



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Život rodiny s dítětem s postižením z psychosomatického úhlu pohledu

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **REHABILITACE**

Autor: Klaudie Němečková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Ing. Hana Konečná, Ph.D.

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Život rodiny s dítětem s postižením z psychosomatického úhlu pohledu*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury. Má práce byla zkontrolována odbornou jazykovou korekturou.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské/diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské/diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2.6.2020

.....
Kludie Němečková

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala vedoucí své práce doc. PhDr. Ing. Haně Konečné, Ph.D. za cenné rady, čas a odborné vedení. Dále děkuji všem členům rodin a sociálním pracovnícím za čas a poskytnuté informace i všem těm, kteří mě po dobu mého studia podporovali.

Život rodiny s dítětem s postižením z psychosomatického úhlu pohledu

Abstrakt

Jakákoli nemoc či postižení se netýká pouze jedince, ale ovlivňuje celé rodiny. Mění se celková situace, hodnoty, normy, ale také životní styl členů rodiny. Péče o dítě s postižením je často vyčerpávající po fyzické a psychické stránce. Objevují se pocity viny, emoční trauma, otázky, proč právě jejich dítě je postižené. Je individuální, jak členové rodiny tuto zátěžovou situaci zpracují a jak dlouho zátěž bude trvat. Je-li však dlouhodobého charakteru, mohou vznikat tzv. psychosomatické obtíže, které situaci dále ztěžují. Proto je velmi důležité myslet na psychohygienu jako prostředek, díky kterému může dojít k vyrovnání a lepší náladě či pozitivnějšímu pohledu na život. Bakalářská práce má za cíl popsat náročnost péče o dítě s postižením a zvýšit o tom povědomí. Má také upozornit na vznik psychických, somatických a psychosomatických obtíží u rodičů a sourozenců dítěte, kteří jsou často opomíjeni a jsou do péče o bratra či sestru s postižením zapojeni. Dalším cílem je zjistit možnosti zajištění psychohygieny u rodin a možnosti pomoci při vzniku nejen psychosomatických obtíží. Jelikož s rodinami s dítětem s postižením úzce pracují sociální pracovníci, souvisí s tím i můj další cíl. Zjistit informace o náročnosti péče, vzniku psychosomatických obtíží u rodin, kteří pečují o dítě s postižením z pohledu sociálních pracovníků a informovat se o jejich postupech při prevenci a pomoci těchto obtíží.

Teoretická část se zabývá rodinou, postižením, vznikem psychosomatických obtíží a možnostmi prevence a zvládnutí zdravotních obtíží. Empirická část se zabývá prezentací získaných dat, sumarizací a odpověďmi na výzkumné otázky. Výzkum byl kvalitativní, metodou získávání dat byly rozhovory, metodou zpracování dat kvalitativní obsahová analýza, technikou obsahové analýzy. Z výsledků vyplývá, že sdělení diagnózy dítěte, bylo pro rodiče traumatizující a že náročná péče ovlivnila zdravotní stav členů rodin. Rodiče často vnímají negativní přístup k jejich osobě, nedostatečnou informovanost o postižení a další pomoci.

Tato bakalářská práce by mohla sloužit jako zdroj informací pro společnost a rodinu, také pro lékaře a sociální pracovníky, kteří pracují s dětmi s postižením. Aby si uvědomili, že péče o dítě s postižením je leckdy pro pečující velmi náročná po fyzické i psychické stránce a neopomíjela se citová stránka člověka. Společnost, lékaři i sociální pracovníci

by měli brát rodiče a sourozence jako nesmírně důležité osoby, které to nemají jednoduché, a potřebují odpočinek, volný čas a prostor na řešení svých obtíží.

Klíčová slova

Rodina; dítě s postižením; psychosomatické obtíže; psychohygienu

The life of a family with a disabled child from a psychosomatic point of view

Abstract

Any kind of illness or disability has influence on the whole family, not just on individual. The whole situation, values, norms and the lifestyle of the family members changes. Taking care of disabled child is usually exhausting physically and psychically. There could be feeling of guilt, emotional trauma and questions – „Why is my child disabled?“. It is individual how would each family member accept this fact. If it is long-term there could be psychosomatical problems. That's why it is very important to take care our mind, so that's how we can stay positive. The bachelor thesis deals with the difficulty of taking care of disabled child and let people know more about it. It should alert about psychical, somatical and psychosomatical problems, which could appear at parents or siblings, who are often left out and have to help their brother or sister. The next task is to find out the options of family psychohygiene and how could we help when the psychosomatic problems appear. The next task is connected with social workers, who cooperate with the disabled families. I would like to find out how difficult is to work with this families and describe how to help and proceed the prevention.

The theoretical part deals with families, disability, beginning of psychosomatical problems, options of prevention and how to solve them. The empirical part presents acquired data, summary and answers on research questions. The research was qualitative, data were acquired while interview, the method of data processing was qualitative content analysis. The results show that it was very traumatical for parents to accept the fact about their child diagnosis. The health of family members was affected due to the exhausting care. Parents often perceive the negative approach to their-selves. They don't have enough information about the disability and other help.

This bachelor thesis could be useful for society and families as a source of information. It could help doctors and social workers as well. It could show them that taking care of these children is very difficult and the emotional part should't be forgotten. Society, doctors and social workers should think about parents as very important people. To live in these conditions is not easy and it is necessary to have time for their-selves.

Key words:

Family; child with disability, psychosomatic problems, psychohygiene

Obsah

Úvod	10
1 Teoretická část	12
1.1 Rodina	12
1.1.1 Funkce rodiny	12
1.1.2 Resilience rodiny	13
1.2 Rodina s dítětem s postižením	13
1.2.1 Reakce rodičů a sourozenců na sdělení o postižení dítěte	14
1.2.2 Péče o dítě vyžadující speciální péči	15
1.3 Klasifikace zdravotního postižení	17
1.4 Psychosomatická onemocnění	18
1.4.1 Příčiny vzniku psychosomatických obtíží	19
1.4.2 Diagnostika psychosomatických poruch	21
1.5 Prevence a pomoc při psychosomatických obtížích	22
1.5.1 Vztah lékař-rodina při sdělení postižení	22
1.5.2 Komunikace se širší rodinou	23
1.5.3 Přijetí a vyrovnání	24
1.5.4 Psychohygienu	25
1.5.5 Sociální služby	25
1.5.6 Psychoterapie	27
2 Praktická část	28
2.1 Cíl práce a výzkumné otázky	28
2.1.1 Cíl práce	28
2.1.2 Výzkumné otázky	28
2.2 Metodika	28
2.2.1 Výzkumná strategie	29
2.2.2 Metoda sněhové koule	29
2.2.3 Charakteristika vybraného souboru	29
2.2.4 Metoda a technika sběru dat	30
2.2.5 Polostrukturovaný rozhovor	30
2.2.6 Proces sběru dat	31
2.2.7 Metodika vyhodnocování dat	31

2.2.8	Obsahová analýza dat	32
2.2.9	Otevřené kódování	32
3	Prezentace získaných dat	33
3.1	Kategorizace získaných dat od členů rodin	33
3.1.1	K1: Sociodemografické údaje.....	34
3.1.2	K2: Typ postižení dítěte.....	34
3.1.3	K3: Reakce členů rodiny na sdělení diagnózy	35
3.1.4	K4: Informovanost rodiny	36
3.1.5	K5: Podpora a pomoc	37
3.1.6	K6: Výskyt psychických, somatických a psychosomatických obtíží	40
3.1.7	K7: Psychohygiena	43
3.2	Kategorizace získaných dat od sociálních pracovníků	45
3.2.1	K1: Sociodemografické údaje.....	45
3.2.2	K2: Zkušenosti se změnou zdravotního stavu u rodin	46
3.2.3	K3: Prostředky pomoci a podpory rodinám.....	48
4	Diskuze.....	51
5	Závěr	59
6	Seznam použitých zdrojů.....	61
7	Seznam tabulek a schémat	65
8	Přílohy	66

Úvod

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma, které se dotýká rodin, které pečují o své dítě s postižením. Důvodem, který mne přivedl k výběru je fakt, že se pozapomíná na pečující rodinu, a především na sourozence, kteří jsou do péče o svého bratra či sestru také zapojeni.

Péče o dítě s postižením je náročná, má mnoho ekonomických, sociálních a také zdravotních dopadů na rodinu. Právě zdravotní dopady se v české literatuře objevují velmi sporadicky, obzvláště psychosomatické obtíže ve spojení s péčí o dítě s postižením. Tyto obtíže mohou být vyvolané mnohými faktory, svoji úlohu na vzniku bezesporu hraje psychické vypětí jak rodičů, tak sourozenců. Jelikož dítě se speciálními potřebami potřebuje kvalitní péči, která je závislá na rodičích, pozapomíná se na celkovou kondici rodičů a sourozenců. Jestliže nejsou pečovatelé zdraví po fyzické a psychické stránce, nemohou dítěti dopřát to, co by potřebovalo. S tím také souvisí fakt, že si rodiče nechtějí přiznat, že jsou vyčerpaní, nechtějí umístit své dítě např. do denních či týdenních stacionářů, nebo oslovit osobní asistenci, aby si odpočinuli. Stydí se, že nejsou schopni se o dítě postarat a svou roli v tomto mínění hraje i společnost, která bere za automatické, že se o dítě stará rodič, a že umístěním do zařízení se ho chtějí zbavit.

Touto prací bych ráda upozornila na tuto problematiku, že opravdu spojitost péče a vznik psychosomatických onemocnění existuje. Dále si kladu za cíl, aby společnost, a i odborníci včetně lékařů a sociálních pracovníků, pociťovali k rodinám pečující o dítě s postižením úctu, respekt, a vyjadřovali nejen emoční podporu. Aby brali rodiny pečující o dítě s postižením jako kteroukoli jinou. I tyto rodiny potřebují odpočinek, čas na koníčky a přátelé, na léčení svých zdravotních obtíží.

Velkým přínosem informací pro mne byla paní Marie Vágnerová, která ve své knize *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*, jako jedna z mála v České republice, uvádí spojitost nelehké a vyčerpávající péče se vznikem psychosomatických obtíží. Dále sociální pracovníci, kteří s rodinami pracují, mi podali četné informace o možnostech prevence a pomoci, kterou rodinám nabízejí a některé z nich, jsem zařadila do této bakalářské práce

V praktické části se objevují výpovědi rodin, které zažily sdělení, že je jejich dítě postižené. Vypovídají o tom, jaké bylo sdělení ze strany lékařů, jaké byly první týdny

s dítětem s postižením, jaký dopad to na rodinu mělo. Také sdělily výčet psychických, somatických a psychosomatických obtíží, které se objevili u rodičů i sourozenců.

1 Teoretická část

1.1 Rodina

Odpovídající vysvětlení tohoto pojmu je velmi obtížné, jelikož každá doba i každá osoba má konkrétní představu o rodině, což je dáno hodnotami a sociokulturními podmínkami (Prevendárová, 1998). Rodina je v zájmu několika vědních disciplín od psychologie a pedagogiky po kulturní antropologii a ekonomii, otázkami rodiny se odborníci zabývají spousty let (Reichel, 2008).

Rodina je základní jednotkou společnosti a nejdůležitější společenskou skupinou (Vágnerová, 2012) a je brána také jako instituce, která jedince provází ve všech životních etapách (Matoušek, 2003).

Nesmíme opomenout sourozenectví, neboť je zdrojem získání životních zkušeností a má také vliv na vytváření vrstevnických vztahů jedince. Mít sourozence znamená možnost zvyšování úrovně dítěte v myšlení, komunikačních dovedností. Sourozenectví ovlivňuje psychosociální vývoj v podobě chování, navazování a udržení mezilidských vztahů, vede k soutěživosti, učí také prohrávat a zvládat emoce. Sourozenecký vztah ovlivňuje jedince jak v období dětství a dospívání, tak i v dospělosti (Havelka, Bartošová, 2019).

1.1.1 Funkce rodiny

Rodina je nenahraditelnou součástí společnosti právě z důvodů, že zajišťuje funkce důležité pro další život jedince. Reichel (2008) rodinu považuje za místo socializace jedince, ale také jako součást celku naší společnosti, která plní své funkce.

Autor udává funkce:

- Sociálně-reprodukční. Jedinec se učí žít, žít jednotlivé role a stává se takovým, jaký je.
- Biologicko-reprodukční. Tuto funkci rodina plní narozením potomka či adoptí a dochází k uspokojování sexuální touhy, ale také tužeb rodičů.
- Kulturně-reprodukční. Jedinci se díky rodině mohou chovat podle určitých kulturních a společenských norem, pravidel, dále se učí jazyk a získávat víru.
- Ekonomická. K uspokojení základních lidských potřeb bezpochyby patří i funkce ekonomická, která nám umožňuje bydlet, stravovat se, šatit se...

- Terapeuticko-pečovateľská. I tuto funkci rodina má, a to z pohledu pečování o členy rodiny, kteří nejsou sami schopni zvládat každodenní životní situace.
- Výchovně-vzdělávací. Rodina je pro dítě nejdůležitější prostředek výchovy, tvorby osobnosti a poskytuje získání prvotních informací a poznatků (Reichel, 2008).

Matoušek a Pazlarová (2014) rodinu považují jako podporu v socializaci, ve smyslu výchovy jedince. Dále rodina zastupuje podle autorů vztahovou podporu dospělých lidí a ekonomickou podporu všech členů rodiny (Matoušek, Pazlarová, 2014).

Langmeier a Krejčířová (2006) dále udávají funkci vytvářet novou generaci dětí, naučit se hospodařit a starat se o domácnost. Poskytnutí emočního uspokojení a učení se společenským způsobům chování (Langmeier, Krejčířová, 2006).

1.1.2 Resilience rodiny

S fungováním rodiny neodmyslitelně souvisí i zvládání úkolů, nároků a stresorů, které přináší každodenní život. V této souvislosti, tedy vyrovnáváním se s rizikovými faktory, mluvíme o tzv. resilienci rodiny, tedy určité odolnosti. Dává rodině možnost udržet si vzorce chování i když jsou na ně vyvíjené nepříznivé vlivy. Také je to schopnost rodiny zvládnout určitou krizovou situaci, která by mohla mít vliv na fungování rodinného systému (Sobotková, 2007).

Podle Vítkové (2011) je pro resilienci rodiny velmi důležitá emoční stabilita, samostatnost členů, dále podporující a vzdělávací klima rodiny. Rodinná koheze je soudržností rodiny i v okamžiku postižení či nemoci člena. Autorka také uvádí, že jsou velmi důležité rodinné vazby mezi příbuznými, kteří se navzájem podporují a vůči sobě jsou kompetentní (Vítková, 2011).

1.2 Rodina s dítětem s postižením

Založení rodiny je přání většiny partnerských vztahů, a příchod dítěte je vnímán jako radostná situace (Křiváková, Číková, 2016). Narodí-li se však dítě s postižením, či dojde k postižení dítěte během jeho života, radost a nadšení se proměňuje v pocity strachu, obav a náročných požadavků, které jsou spojené s péčí o dítě s postižením (Doskočilová et al., 2012).

„Narození dítěte se závažným postižením a péče o něj představuje pro rodiče mimořádnou zátěž. Jedná se o tzv. zlomovou (katastrofickou) životní krizi, která je spojena s velmi trýznivým pocitem nenaplněného očekávání narození zdravého dítěte, které mělo uspokojit tužby a představy, někdy převyšující objektivně dané možnosti. Protože jsou rodiče velmi zranitelní v situacích, které se bezprostředně dotýkají jejich dětí, je pro ně narození dítěte se závažným zdravotním postižením jednou z nejtěžších, ne-li vůbec nejtěžší životní krizí, která je spojena s velmi složitým a komplikovaným procesem jejich vyrovnání se (tzv. copingu) s touto skutečností a s nesnadným procesem jejího přijetí rodinou (Jankovský, 2008, s. 110)“.

Prevendárová (1998) upozornila na fakt, že daná společnost vnímá a rozhoduje, jak má vypadat ideální dítě, jelikož za preferující společenskou hodnotu je považována inteligence a vzhled člověka. Jestliže se dítě nějakým způsobem odlišuje a nespĺňuje dané normy společnosti, je často stigmatizováno a izolováno a s ním i jeho rodina. Rodina s dítětem s postižením je zahlcena nejen ekonomickým, sociálním stresem, ale také fyzickým a psychickým. Celou situaci ztěžuje i společnost, kvůli které rodina často řeší nepříjemné situace (Prevendárová, 1998).

1.2.1 Reakce rodičů a sourozenců na sdělení o postižení dítěte

Sdělení, že je dítě postižené, je pro rodiče i sourozence velmi náročné. Je individuální, jaké reakce se u členů rodiny objeví. Někdy dojde ke smíření rodiny ihned (Velemínský, 2011), někdy vyrovnání se s danou situací trvá roky (Jankovský, 2006). Rodina také musí čelit hned několika traumatizujícím okamžikům. Vyslechnout si oznámení o postižení, uvědomit si, že dosavadní život bude zcela jiný (Green, 2003) a bude nutnost změny, bude třeba přizpůsobit se realitě, podřízení se dané situaci (Vágnerová, 2014). Objevují se negativní dopady, které jsou pro rodinu velmi těžké ke zpracování (Svobodová, 1995).

Nejdříve podle Vágnerové (2014) může nastat krize rodičovské identity a pocity nejistoty, což souvisí s poznáním určité odlišnosti jejich dítěte. Vágnerová vymezila 5 fází vyrovnání se s diagnózou:

1. Prvotní fází je fáze šoku a popření, kdy rodiče popírají informaci, že jejich dítě je postižené, často nechtějí o diagnóze slyšet. Nesympatie či nedůvěra k lékaři může tuto fázi zintenzivnit.

2. Druhou fází je podle Vágnerové fáze bezmoci. Rodiče často nevědí, jak by dítěti pomohli a co mají dělat. V této fázi se také objevují pocity viny a hanby před očekávanými reakcemi společnosti.
3. Třetí fáze je spojená s vyrovnáním se a zvýšeným zájmem o dítě s postižením. Objevuje se zájem získat informace o příčině postižení a o péči.
4. Poté se objevuje fáze smlouvání a akceptování situace. Rodiče však také chtějí získat naději, že by mohlo dojít ke zlepšení zdravotního stavu dítěte. Tato fáze s sebou nese změnu zátěže, která se mění na dlouhodobé psychické vypětí.
5. Poslední fází je smíření, kdy rodiče berou své dítě takové, jaké je. Vágnerová také upozorňuje, že k této fázi mnoho rodin nedorazí (Vágnerová, 2014).

I pro samotné sourozence je informace o postižení velmi náročná a častěji se u těchto dětí podle Havelky a Bartošové (2019) objevují pocity strachu a nejistoty, dále vztek, smutek, rozpaky a pocit hanby (Havelka, Bartošová, 2019).

1.2.2 Péče o dítě vyžadující speciální péči

Rodiče dětí, které trpí onemocněním nebo postižením, se starají o své dítě, překonávají obtíže a poskytují humánní péči, které věnují veškerý svůj čas. Převážně matky obětují osobní, společenský i rodinný život, aby se mohly starat o své dítě, na což nejsou často předem připraveny (Simonasse, et al., 2015). Neuvědomují si, že mít dítě s postižením je obrovský závazek, který nese mnoho úkolů. Jde-li u závažnějších postižení o dlouhodobou, leckdy celoživotní péči, rodina je často vystavena vyčerpáním a únavě. Proto je podle Michalíka (2012) důležité odpovědět si na otázky ohledně dostačující informovanosti o specifické péči či o možné podpoře. Jde o to, zda je domácnost adekvátně přizpůsobena dítěti, vyžadující speciální péči, ale i jak ovlivní péče pečující osobu a blízké. Rozhodne-li se tedy rodina pro domácí péči, musí počítat jak s finanční a časovou náročností, tak psychickou a fyzickou (Michalík, 2012).

Zdravotní dopady

Podle Havelky a Bartoškové (2019) rodiče často zapomínají na své zdraví a objevuje se u nich větší míra stresu (Havelka, Bartošová, 2019).

Postižení dítěte je velice náročná situace, kterou si některé rodiny musí projít, a jelikož působí dlouhodobě, objevují se pocity beznaděje, úzkosti i ztráta motivace. Zintenzivní se stres, vznikají konflikty, které mohou být pro jedince neřešitelné, navíc

zánik životních ambicí může vyvolat frustrace (Vágnerová, 2001). S tím také vzniká ohrožení ve formě vzniku syndromu hopelessness-helplessness, čímž rozumíme syndrom beznaděje a bezmoci. Prožitky, které se v tomto syndromu objevují, autor popisuje jako pocit bolesti, ztráty důvěry a beznaděje, pocit, že co se děje, je nad rámec sil. Dále se objevují pocity ohrožení a změny uspokojení z role, kterou jedinec ve společnosti žije (Šimek, 1999).

Mnohdy je těžké životní událost, onemocnění člena rodiny zvládnout a z hlediska závažnosti může toto být zdrojem psychických poruch (Vágnerová, 2014).

Sociální dopady

Kukla et al. (2016) uvádí, že se matka často upíná na své dítě a izoluje se od společenského života (Kukla et al., 2016). Matky, které jsou většinou pečovatelkami, jsou přetížené ve svých každodenních činnostech tím, že se musí postarat o domácnost, rodinu, o dítě s postižením se speciálními potřebami. Snižuje to možnost účasti matek a rodin ve společenských a volnočasových aktivitách či navazování nových přátelství (Simonasse, et al., 2015).

Změny také nastávají v partnerském vztahu. Může se jednat o striktně orientovanou roli rodiče, avšak partnerský život jde do ústraní. Dále se může jednat o obviňování druhého partnera a verbalizování. Dítě s postižením mnohdy narušuje chod domácnosti, kde je velmi důležitá spolupráce partnerů a zabránění vzájemnému odcizení se (Vágnerová, 1999).

Do péče o dítě s postižením jsou zapojeni ať přímo, či nepřímo zdraví sourozenci. Oproti řešení problémů rodičů jsou často opomíjeni a nevěnuje se jim náležitá pozornost (Vágnerová, 1999). Kočová (2019) uvádí, že zdraví sourozenci cítí lásku, sounáležitost a je pro ně téměř povinností ochraňovat svoji sestru či bratra. Na druhou stranu autorka upozorňuje na možný výskyt pocitu méněcennosti, žárlení, hanby. Tuto situaci mohou vnímat a prožívat velmi těžce. Dále se může objevit zhoršený prospěch ve škole, poruchy spánku, agresivní chování (Kočová, 2019).

Sourozenectví s sebou také nese posuzování jak od rodiny, tak od společnosti. Posuzuje se, kdo se lépe učí, kdo se lépe chová, jak kdo vypadá. U dítěte s postižením toto neplatí. Je často privilegiováno a zdravý sourozenec si rozdílů a změn postojů rodičů mezi sourozenci, uvědomuje. Jedním rizikem může být většinová pozornost

k nemocnému dítěti a odsunutí zdravého dítěte. Dalším rizikem může být naopak extrémní koncentrace zájmu na zdravého sourozence, apelování na výborný prospěch ve škole. Rodiče také očekávají, že se budou sourozenci podílet na péči, i když na to nejsou dostatečně připraveni (Vágnerová, 1999).

Ekonomické dopady

U rodin, které pečují o dítě s postižením, může dojít ke snížení socioekonomické úrovně (Kukla et al., 2016).

Rodiče dětí se speciálními potřebami mohou čelit ekonomickým obtížím spojeným s finančně náročnou péčí. Simonase et al. (2015) uvádí, že rodiny řeší vysoké výdaje za dopravu k odborníkům (lékaři, logopedi, fyzioterapeuti), za speciální léky, léčbu, zdravotnický materiál (rukavice, plenky, stříkačky...), pomůcky (naslouchátka, respirátory).

Ekonomické dopady jsou zřetelné u rodin, které mají pouze jeden příjem. Proto se matky snaží pracovat alespoň na částečný úvazek a kombinují pracovní dobu s péčí o dítě (Simonasse, et al., 2015).

1.3 Klasifikace zdravotního postižení

Abychom si udělali náhled na danou problematiku, je nutné vysvětlit pojem postižení, a tedy jedince s postižením. Podle Jankovského (2006) mají být jedinci s postižením vnímáni jako přirozená součást naší společnosti, měli by být bráni jako kterákoli lidská bytost (Jankovský, 2006).

Dále Kukla et al., (2016) vnímají dítě s postižením jako jedince, jehož struktury a funkce jsou postiženy a omezeny na takové úrovni, že jeho začlenění není v dané normě společnosti. Dále autoři zdravotní postižení vnímají jako odchylky, které mohou v určité míře komplikovat život (Kukla et al., 2016).

Klasifikace postižení je různorodá, každý autor ji interpretuje odlišně. Rozdíly v klasifikaci můžeme najít u autorů podle vědních disciplín, například z pohledu sociální práce Mojžíšová et al. (2019) vymezují postižení do 5 kategorií:

- Poruchy intelektového vývoje
- Sluchové postižení
- Zrakové postižení

- Tělesné postižení
- Kombinované postižení (Mojžíšová et al., 2019).

Slowík (2016) rozděluje péči podle postižení z pohledu speciální pedagogiky:

- Osoby s postižením zraku
- Osoby s postižením sluchu
- Osoby s narušenou komunikační schopností
- Osoby s mentálním postižením
- Osoby s dílčími deficity
- Osoby s poruchami chování, sociální adaptací a sociálním znevýhodněním

Mimo jiné autor zmiňuje i oblast speciální pedagogiky, která se zaměřuje na postižení a handicap u starších lidí (Slowík, 2016).

Další rozdělení nabízí Vymazalová (2010). Poškození z hlediska biologického vymezuje jako orgánové a funkční, z hlediska doby vzniku poškození dělí na dědičné, vrozené a získané. Dále rozděluje poškození podle hloubky postižení na lehké, středně těžké a těžké postižení. V neposlední řadě jmenuje poškození z hlediska druhu (Vymazalová, 2010).

1.4 Psychosomatická onemocnění

Psychosomatika se zabývá vztahem mezi dvěma složkami, psyché ve smyslu, jak na životní situace reagujeme, a soma-tělo. Psychosomatika tyto dvě složky jedince chápe jako navzájem se propojující oblasti (Poněšický, 2002).

Tato klinická a vědecká disciplína se zabývá vztahy jak mezi psychosociálními faktory a fyziologickými funkcemi, tak působením biologických a psychosociálních faktorů, které se podílejí na onemocnění. Dále se psychosomatika zabývá bio-psycho-sociálním přístupem o nemocné jedince, jejich péči a následné využití metod, které vedou k prevenci, léčbě a rehabilitaci (Honzák, 2005).

Určitý nekomfort tělesné stránky prožívá za jistých situací asi každý, je-li na nás vyvíjen nátlak. Objevují se bolesti, vyčerpanost, dýchací obtíže. Jestliže situace, která jedince přivádí do celkové nepohody vymizí, jeho stav se zlepší. Tak jedinec nemá

zapotřebí dříve zhoršený stav řešit. Avšak potíže, které jsou vyvolané stresem, leckdy přetrvávají a dochází k závažnému stavu (Vágnerová, 2014).

Velký problém nastává, jestliže jedinec má psychické obtíže, které nejsou včas řešeny. Přecházejí do chronického stavu. Stále se opakující patologické reakce a oddalující postoj situaci řešit vede k rezignaci a problematičtějšímu zvládnutí situace. Svoji úlohu v problematice psychosomatických onemocnění hrají i předsudky lékařů a také nemocní, kteří nejsou schopni vysvětlit co je trápí. Poté jsou často označovány za simulanty, kteří si vymýšlejí (Poněšický, 2002).

Vágnerová (2014) považuje za psychosomatickou poruchu nepřiměřenou, somatickou reakci na nezvládnutou psychickou situaci, jejíž mechanismus není nemocnému známý (Vágnerová, 2014).

1.4.1 Příčiny vzniku psychosomatických obtíží

Posouzení nemoci a patofyziologických dějů, je podle Šavlíka (1999) základní podmínkou pro porozumění pacientovým obtížím a léčbě, totéž platí u diagnostiky psychosomatických onemocnění (Šavlík, 1999).

Na vzniku psychosomatických obtíží se podílejí mnohé faktory, Vágnerová (2014) uvádí:

- a. Biologické dispozice, které jsou geneticky dané, ale v průběhu života se mohou měnit.
- b. Psychické dispozice, které jsou podle Vágnerové (2014) dané temperamentem člověka a s ním spojené individuální emoční reakce, odolnost a schopnost se vyrovnávat se zátěží. Dále citlivější vnímavost ke stresům, která vede jak k fyziologickým změnám, tak psychickým reakcím (Vágnerová, 2014).

Pro pochopení psychosomatiky, musíme brát úvahu nervový systém, konkrétně tři úrovně funkce mozku, které nejpřírodněji pomohou k porozumění:

1. Myšlení, řeč a vědomí, které při lehkém adaptačním problému nejsou brány jako hlavní původce somatické patologie (Šimek, Šavlík, 1999).
2. Emoce a instinkty, které jsou považovány za rozhodující vlivy, které působí na psychické činnosti a fyziologické funkce (Šimek, Šavlík, 1999). Vágnerová (2014) také jako příčinu psychosomatických onemocnění považuje tzv. neodžitě

emoce, (tedy ne emoce samotné, ale reakce na ně), které jsou spojené se zátěžovou situací či konfliktem a člověk je neumí ovládat (Vágnerová, 2014).

3. Emoce jsou spojené s hypotalamem, který je součástí limbického systému a zajišťuje mimo jiné fyziologické funkce. Pro psychosomatiku je důležitá jejich autonomie. Pokud nebereme v úvahu autonomii struktur regulující fyziologické funkce, nemůžeme vysvětlit patologie v emocích v souladu se somatickými poruchami. Identická emoční porucha může mít za následek odlišné somatické obtíže (Šimek, Šavlík, 1999).

Mozek má také vliv na imunitní systém. Řídí procesy vegetativního nervového systému, tedy srdečního svalstva, gastrointestinálního systému, ale i všech orgánů a žláz s vnitřní sekrecí atd. Mozek dále komunikuje s periferními orgány, uvolňuje substance a hormony do krevního řečiště. Vztahem mezi chováním, nervovým systémem a imunitním systémem se zabývá psychoneurologie. Výzkumy prokazují vztahy mezi těmito systémy, tedy, že negativní psychické faktory mají vliv na snížení imunity a vedou k řadě chorob (Faleide, et al., 2010).

Krize

Dlouhodobou kumulací zátěžové situace může dojít k pocitu krize. Tento stav je provázen emocemi beznaděje, úzkosti, napětí, vede k pocitu ztráty bezpečí a jistoty, k přesvědčení o nezvladatelnosti situaci řešit. To se objevuje u rodin, kteří se právě dozvěděly o postižení dítěte (Vágnerová, 2014). Jde o střetnutí mezi emocemi a motivací, což vede k frustraci (Höschl, Šimek, 1999).

Dlouhodobě ohrožující stav jedince může přejít do chronicity a vyústit do syndromu psychického ohrožení, posléze vyvolat psychické a somatické onemocnění. Pod vlivem stresových momentů z dané krize se pozornost zužuje a vnímání reality je leckdy zkreslené.

Reakce mohou být individuální:

- Agresivní reakce - Obviňování, nadávky či jiné verbální projevy, nebo také fyzické agresivní chování
- Regresivní chování - Navrácení do psychicky nižší úrovně vývoje člověka, nejčastěji do dětství, kdy jedinec nechce nést za danou situaci odpovědnost. Tato

reakce se může objevit u otců, kteří nezvládnou situaci narození dítěte s postižením a vzdají se rodičovské odpovědnosti.

Dále se může objevit panická reakce a derealizace (Vodáčková, 2012).

Stres

Jak již bylo zmíněno, dlouhotrvající náročná situace s sebou nese i stres, ten je „*komplexní psychofyziologickou reakcí, která se na psychické úrovni projevuje pocitem nadměrného zatížení či ohrožení duševní a tělesné pohody*“ (Vágnerová, 2014, s. 40). Stres je spojován jak s příjemnou situací, která dává možnost vyvíjet lepší výkon (eustres), ale i s nepříjemnou situací, která naopak může poškodit (distres) (Kukla et al., 2016). Zahlcení nezvladatelnými nároky a vliv stresoru na naše zdraví souvisí s intenzitou a individuální zranitelností osobnosti (Faleide et al., 2010).

K faktorům, které stres umocňují, řadíme fyzikální faktory, frustrace či potlačené emoce, konflikt, šikanu, dále onemocnění či úmrtí blízkého člověka ale také neshody v rodině a chybná výchova dítěte (Faleide et al., 2010). Po celý život na nás působí velké množství stresorů, se kterými se musíme vypořádat. Mezi nejčastější Machová a Kubátová (2009) řadí pracovní přetížení, nesplnění očekávání v kariéře, sociální izolace, dlouhodobé partnerské napětí či nedostatek spánku.

Stres je součástí našeho života a může mít mnoho důvodů a mnoho podob. Je to také odezva na to, jak tělo reaguje na hrozbu, nečekanou situaci, náročné období. Jestliže se cítíme ohrožení, dochází k reakci nervového systému a vyplavením stresových hormonů (vč. adrenalinu a kortizolu). Pokud se však tento stav opakuje dlouhodobě, může to vést ke zdravotním problémům. Sníží se funkce imunitního systému, je ovlivněn trávicí a reprodukční systém, zvyšuje se riziko infarktu či mrtvice a mohou nastat také problémy psychického zdraví ve formě úzkostí či depresí (Segal et al., 2020).

1.4.2 Diagnostika psychosomatických poruch

Při hodnocení nemoci se musí brát zřetel na všechny faktory somato-psycho-sociální. V každé fázi nemoci je důležité se zamyslet nad tím, jakou složku pomineme a kterou se budeme více zabírat. Proto se mluví o nemocech psychických, somatických, psychosomatických a sociálních, které ovlivňují již zmiňované faktory (Šimek, Šavlík, 1999).

„Je-li předmětem našeho zájmu člověk ve zdraví a v nemoci, pak v současné době základním předpokladem je chápat ho jako neustálou interakci činnosti somatických struktur, psychických funkcí a vlivů vnějšího prostředí. Pokud tyti tři entity z mnoha dobrých důvodů oddělujeme, musíme tak činit s vědomím, jejich trojjedinosti a zároveň mít na zřeteli skutečnosti, že psychické funkce z hlediska hierarchie představují nejvyšší řídicí oblast“ (Šimek, Šavlík, 1999, s. 21).

Pro diagnostiku psychosomatických poruch je velmi důležité zohlednit komplexní problematiku pacienta a brát v úvahu vztah lékaře k pacientovi. Dále je nutné zohlednit dispozice jedince ke vzniku onemocnění. Pro diagnostiku a léčbu psychosomatických obtíží je velmi důležitá přesná informovanost o pacientovi a navázání důvěrného vztahu (Šavlík, 1999).

- Pro lékaře jsou důležité symptomy, které pacienti často potlačují, anebo nedůvěřují metodám, které by mohly pomoci.
- Hledání souvislostí je velmi důležité, poněvadž nemoc se objevuje či neobjevuje za určitých okolností.
- Také vliv rodiny by se neměl zapomínat. Je-li rodina dysfunkční, může to mít vliv na zdraví jedince. I pro léčbu je rodina velmi důležitá a pro zlepšení zdravotního stavu jedince je zapotřebí dobrý kontakt s rodinou a společně situaci řešit.
- Postavení a role jedince se mění se změnami a může to mít vliv na sebehodnocení a citový vztah k druhým i sobě samému. K tomu také patří i možnosti sociální opory, které jsou jedincům umožněny (Šavlík, 1999).

1.5 Prevence a pomoc při psychosomatických obtížích

Jankovský (2008) upozorňuje na kvalitu poskytovaných služeb rodině a tzv. kruhovou péči. Jde o práci multidisciplinárního týmu tvořeného lékaři, speciálními pedagogy, psychology, fyzioterapeuty, sociálními pracovníky a dalšími odborníky. Neopomíjí ani rodiče, komunikaci a kooperaci mezi jednotlivými odborníky (Jankovský, 2008).

1.5.1 Vztah lékař-rodina při sdělení postižení

Sdělení diagnózy dítěte je těžké jak pro samotnou rodinu, která zažívá psychicky náročnou situaci, ale podle Kukly et al. (2016) i pro samotné lékaře, kteří musí vhodně a

citlivě formulovat sdělení. Je zapotřebí komunikačních schopností zdravotníků, vypořádat se se sdělováním špatných zpráv (Kukla et al, 2016). Sdělení této informace je velmi traumatizující okamžik, kterým si musí rodiče projít, postoj lékaře může ovlivnit reakci rodičů (Vágnerová, 2014).

Lékař, by se měl zachovat dle etiky komunikace a počítat jak se sdělením nepříjemné zprávy, tak se stavem rodičů, kteří jsou rozrušeni. Informace by měly být podány srozumitelně s ohledem na inteligenci a emoční stav rodičů (Zlatohlávková, 2011, Simonasse, et al. 2015).

Zlatohlávková (2011) považuje při sdělení diagnózy za nejdůležitější přítomnost obou rodičů současně a co nejdříve po zjištění diagnózy dítěte. Nejdříve by si měl lékař zajistit dostatek času a místo pro důvěrné setkání. Při prvním rozhovoru by měly zaznít informace, které jsou známé, a utvrzení rodičů, že se mohou na lékaře kdykoli obrátit. Až po dalších setkáních se mají uvádět konkrétnější zprávy. Velmi důležité jsou také možnosti, jak mohou samotní rodiče pomoci a zapojit je do péče, jelikož jsou rodiče často bezmocní, že nemohou nic udělat (Zlatohlávková, 2011). Dále Kulka et al. (2016) doporučují, aby byl při sdělení přítomen psycholog či sociální pracovník, čímž by se mohlo omezit nedorozumění, předávání viny na druhého rodiče, ale také navození naděje změny nepříznivé situace (Kukla et al., 2016).

Po rozhovoru by měli být rodiče sami, aby měli možnost informace zpracovat, a nebránit jim kontaktu s dítětem (Zlatohlávková, 2011).

1.5.2 Komunikace se širší rodinou

Postižení dítěte zasahuje i širší rodinu, a proto je velmi důležité s nimi komunikovat, sdělit jim fakta o postižení, komplikacích, literatuře, ale i specifické péči. Širší rodina může rodičům pomoci ve formě hlídání a ti pak mohou využít volný čas pro partnera či zdravé děti (Familyconnect, ©2020)

Ohled by se měl brát i na sourozence, kteří jsou úzce zapojeni do této situace a musí často čelit různým problémům. Sdělení o postižení sourozence je na rodičích a je velmi důležité, aby byl zdravý sourozenec informován. Nezíská-li zdravý sourozenec vysvětlení o specifickém chování sourozence s postižením, může dojít ke zkreslení situace, vzniku psychických obtíží či negativnímu vztahu k sourozcovi s postižením. Mělo by se brát

v úvahu, jak sděluje Havelka a Bartošová (2019): „*Být dítětem s postižením není jednoduché. Stejně jako být jeho sourozencem*“ (Havelka, Bartošová, 2019, s. 49).

1.5.3 Přijetí a vyrovnání

Jestliže se rodina vědomými kroky snaží zvládnout tuto situaci, mluvíme o copingu, tedy vyrovnání se (Vágnerová, 2014).

Přijetím a vyrovnáním se zabýval také Matějček (2000), který udává, že pokud se rodina oprostí od pocitů viny, může dojít k přijetí dítěte a přijetí role rodiče a vychovatele dítěte s postižením. Pro rodiny s dítětem s postižením vytvořil desatero bodů, jak k vyrovnání a přijetí napomoci (Matějček, 2000).

1. Rodiče mají o svém dítěti vědět co nejvíce, setkávat se s rodinami a dětmi s podobným postižením. Navzájem si vyměňovat poznatky, zkušenosti.
2. Nebrat postižení jako neštěstím, ale jako úkol a zkoušku, na které je potřeba se připravit a zvládnout je.
3. Myslet na tělesnou a psychickou kondici pečujících. Být oporou pro své dítě, vychovávat ho, dopřávat mu zábavu a potěšení.
4. Brát v úvahu individuální vývoj dítěte a počítat s horším průběhem. Být rád za to, co dítě umí, a netrápit se tím, co nezvládne.
5. Matějček (2000) také sděluje, že více trpí rodiny dítěte s postižením, než děti samotní.
6. Cílené kroky v léčbě a výchově by se měly aplikovat v pravý čas. Soustředit se také na to, co je pro dítě společensky nejdůležitější a v čem má dítě naději uspět.
7. Neopomíjet lidskou solidaritu. Nestydět se a nebát se přijmout nabídku pomoci.
8. Přijmout a pochopit druhé lidi, kteří nevědí, jak se chovat a reagovat na dítě s postižením.
9. Nezapomínat na svůj partnerský a rodinný život.
10. Realisticky uvažovat jak o budoucnosti dítěte s postižením, tak o budoucnosti pečujících a pokusit se zodpovědět na otázky:
 - Jak dokážeme zajistit péči o dítě, až nebudeme mít sílu? Kdo nám poté pomůže?

- Do jaké míry využijeme vzdělávací a sociální zařízení?
- Budeme mít další dítě? Pokud ano, budeme schopni se mu věnovat (Matějček, 2000)?

1.5.4 Psychohygienu

Psychohygienou rozumíme proces, který zabraňuje vzniku psychických nemocí, a také způsoby pomoci, které napomáhají k nejlepšímu fungování duševní činnosti. Pro kvalitní život člověka je důležité, aby se člověk cítil zdravý, potřebný, užitečný, aby byl šťastný a spokojený jak s fyzickou, tak psychickou stránkou (Bartko, 1980).

K normálnímu duševnímu fungování přispívá:

- sebehodnocení a kladný postoj k sobě samému
- schopnost adekvátně reagovat na změny, přizpůsobit se jim a aktivně zvládat zátěžové situace
- uvědomování si toho, co děláme atd. (Křivohlavý, 2001).

Ke vhodnému fungování duševního zdraví patří spánek, který je podle Kukly et al. (2016) velmi důležitý i pro psychickou kondici člověka. Je-li spánek nedostačující, zhoršuje se soustředěnost, objevuje se malátnost a slabost končetin. Autoři také uvádí, že doba spánku dospělého člověka by se měla pohybovat kolem osmi hodin, je to však velmi individuální. Dlouhodobý nedostatek spánku má vliv na naše zdraví a umocňuje vznik některých onemocnění. Také by lidé neměli zapomínat na odpočinek, čas se najíst či na pohybovou aktivitu (Kukla et al., 2016).

1.5.5 Sociální služby

Dimenzí životní situace rodiny se zabývali Musil et al. (2009), kteří nastiňují faktory zvládnání nepříznivých životních situací. Zmiňují se o charakteristice a očekávání rodiny, podpoře, která je sociálním prostředím rodinám poskytována či odepírána. Dále o interakci mezi očekáváním sociálního prostředí a samotného klienta. Autoři také zmiňují, že zmiňované faktory vyzývají využít intervenci sociální práce. Úkolem každého sociálního pracovníka je podpora klienta a pomoc při obtížných situacích a poskytování kvalitní péče (Musil et al., 2009).

Sociální poradenství

Jednou z nejzákladnějších sociálních služeb je sociální poradenství, základní a odborné, které jsou povinny poskytovat všichni poskytovatelé sociálních služeb. Základní sociální poradenství podle Vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některé ustanovení zákona o sociálních službách, poskytuje informace osobám v nepříznivé životní situaci. Odborné poradenství se zaměřuje na jednotlivé okruhy v poradnách či speciálních lůžkových zařízeních.

Sociální poradenství přispívá při uplatňování práv a zájmů, napomáhá při zprostředkování kontaktu jedince se společenským prostředím a obsahuje sociálně terapeutické činnosti (Vyhláška č. 505/2006 Sb.).

Raná péče

Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní forma sociální služby a je poskytována rodinám s dítětem s postižením od narození dítěte do 7 let. Tato služba je zaměřena na podporu celé rodiny (Vyhláška č. 505/2006 Sb., §19.). Poskytovatelé rané péče zapůjčují literaturu a vhodné hračky. Poskytují také semináře a přednášky pro rodiče, předávají informace o kurzech a poskytují skupinová setkání rodičů či vícedenní akce.

Informace o službě a podání žádosti může rodina najít na jednotlivých internetových stránkách poskytovatelů rané péče, např.:

- www.ranapece.cz
- www.eda.cz
- www.arpida.cz

Osobní asistence

Terénní služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotních obtíží v přirozeném prostředí osoby. Napomáhá při každodenních činnostech, které osoba potřebuje. Rodiny mají možnost využít pomoc od asistenta, tím také mít možnost strávit čas mimo domov bez dítěte (Vyhláška č. 505/2006 Sb., §5.).

Rodiny mohou informace a dostupnost osobní asistence najít například na:

- www.iregistr.mpsv.cz
- www.osobniasistence.cz
- www.hewer.cz

Denní a týdenní stacionáře

Další možností pomoci rodinám s dítětem s postižením jsou denní a týdenní stacionáře.

Denní stacionář poskytuje ambulantní služby, napomáhá při péči o vlastní osobu, hygieně, nabízí sociálně terapeutické činnosti či výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (Vyhláška č. 505/2006 Sb., §12).

Týdenní stacionáře poskytují své služby pobytovou formou (Vyhláška č. 505/2006 Sb., §13).

Dostupnost stacionářů v místě bydliště rodiny naleznou na registru poskytovatelů sociálních služeb, či na oficiálních stránkách města či kraje.

- www.iregistr.mpsv.cz

1.5.6 Psychoterapie

Psychoterapie individuální i skupinová je jednou z možností pomoci s psychosomatickými obtížemi. Využívá psychologických prostředků ke zmírnění či odstranění obtíží a k hledání souvislostí mezi somatickou nemocí a emocemi, což vede k jisté úlevě. Jednou z jejích možností je tzv. rodinná terapie. Terapeut musí rodinu brát jako celek se všemi problémy, které se v rodině objevují (Šimek, Šavlík, 1999).

2 Praktická část

2.1 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1.1 Cíl práce

Cílem této bakalářské práce bylo popsat život pečujících osob, u kterých se s návazností s péčí o dítě s postižením objevilo psychosomatické onemocnění, konkrétně somatické a psychické obtíže se u členů rodin objevily.

Dalším cílem mé bakalářské práce bylo zmapovat možnosti prevence těchto onemocnění a účinné postupy psychohygieny.

Tato bakalářská práce má poukázat na spojitost náročnosti péče o dítě s postižením a vznik psychosomatických onemocnění, a to nejen u dospělých, ale i u sourozenců, kteří jsou často opomíjeni.

2.1.2 Výzkumné otázky

Stanovila jsem si tři otázky.

Otázka č. 1 Jaké typy psychických a somatických onemocnění se vyskytují u rodin s dítětem s postižením?

Otázka č.2 Jaké jsou možnosti prevence těchto onemocnění a zlepšení psychohygieny?

Otázka č.3 Jaké jsou zkušenosti sociálních pracovníků s psychosomatickým onemocněním u rodin, pečující o dítě s postižením?

2.2 Metodika

Pro výzkum života rodiny s dítětem s postižením z psychosomatického úhlu pohledu, byla využita kvalitativní výzkumná strategie. Kontakt na respondenty jsem získala pomocí techniky sněhové koule. Metodou získávání dat bylo dotazování, konkrétně polostrukturovaný rozhovor. Metodou zpracování dat byla kvalitativní obsahová analýza.

2.2.1 Výzkumná strategie

Výzkum života rodiny s dítětem s postižením z psychosomatického úhlu pohledu byl realizován kvalitativní výzkumnou strategií. Tuto strategii jsem si zvolila z důvodu jejího rozsáhlejšího zaměření a umožňuje získat hlubší informace a pohled od respondentů na danou problematiku.

Hendl (2008) tuto výzkumnou strategii popisuje jako zdroj podrobného náhledu a popisu. I přes časovou náročnost sběru dat, umožňuje výzkumníkovi zkoumat problematiku v přirozeném prostředí účastníka výzkumu, zkoumání souvislostí, porozumění. Podle Hendla (2008) je na začátku výzkumu samotný výzkumník, který udává téma a určuje výzkumné otázky. Ty se mohou v průběhu výzkumu různým způsobem měnit. Poté dochází k vyhledávání, analýze a selekci získaných dat, které dále vedou k objasnění otázek a náhledu na problém z pohledu respondentů (Hendl, 2008)

Miovský (2006) uvádí, že aplikace kvalitativního výzkumu je vázaná na interakci, připravenosti a otevřenosti k výměně názorů s respondentem. To může vést k odstranění bariér mezi výzkumníkem a účastníkem výzkumu (Miovský, 2006). Stejně k tomuto tvrzení přistupuje Hendl (2008) a společně podtrhují důležitost souhlasu s uskutečněním výzkumu.

2.2.2 Metoda sněhové koule

Miovský (2006) tuto metodu považuje za jednu nejpoužívanějších v kvalitativním výzkumu. Základní charakteristikou metody sněhové koule je účelový výběr jednoho informanta, který dále poskytne informace a kontakty na další respondenty. Miovský (2006) na závěr udává variabilitu výzkumné metody, kterou můžeme v průběhu sběru dat upravovat k potřebě saturace dat (Miovský, 2006).

2.2.3 Charakteristika vybraného souboru

Soubor tvořili členové rodin, mající dítě s postižením, dále sociální pracovníci, kteří s rodinami s dítětem s postižením spolupracují. Výzkumný soubor byl získán metodou sněhové koule, kdy účelovým výběrem byla vybrána jedna sociální pracovnice, která mi doporučila další sociální pracovníky, poté i rodiny s dítětem s postižením, u kterých se objevují zdravotní obtíže. Při určení kritérií tohoto výzkumu jsem zvolila sociální pracovníky, kteří pracují s dítětem s postižením a jeho rodinou a členové rodin, kteří o dítě s postižením pečují a objevují se u nich tělesné, psychické či psychosomatické obtíže.

I když jde o velmi citlivé téma, o kterém rodiny nerady mluví a sdílí své zkušenosti, podařilo se mi získat informace, které ukazují rámcový pohled na tuto problematiku. Celkem jsem získala 11 informantů z řad sociálních pracovníků a členů rodin dítěte s postižením, konkrétně 4 sociální pracovnice, 3 matky, 3 sestry a 1 otce, u kterých se objevují psychické, tělesné či psychosomatické obtíže. Ale i ti, kteří péči o dítě s postižením zvládají, mi podali informace, jak si zajistili zdravou psychohygienu. K účasti ve výzkumu bylo osloveno větší množství informantů, avšak odmítli mne z důvodu nepřipravenosti o tomto tématu mluvit. Sběr dat byl ukončen, když jsem už nedostávala jiné odpovědi, než jaké jsem už měla, tedy když došlo k saturaci dat.

2.2.4 Metoda a technika sběru dat

Data byla pro výzkum získána metodou dotazování, technikou polostrukturovaného rozvoru. Před zahájením rozhovoru jsem měla připravené určité otázky a okruhy dané problematiky rozdělené pro sociální pracovníky a členy rodiny, na které jsem hledala odpovědi. Přehled otázek jsou uvedené v příloze č.1. Díky velké komunikativnosti a otevřenosti respondentů, jsem získala mnohé informace i mimo dané okruhy a otázky, které mne poté přivedly k zahrnutí dalších témat do této bakalářské práce. Jelikož jsem získala informace, jak od sociálních pracovníků, tak od rodičů a sourozenců, kteří byli v různém věku, volila jsem také rozdílnou stylistiku otázek vhodnou pro děti.

2.2.5 Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaný rozhovor se podle Reichela (2009) a Hendla (2008) vyznačuje připraveností otázek, kterých se výzkumník drží nezávisle na jejich pořadí. Důležité je probrání všech otázek, které mohou být v průběhu rozhovoru doplněny dotazy. Reichel (2009) také tvrdí, že polostrukturovaný rozhovor je možností k navázání osobnějšího kontaktu s respondentem (Reichel, 2009, Hendl, 2008).

Hendl (2008) tento druh rozhovoru nazývá rozhovor pomocí návodu, který umožňuje tazateli udržet rozhovor dle připravených otázek, avšak dovoluje účastníkovi výzkumu sdělit své zkušenosti. Dále Hendl (2008) rozděluje 4 etapy na uskutečnění tohoto typu rozhovoru. Na začátku se objevuje obecné téma, o kterém chce tazatel mluvit a k němu přidružená témata a okruhy otázek. Dále pokračuje uspořádání a pořadí okruhů a otázek. V neposlední řadě uvádí promyšlení doplňujících otázek (Hendl, 2008).

2.2.6 *Proces sběru dat*

Rozhovory byly prováděny v období červen-prosinec 2019. Respondenti si sami zvolili místo, většinou se hovořilo u sociálních pracovníků v místě organizace či v kavárně. U rodin se rozhovor realizoval v domácnostech, či v kavárnách. Možnost setkání se na neutrální půdě bylo voleno od sourozenců dítěte s postižením, jelikož nechtěli být v blízkém kontaktu s rodiči. Všichni respondenti byli seznámeni s účelem rozhovoru, a ubezpečeni o zajištění anonymity v bakalářské práci. Respondenti si sami zvolili oslovení v hlasovém nahrávání, i pojmenování dítěte, o které pečují, aby byla zachována anonymita. K osobnímu setkání a naplánování rozhovoru došlo jen u těch respondentů, kteří předem souhlasili s účastí v mém výzkumu. Někteří respondenti z řad rodiny před zahájením rozhovoru sdělili prosbu, zda by rozhovor nemusel být nahráváný, z důvodu citlivosti tohoto tématu. Hlasové nahrávání se i poté u některých respondentů ukázalo limitujícím faktorem pro větší otevření se. Proto jsem nahrávání ukončila po nahráném souhlasu a se svolením respondentů jsem psala textové poznámky. Poté byla znatelná větší komunikativnost, ochota spolupracovat a upřímnost vyjádřit se k problematice tohoto citlivého tématu. Po ukončení rozhovoru jsem informace přepsala do textové podoby a na žádost respondentů jsem nahrávku smazala. Rozhovory probíhaly u sociálních pracovníků okolo 45minut a u rodin 90 minut.

2.2.7 *Metodika vyhodnocování dat*

Nahranné záznamy byly přepsány do textové podoby, přidala jsem je k poznámkám od respondentů, kteří nechtěli být nahráváni. Přesné odpovědi na mnou pokládané otázky jsem do této bakalářské práce nepřikládala z etických důvodů a možného rozpoznání respondentů.

Respondenti si sami zvolili oslovení v rozhovoru. Pro odlišitelnost jsem je sama v bakalářské práci rozdělila na dvě podskupiny, tedy skupinu sociálních pracovníků a členů rodin, které dále rozlišuji podle příbuzenského vztahu k dítěti. Respondenty z řad sociálních pracovníků označuji SP1-SP4 a členy rodin, mající příbuzenský vztah k dítěti s postižením, označuji R1-R7.

Získané informace jsem pečlivě uspořádala a provedla jsem selekci nejdůležitějších dat. Dále jsem provedla otevřené kódování, díky kterému jsem údaje od respondentů zařadila do jednotlivých kódů.

2.2.8 Obsahová analýza dat

Dle Miovského (2006) obsahová analýza je rozbor informací jakékoli povahy a má za úkol zpracovat veškeré získané materiály. To vede k objasňování a interpretaci. Dále obsahová analýza může přinést důvěryhodné svědectví k vysvětlení lidského jednání a pohledu na danou problematiku (Miovský, 2006).

Velmi důležitá je otevřenost výzkumníka vytvářet co nejrelevantnější závěry. Jak už bylo řečeno, obsahová analýza se dá využít při jakémkoli materiálu, písemném, obrazovém, zvukovém či různých nálezů. Mnou vybraná varianta byla zvuková, kterou Miovský (2006) charakterizuje jako práci s materiálem, který je zaznamenán technologií do hlasového záznamu. Ale mnozí respondenti nahrávání odmítli, tak jsem pracovala i se zápisy rozhovorů.

2.2.9 Otevřené kódování

Otevřené kódování je jednou z metod zakotvené teorie a první fází kódování získaných dat. Miovský (2006) považuje kódování za určité operace, které pomohou k analýze, vymezení pojmů a následně tvorbě nové teorie. První fáze kódování slouží k vymezení pojmů, které mají společné jevy, pocity a jsou si významově blízké. Seskupením jednotlivých pojmů vzniká tzv. kategorizace, tedy vznik kategorií, u kterých můžeme zjistit propojenost s dalšími kategoriemi a přiřazení subkategorií (Miovský, 2006).

3 Prezentace získaných dat

Díky otevřenosti respondentů, jsem získala velké množství informací, které bylo pomocí otevřeného kódování možno rozdělit na jednotlivé kódy. Jelikož byly dva odlišné typy rozhovorů (z důvodu dvou typů souborů – sociální pracovníci a členové rodin), vzniklo dvojí kódování a dvojí kategorizace.

3.1 Kategorizace získaných dat od členů rodin

1. Sociodemografické údaje: Věk, pohlaví, rodinný stav, vztah k dítěti, zaměstnání
2. Typ postižení dítěte: Druh postižení a komplikace spojené s postižením
3. Reakce členů rodiny na sdělení diagnózy: emoce po sdělení diagnózy dítěte
4. Informovanost rodiny: Četnost získaných informací z řad zdravotnického a sociálního personálu
5. Podpora a pomoc: Rodinná, zdravotní, sociální
6. Výskyt psychických, somatických, psychosomatických obtíží
7. Psychohygienu: prostředky vedoucí ke zvládnutí situace

3.1.1 K1: Sociodemografické údaje

Z tabulky č. 1 jsou zřejmé sociodemografické charakteristiky respondentů a představuje základní představení.

Tabulka č.1 - Sociodemografické údaje členů rodin

	Věk	Příbuzenský vztah k dítěti	Rodinný stav	Studium, zaměstnání	Věk dítěte s postižením	Počet dětí, sourozenců
R1	27 let	Matka	Vdaná	Zaměstnaná	3 roky	1 dítě
R2	25 let	Matka	Vdaná	Rodičovská dovolená	2 roky	1 dítě
R3	27 let	Matka	Vdaná	Nezaměstnaná	4 roky	3 děti
R4	8 let	Sestra	Svobodná	Žákyně ZŠ	4 roky	2 sourozence
R5	15 let	Sestra	Svobodná	Žákyně ZŠ	5 let	1 sourozenec
R6	23 let	Setra	Svobodná	Zaměstnaná	23 let	2 sourozence
R7	40 let	Otec	Ženatý	Zaměstnan	2 roky	1 dítě

Zdroj: Vlastní výzkum

3.1.2 K2: Typ postižení dítěte

Ve většině případů se jedná o kombinované postižení, tedy více jak jedno postižení spolu s různým stupněm mentální retardace.

U respondentky R1 se jedná o dítě s tělesným postižením, postižením sluchu a tracheostomie. R2 má dítě se zrakovým postižením spolu se svalovou hypotonií, u R3 se jedná dítě s kombinovaným postižením. Všechny sestry mají sourozence s kombinovaným postižením, u otce se jedná o dítě se zrakovým postižením.

Ve všech případech členové rodiny pobírají příspěvek na péči od 2. do 4. stupně a jedná se o postižení vrozené. Pouze u respondentky R3 se jedná o postižení získané způsobené tonutím dítěte.

3.1.3 K3: Reakce členů rodiny na sdělení diagnózy

U mnoho matek se objevily úzkosti a deprese a velkou psychickou změnu sděluje respondentka R3, jejíž syn tonul: *„Bylo to strašný, to v sobě, že za to můžu. Zhroutil jsem se. Vůbec si na nic nepamatuju. Nebyla jsem schopná ničeho jen plakat. Ty první dny jsem se nemohla na něho ani podívat. Samozřejmě jsem sklouzla do depresí, úzkostí, které jsou do teď. Nechtěla jsem se s nikým vídat, ani s manželem ani s dcerami. Nebyla jsem schopná se postarat o sebe natož o rodinu“.*

Dále se respondentky R1, R2 a R3 shodují na tom, že nejhorší pro ně byla bezmoc, že pro dítě nemohou nic udělat. Dále se objevují pocity viny a hledání souvislostí, které mohou za postižení jejich dítěte. R3 uvádí *„Nikdy se nesmírím s tím, že kdybych u něho byla, nic by se nestalo“.*

Co se sourozenců R4 a R6 týká, na toto období si moc nepamatují a nejsou si vědomi, že by je to nějak zasáhlo. R4 byla velice malá a R6 je spolu se svými sourozenci z trojčat. R6 také připomíná, že neměla žádné problémy, vyrůstali spolu a brala své sourozence rovnocenně.

Naopak R5 vysvětluje, že to pro ni bylo v prvním okamžiku normální, avšak vše se změnilo v průběhu času: *„Ze začátku mi to bylo jedno, protože jsem byla v pubertě a brala jsem to tak, že budu mít volnost... bylo to pak horší, bráchu jsem nesnášela, všechna pozornost na něho ...“.*

Dle sdělení otce R7 to bral jen ze začátku špatně, ale nijak to najevo nedával. Dále udává, že pro něho bylo horší vidět manželku, jak psychicky strádá než zjištění, že jeho dítě má postižení. Udává, že jediné, co nesl špatně, a s čím se do této chvíle nesmířil, bylo zjištění, že manželka se bojí mít druhého potomka a také stereotypní život, který se všemu podřizuje dítěti.

Pouze R1 s se s narozením dítěte s postižením smířila, u sestry R4 není zatím možné soudit, jak bude svého bratra vnímat ve vyšším věku. Sestra R6 byla od svého narození v kontaktu s bratrem a bere ho jako rovnocenného sourozence.

U žádného z respondentů nebyl při sdělení diagnózy dítěte přítomen psycholog ani sociální pracovník.

3.1.4 K4: Informovanost rodiny

Tuto kategorii jsem zařadila z důvodu získaných informací od sociálních pracovníc, které upozorňovaly na malou informovanost rodičů o daném postižení, získání informací o možné pomoci a podpoře, které by mohly usnadnit rodinám život. Jelikož se toto týká převážně rodičů, otázky jsem směřovala pouze k nim.

Většina se shoduje, že od zdravotnického personálu získali malé množství informací o postižení i o možnostech následné sociální pomoci. Informantka R1 sděluje první minuty po narození dcery a přístup zdravotnického personálu z řad lékařů i sester: *„Malou nám hned vzali po porodu, protože nedejchala, nikdo nám nic neřekl, nechali mě tam s manželem. Ležela jsem tam na křesle s roztaženýma nohama, kolem chodila uklízečka a nám nezbylo než čekat, plakat.... Vůbec na nás nebrali zřetel, že se nám narodilo postižený dítě. Prostě je to vstupenka, kterou vám dají a vy musíte jet. Jediná, kdo nám dal informace, bylo pár měsíců po porodu. paní doktorka z Motola, která nám zhruba řekla, co tak je za možnosti operací a časově. To byly jediný informace. Jinak jsme byli odkázáni na hledání“.*

Matka R2, které se narodilo dítě předčasně, sdělila, že ji po porodu nikdo neinformoval o rizicích, co se může stát. Informaci o tom, že je něco v nepořádku, se dozvěděla, až ji lékař sdělil, že v budoucnu musí její dítě podstoupit operaci.

Dále se o neinformovanosti vyjádřila R3: *„Nikdo nic určitýho. Na začátku s námi ani nekomunikovali a věnovali se synovi a my jen čekali. O tom, jak je to vážný, mi řekla až kamarádka, která je zdravotní sestra“.*

Otec R7 sděluje, že byl velmi zklamán, že se vše dozvěděl až od manželky a nebyl přítomen u oznámení diagnózy jeho dítěte: *„Mně to volala manželka, která plakala, myslel jsem, že se tohle říká oboum rodičům, a ne jenom jednomu, který tam je na to sám“.*

Co se týká informovanosti o sociálních službách, respondenti se shodli, že navázání kontaktu se sociálními službami, bylo pro ně prvním zdrojem informací o podpoře, ale informací o daných organizacích získali až po nějakém čase. R1 získala kontakt na Ranou

péči až v pěti měsících dítěte, a to jenom díky očnímu lékaři. „Až na očním, kdy malá měla ucpaný slzný kanálky, tak nám dala kontakt na Ranou péči“.

R3 získala kontakt na osobní asistenci a ergoterapeutku od známé, která pracuje ve zdravotnictví: „Nevzpomínám si, že bychom dostali nějaký informace. Všechno jsem se dozvěděla až od té mé kamarádky“.

Respondent R7 si se svou manželkou musel najít informace o možné podpoře a pomoci na sociálních sítích.

Pouze respondentka R2 získala kontakt na Ranou péči přímo na neonatologickém oddělení, jelikož dítě bylo nedonošené a neonatologie s Ranou péčí spolupracuje.

3.1.5 K5: Podpora a pomoc

Dále mé otázky směřovaly k získání informací o podpoře a pomoci, které rodinám pomohly s péčí o dítě s postižením. Podporu a pomoc jsem rozdělila na rodinnou, od zdravotnického personálu a sociální.

Rodina

Od rodičů jsem získala informace, že se rodinné vztahy nijak nezměnily a pomoc od rodiny považují za tu nejdůležitější.

Rodina byla pro R1 největší opora a sděluje, že s manželem jim postižení dítěte více dalo, než vzalo. „Kdyby nebyla rodina, byla bych úplně někde jinde. Byla tady pro nás už od začátku“. Také uvádí své zkušenosti s ostatními rodinami, kde manžel ani rodina nefungují a je to velice obtížné, vidí v tom veliký problém.

Dále R2 udává: „Hlavně mi pomohl manžel, taky pomoc od prarodičů, kteří si vzali dcerky do péče, a tak jsem se mohla věnovat jenom synovi“.

R3 nemá bohužel přímou podporu rodiny, jelikož její rodina i rodina manžela bydlí v jiné zemi. Ze získaných informací je zřejmé, že by tuto možnost velmi ocenila. Jediné spojení s rodinnou má přes sociální sítě, což jí dává možnost komunikace „S mamkou si voláme každý den několikrát, protože jsem doma zavřená jen se synem, a někdy prostě nemůžu a potřebuju s někým mluvit, říct si o radu, tak si voláme, a to mi pak pomůže se uklidnit“.

Sourozenci se shodují, že pro ně bylo důležité, aby s nimi rodiče trávili čas a věnovali jim pozornost. R4 nějaký čas trávila se svou sestrou u prarodičů. Rodiče je za začátku

ani nenavštěvovali. Poté však byla velmi ráda, když za nimi rodiče přijeli a věnovali se jim. Dále však sděluje, že ji trápilo vidět rodiče, a nevědět co se děje „*Oni furt plakali, když za námi přijeli, byli hodně smutný a já taky byla smutná*“.

R5 sděluje problematiku propojenosti péče o dítě s postižením a zdravým sourozencem, který často nemá možnost řešit běžné situace s rodiči: „*Nikdo se mi nevěnoval, nemohla jsem přijít k mámě a říct jí, že mám problém, protože jsem věděla, kolik práce má s bráchou. Viděla jsem, že jsem na druhé koleji, že nemůžu říct mámě, že mám problémy třeba ve škole, že potřebuju pomoc, že se semnou rozešel kluk, prostě to, co máma s dcerou řeší. Ale teď po tom, co jsem snědla prášky, je to mnohem lepší a máma se mi více věnuje*“.

R6 uvádí, že pro její rodinu bylo velmi důležité, že rodina jako celek fungovala a že i rodiče brali její pomoc za velmi důležitou.

Podle respondenta R7 rodina je to nejdůležitější, co může vést k pomoci. Upozorňuje na psychickou podporu, poskytnutí hlídání, když chtějí s manželkou strávit čas pouze spolu. Bohužel tuto možnost nezískávají často, snaží se o pomoc říci už sami a nečekat na nabídku.

Pomoc od zdravotnického personálu

Jak už bylo v kategorii č. 4 o Informovanosti rodiny řečeno, podpora od zdravotnického personálu nebyla pro rodiny ideální. Rodiče se však shodují, že zdravotní péče byla zaměřena na pomoci dítěti, a že co se týká zdravotní péče o dítě, byla výborná.

Podle respondentky R1 byla péče o dítě ze strany zdravotního personálu perfektní a byla ráda, že bylo o její dítě postaráno v první řadě. Ocenila by však i podporu rodičů, které to nemají jednoduché. „*Bylo taky hrozný, být sama v pokoji, víte, že někde je vaše dítě, vy u ní nejste, jste bezmocní, jste tam prostě jenom kvůli mlíku, ubíjelo mě, že se mnou nikdo nemluví* „.

Mé otázky se také soustředily na možnosti vyžití psychologické podpory ihned po narození dítěte s postižením. Nikomu z respondentů nebyla nabídnuta, a tak mne zajímal názor, zda by tuto formu pomoci využili. R1 vypovídá, že jediné, co ji bylo poskytnuto, byl prášek na uklidnění. „*Ani nevím, jestli bych ji chtěla, protože mi nejvíc pomohlo mluvit s někým hlavně s manželem, ale ten tam furt nebyl. Mě ubíjelo, že se mnou nikdo nemluví. Kdyby za mnou někdo přišel, určitě bych ho neodmítla. Asi ne proto, aby mi radil, spíše*

aby mě vyslechl, mluvil na mě“. Ostatní rodiče by psychologickou pomoc využili. Respondent R7 poté sám s manželkou vyhledal psychologickou pomoc.

Co se týká sester, pouze jedna z informantek tuto situaci po psychické stránce nezvládla, zeptala jsem se pouze jí. Ta udává, že možnost navštívit psychologa jí nikdo nenabídl a k psychologovi dochází až nyní, po pokusu o sebevraždu *„Pomohlo mi to moc, protože s ní řeším to, co bych měla s mámou, ale ji nechci říkat, jak se někdy trápím, nechci ji přidělovat starosti“.*

Sociální pomoc

U respondentů se nejvíce objevuje sociální pomoc ve formě poskytují poradenství. Informace o příspěvku na péči, možnosti kompenzačních pomůcek. Dle slov respondentů také možnost zjistit více informací ohledně zlepšení péče o dítě s postižením nebo také rady ohledně možností trávení volného času s partnerem a zdravými dětmi.

R1, R2, R5 a R7 uvádějí Ranou péči, která jim velice pomohla. Respondentka R3 zkontaktovala osobní asistentku. Poté respondentka R6 uvádí umístění sourozence do Denního stacionáře, který jim velice pomohl k tomu, aby rodiče mohli pracovat a trávit čas jiným způsobem než péčí o sourozence.

Z důvodu věku respondentky R4 jsem se o možnostech sociální podpory nedozvěděla, což je také zapříčiněné tím, že se se svým sourozencem moc nevidá a rodiče s ní o tomto nemluví.

3.1.6 K6: Výskyt psychických, somatických a psychosomatických obtíží

Schéma č. 1 znázorňuje výčet psychických, somatických a psychosomatických obtíží, které se u rodin, pečující o dítě s postižením, objevily.

Schéma č. 1 - Psychické, somatické a psychosomatické obtíže u rodin

Psychické obtíže	<ul style="list-style-type: none">• Stres• Deprese• Pokus o sebevraždu
Somatické obtíže	<ul style="list-style-type: none">• Bolesti zad• Blokace krční páteře
Psychosomatické obtíže	<ul style="list-style-type: none">• Oslabení imunitního systému• Virová a bakteriální onemocnění• Migréna• Nevlnost• Bolesti• Žaludeční vředy• Poruchy spánku

Zdroj: Vlastní výzkum

U respondentů R2, R3, R5 a R7 se objevily psychosomatické obtíže. U respondentky R1 se nevyskytly. Vyskytly se u ní však bolesti zad a blokace krční páteře, což bylo způsobené častým sezením u dcery s odsávačkou. Dále sestra R4 uvedla, že si není vědoma nějakých obtíží, ale byla hodně doma, protože ji bolelo často břicho a měla teploty.

R2 si změny zdravotního stavu začala uvědomovat s rostoucí náročností o péči o dítě. Uvádí, že si to nejdříve neuvědomovala, přisuzovala to běžným virózám, nebo že něco špatného snědla. Nemoci se stále vracely i několikrát do měsíce. Cítila se slabá, bez energie a přestala zvládat péči o syna, o kterého se musel starat otec. „*Víte, ono je strašně těžký, když vy nemáte sílu, ale musíte se postarat*“. Na to, že by se mohlo jednat o psychosomatické onemocnění, přišla až díky sociální pracovníci, která si všimla větší

nemocnosti a podala informaci, že by se mohlo jednat o psychosomatické obtíže. „*Ona u nás byla a ptala se mě, jestli jsem po zdravotní stránce v pohodě, tak jsem ji řekla, že jsem zase nemocná, a tak mi řekla, jestli by to nemohlo být z toho stresu, že nespím a že toho mám dost. No tak jsme začaly přemýšlet, kdy se mi to zhoršilo a přišly jsem na to, že to souvislost má. Já před tím nemocná nikdy moc nebyla a teď furt*“. R2 byla neustále ve stresu, nespala, a jelikož dítě moc nespalo, ona spala pouze 5 hodin denně. To se také ukázalo na zdravotním stavu. R2 mi sdělila, že to začalo záněty průdušek, močového měchýře, poruchou trávení. „*Byla jsem furt nemocná, furt antibiotika, potom když jsem nemohla nic sníst, protože jsem zvracela a bolelo mě břicho, objevily se žaludeční vředy*“. Řešit to informantka začala, když manžel dostal napomenutí, že ho potřebují v práci, protože byl pořád doma. Začala chodit k psychologovi a našla si v místě bydliště klub pro maminky, kde si také našla kamarádky. „*Jako je to teď o dost lepší, zhorší se to zase, když je třeba malej nemocný a manžel má hodně práce a nemůže mi tolik pomoci*.“

U R3 se také objevily psychosomatické obtíže. Migrény, problémy se spánkem, vyšší nemocnost. U respondentky R3 je nejvíce viditelný zdravotní stav, který se zhoršil ve všech odvětví a závažnost stresové situace, tedy získané postižení, lze cítit z vět respondentky „*Když přišla péče o syna, ještě se to zhoršilo. Nebyla jsem kolikrát schopná vylézt z postele, všechno mě bolelo, záda, nohy, hlava jako bych je měla tak těžký a v napětí, že jsem nemohla nic. Potom jsem samozřejmě strašně zhubla, začala jsem kouřit a s tím se to ještě víc rozjelo*.“

Dále sestra R5 sdělila, že se o psychosomatické dozvěděla v psychiatrické léčebně „*Já to řešila s psychologkou, že mám poruchy příjmu potravy, že je mi furt blbě a tak. No, spadla jsem do depresí, sebepoškozování a pokus o sebevraždu. Začala jsem kouřit a pít, no nejdřív to bylo, že jsem přestala jíst, ani nevím proč, pak to bylo, že už jsem hubnout nechtěla ale byla jsem průhledná jak papír*“.

Nejstarší sestra R6 uvedla, že nikdy dříve psychické problémy nezažívala, neměla pocit, že by ji postižení sourozence nijak zasáhlo, avšak říká, že některé změny viděla s větší náročností péče o sourozence s přibývajícím věkem. Objevoval se u ní větší stres při pohledu na rodiče, kteří psychicky strádali a viděla, jak jsou už unavení. Proto se snažila se svým sourozencem rodičům pomoci. „*Já to dřív nijak nebrala, ale když jsem ho pak přenášela třeba z postele na vozík nebo z vozíku do auta, odnesly to záda a taky když jsem k němu vstávala, tak jsem moc nespala a chyběla jsem dost ve škole, protože*“

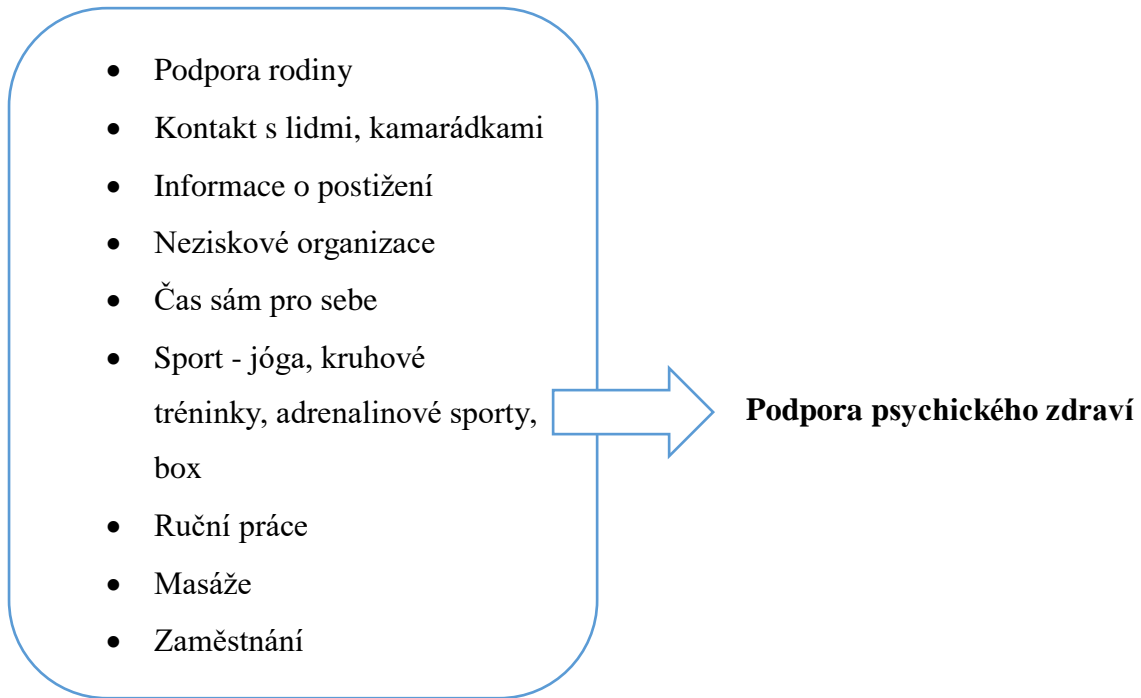
rodiče si potřebovali odpočinout a já jim chtěla pomoci“. U této respondentky nebyly viditelné žádné psychosomatické onemocnění, avšak objevily si u ní zdravotní obtíže spojené s manipulací svého sourozence a také nedostatek spánku.

V neposlední řadě otec R7 vypovídá o tom, že i u něho vznikly psychosomatické obtíže, avšak ne v přímé souvislosti s péčí o dítě s postižením. *„Trápilo mě to, ale snažil jsem se manželce co nejvíce psychicky pomoci, a nakonec to dopadlo tak, že jsme oba skončili u psychologa“.* Informace od R7 upozorňují na fakt, že změny zdravotního stavu nemusí přímo souviset s postižením dítěte, ale s celkovou situací rodiny a také radikální změnou partnerského života a žádného volného času. *„Ono to začalo tím, že jsem sklouzl do depresí, ale ne z toho, že máme dítě s nějakou vadou, ale nějak to, že se vše točilo okolo něho. Žádný milostný život, žádný dovolený a taky to, že jsem kolikrát musel zůstat s manželkou doma, a tak už mi na nějaký dovolený nezbyl čas z práce“.* R7 mi také sdělil, jak došlo ke změně zdravotního stavu u jeho osoby *„No tím, že jsem byl furt ve stresu a pak i v depresi, tak to šlo ráz na ráz, furt jsem byl nemocný, já, který nikdy neměl angínu, tak jsem ji za tu dobu měl asi milionkrát, no a pak to, že mě furt všechno bolelo“.*

3.1.7 K7: Psychohygienu

Schéma č.2 poukazuje na prostředky pomoci, které rodinám zajistili zmírnění stresu a psychohygienu.

Schéma č. 2 - Zajištění psychohygieny



Zdroj: Vlastní výzkum

Jak už bylo zmíněno, u respondentky R1 nevznikly psychosomatické obtíže, proto mě zajímalo, jak zvládla narození dítěte s postižením a péči o něj. Na první místě považuje podporu od manžela a celé rodiny, poté vyhledání informací a náhledu na dané postižení. Dále uvádí pomoc a podporu od neziskových organizací a spojení se s rodinami. „Co se týká neziskovek tak určitě si myslím, že je to dobrý v tom, že Vám dají informace, co se týká příspěvků a taky setkání se s rodiči co mají podobný problém, že můžete vidět životy těch rodin, jaký měli po narození dítěte prognózy a pak vidíte, co to dítě dokáže. to nám taky dost pomohlo“. Dále uvádí, že pro ni bylo důležité, najít si čas pouze pro sebe, cvičení, konkrétně jóga a kondiční cvičení. Také si našla koníček ve formě ručních prací, u kterých může přijít na jiné myšlenky a vypnout hlavu. V době, kdy bylo dítě ve školkovém věku, našla si zaměstnání, což také považuje za přínos, že jí toto bylo umožněno. Také respondentce R2 pomohl kontakt s lidmi, v dětském klubíku, kde si našla i nové kamarádky a vyplnila tak den jinou aktivitou než péčí o dítě doma. Odreagování ve formě kruhových tréninků a masáží ji velice pomohlo.

R3 uvádí: „Vylézt ven z baráku bylo pro mě strašně důležitý, teď jsem začala i cvičit, a to je taky super, že přijdu na jiné myšlenky “. Když to vezmu, jak jsem byla před rokem a jak jsem teď, tak určitě to hledání si informací, pomalu se s tím smířovat a taky zkontaktování asistentky, která mi pomáhá a já si můžu odpočinout nebo se věnovat dcerkám. A taky vylézt ven z baráku, teď jsem začala i cvičit, a to je taky super, že přijdu na jiné myšlenky. “ Uvádí také, že veškeré koníčky jako cestování a výlety s kamarádkami úplně ukončila ale snaží se nyní najít jinou alternativu, jak se znovu zapojit mezi lidi. Neopomíná také rodinou podporu.

Nejmladší sestry R4 jsem se ptala na věci ohledně přání, v souvislosti se svým sourozencem a trávením času s rodiči. „Já bych moc chtěla si zase hrát s bráškou a ségrou společně, ale to nemůžeme, protože on jenom leží, a taky s mamkou a tatínkou jet na třeba do ZOO nebo tak“.

R5 uvádí, že ji velice pomohla komunikace s rodiči, dále psycholog, trávení času s matkou a otcem bez sourozence s postižením.

R6 bere jako velikou pomoc rozhodnutí, umístit sourozence s postižením do denního stacionáře, jelikož věděla, že je o něho dobře postaráno a rodiče mohou chodit do práce a užívat si konečně volného času, jelikož mají už všechny děti dospělé.

R7 uvádí, že nejvíce mu pomohla odborná pomoc psychologa, dále neziskové organizace, také to, když se zlepšil psychický stav jeho manželky. Dále uvádí, že přemýšlejí o partnerské terapii, která by jim pomohla s plánováním dalšího potomka. Otec uvádí, že mu také pomohly adrenalinové sporty a box, kde mohl vypustit veškeré emoce, které nechtěl doma před manželkou ventilovat.

3.2 Kategorizace získaných dat od sociálních pracovníků

Analýza odpovědí sociálních pracovníků přinesla 3 kategorie.

1. Sociodemografické údaje: Věk, délka praxe, dosažené vzdělání
2. Zkušenosti se změnou zdravotního stavu u rodin
3. Prostředky pomoci a podpory rodinám: Zkušenosti s rodinami mající psychosomatické obtíže a pomoc vedoucí k řešení problematiky

3.2.1 K1: Sociodemografické údaje

Sociodemografické údaje nabízejí krátké představení respondentů, které se mého výzkumu zúčastnili.

Tabulka č.2 poukazuje na sociodemografické charakteristiky sociálních pracovníků.

Tabulka č. 2 - Identifikační údaje sociálních pracovníků

	Délka praxe	Věk	Vzdělání
SP1	25 let	52 let	Magisterské
SP2	19 let	45 let	Magisterské
SP3	2 roky	26 let	Magisterské
SP4	5 let	30 let	Bakalářské

Zdroj: Vlastní výzkum

3.2.2 K2: Zkušenosti se změnou zdravotního stavu u rodin

Schéma č. 3 Přehledně znázorňuje psychické, fyzické a psychosomatické obtíže, které se u rodin, ze zkušeností respondentek, objevují.

Schéma č.3 - Psychické, somatické, psychosomatické obtíže ze zkušeností sociálních pracovníků

Psychické obtíže	<ul style="list-style-type: none">• Úzkostné stavy• Pocit bezmoci a beznaděje• Sebeobviňování, hledání viníka• Strach z budoucnosti
Somatické obtíže	<ul style="list-style-type: none">• Blokace krční páteře a beder
Psychosomatické obtíže	<ul style="list-style-type: none">• Migrény• Žaludeční vředy• Nespavost• Infekce ledvin• Oslabení imunitního systému• Napětí ve svalech

Zdroj: Vlastní výzkum

Ve svých výpovědích všechny respondentky uvedly, že mají zkušenosti s rodinami, které trpí psychosomatickým onemocněním a u kterých se výrazně zhoršil zdravotní stav převážně u maminek, které se o dítě s postižením nejvíce starají. Výskyt je značný, což sděluje i SP1: „Zhoršení zdravotního stavu se objevuje v 99 % případů, když se děťátko s postižením narodí do rodiny, je to tak krizová a náročná situace, že se to objevuje, hlavně u maminek“.

U rodin se často sociální pracovníci setkávají s úzkostnými stavy, pocity bezmoci, beznaděje, sebeobviňování rodičů, co mohlo být příčinou. Avšak často tuto odpověď nikdy nedostanou a hledání viny trvá dlouhé roky a ke smíření nemusí ani dojít.

Ze zkušeností sociálních pracovníků si rodiny nejvíce stěžují nejdříve na zhoršení psychické. SP1 uvádí, že je to spojené se změnou života, nejistotou a změnou plánů, kterými musí rodina čelit. Ze zkušeností SP2 některé maminky potřebují péči psychiatra. SP3 dodává nejistotu z budoucnosti, která rodinu trápí a má dopad na psychiku. Psychické problémy SP4 vztahuje k náročnosti celkové péče, také respondentka zmiňuje dopady na partnerský život či málo času na domácnost a další děti. Co se týká zhoršení zdravotního stavu po tělesné stránce, respondentky uvádí mnohé typy problémů, které mohou ztěžovat péči o dítě s postižením, nejvíce se objevuje blokáce beder a krční páteře. Konkrétní výčet psychosomatických onemocnění, které rodiny trápí, mi uvedla SP2: „*Objevují poruchy příjmu potravy, migrény, žaludeční vředy, nespavost. Měli jsme i rodinu, která to i sama zjistila, že při náročné situaci v péči o miminko s postižením začaly záněty ledvin, celkový pokles imunity, nebo napětí ve svalech a tím ještě více náročná péče o miminko, protože děťátka s postižením potřebují více péče, více energie ze strany pečujících, a tak když nejsou zdraví, je to složité.*“ Dále se u rodin objevují angíny, bolesti, záněty průdušek, záněty močového měchýře.

Propojenost péče o dítě s postižením a vznik psychosomatických onemocnění u členů rodin, kteří se na péči o dítě podílejí utvrzuje sdělení SP1: „*Co se týká narození a péče o dítě s postižením, je to jedna z nejrizikovějších situací ke vzniku psychosomatických onemocnění*“.

Velkým problémem je dle získaných informací přiznání a uvědomění si rodiny, že nějaký problém mají. To naznačuje i sdělení SP4, že je veškerá péče často zaměřena na dítě s postižením, na pečující nikoli, a to i z pohledu zdravotnického personálu, pro které je prioritou dítě. Dále je u maminek časté, že si nechtějí přiznat, že díky svému dítěti se jejich zdravotní stav zhoršil a nechtějí tomu věnovat pozornost. „*V prvních měsících se maminka snaží být nepostradatelná, takže nějaké psychosomatické projevy jdou stranou a je tu jenom pro něj a málokdy myslí na sebe, takže je to velice obtížné*“.

Dále SP2 informuje o četnosti sociální izolace, nedostatku volného času, minimální trávení času s partnerem či se sourozencem dítěte s postižením.

Dále se mé otázky soustředily na informovanost rodin a zkušenosti, jak jsou rodiny o vzniku psychosomatických onemocnění informovány. Sociální pracovníce se shodly, že informovanost je malá. SP3 uvádí, že rodiny často neví, že by mohlo být nějaké riziko z psychického strádání, a že by nějaké psychosomatické onemocnění mohlo vzniknout.

O možném vzniku psychosomatických onemocnění se rodiny buď vůbec nedozví a dlouhé roky neví, proč se jim zhoršil zdravotní stav, anebo získají informaci například od psychologa či sociálních pracovníků, kteří pracují jak s dítětem s postižením, tak s rodinou a z rozhovoru zjistí určité patologie. Bohužel i jak SP1 vypovídá, povědomí o psychosomatických onemocnění je malé a některé rodiny psychologickou či terapeutickou pomoc nevyužijí nebo jim není vůbec poskytnuta.

3.2.3 K3: Prostředky pomoci a podpory rodinám

Schéma č. 4 přehledně znázorňuje způsoby, jimiž sociální pracovníci podporují a pomáhají rodinám předcházet obtížím. Dále jak pomáhají a podporují rodiny při vzniku psychických, somatických a psychosomatických obtíží.

Schéma č. 4 - Prostředky pomoci a podpory rodinám

- Sociální poradenství
- Rozhovor
- Plánování času jako rodina
- Plánování volného času (koníčky, sport)
- Navazování kontaktu s rodinami
- Pobytové kurzy
- Předání kontaktu na psychologa, ergoterapeuta, psychoterapeuta

Zdroj: Vlastní výzkum

Třetí kategorie je soustředěna na zkušenosti sociálních pracovníků s podporou rodin majících nejen psychosomatické potíže. Při rozhovoru s respondentkami jsem se soustředila na možnou pomoc rodinám, kterou oni ve své praxi užívají, co rodinám doporučují jako zdroj primární i sekundární prevence vzniku psychosomatických obtíží.

Respondentky sdělují, že nejvíce se osvědčuje komunikace a umožnit rodinám vypovídat se. SP2 má zkušenosti, že z nevinného rozhovoru o tom, jak se rodina má, vyplynou možné pochybnosti, zda jsou rodiče v pořádku po psychické i tělesné stránce. Rozhovor s rodiči je podle respondentek nejdůležitější zdroj podpory rodinám, což upřesňuje sdělení respondentek SP1: „Často jsme tu pro rodinu jako někdo, kdo je

vyslechne a z hodinové schůzky, ve které se máme věnovat dítěti se stane monolog matky. I to ale považujeme za důležité a snažíme si najít čas na komunikaci, co se stalo od minulého setkání, jak se mají, jestli mají na sebe čas. Protože třeba matky tráví s dítětem s postižením dost času doma, kde si nemají s kým popovídat o normálních věcech. A potom, když přijedeme my, mají tu někoho, komu se můžou vypovídat“.

SP2: „Při rozhovoru s maminkou, tatínkem nebo s kýmkoli, kdo se o děťátko stará, se ptáme na to, jak probíhá jejich den, jestli mají koníčky, jak tráví čas s partnerem a dětmi. Když tam vidíme, že maminka je na péči víceméně sama, nemá koníčky, snažíme se společně najít řešení, aby si našla nějaký čas jenom na sebe, aby šla s kamarádkou na kafe, zacvičit si, hledáme, co je baví a dáváme potom informace o možných hernách, neziskovkách, kurzech, aby maminka přišla na jiné myšlenky“.

Komunikaci tedy respondentky považují jako základní metodu zdravého fungování, jak co se týká sdělování emocí, problémů tak i pro získání informací. Rodiny mají často problém s vyznáním se v sociálním systému, tak i s informacemi o daném postižení. SP3 mi sdělila, že rodiny často nezískají dostatek informací o postižení, o budoucnosti, o tom, na co mají nárok a které organizace by jim pomohly usnadnit život s dítětem s postižením. Dokonce často ani pediatři, kteří sdělují informace o zdravotním stavu dítěte, se často nevyznají v sociální systém, což sděluje SP2: *“ Od pediatriů máme zpětnou vazbu, že se v sociální sféře vůbec neorientují, určitě je důležitá podpora rodiny ihned po narození dítěte, u toho my bohužel nejsme, a tak nemůžeme hned na začátku pomoci“.*

Dále respondentky uvádějí udržení si, či nalezení nějakého koníčku, který by rodiče s dítětem s postižením přivedl na jiné myšlenky. Dále uvádějí, že je velmi důležité, aby se udržovali v kondici. Jak si najít čas na kvalitní jídlo, pitný režim tak na procházky nebo jinou sportovní aktivitu. Sociální pracovnice poté získávají zpětnou vazbu, že díky jejich radám se maminky cítí být zase přitažlivé pro své partnery, tak i pro sebe. S tímto úzce souvisí partnerský život, který je po narození dítěte s postižením až na posledním místě. SP4 uvádí: *„My se také soustředujeme na to, aby si našli partneři společný čas jenom na sebe, protože potom se může stát, že se vše točí okolo dítěte a partnerský život jde mimo. Víme, že je rodina pro podporu pečujících velice důležitá, a jak se nám už také stalo, z důvodu náročnosti péče a žádného času na sexualitu, trávení času rodičů, se vztah rozpadl“.*

Respondentky ukazují důležitost na trávení času se sourozenci dítěte, kteří jsou často opomíjeni. Mohou mít psychosomatické obtíže stejně jako rodiče, i když nejsou v přímé péči o sourozence s postižením. Respondentky se shodují, že není ostuda, aby rodina trávila čas i bez dítěte s postižením. Podávají informace o odlehčovacích službách, o rodinných pobytech, kde se mohou setkat s dalšími rodinami. Jelikož od jedné z respondentek vím, že jejich organizace pořádá rodinné pobyty, zajímala mě spokojenost rodin, které tuto možnost využily a podávají zpětnou vazbu. Sociální pracovnice SP3 řekla: *„Pořádáme týdenní kurzy, kde si rodiny sdělují informace, dělá jim dobře, že je na tom někdo hůře, a i tak rodina to zvládá. Je na nich vidět úleva, když na tom pobytu mají hlídání, jak zdravých dětí, tak s postižením a mají čas jenom na sebe. V rámci pobytu nabízíme i terapeutickou pomoc, kde máme domluvenou psycholožku, tu využívá většina rodin“*.

Dále je pro sociální pracovnice důležité, aby byla pro rodinu nápomocná širší rodina ale i rodiny, které mají také dítě s postižením. Proto se snaží rodiny seznamovat. SP1 udává: *„Z mé zkušenosti je pro rodinu strašně důležitá podpora jak od ostatních členů rodiny, tak například od dalších rodin. Proto pořádáme i setkání rodin, kde mohou diskutovat mezi sebou a seznámit se. Třeba získání informací o pomůckách ale také jak zlepšit psychohygienu jim dost pomáhá s péčí o děťátko“*.

Pokud si respondentky všimnout, že rodiče jsou na tom špatně po fyzické či psychické stránce, předávají kontakty na další odborníky. Kontakt na ergoterapeuta, který může rodinám ulehčit práci při manipulaci dítěte. Dále spolupracují s psycholožkou, která může rodinám pomoci při psychických obtížích, v neposlední řadě zmiňují psychoterapeuta.

4 Diskuze

Tato bakalářská práce se zabývá životem rodiny, vznikem psychických, somatických a psychosomatických obtíží u rodin, které pečují o dítě s postižením. Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jaké zdravotní obtíže se u rodin objevují, jak si zajistily psychohygienu a jaké formy podpory jim pomohly. Dalším cílem bylo zjistit informace od sociálních pracovníků, kteří pracují s rodinami s dítětem s postižením, na toto téma. Jak náročná je péče, jak oni rodiny podporují.

Mého výzkumu se zúčastnilo 11 informantů, z toho 7 členů rodin s dítětem s postižením a 4 sociální pracovnice, které pracují s těmito rodinami. U rodin jsem se soustředila jak na matky a otce, tak na sourozence.

Reakce rodin na postižení

Všichni partneři doufají, že budou mít zdravé miminko. I když ví, že nějaká rizika mohou nastat, o postižení nechtějí přemýšlet a těší se na příchod zdravého miminka, které je bude dělat šťastnými. Jestliže rodiny neví v průběhu těhotenství o postižení, je následné sdělení diagnózy je pro ně velice náročné. Chvilé, ve které se rodiny dozví, že jejich dítě není v pořádku, jsou velmi traumatizující. Podle profesora Velemínského (2011) se mohou s postižením smířit ihned, Jankovský (2006) naopak sděluje, že ke smíření nemusí u rodin dojít nikdy. Vágnerová (2014) dále popisuje fáze reakcí na nemoc, které se u rodin mohou objevit. Popisuje šok, bezmoc, vyrovnání se, smlouvání a akceptování a nakonec smíření.

Z mého výzkumu vyplývá, že u rodičů dětí s postižením se v prvních okamžicích objevoval šok, poté bezmoc, tak jak popisuje Vágnerová (2014). Mnoho rodin u této fáze skončilo a k vyrovnání a smíření nedošly.

Informovanost rodin

Sdělení, že je dítě postižené, je velmi nelehká situace nejen pro rodiče. Lékaři jsou těmi, kteří tuto zprávu musí rodině sdělit. Právě osobnost lékaře, jeho citová stránka osobnosti, citlivost sdělení hraje v této situaci velkou roli. Mnoho autorů sděluje, jak je důvěrný vztah lékaře a rodiny nápomocný ke zvládnutí prvotního šoku, sdělení, že právě jejich dítě je postižené. Například Vágnerová (2014) upozorňuje, že postoj lékaře může ovlivnit reakci rodičů, dále Kukla et al. (2016) apelují na vhodnost a citlivost formulace

tohoto sdělení. To, že se lékaři nedokázali zachovat eticky a citlivě k rodičům v prvních chvílích, kdy rodiče věděli, že není něco v pořádku, reflektují výpovědi některých mých respondentek: „*Malou nám hned vzali po porodu, protože nedýchala, nikdo nám nic neřekl, nechali mě tam s manželem. Ležela jsem tam na křesle s roztaženými nohama, kolem chodila uklízečka a nám nezbylo než čekat, plakat. Vůbec na nás nebrali zřetel, že se nám narodilo postižené dítě. Prostě je to vstupenka, kterou vám dají a vy musíte jet*“. I další respondentka nezískala po porodu žádné informace a nikdo s ní nekomunikoval. Je samozřejmé, že prioritou se stává v těchto situacích dítě, kterému jde o život, musí se zkontrolovat životní funkce. Rodině, která očekává zdravé dítě, se v okamžiku změní celý život. Ta má ale také právo na emoční podporu a na etické zacházení. Místo nabídnutí prášků na uklidnění (viz. u respondentky R1), by měly zaznít slova podpory.

Dále Michalík (2012), Matějček (2000), Zlatohlávková (2011), Simonasse et al. (2015) zdůrazňují, aby rodinám byly poskytnuté veškeré informace o postižení, specifické péči, možnosti následné podpory a pomoci. Dále Zlatohlávková (2011) a Simonasse et al. (2015) zmiňují, aby předané informace byly podány srozumitelně a myslelo se na emoční rozpoložení rodiny v dané situaci. To, že ani toto se u zkoumaných rodin neobjevilo, sděluje jedna z respondentek:“ *O tom, jak je to vážný, mi řekla až kamarádka, která je zdravotní sestra* “.

Se sdělením informací také souvisí to, v jakém prostředí a kdo je přítomen u prvního rozhovoru s rodiči. Zlatohlávková (2011) za velmi důležité bere přítomnost obou rodičů, v klidném a důvěrném prostředí. Aby si na ně lékař udělal čas. Měla by také zaznít slova podpory, jak oni mohou dítěti pomoci. Také Kukla et al. (2016) uvádí, že by při rozhovoru měl být přítomen psycholog či sociální pracovník. Z mého výzkumu vyplývá, že žádné zásady, které autoři popisují, v praxi neexistovaly. Celkově si respondenti stěžovali na bezmoc, že pro dítě nemohli nic udělat. U žádného respondenta nebyl při sdělení diagnózy přítomen psycholog ani sociální pracovník, dokonce i jeden z mých respondentů. Ten byl zklamán, že se vše dozvěděl až od manželky, která na to musela být sama. Myslel si správně, že u rozhovoru by měli být oba rodiče, ne, jen jeden.

Co se týká sourozenců, i ti by měli znát informace, aby podle Havelky a Bartošové (2019) nedošlo ke špatnému vztahu k sestře či bratrovi s postižením. Pouze jedna z mých respondentek nezískala od svých rodičů informace, zřejmě z důvodu nízkého věku, či možné nepřipravenosti rodičů informace sdělovat, avšak na vztahu k sourozenci se nic

nezměnilo. To, že většinová pozornost na sourozence s postižením má vliv na změny v chování, psychiku zdravého sourozence, potvrzuje jedna respondentka. Té se bratr s postižením narodil v období puberty a nebrala to nijak špatně. Čas, který rodiče trávili většinou s ním, měl poté za následek negativní vztah k bratrovi, deprese, sebepoškození a pokus o sebevraždu.

Podle informací, které jedna ze sociálních pracovníků získala, se lékaři neorientují v sociálních službách: „*Od pediatrií máme zpětnou vazbu, že se v sociální sféře vůbec neorientují, určitě je důležitá podpora rodiny ihned po narození dítěte, u toho my bohužel nejsme, a tak nemůžeme hned na začátku pomoci*“. To i dokazuje fakt, že informace o sociálních službách se dozvěděli respondenti náhodně, na doporučení od jiných specializovaných odborníků (např. od oftalmologa, při zánětu slzného kanálku dcery), či si informace musely rodiny vyhledat samy. Z důvodu neinformovanosti tak rodiče nenavázali vztah se sociálními pracovníky ihned, nebyla jim tak umožněna podpora a pomoc s péčí v nejtěžších chvílích. Pouze jedna respondentka uvedla, že na sociální službu (Raná péče) byla odkázána přímo v nemocnici.

Kvalitní péče o dítě s postižením je závislá na rodině a na multidisciplinárním týmu. Je velmi důležité, aby fungoval tzv. „case management“, který může zabezpečit efektivní péči, podporu a pomoc. Bohužel ne často tato technika multidisciplinárního týmu funguje a rodiče jsou tak odkázáni sami na sebe a hledání informací na sociálních sítích. Je velmi důležité, aby lékaři o sociálních službách měli povědomí. Jestliže se lékaři neorientují v možnostech následné podpory dítěte, dovoluji položit otázku: Jak se mají orientovat bezmocní rodiče, kteří do této doby sociální služby nevyužívali a o sociálním zabezpečení do této doby neslyšeli? Pro mnohé jsou právě sociální služby prostředkem pro vypovídání, k setkávání se s ostatními rodinami a výměnou zkušeností. Za pomoci sociálních pracovníků mohou rodiny najít možnosti ulehčení péče, metody a techniky při stimulaci dítěte. Mohou najít se sociálními pracovníky také možnosti, jak trávit čas jako celá rodina.

Zdravotní stav

Mnoho autorů se shoduje, že péče o dítě s postižením je často náročná a vyčerpávající. Jankovský (2008) sděluje, že narození a péče o dítě s postižením je pro rodinu mimořádná zátěž. Pro rodinu je to jedna z nejtěžších krizí, která je způsobena pocitem nenaplněného očekávání mít zdravé dítě, které by splňovalo touhy a představy.

Podle Jankovského (2008) je pro rodiče tato situace obzvláště náročná, protože se špatný zdravotní stav dotýká jejich dítěte. Michalík (2012) také sděluje, že rodiče nejsou na péči o dítě s postižením připraveni, neví, jaké úkoly je čekají. Je-li péče dlouhodobá, rodina zažívá vyčerpání.

Obdobné informace sděluje i respondentka sociální pracovnice. Uvádí spojitost péče a zhoršení zdravotního stavu u členů rodin, které se vyskytne v 99 %, hlavně u maminek. Souvisí s tím také pocity, které rodiny prožívají. Sociální pracovnice zmiňují, že se nejdříve objevují psychické obtíže, úzkostné stavy, pocity bezmoci, beznaděje. Roli ve zhoršení psychiky hraje nejistota budoucnosti, změny dosavadních plánů a změna života. Dále se objevují podle sociálních pracovnic somatické obtíže.

Jak již už bylo zmíněno, narození dítěte s postižením je velmi traumatizující a frustrující okamžik, který s sebou nese nejen psychické vypětí. Sociální pracovnice také sdělují, že právě narození dítěte s postižením je jedna z nejrizikovějších situací ke vzniku psychosomatického onemocnění. U klientských rodin se setkávají s oslabenou imunitou, žaludečními vředy, nespavostí, infekce ledvin a močového měchýře, tenze ve svalech. Podle Šavlíka (1999) má na vzniku těchto onemocnění vliv mozek a jeho funkce-emoce, myšlení, instinkty, dále podle Faleida et al. (2010) mají mozek a psychické faktory vliv na umocňující stres. Vágnerová (2014) upozorňuje na fakt, že pokud je stres dlouhodobý, mohou vzniknout zdravotní komplikace. Dále autorka za psychosomatickou poruchu považuje určitou somatickou reakci, která vznikne vlivem nezvládnuté psychické situace.

Co se týká členů rodin, u jedné sestry se objevily bolesti zad spojené s manipulací jejího bratra s postižením, dále u jedné maminky bolesti zad a blokáce krční páteře. Značné byly u respondentů psychické obtíže, především neustálý stres a deprese a úzkosti. Psychické stavy u jedné z respondentek dospěly až k pokusu o sebevraždu. U maminek se vyskytly stavy způsobené péčí o dítě, u otce se objevily v souvislosti s tím, že se musel dívat na svou manželku, jak se trápí. Poté, když se celý svět točil okolo syna, s tím skončil milostný a partnerský život, volný čas a dovolené. Jedna ze sester, která měla psychické obtíže, žárlila na svého bratra a většinou péčí o něj, také neměla možnost řešit své školní i partnerské problémy s matkou. U rodin s dítětem s postižením se vyskytly určité psychosomatické obtíže. Co se týká maminek, vyskytuje se oslabení imunitního systému, častá virová a bakteriální onemocnění s častou léčbou antibiotiky. Dále se vyskytují, migrény, nevolnosti, žaludeční vředy, poruchy spánku, poruchy příjmu

potravy. I u tatínka se objevilo oslabení imunity, bolest jednotlivých částí těla. U sourozenců se objevily bolesti břicha, větší nemocnost a poruchy příjmu potravy.

Jen jedna respondentka si po delším čase uvědomila změny zdravotního stavu, avšak jako všichni ostatní, o tom, že by se mohlo jednat o psychosomatické obtíže, se dozvěděla až od odborníků-sociální pracovnice, psycholog, léčitel.

O tom, jak je těžké zvládnout péči, když pečující nejsou sami v pořádku, vypovídá tvrzení jedné maminky: *„Víte, ono je to strašně těžký, když vy nemáte sílu, ale musíte se postarat“*.

Velmi oceňuji všechny pečující, kteří to nemají jednoduché nejen po zdravotní stránce. Často si rodiče, podle výpovědí sociálních pracovníků, nechtějí své zdravotní obtíže přiznat, avšak měli by brát v úvahu kvalitu péče, kterou takto dítěti nemohou poskytnout. Měli by své obtíže co nejdříve řešit, aby byli samotní rodiče a sourozenci spokojeni a dokázali žít kvalitní život i s dítětem s postižením.

Podpora a pomoc

Na toto téma jsem se zaměřila z důvodu, abych se dozvěděla, kdo nebo co rodinám nejvíce pomohlo s péčí a byl tu pro ně jako psychická podpora, co podporovalo resilienci rodiny (dle Sobotková, 2011).

Pro resilienci rodiny je velmi důležitá emoční stabilita, samostatnost členů, dále podporující a vzdělávací klima rodiny (Vítková, 2011). Právě širší rodinu považují respondenti za největší podporu, která u některých rodin hrála velkou roli. Pro mnoho respondentek byla právě rodina ta, která tu pro respondenty byla a která jim pomáhala jak po psychické stránce, tak po stránce hlídání.

Bohužel u dvou respondentů pro ně pomoc ze strany rodiny nebyla v takové míře, jakou by potřebovali. Rodina strádala ve svém osobním a partnerském životě. Jedna z maminek, která nemá rodinu v ČR, pro komunikaci s blízkými, využila Skype, a právě její tvrzení dokazuje jak komunikace s rodinou, může pomoci: *„S mamkou si voláme každý den, několikrát, protože jsem doma zavřená jen se synem, a někdy prostě nemůžu a potřebuju s někým mluvit, říct si o radu, tak si voláme, a to mi pak pomůže se uklidnit“*.

Pro sourozence byla rodina ta nejdůležitější. Potřebovali, aby jim byli rodiče na blízku a trávili s nimi čas. Jedna ze sester sděluje, jak mohou trpět zdraví sourozenci, jestliže není propojená péče jak o zdravé dítě, tak dítě s postižením: *„Nikdo se mi*

nevěnoval, nemohla jsem přijít k mámě a říct jí, že mám problém, protože jsem věděla, kolik práce má s bráchou... viděla jsem, že jsem na druhé koleji, že nemůžu říct mámě, že mám problémy třeba ve škole, že potřebuju pomoc, že se semnou rozešel kluk, prostě to, co máma s dcerou řeší. Ale teď po tom, co jsem snědla prášky, je to mnohem lepší a máma se mi více věnuje“.

Podle Familyconnect (©2020), která se zaměřuje na podávání informací pro rodiny se zrakovým postižením, by rodiče měli sdílet se širší rodinou jejich život s dítětem s postižením, informovat je o péči, postižení, chování dítěte. Může to pomoci širší rodině vytvořit si k dítěti vztah. Postižení dítěte zasahuje i širší rodinu, a proto je velmi důležité s ní komunikovat, sdělit jim fakta o postižení, komplikacích, literatuře ale i specifické péči. Širší rodina může rodičům pomoci ve formě hlídání a poskytnout tak volný čas pro partnery či zdravé děti.

Pro rodinu zdravotnická pomoc nebyla ideální, to i vysvětlují fakta o informovanosti rodičů, také výpověď jedné z respondentek, která byla v nemocnici dlouhou dobu s dcerkou: *„Bylo taky hrozný, být sama v pokoji, víte, že někde je vaše dítě, vy u ní nejste, jste bezmocní, jste tam prostě jenom kvůli mlíku, ubíjelo mě, že se mnou nikdo nemluví“.*

Důležité pro rodiny byly sociální služby. Jak Musil et al. (2009) sdělují, úkolem sociálního pracovníka je podpora klientů a poskytování kvalitní péče. O tom, že jsou pro rodinu leckdy právě sociální pracovníci jedni z nejdůležitějších, není z výpovědí pochyb. Rodiny vyjadřují svoji radost, že díky sociálním službám přišly na vhodné kompenzační pomůcky, jak lépe a efektivněji pečovat, ale i jak trávit čas jako celá rodina. Také pro ně velmi znamená vidět ostatní děti se stejným či podobným postižením co dokážou, a rodinám to může přinést naději.

Pro rodiny je důležité, jako prostředek psychohygieny, najít si koníček, cvičení, ruční práce, masáže, popřípadě začít pracovat. Dále se ve výpovědích vyskytuje jako podstatná pomoc a prostředek psychohygieny komunikace, vypovídat se, mluvit s jinými lidmi, poté se objevuje i psycholog. Otcovi také pomohly adrenalinové sporty.

Podle sociálních pracovníků nejvíce rodině pomůže úplně nejzákladnější věc, a to komunikace, vypovídat se, jestliže jsou v sociální izolaci, nemají kamarádky, nemají s kým mluvit. Proto sociální pracovníce využívají rozhovor s rodinou také proto, že z nevinného povídání o dítěti, mohou vzejít informace o špatné psychice a zdravotních obtížích.

Sociální pracovníci mají zkušenosti, že celkový stav rodičů, sourozenců se zlepšuje, jestliže si najdou koníčky, tráví čas jako celá rodina i se zdravými dětmi, maminky mají fyzickou aktivitu, poté se cítí znovu atraktivní pro své partnery.

Sociální pracovníci také zmiňují, že není ostuda si udělat čas jen sami na sebe, nebo bez dítěte s postižením. Proto pořádají pobytové kurzy, kde je zabezpečeno hlídání pro zdravé i děti s postižením, aby měli rodiče také čas sami pro sebe. Podle výpovědí, je to využívané většinou rodin. Také mají rodiny možnost navštívit psychologa, který je tu pro ně. Pro rodiny je často tento pobyt místem pro seznámení se s ostatními rodinami, výměnu zkušeností, jak zlepšit psychohygienu. I toto popisuje Matějček (2000) jako jedno z „desatera“, co může rodiny přivést k vyrovnání a přijetí dítěte.

V uvedené diskuzi je možné nalézt odpovědi na výzkumné otázky:

Jaké typy psychických a somatických onemocnění se vyskytují u rodin s dítětem s postižením?

Pro rodiče s dítětem s postižením je tato situace náročná. Právě první okamžiky při sdělení mohou ovlivnit celkový pohled rodičů na budoucnost. Jestliže právě tato situace není zvládnutá od zdravotnického personálu, může se zintenzivnit stres, beznaděj, úzkosti. Právě psychické problémy se u rodin nejvíce vyskytují v podobě depresí, úzkostí, pocitu viny, beznaděje. Se samotnou péčí se u rodin objevují bolesti a blokace zad. Oproti somatickým obtížím se více u rodin objevují právě psychosomatické obtíže. Snížená funkce imunitního systému, častá virová a bakteriální onemocnění. Dále se vyskytují, migrény, nevolnosti, žaludeční vředy, poruchy spánku, poruchy příjmu potravy, bolest jednotlivých částí těla, bolesti břicha.

Jaké jsou možnosti prevence těchto onemocnění a zlepšení psychohygieny?

Jedné respondentce velmi pomohla rodina, dále to, že je s bratrem z trojčat, a tak ho brala takového jaký je, stejně jako zdravého bratra. V tomto případě můžeme brát za prevenci rodinnou pomoc a přijetí. Pro všechny byla velice důležitá rodina, poté sociální služby a psycholog. Co se týká dále psychohygieny, objevují se koníčky, adrenalinové sporty, masáže, sport.

Jaké jsou zkušenosti sociálních pracovníků s psychosomatickým onemocněním u rodin, pečujících o dítě s postižením?

Všechny sociální pracovnice se setkaly s rodinami, které trpí či trpěly psychosomatickým onemocněním. Často o vzniku těchto obtíží přijdou náhodně při rozhovoru s rodinou a opatrně upozorní na možnou spojitost s péčí o dítě. Jako prevenci či možnou podporu využívají sociální poradenství. Z celkového rozboru získaných informací o podpoře a pomoci se nejvíce objevovala důležitost komunikace, dále předání informací, plánování trávení volného času a pomoc při navazování kontaktu s rodinami, mající podobnou životní situaci. Dále pobytové kurzy. Ty mohou mít funkci jak odpočinku, načerpání nových informací o péči o dítě, získat naději. Sdílet své zkušenosti, může to být také místo, kde rodiče poprvé využijí psychologa. Dále rodinám sociální pracovníci pomáhají v hledání způsobů, jak příjemně trávit čas společně. Sociální pracovníci také sdělují, že pro někoho je velmi důležitá a nápomocná komunikace v průběhu konzultace. I když je péče zprvu orientovaná na dítě, při potřebě větší část směřují k rodičům, aby jim pomohly. Jestliže si respondentky všimnou nadměrné fyzické zátěže, předají kontakt na ergoterapeuta. Ten může rodičům pomoci s manipulací. Při psychických či psychosomatických obtížích, navrhnout psychologickou pomoc, psychoterapeuta a následně předají kontakt.

Po shromáždění informací od autorů a z analýzy informací od respondentů jsem vytvořila přehledné znázornění podpory rodinám, prevenci a pomoci při psychických, somatických a psychosomatických obtížích, které se nachází v příloze č. 2.

5 Závěr

Rodiny, které pečují o dítě s postižením, to nemají jednoduché. Jsou obdivuhodné osoby, které musí často svůj dosavadní život zcela změnit, přehodnotit svoje touhy, přání. Pro své dítě by rodič udělal cokoli, miluje ho, to také platí u rodičů s dítětem s postižením.

Tato bakalářská práce se zabývá životem rodiny, vznikem psychických, somatických a psychosomatických obtíží u rodin, které pečují o dítě s postižením. Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jaké zdravotní obtíže se u rodin objevují, jak si zajistily psychohygienu a jaké formy podpory jim pomohly. Dalším cílem bylo zjistit informace od sociálních pracovníků, kteří pracují s rodinami s dítětem s postižením.

Z mého výzkumu vyplývá, že pro rodiče i sourozence je tato situace náročná, a právě první okamžiky při sdělení mohou ovlivnit celkový pohled rodičů na budoucnost. Jestliže právě tato situace není zvládnutá od zdravotnického personálu, může se zintenzivnit stres, beznaděj, úzkosti. Právě psychické problémy se u rodin nejvíce vyskytují v podobě depresí, úzkostí, pocity viny, beznaděje. Se samotnou péčí se u rodin objevují bolesti a blokáce zad. Oproti somatickým obtížím se více u rodin objevují právě psychosomatické obtíže. Snižená funkce imunitního systému, častá virová a bakteriální onemocnění. Dále se vyskytují, migrény, nevolnosti, žaludeční vředy, poruchy spánku, poruchy příjmu potravy, bolest jednotlivých částí těla, bolesti břicha.

U většiny respondentů bohužel vznikla psychosomatická onemocnění. Bylo zapotřebí hledat cesty, jak zmírnit stres, psychické vypětí. Některé rodiny došly k přijetí postižení jejich dítěte, u některých k přijetí nedošlo a péče o dítě s postižením má vliv na jejich psychickou a somatickou stránku. Pro všechny byla velice důležitá komunikace, získání informací o postižením, o možnostech podpory, setkání s dalšími rodinami. Dále rodiče zmiňují pomoc od širší rodiny, poté sociální služby a psychologickou pomoc. Členové rodin si udržují psychohygienu nejčastěji koníčky a sporty.

Všechny sociální pracovnice se setkaly s rodinami, které trpí či trpěly psychosomatickým onemocněním. Často na tyto obtíže přijdou náhodně při rozhovoru s rodinou a opatrně upozorní na možnou spojitost s péčí o dítě. Jako prevenci či možnou podporu využívají sociální poradenství, dále nabízí pobytové kurzy, předávají rodinám kontakty na odborníky.

Právě první okamžiky po zjištění určitého postižení mohou ovlivnit vznik psychických, psychosomatických obtíží. Pro rodiny je velice důležité, aby lékaři uměli správně formulovat všechny informace, které ví o postižení, komplikacích. Je také nutné, aby celé sdělení bylo citlivé, empatické a myslelo se na stav rodičů. Rodiče v těchto chvílích zažívají šok, nechápou, jak se to mohlo stát. Včasná podpora a pomoc může rodinám velice pomoci při vyrovnání se a snížení stresu. Účast psychologa by měla být v těchto situacích nezbytná, poté se spojit přímo na oddělení se sociální pracovníci, která jim dále může pomoci. Může to rodinám pomoci jak po psychické stránce, tak i v případě nároků na finanční prostředky, kompenzační pomůcky, které mohou ulehčit péči. Měly by být rodinám poskytnuty informace o sociálních službách, neziskových organizacích, například i možných sdruženích rodin s dětmi s postižením. Musí fungovat kooperace multidisciplinárního týmu, aby bylo možné rodině v takto těžké situaci efektivně pomoci. Členové týmu by neměli brát zřetel pouze na dítě, ale na celou rodinu. Jelikož nefunguje-li rodina správně, ať po ekonomické, sociální a zdravotní stránce, nemůže poskytnout dítěti takovou péči, jakou by potřebovalo.

Naopak rodiče by se neměli bát požádat o pomoc, nebrat to jako selhání. Každý potřebuje odpočinek, každý potřebuje svůj volný čas. Měli by myslet na to, že je jejich dítě s postižením potřebuje ve stoprocentní kondici.

Na úplný závěr bych chtěla říci, že rodiny často nepotřebují speciální pomoc ve formě psychoterapie, psychiatrů či léčba antibiotiky. Stačí komunikace, mluvit a povídat o jejich pocitech. Proto každý, kdo vidí vyčerpané rodiče, nevhodně se chovající zdravé sourozence, by se měl zeptat, jestli je něco netrápí. Nabídnout, zda nechtějí zajít do kavárny na kávu, vzít matku s dítětem na procházku. Určitě ocení, že mohou uniknout ze svého stereotypního života.

Je zřejmé, že každá rodina je jiná, že ne u všech rodin, které pečují o své dítě s postižením, se zdravotní obtíže vyskytují. Výpovědi však mohou sloužit pro náhled a celkové zamyšlení nad touto problematikou.

6 Seznam použitých zdrojů

1. DOSKOČILOVÁ, K., et al., 2012. *Naše cesta: metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP. 55 s. ISBN 978-80-87510-20-9.
2. FAMILYCONNECT. ©2020. Talking to Family and Friends About Your Child's Visual Impairment. In: FamilyConnect For parents of children with visual impairments. [online]. [cit. 2020-05-04]. Dostupné z: <https://familyconnect.org/after-the-diagnosis/emotional-impact/talking-to-family-and-friends/135/>
3. FALEIDE, A., et al., 2010. *Vliv psychiky na zdraví: soudobá psychosomatika*. Praha: Grada Publishing, a.s. 240 s. ISBN 978-80-247-2864-3.
4. GREEN, S. E., 2003. „*What do you mean what's wrong with her?*“ *stigma and the lives of families of children with disabilities*. *Social Science and Medicine*. vol. 57, no. 8, s. 1361–1374.
5. HAVELKA D., BARTOŠOVÁ, K., 2019. *Speciální sourozenci. Život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, s.r.o. 128 s. ISBN 978-80-262-1475-5.
6. HENDL, J., 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. Vyd. Praha: Portál. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
7. HONZÁK, R., 2005. Vývoj a současný stav psychosomatického myšlení. In: CHROMÝ, K., et al., 2005. *Somatizace a funkční poruchy*. Praha: Grada Publishing, a.s, s. 26-28 . ISBN 80-247-1473-6.
8. HÖSCHEL, C., ŠIMEK, J., 1999. Koncepce a teorie psychosomatické medicíny. Koncepce psychického stresu. In: BAŠTECKÝ, J., et al. *Psychosomatická medicína*. Praha: Grada Publishing a.s. s 41-47. ISBN: 80-7169-031-7.
9. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITON. 158 s. ISBN 80-7254-192-7.
10. JANKOVSKÝ, J., 2008. Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině. In: ŠRAJER., L., et al., *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Brno: Albert, s. 107-117. ISBN 978-80-7326-145-0.
11. KOČOVÁ, H., 2019. *Rodina dítěte s tělesným postižením*. [online] [cit. 2020-05-03]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se->

zdravotnim-postizenim/deti-s-telesnym-postizenim/rodina-ditete-s-telesnym-postizenim.shtml

12. KŘIVÁKOVÁ M., ČÍKOVÁ, Z., 2016. *Pečovatelství – péče o zdravé a nemocné dítě*. Praha: Galén. 186 s. ISBN 978-80-7492-263-3.
13. KŘIVOHLAVÝ, J., 2001. *Psychologie zdraví*. 2. vydání. Praha: Portál. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
14. KUKLA, L., et al., 2016. Děti vyžadující speciální péči. In KUKLA, L., et al., *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, a.s. s. 177-206. ISBN 978-80-247-3874-1.
15. LANGMEIER, J., KREJČÍKOVÁ, D., 2006. *Vývojová psychologie*. 4.Vyd. Praha: Grada Publishing a.s. 368 s. ISBN 80-247-1284-9.
16. MACHOVÁ, J., KUBÁTOVÁ, D., 2009. *Výchova ke zdraví*. Praha: Grada, 2009, 291 s. ISBN 978-80-247-2715-8.
17. MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: SLON. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
18. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., 2014. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny: v kontextu plánování péče*. Praha: Portál. 183 s. ISBN 978-80-7367-739-8.
19. MATĚJČEK, Z., 2000. *Jak zvládat postižení vlastního dítěte*. [online]. [cit. 2020-05-02]. Dostupné z: <https://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942>.
20. MICHALÍK, J., 2012. *Metodický průvodce. Rodiče dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. [online]. Ústí nad Labem: EdA, o.s. [cit. 2020-04-07]. ISBN 978-80-904927-8-3. Dostupné z: https://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/Metodicky_pruvodce.pdf.
21. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing a.s. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
22. MOJŽÍŠOVÁ, A., et al., 2019. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. 118 s. ISBN 978-80-7394-738-5.
23. MUSIL, L., ŠRAJER. J., 2008. Dimenze životní situace rodiny. In: ŠRAJER., L., et al., *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Brno: Albert, s. 9-18. ISBN 978-80-7326-145-0. 1.5.5.

24. PONĚŠICKÝ, J. 2002. *Psychosomatika pro lékaře, psychoterapeuty i laiky*. Praha: Triton, 113 s. ISBN 80-7254-216-8.
25. PREVENDÁROVÁ, J., 1998. *Rodina s postiženým dítětem*. Nové Zámky: Psychotof, spol. s.r.o., ARTUS. 132 s. ISBN 80-9671148-9-9.
26. REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing a.s. 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
27. REICHEL, J., 2008. *Kapitoly systematické sociologie*. 2.Vyd., Praha: Grada Publishing a.s., 240 s. ISBN 978-80-247-2594-9.
28. SEGAL, J., etl al. 2020. *Stress Symptoms, Signs, and Causes*. [online]. [cit. 2020-04-07]. Dostupné z: <https://www.helpguide.org/articles/stress/stress-symptoms-signs-and-causes.htm?pdf=11833>.
29. SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. vyd. Praha: Grada. 168 s. ISBN 97880-271-0095-8.
30. SIMONASSE, M., et al. 2015. Children with special health care needs: impact on familiar daily routine. [online]. [cit. 2020-05-04]. *Journal of Ressearch Fundamental Care Online.*, 7(3), 2902-2909. ISSN 2175-5361. Dostupné z: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3577/pdf_1644
31. SOBOTKOVÁ, I., 2007. *Psychologie rodiny*. 2.Vyd. Praha: Portál. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
32. SVOBODOVÁ, J., 1995. Identifikace s rolí rodiče postiženého dítěte. *Speciální pedagogika*. 5(1), 27-33. ISSN: 1211-2720.
33. ŠAVLÍK, J., 1999. Diagnostika psychosomatických poruch. *Klinická diagnostika*. In: BAŠTECKÝ, J., et al. *Psychosomatická medicína*. Praha: Grada Publishing a.s. s. 108-109. ISBN: 80-7169-031-7.
34. ŠIMEK, J., 1999. Koncepce a teorie psychosomatické medicíny. Koncepce syndromu hopelessness-helplessness. In: BAŠTECKÝ, J., et al. *Psychosomatická medicína*. Praha: Grada Publishing a.s. s. 51. ISBN: 80-7169-031-7.
35. ŠIMEK, J., ŠAVLÍK, J., 1999. Vymezení problematiky, základní teoretická východiska a etiologie a patogeneze psychosomatických poruch. In: BAŠTECKÝ, J., et al. *Psychosomatická medicína*. Praha: Grada Publishing a.s. s. 21-26. ISBN: 80-7169-031-7.
36. ŠIMEK, J., ŠAVLÍK, J., *Terapie a prevence psychosomatických poruch. Psychoterapeutické metody. Individuální a skupinová psychoterapie*

- v psychosomatice. In: BAŠTECKÝ, J., et al. 1999. *Psychosomatická medicína*. Praha: Grada Publishing a.s. s. 147-148. ISBN: 80-7169-031-7.
37. VÁGNEROVÁ, M., 2001. Rodiče postižených dětí. In: VÁGNEROVÁ, M. et al. 2001. *Psychologie handicapu*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. s. 78-93. ISBN 80-7184-929-4.
38. VÁGNEROVÁ, M. 1999. Sourozenci postiženého dítěte. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. 9(1), 1-6. ISSN 1211-2720.
39. VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
40. VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie, dětství a dospívání*. 2 vyd. Praha: Karolinum. 531 s. ISBN 978-80-246-2153-1.
41. VELEMÍNSKÝ, M., 2011. *Celebritami proti své vůli*. Praha: Triton. 124 s. ISBN 978-80-7387-447-6.
42. VÍTKOVÁ, M., 2011. Resilience on children and its importance for early intervention. In: ŘEHULKA, E., et al. 2011. *School and Health 21th. Health literacy through education*. Brno: Masarykova univerzita ve spolupráci s MSD. s. 161-168. ISBN 978-80-7392-182-8.
43. VODÁČKOVÁ, D., 2012. Úvod do problematiky krizové intervence. Syndrom psychického ohrožení. In: VODÁČKOVÁ, D., et al. 2012. *Krizová intervence. Krize v životě člověka; Formy krizové pomoci a služeb*. 3.vyd. Praha: Portál. s. 41. ISBN 978-80-262-0212-7.
44. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některé ustanovení zákona o sociálních službách. 2006. [online]. [cit. 2020-05-04]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 164, s. 7021-7029. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=2006&typeLaw=zakon&what=Rok&stranka=4>
45. VYMAZALOVÁ, E., 2010. *Základy speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 48 s. ISBN 978-80-244-2624-2.
46. ZLATOHLÁVKOVÁ, B., 2011. Komunikace a etika v neonatologii. PTÁČEK, R., et al., 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, a.s., s. 157-170. ISBN 978-80-247-3976-2.

7 Seznam tabulek a schémat

Tabulka č.1 - Sociodemografické údaje členů rodin.....	s. 33
Tabulka č.2-Identifikační údaje sociálních pracovníků	s. 44
Schéma č. 1 - Psychické, somatické a psychosomatické obtíže u rodin.....	s. 39
Schéma č.2 - Zajištění psychohygieny.....	s. 42
Schéma č. 3 - Psychické, somatické, psychosomatické obtíže ze zkušeností sociálních pracovníků	s. 45
Schéma č. 4 - Prostředky pomoci a podpory rodinám.....	s. 47

8 Přílohy

Příloha č. 1 – Otázky k polostrukturovanému rozhovoru

A. Rodičům

1. Sociodemografické údaje

- Kolik Vám je let?
- Jaký je Váš rodinný stav?
- Jaké je Vaše zaměstnání?
- Kolik máte dětí?
- Kolik je let dítěti s postižením?

2. Typ postižení dítěte

- Jaké postižení má Vaše dítě?
- Jde o postižení vrozené či získané?
- Pokud pobíráte příspěvek na péči, jakého stupně?

3. Reakce členů rodin

- Jaké byly Vaše pocity při sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
- Co pro Vás bylo v tento moment nejhorší?

4. Informovanost rodiny

- Jak probíhalo sdělení postižení od lékaře?
- Jakým způsobem jste získala informace o péči?
- Jaké kontakty na odborníky Vám byly předány od zdravotnického personálu?
- Jak jste se získal/a kontakty na sociální služby?

5. Podpora a pomoc rodinám

- Kdo Vám na začátku nejvíce pomohl?
- Jak Vám pomohla rodina?
- Byla Vám nabídnuta psychologická pomoc od zdravotnického personálu?

- Jaké sociální služby využíváte?
- Jak Vám sociální služby pomohly?

6. Výskyt psychických, somatických a psychosomatických obtíží

- Jak moc pro Vás byla péče o Vaše dítě s postižením náročná?
- Jak měla péče o Vaše dítě s postižením vliv na Vaši psychiku?
- Jaké zdravotní obtíže se u Vás objevily ve spojitosti s péčí?
- Jaké typy psychosomatických obtíží se u Vás objevily?
- Jak Vás ovlivnily psychické, somatické a psychosomatické obtíže?

7. Psychohygienu

- Kdo nebo co Vám pomohlo při zvládnutí Vašich zdravotních obtíží?

B. Sourozencům

1. Sociodemografické údaje

- Kolik ti je let?
- Jsi vdaná?
- Chodíš do školy či jsi zaměstnaná?
- Kolik máš sourozenců?
- Kolik je tvému sourozenci s postižením?

2. Typ postižení dítěte

- Jaké postižení má tvůj sourozenec s postižením?
- Jde postižení vrozené či získané? (Narodil se sourozenec už s postižením?)

3. Reakce členů rodin

- Jaké byly tvoje pocity, když ses dozvěděla, že je tvůj sourozenec postižený?
- Trápilo tě něco?

4. Podpora a pomoc rodinám

- Všimla sis, že by ti rodiče věnovali méně času?

- Když se podíváš zpátky, co pro tebe bylo nejdůležitější?
- Využili rodiče nějaké sociální služby?

5. Výskyt psychických, somatických a psychosomatických obtíží?

- Všimla sis, že by se změnil tvůj zdravotní stav poté, co se narodil sourozenec s postižením?
- Jaké psychické obtíže se u tebe objevily?
- Jaké zdravotní obtíže se u tebe objevily ve spojitosti s péčí?
- Jaké typy psychosomatických obtíží se u tebe objevily?

6. Psychohygienu

- Kdo nebo co ti pomohlo při zvládnutí Vašich zdravotních obtíží?

C. Sociální pracovníkům

1. Sociodemografické údaje

- Kolik Vám je let
- Jak dlouho pracujete s rodinami, které pečují o dítě s postižením?
- Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

2. Zkušenosti se změnami zdravotního stavu u rodin

- Setkáváte se u rodin se zhoršeným psychickým či zdravotním stavem, který je spojen s péčí o dítě s postižením?
- Jakých zdravotních změn si všímáte u rodin, kteří pečují o dítě s postižením?
- Jaké psychické obtíže se u rodin objevují ve spojitosti s péčí o dítě s postižením?
- Jaké somatické obtíže se u rodin objevují ve spojitosti s péčí o dítě s postižením?
- Jaké psychosomatické obtíže se u rodin objevují?
- Mají rodiče informace o tom, že by se mohly objevit psychosomatické obtíže?

3. Prostředky pomoci a podpory rodinám

- Jestliže se dostanete k rodině, která má dítě s postižením, jaké jsou vaše první kroky k resilienci rodiny?
- Co je podle Vás důležité k tomu, aby rodina mohla zdravě fungovat a nevznikly psychické, somatické a psychosomatické obtíže?
- Co Vy rodinám doporučujete, jestliže vidíte, že rodina nějakým způsobem strádá po psychické stránce?
- Jak rodinám pomáháte, jestliže se objeví psychické, somatické či psychosomatické obtíže?

Příloha č. 2. – Psychická podpora rodinám, prevence a pomoc při psychosomatických obtížích

Sdělení rodičům,

že je dítě postižené, musí být citlivé!!

Zdravotnický personál

- Na sdělení si vyhradit čas a prostor
- Důvěra
- Nabídnout psychologickou pomoc
- Emoční podpora
- Jak rodiče mohou dítěti pomoci
- Kdykoli se mohou rodiny na lékaře obrátit

Měly by být předány informace:

- Informace o postižení
- Jaká jsou specifika postižení (chování dítěte, péče...)
- Kontakty na sociální zařízení

Širší rodina

- Znat informace o postižení, péči, chování
- Nabídnout pomoc při péči, či nabídnout hlídání
- Být pro rodiče nejen emoční podporou

Nemyslet jen na dítě s postižením

Rodiče

- Předat informace sourozenci dítěte s postižením i širší rodině, seznámit je se specifickým chováním a péčí
- Zkontaktujte sociální pracovníce (pomohou v prvních chvílích, na jaký finanční příspěvek mají rodiny nárok, pomohou při správné stimulaci a péči o dítě, předají kontakty na další rodiny, předají odbornou literaturu či pomůcky...)
- I když dítě s postižením potřebuje péči, neměl by se opomíjet partnerský život a čas strávený s dalšími dětmi
- Najít si čas sám na sebe koníčky, fyzická aktivita, odpočinek, najít si čas na stravování, kamarády
- Nebát se říci o hlídání

Sociální pracovník

- Emoční podpora
- Sociální poradenství
- Navázání kontaktu s dalšími rodinami

Jestliže se u rodičů i sourozenců objeví dlouhodobá zátěž, nutné myslet na možné změny zdravotního stavu.

Psychické obtíže

- Zapojení širší rodiny
- Komunikace
- Osobní život
- Čas pro sebe, blízké
- Psychologická pomoc
- Psychoterapie

Somatické obtíže

- Ergoterapeut
- Kompenzační pomůcky
- Osobní asistent

Psychosomatické obtíže

Jelikož psychosomatické obtíže vznikají následkem psychické zátěže, podpora a pomoc obdobná jako u psychických obtíží