

VYBRANÉ SOCIÁLNÍ DETERMINANTY ZDRAVÍ U RODIN S DĚTMI S POSTIŽENÍM

SELECTED SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH AMONG FAMILIES WITH CHILDREN WITH DISABILITIES

Adéla Mojžíšová, Petra Samcová, Alena Machová

***Abstract:** The article presents information on the social determinants of health that affect families with children with disabilities. Results are based on a study of the project: Social determinants of health in the selected target groups.*

The qualitative study using in-depth interview. File sub-research consisted of six complete families with a child with disabilities in the age range of 6-15 years. Families were selected by stratified purposive sampling.

The aim of the qualitative study using in-depth interviews to identify the key social determinants of health for families caring for a child with a disability and their subsequent examination of quantitative research strategies within the project ZSF JU.

Significant issues have proven to social support, stress and social status. Stress of mothers of children with intellectual disabilities is not affected by the sex of the child and is not dependent on the age of the mother. Social network of families is made up of close family, friends, community and the professionals who assist them in the care of children with disabilities. Parents consider it very important need to share their difficulties, both at the institutional level and a personal level. Central to the care of their children consider quality social and health services, provided primarily to non-profit sector or sectors of church organizations.

Based on the results of qualitative research on families with a child with disabilities, it is clear that the most important for respondents to maintain the social status of the permanence of at least one family member full-time and given the age of the child with disabilities and other children in the family and the opportunity to find part-time the second member of the family. Social and health services are those instruments from the perspective of the social determinants of health, thanks to which can effectively prevent the risk of social exclusion of families with children with disabilities

***Keywords:** Determinants of health, Family, Children with disabilities, The social gradient, Stress, Social support, Early childhood.*

Úvod

Na základě posledních poznatků vědy v oblasti sociálních determinantů zdraví je zřejmé, že sociální vlivy působí na zdraví a délku života (Marmot, Wilkinson, 2005). Aktuálnost koncepce potvrdila Světová zdravotnická organizace zřízením Výboru zaměřeného na sociální determinanty zdraví. Zdraví tedy dle některých zjištění není

jen nepřítomnost nemoci, ale komplex souvislostí mezi sociální a zdravotní situací jedince (Vacková, 2012).

Šolcová a Kebza (1998) ve své studii uvádějí, že jediným možným přístupem k pochopení zdraví a nemoci je komplexní zkoumání vzájemného propojení systémů a procesů, které se podílejí na fungování člověka jako celku. Měli tím na mysli především sociální podmíněnost zdraví.

Polostandardizovaný rozhovor obsahoval všech deset základních témat resp. determinant zdraví, tak jak je popsali Wilkinson, Marmot (2005) - sociální gradient, stres, rané dětství, sociální vyloučení, chudobu, pracovní podmínky, nezaměstnanost, sociální oporu, výživu, doprava a závislost (užívání drog). Pro účely této publikace se zaměříme na problematiku sociálních determinant – na sociální gradient, stres, rané dětství, sociální oporu a sociální vyloučení, a to v kontextu rodin s dětmi s postižením.

1 Formulace problematiky

1.1 Sociální gradient – sociální postavení

S poklesem na společenském žebříčku se zkracuje střední délka života. Znevýhodnění se může týkat nedostatku rodinného majetku, nedostatečného vzdělání, vykonávání nejistého zaměstnání, ohrožující povolání bydlení v chudinské čtvrti nebo minimální příjem. Čím déle lidé žijí ve stresujících ekonomických a sociálních podmínkách, tím větší je jejich fyzické opotřebením a tím více se zmenšuje pravděpodobnost, že se ve zdraví dožijí stáří (Wilkinson, Marmot, 2005).

Ve vztahu mezi zdravím a nemocí se uplatňují kromě osobnostních a sociálních proměnných též dvě skupiny faktorů. První skupinu faktorů představuje vulnerabilita, zranitelnost, dispozice reagovat poruchou pod vlivem stresu, druhou skupinu představuje resilience, odolnost či nezdolnost vůči působícím stresorům (Kebza, 2005).

1.2 Stres

Psychosociální podmínky mohou působit dlouhodobý stres a následně zvýšit riziko špatného duševního zdraví a předčasného úmrtí. Spuštění stresové reakce v organismu odčerpává energii, která je důležitá pro dlouhodobé udržování zdraví (Wilkinson, Marmot, 2005).

1.3 Sociální opora a sociální vyloučení

Sounáležitost, potřeba komunikace a kvalita vzájemných vztahů (sociální koheze) způsobují, že lidé cítí, že má o ně někdo zájem, váží si jich a uznává jejich hodnotu. Toto má významný protektivní účinek na zdraví, jak na úrovni individuální, tak sociální (Wilkinson, Marmot, 2005).

Nakonečný (2004) vnímá stres jako vnějšího činitele, jenž je buď chápán jako situace, jíž se nelze přizpůsobit, nebo nadměrně silný psychiku značně zatěžující podnět. Špatné sociální podmínky jsou také důvodem stresu, který může být vyvolán např. pocitem nejistoty, úzkosti, strachu ze selhání, nižším sebevědomím, izolací atd.

Z toho důvodu je stres jednou z hlavních determinant, která může ovlivňovat zdraví rodin, zvláště těch, které vychovávají dítě s postižením

Sociální opora byla jedním z prvních faktorů, které byly identifikovány jako faktory moderující vliv nepříznivých životních událostí na psychickou pohodu a zdraví člověka. Protektivní vliv tohoto faktoru uvádí většina studií (Kebza, 2005).

House (1981 in Kebza, 2005) rozlišil čtyři složky sociální opory: emocionální oporu, hodnotící oporu, informační oporu a instrumentální oporu.

Hlavním zdrojem opory je síť, která obsahuje šest hlavních komponent: rodina, blízcí přátelé, sousedé, spolupracovníci, komunita, profesionálové (Kebza, 2005).

1.4 Rané dětství

Dobrý start do života znamená, že matky jsou oporou svým dětem. Pomalejší růst a chudá emoční podpora zvyšují celoživotní riziko zhoršení tělesného zdraví a oslabují tělesné, kognitivní a emoční funkce v dospělosti (Wilkinson, Marmot, 2005).

Je zřejmé, že problematika rodin s dětmi s postižením má také psychologické konsekvence a to nejen daného dítěte s postižením, ale bezprostředně celé jeho vlastní rodiny (rodičů, sourozenců a dalších členů rodiny).

Rodinu můžeme charakterizovat jako základní článek ve struktuře lidského společenství, jehož specifickým znakem je její polyfunkčnost. Mezi nejdůležitější patří funkce ekonomicko-zabezpečovací, biologicko-reprodukční, emocionálně-ochranná a výchovně-socializační (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012). Barker (2012) specifikuje pět funkcí rodiny, které by rodina měla plnit: obstarávání základních životních potřeb všech jejích členů, výchova a socializace dětí, zajištění legitimního vyjádření manželské párové intimity, zajištění přirozeného bezpečí a podpory pro členy rodiny, reprodukci a pokračování druhu.

Rodina není statická jednotka, ale nepřetržitě se proměňuje v důsledku cyklu – vznikání, růstu, zániku a rozpuštění rodiny s různými variacemi.

Matoušek (2003) zdůrazňuje, že rodina je unikátní a nenahraditelnou institucí proto, že optimálně spojuje osobní zaujetí dospělých na prospěchu partnera i dětí s všeobecným zájmem společnosti na stabilizovaném soužití mužů a žen. Dítě nemůže získat základní pocit jistoty, pokud nemá jistotu v blízkých lidech. Pro všechny společnosti je ceněná hodnota mít stálého partnera a děti.

Pokud se rodině narodí dítě s postižením, objevuje se hned na samém začátku při jeho narození obrovský problém, který se zdá být neřešitelný. Tento problém spočívá ve vyrovnávání se (coping) se skutečností, že je dítě postiženo, že vybočuje z variační šíře normálu, a že nemůže naplnit tato očekávání, která do jeho narození rodiče s takovými nadějemi vkládali (Jankovský, 2001).

Matoušek (2003) hovoří o tom, že rodina byla vždy prvním a často i jediným zdrojem podpory lidí, kteří se dostali do nesnází. Bez ohledu na to, jestli vznikly později nebo se člověk s hendikepou již narodil. V tradiční společnosti vládla v rodině úplná ekonomická i vztahová solidarita. V dnešní době však přebíral v západních společnostech tuto roli do velké míry stát.

2 Metody

Cílem studie je prezentovat výsledky dílčího výzkumu v rámci projektu: Sociální determinanty zdraví u vybraných cílových skupin a který je realizován na katedře sociální práce. Jeho hlavním cíle je prozkoumat vzájemné vztahy mezi vybranými charakteristikami sociální situace a zdraví.

Autorky článku realizovaly dílčí část kvalitativního výzkum, který byl zaměřen na sociální determinanty zdraví u vybraných rodin, které mají v péči dítě s postižením. Byla zvolena metoda dotazování, technika hloubkového polostandardizovaného rozhovoru.

2.1 Soubor

Výzkumný soubor byl tvořen šesti úplnými rodinami s dítětem s postižením ve věkovém rozmezí 6 až 15 let (kritéria výběru – struktura rodiny, věkové rozmezí dětí), které využívají pro své dítě s postižením vzdělávání ve škole pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami a též využívají související sociální služby. Kritériem výběru nebyl typ ani míra postižení dítěte. Rodiny byly vybrány záměrným stratifikovaným výběrem (označení ve výsledcích: R1, R2 – R6).

Podrobnější charakteristika rodin není uváděna z důvodu ochrany osobních údajů respondentů a jejich rodin, a to zejména citlivých údajů.¹²

2.2 Metodika

K získání dat od vybraných respondentů byla využita metoda dotazování, technika hloubkového polostandardizovaného rozhovoru. Respondentem/kou pro účely tohoto výzkumu byl vždy jeden z rodičů. Rozhovor měl strukturu danou tématickými okruhy a zároveň byl flexibilní, aby bylo možné reagovat na individualitu respondenta/ky a výzkumnice tak mohly vytěžit z rozhovoru maximum. Pořadí témat bylo možné měnit a jeden rozhovor trval v průměru 1 hodinu.

Následně došlo ke kvalitativnímu vyhodnocení. Pro analýzu získaných dat byla použita zakotvená teorie podle Strausse a Glasera. Bylo prováděno kódování, vytvářením tzv. trsů, jak popisuje Miovský (2006).

Jednotlivé tématické, navzájem se překrývající výroky, vztahující se k danému tématu, byly v textu vyznačeny barevně a následně použity ve výsledcích.

3 Rozbor problému

Výzkumný soubor tvořilo 6 rodin, které vychovávají dítě s postižením. Průměrný věk žen byl 39,2, mužů 38,8. Všechny páry žijí v manželském svazku. Soubor tvořilo 11 dětí – 8 chlapců a 4 děvčata. Průměrný věk 10,3 roků, u dospělé dcery matka neuvedla její věk, tak byla ze souboru vyčleněna. Nejmladší dítě v souboru bylo pětileté, nejstarší osmnáctileté. Čtyři rodiny vychovávají dvě děti, dvě rodiny vychovávají jedno dítě (ostatní děti již žijí mimo domácnost).

¹² V souladu s platnou právní úpravou z. č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů

3.1 Sociální gradient

Všichni respondenti hodnotili své sociální postavení jako dobré. Ne všichni ho chtěli vyhodnotit na škále od 0-10, proto výsledkem nemůže být průměr. Respondentka (R5) sdělila: *„Jaký máme status? My se cítíme jako rodina skvěle, máme skvělou rodinu, tak můžeme mít ještě nějaký rezervy, tak 9.“*

Důležitou roli v sociálním postavení zaujímá vzdělání v návaznosti na zaměstnání jednotlivých členů rodiny. Z výzkumů vyplynulo, že z dotazovaných dvanácti rodičů má pět odborné vzdělání, šest středoškolské a jedna žena vyšší odborné.

Všichni respondenti – otcové mají zaměstnání na plný pracovní úvazek. Respondentky uvedly, že by rády pracovaly, ale na zkrácený pracovní úvazek. Pouze jedna z respondentek už našla práci na zkrácený pracovní úvazek, který ji dovoluje současně pečovat o dceru (R3). Nikdo z respondentů neuvedl, že je v kontextu péče o dítě s postižením ohrožen obtížnou sociální situací. Ale např. respondentka (R6) zmiňuje, že celkový příjem rodiny není dostačující, protože na mnoho rehabilitačních pomůcek musí žádat o finanční dar nadace – zdravotní pojišťovna je hradí jen z části. Na tom se shodují i ostatní respondenti, kteří uvedli, že musí investovat péči o dítě s postižením velké množství energie a stěžejní finanční příjem zajišťuje otec rodiny a nemalou měrou je chod domácnosti podporován dávkami sociálního systému (příspěvek na péče, na mobilitu apod.). To uvedli všichni z šesti dotazovaných rodin.

Problematika bydlení je závažnější v závislosti na typu a míře postižení u dítěte. U rodin, kdy se u dětí jedná o kombinované postižení (zahrnující tělesné postižení) je situace a nároky na bydlení nejproblematictější (R2, R3, R4). Rodiny R3 a R4 tuto situaci vyřešily pořízením bezbariérových domů, rodina R2 dosud svou bytovou situaci vyřešenou nemá a respondentka v rozhovoru uvedla, že to je v současné době pro ně nejobtížnější situace. Respondentky R5 a R6 zmiňují, že mají byt v osobním vlastnictví s výtahem a jsou s bydlením spokojeny.

R1 zmiňuje: „Kdyby manželka měla práci, tak bych to neřešil. Když to vezmu ty tři roky zpátky, tak to bylo hodně kritické, protože jsem já neměl práci, a když mne někam vzali tak na tři nebo čtyři měsíce a zase půl roku jsem byl bez práce.“

R2 má vlastní živnost a problematiku nezaměstnanosti rodina zatím nemusí řešit.

R3 cítí, že musí řešit jako rodina práci pro současného manžela i za cenu, že bude manžel dojíždět do zahraničí. Matka získala dům po rozvodu z finančního vyrovnání, nemá tedy žádné dluhy. To je pro rodinu nyní důležité.

R4: „Ne to ne, ale má strach, aby nepřišel o práci, ale zdravotní potíže nemá. Manžel je takový, že to řeší, až když něco nastane. On to bere tak, že se může stát, že přijde o práci, ale budu to řešit, až tu práci ztratím“

Na otázku, jak by rodina (R5) řešila nezaměstnanost, odpověděla, že hledáním nového zaměstnání. R6 se shoduje: *„jak by se to dalo řešit, musel by si hledat práci znovu.“*

3.2 Stres v rodině

Na otázku zaměřenou na hledání stresorů pět rodičů odpovědělo, že se snaží předem se nestresovat, ale spíše operativně řešit nastalé nepředvídatelné události (zhoršení zdravotního stavu dítěte, nemoc rodičů, finanční nesnáze). Předvídatelné události (stáří rodičů, zvyšující se náročnost péče o dítě) většina rodičů neřeší. Pouze rodina R3. Toto vnímáme jako jeden z prvních obranných mechanismů, kterého rodiny využívají.

Jeden z rodičů (R1) uvedl: *„Já to řeším, až k tomu dojde. Když bych na to musel myslet teď, zbytečně bych se stresoval. Manželka se třeba začíná stresovat, když se něco děje, ale kdyby se člověk měl se vším tímhle stresovat, co se děje v téhle republice, tak by se za chvíli zbláznil...“*

I respondentka (R6) se s tímto názorem shoduje, když říká: *„No snažím se být v pohodě a řešit to pomalu, v klidu, dobře vím, že to jinak nejde.“* Dále se zmiňuje, o tom jak pozná, že je ve stresu: *„Není mi dobře a nemůžu spát, mám problémy se spaním. Řeším jednu věc pořád dokola.“*

Na otázku, kdy cítily rodiny největší stres, všichni respondenti odpověděli, že v době po narození svého dítěte s postižením a poté v době, kdy docházelo k diagnostice míry jeho postižení.

Respondentka (R5) vnímá stres u svého dvanáctiletého syna v souvislosti s jeho sluchovým postižením, kdy ho podle ní stresují děti i dospělí, říká: *„Děti i dospělí, biologický otec, občasné záležitosti ve škole...je to strašně složitá otázka, jsou situace, jsme ve stresu a řešíme to. Ale ten stres je, protože ta vada přináší spousty ale, kterým zdraví nerozumějí, tak se tak chovají. Ale oni se určitě chovají ti jedinci zdraví mezi zdravými. Ale tou sluchovou vadou se to násobí. Nebo některé věci úzce souvisí s tou sluchovou vadou, když mu spolužáci říkají: „Až se naučíš mluvit, tak přijď.“ Tak to asi souvisí se sluchovou vadou. Ale ten chlapec, co to říká, tak má sám potíže, takže my na to vždy nahlížíme komplexně.“*

R3 jako jediná zmínila problematiku stresu ve vztahu k budoucnosti péče o dceru s postižením. Uvedla, že se snaží dle vlastních sil připravit na období, kdy již s ohledem na svůj věk rodiče nebudou moci zabezpečit péči o dceru. Zaměřili se tedy na hmotné zabezpečení dcery v budoucnu a hledají různé možnosti péče. Z důvodu toho, že dlouho žili v zahraničí, postrádají nyní větší možnosti institucionální péče o dospělé a popř. starší klienty s postižením, než které znají ze zahraničí.

Na otázku, jak se snaží stresu a to především dlouhodobému předcházet, odpověděly rodiny, že se snaží udržovat hobby a další osobní aktivity např. sport, zahradničení, setkávání s přáteli. Čas na tyto aktivity vyhledávají především v době, kdy navštěvují děti školu běžnou nebo pro děti se speciálními potřebami, chráněné dílny, dobrovolnické programy.

3.3 Rané dětství

Rodiče hovořili především o svých dětech s postižením. Protože během jejich života museli na tyto otázky odpovídat již mnohokrát. Každý dotazovaný se většinou ptá, jak to s dítětem bylo od jeho narození. Proto pět z nich nehovořilo o těhotenství

a raném vývoji svých zdravých dětí. Pouze jedna respondentka (R4) se zmiňovala o tom, jak to bylo od začátku s jejich zdravým synem. Jednalo se však o mimořádnou situaci, kdy rodina chlapce adoptovala.

U tří respondentek bylo jejich těhotenství dobré, ale v jednom případě došlo k přidušení dítěte při porodu. U dalších třech respondentů se jednalo o předčasný porod, z toho dvoje dvojčata.

Celkem dvě děti byly kojené do šesti měsíců věku, dvě dostávaly mateřské mléko prostředním stříkačkou z důvodu nedonošenosti a problémů s kojením. Jeden respondent uvedl, že jejich syn byl kojen do sedmnácti měsíců věku, jedna respondentka hovořila o tom, že nekojila a jedna tuto informaci neuvedla.

Rozhovory zřetelně ukázaly, že rodiny považují za nejdůležitější ve vývoji dítěte věk do tří let. Dále se všichni respondenti shodli, že je v tomto období důležitá především emocionální a sociální podpora jejich okolí, pokud možno co nejširší sociální síť. Nezanedbatelnou roli v tomto období dle respondentů sehrávají organizace, které se zaměřují na kvalitní pomoc rodinám s dětmi s postižením. Pozitivně hodnotí především nestátní neziskové organizace (především ranou péčí) popř. církevní organizace, které působí v místě bydliště, popř. své dítě respondenti do těchto zařízení dovážejí. Respondenti pozitivně hodnotili pediatrickou péči o své děti, dvě respondentky negativně hodnotily zdravotnická zařízení, kde se jejich děti narodily (R2, R1). Respondentka R6 zmínila, jak byla s nemocniční péčí spokojená: *„No, tak jako jo s operací jako takovou, ale na jipce jsem byla taková vyděšená, protože sestřička byla chvíli taková, chvíli onaká. V podstatě nebyla tak kontaktní, jak by měla být. Na to, že jsem byla prvorodička a po císaři, tak jsem ty informace tolik neměla.“*

Sociální péči o rodiny respondenti pozitivně hodnotili ze strany nestátních neziskových organizací jako poskytovatelů sociálních služeb, kritika byla vyhodnocena u respondentů (R1, R2) vůči odborům sociální péče na příslušných městských úřadech.

Analýza ukázala, že rodiče dětí s postižením si již od začátku uvědomují potřebu dalších institucí, proto je jako další determinant zařazena profesionální a laická opora.

3.4 Sociální opora a sociální vyloučení

Do této kategorie autorky zařadily výsledky rozhovorů na téma komunikace s okolím a spolupráce respondentů v rámci širší rodiny. Všichni respondenti považují za nezbytné svou životní situaci sdílet s okolím, potřebují o „věcech“ mluvit. Jednoznačně tedy byla zaznamenána potřeba rodin sdílet své emoce, zkušenosti, strachy, obavy, radosti, další možnosti, doporučení se svým okolím, a to jak v rámci rodiny, tak respondenti uvádějí potřebu diskutovat tato témata s dalšími rodinami, které pečují o dítě s postižením. Respondenti (R4, R2, R3) uvádějí, že si potřebu sdílet věci uvědomili až po nástupu dítěte do školních zařízení, popř. po účasti na různých pobytech rodin s dětmi s postižením, kde získali první zkušenosti „že na to nemusí být sami“. Respondentka R2 dokonce hodnotí sdílení s přáteli a dalšími rodinami pro ni přínosnější než se svou širší rodinou. Uvádí: *„sourozenci mého muže vůbec netuší, co je pečovat o naše děti, raději o tom mluvím s přáteli, které jsem získala na různých*

pobytových akcích. Oni vědí, o čem mluvím, mají osobní zkušenosti...“ Respondentka (R6) zmínila, že pro udržení vztahů s okolím kromě osobní komunikace využívá telefon, skype nebo e-mail.

Z šesti dotazovaných rodin žádná necítí sociální vyloučení. Respondentka (R5) to potvrzuje. V tomto bodě rodiče zmiňují, co jim pomáhá před sociálním vyloučením a tím opět navazují na profesionální a laickou oporu.

R2 říká: *„Hm... já bych řekla, že ne. Já mám většinou takový kamarádky, který se mnou zůstaly, a vědí, jako podporují mě prostě a vědí, co to všechno obnáší, takže úplně v pohodě. Od malička, když byly ještě menší, tak jsme se navštěvovaly s těma kamarádkama, že měly taky malé děti, takže jsme tam jezdili a že i ty děti je berou jako že vědí a tohleto, takže...i bratrance.“*

R1 doplňuje: *„Jo, přátelíme. Zvláště s jedněma, kluci chodí spolu do třídy. My jsme se také poznali přes ranou péči a poznali jsme se na pobytu. Spolu jsme probrali i Rolničku. Probírali jsme to, oni nám říkali, že Rolnička je dobrá. I tam byli jiní rodiče, tak jsme zkoušeli už rok předtím, než začal chodit do toho Tábora do školky, aby byly zřízeny ty svozy. Od nás je to daleko.“*

R3 sociální vyloučení rovněž necítí, zmiňuje, že má oporu ve své starší dceři i v současném manželovi. Pravidelně se navštěvuje se sourozenci, kteří žijí v zahraničí. Jezdí se sestrou do lázní. O tomto hovoří také další tři rodiče, kdy lázně jsou pro ně zdrojem informací a možností, jak získat sociálních kontakty mezi rodiči s podobnými problémy a zkušenostmi. Všech šest respondentů vnímá oporu ve stacionáři nebo škole, které dítě navštěvuje.

Významným nástrojem prevence sociálního vyloučení je mobilita rodin s postiženým dítětem. Většinou respondenti využívají k dopravě auto. Pouze respondentka (R6) je v tomto závislá na manželovi, pokud on nemůže řídit, tak využívá k dopravě autobus. Tři děti využívají k dopravě do stacionáře svoz. V tom případě je řidič vyzvedne v místě bydliště, odveze je do zařízení a po vyučování opět zpět. Jeden chlapec podle respondentky (R5) chodí do školy pěšky. Tři děti (jedny dvojčata) vozí do školy matka autem. K lékaři všichni rodiče dětí s postižením využívají dopravu autem.

4 Diskuse

Sociální postavení člověka v dnešní společnosti je nevyhraněné a nekonzistentní (Winkler, 2000). Na základě výsledků kvalitativního výzkumu u rodin s dítětem s postižením je zřejmé, že za nejdůležitější pro respondenty k udržení sociálního postavení je trvalost zaměstnání alespoň jednoho člena rodiny na plný úvazek a s ohledem na věk dítěte s postižením a dalších dětí v rodině i možnost najít částečný úvazek pro druhého člena rodina (nejčastěji pro matku) (Formánková, Dudová, Vohlídalová, 2011). Nemůžeme však nezmínit i skutečnost, která se týká specifčnosti zaměstnance – člena rodiny, která pečuje o dítě s postižením, z tohoto pohledu je situace náročnější i pro zaměstnavatele. Zaměstnanci tohoto typu např. vykazují vyšší potřeby na flexibilitu pracovní doby s ohledem na péči o dítě s postižením (Janovský, 2001). S problematikou zaměstnanosti rodičů, kteří pečují o dítě

s postižením, souvisí i neméně důležitým faktorem a to je finanční příjem rodiny, který významně ovlivňuje jejich sociální postavení. Finančním přispěním jsou též dávky sociálního zabezpečení. Můžeme tedy konstatovat na základě realizované studie, že finanční možnosti rodin, které se zúčastnily výzkumu, významně ovlivňují možnosti péče o jejich dítě s postižením, a to především ve vztahu k organizacím, které poskytují sociální služby.

Dunklerová (2009) ve své diplomové práci s názvem sociální determinanty zdraví a způsob života u osob po cévní mozkové příhodě cituje Wilkinsona a Marmota (2003), str. 11.: „S poklesem na sociálním žebříčku v jakékoli společnosti se zkracuje střední délka života a častěji se také setkáváme s většinou nemocí. Zdravotní politika musí řešit problém sociálních a ekonomických determinant zdraví.“ Sociální gradient je působení socioekonomických faktorů a jeho změn na zdraví lidí. S případným poklesem na sociálním žebříčku v jakékoliv společnosti se zkracuje střední délka života a relativně častěji se můžeme setkat s většinou nemocí. Je zajímavé, že tento efekt se neomezuje pouze na chudé, ale sociální gradient zdraví dopadá na celou společnost. Tím bylo doloženo, že i ti níže postavení mezi středostavovskými úředníky trpívají více nemocemi a dříve umírají než ti, kteří jsou výše postavení (Wilkinson, Marmot, 2003). Nevhodné nebo špatné působení socioekonomických podmínek rovněž ovlivňuje zdraví lidí a také délku života.

Výsledky našeho výzkumu jsou v souladu s některými závěry publikovanými ve výzkumné studii autorů Ol-Qaisy a Lana (2012), která uvádí, že stres matek dětí s mentálním postižením není ovlivněn pohlavím dítěte a ani není závislý na věku matky. Převažující stres je sociální a emocionální. Jako prevenci dlouhodobého stresu spojeného se situací v rodině nejčastěji rodiče uvádějí volnočasové aktivity, sportování. Tyto závěry jsou ve shodě se závěry studie, kterou provedly autorky (Sikorová, Birteková, 2011).

Pro zvládání zátěže jsou důležité kompenzační mechanismy jako je komunikace uvnitř rodiny, plánování v rodině, společně strávený čas, aktivní a pozitivní přístup k řešení problémů a komunikace s vnějším světem. (Sikorová, Birteková, 2011).

Nakonečný (2004) vnímá stres jako vnějšího činitele, jenž je buď chápán jako situace, jíž se nelze přizpůsobit, nebo nadměrně silný psychiku značně zatěžující podnět. Špatné sociální podmínky jsou také důvodem stresu, který může být vyvolán např. pocitem nejistoty, úzkostí, strachu ze selhání, nižším sebevědomím, izolací atd. Z toho důvodu je stres jednou z hlavních determinant, která může ovlivňovat zdraví rodin, zvláště vychovává-li dítě s postižením.

Rozhovory zřetelně ukázaly, že rodiny považují za nejdůležitější ve vývoji dítěte věk do tří let. To je tedy ve shodě s odbornou literaturou (Matějček, Plňava 2000), dále všichni respondenti se shodli, že je v tomto období důležitá především emocionální a sociální podpora jejich okolí a pokud možno co nejširší sociální síť.

Hlavním zdrojem opory je síť, která obsahuje šest hlavních komponent: rodina, blízcí přátelé, sousedé, spolupracovníci, komunita, profesionálové (Kebza, 2005).

Rodiče dětí shodně s Kebzou (2005) uvádějí, že jejich sociální síť je tvořena blízkou rodinou, přáteli, komunitou a odborníky, kteří jim pomáhají při péči o děti

s postižením. Za důležitou považují rodiče též komunikaci. Jak uvádí Sobotková (2007), otevřená a přímá komunikace je významným faktorem rodinného fungování.

Ukázalo se, že často v rodinách fungují sociální opory, které rodina měla i před narozením dítěte s postižením. Význam podpůrných či svépomocných skupin v kontextu vytváření sociálních sítí a budování opor je také neopomenutelný (Hartl, 1997; Krtic, Oros, 2012).

Závěr

Cílem kvalitativní studie bylo pomocí hloubkových rozhovorů identifikovat stěžejní sociální determinanty zdraví u rodin, které pečují o dítě s postižením a jejich následné zkoumání kvantitativní výzkumnou strategií v rámci uvedeného projektu ZSF JU. Významnými tématy se ukázaly sociální opora, stres a sociální postavení, tedy sociální gradient. Rodiče považují za velice důležitou potřebu sdílení svých nesnází, a to jak na institucionální rovině, tak rovině osobní. Za stěžejní pro péči o své děti považují kvalitní sociální a zdravotní služby, poskytované především nestátním neziskovým sektorem či sektorem církevních organizací. Tyto nástroje z pohledu sociálních determinant zdraví mohou účinně předcházet riziku sociálního vyloučení rodin s dětmi s postižením.

Poděkování

Tento výzkum je podpořen účelově vázanými prostředky Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích pro rozvoj vědy a výzkumu, číslo: SDZ2012_002.

Reference

BARKER, P. Rodinná terapie. Praha: Triton, 2012.

DUNKLEROVÁ, L. Sociální determinanty a způsob života u osob po cévní mozkové příhodě. Diplomová práce. Brno, Masarykova univerzita, 2009.

FORMÁNKOVÁ, L., DUDOVÁ, R., VOHLÍDALOVÁ, M. Studie: Bariéry a možnosti využití flexibilních forem práce v ČR z komparativní perspektivy. *Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/13789/flexi_prace.pdf>*, Výstupní zpráva z projektu řešení veřejné zakázky: ZVZ 255, Zadavatel studie: MPSV ČR

HARTL, P. Komunita občanská a komunita terapeutická. Praha: SLON, 1997.

JANKOVSKÝ, J. Ucelená rehabilitace dětí. Triton, Praha, 2001

KEBZA, V. Psychosociální determinanty zdraví. Academia, Praha, 2005. ISBN 80-200-1307-5

KRTIČ, T., OROS, M. Coping with Stress and Adaption in Mothers of Children with Cerebral Palsy. In *Medicinski Pregled*, 2012, LXV (9-10): 373 – 377. ISSN 00258105

MATOUŠEK, O. A KOL. Metody a řízení sociální práce. Praha: Portál, 2003.

MIOVSKÝ, M. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada, 2006, ISBN 80-247-1362-4

NAKONEČNÝ, M. Psychologie téměř pro každého. Praha: Academia, 2004, ISBN 80-200-1198-6

OL-QAISY, LAMA, M. Mothers' Stress in Families of Children with Mental Handicap. In Asian Social Science, 2/2012, vol. 8, p. 80-85. ISSN 19112017.

PLŇAVA, I. Manželství a rodiny. 1. vydání. Brno. Doplněk, 2000. 296 s. ISBN 80-7239-039-2

SOBOTKOVÁ, I. Psychologie rodiny. Praha, Portál. 2007, 219 s., ISBN 978-80-7367-8

SIKOROVÁ, L., BIRTEKOVÁ, Z. Odolnost rodiny s handicapovaným dítětem. In Praktický lékař, 2011, 91, No. 8, p. 477 – 481, ISSN 00326739

ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Psychoneuroimunologie a zvládání stresu. Čs. Psychologie 42, 1998, s. 32 -41

VACKOVÁ J. A KOL. Zdravotně sociální aspekty života imigrantů v České republice. Praha/Kroměříž: Triton, 2012, ISBN 978-80-7387-514-5

VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYN, M. A KOL. Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu. Praha: Grada Publishing, a. s., 2012.

WILKINSON R., MARMOT, M. (2005). Sociální determinanty zdraví – Fakta a souvislosti. 1. vyd. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2005, 52 p. ISBN 80-86625-46-X.

WINKLER, J. Vybrané kapitoly ze sociologie: ekonomice a společnosti. 1. vyd., Brno, MU, 2000, 151 s.

Kontaktní adresa

Doc. PhDr. Adéla Mojžíšová, PhD.

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Katedra sociální práce

Jírovcova 1347/24, 370 04 České Budějovice, Česká republika

E-mail: mojzis@zsf.jcu.cz

Ing. Mgr. Petra Samcová, PhD.

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Katedra sociální práce

Jírovcova 1347/24, 370 04 České Budějovice, Česká republika

E-mail: p.hlavnickova@seznam.cz

Mgr. Alena Machová

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Jírovcova 1347/24, 370 04 České Budějovice, Česká republika

E-mail: machova@zsf.jcu.cz

Přijato: 01. 01. 2014

Recenzováno: 10. 02. 2014, 14. 02. 2014

Schváleno: 22. 04. 2014