

Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením

Výzkumná šetření 2018

Jan Michalík a kolektiv

OLOMOUC 2018

Oponenti:

prof. PaedDr. Milan Valenta, Ph.D.

Mgr. Petra Tomalová, Ph.D.

Autorský kolektiv:

prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., ÚSS PdF UP, vedoucí autorského kolektivu

Bc. Zuzana Haiclová, studentka Mgr. programu ÚSS PdF UP

Mgr. Bc. Ivana Hruběšová, DiS., studentka DSP ÚSS PdF UP

Eva Majkusová, studentka Mgr. programu ÚSS PdF UP

Mgr. et Mgr. Andrea Silberová, studentka DSP ÚSS PdF UP

Bc. Veronika Vachalová, studentka Mgr. programu ÚSS PdF UP

Mgr. Hana Karunová, Ph.D., odborná asistentka ÚSS PdF UP

Mgr. Ivana Pospíšilová, Ph.D., odborná asistentka ÚSS PdF UP

Tato publikace vznikla jako výstup projektu vnitřní grantové soutěže Univerzity Palackého v Olomouci a její Pedagogické fakulty „Kvalita života osob se zdravotním postižením a osob pečujících“ (IGA_PdF_2018_003).

1. vydání

© Jan Michalík a kolektiv, 2018

© Univerzita Palackého v Olomouci, 2018

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

ISBN 978-80-244-5471-9

Obsah

Úvod	5
1 / Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny	7
1.1 Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (faktory ovlivňující kvalitu partnerského vztahu osob pečujících o dítě s postižením) ANDREA SILBEROVÁ	9
1.2 Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením) ZUZANA HAICLOVÁ	29
2 / Kvalita života osob pečujících o dítě se sluchovým postižením	49
2.1 Kvalita života osob pečujících o dítě se sluchovým postižením IVANA POSPÍŠILOVÁ, EVA MAJKUSOVÁ	50
3 / Hodnocení prvků kvality života studentů se zrakovým postižením na vysoké škole vzhledem k poskytované podpoře a pomoci	72
3.1 Hodnocení prvků kvality života studentů se zrakovým postižením na vysoké škole vzhledem k poskytované podpoře a pomoci HANA KARUNOVÁ, VERONIKA VACHALOVÁ	73
4 / Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením	92
4.1 Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením JAN MICHALÍK, IVANA HRUBEŠOVÁ	94
Závěr	142
Resumé	143
Resume	144

Úvod

Fenomén tzv. kvality života je předmětem zájmu mnoha výzkumných týmů. Odpovídající pozornost je v daném referenčním poli v poslední době věnována i mapování vybraných prvků utvářejících kvalitu života osob se zdravotním postižením. A čím dál častěji zaznamenáváme i práce zaměřené na problematiku kvality života osob, které pečují o osobu blízkou se zdravotním postižením nebo znevýhodněním.

Olomoucké vysokoškolské pracoviště speciální pedagogiky se na oblast kvality života ve vztahu k fenoménu zdravotního postižení zaměřilo již před několika lety. Od té doby jsou každoročně příslušná témata vypisována studentům jako zadání zejména magisterských (či doktorských disertačních) pracích. A od roku 2014 pak studentské týmy předkládají návrhy svých výzkumů do soutěže v rámci interní grantové agentury Univerzity Palackého.

Tato kniha obsahuje dílčí výstupy z několika výzkumných šetření realizovaných v roce 2018 v rámci projektu IGA 2018 pod souhrnným názvem „Kvalita života osob se zdravotním postižením a osob pečujících“ (IGA_PdF_2018_03).

Souborný výzkumný úkol řešil vybrané aspekty utvářející kvalitu života osob cílové skupiny v těchto dílčích šetřeních:

- 1) Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením)
 - a) Faktory ovlivňující kvalitu partnerského vztahu osob pečujících o dítě s postižením
 - b) Mezigenerační vztahy v rodinách s dítětem s postižením
- 2) Vliv podpůrných služeb na kvalitu života dětí, žáků a studentů se sluchovým postižením
 - a) Kvalita života osob pečujících o dítě se sluchovým postižením
- 3) Hodnocení prvků kvality života studentů se zrakovým postižením na vysoké škole vzhledem k poskytované podpoře a pomoci.

Dále uvedený text přehledně přináší části výzkumných zpráv z jednotlivých šetření. Celé výzkumné zprávy jsou k dispozici v archivu Ústavu speciálněpedagogických studií a u vedoucích jednotlivých výzkumných týmů.

V Olomouci, listopad 2018

Jan Michalík

1/ Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny

Název projektu: Kvalita života osob se zdravotním postižením a osob pečujících, IGA_PdF_2018_003

Hlavní řešitel projektu: prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

Zaměření prezentované oblasti: Faktory ovlivňující kvalitu partnerského vztahu v rodině dítěte s postižením

Řešitelé sekce A. Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením): Mgr. et Mgr. Andrea Silberová, Bc. Zuzana Haiclová

Původní výzkumný záměr

Východiska

Hlavním cílem práce bylo zjistit, co posiluje a naopak oslabuje funkčnost vztahu pečujících partnerů, a to pomocí analýzy získaných dat a jejich vyhodnocení v kontextu faktorů, které ovlivňují dlouhodobě fungující vztah mezi pečujícími rodiči nebo partnery. Dílčím cílem bylo zaznamenat rovněž intimní oblast vztahu a vytvořit paradigmatický model faktorů vedoucích k dlouhodobě funkčnímu partnerskému soužití při péči o dítě s postižením na základě komparace rozhovorů s rodiči dítěte s postižením, u kterých již došlo k rozpadu rodiny.

V další části bylo pak záměrem výzkumu provést deskripci a vyhodnocení mezigeneračních vztahů mezi rodiči a prarodiči v rodinách s dítětem s postižením.

Metodický rámec výzkumu

Po analýze metod sběru dat a vyhodnocení jejich výsledků z předvýzkumného šetření byly pro vlastní výzkum zvoleny metody narativního interview s následnými doplňujícími otázkami s předem danou strukturou, která byla doplňována dílčími podotázkami dle individuálních odpovědí jednotlivých partnerů. Přepisy rozhovorů byly následně zpracovány pomocí zakotvené teorie, jejíž výsledky byly komparovány, a to u pečujících partnerů ve funkčním vztahu, podílejících se na výchově a péči o dítě s postižením ve společné domácnosti, s pečujícími

partnery, kteří již nežijí ve společné domácnosti a došlo u nich k definitivnímu rozpadu partnerského vztahu.

Výstupy

Tvorba paradigmatického modelu faktorů vedoucích k dlouhodobě funkčnímu partnerskému soužití při péči o dítě s postižením. Deskripce mezigeneračních vztahů v rodinách s dítětem s postižením, ale i definování problémů v partnerských vztazích a potřebách rodičů dítěte s postižením.

1.1 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ A UTVÁŘEJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V RÁMCI UŽŠÍ I ŠIRŠÍ RODINY

(Faktory ovlivňující kvalitu partnerského vztahu osob pečujících o dítě s postižením)

ANDREA SILBEROVÁ

„Dítě je nesmrtelností dvou lidí, část jich samých, která má přetrvat, když oni už tady nebudou... zdá se to být tak samozřejmé, ale...“

Anna Bogna Jędrzejewska

Úvod

V praxi speciálního pedagoga speciálněpedagogického centra lze vyzorovat dopady postižení dítěte na celou rodinu. Modelem v rámci praxe konkrétního pracoviště je péče jednoho z rodičů, péče osamělého rodiče i péče obou rodičů nebo partnerů. Těch posledních je však méně. Nároky na běžnou rodinu jsou značné. Rozvodovost v České republice je stále vysoká. I když klesla podle předběžných údajů meziročně o tisíce, nabylo do konce září 2018 právní moci celkem 17,5 tisíce rozvodů. V 60 % se rozvody dotkly i nezletilých dětí. Český statistický úřad neuvádí, kolik z těchto rodin pečuje o dítě s nějakým typem postižení (ČSÚ, 2018). V roce 2012 bylo v České republice více než 67 tisíc nezletilých dětí s nějakým typem postižení. 92 % těchto dětí žilo s rodiči v rodině (MPSV, 2016). V České republice je téměř 22 tisíc dětí ve věku do 18 let, kterým byl přiznán příspěvek na péči. Zletilostí však mnohdy péče o dítě s postižením nekončí. Nelze tvrdit, že automaticky je u nás 22 tisíc rodin pečujících o dítě s postižením, když některé z nich pečují o více než jedno dítě s postižením. Nejčastější model je pečující matka, otec je zabezpečovatel rodiny po ekonomické stránce. To přináší rizika v podobě izolace pečující matky a nebezpečí odcizení otce. Tento efekt nenastává ihned, jedná se o delší proces, který může být plíživý, pozvolný (Michalík, 2012). Rozpad rodiny pečující o dítě s postižením není nic neobvyklého, jsou na ni kladeny mnohem vyšší nároky. Rozpadem rodiny se mění socioekonomický status jednotlivých členů, nejinak je tomu u rodiny pečující, kde pokles socioekonomického statusu nemusí být spojen s rozpadem, ale s pouhým faktem, že péče o postiženého člena rodiny, nejen o dítě, je časově, emocionálně, fyzicky i finančně náročná.

Otázkou je, jak je tomu u rodin, kde je zaznamenán dlouhodobě fungující vztah ve všech oblastech. **Výzkumným problémem je kvalita partnerského soužití v rodině dítěte s postižením. Hlavním cílem práce je zjistit, co posiluje a naopak oslabuje funkčnost vztahu pečujících partnerů.** A to za pomoci analýzy získaných dat a jejich vyhodnocení v kontextu faktorů, které ovlivňují dlouhodobě fungující vztah mezi pečujícími rodiči nebo partnery. **Dílčím cílem je zaznamenat rovněž intimní oblast vztahu a vytvořit paradigmatický model faktorů vedoucích k dlouhodobě funkčnímu partnerskému soužití při péči o dítě s postižením na základě komparace rozhovorů s rodiči dítěte s postižením, u kterých již došlo k rozpadu rodiny.**

Teoretický přínos tedy spočívá ve vytvoření paradigmatického modelu významnosti pozitivních a negativních faktorů, jevů, příčinných podmínek, strategií jednání a intervenujících podmínek, včetně jejich následků. V našem případě zejména vztahové resilience a koheze pečujících partnerů. Přínosem pro praxi by v budoucnu na základě vytvořeného paradigmatického modelu měl být návrh modelu péče, pomoci a podpory pečujících rodin. Ten by měl směřovat ke vztahové resilienci a kohezi, která je přínosem nejen pro partnery, samotné dítě s postižením, ale i jeho intaktní sourozence. Pozornost je věnována také interpersonálním a intrapersonálním potřebám, zvládnutí stresorů, které péči provází, včetně intimního soužití. To vše na pozadí péče o dítě s postižením. Empirická část je koncipována jako kvalitativní metoda s použitím narativních rozhovorů s využitím zakotvené teorie, včetně komparace paradigmatického modelu funkčních párů s páry po rozpadu partnerského soužití.

Teoretický rámec předvýzkumu

Pečující v krizi

Vývojové krize jsou běžnou součástí života člověka a souvisí i s životními změnami. V souvislosti s partnerským vztahem mohou těmito změnami být počátek společného soužití partnerů, sňatek, narození dítěte, změna zaměstnání. Narození dítěte je tedy velkou životní změnou, která může být zkouškou vztahu, významným stresorem v partnerském soužití. Tento stresor, umocněný narozením dítěte s postižením či pozdějším zjištěním závažné diagnózy dítěte, je natolik významnou zkouškou vztahu, že ji nemusí rodiče/partneři ustát. Situační krizí v tomto kontextu je postižení dítěte a jeho nepředvídatelnost. Menší stresory související s narozením dítěte se sčítají, zesilují s rostoucími nároky péče o dítě, které jsou u dítěte s postižením jedinečné případ od případu. Situační krizi provází fáze šoku, následné emoční reakce, její zpracování a nová orientace, přičemž sami partneři mohou být sobě autostresory, jak uvádí Špatenková (2004). Nutno v této souvislosti připomenout i thanatologický koncept Kübler-Ross (2015), která stanovila pět fází smutku a umírání, které později aplikovala na jakoukoliv tragickou ztrátu, což v našem kontextu ztráta zdraví, respektive vidina důsledků závažné nemoci nebo postižení dítěte bezesporu také je. Tyto fáze jsou: popírání, hněv, smlouvání, deprese a smíření, fáze mají velmi blízko k jejím pěti přirozeným emocím. O těch se zmiňuje ve spojitosti se spiritualitou. Jsou jimi strach, vina, hněv, žárlivost, láska. Jak rosteme, stávají se tyto emoce mnohdy nepřirozenými, a to nás vyčerpává. Zejména strach

považuje za přirozený. Smutek ve své přirozenosti je potřeba brát jako dar, způsob vyrovnání se se ztrátou. Dovolme si plakat, zažijeme si tisíce bezvýznamných malých smrtí a nebudeme v budoucnu tolik plni sebelítosti, uvádí Kübler-Ross (2012) a navazuje na to hněvem, vztekem, který považuje za predikant nemocí, stejně jako lásku, která nás může vést ke sebezničení, pokud není pojímána svou přirozeností, tedy zejména ve vztahu k umírajícímu. Je správné, pokud dokážeme říci ne, necháme např. umírající dítě v poklidu odejít bez dalších, předem k neúspěchu odkázaných trýznivých zákroků. Démuthová (2010) upozorňuje na to, že je potřeba u dítěte kontrolovat vlastní emoce, abychom nedali znát vážnost celé situace. Skrýt emoce před dítětem, zejména pokud na nás působí kumulovaný, potažmo dlouhodobý stres, je velmi náročné.

Největším stresorem pro rodiče je umírající dítě, tehdy propukají emoce na plno. Nelze však opomenout už samotné sdělení diagnózy nebo konečné prognózy. Jestliže Kupka (2014) velice prakticky popisuje způsoby, jak sdělit informaci o smrti blízké osoby, zabývá se nejen formou, ale i prostředím sdělení těchto informací. Dále posílením kompetencí pomáhajících profesí v oblasti sdělování diagnózy rodičům, vzdělávat nejen zdravotnický personál, ale i další pracovníky pomáhajících profesí. Také na tuto tzv. sdělovací fázi, která může být jedním ze spouštěčů krize ve vztahu, je potřeba zaměřit pozornost.

Pečující sami sobě stresorem

Za jeden z autostresorů lze považovat období krátce po narození dítěte, kdy se žena stává matkou a sžívá se s novou rolí. Sama v sobě vytváří strach z nové zodpovědnosti, vytváří si bariéru vůči otci dítěte. Tato fáze je popisována jako **partnerské druhé housle, vytlačení od prsou i lože**. Narození dítěte přináší bezpočet nočních směn, které časem skončí, mnohdy tomu tak ale není u dítěte s postižením. Tyto noční směny mohou přetrvávat déle. V některých případech trvají bez vyhlídky na zlepšení. To může být posilujícím faktorem tzv. **období ztráty rozkoší**. Toto období může přinést pozdější krizi v intimním životě a záleží na partnerech, zda tuto vývojovou fázi, která je současně i vývojovou krizí, překonají, tvrdí Dahlke (2017). Narození dítěte s postižením je velkou životní krizí, důsledkem vynucené životní změny, tedy vývojovou krizí, která vyústí záhy v krizi situační, dle Špatenkové (2004) a Vágnerové et al. (2009). Stres může být důsledkem i příčinou krize zároveň. Míra stresu se odvíjí od míry postižení dítěte a jeho typu. Zejména mentální postižení je stále chápáno jako větší zátěž, trvalé stigma a přináší vyšší nároky na zvládání stresu kvůli i zdánlivě banálním problémům v chování, jakými jsou přílišná dráždivost, sklony k afektivním a agresivním reakcím, které mohou při kumulaci obtíží se spánkem a příjmem potravy značně zvyšovat zátěž a vyčerpání pečující osoby (Vágnerová et al., 2009). Interakce mezi partnery je ovlivněna každodenními problémy, do kterých se promítá komplexní zátěž, která je z dlouhodobého hlediska značně frustrující a stresující, přičemž dlouhodobá frustrace může vést až k deprivaci.

Zvládání zátěže

Partnerský vztah je často vnímán pečujícími osobami jako vedlejší, jak popisuje Opatowicz (2016), což je škoda, pokud se pozornost soustředí na péči o dítě a každodenní rutinu a starosti. Partnerská soudržnost a spokojenost ve vztahu může přinášet alespoň nějakou jistotu

a otevřenou budoucnost. Paulík (2017) poukazuje na to, že předpokladem zvládnání stresorů, které se v našem případě v rodině dítěte s postižením mohou kumulovat a vyústit v krizi, je orientace na stěžejní pojem související právě se zvládnáním zátěže a tím je resilience. Tedy celkový komplex předpokladů psychofyziologické adaptační kapacity. Jimi jedinec disponuje v různé míře a uplatňuje je formou adaptabilního zvládnání požadavků, které na něj klade okolí. Pokud bychom ji chtěli charakterizovat jedním slovem, podobně jako kohezi, která je soudržností, jednalo by se o odolnost, není však specifikováno vůči komu, čemu (Paulík, 2017). U rodin pečujících o dítě s postižením se často vyskytuje vigilantní coping, který popisuje Martz a Livneh (2007) v souvislosti s chronicky nemocnými, kteří se upínají v první fázi na vyhledávání maxima informací s následným hledáním léčby, řešení problému. Je nutno korigovat u anxiózních jedinců. Pouze dohledávají informace a očekávají negativní události, jak dodávají Zeidner a Endler (1996). Kdežto rodiče dítěte s postižením jsou často považováni za úzkostné, především matky. Pokud nepřechází do druhé fáze, tedy zaměření se na řešení problému, pak nastává riziko, že se zpomalí proces vyrovnávání se se zátěží a objeví se po čase anxiozita. Zaměřením se na problém kopírují rodiče jednu ze strategií copingu dle Lazaruse a Folkmana (1984). Druhou strategií, zaměřenou na emoce a jejich zvládnání, však nelze opomíjet. Ty hrají v partnerském soužití jednu z nejdůležitějších rolí. Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) copingové strategie rodičů považují za nejdůležitější faktor vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte, včetně rozdílné odolnosti i repertoáru copingových strategií rodičů. Právě zaměřením i na tzv. paliativní coping, jehož cílem je zlepšení psychického stavu sebe, jako pečujícího rodiče, lze mírnit dopady na celou rodinu, protože všichni členové rodiny žijí v symbiotickém vztahu a vzájemně se ovlivňují. Rodič, který se zaměřuje na účelné copingové strategie, získává alespoň zdánlivý pocit kontroly nad životní situací a opět je zde vyzdvihována nutnost udržet pozitivní emoční ladění, které může mírnit další kumulované zátěžové situace.

Stres v manželství jako trvalý jev

Podle Nováka (2010) je stres v manželství trvalým jevem a záleží jen na partnerech, zda vycítí, ve které fázi se nacházejí, a mohou zvrátit daný stav vlastním zásahem. Tyto stavy stresu ve spojitosti s manželstvím dělí na fázi varovnou, fázi odolávání a poslední fázi debaklu. Manželskou hádku v porovnání s trvalým stresem považuje za banální. Často z pohledu muže, kdežto z pohledu ženy tomu tak nemusí být a nemusí být tak rychle zapomenuta jako u partnera. Novák upozorňuje, že chronický stres mívá za důsledek řadu zdravotních potíží. Ve fázi **varování** doporučuje zaměřit se na problémy závažné, nikoliv každodenní banality, které mohou vyvolávat nekonstruktivní hádky. Ve fázi **odolávání** dochází k důsledkům nedoceníení prvotních problémů a neúspěšným zvládnáním se problémy kumulují, vedou k frustraci. Kumulované menší problémy se nakonec stávají velmi obtížně řešitelnými a pokusy o jejich zmírnění nebo odstranění se stávají nemožnými. Zde často dochází k nevhodně voleným copingovým strategiím, často únikovým reakcím a ve spojitosti s péčí o dítě s postižením může docházet k tomu, že se partneri odcizí, zaměří se na své role pečovatele, zajišťovatele služeb a vytrácí se kontinuita vztahu po emoční stránce. Pokud chybí vzájemná citová opora, vyskytuje se dlouhodobý stres, přináší to úzkosti, únavu, může docházet k deprivaci, či dokonce depresi. Ačkoliv se v této fázi může vyskytnout krátkodobé vzepětí sil partnerů,

snaha situaci řešit, není již dostatek sil na to, aby se konstruktivní řešení našlo a do popředí se dostává oboustranná podrážděnost, chytání za slovo, kumulované a dříve nevyřčené výčitky. Pak je tedy zcela individuální, ke které ze tří variant řešení dlouhodobého stresu, který může vyústit až v **debakl** vztahu, ti dva přistoupí:

- **škodní událost** – rezignace a naučená bezmoc, neschopnost situaci řešit,
- **hrozba – číhající nebezpečí** – zde je riziko závislosti na vnějších zdrojích pomoci, mnohdy nereálných,
- **výzva ke změně tady a teď** – tlustá čára za tím, co bylo, úsilí o zlepšení situace, soustředění se na to, co je teď, bez dlouhodobého výhledu budoucnosti, přičemž mírný stres je spíše udržovacím faktorem nastavení optimálního výkonu ve vztahu.

Ideální vztah pouhým konstruktem

Novák (2010) nepřipouští konstrukt ideálního vztahu, určitou míru stresu bere jako živnou půdu pro růst základů dlouhodobě fungujícího svazku. Pokud by nedocházelo k vystavování drobným stresorům, vztah by nebyl otužován a větší zátěži by nemusel být schopen čelit. Záleží na vnitřních dispozicích partnerů i vnějších podmínkách, které pečující rodinu obklopují. Vnitřní dispozice jsou terénem pro volbu copingových strategií a redukci prožívaného stresu. Ať už je volba strategie jakákoliv, z pohledu konkrétního jedince je jejím cílem udržení pozitivního emočního ladění. Volba copingové strategie se nabízí formou pasivního nebo aktivního zvládnání zátěže. Jejich efektivita může být různá. Vnitřními faktory jsou osobnostní vlastnosti rodičů, zejména jejich temperament, extraverteze a emoční stabilita nebo naopak labilita, otevřenost k novým zkušenostem nebo celková schopnost sebekontroly a sebehodnocení, jak uvádí Špatenková et al. (2004) a Vágnerová et al. (2009). Vnějšími faktory jsou zejména ty sociální a ekonomické. Sociální sítě, jejich dostupnost, a opora jsou pro pečující velmi důležité. Další variantou postoje k okolí je totální izolace a tím posilování vlastního osamocení a smutku podle Myśliwcyka (2011). Dítě s postižením není jen stresorem rodiče, ale mnohdy i celé rodiny, proto je rodinný coping jako forma skupinového zvládnání zátěže dominujícím faktorem, který může podpořit, nebo naopak oslabit partnerskou kohezi (Vágnerová et al., 2009 a Kunhartová et al., 2017). Michalík et al. (2011) hovoří o rodině dítěte s postižením jako o neopakovatelné sociální jednotce, která se potýká s řadou potíží, často se jedná o jednopříjmové rodiny, které velkou část svých příjmů vynakládají na péči o dítě s postižením. Z hlediska partnerského soužití dochází velmi často k tomu, že zejména matky se ocitají v jiném světě, na jiné planetě a žijí najednou ve světě svého nemocného dítěte, ne ve svém vlastním, hovoříme tedy o matkách z jiné planety (Strączek, 2016).

Metodický rámec předvýzkumu

Cílem předvýzkumného šetření bylo vyzkoušet zvolené metody a analyzovat, které z negativních faktorů ovlivňují vztah partnerů pečovatelů. Tím byly definovány stresové situace, které se vyskytují v rodině pečující o dítě s postižením. Pozornost byla zaměřena zejména na ty situace, které se vyskytují nejčastěji. Dále bylo cílem zjistit, které z těchto situací mohou

zásadním způsobem ovlivňovat vztahy v rodině, ať délkou, nebo intenzitou trvání. Toto šetření si kladlo za cíl ověřit, zda je plánovaný výzkumný projekt životaschopný, zda lze pro potřeby výzkumu zajistit potřebný vzorek respondentů a zda jsou realizovatelné zvolené metody sběru dat.

Konkrétní použité metody v rámci předvýzkumu

Sběr dat byl realizován nejprve šetřením v terénu v rámci speciálněpedagogických intervencí na výzkumném vzorku rodičů dítěte s postižením. Jednalo se o pět rodičovských párů, které využívají poradenských služeb speciálněpedagogického centra pro tělesná postižení, které je součástí sítě školských poradenských zařízení v České republice. Vybrané rodiny jsou v péči konkrétního speciálního pedagoga, od jednoho do tří let. Jednalo se o rodiny, které přislíbily účast v plánovaném výzkumu. Děti z těchto rodin pocházely z manželského svazku. Pro účely předvýzkumu byly zvoleny polostrukturované rozhovory a obsahová analýza záznamů o péči, včetně lékařských zpráv.

Výběrové kritérium respondentů pro vlastní výzkum

Respondenti byli vybíráni dle následujících kritérií pro vlastní výzkum v první fázi výzkumného šetření:

Kritérium ze strany pečujícího:

- a) soužití pečujících ve společné domácnosti v partnerském nebo manželském svazku,
- b) délka soužití od stanovení diagnózy dítěte minimálně rok, a to za předpokladu soužití před stanovením diagnózy tři roky.

Kritérium ze strany nároků na péči:

- a) nutná celodenní přítomnost dospělé osoby,
- b) minimální výše příspěvku na péči ve druhém stupni.

Respondenti byli vybíráni dle následujících kritérií pro vlastní výzkum v druhé fázi výzkumného šetření takto:

Kritérium ze strany pečujícího:

- c) ukončeno soužití pečujících ve společné domácnosti v partnerském nebo manželském svazku,
- d) ochota poskytnout rozhovor u obou partnerů.

Kritérium ze strany nároků na péči:

- c) nutná celodenní přítomnost dospělé osoby,
- d) minimální výše příspěvku na péči ve druhém stupni.

Použité metody v rámci vlastního výzkumu

Po analýze metod sběru dat a vyhodnocení jejich výsledků z předvýzkumného šetření byly pro vlastní výzkum zvoleny metody narativního interview s následnými doplňujícími otázkami s předem danou strukturou. V období od září 2017 do prosince 2017 byly realizovány rozhovory, jejich realizace nebyla časově podchycena, jednalo se o součást náplně práce speciálního pedagoga v rámci terénních speciálněpedagogických intervencí a vyšetření. V průměru je vhodné pro jednu realizaci rozhovoru počítat s minimálně šedesáti minutami při individuálním rozhovoru, rozptýl trvání rozhovorů byl od šedesáti do sto osmdesáti minut, což bylo někdy způsobeno nutností motivovat jednoho z partnerů ke sdílnosti nebo přerušením rozhovoru, kdy jeden z partnerů zajišťoval neodkladnou péči o dítě s postižením. V rozmezí od ledna 2018 do října 2018 byly realizovány narativní rozhovory s finálními respondenty s následným dotazováním. Rozhovory byly provedeny převážně v domácím prostředí respondentů, případně v prostorách, které si sami zvolili, a tyto zaručovaly plné soukromí při sdělování informací. Někteří z respondentů odmítli realizovat rozhovory odděleně od svých partnerů. Převážná většina respondentů zvolila tuto formu, jen pět párů zvolilo oddělenou formu ve fázi vlastního dotazování a první fázi narativního rozhovoru realizovali společně. Jeden z partnerů (muž) odmítl dále rozvíjet rozhovor. Bylo respektováno jeho přání a byla využita pouze data z narativního rozhovoru. V jednom případě bylo přítomno i dospělé, plně svéprávné dítě pečujících partnerů, které svým písemným souhlasem umožnilo za určitých podmínek zveřejnit získaná data. Průměrná doba potřebná na realizaci jednoho partnerského rozhovoru byla sto dvacet minut. K uchování dat byl využit diktafon se souhlasem respondentů. Následné přepisy rozhovorů pro další analýzu byly časově velmi náročné, velmi často se objevoval komunikační šum v záznamu, zvuky chodu domácnosti, zvuky ze zahrady domu nebo domácích zvířat či rušivé chování dítěte s postižením. Tyto rušivé prvky ztěžovaly přepisy záznamů, bylo potřeba je opakovaně vracet. Pro účely tohoto specifického tématu, v rámci empirické části, byl zvolen **kvalitativní přístup**. Ačkoliv někteří metodologové mohou považovat kvalitativní výzkum za doplněk kvantitativní metody, v rámci problematiky této práce a jejího úzkého zaměření je podle nás kvalitativní přístup vhodnější. Neexistuje jediný, všeobecně uznávaný způsob, jak kvalitativní metody pojmout, shoda však panuje na této definici: „Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických strategiích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému“ (Hendl, 2008, s. 48).

Metoda narativního rozhovoru

Metoda narativního rozhovoru byla koncipována ve dvou fázích:

- fáze hlavního vyprávění (v našem případě výzva respondenta k vyprávění s následnou biografickou prezentací jeho životního příběhu);
- fáze dotazování (dodatečné kladení otázek respondentovi ke sdělenému obsahu vyprávění a k dotčeným tématům, na která je směřována pozornost výzkumu) (Hendl, 2008).

Analýza narativních rozhovorů

Přepisy narativních rozhovorů¹ byly vzhledem k četným komunikačním šumům náročné. Konkrétně byly jednotlivé kostry příběhů analyzovány. Dílčím částem, ať už slovům, větám, nebo celým pasážím, byly přiděleny **pojmy** související s určitou událostí, případem nebo jevem. Skupiny shodných nebo podobných pojmů byly zařazeny pod dílčí **kategorie**, které tvořily třídy pojmů. Charakteristické znaky jednotlivých kategorií byly nazvány jednotkami a jejich rozsah, tzn. celá škála zahrnující četnost a intenzitu jejich výskytu, byl zařazen pod dimenze. Pod kolonkou **vlastnosti** jsou zachyceny totožné nebo shodné jednotky, které náleží k jedné kategorii. Pod kolonku **dimenze** jsou zařazeny různorodé rozsahy vlastností s veškerou jejich zachycenou vnitřní variabilitou. Celý tento proces se nazývá otevřené kódování (Švaříček, Šedová, 2007; Hendl, 2008; Strauss, Corbinová, 1999).

Otevřené kódování: kategorie/vlastnosti/dimenze

Následující přehled kategorií zahrnuje otevřené kódování rozhovorů s partnery / rodiči dítěte s postižením, jejichž vztah trvá, oba se podílí na péči o dítě a žijí ve společné domácnosti, svazek není považován pouze za formální. Jeden z deseti párů tvoří partneři, kde muž není biologickým otcem dítěte a žije s matkou dítěte s postižením tři roky, což je minimální hranice stanovená při výběru respondentů. Dalších pět, tzv. rozpadlých, rodin je ve druhé fázi rozhovorů zvoleno pro komparaci. Jedna rodina pečuje současně o dvě vlastní děti s postižením. Rodiny jsou až na jednu matku nevěřící, stěžejním tématem tedy není spiritualita ve vztahu jako faktor setrvání ve svazku. Věk rodičů je v rozmezí od třiceti do padesáti tří let, nejnižší dosažené vzdělání je středoškolské s maturitou, nejvyšší dosažené je vysokoškolské.

Tabulka č. 1.1: Specifikace postižení dítěte

Typ postižení	Bližší specifikace postižení
kombinované	2× DMO kvadruparetická forma s lehkou mentální retardací 1× DMO dyskinetická forma bez mentální retardace 1× PAS s těžkou mentální retardací s Morbus von Willebrand II. typu 4× PAS se středně těžkou mentální retardací 1× kongenitální myopatie s jinou mentální retardací 1× vzácné onemocnění NCL II s nespecifikovanou úrovní mentální retardace 1× vzácné onemocnění NCL II bez mentální retardace 1× mikrocefalie, paleoneurocerebrální syndrom bez mentální retardace 1× susp. PAS, ADHD, hypotonie, celiakie, zrakové postižení 1× Downův syndrom se středně těžkou mentální retardací 1× vzácné onemocnění bez mentální retardace PMS IV. typu
tělesné	Specifikace výše uvedených diagnóz středního až těžkého tělesného postižení
jiné	1× chronické onemocnění s histaminovou intolerancí bez specifikace TP vyžadující celodenní péči

¹ Přepisy rozhovorů nejsou součástí textu kvůli zachování anonymity respondentů.

Výčet kategorií a jejich vlastností, včetně dimenzí, posloužil pro vytvoření paradigmatického modelu a jednotící linie příběhu všech respondentů. Kategorie byly tvořeny takto:

1. období nejistoty (od prenatálního období po současnost)
2. reakce po zjištění diagnózy (ze strany obou partnerů a rodiny)
3. širší sociální opora (naslouchání a sdílení nejbližších, sociální sítě, neformální skupiny)
4. vztahová koheze a resilience (partnerská, rodinná, širší skupiny)
5. komunikace v rodině (partnerská, sourozenecká, dítěte s postižením, rodiny a přátel)
6. posuzování náročnosti péče (ze strany partnera, partnerky, nejbližších, institucí)
7. vyskytující se stresory a krize (v oblasti vztahové, finanční, profesní, zdravotní, vzdělávací)
8. copingové strategie (partnera, matky, rodiny a přátel)
9. výchovný styl (partnera, matky, prarodičů)
10. role partnerů ve vztahu (ze strany partnera, partnerky)
11. potřeby partnerů (ze strany partnera, partnerky)
12. intimita (ze strany partnera, partnerky)
13. seberealizace a volný čas (ze strany partnera, partnerky)
14. finanční zázemí (podíl partnera, partnerky, širší rodiny)
15. podpora ze strany organizací a jednotlivců (Centrum provázení, Společnost pro MPS, SPC, rehabilitační pracoviště, speciální pedagog, církevní organizace aj.)
16. rodinné rituály (rodinné oslavy, pravidelné akce širší rodiny a přátel, drobné každodenní rituály)
17. budoucnost (partnerská, dítěte s postižením, smrt)

Přepisy rozhovorů, které tvořily základ pro předchozí otevřené kódování, byly pomocí bazálních kódů kategorizovány. Jednotlivé kategorie byly analyzovány z hlediska jejich vlastností a rozsahů či dimenzí. Na tuto fázi analýzy navazují prostřednictvím axiálního kódování dva paradigmatické modely, jejichž komparací vznikl závěrečný paradigmatický rámec určující model faktorů, které posilují, nebo naopak oslabují partnerský vztah v rodině pečující o dítě s postižením.

Axiální kódování: paradigmatický model

Partnerské páry pečující o dítě s postižením:

- **příčinné podmínky** (podmínky směřující ke vzniku nebo výskytu daného jevu, v tomto případě posílení a udržení kvalitního partnerského vztahu při péči o dítě s postižením),
- **jev** (soubor jednání nebo interakcí ve vztahu k souboru jednotlivých kategorií uvedených v první fázi analýzy dat – otevřeného kódování, zejména zvládnutí sdílené zátěže, fáze smíření s diagnózou a role partnerů v procesu zvládnutí zátěže, společné zážitky a trávení volného času, rituály),

- **kontext** (soubor podmínek uplatněných ve strategii jednání či interakcí, které vedou ke zvládnání nebo reakci na určitý jev, v tomto případě zejména rodinné, finanční zázemí, emoční vyrovnanost partnerů – vztahová resilience a koheze v širší rodině, společné plánování, rovnocenný podíl na výchově od narození dítěte, budování a posílení otcovské role od prvopočátku),
- **intervenující podmínky** (výčet podmínek ovlivňujících strategii jednání a interakci, zde zejména možnost seberealizace partnerů, schopnost naslouchat potřebám partnera, uspokojování potřeb, souhra v intimní oblasti),
- **strategie jednání a interakce** (procesuální rámec zvládnání mající vliv na jeho usnadnění, nebo naopak znesnadnění, tady je důležitou strategií rovnoměrná dělba povinností, jasně vymezené kompetence, oboustranně tolerovaná, časově omezená svoboda nazývaná individuální sobeckostí),
- **následky** (výsledek jednání nebo interakcí reagujících na určitý jev, tedy perspektiva dlouhodobě fungujícího partnerského vztahu a spokojenost v partnerském vztahu při péči o dítě s postižením) (Švaříček, Šedová, 2007; Strauss, Corbinová, 1999).

Rodiče dítěte s postižením po rozpadu partnerského soužití:

- **příčinné podmínky** (podmínky směřující ke vzniku nebo výskytu daného jevu, v tomto případě oslabení spokojenosti v partnerském vztahu při péči o dítě s postižením),
- **jev** (soubor jednání nebo interakcí ve vztahu k souboru jednotlivých kategorií uvedených v první fázi analýzy dat – otevřeného kódování, zejména problematické zvládnání sdílené zátěže, fáze smíření s diagnózou a role partnerů v procesu zvládnání zátěže, minimální prostor pro společné zážitky a trávení volného času mimo péči o dítě s postižením, minimální rodinné rituály),
- **kontext** (soubor podmínek uplatněných ve strategii jednání či interakce, která vede ke zvládnání nebo reakci na určitý jev, v tomto případě zejména pocit ztráty zázemí, emoční nevyrovnanost partnerů, oslabená vztahová resilience a koheze v širší rodině, absence společného plánování, nevyrovnaný podíl na výchově od narození dítěte, oslabení otcovské role od prvopočátku, majetnický vztah k dítěti, únikové reakce),
- **intervenující podmínky** (výčet podmínek ovlivňujících strategii jednání a interakci, zde zejména potřeba seberealizace partnerů, subjektivní neschopnost naslouchat potřebám partnera, neuspokojování bazálních potřeb, odcizení v intimní oblasti),
- **strategie jednání a interakce** (procesuální rámec zvládnání mající vliv na jeho usnadnění nebo naopak znesnadnění, nerovnoměrná dělba povinností, jasně nevyomezené kompetence, potřeba svobody, snížení tenze, zaměření se na pracovní povinnosti, znemožnění tzv. individuální sobeckosti jedním z partnerů),
- **následky** (výsledek jednání nebo interakcí reagujících na určitý jev, tedy rozpad partnerského vztahu rodičů při péči o dítě s postižením, potažmo celé rodiny) (Švaříček, Šedová, 2007; Strauss, Corbinová, 1999).

Selektivní kódování: závěrečná fáze zakotvené teorie

Aby byla kompletní podstata obsažená v základu zakotvené teorie, je nutno považovat otevřené a axiální kódování za základní pilíř pro stavbu opětovné kostry příběhu.

Analytická kostra příběhu funkčních rodin s jednotící linií na základě dílčích kategorií

První symptomy pozorovaly právě matky, které tráví s dítětem větší část dne než otcové. Nejistota, počáteční neznalost a dříve také omezený přístup k informacím byly pro rodiče v pozitivním smyslu postupným dávkovačem informací o prognózách dítěte, na straně druhé měli omezenou možnost dostat se k užitečným informacím, kontaktům, které by jim v počátcích poskytly nepřenosnou zkušenost jiných pečujících osob.

Žádné z těhotenství neneslo známky, že by se mohlo narodit dítě s postižením, jedna matka byla sledována pro předchozí perinatální a raně postnatální komplikace, které vyústily postižením prvorozeného dítěte. Druhé těhotenství bylo sledované, včetně porodu, nic nenasvědčovalo tomu, že druhé dítě na tom bude hůř než to první.

Často se zejména matky setkávaly s přístupem lékařského personálu, který byl pro ně traumatizující a akcentoval v jejich vzpomínkách míru negativních prožitků, které si i po letech vybavují, a zůstávají v nich hluboce zakořeněna dílčí sdělení, podpořena navíc v té době i vlastními pocity rodičovského selhání a viny, včetně obviňování ze strany druhých.

Matky, které procházely procesem diagnostiky později, si často obdobím nejistoty procházely na vícero pracovištích, kde docházelo k diferenciální diagnostice, která vedla k závěrečnému stanovení diagnózy. V té době považovaly matky období čekání za významný stresor, který mnohdy podpořilo právě jednání s odbornými lékaři, jako tomu bylo také u dětí, které byly diagnostikovány záhy po porodu.

Pouze jeden manželský pár prošel Centrem provázení, které poskytuje podporu rodinám již v počátcích sdělování diagnózy. V žádném případě to nezmírní bolest rodičů, samotnými rodiči je však oceňován způsob, prostředí a načasování podpory, včetně návaznosti další podpory v budoucnu a hledání možností, jak nastavit paliativní péči.

U otců, stejně jako u matek, se střídají období nejistoty před stanovením diagnózy s obdobím jistoty, které nese hořkosladkou úlevu, že konečně vědí, s čím se jejich dítě potýká, na druhé straně opětovné období nejistoty, co bude následovat, proto často sami nebo prostřednictvím jiných vyhledávali oporu u jiných rodin nebo spolků.

Proces smiřování s diagnózou dítěte byl zdoluhavý, některými rodiči popisován jako stálý, trvalý. Tento proces byl ztížen také tím, že oba pečující partneři se potýkali s náročností péče po té fyzické i psychické stránce a dost často neměli možnost uspokojit vlastní bazální potřeby, zejména spánku nebo potřeby v oblasti intimity mezi partnery. Zejména těch fyziologických, u téměř všech pečujících matek to vedlo k náhlým stavům vyčerpání nebo celkovému kolapsu. V některých případech byla posledním spouštěčem ztráta otevřené budoucnosti rodiče, např. v podobě ztráty předchozího zaměstnání.

Kumulované stresory měly tendenci zadělávat na krize, které tyto páry musely ustát a také ustály. Mnohdy opakovaně. Někdy se to neobešlo bez pomoci lékaře nebo jiného odborníka.

Páry však mají společný jeden znak. Matky měly oporu ve svých partnerech nebo širší rodině. Často docházelo ke kumulaci stresorů v počátečním období smířování se s diagnózou dítěte. Nelze stanovit přesnou časovou hranici smíření s diagnózou dítěte, protože sami rodiče si nejsou jisti, zda je u nich tento proces ukončen, a u některých dětí se symptomy mění, střídají se lepší a horší období, což zdánlivé období klidu a subjektivního pocitu smíření narušuje. Stresory se opakovaně kumulují, frustrace rodičů z vlastního selhání nabývá na intenzitě a ve vypjatých obdobích se osvědčují zejména u dlouhodobě žijících párů copingové strategie z dřívějšíka. Všechny páry ve funkčním svazku shodně uvádí, že mají jeden v druhém oporu, zejména v těch náročnějších obdobích, tedy subjektivně vnímanou kohezi a resilienci považují za silnou.

Všechny páry, které vykazují funkčnost vztahu i po letech společného soužití na pozadí péče o dítě s postižením, mají jedno společné. Tím je dělba rolí, stejně tak i postavení otce ve výchově dítěte. Otcové jsou od prvopočátku rovnocenným partnerem, pečovatelem, rodičem. Absentuje zde striktní a výlučné postavení matky pečovatelky, ačkoliv se otcové účastní zejména rehabilitačních a sebeobslužných činností ve značně menší míře než matky. Kompenzují tuto oblast převzetím celé řady dalších povinností.

Tou nejzodpovědnější je finanční zajištění rodiny, logistika v rodině apod. V rámci výkonu povolání jsou mnohem více vystaveni stresorům na pracovišti, kumuluje se u nich tenze a značná únava, pokud nejsou uspokojovány jejich bazální potřeby. Samy partnerky jsou si vědomy, jak důležitá je pro ně přítomnost partnera, a dokáží se vcítit do jeho potřeb a oceňují jeho podporu. Často oba partneři shodně uvádí, že spokojenost ve vztahu souvisí i s umožněním individuální sobeckosti, jak ji sami nazývají, a ta není ničím jiným, než umožněním seberealizace, ať už v práci, nebo ve volném čase.

Ačkoliv některé partnerky nesly nelibě potřebu seberealizace partnera, cítily se okrádané o čas, který by mohli jejich partneři trávit s nimi nebo jim pomoci v domácnosti apod., došly nakonec k závěru, a to shodně, že pokud je jejich partner spokojený, má možnost vlastní seberealizace, i partnerka z toho může profitovat a mnohdy se zaměří i na seberealizaci vlastní, ze které opětovně profituje i partner, a uzavírá se tak kruh oboustranné spokojenosti.

Vypovídají o svých způsobech smířování, pocitech nadměrné zodpovědnosti, selhání v roli ochránitele rodiny a často tyto své pocity, prožitky nejsou schopni ventilovat, sdílet se svými partnerkami, zaměřují se na věcnost, staví se často do role silného pohlaví, které unese vše.

Mimo rozhovor uvádějí, že mají potřebu si poplakat sami, beze svědků. Dva otcové přiznali, že se neobejdou bez medikace. Jeden otec přiznává, že jsou dny, nebo spíš večery, kdy si s manželkou spolu popláčou v posteli, tím se jim uleví a jsou to mnohem intimnější chvíle než kdy jindy.

U všech párů je s odstupem času, kdy zřejmě prošly do jisté míry procesem smíření s diagnózou, patrné, že jsou schopni více sdílet své pocity, dokážou si vzájemně poskytovat prostor pro odpočinek, včetně seberealizace, otcové se nebrání tomu, aby jejich partnerky docházely do zaměstnání, ačkoliv přiznávají, že je to pro ně náročnější a museli si zvyknout na to, že pokud partnerka bude docházet do zaměstnání, změní to chod celé domácnosti. Matky si často uvědomovaly náročnost skloubení práce s pomocí doma.

Všechny páry prošly obdobím, kdy u nich došlo k psychickým či jiným zdravotním obtížím. U jednoho páru došlo k závažnému onemocnění matky ještě před narozením dítěte.

Co však měly všechny páry společné bylo, že tato období vykazovala značnou míru koheze a resilience, a podle nich to stmelilo jejich vzájemné vztahy.

Nelze striktně oddělit komunikaci a interakci ve vztahu, ta se často odvíjí v nejužší rodině, protože rodiny preferují trávení volného času právě v nejužším kruhu. Pokud však existuje i podpora prarodičů, potažmo dalších členů rodiny, dlouhodobě to funguje pouze tehdy, pokud fungují další členové jako prostředníci respitní péče, nikoliv jako další stresor v rámci komunikace a vzájemné interakce. Bohužel u některých rodin je patrný i tzv. fenomén sendvičové generace, který je právě u rodičů pečujících o dítě s postižením častější. To podtrhuje fakt, že dítě s postižením je často odkázáno na celoživotní péči i v dospělosti, kdy prarodiče sami vyžadují podporu, ne-li přímou péči v době nemoci či stáří.

Poslední sdělení podporuje i význam sebemenších rituálů v rodinách, kde pouhá jistota něčeho opakovaného posiluje vztahovou kohezi, velmi často jsou tyto rituály spojeny s odpočinkem, společným jídlem na konci pracovního nebo začátku víkendového dne či opakovanou volnočasovou aktivitou. Volnočasové aktivity bývají náročné na finanční zajištění. Zejména v rodinách, kde pracuje pouze otec dítěte, matka je delší dobu doma, pobírá pouze příspěvek na péči. Ten často mizí na péči o dítě s postižením, ať už v podobě kompenzačních, rehabilitačních, polohovacích pomůcek, asistence, dopravy, rehabilitace, či různých formách podpůrných terapií. Peníze a čas obecně chybí v dnešní hektické době všem, v rodinách pečujících o dítě s postižením je mnohdy čas to nejcennější, čas na spánek, odpočinek, seberealizaci, na sebe sama, na partnera.

Pokud se rodina potýká s finančními problémy, nejistotou v zaměstnání, zvýšenými náklady na běžný provoz domácnosti, často je to bludný kruh. Únava partnera po zaměstnání, z přesčasů, mnohdy nemožnost v běžném chodu domácnosti doplnit spánkový deficit, aby rodina byla finančně zajištěna, je podmíněna okradáním sebe i rodiny o čas určený k odpočinku, společnému trávení času, seberealizaci, upevnění vztahu. S dostatečným finančním zajištěním jde ruku v ruce možnost zajistit si osobní asistenci aj. formu respitní péče nebo např. novou formu terapie, za kterou respondenti vynakládají značné částky, v řádech tisíců měsíčně.

Významným stresorem jsou často výchovné problémy, které by rodiče potřebovali s někým konzultovat, stejně tak další možnosti rozvoje. Často postrádají provázanost péče mezi obory sociální péče, zdravotnictvím a školstvím, včetně školského poradenského zařízení. Páry, které poskytly rozhovory, měly zkušenost v počátcích procesu diagnostiky nebo velmi brzy po zjištění diagnózy s nějakou formou speciálněpedagogické intervence. Ta byla umocněna zejména v předškolním věku, dále při vřazování dítěte do školy. Ve dvou případech byla speciálněpedagogická péče poskytnuta v rámci přátelských vazeb v okruhu známých nebo rodiny. Rodiče ji považovali za přínosnou, jen ve dvou případech byl pro ně přesah speciálněpedagogických intervencí spíše zatěžujícím faktorem, stresorem, který vyústil v menší krizi. V jednom případě byl přechod dítěte s Downovým syndromem naopak přínosem pro rozvoj komunikačních dovedností, alespoň v předškolním věku. Rodina, která má dva chlapce s postižením, si opakovaně procházela kumulovanými stresory, jeden s přesahem speciálněpedagogických intervencí, které se promítly i do vztahů v rodině, včetně intimity mezi partnery. Nevhodné způsoby zásahu speciálních pedagogů byly spouštěčem krize v rodině.

Dalším stresorem je proces posuzování náročnosti péče, včetně podpory ze strany institucí i pomoci s výběrem kompenzačních pomůcek. V rodinách, kde je dominantní u dítěte porucha autistického spektra, je vysokým stresorem sama komunikace v rodině, u dětí, kde je dominantní tělesné postižení, je velmi zatěžujícím stresorem samotný fakt, že si rodiče sami musí spoustu informací dohledávat, nepovažují poskytované služby za dostačující.

Opakovaně se v rodinách vyskytl postesek na školní vzdělávací programy, které jsou ve spojitosti se školní docházkou nadměrnou zátěží, od logistiky – dojezdu často přes celé město, vyzvedávání, po problémy spočívající z jejich pohledu ve zbytečnosti některých metod a obsahu výuky. Dali by přednost vzhledem ke specifiku obtíží, se kterými se potýkají, aby jim školy byly od počátku předškolní docházky nápomocny zejména v té pragmatické stránce. Aby poskytovaly i terapie, aby propojení vzdělávání, terapeutického přístupu a přípravy pro život, mnohdy na úrovni jen náznaků osvojení bazální sebeobsluhy nebo alternativní nebo augmentativní komunikace, posílilo i výchovné kompetence rodičů a vzdělávání jejich dětí přinášelo více užítku než stresorů, jak sami uvádí. Tyto stresory se vyskytly u dvou rodin, kde byla míra zátěže natolik stresující, že bylo nutno upřednostnit dítě před rodičem, rozložit míru zátěže v rámci dalších členů rodiny za předpokladu udržení si citového odstupu jako způsobu vyrovnání se se zátěží. I v tomto případě se nutnost rozšířit část paliativní péče na dalšího člena rodiny promítla i do komunikace v rodině, která se omezila na nejnужnější obsah související právě se zajištěním péče. Velice provázané jsou kategorie komunikace, sociální opora, vztahová koheze, resilience a copingové strategie. Zejména komunikace je nosným prvkem, který je spojuje. Ta se soustředí na zdravý, věcný, emočně proteplený způsob komunikace mezi partnery. Partneři si dokáží sdělovat své potřeby, dokáží si naslouchat, ačkoliv ze strany partnerek je naslouchání subjektivně považováno za nedostatečné. Naopak partneři uvádí, že se soustředí na fakta.

Otázka budoucnosti je pro oba partnery stresující, nechtějí si připouštět, že doba, kdy je jejich dítě bude potřebovat, přesáhne čas jim vyměřený. Stejně tak budoucnost dítěte s fatální prognózou je vnímána jako velmi bolestivý aspekt péče, proto byly některé reakce emotivní. Je zcela individuálně vnímáno postižení vlastního dítěte, zejména srovnáním s ostatními dětmi, které se potýkají s podobným postižením nebo zcela odlišným onemocněním. Vyskytly se i protipóly, kdy někteří rodiče vidí náročnost péče z hlediska typu postižení jejich dítěte za nejnáročnější, někteří naopak vidí to, že některé rodiny to mají mnohem náročnější než oni a tímto faktem se naopak utěšují.

Komparace analytické kostry příběhu rodin po rozpadu vztahu s jednotící linií dílčích kategorií

Nejistota, počáteční neznalost a dříve také omezený přístup k informacím byly pro rodiče, u kterých došlo k rozpadu manželství, vyvážené stejně. Potýkali se s obdobnými problémy. Matky byly schopny po letech opakovat fráze, které jim utkvěly, zaměřily se na emoce, prožívání v počátcích péče o dítě. Proces diagnostiky byl pro ně zdlouhavý, přinášel více otázek, než odpovědí a jejich zkušenosti se způsobem sdělování diagnózy byly popisovány jako tápání, formální sdělení nebo vyhýbání se závěrům.

Matky, které procházely procesem diagnostiky později, si často prošly obdobím nejistoty. Tyto ženy si, stejně jako rodiny dosud žijící ve funkčním svazku, tímto často procházely na víceru pracovištích v rámci diferenciatní diagnostiky. I tyto matky období čekání považovaly za významný stresor, který vyvolával problémy v partnerském vztahu, zejména pokud se matky zaměřily na dohledávání informací na internetu, vyhledávání dalších a dalších odborníků. Žádný z párů nevyužil podpory rané péče nebo jiné organizace, teprve později si jedna matka založila vlastní spolek, který po nějakou dobu vedla. Matky subjektivně vnímaly proces diagnostiky a mnohdy i samotné stanovení diagnózy jako něco, co jejich partnery zatěžuje, co tvořilo komunikační bariéru ve vztahu. Jakmile byla stanovena diagnóza, matky často volily **odtažený postoj vůči partnerovi**, jedna matka i vůči dítěti, protože toto období bylo pro ni nadměrnou zátěží, kterou odnášela psychicky i fyzicky, a nebyla jí nabídnuta pomoc a necítila podporu v takové míře, jakou by potřebovala od partnera nebo okolí či nejbližší rodiny.

Opakovaně, stejně jako u partnerů žijících ve funkčním svazku, docházelo k obdobím, kdy nebyly po dlouhou dobu uspokojovány jejich bazální potřeby a opět zejména potřeba spánku, to se promítalo i do intimity. U všech pečujících matek to vedlo také k náhlým stavům vyčerpání nebo celkovému kolapsu již v raných fázích procesu diagnostiky. **Kumulované stresory se prohlubovaly v krizi**, které partnerské páry neustály, s každou další krizí, opakovaným nebo novým stresorem docházelo k odcizení mezi partnery a převažovaly únikové strategie při zvládnání zátěže. Zejména u otců, kteří se soustředili na pracovní výkon.

Stejně jako u předchozích funkčních rodin se to někdy neobešlo bez pomoci lékaře nebo jiného odborníka. V tom mají rodiny společný znak a to, že matky měly oporu ve svých partnerech nebo širší rodině, bylo podpořeno tvrzením dvou z pěti matek. U všech párů je jeden shodný znak – do té doby neprocházelo manželství žádným významnějším stresorem, až na jednu depresivní epizodu jedné z matek záhy po porodu prvního dítěte. **Páry neměly zkušenost s významnější zátěžovou situací v rodině, neměly tudíž osvojeny ustálené copingové strategie**. I v tomto se jedná o podobný jev jako u předchozích párů. Všechny páry ve funkčním svazku shodně uvádí, že mají jeden v druhém oporu, zejména v těch náročnějších obdobích. Subjektivně vnímanou kohezi a resilienci považují za silnou, ta však byla budována léta a je stále upevňována. Uvědomují si vlastní rovnocenný podíl na utváření koheze a resilience vztahu. **Páry po rozpadu považují nesoudržnost vztahu spíše za důsledek rozpadu, nikoliv za stálý proces, který rozpadu předchází**. Popisovaná dělba rolí, stejně tak postavení otce ve výchově dítěte, je u matek subjektivně vnímána jako nedostačující, až na jednu matku, která si uvědomuje přínos partnerovy pomoci. Matkami je zde však bez výjimky vyzdvihováno **strikní a výlučné postavení matky jako pečovatelky**. Čtyři matky jsou bývalými partnery popisovány jako výlučně stavějící se do role trpitelky, výlučně pečovatelky a pouze matky, nikoliv manželky. Stejně jako v předchozích rodinách bylo důležité finanční zajištění rodiny, logistika v rodině apod., kdy samy partnerky si byly vědomy toho, jak důležitá je pro ně přítomnost partnera coby finanční jistoty. Ve sděleních partnerů **zcela chybí zmínka o společných rituálech**, často se opakují **rozdílné potřeby z hlediska sebe-realizace nebo trávení volného času**. Matky cítily potřebu větší blízkosti, sdílení, potřebu komunikace s partnerem, očekávaly větší oporu, která z jejich pohledu nebyla uspokojena.

Partneři vypovídají o svých způsobech smířování, pocitech **nadměrné zodpovědnosti, selhání v roli ochránitele rodiny** a často tyto své pocity, **prožitky** nejsou schopni ventilovat,

sdílet se svými partnerkami, zaměřují se na **věcnost**, staví se často do **role silného pohlaví**, které unese vše. Mimo rozhovor uvádějí, že mají potřebu si poplakat sami, beze svědků. Dva otcové přiznali, že se neobejdou bez medikace. Jeden otec přiznává, že jsou dny, nebo spíš večery, kdy si s manželkou spolu popláčou v posteli, tím se jim uleví a jsou to mnohem intimnější chvíle, než kdy jindy. Subjektivní míra společného sdílení emocí byla u rozpadlých vztahů minimální, nevybavují si, že by spolu sdíleli negativní nebo pozitivní zážitky. U všech párů se s odstupem času opakovaly problémy sdílet své pocity nebo si vzájemně poskytovat prostor pro odpočinek, včetně seberealizace. Jedna z matek založila spolek pro rodiny s dětmi se stejným typem postižení, což sice uspokojilo její potřebu seberealizace, došlo však k vyčerpání a řadě problémů, které ji přivedly k tomu, že svou pozici ve spolku opustila.

Komunikace a vzájemná interakce ve vztahu u všech pěti párů nesla **prvky výčitek**, převažovala tzv. **tichá domácnost**, které často předcházely **výměny názorů** týkající se zejména **odlišně vnímaných potřeb, odlišných preferencí trávení volného času**. I přesto, že fungovala podpora prarodičů, potažmo dalších členů rodiny a **nevyskytoval se problém tzv. sendvičové generace jako u předchozích párů**, docházelo k **odlišně vnímané pomoci prarodičů**, která byla považována buďto za nedostatečnou, nebo nadměrnou, až obtěžující. **Lišily se výchovné přístupy partnerů, stejně tak prarodičů**. Partneři si nebyli schopni vzpomenout na sebemenší rituály v rodinách, kromě oslav narozenin, které měly spíše formální charakter. Pouze jedna rodina uváděla společné víkendové obědy, jinak společné stravování nebylo pravidlem, spíše výjimkou, převážně z důvodu nemožnosti najít se v klidu při náročném zvládnání péče o dítě s postižením. Dvě matky uváděly, že neobědvaly s partnerem, mnohdy se najedly ve stoje rovnou při vaření s odůvodněním, že nestíhaly. Ve funkčním vztahu se nevyskytoval jev výlučné péče o dítě matkou, alespoň tak nebyla tato role partnerky vnímána, ač přímým převažujícím pečovatelem byly matky. U rozpadlých vztahů se vyskytovalo subjektivní vnímání dítěte jako bariéry mezi partnery. Matky si dle sdělení otců dítě přivlastnily a **opomíjely významnost otcovské role i jako role pečovatele**. Všechny bývalé páry uváděly, že finanční problémy nebyly nijak významné, ale vyskytovaly se. Zejména pak byl problém s měsíčním rozpočtem, kdy nebylo jasné, zda vyjdou z měsíce na měsíc. Žádné dluhy ani výdaje za léčbu nebo terapie v té době neměli, nejvíce vydávali za stravu a náklady na bydlení. Jedna matka popisuje pouze zvýšené náklady na eliminační bezlepkovou dietu, kterou zkoušela bez úspěchu.

Opakovaně se v rodinách vyskytl postesk na školní vzdělávací program ve spojitosti se školní docházkou a související nadměrnou zátěží, od logistiky až po subjektivně vnímané ve zbytečnosti některých metod a obsahu výuky. Dali by přednost tomu, vzhledem ke specifiku obtíží, se kterými se potýkají, aby jim školy byly od počátku předškolní docházky nápomocny zejména v té pragmatické stránce. Aby poskytovaly i terapie, aby propojení vzdělávání, terapeutický přístup a příprava pro život mnohdy na úrovni jen náznaků osvojení bazální sebeobsluhy nebo alternativní nebo augmentativní komunikace posílilo. I výchovné kompetence rodičů a vzdělávání jejich dětí přinášelo více stresorů než užítku, jak sami uvádí. **Komunikační vzorce mezi partnery rozpadlých párů nebyly funkční**, nesly prvky výčitek, argumentací. Problematická komunikace se ve vypjatých obdobích přenášela u většiny párů i do komunikace s prarodiči. Partneři si nedokázali vhodným způsobem sdělovat své potřeby, sdílet a naslouchat si, obzvláště ze strany partnerek je naslouchání subjektivně považováno

za nedostatečné. Naopak partneri uváděli shodně jako funkční páry, že **u partnerek dominovala emoční stránka, oni se soustředili na to podstatné, co se muselo řešit.**

Výsledky

Partnerské páry pečující o dítě s postižením žijící ve funkčním svazku vykazovaly stejné příčinné podmínky. Tyto páry vykazovaly až závislost jeden na druhém zejména po emoční stránce. Fáze smíření byla subjektivně vnímána jako neukončená. Role partnerů jako výlučných pečovatелů nebyly tak markantní jako u párů, které již nebyly v partnerském vztahu. Společné zážitky a trávení volného času, především každodenní rituály, až rutina, přinášely pocit jistoty a posílily emoční vyrovnanost partnerů – vztahová resilience a koheze v širší rodině byla u funkčních vztahů velmi silná a byla od prvopočátku podpořena společným plánováním a akcentována rovnocenným podílem na výchově od narození dítěte po budování a posílení otcovské role. Intervenující podmínky podpořila poskytovaná možnost seberealizace u obou partnerů, též aktivní trávení volného času. Ačkoliv shodně všechny páry vykazovaly omezenou možnost uspokojovat bazální potřeby, zejména potřebu spánku, jistoty a bezpečí nebo i samo uspokojování potřeb v intimní oblasti, funkční páry tyto neuspokojené potřeby nehodnotí jako krizi, pouze jako významné stresory, nikoliv trvalé překážky sdílení emocí, intimností. Na rozdíl od párů, které spolu již nežijí. Funkčním párům se osvědčilo využití respitní péče, pomoc širší rodiny, přátel nebo sami sobě poskytovali střídavě odpočinek, možnost vlastní seberealizace. Intimitu považovaly tyto funkční páry za naprosto přirozenou součást jejich života i při péči o dítě s postižením. Naopak páry, kde již došlo k rozpadu vztahu, hodnotily uspokojování potřeb opačného pohlaví jako další predikant neshod a překážku v komunikaci. Matky v dlouhodobě funkčním svazku se na popud partnera naučily dopřát si prostor pro sebe sama, jimi nazývaný individuální sobeckostí, což bylo pozitivně hodnoceno a považováno za trvale pozitivní a stmelující faktor ve vztahu. Individuální sobeckost považují za podmínku trvalé perspektivy dlouhodobě fungujícího partnerského vztahu a spokojenosti v partnerském vztahu při náročné péči o dítě s postižením. Naopak rodiče po rozpadu vztahu považovali tento jev za jednu z překážek soužití. Absence společného plánování a zejména nevyrovnaný podíl na výchově s následným oslabením otcovské role na pozadí péče, až majetnický vztah k dítěti s postižením ze strany matky byly významnými faktory, které vztah dvou pečujících partnerů oslabily a mohly vést právě k rozpadu rodiny.

Diskuze

Osobní zkušenost je však nepřenosná, stejně tak jedinečnost prožívání každého z nás, včetně otců a matek, kteří se potýkají s velmi zatěžujícím faktem, že jejich nesmrtelnost v podobě dítěte s postižením je narušena. Velmi trýznivá je pro rodiče zejména vidina smrtelnosti vlastního dítěte. Pokud však existují i sebemenší osvědčené způsoby, jak zvládat takové překážky, jak si udržet vztah emočně proteplený a oboustranně uspokojivý, může z toho profitovat nejen každý jednotlivý člen takové rodiny, ale i společnost, nejbližší okolí. Mnohdy takové rodiny poskytují vzor, jak si osvojit určité formy jednání, zvládání zátěže, a mají určitý nadhled. Často je ve společnosti odsuzován muž, pokud opouští rodinu, kde je dítě s postižením, často je právě muž považován za tzv. silné pohlaví, a tudíž by měl být oporou své

rodině, partnerce, potomkům. Ale i muži mají nejen své dny, jak se říká, ale i potřeby, a často si to jejich partnerky neuvědomují. Stejně tak muži, pokud se zaměřují pouze na finanční zajištění rodiny a přenechávají péči o dítě s postižením výlučně partnerce, může docházet k napětí. Oba partneři jsou pod tlakem. A mnohdy ženy pečovatelky se nechtěně do této pozice samy staví, do pozice trpitelky – hrdinky. To vše za cenu vlastní sebedestrukce a pomalé, nenápadné destrukce i partnerského vztahu. Častým tvrzením pečujících rodin je, že postižení jejich dítěte je posílilo, dalo jim jiný rozměr života. Každý z nich by však jistě tento přesah, snad i určitou míru spirituality, která se běžným rodinám s intaktními – zdravými dětmi nenabízí, vyměnili za zdraví svého dítěte a žili běžný život. Získané informace od respondentů jsou o to cennější, že ochota sdílet i velmi intimní informace musela být na obou stranách. Nejnáročnější bylo získat souhlas obou partnerů, zejména ve vztahu, který již není funkční a kdy došlo k rozpadu rodiny. Zejména muži měli zpočátku odtažitý postoj, nechtěli se vracet k tomu, co již bylo, navíc pokud byla výzkumníkem žena. Všem respondentům patří velké poděkování, že si nechali nahlédnout pod pokličku jejich současného nebo bývalého manželství/partnerství a podělili se o některé recepty z partnerské kuchyně.

Závěr

Hlavním cílem bylo zjistit, co posiluje, a naopak oslabuje funkčnost vztahu pečujících partnerů. Pomocí zakotvené teorie byly analyzovány přepisy rozhovorů a následně komparovány mezi funkčními páry, které pečují o dítě s postižením, a páry, kde již došlo k rozpadu vztahu. Vztahovou resilienci a kohezi podporují zejména tyto faktory: individuální charakteristiky partnerů, jistý životní nadhled, schopnost naslouchat si vzájemně, uspokojovat své potřeby. Od bazálních až po potřebu seberealizace, ze které profitují oba partneři. Dalším z pozitivních faktorů, který pomáhá upevňovat vztahovou resilienci a kohezi, jsou rituály v podobě společného stolování, drobných opakujících se projevů v podobě fyzického kontaktu nebo průpovědek nesoucích v sobě symboliku, že vše je v pořádku. Významným faktorem je jakýsi rodinný brainstorming, potřeba trávit čas nejen společně, ale dopřát si i tzv. individuální sobeckost. Dále některá z forem respitní péče. Intimita ve vztahu je považována za významný a pozitivně působící prvek, nemá však vždy podobu koitálního styku, ale naslouchání si a blízkosti v době odpočinku, relaxace v době vysokého emočního vyčerpání. Jedním z významných faktorů, který ovlivňuje vztahovou kohezi, je rovnocenné postavení otce jako vychovatele, pečovatele. Všechny páry oceňovaly přínos speciálněpedagogických intervencí zejména v předškolním věku dítěte jako významný faktor posilování rodičovských kompetencí, avšak jen do té míry, pokud nenarušovaly zažitá stereotypy v rodině.

Naopak negativně působí na kvalitu a funkčnost vztahu tzv. ztráta rozkoší, o které se zmiňuje úvodní část, kdy je dítě postaveno do středu dění a zejména matka přebírá výlučnou roli pečovatelky i za cenu nadměrného vypětí. Problémy sdílet své pocity nebo si vzájemně poskytovat prostor pro odpočinek, včetně seberealizace. Komunikace a vzájemná interakce ve vztahu byla ovlivněna kumulací stresorů a žádný z partnerů neměl osvojeny ustálené vzorce jednání, zvládání zátěže. Únikové strategie byly dalším negativním faktorem, včetně uspokojování individuálních potřeb, které byly vnímány jako další stresor, spouštěč hádek, nikoliv prostředek načerpání nových sil pro zvládání zátěže, která je na rodiče pečovatele

kladena. Minimální míra rituálů v rodině, absence společných aktivit nebo společného stolování např. kvůli rušivým projevům dítěte byly jedním z významných faktorů, které vztah oslabovaly. Ve všech rodinách, je nevhodně volený způsob speciálněpedagogické intervence, která již nepomáhá, ale naopak narušuje chod rodiny. Posledním významným stresorem a často spouštěčem výměny názorů mezi partnery byly nároky kladené na dítě, včetně jich samotných, při plnění povinné školní docházky. Poměrná část rodin vnímala obsah vzdělávání jako nadměrně zatěžující, bez přínosu pro budoucnost jejich dětí.

Reference

- BERTINI, K. *Sendvičová rodina*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0478-7.
- ČSÚ. *Pohyb obyvatelstva – 1.–3. čtvrtletí 2018: Růst podílu dětí narozených mimo manželství se zastavil*. ČSÚ [online]. 12. 12. 2018 [cit. 2019-01-19]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/cr/pohyb-obyvatelstva-1-3-ctvrtleti-2018>
- DAHLKE, R. *Životní krize jako vývojové šance: Jak využít složité období pro osobní růst*. Brno CPRESS, vol. 1, 2017, s. 70–71, ISBN 978-80-264-1641-9.
- DEMÚTHOVÁ, S. *Keď umiera dieťa: praktická thanatológia I*. 1. vyd. Pusté Úľany: Philosophica, 2010.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 2. vydání, Praha: Portál, 2008, 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- JĘDRZEJEWSKA, A. B. *Puszczeni rodzice: nagła śmierć dziecka. Jak dalej żyć?* Kraków: Impuls, 2015. ISBN 978-83-7850-864-9.
- KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M., POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročná otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Karolinum, 2017, s. 22–30. ISBN 978-80-246-3600-9.
- KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.
- KÜBLER-ROSS, E. *Světlo na konci tunelu: úvahy o životě a umírání*. Brno: Jota, 2012. ISBN 978-80-7462-145-1.
- KÜBLER-ROSS, E. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří Královec. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
- LAZARUS, R. S., FOLKMAN, S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Pub. Co., 1984. ISBN 0826141900.
- MARTZ, E., LIVNEH, H. *Coping with chronic illness and disability: theoretical, empirical, and clinical aspects*. New York: Springer, c2007. ISBN 9780387486680.
- MICHALÍK J., KRĚHUTOVÁ L., MLČÁKOVÁ R., NOVOSAD L., POTMĚŠIL M., VALENTA M. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 95–107. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MICHALÍK, J., VALENTA, M., CHRÁSKA, M., SLAVÍK, J., PETROVÁ, A., POSPÍŠIL, J., LEČBYCH, M., KUČERA, P. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým tělesným postižením*. Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, s. 111–113. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MICHALÍK, J. *Rodina a dítě se zdravotním postižením: Postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením v moderní společnosti se dnes naštěstí věnuje větší pozornost, než tomu bylo před několika málo lety. [Šance dětem]*. 13. 6. 2012 [cit. 2019-01-19]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim>.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd., Praha: Grada Publishing, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

- MPSV. *Péče o děti v mikrojeslích. Budujeme mikrojesle – praktická příručka*. Praha: MPSV, 2016. Dostupné z: <http://mikrojesle.mpsv.cz/index.php/prirucka-pro-zrizovatele>.
- MYŚLIWCZYK, I. *Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy terażniejszość? Niepełnosprawność*. Poland, vol. Issue 6, 2011, pp. 34–50.
- OTAPOWICZ, D. *Niepełnosprawność a jakość życia rodziny*. Pogranicze. Studia Społeczne. Białystok, 2016, pp. 101–115.
- PAULÍK, K. *Psychologie lidské odolnosti. 2.*, přepracované a doplněné vyd. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5646-2.
- STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. 1. vyd., Boskovice: Albert pro sdružení Podané ruce v Brně, 1999, 201 s. ISBN 80-85834-60-X.
- STRĄCZEK, K. *Mamy z innej planety: historie kobiet, które urodziły niepełnosprawne dziecko*. Wydawnictwo Znak, 2016, pp. 68.
- ŠPATENKOVÁ, N. *Krize: psychologický a sociologický fenomén*. Prague, Czech Republic, 2004, pp. 23–28.
- ŠVAŘÍČEK, R. ŠEĎOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd., Praha: Portál, 2007, 340 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- NOVÁK, T. *Manželství jako trvalý stres*. Praha: Grada, 2010. Psychologie pro každého. ISBN 978-80-247-2799-8.
- VÁGNEROVÁ M., STRNADELOVÁ I., KREJČOVÁ L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha, Karolinum, 2009, s. 15–46. ISBN 978-80-246-1616-2.
- ZEIDNER, M., ENDLER, N. S. *Handbook of coping: theory, research, applications*. New York: Wiley, 1996. ISBN 0471599468.

1.2 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ A UTVÁŘEJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V RÁMCI UŽŠÍ I ŠIRŠÍ RODINY

(Postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením)

ZUZANA HAICLOVÁ

Úvod

Záměrem výzkumu bylo provést deskripci a vyhodnocení mezigeneračních vztahů mezi rodiči a prarodiči v rodinách s dítětem s postižením.

Jedním z východisek se stala bakalářská práce autorky, která se věnovala otcům dětí s postižením. Ve velké části rodin, o kterých otcové mluvili, byly popisovány problémy ve vztazích s prarodiči. Ačkoliv se žádná z otázek strukturovaného rozhovoru, který byl pro účel výzkumu bakalářské práce použit, netýkala přímo vztahů s prarodiči, otcové se o jejich vztazích zmiňovali v průběhu jiných otázek. V mnoha případech šlo pouze o jednu větev rodiny, kde se problém vyskytoval (ze strany rodičů matky, nebo otce) (Haiclová, 2017). Zjištění podnítila vznik nového výzkumu, jehož hlavním cílem bylo zjistit, jaké jsou vztahy v rodinách (mezi rodiči postiženého dítěte a prarodiči či mezi prarodiči a postiženým dítětem), zda a jak skutečnost, že rodiny pečují o dítě s postižením, tyto vztahy ovlivňuje.

Výzkum se skládá ze dvou částí – šetření. První část výzkumu („Rodiče dětí s postižením“) se zabývá zejména situací a potřebami rodičů postiženého dítěte. Druhá část výzkumu („Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“) věnuje pozornost především ostatním mezigeneračním členům rodiny a zkoumá, zda a jak přítomnost dítěte s postižením tyto vztahy ovlivňuje.

První část si klade za cíl odpovědět na otázku, zda se v rodinách s dítětem se zdravotním postižením vyskytují společné znaky, jež mají následný dopad na vztahy mezi rodiči a prarodiči. Prostřednictvím výsledků bude možné více porozumět procesům, které se v rodinách s dítětem se zdravotním postižením odehrávají. Zejména pak pochopit situaci, prožívání a potřeby jednotlivých členů širší rodiny (prarodičů dítěte). Dále pak si výzkum klade za cíl prozkoumat, zda a jak skutečnost, že rodiče pečují o dítě s postižením, vztahy rodičů a prarodičů ovlivňuje. V běžných rodinách, tedy v rodinách s intaktními dětmi, je běžné, že se pravidelně nebo nepravidelně na péči o dítě podílí prarodiče. Vnuk nebo vnučka přináší do života prarodičů často smysluplnost, rozptýlení, radost i naději. Stejně tak se ale i v těchto tzv. běžných rodinách přirozeně objevují problémy ve vztazích s prarodiči. V rodinách s dítětem s postižením je ale situace jiná – náročnější: dítě vyžaduje péči po delší časové

období (z hlediska hodin v průběhu dne, dnů v týdnu i let) a často nedokáže naplnit původní očekávání a přání prarodičů.

Druhým cílem předloženého výzkumu „Rodiče dětí s postižením“ jsou potřeby rodičů dítěte s postižením v době zjištění postižení dítěte i v době aktuální a zaměření na problematiku partnerských vztahů. Výsledky výzkumu tak napomohou pojmenovat potřeby jednotlivých členů rodiny a přispívají k vysvětlení a objasnění specifik mezigeneračních vztahů s dítětem s postižením. Jen tak lze dospět k budoucí tvorbě případných strategií odborné podpory, vzájemné podpory v rodinách nebo „sebeopodpory“ jednotlivých zúčastněných osob.

Zájem o rodinu jako celek má své významné opodstatnění. Fungování rodiny jako celku je totiž předpokladem pro spokojenost jednotlivých členů.

Pro každého člověka je důležité, aby měl v životě několik opěrných bodů, na které může spoléhat. Těmito opěrnými body jsou často vztahy. Vztahy mezi rodiči a dětmi či prarodiči patří mezi ideální model vztahů. Nabízí se proto mnoho nezodpovězených otázek: Jak funguje interakce mezi rodiči a prarodiči postiženého dítěte? Jak funguje interakce mezi prarodiči a postiženým dítětem? Jaké jsou postoje prarodičů k tomu, že se jejich dětem narodilo postižené dítě? Co tyto postoje ovlivňuje? Existují nějaké překážky pro mezigenerační interakci, komunikaci a vztah? A jaké překážky to jsou? Mohou to být nedostatečné zkušenosti starší generace se soužitím s postiženým člověkem (běžná byla segregace)?

Předložená druhá část výzkumu („Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“) na některé z těchto otázek hledá odpovědi. Výpovědi rodičů proto doplňují rozhovory s ostatními členy rodiny, kteří podhalují pohled na situaci ze své perspektivy. Výsledkem je pak porovnání pohledů na situaci a potřeby rodičů postiženého dítěte. Je možné, že v některých případech má výzkum možnost pracovat s informacemi, které si účastníci výzkumu nikdy sami vzájemně neřekli. A je také možné, že teprve budoucnost přinese ucelenější poznatky a postupy, které nám ukážou, jak mezigenerační členy rodiny s postiženým dítětem podpořit, aby si to důležité sdělovali.

Metodologický rámec a východiska výzkumu

Pro účely tohoto výzkumu byly vzhledem ke zkoumané situaci z několika různých pohledů zvoleny dvě různé metody. V prvním výzkumu („Rodiče dětí s postižením“) byla použita metoda zakotvené teorie, v druhém („Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“) výzkumu pak metoda prostého výčtu. V následující kapitole je přiblížena metodologie výzkumu. Budou zde popsány cíle, zvolené metody a postupy společné pro obě části výzkumu.

Cíle a výzkumné otázky výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, zda a jak dítě s postižením ovlivňuje mezigenerační vztahy v rodinách s dítětem s postižením. Pozornost bude věnována partnerským vztahům a sourozencům dítěte s postižením. Dále bude možné porovnat pohled na situaci ze strany rodičů a prarodičů, popřípadě jiného člena rodiny dítěte s postižením. Tyto informace budou moci využít

například osoby, které pracují s rodinami s dítětem s postižením. Výsledky tak mohou pomoci při pochopení problematiky mezigeneračních vztahů. Stejně tak mohou být východiskem pro další výzkumy a výzkumné otázky.

Výzkumné otázky:

- 1) Jaký má vliv přítomnost dítěte s postižením na vztahy mezi rodiči a prarodiči dítěte?
- 2) Je podpora od prarodičů v rodinách s dítětem s postižením dostatečná?
- 3) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením?
- 4) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením z pohledu ostatních členů rodiny?
- 5) Co je největší problém v partnerských vztazích v rodinách s dítětem s postižením?

Výběr respondentů

Před samotným zahájením výzkumu se výzkumník rozhodne, jakou formou budou jedinci do výzkumu vybráni. Metod, jak jedince vybrat, je hned několik.

Prostý záměrný (účelový) výběr

Miovský (2006, s. 136) uvádí, že: „Prostý záměrný výběr představuje nejjednodušší variantu metody záměrného výběru. Spočívá v tom, že bez uplatnění dalších specifických metod či strategií vybíráme mezi potenciálními účastníky výzkumu toho, který je pro účast ve výzkumu vhodný a současně s ním také souhlasí.“

Jedná se o proces výběru, ve kterém jedince vybíráme do výzkumu podle toho, zda se pro výzkum hodí a zároveň jsou samozřejmě ochotni se výzkumu účastnit. Jedná se o metodu výběru, která je ekonomicky i časově nejméně náročná.

Metoda sněhové koule

Miovský (2006, s. 132) popisuje metodu takto: „Výběr vzorku metodou sněhové koule patří v oblasti kvalitativních metod k jedné z nejčastěji používaných. V principu je tato metoda založena na kombinaci účelového výběru a prostého náhodného výběru. Základním východiskem pro aplikaci této metody je získání kontaktu s první vlnou či „generací“ účastníků výzkumu.“

Popis výzkumného souboru

Sběr samotných sociodemografických údajů probíhal před zahájením rozhovoru. Účastníci uvedli svou roli v rodině (matka, otec, prarodič, sourozenec dítěte s postižením atd.), dále věk a od jednoho z rodičů byl zjišťován věk dítěte a typ postižení dítěte. Věk respondenta i dítěte byl uveden z důvodu pochopení kontextu situace rodiny, kdy byla získávána informace o postižení dítěte.

Tab. č. 1.2 Informace o respondentech

Číslo respond.	Vztah k dítěti	Věk respondenta	Věk dítěte	Typ postižení
1a	Matka	52	28	DMO, zrakové postižení, SMR
2b	Otec	45	9	DMO, TMR / LMR, autistické rysy
3b	Matka	40		
4c	Otec	55	29	DMO, zrakové postižení, SMR
5c	Matka	50		
6d	Otec	47	11	DMO, SMR, hydrocefalus
7d	Matka	46		
8e	Otec	36	5	Dětský autismus, ADHD, růstová retardace, opožděný psychomotorický vývoj, vývojová dysfázie
9e	Matka	36		
10f	Matka	41	9	DMO
11g	Otec	49	8	SMR, ADHD, hysterie, dětský autismus
12g	Matka	47		
13a	Bratr	28	28	DMO, zrakové postižení, SMR
14a	Nevlastní otec	55		
15a	Nevlastní babička	90		
16b	Prarodiče	64 a 67	9	DMO, TMR / LMR, autistické rysy
17c	Bratr	24	29	DMO, zrakové postižení, SMR
18d	Sestra	21	11	DMO, SMR, hydrocefalus
19f	Sestra	21	9	DMO
20f	Babička	66		
21g	Babička	65	8	SMR, ADHD, hysterie, dětský autismus

Shrnujeme, že rozhovor podstoupilo celkem 22 osob (pod označením 16b je uveden rozhovor s oběma prarodiči). Respondenti byli ve věku mezi 21 až 90 lety. „Dětem s postižením“, ke kterým byl rozhovor směřován, bylo mezi 5 až 29 lety. Zjištění postižení dítěte nebylo v žádné z rodin novou informací. Výzkum tedy popisuje situaci a vztahy v rodinách, které již byly na svou situaci (péče o postižené dítě) dostatečnou dobu adaptovány.

1) Okruh výzkumu „Rodiče dětí s postižením“

Cílem výzkumu „Rodiče dětí s postižením“ bylo prozkoumat, zda mají rodiny s postiženým dítětem společné znaky, které mají za následek právě dopad na vztahy mezi rodiči a prarodiči.

Výzkumné otázky:

- 1) Jaký má vliv přítomnost dítěte s postižením na vztahy mezi rodiči a prarodiči dítěte?
- 2) Je podpora od prarodičů v rodinách s dítětem s postižením dostatečná?
- 3) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením?
- 4) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením z pohledu ostatních členů rodiny?
- 5) Co je největší problém v partnerských vztazích v rodinách s dítětem s postižením?

Rodičům dítěte s postižením byly kladeny následující otázky:

1. Jak rodič prožíval sdělení diagnózy

- a) Jak jste se dozvěděli, že má Vaše dítě postižení?
- b) Jaká byla diagnóza dítěte?
- c) Jak jste situaci prožíval/a?
- d) Jaké byly Vaše potřeby?
- e) Jaké byly pocity, reakce, potřeby Vaší manželky/partnerky (manžela/partnera)?
- f) Kdy jste situaci začal/a přijímat? Kdy nastal obrat k lepšímu?

2. Partnerský vztah

- a) Jak jste se vzájemně podporovali?
- b) Jak jste měli rozdělené kompetence?
- c) Prošel Váš vztah nějakou krizí?
- d) Co Vám pomohlo, co Vás podporovalo?
- e) Můžete srovnat dobu před péčí o dítě se ZP a nyní? Co myslíte, že je jinak?
- f) V čem vidíte minusy a v čem případně plusy?

3. Péče a vztah k dítěti

- a) Máte další děti?
- b) Kolik hodin za den se dítěti věnujete?
- c) Jak probíhá typický den?
- d) Co reakce okolí? Byly/jsou nějaké problémy?
- e) Jaký je poměr Vaší a manželčiny/partnerčiny (manželovy/partnerovy) péče?

4. Současnost — život rodiny

- a) Jaké je to nyní, v jaké fázi života se jako rodina nacházíte?
- b) Máte čas na „něco svého“?
- c) Máte společné aktivity?
- d) Co je největší problém ve vašem rodinném životě?
- e) Pracujete oba? Kdo je doma? Jaký to má dopad?
- f) Máte ekonomické nebo zdravotní problémy?

- g) Měnil/a byste něco? Co by Vám udělalo radost?
- h) Kdo Vám kdy ve Vaší situaci nejvíce pomohl? (Člověk, instituce)
- i) Co je Vaše největší radost? Čím se zabavíte?
- j) Jaké jsou/byly vztahy s prarodiči? Jak dítě přijali?

Metody zpracování dat

Záznam rozhovoru

Rozhovory byly nahrávány pomocí mobilní aplikace Diktafon nebo pomocí programu v počítači Audacity. Dalším použitým programem ve výzkumu byl Word. Využit byl při přepisování rozhovorů, opravě rozhovorů, zaznamenávání poznámek, ale i při sepisování celého výzkumu. Bylo pracováno zejména s úpravou textu kvůli přehlednosti, ukládání výpovědí atd. Rozhovory byly přepsány doslovně, pouze pokud se téma ubíralo jiným směrem (například reakce na aktuální dění v okolí konání rozhovoru), nebyl na tuto pasáž textu brán zřetel. S takto přepsaným textem se pracovalo v dalších fázích výzkumu.

Zakotvená teorie

Přístup nazývaný „zakotvená teorie“ vyvinuli Strauss a Glaser. Jejich teorie byla dále přetvářena a zdokonalována. Zakotvenou teorii můžeme chápat jako řadu systematických postupů kvalitativního výzkumu zaměřeného na vytváření teorie. Tato teorie se vztahuje k určité populaci, prostředí nebo době. Často se orientuje na dění a průběh určité činnosti a události, které mají za následek další dopady. Zakotvená teorie je utvářena a ověřována pomocí shromažďování dat. Na rozdíl od výzkumů, kde zkoumáme a ověřujeme určitou teorii, v případě zakotvené teorie zkoumáme určitý fenomén a na základě poznatků, ke kterým jsme došli, formulujeme teorii novou. Zakotvená teorie se skládá z několika na sebe navazujících postupů, které se v praxi mohou často překrývat a doplňovat (Hendl, 2005; Vévodová a Ivanová; Švaříček a Šedová).

Programem, který byl při zpracování dat využit, byl ATLAS.ti. Jde o program sloužící pro analýzu v kvalitativním výzkumu. Jeho využití velmi usnadní práci zejména při otevřeném kódování. Vyžaduje však schopnost výzkumníka s podobnými programy pracovat a ovládat anglický jazyk. Bylo využito i dalších funkcí tohoto programu, kromě možnosti přidělování kódu zejména funkce „Code family manager“, díky které bylo možné podobné kódy třídit do skupin, vyřadit kódy, které nejsou pro výzkum důležité, a na druhou stranu vidět četnost opakovaných kódů (Švaříček, Šedová, 2014).

V první fázi bylo u každého rozhovoru použito zhruba sto různých kódů. Kódy se lišily jen v nepatrných znacích. Účelem bylo zaznamenat co nejpřesněji popisy jednotlivých úseků. Dále byly kódy řazeny do několika skupin. Skupiny byly tvořeny dle témat, která se v průběhu rozhovoru nejčastěji vyskytovala. Některé kódy zůstaly nezařazeny do skupin a dále se s nimi tedy nepracovalo. Bylo to zejména z důvodu ojedinělého vyskytování daného kódu nebo v závislosti na jevech, které se týkaly jen určitého případu (rodiny, osoby). Vznikly tak

následující skupiny kódů: Dítě s postižením, nedostatek času, náročnost péče, nedostatek podpory od prarodičů, samostatná péče o dítě, specifické vztahy s prarodiči.

Ve fázi axiálního kódování byly kategorie sestavovány do vzájemných souvislostí a byla porovnávána jejich vzájemná závislost na ostatních kategoriích. Vznikl tak nespočet grafů, poznámek a náčrtů, které popisovaly vztahy mezi jednotlivými kategoriemi. Tato fáze byla nejnáročnější na uvědomování si vzájemných souvislostí. Trvalo několik dnů, než byly vztahy definitivně zaznamenány. Vztahy musí být platné pro všechny respondenty, ačkoliv vzájemné působení a vlivy mají různé velký vliv na ostatní kategorie. Jinak řečeno, u jednotlivých respondentů se liší síla působení kategorií mezi sebou. Do dalšího stadia výzkumu se nedostaly další kategorie, neboť nebyly uvedeny do vzájemných souvislostí s ostatními kategoriemi.

V této fázi výzkumník dosazuje jednotlivé kategorie a snaží se nalézt společné znaky a skupiny pro všechny respondenty. Toto je model, který zachycuje vztahy mezi jednotlivými kategoriemi:

(A) PŘÍČINNÉ PODMÍNKY → (B) JEV → (C) KONTEXT → (D) INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY →
(E) STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE → (F) NÁSLEDKY

Ústřední kategorií byla zvolena kategorie „Potřeba větší podpory od prarodičů“, následně budou popsány vztahy, které můžeme sledovat. Potřeba větší podpory od prarodičů byla zvolena ústřední kategorií, neboť má ve vztahu k ostatním kategoriím nejvíce vztahů a vazeb. Zastává zde pozici tzv. (D) intervenujících podmínek.

Nedostatek podpory od prarodičů (D) má příčinu většího očekávání pomoci od rodičů kvůli faktu, že péče o dítě s postižením je značně náročnější než péče o dítě bez postižení. Narození dítěte s postižením (A) tak ovlivňuje náročnost péče (C) a zároveň čas, který je nutné dítěti věnovat (B). Náročnost péče (C) vyžaduje potřebu větší podpory od prarodičů (D). Potřeba větší podpory (nenaplněné očekávání větší podpory) od prarodičů má za následek samostatnou péči o dítě (E). Potřeba větší podpory od rodičů dále ovlivňuje (F) specifika vztahů s prarodiči. (E) Samostatná péče o dítě má za následek (F) specifické vztahy s prarodiči.

Výsledky a komentáře získaných dat

V předchozí kapitole byly popsány jednotlivé fáze při realizaci výzkumu i podrobný popis dílčích kroků. Nyní budou jednotlivé kategorie, které vznikly při kódování, podrobněji popsány a budou interpretovány jejich vzájemné vztahy a provázanost.

(A) Příčinné podmínky: Dítě s postižením

Z výzkumného šetření vyplynulo, že příčinné podmínky celého modelu, který se týká specifických vztahů s prarodiči, zastupuje přítomnost dítěte s postižením. Skutečnost přítomnosti dítěte s postižením je výchozím základem pro výskyt všech ostatních kategorií. Kódy

zastoupené v této kategorii byly velmi rozdílné, neboť se výzkumu účastnily rodiny s dětmi s různými typy (kombinacemi) postižení. Kategorie tedy zahrnuje veškeré kódy týkající se zdravotního stavu dítěte, jeho pokroků ve vývoji, zdravotních komplikací i problémů, které z péče o dítě s postižením primárně vyplývají. Kódy náležící do této kategorie se vyskytují ve výpovědích všech rodičů v průběhu celého textu. Nejvíce však hned v začátcích textu, kde jsou otázky situovány do období, kdy bylo postižení dítěte diagnostikováno.

(B) Jev: Nedostatek času

Jako jev, který je výsledkem působení příčinné podmínky (A), je nedostatek času (B). V této kategorii byly zahrnuty veškeré kódy rodičů dítěte s postižením, které se týkaly nedostatku času. Byly to zejména kódy jako: *nedostatek času pro sebe, nedostatek času na partnera, nedostatek času na práci, nedostatek času na aktivity, intimita mezi partnery*. Z šetření vyplynulo, že zatímco matky mají obvykle čas pro sebe v době, kdy je dítě ve škole, mohou tedy nepřítomnost dítěte využít i pro naplnění svých potřeb, otcové jsou v zaměstnání, a proto častěji zmiňovali nedostatek času pro sebe. Matky i otcové se ale s jistotou shodli na tom, že mají nedostatek času na partnera. Kvůli přítomnosti dítěte s postižením nemají možnost trávit čas pouze spolu bez dítěte. Mají možnost spolu trávit odpoledne/večery/víkendy, ale je zde problém v neustálé přítomnosti dítěte. Partneři mají jen několikrát za rok možnost trávit čas pouze spolu (někdy ani to ne). Tato skutečnost může znamenat oslabení prostoru pro naplňování potřeby intimity ve vztahu. Ať už jde tedy o nedostatek času na své aktivity nebo nedostatek času na partnera, nedostatek času se stává spouštěčem dalších komplikací při naplňování osobních potřeb rodiče postiženého dítěte.

(C) Kontext: Náročnost péče

Pod kategorií náročnost péče jsou zahrnuty veškeré kódy týkající se popisu náročnosti péče o dítě a následky této obtížné životní situace, které se týkají fyzického i psychického vlivu na jedince. Zahrnuje tedy kódy, jakými jsou například *bolesti zad, únava, nedohlednost konce, nemožnost situaci změnit*, ale i *absence druhého platu v domácnosti, smutek, samota, potřeba sdílení* atd. Tato kategorie zahrnuje zřejmě nejrozsáhlejší spektrum kódů. Objevuje se u všech účastníků výzkumu, ale frekventovaněji u žen. Dále se rodiče zmiňují o závislosti dítěte na péči a z toho vyplývající závislosti na rodičích. Vyvolává v rodičích pocit úzkosti, bezvýchodnosti situace a nemožnosti polevit. S tímto souvisejí i myšlenky rodičů na budoucnost jejich dětí s postižením. Zejména představa toho, co s dítětem bude po smrti rodičů, vyvolává v rodičích obrovské obavy.

(D) Intervenující podmínky: Potřeba větší podpory od prarodičů

Tato kategorie se vyskytla opět u všech respondentů. Rodiče cítí, že podpora ze strany prarodičů není tak velká, jak by potřebovali. Tato nenaplněná potřeba se týká většinou jen jedné strany prarodičů (rodiče otce nebo rodiče matky). Pouze v některých případech se tato nenaplněná potřeba týkala obou stran prarodičů. Kategorie zahrnují kódy *potřeby větší podpory od prarodičů z hlediska psychické podpory, podpory finanční, samotné přijetí dítěte*,

kteří je podmínkou pro fungování mezi rodiči a prarodiči a zejména podpory v podobě samotné péče o dítě s postižením. V některých případech je důvodem nedostatečné podpory stáří prarodičů (popřípadě jsou-li po smrti, rodiče se vyjadřovali k potřebám v době narození dítěte), nepřijetí dítěte s postižením, strach z péče o dítě (například podávání léků atd.), neochota dítěti věnovat čas nebo například nepřijetí partnera/partnerky otce/matky.

(E) Strategie jednání a interakce: Samostatná péče o dítě

V této kategorii jsou zahrnuty kódy, které popisují zvládnutí rodičů a nedostatečnou podporu od prarodičů. Následkem je tedy fakt, že se rodiče o dítě s postižením *starají bez pomoci ostatních osob. Nevyužívají, nebo nemohou využívat pomoci prarodičů, popřípadě dalších rodinných příslušníků.* Rodiče se ocitli v situaci, kterou označujeme jako krize: stará řešení nefungují, ale nová řešení nejsou k dispozici. Řešením, které mají rodiče postiženého dítěte k dispozici, je převzít odpovědnost, spolehnout se na sebe, pomoci si sami, což také všichni respondenti činili. Lze ale předpokládat, že zaměřením své pozornosti na dítě a často vyčerpávajícím plněním rodičovských povinností se oslabuje jejich kontakt s vlastními rodiči. Můžeme tedy hovořit o jistém „uvíznutí“: na jedné straně rodiče postiženého dítěte podporu svých rodičů potřebují, ale na druhé straně jejich strategie k zajištění právě takové podpory nesměřuje. Zcela specifická byla situace u matek, které již společně nežijí s otcem dětí/dítěte. Ani v jednom případě prarodiče ze strany otce zájem o dítě nejevili. Někteří z rodičů tuto skutečnost přijali a smířili se s realitou, další neustále očekávají změnu, další z rodičů v kontaktu s prarodiči nejsou vůbec. Situace je ovlivněna i vztahy, které byly mezi rodiči a prarodiči před narozením dítěte s postižením.

(F) Následky: Specifické vztahy s prarodiči

Kódy této kategorie obsahovaly *veškeré zmínky o vztazích, které mezi generacemi jsou.* V některých případech je možné sledovat, že se výpovědi jednotlivých partnerů liší a každý z partnerů „chrání“ svou část rodiny. V jiných případech jsou výpovědi rodičů shodné. Specifičnost těchto vztahů vyplývá z nenaplněné potřeby dostatečné podpory (psychické, fyzické pomoci v péči o dítě), nepřijetí dítěte s postižením, nepřijetí partnera nebo celkového chování prarodičů, které neprokazuje rodinné a vztahové hodnoty (např. cholerická povaha, alkoholismus atd. V tomto případě se problémy vyskytovaly již před narozením samotného dítěte. Potřeba větší podpory ze strany prarodiče byla zaznamenána stejně, nehledě na nereálnost naplnění očekávání.). Narození dítěte s postižením, následné očekávání větší podpory od rodičů z důvodu náročnější péče a nenaplnění tohoto očekávání má tedy za následek změny vztahů rodičů postiženého dítěte ke svým rodičům. Ačkoliv respondenti často uváděli prarodiče zároveň jako zdroj podpory, jednalo se spíše o tu stranu prarodičů, která dokázala očekávání podpory rodičů postiženého dítěte naplnit. Rodiče se často zmiňovali o tom, že ačkoliv prarodiče dítě pohlídají několik hodin, finančně rodině pomohou atd., nejsou ochotni dítě hlídat a pečovat o něj delší dobu (například přes noc, víkend). Následkem je tedy méně častý kontakt, ochladnutí vztahů mezi jednotlivými členy rodiny, nenaplněné očekávání, zklamání z chování a neochoty ostatních členů rodiny. Nepřijetí dítěte jedním z prarodičů či popírání skutečnosti, že dítě je postižené, může ovlivňovat i vztah mezi

partnery, pokud se prarodič snaží jednoho z rodičů přesvědčit o své pravdě. Z výsledků šetření nebylo možné zobecnit, která strana prarodičů s rodinou lépe vychází.

Shrnutí

V rodinách s dítětem s postižením se mnoho věcí odehrává jinak než v rodinách s intaktním dítětem. Tato situace ovlivňuje nejen partnerské vztahy rodičů dítěte s postižením, ale také veškeré vztahy v rodině. V některých rodinách jsou tyto vztahy ovlivněny více, v některých méně. Zaměříme-li se na centrální kategorii – nedostatek podpory od rodičů – můžeme sledovat, že má ze všech popisovaných kategorií nejvíce vazeb. Kategorie zahrnuje potřeby větší psychické podpory, které často souvisejí i s přijetím dítěte s postižením nebo s přijetím otce dítěte. Dále podporu v podobě péče o dítě. Prarodiče se na samotné péči o dítě v některých případech podílejí/podíleli, ale byli to prarodiče pouze z jedné strany rodičů (rodiče matky / rodiče otce), nebo se na péči o dítě podílejí, ale nechtějí, nebo se bojí dítě hlídat delší dobu (například přes noc/víkend/týden). Rodiče mají potřebu větší angažovanosti ze strany prarodičů i v oblasti zájmu o dítě. Tato oblast zahrnuje například pocit, že se prarodiče nezajímali o stav/diagnózu dítěte v období po narození dítěte. Prarodiče také často pomoc nenabídnou sami od sebe a je potřeba o pomoc požádat a případné hlídání a péči o dítě dlouhou dobu plánovat.

Je zajímavé, že rodiče nepožadují a neočekávají větší podporu od sourozenců dětí. Jejich pomoc považují za přínosnou, ale přijímají ji jako „něco navíc“, něco, co jim situaci usnadní, ale nespolehnou na to. V jedné z rodin je sourozenec zapojen do fungování velmi aktivně. Jeho přítomnost a ochota pomoci poskytuje matce dítěte a jejímu manželovi možnost vycestovat, trávit spolu čas, vyčistit si hlavu atd. V této rodině si členové rodiny práci vzájemně dělí. Samotný sourozenec dítěte s postižením popisuje svůj podíl na péči i fungování v domácnosti. S péčí o sourozence (v tomto případě dokonce dvojče) do budoucna počítá. V dalších rodinách sourozenci příležitostně pomáhají s péčí o dítě s postižením i například v pracích v domácnosti atd. Rodiče se tedy snaží sourozence nijak neomezovat v jejich činnostech a rozhodování. Této tematice by bylo vhodné věnovat další řadu výzkumů, které by odhalily podrobnosti a zkoumaly větší počet rodin.

Příčinou větší potřeby podpory od prarodičů je zejména náročnost péče, kterou dítě s postižením potřebuje. Jedná se o fyzické úkony péče, která zahrnuje koupání, přenášení, polohování, ale i například fakt, že je polohování potřeba zajistit i během noci. Dále je fyzicky náročná péče o děti, které mají zvýšenou aktivitu, je třeba s nimi často střídat činnosti a neustále dohlížet na to, co dělají. Péče o dítě s postižením má za následek i náročnost v oblasti psychiky. Mimo samotné vyrovnávání se s faktem, že se rodině narodilo dítě s postižením, se rodiče potýkají i s negativními reakcemi od okolí (nebylo výjimkou, že i od vlastní rodiny). Prožívají pocity smutku, samoty a bezvýchodnosti situace. Nejnáročnější je období zjištění diagnózy. V některých rodinách jsou to první měsíce po porodu, v některých rodinách až v pozdějším věku. Další skutečností, kterou je nutné zmínit, je fakt, že péče o dítě s postižením je v naprosté většině případů dlouhodobější než péče o dítě bez postižení. Někdy rodiče o dítě pečují o několik let déle, je však běžné, že rodiče dítěti věnují celý život a starají

se, dokud jim to jejich fyzické možnosti dovolí. Myšlenky na to, co bude s dítětem po jejich smrti, často zmiňovali jako jejich největší obavu.

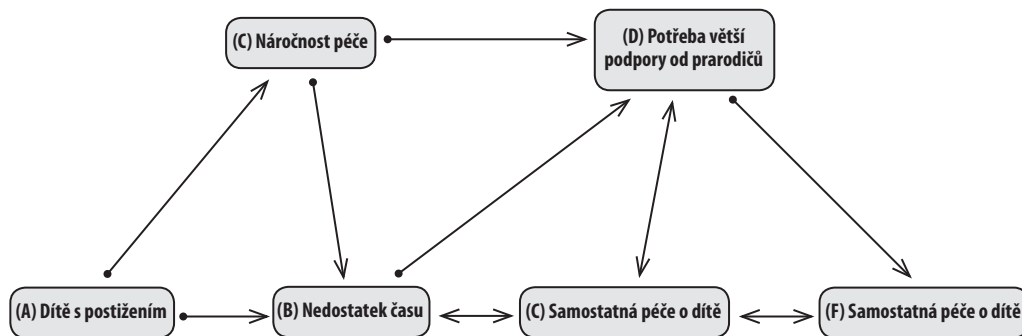
Náročnost péče způsobuje nedostatek času. Nedostatek času je následek přítomnosti dítěte s postižením. Je to jev, který se objevil ve výpovědích naprosto všech rodičů dětí s postižením. Dětem s postižením je třeba věnovat více času jak z hlediska jednotlivých dnů, tak i z hlediska celého života. Například dítě s těžkým kombinovaným postižením se nestane nezávislé na ostatních úderem osmnáctých narozenin. V každodenním životě je třeba se dítěti věnovat v oblasti hygieny, stravování, přípravy do školy, nejrůznějších činností spojených s konkrétním postižením (cvičení, podávání léčiv v pravidelných intervalech, dojíždění za odborníky do jiných měst). Nedostatek času se také podepisuje na partnerském vztahu. Partneři nemají možnost spolu trávit čas o samotě, protože děti s postižením nejsou schopny delší dobu vydržet bez náležité péče. Pokud jsou poskytovateli této péče pouze rodiče, je tak situaci nemožné řešit. Spousta rodin také nemá tušení o existenci odlehčovacích služeb, popřípadě v ně nemají důvěru a bojí se o dítě. Zvláště matky dětí s postižením tak tráví společný čas s partnerem myšlenkami na to, jak se dítěti daří, a obavami, zda je vše v pořádku. S touto zkušeností se některé matky setkávají i v případě, že o dítě pečují prarodiče.

Dítě s postižením je jakousi podmínkou řetězce dalších kategorií a jejich vztahů. Z jeho přítomnosti vycházejí všechny ostatní kategorie. Je příčinou (ačkoliv ne přímou) přítomností všech ostatních kategorií. Samostatný fakt přítomnosti dítěte s postižením je psychickou zátěží. Rodiče jsou tak nuceni přehodnotit své priority a do popředí jejich pozornosti se na dlouhou dobu dostává dítě s postižením.

Nyní se zaměříme na kategorii *samostatné péče o dítě*. Jde o strategii, kterou rodiče řeší nedostatečnou podporu ze strany prarodičů. Vlivem nedostatečné podpory od prarodičů jsou rodiny nuceny se o dítě starat samy bez pomoci ostatních členů rodiny. Tato skutečnost ještě více umocňuje nedostatek času, se kterým se partneři potýkají, a je vlivem nekončícího koloběhu náročné péče o dítě.

Poslední kategorií, aneb výsledkem celého procesu, jsou specifické vztahy s prarodiči. Vznikají následkem působení a přítomností všech ostatních kategorií. Narození dítěte s postižením a náročnost péče o dítě má za následek potřebu a očekávání větší podpory ze strany prarodičů, než kterou prarodiče rodině poskytují. Tento proces má za následek specifika ve vztazích. Je to ve většině případů zhoršení vztahů v rodině, nenaplněné očekávání a touha po tom, že se situace změní. Také porovnávání pomocí jednotlivých prarodičů mezi sebou.

Pro lepší představu a pochopení byl vytvořen tento graf, který znázorňuje vztahy mezi kategoriemi.



Okruh výzkumu „Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“

Metodický rámec výzkumu

Cíle výzkumu

Cílem výzkumu „Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“ bylo prozkoumat, jak proběhlo přijetí dítěte ze strany sourozenců a prarodičů dítěte s postižením a jak sourozenci a prarodiče vnímají situaci rodiny a potřeby rodičů postiženého dítěte.

Tato část výzkumu bude věnována ostatním členům rodiny. Mimo rodiče dětí tvoří důležitý aspekt i ostatní členové rodiny, kteří mohou být zdrojem podpory, úlevy pro rodiče dítěte s postižením a vytvářejí předpoklady pro správný vývoj socializace. Rodina je prvotním socializačním činitelem a je jakýmsi základem pro utváření hodnot, postojů a názorů jedince. Vzájemné dobré vztahy v rodině vytvářejí ideální prostředí pro dítě s postižením a mají vliv i na fungování partnerského vztahu a celkového pocitu pohody. V případě fungující rodiny si tak jednotliví členové poskytují pocit bezpečí, podpory, možnost se na někoho obrátit, sdílet informace. Samotné přijetí dítěte s postižením je bezesporu důležitým mezníkem pro další fungování rodiny.

Výzkumné otázky:

- 1) Jaký má vliv přítomnost dítěte s postižením na vztahy mezi rodiči a prarodiči dítěte?
- 2) Je podpory od prarodičů v rodinách s dítětem s postižením dostatečná?
- 3) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením?
- 4) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením z pohledu ostatních členů rodiny?
- 5) Co je největší problém v partnerských vztazích v rodinách s dítětem s postižením?

Výběr vzorku

Výběr vzorku: popisuje kapitola „Výběr respondentů“.

Jedná se především o prarodiče, sourozence a jednoho nevlastního rodiče. Ten byl zde zařazen z důvodu, že nebylo možné, aby poskytl například odpověď na otázky z období, kdy bylo dítě narozeno, popřípadě diagnostikováno.

Metody získání dat

Metody získání dat popisuje kapitola „Metody získání dat“.

Proces rozhovoru probíhal za stejných podmínek jako rozhovory s rodiči. Tedy osobně i telefonicky. Byly realizovány většinou u rodičů dítěte s postižením. Bylo zajištěno, aby proces rozhovoru nikdo nenarušoval. Jednou výjimkou byl rozhovor s prarodiči, kteří trvali na tom, že budou při procesu přítomni oba dva. Jediným rozdílem bylo, že jsem se s ostatními členy v den rozhovoru setkávala poprvé, zatímco u rodičů téměř vždy předcházela nějaký kontakt (osobně, telefonicky). Rozdíl byl hlavně v časové náročnosti. Zatímco rozhovory s rodiči trvaly 30–90 minut, u ostatních členů byl rozhovor proveden v rozsahu 7–25 minut. Vliv na to měl jistě rozsah rozhovoru, který byl v případě rodičů dítěte s postižením rozsáhlejší. Na mnohých z ostatních členů rodiny ale bylo poznat, že chtějí mít rozhovor rychle za sebou. Ostatní členové rodiny dítěte s postižením obdrželi průvodní dopis stejně jako rodiče. Samozřejmě byl i podpis informovaného souhlasu.

Metody zpracování dat

Záznam rozhovoru

Rozhovory byly opět nahrávány na mobilní telefon pomocí aplikace Diktafon, nebo do počítače pomocí programu Audacity. Následně byl rozhovor doslovně přepisován do programu Microsoft Word. Některé otázky musely být u jednotlivých členů rodiny vynechány, neboť se týkaly například vlastní zkušenosti s výchovou dětí. Tyto otázky tedy nebyly pokládány sourozencům dětí s postižením, kteří vlastní dítě nemají.

Metoda prostého výčtu

Miovský (2006, s. 222) uvádí, že: „Metoda prostého výčtu je metodou na hranici mezi kvalitativním a kvantitativním přístupem. Jejím prostřednictvím vyjadřujeme vlastnost určitého jevu, který se týká např. toho, jak často se daný jev vyskytl či v jakém poměru výskytu byl k jinému jevu.“ Je ovšem nutné si uvědomit, že i frekvence určitého jevu nám může poskytovat důležité informace, které budou doplňovat informace čistě kvalitativního rázu, popřípadě i samotná data získaná metodou prostého výčtu nám mohou sdělit informace týkající se kvality. Výsledkem při použití této metody je tedy zobrazení četností (n) výskytu určité odpovědi.

Výsledky a interpretace získaných dat

Ke všem otázkám se nevyjádřili všichni respondenti. Důvodem je rozdílná role v rodině atd.

Respondenti se vyjadřovali následovně:

a) V jakém vztahu k dítěti jste?

Prarodič	15a, 16b, 20f, 21g	(n = 4)
Sourozenec	13a, 17c, 18d, 19f	(n = 4)
Nevlastní otec	14a	(n = 1)

b) Jak často se s dítětem vidíte?

Každodenní kontakt	13a, 14a, 15a, 18d	(n = 4)
Několikrát týdně	16b, 20f	(n = 2)
Méně než dříve	17c, 19f	(n = 2)
4x ročně	21g	(n = 1)

c) S čím rodině/dítěti pomáháte?

Péče o dítě s postižením	13a, 14a, 16b, 17c, 18d, 21g	(n = 6)
Péče o prarodiče	13a, 14a	(n = 2)
Pomoc v domácnosti	13a, 17c, 18d	(n = 3)
Vícedenní péče	13a	(n = 1)
Materiální zajištění	16b, 19f, 20f	(n = 3)

d) Jaký máte vztah s rodinou/dítětem?

Kladný	13a, 14a, 15a, 16a, 17c, 18d, 19f, 20f, 21g	(n = 9)
--------	---	---------

e) Jaké pro Vás bylo zjištění, že má dítě zdravotní postižení?

Náročné	6b, 20f	(n = 2)
Přijetí situace	19f, 21g	(n = 2)
Zjištění/pochopení situace v pozdějším období	13a, 14a, 15a, 17c, 18d	(n = 5)

f) Jaké to bylo pro matku?

Velmi náročná situace	13a, 16b, 17c, 18d, 19f, 20f	(n = 6)
Přijetí situace	21g	(n = 1)

g) Jaké to bylo pro otce?

Velmi náročná situace	13a, 18d	(n = 2)
Snadnější než pro matku	16b	(n = 1)
Náročnější než pro matku	17c	(n = 1)
Přijetí situace	21g	(n = 1)

h) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo rodinu?

Chod rodiny	13a	(n = 1)
Neovlivnilo	16b, 20f	(n = 2)
Jiné hodnoty	17c	(n = 1)
Trávení volného času	18d	(n = 1)
Finanční náročnost	19f	(n = 1)
Méně času	19f	(n = 1)
Stmelení rodiny	21g	(n = 1)
Nemožnost pečující osoby chodit do zaměstnání	15a	(n = 1)

ch) Jak narození dítěte ovlivnilo Váš vztah s rodinou?

Směřování do budoucnosti	13a	(n = 1)
Neovlivnilo	15a, 16b, 18d, 19f, 20f, 21g	(n = 6)
Postavení sourozenců	17c	(n = 1)

i) Jak si myslíte, že narození dítěte ovlivnilo partnerský vztah rodičů?

Posílení partnerského vztahu	13a	(n = 1)
Nedostatek času	16b, 17c	(n = 2)
Neovlivnilo	15a, 18d, 19f, 21g	(n = 4)

j) Pro koho si myslíte, že je péče náročnější? / Kdo doma zastane více práce?

Pro matku	13a, 14a, 15a, 16b, 17c, 18d, 19f, 20f, 21g	(n = 9)
-----------	---	---------

k) Co si myslíte, že by rodičům dítěte pomohlo?

Odlehčovací služba	13a, 16b	(n = 2)
Vlastní bydlení	16b	(n = 1)
Čas na sebe	17c	(n = 1)
Čas na partnera	17c, 18d	(n = 2)
Finanční pomoc	19f, 20f	(n = 2)
Partner	20f	(n = 1)
Nepotřebují nic	21g	(n = 1)

l) Jaký postoj k sourozenci máte vy?

Pozitivní	14a, 15a, 16b, 20f, 21g	(n = 5)
-----------	-------------------------	---------

m) Jaký postoj k dítěti má sourozenec?

Pozitivní	14a, 15a, 19f, 20f, 21g	(n = 5)
Negativní	16b	(n = 1)

n) Pokud máte děti, v čem se podle Vás liší péče o dítě s postižením od dítěte bez postižení?

Psychická náročnost	14a	(n = 1)
Ve všem	16b, 20f	(n = 2)
Neliší	21g	(n = 1)

o) Jak rodina dítě přijala?

Dobře	13a, 14a, 15a, 17c, 18d, 20f, 21g	(n = 7)
Nepřijetí od prarodičů	16b	(n = 1)
Nepřijetí od otce	19f	(n = 1)

p) Jak dítě přijalo okolí?

Dobře	13a, 14a, 15a, 16b, 17c, 18d, 19f, 20f	(n = 8)
Nepřijetí od sestry matky	21g	(n = 1)

Diskuze

Úskalím vztahů mezi prarodiči a rodiči je komunikace. Při zajištění lepší komunikace by bylo možné sdělovat potřeby jednotlivých členů rodiny a fungovat tak jako celek. Bylo by tedy vhodné se prarodičům alespoň pokusit sdělit své pocity a potřeby, přizvat je k vyšetření dítěte, návštěvě rané péče atd. Na druhé straně i prarodiče by mohli sdělit své obavy, potřeby a podmínky, za kterých by vztahy mohly oboustranně lépe fungovat. Nepochybně by bylo zajímavé hlouběji prostudovat, s čím vším se prarodiče postiženého dítěte vlastně vyrovnávají.

Oblast mezigeneračních vztahů s sebou přináší mnoho úskalí a nezodpovězených otázek. Zajímavými tématy pro další výzkum by jistě bylo například samotné přijetí dítěte ze strany prarodičů, jaké jsou nejčastější důvody problému v přijetí dítěte atd. Jistě by nebylo snadné přesvědčit prarodiče na účasti na výzkumu, poznatky by ale jistě vysvětlily mnoho situací, které v rodinách s dítětem s postižením nastávají. Bylo by jistě přínosné vytvořit publikaci, která by byla určena pro prarodiče dítěte s postižením. Mohla by tak nastinit situaci v rodině a popsat podrobnosti, které nemusejí být prarodičům známy. Prarodiče by tak byli pro rodinu větší oporou, znali by potřeby jednotlivých členů rodiny a pochopili by, jak je jejich pomoc a podpora v této situaci důležitá. Zároveň by bylo vhodné pořádat nejrůznější semináře a akce, kde by se právě prarodiče dětí mohli setkávat, vyměňovat si zkušenosti a zjišťovat potřebné informace. Služby rané péče mohou poskytovat poradenství prarodičům například v případech, kdy si o to rodina požádá. Prarodič je pak přítomen u návštěv v rodině. Zajištění akce pouze pro prarodiče by ale otevíralo možnost věnovat se pouze jim a poskytnout jim například literaturu atd. Přítomnost prarodičů u konzultací, popřípadě prohlídek u lékaře by mohlo vyřešit jejich strach z podávání léčiv. Nebáli by se tak dítěti aplikovat potřebné léky a dítě by tak nebylo závislé pouze na přítomnosti jednoho z rodičů.

Nedostatek času rodičů by vedle většího zapojení prarodičů do péče mohly řešit odlehčovací nebo jiné podpůrné služby. Kvůli nedůvěře rodičů ovšem tuto možnost často neberou v úvahu, popřípadě o této nabídce nemají informace. Lze si představit, že odlehčovací (např. terénní) službu by mohl jako svou podporu využít prarodič, pokud by na krátkou dobu převzal péči o dítě, aby si zvýšil jistotu, že péči plně zvládne.

Dalším problémem je nedostatečná informovanost rodičů a nevhodný přístup lékařů. V posledních letech například vznikala Centra provázení, která mají tuto problematiku řešit. Do jisté míry slouží jako prostředník mezi rodičem a lékařem. Na rozdíl od lékaře ale poskytují tolik potřebnou psychickou podporu, empatický přístup a pochopení. Bylo by vhodné, aby se postupně síť Center provázení co nejvíce rozrostla. Situaci by pomohla i větší

informovanost praktických lékařů o možnostech využití i jiné podpory. Například služeb rané péče atd. Ideálním řešením by bylo například poskytování informačních letáčků nebo snadná vyhledatelnost elektronických informací atd. Takovéto informační brožury a informace by jistě měly využít i na odděleních nemocnic, jakým je například neonatologie atd.

Rodiče dětí s postižením by bylo vhodné informovat o možnostech odlehčovací služby a činnosti a nabídky této sociální služby rodinám lépe přiblížit. Partneři by tak měli možnost trávit spolu čas o samotě a získat novou energii, dítě s postižením by se mohlo prostřednictvím této služby seznámit s novými lidmi a naučit se důvěřovat i jiným osobám.

Závěr

Okruh výzkumu „Rodiče dětí s postižením“

Přinesl teorii řetězce

Nedostatek podpory od prarodičů (D) má příčinu ve větším očekávání pomoci od rodičů díky faktu, že péče o dítě s postižením je značně náročnější než péče o dítě bez postižení. Narození dítěte s postižením (A) tak ovlivňuje náročnost péče (C) a zároveň kvůli množství času, které je nutné dítěti věnovat (B). Náročnost péče (C) vyžaduje potřebu větší podpory od prarodičů (D). Potřeba větší podpory (nenaplněné očekávání větší podpory) od prarodičů má za následek samostatnou péči o dítě (E). Potřeba větší podpory od rodičů dále ovlivňuje (F) specifika vztahů s prarodiči. (E) Samostatná péče o dítě má za následek (F) specifické vztahy s prarodiči.

Vztahy s prarodiči

Ve všech rodinách jsme se tedy mohli setkat se specifickými vztahy s prarodiči dítěte s postižením. Tyto problémy vycházely především z potřeby větší podpory, než kterou prarodiče poskytovali. A to jak v době po narození dítěte, tak i v dalších obdobích. Pod pojmem podpora je zahrnuta podpora psychická, fyzická a v některém z případů i finanční. Už samotné přijetí dítěte od prarodičů usnadňuje situaci a poskytuje tak lepší podmínky pro rozvoj dítěte. Specifické vztahy se ale nevyskytovaly u všech prarodičů. Rodiče je uváděli i mezi častým zdrojem podpory. Byla to zejména jen jedna větev rodiny (rodiče matky nebo rodiče otce). Rodiny se pak naučily situaci zvládat i bez pomoci ostatních. Vzájemnou podporu si naopak často poskytují partneři navzájem. Ve velké části rodin byli otcové aktivně zapojeni v péči o dítě hned od narození. Poskytovali tak potřebnou podporu například při podstupování vyšetření atd.

Potřeby

Potřeba větší podpory vyplývá z faktu náročnosti péče o dítě, tzn. že činnosti týkající se péče o dítě budou muset rodiče vykonávat po delší časové období, než je tomu u dítěte intaktního. Matky dětí s postižením popisují, že následkem náročné péče jsou zdravotní problémy, problémy v oblasti psychiky, sociální izolace a následně i nemožnost matek navštěvovat

zaměstnání. Dále rodiče zmiňovali potřebu více informací. V prvních měsících (letech) života dítěte nedostávali od lékařů dostatek informací, které potřebovali. Chyběly jim zejména odpovědi na otázky týkající se samotné diagnózy dítěte, prognózy, práce s dítětem atd. Kromě tohoto problému se rodiče často setkávali s nevhodným způsobem sdělení informace/zacházením s dítětem.

Přijetí dítěte

Ve většině rodin se partneři shodli na tom, že byla situace náročnější pro matku. V jedné rodině se ovšem vyskytla situace, kdy oba partneři označili toho druhého za osobu, která situaci přijala hůř. V mnohých případech přijetí dítěte a smíření se se situací napomohlo sdělení diagnózy. Rodiče tak měli konečný verdikt, mohli s dítětem dále pracovat a znali realitu. V širší rodině přijetí probíhalo různými způsoby. Někde trvalo jednotlivým členům rodiny přijetí dítěte delší dobu, v některých jej nepřijali dodnes. Byla zmíněna pouze jedna situace, kdy se vyskytly problémy mezi sourozenci (ti byli ve stejném věku a každý z nich měl jinou formu postižení).

Vzájemná podpora

Partneři se nejčastěji podporovali vzájemnou přítomností, psychickou oporou a společným řešením problémů (například návštěvy u lékařů atd.). Tyto skutečnosti všichni hodnotí jako velmi užitečné a potřebné. Někteří hovoří o krizích, kterými jejich vztah prošel. V této oblasti se jednotlivé rodiny liší. Pro některé bylo narození dítěte s postižením příčinou krize, pro jiné zase důvod pro to, aby rodina lépe fungovala. Mimo partnerské vztahy zmiňovali přínos podpory od rodiny, rodičů, rané péče, lékařů, přátel. Někteří jako zdroj pomoci a podpory zmínili samotnou přítomnost dítěte.

Změny po narození dítěte s postižením

Po narození dítěte s postižením zmiňovali rodiče mnoho změn, které se k této skutečnosti vážou. Jednou z věcí je nedostatek času, nemožnost pracovat, omezené možnosti aktivit trávení volného času, nemožnost být s partnerem o samotě. Objevovaly se i odpovědi jako například změna priorit a žebříčku hodnot. Narození dítěte s postižením v mnohých případech stmelilo rodinu a vytvořilo kolem rodiny okruh lidí, na které se mohou spolehnout.

Péče o dítě

Ve všech rodinách se na péči o dítě podílí více matka než otec dítěte. V žádné z rodin matka není zaměstnána na hlavní pracovní poměr. Matky dětí s postižením mají pouze brigády atd. Matky většinou uváděly, že je nutné o dítě pečovat celý den, potřebují neustálou přítomnost jednoho z rodičů.

Problémy v rodinách

Jako problém v rodinách se nejčastěji ukazoval nedostatek času, nedostatek financí, výše zmiňovaný nedostatek podpory a z něj pramenící specifika ve vztazích. V partnerském vztahu se ukázal největší problém v nemožnosti trávení času o samotě. Respondenti popisují, že je pro ně možnost trávit čas společně o samotě výjimkou. I přes tuto skutečnost několik respondentů uvedlo, že je narození dítěte s postižením stmelilo a posílilo. Ohledně podílu na péči nebyly spokojeny matky, které již s otci dětí nežijí. V jednom případě to byla i matka, která od svého manžela cítí nedostatek podpory a zájmu o dítě.

Okruh výzkumu „Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny“

Prarodiče, sourozenci a ostatní členové rodiny

Potřeby rodičů dítěte s postižením nejsou zásadně rozdílné od toho, jak tyto potřeby vnímají ostatní členové rodiny. Problém nastává v uspokojování těchto potřeb, resp. při realizaci samotné podpory či pomoci. Příčiny mohou být jak na straně prarodičů, tak i rodičů. Rodiče dětí s postižením nemusí totiž dávat dostatečně najevo svá skutečná očekávání ohledně potřebné pomoci. Chyba může spočívat v nedostatečné komunikaci. Nedostatečná podpora (nenaplnění očekávání) ze strany prarodičů se ale může objevit, přestože je prarodič o potřebách a očekáváních informován, avšak na tyto podněty nereaguje.

Respondenti se jednoznačně shodli v tom, že označili matku za osobu, pro kterou je péče náročnější. Odpovídají tomu i výpovědi partnerů, když uváděli podíl na péči jednotlivých rodičů v procentech. Největší rozdíly byly v pohledu na potřeby rodičů. Někteří z respondentů uváděli, že by rodičům pomohlo, kdyby měli víc času na sebe nebo na partnera. Je tedy zřejmé, že si náročnost péče a rodiči zmíněnou potřebu uvědomují. V případě matky samoživitelky byla uvedena potřeba partnera a finanční pomoc. Babička, která se s rodinou vídá čtyřikrát do roka, uvedla, že rodina nepotřebuje nic. Její výpovědi popisovaly, že se rodina s narozením dítěte s postižením vyrovnala okamžitě. Uvádí také, že je péče o dítě s postižením srovnatelná s péčí o dítě intaktní. Všichni také uvedli, že mají pozitivní vztah se sourozencem dítěte s postižením (předmětem zkoumání nebyla pouze jedna rodina, která měla jedno dítě). V oblasti nepřijetí se členové vyjádřili třikrát v negativním směru. Jednou nebylo dítě přijato otcem, v druhém případě prarodiči a ve třetí rodině sestrou matky dítěte. Ve dvou rodinách fungují sourozenci jako zdroj velké podpory. Jeden ze sourozenců počítá s péčí o sestru i do budoucna.

Odpovědi na výzkumné otázky

1) Jaký má vliv přítomnost dítěte s postižením na vztahy mezi rodiči a prarodiči dítěte?

Dítě s postižením vyžaduje náročnější péči a více času, z tohoto důvodu je potřeba podpory od prarodičů větší. Pokud prarodiče neplní očekávání rodičů dítěte s postižením, dochází

k problémům ve vztazích mezi generacemi. Vztahy mezi rodiči jsou ovlivněny zejména nedostatkem času na sebe navzájem.

2) Je podpora od prarodičů v rodinách s dítětem s postižením z hlediska rodičů dostatečná?

V rodinách, které se výzkumu účastnily, není podpora z pohledu rodičů alespoň od jedné části prarodičů dostatečná. Rodiče si v některých případech uvědomují potřeby rodičů, ale pomoc přesto nefunguje. V některých rodinách uvědomění si potřeby pomoci se strany prarodičů nebylo.

3) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením?

Rodiče potřebují zejména čas na sebe/partnera, podporu od rodiny a možnosti seberealizace.

4) Jaké jsou potřeby rodičů dětí s postižením z pohledu ostatních členů rodiny?

Ostatní členové rodiny mají rozdílné pohledy na potřeby rodičů. Většina si myslí, že by rodičům pomohlo více času na sebe/partnera nebo pomoc od odlehčovací služby. V jiných rodinách se členové domnívají, že by pomohla finanční podpora, vlastní bydlení nebo přítomnost nějakého partnera. Objevil se i názor, že rodiče nepotřebují nic. Pohled ostatních členů rodiny na potřeby rodičů je tedy natolik specifický, že neexistuje jednotná odpověď.

5) Co je největší problém v partnerských vztazích v rodinách s dítětem s postižením?

V prvních měsících po zjištění problémů ve vývoji dítěte byl většinou problém v rozdílném přístupu rodičů. Zatímco matky měly potřebu pocitu a události řešit, otcové byli v této oblasti méně sdílní. Kromě nedostatečné podpory od otců je v pozdějším období nejvíce problematickým nedostatek času, který na sebe partneři mají.

Reference

- HAICLOVÁ, Z. *Role otce v rodině dítěte s postižením*. Olomouc, 2017. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Palackého v Olomouci. Pedagogická fakulta.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-246-0030-7.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
- ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- VÉVODOVÁ, Š., IVANOVÁ, K. *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4770-4.

2/ Kvalita života osob se sluchovým postižením

Název projektu: Kvalita života osob se zdravotním postižením a osob pečujících, IGA_PdF_2018_003

Hlavní řešitel projektu: prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

Zaměření prezentované oblasti: Kvalita života osob pečujících o dítě se sluchovým postižením

Spoluřešitelé a řešitelé sekce C: *Vliv podpůrných služeb na kvality života dětí, žáků a studentů se sluchovým postižením:* Mgr. Ivana Pospíšilová, Ph.D., Eva Majkusová – ***Kvalita života osob pečujících o dítě se sluchovým postižením***

Původní výzkumný záměr

Cílem bylo získat údaje související s kvalitou života osob pečujících o dítě se sluchovým postižením.

Východiska

Tato studie se zaměřuje na oblast kvality života osob pečujících o člena rodiny s postižením, konkrétně o dítě se sluchovým postižením.

Metodologie

Celá výzkumná studie je postavena na deduktivním kvantitativním metodologickém přístupu. Konkrétně se jedná o explorativně-deskriptivní typ výzkumu. Jako metoda sběru dat byl využit víceúrovňový dotazník, který byl následně vyhodnocen. V souvislosti s psychometrickými vlastnostmi tohoto dotazníku byla provedena faktorová analýza, jež ověřuje platnost jeho jednotlivých vybraných oblastí. Výpočty byly zpracovány pomocí programu STATISTICA 13 a MS Excel. Ke statistickému ověřování hypotéz bylo vždy nutné vybrat vhodný test, jenž byl zvolen dle rozdělení dat v histogramu.

Výstupy

Naplnění cílů práce a ověření předem daných hypotéz v souvislosti s kvalitou života osob pečujících o člena rodiny se sluchovým postižením.

2.1 KVALITA ŽIVOTA OSOB PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ SE SLUCHOVÝM POSTIŽENÍM

IVANA POSPÍŠILOVÁ, EVA MAJKUSOVÁ

Úvod

S vývojem samotné společnosti v čase se rozvíjí také péče o lidi s postižením. Vždy závisí na základním zaměření daného společenství, jeho hodnotovém systému, prioritách a ekonomické výkonnosti. Tímto vším byl, je a bude udáván vztah společnosti ke zdravotně postiženým a také to, jak budou přijímáni okolím.

Odjakživa se rodily děti různě zdravé a silné, a to jak fyzicky, tak psychicky. Narození dítěte je zpravidla pro většinu nastávajících rodičů velmi významná událost. Avšak toto velké očekávání nemusí vždy probíhat podle daného plánu a představ. Příchod dítěte s postižením znamená pro rodinu velmi náročnou situaci. Rodina zažívá velkou zátěž, ze dne na den dochází ke změně jejího životního stylu. Nejen dítě s postižením, ale také pečující rodina potřebuje komplexní péči, aby lépe zvládla tuto novou a mnohdy nelehkou situaci. Všem jejím členům by měla být poskytnuta podpora ze strany nejbližších, ale také ze strany různých institucí. Rodiče by měli mít možnost konzultace s odborníky ohledně problémů, které vyplynuly z nově vzniklé situace. Využívání různých podpůrných institucí totiž napomáhá ke zvyšování kvality života jak dítěte s postižením, tak osob o něj pečující.

Obecně začíná být kvalita života v postmoderní společnosti velmi skloňovaným fenoménem, a to nejen ve speciální pedagogice, ale i zdravotnictví či psychologii. V dnešní době totiž není zkoumán pouze zdravotní stav jedince. Zmíněné obory se zabývají také možnostmi maximálního rozvoje či již zmiňovanou kvalitou života daného jedince. Ta může být objektivního či subjektivního charakteru. Objektivní charakter se týká například společenského a životního prostředí, politické ideologie a úrovně dané doby. Kvalita života subjektivního charakteru je brána z hlediska toho, jakým způsobem osoba vnímá svůj život, zda se cítí být zdravá, dostatečně finančně zabezpečená nebo jak je přijímána okolím, ve kterém žije.

V kontextu speciální pedagogiky se donedávna kvalita života zaměřovala konkrétně jen na osobu se zdravotním postižením. Její zkoumání se však v posledních letech rozšiřuje i na osoby pečující. Předmětem zkoumání kvality života osob pečujících jsou změny, které vznikají v kontextu péče o dítě s postižením. Konkrétně se může jednat o změny v oblasti: financí, sociálních kontaktů, hodnotovém nastavení jedince a subjektivního prožívání přítomnosti postižení u osoby, o niž je pečováno. Zkoumání kvality života osob pečujících je důležité k pochopení jejich potřeb, které souvisí s péčí o dítě s postižením. Tímto způsobem je možno zjistit, jak zkvalitňovat různé podpůrné služby, jež se na tuto klientelu zaměřují. Při zajišťování komplexní péče o dítě s postižením provádějí pečující osoby každý den mnoho drobných úkonů, které jsou však pro dítě velmi důležité. Všechny tyto „malé“ každodenní

úkony ve výsledku vedou k dosažení a uspokojení základních životních potřeb dítěte, jeho maximálnímu rozvoji a postupnému začleňování do společnosti. Proto je potřeba nabídnout pomoc a podporu přesně na míru jednotlivého klienta a jeho pečovatele.

Tato studie se zaměřuje na oblast kvality života osob pečujících o člena rodiny s postižením, konkrétně o dítě se sluchovým postižením. Nejen u nás, ale také v zahraničí absentují výzkumné studie na téma tzv. care-giver. I když se na první pohled může zdát, že tato oblast kvality života stagnuje, opak je pravdou. V posledních letech dochází k jejímu znatelnému vývoji. Příkladem může být dlouhodobý výzkum, který probíhal na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci s názvem *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením* (Michalík, 2011).

Metodický rámec výzkumu

Před samotnou analýzou výsledků dat je potřeba popsat metodologický rámec studie. Tomuto popisu se věnují následující řádky. Nejprve je osvětlen výzkumný problém a vysvětlen postup dedukce při formulaci jednotlivých hypotéz. Následuje deskripce designu výzkumu, metod sběru a způsobu analýzy dat. Kapitola je ukončena popisem výzkumného souboru.

Výzkumný problém, cíle práce a hypotézy

Hlavním cílem této práce bylo získat údaje související s kvalitou života osob vybrané skupiny, tj. osob pečujících o dítě se sluchovým postižením. Cíl práce byl poté rozčleněn na dílčí části, které měly prozkoumat:

- jakým způsobem se odráží délka péče o dítě se sluchovým postižením na psychickém stavu pečujících osob
- hodnocení úrovně veřejné podpory s ohledem na druh postižení dítěte
- k jakým změnám dochází v oblasti manželské či partnerské situace u pečujících osob s ohledem na délku péče a dominantní pečovatele
- zda tzv. sdílení zkušeností s osobami s obdobným problémem může mít vliv na prožívání pečujících osob
- hodnocení vnějších vztahů s ohledem na zaměstnanost pečujícího

Na podkladě teoretických poznatků, osobních předpokladů a výše uvedených cílů výzkumu byly stanoveny tyto hypotézy:

H1: *Respondenti pečující o dítě s kombinovanou vadou udávají v průměru vyšší potřebu podpory než respondenti pečující o dítě s postižením sluchu.*

H2: *Respondenti pečující o dítě v období do 3 let věku hodnotí svou partnerskou situaci lépe než pečující o dítě v období od 4 let výše.*

H3: *Respondenti udávající střídání v péči hodnotí svou partnerskou situaci lépe než respondenti udávající jako dominantně pečující osobu pouze ženu.*

- H4:** Respondenti pečující o dítě s kombinovanou vadou udávají vyšší výskyt negativních socio-psychických stavů v komparaci s pečujícími o dítě se sluchovou vadou.
- H5:** Respondenti zaměstnaní alespoň na částečný úvazek hodnotí oblast vnějších vztahů lépe než respondenti bez zaměstnání.
- H6:** Respondenti s možností sdílet své zkušenosti s osobami v obdobné situaci udávají nižší výskyt negativních socio-psychických stavů než respondenti bez této možnosti.

V následujícím textu je přiblížen postup dedukce, která probíhala při formulaci výše uvedených hypotéz. Ve spojitosti s první hypotézou H1 je východiskem teze, že péče o dítě s kombinovaným postižením¹ je pro pečující náročnější než péče o dítě (jen) s postižením sluchu. Proto tito rodiče udávají vyšší potřebu podpory v oblasti např. zdravotní péče o dítě a poradenství. Objevuje se také vyšší potřeba financí, různých příspěvků a dávek, jež jsou nezbytně nutné k pořízení speciálních pomůcek.

V kontextu s další hypotézou H2 je zmíněna délka péče. Zde se vychází z předpokladu, že pokud je o dítě pečováno do 3 let, jedná se stále o běžnou mateřskou dovolenou jednoho z pečujících rodičů. Po uplynutí tříletého období se ovšem předpokládá návrat rodiče do práce a nástup dítěte do mateřské školy. Pokud se však jedná o dítě s postižením, může se takový průběh jevit jako málo pravděpodobný. V potaz musí být brán také fakt, že ne vždy je v tomto výzkumu určeno tříleté období jako mateřská dovolená. Postižení dítěte se totiž nemusí projevit ihned po narození, ale také v pozdějším věku. Předpokládá se však, že situace se ve výsledku příliš nemění. Jeden z rodičů zpravidla zůstává s dítětem doma, čímž ztrácí svou uplatnitelnost na trhu práce při vzájemného snížení celkové ekonomické úrovně rodiny. Nelze opomenout také zvýšení např. sociální izolace. Péči o dítě je potřeba věnovat mnoho času a mnohdy i na úkor vzájemnému porozumění a dostatku času na partnera. Z dlouhodobého hlediska, v případě této studie určené období od 4 let, jsou všechny uvedené skutečnosti velmi prediktivní k partnerským problémům.

V případě hypotézy H3 se vychází z předpokladu, že osoby střídající se v péči o dítě hodnotí svou partnerskou situaci lépe, než pokud péče zůstává na starost pouze jednomu z partnerů. Při střídání v péči oba partneři poznávají, jaká úskalí taková péče obnáší. V této situaci si dvojice pomáhá a společná péče může být pro partnerský vztah přínosem ve společné budoucnosti.

Východiskem pro formulaci hypotézy H4 byla stejná teze jako u hypotézy H1. Předpokládá se, že péče o dítě s kombinovaným postižením je pro pečující mnohdy náročnější než péče o dítě, které má (pouze) postižení sluchu. Náročnost péče se zrcadlí také v pocitech pečujících. Proto se očekává vyšší výskyt negativně socio-psychických stavů u těchto respondentů. Konkrétně se jedná o pocity a stavy velké únavy, beznaděje, nástupu deprese, ztráty životních perspektiv a ztráty schopnosti radovat se a užít si volné chvíle.

V souvislosti s hypotézou H5 byli komparováni pečující zaměstnaní alespoň na částečný úvazek. Druhá zkoumaná skupina byla tvořena nezaměstnanými respondenty. Do ní byly

¹ Pro potřeby tohoto textu je bráno kombinované postižení jako kombinace sluchového a jiného zdravotního postižení.

zařazeny také osoby, jež uvedly skutečnost, že se nyní nacházejí na mateřské dovolené. V této skupině se ocitly z důvodu, že osoby na mateřské dovolené v tomto období nedochází do zaměstnání, a proto se zhoršení vnějších vztahů může ve stejné míře týkat také jich. Předpokládá se, že u jedinců uvádějících zaměstnání alespoň na částečný úvazek bude oblast vnějších vztahů hodnocena lépe. Kvůli jejich zaměstnání se zlepšuje ekonomický status rodiny. Dochází u nich ke zlepšení společenských kontaktů tím, že mají možnost alespoň na chvíli opustit každodenní rutinu.

U hypotézy H6 dedukce vychází z předpokladu, že pokud mají pečující možnost sdílení svých zkušeností a problémů, výskyt negativních socio-psychických stavů se u nich snižuje. Mají totiž možnost o svých těžkostech a trápeních mluvit. Díky sdílení vznikají často nová přátelství, snižuje se pocit izolace, osamění a beznaděje. Mohou také získat nový pohled na celou situaci.

Design výzkumu

Celá výzkumná studie byla postavena na deduktivním kvantitativním metodologickém přístupu. Konkrétně se jednalo o explorativn-deskriptivní typ výzkumu. Ten by měl, na rozdíl od jiných technik nabízejících se tomuto tématu, umožnit kvantifikovat předpokládané rozdílnosti určených skupin.

Metody sběru dat

Dotazníky byly online formou, konkrétně pomocí Google formuláře, distribuovány prostřednictvím Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s, všem stávajícím, ale i bývalým klientským rodinám. Konkrétně se jednalo o Ranou péči Čechy, se sídlem v Praze, Ranou péči Morava, se sídlem v Olomouci. Dále pak sociálně aktivizační služby se sídlem v Ostravě a Pardubicích.

Výzkumné šetření bylo realizováno pomocí anonymního nestandardizovaného dotazníku. Tento dotazník byl vytvořen v rámci tříletého grantového projektu, který probíhal na Univerzitě Palackého v Olomouci v letech 2009–2011 pod názvem Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením a jehož hlavním řešitelem byl prof. Jan Michalík (Michalík, 2011).

Název dotazníku byl stanoven na základě předmětu této studie, tzn. *Dotazník kvality života osob pečujících o dítě s postižením*. Po konzultaci s prof. Michalíkem byly v dotazníku provedeny úpravy a byl doplněn o část týkající se specifík pečujících o dítě se sluchovým postižením.

Součástí byl také průvodní dopis. V něm byl popsán cíl výzkumného šetření, tedy individuální pojetí kvality života hodnocené dotazovanou osobou, a vysvětlen postup vyplňování.

Analýza dat

Jelikož bylo výzkumné šetření realizováno rozesláním dotazníků pomocí Google formuláře, nebylo nutné získaná data přepisovat do datové tabulky. V této podobě je možno stáhnout data přímo z internetu. Po ukončení sběru všech potřebných dat následovalo tzv. očištění, tedy vyřazení respondentů, u nichž byla vynechána většina otázek.

V souvislosti s psychometrickými vlastnostmi dotazníku byla před samotným vyhodnocením dat provedena faktorová analýza, jež ověřuje platnost jeho jednotlivých oblastí. Dále také potvrzuje, že jednotlivé dotazníkové položky sytí danou oblast zkoumání.

Po provedení všech potřebných úprav následovalo vyhodnocení dat. Výpočty byly zpracovány pomocí programu STATISTICA 13 a MS Excel. Ke statistickému ověřování hypotéz bylo vždy nutné zvolit vhodný test. Výběr statistického testu záležel na typu rozdělení dat dle histogramu. Pokud histogram nevykazoval jasné normální rozdělení, byl pro ověření normálního rozdělení proveden výpočet pomocí Shapirova–Wilkova testu normality. Pro všechny použité statistické testy byla stanovena hranice alfa = 0,05. Jestliže vypočítaná p-hodnota klesla pod tuto hranici, jedná se o statisticky významný výsledek, jenž je doplněn také o ukazatele míry účinku.

Výzkumný soubor

Výzkumný soubor byl vybrán pomocí nepravděpodobnostní metody, konkrétně záměrným (účelovým) výběrem skrze instituci. Výzkumný soubor byl tvořen klienty Centra pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. Centrum poskytuje komplexní služby rodinám s dětmi se sluchovým postižením z celé České republiky.

Popis výzkumného vzorku

Jako první byla vyhodnocena část dotazníku týkající se sociodemografických údajů o respondentech a základních informací o péči. Tato data pomohou s identifikací respondentů a jejich zařazením do výzkumu dle stanovených požadavků. Důležitost této části je možno spatřit při pozdějším ověřování hypotéz.

Sociodemografické údaje o respondentech

Jak je uvedeno v tab. č. 2.1, výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 85 respondentů. Výzkumný soubor čítal 89 % žen a 11 % mužů. Je vidět velký nepoměr týkající se pohlaví respondentů, což může do jisté míry ovlivnit výsledky celého výzkumu.

Tab. č. 2.1 Složení respondentů dle pohlaví

POHLAVÍ RESPONDENTŮ	POČET	RELATIVNÍ ČETNOST v %
ŽENY	76	89,41
MUŽI	9	10,59
CELKEM	85	100

Dalším zjišťovaným sociodemografickým údajem byl věk. Odpovědi na tuto položku jsou uvedeny v tab. č. 2.2. Ve střední dospělosti, tedy ve věku 31–50 let, se nacházelo 82 % respondentů, což je většina celého výzkumného souboru. Ve střední dospělosti je velmi důležitým projevem stabilnější profesní zařazení a jeho uplatnění, uzavření manželství a založení rodiny.

Na konci tohoto období se objevuje potřeba profesní pozice (Vágnerová, 2007). Pokud se však objeví nutnost péče o dítě s postižením, mohou se zásadní životní mezníky a potřeby měnit. Spolu s nimi dochází také ke změně očekávaných životních rolí, což může mít vliv na kvalitu života osob pečujících osob.

Tab. č. 2.2 Složení respondentů dle věku

VĚK	POČET	RELATIVNÍ ČETNOST v %
DO 30 LET	14	89,41
DO 50 LET	70	82,35
DO 70 LET	1	1,18
NAD 70 LET	–	0
CELKEM	85	100

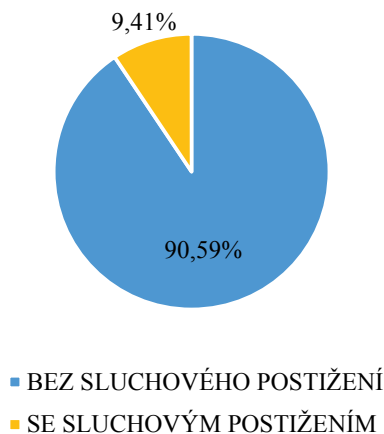
Při ověřování jedné z hypotéz bylo potřeba rozdělit respondenty dle zaměstnanosti. Souhrnné odpovědi respondentů jsou uvedeny v tab. č. 2.3. První skupina byla tvořena osobami nezaměstnanými (56 %), kam byli zařazeni také respondenti na rodičovské dovolené, důvod tohoto rozdělení je uveden výše. Druhá skupina byla tvořena alespoň částečně zaměstnanými respondenty (44 %).

Tab. č. 2.3 Pracovní poměr

PRACOVNÍ POMĚR	POČET	RELATIVNÍ ČETNOST v %
PLNÝ ÚVAZEK	22	25,88
ČÁSTEČNÝ ÚVAZEK	15	17,65
BEZ ZAMĚSTNÁNÍ	11	12,94
RODIČOVSKÁ DOVOLENÁ	37	43,53
CELKEM	85	100

Dotazník obsahoval také otázku týkající se sluchového postižení rodičů. Z celkového počtu 85 respondentů uvedlo 8 určitý typ sluchového postižení. Hluchotu i nedoslýchavost uvedli v každé skupině 4 respondenti.

Sluchové postižení rodičů (n = 85)



Graf č. 2.1 Přítomnost sluchového postižení u rodičů

V grafu č. 2.1 je znázorněno procentuální zastoupení sluchového postižení u respondentů. Přítomnost sluchového postižení uvádí pouze 9 % z celkového počtu všech zúčastněných. Tento graf potvrzuje tezi, že zhruba 90 % dětí se sluchovým postižením se rodí slyšícím rodičům (Freeman, 1992).

Informace týkající se péče o dítě se sluchovým postižením

V této části dotazníkového šetření byly uvedeny otázky týkající se typu postižení dítěte, délky péče o člena rodiny, dominantě pečující osoby v rodině a zařízení, které dítě navštěvuje.

Zjišťovaným údajem byl také stupeň závislosti a s ním související příspěvek na péči. Jak lze vidět v tab. č. 2.4, nejvíce respondentů uvádělo II. stupeň závislosti, a to ve 36 %. Otázku týkající se příspěvku na péči nezodpovědělo 8 respondentů.

Tab. č. 2.4 Příspěvek na péči

PŘÍSPĚVEK NA PÉČI (stupeň závislosti)	POČET	RELATIVNÍ ČETNOST v %
I. STUPEŇ	26	30,59
II. STUPEŇ	31	36,47
III. STUPEŇ	10	11,76
IV. STUPEŇ	10	11,76
NEUVEDLO	8	9,41
CELKEM	85	100

Dle zákona č. 108/2006 Sb., § 7, odstavce 1 je příspěvek na péči poskytován „osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby.“ Dále tento zákon udává, že nárok na příspěvek má osoba, která

dosáhla věku 1 roku a v důsledku svého dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat minimálně tři základní životní potřeby. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládnutí těchto potřeb: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Přehled o výši příspěvku v souvislosti se stupněm závislosti je uveden v tab. č. 2.5.

Tab. č. 2.5 Stupně závislosti

STUPEŇ ZÁVISLOSTI	DÍTĚ DO 18 LET	
	Počet nezvládnutých životních potřeb	Výše příspěvku
I. LEHKÁ	3	3 300 Kč
II. STŘEDNĚ TĚŽKÁ	4 až 5	6 600 Kč
III. TĚŽKÁ	6 až 7	9 900 Kč
IV. ÚPLNÁ	8 až 9	13 200 Kč

(Zdroj: vlastní zpracování dle zákona č. 108/2006 Sb.)

Jako důvod neuvedení stupně závislosti je ve třech případech věk, který byl u těchto dětí do 1 roku. Jak již bylo uvedeno výše, nárok na příspěvek má ze zákona osoba, která dosáhla věku 1 roku, a proto tito respondenti na příspěvek nárok nemají. Ostatní, kteří na tuto položku neodpověděli, příspěvek na péči nepobírají. Nespĺňují totiž druhou podmínku, kterou zákon udává, tj. dítě je schopno zvládat alespoň tři základní životní potřeby. Jedná se o osoby, které pečují o nedoslýchavé dítě. Dle slov jednoho z respondentů nejsou u těchto dětí často příspěvky přiznány, jelikož dle posudkové komise není příspěvek potřeba. Rodiče jsou tak značně zatíženi sháněním finančních prostředků na potřebné výdaje.

Pro ověřování hypotéz bylo nutné respondenty rozdělit dle společných rysů. Jedno rozčlenění se týkalo délky péče, odpovědi respondentů jsou uvedeny v tab. č. 2.6. První skupina byla tvořena pečujícími v období do 3 let. Byly zde zahrnuty osoby, jež pečují o dítě do 1 roku a do 3 let. Dohromady tedy 35 % respondentů. Druhá skupina byla tvořena ostatními respondenty, tzn. pečujícími od 4 let.

Tab. č. 2.6 Délka péče o dítě

DÉLKA PÉČE	POČET	RELATIVNÍ ČETNOST v %
DO 1 ROKU	6	7,06
DO 3 LET	24	28,24
DO 7 LET	41	48,24
DO 18 LET	6	7,06
DLOUHODOBĚ	8	9,41
CELKEM	85	100

Další třídění pro potřeby ověření hypotéz se týkalo druhu postižení dítěte. První skupinu tvořili respondenti pečující o dítě s vícečetným postižením (31 %), viz tab. č. 2.7. Druhá skupina byla vytvořena spojením respondentů, jež pečují o dítě s čistě sluchovou vadou, tzn. pečující o děti nedoslýchavé (29 %) a pečující o dítě s hluchotou (34 %).

Tab. č. 2.7 Druh postižení dítěte

DRUH POSTIŽENÍ DÍTĚTE	POČET	RELATIVNÍ ČETNOST v %
VÍCEČETNÉ POSTIŽENÍ	26	30,59
NEDOSLYCHAVOST	25	29,41
HLUCHOTA	34	34,00
CELKEM	85	100

Poslední rozčlenění pro potřeby vyhodnocení statistických hypotéz se týkalo dominantně pečující osoby o dítě. V tab. č. 2.8 je uvedeno, že v 79 % případů je dominantní pečující osobou žena. Skutečnost střídání v péči uvedlo 21 % respondentů a překvapivě ani v jednom z případů nebyl dominantně pečující osobou muž.

Tab. č. 2.8 Dominantně pečující osoba v rodině

PEČUJÍCÍ OSOBA	POČET	RELATIVNÍ ČETNOST v %
ŽENA	67	78,82
MUŽ	0	0,00
STRÍDÁME SE	18	21,18
CELKEM	85	100,00

Výsledky analýzy dat

Kapitola zabývající se výsledky analýzy dat je rozdělena na dvě části. První se zaměřuje na ověření platnosti dříve stanovených hypotéz. Druhá část se zabývá deskripcí těch oblastí dotazníku, jež nebyly ke statistickému ověřování použity, a doplňuje svými zjištěními náhled na celkovou problematiku této studie.

Ověření platnosti hypotéz

Ke statistickému ověření hypotéz byly použity programy STATISTICA 13 a MS Excel. Vhodný statistický test byl vybrán vždy s přihlédnutím k typu rozdělení dle histogramu. V případě normálního rozdělení byl využit některý z parametrických testů. V opačné situaci byl použit test neparametrický.

TESTOVÁNÍ HYPOTÉZY ČÍSLO 1

H1: Respondenti pečující o dítě s kombinovanou vadou udávají v průměru vyšší potřebu podpory než respondenti pečující o dítě s postižením sluchu.

Jelikož u této hypotézy nebylo dle histogramu patrné normální rozdělení, k ověření platnosti hypotézy H1 byl použit neparametrický Mann–Whitneyův U-test s korekcí na spojitost. Jak lze vidět v tab. č. 2.9, naměřená jednostranná p-hodnota nabývala vyšších hodnot než 0,5. Proto nemůže být zamítnuta nulová hypotéza o stejném hodnocení potřeb podpory u všech respondentů. Alternativní hypotézu H1 tedy nelze přijmout.

Alternativní hypotéza H1 nebyla přijata.

Tab. č. 2.9 Srovnání potřeb podpory mezi pečujícími z hlediska vady dítěte

Velikost vzorku		Průměrný skór		Sm. odch.		M-W U-test		
N0	N1	M0	M1	SD0	SD1	U	Z	p
59	26	5,25	4,50	3,53	3,48	697	-0,66	0,5074

TESTOVÁNÍ HYPOTÉZY ČÍSLO 2

H2: Respondenti pečující o dítě v období do 3 let věku hodnotí svou partnerskou situaci lépe než pečující o dítě v období od 4 let výše.

Pro ověření platnosti hypotézy H2 byl zvolen parametrický test, jelikož histogram vykazoval normální rozdělení dat. Konkrétně se jednalo o t-test pro dva nezávislé výběry. Jako grupovací proměnná byla stanovena délka péče. Závislou proměnnou v tomto případě byla partnerská situace. V tab. č. 2.10 je uvedena p-hodnota vyšší než 0,05. Nelze proto zamítnout nulovou hypotézu ani přijmout hypotézu alternativní H2.

Alternativní hypotéza H2 nebyla přijata.

Tab. č. 2.10 Srovnání hodnocení partnerské situace mezi skupinami z hlediska délky péče

Velikost vzorku		Průměrný skór		Sm. odch.		F-test		T-test		
N0	N1	M0	M1	SD0	SD1	F	p	t	Sv	p
30	55	5	4,6	2,23	2,01	1,22	0,5133	-0,84	83	0,2009

TESTOVÁNÍ HYPOTÉZY ČÍSLO 3

H3: Respondenti udávající střídání v péči hodnotí svou partnerskou situaci lépe než respondenti udávající jako dominantě pečující osobu pouze ženu.

Stejně jako u předchozí hypotézy byla pro ověření použita parametrická metoda, jelikož z histogramu vyplývalo normální rozdělení dat. Při splnění předpokladu shodných rozptylů byl zvolen t-test pro dva nezávislé výběry. Grupovací proměnnou v tomto případě zastupoval

dominantní pečovatel o dítě s postižením. Jako závisle proměnná byla zvolena partnerská situace.

Pomocí t-testu byla vypočítána jednostranná p-hodnota. Z tab. č. 2.11 lze vyčíst, že nabývala hodnot 0,0084. Naměřená p-hodnota tudíž byla menší než 0,05 (**), tedy vysoce signifikantní. Nulovou hypotézu proto bylo možné zamítnout a přijata byla alternativní hypotéza H3.

Stanoven byl také ukazatel míry účinku, tedy Cohenovo d. Ten byl vypočítán jako rozdíl mezi průměry obou skupin a standardizoval se pomocí společné směrodatné odchylky. V tomto případě nabýval hodnoty 0,63 a značil střední efekt.

Alternativní hypotéza H3 byla přijata.

Tab. č. 2.11 Srovnání hodnocení partnerské situace mezi skupinami z hlediska pečovatele

Velikost vzorku		Průměrný skór		Sm. odch.		F-test		T-test		
N0	N1	M0	M1	SD0	SD1	F	p	t	Sv	p
18	67	5,78	4,46	2,58	1,86	1,92	0,06	-2,44	83	0,0084

TESTOVÁNÍ HYPOTÉZY ČÍSLO 4

H4: Respondenti pečující o dítě s kombinovanou vadou udávají vyšší výskyt negativních socio-psychických stavů v komparaci s pečujícími o dítě se sluchovou vadou.

K ověření platnosti hypotézy H4 byl vybrán Mann–Whitneyův U-test s korekcí na spojitost. Tab. č. 2.12 udává, že jednostranná naměřená p-hodnota byla nižší než 0,05 (**), nabývala hodnot 0,0069. Z toho důvodu bylo možno zamítnout nulovou hypotézu a alternativní hypotéza H4 byla přijata.

Jelikož byla hypotéza ověřována pomocí neparametrické metody, bylo v tomto případě nutné použít ukazatel míry účinku AUC (area under curve), jenž nabýval hodnot 0,33. Rice & Harris (2005) udávají, že pokud je naměřena hodnota menší než 0,55, míra účinku je zanedbatelná. To znamená, že pokud do zjišťované situace vstoupí další vlivy, může dojít ke změně skutečnosti.

Alternativní hypotéza H4 byla přijata.

Tab. č. 2.12 Srovnání výskytu socio-psychických stavů mezi skupinami z hlediska vady dítěte

Velikost vzorku		Průměrný skór		Sm. odch.		M-W U-test			
N0	N1	M0	M1	SD0	SD1	U	Z	p	
59	26	16,93	14,89	5,00	4,93	508,50	-2,46	0,0069	

TESTOVÁNÍ HYPOTÉZY ČÍSLO 5

H5: Respondenti zaměstnaní alespoň na částečný úvazek hodnotí oblast vnějších vztahů lépe než respondenti bez zaměstnání.

Pro tuto hypotézu byl použit t-test pro dva nezávislé výběry. Byl také splněn předpoklad stejně velkých rozptylů u obou skupin. Grupovací proměnná byla zaměstnanost respondentů, závisle proměnná byla hodnocení oblasti vnějších vztahů.

Tab. č. 2.13 uvádí, že tímto testem byla získána jednostranná p-hodnota nižší než 0,05 (*). Tudíž mohla být zamítnuta nulová hypotéza a přijata hypotéza alternativní H5, že respondenti zaměstnaní alespoň na částečný úvazek hodnotí oblast vnějších vztahů lépe než respondenti bez zaměstnání.

Vypočítán byl také ukazatel míry účinku, v tomto případě Cohenovo d., jenž nabýval hodnot 0,39, což určuje spíše menší efekt. Záporná hodnota v tomto případě znamenala, že sledovaná veličina nabývala v 1. skupině (nezaměstnaní) nižší hodnoty.

Alternativní hypotéza H5 byla přijata.

Tab. č. 2.13 Srovnání hodnocení vnějších vztahů mezi skupinami z hlediska zaměstnanosti

Velikost vzorku		Průměrný skór		Sm. odch.		F-test		T-test		
N0	N1	M0	M1	SD0	SD1	F	p	t	Sv	p
48	37	11,94	14,00	4,88	5,51	1,28	0,43	1,83	83	0,0357

TESTOVÁNÍ HYPOTÉZY ČÍSLO 6

H6: Respondenti s možností sdílet své zkušenosti s osobami v obdobné situaci udávají nižší výskyt negativních socio-psychických stavů než respondenti bez této možnosti.

Při ověřování hypotézy H6 bylo z histogramu na první pohled patrné narušení normálního rozdělení. Proto byl ke statistickému ověřování použit neparametrický Mann–Whitneyův U-test s korekcí na spojitost. Tab. č. 2.14 jasně uvádí p-hodnotu, jež nabývala vyšších hodnot než 0,05. Nulová hypotéza H6 tudíž nemohla být zamítnuta.

Alternativní hypotéza H6 nebyla přijata.

Tab. č. 2.14 Srovnání výskytu negativních socio-psychických stavů mezi skupinami z hlediska možnosti sdílení zkušeností

Velikost vzorku		Průměrný skór		Sm. odch.		M-W U-test		
N0	N1	M0	M1	SD0	SD1	U	Z	p
31	54	15,77	16,59	4,85	4,97	700,50	-1,24	0,1072

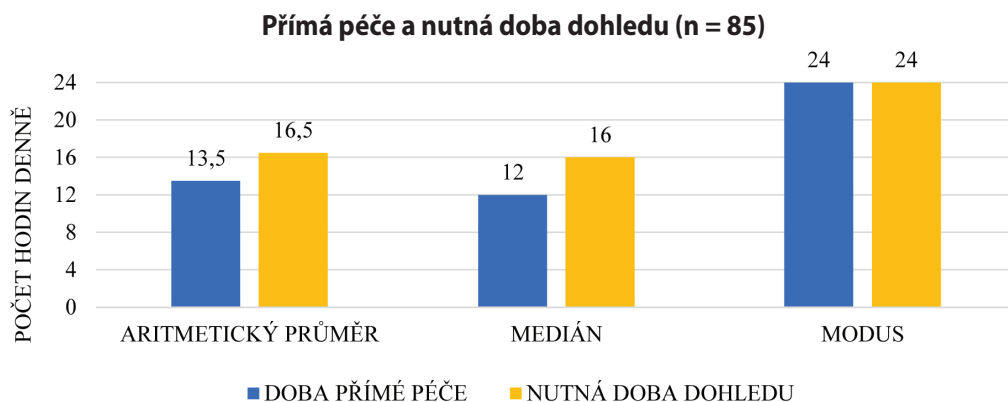
Analýza a interpretace získaných dat

Do této podkapitoly byly zařazeny ty části dotazníku, které nebyly ověřovány pomocí statistických testů, avšak pro dokreslení celkové problematiky kvality života osob pečujících osob jsou velmi důležité.

Obecné údaje o životě pečujících rodin

Položky z této části dotazníkového šetření zrcadlí ve vybraných oblastech faktický stav pečujících. Jsou vázány na předchozí části dotazníku, souvisí například s položkami týkajícími se zdravotního stavu respondenta, pocitu únavy a možností odpočinku. Snaží se také přiblížit manželskou či partnerskou situaci respondentů.

U otázek týkajících se **doby přímé péče a nutné doby dohledu nad dítětem** byla odpověď otevřená. Pečující osoby měly číslem doplnit dobu přímé péče o dítě, tzn. kolik hodin denně pečují, druhá otázka se týkala nutné doby dohledu, který dítě denně potřebuje.



Graf č. 2.2 Přímá péče a nutná doba dohledu

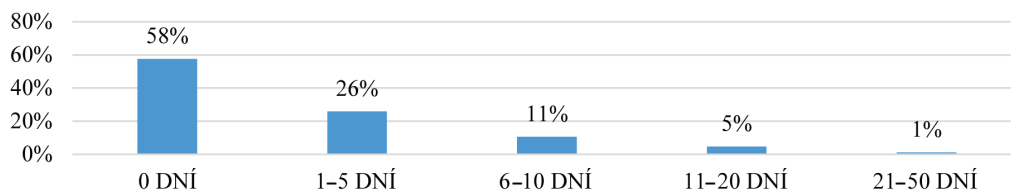
Výsledky reflektuje graf č. 2.2, je zde uveden aritmetický průměr, medián² a modus, doby přímé péče a také nutné doby dohledu nad dítětem. **Modus** neboli hodnota, jež se vyskytuje ve statistickém souboru nejčastěji, je v obou případech 24 hodin. To může být ovlivněno složením výzkumného souboru, věkem dítěte, o které respondenti pečují, či závažností postižení. Menší děti vyžadují často větší míru pozornosti, jsou náchylnější k úrazům a je potřeba na ně téměř nepřetržitě dohlížet. Také jsou nesamostatné, co se týče stravování, osobní hygieny či oblékání a obouvání, proto se zvyšuje také doba přímé péče. Pokud se k tomuto přidá ještě přítomnost postižení, celá situace se umocňuje.

Aritmetický průměr znamená součet všech hodnot, jenž je dělen jejich počtem. Je možno říct, že v jistém smyslu vyjadřuje typickou hodnotu, která popisuje soubor mnoha hodnot. V tomto případě je průměrná denní *doba přímé péče* 13,5 hodiny a *nutná doba dohledu* 16,5 hodiny. Nutná doba dohledu je v tomto případě vyšší než doba přímé péče, a to o 3 hodiny.

² Medián dělí řadu seřazených výsledků vzestupně na dvě stejné poloviny.

Otázka týkající se **počtu volných dní za poslední půlrok**, kdy osoba o nikoho nepečovala, má velkou výpovědní hodnotu pro uvědomění si náročnosti péče a také souvisí s přímou péčí, nutnou dobou dohledu a dominantním pečovatelem. Zjištěný údaj velmi průkazně popisuje dostupné možnosti naplnění jednotlivých faktorů kvality života.

Počet volných dnů za půl roku (n = 85)



Graf. č. 2.3 Celkový počet volných dnů, kdy respondent o nikoho nepečuje

V grafu č. 2.3 je uvedeno, že 58 % pečujících nemělo v posledním půlroce jediný volný den. Alarmující je zjištění, že více než polovina pečujících neměla volný den, který by mohla trávit dle svých vlastních přání a představ.

Obecné názorové postoje respondentů v souvislosti s péčí

Otázky v této kategorii byly otevřené, byl ponechán prostor pro vlastní vyjádření. Respondenti měli uvést cokoli, v čem vnímají či vidí největší „zisk a ztrátu“, která souvisí se skutečností, že pečují o dítě s postižením. Vzhledem k velké variabilitě odpovědí byly stanoveny kategorie, do kterých byly příbuzné odpovědi zařazovány. Dále měli respondenti uvést také tři svá největší životní přání.

Ztráta

Za největší ztrátu, jež souvisí s péčí o dítě s postižením, označují respondenti v 36 % ztrátu *volného času*. Do této kategorie byly zařazeny pojmy jako nedostatek času na sebe, na odpočinek, na vlastní koníčky a ztráta různorodosti aktivit. Ve velké míře byla uváděna také *sociální izolace* (15 %), konkrétně šlo o ztrátu přátel a jejich podpory, nepochopení dané situace okolím. To znamená, že pečující jedinec je stále do jisté míry izolovaný od společnosti, která není schopna v dostatečné míře přijmout osoby s postižením.

Obava z budoucnosti a zařazení dítěte do společnosti se objevuje u 12 % respondentů. Velká část pečujících stále postrádá jistotu zabezpečení dítěte s postižením v budoucnosti. Často na povrch vyplývají otázky typu: „Kdo se postará o dítě, až tady nebudu?“ Žádnou ztrátu, jež souvisí s péčí o dítě s postižením, nepocítuje 11 % respondentů. Někteří respondenti dále uvedli: *méně času na ostatní členy domácnosti*, jako je partner či další dítě, *možnost žít běžný život a běžně komunikovat*, *ztráta sebevědomí a psychické vyrovnanosti* a také *ztráta pracovních kompetencí a kariéry*.

Zisk

Odpovědi respondentů na tuto otázku byly rozděleny do čtyř hlavních kategorií. Jako největší zisk respondenti ve 34 % odpovědí uvádějí dítě samotné, s čímž souvisí podkategorie: láska dítěte a pevnější vazba ve vzájemném vztahu, společně strávený čas s dítětem. Mnoho respondentů také uvedlo pokroky dítěte a s tím související pomoc dítěti a naděje na jeho osamostatnění. Dále se jednalo o *jiné vnímání hodnot*, což uvedlo 18 % respondentů. Do této kategorie byly zařazeny pojmy: změna v prioritách, oproštění se od materiálního světa, jiný rozměr prožívání zážitků, radost z maličkostí a také vážení si pomoci ostatních.

Dalším ziskem byl pro respondenty *vhled do „nového“ světa* (11 %). Tato kategorie byla charakterizována pojmy: *získání nových kontaktů a přátel, setkávání s osobami s obdobným problémem a pochopení světa sluchově postižených*.

Uveden byl také zisk v podobě *poznání vlastní síly a psychické odolnosti, stmelení rodinných vztahů* a také širší rodiny, *pokora k životu, trpělivost, větší míra tolerance a nové zkušenosti a dovednosti*, např. znalost znakového jazyka. Někteří respondenti uvedli v souvislosti s péčí o dítě s postižením žádný zisk (2 %).

V obou oblastech se vyskytla společná kategorie, jedná se o žádný zisk a žádnou ztrátu. V souvislosti s péčí nepocituje žádnou ztrátu 11 % respondentů. Proti tomu stojí pouze 2 % respondentů, jež v souvislosti s péčí neobjevili žádný zisk. Zajímavé by bylo sledovat pomyslné misky vah při dlouhodobější péči či změně některých proměnných.

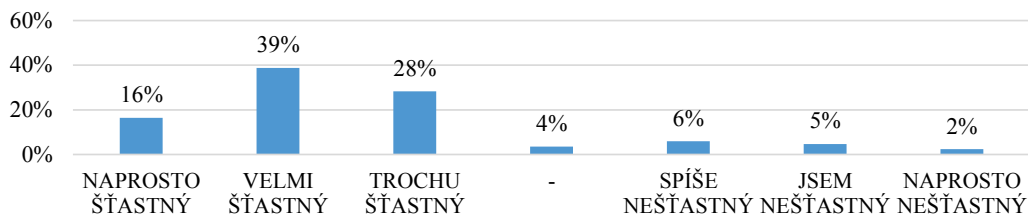
Tři životní přání

Níže uvedená tři životní přání se objevila shodně u 53 % respondentů: *zdravé a šťastné dítě, dobré vztahy v rodině* a úspěšné osamostatnění a začlenění dítěte do společnosti. V menším procentuálním zastoupení se objevila také další přání. Příkladem může být: *zlepšení finanční situace, minimum negativních reakcí od okolí, neprogredující postižení, možnost většího odpočinku, dovolená a čas na vlastní koníčky a možnost docházet do práce*.

Pocit štěstí v současnosti

Tato položka měřila subjektivní vnímání pocitu štěstí, který je podstatnou složkou kvality života. Do odpovědi na tuto otázku může být promítnuta celková psychická pohoda člověka, ať už se jedná o zdravotní stav, sociální prostředí, rodinnou situaci, nebo velikost nároků na péči.

Pocit štěstí v současnosti (n = 85)



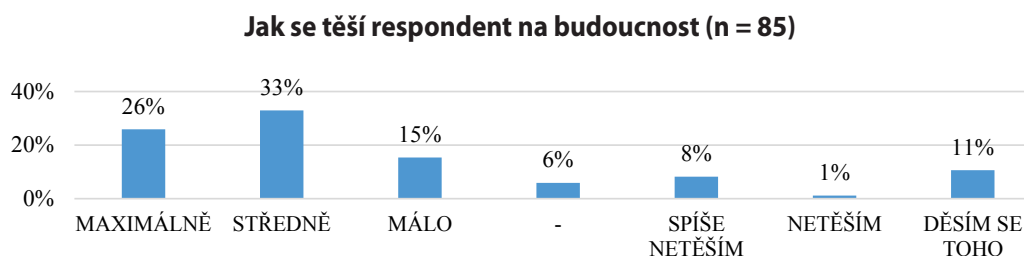
Graf č. 2.4 Současný stav respondenta – pocit štěstí

Z grafu č. 2.4 je patrné, že většina pečujících uvedla, že se nyní cítí „velmi šťastně“ (39 %). Celkem pouze 13 % respondentů uvedlo jednu z odpovědí na opačné straně škály.

Očekávání budoucnosti

Otázka týkající se očekávání do budoucnosti může být označena jako projekční. Odpovědi na tuto otázku mohou být ovlivněny osobností respondenta.

V grafu č. 2.5 je znázorněno, že souhrnem 64 % respondentů se na budoucnost alespoň trochu těší. Ovšem na druhé straně celých 11 % respondentů uvedlo krajní možnost celkové škály a budoucnosti se děsí.



Graf č. 2.5 Jak se respondent těší na budoucnost

Specifika osob pečujících o dítě se sluchovým postižením

Poslední část dotazníkového šetření se zaměřila na otázky spojené převážně se sluchovým postižením. Například zde byla položka, která zjišťovala, zda se respondenti řadí ke **komunitě Neslyšících**. Příslušníci komunity Neslyšících, s velkým N na začátku slova, odmítají být zařazováni mezi sluchově postižené. Nepovažují se za trpící a postižené, ale považují se za jedinečnou bytost. Cítí se být příslušníky jazykové a kulturní menšiny, která užívá svůj vlastní znakový jazyk. Své komunity Neslyšící vytvářejí na základě rysů: hluchoty, komunikace (znakový jazyk) a vzájemné podpory (sdílení pocitů, negativních zkušeností atd.) (Horáková, 2011). Tab. č. 2.15 udává, že pouze 7 % respondentů tohoto dotazníkového šetření se hlásí ke komunitě Neslyšících.

Tab. č. 2.15 Respondent je součástí komunity Neslyšících

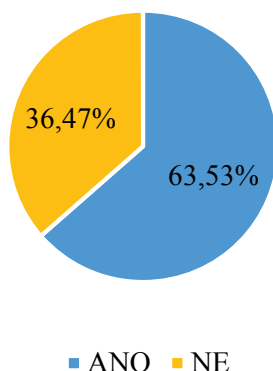
KOMUNITA NESLYŠÍCÍCH	POČET	RELATIVNÍ ČETNOST v %
ANO	6	7 %
NE	79	93 %
CELKEM	85	100,00 %

Možnost sdílení a setkávání

Mnozí rodiče se často domnívají, že to, co prožívají, okolí nechápe, jelikož tuto situaci nezažilo. Pokud však mají možnost setkat se s osobami, které se nacházejí nebo nacházely v obdobné

situaci, dochází ke změně tohoto postoje. Sdílení dává možnost předávat si například individuální zkušenosti a osvědčené způsoby práce.

Možnost sdílení a setkávání (n = 85)



Graf č. 2.6 Možnost sdílení a setkávání se s osobami s obdobným problémem

Možnost sdílení zkušeností a setkávání s osobami s obdobným problémem uvádí 64 % pečujících respondentů, viz graf č. 2.6. Sdílení může být pro mnohé pečující velmi obohacující. Může jim být tímto způsobem poskytnuta potřebná emoční podpora při překonávání krize, usměrnění pocitů bezmocnosti a bezvýchodnosti, nalézání vhodných a nových vhladů do budoucnosti a celkově může být posílněna celá celistvost rodiny.

Podpora organizací

Tato otázka zjišťovala, zda respondent cítí podporu organizací zaměřených na sluchové postižení. Dalo by se říci, že tento postoj zaujímají respondenti hlavně u Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., jelikož celý výzkumný soubor byl tvořen právě jejich současnou a bývalou klientelou. Někteří respondenti tuto organizaci v dotazníkovém šetření konkrétně jmenovali a v položce *jiná sdělení* uvedli: „Díky Tamtamu je situace mnohem jednodušší a cítím se bezpečněji v tom, co dělám pro zlepšení životní úrovně svého dítěte.“ Jak je patrné z tab. č. 2.16, podporu organizací pro sluchově postižené cítí celkem 96 % respondentů. Z čehož lze usoudit, že respondenti jsou s prací organizace spokojeni.

Tab. č. 2.16 Respondent cítí podporu organizací zaměřených na sluchové postižení

PODPORA ORGANIZACÍ	POČET	RELATIVNÍ ČETNOST v %
ANO	82	96,47 %
NE	3	3,53 %
CELKEM	85	100,00 %

Etické aspekty a konflikt zájmu

Při realizaci dotazníkového šetření by vždy měla být zachována určitá etická pravidla. Přítomnost postižení u dítěte je pro některé pečující rodiče velmi citlivé téma, jelikož stále nemuselo dojít k akceptaci této skutečnosti. I proto je nutné dodržet alespoň minimální etické zásady výzkumu. Dle Gavory (2010) se jedná například o informování o výzkumu, dobrovolnou účast respondentů, anonymizaci dat a jejich korektní zpracování. Uvedené zásady byly zajištěny primárně pomocí průvodního dopisu, který byl osloveným respondentům distribuován spolu s dotazníkem, ale také celkovou koncepcí samotného dotazníku.

Diskuze

Diskuze je rozdělena do několika částí. První část se zabývá hlavními oblastmi vzniklými na základě zjištěných výsledků. Pokud je to možné, jsou výsledky srovnány se studii, které byly v oblasti kvality života osob pečujících realizovány v České republice či v zahraničí. Druhá část se zabývá doporučením pro praxi a doporučením pro další výzkum.

Výsledky dotazníkového šetření

V kontextu dotazníkového šetření se diskuze zaměřuje na zhodnocení výsledků, jež vznikly statistickým ověřením dříve stanovených hypotéz, ty jsou v některých případech doplněny o další fakta ze zbylých oblastí dotazníku.

Při testování hypotézy H1 byl předpoklad, že osoby pečující o dítě s kombinovanou vadou uvádějí vyšší potřebu podpory než pečující o dítě (pouze) se sluchovou vadou. Toto mínění však bylo mylné a alternativní hypotéza nemohla být přijata. Zjištěnou skutečnost lze vysvětlit například nízkým rozsahem výzkumného souboru, který mohl dané výsledky zkreslit.

Hypotéza H2 rovněž nemohla být přijata. Predikce o lepším hodnocení partnerské situace v souvislosti s délkou péče o dítě byla také chybná. Je zde potřeba brát v potaz, že předmětem dotazníku nebylo, jak dlouho jsou osoby v partnerském vztahu. Chybí zde také informace o stupni postižení dítěte, jeho věku a celkové náročnosti péče. Je potřeba si uvědomit fakt, že dotazníkového šetření se účastnily převážně ženy, což mohlo vést ke zkreslení celkových výsledků. Ženy mohou partnerskou situaci hodnotit naprosto jinak než muži.

Další testovanou hypotézou byla alternativní hypotéza H3, ta byla na základě výsledné p-hodnoty přijata. Ukazatel míry účinku nabýval hodnoty, která značí střední efekt, proto lze předpokládat, že hodnocení dané situace by i po zásahu dalších vlivů zůstalo stejné. Došlo tedy k potvrzení předpokladu, že respondenti, kteří udávají střídání v péči, hodnotí svou partnerskou situaci lépe, než pokud je dominantně pečující osobou pouze žena. Péče o dítě s postižením je často velmi náročná. Pokud zůstane na starost pouze jedné osobě, je to pro ni mnohdy velmi vyčerpávající, dochází k sociální izolaci a často se mohou přidružit zdravotní problémy související s nedostatkem odpočinku. Pokud se však partneři v péči střídají, dokáží se navzájem lépe pochopit. Uvědomují si náročnost a úskalí péče. Střídání v péči může vést k většímu semknutí jejich vztahu. Tuto skutečnost potvrdila také testovaná hypotéza.

Za zmínku stojí také fakt, který ve své knize uvádí Vágnerová (2007), hovoří zde sice o péči týkající se malého dítěte, ovšem v případě tohoto výzkumného šetření může dokládat

určitou souvislost s přijatou hypotézou. Autorka říká, že sdílení péče o dítě je velmi důležitým faktorem budoucího partnerského vztahu, jelikož díky ní dochází k jeho postupnému prohloubení. Pokud však matka pozoruje v souvislosti s péčí u otce menší zúčastněnost, může tento přístup snadno interpretovat jako projev nezájmu a lhostejnosti. Což později pravděpodobně vyústí v partnerský problém.

Předpoklad, že pečující o dítě s kombinovanou vadou udávají vyšší výskyt negativních socio-psychických stavů v komparaci s pečujícími o dítě (pouze) se sluchovou vadou, byl správný. Hypotéza H4 tedy byla přijata, avšak je nutné brát v potaz, že ukazatel míry účinku nabýval nízkých hodnot. Míra účinku byla určena jako zanedbatelná a po zásahu vnějších vlivů by mohlo dojít ke změně této zjišťované skutečnosti. V tomto případě tedy velmi záleží nejen na zkušenostech rodičů s poskytováním péče, ale také na osobnostních rysech a celkovém stavu organismu.

Testovaná alternativní hypotéza H5 byla na základě p-hodnoty přijata. Přestože lze říci, že respondenti zaměstnaní alespoň na částečný úvazek hodnotí oblast vnějších vztahů lépe než respondenti bez zaměstnání, je potřeba si uvědomit, že zde míra účinku nebyla příliš vysoká. Z této hodnoty lze předpokládat, že na hodnocení vnějších vztahů mohou působit i další vlivy než pouze skutečnost zaměstnání.

Po nahlédnutí do hlubší souvislosti lze u této hypotézy spatřit jistou spojitost s dominantně pečující osobou. S přihlédnutím k nejčastěji uváděnému věkovému rozmezí respondentů. Je patrné, že většina žen se v tomto věku zpravidla navrácí do zaměstnání a do určité míry u nich ustupuje preference rodiny (Vágnerová, 2007). Jedná-li se však o ženu pečující o potomka s postižením, návrat do práce se často odkládá. To způsobuje ztrátu pracovních kompetencí a také klesá uplatnitelnost na trhu práce. Dále autorka (2007) říká, že profese je pro řadu českých žen součástí jejich identity a je důležitá pro rozšíření sociálních kontaktů a dosažení určité sociální prestiže. Mimo jiné nezaměstnanost pečujícího souvisí se snížením ekonomické úrovně celé rodiny. Veškeré výše uvedené skutečnosti mohou snižovat celkovou kvalitu života osob pečující osoby.

Autorka tohoto dotazníkového šetření dohledala související výzkumy, jež probíhaly v českém a zahraničním prostředí. První studie se týká *Kvality života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením* (Michalík, 2011). Výzkum uvádí v 66 % ženu jako dominantní pečující osobu. Druhá studie byla realizována v Číně s názvem: *Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness* (Leng, 2018). Jejím cílem bylo zhodnotit kvalitu života a sociální podporu pečovateli o rodinného příslušníka s duševním onemocněním a také identifikovat faktory spojené s kvalitou jejich života. V tomto případě je také uvedena jako dominantně pečující osoba žena a dochází ke shodě v procentuálním zastoupení respondentů (66 %) u obou srovnávaných výzkumů. Z výše uvedeného vyplývá, že v tomto zjišťovaném údaji jsou komparované studie totožné. V případě tohoto výzkumu je procentuální zastoupení dominantně pečujících žen o něco vyšší, což může být způsobeno specifitějším zaměřením studie. Oproti tomu ve výše uvedených výzkumech je širší cílové skupiny znatelněji určena.

Poslední hypotéza H6, jejíž platnost byla ověřována, nebyla přijata. Předpoklad, že osoby mající možnost sdílení zkušenosti s osobami s obdobným problémem udávají nižší výskyt negativních socio-psychických stavů, byl mylný. Tato skutečnost může být jako v předchozích

případech ovlivněna nízkým rozsahem výzkumného souboru. Ve výše zmiňované studii z Číny (Leng, 2018), které se účastnilo 181 respondentů, bylo zjištěno, že sdílení s ostatními může snížit stres pečovatелů. Pokud pečující mají pocit podpory, objevuje se u nich nižší výskyt pesimismu a snižuje se také jejich psychická zátěž. Autor zahraničního výzkumu dále doporučuje, aby se pečující nebáli požádat o pomoc rodinné příslušníky a přátele.

Tento rozdíl ve výsledcích je pravděpodobně způsoben rozdílností obou kultur. Je známo, že čínské rodiny jsou velmi soudržné jednotky. Jejich jednotliví členové jsou velmi závislí na rodinné podpoře v každodenním životě. V našem prostředí by se mohla jevit jako vhodná forma sdílení psychoterapie formou rodičovských skupin. Ta má za cíl poskytnout emoční podporu, usměrňovat negativní socio-psychické stavy, pomoci při hledání východisek do budoucnosti a posilovat celistvost celé rodiny (Vymlátílová, in Říčan, 2006).

Autorka dohledala studii Michalíka a Valenty (2008), která se zabývala výzkumem pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy. Cílovou skupinou v tomto šetření byly osoby dlouhodobě pečující o osobu se zdravotním postižením. Část tohoto výzkumu se věnovala stejné oblasti jako toto šetření, tedy obecně názorovým postojům v souvislosti s péčí. Konkrétně šlo o určení největšího zisku a ztráty v souvislosti s péčí o osobu s postižením. Bylo zjištěno, že se respondenti obou výzkumů v některých vzniklých kategoriích shodují. V oblasti zisku, který souvisí s péčí, se osoby obou výzkumů shodovaly v těchto kategoriích: stmelení rodinných vztahů a jiné vnímání hodnot. Shodně také respondenti uváděli v souvislosti s péčí kategorii žádný zisk. V oblasti ztráty došlo ke shodě v kategorii: společenské kontakty, práce, svoboda a volný čas. Stejně jako u zisku se opět objevila kategorie žádná ztráta.

Při zaměření na položky žádný zisk a žádná ztráta autoři (Michalík, Valenta, 2008) uvádí, že žádný zisk plynoucí z péče nepociťuje 12 % respondentů a žádnou ztrátu neuvádí 8 % osob. V případě tohoto výzkumu byly pomyslné miský vah vychýleny naopak, tedy 11 % respondentů neuvvedlo žádnou ztrátu a pouze 2 % respondentů neuvvedlo žádný zisk plynoucí z péče. Tento rozdíl v obou výzkumech může být dán jiným zaměřením cílové skupiny, velikostí výzkumného vzorku a také rozdílnou délkou péče u respondentů v komparovaných výzkumech. V délce a náročnosti péče totiž platí přímá úměra, čím delší a náročnější péče o osobu s postižením je, tím víc se zhoršuje subjektivní hodnocení kvality života osob pečující osoby, se kterým souvisí i tyto oblasti.

Doporučení pro praxi

V oblasti potřeby podpory měli respondenti možnost uvést, co by pro lepší zvládnání péče uvítali. V mnoha případech se jednalo o lepší osvětu problematiky neslyšících, a to hlavně v prostředí běžných škol, kam jsou děti pečujících rodičů často zařazovány a setkávají se s negativními reakcemi spolužáků. Pokud má být zamezeno výskytu možných negativních reakcí okolí, je potřeba zvýšit povědomí majoritní společnosti o této problematice.

Pečující také pociťují velký nedostatek kvalitních klinických logopedů, kteří se zabývají problematikou neslyšících, mají dobré znalosti psychologie a umí s neslyšícími dětmi efektivně pracovat. Děti zaujmou a neodradí jejich chuť naučit se mluvit a slyšet. V této souvislosti pečující rodiče uvádí také nedostatek pracovišť, jež by se problematikou sluchového postižení

zabývaly komplexně a moderním způsobem. Tedy pracoviště sdružující odborníky z oblasti klinické logopedie, neurologie, psychologie a surdopedie.

Rodiče často postrádají kvalitní a snadno dostupné informace týkající se například způsobu výchovy, přístupu k neslyšícímu dítěti, vhodných forem rehabilitace sluchu, rozvoje komunikace, myšlení, kognitivních, mentálních schopností a v neposlední řadě také tipů na fungující pomůcky. Vhodné by bylo vytvořit kvalitní webový portál, kde by tyto, ale i další informace byly centrálně sdíleny pod odborným dohledem. Rodiče by měli mít také možnost klást dotazy, na které jim odborníci budou odpovídat.

Doporučení pro další výzkum

Pro další výzkum v této oblasti může být doporučením získat pro dotazníkové šetření větší vzorek osob s rovnoměrnějším zastoupením žen a mužů. Některé položky by bylo dobré lépe formulovat a přidat uzavřené odpovědi s větší možností výběru, aby respondenti nemuseli odpovědi vypisovat. Po dokončení výzkumu vystávají na povrch nové otázky, které by mohly být předmětem dalších výzkumných prací. Zajímavé by mohlo být zkoumání subjektivně vnímané kvality života neslyšících pečujících rodičů o dítě se sluchovým postižením v komparaci se slyšícími pečujícími rodiči.

Závěr

Výzkumná studie si položila za cíl prozkoumat problematiku kvality života osob pečujících o dítě se sluchovým postižením a na základě výzkumného šetření popsat současnou situaci. Kvantitativní studie byla realizována pomocí dotazníků, jež byly distribuovány současným a bývalým klientům Centra pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. Na základě zjištěných výsledků byly popsány jednotlivé oblasti kvality života, na které se tato studie zaměřovala. Bylo také sestaveno souhrnné doporučení pro praxi, kde byly popsány oblasti, v nichž respondenti pocítují největší rezervy. Toto doporučení by mohlo usnadnit celkovou péči o dítě s postižením sluchu a důsledkem by mohlo být zlepšení vnímání kvality života samotných pečujících. Také bylo uvedeno doporučení pro případ dalšího výzkumu týkajícího se této oblasti.

Celková analýza všech dostupných dat ukázala, že se nelze na skutečnost péče o dítě se sluchovým postižením dívat pouze z jednoho úhlu pohledu. Vždy se objeví dvě stránky věci, které v souvislosti s postižením a potřebou následující péče vznikají. Jako pozitivum péče rodiče uvádějí, že v sobě dokázali nalézt obrovskou vnitřní sílu a psychickou odolnost, o které neměli vůbec ponětí. V mnoha případech se zvýšila soudržnost rodiny, vznikla nová přátelství s osobami s obdobným problémem a pečující získali náhled do nového a zároveň neznámého světa neslyšících. Došlo ke změně životních hodnot, priorit a do určité míry také k oproštění od materiálního světa. Na druhé straně však stojí obrovská náročnost péče. Objevují se, někdy nečekané, finanční náklady potřebné například na speciální pomůcky či asistenty. Péče o dítě s postižením je náročná jak psychicky, tak fyzicky. Dle slov jednoho z respondentů by se pečující neměli bát říct, že je péče náročná, vyčerpávající a izolující. Nemusí se stydět, když už nemají sílu a potřebují pomoc. Klíčové postavení v podpoře pečujících

zaujímají organizace a samotný stát. Ten má možnost ve formě různých příspěvků pečujícím rodičům zlepšit kvalitu života v oblasti financí.

Poznatky získané tímto výzkumem naznačují, že kvalita života je velmi subjektivní a těžko měřitelná. Vždy záleží na jednotlivých proměnných, jež vstupují do života osob pečující rodiny. Po zobecnění lze však říci, že potřebným předpokladem pro celkové zlepšení kvality života osob pečujících osob, je zlepšení informovanosti majoritní společnosti o náročnosti této péče. Dále je také nutné rozvíjet efektivní a funkční intervenční strategie, které svou činností budou podporovat a následně zlepšovat kvalitu života osob pečujících osob.

Reference

- FREEMAN, R. D., BOESE, R. J., CARBIN, C. F. *Tvé dítě neslyší?: Průvodce pro všechny, kteří pečují o neslyšící děti*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 1992. 359 s.
- GAVORA, P. *Elektronická učebnice pedagogického výzkumu* [online]. Bratislava: Univerzita Komenského, 2010 [cit. 2019-01-07]. ISBN 978-80-223-2951-4.
- HORÁKOVÁ, R. *Surdopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2011. ISBN 978-80-7315-225-3.
- LENG, A. *Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China*. *Archives of Psychiatric Nursing*, 2018. [online]. [cit. 2019-01-07]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
- MICHALÍK, J. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MICHALÍK, J., VALENTA, M. *Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy* [online]. Olomouc, 2008 [cit. 2019-01-08]. Dostupné z: <http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf>
- MPSV. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2006. [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf
- RICE, M. E., HARRIS, G. T. *Law and Human Behavior. Comparing effect sizes in follow-up studies: ROC areas, Cohen's d, and r*. 2005. [cit. 2018-12-31]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10979-005-6832-7>
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.
- VYMLÁTILOVÁ, E. *Sluchově postižené dítě*. In ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, c2006, 603 s. Psyché (Grada). ISBN 80-2471-049-8.

3/ Hodnocení prvků kvality života studentů se zrakovým postižením na vysoké škole vzhledem k poskytované podpoře a pomoci

Název projektu: Kvalita života osob se zdravotním postižením a osob pečujících, IGA_PdF_2018_003

Hlavní řešitel projektu: prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

Zaměření prezentované oblasti: Hodnocení prvků kvality života studentů se zrakovým postižením na vysoké škole vzhledem k poskytované podpoře a pomoci

Spoluřešitelé a řešitelé sekce D: *Hodnocení prvků kvality života studentů se zrakovým postižením na vysoké škole vzhledem k poskytované podpoře a pomoci* – Bc. Hana Karunová, Ph.D., Mgr. Veronika Vachalová

Původní výzkumný záměr

Východiska

Každoročně se zvyšuje počet studentů s postižením, kteří studují na vysoké škole. Vzhledem k této skutečnosti se budeme zabývat spokojeností studentů se zrakovým postižením s podporou na vysoké škole jako jedním z předpokladů odpovídající kvality života jedince. Poskytovaná podpora může být hodnocena z mnoha hledisek. Budeme klást důraz na hodnotící složku samotného člověka se zrakovým postižením, přičemž zohledníme jednotlivé oblasti kvality života cílové skupiny vzhledem k bio-psycho-socio-spirituální dimenzi.

Metodologie

Využijeme polostrukturovaný dotazník. Respondenty budou studenti se zrakovým postižením, kteří studují/studovali na Univerzitě Palackého v Olomouci či jiné vysoké škole v rámci České republiky. Srovnávací skupinu budou tvořit studenti bez zrakového postižení.

Výstupy

Získaná data budou mít evaluační ráz a přispějí k celkovému zhodnocení kvality života jedince se zrakovým postižením na vysoké škole vzhledem k poskytované podpoře a pomoci.

3.1 HODNOCENÍ PRVKŮ KVALITY ŽIVOTA STUDENTŮ SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM NA VYSOKÉ ŠKOLE VZHLEDEM K POSKYTOVANÉ PODPOŘE A POMOCI

HANA KARUNOVÁ, VERONIKA VACHALOVÁ

Úvod

V rámci následujícího textu se budeme zabývat spokojeností studentů se zrakovým postižením s podporou na vysoké škole jako jedním z předpokladů odpovídající kvality života jedince. Poskytovaná podpora může být hodnocena z mnoha hledisek. Důraz byl kladen na hodnotící složku samotného člověka se zrakovým postižením, přičemž jsme zohlednili jednotlivé oblasti kvality života cílové skupiny vzhledem k bio-psycho-socio-spirituální dimenzi. Využili jsme polostrukturovaný dotazník s podílem škálových otázek a otázek s otevřenou možností odpovědi. Respondenty byli studenti se zrakovým postižením, kteří studují/studovali na Univerzitě Palackého v Olomouci či jiné vysoké škole v rámci České republiky. Kontrolní skupinu tvořili studenti bez zrakového postižení. Získaná data mají evaluační ráz a přispějí k celkovému zhodnocení kvality života jedince se zrakovým postižením na vysoké škole vzhledem k poskytované podpoře a pomoci.

Soubor a metodika

V úvodní části textu uvedeme charakteristiku výzkumného souboru včetně východisek, z nichž při zvažování dimenzí tématu vycházíme. Vyjádříme se k metodologii výzkumu, sběru dat a limitům výzkumu.

Východiska výzkumu kvality života versus percepce spokojenosti a prožitku štěstí

Posledních několik desetiletí se skloňuje ve světě pojem kvality života ve všech možných pádech, kontextech, významech. Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života coby jedincovo vnímání jeho samého, jeho života v kontextu kultury, hodnotových systémů, ve kterých žije, ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům či obavám. Jedná se o širokou koncepci, která v sobě zahrnuje komplexitu tělesného zdraví, psychický stav, osobní přesvědčení, víru jedince, jeho společenské vztahy a prostředí (WHO, 2018). Navzdory rostoucí akceptaci, že zdraví je spojeno s kvalitou života, je toto téma charakteristické různým stupněm rozmanitosti a mnohočetnosti. Multifaktoriálnost pojmu zahrnuje kategorii fyzického stavu

a funkční schopnosti, psychologického stavu a pohody, sociální interakce, ekonomického statusu (Joyce, a kol., 2013).

Zrakové postižení může být chápáno jak v kontextu fyzického stavu zrakového analyzátoru a jeho funkcí, tak v rámci psychologické, sociální, ekonomické či hodnotově-duchovní sféry. Přesto tedy podle předchozích vymezení spojitost zdraví či jeho narušení v rámci určité orgánové soustavy je spojeno také s kvalitou života jako takovou. Přesto každý jedinec, který se narodil se zrakovým postižením či v průběhu života přišel o zrak, nebude hodnotit svou kvalitu života stejně. Dokonce ani individuální prožitek zdraví či obecně životní pohody nemusí nutně záviset na hloubce či typu postižení. Ne každý jedinec, který využívá zbytky zraku, musí nutně oproti zcela nevidomému hodnotit svůj život jako kvalitnější jen proto, že využívá zbytky zraku. Takže ačkoliv budeme níže zmiňovat výsledky kvantitativního šetření v číslech a procentech, budeme se částečně věnovat také subjektivněji zaměřeným položkám s otevřenou možností odpovídat.

Pokud bychom hledali to, co je společným jmenovatelem všech jednotlivých oblastí kvality života, našli bychom většinou něco tak banálně a snad i nevědecky znějícího, jako je prožitek štěstí či spokojenosti. Dnes se na trhu bestsellerů, populárních knih pro veřejnost, setkáváme s knihami s názvy Hygge či Lykke s kontextem propagace dánského životního stylu a významu prožitku životního štěstí. Přesto také některé vědecké studie se kromě kvality života věnují prožitku štěstí v životě člověka. Můžeme jmenovat například: Spojené národy (United Nations) a jejich Světovou zprávu o štěstí z roku 2012 (The World Happiness Report 2012) nebo Institut pro Zemi (The Earth Institute Columbia University), fungující již 23 let, v rámci Kolumbijské univerzity a jejich Světovou zprávu o štěstí z roku 2016 (World Happiness Report 2016). Být spokojený, šťastný, vnímat svůj život jako kvalitní souvisí podle Wikinga (2016) se schopností vychutnávat každodenní maličkosti, přítomný okamžik či umět přijímat a projevovat vděčnost. Studie profesora psychologie z Kalifornské univerzity v Davisu, R. A. Emmons (2003), s názvem Objasnění výzkumného projektu zaměřeného na vděčnost (v originále Highlights from the Research Project on Gratitude and Thankfulness), se zaměřuje na vděčnost jako součást psychické a fyzické pohody. V rámci jeho studií bylo prokázáno, že postoj vděčnosti má významný psychosomatický i sociální přínos. Přes tisíc respondentů, kteří se zúčastnili jeho studie, si vedlo „deník vděčnosti“, díky němuž z dlouhodobého hlediska prožívali více pozitivních emocí, objevila se u nich větší chuť do práce, měli kvalitnější spánek či vnímali zlepšení svého zdraví. Mít tedy každý den na mysli to, co činí život člověka smysluplným, má mimo jiné významný podíl na schopnost vyrovnat se se stresem (Emmons, McCullough, 2003; Wiking, 2016).

Zrakové postižení nemusí vždy nutně znamenat pro jedince nižší kvalitu života nebo menší schopnost prožívat spokojenost, štěstí či vděčnost. Domníváme se však, že u naší cílové skupiny vysokoškolských studentů se zrakovým postižením hraje významnou roli v rámci kvality života podíl služeb, poskytované podpory a pomoci. A právě na tuto oblast jsme se dále v rámci výzkumu zaměřili.

Položili jsme si základní výzkumnou otázku: *Jak hodnotí studenti vysokých škol se zrakovým postižením kvalitu svého života, primárně vzhledem k poskytované podpoře a pomoci vysokou školou?* Pro sběr dat jsme využili metodu dotazníku. Pro konstrukci položek dotazníku nám byl inspirací již existující Dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace: WHOQOL-BREF (2004). Náš dotazník obsahoval celkem 39 položek, z toho 33 škálových položek,

5 otevřených otázek a poslední položku s možností přidat k dotazníku libovolný komentář. Naše položky jsme rozdělili do následujících tematických oblastí týkajících se přímo naší cílové skupiny: a) kvalita života obecně, úvodní položky; b) každodenní aktivity, spánek, zdraví, běžný život studenta vzhledem ke studiu na vysoké škole; c) zrakové postižení versus spokojenost se sebou samým, smysl života, emoční život, radost ze života; d) sociální vztahy, intimní vztahy, podpora, služby vzhledem k vysoké škole; e) životní prostředí, dostupnost, informace, prostorová orientace, potřeby, zájmy.

Po realizaci dotazování u osob se zrakovým postižením byli dále osloveni účastníci kontrolní skupiny, intaktní studenti. Níže se podíváme na počty studentů se zrakovým postižením na českých vysokých školách. Zhodnotíme jejich účast v rámci našeho výzkumného šetření a vyjádříme se k realizaci výzkumu.

Počet studentů se zrakovým postižením na vysokých školách a realizace výzkumu

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy (2018) uvádí statistické údaje ke stavu matriky studentů ze dne 20. 1. 2018. Obecně k tomuto datu na státních i soukromých vysokých školách v České republice studovalo 299 054 studentů. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy (dále jen MŠMT) doplňuje také další údaje týkající se například nově zapsaných studentů, absolventů, studentů, kteří jsou cizinci atp., a to za období 2010–2017. Pro srovnání se můžeme podívat zpětně, že k roku 2010 studovalo podle Českého statistického úřadu (2017) na vysokých školách celkem 358 642 studentů. Z roku 2010 lze dohledat také analýzu současné situace studentů se specifickými nároky na vysokých školách, jejímž zadavatelem bylo MŠMT. Ze zmíněné analýzy vyplývá, že na vysokých školách k datu 8. 11. 2010 studovalo celkem 194 studentů se zrakovým postižením.

Údaje za poslední léta v rámci Centra podpory studentů se specifickými potřebami Univerzity Palackého v Olomouci (dále jen CPSSP UPOL) vypovídají o nárůstu studentů se zrakovým postižením. K roku 2010 bylo na UPOL vedeno podle výše zmíněné analýzy MŠMT 9 studentů se zrakovým postižením, v roce 2015 jich bylo v rámci CPSSP UPOL celkem 14 a k roku 2017 jich bylo 20 (výroční zpráva o činnosti CPSSP UPOL, k nahlédnutí u autora). Další proměnnou je mimo jiné otázka úspěšnosti studentů. Někteří jedinci nároky studia i přes podpůrná opatření nevládnou a studium ukončí v prvním roce studia, případně v průběhu dalších let. Zmíněné se však netýká jen studentů se zrakovým postižením, i když z pohledu náročnosti studia vzhledem ke ztrátě zraku jsou v tomto ohledu rizikovou skupinou.

Celorepublikově by nám však statistika za rok 2010 nestačila k adekvátnímu vyhodnocování dat našeho dotazníkového šetření. Na základě informací MŠMT (Regec, 2016) jsme zjistili, že za rok 2016 byl přesný počet studentů se zrakovým postižením 189 (přesněji 189,8, z toho 116,2 uživatelů zraku a 73,6 uživatelů hmatu, hlasu). Můžeme vidět, že počet se od roku 2010 výrazně nezměnil. ČSÚ (2017) navíc doplňuje, že za rok 2016 bylo na vysokých školách celkem 284 709 studentů, což je o 73 933 studentů méně než v roce 2010. Počet studentů se pak od roku 2016 oproti roku 2018 (299 054) navýšil o 14 345. Výraznější navýšení však u studentů se zrakovým postižením obecně celorepublikově nezaznamenáváme, ačkoli v rámci CPSSP UPOL se počet zvyšuje.

V rámci dotazníkového šetření jsme oslovili jednotlivá podpůrná centra při vysokých školách v ČR. Pro sběr dat jsme zvolili dotazník. Skutil a kol. (2011) uvádí, že zadávání dotazníku lze provést několika způsoby, v ideálním případě osobně v přímém kontaktu s respondentem. Další variantou je e-mail či pošta. V tomto případě však můžeme počítat s návratností maximálně 10–15 %. Cesta zadání dotazníku jinou než osobní cestou s sebou vždy nese menší zainteresovanost zúčastněných. Do třetice bychom mohli ještě doplnit zadání dotazníku skrze telefon (Kozel, 2006). V našem případě jsme volili kombinaci zmíněného, primárně jsme oslovili jednotlivá centra elektronickou cestou a následně podpořili sběr dat telefonicky.

Sběr dat a limity výzkumu

V případě, že vycházíme ze skutečnosti, že na vysokých školách studuje v současnosti okolo 189 studentů se zrakovým postižením, úspěšnost sběru dat odpovídá rozmezí uvedených procent (10–15 %) a v našem případě také realitě, která byla výsledkem sběru dat. V rámci našeho dotazníkového šetření jsme získali vyplněné dotazníky od 12,2 % všech oslovených studentů se zrakovým postižením. Vzhledem k tomu, že respondenti byli z celé republiky a dotazník byl předán nikoliv osobně, ale ve většině případů přes třetí osobu – pracovníka, podpůrné centrum/středisko při vysoké škole, lze naše účastníky výzkumu považovat za méně osobně zainteresované, než by tomu bylo v okamžiku, kdy by se jednalo výhradně o naše studenty či klienty, s nimiž se pravidelně setkáváme v rámci naší praxe. Další skutečností, kterou je potřeba mít na paměti, je fakt, že ačkoliv student se zrakovým postižením dostal text dotazníku v podobě digitalizovaného dokumentu pro uživatele se zrakovým postižením, jeho motivace k vyplnění mohla být dále ovlivněna také různou, třeba i menší schopností samostatně pracovat s daným typem dokumentu, skutečností, že jedinec stráví nad textem dvojnásobek času než vidící jedinec apod. Telefonickou cestu pro vyplnění dotazníku, ačkoliv byla nabídnuta, žádný z respondentů se zrakovým postižením nezvolil. Respondenti, na něž jsme získali telefonický kontakt a kteří byli takto osloveni, si přesto přáli vyplnit dotazník elektronicky. I tak se návratnost několikrát oslovených respondentů (dvakrát e-mailem a následně jednou telefonicky) nepohybovala příliš vysoko, z 15 tímto způsobem oslovených odpověděli jen 4. Rovněž podpůrná centra, která svým klientům přeposlala dotazníky, mohla elektronickou cestou jen stěží výrazně zvýšit návratnost vyplněných dotazníků.

Celkem jsme obdrželi 46 dotazníků od studentů napříč vysokými školami v České republice. Sbírali jsme data v rámci skupiny studentů se zrakovým postižením a poté srovnávací skupiny studentů bez zrakového postižení. Celkem se tedy dotazníkového šetření zúčastnilo 46 studentů českých vysokých škol, z toho 23 studentů se zrakovým postižením a 23 studentů intaktních.

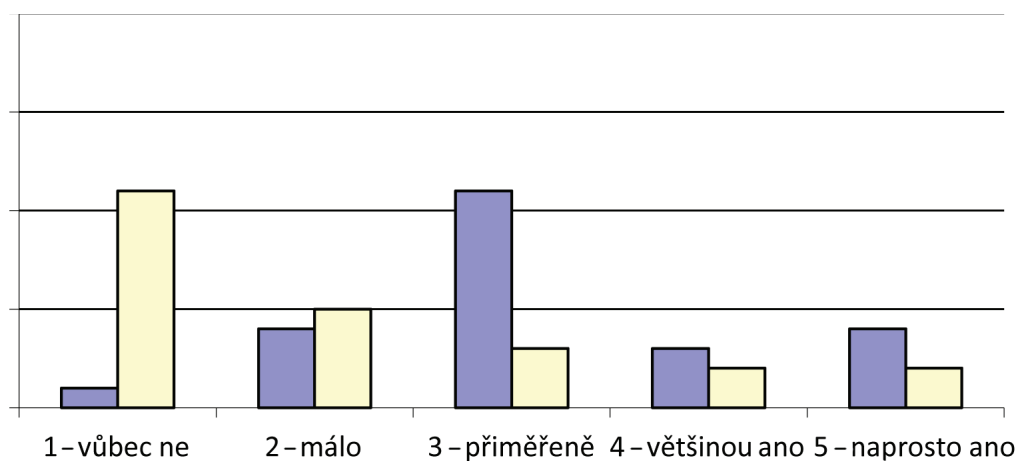
Výsledky výzkumu

Jak hodnotí studenti se zrakovým postižením svou kvalitu života coby studenta vysoké školy. Vzhledem k výzkumné otázce nás rovněž zajímají jednotlivé výzkumné oblasti, v plném znění obsaženy ve výzkumné zprávě. Níže se v rámci analýzy dat zaměříme primárně na vybrané oblasti dotazování, a to vzhledem ke zrakovému postižení jedince, studiu, podpoře a pomoci poskytované vysokou školou.

Pojďme se tedy v následující části textu podívat na to, jak dopadlo naše dotazníkové šetření a jak byla zhodnocena na závěr míra variability dotazníkového šetření. V první řadě se zaměříme na zrakové postižení obecně. Z následující tabulky se dozvídáme, do jaké míry zrakové postižení brání respondentům splnit jejich studijní povinnosti. Z celkového počtu zrakově postižených respondentů má 47,8 % pocit, že jejich zrakové postižení je jen přiměřeně omezuje v plnění studijních povinností. Plnou souvislost mezi zrakovým postižením a ztíženým plněním studijních povinností spatřuje celkem 17,4 % respondentů se zrakovým postižením. U intaktních zazněla otázka týkající se obecně zdravotního stavu a plnění povinností. Zde můžeme vidět, že většina intaktních osob se považuje za zdravé a schopné plnit své studijní povinnosti, a to v 47,8 %. Zrakové postižení má tedy vliv na plnění studijních povinností, ale nikoliv v takové míře, aby to mohlo být považováno za alarmující. Pro doplnění jen uvedme údaje týkající se spokojenosti studentů se zdravím obecně. Stejný počet studentů, který vyjádřil přímou souvislost vlivu zrakového postižení na studium (17,4 %) je málo spokojen se svým zdravotním stavem, kdežto u intaktních toto tvrzení prohlašuje jen 4 % osob.

Tab. č. 3.1 Zrakové postižení a studijní aktivity

	ZP		intaktní	
1 – vůbec ne	1	4,35 %	11	47,83 %
2 – málo	4	17,39 %	5	21,74 %
3 – přiměřeně	11	47,83 %	3	13,04 %
4 – většinou ano	3	13,04 %	2	8,70 %
5 – naprosto ano	4	17,39 %	2	8,70 %
	23	100,00 %	23	100,00 %

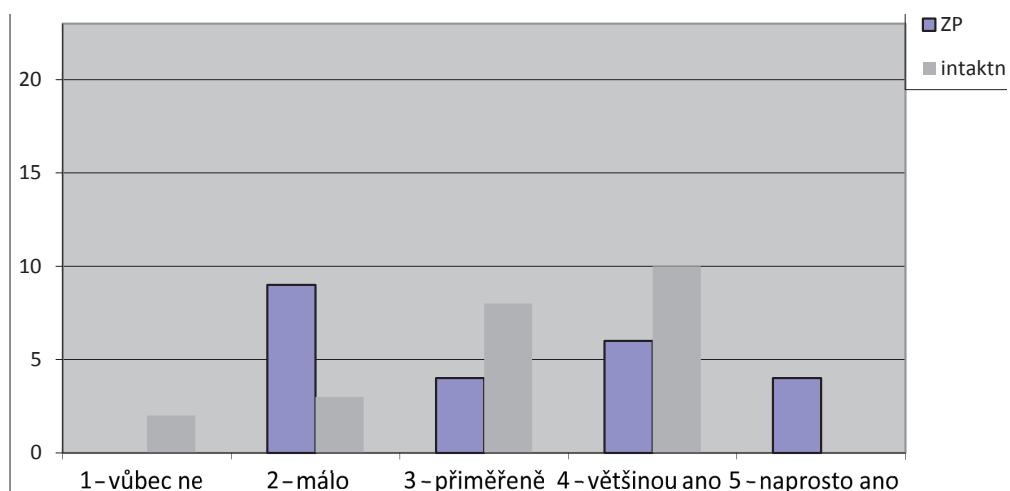


Graf č. 3.1 Zrakové postižení a studijní aktivity

Pro doplnění na tomto místě zmiňme, jak jsou studenti se zrakovým postižením spokojeni s tím, jak jsou schopni vykonávat studijní aktivity (viz tab. č. 3.2 a graf 3.2).

Tab. č. 3.2 Spokojenost se schopností vykonávat studijní aktivity

	ZP		intaktní	
1 – vůbec ne	0	0,00 %	2	8,70 %
2 – málo	9	39,13 %	3	13,04 %
3 – přiměřeně	4	17,39 %	8	34,78 %
4 – většinou ano	6	26,09 %	10	43,48 %
5 – naprosto ano	4	17,39 %	0	0,00 %
	23	100,00 %	23	100,00 %



Graf č. 3.2 Spokojenost se schopností vykonávat studijní aktivity

Co se týče oblasti vykonávání studijních aktivit, tak téměř 39,1 % respondentů se zrakovým postižením je málo spokojených s tím, jak jsou schopni tyto aktivity vykonávat. Oproti tomu skupina intaktních je se svými studijními aktivitami většinou z velké části spokojena, a to až ve 43,5 %. Můžeme vidět, že míra plné či téměř plné spokojenosti se objevuje v součtu těchto dvou položek také u studentů se zrakovým postižením, a to cifrou 43,5 %. Nicméně i přesto je míra nespokojenosti poměrně vysoká a pravděpodobně souvisí s náročností studia i specifickými potřebami jedince.

Zajímavým doplněním této oblasti mohou být také data týkající se negativních pocitů respondentů ve smyslu toho, že mají pocit, že studium nezvládají. Negativní pocity spojené s plným nezvládnutím studia se objevují u obou skupin, jak u jedinců se zrakovým postižením (21,7 %), tak u intaktních (26,1 %). Zmíněné pocity vůbec nemá až 8,7 % respondentů se zrakovým postižením a 13,1 % intaktních.

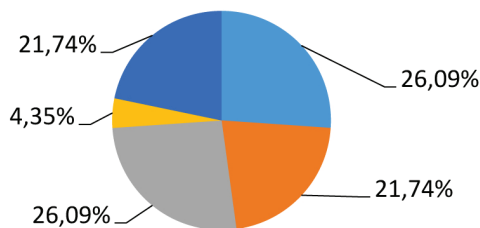
Kromě negativních emocí jsme dále zjišťovali, zda jedinci uvažují o zanechání studia. O této skutečnosti uvažovalo v plné míře 21,7 % respondentů se zrakovým postižením a 17,4 % intaktních. Vůbec o této skutečnosti neuvažuje až 26,1 % studentů se zrakovým postižením a 30,4 % studentů intaktních. Jak můžeme vidět, velké rozdíly v cifrách nejsou, ačkoliv respondenti se zrakovým postižením o zanechání studia uvažovali o něco více než intaktní (tab. č. 3.3, graf 3.3a, graf 3.3b).

Tab. č. 3.3 Úvahy o zanechání studia

	ZP		intaktní	
1 – vůbec ne	6	26,09 %	7	30,43 %
2 – málo	5	21,74 %	3	13,04 %
3 – přiměřeně	6	26,09 %	5	21,74 %
4 – většinou ano	1	4,35 %	4	17,39 %
5 – naprosto ano	5	21,74 %	4	17,39 %
	23	100,00 %	23	100,00 %

ZP

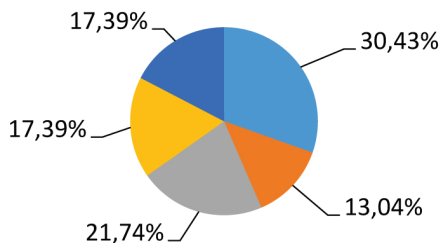
■ 1- vůbec ne ■ 2- málo ■ 3- přiměřeně ■ 4- většinou ano ■ 5- naprosto ano



Graf č. 3.3a Úvahy o zanechání studia u studentů se zrakovým postižením

INTAKTNÍ

■ 1- vůbec ne ■ 2- málo ■ 3- přiměřeně ■ 4- většinou ano ■ 5- naprosto ano



Graf č. 3.3b Úvahy o zanechání studia u intaktních studentů

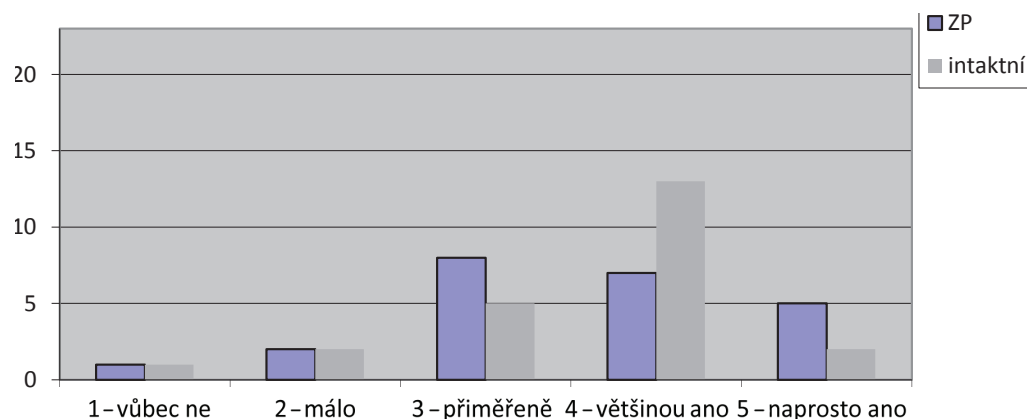
S výše uvedeným vztahem zrakového postižení, zdraví a studia dále souvisí vlastní hodnocení kvality života na vysoké škole jako takové.

V tab. č. 3.4 a grafu 3.4 jsou zobrazeny odpovědi studentů vysoké školy týkající se jejich vlastního hodnocení kvality života. Ze skupiny studentů se zrakovým postižením odpovědělo 34,8 %, že jsou přiměřeně spokojeni. U intaktní skupiny studentů více jak polovina respondentů, tedy 56,52 %, odpověděla většinou ano.

Absolutní nespokojenost s kvalitou života sebe jako studenta vysoké školy potvrdilo 4,35 % osob, a to u obou skupin. Celkově lze konstatovat, že jsou studenti intaktní spokojenější s kvalitou života na vysoké škole, avšak rozdíl procent zde oproti studentům se zrakovým postižením činí 13,1 %.

Tab. č. 3.4 Hodnocení kvality života

	ZP		Intaktní	
1 – vůbec ne	1	4,35 %	1	4,35 %
2 – málo	2	8,70 %	2	8,70 %
3 – přiměřeně	8	34,78 %	5	21,74 %
4 – většinou ano	7	30,43 %	13	56,52 %
5 – naprosto ano	5	21,74 %	2	8,70 %
	23	100,00 %	23	100,00 %



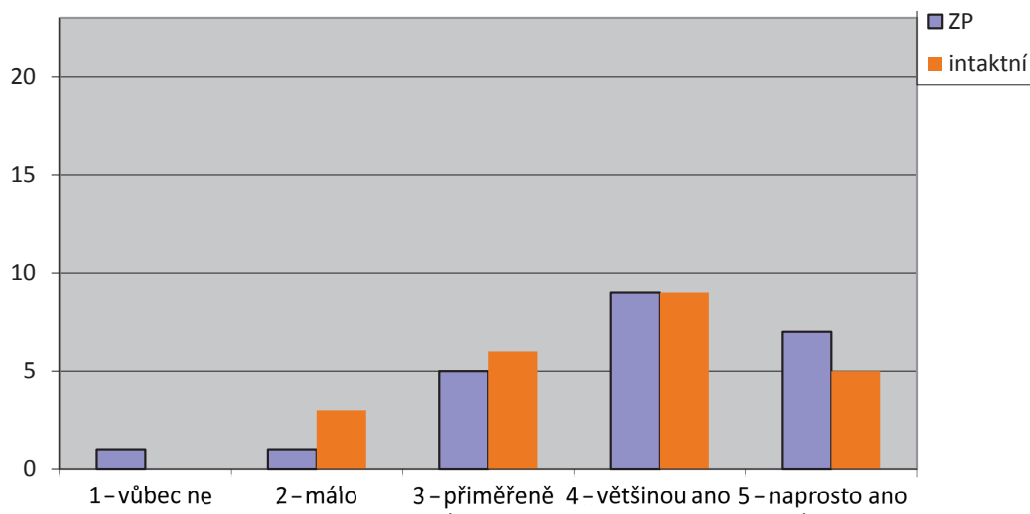
Graf č. 3.4 Hodnocení kvality života

S kvalitou života studenta na vysoké škole bezesporu souvisí podpůrné služby a celkový servis, jaký daná univerzita poskytuje. Na stranu jednu jsme zjišťovali spokojenost studentů s pomocí pedagogů, na stranu druhou s podpůrným centrem pro studenty s postižením působícím na dané vysoké škole/univerzitě. Ptali jsme se dále rovněž na spokojenost studentů se servisem studijního oddělení.

Tabulka 3.5 a graf 3.5 zobrazují skutečnost, že studenti se zrakovým postižením jsou většinou nebo plně spokojeni se službami podpůrného centra, v součtu tyto dvě kategorie odpovědí tvoří 69,6 %. Naproti tomu intaktní studenti se domnívají, že jejich spolužáci se zrakovým postižením jsou většinou či plně spokojeni v součtu z 60,9 %. Příliš se tedy neodchýlili od odpovědí studentů se zrakovým postižením. Plnou či téměř plnou nespokojenost vyjádřili jen dva jedinci se zrakovým postižením.

Tab. č. 3.5 Spokojenost se službami podpůrného centra/střediska při vysoké škole

	ZP		intaktní	
1 – vůbec ne	1	4,35 %	0	0,00 %
2 – málo	1	4,35 %	3	13,04 %
3 – přiměřeně	5	21,74 %	6	26,09 %
4 – většinou ano	9	39,13 %	9	39,13 %
5 – naprosto ano	7	30,43 %	5	21,74 %
	23	100,00 %	23	100,00 %



Graf č. 3.5 Spokojenost se službami podpůrného centra/střediska při vysoké škole

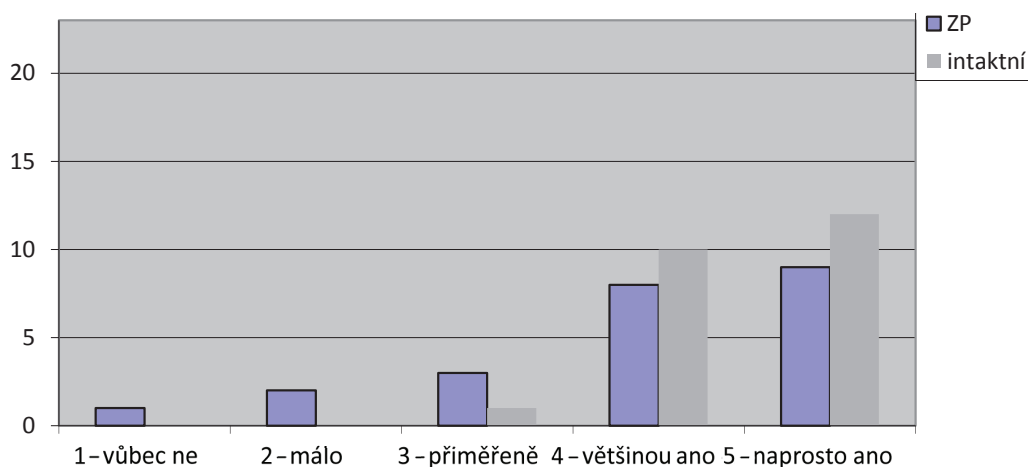
Budeme-li zmíněné výsledky dále srovnávat s hodnocením podpory pedagoga, možná čtenáře překvapí, že studenti se zrakovým postižením jsou z 39,1 % většinou nebo v 26,1 % naprosto spokojeni s podporou poskytovanou pedagogem. Naproti tomu intaktní studenti zvolili nejčastěji možnost prostřední hodnoty, a tedy přiměřenou spokojenost s podporou pedagoga a ve 30,4 % byli většinou s podporou spokojeni. Absolutní absenci podpory pedagoga nevyjádřila ani jedna z oslovených skupin, i když se objevily také odpovědi týkající se téměř chybějící podpory, a to u respondentů se zrakovým postižením v 13,1 % a u intaktních v 17,4 % (data jsou obsažena ve výzkumné zprávě u autora).

Pro doplnění můžeme ještě zmínit názor na podporu studijního oddělení – respondenti se zrakovým postižením jsou z 52,2 % plně spokojeni s podporou, kterou jim poskytuje studijní oddělení. Intaktní jedinci již uvádějí plnou spokojenost jen ve 21,7 % a nejčastěji uvádějí střední hodnotu (47,8 %). Můžeme se ptát: do jaké míry tedy studijní oddělení vychází studentům se zrakovým postižením více vstříc než intaktním studentům? Nebo jde jen o subjektivní zhodnocení respondentů?

Vedle vlastního hodnocení kvality života na vysoké škole, zvládání nároků studia a poskytované podpory je další důležitou oblastí přístupnost informací, ale též orientace studenta se zrakovým postižením v rámci univerzitních prostor. V prostředí vysoké školy se cítí studenti se zrakovým postižením naprosto bezpečně ze 39,1 %, naproti tomu intaktní studenti v 52,2 % (více viz tab. č. 3.6 a graf 3.6). V součtu kladných a převážně kladných odpovědí studenti se zrakovým postižením hodnotili prostředí VŠ jako zcela či plně bezpečné celkem ze 73,9 %, ale intaktní až v 95,7 %. Bezpečněji se v prostředí VŠ cítí intaktní skupina, u studentů se zrakovým postižením bychom měli brát v úvahu také otázku prostorové orientace a samostatného pohybu.

Tab. č. 3.6 Hodnocení pocitu bezpečí na vysoké škole

	ZP		intaktní	
1 – vůbec ne	1	4,35 %	0	0,00 %
2 – málo	2	8,70 %	0	0,00 %
3 – přiměřeně	3	13,04 %	1	4,35 %
4 – většinou ano	8	34,78 %	10	43,48 %
5 – naprosto ano	9	39,13 %	12	52,17 %
	23	100,00 %	23	100,00 %



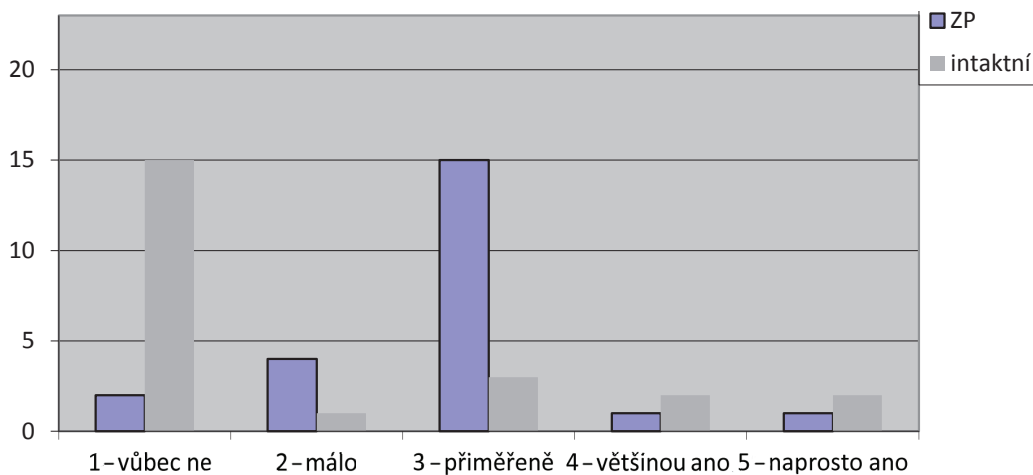
Graf 3.6 Hodnocení pocitu bezpečí na vysoké škole

Kromě výše uvedeného hodnocení bezpečnosti prostředí jsme se chtěli přesvědčit, jak je to přímo s orientací ve studijním prostředí, při přechodu studenta se zrakovým postižením mezi budovami výuky, do menzy, na kolej apod. V celkovém součtu kladných odpovědí, kdy jsou studenti plně nebo většinou spokojeni s tím, jak se dostat z místa na místo, lze vidět, že intaktní jedinci hodnotili přesuny jako méně problematické (82,6 %). Studenti se zrakovým postižením se většinou či plně cítí spokojeni s přesuny v 60,9 %, což je o 21,7 % méně než u intaktních studentů (viz výzkumná zpráva). O to zajímavější nám přišly výsledky týkající se hodnocení mobility a orientace studentů mimo kolej či studentské bydlení (tab. č. 3.7, graf 3.7).

Studentům se zrakovým postižením dle jejich výpovědi dělá přiměřeně potíže pohybovat se mimo kolej/studentské bydlení, a to v 65,2 %. Naproti tomu intaktním studentům v 65,2 % nedělá naprosto problém pohybovat se mimo kolej. Respondentů se zrakovým postižením, kteří o sobě prohlásili, že jim nedělá absolutně potíže pohybovat se mimo studentské bydlení, bylo pro srovnání s intaktními jen 8,7 %. U studentů se zrakovým postižením přichází prakticky vždy v rámci studia na řadu nutnost nácvičku tras spojených se studiem v rámci samostatného pohybu či možnost využití průvodcovské služby pro efektivní prostorovou orientaci.

Tab. č. 3.7 Prostorová orientace v rámci studijního prostředí

	ZP		Intaktní	
1 – vůbec ne	2	8,70 %	15	65,22 %
2 – málo	4	17,39 %	1	4,35 %
3 – přiměřeně	15	65,22 %	3	13,04 %
4 – většinou ano	1	4,35 %	2	8,70 %
5 – naprosto ano	1	4,35 %	2	8,70 %
	23	100,00 %	23	100,00 %



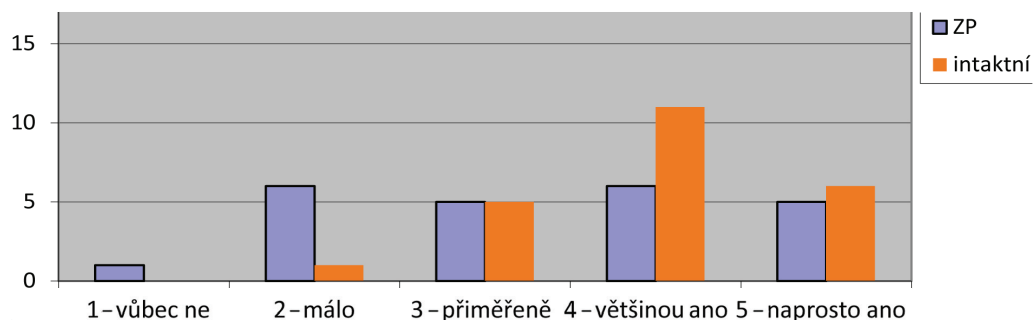
Graf 3.7 Prostorová orientace v rámci studijního prostředí

Zajímalo nás dále, jak hodnotí studenti se zrakovým postižením dostupnost studijních materiálů (tab. č. 3.8, graf 3.8). Jak se ukázalo, studenti se zrakovým postižením jsou ze 47,8 % většinou či plně spokojeni s dostupností studijních materiálů. Částečná nespokojenost se však objevuje až u 26,1 % studentů se zrakovým postižením, což není zcela zanedbatelné číslo. Jeden jedinec se zrakovým postižením pak není spokojen vůbec. Oproti tomu 73,9 % intaktních studentů je většinou nebo plně spokojeno s dostupností studijních materiálů, což je o 26,1 % více než u studentů se zrakovým postižením. Intaktní skupina nemá obtíže s dostupností studijních materiálů, oproti tomu pro skupinu studentů se zrakovým postižením jsou studijní materiály dle jejich výpovědi méně dostupné. Je třeba brát v úvahu jak nároky na práci s literaturou za přítomnosti zrakového postižení, tak dostupnost některých titulů.

Student se zrakovým postižením na dané univerzitě má zpravidla několik možností, jak se dostat ke knihám, studijním oporám a dalším textům. Může využít služby digitalizace studijních materiálů, je-li služba univerzitou poskytována, nebo využít některé z knihoven pro zrakově postižené uživatele. Centra, střediska nebo knihovny, které mají dostupné knihy pro uživatele se zrakovým postižením, jsou centralizovány v rámci Daleth – knihovní brány pro zrakově postižené, tedy celostátní knihovny přístupných dokumentů (<https://www.teiresias.muni.cz/dalet/>). Přístupný dokument by měl být v digitální podobě, ideálně převeden do běžného textového editoru, upraven podle požadavků jedince se zrakovým postižením, ať již jde o zvětšení písma (ideálně bezpatkového písma) nebo zapojení speciálních značek v textu, díky nimž se může uživatel pomocí odečítače obrazovky lépe v textu orientovat.

Tab. č. 3.8 Hodnocení dostupnosti studijních materiálů

	ZP		intaktní	
1 – vůbec ne	1	4,35 %	0	0,00 %
2 – málo	6	26,09 %	1	4,35 %
3 – přiměřeně	5	21,74 %	5	21,74 %
4 – většinou ano	6	26,09 %	11	47,83 %
5 – naprosto ano	5	21,74 %	6	26,09 %
	23	100,00 %	23	100,00 %



Graf 3.8 Hodnocení dostupnosti studijních materiálů

Nezjišťovali jsme pouze názory studentů skrze uzavřené položky, ale zajímalo nás též jejich stanovisko k podpoře poskytované vysokou školou v rámci otevřených výpovědí. Vybrané části uvedeme v následující části textu.

Výsledky otevřených položek: Hodnocení poskytované podpory a názory studentů

Otevřené položky dotazníku jsme u studentů se zrakovým postižením vztahovali přímo k tématu podpory a služeb podpůrného centra/střediska vysoké školy. U intaktních studentů nás zajímalo zhodnocení podpory vysoké školy vůči studentům obecně. Na tomto místě se zmíníme pro doplnění uzavřených položek primárně o výpovědích cílové skupiny studentů se zrakovým postižením. Když jsme se ptali, kde se respondenti se zrakovým postižením dozvěděli o podpůrném centru při vysoké škole, zjistili jsme, že největší procento studentů (34,78 %), se dozvědělo o podpoře vysoké školy na webu. Podobný počet, 30,43 % jedinců získalo informace přímo na dané fakultě (při přijímacím řízení či na dni otevřených dveří) a 26,09 % zase od pracovníků podpůrného centra nebo vyučujícího. Jen 8,7 % studentů se dozvědělo o službách skrze spolužáky či kamarády.

Dále nás zajímalo, jakých služeb využívají studenti se zrakovým postižením na vysoké škole nejčastěji. Nejvíce byla zastoupena služba studijní asistence (přednášky, zkoušky), a to u 16 výpovědí, poté digitalizace studijních materiálů včetně přípravy zvětšeného černotisku (14). V menším zastoupení dále zazněly také předčitatelské služby, převedení knih do Braillova písma, zapůjčení diktafonu, individuální konzultace a pomoc s vyřizováním studijních záležitostí.

V návaznosti na tuto otázku jsme se ptali, zda studenti se zrakovým postižením postrádají nějaké služby v rámci podpůrného centra a pokud ano, tak jaké. Ve většině odpovědí zaznělo, že studenti se zrakovým postižením žádné služby nepostrádají (17). V menší míře by někteří respondenti uvítali digitalizaci studijních materiálů. Jeden ze studentů navrhoval společná setkávání studentů se zrakovým postižením, soukromé doučování nebo někdo zmínil také zprostředkování brigády.

Dále jsme se zajímali o to, zda mají studenti se zrakovým postižením obtíže oslovit vyučující, domluvit se s nimi na úpravě podmínek výuky vzhledem k potřebám spojeným s jejich zrakovým postižením. V rámci tabulky 3.9 můžeme rovněž porovnat výpovědi cílové a kontrolní skupiny. U intaktních studentů jsme se ptali obecně, zda jim dělá potíže požádat vyučujícího o to, aby jim vyšel vstříc v případě řešení nečekané osobní/zdravotní situace. Můžeme vidět, že intaktní studenti ve většině případů nemají problémy s oslovením vyučujícího, a to až z 82,6 %. Naproti tomu studenti se zrakovým postižením se bez problému s vyučujícím domluví na podmínkách výuky v 65,2 %. Někteří studenti se zrakovým postižením přiznávají, že mají občas potíže s žádostí o pomoc u pedagoga, a to až v 21,7 %. Celkem tři studenti uvedli, že jim činí potíže o pomoc požádat, oproti tomu intaktní student, jenž uvedl obtíže s oslovením pedagoga, byl pouze jeden.

Tab. č. 3.9 Výpovědi studentů k obtížím požádat o pomoc a podporu

	ZP		intaktní	
Ano	3	13,04 %	1	4,35 %
Ne	15	65,22 %	19	82,61 %
Někdy	5	21,74 %	3	13,04 %
	23	100,00 %	23	100,00 %

Zjišťovali jsme dále, v jakých případech nejčastěji dělá studentům problémy oslovit vyučující. U studentů se zrakovým postižením jsme se setkali s výpověďmi, že se obávají oslovit vyučující například ve věci domluvy podmínek zkoušek, posunutí termínu zkoušky či zpřístupnění studijních materiálů. Tři studenti se zrakovým postižením zároveň zmínili, že mají obavy z toho, že jim vyučující nevyjdou vstříc, a proto se obávají je oslovit. Mimo jiné čtyři studenti se zrakovým postižením také uvedli, že pedagogy, které oslovují opakovaně, mají mnohdy strach oslovit znovu, opakovaně se připomínat. U intaktních studentů se jednalo o běžné situace jako např. podmínky zkoušek, kolize v rozvrhu. Jen jeden intaktní student uvedl, že se obával požádat vyučujícího o pomoc a úpravu výuky z důvodu nepříznivého zdravotního stavu.

Na závěr jsme zařadili otevřenou položku, kde studenti mohli doplnit cokoli, co je dále k poskytované podpoře a pomoci ze strany vysoké školy napadalo, či vyjádřit svou celkovou spokojenost se studiem. Nakonec se nám sešla celá řada různorodých odpovědí, z nichž některé na tomto místě uvedeme. Jeden z respondentů uvedl: „Z vlastní zkušenosti vím, že vysokoškolské studium je pro člověka se zdravotním postižením z velké části náročné bohužel i finančně.“ K danému lze pouze dodat, že finanční náročnost studia se nevztahuje jen k běžným výdajům studenta za ubytování, stravu apod., ale v případě studenta se zrakovým postižením také za pomůcky (nejsou-li plně hrazeny příspěvkem) nebo jiné služby rozšiřující nabídku podpůrných center při vysokých školách, Tyfloservisu, o. p. s., a jiných nestátních organizací. V některých případech pak mohou být náklady také navýšeny o lékařskou péči, především v případě kombinace zrakového postižení s jiným typem postižení či dlouhodobým onemocněním, tak jak dodává tato respondentka: „Jsem ráda, že jsem se o službách během studia dozvěděla. Díky mnoha lékům, které mám, a jejich vedlejším účinkům se můj zdravotní stav neustále mění, jsou lepší dny i ty horší. Přesto díky partnerovi, rodině a kamarádům si myslím, že mám kvalitní život.“

Vedle finanční stránky se objevily velmi odlišné odpovědi týkající se studia, obsahu či úpravy výuky. Jeden ze studentů dokonce uvedl, že ke studiu nastoupit neměl: „Mrzí mne, že jsem na naši katedru nastoupil, kdyby se tak nestalo, ušetřil bych si spoustu zbytečných nervů a pocitů zoufalství.“ Můžeme se jen domnívat, co dotyčného k dané výpovědi vedlo, zda chybně zvolený obor, studijní neúspěchy nebo zklamání spojené s katedrou, na niž nastoupil. Naopak zcela opačnou výpověď uvádí následující respondentka: „Mohu dodat, že jsem za celou dobu studia měla s vyučujícími velmi dobrou zkušenost, co se úpravy podmínek výuky týče (vyučující jsou v tomto velmi ohleduplní a vždy mi vyšli vstříc).“ V podobném duchu chválí přístup vyučujících také další student: „Cením si osobního přístupu vyučujících,“

ale zároveň podotýká, že úprava studia a obsahu výuky by mohla mít také jinou podobu, než s jakou se osobně setkal: „Některé věci se ke mně dostanou zbytečně pozdě (možnost prodloužit si semestr, zkuškové období).“ Tentýž student dále upozorňuje, že obsah učiva nemusí být nutně v rámci úprav podmínek redukován: „Když se dělá poznávací zkouška z rostlin, živočichů či nerostů, chtělo by to konkrétní ukázkou, a nikoliv jen obrázky, nebo tuto zkoušku zrušit či nahradit ji teoretickou částí.“ Daný student na závěr navrhuje možnost prodloužení studia pro studenty se zrakovým postižením z maximálních pěti na šest let.

Jiný ze studentů kladně hodnotí podpůrné služby poskytované vysokou školou: „Jsem velmi vděčný, že mohu využívat podpůrných služeb centra/střediska, které se mně snaží vycházet vstříc, abych měl co nejlepší studijní podmínky.“ Lze usuzovat, že zmíněný respondent služby podpůrného centra při vysoké škole využívá a je s nimi spokojen. Jsou však také studenti, kteří podpory nevyužívají, a jak dále níže uvedený respondent napsal, je to samozřejmě věc volby každého studenta: „Ke studiu jsem se vždy snažil přistupovat s vědomím, že mám určitý handicap, ale také s tím, že pokud mohu, vše se budu snažit zařídit či zajistit si sám (za pomoci přátel, kolegů, domluvy s vyučujícími). Teprve v případě, že by tyto možnosti selhaly, budu postupovat cestou oficiálnější, přes podporu při studiu. Fakt, že jsem si ke studiu vybral obor, který je obvykle považován za jeden z nejobtížnějších a jenž, má-li být studován kvalitně, klade nesmírné nároky na literaturu; fakt, že jsem nikdy nebyl nucen oficiálně žádat centrum podpůrných služeb o žádnou úlevu (individuální plán, intervenci s vyučujícími atd.); fakt, že se chystám nastoupit do doktorandského studia, snad nejlépe ukazují, že záleží na přístupu každého z nás. Podpory při studiu, respektive její možnosti, si osobně velice vážím, je to věc úžasná a nepostradatelná – a že jsem se osobně vydal jinou cestou, která mě naplňuje více, je věc, která na tom vůbec nic nemění.“

Reliabilita a míra variability dotazníkového šetření

V rámci validity zjišťujeme platnost a pravdivost výsledků, kdežto v případě reliability spolehlivost použitého přístupu. Určitou formou reliability je zjišťování stability měření. V souvislosti s reliabilitou hovoříme mimo jiné o přesnosti měření (Pelikán, 2011). V případě škál lze doporučit Cronbachovu alfu jako vhodný způsob pro vyhodnocení reliability (Chytrý, Kroufek, 2017). Když používáme položky typu Likertových škál, je nejčastěji využívaným koeficientem, jímž se zjišťuje jejich vnitřní konzistence, právě Cronbachova alfa (Cronbach, 1951). Koeficient zde může nabývat hodnot v intervalu 0,1, přičemž obecně akceptovatelné hodnoty jsou mezi 0,7 a 0,95 (Chytrý, Kroufek, 2017). Podle autorů Nun-Nally (1978, in Chytrý, Kroufek, 2017) je reliabilita adekvátní též v mezích 0,50–0,60 v případě, že byl nástroj publikován poprvé. V rámci dotazníkového šetření jsme se rozhodli, že vypočítáme míru variability u obou skupin respondentů (tab. č. 3.10).

Tab. č. 3.11 znázorňuje zjištěné hodnoty reliability, které byly zjištěny pomocí Cronbachovy alfy. Cronbachova alfa nabývá hodnot od 0 do 1, přičemž testy musí dosahovat hodnoty alespoň 0,5, aby se daly považovat za reálné. Nižší hodnoty koeficientu alfa tedy znamenají, že výsledky mají nízkou shodu, oproti tomu hodnoty bližší 1 vykazují vysokou shodu (Dušek, a kol., 2011). Lze konstatovat, že dotazník vykazuje uspokojivé hodnoty ($\alpha = 0,70$ – uspokojivý stupeň konzistence) a jeho přesnost je dostatečná pro využití v pedagogickém výzkumu.

Tab. č. 3.10 Míra variability

Míra variability	ZP	Intaktní
Variační poměr	0,70	0,63
Nominální variace	0,75	0,75
Normovaná nominální variance	0,94	0,94

Tabulka 3.11 Cronbachova α

Cronbachova α	
ZP	Intaktní
0,74	0,70

Kromě výše uvedené míry variability jsme dále zjišťovali hodnoty Fleissovo kappa. Tabulka 3.12 ukazuje vyhodnocení shody skupiny pomocí Fleissova kappa. Dosažené hodnoty Fleissova kappa jsou nízké, ovšem i takto nízké hodnoty ukazují, že se nejedná o náhodnou shodu. Také z prezentovaných výsledků je patrné, že respondenti mají ve svých výsledcích mírnou shodu. Můžeme však podotknout, že větší shoda se objevuje u skupiny intaktních respondentů.

Tab. č. 3.12 Fleissovo kappa

Fleissova kappa	
ZP	Intaktní
0,032	0,087

Diskuze

Na tomto místě si souhrnně uvedeme, jak hodnotí studenti vysokých škol se zrakovým postižením kvalitu svého života, primárně vzhledem k poskytované podpoře a pomoci vysokou školou. Tímto bude níže zodpovězena ve zkrácené podobě naše výzkumná otázka. Pro podrobnější informace viz výše v textu nebo ve výzkumné zprávě u autora.

Téměř polovina (48 %) respondentů se zrakovým postižením měla pocit, že je postižení přiměřeně omezuje v plnění studijních povinností. Přímý vztah mezi zrakovým postižením a ztíženým plněním studijních povinností spatřuje celkem 17 % studentů se zrakovým postižením. Zrakové postižení má tedy vliv na plnění studijních povinností, ale nikoliv v takové míře, aby to mohlo být považováno za alarmující. Také stejný počet jedinců, který vyjádřil přímou souvislost vlivu zrakového postižení na studium (17 %), je málo spokojen se svým zdravotním stavem.

V souvislosti se studijními aktivitami 39 % respondentů se zrakovým postižením je málo spokojených s tím, jak jsou schopni tyto aktivity vykonávat. Přesto míra plné či téměř plné

spokojenosti odpovídá 44 %. Nicméně i přesto je míra nespokojenosti poměrně vysoká, takže je potřeba brát v úvahu náročnost studia i specifické potřeby jedince v rámci studia. Kromě zrakového postižení a studijních nároků jsme zjišťovali obecnou spokojenost vysokoškolského studenta se zrakovým postižením. Z výsledků vyšlo najevo, že oproti studentům se zrakovým postižením byla kontrolní skupina intaktních spokojenější s kvalitou života na vysoké škole, a to o celých 13 %.

Co se týkalo podpůrných služeb a servisu poskytovaného studentům se zrakovým postižením vysokou školou, mohli jsme vidět, že studenti se zrakovým postižením byli většinou nebo plně spokojeni se službami podpůrného centra, a to téměř v 70 % (69,6 %). Ve více než polovině případů byli studenti se zrakovým postižením plně či převážně spokojeni s podporou pedagoga (65 %). Podobně tomu bylo také s jejich spokojeností se studijním oddělením (52 %).

Vedle vlastního hodnocení kvality života na vysoké škole, zvládnutí nároků studia a poskytované podpory bylo důležité zhodnocení přístupnosti informací a orientace studenta se zrakovým postižením na univerzitě. Bezpečněji se v prostředí vysoké školy cítila kontrolní skupina (74 %), oproti studentům se zrakovým postižením až o 22 %. U studentů se zrakovým postižením bychom měli brát v úvahu také otázku prostorové orientace a samostatného pohybu, nutnost naučit se určité trasy spojené se studiem, využívání průvodcovských služeb apod. Kromě hodnocení bezpečnosti prostředí jsme se přesvědčili, jak je to přímo s orientací ve studijním prostředí, při přechodu studenta se zrakovým postižením mezi budovami na výuku, do menzy, na kolej. Studenti se zrakovým postižením se cítili spokojeni s přesuny v 61 %, v porovnání s intaktními opět o 22 % méně bezpečně. O to zajímavější nám přišly výsledky týkající se hodnocení mobility a orientace studentů mimo kolej či studentské bydlení. Respondentů se zrakovým postižením, kterým nečiní obtíže pohybovat se mimo studentské bydlení, bylo pro srovnání s intaktními jen 9 %. Většinu studentů se zrakovým postižením dle jejich výpovědi dělá přiměřené potíže pohybovat se mimo kolej/studentické bydlení (65 %).

Co se týkalo dostupnosti informací, především pak studijní literatury, studenti se zrakovým postižením byli v 48 % většinou či plně spokojeni s dostupností studijních materiálů. Částečná nespokojenost se však objevila až u 26 %, což není zcela zanedbatelné číslo. Jeden jedinec se zrakovým postižením nebyl spokojen vůbec.

Na závěr jen doplnění skutečnosti, jak se studenti dozvěděli o podpůrných službách poskytovaných vysokou školou. Zhruba 35 % respondentů se zrakovým postižením se dozvědělo o podpoře vysoké školy na webu, 30 % jedinců získalo informace přímo při přijímacím řízení, na dni otevřených dveří na dané fakultě, kde nyní studují, a 26 % přímo od pracovníků podpůrného centra/střediska, případně od vyučujícího. Jen 9 % studentů se dozvědělo o službách přes spolužáky či kamarády. Mezi nejvyužívanějšími službami pak zvítězila služba digitalizace studijních materiálů a knih včetně přípravy zvětšeného černočerného tisku. Dále se objevily také předčitatelské služby, převod knih do Braillova písma, zapůjčení diktafonu, individuální konzultace a pomoc s vyřizováním studijních záležitostí. Co se týká chybění služeb, tak většina respondentů neprojevila vyloženě názor, že nějaké služby v rámci podpory chybějí.

Závěr

Studenti se zrakovým postižením na vysoké škole vyžadují rozdílnou míru podpory v závislosti na osobnostních specifikách jedince, jejich vlastním hodnocení kvality života, ale také hloubce a stupni zrakového postižení. Kromě výše uvedených údajů můžeme poznamenat, že většina studentů se zrakovým postižením je spíše či plně spokojena se servisem poskytovaným vysokou školou, ať již se o službách dozvídá z různých zdrojů (při dnech otevřených dveří, na přijímacím řízení, od pedagogů, pracovníků centra či spolužáků). Skutečnost, že by jen zrakové postižení mělo vliv na hodnocení kvality života či samotné studium na vysoké škole, nebyla v plné míře potvrzena. Téměř polovina respondentů se zrakovým postižením uvedla, že je postižení přiměřeně omezuje v plnění studijních povinností.

Pokud se jedná o mobilitu jedince, jeho samostatnost a nezávislost, více než pro polovinu respondentů není jednoduché pohybovat se bez obtíží mimo studentské bydlení. Rovněž jedinci se zrakovým postižením se cítili v prostředí vysoké školy méně bezpečně než kontrolní skupina. Tato skutečnost může mít přímou souvislost s otázkou samostatného pohybu studenta v rámci univerzity, míst spojených se studiem, případně městem, v němž studují. Jak se ukázalo, nezanedbatelnou součástí podpory při studiu byl nejen servis pracovníků podpůrných center/středisek, podpora pedagoga, studijního oddělení, ale také služba digitalizace studijních materiálů a knih, která byla zmíněna mezi nejvíce využívanými službami.

Celkově lze na závěr konstatovat, že ačkoliv podpora poskytovaná vysokou školou má stále jisté rezervy, nebyla studenty se zrakovým postižením hodnocena negativně, ale spíše v plné šíři možností s ohledem na variabilitu rozložení (viz reliabilita a míra variability rozložení). Jeden ze studentů v rámci otevřené položky dodává, jak velmi je pro něj důležitá jeho vlastní nezávislost, sám sebe považuje za aktivního činitele v rámci studia. Kdyby tedy každá vysoká škola nabízela skutečně kvalitní služby a každý student se zrakovým postižením se aktivně podílel na svém životě, tedy nebyl jen pasivním příjemcem podpory, pak by také kvalita života všech zúčastněných byla na odpovídající úrovni.

Reference

- CRONBACH, L. J. Coefficient Alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 1951 16(3), 297–334.
- ČSÚ. *Vysoké školy* [online]. © 2017 [cit. 27.7.2018]. Dostupné z: https://www.czso.cz/documents/11292/32508276/1011_c04t44.pdf/90a075e8-7017-4313-af92-ac522e60ac27?version=1.0
- MU. 2017. Daleth: *Knihovni brána pro zrakově postižené* [online]. © 2014 [cit. 28.7.2018]. Dostupné z: <https://www.teiresias.muni.cz/daleth/>
- DUŠEK, L., PAVLÍK, T., JARKOVSKÝ, J., KOPTÍKOVÁ, J. Analýza dat v neurologii, XXIX. Spolehlivost (reliabilita) klinických testů. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 2001 74/107(5), 594–599, ISSN 1802-4041.
- EMMONS, R. A., McCULLOUGH, M. E. *Highlights from the Research Project on Gratitude and Thankfulness* [online]. © 2003 [cit. 27.7.2018]. Dostupné z: http://www.psy.miami.edu/faculty/mmccullough/Gratitude-Related%20Stuff/highlights_fall_2003.pdf
- FLEISS, J. L. Measuring nominal scale agreement among many raters, *Psychological Bulletin*, 1971 76 (5), 378–382, ISSN 1939–1455.

- CHYTRÝ, V., KROUFEK, R. Možnosti využití Likertovy škály – základní principy aplikace v pedagogickém výzkumu a demonstrace na příkladu zjišťování vztahu člověka k přírodě, *Scientia in educatione*, 2017 8(1), 2–17, ISSN 1804-7106.
- JOYCE, C. R. B., et al. *Individual Quality of Life*. UK: Psychology Press 2013 246 s. ISBN 978-9057024245.
- KOZEL R., *Moderní marketingový výzkum*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-0966-X.
- MŠMT. *Analýza současné situace studentů se specifickými nároky na vysokých školách* [online]. © 2013 – 2018 [cit. 27.7.2018]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/vysoke-skolstvi/analiza-soucasne-situace-studentu-se-specifickymi-naroky-na>
- MŠMT. *Výkonové ukazatele, F: vysoké školy* [online]. © 2013–2018 MŠMT [cit. 27.7.2018]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/skolstvi-v-cr/statistika-skolstvi/data-o-studentech-poprve-zapsanych-a-absolventech-vysokych>
- PELIKÁN, J. *Komplexní pohled na metodologické problémy vědeckého šetření pedagogických jevů*. Praha: Karolinum, 2013. ISBN 978-80-246-1916-3.
- REGEC, V. *Hodnotenie e-Prístupnosti v kontexte zrakového postihnutia na vysokých školách v Českej a Slovenskej republike*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2016. ISBN 978-80-244-5104-6.
- SKUTIL, M., a kol. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, , 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
- STRÁNÍK, A. *Analýza a hodnocení chraptivosti v řečovém signálu: Dizertační práce*. Praha: České vysoké učení technické v Praze, 2013. Vedoucí práce doc. Ing. Roman Čmejla, CSc.
- WHO. 2004. *The World Health Organization Quality of Life-BREF* [online]. © 2004 [cit. 23.4.2018]. Dostupné z: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
- WHO. *WHOQOL: Measuring Quality of Life* [online]. © 2018 [cit. 30.8.2018]. Dostupné z: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
- WIKING, M. *The Little Book of Hygge*. UK: Penguin Books, 2016. ISBN 9780241283912.

4/ Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením

Název projektu: Kvalita života osob se zdravotním postižením a osob pečujících, IGA_PdF_2018_003

Hlavní řešitel projektu: prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

Zaměření prezentované oblasti: Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením

Řešitelé sekce *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením* – prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., Mgr. Bc. Ivana Hruběšová, DiS.

Původní výzkumný záměr

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). Základní měření v rámci tohoto projektu bylo uskutečněno v roce 2010. V průběhu daného období provedl výzkumný tým rozsáhlý soubor prací, aktivit a výstupů, které byly zaměřeny na deskripci daného jevu, stanovení možné metodologie příslušných měření, jejich provedení a vyhodnocení. Následně výzkumný tým rozhodl o opakování základního rámce výzkumu v rámci projektu IGA 2018.

Základní cíl výzkumu

Bylo jím přinést originální, teritoriálně i demograficky reprezentativní informaci o pohledu příslušníků cílové skupiny na rozhodující oblasti socio-psychické stability, existenci případných (negativních) změn souvisejících s osobní péčí o člena rodiny se zdravotním postižením, existenci a vnímání potřebnosti vybraných druhů veřejné podpory a konečně vlastní (samostatné) hodnocení prvků utvářejících kvalitu života pohledem respondentů.

Metodický rámec výzkumu

Autoři výzkumu zvolili (stejně jako v přechodném výzkumném šetření) za rozhodující kritérium pojem „zdravotní postižení“ a pojem „pečující osoba“. Průsečíkem obou pojmů je kategorie „příspěvku na péči“ jako univerzální dávky státní podpory, která je směřována k oběma cílovým skupinám: osobám závislým na péči (zdravotně postiženým) a osobám o ně pečujícím (fyzické osoby, nejčastěji rodinní příslušníci). Byla zvolena reprezentativní strategie oslovení

příslušníků výzkumného souboru prostřednictvím vybraných pracovišť Úřadu práce České republiky jako orgánu rozhodujícího o přiznání příspěvku na péči.

Výstupy

Výstupem tohoto výzkumu je výzkumná zpráva obsahující

- a) Základní výsledek měření – deskripce sledovaných položek zaznamenaných u všech respondentů (část publikovaná v této knize).
- b) Komparace výsledků u respondentů pečujících o člena rodiny v I. a II. stupni závislosti na péči s postoji respondentů pečujících o člena rodiny ve III. a IV. stupni závislosti na péči.
- c) Komparace výsledků u respondentů pečujících o člena rodiny krátkodobě (do 5 let) a dlouhodobě (15 a více let).
- d) Výsledky výzkumu uvedené pod písm. b) a c) jsou zpracovány v rámci samostatné publikace, která vyjde ve Vydavatelství Univerzity Palackého v Olomouci v roce 2019.

4.1 KVALITA ŽIVOTA OSOB PEČUJÍCÍCH O ČLENA RODINY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

JAN MICHALÍK, IVANA HRUBEŠOVÁ

Cíle výzkumu

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

- a) zajistit prvotní třídění dat pro další fázi výzkumu – šetření na reprezentativním vzorku respondentů,
- b) provést deskripci získaných dat – v rámci této fáze výzkumu je stěžejní vygenerování významných položek, které jsou vhodné pro následné definování a verifikaci statistických hypotéz,
- c) identifikovat významné hodnoty, které by mohly být předmětem další fáze šetření – druhý stupeň třídění dat,
- d) vyhodnocení naměřených údajů 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,
 - partnerský život osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením,
 - hodnocení úrovně veřejné podpory ve sledovaných oblastech,
 - psychosociální (in) stabilita respondentů v závislosti na délce péče,
 - očekávání respondentů do budoucna,
- e) přinést soubor doporučení pro:
 - další výzkumy v oblasti kvality života této skupiny,
 - inovace disciplíny „Rodina se zdravotně postiženým členem“ – kurikulum programu Speciální pedagogika na ÚSS PdF UP,
 - korekci případných podpůrných systémů ovlivňujících kvalitu života osob cílové skupiny.

Na tomto místě předkládané výsledky reflektují výsledky prvního třídění, tedy základní deskripční rámec postojů, hodnocení a potřeb osob pečujících. Vzhledem k velkému množství naměřených dat bude výzkumné šetření zpracováno do návazné publikace „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením – II“, která bude vydána v r. 2019 v následující struktuře:

1. Komparace výsledků respondentů pečujících o člena rodiny v I. a II. stupni závislosti na péči (skupina A) a člena rodiny ve III. a IV. stupni závislosti na péči (skupina B).
2. Komparace výsledků respondentů pečujících krátkodobě (do 5 let – skupina A) a dlouhodobě (15 a více let – skupina B).

Metodologie šetření

Byla zvolena kvantitativní metodologie šetření postavená na výběru vysoce reprezentativního vzorku respondentů, na dotazníkovém šetření a statistickém zpracování dat s tříděním prvního a druhého stupně a se stanovením statistické významnosti nasbíraných dat (poslední část je předmětem další publikace).

Výzkumný soubor byl vybrán ze základního souboru osob pečujících o osobu se zdravotním postižením na území celé ČR. Základním článkem, který zajistil rovnoměrnou distribuci měřicího nástroje (při dodržení zásad náhodného výběru), byly příslušné pobočky Úřadu práce České republiky.

V rámci původního šetření (2010) byly dotazníky distribuovány prostřednictvím obecních úřadů obcí s rozšířenou působností mimo území hl. města Prahy. V té době byl příspěvek na péči přiznáván (distribuován) právě prostřednictvím těchto orgánů veřejné správy. Reformou systému v následujícím období se orgánem rozhodujícím o přiznání příspěvku na péči stal Úřad práce České republiky. Proto bylo nutno oslovit příslušné pracovníky generálního ředitelství Úřadu práce se žádostí a dotazem, zda je možno s jejich pomocí oslovit respondenty tohoto následného šetření.

Na základě kladného jednání vedoucího výzkumného týmu byla po konzultaci s pracovníky generálního ředitelství zvolena varianta, v níž na výzkumu participovali pracovníci tzv. „vybraných kontaktních pracovišť“ Úřadu práce, jak se nazývají pobočky Úřadu práce v bývalých okresních městech ČR. Okresní úřady jako orgán veřejné správy byly zrušeny se vznikem krajů v roce 2013. Okresy jako územní jednotky však zůstaly zachovány (viz. Mapa č. 1 – okresy ČR). Z hlediska teritoriálního pokrytí celé ČR představovala tato volba nejlepší řešení. Takto bylo osloveno 76 + 8 (8 poboček představuje obvody Prahy) vybraných kontaktních pracovišť Úřadu práce. V rámci obvodu každého vybraného kontaktního pracoviště bylo vybráno vždy po pěti osobách pečujících o osobu pobírající příspěvek na péči v každém ze čtyř jeho stupňů.

Těmto osobám byl zaslán dopis vedoucího výzkumného týmu se žádostí o účast v šetření a elektronický odkaz na dotazník, který byl umístěn na portále Univerzity Palackého v Olomouci (<https://uss-dotaznik.upol.cz/>). V úvodu dotazníku bylo znovu umístěno krátké motivační oslovení vedoucího výzkumu.

Výzkumný tým v rámci anonymity šetření nemohl ovlivnit postup pracovníků vybraných kontaktních pracovišť. V případě, že všichni splnili zadání, bylo v celé ČR rovnoměrně distribuováno 1680 oslovení – žádostí o účast ve výzkumu. Tj. 420 oslovení osobám pečujícím o osobu v každém ze čtyř stupňů závislosti na péči.

Šetření probíhalo v listopadu 2018 a dotazník byl uzavřen 5. prosince 2018. Celkem odpovědělo 526 respondentů, což představuje cca 31 % všech oslovených účastníků (za předpokladu, že skutečně bylo rozesláno 1680 pozvánek k účasti ve výzkumu).

Kraje a okresy ČR



Mapa č. 1 Okresy České republiky, zdroj: Katedra geoinformatiky PŘF UP v Olomouci

Návratnost dotazníku byla ovlivněna následujícími faktory

- negativně značným rozsahem dotazníků (na padesát položek a aktivních řádků),
- pozitivně motivačními a technickými faktory – využití dosavadní činnosti vedoucího výzkumného týmu v oblasti podpory domácí péče a nabídka zaslání zprávy z výzkumu.

Vlastní nástroj měření byl tvořen víceúrovňovým anonymním dotazníkem 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.

Dotazník byl konstruován do několika úrovní, jež reflektují vybrané oblasti kvality života:

- a) obecné demografické a statistické údaje o respondentech,
- b) údaje týkající se náročnosti péče o osobu, o niž pečují,
- c) subjektivní vnímání kvality života osob pečujících osob,
- d) socio-ekonomické aspekty rodiny, která pečuje o člena se zdravotním postižením,

- e) subjektivní vnímání přínosu péče o člena domácnosti se zdravotním postižením,
- f) vztahová rovina pečujících osob,
- g) podpora pečujících osob – ve vybraných oblastech,
- h) statistické údaje o vybraných aspektech ovlivňujících kvalitu života ,
- i) souhrnné obecné názorové postoje respondentů (největší zisk, ztráta, pocit štěstí a postoje do budoucna) v souvislosti s péčí.

Z oblastí sledovaných výzkumem byly stanoveny následující hypotézy – tyto hypotézy lze pokládat za pracovní či věcné výroky, jež se vážou k předmětu šetření. V tomto případě tedy nelze uvažovat o statistických hypotézách, k jejichž verifikaci je třeba použít statistické metody zhodnocení významnosti nasbíraných dat.

Hypotézy

HYPOTÉZA I.

V oblasti údajů týkajících se náročnosti péče o osobu, o niž pečují – v dané oblasti respondenti uvedou, že nejpočetnější skupinou budou osoby pečující o člena domácnosti ve III. a IV. stupni závislosti na péči oproti respondentům pečujícím o člena rodiny v I. a II. stupni závislosti na péči. Předpokládáme, že s rostoucím stupněm závislosti na péči vzroste doba péče i dohledu, že respondenti budou častěji pečovat o rodiče či dalšího člena rodiny než o dítě.

HYPOTÉZA II.

V oblasti subjektivního vnímání kvality života osob pečujících osob – respondenti často pociťují, že nemají věci pod kontrolou, jsou unavení a vyskytuje se u nich deprese a beznaděj, snížená schopnost „radovat se“.

HYPOTÉZA III.

V oblasti socio-ekonomických aspektů života rodiny, která pečuje o člena se zdravotním postižením – respondenti ve většině případů uvedou, že se jejich ekonomická situace i společenský život zhoršily.

HYPOTÉZA IV.

V oblasti subjektivního vnímání přínosu péče o člena domácnosti se zdravotním postižením – respondenti budou většinou považovat dlouhodobou péči za obohacující a ve většině případů také budou pociťovat hrdost na to, co dokázali.

HYPOTÉZA V.

V oblasti „vztahová rovina pečujících osob“ – v této oblasti budou respondenti uvádět, že v důsledku péče nedošlo ke zhoršení či rozpadu partnerského/rodinného vztahu.

HYPOTÉZA VI.

V oblasti „vztahová rovina pečujících osob“ – pro většinu respondentů bude vztah k osobě, o niž pečují, tím nejdůležitějším v životě.

HYPOTÉZA VII.

V oblasti „podpora pečujících osob“ – respondenti uvedou, že z předložených oblastí podpory pocítují největší absenci podpory v oblasti finanční (dávkové).

HYPOTÉZA VIII.

V oblasti „souhrnné obecné názorové postoje respondentů“ – (největší zisk, ztráta, pocit štěstí a postoje do budoucna) v dané oblasti respondenti většinou uvedou hodnoty a postoje, které souvisí se stavem a situací osoby, o niž pečují, u pocitu štěstí většinou uvedou neutrální hodnoty a u pocitů do budoucna vyjádří obavy z dalšího vývoje.

Výsledky**I. třídění dat****Obecné demografické a statistické údaje o respondentech (tabulky 4.1–4.5)**

Distribuce četností odpovědí v rámci pohlaví respondentů ukazuje, že většina, tj. 86 % z pečujících, kteří se výzkumu zúčastnili, byly ženy. Jen 14 % pečujících osob jsou muži. Z toho 71 % respondentů žije v manželském svazku, 17 % je rozvedených a 12 % pečuje o člena rodiny s postižením jako svobodná osoba.

V rámci věku je nejčetnější kategorie respondentů do 50 let, což je zhruba 55 %. Do 70 let pak 38 % a nejméně čítá kategorie do 30 let, tj. 3 % a nad 70 let, tj. 4 %. Z uvedeného je patrné, že nelze uvažovat jen o pečujících osobách v produktivním věku, nýbrž musíme brát v potaz i pečující o osoby seniorského věku, tedy o vlastní rodiče. Otázkou je, do jaké míry se tyto dvě kategorie překrývají a jde o tzv. sendvičovou generaci.

Četnost kategorií vzdělání ukazuje, že respondentů se základním vzděláním, kteří se výzkumu zúčastnili, bylo 8 %, největší kategorii zastoupili respondenti se vzděláním středoškolským, tj. 56 %. Dále zde spatřujeme respondenty s vyšším odborným vzděláním v rámci 8% zastoupení a vysokoškolsky vzdělané s 27% zastoupením. Výrazným ukazatelem kvality života osob pečujících je jejich zaměstnanost. V tomto ohledu se ukázalo, že je 45 % pečujících osob nezaměstnaných, 37 % zaměstnaných a 18 % respondentů pracuje na částečný úvazek.

Tab. 4.1. Pohlaví respondentů

Jsem	a. č.	r. č.
MUŽ	74	14,07 %
ŽENA	452	85,93 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. 4.2 Stav respondentů

Jsem	a. č.	r. č.
SVOBODNÁ/Ý	63	11,98 %
VDANÁ/ŽENATÝ	371	70,53 %
ROZVEDENÁ/Ý	92	17,49 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.3 Věk respondentů

Můj věk	a. č.	r. č.
do 30 LET	14	2,66 %
do 50 LET	288	54,75 %
do 70 LET	202	38,40 %
nad 70 LET	22	4,18 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.4 Vzdělání respondentů

Mám vzdělání	a. č.	r. č.
ZÁKLADNÍ	42	7,98 %
STŘEDOŠKOLSKÉ	296	56,27 %
VYŠŠÍ ODBORNÉ	44	8,37 %
VYSOKOŠKOLSKÉ	144	27,38 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.5 Zaměstnání respondentů

Jsem zaměstnán/a	a. č.	r. č.
ANO	194	36,88 %
ČÁST. ÚVAZEK	93	17,68 %
NE	239	45,44 %
Celkový součet	526	100,00 %

Údaje týkající se náročnosti péče o osobu, o niž pečují (**tabulky č. 4.6–4.13**)

Nedílnou složkou, která představuje náročnost péče o osobu se zdravotním postižením, je samotná kategorie či druh zdravotního postižení. V rámci této položky dotazníkového šetření se ukázalo, že nejpočetnější je kategorie kombinovaného postižení, 38 %. Dále je v souvislosti s daným výzkumem pečováno o 30 % osob s tělesným postižením, o 11 %

s mentálním postižením, 10 % zastupují osoby s poruchou autistického spektra, 7 % osoby s vnitřním postižením (rakovina, stav po CMP atp.), 2 % osoby seniorského věku, 1 % osoby se zrakovým a 1 % osoby se sluchovým postižením.

S ohledem na druh postižení je v rámci výzkumu zvažován i stupeň zdravotního postižení osoby, o niž je pečováno. Nejvíce zastoupenými kategoriemi jsou skupiny osob ve IV. a III. stupni závislosti na péči, a to ve 32 % (32,13 % – IV. a 31,75 % – III.). Ve II. stupni se nachází 22 % osob, o něž se pečuje, a v I. stupni je to 14 %. Z výše uvedeného lze vysledovat, že stupeň závislosti na péči je v rámci tohoto výzkumu zastoupen vzestupnou četností, tzn. v tomto případě čím vyšší stupeň závislosti na péči, tím více osob, o které je třeba pečovat. Tato skutečnost může být ovlivněna samotným výběrem výzkumného vzorku.

Neméně zajímavé je i zjištění týkající se věku osob, o něž je pečováno. Do 6 let je to 5 % osob, do 20 let je to 35 % osob, do 40 let je to 12 % osob, do 65 let je to 13 % osob a více jak 65 let čítá 34 % osob. Podíl osob do 20 let a osob nad 65 let je v rámci potřeby péče nejvíce zastoupenou položkou, což naznačuje celosvětovou tendenci stárnutí obyvatelstva a potřebu tento fakt reflektovat do budoucna.

Délka péče o člena rodiny se zdravotním postižením má též významný podíl na vnímání kvality života osob pečujících osob. V tomto případě daná oblast počítá s dobou do 5 let, tj. 33 %, dále nejpočetnější do 15 let, tj. 45 %, do 25 let, tj. 13 %, a nakonec více jak 25 let, tj. 8 % respondentů, kteří takovou dobu pečují o člena rodiny se zdravotním postižením. O koho respondenti, kteří se zúčastnili tohoto výzkumu, pečují, se ukázalo v další otázce. V 52 % případů jsou to děti, ve 27 % případů je to rodič respondenta, v 11 % je to manželka či manžel dotazované osoby, v 7 % je to jiný příbuzný a ve 3 % se nejedná o osobu v rodinné přízni.

Ke kvalitě života osob pečujících osob může přispět i forma podpory v rámci možnosti využití sociálních služeb či dle možností a preference domácí péče. V tomto případě se 77 % respondentů vyjádřilo, že o člena domácnosti pečují přímo doma. Denní zařízení využívá 20 % respondentů, týdenní 2 % a celoroční 1 % respondentů. Je nutno podotknout, že volba formy péče pečujících osob je závislá na jejich možnostech, druhu a stupni zdravotního postižení a v neposlední řadě také preferencích.

V momentě, kdy uvažujeme o přímé péči o člena rodiny, respondenti v rámci hodin za den vypovídali následovně: 1 h (3 %), 2 h (7 %), 3 h (8 %), 4 h (5 %), 5 h (8 %), 6 h (6 %), 7 h (2 %), 8 h (5 %), 9 h (3 %), 10 h (5 %), 11 h (0 %), 12 h (5 %), 13 h (1 %), 14 h (3 %), 15 h (2 %), 16 h (8 %), 17 h (1 %), 18 h (4 %), 19 h (2 %), 20 h (3 %), 21 h (0 %), 22 h (0 %), 24 h (17 %) péče o člena rodiny. V rámci dotazování neodpovědělo 2 % dotazovaných.

Výzkum sledoval i dobu dohledu nad osobou o kterou respondent pečuje. Distribuce četnosti dat je následovná: 0 h (4 %), 1 h (4 %), 2 h (8 %), 3 h (3 %), 4 h (5 %), 5 h (6 %), 6 h (4 %), 7 h (2 %), 8 h (8 %), 9 h (1 %), 10 h (5 %), 11 h (0 %), 12 h (4 %), 13 h (1 %), 14 h (1 %), 15 h (1 %), 16 h (1 %), 17 h (1 %), 18 h (2 %), 19 h (0 %), 20 h (2 %), 21 h (0 %), 23 h (0 %), 24 h (27 %), přičemž tuto položku nevyplnilo 10 % respondentů.

Tab. č. 4.6 Druh postižení osoby, o niž je pečováno

Druh postižení osoby, o niž pečují	a. č.	r. č.
1 – Tělesné	158	30,10 %
2 – Mentální	59	11,24 %
3 – Kombinované	198	37,71 %
4 – Autismus	52	9,90 %
5 – Vnitřní (rakovina, stav po CMP)	37	7,05 %
6 – Sluchové	3	0,57 %
7 – Zrakové	5	0,95 %
8 – Senior	13	2,48 %
Celkový součet	525	100,00 %

Tab. č. 4.7 Stupeň postižení osoby, o niž je pečováno

Stupeň postižení osoby, o niž pečují	a. č.	r. č.
I. STUPEŇ	75	14,26 %
II. STUPEŇ	115	21,86 %
III. STUPEŇ	167	31,75 %
IV. STUPEŇ	169	32,13 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.8 Stáří osoby, o niž je pečováno

Stáří člena rodiny, o kterého pečují	a. č.	r. č.
DO 6 LET	28	5,32 %
DO 20 LET	182	34,60 %
DO 40 LET	71	13,50 %
DO 65 LET	67	12,74 %
VÍCE LET	178	33,84 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.9 Délka péče

Jak dlouho o člena pečují	a. č.	r. č.
DO 5 LET	175	33,27 %
DO 15 LET	239	45,44 %
DO 25 LET	70	13,31 %
VÍCE LET	42	7,98 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.10 Osoba, o niž je pečováno

Osoba, o niž pečují	a. č.	r. č.
DÍTĚ	272	51,71 %
RODIČ	144	27,38 %
MANŽEL/KA	59	11,22 %
Jiný PŘÍBUZNÝ/Á	38	7,22 %
Není PŘÍBUZNÝ/Á	13	2,47 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.11 Využití pobytových služeb

Osoba, o niž pečují, navštěvuje pobytové zařízení	a. č.	r. č.
DENNÍ	105	19,96 %
TÝDENNÍ	9	1,71 %
CELOROČNÍ	6	1,14 %
JE DOMA	406	77,19 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.12 Doba přímé péče o osobu, o niž je pečováno

Doba přímé péče denně o osobu, o niž pečují / kolik hodin	a. č.	r. č.
1	16	3,04 %
2	36	6,84 %
3	44	8,37 %
4	26	4,94 %
5	42	7,98 %
6	34	6,46 %
7	12	2,28 %

4/ Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením

8	24	4,56 %
9	15	2,85 %
10	25	4,75 %
11	2	0,38 %
12	24	4,56 %
13	5	0,95 %
14	13	2,47 %
15	8	1,52 %
16	43	8,17 %
17	7	1,33 %
18	22	4,18 %
19	11	2,09 %
20	16	3,04 %
21	1	0,19 %
22	2	0,38 %
24	87	16,54 %
NEVYPLNĚNO	11	2,09 %
Celkový součet	526	100,00 %

Průměr: 11,56893204; Medián: 7

Tab. č. 4.13 Doba dalšího dohledu nad osobou, o niž je pečováno

Doba dalšího dohledu nad osobou, o kterou pečují/kolik hodin	a. č.	r. č.
0	19	3,61 %
1	21	3,99 %
2	40	7,60 %
3	17	3,23 %
4	27	5,13 %
5	33	6,27 %
6	21	3,99 %
7	12	2,28 %
8	40	7,60 %
9	5	0,95 %
10	27	5,13 %

11	1	0,19 %
12	23	4,37 %
13	4	0,76 %
14	4	0,76 %
15	3	0,57 %
16	5	0,95 %
17	3	0,57 %
18	12	2,28 %
19	1	0,19 %
20	9	1,71 %
21	2	0,38 %
23	1	0,19 %
24	142	27,00 %
NEVYPLNĚNO	54	10,27 %
Celkový součet	526	100,00 %

Průměr: 12,13665254; Medián: 10

Subjektivní vnímání kvality života osob pečujících osob (tab. č. 4.14–4.22)

Velice důležitou součástí dotazníku byla i oblast, která reflektuje subjektivní vnímání kvality života osob pečujících osob.

Ztráta pocitu, že má respondent „velmi často“ věci pod kontrolou se v rámci distribuce četnosti dat projevila v 10 %, jako „často“ tuto skutečnost vnímalo 32 % respondentů, „zřídka“ 45 % respondentů a „vůbec ne“ 13 % pečujících osob.

Depresi a beznaděj vnímá „velmi často“ 9 % respondentů, „často“ 29 % respondentů, „zřídka“ 38 % respondentů a „vůbec ne“ 23 % pečujících osob.

„Velmi častá únava“ je v tomto případě zastoupena četností v rámci 34 % osob, „často“ postihuje 45 % osob, „zřídka“ 17 % respondentů a „vůbec ne“ 14 % dotazovaných.

V rámci subjektivního pocitu kvality života respondentů je velice důležitý i pocit volné chvíle, mít čas sám na sebe. V tomto ohledu pociťovalo „velmi často“ ztrátu 26 % respondentů, „často“ 37 % respondentů, „zřídka“ 27 % respondentů a „vůbec ne“ 10 % pečujících osob.

V případě schopnosti „radovat se“ se 10 % dotazovaných vyjádřilo tak, že to dokáží, „velmi často“, „často“ se raduje 34 %, „zřídka“ 36 % a „vůbec ne“ 21 %. Pocit schopnosti radovat se je tak u většiny respondentů na nízké úrovni.

Podobně negativně působí i ztráta osobních životních perspektiv, kdy tuto ztrátu subjektivně pociťuje „velmi často“ 23 % dotazovaných, „často“ 33 %, „zřídka“ 28 % a „vůbec ne“ 16 % respondentů.

Pocit spokojenosti a stability byl v rámci distribuce četností odpovědí v kategorii „velmi často“ zastoupen 9 % dotazovaných, „často“ v rámci 34 %, „zřídka“ uvedlo 47 % a „vůbec ne“ 10 % dotazovaných.

To, zda se u respondentů zvýšila izolace od ostatních, uvedlo jako odpověď „ano“ 35 % dotazovaných, „spíše ano“ 36 %, to, že se jejich stav v tomto smyslu nezměnil, uvedlo 11 %, stejně tak tomu bylo u odpovědi „spíše ne“ a izolováno se necítí jen 8 % dotazovaných.

To, zda je pečující osoba nadměrně přetěžována, se mnohdy může promítnout i do jejího zdravotního stavu. Této oblasti se věnovala následující otázka sledující případné zhoršení zdravotního stavu za dobu péče. Dotazovaní odpovídali následovně – „ano“ 20 %, „spíše ano“ 34 %, zdravotní stav „se nezměnil“ 21 %, „spíše ne“ 12 % a „ne“ 13 %.

Tab. č. 4.14 Ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou

Ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou	a. č.	r. č.
VELMI ČASTO	53	10,08 %
ČASTO	168	31,94 %
ZŘÍDKA	238	45,25 %
VŮBEC NE	67	12,74 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.15 Masivní nástup deprese a beznaděje

Masivní nástup deprese a beznaděje	a. č.	r. č.
VELMI ČASTO	48	9,13 %
ČASTO	155	29,47 %
ZŘÍDKA	201	38,21 %
VŮBEC NE	122	23,19 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.16 Pocit velké únavy

Pocit velké únavy	a. č.	r. č.
VELMI ČASTO	181	34,41 %
ČASTO	235	44,68 %
ZŘÍDKA	88	16,73 %
VŮBEC NE	22	4,18 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.17 Ztráta schopnosti užít si volné chvíle

Ztráta schopnosti užít si volné chvíle	a. č.	r. č.
VELMI ČASTO	139	26,43 %
ČASTO	194	36,88 %
ZŘÍDKA	141	26,81 %
VŮBEC NE	52	9,89 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.18 Ztráta schopnosti radovat se

Ztráta schopnosti radovat se	a. č.	r. č.
VELMI ČASTO	50	9,51 %
ČASTO	177	33,65 %
ZŘÍDKA	190	36,12 %
VŮBEC NE	109	20,72 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.19 Ztráta osobních životních perspektiv

Ztráta osobních životních perspektiv	a. č.	r. č.
VELMI ČASTO	123	23,38 %
ČASTO	175	33,27 %
ZŘÍDKA	145	27,57 %
VŮBEC NE	83	15,78 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.20 Pocit spokojenosti a stability

Pocit spokojenosti a stability	a. č.	r. č.
VELMI ČASTO	49	9,32 %
ČASTO	179	34,03 %
ZŘÍDKA	248	47,15 %
VŮBEC NE	50	9,51 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.21 Pocit izolace od ostatních lidí

Zvýšila se má izolace od ostatních lidí	a. č.	r. č.
ANO	182	34,60 %
SPÍŠE ANO	186	35,36 %
NEZMĚNILA SE	60	11,41 %
SPÍŠE NE	55	10,46 %
NE	43	8,17 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.22 Zhoršení zdravotního stavu

Můj zdravotní stav se zhoršil	a. č.	r. č.
ANO	106	20,15 %
SPÍŠE ANO	180	34,22 %
NEZMĚNIL SE	108	20,53 %
SPÍŠE NE	65	12,36 %
NE	67	12,74 %
Celkový součet	526	100,00 %

Socio-ekonomické aspekty rodiny, která pečuje o člena se zdravotním postižením (tab. č. 4.23–4.25)

Důležitým aspektem vnímání kvality života je i ekonomické zabezpečení jedince a rodiny. Distribuce četností odpovědí ukazuje, že respondenti subjektivně hodnotí tuto úroveň v rámci zhoršení následovně: „ano“ 25 %, „spíše ano“ 29 %, „nezměnila se“ 22 %, „spíše ne“ 12 % a „ne“ taktéž 12 % odpovědí.

Téma sociálních aspektů pečující rodiny se odvíjí jak od vnitřních vzájemných vztahů v rodině, tak od vztahů, které rodina pěstuje se svým okolím, tedy od jejího společenského života. V oblasti zhoršení vzájemných vztahů mezi členy rodiny se distribuce četností odpovědí projevuje následovně: „ano“ 13 %, „spíše ano“ 22 %, „nezměnily se“ 25 %, „spíše ne“ 16 % a „ne“ 23 %. Zhoršení společenského života rodiny se pak do odpovědí promítá v tomto rozsahu: „ano“ 40 %, „spíše ano“ 32 %, „nezměnil se“ 13 %, „spíše ne“ 8 % a „ne“ taktéž 8 %.

Tab. č. 4.23 Zhoršení ekonomické úrovně rodiny

Ekonomická úroveň rodiny se zhoršila	a. č.	r. č.
ANO	132	25,10 %
SPÍŠE ANO	150	28,52 %
NEZMĚNILA SE	118	22,43 %
SPÍŠE NE	64	12,17 %
NE	62	11,79 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.24 Zhoršení vztahů mezi členy rodiny

Vztahy mezi členy rodiny se zhoršily	a. č.	r. č.
ANO	70	13,31 %
SPÍŠE ANO	118	22,43 %
NEZMĚNILY SE	134	25,48 %
SPÍŠE NE	83	15,78 %
NE	121	23,00 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.25 Zhoršení společenského života rodiny

Společenský život rodiny se zhoršil	a. č.	r. č.
ANO	209	39,73 %
SPÍŠE ANO	166	31,56 %
NEZMĚNIL SE	66	12,55 %
SPÍŠE NE	44	8,37 %
NE	41	7,79 %
Celkový součet	526	100,00 %

Subjektivní vnímání přínosu péče o člena domácnosti se zdravotním postižením (tab. č. 4.26–4.27)

Péče o člověka se zdravotním postižením nemusí být vždy vnímána jako tragická událost. Mnohdy u pečujících dochází k posílení vlastní hodnoty a mohou nacházet uspokojení v tom, že se dokáží s náročnou životní situací vyrovnávat a že jsou schopni věc zvládnout. Na otázku, zda se cítí být touto situací pečující obohaceni, odpovědělo „ano“ 16 %, „spíše ano“ 25 %, „nevím“ 10 %, „spíše ne“ 26 % a „ne“ 22 % respondentů.

V rámci pocitu hrdosti na to, co péči dokázali, uvedli dotazovaní ve 37 %, že tento pocit mají, tedy „ano“, ve 34 % „spíše ano“, v 8 % byla odpověď „nevím“, 13 % uvedlo, že tento pocit „spíše nemají“ a 7 % respondentů hrdost necítí vůbec.

Tab. č. 4.26 Pocit obohacení

Cítím se touto situací obohacen/a	a. č.	r. č.
ANO	86	16,35 %
SPÍŠE ANO	134	25,48 %
NEVÍM	52	9,89 %
SPÍŠE NE	137	26,05 %
NE	117	22,24 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.27 Pocit hrdosti

Cítím hrdost na to, co jsem péči dokázal/a	a. č.	r. č.
ANO	197	37,45 %
SPÍŠE ANO	180	34,22 %
NEVÍM	42	7,98 %
SPÍŠE NE	69	13,12 %
NE	38	7,22 %
Celkový součet	526	100,00 %

Vztahová rovina pečujících osob (tab. č. 4.28–4.34)

Náročnost péče se promítá i do partnerských vztahů pečujících osob. Distribuce četností odpovědí na otázku, kdo v rodině nejvíce pečuje, ukazuje, že nejčastějším pečujícím je žena 55 %, možnost střídavé péče volí 20 % rodin, muž pečuje v 5 % případech a na otázku neodpovědělo 21 % respondentů.

V souvislosti s otázkou na závislost doby péče a jejího negativního dopadu na vztah, odpovědělo „ano“ 11 % respondentů, „spíše ano“ 18 %, „spíše ne“ 29 %, „ne“ 20 % a neodpovědělo 22 % respondentů.

Naopak o pozitivním dopadu doby péče na vztah pečujících osob (stmelení, posílení vztahu) vypovídá následující: „ano“ 12 %, „spíše ano“ 27 %, „spíše ne“ 26 %, „ne“ 13 % a neodpovědělo 22 % dotazovaných.

Respondenti vypovídali i o tom, zda na sebe mají dostatek času. Kladně, tedy „ano“ se vyjádřilo 8 % dotazovaných, „spíše ano“ 20 %, „spíše ne“ 31 %, „ne“ 19 % a na otázku neodpovědělo 23 % respondentů.

Dlív dlouhodobé péče na rozpad vztahu se promítal do následujících odpovědí: „ano“ 3 %, „spíše ano“ 3 %, „spíše ne“ 3 %, „ne“ 10 %. Že se vztah nerozpadl, uvedlo 59 % dotazovaných a 23 % neodpovědělo vůbec.

Na otázku, zda vztah k osobě, o níž pečující pečuje, je pro něj ten nejdůležitější, bylo odpovídáno následovně: „ano“ 36 %, „spíše ano“ 27 %, „spíše ne“ 10 %, „ne“ 4 % a neodpovědělo 22 % dotazovaných.

V případě, že by pečující měl možnost ze vztahu odejít, odešel by? Distribuce četností odpovědí je následující: „ano“ 3 %, „spíše ano“ 5 %, „spíše ne“ 15 %, „ne“ 53 % a na otázku neodpovědělo 24 % dotazovaných.

Tab. č. 4.28 Nejvíce pečující

Nejvíce u nás pečuje	a. č.	r. č.
MUŽ	25	4,75 %
ŽENA	288	54,75 %
STŘÍDÁME SE	103	19,58 %
NEVYPLNĚNO	110	20,91 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.29 Negativní vliv péče na vztah

Doba dosavadní péče má/měla na náš vztah negativní vliv	a. č.	r. č.
ANO	59	11,22 %
SPÍŠE ANO	95	18,06 %
SPÍŠE NE	152	28,90 %
NE	103	19,58 %
NEVYPLNĚNO	117	22,24 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.30 Pozitivní vliv péče na vztah

Doba dosavadní péče nás stmelila a posílila náš vztah	a. č.	r. č.
ANO	61	11,60 %
SPÍŠE ANO	143	27,19 %
SPÍŠE NE	137	26,05 %
NE	67	12,74 %
NEVYPLNĚNO	118	22,43 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.31 Dostatek času jeden na druhého

Máme/měli jsme dostatek času jeden na druhého	a. č.	r. č.
ANO	41	7,79 %
SPÍŠE ANO	103	19,58 %
SPÍŠE NE	163	30,99 %
NE	98	18,63 %
NEVYPLNĚNO	121	23,00 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.32 Dlouhodobá péče jako příčina rozpadu vztahu

Dlouhodobá péče byla podstatnou příčinou rozpadu našeho manželství/vztahu	a. č.	r. č.
ANO	18	3,42 %
SPÍŠE ANO	17	3,23 %
SPÍŠE NE	13	2,47 %
NE	50	9,51 %
VZTAH SE NEROZPADL	308	58,56 %
NEVYPLNĚNO	120	22,81 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.33 Vztah k osobě, o niž pečuji, je nejdůležitější

Vztah k osobě, o niž pečuji, je pro mne v životě tím nejdůležitějším	a. č.	r. č.
ANO	191	36,31 %
SPÍŠE ANO	143	27,19 %
SPÍŠE NE	54	10,27 %
NE	21	3,99 %
NEVYPLNĚNO	117	22,24 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.34 V případě možnosti bych ze vztahu odešla/odešel

Kdybch měl/a možnost, ze vztahu bych odešla/odešel	a. č.	r. č.
ANO	17	3,23 %
SPÍŠE ANO	27	5,13 %
SPÍŠE NE	78	14,83 %
NE	279	53,04 %
NEVYPLNĚNO	125	23,76 %
Celkový součet	526	100,00 %

Podpora pečujících osob – ve vybraných oblastech (tab. č. 4.35–4.44)

To, zda je pro pečující osobu dostatečnou podporou poradenství, se do distribuce četností odpovědí promítlo následovně: „ano“ 34 %, „spíše ano“ 39 %, „spíše ne“ 18 % a „ne“ 10 %.

Finanční „výhody“ (dávkou, příspěvkem) vnímá jako podporu 60 % respondentů, „spíše ano“ 29 %, „spíše ne“ 8 % a odpověď „ne“ uvedla 2 % dotazovaných.

Možnost odpočinku, oddechu a relaxace může čerpat 61 % dotazovaných, „spíše ano“ 30 %, „spíše ne“ 6 % a 2 % respondentů nemá možnost si odpočinout.

Lepší přístup k pomůckám pro osobu, o niž se pečující stará, pociťuje 47 % respondentů, „spíše ano“ 31 %, „spíše ne“ 16 % a tuto podporu nevnímá jako reálnou 7 % dotazovaných.

Co se týče podpory a zájmu stran blízkých osob, 41 % respondentů uvedlo, že „ano“, tuto podporu využívají, 37 % uvedlo, že „spíše ano“, 16 %, že „spíše ne“ a 7 % tuto podporu a zájem nevnímá.

Zaměstnavatel (pokud je pečující zaměstnancem) podporuje respondenty ve 20 % případech, odpověď „spíše ano“ uvedlo 17 %, „spíše ne“ 11 % a 8 % respondentů se necítí být zaměstnavatelem nijak podporováno. 45 % dotazovaných pak v tomto případě svou odpověď neuvedlo.

V případě zabezpečení ve stáří – důchodu za péči – se cítí být podpořeno 75 % pečujících osob, „spíše ano“ 19 %, „spíše ne“ 3 % a tuto podporu nepociťují 3 % respondentů.

Oblast podpory v rámci zdravotní péče je respondenty posuzována kladně, tedy „ano“, v 59 % případů, „spíše ano“ ve 29 %, „spíše ne“ v 11 % a ve 2 % dotazovaní stran zdravotní péče podporu nepociťují.

Další možností podpory mohou být i dostupné podpůrné služby. V této oblasti pociťuje podporu 61 % osob, „spíše ano“ 27 %, „spíše ne“ 8 % a žádnou podporu nepociťují 4 % dotazovaných.

Z hlediska podmínek pro domácí péči, konkrétně se jedná o bytovou situaci, uvedlo toto jako podporu či spokojenost 40 % respondentů, „spíše ano“ 26 %, „spíše ne“ 20 % a odpověď „ne“ uvedlo 14 % dotazovaných.

Tab. č. 4.35 Podpora v oblasti poradenství

Poradenství v mé/naší situaci	a. č.	r. č.
ANO	177	33,65 %
SPÍŠE ANO	203	38,59 %
SPÍŠE NE	93	17,68 %
NE	53	10,08 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.36 Finanční podpora

Finanční podpora péče (dávky, příspěvky)	a. č.	r. č.
ANO	317	60,27 %
SPÍŠE ANO	155	29,47 %
SPÍŠE NE	43	8,17 %
NE	11	2,09 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.37 Možnost odpočinku

Možnost odpočinku, oddechu a relaxace	a. č.	r. č.
ANO	320	60,84 %
SPÍŠE ANO	159	30,23 %
SPÍŠE NE	34	6,46 %
NE	13	2,47 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.38 Lepší přístup k pomůckám

Lepší přístup k pomůckám pro osobu, o niž pečuji	a. č.	r. č.
ANO	246	46,77 %
SPÍŠE ANO	162	30,80 %
SPÍŠE NE	83	15,78 %
NE	35	6,65 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.39 Podpora a zájem blízkých osob

Podpora a zájem blízkých osob	a. č.	r. č.
ANO	214	40,68 %
SPÍŠE ANO	192	36,50 %
SPÍŠE NE	85	16,16 %
NE	35	6,65 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.40 Podpora od zaměstnavatele

V práci od zaměstnavatele (vyplní jen zaměstnanci)	a. č.	r. č.
ANO	101	19,20 %
SPÍŠE ANO	89	16,92 %
SPÍŠE NE	59	11,22 %
NE	41	7,79 %
NEVYPLNĚNO	236	44,87 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.41 Zabezpečení ve stáří

Zabezpečení ve stáří – důchod za péči	a. č.	r. č.
ANO	395	75,10 %
SPÍŠE ANO	101	19,20 %
SPÍŠE NE	15	2,85 %
NE	15	2,85 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.42 Zdravotní péče pro osobu, o niž pečují

Zdravotní péče pro osobu, o niž pečují	a. č.	r. č.
ANO	310	58,94 %
SPÍŠE ANO	150	28,52 %
SPÍŠE NE	57	10,84 %
NE	9	1,71 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.43 Dostupné podpůrné služby pro osobu, o niž pečují

Dostupné podpůrné služby pro osobu, o niž pečují	a. č.	r. č.
ANO	318	60,46 %
SPÍŠE ANO	143	27,19 %
SPÍŠE NE	43	8,17 %
NE	22	4,18 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.44 Bytová situace – podmínky pro domácí péči

Bytová situace – podmínky pro domácí péči	a. č.	r. č.
ANO	208	39,54 %
SPÍŠE ANO	136	25,86 %
SPÍŠE NE	107	20,34 %
NE	75	14,26 %
Celkový součet	526	100,00 %

Statistické údaje o vybraných aspektech ovlivňujících kvalitu života (tab. č. 4.45–4.50)

Respondenti vypovídali, že za posledního půl roku pro svou osobu nevyhledalo pomoc lékaře 26,62 % z nich. 1–2× tuto pomoc vyhledalo 37,07 % pečujících, 3–4× 19,39 % osob a 4× 16,92 % dotazovaných.

Možnost odpočinku je pro pečující neméně důležitým aspektem v rámci potřebné energie při zvládnání této zátěže. V posledním půlroce neměli respondenti žádné volné dny (tedy dny, kdy o nikoho nepečovali) ve 26,62 %. 1–2 volné dny mělo 9,12 % respondentů, 3–4 volné dny 4,37 % dotazovaných, 5–6 volných dnů 6,46 %, 7–8 volných dnů 4,56 %, 9–10 volných dnů 8,74 %, 11–12 volných dnů 1,52 %, 13–14 volných dnů 2,66 %, 15–16 volných dnů 2,09 %, 18–20 volných dnů 4,56 % a více než 20 volných dnů mělo 11,59 % dotazovaných. Respondenti také uvedli, že měli „málo“ volných dnů v 0,19 % případů, „nevím“ uvedlo 0,57 % respondentů a „přes týden“ uvedlo 0,19 % dotazovaných.

V rámci dotazníkového šetření byla hodnocena i možnost nerušeného spánku denně. Dotazovaní odpovídali následovně: 0 hodin 1,71 %, 1 hodina 0,57 %, 2 hodiny 1,14 %, 3 hodiny 7,22 %, 4 hodiny 10,83 %, 5 hodin 20,52 %, 6 hodin 27,55 %, 7 hodin 18,62 %, 8 hodin 10,64 %, 9 hodin 0,38 %, 10 hodin 0,19 % a tuto odpověď nevedlo 0,57 % dotazovaných.

V kině, divadle či na koncertě nebylo v posledním půl roce 54,56 % respondentů. Dále dotazovaní odpovídali následovně: 1× 18,44 %, 2× 15,21 %, 3× 4,37 %, 4× 1,14 %, 5× 3,04 %, 6× 1,14 %, více než 7× 1,90 % a v jednom případě, tedy v 0,19 %, respondent uvedl, že dané instituce navštívil „několikrát“.

Známé v jiné domácnosti za poslední půl rok nenavštívilo 22,24 % dotazovaných. Dále respondenti uváděli odpovědi následovně: 1× 12,17 %, 2× 20,91 %, 3× 8,17 %, 4× 4,37 %, 5× 10,27 %, 6–8× 4,75 %, 10–20× 14,25 %, více než 20× 1,52 % a odpověď „často“ uvedlo 1,33 % dotazovaných.

Sportovní vyžití během týdne uvedlo v 0 případech 46,17 %, dále: 1 hodina týdně 11,40 %, 2 hodiny týdně 15,39 %, 3 hodiny týdně 6,65 %, 4 hodiny týdně 6,46 %, 5 hodin týdně 4,94 %, 6 hodin týdně 2,09 %, 7 hodin týdně 2,28 % a více než 8 hodin týdně uvedlo 4,56 % dotazovaných.

Tab. č. 4.45 Za posledních šest měsíců respondent vyhledal pomoc lékaře (pro svou osobu)

Za posledních šest měsíců jsem vyhledal pomoc lékaře (pro svou osobu)	a. č.	r. č.
0x	140	26,62 %
1–2x	195	37,07 %
3–4x	102	19,39 %
4x	89	16,92 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.46 Počet celých dní, v posledním půlroce, kdy respondent o nikoho nepečoval (měl celý den volno)

Počet celých dní, v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval (měl jsem celý den volno)	a. č.	r. č.
0	228	43,35 %
1–2	48	9,12 %
3–4	23	4,37 %
5–6	34	6,46 %
7–8	24	4,56 %
9–10	46	8,74 %
11–12	8	1,52 %
13–14	14	2,66 %
15–16	11	2,09 %
18–20	24	4,56 %
VÍCE NEŽ 20	61	11,59 %
MÁLO	1	0,19 %
NEVÍM	3	0,57 %
PŘES TÝDEN	1	0,19 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.47 Kolik má respondent v současnosti v průměru nerušeného spánku denně

Uvedte, kolik máte v současnosti v průměru nerušeného spánku denně	a. č.	r. č.
0	9	1,71 %
1	3	0,57 %
2	6	1,14 %
3	38	7,22 %
4	57	10,83 %
5	108	20,52 %
6	145	27,55 %
7	98	18,62 %
8	56	10,64 %
9	2	0,38 %
10	1	0,19 %
NEVYPLNILO	3	0,57 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.48 Kolikrát byl respondent za poslední půlrok v kině, divadle, na koncertě

Uvedte kolikrát jste za poslední půlrok byli v kině, divadle, na koncertě	a. č.	r. č.
0	287	54,56 %
1	97	18,44 %
2	80	15,21 %
3	23	4,37 %
4	6	1,14 %
5	16	3,04 %
6	6	1,14 %
VÍCE NEŽ 7	10	1,90 %
NĚKOLIKRÁT	1	0,19 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.49 Kolikrát respondent za poslední půlrok navštívil známé v jiné domácnosti

Kolikrát jste za poslední půlrok navštívili známé v jiné domácnosti	a. č.	r. č.
0	117	22,24 %
1	64	12,17 %
2	110	20,91 %
3	43	8,17 %
4	23	4,37 %
5	54	10,27 %
6–8	25	4,75 %
10–20	75	14,25 %
VÍCE NEŽ 20	8	1,52 %
ČASTO	7	1,33 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.50 Kolik hodin týdně respondent věnuje pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení apod.)

Kolik hodin týdně věnujete pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení apod.)	25	r. č.
0	243	46,17 %
1	60	11,40 %
2	81	15,39 %
3	35	6,65 %
4	34	6,46 %
5	26	4,94 %
6	11	2,09 %
7	12	2,28 %
VÍCE NEŽ 8	24	4,56 %
Celkový součet	526	100,00 %

Souhrnné obecné názorové postoje respondentů (největší zisk, ztráta, pocit štěstí a postoje do budoucna) v souvislosti s péčí (tab. č. 4.51–4.57)

Jako největší „zisk“, související se skutečností, že pečující dlouhodobě pečují o osobu se zdravotním postižením, uvedli respondenti tyto skutečnosti: „žádný zisk“ 11 %, „osobní obohacení“ 38 %, „rozvoj mých dovedností“ 3 %, „zisk je sama péče“ 10 %, „posílení rodiny, partnerů“ 12 %,

„když je osoba, o kterou pečuji, v pořádku“ 23 %, „finanční příspěvek“ 1 %, „ostatní“ 1 % a na tento dotaz neodpovědělo 1 % dotazovaných.

Naopak jako největší „ztrátu“ respondenti uváděli tyto údaje: „nic“ 6 %, „ztráta všeho, vše se změnilo“ 2 %, „práce, osobní rozvoj“ 12 %, „sociální izolace, ztráta osobní svobody“ 28 %, „volný čas“ 18 %, „rozpad manželství, rodiny“ 9 %, „psychické vypětí, obavy z budoucnosti“ 11 %, „mé zdraví“ 2 %, „chybí finance“ 6 %, „ostatní“ 6 % a na tuto otázku neodpovědělo 0,29 % respondentů.

Otázka týkající se celkového pocitu štěstí byla hodnocena v rozmezí –3 až 3 body. Kategorii –3 přiřadilo svou odpověď 2 % respondentů, –2 (5 %), –1 (15 %), 0 (14 %), 1 (34 %), 2 (23 %) a 3 (6 %). Stejně byla hodnocena otázka: „Na to, co přinese budoucnost, se těším.“ A to následovně: –3 (18 %), –2 (10 %), –1 (14 %), 0 (17 %), 1 (14 %), 2 (21 %) a 3 (6 %).

V rámci šetření bylo respondentům nabídnuto, aby projevili 3 přání, která jsou prezentována dle preferencí dotazovaných. V souvislosti s prvním přáním se dotazovaní vyjádřili následovně: „zdraví toho, o koho pečuji“ 42 %, „rozvoj toho, o koho pečuji“ 6 %, „abych to zvládl, mé zdraví“ 34 %, „odpočinek“ 2 %, „lepší život rodiny, vztah“ 3 %, „světu mír a rozvoj, láska“ 1 %, „žádné přání nemám“ 1 %, „lepší služby, podmínky“ 3 %, „lepší bydlení, dodělat dům“ 1 %, „více peněz/bez finančních potíží“ 1 %, „návrat do práce“ 0,39 %, „ostatní“ 5 % a neodpovědělo 0,26 %.

V pořadí druhé přání se v rámci distribuce četností projevilo následovně: „zdraví toho, o koho pečuji“ 17 %, „rozvoj toho, o koho pečuji“ 9 %, „abych to zvládl, mé zdraví“ 11 %, „odpočinek“ 3 %, „lepší život rodiny, vztah“ 15 %, „světu mír a rozvoj, láska“ 3 %, „žádné přání nemám“ 1 %, „lepší služby, podmínky“ 4 %, „lepší bydlení, dodělat dům“ 3 %, „více peněz/bez finančních potíží“ 5 %, „návrat do práce“ 2 %, „ostatní“ 14 % a na otázku neodpovědělo 15 % dotazovaných.

A nakonec preference v rámci třetího přání respondenti projevili následovně: „zdraví toho, o koho pečuji“ 10 %, „rozvoj toho, o koho pečuji“ 5 %, „abych to zvládl, mé zdraví“ 6 %, „odpočinek“ 8 %, „lepší život rodiny, vztah“ 12 %, „světu mír a rozvoj, láska“ 1 %, „žádné přání nemám“ 2 %, „lepší služby, podmínky“ 6 %, „lepší bydlení, dodělat dům“ 3 %, „více peněz/bez finančních potíží“ 7 %, „návrat do práce“ 2 %, „ostatní“ 16 % a neodpovědělo 22 %.

Zásadní zjištění analýzy tzv. prvního přání sděluje, že drtivá většina respondentů (celkem 76 %) volila jako možnost první a druhé volby hodnotu, položku, která se bezprostředně a osobně týká osoby o niž je pečováno. Osoby pečující své první přání umístily „ve prospěch“ osoby o niž pečují.

Zjištění analýzy tzv. druhého přání sděluje, že i u této položky „vítězily“ odpovědi respondentů zaměřené na potřeby osoby, o niž pečují (celkem 28 %). Až na třetím místě se objevilo přání lepšího života rodiny (cca 15 %).

Zjištění analýzy tzv. třetího přání potvrzuje, že až na „třetí“ možnost se respondenti dokázali alespoň částečně „odpoutat“ od potřeb osoby o niž pečují. Uvádíme slovem částečně, neboť i zde položka „zdraví toho, o koho pečuji“ dosáhla 10 % a umístila se na druhém místě za přáním „lepší život rodiny, vztahy v rodině“ (12 %). Konečně se na jednom z prvních tří míst v četnosti vyjádření objevila potřeba většího odpočinku pro pečující osobu, ovšem v četnosti pouze 8 %.

Tab. č. 4.51 Největší „zisk“ související s dlouhodobou péčí

Největší „zisk“ související se skutečností, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu	a. č.	ř. č.
1 – Žádný zisk	62	11,44 %
2 – Osobní obohacení	205	37,82 %
3 – Rozvoj mých dovedností	16	2,95 %
4 – Zisk je sama péče	52	9,59 %
5 – Posílení rodiny, partnerů	67	12,36 %
6 – Když je osoba, o kterou pečuji, v pořádku	122	22,51 %
7 – Finanční příspěvek	6	1,11 %
8 – Ostatní	6	1,11 %
9 – Nevyplněno	6	1,11 %
POČET PŘÍRAZENÍ	542	100,00 %

Tab. č. 4.52 Největší „ztráta“ související s dlouhodobou péčí

Největší „ztráta“ související se skutečností, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu	a. č.	r. č.
1 – Nic	42	5,99 %
2 – Ztráta všeho, vše se změnilo	14	2,00 %
3 – Práce, osobní rozvoj	83	11,84 %
4 – Sociální izolace, ztráta osobní svobody	195	27,82 %
5 – Volný čas	128	18,26 %
6 – Rozpad manželství, rodiny	66	9,42 %
7 – Psychické vypětí, obavy z budoucna	77	10,98 %
8 – Mé zdraví	16	2,28 %
9 – Chybí finance	39	5,56 %
10 – Ostatní	39	5,56 %
11 – Nevyplněno	2	0,29 %
POČET PŘÍRAZENÍ	701	100,00 %

Tab. č. 4.53 Pocit štěstí

Celkově vzato se v současnosti cítím šťastný/á	a. č.	r. č.
–3 naprosto nešťastný	11	2,09 %
–2 jsem nešťastný	27	5,13 %
–1 spíše nešťastný	80	15,21 %

0	76	14,45 %
1 trochu šťastný	177	33,65 %
2 velmi šťastný	121	23,00 %
3 naprosto šťastný	34	6,46 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.54 Perspektiva do budoucnosti

Na to, co přinese budoucnost, se těším	a. č.	r. č.
-3 děším se toho	95	18,06 %
-2 netěším	55	10,46 %
-1 spíše se netěším	74	14,07 %
0	88	16,73 %
1 málo	72	13,69 %
2 středně	111	21,10 %
3 maximálně	31	5,89 %
Celkový součet	526	100,00 %

Tab. č. 4.55 První přání

1. přání	a. č.	r. č.
1 – Zdraví toho, o koho pečuji	325	42,37 %
2 – Rozvoj toho, o koho pečuji	47	6,13 %
3 – Abych to zvládl, mé zdraví	259	33,77 %
4 – Odpočinek	17	2,22 %
5 – Lepší život rodiny, vztah	23	3,00 %
6 – Světu mír a rozvoj, láska	8	1,04 %
7 – Žádné přání nemám	10	1,30 %
8 – Lepší služby, podmínky	20	2,61 %
9 – Lepší bydlení, dodělat dům	4	0,52 %
10 – Více peněz / Bez finančních potíží	8	1,04 %
11 – Návrat do práce	3	0,39 %
12 – Ostatní	41	5,35 %
13 – Nevyplněno	2	0,26 %
POČET PŘÍRAZENÍ	767	100,00 %

Vybrané odpovědi respondentů – První přání

- Žádné přání nemůže změnit to, co musím ještě v životě prožít a nemůžu to změnit.
- Aby syn měl vše, co potřebuje, bydlení, zázemí, až já tu nebudu.
- Aby každý těžce nemocný člověk měl možnost se uzdravit.
- Přeji si, abych se svým postiženým partnerem dokázala dlouho žít aspoň tak aktivní život, jako to zvládneme teď. Aby se dokázal přenést přes svou momentální nemohoucnost a dokázal vše, co má, věnovat aktivnímu žití s mou pomocí. Aby dokázal přijmout plně pomoc, kterou nabízím, aby si jí dokázal vážit a současně ji přijal bez závazku. Abychom mohli být všichni čas, který máme k dispozici, spolu v pohodě a porozumění.
- Momentálně o svých přáních moc nepřemýšlím, snad jen, aby nám rodina vydržela pohromadě, protože je důležité nezůstat sám...
- Aby se dcera aspoň trošku naučila se o sebe starat.
- Zdraví celé rodiny.
- Mé naivní přání: aby se našel způsob, jak „vyléčit“ autismus.
- Víím, že to bude vypadat zvláště, ale já vlastně nevím. Naučila jsem se radovat z maličkostí, takže už vlastně ani životní přání nemám. Snad být zdravá, abych mohla o dceru pečovat co nejdéle.
- Abych byla co nejdéle zdravá a fit, abych tu pro syna mohla být co nejdéle.
- Udržet v provozu rodinný dům, ve kterém žijeme.
- Aby se dcerka naučila chodit a mluvit (chci jíst, pít a na záchod).
- Neděsit se budoucností, myslím tím obecně. Tj. mezilidské vztahy a dění ve světě.
- Dovést maminku k důstojné smrti.
- Aby děti byly alespoň částečně samostatné a našly si respektující partnery, kteří by jim rozuměli, a aby měli děti, pokud budou chtít.
- Aby nepřibyla žádná další onemocnění a stav zůstal stabilizovaný.
- Obnovit kontakty se svou rodinou.
- Umístit syna do pobytové služby, ve které bude spokojený a bude o něj do budoucnosti postaráno.
- Mé přání momentálně je, abych si mohla aspoň chvíli odpočinout, ale nevidím to jako reálné, odlehčující služby nemáme, a navíc komplikovanost bariérové schody.
- Kdyby šlo vrátit čas a žena po operaci nedostala velmi těžkou mrtvici a přišla domů v pořádku!!.
- Přeji si být zdravá, abych Maruše ještě dlouho vydržela. No, a zajistit jí – až nebudu moci posloužit já – důstojný a plnohodnotný život, jaký má dosud.
- Jsem vdova. Tak bych chtěla ještě v životě někoho potkat.
- Žít tak dobře, abych spolu s manželem obstála před Božím soudem.

- Potřebovala bych získat nějaké peníze, abych se zbavila dluhů. Jsem v beznadějně situaci. Novou práci si najít nemohu. Babička nemůže zůstat sama. Takže nevidím žádnou perspektivu. Do důchodu půjdu s velkými dluhy, pokud se ho vůbec dožiju.
- Jednou za půl roku odjet s manželem na týdenní dovolenou bez dítěte.
- Kvalitní a flexibilní sociální služby.
- Klidná smrt.
- Aby dcera se co nejvíce stabilizovala, aby se ve škole vhodně zařadila, naučila se co nejvíce mluvit (mluví velmi omezeně) a vůbec, aby byla šťastná, stejně jako její sestra dvojče.
- Aby co nejdéle byla možná péče o manželku doma a nemusela do pečovatelského zařízení na uzavřené oddělení.
- Abych byla zdravá a mohla rodičům dopřát klidné a spokojené stáří. Pocit, že nejsou na obtíž a umřeli oba v klidu doma.
- Vyřešit ty finance, jak jsem vám psala výše, rozbilo se mi auto a děsím se, kolik bude stát, když stejně nemám peníze. Teď Kája čeká od Ježíška aktovku, že půjde do první třídy a i to bude oříšek. Proto potřebuji tu konsolidaci, aby tohle vše bylo zapláceno a pak nám bude zbývat i na jídlo a tak. U holičky jsem nebyla několik let a bydlíme na vesnici, tak auto potřebujeme, mamka nikam nedojde, že má velké bércové vředy a poškozenou sítnici v očích a ještě jí píchám inzulin 2x denně. A jsem prostě na vše sama, jelikož brácha po smrti táty s námi nemluví... Moc vás prosím o pomoc...
- Jít do práce a tím zabezpečit rodinu.
- Přestal jsem si již dávno něco přát.
- Nové lékařské postupy, které by vedly k uzdravení dcery!
- Stačí úplně to jediné – aby se mi narodil zdravý syn...
- Rozvíjet svoje podnikání a mít firmu, zaměstnávat mámy a táty malých nebo postižených dětí.
- Pořízení bezbariérového bydlení.
- Přežít.

Tab. č. 4.56 Druhé přání

2. přání	a. č.	r. č.
1 – Zdraví toho, o koho pečuji	95	16,93 %
2 – Rozvoj toho, o koho pečuji	50	8,91 %
3 – Abych to zvládl, mé zdraví	63	11,23 %
4 – Odpočinek	15	2,67 %
5 – Lepší život rodiny, vztah	82	14,62 %
6 – Světu mír a rozvoj, láska	14	2,50 %
7 – Žádné přání nemám	4	0,71 %
8 – Lepší služby, podmínky	25	4,46 %

9 – Lepší bydlení, dodělat dům	15	2,67 %
10 – Více peněz/Bez finančních potíží	29	5,17 %
11 – Návrat do práce	9	1,60 %
12 – Ostatní	78	13,90 %
13 – Nevyplněno	82	14,62 %
POČET PŘÍŘAZENÍ	561	100,00 %

Vybrané odpovědi respondentů – Druhé přání

- Vše zvládnout tak, aby mé děti neměly pocit, že jsem je zanedbávala.
- Moc si přeji, aby v okolí byly kluby pro tyto děti, zázemí, chráněná dílna.
- Zdraví a spokojenost pro celou moji rodinu.
- Abych byl dlouho zdravý a byl schopen udržet si životní úroveň a zajistit dostatek financí na už tak těžkou životní situaci.
- Aby se postavení pečujících ve společnosti změnilo. Aby být pečující nebyla potupa, ale aby péče v domácím prostředí měla svou prestiž, kterou si zaslouží. Aby byla vnímaná jako práce a ne jako parazitizmus na společnosti (žiješ z dávek, které dostává ten mrzák). Aby byla možnost (službami, které jsou k dispozici za ceny, které jsou přijatelné) pracovat aspoň na poloviční úvazek a cítit se členem společnosti a současně pečovaný netrpěl podřadnou péčí (přežil v zařízení).
- Dostatek financí – peníze nejsou všechno, ale bez peněz je všechno nic.
- Možnost osamostatnění syna v dospělosti (alespoň částečná).
- Abych se mohl vrátit do zaměstnání.
- Podnikání akcí společně i s manželem.
- Až jednou nebudu, aby se o syna někdo dokázal slušně postarat.
- Aby dostupné terapie a rehabilitace byly hrazené pojišťovnami a ideálně byly pod jednou střechou v jednom zařízení/stacionáři, kde spolu jednotliví specialisté spolupracují na zlepšení kvality života našich dětí.
- Abych doplatila hypotéku, abychom se měli finančně lépe.
- Vyrovnat se s úmrtím dcery a přijmout tento fakt jako nedílnou součást už tak nelehkého života mého i synova.
- Dočkat se vnoučat.
- Udělat si autoškolu a řídit auto.
- Žít úplně obyčejně jako každý jiný nepečující člověk.
- Abych mohla mojemu mladšímu synovi splnit jeho sen a letět s ním na zápas Barcelony.
- Pochovat si syna.
- Najít do budoucna vhodné umístění pro dceru v ústavě.
- Abych já byla zdravá, abych co nejdéle zvládla péči o dítě.

- Aby na světě existovala spravedlnost.
- Dostupnost organizace denního vyžití psychiatrických pacientů v místě bydliště.
- Aby se ke mně moje dcera rozeběhla a řekla mi mami, mám tě ráda.
- Aby byl vztah s manželem jako dřív.
- Moci se dále vzdělávat.
- Udělat nový sprchový kout, abych nemusela tahat manžela do patra.
- Aby začal mluvit.
- Aby se nevyléčitelné nemoci daly vyléčit.
- Fungující manželství.
- Klid a mír na celém světě.
- Je mi 80 let a rád bych se dožil vysokého věku, abych mohl o manželku pečovat.
- Abych si mohla opravit dům, na který z finančních prostředků nemám, a mohla jet k moři.
- Ráno se probudit s úsměvem na rtech.
- Aby se měl dobře, až tady nebudu.
- Být co nejdéle prospěšný pro pečovanou osobu.
- Aby moje děti v dospělosti platily daně – aby byly prospěšné společnosti!
- Vidět dceru chodit.

Tab. č. 4.57 Třetí přání

3. přání	a. č.	r. č.
1 – Zdraví toho, o koho pečuji	58	10,45 %
2 – Rozvoj toho, o koho pečuji	26	4,68 %
3 – Abych to zvládl, mé zdraví	36	6,49 %
4 – Odpočinek	44	7,93 %
5 – Lepší život rodiny, vztah	66	11,89 %
6 – Světu mír a rozvoj, láska	7	1,26 %
7 – Žádné přání nemám	10	1,80 %
8 – Lepší služby, podmínky	36	6,49 %
9 – Lepší bydlení, dodělat dům	14	2,52 %
10 – Více peněz / Bez finančních potíží	39	7,03 %
11 – Návrat do práce	11	1,98 %
12 – Ostatní	88	15,86 %
13 – Nevyplněno	120	21,62 %
POČET PŘÍRAZENÍ	555	100,00 %

Vybrané odpovědi respondentů – Třetí přání

- Jet na dovolenou a nemuset myslet na nic okolo.
- Zdraví, pomalejší, ale stálý posun mého syna.
- Cestovat. Podívat se společně po republice i mimo ni. Vyřešit vše, co s tím souvisí – mít z čeho ušetřit peníze na cestu, vylepšit auto, aby cestování bylo komfortní pro oba, najít vhodné ubytování, najít místa, která můžeme společně navštívit OBA SPOLU. Nepotýkat se s tím, že já někam můžu a partner musí zůstat na chodníku nebo jinak „venku“.
- Aby moje rodina vždy držela při sobě.
- Mít sílu pečovat dlouho o mou dceru.
- Zdraví, co jiného, to je nejdůležitější.
- Dokončit chalupu, kterou jsem nestihla před péčí (čas i peníze).
- Přeji si větší ohleduplnost okolí, snadnější jednání na úřadech apod.
- Aby má zdravá dcera byla alespoň trochu šťastná, neboť soužití s autismem bratra není žádná procházka růžovým sadem.
- Aby se člověk jako osoba pečující cítil jako člověk a ne jako odpad na okraji společnosti.
- Získat partnerku.
- Po skončení poslání se vrátit zpět do běžného života.
- Nemuset složitě získávat každou kompenzační pomůcku.
- **ABY V URČITÉM VĚKU, NAPŘÍKLAD OD 85 LET, BYLA automaticky ZVÝŠENA FINANČNÍ PODPORA NA PÉČI, BEZ PONIŽUJÍCÍCH PROCEDUR A PROHLÍDEK V RODINĚ A U LÉKAŘE.** Aby si rodiny mohly najmout dohled nad opečovávanou osobou a mohly si odpočinout na dovolené, aniž by je to zruinovalo na budoucí půl roku.
- Aby dcera s Downovým syndromem byla co nejméně vzteklá a paličatá.
- Mít čas sama na sebe. Trochu si užít vlastní život. Dovolená, výlety, divadlo, výstavy, návštěvy kamarádů, přátel apod.
- Mít vlastní bydlení.
- Bezbolestná smrt.
- Aby všichni zdravotníci byli dobrými lidmi, měli sociální citění a chtěli lidem opravdu pomáhat.
- Snad aby, jestli to je možné ještě, se nám podařilo obnovit vztah s ženou.
- Aby vše zůstalo tak, jak je dosud.
- Abych ten nápor v péči o maminku vydržela a nezbláznila se z toho.
- Výhru v loterii, až tady nebudu, aby se někdo postaral o syna (alespoň za peníze).
- Urychlení činnosti sociálních služeb, zejména posudkových komisí. Nebo vůbec změnu systému posuzování nutnosti péče.
- Abychom žili bez dluhů.
- Už od dětství toužím procestovat Austrálii a zaplavat si s delfíny.

- Abych si našetřila na auto, kvůli efektům v MHD.
- Dokončit studium na vysoké škole, které mne baví, ale na dokončení nemám dostatek času a síly.
- Abychom nadále zůstali s manželem šťastní a byli si životní oporou.
- Mám 14letou čivavu Holly a přála bych si, aby mi ještě dlouho dělala radost. Je to můj jediný společník a motor, když už opravdu nemůžu. Je se mnou v podkroví mého domu, kde mi vytváří pocit, že nejsem na celý můj „domov důchodců“ sama!
- Vyspat se celou noc.
- Aby žena byla co možná nejdéle fit, dělá pro syna více než já.
- Aby nepochopil, jak moc mi přiděluje starost.
- Lepší informovanost, o co při svém postižení může nemocný žádat.

Co bych chtěl/a doplnit, vzkázat (tab. č. 4. 58)

Jednalo se o závěrečnou, otevřenou položku, která měla respondentům umožnit souhrnné, obecné vyjádření ať již směrem k dalším pečujícím osobám, autorům výzkumu apod. Je třeba uvést, že se jednalo o rozsáhlý dotazník, a proto nepřekvapuje, že řada respondentů již měla pocit, že své postoje, přání a názory vyjádřila dostatečně u předchozích položek dotazníku. Přesto:

Dotazovaní by chtěli doplnit či vzkázat následující: „smutek, nezvládám to, bojím se“ 1 %, „potřeba více služeb a podpory“ 17 %, „větší finanční příspěvky“ 8 %, „lepší vztahy lidí kolem, přístup pečujících“ 7 %, „osobní vyznání, pozitivní ladění“ 4 %, „poděkování za dotazník, zájem“ 2 %, přičemž možnost odpovědi na otázku nevyužilo 60 % respondentů.

Tab č. 4.58 Co bych chtěl/a doplnit, vzkázat

Pokud byste chtěl/a něco vzkázat, doplnit	a. č.	r. č.
1 – Smutek, nezvládám to, bojím se	8	1,38 %
2 – Potřeba více služeb a podpory	100	17,30 %
3 – Větší finanční příspěvky	46	7,96 %
4 – Lepší vztahy lidí kolem, přístup pečujících	39	6,75 %
5 – Osobní vyznání, pozitivně laděná	25	4,33 %
6 – Poděkování za dotazník, zájem	13	2,25 %
7 – Nevyplněno	347	60,03 %
POČET PŘÍRAZENÍ	578	100,00 %

Otevřená otázka – vzkaz ostatním pečujícím, výzkumnému týmu

(Všechny vzkazy jsou ponechány v původní podobě)

- Přála bych si, aby všichni lidé s jakýmkoliv postižením, měli nárok na kvalitní a spokojený život.
- Jsem ráda, že jsem mohla snad pomoci. Víte ono není vždy růžové a tyto dotazníky, kdyby měli vypisovat lidé sami, tak jim kolonky stačit nebudou. Vše co cítí, prožívají a v neposlední řadě zažívají třeba s lékaři, lidmi, úředníky. není to vždy příjemné. Ale i přesto je to o lidech a třeba u nás v Chebu máme vynikající ženy, které vykonávají svou péči s porozuměním, úsměvem a to hned víte, že když je potřeba být jen slovem pomoci, tak pomůžou. Kolikrát jsem měla hlavu v dlaních a říkala jsem si to nedám, ale víte, že musíte. Aby syn byl v pořádku, v pohodě a jak jsem psala měl úsměv na tváři a byl šťastný. On přeci nemůže trpět, když už prochází náročnou nemocí, které ho povede celý život. Děkuji za možnost vyplnění dotazníku, přeji Vám, aby to přineslo očekávané informace, ať už pozitivní nebo negativní. Protože se dá dále co zlepšovat a komunikace je v dnešní době základ pro zlepšení, „všeho co si přejeme“.
- Že bych nikdy neměnila, jsem vděčná za mého syna, dalo mi to obrovskou pokoru, ale zároveň nejistota a málo finančních prostředků, které se synem máme a co zbývá po zaplacení všeho, mě ničí po psychické stránce. Jsem nesmírně unavená, jelikož jsem na syna sama, kdy jeho otec neposílá ani výživné a vše je jen na mě. Taková bezradnost, špatné zákony. Pro slušného člověka. O syna pečuji řádně a svědomitě, lidsky už víc nedokážu.
- Před volbami většina politiků slibovala zbudování domů pro seniory, domů s pečovatelskou službou, hospiců apod. Ale my – staří, nemocní nebo postižení lidé nechceme zavřít do ústavů !!! Chceme být DOMA. Tam, kde jsme celý život žili a mezi svými blízkými. Copak nikdo nevidí řešení? Vždyť je to tak prosté a není to drahé. Rozšířit a zkvalitnit všechny druhy domácí péče. Tečka. Najde se někdo, kdo jim to řekne.
- Hodně mi pomáhá společné trávení času s přáteli s podobnými osudy. Pořádáme výlety a různé pobytové akce a to nám hodně pomáhá tu těžkou situaci aspoň trochu zlepšit. Máme se na co těšit. Člověk by v takové situaci neměl být sám.
- Pečuji o tchyni, která mě nikdy neměla ráda. Starala se její dcera kterou milovala z celého srdce. Až jí vše napsala a tchýně začala potřebovat větší péči (hygiena) tak se postupně začaly nenávidět. Musela jsem nastoupit na místo milované dcery. Teď slyším- to co ty pro mě děláš neudělá žádné z mojích dětí. Tchýně má pět dětí. Po třiceti letech je teď chvíli klid to bude asi také ZISK. Moji maminku jsem pochovala a postarala se o důstojný odchod, chci, aby manžel byl spokojený, že pro svoji matku udělal co je povinnost dětí udělat pro svoje rodiče.
- Problém v budoucnu s vlastním důchodem.
- Podle dotazníku, jak jsem jej vyplnila, se může jevit, že jsem se vším celkem spokojená. K tomuto stavu jsem však došla až po nějaké době dlouhého vyčerpání a braní antidepresiv a práce se svou vlastní psychikou.

- Moc mě mrzí, že všechny centra a odborníci na autismus jsou pouze ve velkých městech, která jsou daleko a nám, kteří bydlíme na malých městech nikdo nepomůže. Pokud se syn nenaučí číst, což je pravděpodobné, tak tady není žádná chráněná dílna a žádná pomoc.
- Maruška jezdila mnoho let o prázdninách na dva týdny na integrační tábory. I jako dospělý člověk by měla mít možnost na chvíli "vypadnout". Prostě mi chybí víc aktivit pro dospělé postižené.
- není co vzkázat, je to prostě každodenní dřina a každý to musí zvládnout sám.
- Každý člověk by měl navštívit zařízení kde jsou pacienti (hlavně děti) s různými těžkými zdravotními problémy. Vidět jak jsou stateční, jak jsou vděční za každou maličkost a za každou chvíli strávenou se svými blízkými – to by se pak každý začal vážit více jak svého zdraví tak i druhých a přestal by řešit prkotiny a stále si stěžovat na zbytečnosti. Možná, že by se i k sobě začali chovat lidé lépe. Buďme rádi, že nám zdraví slouží a netrpíme hladem.
- Nedostatečná empatie úřadů.
- Je velký rozdíl mezi tím, jak stará je pečující osoba a vztah obou. My jsme si před 55 lety slíbili v dobrém i ve zlém, takže to beru jako morální povinnost. Jak už jsem napsala, v našem věku už stejně neprovozujeme žádný sport, bez společenských akcí se můžeme klidně obejít a ani sex už pro nás nehraje roli, jako pro mladší. Manželův stav přišel až ve stáří, takže celý život jsme si užili, dá se žít ze vzpomínek, i když je to někdy těžké. Vzhledem k tomu, že mi používání automobilu zatím nedělá potíže, beru jej všude s sebou, ať jdu někam já nebo on. On mi také celý život pomáhal a chránil mne, když jsem to potřebovala.
- Je to psychicky i fyzicky náročné, ale i když musíte zároveň chcete udělat osobu, o kterou pečujete šťastnou. A to je největší odměna. Vidět spokojenou rodinu!
- Osvěta je mizerná, když se člověk o něco pokouší, vždycky se najde někdo, kdo mu sebere všechnu energii snažit se. Je to smutné, když vám okolí dává pocit, že se vlastně vnucujete s něčím, co nikoho nezajímá.
- Osobně jsem s péčí, její dostupností a ochotou spolupráce ze strany úřadů spokojena a často příjemně překvapena. Jsem si vědoma, že má synek spíše lehčí postižení a péče se odehrává spíše ve sféře psychologické nebo pedagogické.
- Jelikož jsem samoživitelka a všechny peníze jdou na potřeby mé dcery tak mi nezbývá na mé osobní potřeby a na tož na zařízení bytu. Věřím tomu, že v této situaci je většina maminek samoživitelek pečujících o postižené děti.
- Díky společenství našich rodin pro stejnou diagnózu je svět okolo mě barevnější. Moc děkuji za Vaše velká srdce.
- Dá se žít i takto, je to velice těžké, člověk se musí vzdát spousty věcí. Není žádný volný čas. Vždy se najde někdo, kdo Vám pomůže. V takových situacích se ukáže pravý charakter lidí, jaký kdo doopravdy je.
- Přivítala bych nějaký dostupný časopis o postižených osobách, nových metodách léčby, diskuze, postřehy apod. Děkuji za takovéto průzkumy, určitě je to velmi smysluplné. Moc děkujeme.

- Co říci na závěr? Asi tolik: Pokud Vám jen trochu Vaše životní situace dovoluje pečovat o svého odcházejícího rodiče, tak neváhejte. Získáte něco, co se sice penězi vyjádřit nedá, ale přinese Vám to vnitřní klid, jinou kvalitu života a v neposlední řadě si člověk začne všimnout věcí, na které nemá v dnešní bláznivé a uspěchané době, čas. Není to určitě procházka růžovým sadem, ale co je v životě zadarmo a jednoduché? Asi tímto bych to shrnula a zbytek ponechám na zvážení každému individuálně dle jeho možností, rodinné a životní situace. Myslím si, že by měla být i legislativně podpořena varianta osobní domácí péče ve vztahu rodič dítě, ale to by bylo na příliš dlouhé psaní. Také Vám děkuji za zájem o můj názor a přeji jen vše dobré ve Vaší práci.
- Přeji všem hodně sil, ale také odvahy a pevných nervů. A hlavně dobré lidi kolem sebe.

Tabulka typických hodnot

Jedním z výstupů našeho kvantitativně zaměřeného šetření byla analýza, jejímž cílem bylo stanovení modu (hodnoty znaku), který se ve zkoumaném souboru – a u každé příslušné položky – vyskytuje s největší relativní četností. S jeho pomocí byla pro celý zkoumaný soubor stanovena typická hodnota, která se u dané položky objevila absolutně nejčastěji.

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).

Na základě výsledků kvantitativně orientovaného šetření (převažující relativní četnosti u jednotlivých sledovaných znaků) jsme mohli dále stanovit uvedené znaky modelové osoby pečující o člena rodiny se zdravotním postižením. V avizované knize „*Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením – II*“ dále přineseme obdobně zpracovaný výsledek pro modelovou osobu pečující o člena rodiny se zdravotním postižením (I. a II. stupeň závislosti na péči) a o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením (III. a IV. stupeň závislosti na péči).

Jsmo si plně vědomi toho, že se jedná o výraznou simplifikaci individuální skutečnosti, která není s to konkurovat osobní zkušenosti a jedinečnému osudu jednotlivých pečujících osob. Platí, že relativní četnost se u některých znaků od dalších hodnot lišila jen velmi málo, a proto je při interpretaci nutná obezřetnost a přihlídnutí k dalším kvantitativním, ale rovněž kvalitativním ukazatelům. Bez zajímavosti a přínosnosti však tento zjednodušený přehled není ani pro možnost komparace individuálních charakteristik zástupců jednotlivých skupin s nejčastěji udávanými hodnotami.

Za zmínku stojí i zařazení výsledků, tj. popisu tzv. modelové osoby z původního a výše zmiňovaného výzkumu provedeného v roce 2010. Je však třeba upozornit, že tehdy byly ve zkoumaném vzorku pouze osoby pečující o člena rodiny ve III. a IV. stupni závislosti na péči, kdežto naše modelová osoba prezentována v rámci tohoto výzkumu a této publikace je osobou pečující o osoby ve všech čtyřech stupních závislosti na péči. V již avizované výše uvedené knize s další částí výzkumu tak bude možno srovnat skupiny pečujících o osoby ve stejném stupni závislosti na péči (III. a IV.) v roce 2010 a v roce 2018.

0. Popisné údaje typického respondenta		2018	2010
a.	Pohlaví	žena	žena
b.	Rodinný stav	vdaná	vdaná
c.	Dosažené vzdělání	středoškolské	středoškolské
d.	Věk respondenta	30–50 let	30–50 let
e.	Zaměstnání respondenta	ne	ne
f.	Druh postižení osoby, o niž pečuji	kombinované	---
g.	Stupeň postižení osoby, o niž pečuji	IV. stupeň	---
h.	Stáří člena rodiny, o něhož pečuji	6–20 let	---
i.	Jak dlouho pečuji o člena rodiny	5–15 let	---
j.	Osoba, o niž pečuji, je	dítě	dítě
k.	Kromě vlastní péče využívám i sociální službu	nevyžívám	---
l.	Denně přímo pečuji	24 hodin	---
m.	Denně kromě péče na osobu dohlížím	24 hodin	---
A. Uvedte, zda v posledním období (např. rok dva) pozorujete u sebe následující stavy či pocity			
1.	Ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou	zřídka	zřídka
2.	Masivní nástup deprese a beznaděje	zřídka	zřídka
3.	Pocit velké únavy	často	často
4.	Ztráta schopnosti užít si volné chvíle	často	často
5.	Ztráta schopnosti radovat se	zřídka	zřídka
6.	Ztráta osobních životních perspektiv	často	často
7.	Pocit spokojenosti a stability / klidu a vyrovnanosti	zřídka	snížil se
B. Jestliže zhodnotíte dobu péče, potom ve srovnání s dobou, než jste začali pečovat, se domníváte, že			
8.	Zvýšila se má izolace od ostatních lidí	spíše ano	ano
9.	Můj zdravotní stav se zhoršil	spíše ano	spíše ano
10.	Ekonomická úroveň rodiny se zhoršila	spíše ano	spíše ano
11.	Vztahy mezi členy rodiny se zhoršily	nezměnily se	nezměnily se
12.	Společenský život rodiny se zhoršil	ano	ano
13.	Cítím se touto situací obohacen/a	spíše ne	nevím
14.	Cítím hrdo na to, co jsem péčí dokázal/a	ano	ano
C. Manželská či partnerská situace			
15.	Nejvíce u nás pečuje	žena	žena
16.	Doba dosavadní péče má/měla na náš vztah negativní vliv	spíše ne	ne

17.	Doba dosavadní péče nás stmelila a posílila náš vztah	spíše ano	spíše ano
18.	Máme/měli jsme dostatek času jeden na druhého	spíše ne	spíše ne
19.	Dlouhodobá péče byla podstatnou příčinou rozpadu našeho manželství/vztahu	vztah se nerozpadl	ne
20.	Vztah k osobě, o niž pečuji, je pro mne v životě tím nejdůležitějším	ano	ano
21.	Kdybych měl/a možnost, ze vztahu bych odešel/odešla	ne	---
D. Pro zvládnání péče by respondent uvítal lepší podmínky nebo větší podporu v oblastech			
22.	Poradenství v mé/naší situaci	spíše ano	ano
23.	Finanční podpora péče (dávky, příspěvky)	ano	ano
24.	Možnost odpočinku, oddechu a relaxace	ano	ano
25.	Lepší přístup k pomůckám pro osobu, o niž pečuji	ano	---
26.	Podpora a zájem blízkých osob	ano	ano
27.	V práci od zaměstnavatele (vyplňují jen zaměstnanci)	ano	nevyplněno
28.	Zabezpečení ve stáří (důchod za péči)	ano	---
29.	Zdravotní péče pro osobu, o niž pečuji	ano	---
30.	Dostupné podpůrné služby pro osobu, o niž pečuji	ano	---
31.	Bytová situace – podmínky pro domácí péči	ano	ano
E. Uveďte prosím v následující tabulce požadovaný údaj – počet:			
32.	Za posledních šest měsíců jsem vyhledal pomoc lékaře (pro svou osobu)	1–2x	1–2x
33.	Počet celých dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval (měl jsem celý den volno)	0	0
34.	Kolik máte v průměru v současnosti hodin nerušeného spánku denně	6	6–8
35.	Kolikrát jste za poslední půlrok byl/a v kině, divadle nebo na koncertě	0x	---
36.	Kolikrát jste za poslední půlrok navštívili známé v jiné domácnosti	0x	---
F. Napište největší zisk související se skutečností, že pečujete o blízkou osobu			
37.	osobní obohacení		---
G. Napište největší ztrátu související se skutečností, že pečujete o blízkou osobu			
38.	sociální izolace, ztráta osobní svobody		---
H. Celkově vzato se v současnosti cítím šťastný			
39.	trochu šťastný		trochu šťastný
I. Na to, co přinese budoucnost, se těším			
40.	středně se těším		bojím se toho

J. Uvedte prosím tři svá největší životní přání		
41.	1. přání: zdraví toho, o koho pečuji	---
42.	2. přání: zdraví toho, o koho pečuji	---
43.	3. přání: lepší život rodiny, lepší vztah	---
K. Pokud byste nám k situaci Vaší nebo dalších pečujících osob u nás chtěli cokoli doplnit. . .		
44.	Potřebujeme více služeb a podpory	

Diskuze a závěr

HYPOTÉZA I.

V oblasti údajů týkajících se náročnosti péče o osobu, o niž pečuji – v dané oblasti respondenti uvedou, že nejpočetnější skupinou budou osoby pečující o člena domácnosti ve III. a IV. stupni závislosti na péči oproti respondentům pečujícím o člena rodiny v I. a II. stupni závislosti na péči. Předpokládáme, že s rostoucím stupněm závislosti na péči vzroste doba péče i dohledu, že respondenti budou častěji pečovat o rodiče či dalšího člena rodiny než o dítě.

Očekávání výzkumného týmu bylo potvrzeno, pokud jde o vyšší motivaci respondentů pečujících o člena rodiny s vyšším stupněm závislosti na péči (III. a IV.) oproti pečujícím o osoby v I. a II. stupni závislosti na péči. V první skupině bylo 64 % respondentů a ve druhé skupině pečujících o osoby s nižšími stupni závislosti na péči „jen“ 36 % respondentů. Potvrdila se teze o (mírném) zvýšení potřebné doby péče o osoby v jednotlivých stupních závislosti na péči. A to takto:

Stupeň závislosti na péči	I.	II.	III.	IV.
Průměrná doba denní péče	7,38	9,54	10,79	15,50
Medián	5	8	8	16
Průměrná doba dohledu denně	7,85	9,77	11,73	15,66
Medián	5	8	8	18

Je třeba uvést, že respondenti – zejména pečující o osobu ve IV. stupni závislosti na péči – volili často „maximalistické“ údaje, jimiž chtěli potvrdit náročnost, obtížnost a de facto nepřetržitost jimi poskytované péče. Na druhé straně jimi uvedené údaje o součtu doby přímé péče a doby potřebného dalšího dohledu tvoří v součtu (pouze u IV. stupně závislosti) více než 24 hodin denně, což de facto není možné. Přijímáme proto naměřené výsledky v této skupině jako krajní a nepřesné, přesto však vypovídající o rozsahu nutné péče o osobu v daném stupni závislosti na péči.

HYPOTÉZA II.

V oblasti subjektivního vnímání kvality života osob pečujících osob – respondenti často pocítují, že nemají věci pod kontrolou, jsou unavení a vyskytuje se u nich deprese a beznaděj, snížená schopnost „radovat se“.

Očekávání v rámci souhrnné hypotézy č. II. se potvrdila následovně. U první sledované položky „ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou“, se očekávání nepotvrdila. Většinově (58 %) volili respondenti možnost „zřídka“ či „vůbec ne“. Stejný výsledek jsme zaznamenali u nástupu deprese a beznaděje (zřídka či vůbec ne), tento stav nepocituje 61 % respondentů. Naproti tomu pocit velké únavy potvrzuje v součtu „velmi často“ a „často“ plných 79 % respondentů.

Pokud jde o ztrátu schopnosti radovat se, ani zde se hypotéza nepotvrdila, neboť možnost „velmi často“ a „často“ v součtu volilo 43 % respondentů, tedy méně než polovina z nich.

HYPOTÉZA III.

V oblasti aspektů života rodiny, která pečuje o člena se zdravotním postižením – respondenti ve většině případů uvedou, že se jejich ekonomická situace i společenský život zhoršily.

Konstatujeme, že v této ze sledovaných oblastí respondenti v obou případech potvrdili očekávání. Zhoršení ekonomické situace rodiny za dobu péče uvádí mírně nadpoloviční většina respondentů (53,6 %) a zhoršení společenského života rodiny přiznává dokonce více než 71 % respondentů.

HYPOTÉZA IV.

V oblasti subjektivního vnímání přínosu péče o člena domácnosti se zdravotním postižením – respondenti budou většinově považovat dlouhodobou péči za obohacující a ve většině případů také budou pocítovat hrdost na to, co dokázali.

Respondenti nepotvrdili vnímání (dlouhodobé) péče o člena rodiny jako obohacující faktor. Naopak, plných 48 % z nich s tímto tvrzením nesouhlasí, téměř deset procent respondentů se nemůže přiklonit k žádnému z možných hodnocení a péči jako obohacení vnímá cca 42 % respondentů. Pokud jde o pocit hrdosti na to, co respondent péčí dokázal, tato hypotéza-očekávání se potvrdila. Tento pocit uvádí více než 71 % respondentů.

HYPOTÉZA V.

V oblasti vztahová rovina pečujících osob – budou respondenti uvádět, že v důsledku péče nedošlo ke zhoršení či rozpadu partnerského/rodinného vztahu.

Tato hypotéza se plně potvrdila. Respondenti většinově uvádí, že vztah se nerozpadl, a většinově tvrdí, že dosavadní péče neměla na vztah negativní vliv (cca 48 %). Přímo pozitivní vliv péče na vztah potom uvádí 39 % respondentů. Je však třeba uvést, že u těchto položek jsme zaznamenali cca pětinu respondentů, kteří se rozhodli neodpovídat. K diskuzi zůstává skutečnost, vyplývající z minulého i současného měření, podle níž většina respondentů (téměř 50 %) uvádí, že nemají na svého partnera/manžela/manželku dostatek času. A zároveň je třeba zmínit, že respondenti – viz další hypotéza – uvádějí, že nejdůležitější osobou pro ně není partner/manžel/manželka, ale osoba, o niž pečují.

HYPOTÉZA VI.

V oblasti vztahová rovina pečujících osob – pro většinu respondentů bude vztah k osobě, o niž pečují, tím nejdůležitějším v životě.

Tento předpoklad se plně potvrdil, tuto skutečnost označily dvě třetiny respondentů.

HYPOTÉZA VII.

V oblasti podpora pečujících osob – respondenti uvedou, že z předložených oblastí podpory pociťují největší absenci podpory v oblasti finanční (dávkové).

Tato hypotéza se nepotvrdila, nebo jen částečně. Respondenti požadavek větší finanční (dávkové) podpory uvedli v součtu možností „ano“ a „spíše ano“ v 90 % případů. Ovšem stejnou četnost a „naléhavost“ požadavku potvrdili u položky „větší možnost odpočinku, oddechu a relaxace“, kterou v součtu zvolilo rovněž 91 % respondentů, a „zabezpečení ve stáří – důchod za péči“ považuje za naléhavý problém dokonce plných 94 % respondentů.

HYPOTÉZA VIII.

V oblasti souhrnné obecné názorové postoje respondentů – (největší zisk, ztráta, pocit štěstí a postoje do budoucna) v dané oblasti respondenti většinou uvedou hodnoty a postoje, které souvisí se stavem a situací osoby, o níž pečují, u pocitu štěstí většinou uvedou neutrální hodnoty a u pocitů do budoucna vyjádří obavy z dalšího vývoje.

Tato hypotéza se plně potvrdila. Všechny, či drtivá většina zaznamenaných odpovědí měla svůj odraz a původ buď přímo u osoby, o níž je pečováno, nebo na druhém místě se týkala situace, která s péčí (a opět situací osoby, o níž je pečováno) nějak souvisí. U dotazu na největší ztrátu respondenti většinou uváděli pocit sociální izolace, ztrátu osobní svobody (28 %) a na druhém místě ztrátu volného času (18 %).

Zcela výjimečně a až v rámci dotazovaného III. přání respondenti uvedli občas potřeby, přání, které by bylo možno označit za potřeby jich samotných – bez vztahu k péči. Jednalo se však o výjimečná prohlášení.

Pokud jde o pocit štěstí, v současné situaci respondenti většinou neuváděli „negativní“ pocity, tj. pocit neštěstí, ale nejčastěji volenou položkou (34 %) bylo hodnocení „cítím se mírně šťastný“. V součtu však 65 % respondentů volilo „plusové“ hodnoty na hodnotící škále. Hypotéza se tedy nepotvrdila.

Naopak je tomu u otázky sledující míru „těšení se na budoucnost“, kdy 42,5 % respondentů volilo negativní hodnocení (obavy z budoucnosti) a 41 % respondentů uvádí, že se na budoucnost (málo, středně nebo maximálně) těší.

Shrnující komentář k hodnocením předložených hypotéz je nutno doplnit o následující konstatování. Jedním z výsledků celého výzkumu je poznání, že přestože všichni respondenti byli „pečujícími osobami“, jejich odpovědi se velmi často liší podle dvou základních třídění:

- a) Z hlediska míry závislosti na péči osoby, o níž je pečováno – kdy osoby pečující o osobu blízkou s vyšším stupněm závislosti na péči uváděli negativní hodnocení, pocity, stavy, jimž čelí, prožívají je nebo jsou jim vystaveni významně častěji než osoby pečující o osobu s I. či II. stupněm závislosti na péči.
- b) Z hlediska délky doby, kterou již osoba pečující pečuje. Zde předpokládáme, že negativnější hodnocení uvedou osoby pečující 15 a více let než osoby, které pečují krátkodobě (do 5 let péče).

K tomu více v následné publikaci.

Závěr

V této výseči ze souhrnné výzkumné zprávy jsme publikovali první část z velmi rozsáhlého šetření „Kvality života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením“. Již v úvodu jsme zmínili inspiraci a východisko, jímž se nám stal výstup grantového projektu GAČR „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením“ (číslo grantu 406/09/0177) z roku 2010.

Touto výsečí rozumíme souhrnný přehled naměřených výsledků u všech respondentů, bez ohledu na stupeň postižení osoby, o níž je pečováno. Tím se lišíme od předešlého výzkumu, kdy jsme se zaměřovali jen na osoby pečující o člena rodiny (osobu blízkou) ve III. a IV. stupni závislosti na péči. Důvodem byla snaha o komplexnější postižení situace pečujících osob u nás.

V rámci zvolené metodologie jsme se rozhodli považovat osoby pečující o člena rodiny v I. a II. stupni závislosti na péči za „osoby pečující o člena rodiny či osobu blízkou se zdravotním postižením“, a pokud jde o pečující o osoby ve III. a IV. stupni závislosti na péči, zde hovoříme o „osobách pečujících o osobu s těžkým zdravotním postižením“.

Ve výzkumu z roku 2010 jsme jako kontrolní skupinu zvolili osoby, které rovněž pečují o člena rodiny. Tím však bylo dítě bez zdravotního postižení. V osm let starém výzkumu se potvrdily naprosto zásadní a markantní rozdíly v odpovědích respondentů pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením a respondentů pečujících o „zdravé“ dítě.

Naším cílem v šetření roku 2018 bylo přinést další informace o specifikách a další „vnitřní“ diferenciaci velmi složité a náročné situace pečujících osob u nás. Zde předložená výseč výzkumné zprávy přináší jen základní vhled do zkoumané situace. A odkazujeme čtenáře na naši další publikaci, kterou v textu několikrát zmiňujeme a která bude vydána v roce 2019 pod názvem „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením“.

Provedená měření poskytla ucelený obraz o rozdílech ve vnímání prvků utvářejících kvalitu života osob pečujících osob a potažmo jejich rodin. Ve světle odpovědí respondentů jsme nuceni konstatovat velkou různorodost a 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 osob pečujících osob je „horší“ než u 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 či osobu blízkou se zdravotním postižením čelí jiným výzvám a je vystavena odlišným situacím než rodina, jež není této sociální události vystavena.

Příloha č. 4.1

Dotazník kvality života osob pečujících

I. část – informační data

• jsem:	MUŽ			ŽENA		
• jsem:	SVOBODNÁ/Ý		ŽENATÁ/Ý		ROZVEDENÁ/Ý	
• 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	
• druh postižení osoby, o niž pečuji (uvedte např. tělesné, mentální, kombinované, nebo i název onemocnění. . .)						
• 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 65 LET	VÍCE LET	
• jak dlouho pečuji o člena rodiny:	do 5 LET	do 15 LET		do 25 LET	VÍCE LET	
• osoba, o niž pečuji, je:	DÍTĚ	RODIČ	MANŽEL/KA	Jiný PŘÍBUZNÝ/Á	Není PŘÍBUZNÝ/Á	
• osoba, o niž pečuji, navštěvuje pobytové zařízení	DENNÍ	TÝDENNÍ		CELOROČNÍ	JE DOMA	
• kromě vlastní péče využívám i sociální službu (uvedte název)				v rozsahu (hodin) týdně		
Uvedte dobu PŘÍMÉ péče denně (kolik hodin pečujete – např. 2, 3, 5, 16). Prosíme, podle skutečnosti!			Uvedte nutnou dobu dalšího DOHLEDU, kterou osoba, o niž pečujete, denně potřebuje × hodin . . .			

II. část – zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte

A. Uvedte, 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
g. pocit spokojenosti a stability	VELMI ČASTO	ČASTO	ZŘÍDKA	VŮBEC NE

B. 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

C. Manželská či partnerská situace: (vyplní jen ti, již žijí v manželství či partnerství)

a. nejvíce u nás pečuje		MUŽ	ŽENA	STŘÍDÁME SE	
b. doba dosavadní péče má/měla na náš vztah negativní vliv		ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
c. doba dosavadní péče nás stmelila a posílila 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
g. kdybych měl/a možnost, ze vztahu bych odešel/odešla		ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE

D. Pro zvládnání 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 niž pečuji	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
e. podpora a zájem blízkých osob	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
f. v práci od zaměstnavatele (vyplní jen zaměstnanci)	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
g. zabezpečení ve stáří (důchod za péči)	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
h. zdravotní péče pro osobu, o niž pečuji	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
i. dostupné podpůrné služby pro osobu, o niž pečuji	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
j. bytová situace – podmínky pro domácí péči	ANO	SPÍŠE ANO	SPÍŠE NE	NE
k. ostatní – uveďte:				

E. Uveďte prosím v následující tabulce požadovaný údaj – počet:

	0×	1–2×	3–4×	Více
a. za posledních šest měsíců jsem vyhledal pomoc lékaře (pro svou osobu)				
c. počet celých dní v posledním půlroce, kdy jsem o nikoho nepečoval (měl jsem volno celý den) dní			
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. kolik hodin týdně věnujete pohybovým aktivitám (sport, turistika, cvičení apod.) hodin			

F. Napište největší „zisk“ související se skutečností, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu:**G. Napište největší „ztrátu“ související se skutečností, že dlouhodobě pečujete o blízkou osobu:****H. Celkově vzato se v současnosti cítím šťastný (zakroužkujte prosím výrok, se kterým souhlasíte):**

+3 +2 +1 0 -1 -2 -3

naprosto velmi trochu spíše jsem naprosto
nešťastný nešťastný nešťastný

Reference

- DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment : příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-82-4.
- GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
- HNILICOVÁ, H., ed. *Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-86625-20-6.
- HRADILOVÁ, T. *Kvalita života osob se sluchovým postižením: Quality of life of people with hearing impairment*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2017. ISBN 978-80-7290-967-4.
- HUDÁKOVÁ, A., MAJERNÍKOVÁ, L. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4772-9.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-774-4.
- KURUCOVÁ, R. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.
- LUDÍKOVÁ, L. *Kvalita života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3827-6.
- Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Přeložil Jan PFEIFFER, přeložila Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.
- MICHALÍK, J. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MÜHLPACHR, P. *Kvalita života seniorů*. Brno: MSD, 2017. ISBN 978-80-7392-260-3.
- NOVÁK, T. *Manželství jako trvalý stres*. Praha: Grada, 2010. Psychologie pro každého. ISBN 978-80-247-2799-8.
- PAYNE, J. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- Pečovat a žít doma je normální!: informace pro pečující, praktické rady a užitečné kontakty*. I. vydání Praha: Centrum pro komunitní práci střední Čechy, 2018. ISBN 978-80-87809-55-6.
- SLÁMOVÁ, R., MARKOVÁ, A., KUBÁČKOVÁ, P., ANTONOVÁ, B. *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika, 2018. ISBN 978-80-266-1279-7.
- ŠAMÁNKOVÁ, M. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

Závěr

V úvodu jsme konstatovali, že základním cílem této publikace je přinést dílčí příspěvek ke zkoumání faktorů ovlivňujících či utvářejících tzv. kvalitu života osob se zdravotním postižením a osob pečujících.

V souladu s pravidly vnitřní grantové soutěže Univerzity Palackého a její Pedagogické fakulty bylo záměrem poskytnout prostor pro svobodné bádání primárně studentkám a studentům magisterských a doktorských studijních programů. I při zachování vysoké autonomie jednotlivých řešitelů bylo v rámci výzkumného týmu dosaženo jisté vnitřní koheze sledovaných témat.

Zvláště je tak možno porovnat příspěvky uvedené v části 1. této publikace, či následně části 2. a 4., kdy výzkumný tým části 2. použil měřicí nástroj vytvořený pro část 4. a doplnil ji o specifika týkající se cílové skupiny tohoto výzkumu.

Čtenář má tak prostor porovnat přístupy, výsledky a předkládaná zjištění všech dílčích výzkumných zpráv.

Jak již bylo uvedeno v textu, souhrn získaných dat je nepoměrně širší, než bylo možno umístit do této publikace. Zvláště se to týká části 4. této publikace, která přímo uvádí, že se jedná o úvodní výsledky rozsáhlého šetření a vlastní výzkum případných statisticky významných rozdílů uvnitř sledované skupiny (pečující osoby celé ČR) bude obsahem samostatné publikace, která vyjde v roce 2019, a to rovněž ve Vydavatelství Univerzity Palackého v Olomouci.

Mezi základní přístupy výzkumníků sdružených v projektu IGA_2018_003 na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci patří i obligatorní informace účastníkům výzkumu. Spolu s poděkováním za jejich účast v našich šetřeních bude autorský tým všude tam, kde respondenti poskytli elektronický kontakt, zasílat tuto publikaci.

Děkujeme všem respondentům za ochotu sdělit své, často nelehké zkušenosti související s osobní péčí o člena rodiny se zdravotním postižením, děkujeme studentům vysokých škol se zrakovým postižením za jejich ochotu podělit se o specifika a obtíže studia se zrakovým postižením.

Děkujeme Univerzitě Palackého v Olomouci a její Pedagogické fakultě za možnost realizovat zajímavá šetření. Věříme, že některá ze zjištění, k nimž jsme v dílčích výzkumech dospěli, naleznou odezvu při rozhodování příslušných orgánů veřejné správy o formách a míře podpory osobám pečujícím a šířeji osobám se zdravotním postižením.

Resumé

Kniha obsahuje dílčí výstupy z několika výzkumných šetření realizovaných na Ústavu speciálně pedagogických studií PdF Univerzity Palackého v Olomouci v roce 2018 v rámci projektu IGA 2018 pod souhrnným názvem „Kvalita života osob se zdravotním postižením a osob pečujících“ (IGA_PdF_2018_03). Publikace je dílčím příspěvkem ke zkoumání faktorů ovlivňujících či utvářejících tzv. kvalitu života osob se zdravotním postižením a osob pečujících.

Souhrnný cíl je sycen dílčími příspěvky jednotlivých výzkumných úkolů. Studenti doktorského i magisterského studijního programu za podpory pedagogů Ústavu speciálně pedagogických studií v nich přinášejí dílčí příspěvky k hledání faktorů, které určují či ovlivňují tzv. kvalitu života osob cílové skupiny. Jde o vztahové aspekty v rámci užší i širší rodiny, dále vliv podpůrných služeb na kvalitu života dětí a žáků se sluchovým postižením, či vliv edukačního prostředí na kvalitu života studentů se zrakovým postižením na vysokých školách v České republice. A zejména o sledování vybraných socio-psychických faktorů ovlivňujících vnímání kvality života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením.

Publikace je pokračováním dlouhodobého výzkumného zaměření Ústavu speciálně pedagogických studií olomoucké Univerzity.

Resume

The book contains partial outputs from several research surveys carried out at the Institute of Special Educational Studies, Faculty of Education, Palacký University in Olomouc in 2018 within the IGA 2018 project under the title "Quality of Life of Persons with Disabilities and Carers" (IGA_PdF_2018_03). The publication is a partial contribution to the investigation of factors influencing or shaping the quality of life of persons with disabilities and carers.

The overall objective is filled with partial contributions from individual research tasks. Students of doctoral and master's degree programs with the support of teachers from the Institute of Special Education Studies bring partial contributions to the search for factors that determine or influence the quality of life of the target group. These are relational aspects within the narrower and extended family, as well as the influence of support services on the quality of life of children and pupils with hearing impairment, or the impact of the educational environment on the quality of life of students with visual impairments at universities in the Czech Republic. And especially it is about the monitoring of selected socio-psychological factors influencing the perception of the quality of life of persons caring for a family member with disabilities.

The publication is a continuation of the long-term research focus of the Institute of Special Education Studies at the University of Olomouc.

CIP

prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., a kolektiv

Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením

Výzkumná šetření 2018

Výkonná redaktorka Mgr. Emilie Petříková
Odpovědná redaktorka Mgr. Lucie Loutocká
Technická redakce Jiřina Vaclová
Návrh a grafické zpracování obálky Jiří Jurečka

Vydala a vytiskla Univerzita Palackého v Olomouci
Křížkovského 8, 771 47 Olomouc
www.vydavatelstvi.upol.cz
www.e-shop.upol.cz
vup@upol.cz

1. vydání

Olomouc 2018

Ediční řada – Odborná publikace

ISBN 978-80-244-5471-9

VUP 2018/0406

Neprodejná publikace