

2118

Závěrečná zpráva projektu specifického výzkumu za rok 2016 zakázka č. 2118

Název projektu: Některé aspekty vlivu dětí (léčících se s psychiatrickým onemocněním) působící na kvalitu života jejich rodičů

Specifikace řešitelského týmu

Odpovědný řešitel:

Mgr. Monika Ulrichová, Ph.D.

Studenti magisterského studia PdF UHK:

Marie Brichová, ID: P14P0546,
2. r. obor sociální pedagogika

Celková částka přidělené dotace:

74 200,00 Kč

Stručný popis postupu při řešení projektu (max. 2 strany):

Cílem výzkumu bylo analyzovat životní změny a hodnoty rodičů (fyzické, sociální, psychické i duchovní), které mají dítě v psychiatrické péči.

Dílčí cíle:

Provést výzkum - analyzovat a reflektovat přístup rodičů v konkrétní, dohodnuté psychiatrické ordinaci v Hradci Králové popřípadě jiném psychiatrickém zařízení.

- Provést rozhovory mezi rodičem klientů psychiatrického zařízení a studentem
- Analyzovat stav uvnitř psychiatrického zařízení pozorováním a rozhovorem s rodiči a lékaři
- Vyhodnotit výsledky – analýza získaných dat
- Shrnutí získaných poznatků a jejich prezentace.

Sekundární cíle:

- Podpořit přímý kontakt studentů s pacienty psychiatrického zařízení
- Pomoci vyjádřit rodičům psychiatricky léčených dětí své potřeby a způsoby podpory
- Podpořit rodiče psychiatricky léčených dětí
- Přinést inspirace pro zkvalitnění péče o rodiče dětí, jež se léčí v psychiatrické ordinaci

Zvolená výzkumná strategie a její zdůvodnění

Vzhledem k tématu a ke stanovenému cíli výzkumu byla zvolena kvalitativní metoda zkoumání. Kvalitativní přístup, konkrétně použití polostrukturovaného interview, umožňuje získání podrobného popisu a vhledu do života respondentů, které mají dítě v psychiatrické péči. Polostrukturované

interview bylo předem připravené, v průběhu komunikace s respondenty bylo upravováno a doplňováno novými otázkami, aby bylo možné získat ucelené a konkrétní informace.

Rozhovorové otázky byly zaměřeny na kvalitu života rodičů se zaměřením na diagnózu dítěte, na změny v rodině a na rodinné fungování. Další otázky zjišťovaly existující podporu a pomoc vnímanou rodiči. Komunikace s respondenty nebyla zaměřena na zjišťování osobních iniciál či konkrétních údajů o rodině (jména, věky, bydliště) z důvodu ochrany a zamezení identifikace respondentů.

Zdůvodnění volby výzkumného souboru

Před začátkem výzkumu bylo rozhodnuto o vhodnosti vést celý výzkum pouze v jednom zařízení. Díky dostupnosti a ochotě zaměstnanců umožnit přístup k pacientům byla zvolena psychiatrická ordinace při Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Výzkumný soubor tvořili rodiče dětí docházejících pravidelně do této psychiatrické ordinace. Celkem bylo osloveno deset respondentů, z nichž všichni se dobrovolně zúčastnili rozhovoru.

Popis organizace

Výzkum probíhal v konkrétním zařízení a to na Psychiatrické klinice Fakultní nemocnice v Hradci Králové, jejíž tradice sahá až do roku 1945, kdy byla zřízena¹. Psychiatrická klinika má 60 lůžek akutní péče a 56 lůžek následné péče. Poskytuje psychiatrickou neodkladnou i plánovanou péči v celém spektru duševních poruch.

V denním stacionáři poskytuje klinika léčbu a rehabilitaci nemocným s úzkostnými poruchami a nemocným trpícím chronickými psychotickými poruchami. Kromě všeobecné psychiatrické ambulance poskytuje klinika ambulantní služby v poradně pro léčbu afektivních poruch, v dětské a dorostové psychiatrické ambulanci a v ambulanci pro léčbu a alkoholismu a jiných toxikománií. Součástí všeobecné psychiatrické ambulance jsou poradna pro léčbu psychotických poruch a poradna pro poruchy spánku.²

Psychiatrická ambulance, v které byl realizován výzkum, vyniká příjemným vzhledem, širokými chodbami a ochotným personálem. Na konci čekárny je umístěna prostorná herna, kde jsou k dispozici hračky a čtení pro zkrácení času dětským pacientům.

Průběh výzkumu

Výzkum byl proveden v měsících únor až duben 2016. Respondenti byli osloveni v čekárně psychiatrické ordinace vždy po předchozí domluvě s doktorkou. Realizace rozhovorů proběhla následně v samostatné místnosti oddělené od psychiatrické ordinace. Paní doktorka vytipovala rodiče, kteří by mohli být ochotní se výzkumu zúčastnit.

Před zahájením rozhovoru byl každý účastník informovaný o záměru výzkumu a poučen o postupech zpracování jeho výpovědí. Respondenti byli také seznámeni s tím, že kdykoliv mohou ukončit svoji účast na výzkumu, pokud by jim dotazování bylo nepříjemné. Vše potřebné bylo uvedeno v tiskopise informovaného souhlasu, který byl podepsán respondentem i zpracovatelem výzkumu. Rozhovory byly nahrávány na záznamové zařízení a následně doslova přepsány do elektronické podoby. Respondenti s obsahem výzkumu a možnostmi záznamu rozhovoru souhlasili.

¹ <https://www.fnhk.cz/psych/o-nas/historie>

² <https://www.fnhk.cz/psych/psych-zakladni-informace>

Na základě analýzy textů, které vznikly přepisem rozhovorů s respondenty, byly vytvořeny kategorie dle jednotlivých diagnóz. Jednotlivé diagnózy byly dále upřesněny o další údaje např. fáze přijetí diagnózy, změny v rodině nebo podpora a pomoc v rodině.

Respondenti zapojení do výzkumu vychovávají děti s následujícími psychiatrickými diagnostikami – autismus (Aspergerův syndrom), mentální retardace, ADHD a úzkostné stavy a další diagnózy. Jednotlivé diagnostiky budou rozebrány samostatně z důvodu rozdílnosti diagnóz a výpovědí respondentů.

Pro příklad uvádíme výpovědi rodičů u dvou onemocnění, tj. u autismu a mentální retardace plus ADHD.

Autismus a mentální retardace

Diagnóza, fáze jejího přijetí a pocity rodičů

Rodiče dětí, kterým byl diagnostikován autismus nebo mentální retardace, často popisovali, že v současné době jsou již s diagnózou u dítěte smíření a vyrovnání, ale nebylo tomu tak od začátku. První signály značící, že s dítětem není něco v pořádku, rodiče zaznamenali v různém věku dětí (po narození, předškolní, školní věk) „*Ona se vždycky stranila kolektivu, už v mateřské školce, tam poukazovali na to, že má trochu problémy s komunikací s vrstevníky, ale nebylo to úplně jednoduché tahle její diagnóza.*“ (Rozhovor 1) „*No my jsme se to dozvěděli hned po narození.*“ (Rozhovor 3) „*No tak to jsme se dozvěděli ve škole na konci třetí třídy, nikdo nevěděl, z čeho se to vyvinulo (...)*“ (Rozhovor 2)

Rodiče také poznamenali, že žádný velký šok nezažívali, protože na svém dítěti pozorovali jisté odlišnosti od normálního vývoje. „*(...) já věděla, že není něco v pořádku, narodil se a byl tam problém a tak jsem hledala řešení co s tím.*“ (Rozhovor 3)

Každý z respondentů popisuje, že se s diagnózou vyrovnal svým způsobem. Nejdříve rodiče popisovali, že byli diagnózou zasaženi, nevěděli, co bude dál, přáli si, aby to bylo dočasné. Po určité době došlo k tomu, že se rodiče smířili a diagnózu u dítěte berou jako jeho součást. Skutečnost, že jejich dítě má diagnostikovaný autismus nebo mentální retardaci, vnímají jako určitou normalitu. „*(...) syn do třetí třídy žádné příznaky neměl, to na nás prostě padlo jako kámen ze shora, museli jsme se s tím vyrovnat.*“ (Rozhovor 2) „*Bylo to pro nás smíření, že je takový, jaký je.*“ (Rozhovor 4)

S vyrovnáním se a přijetím diagnózy pomohla upřímnost lékařů. „*Já mám kamaráda psychiatra a ten mě vždycky, když jsem hledala tu vinu jinde, tak on mi řekl, máte máslo na hlavě, smiřte se s tím, bude to takhle a takhle, v 15 se může stát, že se to vrátí a bude to ještě horší, než je to teď. Já jsem si vždycky pobřečela a říkala jsem si „kecá“, tak to není, tak to nemůže být. A pak mě došlo, že on chce, abych se s tím smířila. Čím mi to bude říkat upřímněji a naučím se s tím žít, tak už mi to tak nepřijde. Teď vidíte, že už mi to nevádí o tom mluvit.*“ (Rozhovor 1)

V současné době rodiče prožívají obavy z budoucnosti, pocity smutku a lítosti nad celou situací. Každý rodič by byl rád, kdyby jeho dítě bylo zdravé. „*Já jsem nikdy neměla jako strach, nebo co budu dělat, spíš mi to bylo strašně líto. To jsem si říkala, tak ona nikdy nebude žít takový ten bezstarostný život, bude sama. Když jsem si uvědomila, že to „autos“ znamená být sám, tak jsem si říkala, no tak to ona má jenom mě, jenom já jí rozumím, nikdo jiný ji nerozumí.*“ (Rozhovor 1)

Jelikož děti oslovených respondentů jsou nyní dospívající, rodiny v současné době řeší novou životní otázku a to, co s dítětem bude v jeho dospělosti, a kdo se o něho postará, až oni nebudou. „*A čím je člověk starší, tím víc přemýšlím, co s ním bude, až my tady nebudeme. Ta budoucnost no, tam mi leží*

na srdci, jak to bude a co bude dál.“ (Rozhovor 6) „(...) cílem je aby byl do budoucna samostatný a abych mohla v klidu umřít s tím, že zde nechávám dítě, které je samostatné a je mu patnáct a nevím to. Sice na tom pracuji, ale výsledky jsou, že jednou to jde, jednou to nejde, ale nevím.“ (Rozhovor 3)

Změny v rodině

Rodiny, které mají ve své péči dítě s autismem nebo mentální retardací se musí ve svém fungování do jisté míry vždy přizpůsobovat dítěti. Respondenti uváděli přizpůsobení ve způsobu trávení volného času, ve způsobu stravování, v denním režimu či v tom, že musí být dítěti neustále k dispozici.

*„Dokážeme se mu přizpůsobit.“ (Rozhovor 4) „(...) máme rituály 6x denně strava, to musí být v přesný čas a v přesné jídlo. Takže tam nemůžete například někam odjet, aniž byste měla připravenou přesně tu svačtinu.“ (Rozhovor 1) „(...) krabičky na jídlo, že má na nich své jméno a identifikuje své potraviny a tam si sahá a tam si ho najde, ale v celé lednici rozprostřené potraviny nejl.“ (Rozhovor 3) „(...) nemůžeme trávit čas společně i s tou malou (...)“ (Rozhovor 1) Jedna respondentka uvedla, že byla dříve často ve škole, když jí volali, že je se synem problém, což narušovalo její denní řád. *„Třeba tuhle mi volali zoufale ze školy, že sedí ve třídě pod stolem a odmítá odejít ze školy. A co teda mají dělat? Ať si pro něj dojdou.“ (Rozhovor 2) Ovšem rodiče uvádějí, že si na daný režim a systém v rodině zvykli a nepřijde jim to jako omezení.**

Do některých rodin přinesla diagnóza i závažnější změny, jako například rozpad rodiny, když partner tlak spojený s novou situací neunesl. *„Naší rodině se změnilo, že odešel tatínek, který to nezkouší. To byla podstatná změna.“ (Rozhovor 3) Rodina se s tím musela ale vyrovnat a fungovat dál. Jiné rodiny mohou pociťovat všudypřítomný tlak a dochází k hádkám a rozepřím. „(...) dochází pouze ke střetům, jak ho vychovávat, že se hádáme v tom, kdo má pravdu.“ (Rozhovor 4)*

Diagnóza autismu nebo mentální retardace přinesla do rodiny i pozitivní aspekty. Respondenti uvádějí, že se umějí radovat z maličností, berou život s nadhledem, jsou nuceni neustále přemýšlet a být ve střehu, mají silnější osobnost či chtějí pro své dítě být lepšími lidmi. *„Nikdy člověk nezakrní. Pořád přemýšlíte, jak se chovat lépe. Myslím, že nás to činí lepšími. Rodiče autistů řeší jiné trable, než rodiny, které mají ty děti v normě. Člověk ten život bere s takovou větší pohodou.“ (Rozhovor 1) „Tak tohle je takové obohacení, že se člověk dokáže radovat z maličností a to je to obohacení.“ (Rozhovor 3) „Jsem pořád ve střehu a předvídám, co by se mohlo stát.“ (Rozhovor 4)*

Ovšem mít dítě s diagnózou autismu nebo mentální retardace není pro rodinu jednoduché, rodiče popisují, že život a výchova dítěte s touto diagnózou je náročná. *„Jinak je to prostě trápení, když vidíte, že máte potomka, který se točí prostě jiným směrem než by měl (...). Kdybych mohla tak to vyměním.“ (Rozhovor 3)*

Podpora a pomoc

Respondenti nejčastěji uvádí, že největší podporu a pomoc mají u svých rodičů. *„Maminka mi s tím doteď pomáhá, hlavně to ráno.“ (Rozhovor 4) V odpovědích se objevuje i to, že rodiče nemají nikoho, kdo by mohl pomoci s péčí nebo s výchovou. „A kdo mi pomáhá? Nikdo, protože v mém věku už nejsou lidi okolo.“ (Rozhovor 3)*

Někteří respondenti popisují také nepochopení ze strany ostatních lidí, často i od rodičů, kteří si myslí, že dítě nemá žádnou poruchu, že je pouze nevychované. Objevují se tu rozdílné generační názory. *„Maminka tu diagnózu teda přijala, ale tatínek ne. On si myslí, že se to dá vychovat.“ (Rozhovor 1) Respondentka č. 1 popisuje, že jí chybí podpora a pomoc ze strany odborníků, všichni se zaměřují na pomoc dítěti. „Je teda problém, že tady chybí ta pomoc těm rodičům. Pořád se opečovává*

to dítě, a že ta rodina se rozpadne třeba i jen proto, že se všechna energie věnuje tomu dítěti.“ (Rozhovor 1)

ADHD

Diagnóza, fáze jejího přijetí a pocity rodičů

Rodiče dětí s diagnostikou ADHD nejčastěji popisují, že jejich dítě bylo živější již od narození, ale k návštěvě lékařů a diagnostice došlo až ve školním věku. „*To bylo už ve školce, byl živý a nevladatelný, do těch dvou let doma, všude vylézal, vyskakoval. (...) Potom ta základka, (...), to jsme sem začali jezdit k panu doktorovi, už od té první třídy.*“ (Rozhovor 6) „*Když přišel do první třídy. Paní učitelka ho nevládala (...)*“ (Rozhovor 7)

Diagnóza ADHD rodiče do jisté míry zasáhla, nyní jsou s ní srovnání. „*No musíte se s tím srovnat.*“ (Rozhovor 6) „*No jako trošku nás to zasáhlo, já jsem si to pak našel na internetu. (...) Manželka, no tak ta z toho byla trochu mimo.*“ (Rozhovor 7)

Respondentka popisuje také veliké vypětí a náročnou výchovu dítěte. „*(...) ale je to vypětí obrovské, nikdy nekončící stres.*“ (Rozhovor 6) Další respondent bere diagnózu s rezervou z toho důvodu, že chování syna přirovnává ke svému chování v dětství, kdy ho nikdo nepovažoval za nemocného. Myslí si, že je to pouze dobou, kdy je třeba mít pro dítě do školy potvrzení, že je nepozorný nebo zlobivý. Za jeho dětství měli učitelé větší respekt a autoritu, děti zlobili méně. „*Tak já si vzpomenu na svoje léta, tak to jsme vyváděli a to bylo to samé a nikdo nám tenkrát neřekl, že máme nějaké ADHD. My jsme taky chtěli být venku a nechťelo se nám učit. Já to beru sám za sebe, jako když já jsem byl mladý. Akorát teď vám někdo řekne, že je hyperaktivní a že by měl mít papír do školy. Ale že učitelky je nevládají, nemají žádnou pravomoc. Dneska je doba, že všichni ty děti moc sledují. Ale ty učitelé nemají žádnou pravomoc a respekt, děti si dnes dovolí hodně. Já to beru, byli jsme taky takovýhle, ale ve škole nás srovnali.*“ (Rozhovor 7)

Změny v rodině

Změny v rodině se dle výpovědí respondentů moc neobjevují. Rodiny fungují dál podobným způsobem, jako před diagnózou. „*Nevím, co se změnilo.*“ (Rozhovor 6) „*Ne, já jsem tomu nechával volný průběh.*“ (Rozhovor 7) Rozdíl se může objevit ve způsobu trávení volného času rodiny či v částečném podřizování denního režimu. „*Asi jsme to hodně podřizovali jemu.*“ (...) *všude jsme na něj museli čekat, to je i teď, není se schopný vypravit v čas. Sedíme třeba v autě a čekáme na něj, to je do dneška. To je nejhůřší no.*“ (Rozhovor 6)

Podpora a pomoc

Rodiny vnímají největší pomoc u svých rodičů, případně u starších dětí. „*No ta dcera, ta hodně, ale ta už s námi nebydlí. Jinak, když byl syn mladší, tak babička určitě.*“ (Rozhovor 6) „*To víte, že jo, když si chceme s manželkou někam odskočit, například plesová sezóna, tak babičky hlídají.*“ (Rozhovor 7)

Podpora a pomoc ze strany odborníků rodinám ne

Rodiče, kteří mají dítě s úzkostnými stavy, si začali všimnout, že s jejich dítětem není něco v pořádku ve školním věku. „*Bylo to po přechodu na gymnázium (...) tam byla velká zátěž s učením.*“ (Rozhovor 9) „*Dcera s nástupem do školy začala trpět nevolnostmi (...).*“ (Rozhovor 10) V jedné rodině se ke školním problémům u dítěte přidala také skutečnost, že rodina pečovala o umírajícího člena rodiny s rakovinou. „*Potom se k tomu přidružilo to, že doma jsme měli potíže, tatínkovi zjistili rakovinu v té době a ona už to všechno chápala, měli jsme ho doma v hospicové péči, všechno vnímala a viděla. A*

vlastně letos tatka v únoru zemřel. Bylo toho moc najednou.“ (Rozhovor 9) Další respondentka popisuje objevení problémů při úmrtí člena rodiny. „*Tak asi to bylo v době úmrtí otce dcery, kdy určitou dobu bylo všechno jakoby v pořádku, ale když si to uvědomila, tak to nastalo po smrti toho otce. Tam se nedokázala smířit s tím, že odešel. Přestala to zvládat.*“ (Rozhovor 5)

Respondentka č. 9 vnímá diagnózu jako přechodnou a doufá, že se vše vyřeší. „*Doufám, že bude v pohodě, že je to jen přechodné. Možná to souvisí i s pubertou, je to taky takové složité období.*“ (Rozhovor 9)

Rodiny přiznávají významné zasažení do rodinného života a do jejich vnímání dítěte. „*No tak samozřejmě, že zasáhlo, protože když už jsme sem začali jezdit, tak člověk pořád nechtěl připustit to, že by dítěti musel začít dávat antidepresiva (...) vidí to pořád jako tu poslední možnost.*“ (Rozhovor 9)

Respondenti popisují, že chybu vidí ve výchově, že to může být jejich chyba, něco mohli udělat špatně. Rodiče popisují také genetické dispozice, které mohly vést k tomu, že potomci trpí úzkostí. „*Někdy mám pocit, že jsem trochu selhala já. (...) Ale určitě k tomu má i nějakou genetickou dispozici, my jsme s mamkou obě úzkostnější (...).*“ (Rozhovor 9) „*Spíš jsem si říkala, jestli my jsme někde neudělali něco špatně (...). (...) Spíš jsem přesvědčená, že je to trochu i ve výchově, že já i manžel máme taky trošku sklony k tomu být úzkostnější.*“ (Rozhovor 10)

Změny v rodině

Změny v rodinách a ve fungování nenastaly výrazné, pouze respondenti poukazují na to, že dítě nezatěžují věcmi, kterými nemusejí, aby zbytečně nepřispívali k úzkostným stavům. „*Asi ne, možná se ale snažíme dávat si pozor, abychom problémy neřešili před ní, nebo jí alespoň nezatěžovat tím, čím jí zatěžovat nemusíme.*“ (Rozhovor 9) „*Asi ani ne. Jako syn, když měl v útlém dětství to, že kvůli všemu brečel, tak se člověk snažil vyvarovat takovým věcem, které by to mohly vyvolat.*“ (Rozhovor 10)

Respondentka č. 5 si myslí, že ostatní děti jdou stranou, na úkor dítěte, které péči potřebuje ve větší míře. „*Ještě když jsou tam 3 děti v té rodině, tak třeba pro tu nejstarší dceru mi přijde, že vyvíjím víc úsilí, trávím s ní víc času a pak ty ostatní děti jdou stranou na úkor toho dítěte, které tu péči potřebuje.*“ (Rozhovor 5)

V jedné rodině má dcera problémové chování, nedodrhuje pravidla, chodí za školu a užívá lehké drogy. Díky této skutečnosti v domácnosti vznikají konflikty a panuje napjatá atmosféra. Matka dodává, že má často pocit, že již neví, co dál, je to na ní velká zátěž. „*Vznikají velké konflikty potom mezi námi a je to problém.*“ „*Rodinný dům je toho přítele, takže ona si musí uvědomit, že kdykoliv nám ten přítel může říct a dost, už toho mám plné zuby. Ta dcera neustále porušuje pravidla téhle domácnosti. Tam se to pak odvíjí ten vztah partner partnerka, protože on mi pak říká, já jí tady nechci dál v 18 letech, pokud se dál takhle bude chovat. Takže se pak dohadujeme mezi sebou, jenže to není vlastní dítě, takže vedeme třeba 4 hodinové rozhovory.*“ (Rozhovor 5)

Podpora a pomoc

Rodiny respondentů vnímají podporu a pomoc ze strany svých rodičů. „*Tak pomáhá teď jenom babička z mojí strany, nebo dědeček.*“ (Rozhovor 5) „*Určitě mi pomáhali rodiče od malička (...).*“ „*Jinak podpora od rodičů je tam jen od mojí mamky, s manželovými rodiči se tak nevidáme.*“ (Rozhovor 9) „*Jen prarodiče, nikdo ne.*“ (Rozhovor 10) Respondentka č. 5 popisuje i přínos skupinových terapií, které vnímá jako prospěšné. „*A to, že jsme se dostali k odborníkům a do nějakých skupinových terapií, kde si rodiče mezi sebou mohli sdílet svoje problémy, tak určitě to pomáhá rodičům v tom, že se mohou vypovídat.*“ (Rozhovor 5)

Objevily se názory na pomoc ze strany lékařů, kterých je málo a mají dlouhé čekací doby, což u diagnózy tohoto typu může být pro rodiče stresující. „Chybí mi to, že když jsme sháněli tu pomoc v první fázi, v té největší krizi, tak ty objednáací lhůty jsou tříměsíční, to je katastrofa. Když máte doma dítě, které se vám hroutí a někdo vám řekne, že vás může objednat za 3 měsíce, tak... Protože potřebujete jet zítra, nejdéle za týden.“ (Rozhovor 9) „Spíš tlak na ty lékaře, že jich je málo, přibývá nemocných dětí a těch odborníků, kteří by tohle vykonávali, je málo.“ (Rozhovor 10)

Splnění kontrolovatelných výsledků řešení

Výsledky byly prezentovány v rámci příspěvku s názvem *Some aspects of the impact that children (being treated at a psychiatric illness) have upon the quality of life of their parents*. Výsledek byl publikován na 2. International Conference on Humanities and Social Science Research (ICHSSR 2016) v Singapuru, konané ve dnech 29.30.7. 2016 v Singapuru. Příspěvek bude publikován v *Proceedings-Atlantis Press - Advances in Social Science, Education and Humanities Research* Po vydání a upřesnění všech nutných údajů ke správnému zadání, bude zadán do OBD.

Závěr

Respondenti zapojení do výzkumu vychovávají děti s následujícími psychiatrickými diagnostikami – autismus (Aspergerův syndrom), mentální retardace, ADHD a úzkostné stavy a další diagnózy. Jednotlivé diagnostiky byly rozebrány samostatně z důvodu rozdílnosti diagnóz a výpovědí respondentů.

Pro rozkrytí všech aspektů majících vliv na kvalitu rodinného života rodin vychovávajících dítě s psychiatrickou diagnózou by bylo potřeba dalšího, podrobnějšího zkoumání.

Respondenti, kteří se šetření účastnili, neměli problém o tématu výchovy dítěte s psychiatrickou poruchou hovořit. Celkem se zúčastnilo deset rodičů, kteří s dítětem navštěvují psychiatrickou ordinaci. Pomocí analýzy rozhovorů týkajících se kvality života rodin, které mají dítě v psychiatrické péči, vyplynuly některé skutečnosti, popsane níže.

Při porovnání jednotlivých případů je patrné, že vliv dítěte na rodinu se liší podle diagnózy. Nejvíce jsou rodiny a jejich fungování ovlivněny u diagnózy autismus a úzkostné poruchy. Toto zjištění je způsobené také tím, v jaké fázi přijetí diagnózy se rodina nachází. U rodin, kde s diagnózou žijí delší dobu, ji nevnímají jako problém, ale jako určitý způsob jejich života. U rodin, kde dítě bylo diagnostikováno nedávno, se objevuje pocit zklamání, smutku, pocit, že situaci nezvládají, myšlenky, jak bude vypadat budoucnost. Podbízí se myšlenka, že rodiny, které jsou nyní s diagnózou srovnané, prožívali v minulosti fázi po stanovení diagnózy stejně. Stejně tak se zmíněné rodiny jednou mohou zcela vyrovnat s diagnózou jejich dítěte.

V případě všech diagnóz, které popisovali respondenti, se vyskytuje generační neporozumění ze strany alespoň jednoho prarodiče. Dochází k rozporu mezi stanoviskem lékařů a názorem prarodiče. Prarodiče si myslí, že se děti dají vychovat, vše je záležitostí výchovy. Prarodiče jsou také častými, kdo rodině poskytuje potřebnou podporu a pomoc s výchovou dítěte.

Zásadnější změny v rodinném fungování se vyskytují u rodin s diagnostikou autismu. Nejvíce je ovlivněn volný čas a denní režim všech členů rodiny. U ostatních diagnóz omezení rodinného

fungování není tak zásadní, jak popisují respondenti. Rodiče s dětmi s ADHD nepociťují velké změny v rodinném fungování, někteří mají i pocit, že se nejedná o závažnou diagnózu, která by měla být pro rodinu zatěžující. Ve všech rodinách se objevuje stres, který pramení z náročnější výchovy dítěte.

Rodičům by dle výpovědí všeobecně mohla pomoci větší psychologická podpora u odborníků, kteří by pracovali na zlepšování psychické pohody u rodin. Tímto způsobem by se mohlo předcházet psychické zátěži či stresu, který vzniká v souvislosti s náročností výchovy dítěte v psychiatrické péči.

Literatura:

- Bazalová, B.: *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. 1st Issue. Brno: Masarykova univerzita, (2011), p. 78-79.
- Coleman, M.-Gillberg, Ch. *The autisms*. 4ed. Oxford Univerzity Press (2012), p. 12.
- Chan, J.-John,R.M.: *Sexuality and Sexual Health in Children and Adolescents with Autism*. *The Journal for Nurse Practitioners* Vol. 8 (on line) (2012), p. 306
- Michalová, Z.: *Sociální dovednosti u žáků s poruchami autistického spektra se zaměřením na ovlivnění chování*, 1st Issue. Liberec. Technická Univerzita v Liberci, (2011), p. 93.
- Říhová, A.: *Poruchy autistického spektra*. 1st Issue. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci (2011), p. 10.
- Sládečková, S. – Sobotková, I: *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. 1st Issue. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci (2014), p. 22-23.
- Thorová, K.: *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom desintegrační porucha*. 1st Issue. Praha: Portál, (2008), p. 19.

Přehled realizovaných výdajů:

typ výdaje	výše výdaje	zdůvodnění
a) osobní náklady	4 000,00	DPP překlad článku
b) stipendia	7 000,00	stipendium M. Brichová
c) materiálové náklady	0,00	
d) další náklady	0,00	
e) náklady nebo výdaje na služby	0,00	
f) doplňkové (režijní) náklady	217,35 220,00	kurzové ztráty (konf. poplatek) bankovní poplatky
g) cestovné	25 561,00 19 637,00 8 528,45	cestovné, konference Singapur letenka konferenční poplatek – konference Singapur
Jiné ostatní náklady	- 0,48 - 55,20	haléřové vyrovnání kurzové zisky DU
Celkové výdaje	65 108,12	

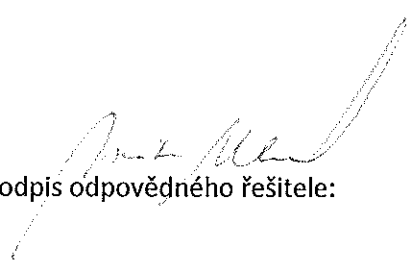
Na projekt bylo přiděleno 74 200,- Kč, bylo spotřebováno 65 108,12 Kč, zbývajících 9 091,88 Kč nebylo vyčerpáno z důvodu předčasného ukončení projektu k datu 15. 8. 2016.

Povinné přílohy:

A) kopie publikačních výstupů

B) výsledovka z ekonomického informačního systému Magion – vyúčtování dotace

Datum: 5. 8. 2016


Podpis odpovědného řešitele: