

Kvalita života rodičů pečujících o dítě s mentálním postižením

Lucie Morysová

Bakalářská práce
2010



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2009/2010

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Lucie MORYSOVÁ**
Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Kvalita života rodičů pečujících o dítě s mentálním postižením**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti kvality života a péče o dítě s mentálním postižením.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvantitativního výzkumu formou dotazníku.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

CHRÁSKA, M. Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu.

Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.

MATOUŠEK, O. Slovník sociální práce. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.

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

ŠVARCOVÁ, I. Mentální retardace. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

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

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

18. ledna 2010

Termín odevzdání bakalářské práce:

7. května 2010

Ve Zlíně dne 18. ledna 2010

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 4.5.2010

Mouzová' Lucie

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *D disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užíje-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užití či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Ve své bakalářské práci se zabývám kvalitou života pečujících rodičů o dítě s mentálním postižením. V teoretické části charakterizuji zdravotní postižení, zaměřuji se hlavně na mentální a kombinované postižení. Věnuji se také rodině s dítětem s postižením. A kvalitě života, nejprve obecně a poté se zabývám kvalitou života pečujících rodičů. Ve své praktické části provádím výzkumné šetření o tom, jaký vliv má péče o dítě s mentálním postižením na kvalitu života pečujících rodičů.

Klíčová slova: mentální postižení, kombinované postižení, rodina, rodina a dítě se zdravotním postižením, kvalita života, kvalita života pečujících osob.

ABSTRACT

In my thesis I deal with the quality of life of parents caring for children with mental disabilities. The theoretical part describes the disability, focus on the mental and multiple disabilities. I also deal with the family with a child with disabilities. And then I deal with quality of life, first generally and then I deal with the quality of life of caring parents. In my practice part I am doing research about the impact of the care of a child with mental disability on quality of life of caring parents.

Keywords: mental disability, multiple disabilities, family, family with a child with disabilities, quality of life, quality of life of caring parents

Prohlášení

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Ve Zlíně, dne 4. května 2010

.....

Lucie Morysová

Poděkování:

Poděkování patří Mgr. Soni Vávrové, Ph.D., které mi poskytla velmi cenné rady a doporučení a tím mi pomohla při zpracování mé bakalářské práce.

Motto:

„Život je jako hra: nezáleží na tom, jak dlouho trvalo představení, ale jak dobře bylo zahráno“. (Seneca)

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	13
1.1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ.....	13
1.1.1 Klasifikace mentálního postižení.....	13
1.1.2 Kombinované postižení.....	14
1.1.2.1 Kategorizace kombinovaného postižení.....	14
2 RODINA A DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	16
2.1 RODINA JAKO ZÁKLADNÍ SPOLEČENSKÁ JEDNOTKA.....	16
2.2 RODINA A NAROZENÍ DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	16
2.2.1 Reakce na narození dítěte se zdravotním postižením.....	17
2.2.2 Proces vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením.....	18
3 KVALITA ŽIVOTA RODIČŮ PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	21
3.1 KVALITA ŽIVOTA.....	21
3.2 DIMENZE KVALITY ŽIVOTA.....	22
3.3 MODELY KVALITY ŽIVOTA A ZPŮSOBY MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA.....	23
3.3.1 Nástroje a způsoby měření kvality života.....	25
3.4 KVALITA ŽIVOTA RODIČŮ PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	27
3.4.1 Konceptní pojetí kvality života u pečovateli.....	28
3.4.2 Vliv péče o dítě se zdravotním postižením na kvalitu života pečujících rodičů.....	31
II PRAKTICKÁ ČÁST	33
4 METODOLOGIE VÝZKUMU	34
4.1 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	34
4.2 ZVOLENÁ METODA SBĚRU DAT.....	35
4.3 VÝZKUMNÝ VZOREK A ZPŮSOB JEHO VÝBĚRU.....	35
4.4 REALIZACE VÝZKUMU.....	35
5 VÝSLEDKY VÝZKUMU A INTERPRETACE DAT	37
5.1 VÝSLEDKY DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ.....	37
5.2 SHRnutí VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....	55
ZÁVĚR	58
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	60
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	62
SEZNAM OBRÁZKŮ	63
SEZNAM TABULEK	64
SEZNAM GRAFŮ	65
SEZNAM PŘÍLOH	66

ÚVOD

Smyslem existence člověka se čím dál více stává život sám. Je přirozené, že člověk se zamýšlí nad svým životem, přemýšlí o jeho kvalitě. Všichni se snažíme o to, abychom žili plnohodnotný a spokojený život, aby naše potřeby byly naplňovány ve všech oblastech. I přesto, že se setkáváme s různými nelehkými situacemi a překážkami, které výrazně ovlivňují kvalitu našeho života.

Jako téma bakalářské práce jsem si vybrala Kvalitu života rodičů pečujících o dítě s mentálním postižením. Mou snahou je zjistit, jak se jejich péče odráží na kvalitě jejich života.

Toto téma jsem si vybrala, protože pracuji jako osobní asistentka a setkávám se poměrně často jak s lidmi s postižením, tak i s jejich rodiči a zajímalo mě, jak péče o dítě se zdravotním postižením ovlivňuje kvalitu jejich života. Studií, které se zaměřují na kvalitu života osob se zdravotním postižením, byla vypracována celá řada, ale jinak tomu je u studií, které by se zaměřovaly na kvalitu života pečujících osob. Tyto dvě skupiny jsou ve vzájemné interakci, a pokud nejsou pečující osoby ve fyzické a psychické pohodě, promítne se to negativně do kvality jejich života a pak nemohou být zajištěny požadavky na kvalitní život ani osobám se zdravotním postižením, což je důležité si uvědomit.

Bakalářská práce, kterou předkládám, je rozdělena na dvě části. V teoretické části se zabývám charakteristikou zdravotního postižení, kde se zaměřuji na mentální a kombinované postižení. Poté jsem se zaměřila na rodinu a na dítě s mentálním postižením v rodině, kde se zmiňuji o tom, jaký vliv má péče o dítě s mentálním postižením na rodinu. Poslední kapitola je věnována kvalitě života, kde se zaměřuji na vymezení pojmu, na dimenze a modely kvality života, na nástroje a měření kvality života. Avšak největší pozornost věnuji kvalitě života pečujících rodičů. V praktické části jsem realizovala výzkum, kdy jsem hledala odpověď na otázku, jaký vliv má péče o dítě s mentálním postižením na kvalitu života pečujících rodičů. K tomuto výzkumu byl použit mnou sestavený dotazník.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Zdravotní postižení je možno definovat jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému, kde následkem toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí (Vágnerová, 2004).

„Z psychologického hlediska platí, že jakékoli postižení se neprojeví jen poruchou funkcí jednoho orgánového systému, ale ovlivňuje rozvoj celé osobnosti postiženého jedince a podílí se na vytvoření specifické sociální situace spoluurčující jeho společenské postavení“ (Vágnerová, 2004, s. 161).

V populaci se vyskytuje značný počet lidí s různým postižením. Jejich hojnost se postupem času mění, některá postižení jsou vrozená, jiná se projeví až v průběhu dalšího vývoje, eventuálně vzniknou jako důsledek úrazů či nemoci v kterémkoli období života (Vágnerová, 2004).

1.1 Mentální postižení

Specifickou skupinu mezi lidmi se zdravotním postižením a také jednu z nejpočetnějších skupin, tvoří jedinci s mentálním postižením. Za osobu s mentálním postižením se pokládá takový jedinec, u něhož dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování.

Mentální postižení není nemoc, je to trvalý stav, způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku, kde hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je individuálně odlišná. Příčinou je organické poškození mozku, které vzniká v důsledku strukturálního poškození mozkových buněk nebo abnormálního vývoje mozku.

Jedinci s mentálním postižením, z hlediska psychické struktury osobnosti, netvoří homogenní skupinu, kterou by bylo možné souhrnně charakterizovat vyčerpávajícím způsobem. Protože každý jedinec s mentálním postižením je svébytný subjekt s charakteristickými osobnostními rysy. Přesto se u značné části z nich projevují, ať už ve větší či menší míře, určité společné znaky (Švarcová, 2006).

1.1.1 Klasifikace mentálního postižení

Při klasifikaci mentální retardace se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která je zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě a vstoupila v platnost roku 1992.

Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií:

- lehká mentální retardace (IQ 50 – 69) (F70),
- středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49) (F71),
- těžká mentální retardace (IQ 20 – 34) (F72),
- hluboká mentální retardace (IQ je nižší než 20) (F73),
- jiná mentální retardace (F78),
- nespecifikovaná mentální retardace (F79) (Švarcová, 2006).

1.1.2 Kombinované postižení

U jedince s mentálním postižením se mohou souběžně vyskytnout některá další postižení, jako je například somatické, smyslové či narušená komunikační schopnost (Ludíková, 2005).

Podle Vaška (In Ludíková, 2005) je mentální retardace nejčastěji se vyskytujícím postižením v rámci kombinovaných vad. Je to důsledek toho, že nejvíce kombinovaných postižení je navázáno na poškození mozku.

1.1.2.1 Kategorizace kombinovaného postižení

Při vymezování jednotlivých kategorií kombinovaného postižení nastává problém, protože se obtížně určují společné faktory pro dělení do jednotlivých skupin.

Podle Vaška (In Ludíková, 2005) uvádím obecnou a širší kategorizaci, která seskupuje osoby s kombinovanými vadami. Je rozdělená do tří symptomatologických příbuzných skupin:

- Mentální postižení s dalším(i) postižením(i)
- Slepohluchota
- Poruchy chování v kombinaci s dalším(i) postižením(i) či narušením(i)

Na závěr této kapitoly bych uvedla, že přibližně čtyři z každého tisíce osob v běžné populaci jsou osoby s vícenásobným postižením, přičemž primárním symptomem je mentální retardace.

Vzhledem k heterogenosti a variabilitě příznaků a projevů není možné početně přesně určit výskyt osob s tím kterým vícenásobným postižením. Ale lze podotknout, že jejich počet je nezanedbatelný a stále se zvyšující (Ludíková, 2005).

2 RODINA A DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Rodina jakožto instituce provází život člověka již od nepaměti. Je nejpřirozenějším a nejdůležitějším prostředím v životě dítěte. Tím, že rodina plní své základní funkce, mezi které patří funkce reprodukční, výchovná, ekonomicko-zabezpečovací, emocionální, zajišťuje uspokojování základních potřeb dítěte.

Narození dítěte patří v životě každé rodiny k nejkrásnějším okamžikům života. Dítě je zpravidla toužebně očekáváno, rodiče se pomalu, ale jistě připravují na jeho příchod. Vytvářejí si o svém budoucím dítěti určité představy, vkládají do něj své naděje a přání (Vágnerová, 2004).

2.1 Rodina jako základní společenská jednotka

Jedna z pedagogických definic uvádí, že „rodina je nejstarší společenskou institucí, která vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty, postoje, základy etiky a životního stylu, je jedním z činitelů, kteří se podílejí na uspokojování základních potřeb, jednou z forem začlenění jedince do sociální struktury“ (Průcha, s. 212, 2003).

Z hlediska psychologie je rodina považována za společenskou instituci, která je založená na sexualitě a rodičovských tendencích a její forma se liší podle kultury (Sillamy, 2001). Co se týče naší společnosti, cílem rodiny je uspokojit potřeby a požadavky každého jejího člena, které jsou na ni jím a zároveň společností kladeny.

Další náhled je, že rodina je z hlediska fungování chápána jako „strukturovaný systém, jehož smyslem, náplní a účelem je utvářet relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí“ (Pláňava, 2000).

V literatuře se setkáváme s mnoha pohledy na rodinu, avšak všichni se více méně shodují na tom, že rodina představuje ojedinělý typ sociální skupiny, poskytující nenahraditelné klima a prostředí pro sebezvoje jedince. Vyznačuje se vysokou mírou intimity a vysokým formálním účinkem. Platí pro ni všechny zákonitosti jako pro každou jinou malou sociální skupinu (Řezáč, 1998).

2.2 Rodina a narození dítěte se zdravotním postižením

Většina zdravých lidí si ani nepřipouští možnost, že by se jim mohlo narodit nemocné nebo handicapované dítě. Pro většinu matek je zdraví dítěte jednou z nejvýznamnějších hodnot.

Z toho důvodu je sdělení závažné diagnózy dítěte pro rodinu vždy hlubokým otřesem a hodně velkou změnou, již se musí rodina přizpůsobit a vzhledem k tomu celkově změnit styl života, protože musí být přizpůsoben možnostem a potřebám dítěte s postižením. S tím souvisí i častá změna žebříčku hodnot, která je spojená s větším nadhledem na běžné problémy, s uvědoměním lidské zranitelnosti a relativity zdraví, s důrazem na nemateriální zdroje štěstí a leckdy i s větším důrazem na přítomnost a na život, který právě žijí (Vágnerová, 2009).

Dítě s postižením se nijak výrazně neliší ve svých základních potřebách od svých zdravých vrstevníků, ale obvykle vyžaduje individuální přístup, aby mohlo dojít k naplnění těchto potřeb (Renotiérová et al., 2006).

2.2.1 Reakce na narození dítěte se zdravotním postižením

Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče velkou zátěž, která je může frustrovat v různých oblastech. Neschopnost zplodit zdravé dítě snižuje jejich sebehodnocení a sebevědomí. Tato velká životní krize významně naruší a následně i změní jejich chápání světa a otřese rodičovskými představami. Rodiče musí přijmout novou roli, což pro ně není vůbec jednoduché, protože zatím nemají přesnou představu o obsahu a náročnosti povinností, které z toho vyplývají. Vědí jen, že jde o posun k horšímu, jsou stresováni negativními změnami i požadavky, které na ně klade tato situace a určitou dobu jim potrvá, než se s nimi smíří (Vágnerová, 2009).

Stres spojený s přijetím faktu, že se rodičům narodilo dítě s postižením a z toho vyplývající nároky péče, zasahuje do všech oblastí života. Není pochyb o tom, že tato situace změní celkové klima v rodině, nějakým způsobem ovlivní i manželský či partnerský vztah. Nutnost zvládnout tak velkou zátěž, může přispět k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory, ale na straně druhé může vést i k jejich rozpadu (Vágnerová, 2009).

Reakce rodičů na narození jejich dítěte s postižením, způsob, jakým zvládají tuto situaci a přijetí určitého způsobu jejího řešení závisí na mnoha okolnostech. Důležitou roli zde hraje jejich očekávání ve vztahu k rodičovské roli.

Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče trauma, které vyplývá z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k dítěti (Vágnerová, 2004).

Reakce rodičů na tuto situaci je také ovlivněna převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Důležité je, jak hodnotí své současné postavení a jaké reakce očekávají, a jak se s nimi

dovedou vyrovnat. Rodiče se mohou setkat s negativními projevy svého okolí zvláště tehdy, pokud jde o vrozené a nápadné postižení, jehož původ nelze jednoduše vysvětlit. Podstatné je, že za těchto okolností budou rodičovské postoje a chování k dítěti jiné než kdyby bylo zdravé. Za nepříznivých okolností mohou tyto postoje zbytečně zpomalovat rozvoj dítěte (Vágnerová, 2004).

Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit jako *fázi krize rodičovské identity*, které může předcházet *fázi nejistoty*, kdy si rodiče uvědomují, že jejich dítě je odlišné, jinak vypadá, nebo se jinak projevuje, ale ještě není jeho postižení jednoznačně potvrzeno (Vágnerová, 2004).

2.2.2 Proces vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením

Rodiče prochází pěti typickými fázemi procesu akceptace dítěte s postižením:

1. fáze šoku a popření

Je to první reakce na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Můžeme ji charakterizovat výrokem: „to není možné, to nemůže být pravda.“ V této době rodiče nechtějí slyšet nic o tom, jaké jsou možnosti péče a výchovného vedení svého dítěte, protože se ještě nesmířili s existencí postižení, které postihlo jejich dítě. Časem dochází k postupnému přijetí této informace. Reakce rodičů ovlivňuje také skutečnost, kdy a jak se o postižení svého dítěte dozvěděli. Mnoha rodičům chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu v nešťastné situaci, která je potkala. Objevují se projevy obranné reakce rodičů formou námitek proti způsobu, jakým jim lékař informaci podal. Rodiče rozumově vědí, že jim lékař říká pravdu, ale nedovedou ji emočně přijmout. Proto je lékař trestán kritikou jako posel špatných zpráv a stává se pro tuto chvíli náhradním viníkem.

2. Fáze bezmocnosti

Protože se rodiče s podobnou situací v životě nesetkali, neví si rady, co dělat a nedovedou ten problém řešit. Strusková (In Vágnerová, s. 166, 2004) cituje maminku dítěte s postižením, která vzpomíná na to, jak tuto situaci prožívala: „Cítila jsem v sobě bolest, jakou jsem ještě nikdy nezažila. Pocit zklamání střídal pocit bezmocnosti. Vybavila se mi všechna těhotenská vyšetření, odběry krve, a stále jsem nemohla přijít na to, kde se stala ta osudová chyba.“

V tomto období rodiče prožívají jak pocity viny vztahující se k dítěti, tak pocity hanby, které souvisí s očekávanými reakcemi jiných lidí. Jejich prožívání bývá ambivalentní, na

jedné straně se bojí, že budou zavrženi a odmítnuti společností a na straně druhé očekávají pomoc, ale nemají jasnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat (Vágnerová, 2004).

3. *Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem*

V tomto období se projevuje na straně rodičů zvýšený zájem o další informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata, a jak by měli o své dítě pečovat. Zajímají se také o to, jakou bude mít jejich dítě budoucnost. K tomu, aby dokázali racionálně zpracovat tyto informace, jim brání emoční vyladění, které může informace zkreslovat.

V tomto období stále trvají negativní emoční reakce, jako jsou prožitky smutku, deprese, prožitky úzkosti a strachu z budoucnosti, také se objevují pocity hněvu na osud. Objevují se obranné reakce, které mohou být z rozumového hlediska nepochopitelné, ale i ony mají svůj význam v tom, že pomáhají rodičům udržet psychickou rovnováhu a zachovat přijatelné sebehodnocení v oblasti vlastní rodičovské role.

Volba určitého způsobu zvládání této situace nebývá náhodná. Způsob a adekvátnost vyrovnávání se zátěží závisí na mnoha faktorech, například na zkušenostech rodičů, jejich osobnostních vlastnostech, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení, a podobně (Vágnerová, 2004).

Strategie zvládání mohou mít dvojí povahu – aktivní a pasivní:

- *Aktivní způsob zvládání* se projevuje snahou bojovat s nepříjemnou situací. Může se jednat o hledání pomoci, například lékaře nebo léčitele. A tím, jak rodiče projevují zvýšenou aktivitu, může docházet ke snížení psychického napětí.
- *Únikové varianty zvládání zátěžové situace* jsou typické nějakou formou útěku ze situace, kterou nemohou rodiče v daném okamžiku uspokojivě zvládnout nebo se s ní ještě nedokážou vyrovnat. Variantou úniku může být například přetrvávající popírání situace, kdy se rodiče chovají, jako by jejich dítě bylo zdravé, respektive jeho potíže byly bezvýznamné, dočasné. Svě dítě mohou takto prezentovat pouze před ostatními lidmi. Krajním řešením je umístění dítěte do institucionální péče nebo odchod jednoho z partnerů od rodiny.

Rodiče se mohou vyrovnávat s touto situací i tím, že se začnou věnovat něčemu jinému, například profesi. Mohou rezignovat na možnost zlepšení stavu svého dítěte a akceptovat,

že se nedá nic dělat. Ale důsledkem tohoto řešení může být zastavení vývoje dítěte i v těch oblastech, kde by k tomu nemuselo dojít.

V této fázi nejde jen o zpracování problému, o postupné vyrovnávání se s jeho existencí, ale i o hledání jeho řešení. Rodiče si jsou sice vědomi toho, že jejich dítě nebude nikdy zdravé, ale nedovedou si představit, jak se jejich dítě může vyvíjet. Proto potřebují informace o možnostech péče o dítě s postižením, o speciálně-pedagogických postupech, o léčbě, a podobně (Vágnerová, 2004).

4. fáze smlouvání

Je to přechodné období, kdy rodiče již přijali skutečnost, že jejich dítě je postižené, ale mají tendenci získat alespoň malé zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravilo. Smyslem toho je vyjádřit určité naděje, jež nejsou zcela nerealistické. Mění se charakter zátěže, v této době už se nejedná o trauma, ale spíš o dlouhodobý stres, který je spojený s únavou a vyčerpáním z náročné péče o takové dítě.

5. fáze realistického postoje

V tomto období rodiče postupně přijímají skutečnost, že jejich dítě je postižené a přijímají jej takové, jaké je. Začínají se chovat patřičným způsobem, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější (Vágnerová, 2004).

Zastoupení a průběh těchto fází jsou v každé rodině jiné. Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech. Avšak ideální by bylo, kdyby rodiče došli do fáze vyrovnání se s realitou, protože tento stav by umožnil volbu optimálního přístupu k dítěti a následně i adekvátní výchovu (Renotiérová et al., 2006).

3 KVALITA ŽIVOTA RODIČŮ PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Smyslem existence člověka se čím dál více stává život sám. Je přirozené, že člověk se zamýšlí nad svým životem, přemýšlí o jeho kvalitě. Všichni se snažíme o to, abychom žili plnohodnotný a spokojený život, aby naše potřeby byly naplňovány ve všech oblastech. I přesto, že se setkáváme s různými nelehkými situacemi a překážkami, které výrazně ovlivňují kvalitu našeho života.

3.1 Kvalita života

Zájem o kvalitu života byl znatelný již v dávné minulosti, objevuje se v římské a řecké mytologii (Vařurová, 2006).

Pojem „kvalita života“ byl poprvé zmíněn ve 20. letech, a to v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a úloze státu v oblasti materiální podpory nižších společenských vrstev. V 70. letech se tento termín začíná objevovat v sociologii, kde slouží k odlišení podmínek života od vlastního životního pocitu lidí. Studium kvality života prodělává svůj „boom“ především v posledních deseti letech a v současné době znamená hledání a identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a pocitu lidského štěstí.

O pojmu „kvalita života“ se hovoří v různých souvislostech a je používán v různých vědních disciplínách, především v psychologii, sociologii, kulturní antropologii či medicíně (Payne, 2005).

Právě proto hovoříme o tomto pojmu jako o multidimenzionálním a stále se vyvíjejícím. Jeho široká aplikovatelnost umožňuje vznik množství definic a přístupů (Vařurová, 2006).

Neexistuje však ani jedna definice, která by byla v průběhu posledních třiceti let všeobecně akceptovaná (Payne, 2005).

WHO definuje kvalitu života jedince jako „vnímání jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám“ (WHO, dostupné na <http://www.who.int>).

Z definice zdraví dle WHO vychází Nagpal, který definuje kvalitu života jako „komplexní měření fyzické, psychické a sociální pohody, štěstí, spokojenosti a naplnění tak, jak je vnímána každým jedincem nebo skupinou“ (Dragomirecká in Vařurová, 2006, s. 52).

M. Zanotti, který je autorem v České republice používaného dotazníku SQUALA, považuje kvalitu života „za veškeré vnímání spokojenosti či nespokojenosti jedince v celém jeho životě, přičemž spokojenost s různými aspekty má také různou důležitost“ (Šefflová in Vaďurová, 2006, s. 52).

Základem Dickensovy definice kvality života je Maslowova pyramida potřeb, a kvalitu života definuje jako „měření velikosti nepoměru mezi nenaplněnými a naplněnými potřebami a přáními“ (Dragomirecká in Vaďurová, 2006, s. 52).

Uvedla jsem zde čtyři definice pojmu „kvalita života.“ Existuje jich celá řada, ale i kdybych zde vypsala další, nedopátrali bychom se jednotné a obecně platné definice.

3.2 Dimenze kvality života

K pojetí kvality života lze přistupovat ze dvou hledisek:

- objektivní kvalita života
- subjektivní kvalita života

Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví.

Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem (Payne, 2005).

Hovoříme-li o kvalitě života člověka jako jednotlivce, vybíráme jen její dílčí oblast, protože měření kvality života se neomezuje pouze na jednotlivce. Engel a Bergsma (In Křivohlavý, 2002) rozlišují tři hierarchicky odlišné sféry:

- *Makro-rovina* – zde jde o otázky kvality života velkých společenských celků. Jde o absolutní smysl života – nejhlubší zamyšlení nad problematikou kvality života, která se stává součástí politických úvah, například problematika boje s terorismem.
- *Mezo-rovina* - zde se jedná o měření kvality života v malých sociálních skupinách. Vedle respektu k morální hodnotě života člověka se zde jedná také o otázky sociálního klimatu a vzájemných vztahů mezi lidmi, sdílení hodnot, uspokojování či neuspokojování základních potřeb, a podobně.
- *Personální rovina (osobní)* – ve středu zájmu stojí život jednotlivce, každého z nás. Jde o subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti a nadějí.

3.3 Modely kvality života a způsoby měření kvality života

WHO rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení. Tyto oblasti jsou:

- Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti – energie a únava, bolest, odpočinek, každodenní život, mobilita
- Psychické zdraví a duchovní stránka – sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, víra, spiritualita
- Sociální vztahy – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita
- Prostředí – finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí

Ze stejného teoretického vymezení kvality života vychází i Centrum pro podporu zdraví při Univerzitě v Torontu. Vznikl zde vícerozměrný model, který zdůrazňuje jedincovy fyzické, psychické a duševní schopnosti, jeho vazby na prostředí a možnosti udržování a zlepšování schopností a vědomostí.

Tento model zahrnuje tři základní domény a devět dílčích domén. Skutečná kvalita života u konkrétního jedince je určena osobním významem jednotlivých domén a rozsahem, v jakém u něj dochází k jejich naplňování v reálném životě (Vaňurová, 2006).

Obrázek č. 1: Konceptní model QOL podle OOL Research Unit

Existence (Being)	Kdo jsem – osobní charakteristiky člověka	
Fyzická stránka	Fyzické zdraví Osobní hygiena Výživa	cvičení péče o vzhled vzhled
Psychická stránka	Psychické zdraví Pocity Vnímání	Sebepojetí Sebehodnocení, Sebekontrola
Duchovní stránka	Osobní hodnoty Osobní standard chování Duchovní hodnoty, vyznání	
Sounáležitost	Vazby na prostředí	
Místo na světě	Domov Sousedství	Práce/škola Užší společnost
Místo mezi lidmi	Rodina Blízcí přátelé Přátelé	Spolupracovníci Sousedství Užší společnost
Místo ve společnosti	Adekvátní příjem Zaměstnání Společenské dění a události	Zdravotnické a sociální služby Volnočasové aktivity
Adaptabilita	Dosahování osobních cílů, přání a aspirací	
Každodenní život	Činnosti v domácnosti Škola Využívání zdravotnických a sociálních služeb	Zaměstnání Dobrovolné činnosti
Volný čas	Relaxační činnosti Činnosti redukující stres	
Plány do budoucna	Činnosti pro udržování nebo zlepšování vědomostí a dovedností Adaptace na změny	

Zdroj: Vaňurová, H. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD Brno, 2006, s. 58.

Dalším modelem kvality života, který ve své práci uvádím, vytvořil Damián Kováč. Tento komplexní model kvality života vzniknul na základě početných kritérií kvality života. Obsahuje tři úrovně:

- bazální (všelidskou),
- individuálně specifickou (civilizační),
- elitní (kulturně duchovní).

Každá tato úroveň se skládá ze šesti komponentů různé váhy a významu. Model je zastřešen smyslem života jako průřezového systémového psychického regulátoru lidského chování.

Obrázek č. 2: Model kvality života

Smysl života								
	<table border="1"> <tr><td>Bezproblémové stárnutí</td></tr> <tr><td>Úroveň kultivace osobnosti</td></tr> <tr><td>Společenské uznání</td></tr> <tr><td>Podpora závislým</td></tr> <tr><td>Podpora života</td></tr> <tr><td>Univerzální altruismus</td></tr> </table>	Bezproblémové stárnutí	Úroveň kultivace osobnosti	Společenské uznání	Podpora závislým	Podpora života	Univerzální altruismus	
Bezproblémové stárnutí								
Úroveň kultivace osobnosti								
Společenské uznání								
Podpora závislým								
Podpora života								
Univerzální altruismus								
Axiologické styly (dionýsovský, apolonský), životní styly (celibát, workoholismus), ideové styly (dogmatismus, liberalismus), kognitivní styly	<table border="1"> <tr><td>Pevné zdraví</td></tr> <tr><td>Prožívání životní spokojenosti</td></tr> <tr><td>Uspokojivé sociální prostředí</td></tr> <tr><td>Úroveň společenského vývoje</td></tr> <tr><td>Přátelské prostředí</td></tr> <tr><td>Úroveň znalostí a kompetencí</td></tr> </table>	Pevné zdraví	Prožívání životní spokojenosti	Uspokojivé sociální prostředí	Úroveň společenského vývoje	Přátelské prostředí	Úroveň znalostí a kompetencí	Vášeň (sexuální, hráčská, cestování), koníčky (sport, tvořivost), zájmy (o věci, lidi, ideje)
Pevné zdraví								
Prožívání životní spokojenosti								
Uspokojivé sociální prostředí								
Úroveň společenského vývoje								
Přátelské prostředí								
Úroveň znalostí a kompetencí								
	<table border="1"> <tr><td>Dobry fyzický stav</td></tr> <tr><td>Normální psychický stav</td></tr> <tr><td>Vyrůstání ve funkční rodině</td></tr> <tr><td>Odpovídající materiální sociální zabezpečení</td></tr> <tr><td>Život chránící životní prostředí</td></tr> <tr><td>Získání schopností a návyků pro přežití</td></tr> </table>	Dobry fyzický stav	Normální psychický stav	Vyrůstání ve funkční rodině	Odpovídající materiální sociální zabezpečení	Život chránící životní prostředí	Získání schopností a návyků pro přežití	
Dobry fyzický stav								
Normální psychický stav								
Vyrůstání ve funkční rodině								
Odpovídající materiální sociální zabezpečení								
Život chránící životní prostředí								
Získání schopností a návyků pro přežití								

Zdroj: Kováč, D. : *Kultivace integrované osobnosti*. Psychologie Dnes, 2004: str. 12-14.

3.3.1 Nástroje a způsoby měření kvality života

Ke zjištění kvality života se využívá mnoho dostupných měřících nástrojů. Proto je důležité vybrat ten nástroj, který bude nejvhodnější ke zjišťování dané problematiky. Je důležité si uvědomit, s jakou cílovou skupinou budeme pracovat, co chceme zjišťovat, na jakou oblast se zaměřit.

Nástroje měření kvality života dělíme na:

- *Obecné/generické nástroje měření* - jsou multidimenzionální – pokrývají mnoho oblastí a mohou být využity i u osob s různým zdravotním stavem nebo druhem onemocnění. Využívají se hlavně u programů zdravotní péče, průzkumů obecného zdravotního stavu a při porovnávání jednotlivých nemocí. Za nedostatek by se dala považovat nízká citlivost v některých oblastech měření a při hodnocení specifických změn.
- *Specifické nástroje měření* – zaměřují se hlavně na klíčové momenty v dané oblasti, ty mohou být specifické pro danou nemoc, populaci, schopnost nebo podmínky. Jsou přesnější než obecné nástroje.
- *Smíšené nástroje* (Mareš, 2006).

Metody měření kvality života se dělí například podle toho, kdo kvalitu života hodnotí. Jsou možné následující tři varianty:

- *Metody objektivní - kvalitu života hodnotí druhá osoba*

APACHE II (Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu) – tento přístup se pokouší vystihnout celkový stav pacienta ryze fyziologickými a patofyziologickými kritérii a takovýmto způsobem "měří" vážnost nemoci. Vážnost onemocnění je možno usuzovat podle toho, jak se kvantitativně odchyluje daný stav pacienta od stavu normálního.

Karnofsky index – lékař tímto indexem vyjadřuje svůj názor na celkový zdravotní stav, využívá procentuální škálu od 0-100.

VAS (Visual Analogous Scale) – viditelné odstupňování celkového stavu kvality života pacienta. Zde se využívá 10 cm dlouhá či ve 45 stupních šikmo stoupající úsečka s označenými dvěma extrémy - celkový stav pacienta je velmi dobrý, celkový stav pacienta je mimořádně špatný.

Index kvality života pacienta - metoda, která nabízí slovně formulovaná kritéria. Mezi předem stanovená kritéria patří: sebeobslužnost pacienta, sociální opora pacienta, zvládání těžkostí spojených s nemocí, bolest pacienta a celkový emocionální stav pacienta.

Spitzer Quality of Life Index - celosvětově nejpoužívanější metoda, kde se řadí k základním kritériím kvality života pracovní schopnost pacienta, fyzická nezávislost pacienta na druhých lidech, finanční situace pacienta, způsob trávení volného času pacientem, bolesti pacienta, nepohodlí daného pacienta, nálada pacienta, vědomí pacienta o následcích

jeho nemoci, komunikace pacienta s okolím, vztah pacienta s jeho primární sociální skupinou (Křivohlavý, 2001).

- *Metody subjektivní - kvalita života je hodnocena samotnou osobou*

Metoda SEIQoL - nejrozšířenější metoda diagnostikování kvality života. Základem této metody je rozhovor, jehož cílem je zjistit aspekty života kriticky závažné pro daného člověka. Daný člověk definuje pět životních cílů, které on sám považuje v dané situaci za nejdůležitější. Termín „životní cíl“ je jedním z klíčových pojmů metodiky SEIQoL, který vyjadřuje cíl snažení, tj. cílově zaměřený podnět k aktivitě (patří sem např. zdraví, rodina, práce, náboženství, finance aj).

Dotazník SQUALA – jeho autorem je Zannotti. Jedná se o sebeposuzovací dotazník s jasnými metodologickými pravidly. Obsahuje 23 oblastí pokrývajících vnější i vnitřní realitu života, přičemž spokojenost je hodnocena na pětibodové škále. Využívá se v oblasti zdravotnické, psychologické, pedagogické i sociologické s cílem zkvalitnění služeb a péče (Vaďurová, Mühlpachr, 2005).

- *Metody smíšené, které kombinují oba předešlé způsoby*

MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life) - cílem je vystihnout celkový obraz kvality života daného člověka tak, jak se mu jeví v dané chvíli. V pozadí je následující záměr: podle toho, jak vypadá celkový obraz kvality života daného člověka, je pak možno účelně zaměřit jemu určenou efektivní pomoc a péči o něj (Křivohlavý, 2001).

3.4 Kvalita života rodičů pečujících o dítě s mentálním postižením

Postižení jedince, v tomto případě dítěte, může vést k dezorganizaci života celé rodiny, dále ke změně životního stylu a může dojít také k narušení vztahů a vzorců v rodině. Dalším významným faktorem je ekonomický dopad na rodinu, především v tom případě, kdy je pečovatel nucen opustit zaměstnání v důsledku náročnosti péče.

Kvalita života rodičů je ovlivněna několika faktory, které jsou spojené se zátěží vyvolanou postižením a péčí o jejich postižené dítě. Existují tři skupiny faktorů, které mají vliv na snížení kvality života rodičů ve třech základních oblastech:

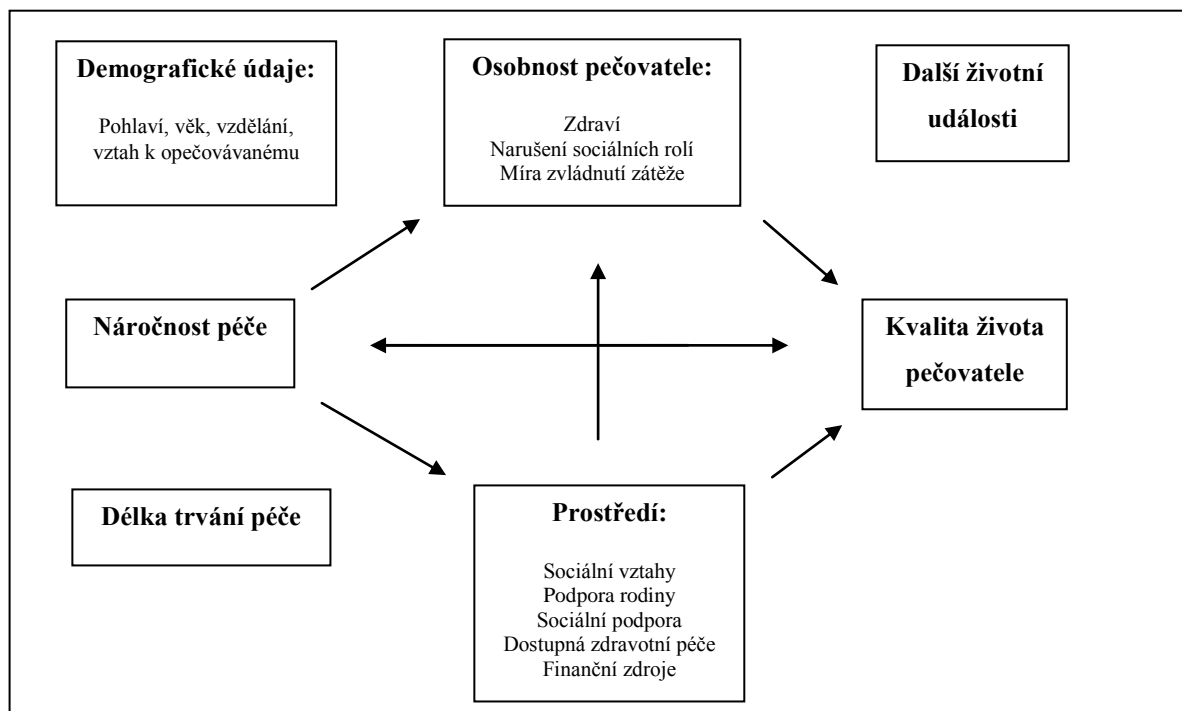
- *Klinické údaje* - druh postižení, průběh, délka trvání, narušení v oblasti kognitivní a behaviorální

- Psychologické faktory - vztahy uvnitř rodiny, strategie pro zvládnání zátěže, vnímání dostupnosti péče
- Socio-demografické faktory - věk jedince s postižením a pečovatele, stupeň dosaženého vzdělání, finanční zajištění, rodinné postavení pečovatele (Vaďurová, 2006).

3.4.1 Koncepční pojetí kvality života u pečovatelů

Nyní zde uvedu model podle White (In Vaďurová, 2006), který ukazuje multidimenzionální charakter kvality života pečovatele a naznačuje vzájemné působení jednotlivých složek sociální role pečovatele na jeho kvalitu života.

Obrázek č. 3: Model kvality života pečovatelů



Zdroj: Vaďurová H. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD Brno, 2006.

Dopad nároků péče o dítě s postižením na kvalitu života pečujících rodičů závisí na velkém množství faktorů, které se dají rozdělit do tří základních skupin:

- náročnost péče,
- osobnost pečovatele,
- proměnné spojené s prostředím.

Náročnost péče

Náročnost péče se odvíjí od zdravotního stavu příjemce péče, v tomto případě dítěte s postižením. Jedná se o funkční stav jedince nebo o pečovatelův popis nároků péče. Dalším důležitým faktorem je délka poskytování péče. Dlouhodobá péče o dítě s postižením negativně ovlivňuje kvalitu života pečujících rodičů. Další negativní dopady péče, které bývají spojovány s nižší kvalitou života pečujících jsou nárůst povinností, které plynou z nároků péče či narušení volnočasových aktivit a společenského života.

V některých aspektech může mít role pečovatele i pozitivní vliv na kvalitu života. Může se projevit lepším sebevědomím, které plyne z role pečovatele, pocitem smyslu života, užitečností a naplněním nebo každodenními radostmi, které péče o jejich dítě přináší. Dále se může projevit spokojeností pečujících rodičů s poskytnutou péčí či jejich výsledky (Vaďurová, 2006).

Osobnost pečovatele

Osobnost pečovatele a jeho kvalitu života pozitivně ovlivňují například kladná očekávání, dobré sebehodnocení a osobní výkon. Stejně tak zde lze zařadit i jejich dobré zdraví, pocit bezpečí, naděje a smysluplnost existence. Na druhé straně jsou zde faktory jako obavy o budoucnost, pocity nesnáze, smutek, úzkost, deprese, beznaděj, které kvalitu života pečujících rodičů významně snižují.

Jsou zde zahrnuty i faktory jako je pohlaví, věk, vzdělání, ale také osobnostní vlastnosti pečovatele a jeho celkové emoční ladění.

Iconomou et al. (In Vaďurová, 2006) uvádí, že „celková kvalita života je nižší u žen než u mužů v roli pečovatele.“

Je to dáno tím, že oba rodiče nejsou ve stejné míře zatíženi péčí o jejich dítě s postižením. Zodpovědnost za výchovu dítěte s postižením ve většině případů obvykle přebírá matka, která se stará o děti a o domácnost, zatímco otec má ekonomicky zabezpečit rodinu a v lepším případě matce s péčí o dítě nebo s domácí prací občas pomáhat. Ke snížení kvality života dochází tím, že matka, která se stala hlavním pečujícím v rodině, musí svůj život tomuto faktu přizpůsobit, většinou se musí vzdát svých zájmů, své profese. Může být přetížena mnoha povinnostmi, které péče o dítě s postižením přináší, může se cítit vyčerpaná fyzicky i psychicky, stává se finančně závislá na partnerovi, širší rodině nebo na

sociálních dávkách. Může být sociálně izolovaná, nestýkat se s přáteli a jinými lidmi. Může také dojít ke zhoršení partnerského života, může jí trápit slabá podpora partnera, nejbližšího okolí. Na druhé straně jsou otcové, kteří se na péči o dítě s postižením podílejí obvykle jen částečně, protože musí finančně zajistit svou rodinu. Tím pádem na ně nejsou kladeny tak velké požadavky, nemusí se potýkat s každodenními problémy a nepříjemnostmi (Vágnerová, 2009).

Podotýkám, že tomu tak nemusí být ve všech případech, kdy rodiče pečují o svého potomka s postižením.

Každá rodina reaguje na zátěž, která je spojená s péčí o dítě s postižením individuálně. Co se týká věku, tak mladší rodiny obvykle zažívají větší problémy v důsledku péče o jejich dítě s postižením než rodiny starší, které již měly možnost získat a doplňovat si zkušenosti.

Proměnné spojené s prostředím

Do této oblasti se řadí nejen vztah s dítětem a jeho proměny, ale také podpora rodiny, přátel, odborná péče a finanční zdroje. Důležitá je samozřejmě jejich dostupnost, ale také spokojenost pečujících rodičů s těmito faktory.

Sociální podpora má velký vliv na spokojenost pečovatelů. Může mít různý charakter, může jít o emoční oporu, poskytnutí informací, finanční či praktickou pomoc, může jít o posílení sebevědomí, a podobně. Hlavním zdrojem opory jsou příbuzní a přátelé, avšak záleží také na prostředí, v němž rodina žije, jde i o sociální a kulturní podmínky, které ovlivňují způsob, jakým se pečující rodiče vyrovnávají se stresujícími událostmi, se kterými se setkávají během života (Vágnerová, 2009).

Rodičům dětí s postižením pomáhají i různé zdravotní, sociální a vzdělávací instituce. Tento formální systém podpory přispívá k řešení některých problémů. Pracovníci těchto institucí poskytují rodině rady, informace a specializované služby, které se týkají péče o jejich dítě. Důležitou pomoc představují i sociální dávky poskytované státem, které slouží jako finanční podpora pečujícím rodičům. Avšak častý problém, který se zde objevuje je nedostatek informací o možném nároku na tyto dávky (Vágnerová, 2009).

Dobré rodinné vztahy, spokojenost v manželství, kontakt s přáteli a jejich podpora, rodinná soudržnost a sociální podpora přispívají k dobré kvalitě života pečujících rodičů.

Podle Glozmana (In Vaňurová, 2006) zde nyní vymezím faktory, které jsou spojené se sníženou kvalitou života pečovatelů. Patří mezi ně *ekonomické zajištění* - dochází ke snížení pracovního nasazení, s tím je spojen ušlý zisk a navíc jsou zde i náklady spojené s péčí o dítě s postižením. Dalším faktorem je *fyzické zdraví* - náročná péče se projevuje únavou, depresemi, stresem. Potom je to *sociální fungování* - vzniká zde konflikt mezi prací a poskytováním péče, kdy se pečující rodič většinou vzdává svého pracovního místa ve prospěch péče o svého potomka. Také se zde řadí *ztráta sociálních kontaktů*, která souvisí s existencí dítěte s postižením. Vztahy rodičů dětí s postižením s ostatními lidmi se obvykle časem mění. I přes oboustrannou snahu zachovat dřívější kontakty, mnohá přátelství vyhasínají většinou z důvodů rozdílnosti možností, potřeb a s tím souvisejících zájmů i stylu života. Nejde jen o projev nezájmu ze strany rodičů zdravých dětí, ale jde o ztrátu možnosti sdílení aktuálních prožitků radosti i trápení, které se zde liší natolik, že se ztrácí důvod k udržení takových vztahů. A v neposlední řadě je to *psychická pohoda*. Dochází ke změně rolí uvnitř rodiny, dochází k citové deprivaci a k emočnímu vysílení, také se mohou objevit různé rodinné problémy.

3.4.2 Vliv péče o dítě se zdravotním postižením na kvalitu života pečujících rodičů

Péče o dítě se zdravotním postižením ovlivňuje nejen názory, postoje a osobnostní vlastnosti pečujících rodičů, ale jde i o reálnou změnu jejich života.

Narození dítěte s postižením je spojeno se změnou životního stylu celé rodiny. Dochází k omezení vlastních možností a přizpůsobení se novým podmínkám, které péče o dítě s postižením přináší do života rodiny. Potřeby dítěte jsou prioritou a tak nezbývá mnoho času, ani energie na seberealizaci pečujícího rodiče.

Existence dítěte s postižením se projeví někdy dost zásadní změnou hodnot. Mění se priority i celkový pohled na život. Pečující rodiče se naučí rozlišovat podstatné od nepodstatného, prožité trápení se projevuje posunem od dříve osobně důležitých, ale objektivně nevýznamných potřeb k podstatnějším hodnotám. Jsou schopni většího nadhledu nad aktuálními problémy, kterých se objevuje víc než před narozením jejich potomka.

Dochází také ke změně postoje k životu. Pečující rodiče se postupem času naučí přijímat život takový, jaký je, přijímat ho i s jeho problémy. Je zde snaha o to přizpůsobit se životu a najít v něm nějaký smysl. I to může přispívat k tomu, aby se rodiče vyrovnali s faktem, že jejich dítě je postižené.

Změna postoje k životu se neprojevuje pouze ve vztahu k přítomnosti, ale i v budoucím očekávání. Rodiče si uvědomují, že nikdy není předem jasné, co člověka může potkat a že to často nelze ani ovlivnit. Proto je důležité žít přítomností, nemyslet na budoucnost a nevracet se k minulosti.

Existence dítěte s postižením vede také ke změně vztahů s různými lidmi. Většinou se zúží okruh dřívějších přátel a známých, avšak na druhou stranu vznikají nová přátelství, jsou to lidé s podobnými problémy, kteří si navzájem rozumí. Obvykle jsou to rodiče dětí s postižením nebo lidé, kteří s nimi pracují.

Změna se projevuje i v samotné osobnosti pečujícího rodiče. Dochází ke změně postojů, ale i ke změně některých osobnostních vlastností. Zkušenosti, které vyplývají z péče o dítě s postižením, rodiče mnohému naučí, umějí lépe zvládat problémy, dokážou si udržet optimistické ladění a nepodléhat smutku. Jsou schopní se hodnotit z většího nadhledu (Vágnerová, 2009).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V praktické části realizuji výzkum na téma „*Jaký vliv má péče o dítě s mentálním postižením na kvalitu života pečujících rodičů?*“ Jedná se o výzkumný problém popisný, který popisuje realitu, situaci či jevy.

Cílem mého výzkumného šetření bylo zjistit, jak péče o dítě s mentálním postižením ovlivňuje kvalitu života pečujících rodičů. Také se zabývám tím, jaký vliv má péče o dítě s postižením na trávení volného času rodičů, jak jsou spokojeni s podporou své rodiny a svých přátel v této životní situaci, a jak hodnotí sami svou kvalitu života. Cílem je najít odpovědi na výzkumné otázky, které uvádím v následující podkapitole.

Ve své bakalářské práci jsem si zvolila kvantitativní druh výzkumu, který zkoumá větší počet respondentů a směřuje k zevšeobecnění. Kvantitativní výzkum pracuje s číselnými údaji. Na rozdíl od kvalitativního výzkumu je možné výsledky statisticky zpracovat, utřídit, vyjádřit je v procentech apod. Výzkumník v kvantitativním výzkumu se snaží udržet si odstup od zkoumaných jevů a tím zabezpečuje nestrannost pohledu. Kvantitativní výzkum se pokouší vybírat zkoumané osoby tak, aby co nejlépe reprezentovaly zkoumanou populaci (Gavora, 2000).

4.1 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka:

Jak ovlivňuje péče o dítě s mentálním postižením kvalitu života pečujících osob?

Díličí výzkumné otázky:

1. Jak péče o dítě s postižením ovlivnila trávení volného času pečujících rodičů?
2. Kolik času zbývá pečujícím rodičům výhradně pro ně (např. na jejich zájmy a koníčky)?
3. Jaké pocity prožívají pečující rodiče ve svém životě nejčastěji?
4. Jak jsou pečující rodiče spokojeni se svým životem?
5. Jak jsou pečující rodiče spokojeni s podporou své rodiny a svých přátel?
6. Jak pečující rodiče hodnotí kvalitu svého života?

4.2 Zvolená metoda sběru dat

Jako metodu výzkumu sběru dat jsem si zvolila víceúrovňový dotazník, který obsahuje 29 otázek. Dotazník přikládám v příloze č. 1. Použila jsem v něm jak otázky uzavřené, kdy respondent vybírá z předem daných odpovědí, tak otázky polouzavřené, kde ve variantách odpovědí je i možnost „jiná odpověď“, a objevily se tam i dvě otázky otevřené, kdy respondent formuluje odpověď zcela sám. Jednotlivé části dotazníku:

- I. část dotazníku – socio-demografické údaje
- II. část dotazníku – otázky týkající se péče o dítě
- III. část dotazníku – otázky týkající se volného času
- IV. část dotazníku – otázky týkající se kvality života

4.3 Výzkumný vzorek a způsob jeho výběru

Výzkumným vzorkem v mé práci jsou rodiče dětí s mentálním postižením ve věku 3 – 18 let. Rodiče jsem oslovovala přes organizace, které se zaměřují na děti se zdravotním postižením, především jsem se obracela na denní stacionáře, na organizace sdružující rodiče dětí se zdravotním postižením a na vzdělávací zařízení pro děti se zdravotním postižením po celé České republice. Méně početnou skupinu respondentů jsem sehnala pomocí internetových stránek www.postizenedeti.cz, kde jsem se zapojila do diskuze a obrátila se v ní na rodiče dětí se zdravotním postižením, zda by byli ochotni mi vyplnit dotazník. Výběr respondentů byl záměrný, protože byl omezený věkem dítěte a druhem postižení.

4.4 Realizace výzkumu

Nejprve jsem provedla pilotní výzkum jako předvýzkum vlastního výzkumného šetření. Dala jsem dotazník 7 lidem, kteří vyhovovali mému výzkumnému vzorku. Na základě poznámek dvou respondentů jsem dotazník upravila, protože jsem zjistila malé nedostatky.

Sběr dat potřebných k realizaci tohoto výzkumu jsem začala provádět dne 4. ledna 2010. Tento sběr dat trval do 31. března 2010.

Připravila jsem si pečlivě otázky do dotazníku a tento potom rozesílala po organizacích, především do denních stacionářů, speciálních škol a sdružení, které spolupracují s rodiči dětí se zdravotním postižením.

Na začátku dotazníku byli rodiče seznámeni s účelem, pro který tento dotazník vyplňují. Dále zde bylo uvedeno, jak vyplnit jednotlivé oblasti dotazníku a samozřejmě zde bylo uvedeno, že dotazník je anonymní a slouží pouze k mým výzkumným účelům.

Komunikace mezi zařízeními probíhala přes elektronickou poštu nebo osobně. Dotazníky jsem rozesílala poštou do vzdálenějších měst, někteří rodiče vyplnili dotazník elektronickou formou a některé dotazníky jsem donesla osobně do organizací.

Rozesláno bylo 170 dotazníků, navrátilo se mi jich 126, což představuje 74% z celkového počtu rozeslaných dotazníků. Avšak jsem byla nucena vyloučit 19 dotazníků, protože nesplňovaly požadovaná kritéria. Takže celková návratnost použitelných dotazníků do mého výzkumného šetření byla 63%.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMU A INTERPRETACE DAT

Údaje získané z dotazníkového šetření jsem pro přehlednost uspořádala do tabulek a následně graficky vyhodnotila.

5.1 Výsledky dotazníkové šetření

Charakteristika respondentů

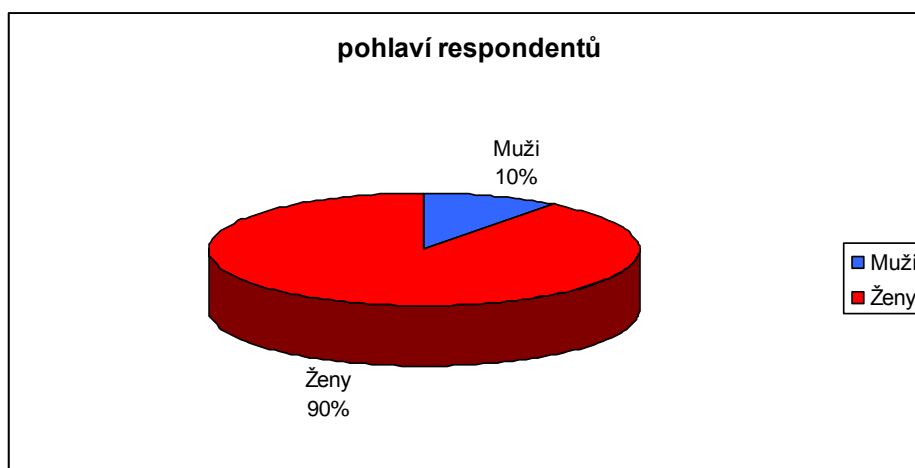
První část dotazníku byla orientovaná na demografické údaje. Proto zde nyní uvedu výsledky dotazníkového šetření podle odpovědí, které respondenti zaznamenali.

Tabulka č. 1 Pohlaví respondentů

	absolutní četnost	relativní četnost v %
Muži	11	10,3
Ženy	96	89,7
Celkem	107	100%

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 1 Pohlaví respondentů



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

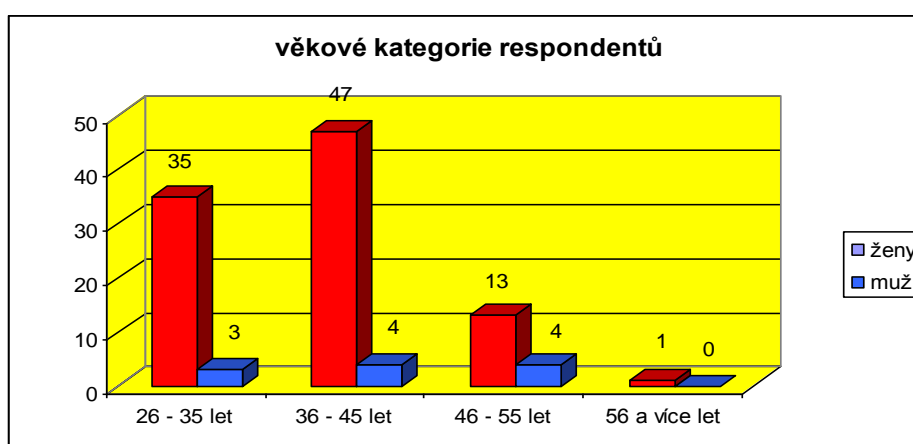
Počet respondentů byl 107. Jak je vidět z grafického znázornění, většina respondentů jsou ženy, přesně je to 90% žen a 10% mužů. Je to dáno tím, že většinou jsou to matky, které pečují o své dítě s postižením.

Tabulka č. 2 Věkové kategorie respondentů

	26 - 35 let	36 - 45 let	46 - 55 let	56 a více let
Ženy	35	47	13	1
Muži	3	4	4	0
Celkem	38	51	17	1
Celkem v %	35.5%	47.7%	15.9%	0.9%

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 2 Věkové kategorie respondentů



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

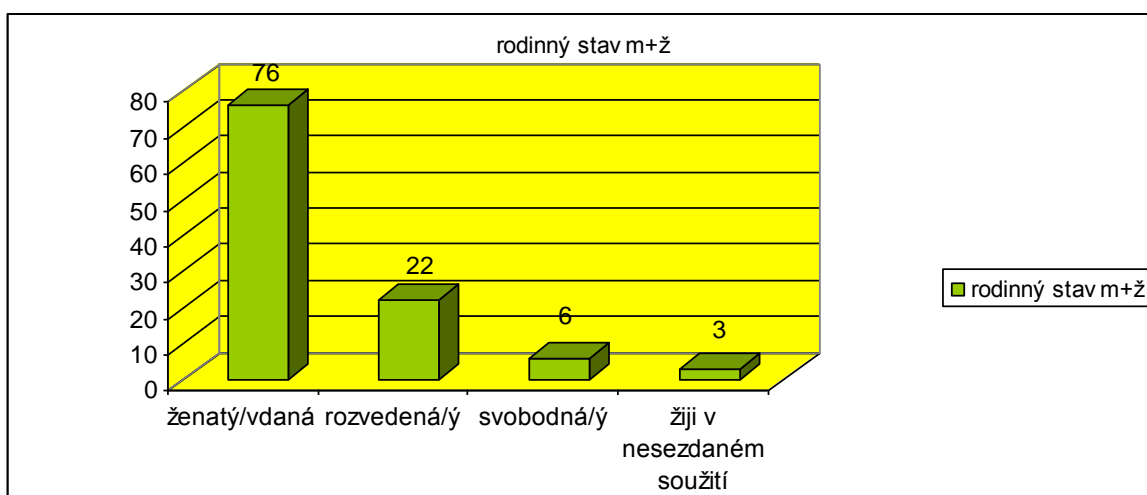
Věkové kategorie respondentů jsem rozdělila do 4 věkových skupin. A v grafickém znázornění jsem porovнала věkové kategorie mužů a žen. Nejpočetnější věkovou kategorií byla skupina 36 – 45 let, kterou vyplnilo 47,7% respondentů, druhou nejčastější věkovou kategorií byla skupina 26 – 35 let, kterou vyplnilo 35,5% respondentů, na třetím místě byla věková kategorie 46 – 55 let, která představovala 15,9% respondentů a nejméně početnou kategorií byla věková skupina 56 a více let, 0,9 % respondentů.

Tabulka č. 3 Rodinný stav

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
ženatý/vdaná	76	71,03
rozvedená/ý	22	20,56
svobodná/ý	6	5,61
žiji v nesezdaném soužití	3	2,80
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 3 Rodinný stav



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

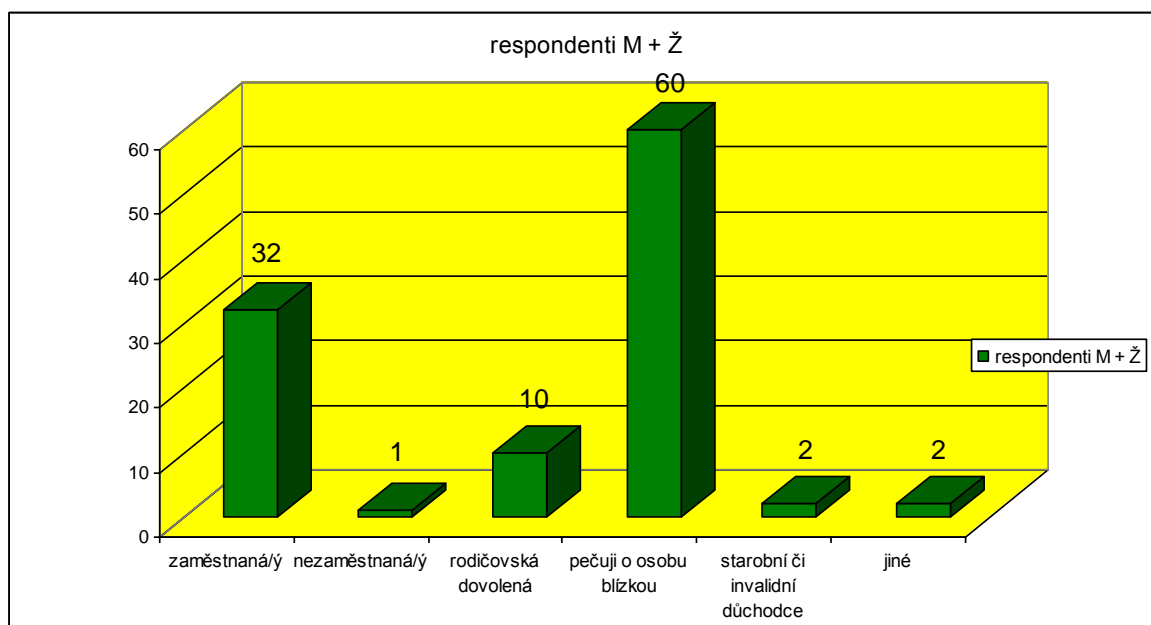
Z tohoto grafického znázornění vyplývá, že nejvíce respondentů je vdaných či ženatých, přesněji 76 respondentů, 22 respondentů je rozvedených, 6 respondentů je svobodných a 3 respondenti žijí v nesezdaném soužití.

Tabulka č. 4 Socioekonomické postavení

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
zaměstnaná/ý	32	29,9
nezaměstnaná/ý	1	0,9
rodičovská dovolená	10	9,4
pečuji o osobu blízkou	60	56
starobní či invalidní důchodce	2	1,9
jiné	2	1,9
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 4 Socioekonomické postavení



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

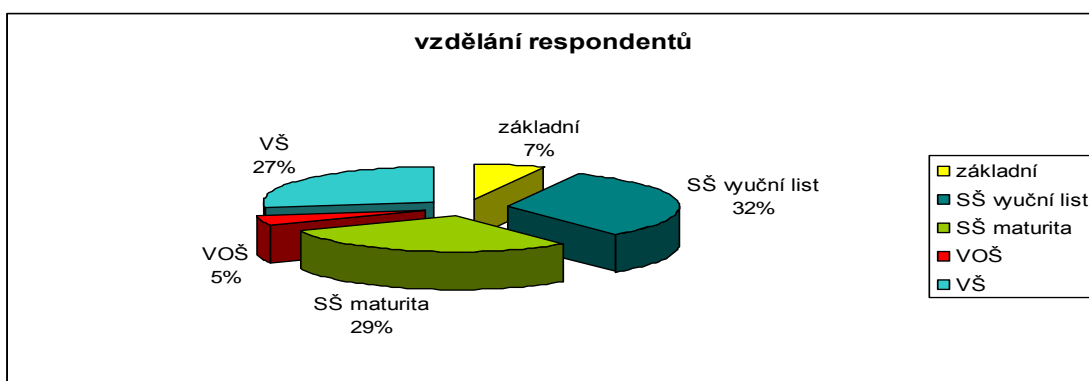
Z výsledků dotazníkového šetření vyplynulo, že nejvíce respondentů, přesně 56 % pečuje o osobu blízkou. 29,9% respondentů je zaměstnáno a 9,4 % respondentů je na rodičovské dovolené. Zbýlých necelých 5% se dělí o pozice nezaměstnaná/ý, starobní či invalidní důchodce či jinou pozici, většinou se jednalo o práci na zkrácený úvazek.

Tabulka č. 5 Vzdělání respondentů

	Absolutní četnost	relativní četnost v %
základní	7	6,54
SŠ vyuční list	35	32,71
SŠ maturita	31	28,97
VOŠ	5	4,67
VŠ	29	27,10
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 5 Vzdělání respondentů



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Ze získaných dat vyplynulo, že nejvíce respondentů - 32% má nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské s vyučným listem. Druhou nejpočetnější skupinou jsou respondenti se středoškolským vzděláním ukončeným maturitou, přesně je to 29% respondentů. Na třetím místě bylo vysokoškolské vzdělání – 27% respondentů. Dalším nejčastějším bylo základní vzdělání, které uvedlo pouze 7% a vyšší odborné vzdělání odpovědělo 5% respondentů.

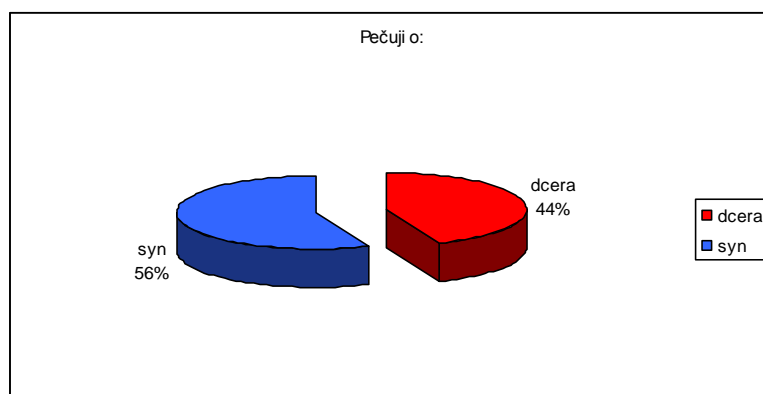
Nyní se zaměřím na výsledky otázek, které se týkaly péče o dítě s postižením

Tabulka č. 6 Pečuji o: dcera x syn

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
dcera	47	43,93
syn	60	56,07
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 6 Pečuji o: dcera x syn



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Většina respondentů uvedla v dotazníku, že pečuje o syna – 56% ze všech oslovených a 44% respondentů pečuje o dceru.

Tabulka č. 7 Průměrný věk dítěte

věková kategorie rodičů	průměrný věk dítěte
26 - 35 let	8,7 let
36 - 45 let	10,9 let
46 - 55 let	14,4 let
56 a více let	15 let
Všechny věkové kategorie	12,3 let

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

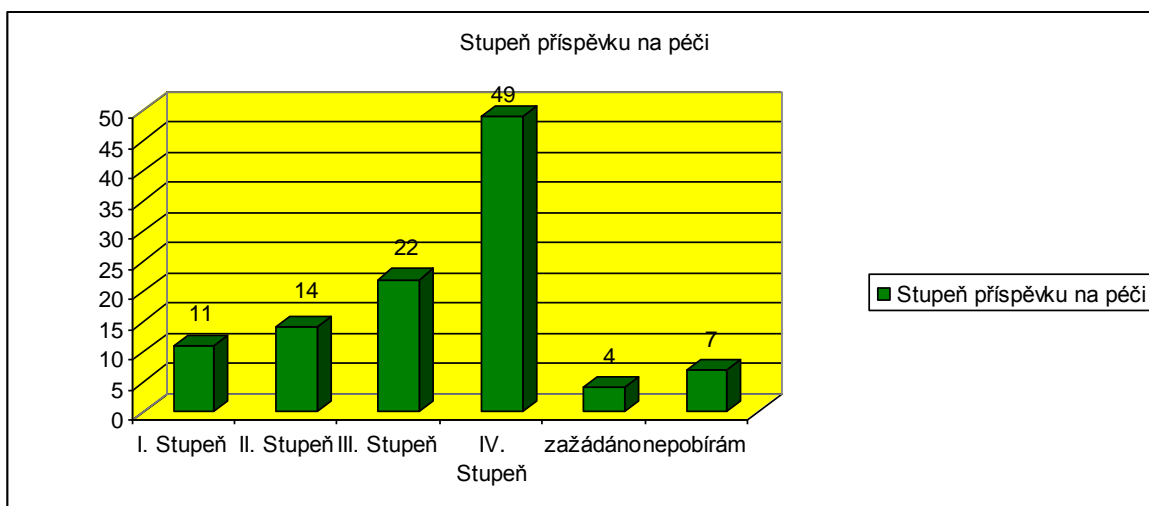
Průměrný věk dítěte je 12,3 let.

Tabulka č. 8 Stupeň příspěvku na péči

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
I. Stupeň	11	10,28
II. Stupeň	14	13,08
III. Stupeň	22	20,56
IV. Stupeň	49	45,79
zažádáno	4	3,74
nepobírám	7	6,54
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 7 Stupeň příspěvku na péči



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

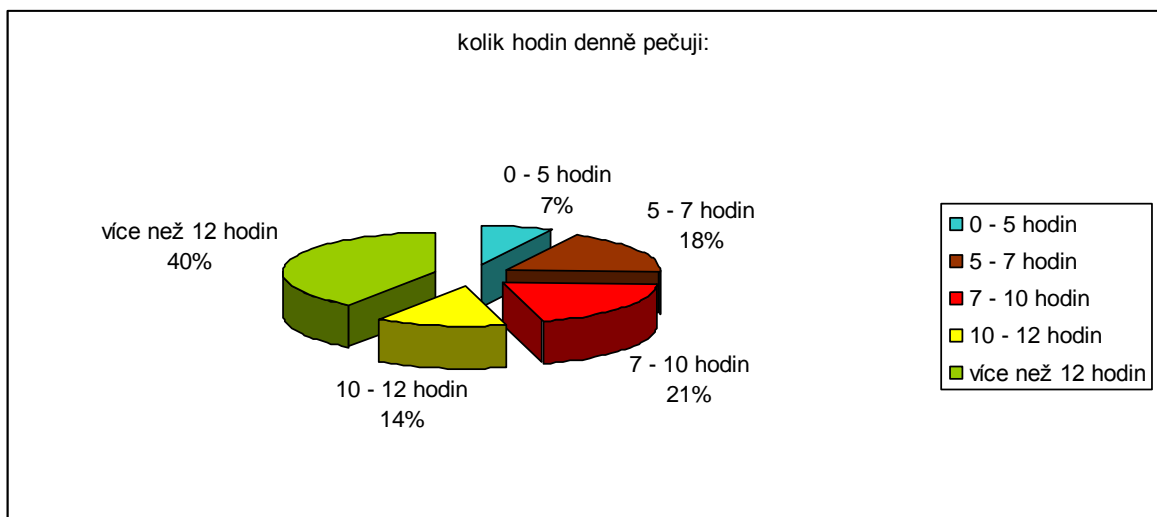
Podle výsledků dotazníkového šetření se ukázalo, že 49 respondentů odpovědělo, že dostává příspěvek na péči ve IV. stupni, což je 11. 000 korun. Z toho vyplývá, že většina respondentů pečuje o dítě s těžším či kombinovaným postižením. Druhým nejčastějším výsledkem byl příspěvek ve III. stupni, který činí 9. 000 korun. Tuto možnost odpovědi zvolilo 22 respondentů. Pobírání II. stupně příspěvku na péči označilo 14 respondentů a I. Stupeň pobírá 11 respondentů ze všech dotázaných. Objevily se zde i odpovědi, že respondenti mají teprve zažádáno o příspěvek na péči, tuto odpověď napsali 4 respondenti a 7 respondentů ze všech dotázaných nepobírá příspěvek na péči vůbec.

Tabulka č. 9 Kolik hodin denně pečují rodiče o své dítě

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
0 - 5 hodin	8	7,48
5 - 7 hodin	19	17,76
7 - 10 hodin	22	20,56
10 - 12 hodin	15	14,02
více než 12 hodin	43	40,19
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 8 Kolik hodin denně pečují rodiče o své dítě



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

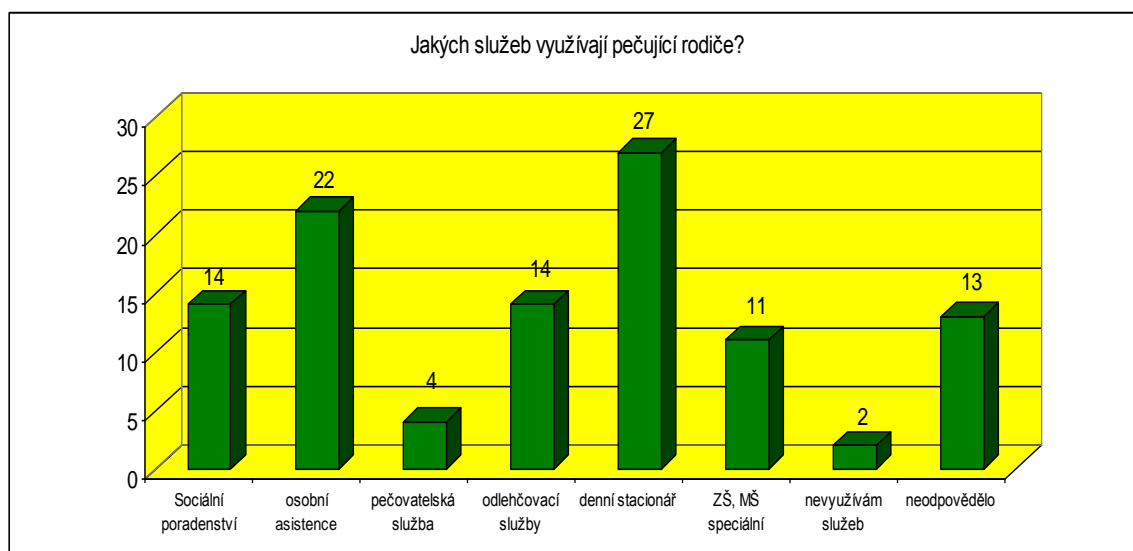
Ze získaných výsledků prostřednictvím dotazníkového šetření jsem zjistila, že 40 % respondentů pečuje o své dítě s postižením více než 12 hodin denně. 21% respondentů ze všech dotázaných pečuje o dítě 7 – 10 hodin denně. 18% respondentů odpovědělo, že pečují o své dítě 5 – 7 hodin denně. 14% respondentů využilo možnost odpovědi, že pečuje o své dítě s postižením 10 – 12 hodin denně. Nejméně respondentů – 7% napsalo, že pečuje o své dítě v rozmezí 0 – 5 hodin denně.

Tabulka č. 10 Jakých sociálních, zdravotních či vzdělávacích služeb využívají rodiče?

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Sociální poradenství	14	13,08
osobní asistence	22	20,56
pečovatelská služba	4	3,74
odlehčovací služby	14	13,08
denní stacionář	27	25,23
ZŠ, MŠ speciální	11	10,28
nevyžívám služeb	2	1,87
neodpovědělo	13	12,15
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 9 Jakých sociálních, zdravotních či vzdělávacích služeb využívají rodiče?



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Z grafického znázornění jasně vyplývá, že nejvíce využívanou službou je denní stacionář, tuto možnost dopovědi zvolilo 27 respondentů. Druhou nejvyužívanější službou je osobní asistence, která se objevila u 22 respondentů v odpovědi. Na třetím místě se objevilo sociální poradenství a odlehčovací služby, které pečující rodiče využívají. 11 respondentů uvedlo, že jejich dítě s postižením navštěvuje speciální základní nebo mateřskou školu. 13 respondentů neodpovědělo vůbec. Nejméně odpovědi bylo zvoleno u pečovatelské služby, tam odpověděli pouze 4 respondenti. A 2 respondenti uvedli, že nevyžívají žádnou sociální, zdravotní či vzdělávací službu.

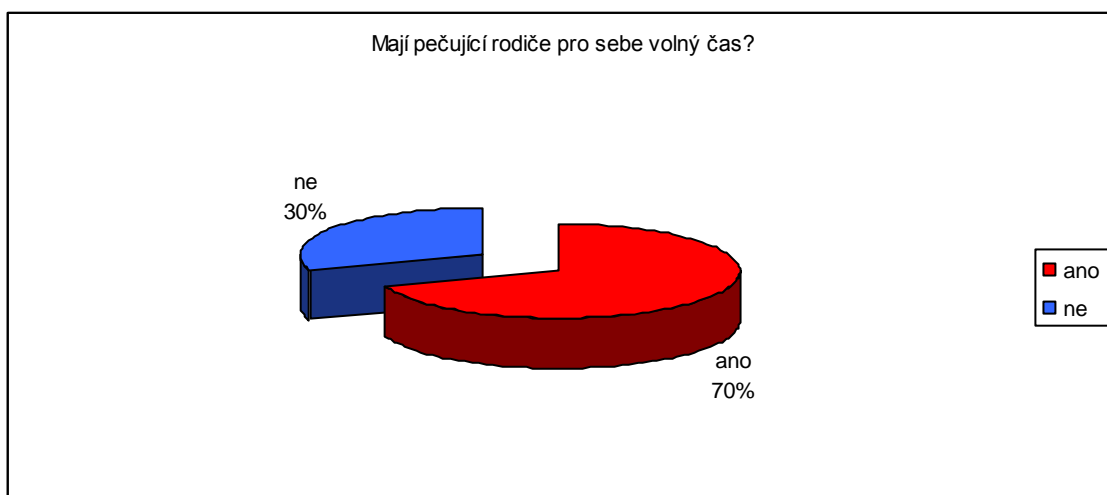
Nyní zde vyhodnotím otázky, které se týkaly volného času respondentů.

Tabulka č. 11 Mají pečující rodiče pro sebe volný čas?

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
ano	75	70,09
ne	32	29,91
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 10 Mají pečující rodiče pro sebe volný čas?



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

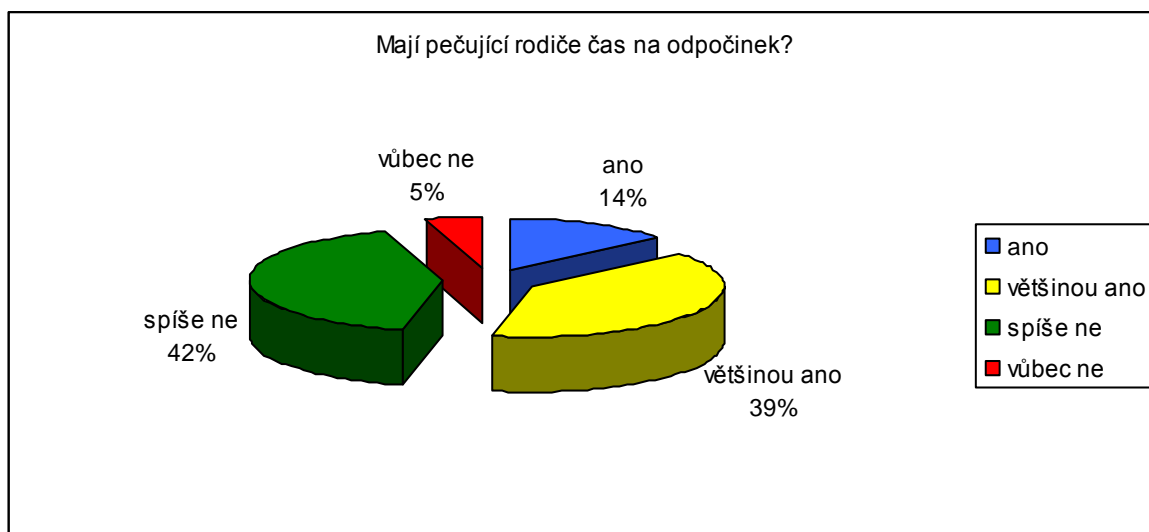
Z výsledků dotazníkového šetření vyplývá, že více než polovina respondentů, přesně 70%, uvedla, že mají pro sebe volný čas.

Tabulka č. 12 Mají pečující rodiče čas na odpočinek?

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
ano	15	14,02
většinou ano	42	39,25
spíše ne	45	42,06
vůbec ne	5	4,67
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 11 Mají pečující rodiče čas na odpočinek?



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

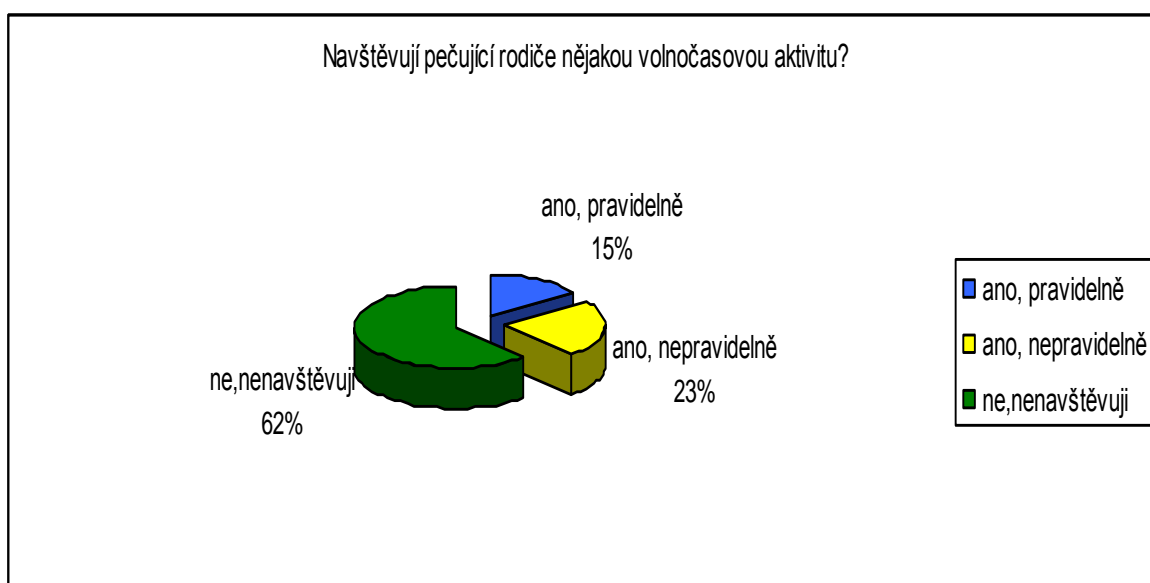
Z grafického znázornění vyplývá, že největší počet respondentů – 42%, uvádí v odpovědi, že spíše nemá čas na odpočinek. Na druhém místě – 39% respondentů uvedlo, že většinou čas na odpočinek mají. 14% respondentů v dotazníku uvedlo, že čas na odpočinek mají. A zbylých 5% respondentů odpovědělo, že čas na odpočinek nemají vůbec.

Tabulka č. 13 Navštěvují pečující rodiče nějakou volnočasovou aktivitu?

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
ano, pravidelně	16	14,95
ne, nepravidelně	25	23,36
ne, nenavštěvuji	66	61,68
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 12 Navštěvují pečující rodiče nějakou volnočasovou aktivitu?



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Z výsledků dotazníkového šetření vyplynulo, že 62% respondentů nenavštěvuje žádnou volnočasovou aktivitu. 23% respondentů odpovědělo, že navštěvuje nějakou volnočasovou aktivitu, ale nepravidelně a zbývajících 15% respondentů navštěvuje volnočasovou aktivitu pravidelně.

Tabulka č. 14 Jak nejčastěji pečující rodiče tráví svůj volný čas?

Rodiče odpovídali na otevřenou otázku. Do tabulky zde uvedu, jak nejčastěji tráví pečující rodiče svůj čas podle jejich odpovědí.

26 - 35 let	36 - 45 let	46 - 55 let	56 a více let
1. četba	1. čtení	1. sport	1. procházky
2. posezení s přáteli	2. domácí práce	2. domácí práce	2. křížovky
3. TV/PC	3. TV/PC	3. relaxace	3. čtení
4. sport	4. sport	4. procházky	4. zahrada
5. procházky	5. procházky	5. s rodinou	5. PC

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Kolik času zbývá pečujícím rodičům výhradně pro ně (např. na jejich zájmy a koníčky)?

U této otázky jsem zvolila aritmetický průměr získaných dat, kdy rodiče odpovídali na otázku, kolik hodin týdně mají pro sebe volného času. Výsledná hodnota je 16, 8 hodin týdně.

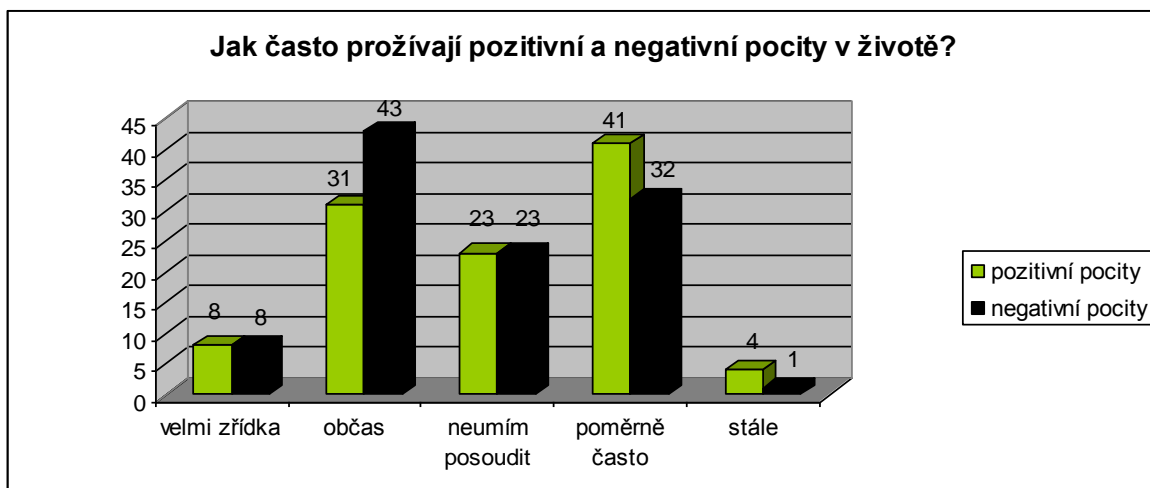
Nyní zde uvedu výsledky otázek, které se týkaly kvality života.

Tabulka č. 15 Jak často prožívají pečující rodiče pozitivní a negativní pocity v životě?

	pozitivní pocity	negativní pocity
velmi zřídka	8	8
občas	31	43
neumím posoudit	23	23
poměrně často	41	32
stále	4	1

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 13 Jak často prožívají pečující rodiče pozitivní a negativní pocity v životě?



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

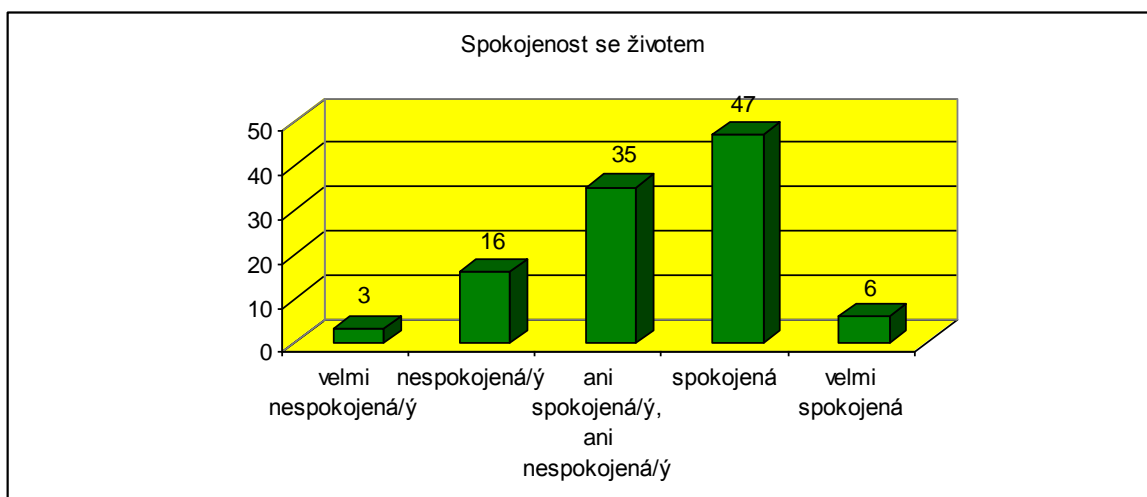
Nejčastější odpovědí u prožívání pozitivních pocitů byla odpověď, že respondenti prožívají poměrně často pozitivní pocity v životě. Takto odpovědělo 41 respondentů z celkového počtu. Nejčastější odpovědí u prožívání negativních pocitů byla odpověď, že respondenti prožívají občas negativní pocity. Tuto odpověď označilo 43 respondentů. Z uvedeného grafického vyjádření lze vidět, že lidé pečující o dítě s postižením prožívají v životě ve stejné míře pozitivní i negativní pocity, jako každý jiný.

Tabulka č. 16 Jak jsou pečující rodiče spokojeni se svým životem?

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
velmi nespokojená/ý	3	2,80
nespokojená/ý	16	14,95
ani spokojená/ý, ani nespokojená/ý	35	32,71
spokojená	47	43,93
velmi spokojená	6	5,61
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 14 Jak jsou pečující rodiče spokojeni se svým životem?



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

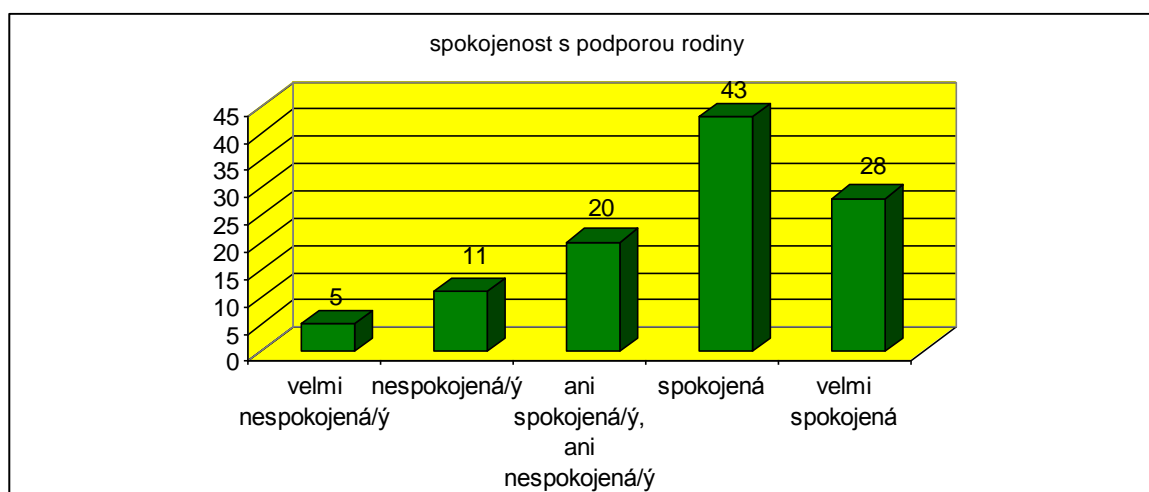
U této otázky se v odpovědích nejčastěji objevilo, že respondenti jsou spokojeni se svým životem, jaký žijí. Přesně takto odpovědělo 47 respondentů z celkového počtu. Druhou nejčastější odpovědí bylo, že respondenti nejsou spokojení, ale ani nespokojení. Tuto odpověď volilo 35 respondentů. 16 respondentů nejsou se svým životem spokojeni. Jako čtvrtá nejčastější - 6 respondentů, byla odpověď, že jsou velmi spokojeni se svým životem a 3 respondenti velmi nespokojeni.

Tabulka č. 17 Spokojenost pečujících rodičů s podporou rodiny

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
velmi nespokojená/ý	5	4,67
nespokojená/ý	11	10,28
ani spokojená/ý, ani nespokojená/ý	20	18,69
spokojená	43	40,19
velmi spokojená	28	26,17
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 15 Spokojenost pečujících rodičů s podporou rodiny



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

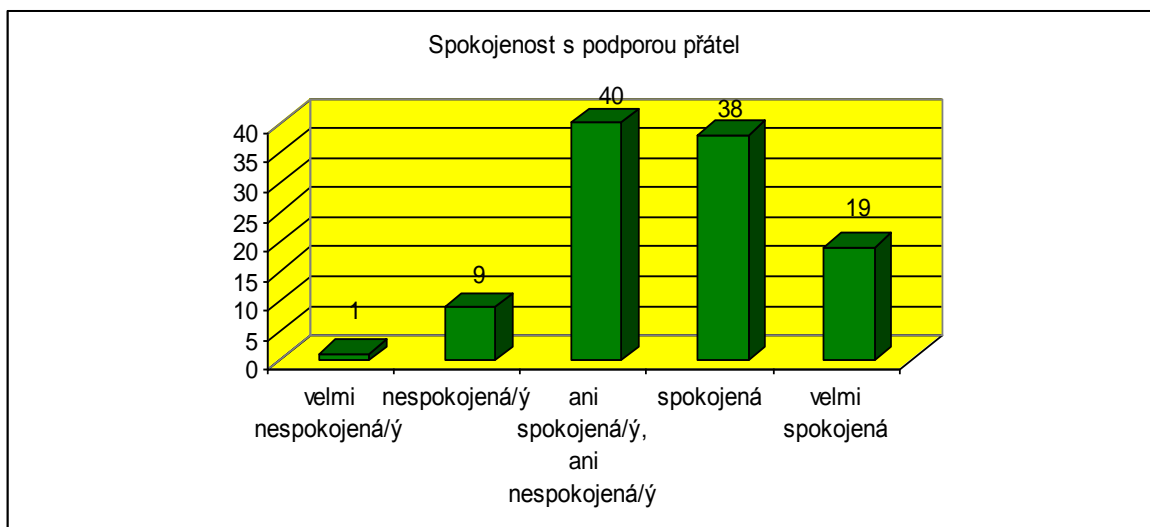
Z grafického znázornění výsledků vyplývá, že nejvíce respondentů je spokojeno s podporou, jakou jim poskytuje jejich rodina. Takto odpovědělo 43 respondentů z celkového počtu. Druhou nejčastější odpovědí respondentů bylo, že jsou velmi spokojeni s podporou své rodiny. Tuto odpověď zvolilo 28 respondentů. Třetí nejčastější odpověď zněla „ani spokojen, ani nespokojen,“ na kterou odpovědělo 20 respondentů. 11 respondentů není spokojených s podporou své rodiny a 5 je velmi nespokojených s podporou, jakou jim poskytuje rodina.

Tabulka č. 18 Spokojenost rodičů s podporou svých přátel

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
velmi nespokojená/ý	1	0,93
nespokojená/ý	9	8,41
ani spokojená/ý, ani nespokojená/ý	40	37,38
spokojená	38	35,51
velmi spokojená	19	17,76
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 16 Spokojenost rodičů s podporou svých přátel



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

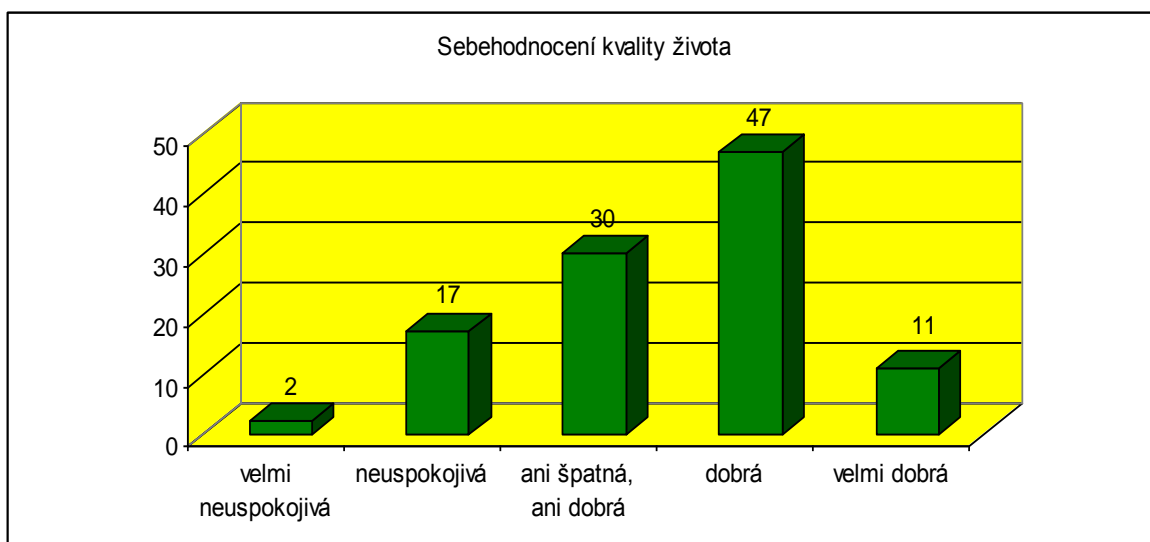
Z těchto odpovědí vyplynulo, že nejčastěji respondenti nejsou spokojeni, ani spokojeni s podporou svých přátel. Takto odpovědělo 40 respondentů. Druhou nejčastější odpovědí bylo, že respondenti jsou spokojeni s podporou, kterou jim poskytují jejich přátelé, tuto možnost odpovědi zvolilo 38 respondentů. 19 respondentů je velmi spokojeno s podporou svých přátel. Nespokojeno s podporou přátel je 9 respondentů a velmi nespokojen byl 1 respondent.

Tabulka č. 19 Sebehodnocení kvality života

	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
velmi nespokojivá	2	1,87
nespokojivá	17	15,89
ani špatná, ani dobrá	30	28,04
dobrá	47	43,93
velmi dobrá	11	10,28
celkem	107	100

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Graf č. 17 Sebehodnocení kvality života



Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Z tohoto grafického znázornění vyplývá, že nejvíce respondentů – 47, ohodnotilo svou kvalitu života jako dobrou. Druhou nejčastější odpovědí bylo hodnocení ani dobrá, ani špatná kvalita života, kterou zvolilo 30 respondentů. Jako nespokojivou ohodnotilo svou kvalitu života 17 respondentů. Naproti tomu 11 respondentů hodnotí svou kvalitu života jako velmi dobrou. A 2 respondenti hodnotí svou kvalitu života jako velmi nespokojivou.

Tabulka č. 20 V čem péče o dítě s postižením obohatila život respondentů

Uvedu zde 5 nejčastějších odpovědí na tuto otázku.

Pět nejčastějších odpovědí
1. jiný pohled na život
2. změna priorit
3. nový okruh přátel
4. radost z úspěchů
5. neřešit malichernosti

Zdroj: vlastní výzkum realizovaný leden-březen 2010.

Toto je pět nejčastějších odpovědí respondentů. Nejvíce se změnil u respondentů pohled na život a jejich priority. Tím, že pečují o dítě s postižením, setkávají se a poznávají mnoho nových přátel, kteří také svým způsobem zlepšují kvalitu jejich života. Rodiče dětí s postižením se radují z každého, byť malého úspěchu. Uvědomují si, co je pro ně důležité, co je prioritní v jejich životě a tomu přikládají cenu a neřeší malichernosti.

5.2 Shrnutí výsledků výzkumu

Do mého výzkumu byli respondenti vybráni záměrně, a proto závěry z mé bakalářské práce nelze zobecnit na celou populaci. Výsledky výzkumu vypovídají pouze o respondentech, kteří se zúčastnili mého dotazníkového šetření.

Jedním z mých cílů tohoto výzkumu bylo zjistit, jak péče o dítě s postižením ovlivnila trávení volného času pečujících rodičů. Podle výsledků dotazníkového šetření jsem dospěla k závěru, že ve většině případů mají pečující rodiče volný čas pro sebe, ale již nemají čas na odpočinek, který by čas od času potřebovali, protože péče o dítě s mentálním postižením je fyzicky i psychicky hodně náročná. Vzhledem k tomu, že většina respondentů využívá některých sociálních, zdravotních či vzdělávacích služeb, mají po dobu několika hodin denně čas sami na sebe, který věnují většinou četbě, sportu, domácím pracím, přátelům, a podobně. Čas na volnočasové aktivity jim ve většině případů nezbyvá, takže většinou se jim věnují jen zřídka a nepravidelně, spíše vůbec. Toto zjištění potvrzuje, že péče o dítě s mentálním postižením ovlivňuje kvalitu života v tomto případě negativně, protože pečující rodiče jsou nuceni se vzdát možnosti trávit ve větší míře svůj volný čas tak, jak by chtěli.

Dalším mým dílčím cílem bylo zjistit, kolik času zbývá pečujícím rodičům výhradně pro ně, například na jejich zájmy a koníčky. Z výsledků dotazníkového šetření vyplynulo, že přibližně mají na svůj volný čas 17 hodin týdně. A to většinou proto, že využívají některých sociálních nebo vzdělávacích služeb, kde se o jejich dítě stará někdo jiný nebo v případech, že jim pomoc nabídne někdo z příbuzných či blízkých přátel. Péče o dítě s postižením je velice náročná. Dochází k nárůstu povinností, které plynou z nároků péče, tím dochází k narušení volnočasových aktivit a společenského života.

Dalším mým cílem bylo odpovědět na výzkumnou otázku, jaké pocity prožívají pečující rodiče ve svém životě nejčastěji. Lze říci, že lidé pečující o dítě se zdravotním postižením prožívají v životě ve stejné míře pozitivní i negativní pocity, jako každý jiný.

Dalším cílem mé praktické části bylo odpovědět na dílčí výzkumnou otázku, která se ptala na to, jak jsou pečující rodiče spokojeni se svým životem. Většina respondentů je spokojena se svým životem, jejich život naplňují vztahy v rodině, příbuzní, přátelé, ale hlavně jejich dítě, které je jejich životní prioritou. Druhou nejčastější odpovědí bylo, že respondenti jsou i nejsou spokojeni se svým životem. Podle mého názoru je to dáno tím, že neví, jak se jejich situace bude dál vyvíjet, mají obavy z budoucnosti, co bude s jejich dítětem. Mají obavy, že to nezvládnou. Ale na druhé straně jsou si vědomi, že mají pro co žít. Že jejich život jde dál, i když se jim narodilo dítě s postižením a snaží se pro něj udělat co nejvíc.

Dalším cílem bylo odpovědět na dílčí výzkumnou otázku, která se ptala, zda jsou pečující rodiče spokojeni s podporou své rodiny a svých přátel. Podle výsledků dotazníkového šetření jsem došla k závěru, že ve většině případů jsou respondenti spokojeni s podporou, kterou jim poskytuje jejich rodina. Dokonce druhou nejčastější odpovědí bylo, že jsou velmi spokojeni s podporou rodiny, což je pozitivním aspektem pro kvalitu jejich života.

S podporou svých přátel není většina respondentů spokojena, ani není nespokojena. Podle mého názoru je to dáno tím, že nechtějí klást velké nároky na své přátele. Očekávají od nich jistou podporou, ale nemohou po nich chtít, aby se chovali tak, jak oni by chtěli. Záleží hodně na okruhu přátel, na tom, jaké mají postoje, co se týče člověka s postižením. Druhou nejčastější odpovědí bylo, že respondenti jsou spokojeni s podporou svých přátel. Myslím si, že je to dáno hlavně tím, že rodiče během výchovy svého dítěte s postižením získávají nová přátelství. Jsou to lidé, které potkal stejný osud, lidé, kterým se narodilo také dítě se zdravotním postižením, kteří mají k sobě navzájem blíž.

Celkově sociální podpora, ať už od rodiny nebo od přátel, má velký vliv na spokojenost pečujících rodičů. Do značné míry ovlivňuje kvalitu jejich života.

Poslední dílčí výzkumnou otázkou, na kterou jsem odpovídala, byla otázka, která se ptala na to, jak pečující rodiče hodnotí svou kvalitu života. Většina respondentů odpověděla, že je spokojena s kvalitou svého života. Podle mého názoru jsou to respondenti, kteří se smířili s tím, že se jim narodilo dítě s postižením a berou život takový, jaký je. Snaží se radovat z maličkostí, přizpůsobili své životní priority potřebám svého dítěte. Druhou nejčastější odpovědí bylo, že respondenti jsou i nejsou spokojeni s kvalitou svého života. Na třetím místě se objevila odpověď, že respondenti nejsou spokojeni s kvalitou svého života. Může to být dáno tím, že jim schází podpora přátel, podpora jejich rodiny, nebo také tím, že je péče o jejich dítě s postižením hodně vyčerpává, nemají čas na odpočinek, sami na sebe. A tím pociťují, že jejich kvalita života je horší.

ZÁVĚR

V mé bakalářské práci jsem se zabývala kvalitou života rodičů, kteří pečují o dítě s mentálním postižením. V teoretické části jsem se v první kapitole věnovala charakteristice zdravotního postižení obecně a dále jsem se zaměřila na mentální postižení, protože cílovou skupinou respondentů byli rodiče dětí s mentálním postižením. Uvedla jsem zde nejzákladnější informace a klasifikaci mentálního postižení. V druhé kapitole jsem se zabývala rodinou a dítětem se zdravotním postižením, kde jsem definovala pojem „rodina“ a popsala jsem zde, jaké jsou jednotlivé fáze vyrovnávání se s faktem, že se rodičům narodí dítě se zdravotním postižením. Třetí kapitola je věnována kvalitě života rodičů pečujících o dítě s mentálním postižením. Nejprve jsem zde definovala pojem „kvalita života.“ Poté jsem se zaměřila na dimenze kvality života, které se dělí na subjektivní a objektivní. Také jsem se zaměřila na modely a způsoby měření kvality života. Po těchto obecných charakteristikách, které se týkají kvality života, jsem se zabývala samotnou kvalitou života rodičů, kteří pečují o dítě s mentálním postižením. Snažila jsem se zde nastínit, jak je kvalita jejich života ovlivňována, ať už pozitivně nebo negativně. Zabývala jsem se zde tím, jak náročnost péče ovlivňuje kvalitu života, jaký dopad to má na osobnostní vlastnosti pečovatele, zmínila jsem se o proměnných spojených s prostředím, kde jsem zařadila kromě vztahu rodiče s dítětem, také podporu rodiny, podporu přátel, finanční zdroje a odbornou péči. Celkově jsem se snažila popsat, jaký vliv má péče o dítě se zdravotním postižením na kvalitu života pečujících rodičů, což bylo i mým hlavním výzkumným problémem, který jsem si stanovila pro svou bakalářskou práci v praktické části.

Cílem mého výzkumného šetření bylo zjistit, jak péče o dítě s mentálním postižením ovlivňuje kvalitu života pečujících rodičů. Také jsem se zabývala tím, jaký vliv má péče o dítě s postižením na trávení volného času rodičů, jak jsou spokojeni s podporou své rodiny a svých přátel v této životní situaci, a jak hodnotí sami svou kvalitu života. Cílem bylo najít odpovědi na tyto výzkumné otázky, což se mi podařilo.

Na základě dotazníkového šetření jsem došla k závěru, že kromě oblasti trávení volného času se kvalita života pečujících rodičů, kteří se zúčastnili mého výzkumného šetření, výrazně neliší. Podle mého názoru se většina pečujících rodičů smířila nebo se časem smíří s tím, že se jim narodilo dítě s postižením a že berou život takový, jaký je. Snaží se radovat z maličkostí, neřešit malichernosti a žít život na plno. U většiny pečujících rodičů dochází

ke změně životních priorit, na prvním místě jsou potřeby jejich dítěte. Velkou roli zde sehrává rodina a přátelé, kteří poskytují podporu pečujícím rodičům, což je pozitivním aspektem kvality jejich života.

Tato bakalářská práce poslouží jako náhled na kvalitu života rodičů pečujících o dítě se zdravotním postižením v různých organizacích, které sdružují rodiče dětí se zdravotním postižením, které projevily zájem o tyto informace.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6.
- [2] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha : Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- [3] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2002. ISBN 978-80-7367-568-4.
- [4] LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Kombinované vady*. Olomouc: VUP, 2005. ISBN 978802441154.
- [5] MAREŠ, J. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-65-9.
- [6] PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: TRITON, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- [7] PLAŇAVA, I. *Manželství a rodiny*. Brno: Doplněk, 2000. ISBN 80-7239-039-2.
- [8] PRŮCHA a kol. *Pedagogický slovník*. 4. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 8071787728.
- [9] RENOTIÉROVÁ et al. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: UP, 2006. ISBN 80-244-1475-9.
- [10] ŘEZÁČ, J. *Sociální psychologie*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-48-6.
- [11] SILLAMY, N. *Psychologický slovník*. Olomouc: UP, 2001. ISBN 80-244-0249-1.
- [12] ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
- [13] VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska*. Brno: MU, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
- [14] VAĐUROVÁ, H. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-60-8.
- [15] VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3
- [16] VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Články:

Kováč, D. : *Kultivace integrované osobnosti*. Psychologie Dnes, 2004: str. 12-14.

Internetové zdroje:

World health organization. WHOQOL – *Measuring quality of life*. [online] 1997,
[cit. 2008-7-17]. Dostupné na WWW>http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- IQ Inteligenční kvocient.
- QOL Kvalita života.
- WHO Světová zdravotnická organizace.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1 Koncepční model QOL podle QOL Research Unit.....	24
Obrázek č. 2 Model kvality života.....	25
Obrázek č. 3 Model kvality života pečovatelů.....	28

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 Pohlaví respondentů.....	37
Tabulka č. 2 Věkové kategorie respondentů.....	38
Tabulka č. 3 Rodinný stav.....	39
Tabulka č. 4 Socioekonomické postavení.....	40
Tabulka č. 5 Vzdělání respondentů.....	41
Tabulka č. 6 Pečuji o: dcera x syn.....	42
Tabulka č. 7 Průměrný věk dítěte.....	42
Tabulka č. 8 Stupeň příspěvku na péči.....	43
Tabulka č. 9 Kolik hodin denně pečují rodiče o své dítě.....	44
Tabulka č. 10 Jakých sociálních, zdravotních či vzdělávacích služeb využívají rodiče?....	45
Tabulka č. 11 Mají pečující rodiče pro sebe volný čas?.....	46
Tabulka č. 12 Mají pečující rodiče čas na odpočinek?.....	47
Tabulka č. 13 Navštěvují pečující rodiče nějakou volnočasovou aktivitu?.....	48
Tabulka č. 14 Jak nejčastěji pečující rodiče tráví svůj volný čas?.....	49
Tabulka č. 15 Jak často prožívají pečující rodiče pozitivní a negativní pocity v životě?....	50
Tabulka č. 16 Jak jsou pečující rodiče spokojeni se svým životem?.....	51
Tabulka č. 17 Spokojenost pečujících rodičů s podporou rodiny.....	52
Tabulka č. 18 Spokojenost rodičů s podporou svých přátel.....	53
Tabulka č. 19 Sebehodnocení kvality života.....	54
Tabulka č. 20 V čem péče o dítě s postižením obohatila život respondentů.....	55

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 Pohlaví respondentů.....	37
Graf č. 2 Věkové kategorie respondentů.....	38
Graf č. 3 Rodinný stav.....	39
Graf č. 4 Socioekonomické postavení.....	40
Graf č. 5 Vzdělání respondentů.....	41
Graf č. 6 Pečuji o: dcera x syn.....	42
Graf č. 7 Stupeň příspěvku na péči.....	43
Graf č. 8 Kolik hodin denně pečují rodiče o své dítě.....	44
Graf č. 9 Jakých sociálních, zdravotních či vzdělávacích služeb využívají rodiče?.....	45
Graf č. 10 Mají pečující rodiče pro sebe volný čas?.....	46
Graf č. 11 Mají pečující rodiče čas na odpočinek?.....	47
Graf č. 12 Navštěvují pečující rodiče nějakou volnočasovou aktivitu?.....	48
Graf č. 13 Jak často prožívají pečující rodiče pozitivní a negativní pocity v životě?.....	50
Graf č. 14 Jak jsou pečující rodiče spokojeni se svým životem?.....	51
Graf č. 15 Spokojenost pečujících rodičů s podporou rodiny.....	52
Graf č. 16 Spokojenost rodičů s podporou svých přátel.....	53
Graf č. 17 Sebehodnocení kvality života.....	54

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Dotazník

PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK

Vážení rodiče,

vzhledem k tomu, že se ve své bakalářské práci zabývám kvalitou života rodičů pečujících o dítě se zdravotním postižením, ráda bych se na Vás obrátila s prosbou o vyplnění dotazníku.

Dotazník je anonymní a bude využit pro výzkumné účely v mé bakalářské práci.

Předem děkuji za Váš čas, který budete věnovat vyplnění dotazníku.

**Lucie Morysová, studentka 3. ročníku sociální pedagogiky
Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně**

Pokyny pro vyplnění dotazníku:

Dotazník vyplní ten z rodičů, který v převážné míře pečuje o dítě se zdravotním postižením.

1. část dotazníku - odpovědi zakřížkujte do vyznačených čtverečků. Je zde možná jen 1 odpověď.
2. část dotazníku - u otázek č. 9, 12, 13 je možnost více odpovědí.
3. část dotazníku - odpovědi zakřížkujte do vyznačených čtverečků nebo tabulky. Je zde možná jen 1 odpověď.
4. část dotazníku - zde odpovídáte pomocí škály 1 – 2 – 3 – 4 – 5 , kde zakroužkujete 1 odpověď.

DOTAZNÍK

1. ČÁST - Demografické údaje

1. Pohlaví

- muž
- žena

2. Věk

26 - 35 let	
36 - 45 let	
46 - 55 let	
56 - více	

3. Rodinný stav

- ženatý/vdaná
- rozvedený/rozvedená
- svobodný/svobodná
- žiji v nesezdaném soužití s otcem/matkou dítěte

4. Jaká je velikost obce, ve které bydlíte?

- | | |
|--------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> do 500 obyvatel | |
| <input type="checkbox"/> 501 - 2 000 obyvatel | <input type="checkbox"/> 10 001 - 20 000 obyvatel |
| <input type="checkbox"/> 2 001 - 5 000 obyvatel | <input type="checkbox"/> 20 001 - 100 000 obyvatel |
| <input type="checkbox"/> 5 001 - 10 000 obyvatel | <input type="checkbox"/> nad 100 000 |

5. Jaké je Vaše vzdělání?

- základní
- středoškolské s výučním listem
- středoškolské s maturitou
- vyšší odborné
- vysokoškolské

6. Jaké je Vaše socioekonomické postavení?

- | | |
|-------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> zaměstnaná/ý | <input type="checkbox"/> starobní či invalidní důchodce |
| <input type="checkbox"/> pečuji o osobu blízkou | <input type="checkbox"/> rodičovská dovolená |
| <input type="checkbox"/> nezaměstnaná/ý | <input type="checkbox"/> jiné, prosím uveďte jaké |
-

2. ČÁST - Otázky týkající se péče o Vaši dceru/ Vašeho syna se zdravotním postižením

7. Pečujete o

- dceru
- syna

8. Jaký je věk Vašeho dítěte?

9. Zaškrtněte, kdo všechno žije s dítětem ve společné domácnosti?

- matka
- otec
- babička
- dědeček
- sourozenci počet sourozenců
- počet sourozenců do 18 let
- počet sourozenců nad 18 let
- ještě někdo jiný, uveďte, kdo.....

10. Příspěvek na péči pobírám v

- I. stupni (3. 000 Kč) III. stupni (9. 000 Kč)
 II. stupni (5. 000Kč) IV. stupni (11. 000 Kč)

11. Kolik času denně strávíte přímo poskytováním péče Vašemu dítěti?

- 0 – 5 hodin 10 – 12 hodin
 5 – 7 hodin Více než 12 hodin
 7 – 10 hodin

12. Kdo se společně s Vámi ještě podílí na péči o Vaše dítě?

(Vypište všechny osoby – nejvíce však 5 dalších osob a seřad'te, podle míry pomoci

od 1 – kdo nejvíc pomáhá po 5)

1.....

2.....

3.....

4.....

5.....

13. Jakých zdravotních, sociálních či jiných služeb nyní využíváte?

(Zakřížkujte služby, kterých využíváte a vyznačte počet hodin týdně, popřípadě dopište další služby)

		počet ho- din/týdně
sociální poradenství		
osobní asistence		
pečovatelská služba		
odlehčovací služby		
denní stacionář		
týdenní stacionář		
domovy pro osoby se zdravotním postižením		

Jiné, uveďte, prosím, jaké

14. Využívali jste pro Vaše dítě někdy pobytových sociálních služeb? Pokud ano, uveďte, zda šlo o týdenní nebo celoroční pobyt?

ano

týdenní

ne

celoroční

3. ČÁST – Otázky týkající se volného času

15. Máte pro sebe volný čas?

ano

ne

16. Pokud ano, kolik hodin týdně?

17. Máte čas na odpočinek?

vůbec ne	spíše ne	většinou ano	ano

18. Navštěvujete nějakou volnočasovou aktivitu?

ano, pravidelně jakou?

ano, nepravidelně jakou?

ne

19. Popište prosím, jak nejčastěji trávíte svůj volný čas?

.....

.....

.....

.....

4. ČÁST – Otázky týkající se kvality života

(Zde odpovídáte pomocí škály 1 – 2 – 3 – 4 – 5, kde zakroužkujete odpověď)

	Velmi zřídka	Občas	Neumím posoudit	Poměrně často	Stále
20. Jak často míváte ve svém životě pozitivní pocity?	1	2	3	4	5
21. Jak často míváte ve svém životě negativní pocity?	1	2	3	4	5

	Vůbec ne	Spíše ne	Jak kdy	Většinou ano	Ano vždy
22. Míváte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5

	Velmi nespokojená/ý	Nespokojená/ý	Ani spokojená/ý, ani nespokojená/ý	Spokojená/ý	Velmi spokojená/ý
23. Jak jste spokojená/ý se svým životem?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojená/ý sama /sám se sebou?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojená/ý s podporou od rodiny?	1	2	3	4	5
26. Jak jste spokojená/ý s podporou od svých přátel?	1	2	3	4	5

	Velmi nešťastná/ý	Nešťastná/ý	Ani šťastná/ý, ani nešťastná/ý	Šťastná/ý	Velmi šťastná/ý
27. Cítíte se šťastná/ý ve vztazích se členy své rodiny?	1	2	3	4	5

	Velmi neuspokojivá	Neuspokojivá	Ani špatná, ani dobrá	Dobrá	Velmi dobrá
28. Jak byste ohodnotil/a kvalitu svého života?	1	2	3	4	5

Na závěr dotazníku bych Vám chtěla položit poslední otázku.

29. V čem Vám péče o Vaše dítě obohatila život?

.....

.....

.....

.....

.....