

## Projekt výzkumu k diplomové práci

- 1) *Téma, problém otázka, úvod a cíle výzkumu. Formulujte téma, problém, otázku svého výzkumu. Napište úvod (nejméně 1 odstavec), v němž představíte téma, vysvětlíte, co chcete zkoumat a proč je to zajímavé (přínosné). V dalším odstavci formulujte cíle vašeho výzkumu.*

Téma: Úroveň kvality života blízké pečující osoby o jedince s těžkým postižením

Výzkumný problém: Kvalita života pečující osoby o rodinného příslušníka s těžkým kombinovaným postižením

Výzkumná otázka: Jak ovlivňuje péče o rodinného příslušníka s těžkým postižením kvalitu života pečující osoby?

Úvod: Tématem diplomové práce bude zkoumání kvality života blízké pečující osoby o rodinného příslušníka s těžkým kombinovaným postižením. Při výzkumu bude důkladně a do hloubky zkoumán jeden případ, který výzkumník sleduje delší dobu a zmíněnou pečující osobu velmi dobře zná a může tak zpracovat a použít i velmi důvěrné informace, ke kterým by se jinak asi velmi těžko dostal. Výzkum bude zaměřen na pojmenování a rozbor problémů a bariér, se kterými se pečující osoby o jedince s těžkým postižením každý den setkávají. Obsah a výsledky výzkumu by mohly být přínosné pro ostatní pečující osoby, např. z důvodu přemýšlení jak o své vlastní budoucnosti, tak i budoucnosti jejich rodinných příslušníků s postižením a také pro lidi, kteří zajišťují služby respitní péče a jiné sociální služby.

Cíle: Hlavním cílem výzkumu je zjistit, které faktory mají vliv na kvalitu života pečující osoby a jakým způsobem ji ovlivňují. Dílčím cílem je také zjistit, na které bariéry při každodenní péči blízké osoby naráží a jak se s nimi vyrovnávají.

- 2) *Hlavní výzkumná otázka (1) a vedlejší výzkumné otázky (maximálně 5).*

Hlavní výzkumná otázka: Jak ovlivňuje péče o rodinného příslušníka s těžkým postižením kvalitu života pečující osoby?

Vedlejší výzkumné otázky:

1. S jakými problémy se setkává pečující osoba při každodenní péči?
2. Jaké jsou strategie řešení těchto problémů?
3. Jaké jsou možnosti podpory pečujících osob při náročné celoživotní péči?

- 3) *Uveďte, zda jste si vybrali kvalitativní nebo kvantitativní výzkumnou strategii a proč jste se tak rozhodli. Nestáčí napsat, že vám daná strategie připadá vhodnější – zdůvodněte, proč je vhodnější s ohledem na vaše téma.*

Pro výzkum byla zvolena kvalitativní výzkumná strategii, protože cílem výzkumu je prozkoumat konkrétní případ do detailu a do hloubky, pro což je kvalitativní výzkum vhodnější. Jeho techniky umožňují podrobné a intenzivní zkoumání případu, čehož bude ve výzkumu využito.

- 4) *Návrh metody sběru dat, představa o počtu a kontaktování výzkumných jednotek. Jak budete sbírat data? Z čeho budete ve výzkumu vycházet? Jak kontaktujete a vyberete zkoumané jednotky?*

Výzkum bude vycházet z narativní biografie a případové studie. Data budou sbírána metodou zúčastněného pozorování a hloubkového rozhovoru s pečující osobou a analýzou dokumentů. Jelikož pečující osoba je osobou výzkumníkovi blízkou, výzkumník ji několikrát a na delší dobu navštíví, bude pozorovat každodenní péči a psát si terénní zápisky. Těž absolvuje několik hloubkových rozhovorů a bude vycházet také z poskytnutých materiálů jako např. zdravotnické záznamy, závěrečné zprávy z různých vyšetření, dokumentů od soudů a úřadů. Vše bude porovnáváno s teorií a legislativními předpisy.

- 5) *Úryvek z připravovaného nástroje sběru dat - scénář rozhovoru, plán pozorování atd.*

#### Scénář rozhovoru:

1. Příprava prostředí (domácí), přivítání, navození příjemné atmosféry, vysvětlení tématu diplomové práce a cíle rozhovoru, srozumění s formou záznamu rozhovoru, zaručení anonymity
2. Základní otázky týkající se pečující osoby a jedince s těžkým postižením (věk, vzdělání, rodinný stav, vztah mezi pečující osobou a osobou s postižením, diagnóza, celková doba trvání péče)
3. Uvedení do tématu konkrétního rozhovoru. Bude provedeno několik rozhovorů, vždy na jiné téma. Rozhovory budou zaměřeny na oblasti kvality života – fyzické zdraví, úroveň socializace a problémy, s nimiž se potýkají, duševní zdraví, oblast speciálního vzdělávání – jaká je praxe a v čem vidí pečující osoba výhody a nevýhody. Rozhovor bude též zaměřen na průběh, náročnost a časové rozvržení celodenní, celoroční péče, využívané pomůcky a ne/spokojenost s nimi, celkové hodnocení kvality života a problémy, na které pečující osoba při vykonávání péče naráží a také na strategie jejich řešení.
4. Prostor pro vyprávění zkušeností pečující osoby a pokládání doplňujících otázek. Pozorování chování pečující osoby při rozhovoru, jakým způsobem odpovídá na otázky.
5. Závěr, shrnutí rozhovoru, zdůraznění informací, které výzkumník a informant považují za nejdůležitější, poděkování a naplánování dalšího setkání.

#### Otázky k prvnímu rozhovoru:

1. Jak dlouho pečujete o osobu s těžkým kombinovaným postižením?
2. Jaké činnosti zahrnuje komplexní celodenní/celoživotní péče?
3. Využíváte nabídku sociálních služeb? Respitní služby, pobyty apod.?
4. Jakým způsobem odpočíváte v době, kdy se nevěnujete péči o jedince s těžkým postižením?

5. Jak hodnotíte kvalitu života jedince s těžkým kombinovaným postižením?
6. S jakými problémy ze strany okolní společnosti se nejčastěji setkáváte? Jak přistupuje okolní společnost k lidem s těžkým kombinovaným postižením?
7. Jaké vnímáte bariéry a problémy při vykonávání komplexní péče?
8. Jaké máte zkušenosti s nabídkou speciálního školství? Jak hodnotíte její úroveň?
9. Jaké vlastnosti, schopnosti a dovednosti by podle Vás neměli pečující osobě chybět? Které vnímáte jako nejdůležitější?
10. Jakou máte zkušenost s pomůckami pro jedince s těžkým kombinovaným postižením?

- 6) *Zamyšlení se nad možnými praktickými a etickými problémy při výzkumu (minimálně 1 odstavec) Jaké praktické a etické problémy budete ve výzkumu pravděpodobně řešit? Jak?*

Možné praktické a etické problémy při výzkumu:

Jedním z praktických problémů by mohlo být, že výzkumník by mohl ztratit nadhled a ztotožnit se s pečující osobou, protože pečující osobou je výzkumníkova teta, která se již 22 let stará o svou vnučku, která je velmi těžce postižena. Rozhovory budou vedeny v domácím prostředí a velmi neformálně, takže záznamy z rozhovorů by nemusely být úplně přesně zaznamenány. Rovněž by mohlo být problémem opuštění tématu rozhovoru a změna rozhovoru jen v přátelské povídání. Rozhovory budou asi velmi dlouhé, proto nebudou nahrávány na diktafon a přepisovány. Spíše budou zapisovány a nahrávány jen nejdůležitější informace. Aby byly vyjmenované problémy minimalizovány, pokusí se být výzkumník vždy plně soustředěn na pravdivé a odpovídající zaznamenání všech poskytnutých informací. Popř. bude na rozhovor vyhrazen konkrétní čas a výzkumník s informantem se budou navzájem kontrolovat v udržení tématu rozhovoru.

- 7) *Záznam z prvního realizovaného rozhovoru/pozorování/analýzy dokumentu atd. spolu s terénními poznámkami (jasně od sebe oddělte případný záznam – např. přepis rozhovoru a terénní poznámky, které vytvoříte).*

Záznam rozhovoru s pečující osobou. Rozhovor nebyl nahráván, z důvodu nemožnosti osobního setkání byl rozhovor veden přes Skype. Odpovědi byly zapisovány do počítače.

**1. Jak dlouho pečujete o osobu s těžkým kombinovaným postižením?**

O svou vnučku pečuji celý její život, tj. 22 let. Její matka zemřela při porodu a otec se jí zřekl, že prý péči nezvládne. Jindřiška je od narození velmi těžce tělesně a mentálně postižena. Poznává jen můj hlas, je schopná se smát, ale nedokáže vyjádřit ani své potřeby.

**2. Jaké činnosti zahrnuje komplexní celodenní/celoživotní péče?**

O Jindřišku musím pečovat neustále, sama nic nezvládne. Péče se týká veškeré osobní hygieny, stravování a dodržování pitného režimu. Musím ji neustále polohovat, aby neměla proleženiny. Jídlo jí musím mixovat a krmit ji po lžičkách. Má problémy s polykáním. Není schopná sát, takže pití jí také podávám po lžičkách. To je pořád něco. Za ta léta praxe už vím, co a jak. Je to jak s malým miminkem, o které se maminka musí také neustále starat, přebalovat, krmit. Které je odkázané na pomoc, protože samo nic nezvládne a nic si neuvědomuje.

### **3. Využíváte nabídku sociálních služeb? Respirní služby, pobyty apod.?**

V průběhu roku využívám služby Jedličkova ústavu v Liberci. Třeba když jsem musela jít na operaci a potom jsem nemohla nosit žádné těžké věci, to bych péči nezvládla. Jindřišku tam také dávám na několik týdnů v průběhu letních prázdnin, kdy jezdím se svou rodinou na dovolenou.

### **4. Jakým způsobem odpočíváte v době, kdy se nevěnujete péči o jedince s těžkým postižením?**

Dopoledne, když je Jindřiška ve škole mám trošku času si číst, to mě vždycky bavilo. Ale většinou musím jít nakoupit, k doktorům či zařízovat něco jiného. Člověk toho moc nestihne, ještě když už není nejmladší a všude musí čekat dlouhé fronty. A o prázdninách, když jezdím na dovolené s rodinou. Tam si odpočinu, i když aktivně. Jsem zvyklá celý život něco dělat a pasivně odpočívat mi moc nejde. Chodíme na výlety, na koncerty, jezdím k moři, kde si čtu, luštím křížovky.

### **5. Jak hodnotíte kvalitu života jedince s těžkým kombinovaným postižením?**

Záleží na péči. Některé tyto děti to mají v životě velmi těžké, rodiče o ně nepečují tak, jak by potřebovali. Často to vidím, takové děti potom zůstanou v Jedličkárně natrvalo. Těžko říct, jak se cítí, když nedokážou vyjádřit ani základní potřeby. Důležité je s nimi komunikovat i tak, věřit, že jsou to lidé, kteří akorát nejsou schopni se o sebe postarat.

### **6. S jakými problémy ze strany okolní společnosti se nejčastěji setkáváte? Jak přistupuje okolní společnost k lidem s těžkým kombinovaným postižením?**

Lidé se často divně koukají, místo toho, aby třeba pomohli. Některé požadavky a nařízení shora jsou naprosto nesmyslná. Zdá se mi, že ti lidi někdy vůbec nepřemýšlí. Neumí si to představit. Ale někteří lidé i ochotně pomůžou. Spíš jsou to ale lidé, kteří s postižením nebo s postiženým člověkem mají už nějakou zkušenost a dokážou si představit, že i oni by v dané situaci potřebovali pomoc. Nebo to jsou často maminky s malými dětmi nebo starší lidé, kteří třeba sice chtějí pomoci, ale už to není v jejich moci.

### **7. Jaké vnímáte bariéry a problémy při vykonávání komplexní péče?**

Tak samozřejmě stavební bariéry, dopravu. A i když na oko něco bezbariérového je, často to nefunguje, nebo je to naprosto k ničemu. To však člověk zjistí, až když to zkusí. Na papírech

a na pohled to vypadá dobře. A potom také nesmyslné zákony, novelizace a stále různé požadavky. Na to narážím pořád.

### **8. Jaké máte zkušenosti s nabídkou speciálního školství? Jak hodnotíte její úroveň?**

Výborné. Hned na sídlišti máme speciální školu, kam Jindřiška celou dobu chodí. Paní učitelky jsou velmi ochotné. Např. když jsem byla nemocná, přišly si pro Jindřišku domů a po škole mi ji zase dovezly. Jsou velmi praktické. Necháávají Jindřišku propadat a vymýšlejí různé strategie, aby se u nich na škole mohla vzdělávat co nejdéle. Protože pak to asi bude dost komplikované dojíždět někam jinam, nebo se přestěhovat.

### **9. Jaké vlastnosti, schopnosti a dovednosti by podle Vás neměli pečující osobě chybět? Které vnímáte jako nejdůležitější?**

Trpělivost a praktičnost. Mnoho věcí si totiž musíte přizpůsobit, upravit. A také vytrvalost.

### **10. Jakou máte zkušenost s pomůckami pro jedince s těžkým kombinovaným postižením?**

Jak jsem říkala, mnoho si jich člověk musí upravit na míru a podle potřeby. S vozíky a kočárky jsem si užila své. Ale bez pomůcek by to nešlo. Například kladkový zvedák. Sama bych Jindřišku nezvedla.

- 8) *Námět k modifikaci výzkumného návrhu na základě předchozího bodu. Jak byste na základě prvních zkušeností z terénu upravili plán výzkumu?*

Rozhodně bude potřeba si nejdříve prostudovat všechny dokumenty a materiály, které má blízká pečující osoba k dispozici. Také prostudovat teorii a ujasnit si strukturu kapitol diplomové práce. Důležité je nesnažit se v jednom rozhovoru zjistit všechno, ale opravdu jich realizovat několik, vždy na dané téma a toho se držet. Bude potřeba se více zamyslet a dát si práci se sestavováním a návazností otázek výzkumníka, aby pečující osoba mohla plynuleji vyprávět. Rovněž bude potřeba strávit nějaký čas v terénu, na což má výzkumník vyhrazený čas o prázdninách, kdy má v plánu kromě rozhovorů také být účasten péče o osobu s těžkým postižením, zkusit si, jak je to náročné a zapisovat si poznámky ze zúčastněného pozorování.

- 9) *Seznam relevantní literatury (minimálně 10 položek, dvě z toho zahraniční) dle citační normy jednoho z oborových časopisů. Nemusí se jednat o metodologickou literaturu, hledejte zdroje související s vaším projektem tematicky, případně zdroje z příbuzných oblastí, či používajících podobné metody.*

BERGEEST, H. *Körperbehindertenpädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinhardt, 2000. ISBN 3-7815-1223-1.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. 182 s. ISBN 978-80-262-0054-3.

FIALOVÁ, I., D. OPATŘILOVÁ a L. PROCHÁZKOVÁ. *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012, 222 s. ISBN 978-80-7315-233-8.

FRÖHLICH, A. *Förderung, Bildung und Entwicklung schwerstbehinderten Menschen*. Hagen: 1994

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2001, 158 s., [8] s. barev. obr. příl. ISBN 80-7254-192-7.

KALVACH, Zdeněk et al. *Křehký pacient a primární péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 399 s. ISBN 978-80-247-4026-3.

KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 344 s. ISBN 80-247-1018-8.

LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. 1. vyd. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005, 140 s. ISBN 80-244-1154-7.

LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Pohledy na kvalitu života osob se senzorickým postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. 206 s. ISBN 978-80-244-3286-1.

NEUBAUEROVÁ, Lenka, JAVORSKÁ, Miroslava a NEUBAUER, Karel. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. Vyd. 2., upr. Hradec Králové: Gaudeamus, 2012. 135 s. ISBN 978-80-7435-174-7.

OPATŘILOVÁ, D. *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami: Education of persons with severe disability and multiple disability*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2013, 186 s. ISBN 978-80-210-6221-4.

VÍTKOVÁ, M. Vzdělávání a terapie žáků s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami. In PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.

## KOMENTÁŘ

Pěkně zpracovaný projekt. Oceňuji, že jste formulovala téma i výzkumné otázky obecně, i když budete zkoumat jeden konkrétní příklad. Umím si představit lepší formulaci otázek do rozhovoru, tak aby působil méně formálně. Šla bych také se zkoumáním ještě dál a hloub, třeba ke kritice systému péče či sociální podpory, o tom jsme se bavily na konzultaci.