

Kvalita života osob pečujících o dítě s duševním onemocněním

Olga Zavadilová

Bakalářská práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Olga Zavadilová**
Osobní číslo: **H12308**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Kvalita života osob pečujících o dítě s duševním onemocněním**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti pedopsychiatrie, kvality života a rodin pečujících o duševně nemocné dítě.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.



Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

HORT, Vladimír, Michal HRDLIČKA, Jana KOCOURKOVÁ a Eva MALÁ. Dětská a adolescentní psychiatrie. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-404-5.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-774-4.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.

PAYNE, Jan. Kvalita života a zdraví. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. Dětská klinická psychologie. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Eva Šalenová

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

23. ledna 2015

Termín odevzdání bakalářské práce:

30. dubna 2015

Ve Zlíně dne 23. ledna 2015


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
ústanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Berou na vědomí, že

- odevzdaním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupné k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 131/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UJEP ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo - bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 23.4.2017

2/4

¹⁾ Zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47a (7) Prohlášení autora práce

²⁾ Tyto práva lze uplatňovat v případě díla: diplomová, bakalářská a magisterská práce, v případě publikace vědecké, včetně poskytnutí licence a v případě publikace prostřednictvím elektronických prostředků. Zákon upravuje práva autorská a související práva.

(7) Účastníci, dipendenti, bobřáci a jiní pracovníci zaměstnaní účetní zůstávají k obstarávání svých věcí povinni při pracovním dně přivést k úhradě obstarávací prostředky k úhradě v závislosti na místě svého bydliště přičtením výše dle této části 1. a 2. věty, a výši pracovního týdne dle toho, kde se má být obstarávací práce konána. Pokud se má být obstarávací práce konána na více místech, uplatní se tato ustanovení.

(8) Před, že obstarávací práce budou konány se zúčastněním svých právního závazku, lze učinit na úroveň obstarávací.

2) Zákon č. 124/2006 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších předpisů, § 35 odst. 1

(9) Do práva autorského také patří právo díla nebo dílčích částí vydávat veřejně, nebo to učinit za účelem přenosu nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prostředků, k výuce nebo k vlastní potřebě dle výslovné úhody nebo souhlasu se změnami dílčích nebo dílčích povinností vyjádřených z této právní úhody se účel nebo účelům či vydáváním částí (části díla)

3) Zákon č. 124/2006 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších předpisů, § 39 odst. 1

(11) Dílo nebo dílčích částí vydávat veřejně, nebo to učinit za účelem přenosu nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prostředků, k výuce nebo k vlastní potřebě dle výslovné úhody nebo souhlasu se změnami dílčích nebo dílčích povinností vyjádřených z této právní úhody se účel nebo účelům či vydáváním částí (části díla)

3) Odporujícímu autorovi díla může svědčit bez výnimky dle zákona, pokud se tato osoba rozhodne nakládat s dílem podle zákona, zejména § 35 odst. 1 písm. b) tohoto zákona.

(12) Pokud se vydávané dílo, může autor díla nebo dílčích částí podávat právu licenční, musí si to v rozporu s právní úhody dle této části 1. a 2. věty učinit a vydávaných částí (části díla)

(13) Dílo nebo dílčích částí vydávat veřejně, nebo to učinit za účelem přenosu nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prostředků, k výuce nebo k vlastní potřebě dle výslovné úhody nebo souhlasu se změnami dílčích nebo dílčích povinností vyjádřených z této právní úhody se účel nebo účelům či vydáváním částí (části díla)

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života rodičů a nejbližších příbuzných dětí, u kterých bylo diagnostikováno duševní onemocnění. V teoretické části nás seznamuje se základními pojmy historie a současnosti dětské a dorostové psychiatrie. Jejimi organizačními a preventivními aspekty a také přehledem vybraných diagnóz z dětské psychiatrie souvisejících s výzkumem v empirické části. Následně charakterizuje vymezení pojmu kvality života z obecného hlediska. Dále práce popisuje rodinu, její psychologický význam, funkce a především rodinu s duševně nemocným dítětem. Cílem kvalitativního výzkumu v empirické části je objasnit subjektivní vnímání kvality života osob pečujících o duševně nemocné dítě. Záměrem je také objasnit samotný dopad onemocnění dítěte na rodinné, partnerské a mezilidské vztahy jeho blízkých. Výzkum rovněž usiluje o přiblížení podmínek vzdělávání dětí s duševním onemocněním.

Klíčová slova: duševní onemocnění dítěte, dětská psychiatrie, prevence, kvalita života, rodina, péče o dítě, vzdělávání.

ABSTRACT

The bachelor thesis deals with the quality of life of parents and immediate relatives of children who have been diagnosed with mental illness. The theoretical part introduces the basic concepts of history and present of child and adolescent psychiatry. Of its organizational and preventive aspects, as well as an overview of selected diagnoses of child psychiatry-related research in the empirical part. Then it characterizes the definition of the quality of life in general. It also describes the family, its psychological meaning, function and especially a family with a mentally ill child. The aim of the qualitative research in the empirical part is to clarify the subjective perception of the quality of life of people caring for a mentally ill child. The intention is also to clarify the actual impact of the disease on the child's family, partner and interpersonal relationships of his close relatives. The research also seeks to approximate the conditions of education for children with mental illness.

Keywords: mental illness of a child, child psychiatry, prevention, quality of life, family, child care, education.

MOTTO:

„Život je krátký, cesta umění dlouhá, okamžik prchavý, zkušenost klamná, soud obtížný. Proto musí nejenom lékař všeho využít, ale i nemocný a jeho rodina a všechny vnější okolnosti musí být využity.“

Hippokrates

Děkuji tímto Mgr. Evě Šalenové za odborné vedení mé bakalářské práce, za cenné rady, připomínky a vstřícnost, které mi věnovala.

Dále děkuji rodičům duševně nemocných dětí za jejich ochotu, otevřenost a osobní důvěru při poskytování rozhovorů.

Velmi děkuji své rodině za projevenou podporu po celou dobu mého studia.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická, nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1. DĚTSKÁ A DOROSTOVÁ PSYCHIATRIE – HISTORIE A SOUČASNOST.....	13
1.1 ORGANIZACE DĚTSKÉ PSYCHIATRICKÉ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE.....	14
1.2 AMBULANTNÍ, LŮŽKOVÁ A KOMUNITNÍ PÉČE.....	15
1.3 PREVENTIVNÍ ASPEKTY V DĚTSKÉ PSYCHIATRII	17
1.4 KLASIFIKACE DUŠEVNÍCH PORUCH V DĚTSKÉ A DOROSTOVÉ PSYCHIATRII	19
1.4.1 Aspergerův syndrom.....	21
1.4.2 Obsedantně - kompulsivní porucha	21
1.4.3 Bipolární afektivní porucha	22
1.4.4 Deprese	23
1.4.5 Mentální anorexie.....	24
1.4.6 Neorganická enkopréza.....	25
2. KVALITA ŽIVOTA – VYMEZENÍ POJMU	27
2.1 ROZSAH POJETÍ KVALITY ŽIVOTA	28
2.2 DIMENZE KVALITY ŽIVOTA	30
3. RODINA A JEJÍ PSYCHOLOGICKÝ VÝZNAM.....	32
3.1 FUNKCE RODINY.....	34
3.2 RODINA S DUŠEVNĚ NEMOCNÝM DÍTĚTEM.....	35
3.3 VZDĚLÁVÁNÍ DUŠEVNĚ NEMOCNÝCH DĚTÍ	38
II PRAKTICKÁ ČÁST	40
4. VÝZKUM.....	41
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	41
4.2 VÝZKUMNÝ CÍL.....	42
4.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	43
4.4 VÝBĚR VÝZKUMNÉHO SOUBORU	43
4.5 VÝZKUMNÝ SOUBOR	44
4.5.1 Demografické údaje o respondentech.....	44
4.6 VÝBĚR METODY SBĚRU DAT	45
4.7 PROCES SBĚRU DAT	46
5. INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ.....	48
5.1 JÁ A MOJE POCITY, MOJE DÍTĚ A NAŠE NEMOC.....	48
5.2 VZTAHY ZA I PŘEDE DVEŘMI DOMU.....	51
5.3 CESTA VÝCHOVOU ZA VZDĚLÁNÍM.....	55
5.4 BEZ PRÁCE NEJSOU KOLÁČE, ALE ANI ZÁBAVA	57
5.5 NÁŠ ŽIVOT MEZI VÁMI	59
6. SHRNUÍ EMPIRICKÉ ČÁSTI.....	61
ZÁVĚR.....	66
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	68
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	71

SEZNAM TABULEK	73
SEZNAM PŘÍLOH	74

ÚVOD

Pokud dítě v rodině onemocní, jedná se o náročnou životní situaci, jak pro ně samotné, tak pro jeho celou rodinu, která musí překonávat spoustu překážek, obav a nepříjemností. Nemoc má výrazný vliv na psychiku nemocného, jeho blízkých a rodinnou soudržnost. Zvláště poté, kdy je rodina seznámena s diagnózou duševního onemocnění u svého dítěte. Jedná se o marginální zásah do chodu celé rodiny. Záleží na resilienci rodiny, jak bude schopna se s danou problematikou vyrovnat, vzájemně se podpořit, zvládnout problém a umět se přizpůsobit nové situaci.

Statisticky duševních onemocnění u dětí přibývá. Životní tempo se neustále zrychluje, psychická náročnost zvládání různých stresových situací stoupá. Lze předpokládat, že v dnešní hekticky předimenzované době, kdy jsou kladeny stále větší výkonnostní nároky na každého jedince ve všech oblastech a na všech úrovních, tomu nebude jinak. Pro společnost je žádoucí věnovat této problematice zvýšenou pozornost a zaměřit se na její studium do budoucnosti a zaměřit se na kvalitu života rodiny s duševně nemocným dítětem.

Teoretická část práce je rozdělena do tří kapitol. V úvodní části se nejprve krátce seznámíme s historií a aktuálním stavem dětské a dorostové psychiatrie. V současnosti se v České republice dětská psychiatrická diagnostika řídí podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) a co do počtu diagnóz je velmi obsáhlá. Blíže si popíšeme pouze vybrané diagnózy, které mají přímou souvislost s duševně nemocnými dětmi, jejichž rodiče a příbuzní byli respondenty výzkumného souboru v empirické části práce. Zabývat se budeme charakteristikou, průběhem onemocnění dítěte a možnostmi způsobu léčby. V druhé kapitole si vymezíme pojem a rozsah kvality života. Dotýká se pochopení samotného bytí, lidské existence, smyslu života. Předmětem smyslu života je neustálé hledání stále lepších podmínek pro šťastný a spokojený život každého jedince dle jeho představ jak po stránce materiální tak i především po stránce duchovní, sociální a psychologické. Poslední kapitolu věnujeme rodině v kontextu s duševně nemocným dítětem. Blíže si popíšeme psychologický význam a funkce rodiny. Dále pak její specifika, obavy, důležitý status v průběhu léčby jejich dítěte a nelehkou životní situaci. Neopomeneme krátké seznámení s možnostmi školního vzdělávání u dětí s duševním onemocněním v České republice.

Empirická část práce navazuje na uvedené poznatky v teoretické části. Je realizována pomocí kvalitativního výzkumu, který je zaměřený na kvalitu života osob, které pečují

o dítě s duševním onemocněním. Pro metodu sběru dat jsme použili polostrukturovaný rozhovor, data byla následně analyzována a interpretována pomocí techniky kódování podle autorů Švaříček a Šedřová. (2014)

Domníváme se, že poznatky plynoucí z realizovaného výzkumu této bakalářské práce by mohly být inspirujícím zdrojem pro eventuální další výzkum v této oblasti, který by byl jistě přínosem jak pro samotnou rodinu, v níž vyrůstá dítě s duševním onemocněním, tak pro širokou veřejnost a odborníky, kteří se dané problematice dlouhodobě věnují a není jim, v žádném směru, lhostejná.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. DĚTSKÁ A DOROSTOVÁ PSYCHIATRIE – HISTORIE A SOUČASNOST

Historicky první zaznamenané kazuistiky duševního onemocnění u dětí se datují na papyru starém 3000 let před naším letopočtem, kde se můžeme dočíst např. o enuréze, zprávy o epilepsii, koktavosti a mentální retardaci. Teprve však až koncem 18. století se veřejnost začíná zajímat o děti s psychickým zatížením a začíná jim být věnována zvýšená péče. Ve Švýcarsku se přičiněním Guggenbühla v roce 1841 otevírá první centrum pro mentálně retardované. Později tamtéž vybudoval významný švýcarský pedagog Johann Heinrich Pestalozzi ústav pro opuštěné a výchovně zanedbané děti a mladistvé, který byl první svého druhu. (Hort et al., 2008, s. 22) Na začátku 20. století vstupuje v platnost právní úprava zákona týkající se nezletilých delikventů a k léčbě z pedagogického úhlu pohledu je přidružen aspekt dynamicko-vývojový a sociální. V roce 1933 na sjezdu švýcarské psychiatrické asociace byla MUDr. Moritzem Tramerem dětská psychiatrie vydělena jako nový, samostatný medicínský obor. Do popředí zájmu se začíná dostávat rodina a problematika dětí. (Dytrych et al., 2002, s. 784)

V českých zemích vzniká první ústav pro slabomyslné děti Ernestinum roku 1871 v Praze. V roce 1923 byla založena v Opařanech první dětská psychiatrická léčebna, která pod názvem Dětská psychiatrická nemocnice společně s mnoha dalšími obdobnými zařízeními u nás slouží svému účelu dodnes. V roce 1971 se v pražské Motole otevírá první dětská psychiatrická klinika. Koncepce pedopsychiatrie je založena na poskytování péče všem dětem a adolescentům trpících duševní poruchou a také těm, kteří náhle zůstali v životní krizové situaci, která vyžaduje pomoc. (Dytrych et al., 2002, s. 784)

V souvislosti s nároky dnešní doby a zvyšujícím se tlakem po stále větším výkonu na rodiny s dětmi ze strany vzdělávacího systému i celé společnosti, dochází u dětí a adolescentů k rostoucímu výskytu duševních poruch a onemocnění (Kratochvílová a Hodková, 2014, s. 257). Vzhledem k náročnosti dnešní doby předpokládáme další nárůst nemocnosti depresivních a úzkostných poruch u dětí, kdy příčinou jsou stále vzrůstající nároky školských zařízení na výkon dětí i prohlubující se problematika zanedbávaných a zneužívaných dětí. Přibývá také problematičtějších dětí z rodin neúplných, s nižší sociokulturní úrovní a ze sociálně slabých rodin. S tím souvisí navazující duševní onemocnění v souvislosti s požíváním návykových látek. (Matýs a Hodková, 2012, s. 121) Jak konstatuje Kratochvílová a Hodková (2014, s. 257) narůstá počet suicidálních pokusů u adolescentů, stoupá počet

psychicky i fyzicky týraných a zneužívaných dětí. Také se velmi často u dětí projevují poruchy chování, které mimo jiné mohou mít příčinu v prožívání úzkostných a depresivních stavů, při akutních i chronických posttraumatických stresových poruchách.

Jak jsme v předchozí kapitole uvedli, problematiky duševních onemocnění u dětí přibývá. Je tedy potřebné do budoucna se o tyto děti řádně postarat, zajistit jim adekvátní péči dle jejich potřeb. Tomu napomáhá i organizace zdravotních služeb, kterou si v následujících kapitolách krátce přiblížíme.

1.1 Organizace dětské psychiatrické péče v České republice

Kvalitu poskytovaných služeb a spokojenost samotných uživatelů významným rozsahem ovlivňuje způsob organizace zdravotních služeb. Rozložení psychiatrických služeb, včetně dětské psychiatrie je zastoupeno v České republice nerovnoměrně. V mnoha regionech je zastoupení dětských ambulantních psychiatrů nedostatečné, lékaři jsou tak často nuceni léčit velký počet pacientů, což se především odráží v dlouhé čekací době na vyšetření a následných kontrolách. V některých regionálních oblastech nejsou dostatečně pokryta akutní psychiatrická lůžka. Tolik potřebné zastoupení komunitních služeb, je mimo velká města prakticky téměř výjimkou. (Petr a Marková, 2014, s. 42) Jak je dále uvedeno, při zvažování vhodnosti organizace zdravotních služeb je žádoucí brát ohled na následující kritéria:

- **dostupnost služeb** – zahrnuje překážky, které je nutné překonávat při čerpání zdravotních služeb. Lze je dělit na dostupnost: geografickou, která zahrnuje rozložení jednotlivých služeb v daném regionu. Časovou – ta nám vyjadřuje např. čekací dobu na vyšetření a dobu na přepravu k lékaři. Organizační – zde mohou být zahrnuty administrativní překážky ve zdravotnictví. Sociokulturní – v důsledku odlišného sociálního a kulturního zařazení se pacient i jeho rodina hůře orientuje v systému zdravotnických služeb, např. etnická příslušnost a úroveň vzdělání.

- **kvalitu poskytovaných služeb** – velkou mírou odráží ekonomickou situaci státu a s tím související množství prostředků vynakládaných do jednotlivých zdravotnických odvětví. Významným způsobem se do kvality také promítá úroveň odborného vzdělávání a připravenosti zdravotnických pracovníků, technologická a materiální vybavenost zařízení. V České republice je psychiatrická péče dlouhodobě podfinancována. Tato skutečnost

se negativním způsobem odráží na službách v lůžkových psychiatrických zařízeních, v počtu personálu, ve využívání moderních technologií apod.

- **výkonnost zdravotnického systému** – vyjadřuje, v jaké míře a při určených výdajích je zdravotnický systém schopen zajistit pro určitou škálu populace rozsah péče, spojený s mírou kvality a struktury.

- **rovnost** – jedná se o velmi podstatné kritérium. Systém v zajišťování přístupu k léčbě a zdravotní péči pro všechny skupiny pacientů má být stejný a rovný, bez ohledu na jejich etnikum, sociální status a platební schopnost. Právě duševně nemocní patří v tomto hledisku mezi rizikovou skupinu. Mohou se z jejich strany vyskytnout např. bariéry v akceptování jiné, než psychiatrické péče. (Petr a Marková, 2014, s. 42)

K základním elementům vzájemně propracované sítě služeb dětské psychiatrické péče v České republice patří dětské psychiatrické ambulance a dětské klinicko - psychologické ambulance. Dále pak lůžková zařízení, kam řadíme dětské psychiatrické nemocnice, dětské psychiatrické léčebny, dětská psychiatrická oddělení psychiatrických klinik, nemocnic a léčeben. Mezi následnou pomoc náleží komunitní péče.

1.2 Ambulantní, lůžková a komunitní péče

Ambulantní péče – jedná se o základní a nepostradatelný článek vzájemně provázaného a kooperujícího systému psychiatrické péče. Dětská psychiatrická ambulance poskytuje komplexní pedopsychiatrickou péči, která obsahuje diagnostické a terapeutické metody zaměřené na biologický, psychologický i sociální rozměr nemoci. Pedopsychiatrie společně s dalšími pracovišti zajišťuje a koordinuje specializovanou péči o dítě, provádí dispenzarizaci, prevenci a participuje na veřejné péči. Pedopsychiatr na rozdíl od psychiatrie pro dospělé velice úzce spolupracuje s dalšími institucemi a pracovníky mimo zdravotnictví. Jedná se především o resort školství, odbory sociálně – právní ochrany dětí při magistrátech, úřadech měst a obcí. Nejvíce jsou však zastoupeni specialisté v MŠMT ČR – pedagogové, speciální pedagogové, školní psychologové. Pedopsychiatr v rámci komplexnosti léčby svými následnými doporučeními může ovlivnit výuku dětí a adolescentů na všech typech škol, včetně speciálních. Dále také úzce spolupracuje s pedagogicko - psychologickými poradnami, speciálně pedagogickými centry, dětskými domovy, výchovnými ústavy a středisky výchovné péče. (Matýs a Hodková, 2012, s. 123) Kapacita dětských psychiatrických ambulancí v České republice je v současné době poddimenzována. Což také konstatoval Veřejný ochránce lidských práv při návštěvách dětských psychiatrických lůž-

kových zařízení. Čekací doba na vyšetření je v průměru 3-6 měsíců a v některých regionech i delší. V běžném provozu pak není prostor pro statimové vyšetření u akutních psychóz, náhlých dekompenzací autistů, suicidálních pokusů aj. Cílem tedy je navýšení dětských psychiatrických ambulancí podle koncepce pedopsychiatrické sítě z roku 2008. (Matýs a Hodková, 2012, s. 124)

Lůžková péče – dle Koncepce oboru psychiatrie se dělí na akutní a následnou. Akutní lůžková péče zajišťuje nepřetržitou dostupnost odborné péče na nejvyšší úrovni všem pacientům bezprostředně po vzniku psychické poruchy, nebo při náhlé dekompenzaci psychického stavu. Na následnou lůžkovou péči přecházejí pacienti, u kterých stále přítomné projevy psychopatologie neumožňují dimisi, ale byl dokončen diagnostický proces a nastavena následná terapie. (Petr a Marková, 2014, s. 43, 44) Jak ve své zprávě konstatuje Matýs a Hodková (2012, s. 130, 131, 141) je v České republice v porovnání s jinými evropskými státy počet pedopsychiatrických lůžek srovnatelný, ale nedostatečně geograficky rozložený. Celková lůžková kapacita dětské a dorostové psychiatrie ke dni 31.12.2012 ve 14 odborných zařízeních dětské psychiatrie byla 628 lůžek, z toho 140 lůžek akutních a 488 lůžek následné péče. Jak ze zprávy dále vyplývá, cílem který si klade lůžková pedopsychiatrie, je zřízení specializovaných pracovišť pro problematiku návykových nemocí dětí a adolescentů, zřízení specializovaného oddělení pro léčbu poruch příjmu potravy v Moravském kraji, rozšíření extramurálních služeb – denní stacionáře aj.

V rámci léčby dítěte je také využíváno individuální psychoterapie, hypnoterapie, rodinné terapie, canisterapie, arteterapie, muzikoterapie, ergoterapie aj.

Komunitní péče – má status na úzké kooperaci zdravotní a sociální oblasti. Jedná se o souhrn služeb, projektů a společností, jehož cílem je pomoci všem, kteří se potýkají s duševním onemocněním, žít pokud možno co nejlépe předpokladům běžného života. Velmi důležité je jejich subjektivní uspokojení a naplnění zdravotních, psychologických a sociálních potřeb. Mezi metody komunitní péče patří především podpora sociálních rolí, u dětí zejména v oblasti sociálního začlenění, navazování vztahu mezi vrstevníky. (Petr a Marková, 2014, s. 45) K problematice Komunitní péče se ve své zprávě vyjadřují také Matýs a Hodková (2012, s. 144), kteří uvádějí, že pro zastoupení v dětské psychiatrii je komunitní péče zajištěna výhradně v oblasti sociální péče a v neziskovém sektoru. Jedná se především o krizová centra, stacionáře, psychosomatická a psychoterapeutická centra, podpůrné vzdělávací programy. Přičemž téměř všechny denní stacionáře jsou určeny pro děti s mentální retardací, kombinovanými vadami a autismem. V rámci zdravotnické

sekce je zajišťována psychodiagnostika, krizová intervence, rodinná a podpůrná psychoterapie. V současnosti výhradně chybí systematické zajištění „chráněné“ možnosti vzdělávání a zajištění volnočasových aktivit u dětí s psychiatrickými potížemi. V rámci neziskových organizací existují pouze ojedinělé programy, které nemají celorepublikovou působnost (např. LATA, Baobab). Nezbytná je provázanost se vzdělávacím a sociálním systémem.

Stávající síť komunitních služeb je v České republice nedostačující. Zvláště pak týkající se dětské a dorostové psychiatrie, kdy vzájemná součinnost služeb a jejich provázanost je velmi často neuspokojivá, v mnoha případech žádná. Jak odborníkům, tak i rodinám kterých se to týká, chybí krizová centra, denní stacionáře pro děti, služby komunitních – psychiatrických sester a sociálních pracovníků přímo v terénu.

1.3 Preventivní aspekty v dětské psychiatrii

Při stanovování prevence v dětské psychiatrii se zamýšlíme nad otázkou, jaké příčiny vedou k duševnímu onemocnění dětí a jak proti vzniku dětské psychopatologie preventivně působit. Nejde nám pouze o samotné posuzování poruch v rovině klinického syndromu, ale jde nám o celý kontext vývoje dítěte, včetně stability rodiny a stanoviska rodičů. Zda se u dítěte projeví klinická porucha a jak se dále projevuje, závisí na mnoha rizikových a protektivních faktorech. Výrazný podíl mají také psychosociální okolnosti - přístup rodičů k dítěti, dostupnost vhodné péče. Moderní pedopsychiatrie zdůrazňuje multifaktoriální podmíněnost poškození u dětí a spoluúčast rizikových a ochranných faktorů, které mohou vycházet z rodinné, individuální nebo sociokulturní sféry. Cílem prevence v pedopsychiatrii je úsilí snížit incidenci psychiatrických poruch u obyvatelstva, u klinické poruchy narušit negativní důsledek patologického průběhu, nebo spíše udržet co nejdéle pozitivní terapeutický efekt. (Hort et al, 2008, s. 475, 476).

Prevenici v medicíně rozdělujeme na tři oblasti:

- **Primární prevence** je zaměřena na snížení výskytu projevů poruchy v populaci a je orientována na jedince, u kterých dosud nebyly zaznamenány znaky klinické poruchy. Zaměřuje se na eliminaci příčin a rizik, které mohou vést ke vzniku poruchy.

- **Sekundární prevence** orientuje se na včasné podchycení a léčbu klinické poruchy. Za jednu z metod sekundární prevence je považována krizová intervence.

- **Terciární prevence** zde se jedná o snahu zmírnění následků již vzniklé klinické poruchy a předcházení jejímu relapsu. Za důležitou složku terciární prevence je považována rehabilitace.

Současné moderní aspekty v prevenci dětské psychiatrie zdůrazňují nezbytnost větší propracovanosti primární prevence a následně ji diferencují:

- **Univerzální preventivní intervence** se orientuje na celkovou populaci, bez zřetele ke specifickým rizikům.

- **Selektivní preventivní intervence** se soustřeďuje na jedince nebo skupinu obyvatelstva, u nichž se předpokládá větší riziko duševní poruchy. Tyto rizikové skupiny mohou být vyhledávány na základě biologických, psychologických nebo sociálně rizikových okolností, o kterých je nám známo, že mají souvislost se vznikem duševní poruchy.

- **Indikovaná preventivní intervence** se zaměřuje na rizikové jedince, u nichž jsou zachyceny vlastnosti nebo symptomy předcházející poruše, ale stále ještě nesplňují kritéria pro plnou klasifikaci poruchy.

Za rizikové faktory, které zvyšují vulnerabilitu dítěte, můžeme považovat např. předčasné narození, opožděný vývoj, obtížný temperament, podprůměrný intelekt, sociální neobratnost, handicap nebo chronické nemocnění. Ze strany rodiny se jedná o mnoho aspektů, např. rozvod rodičů, násilí a alkoholismus v rodině aj. Může však také jít o dysfunkční výchovné metody rodičů. V závažnějších případech o fyzické týrání nebo sexuální zneužívání dítěte.

Protektivní faktory na straně dítěte označujeme např. nadprůměrný intelekt, pozitivní temperament, sociální zdatnost, kde se odráží školní úspěšnost, dobrá adaptace v cizím prostředí, snadné navazování vrstevnických kontaktů, respektování autorit. U rodiny lze uvést jako příklad vhodné výchovné postoje rodičů, harmonické rodinné zázemí a podpora dítěte.

Ochranný faktor zahrnuje celkovou zdatnost dítěte a jeho fyzické zdraví. (Hort et al, 2008, s. 476, 477).

Z pohledu *prevence* v dětské psychiatrii je důležité pokusit se o snížení dopadu *kumulovaného stresu*. Podle Dytrycha et al.,(2002, s. 791) vývoj dítěte negativním způsobem daleko více ovlivňuje kumulace negativních životních zážitků, než jediné silné, byť stresující psychotrauma. Důležitým faktorem prevence je *resilience*, která svým konceptem napomáhá proti *vulnerabilitě*. V této souvislosti mluvíme o vývojové energii, zachování pra-

vomocí a schopností úzdravy, která úzce souvisí s vývojovou psychopatologií. Ta nám následně napomáhá objasnit diferencovanost mezi epidemiologií v dětském a dospělém věku.

Jak jsme si popsali v předchozí kapitole, tak jak ve všech oblastech medicíny, je i v dětské psychiatrii velmi důležitá prevence, na kterou je kladen velký význam. Neměla by být v žádném případě opomíjena. Je to jeden z mnoha způsobů, jak můžeme předcházet vzniku duševních poruch u dětí a tím přispět k jejich (i celé rodině) spokojenému životu.

1.4 Klasifikace duševních poruch v dětské a dorostové psychiatrii

Každý jedinec je v historicko- ekologické souvislosti samostatná biopsychosociální jednotka, což je respektováno také v pedopsychiatrii. Příčiny duševních poruch u dětí mohou být specifické (symptomy, které jsou pro danou poruchu určující), nespecifické (připojené symptomy, které mohou být přítomny u dalších psychiatrických poruch), vnitřní (především v době fylogenetické a začátkem ontogenetického vývoje) i zevní (možná ovlivnitelnost ve všech ontogenetických fázích). Duševní poruchy dětí a mladistvých jsou způsobeny spletitým souhrnem vzájemně se prolínajících vztahů. U dětí mladšího věku se často setkáváme se somatizací psychických příznaků, které tímto způsobem vyjadřují své duševní problémy. V adolescentním věku se nejčastěji setkáváme v souvislosti se somatizací s neurastenickým syndromem. V kontextu vývojové psychopatologie je význačné pojetí kontinuity a diskontinuity poruch, určení činitelů, které mohou ovlivňovat vulnerabilitu a protektivitu a následné určení adaptačních schopností dítěte. (Hort et al., 2008, s. 109, 110, 114)

Specifiky dětské a dorostové psychiatrie se dále také zabývá Dytrych et al., (2002, s. 791), který je toho názoru, že pro zdárný vývoj dítěte jsou rovněž důležité sociální faktory. V častých případech trpí dítě symptomem sekundárně – odezvou okolí na neodpovídající chování, které sociální reakce posiluje. Vliv má také kumulace stresových životních událostí, kdy dochází k řetězení negativních prožitků, které obsahují nebezpečné faktory a následně dochází k defektu percepce, vzorců chování, paměti a učení. Nemalý význam zastupuje také genetická predispozice, kdy vliv genetiky podmiňuje zvýšenou senzitivitu k biologickému nebezpečí a způsobuje chování produkující negativní sociální reakci. Na tuto situaci dítě reaguje podle svých temperamentních dispozic a dalších distorzí projevů, což může vést k záporným postojům k němu samotnému.

Dětská a dorostová psychiatrie se řadí mezi obory uvedené ve Směrnici Evropského parlamentu a Rady Evropy č. 2005/36/EC o uznání odborných kvalifikací ze dne 7. 9. 2005 (Matýs a Hodková, 2012, s. 145). U stanovení diagnóz se v pedopsychiatrii řídíme podle desáté revize Mezinárodního klasifikačního seznamu nemocí (dále MKN-10), jak nás seznamuje Hort et al, (2008, s. 105). Dále uvádí rozčlenění diagnóz v dětské psychiatrii do následujících kapitol:

- Vývojové poruchy
- Psychotické poruchy
- Afektivní poruchy
- Neurotické a úzkostné poruchy
- Poruchy příjmu potravy
- Návyková rizika u dětí a dospívajících
- Poruchy chování a emocí
- Psychické poruchy se somatickými projevy

S jiným výkladem ohledně rozdělení diagnóz se setkáváme u Petra a Markové (2014, s. 259), kteří podle MKN-10 v dětské a dorostové psychiatrii rozlišují dvě základní skupiny diagnostických poruch:

- F80 - F89 Poruchy psychického vývoje
- F90 - F98 Poruchy chování a emocí se začátkem obvykle v dětství a adolescenci

Mezi problematiku pedopsychiatrie se řadí také mentální retardace, která se svojí skupinou diagnóz je shodná jak pro dětskou tak i dospělou psychiatrii:

- F70 - F79 Mentální retardace

Příznaky v dětském věku, zvláště u závažnějších diagnóz mohou být relativní, je proto nutné korelovat je s věkem a stupněm vývoje dítěte. Při určení hranice mezi normou a patologií je nutné zvážit u dítěte všechny další okolnosti, které se mohou na vzniku a vývoji onemocnění svým vlivem podílet, např. rodinné zázemí, vztahy rodičů k dítěti, emoční klima rodiny, kulturní zázemí, příležitost ke vzdělání, školní úspěšnost, zapojení mezi vrstevníky apod. (Petr a Marková, 2014, s. 259)

Následně si přiblížíme charakteristiky diagnóz vztahující se k dětem, s jejichž rodičem či blízkou osobou byl v rámci kvalitativního výzkumu za účelem sběru dat, proveden polostrukturovaný rozhovor.

1.4.1 Aspergerův syndrom

Podle MKN-10 má tato diagnóza číselné označení (F84.5) a řadí se mezi Pervazivní vývojové poruchy. Jedná se o poruchu vzájemného sociálního působení a komunikace s omezenou, stereotypní a opakující se zásobou zájmů a jednání. Převážný výskyt je u chlapců (8:1). Může být považován za jednu z obměn dětského autismu, ale s tím rozdílem, že u aspergerova syndromu (dále AS) je přítomna výrazná motorická neobratnost, naopak chybí motorické stereotypie. Vývoj i řečové schopnosti dítěte bývají intaktní, v některých případech dokonce hypertrofované. AS by neměl být diagnostikován u dítěte s IQ nižším než 70. Celkově jsou děti s AS méně nápadní, proto dochází k diagnostice častěji až v pozdějším věku než u autismu. (Dytrich et.al., 2002, s. 810, 811) Myšlení u těchto dětí bývá často rigidní a ulpívavé, jak se můžeme dovědět u Vágnerové (2014, s. 316). Dodává, že nechápou běžný humor a určitý nadhled nad situací, daná sdělení ve většině případů berou doslovně. Tyto děti se často vymykají z kolektivu vrstevníků, mají své specifické zájmy, kterým se věnují se značnou ulpívavostí a intenzitou. Většinou jde o činnosti, kde nacházejí pravidelnost a řád, např. jízdní řády. U dětí s AS dochází k obtížnému chápání sociálních norem a potřeb druhých lidí. Jsou mnohdy přecitlivělí a mají problém s ovládním svého chování. Často se chovají nepředvídatelně a i na banální podnět reagují záchvaty nekontrolovatelného vzteku. Hůře se jim dodržují hranice vůči autoritě, což může vést mimo jiné i k opětovným problémům ve škole. K uvedeným příznakům je možné přidružení deprese, což s sebou přináší riziko suicidálního chování. Z hlediska terapie je velmi důležité zapojení speciální pedagogiky a psychoterapie, jak doplňuje Hort et al., (2008, s. 138, 141) formou speciálních edukačních programů, které umožňují dítěti lépe porozumět sociálním poměrům a lépe se s pomocí rodičů v každodenním životě orientovat. U dětí s AS lze při edukaci ve speciálně pedagogických metodách dbát většího důrazu na používání řeči, jelikož tyto děti jsou jak v perceptivní tak expresivní řečové složce zdatnější, než např. děti s autismem. Z farmakologického hlediska mohou být při léčbě individuálně využívána neuroleptika, antidepresiva, psychostimulancia.

1.4.2 Obsedantně - kompulsivní porucha

Je zařazena dle MKN-10 (F42) do Neurotických a úzkostných poruch. Obsedantně - kompulsivní porucha (OCD – *obsessive-compulsive disorder*) patří u dětí a adolescentů mezi tzv. internalizované poruchy. Projevují se charakteristicky subjektivně prožívanou

nevyrovnaností, úzkostí, tenzí, pocitem bázně, znepokojení, přítomností obsesí a kompulzí. 80 – 90% dětí si uvědomuje, že v tomto případě jde o jejich vlastní zvýšenou mentální aktivitu a mají snahu ji potlačit nebo vykompenzovat jiným způsobem chování. (Dytrych et al., 2002, s. 799) Obsesi nám blíže specifikuje Hort et al.,(2008, s. 228) jako stále se opakující nutkavé, vtíravé myšlenky, podněty nebo impulsy, které jsou v drtivé většině neodbytné, zbytečné a vyvolávající v dítěti úzkost. Kompulze definujeme jako nutkavé chování, zastoupené např. přílišnou vlastní kontrolou, nebo také psychické aktivity, např. počítání, což děti konají jako reakci na obsese. Nazýváme to rituály, pomocí nichž se děti vyhýbají nutkavým impulsům, myšlenkám či příhodám. Občas se mohou vyskytovat samostatně, bez mentální komponenty a to zvláště u adolescentů. U dětí s obsedantně - kompulsivní poruchou (dále OCD) může jít také o chování s velmi rigidními pravidly, které jsou mnohdy přehnané a nepřiměřené, s určitou frekvencí a intenzitou. Za cíl mají zmírňovat úzkost nebo zabraňovat hrozivým následkům ve vnímání dítěte. Z prospektivních studií u dětí a adolescentů zjišťujeme, že 10 – 15% situací má chronický průběh s výraznou malou sociální adaptací, 85 – 90% je zastoupeno remisemi. Občas se jedná o kompletní remisi, jindy pouze s mírným zhoršením sociálního začlenění.

V terapii u OCD učinily v posledních letech velké pokroky dva základní přístupy. Za značně úspěšnou metodu je pokládána kognitivně – behaviorální terapie (dále KBT). Z farmakoterapeutického přístupu jde o zastoupení antidepresivy. Uvedené terapie mají při současné léčbě KBT a farmakoterapie u OCD až 80% úspěšnost. Hort et al.,(2008, s. 233)

1.4.3 Bipolární afektivní porucha

Bipolární afektivní porucha dle MKN-10 (F31) se řadí mezi afektivní poruchy. U dětí a adolescentů jsou tyto poruchy v současné době rozeznávány, diagnostikovány a léčeny ve větší míře, než tomu bylo v minulosti. Mají svá odlišná specifika projevů oproti dospělosti, zřejmě proto byly dříve její projevy vnímány spíše jako atypické tápání při dospívání. Pojem „*afektivní*“ obsahuje obecný koncept subjektivní pocitové emocionality s jejím fyziologickým doprovodem. Samotný afekt je zastoupen emočním výkyvem krátkého trvání. Nálada se odvíjí od situačních faktorů a osobnostního založení dítěte. Označení „*bipolární*“ sděluje, že afektivní porucha se projevuje v epizodách paticky změněné nálady. Epizoda se může projevit pouze jedenkrát, nebo může dojít k jejímu opakování. V současné klasifikaci MKN-10 je bipolární porucha dále členěna dle forem psychopatologie - hypománie, mánie, deprese a smíšené formy jejich projevů. Z epidemiologického hlediska bipolární porucha postihuje častěji chlapce, jak dívky, přičemž intelekt

u těchto dětí je v 90% normální. Heredita je průkazná především u případů s časným začátkem – přibližně 15% postižení. (Hort et al., 2008, s. 181, 184)

Rozvoj *bipolární poruchy* v dětství je spíše ojedinělý, jak popisuje Vágnerová (2014, s. 371, 372), závisí na genetických dispozicích a vzájemném působení se zátěží. Průběh a projevy onemocnění jsou odlišné od dospělého věku. Charakteristickým prvkem je kombinace povznesené nálady a zvýšené dráždivosti. Může se přidružit také hyperaktivita, nestálost a roztěkanost. Typickým znakem u dětí je absence flexibility, která má za následek obtížné zvládnání aktuálních úkolů, ukončení jedné činnosti, aby bylo možné začít druhou. Tyto děti mohou mít také problémy při zpracovávání emočních podnětů, kdy mají sníženu schopnost rozpoznávání mimických výrazů emocí a dochází k nepřiměřeným reakcím vůči těmto podnětům. *Afektivní porucha* je spojována se změnou aktivity. Ať již jde o její útlum, navýšení nebo neadekvátní zaměření, je důležité objasnit příčinu, což se vždy nezdaří. Ze sociálního hlediska je pro rodinu mnohdy přijatelnější deprese, než rušivější a obtížnější projevy mánie. Dochází také k případům neakceptovatelnosti ze strany rodiny této diagnózy u dítěte. I přes odborné vysvětlení lékařů ohledně nemoci se domnívají, že ze strany dítěte jde pouze o přechodný stav lenosti a potřeby být ve středu zájmu.

Léčba u bipolární afektivní poruchy musí být zaměřena komplexně, tzn. uplatnění farmakoterapeutického a psychosociálního přístupu. Terapeutickým cílem je zlepšení a stabilizace psychického stavu a dosažení prevence. Z farmakoterapie lze při léčbě individuálně využít antikonvulzivní stabilizátory afektivity, neuroleptika, benzodiazepiny, anti-depresiva, jiná antimanika, psychostimulancia. Velmi podstatnou a nezbytnou součástí léčby je psychoterapie, jejímž prvořadým úkolem je prohloubení informovanosti jak samotného dítěte, tak i jeho rodiny o povaze, projevech, průběhu a prevenci nemoci. Dále pak nastavení compliance, která je velmi důležitou součástí prevence relapsu. (Hort et al., 2008, s. 186, 187)

1.4.4 Deprese

Patří mezi afektivní poruchy (F32) - MKN-10. Deprese v dětském věku se vyskytuje relativně často, je však mnohem častěji zaměňována především s poruchami chování, agresivitou a různými somatickými problémy, než se symptomy depresivní poruchy. Přesto i u depresivních dětí a adolescentů pozorujeme obdobné příznaky jako u dospělých – nízké sebevědomí, pocit sebeobviňování, nedokážou se smát a radovat jako ostatní děti, znaky smutné, místy až zoufalé nálady s možnými myšlenkami na smrt. Často jsou osamoceni, podrážděni, v sociální izolaci, může být přítomna agresivita, neklid až hyperaktivita, nebo

naopak tichost, unavenost, apatie se somatickými a vegetativními příznaky. Deprese se vyskytují u 1 – 8% dětí a adolescentů, přičemž riziko suicidia u nezletilých depresivních dětí je až dvacetkrát vyšší než v běžné populaci. U depresí v raném věku hrají velkou roli biologické a genetické faktory, ale také faktory psychosociální, především životní události, které jsou pro dítě stresující záležitosti. Mezi rizikové okolnosti při vzniku této poruchy řadíme rodičovskou psychopatologii, hereditu, nedostatečné sociální vztahy a dovednosti, konfliktní rodinné prostředí, neschopnost zvládnání stresu, chudé nebo chybějící přátelské vztahy mezi vrstevníky. (Hort et al., 2008, s. 189, 190)

Depresivní symptomy podle věkového období dětí u deprese školáků definuje Dytrych et al., (2002, s. 797): „Nesoustředivost, odpor k učení, somatizace (bolesti hlavy, břicha, enuréza, enkopréza, onanie), emoční a afektivní labilita, agitovanost (agrese) střídaná útlumem, sociální maladaptace.“

Cílem terapie depresí v dětském věku je odstranění cílových symptomů pomocí psychologických i farmakologických přístupů (antidepresiva, neuroleptika). Při stanovování terapeutického plánu u dítěte je nutné vycházet z proměnných, jako jsou věk dítěte a jeho vývojové období, ve kterém se nachází, určení, o jaký typ deprese se jedná, symptomy, které jsou překážkou dalšího vývoje (např. úzkosti, suicidální myšlenky), stupeň kognitivních schopností a sociálních dovedností. (Dytrych et al., 2002, s. 797) Do komplexní léčby dále zahrnuje Hort et al., (2008, s. 209) psychoterapii s rehabilitací, reedukaci a resocializaci, na které se musí podílet nejen samotné dítě, ale také především jeho nejbližší osoby a rodina. Motivace ke komplexní léčbě je klíčovým momentem terciární prevence.

1.4.5 Mentální anorexie

Diagnózu mentální anorexie (F50.0) řadíme mezi poruchy příjmu potravy (MKN-10). U dětí je problematika atypického obrazu poruch příjmu potravy zvláště riziková, s ohledem na jejich tělesný růst a vývoj. Mentální anorexii typicky charakterizuje vědomé omezování příjmu potravy za účelem snížení tělesné hmotnosti. Následné hubnutí je spojeno s podstatnými tělesnými změnami, které jsou důsledkem dlouhodobé nedostatečné výživy, případně zneužíváním diuretik, laxativ, anorektik a často také spojené s vyvolávaným zvracením. Dochází také k psychickým změnám, zvýšené dráždivosti, může se přidružit depresivní syndrom. Nastává změna tělového schématu, spojená s nereálným přesvědčením nemocného, že má nadváhu, přetrvává vtíravá obava z tloušťky. Tělesná váha při mentální anorexii je nejméně 15% pod předpokládanou hmotností, která se určuje za pomoci

výpočtu tzv. Queteletův index hmoty těla (BMI) 17,5 nebo méně. Pokud je mentální anorexie diagnostikována před pubertou, dochází k opoždění nebo až zastavení pubertálních projevů. Zpomaluje se celkový růst, nevyvíjejí se sekundární pohlavní znaky, u dívek nedojde k menarche, nebo může nastat přerušení menstruačních cyklů, u chlapců zůstávají dětské genitály. V případě uzdravení dochází se zpožděním k normálnímu dokončení puberty. (Hort et al., 2008, s. 264) Jak také upozorňuje Vágnerová (2014, s. 431, 432) může docházet ke změnám v uvažování u dívek s mentální anorexií, přestávají být dostatečně pružné v reagování na změny, ztrácí smysl pro humor, mají silnou potřebu být úspěšné, což se odráží na jejich celkové nejistotě. Vyznačují se emocionální plochostí, kdy nedokážou vyjádřit zlost, ale ani prožít opravdovou radost. K ostatním lidem a okolí bývají spíše introvertně orientované, rezervované a nedůvěřivé.

Při terapii u mentální anorexie v dětském věku klade Dytrych et al., (2002, s. 801) velký důraz na vhodný terapeutický přístup, který je založený na komplexnosti a multidisciplinárnosti. Přihlíží nejen k medicínským a biologickým hlediskům, ale zohledňuje i psychologické a sociální potřeby dítěte. Velmi důležitým faktorem je stejná významnost terapeutického vztahu jak se samotným dítětem, tak i s jeho rodičem. Léčba se zakládá na komplexním terapeutickém plánu, kde je zahrnuta režimová léčba, psychoterapie, rodinná terapie, psychoedukace, farmakoterapie a za velmi důležitou složku léčby je také pokládána spolupráce se školou dítěte.

1.4.6 Neorganická enkopréza

Dle MKN-10 (F98.1) tuto diagnózu řadíme do psychických poruch se somatickými projevy. Hort et al.,(2008, s. 367) specifikuje, že enkopréza je diagnostikována u dětí starších čtyř let, kdy je vyloučen organický podklad potíží. Jedná se o opakovanou mimovolní defekaci přirozeně konzistentní stolice. Enkoprézu rozdělujeme na primární, kdy dítě doposud ve svém věku neudržovalo osobní čistotu a sekundární, jestliže už dítě mělo dříve osvojené hygienické návyky. U Dytrycha et al., (2002, s. 822) se dozvídáme, že 99% dětí ve věku nad pět let má osvojenou schopnost vlastního kontrolovaného vyprazdňování. Hlavním diagnostickým znakem podle MKN – 10 je mimovolní defekace v oblečení, v nevhodnou dobu a na nevhodných místech. Může se jednat o defekaci normálního množství stolice, ale také pouze o umazání stolicí na spodním prádle, případně rozmazáváním stolice po vlastním těle, či okolí. V těchto případech dochází k defekaci převážně během dne, ale není výjimkou i noční defekace v lůžku. Etiologie je různá, může být důsledkem

nadměrného tlaku ze strany rodičů na brzké získání návyků osobní čistoty, nebo naopak zanedbávající nedostatečná výchova. Významnou roli může sehrát také psychologický vliv – důsledky konfliktů v rodině, rozvodová situace mezi rodiči, narození dalšího sourozence, adaptace do kolektivního zařízení či problémy s vrstevníky ve školním prostředí. Sekundárně přináší dítěti problémy spojené s enkoprézou značné problémy, ať již v rodině nebo mezi vrstevníky v kolektivním zařízení.

V léčbě je důležitý na prvním místě nácvik čistoty, který spočívá především v defekačním režimu. Dítě se učí vyprazdňovat ráno na lačno, po vypití sklenice vlažné vody, což má vést k vyprovokování defekace. (Hort et al., 2008, s. 367, 368) K tomu dále doplňuje Dytrych et al., (2002, s. 822) důležitost komplexní terapie, která spočívá v režimové léčbě – úprava pitného režimu a spánku, psychoterapii, behaviorální terapii a rehabilitaci spojenou s rodinnou terapií. V některých situacích lze po zvážení použít jako podpůrnou léčbu farmakologii pomocí antidepresiv. V častých případech u takto nemocných dětí se osvědčily léčebné pobyty mimo rodinné prostředí se souběžnou rodinnou terapií a hypnózou.

Z výše uvedeného je zřejmé, že obtíže spojené s onemocněním dětí jsou velmi náročné jak pro ně samotné, tak také především pro jejich blízké. Domníváme se tedy, že je na místě intervence všech zúčastněných, ať již lékařů, pedagogů, sociálních pracovníků a dalších, kteří přicházejí s takto postiženými dětmi do styku. Pochopení stavu, emoční podpora, entuziasmus a snaha pomoci - vše vede ke zdárné resocializaci a často také přijetí dítěte zpět do běžného života a do kolektivu vrstevníků.

2. KVALITA ŽIVOTA – VYMEZENÍ POJMU

V současné době můžeme pozorovat zaměření na kvalitu života ve velké škále vědních a společenských oborů, které se zabývají různými přístupy vnějšího a vnitřního prostředí jedince i společnosti. Nejčastěji se s ním můžeme setkávat v psychologii, psychiatrii, medicíně, sociologii, geografii, geodemografií, ekologii, antropologii, politologii aj. Rozporuplnost daného tématu lpí v tom, že doposud není - a snad ani nemůže být – povšechně přijímaná vymezení kvality života a není proto dáno ani jednoznačné pojetí této definice. Je zde tedy dána „obtížná uchopitelnost“ uvedeného tématu, jelikož koncepce kvality života přímo vychází z celistvosti a složitosti života člověka samo o sobě, tj. od reality, kdy život člověka je složen z řady nejrozmanitějších vnějších a vnitřních okolností, podnětů, množství nejrůznějšího mezosobního působení, která se vzájemně překrývají jak v zájmových oblastech, tak i v sociálních skupinách. (Heřmanová, 2012, s. 11)

Ústava světové zdravotnické organizace WHO (World Health Organization) definuje kvalitu života (QOL = Quality of Life) jako postavení jedincovy pozice v jeho životě v souvislosti ke své kultuře a svému hodnotovému systému, ve vztahu k jeho záměrům, očekáváním, normám a znepokojením. Jedná se o velmi široké zaměření, které je ovlivněno jak fyzickým tak psychickým zdravím jedince, jeho osobním vyznáním, vzájemnými sociálními vztahy a vztahem k nejdůležitějším oblastem prostředí, ve kterém žije. (Vaďurová a Mühlpachr, 2005, s. 11)

Jak uvádí Payne (2005, s. 206, 207) pro jednotlivce je velmi důležité mít takové životní podmínky ke svému životu a žít v takovém životním prostředí, aby byl se svým životem vnitřně spokojen a naplněn, mohl a uměl si života užívat a nacházel v něm smysl. V této souvislosti si WHO uvědomuje nutnost a naléhavost podpory studia i výzkumu kvality života a v posledních letech vytvořila mnoho důležitých dokumentů a programů, které veřejně podporují aktivní přístup ke zdraví.

Například Matoušek (2008, s. 100) definuje kvalitu života jako „komplexní kritérium používané k hodnocení efektivity sociální péče. Jde o ekvivalent „zisku“ v ekonomickém uvažování. Opírá se buď o širší definici zahrnující zdraví, sociální postavení, mezilidské vztahy, materiální podmínky, přehled denních aktivit apod., nebo o jedno měřítko, např. o životní spokojenost.“

Pojetí kvality života zahrnuje podle Gurkové (2011, s. 23, 24) širokou stupnici různých druhů zkušeností člověka, ať už jde o tělesné funkce, prožívání osobního štěstí až po

dosahování životních záměrů a cílů. Můžeme jej přirovnat také k mezníku, ve kterém se střetávají a prolínají různé názory a stanoviska k dané definici.

V sociální psychiatrii se zabývají pojmem kvality života Dragomirecká a Škoda (1997 cit. podle Heřmanová, 2012, s. 35): „Kvalita života spíše než na jednoznačném teoretickém základu leží v průsečíku mnoha soudobých tendencí a směrů, což má za následek velkou rozmanitost snah ji definičně vymezit.“

S kvalitou života velmi úzce souvisí pojem zdraví. Podle Světové zdravotnické organizace WHO můžeme pojem zdraví chápat nikoliv pouze jako absenci nemoci, ale jako stav úplného statusu vyrovnanosti a pohody (Payne, 2005, s. 208). Z toho vyplývá důležitost u každého člověka prožití jeho života co možná nejkvalitněji a dle jeho očekávání.

Domníváme se, že v této souvislosti by ke kvalitě života rodin, kde denně musí řešit stabilní podporu a péči o dítě s duševním onemocněním, velkou měrou přispělo širší začleňování služeb sociálních pedagogů a to nejen ve školství, ale i ve zdravotnictví (nemocnice, léčebny, lázně), v ústavní péči (dětské domovy, dětské diagnostické ústavy, výchovná zařízení), v zájmových organizacích aj. Zde by se sociální pedagog mohl uplatnit jako vychovatel, sociální pracovník, pedagog volného času, preventista či poradce.

2.1 Rozsah pojetí kvality života

V celkovém pojetí oblasti měření kvality života je člověk, co by jedinec pouze dílčí oblastí. Kvalitu života je možné také posuzovat v následujících hierarchicky odlišných oblastech, které popisuje Křivohlavý (2002, s. 163, 164):

- **makro – rovina** tato oblast se zajímá o problematiku kvality života velkých společenských celků (jednotlivé země a kontinenty). Základní myšlenka je zde kladena na morální postoje a nejzákladnější hodnoty života, což musí být ve významu pojmu plně zachováno. Okruh problémů zjištěných při tomto výzkumu by měl být nezbytnou součástí při východiscích politických strategií, např. boj s chudobou a hladomorem, boj s terorismem, rozdělování financí do infrastruktur.

- **mezo – rovina** popisuje oblast kvality života malé sociální skupiny (nemocnice, léčebny, dětské domovy, školy, domovy pro seniory). Je kladen důraz na vzájemný respekt a pozitivní vztahy mezi lidmi navzájem, úcta vůči morální hodnotě života. Předmětem výzkumu je také i vzájemné sdílení hodnot a uspokojování potřeb jednotlivých členů ve skupině, přítomnost sociální jistoty.

- **osobní (personální) rovina** mapuje život jedince (dítě, rodič, pacient), je objasněna nejjednodušeji, a dotýká se každého člověka. Východiska kvality života jsou zde stanoveny z osobního, subjektivního hodnocení různých oblastí – zdravotního stavu, naděje, spokojenosti, bolesti. Nedílnou součástí hodnocení jsou přítomny osobní hodnoty jednotlivce, jeho názorové smýšlení, očekávání, tužby, naděje či vize.

- **rovina fyzické (tělesné) existence** zde sledujeme pozorovatelné chování druhých lidí, které je možné následně změřit, porovnat a vyhodnotit. (např. chůze před a po výměně kyčelního kloubu).

Přesto i přes danou objektivitu a možnost operacionalizace, postrádá poslední rovina rozsah, který je nepostradatelný pro hlubší pojetí kvality života a proto není doporučován při definici QOL (Bergsma a Engel, 1988, cit. podle Křivohlavý, 2002, s. 164).

Tříúrovňový model popisuje Kováč (2001, cit. podle Vaňurová a Mühlpachr, 2005, s. 16), který uvádí teorii pojetí kvality života tvořenou třemi navzájem se prolínajícími úrovněmi:

- **bazální** (existenční, všelidskou) sem zahrnujeme psychickou vitalitu, tělesný stav, životaschopnost, životní prostředí, fungující rodinné zázemí, materiálně-sociální zabezpečení.

- **mezo – úrovní** (individuálně specifickou, civilizační)

- **meta – úrovní** (prvotřídní, kulturně duchovní)

Každé hledisko přitom dostává v jednotlivých úrovních odlišný význam. Například materiálně – sociální zabezpečení představuje na bazální úrovni bydlení u rodičů, na mezoúrovni samostatné bydlení v podnájmu a na metaúrovni vlastní byt. Kováčův model umožňuje vzájemné prolínání jednotlivých složek kvality života ve všech úrovních a připouští dosažení nejvyšší úrovně, aniž by musela být naplněna úroveň nižší. (Vaňurová a Mühlpachr, 2005, s. 16)

2.2 Dimenze kvality života

K hodnocení a konceptu *kvality* života můžeme přistupovat vždy ze dvou pohledů – objektivního a subjektivního. Odborníci ze všech oborů zabývajících se kvalitou života se v poslední době ve velké většině přiklánějí k subjektivnímu hodnocení QOL, které je pro život každého člověka zásadní a určující. Tento posun lze zaznamenat také v lékařském oboru, kde měřitelná objektivita zdraví byla dlouhodobě považována za nejpodstatnější a nejrozhodnější volbu pro další postup v léčbě a následné pomoci. (Vaďurová a Mühlpachr, 2005, s. 17)

Podstatnou spojitost mezi kvalitou života jedince a zdravím uvádí Heřmanová (2012, s. 63) – „Zdraví je významnou součástí (a povětšinou i nutnou podmínkou kvalitního) plnohodnotného života.“ Zdraví je uváděno na předních místech hierarchie hodnot a často je bráno i jako předpokládaná samozřejmost. V této souvislosti lze objektivní i subjektivně vnímanou kvalitu života zvyšovat vlastním přičiněním – podporou individuálního psychického a somatického zdraví (pocit soběstačnosti, nezávislosti na druhých lidech, možnost hybnosti, vykonávání práce, prospěšnosti druhým).

Objektivní kvalita života jak definuje Vaďurová a Mühlpachr (2005, s. 17) mapuje sociální zabezpečení, sociální postavení ve společnosti, materiální jistoty, fyzické zdraví. Lze ji tedy nazvat jako souhrn zdravotních, sociálních, ekonomických a environmentálních podmínek, které ovlivňují v životě konkrétního jedince. Pokud hovoříme o objektivní kvalitě života podle Heřmanové (2012, s. 47), máme na mysli převážně určité, často měřitelné podmínky pro život, včetně dosažené životní úrovně ať již jednotlivce, sociální skupiny, nebo celého obyvatelstva. Zjišťujeme zde především životní podmínky, jako je dosažitelnost vzdělání, zdravotní péče a bydlení, možnosti zaměstnanosti, ale i kvalita prostředí, v němž žijeme. Na druhou stranu je také celé množství životních podmínek, které nelze relevantním způsobem změřit či ověřit, např. souhrn zvyků a zvyklostí, vliv oblastních tradic, objektivita právního systému, míra demokracie, aj. Pomocí již ověřených kvantitativních ukazatelů, které se týkají jednotlivců, celého obyvatelstva, nebo jen vybraného vzorku rodin mapujeme životní úroveň - status finančního zabezpečení nebo naopak chudoby (průzkum příjmů, výdajů a spotřeby domácností).

Subjektivní kvalita života je vysvětlením jevu, jak jednotlivec vnímá své postavení ve společnosti, ve které žije, v souvislosti s jeho kulturou a hodnotovým systémem. Výsle-

dek spokojenosti je především závislý na jedinci samotném - na jeho očekáváních, cílech a zájmech. (Vymětal, 2001, cit. podle Vaňurová a Mühlpachr, 2005, s. 17)

Jedny z nejvýznamnějších činitelů, kteří ovlivňují proces vnímání subjektivní kvality života u jednotlivce, jsou podle Heřmanové (2012, s. 48) některé jejich sociodemografické charakteristiky. Mezi nejdůležitější patří věk a od něj se odvíjející určité životní zkušenosti, generačně odlišné nároky ohledně životních podmínek. Dále lze uvést úroveň vzdělanosti, typ profese a celkový rozhled, od nichž se odvíjejí hlavní materiální hodnoty. Nema-lou úlohu ve vnímání a hodnocení mohou sehrát i genderová specifika, typ osobnosti, osobní přímá zkušenost s daným životním prostředím, zprostředkované informace o životní úrovni v různých oblastech a regionech. Stupnice hodnot těchto významných činitelů a především jejich diferencující význam na míru spokojenosti jedinců, při různorodých existenčních podmínkách jejich žití, je již standardně zastoupena při dotazování v sociologických výzkumech.

V důsledku duševního onemocnění dítěte můžeme v rodinách pozorovat možné zhoršení kvality života v bazální úrovni. Pokud jsou problémy s dítětem dlouhodobé a časově náročné, stává se, že pečující osoba nemůže dlouhodobě pracovat, nebo je časově limitovaná, což má vliv na ekonomické aspekty, materiální zabezpečení a životní úroveň rodiny. V pozdějším věku je riziko špatného uplatnění duševně nemocného na trhu práce.

V třetí části této práce se budeme zabývat pojmem rodina. Rodina je pro každé dítě nenahraditelné místo, ve vztahu k socializačnímu procesu patří mezi nejzákladnější a nejvýznamnější prostředí. Právě v rodině si dítě osvojuje základní normy a hodnoty sociálního chování pro budoucí život. Krátce si přiblížíme psychologický význam a funkce rodiny, následně pak především úskalí rodiny pečující o dítě s psychickým onemocněním a problematiku školního vzdělávání u těchto dětí.

3. RODINA A JEJÍ PSYCHOLOGICKÝ VÝZNAM

I přes různá úskalí a peripetie, kterými si rodina musela v rámci svého historického vývoje projít, zůstává i v dnešní době nenahraditelnou a nepostradatelnou institucí pro každého jedince. Ve svém fungování je nejvýznamnějším socializačním činitelem a má výhradní nezastupitelnost při předávání hodnot z generace na generaci. Má prvotní význam při ovlivňování v rozhodující fázi počátečního rozvoje osobnosti jedince. (Kraus, 2008, s. 79)

S dalším názorem na současnou rodinu nás seznamují Matoušek a Pazlarová (2014, s. 17), kteří rodinu definují jako univerzální, nenahraditelný úkaz všeho lidského společenství. Složení a fungování rodiny má přímou souvislost na nastavení a fungování dané společnosti, ve které člověk žije. V dnešní postmoderní společnosti, kde je kladena subvence na individualismus a orientaci na pracovní prestiž, stává se typickou rodinou spíše malá a proměnlivá. Setkáváme se s tím, že skloubení péče o rodinu a zaměstnání se mění v konkurenční životní oblast nejen pro muže, ale i pro ženy. V těchto typech rodin je hlavním poutem *emocionální bilance dospělých*. Vytrácí se vliv tradičního systému sociálního řízení rodinného chování, jako jsou zájmy široké rodiny, náboženství aj.

Dnešní rodina se bezpochyby nachází v jiných poměrech než dříve. Samotné definování a vymezení dnešní rodiny jako malé primární sociální skupiny, jak poukazuje Kraus (2008, s. 80), je velmi nesnadné. Ve společnosti přestávají být uznávána tradiční kritéria. Především manželský svazek není nutnou podmínkou rodinného života, jak tomu bylo dříve. Přesto i taková soužití mohou být funkční a splňovat znaky rodiny.

Jak podotýká Říčan (2013, s. 60), rodina jako celek je považována z psychologického hlediska za oázu v dnešním nekompromisním světě, který je plný vysokých nároků, anonymity, pokrytectví a honby za vidinou úspěchu. Doma není nikdo svázán konvencemi, je možné si hrát dle libosti, lidské vztahy jsou povýšeny nad výkonem a prestiží, což řadíme mezi nejzákladnější hodnoty, které má právě dítě v rodině získat pro celý další život. Ve spojitosti s fungující rodinou se v rodinné psychologii také setkáváme s pojmem *mutualita*. Tento odborný termín nám zahrnuje pojmy jako je soužití, vzájemnost, prostor pro otevřenost, pravdivost, upřímnost, nápomocnost. Naopak pojem *pseudomutualita* je spojován při největším nedostatku rodinného života, kdy dochází k předstírání vzájemnosti a upřímnosti. Dítě může žít v zdánlivě dokonalé péči, kde však chybí vnitřní vzájemný kontakt, pocit sounáležitosti. Přesto nesmí zapochybovat o dogmatu rodiny, že je vše bez-

chybné. Pro zdárný psychický vývoj dítěte je nutná *rodinná koheze*, vzájemná pospolitost, pevné vazby a sounáležitost.

Z psychologického pohledu Matějčka (2005, s. 362, 363) se dozvídáme, že z hlediska dítěte, nejsou vnější znaky rodiny až tak důležité. Dobrodiní rodinné výchovy a sounáležitosti dítě může zažívat i ve společenství lidí, které podle zákona rodinou není. O rodinném soužití tedy mluvíme, jestliže rodiče uspokojují psychické potřeby dítěte a dítě uspokojí potřeby rodičů. Dítě rodiče v mnohém obohacuje, umožňuje jim získat zkušenosti jinak nezískatelné. Obohacuje je o pocit vlastního společenského významu a užitečnosti, dává jim dojem jistého citového přilnutí dítěte k nim. Díky dítěti se rodičům otevírá čas do budoucnosti, možnost – prostřednictvím dítěte – překročit svůj osobní čas.

Pro rodinnou výchovu je však také charakteristické i určité citové napětí, kdy rodiče prožívají zklamání, starosti, prohry, rezignace, radosti, výčitky a odpouštění sobě i dítěti. Projevy tohoto chování patří mezi základní rodičovské vztahy vůči dítěti a svědčí o zainteresovanosti rodičů na osudu dítěte.

V kontextu zvládání každodenních povinností, nároků a mimořádných situací v rodině se u nás v posledních letech hovoří o **rodinné resilienci**, kterou chápeme jako jednu z pozitivních stránek zvládání životních potíží. Rodina má v tomto případě dostatek sil, možností zdrojů a pozitivní vzorce fungování, aby byla schopna čelit problémům, přestože je konfrontována s rizikovými okolnostmi a zátěžovou situací zvládla. (Sobotková 2007, s. 80, 84)

V souvislosti resiliencie rodiny Walshová (2002, 2003, 2006, cit. podle Tesař, 2012, s. 268, 269) upozorňuje na důležitost zdrojů odolnosti, strukturu a hierarchii hodnot rodiny, které se mohou vlivem doby v dané rodině měnit. Při práci s rodinou je vždy vhodný individuální přístup, jelikož fenomenologie rodiny se v čase obměňuje. V terapeutickém procesu jsou tvořeny zdroje odolnosti, které se následně projevují formou efektivnějšího zdolávání překážek. V důsledku se tedy jedná o systém prevence.

O resilienci se zmiňuje i Křivohlavý (2001, s. 71) ve spojitosti s označením osobnostní charakteristiky typu „*nedat se a bojovat s těžkostí*“, která je v českém jazyce nazývána **nezdolnost**. Překlad termínu „resiliency“ má doslovný význam pružnost (houževnatost, elasticnost, hbitost, nezlomnost).

3.1 Funkce rodiny

Rodinu lze nazvat také dle významu, jak uvádí Kraus (2008, s. 80) na *nukleální*, která se skládá z rodičů, nebo jednoho rodiče a dětí. Do *rozšířené* rodiny řadíme nejbližší příbuzné, prarodiče, tety, strýce apod. Rodina *orientační* je označována ta, v níž jedinec vyrůstá jako dítě a následně rodinné soužití, která samo zakládá, označujeme jako *prokre- ační*.

Z hlediska funkčnosti a socializace hovoříme o rodině *funkční*, která všechny své úko- ly plní dostatečně, dále *dysfunkční*, kdy nalézáme výhrady k plnění funkcí, ale není ohro- žena celková funkčnost rodiny a *afunkční* - rodina není schopna zvládat základní funkce, vnitřně se rozkládá, dochází k zásadnímu narušení výchovy a socializačního vývoje dítěte.

Nároky a požadavky na rodinu v moderní společnosti stále stoupají, důsledkem je, že ve svých základních funkcích selhává. Přesto, nebo právě proto současná doba posílila hodno- tu rodiny jako útočiště před veřejným světem, kde je možné nalézt zázemí. Pokud hovoří- me o funkcích rodiny, následně je rozdělujeme:

- **Biologickoreprodukční funkce** – má význam pro samotného jedince, ale i pro společnost, která pro svoji zdárnou budoucnost potřebuje kvalitní reprodukční základnu. Podstata této funkce zůstává stále stejně žádaná, přesto dle současného trendu pozorujeme nižší porodnost, či rodiny pouze s jedním dítětem.

- **Emocionální funkce** – z tohoto pohledu je rodina nenahraditelná a pro každého jedince zásadní pro jeho celý další vývoj. V žádné další organizaci nelze vytvořit tolik po- třebné citové zázemí, pocit bezpečí, lásky a důvěry. V tomto nemůže být smysl a podstata rodiny nikdy zaměněna.

- **Sociálně – ekonomická funkce** – rodina je významný aspekt pro společnost z hlediska ekonomického rozvoje, spotřebního trhu a pracovního uplatnění. Nedostatečně fungující ekonomická funkce má v dnešní době za důsledek hmotný nedostatek v rodinách, zvyšování životních nákladů a nezaměstnanost členů rodiny.

- **Ochranné (zaopatřovací, pečovatelské) funkce** – zahrnují zajištění základních životních hygienických, biologických a zdravotních potřeb všech členů rodiny. Od rodiny se očekává větší zainteresovanost a spoluúčast ohledně péče o své příbuzné, než tomu bylo doposud. Je kladena větší míra odpovědnosti na každého jednotlivce za své zdraví.

- **Socializačně – výchovná funkce** - rodina je pro dítě první sociální skupina, ve které si osvojuje a získává základní sociální návyky a základy vhodného chování

ve společnosti. Z pedagogického hlediska je vhodné připomenout, že zde velmi záleží na vhodnosti volby přístupu (stylů) ve výchově rodičů k dítěti, která ovlivňuje jeho další socializační proces ve společnosti.

• **Rekreační, relaxační, zábavná funkce** – rodina také musí myslet na volnočasové aktivity všech členů rodiny, zejména pro děti mají především největší význam. Pro vzájemné vztahy v rodině je důležité, jak tráví společně svůj volný čas, čemu se věnují, jak ho smysluplně prožívají, např. v rámci dovolených. (Kraus, 2008, s. 81 - 83)

V předcházejících dvou kapitolách jsme se seznámili s několika základními názory na vymezení pojmu rodina a s jejími funkcemi při standardním způsobu fungování. Také v rodinách však dochází k nepříjemným událostem, se kterými se jednotliví členové musí vyrovnávat. Domníváme se, že jednou z nejzávažnějších situací je i onemocnění dítěte zvláště pak, jedná-li se o duševní onemocnění dítěte.

3.2 Rodina s duševně nemocným dítětem

Jakékoliv závažnější onemocnění není záležitostí jedince, zvláště dítěte, ale ovlivní následující život a fungování celé rodiny. Vyrovnávání se s prožívaným stresem vyžaduje čas a zároveň působí jako určitý test soudružnosti rodiny, nakolik je odolná zvládnout zátěžové situace. Po zjištění duševního onemocnění dítěte mohou členové rodiny prvotně reagovat jeho popíráním, které nevyjadřuje pouze obranu vlastní psychické rovnováhy, ale vyjadřuje i potřebu chránit samotné dítě. V dětském věku má nemoc jiný význam, děti mají jiné uvažování a prožívání jak dospělí, kteří onemocnění u dětí vnímají spíše jako nespravedlnost a újmu. Duševní onemocnění dítěte z pohledu rodiče řadíme mezi největší zátěžové životní situace. Diametrální rozpor mezi očekáváním a skutečností, kdy je dítě nemocné, může vést k prožitkům stresu, výčitek i omezením pozitivních zážitků. Rodič společně s dítětem průběh nemoci silně emočně prožívá, se snahou co nejvíce dítěti pomoci a ochránit jej. Zpracování přítěže, kterou pro rodiče obnáší onemocnění dítěte, probíhá v určitých fázích. Mezníkem mezi dřívější dobou klidu a novým obdobím nepohody je potvrzení nemoci. Následuje postupné přijímání skutečnosti, vyrovnávání se s danou situací a hledání řešení. Pod vlivem zátěže, kterou samotná nemoc přináší, může u rodičů docházet ke změnám v postoji k dítěti. Většinou se jedná o protektivní postoj, kdy se rodiče snaží dítěti vynahradit újmu, kterou nemoc přináší. Výjimečně naopak může dojít k zanedbávání péče o dítě vlivem vyčerpanosti rodičů a stagnaci prognózy stavu dítěte.

Nemoc dítěte také může ovlivňovat vztahy dalších členů rodiny. V tomto náročném období celé rodiny je velmi důležitá vzájemná společná komunikace mezi rodiči, vytvoření příležitosti pro sdílení a pochopení svých pocitů, vyjádření vzájemné podpory a nalezení konečného řešení. (Vágnerová, 2014, s. 79, 85, 86)

Problematika duševního onemocnění dítěte v rodině je zvláště citlivé téma a zasahuje všechny členy do hloubky. Rodiče mají být v rámci možností maximálně informováni o onemocnění svého dítěte. Je důležité ukázat jim směr, jakým způsobem mají dítě výchovně podpořit, jakým způsobem reagovat při problémových situacích, aby nedocházelo vlivem nedorozumění (např. nepřiměřeným výchovným zásahem) k traumatizaci dítěte. Nesmíme však zapomínat ani na samotné rodiče, kteří také potřebují porozumění, péči a podporu odborníků. Při léčbě je nutná spolupráce zdravotní a sociální složky. V rámci daných možností pomáháme rodině najít adekvátní formu následné péče a možnosti využití stacionární formy. Doporučujeme rodinnou terapii, která napomáhá rodině vyrovnat se s danou situací, pomáhá ke zlepšení vzájemné komunikace. Je také důležité dbát na resocializaci a zmírnění sociálních dopadů důsledků nemoci na rodinu např. ve finanční, bytové a právní oblasti. (Vojáčková-Kuncová, 2008, s. 101, 103)

Strategie zvládání zátěže v rodině popisuje Sobotková (2007, s. 77, 78) kdy uvádí, že odborníci, kteří pracují s rodinami nemocných členů, nejčastěji dětí, propagují ve světě poslední dobou tzv. *trength – based approach* neboli „postoj založený na silných stránkách rodiny“. Postoj je založený na předpokladu, že všechny rodiny disponují silami a možnostmi, které mohou dále rozvíjet. Může se stát, že rodina sama o těchto možnostech neví a tudíž je neumí využít ve svůj prospěch do té doby, než se obrátí na odborníky. Cílem odborné pomoci je správná identifikace a rozvíjení existující rodinné koheze tak, aby rodina vycházela z vlastních jedinečných a konkrétních dispozic.

Faktory, kterými je rodina ovlivněna při zvládání zátěže:

- charakteristika stavu nebo události
- vnímané ohrožení rodinných poměrů a cílů
- zdroje, které má rodina ke svému použití
- předchází zkušenosti se zátěžovou životní situací

Zvládání zátěže *family coping* v rodině je v psychologii rodiny nový pojem, který si žádá další vědecký výzkum.

O efektivním zvládnutí zátěžové situace následných potřeb členů rodiny se dozvídáme od Pěče a Probstové (2009, s. 204 - 206), kteří odkazují na programy podporující rodiny duševně nemocných, jejich hlavní témata lze uvést v kategoriích:

- **Informovanost o nemoci, přístupu k ní a její dosud známé příčiny.** Pokud rodiče mají být schopni vhodně přistupovat k psychicky nemocnému, musí být dostatečně informováni o samotné nemoci, tzn. její diagnóze, včetně původu, důsledcích a prognózách, jsou-li tyto informace známy. Nutné je také seznámení se způsobem léčby, její potřeby, možných vedlejších účinků i možných alternativních řešení. Také je nutné seznámení s postupem ošetrovatelské péče a možnosti podílu členů rodiny u terapie.

- **Orientace na silné stránky.** Rodiny se cítí ohrožené. V tomto období je zvláště důležité, aby se při rodinném poradenství zaměřila veškerá pozornost na silné znaky rodiny, aby byla zachována její funkční struktura do doby, než se situace stabilizuje, či vyřeší.

- **Společné sdílení emocí.** Také je žádoucí věnovat dostatečnou pozornost emocionální zátěži, kterou členové rodiny společně zažívají, v některých případech se může jednat i o dobu několika let. Zvláště rodiče přebují čas na vyrovnání se s danou skutečností a potřebují přehodnotit svá očekávání.

- **Komunikace v kruhu rodiny.** Při zvládnutí jakékoliv krize v rodině nejen při onemocnění dítěte platí, že je velmi důležitá jasná a otevřená komunikace mezi všemi členy rodiny. Stejně tak schopnost společně se radovat, smát se, schopnost akceptace změn, předcházení vlastního obviňování, snižování kritiky a negace vůči sobě navzájem.

- **Řešení potíží.** Efektivní řešení problémů při duševním onemocnění dítěte se skládá z několika fází: identifikace problému, diskuze o problému s odborníky, stanovení a výběr vhodného řešení, kontrola uskutečnitelnosti a zhodnocení.

- **Obnova společenských vazeb.** Pro zdravé fungování rodiny je důležité zachování stávajících vazeb a kontaktů, jak v rámci rodiny, tak i mezi přáteli a známými.

- **Kontakt se zdravotníky.** Dochází k situacím, kdy rodiče pod vlivem očekávaných příliš rychlých změn, mají se zdravotníky negativní zkušenosti. Jelikož se v rámci léčby u dětí jedná o dlouhodobou spolupráci, je žádoucí vytvoření pozitivního vztahu spolupráce na obou stranách.

3.3 Vzdělávání duševně nemocných dětí

Vzdělávání u duševně nemocných dětí a dospívajících představuje s ohledem přechodného nebo chronického dopadu duševní nemoci na kognitivní schopnosti nemocných významnou součást komplexní péče.

Podle názoru Matýse a Hodkové (2012, s. 123) v rámci komplexnosti terapie pedopsychiatr svými odbornými doporučeními a radami zasahuje do školní výuky dětí a adolescentů na všech typech škol. Také je v zájmu dítěte v úzkém kontaktu s pedagogicko – psychologickými poradnami a speciálně pedagogickými centry. Především jsou to však zástupci resortu Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy České republiky – pedagogové, speciální pedagogové, školní psychologové a etopedi, kteří mají zásadní význam při vzdělávání dětí a adolescentů. Dnešní poznatky z oboru dětské psychiatrie nekorrespondují se současnou legislativou ve školství, která nezajišťuje vymahatelnost práva na běžných typech škol pro děti s duševním onemocněním, především v rámci inkluzivního vzdělávání. Prosazování různých opatření potřebných pro dítě, jsou v praxi často velice obtížné, mnohdy nemožné. V častých případech nejsou ze strany školního zařízení respektovány a dodržovány lékařské pedopsychiatrické závěry a doporučení, úlevy ve výuce, školní zátěži a školního zařazení. Takto zažitá praxe má za následek komplikace v léčbě duševních poruch dětí a adolescentů, relapsy, problémy ve vývoji osobnosti a celkové dekompenzaci zdravotního stavu dítěte.

Aktuální přístup ke vzdělání těchto dětí řeší pouze školský zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, společně s vyhláškou č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Uvedené zákonné normy umožňují školským zařízením poskytnout dětem adekvátní péči. Ze zákona však povinnost zajištění péče nevyplývá. Chybí standardy součinnosti mezi dětskou psychiatrií a resortem školství. Nezbytností je vyšší podíl spolupráce s rezortem Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy včetně odpovídajících změn v legislativě. Pedagogové a školští pracovníci mají beze sporu významný vliv na průběh terapie duševních poruch u dětí a adolescentů. Vzdělávání psychicky nemocných dětí je nutné podpořit v maximální možné míře, především s ohledem na požadavky integrace a inkluze dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Je přitom vhodné volit takové prostředky, aby bylo umožněno vzdělávání v původním prostředí dítěte. (Matýs a Hodková, 2012, s. 125, 143).

Hledání nových cest a způsobů, jak rodinám s dětmi s duševním postižením pomoci je důležitou součástí všech zúčastněných, kteří pracují s těmito dětmi. Nelze se však vždy řídit a orientovat podle předpisů a norem. Při samotné realizaci pomoci přicházíme do kontaktu s nepřehledným množstvím momentů a situací, kdy je pro tyto děti a jejich rodiny prvotně potřebné jim intuitivně naslouchat a nabídnout pocit spoluúčasti, pochopení a empatie.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4. VÝZKUM

V této práci jsme si zvolili metodu kvalitativního výzkumu, jelikož se domníváme, že pro sběr potřebných informací k danému tématu výzkumu se jeví jako nejpřínosnější a nejvěrohodnější.

V sociálních vědách vychází kvalitativní výzkum z toho, jak jsou různé vztahy a koncepce vnímány samotnými účastníky sociální skutečnosti.

Při kvalitativním výzkumu jde o postup zkoumání jevů a překážek v přirozeném prostředí se záměrem získat komplexní představu těchto jevů založených na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi výzkumníkem a účastníkem výzkumu. Prostřednictvím celé řady postupů a metod je záměrem kvalitativního výzkumu rozkrýt a interpretovat to, jak lidé vnímají, prožívají a vytvářejí sociální skutečnost. (Švaříček a Šeďová, 2014, s. 17)

Jak ve své knize dále uvádí Švaříček a Šeďová (2014, s. 28) kvalitativní výzkum je občas kritizován a to ve smyslu absence objektivnosti a zobecnitelnosti. Pokud však jsou dodržena daná pravidla, můžeme např. v pedagogice objevit nové jevy, které nejsou statisticky měřitelné. Tyto nové poznatky zásadním způsobem ovlivňují a obohacují další výchovně vzdělávací postupy.

4.1 Výzkumný problém

V praktické části bakalářské práce se budeme zabývat problematikou psychicky nemocných dětí v rodině, problémy a důsledky, které tyto nemoci přinášejí do kvality života rodičů a blízkých osob. V průběhu výzkumu se pokusíme popsat a porozumět potížím, se kterými se denně potýkají nejen samotné děti, ale celá jejich rodina, která je pro ně nepostradatelnou a hlavně nenahraditelnou součástí. Dále se pokusíme zachytit vlastní náhled rodičů na současnou situaci v rodině, zmapovat největší úskalí ve výchově dítěte s handicapem i z hlediska sociálně pedagogických aspektů.

Nejsme prozatím seznámeni se žádným zrealizovaným výzkumem týkajícím se přímo uvedené problematiky kvality života osob pečujících o dítě s duševním onemocněním a žádný výzkum na toto téma nenalzáme. O problematiku duševních poruch u dětí, jejich příčin, aspektů, diagnostikou, léčbou, důsledky a výzkumem se zabývá mnoho odborníků. Především z oblasti pedopsychiatrie, dětské psychologie, ale také z ostatních oborů, které s dětmi úzce souvisí a tedy navzájem spolupracují - školství, pedagogika, speciální pedagogika, pedagogika volného času aj. Podrobně se zmiňuje o stavu dětské psychiatrie

na území České republiky zpráva z roku 2012 (Matýs a Hodková, 2012), kde je uveden i výzkum týkající se nárůstu nově diagnostikovaných či hospitalizovaných dětí, přehled a zejména nedostatek dětských psychiatrických ambulantních služeb, včetně zastoupení v jednotlivých krajích republiky. Kvalitou života u dětí a dospívajících se více zabývá Mareš (2008, s. 39), který také uvádí, že problematikou „rodičovského zvládnání zdravotních problémů dětí“ se ve svých výzkumech zabývají Vančura, Kazak, Barakat aj.

Jak uvádí Matýs a Hodková (2012, s. 121), výzkumné studie dokládají, že výskyt duševních poruch u dětí a adolescentů se ukazuje v 10-20% v dětské a adolescentní populaci. Onemocnění u dětí přibývá a s nimi tedy i rodin s tímto zatížením. Zaslouží si nejenom naši pozornost, ale i pozornost veřejnosti, školství, zdravotnictví a všech ostatních institucí, které s dětmi a jejich rodinami přicházejí do styku. Vzhledem k náročnosti, obtížnosti a úsilí, které musí pečující denně vynaložit, aby zvládli nejenom náročnou výchovu nemocného dítěte, ale také dokázali žít i společný plnohodnotný život.

4.2 Výzkumný cíl

Hlavním výzkumným cílem je popsat subjektivní vnímání a dopad duševního onemocnění dítěte na kvalitu života rodičů a blízkých osob, se kterými žijí ve společné domácnosti. Z výzkumu také chceme ověřit, zda došlo po onemocnění dítěte v rodině ke změně životní situace, ev. k materiálním problémům. Z důvodu studia speciální pedagogiky se v dílčích cílech výzkumu zaměřujeme na možné změny v oblastech života, jako jsou rodinné, partnerské a mezilidské vztahy, spolupráce se školou dítěte, možnosti pracovního uplatnění a volnočasových aktivit.

Hlavní výzkumný cíl:

Hlavním výzkumným cílem práce je popsat subjektivní vnímání kvality života pečujících osob u dítěte s duševním onemocněním.

Dílčí výzkumné cíle:

1. Zmapovat změny v kvalitě života rodičů a blízké osoby v souvislosti rodinných, partnerských a mezilidských vztahů v kontextu duševního onemocnění dítěte.
2. Zjistit názory pečujících osob na přístup školy ve vzdělávání k dítěti s duševním onemocněním.

3. Zjistit, zda ovlivňuje duševně nemocné dítě v rodině kvalitu života pečujících osob v souvislosti ekonomického zabezpečení rodiny, možnostech pracovního uplatnění na trhu práce a při volnočasových aktivitách.

4.3 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka:

Jak vnímají duševní onemocnění dítěte v souvislosti s kvalitou života rodiče nebo blízké osoby, kteří o něj pečují?

Díličí výzkumné otázky:

1. Jaký dopad má duševní onemocnění dítěte na kvalitu života rodičů nebo blízké osoby v kontextu rodinných, partnerských a mezilidských vztahů?
2. Jak vnímají pečující osoby přístup ve vzdělávání ze strany školy k dítěti s duševním onemocněním?
3. Jak ovlivňuje péče o duševně nemocné dítě v rodině kvalitu života pečujících osob v souvislostech ekonomického zabezpečení rodiny, možnostech pracovního uplatnění a při volnočasových aktivitách?
4. Jaké změny by pečující osoby přivítaly ze strany společnosti ke zlepšení kvality života rodinám s duševně nemocným dítětem?

4.4 Výběr výzkumného souboru

Pro výběr výzkumného souboru byla zvolena zřejmě nejrozšířenější metoda výběru, se kterou se setkáváme u kvalitativního výzkumu a to metoda záměrného (účelového) výběru. Při této volbě vyhledáváme účastníky cílenou formou podle určitých znaků. Na základě určitého kritéria oslovujeme respondenty, kteří splňují naše podmínky výběru a jsou svolní zapojit se do výzkumu. Při našem výzkumu byla zvolena metoda prostého záměrného (účelového) výběru. Tato metoda spočívá ve výběru, bez dalších specifických strategií, těch potencionálních účastníků výzkumu, kteří se nám jeví pro účast ve výzkumu vhodní a s výzkumem souhlasí. Tento způsob výběru uplatňujeme především tam, kde se nejedná o příliš velký potřebný výběrový soubor a potřebné osoby jsou poměrně snadno dostupné. (Miovský, 2006, s. 135)

Kritériem našeho výběru byla skutečnost, aby respondent žil minimálně 12 měsíců s psychicky nemocným dítětem, které má svěřené do své péče, ve společné domácnosti.

Dále pak, aby se respondent výzkumu účastnil bez obav a dobrovolně se zárukou zachování anonymity.

4.5 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří rodiče a blízká osoba dětí s psychickým onemocněním. Osloveni byli rodiče a pěstounka dětí aktuálně hospitalizovaných na dětském oddělení Psychiatrické nemocnice v Kroměříži přímou, osobní žádostí v době návštěv. Výjimku tvoří pouze jeden rodič, jehož dítě bylo hospitalizováno na dětském oddělení Psychiatrické nemocnice v Kroměříži v minulosti a byl tedy o možnost rozhovoru požádán telefonicky. Výzkumný soubor tvoří celkem 5 rodičů a 1 pěstounka. Do výzkumu jsme se snažili zahrnout obě pohlaví, tj. muže i ženy. Přesto převládají ženy (4:2) a to ze dvou důvodů – v převážné většině jsou to právě matky, které řeší zdravotní problémy svých dětí a komunikaci se zdravotnickým personálem. Následně pak nízká ochota spolupráce a projevu sdílnosti ze strany otců. Přesto podotýkáme, že i otcové tvoří v tomto směru výjimky. Oba dva otcové, které se nám podařilo oslovit pro získání dat do našeho výzkumu, mají svěřeny děti do své vlastní péče a řádně o své děti pečují.

Pro snadnější orientaci v interpretaci dat z výzkumu, si v následující podkapitole přiblížíme základní informace o jednotlivých respondentech.

4.5.1 Demografické údaje o respondentech

R1 – žena, 41 let, vdaná, žije společně s otcem dítěte. 1 dítě. Zaměstnaná, ve své práci je spokojená. Na dceru hodně citově vázaná. Heredita: matka sama měla v dospívání stejné zdravotní problémy, jako dcera.

R2 – žena, 36 let, rozvedená. 2 děti (nevlastní sourozenec ze strany matky). S otcem dítěte nežije ve společné domácnosti, přesto mají dobré vztahy a pečují společně o dítě. V zaměstnání nespokojená, nyní na dočasně pracovní neschopnosti, bude ukončovat pracovní poměr. Chce se více věnovat nemocnému synovi.

R3 – muž, 43 let, krátce podruhé ženatý. 2 děti (nevlastní sourozenec ze strany otce). S matkou dítěte byl otec rozvedený, dítě svěřeno po dohodě mezi rodiči do péče matky. Po smrti matky před 3 roky si otec převzal dítě do své péče. Dlouhodobě zaměstnán u stejného zaměstnavatele, spokojen. Heredita: matka dítěte měla psychické problémy.

R4 – žena, 40 let, podruhé vdaná. 2 děti (nevlastní sourozenec ze strany matky). S otcem dítěte je denně ve styku, ten má v přístupu k problémům dítěte odlišný názor, než matka. Zaměstnána, práce je pro ni koníček. Heredita: vlastní otec má stejné onemocnění jako syn.

R5 – žena, 35 let, rozvedená, samoživitelka. Pěstounka dítěte. Další 2 vlastní děti pěstounky v rodině. S vlastní rodinou dítěte je v kontaktu pouze v nejnútnejších případech. Pěstounka není v zaměstnaneckém poměru, nyní je dočasně na rodičovské dovolené s nejmladším dítětem.

R6 – muž, 46 let, podruhé ženatý. 3 děti (2 nevlastní sourozenci ze strany otce). Se synem má velmi pěkný až přátelský vztah. Silná vzájemná citová vazba. S matkou dítěte vycházejí dobře, jsou v častém kontaktu ohledně potřeb a styku s dítětem. Pracovně hodně vytižený, přesto spokojený. Heredita: matka dítěte má psychické problémy.

Pro přehlednější orientaci uvádíme základní informace o respondentech v tabulce:

Zkoumané osoby	Pohlaví	Věk	Příbuznost s dítětem	Zaměstnání	Pohlaví dítěte + věk	Diagnóza dítěte	Délka onemocnění dítěte
R1	žena	41 let	matka	ano	dívka 12 let	mentální anorexie	6 měsíců
R2	žena	36 let	matka	ano	chlapec 7 let	neorganická enkopréza	2 roky
R3	muž	43 let	otec	ano	dívka 13 let	deprese	1,5 roku
R4	žena	40 let	matka	ano	chlapec 14 let	aspergerův syndrom, OCD	8 let
R5	žena	35 let	pěstounka	RD	dívka 12 let	deprese	2 měsíce
R6	muž	46 let	otec	ano	chlapec 16 let	bipolární afektivní porucha	6 let

Tab.1. Základní údaje o výzkumném vzorku

4.6 Výběr metody sběru dat

Pro samotnou realizaci kvalitativního výzkumu a získávání potřebných dat jsme zvolili metodu polostrukturovaného rozhovoru (interview). V pedagogickém výzkumu pravděpo-

dobně patří mezi nejpoužívanější a nejvíce akceptovatelné metody rozhovoru. Jeho velkou předností je možnost využití elementů strukturovaného i nestrukturovaného interview a tím se stává ideálním výzkumným prostředkem pro okruh většiny výzkumných projektů v rámci kvalitativního výzkumu. Při jeho osvojení nejde výhradně o získání potřebných sociálních zdatností a vnímavostí, ale také o zdokonalování schopností umění pozorovat a jisté obratnosti obě tyto metody vzájemně propojit a dokázat z nich pro výzkum vytěžit co možná nejvíce. Při polostrukturovaném rozhovoru vychází výzkumník z předem připraveného schématu, ve kterém je obsažen daný okruh otázek, na které se bude respondent dotazovat. Tzn. přestože jádro rozhovoru je předem připravené, je vhodné, nebo spíše žádoucí, klást v průběhu rozhovoru doplňující otázky, které umožňují proniknutí do hloubky daného okruhu problémů. (Miovský, 2006, s. 159 - 161)

Při zvoleném tématu práce a pro získání dat ve výzkumu se nám jevila metoda polostrukturovaného rozhovoru jako nejvhodnější a přinášející nejsubjektivnější pohledy respondentů na danou problematiku.

Kvalitativně orientovaný výzkum přináší možnost osobního kontaktu s respondenty a následné hlubší porozumění zkoumané problematiky. Zjišťuje stanoviska a názory konkrétních osob na dané nesnáze, přináší nám informace v širším kontextu s ostatními jevy a dává nám možnost hlubšího vhledu do zkoumaných záležitostí. I přes značné osobní zaujetí výzkumníka lze považovat za nevýhodu poměrně velkou časovou náročnost při zpracovávání kvalitativního výzkumu. Je nutné také brát na zřetel, že se jedná o sdělení subjektivních postojů a názorů záměrně vybraných respondentů a následně subjektivně vyhodnocené výzkumníkem, tudíž zjištěné poznatky nelze v širší míře zobecnit. Také zjištěné jevy lze chápat pouze jako informativní, jelikož jsou provázány s konkrétní skupinou osob a v daném čase.

4.7 Proces sběru dat

Výzkum byl realizován s rodiči a pěstovankou dětí s duševním onemocněním, které byly v danou dobu aktuálně hospitalizovány na dětském oddělení Psychiatrické nemocnice v Kroměříži. Se všemi probandy již před oslovením ohledně výzkumu byl navázán vztah a jistá důvěra. Byly nám také známy podrobné informace ohledně anamnestických údajů a léčby dítěte z důvodu vlastního pracovního zařazení na daném oddělení v pozici zdravotně – sociální pracovník. Při oslovení byli příbuzní dětí ubezpečeni nejen o zachování anonymity, ale také vzhledem k dané situaci o tom, že poskytnutý rozhovor a informace v něm

sdělené nemají a nebudou mít žádnou souvislost s hospitalizací jejich dítěte na dětském oddělení a nebudou mít zcela žádný vliv na průběh další léčby. Samotný výzkum se souhlasem příbuzných probíhal u 5 respondentů v pracovně zdravotně – sociálního pracovníka, kde k tomu byly nejvíce vyhovující podmínky. Také jsme měli snahu předejít narušení léčebně terapeutického programu na dětském oddělení. S jedním příbuzným, se kterým byla schůzka domluvena telefonicky, byl polostrukturovaný rozhovor na základě pozvání zrealizován v jiném městě, v prostorách jeho pracoviště. Při průběhu každého rozhovoru byl přítomen pouze výzkumník a respondent, který byl požádán o souhlas se zvukovým nahráváním rozhovoru s ujištěním, že získané informace budou použity pouze pro účely kvalitativního výzkumu bakalářské práce. Jednotlivé rozhovory byly následně zaznamenány na diktafon. Pouze respondentka R1 požadovala po přepisu rozhovoru nahraný záznam anulovat, čemuž bylo následně vyhověno. Délka jednotlivých rozhovorů se odvíjela od sdílnosti samotných respondentů a pohybovala se v rozmezí 12 – 38 minut. Při samotné realizaci dotazování u rozhovorů jsme postupovali podle předem připraveného souboru otázek, které jsou uvedeny v P II. Přesto v jejich pořadí či formulaci mohlo dojít v závislosti na odpovědích respondenta ke změnám, či doplňujícím otázkám, které jsou pro pochopení situace žádoucí. Rozhovory probíhaly v klidné atmosféře, přesto velmi často docházelo ze strany respondentů k emočním projevům a prožívání sdělovaných informací týkajících se jejich dětí. Tyto osobní reakce byly vzhledem k danému tématu pochopitelné a bylo projevováno porozumění. V převážné většině byli respondenti po úvodním ostychu otevření, komunikativní a více sdílní, rozhovořili se i o situacích a věcech, na které nebyli dotazováni. Jistě tomu přispěla i skutečnost, že jsme byli opakovaně ve společném kontaktu ohledně jejich dítěte, zvláště pak při snímání anamnestických údajů o dítěti v době jeho příjmu k hospitalizaci na dětské oddělení Psychiatrické nemocnice v Kroměříži.

Následnou významnou částí v procesu tohoto výzkumu byla transkripce získaných dat, která je poměrně časově náročná. Přesný písemný přepis do písemné podoby nám umožnila předchozí zvuková nahrávka. Doslovný písemný přepis obsahuje hovorové výrazy respondentů, opakovaná slova, pomlky i citové projevy jako jsou povzdech, smích apod. Jsme toho názoru, že tímto způsobem zachováváme a přibližujeme autentičnost jednotlivých rozhovorů.

5. INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

Při zpracování získaných informací jsme zvolili metodu otevřeného kódování, které je, jak uvádí Švaříček a Šed'ová (2014, s. 211) poměrně všestranný a velmi účelný způsob analýzy dat při kvalitativním výzkumu.

Získané informace prostřednictvím rozhovorů od jednotlivých respondentů jsme v první fázi přepsali do písemné formy a překontrolovali jejich doslovný přepis. Následně jsme všechny rozhovory opakovaně, důkladně přečetli, přičemž jsme se snažili najít v jednotlivých částech textu určité shodné body (slova, větu, několik slov). V tomto bodě se přikláníme k názoru, který uvádí Švaříček a Šed'ová (2014, s. 216): „V některých případech je třeba kódovat nejen to, co bylo vyřčeno, ale též to, co bylo zamlčeno.“ Postupně jsme vytvořili jednotky stejného či podobného významu, které jsme pro lepší orientaci a přehlednost barevně označili. Každou takovou jednotku jsme nazvali určitým kódem. Následně jsme vytvořili celkem 5 kategorií, ke kterým jsme přiřadili jednotlivé kódy podle obsahové podobnosti.

5.1 Já a moje pocity, moje dítě a naše nemoc

První kategorie obsahuje kódy: *na starosti sama/sám, emoční zátěž, vyrovnanost se situací, hledání příčiny, zvýšená péče o dítě, různé alternativy léčby.*

Pokud dojde v rodině k duševnímu onemocnění dítěte, nastává pro samotného rodiče diametrální rozpor mezi očekávanou budoucností ve spojitosti s dítětem a skutečností, která nastává. Je žádoucí se s daným stavem co nejdříve vyrovnat, přijmout ho a začít řešit léčbu ve prospěch dítěte, jak jsme si již přiblížili v teoretické části práce v kapitole 3.2. Ačkoliv si pečující uvědomuje danou odpovědnost, silná emoční zátěž a prožívané obavy o zdraví dítěte mohou vést k prožitkům stresu, výčitek i omezení pozitivních zážitků.

Přestože rodiče mají své dítě neskonale rádi, ochraňují ho, pomáhají mu v každodenním životě, v zátěžové situaci může dojít ke stavu, kdy jeden z nich selhává a není schopen unést tíhu odpovědnosti a nároků, které dané okolnosti přinášejí. V tu chvíli druhý z partnerů, třebaže je také emocionálně zasažen, zůstává na řešení problémů sám. Respondenti potvrzují, že žádané opory se jim v potřebnou chvíli od toho nejbližšího nedostává. Takto se vyjadřuje i R1 v souvislosti postoje manžela k onemocnění dítěte: „...*Když je všechno v pořádku, tak je to v pohodě, ale přijde problém a on prostě, on ho vlastně neřeší, řeším ho já no. Ale on křičí a nechce ho mít prostě, ten problém. Říká, že má svých*

starostí dost... “(…),, ... já totiž vždycky říkám, že to je vždycky na mě, že on mě ještě zašlapává do země, zda to ustojím, když on mně ještě nadává jo, ale prostě snažím sa jo, to vysvětlovat a mluvit a myslím si, že to tak trošku vnímá jako... že neškodí jí... “ Na zvládání těžkostí okolo dítěte se také cítí sama R4. Pomoc a podporu při péči o syna nepocítovala nikdy ze strany jeho vlastního otce, spíše naopak. Rozdílnost v přístupu k léčbě syna řeší stále. A přestože další manželství hodnotí jako velmi spokojené, na dennodenní náročné řešení problémů vyplývajících z důsledků onemocnění syna zůstává sama: „...mám skvělého muže, fakt skvělého muže, teď toho druhého, který je pravý opak toho předchozího, ale jsou věci, které on třeba nechce chápat. Prostě...se synem mi prostě nepomůže jo a... já se mu na jednu stranu nedivím, nebo, prostě, protože syn se k němu chová poměrně ošklivě, tak chápu, že prostě se nebude snažit se mu zalíbit a zavděčit a já nevím co, ale připadám si pak právě, že jsem na to sama... “ Z výzkumu dále vyplývá, že se pečující často dostávají do psychologického tlaku, ať již při sdělení diagnózy nebo při samotném průběhu léčby, pocítují bezmocnost, vyčerpanost a neví, jak svému dítěti pomoci. Respondenti shodně vyjadřují obavy z budoucnosti. Zda a hlavně kdy bude jejich dítě opět v pořádku. Pokud se v rodině vyskytuje predispozice onemocnění, jsou obavy o to více opodstatněné. R1, která sama měla stejné zdravotní problémy jako dcera, sděluje: „... více se bojím o dceru, že...aby jako nemusela projít tím, čím já.“ Dochází k velkému emocionálnímu vypětí a kladou si otázku: „ Proč se to muselo stát zrovna nám, proč právě já... “ R2 uvádí: „... kolikrát doma brečím. Že prostě vidím, že tomu synovi opravdu nejde pomoci a je to takové těžké... “ Emoce se při tak náročném životním období nevyhýbají ani tatínkům, přestože je nedávají příliš znát, jak dokládá ve své výpovědi R3: „...na rovinu, dost se mě to dotýká, i když já teda emoce moc najevo nedávám, ale mrzí mě to, že má ty problémy, jaké má... “ Emocionální náročnost, psychologická vyčerpanost, obavy o zdravotní stav dítěte, nejasná budoucnost vývoje nemocnění, to vše může vést i k následným zdravotním problémům samotných pečujících, jak dokládá R4: „... a je fakt, že..a za to teda může syn, vlastně od minulého jara co se mu tak šíleně rozjelo to ócéděčko, tak jsem taky začala brát antidepressiva. Takže už jsem nemohla v noci spát, začalo mi bušit srdce, já jsem prostě ho nemohla zastavit... a prostě jsem já sáhla po kroku, který jsem si myslela, že nikdy neudělám. “

Efektivním zvládnutím zátěžové situace následných potřeb členů rodiny v souvislosti s duševním onemocněním se zabývá Pěč a Probstová (2009), jak jsme si uvedli v kapitole 3.2 teoretické části práce. V této souvislosti hovoříme o nutnosti dostatečné informovanosti příbuzných k dané nemoci ze všech doposud známých úhlů. Z výpovědi respondentů

vyplývá, že je nutné se s danými informacemi svým způsobem smířit, v rámci možností je přijmout, ale především s nimi ve prospěch dítěte začít pracovat. Jejich dítě to od nich očekává. Především ono samo se v nové neznámé situaci cítí ohrožené, vystrašené a s odevzdaností spoléhá na pomoc svých blízkých. R6 sděluje: „...já se s tím nesmiřuji. Pořád hledám cesty, aby to bylo pryč. Aby to bylo pryč, aby on se netrápil, protože jak jsem už řekl v předchozí odpovědi, každý říká „ty to máš těžké“, ale já to nemám těžké. On to má těžké.“ Na otázku, jaká byla reakce na sdělení diagnózy u dítěte, R6 dodává: „Když se děje kolem vás něco, čemu nerozumíte, tak je jakákoliv diagnóza dobrá. Protože to si řeknete, tak jo, tohle pochopím a budete s tím pracovat. To je všechno. Prostě. V podstatě jsem měl radost. Ale ona ta diagnóza byla pokaždé jiná. Střídala se. (důraz). Ona se střídala jo. Na začátku jsme říkali autismus, pak to bylo ADHD, jo a pak se to zase měnilo. Nakonec to končilo v podstatě tady v tom 15. roku prostě počínající schizofrenií...“ Převážná většina blízkých, dříve nebo později si klade otázku, kde začaly první varovné momenty, že není něco v pořádku. Něco se děje s jejich dítětem a co je, nebo mohlo být, toho příčinou. Přichází i vnitřní pocit obavy, zda k tomu nezavdali příčinu rodinnými predispozicemi, chováním či vztahy uvnitř rodiny. K onemocnění dcery R3 sděluje: „...vlastně to teď budou tři roky, co jí zemřela matka. Takže zhruba rok po tom, rok a půl po tom, kdy to začalo být takové, že člověk už nevěděl – má problém... nemá problém...dělá jenom naschvály jo, tak proto jsme se potom obrátili na lékaře, abych zjistil, ten důvod.“ V praxi se také můžeme setkat s případy, kdy by rodiče raději volili alternativu příčiny onemocnění u dítěte v organickém podkladu potíží, se kterou by se jim, z jejich hlediska, lépe vyrovnávalo. Jasná odpověď na otázku „proč“ či „z jaké příčiny“ by byla pro mnohé z nich po emocionální stránce svým způsobem osvobozující, jak dokládá R2: „Já jsem se právě ptala pana primáře, jestli...mu dobře zkontrolovali ten konečník, jestli náhodou nemá ten svěrač nějaký špatný... on mi řekl, že ano. Že se svěračem nic právě nemá, což my jsme si mysleli, že to bude ... že... že ten svěrač bude mít nějaký špatný... nevíme. Prostě, no. Sami už nevíme co.“ Pokud dochází k onemocnění dítěte z psychologických důvodů, následná léčba trvá mnohem déle, než u somatického onemocnění. Je časově náročná a zdoluhavá. Péče o takové dítě vyžaduje koordinaci spolupráce mnohdy celé rodiny, jak dokazuje R2, která popisuje pomoc ze strany babičky, která je zaměstnána ve škole dítěte, kam dochází: „... každou přestávku chodila a kontrolovala ho, no. A když měl, jak se říká plklé, tak ho opravdu dycky prostě umyla a dala mu čisté slípečky...“ R4 popisuje složitý, každodenní proces se vstáváním u syna spojený s povinnostmi.

Rodina bydlí 11 km od města, kde se škola nachází, s dopravou syna k vyučování vypořádává matka vlastní otec dítěte: „...*máme strašné boje prostě ohledně vstávání, takže prostě ráno to je... nějaká taková noční můra. Takže do sedmi hodin dostat ho z postele – přičemž tatínek - tím jak syn má to ócédéčko, tak pro něho ráno jet nějakým dopravním prostředkem, je nepředstavitelné.*“

Prvotní a pochopitelnou snahou ze stran blízkých je svému dítěti v co nejkratší době ulehčit a pomoci v jeho nesnázích. Hledají možnosti, jak toho dosáhnout co nejdříve, co nejšetrnější cestou k dítěti. Způsobem a léčbou, které jsou pro dítě co možná nejméně zatěžující, jak po stránce organické tak i psychické. Také tedy i v těchto případech dochází k různým alternativním metodám při léčbě. Jak se k tomu vyjádřil R6: „*Je to cesta. Je to cesta jako vše.*“ Každý člověk je jedinečná osobnost a přiklání se k jinému způsobu pomoci, v kterou důvěřuje. R1 se spoléhá na jógu a knihy o meditaci, které studuje a nachází v nich uklidnění. R2 sděluje, že u dítěte již vyzkoušeli pomoc ze strany léčitele, bylinky, nyní se obracejí o pomoc na homeopatii. Bezcaseinové a bezlepkové diety i docházku do organizace APLA vyzkoušela se synem R4. K různým druhům a hledání pomoci, ale i následným nezdarům při jejich absolvování, dodává: „... *ale taky vždy potom přijde taková vlna, kdy mám potřebu, nebo...jo, kdy na něco nového narazím a si říkám jo, to by mohlo pomoci, to zkusíme...*“ R6 po opakovaných, ze svého pohledu méně úspěšných, léčbách svého dítěte na dětské psychiatrii, nachází nyní pomoc u občanského sdružení HOLOS. Přesto R1, R3, R4 a R5 zůstávají raději u klasického způsobu léčby a vkládají prozatím důvěru pouze ambulantní a lůžkové pedopsychiatrii.

5.2 Vztahy za i přede dveřmi domu

Druhou kategorií tvoří kódy: **sounáležitost rodiny, obavy rodiny, sekundární autorita, rozdílnost v přístupu, o problémech nemluví, otevřená komunikace, přátelé ano i ne.**

Životy v rámci rodin nejsou vedeny jen svobodnými rozhodnutími, ale jsou vedeny i určitými společenskými podmínkami, zvyklostmi v chování a smyslem, který je s tím vázán. Pro fungující vztahy jednotlivých členů rodiny je důležitá vzájemná podpora všech zúčastněných. Zvláště v době, kdy rodinu oslabuje nečekaná událost, nepříjemnosti, nepohoda a obavy, ke kterým se dá především přičítat i onemocnění dítěte. Projevy ochranného chování patří mezi základní rodičovské vztahy vůči dítěti a svědčí o zainteresovanosti rodičů na osudu dítěte, jak jsme si již uvedli v teoretické části práce, kapitola 3.

Pro pečující o dítě s duševním onemocněním v jejich nelehké situaci je velmi důležité pevné zázemí, poskytnutá pomoc a opora ze strany těch nejbližších. Pokud k tomu dojde i od otce dítěte, přestože jsou rodiče již rozvedeni a nebydlí ve společné domácnosti, lze to považovat za uvědomělý a vstřícný postoj k odpovědnosti za výchovu dítěte. Jak uvádí R2: „... *ten je takový hodný otec, on je opravdu otec s velkým O. A ten taky pro to dělá maximum, že aby prostě, aby to dobře dopadlo. Tohle vlastně se synem, ta nemoc. Proto my všechno probíráme spolu pořád ...*“ Širší rodina se také zapojuje do péče o nemocné dítě, aby si případně rodič mohl odpočinout a zregenerovat síly, potřebné k dalšímu zvládnání každodenních náročných situací s dítětem. Pečující uvádějí, že v těchto případech nejvíce pomáhají hlavně prarodiče, jak dokládá R4: „... *ted' jsme měli trošku změnu v poslední době, kdy si ho brala moje maminka na víkendy a s tím, že se spolu jakoby trošku učili, takže já jsem o víkendech doma bez staršího syna s mladším synem...*“. Samotné důsledky onemocnění v rodině mají vliv i na sourozence nemocných dětí, který to vnímá svým vlastním, specifickým způsobem. Některý si ani nevšimne, že se něco děje, jiný má soucítění s matkou, nebo samotným bratrem či sestrou. Mají na to svůj dětský náhled a snaží se pomoci podle svých možností daného věku. Přesto, že je to pro ně náročné, nezaznamenali jsme od respondentů negativní reakce v tomto směru. R4 k tomu uvádí příklad snahy pomoci při ranním vstávání, ze strany šestiletého syna, kdy je situace v jejich domácnosti pravidelně pod tlakem, z důvodu chlapcových potíží spojených s jeho diagnózami: „... *a to úplně vidíte... kolikrát lítám kolem toho staršího a ted' najednou jdu do toho pokojíčku k mladšímu, ten tam stojí před skříní, bezradně vytahuje tam takhle nějak ty slipy a prostě...aby se rychle oblíkl...aby mě pomohl! Aby to jako ta maminka stihla!*“

Rodiče také často sdělují názor, že mají ostych či nechuť o problémech dítěte hovořit s ostatními lidmi. Ať již je to z důvodu, že je samotné celá situace zatěžuje, cítí se bezradní a unavení, neví, jak sami dítěti pomoci. Je tu i určitá obava, „co na to řeknou lidi“ – obávají se nepochopení, odsouzení, určité nálepky „jinakosti“. Své problémy si chtějí řešit sami. R1 sděluje své obavy ze sdělení informace prarodičům o hospitalizaci dítěte v Psychiatrické nemocnici: „... *já jsem to vlastně ani nechtěla říkat, až na to přijde čas, tak jim to řeknu, ale protože bydlíme v jednom baráku...*“ (...) „...*tak jsem to řekla babičce, jako když jsem jí říkala, že to nemusí hned všeckým vykládat, bylo to těžký aj pro nás, aj pro ňu, tady ju dat...*“ S opačným názorem se setkáváme u R3, který před ostatními lidmi o potížích s dcerou nemluví, ale svěřuje se se starostmi pouze rodině. Přesto dodává, spíše stylem moc to „neřešit“. Se stejným názorem se shoduje i R5: „...*neríkám to každé-*

mu, určitě ne. Spíš jako jenom ta rodina. Ta rodina. Té rodině se svěřím, ale že bych někoho potkala a řekla bych...ne.“ Každý člověk je jiný, jinak reaguje na sdělené informace, jiným způsobem řeší problémy, má jiný styl komunikace a jinou potřebu sdílnosti k druhým lidem. Jsou lidé, kterým v zátěžových situacích naopak pomáhá o problémech hovořit, svěřit se. Jak bylo sděleno jedním respondentem mimo záznam „sdílená starost, poloviční starost.“ R3 v rozhovoru popisuje situaci, kdy na sociální síti facebook otevřeně sdělila diagnózu u svého syna. Určitá prolomení bariéry mlčenlivosti o handicapu dítěte jí svým způsobem přinesla vnitřní úlevu, osvobození a zjištění, že „v tom není sama“. Naopak je mnoho rodin, které mají s dítětem stejný problém, pouze se ostýchají o něm hovořit a řešit jej. Uvádí: „tak jsem napsala, že má problémy tady s tím kakáním a bylo neskutečné, kolik lidí mě potom volalo a kolik lidí se na to ptalo...“(…) „...je to fakt pro ty lidi tabu, oni to prostě neříkají...“(…) „...takže de vidět, že enom my nemáme ten problém, prostě.“ Stejný názor, na komunikaci o onemocnění dítěte s ostatními lidmi zastávají i další respondenti, včetně R6: „Víte co, já jsem otevřenej, já s tím nemám problém jo. Protože když bych se tvářil, že mě to trápí, lidi mě budou litovat a to bych, to bych neudržel tohle prostě, aby mě někdo litoval, protože necítím se být v situaci, že bych potřeboval polítovat.“

Obavy v rodině se mohou projevovat různě. Na prvním místě rodiče pochopitelně uvádějí strach o samotné dítě a přání, aby bylo brzy zdravé. Vyléčilo se a vše se vrátilo do původního stavu. Bohužel v případě psychických poruch může být léčba dlouhodobá a členům rodiny se zdá situace bezvýchodná. R6 k tomu sděluje názor manželky, nevlastní matky syna: „...nicméně moji ženu to kolikrát trápí a je z toho špatná. Samozřejmě by to chtěla mít všechno rychle vyřešené, jako každá ženská a chtěla by vědět už nějaký ten horizont, kdy jako...jak se to bude řešit a kdy všechno...“(…) „... ale má to logiku, že jí se to hůř snáší, i když to není její dítě.“ Pokud dítě vyrůstá v rodině, kde je nevlastní rodič, má pro něj a tedy pro spokojenost celé rodiny zásadní význam vzájemné přijetí dítěte se sekundárním rodičem, což potvrzují i sami respondenti. R6 popisuje vztah nevlastní matky a svého syna: „A je přísná i stejně na syna a on to ví a je to pro něj strašně důležité, že ona je stejně na něho, jak na ty další mladší, takže nemá pocit, že když není přímo její, takže by to měl horší. To on vždycky věděl.“ Přestože dítě má nevlastního rodiče rádo, cítí k němu určitý respekt a váží si ho, příznaky duševního onemocnění můžou dítě natolik ovlivnit, že dochází k vzájemným neshodám, hádkám a následně rozladům celé rodiny. R4 sděluje svůj názor na vztah syna s nevlastním otcem následovně: „tím, že syn ho

do jisté míry respektuje a obdivuje, myslím si, že ho i obdivuje, že si ho i váží prostě, že si je vědomý toho, že je to člověk, který něco zvládne, něco dokáže, že není hloupý, ale na druhou stranu neochota ho jakoby přijmout jako člena rodiny...no prostě žít jako v jedné domácnosti...takže prostě mu to dává velmi najevo..“ Jednou z prvotních zásad při výchově dítěte je jednotnost vychovávajících. Mít stejný názor na výchovu, ctít stejné zásady a pravidla, která vzájemně všichni respektují a dodržují. Ne jinak je tomu i u nemocného dítěte, včetně dodržování jeho léčebného režimu. V mnohých případech se u rodičů názor na přístup k situaci, či řešení problému u dítěte rozchází, v horším případě i vyhrocuje. Rodiče se vyjadřují, že právě nejednotnost mezi partnery v přístupu k nemocnému dítěti vede k jejich vlastní nepohodě, jak dokládá R1, která se domnívá, že otec dítěte nerozumí podstatě nemoci u jejich dcery: „...on furt řeší lidi, jak ten vypadá jak tohle jo, a ten...a na to děcko to moc působí...jediná hranice byla, aby neřekl jí, že je tlustá...“(…) „...taky nemůže pochopit, jakože sa normálně nenají...“ Také R4 potvrzuje obtížnou komunikaci s otcem dítěte, který má diagnostikované stejné onemocnění, jako jejich společný syn: „...ta přehnaná očekávání od něho a absolutní nepochopení, že syn má nějaké problémy. On to jako odmítá akceptovat. A je překvapený prostě. Potom naprosto netolerance jakýchkoliv léků...“(…) „...tatínek vidí problém prostě všude jinde...všechno jakoby dělá složitější, jo prostě...vezme si ho na prázdniny, vysadí mu léky z ničeho nic, ze dne na den...“

V životě člověka mají svoje místo i další vztahy, než pouze ty rodinné. Máme kolem sebe známé a přátele, se kterými nás pojí vzpomínky z dětství, nebo na společně prožité chvíle. Pod tíhou životních událostí, kam lze řadit i nemoc, dochází v některých situacích k přerušení kontaktů a vazeb. Pouze ty pevnější zůstávají nezměněny. Ty jsou pro spokojenost člověka důležité a každý by si jich měl vážit. Svým vyjádřením na náročnou situaci v péči o syna v kontextu času na přátele vystihla R4: „Já přátele v podstatě už ani nemám. Protože, protože za posledních několik let, mám pocit, že jsem veškeré vazby přerušila. Mám jednu kamarádku z dětství, která dvakrát do roka prostě zvedne telefon a prostě se neprudko nahlásí na návštěvu, protože ví, že já bych prostě ten telefon nezvedla a ví, že já ji strašně ráda vidím a potřebuju ji vidět, potřebujeme se bavit, ale prostě já...takže to je jediné, jinak já už žádné přátele nemám.“

5.3 Cesta výchovou za vzděláním

Kategorii tvoří tyto kódy: **výchova – základ fungování, přístup pedagoga a školy, pozitivní vztahy.**

V období dětství u každého jedince dochází k rozvoji celé osobnosti a vytvářejí se základy pro celý jeho budoucí život. Základním prvkem při výchově dítěte je především rodina a prostředí, ve kterém vyrůstá. Změny v rodinách pod vlivem vnějších nároků probíhají neustále, bez časového omezení. Děti se učí od rodičů po celý život a taktéž rodiče se od svých dětí učí až do svého stáří. Nezanedbatelnou a nepostradatelnou výchovnou složkou je také školní docházka, edukační proces, který jedince provází celé jeho dětství a má na jeho společenský, socializační i profesní vývoj zásadní vliv.

Výchovu dítěte považují respondenti za zásadní. Shodují se, že důležitá při výchově je láska, klid, trpělivé vedení, pochopení, vzor, vlastní příklad a respekt. Děti jsou jako naše zrcadlo, jak se chováme my k nim, budou se ony chovat k nám. Se stejným názorem se připojuje i R3. Vyjádřil se, že člověk se rodí jako prázdná schránka a záleží, co se do ní a jakým způsobem nasype a jak si to ten jedinec přebere. Nejvíce se k výchově vyjadřuje R6, který opakovaně řeší u syna následky citového strádání v raném dětství ze strany vlastní matky: „...*matka prostě musí fungovat! Jsem obrovským zastáncem střídavé péče jo, ti lidé, kteří rozhodují o svěření péče, jestli otci, nebo matce, vůbec nechápou, co způsobují některým jedincům citlivým, jako můj syn. Dítě potřebuje oba rodiče...“*“(...) „*byť si můžu myslet, že jsem nejlepší otec na světě, tak jsem nikdy tu matku nedokázal nahradit. I když jsem byl jako ta hysterická matka... prostě ten strach, když byl malý...“* Ne vždy mají děti pro svůj vývoj ideální podmínky v biologické rodině, kde je mnohdy výchova zcela opomíjena. K tomu se vyjádřila i R5, která, přestože je matkou samoživitelkou dvou vlastních dětí, si vzala do pěstounské péče další dítě: „*Já si myslím, že tam, kde vyrůstala, tam to měla hodně těžké...“* I přesto, že dítě vychovávají oba biologičtí rodiče společně, nemusí se shodnout na stejných výchovných postupech a vzorech. Zvláště, pokud má dítě zdravotní problém, jak za respondenty potvrzuje R1: „...*můj manžel je takový člověk, který hodnotí svoje okolí jako a já jsem ho na to mockrát upozorňovala, že to je prostě... (...)* „... *jediná hranice byla, aby neřekl jí, že je tlustá...já jsem mu mockrát říkala, hodnocení je prostě špatně jo, ona si potom myslí, že to okolí potom takhle hodnotí ju jo, že všichni hodnotí všechny a proto musí být takto štíhlá a musí takhle vypadat a akorát...“* Na výchovu lze také pohlížet opačným způsobem. Setkáváme se s názorem, že nevychoávají

pouze rodiče, pedagogové a další. Ale i naopak. Děti vychovávají a učí také nás, jak se k tomu vyjádřil R6: „*Člověka to učí jo. To dítě toho člověka...to učí. A nemusí být ani nemocné, může být nezvladatelné, může být hyperaktivní...ono nás učí...takže změny k lepšímu určitě.*“

Respondenty velmi oslovila otázka ve vztahu škola a jejich dítě. Je znát, že školní docházka je doprovází společně s dítětem každý den, tudíž má v rodině toto téma oprávněné místo. Pro rodiče i samotné dítě je zásadní, aby dítě docházelo do školy spokojené a rádo. Pokud se tak děje, je spokojena i jeho rodina. Každý si jistě vybaví ze svého dětství, že nejvíce co ho ve spojitosti se spokojeností ve škole ovlivnilo, byl přístup pedagoga. Respondenti v našem výzkumu potvrzují jak pozitivní, tak i negativní zkušenosti. Domnívají se, že k negativním zkušenostem přispívá i samotné onemocnění dítěte. R2 popisuje vztahy s paní učitelkou v 1. třídě syna: „*...tak co bych vlastně řekla o paní učitelce synové ve škole – tak na tu nemám vůbec pěkné slovo jako...na paní učitelku, opravdu ne...“* (...) „*ale mrzí mě to teda samotnou,no, prostě já si myslím, protože ta učitelka má taky aspoň nějakou tu menší psychologii vystudovanou, že jo a měla by trošku zapojit tu psychologii na to, ale nevypadá to tak teda absolutně. To mě mrzí.*“ Opačnou zkušenost se vztahem třídní učitelky má R6 z doby, kdy jeho syn navštěvoval 3. třídu a měl již jisté zdravotní problémy: „*...v třetí třídě měl učitelku, která vůbec neřešila jeho reakce jo. Přehnané reakce na neúspěchy, to jako nechávala a ten kluk se úplně zklidnil. Najednou byl prostě úžasný.*“ Přesto i tento chlapec měl kvůli svým zvláštnostem v chování ve škole potíže: „*oni ho vždycky někam tlačili...on se vždycky v něčem vymykal, vymykal se buď reakcemi, když mu něco nešlo, protože byl perfekcionista, nebo matematikou, nebo prostě některýma vědomostma se úplně vymykal a když se ho učitelé snažili zatlačit jakoby do toho průměru, aby všechno dělal, jakoby stejně a ne některé věci líp a některé věci hůř, tak tam byly obrovské konflikty*“. Opakovaně se také v praxi setkáváme s případy, že právě pedagogové jsou první, co zasáhnou při špatném psychickém stavu dítěte a nabídnou mu odbornou pomoc. Takto popisuje situaci R5, bezprostředně před odvozem dítěte k léčbě: „*...ona se ještě svěřila ve škole a tam se to začalo řešit. Prvně ne, prvně pan psycholog řekl, že to bude spíš jako,, aby vyčnívala z davu“, že takto na sebe chtěla upozornit, ale pak se to začalo řešit, takže mě vlastně kontaktovali, že to řeší v ředitelně...*“ Na pozitivní přístup ze strany pedagoga navazuje R3: „*Ve škole s její třídni, to jsou perfektní vztahy. Bohužel paní učitelka už půjde do důchodu na konci školního roku*“. Dlouze se o školním zařazení, přístupu pedagogů i chybějícího inkluzivního vzdělávání rozmluvila R4,

kteřá musí v souvislosti s onemocněním syna denně řešit stížnosti a konflikty ze strany kmenové školy jejího syna. Pozitivní přístup ze strany pedagoga a školského zařízení zažívá v době hospitalizace dítěte na dětském oddělení v Psychiatrické nemocnici v Kroměříži, kam docházel do Základní školy při zdravotnickém zařízení. S nadšením sděluje: „*Třeba já jsem teďka úplně nadšená, když jsem mluvila s panem učitelem a když slyším, jak slyším, jak mi syn říká, co tady teď zažívá ve škole, tak to je něco úplně jiného, než co zažívá v normální škole. Já si myslím, že kdyby mohl mít školu, kde by opravdu chápaly jeho problémy, ale neslevovali mu jo, já se vždycky setkávám buď s tím, že jakoby ignorace toho jeho problému, anebo naopak mu to jakoby... ulehčování, které pak naopak vede k tomu, že on přestane pracovat*“. Vzdělávání psychicky nemocných dětí je pro pedagogy a ostatní školské pracovníky zcela jistě velmi náročné a nedoceněné. Přesto jak jsme si uvedli v souvislosti v teoretické části práce (kap. 3.3) je nutné podpořit integraci a inkluzivní vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami v maximální možné míře. Adekvátní školské zařazení má beze sporu významný vliv na průběh terapie duševních poruch dětí a adolescentů. K uvedenému se vyjadřuje R4: „*Určitě co si myslím, že by nám všem a hlavně synovi usnadnilo život, kdyby tady v místě bydliště byla prostě nějaká taková škola, která je jak jsem slyšela v Praze, nebo Hradci Králové, nebo prostě škola pro děti s aspergerovým syndromem, kde jim prostě...kde mají individuální přístup a můžou se rozvíjet.*“(…), „*A kdyby on do takové školy mohl chodit, tak to by nám... (nadšení) protože, ta škola... to ... to zabere tolik energie...*“

5.4 Bez práce nejsou koláče, ale ani zábava

Čtvrtá kategorie tvoří kódy: **pracovní uplatnění, stres v práci, bez finanční zátěže, akceptovatelné výdaje, na zájmy se čas najde.**

V teoretické části práce v kapitole 2.2 jsme si uvedli, že péče o duševně nemocné dítě je v mnoha případech časově náročná a mnohdy musí pečující osoby přistoupit ke změně zaměstnání. V našem výzkumu se však setkáváme s respondenty, kteří tuto zkušenost nepotvrzují. Pouze R2 z důvodu zvýšené péče o syna zamýšlí ukončení pracovního poměru u současného zaměstnavatele. Sděluje: „*... prostě opravdu jsem synovi slíbila, že až se vrátí dom, že už do práce nepůjdu...ale chcu být se synem do toho srpna doma. Ale puđu potom až od toho září, no protože mě teď budou vyplácet ty rodinné přídatky a takové, takže mám na to ty peníze, abych mohla být do toho září se synem doma.*“ Situaci ohledně zaměstnání neřeší ani R5, která je samoživitelka na rodičovské dovolené. O budoucím pracovním

zařazení prozatím nepřemýšlela. Doslovně sděluje: „*No, já jsem na mateřské dovolené, takže já to vlastně neřeším...*“ Ostatní respondenti se vyjadřují ke svému zaměstnání pozitivně, jak sděluje R3: „*Tak práci, díky Bohu, zatím mám, snad ještě mít budu. Slušnou, dobrou, vlastně dělám to víc, než dvacet let, jednu a tu samou práci.*“ Pro R4 je její zaměstnání dokonce koníček, kterému věnuje i svůj volný čas, ačkoli právě u ní je značná časová náročnost v souvislosti s péčí o syna. Přestože respondenti jsou převážně v zaměstnání spokojeni, po dobu výkonu své práce zažívají určitou psychickou zátěž spojenou s myšlenkami na své dítě, či problémy s tím spojené. R4 bezradně popisuje zažívaný stres: „*jsem uprostřed přednášky a zavolají mi ze školy – přijed'te si okamžitě pro syna, začal být agresivní-...a ted' uprostřed něčeho...nebo tam mám pana velvyslance a ted' mi volá paní doktorka, že synovi dali injekci a poslali ho na mužské oddělení...*“ (...), *a připadám si pak samozřejmě taky hloupě, protože člověk by měl být profesionální, nemám ráda, když někdo tahá soukromý život do pracovního života...*“. Pokud je dítě dlouhodobě nemocné, rodiče jsou často již sami unaveni z negativního vývoje situace, shodují se, že se jim nechce alespoň v práci o tom hovořit. Sdělovat bližší informace, aby se nedostali tzv. „do řeči“. Takto potvrzuje i R1: „*...já to tak mám i v práci... já prostě to nechcu slyšet tu otázku, abych to měla někomu tam prostě to vykládat...*“ Stejný názor má i R3: „*...a hlavně v práci se snažím to netahat, protože některé kolegyně v práci, ty jsou zvědavost sama a se snažím, pokud možno, co nejméně o těchhle věcech komunikovat.*“ Žádný z respondentů se nedostal kvůli onemocnění dítěte do situace nutnosti opustit zaměstnání a plně o dítě pečovat. Z výzkumu vyplývá, že z ekonomického hlediska jsou všechny rodiny, z nichž respondenti pochází, zajištěny. Ve vztahu k onemocnění dítěte dochází k akceptovatelným výdajům u rodin, kde nejsou náklady spojené s důsledky onemocnění či platbou za léčbu příliš vysoké. R2 uvádí: „*...akorát, že ty slípečky musí člověk pořád kupovat...*“ (...) „*...když byly pokakané, tak jsme to dali do sáčku a zrovna jsme to vyhodili do popelnice že, takže to bylo, to jsme kupovali...Pane Bože, třeba i osm krabiček slipů za týden...*“ Jinou zkušenost má R6, který hledá alternativní metody v léčbě u svého dítěte. Dojíždí se synem do centra na psychoterapeutická sezení a holotropní dýchání, které prozatím nehradí pojišťovny v České republice: „*...ted' to je tam a zpátky cesta, jedno sezení stojí 1.800,- Kč, tak nějakým způsobem se to odráží. Ale na tom našem rozpočtu zrovna jako to není tak zásadně vidět jo. Takže...asi zřejmě někdo, kdo šetří každou korunu, tak by s tím problém určitě měl.*“

K volnočasovým aktivitám se respondenti vyjadřovali různě. Spíše se ukazuje, že onemocnění dítěte a důsledky s tím spojené, nemají v této oblasti na pečující zásadní vliv. R5 u otázky ohledně volnočasových aktivit přiznává spíše nedůslednost a laxnost z vlastní strany, spojenou s nedostatkem času při výchově tří dětí bez pomoci partnera. Také se potvrzuje široká rozmanitost v zájmech jednotlivých respondentů. R3 spontánně sděluje: „...já vlastně ty koníčky mám jako že ty děti“ (...) „To je prostě na prvním místě.“ R6 svůj volný čas věnuje sportu a dětem, o kterých se vyjadřuje jako „o nepopsaných listech“, které ho svojí čistotou a upřímností nabíjejí: „pro mě je třeba výborné chodit trénovat ty děti jo. To si беру jako čas pro sebe a já to dělám 3x týdně. Já jsem strašně zaměstnaný, ale tady je vidět, kolik času najdete, tolik ho budete mít.“ (...) „Takže to je ten můj čas, který já sám sobě věnuju, tím, že s něma vlastně trénuju.“ Ve svém volném čase např. R1 ráda sbírá bylinky, pracuje na zahrádce, cvičí jógu, medituje, čte knížky o energetické medicíně, pomocí které zvládá zátěžové situace. Naopak R4 při otázce na volnočasové aktivity nejprve uvádí, že žádné koníčky nemá. Přesto si v závěru odpovědi sama přiznává, že práce je vlastně svým způsobem její koníček: „...já nemám žádné koníčky, ale je to taky tím, že jsem ambiciózní, že mám náročnou práci, že dělám na své habilitaci, že dělám různé projekty, a když to tak vezmu, tak že i ta práce je částečně i můj koníček...“ (...) „...věnuju spoustu času studiu, které souvisí s mojí prací... je to studium. Ale zajímá mě to, mám to ráda.“

5.5 Náš život mezi vámi

Poslední kategorie obsahuje kódy: *více tolerance mezi lidmi, vlastní zodpovědnost, spokojenost.*

Duševní onemocnění dítěte může postihnout kteroukoliv rodinu bez ohledu na genetické predispozice. Klíčovou roli pro zachování kvalitního života jedince i rodiny jako celku, má sociální opora. Tu nachází především mezi dalšími členy rodiny a přáteli. I přes fungující sociální síť ve svém nejbližším okolí, potřebují tyto rodiny v rámci sociálního začlenění vnímat potřebnou podporu a spoluúčast také ze strany společnosti. Od ostatní populace by uvítali více pochopení, vstřícnosti, taktu a zdolávání zažitých předsudků, intolerance a stigmatizace duševního onemocnění.

K výše uvedenému se v závěru rozhovoru vyjadřovali také respondenti na otázku, co by přispělo ze strany společnosti ke zlepšení jejich života. R2 uvádí, že by se lidé měli k sobě chovat pěkně, chybí vzájemná tolerance a respekt. To potvrzuje také R1, které se

osobně dotýká, jak lidé přistupují k problémům druhých. Spíše jako ke zdroji informací k povídání, než k zamyšlení jak pomoci, nebo alespoň svým jednáním neuškodit. Uvádí: „... mě strašně vždycky vadilo to, jak všichni řeší všechno...ani tomu nerozumí, ale to už taky jsem si jaksi přijala, jo, mě to strašně vadilo, když jsem si představila, jak řešíja, jak to honem poví tam... oni tomu ani nerozumíja...“ Spíše než očekávání zainteresovanosti ze strany společnosti při řešení důsledků psychického onemocnění v rodině, uvědomují si vůči svému životu a výchově dítěte rodiče především vlastní odpovědnost. R4 se vyjadřuje: „...Všchno ostatní беру...jako rodič se musím starat, mám takové nějaké dítě, takže je potřeba, abych se postarala...“ Obdobný názor má i R3: „... když to tak vezmu, tak asi ten její problém není tak veliký, aby to mělo nějaký extrémní dopad, tak necítím nějakou potřebu, že bych potřeboval nějakou pomoc.“ Přestože rodiny pečující o nemocné dítě zažívají negativní projevy emocí, opakované signály nespokojenosti a úzkosti nejen u sebe, ale i ze strany svých blízkých, získávají postupně na situaci náhled a nachází vnitřní zklidnění. Dovedou svým vlastním způsobem přijmout nemoc dítěte, kterou přiřazují k další změně ve svém životě. Pokud dojde k takovému vnitřnímu vyrovnání, dokážou prožívat opětovně radost a spokojenost. Velmi výstižně to dokládá výpověď R6: „...protože pro mě opravdu ten život začal až v těch třiceti, když se mi ten kluk narodil. Do té doby mě zajímala práce a spousty takových nesmyslů a ve třiceti se mi narodil ten kluk a začal mi ten život, a s ním problémy byly od začátku, takže já to nemám srovnat s čím jo. A přesto jsem naprosto spokojenej a nikdy bych neměnil, protože si jako nedokážu představit, kdyby on nebyl. On mě naučil tolika věcem... trpělivosti, on byl i takové nezvladatelné dítě, on neměl pud sebezáchovy, nic, ve školce říkali „nebezpečný sám sobě“, on byl prostě... on byl, on byl lavina, prostě živel. A to mě... tvarovalo. Trpělivosti mě to učilo. Učilo mě to prostě vnímat a všechno. Já si nedokážu představit, že by to nebylo jo. Asi by to bylo horší, kdyby tohle nebylo.“

6. SHRUTÍ EMPIRICKÉ ČÁSTI

V empirické části práce jsme se pokusili co nejlíže přiblížit výpovědi respondentů na otázky související s jejich vlastním vnímáním kvality života v kontextu s péčí o duševně nemocné dítě. Je nutné opětovně uvést, že všechny získané poznatky ve výpovědích vyjadřují subjektivní názor jednotlivých respondentů. Je tedy vhodné k nim přistupovat individuálně a nelze tyto poznatky i vzhledem k velmi nízkému počtu respondentů v rámci dané problematiky zobecňovat a globalizovat. V analýze a interpretaci dat jsme vycházeli především z výpovědi respondentů, jelikož se domníváme, že pro vizualizaci autentičnosti problémů v rodině s duševně nemocným dítětem je tento způsob nejvěrohodnější a nejpřínosnější. Pro srozumitelnější návaznost v textu a porozumění dané problematice jsme se opírali a odkazovali na vědomosti uvedené v teoretické části práce. Připojili jsme také postřehy a zkušenosti, které známe z vlastní praxe s rodinami, kde je tato problematika aktuální. Zjištění a poznatky, které vplynuly z našeho výzkumu, můžeme zrekapitulovat v následných bodech, které nám i odpovídají na jednotlivé výzkumné otázky:

- Pečující osoby považují duševní onemocnění u svého dítěte za jeden z největších negativních zásahů do jejich života (R1, R2, R3, R4, R5, R6).
- V počáteční fázi pečující osoby (R1, R2, R3, R4, R5, R6) vnímají v souvislosti s duševním onemocněním dítěte negativní emoce, např. úzkost, bezmocnost, strach o dítě, osamělost, nejistotu, výčitky a obavy z budoucnosti.
- Pozitivní aktivum k zvládnání náročné situace pomáhá pečujícím osobám neustálé hledání nových možností léčby a víru v uzdravení dítěte (R1, R2, R3, R4, R5, R6).
- Přestože péče o duševně nemocné dítě je často emocionálně, časově i organizačně velmi náročná, snaží se pečující osoby vytvořit pro dítě i celou rodinu optimální podmínky k plnému, plnohodnotnému životu v rámci daných možností (R1, R2, R3, R4, R5, R6).
- Rodina a rodinné vztahy, jejich následná projevená podpora, soudržnost, citlivost a empatie jsou pro pečující osoby (R1, R2, R3, R4, R5, R6) prvotně důležité k překonání obtížného životního období. Důležitý status má resilience každé rodiny.
- Důsledky duševního onemocnění dítěte mohou narušovat kvalitu vzájemných rodinných vztahů pečujících osob (R1, R4).
- Pečující osoby (R2, R3, R5, R6) se nedomnívají, že duševní onemocnění u jejich dítěte má vliv na kvalitu jejich dalších vztahů v rámci rodiny.

- V hodnocení partnerské pomoci pečující osoby uvádějí, že v souvislosti s duševním onemocněním u dítěte zůstávají na řešení problémů samy (R1, R3, R4, R5, R6). Negativní postoj mezi partnery může být důsledkem nedostatečné vzájemné komunikace, neinformovanosti o problému, vlastní zdravotní predispozice partnera, obavy, neschopnost řešit závažné životní situace, dřívější vzájemné antipatie mezi partnery aj.

- Duševní onemocnění dítěte ovlivňuje mezilidské vztahy u pečujících osob (R1, R2, R3, R4, R5, R6) individuálně podle typu osobnosti, v oblasti komunikace, otevřenosti a sdílnosti v rámci daného problému.

- Ideální vztah k dítěti s duševním onemocněním ze strany školy rodiče prvotně vidí v individuálním přístupu ze strany pedagogů. Rodiče poukazují na nedostatečnou integraci a inkluzi dětí se speciálními vzdělávacími potřebami, na nedostatek škol s výukovým zaměřením pro duševně nemocné děti (R2, R3, R4, R6).

- Péče o duševně nemocné dítě nemá vliv na ekonomické zabezpečení rodiny (R1, R3, R4, R5). V individuálních případech (R2, R6) se jedná pouze o únosné navýšení výdajů spojených s důsledky onemocnění dítěte a výdajů za úhradu alternativního způsobu léčby.

- V možnostech pracovního uplatnění respondenti (R1, R3, R4, R5, R6) nespátřují zásadní překážku v souvislosti s péčí o duševně nemocné dítě. Pouze R2 bude ukončovat pracovní poměr u současného zaměstnavatele z důvodu péče o dítě.

- Volnočasovým aktivitám se pečující osoby (R1, R2, R3, R4, R5, R6) individuálně věnují stejnou intenzitou a dle časových možností srovnatelně stejnou měrou před i po onemocnění dítěte.

- Respondenti (R1, R2, R3, R5) se shodují v názoru, že ze strany společnosti neočekávají zásadní změny, které by přispěly ke zlepšení jejich kvality života.

- Přesto by pečující osoby ze strany veřejnosti uvítaly více tolerantnosti, diskrétnosti a pochopení v jejich nelehké životní situaci (R1, R2, R3, R4, R6).

- I přes nelehké životní období spojené s onemocněním dítěte vyjadřují pečující osoby se svým životem v určitém smyslu vyrovnání a spokojenost (R1, R2, R3, R4, R5, R6).

- Lze také uvést, že respondenti (R1, R2, R3, R4, R6) vyjadřují názor, že duševní onemocnění u dítěte nemusí být vždy vnímáno pouze ve frustrující a negativní spojitosti. Vysvětlují si to také jako další životní zkušenost. Určitý vývoj, který je obohacuje, posiluje a posouvá k tomu, být lepším člověkem.

Pomocí našeho výzkumu jsme se snažili přiblížit subjektivní vnímání života osob, které pečují o dítě s duševním onemocněním. Jak jsme si již uvedli v teoretické části (kapitola 3.2) problematika duševního onemocnění u dítěte je zvláště závažné a citlivé téma a zasahuje všechny členy rodiny do hloubky. Lze konstatovat, že oslovení respondenti vnímají duševní onemocnění u svého dítěte ze svého vlastního, osobitého úhlu pohledu. Přesto je společně spojuje snaha dítěti porozumět, pomoci, ulehčit situaci nejen v jeho samotném prožívání nemoci a s tím souvisejících změn, ale i fungování ve společnosti a v kolektivu vrstevníků. V neposlední řadě co nejlépe, i s určitým handicapem, dopomoci k úspěchu v edukačním školním procesu.

Ačkoliv byl samotný výzkum zaměřen na pečující osoby o dítě s duševním onemocněním, problematika, diskuze i výstupy se vztahují potažmo k samotnému dítěti. Ovlivňujícím faktorem můžeme označit existenci neodmyslitelného, přirozeného a pevného pouta mezi rodičem a dítětem. Pokud se dítě dostává do jakékoliv ohrožující situace, do které můžeme přiřadit i duševní onemocnění, milující rodič odsouvá své vlastní pocity a potřeby do pozadí a soustřeďuje svoji pozornost zcela na dítě. Tyto poznatky se nám potvrzují i v samotném výzkumu, kdy rodiče na počátku udivuje téma práce. Cítí se nejprve nejistě, zaskočeně a v tématu problematiky oproti dítěti nepodstatně. V odpovědích na otázky, které jsou zaměřeny na jejich osobu, mají opakované tendence vyjadřovat se k samotnému dítěti. Jsou přesvědčeni, že dítě, vlivem důsledků svého onemocnění má životní cestu složitější, než oni sami a o něm by se mělo především hovořit.

Z výše uvedeného se domníváme, že rodiče недоceňují význam své vlastní role v rodině. Avšak dítě může být spokojeno pouze tehdy, pokud je spokojen i jeho rodič. Je tedy nezbytné, aby o sebe každý rodič dbal a pečoval v rámci zachování duševního zdraví, zvláště v zátěžových situacích. Závěrem našeho shrnutí v empirické části práce připojujeme v bodech několik doporučení pro rodiče a pečující osoby, které by pro ně mohly být inspirujícím návodem:

- pokud nepečuji o sebe, nemohu dostatečně dobře pečovat ani o dítě,
- duševní hygiena
- naučit se věnovat čas i sám/a sobě, relaxovat,
- uvědomění, že cílem života není pouze péče o dítě,
- vymezení si prostoru na společné chvíle s dalšími dětmi a partnerem,

- důležitost práce na rodičovském vztahu k dítěti a to i v době, kdy rodiče nesdílí společnou domácnost,
- vyváženost vztahů v rodině – nezapomínat na nutnost udržování a rozvíjení partnerského vztahu,
- vymezení času na vlastní záliby, koníčky, sportování,
- v případě únavy a vyhoření pečující osoby přesun odpovědnosti na dalšího člena rodiny. Využití pomoci odlehčovací péče, ozdravných pobytů (např. letní ozdravné pobyty na dětském oddělení Psychiatrických nemocnic a léčeben aj.),
- zůstat profesně aktivní, zvláště v případě, pokud pečující osoby jejich práce naplňuje,
- účast ve svépomocných skupinách. Starosti, obavy a problémy se lépe sdílejí s lidmi, kteří mají stejnou zkušenost,
- vyhledání odborné pomoci, pokud si pečující osoba dovolí přiznat, že dále náročnost situace vlastními silami nezvládne.

Výzkumy, které by se zabývaly tématem kvality života osob pečujících o dítě s duševním onemocněním, v odborné literatuře nenalzáme. Předpokládáme tedy, že výstupy z našeho výzkumu mohou být inspirujícím aktivem pro výzkum v této oblasti. Mohly by jistě být také přínosem pro samotné rodiny s dětmi, potýkající se s duševním onemocněním. Výsledky výzkumu by také měly přispět k pochopení problematiky duševně nemocného dítěte v rodině a s tím souvisejících změn na kvalitu života jedince, který o dítě pečuje. Zajisté by také mohly být impulsem pro hlubší a intenzivnější spolupráci mezi resortem zdravotnictví a školství, kde stále chybí nedostatečná legislativní úprava zákonů vztahující se k problematice dětí s duševním onemocněním. Ke zlepšení situace ve zkoumané oblasti rodin s dětmi s duševním onemocněním by nesporně také přispěla větší informovanost veřejnosti o daném problému formou osvěty či tematických seminářů k jednotlivým diagnózám s odborníky. Zde by rodiče především načerpali rady, co je možné ve vývoji nemoci očekávat, jak s dítětem pracovat, čeho se vyvarovat, kam je možné se eventuálně obrátit o pomoc. Pro pečující je také důležité sdílení problému se stejnou skupinou, tzn. setkání s rodiči, kteří mají stejně nemocné dítě. Dochází k vzájemné výměně názorů, zkušeností, doporučení přímo mezi pečujícími a k tolik potřebnému poznání, že v tomto problému nejsou sami.

V neposlední řadě může být tato práce také inspirující k nápomoci ke zlepšení kvality života těchto rodin nejen pro zdravotníky, pedagogy, sociální pedagogy, vychovatele, sociální pracovníky, dobrovolníky, ale také pro všechny, kteří s nemocnými dětmi a jejich příbuznými přicházejí do styku a jsou s touto problematikou, ať profesně či osobně, zainteresováni.

ZÁVĚR

Pedopsychiatrie prošla v posledních několika desetiletích řadou změn a modernizací jak v diagnostice, postupech léčby, farmakologii tak i přístupem k samotným dětským pacientům a jejich příbuzným. Přesto je dětská a adolescentní psychiatrie na začátku 21. století z medicínského hlediska stále opomíjeným oborem. V České republice a ve Zlínském kraji je obzvláště nedostatek dětských psychiatrických ambulancí. Jistě k tomu přispívá i dosavadní praxe v systému vzdělávání v medicínském oboru - dlouhé předatestační přípravy u pedopsychiatrů. Chybí také erudované ordinace dětských klinických psychologů, zázemí pro psychiatrickou rehabilitaci, fyzioterapii, psychoterapii, rodinnou terapii, denní stacionáře aj. Celorepublikově jsou kritizována lůžková pedopsychiatrická oddělení, kdy je apelováno na snížení jejich počtu, nebo úplné zrušení a převod na ambulantní formu, či denní stacionáře. I přes uvedené vize je o léčbu po dobu hospitalizace u dítěte ze strany rodičů enormní zájem. Pedopsychiatrická lůžková zařízení jsou stále kapacitně předimenzována a čekací doba na umístění dítěte trvá i několik týdnů. Přesto je to právě dětská lůžková psychiatrie, která se musí u laické i odborné veřejnosti neustále obhajovat, že její místo je tu stále potřebné a prozatím v systému medicínských a následných služeb nenahraditelné.

V teoretické části jsme nejprve věnovali značný úsek k vysvětlení pojmů z oboru dětské psychiatrie, popsali jsme si jednotlivé diagnózy související s výzkumem v empirické části práce. Následně jsme si vymezili pojem a rozsah kvality života. Přiblížili jsme si také rodiny pečující o dítě s duševním onemocněním z teoretického hlediska. Neopomenutelnou složkou v životě pečujících osob a jejich dítěte, ať již je jakkoliv handicapováno, je školní docházka. Jelikož se jedná o vzdělávání a budoucnost dítěte, je tato otázka pro pečující jedna ze zásadních. V empirické části práce jsme měli za cíl co nejlépe popsat důvody a příčiny samotné změny v životě pečujících osob po onemocnění jejich dítěte. Domníváme se, že tímto bližším popisem se můžeme alespoň pokusit pochopit obtížnou životní situaci, denní zvládání těžkostí a emocionální zátěž pečujících osob o dítě s duševním onemocněním, jak jsme si uvedli v shrnutí empirické části práce.

Jak jsme si již přiblížili, duševního onemocnění u dětí a adolescentů v posledních letech přibývá a s nimi i rodin, kterých se tento problém týká. Jsme toho názoru, že k této realitě přispívá současná předimenzovaná doba, zvýšené výkonnostní nároky na člověka, stres, neuspokojivé životní jistoty a vzájemná intolerance mezi lidmi. Rodiče jsou v první

řadě vzorem pro své děti. Přenášejí na ně ať vědomě či nevědomě svá vnitřní přesvědčení, své chování a postoje. Pro své dítě se snaží být každý rodič, dle svého svědomí a svých možností, tím nejlepším rodičem. Můžeme téměř s jistotou říci, že pokud není spokojeno dítě, nemůže být ani rodič se svým životem spokojen. Lze tedy konstatovat, že spokojenost rodiče s kvalitou vlastního života paralelně souvisí se spokojeností jeho dítěte.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- [1] BERGSMA, J. a G. L. ENGEL, 1988 cit. podle KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
- [2] DRAGOMIRECKÁ, Eva a Ctirad ŠKODA, 1997 cit. podle HEŘMANOVÁ, Eva, 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-7419-106-0.
- [3] DYTRYCH et al. 2002. Dětská a dorostová psychiatrie. In. HÖSCHL, Cyril, Jan LIBIGER a Jaromír ŠVESTKA. ed. *Psychiatrie*. Praha: TIGIS. s. 783 - 824. ISBN 80-900130-1-5.
- [4] GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovateľský výzkum*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.
- [5] HEŘMANOVÁ, Eva, 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-7419-106-0.
- [6] HORT, Vladimír et al., 2008. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-404-5.
- [7] KOVÁČ, Damián, 2001 cit. podle VAĐUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR, 2005. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3754-7.
- [8] KRATOCHVÍLOVÁ, Martina a Iva HODKOVÁ, 2014. Dětská a dorostová psychiatrie. In. PETR, Tomáš a Eva MARKOVÁ a kol. *Ošetrovateľství v psychiatrii*. Praha: Grada. s. 257 - 276. ISBN 978-80-247-4236-6.
- [9] KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3
- [10] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-551-2.
- [11] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
- [12] MAREŠ, Jiří et al., 2008. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD, spol.s.r.o. ISBN 978-80-7392-076-0.
- [13] MATĚJČEK, Zdeněk, 2005. *Výbor z díla*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. ISBN 80-246-1056-6.
- [14] MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-368-0.

- [15] MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ, 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0697-2.
- [16] MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
- [17] PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: TRITON. ISBN 80-7254-657-0.
- [18] PETR, Tomáš a Eva MARKOVÁ a kol., 2014. *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4236-6.
- [19] PĚČ, Ondřej a Václava PROBSTOVÁ, 2009. *Psychózy – psychoterapie, rehabilitace a komunitní péče*. Praha: TRITON. ISBN 978-80-7387-256-3.
- [20] MATÝS, Jaroslav a Iva HODKOVÁ, 2012. Dětská a dorostová psychiatrie – základní data, nejdůležitější výsledky výzkumu a praxe. In: RABOCH, Jiří a Barbora WENIGOVÁ, (eds). *Mapování stavu psychiatrické péče a jejího směřování v souladu se strategickými dokumenty České republiky (a zahraničí)*. [online]. Praha: Česká psychiatrická společnost, s. 121 – 146. [cit. 2015-01-05].
Dostupné z: http://www.psychiatrie.cz/images/stories/OZ_zkr_komplet.pdf
- [21] ŘÍČAN, Pavel, 2013. *S dětmi chytře a moudře: psychologie výchovy pro rodiče a prarodiče*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0343-8.
- [22] SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-250-8.
- [23] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
- [24] VAĐUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR, 2005. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3754-7.
- [25] WALSHOVÁ, Froma, 2002, 2003, 2006 cit. podle TESARŽ, Michal, 2012. Odolnost rodiny – přínos Antonovského, Walshové, spirituální faktory, nové souvislosti. *Československá psychologie*. č.3, s. 268, 269. ISSN 1804-6436.
- [26] VÁGNEROVÁ Marie, 2014. *Současná psychopatologie po pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.
- [27] VOJÁČKOVÁ-KUNCOVÁ, Jarmila, 2008. Sociální práce s dítětem s duševním onemocněním v kontextu rodiny. In. MAHROVÁ, Gabriela a Martina VENGLÁŘOVÁ. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada Publishing. s. 101 - 106. ISBN 978-80-247-2138-5.

- [28] VYMĚTAL, Jan, 2001 cit. podle VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR, 2005. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3754-7.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder, hyperkinetická porucha
APLA	Asociace pomáhající lidem s autismem
AS	Aspergerův syndrom
BAOBAB	Občanské sdružení, které poskytuje podporu lidem s duševním onemocněním
BMI	Queteletův index hmoty
F31	Bipolární afektivní porucha
F32	Deprese
F42	Obsedantně kompulsivní porucha
F50.0	Mentální anorexie
F84.5	Aspergerův syndrom
F98.1	Neorganická enkopréza
HOLOS	Občanské sdružení, jehož hlavním cílem je prosazovat a rozvíjet holistický přístup k životu při využití nejmodernějších vědeckých poznatků.
KBT	Kognitivně – behaviorální terapie
LATA	Pražská nezisková organizace pomáhající ohroženým dětem, mladým lidem a jejich rodinám v Praze a Středočeském kraji.
MKN-10	10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
OCD	Obsessive-compulsive disorder, obsedantně – kompulsivní porucha
QOL	Quality of Life, kvalita života
R1	Respondent 1
R2	Respondent 2
R3	Respondent 3
R4	Respondent 4

R5 Respondent 5

R6 Respondent 6

WHO World Health Organization, Světová zdravotnická organizace

SEZNAM TABULEK

Tab. č.1. Základní údaje o výzkumném vzorku

SEZNAM PŘÍLOH

P I Typy rodinám, kde mohou najít pomoc

P II Otázky k rozhovoru

P III Přepis rozhovoru

PŘÍLOHA P I: TYPY RODINÁM, KDE MOHOU NAJÍT POMOC

- www.apla.cz – asociace pomáhající lidem s autismem.
- www.animaviva.cz – pomoc a podpora pro lidi s psychickým onemocněním v jejich přirozeném sociálním prostředí
- www.askos.cz – asociace komunitních služeb v oblasti péče o duševní zdraví.
- www.capz.cz - Česká asociace pro psychické zdraví – snaha o snížení stigmatizace a diskriminace ze strany veřejnosti vůči lidem s duševním onemocněním, realizace projektů komunitní péče.
- www.cdzjesenik.cz – poskytují psychiatrickou, psychologickou a psychoterapeutickou péči.
- www.cedrops.cz – pomoc lidem s duševním onemocněním s cílem zajistit jejich spokojený život v prostředí vlastní volby.
- www.csdz.cz- občanské sdružení pomáhající lidem s duševním onemocněním a v psychické krizi.
- www.cmhcd.cz – centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví Česká společnost pro duševní zdraví.
- www.duhovahvezda.org- poskytuje poradenské a terapeutické služby v oblasti psychického, fyzického a sociálního zdraví. Zaměřeno na jednotlivce i celé rodiny.
- www.help24.cz – stránky zaměřené na duševní zdraví, psychoterapii a psychoanalýzu; kontaktní centra pomoci.
- www.iporadna.cz – bezplatná odborná sociální poradna a informační portál pro lidi se zdravotním znevýhodněním.
- www.klinikaeset.cz- komplexní integrovaná péče pro lidi, kteří trpí duševním onemocněním.
- www.krystalplzen.ic.cz – nabídka sociálních služeb pro lidi s duševním onemocněním včetně následné péče; provoz volnočasových klubů.
- www.ledovec.cz – poskytování sociálních služeb lidem s duševním onemocněním.
- www.mamdepku.cz – pomoc při depresích - poradna, konzultace, večerní a víkendové semináře; časopis osobního růstu.
- www.manaol.cz – psychoterapeutické, aktivizační, sociálně podpůrné a sociálně terénní služby pro duševně nemocné v Olomouckém kraji.
- www.menssana.cz- podpora a rozvoj psychoterapie, ergoterapie a sociální práce zaměřené na problematiku péče o duševně nemocné.

- www.modra-laguna.cz - preventivní léčebná a rehabilitační ambulance s psychiatrickou a psychologickou péčí.
- www.iregistr.mpsv.cz – katalog poskytovatelů sociálních služeb ČR.
- www.osbaobab.cz – občanského sdružení poskytující podporu lidem s duševním onemocněním.
- www.piafa.cz – sociálně rehabilitační centrum i pro děti s duševním onemocněním.
- www.prah-brno.cz- psychosociální rehabilitace, podpora a péče o duševní zdraví pro lidi, kteří mají dlouhodobé psychické potíže.
- www.psychozaablizci.ic.cz – svépomocná skupina pro sourozence a potomky lidí s duševním onemocněním.
- www.psychocentrumzlin.cz - soustředěné služby psychiatrické, psychologické a psychoterapeutické.
- www.psychoprofi.cz – soukromá psychologicko-psychiatrická ambulance - komplexní péči dětské a dorostové psychiatrie, psychoterapie dětí.
- www.sanity.cz – občanské sdružení příbuzných, přátel a příznivců pomoci duševně nemocným.
- www.sktlib.cz- nestátní zdravotnické pracoviště, věnující se ambulantní léčbě psychosomatických poruch.
- www.snadno.estranky.cz – občanské sdružení pomáhající duševně nemocným.
- www.stopstigma.cz – stránky zaměřené proti předsudkům a diskriminaci z důvodu psychiatrického onemocnění.
- www.sympathea.cz – celonárodní sdružení rodičů a příbuzných duševně nemocných.
- www.sweb.cz/hopdn – Hnutí na ochranu práv duševně nemocných HOPDN.
- www.sancedetem.cz – pomoc rodinám ohrožených dětí v řešení jejich problémové situace.
- www.unko.cz/index.php/logos/ - odborné sociální, psychologické a speciálně - pedagogické poradenství pro děti, dospívající a jejich rodiče.
- www.vidacentrum.cz – občanské sdružení zakládající VIDA centra, která jsou zaměřena na problematiku duševního zdraví a nemoci; v rámci Programu prevence pořádají pro školy a širokou veřejnost přednášky a besedy.

PŘÍLOHA P II: OTÁZKY K ROZHOVORU

Jednotlivé otázky byly v průběhu každého rozhovoru mírně přizpůsobovány a slovně obměňovány (např. dítě – dcera, syn apod.), podle situace, sdílnosti respondentů a návaznosti rozhovoru.

Úvodní otázky. Účelem zařazení těchto otázek bylo navození uvolněné atmosféry, snížení ostychu z neznámé situace a emocionálního napětí respondentů.

1. Můžete mi, prosím, popsat jak vypadá váš běžný den ve vaší rodině?
2. Jak prožíváte víkend?
3. Co plánujete na dovolenou v létě?

Jádro rozhovoru: obsahují otázky, které nám pomohly najít odpovědi na stanovené výzkumné cíle.

4. Kdy jste u svého dítěte poprvé zaznamenala/a zdravotní potíže?
5. Jaké okolnosti vás vedly k vyhledání odborníka při problému s dítětem?
6. Jak jste zareagoval/a, když vám byla sdělena diagnóza dítěte?
7. Jak vnímáte onemocnění dítěte?
8. Jak jste se s danou situací vyrovnával/a a jak se s ní vyrovnáváte v současnosti?
9. Co vám například pomáhá situaci zvládat?
10. Můžete srovnat váš život, životní styl před a po onemocnění dítěte?
11. Jaké nastaly změny ve vašem životě?
12. Jak hodnotíte pomoc s řešením problémů u dítěte ze strany jeho vlastního otce/matky?
13. Popište vztahy s dalšími členy rodiny. Má na ně vliv onemocnění dítěte? Jaký?
14. Kde, případně u koho hledáte pomoc nebo radu při řešení problémů s dítětem?
15. Jak se Vám hovoří s ostatními lidmi o problémech dítěte?
16. Jaké vztahy máte nyní s okolím, ve škole dítěte, s vlastními přáteli?
17. Jaký je váš názor na tvrzení, že průběh onemocnění dítěte ovlivňuje výchova a prostředí ve kterém vyrůstá?
18. Jak vás ovlivňuje péče o dítě v čase na vlastní koníčky, záliby, kulturu, sportování?
19. Jaký má dopad péče o dítě na váš zdravotní (fyzický či psychický) stav?
20. Jak se odráží onemocnění dítěte na vašem rodinném rozpočtu?

21. Jak vás ovlivňuje zvýšená péče o dítě při výkonu zaměstnání či uplatnění na trhu práce?
22. Co myslíte, že by vám usnadnilo péči o vaše dítě ze strany společnosti?
23. Co by přispělo ze strany společnosti ke zlepšení vašeho života?

Doplňující otázky: Těmito otázkami jsme zamýšleli dát respondentům prostor k vyjádření svého názoru a přání ve spojitosti s onemocněním jejich dítěte.

24. Kolik času věnujete sama/sám sobě v kontextu s péčí o dítě?
25. Jaké služby nebo pomoc nejvíce postrádáte v místě bydliště ve spojitosti s onemocněním dítěte?

Ukončovací otázky: Tyto otázky dávají respondentům možnost k doplnění informací, o kterých bylo hovořeno a které mohly být z jejich pohledu opomenuty:

26. Chcete ještě něco důležitého sdělit, na co jsem se Vás nezeptala?
Je něco důležitého, na co jsem se vás nezeptala a co považujete za důležité mi sdělit?

PŘÍLOHA P III: PŘEPIS ROZHOVORU

Rozhovor 2 (R2) - Dg. dítěte: neorganická enkopreza

Datum: 22. 02. 2015

Celkový čas: 28 min

Ráda bych vás požádala o rozhovor, který je součástí kvalitativního výzkumu bakalářské práce na téma kvalita života osob pečujících o dítě s duševním onemocněním. Z našeho rozhovoru bude proveden zvukový záznam, který bude sloužit pouze pro kvalitnější zpracování a vyhodnocení získaných informací. Dále bych vás také požádala o možnost zpracování základních anamnestických dat u vašeho dítěte. Veškeré získané informace budou zpracovány anonymní formou a nebudou nikde zveřejněny.

Můžu Vás požádat o souhlas s rozhovorem a předchozím sdělením?

Ano, souhlasím.

Děkuji. Tak, můžete mi, prosím popsat, jak vypadá váš běžný den ve vaší rodině?

Úplně zcela normálně ráno vstanu, uvařím si kakao, nasnídám se, vlastně udělám si hygienu, a vlastně teď jak jezdím do práce, tak vlastně jedu do práce, tak v šest hodin ráno, prakticky vzato odjíždím do zaměstnání. No, tam jsem vlastně do čtyř hodin a po té zas jedu vlastně několik těch kilo... těch šedesát...sedmdesát kilometrů vlastně dom. ...A mám to teďka vlastně říkat bez syna, nebo se synem?

Můžete i se synem..Můžu i se synem...Hm...No tak vlastně když... můj ten větší syn musí dávat malého vlastně do školy, takže nachystám snídani, všechno tady kolem toho, co se vlastně týče a já teda musím odjíždět dřív, protože v.. mám daleko do práce, že jo... protože jedu v těch šest hodin.....vy vlastně dojíždíte....já dojíždím, takže v šest hodin ráno musím odjet a oni se pak vypravíjí do školy no...Hm...Někdy se střídáme s tím mojim bývalým manželem, když on je třeba doma, tak vždycky třeba večer mu tam třeba syna odvezu a on si ho potom třeba dá.. aby ten syn nemusel tak brzo ráno vstávat, když třeba starší syn není u mě a je třeba u svého tatínka, tak musí s mou maminkou už o půl sedmé třeba ten syn už jít do školy, že jo...hmm... což jako je lepší, když ten jeho otec je třeba doma a vezme si ho k sobě a syn může vstávat třeba až v sedm, a nemusí se mnou, na tu půl šestou, že jo... no a tak vlastně to je dycky ráno. No a pak dojedu z práce, syn už je u našich, jako u mojich rodičů, vezmu ho, vyslechem se a jdeme si hned jako psát úkoly, učíme se, ale tak právě ta nevýhoda je, že dojedu až tak kolem půl šesté večer, proto teď

vlastně si sháním jiné zaměstnání, abych.. abych.. už chci jen na krátký úvazek, nechci dělat...už teď jen na poloviční, prostě. Protože když se vrátí dom, aby jsme to nějak teď skloubili prostě všechno dohromady, no. ...

..aby jste měla víc času na dítě...

...právě jako no. Protože já vlastně tady vlastně v té nové práci jsem vlastně asi tak rok, ale prostě se mě to nelíbí, že prostě dojedu o půl šesté večer dom, a já pak už nic nestihnu. Protože já jsem byla třeba zvyklá, že když jsem bývala takhle doma, měla jsem třeba jinou práci, když jsem dělala krátký, dlouhý týden, tak jsme se synem vlastně furt jezdili... od nás to je vlastně kousek od většího města. Můj tatínek pochází z vesnice, to je prostě strašně krásná vesnička prostě, taťka pochází vlastně ze sedmi sourozenců a někteří tam ještě pořád zůstali u babičky na baráku. No a my tam právě do té vesnice jsme byli zvyklí, že jsme tam furt jezdili, takže jsme měli celé odpoledne pro sebe, že jo a takhle – když já jezdím o půl šesté večer dom, nic nestihnem (důraz). Chodíme krmit ještě vlastně ovečky a ty vietnamské prasátka, jo a tak to na to není čas – když o půl šesté dojedu z práce a do osmi se učíme, píšeme úkoly a už ho musím dát spat, že jo.. právě, takže to je taková nevýhoda tady toho, že prostě třeba ...jako mám víkendy volné, ale prostě aji přes ten týden je toho moc jako..já jsem si říkala, když bude léto, co pak budeme dělat, že... já bych chtěla s ním zajet se taky třeba vykoupat, nějaké koupaliště... nebo něco... takže to zas ... my jsme byli zvyklí, že prostě každé odpoledne jsme někde byli, že my jsme hlavně jezdili opravdu do té vesnice no, tam je to opravdu krásné a teta tam má takový stánek na parkovišti, tak jsme se vždycky tam občerstvili...a tak různě, a brávám si vždycky.. každé léto mám od bratra děti, takže jsem byla vždycky zvyklá, že nás bylo doma hodně dětí...ještě když jsme vlastně bydleli u..když jsme ještě byli manželé, tak jsme bydleli v rodinném domku, teď bydlíme v bytě...tak.....*tak je to zase jiné*.....tak je to zase změna, ale my zas jak vlastně máme byt, tak rodiče bydlí v té stejné bytovce a my jsme vlastníky vlastně strašně velkého pozemku za tím, za tou bytovkou. Takže my tam máme děts... takové dětské hřiště jsme tam udělali, synovi jsme udělali takový osobák, jakože dřevěné auto jsme mu udělali, taků rozhlednu tam má s českou vlajkou a tak jakože ..(nadšení) protože...
...je tam spokojený...Ano, ano. No, protože to je hrozně obrovská zahrada, tam je 50 stromů meruněk a tak jako, takový ovocný sad tam máme, no... ale říkám, že teda teď mi to tak nevyhovuje, prostě tady tahle práce, protože jsem byla zvyklá, že jsme fakt odpoledne bývali spolu, bar kam jsme jezdili na kole a takhle...*hmm*.....no a tak se mě ta práce prostě nelíbí, že jezdím až o půl šesté večer dom.

A víkendy prožíváte jak?

A víkendy, tak to vesměs vlastně vždycky dohromady všichni i s jeho tatínkem no.. my dycky...*Víkendy trávíte společně.....no, pořád jako. I v týdnu. Takže když vlastně jeho otec dojede pozdě z práce, my vlastně jdeme k němu. Takže čekáme třeba, on kolem té páté – šesté taky jezdí dom, ale když není někde daleko, protože když má práci, já nevím, úplně mimo republiku jakože, tak třeba spí někde jako, jo.*

A co plánujete v létě na dovolenou?

No, tak to určitě pojedeme někam.. já jsem ale chtěla sem do Česka ne k moři, protože my se synem to moc nemáme rádi, to mo.. jakože to .. je to sice pěkné, někdo na to je, někdo na to není. A já právě chcu jet s ním do toho do Tyrolska. Bych chtěla jet se podívat, no. Tam jsme... *Už jste tam byli?* Nebyli a právě, já bych se tam chtěla jet podívat, protože vlastně.....*poznat něco nového*...No no no noó, jakože by jsme třeba i to Švýcarsko právě, něco takového. Ne k moři, ale zas něco jiného trošku nějakou jako že změnu no a hlavně právě že chci odejít z té práce a teď chci být právě doma. Když něco neseženu, nevdám a řekla jsem si, že prostě budu až dooo...do srpna s ním doma...*Hm...A až od toho září bych nastoupila třeba někam do práce, no. Tak uvidíme jako... já jsem aji s bývalým manželem domluvená, on je zas takový dobrý člověk, že by nás nenechal tak na holičkách, že i když jsme rozvedeni, tak máme opravdu mezi sebou strašně pěkný vztah. Však to vidíte sama, že ..ano... to nejde ani na nás poznat, jako no... opora....ano, že už nežijete spolu. Né, jakože, to nikdo, .. jakože kdo nás nezná, tak opravdu by neřekl, že jsme rozvedeni jako. Protože my se k sobě opravdu pěkně chováme jo. Já su za to strašně vděčná a su za to ráda, že to tak je, protože já si myslím, že u hodně lidí, to tak prostě nebývá. Že třeba kolikrát opravdu když s tím synem jedeme k němu, tak on bydlí hned pod nama kousek...ano...Máme to dvě minuty cesty, jo a my pak dojdeme a on mě řekne, nedáš si, nedáš si bramborovou kaši, udělal jsem karbenátky... takové prostě... vlastně...že ani syn to vlastně ani nepozná, že jo. Já su jedinec ráda, že to tak opravdu je, no. Že tak to..že furt jsme spolu, no. *To je dobře.*Hmmm.*

Kdy jste u svého dítěte poprvé zaznamenala nějaké ty problémy zdravotní, které on má?

To bylo tak...kolik mohl mít syn?...tak pět a půl, když měl. A to jsme s manželem právě říkali, že...pfff (povzdech)...z jídla, jako... nebo to... tak jsme upravili trošku ten jídelníček, jsem se s panem doktorem právě bavili ne, tak on právě říkal, tak mu zkusíme dat třeba dietu, třeba to má z mléčných výrobků, musíme to zkusit..(nádech) no a pak prostě

jsme byli ve městě v nemocnici vlastně kvůli tomu ai, ale tam taky bez výsledně ... jako že by mu nějak pomohli, oni mu akorát udělali vyšetření a nam pan primař řekl, že budeme vlastně chodit každé dva měsíce na kontroly, že dycky podle toho, jak nám dojde oznámení, že máme dojít na kontrolu, ne..že nám to bude posílat poštou..*Ano..No*, my jsme vlastně z té nemocnice dojeli dom a byli jsme tam všeho všudy asi třikrát ...*A vyšetření dopadla v pořádku.. No... Ten organický podklad potíží byl vyloučen*. My jsme právě mysleli.. já jsem se právě ptala pana primaře, jestli .. mu dobře zkontrolovali ten konečník, jestli náhodou nemá ten svěrač nějaký špatný..*A to bylo všechno v pořádku*. On mi řekl, že ano.Že se svěračem nic právě nemá, což my jsme si mysleli, že to bude... že..že ten svěrač bude mít nějaký špatný.. nevime. Prostě, no. Sami už nevíme co.

Jak jste zareagovala, když vám byla sdělena diagnóza dítěte?

No byli jsme z toho oba dva špatní. Vlastně nejenom já, ale i vlastně.. -já budu říkat manžel, že- *ano..* tak vlastně i manžel no. Tak jsme mu kladli na důraz, že se prostě se musí taky snažit ...třeba jsme si s ním sedli opravdu jo a promlouvali jsme si s ním o tom s ním, ale úplně bez výsledně, on nám prostě nám nedokázal na to odpovědět, chtěli jsme tu odpověď, ale nedočkali jsme se žádné odpovědi, no..

Jak vnímáte onemocnění dítěte?

No dost špatně právě jako. Je to takové že...eee, aji když s manželem si ho někam vezmeme, my jezdíme přes zimu hodně do toho, do termálů, my máme kousíček, to je 15 minut přes hranice jo, takže vlastně tam jedeme s ním, ale to je takové.. aby jsme měli aspoň troje plavky náhradní, že sebou, prostě furt starosti.. někam dete, máme furt batůžek, kde máme náhradní oblečení jako...tak prostě.. jako že jde vidět, že prostě jsme z toho takoví oba dva nešťastní, no. Že opravdu, že ho máte jak miminko, že taky vozíte s sebou náhradní oblečení...*Ano...No*, ale prostě, když už máte sedmileté dítě, no tak... no my se bojíme, že když se vrátí zpátky, aby se mu to třeba... jo tady dobré, ale... je to nějak ještě ukorigovat, že už to není, jak to bývalo... býval i 7x denně pokakaný, ale i tak, jakože prostě pořád se to... pořád.... pořád... My máme takový pocit, že se nic neděje no. Že se to nelepší. *Že je to stejné? Že je to stejné.. hmmm. Právě...*

Jak jste se s danou situací vyrovnávala a jak se s ní vyrovnáváte teď, v současnosti?

No tak pořád tak jsem na tom úplně stejně. Prostě špatně no.

Co vám například pomáhá situaci zvládat?

Aaaahhhh...(povzdech) tak já nevím.. já to tak kompenzuji třeba tím, když jsem sama doma, tak jako třeba ráda pečou, tak vždycky něco upeču, nebo uvařím. To je.. a právě furt... a já třeba vařím a neudělám jedno jídlo, udělám třeba dva chody a ještě pořád něco k tomu jo, takže to je takové prostě...těžké, složité. A chodíme za babičkou mojou, kterou úplně miluju, protože mám jenom jednu poslední, takže prostě, že syn je tadyk, tak a mám čas a teď jsem vlastně 14 dní doma, tak to tak dělám a se starším synem chodíme, jakože spolu. Jezdíme vlakem, nebo chodíme spolu ven, a mám toho staršího syna doma, a když on není doma, tak jdu prostě k té babičce. A bydlím vlastně u rodičů, se dá prakticky za to říct, že jo. Takže jsou furt s těma... mezi těma ... mezi tou rodinou, mezi těma lidma. No a vlastně i když syn je tady, tak i s tím manželem se setkáváme .. všechno, takže *i tak jste spolu...* i tak jsme spolu, i když syn je vlastně třeba tady a třeba by jsme se nemuseli stýkávat že jako, ale i přesto normálně tam dojdu. Tak starší syn ho úplně miluje a není to jeho pravý otec, takže...

Můžete srovnat váš život, nebo životní styl před a po onemocnění dítěte?

No je to hodně velký teda rozdíl. Opravdu. *A jaký?..* Tím že máte ty starosti prostě, jak mu pomoci, chtěla by jste mu pomoci prostě a nejde to. Furt člověk pátrá a pátrá, z čeho to může být, nebo proč to je jako protože...my jsme mysleli.. někdo řekne, že to je z psychických důvodů ne, že třeba jako - „no vy ste se rozvedli, on to má z toho“, ale já říkám, on to měl ještě, když jsme byli s manželem spolu jo a my jsme se nikdy před dětma nehádali, nikdy. (důraz). A hlavně on není, manžel není vůbec hádavý typ, já taky ne, jo. Takže neměl by ten syn mít takovou tu psychickou újmu, jak některé děti mívají, že třeba jako, že to je z té rodiny, z těch rodičů. Tak nás taky právě že zajímalo, z čeho to taky může jako mít, že jo. Takže to je takové prostě ... furt pátráte, z čeho to může být... a nedopátráte se no.. jako..

Jaké nastaly změny ve vašem životě? U vás.

U mě, no. furt že nad tím přemýšlím třeba jako. Nad tím, že se pokakává, že proč no..

Jak hodnotíte pomoc s řešením problému u dítěte ze strany vlastně jeho otce... vy jste už o tom povídala ..

Hm...tak... tak vlastně s manželem...manžel ten je takový hodný otec, on je opravdu otec s velkým O. A ten taky dělá pro to maximum, že aby prostě, aby to dobře dopadlo. Tohle vlastně se synem, ta nemoc. Proto my všechno probíráme spolu pořád jako, no...

Takže zájem má, řešíte problémy.

Ano, to má. Jako to bych nemohla říct, že by neměl, jako to teda ne, opravdu. My si voláme pořád večer, dycky, on mě volá ve tři čtvrtě na sedm, každý den to tak je ne, protože on volá od půl do tři čtvrtě na sedm, pak mi dycky zavolá – „už jsem synovi akorát domluvil, teď mu zavolej ty“, takže taková sranda to je aji docela aj ne..že (smích), prostě to tak máme zavedené jako, že jo.. prostě spolu, no.

Popište vztahy s dalšími členy rodiny. Má na ně vliv onemocnění dítěte? Jaký?

Tak já si myslím..tak staršímu synovi to taky dojde líto, hlavně on s náma vyrůstá, že jo, prostě, protože ten s námi bývá, prostě jako spolu, ale prostě manželovy dcery z prvního manželství, tak ty bydlíjou jsou 400 kilometrů daleko, takže tam si myslím, že... ty holky mají úplně jiný.. mají svůj život .. už jsou dospělé, mají sedmadvacet let, šestadvacet a sedmadvacet, ta jedna už je taky maminkou a já si myslím, že ty..

A prarodiče?

A prarodiče.. *jak na to nahlíží..* no tak to abychom ho vzali zpátky dom, to poslouchám dennodenně. Fakt. Jako hodně. Kór moji rodiče.

A ve vztahu k tomu onemocnění?

No, eee...moje maminka se vlastně o něho starala, protože ona pracuje ve škole, kam syn vlastně chodí. *Ano.* Takže má vlastně naskládané ve skříňce slipy, ručníky, vlhčeňáky, všecko. Než vlastně šel semka, že jo. On vlastně nastoupil v září do školy, tak naštěstí tam mám tu maminku, která se vlastně o něho mohla starat no. Aspoň, že teda chodila, každou přestávku chodila a kontrolovala ho, no. A když měl, jak se říká, tak měl plklé, tak ho opravdu dycky prostě umyla a dala mu čisté slipečky no.

Kde případně u koho hledáte pomoc při řešení problémů s dítětem?

Tak různě. Třeba my jsme se třeba s manželem dívali aji na internetu, co by to třeba mohlo být a takhle od známých, nebo prostě, my jsme právě... v pondělí budeme volat jedné paní doktorce, která je vlastně i dětská lékařka ve městě na poliklinice. *Ano.* A ona je zároveň i homeopatka. Tak my to chceme zkusit jako. Tak uvidíme. Já vím, že ti homeopátové se spíš .. já nevím.. spíš léčí .. já nevím, když máte imunitu slabou, nebo něco takového, ale za to nic nedáme, když tam prostě v pondělí zavoláme. No jinak manžel, tak on byl taky už u jednoho léčitele se synem. Kousek od nás, v jiném městě. Tak mu prohmatával bříško a tak různě a nasadil mu různé bylinkové čaje, které jsme mu vařili, které poctivě pil

a eště mu dával...co to.. nějaké.. sprostě..to byly...jak máte tak něco...*Tinkury*? Ano, přesně. No ale stejně, dodržovali jsme to tak, jak vlastně on nám řekl, ale bezvýsledně. Opět bezvýsledně, prostě no.

Jak se vám hovoří s ostatními lidmi o problémech dítěte?

No.. víte co, my jsme takoví, že ..ehh...my to neskrýváme. Ale setkali jsme se s tím, že právě ty děti, co mají problém tady s tím pokakáváním, tak oni lidi o tom nemluví. (pomlka) *Že to tají*. Tabu, úplně tabu. A my teda opravdu nee. Třeba já potom...každý dneska má ten facebook, když si prostě sem tam dám nějakou tu fotečku se synem, prostě tam dám nějakou tu fotku a strašně moc ohlasů na to bylo, každý, proč tam syn je..a tak jsem napsala, že má problémy tady s tím kakáním a to bylo neskutečné, kolik lidí mě potom volalo a kolik lidí se na to ptalo. Oni ti lidi totiž na veřejnosti o tom nechcú mluvit, jako kdyby se styděli, ale tak prostě, nedá se s tím nic dělat prostě je to tak – pokakává se. A já to nebudu držet tabu, že jo. A to bylo úplně neskutečné, kolik bylo ohlasů na to. (údiv)

Takže ohlasy máte spíše pozitivní ..

Ano, ano.. každý se na to..víte co ale, to je to třeba, že právě volala mi jedna kamarádka, ona má čtyřletou holčičku a ona to teďko... půl roku se jí v kuse pokakává a ona nenosí od roku

a půl plínky. Teď má čtyři roky a taky... potom vlastně ještě od manžela tak neteř, tak ten maličký taky.. tak on začal, teď je to půl roku, co se pokakává, že má furt plklé ve slipečkách jako ne.. takže a. tak různě. Lidi mě psali, lidi mě volali a bylo teda dost těch lidí, nebylo jich málo jako. A to je to, my jsme se o tom aji s manželem o tom bavili, že je to fakt jako tabu po ty lidi, oni to prostě neříkají...

Pomohla ta odezva od těch lidí i vám, že jste viděla, že nejste sama?

Ano, ano. To je právě vono. Já jsem...oni se mě právě že ptali, že mají ten problém s těma dětma a taky nevíjou, jak dál, jak se to dá léčit, nebo něco. Takže to byly, to byly moje rozhovory, to.. to dycky jsme třeba takhle po telefonu, ale nedalo se to jako že tak.. tak třeba já jsem došla za tou kamarádkou, nebo ona ke mně a takhle to bylo. Ale hodně lidí opravdu no. A teď vlastně než jsme to s manželem tak nějak zveřejnili.. opravdu, to je neskutečné, kolik lidí se aj jeho osobně na to ptalo. Takže de to vidět, že enom my nemáme ten problém, prostě.

Jaké vztahy teď máte, teda nyní s okolím, ve škole dítěte, nebo s vlastními přáteli?

Eeee.. tak co bych vlastně řekla o paní učitelce synové ve škole – tak na tu nemám vůbec pěkné slova jako ... na paní učitelku opravdu ne...*Nevychází vám vstříc?* Nevychází, absolutně ne. Víte co, když tam jdete prostě pro nějaké, tak to je... když tam jdu pro ty věci, co zrovna probírají ve škole, abych dala semka do školy, tak ona ani neřekne třeba – já si myslím, že to je slušnost, že se to patří – pozdravujte syna, ať se brzo uzdraví...nebo něco prostě.. blablaba... to je jedno, ale prostě stačí jenom pozdravujte syna. Tohle ta paní učitelka neřekla ani jednou jedinkrát. Ona jediné, co udělá, tak mi strčí ten papírek co má syn vlastně dělat tady do školy a zeptá se vždycky jenom - kdy se vrátí, na jak dlouho to tam má. Úplně prostě..jako že ne pěkně teda. Rozhodně ne. Jako je na ňu hodně stížností ne, jako že jenom já bych na ňu něco říkala, ale i od rodičů ze třídy jo.. aaaa... právě bych chtěla, aby syn radši opakoval 1.ročník, aby s ňou nebyl, aby s ňou nebyl až do třetí, nebo čtvrté třídy, protože když jsem vlastně mluvila tady s paní učitelkou, co má syn, tak jsme měly na to čas pochopitelně, tak jsme jí to vykládala, jaká paní učitelka u nás je, jak ona se k němu chová a ona sama mě teda poradila, ať ho dám na jinou školu, na nějakou spíš takovou rodinou, víte, kde není tolik dětí...*ano..* nebo to... a když nic neseženem, když to prostě nevyjde, tak určitě, že by nám taky doporučovala .. že tak ona taky tady paní učitelka chce, aby syn opakoval první ročník. Já říkám jako mě je to jedno, nám to nevadí, protože my jsme chtěli, aby syn byl ještě vlastně tento rok ve školce, jenomže nám už to nepovolili, protože dva odklady se nedávají. A on opravdu nebyl zralý ještě pořád, aby..aby šel do první třídy. My jsme to projednávali aji s paní psychologkou, co máme svoji vlastní ve škole no a takže by nám to jediné vyhovovalo, protože on stejně, když potom půjde do prváku, tak on by šel z osmé třídy, nešel by ani do deváté. Takže on by v prváku byl se stejně starýma děckama potom, takže tam by neměl nějakou tu újmu nebo něco. Ale prostě mrzí mě to teda samotnou no, protože já si myslím, protože ta učitelka má taky aspoň nějakou tu menší psychologii vystudovanou, že jo a měla by zapojit trošku tu psychologii na to, ale nevypadá to tak teda absolutně. To mě mrzí.

Ano. Jaký je váš názor na tvrzení, že průběh onemocnění dítěte ovlivňuje výchova a prostředí, ve kterém vyrůstá?

Hm... jaký vliv..no, to je tak špatně ... těžko říct ... že ten .. vliv no ... já nevím. Na toho syna ... to je...pffff... ani nevím, jak mám na to vůbec normálně odpovědět teďkom ..těžko ..no..

Dobře. Jak vás ovlivňuje péče o dítě v čase na vlastní koníčky, záliby, kulturu nebo sportování?

Tak já žádné koničky jako takhle nemám vlastně pomalu. Protože já vlastně koničky mám jako že ty děti. *Ano, takže věnujete se dětem.* Jasný, no. To je prostě na prvním místě. My jsme tak zvyklý prostě to odpoledne, my máme za zahradou vlastně ty prasátka, máme tam ovečky, kozenky tam máme, takže my vždycky sušíme doma chlebíky a vlastně ty rohlíky takže aji když opravdu, když syn si sedne na kolo a jedeme nakrmit vlastně ty zvířátka. A takhle různě no a hlavně co on teda miluje, tak má dvě čtyřkolky, že jo. Tak si dycky uděláme i čas na to, aby se mohl jet projet, takže vlastně manžel sedne na velkou, on na tu menší a jedou vlastně dozadu až za vinohrady a tam tak jezdijou no. *Hmm .*

Kolik času věnujete sama sobě v kontextu s péčí o syna?

Sama sobě já ...málo času. To ... fakt každá matka to ví prostě, že vždycky věnujete čas dětem, že jo. No. Musíte.

Jaký má dopad péče o syna na váš zdravotní ať fyzický či psychický stav?

No je to takové ... že kolikrát doma brečím. Že prostě vidím, že tomu synovi opravdu nejde pomoci a je to takové těžké, že. A pravda, aji manžel mi vždycky říká, hlavně nebreč večer do toho telefonu, když mu voláš. Takže se vždycky prostě držím, abych nebrečela, brečím, až dovolám no. To je takové těžké no, že je prostě tak daleko od nás no.

Je vám to líto. Hm...(matka má slzy v očích) hodně no.

Eee...jak se odráží onemocnění dítěte na vašem rodinném rozpočtu?

Nijak, že by.. vlastně my tady nic neplatíme takže a kdyby něco, tak my opravdu by jsme to s manželem prostě všechno.. .. *ne pouze spojeno s hospitalizací, ale všeobecně. No tak akorát...* Tam je akorát, že ty slípečky musí člověk pořád kupovat...*pořád perete...* furt, no spíš, když byly pokakané, tak jsme to dali do sáčku a zrovna jsme to vyhodili do popelnice že, takže to bylo, to jsme kupovali... pane bože třeba i osm krabiček slípů za týden jako jo. Takže tohle no, ale jinak jako nee, že by to nějak finančně nás zrujnovalo to teda vůbec.

Jak vás ovlivňuje zvýšená péče při výkonu zaměstnání či uplatnění na trhu práce?

No, tak právě to je...že prostě.. *vy jste už o tom říkala...* no, že prostě opravdu, jsem synovi slíbila, že až se vrátí dom, že už do práce nepůjdu, no...*dala jste výpověď?* Já ještě marodim, jak mě pustili z té nemocnice, takže jsem doma, ale vrátit se tam teda nechci jako no, protože mě to hrozně.. já jsem byla právě zvyklá, když jsem před tím pracovala, tak jsme měla krátký, dlouhý týden. Takže – prostě jeden týden jsem byla prostě pět dní

doma, druhý týden jsem byla zase jako že zas středa čtvrtek doma, ale máte pořád volno, prostě jo, prostě jste třeba celý den doma. Jenomže takhle já si nestihnu zajít ani na úřad, já si nestihnu zajít k doktorovi a teď když máte i nemocné dítě, tak já nemám s ním kdy jít k tomu doktorovi. Takto, když člověk dělá ten krátký, dlouhý týden tak máte, máte kdy si zajít na úřad, máte kdy jít s tím dítětem, objednáte se k zubařovi jo, já vím, že středa čtvrtek mám, mám volno, su doma, tak si to všechno tak naplánuju, ale tady mi to prostě nevyhovuje. Absolutně. A hlavně i to jednání, jaké mají oni, šéfové k nám no. *Takže budete hledat jiné zaměstnání.* Ano ale chcu být se synem do toho srpna doma. Ale puđu potom až od září, no protože mě teď budou vlastně vyplácet ty rodinné přídavky a takové, takže mám na to peníze, abych mohla být do toho září se synem doma no.

Co myslíte, že by vám usnadnilo péči o vaše dítě ze strany společnosti?

Já si myslím, že jenom rodiče se můžou postarat o ty, o ty děti a ne žádná společnost. Hmmm.

Co by přispělo ze strany společnosti ke zlepšení vašeho života?

Já si myslím, že by stačilo hrozně málo, aby se ty lidi chovali k sobě pěkně. Já si toho v poslední době hrozně všímám, že vám závidí lidi i to, co nemáte. Je to čím dál tím víc horší. Hmmm.

Jaké služby nebo pomoc nejvíce postrádáte v místě bydliště ve spojitosti s onemocněním vašeho syna?

Máme všechno kousek, není to zas tak daleko, to město je opravdu ... tam jste za 20 minut autem, takže .. a u nás máme vlastně svého lékaře, že tam syn má svého dětského lékaře, takže tam vlastně, jinak tam je toho dost no.. u nás.. a to nejdůležitější to je vlastně ve městě a to je kousek, není to daleko.

Chcete ještě něco důležitého sdělit, na co jsem se vás nezeptala?

Můžete se mě ještě vy na něco zeptat ještě klidně, já vám odpovím. (smích obou)

Jste moc hodná. Tak děkuji za rozhovor a za váš čas.

Není zač, já vám taky děkuju.

Děkuji.