

**Osoby pečující
o člena rodiny s (těžkým) zdravotním postižením
a onemocněním
a faktory utvářející kvalitu života.**

doprovodný text k přednášce

© doc. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

30. 9. 2014

1 CHARAKTERISTIKA RODINY SE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝM ČLEMEM

Postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením je dnes věnována větší pozornost, než tomu bylo před několika málo lety. Rodiče dětí se zdravotním postižením mají současně k dispozici více informací. Mohou se seznámit na jedné straně s odbornými knihami, tak na straně druhé s publikacemi, jejichž tvůrci jsou sami rodiče či osoby, které pečují o blízkého se zdravotním postižením. V rámci odborné literatury lze zmínit autory Vágnerovou, Strnadovou či Krejčovou. Tento typ literatury se snaží o deskripci života a potřeb těchto rodin „zvnějšku“, tj. metodami a prostředky výzkumů (rozhovory, interview, pozorování, dotazníky apod.).

Pro zájemce

Ovšem je třeba si uvědomit, že údaje ve zde uvedených publikacích pocházejí od relativně malé skupiny pečujících osob. Podmínky jejich způsobu života, formy a způsoby péče, náročnost, dopady na stabilitu rodiny, možnosti omezení jejich členů se liší od rodiny k rodině. Daleko méně je v odborné literatuře popisována situace, kdy o člena se zdravotním postižením pečují další příbuzní, zejména prarodiče.

1.1 Vymezení rodiny se členem se zdravotním postižením

Rodina je považována za nejdůležitější sociální skupinu, která jedinci nabízí uspokojování potřeb, poskytování zázemí ke společenské realizaci, je zdrojem nejen primárních zkušeností, ale i vzorem chování. Rodina plní biologické, ekonomické, sociální a psychologické funkce. Nedostatkem těchto funkcí dochází k negativnímu vývoji, poruchám chování nebo sociálně patologickým jevům (Fischer; Škoda, 2008). Dle Vágnerové (2008) je dítě prostřednictvím kontaktu s dospělým (nejčastěji s matkou), informováno o okolním světě. Primárně matka a později celá rodina se stává pro dítě zdrojem bezpečí a jistot. Rodinné prostředí má dítě stimulovat k optimálnímu rozvoji a zároveň jej učí určitému hodnotovému systému, který by měl být v souladu s příslušnou společností a zároveň s hodnotami vyznávanými v rodině. To vše posléze odráží komunikaci v rodině.

V empirických výzkumech bývá obvyklé, že rodina zde zahrnuje předem definované osoby a vztahy. Jde především o vymezení těch nejužších vazeb mezi matkou, otcem a dětmi. Další vztahy nestojí tolik v popředí zájmu a jsou označeny jako širší příbuzenstvo.¹

V životě člověka existuje velmi málo tolik náročných situací, jakou je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítěte, rodiče, dalšího příbuzného). Pojem těžké zdravotní postižení v sobě zahrnuje nespočet situací, stavů, nemocí, omezení a s tím spojených důsledků pro každodenní život osoby stížené tímto postižením, tak zprostředkovaně i pro život pečující osoby a její rodiny. V souvislosti s rodinou je třeba zmínit i činnost odborníků z tzv. pomáhajících profesí, kteří v rámci své činnosti (poradenství, intervence, terapie) spolupracují s rodinou jako s celkem. Z tohoto důvodu budou v další části textu zmíněny základní charakteristiky, které se váží k rodině, jež pečuje o člena se zdravotním postižením. Narození dítěte se zdravotním postižením či situace, v níž se zdravotní postižení projeví později, představuje pro každou rodinu zcela mimořádnou skutečnost. Ta se liší v závislosti na desítkách aspektů v každé rodině. Pozorujeme však charakteristický prvek, jež většina rodičů vždy uvádí. Je jím vědomí „absolutního zásahu“ jakým bývá šok, zděšení, nepochopení a nevěřící reakce. Rodiče (nejbližší příbuzní) si zpravidla kladou otázky: Proč

¹ K tomu více ve stati Benešové a Barvíkové: Kdo je člen rodiny a kdo už jen příbuzný? Dostupné na: <http://antropologie.zcu.cz/kdo-je-clen-rodiny-a-kdo-uz-jen-pribuzny>

právě my? Proč právě naše dítě? Postupně přicházejí další otázky: Co to pro něj bude znamenat? Je naděje na zlepšení? Jak to všechno zvládneme? Jak dlouho to bude trvat? Dokážeme to? Pomůže nám někdo? Víme, co budeme potřebovat? A máme to k dispozici? Budeme mít dostatek sil? Jaké to bude? Bojíme se zbytečně?

Stejně jako se liší otázky, liší se i odpovědi na ně. V prvních chvílích bývá relativně velmi časté, že rodičům o odpovědi na jejich otázky ani nejde. Celá událost bývá tak silná a tak silně modifikuje jejich schopnost vnímat "detaily", že bývá obvyklé, pokud se pouze "potřebují vypovídat".

Z poradenské praxe:

Pamatuji si na maminku, která ve svém okolí neměla nikoho, kdo by ji mohl vyslechnout. Jestli skutečně nebo ne, není už tak důležité. Podstatné je, že vždycky volala pozdě večer. Koupila telefonní kartu, vsunula do otvoru automatu, na displeji naskočila cifra oznamující sto jednotek a začala povídat. ... Dlouho. Než se na displeji objevila poslední jednotka. Povíдалa o všem. Povíдалa hlavně o tom, že nemá s kým mluvit.

Až postupně, v průběhu času, jak život přináší nové a nové situace, liší se i osudy rodin dětí se zdravotním postižením. Postupně přicházejí další aspekty nové situace, kterou musí rodina řešit. Obvykle mezi ně patří tyto náležitosti:

- a) bytová situace, úprava podmínek bydlení,
- b) zaměstnání pečujících osob (zkrácený úvazek, opuštění zaměstnání),
- c) zajištění podpůrných služeb (sociální, vzdělávací, zdravotní),
- d) vztahy mezi členy rodiny,
- e) sociální vazby rodiny a okolí.

1.1.1 Přístup k rodině se zdravotně postiženým členem

Rodinu se zdravotně postiženým členem musíme vždy považovat za neopakovatelnou sociální jednotku. Pro deskripci stavu v rodinách (rodině) je nutná kombinace dvou přístupů. A to přístupu kvantitativního (spadá do něj nutná znalost makrosociálního rámce postavení této skupiny rodin, včetně sociálních, demografických a ekonomických aspektů) a přístupu striktně individuálního, kvalitativního. Ten umožní obecné poznatky zohlednit a v případě potřeby je aplikovat na situaci konkrétní rodiny. V souvislosti s tímto přístupem je nezbytné zmínit obtíže, které nastanou, pokud chceme hovořit o rodině pečující o člena se zdravotním postižením.² Zaměříme-li se na kvantitativní stránky života těchto rodin (které jsou získány z obecných či námi zjištěných dat) setkáme se s několika problémy v takto pojatých šetřeních a pohledech. Jde především o nízkou úroveň reflexe kvalitativních stránek života rodiny a zdravotního postižení a s tím související individuální a jedinečné aspekty v životě člověka. Liší se v hodnotách života vnitřního (prožívání) i vnějšího (vlastní existence). Pokud se zaměříme na hledání specifik umožňujících prozkoumat detailněji podmínky života rodin, které pečují o člena se zdravotním postižením pomocí kvalitativních měřících nástrojů, dojdeme k témuž, co představovalo šetření kvantitativní. Tedy názor několika příslušníků skupiny osob (byť v rámci sebelépe zvládnutého kvalitativního měření) nemůže nikdy zcela vyčerpat obecný makrosociální rámec daného jevu. Pozorujeme zásadní rozdíly v potřebách, možnostech, názorech, zkušenostech, prožitcích, ale i dovednostech rodiny, která pečuje o člena se zdravotním postižením.

² Více o samotném pojmu "zdravotní postižení" v kap. č. 2

Za zásadní považujeme (pro život rodin i jejich "zkoumání) následující skutečnosti:

- a) **Postavení osoby s postižením v rodině.** Osobou, o níž je pečováno, je dítě, nebo je osobou další člen rodiny (rodič, prarodič, další příbuzný...). V případě, že je osobou, o níž je pečováno dítě, hraje roli, zda je narozeno jako první a zdraví sourozenci jsou mladší, nebo naopak, nemocné dítě má jednoho či dva starší sourozence.
- b) **Míra (hloubka) zdravotního postižení.** Je velmi významné, jak je zdravotní postižení těžké, omezující, má vliv na kvalitu života, přesto umožňuje prožít relativně „běžný“ život.
- c) **Prognóza zdravotního postižení.** Významným faktorem současné i budoucí situace v rodině je skutečnost, zda existuje šance na zlepšení (zachování) stávajícího stavu, či je prognóza riziková, či dokonce kritická.
- d) **Náročnost péče.** Existují závažná a těžká zdravotní postižení, které však umožňují jeho nositeli přiměřenou míru soběstačnosti v pohybu či péči o vlastní osobu. Opak představují postižení, která vyžadují náročnou, v některých případech nepřetržitou péči.
- e) **Časový aspekt péče.** Zásadní je, zda se jedná o krátkodobé činnosti (týdny, měsíce), střednědobou péči (léta), nebo péči dlouhodobou až celoživotní (desítky let).
- f) **Existence doprovodných jevů.** Záleží na tom, zda se jedná o "klasické" či "jednoduché" zdravotní postižení, nebo naopak o stav, který doprovázen stigmatizujícími projevy, které sociální okolí obtížně akceptuje (poruchy chování, nakažlivost choroby, závažné estetické projevy apod.).

Výše uvedený výčet není vyčerpávající, dále lze uvádět i **další faktory, které se bezprostředně nedotýkají zdravotního postižení, avšak situaci rodiny ovlivňují:**

- g) **Sociálně ekonomická situace.** V rodině je materiální dostatek nebo naopak rodina se pohybuje pod hranicí hmotné nouze.
- h) **Status rodiny.** Rodina je úplná a širší, s více sourozenci či vícegenerační rodina nebo naopak z původní rodiny zůstal jen pečovatel/ka a dítě o něž je pečováno.
- i) **Vliv péče na vztahy v rodině.** Dlouhodobá péče je nebo byla podstatným důvodem pro narušení či dokonce rozpad vztahů mezi ostatními členy rodiny.
- j) **Sociálně vztahová situace.** Druh a míra zdravotního postižení brání/nebrání rodině v navazování obvyklých společenských vztahů a ne/omezuje zásadně trávení volného času.
- k) **Dostupnost podpůrných služeb.** Rodina má k dispozici podpůrné služby oficiálních poskytovatelů služeb (zdravotní, sociální vzdělávací). Dostupností rozumíme jak teritoriální dostupnost, obsahovou dostupnost, tak finanční dostupnost.

Uvedené faktory či možné situace, mají zásadní vliv na potřebu vnější podpory rodiny, ale i vnitřní motivaci a soudržnost pečující rodiny. Zejména platí: všechny uvedené modely se vzájemně kombinují a prolínají. U jedné rodiny se tak v průběhu péče setkáme s tím, že se ocitá postupně v několika modelových situacích popsanych výše. Výzkumník, jenž situaci jakýmkoliv způsobem intervenuje, by měl vždy vědět, v které fázi života (péče) se rodina nachází! Uvedené se netýká pouze měření a výzkumů! Každý pracovník pomáhající profesi (sociální pracovník, psycholog, speciální pedagog, lékař) by měl do portfolia profesionálního přístupu zahrnout znalost a praktickou aplikaci uvedených poznatků.

1.2 Specifika rodin pečujících o člena se zdravotním postižením

Obecné informace o zvládnání faktu existence závažného onemocnění či postižení pocházejí především ze strany psychologů (jde o deskripci jednotlivých fází vyrovnávání se s přítomností závažného onemocnění či zdravotního postižení). Ovšem existují i další skutečnosti, které významným způsobem ovlivňují postavení rodiny se členem se zdravotním postižením. Jde o řadu znaků, které ovlivňují kvalitu života rodiny celkově a jejích členů.

V úvodu je třeba zmínit, že pro dále uvedené poznatky platí, že se v žádném případě nejedná o absolutní výčet zásad, pravidel či zkušeností. Nic z uvedeného není „absolutně platné“ a neměnné. Realita života jednotlivých rodin se navzájem zásadním způsobem liší a proměňuje. Další v textu uvedená specifika představují jistá zjednodušení. Jsou však výsledkem dlouholetých zkušeností ze života rodin se členem se zdravotním postižením.

Rodina se členem se zdravotním postižením je neopakovatelnou sociální jednotkou. Mezi základní specifika rodin spadají následující charakteristiky, kterým bude věnována samostatná podkapitola níže.

1.2.1 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám

Zde řadíme komplex veřejných služeb, za něž přímo odpovídá, či alespoň významně ovlivňuje jejich parametry veřejná správa.

Pro zájemce

Veřejnými službami rozumíme desítky modelů, které organizuje veřejná správa (slovem organizuje, rozumíme v některých případech „zajišťuje“ a v některých případech „garantuje“ či „upravuje“) a mají „sloužit“ občanům. Uvést můžeme např. registr motorových vozidel, městskou hromadnou dopravu, zdravotnické služby, sociální služby, vzdělávací služby, ale také rejstřík trestů, živnostenský rejstřík, soudní soustavu a desítky dalších institucí a institutů.

Rodiny se zdravotně postiženým členem z povahy věci velmi často využívají služby zdravotní a sociální. Rodiny s dítětem se zdravotním postižením služby vzdělávací. A samozřejmě všechny další veřejné systémy, jako ostatní občané.

Zdravotnické služby

Formálně i obsahově je české zdravotnictví na relativně vysoké úrovni. Rodiny se zdravotně postiženým členem však často poukazují na tyto nedostatky:

- a) Teritoriální nedosažitelnost některých služeb (typicky specialisté sídlící v Praze).
- b) Druhovou nedostupnost služeb (typicky služby zubních lékařů pro vybrané skupiny zdravotních postižení např. mentální postižení). Velkým problémem je přechod dětí se zdravotním postižením po dosažení věku 18 let do péče praktických lékařů.
- c) Neexistence specializovaných center vybavených pro komplexní řešení příslušné nemoci (stavu). Týká se to zejména tzv. vzácných onemocnění, ale i některých běžných diagnóz jako je dětská mozková obrna apod.
- d) Neexistence ochranného limitu u tzv. zdravotnických poplatků (typicky poplatek za pobyt v lůžkovém zařízení).
- e) Nově (do roku 2013) se objevují problémy s dostupností lázeňské péče.
- f) Problémy v komunikaci zdravotnických pracovníků (nezvládnání specifík vyvolaných určitým zdravotním postižením).

Hovoříme-li o nízké úrovni podpory pro pečující osoby je nutno zmínit např. i neexistenci „státem garantované péče“ zdravotní, kdy po určité době péče (např. po pěti či deseti letech) měly by mít pečující osoby nárok na lázeňskou péči (např. policisté nebo vojáci tuto možnost mají).

Sociální služby

Nový zákon o sociálních službách zakotvil dříve neznámé typy sociálních služeb, které mohou být v péči rodiny využity. Problémem zůstává jejich teritoriální zajištění (v České republice jsou místa, kde příslušná sociální služba není v dostupném okolí k dispozici). Stejně tak je problémem finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli.

I když se sazba za hodinu péče pohybuje nejčastěji kolem sta korun, i tak je to pro mnohé rodiny a pečující osoby nepřekonatelná překážka. Velký problém představuje podfinancovanost českých sociálních služeb. Objem prostředků (ať už státních či soukromých) neumožňuje jejich kvalitní poskytování. Ani nedávno přijaté standardy kvality v žádném případě nezajišťují „dobrou sociální službu“, byť se o to formálně snaží.

Ve stávajícím nedostatku, jímž rozumíme nedostatek nabídky služeb, nedostatek personálu, nezajištění závazných pravidel vztahů, neexistenci zaručených a vynutitelných práv uživatelů, není možné kvalitní služby poskytovat (to nic nemění na úsilí některých poskytovatelů služeb vykonávat svou činnost kvalitně).

Pečující rodiny pocítují zejména tyto nedostatky:

- a) nedostatečné zajištění podpůrných služeb úlevné (respitní) péče,
- b) teritoriální nedostupnost řady služeb v okolí bydliště rodiny,
- c) ostrý předěl mezi službami terénními a pobytovými (zejména celoroční),
- d) vysokou finanční náročnost služeb ve vztahu ke koupěschopnosti příspěvku na péči.

I při velké míře tolerance k činnosti registrovaných poskytovatelů sociálních služeb v České republice můžeme konstatovat, že v současné době není k dispozici 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. Samozřejmě mohou nastat (a zpravidla nastávají) chvíle a situace, kdy musí rodina a pečující osoba volit cestu institucionální péče registrovaným poskytovatelem. Přesto platí výše uvedené tvrzení, že až na naprosté výjimky je domácí péče pro člověka výhodnější, přínosnější a příjemnější. Hovoříme ovšem o potřebách člověka, o kterého pečujeme. Pokud může zůstat mezi blízkými, zpravidla lépe snáší omezení vyplývající z jeho zdravotního stavu (a jemu odpovídající „závislosti na péči“). (Michalík, 2012)

Vzdělávací služby

Obecně patří vzdělávací systém v České republice mezi dobře rozvinutý, umožňující vzdělání na přiměřené úrovni všem „zájemcům“. Právě děti, žáci a studenti se zdravotním postižením (a také se sociálním znevýhodněním) mají v řadě případů přístup ke vzdělání ztížený. A nejedná se vždy jen o omezení vyvolaná subjektivním zdravotním stavem dotyčného dítěte.

Naplnění speciálních vzdělávacích potřeb dětí se všemi zdravotními postiženími je u nás stále nedostatečně zajištěno. Pečující rodiny nejčastěji uvádí tyto negativní zkušenosti:

- a) Nepřípravenost běžné (spádové) školy na přijetí žáka s určitým druhem zdravotního postižení (přestože zákon formálně zaručuje právo na návštěvu spádové školy každému dítěti).
- b) Nepřípravenost školského systému jako celku (tedy i speciálních škol) na vzdělávání dětí s vybranými a speciálními nemocemi a postiženími (např. děti s cystickou fibrózou, fenylketonurií apod.).
- c) Formální naplnění speciálních vzdělávacích potřeb. Zpravidla je připraven individuální vzdělávací plán, jeho úroveň, kontrola plnění, závaznost je velmi problematická.
- d) Nedostatek podpůrných prostředků. Typicky jde o služby asistenta pedagoga.
- e) Slabé postavení rodičů v procesu speciálně pedagogické diagnostiky a objektivního stanovení speciálních vzdělávacích potřeb.

Další podpora

O nízké podpoře domácí péče svědčí i problémy, do nichž se pečující osoba nezřídká dostává po přechodu do důchodu, kdy doba péče (být v tomto směru proběhly v minulých

letech určité úpravy a zlepšení) a jí odpovídající „výdělek“ v praxi znamená, že přiznaný důchod pečující osobě je velmi nízký, jedním slovem nedostatečný.

Problémem (zejména po roce 2012) jsou časté a chaotické tzv. reformy dávkového systému. Veřejná správa není schopna garantovat kontinuitu v záležitostech, které by měly být prosty běžného politického vlivu stran a jejich představitelů. Typickým příkladem je až neuvěřitelný příběh tzv. sKarty ministra práce a sociálních věcí Ing. J. Drábka. Vedle sKarty lze doložit v posledních letech i výrazné snížení některých příspěvků poskytovaných z titulu zdravotního postižení. Například se jedná o koupěschopnost dřívějšího příspěvku na provoz motorového vozidla, nyní součást příspěvku na mobilitu.

Některé věci (např. zmíněné důchody či lázeňskou péči) může stát zajistit, existují i takové, jejichž řešení je dlouhodobé a spočívá v celkovém ekonomickém a sociálním rozvoji naší republiky. Přitom platí, že domácí péče v rodinách znamená nezanedbatelnou výhodu i pro stát a jeho veřejné rozpočty. Domácí péče v rodinách je pro stát daleko levnější, než péče poskytovaná u registrovaných poskytovatelů. Osoba ve III. stupni závislosti na péči obdrží příspěvek ve výši 8 tis. Kč měsíčně, a z něj jsou hrazeny potřeby péče – tudíž např. i odměna pečující osobě. Při umístění do zařízení s celoročním pobytem stoupne požadavek na veřejné rozpočty nejméně dvojnásobně, ale také čtyřnásobně.

1.2.2 Ekonomická situace rodiny pečující o člena se zdravotním postižením

V České republice je obvyklé, pokud jsou rodiny dvoupříjmové, tedy oba partneři přispívají do rodinného rozpočtu. Průměrný plat v České republice za rok 2012 činil cca 24, 5 tis. korun a přibližně 60 % osob tohoto příjmu nedosahuje. Pokud je rodina úplná, pak je pro osoby s průměrným příjmem obtížné, aby jeden z nich se stal pečující osobou, tedy rezignoval na svůj pracovní potenciál a plně se věnoval péči o člena se zdravotním postižením. Ještě složitější je situace u rodin, v nichž se partneři rozešli a péče (ať již o dítě či rodiče) zůstala na partnerovi, který žije osaměle. Ve všech případech je, zvláště v souvislosti s ekonomickým vývojem od roku 2008, obtížné získat práci. Vzhledem k nastavení výše mezd (odpovídající produktivitě práce) je u nás také méně rozvinuta práce na částečný úvazek, případně s flexibilní pracovní dobou, která by umožnila sladit péči o člena rodiny a zachovat pracovní potenciál pečující osoby.

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

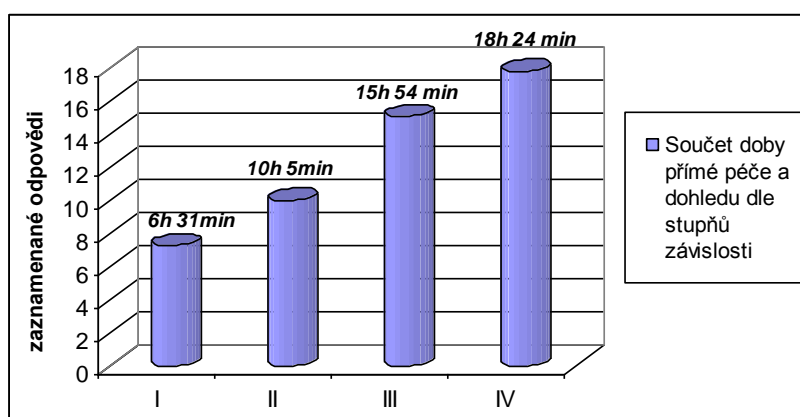
Zásadním problémem je výše zmíněná „koupěschopnost“ příspěvku na péči, jako základní podpůrné kategorie určené pečujícím rodinám. Ekonomický nedostatek nemá dopady pouze na tuto přímou finanční stabilitu života rodiny, ale velmi často i na možnosti zajištění odpovídajících pomůcek a podpory člena rodiny se zdravotním postižením.

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

1.2.3 Vysoká časová náročnost domácí péče o člena rodiny se zdravotním onemocněním

V odborné i laické veřejnosti panuje shoda nad konstatováním, že domácí péče v rodinách je velmi náročná. To se týká rovněž náročnosti časové, tedy doby přímé péče a dohledu, kterou musí pečující osoba (rodina) člověku se zdravotním postižením věnovat. Následující údaje pocházejí z výzkumu, provedeného v roce 2008 u rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením (v I. až IV. stupni závislosti na péči). (Michalík, 2008) Výzkum se zaměřoval na „Postoje uživatelů sociálních služeb k jejich novému způsobu poskytování“. V grafu č. 4. 1 je uveden součet doby přímé péče a tzv. dohledu, který uvedlo více než 700 respondentů rozsáhlého a reprezentativního výzkumu osob pečujících v rodinách o člena rodiny s těžším zdravotním postižením z celé České republiky.

Graf č. 1: Součet doby přímé péče a dohledu podle stupňů závislosti (shrnutí doby péče o závislé osoby v rodinách)



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

Tab.č. 1: Koupěschopnost příspěvku ve vztahu k době péče a dohledu – u dítěte do 18 let věku

Stupeň závislosti	Péče a dohled za den	Péče a dohled za měsíc	Příspěvek	Odměna za hodinu *	Počet dní, po němž lze službu koupit**
I.	6 h 31 min	195,5 hod	3 000	15,35	4,75
II.	10 h 10 min	305 hod	6 000	19,67	3,05
III.	15 h 54 min	477 hod	9 000	18,86	4,77
IV.	18 h 24 min	552 hod	12 000	21,70	5,53

* Odměna za hodinu – jedná se o modelový výpočet ocenění práce pečující osoby o osobu závislou „v domácnosti“.

** Jedná se o počet dní, v nichž lze z příspěvku službu koupit při průměrném počtu 30 dní v měsíci a hodinové ceně služby 100 Kč. (Pozn. hodinová sazba u většiny služeb od 1. ledna 2012 činí až 120 Kč, minimální hodinová mzda v ČR je přitom od roku 2013 jen 48,10 Kč.)

(Zdroj: Michalík, 2012)

Uvedené údaje přinesly poprvé v České republice pohled na náročnost péče o jednotlivé skupiny občanů z hlediska stupně jejich závislosti na péči. Potvrdilo se očekávání o stoupající délce péče (a předpokládá se i stoupající náročnost – obtížnost) v závislosti na stupni postižení – závislosti na péči. Byť jde o pohled samotných respondentů, lze potvrdit, že naměřené výsledky odrážejí skutkový stav. Vysvětlit lze i pokles doby dohledu u skupiny závislých ve IV. stupni oproti potřebné době dohledu u osob ve III. stupni. Osoby ve IV. stupni

závislosti jsou prakticky imobilní, a proto je tato kategorie péče opravdu méně intenzivní než u osob ve III. stupni závislosti (kde je zařazeno i větší množství občanů s mentálním postižením), kteří skutečně potřebují (relativně) více dohledu, který je prevencí před vznikem úrazů a obdobných poškození.

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

- Hodinová odměna osoby pečující o osobu závislou na péči (předpokládáme, že celý příspěvek na péči tj. 800 až 12 000 Kč bude využit pouze na odměnu pečující osobě) činí podle stupně závislosti přibližně 15–20 Kč za hodinu. A to v situaci, kdy tzv. minimální hodinová mzda v České republice je 48,10 Kč/h!
- Počet dní, po něž by bylo možno z příspěvku na péči hradit potřebnou službu jinou osobou než členem rodiny (tj. zejména registrovaným poskytovatelem sociální služby) činí při úhradě 100 Kč za hodinu přibližně jen 3 – 6 dní v měsíci!

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

1.2.4 Zásadní vliv zdravotního postižení a nutné péče na kvalitu života rodiny

Již výše jsme uvedli zásadní rámec přístupu pracovníků pomáhajících profesí k rodině pečující o svého člena se zdravotním postižením. V kap. č. 3 uvádíme základní skutečnosti ovlivňující kvalitu života pečujících rodin.

Na tomto místě uvádíme **shrnutí uvedených přístupů pro hodnocení různých stránek života pečující rodiny** a jejích členů. Je nutné vždy znát následující **tři kritéria hodnocení**, jejichž porovnáním a kombinací můžeme usuzovat na obecnou situaci v pečující rodině. (kvalitu jejího života). Jde o tyto faktory:

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

Z výše uvedeného vyplývá, že život pečující rodiny, lze jen těžce poměřovat s využitím kategorií běžné, tedy nepečující rodiny.

Z poradenské praxe

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

Zdravotní postižení přináší zcela nové skutečnosti pro situaci pečující rodiny. Relativně větší pozornost bývá věnována jak v odborné literatuře, také z pohledu pracovníků pomáhajících

profesí, období zahájení péče, tedy zpravidla po vzniku příslušné sociální události – zdravotního postižení.

Pro domácí péči, zejména tu dlouhodobou platí, že řada faktorů, vnějších i vnitřních se postupem doby utváří, proměňuje. A to včetně základních faktorů péče, vztahů v rodině, podmínkách pro péči. Více o těchto otázkách v kap. č. 5 věnované výsledkům rozsáhlého výzkumu kvality života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením

1.2.5 Nevyhovující bytové podmínky pro rodiny, které pečují o člena se zdravotním postižením

Jedná se o skutečnost, která je pro Českou republiku charakteristická a její řešení není jednoduché. Z pohledu státu či společnosti se jedná spíše o individuální odpovědnost každého. Obvyklý standard bydlení v nájemních bytech vyjadřujeme běžnými zkratkami 2+1 či 3+1, což znamená, že je jen obtížně možné vyčlenit samostatný pokoj pro osobu, o niž rodina pečuje. A to již nehovoříme o tom, že péče např. o imobilního člověka vyžaduje minimální standard bezbariérovosti, dostatku plochy apod. (Michalík, 2012)

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

1.2.6 Role žen jako pečujících osob

Jedná se o prokázaný, ovšem veřejnosti nepříliš reflektovaný fakt, který významným způsobem modifikuje všechny skutečnosti spojené s „domácí péčí“. Hovoříme obvykle o „pečujících“ či „osobách pečujících“, ve skutečnosti hovoříme v devíti z deseti případů o pečující ženě. Ženy přebírají (někdy dobrovolně, někdy jsou společenskými podmínkami nuceny) roli pečující osoby. V řadě případů to znamená rezignaci na rozvoj vlastní pracovní kariéry. Musí výrazným způsobem modifikovat i své sociální vazby, v řadě případů dochází k naprostému omezení jejich sociálních kontaktů. Při výše uvedené kvalitě tzv. podpůrných služeb, výši materiální a ekonomické podpory pečujících osob, lze konstatovat, že v České republice v současnosti nenalezneme masivnější příklad genderově nevyváženého (a ve vztahu k ženám diskriminačního) postavení příslušníků jednoho pohlaví než je uvedená dlouhodobá domácí péče. Jestliže náš výzkum (v kap. 5) přináší celou řadu zjištění, potom konstatujeme, že se naměřené výsledky významně týkají zejména žen, a často „jejich prostřednictvím“ celé rodiny.

Role otců v pečujících rodinách je rovněž předmětem vybraných sledování⁴, ve vztahu k dětem se vzácným onemocněním (a postižením obecně) však je popsána daleko méně. **Znovu je třeba zopakovat, že vždy když hovoříme o pečující rodině, vždy když uvádíme výsledky výzkumů mapujících postavení pečujících osob, tehdy pokaždé de facto hovoříme o ženách.** Ony jsou to, kdo nesou největší břemeno přímé péče, ony jsou to, které

⁴ Např. projekt Grantové agentury ČR Konstrukce živelství po roce 1989 v české společnosti“, grant č. 403/09/1839.

v budoucnu, po odchodu do důchodového věku znovu pocítí skutečnost, že dlouhá léta "nepřispívaly do systému důchodového pojištění".

1.3 Kvantitativní rozměr domácí péče v rodinách se zdravotně postiženým členem

V této části uvádíme vybrané údaje, které všem rodičům pečujícím o dítě se zdravotním postižením mohou ukázat, jaká je situace v této oblasti z pohledu srovnání „jejich“ situace s ostatními. Jen velmi obtížně lze přesně určit kolik rodin u nás pečuje o svého člena se zdravotním postižením. Relativně spolehlivým ukazatelem může být počet osob, jež pobírají příspěvek na péči. Tj. jedná se o osoby, které mají stanovenou potřebu péče. Slovy zákona „závislost na péči“.

Tab. č. 2: Příspěvek na péči, příjemci a náklady

Příspěvek na péči	Celkem*	Přibližné měsíční náklady	Podíl mužů*	Podíl žen*
I. stupeň	113 000	237 mil.	30 %	70 %
II. stupeň	86 200	350 mil.	37 %	63 %
III. stupeň	57 600	468 mil.	41 %	59 %
IV. stupeň	35 200	402 mil.	38 %	62 %
Celkem	292 000	1,457 mld.	35 %	65 %

* V těchto případech se nejedná o naprosto přesné údaje. Např. měsíční objem vyplacených dávek se pohybuje v rozmezí 288–295 tisíc příspěvků na péči. Podle tiskového prohlášení MPSV z 22. 3. 2010.

Předchozí tabulka tedy ukazuje, že v České republice je téměř 300 tisíc osob, které příspěvek na péči pobírají. Nejvyšší počet je v I. stupni závislosti na péči a nejmenší ve IV. stupni závislosti na péči. Významně převažují ženy (dvě osob, které pobírají příspěvek na péči), což je ponejvíce zapříčiněno vyšším věkem dožití žen oproti mužům a z toho vyplývající vyšší potřeby podpory v posledních letech života.

Informace o počtu osob pobírajících příspěvek na péči⁵:

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

⁵ Zpracováno dle materiálů MPSV pro RHSD ze 4. února 2009 a materiálu pro výbor Poslanecké sněmovny pro sociální politiku ze dne 11. 11. 2009. (archiv autora)

Tab. č. 3: Příjemci příspěvku na péči – muži a ženy

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

Tato tabulka uvádí rozdělení pečujících osob a to na muže a ženy. Žadatel o příspěvek na péči musí uvést osobu, která mu péči poskytuje. Charakteristickým rysem péče o člena rodiny (jde zpravidla dítě nebo seniora) s takovým onemocněním je vysoká náročnost péče, která je jen stěží souměřitelná s jinými sociálními událostmi tohoto typu. V péči o osoby se zdravotním postižením existují velké rozdíly v závažnosti dopadu na kvalitu života dané osoby a tím i zpravidla osoby pečující.

Tab. č. 4: Využití příspěvku na péči a pečující osoby

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

Tabulka poskytuje informace o využití příspěvku na péči a pečujících osobách. V rámci pečujících osob rozlišuje fyzické osoby, registrované poskytovatele a neregistrované poskytovatele. Fyzické osoby pečující dále diferencuje na dítě, manžel a rodič. Ukazuje se, že model „dítě“ pečuje o své rodiče“ je nejvíce zastoupen u osob závislých na péči v I. a II. stupni. Model „rodič pečuje o své dítě“ naopak dominuje ve stupních závislosti III. a IV. Dále je nutno zdůraznit, že v rodinách je často pečováno i tedy, byl-li uveden registrovaný poskytovatel – právnická osoba. Proto můžeme odhadnout následující počet fyzických osob, které v rodině pečují o svého člena či blízkou osobu, která je na péči závislá (dle ustanovení zákona o sociálních službách).

Tab. č. 5: Odhad počtu fyzických osob - pečujících

Osoba pečující/ absolutní počet*	Podíl v I. stupni	Podíl v II. stupni	Podíl ve III. stupni	Podíl v IV. stupni
Celkem osob v České republice	87 000	66 220	41 470	20 800

* Jedná se o přibližný výpočet, který je přesný v řádu tisíců, nikoliv jednotlivců či stovek pečujících osob.

Z uvedených tabulek vyplývá, že v České republice je péče o blízkou osobu v rámci domácí péče rozšířena více, než je obecně známé. Odhadem můžeme hovořit nejméně o 220 tisících osob, které pečují o osobu ze svého okolí, ze své rodiny. Tyto údaje však počítají pouze s osobami, které již mají příspěvek na péči přiznán. Tím se však zdaleka nevyčerpá okruh osob, které péči v určité dílčí oblasti svého života nebo po kratší úsek potřebují. Příspěvek na péči je totiž přiznáván pouze osobám, jejichž omezení podle poznatků lékařské vědy potrvá déle než rok. Je tedy zřejmé, že k počtu 220 tisíc osob musíme připočíst značný počet osob, které pečují o svého blízkého jen v řádu měsíců (stav po úrazu, nemoci). Dlouhodobě tak pečuje více než 200 tisíc osob a krátkodobě další desetitisíce. (Pro zajímavost uvádíme, že všech pedagogických pracovníků mateřských, základních, středních škol, školských zařízení je cca 170 tis.).

Otázkou zůstává, zda tomuto počtu lidí a obrovskému významu jejich činnosti nejen pro osobu blízkou, ale pro celou společnost odpovídá i zájem veřejnosti, politiků, správců politických, hospodářských a ekonomických záležitostí?

1.4 Vztahy v rodině pečující o člena se zdravotním postižením

Pomoc a podpora v domácím prostředí je poskytována nejčastěji nezletilým dětem, osoby, o něž je pečováno, jsou obecně označovány jako osoby závislé. V průběhu let se termín domácí péče používal jednak pro označení péče poskytované blízkými osobami (a to především péče, kterou bychom mohli označit jako péči „sociální“), později se objevilo i chápání pojmu domácí péče jako péče zdravotní – poskytované v domácím prostředí (z anglického *home care*). Z pohledu člověka, jenž pečuje o své dítě se zdravotním postižením, jde nejčastěji o kombinaci obojího. Tedy o péči tzv. sociální (pomoc, podpora, asistence, pečovatelsví) v kombinaci s prvky péče zdravotní (ošetřování a doléčování nemocí, inhalace, tracheostomie, prevence a léčba dekubitů v případě těžších zdravotních postižení apod.). To vše samozřejmě při nutnosti naplnit základní úkol rodinné péče, kterým je příprava dítěte pro budoucí (co možná nejvíce) samostatný život. Rodina dítěte se zdravotním postižením má v tomto směru stejné „úkoly“ jako rodiny ostatní. Samozřejmě ale modifikované zdravotním postižením dítěte. Pro budoucí životní uplatnění je zásadní především míra (hloubka) zdravotního postižení dítěte a z něj vyplývající aktuální i budoucí potřeby péče a podpory. (Michalík, 2012)

O proměnách společnosti a s tím související změně rodiny pojednává kapitola první. V praxi často nastává situace, kdy zůstává s dítětem se zdravotním postižením pouze matka. Rodič si může pokládat následující otázky:

- Jsou v mém okolí jiní dospělí, kteří by se o dítě zajímali (prarodiče, přátelé)?
- Existuje v mém okolí opora, která poradí ve věcech výchovy?
- Je v mém okolí někdo, s kým si mohu popovídat? (Fitznerová, 2010)

Z pohledů vztahů v rodině, která pečuje o dítě se zdravotním postižením, se nyní zaměříme na instituci manželství. Dle autorek (Vágnerové, Strnadové a Krejčové, 2009, s. 192) jde o „intimní párový vztah, který by měl být zdrojem jistoty a opory pro případ jakéhokoliv životního stresu“.

Např. Fitznerová (2010) uvádí, že rodiny se zdravými dětmi i s dětmi se zdravotním postižením se mohou potýkat s řadou problémů:

- jeden z rodičů může hledat uznání u dítěte než u partnera,
- jeden z rodičů se může stavět častěji na stranu dítěte než na stranu partnera,
- některé z dětí může být často stavěno do rodičovské role (stará se o sourozence) nebo spolurozhoduje o věcech, které mají řešit rodiče.

Nepřímo tak poukazuje na jeden podstatný rys a tím je skutečnost, že základní problémy či situace a rizika jsou pro vztahy v rodinách pečujících i rodinách nepečujících shodné.

V další části textu se zaměříme právě na porovnání vybraných situací (jejich hodnocení) z pohledu rodičů, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením a rovněž rodičů, kteří „pečují“ (rozuměj) vychovávají dítě bez zdravotního postižení. Podstatnou měrou spoluutváří obsah kvality života pečující rodiny (a nejen jí) úroveň vztahů mezi jejími členy, mezi partnery navzájem. V rozsáhlém výzkumu názorů a podmínek kvality života pečujících osob (viz podrobně v kap. č. 5) jsme sledovali rovněž názory respondentů na vliv péče o člena rodiny se zdravotním postižením nebo péče o dítě na manželský a partnerský vztah respondentů.

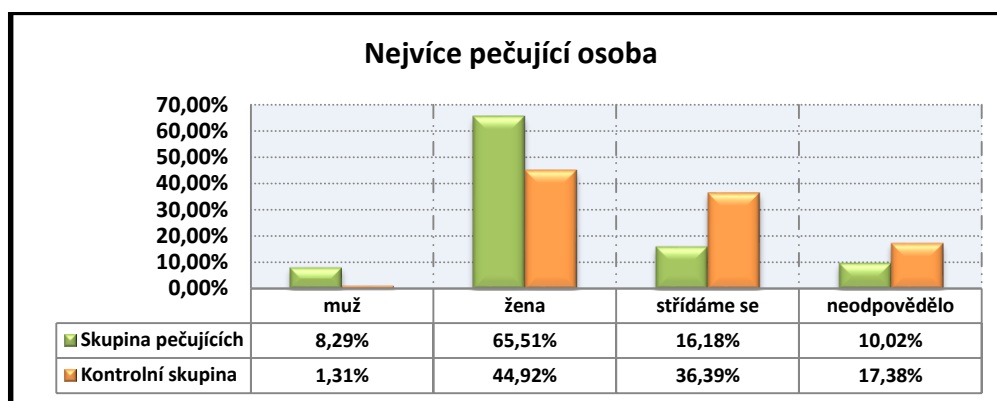
Jednalo se o mapování situace podle následujících oblastí:

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

Poznámka:

Jedná se o výše z rozsáhlého výzkumu měření podmínek kvality života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Součástí byla i komparace výsledků s podmínkami kvality života osob, které pečují o své dítě bez zdravotního postižení.

Graf č. 1.1: Nejvíce pečující osoba

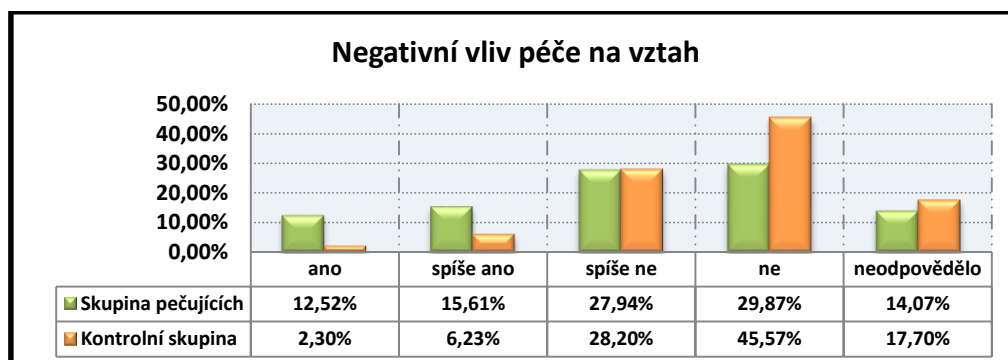


Jak jsme již výše uvedli, dominantní roli v domácí péči, ať již o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením či o dítě bez postižení mají ženy.

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

Tato sledovaná položka se zajímala o to, nakolik zůstávají tyto pečující ženy ve svém úsilí osamoceny a nakolik jsou jim manželé a partneři nápomocni. Zjištění, jsou velmi důležitá pro uvědomění si některých dalších souvislostí, které dlouhodobou péčí provázejí. Zejména například velmi nízké důchodové ocenění pečující osoby, které se v současné době pohybuje na čtyřiceti až padesáti, maximálně 70 % průměrného starobního důchodu (v závislosti na délce původního zaměstnání a výši příjmu), který je v naší republice vyplácen. Na jedné straně je nepochybné, že zůstává-li pečující osoba doma a mimo rámec pracovní-právního vztahu, potom je logické, že největší díl péče padá na její bedra. Na druhé straně, velmi nízké procento střídání v péči 16 % respondentů, je poměrně překvapivé. Nelze zapomenout, že celodenní péče je práce svého druhu a to práce velmi náročná a vyčerpávající! Byť tak nebývá označována a okolím někdy ani vnímána.

Graf č. 1.2: Negativní vliv péče na vztah respondenta

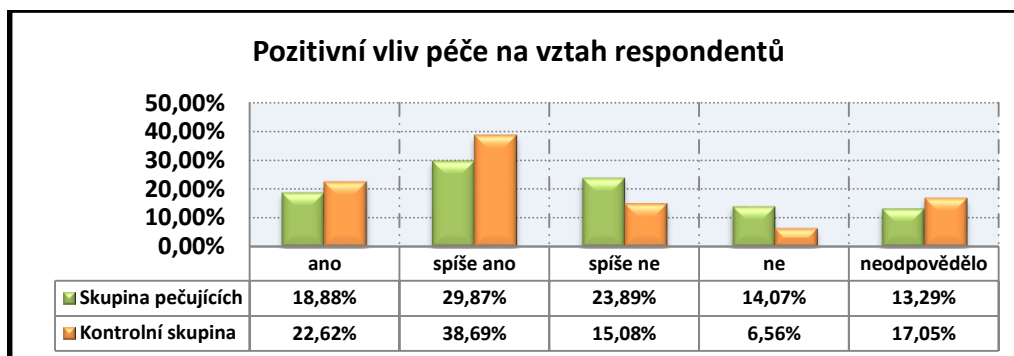


Ve vztahu k naměřeným hodnotám je nutno uvést následující. Péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením je v cca 2/3 rodin zásadním úkolem ženy, střídání je obvyklé toliko v každé dvanácté rodině. Hodinová náročnost domácí péče se u obou skupin osob, o něž je pečováno (III. a IV. stupeň závislosti) pohybuje mezi cca 12 - 20 hodinami péče denně, podle druhu a stupně omezení vyplývajících z daného zdravotního stavu. A nejen to. Respondenti skupiny pečujících uváděli pocit izolace, zhoršení společenského života rodiny, zhoršení zdravotního stavu, pocitu klidu a vyrovnanosti, vyslovovali obavy z budoucnosti... (viz dále v kap. č. 5). Je samozřejmé, že dříve či později je položena otázka, zda výkon této péče nemůže mít či nemá negativní vliv na partnerský/manželský vztah v pečující rodině.

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

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

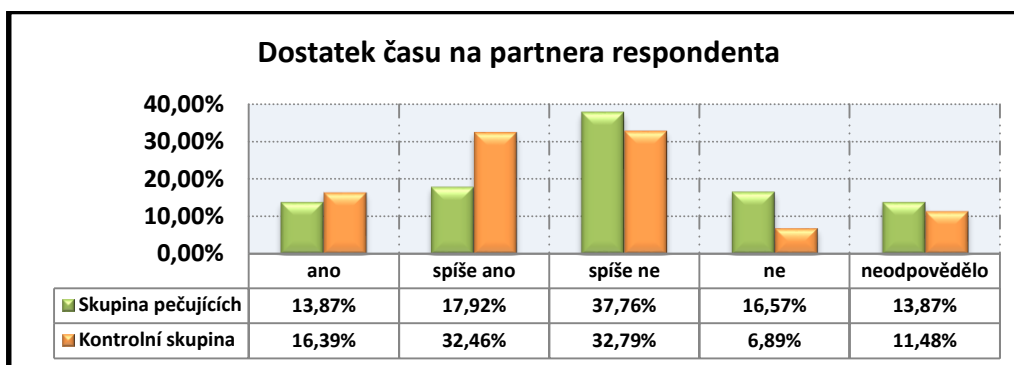
Graf č. 1.3: Pozitivní vliv péče na vztah respondentů



U předchozí položky nebylo možno nesouhlasné odpovědi (tedy odpovědi nepotvrzující negativní dopad péče na kvalitu vztahu manželství či partnerství) automaticky považovat za "přiznání" pozitivního vlivu péče na tento vztah. Proto byla v rámci výzkumu vypracována další položka, která vyžadovala odpovědi respondentů na názor "*dosavadní péče o... nás stmelila a posílila náš vztah*". U této položky zaznamenáváme "rovnoměrné" rozložení odpovědí na celé škále u respondentů skupiny pečujících osob. Rozhodně pozitivní vliv péče na kvalitu vztahu deklaruje 19 % respondentů a opatrnější souhlas vyslovuje dalších 30 % respondentů. I tak se jedná o polovinu odpovědí. To, že péče na kvalitu vztahu nemá dobrý vliv, uvádí 24 % respondentů a relativně vysoký počet (vzhledem k ostatním položkám) tj. 14 % respondentů této skupiny na otázku neumělo či nechtělo odpovědět.

U kontrolní skupiny pozitivní vliv péče o děti na kvalitu jejich partnerského/manželského stavu potvrzuje rozhodně 22,5 % a spíše 39 % respondentů. Jedná se tedy o statisticky významně vyšší počet oproti skupině pečujících.

Graf č. 1.4: Dostatek času na partnera respondenta

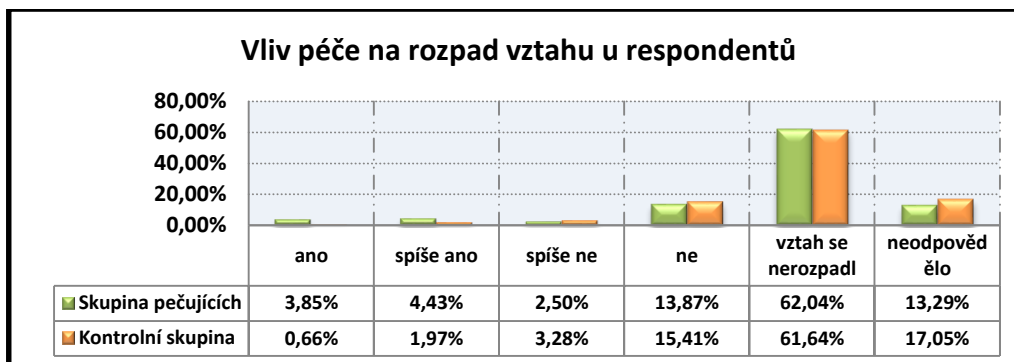


Zkoumání partnerské/manželské situace kvantitativním nástrojem má samozřejmě značná omezení. Takto je možno definovat obecné či převládající tendence, které jsou pro soubor pečujících osob obecně charakteristické a v rámci tohoto cíle je legitimní poukázat i na objektivní rozpory, které ve výpovědích respondentů zaznamenáváme. Výše jsme nepotvrdili hypotézu (i laickou veřejností přijímanou), že péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením znamená nutně přímé ohrožení manželského a partnerského vztahu. Samozřejmě se nabízela otázka po objektivitě pohledu respondentů na kvalitu právě jejich partnerského či manželského vztahu.

V rámci výkladu naměřených hodnot nelze zpochybnit názor respondentek na vliv péče na kvalitu vztahu. Otázkou zůstává názor druhé strany téhož vztahu na popisovanou problematiku. Tu jsme v rámci měření zjistit nemohli. Pochybnosti o uplatnitelnosti těchto výpovědí na celý vztah, tedy vztah dvou osob lze doplnit údaji s výsledky zkoumání této položky. Podle ní jen cca 32 % respondentů skupiny pečujících uvádí, že mají na sebe s partnerem dostatek času. To, že čas navzájem chybí, uvádí souhrnně více než polovina respondentů! U kontrolní skupiny přece jen větší počet respondentů dostatek času navzájem přiznává. Je patrné, že téměř polovina z nich uvádí položky ano a spíše ano. A zrcadlově uvádí, že dostatek času pro partnera/manžela nemá "jen" 6,9 % rozhodně a spíše nemá téměř 33 % respondentů.

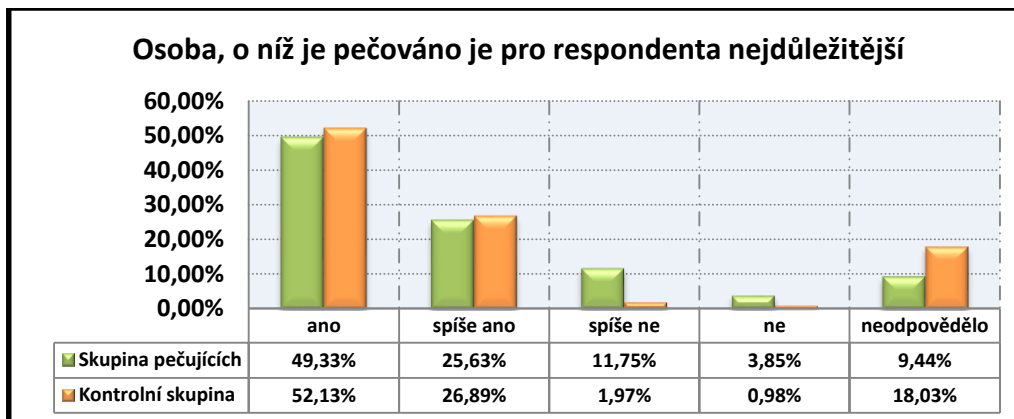
Aniž bychom chtěli a mohli naměřené hodnoty absolutizovat, lze vyslovit hypotézu, že v důsledku objektivních okolností je manželský/partnerský vztah osob pečujících více ohrožen nejen přímými (v některých případech zápornými) vlivy péče, ale i "pouhým" nedostatkem času, jež mají partneři jeden pro druhého. Nicméně převládá přesvědčení, alespoň u respondentů tohoto výzkumu, že tato negativa nemají vliv na trvalost či pevnost vztahu.

Graf č. 1.5: Vliv péče na rozpad manželství/vztahu u respondentů



Drtivá většina respondentů obou skupin uvádí, že se jejich vztah nerozpadl (62 % a 61 %). Pouze jen u skupiny pečujících zaznamenáváme statisticky významně odlišnou skupinu respondentů, která uvádí a potvrzuje, že se jejich vztah v důsledku péče rozpadl (4 % zcela a 4,4 % spíše ano). Můžeme konstatovat, že cca každé 12 manželství pečujících osob se rozpadne, podle mínění respondentů v důsledku péče. Výzkum tak nepotvrdil již obecně uváděná tvrzení o rozvodovosti u pečujících rodin. Naopak - alespoň ze strany ženské části manželského/partnerského vztahu deklaroval vysokou míru pochopení pro problémy z péče vyplývající a přesvědčení, že tyto jejich partnerský vztah ovlivnit negativně nemohou, či jen zčásti.

Graf č. 1.6: Vztah k osobě, o níž je pečováno, je pro respondenta nejdůležitější



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

Jestliže hodnotíme zde naměřené výsledky právě na základě této informace, pak konstatujeme, že označení vztahu k osobě, o níž pečuje jako "nejdůležitějším v životě" ve 49 % případů koresponduje s údaji o počtu dětí, které jsou osobami, o něž je pečováno. I druhá, co do četnosti položka koreluje, spíše ano použili pro označení zásadní důležitosti vztahu k osobě, o níž je pečováno 25,6 % procent respondentů. A tak bychom mohli pokračovat. V tomto světle je tak v kontrolní skupině uváděných 52 % respondentů, pro něž je vztah k vlastnímu dítěti tím nejdůležitějším vztahem v životě de facto totožný s výsledkem pečujících osob. Zde spíše zaslouží zmínku cca 27 % respondentů, pro něž vztah k vlastnímu dítěti (možná) není tím nejdůležitějším v životě.

Z vyhodnocených odpovědí vyplývají závěry, které úzce souvisí s obsahem textu. Je patrné, že péči o těžce zdravotně postiženého člena rodiny jsou zasaženy mnohé funkce (možnosti, příležitosti) tzv. běžného rodinného života (viz dále v kap. č. 5), ovšem respondenti této skupiny sami povětšinou nepřiznávají či neshledávají negativní vliv těchto okolností na kvalitu jejich partnerského/ manželského vztahu.

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

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

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

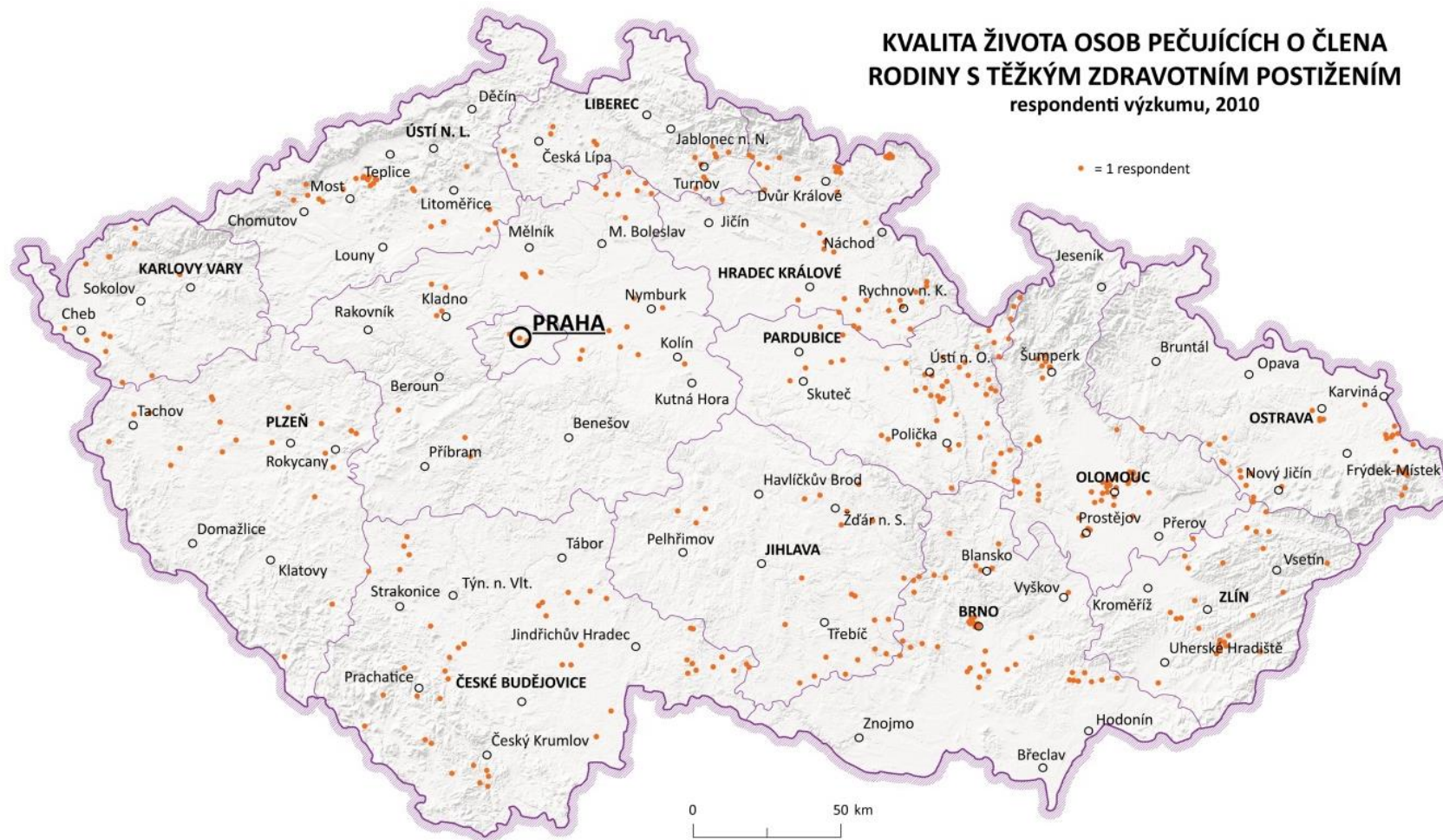
Shrnutí

Předložený text pojednává o charakteristice rodiny se členem se zdravotním postižením. Je třeba si uvědomit, že narození dítěte se zdravotním postižením představuje pro každou rodinu zcela mimořádnou skutečnost. Tato skutečnost se odlišuje v závislosti na desítkách aspektů v každé rodině. Text zároveň přináší informace o specifikách, které se týkají pečujících rodin. Prostor je věnován nízké úrovni podpory rodiny v jednotlivých oblastech. V neposlední řadě se zaměřuje na zajímavou a v literatuře příliš neprobíranou oblast, kterou jsou vztahy v rodině pečující o člena se zdravotním postižením. Součástí kapitoly jsou dílčí výsledky výzkumného šetření v oblastech pečujících osob a jejich partnerských vztahů. V rámci doprovodné přednášky budou účastnice a účastníci konference seznámeni s dalšími výsledky výzkumu.

Literatura

1. FISCHER, J.; ŠKODA, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
2. FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
3. MICHALÍK, J. *Metodický průvodce: Rodič a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. 2012.
4. MICHALÍK, J. a kol. *Závěrečná zpráva z výzkumu „Postoje uživatelů sociálních služeb k novému způsobu jejich poskytování“*. Olomouc: IRVS, 2002.
5. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.
6. VÁGNEROVÁ, M.; STRNADOVÁ, I.; KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
7. KOL. AUTORŮ: *Závěrečná zpráva výzkumu pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy*. Olomouc: VCIZP, 2008.

Příloha č. 1



Příloha č. 2

Základní charakteristika souborů měřených osob

PEČUJÍCÍ OSOBY	KONTROLNÍ SKUPINA
<p>POHLAVÍ RESPONDENTŮ Ve skupině osob pečujících odpovědělo 440 žen (84,8%) a 77 mužů (14,8%).</p> <p>VĚK RESPONDENTŮ Věk respondentů do 30 let je 11 osob (2,1%), do 50 let je 242 respondentů (46,6%), do 70 let je 226 respondentů (43,5%), nad 70 let je 38 respondentů (7,3%) a neodpověděli 2 respondenti (0,4%).</p> <p>VELIKOST OBCE Velikost obce, v níž respondent žije je následující: do 5 tisíc žije 244 osob (47%), do 20 tisíc je 172 osob (33,1%), do 50 tisíc je 53 osob (10,2%), nad 50 tisíc je 21 osob (5,6%) a neodpovědělo 21 respondentů (4%).</p> <p>VZDĚLÁNÍ RESPONDENTŮ Základní vzdělání má 120 respondentů (23,1%), středoškolské vzdělání má 293 osob (56,5%), vyšší odborné má 50 osob (9,6%), vysokoškolské vzdělání má 47 osob (9,1%) a 9 respondentů neodpovědělo (1,7%).</p> <p>PRACOVNÍ POMĚR RESPONDENTŮ Plný pracovní úvazek má 77 osob (14,8%), částečný úvazek uvedlo 46 osob (8,9%). Bez pracovního poměru je velká část a to 383 osob (73,8%). Na otázku v dotazníku neodpovědělo 13 respondentů (2,5%).</p> <p>RODINNÝ STAV RESPONDENTŮ Svobodných je 36 osob (6,9%), ženatých či vPetřích je 399 osob (76,9%) a rozvedených 65 osob (12,5%). Neopovědělo 19 dotazovaných (3,66%).</p> <p>DÉLKA PÉČE O ČLENA RODINY Délka péče o člena rodiny do 5 let je 151 osob (29,1%), do 15 let je 213 osob (41%), do 25 let je 102 osob (19,7%) a nad 25 let je 46 osob (8,9%). Neodpovědělo 7 osob (1,3%). Jedná se však o péči o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením! Ve třetím stupni závislosti bylo</p>	<p>POHLAVÍ RESPONDENTŮ V souboru kontrolní skupiny bylo 39 žen (66,11%) a 259 mužů (84,92%).</p> <p>VĚK RESPONDENTŮ Věk respondentů do 30 let je 55 osob (18,03%), do 50 let je 231 respondentů (75,74%), do 70 let je 11 respondentů (3,61%) a neodpovědělo 8 respondentů (2,62%).</p> <p>VELIKOST OBCE Do 5 tisíc je 109 osob (35,74%), do 20 tisíc je 63 osob (20,66%), do 50 tisíc je 62 osob (20,33%), nad 50 tisíc je 63 osob (20,66%) a neodpovědělo 8 respondentů (2,62%).</p> <p>VZDĚLÁNÍ RESPONDENTŮ Základní vzdělání mají 4 respondenti (1,31%), středoškolské vzdělání má 152 osob (49,84%), vyšší odborné má 30 osob (9,84%), vysokoškolské vzdělání má 114 osob (37,38%) a 5 respondentů neodpovědělo (1,64%).</p> <p>PRACOVNÍ POMĚR RESPONDENTŮ Plný pracovní úvazek má 276 osob (90,49%), částečný úvazek uvedlo 8 osob (2,62%). Bez pracovního poměru je 18 osob (5,90%). Na otázku v dotazníku neodpověděli 3 respondenti (0,98%).</p> <p>RODINNÝ STAV RESPONDENTŮ Svobodných je 27 osob (8,85%), ženatých či vPetřích je 247 osob (80,98%) a rozvedených 23 osob (7,54%). Neopovědělo 8 dotazovaných (2,62%).</p> <p>DÉLKA PÉČE O ČLENA RODINY Respondenti kontrolního souboru nejčastěji pečují o dítě déle než 10 let (50,17%) a na druhém místě jsou respondenti pečující o dítě dobu kratší než 10 let (30,69%). Ostatní (4,62%) pečují o děti ve věku do deseti let i více než deset let. 14,52% respondentů uvedlo, že nepečují v současnosti o dítě.</p>

<p>40,8% osob o něž je pečováno a ve IV. stupni 54,7% osob.</p> <p>NEJVÍCE PEČUJÍCÍ OSOBA V RODINĚ Mezi osobami pečujícími uvedlo dominantní (nejčastější) péči žen 65,51% účastníků, muž je nejvíce pečující osobou v 8,29% případů a střídání jako dominantní formu péče uvádí 16,08% respondentů.</p> <p>STÁŘÍ ČLENA RODINY, O NĚŽ JE PEČOVÁNO Stáří člena rodiny, o něž je pečováno do 6 let je 5 osob (1%), do 20 let je 135 osob (26%), do 40 let je 90 osob (17,3%), do 65 let je jich 78 osob (15%) nad 65 let je 210 osob (40,5%). Neodpověděla 1 osoba (0,2%). Velká většina účastníků výzkumu (ve shodě s obecnou situací) pečuje o seniora v rodině - nejčastěji rodič.</p> <p>DRUH ZAŘÍZENÍ NAVŠTĚVUJÍCÍ OSOBU, O NÍŽ JE PEČOVÁNO Denních navštěvuje je 91 osob (17,5%), týdenní je 14 osob (2,7%). Doma zůstává velká část a to 407 osob (78,4%) a na otázku v dotazníku neodpovědělo 7 respondentů (1,3%)</p>	<p>NEJVÍCE PEČUJÍCÍ OSOBA V RODINĚ V kontrolním souboru pouze 43 (8,29%) respondentů uvedlo, že nejvíce pečující osobou je muž, v 340 (65,51%) případech označili za nejvíce pečující osobu ženu a variantu střídání v péči uvedlo jako nejběžnější 84 (44,04%) respondentů.</p>
---	---

Příloha č. 3

Modelová osoba pečující a modelová osoba kontrolní skupiny

	Popisné údaje typického respondenta:	Pečující	Kontrolní
1.1	Pohlaví	žena	žena
1.2	Rodinný stav	vdaná	vdaná
1.3	Velikost obce, v níž respondent žije	do 5 tis. obyvatel	do 5 tis. obyvatel
1.4	Věk	31 - 50 let	31 - 50 let
1.5	Nejvyšší dosažené vzdělání	středoškolské	středoškolské
A	Změny za posledních pět let u psychospirituálních ukazatelů – konkrétně v oblasti :		
2.1	altruismu (připravenosti pomáhat jiným)	zvýšil se	zvýšil se
2.2	tolerance k ostatním lidem	zůstala stejná	zvýšila se
2.3	klidu a vyrovnanosti	snížil se	zvýšil se
2.4	víry v lidskou solidaritu	zůstala stejná	zůstala stejná
2.5	životního optimismu	snížil se	zůstal stejný
2.6	spirituality (prožívání víry a duchovna)	zůstala stejná	zůstala stejná
2.7	pokory k tomu, co život přináší	zůstala stejná	zvýšila se
B	Změny za posledních pět let u prožívaných emocí a tělesných pocitů – konkrétně:		
3.1	ztráta pocitu, že mám věci pod kontrolou	zřídka	zřídka
3.2	masivní nástup deprese a beznaděje	zřídka	zřídka
3.3	pocit velké únavy	často	zřídka
3.4	ztráta schopnosti užít si volné chvíle	často	zřídka
3.5	ztráta schopnosti radovat se	zřídka	zřídka
3.6	ztráta osobních životních perspektiv	často	zřídka
C	Změny v rodinných a osobních indikátorech – konkrétně:		
4.1	zvýšila se má izolace od ostatních lidí	ano	ne
4.2	můj zdravotní stav zhoršil	spíše ano	nezměnil se
4.3	ekonomická úroveň rodiny se zhoršila	spíše ano	spíše ano
4.4	vztahy mezi členy rodiny zhoršily	zůstaly stejné	zlepšily se
4.5	společenský život rodiny	zhoršil se	nezměnil se
4.6	cítím se událostmi posledních let obohacen/a	nevím	ano
4.7	cítím hrdost na to, co jsem v životě dokázal/a	ano	spíše ano
D	Manželské či partnerské vztahy:		
5.1	o osobu/děti u vás nejvíce pečuje	žena	žena
5.2	dosavadní péče o člena rodiny/ děti, má/měla na náš vztah negativní vliv	ne	ne
5.3	dosavadní péče o člena rodiny/děti nás stmelila a posílala náš vztah	spíše ano	spíše ano
5.4	máme/měli jsme dostatek času jeden na druhého	spíše ne	spíše ne
5.5	péče o.... byla podstatnou příčinou rozpadu mého manželství/ vztahu	ne	ne
5.6	vztah k osobě, o níž pečuji /dítěti je pro mne v životě tím nejdůležitějším	ano	ano
E	Více podpory, kterou by uvítali:		
6.1	v oblasti poradenství	ano	spíše ne
6.2	v oblasti financí (dávky, příspěvky)	ano	ne
6.3	v možnosti odpočinku, oddechu a relaxace	ano	ano

6.4	od blízkých osob	ano	spíše ano
6.5	v práci od zaměstnavatele (vyplní jen zaměstnanci)	neodpověděla	ano
6.6	v podmínkách bydlení	ano	spíše ano
F	Různé aspekty života v kvantitativních datech:		
7.1	počet návštěv respondenta u lékaře za posledního půl roku	1.2	1.2
7.2	průměrný měsíční příjem na člena rodiny (mzda, dávky, podpora)	7001 - 10000. Kč	7001 - 10000. Kč
7.3	počet celých dní v posledním půlroce, kdy měl respondent volno	0	21 - 50
7.4	průměrný počet pohlavních styků s partnerem/partnerkou v posledním půlroce	méně než 1x za měsíc	méně než 1x za měsíc
7.5	počet hodin nerušeného spánku denně (v současnosti)	6 - 8 hodin	6 - 8 hodin
G	Celkové vyhodnocení - současnost a budoucnost		
8.1	celkově vzato se v současnosti cítím šťastný	trochu	velmi
8.2	očekávání do budoucna	bojím se toho	středně se těším