Kvalita života

osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením

Univerzita Palackého v Olomouci
Pedagogická fakulta

Kvalita života
osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením

Jan Michalík a kolektiv

Olomouc 2011

Oponenti: prof. PaedDr. Libuše Ludíková, CSc.
doc. PhDr. Pavel Vacek, Ph.D.

Autorský kolektiv:
doc. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., vedoucí autorského kolektivu
prof. PaedDr. Milan Valenta, Ph.D.
prof. PhDr. Miroslav Chráska, CSc.
doc. PhDr. Jan Slavík, Ph.D.
doc. PhDr. Alena Petrová, CSc.
PhDr. Jiří Pospíšil, Ph.D.
PhDr. Martin Lečbych, Ph.D.
Mgr. Pavel Kučera

Neoprávněné užití tohoto díla je porušením autorských práv a může zakládat občanskoprávní, správněprávní popř. trestněprávní odpovědnost.

1. vydání

© Jan Michalík a kol., 2011

ISBN 978-80-244-2957-1

Obsah

Úvod 7

1 Společenská východiska kvality života občanů se zdravotním postižením a pečujících osob v ČR 9
1.1 Obecná charakteristika postavení zdravotně postižených v české společnosti 9
1.2 Zdravotně postižení a osoby pečující a faktor diskriminace 12
1.3 Vztah veřejnosti ke zdravotně postiženým 13
1.4 Sociální stát jako mizející jistota zdravotního postižení a pečujících osob 18

2 Rodina pečující o svého člena s těžkým zdravotním postižením 24
2.1 Specifika domácí péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením 24
2.1.1 Rodina se zdravotně postiženým členem je neopakovatelnou sociální jednotkou 24
2.1.2 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám 26
2.1.3 Ekonomická situace pečující rodiny 26
2.1.4 Vysoká časová náročnost domácí péče 27
2.1.5 Závislost rodiny na skutečném stavu (projevech) zdravotního postižení 29
2.1.6 Role žen jako pečujících osob 30

3 Kvalita života a občané se zdravotním postižením a osoby pečující 32
3.1 Současné tendence a směry zkoumání kvality života 33
3.2 Obsahové (dimenzionální) aspekty kvality života osob se zdravotním postižením a osob pečujících v podmínkách České republiky 39

4 Metodologie výzkumu 44
4.1 Uvedení do problematiky, předmět a cíle šetření 44
4.1.1 Výzkum ve skupině osob pečujících 44
4.1.1.1 Výzkum ve skupině osob pečujících o dítě se vzácným onemocněním 52
4.1.2 Výzkum u osob kontrolní skupiny 53
4.1.3 Základní přehled o příslušnících obou souborů 55
4.1.4 Metodika výzkumu 56

5 Výsledky výzkumu – srovnání skupiny pečujících a kontrolní skupiny 59
5.1 Obecné údaje o respondentech 60
5.2 Hodnocení vybraných prvků psychospirituálního nastavení respondentů 66
5.3 Nástup a existence stresujících faktorů ovlivňujících sociopsychickou stabilitu respondentů 81
5.4 Hodnocení změn v životě pečující rodiny a pečující osoby souvisejících s péči za období posledních pěti/deseti let 95
5.5 Hodnocení manželské/partnerské situace, vztahy v rodině 111

5.6 Názory respondentů na potřebu podpory/lepší podmínky ve vybraných oblastech . 125
5.7 Údaje dokumentující vybrané aspekty života rodiny a pečující osoby 138
5.8 Pocit štěstí respondenta v současnosti. 148
5.9 Očekávání respondenta do budoucnosti. 150

6 Využití metody SEIQoL v apendixu dotazníkového šetření kvantitativního designu projektu 156
6.1 Teoreticko-metodologický kontext 156

7 Evaluace efektivity arteterapeuticko-artefiletických aktivit experimentálně zaměřených na zvýšení kvality života osob pečujících. 161
7.1 Evaluační dotazník. 162
7.2 Kvantitativně-analytický design 162
7.2.1 První etapa kvantitativně-analytického designu 163
7.2.1.1 Závěry první etapy analýzy dat 165
7.2.2 Druhá etapa kvantitativně-analytického designu 165
7.2.2.1 Přehled výsledků, jejich analýza a interpretace 167
7.2.2.2 Závěry analýzy dat psychometrických nástrojů Existenciální škála, Bortnerova škála a Logo-test 170
7.3 Kvalitativní design experimentu. 171
7.3.1 Cíle kvalitativního designu 172
7.3.2 Způsob zadávání témat a získávání údajů 172
7.3.3 Metodický postup 173
7.3.3.1 Reflektivní bilance a jejich analýza 173
7.3.3.2 Reflexe prvního setkání 173
7.3.3.3 Reflektivní bilance – vzpomínky 174
7.3.3.4 Ohnisková skupina. 174
7.3.4 Výsledky 175
7.3.4.1 Reflexe první etapy (26. září 2009). 175
7.3.4.2 Reflexe z druhé etapy (16. a 17. října 2009) 178
7.3.4.3 Reflexe ze třetí etapy (21. a 28. listopadu 2009, 9. ledna 2010) 184
7.3.4.4 Reflexe ze čtvrtého setkání 189
7.3.4.5 Ohnisková skupina (24. dubna 2010) 192
7.3.5 Závěry 194
7.3.5.1 Podobenství Prométhea 195
7.3.5.2 Podobenství Tantala. 197
7.3.5.3 Podobenství Sysifa 199
7.3.6 Ohnisková skupina „rok poté“. 200
7.3.6.1 Ohlédnutí za zkušeností z projektu (k ohnisku 1). 201
7.3.6.2 Osobní vs. profesionální a výběr kvality pro péči (k ohniskům 2 a 3) . 202
7.3.7 Závěr k evaluaci experimentálně orientovaného projektu. 203

Závěr 205

Přílohy 207

Resume. 218

Úvod

Od roku 2009 do roku 2011 byl na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého řešen tříletý grantový projekt Grantové agentury ČR pod názvem „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením (č. 406/09/0177).

Výzkumný tým v průběhu daného období provedl rozsáhlý soubor prací, aktivit a výstupů, které byly zaměřeny na deskripci daného jevu, stanovení možné metodologie příslušných měření, jejich provedení a vyhodnocení, včetně návrhů dalšího postupu a případných korekcí zavedených společenských systémů, jež v dané oblasti ingerují.

Provedený výzkum tak je možno označit za svého druhu „intervenční", jehož cílem bylo přinést sumu dosud nezjištěných či nepublikovaných poznatků o životě rodiny, která je, vedle dalšího, charakterizována zejména tím, že pečuje o svého člena s těžkým zdravotním postižením.

V úvodu všech aktivit bylo nutno definovat jednotlivé pojmy, s nimiž bylo v průběhu období pracováno. Základním problémem bylo definování rodiny, přesněji „těžkého zdravotního postižení" jejího člena. Tento pojem (zdravotní postižení) nemá totiž jednotný definiční rámec ani ve vědních disciplínách, tím méně v normativních textech veřejné správy a logicky tak ještě méně v publikacích výzkumné provenience.

Autoři vytěžili dosavadní výzkumnou praxi (zejména relativně rozsáhlý pilotní výzkum v roce 2007), dlouholetou poradenskou a krizově intervenční činnost v rodinách cílové skupiny a definovali pojem „těžké zdravotní postižení" jako stav, kdy je osoba uznána orgánem veřejné správy „závislou na péči ve III. či IV. stupni závislosti" (viz kap. 4).

Teprve tento krok umožnil zahájit práce na realizaci rozsáhlého a teritoriálně velmi reprezentativního kvantitativního výzkumu „kvality života" této skupiny osob (a jejich rodin). Výzkum proběhl v roce 2010 a přinesl nové a dosud u nás nepublikované údaje dokumentující popisovanou kvalitu života pečujících osob a rodin. Souběžně s tímto výzkumem byl zahájen dvouletý pedagogicko-psychologický projekt (in vivo experiment s formátem pre-post měření), jehož bazálním cílem bylo zjištění efektivity expresivně-terapeutické a artefiletické intervence u cílové skupiny (rodiče dětí s těžším stupněm zdravotního postižení) v relaci ke kvalitě života osob cílové skupiny. Přidanou hodnotou této aktivity byla respitní asistence cílové skupině s předsevzetím nejen odlehčit jejich složitou životní situaci, ale také naučit participienty projektu terapeuticko-relaxačním technikám a vybudovat skupinovou dynamiku nově vzniklé svépomocné rodičovské skupiny (kap. 7).

V závěru roku 2010 byl proveden rovněž svého druhu srovnávací výzkum za použití aplikovaného nástroje původního šetření ve skupině rodin pečujících o svého člena (dítě) se vzácným onemocněním. Součástí těchto měření bylo rovněž sejmutí metodiky SEIQol, která je podrobněji reflektována v kap. 6 této knihy. Konečně završením aktivit týmu byla realizace obdobně zaměřeného šetření u kontrolní skupiny osob (podzim 2011), což následně umožnilo provést komparaci rozhodujících znaků sledovaných v předmětných šetřeních. Celkem tam byly podrobeny konfrontaci údaje respondentů obou skupin (skupina pečujících o člena rodiny ve III. a IV. stupni závislosti a skupina pečujících o dítě – bez zdravotního postižení) ve 49 oblastech (položkách) v částech zaměřených na socio-psychickou stabilitu pečujících osob, případné změny v důsledku působení stresujících faktorů souvisejících s péčí, změny v postavení pečující osoby (rodiny) v rámci společenských vztahů, případné vlivy péče na vztahy mezi členy rodiny (manželé, partneři), jakož i měření potřebnosti podpory ve vybraných oblastech. Součástí šetření bylo i zjišťování relativně objektivních „datových" informací, které faktickým způsobem dokladovaly hodnocení, soudy a pocity respondentů zjišťované v předchozích částech dotazníků. V závěru se zkoumané

osoby vyjadřovaly k souhrnným kategoriím pocitu štěstí a výhledů do budoucnosti. V rámci komparace obou výzkumů se potvrdil velmi vysoký a statisticky potvrzený rozdíl v drtivé většině měřených položek mezi respondenty obou souborů.

V rámci této publikace jsou vedle kapitol č. 4–7 (svého druhu výzkumná zpráva) zařazeny i obecné propedeutické části (1–3), které se věnují deskripci společenských východisek kvality života pečujících osob a jejich rodin, charakteristickým znakům pečující rodiny, jakož i základnímu rámci (přístupům) ke zkoumání tzv. kvality života v oblasti společenských věd.

Publikace je určena primárně pro studující a odborníky tzv. pomáhajících profesí (lékaře, psychology, speciální pedagogy a sociální pracovníky) a úředníky veřejné správy.

kolektiv autorů

Vážený pane docente,

děkuji Vám za Váš zájem o nás, kdo pečujeme o těžce postižené členy svých rodin. I když nemám dotazníky v oblibě, ten od Vás mě potěšil. Až dosud se téměř nikdo nezajímal, jak zvládám péči o svého syna. Našemu Jirkovi je 19 let a má postižení IV. stupně.

Za jeho zdravotní stav můžeme „poděkovat" zdravotníkům z novorozeneckého oddělení. Přes moje opakovaná upozornění sestřiček, že se dítě dusí, se nic nedělo. Sestry byly přesvědčeny, že je to rýma. Až druhý den ráno (zhruba po 24 hodinách co jsem já, laik, pozorovala problém) odvezli syna pod kyslíkem do krajské nemocnice. Tam zjistili zánět plic, který sice vyléčili, ale absenci kyslíku v mozku už nahradit nešlo.

Tak má Jiřík v diagnóze DMO a naše rodina život převrácený naruby. Jiřík je v devatenácti letech na úrovni batolete. Nemluví, neobleče se, nedokáže rozlišit, co smí a co nesmí dělat atd. Pozitivní je jen to, že chodí a že díky tomu, že si nedokáže své postižení uvědomit, je i spokojený. Péče o něho je dost náročná. Vyžaduje 24hodinový dohled a pomoc i v nejzákladnějších činnostech, jako je např. jídlo, oblékání, WC apod. Navíc je dost vzdorovitý a někdy je třeba vyvinout velké úsilí k jeho zvládnutí. Jirka navštěvuje 4× týdně denní stacionář vzdálený asi 25 km od našeho městečka. Zaměstnanci stacionáře mají k dispozici auto určené na svoz klientů /jezdí v pracovní dny s výjimkou středy/. Jsem moc ráda, že mohu využívat jejich služeb. Jsem přesvědčená o tom, že kdybych neměla možnost posílat syna do stacionáře, psychicky bych to nezvládala. I tak je to rok od roku horší. Když jsme se nedávno bavily s kamarádkou, která má též syna se IV. stupněm postižení, shodly jsme se na tom, že kromě toho, že je naše práce málo ohodnocená, nemáme nárok na dovolenou, musíme být dítěti k dispozici, kdykoliv je to třeba /i v noci/. Za 22 let manželství jsme se s manželem dostali na opravdickou dovolenou poprvé vloni, kdy nám skončilo stavební spoření a Jirka jel ve stejném termínu na pobyt k moři s kamarády ze stacionáře. Bylo to skvělé, ale za 22 let dost málo. Před tím jsme byli na dovolené dvakrát celá rodina, ale zpět jsme se vždy vraceli víc zničení než odpočatí. Byly to spíš trestné výpravy než dovolené. Do kina, divadla či na koncert se s manželem nedostaneme vůbec. V posledních letech jsme byli, vždy na pár hodin, na oslavě kulatých narozenin našich příbuzných. Mohli jsme si to dovolit jen proto, že nám Jiříka pohlídal starší syn, kterému je dnes 22 let. Jediné místo, kam můžeme s Jirkou bez obav jet, je u babičky / mé maminky/. Tam nás manžel velice rád zaveze aspoň na pár hodin a pochvaluje si, že má doma chvíli klid.

Problémů, se kterými se potýkáme, je daleko víc. Vůbec se nezmiňuji o tom, jak postižené dítě dokáže rozhodit vztahy v rodině. To by bylo na hodně dlouhý dopis.

Pane docente, Vy určitě znáte příběhy mnoha podobných rodin. Chtěla jsem Vám alespoň trošičku popsat, jak to chodí u nás, a sdělit alespoň něco víc než v dotazníku. Ještě jednou Vám děkuji za Váš zájem a přeji Vám hodně zdraví, spokojenosti a úspěchů.

1 Společenská východiska kvality života občanů se zdravotním postižením a pečujících osob v ČR

1.1 Obecná charakteristika postavení zdravotně postižených v české společnosti

Občané se zdravotním postižením a jejich rodiny představují skupinu občanů, která je ovlivněna zásadní událostí – existencí zdravotního postižení a jeho důsledky. Zejména u těžších forem zdravotního postižení dochází k výrazným změnám v možnostech plnohodnotné účasti na veřejném životě i v soukromých aktivitách. Uvedené konstatování se v plném rozsahu týká i skupiny osob, která byla dosud (nejen ve vztahu ke zdravotnímu postižení a zdravotně postiženým) opomíjena – jsou jimi osoby „pečující o člena rodiny či osobu blízkou se zdravotním postižením". Teprve v posledních letech se v určité části veřejnosti objevuje názor, podle nějž zdravotní postižení představuje jednu z nejtěžších životních zkoušek. Na rozdíl od řady dalších skutečností, které může jejich nositel ovlivnit, se přitom jedná o událost, která je většinou nezávislá na vůli jedince.[1] Ve většině vyspělých demokracií tak postupně dochází ke stavu, v němž zdravotní postižení a jeho nositelé představují oprávněný objekt cílené společenské solidarity. Uvedené pravidlo se poprvé stalo součástí obecně platného programového textu na území ČR v roce 2004 v následující podobě: *„Z řady důvodů tak existence zdravotního postižení představuje sociální událost svého druhu, která není bez dalšího srovnatelná s jinými událostmi, které společnost konsensuálně označuje jako sociální události hodné ingerence."*[2] Uvedené konstatování v dokumentu upravujícím střednědobou koncepci státní politiky vůči cílové skupině osob mělo za cíl zejména:

a) deklarovat vůli majoritní společnosti uznat specifika „sociální události" spojené s existencí zdravotního postižení;
b) ve spojení s ostatními ustanoveními tohoto dokumentu zajistit takové formy veřejnoprávní ingerence, které v konečném důsledku povedou jednak k odstranění dřívějších křivd a deformací a současně povedou ke zvýšení kvality života této skupiny občanů České republiky.

Nelze zakrýt, že postavení zdravotně postižených, či přesněji, zde uvažovaná „společenská východiska" tohoto postavení, nejsou v ČR dostatečně popsána a ukotvena.

V České republice není ve vztahu k minulosti dostatečně přítomno *„vědomí dluhu"*, který majoritní společnost vůči této minoritě má. Uvedené konstatování není možno přijímat jako názor autora či tvrzení vyvěrající z dílčích a parciálních ukazatelů. Jedná se o koncentrované zhodnocení historického vývoje vztahů majority a skupiny vymezené existencí zdravotního postižení. Přitom je třeba poukázat na pravidlo (z něhož se nevyděluje ani současná Česká republika), podle nějž platí teorie „lakmusového papírku". Je skutečností, že postavení zdravotně postižených (a v souvislosti s nimi i osob pečujících) v dané společnosti lépe než řada jiných faktorů ukazuje skutečné zaměření a vnitřní život daného společenství.

Připomeňme obecně obvykle uváděné fáze vztahu společnosti k postiženým. Jedná se o stadia:

- represivní,
- zotročovací,

[1] K tomu srov. další skutečnosti, které např. sociální vědy řadí mezi tzv. „sociální události", jako jsou např. bezdomovectví, propuštění z výkonu trestu, narození dítěte a případně situace matek samoživitelek, závislost na návykových látkách apod.

[2] Střednědobá koncepce přístupu státu k občanům se zdravotním postižením, schváleno usnesením vlády ČR č. 605 ze dne 16. června 2004. s. 4.

- charitativní,
- socializační.[3]

Nebezpečí uvedeného přehledu, podávaného bez hlubších historických souvislostí a analýz, je výrazné. Přináší totiž víceméně automatické vnímání dosavadního vývoje v určité stupnici, v linii nejhorší–nejlepší. Studenti většiny tzv. pomáhajících profesí tak většinou vnímají uvedenou linii v následujícím schématu: *„ve Spartě házeli postižené ze skály"*, v Římě je odkládali *„trans Tiberi"*, tedy za řeku, kde hynuli hladem…, *„ve středověku postižení žebrali u klášterů a později pro ně zřizovali útulky a vývařovny…"*.

Běžný člověk – a dodejme, že tisíce studentů tzv. pomáhajících profesí mezi ně povětšinou patří – tak získává, spolu se správným orientačním hlediskem, i představu vedoucí k závěru, že každé další stadium vývoje lidské společnosti znamenalo víceméně automaticky zlepšení podmínek života postižených. Domyšleno do důsledku – stačí se narodit v roce 2011 a život člověka s postižením musí být nutně již zcela bez problémů.

Skutečnou úroveň vztahů uvnitř společnosti, vztahů majority k menšině, musíme posuzovat vždy důsledně horizontálně. Jen tak můžeme uspokojivě posuzovat tak často diskutované podmínky života osob se zdravotním postižením v té či oné společnosti.

Vždy je třeba hodnotit úroveň dané společnosti, její ekonomickou výkonnost, stupeň organizace společnosti, existenci a formy správy, existenci a kvalitu systémů sociálního (a obdobného) zabezpečení, představy a soudy převládající v dané společnosti o postižených a řadu dalších ukazatelů. Teprve po znalosti uvedených faktorů se můžeme vyslovit (moderně řečeno) ke kvalitě života postižených a osob pečujících v dané společnosti.

Příkladem velmi razantního snížení veřejné podpory zdravotního postižení je část úspor veřejných rozpočtů známá jako tzv. Janotův balíček.[4] Většinou se jednalo o zkrácení benefitu (dávky, platu) ve výši 5 %, výjimečně 10 %. Pouze jedna dávka ze všech – příspěvek na provoz motorového vozidla, byla u občanů s průkazem ZTP snížena na 50 %. Nepřekvapí, že další úsporná série podzimu roku 2010 v podání další vlády vzešlé z voleb roku 2010 toto snížení ponechala – a navíc snížila dávku příspěvku na péči v I. stupni o 60 % ze 2000 na 800 Kč. Opět není ve veřejném diskursu znám případ obdobného krácení žádného benefitu žádné skupině obyvatel v takové výši.

Zdravotně postižení nepředstavují v žádné společnosti, ani u nás, skupinu, která by stála vně společenského dění. Mezi něj řadíme i vývoj eknomické úrovně, množství disponibilních rozpočtových prostředků ad. Je logické, že v období hospodářského poklesu a snížení rozpočtových příjmů má zodpovědná vláda přijímat řešení i na výdajové straně rozpočtu. Je však otázkou elementární spravedlnosti, či dokonce prevence diskriminace, aby k jednotlivým skupinám obyvatel přistupovala přiměřeně a srovnatelně. Zůstává otázkou, zda současný přístup vládního establishmentu vůči zdravotně postiženým a pravděpodobně ještě více k osobám pečujícím je veden stejným úhlem pohledu jako přístup k ostatním (profesním, etnickým, věkovým) skupinám.

V České republice po roce 1990 existuje pravděpodobně jediná „dávka, služba, platba, úhrada – zkrátka věcný statek vyjádřený ve finanční hodnotě – který by nedoznal za téměř dvacet let změny. Tímto smutným příkladem „strnulosti" – zde majority ke skupině osob se zdravotním postižením – je „příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu", který obdrží občan stižený vadou nosného a pohybového aparátu podle ust. § 34 vyhl. MPSV č. 182/1991 Sb. Od roku 1990 až do současnosti činí tato dávka 50 000 Kč. Za uvedenou dobu byla cit. vyhláška novelizována 21×. Ani jednou nedošlo ke zvýšení této dávky! V roce 2007 byl publikován následující graf,[5] srovnávající výši příspěvku

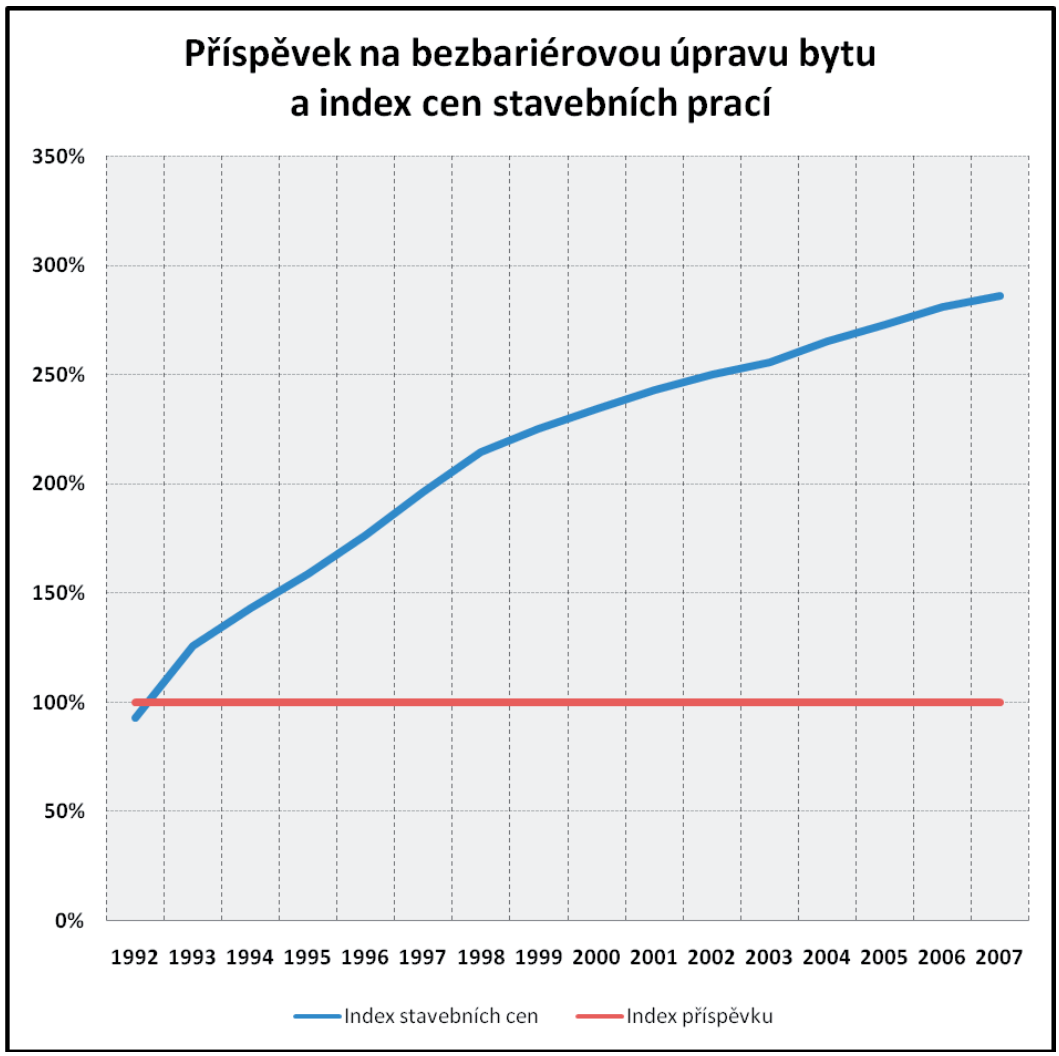
[3] Např. dle SOVÁK, M. Nárys speciální pedagogiky, 6. vyd. SPN: Praha, 1986. s. 54.

[4] Mgr. Eduard Janota, ministr tzv. úřednické Fischerovy vlády v letech 2009–2010.

[5] MICHALÍK, J a kol. . Analýza situací v nichž může docházet k přímé či nepřímé diskriminace občanů se zdravotním postižením. Olomouc: VCIZP, 2008. s. 83.

na úpravu bytu a indexu cen stavebních prací v letech 1992–2000. Vyplývá z něj, že zachování koupěschopnosti příspěvku na úrovni roku 1992 by v roce 2007 znamenalo, že příspěvek by musel být vyplácen ve výši cca 143 000 Kč tj. ve výši 286 % příspěvku z počátečního roku vyplácení.

Graf č. 1.1 Vývoj výše příspěvku na bezbariérovou úpravu a tzv. indexu cent stavebních prací v letech 1992–2007[6]



Na tomto příkladě je možno ukázat zásadní význam následujícího tvrzení, které se snaží polemizovat a modifikovat výše uváděný „historizující" přístup k postavení občanů se zdravotním postižením ve společnosti.

Skutečnou úroveň vztahů uvnitř společnosti, vztahů majority k menšině, musíme posuzovat vždy důsledně horizontálně!

[6] MICHALÍK, J., a kol. Přehled statistických údajů dokumentujících míru veřejné podpory zdravotního postižení a zdravotně postižených, Olomouc, VCIZP, 2008.

Vždy je třeba hodnotit úroveň dané společnosti, její ekonomickou výkonnost, stupeň organizace společnosti, existenci a formy správy, existenci a kvalitu systémů sociálního (a obdobného) zabezpečení, představy a soudy převládající v dané společnosti o postižených a řadu dalších ukazatelů. Teprve po znalosti uvedených faktorů, souhrnně zvaných „společenským bohatstvím", se můžeme vyslovit (moderně řečeno) ke kvalitě života postižených v dané společnosti. Z uvedeného vyplývá, že (dosud stále využívané) členění historických období na výše uvedené etapy je nutno modifikovat či přímo opustit.

Jediným významným měřítkem kvality života (nazíráno v obecném makrospolečenském úhlu pohledu – zde odhlédnuto od subjektivních faktorů prožívání) skupiny i jednotlivců se zdravotním postižením je schopnost a ochota většinové společnosti redistribuovat část vytvořeného společenského produktu pro saturaci objektivních potřeb této skupiny občanů!

1.2 Zdravotně postižení a osoby pečující a faktor diskriminace

Je povětšinou obecně přijímaným faktem, že občané se zdravotním postižením nejsou v české společnosti zpravidla považováni za minoritu se specifickými právy a potřebami. Vůči občanům se zdravotním postižením jako k jedné z posledních skupin ve společnosti přetrvává vědomí „historické neodpovědnosti" za systémové diskriminační a segregační přístupy, kterými česká společnost a dřívější totalitní stát vydělovaly zdravotně postižené ze svého středu. Základním problémem bylo vyčlenění téměř ze všech organizovaných aktivit většinové společnosti.

Tato historická příkoří, mající mnohdy podobu systémové diskriminace, či dokonce individuálních trestných činů, nebyla v počátcích rozvoje demokratického státu pojmenována a pro řadu dalších úkolů ani řešena. Právě vůči občanům se zdravotním postižením jako obětem diskriminace nebývalého rozsahu bylo na místě učinit vstřícné gesto, kterým by majoritní společnost uznala újmu, které byli tito občané vystaveni. Uvedené hodnocení se netýká výlučně orgánů státu, ale stejně tak je platné i při posuzování vztahu společenských elit, představitelů občanské společnosti, médií a dalších k občanům se zdravotním postižením.

Mgr. Eduard Zeman, tehdy ve funkci ministra školství, mládeže a tělovýchovy České republiky, se dopustil následujícího výroku: *Znám argumenty, že i lidé s IQ na velmi animální úrovni by se měli vzdělávat. Že i když někoho naučíme třeba jen zavázat si tkaničky, stojí to za vynaložené peníze. Je to také názor, ale já si jím nijak nejsem jist.*[7]

Příklad z učebnice matematiky pro vyšší školy vydané ve 30. letech minulého století v Německu: *„Postavení malého bytu stojí 5 až 7 tis. říšských marek. Stavba blázince přijde asi na šest milionů říšských marek. Kolik rodin by mohlo za tuto cenu dostat byt?"*[8]

Srovnáme-li obsah poznámek v uvedených margináliích vidíme, že se liší jediným – první z nich byl vysloven o sedmdesát let později než druhý uvedený. Uvádění podobně vyhraněných příkladů není zbytečné! V současné společnosti, zvláště s rozvojem genetického lékařství či jeho „neoficiální" odnože nazývané genetické manipulace, hrozí tendence, které by mohly dát znovu do popředí zdánlivě zapomenuté konstrukce nacistických teoretiků „rasové a národní" čistoty… Svědčí o tom nepřímo i následující příklad.

Autor tohoto textu adresoval ministru zdravotnictví ČR MUDr. Tomáši Julínkovi tento dopis, v němž jej požádal o zásah do situace, kdy v ČR není kategorizován lék, který je jinak v EU běžně

[7] Časopis Instinkt č. 21, 5. září 2002, str.19.

[8] Hanns-Henning Scharsach: *Lékaři a Nacismus*, Themis, Praha,2001, s.66.

k dispozici, a jedná se o lék, který může zastavit smrtelnou a dosud nevyléčitelnou nemoc (výňatek): Vážený pane ministře, obracím se na Vás se žádostí o řešení situace dotýkající se životů několika dětí nemocných dosud obvykle nevyléčitelnou metabolickou nemocí. Týmy lékařů a výzkumníků mají nyní k dispozici první léky pro některé skupiny těchto střádavých metabolických onemocnění…, tak je již v současné době k dispozici i enzymová terapie pro děti se syndromy Hunter a Maroteaux-Lamy. Oba léky – ELAPRASE pro syndrom Hunter/MPS-II a NAGLAZYME pro léčbu MPS-VI/ Maroteaux-Lamy – jsou u nás již registrovány a žádosti o kategorizaci obou léků byly podány již v březnu t.r. V České republice jsou v naší Společnosti sdruženy rodiny několika desítek dětí. Pro většinu stále platí, že naději nemají a budou muset zemřít. Existují však tři děti, jako je malá R. s typem VI či dvouletý F. a devítiletý J. s typem II, které by mohly být léčeny. Každý měsíc znamená nevratné zhoršení zdravotního stavu, každý měsíc vede k poškození dalších a dalších orgánů… Záleží však na tom, aby Česká republika následovala ostatní státy Evropské unie a byla zahájena jejich léčba.[9]

Obecně však přijímáme tezi, že v současnosti se u nás diskriminační tlaky projevují v jiných oblastech a přece jen „mírnějšími" způsoby. Nyní jde **zejména o dlouhodobé nerespektování či neznalost základních a zásadních odlišností, které tuto minoritu občanů definují.** Jedná se o složitou a propletenou síť, sestávající ze silných a zakořeněných diskriminačních tradic v oblasti společenských zvyků a vztahů, architektonických, vzdělanostních a pracovních bariér, jakož i individuálních postojů a soudů o zdravotním postižení a jeho nositelích.

Převládá přístup spočívající v úpravách a korekcích dříve nastavených systémů, často chybí jejich důkladná analýza a vyhodnocení dopadů. Leckdy chybí vůle či síla přistoupit k řešení některých otázek i za cenu zrušení tradičních přístupů a jejich nahrazení moderními systémy podpory. Důvodem jsou však i objektivní příčiny, jež vyvolávají potřebu změn v řadě společenských systémů vážících se ke zdravotnímu postižení. V oblasti konkrétních politik dotýkajících se lidí se zdravotním postižením je patrný zjevný nezájem a chlad vládnoucího společensko-politického establishmentu. Problematika zdravotního postižení je obecně považována za okrajovou.

V souvislosti s tendencemi silné restrukturalizace výdajů a nákladů systémů zdravotní péče, důchodového pojištění a nákladů prevence sociálního vyloučení se jedná o nebezpečnou výchozí situaci, která může mít (a zřejmě i bude) závažné dopady na kvalitu života občanů se zdravotním postižením, případně osob pečujících.[10]

V situaci, v níž je prostor pro jakoukoliv diskriminaci – přímou i nepřímou, není možno obecně uvažovat o vysoké kvalitě života lidí skupiny, jež je objektem potenciálních či existujících diskriminačních tlaků. Uvedené skutečnosti musí být zohledněny při přípravě vlastního řešení jednak praktických otázek upravujících jednotlivé oblasti v souhrnu tuto kvalitu utvářejících, jednak i v otázkách metodologických, jež vytyčí jednotlivé směry tohoto zkoumání.

1.3 Vztah veřejnosti ke zdravotně postiženým

Zajímavým a ne vždy doceněným faktem, který přímo i nepřímo ovlivňuje řadu dílčích politik ve prospěch občanů se zdravotním postižením, tedy např. i podmínky kvality života občanů se zdravotním postižením a pečujících osob, je situace tzv. názorové hladiny obyvatel České

[9] Dopis předsedy Společnosti pro MPS ministru zdravotnictví ČR. Archiv Společnosti pro MPS.

[10] V tzv. „sociální reformě" platné od ledna 2012 dochází k dalšímu propadu dávek pro zdravotně postižené. Např. velmi využívaný „příspěvek na provoz motorového vozidla", jenž má přímou souvislost s postavením pečujících osob, byl znovu snížen na cca 50 % stavu předchozích let.

republiky,[11] která je pravidelně měřena renomovanými agenturami pro **výzkum veřejného mínění**. Jedna z nich pravidelně organizuje výzkumy názorů a postojů obyvatel, které se týkají či zahrnují i faktor zdravotního postižení, byť v podobě daných průzkumů byl zvolen poněkud nevhodný termín „invalidé".

Pro naše účely se zaměříme na dva dlouhodobě sledované okruhy, které máme možnost sledovat v časových řadách a které souvisejí s námi sledovanými procesy ve společnosti. V prvním z nich jde o názory respondentů – obyvatel České republiky – na hodnocení situace u nás ve vymezených oblastech, mezi něž tazatelé zařadili i „životní podmínky zdravotně postižených". Na otázku: *„Jak byste hodnotil situaci v ČR, pokud jde o:*

a) možnost získání bytu,
b) finanční možnosti k založení rodiny, možnosti mít děti,
c) zabezpečení ve stáří,
d) podmínky života zdravotně postižených,
e) možnost pracovat, být zaměstnán,
f) přístup ke zdravotní péči,
g) možnost přístupu ke vzdělání,"

odpovídali respondenti následovně:[12]

Tab. č. 1.1 Podíl kladného a záporného hodnocení některých sociálních podmínek v ČR v letech 1996–2011 (v %)*

Podmínky/rok	1996	1998	2000	2002	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Přístup ke vzdělání	65/26	66/25	67/22	71/22	77/18	80/13	79/14	81/12	80/13	77/14	74/19	74/20
Přístup ke zdrav. péči	61/36	57/39	59/36	66/31	65/33	65/33	65/32	64/37	63/35	65/33	60/38	59/38
Pracovat, být zaměstnán	61/34	30/53	12/84	27/70	20/78	30/67	31/65	39/60	44/53	26/71	21/77	23/75
Životní podmínky zdrav. postižených	22/54	19/54	19/57	20/63	18/62	23/67	19/61	24/63	18/68	21/63	20/64	18/66
Zabezpečení ve stáří	29/62	20/72	16/73	22/68	17/74	23/67	17/71	20/73	14/78	17/75	11/83	10/85
Finanční podmínky k založení rodiny, mít děti	10/86	6/91	7/88	10/87	12/85	20/76	23/72	25/72	24/72	22/74	17/79	19/76
Získání bytu	4/90	4/92	5/90	7/90	12/83	23/74	21/74	25/72	22/73	23/71	24/70	33/61

* *kladné/záporné hodnocení, ostatní do 100 – neodpověděli*

Z odpovědí respondentů vyplývá, že **situace zdravotně postižených je stále vnímána převážně nepříznivě**. Ovšem zejména od roku 2008 lze pozorovat významné změny.

Zjednodušeně řečeno – právě u osob se zdravotním postižením pozorujeme největší procento respondentů, kteří se k této otázce nedokážou/nechtějí vyjádřit. Stejně tak pozorujeme, že záporné hodnocení užívají obyvatelé ČR více v kontextu „finanční podmínky k založení rodiny", či dokonce „pracovat a být zaměstnán" a „získání bytu", a to ve větším rozsahu než u hodnoty

[11] Centrum pro výzkum veřejného mínění (CVVM), Sociologický ústav AV ČR, Jilská 1, Praha 1, www.soc.cas.cz. Uspořádání do tabulky a zvýraznění – autor statě.

[12] Počet respondentů u těchto výzkumů činil cca 1050 osob a zahrnoval reprezentativním výběrem obyvatelstvo ČR ve věku od 15 let.

„životní podmínky zdravotně postižených". I bez podrobných statistických rozborů lze konstatovat, že je velmi neobvyklé, pokud většinová populace hodnotí jako větší společenský problém „mít děti, finanční podmínky k založení rodiny" než „životní podmínky zdravotně postižených". Je zcela nepochybné, že v oblasti *výchovy a tolerance k handicapu a lidem se zdravotním postižením* u nás existuje významný dluh vzdělávacího systému, ale i médií a úředního i politického establishmentu.

Jestliže jsme výše poukázali na rizika spočívající v současném hospodářském (ekonomickém, finančním) vývoji globalizovaného světového společenství a jejich dopadu na skutečnou i prožívanou životní úroveň obyvatel České republiky, potom můžeme konstatovat, že v předchozí tabulce nalézáme dostatek důkazů, proč výše uváděná opatření exekutivy snižující úroveň veřejné podpory zdravotního postižení (osob s postižením i pečujících) a procházejí bez povšimnutí laické, ale často i odborné veřejnosti.

A pozorujeme rovněž významné proměny i v dalším z longitudinálních výzkumů, v němž se Centrum pro výzkum veřejného mínění dlouhodobě zaměřuje na míru tolerance české veřejnosti k jednotlivým skupinám obyvatel. Respondenti zde odpovídají na otázku: *„Jsou podle vás naši lidé tolerantní, snášenliví k těmto skupinám obyvatel?"* Jde o projekční otázku, prostřednictvím které se promítá postoj samotného dotázaného.

Tab. č. 1.2 Tolerance obyvatel ČR vůči daným skupinám občanů (v %)

Vztah populace k vybraným skupinám – míra pozitivního hodnocení v %												
Rozhodně a spíše ano	**1995**	**1997**	**1999**	**2000**	**2003**	**2005**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**95 a 11 + –**
Invalidům	75	75	77	77	83	75	78*	75	72	72	72	–3
Psychicky nemocným							42	41	43	41	43	–
Mládeži	70	74	73	73	82	78	87	87	85	82	83	+13
Jiným nábožen. přesvědč.	69	71	70	70	86	86	89	87	84	84	84	+15
Starým lidem	62	64	63	67	82	67	68	63	66	63	64	+1
Chudým lidem	62	60	59	58	74	64	67	65	65	61	62	0
Jiným polit. přesvědč.	51	52	53	55	–	77	79	79	79	77	80	+29
Cizincům u nás žijícím	61	68	61	54	56	62	–	–	57	57	62	+1
Politikům	61	58	55	52	72	64	–	–	–	–	–	–
Lidem jiné barvy pleti	42	49	50	43	52	55	59	57	55	52	53	+11
Závislým na drogách					23	36	39	38	38	36	37	–
Bohatým lidem	41	49	43	40	62	59	66	79	69	69	71	+30
Homosexuálům	29	44	42	39	42	49	57	53	56	56	61	+32
Romům**	13	27	28	24	21	36	–		–	–	–	–

Pozn. Dopočet do 100 % u každého údaje jsou odpovědi spíše, rozhodně ne a neví. Velikost náhodné statistické chyby je +– 3 %, proto rozdíly jsou uvedeny jen nad touto hranicí.

** V tomto roce CVVM změnilo označení těchto občanů na „lidé tělesně postižení", když v předchozím roce 2006 šetření nebylo provedeno, aby od roku 2008 používalo termín „lidé tělesně handicapovaní".*

*** Od roku 2007 v tomto šetření není sledováno.*

Uvedená tabulka a údaje v ní uvedené poskytují dostatek informací pro interpretaci zjištěných údajů. Právě vývoj názorů české veřejnosti, jak jej přinesly výzkumy CVVM, je jedním z důkazů pro námi dále předkládané názory a tvrzení. Na jedné straně je pravdou, že míra tolerance veřejnosti vůči této skupině je stále relativně velmi vysoká a mezi rokem 1995 a 2011 nepozorujeme

téměř žádné rozdíly. Jisté znepokojení však musíme vyslovit, pokud se podíváme na vývoj tolerance u ostatních skupin. Jestliže u lidí „zdravotně postižených" pozorujeme tříprocentní snížení tolerance, ve všech ostatních položkách zaznamenáme nárůst tolerance/sympatií veřejnosti!

Zjištěné údaje lze interpretovat i tak, že téměř ve všech sledovaných oblastech došlo za uplynulých deset let ke zlepšení pozitivního hodnocení názorů majority na danou skupinu – jen u skupiny zdravotně postižených se postoje veřejnosti zhoršily!

Potvrzuje se, že pokud jde o *obecná* hodnocení české veřejnosti, zastává tato pozitivní stanoviska k osobám s postižením – viz 75 % pozitivních hodnocení. Jakmile však postoupíme o řád níže – např. se zajímáme, které oblasti života česká veřejnost považuje za problematické (rozuměj kam hodlá či považuje za potřebné investovat zájem a prostředky), ukáže se, že přibližně dvojnásobně více občanů považuje za špatné podmínky života mladých manželství a trojnásobně více považuje za složitější možnost získání bytu než životní podmínky lidí s postižením…

Ukazuje se, že v české společnosti probíhají procesy, které by si jednak zasloužily hlubší zkoumání a jednak mohou představovat závažná rizika vzhledem k budoucímu socio-demografickému vývoji v zemi. A již nyní mají nezanedbatelný dopad na kvalitu života rodiny pečující o svého člena s (těžkým) zdravotním postižením. Jedná se o postupnou změnu vnímání osob s postižením (doprovodně pečujících osob) jako skupiny zasažené *sui generis* sociální událostí, která z povahy věci „zasluhuje" podporu veřejných zdrojů.

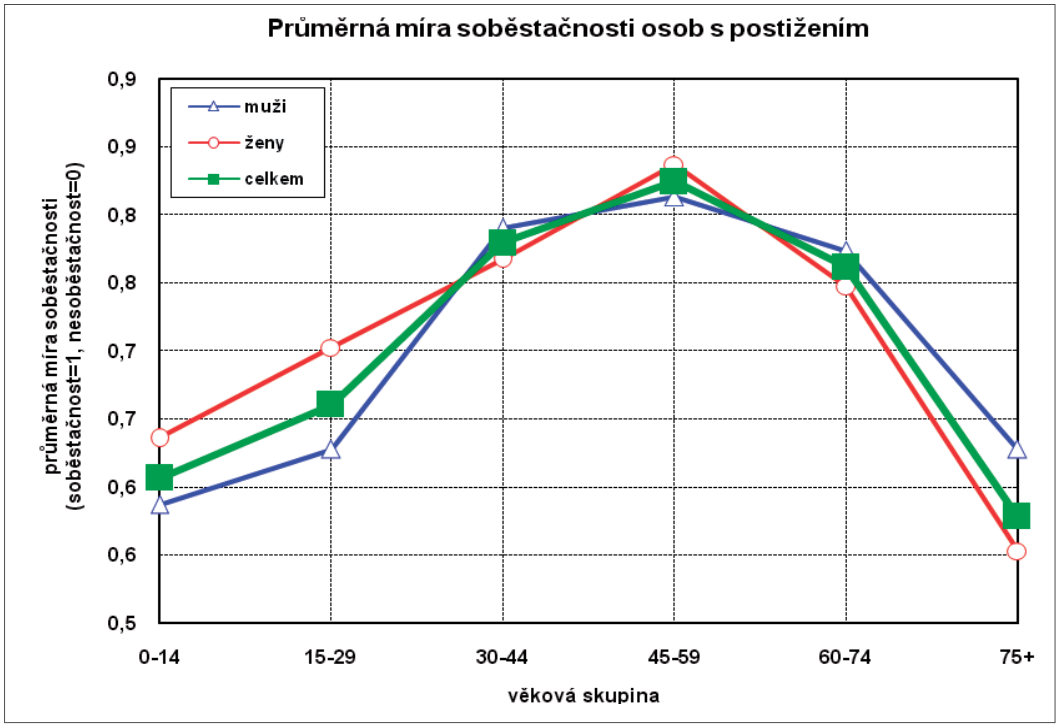
Proces, který je již průběžně sledován a popisován (zatím však nikoliv podrobně vyhodnocován) ve vztahu k tématu této publikace, se dotýká demografického vývoje v souvislosti se „stárnutím obyvatelstva" v České republice. Až dosud nebyl zaznamenán názor, podle nějž by tato změna měla bezprostřední vliv na občany se zdravotním postižením. Je proto nanejvýš nutno konstatovat, že dojde-li k realizaci byť jen střední varianty vývoje uvedeného v následující tabulce č. 1.3, potom bude mít nová demografická a sociální situace tyto **bezprostřední dopady na kvalitu života osob se zdravotním postižením v České republice**:

a) Zvyšující se podíl seniorů vyššího věku bude rovněž znamenat nárůst zdravotně postižených v této populační skupině (ne každé stáří znamená závislost, většina obyvatel je však v posledních letech života odkázána na tu či onu míru podpory další osoby – viz graf č. 1.2),
b) zvýší se tlak na redistribuci veřejných zdrojů zejména v segmentu zdravotnictví a sociálního zabezpečení, který bývá pro zjednodušení nazýván „rozevírající se nůžky". Zde např. mezi reparačními a terapeutickými schopnostmi medicíny na straně jedné a disponibilními zdroji pro tyto zákroky na straně druhé,
c) celkově tak dojde k tomu, že princip mezigenerační solidarity bude do budoucna vystaven zvláště obtížným zatěžkávajícím zkouškám,
d) přičemž v souvislosti se „stárnutím" populace budou víceméně automaticky probíhat sociální a politické procesy, které budou měnit obvyklé transfery finančních prostředků. Z nich mohou zdravotně postižení i „profitovat" – např. v oblasti zdravotní péče, mohou však – viz písm. b) – znamenat i snížení prostředků dosud „tradičně" určovaných této skupině obyvatel.

Tab. č. 1.3 Počet a podíl osob ve věku 65 a více let, 2009–2066[13]

Rok	Absolutní počet – varianta			Podíl v obyvatelstvu v % – varianta:		
	nízká	střední	vysoká	nízká	střední	vysoká
2009	1 556 152	1 556 152	1 556 152	14,9	14,9	14,9
2010	1 597 496	1 598 680	1 599 402	15,2	15,2	15,2
2020	2 137 631	2 166 389	2 189 396	20,1	20,1	19,9
2030	2 434 401	2 516 957	2 586 318	23,2	23,1	22,7
2040	2 750 837	2 913 984	3 064 322	27,0	26,8	26,2
2050	3 119 252	3 375 527	3 634 243	31,7	31,1	30,3
2060	3 177 656	3 554 579	3 959 407	33,8	33,0	32,2
2066	2 967 203	3 411 569	3 903 184	32,8	32,0	31,5

Graf č. 1. 2[14]



[13] Kol. autorů: Vývoj obyvatelstva České republiky v roce 2008, publikace ČSÚ, dostupné na http://www.czso.cz/csu/2009edicniplan.nsf/p/4007-09.

[14] Kol. autorů, *Výběrové šetření zdravotně postižených VŠPO 07*, Český statistický úřad, 2008. Dostupné na http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/p/3309-08.

Platí, že míra soběstačnosti osob se zdravotním postižením se od středního věku relativně rychle snižuje s přibývajícími lety. Zatímco ve věku 45–59 let bylo (v rámci současného šetření) zcela soběstačných 62 % postižených lidí, ve věkové skupině 60–74 let to bylo 48 % a ve věku nad 75 let už jen 18 %. Prediktivní hodnota uvedeného zjištění je zřejmá – ve vztahu k údajům v tabulce č. 1.3.

S ohledem na výše uvedené nastane zřejmě v budoucnu **potřeba důsledného a méně kompromisního zajišťování práv lidí se zdravotním postižením** samotnými lidmi s postižením (resp. jejich organizacemi) a důsledného prosazování práv. Neboť spoléhání na „přirozenou lidskou sounáležitost" ve smyslu politické podpory principu přerozdělování již nadále zřejmě nebude v budoucnu možné v rozsahu, na jaký jsme dosud zvyklí. K tomu však **bude nutno rozvíjet širokou škálu vědecko-výzkumných a monitorovacích aktivit**, které **budou využitelné v jednání s orgány veřejné správy.** Jen vybavenost potřebnými údaji a měřitelnými daty z oblasti kvality života občanů se zdravotním postižením může vést k úpravě národních politik způsobem, který bude tuto kvalitu zvyšovat a zlepšovat – a nikoliv snižovat, jak jsme tomu v některých případech svědky.[15]

Jestliže v této části uvádíme počet občanů se zdravotním postižením, resp. míru jejich soběstačnosti (alter. závislosti na péči), potom vše uvedené má kauzální souvislost s počtem osob pečujících i kvalitou jejich života.

1.4 Sociální stát jako mizející jistota zdravotního postižení a pečujících osob

Obecně je sociální stát stále chápán jako stát se silným veřejným sektorem a s výraznými intervencemi do sociální oblasti. Přičemž odpovědnost za základní životní podmínky není jen záležitostí jednotlivců, ale i záležitostí veřejnou. Koncepty sociálních států jsou v evropském regionu značně diferencované. Nicméně těžištěm konceptu obecně a ve všech podobách sociálních států je proces přerozdělování, které je umožněno díky existenci řady principů, na nichž jsou sociální stát a jeho existence postaveny. Evropský model tzv. welfare state bývá nejčastěji charakterizován jako stát, který:

- se výrazně angažuje v řešení sociálních problémů svých občanů a má v sociální oblasti významné, často monopolní postavení,
- přebírá ve značné míře sociální zajištění obyvatel, čehož důsledkem je mj. zvyšující se kontrola oblasti sociálního jednání lidí,
- disponuje rozsáhlým a jednotným systémem sociálního zabezpečení a značným rozsahem služeb poskytovaných zdánlivě zdarma nebo za ceny neodpovídající nákladům,
- se vyznačuje vysokou mírou přerozdělování veřejných zdrojů, která v důsledku znesnadňuje reální vnímání probíhajících „toků solidarity" ve společnosti,
- je výrazně náročný na ekonomické zdroje, často vede k centralizaci, byrokratizaci a anonymitě.

Je proto **na místě podrobněji se zastavit u pojmu solidarita**, který bývá velmi často vykládán ve své emotivní či případně morální rovině. Zapomíná se však, že se v průběhu vývoje sociálního

[15] Autor statě provedl v r. 2008 výzkum, v němž prokázal, že rozdíl (zřetelně neodůvodněný) v dávkách sociální péče určených na koupi motorového vozidla činí mezi okresem s nejnižší a nejvyšší průměrnou dávkou plných 40 tis. Kč (při maximální výši dávky 100 tis. Kč). Viz MICHALÍK, J., a kol. *Analýza dávek sociálního zabezpečení určených pro občany se zdravotním postižením,* VCIZP, Olomouc, 2008.

státu stal imanentní součástí většiny stávajících společenských systémů, které by bez jeho existence nemohly v žádném případě fungovat.[16] V současné době proto většina představitelů společenských věd (a dokonce i politických reprezentací bez ohledu na jejich zaměření) neuvažuje či nehovoří o důsledné demontáži sociálního státu (rozuměj odstranění principu solidarity), nýbrž se spíše zaměřuje na korekci jeho parametrů s cílem dosáhnout delší udržitelnosti jednotlivých systémů podpory.[17] Možná se ale jedná i o odstranění „pachuti", kterou do společnosti přinášejí excesy v podobě tzv. zneužívání principu solidarity. A znovu stojíme a do budoucna budeme stále častěji stát před otázkou, kdy se skutečně jedná o **zneužívání principu solidarity** (typicky: člověk pobírající podporu v nezaměstnanosti „na černo" pracuje a získává nezdaněné prostředky) a kdy se pod pojmem „zneužívání – např. sociálních dávek" skrývá reminiscence historických tradic segregace a vylučování, doprovázená v individuálních případech obvyklým pocitem „závisti".[18]

Nelze si totiž nevšimnout, že v posledních několika letech i méně bohatí a bezmocní přestávají cítit solidaritu s „klienty sociálního státu".[19] Lze se tázat, **kde jsou příčiny současné vzrůstající desolidarizace** a mizení respektu k nezaměstnaným či sociálně handicapovaným. Lze se rovněž tázat, jestli současný vztah např. k sociálně exkludovaným složkám společnosti či přímo k Romům jako takovým nemůže být předobrazem budoucího vztahu i ke zdravotně postiženým. Jakkoliv vyznívá uvedená obava, zvláště pak ve světle výše uvedených hodnot pozitivních nálad české veřejnosti jako lichá, existují ve vývoji společnosti i scénáře, které těmto obavám dávají za pravdu.

V současné době každý člověk větší či menší měrou pociťuje, že svět, ve kterém žije, je plný změn, nejistoty a v některých případech i nebezpečí. Typickou skupinou, u níž pozorujeme rovněž (sekundární) změny náhledu, jako jsme výše uvedli u „sociálně slabých" osob, je skupina „nezaměstnaných", která dříve byla obecně přijímána jako dominantní skupina, s níž se majoritní většina solidarizovala. Vývoj posledních let (nejen) na trhu práce vede k nové situaci, kdy tyto osoby se pro mnohé stávají „obtížnou přítěží" a také již velmi často skupinou potenciálně či skutečně zneužívající svého postavení. Zatím tedy **sociálně handicapovaní – ovšem při naznačeném vývoji později možná i zdravotně postižení** – se tak ocitají vedle těch, kteří jsou pociťováni **jako „břemeno společnosti".**

I když oficiální politické programy všech dominujících společenských formací (např. politických stran) a sociální programy všech organizací zaměřené na „boj se sociální exkluzi" hovoří o něčem jiném. Otázkou pro hlubší zkoumání je, kdy jsou tato opatření motivována vnitřním přesvědčením tvůrců o jejich „společenské spravedlnosti" a kdy nejde o nic jiného než o politickou korektnost. Říci dnes nahlas a veřejně, že by „se sociální péče měla zaměřit především na to, abychom se zbavili nezaměstnaných, handicapovaných a ostatních nemohoucích lidí, kteří si z toho či onoho důvodu nedokážou zajistit svou vlastní obživu, a jsou proto závislí na sociální

[16] Typickou oblastí, na níž lze současné pojetí principu solidarity ukázat, je systém zdravotní péče. Podle údajů Všeobecné zdravotní pojišťovny stojí roční léčba roztroušené mozkové sklerózy interferony cca 350 tis. Kč a tzv. biologická léčba těžké revmatoidní artritidy asi 800 tis. Kč. Průměrně přispěje každý pojištěnec do fondu veřejného zdravotního pojištění částkou 14 770 Kč (údaj z roku 2003). Pacientů s roztroušenou sklerózou je přibližně 1800 a na léčení potřebují solidární přispění od 54 000 spoluobčanů… In MUSÍLKOVÁ, J. O potřebě solidní solidarity. Zpravodaj VZP – Pohoda, roč. 2005, č. 2.

[17] K tomu srov. dále statistické údaje o nákladech na zdravotní péči v tab. č. 1.4.

[18] Nelze neuvést prohlášení řady politiků, ale žel i představitelů hnutí zdravotně postižených o „zneužívání příspěvku na péči" – to vše v situaci, kdy tento postačuje ke krytí cca 10–30 % skutečné potřeby služeb – vždy ve vztahu k danému stupni závislosti.

[19] K tomu srov. výše stagnaci „pozitivních" nálad české veřejnosti vůči zdravotně postiženým.

podpoře a péči", se zatím stále ještě rovná politické sebevraždě, případně uzavření finančních zdrojů národních či evropských sociálních fondů.[20]

I když byl sociální stát od počátku založen na moderních hodnotách meziindividuální a meziskupinové solidarity, spolu s jeho vývojem **dochází pozvolna k zeslabování všech forem solidarity.** Tento proces se projevuje v mnoha oblastech a vztazích. K projevům poklesu solidarity v rámci sociálního státu dochází prakticky ve všech oblastech, jež jsou zasaženy jeho vnitřními problémy. Ty souvisí například s flexibilizací práce zahrnující snadnou nahraditelnost nekvalifikovaných nebo méně kvalifikovaných pracovníků – tedy změny v pojetí „pracovních jistot". Druhou oblastí, o níž se v tomto směru hovoří, je **krize rodiny**, chápaná v této souvislosti primárně nikoliv jako záležitost poruchy vztahů mezi jejími členy (doména psychologů), nýbrž jako nazírání na celospolečenské důsledky proměny této stále ještě základní jednotky západního civilizačního okruhu. Zdrojem napětí je v této oblasti především stále zřetelně vyslovovaný rozpor mezi těmi, kdo omezili počet svých dětí a získali tím jednostranné zvýhodnění, oproti těm, kdo děti mají.[21]

Konečně v **důsledku stárnutí populace je také ohrožena solidarita mezigenerační**. Demografické problémy (a jejich převládající mediální obraz) se staly oblíbeným argumentem používaným proti „levicovým politickým názorům" či případně přímo proti státem garantované solidaritě jako celku. Dnešní generace ekonomicky aktivních platí v řadě vyspělých zemí na penzijní pojištění nejvíce v celé jeho historii, generace dnešních důchodců pobírá zase nejvyšší penze v historii. Ti, kdo na dnešní důchodce v průběžném systému platí, budou mít však penze jednou výrazně nižší, což je dáno logikou stárnutí populace a změnami na trhu práce.[22]

Je zřejmé, že princip mezigenerační solidarity bude do budoucna vystaven zvláště obtížným zatěžkávajícím zkouškám. Přitom, hovoříme-li o stárnutí populace, je nutno uvést, že **změny fungování sociálního systému se nade vší pochybnost budou týkat i občanů se zdravotním postižením a sekundárně (leč bezprostředně) i osob pečujících.**

V úvahu připadá zejména dvojí okruh očekávání:

- Zvyšující se podíl seniorů vyššího věku bude rovněž znamenat nárůst zdravotně postižených v této populační skupině (ne každé stáří znamená závislost, většina obyvatel je však v posledních letech života odkázána na tu či onu míru podpory další osoby),
- ve společnosti „starých" budou probíhat sociální a politické procesy, které budou měnit obvyklé transfery finančních prostředků. Z nich mohou zdravotně postižení „profitovat" – např. v oblasti zdravotní péče, mohou však znamenat i snížení prostředků dosud „tradičně" určovaných této skupině obyvatel (viz obtíže financování moderních ústavů sociální péče vers. nutnost výstavby zařízení pro seniory s potřebou vyšší míry podpory – např. Alzheimerova choroba).

Podobná logika, jaká již zřetelně vládne ve vztazích mezi starými a mladými, začíná ovlivňovat také **vztah mezi zdravými a nemocnými**.[23] Mladší generace ekonomicky aktivních, která ze svých příspěvků financuje systém zdravotního pojištění, z něj čerpá mnohonásobně méně

---

[20] KOMENDA, A. Solidarita a respekt v individualizované společnosti. In *Sborník z 1. konference o stavu lidských a občanských práv osob se zdravotním postižením v ČR,* Praha: NRZP, 2005. ISBN 80-903640-0-4.

[21] Existují pokusy definovat finanční náročnost výchovy dítěte do ukončení přípravy na povolání. Náklady na jedno dítě se pohybují mezi 1,5–2 miliony korun.

[22] KELLER, J. *Soumrak sociálního státu*. Praha: SLON, 2005. ISBN 80-86429-41-5.

[23] Jejím odrazem jsou „lákavé" reklamy některých zdravotních pojišťoven vábící nové klienty např. na příspěvky na antikoncepci. Je zřejmé, že takto získají generaci žen v aktivním věku, tedy skupinu, která jednak do fondu zdravotního pojištění přispívá ze svých mezd (na rozdíl od dětí, studentů a důchodců) a jednak nečerpá vysoké náklady na zdravotní péči. Princip solidarity jde v těchto kampaních stranou.

prostředků než starší generace, která již do tohoto systému nepřispívá (viz údaje v tab. 1.4). A nejen to, v důsledku rozvoje moderní medicíny a růstu počtu osob se zdravotním postižením, včetně chronicky nemocných, nyní i v budoucnu poroste tlak na dodatečné finanční vstupy. Tyto by umožnily poskytovat vysoce náročnou zdravotní péči, jež dříve neexistovala, a zajistily by i nyní kvalitní zdravotní péči těžce nemocným i stále početnější seniorské části populace. Stále více se projevující **rozpor mezi možnostmi moderní medicíny a disponibilními prostředky na úhradu poskytované péče** znamená reálnou hrozbu, v důsledku které bude nutné revidovat dosavadní nastavení parametrů, jež jsou základem solidárního systému financování zdravotní péče.

Tab. č. 1.4 Náklady na zdravotní péči dle věku osob[24]

Roční výdaje na zdravotní péči – pojištěnci VZP		
věk	**Muži**	**Ženy**
0–4 roky	17 242	15 328
5–9 let	10 016	8 455
10–14 let	9 687	9 569
15–19 let	8 950	10 996
20–24 let	7 676	10 952
25–29 let	8 425	14 661
30–34 let	9 683	16 024
35–39 let	10 584	15 341
40–44 let	13 584	15 952
45–49 let	15 763	19 127
50–54 let	22 004	23 495
55–59 let	30 305	26 695
60–64 let	39 201	31 967
65–69 let	48 327	39 622
70–74 let	56 804	45 785
75–79 let	64 373	53 068
80–84 let	64 138	55 503
85 a více	63 875	57 742

Zvláště obtížnou **zkouškou principu solidarity** a zdá se dokonce, že i základních práv a svobod, **budou reparační možnosti** v současnosti prudce se rozvíjejícího vědního oboru – **lékařské genetiky**. Dosud platí mezinárodně uznávaný zákaz jakékoliv diskriminace osoby z důvodu jejího genetického dědictví.[25] Vyplývá z něj (i do budoucna?) například zachování současného stavu řešení práva budoucích rodičů na rozhodování o vlastním rodičovství. Toto právo nelze žádným

[24] Údaje se týkají pojištěnců Všeobecné zdravotní pojišťovny, zdroj: VZP, graf autor.

[25] Úmluva o lidských právech v biomedicíně vstoupila pro Českou republiku v platnost 1. října 2001.

způsobem omezit, byť lze i v naší společnosti vystopovat názory a postupy, které by k takovému omezení v budoucnu mohly vést.

Lidé se zdravotním postižením jako celek, kteří představovali, přestavují a zřejmě i budou představovat oprávněný objekt cílené společenské solidarity, budou pravděpodobně dříve či později v důsledku stále se snižující míry této solidarity vystaveni silným ekonomickým tlakům právě vlivem postupující liberalizace a globalizace společnosti. Lidé s postižením jsou však nadále, v intencích tradičního chápání hodnot vyspělé společnosti, legitimními příjemci produktů přerozdělování.

S ohledem na výše uvedené zřejmě v budoucnu nastane **potřeba důsledného a méně kompromisního zajišťování práv lidí se zdravotním postižením** samotnými lidmi s postižením (resp. jejich organizacemi) a důsledného prosazování práv. Neboť spoléhání na „přirozenou lidskou sounáležitost" ve smyslu politické podpory principu přerozdělování již asi nebude v budoucnu možné v rozsahu, na jaký jsme dosud zvyklí.[26]

Shrnutí

Základní rámec pro budoucí zkoumání aspektů tzv. kvality života u občanů se zdravotním postižením a v této souvislosti i osob pečujících není možno budovat bez přihlédnutí ke zde uvedeným faktům. Jejich ignorování či podceňování by mohlo vést k zaměření na nepodstatné či marginální otázky života občanů s postižením (a pečujících osob), což by mohlo tuto skupinu osob poškodit. Na základě analýzy všech nastíněných kroků a rizik vyplývajících ze současného vývoje lze jednoznačně konstatovat: výzkumná činnost v oblasti kvality života občanů se zdravotním postižením může a musí přinášet data (údaje, zjištění, trendy, poznatky), která mohou být využita při očekávané korekci systémů veřejné podpory způsobem, který nepovede k dalšímu znevýhodnění této skupiny občanů a jejich kvality života. Hovoříme tedy o tzv. akčním výzkumu, jehož parametry popsali např. McNiff (1988) nebo Whithead (1993). Důležitým úkolem uvažovaných šetření je i zvolený způsob prezentace výsledků, která by mohla (měla) přispět ke zlepšení povědomí majoritní části veřejnosti o specifickém postavení této skupiny občanů.

Literatura

KELLER, J. *Soumrak sociálního státu*. Praha: SLON, 2005. ISBN 80-86429-41-5.
KOL. AUTORŮ. *Vývoj obyvatelstva České republiky v roce 2008*, publikace ČSÚ.
KOL. AUTORŮ. *Výběrové šetření zdravotně postižených VŠPO 07*, Český statistický úřad, 2008. Dostupné na http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/p/3309-08.

[26] K tomu srovnejme situaci při alokaci prostředků do systému sociálních služeb a systému státní sociální podpory (porodné, rodičovský příspěvek). V květnu 2005 proběhlo jednání špiček koaličních stran vládní koalice ČR, které rozhodlo o navýšení prostředků pro systém služeb o cca 3 mld. Kč. Větší množství prostředků – byť za zde uvedené nelze kvalitní služby srovnatelné s ostatními zeměmi EU zajistit – se nepodařilo získat s odkazem na „nedostatek finančních prostředků napjatého státního rozpočtu". V prosinci 2005 titíž představitelé schválili navýšení rodičovského příspěvku a porodného, což přináší rozpočtovou zátěž minimálně 16 mld. Kč.

KOMENDA, A. Solidarita a respekt v individualizované společnosti. In *Sborník z 1. konference o stavu lidských a občanských práv osob se zdravotním postižením v ČR,* Praha: NRZP, 2005. ISBN 80-903640-0-4.
McNIFF, J. Action research: Principles and Practice. London: Macmillan Education. 1988.
MICHALÍK, J., a kol. Analýza situací v nichž může docházet k přímé či nepřímé diskriminace občanů se zdravotním postižením. Olomouc: VCIZP, 2008.
MICHALÍK, J., a kol. *Analýza dávek sociálního zabezpečení určených pro občany se zdravotním postižením,* VCIZP, Olomouc, 2008.
MUSÍLKOVÁ, J. O potřebě solidní solidarity. Zpravodaj VZP – Pohoda, roč. 2005, č. 2.
SCHARSACH, H. H. *Lékaři a Nacismus*, Themis, Praha, 2001.
SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky,* 6. vyd. SPN: Praha, 1986. Střednědobá koncepce přístupu státu k občanům se zdravotním postižením, schváleno usnesením vlády ČR č. 605 ze dne 16. června 2004.
Úmluva o lidských právech v biomedicíně, sdělení MZ č. 96/2001 Sb.
WHITHEAD, J. The growth of educational knowledge. Bournemouth: Hyde Publications. 1993.
Zákon č. 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon).

2 Rodina pečující o svého člena s těžkým zdravotním postižením

V životě člověka existuje jen málo tak náročných situací, jako je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítěte, rodiče, dalšího příbuzného). A stejně jako se nejde připravit na jiné nečekané události, nejde se připravit ani na tuto. Pojem těžké zdravotní postižení zahrnuje nespočet situací, stavů, nemocí, omezení a rovněž důsledků pro každodenní život osoby stižené tímto postižením, tak zprostředkovaně i pro život pečující osoby a její rodiny.

Postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením (obecně) se dnes **věnuje větší pozornost**, než tomu bylo před několika málo lety. Rodiče dětí s postižením se mohou seznámit jak s odbornými knihami, které popisují aspekty jejich života, tak i publikacemi, které psali samotní rodiče či pečující osoby. Tyto knihy se snaží zmapovat život a potřeby těchto rodin „zevnitř". Většinou však uváděné údaje pocházejí z relativně malé skupiny pečujících rodin a osob. Zároveň platí, že podmínky jejich života, formy a způsoby péče, její náročnost, dopady na stabilitu rodiny, možnosti a omezení jejich členů **se liší doslova „od rodiny k rodině"**. Méně již je reflektována situace v rodinách, jež pečují o svého člena (ne dítě) s těžkým zdravotním postižením, typicky „prarodiče".

2.1 Specifika domácí péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením

Jestliže obecné informace o „zvládání" faktu existence závažného onemocnění či postižení pocházejí povýtce z prostředí psychologů a jejich přístupu,[1] existují i další skutečnosti, které významným způsobem ovlivňují postavení pečující rodiny. Svého druhu se jedná o znaky života těchto rodin a stejně tak o faktory ovlivňující kvalitu života rodiny a jejích členů. Všechny údaje, názory a zobecnění popsaná dále však jsou samotným autorem relativizována takto: **„Nic není absolutně platné a nic není neměnné – naopak, realita života jednotlivých rodin se navzájem zásadním způsobem proměňuje a odlišuje."** Dále uváděné zkušenosti a pravidla proto představují nezbytnou míru zjednodušení a schematismu, která ovšem vyvěrá z dlouholetých zkušeností života takto zasažených rodin.

2.1.1 Rodina se zdravotně postiženým členem je neopakovatelnou sociální jednotkou

Je třeba poukázat na obtíže, které nastanou vždy, chceme-li hovořit o „rodině pečující o svého člena s těžkým zdravotním postižením". Zaměříme-li se na kvantitativní stránky života těchto rodin, které dokážeme popsat či interpretovat z obecných či námi zjištěných dat, dříve či později

[1] Typická je známá škála prožívání po sdělení faktu zdravotního postižení u dítěte: „šok, zavržení, hledání viníka, únik, přijetí…".

narazíme na obtíže takto pojatých šetření a pohledů.[2] Je jím nízká úroveň reflexe *kvalitativních* stránek života rodiny a postižení *individuálních a jedinečných* aspektů v jejich životě. Ty jsou pro každou odlišné. Liší se v desítkách hodnot a charakteristik jak vnitřního života, tak vnějšího rámce jejich existence. Zaměříme-li se proto na hledání specifik umožňujících prozkoumat detailněji podmínky života rodin pomocí kvalitativních měřících nástrojů, dojdeme zanedlouho k témuž okraji, na nějž narazilo chvíli předtím šetření kvantitativní. Názor několika příslušníků skupiny, byť v rámci sebelépe zvládnutého kvalitativního (a třeba i dlouhodobého) měření, nemůže nikdy zcela vyčerpat *obecný makrospolečenský* rámec daného jevu.

Pro poznání skutečné situace v té které rodině je nutná kombinace přístupu kvantitativního (nutná znalost makrospolečenského rámce postavení této skupiny rodin, včetně sociálních, ekonomických a demografických aspektů) a přístupu striktně individuálního – kvalitativního, který umožní zohlednit obecné poznatky a v případě potřeby je aplikovat na situaci konkrétní rodiny.

Pozorujeme zásadní rozdíly v potřebách a možnostech, ale i názorech, zkušenostech, prožitcích a dovednostech **rodiny, která pečuje o svého člena s těžkým zdravotním postižením za těchto podmínek:**

a) osobou, o něž je pečováno je dítě, nebo je osobou další člen rodiny (rodič, prarodič, další příbuzný…),
b) dítě je narozeno jako první a zdraví sourozenci jsou mladší, nebo naopak má nemocné dítě jednoho či dva starší sourozence,
c) zdravotní postižení je těžké, omezující, má vliv na kvalitu života, přesto umožňuje prožít relativně „běžný“ život,
d) zdravotní postižení je tak zásadní, že prognóza vývoje zdravotního stavu je riziková, či dokonce kritická,
e) zdravotní postižení je doprovázeno stigmatizujícími projevy, které sociální okolí obtížně akceptuje (poruchy chování, nakažlivost choroby, závažné estetické defekty apod.).

Ale uvádět je možno i další faktory, netýkající se bezprostředně zdravotního postižení, situaci (tzv. kvalitu života) rodiny však ovlivňují:

f) v rodině je materiální dostatek nebo naopak rodina se pohybuje pod hranicí hmotné nouze,
g) rodina je úplná a širší, s více sourozenci či vícegenerační rodina, nebo naopak z původní rodiny zůstal jen pečovatel/ka a osoba o níž je pečováno,
h) dlouhodobá péče byla podstatným nebo závažným důvodem pro rozpad vztahů mezi ostatními členy rodiny,
i) druh a míra zdravotního postižení (hloubka závislosti na péči) nebrání rodině v navazování obvyklých společenských vztahů a neomezuje zásadně trávení volného času,
j) rodina (její členové) pečuje krátkodobě (několik týdnů či měsíců) nebo dlouhodobě (to je časový řád let či dokonce desítek let),
k) rodina má k dispozici podpůrné služby oficiálních poskytovatelů služeb a má finanční prostředky na jejich využití, nebo naopak nejsou žádné služby k dispozici nebo rodina nemá dostatek prostředků na jejich pořízení.

[2] Např. na str. 28 uvádíme průměrnou časovou dotaci denní péče o závislou osobu v rodinách pečujících o člena rodiny ve III. a IV. stupni závislosti na péči. Jakkoliv bylo šetření dostatečně reprezentativní – jedná se pouze a jen o průměr, nevypovídající nic o kvalitativní stránce tohoto údaje v té či oné rodině. V tomto případě se však alespoň jednalo o reprezentativní vzorek, většina obdobných šetření je zaměřena na několik desítek osob.

Uvedené modelové situace mají zásadní vliv na potřebu *vnější podpory*, ale i *vnitřní motivaci a soudržnost* pečující rodiny. Zejména platí: všechny uvedené modely se vzájemně kombinují a prolínají. U jedné rodiny se tak v průběhu péče setkáme s tím, že se ocitá postupně v několika modelových situacích popsaných výše. Výzkumník, jenž situaci jakýmkoliv způsobem interpretuje, by měl vždy vědět, v které fázi života (péče) se rodina nachází!

2.1.2 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám

Patří sem zejména nedostatečné zajištění podpůrných služeb „úlevné" péče, které by doplnily pečující osobu v jejím úsilí a umožnily častější oddech a rehabilitaci. Nový zákon o sociálních službách zakotvil dříve neznámé typy sociálních služeb, které mohou být v domácí péči rodiny využity. Problémem zůstává jejich teritoriální zajištění (jsou místa v ČR, kde příslušnou službu sehnat v dostupném okolí nelze). Stejně tak je problémem finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli. I když se sazba za hodinu péče pohybuje nejčastěji kolem sta korun, i tak je to pro mnohé rodiny a pečující osoby nepřekonatelná překážka. Hovoříme-li o nízké úrovni podpory pro pečující osoby, máme na mysli například i neexistenci „státem garantované péče" zdravotní, kdy po určité době péče (např. po pěti či deseti letech) by měly mít pečující osoby nárok na lázeňskou péči (připomeňme, že např. policisté tuto možnost mají). O nízké podpoře domácí péče svědčí i problémy, do nichž se pečující osoba nezřídka dostává po přechodu do důchodu, kdy doba péče (byť v tomto směru proběhly v minulých letech určité úpravy a zlepšení) a jí odpovídající „výdělek" v praxi znamená, že přiznaný důchod pečující osobě je velmi nízký – jedním slovem nedostatečný. Některé věci (např. zmíněné důchody či lázeňskou péči) může stát zajistit, existují i takové, jejichž řešení je dlouhodobé a spočívá v celkovém ekonomickém a sociálním rozvoji naší republiky.

Domácí péče v rodinách však znamená nezanedbatelnou výhodu i pro stát a jeho veřejné rozpočty. Stále platí, že domácí péče je pro stát daleko levnější než péče poskytovaná u registrovaných poskytovatelů. Osoba ve III. stupni závislosti na péči obdrží příspěvek ve výši 8 tis. Kč měsíčně, a z něj jsou hrazeny potřeby péče – tudíž např. i odměna pečující osobě. Při umístění do zařízení s celoročním pobytem stoupne požadavek na veřejné rozpočty nejméně dvojnásobně, ale také čtyřnásobně. Domácí péče v rodinách je pro stát levná. Pečující osoba svou aktivitou, přesně řečeno „hodinami tvrdé práce", šetří státu peníze.

Dále v textu (graf č. 2.1 a komentář) uvádíme časovou náročnost péče a rovněž modelový počet hodin, za něž si osoba s příspěvkem na péči může pořídit (koupit) službu pro svou osobu. Tento údaj je spolu s tzv. důchodovým zajištěním pečujících osob nejvýraznějším dokladem skutečné úrovně podpory péče v rodinách.

2.1.3 Ekonomická situace pečující rodiny

V naší republice je obvyklé, že „běžné" rodiny jsou tzv. dvoupříjmové, tj. oba dva partneři přispívají do rodinného rozpočtu. Průměrný plat v České republice za rok 2010 činil cca 23,5 tis. korun a přibližně 60 % osob tohoto příjmu nedosahuje. Pokud je rodina úplná, pak je pro osoby s průměrným příjmem obtížné, aby se jeden z nich stal pečující osobou, tzn. rezignoval na svůj pracovní potenciál a plně se věnoval péči. Ještě složitější je to u rodin, v nichž se partneři rozešli a péče (ať již o dítě či rodiče) zůstala na partnerovi, který žije osaměle. Ve všech případech je,

zvláště v souvislosti s ekonomickým vývojem od roku 2008, obtížné získat práci. Vzhledem k nastavení výše mezd (odpovídající produktivitě práce) je u nás také méně rozvinuta práce na částečný úvazek, případně s flexibilní pracovní dobou, která by umožnila sladit péči o člena rodiny a zachovat pracovní potenciál pečující osoby.

Vyloučení z práce je pro rodiny ztráta nejen ekonomická, ale výrazným způsobem modifikuje sebehodnocení a sebedůvěru pečujících osob! V roce 2007 uvedly pečující osoby v pilotním výzkumu kvality života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením (na území hl. města Prahy)[3] k výroku „protože nepracuji, cítím se společensky izolován" hodnocení 4,2 na sedmibodové Likertově škále, kdy hodnocení 7 představovalo maximální souhlas. Pokud péče v rodinách pokračuje jako dlouhodobá a jeden z partnerů (nejčastěji žena) trvale ztratí kontakt s pracovním trhem, modifikuje to zpravidla nejen vnímání vlastní osobnosti, ale i vztahy obou partnerů. Nemusí se jednat jen o zhoršení vztahů, je však obvyklé, že dochází k rozdílným pohledům na hodnotu domácí práce.

Zásadním „problémem" je výše a „koupěschopnost" příspěvku na péči – jako základní podpůrné kategorie určené pečujícím rodinám. Ekonomický nedostatek nemá jen dopady na tuto část „stability rodiny", ale velmi často i na možnosti zajištění odpovídajících pomůcek a podpory člena rodiny se zdravotním postižením.

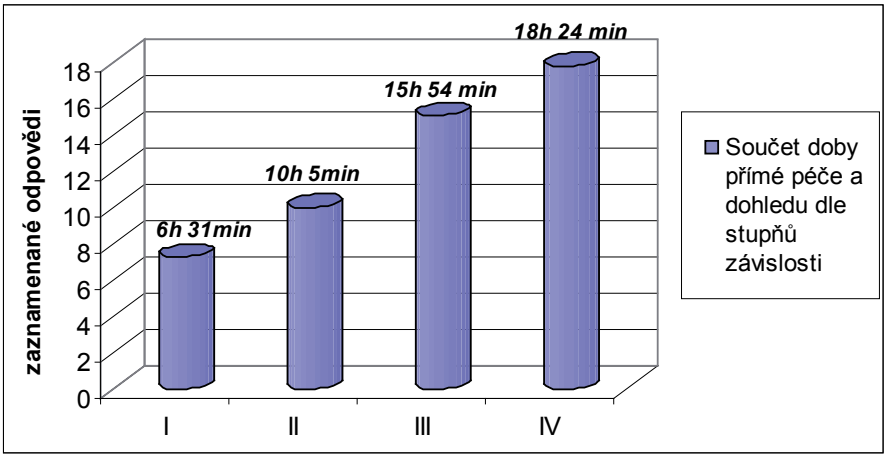
2.1.4 Vysoká časová náročnost domácí péče

V odborné i laické veřejnosti vcelku panuje shoda nad konstatováním, že „domácí péče v rodinách" je velmi náročná. Podrobnější zkoumání oné „náročnosti" však nebývá zvykem. V roce 2008 byl proveden výzkum u rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením (v I. až IV. stupni závislosti na péči).[4] V odborné i laické veřejnosti vcelku panuje shoda nad konstatováním, že domácí péče v rodinách je velmi náročná. Podrobnější zkoumání obsahu tohoto pojmu dosud nebylo provedeno. Následující údaje pocházejí z výzkumu uskutečněného v rámci výzkumného úkolu „Postoje uživatelů sociálních služeb k jejich novému způsobu poskytování". V grafu 2.1 je uveden součet doby přímé péče a tzv. dohledu, který uvedlo více než 700 respondentů rozsáhlého a reprezentativního výzkumu osob pečujících v rodinách o člena rodiny s těžším zdravotním postižením z celé ČR.

[3] Kol. autorů. Závěrečná zpráva výzkumu pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy, Olomouc: VCIZP, 2008.

[4] Zdroj: MICHALÍK, J., a kol. *Závěrečná zpráva z výzkumu „Postoje uživatelů sociálních služeb k novému způsobu jejich poskytování".* Olomouc: IRVS, 2008. Stejně tak i tabulka č. 2.2.

Graf č. 2.1 Součet doby přímé péče a dohledu podle stupňů závislosti (shrnutí doby péče o závislé osoby v rodinách)



Pokud provedeme přepočet zjištěných údajů a časové náročnosti péče a poměříme koupěschopností výše příspěvku v daném stupni, zjistíme následující údaje.

Tab. č. 2.1 Koupěschopnost příspěvku na péči ve vztahu k době péče a dohledu

Stupeň závislosti	Péče a dohled za den	Péče a dohled za měsíc	Příspěvek	Odměna za hodinu**	Počet dní, po něž lze službu koupit***
I.	6 h 31 min	195,5 h	2 000 Kč*	10,20 Kč	3,07
II.	10 h 10 min	305 h	4 000 Kč	13,10 Kč	4,00
III.	15 h 54 min	477 h	8 000 Kč	16,80 Kč	5,06
IV.	18 h 24 min	552 h	12 000 Kč	21,73 Kč	6,52

* *Od 1. ledna 2011 je částka v prvním stupni u dospělé osoby snížena na 800 Kč. Osoba si tak může službu koupit jen necelé dva dny.*

** *Jedná se o modelový výpočet ocenění práce pečující osoby o osobu závislou „v domácnosti".*

*** *Jde o počet dní, v nichž lze z příspěvku službu koupit při průměrném počtu dní v měsíci 30 a hodinové ceně služby 100 Kč (hodinová sazba u většiny služeb od 1. ledna 2012 je již 120 Kč.).*

I při respektování možné statistické chyby se potvrdila minimálně dvě následující zjištění:

- **Hodinová odměna osoby pečující o osobu závislou na péči** (předpokládáme, že celý příspěvek bude využit pouze na odměnu pečující osobě) činí podle stupně závislosti přibližně 10–20 Kč za hodinu. A to v situaci, kdy tzv. minimální hodinová mzda v ČR je 48,10 Kč/h!
- **Počet dní, po něž by bylo možno z příspěvku na péči hradit potřebnou službu jinou osobou než členem rodiny** (tj. zejména registrovaným poskytovatelem sociální služby), činí při úhradě 100 Kč za hodinu přibližně jen 3–7 dní v měsíci!

Z uvedených zjištění vyplývá, že byť příspěvek na péči nikdy nebyl zamýšlen jako dávka, která má zajistit „koupěschopnost" celé služby v potřebném rozsahu, zjištěný počet dní, po něž dostačuje, je velmi nízký.

2.1.5 Závislost rodiny na skutečném stavu (projevech) zdravotního postižení

Pro posouzení pečující rodiny, pro hodnocení různých stránek jejího života je nutné kombinovat následující tři kritéria hodnocení, jejichž vzájemným porovnáním a kombinací můžeme usuzovat na obecnou situaci v pečující rodině (kvalitu jejího života). Jde o tyto faktory:

- skutečná a očekávaná délka péče,
- skutečná a očekávaná náročnost péče,
- podmínky pro péči (objektivní i subjektivní).

Život pečující rodiny, zejména té rodiny, která pečuje svého člena se vzácným onemocněním, případně se jedná o dlouhodobou péči více než deset či patnáct let, lze jen těžce poměřovat s využitím kategorií „běžné", tedy nepečující rodiny.

Jeden tatínek, který pečoval o nemocnou dceru, se mi svěřil, jak už v době před jejím onemocněním intenzivně promýšlel „co by se stalo kdyby…". To kdyby mělo u něj podobu vlastního neštěstí, jak sám formuloval: „co když zůstanu na dálnici a už se nevrátím"… dlouho se nemohl těchto myšlenek zbavit, až posléze, bylo to v začátku 90. let minulého století, náhodou objevil banku, která k založení běžného účtu nabízela i platební kartu. To nebylo samo o sobě nic neobvyklého, v té době bankovní domy rostly (a krachovaly) jako houby po dešti, platební karty se také začínaly objevovat. Nicméně – tato měla jednu zvláštnost, chcete-li výhodu. Držitel karty byl pojištěn (bez dalšího poplatku, pouze z titulu jejího držení) na částku tuším půl milionu korun – pokud by zahynul při cestě – např. na dálnici. Tento tatínek okamžitě možnosti využil – a jak sám říkal „docela mě to zklidnilo. Najednou jsem věděl, že kdyby se se mnou něco stalo, byla by žena alespoň na určitou dobu zajištěná – a mohla také zajistit péči o malou". Připomeňme, že tehdy (ale nakonec i dnes) nebylo půl milionu korun částkou k zahození…

Pro pochopení (či vysvětlení nepochopení) uvedených situací je možno použít teorii nazvanou „jeden jazyk, dva světy". Pro všechny situace, hodnoty, parametry, které odbornými metodami v rodinách zkoumáme či empiricky popisujeme, používáme jeden jazyk a jeho výrazové prostředky. Příslušník pomáhající profese (např. sociální pracovník) tak zkoumá podmínky v pečující rodině (třeba pro účely přiznání dávky či příspěvku) a dozví se, že pečující v rodině „se cítí unaven". Sémantický význam tohoto slova pozornému pracovníkovi neunikne, hrozí však, že si (byť podvědomě) vybaví desítky dalších situací, rodin a osob, včetně jeho samého, které se také „cítily unaveny…" Ovšem, v podmínkách pečujících rodin a osob se s přihlédnutím k údajům uvedeným v kap. 5 jedná o informaci kvalitativně naprosto odlišnou…

2.1.6 Role žen jako pečujících osob

Jedná se o známý (a tak již i obecně přijímaný) fakt potvrzující skutečnost, že péče o člena rodiny s (těžkým) zdravotním postižením je v rodinách velmi výrazně záležitostí žen. Právě jsou to ony, kdo „musí" rezignovat na vlastní osobní cíle, mění svou roli na trhu práce na roli pečující osoby. Při výše uvedené kvalitě tzv. podpůrných služeb, při výše uvedené výši materiální a ekonomické podpory pečujících osob lze konstatovat, že v České republice v současnosti nenalezneme masivnější příklad genderově nevyváženého (a ve vztahu k ženám diskriminačního) postavení příslušníků jednoho pohlaví, než je uvedená dlouhodobá domácí péče. Jestliže náš výzkum (např. kap. 5 i 6) přináší celou řadu zjištění, potom konstatujeme, že se naměřené výsledky významně týkají zejména žen, a často „jejich prostřednictvím" celé rodiny.

Role otců v pečujících rodinách je rovněž předmětem vybraných sledování,[5] ve vztahu k dětem a vzácným onemocněním (a postižením obecně) však je popsána daleko méně.

Znovu je třeba zopakovat, že vždy když hovoříme o pečující rodině, vždy když uvádíme výsledky výzkumů mapujících postavení pečujících osob, tehdy pokaždé de facto hovoříme o ženách. Jsou to ony, kdo nesou největší břemeno přímé péče, jsou to ony, které v budoucnu, po odchodu do důchodového věku znovu pocítí skutečnost, že dlouhá léta „nepřispívaly do systému důchodového pojištění".

Závěr

Situaci v rodinách pečujících o svého člena s těžkým zdravotním postižením je nutno hodnotit podle celé řady faktorů. Mezi nejobvyklejší dosud patřilo vnímání situace z hlediska „přijetí faktu onemocnění či postižení dané osoby", jak jej vypracovala a dále rozpracovává řada autorů povýtce psychologické provenience. V této části proto podáváme *obecné* znaky pečující rodiny, jejich základní charakteristiku, která je v konkrétní situaci vždy dále modifikována.

Literatura

ČÁLEK, O. *Akceptace vady jako produkt sociálních vztahů postiženého jedince.* Praha: Novinář, 1988, s. 38–39.

FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem.* Praha: Portál, 2010. ISBN: 978-80-7367-663-6.

GUGGENBÜHL-CRAIG, A. *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích.* Praha: Portál, 2007. ISBN: 978-80-7367-809-8.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník.* Praha: Portál, 2009. ISBN: 978-80-7367-569-1.

KOL. AUTORŮ. *Závěrečná zpráva výzkumu pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy.* Olomouc: VCIZP, 2008.

KRHUTOVÁ, L. Teorie a modely zdravotního postižení. *Sociální práce / Sociálna práca*, 4/2010,

KUSHNER, H. S. Když se zlé věci stávají dobrým lidem, Praha: Portál,1996, ISBN: 80-7178-114-2.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. O dětech a smrti, Praha: Ermat Praha, s.r.o., 2003, ISBN: 80-903086-1-9.

MAKOVCOVÁ, J. *Maminko, nezpívej.* Praha: ALMI, 2009. ISBN: 978-80-904344-1-7.

[5] Např. projekt Grantové agentury ČR „Konstrukce živitelství po roce 1989 v české společnosti", grant č. 403/09/1839.

MICHALÍK, J. *Lidská a občanská práva zdravotně postižených v České republice na přelomu století. Možnosti a omezení.* In Sborník z I. konference o stavu lidských a občanských práv osob se zdravotním postižením v ČR konané v Praze 12. května 2005. Praha: NRZP, 2005. ISBN 80-903640-0-4.

MICHALÍK, J. *Několik poznámek k potřebě ústavního zakotvení práv handicapovaných občanů České republiky.* In Sborník IV. mezinárodní konference k legislativě handicapovaných. Praha: Sdružení zdravotně postižených ČR, 1994.

MICHALÍK, J. Holokaust – jeho méně známá stránka. In VOJTKO, T. (ed.): *Postižený člověk v dějinách: vybrané přednášky k dějinám speciálně pedagogické teorie a praxe 1*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2005, ISBN: 80-7041017-5.

MICHALÍK, J., a kol. *Závěrečná zpráva z výzkumu „Postoje uživatelů sociálních služeb k novému způsobu jejich poskytování"*. Olomouc: IRVS, 2008.

MICHALÍK, J., a kol. *Přehled statistických údajů ukazujících vývoj jednotlivých institutů státní podpory zdravotně postižených a zdravotního postižení.* Olomouc: VCIZP, 2010.

THOMAS, C. *Sociologies of Disability and Illnes.* New York: Palgrave MacMillan, 2007.

TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti.* Praha: Karolinum, 2000.

VAGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte.* Praha: Karolinum, 2009. ISBN: 978-80-246-1616-2.

3 Kvalita života a občané se zdravotním postižením a osoby pečující

Cílová skupina šetření (osoby se zdravotním postižením, osoby dlouhodobě pečující o osobu se zdravotním postižením) stála dosud mimo pozornost odborných pracovišť (kdy sporadické a dílčí výzkumy se týkaly primárně samotných osob označovaných jako „nemocné"). Uvedená problematika je součástí široce pojatého „výzkumného boomu" posledních dekád (u nás i ve světě) zaměřeného na výzkum kvality života – obecně. Většina těchto výzkumů směřuje do oblasti intaktní populace a částečně a zřídka do populace osob se zdravotním postižením (obecně je kvalita života spojována se zdravím, viz badateli všeobecně akceptovaný termín HRQL – *health--related quality of life.)* Žádný z domácích i zahraničních výzkumů dosud nesledoval kvalitu života osob se zdravotním postižením či osob pečujících (*care-giver),* a to ve vztahu ke společenským východiskům (předpokladům), jež významným způsobem tuto kvalitu modifikují.

První výskyt tohoto termínu (pro označení vybrané skupiny jevů) se datuje do 20. let 20. století. Američtí autoři[1] se domnívají, že pojem *kvalita života* byl odborně použit až v pracích dvou amerických ekonomů. Jde zejména o Galbraithovu nevelkou práci s názvem *The Affluent Society* z roku *1958* (v češtině z roku 1967),[2] kde kritizoval ideu stálého rozšiřování průmyslové výroby jako zdroje blahobytu. Napsal: *„To, co je důležité pro naše dobro, nespočívá v kvantitě; je to kvalita života."*

Do obecného povědomí však tento pojem vstoupil až v 60. letech 20. století jako výraz metaforický, který shrnoval sociálně-politické cíle americké administrativy za vlády prezidenta L. B. Johnsona. Ten v r. 1964 prohlásil: *„Cíle nemůžeme poměřovat výší našich bankovních kont. Mohou být měřeny pouze kvalitou života, který naši občané prožívají."* Také v Evropě brzy zdomácněl, neboť, jak uvádí Hnilicová,[3] ho v 70. letech použil německý kancléř W. Brandt v politickém programu své vlády.

Sousloví *kvalita života* je ovšem i běžným termínem obecného jazyka. Z pohledu obecného zájmu, stejně tak jako z úhlu vědeckého zájmu se s tématem kvality života setkáme v řadě oborů: například ve filozofii, sociologii, ekologii, ekonomii, sociální práci, medicíně, pedagogice, psychologii, antropologii, biologii, demografii a řadě dalších. Povětšinou jde o obory, které se zabývají člověkem, jeho životem anebo dopady obecných problémů společnosti na život člověka.

Proto je dnes těžké (nemožné) všechnu literaturu, která pojednává o kvalitě života, i jen obsáhnout. Tak např. Jiří Mareš[4] zadal do bibliografických databází klíčové slovo *quality of life*, počítač nabídl desetitisíce až statisíce prací, v nichž je kvalita života zmíněna. Ke dni 2. listopadu 2006 provedl rešerši s těmito výsledky: databáze Proquest 163 029 citací, Scirus 148 723 citací, Scopus 84 188 citací, MEDLINE 82 430, Web of Knowledge 76 301 citací, Current Contents 47 703 citací, EBSCO 34 650 citací.

Z uvedeného vidíme obrovský zájem odborné veřejnosti o tento termín a při sledování výsledků uvedených databází vidíme jeden podstatný a zásadní znak, který má význam i pro náš přístup. Je jím přesvědčení o *definitivní neuchopitelnosti termínu kvality života* jedním vědeckým směrem, jednou (či několika) vědeckými disciplínami a jednou (či několika) metodologiemi.

---

[1] Např. SNOEK, F. J. 2000, s. 279–316.

[2] GALBRAITH, J. K. Společnost hojnosti. Nakladatelství Svoboda: Praha, 1967.

[3] HNILICOVÁ, H. s. 205–216.

[4] MAREŠ, J., a kol., 2006. s. 6.

Nezbývá zřejmě než se v sociálních vědách smířit s konstatováním *multidimenzionality* tohoto pojmu, která v sobě zahrnuje autorský nárok každého, kdo usiluje o popis jeho dílčích částí, faktorů, které jej naplňují. Ovšemže při respektování obecných metodologických východisek příslušné vědní disciplíny. Bez ohledu na námi proponovanou multidimenzi tohoto pojmu je možno uvést tři základní přístupy – směry, které se při jeho výkladu (aplikaci) uplatňují:

a) **objektivní** – chápeme jej jako souhrn objektivních indikátorů, např. o kvalitě životních podmínek v dané zemi,
b) **subjektivní** – je chápán jako souhrn subjektivních indikátorů, např. o kvalitě jedincovy „cesty životem",
c) **kombinace** – zde objektivních a subjektivních indikátorů.

Přes dále uvedené podrobnější členění cest a směrů výzkumu kvality života zůstávají tyto tři přístupy základním třídícím schématem řešení problému.

3.1 Současné tendence a směry zkoumání kvality života

Již výše jsme uvedli, že v odborném světě jsou sice vyjasněny základní definiční parametry tohoto pojmu, nejsou však – a vzhledem k situaci ve společenských vědách obecně ani být nemohou – přijaty obecně platné závěry a definice, které by svou autoritou přesáhly úzké zaměření jejich tvůrců.

Mohli bychom tento první problém označit jako problém vyplývající z přílišné šíře oborů, které se tímto pojmem zabývají. Pravděpodobně tudíž nebude možné nalézt jednotné a „zastřešující" pojetí, které by současně vyhovovalo potřebám jednotlivých disciplín a respektovalo jejich zvláštnosti.

Druhým problémem je, že pojem sám platí obecně i v rámci každého zmíněného oboru. Svou jednoduchostí totiž navozuje představu praktického, lehce uchopitelného ukazatele, jímž lze měřit to, co výzkumník měřit hodlá. To je ovšem zároveň nedostatek pojmu – neboť měřit lze opravdu cokoliv – a výsledky takových měření budou nutně nekompatibilní.

Z problému popsaného na druhém místě tedy vzniklo přesvědčení, že tento pojem je nutno definovat sofistikovaněji a „vnitřně rozčlenit" pro využití v jednotlivých disciplínách a jednotlivých oblastech těchto disciplín. **Výsledky tohoto členění vedou k závěru, že při existenci stovek a tisíců přístupů a metod nelze objektivně a „autoritativně" určit, které z přístupů mají sloužit jako metodologie postupu pro ostatní výzkumníky.**

Mareš v této souvislosti uvádí výsledky např. Cumminse (1996), který při analýze 32 odborných článků o kvalitě života nalezl 351 názvů oblastí (včetně opakování). Pokusil se je utřídit do obecnějších skupin a dospěl k sedmi kategoriím.

Jsou to:

1. materiální zabezpečení (*material well-being*),
2. zdraví,
3. produktivita, výkonnost (*productivity*),
4. velmi dobré, přátelské mezilidské vztahy (*intimacy*),
5. pocit bezpečí,
6. komunita,
7. emoční pohoda (*emotional well-being*).

Ovšem i výše provedený pokus o třídění kategorií je jen jedním z mnoha klasifikačních přístupů, a ani tento nemůže zcela obsah či definiční rozsah citovaného pojmu uchopit. **Je proto správné chápat pojem kvality života jako multifaktoriální a multidimenzionální pojem, který se svým obsahem a podstatou vzpírá definičnímu uchopení (zejména) jedné vědní disciplíny.**

V souladu s převládajícím míněním jej fakticky chápeme jako pojem zahrnující obsah rozličných situaci, které v souhrnu ovlivňují kvalitu života jedinců či skupin osob.

Mareš (2006) dále doporučuje „chápat jej jako výzvu a měřítko přístupu – jako možnost nově definovat vybrané parametry života daných skupin obyvatelstva či jednotlivců a s větším či menším úspěchem je komparovat v místě, čase a prostoru".

Nabízí se několik možných řešení. Z řady přístupů a modelů „definičních kritérii" pojmu kvalita života uvádíme pouze příklady možných přístupů.

Obecné modely kvality života a z nich vycházející obvykle používané definice (podrobně viz Mareš, 2006).

Vztah objektivních podmínek a jejich subjektivního prožívání (podle Zapf, 1984, s. 25, Rapley 2003, s. 31).

Tab. č. 3.1 Model kvality života dle objektivních podmínek a jejich subjektivního prožívání

Objektivní životní podmínky	Subjektivní pohoda	
	dobrá	špatná
Dobré	pohoda	disonance
Špatné	adaptace	deprivace

Vztah objektivních podmínek a jejich subjektivního vnímání a prožívání není jednoduchý a kauzální ve smyslu: dobré životní podmínky → dobrá kvalita života, špatné životní podmínky → špatná kvalita života.

Vztah vnějších a vnitřních kvalit života

Holandská badatelka R. Veenhovenová (2000) navrhuje rozlišovat mezi **příležitostmi** pro dobrý, kvalitní život a dobrým, kvalitním **životem samotným**. Tedy rozlišovat mezi možnostmi, šancemi na jedné straně a skutečností, výsledkem na straně druhé. Dále navrhuje rozlišovat mezi vnějšími a vnitřními kvalitami života, mezi tím, co je charakteristické pro prostředí, v němž jedinec žije, a mezi tím, co je charakteristické pro jedince samotného.

Spojením obou hledisek vzniká čtyřpolní matice, která přináší netradiční pohled na různé kvality života (viz tab. 3.2).

Tab. č. 3.2 Čtyři typy kvality života (Veenhovenová, 2000, s. 4)

	Vnější kvality života (prostředí)	**Vnitřní kvality života (jedinec)**
Životní šance, životní příležitosti	Příhodnost prostředí pro život	Životaschopnost jedince, viabilita
Výsledek života, podoba života	Užitečnost života	Porozumění vlastnímu životu

Každý ze čtyř možných pohledů na kvalitu života má své oprávnění, každý pohled však akcentuje jiné momenty. První řádek matice se zajímá o životní šance či životní příležitosti člověka. Mezi vnější kvality patří pojem příhodnost prostředí pro život (livability), který akcentuje životní podmínky. Druhý pojem, který se vztahuje se k životním šancím, životním příležitostem, je pojem životaschopnost jedince (life-ability). Označuje vnitřní kvality jedince, jeho vybavenost do života, schopnost vyrovnávat se s nároky života.

Tři oblasti (kvality) života

Kvalitu života je opět strukturována do tří souhrnných oblastí – jistý „model 3 B". Tvoří jej části: 1. být (*being*), 2. někam patřit (*belonging*), 3. o něco usilovat, něčím se stávat (*becoming*). Podrobnosti uvádí tab. 3.3.

Tab. č. 3.3 Tři oblasti života (modifikovaně podle Raphael, Rukholm, Brown et al., 1996; Quality of Life Model, 2000)

Označení oblasti	**Základní typy, podoblasti**	**Příklady**
1. **Být** (being)	Fyzické (somatické) bytí	• Somatické zdraví • Osobní hygiena • Způsob stravování • Cvičení pro zdraví • Péče o vzhled, způsob oblékání • Jedincův celkový vzhled
	Psychologické bytí	• Mentální zdraví a adaptovanost • Kognitivní úroveň • Pocity a emoce • Sebedůvěra, sebepojetí, autoregulace
	Spirituální bytí	• Osobní hodnoty • Standardy chování vůči okolí • Spirituální potřeby • Víra

Označení oblasti	Základní typy, podoblasti	Příklady
2. **Někam patřit** (belonging) – vztah k různým typům prostředí	Fyzická přináležitost	• typ bydlení • škola/práce • lokalita, v níž jedinec bydlí (např. část vesnice, čtvrť ve městě) • typ obce, v níž jedinec žije (vesnice, malé město, velké město apod.)
	Sociální přináležitost	• rodina • nejbližší lidé • kamarádi/kamarádky • spolužáci/spolupracovníci • sousedé • společenství lidí, k němuž jedinec patří
	Komunitní přináležitost	• zdravotní péče • sociální služby • finanční zajištění • docházka do školy • zaměstnanost/nezaměstnanost • dostupné vzdělávací programy • dostupné programy pro volný čas • akce pořádané v místě bydliště
3. **O něco usilovat, něčím se stávat** (becoming) – osobní cíle, aspirace, snahy, zdroje naděje	Praktické usilování	• domácí práce, práce na zvelebení bytu, domu, zahrady atd. • placená práce, placené zaměstnání • dobrovolnická práce (pro školu, pro potřebné lidi) • péče o vlastní zdraví • uspokojování sociálních potřeb
	Volnočasové usilování	• provádění činností, které snižují stres a dovolují relaxovat
	Usilování o osobní růst, osobní rozvoj	• provádění činností, které udržují nebo zvyšují dosaženou úroveň znalostí a praktických dovedností • adaptování se změnám

Definice hierarchických modelů pojmů kvality života

Předchozí skupina obecných modelů rozlišovala mezi jednotlivými prvky „tabulek" potřeb, možností, příležitostí a výsledků… Ovšem v takto obecné podobě chyběla možnost stanovit „závažnost či důležitost" jednotlivých prvků pro individuální případ. De facto byly všechny prvky jednotlivých strukturálních definic „závažné" ve stejné míře.

Proto se logicky definovala řada přístupů, které se pokoušejí formulovat určitou hierarchii ve strukturních prvcích výše uvedených modelů. Je rovněž zřejmá podobnost či inspirace se známou Maslowovou hierarchií lidských potřeb. Jedná se o modely „tří úrovní kvality života" podle Spilkera (1996).

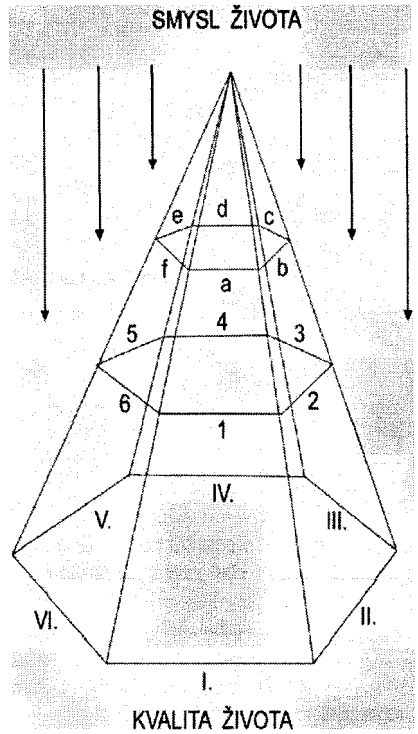
Tento přístup v de facto domácí provenienci rozvedl slovenský psycholog Kováč (2001, 2004). Navrhl model, který se pokouší hierarchicky uspořádat jednotlivé oblasti, jež vytvářejí kvalitu lidského života. Podobu jeho složitého a přitom stále ještě dostatečně obecného modelu přibližuje obr. 1.

Obr. 1 Obecný hierarchický model kvality života (Kováč, 2001, s. 40)

a) neproblémové stárnutí
b) požívání zaslouženého uznání
c) diapazon projevů dobra
d) přispívá k rozvoji života
e) prosociální chování
f) intenzita sebekultivace

1) pevné zdraví
2) příznivé sociální začlenění
3) úroveň civilizačního rozvoje
4) přátelské prostředí
5) získané znalosti – kompetence
6) zážitky spokojenosti – pohody

I) dobrý somatický stav
II) vývoj ve funkční rodině
III) materiálně-sociální zabezpečení
IV) životodárné okolí
V) návyky a způsobilosti k přežití
VI) psychické fungování v normě



Kováčův **model předkládá tři hierarchické úrovně**. Autor je charakterizuje následovně. První, nejspodnější, je bazální, existenční, všelidská úroveň kvality života. Druhá je střední úroveň, individuálně-specifická, též civilizační. Třetí, nejvyšší, je kulturně-duchovní, elitní úroveň, která představuje meta-úroveň kvality života. Nadevším pak stojí proměnná nazvaná smysl života.

Z hierarchického uspořádání úrovní plyne, že dílčí indikátory, patřící k různým úrovním, se budou lišit svou vahou. Autor upozorňuje, že kvalita života na jedné úrovni nevyvolává automaticky zhoršenou kvalitu života na jiné úrovni. Uvádí tento extrémní příklad: somaticky postižený jedinec (bazální úroveň), trpící progredující chorobou (mezo-úroveň), může pociťovat duševní pohodu při stavech meditace (meta-úroveň).

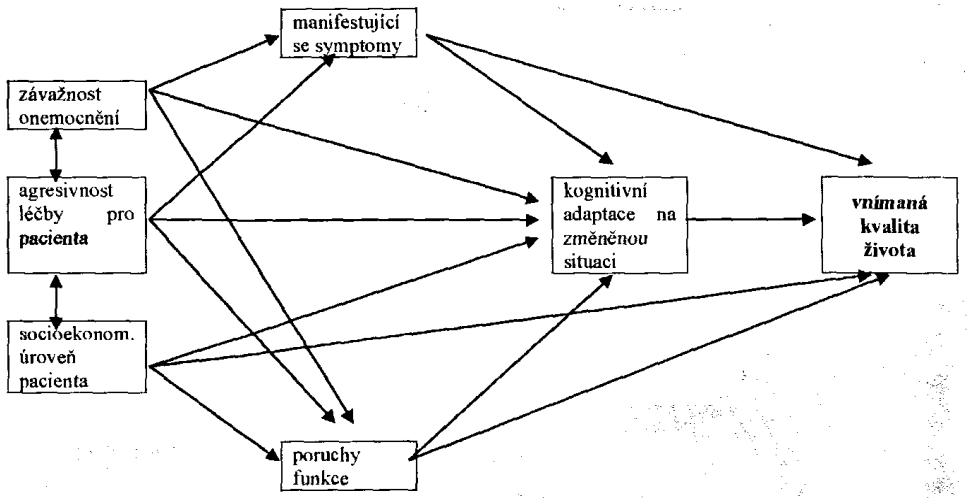
Strukturně-dynamické modely kvality života

Jestliže předchozí modely reagovaly na nedostatek prvních – statičnost a nemožnost určení „vážnosti" daného prvku – modely představené jako „hierarchické" sice již podrobněji strukturovaly pojem kvalita života, avšak i toto schéma je příliš statické. **Obecným faktem kvality života (připomeňme, že se váže k člověku a jeho interakcím v prostředí) je přitom fakt, že tato doznává vývoje – a změn!**[5]

Reakcí na tuto „výtku" se staly právě strukturně dynamické modely kvality života, které se nejčastěji objevují ve zdravotnictví – v oblasti sledující pojmy nemoc, zdraví, léčba, rehabilitace apod.

Příklad jednoho strukturně dynamického modelu uvádí obr. 2. Z obrázku je zřejmá hlavní linie časové posloupnosti: nástup chronického onemocnění – snaha nemoc léčit – obtíže, které s sebou přináší jak nemoc, tak její léčba – jedincovo úsilí se s obtížemi vyrovnat – proměny ve vnímané kvalitě života.

Obr. 2. Strukturně-dynamický model kvality života při chronickém onemocnění (modifikován podle Cowanová et al., 1990; Vallerandová, Plynová, 2003, s. 57)



Jiří Mareš tak – poprvé v českém prostředí – přinesl ucelený přehled nejzásadnějších a nejběžnějších přístupů – stále ještě pouze a právě přístupů k definování jednotlivých součástí *kvality života!*

Uvedený přehled „ucelených pokusů" o definici pojmu kvalita života (či alespoň definici přístupů) doplníme příspěvkem Křížové (Křížová, 2005, s. 223), která uvádí výsledky nerozsáhlé, ale zajímavé obsahové analýzy volných odpovědí 38 pacientů s kožním nádorem, 19 seniorů a 19 mladých lidí. Jedná se o studii, která se pokouší pojmenovat „obecné" oblasti kvality života nazírané „lidmi samotnými".

[5] To se explicitně týká právě řady případů zdravotního postižení.

Autorka uvádí tyto oblasti:

a) aktivita
b) harmonie
c) propojenost
d) prostředí
e) city
f) růst, vývoj
g) morální hodnoty
h) řád
i) kořeny
j) kontinuita
k) autenticita
l) směřování
m) fatalismus

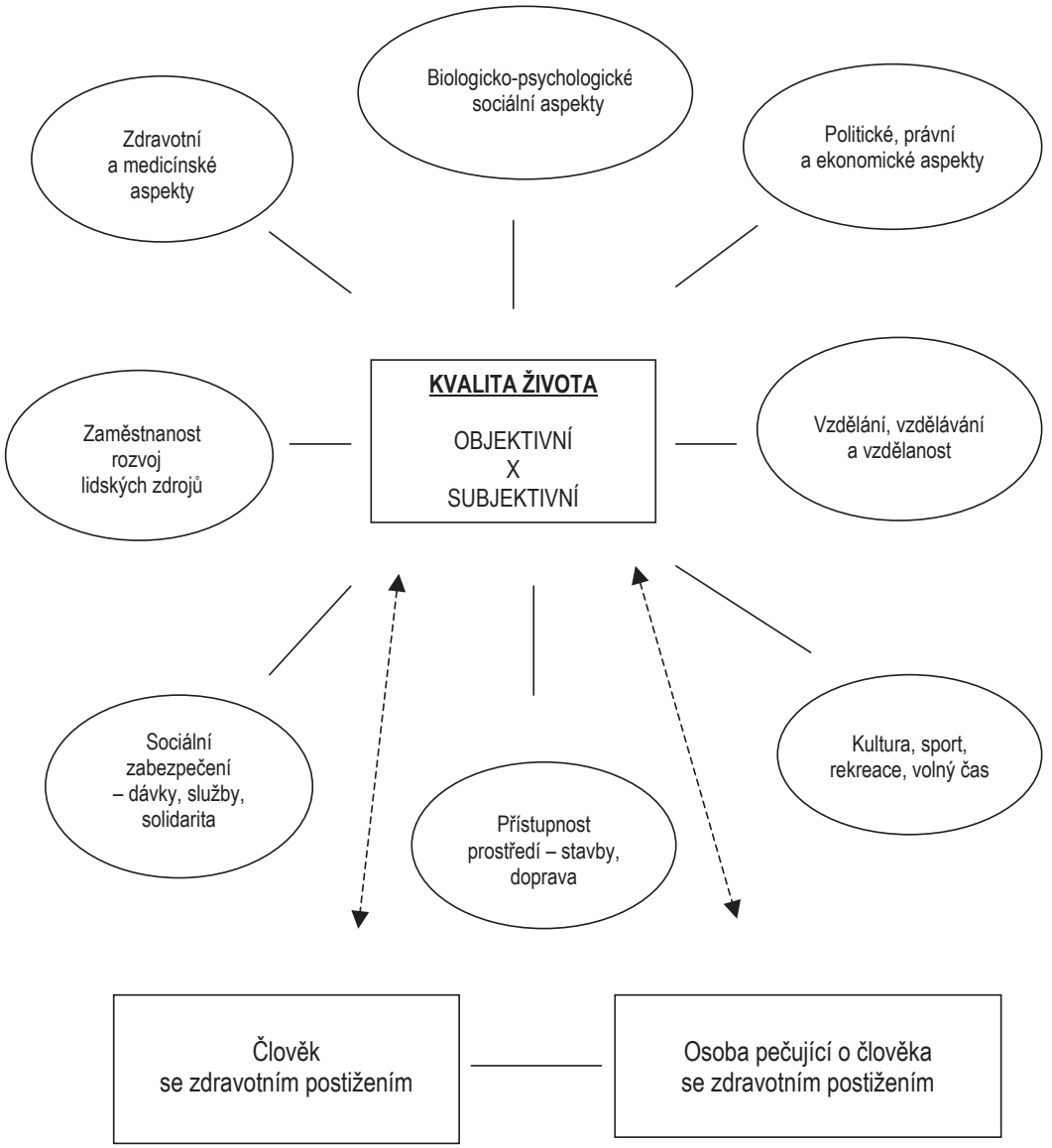
A za klíčové pojmy (slova) její skupina považuje vztahy, aktivitu, přiměřené zdraví a uspokojené potřeby. Za primární sociální jednotku je považována rodina, ale i širší skupiny dalších lidí. Tento příklad uvádíme jen jako další z možných přístupů (zde povýtce v kontrapunktu s celostními snahami popsanými a vyloženými Marešem).

3.2 Obsahové (dimenzionální) aspekty kvality života osob se zdravotním postižením a osob pečujících v podmínkách České republiky

Je zřejmé, že multidimenzionální definiční přístup k pojmu „kvalita života" může sloužit „pouze" jako teoretické východisko pro formulaci otázek a pro ně vhodných nástrojů uvažovaných pro zkoumání kvality života vybraných jedinců a skupin osob.

V prostředí zdravotně postižených a zdravotního postižení je třeba rovněž specifikovat oblasti, v nichž se naznačené koncepty či modely (měření) kvality života odehrávají. Jinými slovy, které aspekty (oblasti) nesmí případné měření kvality života v tomto segmentu osob opomenout.

Obr. 3 Model oblastí ovlivňujících kvalitu života osob se zdravotním postižením a osob pečujících



Shrnutí

Obecně přijímaným faktem vážícím se k moderní (postmoderní) společnosti tzv. západního typu je zaměření na fenomén kvality života, který je přijímán jednak ve své obecné (makrospolečenské) podobě, ale i subjektivní variantě vážící se k místu, subjektu, skupině, osobě. Kvalita života, její měření a hodnocení se stává jedním z objektivních hodnotících kritérií umožňujících

komparaci dosud obtížně porovnatelných veličin. Setkáme se tak s výzkumy zaměřenými na hodnocení kvality života v jednotlivých zemích, dokonce v jednotlivých společensko-ekonomických systémech. Stále častěji se přistupuje k aplikaci obecných zjištění na porovnávání kvality života ve vybraných regionech, místech, v rámci jednotlivých skupin obyvatelstva apod.

Naplnění pojmu kvality života bývá definováno prostřednictvím souboru dat a informací zaměřených zpravidla na:

- životní prostředí,
- dostupnost služeb a podpory,
- zajištění bezpečí a ochrany,
- zaměstnanost,
- existenci zdraví a dostupnosti zdravotní péče,
- ekonomické zajištění,
- volný čas a rekreaci,
- další socio-demografické údaje,
- údaje o bio-psychické a spirituální vybavenosti člověka.

Velmi významným faktorem, bez něhož není možno uvedená data interpretovat, je **otázka subjektivního hodnocení uvedených objektivních ukazatelů** subjektem prožívání. Lze říci, že tento prvek představuje korelační činitel, který je způsobilý objektivní zjištění významně doplnit a potvrdit či případně vyvrátit.

I při vědomí roztříštěnosti přístupů a výsledků zkoumání kvality života **lze přijmout následující shrnující teze – jako východiska vlastního bádání v oblasti kvality života vážící se ke zdravotně postiženým a zdravotnímu postižení včetně osob pečujících.** Měření kvality života:

- je záležitostí multioborovou,
- prošlo dlouhodobým vývojem směřujícím k fragmentalizaci zdánlivě homogenního pojmu,
- je nezpochybnitelnou součástí většiny věd o člověku,
- stále se potýká s nevyjasněností obsahu pojmu a je v některých souvislostech nadužíváno pro popis situací a jevů, které souvisí s meritem věci jen okrajově,
- obsahuje vedle statické složky (právě teď) i dynamickou složku (tehdy–nyní–příště), která klade důraz na dlouhodobější longitudinální měření,
- ze základního objektivního (makroprostředí) a subjektivního (prožívání subjektem) rámce bylo vytvořeno několik multistrukturálních matic zahrnujících různé přístupy,
- převládajícím přístupem zaměření na člověka jsou modely vycházející z původní Maslowovy hierarchické tabulky lidských potřeb,
- nejčastěji je pojem kvality života zaměřen na zkoumání podmínek (vztahů) mezi zdravím, nemocí a jejich různými modifikacemi u jednotlivých skupin, přitom v segmentu zdravotního postižení (i osob pečujících) je nutno pojmy „zdraví – nemoc“ jako stav z povahy věci proměnlivý a „zdravotní postižení“ jako stav z povahy věci setrvalý rozlišovat,
- výsledky měření kvality života nejsou u nás v dostatečné míře využívány při plánování a provádění exekutivních a správních opatření státu v jednotlivých oblastech, které měřenou kvalitu života ovlivňují,
- v obecném rámci existuje škála standardizovaných nástrojů pro měření kvality života – umožňující i mezinárodní srovnání.

V českém prostředí se sporadicky objevují soubory prací zaměřené na problematiku zdravotního postižení a zdravotně postižených. Téměř naprosto absentují práce zaměřené na kvalitu života osob pečujících o člena rodiny s (těžkým) zdravotním postižením. V souvislosti

s předchozím nejsou pro tato měření vyvinuty speciální postupy a měřící nástroje, které by zohlednily fakt zdravotního postižení!

Literatura

COX, D. R., FITZPATRICK, R., FLETCHER, A. E., GORE, S. M., SPIEGELHALTER, D. J., DRAGOMIRECKÁ, E., & BARTOŇOVÁ, J. (2006a). WHOQOL-BREF. WHOQOL-100. Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. Praha: Psychiatrické centrum Praha. ISBN: 80-85121-82-4.

JONES, D. R. (1992). Quality-of-life assessment: Can we keep it simple? With discussion. J. R. Statist. Soc. A 155, 353-393.

GALBRAITH, J. K. Společnost hojnosti. Nakladatelství Svoboda: Praha, 1967.

GURKOVA, E. Hodnocení kvality života, Praha: Grada, 2011, ISBN: 978-80-247-3625-9.

HNILICOVÁ, H. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In. Payne, J., a kol. *Kvalita života a zdraví,* Praha: Triton 2005, s. 205-216.

HONZÁK, R. Komunikační pasti v medicíně. Praha: Galén, 1997.

KALOVÁ, H., PETR, P. Biologické, psychické a sociální dimenzee kvality života u handicapovaných osob. Kvalita života u chronických onemocnění a její rozdíly podmíněné pohlavím In Hnilicová, H. (Ed.) Kvalita života. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004, s. 102–107. ISBN 80-86625-20-6.

KOVÁČ, D. Kvalita života – naliehavá výzva pre vedu nového storočia. Čs. psychologie, 2001, roč. 45, č.1, s. 34–44. ISSN 0009-062X.

KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál 2001, 279s. ISBN 80-7178-774-4.

KŘIVOHLAVÝ J. Psychologie moudrosti a dobrého života, Praha: Grada, 2009, ISBN 978-80-247-2362-4.

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

KŘIVOHLAVÝ, J. Způsob zjišťování kvality života metodou SEIQoL. In: Křivohlavý, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál 2001 s. 243-248. ISBN 80-7178-744-4.

KŘÍŽOVÁ, E. *Kvalita života v kontextu všedního dne,* In. PAYNE, J. a kol. Kvalita života a zdraví, Praha: Triton,2005. ISBN: 80-7254-657-0

MAREŠ, J. Dětské pojetí zdravi a nemoci. Psyrhoíógia a patopsychológia dieťaťa, 1995, vol. 30, no. 1, p. 118–120. ISSN 0555-5574.

MAREŠ, J. Kvalita života a její proměny v čase u téhož jedince. Čs. psychologie, 44, 2005, vol. 44, no. l, p 20–34. ISSN 0009-062X.

MAREŠ, J., MAREŠOVÁ, J. Bolest a kvalita života u dětí. Bolest, 2004, vol. 7, no. 4, p. 215–223. ISSN 1212-0634.

MAREŠ, J., a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I.* Brno: MSD, 2006. s. 6, ISBN 80-86633-65-9.

MAREŠ, J., a kol., *Kvalita života u dětí a dospívajících II.* Brno: MSD, 2007. ISBN 978-80-7392-008-1.

MAREŠ, J. a kol., *Kvalita života u dětí a dospívajících III.* Brno: MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-076-0

MICHALÍK, J., VALENTA, M. *Průběžná zpráva 2009 výzkumu GAČR č. 406/09/0177 „Kvalita života rodin pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*". Olomouc: UP, 2010.

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

POTMĚŠIL, M. Kvalita života dětí s vícečetnými postižením a kochleární implantát. Speciální pedagogika, 2003, vol. 13, no. 2, p. 125–132. ISSN 1211-2720.

RAPLEY, M. *Quality of Life Research. London, Sage Publications 2003, 286 p.* ISBN 0-7619-5457-0.

ŘÍČAN, P. Cesta životem, Praha: Portál,2004, ISBN 80-7367-14-7.
SHERMAN, E. M., SLICK, D. J., CONNOLLY, M. B., et al. Validity of Three Measures of Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy. Epilepsia, 2002, vol. 43, p. 1230–1238. ISSN 0013-9580.
SCHWARTZ, C. E., SPRANGERS, M. (Eds.) Adaption to Changing Health. Response Shift in Quality-of-Life Research. Washington: American Psychological Association 2000, 227 s. ISBN 1-55798-710-6.
SLÁMA, O. Kvalita života onkologicky nemocných. In PAYNE, J. Kvalita života a zdrávi. Praha: Triton, 2005, s. 288-295. ISBN 80-7254-657-0.
SNOEK, F. J. Quality of Life: A Closer Look at Measuring Patiens' Well-Being. *Diabetes Spektrum,* 2000, vol. 13, no.1, s. 279–316.
SPILKER, B., REVICKI, D. A. Taxonomy of Quality of Life. In SPILKER, B. (Ed.) Quality and Pharmaeconomics in Clinical Trials. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996, p. 25–31.
ŠELINGOVÁ, J., POTOČŇÁKOVÁ, L., VASILÍKOVÁ, M., et al. E.S. PKU a N.S. PKU Slovensko – prínos pre skvalitnenie života pacientov s fenylketonúriou. Česko-Slovenská pediatrie. Supplementum, 2001, vol. 56, no. S1, p. S70. ISSN 0069-2328.
WALLANDER, J. L. Theoretical and Developmental Issues in Ouality of Life for Children and Adolescents. In KOOT, H. M., WALLANDER, J. L. (Eds.) Qualily of Ljfe in Child and Adolescent I lllness. Hove, Brunner-Routledge, 2001, s. 23–48. ISBN 1-58391-234-7.
VEENHOVEN, R. The Four Qualities of Life. *Journal of Happines Studies,* 2000, vol. 1, no. 1, p. 1–39, ISSN 1389-4978.
ZAPF, W. Individuelle Wohlfahrt: Lebensbediungen und wahrgenommene Lebensqualitat in den Bundesrepublik. In: Glatzer, W., Zapf, W. (Eds.) *Lebensqualzitate in der Bundesrepublik. Frankfurt am Main: Campus, 1984*, p. 13–26.

4 Metodologie výzkumu

4.1 Uvedení do problematiky, předmět a cíle šetření

Předmětem šetření se staly oblasti tvořící v souhrnu model tzv. kvality života u osob dlouhodobě pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Řešitelé si jako cíl projektu vytyčili přinést nové a dosud nezjištěné údaje o situaci těchto osob v indikované oblasti. Vycházeli přitom z premisy, že dlouhodobá péče o osoby s různými zdravotními postiženími zpravidla znamená výrazné znevýhodnění v řadě sledovaných charakteristik (hodnot, možností, příležitostí, skutečností), a to vůči osobám, které zátěži dlouhodobé péče o člena rodiny vystaveny nejsou. Tyto osoby tvořily kontrolní skupinu, v níž byl výzkum realizován v roce 2011. Základním cílem pro provedení obdobného měření na vzorku osob „nepečujících" o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením byla potřeba komparovatelnosti naměřených dat a následného vyhodnocení případných rozdílů v měřených oblastech mezi reprezentanty obou souborů. V oblasti měření metodikou SEIQoL jsou do výzkumu zařazeny i výsledky naměřené v roce 2010 ve skupině osob pečujících o člena rodiny s některým se vzácných onemocnění.

4.1.1 Výzkum ve skupině osob pečujících

Cílová skupina šetření (základní soubor – osoby dlouhodobě pečující o osobu s těžkým zdravotním postižením) stála dosud mimo pozornost odborných pracovišť – sporadické a dílčí výzkumy se týkaly primárně samotných osob s postižením či nemocných. Ovšem předměty šetření těchto výzkumů směřují do oblasti intaktní populace a částečně i populace se zdravotním postižením (obecně je kvalita života spojována se zdravím, viz badateli všeobecně akceptovaný termín HRQL – *health-related quality of life*). Žádný z domácích i zahraničních výzkumů dosud nesledoval kvalitu života osob pečujících (*care-giver),* a to ve vztahu k hodnocení jejich názorového a postojového spektra k otázkám, které tvoří imanentní součást jejich každodenního života spojeného s péčí.

Jestliže je obecně uznávaným faktem přínos péče blízkých osob pro životní situaci (zdravotní stav, zvládání úkonů péče o vlastní osobu, soběstačnosti) nemocných, potom v případě skupin osob s velmi těžkými zdravotními postiženími je tento faktor zcela nezpochybnitelný. Jedná se o skupinu velmi různorodých stavů, vyplývajících z existence velmi těžkých forem zdravotních postižení.

Pro účely daného výzkumu bylo těžké zdravotní postižení definováno jako postižení, které odpovídá klasifikaci stupně „těžká závislost" a „úplná závislost" na péči dle klasifikačního systému vyplývajícího z ust. zákona č. 108/2006. Jedná se o přiznání statusu osoby závislé na péči (jiné osoby) ve stupni III. a IV. Jedná se o osoby, které z následujícího soupisu úkonů nezvládají určitý počet úkonů. Zařazení do příslušného stupně závislosti na péči znamená rovněž přiznání konkrétní výše příspěvku na péči.

Tab. č. 4.1 Posuzované úkony pro stanovení stupně závislosti na péči

Úkony péče o vlastní osobu:	**Úkony soběstačnosti:**
1) příprava stravy, 2) podávání, porcování stravy, 3) přijímání stravy, dodržování pitného režimu, 4) mytí těla, 5) koupání nebo sprchování, 6) péče o ústa, vlasy, nehty, holení, 7) výkon fyziologické potřeby včetně hygieny, 8) vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh, 9) sezení, schopnost vydržet v poloze v sedě, 10) stání, schopnost vydržet stát, 11) přemisťování předmětů denní potřeby, 12) chůze po rovině, 13) chůze po schodech nahoru a dolů, 14) výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení, 15) oblékání, svlékání, obouvání, zouvání, 16) orientace v přirozeném prostředí, 17) provedení si jednoduchého ošetření, 18) dodržování léčebného režimu.	1) komunikace slovní, písemná, neverbální, 2) orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí, 3) nakládání s penězi nebo jinými cennostmi, 4) obstarávání osobních záležitostí, 5) uspořádání času, plánování života, 6) zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku, 7) obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování), 8) vaření, ohřívání jednoduchého jídla, 9) mytí nádobí, 10) běžný úklid v domácnosti, 11) péče o prádlo, 12) přepírání drobného prádla, 13) péče o lůžko, 14) obsluha běžných domácích spotřebičů, 15) manipulace s kohouty a vypínači, 16) manipulace se zámky, otevírání, zavírání oken a dveří, 17) udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady, 18) další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti.

Tab. č. 4.2 Počet úkonů pro zařazení do příslušného stupně závislosti a výše příspěvku na péči pro osobu v daném stupni (vypláceno měsíčně):

Stupeň závislosti *(číslo za lomítkem udává počet úkonů u osoby do 18 let věku)*	Výše příspěvku pro osobu v Kč	
	Do 18 let	Zletilou
I. (lehká závislost) – osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12/4 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti	3 000	800*
II. (středně těžká závislost) – osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 18/10 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti	5 000	4 000
III. (těžká závislost) – osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 24/15 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti	9 000	8 000
IV. (úplná závislost) – osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30/20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti	12 000	12 000

* V době realizace výzkumu činila částka v tomto stupni 2000 Kč.

Z uvedeného počtu úkonů je patrné, že osoby ve III., resp. IV. stupni závislosti na péči lze skutečně označit za osoby s přídomkem „těžké" zdravotní postižení. Vyplývá to z minimálního počtu úkonů, jež jsou oficiální autoritou prohlášeny za nezvládnuté. V případě III. stupně závislosti se jedná o 25 úkonů u dospělé osoby a 16 úkonů u dítěte do 18 let věku. V případě IV. stupně závislosti je počet úkonů, jež „musí" být osobou nezvládnuty 31, resp. 21 (tento počet vyplývá z dikce zákona, jenž hovoří o potřebě pomoci nebo dohledu „při více než…" v tabulce uvedeném počtu úkonů).

Postup upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a procedura podléhá pravidlům správního řádu. Rozhodující stanovisko činí posudkový lékař okresní správy sociálního zabezpečení, a to na základě lékařských zpráv a výsledků místního šetření posuzujícího schopnost dané osoby zvládat v přirozeném prostředí uvedené úkony. Místní šetření provádí zaměstnanec úřadu obce s rozšířenou působností, zpravidla v domácnosti žadatele o přiznání příspěvku na péči. Rozhodnutí o přiznání daného stupně závislosti na péči a souvisejícím přiznání příspěvku vydává obecní úřad obce s rozšířenou působností.

Charakteristickým rysem péče o člena rodiny (zpravidla dítě nebo senior) s takovým onemocněním je vysoká náročnost péče, která je jen stěží souměřitelná s jinými sociálními událostmi tohoto typu. Na druhé straně existují i mezi osobami závislými na péči velké rozdíly v závažnosti dopadu na kvalitu života dané osoby – a tím zpravidla i pečující osoby.

Informace o počtu osob pobírajících příspěvek na péči[1]

- *Celkový počet uznaných nároků na dávku se pohybuje mezi 240 až 250 tisíci osob měsíčně (pobíratelé příspěvku na péči).*
- *Celkové měsíční výdaje na výplatu PnP vykazují stabilní objem v intervalu 1,4 až 1,6 mld. Kč, což v predikci celkového ročního čerpání znamená cca 16,5 až 19 mld. Kč.*
- *Největší počet dávek podle rozvrstvení do stupňů vykazuje I. stupeň, tj. cca 103 000 dávek, což představuje 42 % z celkového počtu dávek. II. stupeň 81 500 (33 %), III. stupeň 39 000 (16 %), IV. stupeň 22 000 (9 %).*
- *V listopadu 2009 uvádělo MPSV následující počet pobíratelů PnP dle stupňů a pohlaví (tab. č. 4.3:*

Stupeň PnP/ Pohlaví	Muži	Ženy	Celkem	Podíl mužů	Podíl žen
I. stupeň	27 877	63 559	91 436	30%	70%
II. stupeň	26 738	45 490	72 228	37%	63%
III. stupeň	15 205	22 078	37 283	41%	59%
IV. stupeň	9 238	15 354	24 592	38%	62%
Celkem dávek	79 058	146 481	225 539	35%	65%

[1] Zpracováno dle materiálů MPSV pro RHSD z 4. února 2009 a materiálu pro výbor Poslanecké sněmovny pro sociální politiku ze dne 11. 11. 2009 (archiv autora).

Tab. č. 4.4 Využití příspěvku na péči – druh pečující osoby

Umístění příspěvku na péči – zajištění péče osobou (údaj v procentech)								
Pečující osoba	Podíl v I. stupni		Podíl v II. stupni		Podíl ve III. stupni		Podíl ve IV. stupni	
Fyzická osoba	77		77		72		59	
Registrovaný poskytovatel	17,5		19,5		23		35	
Neregistrovaný poskytovatel (údaj neuveden)	5,5		4,5		5		6	
Fyzická osoba pečující	Podíl v I. stupni		Podíl v II. stupni		Podíl ve III. stupni		Podíl v IV. stupni	
	%	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	Abs.
Dítě (potomek)	42	36540	36	23839	29	**12026**	26	**5048**
Manžel	13	11310	16	10595	14	5806	11	2288
Rodič	7	6090	11	7284	22	**9123**	20	**4160**

Z hlediska způsobu použití je zcela zjevné, že příspěvek na péči je využíván především při zajištění péče fyzickou osobou, tj. nejčastěji členem rodiny, přičemž se stupněm závislosti tento podíl mírně klesá a naopak se zvyšuje podíl péče ze strany registrovaných poskytovatelů sociálních služeb. Při zajištění péče fyzickou osobou jsou nejčastějšími pečujícími osobami – dítě člověka vyžadující péči (nikoliv nezletilé), manžel či manželka a rodič. Je tedy zřejmé, že nejčastěji jsou osobami, o něž je v rodině pečováno, senioři, ovšem pokud přijímáme naši metodiku, podle níž za těžké zdravotní postižení považujeme existenci závislosti na péči ve III. a IV. stupni, potom procentuální rozdíly u pečujících osob nejsou tak výrazné. O seniora s těžkým zdravotním postižením pečuje cca 56 % pečujících fyzických osob a cca 42 % fyzických pečujících osob pečuje o dítě s uvedeným stupněm závislosti na péči.

Uvedené informace o počtu pečujících osob v České republice tak jsou pouze zprostředkované, kdy nejobjektivnějším klasifikačním kritériem je právě popsaný počet fyzických osob pečujících o člena rodiny s přiznaným stupněm závislosti na péči. Základní vzorek pečujících tak přibližně tvoří cca 30 tis. osob pečujících přímo o člena své rodiny s těžkým zdravotním postižením.

Cíle výzkumu:

Výzkum kvality života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením si kladl za cíl:

a) vypracovat metodiku (metodologii) pro posuzování daného jevu
b) provést cílený výzkum – šetření na reprezentativním vzorku respondentů
c) vyhodnotit zjištěné údaje s dílčími cíli:
   - názory respondentů na hodnocení vlastní situace – socio-psychické stability
   - hodnocení nástupu negativních socio-psychických stavů
   - místo pečující osoby ve společnosti a vztahy s blízkým i širším okolím
   - specifika rodinných vztahů pečujících osob
   - existence a rozvoj pozitivních postojů a soudů vázaných na péči a její specifika
   - hodnocení úrovně veřejné podpory ve sledovaných oblastech
   - psychosociální (in)stabilita respondentů v závislosti na délce péče
   - očekávání respondentů do budoucna

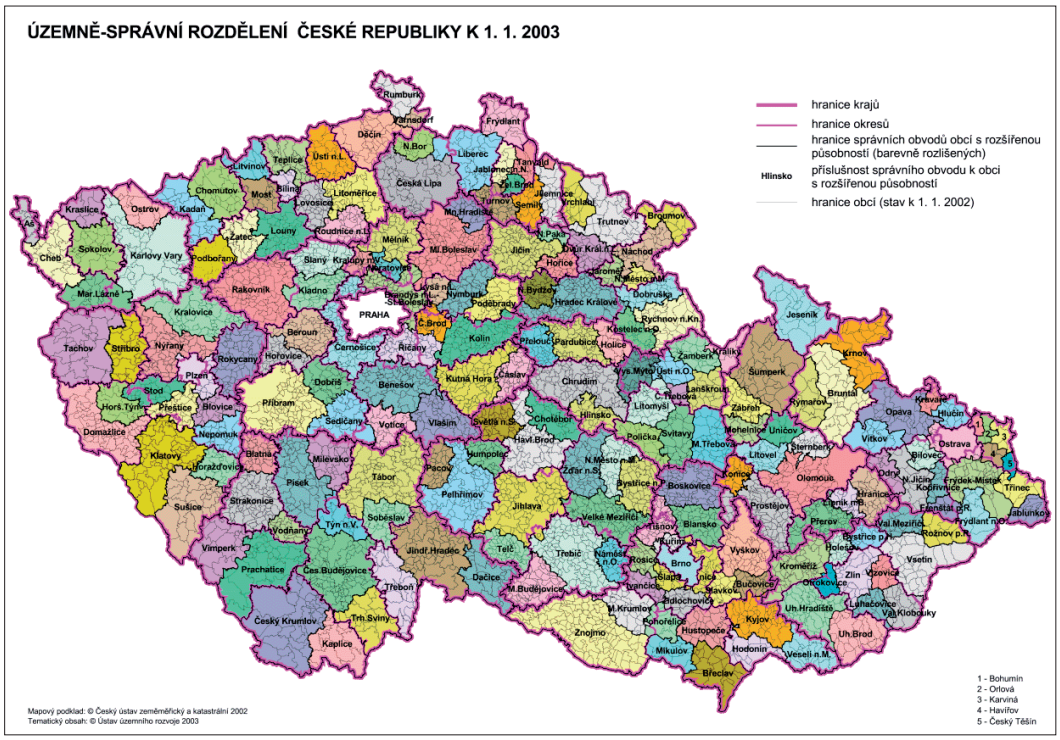
d) přinést soubor doporučení pro
   - další výzkumy oblasti kvality života této skupiny
   - dotčené orgány veřejné správy, organizace zdravotně postižených monitorující sledované oblasti

Metodologie šetření:

Řešitelé zvolili kvantitativní metodologii šetření (triangulovanou kvalitativním designem, blíže viz kap. 7) postavenou na výběru vysoce reprezentativního vzorku probandů, na dotazníkovém šetření a statistickém zpracování dat s tříděním prvního a druhého stupně a se stanovením statistické významnosti nasbíraných dat.

Výzkumný soubor byl vybrán ze základního souboru osob pečujících o osobu s těžkým zdravotním postižením na území celé ČR. Základním článkem, který zajistil rovnoměrnou distribuci měřícího nástroje (při dodržení zásad náhodného výběru), byly obecní úřady obcí s rozšířenou působností.

Mapa č. 1 Územně-správní členění ČR, kraje, okresy a obce s rozšířenou působností



Celkem je v ČR 184 obecních úřadu obcí s rozšířenou působností mimo území hl. města Prahy, kde působnost těchto úřadů vykonávají vybrané místní úřady. Celkem je tak v ČR (včetně Prahy) 205 obecních úřadů obcí s rozšířenou působností.

Dotazník byl distribuován výhradně osobám, které pečují o uvedenou osobu tímto způsobem:

- Byly osloveny osoby stojící v pozici vedoucího referátu sociálních věcí (vedoucího odd. příspěvku na péči) v každé obci s rozšířenou působností se žádostí o participaci na distribuci měřícího nástroje výzkumu.
- Na výzvu reagovali pracovníci celkem 86 obecních úřadů, kteří následně obdrželi informační a motivační dopis a dále 14 ks obálek, na nichž je již uvedena zpětná adresa výzkumu s doložkou o úhradě poštovného. V obálce byl vložen dotazník a přiložen text oslovení respondentů.
- Pracovníci obecních úřadů samostatně vybrali ze seznamu osob pobírajících příspěvek na péči sedm osob ve III. a ve IV. stupni závislosti na péči, kdy jak pohlaví, tak doba péče, věk pobiratele apod. byly ponechány zcela na volném výběru pracovníka (připomínáme, že respondentem byla pečující osoba). V obálce pro respondenty byl vložen dotazník a motivační dopis a předvyplněná obálka pro zaslání vyplněného dotazníku bezplatně na adresu autorů výzkumu.
- Takto bylo distribuováno 1 106 dotazníků (ze sedmi obecních úřadů nám sdělili, že oproti původnímu rozhodnutí nebudou na výzkumu participovat).
- Ve stanoveném období – do konce února 2010 – jsme obdrželi 519 dotazníků vyplněných způsobem, jenž umožnil efektivní zpracování. Dalších 23 dotazníků bylo vyřazeno z důvodů vyplnění osobou, která nebyla cílovou skupinou výzkumu, nebo byl dotazník znehodnocen tak, že nebylo možno určit hodnocení respondenta v příslušných položkách.

Přestože byl dotazník striktně anonymní, byl pořízen (v cca 85 %) případů záznam o PSČ odesílací pošty (nemusí být nutně shodná s místem péče). Podle tohoto ukazatele bylo následující teritoriální rozložení respondentů výzkumu, z něhož vyplývá, že se jednalo o vysoce stratifikovaný (částečně i poměrový) výběr.

Mapa č. 2 Respondenti výzkumu – dle místa pobyt v ČR

Návratnost dotazníku byla ovlivněna následujícími faktory:

- negativně značným rozsahem dotazníků (na šedesát položek a aktivních řádků),
- pozitivně motivačními a technickými faktory – využití dosavadní činnosti vedoucího výzkumného týmu v oblasti podpory domácí péče, přiložení ofrankované obálky se zpáteční adresou a nabídka zaslání přehledu – zprávy z výzkumu.

Vlastní nástroj měření byl tvořen víceúrovňovým anonymním dotazníkem (viz příloha č. 1) zahrnujícím jak vlastní obsahové položky, tak i položky kontaktní, funkcionálně psychologické, kontrolní, zpracované většinou strukturovanou (uzavřenou) a částečně nestrukturovanou (otevřenou) formou, dále byly využity ratingové škály a standardizovaná SEIQoL metodika (pozn. vyhodnocení SEIQol dotazníku je provedeno v samostatné části – kap. 6).

Dotazník byl konstruován do několika úrovní:

- část I. – obecné demografické a statistické údaje o respondentech
- část II. A – obecné sociopsychické rozpoložení respondentů
- část II. B – existence negativních sociopsychických stavů respondentů

- část II. C – názory respondentů v oblasti vnějších vztahů
- část II. D – partnerský a rodinný život respondentů
- část II. E – názory respondentů na potřebu míry podpory ve vybraných oblastech
- část II. F – obecné údaje o životě respondentů a pečujících rodin
- část II. G – souhrnné obecné názorové postoje respondentů (největší zisk, ztráta, pocit štěstí a postoje do budoucna) v souvislosti s péčí

Nasbíraná data byla statisticky zpracována tříděním prvního stupně (66 základních kontingenčních tabulek) s grafickou podporou. (Pozn.: v následující části je uvedena dílčí výseč výzkumu komparovaná s odpověďmi respondentů kontrolního souboru.)

Byly stanoveny následující „hypotézy" z oblastí sledovaných výzkumem – pro respondenty pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Tyto hypotézy lze pokládat za pracovní nebo pouze věcné výroky vážící se k předmětu šetření, nikoli za statistické hypotézy, k jejichž verifikaci je třeba použít statistické metody zhodnocení významnosti nasbíraných dat (tato část je uvedena v kap. 5).

HYPOTÉZA I.

V oblasti A. – obecného socio-psychického rozpoložení respondentů – došlo ke snížení hodnot klidu a vyrovnanosti, optimismu a pocitu „mít věci pod kontrolou" za dané období v komparaci s kontrolní skupinou. Hodnoty spirituality, pokory k tomu, co život přináší, tolerance a altruismu zůstaly za dobu péče stejné u většiny respondentů.

HYPOTÉZA II.

V oblasti B – nástup negativních psychických stavů v souvislosti s péčí – budou respondenti všech skupin v průměru nejvíce uvádět nástup těchto negativních psychických stavů: deprese a beznaděj, neschopnost užít si volnou chvíli a pocit velké únavy.

HYPOTÉZA III.

V oblasti sledující změny vnějších vztahů a zhoršení osobní (rodinné) situace ve vybraných oblastech budou nejčastějšími negativními jevy uváděny izolace od společnosti, zhoršení zdravotního stavu a zhoršení ekonomické situace za dobu péče v komparaci s kontrolní skupinou.

HYPOTÉZA IV.

Respondenti budou většinově považovat dlouhodobou péči za obohacující a ve většině případů také budou pociťovat hrdost na to, co dokázali.

HYPOTÉZA V.

V oblasti rodinných vztahů uvedou respondenti, že žena je dominantně pečující osobou ve většině případů, více jak čtvrtina respondentů uvede, že v důsledku péče došlo ke zhoršení či rozpadu daného partnerského/rodinného vztahu.

HYPOTÉZA VI.

Pro většinu respondentů bude vztah k osobě, o niž pečuje, tím nejdůležitějším v životě.

HYPOTÉZA VII.

Respondenti uvedou, že z předložených oblastí veřejné podpory pociťují největší absenci podpory v oblasti finanční (dávkové).

HYPOTÉZA VIII.

Většina respondentů pečuje o nemocného člena rodiny nepřetržitě (tj. za poslední sledovaný půlrok uvedou méně než 5 dnů volna).

HYPOTÉZA IX.

V oblasti hodnocení vlastní situace se respondenti za dané období a v komparaci s kontrolní skupinou necítí být šťastnými a obávají se budoucnosti

Šetření bylo realizováno v následujícím chronologickém plánu:
Sběr a rešerše dostupných dat, kontakt obecních úřadů. Stanovení cíle výzkumu, hypotéz, příprava metodologie, schválení organizačního a procedurálního rámce průběhu šetření.

Termín: květen–září 2009

Realizační fáze
Převod cílů výzkumu do výzkumných otázek, příprava a pilotní testování měřícího nástroje, vyhodnocení, úprava a plošná distribuce za pomoci vybraných obecních úřadů, následně sběr nástrojů, jejich převod do datových souborů, vyhodnocení četnosti a významnosti jevů stanovenými statistickými metodami, vyhodnocení a interpretace naměřených dat, zpracování výzkumné zprávy.

Termín: listopad 2009–leden 2010 (vlastní sběr dotazníků), únor–duben 2010 – zpracování dat a jejich statistické vyhodnocení, prosinec – tvorba dílčích zpráv monitorujících výsledky a tvorba souhrnné výzkumné zprávy.

4.1.1.1 Výzkum ve skupině osob pečujících o dítě se vzácným onemocněním

V rámci tohoto měření byl proveden obdobný výzkum jako u skupiny osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, kdy zde se jednalo o rodiny pečující o dítě nemocné některým ze skupiny tzv. vzácných onemocnění.

Jestliže je obecně uznávaným faktem přínos péče blízkých osob pro zdravotní stav nemocných, potom v případě skupin nemocí souhrnně označovaných jako tzv. vzácná onemocnění je tento faktor zcela nezpochybnitelný. Jedná se o skupinu velmi různorodých onemocnění, která jsou charakteristická relativně řídkým výskytem v populaci. Přesto v současnosti registrujeme několik stovek těchto onemocnění s různou prevalencí. Vzácná onemocnění se nejčastěji vyskytují brzy po narození, kdy postihují 4–5 % novorozenců a kojenců (například některé vrozené vývojové vady, spinální atrofie, dědičné poruchy metabolismu, cystická fibróza atd.), ale mohou se projevit i později v průběhu dětství (například Rettův syndrom, osteogenesis imperfekta), dospívání (například neurofibromatóza) či v dospělosti (například Huntingtonova choroba nebo některé formy rakoviny štítné žlázy). Asi 80 % vzácných onemocnění má genetické příčiny, nicméně u většiny pacientů zůstává etiologie jejich onemocnění neodhalena. V případě chybných anebo pozdních diagnóz, zejména u pacientů s onemocněním, pro které již existuje možnost léčby, dochází k nevratnému poškození zdraví. To vede ke značné psychické traumatizaci nejen pacientů, ale i jejich rodin, včetně nedůvěry ke kvalitě zdravotního systému. Charakteristickým rysem péče o člena rodiny (zpravidla dítě) s takovým onemocněním je vysoká náročnost péče, která je jen stěží souměřitelná s jinými sociálními událostmi tohoto typu. Na druhé straně existují i mezi vzácnými onemocněními velké rozdíly v závažnosti dopadu na kvalitu života nemocného – a tím zpravidla i pečující osobu.

Výzkumný soubor byl vybrán (nad rámec původně plánovaného obsahu projektu) ze základního souboru osob pečujících o osobu se vzácným onemocněním na území celé ČR.

Dotazník byl distribuován výhradně osobám, které pečují o uvedenou osobu. Bylo využito spolupráce s odbornými lékaři, přestaviteli pacientských organizací sdružujících takto pečující

osoby, což umožnilo oslovení respondentů při plném zachování anonymity a potřebného stupně ochrany osobních (citlivých) údajů respondentů a případně osob, o něž pečují.

Celkem bylo distribuováno 593 dotazníků, z nichž se vrátilo na zpracování dat 298 dotazníků (tj. 50,2 %). Návratnost dotazníků byla ovlivněna různou velikostí základních skupin respondentů, kdy nejrozsáhlejší základní soubor je skupina osob pečujících o člena rodiny nemocného cystickou fibrózou – stovky respondentů, naopak ve skupině pečujících o nemocného mukopolysacharidózou a obdobnými onemocněními bylo osloveno 42 osob. Celkem tak byly získány názory 113 osob pečujících o dítě nemocné cystickou fibrózou, 47 osob pečujících o dítě nemocné achondroplazií, 59 osob pečujících o dítě nemocné některým z metabolických onemocnění (a k tomu dalších 33 osob pečujících o dítě nemocné mukopolysacharidózou) a konečně 46 osob pečujících o dítě se spinální muskulární atrofií.

Toto šetření proběhlo na podzim roku 2010 a v rámci této zprávy jsou výsledky zahrnuty do obsahu kap. 6 – vyhodnocení měření kvality života pomocí metodiky SEIQol.

4.1.2 Výzkum u osob kontrolní skupiny

Naměřené výsledky postojů (názorů, hodnocení, datových informací) ve zkoumaném souboru osob pečujících položily základ pro provedení srovnatelného komparačního šetření ve skupině osob nepečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Jestliže u skupiny osob pečujících bylo dosaženo vysoké míry teritoriální reprezentativnosti, tak metoda výběru respondentů kontrolní skupiny byla odlišná co do rozsahu způsobu zajištění, a logicky tak zkoumaný vzorek daleké méně reprezentuje názory základního souboru osob. I přesto věříme, že výsledky získané na kontrolním souboru (viz dále) jsou dostatečné pro provedení smysluplné komparace.

Potom ve skupině kontrolního šetření bylo zřejmé, že v rámci limitů daných rozpočtovými a časovými aspekty výzkumného úkolu GAČR nebude možno dosáhnout reprezentativnosti kontrolního souboru vzhledem k jeho základní skupině, kterou jsou de facto všichni obyvatelé ČR dospělého věku, kteří v rodině nepečují o nikoho s těžkým zdravotním postižením.

Po zvážení možností výzkumného týmu (a s přihlédnutím) k naměřeným charakteristikám respondentů ze skupiny pečujících osob bylo rozhodnuto o následujícím výběru příslušníků kontrolního souboru:

- Kontrolní soubor bude vybrán z řad studentů dálkové (kombinované) formy studia na Pedagogické fakultě UP v Olomouci. Charakteristika základního vzorku kontrolního souboru v obecných rysech (viz dále) odpovídala z hlediska pohlaví respondentů skupině pečujících (převažovaly ženy).
- Výzkum proběhl formou distribuce měřícího nástroje v přestávkách výuky v měsících září a říjnu 2011.
- Základní požadavek na účastníky výzkumu byl formulován takto: osoba, která pečuje v domácnosti (rodině) o dítě, která však současně nepečuje o žádného člena rodiny, který by měl těžké zdravotní postižení. Výběr účastníků probíhal náhodně, osloveni byli studenti a studentky v celkovém počtu cca 510, z nich se však neúčastnily vyplňování osoby bezdětné. Celkem tak bylo vyhodnoceno 305 dotazníků od respondentů kontrolního souboru.
- Konstatujeme tak, že osoby kontrolní skupiny jsou rovněž osobami „pečujícími“ , ovšem o dítě bez zdravotního postižení, tj. nejedná se o osoby, které nemají žádnou zkušenost s péčí o jinou osobu.
- Realizační fáze výzkumu probíhala v měsíci září a říjnu 2011 a v měsíci listopadu a prosinci proběhl převod výsledků do datových souborů, vyhodnocení četností a významnosti jevů

a zejména následná komparace s výsledky dosaženými u souboru osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.

Vlastní nástroj měření byl tvořen aplikací původního víceúrovňového dotazníku (viz příloha I), která byla pouze ve vybraných položkách upravena tak, aby umožnila reflexi situace osob pečujících o dítě, nikoliv však o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením (viz příloha č. 2).

I v tomto dotazníku tedy byly zařazeny jak obsahové položky, tak i položky kontaktní, funkcionálně psychologické, kontrolní, zpracované většinou strukturovanou (uzavřenou) a částečně nestrukturovanou (otevřenou) formou, dále byly využity ratingové škály a standardizovaná SEIQoL metodika (pozn. vyhodnocení SEIQol dotazníku je provedeno v samostatné části – kap. 6).

Oproti verzi dotazníku pro skupinu pečujících bylo nutno upravit položky části E, mapující potřebu větší podpory či podmínek respondentů ve vybraných oblastech. I v této části však zůstalo zachováno osm shodných položek umožňujících komparaci obou skupin respondentů.

4.1.3 Základní přehled o příslušnících obou souborů

PEČUJÍCÍ OSOBY	KONTROLNÍ SKUPINA
POHLAVÍ RESPONDENTŮ Ve skupině osob pečujících odpovědělo 440 žen (84,8 %) a 77 mužů (14,8 %).	**POHLAVÍ RESPONDENTŮ** V souboru kontrolní skupiny bylo 39 žen (66,11 %) a 259 mužů (84,92 %).
VĚK RESPONDENTŮ Respondentů do 30 let je 11 (2,1 %), do 50 let je 242 respondentů (46,6 %), do 70 let je 226 respondentů (43,5 %), nad 70 let je 38 respondentů (7,3 %) a neodpověděli 2 respondenti (0,4 %).	**VĚK RESPONDENTŮ** Věk respondentů do 30 let je 55 osob (18,03 %), do 50 let je 231 respondentů (75,74 %), do 70 let je 11 respondentů (3,61 %) a neodpovědělo 8 respondentů (2,62 %).
VELIKOST OBCE Velikost o obce, v níž respondent žije je následující: v obci do 5 tisíc obyvatel žije 244 osob (47 %), do 20 tisíc je 172 osob (33,1 %), do 50 tisíc je 53 osob (10,2 %), nad 50 tisíc je 21 osob (5,6 %) a neodpovědělo 21 respondentů (4 %).	**VELIKOST OBCE** V obci do 5 tisíc obyvatel je 109 osob (35,74 %), do 20 tisíc je 63 osob (20,66 %), do 50 tisíc je 62 osob (20,33 %), nad 50 tisíc žije 63 osob (20,66 %) a neodpovědělo 8 respondentů (2,62 %).
VZDĚLÁNÍ RESPONDENTŮ Základní vzdělání má 120 respondentů (23,1 %), středoškolské vzdělání má 293 osob (56,5 %), vyšší odborné má 50 osob (9,6 %), vysokoškolské vzdělání má 47 osob (9,1 %) a 9 respondentů neodpovědělo (1,7 %).	**VZDĚLÁNÍ RESPONDENTŮ** Základní vzdělání mají 4 respondenti (1,31 %), středoškolské vzdělání má 152 osob (49,84 %), vyšší odborné má 30 osob (9,84 %), vysokoškolské vzdělání má 114 osob (37,38 %) a 5 respondentů neodpovědělo (1,64 %).
PRACOVNÍ POMĚR RESPONDENTŮ Plný pracovní úvazek má 77 osob (14,8 %), částečný úvazek uvedlo 46 osob (8,9 %). Bez pracovního poměru je velká část, a to 383 osob (73,8 %). Na otázku v dotazníku neodpovědělo 13 respondentů (2,5 %).	**PRACOVNÍ POMĚR RESPONDENTŮ** Plný pracovní úvazek má 276 osob (90,49 %), částečný úvazek uvedlo 8 osob (2,62 %). Bez pracovního poměru je 18 osob (5,90 %). Na otázku v dotazníku neodpověděli 3 respondenti (0,98 %).
RODINNÝ STAV RESPONDENTŮ Svobodných je 36 osob (6,9 %), ženatých či vdaných je 399 osob (76,9 %) a rozvedených 65 osob (12,5 %). Neopovědělo 19 dotazovaných (3,66 %).	**RODINNÝ STAV RESPONDENTŮ** Svobodných je 27 osob (8,85 %), ženatých či vdaných je 247 osob (80,98 %) a rozvedených 23 osob (7,54 %). Neopovědělo 8 dotazovaných (2,62 %).
DÉLKA PÉČE O ČLENA RODINY Délka péče o člena rodiny do 5 let je 151 osob (29,1 %), do 15 let je 213 osob (41 %), do 25 let je 102 osob (19,7 %) a nad 25 let je 46 osob (8,9 %). Neodpovědělo 7 osob (1,3 %). Jedná se však o péči o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením! Ve třetím stupni závislosti bylo 40,8 % osob, o něž je pečováno, a ve IV. stupni 54,7 % osob.	**DÉLKA PÉČE O ČLENA RODINY** Respondenti kontrolního souboru nejčastěji pečují o dítě déle než 10 let (50,17 %) a na druhém místě jsou respondenti pečující o dítě dobu kratší než 10 let (30,69 %). Ostatní (4,62 %) pečují o děti ve věku do deseti let i více než deset let. 14,52 % respondentů uvedlo, že nepečují v současnosti o dítě.
NEJVÍCE PEČUJÍCÍ OSOBA V RODINĚ Mezi osobami pečujícími uvedlo dominantní (nejčastější) péči žen 65,51 % účastníků, muž je nejvíce pečující osobou v 8,29 % případů a střídání jako dominantní formu péče uvádí 16,08 % respondentů.	**NEJVÍCE PEČUJÍCÍ OSOBA V RODINĚ** V kontrolním souboru pouze 43 (8,29 %) respondentů uvedlo, že nejvíce pečující osobou je muž, v 340 (65,51 %) případech označili za nejvíce pečující osobu ženu a variantu střídání v péči uvedlo jako nejběžnější 84 (44,04 %) respondentů.
STÁŘÍ ČLENA RODINY, O NĚJŽ JE PEČOVÁNO Stáří člena rodiny, o nějž je pečováno, do 6 let 5 osob (1 %), do 20 let 135 osob (26 %), do 40 let 90 osob (17,3 %), do 65 let 78 osob (15 %) nad 65 let 210 osob (40,5 %). Neodpověděla 1 osoba (0,2 %). Velká většina účastníků výzkumu (ve shodě s obecnou situací) pečuje o seniora v rodině – nejčastěji rodič.	
DRUH ZAŘÍZENÍ, JEŽ NAVŠTĚVUJE OSOBU, O NIŽ JE PEČOVÁNO Denních navštěvuje je 91 osob (17,5 %), týdenní je 14 osob (2,7 %). Doma zůstává velká část, a to 407 osob (78,4 %) a na otázku v dotazníku neodpovědělo 7 respondentů (1,3 %)	

4.1.4 Metodika výzkumu

Již v předchozí části práce jsme se věnovali cílům a obecným (věcným) hypotézám našeho šetření. Pro potřebu našeho výzkumu tyto cíle dále upřesňujeme. Jedná se o postižení případné existence statisticky významných rozdílů v názorech obou skupin respondentů na vybrané otázky kvality jejich života. Skupiny (výběrové soubory) označujeme jako Pečující skupina a Kontrolní skupina. Výzkumné cíle a jim odpovídající hypotézy jsme zaměřili do následujících oblastí:

II. Hodnocení vlastností a pocitů vázaných k psychospirituálnímu nastavení respondenta
1) altruismu (připravenosti pomáhat jiným)
2) tolerance k ostatním lidem
3) klidu a vyrovnanosti
4) víry v lidskou solidaritu
5) životního optimismu
6) spirituality (prožívání víry a duchovna)
7) pokory k tomu, co život přináší

III. Potvrzení existence stresujících faktorů a případných dopadů do sociopsychické stability respondenta
1) ztráta pocitu, že má věci pod kontrolou
2) masivní nástup deprese a beznaděje
3) pocit velké únavy
4) ztráta schopnosti užít si volné chvíle
5) ztráta schopnosti radovat se
6) ztráta osobních životních perspektiv

IV. Změny vybraných rodinných a osobnostních indikátorů za období posledních deseti let
1) zvýšení izolace respondenta od ostatních
2) zhoršení zdravotního stavu respondenta
3) zhoršení ekonomické úrovně rodiny
4) zhoršení vztahů mezi členy rodiny
5) zhoršení společenského života rodiny
6) pocit obohacení nastalou a trvající situací
7) pocti hrdosti na to, co respondent v životě/v souvislosti s péčí dokázal

V. Hodnocení manželské/partnerské situace, vztahy v rodině
1) kdo v rodině převážně o člena rodiny/dítě pečuje
2) negativní vliv dosavadní péče na vztah manželů/partnerů
3) pozitivní vliv péče na dosavadní vztah manželů/partnerů
4) dostatek času partnerů na sebe navzájem
5) vliv péče na případný rozpad vztahu
6) vztah respondenta ke členu rodiny/dítěti jako nejdůležitější vztah v jeho životě

VI. Názory respondentů na potřebu podpory/lepší podmínky ve vybraných oblastech
1) poradenství v dané životní situaci
2) finanční situace (dávky, příspěvky/mzda, plat)

3) možnost odpočinku, oddechu a relaxace
4) podporu a zájem od blízkých osob
5) podporu v práci od zaměstnavatele
6) bytová situace, podmínky bydlení

VII. Statistické údaje respondentů dokumentující aspekty života rodiny

1) počet návštěv u lékaře za posledního půl roku
2) průměrný měsíční příjem na člena rodiny (mzda, dávky, podpora)
3) počet celých dní v posledním půlroce, kdy měl respondent volno, volný čas
4) průměrný počet pohlavních styků s partnerem/partnerkou v posledním půlroce
5) počet hodin nerušeného spánku denně (v současnosti)

VIII. Pocit štěstí respondenta v současnosti

IX. Očekávání respondenta do budoucnosti (těšení se či obavy)

Výzkumu jsme podrobili výsledky nominálního měření u výše uvedených položek dotazníků pro jednotlivé skupiny respondentů.

Uvedené cíle šetření jsme zpracovali do odpovídajících hypotéz a každou z nich ověřujeme statistickou metodou chí-kvadrát (Pearsonův koeficient) při hladině významnosti 0,05 a 0,01.

Příklad:

Hypotéza H_o1

Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi názory respondentů výběrové a kontrolní skupiny v názoru na změnu jejich altruismu pomáhat jiným lidem v posledních pěti letech.

Hypotéza H_A1

Existuje statisticky významný rozdíl mezi názory respondentů výběrové a kontrolní skupiny v názoru na změnu jejich altruismu pomáhat jiným lidem v posledních pěti letech.

Pro zjednodušení interpretace výsledků a vzhledem k charakteru a pojetí výzkumu nebudeme již v textu uvádět nulové hypotézy (tyto jsou dále implicitně dány), ale vždy jen hypotézu alternativní, kterou v závislosti na metodách zjišťování statistické významnosti připustíme v případě, že dojde k odmítnutí nulové hypotézy (ad výše). Přitom každou hypotézu budeme ověřovat vždy pro jednotlivé položky odpovědí otázek dotazníku. V tomto případě se jedná o položky uvedené níže pod písm. 2.1.

H_A1:

Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na změnu jejich altruismu/připravenosti pomáhat jiným lidem za dobu posledních pěti let.

Sledovaný znak (závisle proměnná): změna míry altruismu

II.1. Domnívám se, že za dobu posledních pěti let se míra mé(ho) altruismu/připravenosti pomáhat jiným lidem: zvýšila – zůstala stejná – snížila.

Otázka		χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	**Významný rozdíl 0,05**	$\chi_{krit\ 0,01}$	**Významný rozdíl 0,01**
2.1	Změna altruismu	7,916526	2	5,991476	ANO	9,210351	NE

Na základě statistické verifikace hypotézy jsme nuceni odmítnout nulovou hypotézu a připustit platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05. Na hladině významnosti 0,01 pak přijímáme hypotézu nulovou.

5 Výsledky výzkumu – srovnání skupiny pečujících a kontrolní skupiny

V této kapitole přinášíme popis a interpretací naměřených výsledků u celkem 49 komparovaných položek měření totožně uskutečněného u obou skupin respondentů.

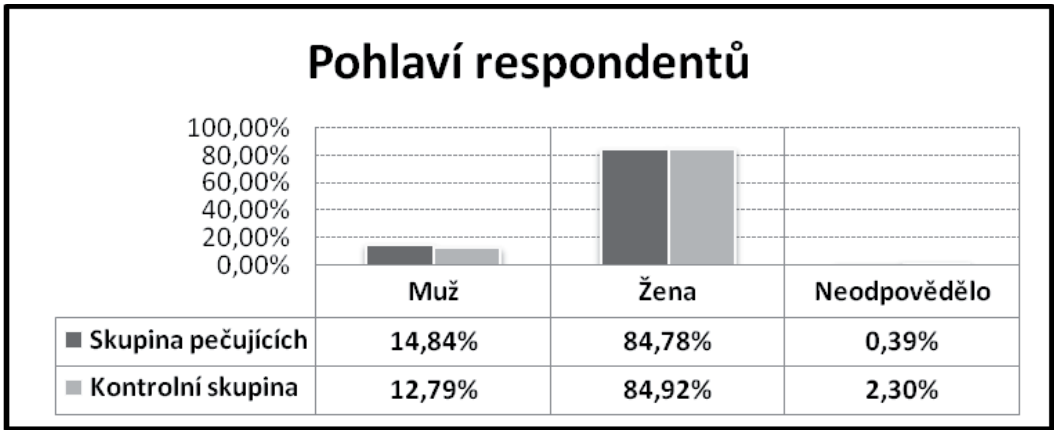
V části I. jsou popsány obecné údaje o respondentech, v části II. jsou sledovány pocity vázané k psychospirituálnímu nastavení respondenta. Ve III. části se respondenti vyjadřují k nástupu či existenci negativních stresujících faktorů a jejich vlivu na sociopsychickou stabilitu. Ve IV. části je pozornost věnována změnám za posledních pět či deset let, k nimž mohlo dojít ve vybraných oblastech společenského i osobního života respondentů. Část V. mapuje manželskou a partnerskou situaci respondentů a část VI. je zaměřena na názory respondentů na případnou potřebu podpory a pomoci ve vybraných oblastech. V části VII. jsou zjišťovány vybrané statistické údaje (informace), které dokreslují či potvrzují názory respondentů v předchozích částech formou číselných údajů – dat. V části VIII. respondenti potvrzují či vyvracejí aktuální „pocit štěstí" a v IX. části přinášejí svůj pohled – očekávání do budoucna formou vyjádření se k výroku pozitivních či negativních očekávání do budoucna.

5.1 Obecné údaje o respondentech

Tab. č. 1.1 Pohlaví respondentů

Pohlaví respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
muž	77	14,84 %	259	84,92 %
žena	440	84,78 %	39	12,79 %
neodpovědělo	2	0,39 %	7	2,30 %
Celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 1.1 Pohlaví respondentů

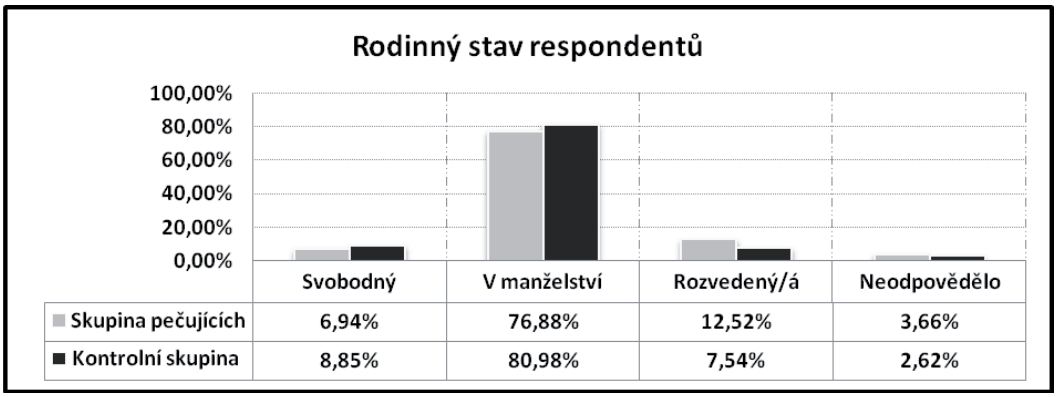


V obou zkoumaných skupinách výrazně převažovaly ženy, a to shodně necelých 85 % respondentů obou výzkumů. Ve skupině pečujících necelých 15 % respondentů byli muži a v kontrolní skupině necelých 13 % představovali muži. Lze konstatovat, že z hlediska pohlaví účastníků vykazovaly oba soubory respondentů shodné znaky.

Tab. č. 1.2 Rodinný stav respondentů

Rodinný stav respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
svobodný	36	6,94 %	27	8,85 %
v manželství	399	76,88 %	247	80,98 %
rozvedený/á	65	12,52 %	23	7,54 %
neodpovědělo	19	3,66 %	8	2,62 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 1.2 Rodinný stav respondentů

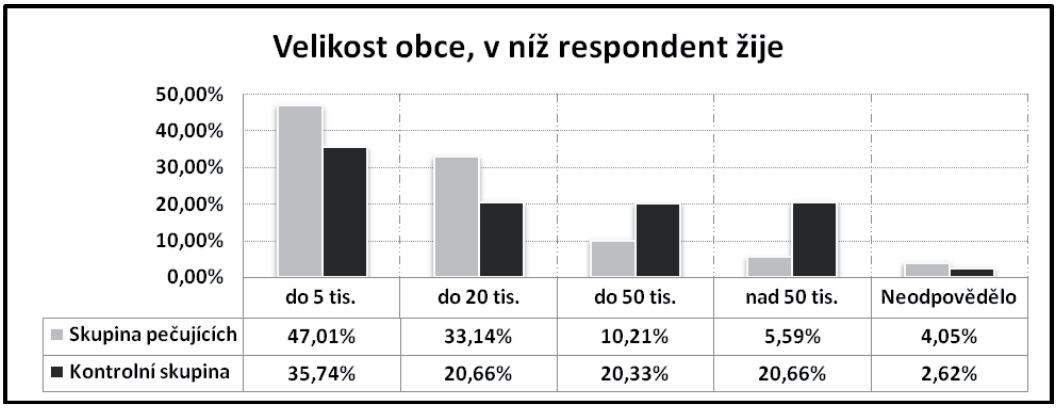


I u dalšího znaku obecné charakteristiky příslušníků obou zkoumaných souborů nenalézáme statisticky významné rozdíly. Pouze ve skupině pečujících je cca 12,5 % rozvedených oproti 7,5 % rozvedených osob v kontrolní skupině. Svobodných je necelých 7 % u pečujících a necelých 9 % v kontrolní skupině. Největší část respondentů je v kategorii „v manželství", téměř 70 % u pečujících a 81 % u kontrolní skupiny. Konstatujeme, že v kontrolní skupině byl větší počet respondentů v manželství a menší počet rozvedených.

Tab. č. 1.3 Velikost obce, v níž respondent žije

Velikost obce, v níž respondent žije				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
do 5 tis.	244	47,01 %	109	35,74 %
do 20 tis.	172	33,14 %	63	20,66 %
do 50 tis.	53	10,21 %	62	20,33 %
nad 50 tis.	29	5,59 %	63	20,66 %
neodpovědělo	21	4,05 %	8	2,62 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 1.3 Velikost obce, v níž respondent žije

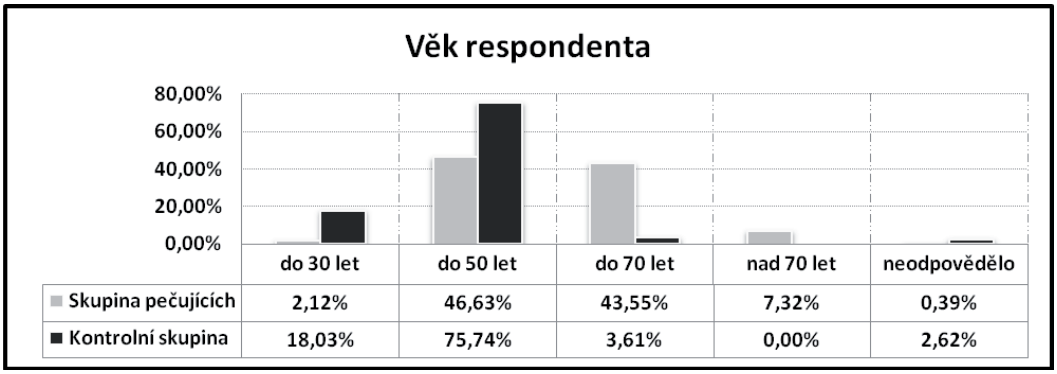


U této položky sledujeme skutečnost, kdy větší část osob pečujících bydlí v menších obcích (což bylo dáno vyšší reprezentativností distribuce dotazníků po celém území ČR), kdy v obci do 20 tis. osob žije plných 80 % respondentů a v obci nad 50 tis. obyvatel jen 6 % respondentů. Oproti tomu v kontrolní skupině žilo v obcích do 20 tis. obyvatel „jen" 56 % respondentů a v obci nad 50 tis. obyvatel téměř 21 % respondentů. Konstatujeme však, že tyto zjištěné rozdíly by významným způsobem neměly ovlivnit odpovědi na otázky v dalších částech výzkumu. V případě kontrolní skupiny jsou dány menší teritoriální reprezentativností souboru.

Tab. č. 1.4 Věk respondenta

Věk respondenta				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
do 30 let	11	2,12 %	55	18,03 %
do 50 let	242	46,63 %	231	75,74 %
do 70 let	226	43,55 %	11	3,61 %
nad 70 let	38	7,32 %	0	0,00 %
neodpovědělo	2	0,39 %	8	2,62 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 1.4 Věk respondenta

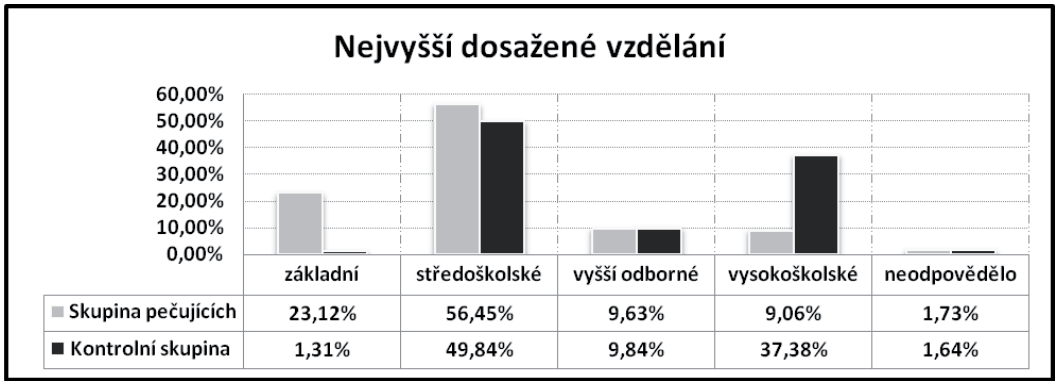


Ve skupině pečujících osob byly zjištěny osoby spíše středního a staršího věku, ve skupině kontrolní převažovaly výrazně osoby středního věku, méně se vyskytly osoby staršího věku (nad 50 let). Konstatujeme, že v této položce se kontrolní skupina statisticky významně lišila od skupiny respondentů pečujících. Tento rozdíl mohl mít dopad na odpovědi respondentů. Tam, kde takové ovlivnění předpokládáme, je toto uvedeno v interpretaci jednotlivých komparovaných položek.

Tab. č. 1.5 Nejvyšší dosažené vzdělání respondenta

Nejvyšší dosažené vzdělání				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
základní	120	23,12 %	4	1,31 %
středoškolské	293	56,45 %	152	49,84 %
vyšší odborné	50	9,63 %	30	9,84 %
vysokoškolské	47	9,06 %	114	37,38 %
neodpovědělo	9	1,73 %	5	1,64 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 1.5 Nejvyšší dosažené vzdělání respondent

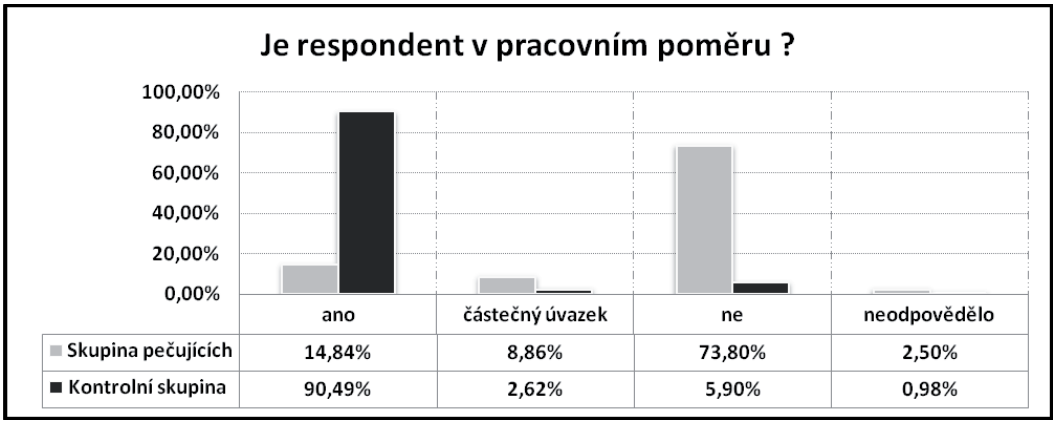


U položky vzdělání jsme zaznamenali rozdíly ve stupních vzdělání „základní" a „vysokoškolské". Respondenti ze skupiny pečujících osob dosáhli pouze základního vzdělání častěji (23 %) než respondenti ze skupiny kontrolní (1,3 %). Středoškolské i vyšší odborné vzdělání měla rozhodující část respondentů obou skupin, dohromady cca 60 % z nich. Naproti tomu vysokoškolského vzdělání dosáhli respondenti kontrolní skupiny v plných 37 % případů, kdežto respondenti pečující jen v 9 %. U kontrolní skupiny se však jednalo o dosažení nižšího bakalářského stupně vzdělání.

Tab. č. 1.6 Pracovní poměr respondentů

Pracovní poměr respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	77	14,84 %	276	90,49 %
částečný úvazek	46	8,86 %	8	2,62 %
ne	383	73,80 %	18	5,90 %
neodpovědělo	13	2,50 %	3	0,98 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 1.6 Pracovní poměr respondentů



V položce sledující míru aktivního pracovního uplatnění respondentů v rámci pracovního poměru jsme zaznamenali významné, či dokonce zcela antagonistické výsledky u obou skupin respondentů. U skupiny pečujících osob bylo zaměstnána v okamžiku vyplnění dotazníku jen 15 % respondentů a u kontrolní skupiny plných 90 % osob.

Tento fakt je zapříčiněn jednak vyšší věkovou strukturou pečujících osob, kdy část z nich (43 %) byla ve věku 50–70 let. Jestliže vyjdeme z faktu, že průměrný věk odchodu do důchodu je nyní cca 61 let, potom můžeme odvodit, že z celkového počtu pečujících bylo cca 20 % osob v důchodovém věku. Ostatní část, cca 60–70 % respondentů, nemohla být zaměstnána v pracovním poměru právě z důvodu „výkonu" péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.

Konstatujeme, že možnost aktivní účasti (ve společenském i ekonomickém smyslu) v zaměstnaneckém vztahu významným způsobem může ovlivnit míru socio-psychické stability jedince, a proto předpokládáme, že tento rozdíl mezi respondenty obou souborů mohl být významnou příčinou odlišného hodnocení dále uváděných položek výzkumu.

5.2 Hodnocení vybraných prvků psychospirituálního nastavení respondentů

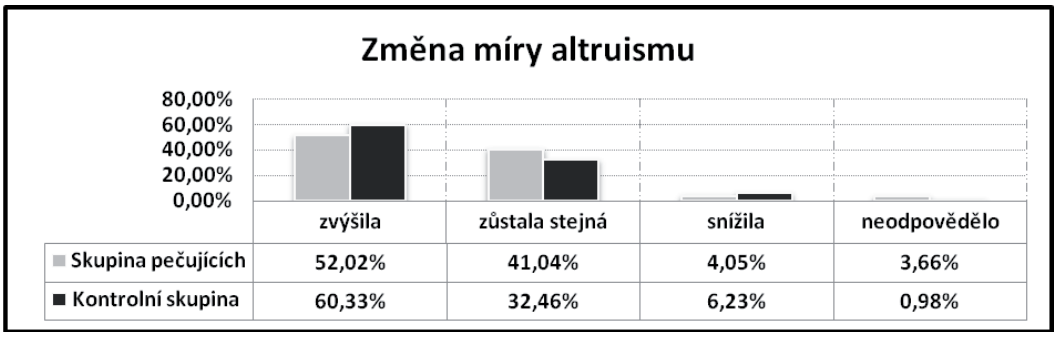
V druhé části dotazníku byly zařazeny položky sledující nikoliv fakta a skutečnosti, nýbrž názory, postoje a hodnocení respondentů k vybraným otázkám jejich života, jež se váží, mají svůj původ či dopad v dlouhodobé péči o člena rodiny. V části A – první skupině položek – se jednalo o obecné a pozitivně vnímané hodnoty osobnosti, které na jedné straně jsou ze strany většinové společnosti pečujícím lidem „přisuzovány", na straně druhé obsahem dlouhodobé péče může skutečně dojít k modifikaci jejich vnímání ze strany pečující osoby. Jedná se o následující oblasti, v nichž respondenti odpovídali na otázku: Domnívám se, že za dobu péče se míra mé(ho) *altruismu (a další položky)* zvýšila – zůstala stejná – snížila.

1) altruismu (připravenosti pomáhat jiným)
2) tolerance k ostatním lidem
3) klidu a vyrovnanosti
4) víry v lidskou solidaritu
5) životního optimismu
6) spirituality (prožívání víry a duchovna)
7) pokory k tomu, co život přináší

Tab. č. 2.1 Změna míry altruismu u respondentů

Změna míry altruismu				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
zvýšila	270	52,02 %	184	60,33 %
zůstala stejná	213	41,04 %	99	32,46 %
snížila	21	4,05 %	19	6,23 %
neodpovědělo	15	2,89 %	3	0,98 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 2.1 Změna míry altruismu u respondentů



H_A1:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na změnu jejich altruismu/připravenosti pomáhat jiným lidem za dobu posledních pěti let.

Sledovaný znak (závisle proměnná): změna míry altruismu

II.1. Domnívám se, že za dobu posledních pěti let se míra mé(ho) altruismu/připravenosti pomáhat jiným lidem: zvýšila – zůstala stejná – snížila.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
2.a.	**Změna altruismu**	**7,916526**	**2**	5,991476	ANO	9,210351	NE

Na základě statistické verifikace hypotézy jsme nuceni odmítnout nulovou hypotézu a připustit platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05. Na hladině významnosti 0,01 pak přijímáme hypotézu nulovou.

Komentář:
Pojmem altruismus rozumíme postoje a jednání, které sledují prospěch druhého člověka, tj. dobročinnost, nesobeckost, nezištnost, lidská socialita či schopnost spolupráce. Jedná se tedy o charakteristiku, která bývá většinovou populací vnímána jako imanentní součást či průvodce situacemi jako „domácí péče", „péče o nemocné", „péče o postižené" apod.

U uvedené položky jsme, přes její obvyklé slovní používání, doplnili i její český význam (připravenost pomáhat ostatním lidem). Existuje jednoduchý předpoklad, že dlouhodobá péče o člena rodiny se zdravotním postižením s sebou nutně ponese zvýšení míry porozumění a schopnosti vcítit se do problému jiných s následným imperativem pomoci a péče. A to právě proto, že tyto rodiny, často „z povahy věci samé", vyšší míru podpory z makroúrovně i z komunitního prostředí využívají či potřebují. V tomto smyslu však výsledky výzkumu ukázaly vyšší počet respondentů kontrolní skupiny, kteří zaznamenali zvýšení svého altruismu (60 %) na rozdíl od skupiny pečujících (50 %). Výsledky lze interpretovat s odkazem na vyšší věk respondentů pečujících, kdy jejich faktická schopnost (nezaměňovat s připraveností) pomoci jiným lidem je jednak v důsledku věku a zejména v důsledku jimi poskytované péče blízké osobě snížena. Naopak vysoké procento respondentů kontrolní skupiny, kteří hodnotí svoji připravenost pomáhat jiným lidem pozitivně, můžeme rovněž přisoudit tomu, že tito respondenti se připravovali profesně na výkon tzv. pomáhající profese, a tudíž mohli do této odpovědi promítat i své profesní postoje (či domnělou připravenost).

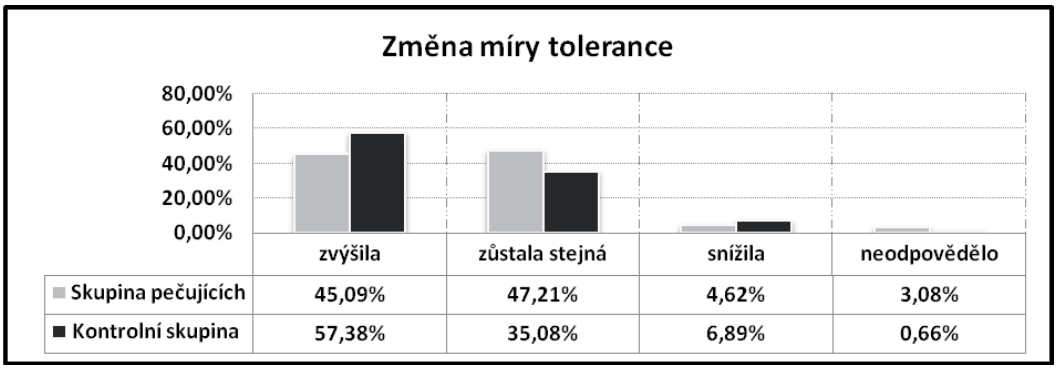
Je nutno zdůraznit, že se jedná o prvek sebehodnocení respondentů! Lze také konstatovat, že uvedenou položkou nebyla měřena „realizace altruistického chování"! Ta je u obou skupin zřejmá! Pečující „důkaz" svého altruismu podávají dennodenně, příslušníci kontrolní skupiny „toliko" soudí, že se jejich míra altruismu zvýšila.

Nemůžeme tedy přijmout závěr, že péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením „automaticky" znamená, že pečující osoba sama bude pozorovat změny ve směru „vyššího altruismu a zaměření na prospěch druhého člověka". Takto jednoduše rovnice nestojí. Naopak, v kombinaci s některými dále uvedenými položkami, z nichž vyplývá vysoká míra únavy a možno říci jistého „vyhoření" pečujících, jsou opatrnost či zdravá skepse těchto osob zcela na místě.

Tab. č. 2.2 Změna míry tolerance k ostatním lidem u respondentů

Změna míry tolerance				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
zvýšila	234	45,09 %	175	57,38 %
zůstala stejná	245	47,21 %	107	35,08 %
snížila	24	4,62 %	21	6,89 %
neodpovědělo	16	3,08 %	2	0,66 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 2.2 Změna míry tolerance u respondentů



H_A2:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na změnu míry tolerance k ostatním lidem za dobu posledních pěti let.

Sledovaný znak (závisle proměnná): změna míry tolerance

II.2. Domnívám se, že za dobu posledních pěti let se míra mé tolerance k ostatním lidem zvýšila – zůstala stejná – snížila.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
2.b.	**Změna tolerance k ostatním lidem**	**14,05062**	**2**	5,991476	ANO	9,210351	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

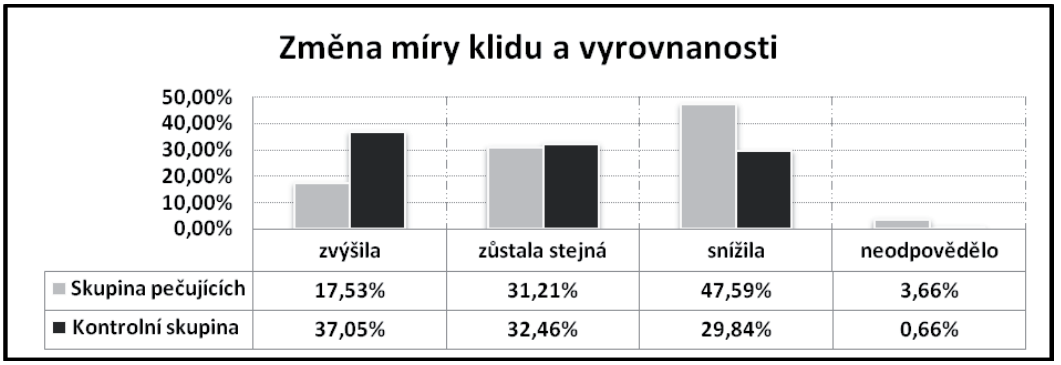
Komentář:
Další z obecně přijímaných tzv. pozitivních hodnot je schopnost tolerance. Danou položkou byly opět sledovány subjektivní pocity respondentů z toho, k jakým změnám u nich v této oblasti za léta péče došlo. Skupina pečujících osob uvádí zvýšení této vlastnosti/schopnosti ve 45 % případů a kontrolní skupina v celých 57,38 % případů. Snížení u této položky zaznamenal přibližně stejný počet respondentů obou skupin. Lze říci, že základní skupina uvádí vyšší možnost „zůstala stejná", tj. 47 % respondentů, než skupina kontrolní – 35 % respondentů.

I u této charakteristiky lze uvést to, co bylo uvedeno u altruismu. Jestliže bychom tato data interpretovali hlouběji, s využitím osobních zkušeností a poznatků, jakož i odpovědí respondentů uvedených dále, můžeme konstatovat: Do jisté míry znamená dlouhodobá péče o člověka s těžkým zdravotním postižením zvýšení (chce-li někdo i zlepšení) obecně pozitivně vnímaných charakteristik lidských vlastností (altruismus, tolerance). Jakmile však náročnost péče „překročí" určitý stupeň, dochází k tomu, co bychom mohli označit jako „deziluze" respondentů v daném směru, kteří pak uvádějí zhoršení těchto charakteristik. Často se u těchto otázek v životě setkáváme se syndromem „jiného jazyka". Osoby pečující si pod pojmy „pomoc jiným" nebo i „tolerance k jiným" dokážou realističtěji představit, co taková pomoc znamená a obnáší. A proto i svou „připravenost" či „naladění" v tomto směru hodnotí realisticky. Osoby, které s péčí (pomoci jiným) dosud nemají praktickou zkušenost, snáze vykazují „pozitivnější" hodnoty, které bychom mohli interpretovat jako „naladění" k pomoci, které je v jejich případě hypoteticky pozitivní. Zkouškou „výkonu" by však prošlo až v případě vzniku konkrétní situace, která by osvědčila jejich „altruismus" a skutečnou „toleranci" k jiným lidem.

Tab. č. 2.3 Změna míry klidu a vyrovnanosti u respondentů

Změna míry klidu a vyrovnanosti				
	Skupina pečujících		**Kontrolní skupina**	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
zvýšila	91	17,53 %	113	37,05 %
zůstala stejná	162	31,21 %	99	32,46 %
snížila	247	47,59 %	91	29,84 %
neodpovědělo	19	3,66 %	2	0,66 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 2.3 Změna míry klidu a vyrovnanosti u respondentů



H_A3:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na změnu míry klidu a vyrovnanosti za dobu posledních pěti let.

Sledovaný znak (závisle proměnná): změna míry klidu a vyrovnanosti

II.3. Domnívám se, že za dobu posledních pěti let se míra mého klidu a vyrovnanosti: zvýšila – zůstala stejná – snížila.

	Otázka	**χ^2**	**SV**	**$\chi_{krit\ 0,05}$**	**Významný rozdíl 0,05**	**$\chi_{krit\ 0,01}$**	**Významný rozdíl 0,01**
2.c.	**Změna klidu a vyrovnanosti**	**43,8911**	**2**	5,991476	ANO	9,210351	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Sledovanou položkou byla zjišťována situace v oblasti změn osobnostní charakteristiky nazvané klid a vyrovnanost. Jedná se o obecnou kategorii vyjadřující míru spokojenosti, která bývá obecně považována za žádoucí cíl lidského usilování bez ohledu na konkrétní životní situaci dané osoby. Právě péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením je faktem, který přináší situace, jež klidu a vyrovnanosti příliš nenasvědčují. Opak je pravdou. Klid a vyrovnanost tváří v tvář nároku dlouhodobé péče je záležitostí jen velmi obtížně dosažitelnou.

Pohled respondentů našeho výzkumu ukázal, že ve skupině pečujících jen 17,53 % respondentů se domnívá, že tato jejich schopnost či stav se v průběhu let péče zvýšil. Asi třetina respondentů, necelých 31,21 %, se domnívá, že zůstala stejná, a plných 47,59 % přiznává, že míra jejich klidu a vyrovnanosti a míra jejich schopnosti prožít pocit klidu a vyrovnanosti se s dobou péče snížila.

Uvedené číslo je, vzhledem k poměrně velmi optimistickým odpovědím u předchozích položek dotazníku, výrazně odlišné a dodejme, že nikoliv překvapující. Potvrzuje známou skutečnost, že nároky dlouhodobé domácí péče v oblasti „stability lidského organismu", vyrovnanosti lidské psychiky a její schopnosti čelit výzvám, které tato péče s sebou přináší s delší dobou péče klesají.

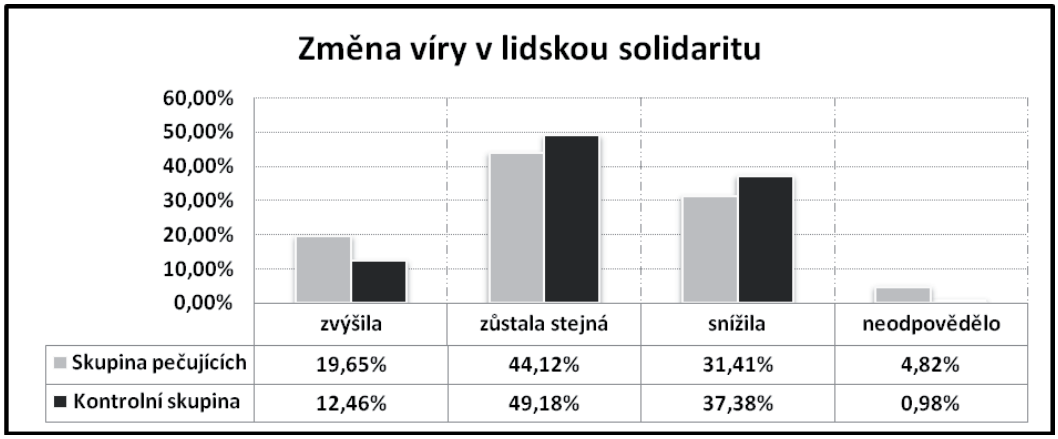
Z tabulky i grafu u položky č. 2.3 je patrné, že péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením negativně mění pocit klidu a vyrovnanosti.

U kontrolní skupiny zaznamenáváme i statisticky velmi významné rozdíly v odpovědích, a to tak, že položka potvrzující, že tento pocit/stav zůstal stejný, je přibližně stejná u respondentů kontrolní skupiny (32,46 %) jako u respondentů pečujících (31,21 %). Ovšem tam, kde u respondentů pečujících došlo ke snížení tohoto pocitu/stavu, naopak respondenti kontrolní skupiny uvádějí jeho zvýšení (37,05 %), což je více než dvojnásobné zvýšení oproti respondentům pečujícím (jen 17,53 %).

Tab. č. 2.4 Změna víry v lidskou solidaritu

Změna víry v lidskou solidaritu				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
zvýšila	102	19,65 %	38	12,46 %
zůstala stejná	229	44,12 %	150	49,18 %
snížila	163	31,41 %	114	37,38 %
neodpovědělo	25	4,82 %	3	0,98 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 2.4 Změna víry v lidskou solidaritu



H_A4:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na změnu jejich víry v lidskou solidaritu za dobu posledních pěti let.

Sledovaný znak (závisle proměnná): změna víry v lidskou solidaritu

II.4. Domnívám se, že za dobu posledních pěti let se má víra v lidskou solidaritu: zvýšila – zůstala stejná – snížila.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
2.d.	**Změna víry v lidskou solidaritu**	**8,57964**	**2**	5,991476	ANO	9,210351	NE

Na základě statistické verifikace hypotézy jsme nuceni odmítnout nulovou hypotézu a připustit platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05. Na hladině významnosti 0,01 pak přijímáme hypotézu nulovou.

Komentář:
Zdravotní postižení představuje sociální událost svého druhu. Sociální událost, která je bez dalšího jen obtížně srovnatelná s ostatními kategoriemi, které jsou českou společností nějakým způsobem zohledňovány, saturovány a podporovány. Zdravotní postižení je záležitostí, která je hodna podpory lidské společnosti a s jistou mírou této společenské solidarity lidé s postižením i lidé o ně pečující nepochybně počítají.

V našem výzkumu jsme se zajímali, jaká je zkušenost pečujících osob s lidskou solidaritou, kterou bychom také mohli charakterizovat jako vnímání či konkrétní zkušenost s „mírou pomoci, podpory a zájmu okolí". Přitom se v odpovědích respondentů projevila osobní zkušenost, stejně jako vnímání obecných tendencí společenského vývoje, které pozorují.

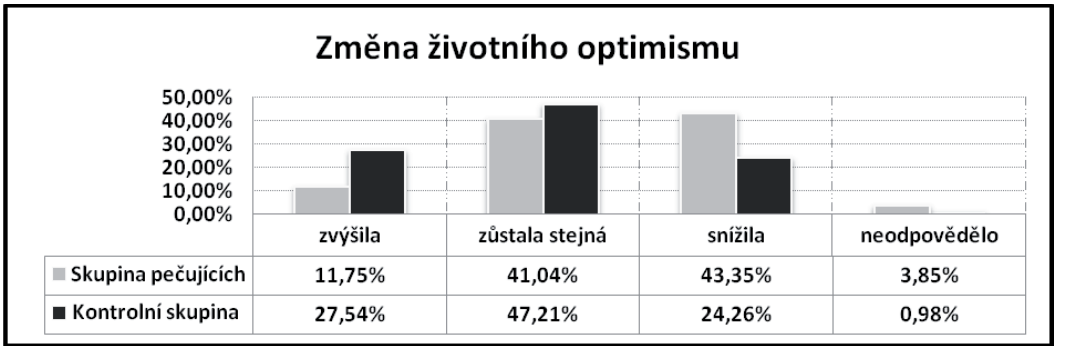
V tomto smyslu respondenti obou skupin zastávají v největší míře názor, že tento aspekt, tj. jejich víra v lidskou solidaritu, zůstal stejný. Tj. 44 % respondentů ve skupině pečujících a 49 % v kontrolní skupině. Přece jen však pozorujeme jisté zvýšení tohoto pocitu či víry ve skupině pečujících, kdy tuto změnu (zvýšení) uvádí téměř 20 % respondentů, v kontrolní skupině „jen" 12,5 % respondentů. Snížení svého vnímání tohoto jevu mezilidských společenských vztahů zaznamenalo více respondentů kontrolní skupiny (37,4 %) vůči 31,4 % respondentů skupiny pečujících.

Můžeme s jistou mírou opatrnosti konstatovat, že pečující osoby u nás jsou si „v přiměřené" míře vědomy či pozorují konkrétní projevy lidské solidarity, která se jim v důsledku jejich údělu dostává, a tento postoj projevily ve výzkumu.

Tab. č. 2.5 Změna životního optimismu respondentů

Změna životního optimismu				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
zvýšila	61	11,75 %	84	27,54 %
zůstala stejná	213	41,04 %	144	47,21 %
snížila	225	43,35 %	74	24,26 %
neodpovědělo	20	3,85 %	3	0,98 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 2.5 Změna životního optimismu respondentů



H_A5:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na úroveň jejich životního optimismu za dobu posledních pěti let.

Sledovaný znak (závisle proměnná): změna životního optimismu

II.5. Domnívám se, že za dobu posledních pěti let se míra mého životního optimismu: zvýšila – zůstala stejná – snížila.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
2.e.	**Změna životního optimismu**	**47,675**	**2**	5,991476	ANO	9,210351	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Tváří v tvář některým skutečnostem, které těžké zdravotní postižení i péče o osoby s těžkým zdravotním postižením před člověka přináší a staví, je velmi obtížné zachovat si životní optimismus a tzv. pozitivní očekávání. Otázka tedy směrovala do kategorie, která nebývá považována za „obecný" znak dlouhodobé domácí péče. Naproti tomu lze očekávat, že osoby „pečující pouze o vlastní (zdravé) děti" budou v této položce vykazovat výrazně pozitivnější hodnoty. Tato hypotéza se plně potvrdila.

U pečujících osob 11,75 % respondentů našeho výzkumu uvádí, že se jejich míra životního optimismu za dobu péče zvýšila. 41% respondentů uvádí, že zůstala stejná, ovšem plných 43,35 %, tj. největší skupina respondentů, uvádí, že jejich míra životního optimismu v průběhu péče poklesla.

V kontrolní skupině zvýšení životního optimismu pozoruje 27,5 % respondentů (více než dvojnásobek oproti pečujícím), téměř polovina z nich hodnotí tento pocit jako stejný v průběhu posledních pěti let a snížení „pocitu optimismu" zaznamenala jen jedna pětina respondentů – tedy téměř polovina vůči skupině pečujících.

Zjištěné údaje budou dále doplněny v závěru odpověďmi respondentů obou skupin na aktuální „pocit" štěstí a „projekční" položkou jejich očekávání do budoucna.

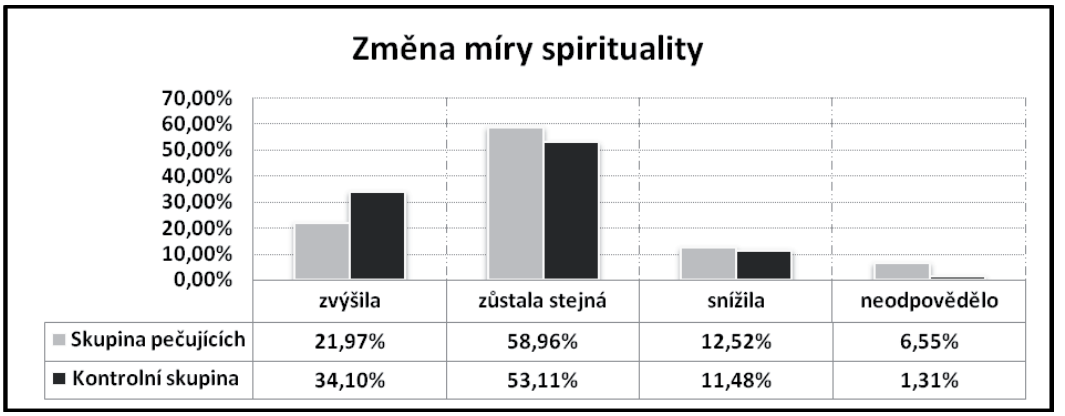
Potvrdilo se, že domácí péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením výrazně koreluje s pocity optimismu pečujících osob. Je tomu tak proto, že ve skupině osob s těžkým zdravotním postižením se velice často setkáváme se zhoršováním zdravotního stavu, ať již v důsledku kauzality průběhu nemoci nebo v důsledku „prostého" zhoršování zdravotního stavu osoby, o níž je pečováno v průběhu jeho života (stáří). Pečující osoby jsou vystaveny řadě vlivů, které (v kontextu ostatních položek výzkumu) hodnotíme jako negativní, což vše nepřispívá k pocitům optimismu u této skupiny občanů.

U osob kontrolní skupiny, připomínáme, že pečují v rodině o dítě bez zdravotního postižení, je cca jedna třetina z nich „optimisticky" naladěna, tj. jejich optimismus se za dobu péče o dítě zvýšil.

Tab. č. 2.6 Změna míry spirituality respondentů

Změna míry spirituality				
	Skupina pečujících		**Kontrolní skupina**	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
zvýšila	114	21,97 %	104	34,10 %
zůstala stejná	306	58,96 %	162	53,11 %
snížila	65	12,52 %	35	11,48 %
neodpovědělo	34	6,55 %	4	1,31 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 2.6 Změna míry spirituality respondentů



H_A6:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na změnu míry jejich spirituality za dobu posledních pěti let.

Sledovaný znak (závisle proměnná): změna míry spirituality

II.6. Domnívám se, že za dobu posledních pěti let se míra mé spirituality: zvýšila – zůstala stejná – snížila.

	Otázka	χ^2	**SV**	$\chi_{krit\ 0,05}$	**Významný rozdíl 0,05**	$\chi_{krit\ 0,01}$	**Významný rozdíl 0,01**
2.f.	**Změna spirituality**	**11,31256**	**2**	5,991476	ANO	9,210351	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Mírou spirituality bylo rozuměno (a tato položka téměř jako jediná byla v dotazníku dále rozvedena a přiblížena) zvýšení či snížení jejich schopnosti a připravenosti vnímat duchovní stránky života – zde např. i ve smyslu víry. Ukázalo se, že drtivá většina respondentů – téměř 59 % respondentů pečujících a 53 % respondentů kontrolní skupiny – hodnotí svou situaci v této oblasti slovy „zůstala stejná".

Jen 22 % pečujících respondentů uvádí, že se zvýšila. Tuto skutečnost ovšem uvádí více než třetina (34 %) respondentů kontrolní skupiny. Snížení tohoto faktoru vlastní osobnosti uvádí přibližně jedna desetina respondentů obou skupin.

Poměrně vysoké – vzhledem k ostatním položkám – je u skupiny pečujících osob množství respondentů, kteří na tuto otázku neodpověděli. Vzhledem k jejímu charakteru je to však pochopitelné. Navíc se ukazuje, že zařazování obdobných položek v případných dalších šetřeních bude muset být více zhodnoceno z hlediska požadavků přístupnosti a srozumitelnosti měřícího nástroje.

Tato položka je velmi zajímavá. Sleduje zvýšení „spirituality", tj. duchovna, oblastí, které souvisejí s vírou, jejím případným nalézáním a prožíváním. Zdůrazňujeme, že pojem „víry a věřícího" nebyl jako takový předmětem šetření, a proto nelze vyvodit z této odpovědi informaci „kolik osob v souboru bylo věřících".

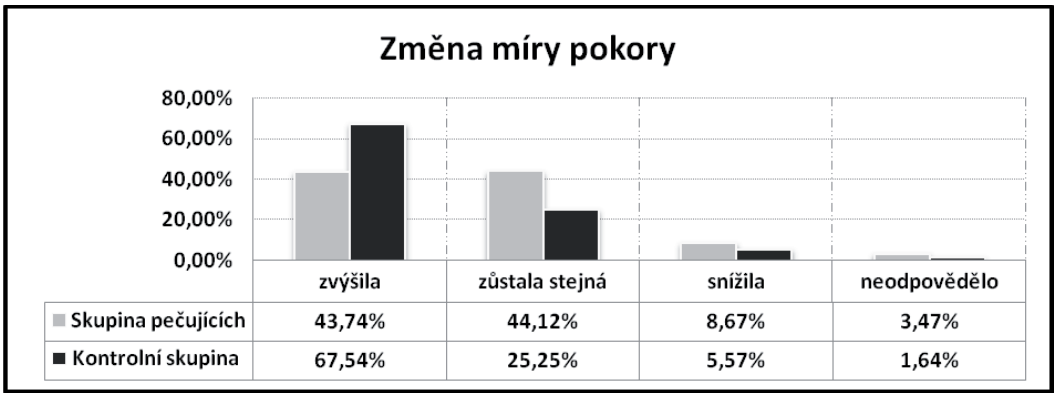
Jinými slovy, náš výzkum potvrdil dvě skutečnosti či obvyklé názory:

- V ČR je víra (její nalézání, prožívání) záležitostí obecně menšího procenta obyvatel.
- K názoru, že právě setkáním s vážnou sociální událostí – typicky závažným onemocněním – dochází k jejímu zvýšení (byť by se jednalo o utilitárně chápanou víru jako „berličku" či „pomocníka" pro zvládání situace) se nepotvrdilo. Hovoříme ovšem o pečujících osobách, nikoliv o osobách, o něž je pečováno!

Tab. č. 2.7 Změna míry pokory respondentů k tomu, co život přináší

Změna míry pokory				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
zvýšila	227	43,74 %	206	67,54 %
zůstala stejná	229	44,12 %	77	25,25 %
snížila	45	8,67 %	17	5,57 %
neodpovědělo	18	3,47 %	5	1,64 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 2.7 Změna míry pokory respondentů k tomu co život přináší



H_A7:

Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na změnu míry jejich pokory za dobu posledních pěti let k tomu, co život přináší.

Sledovaný znak (závisle proměnná): změna míry pokory k tomu, co život přináší

II.7. Domnívám se, že za dobu posledních pěti let se míra mé pokory k tomu, co život přináší: zvýšila – zůstala stejná – snížila.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
2.g.	**Změna pokory**	**41,33129**	**2**	5,991476	ANO	9,210351	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Několikrát bylo již uvedeno, že dlouhodobá domácí péče o těžce zdravotně postiženého člena rodiny přináší řadu složitých událostí, které nemohou nemít vliv na hodnoty a osobnost pečující osoby. Jednou z vlastností, která je obecně vnímána jako pozitivní a obvykle provázející život pečujících osob, je jistá míra pokory ke skutečnostem, které život přináší. Ke skutečnostem, které konec konců nemůže pečující osoba sama ovlivnit. 43,7 % pečujících respondentů se domnívá, že jejich míra pokory se v průběhu dlouhodobé péče zvýšila, 44 % respondentů uvádí, že zůstala stejná a téměř 9 % se naopak domnívá, že se snížila. U respondentů kontrolní skupiny však zvýšení míry vlastní pokory (k tomu, co život přináší) zaznamenává plných 67,5 % osob. Stejná zůstala u jedné čtvrtiny respondentů a snížení uvádí jen necelých 6 % z nich.

Rozbor výsledků prokazuje, že náročná péče nemusí znamenat automaticky přesun člověka do kategorie „hodného, submisivního = s nadsázkou pokorného" – viz výsledky skupiny pečujících. Naopak, ukazuje se, že péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením je více než co jiného namáhavá práce, která zřejmě přináší i okamžiky roztrpčení, nespokojenosti a rozladění. Ať již z vlastního zvládání dané situace, tak míry (efektivity, účinnosti) veřejné podpory. Nepřekvapí rovněž, že respondenti kontrolního souboru, v kontextu odpovědí této části měřícího nástroje, vidí sebe sama jako více „pokorné". A mohli bychom proto uvést stejné konstatování jako výše u položek č. 2.1 nebo 2.2 a dalších.

Shrnutí

Na prvním míst je třeba u této části konstatovat, že byly potvrzeny statisticky významné rozdíly v odpovědích respondentů u všech sledovaných položek na hladině významnosti 0,05 a u pěti ze sedmi i na hladině významnosti 0,01 (u změny altruismu a víry v lidskou solidaritu).

U tohoto bloku odpovědí mapujících psychospirituální nastavení respondentů v souvislosti (průběhem) péče o člena rodiny konstatujeme, že pečující osoby vykázaly daleko větší míru „střízlivosti" při posuzování předložených položek. Ve dvou případech (změny klidu a vyrovnanosti a životního optimismu) uvedly tyto osoby jako nejčastější odpověď „snížila se". U ostatních položek (tolerance, víra v lidskou solidaritu, spiritualita, pokora k tomu co život přináší) pečující osoby nejčastěji zastávaly názor, že tyto pocity či stavy u nich zůstaly stejné. Naopak osoby v kontrolní skupině velmi často (celkem čtyřikrát) uváděly, že za dobu jejich péče (o dítě bez postižní) pozorují u sebe zvýšení daného pocitu (stavu či hodnoty). A to u altruismu, tolerance k jiným lidem, ale i klidu a vyrovnanosti či pokory k tomu, co život přináší.

Je třeba říci, že v oblasti „psychospirituálního" nastavení vykazují osoby kontrolní skupiny daleko větší míru „otevřenosti" a „spokojeného očekávání" vůči vlivům na ně působícím a ve statisticky významném množství případů pozorují zvýšení hodnot u zde sledovaných položek.

5.3 Nástup a existence stresujících faktorů ovlivňujících sociopsychickou stabilitu respondentů

Ve třetí části dotazníku byly zařazeny položky, jež měly potvrdit nebo vyvrátit, zda v důsledku vlivů provázejících dlouhodobou péči o osobu s těžkým zdravotním postižením dochází k negativním změnám v sociopsychické stabilitě pečujících osob, resp. zda takové změny již nenastaly. Jednalo se o odpovědi na následující otázku „Uveďte, zda v posledním období pozorujete u sebe následující stavy či pocity" s volbou odpovědí „velmi často", „často", „zřídka" či „vůbec ne". Položky této části sledovaly odpovědi respondentů obou skupin na následující oblasti jejich života:

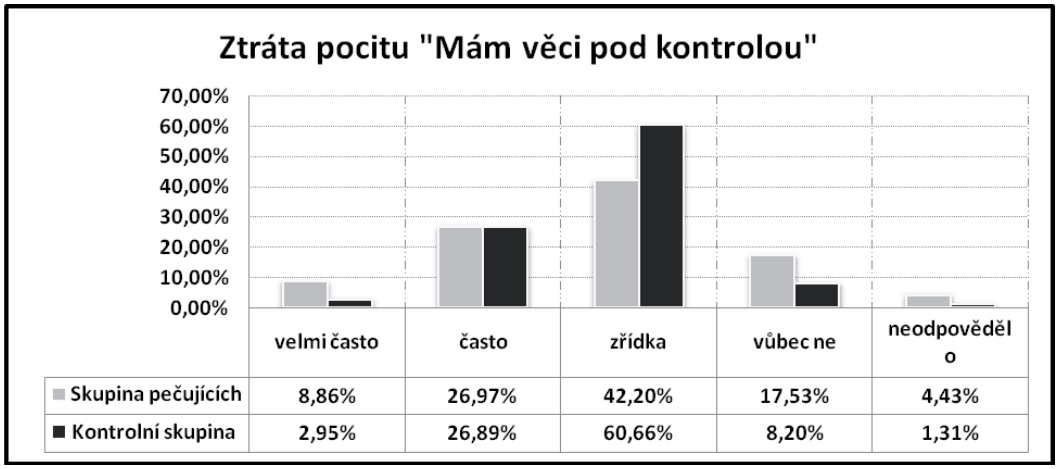
1) ztráta pocitu, že má věci pod kontrolou
2) masivní nástup deprese a beznaděje
3) pocit velké únavy
4) ztráta schopnosti užít si volné chvíle
5) ztráta schopnosti radovat se
6) ztráta osobních životních perspektiv

Ve všech případech se jednalo o položky dotazníku, jež byly součástí šetření v obou skupinách (spárované šetření). Tyto položky byly zařazeny na základě analýzy již dříve provedeného obdobného šetření v roce 2007 na území hl. města Prahy.

Tab. č. 3.1 Ztráta pocitu „mám věci pod kontrolou“ u respondentů

Ztráta pocitu „mám věci pod kontrolou“				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
velmi často	46	8,86 %	9	2,95 %
často	140	26,97 %	82	26,89 %
zřídka	219	42,20 %	185	60,66 %
vůbec ne	91	17,53 %	25	8,20 %
neodpovědělo	23	4,43 %	4	1,31 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 3.1 Ztráta pocitu „mám věci pod kontrolou“ u respondentů



H $_A$3.1:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na to, že mají „věci pod kontrolou“ v období za poslední rok/dva roky.

Sledovaný znak (závisle proměnná): pocit ztráty toho, že „mám věci pod kontrolou“

III.1. Uveďte, zda v posledním období (rok – dva) pozorujete u sebe následující stavy či pocity: velmi často – často – zřídka – vůbec ne.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
3.a.	**Ztráta pocitu „mít věci pod kontrolou“**	**34,83214**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Jednalo se o první položku mapující presumované negativní dopady a negativní důsledky domácí péče o osobu s těžkým zdravotním postižením. Jedná se přitom o položku operující s pojmem „obecně známým“, který je v populaci obecně používán pro vyjádření problémů se „zvládáním věcí a situací vlastního života“.

Otázka v sobě obsahovala dotaz na existenci vymezeného psychického stavu, který byl označen jako ztráta pocitu, „že dotyčná osoba má věci pod kontrolou“.

Ve skupině pečujících osob uvedlo necelých 9 % pečujících, že tento stav u nich nastává velmi často (zatímco jen necelá 3 % respondentů kontrolní skupiny). Hodnocení „často“ použili respondenti obou skupin relativně stejně často (v obou případech necelých 27 %). Poměrně zajímavé výsledky ukazují odpovědi, v nichž respondenti uváděli, že tento stav nastává zřídka či vůbec ne.

Skupina pečujících uvádí ve 42 %, že nastává zřídka, ovšem kontrolní skupina tento stav u sebe „zřídka“ pozoruje v 60,6 % případů. A odpovědi nepotvrzující předloženou hypotézu většího výskytu tohoto stavu u pečujících podporuje odpověď „vůbec ne“, již zvolilo pro tuto položku 17,5 % z pečujících osob a jen 8,2 % osob z kontrolní skupiny!

Jinými slovy řečeno, téměř 1/3 respondentů obou skupin zažívá tento pocit často, ale téměř dvě třetiny příslušníků kontrolní skupiny alespoň „zřídka“.

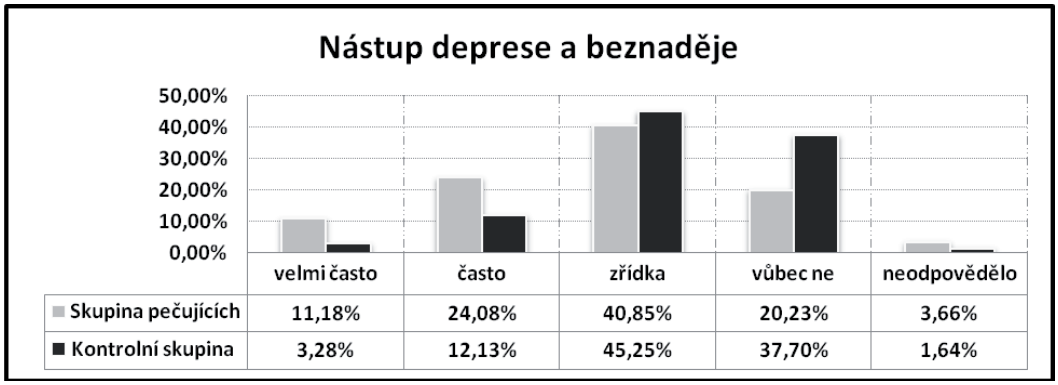
Ukazuje se opět situace, na niž jsme v rámci výzkumu poukázali několikrát. Jsou jí obtíže kvantitativního přístupu při měření individuálních prožitkových situací mapujících (obecnou) sociopsychickou stabilitu jedince. Samozřejmě lze interpretovat výsledky tak, jak obecná kvantitativní data umožňují. Tj. i příslušníci kontrolní skupiny, vystaveni *sui generis* zátěži vyplývající z nutnosti sladit osobní a pracovní život s nároky kombinovaného studia vysoké školy, jsou vystaveni silným atakům na svoji sociopsychickou stabilitu. Proto můžeme hypoteticky předpokládat, že např. v období, v němž v rámci vysoké školy probíhá kontrola studia, mohou zažívat pocit „nemám věci pod kontrolou“.

Přitom ale nelze tento způsob měření dané charakteristiky odmítnout! Je však třeba jednotlivé položky (oblasti) naměřené dotazníkem posuzovat vždy v celkovém kontextu odpovědí dané skupiny. Cílem výzkumu nebylo přinést popis „sociopsychické stability“ pečujícího jedince – to je bezesporu záležitost kvalitativně orientovaných nástrojů, povýtce psychologické provenience. Cílem bylo přinést charakteristiku skupiny pečujících osob – z hlediska kvality jejich života jako celku. Tedy v souboru naměřených hodnot, stavů, pocitů a situací.

Tab. č. 3.2 Nástup deprese a beznaděje u respondentů

Nástup deprese a beznaděje u respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
velmi často	58	11,18 %	10	3,28 %
často	125	24,08 %	37	12,13 %
zřídka	212	40,85 %	138	45,25 %
vůbec ne	105	20,23 %	115	37,70 %
neodpovědělo	19	3,66 %	5	1,64 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 3.2 Nástup deprese a beznaděje u respondentů



H_A3.2:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitech masivního nástupu deprese a beznaděje v období za poslední rok/dva roky.

Sledovaný znak (závisle proměnná): masivní nástup deprese a beznaděje

III.2. Uveďte, zda v posledním období (rok – dva) pozorujete u sebe následující stavy či pocity: velmi často – často – zřídka – vůbec ne.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
3.b.	**Masivní nástup deprese a beznaděje**	**50,97075**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Jestliže interpretujeme předchozí položku jako ztrátu pocitu „mít věci pod kontrolou", potom jsme při jeho vyplňování počítali s tím, že jej respondenti posoudí jako méně závažné stavy – pocity, které zažívají při zvládání toho či onoho aspektu svého života. Naproti tomu bylo u této položky záměrně zvoleno adjektivum „masivní" nástup deprese a beznaděje, aby bylo respondentům naznačeno, že otázka nesměřuje k běžným problémům, které čas od času napadají (či přepadají) všechny osoby.

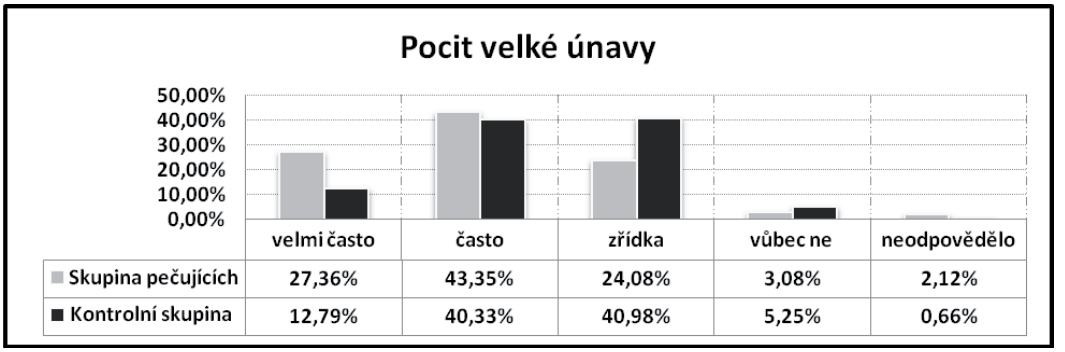
Konstatujeme statisticky významné rozdíly v odpovědích obou skupin respondentů. Jestliže osoby pečující konstatují existenci tohoto negativního psychického stavu velmi často v 11 % a často ve 24 %, potom osoby kontrolní skupiny pozorují tyto stavy často pouze ve 3 % případů a často ve 12 % případů. Stejně tak možnost vylučující existenci (nástup) těchto stavů zvolilo téměř 38 % respondentů kontrolní skupiny, ale jen 20 % pečujících osob. Tvrzení, že masivní nástup beznaděje pozorují pouze zřídka, zvolilo 40 % příslušníků pečujících osob a 45 % osob kontrolní skupiny. Tedy modusová hodnota je u obou skupin stejná. V krajních hodnoceních pozorujeme (opět) protikladné odpovědi.

Připomínáme, že se jedná o závažnou položku, která má významný dopad do sociopsychické stability – a tedy i kvality života pečující osoby. Současná společnost s pojmy „deprese" zachází více než lehkomyslně, objevuje se u řady dospělých zcela bezdůvodně či neadekvátně jejich situaci. A velmi často i neadekvátně pro popis vnímání této situace v mysli daného člověk, jenž o tzv. „depresi" u sebe hovoří. Pokud však tuto „nálepku" ve vztahu k sobě potvrdí tak vysoké procento – de facto celá třetina – osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, můžeme tento výsledek chápat rovněž jako zvolání těchto osob, které vysílají signál o náročnosti péče – a tedy i potřebě podpory.

Tab. č. 3.3 Pocit velké únavy u respondentů

Pocit velké únavy				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
velmi často	142	27,36 %	39	12,79 %
často	225	43,35 %	123	40,33 %
zřídka	125	24,08 %	125	40,98 %
vůbec ne	16	3,08 %	16	5,25 %
neodpovědělo	11	2,12 %	2	0,66 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 3.3 Pocit velké únavy u respondentů



H_A3.3:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu nástupu velké únavy za poslední rok/dva roky.

Sledovaný znak (závisle proměnná): pocit velké únavy

III.2. Uveďte, zda v posledním období (rok – dva) pozorujete u sebe následující stavy či pocity: velmi často – často – zřídka – vůbec ne.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
3.c.	**Pocit velké únavy**	**39,19546**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

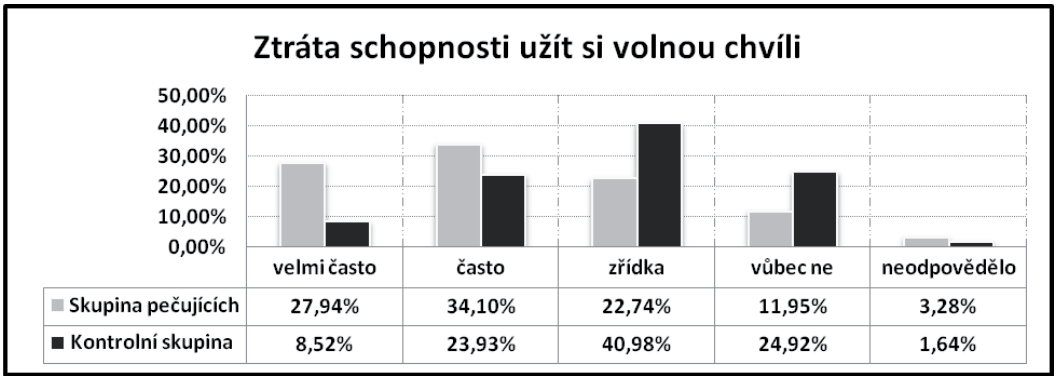
Komentář:
Zařazení dané položky vycházelo z obecného zjištění obrovské náročnosti péče o člověka se zdravotním postižením. Dopady do psychiky a struktury osobnosti jednotlivce jsou nejenom rovině sociopsychického prožívání jevu, ale i v rovině somapsychické a biologické, kdy zjednodušeně hovoříme o velké únavě, která je dlouhodobou péčí vyvolána. Ze všech dosavadních položek se jedná o položku, k jejíž existenci či existenci stavu, který položka předpokládá, se respondenti skupiny pečujících vyslovili „nejrazantněji". Pocit velké únavy zažívá „velmi často" více než čtvrtina pečujících (27 %). Dalších 43 % je unaveno často. 24 % respondentů zažívá únavu jen zřídka a 3 % vůbec ne. U kontrolní skupiny uvedla možnost „velmi často" méně než polovina počtu pečujících (13 %), možnost často přibližně stejný počet respondentů jako ve skupině pečujících (40 %). Naproti tomu zřídka v této skupině osob pociťuje velkou únavu 41 % osob a vůbec ne 5 % respondentů.

Výsledky můžeme rovněž porovnat tak, že často a velmi často zažívá pocit velké únavy plných 71 % pečujících osob, kdežto „jen" 53 % osob kontrolního souboru. I u této položky je nutno poukázat na její obecný účel – prokázat existenci těchto stavů obecně – jak u příslušníků zkoumaného vzorku pečujících osob, tak komparačně u příslušníků kontrolní skupiny. Nelze tímto způsobem měřit „intenzitu" pocitu únavy u jednotlivých osob. I když – s obecnými znalostmi náročnosti domácí péče o člověka s těžkým zdravotním postižením můžeme odvodit, že onen intenzivní pocit velké únavy vyvěrá u pečujících osob přeci jen z odlišných východisek a příčin (viz údaje o náročnosti domácí péče v kap. č. 2. Teprve ve světle těchto informací vystoupí do popředí, že respondenti obou skupin zvolili odpověď, že u nich k pocitu velké únavy dochází „často" téměř shodně!

Tab. č. 3.4 Ztráta schopnosti užít si volnou chvíli u respondentů

Ztráta schopnosti užít si volnou chvíli u respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
velmi často	145	27,94 %	26	8,52 %
často	177	34,10 %	73	23,93 %
zřídka	118	22,74 %	125	40,98 %
vůbec ne	62	11,95 %	76	24,92 %
neodpovědělo	17	3,28 %	5	1,64 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 3.4 Ztráta schopnosti užít si volnou chvíli u respondentů



H_A3.4:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu ztráty schopnosti užít si volnou chvíli, a to v období za poslední rok/dva roky.

Sledovaný znak (závisle proměnná): ztráta schopnosti užít si volnou chvíli.

III.2. Uveďte, zda v posledním období (rok – dva) pozorujete u sebe následující stavy či pocity: velmi často – často – zřídka – vůbec ne.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
3.d.	**Ztráta schopnosti užít si volné chvíle**	**82,02452**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Jedná se o položku, jež byla do dotazníku zařazena na základě zkušeností desítek a stovek pečujících osob, jak ji vyjadřovaly v dříve provedených pilotních měřeních kvantitativního i kvalitativního charakteru. Jedná se o dopady zejména dlouhodobé péče, kdy náročnost této péče lze definovat jednak jako náročnost časovou (připomínáme v kap. 2 zmíněnou časovou náročnost péče o člověka s těžkým zdravotním postižením), jednak jako náročnost „fyzickou a psychickou". Neboť osoby s těžkým zdravotním postižením velmi často vyžadují péči zahrnující i výkony náročné na fyzické síly (oblékání, přebalování, hygiena) či psychické síly (stereotyp, problémy s chováním osoby, mentální únava z nepřetržité odpovědnosti apod.) Právě po určité době uvádějí často pečující osoby, že i krátkodobé přerušení náročné péče u nich nevede k pocitu „regenerace sil", ale jen zvyšuje tenzi a pocit únavy. Hovoříme však o pocitech pečujících osob, nikoliv o objektivním „klinickém" nálezu konkrétní osoby.

U této položky jsme rovněž zaznamenali statisticky významné rozdíly v odpovědích obou skupin. Možnost často a velmi často zvolilo celých 62 % respondentů z řad pečujících osob a „jen" 32,5 % osob kontrolní skupiny, tedy polovina oproti pečujícím osobám! A zrcadlově tak tyto osoby volí i položky zřídka či vůbec ne (kontrolní skupina 66 %, ovšem pečující v 35 % případů).

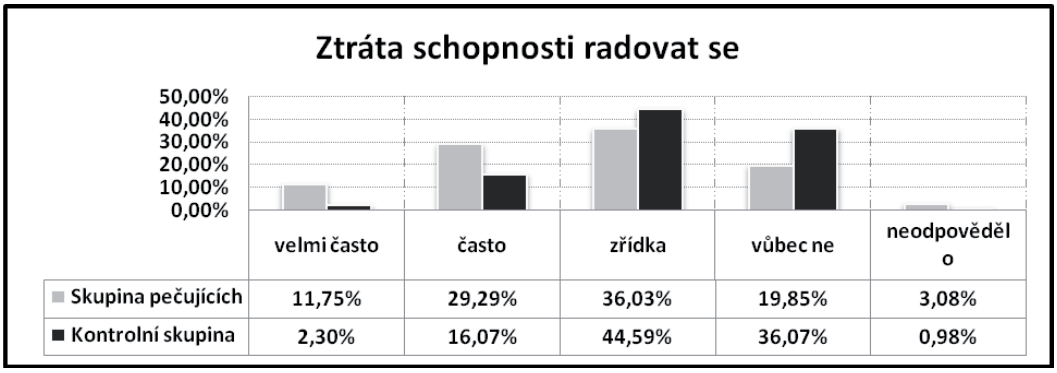
U této položky je rovněž nutno poukázat na její srovnání s položkou č. 7.3, která zkoumala počet volných dní respondentů za posledního půl roku.

V rámci interpretace zde uvedených položek považujeme (v jazykovém kontextu a jeho převládajícím významu) za odpovědi respondentů u této položky za „závažnější" znak dlouhodobé únavy či jisté „vyhořelosti" pečujících osob, než je tomu u položky „přímo" danou oblast sledující – tedy položky zaměřené na existenci pocitu „beznaděje a deprese". Jak jsme již uvedli, s těmito pojmy se v české veřejnosti zachází poněkud lehkomyslně. Existence pocitu „ztráta schopnosti užít si volnou chvíli" je svého druhu obrazem deprese a beznaděje a u této položky cca dvojnásobně větší počet osob pečujících vykazuje přítomnost tohoto stavu či pocitu než u osob kontrolní skupiny.

Tab. č. 3.5 Ztráta schopnosti radovat se u respondentů

Ztráta schopnosti radovat se				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
velmi často	61	11,75 %	7	2,30 %
často	152	29,29 %	49	16,07 %
zřídka	187	36,03 %	136	44,59 %
vůbec ne	103	19,85 %	110	36,07 %
neodpovědělo	16	3,08 %	3	0,98 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 3.5 Ztráta schopnosti radovat se u respondentů



H $_A$3.5:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu ztráty schopnosti radovat se a to v období za poslední rok/dva roky.

Sledovaný znak (závisle proměnná): ztráta schopnosti radovat se

III.3.5. Uveďte, zda v posledním období (rok – dva) pozorujete u sebe následující stavy či pocity: velmi často – často – zřídka – vůbec ne.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
3.e.	**Ztráta schopnosti radovat se**	**57,33296**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Jedná se o další z tzv. ztrátových položek, které byly výzkumem sledovány. Je nepochybné, že pocit únavy a beznaděje z dlouhodobě náročné péče musí mít za následek i dopady na schopnost prožívat to, čemu se říká obyčejná lidská radost, schopnost radovat se. Ať už z velkých či malých věcí.

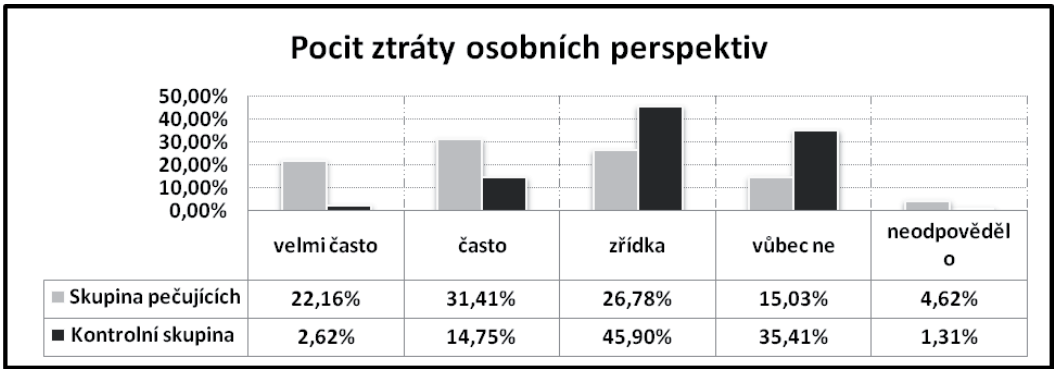
Je faktem, že u pečujících osob se někdy jedná i „jen" o schopnost radovat se z vývoje a pokroku osoby, o niž je pečováno apod. 11,8% respondentů uvedlo, že tento stav prožívají velmi často a téměř 30 % často. V souhrnu těchto položek se jedná 41 % respondentů! Kdežto respondenti kontrolní skupiny možnosti těchto dvou odpovědí zvolili „pouze" v 18 % případů. Na opačném pólu spektra odpovědí je 36 % příslušníků kontrolní skupiny, kteří tuto schopnost neztrácejí vůbec, oproti necelým 20 % osob pečujících.

Souhrnně však můžeme konstatovat, že mírně nadpoloviční většina respondentů pečujících (56 %) tuto schopnost neztratila a u kontrolní skupiny se jedná o plných 80 % osob, které neztratily schopnost se radovat. Nelze tedy ani osoby pečující představovat jako osoby „zcela pesimistické" či „škarohlídy". Jen v důsledku ostatních zde popisovaných faktorů řada z nich, žel, tento pocit ztrácí.

Tab. č. 3.6 Pocit ztráty osobních perspektiv respondentů

Pocit ztráty osobních perspektiv				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
velmi často	115	22,16 %	8	2,62 %
často	163	31,41 %	45	14,75 %
zřídka	139	26,78 %	140	45,90 %
vůbec ne	78	15,03 %	108	35,41 %
neodpovědělo	24	4,62 %	4	1,31 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 3.6 Pocit ztráty osobních perspektiv respondentů



H $_A$3.6:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu ztráty osobních perspektiv a to v období za poslední rok/dva roky.

Sledovaný znak (závisle proměnná) pocit ztráty osobních perspektiv respondentů

III.3.6. Uveďte, zda v posledním období (rok – dva) pozorujete u sebe následující stavy či pocity: velmi často – často – zřídka – vůbec ne.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
3.f.	**Ztráta osobních životních perspektiv**	125,0099	3	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Předchozí dvě položky mapovaly existence negativních „sociopsychických stavů a vyladění" vyskytujících se v současnosti – při předpokládaném vlivu dosavadního modelu života respondentů (péče o člena rodiny s postižením, péče o dítě bez postižení).

Poslední ze série tzv. negativních ztrát u pečujících osob (obou skupin) je zaměřená na vnímání a prožívání současné „zkušenosti" pečující osoby, projekčně přenesenou na očekávání směřující do budoucnosti. Což souvisí s očekáváními, zaměřením a možnou realizací dané osoby v nejrůznějších aktivitách v budoucnu.

Získané údaje jsou velmi pesimistické – nazíráno očima respondentů ze skupiny pečujících. Celých 22,2 % respondentů uvedlo, že tento pocit má velmi často, a dalších 31,5 % tento pocit zažívá často. Připomeňme pocit, že do „budoucna nemá osobní perspektivu". Zřídka tento pocit zažívá 27 % respondentů a vůbec ne 15 % z příslušníků pečujících osob. Osoby kontrolní skupiny vykazují zcela odlišné pocity. Jestliže souhrn odpovědí „často a velmi často" u skupiny pečujících činí nadpoloviční většinu (53,5 %), potom u respondentů kontrolní skupiny součet těchto odpovědí zvolilo jen 17,5 % respondentů, tedy pouhá třetina počtu příslušníků základní zkoumané skupiny pečujících!

Je zřejmé, že příslušníci kontrolní skupiny (připomeňme – usilující o získání vysokoškolského vzdělání) jsou osobami pracujícími na svém osobním rozvoji, který by měli v dohledné době mít dokonce potvrzen oficiální autoritou. Naproti tomu pečující osoby spatřují svoji budoucnost povětšinou zase v péči o svěřenou osobu – tedy v oblasti, která jakkoliv přináší i pocity uspokojení a hrdosti (viz dále), přece jen se jedná o činnost monotematickou, stereotypní a (povětšinou) bez pocitu zlepšení či dosažení nového – lepšího stavu. A to jak u osoby, o niž je pečováno, tak u osoby pečující. Připomeňme, že jde o položku prediktivní – tzn. směrovanou do budoucna. Bude ji tak ovlivňovat ve značné míře progrese základního onemocnění osoby, o niž je pečováno, ale jistě i věk, zdravotní stav, možnost společenského a pracovního uplatnění osoby pečující i osoby, o niž pečuje. Zároveň je třeba tuto položku hodnotit s odpověďmi respondentů na položku IX. (viz dále), která je na výhled respondentů do budoucna zaměřena přímo a souhrnně.

Shrnutí

Shrneme-li výsledky odpovědí respondentů na část III. dotazníkového šetření, která sledovala názory respondentů na existenci či průběh tzv. negativních pocitů a jevů týkajících se dlouhodobé péče, jako je únava, ztráta schopnosti užít si volné chvíle, ztráta schopnosti radovat se, nástup deprese apod., pak zjišťujeme následující: U všech položek vykázali příslušníci skupiny pečujících osob statisticky velmi významně „negativnější" prožitky a potvrdili existenci negativních pocitů a nálad, včetně negativního očekávání budoucího vývoje. Často až v nadpoloviční většině případů uvádějí, že k těmto negativním pocitům a stavům u nich dochází.

Naproti tomu příslušníci kontrolní skupiny odpovídali u všech položek takřka „zrcadlově obráceně" (s výjimkou otázky zaměřené na pocit únavy). Tzn. na otázky zaměřené na existenci či nástup negativních socio-psychických stavů v nadpoloviční většině případů volili odpovědi zřídka či vůbec ne.

5.4 Hodnocení změn v životě pečující rodiny a pečující osoby souvisejících s péči za období posledních pěti/deseti let

V této části dotazníku byly zařazeny položky, jež měly potvrdit nebo vyvrátit, zda v důsledku vlivů provázejících dlouhodobou péči o osobu s těžkým zdravotním postižením dochází k negativním změnám nejen v sociopsychické stabilitě pečujících osob, tj. de facto v oblasti jejich prožívání a „vnitřního života", ale jsou zasaženy i „vnější faktory rodinného života". Tj. dochází u této části k prolínání „vnějších vlivů" působících na respondenty (společnost, ekonomika, vztahy s okolím) s jejich vnitřním sociopsychickým nastavením (uvedeno výše) a samozřejmě – vše ovlivněno reálnými možnostmi pečující rodiny – ať již pečuje o člena s těžkým zdravotním postižením či o dítě bez postižení.

Jednalo se o odpovědi postihující existenci případných změn v následujících oblastech. I v tomto případě respondenti obou skupin volili odpověď ze škály zahrnující následující možnosti na otázku „Jestliže zhodnotíte poslední období – s obdobím před pěti či deseti lety – potom byste uvedli, že ve srovnání s dřívějškem byste dále uvedené oblasti zhodnotili takto: ANO – spíše ano – nezměnil se (u dvou položek nevím) – spíše ne – NE.

Položky i v této části sledovaly odpovědi respondentů obou skupin na stejné následující oblasti jejich života:

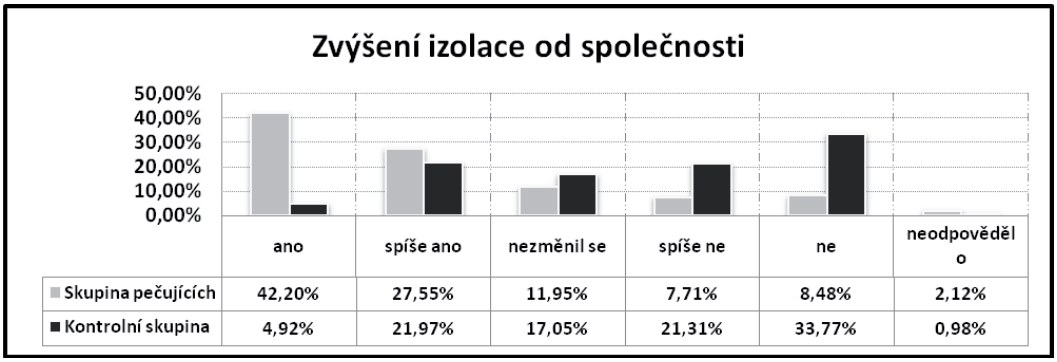
1) zvýšení izolace respondenta od ostatních
2) zhoršení zdravotního stavu
3) zhoršení ekonomické úrovně rodiny
4) zhoršení vztahů mezi členy rodiny
5) zhoršení společenského života rodiny
6) pocit obohacení nastalou a trvající situací
7) pocit hrdosti na to, co respondent v životě/v souvislosti s péčí dokázal

I v tomto případě předcházelo zařazení položek do dotazníku rozsáhlé pilotní šetření a vytěžení stovek poradenských intervencí vedoucího řešitelského týmu projektu. Položka č. 4.4 byla svého druhu kontrolní k následující části V. dotazníku.

Tab. č. 4.1 Zvýšení izolace od ostatních lidí

Zvýšení izolace od ostatních lidí společnosti				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	219	42,20 %	15	4,92 %
spíše ano	143	27,55 %	67	21,97 %
nezměnila se	62	11,95 %	52	17,05 %
spíše ne	40	7,71 %	65	21,31 %
ne	44	8,48 %	103	33,77 %
neodpovědělo	11	2,12 %	3	0,98 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 4.1 Zvýšení izolace od ostatních lidí



H_A4.1:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu jejich zvýšené izolace od ostatních lidí v porovnání s obdobím před pěti/deseti lety.

Sledovaný znak (závisle proměnná): zvýšení izolace od ostatních lidí

IV.1. Jestliže zhodnotíte poslední období s obdobím před pěti/deseti lety, potom byste uvedli, že ve srovnání s dřívějškem dále uvedené oblasti hodnotíte takto: *(daná oblast) ano – spíše ano – nezměnil se – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
4.a.	Zvýšila se má izolace od ostatních	196,158	4	9,487728	ANO	13,2767	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Jednalo se o první položku sledující nejen vnitřní psychický stav u pečující osoby, ale zaměřenou i na postižení role a místa této pečující osoby (alternativně v některých případech i její rodiny) ve společenských vztazích.

Těmi jsou zejména sociální interakce s nejbližším okolím i širším okolím pečujícího člověka a jeho rodiny. Opět vše provedeno tak, aby tuto položku mohli vyhodnotit i příslušníci kontrolní skupiny.

V rámci první položky jsme se zajímali o názor respondenta na míru izolace od ostatních. Nešlo tedy o zkoumání izolace celé rodiny, ale „právě a pouze" pečující rodiny. Je nepochybným faktem, že při současném stupni rozvoje podpůrných sociálních služeb typu respitní péče a různých odlehčovacích služeb, stále leží největší břímě starosti o osobu se zdravotním postižením na pečující osobě. A vzhledem k charakteru zkoumaného vzorku leží na bedrech zejména žen, ať už v roli matek postižených dětí, nebo žen, které naopak pečují o někoho ze svých rodičů. Fakt společenské izolace a toho, že v průběhu péče došlo k jejímu zvýšení, potvrzuje ve skupině pečujících plných 42,2 % respondentů. Spíše ano – tuto položku zvolilo 27,55 % respondentů. Naopak jen 12 % zastává neutrální postoj a jen 16 % zvolilo na pětibodové škále hodnocení nesouhlasné – spíše ne, nebo určitě nedošlo ke zvýšení izolace. Jednoduše řečeno, **respondenti pečující v celých 70 % případů uvádějí, že dlouhodobá péče o člověka s postižením je vzdálila od ostatních lidí** a znemožnila jim obvyklé a běžné kontakty, které prožívají jejich vrstevníci.

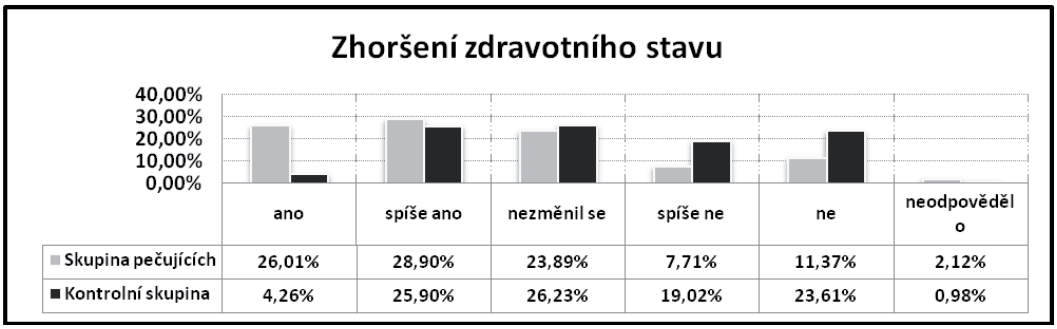
A na tomto místě poprvé v této výzkumné zprávě uveďme, že uvedené zjištění se v plném rozsahu týká žen v roli pečující osoby, neboť ony jsou – viz výsledky dále u položky 6.1 – dominantně pečujícími osobami!

U kontrolní skupiny osob pečujících v rodině o dítě bez zdravotního postižení uvedlo zvýšení společenské izolace v důsledku péče jen 1/10 počtu respondentů skupiny pečujících (jen 5 % volilo položku ano). Plných 55 % respondentů za poslední období s takto sledovaným tvrzením spíše či rozhodně nesouhlasí.

Tab. č. 4.2 Zhoršení zdravotního stavu respondentů

Zhoršení zdravotního stavu respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	135	26,01 %	13	4,26 %
spíše ano	150	28,90 %	79	25,90 %
nezměnil se	124	23,89 %	80	26,23 %
spíše ne	40	7,71 %	58	19,02 %
ne	59	11,37 %	72	23,61 %
neodpovědělo	11	2,12 %	3	0,98 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 4.2 Zhoršení zdravotního stavu respondentů



H_A4.2:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu zhoršení zdravotního stavu v porovnání s obdobím před pěti/deseti lety.

Sledovaný znak (závisle proměnná): zhoršení zdravotního stavu

IV.2. Jestliže zhodnotíte poslední období s obdobím před pěti/deseti lety, potom byste uvedli, že ve srovnání s dřívějškem dále uvedené oblasti hodnotíte takto: *(daná oblast) ano – spíše ano – nezměnil se – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
4.b.	Můj zdravotní stav se zhoršil	90,10485	4	9,487728	ANO	13,2767	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Na pětibodové škále odpovědí od ano až po ne zvolili respondenti skupiny pečujících následující stanoviska: 26 % respondentů uvádí, že se zdravotní stav zhoršil, 28,9 % respondentů, že se spíše zhoršil, 24 % respondentů se domnívá, že zdravotní stav se nezměnil. Spíše „zlepšení" zdravotního stavu konstatuje necelá jedna pětina pečujících. Opět tedy platí, že **plných 55 % respondentů uvádí zhoršení zdravotního stavu**, 24 % jeho setrvání a jen necelých 20 % uvádí, že jejich zdravotní stav se nijak nezhoršil či spíše zlepšil.

Toto číslo je opravdu velmi vysoké a potvrzuje známá, ale stále ne dosti zdůrazňovaná fakta o nesmírné náročnosti dlouhodobé péče a značných dopadech této péče na biopsychickou integritu pečujícího jedince. Připomeňme, že péče o řadu osob v závislosti na péči III. či IV. stupně vyžaduje i velmi namáhavé fyzické úkony (přemisťování osoby, polohování), kdy zejména zádové partie pečujících osob jsou velmi ohroženy. V těchto případech je potřebná a nutná rehabilitace, na niž však pečující osoby, viz údaje o „počtu volných dní" v další části, zpravidla nemají prostor.

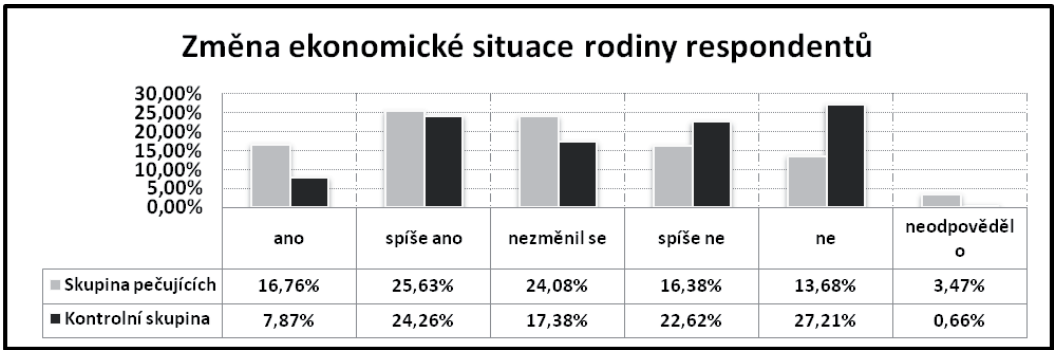
U kontrolní skupiny, opět v souladu s očekávanou hypotézou, uvádí zhoršení zdravotního stavu za poslední období rozhodně ano jen 4,2 % respondentů a spíše ano 26 %. Plných 43 % respondentů této skupiny konstatuje rozhodně, že se stav nezhoršil.

U této položky však musíme, více než u jiných, vzít v úvahu věkové složení obou souborů, kdy příslušníci kontrolní skupiny se dominantně pohybovali v tzv. středním věku a u členů skupiny pečujících se z 1/4 jednalo o osoby starší 50 let věku, kde lze již očekávat nástup zdravotních obtíží. Nicméně statistický rozdíl v odpovědích respondentů potvrzuje dopady náročné péče v rodině nejen na oblast psychického a sociálního prožitku, nýbrž i na zdravotní stav zkoumaných osob.

Tab. č. 4.3 Změna – zhoršení ekonomické situace rodiny respondentů

Změna ekonomické situace rodiny respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	87	16,76 %	24	7,87 %
spíše ano	133	25,63 %	74	24,26 %
nezměnila se	125	24,08 %	53	17,38 %
spíše ne	85	16,38 %	69	22,62 %
ne	71	13,68 %	83	27,21 %
neodpovědělo	18	3,47 %	2	0,66 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 4.3 Změna – zhoršení ekonomické situace rodiny respondentů



H $_A$4.3:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu zhoršení ekonomické situace rodiny v porovnání s obdobím před pěti/deseti lety.

Sledovaný znak (závisle proměnná): zhoršení ekonomické situace rodiny

IV.3. Jestliže zhodnotíte poslední období s obdobím před pěti/deseti lety, potom byste uvedli, že ve srovnání s dřívějškem dále uvedené oblasti hodnotíte takto: *(daná oblast) ano – spíše ano – nezměnil se – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
4.c.	Ekonomická úroveň rodiny se zhoršila	37,82714	4	9,487728	ANO	13,2767	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Tato položka mapovala nikoliv osobní situaci respondenta, ale jeho rodiny, tj. buď rodiny pečující o člena s těžkým zdravotním postižením nebo o dítě bez zdravotního postižení.

Pro rodiny pečující (a potvrdilo se to i v tomto souboru) je charakteristické, že se jedná o rodiny tzv. jednopříjmové, to znamená, že pečující osoba, právě v důsledku péče, zůstává doma a její příjem z ekonomické aktivity v rodině chybí. I toto se projevilo v odpovědích respondentů. Je však třeba uvést, že **respondenti skupiny pečujících „rovnoměrněji" využili celé škály odpovědí,** tj. na rozdíl od otázek na zhoršení společenské izolace či zhoršení zdravotního stavu, kde většina respondentů rozhodně uváděla zhoršení situace, zhoršení ekonomické úrovně potvrdilo 16,7 % respondentů, spíše ano – tento názor zastává 25,6 % respondentů. Souhrnně nadpoloviční většina, tj. 64 % nepotvrzuje zhoršení ekonomické úrovně rodiny v důsledku dlouhodobé péče, tj. buď uvádí, že se, nezměnila, či volí položky „nezhoršila", ve smyslu „mohlo dojít i ke zlepšení".

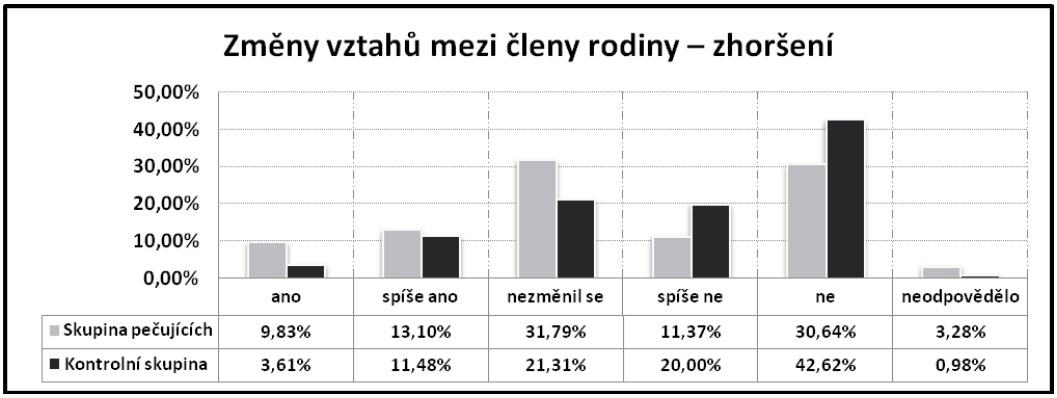
Obdobně i respondenti kontrolní skupiny uvádějí zhoršení „rozhodně ano" jen v necelých 8 % případů (tedy o polovinu méně než pečující) a rozhodné „nezhoršení" volí dohromady rovněž 67 % respondentů. Přesto pozorujeme u všech „pozitivních" odpovědí, potvrzujících nezhoršení či dokonce zlepšení ekonomické situace rodiny, lepší skóre u skupiny kontrolního vzorku.

Platí tedy stále poznatek, jenž u nás, žel, domácí péči provází po celá desetiletí. V případě, že by pečující rodina umístila svého jedince do zařízení s celoročním pobytem, její ekonomická úroveň by mohla být zachována, či by se dokonce mohla zvýšit. Připomeňme, že ve sledovaném souboru respondentů 92 % pečujících osob pečovalo o osobu, která byla buď zcela v domácnosti, nebo využívala pouze služeb denního zařízení. Můžeme konstatovat, že český stát stále vděčí těmto pečujícím osobám za to, že jsou ochotny svou aktivitou a svou silou nahrazovat nedostatečné finanční pokrytí náročnosti této péče. V případě, kdy rodina volí umístění svého člena v ústavním zařízení, přebírá plné ekonomické zajištění této osoby stát.

Tab. č. 4.4 Změny vztahů mezi členy rodiny respondentů – zhoršení

Změny vztahů mezi členy rodiny – zhoršení				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	51	9,83 %	11	3,61 %
spíše ano	68	13,10 %	35	11,48 %
nezměnily se	165	31,79 %	65	21,31 %
spíše ne	59	11,37 %	61	20,00 %
ne	159	30,64 %	130	42,62 %
neodpovědělo	17	3,28 %	3	0,98 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 4.4 Změny vztahů mezi členy rodiny respondentů – zhoršení



H_A 4.4:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny ve zhoršení vztahů mezi členy rodiny v porovnání s obdobím před pěti/deseti lety.

Sledovaný znak (závisle proměnná): zhoršení vztahů mezi členy rodiny

IV.4.4. Jestliže zhodnotíte poslední období s obdobím před pěti/deseti lety, potom byste uvedli, že ve srovnání s dřívějškem dále uvedené oblasti hodnotíte takto: *(daná oblast) ano – spíše ano – nezměnil se – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
4.d.	Vztahy mezi členy rodiny se zhoršily	35,22965	4	9,487728	ANO	13,2767	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Je nesporné, že dlouhodobá péče o člověka s postižením modifikuje vztahy uvnitř členů rodiny, a to i vztahy mezi jedinci, kteří přímo péči nevykonávají. Přítomnost člověka s postižením v rodině klade nároky na schopnost přizpůsobení, korekce vlastních zájmů a aktivit nejen pečující osoby, ale i dalších, kteří bydlí ve společné domácnosti s osobou s těžkým zdravotním postižením.

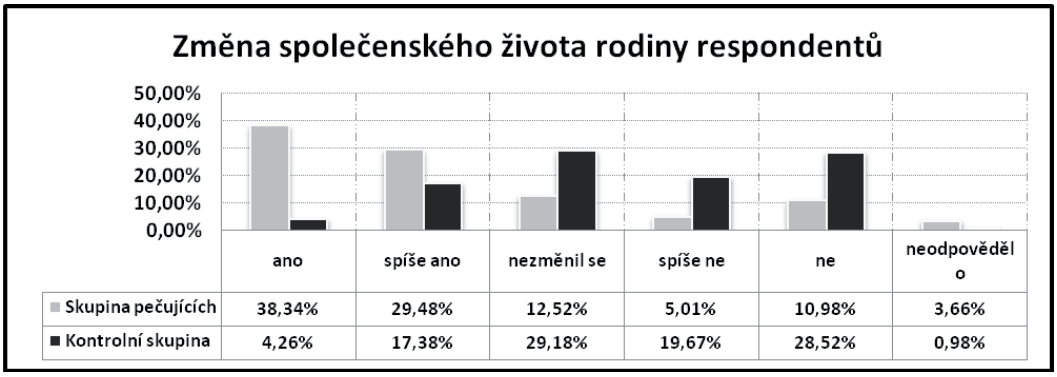
Zhoršení vztahů mezi členy rodiny v důsledku péče však uvedlo necelých 10 % respondentů skupiny pečujících (a jen necelá 4 % respondentů kontrolní skupiny). Určité zhoršení vztahů (za posledních pět/deset let) připouští shodně cca 13 % pečujících a 11,5 % z kontrolní skupiny. Rozdíly v odpovědích obou skupin zaznamenáváme na opačné straně spektra odpovědí, kdy rozhodné ne – ve smyslu nezhoršení/zlepšení vztahů, uvádí téměř 43 % respondentů kontrolní skupiny, ale „jen" necelá třetina pečujících. Můžeme konstatovat, že se potvrdily statisticky významné rozdíly v odpovědích obou skupin, kdy kontrolní skupina uvádí v průměru menší zhoršení či spíše zlepšení vztahů mezi členy rodiny a skupina pečujících cca v jedné pětině rodin připouští zhoršení těchto vztahů, mj. v důsledku péče.

Nicméně konstatujeme značný „optimismus" či reálné vnímání situace (?), kdy pečující osoby jen v relativně malém procentu případů připouštějí negativní vliv péče na vztahy mezi členy rodiny.

Tab. č. 4.5 Změna společenského života rodiny respondentů

Změna společenského života rodiny respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	199	38,34 %	13	4,26 %
spíše ano	153	29,48 %	53	17,38 %
nezměnil se	65	12,52 %	89	29,18 %
spíše ne	26	5,01 %	60	19,67 %
ne	57	10,98 %	87	28,52 %
neodpovědělo	19	3,66 %	3	0,98 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 4.5 Změna společenského života rodiny respondentů



H_A4.5:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu změny společenského života rodiny v porovnání s obdobím před pěti/deseti lety.

Sledovaný znak (závisle proměnná): zhoršení společenského života rodiny

IV.4.5. Jestliže zhodnotíte poslední období s obdobím před pěti/deseti lety, potom byste uvedli, že ve srovnání s dřívějškem dále uvedené oblasti hodnotíte takto: *(daná oblast) ano – spíše ano – nezměnil se – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
4.e.	Společenský život rodiny se zhoršil	198,3727	4	9,487728	ANO	13,2767	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Jestliže první položka této části (č. 4.1) sledovala pocit izolace u pečující osoby, položka č. 4.5 je zaměřena na možnosti a změny společenského života rodiny se zdravotně postiženým členem jako celku.

Vysoké procento, 38,3 %, respondentů pečujících uvedlo položku „výhradně ano" a potvrdilo, že společenský život rodiny se v důsledku péče zhoršil. Názor „spíše ano" zastává téměř 30 % respondentů. Souhrnně tedy 68 %, vysoce nadpoloviční většina respondentů, potvrdilo zhoršení společenských možností života rodiny. To, že nedošlo ke zhoršení, uvedlo pouze 11 %, respektive 5 % se staví za názor, že spíše nedošlo ke zhoršení společenského života rodiny pečující o svého člena.

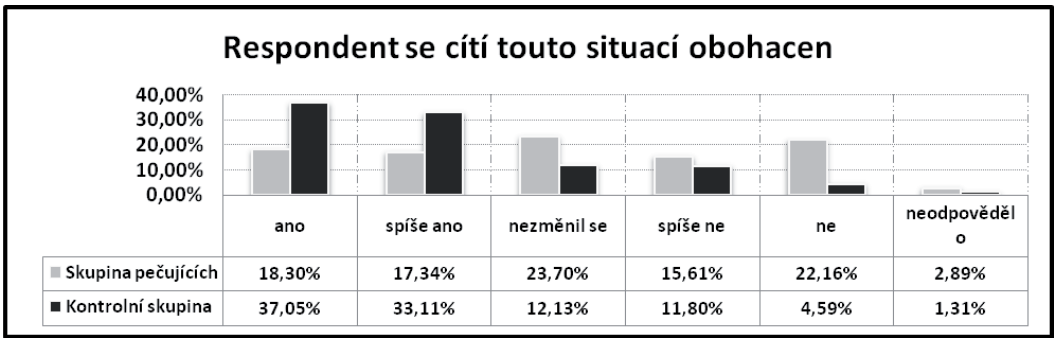
Opět se jedná o položku, kde respondenti kontrolní skupiny odpovídali „zrcadlově obráceně". Tj. zhoršení společenského života rodiny rozhodně ano uvedlo jen 4,2 % respondentů a souborně ano a spíše ano odpovídalo 21,5 % respondentů, tedy necelá třetina oproti pečujícím. Největší část respondentů kontrolní skupiny nepozoruje v možnostech společenského života své rodiny žádné změny – uvádí, že se nezměnil (29,1 %).

Je evidentní, že míra rozdílů odpovědí příslušníků obou skupin je v tomto případě výrazná a potvrzující specifika a danosti domácí péče o člena rodiny se zdravotním postižením. Zdá se, že tento výzkum explicitně potvrzuje obecně sdílené mínění o „nedostatku času", omezování sociálních kontaktů, či dokonce uzavírání těchto rodin před vnějším světem. Opět se nemusí, vždy a za všech okolností jednat o fatální záležitost, či dokonce v některých případech nemusí členové rodiny zhoršení těchto společenských vztahů pociťovat významně úkorně. Smyslem této položky bylo „pouze" existenci této situace potvrdit či vyvrátit. Nakonec již následující položka podává sui generis důkaz toho, zda prokázaný pocit „společenské" izolace je či není vnímán jako negativní.

Tab. č. 4.6 Respondent se cítí touto situací obohacen

Respondent se cítí touto situací obohacen				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	95	18,30 %	113	37,05 %
spíše ano	90	17,34 %	101	33,11 %
nevím	123	23,70 %	37	12,13 %
spíše ne	81	15,61 %	36	11,80 %
ne	115	22,16 %	14	4,59 %
neodpovědělo	15	2,89 %	4	1,31 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 4.6 Respondent se cítí touto situací obohacen



H $_A$4.6:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu obohacení se s životní situací v posledním období, a to v porovnání s obdobím před pěti/deseti lety.

Sledovaný znak (závisle proměnná): pocit obohacení nastalou situací

IV.4.6. Jestliže zhodnotíte poslední období s obdobím před pěti/deseti lety, potom byste uvedli, že ve srovnání s dřívějškem dále uvedené oblasti hodnotíte takto: *(daná oblast) ano – spíše ano – nevím – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
4.f.	**Cítím se touto situací obohacen**	**99,96719**	**4**	9,487728	ANO	13,2767	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

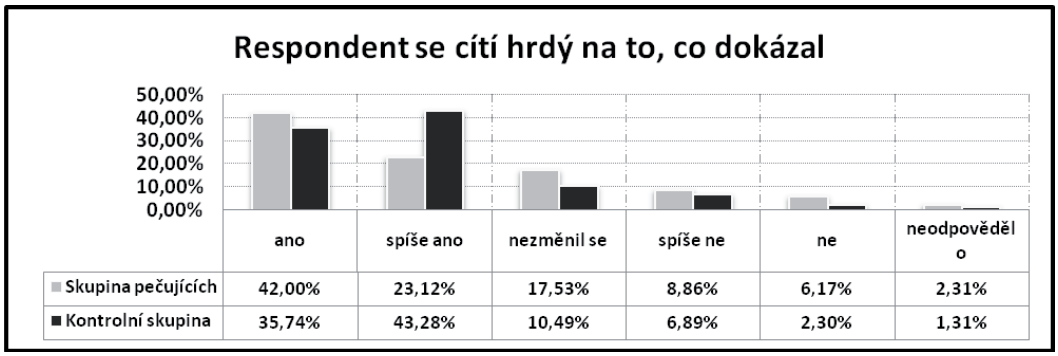
Komentář:
Jedná se o položku, která bývá velmi často obsažena v komentářích řady prací psychologické, speciálněpedagogické a obdobné provenience. Autoři těchto publikací vycházejí z názoru, že péče o člověka s postižením rozvíjí u pečující osoby a osob blízkých i celou řadu pozitivních a společensky hodnotných vlastností. Některé z nich byly předmětem zkoumání, jako je altruismus, víra v lidskou solidaritu, schopnost pomáhat apod. Lze říci, že tato tvrzení bývají často pronášena bez znalosti skutečných „nákladů a výnosů", které tato péče přináší. **S názorem, že dlouhodobá péče obohatila pečující osobu, souhlasí pouze 18,3 % respondentů, opatrný souhlas – spíše ano – volí 17,3 % respondentů**, ale zhruba stejný počet respondentů volí záporné odpovědi, tedy 15,6 % z nich se spíše necítí obohaceno a 22,2 % zvolilo krajní položku „ne" – necítí se být obohaceno. Jistě se ze strany pečujících nejedná o cynismus či nedocenění vlastní role, či dokonce negativní hodnocení vztahu k osobě, o niž je pečováno (k tomu více v dalších položkách). Jedná se pouze o realistické zhodnocení „nároků a přínosů" péče, realistické zhodnocení životní situace, v níž se pečující rodina ocitá. Můžeme konstatovat rovněž nebývalou míru „rovnoměrnosti" při využití celé škály odpovědí na tuto otázku. Je tedy vidět, že tváří v tvář náročnosti domácí péče zůstávají obecné proklamace některých odborníků poněkud mimo hlavní proud toho, co bychom mohli nazvat pečovatelskou realitou.

Naproti tomu skupina kontrolní, tedy osoby pečující v rodině o dítě, potvrzuje vysoký „společenský i osobnostní status", který péče o dítě znamená a pečující osobě přináší. Plných 70 % respondentů uvádí, že se touto skutečností cítí být obohaceni.

Tab. č. 4.7 Respondent se cítí hrdý na to, co dokázal

Respondent se cítí hrdý na to, co dokázal				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	218	42,00 %	109	35,74 %
spíše ano	120	23,12 %	132	43,28 %
nevím	91	17,53 %	32	10,49 %
spíše ne	46	8,86 %	21	6,89 %
ne	32	6,17 %	7	2,30 %
neodpovědělo	12	2,31 %	4	1,31 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 4.7 Respondent se cítí hrdý na to, co dokázal



H_A4.7:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu hrdosti na to, co dokázal, a to v porovnání s obdobím před pěti/deseti lety.

Sledovaný znak (závisle proměnná): pocit hrdosti na to co respondent dokázal

IV.4.7. Jestliže zhodnotíte poslední období s obdobím před pěti/deseti lety, potom byste uvedli, že ve srovnání s dřívějškem dále uvedené oblasti hodnotíte takto: *(daná oblast) ano – spíše ano – nevím – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
4.g.	**Cítím hrdost na to, co jsem péčí dokázal/a**	**40,68424**	**4**	9,487728	ANO	13,2767	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Poněkud odlišnou položkou jsme sledovali další aspekt vztahu pečující osoby a osoby, o niž pečuje. Jestliže u pocitu obohacení jsme předpokládali menší procento pozitivních odpovědí – tedy realistické zvážení toho, co pro rodinu a pečující osobu (zejména) dlouhodobá péče přináší, potom mj. v souvislosti s předchozími a následnými položkami, které mapují souhrnně oblasti tvořící kvalitu života této rodiny, jsme stanovili hypotézu, která předpokládá vysoké skóre pozitivních hodnocení u pečujících osob, a jen obtížně jsme předpokládali odpovědi respondentů kontrolní skupiny. Potvrdilo se, že hrdost na to, co péčí dokázali, pociťuje 42 % pečujících zcela a spíše dalších 23 % pečujících. Tedy – **více než dvě třetiny pečujících pociťují hrdost nad tím, co dokázali.**

Velmi zajímavé je, že **naprosto stejný, či dokonce vyšší pocit hrdosti zaznamenali příslušníci kontrolní skupiny**, pečující o dítě bez zdravotního postižení. V tomto případě se jednalo dokonce o větší skupinu respondentů (téměř 80 %), kteří v souhrnu pociťují hrdost nad tím, co v životě dokázali. Je nutno zdůraznit, že tato položka u kontrolní skupiny byla zaměřena poněkud šířeji na to, „co v životě dokázali" – nejen na to, co dokázali péčí o dítě.

Shrnutí

Konstatujeme, že opět ve většině sledovaných položek (s výjimkou pocitu hrdosti) uvádějí respondenti skupiny pečujících zápornější odpovědi na otázky, zda došlo ke zhoršení vybraného aspektu života rodiny či pečující osoby, oproti osobám, které pečují o (zdravé) dítě bez postižení.

Alarmující je zhoršení společenských vztahů pečující rodiny a zvýšení izolace pečující osoby, které je u skupiny pečujících velmi výrazné, stejně tak i uváděné zhoršení zdravotního stavu. Tato vysoká čísla potvrzují známá fakta o nesmírné náročnosti péče o osobu s těžkým zdravotním postižením s dopady na biopsychickou celistvost pečujícího jedince. Je neoddiskutovatelným faktem, že při současném stupni podpůrných sociálních služeb a různých odlehčovacích služeb stále leží největší tíha starosti o osobu blízkou na pečující osobě. Výzkum potvrdil, že ve většině případů se jedná zejména o ženy v roli matek dětí s postižením a ženy pečující o své (či partnerovy) rodiče.

Poněkud překvapivě pečující osoby neuváděly výrazné zhoršení ekonomické situace, je však třeba říci, že se jednalo o poměřování jejich aktuální situace se situací před cca pěti či deseti lety, tj. dobou, kdy již péče v rodině povětšinou probíhala. Varujícím aspektem je zjištění ekonomické úrovně respondentů, kde téměř 55 % pociťuje zhoršenou či zhoršující se situaci v rodině. Tyto rodiny jsou velice často jednopříjmové, což znamená, že pečující osoba zpravidla zůstává doma, a tím pádem její příjem v rodině chybí. Bohužel stále platí pravidlo z dřívější doby, kdy pro rodinu bylo ekonomicky výhodnější umístit člena rodiny se zdravotním postižením do zařízení s celoročním pobytem, kde přebírá plné ekonomické zajištění stát. Stát by měl být vděčný osobám pečujícím o svého člena rodiny s handicapem, která je jak finančně, tak psychicky náročná, ale pro postiženého je sociálně, emotivně a psychicky neocenitelnou aktivitou.

K položce mapující případné zhoršení rodinných vztahů lze uvést, že dlouhodobá péče a soužití s člověkem s postižením je vysoce náročná i pro jedince, kteří péči přímo nevykonávají. Přítomnost takto postiženého člověka v rodině vyžaduje určité změny – změnu určitých návyků, úpravu vlastních zájmů, které si vynucuje takovéto soužití, nároky na schopnost přizpůsobení… Přesto zhoršení vztahů mezi všemi členy rodiny v důsledku péče o takto zdravotně postiženého uvedlo jen velmi málo respondentů. Znovu u tohoto druhu položek uvádíme, že se jedná o názory a soudy respondentů „o“ nějaké situaci či vztahu – nikoliv o jeho kvalitativně naměřenou skutečnost!

Nejzajímavější položka v této části je pocit hrdosti, který uvádějí téměř dvě třetiny respondentů z řad pečujících osob a plných 80 % respondentů kontrolní skupin. Tento údaj potvrzuje názory lidí, že péče o člověka s postižením rozvíjí celou řadu pozitivních vlastností. Jedná se hlavně o schopnost vážit si života a jeho hodnot, pomáhat druhým a toleranci k ostatním lidem. Na tyto hodnoty, jakož i na prostý fakt „zvládání péče“ mohou být pečující osoby právem hrdé. Vysoké skóre odpovědí u kontrolní skupiny zase ukazuje, že se jedná o měření psychického pocitu, který může být v kvantitativní rovině zastoupen u obou skupin stejně, či u nepečujících dokonce ve vyšší míře, neboť se jedná o odraz neopakovatelné a individuální situace každého respondenta.

5.5 Hodnocení manželské/partnerské situace, vztahy v rodině

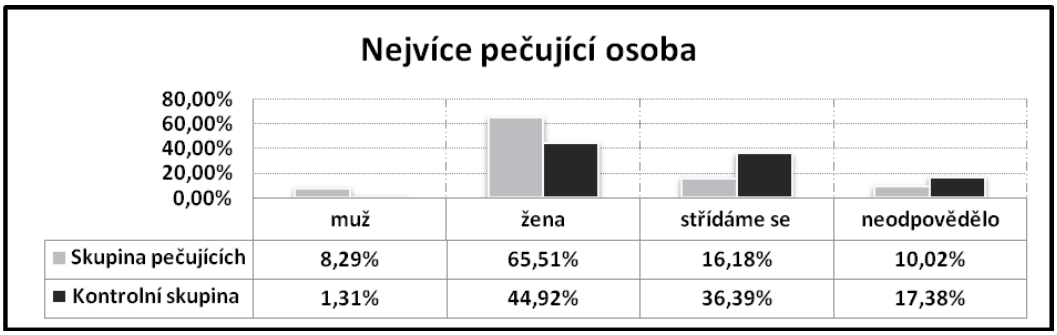
Podstatnou měrou spoluutváří obsah kvality života pečující rodiny (a nejen jí) úroveň vztahů mezi jejími členy, mezi partnery navzájem. V páté oblasti (část D) dotazníku byly sledovány názory respondentů obou skupin na vliv péče o člena rodiny se zdravotním postižením nebo péče o dítě na manželský a partnerský vztah respondentů.

Jednalo se o odpovědi respondentů na následující otázky:
1) kdo v rodině převážně o člena rodiny/dítě pečuje
2) negativní vliv dosavadní péče na vztah manželů/partnerů
3) pozitivní vliv péče na dosavadní vztah manželů/partnerů
4) dostatek času partnerů na sebe navzájem
5) vliv péče na případný rozpad vztahu
6) vztah respondenta k dítěti jako nejdůležitější vztah v jeho životě

Tab. č. 5.1 Nejvíce pečující osoba

Nejvíce pečující osoba u respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
muž	43	8,29 %	4	1,31 %
žena	340	65,51 %	137	44,92 %
střídáme se	84	16,18 %	111	36,39 %
nedopovědělo	52	10,02 %	53	17,38 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 5.1 Nejvíce pečující osoba



H_A5.1:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v tom, kdo je v rodině nejvíce pečující osobou.

Sledovaný znak (závisle proměnná): nejvíce pečující osoba

V.1. O člena rodiny se zdravotním postižením/dítě u nás nejvíce pečuje: *muž – žena – střídáme se.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
5.a.	**Pokud máte děti, pak u vás pečuje**	**63,91675**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
V rámci této položky jsme nezjišťovali dobu péče (ale vycházíme z výsledků námi dříve uskutečněných výzkumů). V rámci této položky bylo zjištěno, že dominantní roli v domácí péči, ať již o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením či o dítě bez postižení, mají ženy.

Respondenti ze skupiny pečujících osob pouze v 8,3 % případů uvedli, že o závislou osobu pečuje dominantně muž. Usuzujeme, že se jedná především o situace, v nichž manžel pečuje o manželku s těžkým zdravotním postižením. **65,5 % respondentů označilo za hlavní pečující osobu ženu** a střídání v péči, tedy jistou míru rovnocennosti, vyjádřilo pouze 16,2 % respondentů. U kontrolní skupiny respondenti uvedli muže jako dominantního v péči o děti jen v „zanedbatelném" 1,3 % případů, zásadní roli ženy uvedlo však „jen" 44 % respondentů a střídání v péči potvrdilo 36,4 % respondentů. V kontrolní skupině správně neodpovídali ti, již už děti v péči nemají.

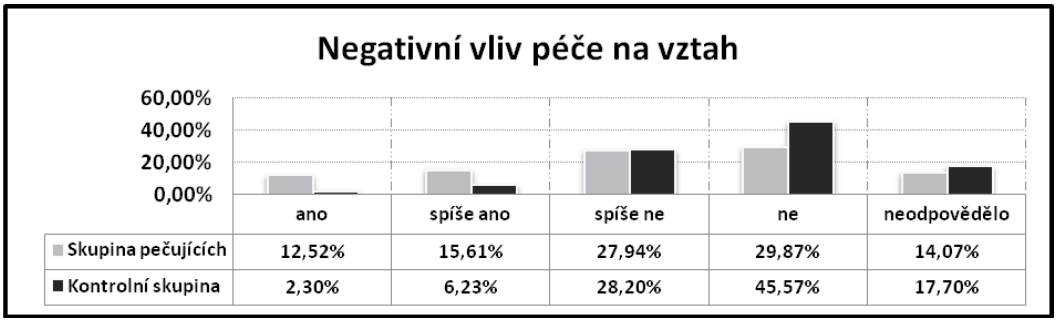
Sledovaná položka se zajímala o to, nakolik zůstávají tyto pečující ženy ve svém úsilí osamoceny a nakolik jsou jim manželé a partneři nápomocni. Tato zjištění jsou velmi důležitá pro uvědomění si některých dalších souvislostí, které dlouhodobou péči provázejí. Zejména například velmi nízké důchodové ocenění pečující osoby, které se v současné době pohybuje na 40–50, maximálně 70 % průměrného starobního důchodu (v závislosti na délce původního zaměstnání a výši příjmů), který je v naší republice vyplácen.

Na jedné straně je nepochybné, že zůstává-li pečující osoba doma a mimo rámec pracovněprávního vztahu, potom je logické, že největší díl péče padá na její bedra. Na druhé straně, velmi nízké procento střídání v péči 16 % respondentů je poměrně překvapivé. Nelze zapomínat, že celodenní péče je *práce svého druhu,* a to práce velmi náročná a vyčerpávající! Byť tak nebývá označována a okolím někdy ani vnímána.

Tab. č. 5.2 Negativní vliv péče na vztah respondenta

Negativní vliv péče na vztah respondenta				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	65	12,52 %	7	2,30 %
spíše ano	81	15,61 %	19	6,23 %
spíše ne	145	27,94 %	86	28,20 %
ne	155	29,87 %	139	45,57 %
neodpovědělo	73	14,07 %	54	17,70 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 5.2 Negativní vliv péče na vztah respondenta



H_A 5.2:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na to, zda dosavadní péče měla na manželský/partnerský vztah negativní vliv.

Sledovaný znak (závisle proměnná): negativní vliv péče na vztah

V.2. Dosavadní péče o člena rodiny/dítě má či měla na náš vztah negativní vliv: *ano – spíše ano – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
5.b.	**Dosavadní péče o děti má/měla na náš vztah negativní vliv**	**50,49968**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
U komentáře uvedené položky si zjednodušeně uvedeme dosud zjištěná fakta. Péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením je v cca 2/3 rodin zásadním úkolem ženy, střídání je obvyklé v každé dvanácté rodině. Hodinová náročnost domácí péče se u obou skupin osob, o něž je pečováno (III. a IV. stupeň závislosti), pohybuje mezi cca 12–20 hodinami péče denně, podle druhu a stupně omezení vyplývajícího z daného zdravotního stavu. A nejen to, respondenti skupiny pečujících uváděli pocit izolace, zhoršení společenského života rodiny, zhoršení zdravotního stavu, pocitu klidu a vyrovnanosti, vyslovovali obavy z budoucnosti.

Je samozřejmé, že dříve či později je položena otázka, zda výkon této péče nemůže či nemá negativní vliv na partnerský/manželský vztah v pečující rodině.

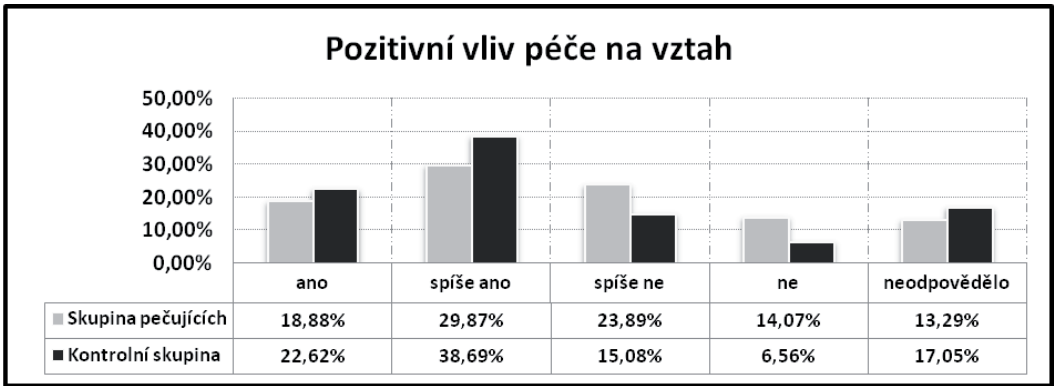
Odpovědi respondentů skupiny pečujících přiznaly negativní vliv péče na vztah „rozhodně" ve 12,5 % rodin a spíše jej potvrdily u dalších 15,5 % rodin. Naopak negativní vliv péče na vztah nepřipouští celých téměř 30 % respondentů a spíše se domnívá, že tato péče nemá negativní vliv 28 % respondentů. Konstatujeme, že **téměř 60 % respondentů se domnívá, že péče nemá na jejich partnerský/manželský vztah negativní vliv**.

U kontrolní skupiny (logicky) negativní vliv péče o děti na vztah přiznává menší procento respondentů (2,3 % ano a 6,2 % spíše ano) a celých cca 73 % respondentů naprosto nepřipouští, že by péče měla mít na jejich manželský a partnerský vztah negativní vliv.

Tab. č. 5.3 Pozitivní vliv péče na vztah respondentů

Pozitivní vliv péče na vztah respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	98	18,88 %	69	22,62 %
spíše ano	155	29,87 %	118	38,69 %
spíše ne	124	23,89 %	46	15,08 %
ne	73	14,07 %	20	6,56 %
neodpovědělo	69	13,29 %	52	17,05 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 5.3 Pozitivní vliv péče na vztah respondentů



H_A5.3:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na to, zda dosavadní péče jejich manželský/partnerský vztah stmelila a posílila.

Sledovaný znak (závisle proměnná): pozitivní vliv péče na vztah

V.3. Dosavadní péče o člena rodiny/dítě nás stmelila a posílala náš vztah: *ano – spíše ano – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
5.c.	**Dosavadní péče o děti nás stmelila a posílila náš vztah**	**22,61411**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
U předchozí položky ovšem nebylo možno nesouhlasné odpovědi (tedy odpovědi nepotvrzující negativní dopad péče na kvalitu vztahu manželství či partnerství) považovat za „přiznání" pozitivního vlivu péče na tento vztah. Proto byla vypracována další položka, která vyžadovala odpovědi respondentů na názor „dosavadní péče o... nás stmelila a posílila náš vztah".

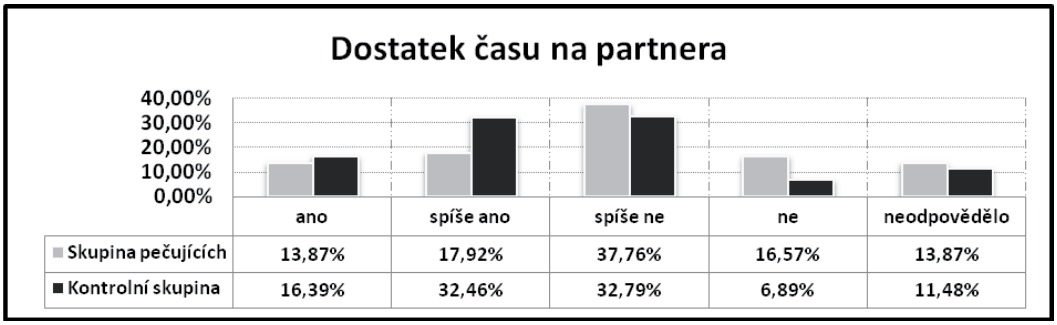
U této položky **zaznamenáváme „rovnoměrné" rozložení odpovědí na celé škále u respondentů skupiny pečujících osob**. Rozhodně pozitivní vliv péče na kvalitu vztahu deklaruje 19 % respondentů a opatrnější souhlas vyslovuje dalších 30 % respondentů. I tak se jedná o polovinu odpovědí. To, že péče na kvalitu vztahu nemá dobrý vliv, uvádí 24 % respondentů a relativně vysoký počet (vzhledem k ostatním položkám), tj. 14%, respondentů této skupiny na otázku neumělo či nechtělo odpovědět.

U kontrolní skupiny pozitivní vliv péče o děti na kvalitu jejich partnerského/manželského stavu potvrzuje rozhodně 22,5 % a spíše 39 % respondentů. Jedná se tedy o statisticky významně vyšší počet oproti skupině pečujících. A stejné je to i u negativních odpovědí, tj. i zde kontrolní skupina výrazně méně oproti pečujícím deklaruje záporný dopad péče o děti na kvalitu jejich vztahů s partnerem.

Tab. č. 5.4 Dostatek času na partnera respondenta

Dostatek času na partnera				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	72	13,87 %	50	16,39 %
spíše ano	93	17,92 %	99	32,46 %
spíše ne	196	37,76 %	100	32,79 %
ne	86	16,57 %	21	6,89 %
neodpovědělo	72	13,87 %	35	11,48 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 5.4 Dostatek času na partnera respondenta



H_A 5.4:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu toho, že mají dostatek času na svého partnera.

Sledovaný znak (závisle proměnná): dostatek času na partnera

V.4. Máme/měli jsme dostatek času jeden na druhého: *ano – spíše ano – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
5.d.	**Máme/měli jsme dostatek času jeden na druhého**	**33,09831**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Zkoumání partnerské/manželské situace kvantitativním nástrojem má samozřejmě značná omezení. Znovu však chceme poukázat, že naším cílem (výzkumným) je definovat *obecné* či převládající tendence, které jsou pro soubor pečujících osob obecně charakteristické. V rámci tohoto cíle je legitimní poukázat i na objektivní rozpory, které ve výpovědích respondentů zaznamenáváme. Výše jsme nepotvrdili hypotézu (i laickou veřejností přijímanou), že péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením znamená nutně přímé ohrožení manželského a partnerského vztahu. Samozřejmě se nabízela otázka po objektivitě pohledu respondentů na kvalitu právě jejich partnerského či manželského vztahu. Nelze v rámci výkladu naměřených hodnot zpochybnit názor respondentek na vliv péče na kvalitu vztahu. Otázkou zůstává názor druhé strany téhož vztahu na danou problematiku. Tu jsme v rámci měření zjistit nemohli. Pochybnosti o uplatnitelnosti těchto výpovědí na celý vztah, tedy vztah dvou osob, lze doplnit údaji s výsledky zkoumání této položky. Podle ní **jen cca 32 % respondentů skupiny pečujících uvádí, že mají na sebe s partnerem dostatek času**. To, že čas navzájem chybí, uvádí souhrnně více než polovina respondentů. U kontrolní skupiny přece jen větší počet respondentů dostatek času navzájem přiznává. Tzn. téměř polovina uvádí položky ano a spíše ano. A zrcadlově uvádí, že dostatek času pro partnera/manžela nemá rozhodně „jen" 6,9 % a spíše nemá téměř 33 % respondentů

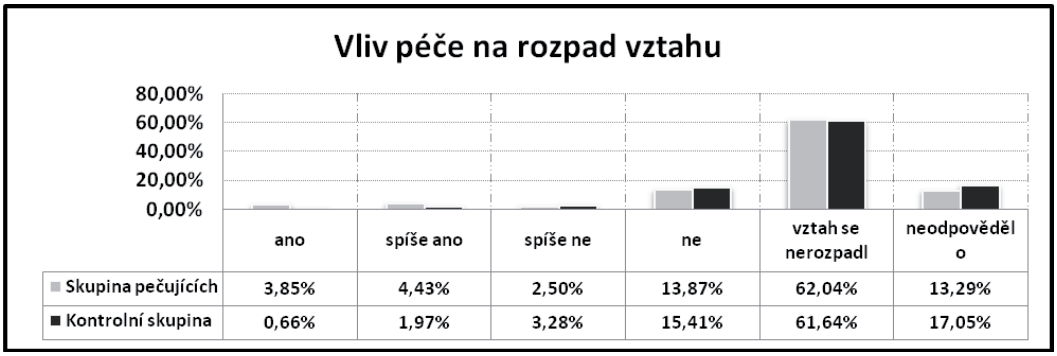
Aniž bychom chtěli a mohli naměřené hodnoty absolutizovat, lze vyslovit hypotézu, že v důsledku objektivních okolností je manželský/partnerský vztah osob pečujících více ohrožen nejen přímými (v některých případech zápornými vlivy péče, ale i „pouhým" nedostatkem času, jež mají partneři jeden pro druhého).

Nicméně převládá přesvědčení, alespoň u respondentů tohoto výzkumu, že tato negativa nemají vliv na trvalost či pevnost vztahu.

Tab. č. 5.5 Vliv péče na rozpad manželství/vztahu u respondentů

Vliv péče na rozpad vztahu u respondentů				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	20	3,85 %	2	0,66 %
spíše ano	23	4,43 %	6	1,97 %
spíše ne	13	2,50 %	10	3,28 %
ne	72	13,87 %	47	15,41 %
vztah se nerozpadl	322	62,04 %	188	61,64 %
neodpovědělo	69	13,29 %	52	17,05 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 5.5 Vliv péče na rozpad manželství/vztahu u respondentů



H_A5.5:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na to, zda péče o člena rodiny/dítě byla podstatnou příčinou rozpadu manželství/vztahu s partnerem.

Sledovaný znak (závisle proměnná): vliv péče na rozpad manželství/vztahu

V.5. Péče o člena rodiny/dítě byla podstatnou příčinou rozpadu mého manželství/vztahu: *ano – spíše ano – spíše ne – ne – vztah se nerozpadl.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
5.e.	**Péče o ... člena rodiny/ dítě byla podstatnou příčinou rozpadu našeho manželství/ vztahu**	**11,2203**	**4**	9,487728	ANO	13,2767	**NE**

Na základě statistické verifikace hypotézy jsme nuceni odmítnout nulovou hypotézu a připustit platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05. Na hladině významnosti 0,01 pak přijímáme hypotézu nulovou.

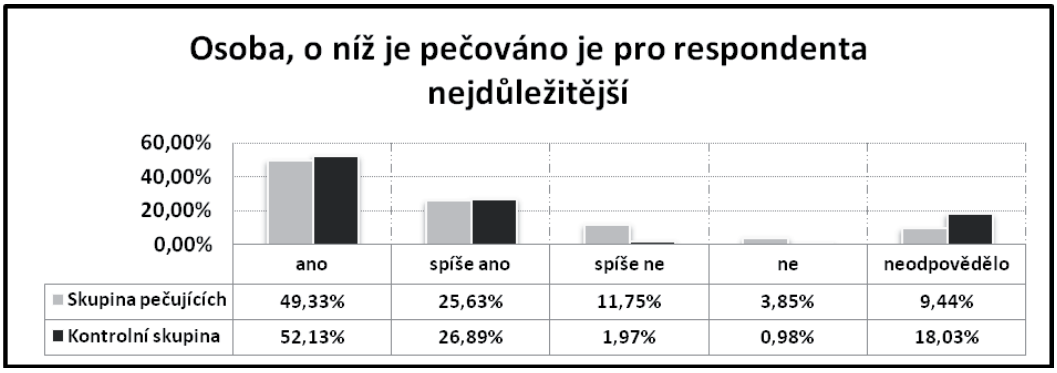
Komentář:
Již výše jsme se k této problematice vyjádřili, nyní tedy jen potvrzení a shrnutí. **Drtivá většina respondentů obou skupin uvádí, že se jejich vztah nerozpadl (62 % a 61 %)**. A jen u skupiny pečujících zaznamenáváme statisticky významně odlišnou skupinu respondentů, která uvádí a potvrzuje, že se jejich vztah v důsledku péče rozpadl (4 % zcela a 4,4 % spíše ano). Můžeme konstatovat, že cca každé 12. manželství pečujících osob se rozpadne podle mínění respondentů v důsledku péče.

Náš výzkum tak nepotvrdil již obecně uváděná tvrzení o rozvodovosti u pečujících rodin. Naopak – alespoň ze strany ženské části manželského/partnerského vztahu deklaroval vysokou míru pochopení pro problémy z péče vyplývající a přesvědčení, že tyto jejich partnerský vztah ovlivnit negativně nemohou, či jen zčásti.

Tab. č. 5.6 Vztah k osobě, o niž je pečováno, je pro respondenta nejdůležitější

Osoba, o níž je pečováno je pro respondenta nejdůležitější				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	256	49,33 %	159	52,13 %
spíše ano	133	25,63 %	82	26,89 %
spíše ne	61	11,75 %	6	1,97 %
ne	20	3,85 %	3	0,98 %
neodpovědělo	49	9,44 %	55	18,03 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf. č. 5.6 Vztah k osobě, o níž je pečováno je pro respondenta nejdůležitější



H_A5.6:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v názoru na to, zda vztah k osobě, o niž pečují/dítěti je v jejich životě nejdůležitější.

Sledovaný znak (závisle proměnná): důležitost vztahu k osobě, o níž je pečováno

V.6. Vztah k osobě o níž pečuji/dítěti je pro mne v životě tím nejdůležitějším: *ano – spíše ano – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
5.f.	**Vztah k mému dítěti/dětem, je pro mne v životě tím nejdůležitějším**	**27,7952**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Závěrečná položka části mapující situaci v manželském a partnerském vztahu rodin respondentů sledovala zjištění (zdánlivě banální) o vztahu respondentů k osobě, o niž je v rodině pečováno (k dítěti). Zdánlivý paradox – menší počet respondentů ze skupiny pečujících považuje svůj vztah k osobě, o niž pečuje, za „nejdůležitější v životě". Uvedli jsme, že ve skupině pečujících respondenti pečovali o vlastní dítě ve 45,5 % případů, o rodiče v téměř 30 % případů a o sourozence ve 3 % a o jiného příbuzného ve 21 % případů.

Jestliže hodnotíme zde naměřené výsledky právě na základě této informace, pak konstatujeme, že označení vztahu k osobě, o niž pečuje jako „nejdůležitějším v životě", ve 49 % případů koresponduje s údaji o počtu dětí, které jsou osobami, o něž je pečováno. I druhá položka, co do četnosti, koreluje, spíše ano použilo pro označení zásadní důležitosti vztahu k osobě, o niž je pečováno, 25,6 % respondentů. A tak bychom mohli pokračovat.

V tomto světle je tak v kontrolní skupině uváděných 52 % respondentů, pro něž je vztah k vlastnímu dítěti tím nejdůležitějším vztahem v životě, de facto totožných s výsledkem pečujících osob. Zde spíše zaslouží zmínku cca 27 % respondentů, pro něž vztah k vlastnímu dítěti (možná) není tím nejdůležitějším v životě.

Shrnutí

Část V. (D) dotazníku se zabývá manželskou či partnerskou situací pečujících – zjišťujeme, zda péčí o postiženého člena rodiny dochází ke změnám v partnerském životě a vztazích v rodině a zda dosavadní průběh péče má nebo měl na vztah negativní vliv či naopak péče dokázala rodinu stmelit a vztah posílit.

Z vyhodnocených odpovědí je patrné, že péčí o těžce zdravotně postiženého člena rodiny jsou zasaženy mnohé funkce (možnosti, příležitosti) tzv. běžného rodinného života (viz položky částí II., III. a IV., ovšem respondenti této skupiny sami povětšinou nepřiznávají či neshledávají negativní vliv těchto okolností na kvalitu jejich partnerského/manželského vztahu.

V partnerském vztahu je velmi důležité mít také dostatek času jeden na druhého. Zde, v položce „Dostatek času na partnera", odpovědělo ve skupině pečujících jen 13,8 % ano a jen 12,7 % spíše ano. Větší část pečujících tak přiznává/nemá dostatek času na svého partnera, což může časem negativně ovlivnit partnerský vztah do budoucna.

Vliv péče na rozpad vztahu potvrzuje jen velmi malé procento respondentů základní skupiny – souhrnně ano a spíše ano odpovědělo cca 8 % dotázaných.

Otázkou další interpretace zůstává, nakolik výše prezentované názory na „vliv péče na kvalitu vztahu manželů či partnerů" ovlivnil fakt, že odpovídajícími byly téměř výhradně ženy. V tomto směru je tedy nutno konstatovat, že i při respektu k naměřeným hodnotám se jedná o názory „ženské části partnerského/manželského" vztahu na jeho fungování. Pokud zahrneme do této problematiky i skutečnost, že pro téměř polovinu osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením je v jeho životě nejdůležitější vztah právě k této osobě, můžeme hypoteticky předpokládat, že zejména v dlouhodobém horizontu jsou tyto skutečnosti výrazně prediktivní k (očekávaným?) partnerský manželským problémům. Pokud již, ale zde se jedná o čistou spekulaci nemající podklad v naměřených výsledcích, problémy neexistují, ale respondent výzkumu (žena) si je pro naléhavost jiných vlivů neumí či nechce připustit.

5.6 Názory respondentů na potřebu podpory/ lepší podmínky ve vybraných oblastech

V šesté části dotazníku (F) byly sledovány položky, které souvisejí s „vnějšími" podmínkami péče, a tedy bezprostředně ovlivňují parametry zde sledované „kvality života" pečujících osob. Byly zaměřeny na vybrané oblasti, které, opět podle pilotních výzkumů, vytěžených zkušeností poradenské praxe a námětů ohniskové skupiny longitudinálního měření skupiny pečujících rodičů (viz. kap. č. 7), mají bezprostřední vliv na *podmínky péče*, a tím logicky ovlivňují i popisovanou kvalitu života respondentů.

U těchto položek bylo nutno, vzhledem k jejich cílenému zaměření na podmínky péče přistoupit u kontrolní skupiny k redukci některých položek. Konkrétně tak do dotazníku pro kontrolní skupinu nebyly zařazeny tyto položky, jež byly sledovány v původním šetření pečujících osob:

a) zabezpečení ve stáří (důchod za péči)
b) zdravotní péče pro osobu, o niž pečuji
c) sociální služby pro osobu, o niž pečuji

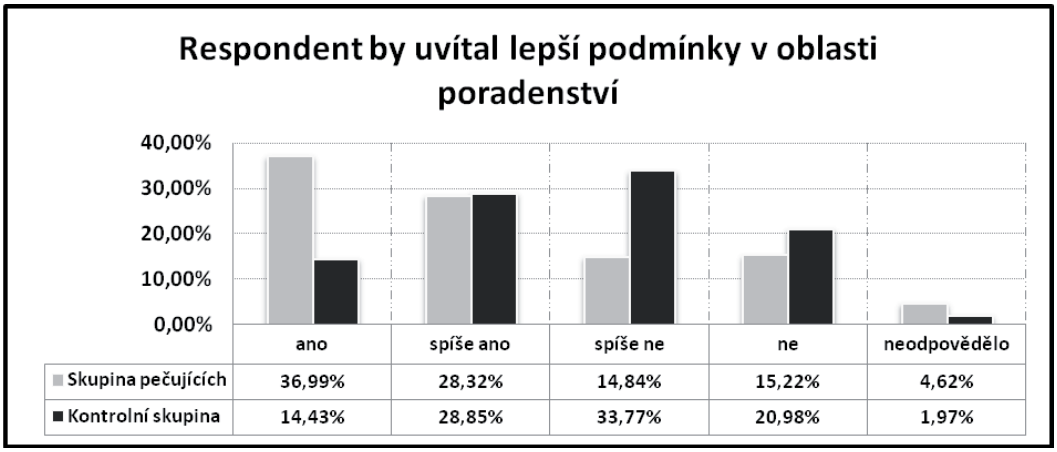
Předmětem porovnání se staly odpovědi respondentů na následující oblasti jejich života:

1) poradenství v dané životní situaci
2) finanční situace (dávky, příspěvky/mzda, plat)
3) možnost odpočinku, oddechu a relaxace
4) podporu a zájem od blízkých osob
5) podporu v práci od zaměstnavatele
6) bytová situace, podmínky bydlení

Tab. č. 6.1 Respondent by uvítal lepší podmínky v oblasti poradenství

Uvítal by lepší podmínky v oblasti poradenství				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	192	36,99 %	44	14,43 %
spíše ano	147	28,32 %	88	28,85 %
spíše ne	77	14,84 %	103	33,77 %
ne	79	15,22 %	64	20,98 %
neodpovědělo	24	4,62 %	6	1,97 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 6.1 Respondent by uvítal lepší podmínky v oblasti poradenství



H_A6.1:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu potřeby zlepšení podmínek v oblasti poradenství.

Sledovaný znak (závisle proměnná): potřeba lepších podmínek v oblasti poradenství

VI.1. Ve vašem životě byste uvítal/a větší podporu/podmínky v těchto oblastech: *ano – spíše ano – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
6.c.	**Poradenství v mé/ naší životní situaci**	**68,76252**	**3**	**7,814725**	**ANO**	**11,34488**	**ANO**

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

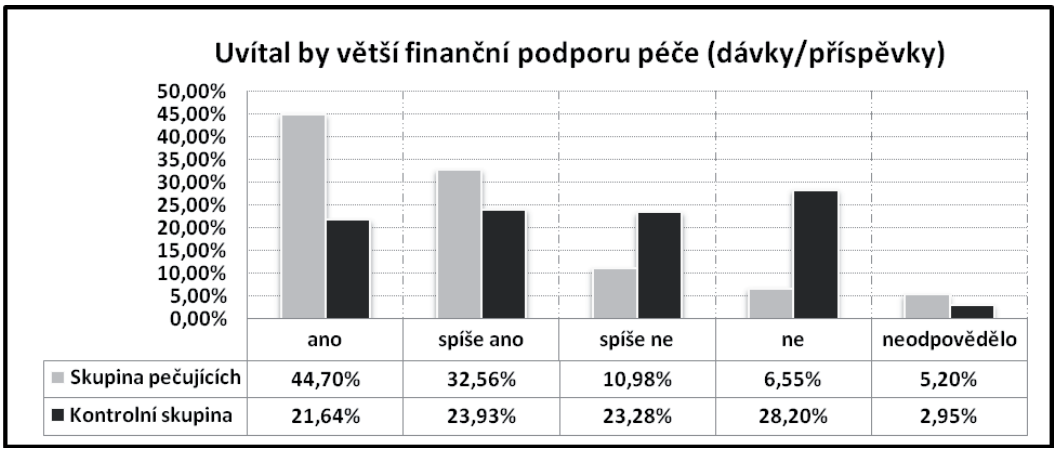
Komentář:
Jakkoliv obecně stojíme na stanovisku, že samotná existence zdravotního postižení a z něj vyplývající potřeby péče neznamená automaticky závislost na potřebě podpory či poradenství, přece jen konstatujeme, že domácí péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením přináší určitou (v místě a čase proměnlivou) potřebu podpory, informace, souhrnně označované jako poradenství. Jedná se o objektivní potřebu vyplývající ze složitosti systémů veřejné podpory na straně jedné (sociální zabezpečení, dávky, příspěvky, služby) a na druhé straně charakteru sociální i psychologické situace, kterou se péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením stává. Z tohoto důvodu byla sledována i uvedená položka.

I v tomto případě se prokázala statisticky významná potřeba poradenské podpory u respondentů obou skupin. Dle očekávání vyjádřeného v hypotéze se potvrdila zvýšená potřeba tohoto druhu podpory ve skupině pečujících. **Spíše pro a rozhodně pro vyšší potřebu podpory se vyslovilo cca 65 % respondentů, tedy dvě třetiny.** U kontrolní skupiny součet těchto dvou položek činil 43,3 % respondentů. I tento výsledek považujeme za „překvapivě" vysoký vzhledem k faktu, že se jednalo o respondenty ve středním věku, vychovávající nejčastěji jedno nebo dvě děti bez zdravotního postižení. Přesto i takto vysoká skupina respondentů by uvítala „lepší poradenství v jejich životní situaci". Je zřejmé, že naměřený údaj je významným zjištěním pro celou škálu profesí označovaných jako „pomáhající".

Tab. č. 6.2 Respondent by uvítal větší finanční podporu péče (dávky/příspěvky)

Uvítal by větší finanční podporu péče (dávky/příspěvky)				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	232	44,70 %	66	21,64 %
spíše ano	169	32,56 %	73	23,93 %
spíše ne	57	10,98 %	71	23,28 %
ne	34	6,55 %	86	28,20 %
neodpovědělo	27	5,20 %	9	2,95 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 6.2 Respondent by uvítal větší finanční podporu



H $_A$6.2:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu potřeby větší finanční podpory péče (dávky, příspěvky).

Sledovaný znak (závisle proměnná): potřeba větší finanční podpory

VI.2. Ve vašem životě byste uvítal/a větší podporu/podmínky v těchto oblastech: *ano – spíše ano – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
6.b.	**Finanční podpora**	**112,8473**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
V uvedené položce byla potvrzena svého druhu odlišnost obou skupin v „závislosti" na podpoře veřejných zdrojů (byť zde deklarované nepřímo) vyjádřené v hmotných stimulech dávkových benefitů, pomůcek apod.

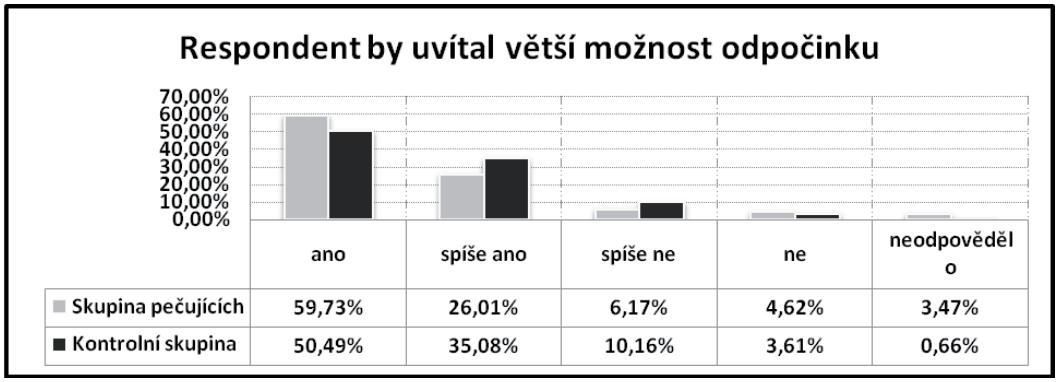
Již v úvodu jsme skupinu pečujících deklarovali jako „z podstaty věci samé" významně závislou na veřejné podpoře. Přičemž znovu zdůrazňujeme, že se nemusí jednat o závislost „totální" „pasivní" či „bezvýhradnou". Podstata těžkého zdravotního postižení však vyžaduje používání celé řady podpůrných prostředků. Často se jedná o velmi vysoké částky, které je obtížné ušetřit v podmínkách jednopříjmových rodin, v nichž se celá řada pečujících ocitá. Nepřekvapí proto, že se i u této položky potvrdil statisticky významný rozdíl v odpovědích obou skupin respondentů.

Jedná se o velmi výraznou odlišnost. **Ve skupině pečujících zaznamenáváme odpověď ano a spíše ano v souhrnu u 77,30 % respondentů**, kdežto v kontrolní skupině u necelé poloviny respondentů (45,50 %). Významný rozdíl je i u volby odpovědi „ne", kterou zvolilo jen 6,4 % respondentů skupiny pečujících a plných 28,2 % příslušníků kontrolní skupiny.

Tab. č. 6.3 Respondent by uvítal větší možnost odpočinku

Uvítal by větší možnost odpočiku				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	310	59,73 %	154	50,49 %
spíše ano	135	26,01 %	107	35,08 %
spíše ne	32	6,17 %	31	10,16 %
ne	24	4,62 %	11	3,61 %
neodpovědělo	18	3,47 %	2	0,66 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 6.3 Respondent by uvítal větší možnost odpočinku



H $_A$6.3:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v aklamaci větší možnosti odpočinku.

Sledovaný znak (závisle proměnná): větší možnost odpočinku

VI.3. Ve vašem životě byste uvítal/a větší podporu/podmínky v těchto oblastech: *ano – spíše ano – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
6.d.	**Možnost odpočinku**	**12,53119**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Již v položce 3.2 jsme sledovali existenci (nástup) pocitu „velké únavy". Tehdy se ukázalo, že pocit velké únavy zažívá „velmi často" více než čtvrtina pečujících (27 %). Dalších 43 % je unaveno často. 24 % respondentů zažívá únavu jen zřídka a 3 % vůbec ne. U kontrolní skupiny uvedla možnost „velmi často" méně než polovina počtu pečujících (13 %), možnost často přibližně stejný počet respondentů jako ve skupině pečujících (40 %). Naproti tomu zřídka v této skupině osob pociťuje velkou únavu 41 % osob a vůbec ne 5 % respondentů.

Výsledky u této položky proto můžeme doplnit a potvrdit u názorů respondentů na potřebu většího odpočinku. **Ve skupině pečujících uvedlo téměř 60 % odpověď ano a dalších 26 % zvolilo možnost spíše ano.** Jen 4,5 % respondentů ze skupiny pečujících nepotřebují větší možnost odpočinku.

V kontrolní skupině rovněž vysoký počet respondentů (50,5 %) by rozhodně uvítal větší možnost odpočinku a další třetina (35,08 %) zvolil odpověď spíše ano. Rovněž u položky ne pozorujeme přibližně stejný počet respondentů jako u skupiny pečujících, zde 3,6 % nepotřebují větší odpočinek.

Již u komentáře k položce sledující pocit velké únavy jsme uvedli, že respondenti obou skupin jistě mají „právo" cítit se unaveni, ovšem podotkli jsme, že se jedná o pocit vyvěrající přece jen z odlišných východisek a příčin (obecné nároky péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením vers. nároky péče o dítě bez zdravotního postižení).

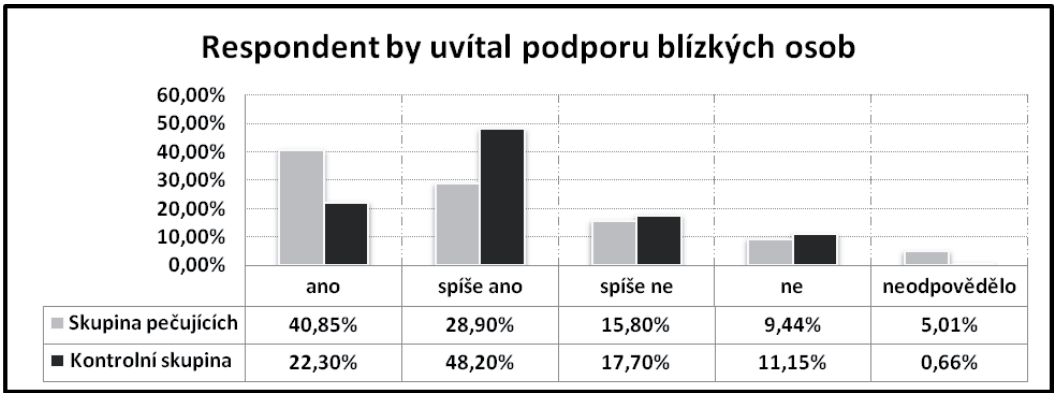
Jestliže porovnáme odpovědi respondentů na položky „pocit velké únavy" a „větší možnost odpočinku", potom odpovědi u skupiny pečujících do značné míry korelují (70 % ku 85 %) a u skupiny kontrolní je poměr 53 % ku 85,5 %. Tedy relativně větší část respondentů této skupiny sice velkou únavu nepociťuje, ovšem možnost odpočinku by přivítali. Nemusí se tedy jednat jen o odpočinek „z péče o nezletilého", jedná se spíše o obecný pocit, který je legitimním vyjádřením situace, v níž většina respondentů kontrolní skupiny chodila do zaměstnání a přitom dálkově studovala vysokou školu.

I když statistická verifikace hypotézy připustila platnost alternativní hypotézy na obou testovaných hladinách významnosti, musíme potvrdit, že se jedná o další z položek, která potvrzuje „meze" kvantitativního sledování vybraných jevů a pojmů souvisejících s dlouhodobou péčí o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.

Tab. č. 6.4 Respondent by uvítal větší podporu blízkých osob

Uvítal by větší podporu blízkých osob				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	212	40,85 %	68	22,30 %
spíše ano	150	28,90 %	147	48,20 %
spíše ne	82	15,80 %	54	17,70 %
ne	49	9,44 %	34	11,15 %
neodpovědělo	26	5,01 %	2	0,66 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 6.4 Respondent by uvítal větší podporu blízkých osob



H $_A$6.4:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v aklamaci větší podpory blízkých osob.

Sledovaný znak (závisle proměnná): větší podpora blízkých osob

VI.4. Ve vašem životě byste uvítal/a větší podporu/podmínky v těchto oblastech: *ano – spíše ano – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
6.e.	**Podpora a zájem od blízkých osob**	**39,45942**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

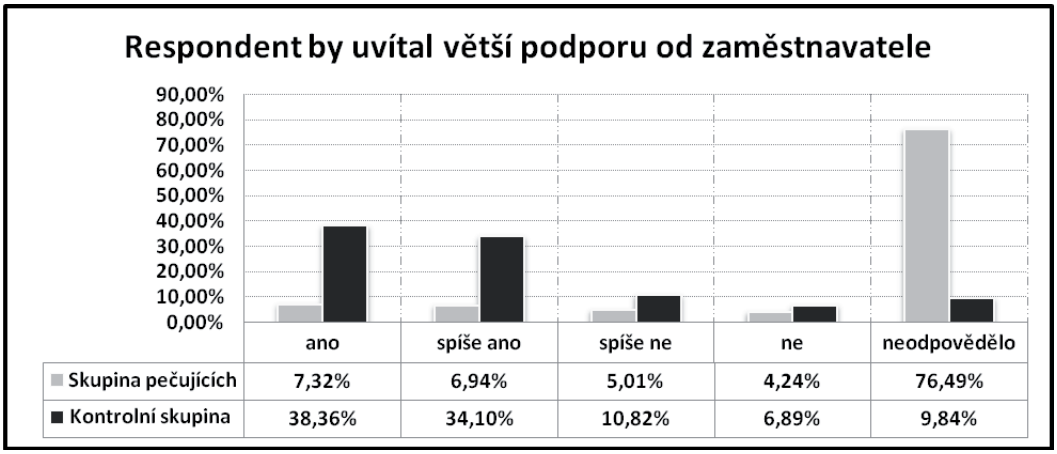
Komentář:
U této položky lze komentovat **velmi zřetelný rozdíl mezi odpověďmi obou skupin respondentů** na porovnání volby **položek ano a spíše ano**. Součet odpovědí těchto možností u pečujících činí 69,7 % respondentů a u kontrolní skupiny činí týž součet odpovědí 70,5 % respondentů. Analogicky i odpovědi, které potřebu větší podpory od blízkých osob nepožadují (spíše ne a ne), jsou obdobné. V součtu 14,4 % ze skupiny pečujících a 12 % z kontrolní skupiny.

Rozdíl, jenž je dalším z „důkazů" odlišnosti v prožívání „kvality života" příslušníky obou skupin, je patrný, srovnáme-li poměr kladných odpovědí ano a spíše ano v obou skupinách. Zjednodušeně řečeno, je zrcadlově obrácený. U pečujících celých 41 % volí položku rozhodného „ano", kdežto u kontrolní skupiny tutéž možnost volí „jen" 22,3 %. Hned u druhé v pořadí odpovědí – „spíše ano" – je poměr 28,9 % u pečujících a téměř polovina (48,2 %) u kontrolní skupiny. Velmi zřetelně tak lze vnímat odlišnost v „naléhavosti" podpory blízkých osob, již pociťují respondenti skupiny pečujících oproti kontrolní skupině. Lze oprávněně odvozovat, že se jedná o potřebu deklarovanou právě v souvislosti s náročností péče.

Tab. č. 6.5 Respondent by uvítal větší podporu od zaměstnavatele

Respondent by uvítal větší podporu od zaměstnavatele				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	38	7,32 %	117	38,36 %
spíše ano	36	6,94 %	104	34,10 %
spíše ne	26	5,01 %	33	10,82 %
ne	22	4,24 %	21	6,89 %
neodpovědělo	397	76,49 %	30	9,84 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 6.5 Respondent by uvítal větší podporu od zaměstnavatele



H $_A$6.5:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v aklamaci větší podpory od zaměstnavatele.

Sledovaný znak (závisle proměnná): větší podpora od zaměstnavatele

VI.5. Ve vašem životě byste uvítal/a větší podporu/podmínky v těchto oblastech: *ano – spíše ano – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
6.f.	**Podpora v práci od zaměstnavatele**	**17,83039**	**3**	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
I u této položky jsme postavili hypotézu na prokázání statisticky významných odlišností ve vnímání potřeby tohoto druhu podpory. Takto jsme hypotézy ověřili. Ovšem v komentáři je u této položky **nutno předeslat významně odlišný počet příslušníků obou skupin, kteří jsou zaměstnaní.** Ve skupině pečujících se jedná o 14,8 % respondentů, kteří pracují na plný pracovní úvazek (a dalších cca 9 % na úvazek částečný), zatímco v kontrolní skupině se jedná o plných 90,5 % respondentů. Logicky proto i „požadavek podpory od zaměstnavatele" zaznamenává významné rozdíly v odpovědích respondentů obou skupin.

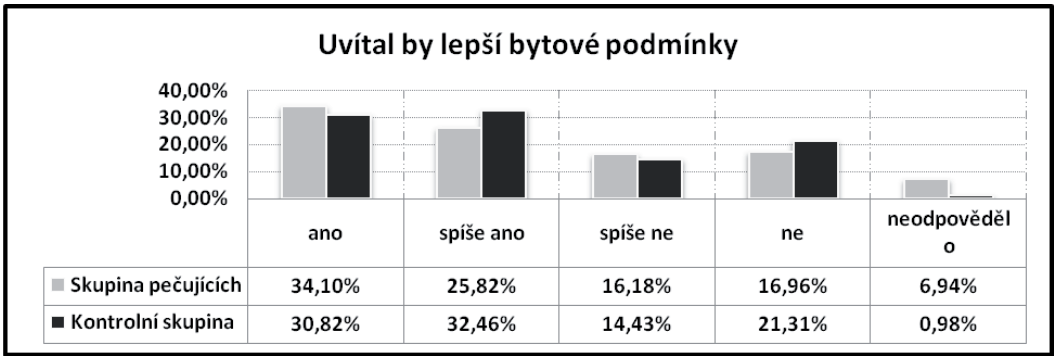
Ty nejvíce potvrzuje plných 76,5 % respondentů skupiny pečujících, kteří na tuto otázku vůbec neodpověděli, tj. jedná se de facto o naprosto přesný počet respondentů, již uvedli, že nejsou zaměstnaní.

Proto je u interpretace této otázky spíše zajímavá odpověď respondentů kontrolní skupiny, kteří v plných 72,5 % případů „požadují" či by uvítali větší podporu od zaměstnavatele. Byť respondenti vyplňovali dotazník mj. „ve vztahu k péči o dítě", musíme jejich odpovědi ovšem interpretovat i v souvislosti s již popsaným jejich dálkovým studiem vysoké školy, které pravděpodobně rovněž stojí za relativně vysokým množstvím těch, kteří by větší podporu svého zaměstnavatele přivítali.

Tab. č. 6.6 Respondent by uvítal lepší bytové podmínky

Uvítal by lepší bytové podmínky				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
ano	177	34,10 %	94	30,82 %
spíše ano	134	25,82 %	99	32,46 %
spíše ne	84	16,18 %	44	14,43 %
ne	88	16,96 %	65	21,31 %
neodpovědělo	36	6,94 %	3	0,98 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 6.6 Respondent by uvítal lepší bytové podmínky



H $_A$6.6:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v aklamaci lepších bytových podmínek.

Sledovaný znak (závisle proměnná): lepší bytové podmínky

VI.6. Ve vašem životě byste uvítal/a větší podporu/podmínky v těchto oblastech: *ano – spíše ano – spíše ne – ne.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
6.g.	V podmínkách bydlení	5,177173	3	7,814725	NE	11,34488	NE

Na základě statistické verifikace hypotézy jsme nuceni přijmout nulovou hypotézu na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
U této položky poprvé v našem hodnocení přijímáme nulovou hypotézu na obou hladinách významnosti. Konstatujeme, že **v odpovědích respondentů obou skupin na potřebu lepších bytových podmínek** (v souvislosti s péčí) **nejsou zaznamenány významné rozdíly**. Jedná se o první z toliko dvou (sic!) položek z celkových 49, které jsou v tomto výzkumu poměřovány, u níž můžeme daný závěr konstatovat.

Jedná se pro výzkumný tým o překvapivý výsledek, který interpretujeme jako „obecně nižší standard bydlení", které respondenti obou skupin pociťovali – zejména se týká odpovědí respondentů kontrolní skupiny, kteří de facto nepotřebují podmínky pro „péči", ale „pouze" pro bydlení, život (v souhrnu 63,3 % respondentů).

U skupiny pečujících dovozujeme, že požadavek lepších bytových podmínek v souvislosti s péčí (vyslovilo jej v souhrnu ano a spíše ano 60 % respondentů) více odrážel specifika (potřeby) domácí péče o člověka s těžkým zdravotním postižením. Jedná se především (v řadě případů) o požadavek určité míry bezbariérovosti či alespoň přístupnosti, často také o potřebu vyčlenění jedné místnosti či alespoň určitého místa pro speciální postel apod.

S nevelkou mírou nadsázky můžeme konstatovat, že ve srovnání obou skupin projevila skupina osob pečujících značnou míru „skromnosti" při deklaraci požadavku lepších bytových podmínek pro péči.

5.7 Údaje dokumentující vybrané aspekty života rodiny a pečující osoby

Dosavadní části dotazníku byly zaměřeny na hodnocení vybraných jevů (stavů, situací, pocitů, názorů) jednotlivými respondenty. Jejich cílem bylo měřit „odraz" životní reality v hodnoceních poskytnutých respondentem u té které položky. Takto je získáván obraz o převládající (skupinové) situaci osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.

V následující části dotazníku byly zařazeny položky, které byť deklarované příslušnou volbou respondenta, přece jen více odrážejí „skutkový či faktický" stav života pečující rodiny – opět samozřejmě ve vybraných segmentech. Cílem bylo získat statistické údaje (počet, doba) vázané na ty stránky života rodiny a pečující osoby, které byly v předchozí části podrobeny zkoumání. Tak např. údaje o pocitu velké únavy, o potřebě odpočinku apod., byť prokázaly statisticky významné odlišnosti mezi příslušníky obou skupin, stále vyjadřují subjektivní mínění respondenta o daném jevu. Údaje v následující části proto přinášejí relativně přesnější informaci, která může být dalším z měřítek, jímž budeme situaci v tzv. kvalitě života komparovaných skupin respondentů posuzovat.

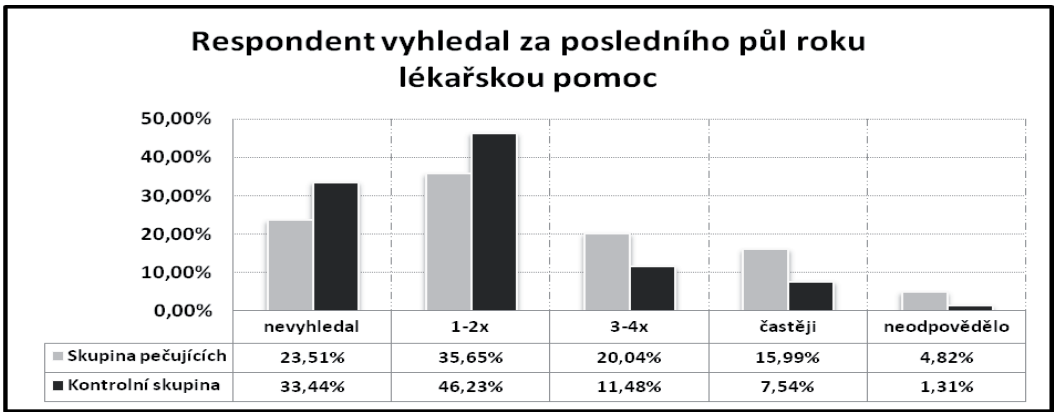
Zaměřili jsme se na zjištění následujících údajů:

1) počet návštěv respondenta u lékaře za posledního půl roku
2) průměrný měsíční příjem na člena rodiny (mzda, dávky, podpora)
3) počet celých dní v posledním půlroce, kdy měl respondent volno/volný čas
4) průměrný počet pohlavních styků s partnerem/partnerkou v posledním půlroce
5) počet hodin nerušeného spánku denně (v současnosti)

Tab. č. 7.1 Respondent vyhledal za posledního půl roku lékařskou pomoc

Za posledního půl roku vyhledal lékařskou pomoc				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
nevyhledal	122	23,51 %	102	33,44 %
1–2×	185	35,65 %	141	46,23 %
3–4×	104	20,04 %	35	11,48 %
častěji	83	15,99 %	23	7,54 %
neodpovědělo	25	4,82 %	4	1,31 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 7.1 Respondent vyhledal za posledního půl roku lékařskou pomoc



	nevyhledal	1-2x	3-4x	častěji	neodpovědělo
Skupina pečujících	23,51%	35,65%	20,04%	15,99%	4,82%
Kontrolní skupina	33,44%	46,23%	11,48%	7,54%	1,31%

H_A7.1:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v návštěvách lékaře za období posledních šesti měsíců.

Sledovaný znak (závisle proměnná): počet návštěv lékaře v posledních šesti měsících

VII.1. Za posledních šest měsíců jsem vyhledal/a pomoc lékaře: *nevyhledal/a – 1–2× – 3–4× – častěji – neodpovědělo.*

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
7.a.	Za poslední šest měsíců jsem vyhledal/a pomoc lékaře	30,9058	3	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

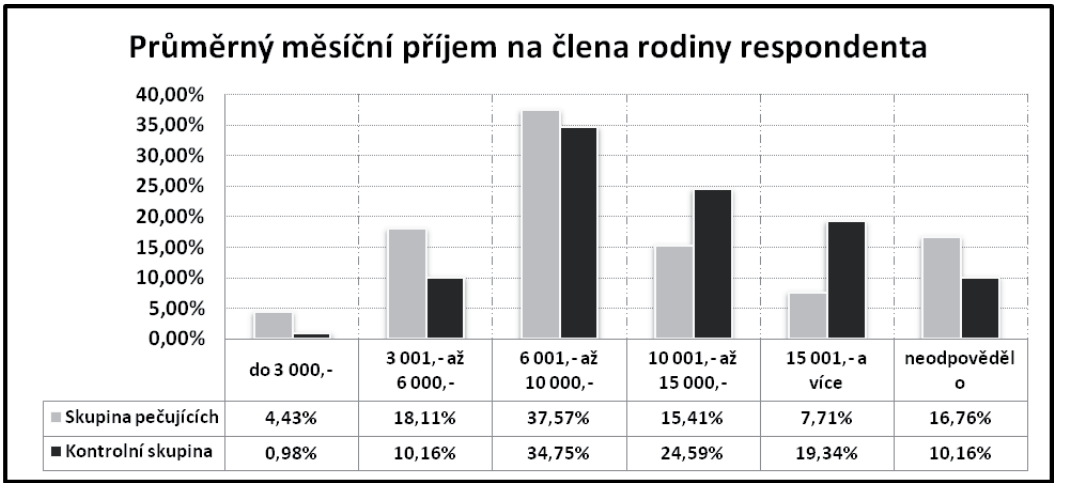
Komentář:
I v první ze série „statistických" položek se potvrdil statisticky významný rozdíl v odpovědích respondentů, a to na obou hladinách významnosti. Respondenti ze skupiny pečujících osob nenavštívili lékaře v uvedeném období pouze ve 23,5 % případů, jednou či dvakrát jej vyhledalo dalších 35,7 % respondentů. Již u těchto údajů pozorujeme výrazně menší počet respondentů kontrolní skupiny, kteří lékaře nevyhledali vůbec (33,5 %) nebo jednou či dvakrát (téměř polovina, 46,2 %) respondentů. Častěji , tj. více než 3× za posledního půl roku vyhledali lékaře rovněž pečující, a to přibližně dvojnásobně větší počet respondentů než v kontrolní skupině (20,8 % ku 9 %).

Sledovaný údaj sám o sobě nevypovídá o míře či závažnosti zdravotního stavu obou skupin respondentů, je však v mozaice dalších údajů signálem, který ukazuje, že v citlivé oblasti „zdraví" může být kvalita života pečujících osob horší, než je tomu u respondentů nepečujících o člena rodiny se zdravotním postižením. U této položky však, více než jinde, **musíme připustit vliv věkového složení souboru respondentů,** kdy ve skupině pečujících je větší podíl osob starších 50 let, než je tomu u kontrolního souboru.

Tab. č. 7.2 Průměrný měsíční příjem na člena rodiny respondenta

Průměrný měsíční příjem na člena rodiny				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
do 3 tis. Kč	23	4,43 %	3	0,98 %
4–7 tis. Kč	94	18,11 %	31	10,16 %
8–11 tis. Kč	195	37,57 %	106	34,75 %
12–15 tis. Kč	80	15,41 %	75	24,59 %
více než 15 tis.	40	7,71 %	59	19,34 %
neodpovědělo	87	16,76 %	31	10,16 %
celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 7.2 Průměrný měsíční příjem na člena rodiny respondenta



H_A7.2:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v průměrném měsíčním příjmu na člena rodiny.

Sledovaný znak (závisle proměnná): průměrný měsíční příjem na člena rodiny

VII.2. Průměrný měsíční příjem na člena rodiny činí: ……. Kč.

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
7.b	Průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás (mzda, dávky, podpora)	43,51005	4	9,487728	ANO	13,2767	ANO

Komentář:
Údaj o příjmech (stejně jako např. údaje o sexuálním životě apod.) bývají respondenty vnímány jako údaje citlivé, které uvádějí jen do zaručeně anonymních dotazníků. V rámci výzkumu jsme zvolili i dotazy zaměřené na modelový příjem „na člena rodiny", který má vyšší vypovídací hodnotu než absolutní příjem v rodině. A rovněž bývá vnímán jako méně citlivý než přímý dotaz na výši příjmu respondenta.

I u této položky se, ostatně jako u drtivé většiny ostatních, prokázal statisticky významný rozdíl v odpovědích obou skupin, a to na obou sledovaných hladinách významnosti.

Rodiny, jež bychom mohli označit za „velmi nízkopříjmové", tj. s příjmem do 3 tis. na osobu měsíčně, jsou ve skupině pečujících zjištěny ve 4,5 % případů a u respondentů kontrolní skupiny „jen" v 1 %. Stejně další stanovený „rozptyl" příjmů, hranice příjmů na člena rodiny mezi 3–7 tis. korunami měsíčně zaznamenal vyšší procento respondentů pečujících (18,1 % ku 10,1 %). Rodin, jež bychom mohli označit za dobře situované, tj. rodiny, jejichž příjem na jednoho člena činí více než 15 tis. korun měsíčně, jsme ve skupině pečujících „nalezli" jen u 7,7 %, kdežto v kontrolní skupině téměř u 20 %.

U této položky se projevil (ve vztahu k ostatním položkám) relativně vyšší počet respondentů, kteří zvolili možnost „neodpověděl". Důvodem může být v úvodu zmíněná citlivost tohoto údaje, stejně jako částečně složitější propočet dané hranice.

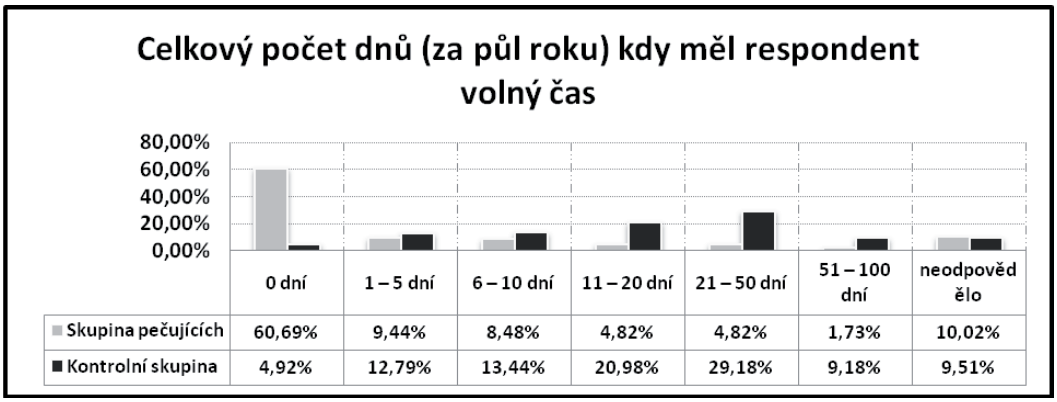
Při interpretaci naměřených údajů je v žádném případě neabsolutizujeme. Pro některé respondenty mohlo být obtížné daný příjem na člena rodiny stanovit. Proto jsme neponechávali v odpovědi škálu, ale respondenti sami uvedli konkrétní výši. Přepočet do zde uvedených pásem byl proveden v rámci zpracování výsledků. Dalším důvodem naměřených rozdílů bude rozdíl v ekonomické aktivitě rodin, kterou jsme zde již několikrát uvedli.

Ať jsou příčiny jakékoliv, **důsledkem je nepochybně nižší „životní úroveň", vyjádřená v ekonomické síle či koupěschopnosti pečující rodiny oproti rodině kontrolního vzorku.**

Tab. č. 7.3 Celkový počet dnů (za půl roku), kdy měl respondent volný čas

Celkový počet dnů (za půl roku) kdy měl volný čas				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
0 dní	315	60,69 %	15	4,92 %
1–5 dní	49	9,44 %	39	12,79 %
6–10 dní	44	8,48 %	41	13,44 %
11–20 dní	25	4,82 %	64	20,98 %
21–50 dní	25	4,82 %	89	29,18 %
51–100 dní	9	1,73 %	28	9,18 %
Neodpovědělo	52	10,02 %	29	9,51 %
Celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 7.3 Celkový počet dnů (za půl roku), kdy měl respondent volný čas



H_A 7.3:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v počtu volných dnů za období půl roku.

Sledovaný znak (závisle proměnná): počet volných v posledním půlroce

VII.3. Uveďte počet celých dní v posledním půlroce, kdy jste měl/a volno – volný čas: …...

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
7.c	Počet celých dní v posledním půlroce, kdy jsem měl/a volno - volný čas	346,1731	4	9,487728	ANO	13,2767	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Jedná se rovněž o údaj, který je schopen srozumitelně a s relativně velkou mírou vypovídacích schopností podat „svědectví" o náročnosti péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. V části knihy (kap. 2) věnované specifikům „domácí péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením" jsme fakt „nepřetržitosti a vysoké časové náročnosti péče" uvedli jako jeden z imanentních znaků pečující rodiny.

Rovněž se jedná o údaj, jehož naměřené hodnoty zřetelným i laické veřejnosti srozumitelným způsobem poskytnou představu o rozdílech v prvcích „kvality života" rodin pečujících a nepečujících. Výše zmíněné informace o „sociopsychickém rozpoložení" respondentů mohou být při jisté míře „interpretační volnosti" přece jen přisuzovány např. momentální situaci respondenta, ovlivněné např. aktuálním zdravotním stavem apod. Údaj o počtu volných dní rovněž uvozujeme prohlášením o tom, že „se potvrdil statisticky významný rozdíl v odpovědích respondentů obou skupin, a to na obou sledovaných hladinách významnosti".

Toto konstatování však nedokáže vyjádřit obrovský rozdíl, zatím největší ze všech naměřených, který byl v našem výzkumu pozorován.

Plných 60,7 % respondentů ze skupiny pečujících, tedy téměř dvě třetiny (!), uvedlo, že za posledního půl roku neměli ani jeden „zcela volný den", tedy den, v němž by celý čas, pracovně 24 hodin, mohli trávit podle svých představ.

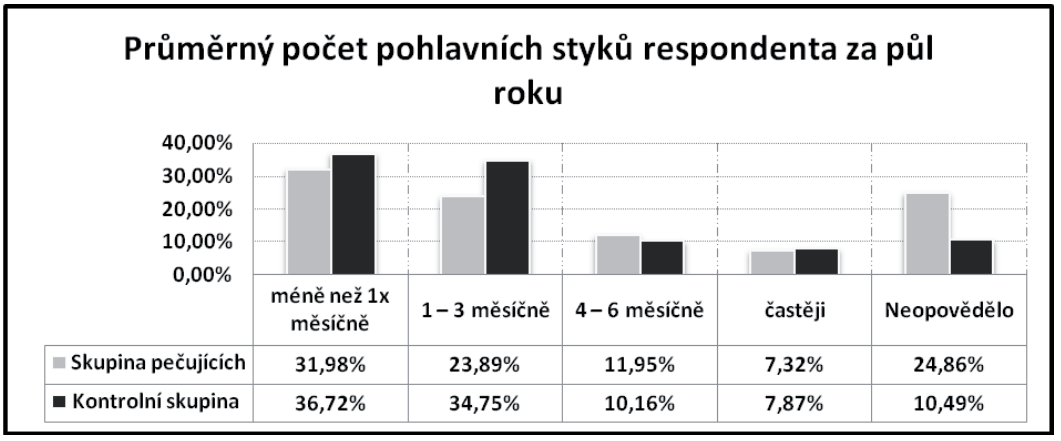
V kontrolní skupině tentýž údaj uvádí jen necelých 5 % respondentů. Vzhledem k tak vysokému rozdílu – de facto dvanáctinásobek – již u první z variantní škály je jasné, že i všechny další odpovědi byly tímto výsledkem „poznamenány", tj. ve všech dalších položkách byl u kontrolní skupiny cca dvojnásobně až šestinásobně vyšší počet osob, které se „těší volným dnům" v dané škále. I v tomto případě se jednalo o otevřenou položku, tedy respondenti sami uvedený počet dní doplňovali.

Při kritické interpretaci nelze vyloučit, že respondenti z řad pečujících osob mohli „emotivně" volit položku, která nejvíce odpovídá jejich subjektivnímu rozpoložení ve vztahu k náročnosti/délce péče. A že ve skutečnosti někteří z nich nějaký volný den přece jen ve sledovaném úseku měli. Ovšem i takto, se započítáním tohoto „emotivního" faktoru, jsou naměřené výsledky alarmující a lze konstatovat, že naměřený údaj zcela přesvědčivě dokumentuje zcela odlišné možnosti pro naplnění všech faktorů, které pod pojem kvalita života obvykle řadíme.

Tab. č. 7.4 Průměrný počet pohlavních styků respondenta za půl roku

Průměrný počet pohlavních styků za půl roku				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
méně než 1× za měsíc	166	31,98 %	112	36,72 %
1–3× za měsíc	124	23,89 %	106	34,75 %
4–6× za měsíc	62	11,95 %	31	10,16 %
častěji	38	7,32 %	24	7,87 %
neodpovědělo	129	24,86 %	32	10,49 %
celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 7.4 Průměrný počet pohlavních styků respondenta za půl roku



H_A7.4:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v počtu pohlavních styků za období půl roku.

Sledovaný znak (závisle proměnná): počet pohlavních styků respondenta v posledním půlroce

VII.4. Uveďte počet pohlavních styků s partnerem/partnerkou v posledním půlroce: ……

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
7.d	Průměrný počet pohlavních styků s partnerem/kou v posledním půlroce	4,898002	3	7,814725	NE	11,34488	NE

Na základě statistické verifikace hypotézy jsme nuceni přijmout nulovou hypotézu na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Další ze sledovaných položek je zařazena samozřejmě vzhledem k důležitosti (spokojeného) pohlavního života pro kvalitu života dospělých jedinců. I zde existoval předpoklad, podle nějž sledovaný údaj mj. dokumentuje případný negativní vliv na rodinný život pečujících osob. Lze předpokládat, že únavná a psychicky náročná péče sníží hlavně u žen sexuální aktivitu.

Poněkud překvapivě však u této položky (již jsme uvedli, že ve spojení s požadavkem „lepších podmínek bydlení") jako jedné z mála jsme byli nuceni přijmout nulovou hypotézu a konstatovat, že **v počtu pohlavních styků za posledního půl roku neexistuje mezi respondenty obou skupin statisticky významný rozdíl.**

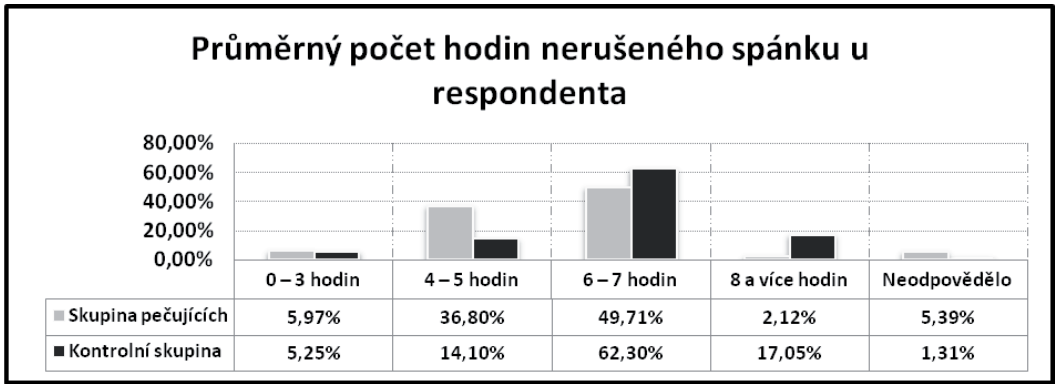
Hovoříme-li o překvapivosti daného zjištění, pak se jedná o překvapení zejména ve vztahu k příslušníkům kontrolní skupiny. Všechny dosud naměřené charakteristiky pečující rodiny (věk respondentů, únava respondentů, dopady negativních sociopsychických stavů) měly zřejmě vést k tomu, že i statisticky zachycený „počet pohlavních styků" bude nižší než v kontrolní skupině. Nestalo se tak, a proto konstatujeme, že jestliže cca 70 % příslušníků kontrolní skupiny uvedlo menší počet pohlavních styků než 3 za měsíc, tak to je skutečně překvapivý údaj. Připomeňme, že se jedná zejména o ženy, modelově ve středním věku.

Bližší interpretaci však nemůžeme z naměřených údajů provést. Ve skupině pečujících plná čtvrtina (!) respondentů odmítla na tento dotaz odpovědět. Předpokládáme, že se jedná o kombinaci dvou faktorů: u části respondentů o vyšší věk a s tím možná spojené častější chápání této položky jako osobní, citlivé či přímo choulostivé.

Tab. č. 7.5 Průměrný počet hodin nerušeného spánku u respondenta

Průměrný počet hodin nerušeného spánku u respondenta				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
0–2 hodiny	31	5,97 %	16	5,25 %
3–5 hodin	191	36,80 %	43	14,10 %
6–8 hodin	258	49,71 %	190	62,30 %
9 a více hodin	11	2,12 %	52	17,05 %
neodpovědělo	28	5,39 %	4	1,31 %
Celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 7.5 Průměrný počet hodin nerušeného spánku u respondenta



H_A7.5:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v průměrném počtu hodin nerušeného spánku.

Sledovaný znak (závisle proměnná): počet volných v posledním půlroce

VII.5. Uveďte, kolik hodin v průměru máte v současnosti denně nerušeného spánku: …… hodin

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
7.e.	Uveďte, kolik máte v průměru v současnosti hodin nerušeného spánku denně	95,30201	3	7,814725	ANO	11,34488	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Hypotéza i u této položky předpokládala, že v důsledku obecné situace v rodinách budou prokázány statisticky významné rozdíly v počtu hodin „nerušeného" spánku mezi respondenty obou skupin. Premisou je zde obecně přijímaná zkušenost, kdy v rámci dlouhodobé péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením je v řadě úkonů péče jen obtížné rozlišovat „čas dne a čas noci". Řada úkonů pečovatelské či ošetřovatelské povahy se musí provádět průběžně a nelze takto „vyloučit" delší čas v noci, v němž zůstane osoba bez péče. Ať se již jedná o polohování osoby s těžším tělesným postižením, problémy v chování (ataky) některých osob s mentálním či duševním onemocněním, problémy v oblasti spánku (řada osob s těžšími postiženími), potřeba udržení hygieny (inkontinentní člen rodiny), vždy je předpoklad, že pečující osoba bude muset péči zajišťovat i v nočních hodinách.

Tento hypotetický předpoklad se potvrdil. **V souboru pečujících** bylo zjištěno, že **plných** 6 % pečujících se musí v noci „budit" každé dvě hodiny. Dalších **37 % je v noci alespoň 1× či 2× až 3× vzhůru**, tj. uvedli počet hodin nerušeného spánku v rozmezí 3–5 hodin denně.

Naproti tomu v kontrolní skupině pozorujeme rovněž cca 5 % respondentů, kteří z nějakého důvodu spí nerušeně jen v rozmezí 0–2 hodiny denně. Tento údaj interpretujeme tak, že nejpravděpodobnějším důvodem je péče o malé dítě (kojenec) respondentkou výzkumu. Již ve všech následujících časových škálách (byly vytvořeny přepočtem hodin respondentů – jednalo se o otevřenou položku) se statisticky významně zvyšuje počet respondentů kontrolní skupiny, kteří v každém z definovaných pásem vykazují danou hodnotu „nerušeného spánku".

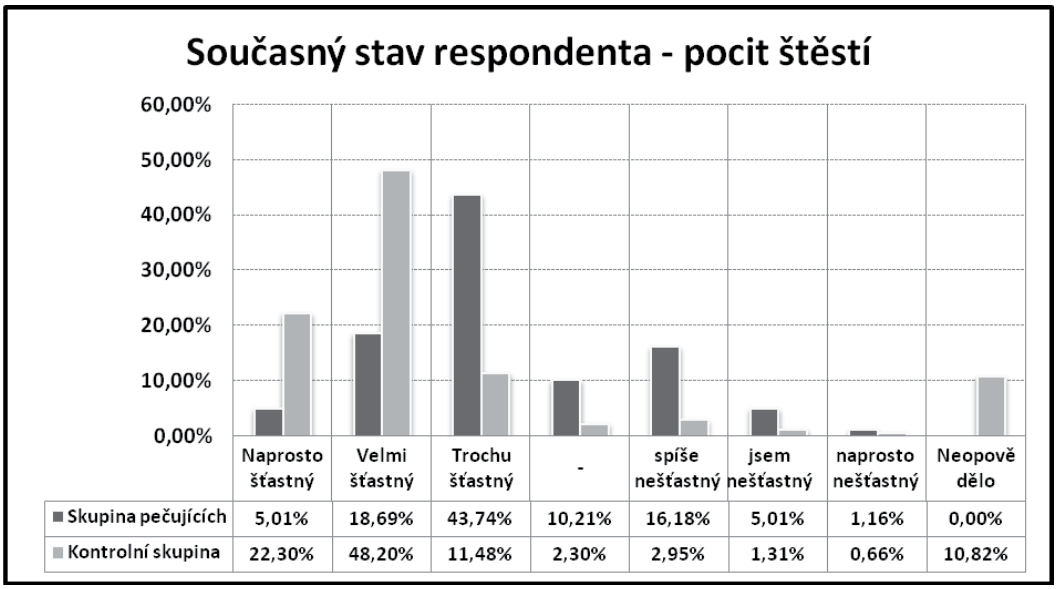
Jakkoliv naměřený údaj považuje za „hrubý" či orientační, tj. při podrobném sledování individuálního spánkového režimu respondentů bychom nalezli zcela přesné časové rozmezí, v kontextu ostatních naměřených údajů lze potvrdit, že zejména dlouhodobá péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením vede k omezení možnosti spánku. Pro příslušníky kontrolní skupiny (laickou veřejnost) lze tento problém přiblížit jako dobu, kdy pečovali o malé dítě (kojence) v rodině. Rozdíl je nejen v „mechanickém časovém srovnání" dané péče, tj. kojící matka – vers. pečující člen rodiny. Matka (či její partner), kteří u zdravého dítěte v noci vstávají a zajišťují krmení, přebalování a péči o kojence, vědí, že se jedná o přirozenou a zejména „dočasnou" etapu jejich života, který bude zanedlouho „normalizována". Pečující osoby tuto „psychickou podporu" nemají. V jejich případě je naopak relativně běžné, že se problémy s věkem zvyšují – tj. ubývá možnosti nerušeného spánku v souvislosti s nároky péče.

5.8 Pocit štěstí respondenta v současnosti

Tab. č. 8.1 Současný stav respondenta – pocit štěstí

Současný stav – pocit štěstí				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
Naprosto šťastný	26	5,01 %	68	22,30 %
Velmi šťastný	97	18,69 %	147	48,20 %
Trochu šťastný	227	43,74 %	35	11,48 %
–	53	10,21 %	7	2,30 %
spíše nešťastný	84	16,18 %	9	2,95 %
jsem nešťastný	26	5,01 %	4	1,31 %
naprosto nešťastný	6	1,16 %	2	0,66 %
Neopovědělo	0	0,00 %	33	10,82 %
Celkem	**519**	**100,00 %**	**305**	**100,00 %**

Graf č. 8.1 Současný stav respondenta – pocit štěstí



H_A.8:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v pocitu **štěstí**.

Sledovaný znak (závisle proměnná): pocit štěstí (v současnosti)

VIII. Celkově vzato se v současnosti cítím šťastný (*zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte)*:

+3 ---------- **+2** ---------- **+1** ---------- 0 ---------- **–1** ---------- **–2** ---------- **–3**
naprosto velmi trochu spíše nešťastný jsem nešťastný naprosto nešťastný

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
8.	Celkově vzato, se v současnosti cítím šťastný	229,9034	6	12,59158	ANO	16,81187	ANO

Na základě statistické verifikace hypotézy připouštíme platnost alternativní hypotézy na hladině významnosti 0,05 i na hladině významnosti 0,01.

Komentář:
Jedná se o „shrnující" položku, kterou nelze při měření obdobného druhu (zaměření) pominout. Je jím souhrnné hodnocení respondenta, jímž vyjadřuje míru aktuální psychické, ale i fyzické a obecně životní pohody – vyjádřené ve shrnujícím výroku o „pocitu štěstí".

Jakkoliv se jedná o naprosto subjektivní kategorii, která nachází svůj odraz v hodnoceních respondentů zcela „kvalitativně nesrovnatelně", opět se jedná o údaj, který v souhrnu je způsobilý podat svého druhu obraz o situaci „nastavení" ve skupině pečujících osob. Tedy jinými slovy – o subjektivním vnímání podstatné složky „kvality života", kterou existující (či neexistující) pocit štěstí nepochybně je. Vše ovšem s využitím korelace se zjištěními u kontrolní skupiny.

Naměřené výsledky potvrdily statisticky významné rozdíly mezi respondenty obou skupin v aktuálním prožívání pocitu štěstí za to na obou sledovaných hladinách významnosti.

Ve skupině pečujících se za naprosto šťastné označilo jen 5 % respondentů, stejnou hodnotu na škále zvolili plných 22,3 % respondentů kontrolní skupiny. Velmi optimistický postoj, přesto ne krajní na nabídnuté škále, to je názor „cítím se velmi šťastný", potvrdilo jen 18,7 % respondentů u pečujících osob a téměř polovina (48,2 %) respondentů kontrolní skupiny. A na opačné straně navržené škály, tedy pocit „cítím se nešťastný", ve třech uvedených stupních zvolilo možnost v souhrnu 23 % respondentů ze skupiny pečujících a jen 5 % příslušníků kontrolní skupiny.

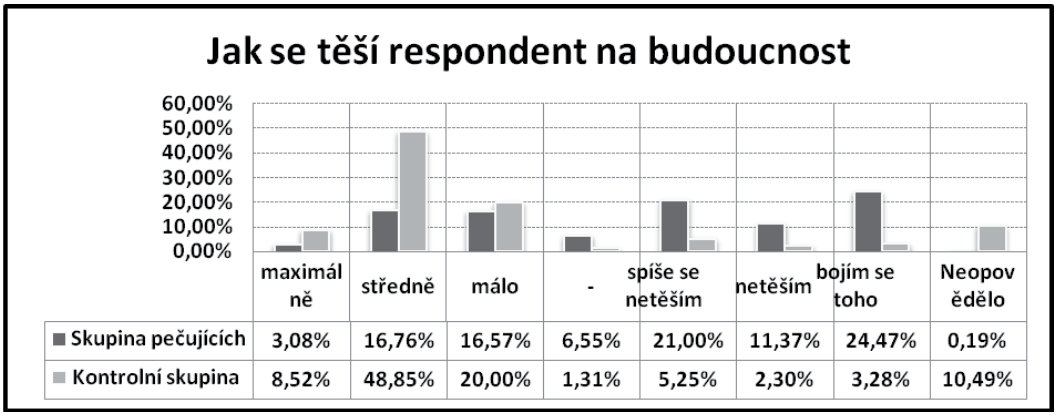
Znovu opakujeme, že naměřené výsledky jsou „souhrnným odrazem" situace, jak ji hodnotí respondenti obou skupin. Do odpovědi se jistě promítly aktuální psychická situace, spokojenost v rodině, v sociálním prostředí, u pečujících aktuální nároky péče a vše, co v souhrnu psychickou (zdravotní) pohodu člověka utváří. Z tohoto pohledu, ve světle ostatních naměřených výsledků konstatujeme, že zjištěných 43,7 % respondentů pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, kteří se cítí alespoň „trochu šťastnými", lze interpretovat jako jeden z důkazů jejich životní síly a odolnosti.

5.9 Očekávání respondenta do budoucnosti (těšení se či obavy)

Tab. č. 9.1 Jak se respondent těší na budoucnost

Jak se těší respondent na budoucnost				
	Skupina pečujících		Kontrolní skupina	
	Četnost	Rel. četnost	Četnost	Rel. četnost
maximálně	16	3,08 %	26	8,52 %
středně	87	16,76 %	149	48,85 %
málo	86	16,57 %	61	20,00 %
–	34	6,55 %	4	1,31 %
spíše se netěším	109	21,00 %	16	5,25 %
netěším	59	11,37 %	7	2,30 %
bojím se toho	127	24,47 %	10	3,28 %
Neopovědělo	1	0,19 %	32	10,49 %
Celkem	519	100,00 %	305	100,00 %

Graf č. 9.1 Jak se respondent těší na budoucnost



H_A.9:
Existuje statisticky významný rozdíl mezi respondenty výběrové a kontrolní skupiny v (radostném) zaměření na budoucnost.

Sledovaný znak (závisle proměnná): očekávání (těšení) na budoucnost

XI. Na to, co přinese budoucnost, se těším *(zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte):*
+3 ---------- **+2** ---------- **+1** ---------- 0 ---------- **–1** ---------- **–2** ---------- **–3**
maximálně středně málo spíše se netěším netěším děsím se toho

	Otázka	χ^2	SV	$\chi_{krit\ 0,05}$	Významný rozdíl 0,05	$\chi_{krit\ 0,01}$	Významný rozdíl 0,01
9.	Na to co přinese budoucnost, se těším	205,3472	6	12,59158	ANO	16,81187	ANO

Komentář:
Jestliže jsme předchozí položku označili za *sui generis* shrnující k aktuální situaci respondenta – nazíráno prizmatem sledované a hodnocené kvality jeho života, potom očekávání respondentů do budoucna zahrnuje „projekční" složku osobnostního nastavení respondenta. Jedná se o další součást mozaiky utvářející aktuální pocit „kvality života". Zde ovšem v jím očekávané predikci budoucího vývoje.

Obecně se v sociologii (ale např. i v ekonomických vědách) na projekčních modelech „očekávání" staví i seriozní analýzy a předpovědi (např. očekávané spotřebitelské chování má vliv budoucí vývoj HDP apod.).

Je nepochybné, že i v oblastech utvářejících kvalitu života, mají zjištěná „naladění" respondentů dopady jak na aktuální, tak i na budoucí stav respondenta. Obecně samozřejmě platí, že tato očekávání ovlivňuje do značné míry zejména osobnost respondenta, jeho charakter, temperament, celkové zaměření osobnosti (pesimismus, optimismus) a všechny ostatní, obvykle uváděné prvky utvářející jeho osobnost a modely jeho interakce s okolím.

Vzhledem ke kvantitativnímu charakteru šetření však nevyvozujeme závěry individuálně platné pro jednotlivé respondenty, ale stejně jako u předchozích položek, z naměřených hodnot zpětně usuzujeme na *možné* rozdíly v tomto parametru námi souhrnně popisované kvality života.

I v tomto případě se, stejně jako u předchozí položky č. IX. se prokázala statisticky významná odlišnost v názorech respondentů obou skupin, a to na obou sledovaných hladinách významnosti.

Ve skupině pečujících osob vyjádřilo „pozitivní očekávání do budoucna", tj. na budoucnost se těší, souhrnně **36,3 % respondentů. Respondenti kontrolní skupiny však takto pozitivní výhled potvrdili v plném 77,3 % případů!** A analogicky pouze 10,8 % respondentů kontrolní skupiny se na budoucnost souhrnně „netěší", oproti více než polovině (56 %) respondentů, kteří se na budoucnost netěší.

Velmi alarmující je, že na sedmistupňové škále plná jedna čtvrtina (24,5 %) respondentů pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením uvedla krajní možnost „děsím se budoucnosti".

Je zřejmé, že i tato souhrnná položka svou vypovídací silou zřetelně potvrdila odlišnosti v názorech, postojích, soudech, hodnoceních a očekáváních respondentů obou skupin. A opět – výrazně v neprospěch – skupiny osob pečujících.

Tabulka typických hodnot

Jedním z výstupů analýzy našeho kvantitativně zaměřeného šetření bylo stanovení modu, hodnoty znaku, která se ve zkoumaném souboru vyskytuje s největší relativní četností. S jeho pomocí byly pro oba zkoumané soubory – v našem případě pro skupinu osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením a pro kontrolní skupinu osob, jejíchž charakteristiky byly již představeny výše – jsme se pokusili definovat „typického" představitele každé skupiny.

Na základě výsledků kvantitativně orientovaného šetření (převažující relativní četnosti u jednotlivých sledovaných znaků) lze stanovit následující parametry – znaky – pro modelové osoby pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením a pro modelovou osobu – příslušníka kontrolní skupiny.

Pojem modelová osoba reprezentuje hodnoty, které v dané oblasti a skupině respondentů zvolila největší část, tedy jde o vyjádření tzv. modu (hodnoty, která se v naměřeném souboru vyskytuje nejčastěji).

Vědomi si skutečnosti, že se jedná o značnou simplifikaci individuální skutečnosti, která není s to konkurovat osobní zkušenosti a jedinečnému osudu jednotlivých pečujících osob, nabízíme kumulované typické charakteristiky dvou námi sledovaných skupin. Porovnávat je možné nikoli pouze dva prezentované typy. Bez zajímavosti a přínosnosti není ani komparace individuálních charakteristik zástupců jednotlivých skupin s nejčastěji udávanými hodnotami. Nutno však poznamenat, že nejvyšší relativní četnost se u některých znaků od dalších hodnot lišila jen velmi málo, a proto je při interpretaci nutná obezřetnost a přihlédnutí k dalším kvantitativním, ale rovněž kvalitativním ukazatelům.

Při respektování všech výše uvedených omezení lze však považovat dále zpracovaný přehled za *sui generis* další pohled „dovnitř" zkoumané problematiky.

I pro pečující osoby (stejně jako příslušníky kontrolní skupiny) tak může být zajímavé porovnání se středovými hodnotami, které uváděli další respondenti v jednotlivých skupinách.

	Popisné údaje typického respondenta:	Pečující	Kontrolní
1.1	Pohlaví	žena	žena
1.2	Rodinný stav	vdaná	vdaná
1.3	Velikost obce, v níž respondent žije	do 5 tis. obyvatel	do 5 tis. obyvatel
1.4	Věk	31–50 let	31–50 let
1.5	Nejvyšší dosažené vzdělání	středoškolské	středoškolské
A	Změny za posledních pět let u psychospirituálních ukazatelů – konkrétně v oblasti:		
2.1	altruismu (připravenosti pomáhat jiným)	zvýšil se	zvýšil se
2.2	tolerance k ostatním lidem	zůstala stejná	zvýšila se
2.3	klidu a vyrovnanosti	snížil se	zvýšil se
2.4	víry v lidskou solidaritu	zůstala stejná	zůstala stejná
2.5	životního optimismu	snížil se	zůstal stejný
2.6	spirituality (prožívání víry a duchovna)	zůstala stejná	zůstala stejná
2.7	pokory k tomu, co život přináší	zůstala stejná	zvýšila se
B	Změny za posledních pět let u prožívaných emocí a tělesných pocitů – konkrétně:		
3.1	ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou	zřídka	zřídka
3.2	masivní nástup deprese a beznaděje	zřídka	zřídka
3.3	pocit velké únavy	často	zřídka
3.4	ztráta schopnosti užít si volné chvíle	často	zřídka
3.5	ztráta schopnosti radovat se	zřídka	zřídka
3.6	ztráta osobních životních perspektiv	často	zřídka
C	Změny v rodinných a osobních indikátorech – konkrétně:		
4.1	zvýšila se má izolace od ostatních lidí	ano	ne
4.2	můj zdravotní stav zhoršil	spíše ano	nezměnil se
4.3	ekonomická úroveň rodiny se zhoršila	spíše ano	spíše ano
4.4	vztahy mezi členy rodiny zhoršily	zůstaly stejné	zlepšily se
4.5	společenský život rodiny	zhoršil se	nezměnil se
4.6	cítím se událostmi posledních let obohacen/a	nevím	ano
4.7	cítím hrdost na to, co jsem v životě dokázal/a	ano	spíše ano
D	Manželské či partnerské vztahy:		
5.1	o osobu/děti u vás nejvíce pečuje	žena	žena
5.2	dosavadní péče o člena rodiny/děti má/měla na náš vztah negativní vliv	ne	ne
5.3	dosavadní péče o člena rodiny/děti nás stmelila a posílila náš vztah	spíše ano	spíše ano
5.4	máme/měli jsme dostatek času jeden na druhého	spíše ne	spíše ne
5.5	péče o … byla podstatnou příčinou rozpadu mého manželství/vztahu	ne	ne
5.6	vztah k osobě o niž pečuji/dítěti je pro mne v životě tím nejdůležitějším	ano	ano
E	Více podpory, kterou by uvítali:		
6.1	v oblasti poradenství	ano	spíše ne
6.2	v oblasti financí (dávky, příspěvky)	ano	ne
6.3	v možnosti odpočinku, oddechu a relaxace	ano	ano
6.4	od blízkých osob	ano	spíše ano
6.5	v práci od zaměstnavatele (vyplní jen zaměstnanci)	neodpověděla	ano
6.6	v podmínkách bydlení	ano	spíše ano
F	Různé aspekty života v kvantitativních datech:		
7.1	počet návštěv respondenta u lékaře za posledního půl roku	1–2	1–2
7.2	průměrný měsíční příjem na člena rodiny (mzda, dávky, podpora)	7001–10000 Kč	7001–10000 Kč
7.3	počet celých dní v posledním půlroce, kdy měl respondent volno	0	21–50
7.4	průměrný počet pohlavních styků s partnerem/partnerkou v posledním půlroce	méně než 1× za měsíc	méně než 1× za měsíc
7.5	počet hodin nerušeného spánku denně (v současnosti)	6–8 hodin	6–8 hodin
G	Celkové vyhodnocení – současnost a budoucnost		
8.1	celkově vzato se v současnosti cítím šťastný	trochu	velmi
8.2	očekávání do budoucna	bojím se toho	středně se těším

Komentář:
Jestliže jsme výše u drtivé většiny (47 ze 49) konstatovali statisticky významné rozdíly v odpovědích respondentů obou skupin na hladině významnosti 0,05 a stejné rozdíly u 41 položek i na hladině významnosti 0,01, potom v této tabulce podáváme charakteristiku (simplifikaci) situace tzv. modelového respondenta obou skupin. Jedná se o zjednodušení nejen pro vzájemné srovnání, ale často i zjednodušení uvnitř daného souboru, kdy dosažená modusová hodnota se od další lišila jen zcela nepatrně. Přesto se v souhrnu jedná o další z možných pohledů na situaci respondentů pečujících, ve srovnání s obecnou situací de facto „běžné populace", zde zastoupené příslušníky kontrolní skupiny (s limity danými složením).

Konstatujeme, že modelová pečující osoba je u obou skupin žena, a to žijící v manželském svazku, bydlící v menší obci do 5 tis. obyvatel. Je středního věku (mezi 31 a 50 lety) a má středoškolské vzdělání.

V oblasti tzv. psychospirituálních ukazatelů se shodně u obou osob zvýšila její míra altruismu (připravenosti pomáhat) a stejně tak shodně zůstala stejná její víra v lidskou solidaritu a míra spirituality (prožívání víry a duchovna).

Ovšem modelová pečující osoba konstatuje, že se nezměnila (zůstala stejná) její míra tolerance k ostatním lidem, ovšem osoba kontrolní skupiny pozoruje u sebe nárůst této tolerance. Jestliže pečující osoba pozoruje snížení klidu a vyrovnanosti, potom osoba kontrolní skupiny hovoří o zvýšení tohoto pocitu. A nakonec, u projevů pocitu „životního optimismu" konstatuje pečující osoba, že se snížil, kdežto u modelové osoby kontrolní skupiny zůstal tento pocit stejný. Obdobně u „pokory k tomu, co život přináší" konstatuje modelová pečující osoba, že nezaznamenává žádnou změnu, kdežto osoba kontrolní skupiny se domnívá, že tato její vlastnost se s lety spíše zvýšila.

Pokud osoby popisovaly změny, k nimž u nich v období posledních pěti či deseti let došlo, potom rovněž zaznamenáváme zásadní rozdíly, již ve zde do jisté míry zkratkovitě uváděných středových hodnotách. Zjednodušeně řečeno, oblastech sledovaných v části III. modelová osoba kontrolní skupiny zaznamenává všechny tam uvedené stavy „zřídka". Modelová pečující osoba naopak „často" zažívá pocit velké únavy, často ztratila schopnost užít si volné chvíle a stejně tak často ztrácí osobní životní perspektivy.

Jestliže se zaměříme na změny v rodinných a osobních indikátorech (vybrané oblasti části IV.), potom konstatujeme, že modelová pečující osoba ve všech položkách vykazuje u středové hodnoty „o jeden či dva stupně" horší výsledek než modelová osoba kontrolní skupiny. Pečující osoba potvrzuje, že v průběhu péče se zvýšila její izolace od ostatních lidí, na rozdíl od osoby z kontrolní skupiny, která uvádí, že se vůbec necítí být izolována. Pečující osoba potvrzuje mírné zhoršení zdravotního stavu, osoba kontrolní skupiny jej považuje za nezměněný. Pečující osoba konstatuje, že vztahy mezi členy rodiny (v průběhu péče) zůstaly stejné, osoba kontrolní skupiny se domnívá, že se zlepšily. Pečující osobě (její rodině) se zhoršil její společenský život, osoba kontrolní skupiny nejčastěji uvádí, že tento ukazatel kvality života se u nich nezměnil. Jestliže má modelová pečující osoba uvést, zda se cítí být nastalou situací (péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením) obohacena, potom jsou v její odpovědi patrné rozpaky nad uchopením takového tvrzení a volí odpověď „nevím". Osoba kontrolní skupiny se cítí být událostmi posledních let (studium, péče o zdravé dítě) obohacena. Osoba pečující projevuje hrdost nad tím, co péčí dokázala, osoba skupiny kontrolní mírnou hrdost nad tím, co dokázala v posledních letech.

V oblasti manželských a partnerských vztahů je modelovou osobou v obou skupinách žena jako nejvíce pečující osobou. Tato žena se domnívá, že dosavadní péče o člena rodiny (ať již s postižením či dítě v kontrolní skupině) neměla negativní vliv na její vztah s partnerem, naopak

jej „spíše posílila“. Přitom (zdánlivě nelogicky) obě tyto pečující osoby shodně uvádějí, že nemají s partnerem dostatek času jeden na druhého. A konečně obě osoby (modelová osoba v obou skupinách) potvrzují, že vztah k osobě, o niž pečují, je pro ně tím nejdůležitějším v životě.

Pokud se modelová osoba u pečujících vyslovuje k potřebě vyšší míry podpory v různých oblastech, potom ve všech sledovaných oblastech (s výjimkou podpory od zaměstnavatele – protože nepracuje, vůbec se k potřebě této podpory nevyslovuje) pociťuje modelová osoba nedostatek podpory. A to i v oblasti poradenství, finanční podpory, možností odpočinku či podpory blízkých osob a lepšího bydlení.

Modelová osoba u kontrolní skupiny podporu v oblasti poradenství spíše nepotřebuje, určitě nepotřebuje větší finanční podporu a jen „mírně“ potřebuje lepší podmínky v oblasti bydlení. Shodně s pečující osobou požaduje větší míru odpočinku a relaxace a rozhodně požaduje lepší podporu v práci od zaměstnavatele.

Rozdíly pozorujeme i u modelové osoby pečující a kontrolní skupiny ve vnímání pocitu štěstí. Pečující osoba se cítí v současnosti být šťastná trochu, kdežto osoba kontrolní skupiny se cítí být velmi šťastná. A ještě větší rozdíly nalézáme v očekáváních do budoucna, kde osoba kontrolní skupiny se spíše (či středně) těší do budoucna, kdežto typická osoba pečující se budoucnosti bojí.

Uvedené srovnání středových hodnot odpovědí respondentů na jednotlivé položky rovněž, byť z jiného úhlu pohledu, dokumentuje rozdíly v prožívání životní situace (kvalitě života) osob v obou skupinách. Potvrzuje vyšší míru přítomnosti „negativních vlivů a sociopsychických jevů“ u značné části pečujících osob, oproti osobám kontrolní skupiny.

6 Využití metody SEIQoL v apendixu dotazníkového šetření kvantitativního designu projektu

6.1 Teoreticko-metodologický kontext

Měření kvality života je poměrně komplexní problematikou, která vyžaduje zvláštní metodologické přístupy. V námi prováděném výzkumu jsme se zaměřili na srovnání kvality života zjištěné pomocí metody SEIQoL (*Schedule for the Individual Quality of Live*) (O'Boyle et al., 1993). Uvedená metoda ve svém původním užití představuje nástroj klinické psychologie a slouží pro potřeby hlubšího porozumění struktuře osobních životních cílů klientů. Metoda je založena na rozlišení, zvážení a indikaci naplnění vlastních osobních cílů. Zkoumání probíhá formou rozhovoru, v němž klient uvede pět (ne více a ne méně) svých životních cílů.

Jde o životní úkoly a cíle v rámci celkového obrazu života. Mezi základní životní hodnoty, oblasti zájmu patří – rodina a manželství (otázka širší rodiny, spokojenost a vzájemná pohoda), zdraví (udržování a zlepšování zdraví, zůstat soběstačný, nebýt nikomu na obtíž atd.), duševní pohoda (rozumné myšlení, dobrá mysl, neztratit chuť do života atd.), duchovní život (mít smysl života a pro co žít, hledat, co je v životě podstatné, chápat sebe sama a zachovat dobré svědomí), vztahy mezi lidmi (dobré přátelské vztahy, tolerance, pomoc druhým – altruismus), práce na sobě (sebevzdělávání), kultura (společenský život – divadlo,výstavy atd.), sport (pohyb, aktivity, turistika atd.), ruční práce, koníčky (Křivohlavý, 2002).

Některé uvedené oblasti se v průběhu života mění (rozdílné vnímání u mladších a starších lidí zejména v oblasti sociálních činností, volnočasových aktivit, životních podmínkách apod.) (Křivohlavý, 2009).

Změna životní situace (např. nemoc, úraz apod.) má vliv na změnu kvality života. Lze předpokládat a očekávat, že nemoc, zranění a léčení ovlivňují kvalitu života spíše negativně, a to ve všech jejích rovinách. Stejně jako věk, změna sociální situace (odchod do důchodu, změna sociální role atd.), změna pracovních a životních podmínek s sebou přináší změny v kvalitě života. A to nejen u člověka samotného, ale také u celé jeho rodiny a jejích členů.

Na základě výsledků studií měření kvality života pomocí metody SEIQoL lze říci, že touto metodou je kvalita života měřena nepřímo, protože se na ni usuzuje z celkové míry spokojenosti dané osoby. Při tomto měření jde o dimenzi kvality života, která je z pohledu zkoumané osoby významná a má pro ni mimořádnou cenu (Křivohlavý, 2009).

Vždy se jedná o zcela individuální pojetí kvality života hodnocené dotazovanou osobou. Je plně uznáván vlastní systém hodnot dané osoby. Dotazovaná osoba hodnotí a zvažuje všechny podstatné aspekty života mající vliv na současnou situaci (tyto aspekty se mohou v průběhu života měnit). Metoda se snaží rozpoznat v rozhovoru s dotazovanou osobou kritické aspekty života. Každý vyplněný formulář je unikátní záležitostí, neboť neexistuje žádné vnější kritérium, k němuž by bylo možné získané výsledky vztáhnout jako ke „zlatému standardu" (Mareš, 2006).

Vybraným a individuálním životním cílům přiřadí propand podle svého přesvědčení relativní důležitost v procentech (celkový součet je 100 %) a rovněž u každého z těchto cílů uvede míru jeho naplnění ve svém životě (pro každý cíl 0–100%). Vyhodnocení individuální míry kvality života probíhá tak, že se provede součin váhy a naplněnosti každého z uvedených cílů, vypočítané hodnoty u jednotlivých cílů a součet všech hodnot pro jednotlivé cíle se podělí 100, což ve výsledku znamená, že míra kvality života je určena na škále od 1 do 100 (Křivohlavý, 2001).

Kvalita života je svou podstatou pojem dynamický. Chceme-li zkoumat jeho individuální podobu u konkrétních lidí, zjišťujeme, že jimi uváděné hodnoty se postupně mění v čase. Většina výzkumů, které opakovaně studovaly změny v kvalitě života u týchž jedinců, vycházela ze zjednodušeného předpokladu: diagnostikované změny v kvalitě života, tak jak je vnímá daný jedinec, souvisejí především se změnami v jeho životě, v jeho zdravotním stavu, v jeho sociálním okolí. Praktickým důsledkem bylo, že se tytéž proměnné měřily v určitých časových intervalech stejnou metodou, aby se dalo zachytit zlepšení či zhoršení kvality.

Skutečnost, že výsledek je přepočten na standardní škálu, zakládá možnost srovnání individuálně vnímané kvality života mezi jednotlivými klienty a je rovněž východiskem pro užití této techniky v rámci našeho výzkumu, kde se jednalo o v zásadě inovativní užití metodologie SEIQoL v rámci speciálněpedagogického výzkumu. První podstatnou změnou oproti standardnímu užití bylo provedení metody formou dotazníku namísto původního rozhovoru (zejména vzhledem ke značnému počtu respondentů). Protože řada respondentů nedodržela zásadu uvedení pěti cílů a ačkoliv nedošlo ke zcela korektnímu naplnění zásad metody, rozhodli jsme se využít všech relevantních dat získaných pomocí této metody. Aplikací korekčních matematických mechanismů pro nekompletně či neadekvátně vyplněné váhy jednotlivých cílů jsme získali výslednou hodnotu indexu kvality života na stejné škále jako v případě korektní aplikace metody, avšak vyvozenou z nižšího počtu cílů nebo vypočtenou z nižšího či vyššího celkového součtu vah cílů. Rovněž byla provedena analýza uváděných cílů a pro umožnění statistického srovnání jsme přistoupili ke kategorizaci cílů do 10 skupin.

Při statistickém ověřování nad výsledky metody SEIQoL jsme nejprve zjišťovali míru shody mezi testovanými skupinami a kontrolní skupinou co do struktury kategorií cílů. Pro srovnání jsme užili standardní test nezávislosti χ^2 pro kontingenční tabulku (Corder, Foreman, 2009).

Poněkud odlišný způsob testování vzájemných vztahů jsme zvolili u druhé zjišťované skutečnosti, totiž zda se shoduje míra životní spokojenosti u testované a kontrolní skupiny. Protože získaná data vzhledem k individualizující charakteristice metody SEIQoL nevykazovala normální rozložení, rozhodli jsme se pro sestavení pořadí jednotlivých indexů kvality života ve zkoumaných skupinách a užití neparametrického Kruskall-Wallisova testu pro srovnání mediánů zkoumaných skupin (Corder, Foreman, 2009).

Při ověřování závislostí mezi testovanou a kontrolní skupinou v dalších okruzích otázek obsažených v dotazníku jsme postupovali s využitím standardního testu nezávislosti χ^2 pro kontingenční tabulku.

Parametry šetření – respondenti

Výběrový soubor:

- I. skupina – osoby pečující o osoby se zdravotním postižením (III. a IV. stupeň závislosti na péči) – N 117 respond. (237 s chybou v počtu cílů), bližší deskripce skupiny viz personálně-technická data dotazníku
- II. skupina – osoby pečující o osobu se vzácným onemocněním – N 86 (248 s chybou v počtu cílů) , bližší deskripce viz text výše
- III. skupina – kontrolní (osoby pečující o dítě – bez zdravotního postižení) – N 108 (302 s chybou v počtu cílů), bližší deskripce skupiny viz personálně-technická data dotazníku.

Parametry šetření – kategorizace životních cílů

Pro potřeby kvantifikace nasbíraných dat bylo induktivním přístupem stanoveno následujících deset kategorií životních cílů participientů šetření ve čtyřech sběrných oblastech:

Osobní

1) Zdraví v nejširším pojetí včetně vlastní psychické stability, zhubnout…
2) Vzdělání
3) Zaměstnání – udržení stávajícího, postup, rekvalifikace…
4) Volný čas – odpočinek, koníčky, dovolená…

Dítě

5) Péče o nemocné dítě, zajištění jeho budoucnosti, vychovat z dětí slušné lidi a zajistit jim vzdělávání…

Rodina

6) Péče o rodinu jako celek, o členy rodiny.
7) Vztahy v rodině, hodnoty jako láska, partnerství, společná budoucnost, svatba, zlepšení vztahů…
8) Finanční zajištění rodiny – ekonomika provozu, kvalitní bydlení…

Vnější vztahy

9) Sociální vztahy mimo rodinu, přátelé, komunikace s širším sociálním prostředím (vč. víry a komunity věřících)…
10) Absence hodnot, nihilismus typu nic nemá cenu, nemám cíle…

Parametry šetření – hypotézy a jejich verifikace

Pro potřeby komparace nasbíraných dat ve skupinách respondentů byly stanoveny následující hypotézy a metody zjišťování statistické významnosti nasbíraných dat (podrobné statistické tabulky a výsledky viz příloha č. 3.

V případě verifikace první a druhé hypotézy se autoři šetření nespokojili se stanovením toho, zda mezi proměnnými existuje statisticky významný vztah, ale zajímalo je také, kde (ve kterém poli kontingenční tabulky) a jak se vztah projevuje. Za tímto účelem bylo využito znaménkového schématu pro kontingenční tabulku (výsledky jsou opět uvedeny v příloze číslo 3)

Vlastní materiál metody SEIQoL – viz příloha č. 1 a 2.

$H1_0$ Ve struktuře preferencí cílů u jednotlivých skupin není významný rozdíl.

$H1_A$ Ve struktuře preferencí cílů u jednotlivých skupin existuje statisticky významný rozdíl.
Testováno testem nezávislosti chí2 pro kontingenční tabulku.

$H2_0$ V míře kvality života měřené metodou SEIQoL nejsou rozdíly mezi zkoumanými skupinami.

$H2_A$ V míře kvality života měřené metodou SEIQoL existují významné rozdíly mezi zkoumanými skupinami.

Testováno primárně pomocí Kruskalova-Wallisova mediánového testu. Kontrolně byla provedena kategorizace pomocí průměru a směr. odchylky (vznikly 4 skupiny osob) a použit chí test pro kontingenční tabulku. Výsledky byly potvrzeny.

$H3_0$ Délka péče o osoby s postižením či vzácným onemocněním neovlivňuje míru kvality života měřenou metodou SEIQoL.

$H3_A$ Míra kvality života měřená metodou SEIQoL statisticky významně souvisí s délkou péče o osoby s postižením či vzácným onemocněním.
Testováno pomocí Kruskalova-Wallisova mediánového testu. Nevřazena kontrolní skupina.

$H4_0$ Délka péče o osoby s postižením či vzácným onemocněním neovlivňuje míru naplnění životních cílů.

$H4_A$ Míra naplnění životních cílů statisticky významně souvisí s délkou péče o osoby s postižením či vzácným onemocněním.
Testováno pomocí Kruskalova-Wallisova mediánového testu. Nevřazena kontrolní skupina.

Výsledky šetření metody SEIQoL

Na základě výše uvedených statistických metod byli autoři nuceni:
- v případě první hypotézy odmítnout její nulovou podobu a připustit alternativní hypotézu,
- v případě druhé, třetí a čtvrté hypotézy přijmout nulovou podobu a odmítnout alternativní znění hypotézy.

V textové podobě tedy můžeme předpokládat, že osoby pečující o osobu se zdravotním postižením (III., IV. st. příspěvku na péči), osoby pečující o osobu se vzácným onemocněním a osoby nepečující mají jinou strukturu preferencí životních cílů a že v míře kvality života těchto osob (měřeno metodikou SEIQoL) není rozdílu. V případě komparace obou skupin osob pečujících lze předpokládat, že délka péče o osoby s postižením či vzácným onemocněním neovlivňuje kvalitu života (měřeno metodikou SEIQoL) a že tato délka péče také neovlivňuje míru naplnění životních cílů.

Uvedené výsledky jsou pro autory šetření značným překvapením oproti získaným zkušenostem. Interpretují tento rozdíl malou citlivostí použité metody na hraně „intaktní" a „pečujících" skupin obyvatel, nastavením hrubého rastru clusterování a kategorizování životních cílů do kvantifikovatelných deseti kategorií s tím, že na takovémto malém prostoru diskriminace u většiny (skupin) populace dochází k preferenci obdobných životních cílů (rodina, zdraví atd.). Významnou roli v tomto ohledu sehrála jistě i skutečnost, že data byla sbírána jinou explorativní metodou, než stanoví metodika SEIQoL.

Literatura

CORDER, G. W., FOREMAN, D. I. *Non-parametric statistics for Non-Statisticians: A step-by-step approach.* 1. ed. New Jersey, Hoboken: John Willey & Sons, 2009. ISBN 978-0-470-45461-9.

O'BOYLE, C. A., MCGEE, H. M., HICKEY, A., JOYCE, C. R. B., BROWNE, J., O'MALLEY, K., HILTBRUNNER, B. *The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Live (SEIQoL): Administration Manual.* Dublin: Royal College of Surgeons in Ireland, 1993.

KŘIVOHLAVÝ, J. Způsob zjišťování kvality života metodou SEIQoL. In: Křivohlavý, J. Psychologie zdraví. Praha: Portál 2001 s. 243–248. ISBN 80-7178-744-4.
KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0
KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.
MAREŠ, J., a kol. *Kvalita života dětí a dospívajících I*. Brno: MSD spol. r. o., 2006. ISBN 80-86633-65-9.
MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života dětí a dospívajících II*. Brno: MSD spol. s r. o., 2007. ISBN 978-80-7392-008-1.

7 Evaluace efektivity arteterapeuticko-artefiletických aktivit experimentálně zaměřených na zvýšení kvality života osob pečujících

Součástí grantového úkolu, jehož výsledky řešení jsou předmětem této publikace, byl pedagogicko-psychologický projekt (in vivo experiment s technikou jedné skupiny pre–post) zaměřený na zjišťování efektivity arteterapeuticko-artefiletických aktivit u rodičů s těžce zdravotně postiženými dětmi. Uvedené aktivity doplněné respitně-relaxačními technikami měly formu ročního kurzu s následujícími dispozicemi:

- Jednotlivá sezení byla realizována v měsících září–červen 2010 ve speciální škole Krédo (o. s. Jitro) Olomouc.
- Rozsah kurzu: 150 hodin (deset víkendových sezení po 15 hodinách jednou měsíčně).
- Do experimentu vstoupilo 16 rodičů (v září 2009), 11 rodičů absolvovalo celý kurz (v červnu 2010).
- Součástí kurzu bylo zajištění osobní asistence u dětí participientů – tj. u osob s těžkým zdravotním postižením.
- Obsah sezení tvořily arteterapeutické, artefiletické (arte-, drama-, muziko-) a relaxační aktivity.
- Lektoři i participienti kurzu si vedli reflektivní deník.
- Reflektivní bilance rodičů byly doplněny v rámci kvantitativního výzkumného designu ohniskovou skupinou.
- S participienty kurzu (respondenty experimentu) bylo realizováno anonymní vstupní a výstupní šetření zaměřené na určené psychosociální markery s pomocí psychometrických testových nástrojů. Experiment tak disponoval jak kvalitativním, tak i kvantitativním designem.
- Respondenti experimentu vyplnili při posledním sezení evaluační dotazník.

Pro evaluaci expresivně terapeutických a artefiletických aktivit u respondentů projektu byla vytěžena trojice druhů dat:

I. Evaluační dotazník administrovaný v závěru kurzu.
II. Standardizované psychometrické nástroje administrované na počátku a v závěru kurzu – kvantitativní design.
III. Reflektivní bilance particitientů z průběhu jednotlivých sezení kurzu a ohnisková skupina – kvalitativní design. Vzhledem k charakteru takto pojatého kvalitativního designu šetření je zřejmé, že témata reflektivních bilancí a ohniska skupiny přesáhly předmět „pouhé“ evaluace arteterapeuticko-filetických aktivit (na kterých rodiče v průběhu roku participovali), ale zasáhly (prosákly) i širší oblasti refenčního rámce kvality života osob pečujících o osobu se zdravotním postižením.

7.1 Evaluační dotazník

Anonymní evaluační dotazník měl podobu Likertových desetistupňových škál – participienti ke každému z šesti výroků přiřadili jedinou hodnotu škály podle klíče: 1 = nejmenší přínos…, 10 = největší přínos. Dotazník uzavírala otevřená položka zaměřená na volnou asociaci vztahující se ke kurzu. Evaluace se týkala hodnocení kurzu jako celku a účastnilo se jí 11 participientů ročního kurzu (viz příloha č. 4).

U každé položky byl stanoven – jako míra ústřední tendence – modus:

1. Kurz měl pozitivní vliv na moji psychickou pohodu:
   - modus 10
2. Kurz měl rekreační a oddychový efekt:
   - modus 10
3. Kurz mi otevřel nové možnosti:
   - modus 8
4. Kurz mě naučil něčemu novému:
   - modus 10
5. Kurz mě pozitivně naladil:
   - modus 10
6. Kurz mi dodal naději:
   - modus 10

Asociace k volné položce dotazníku:

- *(piktogram sluníčka)*
- *jsem ráda, že jsem se zúčastnila, bylo mi mezi přítomnými moc dobře, moc jsem se nasmála*
- *výborné, že bylo zajištěno hlídání dětí*
- *seznámení s lidmi sdílejícími podobný osud (výchovu postiženého dítěte) je vždy přínosné i v tom, že ukazuje možnost, že život lze žít vesele i vážně zcela nezávisle na tom, co nás spojuje*
- *námět se ještě dále setkávat. Využití „terapií" v praxi – jak relaxovat (piktogram – „smajlík")*
- *využít ochotu skupiny dále se scházet a pracovat. Vytvořit pevnou podpůrnou skupinu aktivních rodičů, kteří by mohli pomáhat nebo podporovat ty, kteří jsou v zátěžové situaci na začátku. Vyžít svépomocných aktivit a zkušeností a dovedností členů skupiny*
- *navázat další schůzky se skupinou*
- *jsem ráda, že jsem se zúčastnila. Všichni lektoři byli perfektní. Jsem ráda, že se někdo zajímá o naše problémy a problémy našich dětí. Děkuji.*

7.2 Kvantitativně-analytický design

Kvantitativně-analytický design pedagogicko-psychologického projektu byl sycen daty psychometrických testů administrovaných, evaluovaných a interpretovaných zkušenými klinickými a poradenskými psychology formátem „před" a „po" (test–retest) vzájemně párovaných a komparovaných dat, a to s ohledem na statistickou významnost měřených jevů. Data byla sbírána ve dvou etapách prostřednictvím následujících psychometrických nástrojů: dotazník

Strategie zvládání stresu (SVF-78), sebeposuzovací škála na měření úzkosti a úzkostlivosti STAI, Existenciální škála, Bortnerova škála, Logo-test.

Psychodiagnostické metody autoři šetření vybírali s ohledem na aplikované postupy v rámci projektu (techniky expresivních terapií, relaxačních cvičení apod.), aby bylo možné určitým způsobem zhodnotit i jejich terapeutickou efektivitu. Snažili se zaměřit zejména na způsoby zvládání stresu a prožívanou míru emoční nepohody (zejména anxiety) v krátkodobém i dlouhodobém horizontu.

7.2.1 První etapa kvantitativně-analytického designu

Jako první zvolili autoři dotazníkovou sebeposuzovací metodu **Strategie zvládání stresu** (SVF-78) autorů Janke a Erdmannové v překladu Švancary (2003), která mapuje 13 strategií, kterými obvykle lidé čelí stresové zátěži. V koncepci tohoto modelu se jedná o vědomé zvládací (copingové) strategie, které jsou aktivovány v náročných životních situacích. Autoři dotazníku taktéž rozlišují mezi pozitivními strategiemi (např. kontrolou reakcí, kontrolou situace, pozitivní sebeinstrukcí...), neutrálními strategiemi (např. vyhledávání sociální opory...) a negativními (např. sebeobviňování, rezignace…). Dotazník čítá celkem 78 položek, doba vyplňování při dobré spolupráci trvá obvykle 10–15 minut. Tuto metodu jsme zvolili pro její poměrně komplexní záběr, dobré zkušenosti z klinické praxe a také významnou časovou efektivitu. Předpokládali jsme také, že program projektu může mít pozitivní dopad na způsob, jakým se participanti vyrovnávají se stresovou zátěží.

Na počátku experimentu vyplnilo tento dotazník 16 participantů, po ukončení projektu 11 participantů. Ze získaných dat bylo možné sestavit 9 korespondujících párů – dva páry dotazníků musely být vyloučeny pro neúplné vyplnění a nedodržení standardní instrukce. Pět participantů krátce po zahájení projektu vystoupilo pro zdravotní indispozici nebo časovou kolizi.

Získaná data ukazují, že sebehodnocení participantů v oblasti strategií zvládání zátěže nijak dramaticky nevybočuje z průměru běžné populace. Průměr T-skórů před zahájením experimentu se pohyboval mezi 43–59 body, tedy zcela v mezích širší normy, velmi podobné rozpětí se objevovalo i po ukončení experimentu a druhém testování, pouze s drobnými odchylkami mimo normu, avšak patrně bez klinické významnosti. V rámci prvotního kvalitativního hodnocení dat si autoři šetření povšimli pozitivních změn v oblasti strategií rezignace a sebeobviňování (jedná se o negativní strategie, kdy jedinec při zátěži spíše deklaruje vlastní vinu a má sklony unikat ze stresové situace).

Pro posouzení statistické významnosti změny v rámci jednotlivých měřeních na stejných subjektech byl nejprve využit párový t-test. Tento test se používá při testování hypotézy, zda při měření nějaké veličiny na stejných subjektech došlo ke změně. Statisticky se posuzují na sobě závislá párová měření a míra jejich diference. Nulová hypotéza předpokládá, že průměr rozdílu naměřených hodnot ve dvou výběrech je nula (Reiterová, 2000). Omezení pro tento typ testu v našem případě představuje malý počet párů, což je nutné interpretačně zohlednit. Pro zpracování dat byl využit specializovaný statistický software, posuzovalo se postupně všech 13 oblastí zvládání zátěže (subtestů SVF-78). Ve všech 13 případech lze potvrdit nulovou hypotézu a tvrdit, že mezi výsledky před započetím a po ukončení experimentu není statisticky významný rozdíl. Ke stejnému závěru autoři šetření dospěli i v případě celkového skóru pro pozitivní a negativní strategie zvládání zátěže souhrnně. Diference výsledků před započetím projektu a po jeho ukončení byly příliš malé na to, aby se statistický rozdíl touto metodikou objevil, při posuzování

rozdílů v naměřených hodnotách tak nelze spolehlivě odlišit vliv experimentu od prosté náhody. Kvalitativní analýza výsledků dotazníku však přesto naznačuje, že v získaných datech mohou existovat i statisticky významné vztahy, které se při aplikaci „přísnějšího" parametrického testu neukázaly. Autoři se proto rozhodli využít neparametrický Wilcoxonův pořadový test pro párové hodnoty, který může být v tomto případě vhodnější vzhledem k malému rozsahu zkoumaného vzorku. I tento test slouží k ověření hypotézy, zda je signifikantní rozdíl mezi opakovanými měřeními na stejných subjektech, přičemž stanovuje pořadí jednotlivých diferencí a předpokládá, že součet kladných a záporných pořadí diferencí v absolutní hodnotě by měl být při náhodné distribuci ekvivalentní. Pro zpracovávání dat tímto testem autoři využili funkce MS Excelu a statistické tabulky. Při aplikaci tohoto testu dospěli k závěrům, které více odpovídají kvalitativnímu hodnocení dat. V celkovém skóre negativních i pozitivních strategií a pro 12 dílčích subtestů nezjistili statisticky významný rozdíl, nicméně řada vztahů byla těsně pod hranicí statistické významnosti – byl zde tedy patrný určitý kladný trend (např. ubývání negativních strategií rezignace a sebeobviňování, který v kvalitativním hodnocení považujeme za důležitý). Jako statisticky významná se ukázala na hladině významnosti $\alpha = 0{,}05$ změna v pozitivní strategii „kontrola reakcí", která se po ukončení experimentu vyskytovala ve statisticky významně nižší míře. Tato strategie představuje snahu subjektu kontrolovat vlastní reakce, maskovat své emoční projevy, nedat na sobě znát zátěž. I když ji autoři dotazníku hodnotí obecně jako pozitivní strategii zvládání zátěže, nehodnotí autoři šetření tento nález jako negativní dopad projektu, neboť toto zjištění může představovat naopak známku posílení autenticity participantů, odložení jejich společenské masky a větší otevřenost. Celkový dojem ze získaných výsledků však do značné míry potvrzuje teoretické předpoklady tvůrců dotazníku, kteří předpokládají, že strategie zvládání zátěže jsou spíše dlouhodobou charakteristikou jednotlivce, která je poměrně rezistentní před vnějšími zásahy.

Jako druhou metodu k posouzení změn v oblasti emocionální pohody autoři šetření využili sebeposuzovací škálu na měření úzkosti a úzkostlivosti **STAI** podle Spielbergera a kol. v překladu Ruisela a kol. (1980). Tento dotazník patří mezi klasické jednodimenzionální testy hojně užívané ve výzkumu i klinické praxi. Jeho předností je velmi krátká doba administrace, krátké a srozumitelné položky (celkem 40), řada výzkumných studií potvrzujících jeho validitu a klinickou užitečnost. Součástí škály jsou dvě subškály, které posuzují úzkost jako aktuální stav a úzkostnost jako trvalejší osobnostní dispozici (rys, úzkostné ladění). Interpretační výhodou je právě možnost od sebe odlišit aktuální stav při vyplňování dotazníku od hodnocení dlouhodobější charakteristiky vlastní osobnosti. Úzkost je zde chápána v širším slova smyslu, spíše jako celková emoční pohoda, která může být ohrožována psychosomatickými poruchami, negativní náladou, svalovým napětím, nepříjemným vnitřním stavem, difuzními obavami. Celkem bylo získáno 11 párů dotazníků před a po ukončení projektu, které se vzájemně porovnávaly v obou základních subškálách. Ke statistickému hodnocení autoři využili opět párový t-test. V rámci první subškály – úzkosti jako bezprostředního stavu („jak se cítíte právě teď") – mezi jednotlivými administracemi nenalezli žádný statisticky významný rozdíl, lze tedy předpokládat, že participanti vyplňovali dotazník v přibližně stejné náladě a obdobném psychickém rozpoložení. Situační vlivy na posouzení nálady tak můžeme do značné míry vyloučit. Kvalitativní analýza dat ukazuje na větší emocionální pohodu při druhé administraci (menší prožívanou úzkost), kterou lze přikládat přirozeně větší důvěře v administrátory zapojené do projektu. Tento rozdíl však není statisticky signifikantní. V oblasti druhé subškály – úzkosti jako dlouhodobé charakteristiky – však autoři nalezli statisticky signifikantní rozdíl na hladině významnosti $\alpha = 0{,}05$ mezi první a druhou administrací ($t = 2{,}43 > t\alpha = 2{,}22$). Při druhé administraci dotazníků při

ukončení projektu se participanti hodnotili jako více psychicky vyrovnaní, stabilnější, dlouhodobě méně obtěžování stavem úzkosti, uváděli ve větší míře příjemné emocionální stavy a pocity. Toto zjištění lze hodnotit jako jeden z možných pozitivních dopadů projektu. Psychologicky srozumitelná je také jeho souvislost s předchozím zjištěním v oblasti strategií zvládání stresu. Vyšší míra úzkostlivosti přispívá k propracování speciálních obranných mechanismů, jejichž úlohou je mj. zvýšit míru sebekontroly a zabezpečit tím míru integrity osobnosti. Při redukci stavů úzkosti také přirozeně klesá míra sebemonitorování a sebekontroly.

Inspirování úvahami Rogerse (1998) autoři šetření předpokládají, že kladné posílení emocionální pohody, redukce nadměrné sebekontroly vzniklo v důsledku podpory autenticity, spontaneity a vřelého přijetí v rámci programu projektu.

7.2.1.1 Závěry první etapy analýzy dat

V první etapě kvantitativního designu experimentu byla sbírána data (pre–post, tj. před a po absolvování ročního filetického programu) s pomocí dotazníku Strategie zvládání stresu (SVF-78) a sebeposuzovací škály na měření úzkosti a úzkostlivosti STAI. Závěry ze statistického vyhodnocení dat a jejich analýzy lze shrnout do následujících závěrů:

- Ve většině strategií zvládání zátěže nedošlo mezi participanty ke statisticky významnému rozdílu na začátku a po ukončení projektu.
- Byl zjištěn statisticky významný rozdíl ve strategii zvládání zátěže „kontrola reakcí", která se po ukončení projektu vyskytovala v menší míře. Tuto skutečnost lze hodnotit jako známku posílení autenticity a spontaneity participantů, větší otevřenost a odložení jejich interpersonální masky.
- Autoři šetření zjistili zajímavé trendy v redukci strategie sebeobviňování a rezignace, které však nejsou statisticky signifikantní, zajímavé by bylo ověření na větším vzorku při podobném experimentu.
- Bylo zjištěno, že po ukončení projektu se participanti hodnotí jako více emocionálně stabilní, vyrovnanější, dlouhodobě méně úzkostnější, ve větší míře uvádějí příjemné emocionální stavy a pocity. Tuto skutečnost lze interpretovat jako jeden z možných pozitivních dopadů projektu, velký význam zde může mít odpočinek a relaxace, která byla součástí programu. Handicapem projektu je absence kontrolní skupiny, která by pomohla vyloučit širší celospolečenské vlivy.

7.2.2 Druhá etapa kvantitativně-analytického designu

Ve druhém sledu šetření byly u respondentů v rámci projektu využity **Existenciální škála, Bortnerova škála a Logo-test.**

Existenciální škála autorů A. Längleho, Ch. Orglerové a M. Kundiho (2001) poskytuje cenné informace o předpokladech existenciálního zakotvení jedince. Jde o sebeposuzovací škálu o 46-ti položkách, která zachycuje ***subjektivní míru osobní smysluplné existence*** (celkový skór). Tato je dána způsobilostí jedince vycházet a zacházet se sebou samým a zároveň se světem. Proto kromě celkového skóre se dají velmi dobře využít i podrobnější údaje o přístupnosti respondenta k sobě, o schopnosti vyznat se ve svých pocitech, které v rámci škálových hodnot zachycují položky tvořící kategorii *personalita,* a také hodnoty vztažené k oblasti otevřenosti člověka světu a životu vůbec, tyto zachycuje a vyjadřuje dimenze *existencialita.* Jednotlivé škálové položky vykazují obsahovou variabilitu v souhlase se základními existenciály, jako jsou smysluplnost života, jeho

autentické utváření, ale také úzkostný neklid, životní vyprahlost, utrpení apod. Uvedené kategorie jsou odvozeny z položek zaměřených na osobnostní předpoklady jedince související s jeho schopností otevřenosti a orientace vůči sobě i světu. *Personalita* je pak dána mírou tzv. *sebeodstupu* a *sebepřesahu*. Sebeodstup zahrnuje schopnost člověka zaujímat odstup vůči sobě samému v tom smyslu, že je schopen zachovat si v životních situacích reálný, subjektivně nezkreslený pohled na skutečnost. Sebepřesahem je pak autory chápána zdatnost jasně vnímat hodnoty, být otevřen svým citům a také sdílet je s druhými. Druhou měřenou kategorií byla *existencialita*, ta je dána spojením dvou osobnostních charakteristik, a to prožívání *svobody* a *odpovědnosti*. Dimenzi svobody naplňují škálové položky týkající se schopností jedince vnímat životní hodnoty, nechat se jimi oslovit, jasně se rozhodovat pro uskutečnitelné možnosti podle jejich hodnoty, být pružný a mít odvahu k případné změně. Odpovědnost pak zachycuje závaznou angažovanost ve vlastním životě, ochotu a odvahu k realizaci úkolů a hodnot, stejně jako přijímání odpovědnosti za důsledky vlastních rozhodnutí a jednání.

Druhou použitou škálou byla **Bortnerova škála**, která orientačně zjišťuje převažující projevy a formy chování jedince, zvláště v zátěžových, ale i běžných situacích. Autorka zkrácené české verze L. Kožená (Krátký, 1988) využívá 22 položek s devítibodovými stupnicemi, opatřenými na obou koncích protikladnými výroky. Prostřednictvím této škály lze odhadovat tzv. *chování typu A, popř. B.*

Jedinci s chováním *typu A* jsou v odborné literatuře (např. D. C. Glass, 1978; Suinn, 1982, aj.) tradičně spojováni se značnou aktivitou, touží vyniknout nad druhé, mnohdy za každou cenu, trpí frustrujícím nedostatkem času. Kromě vyčerpávajícího úsilí a extrémní soupeřivosti je pro ně charakteristická silná podrážděnost a nekontrolované projevy hostility. Celkový skór vyjadřuje míru chování typu *A/B*. Kromě této základní vypovídající hodnoty jsme pro podrobnější orientaci využili také skóry subškál *iritabilita, neschopnost relaxace, hostilita, interpersonální sensitivita* a *frustrace*.

Doplňující metodou ve druhé etapě zkoumání bylo využití **Logo-testu** autorky E. Lukasové (Frankl, 1994; Balcar, 1995, 2004). Tento test se využívá ke zjišťování míry subjektivně prožívané smysluplnosti života nebo její absence, zachycuje kvalitu existenciálního zakotvení jedince, je citlivý na přítomnost existenciální frustrace. Standardizovaná forma testu existuje ve dvou odpovídajících verzích – pro muže a pro ženy. Test se skládá ze tří částí. V *první části* jde o výčet devíti oblastí, které postihují obvyklé zdroje hodnotového zakotvení člověka v životě. Zkoumaná osoba vyznačuje stupeň, v němž každou z devíti oblastí prožívá jako zdroj naplnění svých životních cílů a snah. Vyjadřuje míru souhlasu či nesouhlasu s jednotlivými tvrzeními, která tento význam příslušným oblastem přisuzují. *Druhá část* testu obsahuje sedm položek, které vyjadřují nejčastější prožitkové příznaky stavu existenciální frustrace. Sledovaná osoba hodnotí výskyt a frekvenci těchto příznaků ve svém životě. *Třetí část* je poněkud specifická, a to tím, že má do jisté míry projektivní charakter. Zkoumané osoby nejprve posuzují a vyhodnocují předložené typy životních příběhů, poté mají stručně vylíčit vlastní životní cestu podle předepsaných vodítek. Položky i úkoly testu vyjadřují svým obsahem problematiku smyslu života, existenciální frustrace, neklidu, utrpení, úzkosti, absurdity apod. Celkové skóre vyjadřuje do značné míry postoj jedince ke svému životu, vypovídá o jeho existenciální zajištěnosti, *vyjadřuje míru prožívané smysluplnosti nebo také existenciální frustrace.* Hrubé skóre je podle věku převáděno na kvartily. Jedinci spadající do prvního pásma **Q1** jsou existenciálně zajištění, čerpají sílu ze svého dosavadního života, postihne-li je nějaká „rána osudu", nehroutí se, odhodlaně a statečně bojují, zvládnou vyrovnání se s tíživou situací. Průměrné výsledky spadající do kvartilů **Q2** a **Q3** vypovídají o tom, že lidé s tímto skóre jsou zajištěni jen tak tak, doposud životní realitu zvládají,

jsou dostatečně vyrovnaní, avšak při výskytu nepříznivých okolností se u nich může objevit nedostatek sil, sklon k maladaptivnímu chování a příznaky existenciální frustrace. Poslední čtvrtý kvartil **Q4** upozorňuje, že prožívaná smysluplnost vlastní existence je sporná, nebo dokonce chybí, lidé spadající do tohoto pásma jsou ve velkém ohroženi naprostou ztrátou smyslu, ocitají se na hranici únosnosti nebo se již nacházejí v existenciální krizi, hledají marně zakotvení a potřebují pomoc zvenčí (Balcar, 1995, 2004). V tomto směru má uvedená metoda neocenitelnou praktickou využitelnost, neboť může zachytit často skrytě ohrožené jedince, kteří sami situaci nejsou schopni zvládnout.

Následně uvádíme stručný přehled naměřených hodnot a pokoušíme se o jejich analýzu a interpretaci. Jistým problémem je skutečnost, že vzorek rodičů je málo početný, neměli jsme k dispozici kontrolní vzorek, a navíc naše „dvouetapovost" způsobila občasnou nepřítomnost klientů v první či druhé části šetření. Tím se sledovaný soubor ještě zúžil. Na druhé straně je potřeba zmínit, že zobecňování v daném kontextu není zdaleka tak podstatné, jako jsou výsledné skutečnosti zjištěné u konkrétních osob.

7.2.2.1 Přehled výsledků, jejich analýza a interpretace

Sledovaný soubor rodičů pečujících o postižené dítě byl tvořen celkem 15 osobami, z toho bylo 14 matek a 1 otec. Průměrný věk se pohyboval kolem 43,5 roku. Obě části zkoumání však absolvovalo jen 9 maminek. Většina rodičů má středoškolské vzdělání s maturitou, dvě matky jsou vysokoškolačky a dva rodiče mají ukončen učební obor. Data poskytla řadu zajímavých poznatků, avšak pro vyhodnocení případného vlivu grantového programu pro rodiče a děti lze použít převážně jen srovnání výsledků devítičlenné skupiny rodičů. Vzhledem k charakteru sledovaného souboru respondentů autoři šetření kombinovali formu kvantitativního a částečně i kvalitativního vyhodnocení získaných dat, přičemž jsou si vědomi pouhé orientační hodnoty většiny získaných poznatků.

Data získaná prostřednictvím **Existenciální škály** dokumentují, že všichni klienti vykázali po absolvování grantového programu určitý pozitivní posun ve svých předpokladech prožívat svůj život jako smysluplný. Relativní nárůst většiny hodnot v rámci aplikované Existenciální škály je možno do jisté míry chápat jako ukazatele prospěšnosti působení specializovaného programu pro rodiče a děti a všech jeho aktivit. V této souvislosti lze shrnout, že realizovaný program poskytl rodičům pozitivní zkušenosti, sociální oporu, odreagování od každodenní zátěže a inspiraci v možnostech péče o sebe sama.

Podrobnějším rozborem subškálových výsledků Existenciální škály lze zjistit pozitivní trend v hodnotách *sebeodstupu* (většina matek vykázala zvýšení této kompetence). Posun hodnot sebeodstupu do vyššího decilového rozpětí (ze 7. do 8.) souvisí u sledovaných osob s vyšší mírou porozumění svému prožívání. Podobně, i když o něco méně výrazně, je tomu u hodnot vztažených k *sebepřesahu,* a tím také k *personalitě*. I když tento trend by vyžadoval další preciznější ověření, jde o pozitivní skutečnost ve smyslu rozvoje porozumění jedince sama sobě (podrobněji v charakteristice testu a jeho subškál, jak bylo již uvedeno výše).

Kladný dopad byl patrný i u dimenze *existenciality* (posun do vyššího decilového rozpětí při druhém měření). Díky naměřeným hodnotám prožívání osobní *svobody* a *odpovědnosti,* které dimenze existenciality zahrnuje, lze předpokládat, že rodiče dětí zvýšili o něco svou kompetenci také v otevřenosti světu. I když sledované osobnostní charakteristiky jsou citlivé k rozmanitým vlivům, včetně biologických daností, můžeme pozitivní posun brát jako jakýsi vklad do budoucnosti našich klientů.

Decilová rozpětí hodnot jednotlivých subškál i celkového skóre dokládají, že vzorek rodičů dětí s vážným zdravotním postižením vykazuje, jak se zdá, o něco *úspěšnější předpoklady v dialogu se sebou samým (personalita)* než v dialogu se světem (existencialita). Nejvyšší hodnoty pozitivního posunu vykazovala přitom oblast *sebeodstupu*, jinými slovy, jak bylo již dříve uvedeno, jde o schopnost rodičů otevřít se svým citům a zároveň si zachovat reálný, subjektivními přáními nezkreslený pohled na život. Tato osobnostní charakteristika je podstatná pro zvládání každodenních životních situací a přiměřenost či úspěšnost jednání v rozmanitých podmínkách. Naopak nejslabším místem existenciálního prožívání se u souboru jevila dimenze *svobody.* Zde se naměřené hodnoty pohybovaly lehce pod průměrem. Tuto skutečnost lze do jisté míry vysvětlit vysokými nároky na psychiku rodičů ve smyslu schopnosti cítit se svobodně, a to navzdory mnoha omezením, která jsou spojena s jejich životní realitou, se kterou se rodiče zdravých dětí běžně nesetkávají. Životní styl a každodenní náročná péče o dítě jsou do značné míry limitující.

Celkové výsledky použité Existenciální škály lze považovat za pozitivní, v souhrnu naznačují u vzorku mírně nadprůměrné předpoklady prožívat život jako smysluplný. Také nezanedbatelný žádoucí posun po realizaci výše uvedených specializovaně zaměřených aktivit lze považovat za velmi povzbudivou a inspirující skutečnost. Komparace výsledků celkového skóre na začátku a konci grantového programu prokázala významný pozitivní posun.Tento normativní ukazatel naznačuje, že skupinka rodičů se posunula z původní průměrné úrovně prožívání smysluplnosti vlastního života na počátku kurzu do lehce nadprůměrné úrovně na jeho konci (posun o 1 decil). Nahlédnutím do výsledků jednotlivých osob lze zjistit, že některé matky se posunuly výrazně, jiné jen mírně. Tento výsledek je zcela v souladu a do jisté míry ověřen hodnotami **Logo-testu**, který vypovídá o pevnosti existenciálního zakotvení či o přítomnosti existenciální frustrace u sledovaných osob. Z výsledných dat bylo patrné, že respondenti, kteří dosáhli nejvyšších hodnot celkového skóre v Existenciální škále, jinými slovy, kteří projevili nejlepší předpoklady vnímat svůj život jako smysluplný, projevili zároveň nejpevnější aktuální existenciální zakotvení zjišťované Logo-testem (vykázali optimální rozpětí hodnot spadajících do Q1 – viz charakteristika Logo-testu uvedená výše). Většina rodičů pak dosáhla v Logo-testu průměrných výsledků (kvartil Q2 a Q3), které se spojují s velmi křehkým prožitkem existenciální zajištěnosti, takto skórující jedinci sice momentální životní situaci zvládají, ale při jakémkoli dalším stresu jsou ohroženi ztrátou smyslu a nástupem existenciální krize i s jejími typickými projevy (pocity ohrožení, bezmoci, pochyby a nejistota, pasivita, emocionální vyprahlost, depresivní ladění, různé druhy závislostí, agresivita, hostilita, zdravotní obtíže apod.). Hodnoty spadající do posledního kvartilu Q4 je nutno brát jako alarmující, jsou signálem počínající či již probíhající existenciální krize člověka, tuto většinou není schopen zvládnout sám, potřeboval by pomoc zvenčí. Tyto hodnoty se objevily u třech rodičů, na které by měla být zacílena další terapeutická snaha.

Získaná zkušenost, že většina rodičů pečujících o závažně zdravotně postižené dítě prožívá svůj život jako smysluplný, někteří dokonce v tomto ohledu dosahují nadprůměrných hodnot, koresponduje se zkušeností řady autorů existenciální psychologie a filozofie, kteří dokládají, že jednou z nejsilnějších oblastí zdroje životních hodnot je právě oblast utrpení (Frankl, 1994, 1999, Lukasová, 1997, Längle, 2002, aj.).

Vrátíme-li se v kontextu sledovaných charakteristik ke zmiňovaným nejpozitivněji skórujícím čtyřem respondentům (kvartil Q1), pak lze shrnout, že je charakterizuje vysoký sebeodstup i sebepřesah,. Jde s vysokou pravděpodobností o jedince otevřené a autentické, citlivé k hodnotám, které jim život nabízí, schopné smysluplně prožívat svou životní každodennost a umět se rozhodovat pro reálné možnosti. Zdá se, že charakteristika typu chování (A, B) přitom nehraje roli až na prožitek frustrace, v němž tyto matky skórují spíše ve směru nižší přítomné frustrace.

Naopak pro matky, které vykázaly nejvíce negativní testové výsledky (kvartil Q4), je charakteristický především nízký sebepřesah, který lze chápat jako jejich značné obtíže cítit se něčím osloveny, neboli najít a vnímat v životě reálné možnosti, které by jim poskytly smysluplné prožitky. Obdobné výsledky byly u nich zjištěny také v dimenzi svobody (cítí se nesvobodné), což jistě souvisí s jejich zmiňovaným nízkým sebepřesahem. Typ chování A nebo B se ve svém celku opět nijak neprojevil, avšak naznačena byla jistá souvislost s projevenou vyšší podrážděností, interpersonální senzitivitou a také hostilitou a frustrací.

Výsledné údaje získané prostřednictvím **Bortnerovy škály** vypovídají o tom, jaké strategie chování naši klienti nejčastěji volí. Tzv. chování typu A nebo typu B se zdá být ustálenější charakteristikou člověka, vypovídá o jeho přístupu a postoji k náročným i běžným životním situacím. Autorka tohoto pojmu (Kobasa, 1982; Kobasa, Maddi, 1977) vychází z existenciálního zamyšlení nad nesnázemi autentického žití a jejich řešení.

Chování typu A bývá spojováno, i když v odborných zdrojích ne vždy souhlasně, s osobnostní charakteristikou „hardiness" (Kobasa, 1982). Jedinci chování typu A se projevují vysokou aktivitou, zacílením na úspěch, mají snahu dosáhnout prestiže, jsou soutěživí, ale také agresivní a často nepřátelští k jiným, trpí trvale pocity nedostatku času. Někdy bývá rozlišováno podrobněji chování A1 a chování A2 (Glass, 1978). Jedinci bez silného zaměření na úspěch v jakékoli činnosti, bez projevů očividné netrpělivosti a bez zjevné agresivity a hostility bývají zařazováni pod typ A2. Vlastnosti a projevy nejsou u tohoto typu tak vyhraněné či extrémní, jak je tomu u typu A1, u něhož je nápadná orientace na sebe sama, svou práci a na vyniknutí za každou cenu. Jedinec typu chování A obecně všechno cílevědomě plánuje, bývá často frustrován lidmi i okolnostmi, mívá sklon sám sebe vmanipulovat do stresových situací. Nesoutěživý, trpělivý, neambiciózní je pak typ chování B, jedinci, u nichž převládá tento model chování v zátěžových situacích, zvládají své agresivní impulsy, rádi spolupracují a umí přijmout pomoc. Typ B může mít i všechny vlastnosti typu A, avšak nikdy ne všechny současně, ani v tak vyhraněné podobě. Např. mají-li lidé náležející k tomuto typu chování v něčem vysoké ambice, neprosazují je agresivně.

Hodnoty Bortnerovy škály u skupiny respondentů neposkytly dostatečné údaje pro potvrzení předpokladu o spolupůsobení osobnostní charakteristiky typu chování A/B na prožívání životní naplněnosti. Na základě výsledků nelze vysuzovat jednoznačné zařazení rodičů k některému z uvedených typů chování, lze jen s jistou mírou pravděpodobnosti konstatovat, že projevy chování sledovaných rodičů nelze jednoznačně diferencovat, odpovědi zkoumaných osob se z pohledu typového kritéria značně překrývají. Průměrné hodnoty odpovídající středovým hodnotám škál u jednotlivých bipolárních výroků je však možné s jistou mírou pravděpodobnosti brát jako – u vzorku patrně převažující – tendenci k chování A2 či B. Jinými slovy, respondenti nejsou soutěživí za každou cenu, nepřeceňují se ani netrpí přehnanými pocity méněcennosti, jsou spíše tolerantní, vyrovnávají se s každodenními zátěžemi, projevují běžnou míru agresivity a hostility vůči jiným.

V tomto kontextu je možná užitečné připomenout, že projevy agrese a hostility mohou mít různorodý charakter. Mnohdy souvisejí s konstruktivním způsobem reakce v tom smyslu, že směřují proti příčinám frustrace. Instrumentální agrese může být někdy spojena s rozmanitými formami seberealizace, jde paralelně také s hostilními intencemi, zvláště když překážky představují subjektivní hrozbu a nedají se snadno překonat. Hostilní projevy mohou souviset při styku s frustrující situací s pronikavějšími prožitky ohrožení vlastní bezpečnosti. Lidé se pak silněji upínají k vlastnímu *já.* Je nesporné, že každodenní realita rodičů se závažně postiženým dítětem v péči přináší spoustu nevyhnutelně stresujících a frustrujících okolností. Obecně platí, že každá emocionální tenze se stává jakýmsi dezorganizujícím činitelem v rozumové sféře. Intenzivní

prožívání emocí pak obecně snižuje odolnost ke stresu (Kobasa, Maddi; 1977). Konflikt je pojat jako endogenní frustrace, která je prožívána na pozadí dvou nebo více potřeb, které nelze rovnocenně uspokojit. Tyto konflikty mohou iniciovat způsoby chování typu A.

Lze shrnout, že zjištěné průměrné hodnoty celkového i dílčích skóre Bortnerovy škály spíše naznačují zastoupení obou kategorií chování u námi zkoumaných jednotlivců, a zdá se, že zůstávají během obou etap (pre-post) šetření víceméně neměnné. Při podrobnější analýze výsledných dat autoři zjistili, že respondenti vykázali jako skupina relativní stálost v celkovém skóre i v dalších dílčích oblastech zjišťovaných Bortnerovou škálou, a to v dimenzích iritability, hostility, interpersonálni senzitivity, frustrace a neschopnosti relaxace. Individuální posuny v tomto ohledu však bylo možné zaznamenat.

Při orientační analýze hodnot naměřených u rodičů, kteří se účastnili jen jednoho měření, kdy nebylo možné provést srovnání s počátečním a konečným stavem (tedy před programem pro rozvoj sebepoznání a schopnosti relaxace a po jeho ukončení), hodnotili autoři alespoň jejich míru prožívání smysluplnosti života bez spojitosti s kurzem. Tato skupinka, která by se mohla v daném kontextu brát i jako jakási minikontrolní skupina, vykázala průměrné existenciální zajištění, jak tomu nasvědčovaly její hodnoty Existenciální škály a u některých osob i hodnoty Logotestu.

7.2.2.2 Závěry analýzy dat psychometrických nástrojů Existenciální škála, Bortnerova škála a Logo-test

Psychologické šetření zaměřené na aspekt prožívání smyslu života skupiny rodičů, kteří mají ve své péči závažně zdravotně postižené dítě navštěvující z tohoto důvodu denní stacionář, bylo jednou z pomocných cest, jak získat citlivé informace o každodenním prožívání jejich životní reality. I když se autoři pokusili výsledná data kvantitativně shrnout, přesto mají na paměti skutečnost, že obtížnost autentického života řeší každý člověk zcela jedinečným způsobem, v souladu s individuální mírou produktivní orientace a svými veškerými osobními kompetencemi.

Chování člověka je vázáno především na jeho potřeby. Významný teoretik lidských potřeb Maslow (2000) zdůraznil, že k vnitřní přirozenosti člověka patří dynamická síla, která umožňuje výchovu a seberozvoj. Podle tohoto autora i řady dalších (Frankl, 1994, 1999; May, 2005; Yalom, 1980; Lukasova, 1997 aj.) je život člověka nepřetržitou sérií aktů volby. Člověk určuje sám sebe. Přes mnohé danosti chce každý z nás svůj život spoluutvářet, chce cítit jeho cenu. Podle např. A. Längleho (2002) žít, znamená pružně se vyrovnávat s okolnostmi právě přítomné životní situace, uvědomovat si možnosti, které existují, a svobodně se rozhodovat, co a jak udělám. Ten, kdo zvolí t*zv. existenciální cestu,* utváří svůj život na pozadí skutečnosti, v níž se nachází. Je otevřený něco prožívat, něco měnit k lepšímu, a kde je to nezbytné, i trpělivě snášet nepříznivé okolnosti, avšak bez pasivní odevzdanosti. Naopak, s převažujícím odhodláním s nimi zápasit. Člověk nemá absolutní svobodu, je svobodný v rámci okolností svého života. Na druhé straně život je plný příležitostí, které můžeme využít či promarnit. Svoboda je tak darem i břemenem. Nutí nás rozhodovat a rozhodování s sebou nese odpovědnost.

Vzhledem k životní realitě rodičů pečujících o zdravotně postižené dítě považovali autoři šetření orientační zmapování jejich existenciálního zakotvení za podstatné a cenné. Základním pozitivním zjištěním v rámci sledování skupinky rodičů je skutečnost, že tito, ač se potýkají se značně náročným životním úkolem a jejich životní realita byla a je bezesporu těžká (mnohdy pochybují a neví si rady více, než je běžné), nejsou na tom s „osmyslněním" své existence hůře než běžná populace, naopak vnímají svůj život převážně jako naplněný. Toto zjištění plně

koresponduje se zkušeností autorů existenciální psychologie a filozofie, která dokládá teoreticky i prakticky, že utrpení v lidském životě může být na první pohled paradoxně zdrojem jeho smyslu, viz část Logo-testu jedné z účastnic šetření:

„ …..můj život sice není procházka polabskou nížinou, ale pořádná vysokohorská túra, avšak pohledy do krajiny z dosažených met stojí za to. Problémy, které nás potkávají, se snažím vnímat jako výzvy a možnost něco se naučit. Nechci být v roli oběti, ale podporovatele. A učím se také o podporu říci a přijmout ji…"

7.3 Kvalitativní design experimentu

Kvalitativní složka výzkumu doplňuje a rozšiřuje informace z kvantitativního šetření. Vychází ze tří zdrojů údajů: jednak jde o písemné reflexe rodičů (respondentů výzkumu) doplněné reflexemi lektorů a získávané v jednotlivých etapách projektu (26. září 2009, 17. října 2009, 21. listopadu 2009, 28. listopadu 2009, 9. ledna 2010), jednak o ohniskovou skupinu rodičů (24. dubna 2010), třetím zdrojem je pak přímá interakce a komunikace s rodiči v průběhu expresivně tvořivých aktivit.

Kvalitativní šetření má charakter fenomenologického výzkumu. Usiluje o hlubší porozumění specifické rodičovské zkušenosti s fenoménem „těžce zdravotně postižené dítě"[2] (připomínáme, že se většinou jedná o zdravotní postižení s dominantní přítomností mentální retardace, některé děti ještě v kombinaci s DMO a některé s PAS, tj. poruchami autistického spektra). Můžeme také rovnou mluvit o fenoménu „dítě s těžkým (kombinovaným) zdravotním postižením v rodině" s upřesněním, že tento pojem v našem šetření zahrnuje především rodičovskou pozici vůči fenoménu v systému rodiny.

Výzkumné otázky tedy směřují k porozumění významům, významovým strukturám a esenciálním základům daného fenoménu na základě výše uvedených zdrojů poznatků. Významy fenoménu jsou utvářeny lidskou zkušeností s ním – vznikají a mění se v interakci a komunikaci mezi lidmi.[3]

V souladu s fenomenologickou metodologií jsme usilovali o propojení osobního a sociálního rozměru s kontextem průměrné každodennosti. Míra vcítění, nutného pro fenomenologickou metodu, byla posilována součinností s účastníky výzkumu při expresivně tvořivé činnosti. Byla však z druhé strany omezena tím, že většina údajů byla získávána písemně, nikoliv v hloubkových rozhovorech. S ohledem na doplňující funkci kvalitativního zkoumání nepokládáme toto omezení za podstatný metodický problém.

[2] V dalším textu též jen „postižené dítě nebo dítě s postižením".

[3] Při uvažování o vztahu rodičů a jejich dítěte se zdravotním postižením nepracujeme pouze se samotným fenomenologickým pojetím, protože věnujeme pozornost nejenom individuálnímu prožívání, ale také utváření významů daného tématu v sociální interakci a komunikaci. V tomto ohledu se opíráme hlavně o koncepci symbolického interakcionismu (Blumer et al., 1986). Pro přehled uvádíme jeho teze a ústřední myšlenku. První teze symbolického interakcionismu: lidé jednají na základě významů, které připisují jevům, jimiž se zabývají (jevem může být věc, bytost, instituce, způsob chování apod.). Druhá teze: význam je odvozován z jevů na podkladě sociální interakce. Třetí teze: významy jevů jsou konstruovány prostřednictvím interpretace v průběhu zacházení lidí s jevy a komunikace o jevech (Blumer 1986, s. 2). Význam jevu vyplývá z toho, jak člověk zachází s určitým jevem ve vztahu k jinému člověku; význam tedy vyplývá ze sociální interakce (Blumer 1986, s. 4, Nelson, 1998).

Fenomén „dítě se zdravotním postižením“ je zkoumán prostřednictvím instrumentálních případů, tzn. na základě zkušeností sdělovaných jednotlivými rodiči našeho vzorku. Z obecných metodologických nároků na instrumentální případové studie (Hendl, 2005, s. 104–117) vyplývá, že směřujeme nikoliv k formulaci jedinečných závěrů pro jednotlivé případy, ale k závěrům, které přesahují rámec individuální zkušenosti. Zajímá nás, s jakými specifickými životními výzvami se mohou setkávat rodiče mentálně postižených dětí a jakými způsoby se s nimi vyrovnávají.

Ve studii převažuje deskripce spojená s objasňováním hlubších významových struktur, které lze interpretovat při vzájemném porovnávání více údajů. Jak bylo zmíněno výše, návrh teoretických konstruktů není v závěrečné fázi projektu pojímán jako samostatný, je koordinován s výsledky v kvantitativní stránce šetření.

7.3.1 Cíle kvalitativního designu

Cíle kvalitativní části výzkumu vyplývají z jeho doplňující role vůči kvantitativní stránce šetření.
Cíle kvalitativní části výzkumu jsou následující:

a) poskytnout účastníkům příležitost otevírat a nabízet k dalšímu rozpracování témata, která nepodchytil kvantitativní výzkum anebo je mohl postihnout pouze v některých rysech. Témata souvisejí mimo jiné i s kvalitou jejich života a s reflexí efektivity arteterapeuticko-fileticky a respitně orientovaného projektu, jehož byli participienty,
b) prohloubit nebo obohatit poznatky z kvantitativního výzkumu,
c) zachytit poznatky, které by nebylo možné získat předem kategorizovaným (kvantifikovatelným) postupem,
d) tvořit příležitosti k zacházení se sociální atmosférou ve skupině respondentů (ohnisková skupina, návaznost na tvůrčí skupinové aktivity), případně k zacházení s komunikací s jednotlivci (orientační rozhovor), pro něž je v podmínkách kvantitativního výzkumného modelu méně možností.

Cíle se týkají každé fáze výzkumu; v jednotlivých fázích se měnily jen důrazy kladené na určitý cíl. Níže v popisu metodiky u každé etapy uvádíme i formulace cílů přizpůsobené zvláštnostem dané etapy šetření.

7.3.2 Způsob zadávání témat a získávání údajů

K základní komunikaci s respondenty a pro zadávání vstupních úkolů bylo využito setkání s badateli, která byla společná pro kvantitativní i pro kvalitativní model. Před zahájením výzkumu jsme předpokládali, že kvalitativní složka výzkumu bude využívat poznatků z dlouhodobých zadání, které respondenti budou plnit doma. Tento předpoklad se ukázal jako nerealistický. Rodiče, s nimiž jsme pracovali, jsou doma natolik zatížení povinnostmi, že pro ně nebylo přijatelné dostávat ještě zvláštní domácí práci z účasti na výzkumu. Proto jsme psaní reflektivních bilancí (viz níže) omezili na jednotlivé pobyty rodičů na setkáních s výzkumníky a při účasti na expresivně tvořivých činnostech.

Kromě analýzy písemných reflektivních bilancí se při získávání údajů uplatnila práce výzkumníků se skupinou. Formy této součinnosti byly dvě: a) jednak ve standardní podobě ohniskové

skupiny, která proběhla na závěr šetření (viz dále), b) jednak v souběhu s tvořivě expresivními aktivitami.

Doplňujícími podklady pro interpretace byly reflektivní bilance lektorů expresivně tvořivých aktivit.

7.3.3 Metodický postup

Jak bylo výše zmíněno, získávání údajů bylo omezeno na jednotlivá plánovaná setkání výzkumníků s rodiči, jejichž hlavní náplní byly expresivně tvořivé aktivity. Tyto etapy jsou níže stručně popsány.

V každé etapě jsme brali v úvahu návaznost na tematické okruhy sledované v kvantitativní fázi šetření. Tyto okruhy jsou uvedeny v názvu jednotlivých podkapitol metodického postupu.

7.3.3.1 Reflektivní bilance a jejich analýza

Reflektivní bilance (dále též jen „bilance" anebo ve zkratce „RB") jsou texty zaměřené na určité téma zadané výzkumníkem, které mají být psány ve stylu volného vyprávění vzpomínek doplňovaných osobními postřehy, úvahami, hodnocením apod. Týkají se určitého úseku zkušenosti, resp. určitého typu událostí. Původně byla technika reflektivních bilancí používána pro záznamy zkušeností učitelů (Průcha, 2002, s. 138). V našem případě jsme ji použili pro získávání poznatků z různých oblastí zkušenosti rodičů se životem s postiženými dětmi, kromě toho též pro informace o tom, jak rodiče prožívají expresivně tvořivé dílny, které byly aktivní součástí projektu.

Analýza reflektivních bilancí je metodicky shodná s jinými typy analýz psaného textu, které nejsou předběžně kategorizované, tzn. podle J. C. Kronickové (1997) analýzy zaměřené hermeneuticky anebo analýzy orientované na vytváření zakotvené teorie. V reflektivních bilancích se vyskytuje celá řada dílčích obsahových okruhů, rozmanité důrazy a rozdílné typy utváření významových vztahů v závislosti na jedinečném subjektivním pojetí pisatelů. Proto naše analýza se pohybuje na pomezí hloubkového proniknutí do textu v hermeneutickém, příp. fenomenologickém pojetí a editovacích postupů spojených s vytvářením zakotvené teorie (srov. Hendl, 2005, s. 225, Kronicková, 1997, s. 58–61).

Reflektivní bilance byly v našem výzkumu získávány jednak od účastníků (rodičů postižených dětí) jednak od lektorů. Lektorské bilance pokládáme za doplňující, měly přinášet poznatky o účastnících z pohledu „třetí osoby".

Pro segmentování dat a jejich pracovní kategorizaci jsme využili softwarový systém Atlas.ti v. 4.2. Interpretace v axiální fázi přinesla 74 kódů, které při další selektivní analýze byly oporou pro vyčlenění nejdůležitějších kategorií pro výklad zkoumaného fenoménu.

7.3.3.2 Reflexe prvního setkání

Cíl: Navázat první pracovní kontakt, získat informace o předpokladech ke spolupráci s respondenty, získat zpětnou vazbu o dojmech a postojích z účasti na výzkumu.
Instrukce: Napište asi dvoustránkový text o svých dojmech z prvního setkání v našem projektu. Pokuste se vystihnout, jak jste uvažovali, co jste prožívali, co vás v průběhu setkání napadalo, co vás oslovovalo, nechávalo lhostejnými, anebo co vás rozčilovalo.

7.3.3.3 Reflektivní bilance – vzpomínky

Cíl: Získat informace o důležitých situacích (prožívaných jako náročné, úspěšné, těžko zvládané apod.), které jsou relevantní pro získání poznatků v rámci projektu.

Personální a sociální podmínky /okruh v kvant. části: ***F, B, A, G****/*

Instrukce: Napište text o situacích, které si dodnes vybavujete a občas se vám vracejí ve vzpomínkách jako důležité a týkají se stavu, vývoje a proměn vašich vztahů k lidem kolem vás anebo vašich vztahů k sobě samé/samému v souvislosti s tématem našeho projektu. Téma je plně otevřené a může se týkat veřejných stejně jako intimních situací, vašich prožitků a dojmů z nich, důsledků, které pro vás situace měly, změn, které ve vás vyvolaly, apod.

Organizační, materiální nebo technické problémy /okruh v kvant. části: ***E, C****/*

Instrukce: Napište text o situacích, které si dodnes vybavujete a občas se vám vracejí ve vzpomínkách jako důležité a týkají se vašeho zvládání organizačních, materiálních nebo technických problémů, které vás provázely v souvislosti s tématem našeho projektu.

Vývoj v čase /okruh v kvant. části: ***J, C****/*

Instrukce: Napište text věnovaný vaší představě o budoucnosti v souvislosti s tématem našeho projektu. V úvaze by bylo dobré vysvětlit důvody této vaší představy, např. jako oporu v minulých zkušenostech, jako důsledek podnětů od jiných lidí apod.

Přínos projektu

Instrukce: Napište text zaměřený na vaše dojmy z absolvování projektu a na to, co vám přinesl.

7.3.3.4 Ohnisková skupina

Ohnisková skupina je součástí kvalitativní výzkumné složky projektu. Jejím cílem bylo ověřit s účastníky výzkumu dosavadní postup kvalitativních analýz účastnických reflektivních bilancí a získat případné nové poznatky.

Ohnisková skupina byla koncipována jako zdroj nových poznatků i jako členské ověřování (*member checking*) dosavadních kvalitativních interpretací. Byla zaměřena na zjišťování postojů a přesvědčení, na obohacování významy, které vyplývaly z diskuse.

Ohnisková skupina slouží jako doplňkový zdroj údajů a je součástí celé multimetodické studie projektu. Poskytuje koncentrovaný pohled do způsobu uvažování účastníků.

Ohnisko:

1) Upřesnění poznatků z analýzy reflexí.
2) Získání nových poznatků, které se dosud nevynořily.
3) Ohnisková skupina proběhla na víkendovém pobytu účastníků v Jeseníku dne 24. dubna 2010 od 19:30 do 20:45 hod. Délka trvání skupiny byla přizpůsobena potřebě teoretického nasycení i možnostem účastníků – skupina byla ukončena ve chvíli, kdy se informace k relevantním tématům začaly opakovat, a kromě toho též pozornost účastníků k probíraným tématům poklesla.
4) V úvodu byli účastníci seznámeni s cíli, resp. ohnisky skupiny (viz výše). Skupina s navrženými cíli souhlasila. V druhém kroku byly se skupinou probrány hlavní kategorie interpretované z dosavadního selektivního kódování reflektivních bilancí. Skupina schválila předložené a vysvětlené kódy a její účastníci nenavrhli jejich alternativy nebo jiné nové kategorie. Souhlasili s tím, aby poznatky probírané v ohniskové skupině byly prezentovány jako podněty pro zlepšení stávající situace rodin s postiženými dětmi.

7.3.4 Výsledky

Výsledky kvalitativního šetření uvádíme nejprve pro každou etapu zvlášť, na závěr pak zařazujeme shrnující pohled na získané poznatky.

7.3.4.1 Reflexe první etapy (26. září 2009)

Záměrem reflexe prvního setkání bylo získat první orientaci o účastnících výzkumu, a to souběžně s poznatky, které o nich uváděli lektoři ve svých reflektivních bilancích. Tato vstupní orientace již také nepřímo vypovídá o fenoménu postiženého dítěte v rodině, protože, jak dále uvedeme, obsahuje charakteristiky o tom, jaké dopady na prožívání, uvažování a jednání rodičů má péče o postižené dítě.

Potřeba uvolnění

Projevilo se to již u nejvýznačnějšího prvku v reflektivních bilancích z prvního dne: v důrazu kladeném rodiči na odpočinek, relaxaci, uvolnění anebo volnost. Z patnácti napsaných bilancí se v různých podobách vyskytuje u třinácti, tedy v cca 87 %. Zpravidla se projevuje v ocenění těch expresivně tvořivých aktivit, které uvolnění přinášely, anebo navíc i v požadavku, aby uvolňujících, případně zábavných aktivit bylo co nejvíc. Pro příklad uvádíme několik výroků tohoto typu (v závorce je uvedeno indikační číslo reflektivní bilance):

„*Nejvíce jsem si užila pohybovou aktivitu – dramaterapii, která mi pomohla hodně zapomenout, pomohla mi hrát si.*" (RB 4) „*Ráda uvítám hodně technik zaměřených na relaxaci.*" (RB 6) „*Odpočinula jsem si, uvolnila jsem se, na což doma nemám čas a už to ani neumím. Měla jsem pocit, že jsem se vrátila do dětských let.*" (RB 8)

Všeobecná preference volnosti a odpočinku nejspíš vypovídá o potřebě kompenzovat náročný program péče o postižené dítě spojený s nemalou tíží zodpovědnosti. Konkrétně je to pojmenováno v RB 14: „*Psychicky jsem si tu velmi odpočinula, přišla na jiné myšlenky, což si myslím, že v současné mé složité situaci je velmi důležité.*" S tím může být spojena i potřeba zbavit se do určité míry a na určitý čas pozice stálé rodičovské zodpovědnosti a sám si užívat dětské role, jak naznačila RB 8.

Jak bylo řečeno, všeobecná preference uvolňujících a hraných aktivit vedla k rozrůzněnému hodnocení expresivně tvořivých činností. Z nich byly nejvíce preferovány ty, které rodiče pro sebe vyhodnotili jako zábavné a směřující k odreagování. Vypovídá o tom např. RB 9: „*Nejvíc se mi líbila muzikoterapie a relaxace, kde jsem si odpočinula.*" S tím byla u některých bilancí spojena i kritika anebo zdrženlivý postoj k činnostem vyžadujícím vyšší intelektuální zátěž anebo sebepoznávání. Ve zkratce tento přístup najdeme v RB 3: „*Poznávání sebe sama je pěkné, ale myslím, že každý z přítomných rodičů beztak dost přemýšlí o tom co a jak dělá a zbytečně sám do sebe ryje. Tak že já bych volila více volné zábavy* ☺." „Smajlík" na konci citátu vypovídá o snaze pisatelky oslabit kritický tón, to nicméně nemění základní význam sdělení.

Na kriticky zaměřené postoje lze pohlížet i tak, že rodiče byli spokojenější s aktivitami, které od nich nevyžadovaly zvýšené úsilí anebo nutnost učit se něčemu, na co nebyli doposud zvyklí anebo co je více zatěžuje. Přitom však u každého z rodičů jsou nároky a potřeby v detailech odlišné – co jednomu vadí, jinému vyhovuje. Vypovídá o tom RB 7: „*Vím, že neumím relaxovat odpočinkovým způsobem, a to jsem si tady potvrdila. Také mi chybí představivost, proto jsem se ztrácela ve výtvarné terapii, ale hodně se mi líbila dramaterapie, sice jsme na ni měli jen chvilku,*

ale to je určitě způsob výborného odreagování a také zjištění nebo potvrzení některých věcí sama o sobě.“

Všeobecný důraz na uvolnění a hru, o němž reflektivní bilance vypovídaly, byl ze strany lektorů přijat jako důležitá informace pro pojetí aktivit v dalších setkáních a vedl ke zvýšení důrazu v uvedeném směru hravosti a volnosti.

Rozrůzněnost postojů

V naposled citované RB 7, v její poslední větě, lze při porovnání s RB 3 najít další důležitý poznatek z reflektivních bilancí prvního dne – poměrně nápadnou rozrůzněnost postojů účastníků vůči některým aktivitám, s nimiž se v průběhu prvního dne setkali.

Při porovnání RB 7 a RB 3 se to týká sebepoznávání, nicméně zvlášť typická je tato rozrůzněnost pro postoje k úvodní arteterapeutické aktivitě. Pro příklad uvádíme několik kontrastních hodnocení: *„Také mi chybí představivost, proto jsem se ztrácela ve výtvarné terapii (…)“* (RB 7) *„Měla jsem strach, co mě čeká. U arteterapie ze mě vše spadlo a úplně jsem se uvolnila.“* (RB 9) *„Nejméně mě bavila arteterapie (…)“* (RB 11) *„První část arteterapie byla velmi zajímavá a překvapilo mě, co všechno se dá vyčíst z kresby nebo pomačkaného papíru.“* (RB 13) *„V malování jsem tak moc nepochopila, ale asi nejsem sama.“* (RB 1) *„Něco, o čem jsem si myslel, že by to nebylo nic pro mne, mne najednou oslovilo svými otázkami směřujícími ke mně – zvláště arteterapie. Tu jsem doposud vůbec neznal a neuměje se vyjadřovat kresbou, ani jsem ji nevyhledával.“* (RB 15)

Z pohledu získávání výzkumných poznatků je v této souvislosti významné, že z hlediska lektora nebyla při prvním arteterapeutickém setkání tato rozrůzněnost při samotné činnosti s rodiči nápadná. Vypovídá o tom úryvek z jeho reflektivní bilance (RBArt01):

„Celkově jsem měl po celou dobu dojem, že jsme dost na společné vlně, odcházel jsem s dobrým pocitem. Proto mě trochu překvapilo, že v reflexích se objevilo několik relativně horších (…) hodnocení. Na druhé straně byla také hodnocení zřetelně pozitivní. To je v pořádku, myslím, že je dobře, když technika takhle diferencuje v postojích. Spíš mě překvapuje, že jsem neodhadl ty signalizované nepohody. Asi tři frekventantky (…) střídmě vyjádřily obavy, zda ‚udělaly dobrou práci'. Ostatní jim sice spontánně vysvětlovali, že „nelze nic zkazit", ale asi právě tady byly ty signály o horším postoji k aktivitě. Na druhé straně, i v těchto případech jsem měl zřetelně pohodový dojem z interakce, nikde ani náznak křečovitosti, starosti.“

Pokud nejde o nedostatečnou kvalitu lektorova odhadu, dalo by se usuzovat na to, že účastníci neměli v této vstupní aktivitě chuť se veřejně kriticky projevovat, zřejmě se také teprve postupně seznamovali s novou situací, a to samo je vedlo ke zdrženlivosti. Při porovnání s některými dalšími bilancemi lze uvažovat i o tom, že mnozí z účastníků volí spíše smířlivou strategii „vyrovnat se“ se situací, i když není zcela příjemná, pokud si nejsou opravdu jistí, že jejich negativní vymezení povede k očekávané změně. Ve hře by mohl být i faktor, který jsme pojmenovali jako „plachost“ (viz dále).

Rozrůzněnost, typická pro arteterapii, byla – méně často – signalizována také u muzikoterapie: *„Muzikoterapie nebyla pro mě úplně nejlepší, řekla bych, »nebyl to můj šálek kávy. «“* (RB 4) *„Nejvíc se mi líbila muzikoterapie a relaxace, kde jsem si odpočinula.“* (RB 9) Naopak dramaterapie byla ve všech případech, kdy byla o ní zmínka, hodnocena velmi kladně, z komentářů pak vyplývalo, že právě kvůli hravosti a humoru: *„Nejvíce se mi líbila závěrečná dramaterapie.“* (RB 8) *„U dramaterapie jsem se pobavila.“* (RB 9) *„U dramaterapie jsme se hlavně zasmáli, a taky nás to nutilo hodně přemýšlet o tom, jak žijeme.“* (RB 11)

Rozdíly v hodnocení lze přičítat personální pestrosti skupiny (různý věk, různé vzdělání, různé sociální postavení), rozdílům mezi lektory, kteří se skupinou pracují (různé osobnosti,

různý styl práce, různý věk, různé profesní zkušenosti), i rozdílům v jednotlivých typech expresivně tvořivých aktivit. Některé z těch faktorů lze v bilancích vysledovat, na jiné se dá usuzovat z kontextu.

Starost o děti

Několikrát v bilancích z prvního setkání zazněla starost rodičů o zabezpečení jejich dětí v průběhu programu, protože na tu doby byly děti od rodičů odloučeny. Zřetelně je tato obava vyjádřena v RB 12: *„První šok jsme přežily s dcerou hned u vchodu ‚Děti nahoru, maminka dolů', myslela jsem, že úvod bude společný, nicméně, zvládly jsme to."*

Jak je uvedeno ve všeobecné části zprávy, v době, kdy rodiče se účastnili programu, se o jejich děti starali studenti speciální pedagogiky. Rodiče se však podle individuálních požadavků o své děti také starali v těch momentech, kdy byla jejich péče nenahraditelná. Z toho vyplývaly různé organizační nesnáze zejména na počátku projektu, kdy ještě chyběla zkušenost. Také prostorové podmínky nemohly být vždy ideální. Vypovídá o tom povzdech v RB 3: *„Vcelku bylo to příjemné, ale možná by to chtělo vypustit děti ven, aby nebylo slyšet, jak rámusí nahoře."*

Přes různé nesnáze rodiče oceňovali, že mohou na pár chvil „vypnout" svou starost o postižené dítě: *„Je prima, že jsou zabezpečený děti."* (RB 6) *„Dítě byla celý den v dobrých rukou a líbila se mi možnost v průběhu přestávek zajít za ní."* (RB 15) *„Děti si myslím jsou spokojené, asistentky je zvládají a budou asi z dětí unavené."* (RB 11)

Uvedené výpovědi jsou dobře pochopitelné v kontextu výše uvedené potřeby uvolnit se a na nějakou dobu se „vypnout" ze zodpovědnosti a náročných závazků vůči postiženým dětem.

Celkové hodnocení prvního setkání v projektu

Při celkovém hodnocení prvního setkání v reflektivních bilancích převažovaly pozitivní postoje zejména s ohledem na výše připomínanou možnost uvolnit se, věnovat se opravdu jen sobě, na což doma nebývá dost času. Jednoduše to vyjádřila RB 4: *„Ochutnávka, která nám byla nabídnuta, mě zaujala. (…) pomohla hodně zapomenout, pomohla mi hrát si. Dojmy? Jsem spokojená, jsem v očekávání dalšího."* V několika bilancích se však objevily známky obav nebo strachu z doposud neznámé zkušenosti: *„Z dnešního dne jsem měla velké obavy. Přece jen jsem již dlouho doma. Ale nakonec bylo vše v poho. Psychicky jsem si tu velmi odpočinula (…)"* (RB 14) *„Z dnešku jsem měla obavy. Byla jsem poměrně nervózní. Když hodnotím celý den tak jsem ráda, že jsem se zúčastnila. Odpočinula jsem si, uvolnila jsem se, na což doma nemám čas a už to ani neumím."* (RB 8)

Při zdůvodňování pozitivního hodnocení se objevovaly a) sociální důvody (přijít mezi lidi), b) odpočinek a uvolnění nebo humor, c) získání času na sebe: *„Mé první dojmy ze společného setkání jsou dobré. Jsem spokojená, že jsem potkala nové lidi. Po prvním ostychu všech jsme se i nasmáli."* (RB 13) *„Předem bych chtěla poděkovat za vaši práci a čas, který nám věnujete. Přiznám se, že jsem na první setkání šla se smíšenými pocity. S kapkou nedůvěry. (…) Je to dnes první setkání, proto si musím ještě pocity setřepat, ale určitě mi ten dnešek dal minimálně prostor pro sebe samu. Ještě jednou díky."* (RB 7) *„Aktivity dnešního dne byly příjemné. Váhala jsem, zda přijít, ale jsem ráda, že jsem se rozhodla pro a byla jsem tady. Byl to odpočinek."* (RB 5)

Ve shrnující a působivé zkratce o pozitivních možnostech účasti na projektu a o pozitivním očekávání vůči němu vypovídá RB 2, napsaná účastnicí, která má dlouholeté zkušenosti s péčí o postižené dítě: *„Jsem moc ráda, že jsem se do tohohle kurzu přihlásila a překonala tak sama sebe v tom, že se bojím lidí a žiji docela osaměle. Nejsem z dnešního dne vůbec unavená a těším se na příště. (…) Je mi trochu líto, že něco takového nepřišlo na začátku mojí cesty, kdy jsem se*

dozvěděla, že moje dítě je jiné než ostatní a netušila jsem, kolik sil budu potřebovat a mohla jsem s nimi možná lépe hospodařit, abych co nejvíce vydržela. Doufám, že kurz mi přinese převážně pozitivní věci, odvede na chvíli myšlenky někam jinam, než tam kde neustále směřují k mému dítěti, smyslu toho proč je nemocné a co bude, až já tady nebudu."

Plachost

V RB 2 je pojmenován jeden osobní rys, který stojí za zvláštní zmínku a mohl by být označen jako plachost. Máme na mysli větu „*bojím se lidí a žiji docela osaměle*". Pojmem „plachost" chceme vystihnout nejenom jistou obavu ze sociálního styku („bojím se lidí"), ale také kombinaci určité osamělosti, uzavřenosti, zvýšené úzkostnosti, to vše někdy spojené s jakýmsi nastraženým či obranářským postojem.

„Plachost" jako komplikovaný a subtilní rys se projevuje porůznu a mnoha rozmanitými způsoby ve zhruba polovině bilancí. Interpretujeme jej v osmi RB z patnácti, tj. v cca 53 %. Určitý ostych nebo obava z neznámých situací není jistě nic výjimečného. Sami rodiče jej však dávají do souvislostí se svým sociálně relativně izolovanějším stylem života vyvolaným péčí o postižené dítě, nadto se objevuje i v dalších etapách výzkumu v bilancích na jiná témata; již proto by mu měla být věnována pozornost.

Např. v RB 3 byla „plachost" (tak, jak jí zde rozumíme), resp. jeden z jejích dílčích momentů – osamělost, vyjádřena požadavkem na zlepšení pojetí kurzu: „*Konkrétně pro kurz samotný by možná bylo přínosem víc aktivit, které by pomohly účastníkům získat více jistoty, že nejsou na světě a svůj problém sami.*" V již citované RB 14 byla sdělena bezprostředně: „*Z dnešního dne jsem měla velké obavy. Přece jen jsem již dlouho doma.*" Podobně v několika jiných bilancích: „*Z dnešku jsem měla obavy. Byla jsem poměrně nervózní.*" (RB 8) „*Měla jsem strach, co mě čeká.*" (RB 9) „*Nevěděla jsem, do čeho jdu, proto jsem přišla s obavama.*" (RB 12) V RB 5 se objevuje jakoby mezi řádky: „*Váhala jsem, zda přijít, ale jsem ráda, že jsem se rozhodla pro a byla jsem tady.*" Ve velmi nenápadném náznaku (vlastně na pomyslné hraně interpretační věrohodnosti) je plachost obsažena v RB 1: „*Bylo to pro mne něco nového, ale asi se těším na příští setkání.*" Interpretačně důležitou část věty – „*(…) ale asi se těším (…)*" – zde vykládáme jako zdrženlivé přijetí čehosi nového, dříve neznámého, a to „přesto, že je to nové". V určitém smyslu je právě touto málo zřetelnou nápovědí analogicky vyjádřena esence plachosti.

7.3.4.2 Reflexe z druhé etapy (16. a 17. října 2009)

Tato reflektivní bilance byla zaměřena na význačné životní momenty, které se týkají vztahů k lidem. Jádro zadání bylo formulováno takto: „Napište o situacích, které (…) se vám vracejí ve vzpomínkách jako důležité a týkají se stavu, vývoje a proměn vašich vztahů k lidem kolem vás anebo vašich vztahů k sobě samé/samému v souvislosti s tématem našeho projektu."

V této a následujících bilancích usilujeme o získání poznatků z životních příběhů rodičů, kteří se účastnili našeho výzkumu. Důrazem na životní příběh metodicky navazujeme na psychologické a psychoterapeutické či psychoanalytické přístupy, které připisují značný význam stylu a struktuře toho, jak jedinec vytváří obraz svého života formou specifického vyprávění, narativu (Haden a kol., 1997, Pillemer, 2001, Richert, 2002 aj.). Podle této skupiny autorů narativ životní linie v pravém slova smyslu konstruuje subjektivitu, utváří self-koncept a působí v interakci se skutečným vývojem událostí: reálná zkušenost se promítá do podoby, jak je vyprávění konstruováno, ale zároveň působí i opačný vliv – vyprávěním je utvářena vzpomínka, a tak zpětně utvářena realita zkušenosti v sociálním kontextu.

Naším záměrem pro tuto druhou reflektivní bilanci bylo v souladu s cíli projektu získat poznání o tom, do jaké míry a jakým způsobem se ve vzpomínkách objevuje vztah k mentálně postiženému dítěti, s jakými prožitky je spojován anebo do jakých kontextů vstupuje. Záměrně jsme však nekladli důraz právě na dítě a formulovali zadání obecněji, aby rodiče měli možnost sami svobodně volit, komu z důležitých osob ve svém okolí nebo jakému typu situací se budou věnovat. Očekávali jsme, že valná většina rodičů se ve svých bilancích o svých dětech přinejmenším v nějakém náznaku zmíní, ale toto očekávání se nepotvrdilo, jak dále popíšeme. Jiným problémem bylo to, že někteří rodiče nebyli nakloněni zabývat se svými osobními tématy.

„Na tohle téma nemám vůbec chuť psát…“

Reflektivní bilance zaměřené na osobní vzpomínky byly značně citlivou součástí naší součinnosti s rodiči a nebylo právě snadné, jak pro ně, tak pro nás, se s ní vyrovnávat. Je obtížné ptát se a nevyzvídat.

Byli jsme si vědomi, že pro získávání takto citlivých údajů by byl vhodnější výzkumnou technikou rozhovor. Spoléhali jsme však na to, že sdělování potřebných doprovodných informací a řešení nepohod a nedorozumění, které v dané souvislosti mohou vznikat, bude součástí skupinové komunikace s lektory a bude probíráno s dopomocí expresivně tvořivých aktivit. Tento předpoklad se naplnil, takže různé problémy byly ventilovány prostřednictvím rozhovorů s lektory při rozmanitých aktivitách, které byly součástí tvořivé a komunikační části projektu.

Vypovídá o tom lektorská reflexe RBArt02 z 21. 11. 2009: „*Další věc, se kterou se rodiče potýkají, je psaní reflexí. Často nerozumí tomu zadání – co vlastně mají psát a navíc od nich zaznívá, že jim bylo přislíbeno, že nebudou mluvit o sobě, či o svých pocitech a že se to vlastně děje při těch reflexích – kdy mají zpracovávat, jak je ovlivnilo jejich dítě s postižením atp.*“

Reflexe vypovídá o tom, že rodiče s lektory probírali své starosti anebo nedorozumění vznikající v průběhu kurzu. V této počáteční etapě se projevovaly různé nepřesné interpretace, „informační šumy“ a komunikační nesnáze, které bylo nutné postupně řešit. Vzhledem k pilotnímu charakteru projektu se také průběžně ujasňovaly a diskutovaly některé stránky pojetí konkrétní součinnosti s rodiči. Přesně to vyjadřuje úryvek z lektorské bilance RBMuz02 z 9. ledna 2010: „*Když se dělá terapie, tak to obvykle není moc zábavné a je to dřina!!! A je důležité do toho jít s tím, že vím, co mě čeká, jsem motivovaný na sobě pracovat a mám nějaký cíl, kam se chci posunout. (…) Mám pocit, že většina rodičů to bere jen jako chvilkové odreagování – to je možná v pořádku, ale je to tak skutečně zamýšlené? (…) má to být orientované na techniku nebo na klienta (…) z toho jak to dělají ostatní [lektoři], bych soudil spíše na techniku a vychází mi z toho celkově volnočasová aktivita.*“ Lektorský postřeh potvrzuje výše uváděné poznatky z prvních reflexí o kurzu – rodiče požadovali především uvolnění ve smyslu volnočasových aktivit a o práci na sobě ve smyslu rozvoje osobnosti tolik neuvažovali.

Odezvy rodičů však byly v uvedených ohledech rozrůzněné, někteří spolupracovali poměrně ochotně i při tématech zaměřených osobně a byli již v prvních reflektivních bilancích otevření, jiní byli zdrženliví nebo odmítaví. Nápadně se to projevuje v textech bilancí (viz dále). Z naší strany jsme na základě úvodních zkušeností posílili komunikaci s rodiči o smyslu a postupech našich setkávání. Hledali jsme možné kompromisy se snahou udržet alespoň nějakou šanci, aby rodiče v reflektivních bilancích mohli vyprávět úryvky ze svých životních příběhů.

Zřetelné odmítnutí zabývat se navrženým tématem je formulováno v RB 8: „*Na tohle téma nemám vůbec chuť psát, v životě jsou situace dobré i špatné, řeším je, jak se dá.*“ Podobně v RB 9: „*V poslední době se toho u nás celkem dost stalo a nechce se mi o tom moc psát. Celý život mne*

provází smůla i štěstí a musím se s tím buď sama, nebo s rodinou vyrovnat. Setkání s odborníky i rodiči mi v tom zatím moc nepomůžou."

Nepřímé, ale jednoznačné odmítnutí obsahuje RB 10: „*Žádná situace, která mě ovlivnila, mě teď zrovna nenapadá.*" Odmítnutí spojené s nepřímou kritikou, ale i s částečným splněním zadaného úkolu přinesla RB 7: „*Vyplňování dotazníků a takovéto nepřečtu ne psaní nemám v životě ráda. Dotazníky nemám ráda i v běžném životě. Běžně se jim vyhýbám. Jen vím, že člověk musí být obezřetný v sousedských vztazích, to už jsem se jednou spálila. Více se nehodlám rozepisovat.*"

Celkem tedy čtyři bilance z patnácti (cca 27 %) nepřijaly zadané téma. Ostatní bilance se s ním vyrovnávaly různě podrobně, ale poměrně otevřeně a bez negativních komentářů.

„Proč zrovna já?"

Z patnácti reflektivních bilancí se o postiženém dítěti zmínilo osm rodičů, tj. cca 53 %. Nelze dost dobře usuzovat o tom, je-li to hodně nebo málo, nicméně v textech lze v tomto směru najít jak velmi zřetelné poukazy, tak úplné mlčení.

Příklady, v nichž je postižené dítě zřetelně zmíněno jako ústřední nebo zlomový životní fenomén, jsou následující reflektivní bilance: „*Situací, které ovlivnily můj život, bylo hodně. Nejzávaznější bylo určitě narození postiženého dítěte – změnil se můj postoj k sobě samé i k ostatním lidem.*" (RB 14) „*Zlomové situace v mém životě. Je jich hodně, ale hlavně narození míchdětí a posléze zjištění že mé dítě je postižené.*" (RB 5) *Porod – dcera, syn – starost, strach, celoživotní péče o postiženého syna.*" (RB 4) „*Můj osobní zážitek v negativním smyslu. Když moje dítě začalo navštěvovat speciální školu a já si myslela, že to nejhorší mám za sebou a čekala jsem automaticky podporu a pomoc od asistentů a učitelů. Bohužel se tak nestalo.*" (RB 15)

V RB 2 oproti předcházejícím úryvkům zmínka o dítěti konkrétněji míří k určitým situacím a vyzdvihuje ty klíčové:

„*První a největší šok pro mne bylo, když mi v prvním roku mé mladší dcery sdělila doktorka, že nikdy nebude chodit, a to takovým stylem, že to málem proběhlo mezi dveřmi ordinace a navíc jsem po ročním ujišťování, že je dítě v pořádku, vůbec nic nečekala. Celý týden jsem probrečela a už nikdy to nebylo jako předtím.*"

Bilance pak pokračuje další tíživou epizodou: „*Hodně mi také tkví v paměti rozhovor s neurologem, když mi asi ve třech letech dcery řekl, že pokud ji mám ráda a chci, aby aspoň trochu žila svůj život, tak ji musím odpoutat od sebe a učinit aspoň trochu nezávislou na mě.*"

Obdobně je pojata RB 7, která v jedné typické situaci shrnuje řadu jí podobných: „*Vzpomínám si na situaci, která se v různé podobě vlastně opakovala denně. Mého syna opět vyvedlo z míry něco, co jsem předem nedokázala rozluštit a předejít. Každopádně byly doby, kdy si lehával na zem a strašně křičel. Pro mě důležitý moment byl, kdy jsme šli podchodem plným kaluže a špíny a malý se natáhl přímo uprostřed a kolemjdoucí samozřejmě neprošli netečně, někteří bez komentáře.*"

Z bilance lze snadno vyčíst tíhu nesrozumitelnosti, komunikační bariéry, se kterou se matka vůči svému dítěti musí potýkat: „*něco, co jsem předem nedokázala rozluštit a předejít*". Neschopnost rozumět potřebám přáním nejbližšího, a nadto tolik závislého člověka, je bezesporu frustrující. Tíha této frustrace je zřejmě umocněna tím, že nelze dohlédnout k příčinám situace, do které je člověk ve fenomenologickém nebo existenciálním smyslu osudově uvržen: „*Stále přemýšlím proč zrovna já, co jsem udělala špatně. Časem se člověk naučí žít i s postiženým dítětem, ale stále bude přemýšlet – proč!*" (RB 5)

Zanořené téma

V RB 13 je téma postiženého dítěte sice zřetelně obsaženo, ale je zmíněno jako součást jiných epizod, které jsou v bilanci sjednoceny tématem „mezilidské vztahy" s důrazem na zklamání v nich:

„Chtěli jsme nechat u notáře „závěť" pro člověka, který se nám jevil jako spolehlivý, aby se nám postaral o našeho handicap. syna, až nebudeme moci. Chtěl pouze zneužít naši náklonnost. Ještě, že jsme to neudělali. Jsme opatrní ve výběru osob, které se o syna mají starat."

V této bilanci je možná skryto osvětlení pro to, proč téměř u dvou třetin reflexí téma postiženého dítěte chybí. Stalo se zřejmě natolik integrovanou součástí žitého celku, že rodiče necítí potřebu o něm zvlášť mluvit. Chápou je jako nezbytnou složku obecnějších problémů, do nichž sice jejich postižené dítě vneslo svůj specifický, v mnohém bolestný vklad, který ale zůstává jaksi přirozeně vnořen do celkového životního údělu, s nímž se všichni lidé musí nějak vyrovnávat.

Fenomén, který se vlastně svou samozřejmostí stává „neviditelným", ačkoliv zůstává „významným způsobem, jak se s něčím setkávat" (Heidegger, 1996, s. 47), takže samozřejmě nemizí, ale pouze se zanořuje mezi ostatní provozní aktivity průměrné každodennosti. Tím spíš, že o specifickou zkušenost, jakou je péče o mentálně postiženého nejbližšího člověka, je zřejmě obtížné se podělit s někým, kdo ji sám neprožívá. Není divu, že rodiče postiženého dítěte jsou citliví a opatrní „ve výběru osob"; možná nejenom těch, které se mají spolu s nimi starat o jejich postižené dítě, ale vůbec všech potenciálních partnerů k bližšímu sociálnímu styku.

V tomto smyslu jsou možná lépe srozumitelné i výše uvedené negativní postoje k psaní o problémových životních událostech, jako třeba v RB 8: *„(…) v životě jsou situace dobré i špatné, řeším je, jak se dá."* V prodloužení této linie úvah se jeví pochopitelné též přání odpočinout si a uvolnit se bez toho, aby bylo nutné vynakládat nové úsilí při rozebírání svého životního údělu. Zanořené téma je možná chronicky bolavé, ale za cenu vynaloženého psychického úsilí je v průběhu času zapouzdřené do smířenosti, a proto není valná chuť probouzet je k řeči.

Citlivá místa

Přes to, co bylo v závěru předcházející kapitoly vysloveno o „zanořování" citlivých míst v životě, téměř tři čtvrtiny bilancí se o nich alespoň krátce zmínily. „Citlivá místa" jsou určité obsahy zkušenosti se sociálními událostmi a vztahy, které zůstávají ve vzpomínkách jako zdroj výraznějších emocí a bývají spojené s potřebou se k nim vracet, hledat jejich alternativní řešení anebo uvažovat o jejich příčinách či aspoň souvislostech. Pozornost věnovaná v reflektivních bilancích těmto citlivým místům vyplývá ze samotného zadání bilance, konkrétně z důrazu na situace, které se „vracejí ve vzpomínkách jako důležité".

Z psychoterapeutického hlediska jsou „citlivá místa" analogií pro ty obsahy, které podle terminologie Bostonské skupiny studia procesu změny jsou předmětem tzv. zásadních interpretací, klíčových pro rozhodující změny v terapii (srov. Vavrda, 2005, s. 184n.). My zde nechápeme citlivá místa v tak silném interaktivním pojetí interpretace, nejde ostatně o psychoterapeutickou interpretaci, proto také mluvíme jen o analogii. Z našeho hlediska je rozhodující samotné přetrvání příslušného obsahu ve vzpomínce a jeho emocionální naléhavost, nikoliv též jeho důsledky pro případné psychoterapeuticky orientované změny.

Kromě výše citovaných poukazů na události s dětmi se jako „citlivá místa" objevují vzpomínky na vztahy k rodičům, k současné rodině anebo k přátelům. Vzpomínáno je i „sociální pozadí" – anonymní veřejnost, která ze své anonymity vystupuje někdy v kladném, jindy v záporném smyslu, jak již napověděl citát z RB 7.

Ze všech níže citovaných úryvků je dobře znát, že v životech účastníků našeho projektu se stejně jako v každém jiném životě vyskytují různé typy citlivých míst s rozmanitými souvislostmi

a příčinami i s pestrými důsledky pro životní postoje. Jenom některé z nich jsou připisovány přímo vztahu k postiženému dítěti, leckdy však s nimi souvisejí nepřímo.

Citlivá místa jako fakta k řešení a jako podnět k poznávání

Nejstručnější výčet „citlivých míst" přinesla RB 4, také již výše uváděná: *„Dětství – pedantický otec, strach o matku. Porod – dcera, syn – starost, strach, celoživotní péče o postiženého syna. Svatba, rozvod – 15 krásných let – velké zklamání, strach z mužů, strach z budoucnosti. Kamarádky – přátelství na život a na smrt, ale i zklamání z podrazů. Práce – vztahy s kolegy, neupřímnost, ale radost z práce a odreagování od běžných životních starostí. Zklamání ze vztahů mezi lidmi."* Toto „konstatující" pojetí nabízí citlivá místa jako soubor životních faktů, které je třeba řešit a vyrovnávat se s nimi.

Ostatní bilance se věnují spíše jednotlivé situaci nebo jen několika situacím, a to zpravidla takovým, které jsou doprovázeny starostmi. V zadání nebyla vyloučena možnost zabývat se radostnými událostmi, pisatelé našich bilancí to však využili jen málo. Dalo by se to připsat obecně méně optimistickému psychickému vyladění našich respondentů, ale může to být způsobeno i některými jinými dílčími souvislostmi zadání úkolu. Ty se u jednotlivců mohou do značné míry odlišovat, je obtížné je odhadnout a nemá valnou cenu o nich zde spekulovat.

V RB 3 se potkává téma postižení s úvahou o vlastním postoji k životním hodnotám – stává se podnětem k poznání a k osobnímu růstu. Ačkoliv postižené dítě ve vlastní rodině není zmíněno, v kontextu zadání lze přemýšlet o tom, že s bilancí souvisí:

„Když se mnou lámala puberta, měla jsem myšlenky typu, že nic v tomto životě nemá cenu a obecně jsem nevěděla, kam sama se sebou. Jednou ale jsem potkala ženu na vozíčku. Ta měla hlavu a tělo přiměřené velikosti ale končetiny skoro nevyvinuté, a to všechny. Styděla jsem se sama za sebe, jelikož já coby úplně zdravá, plná sil holka si stěžuji na život a člověk nemohoucí by dal cokoli za část toho, co je dáno mně. Tenkrát byl první zlom v mém pojetí života a jeho váhy."

Zklamání v lidech

Vícekrát se v bilancích objevují stesky na vztahy k lidem z okolí – k přátelům, známým anebo zástupcům veřejnosti, s nimiž se pisatelé dostali do styku a zklamali se v nich. Bylo to znát již z výše citovaných RB 7 a RB 5. Poměrně trpké vyznání je vyjádřeno v RB 15 – část jsme z něj již také uvedli:

„Když moje dítě začalo navštěvovat speciální školu a já si myslela, že to nejhorší mám za sebou a čekala jsem automaticky podporu a pomoc od asistentů a učitelů. Bohužel se tak nestalo. Cokoliv jsem udělala, bylo to vždy špatně, dokonce mi bylo řečeno, že dítě rozmazluju, uhýbám a že si to udělají, jak budou chtít. Bohužel (nebo teď už bohudík) to dopadlo tak, že jsem to já ani dcera neunesla a já skončila na psychiatrické léčebně. Je sice pravda, že ostatní okolnosti tomu přispěly, ale když člověk čeká podporu tam, kde se to očekává a nedostane se mu jí, je to horší než cokoliv jiného."

Zklamání se může týkat i sousedských vztahů, jak stručně konstatuje RB 7: *„Jen vím, že člověk musí být obezřetný v sousedských vztazích, to už jsem se jednou spálila."*

Jiný druh zklamání, tentokrát s člověkem z neužšího přátelského okolí, uvádí RB 12:

„Často si vzpomenu na jednu situaci, která mi ublížila. Bývalá kolegyně v zaměstnání mi dost ublížila, podrazila. Byly jsme kamarádky, znaly jsme se dlouho, věděly jsme hodně věcí i ze svého soukromého života. Jednou se stalo, že možnost jejího profesního růstu mě srazila úplně dolů. Musela jsem se hodně odrazit ode dna, abych se zase vzchopila."

Starosti s rodiči

Několikrát je jako „citlivé místo" zmiňován vztah k rodičům. Příkladem je RB 1:

„Nevyřešená situace s mým tatínkem. Rok před jeho smrtí se zrušily rodinné vztahy, špatná komunikace, nechuť je řešit, míjení apod., … stále se setkání a řešení odkládalo, až nečekaně zemřel. Mrzí mě, že jsem si nenašla čas konkrétní problémy vyříkat, trápí mě to, nestihla jsem říct, co jsem cítila a cítím. Teď mi hodně schází a nemohu mu říct, jak mi schází… S maminkou se těmto situacím snažím již předcházet. (…)"

Jiný úryvek ve stejném duchu pochází z RB 11: *„Dále neustále myslím na to, jak mi ublížil můj otec. Rodiče jsou rozvedeni a já jsem otce někdy navštěvovala. Při jedné návštěvě pomlouval moji mámu, já jsem řekla, že se mi to nelíbí a on mi řekl, že se mnou končí a přestal se mnou komunikovat. Beru to vůči sobě jako křivdu."*

V textu RB 2 se oproti předchozím dvěma úryvkům věnovaným otci mluví o matce: *„Hodně mě také ovlivnila má matka, která mi neustále říkala, jak jsou ostatní hezčí, milí a šikovní a z toho jsem si odnesla do života, že jsem k ničemu, nic neumím atp. Proto také dnes pochybuji, zda jsem to s dcerou a vůbec s celou svojí rodinou dělala dobře. Snažím si říkat, že ano, ale někdy to moc nejde."*

Životní opory

Zatímco v minulé kapitole jsme mluvili o spíše negativních vzpomínkách, v následujících odstavcích se podíváme na opačný pól anebo aspoň poznáme, že i negativní zážitky mohou rodičům postižených dětí přinést něco dobrého. Tím se dostáváme do dalšího tematického okruhu: životní opory. Chápeme je nikoliv jen jako vnější faktory, ale jako všechny opěrné body, které člověk využívá ke svému posílení, k řešení problémů a k vyrovnávání se s různými výzvami. Mohou to být situace, které se na počátku jevily jako stěží řešitelné, ale pokud byly zvládnuty, zpětně zapůsobily jako opora pro řešení dalších podobných zátěží ve smyslu rčení „co nezlomí, to posílí".

Typickým příkladem je RB 12 *„Bývalá kolegyně v zaměstnání mně dost ublížila, podrazila. (…) Musela jsem se hodně odrazit ode dna, abych se zase vzchopila. Tato situace se mi vrací, ale jsem ráda, že konečně se k ní vracím stále méně často. A věřím, že jednou bude pro mě již zapomenutá. Mám však ponaučení. Důvěřuj, ale prověřuj! Jsem více k lidem ze svého okolí ostražitější, možná někdy přicházím o lidskou pomoc, ale doufám, že to není navždy. Jsem ráda, že dnes mám ve svém okolí lidi, kteří i přes mou počáteční nedůvěru, se řadí mezi ty nejlepší kamarády."*

V zásadě stejný model „zvládnutí – posílení" přináší RB 6: *„Pro mě důležitý moment byl, kdy jsme šli podchodem plným kaluží a špíny a malý se natáhl přímo uprostřed a kolemjdoucí samozřejmě neprošli netečně, někteří bez komentáře. Vím, že mi chtějí pomoct, ale já jsem vždy podvědomě na straně syna. Do té doby jsem řešila sama v sobě, že se dokonce i stydím a vždy jsem mlčela, ale tentokrát jsem to nevydržela a paní jsem důrazně řekla, že se má starat o sebe, bylo to strašně osvobozující."*

V citaci se objevují náměty k plodným úvahám o tom, co vlastně může v podobných situacích rodičům postižených dětí pomoci a jakým způsobem nabídnout nebo alespoň vyjadřovat podporu.

V RB 3 se objevil poněkud jiný způsob získání opory: *„Jelikož nejsem vzhledově modelka, měla jsem období nespokojenosti se svým zevnějškem. Pak jsem přečetla citát z kámasútry – Každý je pro někoho přitažlivý. ☺ Od té doby se líbím sama sobě."*

Tentokrát nešlo o přímé zvládnutí určité situace, ale o nalezení psychické podpory v textu se specifickou autoritou vůči partnerským vztahům. Smajlík použitý v citaci zřetelně vypovídá o jistém humorném nadhledu, se kterým pisatelka ke svému vyjádření přistupuje a který se dá vycítit i ze stylu psaní. Lehká „postmoderní" ironie oslabuje přímočarost „happy endu" a dodává

úryvku věrohodnost i výrazovou sílu. Zajímavé je i to, že poukaz na sexualitu a její umění, daný odkazem ke kámasútře, skutečně logicky oslabuje dopady estetické – tedy jen vnější – nedokonalosti. Není přece nutné být modelkou, aby mezi partnery zafungoval sexuální magnetismus.

Pozitivní vztah k rodičům – a celkově jeden z několika vyloženě pozitivně laděných momentů v tomto souboru reflektivních bilancí – se objevil v RB 13: *„Nenahraditelná podpora rodičů (maminek), kterým nemusím vysvětlovat, čím si procházíme."*

7.3.4.3 Reflexe ze třetí etapy (21. a 28. listopadu 2009, 9. ledna 2010)

Tato reflektivní bilance programově oslabila personální rozměr bilancování a v zadání byla zaměřena na „technické" provozní otázky průměrné každodennosti. Jádro zadání bylo formulováno takto: „Napište o situacích, které si dodnes vybavujete, občas se vám vracejí ve vzpomínkách jako důležité a týkají se vašeho zvládání organizačních, materiálních nebo technických problémů, které vás provázely v souvislosti s tématem našeho projektu."

Očekávali jsme, že rodiče ve svých výpovědích proberou význačné věcné momenty, se kterými se musí vypořádat buď přímo při péči o své postižené dítě, anebo v nějaké souvislosti s ní. Rozptyl přístupů k naplnění tohoto zadání byl však širší, než jsme čekali, a zahrnoval i osobní vztahy nebo prožitky. Někteří rodiče se zaměřili hlavně na jejich působení v projektu, na jeho organizaci a vztahy mezi lidmi v něm, jiní se věnovali spíše domácímu provozu, ale také širším souvislostem spolupráce s institucemi, s nimiž se při péči o postižené dítě setkávají. Vcelku se tato reflektivní bilance stala příležitostí probrat pestrou škálou problémů a úvah.

Při interpretaci a kódování obsahových jader analyzovaných textů se nakonec postupně ukázalo několik hlavních okruhů, jimiž jsou reflektivní bilance propojeny a které popisujeme v následujících kapitolách.

Vyrovnávat se s časem a s organizací

Často a v různých souvislostech připomínaným fenoménem, s nímž se musí rodiče postižených dětí vyrovnávat, leckdy nesnadno, je čas. O zacházení s časem je v různých souvislostech zmínka ve třinácti ze čtrnácti reflektivních bilancí, tedy téměř v 93 %. Jako jedno z hlavních témat je čas uváděn v pěti bilancích, tj. cca 37 %.

V širokém záběru otevřeném jako výhled do nejisté budoucnosti pojímá fenomén času při péči o postižené dítě RB 8. V úryvku vyniká obava, zda vůbec mohou stačit síly pro úkol, který je zvláštním způsobem časově neohraničený a stále nejistý. Zatímco rodiče zdravých dětí se mohou těšit, že jejich usilovné pečování o potomka jednou skončí a někdy v budoucnu ve stáří se dcera nebo syn naopak snad postarají o ně, u postiženého dítěte tato přirozená rodičovská naděje neplatí:

„Nejvíce myslím na to, až budu stará a nemohoucí, kdo se postará o mé postižené dítě. Myslím na to, jak dlouho vydržím dělat pořád dokola jednotvárné věci jako oblékání, krmení, mytí zubů."

V bilanci RB 5 je čas také probírán jako problém, který se táhne celou dobou péče o postižené dítě, nicméně jen jako konstatování aktuálního a trvalého stavu, nikoliv ve výhledu do budoucna: *„Pokud si mám vybavit konkrétní problém se zvládáním života se synem, tak je to asi každodenní vypořádání se s časem, který mu jsem schopná věnovat."* Podobně pojatá je RB 12, v níž je navíc zdůrazněna otázka „volného" času jako doby jen velmi relativní „volnosti", protože je nutné zařizovat, co není možné stihnout v průběhu péče o postižené dítě:

„*»Volný« čas mám pouze po dobu pobytu syna v zařízení. Pojem »volný« ovšem znamená – vyřídit všechny úřední záležitosti, lékařská potvrzení, léky pleny apod. Zajistit nákupy a chod domácnosti.*“ (RB 12)

Volný čas se objevuje i v RB 8, kde je zdůrazněna potřeba nacházet čas pro sebe sama. Obtíž s naplňováním tohoto pochopitelného přání je kladena do souvislosti s nedostatkem financí a spadá tedy do dvou zde uváděných tematických okruhů:

„*Potřebovala bych aspoň týden sama pro sebe, abych odjela třeba do lázní na masáže, na relaxační aktivity. Ale nemám na to ani finanční prostředky, ani kdo by se mi postaral o dítě.*“

Úryvek z RB 9 se také zaobírá nesnázemi s časem, které zasazuje do kontextu dalších obecnějších problémů organizačních, materiálních a technických. Všímá si také toho, že účast na projektu ubírá část času, kterou je nutné nahradit zvýšeným úsilím:

„*Zvládnutí organizačních, materiálních i technických problémů je s handicapovaným dítětem totiž někdy opravdu náročné. V souvislosti s projektem je i někdy náročnost na zvládnutí přípravy v sobotu, kterou trávím tady, a tudíž jsou potřeba práce za tento čas stihnout předem nebo posléze.*“

Totožný problém jako v RB 9 je uveden i v RB 11: „*Zatím je pro mě asi největší problém přijít na celý den – bez dětí a který mi bude chybět v domácnosti i s manželem.*“

Oba naposled uvedené úryvky vytvářejí přirozený přechod k další kapitole věnované vztahu k účasti rodičů v projektu. Na tomto místě jen připomeneme, že stesky nad ubíráním času projektem byly doprovázeny kladným hodnocením přínosů z kurzu, jak bude uvedeno níže.

Vztah ke kurzu (tj. k „arteprojektu“) – informace, praktická zkušenost, kontakty s lidmi

Ačkoliv samotné zadání tématu nebylo původně zamýšleno jako podnět k vyjádření postojů respondentů k účasti v projektu, u devíti bilancí (cca 64 %) se vztah k projektu nakonec tak či onak promítl. V celkovém pohledu je patrná vyšší míra porozumění po smysl projektu a s ní spjatý větší podíl kladného ocenění než v počáteční etapě projektu. Velmi konkrétně s poukazem na jednu z expresivně tvořivých aktivit to objasňuje RB 2:

„*Arteterapie a její principy jsou pro mne důležité při práci s dcerou. Pomáhají jí jednak ke komunikaci s okolím a také ke zlepšení v jemné motorice. Načíst a nastudovat lze cokoliv, ale praktická ukázka a praktická cvičení jsou pro mne, jako laika, velice přínosné. Mohu je pak snadněji aplikovat do výuky dcery. Její grafomotorika je téměř na nulové úrovni a aplikační postupy terapie mi pomáhají v přibližování grafických projevů dcery.*“

RB 10 se také vyjadřuje k arteterapii a z výkladu je dobře znát, jak se v průběhu účasti na projektu mění postoj respondentky, včetně důvěry v další pozitivní vývoj. Dá se odhadnout, že k pocitu důvěry přispěla i spokojenost dcery: „*Sobotní sezení mne celkem baví, i když jsem po něm dost unavená, dcera tady nechtěla chodit, ale už je spokojená. Z arteterapie jsem zpočátku měla strach, nekreslila jsem už skoro 15 let. Už je to lepší, spíše mi dělá problém veřejně ve skupině mluvit. To se ale časem poddá. Je to tím, že maminky neznám. Těším se, co mi přinese sezení, bude muzikoterapie.*“ (RB 10)

V dalších třech reflektivních bilancích je kladné ocenění vázáno na možnost kontaktů s lidmi, kteří řeší stejné problémy a přinášejí pocit opory, že člověk není ve svých starostech sám:

„*Jsem ráda, že navštěvuji tento kurz, jelikož jsem tu potkala spoustu maminek, které řeší podobné věci a problémy jako já.*“ (RB 7) „*Přestože jsem prošla už několika terapiemi, tady je to jiné. Jsou tu známí lidé, které denně poznávám a o kterých jsem si myslela, že podle mě vše zvládají podle mě perfektně. Už vím, že nejsem sama a je to fajn.*“ (RB 13) „*Často vidím, že věci, o kterých často přemýšlím a řeším, jsou problémem většiny zúčastněných v průběhu času.*“ (RB 9)

U pěti (cca 35 %) reflektivních bilancí se vyjádření spokojenosti s projektem mísí s povzdechem nad nedostatkem času a nutností nasadit více sil – bylo to výše znát již v RB 10:

„Sobotní setkání mě baví a líbí se mi. ALE stojí mě to hodně sil. Chybí tento den s rodinou a partnerem." (RB 12)

„Vždy, když se blíží datum schůzky, se mi vybaví spíš negativní pocity a nechuť se účastnit. Uvědomím si, že budu muset i v sobotu brzy vstávat, nachystat sebe i dítě. V pátek už musím uvařit celé rodině na sobotu. Takže je to trochu hektické a nepohodlné pro mě. Ale nakonec jsem vždy ráda, že jsem překonala svou nechuť a lenost a účastnila se projektu." (RB 8)

„V souvislosti s projektem je i někdy náročnost na zvládnutí přípravy v sobotu, kterou trávím tady, a tudíž jsou potřeba práce za tento čas stihnout předem nebo posléze." (RB 9)

Zatím je pro mě asi největší problém přijít na celý den – bez dětí a který mi bude chybět v domácnosti i s manželem. Ale když už jsem tady, snažím se, abych si to zde opravdu užila, a vnímám příjemně, že se mi někdo věnuje a můžu se uvolnit zatím při výtvarných pracích. Ty jsou po materiální stránce dobře zajištěné. (RB 11)

Ve dvou bilancích se téma stalo příležitostí ventilovat nespokojenosti s některými organizačními nebo materiálními aspekty provozu v projektu, a to včetně sebekritiky v RB 11:

„K organizaci bych nyní měla jednu připomínku. Nelíbí se mi docházka (ranní) některých maminek, myslím si, že by mohly dodržet čas a my se tím nezdržovaly a nečekaly na ně. (RB 10)

„Jako největší problém vidím příchod „včasný" do místnosti, kde projekt probíhá. Je to i můj případ – musím na tom zapracovat ☺ při samotné práci je vidět i slyšet, že všichni máme co říct a asi potřebujeme hodně mluvit – ne na povel, ale spontánně. (…) Občerstvení – chybí mi tady voda – něco na pití. O dítě bylo postaráno dobře." (RB 11)

Fyzická náročnost… a čas

V bilancích, které oceňují přínos projektu, se mísí povzdech nad náročností zvládat povinnosti s uspokojením ze setkávání s lidmi podobného údělu. Jednou z jeho obtíží jsou i nároky na fyzický výkon při péči o postižené dítě, která mimo jiné vyžaduje věcnou manipulaci s tělem. Jak čas běží a dítě roste, náročnost tohoto úkolu se zvyšuje. Přitom, jak zdůrazňuje RB 4, rodič se při něm těžko může spoléhat na nějakou stálou pomoc zvenčí:

„(…) nejlepší je v některých věcech spoléhat sama na sebe a co zvládnu udělat sama, tak udělat sama. Např. přesunout dceru z vozíku do auta a zpět, vykoupat atp. což je fyzicky dost náročné a musím aspoň trochu cvičit a udržovat si fyzickou kondici, i když roky přibývají."

Matka mladšího dítěte v RB 1 píše o shodném problému s obavou ve výhledu do budoucna a totéž konstatuje RB 12:

„Když byl malý, nebylo postižení až tak vidět na pohled a nebylo to tak náročné jako dnes. Je mu 12 let. Často mě napadá, jak to bude, až bude starší a těžší." (RB 1) *„S přibývajícím věkem syna je ovšem péče o něj podstatně náročnější – fyzicky, psychicky i časově."* (RB 12)

Fyzická náročnost je příznačná pro všechny profese pečující o více či méně bezmocné tělo. Jejich představitelé mají alespoň tu výhodu, že si své povolání vědomě vybrali a dá se očekávat, že jsou k němu i fyzicky disponováni. Rodiče postižených dětí se od nich liší v tom, že do téhož fyzického úkolu byli nezaviněně uvrženi během svého života. Není tedy divu, že se v jejich bilancích několikrát objevila otázka: „Proč zrovna já"? Již jednou jsme ji zde probírali u předcházející etapy projektu, na tomto místě se k ní opět vracíme.

Proč zrovna já?

Střetávání člověka s osudem je velkým tématem umění a v mytologii je vyhrazeno hrdinům. Péče o postižené dítě patří k neokázalým, jaksi všednodenním, podobám lidského hrdinství, které vyplynulo ze souhry zpravidla neznámých a neovlivnitelných příčin. Neštěstí, anebo nedostatek štěstí…? Jak vysvětlit nebo ospravedlnit rozdíly šťastného a nešťastného životního údělu může být úkolem pro filozofii nebo náboženství. V našich bilancích se objevuje jako prostý člověčí povzdech:

„Další věc, která mně napadá, je vyrovnání se vůbec s faktem, že moje dítě nemá to štěstí a není zdravé. Ještě to nemám pořád ani za ty roky srovnané." (RB 5)

Nadto v nich při troše pozornosti lze nacházet stejně projevy onoho výše zmíněného „civilního hrdinství". Příkladem je střízlivý a realistický postoj v RB 7, kde ze setkání štěstí a neštěstí vznikla jakási rovnováha díky lidem kolem:

„Nastanou situace, kdy si sednu a přemýšlím proč zrovna já, ale na druhou stranu si řeknu proč ne já. Mám to štěstí, že si najdu čas i sama na sebe a rodina to respektuje."

Pocit viny

Jak bylo mnohokrát zřejmé z doposud probíraných textů, péče o postižené dítě klade na rodiče značné nároky. Pokud v nich nechtějí selhávat a silně cítí svou zodpovědnost, mohou jejich ambice přesahovat jejich reálné možnosti a rodí se pocit viny. V reflektivních bilancích jsme zmínky o něm našli jen jednou, ale jedná se zjevně o důležitou složku vztahu rodiče k postiženému dítěti, proto není možné jej opomenout:

„Vzhledem k tomu, že potřebuje maximální individuální přístup, hodně bojuju s pocitem, že se mu nevěnuji dostatečně." (RB 5)

Informace a jejich zdroje – „nebylo na koho se obrátit"

Při různých rozhovorech s rodiči postižených dětí a později také v diskusi v ohniskové skupině zaznívalo nemálo stížností na nedostatek informací a celkové komunikační podpory pro rodiče postižených dětí ze strany institucí. V této fázi projektu se k nim vyjadřují tři bilance, které podle našeho mínění nepotřebují komentář, protože samy o sobě jsou dost výmluvné a jasně pojmenovávají některé důležité problémy:

„Po sdělení dg syna nebyl žádný zdroj informací pro rodiče, žádná podpůrná skupina. Byli jsme na to sami. Nevěděla jsem, že existuje speciální škola na Blanické. Kdyby se na naši situaci (po 7 letech) nezeptala nevidomá kamarádka, nevěděla bych o možnosti získat ZTP." (RB 3)

„Stále se mi vybavují situace, kdy jsem si nevěděla rady a nebylo se na koho obrátit. Ten prvním moment, kdy jsem se dozvěděla, že dcera má mozkovou obrnu, byl nejhorší, protože mi bylo řečeno, že vyléčit nelze, že to není nemoc, ale postižení. Pokud se budeme snažit, můžeme následky zmírnit. Pustila jsme se do toho s vervou, ale ubíralo to hodně sil, nehledě na to, že mám ještě jedno dítě a manžela s těžkou cukrovkou. Pak se ta únava zhoršovala." (RB 13)

„Když začalo dítě chodit do školy, začalo nám úplné peklo. Podpora ze strany školy nebyla a doktoři pořád tlačili (poněvadž navštěvujeme nejméně 6 poraden), tam operace, tady vyšetření, lázně." (RB 13)

Dopad péče o postižené dítě na rodinu

Život v rodině s mentálně postiženým dítětem je do značné míry ovlivňován velkými nároky na péči o takto postiženého jedince. To je fakt, který působí na všechny prvky rodinného systému

a na jejich vzájemné vztahy. Moment, kdy je postižení (definitivně) zjištěno, má povahu ortelu, který mění celý život rodiny, jak konstatuje pisatelka RB 7:

„Pokud se to dá říct jako situace, tak zjištění postižení našeho syna. Celý život se změnil, jak organizace celého života, tak technický chod domácnosti."

Podrobněji tento problém vysvětluje úryvek textu z RB 12:

„Od doby vzniku úrazu se převrátil celý chod rodiny. Vše se přizpůsobuje aktuálním potřebám syna. Jak běžný pracovní týden, tak trávení víkendů, volna či dovolených… Já jsem zůstala v domácnosti, pečuji o syna, který vyžaduje 24hodinovou péči druhé osoby. Vzdala jsme se veškerých ostatních ambicí, profesionálního růstu, společenského a kulturního života."

Otřes, který takto změní dosavadní model nebo styl rodinného života, může vyplavit doposud skrytá slabá místa nebo problémy, které do té doby rodina dokázala překonávat, ale v nové, obtížné situaci se s nimi již dost dobře nevyrovnává. Naznačuje to RB 5:

„Spíše bych řekla, že diagnóza syna vyostřila problém uvnitř rodiny, které by eventuelně neměly vyjít na povrch, ale to je určitě jiné téma."

Jednou z mnoha tíživých rodičovských starostí, které mohou být spjaty s péčí o postižené dítě je i dopad na jeho zdravé sourozence:

„Trvá starost, aby zdraví sourozenci si neodnesli do života pocit, že se mohli mít lépe, kdybychom se nestarali o ZP dítě." (RB 3)

Nezdolnost

Vyrovnávat se s výše uvedenými a mnoha dalšími zátěžemi může zvládnout jen „báječná rodina", o jaké vypovídá následující citát z RB 7. Tušíme, že jeho vyznání nemluví o nedosažitelném ideálu, ale je projevem určitého typu rodinné atmosféry, která podporuje a posiluje všechny své účastníky a dovoluje právě takovou výpověď:

„Nevím, co mám psát, a moc se omlouvám. Mám báječnou rodinu, která pomáhá, a plno lásky, která dá člověku moc síly do celého života."

Přístup a postoj, o němž lze v této souvislosti mluvit, řadíme do kategorie „nezdolnosti" (v analogii s psychologickou „hardeness"), kterou zde chápeme nejenom jako osobní, ale jako systémový sociální fenomén. Nezdolnost se rodí v takových sociálních a personálních podmínkách, které podporují uspokojivá řešení a dovolují těšit se s dosažených cílů, jak vypovídá tento výňatek z RB 3:

„Poslední zážitek: hrdost na rodinu a život, který nás potkal a jak jej vedeme. Jako manželé jsme byli poprvé po 25 letech sami na týdenní dovolené."

Radost z úspěchů, třeba i malých, a výše připomínaná hrdost na to, čeho se podařilo dosáhnout, je patrná i z dalšího příspěvku zařazeného do kategorie nezdolnosti:

„Mnohokrát za roky s dcerou a jejím postižením jsem tzv. musela sklopit uši a nechat si vše líbit, ale v určité fázi jsem toho měla dost a dnes už si občas dokážu říct, neustoupit, i když to není moc často. Co se týče technické stránky např. pobytu na vozíku atp., tak jsem poměrně zručná a spoustu věcí si vyrobím, ušiji sama, opravím…" (RB 4)

Finance

K finančním otázkám se v příležitostných rozhovorech s rodiči objevovaly různé postřehy nebo stížnosti; do této etapy reflektivních bilancí rodiče uvedli dvě. Jedna si všímá morální stránky – jak správně využít státní příspěvek na postižené dítě:

„Po stránce peněz jsme vždy dávali na 1. místo to, že peníze od státu jsou dceřiny, a tudíž se je snažíme co nejvíce a nejlépe využít v její prospěch a napřed zaplatíme školu, později stacionář,

rehabilitaci, asistenty atp. a potom teprve můžeme koupit něco jiného. Je to finančně náročné ale dá se to zvládnout." (RB 4)

Druhá z citovaných bilancí se věnuje funkční úvaze v podobě dilematu: chodit do práce a zlepšit finanční situaci rodiny – včetně postižené dcery – anebo neriskovat snížení osobní péče za cenu zhoršení životní úrovně? Přestože text bilance je věcný a neuvádí žádné hodnocení ani doprovodný prožitek, dá se tušit, že rozhodování v takové situaci není ani snadné, ani příjemné:

„*Jsem doma, nechodím do práce, takže finanční situace rodiny je dost obtížná. Kdybych chodila do práce, což by mi pomohlo, nevím, jak bych zvládala všechny věci kolem domácnosti a péče kolem postižené dcery.*" (RB 8)

7.3.4.4 Reflexe ze čtvrtého setkání

Poslední z témat zadaných v projektu v rámci psaní reflektivních bilancí bylo věnováno výhledu do budoucna. Zadání bylo formulováno takto: „Napište text věnovaný vaší představě o budoucnosti. Do jak vzdálené budoucnosti se chcete podívat, záleží na vás."

Na rozdíl od počátečních bilancí se mezi rodiči nevyskytly ve vztahu k úkolu žádné problematické otázky či připomínky. V bilancích se sice objevují skeptické úvahy vůči přemýšlení o budoucnosti, které je pokládáno za příliš nejisté, za málo užitečné „věštění" či je vnímáno jako bolestivé vzhledem k nejistotě nebo špatným zkušenostem z minulosti. Nikde však nejsou tyto úvahy spojeny s nepochopením nebo nedůvěrou vůči požadavkům projektu, jak tomu bylo na jeho počátku.

Skupina rodičů se v této rozvinuté fázi projektu na rozdíl od počátečního váhaní a obav vyznačovala mnohem vyrovnanější i vstřícnější pracovní atmosférou. V ilustrativní zkratce to ve své bilanci RBTan03 uvádí lektorka taneční terapie:

„*Celkově byl celý den doprovázen velmi příjemnou atmosférou. Se skupinou jsem pracovala ve fázi, kdy se již všichni znají a jsou motivováni spolupracovat.*"

Uvedené dobré hodnocení je znát jak z reflektivních bilancí, tak z celkového charakteru komunikace mezi rodiči a výzkumníky v této etapě projektu, a projevilo se i v závěrečné ohniskové skupině (viz dále).

Budoucnost, nebo přítomnost?

Při otázce směřující do budoucnosti vzniká typický věcný a filozofický problém nejistoty – budoucnost lze pouze předpovídat, odhadovat, nikoliv znát tak, jako známe minulost anebo poznáváme přítomnost. Z této nejistoty se snadno odvíjí váhání, zda vůbec má cenu se budoucností zabývat. Kolísání mezi nezájmem o budoucnost a chutí se jí věnovat je pro soubor bilancí z této etapy natolik příznačné, že jsme pokládali za vhodné věnovat mu samostatnou kategorii. Nazvali jsme ji „budoucnost, nebo přítomnost". Bylo by možné přiřadit do ní ještě minulost jako pomocné měřítko – není sama o sobě předmětem přijetí či odmítání, ale slouží jako jeden z možných důvodů, proč úvahy o budoucnosti zavrhovat i přijímat.

Typický a výše již připomenutý důvod, proč jsou úvahy o budoucnosti odmítány, spočívá v nejistotě každé předpovědi, jak zdůrazňuje např. RB 4:

„*Moc o své budoucnosti nepřemýšlím, žiji realitou (…) člověk neví, co bude zítra, né tak za 5 let.*" (RB 4)

Jiným podnětem k odmítání úvah o budoucnosti je fakt, že přílišné zahledění do budoucna může člověku zastřít výhled na to, co se děje právě tady a teď:

„Do budoucnosti se moc dívat nechci. Chci a raduji se z každého dne, kdy jsme všichni zdrávi a jsme spolu, dokud jsou děti ještě malé." (RB 2)

Jiný problém může být v jakési magické obavě, že dobré naplánování může budoucnost „zakřiknout" – proto je lepší ani o ní nepřemýšlet a nepokoušet osud:

„Nerada plánuji, protože když něco naplánuji, tak nic nevyjde a potom jsem zklamaná. A vůbec do budoucnosti bych se nechtěla podívat, nešla bych ke kartářce nebo k někomu kdo by mi řekl, co bude třeba jen zítra."

Ještě jiná nesnáz se může skrývat v tom, že člověk při pohledu do budoucnosti vidí cosi, co v něm vzbuzuje smutek nebo úzkost. Zdá se, že do budoucnosti jako na bílé plátno promítá tíseň ze své minulosti. Přiléhavě jako „nepříjemnou vzpomínku na budoucnost" o tom mluví RB 8: *„Do budoucnosti se dívat nechci. A když si jen na budoucnost vzpomenu, tak to ve mně vzbuzuje nepříjemné pocity (…)"*

Tento přístup se ozývá také z následujícího úryvku bilance RB 3:

„Nechtěla bych se vůbec dostat do jakéhokoli období své budoucnosti. Ale o své budoucnosti mám docela představu. Starat se o rodinu, abychom byli spokojeni a zvládat vše s nadhledem. Protože naši rodinu poslední rok stíhalo jedno neštěstí za druhým." (RB 3)

Vliv tíživé minulosti na budoucí výhledy může tedy být zastřen minulou – špatnou – zkušeností. Toto omezení však přece jenom nemusí být absolutní, jestliže hledíme jen do nedaleké a poměrně bezpečné budoucnosti, jak se o to pokouší pisatelka RB 7: *„Do budoucnosti se už nedívám. Zkušenosti mi v tom brání. Přece jen se blíží Vánoce. Takže určitou představu mám a jestli se vyplní či ne, je už jiná věc."*

Poukaz na krátký časový horizont výhledu do budoucna je obsažen i v bilanci RB 10, v níž autorka prostě konstatuje, že budoucnost si dost dobře neumí představit ani plánovat:

„Příští týden nastupuji zpět do zaměstnání, takže moje představa o budoucnosti má tuto podobu. Touto událostí se změní rytmus i náplň života mojí i mých dětí. Pevně doufám, že to zvládneme bez újmy a budu se moct každý den dětem aspoň trošku věnovat. Těším se na kolegy a na změnu, kterou mi kontakt s nimi přinese. Osobně neumím plánovat nebo představovat si budoucnost, proto si vybavuji jen tuto událost."

Zajímavým kontrastem vůči těmto bilancím zaměřeným na nejbližší budoucnost nebo na přítomnost jsou dvě následující bilance, z nichž jedna uvažuje o horizontu „za dvacet let" a druhá dokonce přesahuje až do oblasti vědecké fantazie:

„Moje představa o budoucnosti je taková, že kdybych do ní nahlédla dejme tomu za 20 let, chtěla bych vidět samé kladné věci (…)" (RB 2)

„(…) budoucnost např. ve vědě a poznávání vesmíru by mě moc zajímala. Kam až vědci dojdou a zda vůbec někdy dojdou k vyléčení např. z rakoviny, v oboru genetiky, klonování atp. Úplně nejvíc bych ale chtěla vědět, zda někdy v budoucnosti bude objeven život na jiné planetě nebo jiné civilizace než ta naše." (RB 6)

Naposled citovaný úryvek jako by zamával křídly a odpoutal se od starostí průměrné každodennosti. Nemůžeme tvrdit, že se jedná o projev útěku z reality. Přesto se z dalších částí této bilance dá tušit, že daleké výhledy a vize o budoucích úspěších vědy mohou přinášet aspoň trochu úlevy v tíživých obavách z toho, co reálně může nastat:

„Stárnu, síly mi ubývají a bojím se, že nebudu zvládat péči o dceru, která s námi žije v domácnosti. Přála bych si do budoucnosti aspoň trochu zdraví, síly a dobré pohody v práci."

Optimismus, nebo skepse?

Již v minulé kapitole se z citovaných úryvků reflektivních bilancí dalo usuzovat na rozdílné postoje autorů k budoucnosti. Jednoduše bychom je mohli rozdělit na škále optimismus vs. skepse.

Skeptické výhledy jsou podmíněné strachem, co bude dál. Je docela pochopitelný, protože se opírá o špatné zkušenosti a z nich odvozené odhady dalšího vývoje:

„Mám strach, co bude, až bude malá veliká a starší a já už nebudu mít sílu se o ni postarat a budu muset řešit, co dál. Že bohužel nebude samostatná a bude 100% závislá na ostatních (…)" (RB 2)

Prakticky stejné obavy se objevují i v RB 6:

„Budoucnosti se spíše bojím, než těším. Stárnu, síly mi ubývají a bojím se, že nebudu zvládat péči o dceru, která s námi žije v domácnosti."

Podobně, ale s dalšími konkrétními problémy se potýká s výhledem do budoucna úryvek z RB 8, která navazuje na úvahy o rodinných souvislostech péče o postižené dítě z předcházejících kapitol. Tato bilance zároveň podrobněji osvětluje, proč je přístup některých rodičů k budoucnosti zdrženlivý nebo skeptický:

„Máme s mužem nějaké problémy a vůbec nevím, jestli spolu budeme, co bude s naší dcerou, co bude se mnou, protože už deset let nepracuji, starám se jen o domácnost. Nevydělávám a nevím, kde bych v dnešní době hledala práci. Budoucnost nevidím vůbec růžově a vím, že se budu muset přizpůsobit situaci. Budoucnost mě trápí, finanční, zdravotní a jiné." (RB 8)

Kontrastem ke skepticky laděným textům jsou přístupy optimistické. Mohou být formulovány jen jako přání, ale dají se interpretovat i tak, že v jejich psychickém pozadí stojí příslušná dávka kladného přístupu k životu:

„Moje představa o budoucnosti je taková, že kdybych do ní nahlédla dejme tomu za 20 let, chtěla bych vidět samé kladné věci, hlavně spokojené děti. Syn chodit sám asi nebude, ale chtěla bych, aby na tom nebyl hůř, spíš líp nebo stejně. Já a manžel abychom byli zdrávi a mohli se o něho ještě dlouho postarat. A dcera aby vystudovala nějakou dobrou školu a byla šťastná." (RB 2)

V podobném pozitivním duchu je napsán úryvek z RB 4:

„ (…) moc se těším, až po novém roce má starší dcera odmaturuje a snad se dostane na vysokou. Pokud ne, nic se nestane, život stejně poběží dál. Taky se moc těším, až jednou (to doufám) se vdá a já budu ta hrdá máma, a ona ta krásná nevěsta. Tak, to se moc těším. Jinak do budoucna plánuji návrat do práce a to se těším. Jsem sice teď na mateřské a dost vytížená, ale těším se. Mám ráda ve všech věcech řád a to se vše tímto tak ucelí a zaškatulkuje." (RB 4)

Formou jakéhosi „dobrého výčtu" se s výhledem do budoucna vyrovnává citát RB 5 a řadí se tím také mezi optimistické texty:

„Spokojené děti. Zabezpečený život s partnery, kteří budou vstřícní. Syn s handicapem ve vlastním bytě s potřebnou asistencí. My s manželem žijeme pospolu, užíváme si přírody, hudby."

Mezi „střízlivě optimistická" přání s racionálním přijetím faktů lze zatřídit i tento text:

„Ve druhé polovině tohoto roku mne provázela celkem smůla. Chtěla bych, aby v dalších (aspoň bych si to velmi přála) letech byla větší pohoda a hlavně hodně zdraví pro celou rodinu. Příští rok mne čeká operace, tak aby všechno dobře dopadlo a aby bylo o dceru postaráno. A dále bych si přála, abych byla a i můj manžel v budoucnu schopni se o dceru postarat, protože je na nás velmi závislá. Používá inv. vozík a sama se nikam nepřesune. Do budoucna si přejeme všichni pevné zdraví. Když je zdraví, zvládne se všechno." (RB 9)

Relativně nejaktivnějším přístupem nás zaujala RB 11. Je zajímavá tím, že si optimisticky a sebevědomě klade za cíl vyburcovat okolí k pomoci, a zároveň střízlivě skepticky vyhodnocuje své šance, pokud se toto úsilí nesetká s patřičným úspěchem:

„Aktivním přístupem zlepšit podmínky k životu celé naší rodiny. Pokusit se říci o pomoc lidem a institucím kolem nás. Apelovat a spoluvytvářet prostředí pro edukaci a také volnočasové zabezpečení dětí s poruchou chování. Pokud se však nepodaří alespoň částečně zajistit výše uvedené, bude budoucnost náročná, protože bude záležet jen na silách a výdrži mé a manžela.“ (RB 11)

Instituce v budoucnosti – péče o postižené děti

Při úvahách se v reflektivních bilancích čtyřikrát (tj. cca 29 %) objevila přání zlepšené institucionální podpory v péči o různě postižené nebo problémové děti. Toto téma bylo později jedním z ústředních při diskusi v rámci ohniskové skupiny (viz dále). V ní bylo probíráno poměrně podrobně; v reflektivních bilancích bylo jen zmíněno.

Citát z RB 1 vypovídá o potřebě rozmanitější nabídky škol pro postižené děti s důrazem na možnost výběru. Rodiče si při neformálních rozhovorech anebo v ohniskové skupině stěžovali na to, že možnosti v tomto směru jsou v dosahu jejich bydliště omezené: *„Také by mohlo být v budoucnu více škol pro postižené děti, aby si rodiče mohli vybírat.“*

Konkrétněji a v souvislosti s vlastními obavami z budoucího vývoje poukazuje na stejný problém pisatelka, jejíž postižená dcera je zatím ještě v předškolním věku: *„Mám strach, co bude, až bude malá veliká a starší a já už nebudu mít sílu se o ní postarat a budu muset řešit, co dál. Že bohužel nebude samostatná a bude 100% závislá na ostatních, ale třeba do té doby tady bude takové zařízení, kde bych byla ráda, že tam může být.“* (RB 2)

Naopak v obecnějším pohledu je obdobný problém zmiňován v RB 5: *„V rámci poradenství a aktivit občanského sdružení podpora a pomoc potřebným rodinám. Žiji v Olomouci, místo, kde se dobře žije a díky univerzitě je mladé a tvůrčí. Služby pro potřebné nebudou jen pečující, ale budou brát ohled na individualitu klienta, na jeho osobnost, zájmy a záliby.“*

Podobně obecné, ale zaměřené na děti s poruchami chování je pojetí tohoto úryvku: *„Apelovat a spoluvytvářet prostředí pro edukaci a také volnočasové zabezpečení dětí s poruchou chování.“* (RB 11) Autorka citátu je učitelka a o problémech s dětmi s poruchami chování se často v rozhovorech zmiňovala.

Uvolnění

Jako zvláštní tematický okruh jsme v bilancích z této etapy projektu vyčlenili také „uvolnění“, ačkoliv ve výrazné porobě se uplatnil jen v jedné z bilancí. Byl však – jak se dá vyčíst z předcházejících citací – častěji v různých souvislostech naznačován více či mně mezi řádky u řady jiných, nehledě na to, že patří ke stabilním přáním obsaženým i ve výpovědích z předcházejících etap. V této citované bilanci má typickou podobu – ulevit si od zodpovědnosti a mít trochu času pro své záležitosti a záliby:

„A ještě mám jednu představu takto klidně prožitých dní, nebudu muset řešit nic zásadního, nebudu muset se pro něco zásadního rozhodnout, ale budu si číst, půjdu do divadla, půjdu na návštěvu k lidem, které mám ráda, atd.“ (RB 7)

7.3.4.5 Ohnisková skupina (24. dubna 2010)

Ohnisková skupina se uskutečnila na víkendovém pobytu účastníků v Jeseníku dne 24. dubna 2010 od 19:30 do 20:45 hod. Délka trvání skupiny byla přizpůsobena potřebě teoretického nasycení i možnostem účastníků – skupina byla ukončena ve chvíli, kdy se informace k relevantním tématům začaly opakovat a kromě toho pozornost účastníků k probíraným tématům poklesla.

V úvodu byli účastníci seznámeni s cíli, resp. ohnisky skupiny (viz výše kapitola o metodice). Skupina s navrženými cíli souhlasila. V druhém kroku byly se skupinou probrány hlavní kategorie interpretované z dosavadního selektivního kódování reflektivních bilancí. Skupina schválila předložené a vysvětlené kódy a její účastníci nenavrhli jejich alternativy nebo jiné nové kategorie. Souhlasili s tím, aby poznatky probírané v ohniskové skupině byly prezentovány jako podněty pro zlepšení stávající situace rodin s postiženými dětmi.

Diskuse k ohniskům:

1. Problém dospělých postižených

Problém dospívání a dospělosti postižených dětí byl vícekrát zmiňován v reflektivních bilancích v souvislosti s obavami s budoucnosti a s ubýváním sil rodičů (viz výše příslušné pasáže textu). Zatímco rodiče zdravých dětí mohou doufat, že jejich potomci se s přibývajícím věkem osamostatní a ve stáří poskytnou svým rodičům oporu, nároky na podporu ze strany postižených dětí se příliš nemění, naopak se v leckterých ohledech zhoršují, zatímco jejich rodičům síly zákonitě ubývají. Tento paradoxní problém se ještě prohlubuje nedostatky v institucionální podpoře i nedomyšlenostmi v legislativě.

Účastníci použili v této souvislosti přiléhavý novotvar „dospělé děti". Od 26 let postižený člen rodiny není již na úrovni institucí zařaditelný do dětských volnočasových nebo jiných podobných „odlehčovacích" programů. Není však schopen účastnit se programů pro běžnou populaci. Často je proto umisťován do domovů důchodců, kde však nemá společnost svých vrstevníků a ani programy pro staré lidi mu nevyhovují.

Problém má podle mínění účastníků skupiny svůj zdroj již na ekonomické úrovni: programy pro účastníky od 26 let výše nelze hradit z běžných projektů pro děti a pro dospělé nejsou poskytnuty dotace.

Účastníci s dlouholetou zkušeností s postiženým dítětem ve své rodině konstatovali, že uvedený problém se nezměnil za posledních 19 let. Nejsou zařízení, která by požadované služby poskytovala. Přetrvává snaha udržovat dosud fungující instituce (domovy důchodců) a neměnit daný stav. Přitom dosavadní instituce jsou – slovy účastníků – „staré struktury", které nemají často zájem na změnách poskytovaných služeb.

Zazněly informace o zahraničních aktivitách, které využívají pracovních pobytů např. ve farmách speciálně zaměřených na práci postižených lidí. Výhodou je přiměřené pracovní tempo a možnost sledovat výsledky své práce, ze kterých postižený člověk může získávat pocit dobrého uplatnění.

2. Problém statutu pečujících osob

V souvislosti s aktuálními úspornými opatřeními v oblasti sociální péče účastníci konstatovali, že statut pečujících osob je nízký. Opatření směřují k omezení finančních prostředků natolik, že znemožňují udržovat na uspokojivé výši i některé základní úkony spjaté s péčí o postiženého rodinného příslušníka. Tím se ztěžuje již tak náročná situace rodičů, kteří se rozhodli pečovat o své postižené dítě doma.

3. Problém dostatečné kvality spolupracujících institucí

Účastníci kritizovali neznalost ze strany lidi, kteří poskytují profesní pomoc při součinnosti s rodiči postižených dětí. Jednak se jednalo o zlehčování některých problémů z neznalosti reálných potřeb postižených lidí. Konkrétně např. u lékařů nebo středního zdravotnického personálu, kteří nejsou citliví pro osobní tempo, zvýšenou dráždivost nebo komunikační bariéry postižených.

Konstatovali však, že do značné míry záleží na jednotlivých osobách anebo na jakémsi klimatu určitého pracoviště (např. byla kritizována místní neurologie, kde by se dala očekávat větší zkušenost s mentálně postiženými, naopak oceňován přístup lékařů a sester na očním oddělení).

Kritika se ozývala na adresu spolupráce se školou, konkrétně i se speciálními pedagogy ve škole, kteří podle některých účastníků nejsou dostatečně obeznámeni s nároky postižených dětí a některé náročnější situace nedovedou řešit.

Účastníci však v diskusi uznávali, že je nutné se s kooperujícími profesionály co nejvíc domlouvat a snažit se hledat řešení společně.

Bylo s uspokojením konstatováno, že nové programy ESF jsou zaměřeny na speciální výcviky pro skupinu profesionálů zabývajících se postiženými lidmi.

4. Problém integrace, inkluze

Bohatá a rozporná diskuse se rozvinula kolem tematiky integrace postižených dětí do tříd v běžných ve školách. Byly uváděny nemalé rozdíly v osobních zkušenostech. Mnohé běžné školy se brání přijímání postižených dětí do tříd. Není dost peněz na asistenty. Problematická je podpora ze strany veřejnosti. Není dostatek speciálních pedagogů.

Někteří účastníci (včetně učitelky z praxe základní školy) poukázali na problém „rozmazlování" postiženého dítěte, je-li svými zdravými spolužáky dobře přijato; protože nemá konkurenci sobě rovných, zvykne si na úlevy.

Někteří účastníci odmítali integraci „za každou cenu" a poukazovali na dobré zkušenosti ze specializovaných tříd. Jiní na to naopak odpovídali s velkou snahou podpořit myšlenku integrace jako velmi potřebnou – je k ní zapotřebí odvaha a nelze upadnout do rezignace.

Skupina jako celek se vesměs shodovala na tom, že integraci je nutné posuzovat a uskutečňovat s ohledem na konkrétní situaci daného dítěte, je nezbytné předem včas odpovídat na otázky, co integrace může přinést a s jakými potížemi se může setkávat. Velmi důležitá je neustálá bohatá komunikace mezi všemi zainteresovanými.

5. Problém vzájemné pomoci rodičů postižených dětí

Zazněly skeptické hlasy vůči možnosti, aby zkušení rodiče pomohli těm, kteří se teprve vyrovnávají se situací postiženého dítěte v rodině. Argumentem bylo to, že rodiče potřebují nejdříve svou situaci přijmout jaká skutečně je, pak teprve pro ně mají rady a dopomoc smysl.

Užitečné jsou blogy zaměřené na určitý typ postižení, kde si rodiče mohou vyměnit zkušenosti, postěžovat si navzájem, seznámit se vzájemně s úspěchy i působit osvětově na veřejnost.

7.3.5 Závěry

Kombinace několika typů zdrojů kvalitativních údajů (reflektivní bilance rodičů a lektorů, tvořivě expresivní aktivity, rozhovory, ohnisková skupina) přinesla vhled do fenoménu mentálně postiženého dítěte v rodině z pohledu jeho rodičů. V tomto náhledu se mísí aspekty osobní a prožitkové s věcnými, provozními, ekonomickými či institucionálními.

V pojetí závěrů bereme v úvahu, že kvalitativní výzkum v tomto projektu má být jen doplněním kvantitativního šetření. Jak bylo řečeno v úvodní kapitole, má se zabývat utvářením významů a hodnot fenoménu „mentálně postižené dítě" ze strany jeho rodičů.

Fenomén zdravotního postižení je sám o sobě v naší kultuře nasycen silnými hodnotovými, sociálními a etickými obsahy. Proto v závěru chceme zdůraznit symbolickou anebo prožitkovou

a hodnotovou stránku interpretovaných údajů. Směřujeme k formulaci několika završujících metafor či spíše podobenství, která charakterizují a ve zkratce přehledně shrnují hlavní poznatky ze zjištění popsaných v předcházejících kapitolách. Jako každé obrazné vyjádření i tato podobenství mají být především podnětem pro osobně angažovaný přístup čtenáře k nabízeným poznatkům, nikoliv jejich dogmatickým ani vyčerpávajícím výkladem. Přesto jsou podle našeho přesvědčení solidně zakotvena v rodičovské empirii, jak se pokusíme doložit.

Při formulaci našich podobenství vycházíme v prvé řadě z toho, že empirické údaje vypovídají o fenoménu postiženého dítěte z pohledu jeho rodičů jako o specifickém typu životního údělu, se kterým není snadné se vyrovnávat. Narození mentálně postiženého syna nebo dcery nelze v mnoha případech předvídat, není očekáváno a zpravidla není ani možné označit příčinu postižení – jeho „viníka". Jedná se tedy v pravém slova smyslu o postižení osudem. Není divu, že v úvahách rodičů se několikrát ozvalo „proč zrovna já?".

V této otázce je skrytě obsažen bolestný motiv (nezaviněné) viny nebo (nezaslouženého) trestu doprovázený marnou otázkou po důvodu či příčině. Jedna z našich bilancí (viz výše) na ni odpověděla: „*Nastanou situace, kdy si sednu a přemýšlím, proč zrovna já, ale na druhou stranu si řeknu proč ne já. (…)*" S ohledem na faktické životní východisko této věty lze postoj v ní vyjádřený označit jako neokázalé hrdinství. Jeho střízlivost a jeho zasazení do běžných lidských měřítek jsou ještě potvrzeny dovětkem: „*Mám to štěstí, že si najdu čas i sama na sebe a rodina to respektuje.*"

Tragický a zároveň hrdinský rozměr střetávání člověka s osudem je příslovečným tématem mytologie anebo umění již od starověku. Přesto, anebo právě proto, že v běžném životním shonu průměrné každodennosti se tragičnost i hrdinství rodičů mentálně postižených dětí ukrývají v pomíjivostech všedního času, při pozorném pohledu se dají v našich výzkumných datech odhalit. Naším záměrem je jejich vyzdvižení: chceme je nasvítit a vystavit pozornosti jako na jevišti. Aby v tomto smyslu lépe vynikly, zvolili jsme pro ně symboliku odvozenou z antické mytologie, dodnes častokrát užívané k obrazné ilustraci současného života. S některými jejími typickými a v evropské kultuře dávno vžitými tématy úděl rodičů postižených dětí rezonuje.

V následujícím textu představujeme tři podobenství z antické mytologie, která v některých důležitých rysech ilustrují námi zkoumaný fenomén: Prométheovo, Tantalovo a Sysifovo. U každého z nich kromě stručné charakteristiky připomínáme několik citací, které zde již dříve byly uvedeny s příslušnými interpretacemi a které pokládáme pro dané podobenství za příznačné. (Identifikátory citací uvádíme tentokrát s lomítkem, v němž číslo ve jmenovateli /1 až 4/ odpovídá etapě, v níž byla reflektivní bilance napsána; shoduje se s označením této etapy v nadpisech předcházejícího textu.)

7.3.5.1 Podobenství Prométhea

V podobenství titána Prométhea chceme v prvé řadě vyzdvihnout odvahu rodičů postižených dětí překonávat strasti a zvládat svůj obtížný úděl ve jménu ušlechtilého cíle. S tím souvisí snaha aktivně se vyrovnávat se svým údělem a usilovat o jeho zlepšení. Příznačným citátem, který z empirie ilustruje tuto symboliku, je RB 11/4:

„*Aktivním přístupem zlepšit podmínky k životu celé naší rodiny. Pokusit se říci o pomoc lidem a institucím kolem nás. Apelovat a spoluvytvářet prostředí pro edukaci a také volnočasové zabezpečení dětí s poruchou chování.*"

Podobně se vyjadřuje úryvek z následujících dvou bilancí, v nichž je zdůrazněna lidská síla vydržet a opřít se proti osudu:

„Mnohokrát za roky s dcerou a jejím postižením jsem tzv. musela sklopit uši a nechat si vše líbit, ale v určité fázi jsem toho měla dost a dnes už si občas dokážu říct, neustoupit (…). Co se týče technické stránky např. pobytu na vozíku atp., tak jsem poměrně zručná a spoustu věcí si vyrobím, ušiji sama, opravím…" (RB 4/3)

„Nastanou situace, kdy si sednu a přemýšlím, proč zrovna já, ale na druhou stranu si řeknu proč ne já. Mám to štěstí, že si najdu čas i sama na sebe a rodina to respektuje." (RB 7/3)

Do Prométheova obrazu patří i hrdost a nezdolnost, kterou jsme z našich empirických údajů mohli interpretovat. Přiléhavě je to vyjádřeno v RB 3/3:

„Poslední zážitek: hrdost na rodinu a život, který nás potkal a jak jej vedeme. Jako manželé jsme byli poprvé po 25 letech sami na týdenní dovolené."

Do Prométheova podobenství nakonec řadíme i častokrát vyjadřovanou touhu rodičů po osvobození z neustálé povinnosti, po uvolnění. To je sice v určitém kontrastu s výše uvedenými vlastnostmi, které souvisejí se zvládáním svého údělu, ale k Prométheovu mýtu docela přirozeně patří; uvedený kontrast mezi puzením k volnosti a „přikováním" je pro něj dokonce příznačný.

V bilancích rodičů byla touha po volnosti vyjadřována mnoha způsoby, které jsme uváděli v předchozích kapitolách, pro dokreslení zde opakujeme jen tři úryvky:

„Potřebovala bych aspoň týden sama pro sebe, abych odjela třeba do lázní na masáže, na relaxační aktivity. Ale nemám na to ani finanční prostředky, ani kdo by se mi postaral o dítě." (RB 8/3)

„Odpočinula jsem si, uvolnila jsem se, na což doma nemám čas a už to ani neumím." (RB 8/1)

„Ochutnávka, která nám byla nabídnuta, mě zaujala. (…) pomohla hodně zapomenout, pomohla mi hrát si." (RB 4/1)

Příznaky podobenství Prométhea:

- odvaha překonávat strasti a zvládat svůj úděl
- hrdost a nezdolnost
- touha po volnosti

Typické kódy podporující podobenství Prométhea:

- čas na sebe
- čas/nacházení
- čas/nedostatek
- čas/plánování
- hrdost
- konfrontace s postižením
- láska
- nezdolnost
- odpočinek
- odvaha
- partnerství
- práce/vztah k práci
- práce/vztahy
- přátelství
- překonání se
- přijetí reality
- relaxace/odlehčení

- rodina
- samostatnost
- sebevědomí/sebeúcta/sebejistota
- sociální vztahy
- sociální vztahy/společné problémy
- sourozenci
- sport
- technická stránka
- úleva/osvobození
- úsilí o řešení
- zlepšování

7.3.5.2 Podobenství Tantala

V podobenství nešťastného krále Tantala chceme v prvé řadě zachytit chronickou frustraci, které bývají často vystaveni rodiče postižených dětí. Podobně jako Tantalovi i jim dobro znovu a znovu uniká pod rukama, protože fenomén zdravotního postižení nelze vyléčit, jen zmírňovat jeho následky. Celý chod domácnosti a značnou část svých potřeb je nutné podřídit péči o postižené dítě, která se tak stává zdrojem frustrace a fakticky i druhem jakéhosi „trestání" za vinu, jejíž viník není ani nemůže být znám:

„Od doby vzniku úrazu se převrátil celý chod rodiny. Vše se přizpůsobuje aktuálním potřebám syna. Jak běžný pracovní týden, tak trávení víkendů, volna či dovolených… Já jsem zůstala v domácnosti, pečuji o syna, který vyžaduje 24hodinovou péči druhé osoby. Vzdala jsme se veškerých ostatních ambicí, profesionálního růstu, společenského a kulturního života." (RB 12/3)

Tíha frustrace je zřejmě umocněna právě tím, co jsme prve zmínili: nelze dohlédnout k příčinám situace, do které je člověk ve fenomenologickém nebo existenciálním smyslu osudově uvržen. Není divu, že rodiče postiženého dítěte se někdy neubrání pocitům nespravedlnosti a otázce „proč zrovna já":

„Stále přemýšlím proč zrovna já, co jsem udělala špatně. Časem se člověk naučí žít i s postiženým dítětem, ale stále bude přemýšlet – proč!" (RB 5/2)

„Další věc, která mně napadá, je vyrovnání se vůbec s faktem, že moje dítě nemá to štěstí a není zdravé. Ještě to nemám pořád ani za ty roky srovnané." (RB 5/3)

Stále unikající dobro, tzn. postižením vynucená neschopnost rodičů svému dítěti úplně pomoci zbavit se jeho handicapu, může vést k pocitům viny – opět viny za něco, co ve své prvotní příčině nebylo jimi samými zaviněno:

„Vzhledem k tomu, že potřebuje maximální individuální přístup, hodně bojuju s pocitem, že se mu nevěnuji dostatečně." (RB 5/3)

S podobenstvím Tantala souvisí i další tíživý rys – nemožnost nasytit se. Co je platné odhodlání, když sil postupně ubývá a nelze se sytit ani nadějí na budoucí úplné vyléčení:

Ten prvním moment, kdy jsem se dozvěděla, že dcera má mozkovou obrnu, byl nejhorší, protože mi bylo řečeno, že vyléčit nelze, že to není nemoc, ale postižení. Pokud se budeme snažit, můžeme následky zmírnit. Pustila jsme se do toho s vervou, ale ubíralo to hodně sil (…). Pak se ta únava zhoršovala." (RB 13/3)

Do Tantalova podobenství tedy patří též všechny stesky na postupnou ztrátu energie, obavy, zda v budoucnu budou rodiče stačit na zvyšující se nároky péče o dospívající postižené dítě:

„Stárnu, síly mi ubývají a bojím se, že nebudu zvládat péči o dceru, která s námi žije v domácnosti. Přála bych si do budoucnosti aspoň trochu zdraví, síly a dobré pohody v práci.“ (RB 6/4)

„Mám strach, co bude, až bude malá veliká a starší a já už nebudu mít sílu se o ní postarat a budu muset řešit, co dál. Že bohužel nebude samostatná a bude 100% závislá na ostatních (…)“ (RB 2/4)

„Když byl malý, nebylo postižení až tak vidět na pohled a nebylo to tak náročné jako dnes. Je mu 12 let. Často mě napadá, jak to bude, až bude starší a těžší.“ (RB 1/3)

„S přibývajícím věkem syna je ovšem péče o něj podstatně náročnější – fyzicky, psychicky i časově.“ (RB 12/3)

Všechny citované úryvky vypovídají o ještě o jednom jedinečném problému péče o postižené dítě, který souvisí s podobenstvím Tantala, a o němž jsme se již dříve zmiňovali. Je jím „obrácená perspektiva rodičovství“. Máme tím na mysli fakt, že rodiče postiženého dítěte nemohou počítat s uvolňováním od závislosti na péči, jak bude dítě dospívat – spíše naopak. Místo toho, aby dospělé dítě jim v budoucnu, až jim budou ubývat síly, přispělo pomocí, naopak samo bude vyžadovat možná ještě větší péči než dříve.

Přesto se v této souvislosti objevuje nezbytnost snažit se postižené dítě co nejvíce osamostatnit. I ta však v sobě obsahuje „Tantalův“ paradox, protože zatímco na jedné straně rodič cítí, jak moc jeho dítě od něj potřebuje péči, a měl by mu tedy být co nejblíže, ví zároveň, že právě v zájmu této péče se od něj má dokázat odloučit. V praxi je nadto tato snaha s postupujícím věkem dítěte čím dále tím méně průchodná, jak vypovídají tyto věty z RB2/2:

„Hodně mi také tkví v paměti rozhovor s neurologem, když mi asi ve třech letech dcery řekl, že pokud ji mám ráda a chci, aby aspoň trochu žila svůj život, tak ji musím odpoutat od sebe a učinit aspoň trochu nezávislou na mě. Od té doby jsem dceru posílala sama do lázní, výlety, tábory atp. a i když rodina byla proti, vydržela jsem to a vím, že jsem udělala dobře (…) Bohužel jak jde čas a dcera je starší, je to čím dál tím horší a nedostupnější dopřát jí samostatný život. Chybí instituce, které by respitní pobyty zařizovaly, nedostává se asistentů a hlavně a asi na prvním místě peněz.“

V závěru předchozího citátu je naznačen ještě jeden rys spjatý s Tantalovým podobenstvím – osamělost podmíněná postižením. Situace zdravotního postižení je natolik specifická, že s sebou nese – přinejmenším doposud u nás, jak si rodiče stěžovali – potenciální nebezpečí izolovanosti. Vypovídají o tom následující citáty:

„Po sdělení dg syna nebyl žádný zdroj informací pro rodiče, žádná „podpůrná“ skupina. Byli jsme na to sami.“ (RB 3/3)

„Stále se mi vybavují situace, kdy jsem si nevěděla rady a nebylo se na koho obrátit.“ (RB 13/3)

„Můj osobní zážitek v negativním smyslu. Když moje dítě začalo navštěvovat speciální školu a já si myslela, že to nejhorší mám za sebou a čekala jsem automaticky podporu a pomoc od asistentů a učitelů. Bohužel se tak nestalo.“ (RB 15/2)

Příznaky podobenství Tantala:

- nemožnost dosáhnout uspokojení – chronická frustrace, unikání dobra
- pocit vlastní viny zapříčiněný nemožností dosáhnout uspokojení ve smyslu úplné nápravy postižení dítěte
- ubývání sil spojené s problémem obrácené perspektivy rodičovství
- komunikační nebo sociální osamocenost

Typické kódy podporující podobenství Tantala:

- co jsem udělala špatně

- čas/zhoršování stavu
- emoce
- informace/nedostatek
- instituce/problémy
- já sám/sama
- komunikace/poruchy
- kondice/fyzická
- konfrontace s postižením
- křivda
- nedůvěra/opatrnost
- odpor
- osamocenost
- otřes/dopad poznání reality
- postižení/prognóza
- proč zrovna já
- překonání se
- síly/vyčerpávání
- skepse
- věk postiženého dítěte
- výčitky/sebeobviňování
- zátěž
- ztráty/důsledkem postižení

7.3.5.3 Podobenství Sysifa

Sysifovo podobenství je podmíněno nutností stálé péče o postižené dítě, péče, která se v prakticky neměnné podobě opakuje až do úmoru. Vzhledem k tomu, že postižení nelze definitivně napravit, péče začíná vždy znovu jakoby od začátku:

„*Myslím na to, jak dlouho vydržím dělat pořád dokola jednotvárné věci jako oblékání, krmení, mytí zubů.*" (RB 8/3)

S tím souvisí i další rys Sysifova podobenství – nemožnost opustit povinnost pečování:

„*…starost, strach, celoživotní péče o postiženého syna.*" (RB 4/2)

Z nemožnosti přestat s pečováním souvisí často vzpomínaný nedostatek volného času:

„*»Volný« čas mám pouze po dobu pobytu syna v zařízení. Pojem »volný« ovšem znamená – vyřídit všechny úřední záležitosti, lékařská potvrzení, léky, pleny apod. Zajistit nákupy a chod domácnosti.*" (RB 12/3)

A konečně, souběh všech výše uvedených faktorů může vyústit do nechuti vyhlížet do budoucna, protože budoucnost nenabízí změnu k lepšímu:

RB 8/4: „*Do budoucnosti se dívat nechci. A když si jen na budoucnost vzpomenu, tak to ve mně vzbuzuje nepříjemné pocity (…)*"

Příznaky podobenství Sysifa:

- nekonečné, úmorné opakování pečujících úkonů
- nemožnost opustit povinnost pečování
- nemožnost uvolnit se z péče, nedostatek volného času
- žádný výhled na zásadní změnu k lepšímu v budoucnu, nechuť zabývat se budoucností

Typické kódy podporující podobenství Sysifa:

- čas na sebe
- čas/nedostatek
- čas/obavy z budoucnosti
- čas/stálá péče
- já sám/sama
- kondice/fyzická
- konfrontace s postižením
- obavy z budoucnosti
- odpor
- pochybnosti
- postižení/prognóza
- síly/vyčerpávání
- skepse
- smíření se
- strach
- zátěž
- ztráty/důsledkem postižení

7.3.6 Ohnisková skupina „rok poté“

S časovou prodlevou jednoho roku se s respondenty šetření experimentálně orientovaného projektu realizovala **druhá ohnisková skupina** moderovaná stejnými badateli jako předešlá ohnisková skupina (a také autory reflektivních bilancí a celého kvalitativního designu projektu) s následujícími charakteristikami:

- Ohnisková skupina byla koncipována jako zdroj nových poznatků i jako členské ověřování (member checking) dosavadních kvalitativních interpretací a zkušeností z průběhu projektu.
- Ohnisková skupina je doplňkovým zdrojem údajů a součástí celé multimetodické studie projektu.
- Ohnisková skupina poskytuje koncentrovaný pohled do způsobu uvažování účastníků.
- Ohnisková skupina byla zaměřena na zjišťování postojů a přesvědčení, na obohacování významy, které vyplynuly z diskuse.
- Ohnisková skupina je součástí kvalitativní výzkumné složky projektu. Jejím cílem bylo získat nové poznatky (1) o mínění účastníků o průběhu projektu a jeho kvalitách, (2) o změnách anebo doplnění informací z minulé ohniskové skupiny v Jeseníku dne 24. dubna 2010.
- Ohnisková skupina proběhla na týdenním pobytu účastníků v Koutech nad Desnou dne 6. července 2011 od 19:30 do 20:45 hod.
- Délka trvání skupiny byla stejně jako při minulé skupině přizpůsobena potřebě teoretického nasycení i možnostem účastníků. Skupina byla ukončena ve chvíli, kdy se informace k relevantním tématům začaly opakovat a kromě toho účastníci sami ohlásili, že témata považují za dostatečně probraná. V tomto ohledu se projevil přínosný posun oproti skupině v minulém roce. Tehdy v závěru práce ve skupině pozornost poklesla, „vyhasínala“. V letošní skupině naopak pozornost nebyla oslabena, ale účastníci sami soudili, že témata jsou probraná dostatečně. Usuzujeme z toho na určitý posun ke zvýšenému zájmu o práci skupiny i k pracovní vyzrálosti účastníků skupiny.

V úvodu ohniskové skupiny byli účastníci seznámeni s cíli, resp. ohnisky skupiny (viz výše). Skupina s navrženými cíli souhlasila. V druhém kroku byla se skupinou probírána hlavní témata (ohniska) z minulé skupiny 24. 4. 2010. V návaznosti na to byla rozvinuta diskuse k výše uvedeným dvěma cílovým bodům. Účastníci souhlasili s tím, aby poznatky probírané v ohniskové skupině byly prezentovány jako podněty pro zlepšení stávající situace rodin s postiženými dětmi.

Ohnisko:

I. Ohlédnutí za zkušeností z projektu
II. Vyjádření k případným změnám v okruhu témat z minulé ohniskové skupiny
III. Získání nových poznatků, které se dosud nevynořily

7.3.6.1 Ohlédnutí za zkušeností z projektu (k ohnisku 1)

Poděkování za práci řešitelského týmu. Účastníci v průběhu diskuse spontánně vyjádřili díky za práci týmu, který projekt připravil a vede. Zdůraznili, že přes všechny kritické připomínky, které v průběhu projektu vznášeli, si všichni váží práce projektového týmu, oceňují příležitost se projektu účastnit, pokládají jej za přínosný a uvědomují si jeho důležitost pro zlepšování podmínek rodičů postižených dětí. Tento postoj se projevil i ve spontánním zájmu účastníků o texty výstupů z projektu.

Rodičovský tým v projektu. Účastníci spontánně vyjadřovali spokojenost se vztahy uvnitř skupiny rodičů zúčastněných v projektu. Vytvořily se dobré neformální vztahy a rozvinula se užitečná spolupráce.

Osobnostní rozvoj. V průběhu práce v jednotlivých expresivně terapeutických skupinách si rodiče ujasňovali, co jim absolvované techniky přinášejí a jak je mohou pro sebe využívat. Nakonec vykrystalizovala spolupráce nad rámec projektu v dramaterapii. Tato práce po dohodě s lektorem pokračuje dál a účastníci skupiny s ní vyjadřovali velkou spokojenost, pokládají ji za prospěšnou. Bylo zdůrazněno, že nejde jenom o samotnou expresivně terapeutickou techniku, ale neméně, ba ještě více, o kvality jejího lektora.

Kritické připomínky k průběhu projektu. Účastníci měli několik kritických připomínek ke konkrétním podmínkám týdenního pobytu v Koutech nad Desnou. Z těchto připomínek se nakonec v diskusi vyvinula témata s širšími poznávacími důsledky.

Účastníci kritizovali zhoršení služeb asistentů dětí oproti minulému pobytu v Jeseníku. Nejde jen hlídat, je nutné se starat, zabavit děti. Tento problém se ještě prohlubuje u dospělejších postižených. M. Valenta vysvětlil, že asistenti nemohou být v projektu placeni, takže je nutné pracovat se studenty speciální pedagogiky. Ti z nich, kteří dobře pracovali v době minulého pobytu, se letos nemohli účastnit a bylo nutné sehnat za ně náhradníky, kteří, jak se ukazuje, nedosahují stejné kvality.

Závěr: Pro příští podobné projekty se ukazuje důležité soustředit prostředky na zajištění kvalitních asistentů, na jejich výběr a podporu. Byla nastolena otázka, zda by nebylo možné, aby si mohli rodiče vybrat asistenty sami třeba z okruhu rodinných příslušníků. Bylo by nutné vyřešit legislativní témata s tím spojená.

Účastníci se také kriticky vyjadřovali k chování některých členů personálu hotelu i dalších lidí v okolí skupiny rodičů a jejich postižených dětí. K tomuto tématu se rozvinula diskuse o komunikaci mezi běžnou populací a rodinami s postiženými dětmi. Na jedné straně ostrá kritika „přehlíživosti" a nepozorného chování (neochota pozdravit) vůči postiženým rodinám. Na straně druhé se ozývaly poznámky, že kontakt s rodinou s postiženým dítětem může být pro

okolí rušivý, přináší problémy. Skupina v diskusi dospívala k vyváženému poznání, že pro lepší komunikaci obou stran bývá nutné překonávat psychické bariéry. Ze strany běžné populace neochotu a neznalost jak se zachovat v kontaktu s postiženými dětmi a jejich rodiči. Ze strany rodičů postižených dětí zvýšenou citlivost na chování okolí a zvýšenou pohotovost se uzavírat vůči komunikaci.

Závěr: Bylo by užitečné nacházet způsoby, jak šířit informace o možnostech interakce a komunikace mez běžnou populací a rodinami postižených dětí. V konkrétních případech je důležité otevřít komunikaci a vyjasnit vzájemné vztahy. V případě personálu hotelu apod. je důležitá zpětná vazba – kritika nedostatků i pochvala za to, co bylo dobré.

Účastníci dále kritizovali podmínky ubytování. Přestože hotel je do určité míry vybaven pro pobyt postižených, v praxi reálného provozu rodiče objevili řadu nedostatků. Např. problémy s rozmístěním madel pro oporu, problémy s otáčením vozíků (poloměr zatáčení), nevyhovující šířky vchodů apod. Účastníci nicméně konstatovali, že problémy se týkají spíše starších částí stavby, novější architektonické prvky jsou lepší. Z tohoto východiska se rozvinula diskuse k obecným problémům normativů pro architekturu určenou postiženým lidem.

Závěr: Pro přípravu pobytů v projektech podobného typu získat přesnější informace o podmínkách ubytování. V širších souvislostech by bylo vhodné, aby zástupci rodičů postižených dětí spolu s odpovídajícími institucemi hledali cestu, jak informovat architekty a tvůrce odpovídajících norem o potřebách postižených dětí.

Problém systémového nástroje přenosu informací z cílové skupiny do řídících a normotvorných úrovní. Při celkovém zvažování různých připomínek z předcházejících bodů účastníci navrhovali, aby již při návrhu projektu řešitelé více konzultovali se zástupci cílové skupiny projektu. Jedná se o obecnější problém přenosu informací z cílové skupiny.

7.3.6.2 Osobní vs. profesionální a výběr kvality pro péči (k ohniskům 2 a 3)

Selhávání profesionálů, úspěchy talentovaných laiků a problém osobnosti (vztahuje se k ohnisku 3 – problém dostatečné kvality spolupracujících institucí – z minulé skupiny 24. 4. 2010). V návaznosti na diskuse v minulé skupině z 24. 4. 2010 se znovu objevila řada úvah, které se týkají napětí mezi profesní a osobní (osobnostní) stránkou profesionální péče. Rodiče uvádějí příklady nedobrého chování profesionálů k jejich dětem, resp. poukazují na nemalé rozdíly mezi kvalitou péče. Poukazují na problém výběru kvalitního asistenta – kvalita není závislá pouze na kvalifikaci, ale do valné míry na osobnosti. Někdy i nedostatečně vyškolený asistent může být kvalitní, protože nedostatek znalostí vyvažuje empatií vůči potřebám svého svěřence a tvořivostí při návrzích aktivit pro něj.

- **Výběr asistentů.** Rodiče si obecně stěžují na problematický výběr dobrých asistentů. Litují, že skončila civilní služba, protože mezi „civilkáři" se našli dobří asistenti, kteří byli motivovaní k tomu vydržet u práce. Možnosti pro přípravu a uplatnění asistentů jsou limitovány sociálním zákonem. Z toho vyplývají omezení možností výběru vhodných lidí, možnosti jejich seznámení se s reálným prostředím rodin apod.
- **Stárnoucí rodiče (vztahuje se k ohnisku 1 – problém dospělých postižených – z minulé skupiny 24. 4. 2010).** Problém pomoci ze strany asistentů a obecně pomoci pro rodiče postižených dětí se zvyšuje se stoupajícím věkem. Starší rodiče jsou již vyčerpaní, mají starost o vlastní rodiče a k tomu jim neubývá – spíše přibývává – starost o potomka.
- **Příprava studentů speciální pedagogiky.** V souvislosti s profesionalitou a osobností asistentů u postižených dětí byla otevřena problematika přípravy studentů speciální pedagogiky

a zajištění kvality jejich práce. Studenti mají omezené možnosti seznámit se s reálnou situací rodin s postiženými dětmi. Proto byly probírány způsoby zajištění lepší informovanosti studentů a zlepšení jejich motivace.

Závěr: Zabezpečit rodiče postižených dětí pro práci informátorů studentů speciální pedagogiky. Z těchto studentů by bylo možné vychovat dobré asistenty postižených dětí. Určit témata této spolupráce, zpřesnit podmínky. Je otevřená otázka statutu: má jít o dobrovolný kurz, předmět, nebo předmět v rámci běžné výuky? Kolik rodičů by mělo pracovat se studenty? Skupina navrhovala více, pak se shodla, že by studenti mohli být zaskočeni rozmanitostí informací. Diskutovalo se o nejlepší variantě: dva rodiče pro jednu skupinu studentů. Mohla by být využita již stávající skupina rodičů v tomto projektu. Je to nosné téma i pro nějaký následný projekt.

7.3.7 Závěr k evaluaci experimentálně orientovaného projektu

Subjektivně byly celoroční arteterapeutické, artefiletické a relaxační aktivity participanty kurzu a probandy šetření vnímány jako velmi přínosné, což se projevilo jednak v hodnocení dotazníkem s Likertovými škálami, kde většina položek byla ohodnocena velmi vysoko, jednak tento závěr vyplývá z odpovědí hodnotících otázek reflektivních bilancí probandů i lektorů projektu a z kategorií ohniskové skupiny. Výsledky kvantitativního šetření (typ *evidence-based research)* postavené na měření selektovaných psychosociálních markrů formou test–retest s využitím standardizovaných manuálů lze generalizovaně hodnotit jako „mírně optimistické". U sledovaných proměnných nastal pozitivní posun, který ovšem nebyl většinově statisticky významný, přičemž velikost výběrového souboru a absence kontrolního vzorku snížily reprezentativnost šetření v jeho kvantitativní části.

Literatura:

BALCAR, K. Logoterapie a existenciální analýza. In Vymětal a kol. *Obecná psychoterapie,* Grada Publishing, Praha, 2004.

BALCAR, K. Standardizace dotazníku Logo-test na vzorku studujících českých vysokých škol. In *Československá psychologie,* 39, č. 5,s. 400-405, Academia, Praha, 1995.

FRANKL, E. V. *Člověk hledá smysl: úvod do logoterapie.* Psychoanalytické nakl. J. Kocourek, Praha, 1994.

FRANKL, E. V. *Teorie a terapie neuróz.* Grada Publishing, Praha, 1999.

FRANKL, E. V. *Vůle ke smyslu.* Cesta, Brno, 1994.

GLASS, D. C. Pattern a Behavior and Controllable Stress. In Dembroski, T. M. et al., eds., *Coronary-Prone Behavior,* Springer, New York, 1978.

HADEN, C. A.; HAINE, R. A.; FIVUSH, R. Developing Narrative Structure in Parent – Child Reminiscing Across the Preschool Years. 1997, *Developmental Psychology,* 33, s. 295–307. ISSN 1354-067X; eISSN 1461-7056.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum.* Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

JANKE, W., ERDMANNOVÁ, G. *Strategie zvládání stresu – SVF-78*. Praha: Testcentrum, 2003.

KOBASA, S. C.: The Hardy Personality: Toward a Social Psychology of Stress and Health. In Sanders, G. S.; Suls, J.; eds. *Social Psychology of Health and Illness,* Erlbaum, Hilsdale, 1982.

KOBASA, S. C.; MADDI, S. R. Existencial Personality Tudory. In Corsini, R., ed., *Current Personality Theories,* Peacock, Itasca, 1977.
KRÁTKÝ, I. *Koncepce „odolnosti vůči zátěži"(hardiness) a tzv. „chování typu A/B"*, TES, Praha, 1988.
KRONICK, J. Alternativní metodologie pro analýzu kvalitativních dat. *Sociologický časopis,* 1997, 33, č. 1, s. 57-67. ISSN 0038-0288.
LÄNGLE, A., ORGLEROVÁ, CH., KUNDI, M. *Existenciální škála.* Testcentrum, Praha, 2001.
LÄNGLE, A. *Smysluplně žít. Aplikovaná existenciální analýza.* Cesta, Brno, 2002.
LUKASOVÁ, E. *Logoterapie ve výchově.* Portál, Praha, 1997.
MASLOW, A. H. *Ku psychológii bytia.* Persona, Modra, 2000.
MAY, R. *Láska a voľa.* Ikar, Bratislava, 2005.
PILLEMER, D. B. Momentous Events and the Life Story. *Review of General Psychology*, 2001, 5, s. 123–134. ISSN 0304-324X; eISSN 1423-0003.
PRŮCHA, J. *Učitel*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-621-7.
REITEROVÁ, E. *Základy statistiky pro studenty psychologie.* Olomouc: UP, 2000.
RICHERT, A. J. The Self in Narrative Therapy: Thoughts From a Humanistic/Existencial Perspective. *Journal of Psychotherapy Integration*, 2002, 12, s. 77 – 104.
ROGERS, C. R. *Způsob bytí*. Praha: Portál, 1998.
RUISEL, I. A KOL. *Dotazník na meranie úzkosti a úzkostlivosti*. Bratislava: Psycho, 1980.
SUINN, R. M. Intervention with Type A Behaviors. In *Journal of Consulting and Clinical Psychology,* 50, 933-949, 1982. v Olomouci.
VAVRDA, V. *Otázky soudobé psychoanalýzy.* Praha: Lidové noviny, 2005. ISBN 80-7106-672-9.
YALOM, I. *Existential Psychotherapy.* Basic Books, New York, 1980.

Závěr

V publikaci jsou zveřejněny vybrané části výsledků grantového projektu GAČR „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením" (číslo grantu 406/09/0177).

V rámci prací na grantovém úkolu byla provedena série měření u osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením (ve III. a IV. stupni závislosti na péči), dále u osob pečujících o dítě se vzácným onemocněním a dále v tzv. kontrolní skupině tvořené osobami, které pečují o dítě bez zdravotního postižení. Souběžně probíhal longitudinální experiment, v němž skupina rodičů pečujících o dítě s těžkým zdravotním postižením absolvovala více jak roční pedagogicko-psychologický projekt, jehož cílem bylo zjištění efektivity expresivně terapeutické a artefiletické intervenci u této cílové skupiny v relaci ke kvalitě jejího života.

Subjektivně byly tyto arteterapeutické, artefiletické a relaxační aktivity participanty kurzu a probandy šetření vnímány jako velmi přínosné (dokladováno ratingovým hodnocením, daty ohniskových skupin a analýzou reflektivních bilancí kvalitativního designu šetření). Závěry kvantitativní části hodnocení efektivnosti kurzové části projektu (formát test–retest s využitím psychometrických manuálů) však nepřinesly statisticky významný posun ve sledovaných proměnných, což patrně bylo ovlivněno také malou četností výběrového souboru.

Publikace přináší sérií výsledků, které zřetelným způsobem dokumentují vybrané oblasti kvality života těchto osob.

Pozornost je v knize věnována těmto oblastem:

- obecné psycho-spirituální rozpoložení respondentů
- existence negativních sociopsychických stavů respondentů
- názory respondentů v oblasti vnějších vztahů (rodina, širší okolí)
- partnerský a rodinný život respondentů
- názory respondentů na potřebu míry podpory ve vybraných oblastech
- obecné (statistické) údaje o životě respondentů a pečujících rodin
- souhrnné obecné názorové postoje respondentů (pocit štěstí a postoje do budoucna)

V těchto oblastech jsou podány výsledky naměřené u dvou rozhodujících skupin projektu (skupina pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením a skupina kontrolní), které prokázaly v mimořádném rozsahu (47 z 49 měřených oblastí – položek) statisticky významné rozdíly v odpovědích respondentů obou skupin na položky utvářející kvalitu jejich života. V části VI. této práce je podán samostatný přehled dílčí části výzkumu – měření kvality života metodou SEIQol. V této oblasti se ukázalo, že daná metodika, pokud má být zachována samostatnost respondentů při volbě životních cílů (hodnot), neumožňuje postihnout rozdíly v tzv. kvalitě života (viz závěry kap. č. VI). Ukazuje se, že tato metodika bude vhodnější pro postižení případných rozdílů v odlišných kulturních prostředích, a nikoliv v rámci relativně homogenní české společnosti. Pokud došlo k vytěžení cílových hodnot respondentů (dodejme, že se jedná o jednoslovné či dvou-, maximálně tříslovné pojmy), ve všech sledovaných skupinách respondentů převažovaly obecné termíny „zdraví", „rodina", „péče o dítě" apod. Ukazuje se, že tento nástroj není dostatečně citlivý pro postižení případných rozdílů tvořících obsah těchto pojmů v životní zkušenosti respondentů skupin vyskytujících se ve výrazně odlišných životních podmínkách (dlouhodobá péče o těžce zdravotně postiženého, alter. o dítě se vzácným onemocněním a osoby pečující o dítě bez postižení).

Provedená měření poskytla ucelený obraz o rozdílech ve vnímání prvků utvářejících kvalitu života pečujících osob a potažmo jejich rodin. Ve světle odpovědí příslušníků kontrolní skupiny

vynikly významné rozdíly v prožívání jednotlivých vlivů, situací a stavů, kterým jsou pečující osoby vystaveny.

Ani na základě zjištěných informací nelze jednoduše konstatovat, že kvalita života pečujících osob je „horší" než ostatní populace. Pro takové tvrzení není dostatek validních důkazů. Existuje však dostatek důkazů pro tvrzení, že prvky, které v souhrnu utvářejí pojem kvality života v jeho nejběžnějším pojetí (sociopsychická stabilita, vztahy v rodině, v bližším sociálním okolí, podpora veřejných zdrojů), jsou ve skupině pečujících osob vnímány jako „deficitní, či dokonce nepřítomné". Znamená to, že pečující osoba a její rodina pečující o svého člena se zdravotním čelí jiným výzvám a je vystavena odlišným situacím než rodina pečující (jen) o dítě bez zdravotního postižení. Jakkoliv je uvedené tvrzení považováno za pravdivé i tzv. většinovým či obvyklým náhledem české populace, potom teprve výsledky předkládaných měření odhalily, v kterých oblastech a jak výrazné rozdíly mezi zástupci obou skupin panují.

Seznam příloh

Příloha č. 1 Dotazník pečující osoby

Příloha č. 2 Dotazník kontrolní skupiny

Příloha č. 3 Statistické tabulky

Příloha č. 4 Anonymní evaluační dotazník

Příloha č. 1 Dotazník pečující osoby

I. ČÁST - INFORMAČNÍ DATA - DOTAZNÍK JE ZCELA ANONYMNÍ!

Zakroužkujte prosím odpovídající údaje týkající se Vaší osoby:

• jsem:	*MUŽ*				*ŽENA*
• jsem:	*SVOBODNÁ/Ý*		*ŽENATÁ/Ý*		*ROZVEDENÁ/Ý*
• bydlím v obci s počtem obyv.	*do 5 tis.*	*do 20 tis.*		*do 50 tis.*	*nad 50 tis.*
• můj věk:	do *30 LET*	*do 50 LET*		*do 70 LET*	*nad 70 LET*
• mám vzdělání:	*ZÁKLADNÍ*	*STŘEDOŠKOLSKÉ*	*VYŠŠÍ ODBORNÉ*		*VYSOKOŠKOLSKÉ*
• aktivně jsem byl/a zaměstnán/a:	*dosud ne*	*1- 5 let*	*6- 15 let*	*16-25 let*	*26 a více let*
• dosud jsem zaměstnán/a	*ANO*		*ČÁSTEČNÝ ÚVAZEK*		*NE*
• stupeň postižení člena rodiny, o nějž pečuji - příspěvek na péči:	*I.STUPEŇ*	*II.STUPEŇ*		*III.STUPEŇ*	*IV.STUPEŇ*
• stáří člena rodiny, o kterého pečuji:	do *6 LET*	*do 20 LET*	*do 40 LET*	*do 65LET*	*VÍCE LET*
• jak dlouho pečuji o člena rodiny:	do *5 LET*	*do 15 LET*	*do 25 LET*		*VÍCE LET*
• osoba, o níž pečuji, je:	*DÍTĚ*	*RODIČ*	*SOUROZENEC*	*Jiný PŘÍBUZNÝ/Á*	*Není PŘÍBUZNÝ/Á*
• osoba, o níž pečuji, navštěvuje pobytové zařízení		*DENNÍ*	*TÝDENNÍ*	*CELOROČNÍ*	*JE DOMA*

II. ČÁST *Zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte*

A. Domnívám se, že za dobu péče se míra mé(ho):

a. altruismu (připravenosti pomáhat jiným)	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
b. tolerance k ostatním lidem	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
c. klidu a vyrovnanosti	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
d. víry v lidskou solidaritu	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
e. životního optimismu	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
f. spirituality (prožívání víry a duchovna)	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
g. pokory k tomu, co život přináší	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA

B. Uveďte, zda v posledním období (např. rok – dva) pozorujete u sebe následující stavy či pocity:

a. ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE
b. masivní nástup deprese a beznaděje	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE
c. pocit velké únavy	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE
d. ztráta schopnosti užít si volné chvíle	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE
e. ztráta schopnosti radovat se	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE
f. ztráta osobních životních perspektiv	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE

C. Jestliže zhodnotíte celou dobu péče, potom ve srovnání s dobou před tím, než jste začali pečovat, se nyní domníváte: *(zakroužkujte co platí)*

a. zvýšila se má izolace od ostatních lidí	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
b. můj zdravotní stav se zhoršil	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
c. ekonomická úroveň rodiny se zhoršila	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
d. vztahy mezi členy rodiny se zhoršily	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
e. společenský život rodiny se zhoršil	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
f. cítím se touto situací obohacen/a	ANO	SPÍŠE ANO	NEVÍM	SPÍŠE NE	NE
g.cítím hrdost na to, co jsem péčí dokázal/a	ANO	SPÍŠE ANO	NEVÍM	SPÍŠE NE	NE

D. Manželská či partnerská situace*:*

a. nejvíce u nás pečuje			MUŽ		ŽENA		STŘÍDÁME SE	
b. dlouhodobá péče má/měla na náš vztah negativní vliv			ANO		SPÍŠE ANO		SPÍŠE NE	NE
c. dlouhodobá péče nás stmelila a posílala náš vztah			ANO		SPÍŠE ANO		SPÍŠE NE	NE
d. máme/měli jsme dostatek času jeden na druhého			ANO		SPÍŠE ANO		SPÍŠE NE	NE
e. dlouhodobá péče byla podstatnou příčinou rozpadu našeho manželství/ vztahu	ANO	SPÍŠE ANO		SPÍŠE NE		NE	VZTAH SE NEROZPADL	
f. vztah k osobě o níž pečuji, je pro mne v životě tím nejdůležitějším			ANO		SPÍŠE ANO		SPÍŠE NE	NE

E. Pro zvládání péče byste uvítali lepší podmínky nebo větší podporu v oblastech:

a. poradenství v mé/naší situaci	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
b. finanční podpora péče (dávky, příspěvky)	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
c. možnost odpočinku, oddechu a relaxace	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
d. lepší přístup k pomůckám pro osobu, o níž pečuji	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
d. podpora a zájem blízkých osob	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
e. v práci od zaměstnavatele (vyplní jen zaměstnanci)	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
f. zabezpečení ve stáří (důchod za péči)	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
g. zdravotní péče pro osobu, o níž pečuji	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
h. sociální služby pro osobu, o níž pečuji	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
i. bytová situace - podmínky pro domácí péči	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
j. ostatní – uveďte:				

F. Uveďte prosím v následující tabulce požadovaný údaj – počet:

a. za posledních šest měsíců jsem vyhledal pomoc lékaře *(pro svou osobu)*	0x	1-2x	3-4x	Více
b. průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás (mzda, dávky, podpora)			……. Kč.	
c. počet celých dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval (měl jsem volno)			……. dní	
c. průměrný počet pohlavních styků s partnerem/kou v posledním půlroce	méně než 1x měsíčně	1 - 3 měsíčně	4 - 6 měsíčně	častěji
d. uveďte, kolik máte v průměru v současnosti hodin nerušeného spánku denně			……. hodin	
e. kolikrát jste za poslední půlrok byli v kině, divadle, na koncertě			..... krát	
f. kolikrát jste za poslední půlrok navštívili známé v jiné domácnosti			……..krát	
g. kolikrát jste za poslední půlrok přijali návštěvu známých u vás			……. krát	
h. kolik hodin týdně věnujete pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení, apod.)			……. hodin	
i. uveďte svou největší zálibu (koníčka,hobby) NEMÁM MÁM: …… ……			kolik hodin týdně mu věnujete ……. hodin	

G. Napište největší „zisk" související se skutečností, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu :

……..
……..

H. Napište největší „ztrátu" související se skutečností, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu :

……..
……..

I. Celkově vzato se v současnosti cítím šťastný *(zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte):*

+3 ---------- **+2** ---------- **+1** ---------- 0 ---------- **-1** ---------- **-2** ---------- **- 3**

naprosto velmi trochu spíše nešťastný jsem nešťastný naprosto nešťastný

J. Na to, co přinese budoucnost, se těším *(zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte):*

+3 ---------- **+2** ---------- **+1** ---------- 0 ---------- **-1** ---------- **-2** ---------- **- 3**

maximálně středně málo spíše se netěším netěším děsím se toho

III. ČÁST – Dotazník SEIQoL

Prosíme o vyplnění tabulky, která se skládá ze tří částí – levé, střední a pravé části. Do levé a pravé části budete vypisovat čísla procent, do střední části text. **Nejprve prosím vyplňte následující – střední část:**

STŘEDNÍ ČÁST: prosím vypište pod sebou vašich **pět nejdůležitějších životních cílů**. Tyto životní cíle můžeme také pojmenovat jako to, o co se ve vašem životě nejvíce snažíte, co je vaším „hnacím motorem", co je vaším smyslem života, oč vám v životě jde především a nejvíce, pro co žijete nebo čeho chcete dosáhnout.

LEVÁ ČÁST: zde prosím vyznačte číselně v procentech (např. 10% 30% 20% …) do každého řádku k napsanému životnímu cíli jeho **důležitost pro vás**. Dohromady můžete použít nejvíce 100%.

PRAVÁ ČÁST: napište prosím ke každému vašemu životnímu cíli (opět v procentech) **míru spokojenosti s tím, jak se vám daří tento životní cíl naplnit.** Použijte škálu od 0% do 100%, kde 0% znamená nejnižší míru spokojenosti a 100% maximální spokojenost s tím, jak se vám daří tento konkrétní životní cíl naplňovat. V této části nemusí součet ve všech řádcích činit 100%.

Takže – do střední části vypíšete pět svých životních cílů, v levé části vyznačíte v procentech jejich důležitost pro Vás a v pravé části uvedete jak se Vám tyto cíle daří naplňovat – opět v procentech.

LEVÁ ČÁST	STŘEDNÍ ČÁST	PRAVÁ ČÁST
Důležitost životního cíle (v každém řádku v % - součet pěti řádků musí být 100%)	**Životní cíl -** oč vám v životě jde především, co je smyslem vašeho života…	**Míra spokojenosti s naplněním životního cíle** (v každém řádku od 0% do 100% - součet nemusí být 100%

Děkuji vám za vyplnění dotazníku a jeho vrácení v přiložené obálce.
Adresa: Pedagogická fakulta UP, Jan Michalík, Žižkovo nám. 5, 771 40 Olomouc.

Věřím, že výsledky tohoto šetření mohou přispět k postupnému zlepšování situace pečujících osob u nás.

Příloha č. 2 Dotazník kontrolní skupiny

I. ČÁST - INFORMAČNÍ DATA - DOTAZNÍK JE ZCELA ANONYMNÍ!

Zakroužkujte prosím odpovídající údaje týkající se Vaší osoby:

• jsem:	*ŽENA*		*MUŽ*	
• bydlím v obci s počtem obyvatel	*do 5 tis.*	*do 20 tis.*	*do 50 tis.*	*nad 50 tis.*
• můj věk:	do *30 LET*	*do 50 LET*	*do 70 LET*	*nad 70 LET*
• mám vzdělání:	*ZÁKLADNÍ*	*STŘEDOŠKOLSKÉ*	*VYŠŠÍ ODBORNÉ*	*VYSOKOŠKOLSKÉ*
• jsem zaměstnán/a	*ANO*	*ČÁSTEČNÝ ÚVAZEK*		*NE*
• pečujete v rodině o osobu se zdrav. postižením/závislého na péči	*NE - nepečuji*	Jen občas	ANO - pečuji	
• žijete	*sama/sám*	*V manželství*	*V partnerství*	*Rozveden/á*
• mám/ nemám dítě/děti a pečoval jsem o ně	*Ano-do 10 let*	*Ano–více než 10 let*	*Počet dětí:……*	*Nemám děti*

II. ČÁST *Zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte*

A. Domnívám se, že za dobu posledních pěti let se míra mé(ho):

a. altruismu (připravenosti pomáhat jiným)	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
b. tolerance k ostatním lidem	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
c. klidu a vyrovnanosti	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
d. víry v lidskou solidaritu	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
e. životního optimismu	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
f. spirituality (prožívání víry a duchovna)	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA
g. pokory k tomu co život přináší	ZVÝŠILA	ZŮSTALA STEJNÁ	SNÍŽILA

B. Uveďte zda v posledním období pozorujete u sebe následující stavy či pocity:

a. ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE
b. masivní nástup deprese a beznaděje	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE
c. pocit velké únavy	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE
d. ztráta schopnosti užít si volné chvíle	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE
e. ztráta schopnosti radovat se	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE
f. ztráta osobních životních perspektiv	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE

C. Jestliže zhodnotíte poslední období – s obdobím před pěti – deseti lety, potom byste uvedli, že ve srovnání s dřívějškem byste dále uvedené oblasti zhodnotili takto:

a. zvýšila se má izolace od ostatních lidí	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
b. můj zdravotní stav zhoršil	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
c. ekonomická úroveň rodiny se zhoršila	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
d. vztahy mezi členy rodiny zhoršily	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
e. společenský život rodiny zhoršil	ANO	SPÍŠE ANO	NEZMĚNIL SE	SPÍŠE NE	NE
f. cítím se událostmi posledních let obohacen/a	ANO	SPÍŠE ANO	NEVÍM	SPÍŠE NE	NE
g.cítím hrdost na to co jsem v životě dokázal/a	ANO	SPÍŠE ANO	NEVÍM	SPÍŠE NE	NE

D. Manželská či partnerská situace (*vyplní jen ti, kdo žili dříve či žijí nyní v manželství a v partnerství)*

a. pokud máte děti, pak u vás nejvíce pečuje		MUŽ	ŽENA	STŘÍDÁME SE	
b. dosavadní péče o děti má/měla na náš vztah negativní vliv		ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
c. dosavadní péče o děti nás stmelila a posílala náš vztah		ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
d. máme/měli jsme dostatek času jeden na druhého		ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
e. péče o děti byla podstatnou příčinou rozpadu mého manželství/ vztahu	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE	VZTAH SE NEROZPADL
f. vztah k mému dítěti/dětem, je pro mne v životě tím nejdůležitějším		ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE

E. Ve Vašem životě byste uvítali větší podporu/podmínky v těchto oblastech:

a. větší finanční příjem (mzda, plat)	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
b. větší finanční podporu (dávky, příspěvky)	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
b. poradenství v mé životní situaci (různé problémy, oblasti)	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
c. možnost odpočinku, oddechu a relaxace	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
d. podpora a zájem od blízkých osob	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
e. v práci od zaměstnavatele (vyplní jen zaměstnanci)	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
f. v podmínkách bydlení	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
j. ostatní – uveďte:				

F. Uveďte prosím v následující tabulce požadovaný údaj – počet:

a. za posledních šest měsíců jsem vyhledal pomoc lékaře	0x	1-2x	3-4x	více
b. průměrný měsíční příjem na člena rodiny je u nás (mzda, dávky, podpora)			..... Kč.	
c. počet celých dní v posledním půlroce kdy jsem měl volno –volný čas			..... dní	
c. průměrný počet pohlavních styků s partnerem/kou v posledním půlroce	méně než 1x týdně	1-2 týdně	2-3 týdně	častěji
d. uveďte kolik hodin v průměru máte v současnosti denně nerušeného spánku			..... hodin	
e. kolikrát jste za poslední půlrok byli v kině, divadle na koncertě			..... krát	
f. kolikrát jste za poslední půlrok navštívili známé v jiné domácnosti			.....krát	
g. kolikrát jste za poslední půlrok přijali návštěvu známých u vás			..... krát	
h. kolik hodin týdne věnujete pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení, apod.)			..... hodin	
i. uveďte svou největší zálibu (koníčka,hobby)	kolik hodin času týdně mu věnujete ..... hodin			

Vyplní ti, kdo měli, či mají děti:

G. Napište největší „zisk" související se skutečností, že máte v rodině/pečujete o dítě :

.....
.....

H. Napište největší „ztrátu" související se skutečností, že máte v rodině/pečujete o dítě:

.....
.....

I. Celkově vzato se v současnosti cítím šťastný *(zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte):*

+3 ---------- +2 ---------- +1 ---------- 0 ---------- -1 ---------- -2 ---------- - 3
naprosto velmi trochu spíše nešťastný jsem nešťastný naprosto nešťastný

J. Na to, co přinese budoucnost, se těším *(zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte):*

+3 ---------- +2 ---------- +1 ---------- 0 ---------- -1 ---------- -2 ---------- - 3
maximálně středně málo spíše se netěším netěším děsím se toho

III. ČÁST – Dotazník SEIQoL

Prosíme o vyplnění tabulky, která se skládá ze tří částí – levé, střední a pravé části. Do levé a pravé části budete vypisovat čísla procent, do střední části text. **Nejprve prosím vyplňte následující – střední část:**

STŘEDNÍ ČÁST: prosím vypište pod sebou vašich **pět nejdůležitějších životních cílů**. Tyto životní cíle můžeme také pojmenovat jako to, o co se ve vašem životě nejvíce snažíte, co je vaším „hnacím motorem", co je vaším smyslem života, oč vám v životě jde především a nejvíce, pro co žijete nebo čeho chcete dosáhnout.

LEVÁ ČÁST: zde prosím vyznačte číselně v procentech (např. 10% 30% 20% …) do každého řádku k napsanému životnímu cíli **důležitost tohoto životního cíle** pro vás. Dohromady můžete použít nejvíce 100%.

PRAVÁ ČÁST: napište prosím ke každému vašemu životnímu cíli (opět v procentech) **míru spokojenosti s tím, jak se vám daří tento životní cíl naplnit.** Použijte škálu od 0% do 100%, kde 0% znamená nejnižší míru spokojenosti a 100% maximální spokojenost s tím, jak se vám daří tento konkrétní životní cíl naplňovat. V této části nemusí součet ve všech řádcích činit 100%.

Takže – do střední části vypíšete pět svých životních cílů, v levé části vyznačíte v procentech jejich důležitost pro Vás a v pravé části uvedete, jak se Vám tyto cíle daří naplňovat – opět v procentech.

LEVÁ ČÁST	**STŘEDNÍ ČÁST**	**PRAVÁ ČÁST**
Důležitost životního cíle (v každém řádku v % - součet pěti řádků musí být 100%)	**Životní cíl -** oč vám v životě jde především, co je smyslem vašeho života…	**Míra spokojenosti s naplněním životního cíle** (v každém řádku od 0% do 100% - součet nemusí být 100%

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku a jeho vrácení zpět! Jedná se o součást rozsáhlého výzkumu měřícího podmínky kvality života rodin, které pečují o své dítě s těžkým onemocněním či zdravotním postižením.

V tomto souboru osob, které nepečují v domácnosti o své dítě s postižením, jde o to získat dostatek údajů pro komparaci obou skupin. Pokud Vás budou výsledky zajímat – naleznete je v lednu – únoru 2012 na stránkách http:\\uss.upol.cz.

Ještě jednou Vám děkuji - věřím, že i výsledky tohoto šetření pomohou postupně zlepšovat situaci pečujících osob, která u nás není nejlepší.

Jakékoliv připomínky můžete adresovat přímo vedoucímu výzkumného týmu doc. Janu Michalíkovi na jan.michalik@upol.cz.

Příloha č. 3 Statistické tabulky

Hypotézy a jejich testování

$H1_0$ Ve struktuře preferencí cílů u jednotlivých skupin není významný rozdíl.
$H1_A$ Ve struktuře preferencí cílů u jednotlivých skupin existuje statisticky významný rozdíl.

Testováno testem nezávislosti χ^2 pro kontingenční tabulku.

Varianta s bezchybně vyplněnými dotazníky
n = 311
Vypočtené $\chi^2 = 203{,}04$
St. volnosti = 18
Krit. hodnota ($\alpha = 0{,}05$) = 28,87
Krit. hodnota ($\alpha = 0{,}01$) = 34,81
Odmítáme $H1_0$ a připouštíme $H1_A$.

Znaménkové schéma – Varianta s bezchybně vyplněnými dotazníky										
Skupina	**C1**	**C2**	**C3**	**C4**	**C5**	**C6**	**C7**	**C8**	**C9**	**C10**
III + IV stupeň	0	+	–	0	0	– – –	–	0	+	+ + +
Vzácná onemocnění	0	– – –	0	0	0	+ +	0	0	0	– – –
Kontrolní skupina	0	0	+	0	0	+ +	0	0	0	– – –

Varianta s dotazníky, které nemají počet cílů 5
n= 787
Vypočtené $\chi^2 = 504{,}62$
St. volnosti = 18
Krit. hodnota ($\alpha=0{,}05$) = 28,87
Krit. hodnota ($\alpha=0{,}01$) = 34,81
Odmítáme $H1_0$ a připouštíme $H1_A$.

Znaménkové schéma – Varianta s dotazníky, které nemají počet cílů 5										
Skupina	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	**C8**	**C9**	**C10**
III + IV stupeň	0	+++	0	0	– – –	– – –	– –	0	++	+++
Vzácná onemocnění	0	– – –	–	0	+++	+++	+++	+++	0	– – –
Kontrolní skupina	0	+++	+++	0	0	+++	–	–	0	– – –

$H2_0$ V míře kvality života měřené metodou SEIQoL nejsou rozdíly mezi zkoumanými skupinami.
$H2_A$ V míře kvality života měřené metodou SEIQoL existují významné rozdíly mezi zkoumanými skupinami.

Testováno primárně pomocí Kruskalova – Wallisova mediánového testu. Kontrolně byla provedena kategorizace pomocí průměru a směr. odchylky (vznikly 4 skupiny osob) a použit χ test pro kontingenční tabulku. Výsledky byly potvrzeny.

Varianta s bezchybně vyplněnými dotazníky

n = 311
Vypočtené H = 2,32
St. volnosti = 2
Krit. hodnota (α = 0,05) = 5,99
Krit. hodnota (α = 0,01) = 9,21
Přijímáme $H2_0$ a odmítáme $H2_A$.

Varianta s dotazníky, které nemají počet cílů 5

n = 787
Vypočtené H = 4,08
St. volnosti = 2
Krit. hodnota (α = 0,05) = 5,99
Krit. hodnota (α = 0,01) = 9,21
Přijímáme $H2_0$ a odmítáme $H2_A$.

$H3_0$ Délka péče o osoby s postižením či vzácným onemocněním neovlivňuje míru kvality života měřenou metodou SEIQoL.
$H3_A$ Míra kvality života měřená metodou SEIQoL statisticky významně souvisí s délkou péče o osoby s postižením či vzácným onemocněním.

Testováno pomocí Kruskalova – Wallisova mediánového testu.
Pozn.: do výsledků nebyla zahrnuta kontrolní skupina, protože pro danou problematiku není relevantní.

Varianta s bezchybně vyplněnými dotazníky
n = 203
Vypočtené H = 0,04
St. volnosti = 2
Krit. hodnota (α = 0,05) = 5,99
Krit. hodnota (α = 0,01) = 9,21
Přijímáme $H3_0$ a odmítáme $H3_A$.

Varianta s bezchybně vyplněnými dotazníky
n = 477
Vypočtené H = 1,72
St. volnosti = 2
Krit. hodnota (α = 0,05) = 5,99
Krit. hodnota (α = 0,01) = 9,21
Přijímáme $H3_0$ a odmítáme $H3_A$.

$H4_0$ Délka péče o osoby s postižením či vzácným onemocněním neovlivňuje míru naplnění životních cílů.

$H4_A$ Míra naplnění životních cílů statisticky významně souvisí s délkou péče o osoby s postižením či vzácným onemocněním.

Testováno pomocí Kruskalova – Wallisova mediánového testu.
Pozn.: do výsledků nebyla zahrnuta kontrolní skupina, protože pro danou problematiku není relevantní.

Varianta s bezchybně vyplněnými dotazníky
n = 203
Vypočtené H = 0,25
St. volnosti = 2
Krit. hodnota (α = 0,05) = 5,99
Krit. hodnota (α = 0,01) = 9,21
Přijímáme $H4_0$ a odmítáme $H4_A$.

Varianta s bezchybně vyplněnými dotazníky
n = 477
Vypočtené H = 1,76
St. volnosti = 2
Krit. hodnota (α = 0,05) = 5,99
Krit. hodnota (α = 0,01) = 9,21
Přijímáme $H4_0$ a odmítáme $H4_A$.

Příloha č. 4 Anonymní evaluační dotazník

Bodové ohodnocení: 1= nejmenší přínos……10 = největší přínos

Kurz:

– měl pozitivní vliv na moji psychickou pohodu 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

– měl rekreační a oddychový efekt 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

– mi otevřel nové možnosti 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

– mě naučil něčemu novému 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

– mě pozitivně naladil 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

– mi dodal naději 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Napište jakékoliv asociace spojené s absolvovaným kurzem:

Resume

The book publishes selected parts of the grant project GAČR results "The quality of life of people who care for a family member with a severe health disability" (Grant number (n. 406/09/0177) dealt with in the years 2009–2011 at Pedagogical faculty UP in Olomouc.

Within the work on the grant task a series of measurements was done on people who care for a family member with a severe health disability (in the III. and IV. level of dependence on care), people who care for a child with a rare disease and in the so called control group consisting of people who care for a child without health disability. Parallelly a longitudinal experiment took place. It describes how a group of parents caring for a child with a severe health disability completed more than a one year long pedagogical-psychological project whose objective was to find out the effectivity of the expressive-therapeutical and artefiletic intervention in this target group in relation to the quality of its life.

Subjectively these art therapeutic, artefiletic and relaxing activities were perceived by participants of the course and research probands as very benefitial (proved by a rating evaluation, data of focal groups and analysis of reflective evaluations of qualitative research design). Conclusions of the quantitative part of the evaluation of the course part of the project (test-retest format with the use of psychometric manuals) did not bring statistically significant shift in the monitored variables, which was probably also influenced by little numerosity selected population.

The publication brings a series of results that clearly document selected areas of the quality of life of these people.

The book pays attention to these areas:

- general psycho-spiritual temper of respondents
- existence of negative socio-psychological conditions of respondents
- opinions of respondents in the area of outer relations (family, wider surroundings)
- partner and family life of respondents
- opinions of respondents on the need support requirements in selected areas
- general (statistic) data about respondents´ lives and caring families
- overall general opinion attitudes of respondents (feeling of happiness and attitudes to the future)

In these areas results measured in two crucial groups of the project (group caring for a family member with a severe health disability and control group) are presented. These groups proved in an extraordinary range (47 out of 49 measured areas-items) statisticaly significant differences in answers of respondents of both groups on the items forming the quality of their lives. In part VI. of this text a separate survey of a partial part of the research – measuring of the quality of life with SEIQol method is presented. This area showed that the given methodology if independency of respondents when choosing life objectives (values) is to be preserved does not enable to capture differences in the so called quality of life. It is becoming obvious that this methodology will be more appropriate for capturing possible differences in different cultural environments but not within a relatively homogenous Czech society. If the target values of respondents were acquired (let's add that it is a matter of one-word or two, max. three-word terms), in all monitored groups of respondents prevailed general terms such as "health", "family", "child care" and the like. It is becoming apparent that this tool is not sensitive enough to capture possible differences forming the content of these terms in life experience of respondents – groups living in significantly

different living conditions (longterm care for a severely health disabled person or a child with a rare disease and persons caring for a child without disability).

The performed measurements gave us a compact picture of differences in perceiving elements that form the quality of life of caring people and their families. Answers of the control groups members showed significant differences in experiencing individual influences, situations and conditions that caring people face.

Publikace z produkce UP je možno zakoupit prostřednictvím
e-shopu na adrese www.e-shop.upol.cz

Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením

doc. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., a kolektiv

Výkonný redaktor doc. Mgr. Miroslav Dopita, PhD.
Odpovědná redaktorka Mgr. Lucie Loutocká
Technická redakce Mgr. Petr Jančík
Grafická úprava tabulek Filip Škaroupka
Návrh obálky Jiří Jurečka

Vydala a vytiskla Univerzita Palackého v Olomouci
Křížkovského 8, 771 47 Olomouc,
www.upol.cz/vup, e-mail: vup@upol.cz

Olomouc 2011
1. vydání

ČZ 2011/721

ISBN 978-80-244-2957-1

Neprodejná publikace