

Výzkumná zpráva
z dotazníkového šetření
DOPLNĚNÉ VYDÁNÍ

Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním

a.ba
ku.s
NADAČNÍ FOND



nadační fond avast


SCHOLA EMPIRICA

Informace o doplněném vydání

Tato publikace zaměřená na potřeby rodičů nezletilých dětí s postižením obsahuje výzkumnou zprávu poprvé vydanou v červnu 2020 pod hlavičkou Nadačního fondu Avast, nyní nadačního fondu Abakus. Materiál byl obohacen o doplňkovou zprávu zacílenou na potřeby rodičů patnáctiletých a starších dětí s postižením. Doplňková zpráva začíná za přílohami hlavní zprávy na straně 90 a navzdory omezenému vzorku dotváří celkový obraz situace rodin pečujících o zdravotně postižené dítě. Tato rozšířená podoba publikace byla znova publikována v březnu 2021.

Výzkumná zpráva z dotazníkového šetření Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním

Zadavatel: Nadační fond Avast

Zpracovatel: Schola Empirica, z. s.

Výzkumný tým Schola Empirica: Jaromír Mazák, Aleš Vomáčka, Marek Havrda, Martin Schlossarek

Anotace

Tato výzkumná zpráva představuje výsledky dotazníkového šetření mezi více než 1800 rodiči dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. Použitý dotazník vychází z [rešerše zahraniční i české odborné literatury](#) a prošel oponenturou odborné rady programu Spolu do života Nadačního fondu Avast. Výzkum se zaměřil především na potřeby samotných rodičů. Největší pozornost je věnována tématům důležitosti a naplněnosti vybraných potřeb rodičů, využívání podpůrných služeb, vnímání překážek v péči o dítě, tématu rodičovských kompetencí, očekávání rodičů ohledně budoucí péče a také tématu celkové kvality života rodičů. Nejdůležitější poznatky a doporučení jsou shrnuty na konci dokumentu.

Sběr dat probíhal na začátku roku 2020 v únoru až březnu. Respondenty jsme oslovili skrze kontakty Nadačního fondu Avast – tj. skrze různé organizace, které se věnují tématu dětí se zdravotním hendikepem. Celkem jsme získali 1953 dokončených dotazníků od rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. Respondenti jsou z 90 procent ženy a pocházejí ze všech krajů České republiky přibližně v poměru, jaké je složení obyvatelstva.

Pro tuto analýzu jsme odfiltrovali rodiče již zletilých dětí (něco přes 100 rodičů), pro které plánujeme připravit vlastní dodatečnou zprávu, která se zaměří na specifika této skupiny. Více než polovina dětí rodičů, jejichž odpovědi analyzujeme v této zprávě, má přiznaný III. nebo IV. stupeň závislosti a průkaz typu ZTP/P (zvláště těžce postižení s potřebou průvodce).

30. 6. 2020

Obsah

PŘEDMLUVA

ÚVOD

7

KAPITOLA 1: Potřeby rodičů

14

KAPITOLA 2: Využívání služeb

31

KAPITOLA 3: Překážky v péči o dítě

35

KAPITOLA 4: Rodičovské kompetence

39

KAPITOLA 5: Očekávání ohledně budoucí péče

43

KAPITOLA 6: Kvalita života rodičů

56

KAPITOLA 7: Složení vzorku z hlediska onemocnění dítěte

59

KAPITOLA 8: Složení vzorku z hlediska charakteristiky respondentů

68

KAPITOLA 9: Kontext vyplňování dotazníku

72

HLAVNÍ POZNATKY A DOPORUČENÍ

76

PŘÍLOHY

Infografická shrnutí

Technická zpráva

90

DOPLŇKOVÁ ZPRÁVA: Potřeby rodin s dětmi od 15 let do dospělosti

Předmluva

Rodiny dětí se zdravotním znevýhodněním v Nadačním fondu Avast podporujeme od jeho založení. V roce 2015 se naše úsilí zformovalo do programu Spolu do života a do oblasti jsme vstoupili zpracováním analýzy, která jako první svého druhu zmapovala služby rané péče v České republice. V návaznosti na ni jsme podpořili projekty rodičovských skupin z celé České republiky i vedoucí pracovníky organizací poskytujících ranou péči. Následně jsme začali financovat zavádění nových formátů podpůrných i odlehčovacích komunitních služeb v regionech, včetně pilotáže služby Homesharing.

Rodiny jsou od samého počátku středem našeho programu, a proto jsme se v roce 2019 rozhodli podpořit sběr dat a výzkum v oblasti potřeb rodin pečujících o děti se zdravotním znevýhodněním. Po debatách s odborníky jsme se nakonec rozhodli pro dvoufázový postup. Nejprve jsme nechali zpracovat rešerši dostupných zahraničních a českých studií. Závěry této rešerše odhalily bílá místa a posloužily jako podklad pro empirický výzkum, jehož výsledky nyní držíte v ruce. Věříme, že pomohou nejen našemu nadačnímu fondu při rozhodování, kam by měla směřovat naše podpora, ale také dalším organizacím a institucím, aby mohly účinněji nastavovat systém svých služeb či rozvíjet advokační činnost.

Kateřina Kotasová; programová manažerka Nadačního fondu Avast

30. června 2020

Úvod

Když mluvíme o dětech s postižením nebo chronickým onemocněním, většinou nás hned nenapadne, že se za příběhem každého takového dítěte odvíjí také příběh pečujících osob, zpravidla rodičů. Ti se stejně jako samo dítě potýkají s mnoha překážkami a výzvami, které většina lidí nezná, nebo zdaleka ne v takové míře. Výzkum, jehož výsledky jsou obsaženy v této závěrečné zprávě, věnuje pozornost právě těmto rodičům a jejich potřebám, očekáváním i obavám, jejich zkušenostem s využíváním služeb a jejich kvalitě života.

Práce na tomto výzkumu začala už na jaře 2019 rešerší studií, zahraničních i českých, které se právě na téma potřeb rodičů s dětmi s postižením nebo chronickým onemocněním zaměřují.

Od rešerše jsme se pak odrazili ke druhé části výzkumu, vlastnímu empirickému šetření. Výsledný dotazník byl kromě rešerše ovlivněn také pilotáží s několika rodiči a vstupy od odborníků, kteří dotazník oponovali. Šetření probíhalo formou standardizovaného elektronického dotazníku, který jsme distribuovali díky kontaktům Nadačního fondu Avast skrze celou řadu organizací, jež s těmito rodiči pracují a pomáhají jim v jejich péči. Celkem jsme takto dostali odpovědi od 1824 rodičů nezletilých dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. Šlo o děti ve věku od narození do cca 18 let, což nutně znamená, že situace, které jejich rodiče zažívají, se významně liší nejen na základě odlišností v postižení nebo onemocnění, ale do velké míry právě v důsledku odlišného věku. Tuto skutečnost je potřeba brát v úvahu při čtení celé této zprávy – pro některé rodiče nejsou všechny situace, které dotazník mapuje, relevantní. Speciální skupinu tvoří rodiče již zletilých dětí, kterých vyplnilo dotazník více než 100. Ti nejsou vzhledem ke svým specifickým zařazení do této výzkumné zprávy, ale bude pro ně připravena zvláštní dodatečná zpráva, která se právě na specifika této skupiny zaměří.

Nejde o výzkum reprezentativní pro rodiče všech dětí se zdravotním znevýhodněním. Nicméně těžko si takový představit, protože je obtížné si představit celkový seznam všech takových rodičů, ze kterých bychom mohli vybrat vzorek. Jde spíše o rozsáhlou anketu, přičemž složení vzorku rodičů z hlediska kraje bydliště se příliš neliší od celkového rozložení obyvatel České republiky. Také z hlediska velikosti místa bydliště a vzdělanostní struktury je vzorek různorodý a do odpovědí se tedy promítají hlasy lidí z různých kontextů. Velká pestrost je také ve skladbě dětí, jejichž rodičů jsme se dotazovali. Jde o děti s mentálním, tělesným i zrakovým postižením, s poruchami řeči i chromozomálními aberacemi. Skutečnost, že jsme data sbírali s pomocí organizací napříč republikou a že získané odpovědi pocházejí ze všech krajů Česka přibližně v proporčním zastoupení je pro nás určitým příslibem, že získaná data jsou průřezem velké části populace sledovaných rodičů. Na druhé straně je jasné, že určitá část rodičů ve vzorku nefiguruje. Především jsou to ti, kteří nejsou napojeni na žádnou pomáhající organizaci, takže se k nim dotazník neměl jak dostat. Domníváme se ale, že tento nedostatek nemá vliv na naše hlavní závěry. Například jsme zjistili, že míra využívání služeb, především těch, které mají odlehčit rodičům, je poměrně nízká. Lze předpokládat, že mezi rodiči, kteří nejsou v seznamu kontaktů žádné organizace, je míra využívání takových služeb ještě nižší, takže absence určité skupiny rodičů ve vzorku nesnižuje závažnost tohoto závěru. Důležité vychýlení vzorku je patrné také u pohlaví rodiče – 90 procent našich respondentů byly ženy. Předpokládáme, že to víceméně reflektuje, kdo naplňuje roli primárního pečujícího. Pokud je tento předpoklad správný, není toto vychýlení vzorku problematické, protože nejvíce nás zajímala právě situace primárních pečujících.

Ve zbývajících částech úvodu bychom rádi krátce shrnuli vybrané hlavní momenty rešerše, která tomuto výzkumu předcházela, a cíle tohoto empirického výzkumu.

Na základě rešerše jsme identifikovali klíčové potřeby rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním, které se objevují jako výstupy kvalitativních studií. V rešerši jsme dále abstrahovali faktory, které ovlivňují celkové fungování rodiny, sepsali jsme empiricky ověřené nástroje a intervence, překážky, které rodičům komplikují péči, a připravili jsme typologii dostupných služeb. Speciální pozornost jsme věnovali také specifikům potřeb v českém prostředí, jak vyplývají z dostupných českých studií. Na základě rešerše jsme si pak stanovili cíle empirického šetření, jehož výsledky shrnuje tato zpráva.

Tyto cíle jsou následující:

1. Pro identifikované rodičovské potřeby změřit jejich vnímanou důležitost a naplněnost mezi rodiči – **KAPITOLA 1**
2. Prozkoumat míru využívání služeb podle typologie identifikované v rešerši a spokojenost s nimi se speciálním zaměřením na některé vytipované služby osobní pomoci (koordinátor péče, osobní asistent, dobrovolníci) a na sdílení péče v rodině – **KAPITOLA 2**
3. Prozkoumat očekávání rodičů ohledně budoucí péče, která se ukazují jako do značné míry bílé místo v existujícím výzkumu – **KAPITOLA 3**
4. Změřit vybrané aspekty kvality života rodičů včetně jejich spokojenosti se životem, ohrožení depresí, úzkostí a stresem – **KAPITOLA 4**
5. Změřit míru přítomnosti překážek, které se pro rodiče objevují v kontaktu s jejich okolím – **KAPITOLA 5**

Kromě toho jsme pro vybrané klíčové proměnné specifikovali a nechali spočítat statistické modely, které ukazují, jak tyto proměnné souvisejí s věkem a typem postižení dítěte a závažností postižení, s věkem rodiče a vzděláním rodiče, s příjmem rodiny a s tím, jestli má rodič vyplňující dotazník partnera nebo partnerku ve stejné domácnosti, či je na péči sám. Jako klíčové závislé proměnné v těchto modelech figurují spokojenost se životem, ohrožení depresí, skóre úzkosti a vnímané rodičovské kompetence. Většina těchto modelů je prezentována v **KAPITOLE 6**, která se věnuje kvalitě života rodičů.

V **KAPITOLÁCH 7 a 8** pak představujeme celkové složení vzorku, nejprve podle onemocnění dítěte a podle charakteristik rodičů, kteří vyplňovali dotazník. V **KAPITOLE 9** se krátce zastavujeme u pocitů rodičů z dotazníku a uvažujeme o dalším využití tohoto výzkumu i o možnostech výzkumu návazného. Hlavní poznatky jsou pak shrnuty v závěru, kde je přidáno také několik doporučení. Věříme, že další nápady budou vznikat při čtení tohoto textu.

Technické detaily použitých modelů a grafická shrnutí klíčových momentů jsou k dispozici v sekci **PŘÍLOH**.

Výzkumný tým Schola Empirica

Kapitola 1: Potřeby rodičů

Potřeby rodičů

Na základě rešerše jsme připravili seznam nejdůležitějších potřeb, které se objevují v odborné literatuře. Především jsme vycházeli z kvalitativních studií, které jsou přímo na identifikaci potřeb zaměřeny.

Následující graf ukazuje, do jaké míry jsou dotazované potřeby považovány rodiči za naplněné nebo nenaplněné. Mezi ty relativně lépe naplněné patří například osvojení si rodičovských kompetencí pro práci s nemocným či postiženým dítětem, dostupnost kvalitních informací o postižení či chorobě dítěte, nové podněty či impulzy pro rodiče, jak o dítě pečovat a rozvíjet jej, nebo podpora od rodičů v podobné situaci. I u těchto potřeb je ale asi 30 až 40 procent rodičů, kteří je považují za spíše nebo zcela nenaplněné, takže i zde existuje prostor pro podporu. Na opačném konci jsou pak potřeba času na udržování partnerského vztahu nebo vztahů s ostatními členy rodiny, potřeba schopnosti udržet si zaměstnání nebo možnost zaměstnání snadno najít a konečně potřeba času na vlastní odpočinek. Poslední jmenovaná je spíše nebo zcela nenaplněná u 80 procent rodičů.

Graf 1 Naplněnost vybraných potřeb rodičů

Osvojení si rodičovských kompetencí



Dostupnost kvalitních informací o postižení / nemoci dítěte



Nové podněty pro péči o dítě



Podpora od rodičů v podobné situaci



Materiální podpora ze strany státu



Pomoc s orientací / koordinací zdravotních / sociálních / školních služeb



Pomoc pro zajištění každodenní činnosti



Čas na partnerské / rodinné vztahy



Schopnost udržet / najít si zaměstnání



Čas na odpočinek



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● zcela naplněná ● spíše naplněná ● spíše nenaplněná ● zcela nenaplněná ● nevím / nedokážu posoudit

n = 1824 Poznámka: Kategorie řazeny podle součtu kategorií zcela a spíše naplněná.

Další graf ukazuje, že všechny potřeby identifikované v literatuře jsou i rodiči ve výzkumném vzorku vnímány jako převážně důležité. Přestože jsme krajní variantu úmyslně zvolili lehce expresivní („zcela zásadní“), rodiče se jí nevyhýbali a řadu potřeb za zcela zásadní označili. Ve výběru potřeb, které se umístily na pomyslných předních příčkách ve vnímané důležitosti (tj. dostupnost kvalitních informací, nové podněty pro péči, čas na partnerské či rodinné vztahy a osvojení rodičovských kompetencí), se zrcadlí obětavost rodičů. Jde totiž převážně o potřeby, které se týkají dobrého prospívání dítěte. Naopak potřeba času na odpočinek, která je rodiči vnímána jako nejhůře naplněná, je nezanedbatelnou menšinou rodičů (asi 28 procent) vnímána jako ne až tak důležitá. Podobné lze říct o potřebě pomoci při zajišťování každodenního provozu. Z konzultací s odborníky ale vyplývá, že tento přístup rodičů může být rizikový. Nepřipouštění si osobních potřeb nebo jejich bagatelizace totiž mohou postupem času vést k vyhoření. Je proto důležité rodičům pomoci včas si význam osobních potřeb uvědomit a cíleně si utvářet prostor také k jejich uspokojení. Čas na sebe totiž není v rozporu nebo konkurenci s péčí o dítě, ale je podmínkou toho, aby rodič zvládl péči vykonávat dlouhodobě.

Graf 2 Důležitost vybraných potřeb rodičů

Dostupnost kvalitních informací o postižení / nemoci dítěte



Nové podněty pro péči o dítě



Čas na partnerské / rodinné vztahy



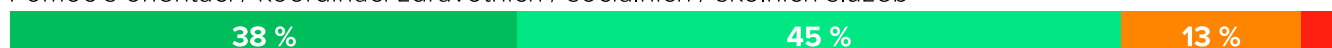
Osvojení si rodičovských kompetencí



Materiální podpora ze strany státu



Pomoc s orientací / koordinací zdravotních / sociálních / školních služeb



Schopnost udržet / najít si zaměstnání



Pomoc pro zajištění každodenní činnosti



Čas na odpočinek



Podpora od rodičů v podobné situaci



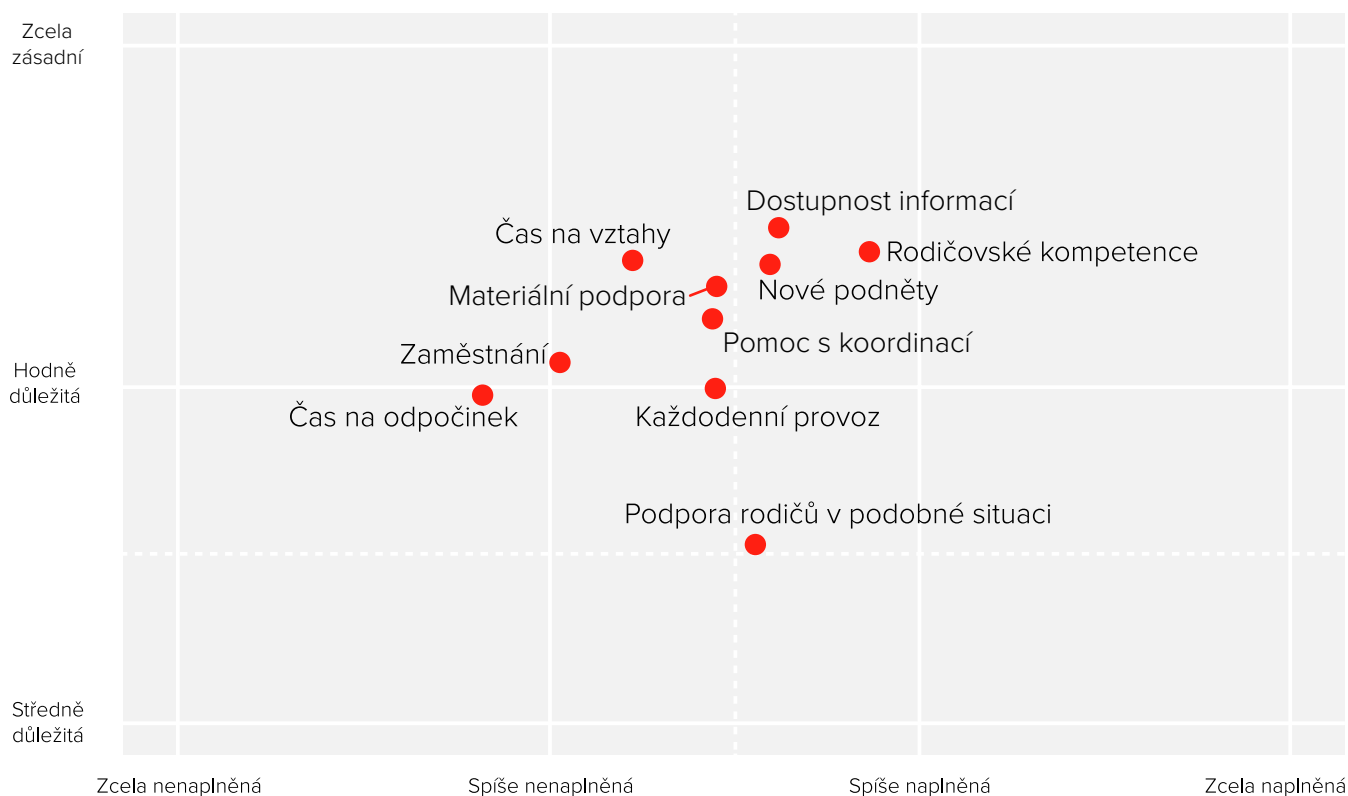
0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● zcela zásadní ● hodně důležitá ● středně důležitá ● méně důležitá ● nevím / nedokážu posoudit

n = 1824

V následujícím grafu je vidět vztah mezi naplněností a důležitostí potřeb. Je z něj vidět vzájemné, tedy relativní umístění jednotlivých potřeb. Potřeby, které se vychylují doleva a nahoru jsou vnímané jako nejdůležitější a zároveň nenaplněné. To je například čas na vztahy. Naopak směrem doprava a dolů se vychylují potřeby relativně méně důležité a naplněné. Celkově je vidět, že potřeby nepokrývají celé pole, jehož střed je v protnutí přerušovaných čar, rovnoměrně, ale koncentrují se v horní polovině (jsou vnímané jako důležité) a více vlevo (nenaplněné).

Graf 3 Vztah důležitosti a naplněnosti potřeb

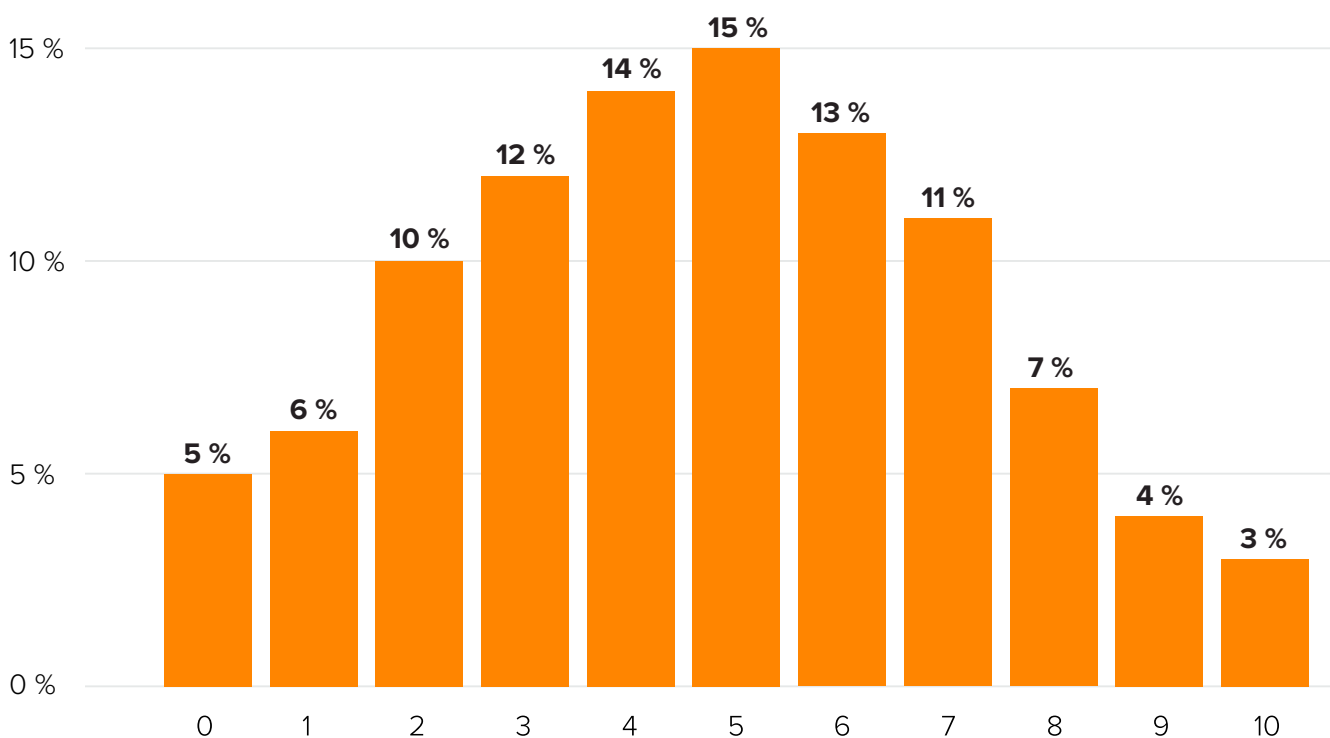


Protnutí přerušovaných čar značí střed pole. Spodní část grafu je záměrně odstraněna, protože neobsahuje žádné body.

Počet potřeb hodnocených jako naplněné

V této podkapitole se na potřeby podíváme perspektivou individuálních rodičů. V následujícím grafu je rozložení rodičů podle počtu potřeb, které považují za naplněné. Potřeba je hodnocena jako naplněná, pokud respondent zvolil odpověď „Potřeba spíše naplněná“ nebo „Potřeba zcela naplněná“. V grafu vidíme, že pět procent respondentů nepovažuje za naplněnou žádnou z dotazovaných potřeb a naopak tři procenta respondentů považují za naplněné všechny potřeby.

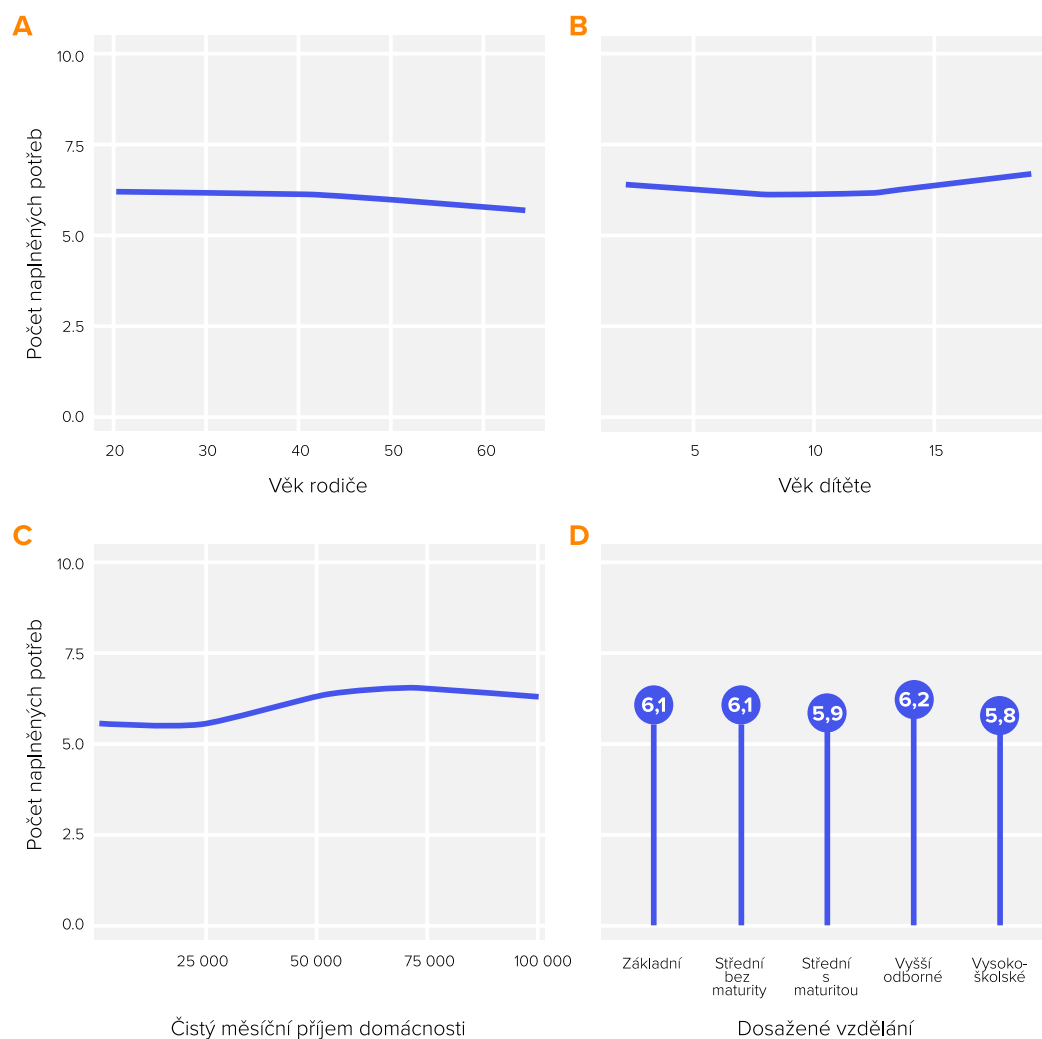
Graf 4 Počet naplněných potřeb



Pro proměnnou počtu naplněných potřeb jsme dále nechali software spočítat quasi poissonovskou regresi, což je vhodný model pro tento typ proměnné. Jako nezávislé proměnné jsme do modelu nechali vstoupit následující proměnné: dosažené vzdělání, čistý měsíční příjem domácnosti, věk rodiče, věk dítěte, přiznanou míru závislosti dítěte, typ postižení dítěte a očekávání rodiče ohledně budoucí míry samostatnosti dítěte, což je pro nás vedle přiznané míry závislosti další proxy pro závažnost postižení dítěte. Níže prezentované grafy představují tzv. marginální efekty, tedy vždy vztah mezi počtem naplněných potřeb a danou třídící proměnnou očistěný o vliv všech ostatních třídících proměnných v modelu. Tuto prezentaci dat používáme v celé závěrečné zprávě pro modely, protože ji považujeme za užitečnější než reportování tabulek s koeficienty, kterým mohou mít někteří čtenáři potíže rozumět. V celé zprávě dodržujeme to, že v jednom grafu reportujeme vliv jednotlivých sociodemografických proměnných (pro možnosti snadnějšího odkazování označeny písmeny) a ve druhém grafu vliv proměnných souvisejících s postižením dítěte a také proměnné, jestli má respondent partnera či partnerku ve stejné domácnosti, nebo jestli je samoživitelem.

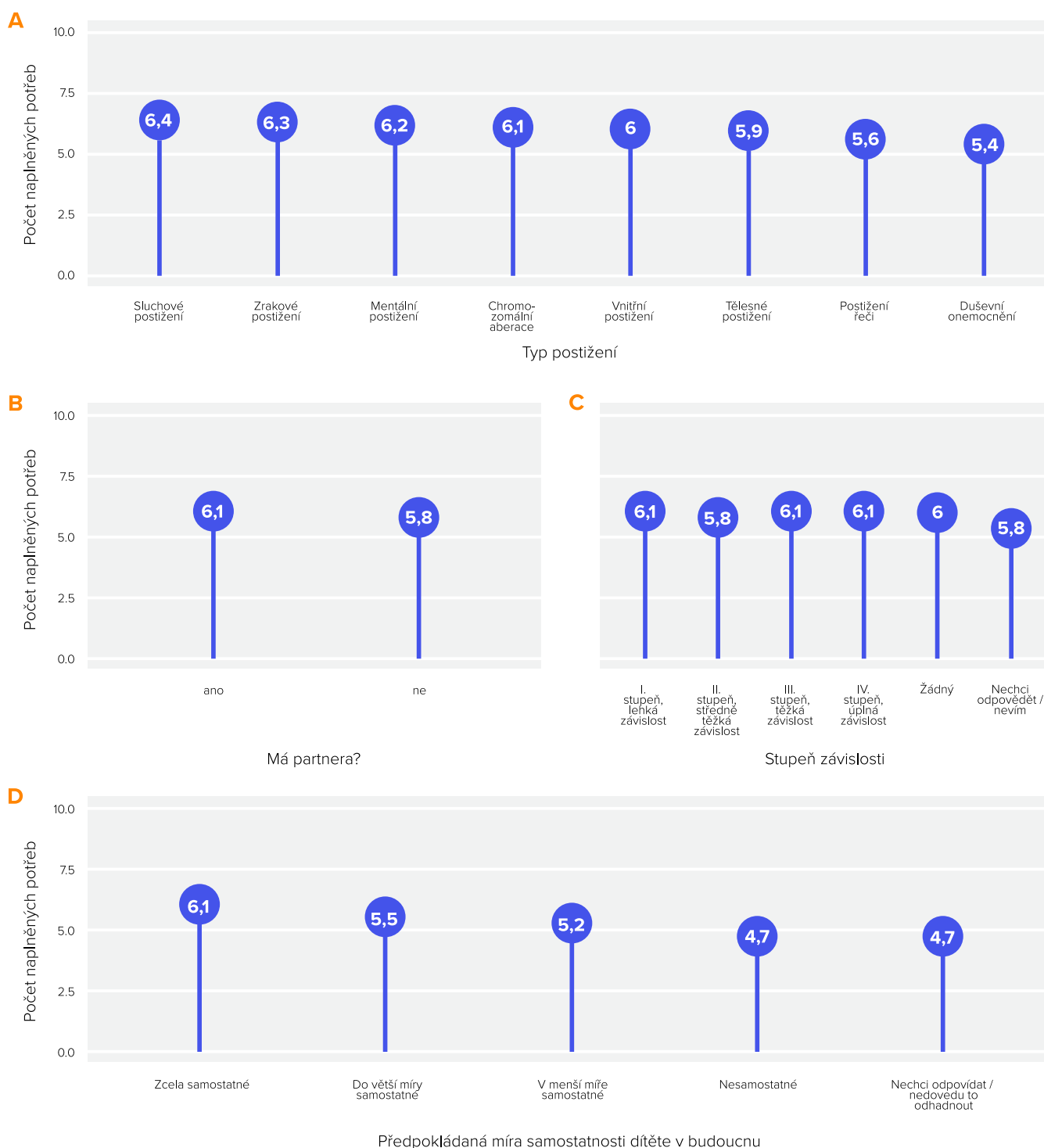
Technické detaily modelu jsou popsány v technické zprávě, která je k dispozici v sekci příloh.

Graf 5 Počet naplněných potřeb podle sociodemografik



Například v grafu 5:A je vidět, že po očištění vlivu ostatních proměnných s věkem rodiče počet naplněných potřeb klesá, byť spíše pomalu. Jinými slovy se zdá, že pokud se postižené nebo chronicky nemocné dítě narodí starším rodičům, jsou tito z hlediska vnímání naplněnosti potřeb více ohroženi. To může být dáno například tím, že už mají více dětí a skloubit péči o dítě s hendikepem je náročnější. Z grafu 5:B je vidět, že marginální efekt věku dítěte na počet potřeb pocítovaných jako naplněných má tvar písmene „U“, byť velmi plochého. Nejnižší počet naplněných potřeb tak sledujeme u rodičů s dětmi mezi přibližně sedmým a desátým rokem. Dle naší interpretace by to mohlo být způsobeno tím, že v tomto věku se významně otevrou nůžky mezi dětmi bez hendikepu, které se stávají čím dál více samostatné, a dětmi s hendikepem, které i nadále vyžadují velkou péči. Pokles pocitu naplněnosti potřeb v tomto věku tedy může být dán i relativně ve srovnání s rodiči stejně starých dětí bez hendikepu. Další drobný rozdíl je vidět u proměnné čistého měsíčního příjmu, kdy počet naplněných potřeb rodin s příjmem pod zhruba 30 tisíc korun je nižší než u zbytku.

Graf 6 Počet naplněných potřeb podle partnerského vztahu, typu a závažnosti onemocnění



Z grafu výše je vidět, že počet naplněných potřeb je nejnižší u rodičů dětí s duševním onemocněním a postižením řeči. Překvapivě se však neliší podle stupně závislosti, která je dítěti přiznána. Dalším poměrně překvapivým zjištěním je, že ani přítomnost partnera počet naplněných potřeb příliš neovlivňuje. Průměrný počet naplněných potřeb je sice u respondentů s partnerem drobně vyšší, ale rozdíl považujeme za zanedbatelný.

Co ale míru naplnění potřeb ovlivňuje poměrně hodně, je předpokládaná míra samostatnosti dítěte v budoucnu. Rodiče, kteří očekávají, že jejich dítě bude v budoucnu zcela samostatné, mají výrazně vyšší hodnotu počtu naplněných potřeb než rodiče, kteří naopak očekávají nesamostatnost dítěte.

Kapitola 2: Využívání služeb

Využívání služeb

V rámci rešerše literatury jsme rovněž identifikovali sedm kategorií služeb, které by měly pokrývat celou možnou nabídku podpůrných služeb. Z grafu níže je vidět, že využívání těchto podpůrných služeb je poměrně řídké, a to i v rodinách, které jsou alespoň skrze nějaký kontakt napojeny na nějakou organizaci, která se problematice věnuje (skrze tyto organizace byli rodiče do výzkumu rekrutováni, jinak bychom je nedostali do vzorku). Nejčastější je využívání služeb vzdělávacích a informačních. Naopak všechny služby, které mohou přímo přispívat k odlehčení pro rodiče ve smyslu pomoci s péčí a získání času navíc, jsou dotazovanými rodiči využívány velmi zřídka.

Graf 7 Využívání vybraných služeb pro pomoc rodinám

Vzdělávání v oblasti péče o dítě



Informační podpora



Psychosociální podpora



Odlehčovací péče



Pomoc při volnočasových aktivitách



Hlídnání dětí pro umožnění práce



Pomoc při denních aktivitách



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Ano, pravidelně
 ● Ano, ale nepravidelně
 ● Ne, o existenci služby nevím nebo je mi nedostupná
 ● Ne, o službu nemám zájem

n = 1824

Rodičů, kteří službu nyní nevyužívají, jsme se zeptali na to, jestli ji využívali někdy v minulosti. Nejčastěji odpověděli rodiče na tuto otázku kladně opět v případě služeb vzdělávacích a informačních. Využití ostatních služeb je málo časté. Neplatí tedy, že by rodiče v minulosti služby využívali a poté z nějakého důvodu přestali.

Graf 8 Využití vybraných služeb pro pomoc rodinám v minulosti (pokud nevyužívají v současnosti)

Vzdělávání v oblasti péče o dítě (n = 926)



Informační podpora (n = 945)



Psychosociální podpora (n = 1278)



Pomoc při volnočasových aktivitách (n = 1513)



Hlídnání dětí pro umožnění práce (n = 1610)



Pomoc při denních aktivitách (n = 1629)



Odlehčovací práce (n = 1498)



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

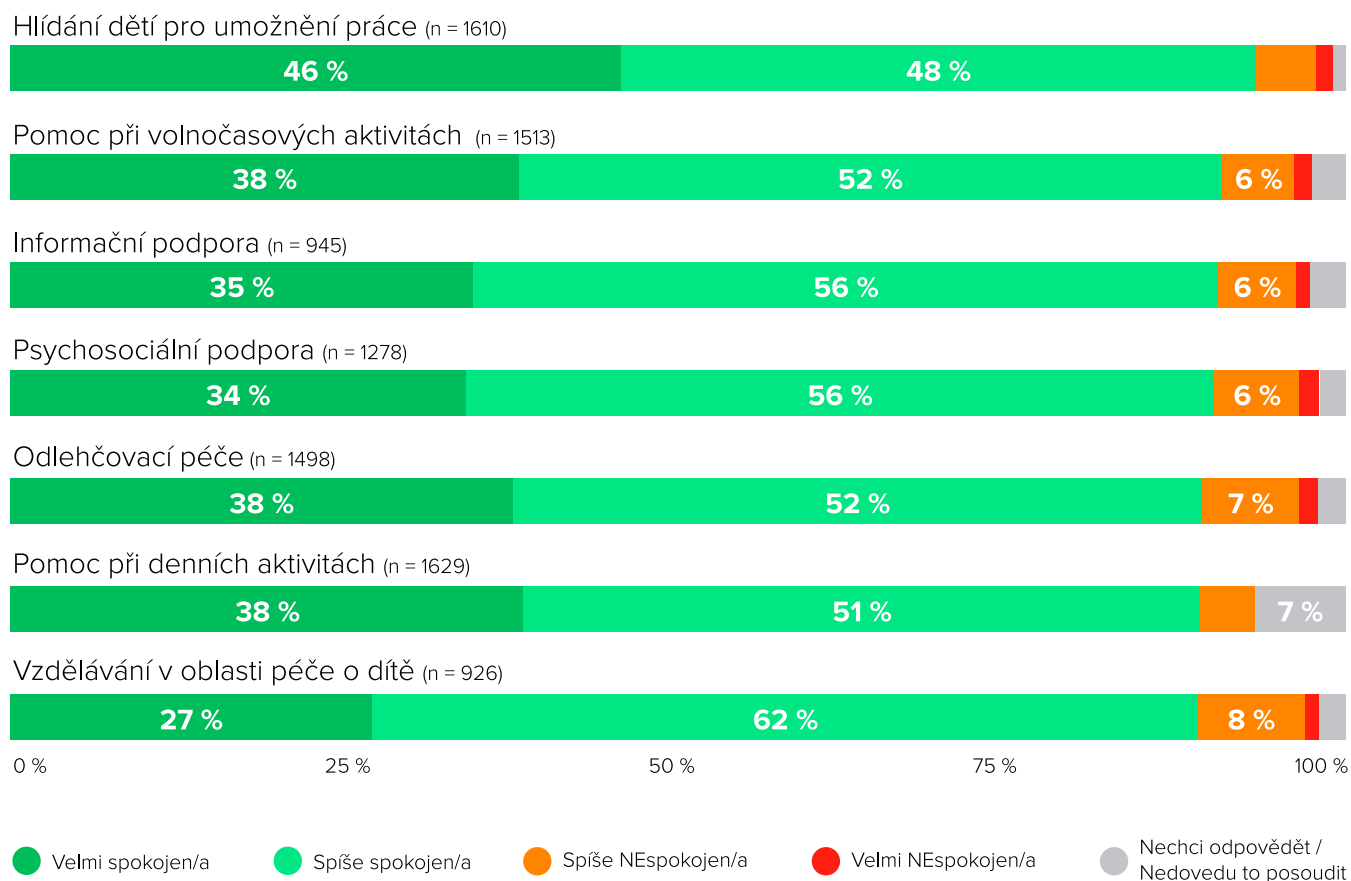
● Využíval/a v minulosti

● Nevyužíval/a v minulosti

● Nevím / nedokážu posoudit

Téměř všichni rodiče využívající nějakou z vybraných služeb jsou s jejím fungováním spokojeni. Rozdíly mezi typy služeb jsou minimální. V ojedinělých případech, kdy jsou rodiče se službou spíše nebo velmi nespokojeni, uvádějí jako důvody nízkou kvalitu, nedostatečnou kapacitu (dlouhé objednací lhůty) nebo náročnost služby. U vzdělávání v oblasti péče o dítě se objevil ještě názor, že informace jsou příliš obecné, takže neodpovídají specifické poruše dítěte. Jde ale pouze o nízké jednotky rodičů, kteří to takto vnímají. Celkově lze konstatovat, že problémem služeb je jejich nízká míra využívání, nikoliv nízká kvalita pro ty, kdo služby využívají.

Graf 9 Spokojenost s vybranými službami pro pomoc rodinám



Zatímco spokojenost je tedy téměř univerzální, trochu více diferencující obrázek nám nabízí otázka na to, do jaké míry tyto služby rodičům skutečně pomohly. Přestože odpovědi jsou opět převážně pozitivní, do popředí zde vyskakuje služba „hlídání dětí v rozsahu, který umožňuje rodiči či rodičům pracovat“. Je potřeba zdůraznit, že na tuto otázku odpovídalo jen asi 19 procent rodičů (ti, kteří služby využívají nebo využívali v minulosti). Nicméně naše data naznačují, že uvolnění rodiče z neustálé péče a umožnění, aby se zapojil také na trhu práce, má velký potenciál k pozitivnímu dopadu.

Graf 10 Hodnocení toho, jak služby rodinám pomohly

Hlídaní dětí pro umožnění práce (n = 1610)



Informační podpora (n = 945)



Odlehčovací péče (n = 1498)



Psychosociální podpora (n = 1278)



Vzdělávání v oblasti péče o dítě (n = 926)



Pomoc při denních aktivitách (n = 1629)



Pomoc při volnočasových aktivitách (n = 1513)



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Zásadně
 ● Do značné míry
 ● Do určité míry
 ● Velmi málo
 ● Vůbec ne
 ● Nedovedu odpovědět / nedovedu to posoudit

Pouze uživatelů služeb jsme se dotazovali také na vnímanou dostupnost těchto služeb. Nedostupnost služeb mohou způsobovat různé faktory. Z důvodu potřeby omezit délku dotazníku nebylo možné ptát se na různé faktory zvlášť. Místo toho jsme rodiče požádali, aby se pokusili posoudit celkovou dostupnost služeb při zvažení všech aspektů dostupnosti „včetně financí, dopravy, času, kdy se služba nabízí, atp.“ To, že jsou služby v grafu níže vnímány převážně jako dostupné, je samozřejmě dáno zčásti tím, že se ptáme jen jejich uživatelů. Již z grafu výše bylo patrné, že více rodičů služby nevyužívá, a to pravděpodobně často právě z důvodu jejich nedostupnosti. Následující graf nicméně ukazuje, že jsou to odlehčovací péče a pomoc při denních aktivitách, mezi jejichž uživateli je největší podíl těch, kteří dostupnost služby vnímají jako problematickou.

Graf 11 Hodnocení dostupnosti služeb (pokud je využívají)

Informační podpora (n = 945)



Hlídaní dětí pro umožnění práce (n = 1610)



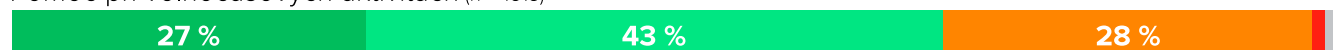
Vzdělávání v oblasti péče o dítě (n = 926)



Psychosociální podpora (n = 1278)



Pomoc při volnočasových aktivitách (n = 1513)



Odlehčovací péče (n = 1498)



Pomoc při denních aktivitách (n = 1629)

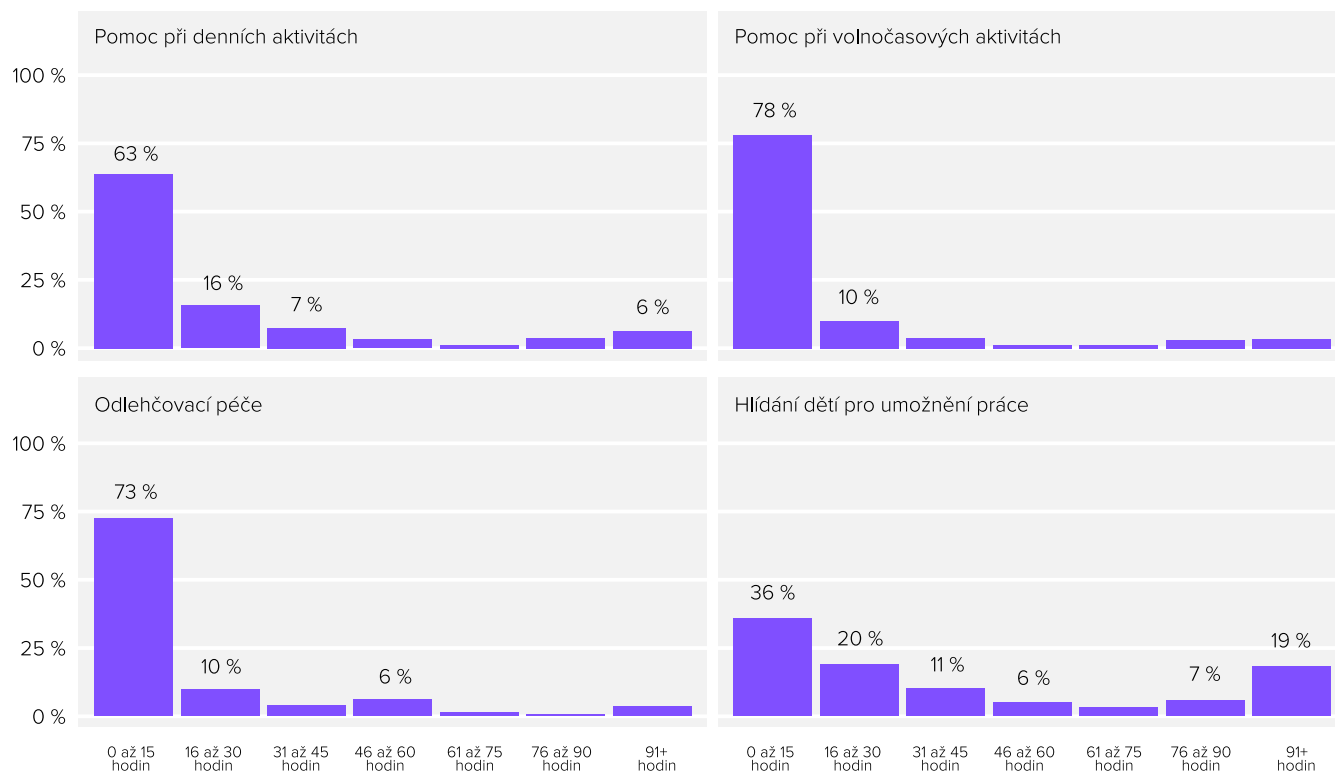


0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Dostupná bez obtíží ● Dostupná s malými obtížemi ● Dostupná s velkými obtížemi ● Zcela nedostupná ● Nechci odpovědět / nedovedu to posoudit

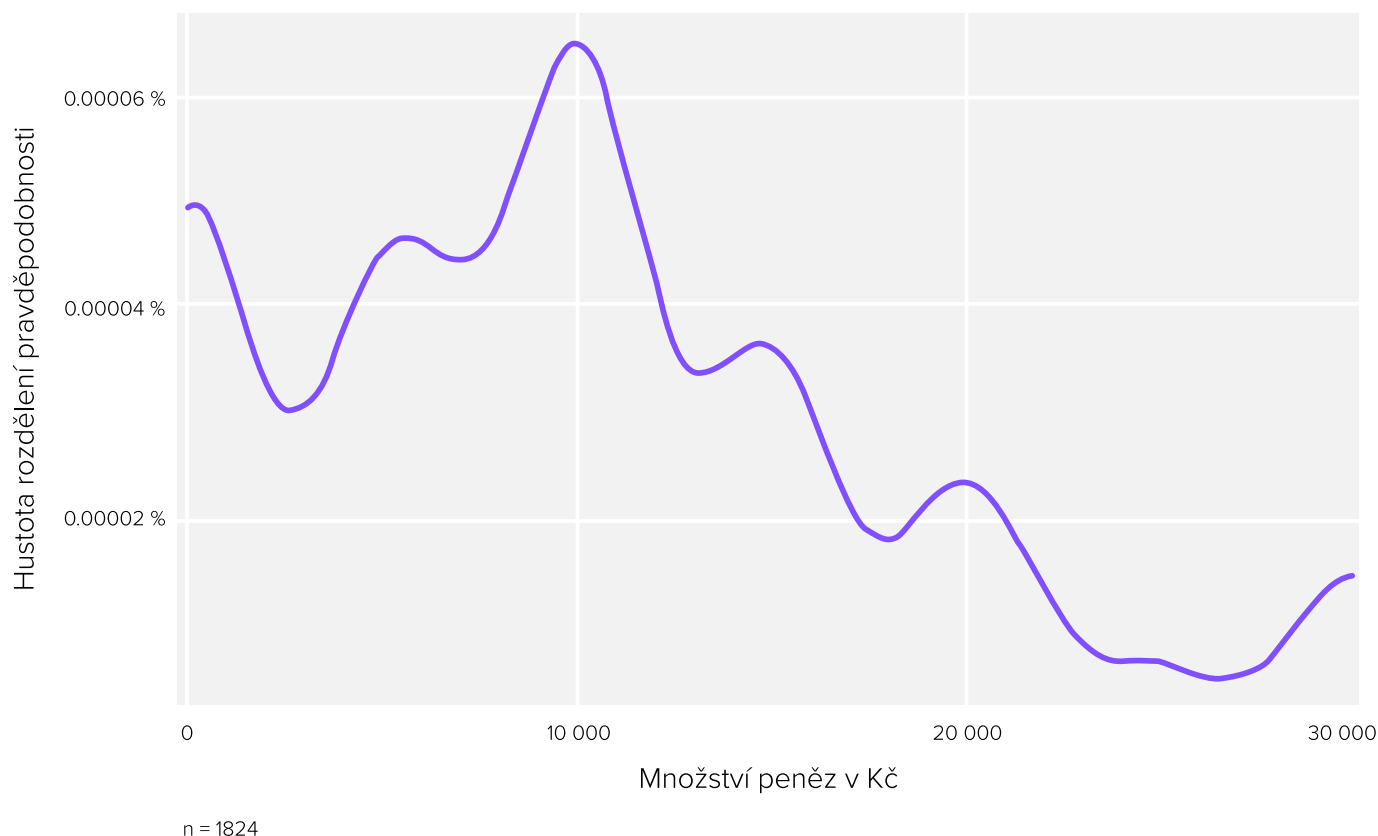
U většiny typů služeb, kde má smysl dotazovat se na počet hodin využívání služby, je frekvence využití spíše nízká. Konkrétně většina rodin využívala danou službu nanejvýš 15 hodin za poslední čtyři týdny, jak ukazuje následující graf. Výjimkou je pouze hlídání dětí pro umožnění práce, které je z povahy věci využíváno intenzivněji.

Graf 12 Frekvence využití vybraných služeb pomoci za poslední čtyři týdny (pouze pokud používají)



Rodičů jsme se dále zeptali, kolik peněz měsíčně jim chybí, aby se mohli o své dítě s postižením či chronickým onemocněním postarat v rozsahu, který odpovídá jejich ideální představě. Průměrně rodinám chybí deset tisíc korun (medián deset tisíc). Středních 50 procent odpovědí se pohybovalo v rozpětí od pěti do 15 tisíc korun. Tuto otázku je nutné interpretovat opatrně, protože zkušenosti z jiných výzkumů ukazují, že respondenti v tomto typu otázek ve svých odpovědích silně vycházejí ze stávající situace. Nelze tedy říct, že pokud respondent v dotazníku deklaruje, že by jeho domácnost pro optimální péči potřebovala deset tisíc korun, neobjevil by další potřeby i ve chvíli, kdy by oněch deset tisíc korun navíc měl. Je ale zřejmé, že rodiče určitý nedostatek financí k zajištění ideální péče pociťují poměrně často.

Graf 13 Množství peněz, které rodinám chybějí pro péči o dítě v ideálním rozsahu



Zaostřeno na služby osobní pomoci

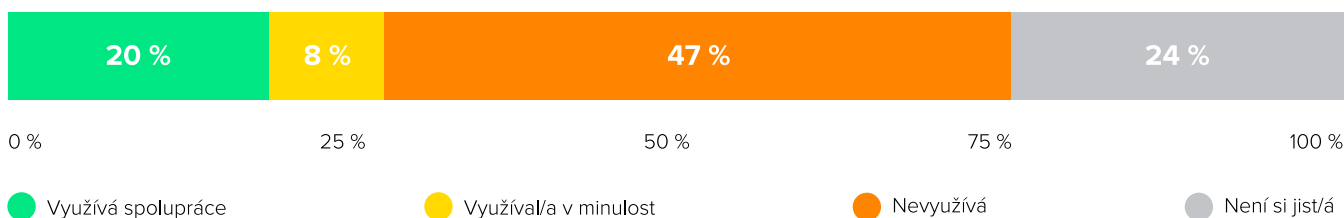
V této sekci se zaměříme na služby osobní pomoci, ať už formálního, nebo neformálního charakteru.

1. Koordinátor

Prvním typem osobní pomoci je spolupráce s koordinátorem. Koordinátor/ka péče komunikuje se spolupracujícími zařízeními, zajišťuje kontinuitu a koordinaci péče mezi jednotlivými odborníky a zařízeními, shromažďuje informace o péči a jednotlivých zákrocích či opatřeních apod.

Ze všech oslovených rodičů jich pouze jedna pětina v současné době využívá služeb koordinátora. Zhruba desetina tuto službu využívala v minulosti a většina rodičů s koordinátorem nespolupracovala nikdy. Za zmínku stojí i fakt, že čtvrtina respondentů si není jistá, jestli koordinátora má, nebo ne, což signalizuje, že tato role není u rodin etablovaná.

Graf 14 Počet rodin využívajících spolupráce s externím koordinátorem



n = 1824

Převážná většina koordinátorů jsou poradenští pracovníci rané péče. Zaměstnanci neziskových organizací tvoří zhruba pětinu koordinátorů. Zbytek z nich jsou zaměstnanci zdravotnických zařízení.

Rodiny využívající pomoci koordinátora

Téměř všichni rodiče využívající služeb koordinátora jsou s nimi spokojeni. To je i v souladu se zjištěním výše, že obecně je problémem malá dostupnost služeb a malá míra jejich využívání, nikoliv jejich nízká kvalita.

Graf 15 Povaha koordinátorů využívaných rodinami



n = 477

Graf 16 Spokojenost s prací koordinátora

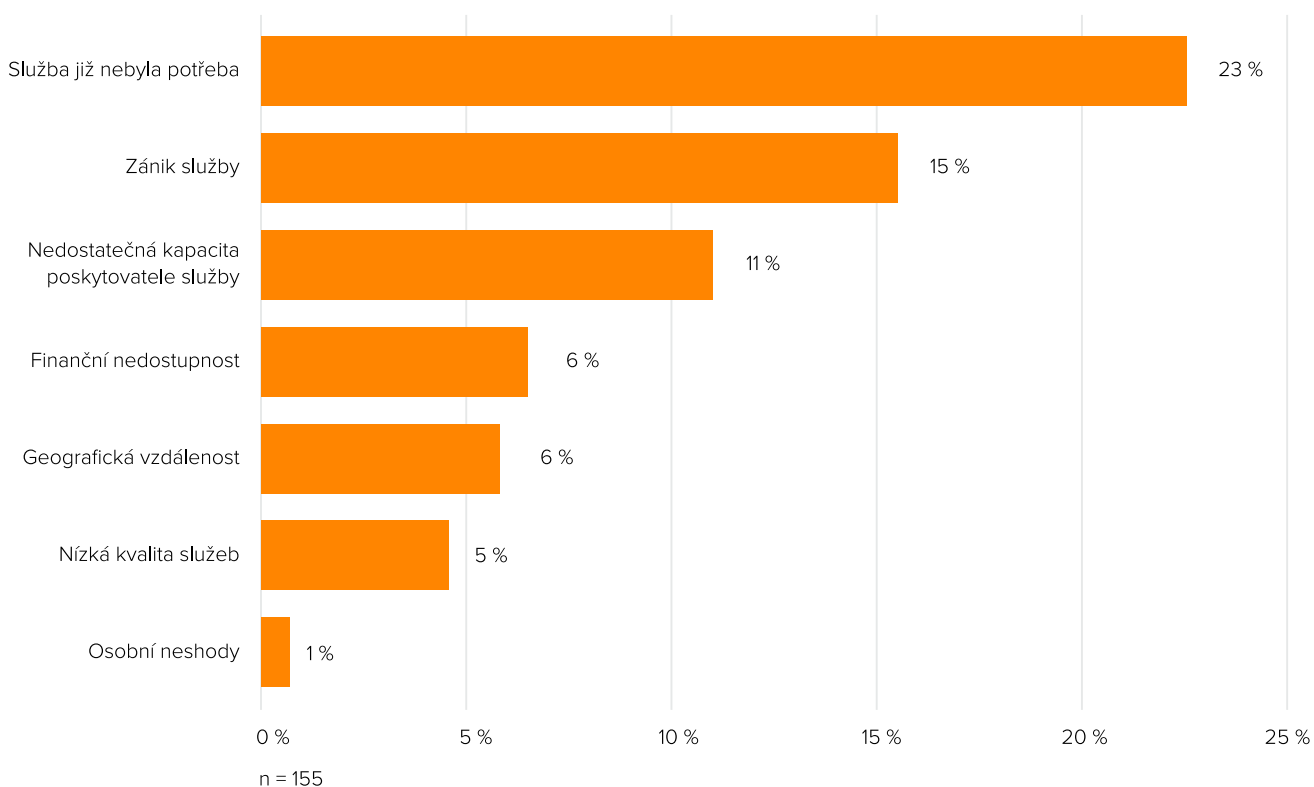


n = 522

Rodiny nevyužívající pomoci koordinátora

Podle rodičů, kteří služeb koordinátora využívali v minulosti (těch je ve vzorku jen asi osm procent), byl důvodem ukončení spolupráce nejčastěji fakt, že služba již nebyla potřeba, případně to, že služba samotná zanikla. Naopak nejméně častým důvodem byly osobní neshody s koordinátorem, které se neobjevovaly téměř vůbec. Jen velmi vzácným důvodem byla též nízká kvalita služeb, kterou označily za důvod ukončení využívání péče jen jednotky respondentů.

Graf 17 Důvody ukončení spolupráce s koordinátorem



Zájem o služby koordinátora je přitom nezanedbatelný. Pokud by tato možnost existovala, o navázání služeb s koordinátorem by měly zájem dvě třetiny rodičů. To posiluje naše poznání z literatury, že systém sociálních a zdravotních služeb pro rodiče a jejich děti s postižením nebo chronickým onemocněním je pro rodiče těžko přehledný a proniknutelný, takže pomoc s orientací by uvítali.

Graf 18 Zájem rodin o spolupráci s koordinátorem



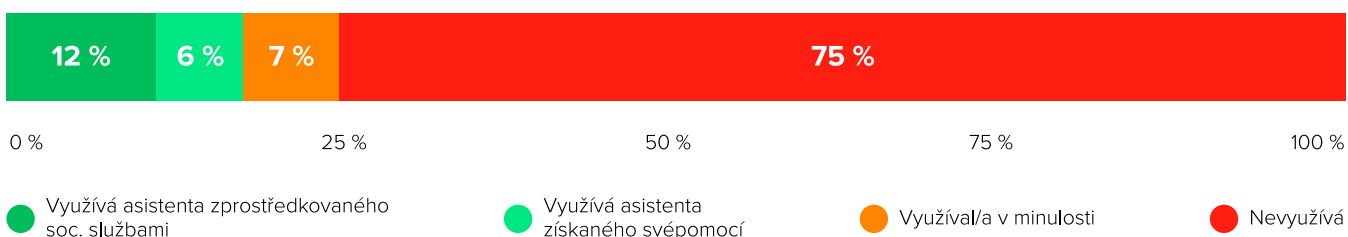
n = 1457

Ve vztahu ke koordinátorovi péče jsme na závěr položili otevřenou otázku, jestli se respondentovi v souvislosti s touto rolí vybaví nějaké myšlenky, obavy nebo jiné asociace. Takto položená otázka pochopitelně generovala různorodé odpovědi, ale to byl náš záměr. Poměrně velká část z respondentů, kteří se rozhodli na otázku odpovědět, vyjadřovala obavy ze ztráty soukromí, ztráty kontroly nad péčí o dítě či obavy z možné neefektivity takového řešení (naopak přidělá práci). Objevují se také obavy z přílišného škatulkování, tedy opomenutí individuálních potřeb dítěte. V ojedinělých případech se objevuje i negativní zkušenost s koordinátorem péče (nezkušený, nekompetentní, jinak nevyhovuje). Naopak v pozitivně laděných komentářích se objevovaly odkazy na již existující dobrou zkušenost s koordinátory péče a na psychickou podporu či úlevu, která může ruku v ruce s koordinací jít. Objevovaly se také asociace spojené s nadějí: pomůže najít nové příležitosti či možnosti. Nemálo respondentů se vyjádřilo, že službu vůbec nezná nebo že je pro ně nedostupná. Velmi často si respondenti asociovali koordinaci péče s ranou péčí – zdá se, že ta často pro rodiče koordináční funkci plní.

2. Osobní asistent

Další možností osobní pomoci je služba osobního asistenta pro dítě (například za účelem pomoci s hygienou, kontaktem se sociálním prostředím či celkovou sebeobsluhou dítěte včetně dopravy). Míra využití osobních asistentů je zhruba srovnatelná s využíváním koordinátorů, tedy zhruba 20 procent. Obdobně, méně než deset procent, využívalo tuto službu v minulosti.

Graf 19 Počet rodin využívajících služeb osobního asistenta

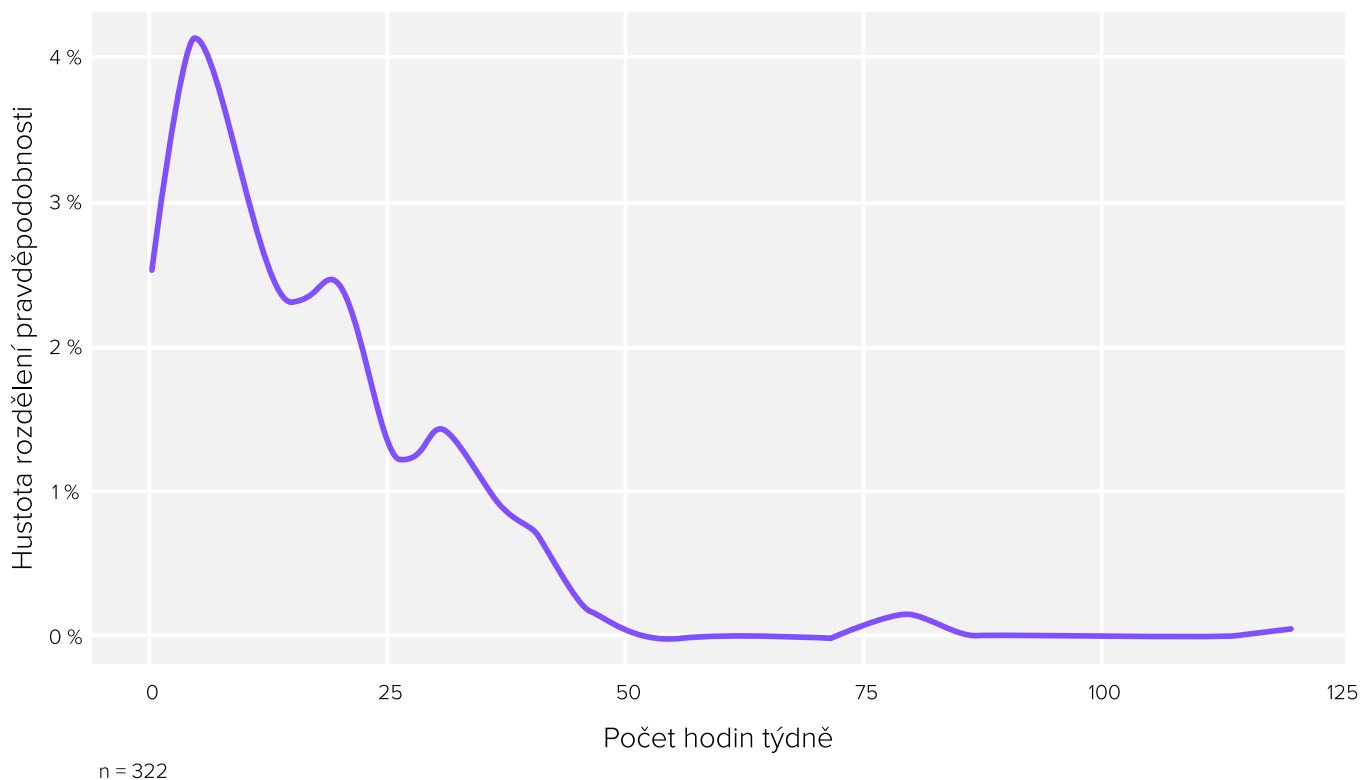


n = 1824

Rodiny využívající služeb osobního asistenta

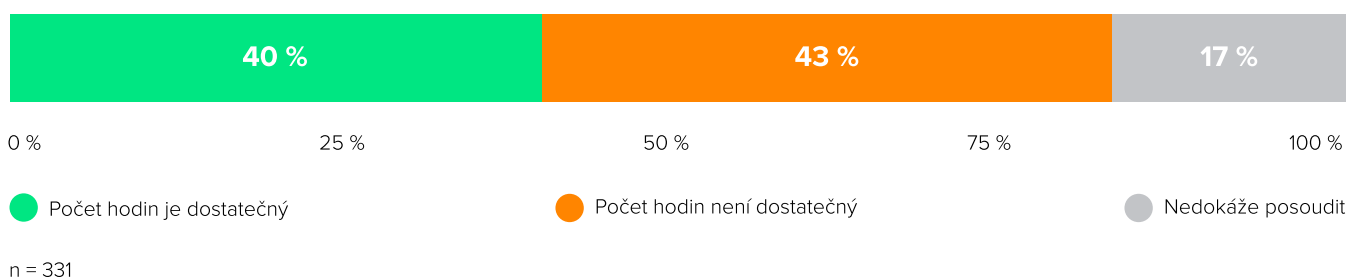
Služby osobního asistenta jsou využívány s relativně malou hodinovou dotací, většina z rodin, které osobního asistenta vůbec využívají, jej využívá zhruba 15 hodin týdně a naprostá většina rodin jej nevyužívá více než 30 hodin týdně.

Graf 20 Frekvence využití služeb osobního asistenta



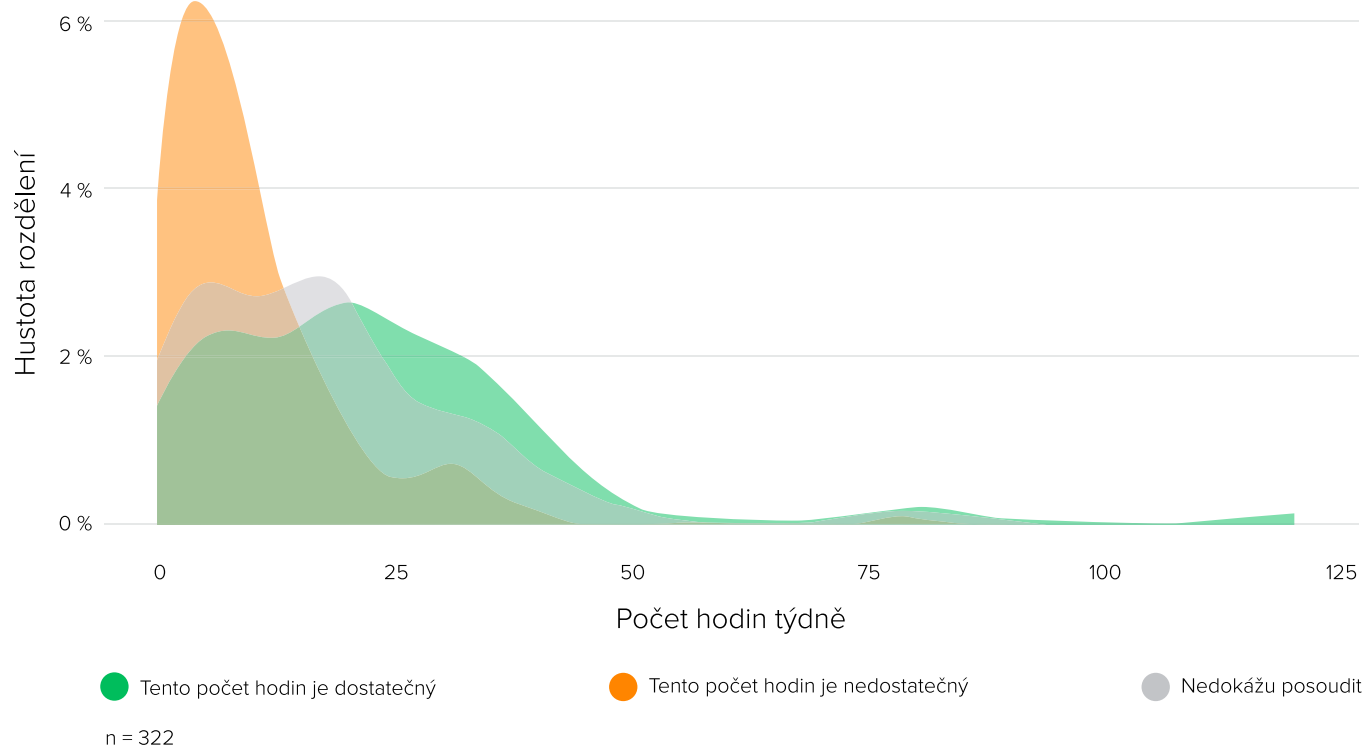
Vnímaná dostatečnost míry využití osobních asistentů se značně liší. Asi 40 procent rodičů je s časovou dostupností asistentů spokojeno, ale téměř stejný podíl respondentů považuje počet hodin za nedostatečný. Z odpovědí na otevřenou otázku lze doplnit, že služba má podle dvou rodičů omezený rozsah v tom smyslu, že je realizována jen ve škole, i když by byla potřeba i mimo školní docházku.

Graf 21 Spokojenost s časovou dostupností služeb osobního asistenta



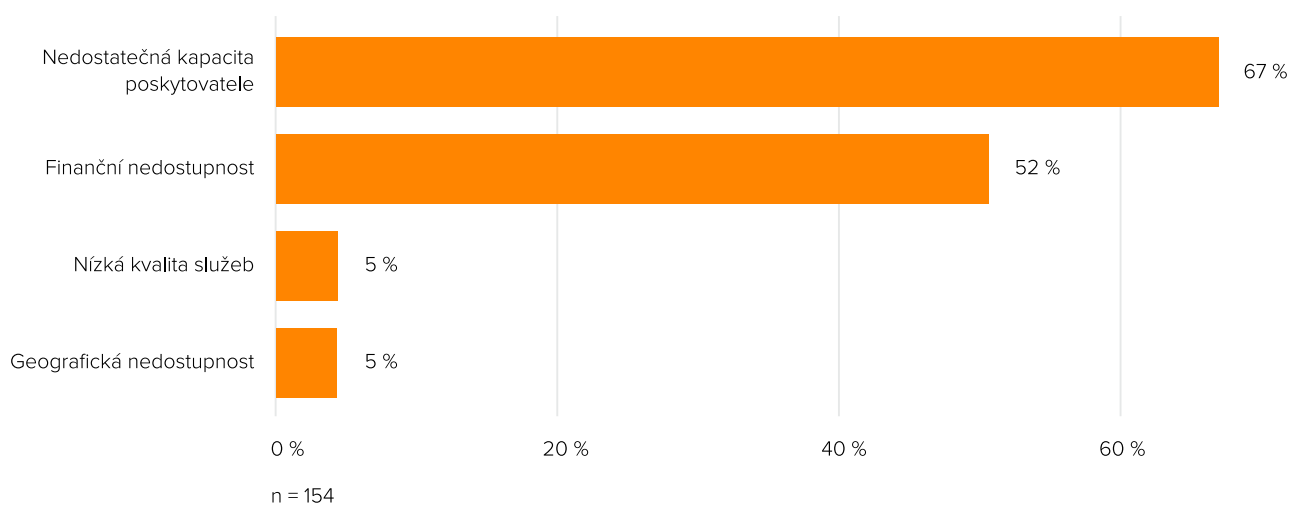
Nespokojení s rozsahem využívání služby jsou zejména rodiče, kteří využívají asistenty relativně malý počet hodin týdně, což naznačuje, že využití této služby v malé hodinové dotaci je spíše nutností (více není rodinně dostupné) než volbou.

Graf 22 Frekvence využití osobního asistenta podle spokojenosti s časovou dostupností

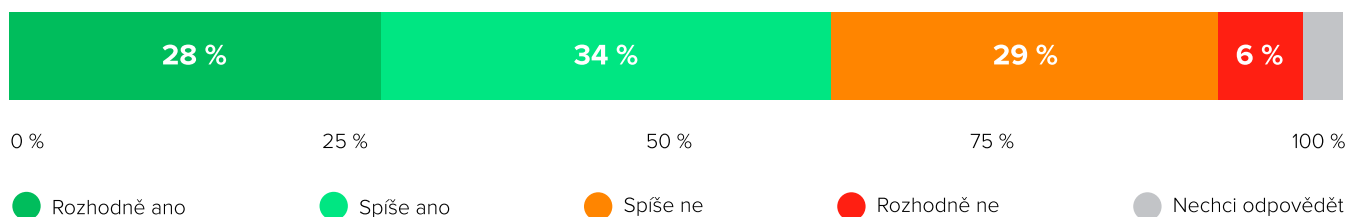


Rodiče, kteří využívali osobních asistentů, většinou službu neukončili dobrovolně. Nejčastějším důvodem byla nedostatečná časová kapacita poskytovatele a nedostatek financí. Zájem o službu je přitom velký, projevilo ho asi 60 procent z respondentů, kteří dnes službu nevyužívají.

Graf 23 Důvody ukončení spolupráce s osobním asistentem



Graf 24 Zájem o spolupráci s osobním asistentem



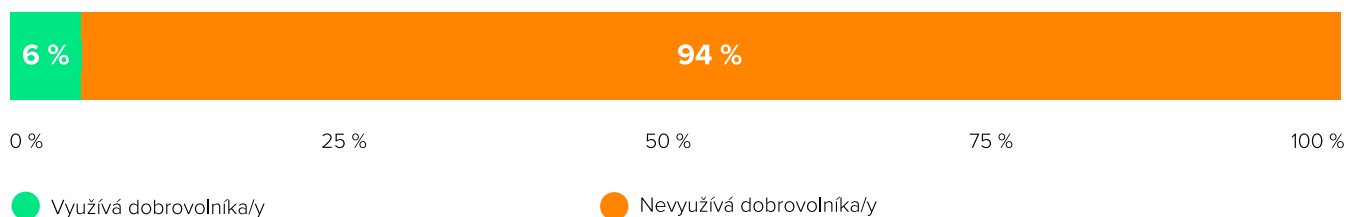
n = 1493

Podobně jako u otázek na koordinátora péče jsme se také u sady otázek na služby osobního asistenta zeptali volnou otevřenou otázkou na různé asociace. Odpovědi byly podobného typu. Mezi těmi spíše negativními se objevovaly obavy z nedostatečné kompetence ve smyslu, zda by osobní asistent „dítě zvládl“, případně různé krizové situace, které se mohou objevit. Objevují se také obavy z absence zkušeností s konkrétním typem onemocnění a z možných potíží při navazování vztahu s dítětem (zda dítě asistenta „přijme“). I zde se pak v některých odpovědích objevují obavy ze ztráty soukromí a také ze ztráty kontroly nad péčí. Dále se mezi asociacemi objevovala nedostupnost této služby. Několik rodičů je také nespokojeno s častým střídáním asistentů, případně se toho pro případ využívání služby obává. Naopak mezi pozitivními odpověďmi či asociacemi se objevují prostá vyjádření vděčnosti za pomoc, nebo dokonce považují asistenta svého dítěte za kamaráda. Klíčovým slovem, které se objevovalo v mnoha odpovědích, je důvěra. Je také samozřejmě potřeba vzít v potaz, že věk dětí s postižením nebo chronickým onemocněním je v rozmezí od narození do 18 let, a právě nízký věk dítěte může být důvodem, proč někteří rodiče o službu osobního asistenta (ani dobrovolníků, viz příští kapitola) v dané chvíli neměli zájem.

3. Dobrovolníci (mimo vlastní rodinu)

Třetí možností osobní podpory je využití dobrovolníků. Tato možnost se ale vyskytuje jen okrajově a v současné době ji využívá pouze pět procent oslovených rodičů. Podobně jako u ostatních služeb i zde platí, že když už lidé pomoci dobrovolníků využívají, jsou s nimi spokojeni.

Graf 25 Počet rodin využívajících spolupráce s dobrovolníky

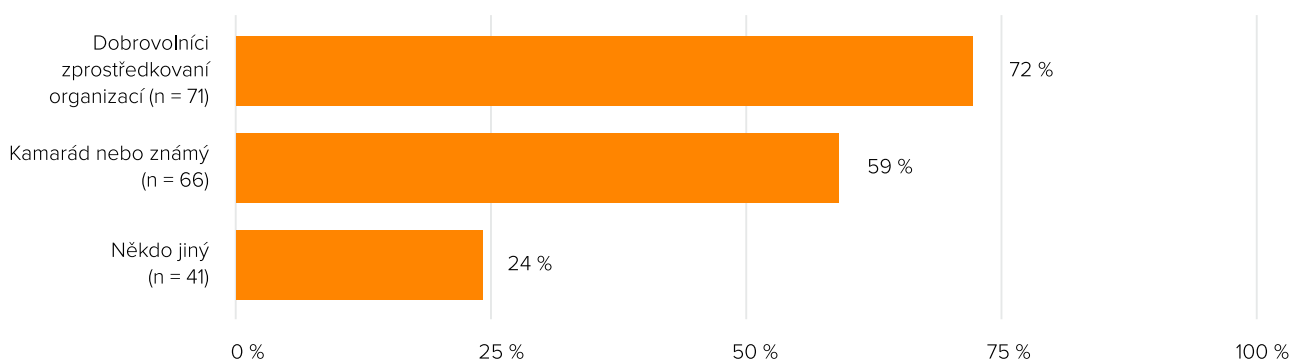


n = 1824

Rodiny využívající pomoci dobrovolníků

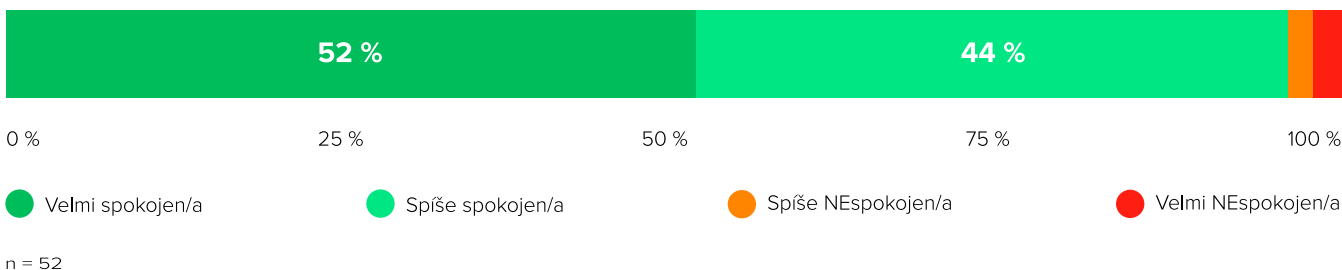
Když už rodina pomoci dobrovolníků využívá, jde nejčastěji o dobrovolníky zprostředkované nějakou organizací nebo kamarády či známé. Jen čtvrtina z respondentů, kteří pomoc dobrovolníků využívají, se s dobrovolníkem seznámila nějakým jiným způsobem. Zdá se tedy, že pokud by se měla praxe dobrovolnictví šířit, zprostředkující role organizací by v tom mohla sehrát velkou roli.

Graf 26 Povaha využívaných dobrovolníků



Podobně jako u ostatních služeb opět platí, že když už je pomoci dobrovolníků využíváno, spokojenost se službou je vysoká.

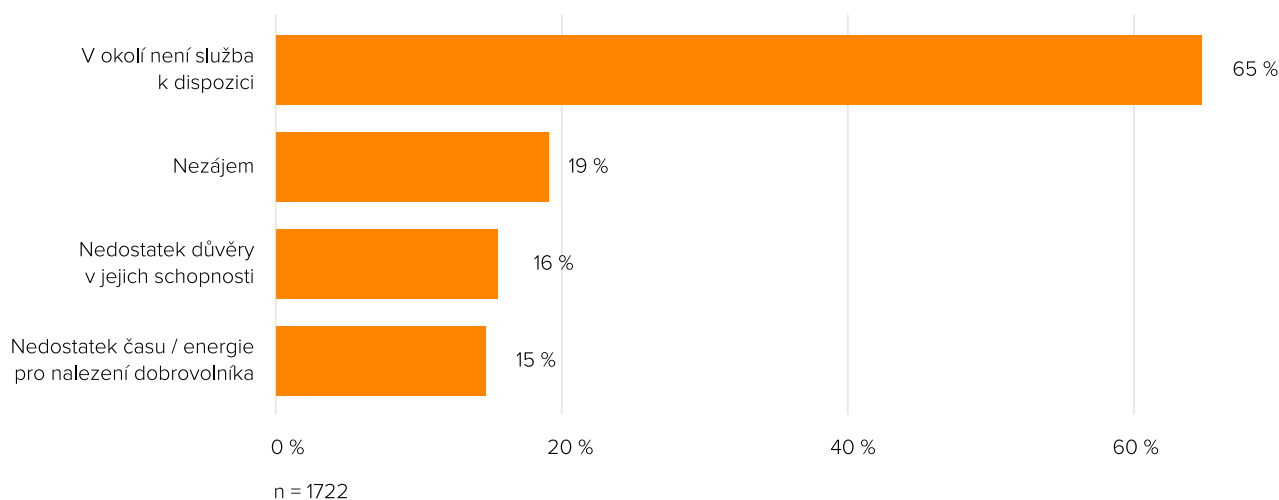
Graf 27 Spokojenost s prací dobrovolníků



Rodiny nevyužívající služeb dobrovolníků

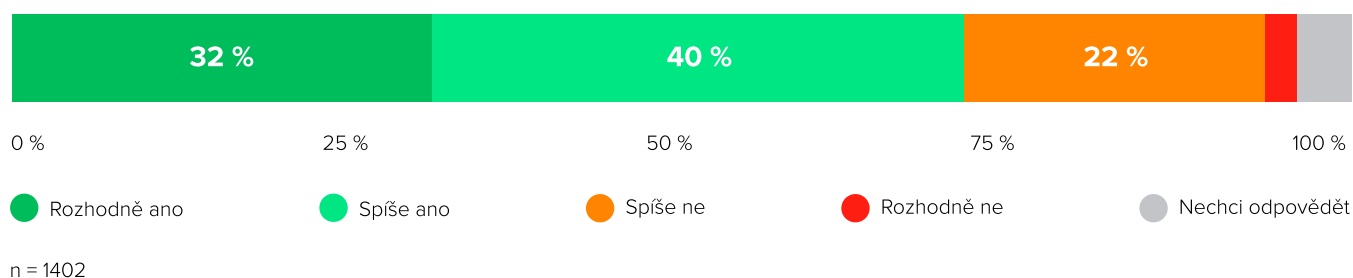
Nejčastějším důvodem pro nevyužívání služeb dobrovolníků je jednoduše fakt, že tato služba není v okolí dostupná. Za zmínku ale stojí, že zhruba pětina rodičů o službu nemá zájem. Opět může jít především o rodiče nejmenších dětí. V odpovědích na otevřenou otázku se pak objevily také varianty, že dobrovolníci neodpověděli na kontakt, případně nevydrželi.

Graf 28 Důvody nevyužívání služeb dobrovolníků



Nicméně platí, že zhruba dvě třetiny rodičů, kteří pomoci dobrovolníků nevyužívají, by služby využily, kdyby k tomu byla možnost. Vidíme zde tedy velký prostor pro pomáhající organizace, aby zapojení dobrovolníků do péče pomáhaly zprostředkovávat, i když to samozřejmě není jednoduchý úkol a vyžaduje profesionální práci s řízením očekávání a pomocí s navazováním důvěry.

Graf 29 Zájem o využití služeb dobrovolníků



Na otevřenou otázku směřovanou opět volně na další myšlenky, obavy či prostě jen asociace, které si rodiče pojí s dobrovolníky, se objevily obavy z nedostatečné kompetence, z obtížnosti navázání vztahu s dítětem a z finanční náročnosti (z dotazníků není možné zjistit, zda dobrovolníky nějakým způsobem nehradí zprostředkovatelské organizace). Někteří zdůrazňovali nedostupnost. Pro mnoho rodičů je otázkou spolupráce s dobrovolníky jejich spolehlivost a potřeba nejprve navázat vztah důvěry. Pozitivní odpovědi často vyjadřovaly obdiv a vděk ve vztahu k dobrovolníkům a pocíťovanou pomoc a úlevu, případně očekávání, že by jim toto mohli dobrovolníci poskytnout, pokud by byli dostupní.

4. Péče v rodině (i mimo ni)

Kromě vnější osobní pomoci se mohou někteří rodiče obrátit i na členy své rodiny. Nejčastěji se jedná o partnery, případně prarodiče dítěte. S pomocí poskytovanou partnery je přitom většina rodičů velmi nebo spíše spokojená. Na druhé straně asi pětina respondentů, která s mírou pomoci partnera spokojena není, není úplně nízké číslo, ale je otázkou, jestli je v rodinách s dětmi bez hendikepu nižší. Pomoc ze strany prarodičů je pak hodnocena méně kladně a zdaleka nejrozporuplnější je podpora širší rodiny. Tam, kde lze o takové pomoci uvažovat, s ní není spokojena více než polovina respondentů. Pro správné čtení grafu je potřeba doplnit, že kategorie „není v rodině“, která je v grafu vynesena šedivě, měla v dotazníku znění: „Nikdo takový v rodině není nebo situace není taková, aby bylo možné nějakou pomoc očekávat“.

Graf 30 Spokojenost s pomocí členů rodiny v péči o dítě

Partner/ka



Prarodiče dítěte



Sourozenec dítěte nad 10 let



Ostatní příbuzní



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Velmi spokojen/a
 ● Spíše spokojen/a
 ● Spíše NEspokojen/a
 ● Velmi NEspokojen/a
 ● Nechci odpovédět / Nedovedu to posoudit

n = 1824

Kapitola 3: Překážky v péči o dítě

Překážky v péči o dítě

Při péči o děti s chronickým onemocněním nebo postižením se jejich rodiče setkávají s řadou problémů, které komplikují jejich péči a které také vyplývají z rešerše literatury. Nejčastějším problémem je zejména skloubení péče o dítě s finančním zajištěním domácnosti. Dalším často vnímaným problémem je i skutečnost, že okolí rodiny často neví, jak se k dítěti chovat. Celkově je vidět, že velká část rodičů, u většiny překážek více než polovina, považuje jednotlivé překážky za hodně nebo alespoň středně ztěžující péči. Kromě nabídnutých kategorií jsme dali rodičům také možnost doplnit další překážky, se kterými se setkávají. Častou odpovědí bylo nepochopení okolí, například v tom smyslu, že okolí považuje dítě za nevychované. Častou odpovědí je také absence bezbariérových přístupů ve veřejném prostoru nebo i skutečnost, že rodina nemá auto. Přestože dostupnosti péče a služeb jsme se věnovali již na několika dřívějších místech v dotazníku, rodiče také u překážek péče zmiňovali nedostupnost služeb (malá kapacita, velká vzdálenost) ještě v otevřené otázce. Někteří rodiče také uváděli nemožnost začlenění dítěte do dětského kolektivu z důvodu předsudků, šikany nebo prostě nemožnosti začlenit se do běžných aktivit. Mezi vnímanými překážkami se objevují také špatná lékařská péče a náročné jednání s úřady/pojišťovnou.

Graf 31 Do jaké míry ztěžují vybrané překážky péči o dítě

Je obtížné skloubit péči o dítě a výdělečnou činnost k finančnímu zajištění rodiny



Blízké okolí netuší, jak s dítětem jednat, jak se k němu chovat



Širší okolí netuší, jak s dítětem jednat, jak se k němu chovat



Je obtížné vyjít s prostředky, které máme k dispozici



Pocituji nedostatek energie k zajištění péče a běžného chodu domácnosti



Možnosti podpory či pomoci nejsou dostatečně komunikovány, takže o nich nevíme či víme jen málo



Prostředí, do kterého bychom dítě rádi vzali, není dostatečně inkluzivní



Dítě je v kolektivu, ve skupině či při nějaké společné aktivitě pouze trpěno, nikoliv plnohodnotně zapojeno

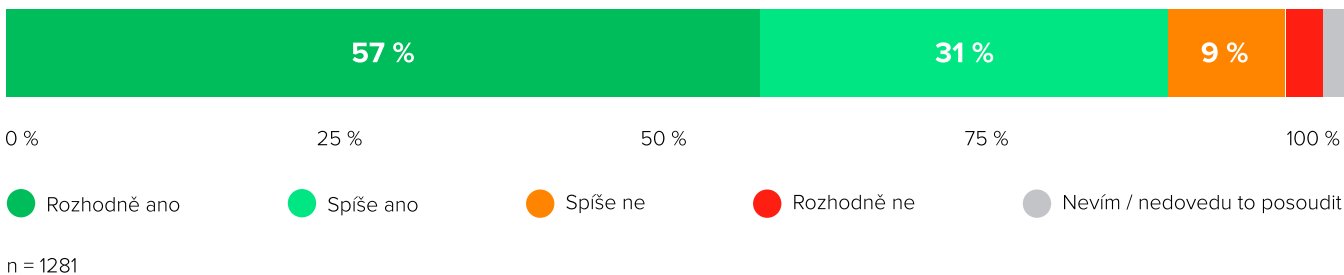


● Hodně ztěžuje péči
 ● Středně ztěžuje péči
 ● Jen trochu ztěžuje péči
 ● Toto vůbec nezažívám, nebo to péči neztěžuje
 ● Nedokážu posoudit / nechci odpovědět

n = 1824

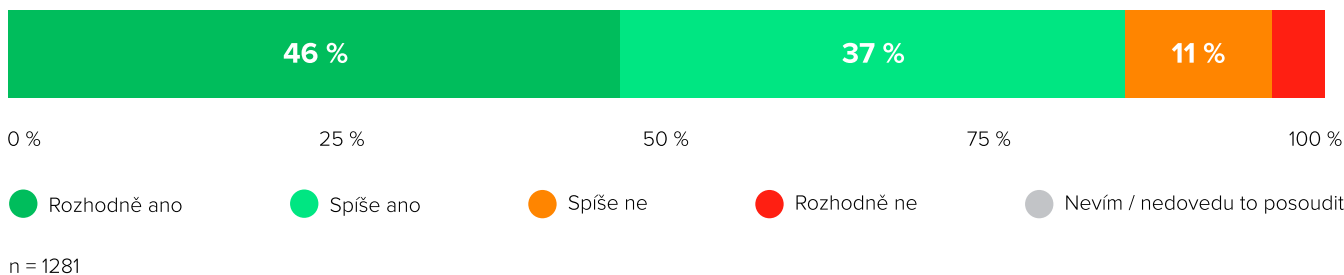
Rodiče hodnotí školy, které jejich děti navštěvují, velmi kladně. Většina z nich má pocit, že školy nejen vycházejí jejich dětem vstříc, ale jsou i na jejich výuku dostatečně vybaveny. To je pozitivní zjištění, které může souviset i s postupně posilující inkluzí v českém vzdělávacím systému. Graf ale nelze interpretovat tak, že tak vysoký podíl školských zařízení opravdu funguje ve vztahu k dětem s postižením nebo chronickým onemocněním vstřícně. Je pravděpodobné, že rodiče vybírají školky a školy pro své děti právě podle jejich vybavenosti a vstřícnosti. Je dobrou zprávou, že drtivě většině z těch, kteří své dítě ve školce nebo škole umístí, se podaří najít takovou, se kterou jsou víceméně spokojeni. Na druhé straně náš výzkum neumožňuje říct, jaký podíl je takových školek a škol mezi všemi.

Graf 32 Je škola / školka dítěte vstřícná při zapojení dítěte do výuky?



Pokud bychom chtěli vstřícnost a vybavenost škol a školek porovnávat, zdá se, že vstřícnost je hodnocena ještě o malý kousek lépe.

Graf 33 Je škola / školka vybavená pro zapojení dítěte do výuky?

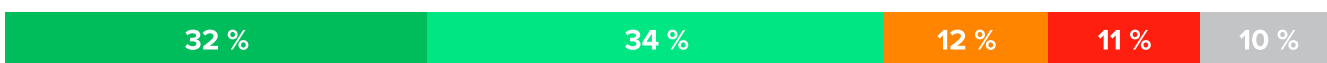


V rámci validace naší rešerše přímo s rodiči jsme na jednom setkání s nimi identifikovali další potenciální překážku, na kterou rodiče narážejí, a sice stres spojený s lékařským vyšetřením, na kterém je určena míra závislosti dítěte, což přímo ovlivňuje finanční pomoc pro rodinu. Mezi rodiči, se kterými jsme se v rámci seznamování s terénem potkali osobně, se objevovaly hlasy, že posuzování je vnímáno jako do příliš velké míry arbitrární a ve výsledku nejednotné, navíc je celkově stresující. Toto téma jsme proto prozkoumali také v našem dotazníku, kde jsme ho spojili i s dotazem na zkušenost se sociálním šetřením, které probíhá před samotným lékařským posouzením. Toto sociální šetření považují dvě třetiny rodičů za profesionální a víceméně se ztotožňují s tím, že sociální pracovník se dostatečně detailně zajímá o skutečný stav dítěte. Poněkud horší hodnocení ze strany rodičů se vážou právě k samotnému lékařskému posouzení. Minimálně pro 60 procent dotazovaných rodičů představovalo stresující záležitost (12 procent na otázku vůbec neodpovědělo), navíc je poměrně časté přesvědčení, že probíhá příliš často. Naopak s výrokem, že lékařské posuzování stupně závislosti funguje dobře v tom smyslu, že děti s přibližně stejným postižením dostávají zpravidla stejný příspěvek na péči, nesouhlasí 45 procent rodičů, což je vyšší procento

to, než je těch, kteří s výrokem souhlasí (14 procent zde nechtělo odpovědět). To ukazuje, že přesvědčení o arbitrárnosti a v konečném důsledku nespravedlnosti lékařského posuzování je v komunitě rodičů poměrně dost rozšířené. Na základě toho sice nelze dělat soudy o tom, jak posuzování skutečně funguje, ale nezávisle na tom je tato situace negativní a zasluhovala by větší pozornost, ať už je kořen problému kdekoliv.

Graf 34 Hodnocení lékařského posouzení závislosti dítěte

Sociální šetření před lékařským posouzením proběhlo v případě mého dítěte na profesionální úrovni. Sociální pracovník se dostatečně detailně zajímal o skutečný stav dítěte.



Lékařské posuzování stupně závislosti dítěte je celkově stresující záležitost.



Lékařské posuzování je zbytečně časté.



Nehledě na jednotnost nebo nejednotnost lékařského posuzování je přiznaná výše příspěvku na mé dítě vzhledem k postižení dítěte a náročnosti péče neadekvátně nízká.



Lékařské posuzování stupně závislosti funguje dobře v tom smyslu, že děti s přibližně stejným postižením dostávají zpravidla stejný příspěvek na péči.



● Rozhodně souhlasím
 ● Spíše souhlasím
 ● Spíše nesouhlasím
 ● Rozhodně nesouhlasím
 ● Nechci odpovědět / netýká se naší situace

Kapitola 4: Rodičovské kompetence

Rodičovské kompetence

Rodičovské kompetence byly měřeny pomocí baterie sebehodnotících výroků zaměřených na vybrané aspekty vztahu s dítětem. Dotazovaní rodiče se cítí nejjistější v afektivních položkách, jako je poskytování lásky a pocitu bezpečí dítěti. Naopak nejhůře rodiče sami sebe hodnotí v kázeňské oblasti, jako je nastavení hranic a ukáznění dítěte.

Graf 35 Rodičovské kompetence

Projevovat dítěti lásku



Poskytovat dítěti pocit bezpečí



Rozumět potřebám dítěte



Komunikovat tak, aby dítě rozumělo



Poznat vývojové změny a z nich vyplývající potřeby



Pomáhat dítěti dosahovat potenciálu



Plánovat volnočasové aktivity pro rozvoj dítěte



Ukázat dítě, aniž by si to pak vyčítal



Nastavit dítěti hranice



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Velmi dobře ● Dobře ● Něco mezi ● Špatně ● Velmi špatně ● Nedokážu posoudit / nechci odpovědět

n = 1824

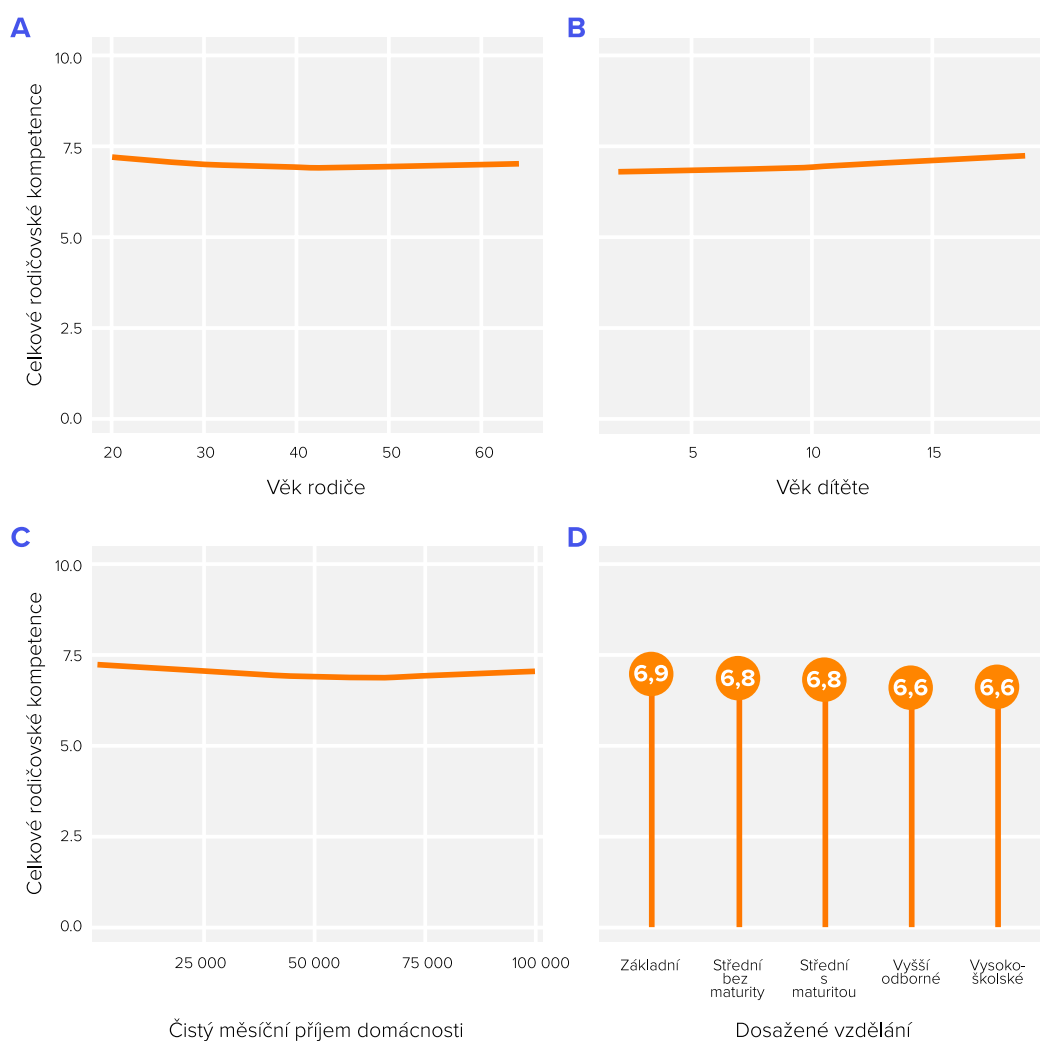
Pro další analýzu byla pro každého respondenta spočítána celková úroveň rodičovských kompetencí, a to pomocí tzv. graded response modelu (to je model, který pochází z rodiny modelů tzv. teorie odpovědí na položku — item response theory). Celková úroveň rodičovských kompetencí se pohybuje v rozmezí 0 až 10, kde 0 je minimální úroveň kompetencí a 10 je maximální úroveň. Hodnota 5 představuje teoretickou průměrnou úroveň rodičovských kompetencí (nikoliv průměr ve vzorku).

Na tuto transformaci rodičovských kompetencí do jednoho skóru jsme navázali vícenásobnou lineární regresí, do které na straně nezávislých proměnných vstupují dosažené vzdělání, čistý měsíční příjem domác-

nosti, věk rodiče, věk dítěte, přiznaná míra závislosti dítěte, typ postižení dítěte, vyhlídky na samostatnost dítěte v budoucnu a také to, jestli má respondent partnera nebo partnerku žijící ve stejné domácnosti. (Technické detaily modelu jsou k nalezení v příloze č. 2: Technická zpráva.) Níže prezentované grafy představují marginální efekty, tedy vztahy mezi mírou rodičovských kompetencí a danou třídící proměnnou očištěné o vliv všech ostatních třídících proměnných v modelu.

Co se sociodemografických charakteristik týče, rozdíly mezi různými skupinami rodičů jsou minimální až zanedbatelné, a to jak u věku rodiče i dítěte, tak u dosaženého vzdělání a příjmu domácnosti. Zdá se, že žádná z těchto proměnných nemá na sebehodnocení rodičovských kompetencí podstatný vliv.

Graf 36 Rodičovské kompetence podle sociodemografik



Obdobná situace panuje i u zbytku třídících znaků. Žádné podstatné rozdíly nepozorujeme ani u partnerského stavu, ani míry přiznané závislosti nebo výhledů do budoucna. Pokud tedy vlastní vnímání rodičovských kompetencí je spjato s nějakou měřitelnou proměnnou, není to žádná z těch, které jsme nechali vstoupit do modelu, snad s výjimkou typu postižení dítěte, kdy duševní onemocnění přece jen vede k tomu, že rodič vnímá své kompetence jako významně nižší než rodiče dětí s ostatními typy hendikepů. Jinými slovy, duševní onemocnění dítěte podle všeho klade zvlášť velké požadavky na rodičovské kompetence.

Graf 37 Rodičovské kompetence podle typu a závažnosti onemocnění

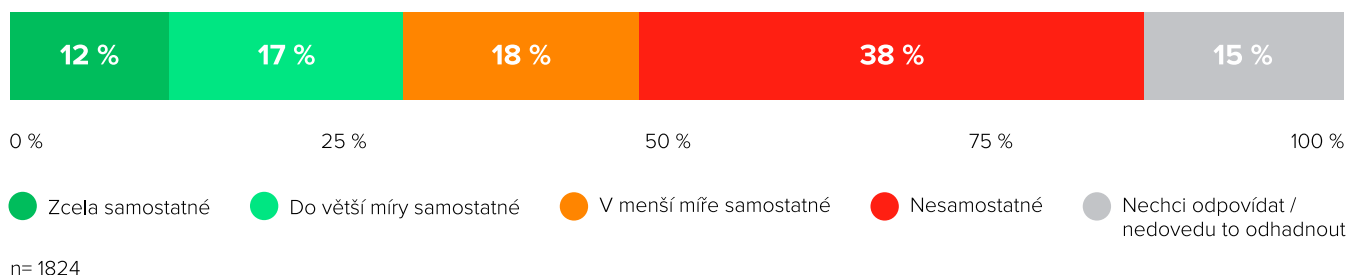


Kapitola 5: Očekávání ohledně budoucí péče

Očekávání ohledně budoucí péče

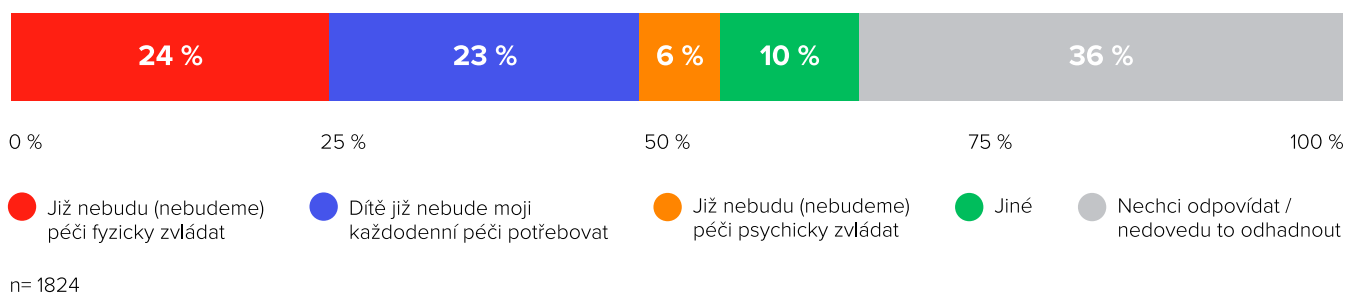
V této části se podíváme na očekávání, která rodiče mají do budoucna, s ohledem na péči o dítě. Položili jsme otázku, jak samostatné vidí rodiče své děti v budoucnu. Necelá třetina respondentů očekává, že jejich dítě bude zcela nebo do větší míry samostatné. Naopak téměř 40 procent respondentů očekává, že jejich dítě bude vyžadovat neustálou péči. Zhruba 15 procent rodičů není schopno budoucnost svých dětí odhadnout (nebo nechtělo odpovědět).

Graf 38 Jak samostatné bude pravděpodobně dítě v budoucnu



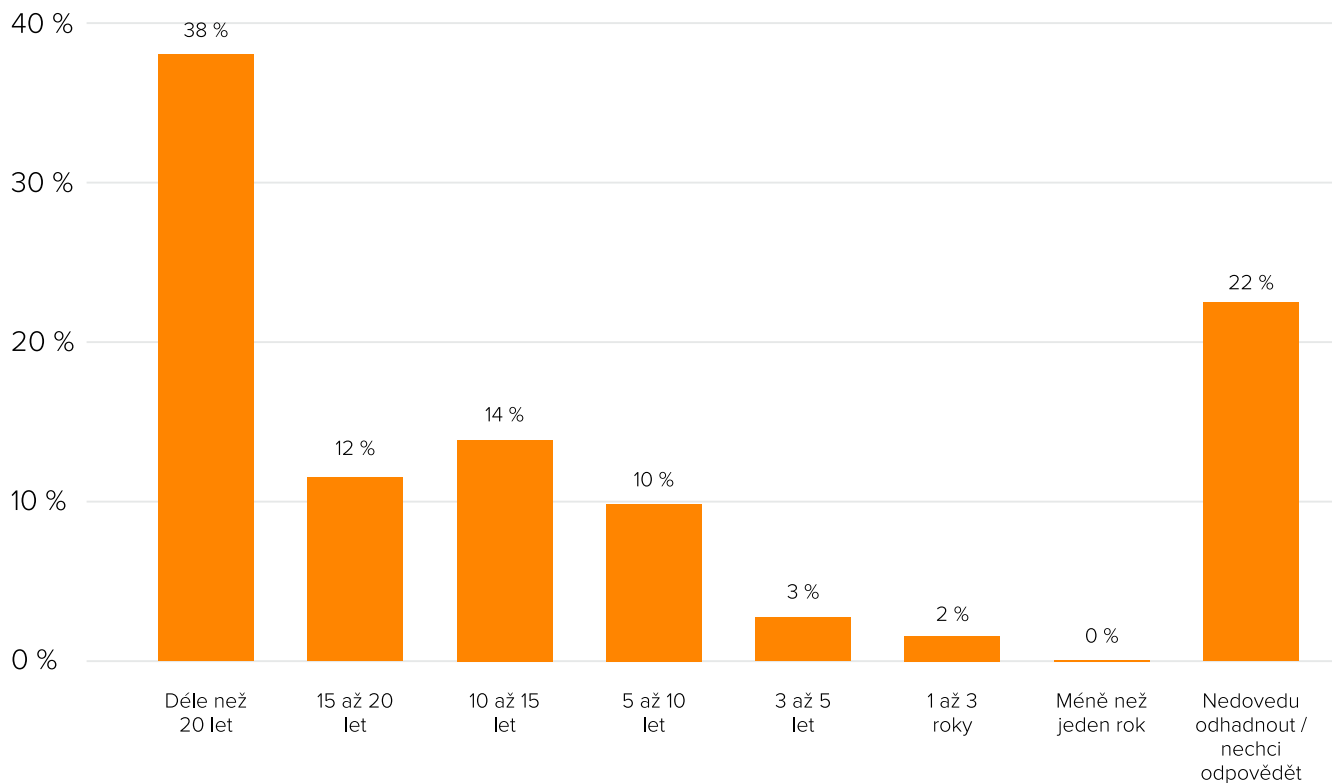
Následně jsme se zeptali také na očekávaný důvod ukončení péče o dítě. Pouze necelá čtvrtina rodičů předpokládá, že důvodem ukončení péče bude fakt, že dítě již péči nebude potřebovat. Na druhé straně zhruba 30 procent rodičů si myslí, že nebude péči zvládat, ať už fyzicky, nebo psychicky. Mezi odpověďmi „Jiné“ se pak objevovala doplnění respondentů, že péče pro ně nikdy neskončí, případně že skončí až smrtí jejich nebo dítěte. Další více než třetina není schopna důvod odhadnout nebo nechce na otázku odpovědět, což je samo o sobě vysoké číslo, které ukazuje, jak je tato otázka pro rodiče citlivá.

Graf 39 Pravděpodobný důvod ukončení péče o dítě



Skutečnost, že je ukončení péče složitá otázka, potvrzuje i následující graf, podle kterého zhruba 40 procent rodičů očekává, že se o své dítě budou starat více než 20 následujících let. Kromě toho skoro čtvrtina rodičů není schopná nebo ochotná délku péče odhadnout. Pro velkou část rodičů je tak péče o jejich postižené nebo chronicky nemocné dítě dlouhodobým či trvalým úkolem, který nekončí dospělostí ani jiným dohledným milníkem. To je argumentem pro to, aby podpora těchto rodičů nebyla vázána na věk dítěte, protože pro mnoho z nich se dospělostí dítěte mnoho nezmění, případně se situace může ještě zhoršit, jak dítě opustí povinnou školní docházku, která fakticky pro rodiče často znamená alespoň nějaké odlehčení v péči.

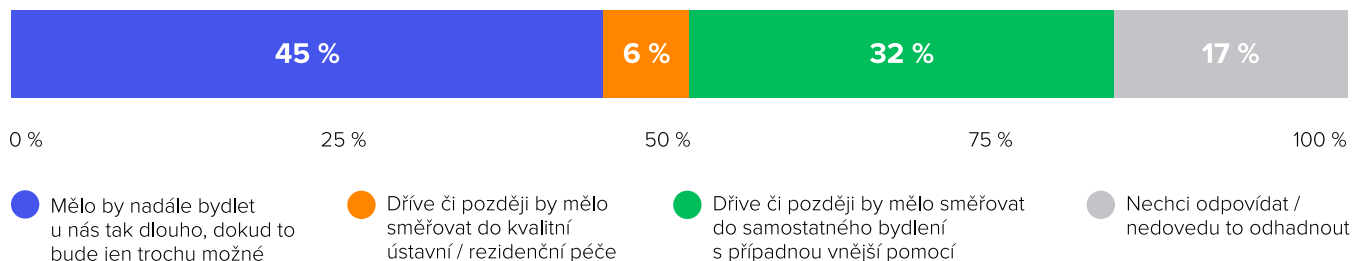
Graf 40 Jak dlouho se ještě plánují o dítě starat



n = 1824

Při úvahách o tom, jaká péče by měla být v budoucnu pro dítě ideální, se skoro polovina respondentů kloní nejvíc k názoru, že by dítě mělo nadále bydlet v rodině, jak dlouho to bude možné. Samostatné bydlení s případnou vnější pomocí je ideální variantou pro asi 30 procent rodičů. Jen šest procent potom zvolilo kvalitní ústavní / rezidenční péči. Lze to interpretovat tak, že mezi rodiči rezonuje spíše představa co největšího přiblížení k běžnému životu, případně se otevírá prostor pro úvahy o komunitním uspořádání, a jen velmi malý podíl rodičů považuje postižení svého dítěte za takové, že by nejvhodnější byla kvalitní péče ústavní.

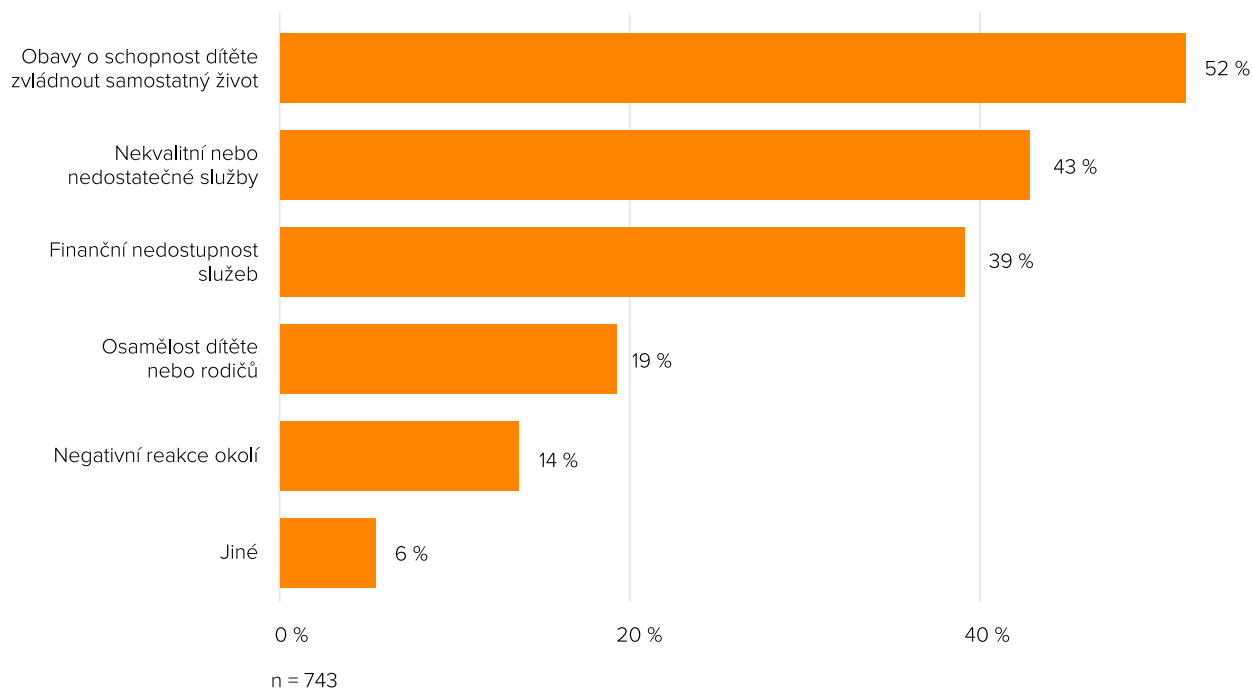
Graf 41 Jaká péče by v budoucnu měla být ideální



n = 1824

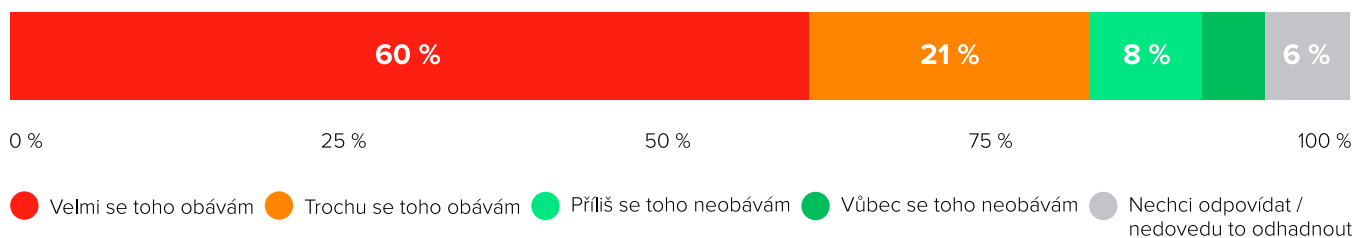
Při představě, že by jejich dítě mělo žít samostatný život, se dotazovaní rodiče nejčastěji obávají neschopnosti dítěte samostatný život zvládnout a nedostatečných nebo nekvalitních služeb, které dítě bude potřebovat, případně finanční nedostupnosti služeb, které by samostatný život mohly dítěti umožnit.

Graf 42 Pravděpodobné překážky pro osamostatnění dítěte



V odpovědích na přímou otázku se pak potvrzuje, že většina rodičů se okamžiku, kdy se nebudou moci starat o své dítě, velmi obává. To může být především u starších rodičů, kterým už docházejí síly, zdrojem dlouhodobého stresu.

Graf 43 Nakolik se rodiče obávají chvíle, kdy o dítě nebudou pečovat oni nebo rodina



Kapitola 6: Kvalita žívota rodičů

Kvalita života rodičů

V této kapitole se v různých rovinách zaměříme na kvalitu života dotazovaných rodičů. V jedné baterii otázek jsme se dotazovali na rozmanité stresory nebo projevy chování, které mohou se stresem souviset. Mnoho rodičů trápí pocit, že se celý den za něčím honí, a celkové vyčerpání. Velmi často se objevuje také zanedbávání způsobu stravování nebo nedostatek blízkých osob, o které se může rodič opřít. Negativní dopad na chování, který mohou takové stresové situace vytvářet, je ale méně častý. Jen menšina rodičů připouští, že snadno vybuchne, vyhýbá se lidem s jinými názory, naštvě se při čekání a další projevy dlouhodobého stresu.

Graf 44 Jak často se respondentům stává následující

Celý den se za něčím honí



Jde do postele naprosto vyčerpán



Zanedbává způsob stravování



Má nedostatek blízkých



Snadno vybuchne



Má problém se rozhodnout



Vyhýbá se lidem s jinými názory



Naštve se, když musí čekat



Stěžuje si na vlastní neorganizovanost



Nepovažuje za vtipné situace, které pro ostatní vtipné jsou



Tráví hodně času stěžováním na minulost



Jedná hrubě



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

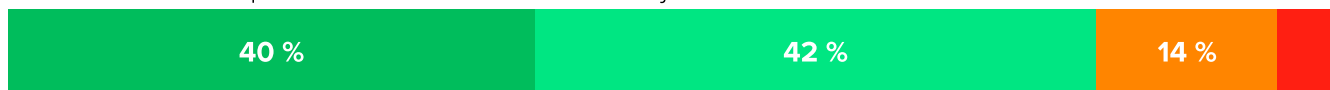
● Velmi často ● Často ● Občas ● Zřídka ● Nikdy ● Nedkážu posoudit / nechci odpovědět

n = 1824

V jiné baterii otázek jsme rodiče požádali, aby vyjádřili, do jaké míry se identifikují se třemi archetypy pečujících rodičů, které jsme volně převzali ze studie Jana Michalíka a kol. „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením“, která je součástí naší rešerše odkazované výše. Dobrá zpráva je, že drtivá většina rodičů (přes 80 procent) se ztotožňuje s rodičem, který má odvahu zvládat starosti a překonávat svůj úděl. Na druhé straně přibližně 40 procent respondentů se také identifikuje s rodičem, který je vyčerpaný z úmorného opakování pečujících úkonů, a přibližně stejný podíl se identifikuje s rodičem, který má skličující pocit z nemožnosti dosáhnout u dítěte nápravy.

Graf 45 Se kterým typem rodiče se respondenti identifikují

Rodič cítí odvahu překonávat starosti a zvládat svůj úděl.



Rodič je vyčerpaný z úmorného opakování pečujících úkonů.

Tíží ho nemožnost opustit povinnost pečování.



Rodič má skličující pocit z nemožnosti dosáhnout nápravy postižení svého dítěte.

Cítí nedostatek uspokojení.



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

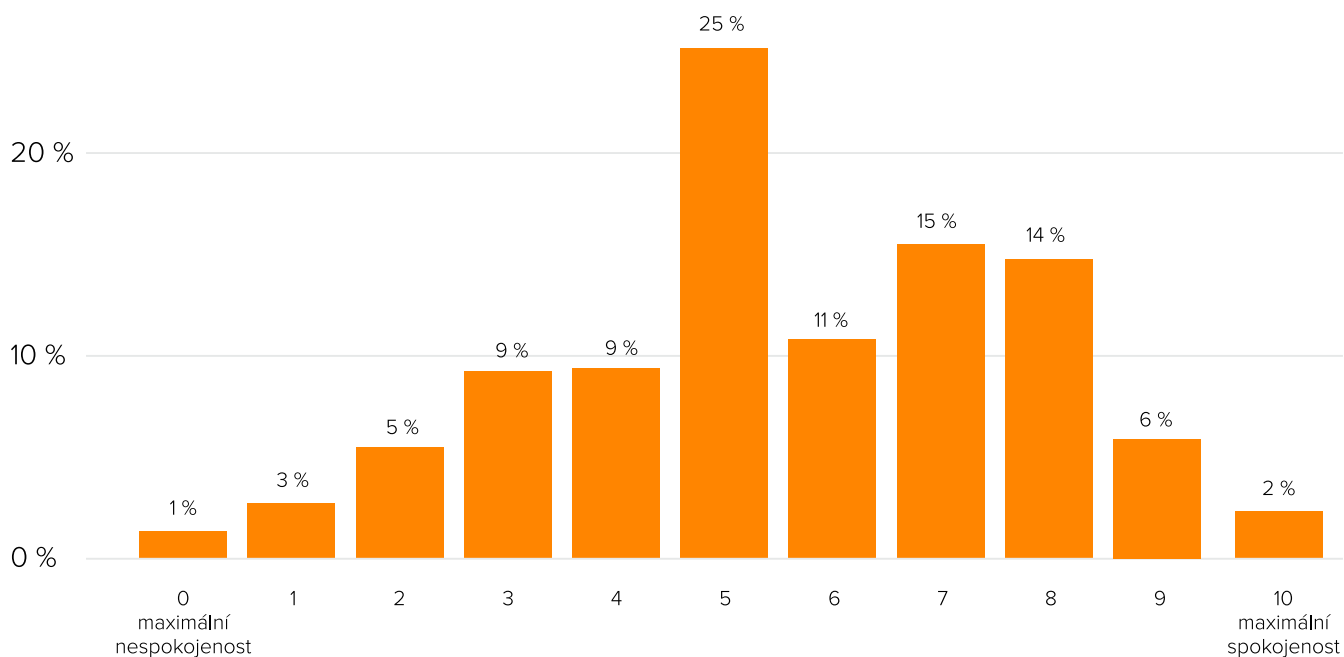
● Velmi se podobá
 ● Docela se mi podobá
 ● Podobá se mi málo
 ● Nepodobá se mi vůbec
 ● Nedokážu posoudit / nechci odpovědět

n= 1824

1. Spokojenost se životem

Dotazovaným rodičům jsme také položili standardní dotazníkovou otázku na označení své spokojenosti se životem na jedenáctibodové škále, kde hodnota nula představovala maximální nespokojenost a hodnota jedenáct maximální spokojenost. Průměrná hodnota spokojenosti vzorku je 5,6 a medián 5, což jsou hodnoty přesně uprostřed škály. Mezikvartilové rozpětí, tedy středních 50 procent respondentů, se nachází v intervalu od 4 do 7 bodů.

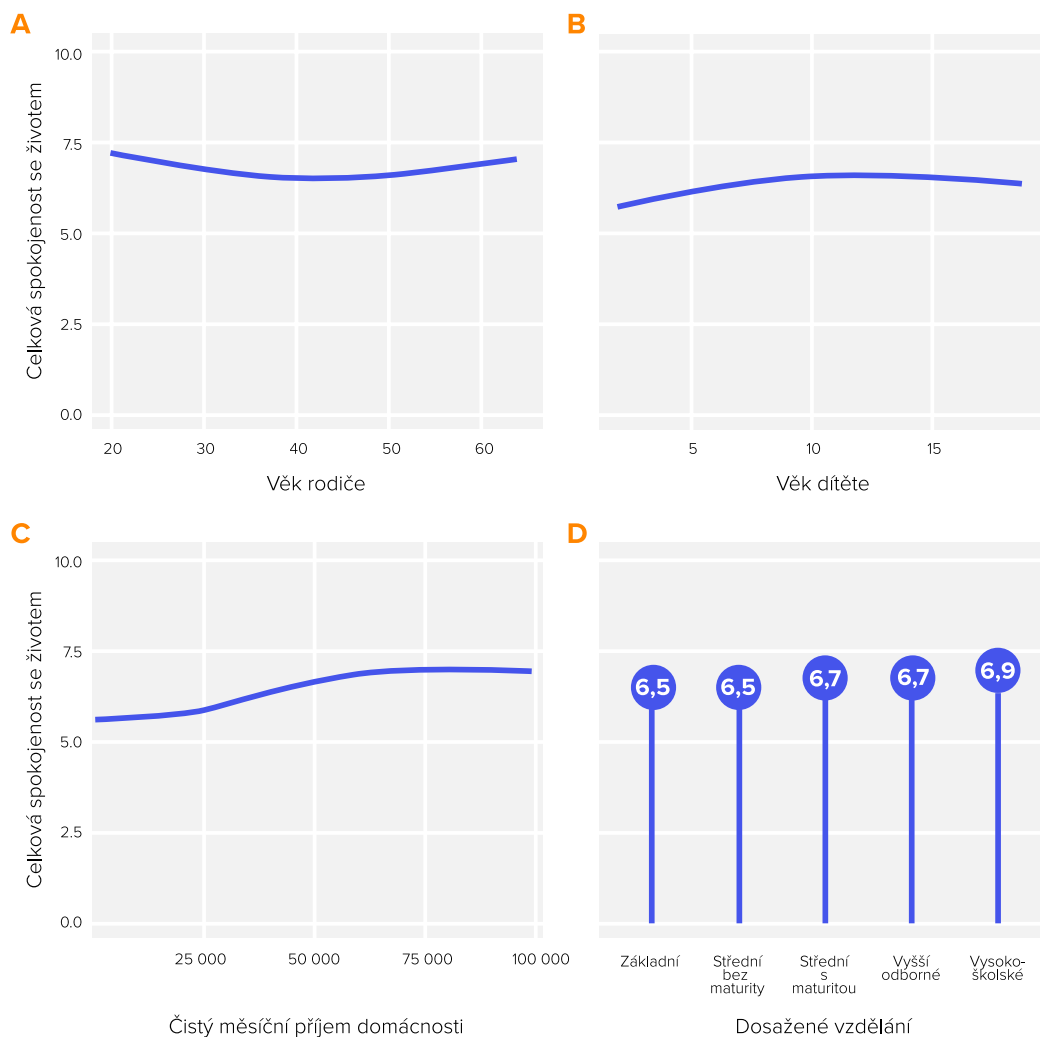
Graf 46 Celková spokojenost se životem



n = 1822

Pro popis vztahů mezi celkovou spokojeností se životem a životní situací respondentů byla použita vícenásobná lineární regrese. Opět jsme se na straně nezávislých proměnných zaměřili na dosažené vzdělání, čistý měsíční příjem domácnosti, věk rodiče, věk dítěte, přiznanou míru závislosti dítěte, typ postižení dítěte, vyhlídky na samostatnost dítěte v budoucnu a to, jestli má respondent partnera, který žije ve stejné domácnosti. (Technické detaily modelu jsou k nalezení v příloze č. 2: Technická zpráva.) Níže prezentované grafy představují marginální efekty, tedy vztahy mezi spokojeností se životem a danou třídící proměnnou očištěné od vlivu všech ostatních třídících proměnných.

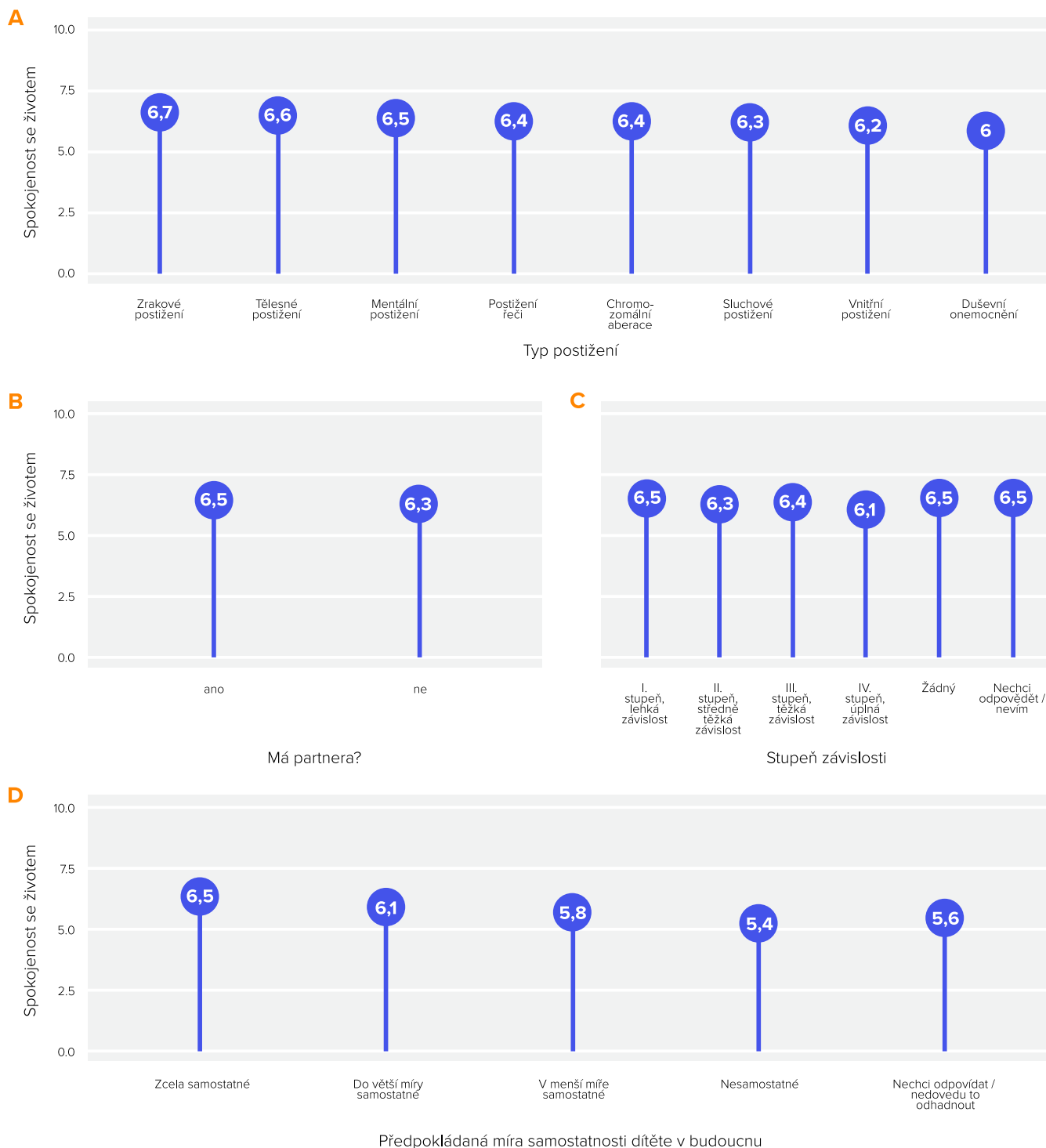
Graf 47 Spokojenost se životem podle sociodemografik



Co se týče sociodemografických charakteristik respondentů, největší rozdíly ve spokojenosti se životem se objevují u příjmu domácností, kde respondenti z nízkopříjmových domácností mají tendenci reportovat nižší spokojenost se životem. Naopak s rostoucím příjmem spokojenost se životem roste, ale pouze do hodnoty 50 tisíc korun, za kterou už k dalšímu růstu spokojenosti nedochází. (Skutečnost, že spokojenost zpravidla neroste s vyšší příjmu lineárně, ale od určitého bodu růst přestává nebo roste mnohem pomaleji, známe i z výzkumů celé populace. Pravděpodobně tedy nejde o rys charakteristický pro naši cílovou skupinu.) Spokojenost se životem také u respondentů zpočátku mírně narůstá s věkem dítěte, možná s tím, jak se na situaci adaptují, ale tento trend se zastaví (a dokonce se zdá, že mírně zvrátí) po 10. roku života dítěte. To může být způsobeno vyčerpáním z péče, které se po určité době dostaví. Křivka spokojenosti pro věk rodiče vypadá zrcadlově obráceně. Je ale možné, že spíše odráží standardní průběh křivky spokojenosti se životem v populaci, který má právě tento tvar – nejprve s věkem klesá a dosahuje minima kolem 50. roku života a pak opět roste. Též je potřeba připomenout, že vlastností marginálních efektů je, že jsou očištěny od vlivu ostatních proměnných, ty si tedy lze představit jako konstantní. Pokud je tedy v grafu nižší spokojenost u rodičů mezi 40. a 50. rokem života, nelze to spojovat s tím, v jakém věku mají v té době obvykle děti, protože tento vliv je modelem očištěn. Vidíme, že celková spokojenost se životem je v našem vzorku nejnižší u rodičů nejmladších dětí.

Rozdíly ve spokojenosti se životem je možné pozorovat i v závislosti na typu postižení dítěte. Zatímco zrakové a tělesné postižení jsou spojeny s relativně vyšší spokojeností se životem rodičů oproti zbytku vzorku, vnitřní, a především duševní postižení jsou spojeny se spokojeností výrazně nižší. Dalším faktorem, ve kterém můžeme pozorovat rozdíly ve spokojenosti, jsou vyhlídky na samostatnost dítěte v budoucnu. Rodiče, kteří předpokládají, že jejich dítě bude v budoucnu samostatné, jsou v průměru spokojenější než ti, kteří samostatnost dítě vidí méně optimisticky. Rozdíly ve spokojenosti se životem v souvislosti s přítomností partnera ve stejné domácnosti a přiznaným stupněm závislosti jsou velmi malé.

Graf 48 Spokojenost se životem podle přítomnosti, typu a závažnosti onemocnění

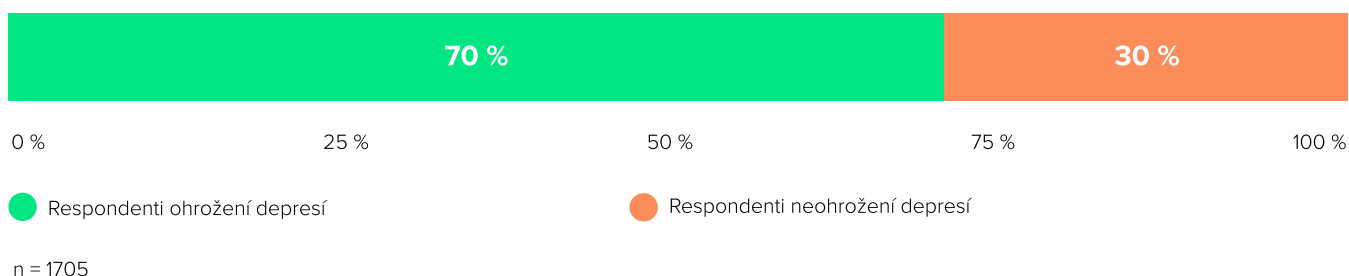


2. Ohrožení depresí

Ohrožení depresí jsme v dotazníku zkoumali dvěma screeningovými otázkami, které samy o sobě nedokážou určit s rozumnou mírou spolehlivosti depresi. Pouze indikují, jestli je osoba depresí ohrožena a měla by jí být věnována další diagnostická pozornost. Tyto otázky jsou: a) „Cítil/a jste se v průběhu posledního měsíce na dně, depresivní, bez nálady nebo beznadějně?“ a b) „Ztratil/a jste v průběhu posledního měsíce zájem nebo potěšení z aktivit, které vám je obvykle přinášely?“. Pokud alespoň na jednu z otázek odpověděli respondenti kladně (možnosti odpovědí byly „ano“ a „ne“), byli považováni za ohrožené depresí. Tento test se používá pro rychlou identifikaci potencionálně ohrožených jedinců. Cenou za jeho velmi krátkou délku je ovšem tendence testu přeceňovat míru ohrožení depresí. Konkrétně zhruba jeden ze tří lidí (33 procent), kteří depresí ohroženi nejsou, bude tímto testem vyhodnocen jako rizikový. Prezentované výsledky je proto nutné brát s rezervou, protože počet respondentů ohrožených depresí je velmi pravděpodobně nadhodnocený.

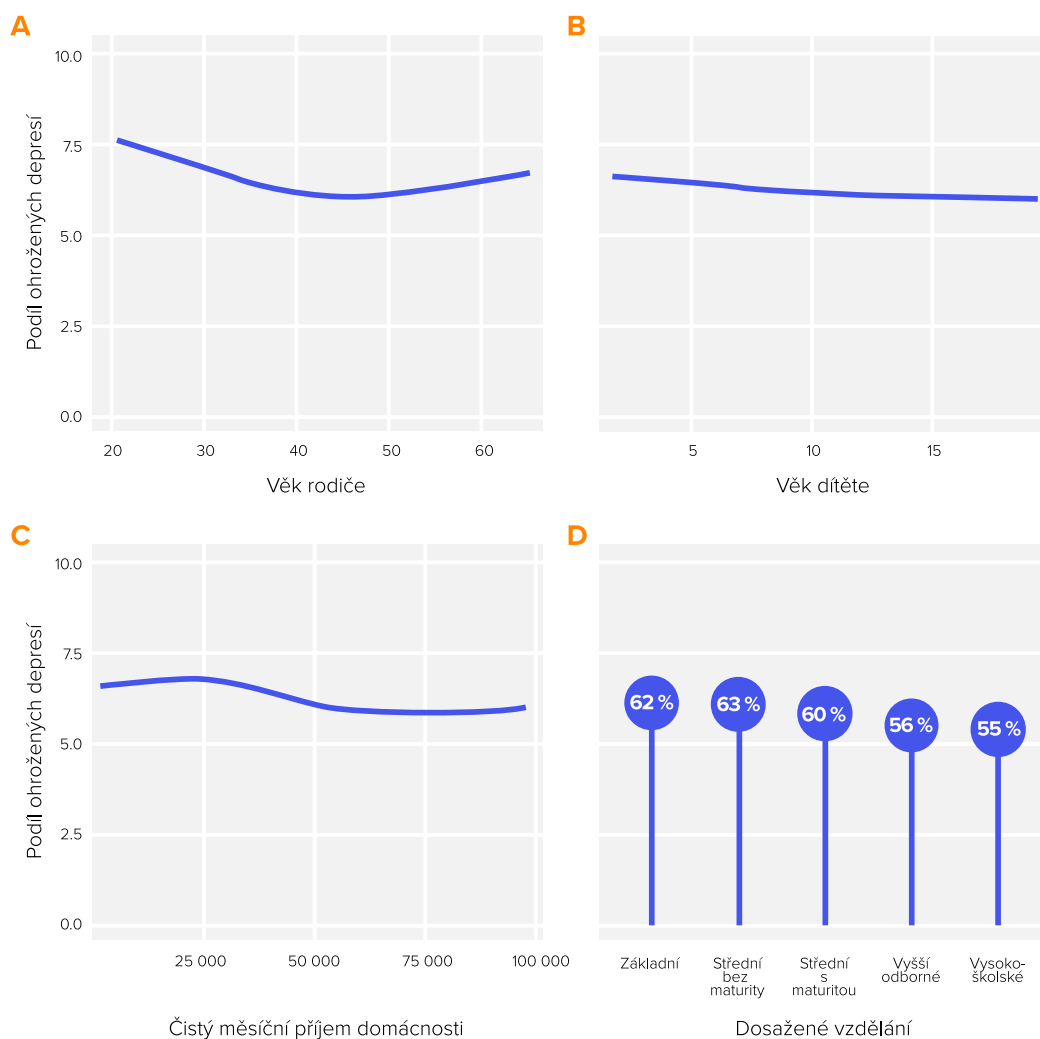
Ve vzorku bylo identifikováno 70 procent respondentů jako ohrožených depresí. Další třídění bylo provedeno pomocí logistické regrese, a to podle stejných proměnných jako v ostatních modelech: dosaženého vzdělání, čistého měsíčního příjmu domácnosti, věku rodiče, věku dítěte, přiznané míry závislosti dítěte, typu postižení dítěte, vyhlídek na samostatnost dítěte v budoucnu a toho, jestli má respondent partnera či partnerku ve stejné domácnosti. (Technické detaily modelu jsou opět k nalezení v příloze č. 2: Technická zpráva.) Níže prezentované grafy představují marginální efekty, tedy vztahy mezi ohrožením depresí a danou třídící proměnnou očištěné od vlivu všech ostatních třídících proměnných.

Graf 49 Počet respondentů ohrožených depresí



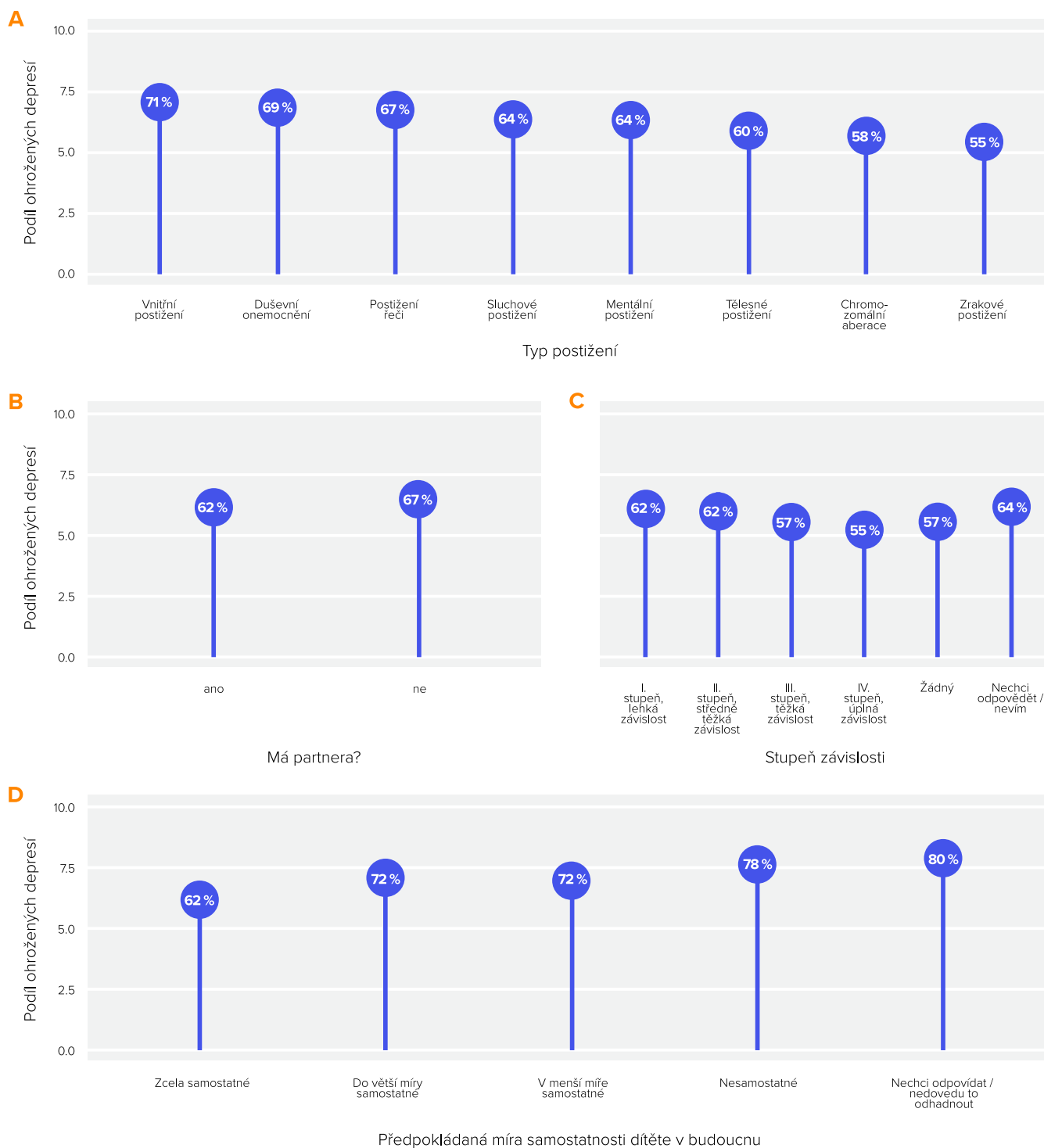
Co se týče sociodemografických charakteristik, vyšší míru ohrožení depresí vykazují zejména mladí a nadprůměrně staří rodiče, rodiče menších dětí a lidé s nižším dosaženým vzděláním. Častěji ohroženi jsou také respondenti z domácností, jejichž čistý měsíční příjem je nižší než 50 tisíc korun měsíčně.

Graf 50 Podíl ohrožených depresí podle sociodemografik



Rozdíly najdeme i mezi typy postižení. Rodiče dětí s vnitřním nebo duševním postižením jsou ohroženi častěji. Naopak rodiče dětí se zrakovým postižením a chromozomální aberací relativně méně často. Rozdíly nalezneme u přiznaného stupně závislosti, kde poněkud paradoxně jsou rodiče dětí s vyšší mírou závislosti ohroženi méně často. Je ale potřeba připomenout, že jde o marginální efekt, tedy efekt očištěný například od očekávání do budoucna ohledně samostatnosti dítěte. Naopak pro marginální efekt očekávání do budoucna platí, že rodiče, kteří předpokládají, že jejich dítě bude v budoucnu samostatné, jsou depresí ohroženi méně často. V případě ohrožení depresí se navíc objevuje nezanedbatelný rozdíl pěti procentních bodů mezi respondenty s partnerem ve stejné domácnosti a bez něj (ti druzí jsou více ohroženi depresí).

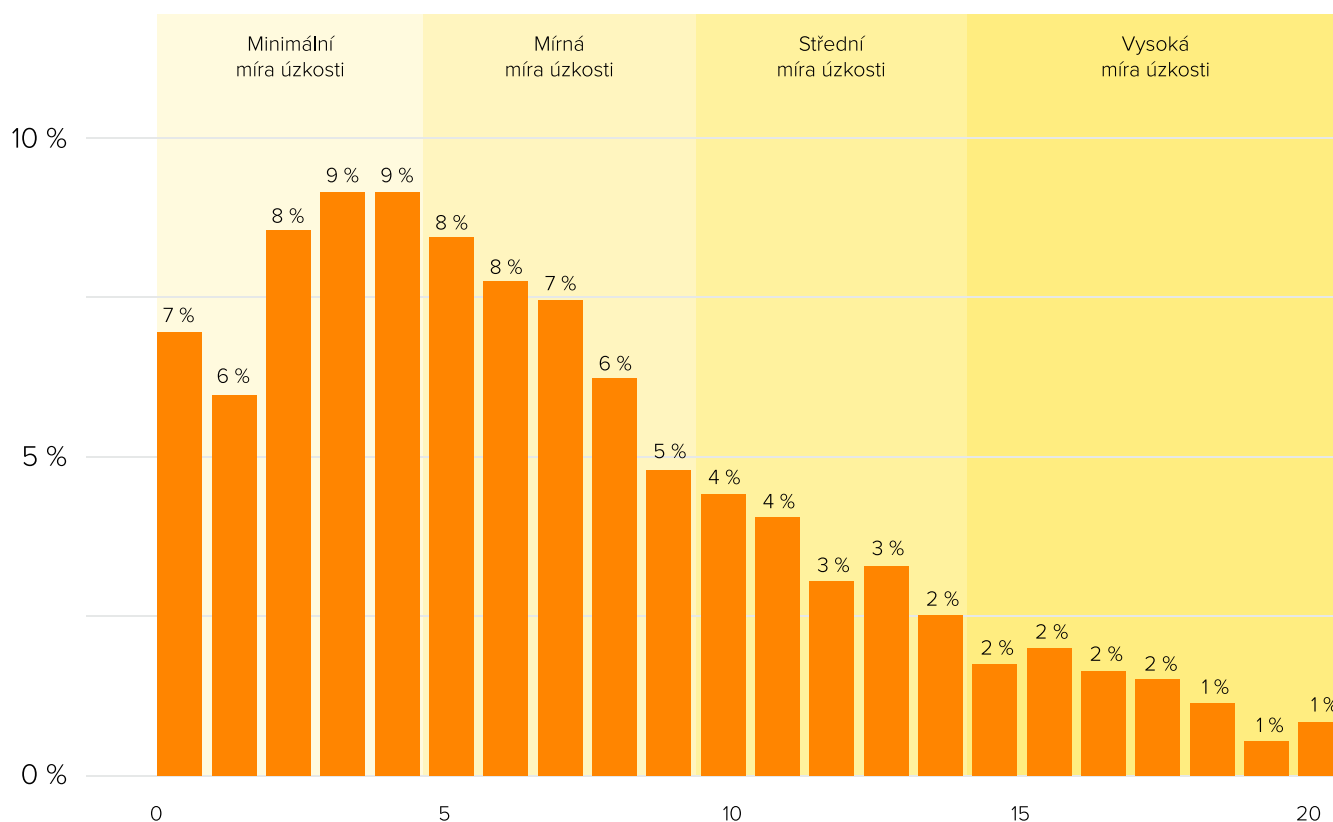
Graf 51 Podíl ohrožených depresí podle partnerského stavu, typu a závažnosti onemocnění



3. Úzkost

Míra úzkosti byla měřena pomocí škály GAD-7, která měří sadu projevů úzkosti. Na základě hrubého skóru škály je možné rozdělit respondenty do čtyř kategorií podle míry úzkosti: minimální, mírná, střední a vysoká míra úzkosti. V našem vzorku bylo identifikováno skoro 40 procent respondentů s minimální mírou úzkosti, asi třetina respondentů s mírnou mírou úzkosti, necelých 17 procent se střední mírou úzkosti a přibližně 10 procent respondentů s vysokou mírou úzkosti.

Graf 52 Míra úzkosti respondentů podle GAD-7



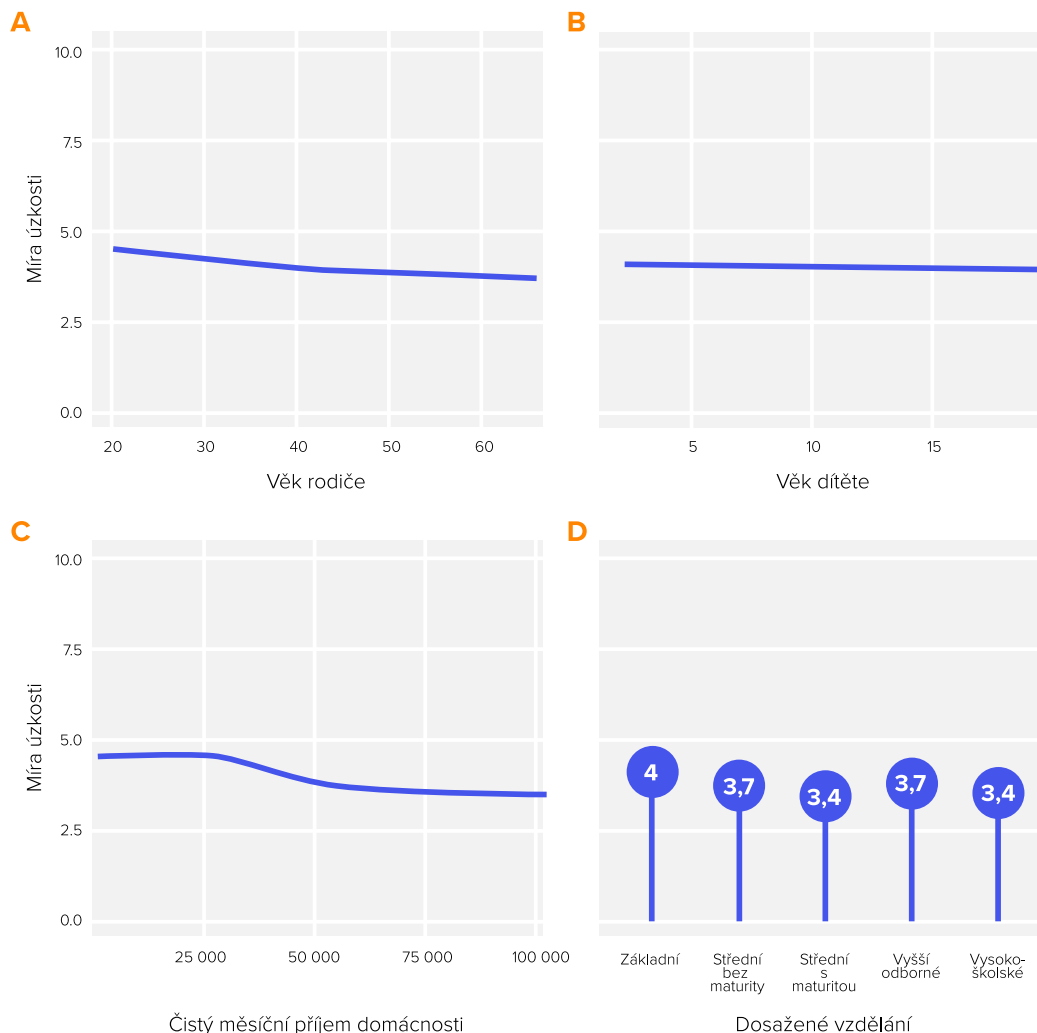
n = 1843

Pro další analýzu byla pro každého respondenta spočítána celková míra úzkosti, a to pomocí tzv. graded response modelu. Ten pochází z rodiny modelů tzv. teorie odpovědí na položku (item response theory). Celková míra úzkosti vychází v rozmezí 0 až 10, kde 0 je minimální míra úzkosti a 10 je maximální míra. Hodnota 5 představuje teoretickou průměrnou míru úzkosti (nikoliv průměr ve vzorku).

Další třídění bylo provedeno pomocí vícenásobné lineární regrese. Byly zde stejné proměnné jako v předchozích modelech, a sice dosažené vzdělání, čistý měsíční příjem domácnosti, věk rodiče, věk dítěte, přiznaná míra závislosti dítěte, typ postižení dítěte, vyhlídky na samostatnost dítěte v budoucnu a to, jestli má respondent partnera nebo partnerku ve stejné domácnosti. (Technické detaily modelu jsou k nalezení v příloze č. 2: Technická zpráva.) Niže prezentované grafy představují marginální efekty, tedy vztahy mezi mírou úzkosti a danou třídící proměnnou očištěné od vlivu všech ostatních třídících proměnných.

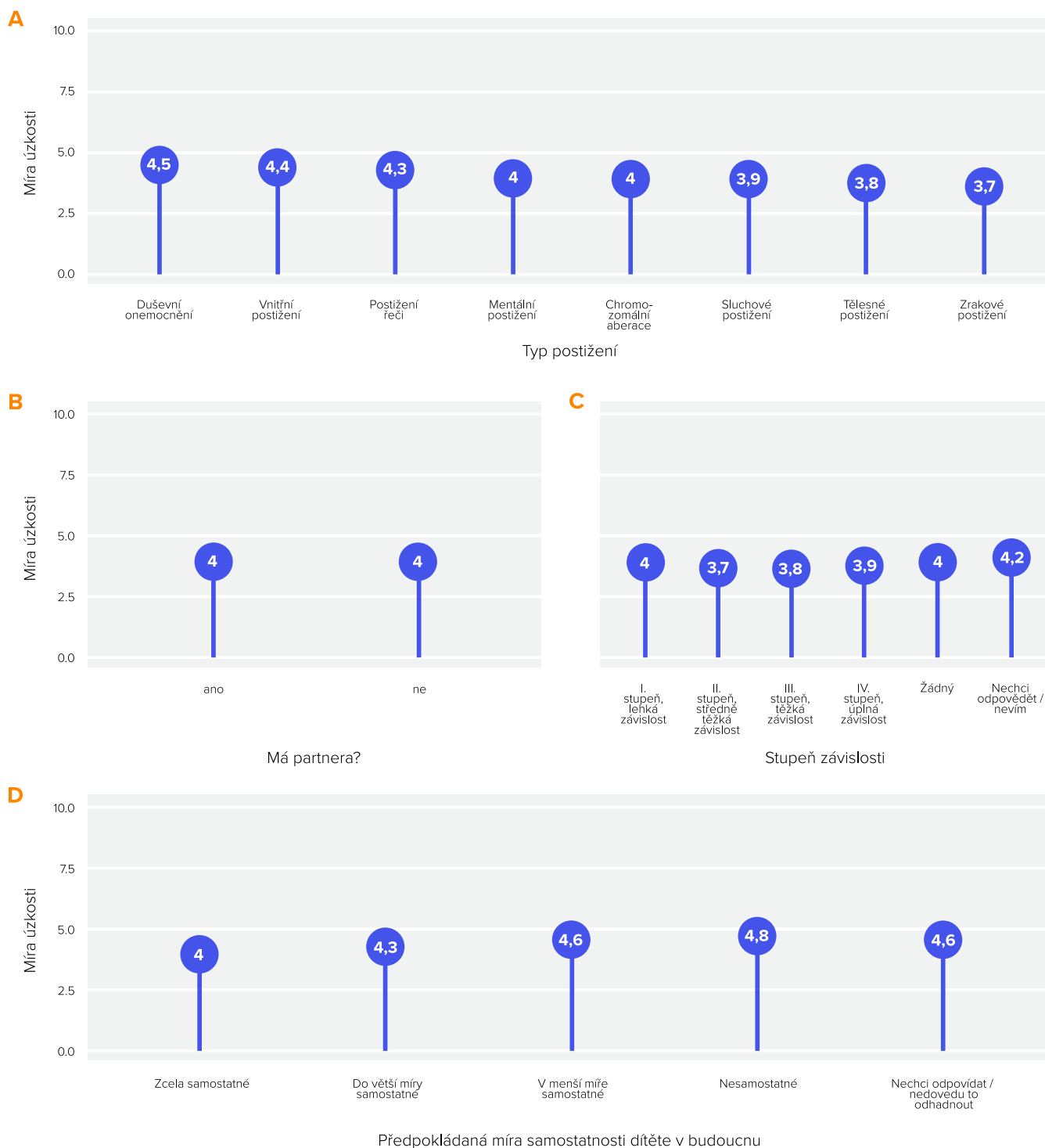
U sociodemografických charakteristik pozorujeme spíše jen malé rozdíly mezi respondenty. O něco vyšší míru úzkosti mají v průměru respondenti s nižším dosaženým vzděláním, respondenti z nízkopříjmových domácností a také mladší rodiče. Věk dítěte podle všeho nemá sám o sobě na úzkost rodičů vliv (křivka v grafu 53:B je téměř plochá).

Graf 53 Úzkost podle sociodemografik



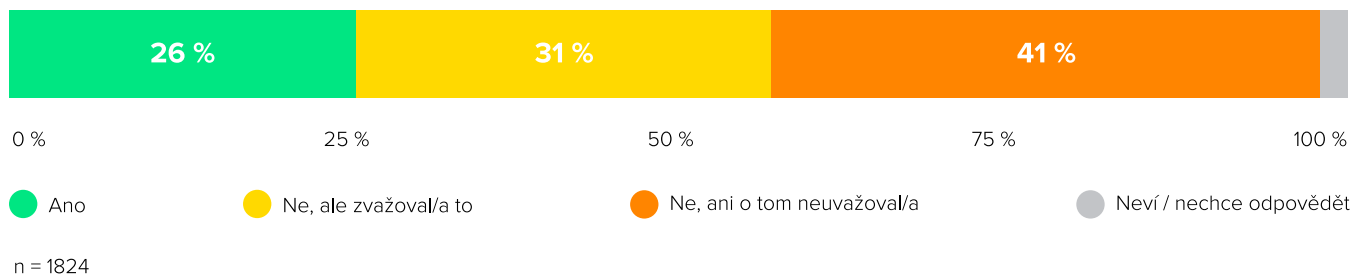
Vyšší mírou úzkosti trpí zejména rodiče, kteří předpokládají, že jejich dítě bude v budoucnu vyžadovat vyšší míru péče. Drobné rozdíly lze pozorovat i napříč typy postižení, kdy vyšší míru úzkosti lze opět pozorovat u rodičů dětí s duševním nebo vnitřním postižením, případně s postižením řeči. Po očištění vlivu ostatních proměnných od přítomnosti partnera v domácnosti a míře přiznané závislosti, zdá se, příliš nezáleží.

Graf 54 Úzkost podle partnerského stavu, typu a závažnosti onemocnění



Nakonec zhruba čtvrtina respondentů vyhledala za poslední rok psychologickou nebo psychiatrickou pomoc a další třetina o tom uvažovala.

Graf 55 Vyhledali respondenti v posledních 12 měsících psychologickou nebo psychiatrickou pomoc



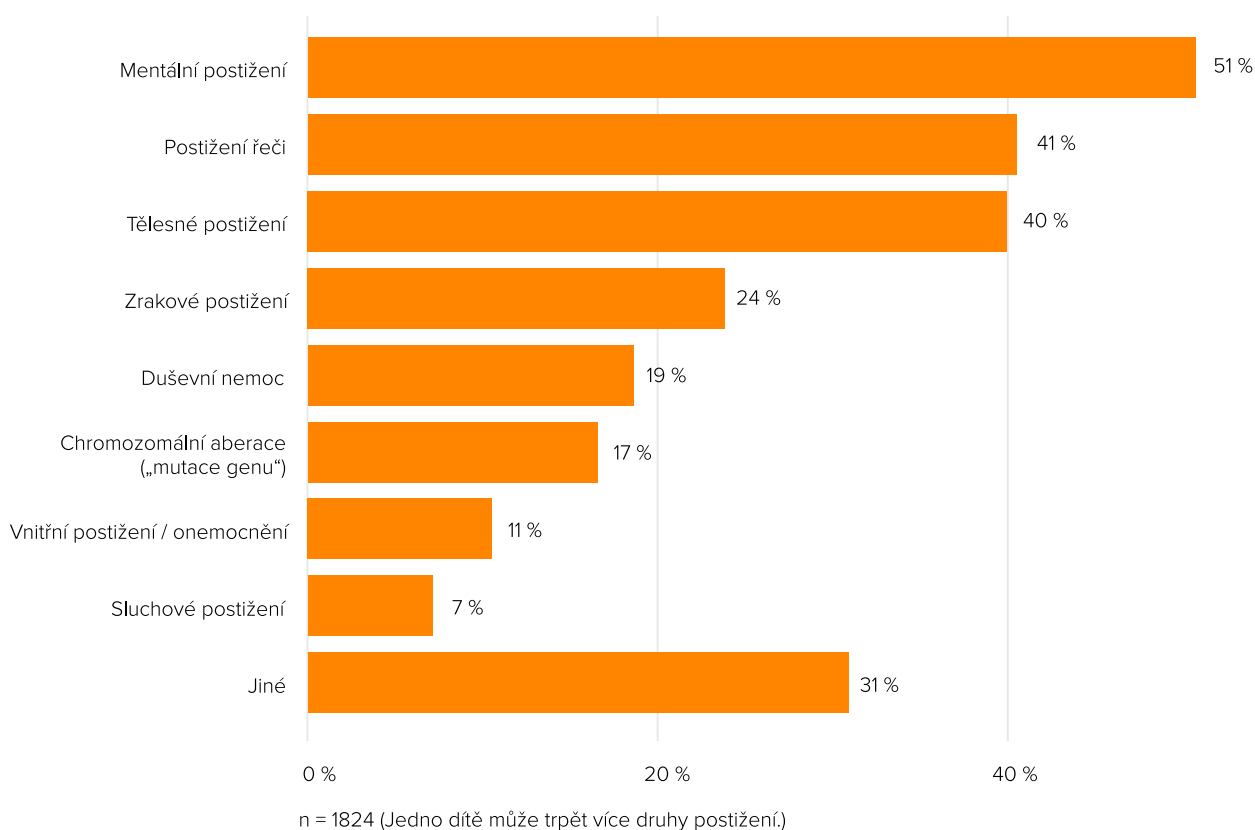
Abychom uzavřené otázky na různé aspekty kvality života doplnili o kvalitativní dimenzi perspektivy pečujících, zeptali jsme se jich, co jim dává sílu pečovat navzdory všem překážkám, které musejí denně překonávat. Nejčastější odpovědí je emocionální pouto k dítěti (odpovědi jako „syn“, „dcera“, „láska k dítěti“) a snaha zajistit dítěti spokojený a šťastný život. Mnoho rodičů čerpá sílu právě z toho, když vidí, že je jejich dítě šťastné. Mnoho rodičů posilují třeba i malé pokroky, které pozorují u svého dítěte. Častým zdrojem síly je také podpora rodiny, partnera a někdy i dalšího okolí. Někteří zdůrazňují také důležitost optimistického nastavení a pro některé je důležitým zdrojem pocit odpovědnosti vůči dítěti. Jiní rodiče to rámuje spíše tak, že není zbylí než v péči pokračovat. Nezřídka se objevuje jako zdroj síly pro pečující víra v Boha.

Kapitola 7: Složení vzorku z hlediska onemocnění dítěte

Složení vzorku z hlediska onemocnění dítěte

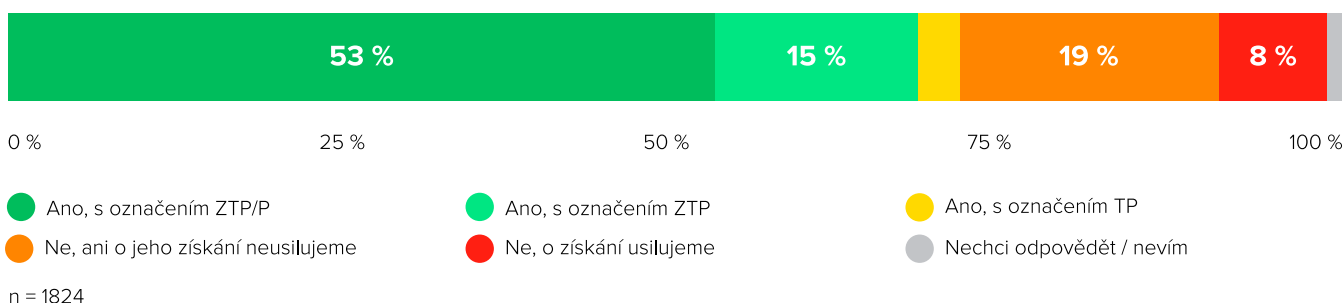
Nejčastějším typem postižení, kterým děti z oslovených rodin trpí, je mentální postižení. Na sdíleném druhém až třetím místě je v častosti výskytu ve vzorku postižení řeči společně s tělesným postižením.

Graf 56 Druh postižení dítěte



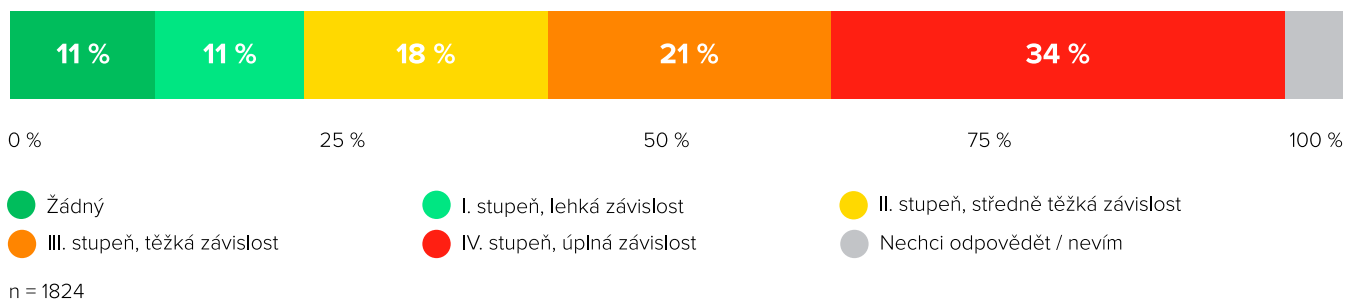
Většina dětí rodičů v našem vzorku je držiteli průkazu osoby s těžkým zdravotním postižením, případně o jeho získání usilují. Nejčastější je přitom varianta ZTP/P, tedy zvláště těžké postižení s potřebou průvodce.

Graf 57 Je dítě držitelem průkazu osoby s těžkým postižením



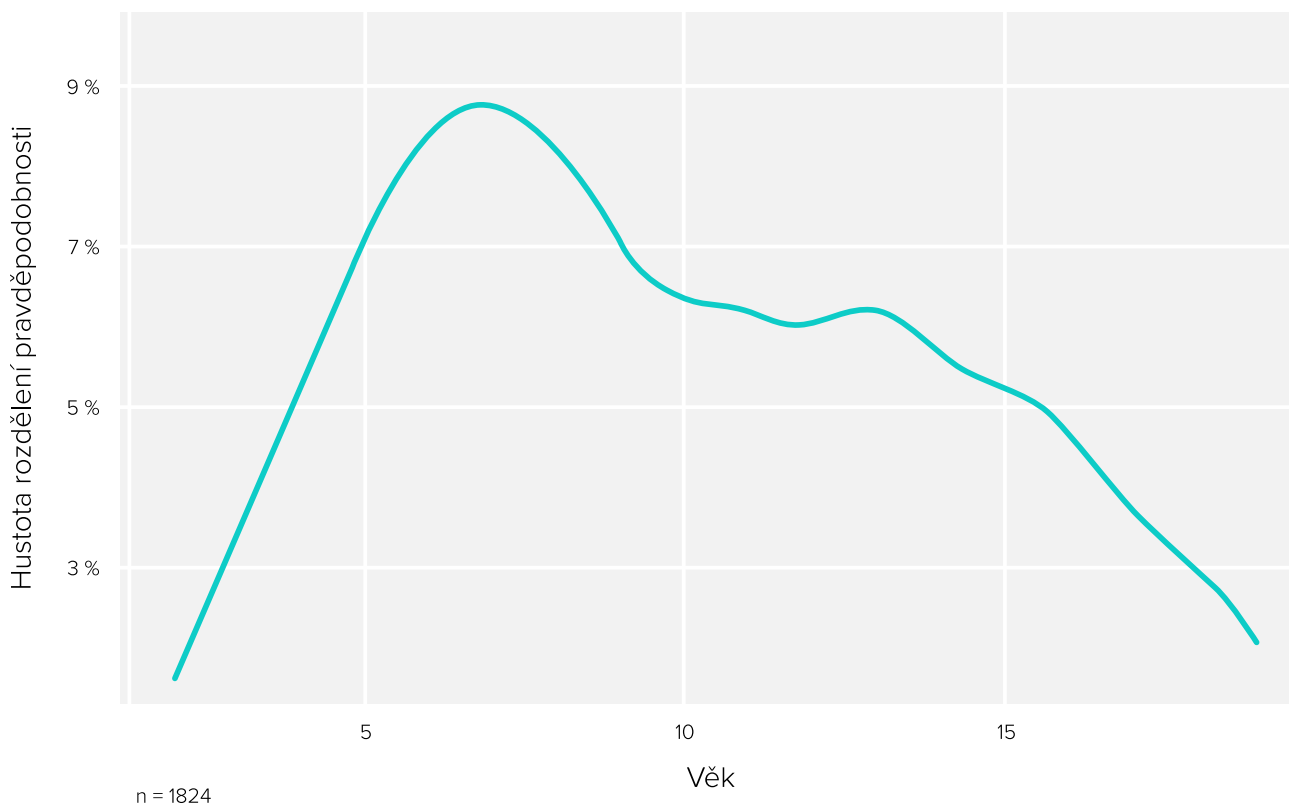
S tím souvisí také skutečnost, že velký podíl těchto dětí (přes 50 procent) má přiznaný stupeň závislosti třetího nebo čtvrtého stupně, což je vysoká míra závislosti spojená s nejvyšší finanční pomocí (v roce 2020 je to 13 900 korun pro třetí stupeň a 19 200 korun pro čtvrtý stupeň). Tento velký finanční rozdíl přitom vzniká poměrně neostrou hranicí, jestli dítě nezvládá sedm (ještě třetí stupeň) nebo osm (už čtvrtý stupeň) základních životních potřeb, které podléhají šetření.

Graf 58 Stupeň postižení přiznaný dítěti



V našem dotazníku jsme se dotazovali pouze na rok narození, nikoliv na celé datum narození, aby nevznikly obavy z porušení anonymity. Při přepočtu na roky jsme potom zaokrouhlovali nahoru, takže věk dětí je v našem vzorku od jednoho roku (přestože reálně může jít o děti před dosažením jednoho roku života), největší množství jich je potom ve věku mezi pěti a deseti lety.

Graf 59 Věk dětí

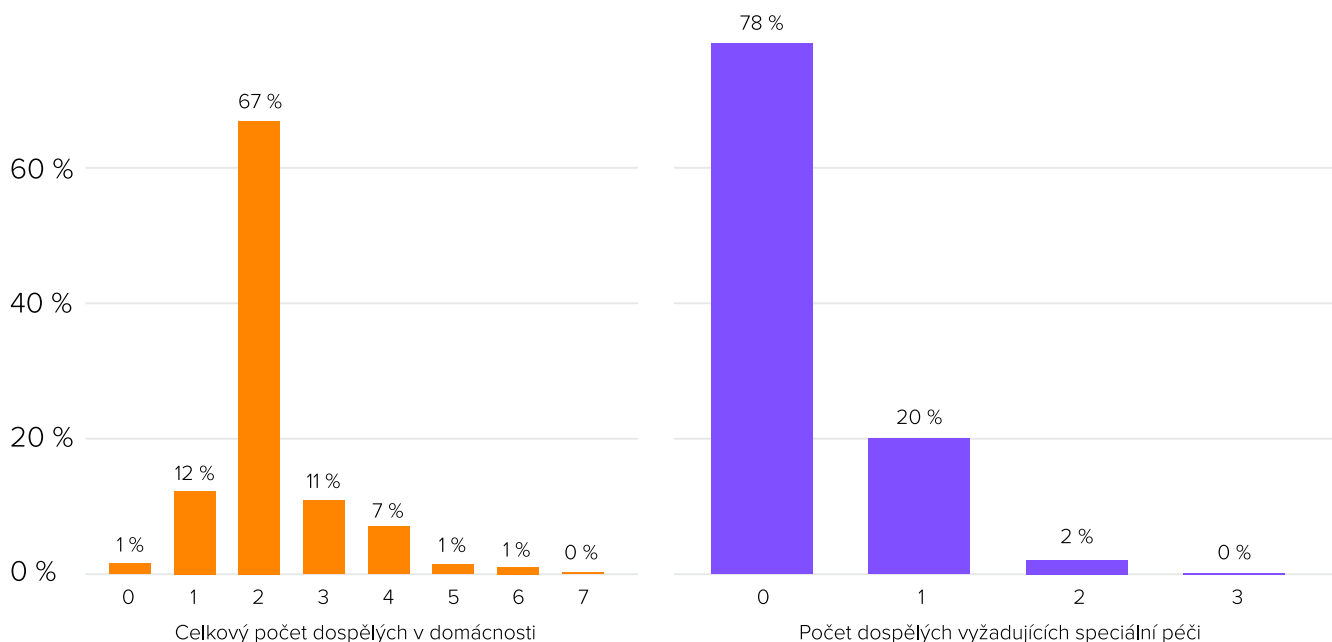


**Kapitola 8:
Složení vzorku
z hlediska
charakteristiky
respondentů**

Složení vzorku z hlediska charakteristik respondentů

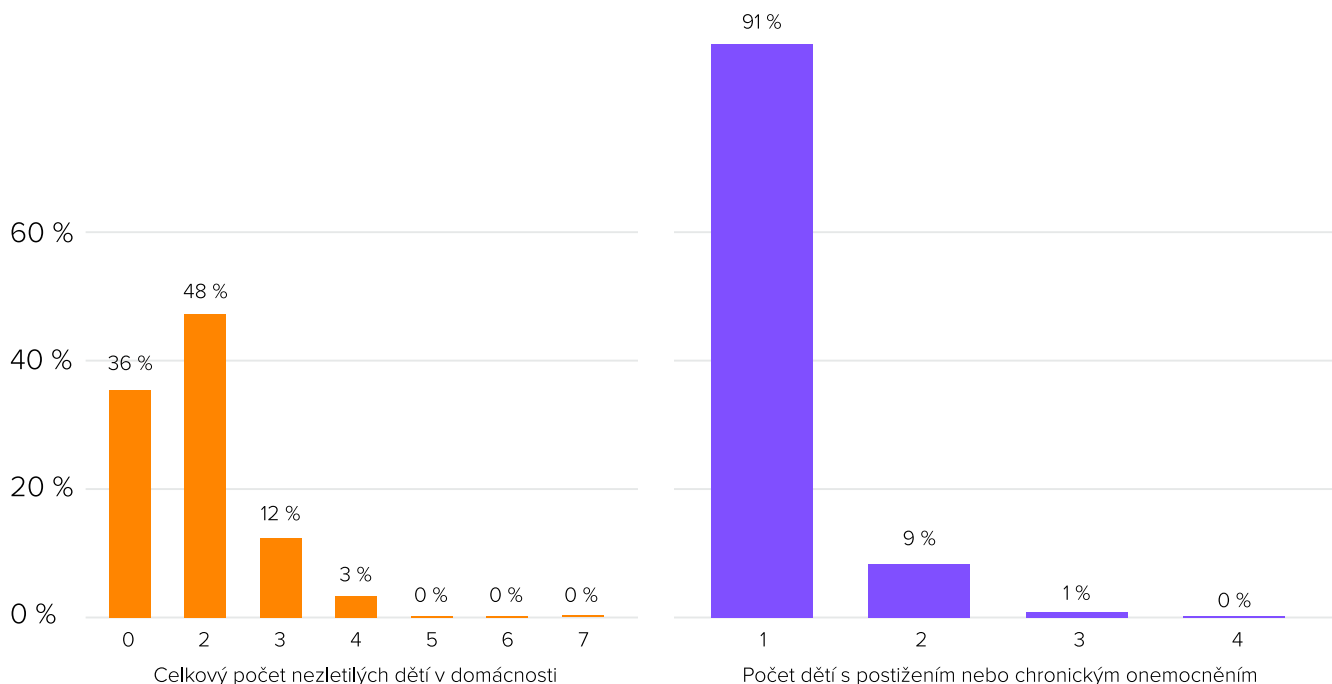
Nakonec zbývá popis sociodemografických charakteristik respondentů. Většina oslovených rodičů žije v domácnosti s dvěma dospělými a jedním až třemi dětmi. Asi v pětině domácností je kromě nezletilého dítěte s postižením nebo chronickým onemocněním ještě dospělá osoba vyžadující speciální péči. Co se myslí speciální péčí přitom v dotazníku nebylo nijak definováno, posouzení bylo ponecháno na respondentech. Respondentkami jsou v drtivé většině ženy, konkrétně biologické matky dětí.

Graf 60 Počet dospělých členů domácnosti



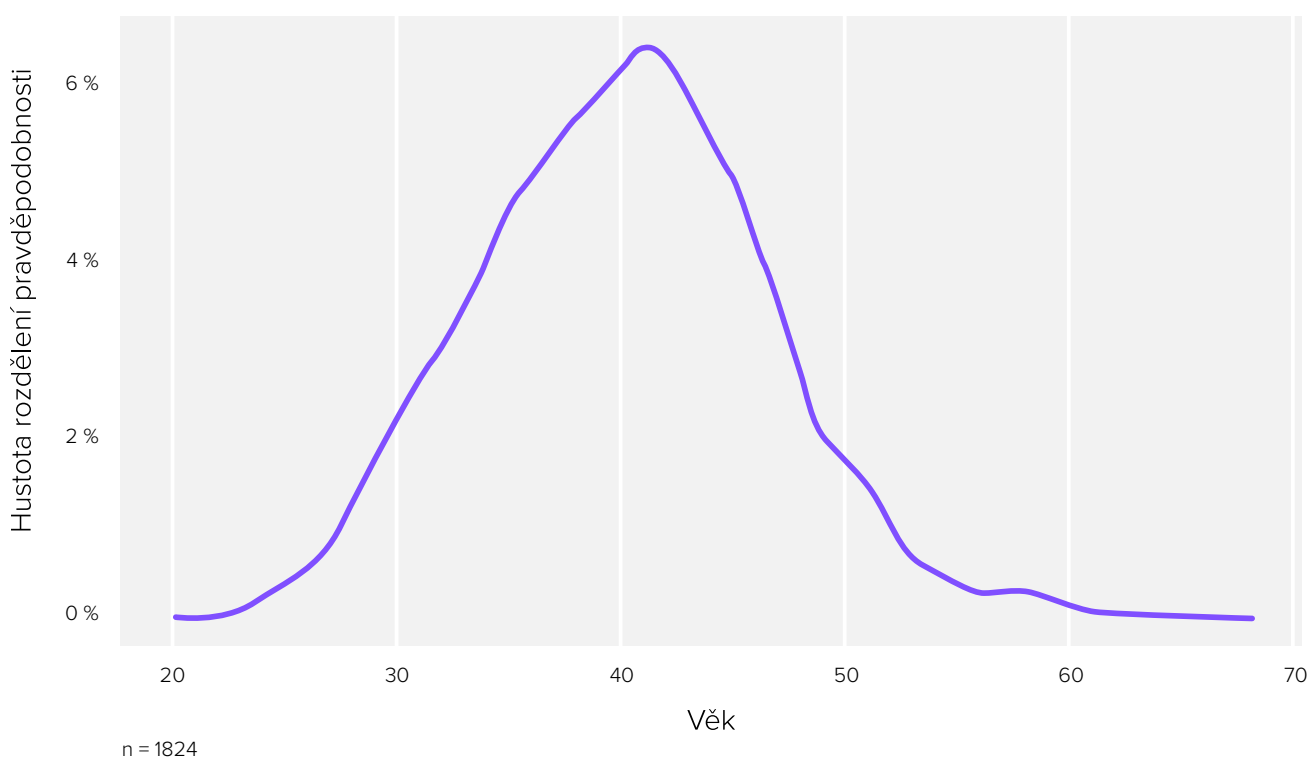
Z grafu složení domácností z hlediska počtu nezletilých dětí je vidět, že nejčastější je situace rodiny s pouze jedním dítětem, které má zdravotní hendikepu, nebo rodiny se dvěma nezletilými dětmi, z nichž jedno je postižené nebo chronicky nemocné. Asi v každé jedenácté z oslovených domácností jsou děti s postižením nebo chronickým onemocněním dvě (výjimečně tři).

Graf 61 Počet nezletilých dětí v domácnosti



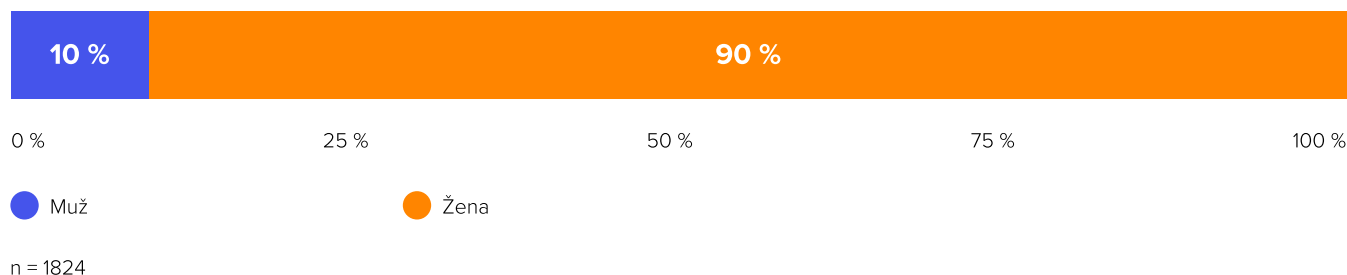
Věková struktura rodičů není vzhledem k tomu, že se jedná o rodiče nezletilých dětí, z nichž většině je mezi pěti a deseti lety, příliš překvapivá. Drtivě většině respondentů je mezi 30 a 50 lety.

Graf 62 Věk respondentů



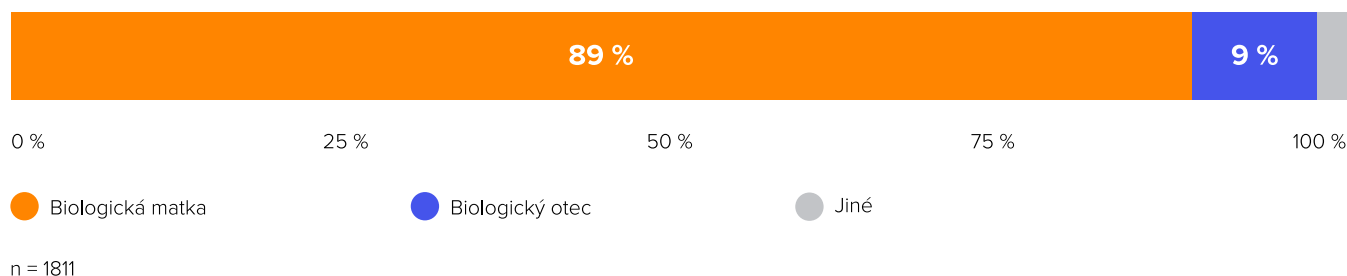
Mezi respondenty dramaticky převažují ženy, a to poměrem 9 : 1. Potvrzuje se, že jsou to převážně ženy, kdo o dítě pečují a kdo je v kontaktním seznamu organizací, které pro nás rozesílaly žádost o vyplnění dotazníku.

Graf 63 Pohlaví respondentů



Téměř všichni respondenti v našem vzorku jsou biologičtí rodiče dítěte, což je také důvod, proč jsme pro jednoduchost napříč celým textem mluvili o rodičích. V nepočetných případech jde ale samozřejmě o pečující osoby, které mají k dítěti jiný vztah, než je vztah biologického rodiče.

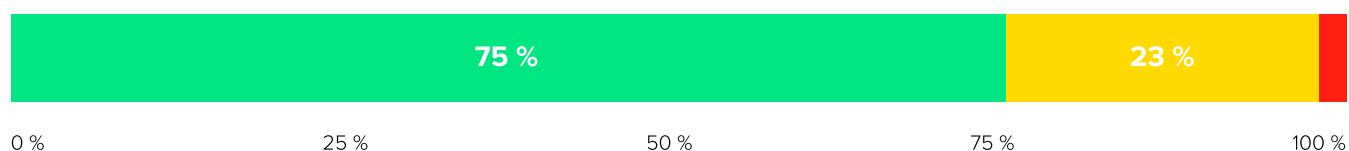
Graf 64 Vztah rodiče k dítěti



U většiny rodin žijí biologičtí rodiče ve stejné domácnosti jako dítě. Pokud matka sama není respondentem, žije ve stejné domácnosti jako dítě v 75 procentech případů. To samé platí pro otce v 71 procentech případů.

Vzhledem k anketní povaze sběru dat není možné vyloučit, že v některých případech vyplňovali dotazník oba rodiče jednoho dítěte. To jsme se ani nesnažili nijak omezit, protože dotazník nebyl primárně o dítěti, kde by hrozilo zdvojení odpovědí, ale o rodičích a jejich zkušenostech a potřebách.

Graf 65 Žije matka s dítětem (pokud není respondent)?



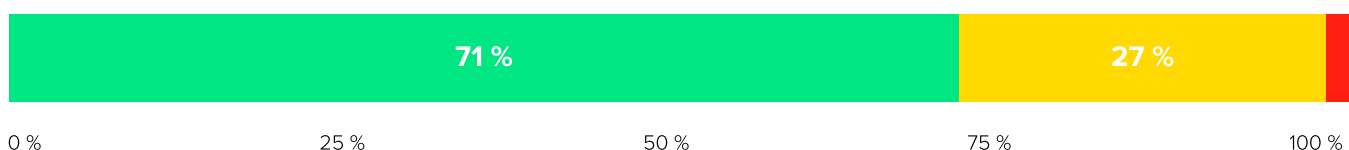
Ano

Ne, matka žije jinde

Ne, matka už nežije

n = 201

Graf 66 Žije otec s dítětem (pokud není respondent)



Ano

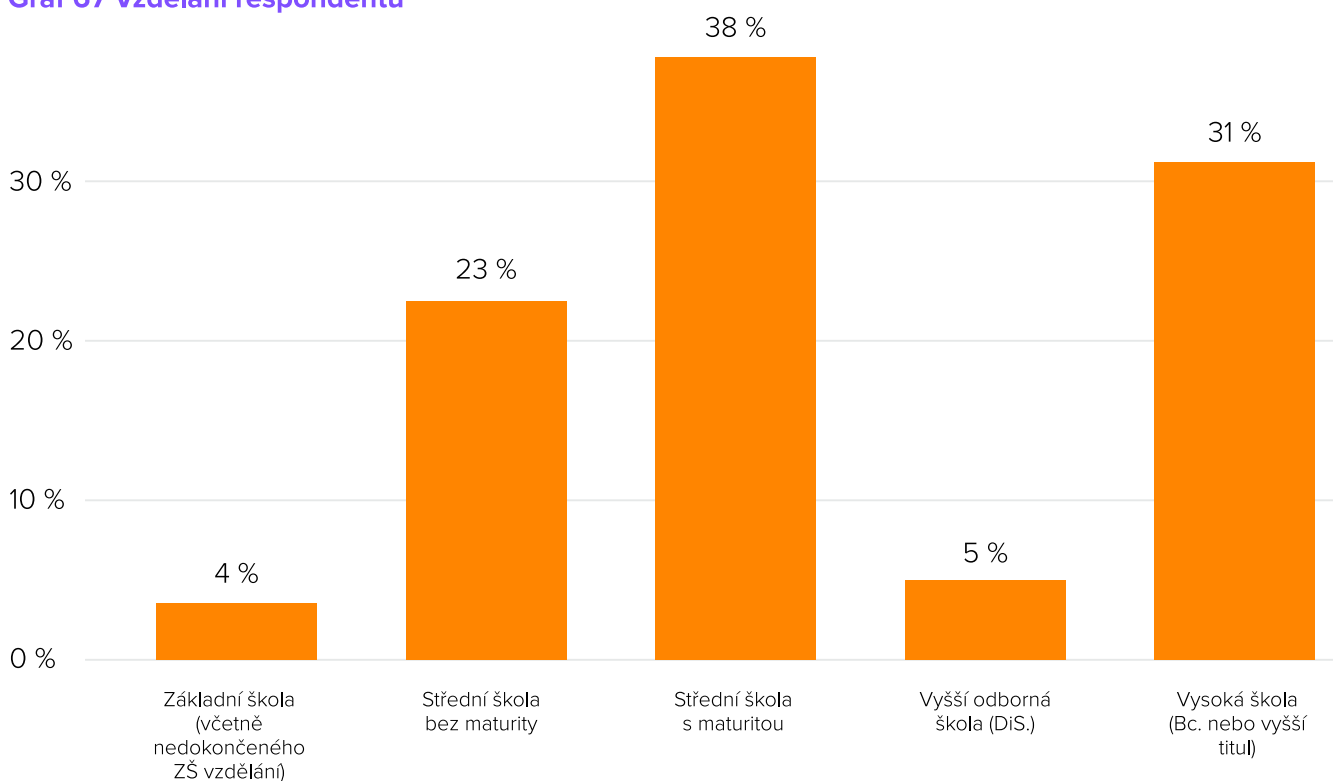
Ne, otec žije jinde

Ne, otec už nežije

n = 1644

Z hlediska vzdělanostní struktury se zdá, že vzdělání rodičů zapojených do výzkumu přibližně odpovídá vzdělanostní struktuře obyvatel ČR v tomto věku nebo je mírně vyšší.

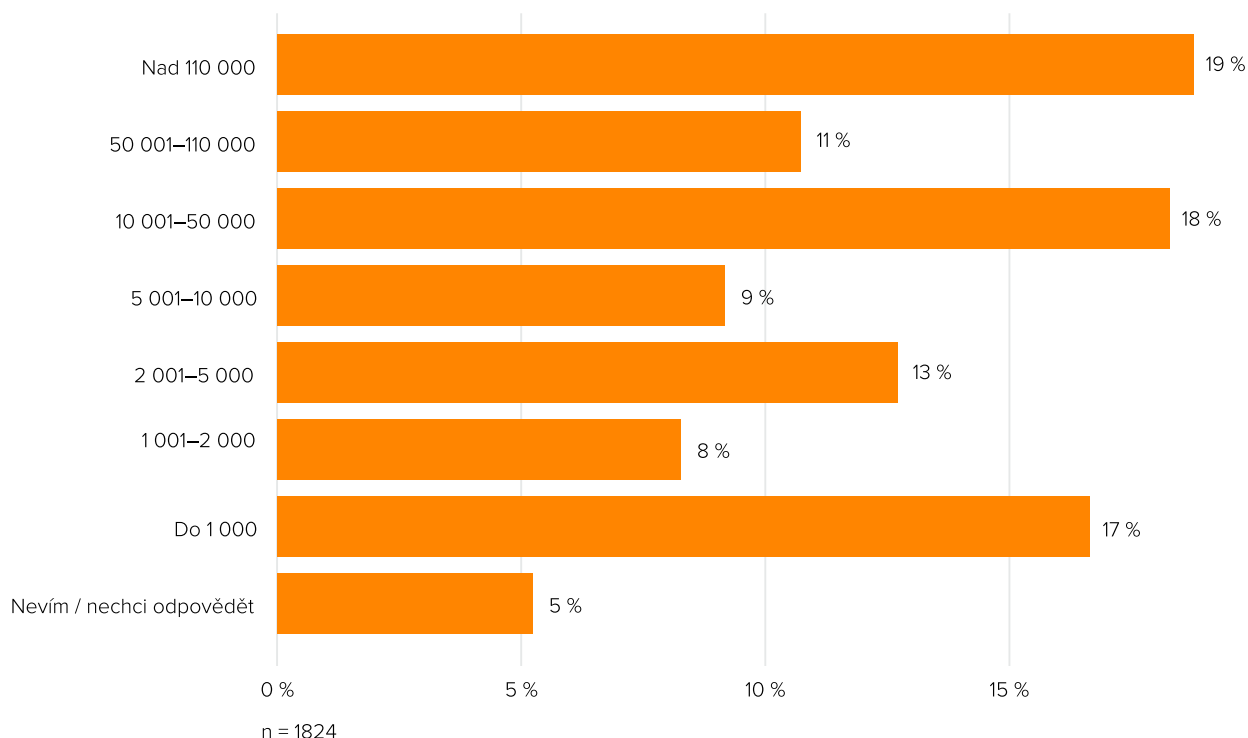
Graf 67 Vzdělání respondentů



n = 1824

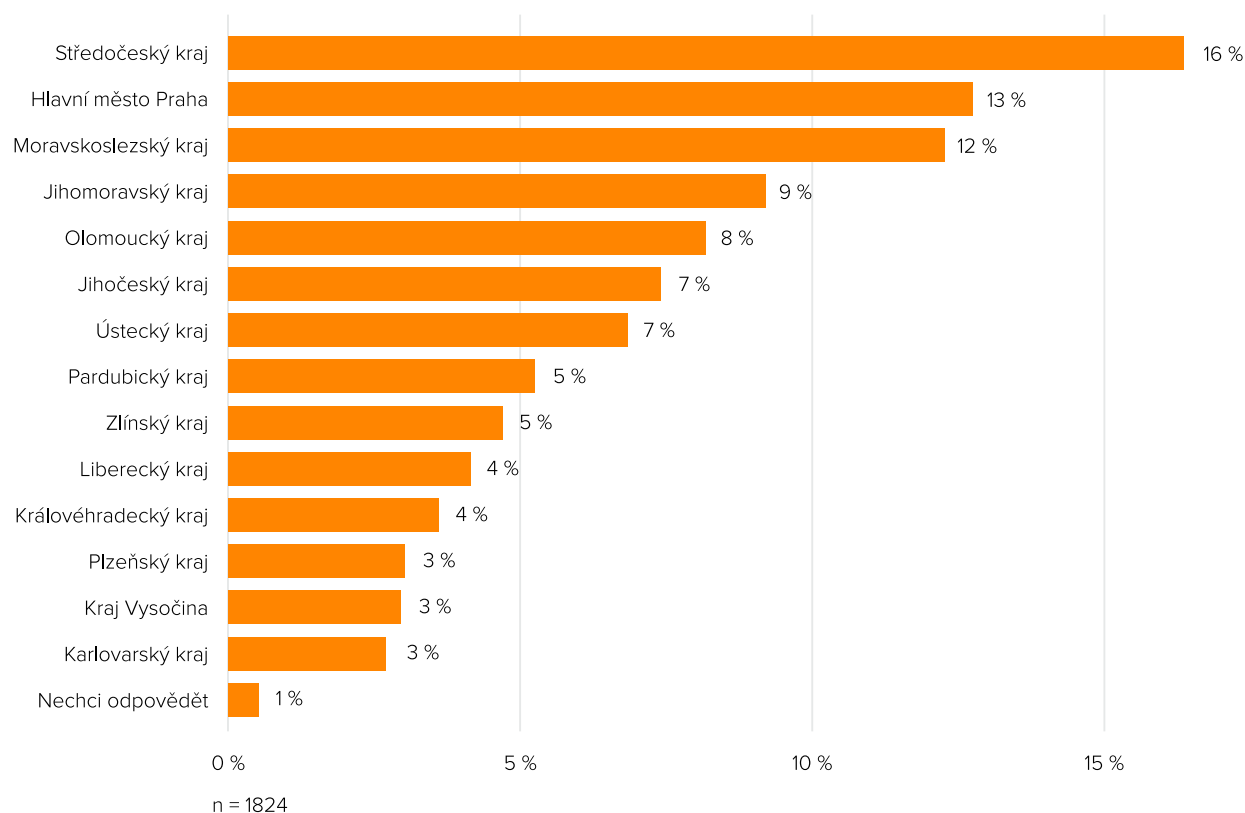
Respondenti přitom bydlí v obcích různých velikostí, což opět potvrzuje, že se podařilo sebrat vzorek jdoucí napříč Českou republikou.

Graf 68 Velikost bydlíště respondentů



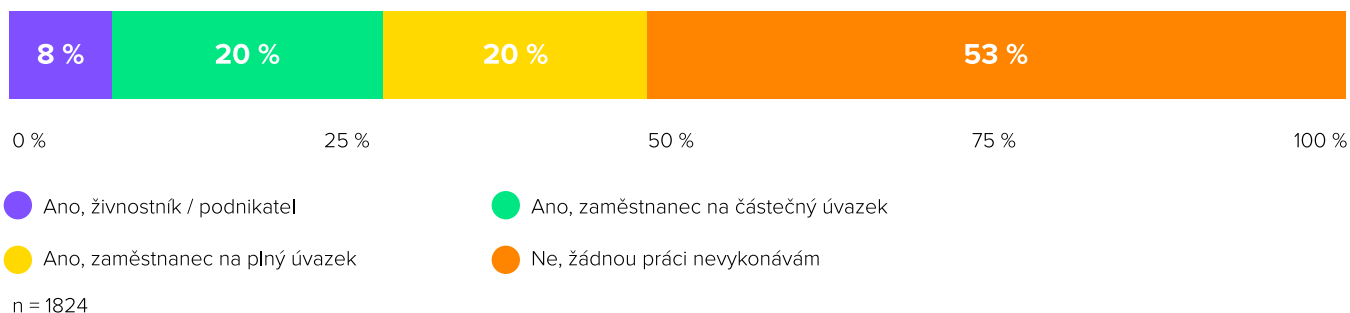
Také složení vzorku z hlediska kraje bydlíště dobře kopíruje celkové složení obyvatel České republiky. Nejvíce respondentů máme z největších krajů, nejméně z těch nejmenších. Odchytky od složení obyvatel ČR jsou v tomto ohledu malé.

Graf 69 Kraj bydlíště respondentů



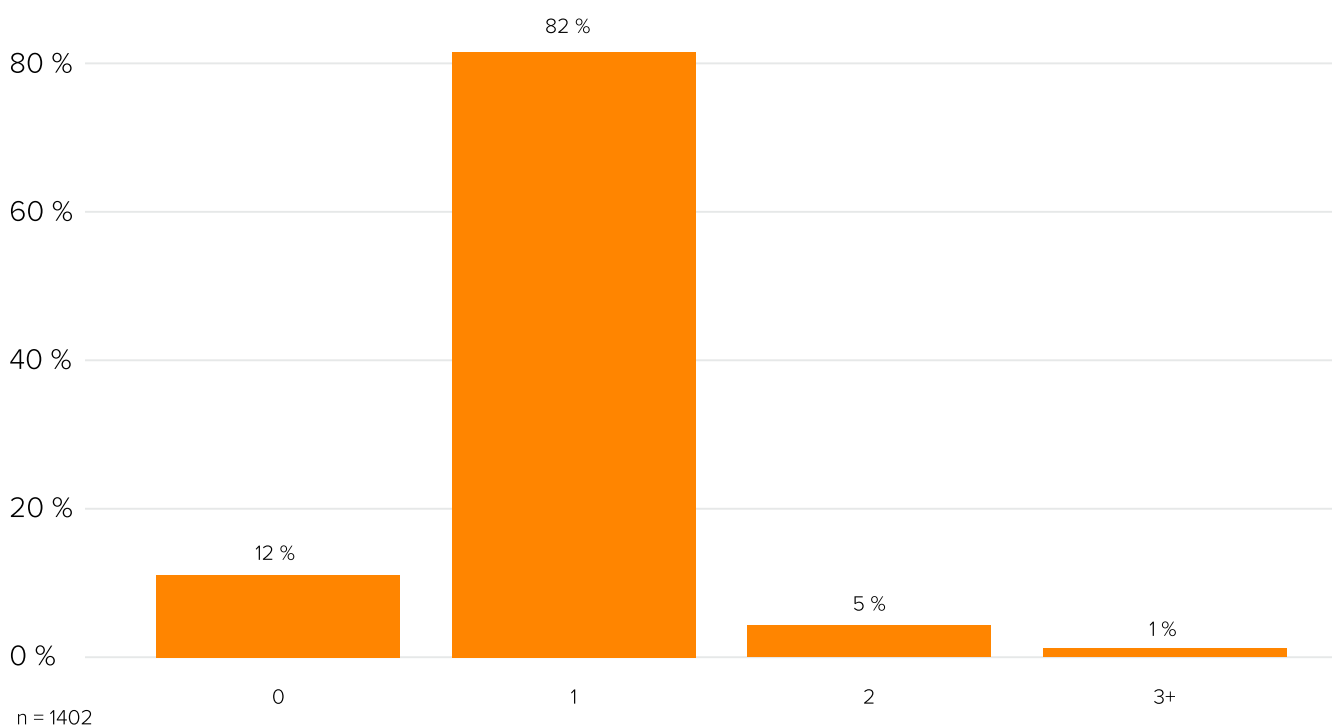
Zhruba polovina respondentů není ekonomicky aktivní. To jistě souvisí s tím, že jde často o matky na rodičovské dovolené nebo pečující „na plný úvazek“.

Graf 70 Ekonomická aktivita respondentů



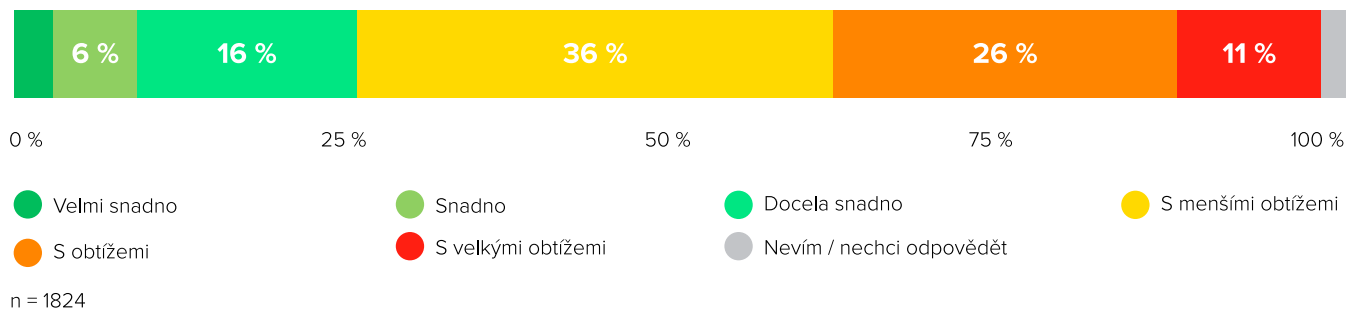
Ve většině rodin je ovšem další dospělá ekonomicky aktivní osoba, většinou jedna.

Graf 71 Počet dalších ekonomicky aktivních členů domácnosti (mimo respondenta)



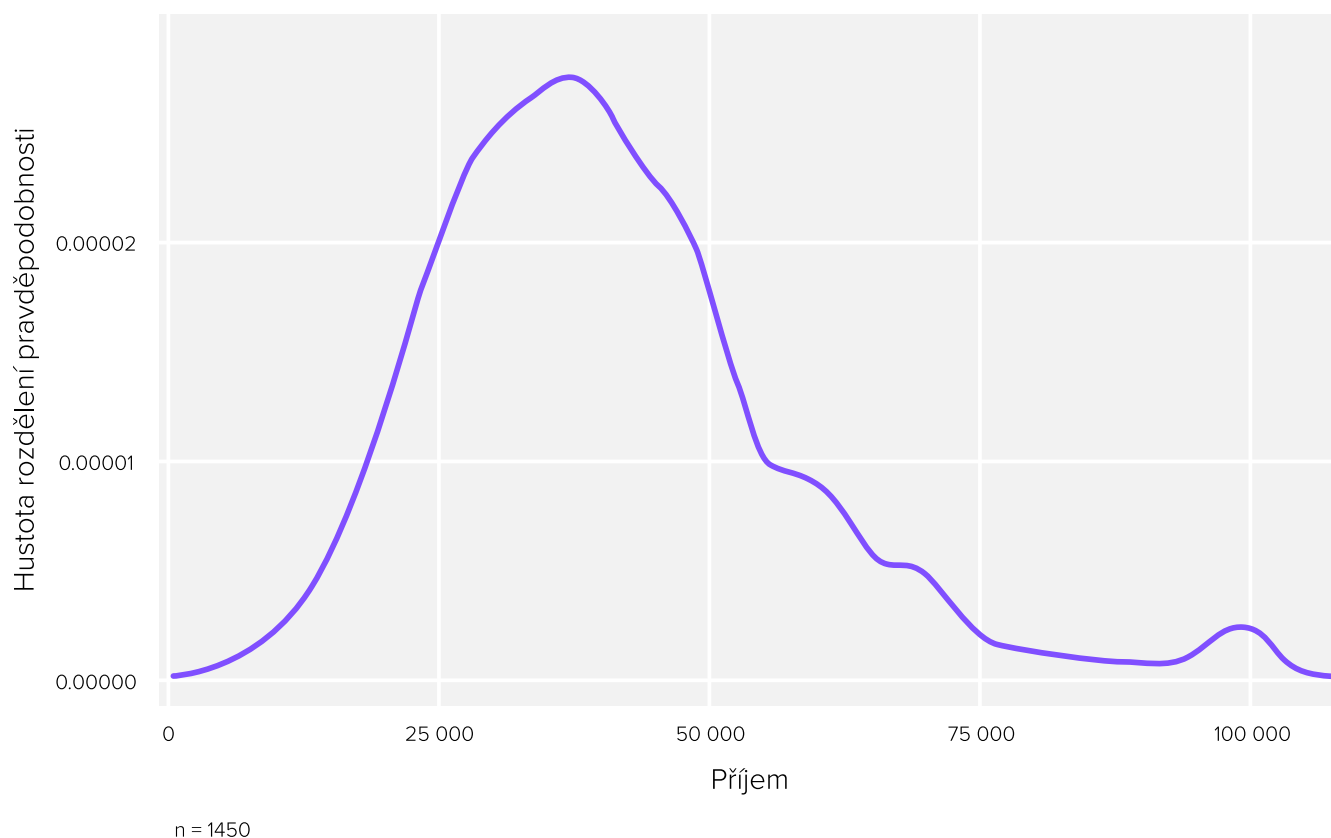
Domácnosti mají zpravidla alespoň do určité míry problém vycházet s penězi. Jen asi čtvrtina dotazovaných uvedla, že jejich domácnost vychází s penězi docela snadno, snadno nebo velmi snadno.

Graf 72 Jak rodina vychází s měsíčním příjmem



Většina domácností má čistý příjem okolo 40 tisíc korun měsíčně. Otázku na čistý příjem jsme v dotazníku doplnili tímto dovětkem: „Myslíme tím příjmy a důchody všech osob ve vaší domácnosti po odečtení daní a dále všechny sociální dávky, přídatky, příspěvky a doplňkové příjmy po zdanění.“ A dále jsme respondentům vysvětlili: „Odpověď na tuto otázku nám umožní analyzovat, jak situaci rodin ovlivňuje celkový příjem. Pokud nám tuto informaci nechcete ani takto anonymně sdělit, raději, prosím, na otázku vůbec neodpovídejte (nechte posuvník na 0 Kč).“ Na otázku se nakonec rozhodlo neodpovědět pouze necelých 20 procent respondentů, což je méně, než je v podobných dotazníkových šetřeních obvyklé. To je určitým indikátorem toho, že se podařilo získat důvěru respondentů. Díky relativně nízkému podílu chybějících odpovědí na tuto otázku jsme pak mohli proměnnou příjmů nechat vstoupit také do našich modelů.

Graf 73 Čistý měsíční příjem domácnosti



Co se týče veřejného zapojení spojeného s tematikou rodičovství dětí s postižením nebo chronickým onemocněním, asi dvě třetiny dotazovaných přispěly finančním darem organizaci zabývající se péčí o osoby s chronickým onemocněním nebo postižením. Více než polovina se již také zúčastnila nějakého výzkumu formou vyplnění dotazníku nebo účasti v rozhovoru. Petici v souvislosti s tématem péče o osoby se zdravotním hendikepem podepsalo asi 40 procent dotázaných. Intenzivnější způsoby zapojení, včetně členství v nějaké zájmové organizaci, jsou vzácnější.

Graf 74 Veřejné zapojení za poslední dva roky

Dal/a peníze na podporu nějaké skupiny či organizace



Vyplnil/a dotazník (kromě tohoto), poskytl/a informace nebo rozhovor o vlastní zkušenosti s péčí



Podepsal/a petici



Podpořil/a nějakou skupinu či organizaci dobrovolnickou prací



Kontaktoval/a voleného zástupce (poslance, senátora, zastupitele)



Zúčastnil/a se protestu, demonstrace nebo happeningu



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Ano ● Ne ● Nevím / nevzpomínám si

n = 1824

Více než čtvrtina respondentů uvedla, že jsou členy nějaké organizace zabývající se péčí o osoby s chronickým onemocněním nebo postižením.

Graf 75 Členství v organizacích zabývajících se péčí o osoby s chronickým onemocněním / postižením



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Je členem ● Není členem ● Nechce odpovědět

n = 1824

Kapitola 9: Kontext vyplňování dotazníku

Pocity rodičů z dotazníku

Na závěr poměrně dlouhého dotazníku jsme se respondentů zeptali na jejich pocity z jeho vyplňování. Obávali jsme se, že jsme mohli respondenty vyčerpat, že jim možná není jasný smysl šetření a k čemu by to všechno mělo být dobré. Je pravda, že otázka padla až v závěru dotazníku, takže jsme se nezeptali těch, kteří vyplňování z různých důvodů přerušili, nicméně jsme byli rádi, že u respondentů převažovalo pozitivní vnímání dotazníku. Dokonce 90 procent z nich rozhodně nebo spíše souhlasilo s tím, že je těší, že se někdo zajímá o jejich zkušenost. Přes 80 procent souhlasilo s tím, že se těší na výsledky, protože je zajímá, jak odpovídali další rodiče. Dále také tři čtvrtiny respondentů souhlasily s tím, že pro ně bylo přínosné si sami pro sebe některé věci během vyplňování urovnat v hlavě. Velký závazek ale cítíme především vůči těm, kteří souhlasili s tvrzením, že byl dotazník vyčerpávající (asi třetina respondentů) nebo že jsou skeptičtí k tomu, že to může být k něčemu dobré.

Graf 76 Celkové pocity z vyplňování dotazníku

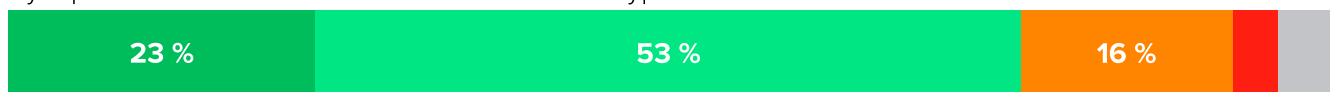
Mám radost, že se někdo zajímá o moji zkušenost



Těším se na výsledky, zajímá mě, jak odpovídali ostatní rodiče



Bylo přínosné si sám/sama některé věci během vyplňování srovnat v hlavě



Jsem skeptický/a, že to může být k něčemu dobré



Bylo to příliš dlouhé, cítím se vyčerpaně



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Rozhodně souhlasím
 ● Spíše souhlasím
 ● Spíše nesouhlasím
 ● Rozhodně nesouhlasím
 ● Nevím / nedovedu to posoudit

n = 1821

V poslední otázce dotazníku jsme dali rodičům prostor cokoliv doplnit. Závěrem bychom chtěli nechat zaznít jejich hlasy formou citací. Odpovědí na poslední otevřenou otázku bylo přes 400. Zde je malá část z nich:

„Děkuji všem, kteří se zajímají o naši situaci. I když se snažím, abychom nežili v izolaci, občas mě ten pocit, že jsme na všechno sami, stejně přepadne.“

„Spolupracovali jsme s ranou péčí, bylo to pro mě i syna velmi přínosné, bohužel jeho sedmými narozeninami to skončilo, velmi mi tato služba chybí (...).“

„Kdyby se podařilo dopřát rodičům postižených dětí poradenskou pomoc ve formě opravdu zkušených koordinátorů, kteří by měli opravdový zájem pomoci a poradit, bylo by to senzační.“

„(...) co si sami nezařídíme, neseženeme např. peníze, informace, rehabilitace ... tak to nemáme. (...) Potkáváme rodiny, které když nemají sílu si samy shánět informace a peníze pro své dítě, tak mají malé šance, aby jejich dítě dostalo to, co potřebuje (...).“

„(...) je únavné se pořád obávat, jestli nám příspěvky neseberou, když je zcela jasné, že mentálně postižení lidé tu podporu budou potřebovat celý život.“

„Pokud to je jen trochu možné, tak jakákoli podpora při zapojení handicapovaných do běžného života je odměnou i pro rodiče.“

„Pečující rodič může udělat neskutečně mnoho sám – záleží, zda se aktivně zajímá, snaží se získat informace nebo sám něco vymyslet. Pokud někdo pomůže, je to bonus. Vždy, když slyším, že něco nejde nebo je špatné, tak si říkám, že můžu být ráda, že se syn nenarodil třeba v Somálsku... Je s námi tady a bude tak spokojený, jak bude mít spokojenou mámu. Každý pečovatel by měl začít u sebe.“

„Hrozně moc si přeji, aby tento dotazník konečně ukázal, že tu nejsou žádné služby, a pomohl nám.“

„(...) Někdy si připadám jako administrativní pracovník, neustále musím hlídat termíny, návštěvy lékařů apod. (...).“

„Setkala jsem se s názorem, ležící dítě = ležící matka. Možná, že to tak navenek vypadá, nikdo však nevidí, kolik práce to dá, a že takový názor je prostě úplně mimo!“

„(...) Nemohu si dovolit platit více osobní asistence, protože mě stojí víc, než já vydělávám za hodinu práce.“

„(...) Během posledního roku mi nejvíce pomohla psychoterapie. Jde však o činnost náročnou na čas (dojíždění do většího města) a na zajištění hlídání a také na finance. V nejobtížnějších chvílích, kdy jsem se od dcery nemohla na delší dobu vzdát, bych moc uvítala psychologickou pomoc doma.“

„Věci se začínají pomalu měnit, důležitá je osvěta společnosti, větší inkluze našich dětí mezi ostatní. Myslím, že naše společnost má co dohánět a čím jsou děti starší, tím je náročnější s jejich odlišností fungovat v běžné společnosti. Je potřeba také přemýšlet, co s dětmi bude, až budou dospělé a nebudou schopny se o sebe postarat a rodiče už péči nezvládnou.“

„Uvítala bych možnost pracovat na zkrácený úvazek podle své kvalifikace. I když žiji v Praze a už tři roky hledám pracovní místo na zkrácený úvazek odpovídající mému vzdělání, neuspěla jsem. (...)“

„(...) Hlavně sourozenci (ti bez postižení, poznámka autorů) si myslím zaslouží „výjimečnou péči“, na kterou rodiče často nemají čas ani finanční možnosti.“

„(...) myslím, že na pečující o dospělé handicapované se velmi málo myslí, málo se o nich mluví. Jsme na okraji, často tak vyčerpaní, že není síla se nějak angažovat, někoho vůbec obtěžovat svými stesky. A tak jdeme dál, mnohdy jak koně s klapkami na očích míváme i možnosti, které by nám pomohly. My už je ani neočekáváme. Jsme dost specifická skupina. Nezapomínejte na nás.“

„Myslím, že zátěž je uvalena na celou rodinu a smířit se s tím je těžké, někteří členové nejsou srovnání se situací dodnes (...)“

„Chyběla mi zde otázka týkající se tzv. pečujícího rodiče (...), který v důsledku péče o postižené či dlouhodobě nemocné dítě (někdy je to 20-30 let) odchází do důchodu sice s odpracovanými roky (těžce odpracovanými), ale bez dostatečných příjmů ze zaměstnání a prakticky s minimálním důchodem. To považuji za zásadní, aby lidé, co většinu svého pracovního života věnují péči o nemocného nebo postiženého, měli alespoň důstojné stáří bez finančních potíží.“

„(...) Já si brala osmiměsíčního kloučka z kojeneckého ústavu, kde to vypadalo, že si beru domů zvířátko v kleci, slepý, hluchý, nepohyblivý a nejspíš s mozkovou a nervovou vadou. Vše je jinak... a dneska chodíme za ruku, vtipkujeme a zpíváme, do rodinky nám přibude asistenční pejsek a věřím, že bude časem ještě líp.“

„Chybí mi možnost najít vhodnou práci na zkrácený úvazek. (...)“

„Celková izolace od rodičů se zdravými dětmi je frustrující, ztratila jsem kamarády.“

„Potřebovali bychom větší osvětu o postižení dcery, protože okolí reaguje otřesně. Na denním pořádku je slovní napadání, nadávání, vyhýbání se, aby se jejich děti nepřiblížily k naší dceři a nenakazily se náhodou. (...)“

„Děkujeme, že má někdo zájem a snahu věci řešit.“

„Cítím se marná, vyčerpaná, unavená.... na dně. (...) Mám pocit, že tyto dotazníky jsou pouze jitráním ran. Omlouvám se.“

„Děkuji, že se ptáte na pocity rodičů, nikdo se mě na ně nikdy nezeptal.“

„Jen bych chtěla říct, že když mě dcerka obejmě a řekne miluji tě celým svým srdcem, vše nedobré a zlé je hned pryč a já jsem nabitá energií a můžeme bojovat společně dál.“

Hlavní poznatky a doporučení

Hlavní poznatky a doporučení

Rodičů jsme se dotazovali na naplněnost vybraných potřeb. Některé z těchto potřeb se přitom více vztahují k dítěti (např. dostupnost informací o onemocnění dítěte nebo nové podněty pro péči o dítě), jiné mají silnější vazbu na odlehčení pro rodiče (např. čas na odpočinek nebo partnerské vztahy, schopnost udržet si při péči o dítě zaměstnání).

Ukazuje se, že potřeby týkající se odlehčení pro rodiče jsou obecně hůře naplněné. I když je rodiče relativně k potřebám týkajícím se přímo dítěte označují jako méně důležité, jsou rodiči vnímány jako podstatné, např. pouze osm procent rodičů považuje čas na odpočinek za méně důležitý. Jedná se pravděpodobně o zásadní rizikový faktor. Rodiči, který nedbá na vlastní potřeby mimo péči o dítě a na odpočinek, totiž spíše hrozí vyhoření, úzkosti nebo dokonce deprese.

→ Doporučení: Je potřeba více akcentovat legitimitu potřeb souvisejících s odlehčením pro rodiče. S tím souvisí, že je potřeba posilovat kapacitu služeb, které jsou na odlehčení pro rodiče zaměřeny.

Míra využívání podpůrných služeb je mezi rodiči poměrně nízká. Největší procento rodičů využívá služby vzdělávání v oblasti péče o dítě a služby informační podpory. Málo rodičů ale využívá služby, jejichž cílem je rodiči odlehčit od nepřetržité péče (odlehčovací péče, hlídání dítěte pro umožnění zaměstnání, pomoc s denními aktivitami atp.) – pravidelně je to pro každou z těchto služeb méně než deset procent dotazovaných rodičů. Relativně malá je i míra využívání služeb či pomoci koordinátora péče (aktuálně využívá 20 procent rodičů), osobního asistenta pro dítě (18 procent rodičů) nebo dobrovolníků (šest procent rodičů). Důležité přitom je, že u všech těchto služeb je vysoká spokojenost u těch, kdo je využívají, a také vysoký deklarovaný zájem u těch, kdo je nepoužívají. Například u rodičů, kteří nevyužívají služby koordinátora péče nebo osobního asistenta, by mezi 60 a 70 procenty mělo o využívání takové služby zájem.

→ Doporučení: Obecně je vhodné zvyšovat dostupnost služeb ve stávající kvalitě (ta je hodnocena jako dobrá). Konkrétní příležitost pro podpůrné organizace je v tom, aby zprostředkovaly širší využití dobrovolníků – míra pomoci od dobrovolníků je velmi nízká, spokojenost s pomocí vysoká a tam, kde spolupráce probíhá, je to nejčastěji právě díky propojení ze strany nějaké organizace.

Velkou příležitostí je také podpora dobrovolníků a péče o ně. Prostor je také nepochybně pro navýšení kapacit osobních asistentů pro dítě a koordinátorů péče, kteří mohou rodinám pomoci s orientací v často nepřehledné realitě sociálního, zdravotního a vzdělávacího systému.

Mezi překážkami, které rodičům komplikují péči, vystupují do popředí především obtíž skloubit péči se zaměstnáním, ale také skutečnost, že okolí neví, jak s dítětem jednat. Naopak u rodičů, jejichž děti chodí do školky nebo školy, se objevuje poměrně vysoká míra souhlasu s tím, že škol(k)a je vstřícná zapojení dítěte do školní docházky, a i je na to dobře vybavena (souhlasí mezi 80 a 90 procenty rodičů, jejichž dítě do školky nebo školy chodí). Výrazně větší nespokojenost rodiče projevují s lékařským posuzováním míry závislosti dítěte, které mnoho z nich považuje za příliš častá (50 procent), stresující (60 procent) a především neobjektivní (45 procent).

→ **Doporučení:** Bylo by dobré posilovat povědomí o potřebách dětí s postižením nebo chronickým onemocněním mezi veřejností, aby lidé lépe rozuměli tomu, jak s takovými dětmi (a lidmi obecně) jednat.

Dále je potřeba zanalyzovat, co přesně je důvodem nespokojenosti rodičů s lékařským posuzováním závislosti dítěte (možná jen špatná komunikace?), aby bylo možné pracovat na posílení důvěry rodičů v lékařské posuzování. Především je potřeba chránit ty rodiče, kteří nemají kapacitu se proti případnému problematickému posouzení bránit.

Rodiče se zpravidla domnívají, že mají dostatečné rodičovské kompetence ve věcech afektivních, jako je projevení lásky, poskytování dítěti pocitu bezpečí, ale i porozumění potřebám dítěte. Velká část rodičů ale cítí rezervy ve svých schopnostech nastavit dítěti hranice či jej ukáznit takovým způsobem, aniž by si to později vyčítali.

→ **Doporučení:** Posilování rodičovských kompetencí vyplynulo jako klíčové opatření z naší dřívější rešerše literatury k tématu. Na základě empirického šetření lze navíc doporučit, aby se programy na posílení rodičovských kompetencí zaměřovaly především právě na schopnost rodičů dítě přiměřeným a efektivním způsobem ukáznit, ale i na další kompetence, kde rodiče cítí nedostatky.

Asi 56 procent rodičů se domnívá, že jejich dítě bude i v budoucnu buď zcela nesamostatné, nebo samostatné jen v menší míře. Přesto jen šest procent rodičů považuje za ideální řešení do budoucna, aby jejich dítě využívalo ústavní péči, a to i za předpokladu, že by byla kvalitní. Většina rodičů považuje za ideální variantu, aby dítě i do budoucna zůstalo co nejdéle s nimi (45 procent) nebo aby směřovalo do samostatného bydlení s případnou vnější pomocí (32 procent). V odpovědi na otázku, jaký rodiče očekávají důvod ukončení péče, se zrcadlí, že je tato otázka pro rodiče nepříjemná, možná bezvýchodná, protože 36 procent rodičů nechce nebo nedokáže na otázku odpovědět. Jen 23 procent uvádí, že péče pravděpodobně skončí tím, že jí již dítě nebude potřebovat. S tím souvisí, že celých 60 procent rodičů v našem výzkumu se velmi obává chvíle, kdy už o dítě nezvládnou pečovat.

→ **Doporučení:** Péče o děti s postižením nebo chronickým onemocněním je velmi často záležitostí, která nekončí s dovršením zletilosti na straně dítěte. Je potřeba přemýšlet o podpoře rodin při včasném plánování a přípravách uspořádání života jejich dítěte v dospělosti a přicházet s novými formami podpory pro dospělé osoby s postižením, aby mohly žít samostatný život mimo ústavní péči. Je třeba přemýšlet o podpoře pečujících rodičů, jejichž děti již jsou (dávno) dospělé.

Rodiče uvádějí, že se často celý den za něčím honí (65 procent), často chodí do postele naprosto vyčerpaní (60 procent) a že často zanedbávají způsob stravování (52 procent). To může souviset s tím, že zanedbatelná část rodičů reportuje poměrně nízké hodnoty spokojenosti se životem. Spokojenost se životem je přitom nejnižší u rodičů mezi 40 a 50 roky věku a snižuje ji také to, když má domácnost nižší příjem. Z hlediska

typu postižení dítěte je nejnižší spokojenost se životem u rodičů dětí s duševním onemocněním, kam patří například schizofrenie, bipolární poruchy, deprese, úzkostné poruchy atp., a také u rodičů dětí s vnitřním postižením (dlouhodobé či civilizační choroby různého typu). Tyto typy postižení u dětí snižují spokojenost rodičů se životem výrazně více než třeba postižení zraková, tělesná nebo mentální. Podobné výsledky vidíme také u podílu rodičů ohrožených depresí nebo u míry úzkosti. Zdá se, že duševní onemocnění a vnitřní onemocnění u dětí (a v těsném závěsu postižení řeči) mají na kvalitu života rodičů největší negativní dopad.

→ **Doporučení:** Je potřeba počítat a pracovat s tím, že postižení, která jsou na první pohled nejméně viditelná a pro okolí třeba hůře pochopitelná, mohou mít zároveň zásadní dopad na kvalitu života rodičů.

→ **Doporučení:** Protože se z míry využívání služeb ukazuje, že pro téměř 50 procent rodičů není dostupná psychosociální podpora, bylo by vhodné tuto formu podpory rozšířit, aby se dařilo předcházet rozvoji deprese nebo úzkosti u rodičů postižených velkou mírou stresu.

U nezanedbatelné části rodičů dochází k tomu, že prožívají dlouhodobý stres, úzkost, vykazují ohrožení depresí, mají sklíčující pocity z nemožnosti dosáhnout u dítěte nápravy, tíží je vyčerpání z nekonečného opakování pečujících úkonů a k tomu všemu ještě mají finanční potíže. Zčásti možná proto, že je obtížné skloubit péči s výdělečným zaměstnáním (schopnost udržet si, případně najít si zaměstnání je jednou z nejméně naplněných potřeb, které jsme dotazovali). Mnoho rodin zápasí také ve finanční rovině, přičemž problémem není jen výše dostupných prostředků, ale také nejistota pramenící z toho, že jim může být příspěvek na péči snížen. V tom všem by však nemělo zapadnout, že většina rodičů vnímá svůj úkol statečně, přijímá ho a hledá cesty, jak situaci zvládnout. Sílu dlouhodobě pečovat jim dává především to, co všem rodičům: láska k jejich dětem a snaha zajistit jim spokojený život. Kromě toho jim pomáhá také podpora rodiny, partnera a dalšího okolí. Věříme, že tento výzkum zvýrazňuje příležitosti, které jako společnost máme, abychom těmto rodičům jejich cestu trochu usnadňovali, nebo ji alespoň nedělali náročnější.

Přílohy

Příloha č. 1: Infografická shrnutí

CO POSTRÁDAJÍ RODINY DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM ZNEVÝHODNĚNÍM?

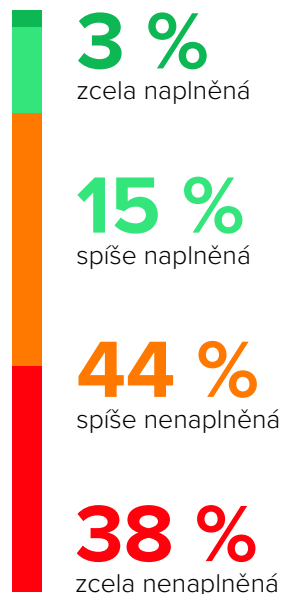


Čas na odpočinek

Potřeba času na odpočinek je nenaplněna u více než 80 % respondentů.

Nejhůře naplněné potřeby rodičů jsou ty, které nesouvisejí přímo s péčí o dítě, ale s odpočinkem pro samotné rodiče a prostorem pro „fungování“ mimo povinnosti přímo spjaté s péčí. Rodiče navíc tyto potřeby považují za relativně méně důležité ve srovnání s potřebami spojenými přímo s péčí samotnou. Odborníci ale varují, že odsouvání vlastních potřeb na druhou kolej je neudržitelné z dlouhodobého hlediska.

POTŘEBA ČASU NA ODPOČINEK JE...



Výsledky jsou založeny na odpovědích 1824 rodičů napříč Českou republikou, výzkum provedla Schola Empirica pro NF Avast/Abakus, sběr dat proběhl v únoru a březnu 2020.



Podporu a pomoc při zajišťování péče

Prakticky všechny typy sociálních služeb pro pečující rodiče jsou v Česku málo dostupné.

Jen velmi málo rodičů využívá služby, jejichž cílem je odlehčit jim od nepřetržité péče. Například odlehčovací službu (také známou pod pojmem respitní péče) využívá jen 17 % respondentů. Dalších 20 % o službu nemá zájem a zbylým více než 60 % není dostupná nebo ani neví o její existenci. Skoro 50 % respondentů se nedostává ani nepravidelné psychosociální podpory. Tři čtvrtiny respondentů nikdy nevyužívaly pro své dítě služeb osobního asistenta.

VYUŽÍVÁTE TYTO PODPŮRNÉ SLUŽBY?

Vzdělávání v oblasti péče o dítě



Informační podpora



Psychosociální podpora



Odlehčovací péče



Pomoc při volnočasových aktivitách



Hlídnání dětí pro umožnění práce



Pomoc při denních aktivitách



● ano, pravidelně

● ne, o existenci služby nevím nebo je mi nedostupná

● ano, ale nepravidelně

● ne, o službu nemám zájem

Co říkají rodiče?

„Nemohu si dovolit platit větší rozsah osobní asistence, protože mě stojí víc, než vydělávám za hodinu práce.“

„Kdyby se podařilo dopřát rodičům postižených dětí poradenskou pomoc ve formě opravdu zkušených koordinátorů, kteří by měli skutečný zájem pomoci a poradit, bylo by to senzační.“

„Co si sami nezařídíme, neseženeme, peníze, informace, rehabilitace a další věci, to nemáme. Pokud rodiny nemají sílu si samy shánět informace a peníze pro své dítě, mají malé šance, aby dostaly to, co potřebují.“



CO NEJVÍCE OHROŽUJE RODINY DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM ZNEVÝHODNĚNÍM?

Fyzické a psychické vyčerpání

60 % z dotazovaných rodičů uvádí, že velmi často nebo často uléhají do postele naprosto vyčerpaní. Výsledky také indikují, že až 70 % rodičů, kteří vyplňovali dotazník, může být ohroženo depresí. Čtvrtina respondentů pak vykazuje střední nebo vysokou míru úzkosti a více než čtvrtina hodnotí svoji spokojenost se životem na spodní hranici škály.

Drtivá většina rodičů přistupuje ke své situaci s odvahou. Na druhé straně je ale mezi respondenty i 40 % těch, kteří se velmi nebo docela identifikují s rodičem, který je vyčerpaný z úmorného opakování pečujících úkonů a má skličující pocit z nemožnosti dosáhnout nápravy postižení svého dítěte.

JAK SE V ROLI RODIČE ZTOTOŽŇUJI S POPISEM?

Rodič cítící odvalu překonávat starosti a zvládat svůj úděl.








Rodič je vyčerpaný z úmorného opakování pečujících úkonů. Tíží ho nemožnost opustit povinnost pečování.



Rodič má skličující pocit z nemožnosti dosáhnout nápravy postižení svého dítěte. Cítí nedostatek uspokojení.



 velmi se mi podobá  docela se mi podobá  podobá se mi málo
 nepodobá se mi vůbec  nedokážu posoudit / nechci odpovědět

Nedostatek finančních zdrojů

Většina rodičů uvedla, že k zajištění péče o dítě v ideálním rozsahu jim chybí finance. S tím souvisí, že nejvíce jsou sníženou kvalitou života ohroženy rodiny s nižšími příjmy.

JAK MOC JSOU UVEDENÉ SITUACE NA PŘEKÁŽKU PÉČI?

Je obtížné skloubit péči o dítě a výdělečnou činnost k finančnímu zajištění rodiny.



Je obtížné vyjít s prostředky, které máme k dispozici.



Nepřiměřená reakce okolí

Rodiče musejí pečovat mnoha překážkám navzdory. Mezi ty hlavní patří také skutečnost, že okolí netuší, jak se k dítěti chovat. To někdy může vést až k izolaci a ztrátě kontaktů rodiny.






JAK MOC JSOU UVEDENÉ SITUACE NA PŘEKÁŽKU PÉČI?

Blízké okolí netuší, jak s dítětem jednat, jak se k němu chovat.



Širší okolí netuší, jak s dítětem jednat, jak se k němu chovat.



 hodně ztěžuje péči  středně ztěžuje péči  trochu ztěžuje péči
 toto vůbec nezažívám nebo to péči neztěžuje  nedokážu posoudit / nechci odpovědět

Co říkají rodiče?

„Uvítala bych možnost pracovat na zkrácený úvazek podle své kvalifikace. I když žiji v Praze a už tři roky hledám pracovní místo na zkrácený úvazek odpovídající mému vzdělání, neuspěla jsem.“

„Celková izolace od rodičů se zdravými dětmi je frustrující, ztratila jsem kamarády.“



Výsledky jsou založeny na odpovědích 1824 rodičů napříč Českou republikou, výzkum provedla Schola Empirica pro NF Avast/Abakus, sběr dat proběhl v únoru a březnu 2020.

JAK RODINY DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM ZNEVÝHODNĚNÍM VIDÍ SVOJI BUDOUCNOST?



Nejasné vyhlídky

Mnoho rodičů má obavy z budoucnosti.

60 % uvedlo, že se velmi obávají chvíle, kdy už o dítě nebudou moci pečovat. V odpovědi na otázku, jaký důvod ukončení péče rodiče očekávají, se zrcadlí, že je tato otázka pro rodiče nepříjemná, možná bezvýchodná. Jen 23 % uvádí, že péče pravděpodobně skončí tím, že ji již dítě nebude potřebovat.

PRAVDĚPODOBNÝ DŮVOD UKONČENÍ PÉČE O DÍTĚ

24 %

Již nebudu (nebudeme) péči fyzicky zvládat.

23 %

Dítě již nebude moji každodenní péči potřebovat.

6 %

Již nebudu (nebudeme) péči psychicky zvládat.

10 %

Jiné.

36 %

Nechci odpovídat / nedovedu to odhadnout.



Soustavná potřeba péče

Více než polovina rodičů si myslí, že jejich dítě nebude ani v budoucnu zcela samostatné.

Asi 56 % rodičů si myslí, že jejich dítě bude i v budoucnu buď zcela nesamostatné, nebo samostatné jen v menší míře. Přesto jen 6 % rodičů vnímá ústavní péči jako řešení, a to i za předpokladu, že by byla kvalitní. Většina považuje za ideální variantu, aby dítě i do budoucna zůstalo co nejdéle s nimi (45 %) nebo aby směřovalo do samostatného bydlení s případnou vnější pomocí (32 %).

JAKOU PÉČÍ PRO DÍTĚ VNÍMÁTE JAKO IDEÁLNÍ?

45 %

Mělo by nadále bydlet u nás tak dlouho, dokud to bude jen trochu možné.

6 %

Dříve či později by mělo směřovat do kvalitní ústavní / rezidenční péče.

32 %

Dříve či později by mělo směřovat do samostatného bydlení s případnou vnější pomocí.

17 %

Nechci odpovídat / nedovedu to odhadnout.

Při představě, že by jejich dítě mělo žít samostatný život, se dotazovaní rodiče nejčastěji obávají neschopnosti dítěte samostatný život zvládnout a nedostatečných nebo nekvalitních služeb, které dítě bude potřebovat, případně finanční nedostupnosti služeb, které by samostatný život mohly dítěti umožnit.

Co říkají rodiče?

„Věci se začínají pomalu měnit, důležitá je osvěta společnosti, větší inkluze našich dětí mezi ostatní. Myslím, že naše společnost má co dohánět, a čím jsou děti starší, tím je náročnější s jejich odlišností fungovat v běžné společnosti. Je potřeba také přemýšlet, co s dětmi bude, až budou dospělé a nebudou schopny se o sebe postarat a rodiče už péči nezvládnou.“

„Myslím, že na pečující o dospělé handicapované se velmi málo myslí, málo se o nich mluví. Jsme na okraji, často tak vyčerpaní, že není síla se nějak angažovat.“



Výsledky jsou založeny na odpovědích 1824 rodičů napříč Českou republikou, výzkum provedla Schola Empirica pro NF Avast/Abakus, sběr dat proběhl v únoru a březnu 2020.

Příloha č. 2: Technická zpráva

Sběr dat

Sběr dat probíhal na začátku roku 2020 v únoru až březnu. Respondenty jsme oslovili skrze kontakty Nadačního fondu Avast – tj. skrze rozmanité organizace, které se zabývají problematikou dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. Celkem jsme získali 1953 dokončených dotazníků od rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. Respondenti jsou z 90 procent ženy a pocházejí ze všech krajů České republiky přibližně v poměru, jako je složení obyvatelstva. Pro tuto analýzu jsme odfiltrovali rodiče již zletilých dětí (více než 100 rodičů), pro které plánujeme připravit vlastní dodatečnou zprávu, která se zaměří na specifika této skupiny.

IRT modely

Pro odhad dvou latentních proměnných, míry úzkosti rodičů a jejich rodičovských kompetencí, byla využita teorie odpovědi na položku (item response theory). Konkrétně byl využit graded response model pro oba konstrukty. Parametry byly odhadnuty pomocí metody marginální věrohodnosti a bylo předpokládáno, že oba latentní konstrukty mají vícerozměrné normální rozdělení.

Pro hodnocení celkové kvality modelů byla využita C2 statistika a od ní odvozené ukazatele, konkrétně RSMEA, SRMSR, TLI a CFI. Každý z těchto ukazatelů představuje specifický způsob hodnocení toho, jak dobře sedí teoretický model na data. Hodnoty RMSEA nižší než 0,05 byly hodnoceny jako přijatelný fit, hodnoty nižší než 0,05/počet kategorií položek jako dobrý fit. Hodnoty SRMSR nižší než 0,07 byly hodnoceny jako dobrý a hodnoty TLI a CFI vyšší než 0,95 byly hodnoceny jako dobrý fit (poznámka: Hodnota TLI je vždy o něco nižší než CFI).

Rodičovské kompetence

Měření rodičovských kompetencí vycházelo ze škály TOPSE, která měří pět dílčích dimenzí: controle, discipline, learning and knowledge, empathy and understanding, emotion and affection. Z logistických důvodů bylo ale nutné počet položek škály omezit, a není proto možné odhadnout latentní skóry pro každou dílčí dimenzi. Místo toho byla odhadnuta pouze celková míra rodičovských kompetencí. Toto zjednodušení se podepsalo na kvalitě odhadu.

Tabulka 1:

Proměnná	Znění otázky
QK_a	Rozumět potřebám dítěte.
QK_c	Poskytovat dítěti pocit bezpečí.
QK_d	Projevovat dítěti lásku.
QK_e	Pomáhat dítěti dosahovat jeho potenciálu.
QK_f	Plánovat volnočasové aktivity, které budou dítě bavit i rozvíjet.
QK_h	Komunikovat s dítětem tak, aby naslouchalo/rozumělo.
QK_i	Nastavit dítěti hranice.
QK_l	Ukázat dítě takovým způsobem, aniž bych si to pak vyčítal/a.
QK_m	Poznat u dítěte vývojové změny a s tím související změny potřeb a rozvoje.

Celkový fit modelu rodičovských kompetencí je rozporuplný. Hodnota RMSEA je nad přijatelnou hranicí 0,05. Hodnoty SRMSR, CFI a TLI jsou hraniční, nicméně stále ještě přijatelné na základě kritérií popsanych výše. Výsledky je nicméně nutné interpretovat s opatrností.

Tabulka 2:

C2	df	p	RMSEA	RMSEA (5 %)	RMSEA (95 %)	SRMSR	TLI	CFI
388,521	27	0	0,089	0,081	0,097	0,059	0,952	0,964

IRT model předpokládá tzv. lokální nezávislost položek. To znamená, že po očištění položek od společného latentního faktoru by mezi jednotlivými položkami neměl být žádný další vztah. Následující matice ukazuje reziduální korelace mezi položkami. Pod diagonálou jsou nestandardizované koeficienty. Čísla nad diagonálou představují standardizované koeficienty, které lze interpretovat jako klasické koeficienty korelace. Tyto korelační koeficienty jsou v tomto případě relativně nízké, přestože u některých párů je vidět, že některé položky jsou na sobě pořád do jisté míry závislé (např. pár QK_c a QK_d).

Tabulka 3:

	QK_a	QK_c	QK_d	QK_e	QK_f	QK_h	QK_i	QK_l	QK_m
QK_a	NA	-0,09	-0,08	-0,09	-0,07	0,07	-0,08	-0,08	0,08
QK_c	61,31	NA	0,14	-0,09	-0,08	-0,09	-0,09	0,08	-0,08
QK_d	48,76	144,25	NA	-0,10	-0,07	-0,08	-0,10	0,10	-0,07
QK_e	60,00	55,35	64,09	NA	0,08	-0,07	-0,05	-0,07	-0,08
QK_f	31,26	45,44	34,04	50,26	NA	-0,05	0,08	-0,07	-0,07
QK_h	33,35	52,76	48,64	33,71	19,72	NA	-0,06	-0,08	-0,07
QK_i	46,67	55,38	76,88	20,41	39,72	28,33	NA	0,10	-0,09
QK_l	43,09	45,50	71,84	36,05	37,44	41,13	76,38	NA	-0,10
QK_m	50,31	49,79	33,65	48,16	34,83	39,51	53,37	67,59	NA

Nakonec je třeba zkontrolovat fit jednotlivých položek. I přesto, že celkový fit modelu je přijatelný, některé dílčí položky mohou být problematické. Fit položek je hodnocen podle RMSEA, obdobně jako model celkový. Jak můžeme vidět, všechny položky vykazují alespoň přijatelný fit.

Tabulka 4:

položka	a1	d1	d2	d3	d4	S-X2	df	RMSEA	p
QK_a	2,28	6,07	4,47	1,68	-1,55	66,93	47	0,02	0,03
QK_c	1,89	7,80	6,18	3,64	0,51	63,96	32	0,02	0,00
QK_d	1,56	7,29	5,87	3,92	1,57	58,33	36	0,02	0,01
QK_e	2,12	5,70	3,43	0,60	-2,57	47,97	52	0,00	0,63
QK_f	1,58	4,26	2,32	0,31	-2,14	74,96	55	0,01	0,04
QK_h	2,08	5,26	3,38	1,21	-1,49	78,53	54	0,02	0,02
QK_i	1,36	3,85	1,98	0,09	-2,19	60,82	62	0,00	0,52
QK_l	1,48	4,61	2,57	0,20	-2,41	55,49	54	0,00	0,42
QK_m	1,94	5,53	3,42	0,78	-2,10	51,42	53	0,00	0,54

Míra úzkosti

Míra úzkosti byla měřena pomocí škály GAD-7, která obsahuje 7 položek, jejichž přehled je možné nalézt v tabulce níže. Tyto položky by měly podle autorů škály tvořit jeden společný faktor, čemuž odpovídá i podoba IRT modelu.

Tabulka 5:

Proměnná	Znění otázky
QS4_a	Nervozita, úzkost nebo pocit, že jsem na hraně.
QS4_b	Nemožnost přestat se obávat nebo dostat obavy pod kontrolu.
QS4_c	Přílišné obavy kvůli různým věcem.
QS4_d	Potíže se uvolnit.
QS4_e	Takový neklid, že těžko dokážu klidně sedět.
QS4_f	Snadno se rozzlobím nebo jsem podrážděný/á.
QS4_g	Strach, jako by se mělo stát něco hrozného.

Jak je možné vidět, interpretace fitu IRT modelu míry úzkosti je rozporuplná. RMSEA nedosahuje ani přijatelného, natož dobrého fitu. Hodnoty SRMSR, TLI a CFI ukazují přijatelný fit podle kritérií zavedených výše. Model je proto celkově hodnocen jako přijatelný. Struktura GAD-7 škály by ale v budoucna mohla být přezkoumána.

Tabulka 6:

C2	df	p	RMSEA	RMSEA (5 %)	RMSEA (95 %)	SRMSR	TLI	CFI
188,26	14	0	0,085	0,074	0,096	0,037	0,973	0,982

Jak je možné vidět, všechny standardizované koeficienty jsou blízko nule, což značí, že mezi položkami nejsou žádné reziduální vztahy.

Tabulka 7:

QS4_a	QS4_b	QS4_c	QS4_d	QS4_e	QS4_f	QS4_g
NA	0,11	-0,09	0,06	-0,06	0,08	-0,10
61,46	NA	0,10	-0,09	-0,11	-0,07	0,08
42,98	53,36	NA	-0,10	-0,08	-0,06	0,10
17,69	44,02	50,15	NA	0,10	0,08	-0,10
22,32	66,95	32,14	58,38	NA	0,08	0,09
34,73	25,82	16,48	35,40	34,84	NA	-0,10
49,22	33,12	50,06	58,34	41,66	50,76	NA

Nakonec je třeba zkontrolovat fit jednotlivých položek. I přesto, že celkový fit modelu je přijatelný, některé dílčí položky mohou být problematické. Fit položek je hodnocen podle RMSEA, obdobně jako model celkový. Jak můžeme vidět, všechny položky vykazují alespoň přijatelný fit.

Tabulka 8:

položka	a1	d1	d2	d3	S-X2	df	RMSEA	p
QS4_a	2,662	1,843	-2,199	-3,634	35,889	33	0,007	0,335
QS4_b	3,107	1,000	-2,760	-4,667	52,153	31	0,020	0,010
QS4_c	2,695	1,901	-2,176	-3,870	33,306	33	0,002	0,452
QS4_d	2,456	2,027	-1,130	-2,745	39,981	33	0,011	0,188
QS4_e	2,037	-0,488	-2,709	-4,102	62,400	38	0,019	0,008
QS4_f	1,252	1,280	-1,633	-3,026	52,025	41	0,012	0,116
QS4_g	1,896	0,089	-2,093	-3,226	62,279	39	0,019	0,010

Regresní modely

Hlavní zpráva se zaměřila na vztah vybraných charakteristik rodičů s dalšími prediktory. Těmito vybranými charakteristikami byly míra úzkosti rodičů, spokojenost se životem a rodičovské kompetence. Jako prediktory sloužil věk rodičů, věk dítěte, partnerský stav (tedy zda má respondent partnera nebo ne), dosažené vzdělání, čistý měsíční příjem domácnosti, přiznaný stupeň závislosti dítěte, předpokládaná míra samostatnosti dítěte v budoucnu a binární indikátor typu postižení, kterým dítě trpí (duševní onemocnění, chromozomální aberace, mentální postižení, zrakové postižení, postižení řeči, sluchové postižení, tělesné postižení, vnitřní postižení).

Pro zachycení možných nelineárních vztahů mezi závislou proměnnou a věkem rodiče, věkem dítěte a čistým měsíčním příjmem domácnosti byly využity tzv. přirozené spliny (natural splines). U věku dítěte a věku rodiče byly použity dva uzly (+ dva krajní). U čistého měsíčního příjmu byly, kvůli širšímu intervalu hodnot, použity tři uzly (+ dva krajní). Modely s tímto počtem splinů měly také zpravidla nejmenší hodnoty Akaikeho informačního kritéria.

Míra úzkosti

Míra úzkosti byla modelována pomocí lineární vícenásobné regrese, ve které byl závislou proměnnou latentní skór deprese odhadnutý pomocí IRT modelu.

Tabulka 9:

Characteristic	Beta	95 % CI ¹	p-value	q-value ²
Věk rodiče: ns1	-1,1	-2.6; 0.33	0,13	0,3
Věk rodiče: ns2	-0,50	-1.7; 0.70	0,4	0,7
Věk dítěte: ns1	-0,10	-1.1; 0.85	0,8	>0,9
Věk dítěte: ns2	0,00	-0.57; 0.56	>0,9	>0,9
Má rodič partnera	0,03	-0.33; 0.39	0,9	>0,9
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns1	-1,1	-1.7; -0.50	<0,001	0,008
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns2	-0,80	-2.8; 1.2	0,4	0,7
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns3	-1,1	-1.9; -0.23	0,012	0,060

Dosažené vzdělání				
<i>Základní škola</i>				
<i>Střední škola bez maturity</i>	-0,34	-0,99; 0,30	0,3	0,5
<i>Střední škola s maturitou</i>	-0,60	-1,2; 0,03	0,062	0,2
<i>Vyšší odborná škola (DiS.)</i>	-0,28	-1,1; 0,51	0,5	0,7
<i>Vysoká škola (Bc. nebo vyšší titul)</i>	-0,56	-1,2; 0,10	0,10	0,2
Přiznaný stupeň závislosti				
<i>I. stupeň, lehká závislost</i>				
<i>II. stupeň, středně těžká závislost</i>	-0,26	-0,68; 0,17	0,2	0,5
<i>III. stupeň, těžká závislost</i>	-0,23	-0,67; 0,20	0,3	0,5
<i>IV. stupeň, úplná závislost</i>	-0,13	-0,60; 0,34	0,6	0,8
<i>Žádný</i>	-0,02	-0,49; 0,45	>0,9	>0,9
<i>Nechci odpovědět / nevím</i>	0,14	-0,53; 0,81	0,7	0,9
Samostatnost dítěte v budoucnu				
<i>Zcela samostatné</i>				
<i>Do větší míry samostatné</i>	0,30	-0,12; 0,73	0,2	0,3
<i>V menší míře samostatné</i>	0,61	0,15; 1,1	0,010	0,060
<i>Nesamostatné</i>	0,76	0,28; 1,2	0,002	0,018
<i>Nechci odpovídat / nedovedu to odhadnout</i>	0,61	0,14; 1,1	0,012	0,060
Duševní onemocnění	0,53	0,23; 0,83	<0,001	0,008
Chromozomální aberace	-0,02	-0,33; 0,29	0,9	>0,9
Mentální postižení	0,02	-0,26; 0,31	0,9	>0,9
Zrakové postižení	-0,36	-0,65; -0,06	0,018	0,073
Postižení řeči	0,30	0,04; 0,56	0,026	0,093
Sluchové postižení	-0,07	-0,51; 0,38	0,8	>0,9
Tělesné postižení	-0,23	-0,50; 0,04	0,10	0,2
Vnitřní postižení	0,40	0,03; 0,77	0,036	0,11

¹CI = Confidence Interval

²False discovery rate correction for multiple testing

Tabulka 10:

R squared	Adj. R squared	sigma	F	p	df	df(res)
0,08	0,06	2,14	3,99	0	30	1415

Spokojenost se životem

Spokojenost se životem byla modelována pomocí vícenásobné lineární regrese, kde závislou proměnnou byla jedenáctibodová škála spokojenosti se životem.

Tabulka 11:

Characteristic	Beta	95 % CI ¹	p-value	q-value ²
Věk rodiče: ns1	-1,2	-2,6; 0,24	0,10	0,3
Věk rodiče: ns2	0,19	-0,99; 1,4	0,8	>0,9
Věk dítěte: ns1	1,5	0,53; 2,4	0,002	0,013
Věk dítěte: ns2	0,03	-0,52; 0,58	>0,9	>0,9
Má rodič partnera	-0,18	-0,53; 0,17	0,3	0,6
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns1	1,4	0,79; 2,0	<0,001	<0,001
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns2	1,5	-0,48; 3,4	0,14	0,3
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns3	1,2	0,36; 2,0	0,005	0,022
Dosažené vzdělání				
<i>Základní škola</i>				
<i>Střední škola bez maturity</i>	0,04	-0,59; 0,67	>0,9	>0,9
<i>Střední škola s maturitou</i>	0,20	-0,42; 0,82	0,5	0,7
<i>Vyšší odborná škola (DiS.)</i>	0,26	-0,52; 1,0	0,5	0,7
<i>Vysoká škola (Bc. nebo vyšší titul)</i>	0,47	-0,18; 1,1	0,2	0,3
Přiznaný stupeň závislosti				
<i>I. stupeň, lehká závislost</i>				
<i>II. stupeň, středně těžká závislost</i>	-0,19	-0,61; 0,22	0,4	0,6
<i>III. stupeň, těžká závislost</i>	-0,12	-0,55; 0,31	0,6	0,7
<i>IV. stupeň, úplná závislost</i>	-0,42	-0,88; 0,04	0,074	0,2
<i>Žádný</i>	0,07	-0,40; 0,53	0,8	>0,9
<i>Nechci odpovědět / nevím</i>	0,08	-0,58; 0,74	0,8	>0,9
Samostatnost dítěte v budoucnu				
<i>Zcela samostatné</i>				
<i>Do větší míry samostatné</i>	-0,37	-0,78; 0,05	0,084	0,2
<i>V menší míře samostatné</i>	-0,63	-1,1; -0,17	0,007	0,028
<i>Nesamostatné</i>	-1,1	-1,6; -0,62	<0,001	<0,001
<i>Nechci odpovídat / nedovedu to odhadnout</i>	-0,87	-1,3; -0,41	<0,001	0,002
Duševní onemocnění	-0,51	-0,80; -0,21	<0,001	0,005
Chromozomální aberace	-0,10	-0,41; 0,20	0,5	0,7
Mentální postižení	0,01	-0,26; 0,29	>0,9	>0,9
Zrakové postižení	0,28	-0,01; 0,57	0,058	0,2
Postižení řeči	-0,10	-0,36; 0,16	0,4	0,7

Sluchové postižení	-0,14	-0,58; 0,30	0,5	0,7
Tělesné postižení	0,17	-0,09; 0,44	0,2	0,4
Vnitřní postižení	-0,31	-0,67; 0,06	0,10	0,3

¹CI = Confidence Interval

²False discovery rate correction for multiple testing

Tabulka 12:

R squared	Adj. R squared	sigma	F	p	df	df(res)
0,11	0,09	2,1	6,04	0	30	1421

Počet naplněných potřeb

Počet naplněných potřeb byl modelován pomocí quasi poissonovské regrese, kde závislou proměnnou byl počet potřeb, které respondent označil za zcela naplněné nebo spíše naplněné.

Tabulka 13:

Characteristic	Beta	95 % CI ¹	p-value	q-value ²
Věk rodiče: ns1	-0,12	-0,51; 0,28	0,6	0,8
Věk rodiče: ns2	-0,13	-0,41; 0,14	0,3	0,7
Věk dítěte: ns1	-0,06	-0,31; 0,19	0,7	0,9
Věk dítěte: ns2	0,13	-0,02; 0,28	0,088	0,3
Má rodič partnera	-0,07	-0,17; 0,03	0,2	0,5
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns1	0,29	0,13; 0,45	<0,001	0,004
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns2	0,22	-0,30; 0,76	0,4	0,7
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns3	0,17	-0,05; 0,38	0,12	0,3
Dosažené vzdělání				
<i>Základní škola</i>				
<i>Střední škola bez maturity</i>	0,00	-0,19; 0,20	>0,9	>0,9
<i>Střední škola s maturitou</i>	-0,05	-0,24; 0,15	0,6	0,9
<i>Vyšší odborná škola (DiS.)</i>	0,03	-0,20; 0,26	0,8	>0,9
<i>Vysoká škola (Bc. nebo vyšší titul)</i>	-0,06	-0,25; 0,14	0,6	0,8
Přiznaný stupeň závislosti				
<i>I. stupeň, lehká závislost</i>				
<i>II. stupeň, středně těžká závislost</i>	-0,07	-0,17; 0,04	0,2	0,5
<i>III. stupeň, těžká závislost</i>	-0,01	-0,12; 0,11	>0,9	>0,9
<i>IV. stupeň, úplná závislost</i>	0,00	-0,12; 0,12	>0,9	>0,9
<i>Žádný</i>	-0,01	-0,13; 0,11	0,9	>0,9
<i>Nechci odpovědět / nevím</i>	-0,18	-0,39; 0,02	0,087	0,3

Samostatnost dítěte v budoucnu				
<i>Zcela samostatné</i>				
<i>Do větší míry samostatné</i>	-0,11	-0,21; -0,01	0,040	0,2
<i>V menší míře samostatné</i>	-0,17	-0,28; -0,05	0,005	0,029
<i>Nesamostatné</i>	-0,27	-0,39; -0,14	<0,001	<0,001
<i>Nechci odpovídat / nedovedu to odhadnout</i>	-0,27	-0,40; -0,14	<0,001	<0,001
Duševní onemocnění	-0,15	-0,24; -0,07	<0,001	0,003
Chromozomální aberace	0,00	-0,08; 0,08	>0,9	>0,9
Mentální postižení	0,02	-0,05; 0,10	0,6	0,8
Zrakové postižení	0,05	-0,02; 0,13	0,2	0,5
Postižení řeči	-0,10	-0,17; -0,03	0,006	0,029
Sluchové postižení	0,06	-0,05; 0,18	0,3	0,6
Tělesné postižení	-0,02	-0,10; 0,05	0,5	0,8
Vnitřní postižení	0,00	-0,10; 0,09	>0,9	>0,9

¹CI = Confidence Interval

²False discovery rate correction for multiple testing

Tabulka 14:

null.deviance	df.null	df(res)
1972,09	1234	1205

Rodičovské kompetence

Rodičovské kompetence byly modelovány pomocí vícenásobné lineární regrese, kde závislou proměnnou byl latentní skór odhadnutý pomocí IRT modelu.

Tabulka 15:

Characteristic	Beta	95 % CI ¹	p-value	q-value ²
Věk rodiče: ns1	-0,47	-1,5; 0,53	0,4	0,5
Věk rodiče: ns2	0,01	-0,82; 0,84	>0,9	>0,9
Věk dítěte: ns1	0,37	-0,29; 1,0	0,3	0,5
Věk dítěte: ns2	0,44	0,05; 0,83	0,026	0,2
Má rodič partnera	0,11	-0,14; 0,36	0,4	0,6
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns1	-0,36	-0,79; 0,07	0,10	0,4
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns2	-0,50	-1,9; 0,87	0,5	0,6
Čistý měsíční příjem domácnosti: ns3	-0,10	-0,68; 0,47	0,7	0,8
Dosažené vzdělání				
<i>Základní škola</i>				
<i>Střední škola bez maturity</i>	-0,10	-0,54; 0,35	0,7	0,8
<i>Střední škola s maturitou</i>	-0,14	-0,58; 0,30	0,5	0,6
<i>Vyšší odborná škola (DiS.)</i>	-0,33	-0,88; 0,22	0,2	0,5

<i>Vysoká škola (Bc. nebo vyšší titul)</i>	-0,33	-0,78; 0,13	0,2	0,4
Přiznaný stupeň závislosti				
<i>I. stupeň, lehká závislost</i>				
<i>II. stupeň, středně těžká závislost</i>	-0,11	-0,40; 0,18	0,5	0,6
<i>III. stupeň, těžká závislost</i>	0,12	-0,18; 0,42	0,4	0,6
<i>IV. stupeň, úplná závislost</i>	-0,12	-0,45; 0,20	0,5	0,6
<i>Žádný</i>	-0,41	-0,74; -0,09	0,013	0,2
<i>Nechci odpovědět / nevím</i>	-0,23	-0,69; 0,23	0,3	0,5
Samostatnost dítěte v budoucnu				
<i>Zcela samostatné</i>				
<i>Do větší míry samostatné</i>	-0,27	-0,56; 0,02	0,071	0,4
<i>V menší míře samostatné</i>	-0,24	-0,56; 0,07	0,13	0,4
<i>Nesamostatné</i>	-0,17	-0,50; 0,16	0,3	0,5
<i>Nechci odpovídat / nedovedu to odhadnout</i>	-0,27	-0,60; 0,06	0,11	0,4
Duševní onemocnění	-0,41	-0,62; -0,21	<0,001	0,003
Chromozomální aberace	0,16	-0,05; 0,38	0,14	0,4
Mentální postižení	-0,23	-0,42; -0,03	0,022	0,2
Zrakové postižení	0,17	-0,04; 0,37	0,11	0,4
Postižení řeči	-0,12	-0,30; 0,06	0,2	0,4
Sluchové postižení	-0,04	-0,35; 0,27	0,8	0,8
Tělesné postižení	0,11	-0,07; 0,30	0,2	0,5
Vnitřní postižení	0,20	-0,06; 0,45	0,14	0,4

¹CI = Confidence Interval

²False discovery rate correction for multiple testing

Tabulka 16:

R squared	Adj. R squared	sigma	F	p	df	df(res)
0,05	0,06	1,48	2,82	0	30	1420

Doplňková výzkumná zpráva
z dotazníkového šetření

Analýza potřeb rodičů patnáctiletých a starších dětí s postižením nebo chronickým onemocněním

a.ba
ku.s
NADAČNÍ FOND


SCHOLA EMPIRICA

Doplňková výzkumná zpráva z dotazníkového šetření

Analýza potřeb rodičů patnáctiletých a starších dětí s postižením nebo chronickým onemocněním

Zadavatel: nadační fond Abakus

Zpracovatel: Schola Empirica, z. s.

Výzkumný tým Schola Empirica: Jaromír Mazák, Aleš Vomáčka, Marek Havrda, Martin Schlossarek

Kontakt: Jaromír Mazák, mazak@scholaempirica.org

18. 1. 2021

Anotace

Tato doplňková výzkumná zpráva představuje výsledky dotazníkového šetření mezi 280 rodiči dospívajících nebo dospělých dětí s postižením nebo chronickým onemocněním.

V průběhu sběru dat, který byl původně zaměřen na rodiče nezletilých dětí, se na nás začala obracet řada rodičů zletilých dětí s tím, že by dotazník také rádi vyplnili. S představiteli nadačního fondu Abakus (nástupce Nadačního fondu Avast) jsme se rozhodli, že jim dotazník také otevřeme. Takové ad hoc rozhodnutí ale znamená, že tato zpráva má významná omezení, která více diskutujeme v Úvodu a která je potřeba brát zodpovědně v potaz při veškerém nakládání s výsledky zde prezentovanými.

Doporučujeme rozhodně nepřeskakovat kapitolu Úvod, která obsahuje mimo jiné klíčové metodologické poznámky k této zprávě. Ty jsou důležité pro správné čtení celého textu. Za nejvhodnější postup potom považujeme primárně pracovat s hlavní závěrečnou zprávou a tuto doplňkovou používat spíše jen pro indikaci možných rozdílů a zvláštností specifických pro skupinu rodičů dospívajících a dospělých dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. Věříme, že tato zpráva by mohla vést k budoucímu většímu zaměření pozornosti právě na tuto cílovou skupinu a inspirovat hypotézy pro případný návazný výzkum.

93	Předmluva
93	Úvod
95	KAPITOLA 1: Potřeby rodičů
101	KAPITOLA 2: Využívání služeb
107	KAPITOLA 3: Překážky v péči o dítě
111	KAPITOLA 4: Rodičovské kompetence
113	KAPITOLA 5: Očekávání ohledně budoucí péče
117	KAPITOLA 6: Kvalita života rodičů
123	KAPITOLA 7: Složení vzorku z hlediska onemocnění dítěte
127	KAPITOLA 8: Složení vzorku z hlediska charakteristiky respondentů
135	KAPITOLA 9: Kontext vyplňování dotazníku
137	Hlavní poznatky

Předmluva

Abakus je nadační fond zakladatelů Avastu (nástupce Nadačního fondu Avast), který chce přinášet nástroje pozitivní změny do české společnosti. Zaměřuje se na hledání a podporu chytrých řešení zejména v oblasti péče o lidi na konci jejich života, služeb pro rodiny dětí s postižením a rozvoje všeobecného systému vzdělávání, které považujeme za významná a podceňovaná společenská témata dnešního Česka.

Podpora nadačního fondu Abakus v oblasti pomoci rodinám dětí s postižením nyní směřuje především k těm s dětmi do 18 let, i přesto vnímáme skupinu rodin s dospělými dětmi jako velmi významnou a často opomíjenou. Proto představujeme doplňkovou zprávu z výzkumu. Zahrnuje odpovědi rodičů dětí od 15 do 44 let věku, kteří se do dotazníkového šetření zapojili.

Zvažujeme, že právě proces přechodu dětí se zdravotním postižením do samostatného dospělého života by mohl být naším dalším tématem, v jehož rámci bychom s pomocí odborníků, chtěli hledat chytrá a smysluplná řešení.

Kateřina Kotasová; programová manažerka nadačního fondu Abakus

Úvod

V úvodu hlavní závěrečné zprávy z výzkumu potřeb rodičů nezletilých dětí s postižením nebo chronickým onemocněním jsme upozorňovali, že rodiče těchto dětí často zůstávají ve stínu. Přitom zdravotní znevýhodnění dětí představuje výzvu nejen pro samotné děti, ale právě také pro rodiče. Těm může nutnost každodenní intenzivní péče výrazně zasahovat do osobního i pracovního života. Často je péče spojena s dlouhodobou únavou a v některých případech mohou být rodiče ohrožováni psychickými onemocněními nebo sociální izolací. V této zprávě bychom mohli navázat tím, že v ještě větším stínu možná zůstávají rodiče dětí dospívajících nebo již dospělých. Tyto děti již nemají povinnou školní docházku, která pro rodiče často znamená určité odlehčení. Rodiče těchto dětí jsou navíc starší, takže jim mohou docházet fyzické síly. Jejich děti jsou naopak větší, což může ve spojení s některými typy postižení situaci dále ztěžovat.

V této doplňkové zprávě k výzkumu bychom proto chtěli představit výsledky dotazníkového šetření pro podskupinu rodičů dětí dospívajících nebo již dospělých (celkem 280 respondentů). Napříč zprávou tyto výsledky srovnáváme s výsledky rodičů dětí nezletilých a snažíme se tak identifikovat specifika této skupiny. Je však třeba upozornit, že zpráva není prezentací výsledků samostatného výzkumu zaměřeného na tuto cílovou skupinu. Teprve v průběhu sběru dat se na nás začala obracet řada rodičů zletilých dětí s tím, že by dotazník také rádi vyplnili. S představiteli nadačního fondu Abakus (dříve Nadační fond Avast) jsme se dohodli, že jim to oproti původnímu plánu studie umožníme.

Aby mělo smysl zpracovávat vlastní analýzu, rozhodli jsme se na doporučení odborné rady nadačního fondu rozšířit vzorek pro zpracování této doplňkové zprávy také na rodiče dospívajících dětí od 15 let výše. Toto rozhodnutí sice vedlo k výrazně větší velikosti vzorku, ale za cenu toho, že se tato zpráva

části svého vzorku překrývá se zprávou o potřebách rodičů nezletilých dětí (rodiče patnácti- až sedmnáctiletých dětí jsou zahrnuti v analýzách v obou zprávách), více viz graf 31 a příslušný doprovodný text, kde se věku dětí věnujeme. Další skutečností je, že většina respondentů v této analýze jsou právě rodiče dospívajících dětí, jen menšina jsou rodiče skutečně zletilých osob, což může představovat ještě více specifickou situaci.

Z důvodu těchto omezení považujeme tuto zprávu pouze za doplňkovou s potenciálem naznačit možné zajímavé odlišnosti této specifické skupiny rodičů. V každém případě všechna pozorování a všechny interpretace v této zprávě je potřeba vnímat jako prozatímní a spíše inspirující další zkoumání než v jakémkoliv smyslu definitivní.

Tato doplňková zpráva ve větší míře kopíruje pořadí kapitol a grafů z hlavní závěrečné zprávy, aby bylo do co největší míry usnadněno porovnání výsledků z obou zpráv. Zároveň se porovnání skupiny rodičů nezletilých dětí (hlavní závěrečná zpráva) a skupiny rodičů dospívajících a dospělých dětí (tato zpráva) věnujeme v textových interpretacích v této zprávě. Nicméně tato doplňková zpráva je kratší a neobsahuje některé analytické výstupy, které jsme prezentovali v hlavní závěrečné zprávě. Především neobsahuje statistické modelování marginálního vlivu vybraných proměnných na vybrané indexy a neobsahuje také většinu dílčích grafů pro filtrované podskupiny respondentů (například spokojenost s určitou službou v menší podskupině těch, kdo službu využívají).

Důvodů pro tuto krácení je několik. Zaprvé, výše popsaná omezení vzorku nám brání pouštět se do jiných než zcela základních deskriptivních analýz z důvodu opatrnosti. Nevíme, jak přesně je vzorek vychýlen a jak by se to mohlo projevit ve statistických modelech, které jsme prezentovali v hlavní závěrečné zprávě. Zadruhé, pokud bychom z menšího vzorku respondentů v této zprávě ještě filtrovali podskupiny pro detailnější analýzy, jako jsme to dělali v hlavní závěrečné zprávě, velikost vzorku by v mnoha případech klesla příliš na to, aby nám dávalo smysl zpracovávat dílčí analýzy. Zatřetí, prakticky napříč celou zprávou se ukazuje, že výsledky pro rodiče dospívajících a dospělých se příliš neliší, nebo se liší jen ve specifických a poměrně dobře odhadnutelných aspektech. Zpracovávat proto zprávu ve stejném rozsahu, v jakém jsme zpracovali hlavní závěrečnou zprávu, by mohlo být zbytečné. Věříme, že čtenáři vzhledem k doplňkovému charakteru zprávy spíše ocení větší stručnost.

Hlavní charakteristiky výzkumu jsou podrobně popsány v hlavní výzkumné zprávě.

Kapitola 1: Potřeby rodičů

Potřeby rodičů

Graf 1 nabízí celkový přehled naplněnosti potřeb rodičů. Jednotlivé potřeby byly do dotazníku zařazeny na základě vstupní rešerše literatury, která je volně dostupná na [tomto odkazu](#). Seznam potřeb vychází především z kvalitativních studií, které byly přímo na identifikaci potřeb zaměřeny, a měl by tedy pokrývat všechny hlavní potřeby rodičů. Vidíme, že relativně nejvíce jsou naplněny potřeby osvojení si rodičovských kompetencí a dostupnosti kvalitních informací o postižení či nemoci dítěte. Naopak nejméně jsou naplněny potřeby času na odpočinek a schopnosti najít si nebo si udržet zaměstnání. Každá z těchto dvou potřeb je zcela nenaplněná u nejméně třetiny respondentů. Relativně malou míru naplnění vidíme také u potřeby času na partnerské, resp. rodinné vztahy.

Při srovnání s hlavní závěrečnou zprávou z výzkumu vidíme, že celkový obrázek je pro rodiče dospívajících a dospělých dětí prakticky identický jako u rodičů nezletilých dětí. Pořadí položek se sice ve středu grafu může mírně lišit, ale to je dáno především tím, že mezi položkami ve středu jsou malé rozdíly. Stejně jako pro rodiče nezletilých dětí tak i pro rodiče dospívajících a dospělých dětí platí, že málo naplněné jsou potřeby, které se týkají rodičů přímo, tedy mimo jejich roli pečovatele. Konkrétně jde především o čas na odpočinek (potřeba zcela nebo spíše nenaplněná u tří čtvrtin rodičů dospívajících a zletilých dětí) a čas na partnerské/rodinné vztahy a také schopnost udržet si či najít si zaměstnání (obě tyto potřeby jsou nenaplněné u přibližně 60 % rodičů dospívajících a zletilých dětí). Relativně více naplněné jsou potřeby, které se vztahují k pečovatelské roli.

Graf 1 Naplněnost vybraných potřeb rodičů

Osvojení si rodičovských kompetencí



Dostupnost kvalitních informací o postižení / nemoci dítěte



Nové podněty pro péči o dítě



Pomoc pro zajištění každodenní činnosti



Podpora od rodičů v podobné situaci



Pomoc s orientací / koordinací zdravotních / sociálních / školních služeb



Materiální podpora ze strany státu



Čas na partnerské / rodinné vztahy



Schopnost udržet / najít si zaměstnání



Čas na odpočinek



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● zcela naplněná ● spíše naplněná ● spíše nenaplněná ● zcela nenaplněná ● nevím / nedokážu posoudit

n = 280 Poznámka: Kategorie řazeny podle součtu kategorií zcela a spíše naplněná.

Graf 2 ukazuje, že všechny potřeby identifikované v literatuře jsou rodiči převážně vnímány jako důležité. Přestože jsme jako krajní variantu úmyslně zvolili lehce expresivní (“zcela zásadní”), rodiče se jí nevyhýbali. Také zde platí, že celkový obrázek je velmi podobný tomu v hlavní závěrečné zprávě o rodičích nezletilých dětí. Za nejméně důležitou potřebu rodiče dospívajících a dospělých dětí označili podporu od rodičů v podobné situaci, i když i tuto potřebu považuje polovina respondentů za hodně důležitou. Na druhém místě od konce je potřeba času na odpočinek. Tu celá čtvrtina rodičů považuje jen za středně nebo dokonce méně důležitou.

Graf 2 Důležitost vybraných potřeb rodičů

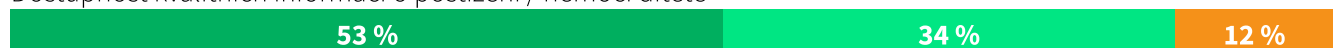
Čas na partnerské / rodinné vztahy



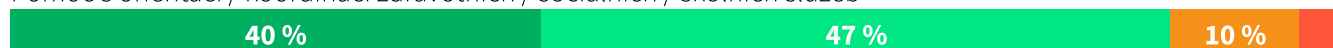
Materiální podpora ze strany státu



Dostupnost kvalitních informací o postižení / nemoci dítěte



Pomoc s orientací / koordinací zdravotních / sociálních / školních služeb



Osvojení si rodičovských kompetencí



Nové podněty pro péči o dítě



Schopnost udržet / najít si zaměstnání



Pomoc pro zajištění každodenní činnosti



Čas na odpočinek



Podpora od rodičů v podobné situaci



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

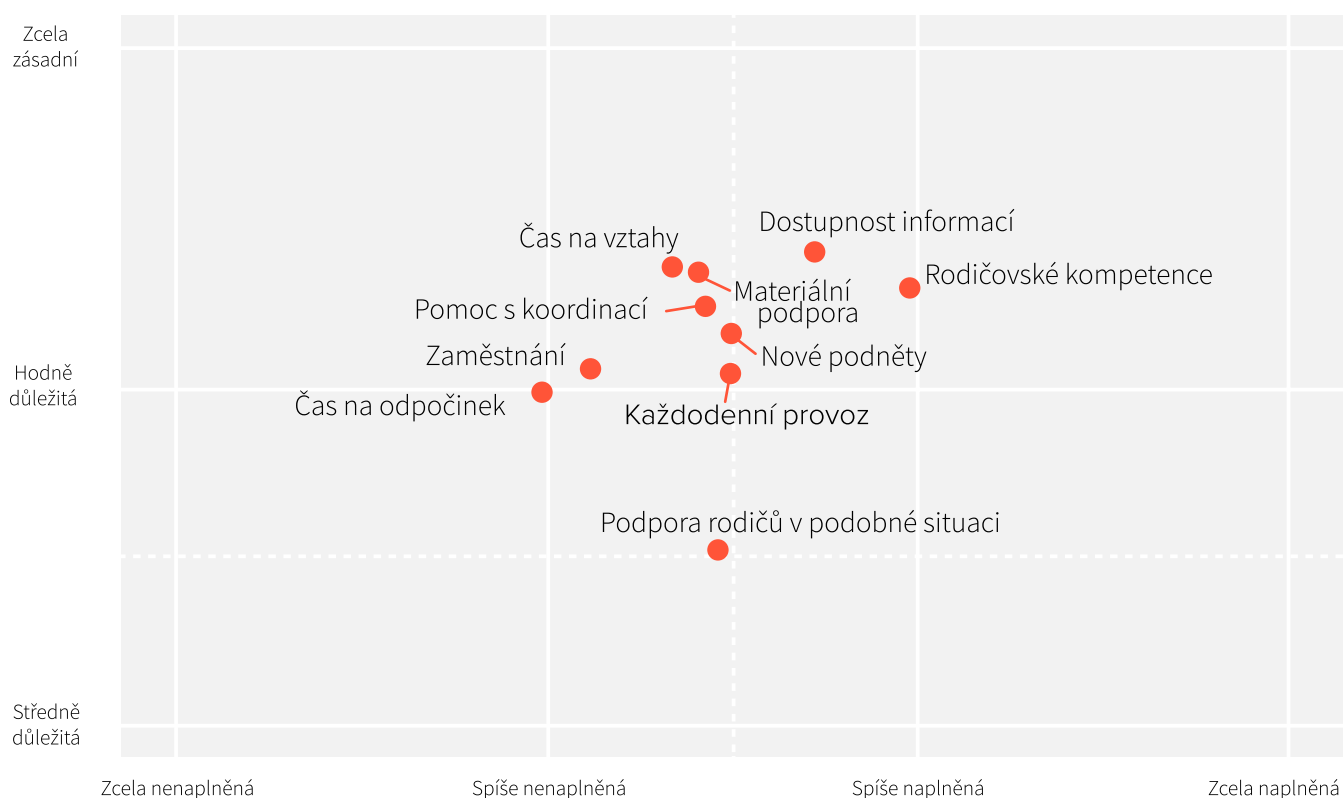
● zcela naplněná ● spíše naplněná ● spíše nenaplněná ● zcela nenaplněná ● nevím / nedokážu posoudit

n = 280

Konečně v grafu 3 je vidět vztah mezi naplněností a důležitostí potřeb. Potřeby, které se relativně vůči většině ostatních vychylují doleva a nahoru jsou vnímané jako nejdůležitější a zároveň nenaplněné. To je například čas na vztahy. Naopak směrem doprava a dolů by se vychylovaly potřeby relativně méně důležité a naplněné. Celkově je vidět, že potřeby nepokrývají celé pole, jehož střed je v protnutí přerušovaných čar, rovnoměrně. Místo toho se koncentrují v horní polovině (jsou vnímané jako důležité). Z hlediska naplněnosti se potřeby výrazně nevychylují ani na jednu stranu. Nicméně jsou jasné vidět rozdíly v naplněnosti jednotlivých potřeb mezi sebou.

Vzhledem k tomu, že předchozí dva grafy byly velmi podobné grafům v hlavní závěrečné zprávě, není překvapující, že celkový obrázek je pro rodiče dospívajících a zletilých dětí podobný tomu pro rodiče nezletilých dětí i v tomto případě.

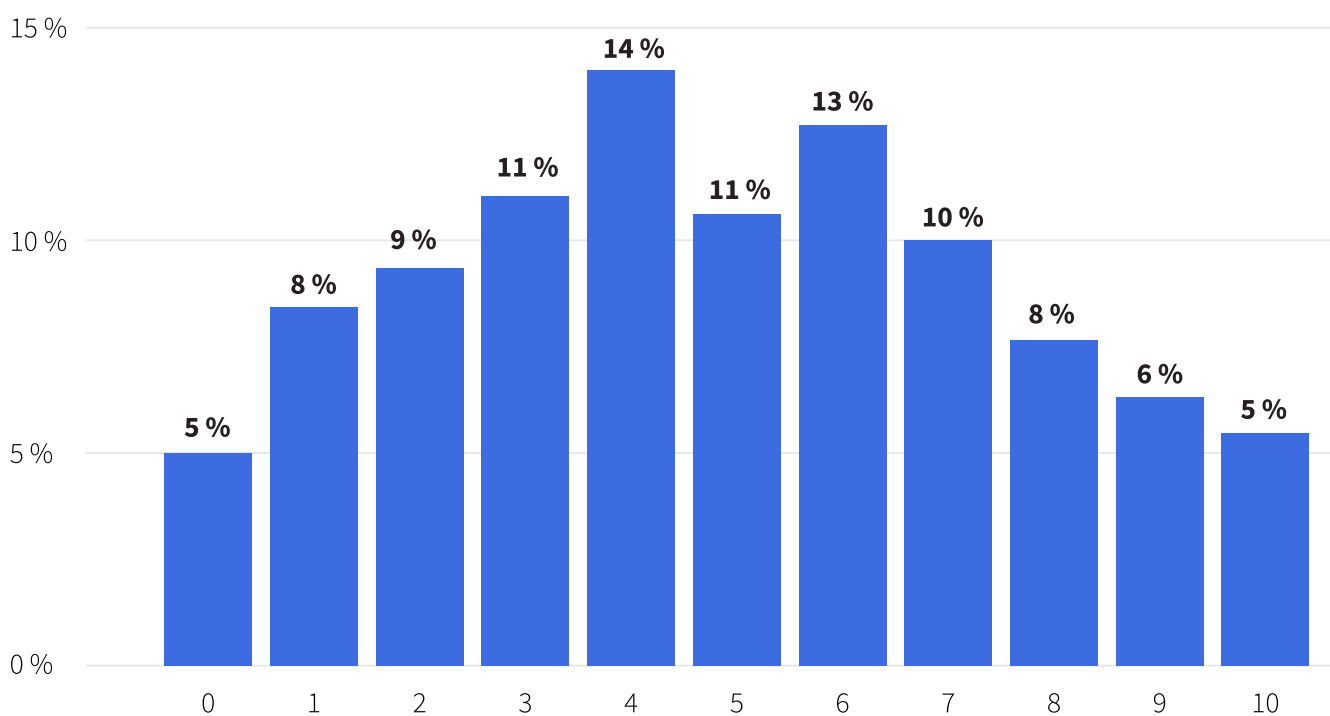
Graf 3 Vztah důležitosti a naplněnosti potřeb



Protnutí přerušovaných čar značí střed pole. Spodní část grafu je záměrně odstraněna, protože neobsahuje žádné body.

Jestliže se tři předchozí grafy zabývaly především srovnáním jednotlivých potřeb mezi sebou, graf 4 nabízí srovnání jednotlivých rodičů podle počtu naplněných potřeb. Za naplněné považujeme takové potřeby, u kterých rodič zvolil odpověď „Potřeba zcela naplněná“ nebo „Potřeba spíše naplněná“. Celkové rozložení rodičů podle počtu jejich naplněných potřeb má náběh na klasický zvonový tvar, kdy nejvíce rodičů se nachází více uprostřed a méně na krajích, ovšem s tím rozdílem, že uprostřed je drobný propad (u počtu rodičů s pěti naplněnými potřebami). Přitom v hlavní závěrečné zprávě žádný takový propad uprostřed nepozorujeme. Navíc graf pro rodiče nezletilých dětí má „lehčí“ pravý konec grafu (jen 14 % uvedlo, že mají naplněno osm, devět nebo dokonce všech deset potřeb, zatímco mezi rodiči dospívajících a dospělých na grafu níže je to 19 %). Z toho by šlo vyvodit opatrnou hypotézu, že část rodičů se s postupujícím věkem svých dětí posouvá doprava od středu směrem k většímu počtu naplněných potřeb. Protože máme jen průřezové pozorování, nedokážeme říct, jestli to více souvisí se zdravotním stavem jejich dětí, vývojem tohoto zdravotního stavu v čase, přivyknutím na situaci nebo ještě zcela jinými faktory.

Graf 4 Počet naplněných potřeb



Kapitola 2: Využívání služeb

Využívání služeb

V rámci rešerše literatury zmíněné výše jsme rovněž identifikovali sedm hlavních kategorií podpůrných služeb. Tyto kategorie jsou odvozeny z výzkumu v několika zemích s různými systémy podpory a měly by tak poměrně univerzálně pokrývat celou nabídku existujících i potenciálních služeb. Z grafu 5 je vidět, že využívání podpůrných služeb je mezi rodiči dospívajících a zletilých dětí poměrně řídké. Zároveň lze upozornit na určité rozdíly mezi těmito rodiči a rodiči nezletilých dětí. Rodiče nezletilých dětí využívají častěji služby informační podpory a vzdělávání v oblasti péče o dítě pravidelně. Rodiče dospívajících nebo zletilých dětí je využívají celkově o něco málo méně často, a když je využívají, je to častěji nepravidelně. Naopak tito rodiče častěji využívají odlehčovací péči (alespoň nepravidelně ve 26 % případů, zatímco u rodičů nezletilých to bylo jen v 17 % případů). To může souviset s tím, že rodiče nezletilých dětí mají často jiné možnosti faktického odlehčení (školka, škola, případně s tím, že u malých dětí není tato služba využívána.

Graf 5 Využívání vybraných služeb pro pomoc rodinám

Informační podpora



Vzdělávání v oblasti péče o dítě



Psychosociální podpora



Pomoc při volnočasových aktivitách



Odlehčovací péče



Pomoc při denních aktivitách



Hlídaní dětí pro umožnění práce

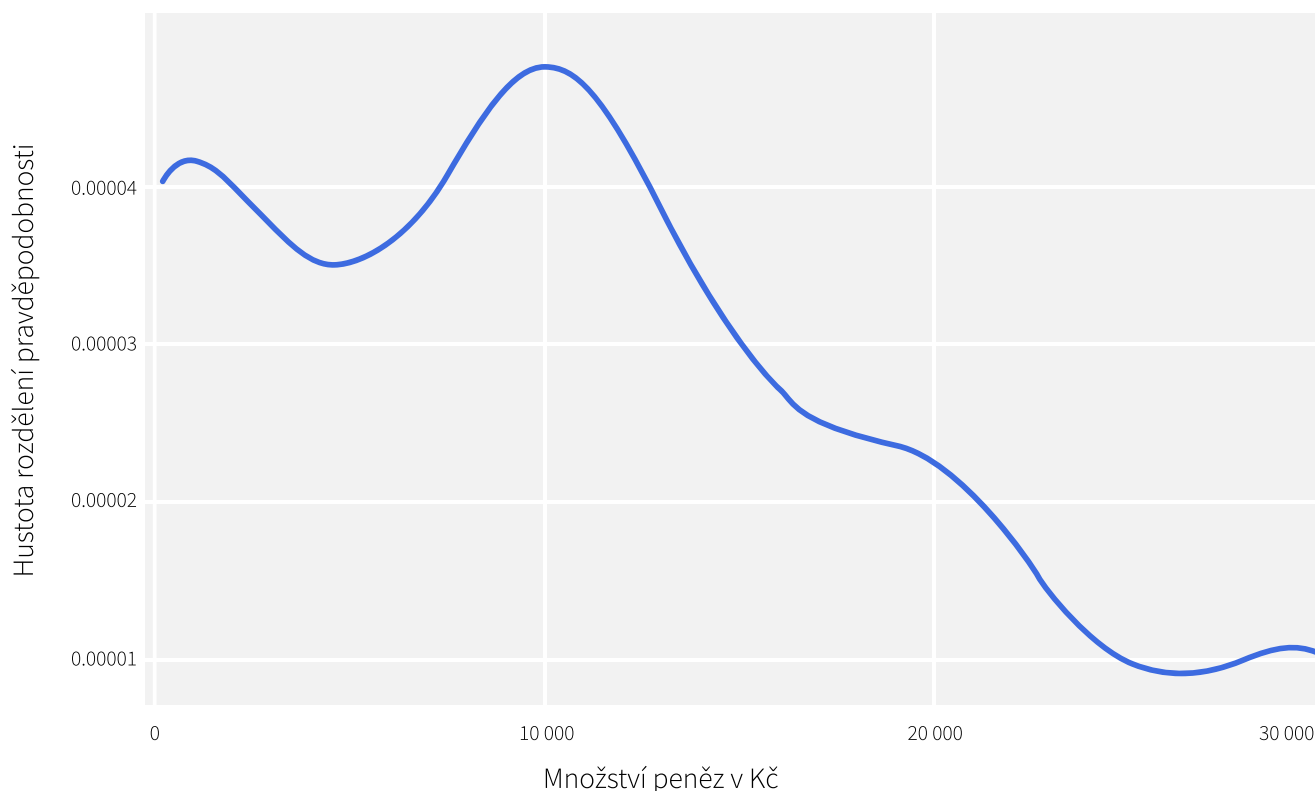


0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Ano, pravidelně.
 ● Ano, ale nepravidelně.
 ● Ne, o existenci služby nevím nebo je mi nedostupná
 ● Ne, o službu nemám zájem.

n = 280

Rodičů jsme se dále zeptali, kolik peněz měsíčně jim chybí, aby se mohli o své dítě s postižením či chronickým onemocněním postarat v rozsahu, který odpovídá jejich ideální představě (viz graf 6). Průměrně rodinám chybí 11 tisíc korun (mediánové rodině chybí 10 tisíc korun). Prostředních 50 % odpovědí se pohybovalo v rozpětí od 4 do 15 tisíc korun. Všechna tato čísla jsou velmi podobná těm v hlavní závěrečné zprávě o rodičích nezletilých dětí. Zdá se tedy, že ve vnímaném nedostatku peněz se rodiče dospívajících a zletilých dětí zásadně neliší.

Graf 6 Množství peněz, které rodinám chybějí pro péči o dítě v ideálním rozsahu

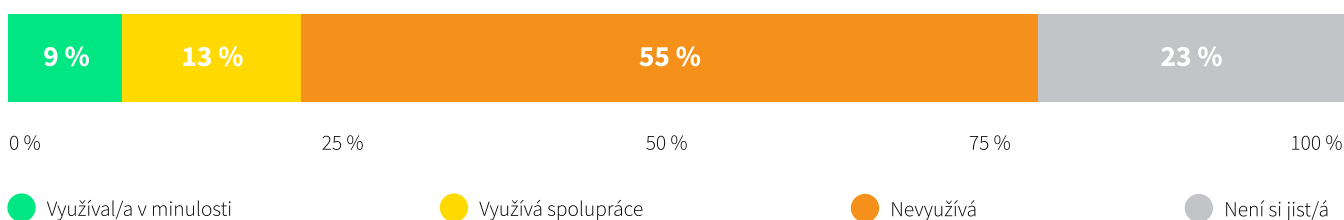
n = 280

Dále se zaměříme na specifické služby osobní pomoci, a sice koordinátora péče, osobního asistenta a také pomoc dobrovolníků.

Koordinátor péče

Prvním typem služby osobní pomoci, jíž se věnujeme, je spolupráce s koordinátorem péče, který komunikuje se spolupracujícími zařízeními, zajišťuje kontinuitu a koordinaci péče mezi jednotlivými odborníky a institucemi, shromažďuje informace o péči a jednotlivých zákrocích či opatřeních apod. a celkově provádí rodiče možnostmi péče a podpory.

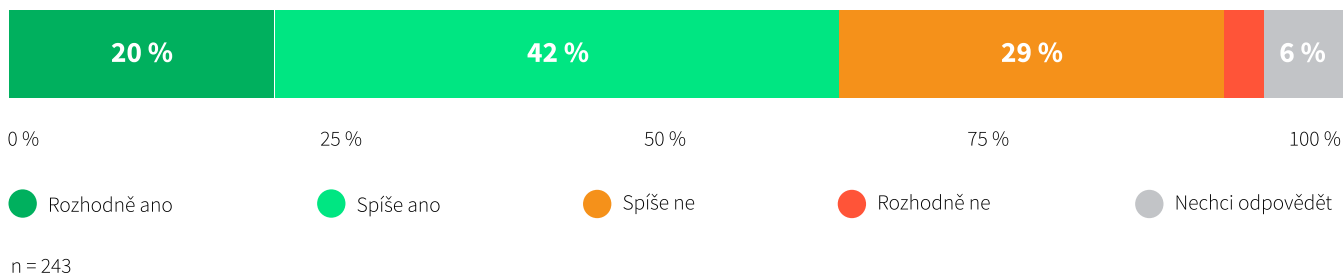
Mezi rodiči dospívajících a zletilých dětí je používání koordinátora o trochu méně časté než mezi rodiči nezletilých dětí. Konkrétně ti první využívají někoho takového ve 13 % případů (a dalších 9 % využívalo služby někdy v minulosti), zatímco mezi rodiči nezletilých je to 20 % (a dalších 8 % v minulosti). Mezi oběma skupinami rodičů je pak asi čtvrtina těch, kdo si nejsou jistí, což ukazuje, že nejde o zažitou a jasně definovanou roli.

Graf 7 Počet rodin využívající spolupráce s externím koordinátorem

n = 280

Nicméně zájem o služby koordinátora je velký i mezi rodiči dospívajících a zletilých. Z těch rodičů, kteří koordinátora aktuálně nevyužívají, by mělo rozhodně zájem o spolupráci s ním 20 % rodičů a dalších 42 % by spíše mělo zájem. To je v součtu jen o málo menší podíl než v případě rodičů nezletilých dětí.

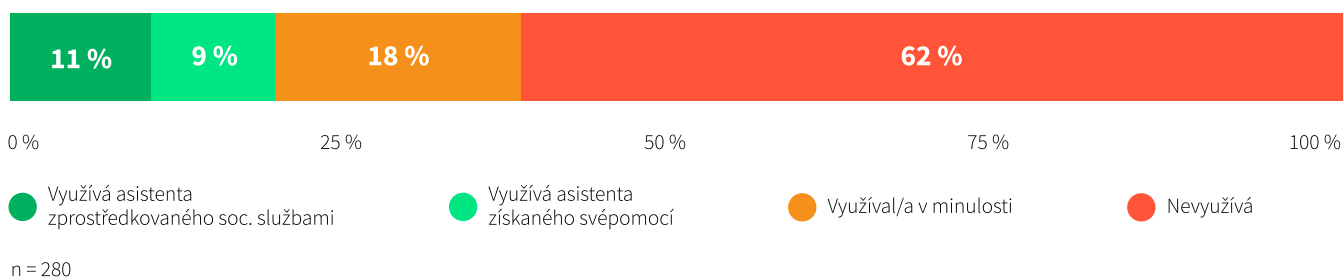
Graf 8 Zájem rodin o spolupráci s koordinátorem



Osobní asistent

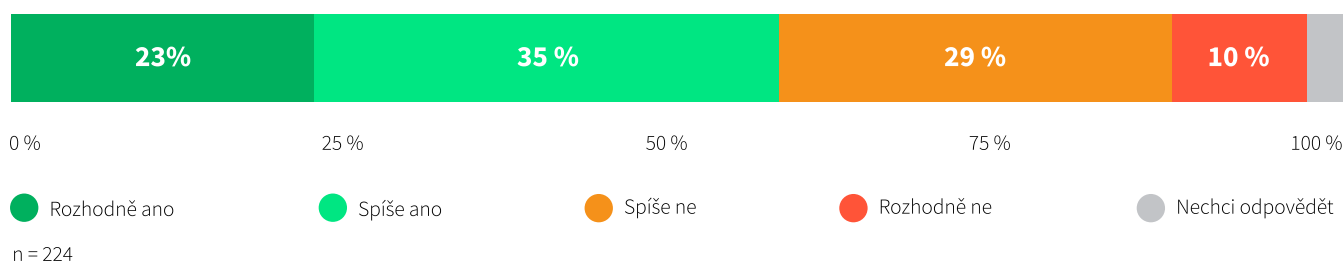
Další možností osobní pomoci je služba osobního asistenta pro dítě (například za účelem pomoci s hygienou, kontaktem se sociálním prostředím či celkovou sebeobsluhou dítěte včetně dopravy). Podíl rodičů dospívajících a zletilých dětí využívajících služeb osobního asistenta je 20 %, což je o dva procentní body více než u rodičů nezletilých dětí. Čísla jsou to tedy podobná a drobný rozdíl může být způsoben tím, že velmi malé děti osobní asistenty nemívají. Výrazně větší je ale podíl rodičů dospívajících a zletilých, kteří osobního asistenta využívali někdy v minulosti (18 % oproti 7 % u nezletilých). To je poměrně logické.

Graf 9 Počet rodin využívajících služeb osobního asistenta



Zájem o službu je i v tomto případě velký, projevilo ho asi 60 % z respondentů, kteří dnes službu nevyužívají (23 % by mělo zájem rozhodně, 35 % spíše). To nejsou příliš odlišná čísla od těch pro nezletilé rodiče.

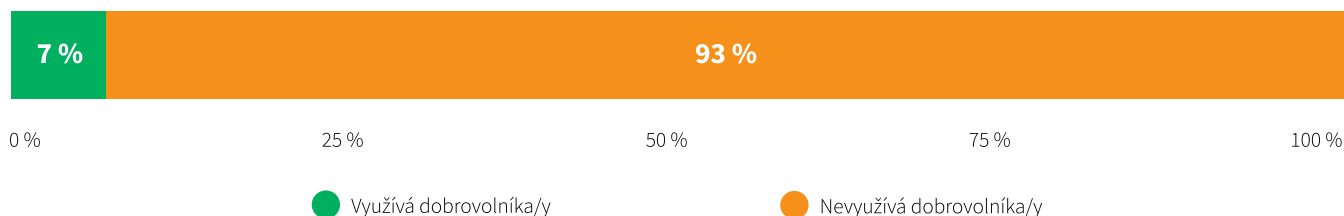
Graf 10 Zájem o spolupráci s osobním asistentem



Dobrovolníci (mimo vlastní rodinu)

Třetí možností osobní podpory, na kterou jsme se ve výzkumu zaměřili, je využití dobrovolníků mimo vlastní rodinu. Tato služba je využívána jen okrajově. Aktuálně ji využívalo 7 % oslovených rodičů (u rodičů nezletilých dětí to bylo 5 %).

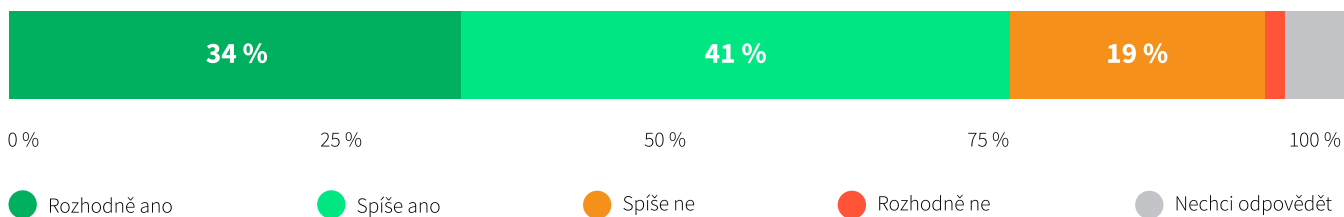
Graf 11 Počet rodin využívajících spolupráce s dobrovolníky



n = 280

Také zde platí, že většina, v tomto případě dokonce tři čtvrtiny rodičů z těch, kteří pomoci dobrovolníků nevyužívají, by pomoci využila, kdyby to bylo možné. To je opět velmi podobný obrázek, jaký je vidět také v hlavní závěrečné zprávě o potřebách rodičů s nezletilými dětmi.

Graf 12 Zájem o využití služeb dobrovolníků



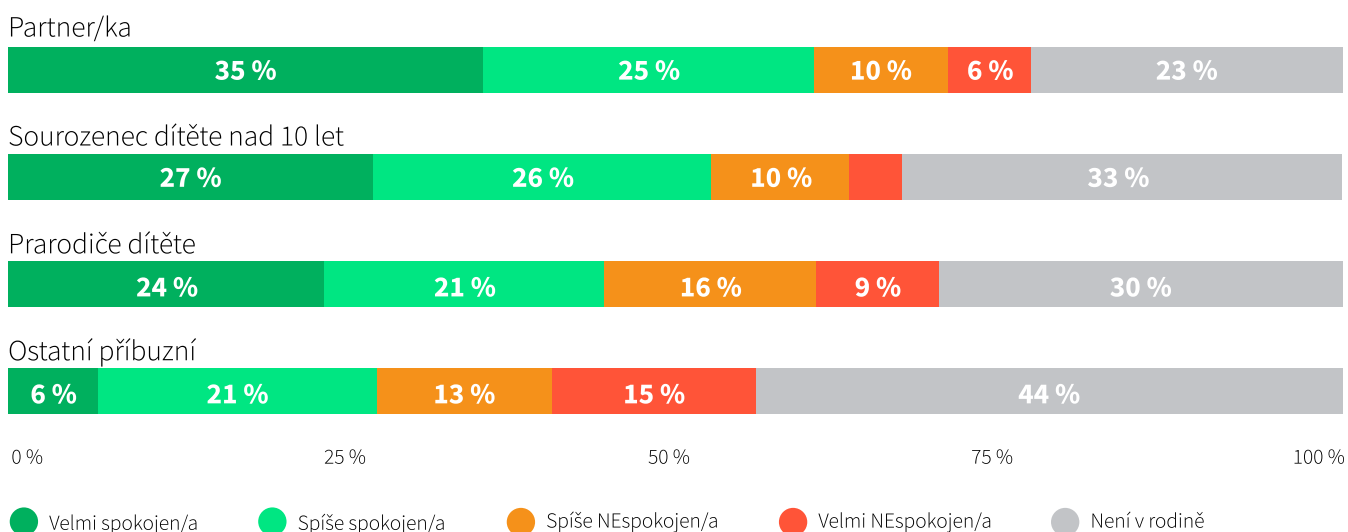
n = 224

Péče v rodině (i mimo ni)

Viděli jsme tedy, že jen menšina rodičů využívá některé ze služeb osobní pomoci. Významným odlehčením pro rodiče však může být také pomoc ostatních členů rodiny. My jsme se dotazovali na případnou pomoc ze strany partnera či partnerky respondentů, prarodičů dítěte, sourozence dítěte, kterému již bylo 10 let, a také na případnou pomoc dalších příbuzných. Graf 13 ukazuje spokojenost respondentů s touto pomocí. Rodiče měli možnost v dotazníku vybrat také variantu „Nikdo takový v rodině není nebo situace není taková, aby bylo možné nějakou pomoc očekávat“, která je v grafu označena jen zkráceně jako „Není v rodině“. Tím jsme chtěli zohlednit, že spokojenost nebo nespokojenost má smysl zkoumat jen v takových případech, kdy rodič subjektivně cítí, že by nějakou mohl očekávat.

Výsledný graf se liší od odpovědí rodičů nezletilých dětí především ve dvou ohledech. Zaprvé, výrazně častěji nejsou v rodině prarodiče dítěte, od kterých by bylo možné očekávat nějakou pomoc (30 % oproti 16 % ve zprávě o rodičích nezletilých dětí), a výrazně častěji také respondenti, z nichž většina jsou ženy, nemají partnera (23 % oproti 13 %). Samotná míra spokojenosti je pak poměrně podobná. Druhým rozdílem je potom naopak výrazně častější přítomnost sourozence nebo sourozenců nemocného dítěte ve věku nad 10 let, který by mohl s péčí pomáhat (takový sourozenec není jen ve třetině dotazovaných domácností, zatímco u rodičů nezletilých dětí nebyl ve více než polovině domácností). Samotné proporce spokojenosti a nespokojenosti se tedy při porovnání obou skupin rodičů výrazně neliší, liší se spíše možnosti využít pomoci někoho v rodině.

Graf 13 Spokojenost s pomocí členů rodiny v péči o dítě



n = 280

Kapitola 3: Překážky v péči o dítě

Překážky v péči o dítě

Při péči o děti s chronickým onemocněním nebo postižením se rodiče setkávají s řadou problémů či překážek, které tuto péči komplikují. Seznam těchto překážek rovněž vychází ze zmiňované rešerše literatury.

Pořadí položek řazených podle součtu dvou odpovědí na negativní straně čtyřbodové škály (hodně ztěžuje péči, středně ztěžuje péči) je téměř stejné jako u rodičů nezletilých dětí. Největší překážkou je v obou případech obtížnost skloubit péči o dítě s výdělečnou činností k finančnímu zajištění rodiny. Na druhém a třetím místě jsou pak skutečnosti, že blízké ani širší okolí neví, jak s dítětem jednat a jak se k němu chovat. Naopak nedostatečná inkluze ze strany kolektivu (nejčastěji asi vrstevníků dítěte) nebo prostředí, kam by rodiče dítě rádi vzali, je jako překážka pocítována nejméně často, i když ani u těchto dvou položek rozhodně nejde o zanedbatelné překážky, viz graf 14.

U tohoto grafu lze upozornit na určité drobné rozdíly mezi rodiči dospívajících a dospělých dětí ve srovnání s hlavní závěrečnou zprávou. Především bychom chtěli upozornit na jeden z nich. U položek týkajících se toho, jak s dítětem umí jednat lidé z blízkého a širšího okolí, vidíme určitou opačnou dynamiku v zastoupení kategorií hodně a středně ztěžuje péči. Zatímco u blízkého okolí ubývá u rodičů dospívajících a dospělých dětí relativně k hlavní závěrečné zprávě těch, kdo pro “blízké okolí” volí možnost „hodně ztěžuje péči“ (28 % oproti 32 % v hlavní závěrečné zprávě), pro širší okolí jich přibývá (35 % oproti 30 %). Získáváme tedy indicii, že u rodičů starších dětí postupně dochází k tomu, že blízké okolí si na specifika dětí se zdravotním znevýhodněním zvyká, což může u některých rodičů péči usnadňovat. Naopak širší okolí může ve vztahu k dospívajícím a dospělým osobám s postižením či chronickým onemocněním ještě obtížněji hledat cestu k přirozené interakci než k menším dětem s postižením, což může péči naopak komplikovat.

Graf 14 Do jaké míry ztěžují vybrané překážky péči o dítě

Je obtížné skloubit péči o dítě a výdělečnou činnost k finančnímu zajištění rodiny.



Blízké okolí netuší, jak s dítětem jednat, jak se k němu chovat.



Širší okolí netuší, jak s dítětem jednat, jak se k němu chovat.



Je obtížné vyjít s prostředky, které máme k dispozici.



Pocituji nedostatek energie k zajištění péče a běžného chodu domácnosti.



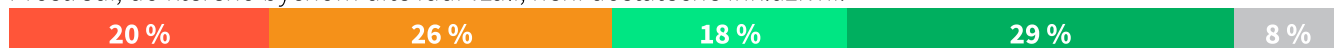
Možnosti popory či pomoci nejsou dostatečně komunikovány, takže o nich nevíme či víme jen málo.



Dítě je v kolektivu, v skupině či při nějaké společné aktivitě pouze trpěno, nikoliv plnohodnotně zapojeno.



Prostředí, do kterého bychom dítě rádi vzali, není dostatečně inkluzivní.



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Hodně ztěžuje péči
 ● Středně ztěžuje péči
 ● Jen trochu ztěžuje péči
 ● Toto vůbec nezažívám nebo to péči neztěžuje
 ● Nedokážu posoudit / nechci odpovědět

n = 280 Položky jsou řazeny podle součtu odpovědí hodně ztěžuje péči a středně ztěžuje péči

Otázky prezentované v grafu 15 nevyplývaly přímo z rešerše literatury, ale ze setkání s rodiči dětí s postižením nebo chronickým onemocněním, se kterými jsme chtěli výsledky rešerši reflektovat a provést jejich validaci pro české prostředí (velká část studií v rešerše byla ze zahraničí). Jedním z důležitých momentů, který jsme identifikovali, byl stres spojený s lékařským vyšetřením, na kterém je určena míra závislosti dítěte přímo ovlivňující následně vyměřenou finanční pomoc pro rodinu.

Rámcově jsou odpovědi rodičů dospívajících a dospělých dětí podobné těm prezentovaným v hlavní závěrečné zprávě. Drobným rozdílem je například o něco častější rozhodný souhlas s tím, že vyšetření stupně závislosti je celkově stresující zkušenost (42 % rodičů oproti 31 % u rodičů nezletilých dětí, kde ale rodiče častěji volili možnost, že nechtějí odpovědět nebo se otázka netýkala jejich situace). Můžeme spekulovat, zda je tento rozdíl daný tím, že u dospívajících dětí častěji dochází ke snížení přiznaného stupně závislosti či se toho rodiče alespoň obávají, nebo je způsoben jinými důvody. S tímto rozdílem může dále souviset i to, že rodiče dospívajících a dospělých častěji rozhodně souhlasí s tím, že vyšetření je zbytečně časté.

Graf 15 Hodnocení lékařského posouzení závislosti dítěte

Lékařské posuzování stupně závislosti dítěte je celkově stresující záležitost.

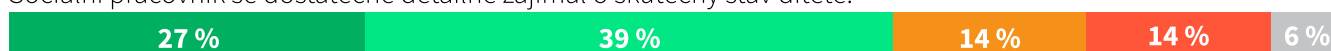


Lékařské posuzování je zbytečně časté.



Sociální šetření před lékařským posouzením proběhlo v případě mého dítěte na profesionální úrovni.

Sociální pracovník se dostatečně detailně zajímal o skutečný stav dítěte.



Nehledě na jednotnost nebo nejednotnost lékařského posuzování, přiznaná výše příspěvku na mé dítě je vzhledem k postižení dítěte a náročnosti péče neadekvátně nízká.



Lékařské posuzování stupně závislosti funguje dobře v tom smyslu, že děti s přibližně stejným postižením dostávají zpravidla stejný příspěvek na péči.



● Rozhodně souhlasím
 ● Spíše souhlasím
 ● Spíše nesouhlasím
 ● Rozhodně nesouhlasím
 ● Nechi odpovědět / netýká se naší situace

Kapitola 4: Rodičovské kompetence

Rodičovské kompetence

Z rešerše literatury vyplynulo, že jedním z klíčových nástrojů pro posílení rodičů v jejich pečující roli je pomoc s rozvinutím rodičovských kompetencí. Ty jsme v dotazníku měřili pomocí baterie sebehodnotících výroků zaměřených na vybrané aspekty vztahu s dítětem. Celkově hodnotí rodiče své kompetence poměrně vysoko (viz graf 16). Nejlépe hodnocené jsou přitom kompetence afektivní (projevování lásky, poskytování pocitu bezpečí). Naopak horší sebehodnocení mají jednak kompetence týkající se nastavování hranic a ukáznění dítěte a jednak kompetence týkající se vytvoření stimulací pro dítě („pomáhat dítěti dosahovat potenciálu“, „plánovat volnočasové aktivity pro rozvoj dítěte“). V tomto ohledu jsou rodiče dospívajících a dospělých dětí velmi podobní rodičům nezletilých dětí a jejich odpovědím v hlavní závěrečné zprávě. Drobný rozdíl vidíme například u sebehodnocení v projevování lásky (rodiče dospělých a dospívajících trochu méně často volí odpověď, že to zvládají velmi dobře).

Graf 16 Rodičovské kompetence

Projevovat dítěti lásku



Poskytovat dítěti pocit bezpečí



Rozumět potřebám dítěte



Komunikovat tak, aby dítě rozumělo



Poznat vývojové změny a z nich vyplývající potřeby



Pomáhat dítěti dosahovat potenciálu



Nastavit dítěti hranice



Plánovat volnočasové aktivity pro rozvoj dítěte



Schopnost udržet / najít si zaměstnání



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Velmi dobře ● Dobře ● Něco mezi ● Špatně ● Velmi špatně ● Nedokážu posoudit / nechci odpovědět

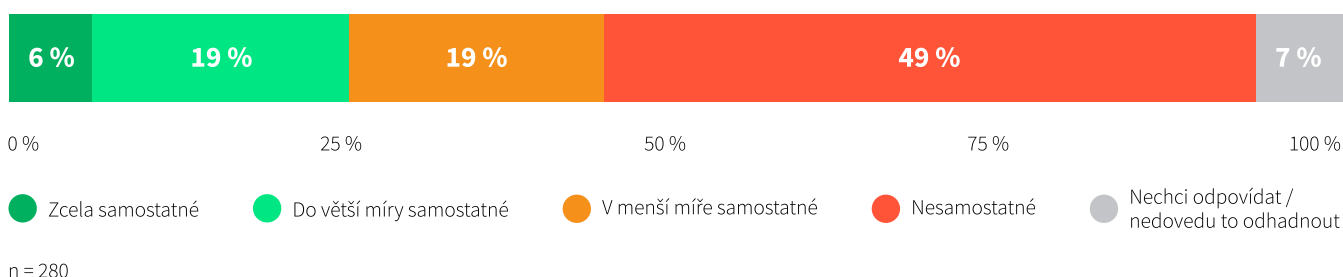
n = 280

Kapitola 5: Očekávání ohledně budoucí péče

Očekávání ohledně budoucí péče

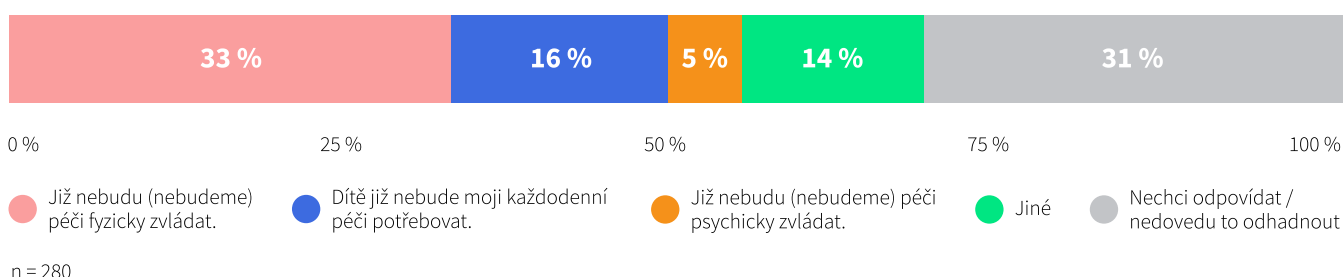
V dotazníku jsme se zaměřili také na očekávání ohledně budoucí péče (viz graf 17). Jen asi čtvrtina respondentů očekává, že jejich dítě bude někdy zcela nebo do větší míry samostatné. Ve srovnání s rodiči nezletilých dětí vyjadřovali rodiče dospívajících a dospělých výrazně častěji očekávání, že jejich dítě bude „nesamostatné, vyžadující prakticky neustálou péči“ (49 % dotázaných oproti 38 % mezi rodiči nezletilých dětí). Jen 7 % rodičů zvolilo variantu, že nechtějí odpovídat nebo to nedokážou odhadnout (oproti 15 % mezi nezletilými dětmi). V interpretaci těchto čísel nám brání mimo jiné to, že nevíme, do jaké míry mohou být pozorované rozdíly dané proměnou pohledu rodičů v čase a do jaké míry tím, že ve vzorku rodičů dospívajících a dospělých dětí s postižením nebo chronickým onemocněním jsou častěji zastoupeny závažnější případy, neboť děti s méně závažným znevýhodněním mohou být tomto věku již samostatné, takže se v našem vzorku vůbec neobjevily.

Graf 17 Jak samostatné bude pravděpodobně dítě v budoucnu



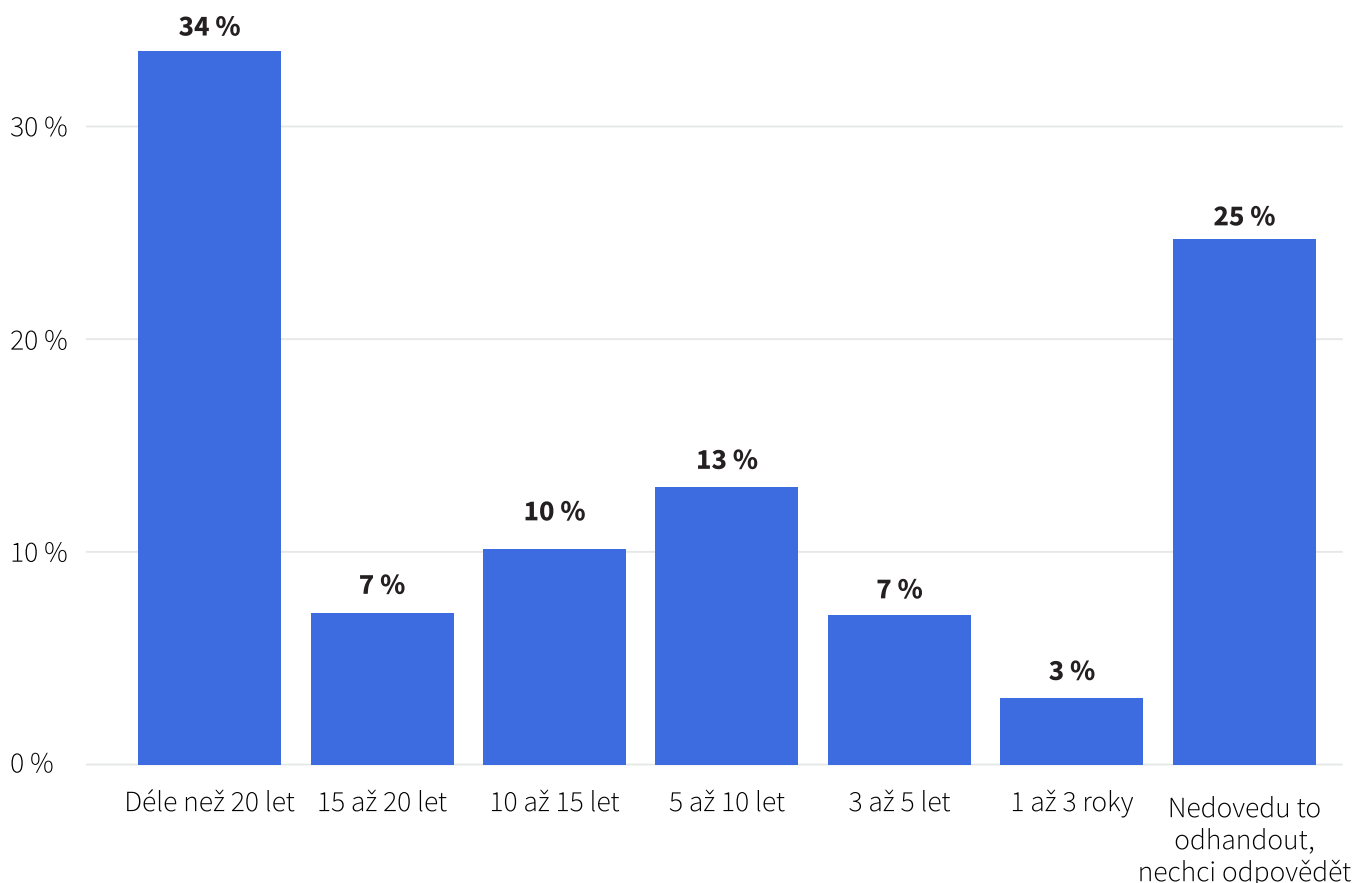
Následně jsme se zeptali také na očekávaný důvod ukončení péče o dítě. Podobně jako u rodičů nezletilých dětí, také rodiče dospívajících a dospělých jen poměrně výjimečně uváděli jako očekávaný důvod to, že péči nebudou psychicky zvládat (5 %). Naopak nejčastějším očekávaným důvodem ukončení péče bylo, že ji nebudou zvládat fyzicky (33 %, ve vzorku rodičů nezletilých to bylo 24 %). V souladu s předchozí otázkou a grafem je pak i skutečnost, že poměrně málo rodičů volilo variantu, že dítě již nebude každodenní péči potřebovat (16 % oproti 23 % mezi rodiči nezletilých).

Graf 18 Pravděpodobný důvod k ukončení péče o dítě



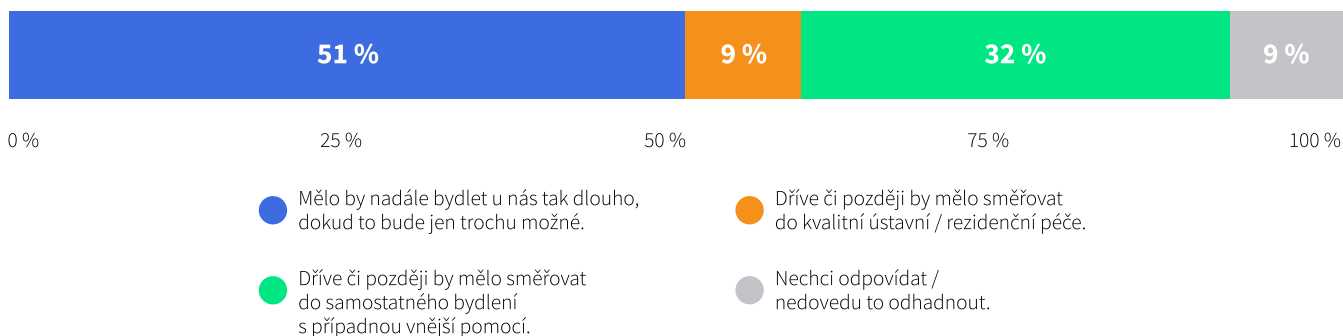
Skutečnost, že je budoucí péče a její možné ukončení pro rodiče složitá otázka, potvrzuje i graf 19, podle kterého 34 % rodičů očekává, že se o své dítě budou starat více než 20 následujících let. Mnoho rodičů pak na otázku vůbec nechtělo nebo nedokázalo odpovědět. Tento graf tak podtrhuje sdělení celé této zprávy, a sice že v mnoha případech nedává smysl vázat podporu rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním na věk dítěte. Každodenní péče totiž s dosažením dospělosti často nekončí. Naopak opuštění povinné školní docházky může často pro rodiče znamenat ztížení situace, protože školní docházka fakticky znamená pro mnohé rodiče alespoň nějakou formu odlehčení.

Graf 19 Jak dlouho se ještě plánuji o dítě starat



Při úvahách o tom, jaká péče by měla být v budoucnu pro dítě ideální, je rozložení odpovědí podobné tomu ze vzorku rodičů nezletilých dětí. Také pro rodiče dospívajících nebo dospělých platí, že nejčastěji preferují variantu, aby s nimi dítě bydlelo tak dlouho, jak to bude možné. Z ostatních variant pak možnost samostatného bydlení s případnou vnější pomocí výrazně převažuje nad možností kvalitní ústavní péče.

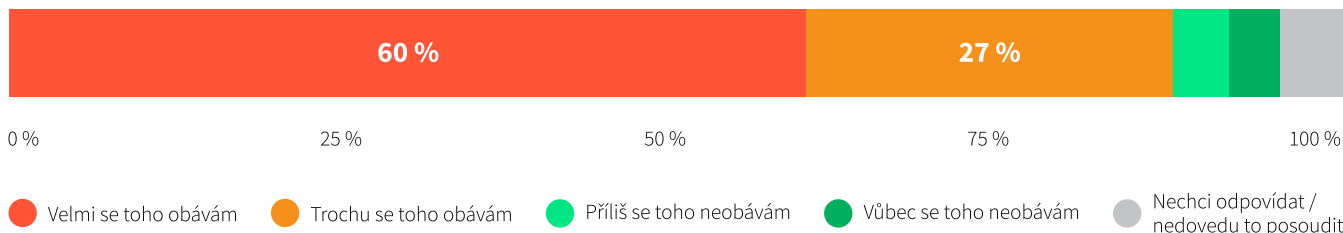
Graf 20 Jaká péče by v budoucnu měla být ideální



n = 280

Graf 21 potvrzuje, že většina rodičů se okamžiku, kdy se nebudou moci starat o své dítě, velmi obává.

Graf 21 Nakolik se rodiče obávají chvíle, kdy o dítě nebudou pečovat oni nebo rodina



n = 280

Kapitola 6: Kvalita žívota rodičů

Kvalita života rodičů

V jedné baterii otázek jsme se dotazovali na rozmanité stresory nebo projevy chování, které mohou se stresem souviset. U rodičů se poměrně běžně objevují výpovědi, že často jdou do postele naprosto vyčerpaní, celý den se za něčím honí, zanedbávají způsob stravování nebo kolem sebe mají nedostatek blízkých lidí, o které se mohou opřít. Všechny tyto položky můžeme považovat za stresory. Méně často potom rodiče připouštějí, že se u nich často nebo velmi často objevuje chování, které může být důsledkem stresu, jako je vyhýbání se lidem s jinými názory, snadné vybuchnutí, naštvání, když musí čekat atp. Pro lepší posouzení významu těchto položek a distribuce odpovědí na ně (graf 22) by ale bylo potřeba znát odpovědi také běžné populace, případně populace rodičů dětí bez zdravotního znevýhodnění. Ty jsme však v rámci výzkumu nesledovali.

Graf 22 Jak často se respondentům stává následující?

Jde do postele naprosto vyčerpan



Celý den se za něčím honí



Zanedbává způsob stravování



Má nedostatek blízkých



Snadno vybuchne



Naštve se, když musí čekat



Má problém se rozhodnout



Stěžuje si na vlastní neorganizovanost



Vyhýbá se lidem s jinými názory



Nepovažuje za vtipné situace, které pro ostatní vtipné jsou



Tráví hodně času stěžováním na minulost



Jedná hrubě



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Velmi často ● Často ● Občas ● Zřídka ● Nikdy ● Nedokážu posoudit / nechci odpovědět

n = 280

Abychom nahlédli hlouběji do pocitů rodičů, využili jsme také projektivní otázku inspirovanou studií Jana Michalíka a jeho kolegů.¹ V té jsme rodiče nechali rozhodnout, nakolik se jim podobají určité „archetypy“ rodičů, které jsme v dotazníku stručně popsali (viz graf 23). Každý rodič určoval svoji podobnost s každým z nabízených typů rodiče zvlášť, takže pro více typů mohl zvolit stejnou míru podobnosti.

Podobně jako pro rodiče nezletilých dětí také pro rodiče dospívajících a dospělých platí, že drtivá většina rodičů se ztotožňuje s rodičem, který má „odvahu zvládat starosti a překonávat svůj úděl“ (zde 86 % součet odpovědí velmi se mi podobá a docela se mi podobá). Na druhém místě v míře identifikace ze strany rodičů pak skončil typ rodiče, který „je vyčerpaný z úmorného opakování pečujících úkonů, tíží ho nemožnost opustit povinnost pečování“. V tomto případě odpovědi „velmi se mi podobá“ a „docela se mi podobá“ zvolilo 44 % rodičů dospívajících nebo dospělých dětí, což je číslo velmi podobné tomu pro skupinu rodičů nezletilých dětí (42 %).

Konečně na třetím místě skončil rodič, který má „skličující pocit z nemožnosti dosáhnout nápravy postižení svého dítěte a cítí nedostatek uspokojení.“ Zde zvolilo jednu z odpovědí „velmi se mi podobá“ a „docela se mi podobá“ 30 % rodičů, což je ovšem významně méně ve skupině rodičů nezletilých dětí (40 %). Rodiče starších dětí jsou tedy sice podobně vyčerpaní, ale zdá se, že o něco častěji přijímají danou situaci bez skličujících pocitů.

Graf 23 Se kterým typem rodiče se respondenti identifikují

Rodič cítí odvahu překonávat starosti a zvládat svůj úděl.



Rodič je vyčerpaný z úmorného opakování pečujících úkonů. Tíží ho nemožnost opustit povinnost pečování.



Rodič má skličující pocit z nemožnosti dosáhnout nápravy postižení svého dítěte. Cítí nedostatek uspokojení.



● Velmi se mi podobá ● Docela se mi podobá ● Podobá se mi málo ● Nepodobá se mi vůbec ● Nedokážu posoudit / nechci odpovědět

n = 280

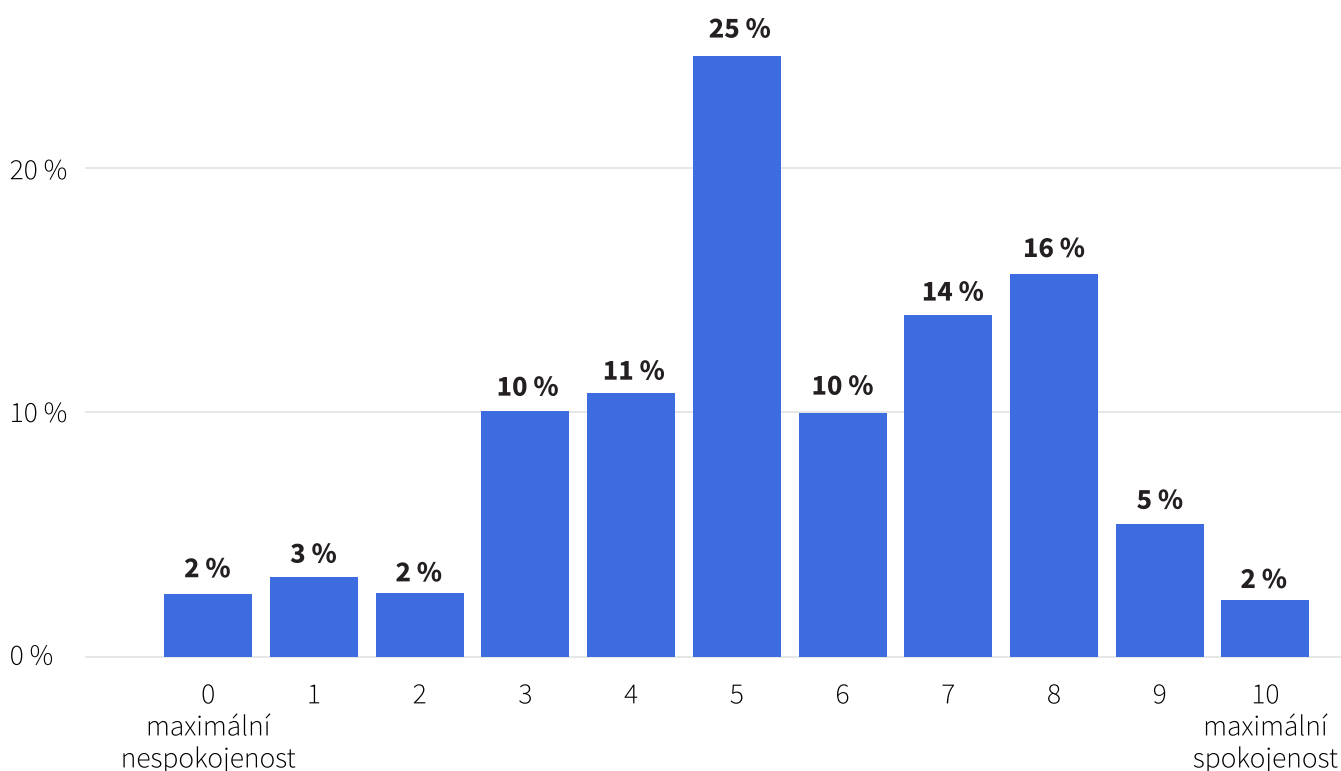
¹ Michalík, Jan a kol. Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.

Spokojenost se životem

Graf 24 ukazuje rozložení odpovědí na standardní otázku na spokojenost se životem na jedenáctibodové škále, kde hodnota nula představovala maximální nespokojenost a hodnota deset maximální spokojenost. Průměrná hodnota spokojenosti vzorku je 5,5 a medián 5, což jsou hodnoty uprostřed škály. Mezikvartilové rozpětí, tedy středních 50 % respondentů, se nachází v intervalu od 4 do 7 bodů. To jsou všechno hodnoty prakticky identické se skupinou rodičů nezletilých dětí.

Pro alespoň částečné zasazení do kontextu je možné odkázat na výzkumy Centra pro výzkum veřejného mínění (CVVM), které příležitostně také používají 11 bodovou škálu na měření celkové spokojenosti se životem. Vzorek CVVM je kvótně reprezentativní pro českou dospělou populaci, takže není s naším vzorkem přímo srovnatelný (nejde jen o rodiče). Nicméně průměrná spokojenost se životem na této škále je pro českou dospělou populaci 7,3, což je hodnota výrazně vyšší než 5,5. Čtyři nejnižší varianty spokojenosti se životem přitom v celé české populaci vybralo jen 5 % respondentů, zatímco v našem vzorku to bylo 17 %. Před přímočarým srovnáním je potřeba varovat nejen z výše zmíněného důvodu, ale i proto, že respondenti odpovídali v určitém kontextu. Vzhledem k zaměření našeho dotazníku je pravděpodobné, že míra ovlivnění kontextem byla poměrně velká: Respondenti strávili hodně času reflexí své situace spojené s tím, že mají dítě s postižením nebo chronickým onemocněním. Nicméně i tak jsou naměřené rozdíly poměrně značné.²

Graf 24 Celková spokojenost se životem



n = 280

² Zpráva CVVM je [dostupná online](#). Je potřeba upozornit, že CVVM používá škálu od 1 do 11, nikoliv od 0 do 10, takže jsme museli čísla reportovaná ve zprávě odpovídajícím způsobem upravit.

Ohrožení depresí

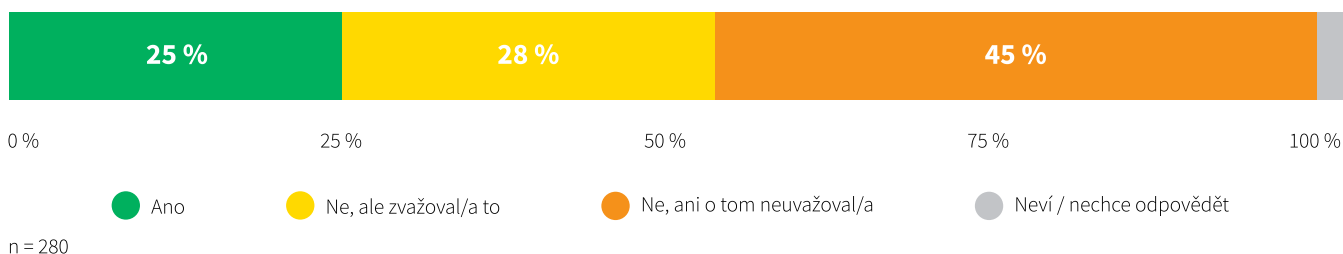
Ohrožení depresí jsme v dotazníku zkoumali dvěma screeningovými otázkami. Je potřeba důrazně upozornit, že tyto dvě otázky nemají samy o sobě diagnostikovat depresi. Jejich cílem je v rámci screeningu upozornit na případy, kterým by měla být věnována další diagnostická pozornost.

Tyto otázky jsou: a) „Cítil/a jste se v průběhu posledního měsíce na dně, depresivní, bez nálady nebo beznadějně?“ a b) „Ztratil/a jste v průběhu posledního měsíce zájem nebo potěšení z aktivit, které Vám je obvykle přinášely?“. Pokud alespoň na jednu z otázek odpověděli respondenti kladně (možnosti odpovědí byly „ano“ a „ne“), byli považováni za ohrožené depresí. Tento test se používá pro rychlou identifikaci potencionálně ohrožených jedinců. Cenou za jeho velmi krátkou délku je ovšem tendence testu přeceňovat míru ohrožení depresí. Konkrétně, zhruba třetina lidí, kteří depresí netrpí, bude tímto testem vyhodnocena jako riziková, přestože následné důkladnější vyšetření depresi nepotvrdí. (Alternativně lze říct, že specificita screeningu, tedy podíl nedeprativních lidí správně klasifikovaných screeningem coby depresí neohrožení, je 67 %.)

Prezentované výsledky je proto nutné brát s rezervou. Studie, která tento screeningový nástroj validizovala, sice ukazuje jeho vysokou sensitivitu (screeningem bylo zachyceno 97 % všech skutečně depresivních pacientů), nicméně zároveň platí, že skutečně depresivních bylo jen 18 % pacientů zachycených screeningem.³

Ve vzorku bylo identifikováno 65 % respondentů jako ohrožených depresí. Ve validizační studii, která testovala funkčnost screeningových otázek na běžné populaci pacientů praktických lékařů, bylo jako ohrožených depresí identifikováno 37 %, což je výrazně méně. Na druhou stranu přímé srovnání je problematické, protože validizace probíhala na Novém Zélandě, takže výsledky mohou ovlivňovat překladové a kulturní aspekty. I tak se ale zdá, že 65 % respondentů ohrožených depresí je vysoké číslo. Pokud by jako ve validizační studii platilo, že 18 % z nich skutečně trpí depresí, znamenalo by to, že 12 % rodičů dospívajících a dospělých dětí s postižením nebo chronickým onemocněním v našem vzorku trpí depresí (mimořadně opět velmi podobné číslo jako ve skupině rodičů nezletilých dětí se zdravotním znevýhodněním). Psychiatr Martin Anders přitom s odvoláním na údaje Evropské unie odhaduje, že v české populaci trpí depresivní poruchou v průběhu jednoho roku asi 7 % lidí.⁴ Přímé srovnávání těchto čísel je riskantní, protože není zajištěna stejná metodologie jejich získání. Srovnání by tak mohlo posloužit spíše jako podnět pro další výzkum této problematiky.

Graf 27 Vyhledali respondenti v posledních 12 měsících psychologickou nebo psychiatrickou pomoc



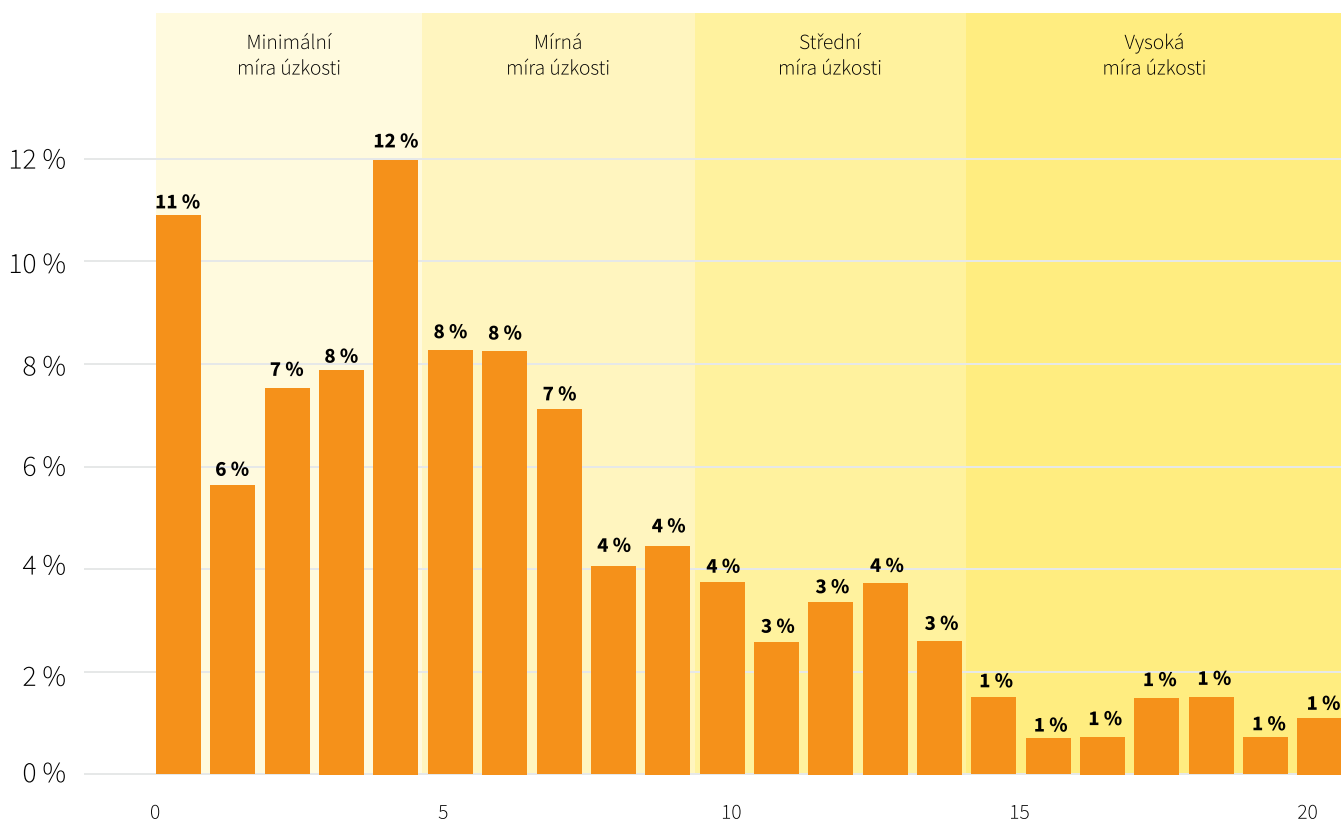
³ Validizační studie screeningového nástroje je volně [dostupná online](#).

⁴ Psychiatr Martin Anders uvedl tato čísla v rozhovoru pro Český rozhlas, který je [dostupný online](#).

Úzkost

Míra úzkosti byla v našem dotazníku měřená pomocí škály GAD-7, která měří sadu projevů úzkosti a kterou nám pro náš účel doporučil MUDr. Martin Anders jako standardní a zároveň dostatečně krátký nástroj. Na základě hrubého skóru škály je možné rozdělit respondenty do čtyř kategorií podle míry úzkosti: minimální, mírná, střední a vysoká míra úzkosti. V našem vzorku bylo identifikováno 44 % respondentů s minimální mírou úzkosti, 32 % s mírnou mírou úzkosti, 16 % se střední mírou úzkosti a 8 % respondentů s vysokou mírou úzkosti (tato čísla vycházejí z grafu 26 s tím, že čísla v grafu jsou zaokrouhlena na celá procenta).

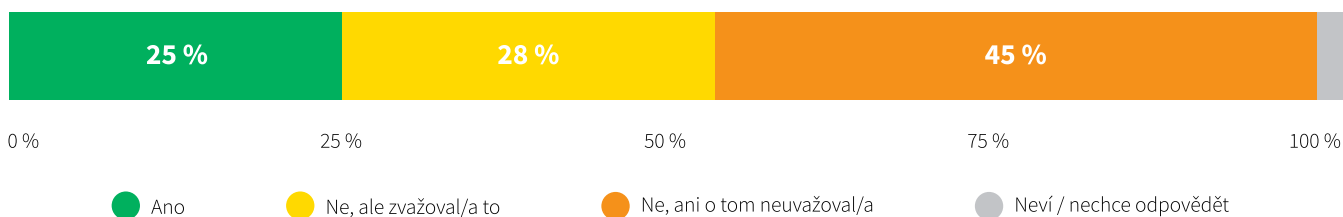
Graf 26 Míra úzkosti respondentů podle GAD-7



n = 267 Zastoupení jsou pouze respondenti, kteří odpověděli na všechny otázky v dotazníku.

Čtvrtina respondentů vyhledala za poslední rok psychologickou nebo psychiatrickou pomoc a dalších 28 % o tom uvažovalo. Také tato čísla jsou podobná těm pro rodiče nezletilých dětí.

Graf 27 Vyhledali respondenti v posledních 12 měsících psychologickou nebo psychiatrickou pomoc



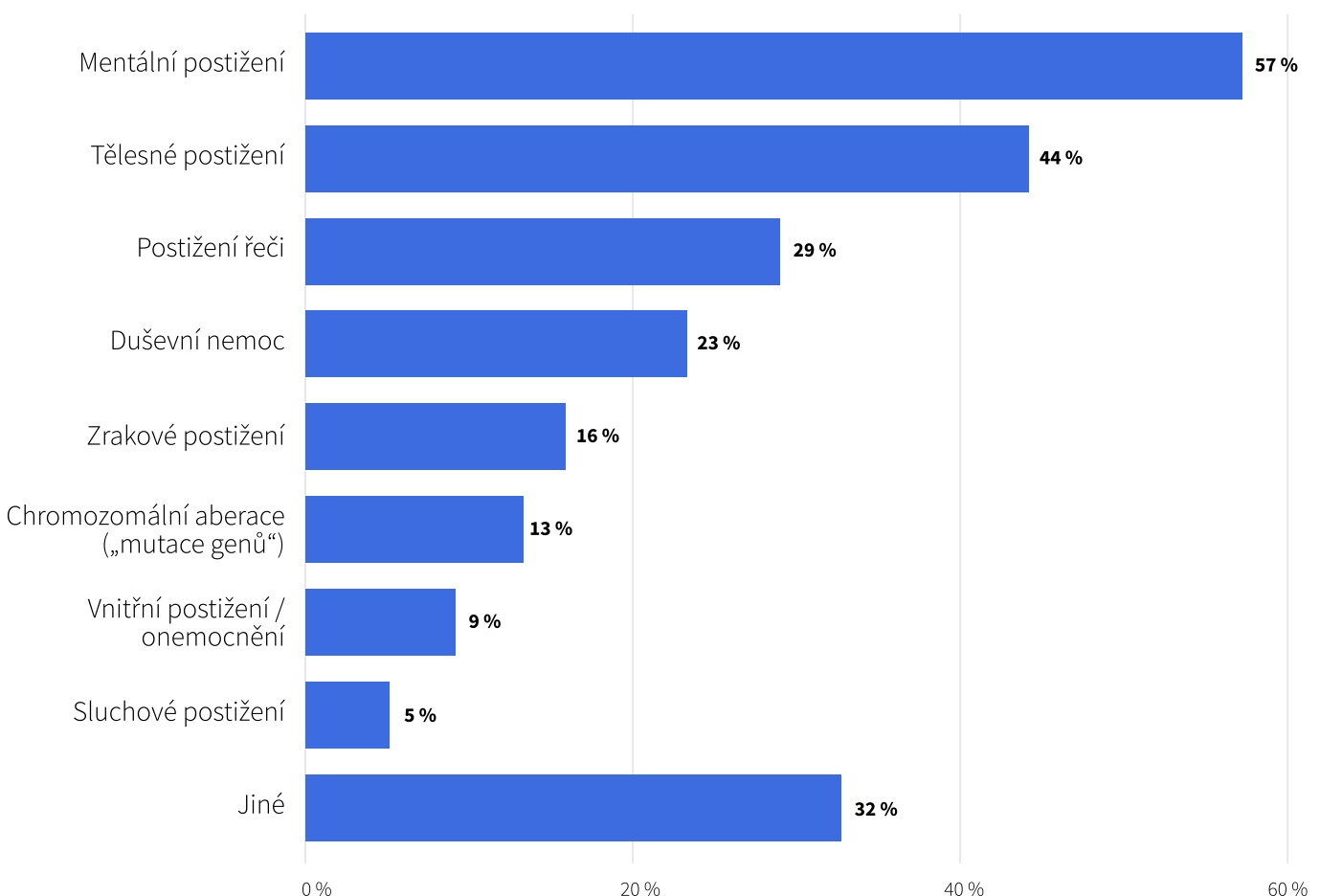
n = 280

Kapitola 7: Složení vzorku z hlediska onemocnění dítěte

Složení vzorku z hlediska onemocnění dítěte

Z hlediska typu postižení dítěte se vzorek rodičů dospívajících a dospělých od skupiny rodičů nezletilých v některých ohledech trochu liší. V obou skupinách je nejčastějším typem postižení mentální postižení (57 % u vzorku rodičů dospívajících a dospělých vs. 51 % u rodičů nezletilých). S menším odstupem se potom objevuje postižení tělesné (44 % dětí v skupině rodičů s dospívajícími a dospělými dětmi vs. 41 % ve skupině rodičů nezletilých dětí). První větší rozdíl pozorujeme u postižení řeči, které se objevuje u 41 % dětí ve skupině rodičů nezletilých, ale jen u 29 % procent dospívajících a dospělých. Také zrakové postižení bylo častěji zastoupeno u dětí rodičů nezletilých (24 % ve srovnání se vzorkem v této doplňkové studii: 16 %). U ostatních typů postižení jsou pak rozdíly mezi oběma skupinami menší. Není jasné, jestli tyto rozdíly mají nějaký věcný význam, nebo jsou spíše artefaktem toho, jak byli rodiče dospělých dětí pro výzkum oslovováni (viz úvodní kapitola). Závěry z těchto pozorování tak musí být formulovány nanejvýš na úrovni hypotéz. Například by šlo formulovat hypotézy, že děti s mentálním a tělesným postižením častěji vyžadují péči i v dospělosti, zatímco pro děti s postižením řeči nebo zraku je snadnější osamostatnit se a nevyžadovat v dospělém věku každodenní péči. Vzhledem k tomu, že většina dětí ve vzorku je dospívajících, nikoliv dospělých, je také možné, že tyto děti se už v průběhu dospívání stávají natolik samostatnými, že jejich rodiče přestávají být v kontaktu s pomáhajícími organizacemi a snižuje se tak pravděpodobnost, že se objeví v našem výzkumu.

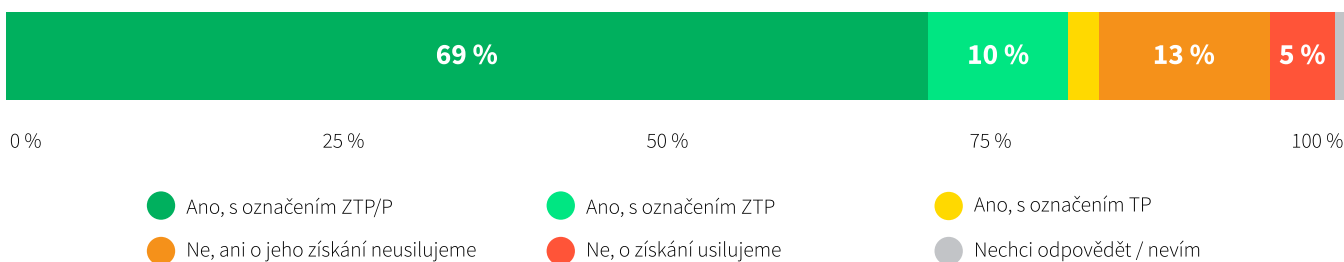
Graf 28 Druh postižení dítěte



n = 280, jedno dítě může trpět více druhy postižení

Většina dětí rodičů v našem vzorku je držitelé průkazu osoby s těžkým zdravotním postižením, případně o jeho získání usilují. Nejčastější je přitom varianta ZTP/P, tedy zvláště těžké postižení s potřebou průvodce. Děti respondentů jsou držitelé tohoto průkazu v 69 % případů, zatímco ve skupině rodičů nezletilých tomu tak bylo „jen“ v 53 % případů. To může poukazovat na dva trendy. Jednak je možné, že s postupujícím věkem dětí častěji dochází k úpravě diagnózy směrem k závažnější, a tedy spojené s průkazem ZTP/P. Kromě toho je také možné, že rodiny dětí, které jsou držitelé nižšího stupně průkazu, případně rodina o získání průkazu vůbec neusiluje, postupně s dospíváním dítěte potřebují méně pomoci, takže přerušují nebo omezují spolupráci s pomáhajícími organizacemi, a snižuje se tak jejich pravděpodobnost zařazení do vzorku.

Graf 29 Je dítě držitelem průkazu osoby s těžkým postižením

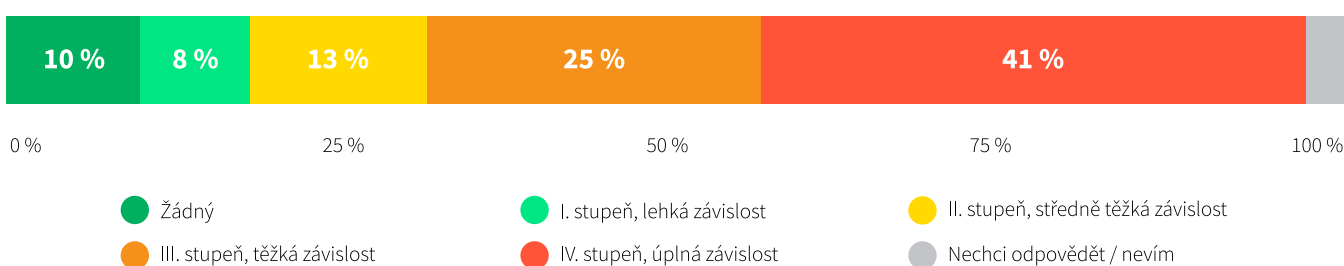


n = 280

S vysokou mírou držitelů průkazu ZTP/P mezi dětmi rodičů v našem vzorku souvisí také vysoký podíl těch, kdo mají přiznaný 3. nebo 4. stupeň závislosti. Konkrétně je to 66 %, což je o poznání více než 55 % ve skupině rodičů nezletilých dětí.

Celkově lze tedy říct, že složení dětí ve skupině rodičů v této zprávě se vyznačuje ve srovnání s rodiči nezletilých dětí o trochu větší mírou přítomnosti mentálních a tělesných postižení a naopak menší mírou zrakových postižení a postižení řeči, dále také větší mírou držitelů průkazu ZTP/P a větší mírou přiznaného stupně závislosti 3 a 4 (dva nejvyšší stupně).

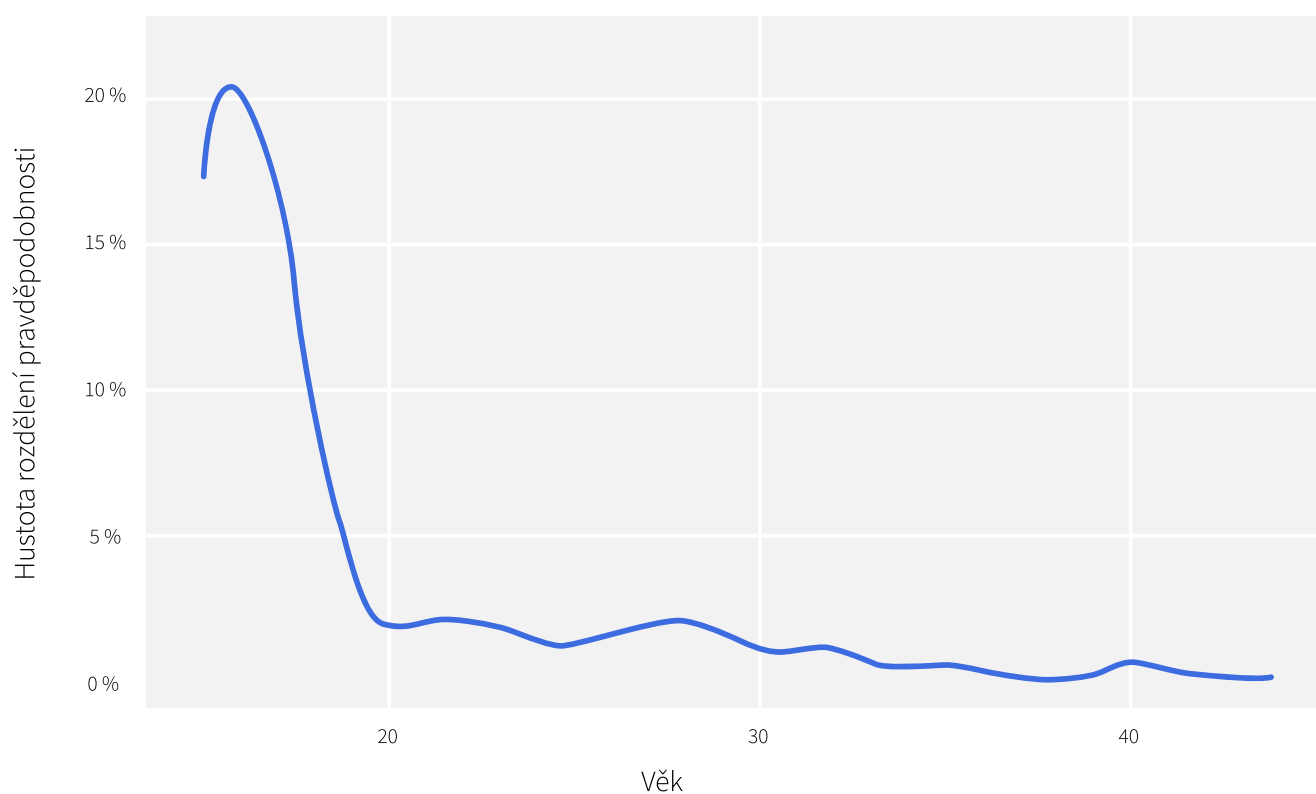
Graf 30 Stupeň závislosti přiznaný dítěti



n = 280

Věková distribuce dospívajících a dospělých dětí rodičů v našem vzorku je velmi nerovnoměrná. Do vzorku vstupují děti od věku 15 let výše. Nejvíce jsou zastoupeni patnácti- až sedmnáctiletí (182 z celkových 280 pozorování), kteří věkově spadali do primární cílové skupiny výzkumu. Opět upozorňujeme, že tato část respondentů představuje překryv mezi již publikovanou hlavní závěrečnou zprávou z výzkumu a touto doplňkovou zprávou. Relativně dost máme také osmnáctiletých, kteří představují určitou hraniční skupinu (26 pozorování). Ostatní věkové skupiny jsou naopak mnohem méně zastoupené, jak je vidět v grafu 31.

Graf 31 Věk dětí



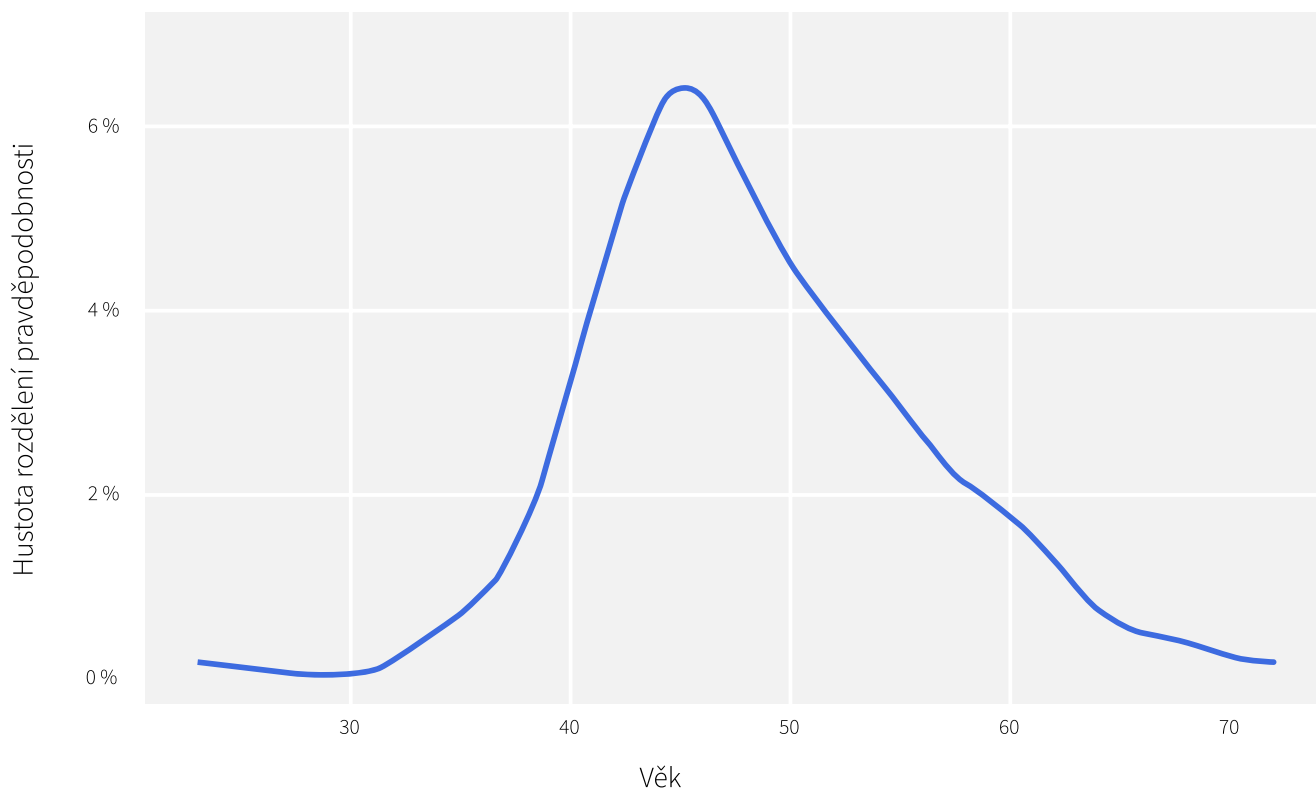
n = 280

Kapitola 8: Složení vzorku z hlediska charakteristiky respondentů

Složení vzorku z hlediska charakteristiky respondentů

Věková struktura rodičů je oproti věkové struktuře nezletilých dětí přirozeně trochu posunutá “doprava”. Rodiče dospívajících a dospělých dětí jsou starší, pokud posoudíme distribuci věku po dekadách, nejvíce rodičů je věkem mezi 40 a 50 lety, nicméně významná část je také mezi 50 a 60 lety.

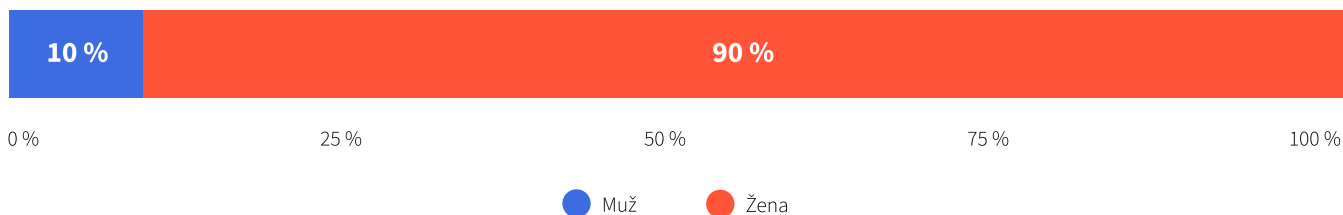
Graf 32 Věk respondentů



n = 280

Mezi respondenty stejně jako ve skupině rodičů nezletilých dětí dramaticky převažují ženy, a to opět poměrem 9 : 1.

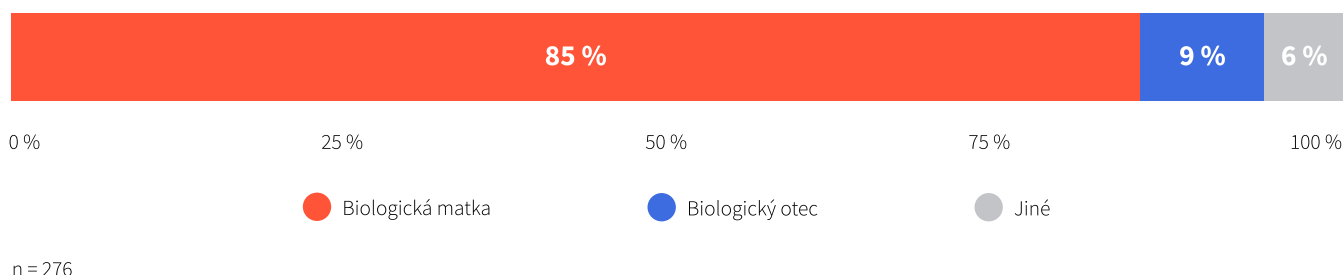
Graf 33 Pohlaví respondentů



n = 280

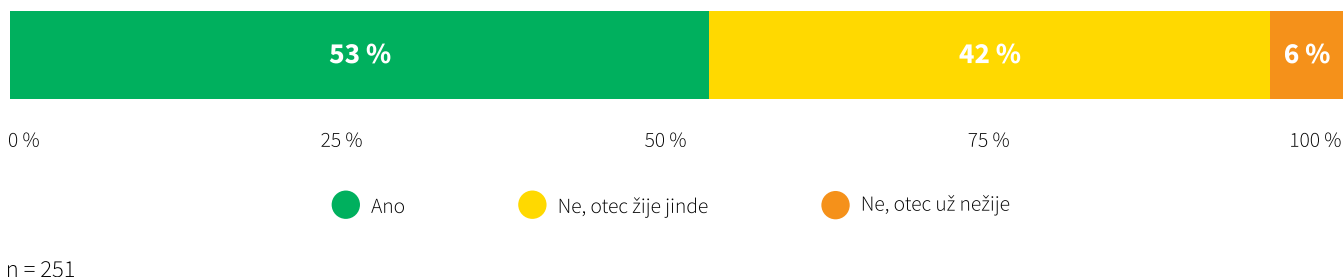
Velká většina respondentů v našem vzorku jsou biologičtí rodiče dítěte. To je také důvod, proč jsme pro jednoduchost napříč celým textem mluvili o rodičích, přestože v některých spíše výjimečných případech může jít také o jiné příbuzné nebo dokonce nepříbuzné pečující.

Graf 34 Vztah rodiče k dítěti



Vzhledem k anketní povaze sběru dat není možné vyloučit, že v některých případech vyplňovali dotazník oba rodiče jednoho dítěte. To jsme se ani nesnažili nijak omezit, protože dotazník nebyl primárně o dítěti, kde by hrozilo zdvojení odpovědí, ale o rodičích a jejich zkušenostech a potřebách. Vidíme, že v převažujících případech, kdy dotazník nevyplňoval přímo otec (biologický nebo nevlastní), tak vyplňující osoba uvedla, že otec žije ve stejné domácnosti jako dítě v 53 % případů. To je významně méně než ve skupině rodičů dětí s nezletilými dětmi (71 % případů). Je tedy možné, že matky dospívajících nebo dospělých dětí s postižením nebo chronickým onemocněním výrazně častěji zůstávají žít bez otce dítěte.

Graf 35 Žije otec s dítětem (pokud není respondent)?



Z hlediska vzdělanostní struktury se zdá, že vzdělání rodičů zapojených do výzkumu je obecně o něco vyšší, než je vzdělanostní struktura populace. Především je ve vzorku méně lidí jen se základním vzděláním a naopak lidí s vysokoškolským vzděláním je vzhledem k věkové struktuře respondentů více než v populaci.

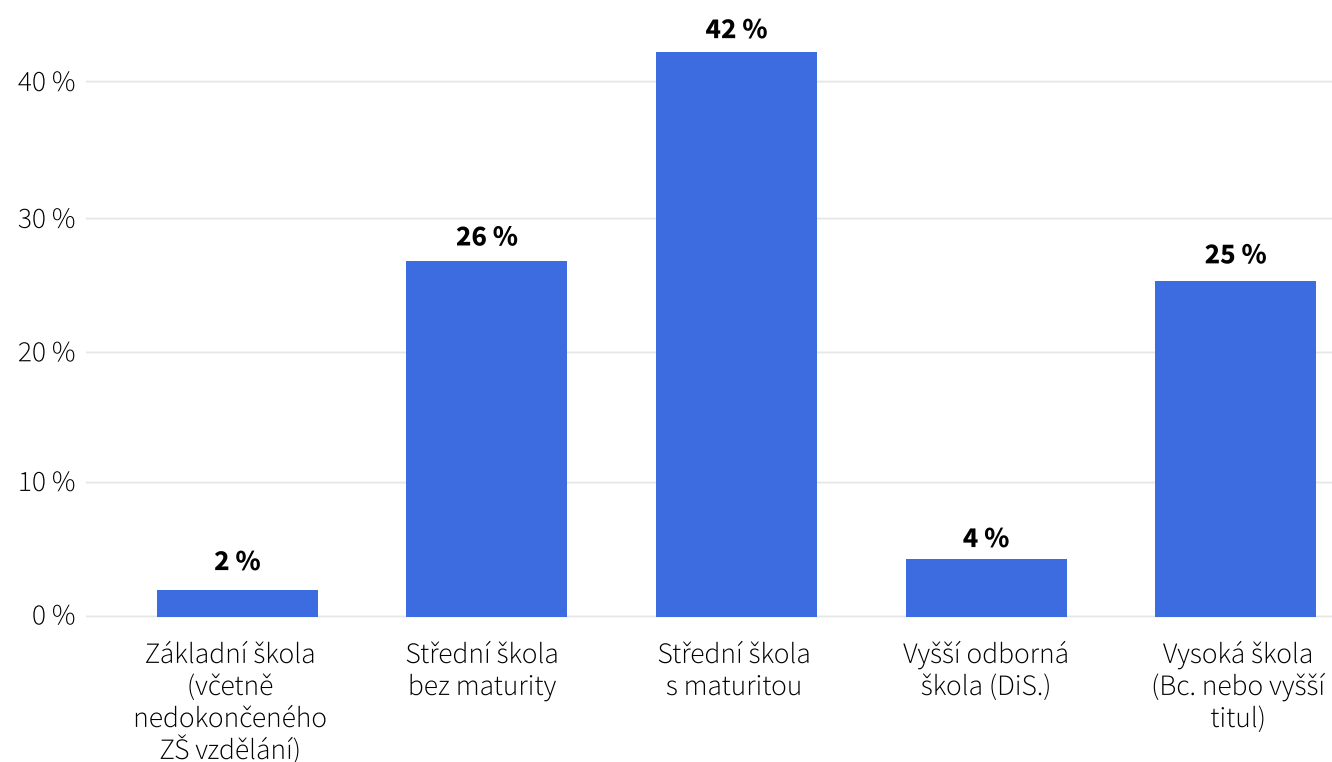
Aby bylo možné provést přesnější srovnání, bylo by potřeba znát věkovou strukturu obyvatel s dětmi v daném věku. Takové údaje jsme v rámci našeho výzkumu nedohledávali, neboť by to bylo poměrně komplikované, nicméně pro přibližné srovnání lze uvažovat vzdělanostní strukturu obyvatel ČR podle Sčítání lidu, domů a bytů z roku 2011.⁵ Nebylo by rozumné porovnávat naše údaje s údaji pro celou populaci osob starších 15 let, protože v té je vzdělanostní struktura ovlivňována celou řadou faktorů. Srovnání tak provedeme raději vůči skupině ve věku 45 až 49 let, což je v datech publikovaných v tabulkách ČSÚ skupina nejvíce se překrývající se středem věkové distribuce našeho vzorku (viz graf 32). Zatímco v tomto výseku populace ČR má pouze základní nebo nižší vzdělání 8,2 % osob,

⁵ Rozcestník na výstupy o vzdělanostní úrovni na stránkách ČSÚ je [dostupný online](#).

v našem vzorku jsou to jen 2 %. Naopak vysokoškolské vzdělání mělo podle Sčítání lidu, domů a bytů asi 15 % populace, zatímco v našem vzorku je to asi 25 %.

S jistotou říct, čím jsou rozdíly ve vzdělanostní struktuře dány, není jednoduše možné, nicméně mohlo by se jednat o varovný signál, že nejhroženější rodiče s nižším vzděláním jsou v našem vzorku málo zastoupeni a že v praxi obtížněji hledají cestu k pomáhajícím organizacím, které nám pomáhaly s oslovováním rodičů.

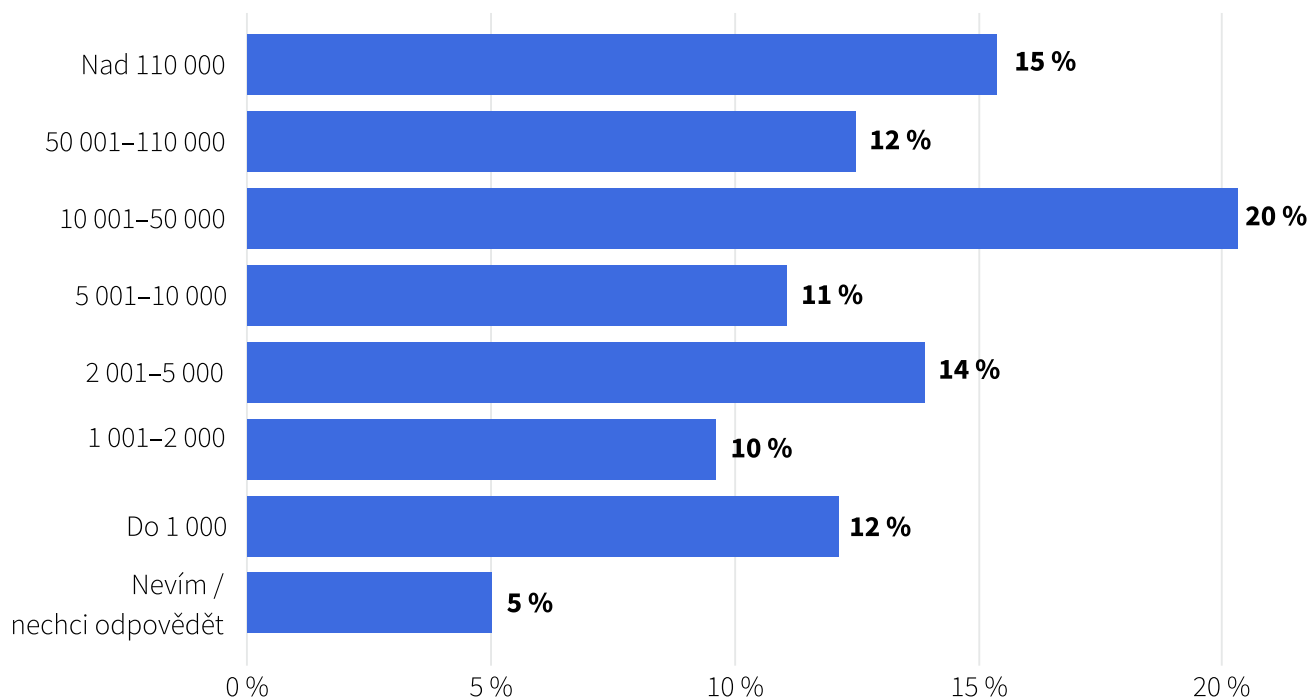
Graf 36 Vzdělání respondentů



n = 280

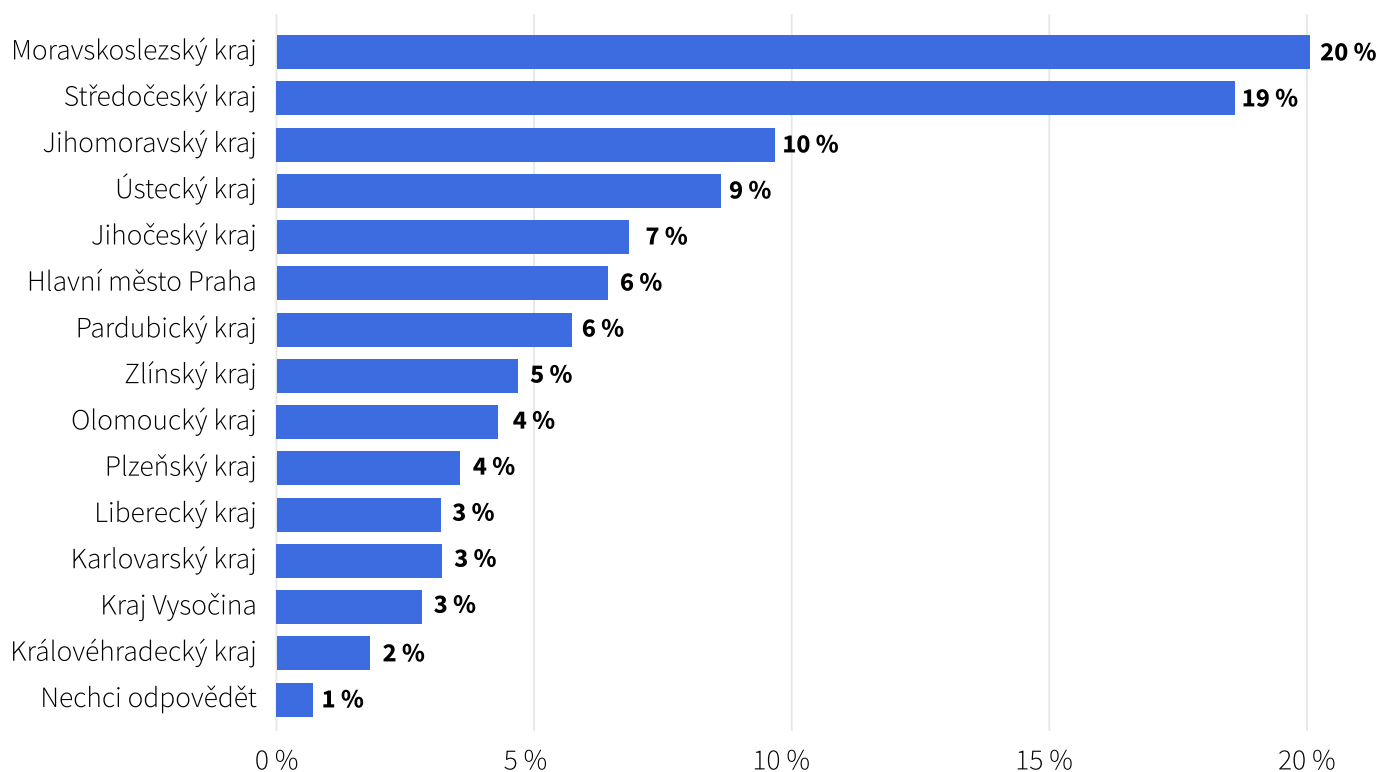
Při analýze velikosti místa bydliště respondentů (graf 37) se ukazuje, že respondenti bydlí v obcích různé velikosti. Distribuce se přitom výrazně neodlišuje od té, kterou jsme prezentovali v hlavní závěrečné zprávě pro rodiče nezletilých dětí. Srovnání s distribucí celého obyvatelstva ČR jsme neprováděli, protože populace rodičů se může od celkové populace výrazně lišit, takže by takové srovnání mohlo být zavádějící.

Graf 37 Velikost bydliště respondentů

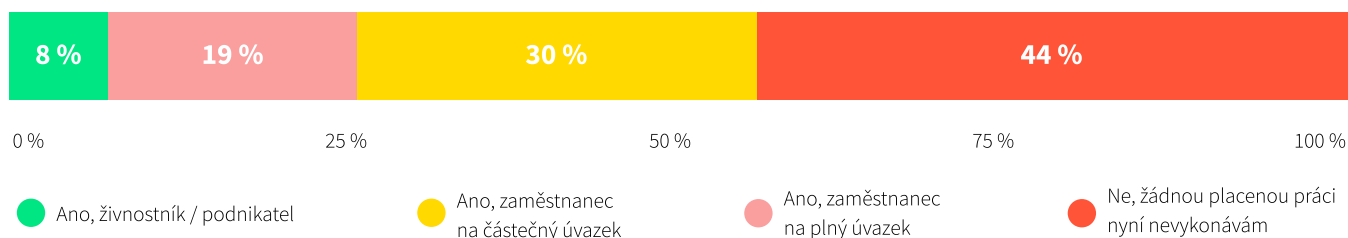


n = 280

Nicméně složení vzorku z hlediska kraje bydliště kopíruje celkové složení obyvatel České republiky méně úspěšně, než jak tomu bylo v hlavní závěrečné zprávě o rodičích nezletilých dětí. Největší kraje v Česku z hlediska počtu obyvatel jsou Středočeský, Hlavní město Praha, Moravskoslezský a Jiho-moravský (v tomto pořadí). Zatímco v hlavní závěrečné zprávě bylo toto pořadí dodrženo (přestože poměry ne vždy odpovídaly přesně) a ani zastoupení dalších krajů ve vzorku rodičů nezletilých dětí se příliš nelišilo od reality v ČR, ve vzorku dospívajících a dospělých je například výrazně méně zastoupe-no Hlavní město Praha nebo Královéhradecký kraj.

Graf 38 Kraj bydliště respondentů

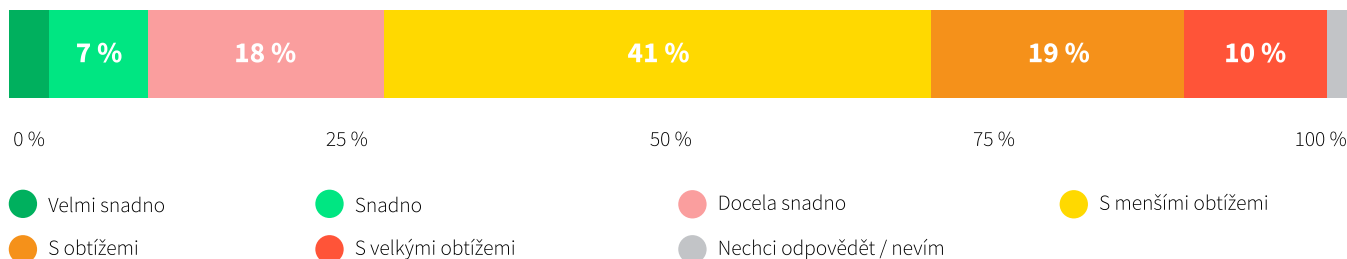
Většina respondentů ve vzorku je ekonomicky aktivní. Naopak mezi rodiči nezletilých dětí bylo 53 % respondentů ekonomicky neaktivních. Tento rozdíl ale jistě souvisí do velké míry s tím, že ve vzorku rodičů nezletilých dětí byly i rodiče na rodičovské dovolené.

Graf 39 Ekonomická aktivita respondentů

n = 280

Domácnosti mají zpravidla alespoň do určité míry problém vycházet s penězi. Jen o něco více než čtvrtina dotazovaných uvedlo, že jejich domácnost vychází s penězi docela snadno, snadno nebo velmi snadno. Asi 30 % naopak vychází s penězi s obtížemi nebo velkými obtížemi a dalších 40 % s menšími obtížemi. Odpovědi se příliš neliší od skupiny rodičů nezletilých dětí.

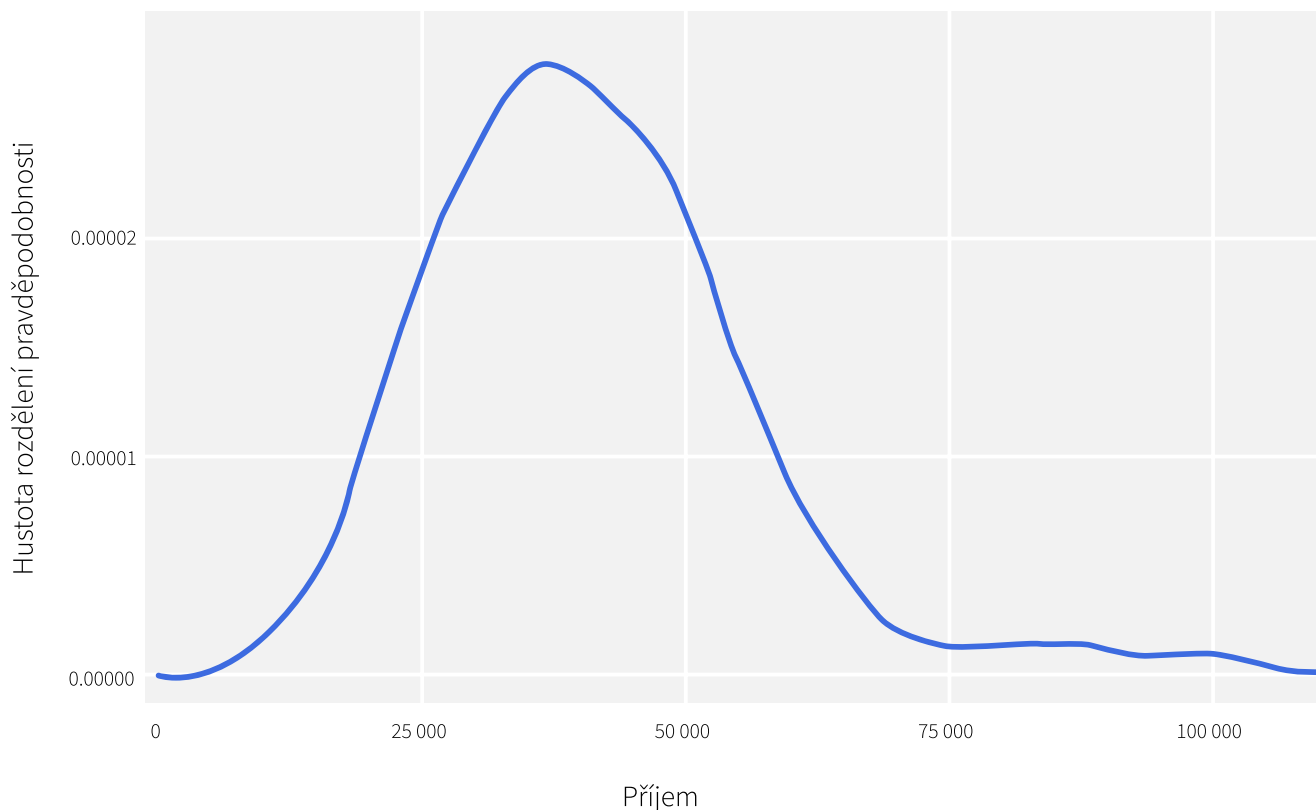
Graf 40 Jak rodina vychází s měsíčním příjmem



n = 280

Nejčastěji mají domácnosti celkový čistý příjem okolo 40 tisíc Kč měsíčně. Otázku na čistý příjem jsme v dotazníku doplnili tímto dovětkem: „Myslíme tím příjmy a důchody všech osob ve Vaší domácnosti po odečtení daní a dále všechny sociální dávky, přídavky, příspěvky a doplňkové příjmy po zdanění.“ A dále jsme respondentům vysvětlili: „Odpověď na tuto otázku nám umožní analyzovat, jak situaci rodin ovlivňuje celkový příjem. Pokud nám tuto informaci nechcete ani takto anonymně sdělit, raději, prosím, na otázku vůbec neodpovídejte (nechte posuvník na 0 Kč).“ Na otázku se nakonec rozhodlo neodpovédět 29 % respondentů. Celkovou distribuci příjmů ukazuje graf 41. Podotýkáme, že odpovědi jsme neharmonizovali pro velikost domácnosti.

Graf 41 Čistý měsíční příjem domácnosti



Další baterie otázek se týkala občanské participace rodičů v souvislosti s tematikou rodičovství dětí s postižením nebo chronickým onemocněním (viz graf 42). Všechny otázky byly omezeny časovým rámcem „posledních dvou let“. Asi dvě třetiny dotazovaných přispěly finančním darem organizaci zabývající se péčí o osoby s chronickým onemocněním nebo postižením. Podobný podíl rodičů se také zúčastnil nějakého výzkumu formou vyplnění dotazníku nebo účasti v rozhovoru. Petici v souvislosti s tématem péče o osoby se zdravotním znevýhodněním podepsalo 43 % dotázaných. Asi třetina se dobrovolnicky angažovala, 11 % kontaktovalo v souvislosti s tématem voleného zástupce a 7 % se zúčastnilo protestu, demonstrace nebo happeningu. Tato čísla jsou ve všech položkách o pár procentních bodů vyšší než u skupiny rodičů nezletilých dětí.

Graf 42 Veřejné zapojení za poslední 2 roky

Dal/a peníze na podporu nějaké skupiny či organizace



Vyplnil/a dotazník (kromě tohoto), poskytl/a informace nebo rozhovor o vlastní zkušenosti s péčí



Podepsal/a petici



Podpořil/a nějakou skupinu či organizaci dobrovolnickou prací



Kontaktoval/a voleného zástupce (poslance, senátora, zastupitele)



Zúčastnil/a se protestu, demonstrace nebo happeningu



● Ano ● Ne ● Nevím / nevzpomínám si

n = 280

Více než třetina respondentů uvedla, že jsou členy nějaké organizace zabývající se péčí o osoby s chronickým onemocněním nebo postižením. To je opět výrazně více než u rodičů nezletilých dětí, kde to bylo 27 % respondentů.

Graf 43 Členství v organizacích zabývajících se péčí o osoby s chronickým onemocněním / postižením



0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

● Je členem ● Není členem ● Nechce odpovědět

n = 280

Kapitola 9: Kontext vyplňování dotazníku

Pocity rodičů z dotazníku a výpovědi ze závěrečné otevřené otázky

Na závěr poměrně dlouhého dotazníku jsme se respondentů zeptali na jejich pocity z jeho vyplňování. Mezi respondenty převažovalo pozitivní vnímání dotazníku. Dokonce 90 % z nich rozhodně nebo spíše souhlasilo s tím, že je těší, že se někdo zajímá o jejich zkušenost. Přes 80 % souhlasilo s tím, že se těší na výsledky, protože je zajímá, jak odpovídali další rodiče. Dále také skoro tři čtvrtiny respondentů souhlasily s tím, že pro ně bylo přínosné si sami pro sebe některé věci během vyplňování urovnat v hlavě.

Nicméně na druhou stranu také platí, že 39 % respondentů rozhodně nebo spíše souhlasilo s tím, že jsou skeptičtí, že takový výzkum může být k něčemu dobrý. Asi třetina respondentů souhlasila s tvrzením, že byl dotazník příliš dlouhý a vyčerpávající. (Je pravda, že otázka padla až v závěru dotazníku, takže jsme se nezeptali těch, kteří vyplňování z různých důvodů přerušili.) Tato čísla jsou celkově velmi podobná těm ve skupině rodičů nezletilých dětí.

Graf 44 Celkové pocity z vyplňování dotazníku

Mám radost, že se někdo zajímá o moji zkušenost



Těším se na výsledky, zajímá mě, jak odpovídali ostatní rodiče



Bylo přínosné si sám/sama některé věci během vyplňování srovnat v hlavě



Jsem skeptický/á, že to může být k něčemu dobré



Bylo to příliš dlouhé, cítím se vyčerpaně



● Rozhodně souhlasím
 ● Spíše souhlasím
 ● Spíše nesouhlasím
 ● Rozhodně nesouhlasím
 ● Nevím / nedovedu to posoudit

n = 279

Hlavní poznatky

Hlavní poznatky

Jak bylo detailněji rozebráno v Úvodu, tato doplňková zpráva podléhá některým metodologickým omezením, která činí všechna pozorování a interpretace v tomto textu pouze prozatímními. Následující shrnutí hlavních poznatků je proto potřeba vnímat jako potenciálně inspirativní pro další výzkum, nicméně nejde o poznatky definitivní.

Potřeby

Z hlediska vnímané důležitosti a naplněnosti potřeb se rodiče dospívajících a dospělých dětí příliš neliší od rodičů nezletilých dětí. Pro obě skupiny platí, že nejhůře bývají naplněny potřeby, které souvisí s časem na sebe, případně s časem na aktivity, které nesouvisí přímo s péčí (čas na zaměstnání, čas na partnerské a rodinné vztahy). Kritická je přitom potřeba času na partnerské a rodinné vztahy, která je respondenty vnímána nejen jako špatně naplněná, ale také jako velmi důležitá.

Služby a pomoc blízkých

Stejně jako pro rodiče nezletilých dětí, také pro rodiče dospívajících a dospělých dětí platí, že míra využívání podpurných služeb je relativně nízká. Pro každou z nabízených služeb platí, že přibližně polovina rodičů o její existenci neví nebo je jim služba nedostupná. Pravidelně nevyužívá žádnou ze zkoumaných podpurných služeb prezentovaných v grafu 5 více než 10 % dotazovaných rodičů. Rodiče dospělých a dospívajících dětí přitom častěji než rodiče dětí nezletilých využívají alespoň někdy odlehčovací péči a naopak méně často využívají služby informační podpory a vzdělávání v oblasti péče. Méně často využívají rodiče dospívajících a dospělých také služeb koordinátora péče. Kromě podpurných služeb rodičům často může výrazně odlehčit pomoc příbuzných. U rodičů dospívajících nebo dospělých se ale výrazně častěji setkáváme s tím, že prarodiče nejsou již naživu nebo nejsou v kondici, že by bylo možné od nich nějakou pomoc očekávat. Častější je pro tyto rodiče také situace, kdy o dítě pečuje jen jeden z nich (zpravidla matka), zatímco druhý rodič buď již nežije, nebo nežije s dítětem ve stejné domácnosti.

Překážky péče

Rodiče měli v rámci výzkumu také rozhodnout, nakolik jim nabízené překážky ztěžují péči. U rodičů dospívajících a dospělých dětí jsme oproti rodičům nezletilých dětí identifikovali pouze malé rozdíly. Obě skupiny považují za největší překážku obtížnost skloubit péči o dítě s výdělečnou činností. Další výraznou překážkou je to, že blízké ani širší okolí často neví, jak se k dítěti chovat. U rodičů dospívajících a dospělých přitom oproti rodičům nezletilých poněkud klesá míra toho, nakolik vnímají jako překážku chování blízkého okolí (lidé v blízkém okolí si asi postupně zvykají), ale naopak roste míra toho, nakolik vnímají jako překážku chování širšího okolí (pro lidi z širšího okolí je asi obtížnější interakce s dospělým člověkem se zdravotním znevýhodněním než s malým dítětem). Pro obě skupiny rodičů je navíc velmi časté, že lékařské posuzování stupně závislosti vnímají jako problematické (stresující, zbytečně časté, nespravedlivé).

Rodičovské kompetence

Když mají rodiče sami vyhodnotit své rodičovské kompetence, hodnotí nejlépe svou schopnost projevat dítěti lásku, poskytovat pocit bezpečí atp., tedy své afektivní kompetence. Naopak rezervy vnímá část rodičů ve svých kompetencích nastavit dítěti hranice nebo ho ukáznit. Posílit by bylo možné také kompetence spojené s pomáháním dítěti dosahovat potenciálu a s plánováním volnočasových aktivit pro rozvoj dítěte. Rodiče dospívajících a dospělých se v tomto ohledu liší od rodičů nezletilých opět jen velmi málo.

Očekávání ohledně budoucí péče

Rodiče dospívajících a dospělých dětí výrazně častěji než rodiče nezletilých dětí vyjadřovali očekávání, že jejich dítě bude i do budoucna „nesamostatné, vyžadující prakticky neustálou péči“) a naopak méně často odmítali na tuto otázku odpovědět. Častěji také uváděli jako očekávaný důvod ukončení péče, že již péči nebudou fyzicky zvládat. V každém případě se většina dotazovaných rodičů velmi obává okamžiku, kdy už se o své dítě nebudou moct dál starat.

Kvalita života rodičů

Průměrná spokojenost rodičů dospívajících a dospělých dětí s postižením nebo chronickým onemocněním na jedenáctibodové škále je 5,5. To je výrazně méně než je hodnota pro běžnou populaci dospělých v České republice – ta je podle výzkumu Centra pro výzkum veřejného mínění z přibližně stejného období 7,3. Tyto dvě hodnoty nelze přímo srovnávat (jiný výzkum, jinak konstruovaný vzorek), nicméně rozdíl je natolik velký, že pravděpodobně není zcela bez významu. S tímto pozorováním navíc úzce souvisí další výsledek šetření, který naznačuje, že asi 12 % respondentů by mohlo trpět depresí, což je více než 7 %, která se odhadují v obecné populaci. Toto srovnání může být problematické z řady důvodů uvedených přímo v textu, nicméně opět platí, že takto velký rozdíl by mohl skutečně ukazovat na výrazně vyšší sklon k depresím u našich respondentů.

Vnímání výzkumu respondenty

Samotní respondenti vnímali proces vyplňování dotazníku převážně pozitivně, i když nešlo o krátký dotazník: 90 % souhlasilo s tvrzením, že je těší, že se někdo zajímá o jejich zkušenost, přes 80 % souhlasilo s tvrzením, že se těší na výsledky (na odpovědi ostatních rodičů) a skoro tři čtvrtiny také souhlasily s tím, že pro ně bylo přínosné si sami pro sebe některé věci během vyplňování urovnat v hlavě.

Závěrem

Lze konstatovat, že nejpálčivějším problémem rodičů dospívajících a dospělých dětí s postižením nebo chronickým onemocněním je nedostatek času na placenou práci k zajištění rodiny, na odpočinek a na udržování partnerských a ostatních rodinných vztahů. Mezi těmito potřebami spojenými s časem pak lze upozornit na potřebu času na odpočinek, která je sice nejhůře naplněná, ale zároveň ji relativně velký podíl rodičů (26 %) nepovažuje za hodně důležitou. Podceňování potřeby odpočinku přitom může být podle odborníků z odborné rady nadačního fondu Abakus u některých rodičů problém, který může vyústit ve vyhoření. Směrem k odlehčení a získání času navíc by bylo vhodné zaměřit podpůrné služby, které jsou v současnosti využívány pouze malou částí rodičů. Problémem služeb je také podle rodičů jejich nedostatečná nabídka, která nedokáže uspokojit poptávku. To se mimo jiné týká služby osobních asistentů.

Pozornost by si zasloužila pravděpodobně také problematika lékařského vyšetření stupně závislosti dítěte, které je rodiči v řadě ohledů vnímáno poměrně silně negativně. Přitom má velký dopad na finanční situaci rodiny a pravděpodobně tedy výrazně ovlivňuje celkovou důvěru rodičů v systém podpory ze strany státu.

Určitý prostor pro podporu je také v oblasti rodičovských kompetencí. Rodiče sice převážně velmi kladně hodnotí své kompetence projevovat lásku, ale řada rodičů tápe v tom, jak dítěti nastavovat hranice a rozvíjet je. Důležitým sdělením je také to, že mnoho rodičů plánuje starat se o dítě, dokud to půjde, často s výhledem na více než 20 let péče. Zletilost dítěte v tomto ohledu nehraje pro mnoho rodičů velkou roli. Nezdá se tedy, že rodiče vnímají jinou možnost než starat se o děti do té doby, co věk a zdraví dovolí.

Rodiče dospívajících a dospělých dětí častěji než rodiče nezletilých nemají na pomoc prarodiče dítěte. Častěji se také jedná o samotné matky, kdy otec dítěte s rodinou nežije.