

Obsah

Úvod	7
1 Společenská východiska kvality života občanů se zdravotním postižením a pečujících osob v ČR	9
1.1 Obecná charakteristika postavení zdravotně postižených v české společnosti	9
1.2 Zdravotně postižení a osoby pečující a faktor diskriminace	12
1.3 Vztah veřejnosti ke zdravotně postiženým	13
1.4 Sociální stát jako mizející jistota zdravotního postižení a pečujících osob	18
2 Rodina pečující o svého člena s těžkým zdravotním postižením	24
2.1 Specifika domácí péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením	24
2.1.1 Rodina se zdravotně postiženým členem je neopakovatelnou sociální jednotkou	24
2.1.2 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám	26
2.1.3 Ekonomická situace pečující rodiny	26
2.1.4 Vysoká časová náročnost domácí péče	27
2.1.5 Závislost rodiny na skutečném stavu (projevech) zdravotního postižení	29
2.1.6 Role žen jako pečujících osob	30
3 Kvalita života a občané se zdravotním postižením a osoby pečující	32
3.1 Současné tendence a směry zkoumání kvality života	33
3.2 Obsahové (dimenzionální) aspekty kvality života osob se zdravotním postižením a osob pečujících v podmínkách České republiky	39
4 Metodologie výzkumu	44
4.1 Uvedení do problematiky, předmět a cíle šetření	44
4.1.1 Výzkum ve skupině osob pečujících	44
4.1.1.1 Výzkum ve skupině osob pečujících o dítě se vzácným onemocněním	52
4.1.2 Výzkum u osob kontrolní skupiny	53
4.1.3 Základní přehled o příslušnicích obou souborů	55
4.1.4 Metodika výzkumu	56
5 Výsledky výzkumu – srovnání skupiny pečujících a kontrolní skupiny	59
5.1 Obecné údaje o respondentech	60
5.2 Hodnocení vybraných prvků psychospirituálního nastavení respondentů	66
5.3 Nástup a existence stresujících faktorů ovlivňujících sociopsychickou stabilitu respondentů	81
5.4 Hodnocení změn v životě pečující rodiny a pečující osoby souvisejících s péčí za období posledních pěti/deseti let	95
5.5 Hodnocení manželské/partnerské situace, vztahy v rodině	111

5.6	Názory respondentů na potřebu podpory/lepší podmínky ve vybraných oblastech .	125
5.7	Údaje dokumentující vybrané aspekty života rodiny a pečující osoby	138
5.8	Pocit štěstí respondenta v současnosti.	148
5.9	Očekávání respondenta do budoucnosti.	150
6	Využití metody SEIQoL v appendixu dotazníkového šetření kvantitativního designu projektu	156
6.1	Teoreticko-metodologický kontext	156
7	Evaluace efektivity arteterapeuticko-artefiletických aktivit experimentálně zaměřených na zvýšení kvality života osob pečujících.	161
7.1	Evaluační dotazník.	162
7.2	Kvantitativně-analytický design	162
7.2.1	První etapa kvantitativně-analytického designu	163
7.2.1.1	Závěry první etapy analýzy dat	165
7.2.2	Druhá etapa kvantitativně-analytického designu	165
7.2.2.1	Přehled výsledků, jejich analýza a interpretace	167
7.2.2.2	Závěry analýzy dat psychometrických nástrojů Existenciální škála, Bortnerova škála a Logo-test	170
7.3	Kvalitativní design experimentu.	171
7.3.1	Cíle kvalitativního designu	172
7.3.2	Způsob zadávání témat a získávání údajů	172
7.3.3	Metodický postup	173
7.3.3.1	Reflektivní bilance a jejich analýza	173
7.3.3.2	Reflexe prvního setkání	173
7.3.3.3	Reflektivní bilance – vzpomínky	174
7.3.3.4	Ohnisková skupina.	174
7.3.4	Výsledky	175
7.3.4.1	Reflexe první etapy.	175
7.3.4.2	Reflexe z druhé etapy.	178
7.3.4.3	Reflexe ze třetí etapy	184
7.3.4.4	Reflexe ze čtvrtého setkání	189
7.3.4.5	Ohnisková skupina.	192
7.3.5	Závěry	194
7.3.5.1	Podobenství Prométhea	195
7.3.5.2	Podobenství Tantala.	197
7.3.5.3	Podobenství Sysifa	199
7.3.6	Ohnisková skupina „rok poté“	200
7.3.6.1	Ohlédnutí za zkušeností z projektu (k ohnisku 1).	201
7.3.6.2	Osobní vs. profesionální a výběr kvality pro péči (k ohniskům 2 a 3)	202
7.3.7	Závěr k evaluaci experimentálně orientovaného projektu.	203
	Závěr	205
	Resumé.	207
	Přílohy	209