

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2014

Veronika Macečková

Univerzita Pardubice

Fakulta zdravotnických studií

Kvalita života rodinných příslušníků pečujících o handicapované děti

Veronika Macečková

Bakalářská práce

2014

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2012/2013

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Veronika Macečková**  
Osobní číslo: **Z11247**  
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**  
Studijní obor: **Zdravotně-sociální pracovník**  
Název tématu: **Kvalita života rodinných příslušníků pečujících o handicapované děti**  
Zadávající katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :


1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího  
Rozsah pracovní zprávy: 35 stran  
Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická  
Seznam odborné literatury:

1. ADAMÍK, Pavol. Hodnotenie zdravia a rodicov psychicky chorých detí. 1. vyd. Brno: MSD, 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9.
2. CHVÁTALOVÁ, Helena. Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 182 s. ISBN 80-7178-588-1.
3. MAREŠ, Jiří. Kvalita života u dětí a dospívajících. Brno: MSD, 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9.
4. MATOUŠEK, Oldřich. Sociální práce v praxi. 2. vyd. Praha: Portál, 2010. 351 s. ISBN 978-80-7367-818-0.
5. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Marie Macková, Ph.D.  
Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: 1. října 2012  
Termín odevzdání bakalářské práce: 14. července 2014

  
prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.  
děkan

L.S.

  
Mgr. Markéta Moravcová  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 17. března 2014

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy a užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 26.5.2014

Veronika Macečková

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala PhDr. Marii Mackové, PhD. za pevné nervy, odborné vedení a užitečné připomínky, které mi věnovala v průběhu psaní mé bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat rodičům handicapovaných dětí, kteří mi věnovali svůj drahocenný čas a vypracovali můj dotazník. V neposlední řadě děkuji své rodině a příteli, kteří mi byli po dobu mého studia velkou oporou.

## **ANOTACE**

Práce je věnována problematice kvality života rodinných příslušníků pečujících o handicapované děti. První kapitola je zaměřena na rodiče; na jejich reakci po sdělení diagnózy a možnosti výchovy dítěte s postižením. Druhá kapitola popisuje možnosti přístupu k dítěti s postižením, a to sourozenců, prarodičů a společnosti. Třetí kapitola obsahuje možnosti zátěžových situací souvisejících s postižením, způsoby zvládnání stresu a odolnost rodiny v krizi. Výzkumná část této práce se zabývá kvalitou života rodičů, a to pomocí standardizovaného dotazníku Světové zdravotnické organizace WHOQOL – BREF.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Rodina, dítě, postižení, stres, odolnost, kvalita života

## **TITLE**

Quality of life of family members caring for handicapped children

## **ANNOTATION**

This work is dedicated to the problematic of the quality of life of family members caring for disabled children. The first chapter focuses on parents and their reaction to the disclosure of the diagnosis and the possibilities of raising a child with disabilities. The second chapter describes the options for accessing a child with a handicap by siblings, grandparents and society. The third chapter shows the possibilities of stressful situations related to the disabled, ways of coping with stress and family's resistance to a crisis. The research part of the thesis deals with the quality of life of the parents, using the standardized questionnaire of the World Health Organization WHOQOL – BREF.

## **KEYWORDS**

Family, child, handicap, stress, quality of life

# OBSAH

<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	10
ÚVOD .....	10
CÍLE PRÁCE .....	12
1 DÍTĚ S POSTIŽENÍM V RODINĚ .....	13
1.1 Informace poskytnuté rodičům .....	13
1.1.1 První rozhovor .....	14
1.2 Reakce rodičů na handicap dítěte .....	14
1.3 Změna psychických potřeb rodičů postiženého dítěte .....	17
1.4 Přístup k dítěti s postižením .....	18
2 RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM .....	21
2.1 Sourozenci postiženého dítěte .....	21
2.1.1 Přístup rodičů k sourozencům (Vágnerová, M. 2008, s. 170) .....	21
2.2 Prarodiče postiženého dítěte .....	22
2.3 Společnost a dítě s postižením .....	23
2.3.1 Postoj k jedinci s postižením .....	24
3 RODINNÁ RESILIENCE .....	26
3.1 Stres a zátěžové situace .....	26
3.2 Odolnost rodiny .....	28
<b>II VÝZKUMNÁ ČÁST</b> .....	29
4 VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	29
5 METODIKA VÝZKUMU .....	30
5.1 Výzkumný vzorek .....	30
5.2 Analýza dat .....	31
6 PREZENTACE VÝSLEDKŮ .....	32
7 DISKUZE .....	63
ZÁVĚR .....	69
POUŽITÁ LITERATURA .....	70
PŘÍLOHY .....	72



## SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK

Obr. 1 Grafické znázornění pohlaví rodičů.....	32
Obr. 2 Grafické znázornění věku rodiče .....	33
Obr. 3 Grafické znázornění rodinného stavu .....	34
Obr. 4 Grafické znázornění počtu dětí v rodině.....	35
Obr. 5 Grafické znázornění věku handicapovaného dítěte .....	36
Obr. 6 Grafické znázornění kvality života .....	37
Obr. 7 Grafické znázornění spokojenosti se svým zdravím.....	38
Obr. 8 Grafické znázornění míry bolesti.....	39
Obr. 9 Grafické znázornění potřeby lékařské pomoci.....	40
Obr. 10 Grafické znázornění radosti ze života.....	41
Obr. 11 Grafické znázornění smyslu života.....	42
Obr. 12 Grafické znázornění míry soustředění .....	43
Obr. 13 Grafické znázornění bezpečnosti v každodenním životě .....	44
Obr. 14 Grafické znázornění úrovně životního prostředí.....	45
Obr. 15 Grafické znázornění míry energie pro každodenním život .....	46
Obr. 16 Grafické znázornění schopnosti akceptace vzhledu.....	47
Obr. 17 Grafické znázornění množství peněz k uspokojení potřeby .....	48
Obr. 18 Grafické znázornění míry přístupu k informacím.....	49
Obr. 19 Grafické znázornění možnosti věnování se zálibám.....	50
Obr. 20 Grafické znázornění míry pohyblivosti.....	51
Obr. 21 Grafické znázornění míry spokojenosti se spánkem.....	52
Obr. 22 Grafické znázornění spokojenosti se schopnostmi provádět každodenním činnosti .....	53
Obr. 23 Grafické znázornění míry spokojenosti s pracovním výkonem.....	54
Obr. 24 Grafické znázornění spokojenosti se svou osobou .....	55
Obr. 25 Grafické znázornění spokojenosti s osobními vztahy .....	56
Obr. 26 Grafické znázornění spokojenosti se sexuálním životem .....	57
Obr. 27 Grafické znázornění spokojenosti s podporou přátel.....	58
Obr. 28 Grafické znázornění spokojenosti s podmínkami v místě bydliště.....	59
Obr. 29 Grafické znázornění spokojenosti s dostupností zdravotní péče.....	60
Obr. 30 Grafické znázornění spokojenosti s dopravou .....	61
Obr. 31 Grafické znázornění prožívání negativních pocitů .....	62
Tabulka 1 Průměrné skóry jednotlivých položek.....	63
Tabulka 2 Hrubé doménové skóry .....	64

Tabulka 3 Položky vztahující se k doméně fyzické zdraví .....	65
Tabulka 4 Hrubý doménový skór pro doménu fyzické zdraví.....	65
Tabulka 5 Položky vztahující se k doméně prožívání.....	66
Tabulka 6 Hrubý doménový skór pro doménu prožívání .....	66
Tabulka 7 Položky vztahující se k doméně sociální vztahy .....	67
Tabulka 8 Hrubý doménový skór pro doménu sociální vztahy.....	67
Tabulka 9 položky vztahující se k doméně prostředí.....	68
Tabulka 10 Hrubý doménový skór pro doménu prostředí .....	68

# I TEORETICKÁ ČÁST

## ÚVOD

Doba, ve které žijeme, má své kladné i záporné stránky. Věda a výzkum vykazují nesmírné pokroky, medicína a technika se neustále vyvíjí. Ovšem těch negativních faktorů ohrožujících náš svět přibývá. Vzdělání kriminalita a násilí, zvyšuje se gramotnostní rozdíl mezi vyspělými a rozvojovými státy, stoupá procento nakažených virem HIV, stále více lidí užívá návykové látky, zvyšuje se míra nákloností k alkoholismu a gamblerství, neustále stoupá nezaměstnanost, aj. Mnoho rodin je hnáno kariérismem a na založení rodiny nespěchají. A pak, když začnou biologické hodiny tikat, tak si položí otázku: „V jakém světě to chceme mít dítě?“ ... a hned nato si položí druhou: „A co když se nám narodí dítě s postižením? Je toto vůbec svět, kam jej chceme přivést?“

Téma této bakalářské práce jsem si vybrala cíleně. V mé rodině se narodilo dítě s kombinovaným postižením. Rodina se rozhodla dítě si ponechat a vychovat, a jsem na ně za to rozhodnutí nesmírně pyšná. Jejich dcera má už osm let, a prvotní diagnóza nebyla pro žádnou ze stran příznivá. Dívka je ovšem bojovník, a díky svému úsilí a vynikající péči a výchově jak rodiny, tak zdravotníků, udělala nesmírný pokrok a překonala předzvěst lékařů. Chtěla bych v této práci přiblížit problematiku péče o handicapované dítě, vyzdvihnout zodpovědnost rodičů pečujících o takového potomka a popsat slasti a strasti jejich života.

Teoretická část bakalářské práce je členěna do tří kapitol. První kapitola se věnuje rodičům postiženého dítěte. Popisuje první reakce po zjištění postižení dítěte, vysvětluje změněné potřeby těchto rodičů a nastiňuje možnosti výchovných přístupů dítěte s postižením. Druhá kapitola je zaměřená na nejbližší příbuzné a společnost. Vysvětluje problematiku přístupu v sourozeneckém vztahu, dále pak přijetí dítěte ze strany prarodičů a v neposlední řadě společností a okolím. Třetí kapitola popisuje možnosti zátěže a zvládání stresových situací, míru odolnosti jak jedince, tak rodiny, dále pak se zaměřuje na rodinnou resilienci a kvalitu života.

Výzkumná část bakalářské práce je zaměřena na kvalitu života rodičů, kteří pečují o dítě s postižením. Pracuje se standardizovaným dotazníkem Světové zdravotnické organizace WHOQOL – BREF. Zjišťuje kvalitu života ve čtyřech oblastech, a to fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí.

## CÍLE PRÁCE

### **Teoretická práce:**

- Popsat reakce rodičů po narození dítěte, změnu jejich chování a možnosti výchovy
- Popsat chování rodiny a okolí k dítěti s handicapem a jeho rodičům
- Nastínit stresové a zátěžové situace rodiny pečující o handicapované dítě, a možnosti, jak se s nimi vyrovnat

### **Výzkumná práce:**

- Zjistit, jaká je kvalita života rodičů pečujících o handicapované dítě, a to ve čtyřech oblastech (fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí).

# 1 DÍTĚ S POSTIŽENÍM V RODINĚ

Psychologické hledisko v problematice jakéhokoliv handicapu hraje velkou roli. Netýká se pouze dítěte s postižením, ale samozřejmě i jeho rodiny, a to jak rodičů a sourozenců, tak i ostatních členů rodiny. Je zcela běžné, že rodina, která čeká potomka je plná naděje a očekávání. I v dnešní době se stále bere přivedení potomka na svět jako jedna z nejdůležitějších priorit v životě. Je samozřejmostí, že dítě, které se má narodit, bude zdravé. Takové, jaké si jej rodiče vymodlili, takové, které splní všechny jejich tužby a přání. Každý rodič svému budoucímu dítěti plánuje skvělou budoucnost, spoustu úspěchů jak v osobní, tak v pracovním a společenském životě. Ovšem problém nastává ve chvíli, kdy se jim narodí dítě s postižením.

Toto tkví v tzv. copingu, což je vlastně vyrovnávání se se skutečností, že je dítě postižené, a že nesplní ta očekávání, která do něj rodiče vkládali. Rodičů se tento problém týká především v raném věku dítěte, ve věku školním a v období puberty se s ním začne potýkat i dítě samotné (Jankovský, 2006, str. 59).

## 1.1 Informace poskytnuté rodičům

Je třeba chápat, že rodiče jsou plní radostného očekávání. Sdělení informace o postižení dítěte znamená zničení jejich představy perfektní rodiny. Máme dva možné postupy, jak takovou informaci podat, a to sdělení pravdy a taktika milosrdné lži. Sdělení pravdy závisí na to, kdo ji sděluje, kde a kdy je zpráva sdělena a komu. Milosrdná lež (také označení „těšínská jablíčka“) je chlácholení rodičů. Znamená popírání pravdy.

Kdyby se oba přístupy měly porovnat, tak popírání skutečnosti o handicapu dítěte nemá význam. Rodiče jsou ve své podstatě ještě více zklamáni, než kdyby se jim pravda sdělila hned na začátku. Sdělení pravdy citlivým a přijatelným způsobem by se tedy mohlo označit za způsob lepší. Čím dřív si rodiče začnou zvykat na vzniklou situaci, tím dříve také dojde k přijetí dítěte do rodiny. Milosrdná lež je jen oddálení již dané skutečnosti (Jankovský, J. 2006. S 64-65).

### 1.1.1 První rozhovor

Nejčastější osobou sdělující rodičům diagnózu jejich dítěte je lékař. Rodiče se chtějí dozvědět co nejvíce informací, nejen diagnózu, ale i jakou péči jejich dítě bude potřebovat, jaké bude mít speciální potřeby, jaká vyšetření s ním budou muset podstoupit, jaká je dostupná forma léčby či jaké jsou jeho vyhlídky do budoucna. Je ovšem důležité si uvědomit, že nelze rodičům všechny tyto informace říct najednou. Je třeba s nimi strávit více času a postupně je s těmito fakty seznamovat. První rozhovor by měl tím pádem obsahovat všechny nejdůležitější informace ve formě vztahující se k jejich dítěti. Je dobré mít u tohoto rozhovoru přítomny oba rodiče (jeden rodič nebude stresován, že bude muset přetlumočit informace svému partnerovi sám). Také je důležité budovat si u rodičů důvěru už od začátku. Je třeba vybrat vhodné místo, mít na rodiče dostatek času a rodiče by na takové sezení měli vzít i své dítě (Jankovský, J. 2006. s. 65).

## 1.2 Reakce rodičů na handicap dítěte

Vyrovňávání se s postižením dítěte je pro rodiče velice nelehký úkol. Způsob, jakým rodiče řeší danou situaci, záleží na mnoha okolnostech, a to například na příčině vzniku postižení. Narození handicapovaného dítěte představuje pro rodiče neočekávanou zátěž. Prožívají pocity selhání v roli rodiče a viny. Běžně rodiče ztrácejí sebedůvěru a zažívají pocity méněcennosti z neschopnosti zplodit zdravé dítě. Také je důležité, jak se k dítěti staví okolí a společnost, a to je výrazné především, pokud jde o vrozené či nějak nápadné postižení.

V literatuře zabývající se touto problematikou můžeme nalézt několik názorů na fáze přijetí informace o postižení dítěte. Vágnerová (2008) ve své publikaci popisuje 5 etap reakce na sdělení o postižení dítěte (šok a popření, bezmocnost, postupná adaptace a vyrovnávání se s problémem, smlouvání, realistický postoj). Proti tomu Jankovský (2006) uvádí etap šest, a to iniciální šok, popření, smlouvání, agresí, depresi a rovnováhu a přijetí postižení.

Fáze podle Vágnerové (2008, s. 165-168):

1. Fáze šoku a popření – je to úplně první reakce na informaci o postižení jejich dítěte. Rodiče absolutně odmítají jakékoliv možnosti péče a výchovy jejich potomka, protože se ani zdaleka nesmířili se skutečností, že postižené vážně je. Dokud je rodič v této fázi, o žádné informace nestojí, protože stále ještě popírá skutečnost, že je jeho dítě postižené. Na informace o postižení reagují přecitlivěle. Rodiče hledají příčinu, proč se to stalo zrovna jim, obviňují sami sebe, zdravotnický personál aj., hledají viníka jejich neštěstí, nejsou schopni jednat racionálně a mají potřebu určit někoho, aby se zbavili vlastní viny. Rodiče se také obávají, co na postižení jejich dítěte řekne okolí. Bojí se srovnávání jejich potomka se zdravým dítětem, také možné ho vyloučení ze společnosti či zavržení. Tomuto období, kdy se rodiče dozvídají informace o postižení, říkáme fáze krize rodičovské identity (Vágnerová, M., a spol. 2009. S. 49-51). Později dochází k přijetí handicapu, ale předchází tomu spousta faktorů, například kdy a jak došlo k postižení dítěte. Rodiče také často tvrdí, že zdravotnický personál nebyl dostatečně empatický, bývá to ovšem často obrana rodičů, protože i když lékař říká pravdu, tak ji nejsou schopni přijmout.
2. Fáze bezmocnosti – v tomto období je důležitým faktorem nevědomost rodičů. Nikdy se s podobnou situací neseťkali, neví, jak ji řešit a už vůbec jak pokračovat. Rodiče se obviňují za to, že nezplodili zdravé dítě a zároveň se obávají posměšků okolí a společnosti. Pocity rodičů jsou smíšené – z jedné strany chtějí pomoc, i když neví, jak by měla vypadat, a ze strany druhé se obávají odmítnutí. Proto mnohdy v tomto období bývají přecitlivělí a reagují přehnaně.
3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem – v této fázi se rodiče více začínají zajímat o postižení dítěte, jak a proč vzniklo, zajímají se o možnosti péče a výchovy. Vše je ovšem ovlivněno emocemi – i zde ještě objevíme pocity smutku strachu a zlosti. V tomto období vyrovnávání se s tíživou informací se rodiče brání vnějším vlivům – viní sami sebe a rodinu, obávají se, že naopak rodina bude vinit je, obviňují i osoby mimo rodinu, jako například lékaře. Je mnoho důležitých faktorů, které závisí na způsobu vyrovnávání se se zátěží – vlastnosti osoby, věk, rodinný stav, počet dětí v partnerství, aj. Říkáme jim strategie zvládnání a máme je dvě – a to aktivní a pasivní: Aktivní způsob je snaha o nalezení řešení problému jakýmkoliv způsobem. Rodiče hledají pomoc u lékařů



či léčitelů, uvolňují své napětí při rehabilitačních cvičeních, nebo naopak si vybíjejí svou zlost na osobě, kterou považují za viníka jejich utrpení. Pasivní způsob je útěk od tíživé situace, kterou rodič nedokáže snést. Rodiče buď problém úplně vytěsní (popírají fakt, že jejich dítě má handicap a berou jej jako by bylo zdravé), nebo v horší situaci jeden s rodičů odchází od rodiny, či dítě umisťují do výchovného ústavu.

4. Fáze smlouvání – fáze smlouvání je fází naděje, kdy se rodiče pomalu smiřují s postižením jejich dítěte, ale pořád mají tendenci hledat nějaké řešení pro zlepšení zdravotního stavu jejich dítěte. Tato fáze nemá reálný základ, u rodičů je už ovšem vidět více přijetí dítěte než předchozí odmítání. Rodiče jsou traumatizováni a stresováni, péče o dítě s handicapem je unavující. Mohou se cítit v bezvýchodné situaci, očekávali mnohem více a jejich plány nevycházejí podle představ.
5. Fáze realistického postoje – v této fázi se rodiče postupně smiřují s postižením svého potomka a začínají jej akceptovat takové, jaké je. Začínají dítěti ukládat úkoly, které by mohlo zvládnout, a jejich plány do budoucna jsou realističtější.

Tyto etapy naznačují normální průběh přijetí dítěte s handicapem do rodiny. Dochází ovšem i k abnormalitám a ne všichni rodiče dosáhnou poslední fáze. Vztek, zloba, smutek či frustrace je můžou provázet stále, rodiče k dítěti mohou mít smíšené pocity, a to dítěti nepomáhá v jeho vývoji, neboť se mu nedostává dostatek péče. Nejkrainější možností je umístění dítěte do ústavní péče, což si rodiče ospravedlňují poskytnutím kvalitnější péče než v domácím prostředí. Dítě s handicapem se také může stát důvodem rozpadu partnerského vztahu. Je to reakce na skutečnost, že jejich dítě je jiné, než očekávali. Častější je, že otec pociťuje v těchto chvílích nutkavý pocit opustit rodinu. Je to jenom další obranná reakce – útěk od problému (Jankovský, J. 2006. s. 62 – 63).

Je třeba rodiče chápat a rozhodně je neodsuzovat. Měli bychom k nim pociťovat obdiv a úctu, jelikož to, co bude následovat, je jenom jejich rozhodnutí a člověk, který se nenachází v stejné situaci, je nikdy nemůže úplně pochopit.

### 1.3 Změna psychických potřeb rodičů postiženého dítěte

Ve chvíli, kdy se rodičům narodí dítě s handicapem, se zákonitě mění i základní potřeby. Dochází k obtížnějšímu uspokojení potřeb rodiče, protože realita a jejich původní představy jsou v rozporu. Toto ve své publikaci popisuje Vágnerová (2003):

1. Potřeba přiměřené stimulace – dítě s handicapem má odlišné vlastnosti než dítě zdravé. Jedno dítě může být vývojově opožděné, ospalé či apatické. Druhé dítě naopak může být plačtivě, podrážděné či nespavé. Takové děti mohou u rodiče vyvolat nepříjemné reakce. Rodič může mít pocit, že dítě je vůči němu apatické, či projevy dítěte mohou u rodiče vyvolat nepříjemné pocity.
2. Potřeba smysluplnosti a platnosti určitých pravidel – zde dochází k omezení informací. Rodiče neví, jak s dítětem s postižením jednat a jak se k němu chovat. Rodiče se cítí nejistě, protože jejich dítě se nevyvíjí tak, jako dítě zdravé. Pro rodiče je nejlepší cestou zjistit co nejvíce informací o vývoji postiženého dítěte. Je to pro ně stresující, protože je to potvrzení skutečnosti o postižení, ale tím rychleji svému dítěti porozumí.
3. Potřeba citové vazby – pro rodiče je toto forma obrany. Mají tendenci se obviňovat za postižení jejich dítěte. Dítě s postižením nemůže plně uspokojit potřeby rodiče, ti pak mají problém s jeho akceptováním a dochází k extrémům v přístupech k dítěti. Může dojít k zavržení takového dítěte, či k přehnaným ochranným postojům.
4. Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže – rodiče jsou traumatizováni a mají pocit neschopnosti v roli rodiče, protože nebyli schopni přivést na svět zdravé dítě. Mají pocit, že budou vyloučeni ze společnosti, a projevy okolí jejich pocity ještě mohou zesilovat.
5. Potřeba životní perspektivy – pro rodiče je najednou budoucnost jejich dítěte nejistá. Nechápejí a obávají se, co se bude dít dál v průběhu vývoje dítěte, to ovšem bývá většinou důsledek špatné informovanosti.

## 1.4 Přístup k dítěti s postižením

Jak už bylo řečeno výše, pro rodiče je nesmírný šok zjistit postižení dítěte. Z hlediska psychologického přístupu je nejvhodnější jednat s postiženým dítětem tak jako se zdravým, ovšem s ohledem na možnosti dítěte, nedoporučuje se vyzdvihovat důležitost pomoci, dávat najevo bolest a zklamání nad situací, ve které se dítě a rodina nachází. Není dobrá ani přehnaná starostlivost, ani zanedbávání dítěte, v nejhorším případě odmítnutí. Dítěti by se mělo pomáhat pouze v takové míře, jak je to nezbytně nutné. Je potřeba naučit dítě s postižením co největší možné samostatnosti jak pro život v rodině, tak ve společnosti. Platí pravidlo, že čím více je péče o dítě přehnaná, tím více je dítě nesamostatné, a následně může být zbrzděn či omezen vývoj dítěte (Pugnerová, M., Konečný, J. 2012, str. 83).

Při vyrovnávání se s postižením dítěte je věk, ve kterém k postižení došlo, osobnost dítěte s postižením a postoj rodičů. Rodiče se rychleji vyrovnávají s dítětem postiženým v raném věku. Je dokázáno, že nejvýznamnější období pro výchovu dítěte je v prvních letech života. V tomto rodiče chybují.

Nevhodné výchovné postoje (Pugnerová, M., Konečný, J. 2012, str. 84-85):

1. Úzkostná výchova - Rodiče se při tomto stylu péče o dítě nadměrně starají a přespříliš jej ochraňují. Brání mu v různých činnostech ze strachu, že by si mohlo ublížit, tudíž jej omezují v jeho sociálním vypsívání. Nejčastěji se s tímto typem setkáme v případech, kdy se u postižení projevují příznaky, jako epileptické či astmatické záchvaty, ztráty vědomí, apod. poté záleží na vlastnostech dítěte, jak se s takovým omezováním vyrovná. Může nastat několik forem, a to protest či vzpoura vůči takovému chování, nebo naopak pasivita dítěte, útlum nebo ztráta iniciativy.
2. Rozmazlující výchova - při ní rodiče na dítěti až nezdravě citově lpí, bezmezně je zbožňují a nadsazují každé jeho zlepšení a pokrok. Přemírou své lásky se snaží dítěti vynahradiť to, o co podle nich bylo díky svému postižení ochuzeno. Dítěti je bráněno ve společenském osamostatnění se, a to díky tomu, že se rodiče bojí, aby si neublížilo, a pěstují si emoční závislost dítěte na jejich péči. Dítěti ve všech vyhoví, posluhují mu a podřizují se mu ve všech bez ohledu.

3. Perfekcionistická výchova - přehnaná snaha o dokonalost dítěte. Rodiče vyvíjí na dítě nátlak, přetěžují jej svými přehnanými nároky a ženou dítě do nepřiměřených výkonů a přehnané soutěživosti. Tím přeceňují jejich reálné možnosti, které nejsou schopni rozumně zhodnotit, a následkem toho nedoceňují možnosti jiné, jako samostatnost dítěte, přizpůsobení se kolektivu aj. pro rodiče je v tomto případě důležité, aby se jejich dítě vyrovnalo svým vrstevníkům, v lepším případě je převyšovalo. Tím pádem pro ně zůstává zachován sociální status (Přinosilová, D. in Opatřilová, D. 2006, s. 66).
4. Protekční výchova – rodiče jsou svému dítěti ve všem nápomocni, pracují za něj, snaží se mu smést z cesty životem všechny překážky, ale to vše pouze proto dosáhlo těch hodnot a postavení, které rodiče považují za výhodné. Přitom vůbec neberou ohled na způsob, jakým tyto výhody byly dosaženy. Díky tomuto přístupu se dítě dostatečně nevyvíjí, nedokáže se osamostatnit ani dospět, protože rodiče vyžadují přehnané ohledy, možnosti dítěte zmenšují, tím pádem zveličují obtíže dítěte, aby dosáhli svého cíle.
5. Zavrhuující výchova - ta se nejčastěji vyskytuje skrytě. Tyto děti jsou trestány, omezovány nebo nadměrně utlačovány. Dítě na takové chování reaguje buď vzdorem, či pasivitou a rezignací. Takové chování rodiče se objevuje ve chvíli, kdy je pro ně postižení dítěte neštěstím či když dítě není schopné splnit jejich očekávání.

V této podkapitole by bylo vhodné zmínit i desatero Zdeňka Matějčka pro vychovatele a rodiče dětí s mentálním i tělesným postižením (Fitznerová, I. 2010, s. 53 – 58).

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět – když budou rodiče chápat podstatu handicapu svého potomka, pochopí pak lépe i jemu
2. Pravdu, ale s perspektivou – rodiče by měli vědět všechno. Je lepší jim říct základní informace, ale taky nastítnit budoucí vývoj dítěte. Rodičům by neměly být sdělovány nereálné možnosti, pak jsou zbytečně zklamáni a ztrácejí důvěru.
3. Ne neštěstí, ale úkol – rodič, který bere narození postiženého potomka jako neštěstí, má sklon k pasivnímu chování a izolování se. Rodič by měl brát takovou situaci jako životní úkol.
4. Obětavost ano, ale ne sebeobětování – je samozřejmé, že rodič bere péči o svého potomka jako samozřejmost, ale pokud z přehnané péče bude unavený a vystresovaný, tak nebude

nápomocný svému dítěti ani zbylým členům rodiny. Proto by měl myslet i na sebe, rozdělit práci mezi zbytek rodiny a věnovat se i své duševní hygieně.

5. Vše v pravý čas a v pravé míře – rodiče trpí mylnou představou, že čím dřív začnou s výchovou a víc technik budou s dítětem dělat, tím více bude jejich potomek prospívat. Je to ovšem mylné pravidlo, na nic se nemá spěchat, protože tak nemusí svému dítěti vůbec prospět.
6. Dítě samo netrpí – dítě s postižením si neuvědomuje svůj handicap. Má svůj svět a své radosti. Ten, kdo trpí, jsou rodiče a okolí. Oni totiž vědí, jak by mělo vypadat, kdyby bylo zdravé. Lítost dítěti nepomůže, je třeba mu udělat život co nejradostnější.
7. Nejste sami – je mnoho jiných rodičů a lidí, kteří jsou ochotni pomoci. Také jsou ochotni se podělit zkušenosti a informace, a to nejen profesionálové, ale i laici.
8. Nejste ohroženi – problém tkví v tom, že rodiče se cítí nejistí, proto v každém zájmu o jejich problém, či zvědavém pohledu čekají ohrožení a ne pomoc. Je to vlastně obranná reakce na „neštěstí“, které je potkalo.
9. Chraňte si manželství a rodinu – je třeba vzít na vědomí, že napětí, stres a úzkost v rodině může mít nepěkný dopad na vztah mezi partnery.
10. Výhled do budoucnosti – rodiče by se měli rozhodnout, jak moc budou schopni v budoucnu zajistit péči o dítě. Je třeba si ujasnit, jestli je dítě schopné navštěvovat školku či školu, zda by bylo vhodné pracovat se stacionář, nebo zda bude dítě posléze umístěno do ústavní péče.

## 2 RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM

Dítě s postižením vyžaduje specifickou péči a daleko větší pozornost než zdravé dítě. Tak je tím pádem najednou omezena činnost a život nejen rodičů, ale i nejbližších členů. Pro tuto kapitolu jsem si vybrala tři okruhy osob, které jsou postiženému dítěti při vývoji nejbližší, a to sourozence, prarodiče a jako poslední podkapitolu společnost. Okolí při výchově o postižené dítě hraje velkou roli. Rodina se cítí zahanbena a plna nervozity čeká, jak bude dítě přijato jejich přáteli, sousedy, a dalšími lidmi. Mnohdy ovšem reakce nemusí být pouze pozitivní.

### 2.1 Sourozenci postiženého dítěte

Pozice sourozence postiženého dítěte je velice náročná. Pro dítě to znamená změnu postavení v rodině, rodiče se k němu chovají jinak a také od něj očekávají něco jiného. Zdravý sourozenec sebou nese z pohledu společnosti nálepkou „jiné“ rodiny, a to pro něj může být komplikací.

Je zřejmé, že k postiženému dítěti rodiče budou přistupovat jinak než ke zdravému, má svá privilegia, jeho odlišné chování je tolerováno, aj. Děti chápou, že v situaci, kdy je sourozenec nemocný, tak potřebuje více pomoci a péče. V této chvíli dochází k rozvinutí ohleduplnosti k postiženému sourozcenci. Ovšem na druhou stranu, zdravý sourozenec může brát přehnanou péči vůči němu za nespravedlivou. Dítě se může cítit zmatené ve chvíli, kdy nejsou stanovená jasná a stejná pravidla pro oba. Tím pádem se cítí v nevýhodě (Vágnerová, M. 2008. s. 169).

#### 2.1.1 Přístup rodičů k sourozencům (Vágnerová, M. 2008, s. 170)

1. Pozornost a zájem pouze na postižené dítě. V tomto případě rodiče očekávají od svého zdravého potomka více soběstačnosti a dospělejšího chování, než je přiměřené jeho věku. Rodiče jsou zahlceni problémy spojenými s péčí o postižené dítě, neuvědomují si, že na zdravého potomka kladou přehnané nároky. Očekávají, že se zdravý potomek podřídí a zastane roli pečovatele o svého sourozence. Rodiče na jedné straně oceňují omezení potřeb ve prospěch

postiženého a ochotu pomoci, na druhé straně si neberou v potaz, že nedostatek zájmu rodičů může ve zdravém dítěti vyvolat protichůdné reakce, jako například upoutání pozornosti rodičů nevhodným chováním, může mít pocit bezvýznamnosti, cítit se nejisté či postiženému dítěti závidět. Některé děti naopak berou na sebe zodpovědnost za postiženého sourozence z vlastního rozhodnutí, protože usilují o rodičovskou úctu a chtějí naplnit jejich očekávání.

Rodiče často také očekávají, že zdravý potomek převezme péči o své sourozence po svých rodičích, až už nebudou schopni se o něj sami starat. To ovšem může v dítěti vyvolat obavy z budoucnosti. Takto může postižení sourozence ovlivnit volbu budoucího zaměstnání či uvažování o manželství. V dospělém věku pak sami rozhodují, zda převzít péči o handicapovaného sourozence za nemocné či zemřelé rodiče (Pešová, I. Šamalik, M. 2006, s. 32).

2. Pozornost a zájem pouze na zdravé dítě. Toto se stává v případech, kdy je rodič nespokojený s postižením svého druhého dítěte. Je to obranná reakce rodiče. Upřednostnění zdravého dítěte nahrazuje rodičům potíže spojené s postiženým potomkem. Rodiče si tak zvyšují sebevědomí a překonávají tak své problémy, které mají. Také při tomto přístupu rodiče kladou přehnané nároky na zdravé dítě, mohou jej přemáhat přílišnou péčí o postiženého sourozence. Díky přehnané toleranci k postiženému dítěti si zdravý potomek ke svému sourozenci může vytvořit i negativní vztah. Může se špatně začleňovat do společnosti kvůli posměškům svých vrstevníků.

## 2.2 Prarodiče postiženého dítěte

Prarodiče, a to jak ze strany matky, tak i otce, jsou pro rodiče nedocenitelní z hlediska pomoci a opory. Toto přispění podporuje celistvost rodiny, udržení manželství rodičů. Množství pomoci ovlivňuje spousta faktorů, jako například vztahy v rodině, hodnotový a postojoový systém, který prarodiče uznávají, jejich schopnostmi a zkušenostmi, dále pak samotná osobnost prarodiče. Tak jako pro rodiče, tak i pro prarodiče je obtížné se s danou skutečností vyrovnat, pokud je handicap dítěte nějakým způsobem nápadný a okolí a společnost proto reaguje negativně. Toto může způsobit odloučení se od vnoučete.

Pro prarodiče je většinou samozřejmé s vnoučetem rodině pomáhat. Pro starší lidi je to typický jev, mají tendenci rozvíjet mladší generaci a předávat jí své nabyté zkušenosti. Narození zdravého vnoučete je pro ně významné, rádi se s ním chlubí, protože je to pokračovatel jejich rodu. Při narození postiženého vnoučete se jejich hodnoty mění. S takovou situací se těžce smiřují, postižené dítě totiž jenom poukazuje na odlišnost jejich rodiny od ostatních. Je pro ně složité se s tím vyrovnat a mají problém vnouče přijmout. Je pro ně jednodušší se od dítěte odpoutat než pro rodiče. Prarodiče také nemají přístup k takovým informacím o handicapu dítěte jako rodiče, proto také nemohou vědět, jak s vnoučetem zacházet, co od něj očekávat, apod. je častější, že rodiče matky postiženého dítěte snáze dítě přijmou za své a tím pádem matce poskytnou více opory a pomoci než rodiče otce. Na druhou stranu prarodiče mohou přinést do života rodiny i stres a smutek. A to především tehdy, kdy rodiče očekávají podporu, ale ti ji odmítají poskytnout. Rodiče se cítí zklamáni (Vágnerová, M. 2009. s. 228-229).

## 2.3 Společnost a dítě s postižením

Stát se snaží o co největší začlenění osob s handicapem do běžné společnosti. Jedinci je poskytnuta celá škála služeb – sociální služby, léčba a kompenzační pomůcky, integrace dětí do systému školství, příspěvek na bydlení a mnoho dalších finančních výhod. Pro osoby s postižením také existuje spousta možností komunikace, a to formou občanských sdružení, svépomocných skupin, diskuzních skupin, a spousta informací poskytnuta médiu a pomocí internetu. Ovšem i přes tak velký rozsah možností může být handicap příčinou sociální izolace, buď jedince, nebo také celé rodiny. Vždy to záleží na postoji okolí.

To, jaký postoj člověk zaujme k určitým situacím, je dáno učením, výchovou a také tím, v jaké společnosti či kultuře jedinec vyrůstal. Postoj k nemocným a postiženým není jedinci dán (není to jeho vrozená vlastnost), vzniká přijetím názoru sociální skupiny nebo společnosti, ve které žije. Postoj jako takový má dva projevy – vnitřní a vnější. Vnitřním projevem myslíme citovou a rozumovou složku, to jak jedinec pochopí a zhodnotí danou situaci. Vnější projev reakce



na situaci. Tyto projevy mají při různých situacích různý průběh. Při postoji k postiženému člověku převládají většinou emoce nad rozumem.

Společnost se potýká s problémem vlastní zranitelnosti. Handicap je pro ně vlastně možnost ohrožení jejich vlastního zdraví. To je vrozená reakce na něco, co vybočuje z normy, je to něco záporného (jedinec se takové situaci vyhýbá). Lidé mají navíc tendenci si myslet, že všichni, kteří mají nějakou formu postižení, jsou stejní (a to bez ohledu na druh či stupeň postižení). Nemoc nebo postižení je tedy pro společnost něco nežádoucího, ale nemocný či postižený jedinec není považován za viníka své nemoci (Vágnerová, M. 2003. s. 13-16).

### 2.3.1 Postoj k jedinci s postižením

1. Kognitivní složka – zde mluvíme především o míře informací. Společnost má většinou málo poznatků o různých druzích postižení. Tato složka se většinou ani tak netýká široké veřejnosti, jako spíše profesionálů. U laické veřejnosti je to složité, protože pokud se tato problematika netýká přímo jejich rodiny, tak ji většinou ani neřeší, pouze jsou si vědomi, že problematika postižení existuje. Právě díky tomu spíše převládá složka emocionální, spojitost s handicapem jakéhokoliv druhu vyvolává citové reakce.
2. Emoční složka – u takového postoje mluvíme jak o pozitivních, tak o negativních reakcích na postižení. Ve společnosti je zakořeněný fakt, že handicap je něco nežádoucího. Lidé s postižením u společnosti vyvolávají soucit, na druhé straně v nich mohou vyvolat i odpor. Tady zrovna narážíme na fakt, že společnost je málo informována (Vágnerová, M., 2003. Str. 13 – 14).

Je těžké tuto problematiku teoreticky vysvětlit, proto bych to ráda přiblížila příběhy z praxe. Využila jsem pár úryvků z knihy od Chvátalové (2001):

„Hlavně mi vadí, když si někteří myslí, že se mnou musí jednat úplně jinak. Že jsem něco míň, že nejsem schopný pochopit situace běžného života.“

„Lidé se nás automaticky začali bát, stranit. Nevěděli, jak s námi mluvit, jestli se nás něčím nedotknou. Ale skuteční přátelé se projevili nádherně.“

„Pomáhat postiženým, ale umožnit jim co největší samostatnost a hlavně nelitovat. Nejhorší je dívat se na ně jako na chudáky. I postižení patří do života – je třeba brát ho jako jeho součást. Vytvořit nějaký „model“, jak se chovat, to asi nejde. Každé postižení je jiné, a hlavně každý člověk je jiný, ale nikdo by neměl zapomínat na to, že zdravý nemusí být věčně.“

„Nestalo se nám, že by se k nám někdo choval nešetrně, neomaleně, nebo by dokonce ublížil. I v zaměstnání, kam jsem se vlastně po porodu předčasně vrátila, mi moc pomohli.“

### 3 RODINNÁ RESILIENCE

Termín resilience pochází z anglického výrazu „resiliency“. Můžeme jej přeložit jako odolnost nebo pružnost. Právým opakem je zranitelnost. Velký význam při zvládání stresu a zátěže má individuální resilience, jejímiž studii a výzkumy se v největší míře zabývají Z. Matějček a Z. Dytrych, dále také J. Křivohlavý. Výzkumy odolnosti u dětí se zaměřují na rodinné prostředí, takto vznikl i pojem rodinná resilience zaměřující se na zdravé rodinné fungování a rodinnou patologii. Otázkou ovšem je, proč se jedna rodina dokáže vyrovnat se stresem a zátěžovými situacemi, a u druhé rodiny nastává krize (Baštecká, B. 2009, s. 315-316).

#### 3.1 Stres a zátěžové situace

Je třeba si uvědomit, že dítě s postižením má určité specifické potřeby a vyžaduje zvláštní péči. Tím je způsoben tlak na rodinu a ta je vystavena dlouhodobé stresové situaci. Stres rodinu provází nejen ve fázích přijetí dítěte do rodiny, ale prakticky po celý život.

*„Stres je stav organismu, který je celkovou odezvou na subjektivně prožívanou zátěž“* (Baštecká, B. 2009, s. 382). Podle Křivohlavého (2009, s. 170-171) je pro definování stresové situace důležitý poměr mezi intenzitou stresové situace a schopnostmi takovou situaci zvládnout. Stres nastává ve chvíli, kdy intenzita stresu je vyšší než schopnost jedince stres zvládnout – v té chvíli se jedná o tzv. nadlimitní – nadhraniční zátěž.

Z historického hlediska je stres považován za důležitý faktor, protože zásadně ovlivňoval vývoj přírody a společnosti tím, že nutil jedince, aby se sám svými silami vyrovnal se zátěží (velký význam pro přežití a přizpůsobení se). Dalším důležitým termínem je stresová reakce a stresor. Stresor je podnět, který člověku přivozuje přílišnou zátěž, vyvolává v něm pocit ohrožení a následně i stresovou reakci. Stresová reakce je odpověď na danou zátěž (Baštecká, B. 2009 s. 384).

Podíváme-li se na stres z pohledu působení na člověka, rozdělujeme jej na eustres a distres. Eustres ve své podstatě není nešťastný emocionální zážitek. Jedná se o takovou situaci, při které musíme zvládnout radostnou událost, která nám ovšem přináší svým způsobem zátěž. Mluvíme o situacích, jako je například svatba, narození dítěte, aj. Také o eustresu můžeme uvažovat ve chvílích, kdy se člověk sám z vlastní iniciativy dostává do riskantní situace (adrenalinové sporty, horolezci, cestovatele, apod.). Na druhé straně distres je napětí, které na člověka působí negativně, a vyvolává v něm pocity nebezpečí a ohrožení. Nastává tehdy, když nemáme dostatek možností a schopností zvládnout negativní situaci a emocionálně se cítíme nesví (Křivohlavý, J. 2009. s. 171).

I v psychologii rodiny se objevuje termín stres, a to velice podobný stresu typickému pro jednotlivce. „*Rodinný stres je pojímán jako nespecifický požadavek na adaptační chování rodiny. Úroveň stresu v rodině záleží na závažnosti a intenzitě stresoru, na tom, jak jej rodina vnímá a hodnotí, na zdrojích a možnostech zvládat stres, na psychické a fyzické kondici členů rodiny v době, kdy se stresor objeví. Neméně rozhodující je širší kontext – co už rodina zažila, jaké jsou aktuální vztahy a citová atmosféra v rodině*“ (Sobotková, I. 2007. s. 77).

Strategie zvládání stresu máme dvě hlavní, a to je strategie zaměřená na řešení problému (jedinec sám se snaží řešit danou skutečnost, snaží se zablokovat faktory vyvolávajícím úzkost a strach, aj.) a strategie zaměřené na vyrovnávání se s emocionálním stavem (jde o koordinaci emocí způsobených stresorem, to je zmírnění strachu či hněvu). (Křivohlavý, J. 2009. s. 86)

Strategie zvládání stresu úzce souvisí s tím, jak bojujeme s životními těžkostmi (Křivohlavý, J. 2009. s. 82 - 84):

1. Modifikace chování – toto vychází z teorie podmiňování a funguje na základě kladného a záporného posilování. Žádoucí a prospěšné chování se bude v budoucnu opakovat, naopak chování nežádoucí bude v ústupu.
2. Kognitivní ovlivňování – základem je vliv představ, myšlenek, přesvědčení, aj. základem této teorie je odstranit zcestné představy a nahradit je lepším postojem, tím pádem nebude zvládání těžkostí pro jedince zátěží.

3. Psychologické očkování proti stresu a bolesti – tato technika je určena k tomu, aby si člověk uvědomil, že i zátěž vychází z psychologického hlediska, a že je třeba nalézt správnou techniku, jak zátěž zvládnout a pak jedince té zátěži vystavit.
4. Ventilace emocí – jednoduše je třeba vypovídat se z problému, který jedinec prožívá. Tak dojdeme k očištění od záporných prožitků.

### 3.2 Odolnost rodiny

Rodinná resilience lze definovat jako pozitivní vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence, a to ve chvílích, kdy jak jednotliví členové, tak rodina fungují jako celek při zátěžových a stresových situacích, kdy rodina funguje i při působení stresu a krize, kdy je možné znovu obnovit rovnováhu v rodině. Termín resilience má širší význam než termín odolnost, a to kvůli možnosti pro rozvoj a růst osobností členů rodiny a pro změny ve vztazích mezi členy. Mnoho rodin v těžkých chvílích se ještě více semkly, jejich vztahy se staly láskyplnějšími a bohatšími. Resilience rodiny má dvě stránky. Pozitivní stránkou je zvládnání životních obtíží, při kterých rodina zvládne své problémy. Negativní stránkou je zranitelnost rodiny – vulnerabilita, kdy může dojít ke zhoršení fungování v rodině (Sobotková, I. 2007, s. 84-85).

Důležitým prvkem v rodinné resilienci je tzv. regenerativní síla, která má za úkol udržet či obnovit harmonii v rodině. Jedná se o schopnost rodiny při zvládnutí zátěžové či náročné situace, o nacházení nových možností. Základem je najít rovnováhu mezi novými nároky a možnostmi, jak tyto nároky zvládnout. Výzkumy, které se zabývají zvládnutím zátěže v rodině, jsou zaměřeny na snížení nároků v rodině, na získání dalších zdrojů, na průběžné zvládnutí napětí v rodině a na hodnocení situace a pochopení jejího významu (Sobotková, I. 2007. s. 86).

## II VÝZKUMNÁ ČÁST

### 4 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

K dotazníkovému šetření byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

1. Jaká je kvalita života respondentů v oblasti fyzického zdraví?
2. Jaká je kvalita života respondentů v oblasti prožívání?
3. Jaká je kvalita života respondentů v oblasti sociálních vztahů?
4. Jaká je kvalita života respondentů v oblasti prostředí?

## 5 METODIKA VÝZKUMU

K získání dat byla použita metoda dotazníkového šetření. Dotazník se skládá ze dvou částí. V první části je pět sociodemografických otázek, kde byly použity otázky uzavřené (otázky č. 1 a 3) a otázky otevřené (otázky č. 2, 4, 5). Pro druhou část byl použit standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF, který obsahuje 26 uzavřených otázek. Dotazník dohromady obsahuje 31 otázek. Podrobný přehled dotazníkových otázek i s možnostmi odpovědí je k nalezení v příloze A.

WHOQOL-BREF je zkrácenou verzí WHOQOL-100. Sto položková verze WHOQOL-100 byla pro praxi příliš dlouhá, především pokud byla používána zároveň s dalšími dotazníky. Z toho důvodu byla vytvořena krátká verze s 26 položkami. WHOQOL-BREF se skládá z 24 položek sdružených do čtyř oblastí, a to fyzická, psychologická, sociální a oblast prostředí) a 2 položek celkového hodnocení (Dragomirecká, E. Bartoňová, J. 2006. str. 14,17).

Dotazníkové šetření bylo provedeno v březnu 2013 až dubnu 2013, a to ve zdravotnickém zařízení v Pardubickém kraji. Dotazník byl zcela anonymní, celkem bylo do zdravotnického zařízení dodáno 30 (100 %) dotazníků, zpět byly navraceny v plném počtu.

### 5.1 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek tvořili rodiče pečující o handicapované dítě. Výzkum byl prováděn se souhlasem ředitele daného zařízení. Souhlas s výzkumem byl samozřejmě požadován i od rodičů handicapovaných dětí.

## 5.2 Analýza dat

Získaná data v dotazníkovém šetření byla hodnocena pomocí tabulek a grafů. Tabulky a grafy byly zpracovány v Microsoft Excel 2010. Grafy byly použity sloupcové a výsečové. U každé otázky byla v Microsoft Excel 2010 stanovena absolutní četnost ( $n_i$ ) a relativní četnost ( $f_i$ ) v %. Dále byla použita celková četnost ( $\sum$ ), která nám udává celkový počet respondentů. Všechna data byla při prezentaci výsledků zaokrouhlena na celá čísla. Vzorec k výpočtu relativní četnosti je  $f_i[\%] = n_i / n \times 100$ .

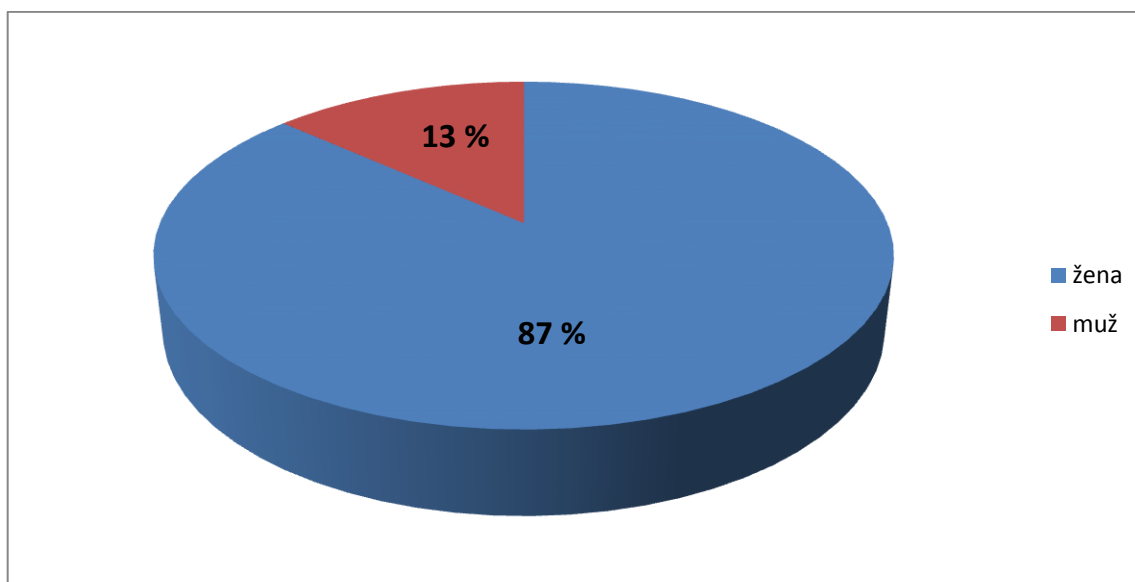


## 6 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

### Otázka č. 1

#### Pohlaví rodiče

- a) Muž
- b) Žena

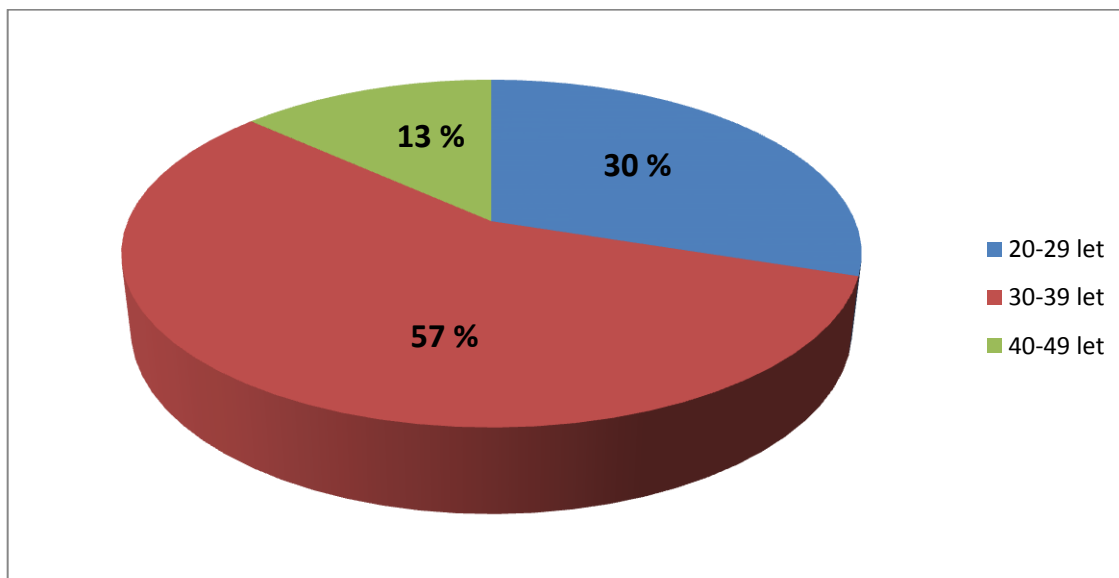


Obr. 1 Grafické znázornění pohlaví rodičů

První otázka se týká pohlaví rodiče, který má v péči handicapované dítě. Jak vyplývá z grafu (obr. 1), výzkumný vzorek tvoří 26 žen (87 %) a 4 muži (13 %).

## Otázka č. 2

### Věk rodiče



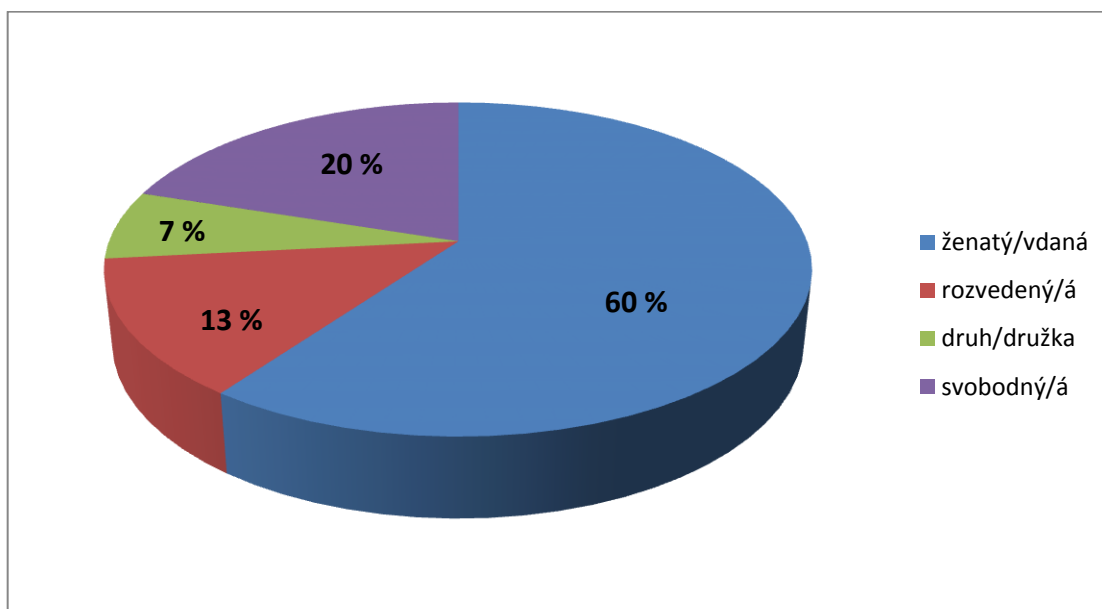
Obr. 2 Grafické znázornění věku rodiče

Druhá otázka se týká věku rodiče, který má v péči handicapované dítě. Z grafu (obr. 2) vyplývá, že nejvíce rodičů se nachází ve věkové kategorii 30-39 let, a to 17 (57 %). Další kategorií je věková skupina 20-29 let, která je zastoupena 9 rodiči (30 %). Nejméně rodičů je zastoupenou ve věkové kategorii 40-49 let, a to 4 (13 %).

### Otázka č.3

#### Rodinný stav

- a) Svobodný/á
- b) Ženatý/vdaná
- c) Rozvedený/á
- d) Druh/družka
- e) Vdovec/vdova

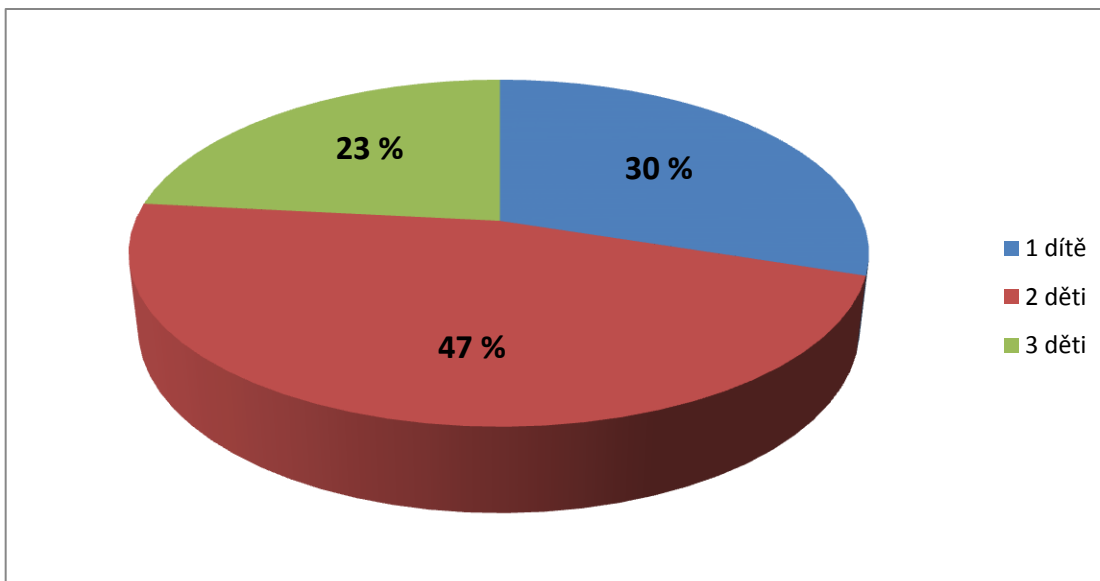


Obr. 3 Grafické znázornění rodinného stavu

V této otázce jsme hodnotili rodinný stav rodičů. Jak lze z grafu (obr. 3) vyčíst, nejvíce respondentů odpovědělo, že se nachází ve svazku manželském, a to 18 (60 %). Na druhém místě se nacházejí rodiče, kteří jsou svobodní a bez partnera. Takto odpovědělo 6 respondentů (20%). Možnost odpovědi rozvedený/á si vybrali 4 respondenti (13 %). Kategorii druh/družka si vybrali 2 respondenti (7 %). Možnost vdovec/vdova si nevybral žádný respondent (0 %).

#### Otázka č. 4

##### Počet dětí celkově

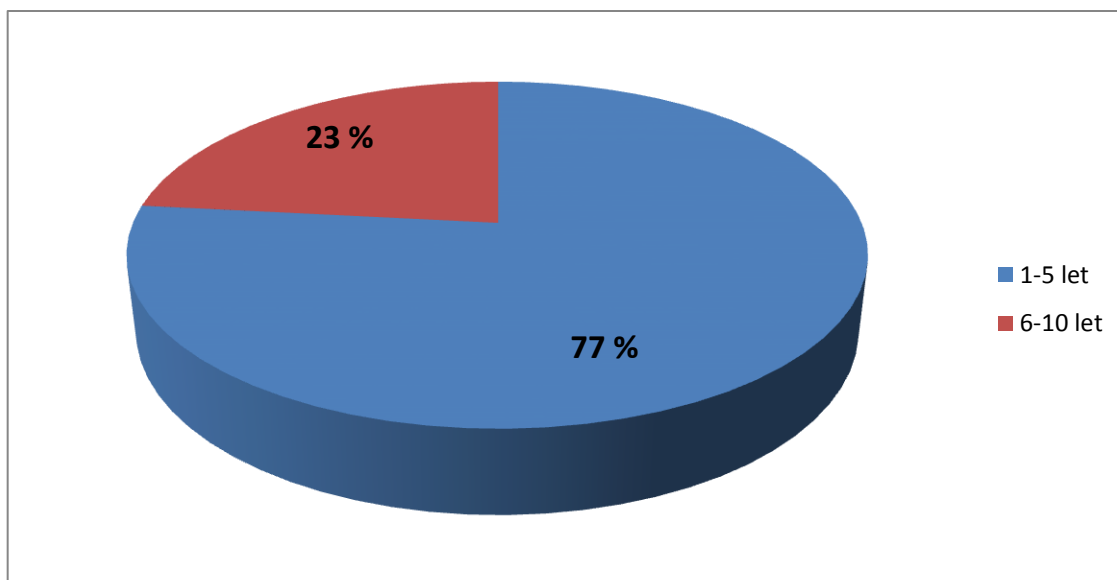


Obr. 4 Grafické znázornění počtu dětí v rodině

Tato otázka se týkala celkového počtu dětí, které mají rodiče v péči. Jak je uvedeno v grafu (obr. 4), nejvíce respondentů uvedlo, že mají 2 děti, a to 14 (47 %). 1 dítě má 9 respondentů (30 %). 3 děti má 7 respondentů (23 %). Více než 3 děti ve své péči neuvedl žádný rodič (0 %).

## Otázka č. 5

### Věk handicapovaného dítěte



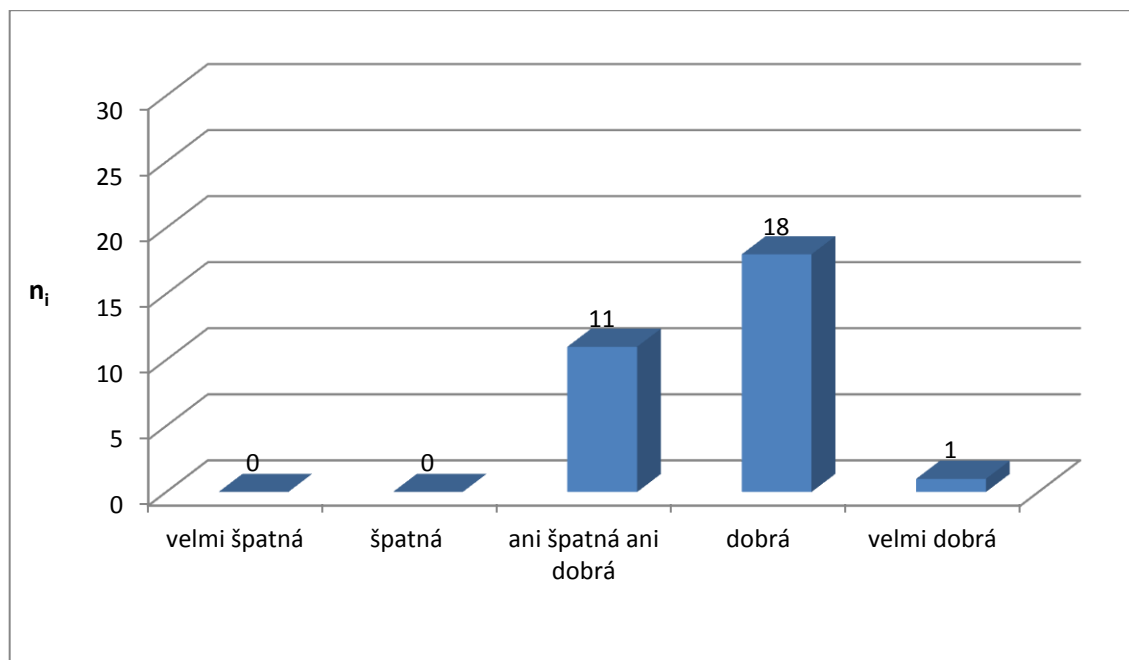
**Obr. 5 Grafické znázornění věku handicapovaného dítěte**

Tato otázka zjišťovala, jaký je věk handicapovaného dítěte, které mají rodiče v péči. Nejvíce rodičů má v péči dítě ve věkové kategorii 1-5 let, a to 23 (77 %). Ve věkové kategorii 6-10 let vychovává své dítě 7 rodičů (23 %). Dítě starší 10 let ve své péči neuvedl žádný rodič (0 %). Vše je uvedeno v grafu (obr. 5).

## Otázka č. 6

### Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?

- a) Velmi špatná
- b) Špatná
- c) Ani špatná ani dobrá
- d) Dobrá
- e) Velmi dobrá



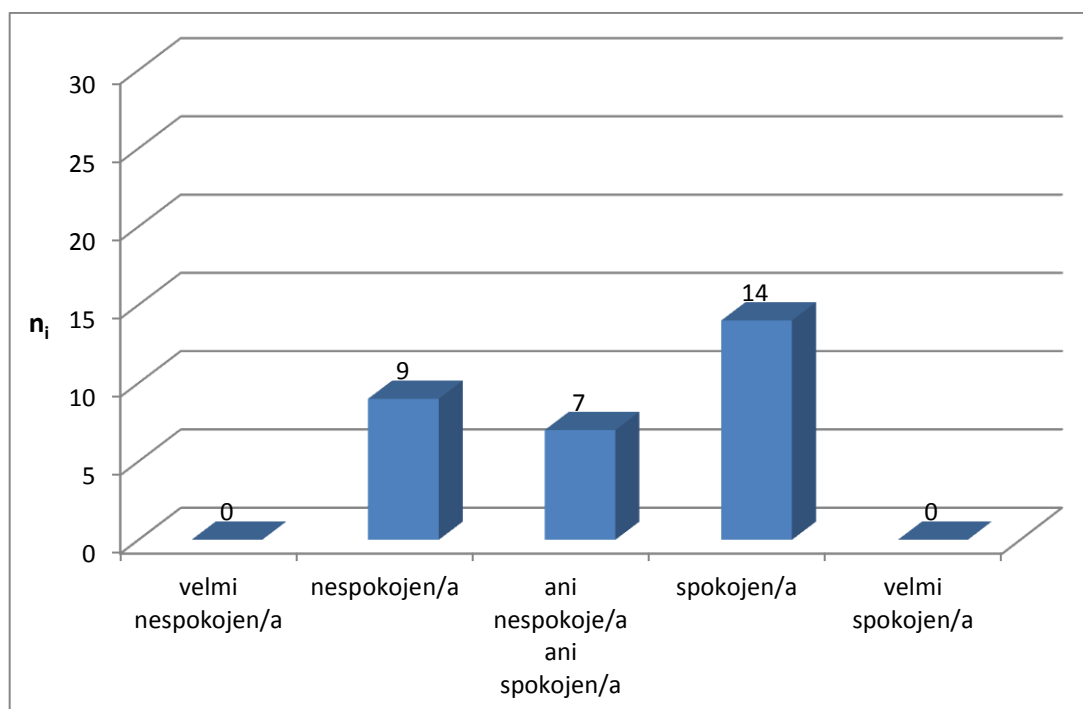
Obr. 6 Grafické znázornění kvality života

Otázka je zaměřena na kvalitu života rodiče pečujícího o handicapované dítě. Z grafu (obr. 6) vyplývá, že žádný z rodičů neuvědl, že by kvalita jeho života byla velmi špatná (0 %) či špatná (0 %). Průměrnou kvalitu života (ani špatná ani dobrá) uvádí 11 rodičů (37 %). Dobrou kvalitu svého života má 18 rodičů (60 %). Pouze 1 rodič (3 %) hodnotí kvalitu svého života jako velmi dobrou.

### Otázka č. 7

#### Jak jste spokojen/a se svým zdravím?

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani spokojen/a ani nespokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



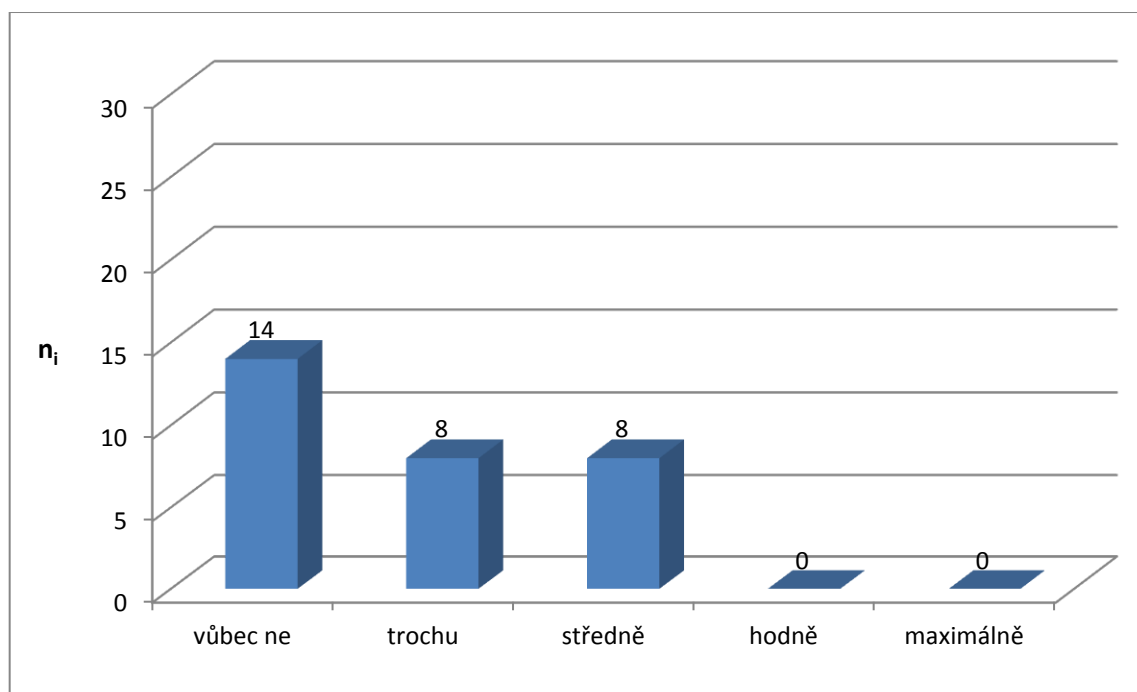
Obr. 7 Grafické znázornění spokojenosti se svým zdravím

Tato otázka je zaměřena na spokojenost rodiče se svým zdravím. Z grafu (obr. 7) můžeme vyčíst, že žádný z rodičů (0 %) neodpověděl, že je velmi nespokojen se svým zdravím. Nespokojeno se svým zdravím je 9 rodičů (30 %) a průměrnou spokojenost (ani nespokojen ani spokojen) uvedlo 7 rodičů (23 %). Spokojeno se svým zdravím je 14 rodičů (47 %) a žádný z rodičů nevedl, že je velmi spokojen (0 %).

### Otázka č. 8

Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Hodně
- e) Maximálně



Obr. 8 Grafické znázornění míry bolesti

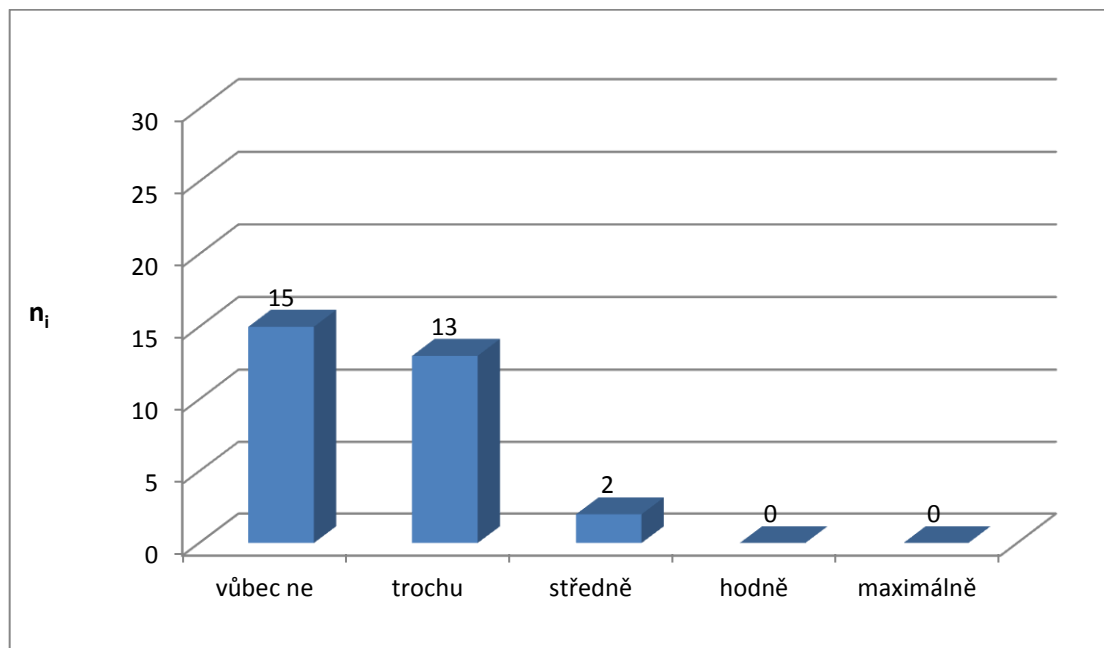
Otázka se zabývá mírou bolesti rodiče v záležitostech, které potřebuje vykonávat. Jak vyplývá z grafu (obr. 8), žádnou bolest nepocítuje 14 respondentů (47 %), stejný počet respondentů uvedlo mírnou a průměrnou bolest, a to 8 (27 %). Žádný z respondentů (0 %) neuvádí velkou či maximální bolest.



### Otázka č. 9

**Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohli fungovat v každodenním životě?**

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Hodně
- e) Maximálně



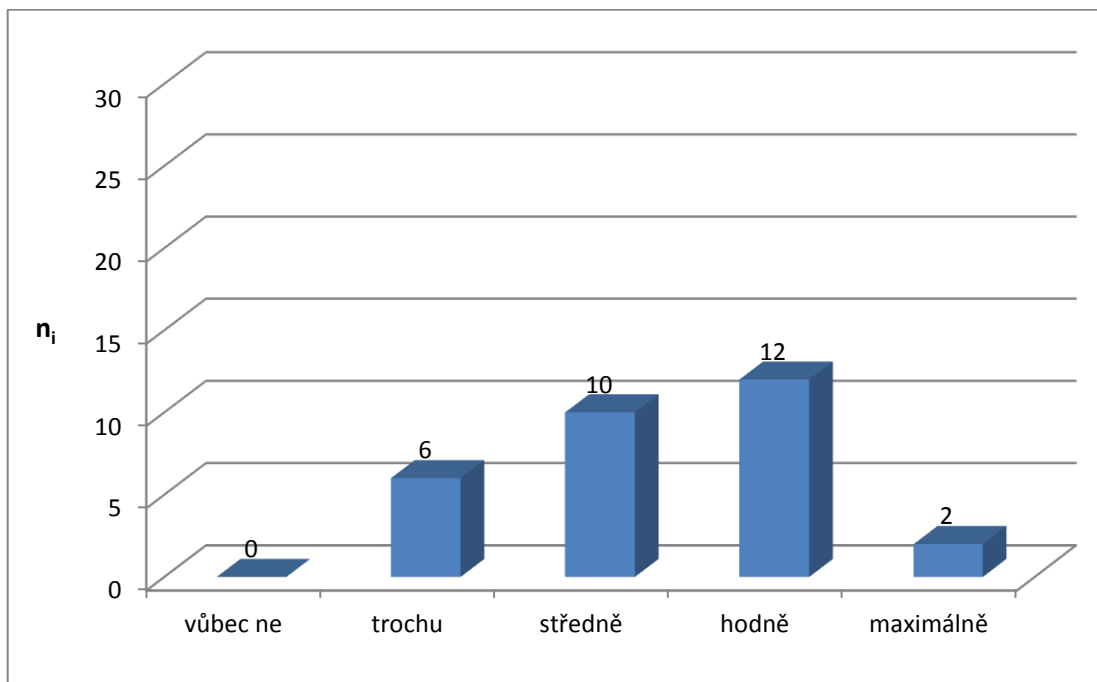
**Obr. 9 Grafické znázornění potřeby lékařské pomoci**

Tato otázka určuje, v jaké míře rodiče potřebují lékařskou péči pro fungování v každodenním životě. Vůbec žádnou lékařskou péči nepotřebuje 15 respondentů (50 %) a mírnou lékařskou pomoc 13 respondentů (43 %). Průměrnou lékařskou pomoc využívají 2 respondenti (7 %). Jak vyplývá z grafu (obr. 9), žádný z respondentů (0 %) nevyužívá lékařskou pomoc ve velké či maximální míře.

### Otázka č. 10

#### Jak moc Vás těší život?

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Hodně
- e) Maximálně



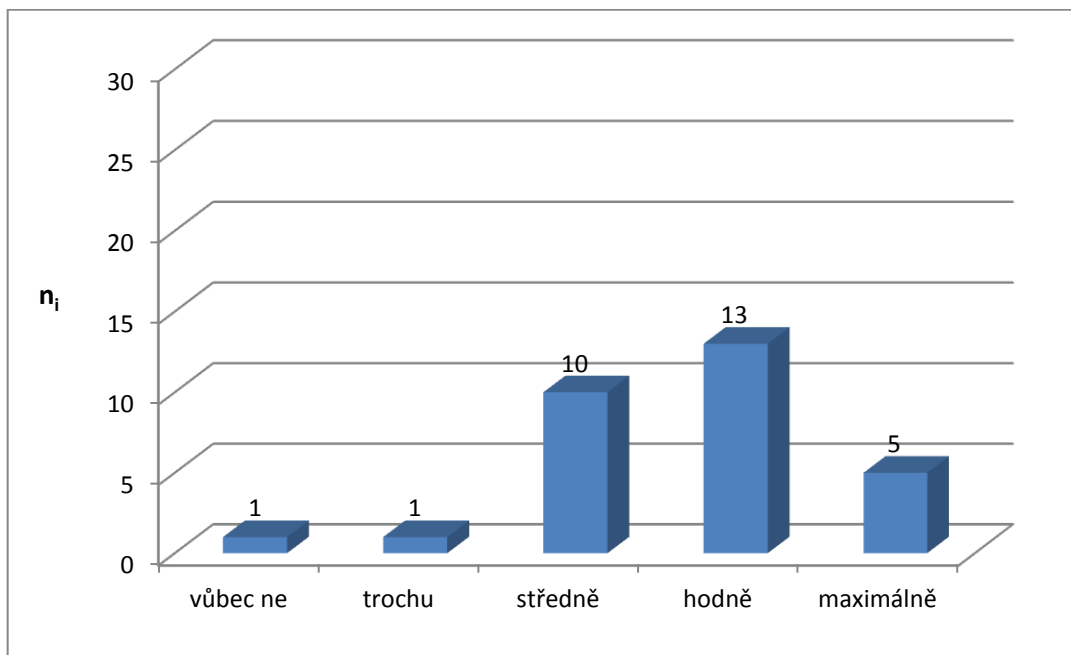
**Obr. 10** Grafické znázornění radosti ze života

Tato otázka uvádí míru radosti rodičů z jejich života. Z grafu (obr. 10) lze vyčíst, že žádný z rodičů (0 %) nemá pocit, že by jeho život nebyl radostný. Mírnou radost ze života pocítuje respondentů (20 %) a průměrnou 10 respondentů (33 %). Velkou radost ze života pocítuje 12 respondentů (40 %) a maximální 2 respondenti (7 %).

### Otázka č. 11

Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Hodně
- e) Maximálně



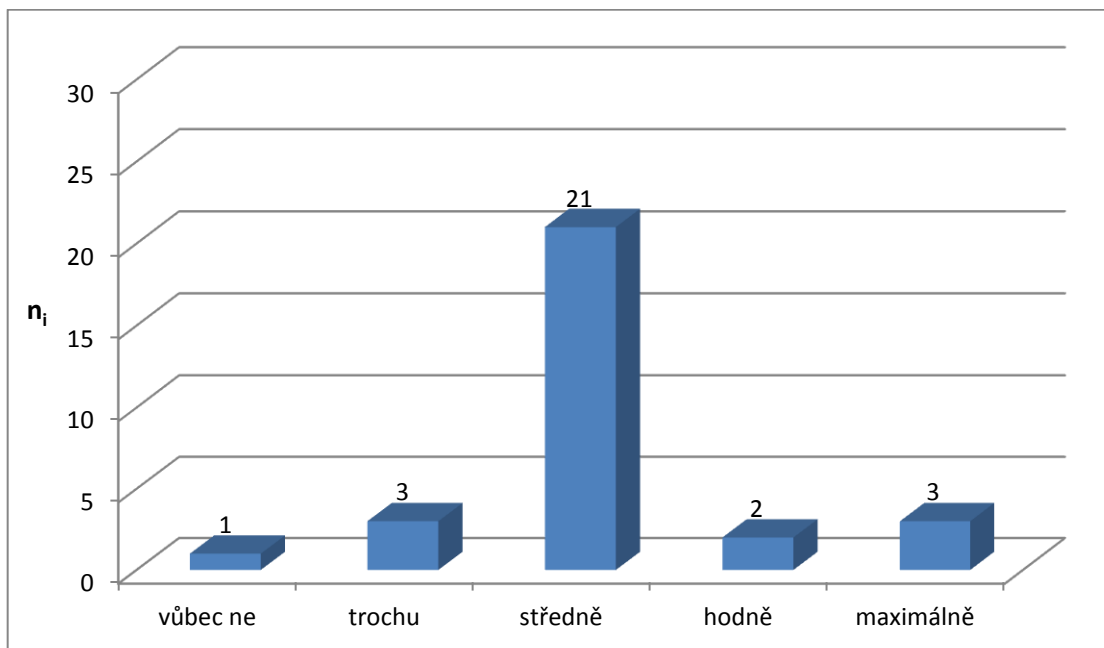
Obr. 11 Grafické znázornění smyslu života

Tato otázka se zabývá smyslem života rodičů pečujících o handicapované dítě. Stejný počet respondentů uvedl, že jejich život nemá smysl nebo že má málo smysl, a to 1 respondent (3 %). Průměrný smysl života pociťuje 10 respondentů (33 %). Vysokou hodnotu smyslu svého života udává 13 respondentů (43 %) a maximální hodnotu smyslu 6 respondentů (17 %). Vše je znázorněno v grafu (obr. 11).

## Otázka č. 12

### Jak se dokážete soustředit?

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Hodně
- e) Maximálně



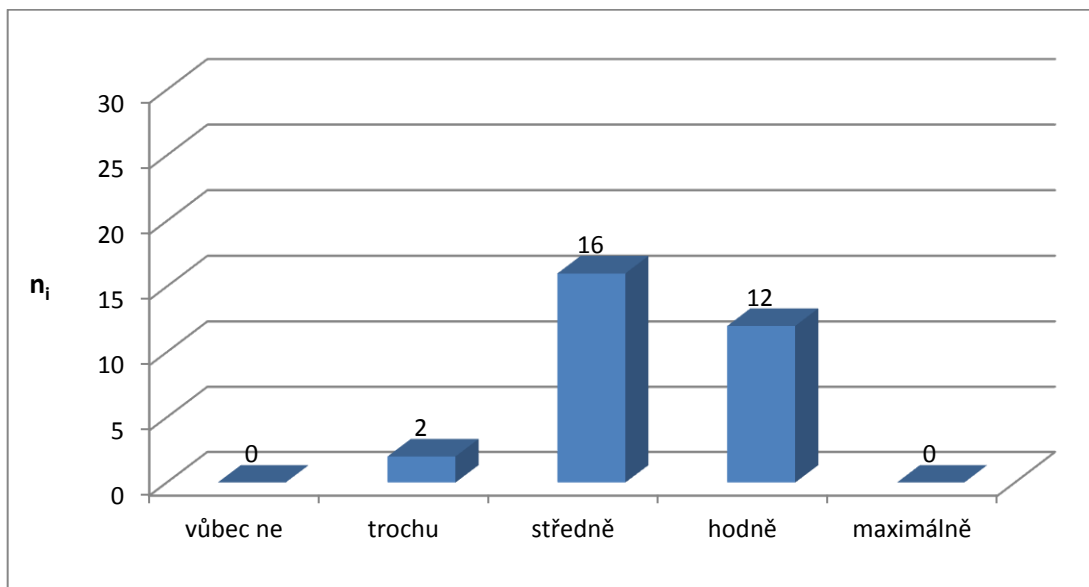
**Obr. 12** Grafické znázornění míry soustředění

Tato otázka se zaměřuje na míru soustředění rodičů pečujících o handicapované dítě. Pouze 1 respondent (3 %) uvedl, že se nedokáže soustředit. Mírně zhoršenou kvalitu soustředění mají 3 respondenti (10 %). Průměrné kvalitu soustředění má 21 respondentů (70 %). Dobrou kvalitu soustředění uvádí 2 respondenti (7 %), a vynikající 3 respondenti (10 %). Vše lze vyčíst z grafu (obr. 12).

### Otázka č. 13

**Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?**

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Hodně
- e) Maximálně



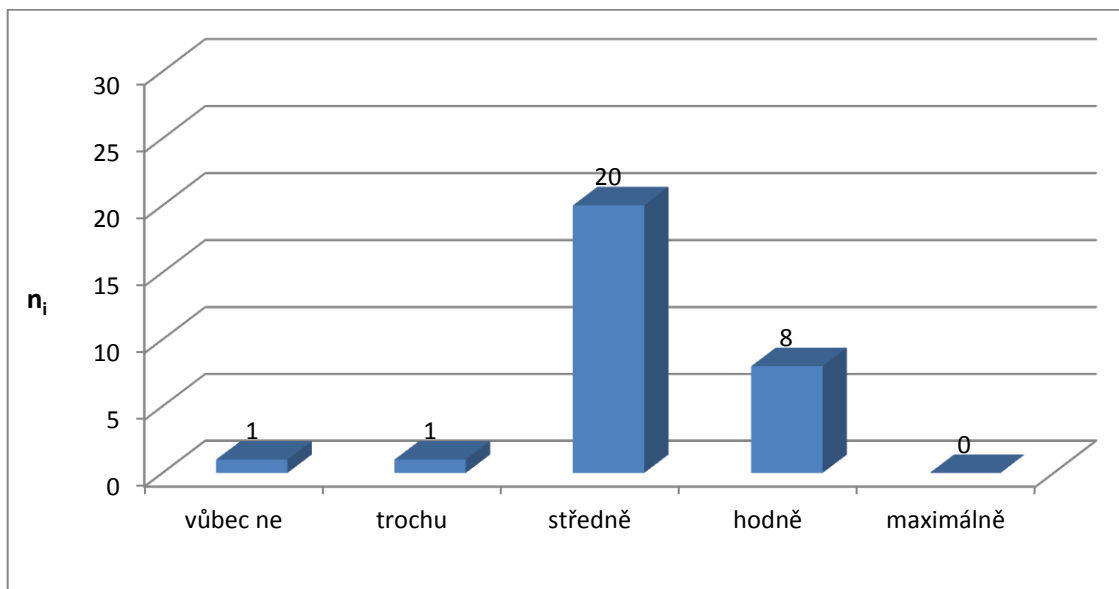
**Obr. 13 Grafické znázornění bezpečnosti v každodenním životě**

Tato otázka se zabývá pocitem bezpečnosti rodičů. Jak vyplývá z grafu (obr. 13), žádný z rodičů (0 %) neuvedl, že by se necítil bezpečně. Málo bezpečně se cítí 2 respondenti (7 %) a průměrnou míru bezpečnosti pocítuje 16 respondentů (53 %). Velkou hodnotu bezpečnosti udává 12 respondentů (40 %), ale maximální hodnotu nedává žádný respondent (0 %).

#### Otázka č. 14

Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Hodně
- e) Maximálně



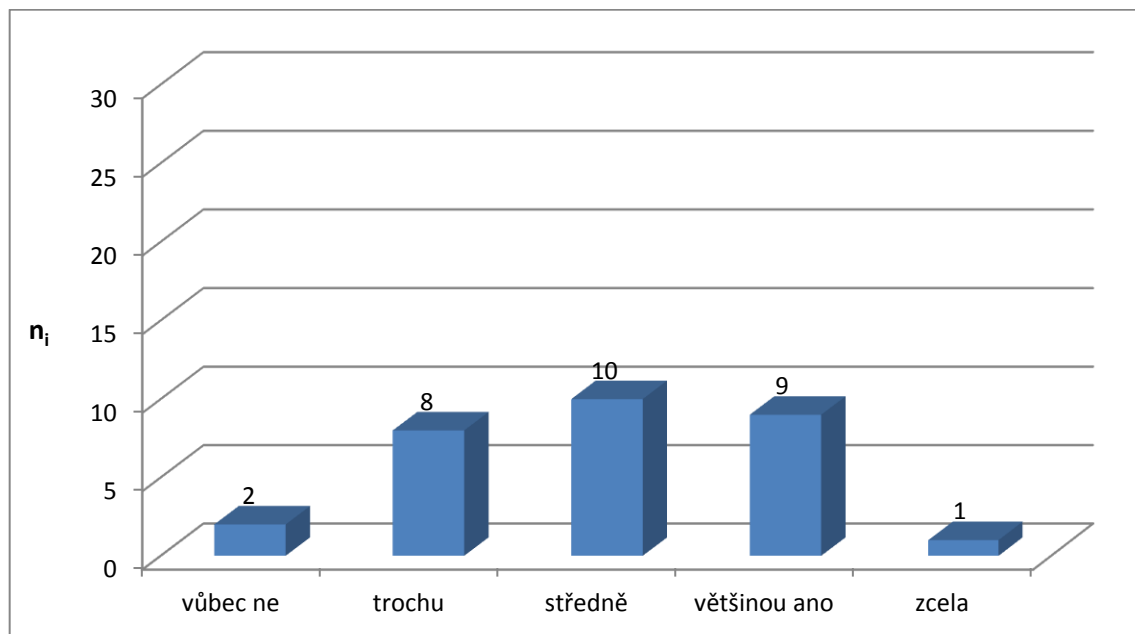
Obr. 14 Grafické znázornění úrovně životního prostředí

Tato otázka řeší úroveň prostředí, ve kterém rodiče s handicapovaným dítětem žijí. Absolutně nevhodné prostředí pro život uvedl 1 respondent (3 %), stejný počet respondentů uvedl mírně zhoršenou kvalitu prostředí (viz. obr. 14). Největší počet respondentů si myslí, že kvalita jejich životního prostředí je průměrná, a to 20 (67 %). Hodně vysokou kvalitu prostředí uvedlo 8 respondentů (2 %). Žádný z respondentů (0 %) si nemyslí, že by prostředí v jejich místě bydliště mělo maximální kvalitu.

### Otázka č. 15

Máte dost energie pro každodenním život?

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Většinou ano
- e) Zcela



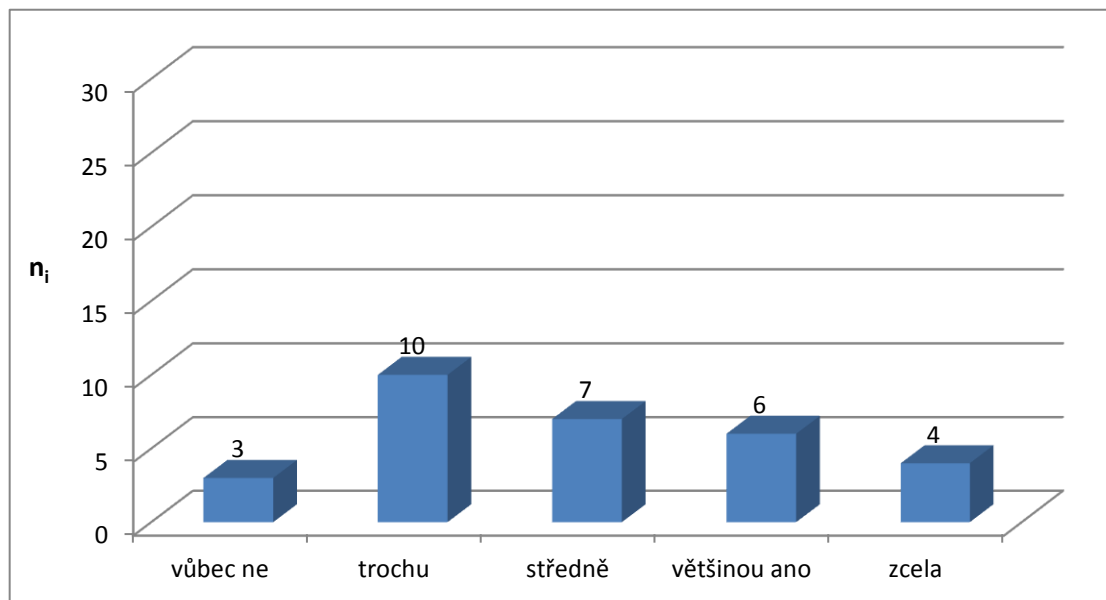
Obr. 15 Grafické znázornění míry energie pro každodenním život

Tato otázka se zabývá mírou energie, kterou mají rodiče pro každodenní život. Jak vyplývá z grafu (obr. 15), vůbec žádnou energii uvedli 2 respondenti (7%) a málo energie pociťuje 8 respondentů (27 %). Nejvíce respondentů uvedlo průměrné množství energii pro život, a to 10 respondentů (33 %). Většinou dostatek energie má 9 respondentů (30 %). A pouze 1 respondent (3%) uvedl, že má vždy dost energie pro každodenní povinnosti.

### Otázka č. 16

#### Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Většinou ano
- e) Zcela



Obr. 16 Grafické znázornění schopnosti akceptace vzhledu

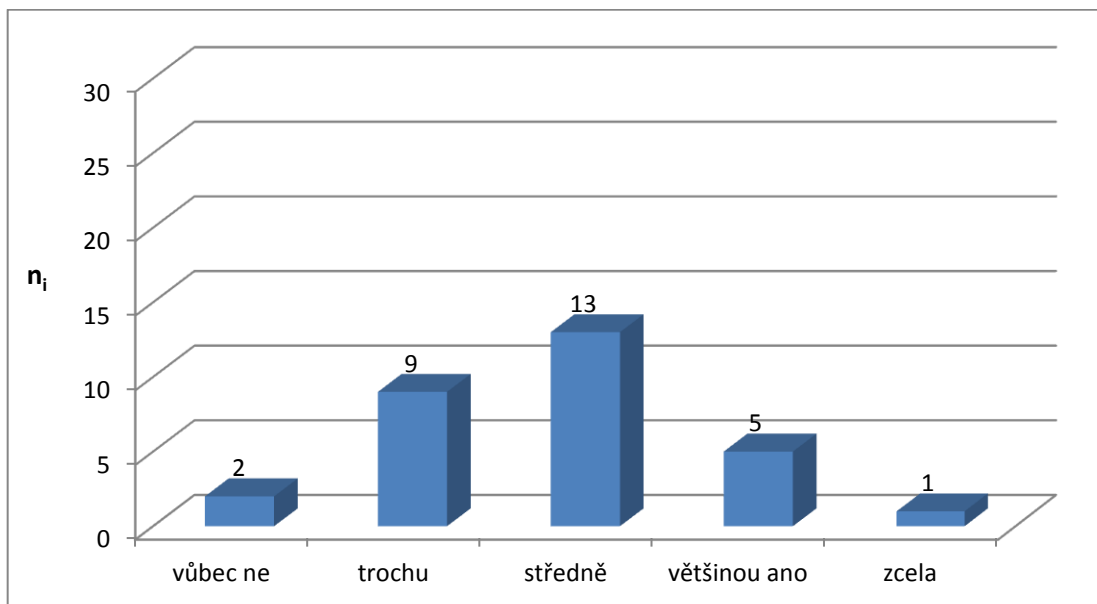
Tato otázka se věnuje schopnosti smířit se se svým vzhledem. Celkem 3 respondenti (10 %) uvedli, že nejsou schopni akceptovat svůj vzhled. Respondentů, kteří jsou schopni akceptovat svůj vzhled, ale mají s tím někdy problém, bylo 10 (33%). Průměrnou schopnost smířit se se vzhledem má 7 respondentů (23 %). Většinou se se svým vzhledem smíří 6 respondentů (20 %) a zcela spokojeni jsou 4 respondenti (13 %). Vše lze vyčíst z grafu (obr. 16).



### Otázka č. 17

Máte dost peněz k uspokojení svých potřeby?

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Většinou ano
- e) Zcela



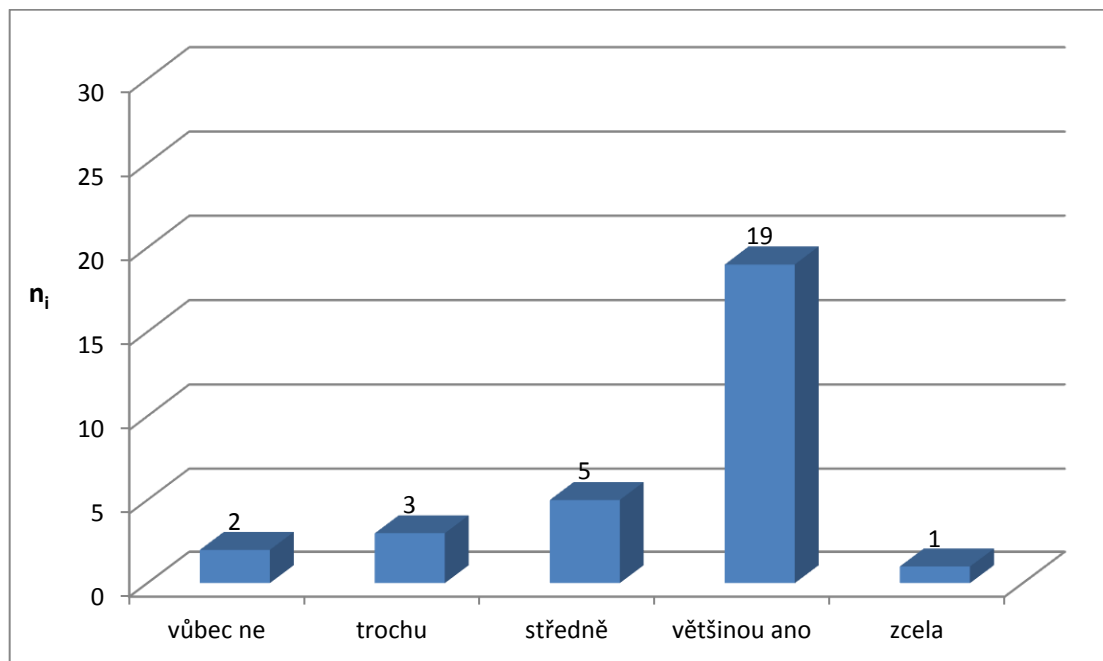
Obr. 17 Grafické znázornění množství peněz k uspokojení potřeby

Tato otázka se zabývá dostatkem peněz pro uspokojování potřeb rodičů a jejich dítěte. Nedostatek peněz pociťují 2 respondenti (7 %) a lehký nedostatek peněz 9 respondentů (30 %). Průměrné množství peněz má 13 respondentů (43 %). Jak lze vyčíst z grafu (obr. 17), většinou dostatek financí má 5 respondentů (17 %) a zcela spokojený s penězi je pouze 1 respondent (3 %).

### Otázka č. 18

**Mate přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?**

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Většinou ano
- e) Zcela



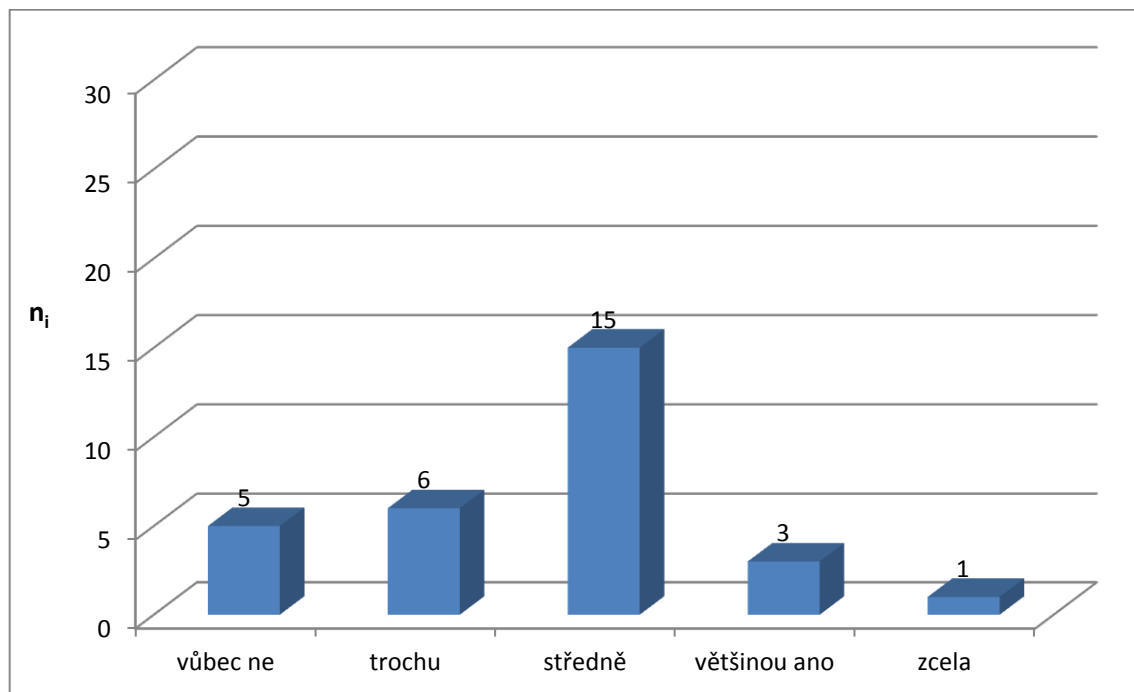
**Obr. 18 Grafické znázornění míry přístupu k informacím**

Tato otázka se zabývá kvalitním přístupem k informacím, které jsou potřeba pro každodenní život. Žádný přístup k informacím mají 2 respondenti (7 %) a málo informací se dostává 3 respondentům (10 %). Průměrný (střední) přístup má 5 respondentů (17%). Nejvíce respondentů si myslí, že má téměř vždy dostatečný přístup k informacím, a to 19 (63 %). Oproti tomu maximální množství informací má pouze 1 respondent (3%). Vše lze vyčíst z grafu (obr. 18).

### Otázka č. 19

**Mate možnost věnovat se svým zálibám?**

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Většinou ano
- e) Zcela



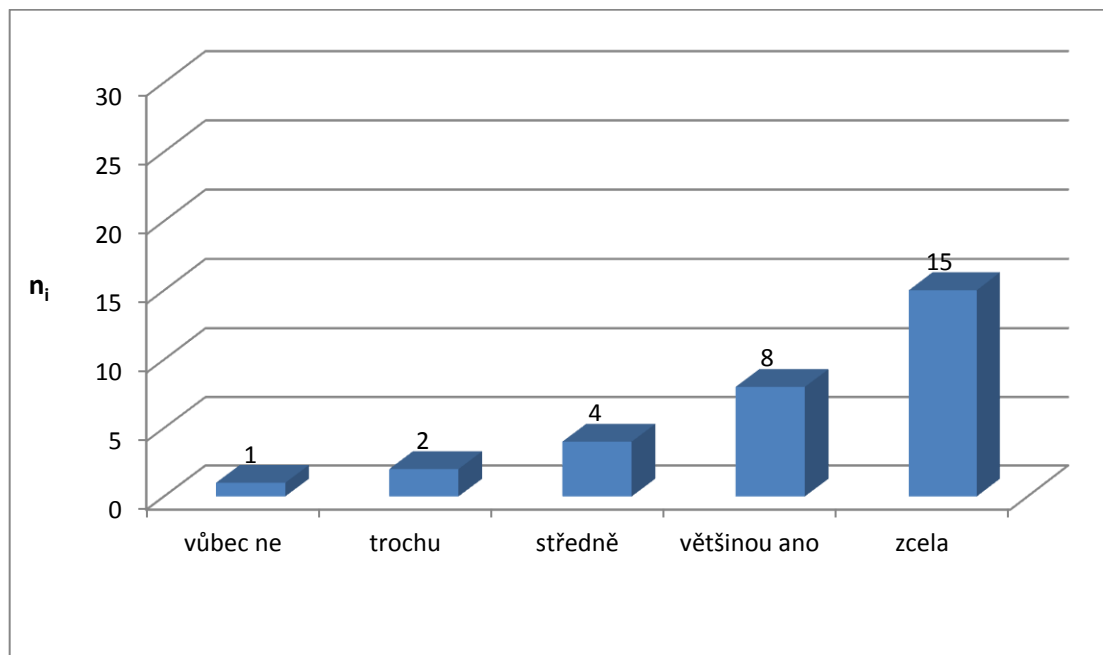
**Obr. 19** Grafické znázornění možnosti věnování se zálibám

Tato otázka se věnuje možnostem rodičů věnovat svůj čas zálibám a koníčkům. Žádnou možnost se jim věnovat uvádí 5 respondentů (17 %) a malou možnost 6 respondentů (20 %). Průměrnou možnost pocítuje 15 respondentů (50 %). Věnovat se svým koníčkům ve většině případů uvedli 3 respondenti (10 %) a vždy 1 respondent (3 %). Všechno je vyjádřeno v grafu (obr. 19).

## Otázka č. 20

### Jak se dokážete pohybovat?

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Většinou ano
- e) Zcela



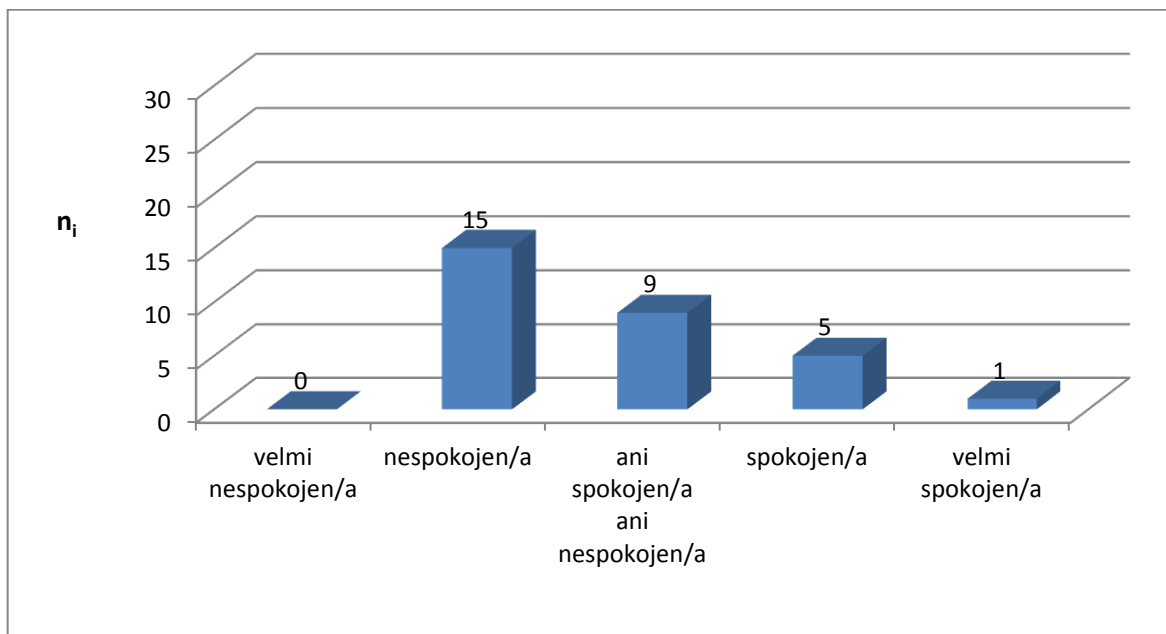
Obr. 20 Grafické znázornění míry pohyblivosti

Tato otázka se věnuje možnostem pohybování se rodičů. Vůbec žádnou možnost pohybu uvádí 1 respondent (3 %) a mírně zhoršenou 2 respondenti (7%). Průměrnou možnost pohybovat se cítí 4 respondenti (13 %). Jak lze vyčíst z grafu (obr. 20), možnost pohybovat se ve většině případů uvádí 8 respondentů (27 %) a pohyblivost bez problémů má 15 respondentů (50 %).

### Otázka č. 21

**Jak jste spokojen/a se svým spánkem?**

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani nespokojen/a ani spokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



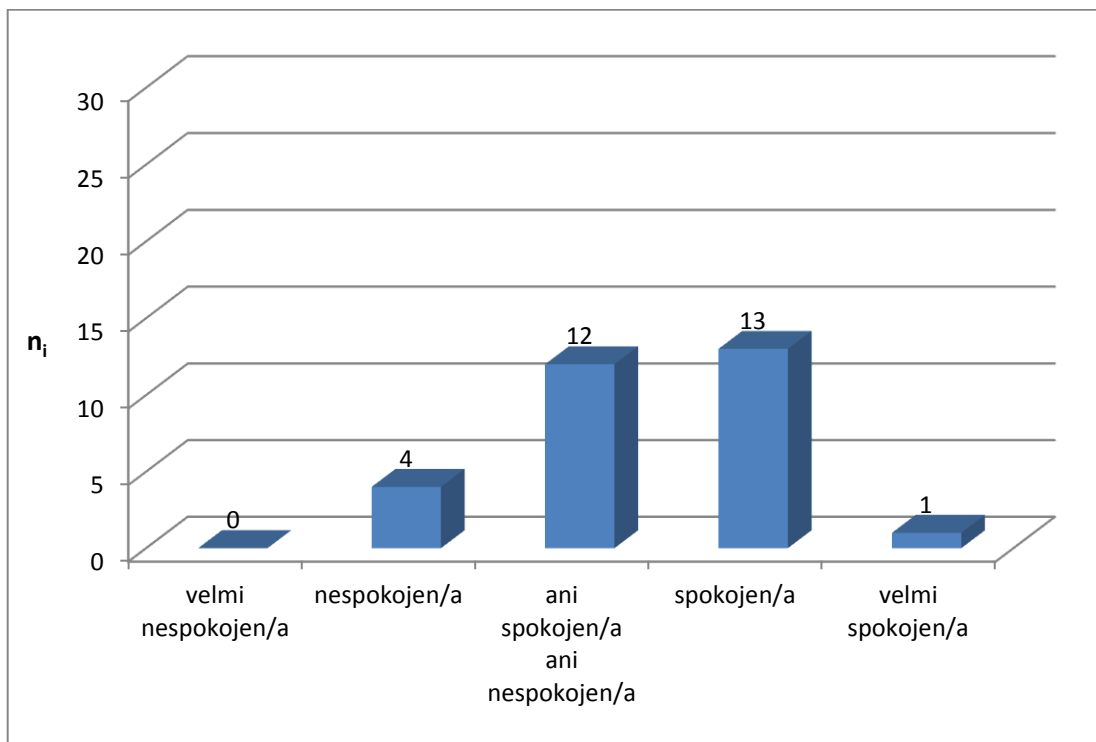
**Obr. 21 Grafické znázornění míry spokojenosti se spánkem**

Tato otázka se zabývá spokojeností rodičů se svým spánkem. Žádný z respondentů (0 %) se necítí velmi nespokojen a nespokojeno 15 respondentů (50 %). Neutrální postoj zaujalo 9 respondentů (30 %). Spokojenost uvádí 5 respondentů (17 %) a velkou spokojenost pouze 1 respondent (3 %). Vše lze vyčíst z grafu (obr. 21).

## Otázka č. 22

**Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenním činností?**

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani nespokojen/a ani spokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



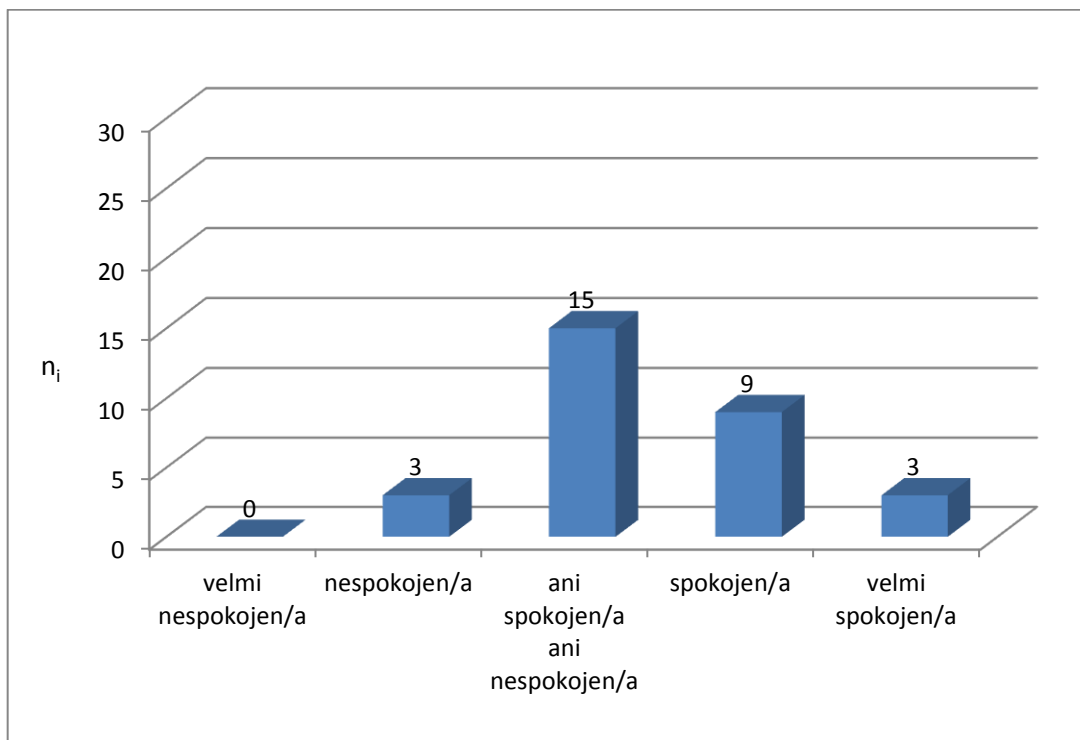
**Obr. 22 Grafické znázornění spokojenosti se schopnostmi provádět každodenním činností**

Tato otázka se věnuje spokojenosti s prováděním každodenních činností. Velmi nespokojen se necítí žádný respondent (0 %). Nespokojeni jsou 4 respondenti (13 %) a neutrální postoj zaujalo 12 respondentů (40 %). Spokojeno se cítí 13 respondentů (43 %) a maximálně spokojen je 1 respondent (3%). Vše je uvedeno v grafu (obr. 22).

### Otázka č. 23

#### Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani nespokojen/a ani spokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



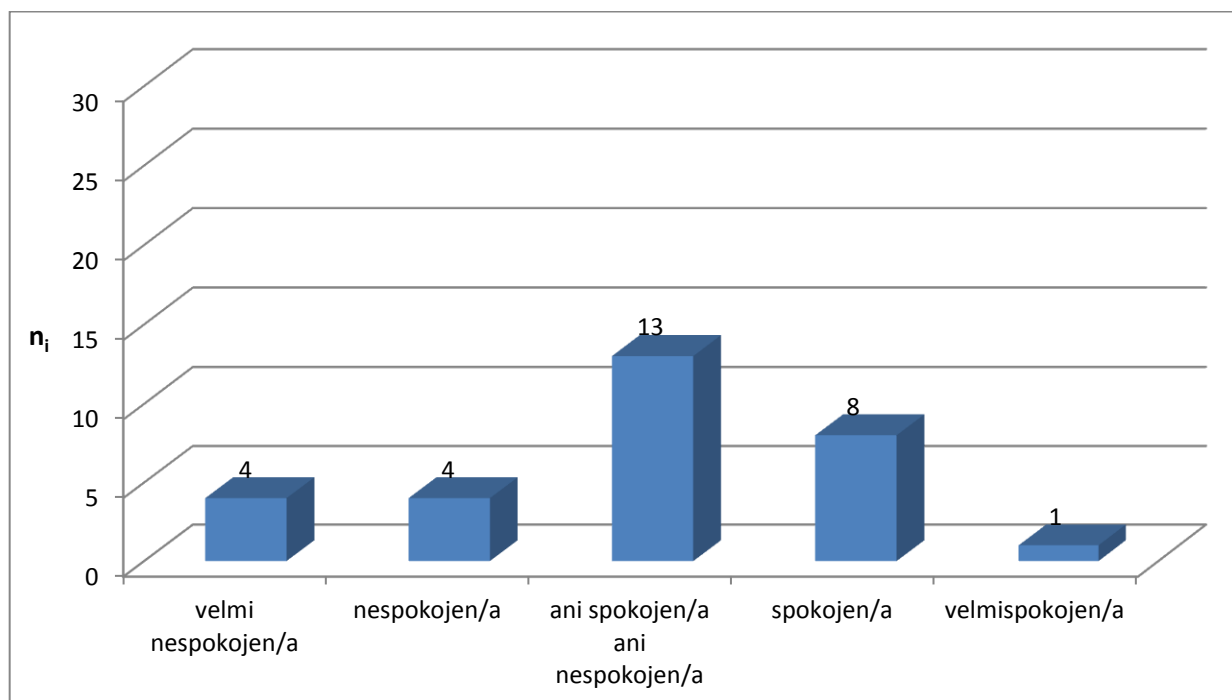
Obr. 23 Grafické znázornění míry spokojenosti s pracovním výkonem

Tato otázka se týká pracovního výkonu rodičů. Žádný z respondentů (0 %) se necítí velmi nespokojen a nespokojeni jsou 3 respondenti (10 %). Neutrální postoj zaujalo 15 respondentů (50 %). Jak vyplývá z grafu (obr. 23), spokojeno se svým pracovním výkonem je 9 respondentů (30 %) a velmi spokojeni jsou 3 respondenti (10 %).

### Otázka č. 24

**Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?**

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani nespokojen/a ani spokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



**Obr. 24 Grafické znázornění spokojenosti se svou osobou**

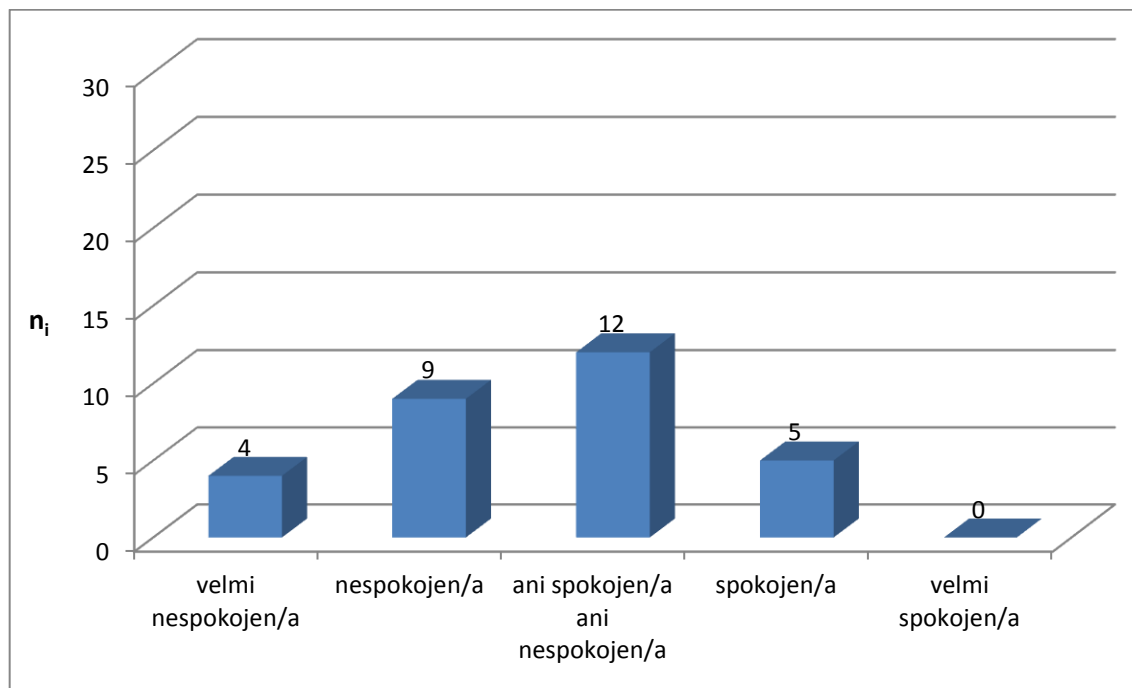
Tato otázka se týká spokojenosti rodičů sami se sebou. Velmi nespokojeni se cítí 4 respondenti (13 %) a stejný počet respondentů je nespokojen. Neutrální postoj zaujalo 13 respondentů (43 %). Spokojeno je 8 respondentů (27 %) a velmi spokojen je pouze 1 respondent (3 %). Vše lze vyčíst z grafu (obr. 24).



### Otázka č. 25

**Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?**

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani nespokojen/a ani spokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



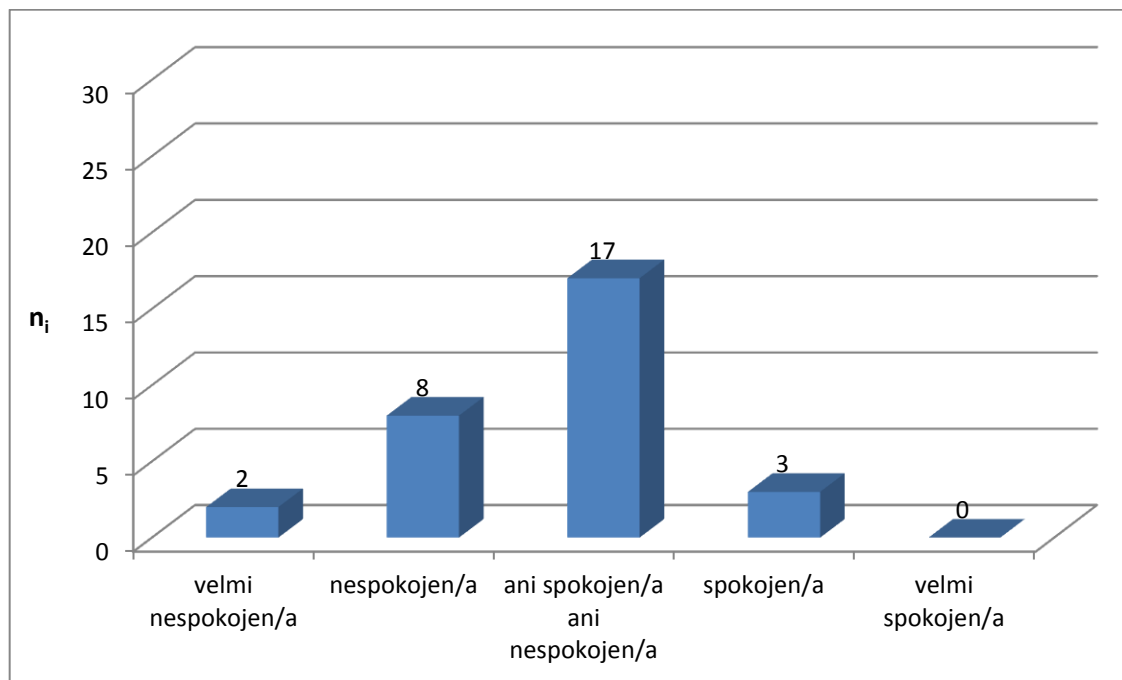
**Obr. 25 Grafické znázornění spokojenosti s osobními vztahy**

Tato otázka se zabývá spokojeností rodičů s jejich osobními vztahy. Velmi nespokojeni se cítí 4 respondenti (13 %) a nespokojeno je 9 respondentů (30 %). Neutrální postoj zaujalo 12 respondentů (40 %). Spokojeno se svými vztahy se cítí 5 respondentů (17 %) a jak vyplývá z grafu (obr. 25), žádný z respondentů (0 %) se necítí velmi spokojen.

### Otázka č. 26

**Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?**

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani nespokojen/a ani spokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



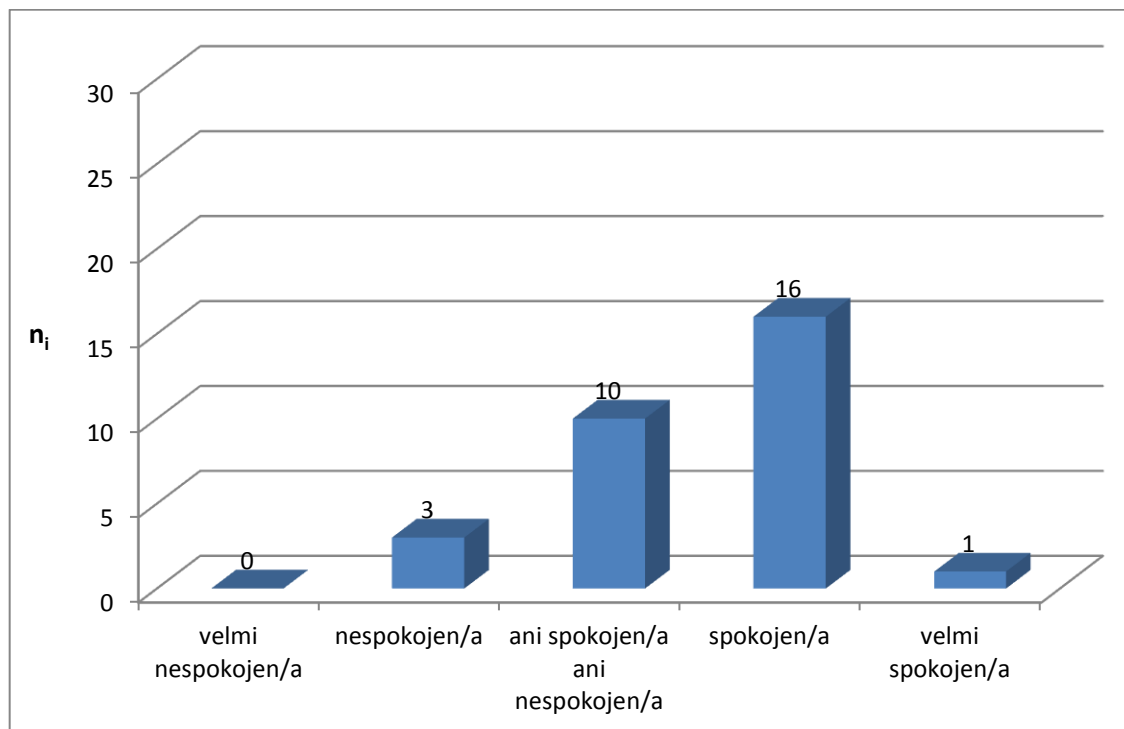
**Obr. 26 Grafické znázornění spokojenosti se sexuálním životem**

Tato otázka se věnuje sexuálnímu životu rodičů. Velmi nespokojeni se cítí 2 respondenti (7 %) a nespokojeno je 8 respondentů (27 %). Neutrální postoj zaujalo 17 respondentů (57 %). Spokojenost se svým sexuálním životem uvádí 3 respondenti (10 %) a žádný z respondentů (0 %) se necítí velmi spokojen (viz. obr. 26).

### Otázka č. 27

**Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?**

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani nespokojen/a ani spokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



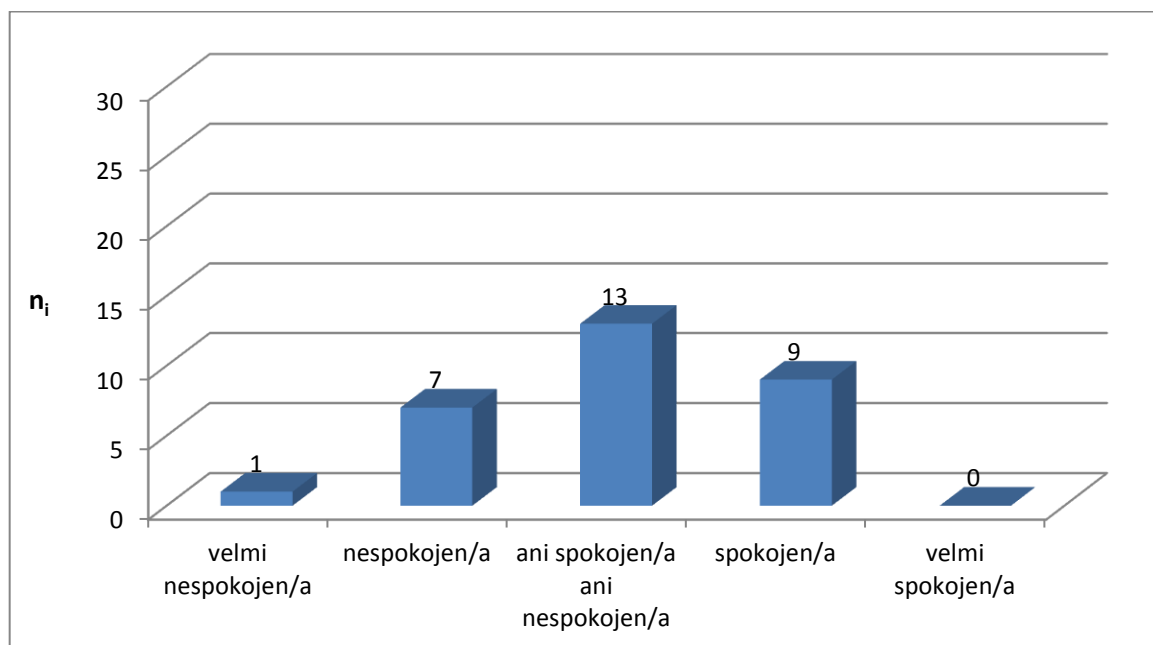
**Obr. 27 Grafické znázornění spokojenosti s podporou přátel**

Tato otázka se zabývá spokojeností rodičů s podporou, kterou jim dávají jejich přátelé. Žádný z respondentů (0 %) se necítí velmi nespokojen a nespokojeni jsou 3 respondenti (10 %). Z grafu (obr. 27) vyplývá, že neutrální postoj zaujímá 10 respondentů (33 %). Spokojenost pocítuje 16 respondentů (50 %) a velkou spokojenost pouhý 1 respondent (3 %).

### Otázka č. 28

**Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?**

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani nespokojen/a ani spokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



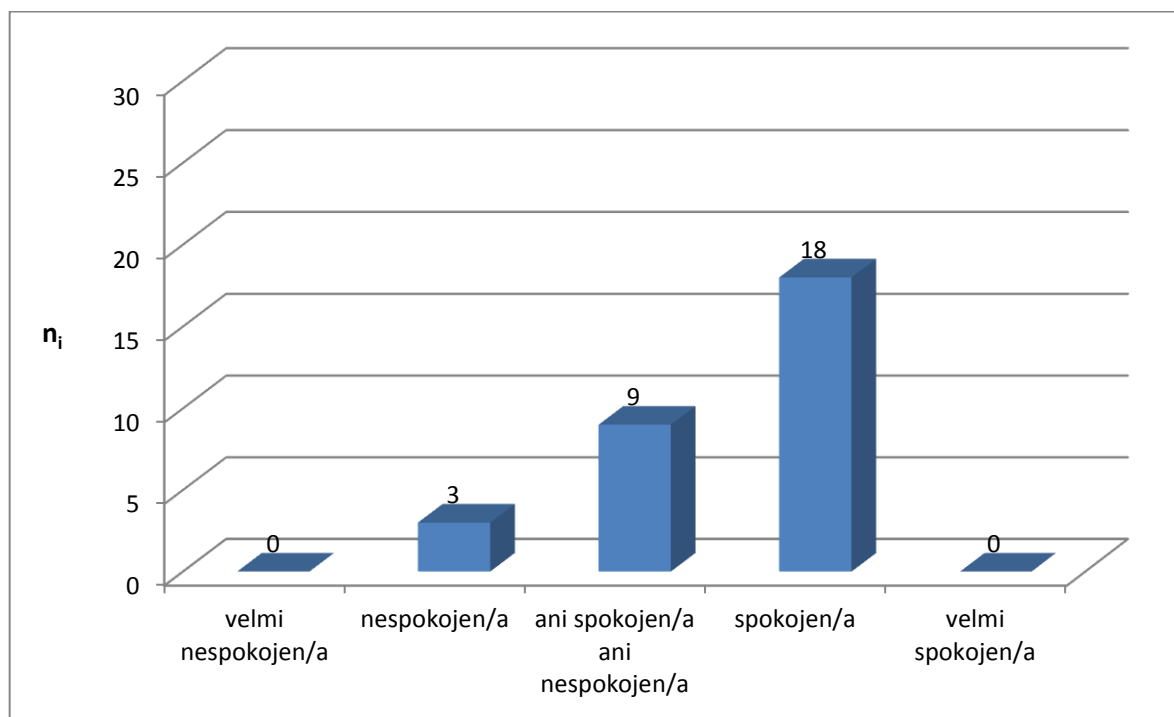
**Obr. 28** Grafické znázornění spokojenosti s podmínkami v místě bydliště

Tato otázka se věnuje podmínkám v místě bydliště a tím, jak jsou s nimi rodiče spokojeni. Velmi nespokojen se cítí pouze 1 respondent (3 %) a nespokojeno je 7 respondentů (23 %). Jak lze vyčíst z grafu (obr. 28), neutrální postoj zaujalo 13 respondentů (43 %). Spokojenost pociťuje 9 respondentů (30 %) a velmi spokojen není žádný respondent (0 %).

### Otázka č. 29

#### Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani nespokojen/a ani spokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



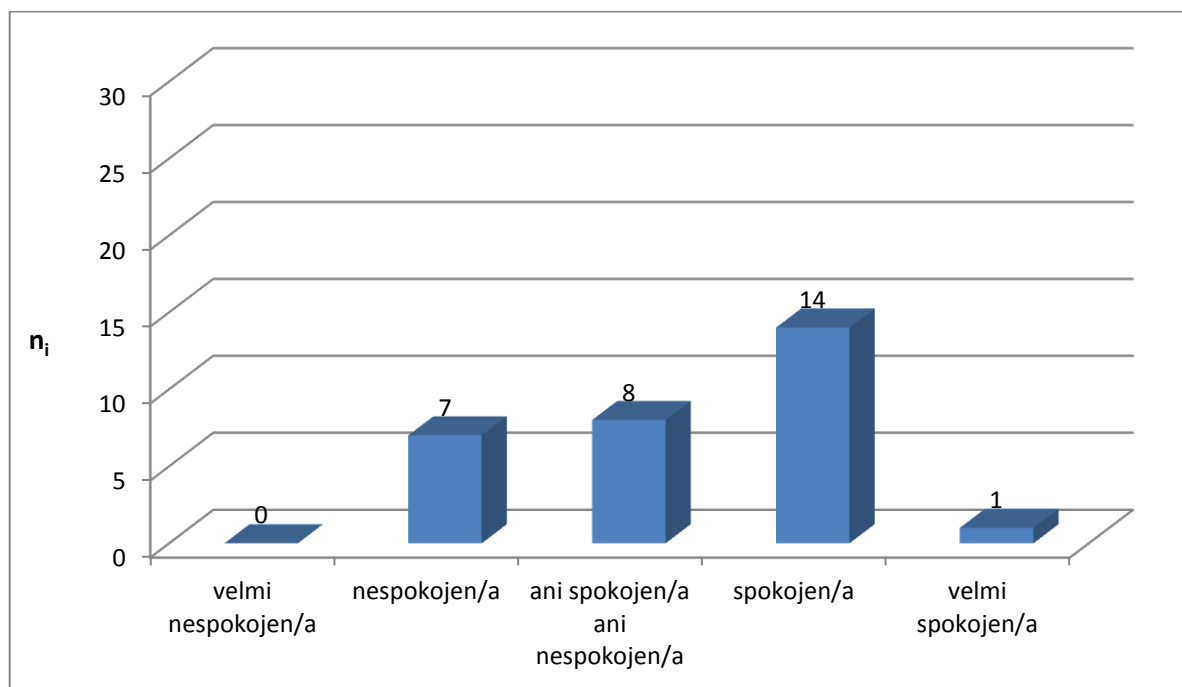
**Obr. 29** Grafické znázornění spokojenosti s dostupností zdravotní péče

Tato otázka se zabývá spokojeností rodičů s dostupností zdravotní péče (viz. obr. 29). Žádný z respondentů (0 %) se necítí velmi nespokojen a nespokojeni jsou 3 respondenti (10 %). Neutrální postoj zaujalo 9 respondentů (30 %). Spokojenost pocítuje 18 respondentů (60 %) a velmi spokojeni nejsou žádní respondenti (0 %).

### Otázka č. 30

#### Jak jste spokojen/a s dopravou?

- a) Velmi nespokojen/a
- b) Nespokojen/a
- c) Ani nespokojen/a ani spokojen/a
- d) Spokojen/a
- e) Velmi spokojen/a



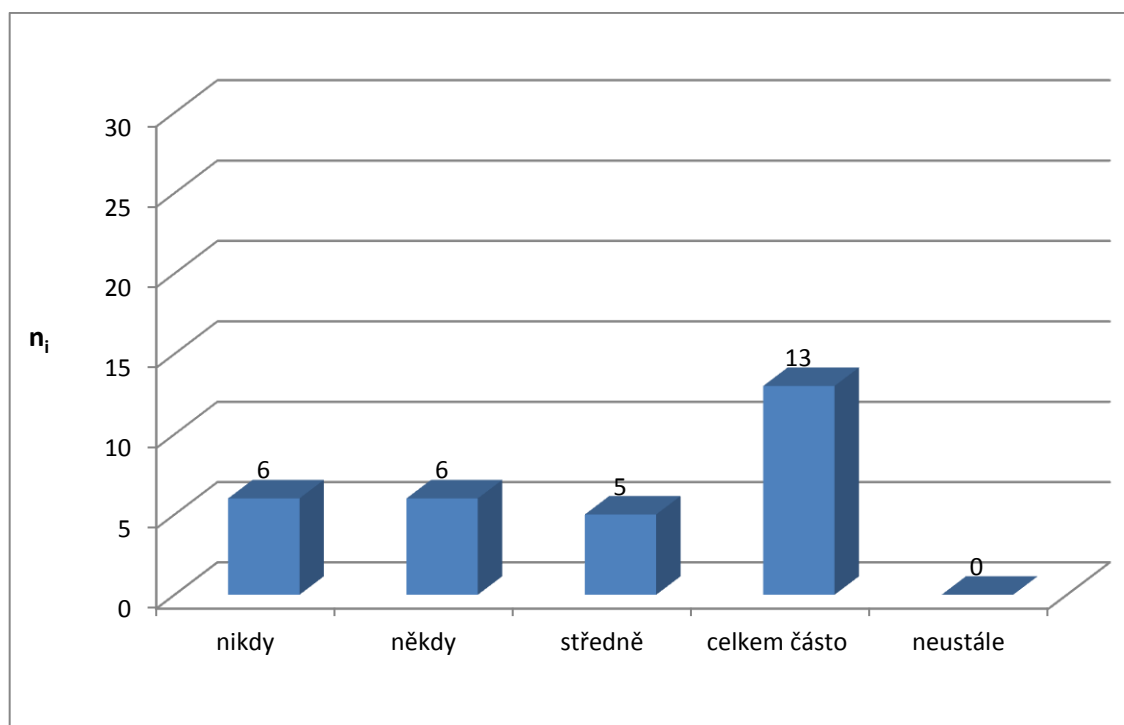
Obr. 30 Grafické znázornění spokojenosti s dopravou

Tato otázka se věnuje spokojenosti rodičů s možnostmi dopravy. Velmi nespokojen se necítí žádný respondent (0 %) a nespokojeno je 7 respondentů (23 %). Neutrální postoj k problematice zaujalo 8 respondentů (27 %). Spokojeno je 14 respondentů (47 %) a velmi spokojen je 1 respondent (3 %). Vše lze vyčíst z grafu (obr. 30).

### Otázka č. 31

Jak často prožíváte negativní pocity, jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?

- a) Nikdy
- b) Někdy
- c) Středně
- d) Celkem často
- e) Neustále



Obr. 31 Grafické znázornění prožívání negativních pocitů

Tato otázka se zabývá prožíváním negativních pocitů rodičů. Negativní pocity nikdy neprožívá 6 respondentů (20 %) a stejný počet tyto pocity zažívá jenom někdy. Průměrně častou frekvenci prožívání má 5 respondentů (17 %). Celkem často tyto pocity pociťuje 13 respondentů (43 %) a neustále žádný s respondentů (0 %). Vše lze vyčíst z grafu (obr. 31).

## 7 DISKUZE

Tato část se bude věnovat diskuzi nad výsledky dotazníkového šetření prostřednictvím výzkumných otázek. Výzkumné otázky byly stanoveny před počátkem výzkumného šetření, jsou uvedeny v úvodu výzkumné části této bakalářské práce. Výsledky jsou platné jen pro tento výzkumný vzorek, nelze je zobecnit na celou populaci.

Dotazník WHOQOL-BREF je tvořen 26 otázkami. Každou otázku hodnotí jedinec na škále 1 až 5, přičemž čím vyšší je hodnota přidělená k dané otázce, tím vyšší je hodnocená kvalita života. Otázky z dotazníku jsou rozděleny na 4 domény a 2 samostatné otázky. Doména č. 1 hodnotí fyzické zdraví. Doména č. 2 hodnotí psychologické prožívání. Doména č. 3 hodnotí sociální vztahy a č. 4 prostředí. Samostatné otázky nám ukazují subjektivně vnímanou kvalitu života a spokojenost se zdravím. Pro tuto diskuzi jsou důležité 4 domény, protože každá doména hodnotí jednu výzkumnou otázku.

Nejdříve byly spočítány průměrné skóry jednotlivých otázek. Následně byly vypočteny hrubé skóry u jednotlivých domén. Hrubé skóry byly vypočítány dle manuálu WHOQOL-BREF (Dragomirecká, E. Bartoňová, J. 2006. s. 41). Průměrné skóry jednotlivých otázek u výzkumného vzorku rodičů pečujících o handicapované dítě v porovnání s běžnou populací najdeme v tabulce č. 1. Porovnání jednotlivých domén u rodičů pečujících o handicapované dítě s populační normou najdeme v tabulce č. 2.

**Tabulka 1 Průměrné skóry jednotlivých položek**

Číslo otázky	Stručná charakteristika otázky	Rodiče pečující o handicapované dítě	Běžná populace*
Q1	Kvalita života	3,67	3,82
Q2	Spokojenost se zdravím	3,17	3,68
Q3	Bolest a nepříjemné pocity	1,80	4,03
Q4	Závislost na lékařské péči	1,57	4,16
Q5	Potěšení ze života	3,33	3,83



Q6	Smysl života	3,67	3,86
Q7	Soustředění	3,13	3,55
Q8	Osobní bezpečí	3,33	3,24
Q9	Životní prostředí	3,17	2,85
Q10	Energie a únava	2,97	3,62
Q11	Přijetí tělesného vzhledu	2,93	3,90
Q12	Finanční situace	2,80	2,87
Q13	Přístup k informacím	3,47	3,87
Q14	Záliby	2,63	3,33
Q15	Pohyblivost	2,63	4,27
Q16	Spánek	2,73	3,61
Q17	Každodenní činnosti	3,37	3,76
Q18	Pracovní výkonnost	3,40	3,76
Q19	Spokojenost se sebou	2,93	3,57
Q20	Osobní vztahy	2,60	3,75
Q21	Sexuální život	2,70	3,64
Q22	Podpora přátel	3,50	3,85
Q23	Prostředí v okolí	3	3,54
Q24	Dostupnost zdravotní péče	3,50	3,70
Q25	Doprava	3,30	3,19
Q26	Negativní pocity	2,83	3,47

\* (in Dragomirecká, E. Bartoňová, J. 2006. s. 41)

**Tabulka 2 Hrubé doménové skóry**

Číslo domény	Název domény	Rodiče pečující o handicapované dítě	Populační norma*
Dom1	Fyzické zdraví	13,56	15,55
Dom2	Prožívání	12,78	14,78
Dom3	Sociální vztahy	11,73	14,98
Dom4	Prostředí	12,60	13,30

\* (in Dragomirecká, E. Bartoňová, J. 2006. s. 41)

### Výzkumná otázka č. 1: Jaká je kvalita života respondentů v oblasti fyzického zdraví?

Tato otázka se hodnotila pomocí otázek z dotazníkového šetření (otázky č. 3, 4, 10, 15, 16, 17 a 18).. Skóry se nejvíce liší u otázek č. 3, 4 a 15. U otázek č. 10, 16, 17 a 18 rozdíly nejsou tak velké. Skóry rodičů handicapovaných dětí jsou nižší než u běžné populace. Vše lze vyčíst z tabulky 3.

**Tabulka 3 Položky vztahující se k doméně fyzické zdraví**

Číslo otázky	Stručná charakteristika otázky	Rodiče pečující o handicapované dítě	Běžná populace
Q3	Bolest a nepříjemné pocity	1,80	4,03
Q4	Závislost na lékařské péči	1,57	4,16
Q10	Energie a únava	2,97	3,62
Q15	Pohyblivost	2,63	4,27
Q16	Spánek	2,73	3,61
Q17	Každodenní činnosti	3,37	3,76
Q18	Pracovní výkonnosti	3,40	3,76

**Tabulka 4 Hrubý doménový skór pro doménu fyzické zdraví**

Číslo domény	Název domény	Rodiče pečující o handicapované dítě	Populační norma
Dom1	Fyzické zdraví	13,56	15,55

Jak je vidět v tabulce 4, v oblasti fyzického zdraví hodnotí kvalitu života rodiče pečující o handicapované dítě hůře než běžná populace.

## Výzkumná otázka č. 2: Jaká je kvalita života respondentů v oblasti prožívání?

Tato otázka se hodnotila pomocí otázek z dotazníkového šetření (otázky č. 5, 6, 7, 11, 19 a 26). Skóry se nejvíce lišily u otázek č. 11, 19 a 26. Menší rozdíly jsou u otázek č. 5, 6 a 7. Skóry rodičů handicapovaných dětí jsou nižší než u běžné populace (viz. tabulka 5).

**Tabulka 5** Položky vztahující se k doméně prožívání

Číslo otázky	Stručná charakteristika otázky	Rodiče pečující o handicapované dítě	Běžná populace
Q5	Potěšení ze života	3,33	3,83
Q6	Smysl života	3,67	3,86
Q7	Soustředění	3,13	3,55
Q11	Přijetí tělesného vzhledu	2,93	3,90
Q19	Spokojenost se sebou	2,93	3,57
Q26	Negativní pocity	2,83	3,47

**Tabulka 6** Hrubý doménový skóre pro doménu prožívání

Číslo domény	Název domény	Rodiče pečující o handicapované dítě	Populační norma
Dom2	Prožívání	12,78	14,78

Z tabulky 6 vyplývá, že v oblasti prožívání hodnotí kvalitu života rodiče pečující o handicapované dítě hůře než běžná populace.

### Výzkumná otázka č. 3: Jaká je kvalita života respondentů v oblasti sociálních vztahů?

Tato otázka se hodnotila pomocí otázek z dotazníkového šetření (otázky č. 20, 21, 22 a 8). Skóry se nejvíce liší u otázek č. 20 a 21. U otázek č. 20 a 21 rozdíly jsou rozdíly mezi skóry menší. Skóry rodičů handicapovaných dětí jsou nižší než u běžné populace. Vše lze vyčíst z tabulky 7.

**Tabulka 7** Položky vztahující se k doméně sociální vztahy

Číslo otázky	Stručná charakteristika otázky	Rodiče pečující o handicapované dítě	Běžná populace
Q20	Osobní vztahy	2,60	3,75
Q21	Sexuální život	2,70	3,64
Q22	Podpora přátel	3,50	3,85
Q8	Osobní bezpečí	2,97	3,24

**Tabulka 8** Hrubý doménový skór pro doménu sociální vztahy

Číslo domény	Název domény	Rodiče pečující o handicapované dítě	Populační norma
Dom3	Sociální vztahy	11,73	14,98

Z tabulky 8 lze vyčíst, že v oblasti sociálních vztahů hodnotí kvalitu života rodiče pečující o handicapované dítě hůře než běžná populace.

#### Výzkumná otázka č. 4: Jaká je kvalita života respondentů v oblasti prostředí?

Tato otázka se hodnotila pomocí otázek z dotazníkového šetření (otázky č. 9, 12, 13, 14, 23, 24 a 25). Skóry se nejvíce liší u otázek č. 14 a 23. U otázek č. 12, 13 a 24 rozdíly nejsou tak velké. U otázek č. 9 a 25 jsou skóry větší než u běžné populace (viz. tabulka 9).

**Tabulka 9 položky vztahující se k doméně prostředí**

Číslo otázky	Stručná charakteristika otázky	Rodiče pečující o handicapované dítě	Běžná populace
Q9	Životní prostředí	3,17	2,85
Q12	Finanční situace	2,80	2,87
Q13	Přístup k informacím	3,47	3,87
Q14	Záliby	2,63	3,33
Q23	Prostředí v okolí bydliště	3,0	3,54
Q24	Dostupnost zdravotní péče	3,50	3,70
Q25	Doprava	3,30	3,19

**Tabulka 10 Hrubý doménový skór pro doménu prostředí**

Číslo domény	Název domény	Rodiče pečující o handicapované dítě	Populační norma
Dom4	Prostředí	12,60	13,30

Jak je vidět v tabulce 10, v oblasti prostředí hodnotí kvalitu života rodiče pečující o handicapované dítě také hůře než běžná populace.

## ZÁVĚR

Tématem mé bakalářské práce byla kvalita života rodinných příslušníků pečujících o handicapované děti. Cíle jsem si vytvořila jak pro teoretickou, tak pro výzkumnou část této bakalářské práce.

Prvním cílem teoretické části bylo popsat reakce rodičů po narození dítěte a změny jejich potřeb. Druhým cílem bylo popsat chování rodiny a okolí k dítěti s postižením a jeho rodičům. Jako třetí cíl jsem si určila nastínit stresové a zátěžové situace, a dále možnosti, jak se s těmito krizemi rodiny vyrovnat. Tyto cíle byly naplněny pomocí studia odborné literatury. Také jsem si díky tomu rozšířila své poznatky k tomuto tématu a pochopila mnoho situací, ve kterých se podle mého názoru rodiče handicapovaných dětí zachovali nepřiměřeně a přitom to tak nebylo.

Cílem výzkumné části bylo zjistit kvalitu života rodičů pečujících o handicapované děti ve čtyřech oblastech, a to fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí. K splnění tohoto cíle vedlo vypracování čtyř výzkumných otázek. V konečném výsledku bylo zjištěno, že kvalita života rodičů pečujících o handicapované dítě je v porovnání s běžnou populací nižší, a to ve všech čtyřech oblastech. Oproti oblasti prostředí, kde nebyl tak viditelný rozdíl, byly skóry ve zbylých třech oblastech výrazně nižší.

## POUŽITÁ LITERATURA

1. BAŠTECKÁ, Bohumila. *Psychologická encyklopedie: aplikovaná psychologie*. 1.vyd. Praha: Portál, 2009. 520 s. ISBN 978-80-7367-470-0.
2. DRAGOMIRECKÁ, Eva a BARTOŇOVÁ, Jitka. *WHOQOL-100 WHOQOL-BREF*. 1. vyd. Praha: 2006. 92 s. ISBN 80-85121-82-4.
3. FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. 1.vyd. Praha: Portál, 2010. 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6 (brož.).
4. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. 1.vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
5. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2.vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
6. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 3.vyd. Praha: Portál, 2009. 280 s. ISBN 978-80-7367-568-4.
7. OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006. 290 s. ISBN 80-210-3977-9.
8. PEŠOVÁ, Ilona a ŠAMALÍK, Miroslav. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1.vyd. Praha: Grada publishing, 2006. 152 s. ISBN 80-247-1216-4.
9. PUGNEROVÁ, Michaela a KONEČNÝ, Josef. *Patopsychologie se zaměřením na psychologii handicapu*. 1.vyd. Olomouc, 2012. 124 s. ISBN 978-80-244-3058-4.

10. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2.vyd. Praha: Portál, 2007. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
11. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. přeprac. Vyd. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
12. VÁGNEROVÁ, Marie a HADJMOUSSOVÁ, Zuzana. *Psychologie handicapu. 1 část Handicap jako psychosociální problém*. 2.vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. 40 s. ISBN 80-7083-763-2.
13. VÁGNEROVÁ, Marie a HADJMOUSSOVÁ, Zuzana. *Psychologie handicapu. 2 část Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného dítěte*. 2. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. 71 s. ISBN 80-7083-764-0.
14. VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.



## PŘÍLOHY

Příloha A: <i>Dotazník</i> .....	72
----------------------------------	----

## **Příloha A**

Dobrý den,

jmenuji se Veronika Macečková a jsem studentkou 3. ročníku oboru zdravotně-sociální pracovník na fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice. Tématem mé bakalářské práce je kvalita života rodinných příslušníků pečujících o handicapované dítě, proto se na Vás obracím s prosbou o vyplnění tohoto anonymního dotazníku, který bude sloužit jako podklad k mé bakalářské práci.

Pokud otázka nevyžaduje slovní vyplnění, zakroužkujte pouze jednu odpověď.

Za spolupráci Vám předem velice děkuji.

### **Osobní otázky:**

1.

Pohlaví rodiče:      muž      žena

2.

Věk rodiče: .....

3.

Rodinný stav:              svobodný/á  
                                    ženatý/vdaná  
                                    rozvedený/á  
                                    druh/družka  
                                    vdovec/vdova

4.

Počet dětí celkově: .....

5.

Věk handicapovaného dítěte: .....

## KVALITA ŽIVOTA – DOTAZNÍK SVĚTOVÉ ORGANIZACE

### WHOQOL-BREF (krátká verze)

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte kvalitu svého života, zdraví a ostatních životních oblastí. Odpovězte laskavě na všechny otázky. Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, vyberte prosím odpověď, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá to, co Vás napadne jako první.

	velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	1	2	3	4	5

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/ a	spokojen/a	velmi spokojen/a
2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **jak moc** jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohla fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5

9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Následující otázky zjišťují, v **jakém rozsahu** jste dělal/a nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	trochu	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a **šťastný/á nebo spokojený/á** s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.

	velmi nespokojen/ a	nespokojen/ a	ani nespokojen/a ani spokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen /a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět	1	2	3	4	5

každodenní činnosti?					
18. Jak jste spokojena se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojena s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojena s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojena s dopravou?	1	2	3	4	5

Následující otázka se týká toho, **jak často** jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
26. Jak často prožíváte negativní pocity, jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	1	2	3	4	5