, pracující v pomáhajících profesích, by měli být oceňováni a nikoliv opomíjeni, jako by byli téměř až méněcenní. Je třeba si uvědomit, že tito lidé jsou v každodenním a intenzivním kontaktu s postiženými či seniory, pokud jsou umístěni v pobytovém zařízení sociální péče, jako jsou domovy pro seniory, nebo domy s pečovatelskou službou. Tito pracovníci jsou s těmito lidmi v každodenním kontaktu, tráví s nimi i velký kus svého života, ale hlavně zbytek života těchto lidí. Co se týká získání vzdělání zájemce na pozici pracovníka v sociálních službách, není náročné, naopak na pozici sociálního pracovníka jsou podmínky legislativou možná zbytečně striktně vymezeny. Na pozici zaměstnance v sociálních službách existují kvalifikační kurzy, po jejichž absolvování může pracovník v sociálních službách po odpracování určeného počtu hodin praxe tuto práci vykonávat. V odborných kruzích je v diskuzi zákon o sociálních pracovnících, ale u nás se o některých věcech jen mluví, ale nic se většinou neděje.

Dále se v této práci autor zaobírá historií péče o postižené, objasníme si pojmy, které s tímto souvisí. Další kapitolou bude pomoc od státu, kde se autor zaměří na dávky, které mají právo lidé s postižením čerpat. V návazné kapitole autor rozebírá nabídku kompenzačních pomůcek k usnadnění péče, pohybu. A neopomene na u pomáhajících profesí vyskytující se syndrom vyhoření.

V praktické části bakalářské práce se autor zaměří na hlediska, která zdravotní postižení přináší, především vliv na psychosociální hledisko. Dále bude zkoumat rozdíly v dopadu na pečujícího a jeho rodinu s ohledem na věk postiženého a pečující osoby. Praktická část autorovy bakalářské práce bude realizována analyzováním kazuistik okruhu osob, které pečují o postiženého člena rodiny v domácích podmínkách.

2 Historie péče o zdravotně postižené:

Pokud se podíváme na historický vývoj péče o osoby postižené, zjistíme, že vývoj procházel několika stádii:

Historicky prvním přístupem k postiženým byl represivní přístup. Ten se objevil už ve starověku, stačí se podívat na antickou Spartu. Sparta byla zaměřena především na výcvik vojska a postižené děti, které měly viditelné postižení, například deformaci končetin, byly svrhávány ze skály. Tato praxe se používala i u dětí s dalšími druhy postižení. V Řecku a v Římě ale již v té době existovala legislativa, která lidem s postižením zaručovala péči rodiny, pomoc obcí a což je zajímavé, i potřebnou pomoc medicínskou. To potvrdily např. archeologické nálezy. (Titzl, 2000)

V našich zemích péči o postižené převzala církev. Tento přístup je nazýván charitní. Stojí na principu pomoci bližnímu. V tomto období vznikají z tohoto důvodu i první řeholní řády (pro příklad si uveďme řád Boromejek, které pečovaly i o bývalého prezidenta Václava Havla). V raném středověku bylo postižení dítěte chápáno jako trest boží či d'áblův zplouzenec. Tito lidé byli často objektem inkvizitorů. Postupem času se přístup k postižení měnil místo od místa, v arabské kultuře kupříkladu pro postižené stavěli městské útulky. (Slowík, 2007)

V období renesance a osvícenectví se rozvíjí přístup humanistický. Tento přístup se zakládal na snaze o zdokonalení péče. Zde se ve vývoji péče o postižené objevují první snahy o nápravu, o odstranění vady. Vznikají první instituce, které o postižené osoby pečují. Dále se objevuje snaha nahlížet na člověka v modelu bio – psycho – sociálním. Z tohoto období vyjmenujme z osobností např.: Jana Ámose Komenského, Jeana Jacquesa Rosseaua, Erasmuse Rotterdamského.

Jak postupoval čas, z období osvícenectví a renesance nastupuje přístup rehabilitační, který se objevuje na počátku 19. století a trvá i přes celé 20. století. V něm dochází k postupnému propojování z hlediska medicínského a edukačního. Pozorujeme snahu o rehabilitaci a člověk, který nebyl schopen se rehabilitovat, byl institucionálně segregován. Bohužel následky tohoto jednání jsou patrné dodnes. Z tohoto období vyjmenujme například: Karla Slavoje Amerlinga či MUDr. Rudolfa Jedličku.

2.1 Profily MUDr. Karla Slavoje Amerlinga a prof. MUDr. Rudolfa Jedličky:

MUDr. Karel Slavoj Amerling:

Byl český pedagog, filozof a lékař. Titul lékaře získal v roce 1836. Publikoval knihy z oblasti přírodních věd. Amerlingovou celoživotní snahou bylo zpřístupnit vzdělání všem. Nejdříve se zaměřil na vzdělávání pedagogů, organizoval pro ně školení a semináře. Po úředních schváleních v roce 1848 vzniká první učitelský ústav, kde je Amerling jmenován ředitelem. V roce 1871 se ujal vedení Ernestina, což byla instituce, která se zaměřovala na péči o slabomyslné děti a mládež. Bylo to první zařízení v celém Rakousku-Uhersku a sídlilo na pražských Hradčanech.

(<http://clanky.rvp.cz/clanek/c/PO/825/KAREL-SLAVOJ-AMERLING.html/>)

Prof. MUDr. Rudolf Jedlička:

Tento lékař byl nejvýraznějším chirurgem v našich zemích začátkem 20. století. Podnikl mnoho cest (Polsko, Německo, Dánsko a další evropské země). Stal se členem organizace pro výzkum a potírání zhoubných nádorů. Zde byli chudí ošetřováni bezplatně. V roce 1912 byl pověřen vedením tehdejšího Ústavu pro léčbu a výchovu mrzáčků (dnešní Jedličkův ústav), v jehož čele stál do své smrti. Jeho životní ideou bylo poskytnout postiženým dětem komplexní odbornou léčbu a výchovu a tím je vést k plnohodnotnému životu v co nejvyšší míře samostatnosti.

Také stál v čele týmu lékařů, který byl vyslán na pomoc válčícím Srbům v Balkánských válkách. Založil sanatorium v Praze – Podolí. Tento projekt sám navrhl a dále z velké míry financoval ze svých zdrojů. V roce 1921 získal titul řádného profesora v oboru chirurgie a rentgenologie a stal se přednostou 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy. V roce 1926 zemřel v Harrachově – Novém Světě.

(<http://zdravi.e15.cz/clanek/mlada-fronta-zdravotnicke-noviny-zdn/osobnosti-ceske-mediciny-vazne-i-nevazne-463592>)

Další změny v péči o postižené osoby se objevují po druhé světové válce ve vyspělých zemích. V tomto modelu se již objevuje snaha o prevenci, aby se dítě nenarodilo s postižením, tomu se samozřejmě předejít nedá. Do popředí se dostává zájem o začleňování zdravotně postižených do běžné společnosti a tento směr sledujeme

i v současnosti. Hlavní zásadou je skutečnost, že být odlišný je v dnešní společnosti zcela přirozené. (Slowík, 2007)

2.2 Historie Home Care (domácí péče):

Tento přístup, kterým je humánně holistická péče, se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí daného člověka. Na prvním místě je vždy osobnost člověka, poté role klienta či profesionála. Poskytují se hlavně služby zdravotnického charakteru, ale i služby sociální.

Koncept, který lze považovat za moderní, se začíná rozvíjet v roce 1859. Dochází k tomu v Liverpoolu a za zakladatele lze považovat podnikatele Williama Rathbona, který se spojil se zakladatelkou a průkopnicí moderního ošetrovatelství Florence Nightingalovou. Tato idea ho napadla při péči o svou umírající manželku. V roce 1885 vzniká na území USA organizace zdravotních sester v domácí péči. Postupem času dochází k rozvoji domácí péče po celé Evropě. Ve 20. století se začala prudce rozvíjet lékařská technika a spolu s ní postupy léčby nemocí a v důsledku toho a došlo k odklonu od domácí péče k institucionální, kdy se hendikepovaní umísťovali do velkých zařízení, protože ve společnosti převládal názor, že v takovém zařízení bude poskytována kvalitnější péče.

Myšlenky o návratu k domácí péči přicházely na počátku 70. let 20. století (Francie, Finsko, Lichtenštejnsko, Švédsko, Švýcarsko, Anglie, SRN, Itálie) a tyto státy začaly dotovat domácí péči stále vyššími částkami ze svých státních rozpočtů. Uvědomily si výhody této služby, která je přívětivější k postižené osobě a v konečném důsledku i levnější než institucionální péče. Je podstatné říci, že hlavní úlohu zde hraje obec. Právě obec moduluje komunální politiku zdraví a sociální péče. V roce 1977 vyhláší WHO program nazvaný Zdraví pro všechnys výhledem do roku 2000.

Formy domácí péče se odlišují i geograficky. Severský vzor se spoléhá na pomoc od státu, vládních a nevládních institucí. Jižní model je zaměřen na pomoc celé rodiny, stát se podílí jen částečně. Když se podíváme na historii péče o nemocné a potřebné na našem území, zjistíme, že zde má tato péče hluboké kořeny. Ty sahají do doby Anežky Přemyslovny, konkrétně do roku 1223, kdy je založeno Laické bratrstvo špitální a sama Eliška Přemyslovna se na založení podílela. Karel IV. potom spravoval na 60 špitálů po celém území.

V období absolutismu dochází ke zlepšení péče o nemocné. V této době dochází k zakládání útulků pro chudé. Dále dochází k propojení mezi charitní a odbornou stránkou péče.

V období Národního obrození vystupují nejvýrazněji spisovatelky Karolina Světlá a Eliška Krásnohorská. Ta má snahu podpořit sociální péči bez rozdílu. V roce 1874 je z její iniciativy založena 1. ošetrovatelská škola. Vzniká řada spolků, probíhají dobrovolnické akce na podporu sociálně slabých. Významný je rok 1919, kdy za přispění Alice Masarykové vzniká Československý červený kříž. „ *V období první republiky vysoké náklady na ošetřování v nemocnicích a snaha zlepšit úroveň zdravotnictví - daly vznik myšlenky odborné ošetrovatelské pomoci v domácnosti*”.

Za první republiky domácí péči realizuje Československý červený kříž, město Praha a ústřední sociální pojišťovna. V této době byla při Státním ústavu založena Masarykova škola zdravotní a sociální péče. Po druhé světové válce organizují ošetrovatelskou a zdravotní péči Ústavy národního zdraví, které jsou výkonným orgánem tehdejších okresních národních výborů.

Od 19. srpna 1952 vstupuje v platnost zákon č. 103/1951, který garantuje přebírání odpovědnosti za provádění domácí péče na stát. Je poskytována ve zdravotních obvodech, které tuto péči poskytují. Tato péče je poskytována rodinám.

(<http://www.domaci-pece.info/historie-domaci-pece->)

V roce 1950 přebírá domácí péči pod svá křídla Červený kříž, ale v roce 1952 bere zodpovědnost za domácí péči opět stát. Domácí péče je zahrnuta do zdravotního systému, který je poskytován v rámci zdravotních obvodů. Právní úprava se dotkla i sester, které v domácí péči pracovaly. Změnily zaměření na sestry geriatrické¹ a pracovaly pod obvody středisky a úkolovali je obvodní lékaři.

Významný rok pro domácí péči a Českou republiku byl rok 1996, kdy je Česká republika jedním ze sedmi zakládajících států Světové organizace domácí a hospicové péče, která má sídlo ve Washingtonu D. C.

¹Geriatric – lékařský obor, věnující se seniorům (Kalvach, 2008)

3 Péče o dítě se zdravotním postižením:

Narození dítěte s postižením, ať se jedná tedy o postižení tělesné, mentální, sluchové, zrakové, je to pro rodinu takového dítěte velmi stresující situace. Narození dítěte s postižením je tak nenadálou náročnou životní situací, na kterou se nedá i nijak připravit. Tato skutečnost tedy doslova oťřese rodičovskými představami o zdravém potomkovi, naboúrání standardní představy o tom, že děti se mají rodit zdravé. Dále tato náročná životní situace působí na vztah rodičů.

Matka musí věnovat více času dítěti a je jen na otci, jak se k této situaci postaví. To znamená, že se partner k tomu postaví čelem a bude plně nápomocen matce, nebo zvolí možnost „ útěku“, kterou volí část mužů. Vágnerová ve své knize *Náročné mateřství* říká, že: *„S narozením postiženého dítěte se rodičům zcela změní pohled na svět a rodiče jsou nuceni přijmout novou roli se všemi plynoucími povinnostmi.“* (Vágnerová, 2009, str. 14)

To znamená, že se rodiče postiženého dítěte musí smířit a přijmout skutečnost, že jejich dítě nebude ten ideál, o kterém snili. Všichni rodiče si před narozením potomka představují, jak z něj bude úspěšný kupříkladu fotbalista nebo bude jako Jágr. Následně se v porodnici dozvědí, že jejich dítě bude jiné. Ze zdravotního postižení dítěte plynou i některé závažné změny, především pro matku, která v raném dětství pečuje o toto dítě. Matka, pokud si dítě ponechá v péči a neumístí jej do ústavního zařízení, musí nejčastěji buď změnit, nebo úplně opustit dosavadní zaměstnání.

Dalším úskalím pro rodiče je, jak sdělit tuto skutečnost nejbližšímu okolí. Alespoň nejbližší rodina a přátelé by měli v ideálním případě takovouto rodinu podporovat, ujistovat ji, že na péči nebudou sami, že se na ně mohou kdykoliv obrátit a požádat o pomoc. Jak uvidíme na jedné z kazuistik (paní Vladimíra), rodina vždy není nakloněna některým léčebným postupům a opatřením, například rehabilitace tzv. Vojtovou metodou, která není pro dítě příjemná a která se musí cvičit pravidelně a dlouhodobě, jinak se výsledky snažení nedostaví či se dostaví jen v omezené míře. Taková matka poté čelí slovním útokům ze strany širší rodiny, všichni jí říkají, jak své dítě „ týrá“. Pokud má matka přesvědčení, že to, co dělá, dítěti pomáhá, že ho může tím někam posunout, tyto situace zvládne a nenechá se odradit. Pokud však není pevně přesvědčena o správnosti svého postupu, může se snadno stát, že ji nápor rodiny zlomí a matka se pod tlakem rodiny zhroutí. Autor si osobně neumí představit, jaký dopad

musí mít tlak na psychiku matky, která je masírována ze všech stran, ale musí být nepředstavitelný, lze se jen domýšlet, co se takové matce odehrává v mysli.

3.1 Význam partnerství, manželství u dítěte s postižením:

V případě narození dítěte s postižením je nejdůležitější podpora partnera, manžela a širší rodiny. Pro zvládnutí takto náročné situace je velmi důležitá kvalita manželství. Pro ženy, kterým se narodí dítě s postižením, je důležité, aby partner dal najevo, že s ženou soucítí, chápe její pocity. Muži to neumějí dát najevo, mají problémy s vyjádřením bolesti a zklamání z této skutečnosti. Muži mají tendence se uzavírat do sebe, a pokud tuto situaci neunesou, končí to většinou odchodem od rodiny. Tento čin považují opuštěné matky s postiženými dětmi za zradu. Chybějícího otce potom často nahrazuje pomoc od prarodičů dítěte. Z toho vyplývá, že z genderového hlediska je rozdíl ve vnímání tohoto problému viditelný. Ženy se z tohoto stavu vybrečí, vypovídají, jsou aktivní v hledání různých řešení, která by mohla vést alespoň k částečnému zlepšení. (Vágnerová, 2009, str. 193)

Rodiče po sdělení a potvrzení diagnózy většinou reagují šokem, nejčastější věty v této fázi jsou: „To není pravda, to není možné, nám se tohle přece nemůže stát.“ Zároveň velmi záleží na tom, jakým způsobem jim je tato skutečnost sdělena, zda je to sdělení šetrné či nikoliv. Fáze šoku trvá několik minut až několik dnů, přesné časové vymezení neexistuje.

Po fázi šoku nastupuje fáze truchlení. Ta se projevuje hlavně smutkem nad ztrátou představy o zdravém dítěti. V této fázi je nutná psychická podpora.

Rodiče si po odeznění šoku začínají připouštět skutečnost, že budou mít zdravotně postižené dítě. Problém nastává v případě, že si rodiče nepříznivou skutečnost neuvědomují a odmítají možnosti další léčby a péče. Rodiče nevědí, jak k tomuto dítěti přistupovat, jak jej vychovávat, jak s ním pracovat, aby se stav dítěte zlepšil. Prožívají pocity hanby, krizi rodičovské identity. Rodiče se bojí odmítnutí a izolace. (Vágnerová, 47 – 54, 2009)

3.2 Význam prarodičů při rodině s postiženým dítětem:

I prarodiče zde hrají svou úlohu, ačkoliv mají omezené možnosti zasahování do výchovy a leckdy nevědí, jak k takovému vnoučeti přistupovat. Prarodiče bývají i méně

informování než rodiče. Zdravým vnoučetem se prarodiče chlubí, jak mají zdravého/zdravou pokračovatele/pokračovatelku rodu. Postiženým vnoučetem se tolik nechlubí a často se za něj až stydí. Nebo nastane opačný případ, prarodiče se chtějí angažovat v co největší možné míře, shánějí si informace, berou si vnouče na hlídání, kdy matka potřebuje, nabízejí se, že jej pohlídají přes víkend, či si jej berou přes týden na přespání v případě, kdy oba rodiče pracují na noční směny.

4 Systém sociální péče v České republice:

Systém sociální péče v našem státě je rozvinutý, ale nedá se říci, že by byl na takové úrovni jako v západních zemích Evropy. Česká republika svým občanům nabízí v rámci sociální podpory dávky, o které mohou požádat osoby zdravotně postižené. Mezi tyto dávky řadíme níže vypsané:

Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Příspěvek na péči

O všechny výše uvedené dávky se žádá na České správě sociálního zabezpečení (dále jen ČSSZ), nebo na úřadu práce. Na ČSSZ má tuto agendu ve své kompetenci posudkový lékař, který na základě kontrolního či zjišťovacího vyšetření určí, jaký stupeň invalidity posuzované osobě náleží. Výplatu dávek upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Dávky jsou vypláceny úřadem práce.

4.1 Příspěvek na mobilitu:

Tato dávka je nároková, opakující se a je vyplácena zpětně v následujícím kalendářním měsíci. Dávka je určena osobám starším 1 roku věku a mají nárok na:

„ průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P podle pravidel od 1. 1. 2014

Osobě:

- *která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována,*

- *které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově*

se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče,

z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby uvedené v předchozí odrážce,

nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.“

Výše příspěvku činí 400 Kč měsíčně.

(<https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/mobilita>)

4.2 Příspěvek na péči:

Podmínky výplaty určuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (dále jen zákon o sociálních službách) a vyhláška č. 505/ 2006.

Příspěvek může žádat osoba, která:

potřebuje péči jiné fyzické osoby v oblasti základních úkonů a v rozsahu dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách. Péči může poskytovat osoba blízká, osobní asistent, lůžkové oddělení hospicového typu, ale i dětský domov a poskytovatelé sociálních služeb s platnou registrací. Z tohoto příspěvku, který náleží osobě s postižením, je hrazena veškerá poskytovaná péče

- je starší jednoho roku
- má dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav²
- potřebuje pomoc jiné osoby k zajištění svých potřeb

Při stanovení stupně závislosti se posuzuje počet životních potřeb, které tato osoba není schopna vykonat bez pomoci jiné fyzické osoby.

Výše příspěvku tedy závisí na počtu úkonů, které posuzovaná osoba nezvládne. Výše příspěvku je odlišná u osob do 18 let a nad 18 let. Viz tabulka č. 1.

Tento příspěvek se vyplácí měsíčně, vždy v měsíci, za který dávka náleží. Vyplácí ho krajská pobočka úřadu práce (dále jen ÚP),

(<https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>)

Tabulka č. 1- výše příspěvku na péči podle věku

| Stupeň závislosti | Výše do 18 let | Výše nad 18 let |
|-------------------|----------------|-----------------|
| 1. stupeň | 3 000 Kč | 800 Kč |
| 2. stupeň | 6 000 Kč | 4 000 Kč |
| 3. stupeň | 9 000 Kč | 8 000 Kč |
| 4. stupeň | 12 000 Kč | 12 000 Kč |

²Dlouhodobý nepříznivý zdravotní stav – stav trvající déle než 12 kalendářních měsíců.

Od srpna 2016 se bude příspěvek na péči po 9 letech zvyšovat jednorázově o 10 %. Tento příspěvek je pro osoby se zdravotním postižením jeden ze stěžejních při platbě za poskytované sociální služby. Výše po zvýšení o 10 % budou vypadat následovně:

Tabulka č. 2- výše příspěvku od 01.08.2016

| Stupeň závislosti | Výše do 18 let | Výše nad 18 let |
|-------------------|----------------|-----------------|
| 1. stupeň | 3 300 Kč | 880 Kč |
| 2. stupeň | 6 600 Kč | 4 400 Kč |
| 3. stupeň | 9 900 Kč | 8 800 Kč |
| 4. stupeň | 13 200 Kč | 13 200 Kč |

(http://zpravy.idnes.cz/prispevek-na-peci-se-poprve-po-deseti-letech-zvysi-o-deset-procent-1c8-/domaci.aspx?c=A151214_110407_domaci_kop)

4.3 Příspěvek na zvláštní pomůcku:

Na tento příspěvek má nárok osoba, která má těžkou vadu nosného, pohybového aparátu, sluchovou, nebo zrakovou vadu, která je lékařskou vědou považována za stav zdravotně dlouhodobě nepříznivý. Osoba má dále nárok na přiznání tohoto příspěvku, jestliže je:

- starší 1 roku – všechny ostatní pomůcky
- starší než 3 roky – na pořízení motorového vozidla, úpravu bytu
- starší 15 let – asistenční pes

Tato pomůcka dále slouží k zajištění sebeobsluhy, k přípravě na povolání, k zjišťování informací, přičemž se nesmí jednat o zdravotnický prostředek = není hrazen z veřejného pojištění a žádná pojišťovna nemá nárok tyto pomůcky zapůjčovat.

4.4 Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením:

Sociální služby jsou takové činnosti, které vedou k udržení dosavadních schopností a dovedností osob se zdravotním postižením, či u seniorů. Sociální služby se dle zákona o sociálních službách dělí na tři základní typy: sociální poradenství základní a odborné, služby sociální péče a služby sociální prevence. Pro osoby se zdravotním postižením se nejvíce služeb vyskytuje v druhém typu sociálních služeb.

Nyní se blíže podíváme na některé služby, které tyto osoby nejčastěji využívají. Je to druhá možnost podpory osob se zdravotním postižením.

4.4.1 Domovy pro osoby se zdravotním postižením:

V těchto zařízeních se poskytuje ubytování a strava osobám, které z důvodu zdravotního postižení potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Z tohoto odstavce vyplývá, že služba zahrnuje:

poskytnutí ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při zvládnání úkonů péče o vlastní osobu, poskytnutí podmínek hygieny, výchovné, vzdělávací a aktivizační služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při prosazování vlastních práv a oprávněných zájmech, či obstarávání osobních záležitostí

Nezaopatřeným dětem se v těchto zařízeních poskytují předměty denní potřeby, osobní vybavení. V domovech pro osoby se ZP může být vykonávána ochranné opatření, ústavní výchova, či předběžné opatření dle zvláštních právních předpisů.

(§ 48 zákona o sociálních službách, <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3>)

4.4.2 Osobní asistence:

Tato služba je poskytována terénní formou, tzn. v přirozeném prostředí klientů a poskytuje se bez časového omezení. Je poskytována osobám se zdravotním postižením, s dlouhodobým onemocněním či se sníženou soběstačností a jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

Zahrnuje tyto služby: Pomoc při zvládnání úkonů o vlastní osobu, při zajištění stravy, při osobní hygieně, při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací, aktivizační služby, zprostředkování kontaktu se společností a pomoc při uplatňování práv a zájmů.

4.4.3 Odlehčovací služba:

Tyto služby se poskytují formou terénní, pobytovou i ambulantní. Jsou určeny osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního postižení, chronické nemoci, o které je pečováno jinou osobou. Cílem této služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek.

Služba zahrnuje:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- d) poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,*
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- f) sociálně terapeutické činnosti,*
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,*
- h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.*“

(§ 44 zákona o sociálních službách, <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3>)

4.4.5 Další služby:

služby autor pouze vyjmenuje. Nebude je dále rozebírat: centra denních služeb, denní, týdenní stacionáře, průvodcovské a předčitatelské služby, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení.

4.5 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách:

Tento zákon v předmětu upravuje poskytování sociálních služeb fyzickým osobám, které se nacházejí v nepříznivé sociální situaci, a to prostřednictvím příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění k poskytnutí sociální služby. Dále upravuje výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb. Upravuje i pro výkon činností v sociálních službách. „*Tento zákon dále upravuje předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka, pokud vykonává činnost v sociálních službách nebo podle zvláštních právních předpisů při pomoci v hmotné nouzi, v sociálně-právní ochraně dětí, ve školách a školských zařízeních, u poskytovatelů zdravotních služeb, ve věznicích, v zařízeních pro zajištění cizinců a v azylových zařízeních.*“

(§ 1 zákona o sociálních službách)

4.6. Průkazy pro osoby zdravotně postižené:

Tyto průkazy se vydávají ve 3 stupních - TP, ZTP, ZTP/P. U všech typů průkazů jsou benefity, které jsou společné. Mezi společné benefity všech průkazů patří například:

vyhrazené místo v prostředcích MHD, přednost při projednávání osobních záležitostí na úřadech, slevy na jízdné ve druhé vozové třídě ve vlacích ČD a vnitrostátní autobusové linky. Tato sleva činí 75%.

5 Kompenzační pomůcky pro osoby zdravotně postižené:

Kompenzační pomůcky – pomůcky, které pomáhají nahradit tělesné funkce, které v důsledku nemoci, postižení nefungují optimálně a zajistit co největší komfort, aby zvládal běžné denní činnosti. Kompenzační pomůcky jsou většinou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, či lze žádat o příspěvek na zvláštní pomůcku. Sortiment je zaměřen od všech druhů holí, ortézy, invalidní vozíky, chodítka až po antidekubitní matrace a pečovatelská lůžka. Kompenzační pomůcky jsou na předpis posudkového lékaře, který sídlí na Okresní/krajské správě sociálního zabezpečení. Žadatel o pomůcku si může zažádat o příspěvek na zvláštní pomůcku na úřadu práce, příslušný k jeho adrese trvalého bydliště. (viz. podkapitola 4.3) (<http://www.kompenzacni-pomucky.cz/>)

5.1 Dělení kompenzačních pomůcek dle určení:

Kompenzační pomůcky se dají rozdělit dle toho, k čemu slouží. Zjednodušeně se dá říci, že kompenzační pomůcky se dají rozdělit podle toho, co nahrazují. Můžeme je tedy dělit na pomůcky zlepšující mobilitu, orientaci, nahrazují postižené smysly. Jde tedy o všechny typy berlí, invalidní vozíky, pomůcky pro sluchově, zrakově postižené, pomůcky, které zajišťují bezpečnost.

5.1.1 Kompenzační pomůcky k zajištění mobility:

Mezi tyto pomůcky patří: invalidní vozíky, berle, hole. Ty můžeme dále rozdělit na mechanické a elektrické. Zdravotní pojišťovny většinou hradí jen základní modely či hradí jen část z pořizovací ceny. Dále sem můžeme zařadit i různé pomůcky k přesouvání imobilních klientů třeba z lůžka do vany, stropní zvedáky, pojízdné zvedáky, přemísťovací vaky, podložky. Přemísťovací podložky mohou být i skládací. Mezi tyto pomůcky řadíme i různá chodítka, ať pevná, či pojízdná. Dále sem patří i vícebodové hole a hole zkombinované se sedátkem.

5.1.2 Pomůcky, sloužící k zajištění bezpečnosti:

Do této skupiny lze zařadit například madla, protiskluzové úpravy podlah, protiskluzové podložky do vany atd. Co se týče lůžek nemocničních

a pečovatelských lůžek, slouží k tomuto účely bočnice, které se dají různě vysunovat a zasunovat. Nejčastěji se objevují právě u lůžek pečovatelských. S těmito lůžky se běžně setkáme v pobytových službách, jako jsou např. týdenní stacionáře, domovy pro seniory, domovy pro osoby zdravotním postižením.

5.1.3 Pomůcky k zajištění hygieny a pomůcky do koupelny:

Sem patří různé nástavce na WC, koupací lůžka, ale můžeme sem zařadit i sedátka do vany, sprchového koutu, koupací židle, která se dá zkombinovat s křeslem klozetovým. Co se týče sedaček do vany, existují i takové, které se dají nastavit dle šíře vany. Dále lze k vaně přidat madla, stupínky. Základní výbavou každé koupelny by měla být protiskluzová podložka, a to jak do vany, tak na podlahu. Co se týče sprchy, používají se obvykle židle buď čtyřbodové, či pojízdné s brzdami. Další skupinu tvoří pomůcky, které slouží k vyprazdňování v případě imobility, či po operačním zákroku, kdy se člověk nemůže pohnout z postele. Mám na mysli podložní mísy, močové láhve, kterým se lidově říká „bažant“.

5.1.4 Polohovací lůžka, antidekubitní matrace, polohovací pomůcky:

Většina lůžek je elektricky nastavitelná. K těmto lůžkům lze přidat hrazdu, žebřík, tyto pomůcky slouží k tomu, aby se ležící pacient přitáhl do sedu. Nyní se podíváme na antidekubitní matrace. Ty můžeme rozdělit na pěnové a na matrace, které se nafukují a vyfukují na různých místech pomocí kompresoru.

Dále se v rámci antidekubitního programu používají antidekubitní pomůcky k polohování, jako jsou např. klíny, podložky pod určité části těla, jako jsou paty, hýždě, pod kolena, ale měli bychom myslet i na místa, která nás většinou ani nenapadnou. Mezi taková místa patří například i prostor za ušima.

(produktový katalog DMA 2015)

6 Syndrom vyhoření, vyhasnutí (Burnout syndrom):

Autor se nyní bude zabývat problémem, který postihuje nejen pečující osoby, ale kteréhokoliv pracovníka v pomáhajících profesích. Tím probléme je tzv. syndrom vyhoření. Jak již bylo uvedeno výše, nepostihuje jen lidi v pomáhajících profesích, ale může také postihnout pečující osobu z rodiny, kde se nachází osoba s postižením. Nejvíce péče je samozřejmě o dítě s postižením, kdy největší zátěž je na matce, která s dítětem tráví nejvíce času. Může se stát, že matka dítě „odloží“ do zařízení, ve kterém se o to dítě budou umět lépe postarat než ona sama. Ale jsou i výjimky mezi matkami, které dítě neodloží, ovšem riskují to, že nebudou pochopeny okolím a zbytkem rodiny. Existují i výjimky, kde k pochopení tohoto kroku dojde a do péče o postižené dítě se zapojí většina rodiny, což umožní matce na chvíli vydechnout, protože si dítě vezme například babička.

6.1 Co je syndrom vyhoření:

Tento syndrom se týká hlavně práce a vyznačuje se úplným citovým a mentálním vyčerpáním. Bývá důsledkem chronického stressu a jak je již výše uvedeno, týká se lidí, kteří pracují s jinými lidmi. Když se podíváme třeba na mezinárodní klasifikaci nemocí (ICD), kterou sestavila WHO (mezinárodní zdravotnická organizace), je syndrom vyhoření zařazen do doplňkové kategorie. Není tedy klasifikována jako nemoc, ale v této databázi se nachází jiná, několik desítek let známá nemoc, která je nazývána neurastenie. Ta se vyznačuje též stavy únavy a vyčerpání, ale příznaky syndromu vyhoření zahrnuje jen částečně. (Stock, 2010)

6.1.1 Hlavní příznaky syndromu vyhasnutí:

Hlavní příznaky syndromu vyhoření jsou 3. Řadíme sem: vyčerpání, odcizení a pokles výkonnosti.

Vyčerpání:

Jedná se o stav, kdy je člověk úplně fyzicky i psychicky vyčerpaný. Na tomto stavu se podílejí tyto stresory: fyzické, psychické a sociální. Všichni známe původce fyzického vyčerpání, ale emoční vyčerpání? Emoční vyčerpání způsobují například: sklíčenost, beznaděj, ztráta sebeovládání, sem řadíme – neovladatelný pláč,

podrážděnost s výbuchy vzteku. Tyto symptomy více tíhnou k depresi, ovšem řadí se i mezi příznaky syndromu vyhasnutí.

Odcizení:

Druhým příznakem je tzv. odosobnění – odcizení. Tento příznak si lze představit jako náhlou změnu postoje k životu, k práci, k okolí. Osoba získává až lhostejný postoj. Dříve ve společnosti panoval názor, že tento problém postihuje pouze sociální profese. Těmito profesemi rozumíme především sociální pracovníky, učitele, vychovatele. V dnešní době se ale syndrom vyhasnutí objevuje i v jiných odvětvích. Při tomto příznaku mizí „ počáteční zapálenost“ a místo něj nastupuje až cynismus, nechť se stýkat s klienty, kolegy a kolegové se pro takto postiženého stávají „ obtížným hmyzem“ a nadřizení zdrojem ohrožení. Jedinec většinou zažívá tyto pocity: negativní postoj k sobě samému, ztráta schopnosti navazovat a udržovat sociální kontakty, pocit méněcennosti, může dojít ke ztrátě sebeúcty. (Stock, 2010)

Pokles výkonnosti:

Je třetím příznakem. To znamená, že člověk ztratí důvěru ke svým schopnostem, dovednostem. Z profesního hlediska se tento člověk považuje za až neschopného. I když jde pouze jen o subjektivní hodnocení sebe sama, toto hodnocení má skutečně vliv na pracovní výkonnost. Člověku s Burnout syndromem nestačí k regeneraci a k nabrání nových sil jen víkend, ale potřebuje delší čas. Delší čas potřebuje i na splnění úkonů, které dříve zvládal s naprostým přehledem.

6.1.2 Vznik syndromu vyhoření:

Různí autoři popisují od tří základních fází až po nejsložitější, který čítá až 12 fází. Zde je uveden vývoj ve 4 základních fázích, mezi které řadíme: idealistické nadšení, stagnaci, frustraci a apatii.

6.1.2.1 Idealistické nadšení:

Jedinec neumí odhadnout realisticky své možnosti. Takový sociální pracovník pracuje s velkým pracovním nasazením, dopředu ho pohání idea, že svým pracovním nasazením zachrání například všechny drogově závislé ve své spádové oblasti. Hýří optimismem, energii vykládá neefektivně.

6.1.2.2 Stagnace:

V této fázi jedinec procitá ve skutečné realitě a začíná přehodnocovat své prvotní ideály z nadšení. Dochází k tomu, že se do popředí dostávají otázky jako je plat a kariérní růst. Tyto věci se stávají pro člověka postiženého syndromem vyhoření důležité. Práce, která pro něj byla dříve vzrušující, se stává pomalu rutinou. Život tohoto jedince se vymezil pouze na svou práci. V této fázi syndromu vyhoření jedinec necítí, že je tímto jevem postižený, jeho rodinný život dostává první trhliny. Postižený, ani jeho nejbližší okolí zatím nespatřují žádné známky tohoto syndromu.

6.1.2.3 Frustrace:

V této fázi si postižený sociální pracovník, pečující osoba uvědomuje, jak jsou jeho možnosti omezené. Pochybuje o smyslu snažení, začíná si uvědomovat svou bezmocnost a má problémy s byrokracií, nadřízenými, kolegy i klienty. Vzniká propast mezi tím, co by chtěl udělat a tím, co reálně může udělat.

6.1.2.4 Apatie:

Tato fáze je konečná, apatie je obranný proces organismu na frustraci. Je to stav vnitřní rezignace. V této fázi člověk již vykonává pouze nezbytně nutné věci, vyhýbá se náročným situacím, vyhýbá se konfliktům s kolegy, klienty. K pocitu vnitřní rezignace se postupně přidává pocit zoufalství. Tento pocit bývá způsobený především nedostatkem uznání. (Stock, 2010, str. 24)

7 Empirická část:

V praktické části bakalářské práce se autor zaměří na hlediska, která zdravotní postižení přináší, především vliv na psychosociální hledisko pečující osoby. Dále bude porovnávat tento dopad dle věku postiženého a pečující osoby. Praktická část bakalářské práce bude realizována analyzováním kazuistik okruhu osob, které pečují o postiženého člena domácnosti a trvale nevyužívají zařízení sociální péče.

Vzorek respondentů tvořily osoby, které pečují o osobu s postižením, či o seniora v domácím prostředí. Tito respondenti byli vybíráni na základě stejného místa bydliště autora a osobního kontaktu. Výzkumný vzorek tvořilo 5 osob, autor měl snahu získat do této práce více respondentů, leč se setkal i s odmítnutím ze strany potenciálních respondentů. Mezi nejčastější důvod odmítnutí patřilo, že se o tom nechtějí bavit, jedná se u nich o stále velmi citlivé údaje. Respondentům byl dán k podpisu informovaný souhlas (viz. příloha č. 2), ve kterém byly uvedeny podrobnosti k poskytnutí rozhovoru s tím, že jejich zkušenosti s péčí o osobu blízkou budou součástí bakalářské práce autora. Současně v něm byla zakotven příslib anonymity respondenta.

Empirická část této bakalářské práce byla realizována pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Osnova byla předpřipravena (viz příloha č. 1). V průběhu rozhovoru byly pokládány respondentům doplňující otázky. Z těchto rozhovorů byl sepsán s každým respondentem jeho životní příběh. Původní záměr byl analyzovat kazuistiky, ale pro zvýšení autentičnosti prováděných rozhovorů využívá autor přepisu přímých sdělení respondentů, protože je v těchto příbězích jasně vidět vliv péče o postiženého člena rodiny na respondenta, resp. na celou rodinu a další úskalí s tím spojená, například potíže s jednáním na úřadech.

7.1 Paní Hana M.

Paní Hana začala pečovat o svoje rodiče před sedmi lety, z důvodu jejich zhoršeného zdravotního stavu, kvůli kterému přestali zvládat péči o svoji domácnost. Mamince bylo v té době 84 let, tatínkovi 86 let. V té době paní Hana řešila i svoji situaci, když v továrně, kde pracovala dlouhá léta, se začaly zavírat provozy a paní

Hana stála před problémem, kde najde několik let před důchodem práci.

Péčí o rodiče „zabila 2 mouchy jednou ranou“, kdy vyřešila péči o nemohoucí rodiče a sama již nemusela hledat zaměstnání, protože se jí doba péče o osobu blízkou započítala do doby povinného pojištění.

Paní Hana se tehdy rozhodla, že si rodiče přestěhuje z venkova k sobě domů, protože dojíždět k nim by bylo neúnosné. Rodičům připravila samostatný pokoj společně s rodinou a péče o ně se stala její novou prací na plný úvazek. Vyřídila jim všechny příspěvky, na které měli nárok. V současné době pobírá příspěvek na péči ve třetím stupni, příspěvek na mobilitu a maminka je držitelem průkazu ZTP/P.

Těžké chvíle paní Hana prožívala rok poté, co se o rodiče začala starat, kdy nejprve maminka a poté tatínek prodělali život ohrožující srdeční kolaps. Maminka se z nemocnice vrátila, tatínek již bohužel ne.

Co se týče používání kompenzačních pomůcek, používají pomůcky převážně k zajištění stoje – madla, pomůcky sloužící k hygieně – klozetové křeslo, sedačku do vany. K zajištění mobility nyní používají mechanický invalidní vozík a hůlku.

Paní Hana uvedla, že sociální služby zatím nevyužívá, zatím na péči stačí. Co se týče zapojení rodiny do péče, paní Hana uvedla, že rodina zájem má, když potřebuje, zastoupí jí v péči o maminku buď děti paní Hany anebo její sestra. Ta si bere maminku každé léto, kdy si paní Hana vybírá 14 dní dovolené.

7.1.1 Shrnutí:

Paní Hana uvedla, že se do stavu syndromu vyhoření, či na pokraj fyzických, psychických sil nedostala a maminku by za žádnou cenu do žádného ústavního zařízení nedala. K tomuto rozhodnutí jí přimělo, že maminka jí pomáhala hlídat děti a poutá je k sobě vzájemná láska. Finančně nijak nestrádají, finančně ji podporuje manžel.

7.2 Paní Vladimíra K.

Paní Vladimíra si během svého dosavadního života prošla poměrně složitými obdobími. V mládí pečovala o svoji matku s roztroušenou sklerózou a později se jí narodil postižený syn. Nyní je jí 55 let a o svých zkušenostech zde vypráví:

„ Moje matka onemocněla, když mi bylo 15 let. Ze začátku byl její stav dobrý, nemoc postupovala poměrně pomalu, a tak byla soběstačná asi 8 let. Během těchto let našla zalíbení v zahradničení a zakládala další a další zahrádky kolem domu. Já v té době vystudovala střední zdravotnickou školu a nastoupila do práce. Kolem mých 25 let se její stav začal zhoršovat, až zůstala úplně ležící. Takže jsem převzala starost o domácnost, s péčí o matku mi pomáhal otec, který naštěstí již nastoupil starobní důchod, ale byl v plné síle. Jako jedinou pomůcku jsme měli invalidní vozík. To znamená, že jsme ji přesouvali jen pomocí rukou. V koupelně jsme měli plastovou židli, na které jsme ji sprchovali nebo jsme ji pokládali do vany, což byl problém, protože jsme ji potom těžko zase vyndávali zpět. Byla také úplně inkontinentní, proto jsme používali jednorázové pleny. Na zahradu jsme přestěhovali starý gauč, na který jsme ji při hezkém počasí stěhovali. Matka byla držitelkou průkazu ZTP/P a příspěvku na provoz motorového vozidla. Návštěvy u lékařů byly samozřejmě dosti časté, takže jsme tento příspěvek přivítali.

Byla jsem mladá žena, která se také chtěla bavit, byla jsem však velmi omezená péčí o matku a musela jsem tedy svoje volno kombinovat s povinnostmi, které se na mě valily. Ať jsem se vrátila ze zábavy k ránu, musela jsem brzy vstávat, abych zabezpečila matčinu ranní toaletu, snídani a další povinnosti.

Největší problémy jsem řešila v souvislosti s tím, že veškerá péče o domácnost spadla na moje bedra a matka si to nechtěla připustit. Neustále mě komandovala, kdy mám co dělat. Strašně mi to šlo na nervy. - Polévka se moc vaří – ztlum pod ní oheň. Teď běž žehlit, teď zalij kytky. - Nebo když seděla na vozíku a holí ukazovala, co mám přesadit a kam. Když už jsem toho měla dost, měly jsme spolu výměnu názorů, po které se urazila, nemluvila se mnou a přestala mě na nějakou dobu komandovat. Někdy mi s péčí pomáhala starší sestra, která však měla svoji rodinu a bydlela od nás 15 km. Mohla přijet jenom na víkend, ale byla jsem vděčná za každou pomoc.

Ve 29 letech jsem se vdala a odstěhovala za manželem do 5 km vzdáleného města. Samozřejmě, že jsme s mužem situaci mých rodičů dlouho řešili a zvažovali, zda se on nastěhuje k nám nebo já k němu. Později jsem mu za toto rozhodnutí byla vděčná, protože bych se u rodičů asi zničila jak fyzicky, tak psychicky. Od té doby jsme oba za mými rodiči dojížděli několikrát týdně a pomáhali s domácností a otcí s matkou. Vozili jsme jim jídlo, vyžehlené prádlo atp. Manžel se staral o zahradu a pomáhal otcí s dalšími technickými záležitostmi, já se starala o hygienu matky a dělala jsem jí

společnost.

Po dvou letech se nám narodil syn. Bohužel třetí den po porodu zkolaboval a museli ho přeložit na kliniku. Byl to šok, protože se narodil v termínu jako krásné, více než 4 kila vážící dítě. Došlo u něho k celkovému selhání, upadl do kómatu a již cestou na kliniku ho museli oživovat. Na oddělení JIP byl umístěn na dýchací přístroj a rozjel se kolotoč vyšetření, z jakého je to vlastně důvodu. Zjistilo se, že má nadprodukcii inzulínu a že tedy padá do hypoglykemických kómat. Ta se opakovala vždy, když se mu snažili snížit dávky kortikoidů. Na této klinice syn (a já s ním) strávil 2 měsíce, aniž by mu lékaři stanovili diagnózu. Jako vystudovaná dětská sestra jsem to těžce snášela a hádala se s lékaři, protože mě jejich laxní přístup dováděl k nepřítetnosti. Viděla jsem, jak se mi po každém bezvědomí horší před očima. Přišla i chvíle, kdy jsem stála nad postýlkou, dívala se na strop a říkala si, že jestli tam nahoře někdo je a chce si ho vzít, ať tedy udělá hned a netýrá nás.

Šťastnou náhodou nám známí zajistili pobyt v motolské nemocnici a syn tam byl přeložen. Diagnózu lékaři stanovili ještě v den příjmu a zajistili léčbu, která byla schopna výši glykemie udržet v normě. Syn následně prodělal těžkou operaci slinivky břišní, která se povedla natolik, že se hladiny glykemie úplně srovnaly a od té doby se drží v normálních hodnotách. Až po letech jsem se dozvěděla, že měl ohromné štěstí, protože se to povede málokdy. V té době byly chlapci 3 měsíce, měl poškozený mozek, byl těžce hypotonický a užíval protikřečové léky. Když byl jeho stav po operaci uspokojivý, začala jsem se v Motole pod vedením rehabilitační sestry učit Vojtovu metodu a se synem začala cvičit. Byl jako hadrová panenka. Jenom jeho oči a jeho reakce na mě mi dokazovaly, že je tady a teď, že mě plně vnímá, jenom se nemůže hýbat.

Z Motola ho propustili ve skoro čtyřech měsících a začala každodenní péče, která se skládala z krmení po 3 hodinách ve dne v noci kvůli glykemii, 4 krát ½ hodiny „Vojta“, 3 krát měření glykemie. Protože jsem před mateřskou dovolenou pracovala v kojeneckém ústavu, kde rehabilitační sestra pracovala Vojtovou metodou, věděla jsem, že je to jediná možnost, jak syna dostat z toho stavu, ve kterém se nacházel. Když příslušníci rodiny viděli, v čem tato metoda spočívá, nebyl nikdo z nich ochoten mi při tom „mučení“ se synem pomoci, naopak jsem musela odrážet jejich slovní útoky, že mu škodím. Manžel to snášel se slzami v očích a tiše trpěl, po celou dobu mě ale podporoval a co jsem si kdy vymyslela nebo se dozvěděla, že by synovi mohlo pomoci,

rád a bez řečí všechno zajistil a dovezl nás, kamkoliv bylo třeba. Jak jsem byla šťastná, když syn začal na půl roce „pást koníčky“! Potom jsme k „Vojtovi“ přidali laserovou akupunkturu. Ve 13 měsících se syn posadil a postavil, v 17 měsících začal chodit.

Cvičit jsme přestali asi na dvou letech, protože jsem ho již neudržela. Také se rozmlouval. Bylo to úžasné. Kromě základního problému byl však také často nemocný - od laryngitid po zápal plic. Tyto infekce se však neobešly bez febrilních křečí, takže prakticky každý měsíc končil v nemocnici. Když mu byly 3 roky, objevily se křeče a bezvědomí bez horečky a mě bylo hned jasné, že je to epilepsie. Začalo nám další období trápení, kdy se hledala vhodná léčba. Záchvaty se stupňovaly, až trvaly okolo 45 minut. Chlapec téměř nedýchal, zmítal se v křečích a bez zásahu záchranné služby je nešlo zvládnout. Byla u nás i 2x měsíčně. Naštěstí se léčba našla a doba i frekvence záchvatů se dostaly na únosnou míru.

Noční krmení se asi ve dvou letech redukovalo jen na jedno, takže už jsem nemusela vstávat každé 3 hodiny a když mu byly asi 4 roky, mohli jsme ho vysadit úplně. Ohromná úleva! Do té doby jsem zhubla 10 kg pod váhu, kterou jsem měla před otěhotněním, a dalších 5 let mi trvalo, než jsem se na původní váhu vrátila.

Než syn nastoupil do školy, prodělal ještě několik dalších operací, 2x byl s nosní mandlí, potom se šilháním a s kýlou. Hodně na dně jsem se ocitla právě v souvislosti s pobytem v nemocnici kvůli operaci strabismu, který měl na obou očích. Dohadovala jsem se s anestezioložkou, aby mu nedávali preparáty na morfiové bázi, protože je nesnáší a hrozně zvrací. Vůbec mě neposlouchala a dali mu je. Po operaci měl zavázané obě oči a nepřestával zvracet. Já nad ním brečela a on to vycítil, že jsem zoufalá, držel mě za ruku a říkal, že to bude dobré.

V předškolním věku začal navštěvovat logopeda, protože téměř všechny hlásky vyslovoval nesprávně. Cvičili jsme každou volnou chvíli. Tuto péči jsme po dohodě s logopedem ukončili asi v 7. třídě, kdy jsme se s logopedkou dohodli, že prezident také neumí „r“ a nic se neděje.

Nabídku o průkaz ZTP jsem hrdě odmítla s tím, že mám skoro zdravé dítě. Jedinou pomoc jsem přijala, a to prodloužení rodičovské dovolené do 7 let věku syna.

Chlapec začal navštěvovat dětské centrum, aby byl v kontaktu s dětmi a já nastoupila na jeden den v týdnu do práce. Byla to pro mě velká změna a moc mi to pomohlo, že jsem se dostala mezi lidi. Když mu bylo 5,5 roku, nastoupila jsem do práce

na plný úvazek.

Další těžká situace nastala, když měl nastoupit školní docházku. V dětském centru byl pod dohledem pracovníků ze speciálně pedagogického centra a v té době se tam vyměnily psycholožky. Přišla paní, kterou jsme neznali a která neznala syna. Ta mi po jeho vyšetření sdělila, že nejlepší bude, pokud nastoupí do zvláštní školy. Věděla jsem, že po stránce inteligence je na tom velmi dobře, jeho slabá stránka byla jemná a hrubá motorika a výslovnost. Na paní jsem se rozkřičela, že do zvláštní školy půjde jen přes mou mrtvolu a že já sama zhodnotím, jestli na základní školu má nebo nemá. Nakonec jsme se domluvily s ředitelkou DC, že tam zatím zůstane z důvodu tehdy ještě nezvládnutých epileptických záchvatů a nastoupí tedy na rok do zvláštní školy při DC. Během roku stihl ukončit 2 ročníky podle jejich osnov a my hledali základní školu, která by se nebála chlapce vzít. Podařilo se to celkem dobře a syn nastoupil jako integrovaný žák. Během školní docházky chlapec absolvoval Biofeedback³. Ve škole jsme řešili i šikanu a i někteří učitelé, hlavně na druhém stupni, s ním měli potíže, které však byly často na jejich straně. Nakonec absolvoval s celkem slušnými výsledky a před námi byla další výzva, co dál.

Vzhledem k jeho manuální schopnostem bylo jasné, že se musí živit „hlavou“ a po vzájemné dohodě jsme zvolili střední školu se zaměřením na sociální péči. Domluvili jsem si tam schůzku, vzali zprávy z SPC a seznámili se s vedoucí učitelkou tohoto oboru. Byla to doktorka psychologie, vyslechla mě a s úsměvem sdělila, že to tedy bude výzva. Neskutečně se nám ulevilo, syn přijímačky napsal a nastoupil. Studoval také s podporou integrace a odmaturoval v prvním termínu, což se povedlo jen polovině jeho zdravých spolužáků. Samozřejmě mi to nedalo a po celou dobu studia jsem se s ním, když to potřeboval, učila. Když jsem týden před maturitou zjistila, jaký je jeho způsob přípravy, vzala jsem si dovolenou, aby to dohnal.

Byla jsem nesmírně pyšná, když přebíral maturitní vysvědčení a myslela si, že mám už po starostech. Přihlásil se na VOŠku a přijali ho. Během prázdnin však zjistil, že bylo vypsáno přijímací řízení na vysoké škole a že to chce zkusit. Bylo pro nás velkým překvapením, když přijímačky udělal jako druhý a já se začala děsit, co budu muset zase nastudovat, aby toto studium zdárně ukončil. Říkala jsem si, že můj cíl byla

³Biofeedback - EEG-Biofeedback je terapeutická metoda, která umožňuje regulaci frekvencí elektrické aktivity mozkových vln, s využitím speciálního počítačového programu. Ten modifikuje, resp. převádí námi snímanou aktivitu mozku (EEG) do jednotlivých prvků počítačové hry, která naopak vydává zpětnovazební informace o úspěšnosti tréninku pomocí zrakové a sluchové dráhy i taktilního cití. (<http://www.eeg-biofeedback.cz/>)

maturita a tohle už je jen třešnička na dortu.

A teď se vrátím k začátku a k mojí mamě. Samozřejmě jsem již neměla tolik času se jí věnovat, hodně mě u rodičů zastoupil manžel. Když to šlo, jezdila jsem tam také a pomáhala otcí. Syn byl v kočárku a já zatím mohla dělat jinou práci.

Po třech letech se ale otec ošklivě vyboural v autě a my se museli den ze dne rozhodnout, co bude dál. Na dvě plně závislé osoby jsem sílu neměla, rozhodla jsem se tehdy, že synovi mohu do života pomoci, kdežto matka se už nikdy nepostaví, a tak jsme ji umístili do LDN. Tam strávila posledních asi 7 let. Navštěvovala jsem ji a brala ji občas na víkend k sobě domů a také na svátky. Otec se po nehodě celkem zotavil a můj manžel mu hodně pomáhal. Dnes tady už ani jeden není.

Dnes jsem šťastná za to, jak to všechno dopadlo, ale byly chvíle, které bych už nikdy nechtěla zažít. Ta beznaděj je strašná. Občas jsem si taky poplakala a myslela, že už nevstanu, že už dál nemůžu. Ale nikdy jsem si nepřipustila, že bychom to nezvládli. Synovy pokroky byly sice velmi pomalé, ale to nezměrné štěstí, když se povedla další věc. Když byl větší a učil se jezdit na kole a plavat, smála jsem se, že jede na „pětiletky“. Tak dlouho totiž trvalo, než se tyto disciplíny naučil. Naštěstí jsem měla po celou dobu silnou podporu od manžela i jeho rodičů. Bylo skvělé, když mi panímáma řekla, že syna na 2 dny pohlídá a my ať někam spolu odjedeme. Hrozně se bála, aby nedostal zrovna záchvat, ale udělala to. Za takovéto chvíle jsem dodnes vděčná. Syn je hodný a stále mi dává najevo svoji lásku.

Finanční situace naší rodiny v době, kdy jsem o syna celodenně pečovala, nebyla nijak růžová. Příspěvek v mateřství a manželova výplata stěží pokryly naše náklady s péčí o syna. Prakticky měsíčně jsme jezdili do Motola na kontroly, 2x týdně na laserakupunkturu do 25 km vzdáleného místa. Takže jsme potřebovali slušné auto. Potom však bylo třeba obracet každou korunu. Vařila jsem doma přesnídávky, mixovala z tvarohu svačinky, protože to přišlo na třetinu originálního výrobku. Vzpomínám si na situaci, kdy chtěl syn asi ve čtyřech letech koupit minerálku, já na ni ale neměla. Bylo to velmi trapné vysvětlovat mu to před ostatními zákazníky. Manžel si potom našel druhé zaměstnání a od té doby to bylo mnohem lepší.

7.2.1 Shrnutí:

Nedokážu si dnes představit, že bych na všechno zůstala sama, jak se stává některým jiným matkám nemocných dětí, jejichž partner tuto zátěžovou zkoušku nezvládne. Manžel se také musel vyrovnávat se spoustou složitých situací, smířit se s tím, že na něho prostě nemám čas ani sílu. K výměnám názorů u nás samozřejmě docházet muselo, ale všechny problémy jsme nakonec ustáli. Přestálé potíže vztahy mezi námi v rodině upevnily a dokázaly nám všem, že i zprvu bezvýchodná situace se dá řešit a že dokud se my navzájem máme, je dobře. “

(Paní Vladimíra K.)

7.3 Paní Jana E.

Paní Jana pečuje o syna, kterému je dnes 30 let, zde je její zpověď v plném znění: „Moje reakce na to, že budu mít postižené dítě, zpočátku snad ani žádná nebyla, protože jsem si to nepřipouštěla. Nebyla jsem o tom přesvědčená. Syn ale skončil na klinice, kde se zjistilo postižení mozku v souvislosti s těžkým porodem. Pavlík se narodil koncem pánevním a došlo přitom k nedokrvení mozku. Skutečnost, že mu následky zůstanou na celý život, mi sdělil lékař celkem citlivě.

Záhy se objevily křeče, zprvu při horečce, potom se začaly objevovat samy od sebe a byla mu diagnostikovaná epilepsie. S její léčbou bojujeme po celý jeho život. Občas byly celkem kompenzované, nato přišlo období, kdy žádná léčba nezabírala a syn měl několik záchvatů do týdne. Nakonec jsme se rozhodli vyzkoušet tzv. vagový stimulátor, který mu voperovali v jeho 24 letech. Bohužel, ani tato naděje mu nevyšla a záchvaty, i když ne v takové frekvenci, se i s farmakologickou léčbou objevují stále. Často jsem byla zoufalá s tím, že to snad nikdy neskončí. Postupně se však u mě vyvinulo jakési smíření s touto situací, a i když mi to není jedno, beru to již jako součást našeho života.

Největším problémem syna je, že je silně mentálně retardovaný. Zůstal na úrovni tříletého dítěte. Byl od malička v péči neurologa, rehabilitačních pracovníků, logopeda. Doma jsem s ním cvičila všechno, co mi doporučili, 2x ročně jezdil do lázní, kde mu pobyt vždy velmi pomohl, hlavně po motorické stránce. Umí se obléknout, najíst, ale už s hygienou je mu třeba pomáhat, oblečení a jídlo připravit, nemůže sám chodit ven.

Ve čtyřech letech nastoupil do denního stacionáře, kde měl péči rehabilitační a

edukační. V tomto zařízení zůstal do deseti let, kdy přestoupil do týdenního stacionáře, který není od bydliště příliš vzdálen a který poskytuje podobné služby, jako měl předtím v DC. V tomto zařízení je dodnes.

Vzhledem ke zvýšené péči o syna jsem musela veškeré svoje soukromé a pracovní iniciativy přizpůsobit jeho zdravotnímu stavu. Naštěstí jsem již v té době pracovala jako OSVČ v účetnictví, takže jsem si mohla pracovní rozvrh dělat podle potřeb syna. Za tři roky se nám narodila zdravá dcera. Od malička brala svého bratra velmi hezky se všemi jeho chybami a později mi s ním pomáhala. Nejhorší situace nastala, když se manželovi stalo neštěstí a my tři zůstali sami. To byl okamžik, kdy jsem si nejvíce sáhla na dno. Musela jsem zabezpečit péči o nemocného syna, dcera byla na základní škole a potřebovala jsem ekonomicky zajistit rodinu. Zpočátku mi pomáhali moji a manželovy rodiče, ale zakrátko jsem již všechny povinnosti zastala.

Sociální služby po celou dobu využíváme ve formě pobytových zařízení, dále syn pobírá plný invalidní důchod, příspěvek na péči ve čtvrtém stupni, příspěvek na provoz motorového vozidla a příspěvek na zakoupení motorového vozidla. Je držitelem průkazu ZTP/P. V domácnosti syn žádné kompenzační pomůcky nepotřebuje, tedy jsme o ně nežádali. Samozřejmě, že by se mi velmi líbila asistenční péče u nás doma, je to ale finančně velmi zatěžující a nemůžeme si to dovolit.

Samostatnou kapitolou by bylo líčení „spolupráce a pomoci“ zaměstnanců správy sociálního zabezpečení. Každé řízení na tomto úřadu bylo frustrující a často jsem měla dojem, že hovoříme každý jinou řečí. Přes jednoznačné lékařské a psychologické zprávy, bylo velmi těžké je přesvědčit, že se syn o sebe opravdu nemůže starat sám.

7.3.1 Shrnutí:

Pavlíka si vždy v pátek vyzvednu, v pondělí ráno ho zase odvezu do zařízení, kde má celkovou péči a pracuje v chráněné dílně, kde zhotovuje výrobky z proutí a z hlíny. Přes víkend se věnujeme sobě a provozujeme spolu různé aktivity. Chodíme na procházky, v zimě jezdíme na běžkách. Do celoročního zařízení bych ho nikdy nedala.“

7.4 Paní Martina S.

Paní Martina pečuje o svého zletilého syna, kterému je v současné době 23 let. Paní Martina uvedla, že o postižení svého syna se dozvěděla až v jeho třech letech, ale prvotní příznak nějakého postižení objevil již v jeho půl roce. Byla to prý vysoká teplota, u které se objevily febrilní křeče. Porod byl v termínu, leč překotný a v osobním automobilu, syn byl podchlazený, ale po dvanácti hodinách v inkubátoru se srovnal. Postup lékaře, který toto sdělení oznámil, byl opatrný, ale jasně řečený. Syn bude mít snížené mentální schopnosti, pracovní schopnost a s největší pravděpodobností i epilepsii. Paní Martina mi sdělila, že po obdržení těchto informací „si je nemohla v hlavě srovnat“. Dále bylo řečeno, že jí opakovaně v hlavě zněla otázka: Co teď? Psychomotorický vývoj syna se skutečně vyvíjel podle původního předpokladu lékařů: je opožděný a trpí epilepsií, která je v současné době plně kompenzovaná. Když mohl syn nastoupit do speciální mateřské školy, vrátila se matka do svého původního zaměstnání.

Na otázku týkající se syndromu vyhoření či podobné situace, paní Martina uvedla, že do podobné situace se dostala nesčetněkrát, prý se to nedá ani spočítat. Našla si ale recept, který pokaždé aplikovala. Uvedla tyto věci: „vyspat se, odpočinout si a fungovat dále“. Paní Martina během léta využívala služby dětského tábora, kde se mísily zdravé děti a děti s epilepsií. Během těchto 14 ti dní, co byl syn na táboře, načerpala paní Martina nové síly, jak sama řekla, hlavně síly psychické. Měla jistotu, že je o syna po odborné stránce plně postaráno, na tomto táboře byl vždy přítomen neurolog, který byl přítomen 24 hodin denně v areálu tábora.

Když jsem položil otázku o zapojení rodiny do péče o syna, paní Martina odpověděla, že po sdělení této skutečnosti, že má postižené dítě, byl postoj rodiny spíše odmítavý. Ostatní rodinní příslušníci se báli se synem zůstat o samotě, nevěděli nebo spíše nechtěli umět se synem pomoci. Měli obavu z toho, že syn paní Martiny dostane epileptický záchvat, když nebude matka zrovna poblíž. Nechtěli se zapojit do péče, dle slov paní Martiny: „rodina mi vůbec nepomohla“. Širší okolí se do péče nezapojilo vůbec, všichni litovali paní Martinu a jejího syna, ale to jí bylo k ničemu.

Kompenzační pomůcky nejsou třeba a sociální služby nejsou využívány.

Co se týče pobírání sociálních dávek, syn paní Martiny má sníženou pracovní schopnost o 45 %. Z důvodu epilepsie nemůže pracovat u různých strojů či ve výškách.

Epileptikům se může ve výšce zamotat hlava, či na ně může přijít záchvat. Její syn má doporučení od klinického psychologa, že může pracovat v chráněné dílně. Paní Martina sdělila, že pobočky úřadů práce (dále jen ÚP) tuto skutečnost neberou vůbec v potaz a z tohoto důvodu paní Martina měla s touto institucí časté spory a nakonec se rozhodla, že místo opakovaného obcházení úřadů a stálého vysvětlování, že její syn je mentálně retardovaný, jeho chápání složitějších úkonů mu trvá mnohem déle, než ostatním zájemcům, či zaměstnancům, kteří mentální retardací netrpí. Její syn obcházel na doporučení úřadu práce firmy, které byly ochotné postižené osoby zaměstnat, jenže když došlo na vysvětlení jeho zdravotních obtíží, syn slyšel z úst personalisty, či osoby, která tuto agendu vede, že litují, ale potřebují člověka, který je schopný pracovat 8 hodin třeba u nějakého stroje, či na pásové výrobě v nějaké firmě, či je schopný pracovat ve výškách, což syn paní Martiny nemůže. Syn paní Martiny jde žádat o práci do nějaké firmy, ví, proč tam jde, ví, o co má požádat, ale nerozumí tomu, proč ho úřad práce posílá tam, kde evidentně ke svému postižení pracovat nemůže.

Když měl syn paní Martiny nastoupit do základní školy (dále ZŠ), měla paní Martina starosti s umístěním do ZŠ. Dle doporučení pedagogicko-psychologické poradny měl být syn vzhledem ke svému postižení zařazen do speciální školy a měl odklad školní docházky o jeden rok. Jenomže ten rok, co měl syn paní Martiny nastoupit do školy se v jejich obci první třída zvláštní školy neotevírala. Takže v úvahu připadaly 2 možnosti: buďto syn paní Martiny dostane ještě 1 rok odklad, to by znamenalo, že by do první třídy nastoupil v 8 mi letech, či běžná ZŠ s asistentem. Paní Martina uvedla, že syn byl do školy natěšený, nechtěla ho opět zklamat. Paní Martina tedy zašla za ředitelem tamní ZŠ a u něj narazila. Narazila totiž na jeho odmítavý postoj zkusit něco nového. Paní Martina se toho tedy chopila sama a celou první třídu na běžné ZŠ s ním „*proseděla v lavici*“. Od druhé třídy navštěvoval již předem plánovanou zvláštní školu, kde byl dle slov paní Martiny spokojený.

Po absolvování ZŠ speciální nastoupil na odborné učiliště. Vybral si obor opravářské práce. Zhruba po dvou měsících volal paní Martině mistr, který vedl synův odborný výcvik s tím, že synovi nechybí snaha, chuť se něco naučit, ale současně vyjádřil obavy, aby syn paní Martiny zvládl druhý ročník. Rozhodli se tedy, že syn přestoupí na tomtéž učilišti na obor zahradnické práce. Po třech letech proběhla domluva s ředitelem tamního učiliště, že syn paní Martiny zopakuje třetí ročník. Po opakovaném absolvování třetího ročníku syn uspěl u závěrečných zkoušek, a jak řekla paní Martina, je na syna „*pyšná*“.

Nyní si zde uvedeme poslední pokus paní Martiny integrovat svého syna do pracovního procesu:

„ Poslední pokus mého syna o získání zaměstnání. Od ÚP dostal žádanku na práci. Jednalo se úklid kancelářských prostor + jednou týdně zametení výrobní haly. Práci měl vykonávat od pondělí do pátku, 4 hodiny denně. S paní personalistkou jsem si domluvila schůzku, abych ji vylíčila všechny potřebné informace, co se syna a jeho zdravotního stavu týkají. Po domluvě souhlasila, že syn si může práci vyzkoušet a poté se rozhodne, jestli ho přijme, či nikoliv. Po týdnu se synem uzavřela pracovní smlouvu. Podotýkám, že byl pátek. Avšak v pondělí syn přišel s výpovědí.

Paní jsem volala, abych zjistila, proč se tak stalo. Dostalo se mi strohé odpovědi, že syn nesplnil práci, kterou mu v pátek zadala a že ze zákona na to má nárok. O synově zdravotním stavu a následcích nemoci věděla už před uzavřením smlouvy. Nicméně, výpověď mu dala "dohodou". A tím začal další kolotoč. Na ÚP se nemohl půl roku registrovat, jelikož pracovní poměr, který ukončil, byl na doporučení od ÚP. To vše bych ještě překousla. Nejvíce mě však štválo, že to syna psychicky rozhodilo. Srazilo to jeho pracně nabrané sebevědomí, posílilo odpor k úřadům a nechuť zkoušet další pracovní příležitosti.“

(Paní Martina S.)

7.4.1 Shrnutí:

Paní Martina má syna doma, v žádném ústavním zařízení nikdy nebyl. Když byl syn menší, jezdil na dětské tábory pro epileptiky. Během těchto táborů paní Martina čerpala vždy psychické síly na celý následující rok. Syna má ráda. Syn je bohužel vzhledem k jeho postižení a snížené pracovní schopnosti „nezaměstnatelný“, i když dle vyjádření z psychologické poradny je práce schopný v chráněné dílně, či na chráněném pracovním místě. Úřad práce toto potvrzení nebere vůbec v potaz. Z výše uvedeného příkladu nám vychází to, jak úřady pracují s lidmi s postižením. Lidé s postižením by tak rádi pracovali, rádi by byli někomu užiteční, leč zde vidíme nevhodný mechanismus zacházení s těmito lidmi.

7.5 Pan Josef K.

Pan Josef se stará o manželku Věru, která se léčí s diabetem, v jehož důsledku jí amputovali levou dolní končetinu nad kolenem. Pan Josef se den ze dne stal pečovatelem o svou paní. Nikdy by ho nenapadlo, že se v této situaci někdy ocitne. Byl pro něj šok, když mu jeho manželka sdělila, co jí čeká, ale pan Josef byl rozhodnutý, že se naučí o manželku pečovat v domácím prostředí. Pan Josef o této problematice měl malé povědomí, řekl, že až žádné. Proto začal hledat informace, na co by případně jeho manželka po tomto chirurgickém zákroku měla nárok. Pan Josef tedy začal obcházet různé státní instituce – kontaktní místo úřadu práce, odbor sociálních věcí městského úřadu. Pan Josef tedy zažádal o příspěvek na péči a po absolvování všech povinných vyšetření a sociálním šetření byl tento příspěvek přiznán v 3. stupni závislosti. Dále byl paní Věře přiznán příspěvek na mobilitu a pan Josef jí zajistil i parkovací kartu a průkaz osoby zdravotně postižené a okamžitě začali využívat všechny výhody, které jim z těchto dávek plynuly. Pan Josef se tedy musel naučit jak ošetřovat pahýl po amputaci, tak zajistit ostatní manželčiny základní životní potřeby.

Pan Josef byl ze začátku zoufalý, protože si s péčí nevěděl vůbec rady, časem se však prý naučil, jak zajistit základní potřeby, jak provádět hygienu, i ošetřování pahýlu. Musel se naučit i polohování, k tomuto účelu však žádné pomůcky nepoužívá. Takto se o manželku stará již 5 let.

Co se týče změn vybavení domácnosti a úpravy motorového vozidla, pan Josef zažádal o příspěvek na zvláštní pomůcku. Z tohoto příspěvku byl pořízen mechanický invalidní vozík, který paní Věra používá, když chce jít na balkón, či na zahradu. Žádné sociální služby využívány nejsou, pan Josef zatím na vše dle jeho slov stačí, a to i přes jeho pokročilý věk 88 let. Do stavu syndromu vyčerpání, či na pokraj fyzických nebo psychických sil se pan Josef dostával často na začátku, když se učil, jak komplexně zajistit potřeby jak nemocné manželky, tak své vlastní. K řešení těchto stavů se pan Josef uvedl, že mu velmi pomáhají procházky po lese, kde si prý pročistí hlavu a načerpá nové síly.

Na děti se pan Josef nemohl obracet tak často, protože syn pana Josefa bydlí v Brně a jeho dcera žije se svou rodinou v Německu, veškerá péče tedy zůstala na panu Josefovi.

7.5.1 Shrnutí:

Pan Josef na závěr dodal, že manželku má stále nadevše komplikace rád a do žádného ústavního zařízení by jí nedal.

7.6 Paní Eva P.

Paní Eva pečuje o svého manžela Petra, který je po cévní mozkové příhodě (dále CMP). Paní Evě je v současné době 52 let, jejímu manželovi je 55 let. Tato příhoda se stala manželovi paní Evy v zaměstnání před necelými 8 lety. Po návratu z nemocnice zůstal manžel paní Evy na levou půlku těla ochrnutý. Paní Eva zažádala o umístění svého manžela do rehabilitačního ústavu (dále RHB ústav) ve 30 km vzdáleném městě, kde jejího manžela rozhýbali a paní Eva se musela naučit během pobytu pana Petra v RHB ústavu, jak s ním po jeho návratu do přirozeného sociálního prostředí správně rehabilitovat.

Když přišel čas propuštění manžela z RHB ústavu, musela se paní Eva rozhodnout, jakým způsobem péči o manžela zajistit. Zvažovala všechny možnosti, které přicházely v úvahu, a nakonec se rozhodla, že to zkusí sama. Domluvila se v rehabilitačním zařízení, aby jí všechno naučili. První pomůckou, kterou si paní Eva vypůjčila ve zdravotnických potřebách, bylo polohovací lůžko s nočním stolkem, mechanický invalidní vozík a klozetové křeslo.

Paní Eva se postupně vše naučila – jak manžela polohovat, jak ho obléct, jak ho přemístit z lůžka na klozetové křeslo, z klozetového křesla na invalidní vozík. Když se venku udělalo hezky, paní Eva neváhala, připravila manžela a šla se s ním ven projet.

Paní Eva musela manželovi zařídit příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, průkaz osoby zdravotně postižené a parkovací kartu. Došla na všechny úřady, všude požádala, ale když přišla pracovnice z ÚP provést sociální šetření a po posouzení posudkovým lékařem přišlo rozhodnutí, že manžel má nárok na příspěvek na péči ve druhém stupni, jehož výše přišla paní Evě velmi nízká, podala proti tomuto rozhodnutí odvolání. Po opětovném posouzení byl panu Petrovi přiznán 3. stupeň závislosti. Toto rozhodnutí již dle soudu paní Evy bylo v pořádku. Tím, jak pan Petr onemocněl a paní Eva se o něj musela starat, tak tímto přišli o celý svůj měsíční příjem. Panu Petrovi byl přiznán invalidní důchod ve 2. stupni. Dále paní Eva zažádala o příspěvek na zvláštní pomůcku, z tohoto příspěvku poté pořídila vlastní polohovací lůžko, invalidní vozík a

schodolez. Dále zažádala o příspěvek na úpravu bytu, aby z toho pokryla nálady na rozšíření dveří a na vybavení koupelny, kde nechala přebudovat místo pevné vany sprchový kout a madla.

Když paní Eva žádala o nějakou dávku, pověřeným úředníkům se vždy něco nezdálo, a tak paní Eva musela neustále obcházet úřady znovu a znovu a všude dokazovat manželovo postižení a že to opravdu potřebuje v takové a takové výši. Když šlo o příspěvek na zvláštní pomůcku, paní Eva se s úředníky dohadovala, že potřebuje příspěvek v maximální možné výši (400 000,- Kč), aby z toho mohla manželovi pořídit místo mechanického vozíku elektrický, úředníci ho původně odmítli vyplatit plnou výši, ale po složitém dokazování vyplatili paní Evě celou výši.

Z dostupných sociálních služeb paní Eva využila pečovatelskou službu, která k nim docházela a pomáhala s péčí o manžela. Pečovatelská služba prováděla celkovou hygienu, pomohla paní Evě s úklidem domácnosti, dovezla nákup, protože paní Eva musela často zůstat u manžela celý den.

Do stavu syndromu vyčerpání se paní Eva dostala několikrát, hlavně ze začátku, kdy se vše učila. Z tohoto stavu jí pomohly „čajové dýchánky“ s kamarádkami, poslech hudby a práce na zahradě. Děti pana Petra a paní Evy často za svými rodiči jezdí, paní Evě pomáhají a mají o otce zájem. Postupně se dcera naučila o otce alespoň v základech pečovat a pan Petr stráví každé léto u své dcery 14 dní. Děti svým rodičům pomáhaly ze začátku hlavně po finanční stránce, než paní Eva zařídila všechny příspěvky. V současné době je finanční stránka těchto manželů již stabilizovaná. Děti se každý rok složí rodičům na 2 týdny v lázních, kam jezdí na podzim.

Stav pana Petra je v současné době již plně stabilizovaný a paní Eva může manžela nechat doma samotného na celé dopoledne. Sama může chodit do nalezeného zaměstnání alespoň na částečný úvazek. Pan Petr již částečně zrehabilitovanou levou rukou zvládne i lehčí manuální úkony, které dříve nezvládl. Časem našel také zaměstnání s domova, v současné době vykonává administrativu jedné firmě. Za pomoci logopedky se pan Petr opět srozumitelně vyjadřuje a nemá již problém vyřizovat i telefonáty, je schopen psát na klávesnici.

7.6.1 Shrnutí:

Zde vidíme, že lze vše zvládnout, i když je to s velkým bojem a přes trnité cesty se zde vše v dobré obrátilo. Pan Petr se za pomoci své manželky dokázal zrehabilitovat

natolik, že si dokázal nalézt i zaměstnání a paní Eva se mohla vrátit ke svému původnímu zaměstnání. Dále v tomto příkladu je patrné postupné zapojení dcery do péče, když to bylo zapotřebí. Je zde naznačen boj s nechápavými úředníky, boj s úřady a konečné dosažení cíle.

8 Závěr:

V této bakalářské práci autor popsal, jaký byl historický vývoj péče o postižené, jaké jsou možnosti podpory od státu a jaká je skutečnost při přiznávání této podpory. Dále se autor zaměřil na syndrom vyhoření, který pečující osoby může postihnout úplně stejně, jako například sociální pracovníky nebo pracovníky v sociální péči. V této práci je syndrom vyhoření popsán v jeho základních 4 fázích. Je zde popsán vliv péče o postižené dítě a v souvislosti s tím i význam manželství a význam prarodičů při péči o postižené dítě. Dále jsou popsány kompenzační pomůcky, které pečující osoby mohou při péči využívat a jejich dělení dle určení jejich použití.

Z této práce a uvedených kazuistik vyplývá, že je velký rozdíl mezi tím, kdy daná osoba začala pečovat, jestli to bylo dítě, ekonomicky produktivní osoba nebo senior. U všech pečujících osob, s kterými měl autor možnost hovořit, byl od počátku jasný záměr pečovat o danou osobu v přirozeném sociálním prostředí. Ve všech rodinách se snížila už od počátku jejich ekonomická úroveň, kdy museli opustit svá zaměstnání a zároveň se tímto rozhodnutím vzdali svých osobních koníčků, zájmů a volného času a samozřejmě s opuštěním zaměstnání přišli o své jediné příjmy. Dále došlo k porušení vazeb s jejich původními sociálními kontakty a tím se ocitli v částečné sociální izolaci.

Dále je zřejmé, že větší část pečujících osob, zejména ty, kteří pečují o vážněji postižené, se při jednání se státními úřady potýkali s nepochopením ze strany úředníků. O značnou část příspěvků a další pomoci musely pečující osoby bojovat a při prvním nezdaru to nevzdat.

K odbourání tohoto problému by autor navrhoval lepší a kvalitnější vzdělávání referentů na kontaktních místech ÚP a sociálních odborů na městských úřadech. Vzhledem k tomu, že autor absolvoval praxi na ÚP, je mu známa skutečnost, kdy referent kontaktního místa provede šetření v domácnosti postižené osoby a sepiše o tom zprávu, kterou postoupí na ČSSZ, kde posudkový lékař stanoví výši příspěvku. Ten však často ke zprávě z ÚP nepřihlédne a nepřizná příspěvek v adekvátnímu výši ke vztahu k postižení žadatele. K tomuto účelu by mohly posloužit semináře o nových

trendech v péči o zdravotně postižené na straně ČSSZ, ÚP a městských úřadů. Na druhou stranu je pochopitelné, že je toto opatření těžko realizovatelné kvůli časové náročnosti.

Dále by bylo potřebné zvyšovat v pravidelném intervalu i sociální dávky, protože autorovi přijde 12 tisíc korun příspěvku na péči na pokrytí veškerých nákladů na péči v domácím prostředí jako nedostatečná částka, když do toho započítáme i náklady na léky, inkontinentní pomůcky. Toto opatření je problematické kvůli nedostatku financí ve státním rozpočtu na sociální oblast.

Dalším opatřením, které by se mohlo realizovat, je zavedení odměny pro pečující osobu, pokud je ještě v produktivním věku, či pokud matka bude pečovat o postižené dítě a vzdá se svého dosavadního zaměstnání. Tento příspěvek by sloužil jako mzda či plat, tak, jako je tomu dnes u pěstounů. Ale i toto opatření by se nesetkalo s úspěchem kvůli chybějícím financím.

Co se týče publikační činnosti v této problematice, mohli by se současní autoři, kteří se této problematice věnují, více angažovat, aby se prohloubilo povědomí u laické veřejnosti o této problematice, která je velice široká. Autor si není zcela jist a není přesvědčen o tom, že i laická veřejnost má povědomí o tom, kde žádat, na co mají nárok, jaká výše dávky jim náleží a jakým způsobem a kam se mohou odvolat.

Dále by autor doporučil rozšíření sítě služeb, které jsou zaměřeny na respitní (odlehčovací) službu, která je např. vzdálena od místa bydliště příliš daleko. Tuto službu by mohly pečující rodiny využívat dle potřeby, protože osobní péče je opravdu náročná. Do zařízení by seniora či postiženého mohla umístit na 14 dní a vybrat si dovolenou, pokud hovoříme o 24 hodinové péči. O zdravotně postiženého by bylo postaráno možná i na vyšší úrovni než v domácím prostředí. Tato služba bývá nejčastěji přidružena k domovům pro seniory. Ke zřízení podobné služby by se daly využít volné objekty v majetku měst a obcí. Například zřízení denních center, denních stacionářů a tímto opatřením rozšiřovat místní dostupnost sociálních služeb.

9 Zdroje:

Monografie:

STOCK, CH, *Syndrom vyhoření a jej zvládnout*, Praha, 2010, Grada, s, 103,

ISBN: 978 – 80 – 247 – 3553 – 5

VÁGNEROVÁ, M, 2012, *Psychopatologie pro pomáhající profese*, Praha, Portál, 5. vydání, s 870, ISBN: 80-7178-678-0

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7

KALVACH, Z, 2008, *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*, Praha – Grada, s, 336, ISBN: 978-80-247-2490-4

HAUKE, M, 2014, *Zvládání problémových situací se seniory: nejen v pečovatelských službách*, Praha: Grada, s. 128, ISBN: 978-80-247-5216-7

SLOWÍK, J, 2007, *Základy speciální pedagogiky*, Grada Publishing a.s, str. 160, ISBN: 978 -80 – 247 – 1733 - 3

TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti: Místo postiženého ve společnosti u nás epoše středověku*. Praha: Pedagogická fakulta UK v Praze, 2000. 248 s. ISBN: 80-86039-90-0

www zdroje:

MISCONIOVÁ, B., 2010, [ONLINE], [vid. 15.5. 2015], Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/historie-domaci-pece->

KOLEKTIV AUTORŮ, [vid. 19.5. 2015], [online], Dostupné Z: <http://slideplayer.cz/slide/3357049/>

KÁŠ ,S, 2012, [vid. 29.5. 2015], [online], Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/mlada-fronta-zdravotnicke-noviny-zdn/osobnosti-ceske-mediciny-vazne-i-nevazne-463592>

KOLEKTIV AUTORŮ, 2006, [vid. 10.9. 2015], [online], Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3>

KOLEKTIV AUTORŮ, 2015, f vid. 25. 6. 2015], [online], Dostupné z:
<https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

MISCONIOVÁ, B, 2006, [vid. 10. 7. 2015], [online], Dostupné z:

<http://www.domaci-pece.info/historie-domaci-pece->

MORKES, F, 2006, [vid. 18. 5. 2015], [online], Dostupné z:
<http://clanky.rvp.cz/clanek/c/PO/825/KAREL-SLAVOJ-AMERLING.html/>

KOLEKTIV AUTORŮ, [vid. 1.3 2016], [online], Dostupné z:
<http://www.kompenzacni-pomucky.cz/>

KOLEKTIV AUTORŮ, [vid. 18. 3. 2016], [online], Dostupné z:

<http://www.eeg-biofeedback.cz/>

Seznam příloh:

Příloha č. 1 - struktura rozhovoru

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas

Struktura rozhovoru:

1. Jaká byla první reakce na sdělení, že budete mít dítě s postižením – přístup lékaře, když Vám toto sdělení sdělil, o jaké postižení se jedná, průběh porodu, v jaké souvislosti vzniklo to postižení, je přidružena nějaká sekundární vada?
2. Jak moc Vám toto sdělení obrátilo život – došlo v průběhu vývoje k jakémukoliv zlepšení, či zhoršení?
3. Co jste musela změnit, abyste se mohla o dítě starat doma – změna zaměstnání, úprava bytu, domu, používáte při péči nějaké kompenzační pomůcky?
4. Využíváte v současnosti nějaké sociální služby – stacionáře, denní centra, osobní asistence?
5. Nastala během péče situace, kdy jste si řekla, že už nemůžu a jak jste jí řešila?
6. Jakým způsobem vám pomáhala, pomáhá rodina?
7. Jak se k Vám zachovalo okolí, když jste jim tuto skutečnost sdělili?

Informovaný souhlas:

INFORMOVANÝ SOUHLAS S VYUŽITÍM VÝZKUMNÉHO ROZHOVORU

zaznamenaného pro účely výzkumného projektu bakalářské práce

Vliv péče o osobu s postižením na rodinu

Výzkum probíhá pro účely zpracování bakalářské práce vedené na Fakultě Přírodovědně-humanitní a pedagogické Technické univerzity v Liberci. Bakalářská práce je psána na oboru sociální práce Jiřím Kavanem.

Cílem tohoto výzkumu je vliv péče mezi generacemi nebo na generacích, porovnání v souvislostech: dle věku pečující i postižené osoby, psychosociálního hlediska, zjistit, jestli jsou v péči využívány kompenzační pomůcky, v případě, že ano, tak jaké.

Pro účely analýzy nejsou důležité osobní údaje informátorek (jako je například jméno, bydliště či organizace, ve které jsou zaměstnány). Rozhovor, který s Vámi bude zaznamenán, bude ihned po jeho pořízení anonymizován. Všechny veřejně přístupné výstupy z výzkumu a jeho analýzy budou citovány anonymně a bude s nimi nakládáno bez vazby na Vaši osobu či organizaci, ve které pracujete.

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru Jiřímu Kavanovi pro účely výše popsaného výzkumného projektu.

V

Dne

Podpis:
výzkumníka:

Podpis