

**UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ**  
**FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ**  
**Institut mezioborových studií Brno**

**Péče o zdravotně postižené v rodinném prostředí**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Vedoucí bakalářské práce:**  
**prof. PhDr. Pavel Mühlpachr, Ph.D.**

**Vypracovala:**  
**Marie Hrazděrová, DiS.**

**Brno 2012**

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Péče o zdravotně postižené v rodinném prostředí zpracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

V Brně dne 5.4.2012

.....

Podpis

## **Poděkování**

Děkuji vedoucímu bakalářské práce panu prof. PhDr. Pavlu Mühlpachrovi, Ph.D. za velmi užitečnou metodickou pomoc při zpracování bakalářské práce, cenné připomínky a poskytnuté konzultace.

Také bych chtěla poděkovat své rodině a příteli za morální podporu a pomoc, kterou mi poskytli při psaní mé bakalářské práce.

Mé poděkování patří i rodinám, které se ochotně spolupodílely na výzkumném šetření.

Marie Hrazděrová, DiS.

# Obsah

<b>Úvod</b> .....	<b>2</b>
1.1 Definování základních pojmů .....	5
1.2 Péče .....	5
1.3 Osoba se zdravotním postižením .....	5
1.4 Rodina .....	6
1.5 Sociální služba .....	6
<b>2 Klasifikace osob s postižením</b> .....	<b>7</b>
2.1 Klasifikace handicapů a znevýhodnění podle druhu .....	7
2.2 Klasifikace handicapů a znevýhodnění podle stupně .....	8
2.3 Klasifikace handicapů a znevýhodnění podle doby jejich vzniku .....	9
<b>3 Rodina a její vymezení</b> .....	<b>13</b>
3.1 Rodina v tradiční a v dnešní společnosti .....	13
3.2 Rodina se zdravotně postiženým členem .....	14
3.3 Mezigenerační vztahy a mezigenerační solidarita .....	18
<b>4 Péče o osoby se zdravotním postižením</b> .....	<b>21</b>
4.1 Historický pohled na pečovatelství .....	21
4.2 Domácí péče .....	23
4.3 Pozitiva a negativa domácí péče .....	26
<b>5 Sociální služby</b> .....	<b>29</b>
5.1 Základní druhy a formy sociálních služeb .....	29
5.2 Zařízení sociálních služeb .....	30
5.3 Zákon o sociálních službách .....	31
5.4 Služby pro lidi s postižením .....	33
<b>6 Metodika výzkumu</b> .....	<b>35</b>
6.1 Vymezení cíle .....	35
6.2 Popis metody sběru dat .....	35
6.3 Výběrový soubor .....	37
6.4 Základní soubor .....	37
6.5 Teritoriální a časové vymezení výzkumu .....	38
6.6 Charakteristika respondentů .....	38
<b>7 Analýza dat a jejich interpretace</b> .....	<b>41</b>
7.1 Klasifikace osob s postižením .....	42
7.2 Rodina a její vymezení .....	44
7.3 Péče o osoby se zdravotním postižením .....	46
7.4 Sociální služby .....	51
<b>Závěr</b> .....	<b>56</b>
<b>Resumé</b> .....	<b>59</b>
<b>Anotace</b> .....	<b>60</b>
<b>Seznam použité literatury</b> .....	<b>61</b>
<b>Seznam příloh</b> .....	<b>64</b>

# Úvod

Péče o nemocné, postižené a nesoběstačné v rodině a celé společnosti je založena na morálce lidskosti, kdy mladí a zdraví mají zodpovědnost za péči o ty, kteří se o sebe postarat neumějí či nemohou. Časy se mění a my se měníme s nimi. Dříve zcela běžné soužití více generací pod jednou střechou se zdá být historickým přežitkem a geografické vzdálenosti mezi členy rodiny narůstají. Ochota poskytovat pomoc a péči a skutečné možnosti rodin se snižují a je stále těžší naplnit a uspokojit nejen očekávání našich nejbližších, ale dostát i všem společenským očekáváním.

Péče v rodinném prostředí, zejména je-li dlouhodobé, vysoce psychicky a fyzicky náročné a celodenní, představuje pro pečující vysokou zátěž. Pečovatelé jsou ohroženi zhoršením rodinných vztahů, ztrátou přátel, omezením společenských styků až sociální izolací, trpí zdravotními problémy a mnohdy i složitou ekonomickou situací. Přes tato negativa přináší pečování v rodinném prostředí mnoho pozitivních prožitků, je hluboce lidskou zkušeností posilující vzájemné vazby mezi pečovatelem a pečovaným, pocit sounáležitosti, společné sdílení a lásku.

Od 1.1.2007 nabývá účinnosti zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který zavádí příspěvek na péči, nahrazující zvýšení důchodu pro bezmocnost a příspěvek o osobu blízkou nebo jinou osobu. Příspěvek na péči se poskytuje osobám, které vzhledem k nepříznivému zdravotnímu stavu potřebují pomoc a péči druhých. Dále vymezuje rozsah a formu pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb, které zajišťují pomoc a podporu zdravotně postiženým, za účelem sociálního začlenění a prevence sociálního vyloučení.

V souvislosti s účinností zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jsem začala pracovat na Městském úřadě v Boskovicích, na odboru sociálních věcí a zdravotnictví, jako referent sociálních služeb, s agendou příspěvku na péči. Denně jsem v kontaktu se zdravotně postiženými, kteří jsou odkázáni na pomoc a podporu svých nejbližších. V rámci své profese mám možnost nahlédnout do rodinného prostředí zdravotně postižených, kde jim jejich nejbližší poskytují péči. Jsem v kontaktu nejen se zdravotně postiženými, ale i s jejich pečovateli. V rámci svého povolání zjišťuji, schopnost péče o vlastní osobu a soběstačnost zdravotně postižených. Jen stěží si kdokoli z nás dokáže představit, co všechno obnáší péče o zdravotně postiženého člověka v rodinném prostředí.

Proto jsem se rozhodla zvolit téma své bakalářské práce: *Péče o zdravotně postižené v rodinném prostředí*, protože mi je velmi blízké. Přečetla jsem několik knih, které se zabývají problematikou zdravotně postižených. Každé zdravotní postižení, co se týká péče, je jinak náročné a obnáší něco jiného. Nemusíme si ale číst literaturu, abychom si uvědomili, že péče o zdravotně postiženého člověka v domácím prostředí je náročná a není to „procházka růžovým sadem.“

**Cílem** práce je zjištění, zda se vznikem příspěvku na péči se zkvalitnil život zdravotně postižených, kterým je poskytována péče v rodinném prostředí. V čem vidí přínos (kromě financí), zda a jaké sociální služby využívají. Zda se zlepšila dostupnost sociálních služeb a zda je příspěvek motivací pro rodiny pečovat o člověka se zdravotním postižením v domácím prostředí. Opatření a návrhy, jak těmto rodinám usnadnit tuto náročnou péči.

V první kapitole **teoretické části** jsou vymezeny základní pojmy používané ve své práci, tj. péče, osoba se zdravotním postižením, sociální služba a rodina. V druhé kapitole jsou klasifikovány jednotlivé typy zdravotního postižení a možnosti integrace. Třetí kapitola se zabývá rodinou a rodinným prostředím. Postavení rodiny v tradiční společnosti, modernizací a změny v rodině, mezigenerační vztahy a solidaritou v rodině. Čtvrtá kapitola se zabývá péčí o zdravotně postižené v rodinném prostředí. Historický pohled na pečovatelsví, kdo je pečovatel a co jeho role obnáší, výhody a nevýhody péče o zdravotně postiženého v rodinném prostředí. Poslední kapitola je věnována sociálním službám, co je cílem sociální služby, základní druhy a formy sociálních služeb. V této kapitole je stručně zmíněn příspěvek na péči, což je finanční příspěvek určen osobám, které vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nejsou schopni se o sebe postarat a jsou odkázáni na pomoc a péči druhých osob.

Součástí bakalářské práce je sociologický průzkum. **V empirické části** je zvolen kvalitativní výzkum.

Důvodem pro kvalitativní metodu je, že pomocí rozhovoru je možno získat nové názory zdravotně postižených a jejich pečujících osob. V rámci své profese, se spíše setkávám s názory, že příspěvek na péči, jako finanční částka, je pro některé rodiny „určitým finančním přilepšením“ a sociální služby jsou využívány málo. Ale podle mého názoru, je zdraví peněžně nevyčíslitelné a příspěvek může pro každého zdravotně postiženého přinášet jiný

význam. Proto byla zvolena kvalitativní metoda, jelikož byly získány detailní informace, které se kvantitativními metodami získávají obtížně.

Bakalářská práce vychází z odborné literatury, ze zákonných norem, z internetových zdrojů, ze spisů klientů pobírající příspěvek na péči, ale i z vlastních zkušeností, které získávám v praxi.

Tato bakalářská práce je přínosem zejména pro mě samotnou, kdy jsem měla možnost získat názory zdravotně postižených a jejich pečovateli, jaký význam pro ně příspěvek na péči znamená. Současně je ale přínosem i pro mé kolegy, pro samotnou veřejnost a v neposlední řadě pro všechny zdravotně postižené a jejich rodinné příslušníky.

# 1 Definování základních pojmů

Prvním a důležitým krokem teoretické části je definování základních pojmů, které slouží k jejich porozumění. Základní pojmy jsou také obsahem výzkumné otázky, která je důležitá pro naplnění vytyčeného cíle. V této práci jsou definovány tyto pojmy, péče, osoba se zdravotním postižením, rodina a sociální služba.

## 1.1 Péče

Péče, zejména domácí, je podpora a pomoc osobám na péči závislým, a to v jejich přirozeném, zpravidla domácím prostředí. V průběhu let se termín „domácí péče“ používal jednak pro označení péče poskytované blízkými osobami, tak později se objevilo i chápání pojmu domácí péče jako péče zdravotní – poskytované v domácím prostředí. Z pohledu člověka, který pečuje o svého blízkého, jde nejčastěji o kombinaci obojího. Tedy péči tzv. sociální (pomoc, podpora, asistence, pečovatelsví) v kombinaci s prvky péče zdravotní – ošetřování a doléčování nemocí (Michalík, 2010).

## 1.2 Osoba se zdravotním postižením

Pro účely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, se osobou se zdravotním postižením rozumí: *„osoba s tělesným, mentálním, duševním, smyslovým nebo kombinovaným postižením, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“*

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti pak vymezuje osoby se zdravotním postižením takto: *„Jedná se o fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány jako plně invalidní či částečně invalidní a dále fyzické osoby, které jsou rozhodnutím úřadu práce uznány jako zdravotně znevýhodněné.“*



### **1.3 Rodina**

Nalézt odpovídající definici rodiny je obtížné nejen s ohledem na různé oblasti použití tohoto pojmu, ale i vzhledem k proměnlivým hodnotovým východiskům v závislosti na kulturním a civilizačním prostředí dané společnosti.

Jak uvádí Matoušek (2003, s. 9), tak „rodina je biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti. Reprodukuj člověka nejen jako živočicha, zprostředkuje mu vrůstání do jeho kultury a společnosti. Reprodukuj člověka nejen jako živočicha, zprostředkuje mu vrůstání do jeho kultury a společnosti. Rodina krom toho propojuje generace, vytváří mezi nimi kontinuitu a pouta solidarity. Rodina je unikátní a nenahraditelnou institucí proto, že nejlepším možným způsobem spojuje specifické a univerzální.“

V publikaci Krebse (2002, s. 283), tak „rodina je základní jednotkou ve společnosti, kde plní významné společenské funkce – biologickou, ekonomickou, sociální a výchovnou.“

### **1.4 Sociální služba**

Sociální služba je poskytována lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Sociální služba proto zohledňuje jak osobu uživatele, tak jeho rodinu, skupinu, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství.

Sociální služby se částečně překrývají s širší kategorií *veřejných služeb*. Veřejné služby jsou služby poskytované v zájmu veřejnosti. Na rozdíl od služeb komerčních jsou financovány z veřejných rozpočtů, jsou podrobněji definovány legislativou než jiné služby a díky tomu jsou více svislé na politickém rozhodování státu, krajů a obcí (Matoušek a kol., 2007).

## 2 Klasifikace osob s postižením

Zdravotní omezení, která jsme si zvykli označovat jako postižení, provázejí lidstvo od samého počátku, existují a existovat patrně nepřestanou i přes veškeré úsilí.

V dnešní době se pojem postižený člověk stále více nahrazuje jinými termíny, jako např. znevýhodněný člověk, jedinec se speciálními potřebami. Především nastal posun ve formálně – právním posuzování postavení postižených. Postižení nejsou jiní, mají pouze v různých fázích svého života své specifické potřeby.

Jednotlivé druhy postižení mají své východisko v omezení zraku, sluchu, řeči, podpůrných a pohybových funkcí, inteligence, emocionality, která se projevují klinickým obrazem nebo určitým chronickým onemocněním. Častým případem jsou kombinace postižení (Přinosilová, Štěpánková a kol., 2008).

Handicapy, poruchy a znevýhodnění je možné určitým způsobem třídit a klasifikovat. To lze činit na základě různých pohledů a kritérií. Jako východiska slouží druh handicapu a znevýhodnění, jeho rozsah (stupeň, hloubka) a hledisko doby, kdy k jeho vzniku došlo.

### 2.1 *Klasifikace handicapů a znevýhodnění podle druhu*

- poruchy tělesné (somatické)

Do této kategorie patří různé poruchy, defekty a handicapu vzniklé v důsledku onemocnění, úrazů nebo ztráty hybnosti a mobility. Může se jednat jak o vrozené, tak získané poruchy a defekty.

- poruchy komunikace

K poruchám komunikace patří velká řada problémů spojená s vnímáním, přijímáním podnětů, s jejich zpracováním a s následnou reakcí. Do této kategorie patří poruchy v oblasti vnímání smysly (zrak a sluch) a poruchy řeči. Zařadit do této kategorie můžeme i problematiku specifických poruch učení.

- poruchy mentální

Do této kategorie patří různé handicap a znevýhodnění v oblasti rozumových schopností. Jedná se např. o důsledek vrozených defektů (mentální retardaci) a o defekty a poruchy získané v průběhu života (demence).

- poruchy chování

Do této kategorie patří různě závažné odchylky ve vzorcích chování, které jsou z hlediska sociokulturní normy, psaných i nepsaných pravidel společenského soužití pro danou společnost nežádoucí, nechtěné nebo až nepřijatelné (Fischer, Škoda, 2008).

## ***2.2 Klasifikace handicapů a znevýhodnění podle stupně***

- handicap a poruchy lehkého stupně

Handicap a znevýhodnění zahrnované do této kategorie bychom mohli charakterizovat jako minimální odlišnosti od normy, někdy i jevy ještě normální či hraniční. Defekty, poruchy a z nich vyplývající handicap lze zvládnout bez zvláštní, speciální, institucionalizované pomoci. Někdy k nápravě stačí běžné pedagogické prostředky, v některých případech je zapotřebí speciálních metod při plné integraci do společnosti nebo prostředí školy.

- handicap a poruchy středního stupně

Handicap a znevýhodnění středního stupně již vyžadují speciální přístup, metody a pomoc. Pro práci s těmito osobami je ve většině případů nutná účast specialistů a speciálních institucí. V případě tělesných handicapů to mohou být školy pro osoby se smyslovými poruchami, v případě rozumových handicapů školy praktické a speciální, v případě psychických poruch nebo poruch v oblasti sociálních vztahů se může rozvoj a působení na tyto jedince odehrávat v prostředí ústavní ochranné výchovy.

- handicapy a poruchy těžkého stupně

Do této kategorie patří jedinci, jejichž handicap lze charakterizovat jako potřebu celodenní speciální péče, tito jedinci jsou plně odkázáni na pomoc okolí a společnosti. Handicap v oblasti fyzické, psychické či sociální již velmi omezuje možnost edukace i společenské seberealizace. Péče o tyto osoby je v naprosté většině případů realizována ve speciálních institucích (Fischer, Škoda, 2008).

### ***2.3 Klasifikace handicapů a znevýhodnění podle doby jejich vzniku***

- handicapy a poruchy prenatální

- genetické predispozice

Vznik a rozvoj handicapů a poruch může být podmíněn geneticky. Základem je porucha struktury či funkce genetického aparátu, různé chromozomální odchylky a aberace<sup>1</sup> (typickým příkladem je trizomie 21. páru chromosomů a následný Downův syndrom).

- vliv teratogenních faktorů

- vliv chemických faktorů, např. užívání některých léků v době vývoje plodu, zneužívání psychoaktivních látek (alkohol, nikotin, drogy), různé intoxikace
- vliv fyzikálních faktorů, např. vliv záření (ozáření dělohy matky v době raného těhotenství)
- vliv biologických faktorů, ke kterým patří mimo jiné virová a infekční onemocnění matky v průběhu vývoje plodu, zátěžové situace

- handicapy a poruchy perinatální

- důsledky komplikovaného, nešetrného a protražovaného porodu

- důsledek asfyxie<sup>2</sup> z důvodu protražovaného porodu, dušení plodu, jehož příčinou je obtočení pupeční šňůrou, vdechnutí plodové vody

---

<sup>1</sup> odchylka, výchylka, strukturální změna chromosomů, chromozomová mutace

<sup>2</sup> nedostatek kyslíku orgánům, dušení

- mechanické poškození plodu (stlačení hlavičky) při klešťovém porodu a následné krvácení do mozku
- handicapy a poruchy postnatální
    - vliv chemických, biologických a sociálních faktorů
      - vliv chemických faktorů, např. zneužívání psychoaktivních látek (alkohol, nikotin, drogy), různé intoxikace
      - vliv biologických faktorů, ke kterým patří opět virová a infekční onemocnění jedince v průběhu jeho vývoje a života, různé úrazy
      - vliv sociálních faktorů, např. nevhodné výchovné podmínky, nízká sociální úroveň, zátěžové situace jako stres, deprivace, strádání až izolace, a to psychická i senzorická, apod.  
(Fischer, Škoda, 2008)

Poruchy a handicapy mohou vznikat v průběhu celého života, míra rizika je odlišná vzhledem k věku a typu, druhu poruchy.

## 2.4 Znevýhodnění a možnosti integrace

Pojem integrace se v posledních letech užívá v souvislosti s lidmi se zdravotním znevýhodněním často. Při integraci nejde jen o vyrovnávání příležitostí pro handicapované, o úpravu vztahů „majority“ a „minority“ a jejich soužití, ale také o úspěšnost začleňování jedinců se zdravotním znevýhodněním do společnosti (Matoušek a kol., 2005).

V rámci integračního procesu je nezbytné vymezit hranice integrace. Ty jsou dány druhem a stupněm znevýhodnění. Ta mohou být taková, že lze jedince integrovat bez větších problémů. Mohou být také taková, že integrační proces je obtížný a problematický. Existují handicap, kdy integrace prakticky není možná, kdy je nutný například trvalý ústavní pobyt

**Integraci** můžeme vymezit jako snahu o úplné zapojení handicapovaného jedince, splynutí, začlenění a zapojení ve společnosti (Fischer, Škoda, 2008).

**Segregace** znamená vyčlenění ze společenských vztahů, izolaci, rezignaci na společenské, podvolení se handicapu. Znevýhodnění se stává nepřekročitelnou bariérou mezi handicapovaným a těmi druhými. Poměr mezi integračními a segregačními snahami je v současném světě chápán jako jeden z ukazatelů humanity, kulturnosti a vyspělosti společnosti (Matoušek a kol., 2005).

Integrace je proces, který usiluje o plnohodnotný společný život handicapovaných i zdravých jedinců s respektováním jejich individuálních schopností a možností rozvoje. Hlavním kritériem k určení stupně integrace člověka je kvalita společenských vztahů. Tyto vztahy mohou vykazovat několik stupňů:

- **úplná sociální integrace** je stav společenské a osobní pohody a úplná účast v sociálních vztazích
- **inhibovaná integrace** znamená znevýhodnění, ne však znemožnění normálních sociálních vztahů (tréma, ostych, malé sebevědomí v důsledku viditelné vady či poruchy)
- **omezená účast v sociálních vztazích** znamená rezignaci či nemožnost realizovat činnosti a některé vztahy (např. vynechání cvičení)
- **zmenšená účast v sociálních vztazích** je omezením těchto vztahů na mikroprostředí každého jedince (rodina, přátelé, sousedé)
- **ochuzené vztahy** znamenají rezignaci na širší společenské kontakty mimo rodinu či speciální instituci, v níž se člověk nachází v důsledku tělesných či psychických zvláštností bez perspektivy zlepšení stavu
- **redukované vztahy** jsou charakteristické pro osoby s kontaktem na výrazně omezený počet osob (rodič, lékař), případně pro osoby uzavřené do vlastního světa
- **narušené vztahy** mají osoby neschopné udržovat sociální kontakty v důsledku jejich specifické poruchy či pro obecnou nepřizpůsobivost, jež je vyřazuje i ze života v rodině
- **ve společenské izolaci** jsou osoby, u nichž je schopnost společenských vztahů nezjistitelná pro jejich izolovanost (osoby v ústavech sociální péče, osoby s těžkými mentálními handicapem, ...)

Integrace tedy znamená nutnost vytvářet takové soužití, které všem zúčastněným přináší hluboký pozitivní zážitek (Matoušek a kol., 2005).

Matoušek a kol. (2005, s. 90) „*podle provedených výzkumů sami zdravotně znevýhodnění potvrzují, že nestojí o soucit, nechtějí být pouze obsluhováni v sebelepších ústavech a nemocnicích. Stejně jako všichni ostatní lidé chtějí žít ve společnosti nejbližších tam, kde se narodili, vést normální osobní i rodinný život, žít ve vlastním bytě, mít zaměstnání, rozhodovat sami, jak budou trávit čas. Toto vše upřednostňují před sebedokonalejší péčí v různých typech kolektivních zařízení vyčleňujících je z každodenního života společnosti. Usilují o nalezení přiměřeného pracovního a společenského uplatnění a tím dosažení osobního uspokojení jako ostatní lidé. Chtějí mít stejná práva jako nepostižení, což ve svých důsledcích znamená i přiznání jejich práva na odlišnost.*“

Postižení lidé jsou především lidé. Vycházíme z pohledu na člověka jako na jedinečnou bytost a teprve poté přihlížíme ke stupni či druhu jeho zdravotního znevýhodnění. Handicap (znevýhodnění) omezuje nebo znemožňuje plnění úloh, dosahování běžných společenských cílů. Cílem je tedy snaha o úplné zapojení handicapovaného jedince, splynutí, začlenění a zapojení ve společnosti.

## 3 Rodina a její vymezení

Rodina je prvním a dosti závazným modelem společnosti. Kromě toho, že je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti. Rodina propojuje generace, vytváří mezi nimi kontinuitu a pouta solidarity.

Každá rodina má svou vlastní vůni a každá v nějaké míře respektuje obecně závazná pravidla fungování společnosti. Rodina je unikátní a nenahraditelnou institucí proto, že nejlepším možným způsobem spojuje specifické a univerzální.

Model rodiny tvořené rodiči, jejich dětmi, případně prarodiči vykazuje neobyčejnou stabilitu ve všech epochách vývoje lidstva a ve všech známých současných společnostech. Prakticky neexistuje žádný typ společnosti, který by se neopíral o rodinu jako o svůj základní článek.

Rodina je těžko postradatelnou institucí. Mít stálého partnera a mít děti jsou přední hodnoty lidského života. O ně dospělý člověk opírá pocit vlastní hodnoty, pocit smysluplnosti své existence, na nich závisí jeho psychická pohoda a zdraví. Pokud někdo z rodiny vážně onemocní nebo se dostane do jiných nesnází, je rodina schopna mobilizovat značné rezervy, poskytovat svému příslušníku velkou podporu a všemi dostupnými způsoby usilovat o návrat do původního stavu. Dobrá rodina dává každému, kdo do ní patří, pocit bezpečného zázemí (Matoušek, 2003).

### 3.1 Rodina v tradiční a v dnešní společnosti

V tradičních evropských společnostech byla na místě dnešní nukleární rodiny obvyklá vícegenerační domácnost. Hlavní identitou ženy byla identita hospodyně. Hlavním smyslem rodiny byla výchova dětí. Děti se rodilo hodně, a i když jejich výsledný počet v rodině snižovala vysoká úmrtnost, péče o ně dokázala naplnit život muže i ženy. Rodiče byli závazným a víceméně jediným vzorem pro nastupující generaci, kde nashromážděná zkušenost měla dlouhou platnost a předávala se pomalou socializací z rodičů na děti.

Tradiční rodiny byly především domácnosti vdov. V důsledku vysoké úmrtnosti ve středním věku se dosti často obměňovalo složení rodičovského páru. Vdovci i vdovy si brali nové partnery, sami mohli jen těžko zůstat.

Rodina, která byla považována za snad nejstabilnější výtvar naší civilizace, se změnila a stále se mění. Započal se trend snižování počtu dětí v rodině a nastalo zvyšování počtu



rozvodů. Mladí lidé začali odkládat sňatek a rodičovství. Věk prvorodiček a i věk prvního sňatku stoupá. Ženy opouštějí domácnost a profesní kariéra se pro ně stává stejně důležitou jako pro muže. Obsah a povaha komplementarity mužské a ženské role dostávají radikálně nový půdorys.

V současné české rodině se postupně prosazuje zastupitelnost otce a matky v řadě domácích prací, i když jejich výrazně větší díl stále leží na matkách – žena je stále přetížena požadavky práce a domácnosti.

V posledním desetiletí se za rodinnou domácnost považuje pár, ať už sezdaný, anebo ne, s dětmi anebo bez nich. Neúplné rodiny častěji než jiné žijí společně s další rodinou v jednom bytě, převážně u rodičů. Je to výrazem mezigenerační solidarity.

Další změnou je výrazné stárnutí populace. Podíl dětí, podíl lidí středního věku v plné ekonomické aktivitě a podíl starých lidí se mění. Zásluhou je zlepšující se úroveň lékařské vědy.

Některé výzkumy však ukazují, že česká rodina stále považuje za správné postarat se o nejstarší generaci, pokud stará matka či otec ovdoví, často je zejména dcery přijmou do své vlastní domácnosti (Možný, 2008).

### ***3.2 Rodina se zdravotně postiženým členem***

Jak už je výše uvedeno, klasifikujeme několik typů a stupňů handicapů. Tato kapitola bude zaměřena pouze na typy postižení, jež se vyskytují u respondentů vybraných v mém výzkumu. Nejprve bude věnována pozornost rodině s mentálně postiženým členem.

Dle Matouška a kol. (2005, s. 111) „*mentální postižení je podstatné omezení stávajícího výkonu vyznačující se podprůměrnou úrovní intelektových schopností se současným omezením v nejméně dvou z následujících adaptačních dovedností – komunikace, sebeobsluha, sociální dovednosti, bydlení ve vlastním domě, seburčení, zdraví a bezpečnost, volný čas a práce.*“

Rodiče, kteří očekávají příchod dítěte na svět, jsou plni krásných představ o společné budoucnosti. Zjištění, že jejich dítě je postižené, vede k rozčarování, zhroucení představ a ovlivní budoucnost ve všech směrech. Rodiče postiženého dítěte čeká nemalá zkouška. Obvykle se matka musí plně věnovat dítěti a návrat do zaměstnání není možný. Proto zejména finanční stránka rodiny působí na způsob života rodiny. Rodiny s postiženými dětmi mají zpočátku tendenci se uzavírat, nekontaktovat se s okolím. Vytváří si svět pro sebe, kde

všem po čase začnou chybět sociální kontakty. Je žádoucí, aby naopak rodina neztratila kontakt s okolím. Příbuzní, známí, kamarádi, rodiče stejně postižených dětí jim mohou velmi pomoci, povzbudit a ukázat, že na svůj problém nejsou sami (Plevová, 2007).

Rodiče se ve většině případů rozhodují, mají-li si dítě nechat v rodinné péči nebo je umístit do ústavní péče. Je to rozhodování těžké, při němž se sváří v lidském nitru jak cit, tak rozum. Někdy rozhodují i problémy sociální, situace uvnitř rodiny, vztahy jednotlivých členů navzájem, pracovní zařazení, bydliště, hmotné poměry, zdravotní stav rodičů a ještě mnoho dalších faktorů (Marková, Středová, 1987).

Naše společnost věnuje postiženým dětem značnou péči a pomoc a umožňuje jim vývoj jak tělesný, tak duševní podle rozsahu a hloubky poškození.

Služby, které podporují rodinu s dítětem s postižením během prvních let života, jsou poskytovány nejčastěji v rámci stacionářů. Vzdělávání dětí slouží buď školy se speciálním vzdělávacím programem, nebo služby, které jim umožňují navštěvovat základní školu. Dětem, navštěvujícím jakýkoli typ školy je možné poskytnout asistenci v oblastech, kde má dítě obtíže. Náplní volného času se zabývají denní či týdenní stacionáře (Matoušek a kol., 2005).

Další typ zdravotního postižení se váže k poslední fázi života, se stářím. Starý člověk je považován za neaktivního či neproduktivního a předpokládány jsou i zdravotní charakteristiky spojené se ztrátou funkčních schopností a postupnou ztrátou soběstačnosti.

Staří lidé se snaží udržet si co nejdéle svou vlastní domácnost. Jejich rodinný život je velmi důležitý i z hlediska udržení jejich soběstačnosti v navyklém prostředí. Vztah starých občanů k místu, kde bydlí, je většinou daleko těsnější než u ostatních kategorií obyvatelstva. S rostoucím věkem nabývá lokalita na významu nejen ve smyslu přílnutí ke známému prostředí, nýbrž i v sociálním smyslu. Mnohé domácnosti starých lidí by nemohly vůbec existovat, kdyby nebylo pomoci mladších rodinných příslušníků. Tato pomoc je však omezena také komunikačními vzdálenostmi.

Jedním z nejzávažnějších problémů vyskytujícím se v období stáří je demence, dementní syndrom.

Jak uvádí Pacovský (1990, s. 74) tak, „*demence je dlouhodobé snížení mentálních schopností a výkonností, jako důsledek organických změn mozku s tendencí k progresi. Demence je charakterizována také poruchou orientace, paměti, chápání, uvažování, učení a úsudku.*“

Choroba má různé formy a vyznačuje se různými změnami. Nejprospěšnější je tady co nejdéle udržení takových jedinců v jejich vlastním prostředí.

Dalšími zdravotními problémy, jež se pojí se stářím je porucha spánku, závratě, pády, poruchy smyslů, inkontinence a imobilizační syndrom. Výčet zdravotních problémů, jež se vyskytují v období stáří je široký, uvádím pouze ty, které se objevují u respondentů v mém výzkumu.

Všichni staří lidé nepotřebují stejný typ péče. Péče o staré lidi má mnoho podob. Je tedy vždy mnohotvárná a diferencovaná podle potřeb starého člověka. Starý člověk potřebuje mít pocit uspokojení potřeb, pocit bezpečí a pocit sympatické odezvy u druhých. Péče o starého člověka a nemocného člověka v rodině nebo s pomocí rodinných příslušníků v jeho vlastní domácnosti je možná pouze při současném splnění základních podmínek a to, aby rodina o nesoběstačného seniora pečovat chtěla, aby o něj pečovat mohla a aby to uměla (Pacovský, 1990).

Čím je soběstačnost a aktivita starého člověka více omezena, tím větší péči musí rodina vynaložit. Dlouhodobá péče je velice náročná a pečující rodinný příslušník je ohrožen syndromem vyhoření stejně jako profesionální pečovatel. Proto existují možné zdroje pomoci, které povzbudí a podpoří rodinu, aby umožnila svému blízkému setrvat v domácím prostředí co nejdéle. Rodina může využít pomoc pečovatelské služby, služby osobního asistenta, denní stacionář nebo odlehčovací služby. Cílem je podpořit rodinu v jejím pečovatelském úsilí.

Starý člověk by měl zůstat plnohodnotným členem společnosti s důrazem na kontinuitu života a začlenění do sociálních skupin a sociálních sítí. Měl by mít možnost zachovat si nebo získat takové role, jež dávají jeho životu smysl (Matoušek a kol., 2005).

Další typ zdravotního postižení, o kterém pojednám je tělesné postižení a DMO. Tělesná postižení zaznamenáváme v široké škále různých podob vrozeného nebo získaného narušení tělesné konstituce a integrity. Jde například o chybějící končetiny nebo jejich části (vrozené vývojové vady, amputace jako následky úrazů nebo závažných onemocnění), rozštěpové vady, deformity páteře nebo jiných částí těla. DMO je většinou způsobená poškozením mozku dítěte během porodu a projevuje častým ochrnutím. Nejtěžší formy DMO bývají kromě pohybového omezení často doprovázeny také mentálním postižením a dalšími přidruženými zdravotními problémy – např. epilepsií, smyslovými vadami. Narušení pohybových schopností a mobility bývá zpravidla kompenzováno nejrůznějšími pomůckami.

Při chůzi slouží jako opora hole nebo berle, příp. chodítka, při úplném ochrnutí dolních končetin slouží invalidní vozík.

Jelikož je tělesné postižení na první pohled viditelné, vyvolává poměrně výrazný handicap. Poznamenává totiž negativně obraz takového jedince v očích jeho okolí a způsobují mu problémy i v sebepojetí a sebehodnocení. Tělesné postižení může významně ovlivňovat nejenom osobní aktivity a prožívání života, ale také sociální interakce včetně interpersonální komunikace (Slowík, 2010).

Abychom dosáhli plné společenské integrace zdravotně postižených jedinců, je třeba jim umožnit kromě dostupných sociálních a zdravotních služeb včetně kulturních, sportovních a rekreačních aktivit, i dostupné vzdělání a pracovní příležitosti. Význam včasné péče a podpory je znám delší dobu. Služby rané podpory zahrnují všechny typy intervence, které jsou zapotřebí v prvních letech života dítěte a které postihují odhalování problémů spojených s tělesným postižením, sociální, rodinnou či vzdělávací deprivací, prevenci postižení či dalších obtíží, stimulaci vývoje a pomoc a podporu rodině. Jak funkční bude tato podpora, záleží především na úzké spolupráci odborníků s rodiči postiženého dítěte (Opatřilová, 2005).

U všech typů zdravotního postižení se setkáváme s komunikačními problémy. Především u osob s DMO, ale také u jedinců, kteří prodělali cévní mozkovou příhodu. Řeč je nekoordinovaná, s namáhavou výslovností, je obtížně srozumitelná. U tělesně postižených nemusí být přímo narušena komunikační schopnost, komunikace je ovlivněna „pouze“ nestandardní polohou dotyčného při interpersonálním kontaktu. Je omezen v některých neverbálních projevech (postoje těla, gestikulace). Komunikaci by měla být vedena tak, aby zrakový kontakt byl ve stejné výšce. U jedinců s mentálním postižením a psychickými poruchami jsou komunikační obtíže způsobeny mentálním handicapem (omezená slovní zásoba, snížená schopnost porozumění složitějším sdělením, různé agramatismy). Záleží tedy na jeho stupni postižení a na jeho IQ. U osob s problémy demencí komunikaci ovlivňují problémy jako časová a místní dezorientace, zhoršování paměti, zhoršující se racionální úsudek, problémy s abstraktním myšlením, upadání do celkové pasivity a celkové zhoršování vyjadřovacích schopností. Je potřeba, aby rodina záměrně podporovala udržení základních komunikačních schopností, jinak by se jedinec s progresivní demencí velice brzy dostal do sociální izolace a jeho celková komunikační schopnost by postupně klesala. O lidech s autismem se někdy hovoří jako o „cizincích mezi námi“. Tito lidé potřebují zcela specifický přístup a pomoc při komunikaci. Velký význam má pro tyto osoby především vizuální

podpora (reálné předměty, obrázky, fotografie, atd.). Musíme se vyhýbat složitým a neznámým slovům, přílišné abstrakci sdělení a vyjadřujeme se vždy zřetelně, dostatečně hlasitě a s výraznou intonací řeči. Používáme kratší věty a pomalejší tempo (Slowík, 2010).

Proces vyrovnávání se s handicapem a cesta k základnímu pochopení není jednoduchou záležitostí. Nemusí přitom nutně záležet na rozsahu a trvalosti vady. Některá rodina se obdivuhodně dobře vyrovná i s těžkým defektem svého dítěte a naopak, jiná rodina nedokáže vyrovnaně přijmout ani zcela nepatrnou dětskou vývojovou vadu. Záleží na povaze rodičů, na stávajícím systému jejich hodnot i na dosavadních životních zkušenostech.

Jak uvádí Fitznerová (2010, s. 50) *„jsou lidé konstitučně více nebo méně odolní vůči nepříznivým nárazům osudu, a stejně tak se liší ve schopnosti přizpůsobovat se náročným životním situacím. Je také běžnou zkušeností, že se s tíživými situacemi tohoto druhu snáz vyrovnají ti, kdo nevidí nejvyšší hodnotu lidského života právě jen v tělesné kráse a zdatnosti nebo v mimořádné intelektové výkonnosti, ale dovedou mít uspokojení i z drobných úspěchů, z přátelského soužití s druhými lidmi, z té prosté skutečnosti, že mohou být někomu užiteční.“*

Důležitá je akceptace zdravotního postižení. Často sami postižení, nebo jejich rodinní příslušníci se ptají: „proč zrovna on/ona má tak trpět?“ Je tak znát přijetí neradostného zdravotního postižení, tzv. neakceptace. A přece se ukazuje, že jen ten, kdo se dokáže vyrovnat s nastalou situací, žije potom kvalitněji. Jeho život, i když jde o život všelijak zdravotně postižený, je hodnotnější (Křivohlavý, 1989).

### **3.3 Mezigenerační vztahy a mezigenerační solidarita**

Rodina je místem přirozené solidarity mezi generacemi. V jejím prostředí se přirozeně realizují vztahy úcty a respektu ke člověku.

Součástí složitého komplexu mezigenerační solidarity je i motivace k jednání, k pomoci starým rodičům, nemocným a zdravotně postiženým. Převládá spíše emoční náboj vztahu jako možný zdroj budoucí pomoci. Pro rodinné příslušníky, kteří poskytují pomoc, je motivace vycházející z toho, že dotyčné tato skutečnost potěší. Dominuje tedy cit mezi zúčastněnými. Dále je to pocit provinění, pokud by jim nepomohli, a také vědomí reciprocity pomoci, která jim bude vrácena v budoucnu.

To co vstupuje do hry při rozhodování se k jednání, je směs lásky, pocitu samozřejmosti, povinnosti i společenského a kulturního normativu. Za dosti důležité můžeme považovat jedno zjištění negativní: nejsou to sociální determinanty, co způsobuje vyšší úroveň latentní přítomnosti orientace k pomoci mezi generacemi: vzdělání, socioekonomický status ani příjem zřejmě nerozhodují o ochotě pomoci.

Převládající skupinou, která poskytuje pomoc, jsou ženy. Právě ony přikládají větší důležitost kvalitě vztahů v rodině. Důležitou role ve frekvenci pomoci je vzdálenost bydliště a zdravotní stav postiženého. Při zvýšené potřebě péče je nezbytné, aby frekvence pomoci byla intenzivnější, proto některé rodiny si berou postiženého do společné domácnosti (Možný, 2004).

Otázkou zůstává, co budeme považovat za „rodinnou soudržnost?“ Měli bychom ji chápat jako výsledek nebo výslednici mechanismů mezigenerační solidarity. V minimální podobě je tento výsledek představován čtveřicí solidarit: (současné) solidarity pomoci a podpory, (současné) solidarity kontaktů, solidarity možností a příležitostí a citové solidarity.

Jde tedy o to, že **soudržná je taková rodina**, která se vyznačuje významnými **citovými** vazbami (citová solidarita), **blízkostí** a **možnostmi bohatých vazeb** (solidarita možností a příležitostí), vysokou **frekvencí kontaktů** (solidarita kontaktů) a **mezigenerační pomocí a podporou** (v současnosti dospělých dětí svým rodičům – seniorům) - současná solidarita pomoci a podpory (Jeřábek, <http://iss.fsv.cuni.cz/ISS-141-version1-solidarita.pdf>).

Dle Národní zprávy o rodině (MPSV, 2004), výzkumy opakovaně potvrzují blízké mezigenerační vztahy, vysoké ocenění mezigenerační solidarity i ochotu vzájemně si pomáhat a poskytovat podporu (vč. emocionální) v rámci širší rodiny, tedy vysokou úroveň tzv. funkcionální solidarity. Současně se ale potvrzuje tendence k nezávislosti jednotlivých generací počínaje samostatným bydlením nukleárních rodin a dospělých jedinců až po malou míru vyžadování pomoci od potomků či rodičů, pokud to situace nutně nevyžaduje. Staří lidé pokud možno nechtějí být závislí na pomoci svých dětí. Tomu odpovídá velmi diferencovaná četnost skutečně poskytované pomoci a její závislost na potřebě takové pomoci, tedy hlavně na věku (pra)rodičů, na konkrétním charakteru (typu, formě) poskytované pomoci a v neposlední řadě na vzdálenosti bydliště dospělých dětí a jejich rodičů. S bydlením vícegeneračních rodin je spojena řada problémů, především lze konstatovat nedostatečnou velikost bytů. Vztahy jedinců s rodiči nebývají v zásadě dotčeny vznikem manželství

a založením vlastní rodiny. Relativně vysoké četnosti vzájemných kontaktů svědčí o převládajících dobrých vztazích. Mezigenerační podpora v rodině je reciproční<sup>3</sup>, ale diferencovaná. Finanční pomoc častěji směřuje od starší generace ke střední, praktická pomoc bývá dle potřeby poskytována spíše opačným směrem. Neformálnost mezigenerační solidarity ilustrují poznatky z výzkumů: za prvé, že nejstarší generace často vnímají pomoc získávanou od dětí pozitivněji, než je její skutečná hodnota; za druhé, že subjektivní vnímání reciprocity vzájemné pomoci je zejména u nejstarších lidí hodně pozitivní, u střední generace je více těch, kdo si myslí, že více dostávají, než dávají. Střední generace chápe pomoc rodičům jako projev vděčnosti. Mezigenerační vztahy jsou podbarveny i generově, a to počínaje psychologickými charakteristikami od dětství utvářených vztahů dcer k otcům a matkám a synům k otcům a matkám. Genderové rozdíly neplatí pro frekvenci styků a kontaktů obecně, ale jsou výrazné v případě péče o rodiče se slábnoucí soběstačností.

---

<sup>3</sup> založený na zásadě vzájemnosti, vzájemný

## 4 Péče o osoby se zdravotním postižením

Od počátku lidské společnosti byli mezi jejími členy jedinci, kteří se odlišovali od ostatních vzhledem, smyslovými či tělesnými vadami, duševním stavem či chorobami. Jednotlivci i celá společnost se vždy nějakým způsobem musela vyrovnávat se svými takto odlišnými členy, tento vztah se však v průběhu dějin proměňoval v závislosti na vývoji společnosti.

Abychom pochopili, jak se vytvářel postoj společnosti k jejím postiženým členům, je nutno vzít především v úvahu některé obecné vlastnosti psychiky člověka a jeho vztahu k ostatním lidem. Společnost na každé úrovni svého vývoje vytváří určitá pravidla soužití, hodnoty a normy, které se stávají součástí společenského vědomí i individuálních psychických vlastností jedince v průběhu socializace. Kultura tedy určuje, co je danou společností považováno za žádoucí či nežádoucí, ovlivňuje posuzování jednotlivých jevů (Vágnerová, 1999).

### 4.1 Historický pohled na pečovatelství

Tělesné či smyslové postižení je jev, který je nápadný tím, že je relativně řídký. Postižení jsou tedy v populaci spíše výjimeční, neběžní a odlišují se tím ve svůj neprospěch od běžných norem populace.

Postižení se také nevýhodně odlišují od určitého *estetického* ideálu kultury. Zvláště výrazné je to v antickém Řecku a Římě, kde celá kultura byla založena na souladu krásy těla a ducha a hodnota člověka byla posuzována podle obou těchto kritérií. I vlastní rodina často ukryvala tělesně postižené dítě, pokud těmto kritériím neodpovídalo. Příčiny narození postiženého dítěte byly zpravidla přičítány neznámým, ale negativním vlivům. Jedinec, takto zatížený je proto považován za potencionální nebezpečí pro skupinu. Docházelo proto k zabíjení těchto jedinců.

Vlivem náboženských představ, v naší civilizaci především židovsko-křesťanských, vstupuje do chápání postižení i boží vůle, úmysl. Křesťanství vstupuje do dějin jako společenství, které pečuje o potřebné, nejenom o své vyznavače (Vágnerová, 1999).



Jak uvádí Vojtko (2007, s. 10), tak „*péče se rodí ze zájmu, ze soucitu, z empatie k druhému člověku. Teprve láska, která má dostatečně silný náboj, dokáže naklonit člověka ke službě trpícímu člověku.*“

Nový překvapivý rozvoj v péči o nemocné a postižené přináší vznik řádů a zakládání klášterů. Šlo o činnost především dobročinnou. V průběhu staletí vznikaly další křesťanské řády, které se věnovaly péči o nemocné profesionálně. Laická péče o nemocné v rodině jako hlavní role ženy roste zejména od doby osvícenství, kdy muž vzhledem ke své specializaci v profesi postupně stále častěji opouští dům, žena zůstává doma. Tehdy se patrně začíná tvořit mýtus ženy – pečovatelky.

Na počátku dvacátého století už v Čechách a na Moravě působila řada ústavů pro hluché, slepé, slabomyslné a ústavů ryze výchovného typu. Tyto instituce poskytovaly vzdělávání, nutnou lékařskou péči i jisté sociální zázemí.

V průběhu staletí je pozornost směřována na postiženou osobu a případnou profesionální ústavní pomoc, laický pečující není rozhodně v popředí zájmu. I výraz pro *pečující osobu* se obtížně hledá v českém jazyce. Z pohledu sociologické studie je domácí práce jednou z hlavních součástí sociální konstrukce ženské identity ve společnosti. Tento předpoklad ospravedlňuje její status neplacené práce. Proto péče o nemocného jakožto domácí práce je určená ženě, která ji bude vykonávat bez nároku na mzdu, ochotně, s láskou, bez ohledu na věk a zdravotní stav, se samozřejmostí ženě vlastní (Tošnerová, 2001).

Vztah k postiženým je tedy obecněji výrazem tolerance k odlišnosti, respektování individuality, je výrazem vnitřní kvality člověka i celé společnosti. Každý člověk, bez ohledu na svoji odlišnost od ostatních, musí být chápán jako člověk se svými specifickými kvalitami. Předsudky, stereotypní vnímání druhého je možné překonat působením na společnost a její členy především rozbitím bariér, které dělí postižené od ostatní společnosti a umožněním kontaktů a vzájemného poznání (Vágnerová, 1999).

Postižení byli zpravidla společností zavržováni. V průběhu dějin se ovšem postupně vytvářela i druhá linie vztahu k postiženým, zřetelněji vyjádřená ve středověku v podobě příkazu křesťanské lásky a z toho plynoucí péče o slabé a nemocné. V současné době, tato linie pokračuje rozvojem.

## 4.2 Domácí péče

Tošnerová (2001, s. 16) definuje péči jako „činnost v rámci, v němž se pečující věnuje osobě tělesně či psychicky hendikepované takovým způsobem, že se snaží důsledky jejího znevýhodnění zmírnit.“

Posláním domácí péče je zajistit v rámci primární péče ve vlastním sociálním prostředí člověka takový rozsah a kvalitu potřebné zdravotní a sociální péče, který je dle aktuálních podmínek, poznatků vědy a výzkumu možný tak, aby k hospitalizaci klienta nebo jeho umístění do ústavu sociální péče docházelo jen, když je to nezbytně nutné (Misconiová, <http://pecujici.cz/prirucky.shtml?x=145236>).

Pokud hovoříme o domácí péči je třeba podotknout, že se jedná o péči tzv. „neformální“ (tzn. nejsou do ní zahrnuti profesionální pečovatelé a prostředím výkonu péče je přímo domov, ať již společný s pečujícím nebo nikoli). Z pohledu rodiny, jejich struktur a vztahů, je tato domácí péče velmi rozmanitá. Tato diverzita je dána zdroji síly a stresu, potřebami péče, která vyžaduje částečné lékařské, behaviorální a sociální podmínky, délka a intenzita péče a přístupnost k formálním a neformálním zdrojům. Některé rodiny se s problémem péče vyrovnávají velmi dobře, a to i ve vyčerpávajících situacích buď s žádnou, nebo jen malou vnější pomocí. Z pohledu opečovávaného se jedná o potřeby pomoci při činnostech běžné denní potřeby.

Podle hlediska intenzity a naléhavosti potřeb, které opečovávaný potřebuje, lze rozdělit tři stupně péče:

- Podpůrná péče

Jedná se o finanční podporu, zajištění oprav v domácnosti, dopravu k lékaři, obstarání úřadů, apod. což je potřeba zajišťovat občas, nepravidelně a podle potřeby.

- Neosobní péče

Jde o péči o domácnost, nejčastěji uvařit, uklidit nebo vyprat, což je časově náročnější a zpravidla vyžaduje cykličnost, je obtížněji postradatelná. Zahrnuje složku materiální i složku emocionální.

- Osobní péče

Vyžaduje nepřetržitou přítomnost pečující osoby a zahrnuje osobní hygienu, včetně toalety, nakrmení, podávání léků, zvedání, přenášení, ukládání, posazování, převádění nebo převážení hendikepovaného člověka v bytě. Je prováděna cyklicky, opakovaně, prakticky pořád, a hendikepovaný člověk je na tuto péči prakticky odkázán, je na ni závislý. Její neodmyslitelnou součástí je její emocionální složka (Jeřábek, 2005).

Je známo, že rodinná péče o hendikepované lidi v sobě zahrnuje všechny složky péče, kterou daný člověk potřebuje: sociální, částečně zdravotní, fyzickou (pečovatelskou) i emocionální (citovou, podpůrnou).

Tošnerová (1998) uvádí tyto oblasti péče:

- Osobní péče

Do osobní péče patří jídlo, koupel, holení, péče o kůži, vlasy a ústa, přemístění (židle, toaleta, lůžko). Poskytování pomoci vyžaduje znalost, trpělivost, dovednost a tělesnou sílu.

- Podpora běžných lékařských vyšetření

Tato péče obnáší podávání léků, vedení seznamu všech medikací, doprovod k lékařům.

- Emoční a intelektuální pohoda

Někteří lidé velmi silně emočně reagují, jsou-li vystaveni problémům, které život přináší. Jedni se mohou jevit jako příjemní a optimističtí, kdežto druzí jsou úzkostní a nešťastní. Důležitá je tedy podpora dobrého emočního stavu.

- Právní a finanční záležitosti

Tato činnost nemusí být vždy uspokojivě prováděna z důvodu nemoci, zmatenosti nebo ztrátu paměti. Pečující osoba založí seznam, kde by měly být zahrnuty tyto položky: bankovní účty, účetní knihy, akcie, obligace, smlouvy, další důležité doklady.

„Neformální péči“ poskytují „neformální pečovatelé“, což jsou lidé, kteří v domácím prostředí poskytují péči nebo podporu osobám, jež jsou závislé z důvodu svého dlouhodobého tělesného nebo duševního onemocnění nebo postižení či problémů

způsobených vysokým věkem. Tito pečovatelé mohou být příbuzní osoby, která potřebuje péči, nebo jiní dobrovolníci ([http://ec.europa.eu/health-eu/care\\_for\\_me/carers/idx\\_cs.htm](http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/carers/idx_cs.htm)).

V současné době se za nejvhodnější považuje péče informovaného laika – někdo z rodinných příslušníků, přátel, sousedů. Ten kdo má ošetřování převzít, musí splňovat, stejně jako při kterékoliv činnosti, tři základní předpoklady:

- musí chtít
- musí umět
- musí mít možnost, podmínky

Uplatněním laiků v péči o lidi s handicapem, které ostatně není ničím novým, neboť rodina se v minulosti vždy uplatňovala v ošetřovatelství jako nejvýznamnější činitel a tuto úlohu sehrává, byť méně často, dosud. Toto zdůraznění laické péče nijak nesnižuje význam terénních profesionálních služeb. Jde jen o to, aby obě formy péče (laická i profesionální) nestály proti sobě, nýbrž aby se doplňovaly a prolínaly, přičemž ve všech případech, kde to je možné, by těžiště péče spočívalo na rodině a okolí nemocného (Kalvach, 1988).

Velmi významná je z pohledu pečujících osob intenzita domácí péče. Výkonnost zahrnuje mnoho faktorů, které působí na schopnost rodiny poskytnout, ale zároveň i unést, takovouto dlouhodobou péči. Mezi tyto faktory nepochybně patří: počet lidí, kteří mohou a jsou ochotni poskytovat péči, ekonomické zdroje, které má rodina k dispozici, spolubydlení pečujícího s opečovávaným a další rodinné odpovědnosti. Důležité jsou také takové záležitosti jako rodinná dynamika a kulturní a náboženské tradice (Jeřábek, 2005).

Bartoňová (2005) rozpracovala rámeček modelů rodin poskytující domácí péči, který odpovídá jak rozložení indikátorů výkonnosti rodinné péče, tak potřeb opečovávaného. Rámeček je rozdělen do čtyř částí, jež jsou mezi sebou vzájemně provázány:

- struktura rodiny
- charakter rodiny
- charakter opečovávaného
- psychika pečujících

Do struktury rodiny jsou zařazeni jednotliví členové rodiny jako pečující, plus je zde důležitý počet lidí, kteří se o opečovávaného starají.

Do charakteru rodiny jsou vloženy čtyři podskupiny: materiální stránka rodiny (ekonomické zdroje, zaměstnání, spolu/bydlení), duševní stránka rodiny (rodinná dynamika, kulturní tradice, náboženské tradice, rozdělení rolí), sociální síť a oblast péče (intenzita péče, rozdělení úkolů při péči).

Do charakteru opečovávaného je řazena lékařská diagnóza (choroba mentálního/fyzického rázu), psychiku z hlediska problému, kvůli kterému je mu věnována péče (míra poznávání, výkyvy/změny nálady) a přijímání péče (vztah k pečujícímu).

Do psychiky pečujícího jsou včleněny dovednosti (komunikační, při řešení problémů), rozhodování (vnitřní a vnější záležitosti), převzetí péče (vztah k opečovávanému) a psychologické problémy.

Rodina není nikdy předem připravena na situace, které může nemocné stáří, postižení přinést, na nutnost zabezpečit péči nesoběstačným a co vše to pro všechny zúčastněné bude znamenat. Skutečnost nakonec vždy zaskočí. Nicméně, každý z nás si dokáže uvědomit, že domácí péče je náročná a stresující. Přináší negativa i pozitiva, kterými se budu zabývat v další podkapitole.

### ***4.3 Pozitiva a negativa domácí péče***

Rodinná péče se všude na světě považuje za nejvhodnější, vše ostatní je pouze náhradním řešením. Je zřejmé, že domácí péče respektuje integritu jedince s handicapem v plném rozsahu s jeho vlastním sociálním prostředím i individuální vnímání kvality života.

Psát o výhodách domácí péče osobám, které ji dennodenně provozují, se zdá být poněkud nadbytečné. O tom, že je domácí péče výhodnější pro osobu, o niž je pečováno, nemůže být sporu. I při velké míře tolerance k činnosti registrovaných poskytovatelů sociálních služeb v ČR můžeme konstatovat: není v současné době v ČR zařízení, které by svou úrovní bylo na vyšším stupni respektování potřeb člověka závislého na péči, než je tomu ve fungující rodině, která má dostatek sil, možností a ochoty tuto péči poskytovat (Michalík, 2010).

Domácí péče má také pozitivní vliv na psychiku opečovávaného, na kterou u domácí péče bezprostředně a příznivě působí samo domácí prostředí, přítomnost blízkých osob, což bud'

přímo ovlivňuje stav imunitního systému opečovávaného a hraje nezastupitelnou úlohu v procesu uzdravování, nebo zmírňuje negativní vliv doprovodných psychických symptomů téměř u všech forem onemocnění (Jeřábek, 2005).

Domácí péče však stále znamená nezanedbatelnou výhodu i pro stát, někdy mu říkáme společnost. Stále totiž platí, že domácí péče je pro stát daleko levnější než péče poskytovaná u registrovaných poskytovatelů (Michalík, 2010).

Závěrem lze konstatovat, že až na naprosté výjimky je domácí péče pro člověka výhodnější, přínosnější a příjemnější. Hovořím ovšem o potřebách člověka, o kterého se pečuje. Protože pokud může zůstat mezi blízkými, zpravidla lépe snáší trýzeň a omezení vyplývající z jeho zdravotního stavu.

Domácí péče je náročná a vyčerpávající. Některé nevýhody a problémy vyplývají z obecných podmínek, jiné mají povahu ve vlastní péči a jsou zpravidla různé v každé situaci a jednotlivém případě. Mezi obecné nevýhody můžeme řadit zpravidla nižší materiálovou a technickou vybavenost, která je pro domácí péči typická. Jedná se o nejrůznější pomůcky, rehabilitační, technické, kompenzační, které jednak ulehčují péči osobě pečující a jednak umožňují rehabilitaci osobě závislé na péči. Tento nedostatek lze částečně nahradit například zapůjčením pomůcky s využitím všech možností pro její získání. Nesmíme zapomenout ani na problém s komplexností péče. Jestliže člověk závislý na pomoci jiné osoby je v péči registrovaného zařízení sociálních služeb, potom jsou k dispozici odborníci různých profesí. A člověk v domácí péči je často na vše sám (Michalík, 2010).

Pro pečovatele představuje domácí péče značnou zátěž. Významnou souvislost se zátěží mají tyto faktory:

- bydlení ve společné domácnosti
- potřeba pravidelné péče
- počet hodin strávených se závislou osobou koreluje se zátěží
- stav osoby, o kterou je pečováno – větší zátěž, pokud je stav horší
- dále koreluje zátěž s postrádáním: podpory nejbližší rodiny, podpory širšího příbuzenstva, pochopení ze strany ošetřujícího lékaře, informací
- potíže při komunikaci – všechny kromě poruchy smyslů (Tošnerová, 2001)

Mezi nevýhody domácí péče je nutno uvést její náročnost, časovou, psychickou, fyzickou. U pečovatelů je větší riziko rozvoje duševních problémů. Komplexní zátěž má sociální, ekonomické a zdravotní prvky. Časté jsou pocity izolace a vyčerpání. Je proto nutné si uvědomit, že převzetí péče o člověka je obrovský závazek a úkol. Proto bychom měli zvážit co možná nejvíce osobních aspektů, které budou péči provázet.

## 5 Sociální služby

Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Sociální služby proto zohledňují jak osobu uživatele, tak jeho rodinu, skupiny, do nichž patří, případně zájmy širšího společenství.

Sociální služby chrání občana tím, že v jeho prospěch něco konají. Poskytují je instituce veřejnoprávní nebo soukromoprávní. Sociální služby představují alternativu nebo doplnění domácí péče (Matoušek a kol., 2007).

### 5.1 Základní druhy a formy sociálních služeb

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jsou sociální služby u nás organizovány jako služby poskytující:

- sociální poradenství
- služby sociální péče
- služby sociální prevence

Z hlediska místa poskytování jako služby:

- pobytové
- ambulantní
- terénní

Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb. Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb bez ubytování. Terénní služby se poskytují v přirozeném sociálním prostředí osoby.

Ambulantní a terénní služby jsou nejčastěji využívány v souladu s domácí péčí. Není však vyloučeno ani využití pobytových služeb – při dlouhodobé domácí péči je využíváno služeb tzv. úlevné či respitní péče.



Jak uvádí Michalík (2010, s. 55) „se jedná o služby, které u nás nejsou příliš rozvinuty, a přitom by pro pečující osoby měly velký význam. Jejich podstatou je, že osoba, o niž pečujeme, setrvává v domácím prostředí, jen v případech, kdy nutně potřebujeme odpočinout či vystřídat (nemoc, dovolená, služební cesta), umístíme osobu, o niž pečujeme, do odlehčovacích služeb, což je souhrnný název pro služby, které mohou být terénní, ambulantní i pobytové. Základním cílem této služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek.“

## **5.2 Zařízení sociálních služeb**

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, pro poskytování sociálních služeb se zřizují tato zařízení sociálních služeb:

- centra denních služeb
- denní stacionáře
- týdenní stacionáře
- domovy pro osoby se zdravotním postižením
- domovy pro seniory
- domovy se zvláštním režimem
- chráněné bydlení
- azylové domy
- domy na půl cesty
- zařízení pro krizovou pomoc
- nízkoprahová zařízení pro děti a mládež
- noclehárny
- terapeutické komunity
- sociální poradny
- sociálně terapeutické dílny
- centra sociálně rehabilitačních služeb
- pracoviště rané péče
- intervenční centra
- zařízení následné péče

### 5.3 *Zákon o sociálních službách*

Zákon o sociálních službách byl přijat v květnu 2006 a byl vydán ve Sbírce zákonů pod číslem 108/2006 Sb., s účinností od 01.01.2007.

Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.

Jedním z cílů, pro který byl přijímán zákon o sociálních službách, bylo posílení domácí péče o osoby závislé na pomoci jiné osoby. K tomu rovněž směřovalo rozhodnutí o zavedení příspěvku na péči jako nového prvku umožňujícího uživatelům služeb svobodnější rozhodování o způsobech a formách jim poskytované péče.

Osobě, která je vzhledem ke svému zdravotnímu stavu hodnocena jako osoba, jež potřebuje od jiné osoby pomoc při zvládnutí běžných životních úkonů, bude přidělován určitý finanční příspěvek z veřejného rozpočtu a bude pak na rozhodnutí příjemce, jak tento příspěvek použije a které služby a od jakého subjektu si za něj „koupí“.

(Matoušek a kol., 2007)

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, se závislost na pomoci jiné fyzické osoby stanoví ve čtyřech stupních:

- I. stupeň (lehká závislost)
- II. stupeň (středně těžká závislost)
- III. stupeň (těžká závislost)
- IV. stupeň (úplná závislost)

Míra závislosti se určí počtem úkonů, které osoba není schopna samostatně zvládat. Přitom se hodnotí schopnost péče o vlastní osobu a soběstačnost. Míra závislosti se stanoví na základě lékařského vyšetření a sociálního šetření, které provádí Lékařská posudková služba Okresní správy sociálního zabezpečení.

Výše příspěvku je stanovena přímo v zákoně. Určuje se podle stupně závislosti a podle věku.

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

- 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 5 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc:

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

Příspěvek na péči v sobě skrývá hned několik motivačních prvků:

- Tato dávka se poskytuje výhradně na základě zjištění, že zdravotní stav klienta je natolik nepříznivý, že klient minimálně v některých aspektech nezvládá plně samostatně péči o svou osobu a svou domácnost. Nevyžaduje se splnění žádných dalších podmínek.
- Osobě, která péči potřebuje, se poskytnou finanční prostředky, takže se motivuje k tomu, aby si konkrétní sociální služby vybrala a obstarala sama, bez přispění orgánu veřejné správy. Pokud je v dané lokalitě dostatečně pestrá nabídka sociálních služeb, může si klient skutečně vybrat služby „šité jeho potřebám na míru“.
- Příspěvek na péči by měl přispět k tomu, že osoby, které potřebují péči, zůstanou ve svém domácím prostředí a ústavních služeb využijí pouze v krajních případech. Příspěvek totiž činí z osoby potřebné péče „zákazníka“, který si služby jemu poskytované „kupuje“, a to jak ve vztahu k poskytovateli sociálních služeb, tak např. ve vztahu ke svým rodinným příslušníkům, kteří o něj doma pečují.

(Matoušek a kol., 2007)

Domácí péče je náročná a je těžké se na ni dopředu připravit. Proto každá dávka a příspěvek, mohou situaci pečující osoby i osoby na péči závislé usnadnit a ulehčit.

## 5.4 Služby pro lidi s postižením

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje již jen dvě kategorie ústavních zařízení. Jsou to *domovy pro osoby se zdravotním postižením* a *domovy se zvláštním režimem* (pro osoby chronicky duševně nemocné, závislé na návykových látkách, osoby s demencí).

Další již u nás rozvinutou formou služby jsou *denní, případně týdenní stacionáře*. Vedle jiných služeb nabízejí zejména výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Lidem žijícím ve vlastních domácnostech je poskytována služba, kterou nová legislativa nazývá *podpora samostatného bydlení*. Spočívá v pomoci při zajištění chodu domácnosti a v pomoci při dalších aktivitách včetně zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Zdravotně postižení mohou využívat i *centra denních služeb*, jež poskytují pomoc při hygieně, stravování, vedle toho výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti i zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

*Pečovatelská služba* je uživatelům poskytována ve vlastních domácnostech. Jde o nejrozšířenější neústavní službu poskytovanou v ČR lidem se zdravotním postižením a také seniorům. Obvykle poskytovanými službami jsou: koupel, pomoc při oblékání, při úkonech osobní hygieny, donáška oběda, donáška topiva, nákupy a pochůzky, topení v kamnech, práce spojené s udržováním domácnosti, příprava jídla, doprovod, praní prádla, úklid bytu apod.

*Odlehčovací služby* neboli úlevová (respitní) péče spočívá buď v tom, že postižený člověk dostane v domácím prostředí k dispozici pečovatele, a pečující osoby z rodiny tak mohou na nějakou dobu přestat pečovat, nebo je člověk s postižením umístěn do pobytového zařízení, které přebere péči o něj kompletně. Tato služba umožňuje snížit pečovatelskou zátěž členů rodiny.

*Průvodcovské a předčitatelské služby* jsou určeny lidem, jejichž schopnosti v oblasti komunikace a orientace snížilo zdravotní postižení.

*Osobní asistence* je forma služby rozvinutá nestátními organizacemi po roce 1989. Vyškolený asistent pomáhá lidem s postižením při zvládnání úkonů, které by uživatel dělal sám, kdyby mu v tom postižení nebránilo.

*Sociálně terapeutické dílny* je podle zákona o sociálních službách název pro službu, která se až dosud označovala jako chráněné dílny. Účelem je podpora pracovních návyků a rozvoj

pracovních dovedností, kromě toho zahrnuje pomoc při osobní hygieně a stravování. (Matoušek a kol., 2007)

Pro seniory, kteří nejsou vzhledem ke svému zdravotnímu stavu schopni se sami o sebe postarat, existovaly v ČR do roku 2006 tyto typy rezidenčních služeb: domovy důchodců, domovy s pečovatelskou službou a domovy – penziony pro důchodce. Nová legislativa zahrnuje tyto typy služeb do kategorie *domov pro seniory*.

Základní službou ambulantního typu pro staré lidi je u nás stejně jako jinde v Evropě *pečovatelská služba*. Spočívá obvykle v dovážce jídla a v pomoci s obstaráváním domácnosti.

Po roce 1989 se rozšířila síť *denních center pro seniory*, která se před rokem 1989 označovala jako „domovinky“. Některá z těchto center jsou schopna zajistit dovoz a rozvoz klientů, což představuje velkou úlevu pro pečující rodinu i pro samotné uživatele služby.

Dále jsou poskytovány služby *úlevové (respitní) péče a služby osobní asistence*, o kterých bylo zmíněno již výše.

V posledních letech se začínají rozvíjet *svépomocné skupiny pro rodiny pečující o seniory*, které mohou účinně snižovat tzv. pečovatelskou zátěž člena rodiny (Matoušek a kol., 2007).

Morální povinnost a odpovědnost postarat se o nemohoucího člověka v současné společnosti nese především rodina. Model rodinné péče však může reálně úspěšně fungovat pouze za předpokladu pestré nabídky nejrůznějších specializovaných i běžných služeb, spolupráce a vzájemné pomoci mezi institucemi a rodinou.

Přestože vývoj v oblasti sociálních služeb v ČR od roku 1989 přinesl z pohledu možností poskytování péče v domácnostech řadu pozitivních změn, stále jsou postrádané služby potřebné pro zabezpečení komplexní péče v domácím prostředí. Navíc některé lokality, zejména malé obce, jsou vzhledem ke své poloze z poskytování sociálních služeb vyloučeny.

## 6 Metodika výzkumu

V této části bakalářské práce je stanoven cíl výzkumu, metoda, podle které se postupuje. Jako metodu sběru dat jsem zvolila kvalitativní postup a techniku rozhovor. Důvodem pro kvalitativní metodu je, že pomocí rozhovoru mohu získat nové názory zdravotně postižených a jejich pečujících osob.

Motivací k výzkumu byly zkušenosti, které jsem získala se zdravotně postiženými během své profese.

### 6.1 Vymezení cíle

Empirická část bakalářské práce obsahuje analýzu rozhovorů se zdravotně postiženými a s jejich pečovateli, kteří poskytují péči v rodinném prostředí.

Cílem práce je zjištění, zda se vznikem příspěvku na péči se zkvalitnil život zdravotně postižených, kterým je poskytována péče v rodinném prostředí. V čem vidí přínos (kromě financí), zda a jaké sociální služby využívají. Zda se zlepšila dostupnost sociálních služeb a zda je příspěvek motivací pro rodiny pečovat o člověka se zdravotním postižením v domácím prostředí. Opatření a návrhy, jak těmto rodinám usnadnit tuto náročnou péči.

### 6.2 Popis metody sběru dat

Pro svůj výzkum jsem se rozhodla použít kvalitativní metodu, neboť si myslím, že je tato metoda pro zjištění mých cílů vhodnější. Mohu získat detailní informace, které se kvantitativními metodami obtížně získávají.

Jak uvádí Disman (2002, s. 285) tak, „*kvalitativní výzkum je nenumerné šetření a interpretace sociální reality. Cílem tu je odhalit význam podkládaný sdělovaným informacím.*“

V publikaci Strauss, Corbinové (1999, s. 10), „*termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Může to být výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů.*“

Dovednosti potřebné pro provozování kvalitativního výzkumu jsou následující: dovednost odstoupit a kriticky analyzovat situaci, rozeznat a vyhnout se zkreslení, získat platné

a spolehlivé údaje a konečně schopnost abstraktního myšlení. Pozorovatel musí být všímavý a musí mít dobré komunikační schopnosti (Strauss, Corbinová, 1999).

Kvalitativní výzkum používá induktivní logiku. Na začátku výzkumného procesu je pozorování, sběr dat. Pak výzkumník pátrá po pravidelnostech existujících v těchto datech, po významu těchto dat, formuluje předběžné závěry a výstupem mohou být nově formulované hypotézy nebo nová teorie (Disman, 2002).

Jak uvádí Hendl (2008, s. 55), tak „*síla kvalitativních dat nespočívá v množství sledovaných lidí, ale ve schopnosti výzkumníka dobře poznat několik lidí v jejich kulturním kontextu. Testem kvalitativního výzkumu není odhalit zdánlivě nekonečnou rozmanitost jedinečných lidských bytostí, ale osvětlit život několika dobře vybraných lidí*“.

Existují čtyři základní typy technik sběru dat, tj. pozorování, rozhovor, dotazníkové šetření a analýza dokumentů.

Jako techniku sběru dat jsem zvolila kvalitativní dotazování, resp. rozhovor pomocí návodu.

Návod k rozhovoru představuje seznam otázek nebo témat, jež je nutné v rámci rozhovoru probrat. Tento návod má zajistit, že se skutečně dostane na všechna pro tazatele zajímavá témata. Je na tazateli, jakým způsobem a v jakém pořadí získá informace, které osvětlí daný problém. Zůstává mu i volnost přizpůsobovat formulace otázek podle situace (Hendl, 2008).

**V příloze č. 1** uvádím *Zásady pro vedení rozhovoru* dle Hendla (2008), kterých jsem se řídila při provádění výzkumu.

Oblasti, podle kterých jsem vytyčila otázky, jsem zvolila v závislosti na cíli své práce.

Mezi oblasti, které jsem pro rozhovor zvolila, patří:

- Klasifikace osob se zdravotním postižením
- Rodina a její vymezení
- Péče o osoby se zdravotním postižením
- Sociální služby

Z těchto okruhů vyplývají otázky pro rozhovor, **příloha č. 2**

### **6.3 Výběrový soubor**

V souvislosti s účinností zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jsem začala pracovat na Městském úřadě v Boskovicích, na odboru sociálních věcí a zdravotnictví, jako referent sociálních služeb, s agendou příspěvku na péči. Denně jsem v kontaktu se zdravotně postiženými a s jejich pečovateli. Ze spisů, které mám k dispozici, bylo účelově vybráno 5 respondentů.

Účelový výběr je založen pouze na úsudku výzkumníka o tom, co by mělo být pozorováno a o tom, co je možné pozorovat.

Při použití účelového výběru musí výzkumník jasně, přesně a otevřeně definovat populaci, kterou jeho vzorek opravdu reprezentuje (Disman, 2002).

### **6.4 Základní soubor**

Populace (neboli základní soubor) je soubor jednotek, o kterém předpokládáme, že jsou pro něj naše závěry platné. V mém případě, populaci představují rodiny se zdravotně postiženým členem, které poskytují péči v domácím prostředí.

Vzorek je skupina jednotek, které skutečně pozorujeme (Disman, 2002).

Objektem mé práce jsou zdravotně postižení, kterým je poskytována péče v rodinném prostředí, s různým typem handicapu, ve věku 5-75 let, pobírající příspěvek na péči ve stupni III a IV., tzn. zdravotně postižení s těžkou až úplnou závislostí na pomoci svých pečovateli.

Vzorek byl získán tak, že v rámci své profese, jsem oslovila 5 rodin, zda by byli ochotni poskytnout rozhovor pro můj výzkum.



## 6.5 Teritoriální a časové vymezení výzkumu

Data pro výzkum byly získány v rodinách se zdravotně postiženým členem, které poskytují péči v domácím prostředí.

Samotný výzkum byl proveden v průběhu měsíce ledna a února 2012 v oblasti Velkých Opatovic.

## 6.6 Charakteristika respondentů

Tato podkapitola stručně charakterizuje respondenty a rodinné příslušníky se zdravotním postižením. Respondentem, je osoba, která pečuje o zdravotně postiženého člena rodiny v domácím prostředí.

Jména všech zdravotně postižených a jejich pečovatелů byla pozměněna.

Rozhovory trvaly v průběhu 90 až 120 minut.

### ➤ MONIKA

Paní Monice je 36 let. Žije ve společné domácnosti s manželem a s dvěma syny. Její mladší syn Jakub, 9 let, má diagnózu **Atypický autismus**. Jakub má přiznán PnP<sup>4</sup> ve stupni III., tj. těžká závislost, od roku 2007. Paní Monika je pro účely zdravotního a sociálního pojištění vedena jako poskytovatel péče, dále má jako vedlejší pracovní činnost péči o duševní hygienu těla.

Z počátku rozhovoru byla nervózní, postupně jsem si získala její důvěru a byla ochotná odpovídat na veškeré položené otázky. Rozhovor byl veden s paní Monikou, bez přítomnosti syna a členů rodiny.

### ➤ ANNA

Paní Anně je 58 let. Žije ve společné domácnosti s manželem, o kterého celodenně pečuje. Panu Adamovi je 57 let, v prosinci roku 2006 byl účastníkem autonehody, při které utrpěl **těžké poškození mozku**. Od té *smutné události*, je zcela odkázán na pomoc své manželky.

---

<sup>4</sup> Příspěvek na péči

Paní Anna byla ustanovena opatrovníkem. V současné době je ve starobním důchodu. Pan Adam má přiznán PnP ve stupni IV., tj. úplná závislost, od roku 2007.

Atmosféra v době rozhovoru byla příjemná, paní Anna byla velice ochotná odpovídat na všechny položené otázky. Některým otázkám neporozuměla, musela jsem otázky přeformulovat a více vysvětlit. Velice si vážím její důvěry, kterou jsem během rozhovoru získala.

#### ➤ STANISLAV

Panu Stanislavovi je 79 let. Pobírá starobní důchod. Žije ve společné domácnosti s manželkou, o kterou celodenně pečuje. Paní Aleně je 75 let. Před několika lety jí byla zjištěna **roztroušená skleróza**. Zdravotní stav se postupně zhoršuje, má ochrnutou levou stranu těla a je upoutána na invalidní vozík. Paní Alena má přiznán PnP ve stupni III., tj. těžká závislost. V roce 2007 jí byl automaticky přiznán PnP, jelikož předtím pobírala zvýšený důchod pro bezmocnost.

Pan Stanislav byl ochotný odpovídat na položené otázky. Avšak mnoha otázkám neporozuměl, často jsem musela otázky přeformulovat a více vysvětlovat. Několikrát odbíhal od tématu, musela jsem se k otázkám vracet. Rozhovor byl veden v přítomnosti manželky, paní Aleny.

#### ➤ LEONA

Paní Leoně je 34 let. Žije ve společné domácnosti s manželem a dcerou Evou. Evě je 5 let a má diagnózu **DMO – spastická diparéza, těžké mentální postižení s prvky autismu**. Eva má přiznán PnP ve stupni III., tj. těžká závislost, od roku 2009. Eva navštěvuje 3x týdně denní stacionář v Dětské léčebně pohybových poruch v Boskovicích. Paní Leona je pro účely zdravotního a sociálního pojištění vedena jako poskytovatel péče, dále uvedla, že pracuje na zkrácený pracovní úvazek.

Paní Leona je velmi citlivá, během rozhovoru vypluly na povrch emoce a slzy, proto přístup z mé strany musel být zvláště opatrný. I přesto, byla velmi ochotná a na všechny položené otázky odpověděla. Některé otázky bylo potřeba přeformulovat a více vysvětlit. Vážím si otevřenosti a důvěrnosti během rozhovoru. Rozhovor byl veden bez přítomnosti manžela a dcery.

## ➤ JAROSLAVA

Paní Jaroslavě je 28 let. Žije ve společné domácnosti s manželem a dvěma dětmi. Starší dcera Veronika je zdravá a navštěvuje třetí třídu základní školy. Mladší syn Jonáš, 6 let, má diagnózu **psychomotorická retardace těžkého stupně s prvky autismu**. Jonáš má přiznán PnP ve stupni III., tj. těžká závislost, od roku 2008. Jonáš navštěvuje 2x týdně denní stacionář v Dětské léčebně pohybových poruch v Boskovicích. Paní Jaroslava je pro účely zdravotního a sociálního pojištění vedena jako poskytovatel péče, dále uvedla, že vzhledem k těžkému zdravotnímu postižení svého syna není možné docházet do zaměstnání.

Rozhovor probíhal v přítomnosti manžela, který se k některým otázkám také vyjádřil. Atmosféra během rozhovoru byla příjemná, paní Jaroslava všem otázkám porozuměla a ochotně odpovídala. Manžel některé odpovědi doplnil. Během rozhovoru byly položeny další otázky, které vyplynuly ze zjištěných informací.

Všechny rozhovory byly předem telefonicky sjednány. Všech pět respondentů žádalo anonymitu. Pouze jeden respondent svolil použití diktafonu. U ostatních respondentů byly odpovědi písemně zaznamenány. Respondentům bylo položeno 39 připravených otázek, jejich pořadí bylo individuálně přizpůsobeno. U jednoho respondenta byly navíc položeny další otázky, které vyplynuly ze zjištěných informací. Některé otázky nebyly respondentům srozumitelné, bylo potřeba je přeformulovat a více vysvětlit.

Rozhovory byly přínosné i pro mě samotnou. Nejenom, že jsem získala zkušenosti s vedením rozhovoru, ale přínosné pro mě bylo, že jsem zjistila názory na příspěvek na péči, na dostupnost sociálních služeb a na péči v rodinném prostředí. Respondenti mluvili o sobě, o své rodině a co všechno obnáší péče o člena rodiny se zdravotním postižením.

## 7 Analýza dat a jejich interpretace

V této kapitole budou popsány výpovědi respondentů, analyzovány a interpretovány.

Všem respondentům jsem se na začátku rozhovoru představila, představila jsem školu, kterou studuji a název bakalářské práce s výzkumnými otázkami. Pokud bylo zjištěno, že respondenti něčemu nerozumí, vše jim bylo znovu vysvětleno. Jakmile byli respondenti na rozhovor připraveni, byly jim kladeny otázky.

Počátek rozhovoru byl věnován obecným otázkám. Byl zjišťován věk respondentů, věk osob se zdravotním postižením, zda je respondent zaměstnán a jak dlouho pečuje. Dále bylo zjišťováno, kdy byl příspěvek na péči přiznán a v jaké výši.

Během rozhovoru byly respondentům kladeny otázky, které se týkaly zdravotního postižení člena rodiny, o kterého pečují a péče, kterou vykonávají.

Na konci rozhovoru byly kladeny otázky, které zjišťovaly jejich názor na sociální služby a na příspěvek na péči. Nakonec bylo zjišťováno, v čem vidí největší přínos příspěvku na péči.

Tyto otázky byly kladeny až na konec, kdy byla pocítěna větší důvěra než na počátku rozhovoru.

Po skončení rozhovoru jsem všem respondentům poděkovala za ochotu a čas, kterou mi byli ochotni poskytnout.

Jak bylo výše uvedeno, počátek rozhovoru byl věnován obecným otázkám. Věk respondentů se pohybuje od 28 do 79 let. Věk osob se zdravotním postižením je od 5 do 75 let. Délka péče závisí na době vzniku či zjištění zdravotního postižení. U Leony a Jaroslavy se délka péče shoduje s věkem dítěte. Marcela uvedla, že diagnóza byla zjištěna ve třech letech syna, tudíž péče trvá 6 let. Anna: *„Ta strašná událost se stala v prosinci roku 2006, na to se nedá zapomenout, takže je to již pět let“*. Stanislav: *„Aleno, jak je to dlouho? Přesně to nevím, takových 15 let to už bude“*. Dále bylo zjišťováno, zda kromě role pečovatele dochází i do zaměstnání. Dva respondenti, Anna a Stanislav jsou již ve starobním důchodu. Leona a Monika pracují na částečný pracovní úvazek. Leona: *„Jsem ráda, že mám možnost pracovat tady ve školce. Sice to je jen na 4 hodiny, ale pomáhá mi to. Nebýt babiček, které Evičku pohlídají, tak by to ani nebylo možné“*. Monika uvedla: *„Začala jsem se věnovat péči o duševní hygienu těla. Hrozně mě to baví. Mám to jako vedlejší činnost. Klienty mi dochází domů, já nevím.....tak dvakrát až třikrát týdně, vždycky dopoledne, když je Kubiček ve škole.*

*Prodávám různé kosmetické výrobky, líčím je. Jsem ráda, že jsem mezi lidmi, můžu si popovídat, jinak jsem pořád doma“.*

Jaroslava uvedla, že by si přála nějakou práci najít, ale zatím neměla to štěstí... *„Hledám tak něco na pár hodin týdně, abych přišla mezi lidi. Vždyť jsem už sedm let doma. S hlídáním by pomohl manžel nebo babičky, v tom by problém nebyl. Jen ta práce není“.*

Z výpovědí vyplynulo, že kromě Anny a Stanislava, představuje zaměstnání pro respondenty určitý zdroj „relaxace“ a možnost zapojit se do společnosti.

Dále bylo zjišťováno, s kým bydlí osoba se zdravotním postižením ve společné domácnosti. U třech respondentů, kde osobu se zdravotním postižením představuje dítě, tvoří společnou domácnost rodiče, příp. sourozenci. U zbylých dvou respondentů představuje společnou domácnost soužití manželů.

Výše příspěvku na péči se odvíjí od zdravotního stavu postiženého, u čtyř respondentů je přiznán příspěvek ve III. stupni, tj. těžká závislost. U jednoho respondenta je příspěvek přiznán ve IV. stupni, tj. úplná závislost.

Z výpovědí vyplynulo, že doba přiznání příspěvku na péči se odvíjí od podání žádosti o příspěvek. U čtyř respondentů byl příspěvek přiznán v letech 2007 až 2009. Pouze Stanislav uvedl, že manželka pobírala dříve zvýšený důchod pro bezmocnost a v roce 2007 byla automaticky překlopena na novou sociální dávku, příspěvek na péči.

Po zodpovězení obecných otázek, kdy byla navázána atmosféra důvěry, byly kladeny otázky, které vycházejí z teoretické části bakalářské práce.

## **7.1 Klasifikace osob s postižením**

První oblast rozhovoru byla věnována zdravotnímu postižení. Byl zjišťován typ zdravotního postižení, příčina vzniku a možnosti integrace do společnosti.

U všech respondentů byl zjištěn jiný typ zdravotního postižení. Monika: *„Kubičkovi byl ve třech letech zjištěn Atypický autismus. Zajímalo mě, jak se tato diagnóza projevuje. Monika uvedla: „Jak to mám popsát...hmmm....no, je neklidný, roztržitý, nesoustředěný. Má svůj hravý svět. Rád mluví úryvky z pohádek“.*

Anna: *„Manžel utrpěl polytrauma, má těžké postižení mozku.*

Stanislav: „Manželce zjistili roztroušenou sklerózu, má to už několik let. Vidíte.... má ochrnutou celou levou stranu těla, musí být na vozíku.

Leona: „Evička prodělala DMO, má těžké mentální a fyzické postižení“.

Jaroslava: „Jonášek trpí psychomotorickou retardací, navíc mu ještě zjistili autismus. Prostě je na úrovni batolete. Sám nechodí, pouze leze. Nemluví, vydává jen takové zvuky, kterým rozumíme jen mi s manželem“.

U třech respondentů vyplynulo, že nebyla zjištěna přesná příčina zdravotního postižení.

Jaroslava: „Do sedmého měsíce jsme nic nezpozorovali, až v osmém měsíci nám bylo divné, že neleze, sám si nesejde. Lékaři nedokázali říct, co se stalo“.

Monika: „S Kubíčkem jsme chodili po různých vyšetřeních, lékaři mi to ale nedokázali vysvětlit. Sama jsem nad tím přemýšlela. Víte, člověk si to musí nějak zdůvodnit.....před otěhotněním jsem měla psychické potíže, byla jsem přecitlivělá a brala jsem určité léky....nevím, třeba to mohlo nějak ovlivnit“.

Z výpovědi Stanislava bylo zjištěno, že příčina vzniku zdravotního postižení je nervového původu.

Anna uvedla, že příčinou byla účast na autonehodě, kdy byl poškozen mozek následkem upadnutí do komatu.

Ze všech výpovědí vyplynulo, že stále cítí nepříjemné pohledy ostatních lidí. Lidé se na ulici ohlížejí, divně „pokukují“, některé děti se i smějí. Společnost neví, jak se ke zdravotně postiženým chovat, jak k nim přistupovat.

Anna: „Co se manželovi stala ta tragédie, tak se okolí stáhlo. Z počátku za ním kamarádi přišli, teď už zde dlouho nikdo nebyl. Nevím, proč. Jestli jim vadí jeho stav, nebo jim je to nepříjemné? Ale myslím si, že kdyby to byli opravdoví kamarádi, tak by za ním přišli, i když je na tom, tak jak je“.

Jaroslava: „Podle mě, na to lidé nejsou stále zvyklí. Z počátku mi to hodně vadilo. Kolikrát jsem i brečela. Víte, když jsem šla s Jonášem ven a viděla, jak se na ulici lidi otáčí a pokukují, bylo to hodně bolestivé. Ale pomalu jsem se s tím už smířila a nevnímám to“.

Všichni respondenti uvedli, že rodina a příbuzenstvo přistupuje ke členům rodiny se zdravotním postižením stejně jako ke zdravým.

Dále mě zajímalo, jak jsou zdravotně postižení zapojováni do společnosti. U všech respondentů bylo zjištěno, že se snaží co nejvíce je zapojit do běžného života. Jsou pořádány různé výlety, procházky, léčebné pobyty, návštěvy příbuzných a přátel. Běžné úkony, jako nakupování, vyřizování určitých záležitostí, dle možnosti zdravotního stavu.

Jaroslava a Leona navíc uvedly, že jejich děti navštěvují denní stacionář v Dětské léčebně pohybových poruch v Boskovicích.

Jaroslava: „Jonáše bereme všude sebou, jak jen to jde. Na nákupy, v létě jezdíme na koupaliště, různé výlety, třeba ZOO, bereme ho jako zdravého. Prvním rokem chodí do stacionáře. Z počátku jsme měli strach, jak to přijme a je tam spokojený, tak jsme rádi“.

Monika: „S Kubičkem chodím pravidelně na procházky, samotného bych ho ven nepustila. Přece jen, je roztržitý a mám strach, že by z nepozornosti skočil pod auto. Často jezdíme na výlety a k prarodičům. A v rámci školy je mezi lidma.....,abych nezapomněla, navštěvuje základní uměleckou školu, hraje na flétnu“.

Leona: „Stále jsem se nesmířila s tím, že je Evička „jiná“. Beru ji, my všichni v rodině, jako zdravou. Pravidelně s ní jezdím do lázní a navštěvuje denní stacionář. Jinak, děláme co ostatní, chodíme ven, jezdíme na výlety, navštěvujeme příbuzné“.

Ze všech výpovědí vyplynulo, že bariéru pro zapojení do společnosti tvoří zdravotní postižení a vše, co s tím souvisí. Pohybové omezení, špatná komunikace, problémové chování a reakce na cizí prostředí a lidi.

Jediný respondent, Leona, navíc uvedla finance. „Evička má těžký stupeň postižení, sice se snažíme ji brát všude, ale je to náročné. Navíc nedostatek financí, které nám neumožňují to, co bychom ji chtěli dopřát“.

Monika: „Kubiček má problém přijmout vůbec pravidla ve společnosti. Do určité míry to sice zvládne, ale jeho problematické chování každý nepřijme. Dalším potíž je, že důvěřuje cizím lidem. Nemůže nikam chodit sám, musí mít dohled. Ve škole má osobního asistenta“.

Anna: „Manžel špatně reaguje na cizí prostředí, lidi, na jakékoliv změny. Z počátku to takové nebylo, ale jeho zdravotní stav se každým rokem zhoršuje. Jezdíme do lázní, na rehabilitace, chodíme na procházky, ale vždy záleží, jak se momentálně cítí“.

## **7.2 Rodina a její vymezení**

V druhé oblasti byly otázky směřovány na rodinu, na rodinné vztahy, na pocity, které souvisejí se zdravotním postižením.

Pro všechny respondenty byly tyto otázky velmi citlivé. Během rozhovoru se u tří respondentů projevily emoce v podobě pláče. Zejména při zjišťování pocitů o zdravotním stavu jejich členů rodiny se zdravotním postižením, jsem se setkala i s kritikou.

Leona: „*To je strašná otázka. Co na to říct? Jednoznačně bezmoc. Kladla jsem si otázky, co jsem udělala špatně? Proč zrovna my? Obviňování sebe, poté jsem hledala viníka*“.

Jaroslava: „*Nejdříve jsme si kladli otázku, kdo za to může? Hrozná bezmoc. Ale s postupem času, jsme to museli přijmout a teď se snažíme se na to dívat více optimisticky*“.

U všech respondentů vyplynulo, že mezi prvními pocity, které doprovázely zjištění o zdravotním stavu jejich členů rodiny, patřila bezmoc, beznaděj, doprovázená výčitkami.

Anna a Monika si zpočátku nechtěly situaci připustit, srovnat se s tím. Anna: „*Když se stala ta autonehoda, nejdříve jsem si myslela, že to bude dobrý, že se zdravotní stav manželovilepší. Vůbec jsem si nepřipouštěla, že by se nezlepšil. Pro mě bylo důležité, že vůbec žije. Neuvědomovala jsem si ty následky, co to bude pro mě znamenat. Za jakou cenu žije*“.

Monika: „*Z počátku jsem vůbec nevěděla, co se děje. Diagnóza se zjišťovala v průběhu dvou let. Sice to bylo konečné vyřešení problematického chování, ale nepřipouštěla jsem si, že je nemocný. I manžel si to do dnešní doby nechce připustit. Nepřijímá ten fakt. Bere ho jako zdravého*“.

U všech respondentů bylo zjištěno, že nejbližší rodina přijala zjištění „zdravotního postižení“, dobře.

Stanislav: „*Museli to přijmout, tak jak to je. Co můžou dělat?*“

Bylo zjištěno, že je jim rodina oporou a pomáhá s péčí.

Pouze z výpovědi Moniky vyplynulo, že její rodiče zdravotní stav Kubíčka těžko akceptují.

Monika: „*Rodiče se s tím, stále nevyrovnali. Je to „stará škola“, neví, jak s ním vyjít, špatně snáší jeho problematické chování*“.

Z rozhovorů bylo zjištěno, že si zdravotní postižení uvědomuje pouze paní Alena. Jak sdělil

Stanislav: „*Z počátku z toho byla velmi špatná. Byla zvyklá pořád něco dělat. Těžko se srovnávala s tím, že nemůže nic, že se o ni musím starat*“.

Ostatní respondenti uvedli, že si členové rodiny se zdravotním postižením svůj zdravotní stav neuvědomují. Nejsou schopni z důvodu mentálního postižení. Proto se se zdravotním postižením nijak nevyrovnávají.

Všichni respondenti uvedli, že členové rodiny se zdravotním postižením mají hezké vztahy ke všem příbuzným. Pouze Monika sdělila: „*Kubíček přistupuje ke všem stejně. Řekne, co si myslí, nepřemýšlí nad tím. Když je naštvaný, řekne: Já Vás nenávidím! Za pět minut se ale omluví. Nechce spát u prarodičů. Asi nějak vycítil, že moje matka se stále s jeho postižením nesrovnala*“.

Jaroslava uvádí: „*Jonáš pozná mě, otce, sestru, babičky a dědečky. Reaguje úsměvem, nic víc. Myslím si, že vztah má k nám všem dobrý*“.



Z rozhovorů vyplynulo, že vztahy ke členům rodiny jsou posuzovány v souvislosti s typem a rozsahem zdravotního postižení. Mezi reakce ke členům rodiny patří úsměv, spokojenost, broukání, zklidnění. „Hezké vztahy“ jsou dle respondentů vyjádřeny různým způsobem a v rámci možnosti zdravotního stavu.

Dále bylo zjišťováno, jak členové rodiny se zdravotním postižením tráví svůj volný čas. I zde hraje důležitou roli rozsah a typ zdravotního postižení. Všichni respondenti uvedli, že snaží, aby byl volný čas využit co nejlépe.

Jaroslava: *„Jonáš má rád pohádky, pohyblivé knížky, rád poslouchá písničky. Společně s ním cvičím na balóně. Rád je venku, tak často chodíme na procházky“.*

Monika: *„Kubiček má rád pohádky, nebo si sám hraje. S tátou chodí na fotbal. A učí se hrát na flétnu. Co chodí do školy, tak má málo volného času. Hodně času nám zaberou úkoly. Snažím se mu čas nějak rozvrhnout a věnovat se mu“.*

Leona: *„Evička ráda poslouchá písničky, hlavně Dádu Patrasovou. V oblíbené má zvukové hračky. Chodíme plavat do lázní nebo jsme venku na procházce“.*

Stanislav: *„Co může dělat? Nic. Dívá se na ty seriály v televizi, nebo luští křížovky. Ven už moc nechodíme. Tlačit vozík je už přece jen pro mě zátěž. Od dcery jsme dostali notebook, tak si často s nimi volá“.*

Anna: *„S manželem je to těžké. Ničím ho nedokážu zaujmout. Jak se zhoršil zdravotní stav, tak ho nic nebaví. Celý den leží v posteli, nebo se dívá na televizi. Ale cíleně to není, nevnímá obsah filmu“.*

Jak z výpovědí vyplynulo, důležitou součástí volného času „zdravotně postižených“, tvoří jejich pečovatelé.

### **7.3 Péče o osoby se zdravotním postižením**

V třetí oblasti se otázky týkaly péče. Bylo zjišťováno, co všechno péče obnáší a jaký mají respondenti názor na péči v rodinném prostředí.

Od všech respondentů byla zjištěna jiná diagnóza. Přesto při zjišťování nesoběstačnosti u členů rodiny se zdravotním postižením, byly odpovědi všech respondentů podobné. Míra nesoběstačnosti závisí na typu a závažnosti zdravotního postižení.

Monika: *„Kubiček potřebuje vesměs dohled nad všemi běžnými činnostmi“.*

Jaroslava: *„Jonáš vyžaduje celodenní péči. Sám se pouze napije, ale hrníček mu musím podat“.*

Leona: „*O Evičku se musím starat pořád. Od rána do večera. Sama nic nezvládne. Jídlo musím nachystat, nakrmit ji. Oblékání, hygienu, prostě všechno musím dělat já. Ona si akorát podá hračky, které musí být v dosahu*“.

Stanislav: „*Manželce se zdravotní stav postupně horší. Dříve se snažila s mojí pomocí postavit, zvednout se, teď už to nezvládne. Hlavu má v pořádku, ale všechno, co souvisí s pohybem, musím dělat já*“.

Anna: „*Manžel je zcela odkázán na moji pomoc. Nezvládne vůbec nic*“.

Z rozhovorů vyplynulo, že všichni respondenti poskytují celodenní péči. Zdravotní stav členů rodiny se zdravotním postižením vyžaduje stálou péči nebo alespoň dohled.

Jak bylo výše uvedeno, míra nesoběstačnosti závisí na typu a závažnosti zdravotního postižení. Kromě Moniky, která uvedla dohled nad běžnými činnostmi, ostatní respondenti vykonávají veškeré činnosti, které se týkají péče o vlastní osobu a soběstačnost. Přípravují a podávají stravu, provádí hygienu, pomáhají s oblékáním a svlékáním, podávají léky a provádí veškeré ošetření. V případě imobility, obsluhují invalidní vozík. Obstarávají nákup, vyřizují veškeré osobní záležitosti a snaží se o jejich zapojení do společnosti. Provádí úklid a další úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti.

Monika: „*Jak už jsem řekla, musím na Kubíčka pořád dohlížet. Vše mu připomínat. Musím mu také rozvrhnout čas, byl by schopen sedět celý dny u pohádek nebo u počítače. Já ho každý den do školy doprovodím a po vyučování mu jdu naproti. Snažíme se, aby aspoň kousek cesty šel sám. Ve škole mu pomáhá osobní asistentka*“.

Dále bylo zjišťováno, proč se respondenti rozhodli pro péči v rodinném prostředí. Pro všechny respondenty představuje „pečování“ o své nejbližší určitou samozřejmost. Žádný z respondentů neváhal s odpovědí na tuto otázku.

Monika: „*Pro mě je to samozřejmost. Kdo jiný než matka by se měla o svého syna postarat?*“

Stanislav: „*Beru to jako běžnou věc. Musím udělat to, co potřebuje*“.

Anna: „*Nedokázala bych se srovnat s tím, že by byl někde jinde, než doma. Myslím si, že mu je doma nejlíp. Pro mě je to samozřejmost*“.

Jaroslava: „*S manželem jsme to brali automaticky, ani jsme nad tím nepřemýšleli, že by jsme se o Jonáše nepostarali*“.

Všichni respondenti uvedli, že na péči o své nejbližší nejsou sami. S péčí jim pomáhají ostatní členové rodiny. Jediná Anna uvedla, že jí dle potřeby pomáhá známá. Jak sama sdělila: „*Občas mi pomáhá známá, je to zdravotní sestra v důchodu. Zavolám ji jen, když si potřebuji odběhnout, něco zařídit*“.

U ostatních respondentů pomáhají členové rodiny dle svých možností.

Stanislav: „*Dcery mi pomáhají s úklidem a zajišťují velké nákupy, jinak si vystačím sám*“.

Leona: „*Manžel vozí Evičku do stacionáře. A moje maminka, která je už v důchodu, hlídá Evičku, když jsem v práci*“.

Monika: „*Pomáhá manžel, a když potřebuji, tak i starší syn. S manželem chodí Kubíček na fotbal a věnuje se mu u manuálních činností. Když jdu nakoupit, nebo něco zařídit, tak řeknu staršímu synovi*“.

Jaroslava: „*Pomáhá zejména manžel, když je doma. Babičky si berou Jonáše na procházky. Nikomu jinému bych ho nesvěřila*“.

Péče o zdravotně postižené je psychicky a fyzicky náročná. Pro pečovatele může představovat určité omezení společenských styků, ztrátu přátel až sociální izolaci. Může vést i ke špatné ekonomické situaci. Každé zdravotní postižení, co se týká péče, je jinak náročné a obnáší něco jiného. Pečovatelé, kteří se starají o zdravotně postižené, musí být seznámeni s konkrétní diagnózou, sbírat informace, aby byla péče co nejvíce efektivní. Proto byla respondentům položena otázka, zda jejich péče vyžaduje nějaké odborné znalosti. Z rozhovorů vyplynulo, že kromě Stanislava, si respondenti informace o diagnóze sami hledali, četli různé články, nebo absolvovali cvičení.

Jaroslava: „*V léčebně mě fyzioterapeutky učily Vojtovu metodu a cviky na relaxačním míči*“.

Monika: „*Četla jsem o té nemoci různé knihy a hledala jsem články na internetu. Když něco nevím, nebo si nevím rady, volám do Brna do autistické školy. Oni mi vždy poradí*“.

Leona: „*Učila jsem se Vojtovu metodu. Z počátku jsem na internetu hledala příčinu nemoci, ale dnes už raději nic nehledám. Mám strach, že bych na Evičce hledala i to, co nemá...jestli mi rozumíte*“.

Anna: „*Když jsem chtěla mít manžela doma, musela jsem se naučit všechno, co ošetrovatelská péče obnáší. Krmení, mytí, přebalování, rehabilitační cviky a tak. Četla jsem různé odborné knížky a články na internetu*“.

Všichni respondenti uvedli, že s nástupem péče přišly nejenom změny v jejich osobním životě, ale znamená to přizpůsobení celé rodiny. Ze všech rozhovorů vyplynulo, že péče přináší pro pečovatele určitou sociální izolaci. Jaroslava navíc uvedla, že se zjištěním zdravotního stavu svého syna a následnou péčí, se jí změnily osobní hodnoty. Dle manžela, se Jaroslava po narození syna změnila. Dříve byla společenská, v současné době žije jen péčí o svého syna.

Jaroslava: „*Péče pro mě znamená větší zodpovědnost. Změnily se hodnoty a zejména pohled na svět. Manžel mi říká, ať si oddychnu a jdu ven s kamarádkami, ale já nechci. Chci být doma se svým synem, nerada ho opouštím*“.

Monika: „*Rodinu to poznamená. Je to náročné, večer jsem hodně unavená. Nemůžu chodit do práce, na to už nemám sílu. Mám málo času na sebe, na své zájmy*“.

Anna: „*Pro mě to představuje izolaci. Kvůli péči jsem odešla předčasně do starobního důchodu. Děti bydlí daleko, mají svůj život, tak jsem na péči sama. Manžel je na mě také zvyklý. Jen pokud je to nutné, tak řeknu známé, která ho pohlídá*“.

Péče přináší nejen sociální izolaci, psychickou a fyzickou náročnost, znamená i ztrátu zájmů a přizpůsobení se svého života péči o zdravotně postiženého člověka.

Leona kromě určitého omezení uvedla: „*Péče vyžaduje spoustu času a také spoustu peněz. Je to náročné pro všechny. Rodina musí více spolupracovat, pomáhat si*“.

Čtyři respondenti uvedli, že si členové rodiny se zdravotním postižením svůj handicap neuvědomují. Závažnost zdravotního stavu to neumožňuje. Proto při položení otázky, jak péči zdravotně postižení přijímají, odpověděli, že jsou spokojení, tudíž ji přijímají dobře.

Anna: „*Manžel si svůj zdravotní stav neuvědomuje, ale ví, že jsem to já. Myslím, že je spokojen*“.

Monika: „*Syn si neuvědomuje, že je nemocný. Nepřipadne mu to*“.

Stanislav uvedl, že si manželka svůj zdravotní stav uvědomuje. S jeho péčí je spokojená, hlavně je ráda, že je doma, kde se cítí nejlépe.

Čtyři respondenti uvedli, že členové rodiny se zdravotním postižením používají kompenzační pomůcky. Monika uvedla, že zdravotní stav jejího syna to nevyžaduje.

Leona: „*Máme zdravotní kočárek, rehabilitační stůl, speciální autosedačku a rehabilitační míč*“.

Anna: „*Manžel je imobilní, takže má invalidní vozík. Je inkontinentní, používá pleny. Zapůjčenou máme polohovací postel. A jestli jste si všimla, tak máme schodišťovou sedačku. Za tu jsem ráda, nedovedu si představit, jak bych ho dostala do patra*“.

Jaroslava: „*Museli jsme nechat speciálně upravit postel, aby v noci nespádl. Však Vám ji můžu ukázat. Pak máme zdravotní kočár a na cvičení relaxační míč. A celodenně má pleny*“.

Stanislav: „*Jak vidíte, je na invalidním vozíku. Nic jiného nemá*“.

Dále byla respondentům položena otázka, zda zdravotní postižení vyžadovalo nějaké úpravy v bydlení.

Stanislav, Monika a Leona uvedli, že zatím žádné úpravy v bydlení provedeny nebyly.

Leona: „Zatím ne. Ale do budoucna přemýšlíme o plošině“.

Anna a Jaroslava uvedly, že zdravotní stav vyžadoval přizpůsobit domácí prostředí.

Anna: „Museli jsme zařídit schodišťovou sedačku. Manžela bych do patra nevytáhla. Kvůli invalidnímu vozíku jsme vyměnili vchodové dveře a oddělali prahy. Všude v domě jsou nájezdy. V koupelně a na záchodě jsou přidělány madla“.

Jaroslava: „Udělalí jsme jen malé úpravy. V bytě nejsou žádné rohy, vidíte? Kuchyňská linka, stůl je bez hran. Vše je zaoblené“.

Dále mě zajímal názor, v čem si myslí, že je péče v rodinném prostředí pro zdravotně postižené přínosem.

Všichni respondenti se shodli na tom, že domácí péče je nenahraditelná. Člověk se nejlépe cítí doma, ve svém známém prostředí se svými nejbližšími. Láskyplnou péči, individuální a citlivý přístup nemůže nikdo cizí nahradit.

Stanislav: „Myslím si, že doma je doma. Zde se cítí nejlépe. Kdyby byla v zařízení, tak už by dnes nežila“.

Anna: „Přínosem je, že je ve známém prostředí, mezi svými nejbližšími“.

Leona: „Přínosem určitě je, že je mezi lidmi, kteří ji mají rádi. Je s rodiči, to se nedá nahradit. Snažíme se ji brát jako zdravou, zapojujeme ji do běžného života zdravých lidí“.

Jaroslava: „Milující rodinu a zejména mateřskou lásku, ta se přece nedá nahradit“.

Monika: „Kdo jiný, než rodiče, by se měli o svého syna postarat. Matka své dítě nejlépe zná, vycítí, když něco potřebuje. Individuální a citlivý přístup by mu nikdo jiný neposkytl“.

Péče o zdravotně postižené v rodinném prostředí je vyčerpávající. Zajímalo mě, jak si respondenti udržují duševní zdraví od náročné role pečovatele. Respondenti uvedli, že vzhledem k tomu, že je péče časově náročná, nezbývá jim mnoho času pro ně samotné. Přesto se snaží každou volnou chvíli věnovat činností, při kterých se odreagují. Tři respondenti uvedli, že se nejvíce odreagují při manuální činnosti. Důležitá je také komunikace s lidmi. Dále bylo uvedeno, že se věnují svým zájmům, které je naplňují.

Jaroslava: „Mě baví manuální činnosti. Šiji hračky, nebo vytvářím výrobky ze dřeva. Musím pořád něco dělat. Nedokážu jen tak odpočívat“.

Anna: „Ráda pracuji na zahradě a starám se o naše psy. Ale nejvíc jsem vděčná, když přijde kamarádka a můžu si popovídat“.

Stanislav: „Rád si popovídám se sousedy. Když přijde nějaký kamarád, sedíme všichni v kuchyni a vykládáme, co je nového. Taky musím udělat všechnu práci kolem domu. To mi nevadí, dělám to rád“.

Monika: „Zajímám se o kosmetiku Mary Kay. Ráda líčím, prodávám výrobky, jezdím na školení. U toho se vždycky odreaguji“.

Leona: „Pro mě je důležitá veselá mysl. Ráda chodím do práce, do kina a lyžuji“.

#### **7.4 Sociální služby**

Čtvrtá oblast se zabývala sociálními službami, byl zjišťován názor na ústavní péči a příspěvek na péči.

Nejdříve byla respondentům položena otázka, zda vůbec nějaké sociální služby využívají. Jako jediný Stanislav uvedl, že žádné sociální služby nevyužívají. Dle jeho slov, to není nezbytné, s péčí si vystačí sám, případně pomohou dcery.

U ostatních čtyř respondentů je možnost sociálních služeb využita.

Anna: „Nedávno jsem uzavřela smlouvu s charitou z Blanska. Mají pobočku i zde ve Velkých Opatovicích.“

Zeptala jsem se, jaké konkrétní sociální služby má sjednány.

Anna: „Využívám služeb psychologa, radím se s ošetrovatelskou péčí, mluvíme o manželovi. Je to dle potřeby“.

Monika: „Kubíček má ve škole osobního asistenta“.

Jaroslava: „Jonáš navštěvuje 2x týdně na 4 hodiny denně, denní stacionář v Dětské léčebně pohybových poruch v Boskovicích. Začal v září a je tam spokojen“.

Leona: „Evička navštěvuje 3x týdně na 8 hodin denně MŠ v Dětské léčebně pohybových poruch v Boskovicích“.

Zajímalo mě, zda jsou spokojeni s dostupností sociálních služeb ve svém okolí. Čtyři respondenti uvedli, že nejsou spokojeni s dostupností sociálních služeb. Jaroslava a Leona, jejichž děti navštěvují denní stacionář v Boskovicích, uvedly, že by byly raději, kdyby bylo nějaké zařízení v místě bydliště.

Leona: „Škoda, že něco není tady v místě. Přece jen, je to celkem 40 km. Naštěstí manžel pracuje v Boskovicích a zaměstnavatel mu umožnil, aby část dne pracoval doma. Tím ušetříme dvě cesty“.

Jaroslava: „Podle mě, zde sociální služby chybí. Však nejbliže až v Boskovicích. Sice to není daleko, ale ta cesta přece jen taky něco stojí“.

Anna: „Když jsem manželovi sháněla rehabilitaci, byl to problém. Osobní asistent je nejbližší v Blansku a to by stále mnoho peněz. Zde nic moc není“.

Monika: „Zde nic není. Když jsem sháněla informace o Kubičkové nemoci, dostalo se mi poradenství až v Brně“.

Z rozhovorů vyplynulo, že by byli respondenti nejraději, kdyby byly sociální služby, které vyhovují konkrétnímu typu zdravotního postižení, v místě bydliště. Problémem využívání sociálních služeb v okolí, je nedostatek financí. Respondenti uvedli, že je péče v rodinném prostředí i finančně náročná, proto si nemohou některé sociální služby dovolit.

Stanislav názor na dostupnost sociálních služeb ve svém okolí nemá. Jak sám uvedl: „Žádné sociální služby nevyužíváme. Nikdy jsme o tom nepřemýšleli. Víím, že je zde charita, ale nějak se o to nezajímáme“.

Dále byl zjišťován názor na ústavní péči. Všichni respondenti preferují péči doma. Pro ně je péče v rodinném prostředí nenahraditelná. Žádný z respondentů zatím nad ústavní péčí neuvažoval.

Stanislav: „Nikdy bych tam svoji manželku nedal. Doma jí je nejlépe“.

Monika: „Spíše preferuji péči doma. Nedovedu si představit, že by byl Kubiček někde v ústavu, nikdy jsem nad tím ani nepřemýšlela“.

Leona: „Sice nemám negativní názor na ústavní péči, ale preferuji rodinu“.

Jaroslava: „Nedokážu si představit, že by byl můj syn někde v ústavu. Myslím si, že milující rodina je nenahraditelná. Proti ústavní péči nic nemám, ale syna bych tam nedala“.

Jediná Anna v rozhovoru uvedla, že má s ústavní péčí špatné zkušenosti.

Anna: „Nedám ho tam. Myslím si, že vztah ke klientům není takový jako doma. Mám špatné zkušenosti s nemocnicí v Brně. Špatné zacházení...vííc to raději nechci rozebírat. Je to prostě o lidech. Manžel se mi z nemocnice vrátil ještě s většími depresemi, musela jsem ho dva měsíce doma dávat dohromady, a to nemluvíím o proleženinách“.

Ze všech rozhovorů vyplynulo, že respondenti sice ústavní péči akceptují, ale osobně by se nesmířili s myšlenkou, že by jejich blízcí se zdravotním postižením byli umístěni v tomto zařízení.

Stát se snaží podporovat rodiny, které se starají o zdravotně postižené v domácím prostředí formou sociálního příspěvku. Tento sociální příspěvek, příspěvek na péči, je určen zdravotně postižením na úhradu péče a sociálních služeb, dle jejich výběru. Respondentům byla položena otázka, kde získali informace o příspěvku na péči.

Stanislav: „Přišel nám dopis z úřadu o změně dávky. Dříve pobírala bezmocnost k důchodu“.

Anna: „Někdo mi to poradil, ale kdo? Asi doktor v rehabilitačním zařízení, sama jsem o tom nevěděla“.

Leona: „*O příspěvku jsem se dozvěděla na úřadě, když jsem vyřizovala průkaz mimořádných výhod*“.

Jaroslava: „*Poradil nám to psycholog, ke kterému s Jonášem chodíme*“.

Monika: „*Poradili mi to v autistické škole v Brně. Oni mi pomáhají a radí s Kubíčkem*“.

Z rozhovorů vyplynulo, že respondentům byl příspěvek na péči doporučen.

Příspěvek na péči hraje důležitou roli nejen v životě zdravotně postižených, ale i jejich pečovateli. Umožňuje zdravotně postiženým zůstat v rodinném prostředí, kde se cítí nejlépe. Pečovatelé se nemusí starat o výdělek a mohou se plně věnovat péči. Příspěvek na péči umožňuje zdravotně postiženým dopřát to, co potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu.

Monika: „*Díky příspěvku můžu zůstat doma a pečovat o syna. Můžu mu koupit různé rozvíjející se hry, častěji jezdíme na výlety, zaplatím mu kroužky, které ho baví. Myslím si, že je rodina více harmonizovaná, kdybych chodila do práce, tak by klid vystřídal stres*“.

Jaroslava: „*Příspěvek umožňuje, abych zůstala doma a plně se věnovala synovi. Nemusím se starat o výdělek. Mohu si dovolit stacionář v Boskovicích, různé potravinové doplňky, speciální pomůcky, které potřebuje*“.

Leona: „*Snažím se, aby byl příspěvek využit ve prospěch dcery. Z příspěvku hradíme stacionář, který navštěvuje, alternativní léčbu, různé vitamíny. Platím babičku, která hlídá, když jsem v práci*“.

Anna: „*Příspěvek pomáhá v tom, že můžu zůstat s manželem doma. Díky tomu, jsem také mohla předčasně odejít do starobního důchodu. Mohu si dovolit zaplatit paní, která se o manžela postará, když potřebuju. Můžu koupit různé vitamíny, zaplatit logopedku, můžu mu dopřát to, co potřebuje. Kdybych to měla platit z důchodu, tak nevím*“.

Stanislav: „*Manželka se nikdy nevyléčí. Ale aspoň si díky příspěvku může koupit dražší vitamíny, léky, které ji zdravotní stav snaží v rámci možností udržet. Může si dopřát to, co potřebuje*“.

Pro všechny respondenty znamená příspěvek na péči zdroj financí, který umožňuje dopřát si sociální služby, potravinové doplňky, speciální pomůcky, různé činnosti, které přispívají ke zkvalitnění života lidí se zdravotním postižením. Matkám, které se starají o zdravotně postižené děti, příspěvek umožňuje zůstat s nimi doma a nemusí se starat o výdělek. Mají více času na věnování se dítěti. Jak uvedla Monika: „*Energii, kterou bych musela vložit do zaměstnání, můžu vkládat na péči o syna*“.

Bez příspěvku na péči by byl život zdravotně postižených těžší. Přineslo by to určité omezení, které již „zdravotně postižení“ vzhledem svému zdravotnímu stavu mají.



S přiznáním příspěvku na péči se zdravotně postiženým nejen zvýšil zdroj financí, ale umožňuje jim to více možností, určitou životní úroveň a překonávání těžkostí, které souvisí se začleněním do běžného života „zdravých lidí“.

Na konci rozhovoru byla všem respondentům položena doplňující otázka: Co by pro rodinu potřebovali nejvíce, aby se jim žilo lépe?

Všichni respondenti uvedli, že je pro ně rodina vším a přejí si hlavně zdraví.

Anna: *„Přeji si, aby byl manžel zdravý. Nepotřebuju peníze, člověk přehodnotí hodnoty. Peníze umožní překonávat těžkosti, ale zdravotní stav se nedá vyčíslit“.*

Jaroslava: *„Určitě zdravý syn“.*

Monika: *„Hodnoty se mi změnily. Mně stačí, když bude Kubíček dělat pokroky, bude šťastný a spokojený. Pro mě je rodina vším“.*

Leona: *„Určitě zlepšení zdravotního stavu dcery. Pak výhody, co stát poskytoval pro zdravotně postižené, aby je nebral zpět. Vždyť přece zdravotně postižení si nežijí na vysoké noze. Aby ten život nebyl jen od lékaře k lékaři a nebyli jen zavřeni doma, ale mohli někam jet“.*

Stanislav: *„Zdraví, méně roků a trochu štěstí“.*

Z rozhovorů vyplynulo, že je pro respondenty zdraví nevyčíslitelné. Žebříček hodnot se s nástupem zdravotního postižení změní. Každý pokrok a zlepšení ve zdravotním stavu jejich nejbližších, představuje pro celou rodinu něco nepopsatelného, čemu nemůže žádný ze „zdravých lidí“ porozumět.

Jak bylo již v úvodu sděleno, péče v rodinném prostředí, zejména je-li dlouhodobé, vysoce psychicky a fyzicky náročné a celodenní, představuje pro pečující vysokou zátěž. Pečovatelé jsou ohroženi zhoršením rodinných vztahů, ztrátou přátel, omezením společenských styků až sociální izolací, trpí zdravotními problémy a mnohdy i složitou ekonomickou situací.

Z rozhovorů bylo zjištěno, že jsou respondenti vystaveni výše uvedeným problémům. Na základě toho, jsem zpracovala návrhy, které mohou pomoci usnadnit tuto náročnou péči.

*Opatření a návrhy, jak těmto rodinám (zejména pečovatelům) usnadnit tuto náročnou péči:*

- Využití dostupných sociálních služeb
- Zapojení do péče další osoby, spolupráce rodiny
- Vyřízení sociálních dávek

- Úprava bytu/domu, vyřízení různých kompenzačních pomůcek, které ulehčují péči pečující osobě, umožňují rehabilitaci osobě se zdravotním postižením
- Konzultace s odborníky (rady, pomoc, související s péčí)
- Vymezit si určitý čas sami pro sebe, využít jej činnostmi, zájmy, které pečovatele odreagují. Důležité je udržet si duševní zdraví.
- Svépomocné skupiny- možnost sdílet zkušenosti, výměna informací, získání dovedností pro zvládání obtížných situací

## Závěr

Tématem mé bakalářské práce je *Péče o zdravotně postižené v rodinném prostředí*. K této volbě mě vedlo zejména mé zaměstnání a s tím spojený zájem o zdravotně postižené, kterým je poskytována péče v domácím prostředí.

Práce obsahuje dvě hlavní části – *teoretickou a empirickou*.

**Cílem** bakalářské práce je zjištění, zda se vznikem příspěvku na péči se z kvalitní život zdravotně postižených, kterým je poskytována péče v rodinném prostředí. V čem vidí přínos (kromě financí), zda a jaké sociální služby využívají. Zda se zlepšila dostupnost sociálních služeb a zda je příspěvek motivací pro rodiny pečovat o člověka se zdravotním postižením v domácím prostředí.

*Teoretická část* se skládá z pěti kapitol. První kapitola vysvětluje základní pojmy, které jsou v bakalářské práci užívány. V druhé kapitole jsou klasifikovány jednotlivé typy zdravotního postižení a možností integrace. Třetí kapitola se zabývá rodinou a rodinným prostředím. Čtvrtá kapitola se zabývá péčí o zdravotně postižené v rodinném prostředí. Poslední kapitola je věnována sociálním službám a příspěvku na péči.

Navazující *empirická část* bakalářské práce obsahuje kvalitativní výzkum. Jako metodu sběru dat jsem zvolila kvalitativní postup a techniku rozhovor, zejména rozhovor pomocí návodu.

Objektem mé práce jsou zdravotně postižení, kterým je poskytována péče v rodinném prostředí, s různým typem handicapu, ve věku 5-75 let, pobírající příspěvek na péči ve stupni III a IV., tzn. těžká až úplná závislost na pomoci svých pečovateli.

Respondentem je osoba, která pečuje o zdravotně postiženého člena rodiny v domácím prostředí.

Respondentům byly kladeny otázky, které vycházejí z teoretické části bakalářské práce. Otázky byly sestaveny tak, aby bylo dosaženo cíle bakalářské práce.

V empirické části bylo zjištěno, že s přiznáním příspěvku na péči se zvýšil zdroj financí, který umožňuje zdravotně postiženým dopřát si sociální služby, potravinové doplňky, speciální pomůcky, různé činnosti, které přispívají ke z kvalitní života lidí se zdravotním postižením.

Příspěvek na péči umožňuje zdravotně postiženým dopřát to, co potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu.

Příspěvek na péči hraje důležitou roli nejen v životě zdravotně postižených, ale i jejich pečovateli. Pečovatelé se nemusí starat o výdělek a mohou veškerou svoji energii vkládat do poskytované péče.

Z rozhovorů vyplynulo, že příspěvek na péči přispívá ke zkvalitnění života lidí se zdravotním postižením, kterým je poskytována péče v rodinném prostředí.

Bez příspěvku na péči by byl život zdravotně postižených těžší. Z rozhovorů vyplynulo, že příspěvek na péči přináší nejen zvýšení financí, ale umožňuje zdravotně postiženým více možností, určitou životní úroveň a překonávání těžkostí, které souvisí se začleňováním do běžného života „zdravých lidí“.

V empirické části nebylo prokázáno, zda je příspěvek na péči motivací pro rodiny pečovat o člověka se zdravotním postižením v domácím prostředí. Z rozhovorů bylo zjištěno, že pro respondenty představuje „pečování“ o své nejbližší určitou samozřejmost, nad kterou ani nepřemýšleli. Mohu tedy konstatovat, že důležitou roli v poskytování péči hraje solidarita v rodině, vlastní hodnoty jednotlivých respondentů a pocit provinění, pokud by jim nepomohli.

V empirické části bylo zjištěno, že čtyři z pěti respondentů využívají sociální služby, mezi které patří služby osobního asistenta, psychologa, sociální poradenství charity Blansko, denní stacionář v Dětské léčebně pohybových poruch v Boskovicích. Z rozhovorů vyplynulo, že respondenti nejsou spokojeni s dostupností sociálních služeb ve svém okolí, postrádají sociální služby v místě svého bydliště. Problémem využívání sociálních služeb v okolí, je nedostatek financí, který trápí většinu rodin.

Péče v rodinném prostředí je nenahraditelná. Člověk se nejlépe cítí doma, ve svém známém prostředí, po boku svých nejbližších. Láskyplnou péči, individuální a citlivý přístup nemůže nikdo cizí nahradit.

Přesto péče o zdravotně postižené v rodinném prostředí přináší i určité nevýhody, zejména pro pečovatele. Péče je psychicky, fyzicky i časově náročná. Představuje určité omezení společenských styků, ztrátu přátel až sociální izolaci. Může vést i ke špatné ekonomické situaci. Důležité je udržet si „duševní zdraví“. Z rozhovorů vyplynulo, že pečovatelé jsou vystaveni těmto problémům. V empirické části jsou uvedeny návrhy, které můžou pečovateli usnadnit tuto náročnou péči.

V rámci výzkumu jsem měla možnost nahlédnout do rodin, které se starají o své nejbližší se zdravotním postižením. Byla jsem mile překvapena ochotným a přívětivým přístupem ze strany rodin. Musím se přiznat, že to byla pro mne zajímavá a přínosná zkušenost. Měla jsem možnost vidět, co tato péče obnáší a jak je velice náročná. Tímto patří můj velký obdiv

pečovatelům, že i přesto, jak náročná je jejich role, vyzařují optimismem a mají úsměv na tváři.

Jako studentku sociální pedagogiky mě samozřejmě zajímá, souvislost bakalářské práce se studijním oborem. Jako souvislost spatřuji v tom, že se jedná o pomoc lidem se zdravotním postižením. Kde důležitou roli hraje rodina a domácí prostředí. Z rozhovorů bylo zjištěno, že respondenti stále pocítují určitou bariéru při integraci zdravotně postižených do společnosti. Lidé se na ulici ohlížejí, divně „pokukují“, některé děti se i smějí. Společnost neví, jak se ke zdravotně postiženým chovat, jak k nim přistupovat. Dále se jedná o pomoc pečovatelům při vypořádání se s náročnou rolí pečovatele.

Autorka bakalářské práce si je vědoma, že výsledky výzkumu lze stáhnout jenom a pouze na rodiny respondentů, s nimiž byl proveden kvalitativní rozhovor.

# Resumé

Téma bakalářské práce je *Péče o zdravotně postižené v rodinném prostředí*. Bakalářská práce začíná úvodem, který obsahuje cíl práce a její obsah.

Bakalářská práce obsahuje dvě části – *teoretickou a empirickou*.

**Cílem** bakalářské práce je zjištění, zda se vznikem příspěvku na péči se z kvalitní život zdravotně postižených, kterým je poskytována péče v rodinném prostředí. V čem vidí přínos (kromě financí), zda a jaké sociální služby využívají. Zda se zlepšila dostupnost sociálních služeb a zda je příspěvek motivací pro rodiny pečovat o člověka se zdravotním postižením v domácím prostředí.

*Teoretická část* se skládá z pěti kapitol. První kapitola obsahuje základní pojmy, které jsou nutné vysvětlit pro pochopení dalšího textu. V druhé kapitole jsou klasifikovány jednotlivé typy zdravotního postižení a možnosti integrace. Třetí kapitola je určena rodině a rodinnému prostředí. Čtvrtá kapitola se zabývá péčí o zdravotně postižené v rodinném prostředí. Poslední kapitola je věnována sociálním službám a příspěvku na péči.

*Empirická část* bakalářské práce obsahuje dvě kapitoly, které se zabývají metodologií, analýzou a interpretací získaných dat. V empirické části byl zvolen kvalitativní postup a technika rozhovor.

Z výzkumu vyplynulo, že příspěvek na péči přispívá ke z kvalitní života lidí se zdravotním postižením, kterým je poskytována péče v rodinném prostředí. Můžou si díky zvýšení financí dopřát to, co potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu. Bez příspěvku na péči by život zdravotně postižených představoval značná omezení.

Sociální služby v okolí Velkých Opatovic jsou využívány dle finančních možností rodin, jejich dostupnost je neuspokojivá.

Péče o zdravotně postižené v rodinném prostředí je velice náročná, představuje přizpůsobení celé rodiny, přesto se pečovatelé pro ni rozhodli bez váhání.

## **Anotace**

Ve své bakalářské práci se zaměřuji na osoby se zdravotním postižením, kterým je poskytována péče v rodinném prostředí.

Teoretická část bakalářské práce pojednává o jednotlivých typech zdravotního postižení a možnostech integrace. Zabývá se rodinou a rodinným prostředím. Popisuje výhody a nevýhody domácí péče. Poslední kapitola vymezuje základní druhy a formy sociálních služeb. Příspěvek na péči, sociální dávka určená k zajištění potřebné pomoci.

V empirické části bakalářské práce jsou analyzována a interpretována data získaná v kvalitativním výzkumu.

### **Klíčová slova**

osoba se zdravotním postižením, péče, příspěvek na péči, rodina, rodinné prostředí, sociální služba

## **Annotation**

In my Bachelor work I focus on people with handicaps who are provided care in family environment.

The theoretical part of my Bachelor work deals with particular handicaps and the possibility of integration. It deals with the family and family environment. It describes the advantages and disadvantages of the home care. The last chapter defines the basic types and forms of social services. Care allowance, social benefits to provide the necessary assistance.

In the empirical part of the Bachelor work are analyzed and interpreted data obtained in the qualitative research.

### **Key words**

person with handicap, care, allowance for care, family, family environment, social service

# Seznam použité literatury

- **Zákony**

1. Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.
2. Zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb.

- **Knihy, syntetické práce a monografie**

3. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2002, 374 s. ISBN 80-246-0139-7.
4. FISCHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008, 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.
5. FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010, 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
6. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2008, 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
7. KALVACH, Z. *Péče o staré a dlouhodobě nemocné v domácnosti*. 1. vyd. Praha: Ústav zdravotní výchovy, 1988, 8 s.
8. KREBS, V. a kol. *Sociální politika*. Praha: Aspi, 2002, 376 s. ISBN 80-86395-33-2.
9. KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1989, 108 s.
10. MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987, 128 s.
11. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Slon, 2003, 159 s. ISBN 80-86429-19-9.
12. MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální práce v praxi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
13. MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007, 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
14. MICHALÍK, J. *Malý právní průvodce pečujících*. 1. vyd. Brno: Moravskoslezský kruh, 2010, 128 s. ISBN 978-80-254-7333-7.
15. MOŽNÝ, I. a kol. *Mezigenerační solidarita: výzkumná zpráva z mezinárodního srovnávacího výzkumu „Hodnota dětí a mezigenerační solidarita“*. Praha: Výzkumné centrum Brno, 2004, 138 s. ISBN 80-239-4279-4.



16. MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Slon, 2008, 323 s. ISBN 978-80-86429-87-8.
17. OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. 1. vyd. Brno: MU, 2005, 146 s. ISBN 80-210-3819-5.
18. PACOVSKÝ, V. *O stárnutí a stáří*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1990, 136 s. ISBN 80-201-0076-8.
19. PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. 1. vyd. Brno: MU, 2007, 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.
20. PŘINOSILOVÁ, D., ŠTĚPÁNKOVÁ, L. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: IMS, 2008, 225 s.
21. SLOWÍK, J. *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010, 160 s. ISBN 978-80-7367-691-9.
22. STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. (Přel. Ježek, S.) 1. vyd. Boskovice: Albert, 1999, 228 s. ISBN 80-85834-60-X.
23. TOŠNEROVÁ, T. *Příručka pečovatele: starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině- a co dál?* 1. vyd. Praha: Hestia, 1998, 64 s.
24. TOŠNEROVÁ, T. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti. Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha, 2001, 62 s. ISBN 80-238-8001-2.
25. VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1999, 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
26. VOJTKO, T. *Postižený člověk v dějinách II*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2007, 106 s. ISBN 978-80-7041-081-3.

- **Časopisy a jiné zdroje**

27. BARTOŇOVÁ, J. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES, 2005, 11. ISSN 1801-1640
28. JEŘÁBEK, H. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES, 2005, 11. ISSN 1801-1640

- **Internetové zdroje**

29. JEŘÁBEK, H. *Mezigenerační solidarita, rodinná soudržnost a rodinná péče o seniora*. Dostupné na <http://iss.fsv.cuni.cz/ISS-141-version1-solidarita.pdf>. 19.9.2011

30. MISCONIOVÁ, B. *Domáci péče – otázky a odpovědi*. Dostupné na <http://pecujici.cz/prirucky.shtml?x=145236>. 19.9.2011
31. *Národní zpráva o rodině 2004*. Dostupné na [http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava\\_b.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava_b.pdf). 19.9.2011
32. *Pečovatelé*. Dostupné na [http://ec.europa.eu/care\\_for\\_me/carers/index\\_cs.htm](http://ec.europa.eu/care_for_me/carers/index_cs.htm). 19.9.2011

# **Seznam příloh**

**Příloha č. 1 :** Zásady pro vedení rozhovoru

**Příloha č. 2 :** Osnova pro výzkum

# Příloha č. 1

## Zásady pro vedení rozhovoru

Otázka v rozhovoru je stimulem pro generování odpovědi respondentem. Způsob, jakým je otázka formulována, patří mezi nejdůležitější prvky, které určují, jak bude respondent odpovídat. Otázky v kvalitativním rozhovoru by měly být skutečně otevřené, neutrální, citlivé a jasné.

Při správně vedeném rozhovoru cítí jak tazatel, tak jeho partner, že jde o dvoustrannou rovnocennou komunikaci. Úkolem tazatele je jasně sdělovat, jaké informace požaduje a proč jsou pro něho důležité.

Aby měl rozhovor správný průběh, musí tazatel vědět, co se chce dozvědět, musí klást správné otázky, které povedou k informačně hodnotným odpovědím, a musí dotazovanému nabízet vhodnou zpětnou informaci (Hendl, 2008).

Neexistuje žádný předpis pro vedení efektivního rozhovoru. Uvádím některé osvědčené zásady dle Hendla (2008):

1. Zajišťujeme důkladnou přípravu a nácvik provedení rozhovoru.
2. Účel výzkumu určuje celý proces rozhovoru.
3. V rozhovoru máme vytvořit rámec, v němž se bude moci dotazovaný vyjadřovat pomocí svých vlastních termínů a svým vlastním stylem.
4. Vytváříme vztah vzájemné důvěry, vstřícnosti a zájmu. Jsme citliví k pohlaví, k věku a kulturním odlišnostem dotazovaného.
5. Při přípravě a provedení rozhovoru si uvědomujeme, že otázky v rozhovoru nejsou totožné s výzkumnými otázkami.
6. Otázky formulujeme jasným způsobem, kterému dotazovaný rozumí.
7. Klademe vždy jenom jednu otázku.
8. Otázky doplňujeme sondážními otázkami.
9. Dotazovanému dáváme jasně na vědomí, jaké informace požadujeme, proč jsou důležité a jak rozhovor postupuje.
10. Nasloucháme pozorně a odpovídáme tak, aby dotazovaný poznal, že o něj máme zájem. Necháváme dotazovanému dostatek času na odpověď.

11. Udržujeme si neutrální postoj k obsahu sdělovaných dat. Sbíráme data, ale neposuzujeme osobu.
12. Jsme pozorní a citliví k tomu, jak je dotazovaný rozhovorem ovlivněn a jak odpovídá na různé otázky.
13. Zohledňujeme časové možnosti dotazovaného.
14. Jsme reflexivní, sebekriticky monitorujeme sami sebe.
15. Po rozhovoru kompletujeme a kontrolujeme své poznámky, jejich kvalitu a úplnost.

Tyto zásady jsem se snažila ve svém výzkumu dodržovat. Soustředila jsem se na účel zkoumání.

Když jsem sestavovala osnovu pro rozhovor, snažila jsem se otázky zformulovat tak, aby byly otevřené. Otevřenými otázkami zjišťujeme podrobnější informace a necháváme respondentovi prostor, aby se mohl rozprávět.

Před zahájením rozhovoru jsem všem respondentům sdělila, co je mým cílem a jak bude se získanými daty naloženo.

Před zahájením rozhovoru jsem se snažila navodit příjemnou atmosféru. Kladla jsem tzv. „zahřívací otázky“. Poté jsem nejprve kladla obecné otázky, postupně jsem směřovala ke konkrétním.

Otázky jsem se snažila klást jasně a srozumitelně. Pokud jsem zjistila, že mi respondent nerozumí, otázku jsem přeformulovala. Rozhovor byl individuálně přizpůsoben respondentům.

Kladla jsem vždy jednu otázku. Při položení více otázek bych nezjistila podrobnější informace, mohlo by se stát, že by některé otázky nebyly vůbec zodpovězeny.

Během rozhovoru jsem všem respondentům nechala prostor vyjádřit se a snažila jsem se neprojevat tak, abych je v jejich vyjádření nějakým způsobem nerušila.

Při rozhovoru jsem pozorovala také neverbální komunikaci, z které jsem mohla zjistit, jak se respondent cítí, které otázky jsou pro něj snadné a naopak, které vyžadují zamyšlení.

Pokud z výpovědí respondentů vyplývaly možnosti na další otázky, položila jsem hned doplňující. Díky těmto otázkám jsem měla možnost získat další zajímavé informace, které by respondent nemusel ani sdělit.

Respondenty jsem se snažila povzbuzovat a motivovat k rozhovoru. Usilovala jsem o to, aby se cítili příjemně. Pozorně jsem jim naslouchala a projevovala jsem svůj zájem.

Během rozhovoru a při následné analýze jsem se snažila být objektivní a soustředila jsem se na zjištěné informace.

S kvalitativním výzkumem, resp. s rozhovorem, jsem měla již jednu zkušenost z předešlého studia, ale musím říci, že je stále, co se učit. Snažila jsem se čerpat z předešlých zkušeností, dodržovat tyto zásady, abych nesklouzla k tzv. „policejnímu výslechu“.

Když jsem položila otázku a nastalo ticho, věděla jsem, že buď nad otázkou přemýšlí, nebo jí nerozumí. Snažila jsem se ji znovu zopakovat, nebo přeformulovat. Respektovala jsem respondentovo odmítnutí na otázku odpovědět, ale tato situace během rozhovorů nenastala.

## **Příloha č. 2**

### **Osnova pro výzkum**

Téma práce: *Péče o zdravotně postižené v rodinném prostředí*

Cíl práce: Zda se vznikem příspěvku na péči se zkvalitnil život zdravotně postižených, kterým je poskytována péče v rodinném prostředí. V čem vidí přínos (kromě financí), zda a jaké sociální služby využívají. Zda se zlepšila dostupnost sociálních služeb. Zda je příspěvek na péči motivací pro rodiny pečovat o člověka se zdravotním postižením v rodinném prostředí. Opatření a návrhy, jak těmto rodinám usnadnit tuto náročnou péči.

### **Obecné otázky:**

Kolik let je Vašemu synovi/dceři/manželovi/manželce?

Kolik Vám je let?

Jste zaměstnaná/ý?

Jak dlouho pečujete?

Kdy byl příspěvek na péči Vašemu synovi/dceři/manželovi/manželce přiznán?

V jaké výši pobíráte příspěvek na péči?

S kým bydlí Váš syn/dcera/manžel/manželka ve společné domácnosti?

### **Klasifikace osob s postižením**

Jaký typ zdravotního postižení má Váš syn/dcera/manžel/manželka?

Co bylo příčinou vzniku zdravotního postižení u vašeho syna/dcery/manžela/manželky?

Jak přistupuje Vaše okolí k Vašemu synovi/dceři/manželovi/manželce?

Jakým způsobem se Váš syn/dcera/manžel/manželka zapojuje do společnosti?

V čem vidíte největší bariéru pro zapojení Vašeho syna/dcery/manžela/manželky do společnosti?

### **Rodina a její vymezení**

Jaké byly Vaše první pocity, když jste se dozvěděla o zdravotním postižení Vašeho syna/dcery/manžela/manželky?

Jak se se zdravotním postižením vyrovnává Váš syn/dcera/manžel/manželka?

Jak rodina vnímá zdravotní postižení Vašeho syna/dcery/manžela/manželky?

Jaký má Váš syn/dcera/manžel/manželka vztah ke členům rodiny?

Jak tráví svůj volný čas Váš syn/dcera/manžel/manželka?

### **Péče o osoby se zdravotním postižením**

V čem je Váš syn/dcera/manžel/manželka nesoběstační z hlediska zdravotního stavu?

Co předcházelo Vašemu rozhodnutí pečovat o Vašeho syna/dceru/manžela/manželku v rodinném prostředí?

V čem spočívá Vaše péče?

Jak časově náročná je Vaše péče?

Pomáhá Vám někdo s péčí? Pokud ano, kdo a s čím?

Vyžaduje Vaše péče nějaké odborné znalosti? Pokud ano, jaké a kde jste je získala?

Změnilo se něco u Vás od doby, co jste se rozhodla poskytovat péči?

Znamená pro Vás poskytování péče nějaké změny ve Vašem osobním životě? Pokud ano, jaké?

Jak přijímá Váš syn/dcera/manžel/manželka Vaší péči?

V čem si myslíte, že je péče v rodinném prostředí pro Vašeho syna/dceru/manžela/manželku přínosem?

Používá Váš syn/dcera/manžel/manželka nějaké kompenzační pomůcky? Pokud ano, jaké?

Vyžaduje zdravotní postižení Vašeho syna/dcery/manžela/manželky nějaké úpravy v bydlení?

Jak si udržujete Vaše duševní zdraví od náročné role pečovatele?

### **Sociální služby**

Využívá Váš syn/dcera/manžel/manželka nějaké sociální služby? Pokud ano, jaké?

Jaký názor máte na dostupnost sociálních služeb ve Vašem okolí?

Jaký názor máte na ústavní péči?

Kde jste získaly informace o příspěvku na péči?

V čem si myslíte, že pomáhá příspěvek na péči Vašemu synovi/dceři/manželovi/manželce? (kromě zdroje financí)

Jakou roli hraje příspěvek na péči ve Vaší roli pečovatele?

Změnilo se něco u Vás od doby, co byl příspěvek na péči přiznán?

### **Doplňující otázky:**

V čem vidíte největší přínos příspěvku na péči pro Vašeho syna/dceru/manžela/manželku?

Co byste pro Vaši rodinu potřebovali nejvíce, aby se Vám žilo lépe?