

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH  
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**Kvalita života rodin mentálně postižených jedinců**

**Diplomová práce**

**Autor: Bc. Žaneta Abesková**

**Vedoucí práce: prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.**

**2009**

## **Abstrakt**

Na rodinu nejčastěji pohlížíme jako na malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů. Ti jsou navzájem spjati řadou vztahů. Poněvadž každý člen rodiny je individuální a originální osobností, je i rodina, kterou tvoří, také individuálním, originálním a neopakovatelným společenským organismem.

To platí o každé jiné rodině i o rodině s postiženým dítětem. Soužití v jedné či druhé rodině má totiž tytéž základní charakteristiky.

Hovoříme-li o kvalitě života lidí, můžeme mít na mysli různý rozsah pojmu člověka. Je možno hovořit o kvalitě života jednotlivého člověka, ale také o kvalitě života více lidí, např. o kvalitě života v rodině.

Cílem diplomové práce bylo právě zjistit kvalitu života rodin žijících s lehce mentálně postiženým jedincem (IQ 50-60). Zjistit jejich odlišnost od rodin, kde nežije žádný mentálně postižený jedinec. A to za pomoci PedsQL dotazníku, který je dostatečným měřítkem pro zjišťování této problematiky.

Informace potřebné pro zpracování diplomové práce byly získány prostřednictvím studia odborných materiálů. Pro zmapování kvality života rodin byl proveden kvantitativní výzkum. Sběr dat byl realizován metodou dotazování, technikou dotazníku.

Tento dotazník, který sestavil James Walter Varni Ph.D., byl rozdělán dvěma skupinám – rodinám, ve kterých žije lehce mentálně postižený jedinec (IQ 50-69) a rodinám s dětmi, kde nežije žádný mentálně postižený jedinec.

Dotazník obsahoval 8 oblastí, ve kterých by mohly mít jednotlivé rodiny problémy.

Cíl diplomové práce byl splněn a hypotéza, že kvalita života rodiny s lehce mentálně postiženým jedincem, jehož inteligenční kvocient se pohybuje v rozmezí 50-60 bodů, bude odlišná od kvality rodiny, ve které nežije žádný mentálně postižený jedinec, byla výzkumem potvrzena. Určité otázky v dotazníku prokazatelně ukázaly nižší kvalitu života rodin žijících s lehce mentálně postiženým jedincem.

## **Abstract**

We usually view a family as small social group, with its basic characteristics to be mutual co-operation of all of its individual members. They are inter-connected by a variety of relations. As each member of a family is an individual and original personality, even the created family makes an individual, original and unrepeatable social organism.

This applies to each different family – even to families with a handicapped child. This is to say, coexistence in one or another family has the same basic characteristics.

When talking of life quality of people, we may have in mind different extent of perception of a man. It is possible to talk about life quality of an individual man as well as life quality of several people, e.g. life quality in a family.

The aim of the graduation thesis was to find out the life quality of families living with an individual with slight mental disorder (IQ 50-60). To find out their difference from families without any mentally handicapped individual. All of that using the PedsQL questionnaire, which is a sufficient criterion for the problems fixation.

Information needed for the graduation thesis processing was obtained on the basis of specialised material studies. Quantity research was performed to map the families life quality. Data collection was performed using the questioning method – the questionnaire method.

The questionnaire designed by James Walter Varni Ph.D. was distributed to two groups – families with a slightly mentally handicapped individual (IQ 50-69) and families with children, without any mentally handicapped individual.

The questionnaire contained 8 areas, in which the individual families could encounter any problem.

The aim of the graduation thesis was fulfilled and the research confirmed the hypothesis that life quality of a family with slightly mentally handicapped individual with his/her intelligence quotient in the range of 50-60 points, differs from life quality of a family without any mentally handicapped individual. Some questions of the

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Kvalita života rodin mentálně postižených jedinců vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách.

V Českých Budějovicích.....

Podpis student.....

**Poděkování:**

Děkuji vedoucí práce prof. MUDr. Miloši Velemínskému, CSc. za věnovaný čas, obětavou pomoc a podporu při zpracování diplomové práce.

## **Obsah:**

<b>Úvod</b> .....	8
<b>1. Současný stav</b> .....	9
<b>1.1 Definice rodiny</b> .....	9
<b>1.2 Vývoj rodiny</b> .....	9
1.2.1 Patriarchální rodina.....	10
1.2.2 Nukleární rodina.....	10
1.2.3 Současné rodinné společenství.....	10
<b>1.3 Typy partnerského soužití</b> .....	11
1.3.1 Manželství.....	11
1.3.2 Nesezdané soužití.....	12
1.3.3 Neúplná rodina.....	13
1.3.4 Singles.....	13
1.3.5 Registrované partnerství.....	13
<b>1.4 Základní funkce rodiny</b> .....	13
1.4.1 Biologicko-reprodukční funkce.....	14
1.4.2 Ekonomicko-zabezpečovací funkce.....	14
1.4.3 Funkce emocionální.....	14
1.4.4 Funkce socializačně-výchovná.....	15
<b>1.5 Mentální retardace, vymezení pojmu</b> .....	15
<b>1.6 Příčiny mentální retardace</b> .....	16
<b>1.7 Klasifikace mentální retardace</b> .....	16
<b>1.8 Charakteristika typických vybraných znaků u jednotlivých stupňů mentální retardace</b> .....	17
1.8.1 Lehká mentální retardace (F 70 IQ 50-69).....	17
1.8.2 Středně těžká mentální retardace (F 71 IQ 35-49).....	18
1.8.3 Těžká mentální retardace (F 72 IQ 20-34).....	18
1.8.4 Hluboká mentální retardace (F 73 IQ pod 20).....	19
<b>1.9 Rodina s dítětem se zdravotním postižením</b> .....	19
<b>1.10 Výchova dítěte s mentální retardací v rodině</b> .....	21

<b>1.11 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením</b> .....	21
<b>1.12 Vymezení, dimenze a měření kvality života</b> .....	22
1.12.1 Vymezení kvality života.....	22
1.12.2 Dimenze kvality života.....	24
1.12.3 Rozdělení dimenzí kvality života.....	24
1.12.4 Problematika měření kvality života .....	25
<b>2. Cíle práce, hypotézy</b> .....	26
<b>3. Metodika výzkumu</b> .....	27
3.1 Použitá metoda.....	27
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	27
<b>4. Výsledky</b> .....	29
4.1 Popisná statistika.....	29
<b>5. Diskuse</b> .....	102
<b>6. Závěr</b> .....	111
<b>7. Seznam použitých zdrojů</b> .....	112
<b>8. Klíčová slova</b> .....	116
<b>9. Přílohy</b> .....	117

## Úvod

Hovoříme-li o kvalitě života lidí, můžeme mít na mysli různý rozsah pojmu člověka. Je možno hovořit o kvalitě života jednotlivého člověka, ale také o kvalitě života více lidí, např. o kvalitě života v rodině.

Na rodinu nejčastěji pohlížíme jako na malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů. Ti jsou navzájem spjati řadou vztahů. Poněvadž každý člen rodiny je individuální a originální osobností, je i rodina, kterou tvoří, také individuálním, originálním a neopakovatelným společenským organismem.

To platí o každé jiné rodině i o rodině s postiženým dítětem. Soužití v jedné či druhé rodině má totiž tytéž základní charakteristiky.

Tato diplomová práce se zabývá rodinami, které mají děti s lehkým mentálním postižením, ty jsou na rozdíl od rodiny normálního dítěte vystaveny i určitému specifickému nebezpečí, které snáze může vést až k ohrožení její vnitřní soudržnosti. Stejně jako další rodiny, které se potýkají s nějakou rozdílností.

A máme-li těmto rodinám nějakým způsobem pomáhat, musíme této zvláštní situaci rozumět. Naše otázky pak často znějí takto: „Jak prožívá rodina postižení svého dítěte?“ „Co přispívá k tomu, že se dítě i rodina se svým postižením dobře srovnají, a co působí na rodinu naopak nepříznivě?“.

Z těchto důvodů jsem se rozhodla vyzkoušet, na zjištění kvality života těchto rodin, již vytvořený dotazník PedsQL – Modul vliv na rodinu, který je dotazníkem pediatrické kvality života pro rodiny s chronicky nemocnými dětmi. Cílem bylo zjistit, zda je tato kvalita života odlišná od kvality života rodin, kde nežije žádný mentálně postižený jedinec.



## **1. Současný stav**

### ***1.1 Definice rodiny***

Termín „rodiny“ se používá velmi často, obsah tohoto pojmu je však většinou málo objasněn a často se pod ním chápe něco velmi rozmanitého. (40) Ale jednoznačná definice pojmu rodina je velmi problematická. (11)

Zamýšlíme-li se tedy nad pojmem rodina, je třeba si vždy znovu uvědomit, že toto téma je značně komplexní a složité, které lze chápat z mnoha různých úhlů a hledisek. (41)

V současné společnosti lze pozorovat spíše snahy o co nejširší vymezení pojmu rodiny, aby se stal pojem relevantní pro jakoukoli formu soužití dvou či více lidí bez závislosti na mezigeneračním elementu, na přítomnosti dětí či jakékoliv institucionální vazbě. (29)

Česká rodina prošla v posledních desetiletích zajímavým vývojem a ta dnešní rodina se jistě nachází v jiné situaci, než ta v předchozích letech. Samo její definování jako malé primární sociální skupiny je velmi obtížné. Její tradiční kritéria přestávají platit, především institucionální spojení zákonným manželským svazkem. I taková soužití však mohou fungovat jako rodina a splňovat její další znaky.

Za této situace můžeme přijmout vymezení, že rodina je strukturovaným celkem, jehož smyslem a náplní je utvářet bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života.

Přes všechny problémy, kterými musela rodina ve svém historickém vývoji projít, zůstává nepostradatelnou a těžko nahraditelnou institucí. Funguje jako nejvýznamnější socializační činitel, je nezastupitelná při předávání hodnot a stojí na počátku rozvoje lidské osobnosti. (15)

### ***1.2 Vývoj rodiny***

Rodina i společnost se rychle vyvíjejí. Výrazně se zvyšují očekávání všech, kteří ji tvoří, jak z hlediska vztahového, citového, tak i po stránce seberealizace. (44)

### *1.2.1 Patriarchální rodina*

Je to typ rodiny vznikající v době rozmachu střední třídy v evropských městech v 17. a 18. století. Později se z této vrstvy rozšířila i mezi dělnictvo. Živitelem rodiny je muž, otcova autorita v ní je založena výkonem v roli podnikatele a dědičným vlastnictvím majetku. (12)

### *1.2.2 Nukleární rodina*

Nukleární rodina je rodina tvořená rodiči (rodičem) a dětmi. Rodinu rozšířenou o blízké příbuzenstvo, prarodiče, strýce, tety a další, označujeme termínem rodina rozšířená (velká). (15)

Nejprve se rodíme a vyrůstáme v rodině orientační, později zakládáme rodinu prokreační (reprodukční), ve které sami přebíráme rodičovské role. (7)

### *1.2.3 Současné rodinné společenství*

V současné době ještě stále přežívá tradiční sociologický a demografický přístup, který pohlíží na rodinu jako na jednotnou zájmovou strukturu. Přitom reálně se česká rodina již významně posunula. (19)

Poznatky o životní úrovni rodin, možnostech profesního a osobního růstu členů rodiny, o problémech či deviacích a rozkladu rodin tak vypovídají i o poměrech ve společnosti. Rodina jako společensky schválená forma soužití lidí je právem předmětem silné sociální kontroly. (7)

Proměny současné rodiny zasáhly i sociální role rodičů, muž ztratil dřívější výsadní postavení v rodině a žena získala některá práva a povinnosti, které dříve náležely jen muži. I děti se stále aktivněji podílejí na organizaci rodinného života. A vztah mezi rodiči a dětmi se stává více partnerským. Oba rodiče se stávají i představiteli možného partnerského vztahu, který dítě během svého života sleduje a na kterém se samo učí, jak takový vztah vypadá a jak funguje.

Rodina se také v dnešní době zmenšuje, zvyšuje se počet osob žijících v jednočlenných domácnostech a počet osamělých žen s dětmi. To vede k menší stabilitě rodiny. A jelikož v dnešní době není vůbec lehké si pořídít vlastní bydlení,

může se taková rodina najednou stát závislá na provozní a ekonomické podpoře svých rodičů v podmínkách společného bydlení. (5)

Dalším závažným rysem dnešní rodiny je dezintegrace. Téměř ve všech rodinách ubývá chvil, kdy se členové rodiny schází pohromadě za účelem sdělit si navzájem své zážitky, radosti i starosti. Naopak přibývá rodin, kde se jednotliví členové jen potkávají a přestávají komunikovat. Na dezintegraci se silně podepisuje zatížení rodičů pracovními aktivitami, což vede k časovému zaneprázdnění. Důsledkem je vyčerpání, nedostatek času na relaxaci a na chvíle prožité s dětmi. To bývá kompenzováno nadměrným přísunem materiálních prostředků, které rodiče dítěti poskytují. To se pak promítá do charakterových vlastností dětí a jejich hodnotového systému a může přispívat i k jejich deviantnímu chování. (15)

Jedním s problémů současné české rodiny je i snižování prestiže mateřství a rodičovství obecně. A s výše jmenovaným souvisí i snižování počtu dětí a nárůst alternativních rodinných soužití. (41)

Cestu ke zlepšení současné situace lež hledat v celkové podpoře ze strany společnosti v oblasti sladování prvků pracovního a rodinného života občanů, a to prostřednictvím vstřícností opatření politiky zaměstnanosti, bytové, rodinné i legislativní. (35)

### ***1.3 Typy partnerského soužití***

V současné době se diskutuje o tom, co vlastně rodina je. Jsou to manželé? Je to otec, matka a děti na bez ohledu na právní vztah, nebo to jsou lidé stejného pohlaví, kteří se rozhodnou spolu žít? (43)

#### ***1.3.1 Manželství***

Univerzální lidská instituce, která tvořila základ pro rodiny v průběhu celé historie, je manželství. Zatímco tradice manželského obřadu, práva a povinnosti v manželství, způsob výběru partnera, počet partnerů a dokonce i právo vstoupit do manželství se mohou lišit v závislosti na kultuře, je manželství dlouhodobě

ekonomicky, právně, nábožensky a sociálně uznáváno jako primární společenská instituce pro výchovu dětí. (17)

V České republice je manželství trvalé společenství muže a ženy a musí být založené zákonem stanoveným způsobem. Přitom hlavním účelem manželství je založení rodiny a řádná výchova dětí.

Manželství může být uzavřeno pouze svobodným a úplným souhlasným prohlášením muže a ženy, které se činí veřejně a slavnostním způsobem v přítomnosti dvou svědků. Snoubenci přitom mají předem poznat navzájem své charakterové vlastnosti a svůj zdravotní stav, aby mohli založit manželství, které splní svůj účel. (51)

Manželství může být uzavřeno civilní formou nebo církevní formou, obě formy svatebního obřadu mají stejnou právní závaznost a platí pro ně stejná zákonná pravidla. (38)

### *1.3.2 Nesezdané soužití*

Výrazy nesezdané soužití, kohabitace nebo konkubinát znamenají soužití muže a ženy mimo manželství. Co bylo ještě před několika lety zcela nemyslitelné, je dnes obvyklé. Jedná se při tom o trend a jejich počet roste. (12)

Na počátku osmdesátých let minulého století bylo nesezdané soužití chápáno vesměs jako manželství na zkoušku. Nebylo tedy ničím neobvyklým, že asi třetina snoubenců před sňatkem spolu bydlela. Od devadesátých let se však začíná charakter nesezdaného soužití měnit. Došlo k otevření společnosti a ekonomika prudce vzrostla. Nově se nabízejí možnosti cestovat, podnikat a studovat. Mladí lidé začali odkládat sňatek a rodičovství. Věk prvorodiček i prvního sňatku začal stoupat. (28)

Nesezdané soužití, nebo jinak vztah druh a družky, není v našem zákoně o rodině výslovně zmiňováno, ale zákon s ním přesto počítá. Lze to vyvodit zejména z toho, že právní úprava vztahů mezi rodiči a dětmi není nijak vázána na existenci manželství. Pojmy druh a družka jsou též zmiňovány i v dalších právních odvětvích. (30)

### *1.3.3 Neúplná rodina*

Domácnost, kde žije dítě či děti a jeden z jeho rodičů. Tato skupina domácností v posledních deseti letech rychle vzrostal. Nejčastěji se jedná o rozvedené ženy, ale přibývá i svobodných matek.

Neúplné rodiny častěji než jiné rodiny žijí společně s další rodinou v jedné domácnosti, převážně u rodičů.

Pro většinovou populaci je tento typ rodiny okrajovým a často přechodným způsobem rodinného života. **(28)**

### *1.3.4 Singles*

Pojem singles označuje jedince, kteří nechtějí vstupovat do manželství, protože jim život o samotě vyhovuje. Motivací je především kariéra, možnost věnovat se zálibám nebo vstupovat do více sexuálních vztahů. Druhou stránkou jsou však pocity osamělosti a izolace. **(12)**

V České republice jsou to zejména mladí muži, kteří žijí single, ať už svobodní, anebo rozvedení.

Do singles domácností musíme počítat i domácnosti starých lidí, vdov či vdovců. **(28)**

### *1.3.5 Registrované partnerství*

Registrované partnerství je trvalé společenství dvou osob stejného pohlaví vzniklé způsobem stanoveným zákonem č. 115/2006 Sb., ten upravuje uzavírání partnerství, podmínky pro jeho zrušení nebo zánik. **(2)**

## ***1.4 Základní funkce rodiny***

### *1.4.1 Biologicko-reprodukční funkce*

Tato funkce rodiny má význam jak pro společnost jako celek, tak i pro jedince, kteří rodinu tvoří. Společnost potřebuje pro svůj zdárný rozvoj stabilní reprodukční základnu. Podstata této funkce se nemění, podle současného trendu je dítě často vnímáno jako překážka v profesním růstu a vlastní seberealizaci obou rodičů a

v rodinách s nižšími příjmy pak také jako přepych. (15) Vážným problémem bio-reprodukční funkce se v dnešní době stává její samotné plnění. Dochází k celkovému poklesu porodnosti ve vyspělých zemích, což vede ke stagnaci populace. (7)

#### *1.4.2 Sociálně-ekonomická funkce*

Ekonomická funkce rodiny patřila po staletí k těm nejvýznamnějším. Široká rodina produkovala na různé úrovni statky nutné pro život svých členů. (7)

Rodina je dodnes vnímána jako významný prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti. Členové rodiny se zapojují do výrobní nevýrobní sféry v rámci výkonu určitého povolání a současně se stávají významnými spotřebiteli, na nichž je značně závislý trh. Poruchy této funkce se projevují v hmotném nedostatku rodin. V současnosti je tato porucha častá i v důsledku vysoké nezaměstnanosti nebo také v důsledku zvyšování životních nákladů. (15)

#### *1.4.3 Emocionální funkce*

Tato funkce patří dnes k nejdůležitějším a můžeme snad říci, že její význam stále roste. V minulosti byla rodina spíše hospodářící domácností a místem garantujícím každodenní přežití jejích členů, založení rodiny se tedy tolik neopíralo o emoční základy, jako spíše o ekonomické nutnosti či zájmy.

Modernizační procesy a důraz na osobní vztah postupně změnily manželský svazek na vztah vzniklý vzájemnou volbou partnerů, založený na přitažlivosti a lásce. (7)

Význam emočního základu spočívá v tom, že žádná jiná instituce totiž nedokáže vytvořit podobné a potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty, a tak podstata a smysl nemohou být nikdy proměněny. Emoční funkce rodiny je tedy zásadní nezastupitelná. (15)

#### *1.4.4 Socializačně-výchovná funkce*

Těžištěm této funkce je socializace, výchova a vzdělávání dětí. (7) První sociální skupinou, která učí dítě přizpůsobovat se životu, osvojovat si základní návyky a způsoby chování běžné ve společnosti, je rodina.

Ústřední úlohou socializačního procesu v rodině zůstává příprava dítěte na vstup do praktického života. (15)

K nejvýznamnějším změnám patří převzetí vzdělávací funkce školou a stále častěji i dalšími předškolními či mimoškolními institucemi a médii. Také jejich prostřednictvím se do výchovy promítají změny postojů. (7)

#### *1.5 Mentální retardace, vymezení pojmu*

V minulosti i v současnosti existuje mnoho nesrovnalostí a terminologických nejednotností v chápání a vymezení duševní zaostalosti. V naší i zahraniční literatuře se můžeme setkat se širokou škálou termínů pro označení tohoto stavu.

Termín mentální retardace byl zaveden Americkou společností pro mentální deficienci a postupně byl tento termín nahrazován termíny, které se v praxi i odborné literatuře používaly v minulosti i u nás.

Vymezení tohoto pojmu má velký význam jak teoretický, ten spočívá v přesné klasifikaci znaků stavu, tak praktický, neboť terminologická přesnost přispívá k rozhodování při stanovení způsobu speciálně pedagogické péče.

V naší literatuře se setkáváme s rozdíly v dělení na základě medicínského, speciálně pedagogického a psychologického aspektu. Existuje tedy mnoho definic mentální retardace. (50)

Mentální retardace je společné označení vrozeného defektu rozumových schopností. (3) Jedná se o vývojovou poruchu integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech jeho složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální. Nejvýraznějším rysem je trvale porušená poznávací schopnost. Jedná se o stav trvalý, který je vrozený nebo částečně získaný do 2 let života dítěte. (34)

Postižení je definováno jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje, přestože byl takovýto jedinec přijatelným způsobem výchovně

stimulován. Kromě zaostávání v rozumovém vývoji dochází i k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. (3)

Každý člověk s mentální retardací je svébytnou osobou s vlastními charakteristickými rysy. Přesto se u většiny z nich projevují (ve větší či menší míře) společné znaky, které ovšem závisí na hloubce a rozsahu mentálního postižení. (42)

Změny v terminologii zaznamenáváme i při užívání termínu mentálně postižený. V posledních desetiletích se pro tuto cílovou skupinu používá termín lidé s postižením. Tím je zdůrazňováno, že mentálně postižení jsou především lidské bytosti a až na druhém místě postižení. (24)

Nikdy nesmíme zapomínat, že mentální retardace je typem postižením, které zasahuje všechny stránky osobnosti postiženého člověka, výrazně snižuje jeho schopnosti učit se, přizpůsobovat se, komunikovat, žít ve společnosti. A kromě toho se často vyskytuje v kombinaci s dalším typem onemocnění. (39)

A i člověk s mentální retardací je ve své podstatě svobodnou bytostí a jako taková by si měla mít právo a možnost rozhodovat či spolurozhodovat o svém vlastním životě a každodenních věcech, které se ho dotýkají. (31)

### ***1.6 Příčiny mentální retardace***

Mentální retardace nemá jednotnou příčinu, vzniká součinností více faktorů. (50) Její etiologie se projevuje kvantitativně i kvalitativně v klinickém obraze. Jedná se o multifaktoriální podmíněné postižení. Na jeho vzniku se může podílet jak porucha genetických dispozic, které vedou k narušení rozvoje centrální nervové soustavy, tak nejrůznější vnější vlivy, které mohou poškodit mozek v rané fázi jeho vývoje. (3)

### ***1.7 Klasifikace mentální retardace***

Pro kvalifikaci úrovně rozumových schopností existuje mnoho pojetí. (42) V České republice se v současné době ke kvalifikaci používá 10. Revize mezinárodní statistické klasifikace nemoci vydaná Světovou zdravotnickou organizací (WHO).

Hloubku mentální retardace lze určit pomocí inteligenčního kvocientu. Ten vyjadřuje úroveň rozumových schopností. (34)



Stupeň se obvykle měří standardizovanými testy inteligence, ale mohou být nahrazeny i škálami. Diagnóza je závislá i na všeobecných intelektových funkcích. Intelektuální schopnosti a sociální přizpůsobivost se mohou měnit i v průběhu času. Snížené hodnoty se pak mohou zlepšovat pomocí cvičení a rehabilitace. (50)

## ***1.8 Charakteristika typických vybraných znaků u jednotlivých stupňů mentální retardace***

### ***1.8.1 Lehká mentální retardace (F 70 IQ 50-69)***

Do 3 let se projevuje lehkým opožděním nebo zpomalením psychomotorického vývoje. Mezi 3 a 6 rokem se začínají objevovat nápadnější problémy, jako je malá slovní zásoba, opožděný vývoj řeči a komunikativní dovedností, nedostatečná zvědavost a vynalézavost, stereotyp ve hře. (34) Hrubá a jemná motorika je lehce opožděna. Při učení se projevuje snížená rozumová kapacita a nácvik běžných dovedností trvá mnohem delší dobu. Pozornost je krátkodobá, nestálá nebo ulpívavá. Myšlení je jednoduché, konkrétní a stereotypní, nesamostatné a nepřesné, s infantilními znaky. Emocionální oblast, zde je patrná nezralost, nízká sebekontrola a značná sugestibilita. Je závislá na temperamentu. (50)

Tito jedinci jsou schopni v nejlepším případě uvažovat na úrovni dětí středního školního věku. Nejsou schopni uvažovat abstraktně, v jejich projevu chybí většina abstraktních pojmů, užívají jen konkrétní označení. Jsou schopni výuky v praktické nebo speciální škole.

Většina z nich dosáhne úplné nezávislosti v péči o vlastní osobu a v praktických domácích dovednostech. (3) Obtížně se však přizpůsobují kulturním tradicím, normám a očekáváním. Nejsou schopni se vyrovnat s požadavky manželství nebo výchovy dětí, nedokážou samostatně řešit problémy jako je zajištění bydlení, zdravotní péče apod. (50)

Jedinci jsou i schopni vykonávat jednoduchá zaměstnání pod dohledem druhé osoby a v sociálně náročném prostředí se pohybovat bez závažnějších omezení a problémů. Výchovné prostředí má u těchto jedinců velký význam. (46)

### *1.8.2 Středně těžká mentální retardace (F 71 IQ 35-49)*

Uvažování lidí se středně těžkou mentální retardací lze přirovnat k myšlení předškolního dítěte. Učení je limitované, k zafixování je třeba četného opakování. **(3)** Myšlení a řeč jsou výrazně omezené, slovník obsahově chudý. Tvoří jednoduché věty nebo slovní spojení, někdy dokonce pouze nonverbální komunikace.

Vývoj jemné a hrubé motoriky zpomalen, zůstává celková neobratnost a neschopnost jemných úkonů. **(34)** Jsou však schopni zvládnout běžné návyky a jednoduché dovednosti, především v oblasti sebeobsluhy.

Myšlení je stereotypní, nepřesné, ulpívající na nepodstatných, ale nápadných detailech. Paměť má malou kapacitu. Emocionálně jsou labilní a nevyrovnaní, charakteristický je infantilismus. Častá je i dráždivost, výbušnost a negativismus. **(50)**

Někteří jedinci se středně těžkou mentální retardací jsou schopni při odborném vedení navštěvovat s rozdílnými úspěchy program speciální školy.

Mohou vykonávat i jednoduché pracovní úkony, které nevyžadují přesnost a rychlost a potřebují trvalý dohled. **(3)** Nejčastěji je pracovní zařazení v chráněných dílnách nebo na chráněných pracovištích.

Nejsou schopni samostatně řešit náročnější situace, u některých je nutno i provést zbavení svéprávnosti nebo omezení v právních úkonech. **(50)**

Retardace často kombinovaná s epilepsií, autismem, neurologickými, tělesnými a dalšími duševními poruchami. **(46)**

### *1.8.3 Těžká mentální retardace (F 72 IQ 20-34)*

Osoby s tímto postižením uvažují na úrovni batolete, často jsou schopni chápat jenom základní souvislosti a vztahy. Psychomotorický vývoj je výrazně opožděn již v předškolním věku. Projevuje se zde značná pohybová neobratnost, dochází k dlouhodobému osvojování koordinace pohybů. Omezení je zřejmě i v oblasti řeči, řeč je jednoduchá, omezena na jednoduchá slova. Někdy se ani nemusí vytvořit. **(3)** Možnosti vzdělávání u těchto osob jsou značně omezené.

Dlouhodobým tréninkem si může jedinec osvojit základní hygienické návyky, někteří však nejsou schopni udržet tělesnou čistotu ani v dospělosti. Typická je

i nestálost nálad a impulzivita. Při soustavné výchovné péči jsou schopni vykonávat jednoduché úkony, jsou však celoživotně závislí na péči jiných osob. (50)

Postižení je často kombinované, trpí epilepsií apod. (3)

#### *1.8.4 Hluboká mentální retardace (F 73 IQ pod 20)*

Ve většině případů jde o kombinované postižení, neurologické nebo tělesné, které má vliv na hybnost. Časté jsou i nejtěžší pervazivní vývojové poruchy, především atypický autismus. Jedinci jsou těžce omezeni ve své schopnosti komunikovat, ale i porozumět požadavkům a instrukcím.

Jedinci nejsou schopni ani základní sebeobsluhy, vyžadují péči ve všech základních životních úkonech. Možnosti jejich výchovy a vzdělávání jsou velice omezené. (50) Obvykle bývají umístováni do ústavů sociální péče. (3)

### ***1.9 Rodina s dítětem se zdravotním postižením***

Poznání rodičů, že s jejich dítětem není všechno v pořádku, pro ně znamená veliký šok. (42) Proto i samotné sdělení první diagnózy o tom, že jejich dítě bude postižené, bývá doprovázeno smutkem a úzkostí. Rodiče prožívají pocity ztráty zdravého dítěte, na které se všichni těšili. To vede k rozvoji obranných mechanismů. (34)

Narození mentálně postiženého dítěte bývá považováno za velmi traumatizující skutečnost. Někteří autoři dokonce považují narození zejména těžce mentálně postiženého dítěte za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, která může rodiče v životě potkat. (42)

Rodiče se náhle ocitají v neočekávané realitě a prožívají hluboké zklamání. Snaží se najít odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo postižené dítě. Často je postihuje pocit viny. Postupně se však s faktorem nemoci srovnává každý člen individuálním způsobem. Většina rodičů prochází řadou stádií emočních reakcí, vždy však rodina prochází několika fázemi, jak se s danou situací vyrovnat.

První fází je šok a iracionální myšlení a cítění. Rodiče často prožívají pocity derealizace a zmatku, mohou reagovat zcela nepřiměřeně. Další fází je popření, kdy

rodiče nechtějí přijmout pravdu. Následuje fáze smutku, zlosti, úzkosti a pocitů viny. Typické v této fázi bývá hledání viny právě u druhých lidí a agresivní pocity a vztek na celý svět. Agrese pak často vyústí do stádia deprese. V této fázi je nesmírně důležité pomoci rodičům, aby otevřeně vyjádřili své pocity.

V prvních dvou fázích většinou nejsou rodiče schopni vnímat podrobnější informace o nemoci dítěte, a proto je nutné později informace opakovat.

Další fází, kterou rodiče postupně procházejí, je fáze rovnováhy, kdy dochází ke snižování úzkosti a deprese. Současně se rodiče pokoušejí o racionální hodnocení situace. Začínají přemýšlet o tom, jak by mohli pomoci a aktivně se účastnit na léčbě. Navazují kontakty s rodiči, kteří mají obdobné problémy, snaží se navzájem si pomáhat a podporovat se. Toto období trvá několik týdnů až měsíců.

Poslední fází je reorganizace, kdy je situace rodiči přijímána. Rodiče se vyrovnávají s faktem nemoci a přijímají dítě takové, jaké je. Mnohdy dochází i k vzájemnému rozchodu rodičů. Rodiče musí často zvládnout i nové specifické interakční dovednosti ve vztahu k okolí. (34) Třeba někteří přátelé i známí od nich odejdou, protože nevědí, jak reagovat na dítě a ani jak se k nim chovat. (42)

Poslední fáze však nedosáhnou všechny rodiny. Převládající smutek a pocity viny, nebo i obavy obvykle podmiňují ambivalentní vztah rodičů k dětem, který může dlouho přetrvávat. Nelze i vyloučit odmítnutí dítěte s postižením.

Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče obrovskou zátěž. (34) Skutečnost, že se dítě narodilo postižené, zastihne oba jeho rodiče nepřipravené. Rodiče nevědí a nechápou, co se s jejich dítětem děje, nevědí, jak se bude nadále vyvíjet a co všechno je v životě čeká. Nevědí jak s dítětem zacházet a jak s ním jednat, jak je vychovávat. A proto, aby se dokázali se vzniklou situací vyrovnat, je důležité, aby byli o postižení svého dítěte vhodně informováni. (42) Obecně tedy platí, že čím dříve se rodiče dozvědí, že je jejich dítě postižené, tím rychleji se změní jejich rodičovské postoje. Informace by vždy měly být poskytnuty ihned po narození dítěte. Je-li informace odkládána, matka je zbytečně vystavována psychickému stresu. Informace, které lékař podává, by měly být pravdivé a neměly by vzbuzovat zbytečné naděje. (34)

### ***1.10 Výchova dítěte s mentální retardací v rodině***

Nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu dítěte s mentální retardací je rodina. Žádné jiné prostředí nemůže poskytnout dítěti stejný pocit jistoty a bezpečí.

Pro vývoj dítěte s mentální retardací je důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi změněnými okolnostmi a zaujali k němu pozitivní postoj. Dítě totiž potřebuje, především v raných etapách svého vývoje, citlivou mateřskou péči, citové zázemí rodiny, individuální přístup a trpělivé výchovné zázemí, které se později pozitivně projeví v kvalitě a úrovni jeho pozdějšího života. **(42)**

Nejvhodnější přístup tedy spočívá v umění brát a mít rád dítě takové, jaké je. Rodiče by se tedy měli snažit vychovávat své dítě co nejlépe s vědomím odpovědnosti jak k dítěti, tak i sami k sobě a společnosti. Snažit se dodržovat zásadu důslednosti při vyžadování požadavků a jednotlivě by na dítě měli působit všichni členové rodiny a později i škola. Požadavky při tom mají odpovídat mentální úrovni a unavitelnosti dítěte. Rodiče by se neměli snažit, aby dítě dosáhlo úrovně vrstevníků za každou cenu. Rodiče by měli také věnovat pozornost poznatkům o vývoji a výchově těchto dětí. **(3)**

Na rodinu s postiženým dítětem musíme nahlížet v několika úrovních. Nejprve je třeba analyzovat životní situaci rodiny s postiženým dítětem, s tím se pojí otázka, jak rodina prožívá a zpracovává narození dítěte s postižením a jaké plní úkoly, co se týče vývoje dítěte. Teprve na základě poznání těchto aspektů lze stanovit odbornou pomoc, kterou je potřeba realizovat na úrovni jednotlivých rodin, tak i na úrovni společenské. **(34)** Tedy k dobrému a objektivnímu poznání svého dítěte, především jeho vývojových možností, úrovně a schopností potřebují rodiče pomoc kvalifikovaných odborníků. Především lékařů, psychologů a speciálních pedagogů, ti by měli poskytovat svoji péči postiženým dětem a rodinám co nejdříve po zjištění postižení dítěte. **(42)**

Rodiče v případě potřeby mohou obrátit i na poradenské instituce, které poskytují klientům specializované pedagogické a psychologické služby. **(22)**

### ***1.11 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením***

Dítě s postižením může znamenat zátěž nejen pro rodiče, ale i pro sourozence, a proto je velmi důležité vysvětlit problém postižení jejich sourozence. **(34)** Porozumění

problémům postiženého sourozence však závisí na aktuálním vývojové úrovni zdravého sourozence. (48)

Zdravý sourozenec postupně objevuje určité strategie zvládnání tohoto sourozeneckého vztahu. Zpravidla přijímá dominantně ochrannou roli, jejíž součástí je ochrana a podpora postiženého sourozence.

Nebezpečím však může být rodičovská pozornost na dítě s handicapem nebo naopak, kdy se jejich středem zájmu stává zdravé dítě. Oba tyto přístupy mohou na zdravé sourozence klást nepřiměřené požadavky, které nebudou schopni zvládnout. Je tedy nutné dělit čas každému dítěti zvlášť, různé situace vysvětlovat a hovořit o nich.

Sourozenci dítěte s postižením potřebují cítit, že i oni sami nejsou diskriminováni. Musejí být seznámeni s problémy jejich sourozence, protože často čelí posměchu či poznámkám ostatních dětí. Proto je důležité, aby pochopili, že diagnóza neznamená, že jejich sourozenec má právo zlobit, vynucovat si pozornost apod. (34) Případy, kdy je však zdravý sourozenec zanedbáván, protože na postiženého je soustředěn všechen zájem rodiny, jsou vzácné. A stejně tak jsou vzácné i případy, kdy je zanedbáváno postižené dítě v důsledku přílišné péče o zdravého sourozence. (20)

Často však může docházet k přetěžování sourozence, v důsledku požadavků starat se o postiženého sourozence. To často pochopitelně vede k přímému odmítání sourozence.

Vzhledem k tomuto nebezpečí je důležité, aby nepostiženému dítěti byl poskytnut dostatek volného času s vrstevníky. Potom se pro něj nestane postižený sourozenec zátěží. (34)

Důležité je tedy sledovat zájem jednoho i druhého dítěte, ale i blaho rodiny jako celku, neboť jen v radostném, vnitřně spokojeném společenství může být dobře všem. (20)

## ***1.12 Vymezení, dimenze a měření kvality života***

### ***1.12.1 Vymezení kvality života***

V současné době můžeme sledovat výrazný nárůst zájmu o kategorii kvalita života (QOL) osob s postižením, závislých, seniorů, chronicky nemocných i běžné

populace. Tento trend reflektují všechny vědní obory (filozofie, sociologie, psychologie, pedagogika, medicína aj.), jejich úhel pohledu, tedy i teoretické vymezení, co vlastně kvalita života znamená, jaké oblasti zahrnuje a jakými metodami ji lze měřit, se velmi liší. (34)

Pojem kvalita života poprvé zmínil v roce 1920 Pigou v práci zabývající se ekonomikou a sociálním zabezpečením, kde se jeho výzkum zaměřil na dopad státní podpory pro sociálně slabší vrstvy na jejich život a také na státní rozpočet.

V Evropě se pojem kvalita života objevil v programu Římského klubu, jehož hlavní aktivitou bylo zvyšování životní úrovně lidí a jejich kvality života. Klub se zaměřoval na výzkum a řešení globálních problémů.

Výrazněji se pak problematika kvality života dostala do popředí v době, kdy začíná ekonomický růst a rozvoj vědy a techniky. Ten vytváří pro občany možnost bezproblémové uspokojování primárních materiálních potřeb, ale zároveň se však začíná objevovat dopad tohoto ekonomického růstu, který s sebou nese ohrožení zdraví a lidské existence.

Společným znakem v diskuzích o kvalitě života pak zůstává už od 70. let 20. stol. nejednotnost ve stanovení indikátorů pro měření QOL, jejich důležitosti a volby nejvhodnějšího měřicího nástroje. V současné době se odborníci shodují na tom, že vymezení pojmu kvalita života a volba měřicího nástroje závisí na účelu měření QOL. Výsledkem je tak velká rozmanitost definic kvality života a množství různých nástrojů. (34)

Kvalita života je termín, který je běžně používaný pro vyjádření spokojenosti občanů se základními funkcemi pro uspokojování jejich primárních potřeb. V širším slova smyslu se pod tímto pojmem myslí nabídka pracovních příležitostí, bydlení, dostupnost služeb a možnost kulturního, společenského a sportovního vyžití, které město nabízí k seberealizaci.

Můžeme tedy říci, že kvalita života je míra spokojenosti s možnostmi, které jsou pro život člověka relevantní. (49)

Sociologie i psychologie s tímto pojmem neustále pracují a vyvinuly rozsáhlou sadu metod na její měření. (27)

I ve zdravotnictví se počet aplikací na měření kvality života neustále zvyšuje. S kategorií kvalita života se pracuje na dlouhodobých výzkumech přežívání pacientů, v klinických výzkumech, ale též při standardní léčbě chronických a velmi vážných onemocnění. Mění se zde především perspektiva vidění problémů. Dominující pohled profesionálů je nyní doplněn i pohledem pacienta i jeho rodinných příslušníků. Kvalita života se tedy stává důležitým indikátorem výsledků péče. (25)

### *1.12.2 Dimenze kvality života*

Ke konceptu kvality života lze přistupovat ze dvou hledisek, subjektivního a objektivního. V dnešní době se odborníci spíše přiklánějí k subjektivnímu hodnocení kvality života.

Objektivní kvalita života sleduje především materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Můžeme ji tedy vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka.

Subjektivní kvalita života se pro změnu týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu kultury a hodnotového systému. Jeho výsledná spokojenost je tedy závislá na osobních cílech, zájmech a očekáváních.

Vedle těchto dvou dimenzí kvality života se někteří autoři zaměřují i na vnitřní a vnější činitele, kteří také mohou ovlivňovat jedincovu kvalitu života. Mezi vnitřní činitele patří především somatické a psychické vybavení ovlivněné onemocněním, poruchou, defektem či efektivitami. Vnější činitele pak představují podmínky jejich existence. Jedná se o ekologické, společensko-kulturní, výchovně-vzdělávací, ekonomické, pracovní a materiálně-technické faktory. (34)

### *1.12.3 Rozdělení dimenzí kvality života*

Je zřejmé, že kvalita života je multidimenzionálním konstruktem s hierarchickou strukturou podkonstruktů. (49) Světová zdravotnická organizace (WHO) rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk,



pohlaví, etnikum nebo postižení. Jsou to fyzické zdraví a úroveň samostatnosti, psychické zdraví a duchovní stránka, sociální vztahy a prostředí. (34)

#### *1.12.4 Problematika měření kvality života*

Nejběžnějšími nástroji pro měření kvality života jsou dotazníky, rozhovor a telefonní rozhovor. Při zvažování použití jednotlivého nástroje pro měření vyvstávají tři základní problémy. A to způsob administrace, jejich finanční a časová náročnost a validita.

Dotazník je sice finančně nejméně náročným nástrojem, s nejsnazší administrací, ale zároveň je jeho použití možné pouze u starších dětí a dospělých.

Rozhovor je zase časově a finančně náročný, ale na druhé straně je vhodný pro použití u dětí, protože umožňuje vysvětlení některých dotazů, které by nemusely být plně pochopeny.

Telefonní rozhovor je spolehlivější než dotazník, méně finančně náročný než osobní rozhovor, ale může zde být zpochybněna validita, zejména u mladších dětí. (34)

## **2. Cíl práce a hypotézy**

### ***Cíl práce***

Cílem mojí diplomové práce je zjistit kvalitu života rodin žijících s lehce mentálně postiženým jedincem (IQ 50-60). Zjistit jejich odlišnost od rodin, kde nežije žádný mentálně postižený jedinec. A to za pomoci PedsQL dotazníku, který je dostatečným měřítkem pro zjišťování této problematiky.

### ***Hypotézy***

Hypotéza 1: Kvalita života rodiny s lehce mentálně postiženým jedincem, jehož inteligenční kvocient se pohybuje v rozmezí 50-60 bodů, bude odlišná od kvality rodiny, ve které nežije žádný mentálně postižený jedinec.

### **3. Metodika**

#### **3.1 Použitá metoda**

Informace potřebné pro zpracování diplomové práce byly získány prostřednictvím studia odborných materiálů. Pro sběr primárních dat, užitých ve výzkumné části práce, byl nejprve použit předvýzkum, který jsem provedla již v roce 2007. Předvýzkum testoval srozumitelnost a jednoznačnost otázek dotazníku PedsQL – Family Impact Module, přeložených z anglického originálu do českého jazyka. Dotazník byl přeložen na Zdravotně sociální fakultě z anglického originálu do českého jazyka. Předvýzkum byl i součástí podmínek k povolení copyrightu. Veškeré podmínky k umožnění copyrightu byly splněny, a proto došlo k povolení užívání české verze dotazníku PedsQL – Modul vliv na rodinu.

Pro zmapování kvality života rodin byl proveden kvantitativní výzkum. Sběr dat byl realizován metodou dotazování, technikou dotazníku (viz. Příloha 1). Tento dotazník, který sestavil James Walter Varni Ph.D., byl rozdělán dvěma skupinám – rodinám, ve kterých žije lehce mentálně postižený jedinec (IQ 50-69) a rodinám s dětmi, kde nežije žádný mentálně postižený jedinec.

Dotazník, zaměřený na respondenty cílových skupin, byl anonymní. Dotazník obsahoval 8 oblastí, ve kterých by mohly mít jednotlivé rodiny problémy. Dotazování odpovídali na otázky z jednotlivých oblastí, které byly zaměřeny na fyzické funkce, citové a emocionální funkce, sociální funkce, poznávací funkce, komunikace, obavy, denní aktivity a rodinné prostředí, vztahy. Otázky byly vždy uzavřené a respondenti si vždy vybrali některou z uvedených variant (nikdy, téměř nikdy, někdy, často, téměř vždy).

#### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Základní soubor byl tvořen vzorkem rodin z obce Velké Meziříčí. Soubor byl vybrán mechanismem prostého náhodného výběru na základě kontaktů od známých a jednotlivých zařízeních ve Velkém Meziříčí.

Během měsíců leden – únor 2009 byli požádáni rodiče, kteří žijí s lehce mentálně postiženými jedinci, o účast v dotazníkovém šetření. Celkem bylo osloveno a

rozdáno 25 dotazníků a návratnost byla 20 dotazníků. Celková návratnost byla tedy 80 %. Z celkového počtu vrácených 20-ti dotazníků bylo kompletně vyplněno všech dvacet, a proto mohly být všechny použity pro výzkum.

Během měsíce března 2009 byly osloveny rodiny, kde nežije žádný lehce mentálně postižený jedinec, aby se zúčastnily dotazníkového šetření. Celkem bylo osloveno 20 rodin, aby počet dotazníků byl stejný jako počet navracených dotazníků z první skupiny respondentů. Vráceno jich však bylo jen 18, a proto byly dodatečně ještě osloveny 2 rodiny, aby konečný součet navracených dotazníků byl stejný jako u první skupiny respondentů. Jeden dotazník však nemohl být k výzkumu použit, a proto byla ještě oslovena jedna rodina. Celkem bylo rozdáno 23 dotazníků a návratnost byla 20 dotazníků. Celková návratnost tedy byla 86,9 %.

Dotazníky byly zpracovány jednak do tabulek, kde jsou uváděna celá čísla a čísla v procentech, grafů, kde jsou čísla uváděna v procentech a do tabulek popisné statistiky.

## 4. Výsledky

### 4.1 Popisná statistiky

Popisná statistika získává a poskytuje číselné i slovní údaje o jevech hromadné povahy. Zcela obecně pak při statistických zjišťováních provádíme popis či měření velkého množství jistých hmotných objektů (např. lidí), čímž získáme velké množství číselných údajů. Mezi základní míry používané v popisné statistice patří aritmetický průměr (mean), median, modus, minimum, maximum atd .

Přitom maximum je největší prvek a minimum nejmenší prvek, N je rozsah zkoumaného statistického souboru (v našem případě je to množství respondentů a počet možností odpovědí). (36)

*PedsQL – Modul vliv na rodinu – fyzické funkce*

*Tabulka 1: fyzické funkce (v absolutních číslech, %)*

(k otázce č. 1)

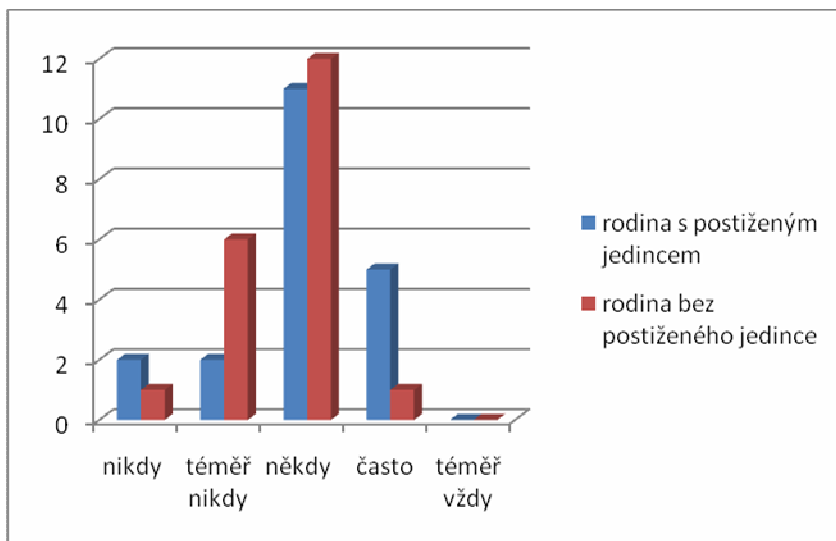
	Cítím se unavený během dne					
	Nikdy	téměř nikdy	Někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	2	2	11	5	0	20
<b>Četnost %</b>	10 %	10 %	55 %	25 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	1	6	12	1	0	20
<b>Četnost %</b>	5 %	30 %	60 %	5 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	3	8	23	6	0	40
<b>Četnost %</b>	7,5 %	20 %	57,5 %	15 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Ze skupiny respondentů s postiženým jedincem odpověděli 2 (10 %), že se nikdy necítí během dne unaveni, 2 (10 %), že téměř nikdy nejsou unaveni, 11 (55 %) respondentů je unavena někdy, často je 5 (25 %) respondentů a téměř vždy neuvedl žádný respondent 0 (0 %). Celkem odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

Respondenti ze skupiny bez postiženého jedince uvedli, že nikdy se necítí unaven pouze 1 (5 %) respondent, 6 (30 %) není téměř nikdy unaveno, někdy jich je unaveno 12 (60 %) respondentů a často je unaven pouze 1 (5 %) respondent. Nikdo z dotázaných z této skupiny neuvedl, že by byl téměř vždy unaven 0 (0 %).

Graf 1: fyzické funkce - únava během dne (v absolutních číslech)  
(k otázce č. 1)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 2: fyzické funkce – popisná statistika  
(k otázce č. 1)

### Report

Cítím se unavený během dne

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	11,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	12,00
Celkem	4,0000	10	,00	12,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 3: fyzické funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 2)

	Cítím se unavený, když ráno vstávám					
	Nikdy	téměř nikdy	Někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	5	3	10	2	0	20
<b>Četnost %</b>	25 %	15 %	50 %	10 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	6	8	6	0	0	20
<b>Četnost %</b>	30 %	40 %	30 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	11	11	16	2	0	40
<b>Četnost %</b>	27,5 %	27,5 %	40 %	5 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

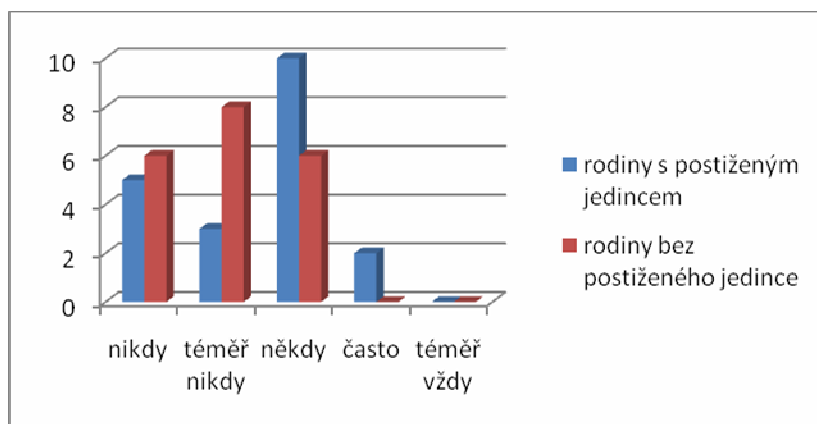
5 (25 %) respondentů ze skupiny, rodiny žijící s postiženým jedincem, uvedli, že se nikdy necítí unaveni při ranním vstávání, 3 (15 %) nejsou unaveni téměř nikdy, 10 (50 %) jich je po ránu unavena někdy, často 2 (10 %) často a žádný 0 (0 %) nevedl možnost téměř vždy. Celkem na tuto otázku odpovídalo z této skupiny 20 (100 %) respondentů.

Z druhé skupiny, rodiny bez postiženého jedince, ranní únavu nikdy nepocítí 6 (30 %) respondentů, téměř nikdy 8 (40 %) a někdy se cítí unaveno po ránu také 6 (30 %) respondentů. Odpověď často a téměř vždy nevedl z této skupiny žádný jedinec. Celkem na tuto otázku odpovídalo 20 (100 %) respondentů.



Graf 2: fyzické funkce – ranní únava (v absolutních číslech)

(k otázce č. 2)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 4: fyzické funkce – popisná statistika

(k otázce č. 2)

### Report

Cítím se unavený, když ráno vstávám

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	10,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	8,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 5: fyzické funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 3)

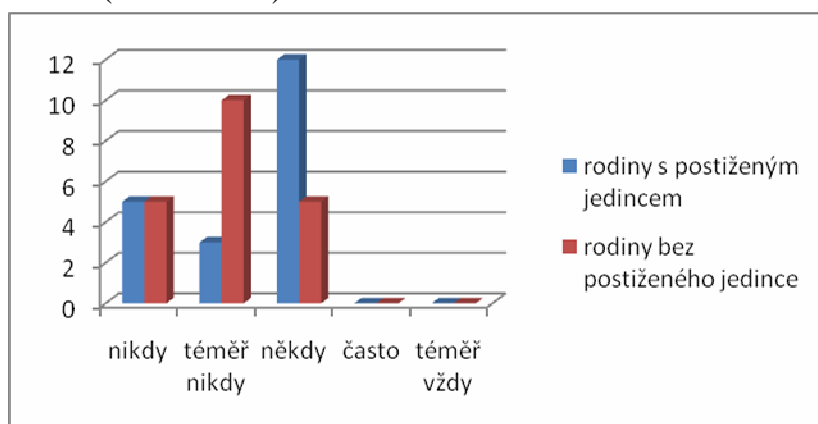
	<b>Jsem natolik unavený, abych mohl dělat věci, které mám rád</b>					
	<b>Nikdy</b>	<b>téměř nikdy</b>	<b>Někdy</b>	<b>často</b>	<b>téměř vždy</b>	<b>celkem</b>
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	5	3	12	0	0	20
<b>Četnost %</b>	25 %	15 %	60 %	0 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	5	10	5	0	0	20
<b>Četnost %</b>	25 %	50 %	25 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	10	13	17	0	0	40
<b>Četnost %</b>	25 %	32,5 %	42,5 %	0 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Až 12 (60 %) respondentů z rodin žijících s postiženým jedincem uvedlo, že jsou někdy unaveni tolik, že nemohou dělat věci, které mají rádi. Nikdy takto unaveno není 5 (25 %) respondentů a téměř nikdy 3 (15 %) respondenti. Odpověď často a téměř vždy se v této kategorii neobjevila. Celkem odpovídalo na tuto otázku 20 (100 %) respondentů.

Ve druhé skupině, kde nežije žádný postižený jedinec, nikdy unaveno na konání oblíbených věcí 5 (25 %) respondentů, téměř nikdy 10 (50 %) respondentů a 5 (25 %) je unaveno jen někdy. Ani v této skupině se neobjevila žádná odpověď v kategoriích často a téměř vždy. Celkem odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

Graf 3: fyzické funkce – únava u dělání věcí (v absolutních číslech)  
(k otázce č. 3)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 6: fyzické funkce – popisná statistika

### Report

Jsem natolik unavený, abych mohl dělat věci,  
které mám rád

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	12,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	10,00
Celkem	4,0000	10	,00	12,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 7: fyzické funkce (v absolutních číslech,%)

(k otázce č. 4)

	Mám bolesti hlavy					
	Nikdy	téměř nikdy	Někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	8	3	8	1	0	20
<b>Četnost %</b>	40 %	15 %	40 %	5 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	3	7	10	0	0	20
<b>Četnost %</b>	15 %	35 %	50 %	5 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	11	10	18	1	0	40
<b>Četnost %</b>	27,5 %	25 %	45 %	2,5 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Pouze u 1 (5 %) respondenta se objevuje bolest hlavy často, někdy ji pociťuje 8 (40 %) respondentů a stejný počet 8 (40 %) uvedlo i odpověď někdy. Téměř nikdy uvedli 3 (15 %) respondenti, naopak možnost téměř vždy neuvedl žádný respondent. Celkový počet dotázaných respondentů, kteří žijí s postiženým jedincem, byl 20 (100 %).

Ve skupině, kde nežije postižený jedinec, uvedlo 10 (50 %) respondentů možnost někdy, 7 (35 %) respondentů nemá bolest hlavy téměř nikdy, nikdy jí netrpí 3 (15 %) respondenti. Možnost často a téměř vždy nebyla uvedena. Celkový počet dotázaných byl 20 (100 %) respondentů.

Tabulka 8: fyzické funkce – popisná statistika

(k otázce č. 4)

**Report**

Bolesti hlavy

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	10,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	8,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 9: fyzické funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 5)

	Cítím se fyzicky oslabený					
	Nikdy	téměř nikdy	Někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	0	4	9	6	1	20
<b>Četnost %</b>	0 %	20 %	45 %	30 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	5	9	6	0	0	20
<b>Četnost %</b>	25 %	45 %	30 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	5	13	15	6	1	40
<b>Četnost %</b>	12,5 %	32,5 %	37,5 %	15 %	2,5 %	100 %

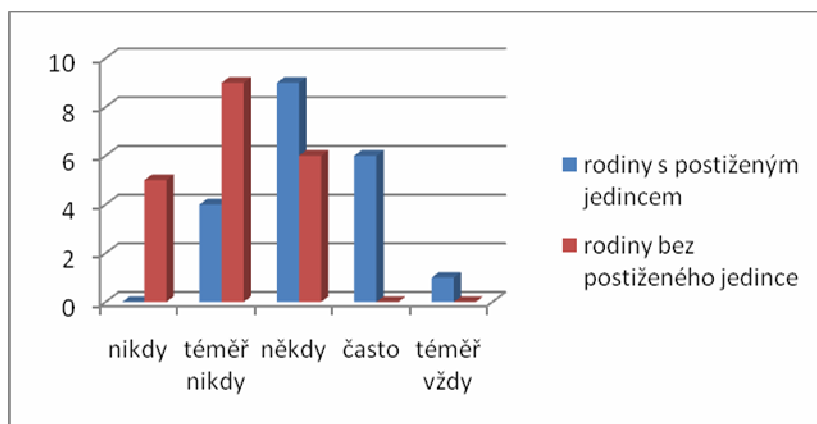
Zdroj: vlastní výzkum

Fyzické oslabení v rodinách, kde žije postižený jedinec, pociťuje často až 6 (30 %) respondentů a 1 (5 %) je oslabený téměř vždy. Někdy je fyzicky oslabeno 9 (45 %), téměř nikdy pouze 4 (20 %) respondenti a nikdy se fyzicky oslabený necítí žádný respondent 0 (0 %). Celkem na tuto otázku odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

V rodině bez postiženého jedince se naopak často a téměř vždy cítí fyzicky oslabeno 0 (0 %) respondentů. Někdy je fyzicky oslabeno 6 (30 %) respondentů, nikdy 5 (25 %) respondentů a téměř nikdy není oslabeno 9 (45 %) respondentů. Celkem v této skupině odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

Graf 4: fyzické funkce – oslabenost

(k otázce č. 5)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 10: fyzické funkce – popisná statistika

(k otázce č. 5)

### Report

Fyzická slabost

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	9,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	9,00
Celkem	4,0000	10	,00	9,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 11: fyzické funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 6)

	Mám bolesti břicha					
	Nikdy	téměř nikdy	Někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	13	5	2	0	0	20
<b>Četnost %</b>	65 %	25 %	10 %	0 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	13	3	4	0	0	20
<b>Četnost %</b>	65 %	15 %	20 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	26	8	6	0	0	40
<b>Četnost %</b>	65 %	20 %	15 %	0 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Bolestí břicha nikdy netrpí 13 (65 %) respondentů, téměř nikdy 5 (25 %) a někdy 2 (10 %). Často a téměř vždy neuvedl nikdo 0 (0 %). Celkem ve skupině rodin žijících s postiženým jedincem na tuto otázku odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

Ani v druhé skupině, rodiny bez postiženého jedince, odpovědělo 13 (65 %) respondentů, že nikdy netrpí bolestí břicha. Možnost téměř nikdy uvedli 3 (15 %) respondenti a někdy 4 (20 %). Celkem odpovídalo 20 (100 %) respondentů.



*Tabulka 12: fyzické funkce – popisná statistika*

(k otázce č. 6)

**Report**

Bolesti břicha

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	13,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	13,00
Celkem	4,0000	10	,00	13,00

Zdroj: vlastní výzkum

*PedsQL – Modul vliv na rodinu – citové, emocionální funkce*

*Tabulka 1: citové, emocionální funkce (v absolutních číslech, %)*

(k otázce č. 1)

	Cítím se úzkostlivý					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	3	4	11	1	1	20
<b>Četnost %</b>	15 %	20 %	55 %	5 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	8	5	7	0	0	20
<b>Četnost %</b>	40 %	25 %	35 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	11	9	18	1	1	40
<b>Četnost %</b>	27,5 %	22,5 %	45 %	2,5 %	2,5 %	100 %

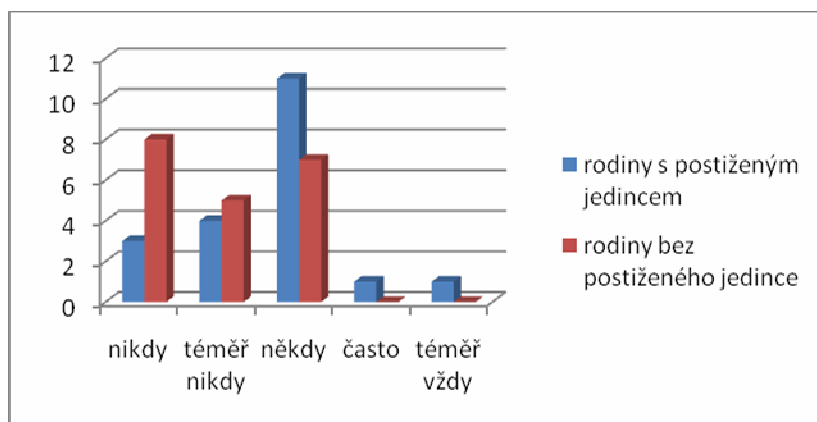
Zdroj: vlastní výzkum

Téměř vždy a často se cítí úzkostlivý po 1 (5 %) respondentovi, někdy už se objevilo u 11 (55 %) respondentů. Nikdy uvedli 3 (15 %) respondenti, téměř nikdy 4 (20 %) respondenti. Celkem ze skupiny s postiženým jedincem odpovídalo 20 (100 %) osob.

Ve druhé skupině není nikdy 8 (40 %) úzkostlivých respondentů, téměř nikdy 5 (25 %) a někdy 7 (35 %) respondentů. Na tuto otázku odpovídalo 20 (100 %) respondentů z rodin bez postiženého jedince.

Graf 1: citové, emocionální funkce – úzkostlivost (v absolutních číslech)

(k otázce č. 1)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 2: citové, emocionální funkce – popisná statistika

### Report

Úzkostlivost

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	11,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	8,00
Celkem	4,0000	10	,00	11,00

Tabulka 3: citové, emocionální funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 2)

	Cítím se smutný					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	3	3	10	3	1	20
<b>Četnost %</b>	15 %	15 %	50 %	15 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	3	11	6	0	0	20
<b>Četnost %</b>	15 %	55 %	30 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	6	14	16	3	1	40
<b>Četnost %</b>	15 %	35 %	40 %	7,5 %	2,5 %	100 %

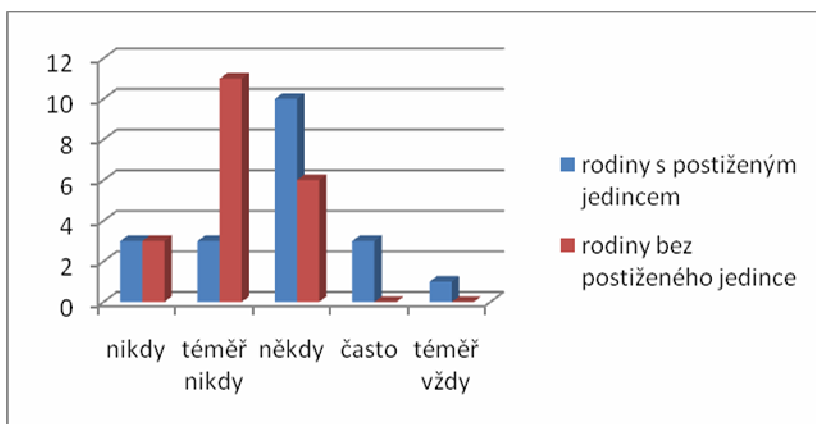
Zdroj: vlastní výzkum

Nikdy se necítí smutní 3 (15 %) respondenti, téměř nikdy smutní nejsou také 3 (15 %) respondenti, někdy je smutných 10 (50 %) respondentů. Často smutek pociťují 3 (15 %) respondenti a 1 (5 %) se cítí smutný dokonce téměř vždy. Celkem na tuto otázku odpovědělo 20 (100 %) respondentů, kteří žijí s postižením jedincem.

Ve skupině bez postiženého jedince se téměř nikdy necítí smutných 11 (55 %) respondentů, 3 (15 %) se tak necítí nikdy a někdy 6 (30 %) respondentů. Celkem na tuto otázku odpovídalo z této skupiny 20 (100 %) respondentů.

Graf 2: citové, emocionální funkce – smutek (v absolutních číslech)

(k otázce č. 2)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 4: emocionální, citové funkce – popisná statistika

(k otázce č. 2)

### Report

Smutek

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	10,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	11,00
Celkem	4,0000	10	,00	11,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 5: citové, emocionální funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 3)

	Cítím se rozzlobený					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	4	5	8	2	1	20
<b>Četnost %</b>	20 %	25 %	40 %	10 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	2	2	16	0	0	20
<b>Četnost %</b>	10 %	10 %	80 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	6	7	24	2	1	40
<b>Četnost %</b>	15 %	17,5 %	60 %	5 %	2,5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Rozzlobenost pociťují ve skupině s postiženým jedincem často 2 (10 %) respondenti a téměř vždy ji pociťuje 1 (5 %) respondent. Někdy rozzlobenost postihuje 8 (40 %) respondentů a naopak nikdy 4 (20 %). Možnost téměř nikdy uvedlo 5 (25 %) respondentů. Celkový počet respondentů byl 20 (100 %).

Ve skupině bez postiženého jedince uvedli možnost nikdy 2 (10 %) respondenti, ten samý počet respondentů 2 (10 %) uvedl i možnost téměř nikdy se cítím rozzlobený. Někdy se cítí rozzlobených 16 (80 %) respondentů, často a téměř vždy neuvedl žádný respondent. Celkem na tuto otázku odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

*Tabulka 6: citové, emocionální funkce – popisná statistika*

(k otázce č. 3)

Rozzlobenost

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	8,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	16,00
Celkem	4,0000	10	,00	16,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 7: citové, emocionální funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 4)

	Cítím se frustrovaný					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	7	4	7	1	1	20
<b>Četnost %</b>	35 %	20 %	35 %	5 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	10	6	4	0	0	20
<b>Četnost %</b>	50 %	30 %	20 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	17	10	11	1	1	40
<b>Četnost %</b>	42,5 %	25 %	27,5 %	2,5 %	2,5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

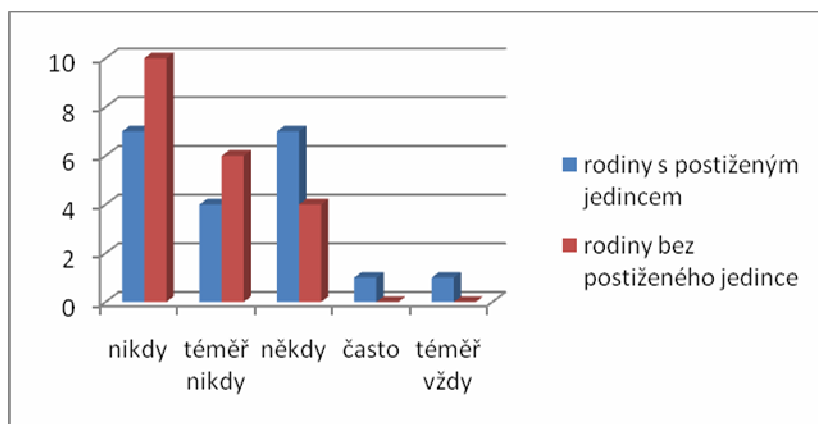
Frustrováno se cítí někdy 7 (35 %) respondentů, často 1 (5 %) a téměř vždy také 1 (5 %) respondent. Nikdy pak opět 7 (35 %) respondentů a téměř nikdy 4 (20 %) respondenti. Ve skupině žijících s postiženým jedincem odpovídalo na tuto otázku 20 (100 %) respondentů.

Ve druhé skupině frustraci nikdy necítí 10 (50 %) respondentů, 6 (30 %) téměř nikdy a 4 (20 %). Možnost často a téměř vždy nevedl ve skupině bez postiženého jedince žádný respondent. Celkem jich odpovídalo 20 (100 %).



Graf 3: citové, emocionální funkce - frustrace (v absolutních číslech)

(k otázce č. 4)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 8: citové, emocionální funkce – popisná statistika

(k otázce č. 4)

Frustrace

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	7,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	10,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 9: citové, emocionální funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 5)

	Cítím se bezmocný					
	nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	8	1	7	2	2	20
<b>Četnost %</b>	40 %	5 %	35 %	10 %	10 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	10	6	4	0	0	20
<b>Četnost %</b>	50 %	30 %	20 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	18	7	11	2	2	40
<b>Četnost %</b>	45 %	17,5 %	27,5 %	5 %	5 %	100 %

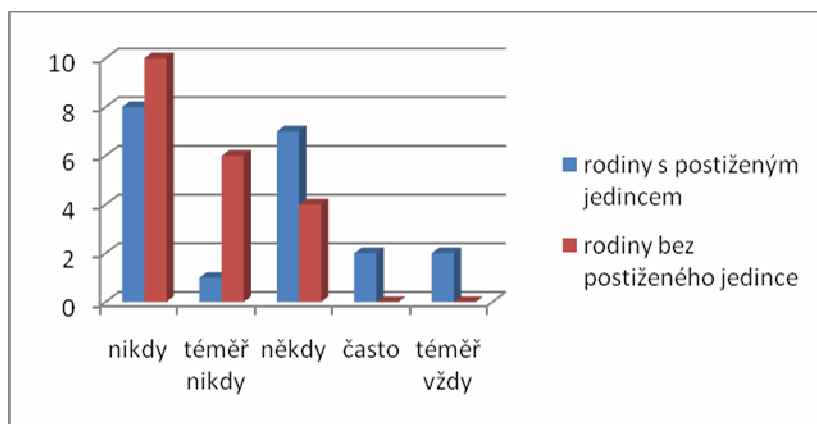
Zdroj: vlastní výzkum

Bezmocnost postihuje ve skupině s postiženým jedincem téměř vždy 2 (10 %) jedince. I u možnosti často se objevili také 2 (10 %) jedinci. Někdy bezmocnost pociťuje 7 (35 %) jedinců, téměř nikdy 1 (5 %) a nikdy 8 (40 %). Celkem na tuto otázku odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

Možnost nikdy uvedlo v druhé skupině 10 (50 %) respondentů, téměř nikdy 6 (30 %) a někdy 4 (20 %). Možnost často a téměř vždy neuvedl ve skupině bez postiženého jedince žádný respondent. Celkem na tuto otázku odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

Graf 4: citové, emocionální funkce – bezmocnost (v absolutních číslech)

(k otázce č. 5)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 10: citové, emocionální funkce – popisná statistika

(k otázce č. 5)

### Report

Bezmocnost

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	8,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	10,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

*PedsQL – Modul vliv na rodinu – sociální funkce*

*Tabulka 1: sociální funkce (v absolutních číslech, %)*

(k otázce č. 1)

	Cítím se izolovaný od okolí					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	8	1	7	3	1	20
<b>Četnost %</b>	40 %	5 %	35 %	15 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	14	2	4	0	0	20
<b>Četnost %</b>	70 %	10 %	20 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	22	3	11	3	1	40
<b>Četnost %</b>	55 %	7,5 %	27,5 %	7,5 %	2,5 %	100 %

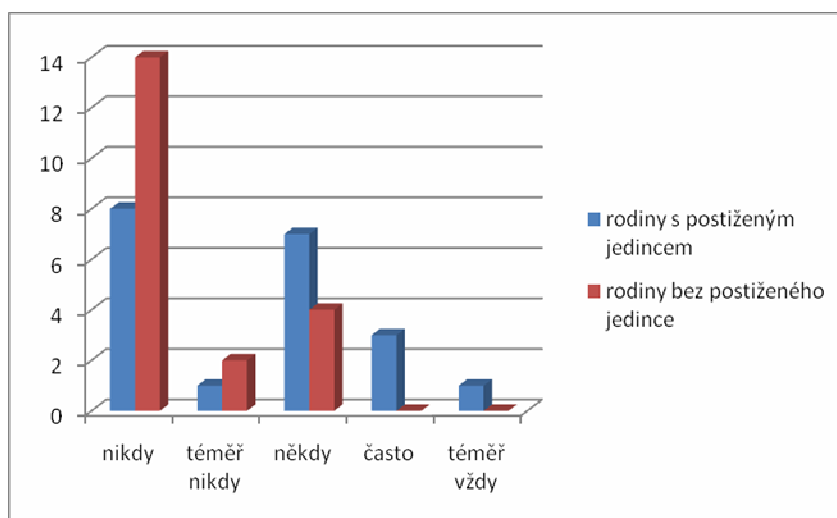
Zdroj: vlastní výzkum

Izolovanost od okolí téměř vždy pociťuje 1 (5 %) respondent ze skupiny s postiženým jedincem. Často izolovaní se cítí 3 (15 %) respondenti, někdy izolovanost pociťuje 7 (35 %) respondentů, nikdy 8 (40 %) a téměř nikdy 1 (5 %). Celkem odpovídalo na tuto otázku 20 (100 %) respondentů.

Nikdy se v této druhé skupině necítí izolováno 14 (70 %) respondentů, téměř nikdy 2 (10 %) respondenti a někdy 4 (20 %). Možnost často a téměř vždy nevedl žádný respondent. Na tuto otázku odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

*Graf 1: sociální funkce – izolovanost (v absolutních číslech)*

(k otázce č. 1)



Zdroj: vlastní výzkum

*Tabulka 2: sociální funkce – popisná statistika*

(k otázce č. 1)

### Report

Izolace

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	8,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	14,00
Celkem	4,0000	10	,00	14,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 3: sociální funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 2)

	Mám problém získat podporu od ostatních					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	5	4	7	4	0	20
<b>Četnost %</b>	25 %	20 %	35 %	20 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	9	5	5	1	0	20
<b>Četnost %</b>	45 %	25 %	25 %	5 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	14	9	12	5	0	40
<b>Četnost %</b>	35 %	22,5 %	30 %	12,5 %	0 %	100 %

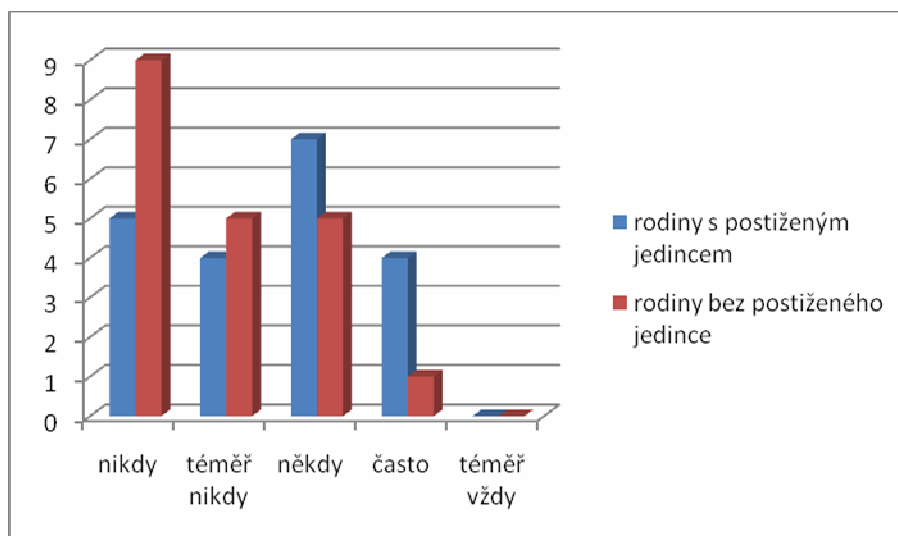
Zdroj: vlastní výzkum

Problém s podporou často řeší 4 (20 %) respondenti, někdy jich má problém 7 (35 %) respondentů, téměř nikdy 4 (20 %) a nikdy 5 (25 %). Možnost téměř vždy nebyla uvedena ve skupině s postiženým jedincem žádným respondentem. Celkem odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

Ve druhé skupině nikdy nemá problém s podporou 9 (45 %) dotázaných, téměř nikdy 5 (25 %), někdy také 5 (25 %). Často tento problém pocítuje pouze 1 (5 %) respondent a možnost téměř vždy neuvedl žádný z respondentů. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Graf 2: sociální funkce – podpora (v absolutních číslech)

(k otázce č. 2)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 4: sociální funkce – popisná statistika

(k otázce č. 2)

### Report

#### Podpora

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	7,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	9,00
Celkem	4,0000	10	,00	9,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 5: sociální funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 3)

	Je těžké si najít čas pro volnočasové aktivity/společenský život					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	Celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	5	0	7	5	3	20
<b>Četnost %</b>	25 %	0 %	35 %	25 %	15 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	0	2	12	6	0	20
<b>Četnost %</b>	0 %	10 %	60 %	30 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	5	2	19	11	3	40
<b>Četnost %</b>	12,5 %	5 %	47,5 %	27,5 %	7,5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Nikdy problémy s časem na volnočasové aktivity nemá 5 (25 %) respondentů, někdy tento problém má 7 (35 %) respondentů, často jím trpí 5 (25 %) a téměř vždy 3 (15 %). Možnost odpovědi téměř nikdy zde nebyla uvedena žádným respondentem, ačkoli ve skupině s postiženým jedincem bylo dotázáno celkem 20 (100 %) respondentů.

Ve druhé skupině uvedlo možnost někdy 12 (60 %) respondentů, často pak problém s časem na své aktivity pociťuje 6 (30 %) respondentů, téměř nikdy 2 (10 %). Možnost nikdy a téměř vždy nevedl žádný respondent. Celkem odpovídalo 20 (100 %) respondentů.



Tabulka 6: sociální funkce – popisná statistika

(k otázce č. 3)

### Report

Čas pro volnočasové  
aktivity/společenský život

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	7,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	12,00
Celkem	4,0000	10	,00	12,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 7: sociální funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 4)

	Nemám dostatek energie pro volnočasové aktivity/společenský život					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	5	0	7	6	2	20
<b>Četnost %</b>	25 %	0 %	35 %	30 %	10 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	4	10	6	0	0	20
<b>Četnost %</b>	20 %	50 %	30 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	9	10	13	6	2	40
<b>Četnost %</b>	22,5 %	25 %	32,5 %	15 %	5 %	100 %

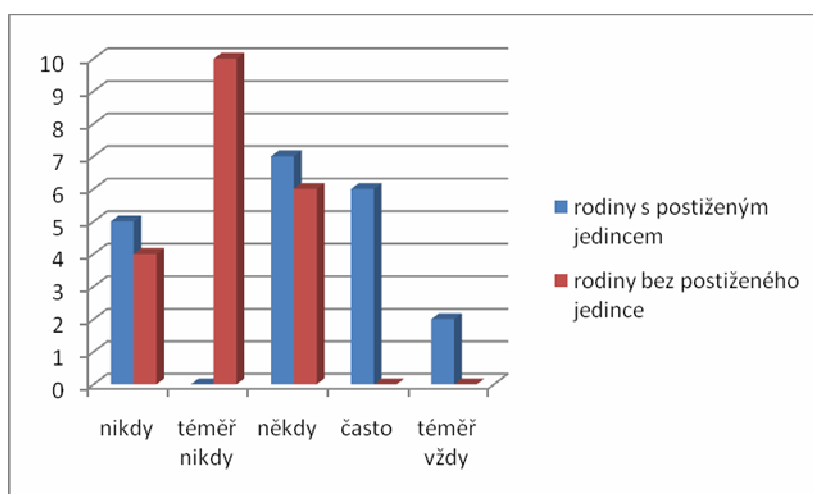
Zdroj: vlastní výzkum

Nedostatek energie na volný čas trápí téměř vždy 2 (10 %) respondenty, často pak tento problém řeší 6 (30 %) respondentů, někdy 7 (35 %). Naopak možnost nikdy uvedlo 5 (25 %) respondentů a možnost téměř nikdy nevedl žádný respondent. Celkem ze skupiny rodin žijících s postiženým jedincem na otázku odpovídalo 20 (100 %) jedinců.

Z rodin bez postiženého jedince téměř nikdy nepociťuje nedostatek energie na svůj volný čas 10 (50 %) respondentů, nikdy 4 (20 %) a někdy 6 (30 %). Možnost často a téměř vždy v této skupině nevedl žádný jedinec. Celkem bylo tázáno 20 (100 %) respondentů.

Graf 3: sociální funkce – energie (v absolutních číslech)

(k otázce č. 4)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 8: sociální funkce – popisná statistika

(k otázce č. 4)

### Report

Energie pro volnočasové  
aktivitu/společenský život

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	7,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	10,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

*PedsQL – Modul vliv na rodinu – poznávací funkce*

*Tabulka 1: poznávací funkce (v absolutních číslech, %)*

(k otázce č. 1)

	<b>Je pro mě těžké udržet pozornost</b>					
	<b>Nikdy</b>	<b>téměř nikdy</b>	<b>někdy</b>	<b>často</b>	<b>téměř vždy</b>	<b>celkem</b>
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	3	4	10	3	0	20
<b>Četnost %</b>	15 %	20 %	50 %	15 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	1	7	10	2	0	20
<b>Četnost %</b>	5 %	35 %	50 %	10 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	4	11	20	5	0	40
<b>Četnost %</b>	10 %	27,5 %	50 %	12,5 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

S problémem udržení pozornosti nikdy nemají 3 (15 %) respondenti, téměř nikdy 4 (20 %), někdy 10 (50 %), často 3 (15 %). Možnost téměř vždy nevedl žádný respondent ze skupiny rodin s postiženým jedincem. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Ve druhé skupině nikdy tento problém nedělá 1 (5 %) respondentovi, téměř nikdy 7 (35 %) respondentům, možnost někdy uvedlo 10 (50 %) respondentů a často 2 (10 %). Téměř vždy nevedl žádný jedinec. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

*Tabulka 2: poznávací funkce – popisná statistika*

(k otázce č. 1)

**Report**

Pozornost

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	10,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	10,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 3: sociální funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 2)

	Je pro mě těžké zapamatovat si, co lidé říkají					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	4	6	8	2	0	20
<b>Četnost %</b>	20 %	30 %	40 %	10 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	1	5	11	3	0	20
<b>Četnost %</b>	5 %	25 %	55 %	15 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	5	11	19	5	0	40
<b>Četnost %</b>	12,5 %	27,5 %	47,5 %	12,5 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

V otázce paměti uvedli rodiny s postiženým jedincem možnosti nikdy 4 (20 %) respondenti, téměř nikdy 6 (30 %), někdy 8 (40 %) a často 2 (10 %). Téměř vždy neuvedl žádný respondent. Celkem odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

V druhé skupině, bez postiženého jedince, byla možnost nikdy uvedena pouze 1 (5 %) respondentem, téměř nikdy 5 (25 %), někdy 11 (55 %) a možnost často uvedli 3 (15 %) respondenti. Ani zde nebyla nikým uvedena možnost téměř vždy. Celkem odpovídalo na otázku 20 (100 %) respondentů.

Tabulka 4: sociální funkce – popisná statistika

(k otázce č. 2)

### Report

Je pro mě těžké zapamatovat si, co lidé říkají

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	8,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	11,00
Celkem	4,0000	10	,00	11,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 5: poznávací funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 3)

	Je pro mě těžké zapamatovat si, co jsem právě slyšel/a					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	4	4	12	0	0	20
<b>Četnost %</b>	20 %	20 %	60 %	0 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	1	8	7	4	0	20
<b>Četnost %</b>	5 %	40 %	35 %	20 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	5	12	19	4	0	40
<b>Četnost %</b>	12,5 %	30 %	47,5 %	10 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Na tuto otázku byla první skupinou, rodina s postiženým jedincem, volena nejvíce možnost někdy, tu uvedlo 12 (60 %) respondentů. Možnost nikdy a téměř nikdy byla zvolena po 4 (20 %) respondentech. Možnosti často a téměř vždy nebyly vybrány žádným respondentem. Celkem odpovídalo na otázku 20 (100 %) respondentů.

Ve druhé skupině, bez postiženého jedince, nikdy tímto problémem netrpí pouze 1 (5 %) respondent, téměř nikdy 8 (40 %) a někdy 7 (35 %). Často tento problém pociťuje 7 (35 %) respondentů a možnost téměř vždy neuvedl žádný respondent. Celkem bylo dotazováno 20 (100 %) respondentů.



Tabulka 6: poznávací funkce – popisná statistika

(k otázce č. 3)

### Report

Je pro mě těžké zapamatovat si, co  
jsem právě slyšel/a

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	12,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	8,00
Celkem	4,0000	10	,00	12,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 7: poznávací funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 4)

	Je pro mě těžké myslet rychle					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	4	5	8	1	2	20
<b>Četnost %</b>	20 %	25 %	40 %	5 %	10 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	2	7	8	3	0	20
<b>Četnost %</b>	10 %	35 %	40 %	15 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	6	12	16	4	2	40
<b>Četnost %</b>	15 %	30 %	40 %	10 %	5 %	100 %

Zdroj: vlastní zdroj

Problémy s rychlým myšlením pocít'ují téměř vždy 2 (10 %) respondenti, často 1 (5 %), někdy se tento problém objevuje u 8 (40 %) respondentů. Téměř nikdy tímto problémem netrpí 5 (25 %) respondentů a nikdy 4 (20 %). Celkem na otázku ze skupiny s postiženým jedincem odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

Ve druhé skupině nikdy nemají problémy těžce myslet 2 (10 %) respondenti, téměř nikdy 7 (35 %) a někdy 8 (40 %) a často tímto problémem trpí 3 (15 %) respondenti. Možnost téměř vždy neuvedl žádný z respondentů. Celkem bylo 20 (100 %) respondentů ze skupiny bez postiženého jedince.

*Tabulka 8: poznávací funkce – popisná statistika*

(k otázce č. 4)

**Report**

Je pro mě těžké rychle myslet

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	8,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	8,00
Celkem	4,0000	10	,00	8,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 9: poznávací funkce (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 5)

	Mám problém si vzpomenout, na co jsem zrovna myslel/a					
	Nikdy	téměř nikdy	Někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	3	5	10	2	0	20
<b>Četnost %</b>	15 %	25 %	50 %	10 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	1	10	8	1	0	20
<b>Četnost %</b>	5 %	50 %	40 %	5 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	4	15	18	3	0	40
<b>Četnost %</b>	10 %	37,5 %	45 %	7,5 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

V první skupině u této otázky byla nejvíce zaškrtnuta možnost někdy, tu uvedlo až 10 (50 %) respondentů. Odpověď téměř nikdy byla zaškrtnuta 5 (25 %) respondenty, nikdy 3 (15 %) a často 2 (10 %). Možnost téměř vždy neuvedl žádný jedinec ze skupiny s postiženým jedincem. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Ve druhé skupině, bez postiženého jedince, byla nejčastěji zaškrtnuta možnost téměř nikdy, tu uvedlo 10 (50 %) respondentů, následovala možnost někdy, kterou zaškrtnulo 8 (40 %) respondentů. Možnost nikdy a často byla zaškrtnuta 1 (5 %) respondentem. Ani zde možnost téměř vždy nikdo neuvedl. Celkem bylo z této skupiny dotázáno 20 (100 %) respondentů.

*Tabulka 10: poznávací funkce – popisná statistika*

(k otázce č. 5)

### **Report**

Mám problém si vzpomenout, na co  
jsem zrovna myslel/a

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	10,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	10,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

*PedsQL – Modul vliv na rodinu – komunikace*

*Tabulka 1: komunikace (v absolutních číslech, %)*

(k otázce č. 1)

	Myslím si, že ostatní nerozumí mojí rodinné situaci					Celkem
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	4	0	8	5	3	20
<b>Četnost %</b>	20 %	0 %	40 %	25 %	15 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	14	3	3	0	0	20
<b>Četnost %</b>	70 %	15 %	15 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	18	3	11	5	3	40
<b>Četnost %</b>	45 %	7,5 %	27,5 %	12,5 %	7,5 %	100 %

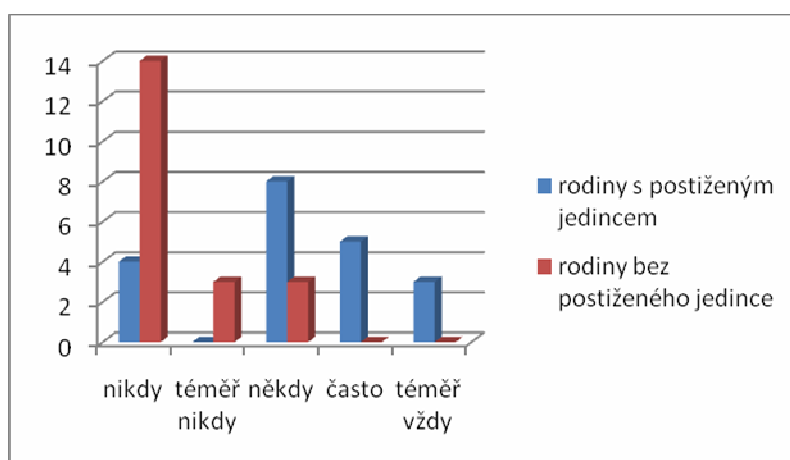
Zdroj: vlastní výzkum

Problémy s porozuměním ve skupině s postiženým jedincem pociťují téměř vždy 3 (15 %) respondenti, často 5 (25 %) a někdy 8 (40 %). Nikdy tento problém nepociťují 4 (20 %) respondentů. Variantu téměř nikdy nevedl žádný dotázaný respondent. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Naopak ve druhé skupině, kde není postižený jedinec, odpovědělo 14 (70 %) respondentů, že problémy s porozuměním nemá nikdy. Možnost téměř nikdy a někdy uvedli 3 (15 %) a 3 (15 %) respondenti. Možnosti často a téměř vždy nebyly nikým uvedeny. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) jedinců.

Graf 1: komunikace – rodinná situace (v absolutních číslech)

(k otázce č. 1)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 2: komunikace – popisná statistika

(k otázce č. 1)

### Report

Rodinná situace

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	8,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	14,00
Celkem	4,0000	10	,00	14,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 3: komunikace (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 2)

	Je pro mě těžké mluvit o zdravotním stavu mého dítěte s ostatními					
	Nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	7	5	3	3	2	20
<b>Četnost %</b>	35 %	25 %	15 %	15 %	10 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	16	1	3	0	0	20
<b>Četnost %</b>	80 %	5 %	15 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	23	6	6	3	2	40
<b>Četnost %</b>	57,5 %	15 %	15 %	7,5 %	5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

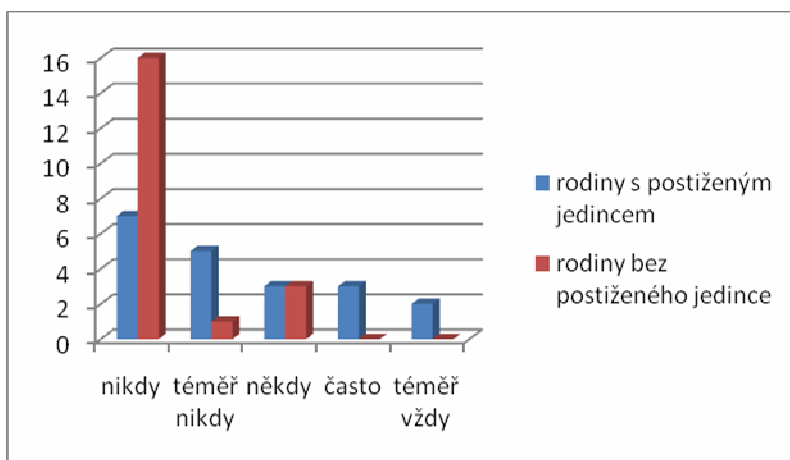
Téměř vždy mají 2 (10 %) respondenti ze skupiny s postiženým jedincem problém mluvit o zdravotním stavu svého dítěte, 3 (15 %) často, 3 (15 %) někdy. 5 (25 %) respondentů tento problém nemá téměř nikdy a nikdy ho nemá 7 (35 %) respondentů. Celkem byl 20 (100 %) dotázaných respondentů.

Ze skupiny bez postiženého dítěte uvedlo 16 (80 %) respondentů, že tímto problémem netrpí nikdy, 1 (5 %) téměř nikdy a 3 (15 %) někdy. Možnost často a téměř vždy z této skupiny neuvedl žádný z dotázaných. Celkem dotázaných bylo 20 (100 %) respondentů.



Graf 2: komunikace – zdravotní stav dítěte (v absolutních číslech)

(k otázce č. 2)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 4: komunikace – popisná statistika

(k otázce č. 2)

### Report

Zdravotní stav dítěte

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	2,00	7,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	16,00
Celkem	4,0000	10	,00	16,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 5: komunikace (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 3)

	Je pro mě těžké sdělit lékařům a sestřám jak se cítím					
	nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	5	4	4	5	2	20
<b>Četnost %</b>	25 %	20 %	20 %	25 %	10 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	10	6	4	0	0	20
<b>Četnost %</b>	50 %	30 %	20 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	15	10	8	5	2	40
<b>Četnost %</b>	37,5 %	25 %	20 %	12,5 %	5 %	100 %

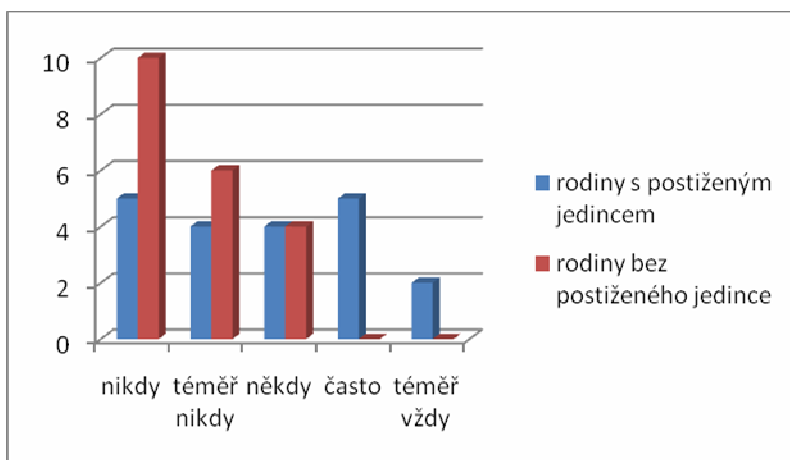
Zdroj: vlastní výzkum

Svěřením se lékařskému personálu o svých pocitech dělá problémy téměř vždy 2 (10 %) respondentům ze skupiny s postiženým jedincem. Často má tento problém 5 (25 %) respondentů, někdy 4 (20 %). Téměř nikdy tímto problémem netrpí 4 (20 %) respondenti a nikdy 5 (25 %). Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Ve skupině bez postiženého jedince byla nejvíce zaškrtnuta možnost nikdy, tu zvolilo 10 (50 %) respondentů, 6 (30 %) vybralo možnost téměř nikdy a někdy 4 (20 %) respondenti. Možnost často a téměř vždy nebyla v této skupině vybrána žádným respondentem. Celkem bylo 20 (100 %) dotázaných jedinců.

Graf 3: komunikace – komunikace s lékaři (v absolutních číslech)

(k otázce č. 3)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 6: komunikace – popisná statistika

(k otázce č. 3)

### Report

Je pro mě těžké sdělit lékařům a sestřám jak se cítím

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	2,00	5,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	10,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

*PedsQL – Modul vliv na rodinu – obavy*

*Tabulka 1: obavy (v absolutních číslech, %)*

(k otázce č. 1)

	<b>Mám obavy, zda léky mého dítěte zabírají nebo ne</b>					
	<b>Nikdy</b>	<b>téměř nikdy</b>	<b>někdy</b>	<b>často</b>	<b>téměř vždy</b>	<b>celkem</b>
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	9	5	3	2	1	20
<b>Četnost %</b>	45 %	25 %	15 %	10 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	9	2	6	3	0	20
<b>Četnost %</b>	45 %	10 %	30 %	15 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	18	7	9	5	1	40
<b>Četnost %</b>	45 %	17,5 %	22,5 %	12,5 %	2,5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Téměř vždy trpí obavou z léků ze skupiny s postiženým jedincem 1 (5 %) respondent, často je mívají 2 (10 %) respondenti a někdy 3 (15 %). Nikdy těmito obavami netrpí 9 (45 %) respondentů a téměř nikdy 5 (25 %). Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

I ve skupině bez postiženého jedince bylo 9 (45 %) respondentů, kteří nemají nikdy tyto obavy a 2 (10 %) je nemá téměř nikdy. Někdy je má 6 (30 %) a často 3 (15 %). Možnost téměř vždy nevedl nikdo. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Tabulka 2: obavy – popisná statistika

(k otázce č. 1)

**Report**

Obava, zda léky zabírají

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	9,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	9,00
Celkem	4,0000	10	,00	9,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 3: obavy (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 2)

	Mám obavy, zda léky mého dítěte nemají vedlejší účinky					
	nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	8	1	5	4	2	20
<b>Četnost %</b>	40 %	5 %	25 %	20 %	10 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	10	2	3	5	0	20
<b>Četnost %</b>	50 %	10 %	15 %	25 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	18	3	8	9	2	40
<b>Četnost %</b>	45 %	7,5 %	20 %	22,5 %	5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Vedlejších účinků se bojí téměř vždy 2 (10 %) respondenti, často 4 (20 %) a někdy 5 (25 %). Nikdy těmito obavami netrpí 8 (40 %) respondentů a téměř nikdy 1 (5 %). Celkem bylo ze skupiny s postiženým jedincem dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Nikdy nemá obavy z vedlejších účinků 10 (50 %) respondentů ze skupiny bez postiženého jedince, téměř nikdy 2 (10 %). Někdy těmito obavami trpí 3 (15 %) respondenti, často 5 (25 %) a téměř vždy nevedl nikdo. Celkem bylo 20 (100 %) dotázaných respondentů.

Tabulka 4: obavy – popisná statistika

(k otázce č. 2)

**Report**

Obavy z vedlejších účinků léků

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	8,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	10,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 5: obavy (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 3)

	<b>Mám obavy, jak bude reagovat okolí na zdravotní stav mého dítěte</b>					
	<b>nikdy</b>	<b>téměř nikdy</b>	<b>někdy</b>	<b>často</b>	<b>téměř vždy</b>	<b>celkem</b>
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	2	4	9	4	1	20
<b>Četnost %</b>	10 %	20 %	45 %	20 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	14	4	2	0	0	20
<b>Četnost %</b>	70 %	20 %	10 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	16	8	11	4	1	40
<b>Četnost %</b>	40 %	20 %	27,5 %	10 %	2,5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

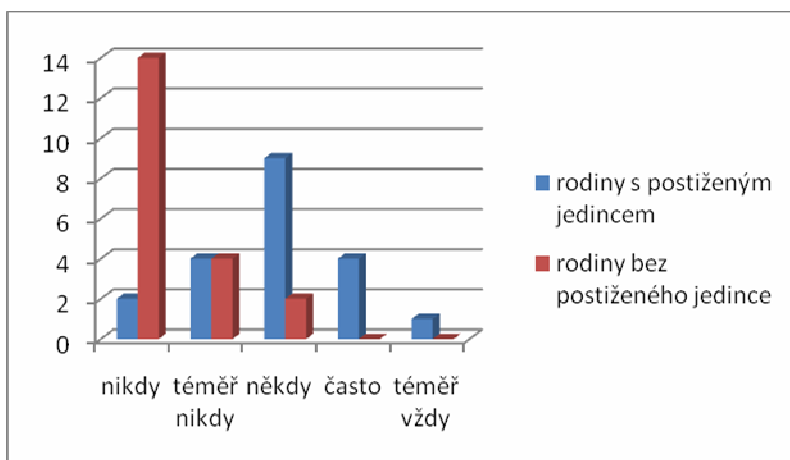
Z reakcí okolí má obavy ze skupiny s postiženým jedincem téměř vždy 1 (5 %) respondent, často 4 (20 %) a někdy 9 (45 %). Téměř nikdy tuto obavu nemají 4 (20 %) respondenti a nikdy 2 (10 %). Celkem bylo 20 (100 %) dotázaných.

Naopak ve skupině bez postiženého jedince nemá obavy z reakcí z okolí 14 (70 %) respondentů, téměř nikdy 4 (20 %) a někdy touto obavou trpí 2 (10 %). Možnost často a téměř vždy nevedl v této skupině žádný respondent. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.



Graf 1: obavy – reakce okolí (v absolutních číslech)

(k otázce č. 3)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 6: obavy – popisná statistika

(k otázce č. 3)

### Report

Obavy z reakcí okolí na zdravotní stav dítěte

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodiny s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	9,00
Rodiny bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	14,00
Celkem	4,0000	10	,00	14,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 7: obavy (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 4)

	<b>Mám obavy, jak nemoc mého dítěte ovlivňuje ostatní členy rodiny</b>					
	<b>Nikdy</b>	<b>téměř nikdy</b>	<b>někdy</b>	<b>často</b>	<b>téměř vždy</b>	<b>celkem</b>
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	3	9	7	1	0	20
<b>Četnost %</b>	15 %	45 %	35 %	5 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	11	2	6	1	0	20
<b>Četnost %</b>	55 %	10 %	30 %	5 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	14	11	13	2	0	40
<b>Četnost %</b>	35 %	27,5 %	32,5 %	5 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Obavy z dopadu na ostatní členy rodiny má někdy 7 (35 %) respondentů, často 1 (5 %). Téměř nikdy touto obavou netrpí 9 (45 %) respondentů a nikdy 3 (15 %). Možnost téměř vždy nebyla ve skupině s postiženým jedincem uvedena nikým. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Ve druhé skupině touto obavou nikdy netrpí 11 (55 %) respondentů, téměř nikdy 2 (10 %) a někdy 6 (30 %). Často tuto obavu prožívá pouze 1 (5 %) respondent. Ani zde nebyla nikým uvedena možnost téměř vždy. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Tabulka 8: obavy – popisná statistika

(k otázce č. 4)

### Report

Obavy, jak nemoc dítěte ovlivňuje  
další členy rodiny

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodiny s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	9,00
Rodiny bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	11,00
Celkem	4,0000	10	,00	9,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 9: obavy (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 5)

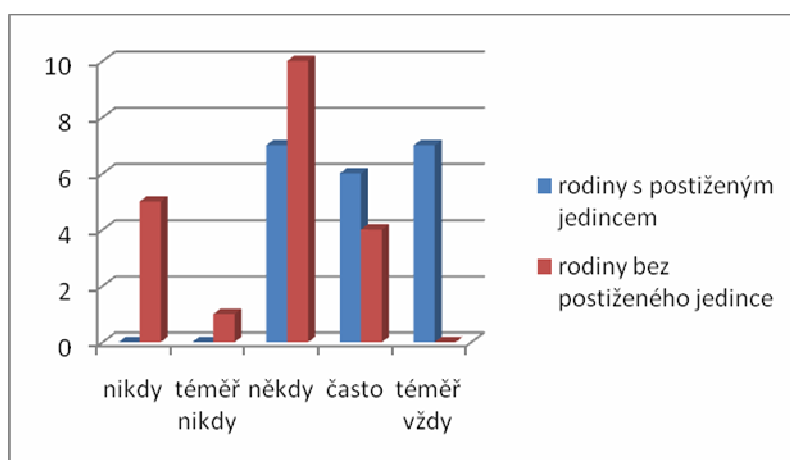
	Mám obavy o budoucnost mého dítěte					
	nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	0	0	7	6	7	20
<b>Četnost %</b>	0 %	0 %	35 %	30 %	35 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	5	1	10	4	0	20
<b>Četnost %</b>	25 %	5 %	50 %	20 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	5	1	17	10	7	40
<b>Četnost %</b>	12,5 %	2,5 %	42,5 %	25 %	17,5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

O budoucnost svého dítěte se ve skupině s postiženým jedincem téměř vždy bojí 7 (35 %) respondentů, často 6 (30 %) a někdy 7 (35 %). Možnosti nikdy a téměř nikdy nebyly touto skupinou nikým uvedeny. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Ve druhé skupině, bez postiženého jedince, se nikdy nebojí o budoucnost svého dítěte 5 (25 %) respondentů, téměř nikdy 1 (5 %). Někdy má obavu 10 (50 %) dotázaných, často 4 (20 %) a možnost téměř vždy neuvedl v této skupině nikdo. Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Graf 2: obavy – budoucnost dítěte (v absolutních hodnotách)  
(k otázce č. 5)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 10: obavy – popisná statistika  
(k otázce č. 5)

### Report

Obavy o budoucnost dítěte

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodiny s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	7,00
Rodiny bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	10,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

*PedsQL – Modul vliv na rodinu – denní aktivity*

*Tabulka 1: denní aktivity (v absolutních číslech, %)*

(k otázce č. 1)

	<b>Rodinné aktivity berou mnoho času a úsilí</b>					
	<b>nikdy</b>	<b>téměř nikdy</b>	<b>někdy</b>	<b>často</b>	<b>téměř vždy</b>	<b>celkem</b>
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	4	3	8	3	2	20
<b>Četnost %</b>	20 %	15 %	40 %	15 %	10 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	3	5	7	4	1	20
<b>Četnost %</b>	15 %	25 %	35 %	20 %	5 %	100 %
<b>Celkem</b>	7	8	15	7	3	40
<b>Četnost %</b>	17,5 %	20 %	37,5 %	17,5 %	7,5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

V první skupině, rodiny s postiženým jedincem, na tuto otázku odpovědělo 8 (40 %) respondentů, že někdy jim rodinné aktivity berou čas i úsilí, často tímto problémem trpí 3 (15 %) respondenti, někdy 8 (40 %) respondentů. Nikdy tímto problémem netrpí 4 (20 %) respondenti a téměř nikdy 3 (15 %). Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) respondentů.

Ve skupině bez postiženého jedince problémem rodinné aktivity někdy trpí 7 (35 %) respondentů, často pak 4 (20 %) a téměř vždy 1 (5 %). Nikdy tento problém nepociťují 3 (15 %) respondenti a téměř nikdy 5 (25 %). Celkový počet dotázaných byl 20 (100 %) respondentů.

*Tabulka 2: denní aktivity – popisná statistika*

(k otázce č. 1)

**Report**

Rodinné aktivity

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	2,00	8,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	1,00	7,00
Celkem	4,0000	10	1,00	8,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 3: denní aktivity (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 2)

	Obtížně si nacházím čas na domácí povinnosti					
	nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	4	6	7	2	1	20
<b>Četnost %</b>	20 %	30 %	35 %	10 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	3	1	11	4	1	20
<b>Četnost %</b>	15 %	5 %	55 %	20 %	5 %	100 %
<b>Celkem</b>	7	7	18	6	2	40
<b>Četnost %</b>	17,5 %	17,5 %	45 %	15 %	5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Čas na domácí povinnosti dělá problém téměř vždy, ve skupině s postiženým jedincem, 1 (5 %) respondentovi, často 2 (10 %) a někdy 7 (35 %) respondentům. Nikdy tento problém nemají 4 (20 %) respondenti a téměř nikdy 6 (30 %) respondentů. Celkem bylo 20 (100 %) dotázaných z této skupiny.

Ve skupině bez postiženého jedince téměř vždy nemá část na rodinné aktivity také 1 (5 %) jedinec, často 4 (20 %) a někdy 11 (55 %). Nikdy tímto problémem netrpí 3 (15 %) jedince a téměř nikdy 1 (5 %). Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) jedinců.



*Tabulka 4: denní aktivity – popisná statistika*

(k otázce č. 2)

**Report**

Domácí povinnosti

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	7,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	1,00	11,00
Celkem	4,0000	10	1,00	11,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 5: denní aktivity (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 3)

	<b>Cítím se moc unavený na to, abych dokončil domácí povinnosti</b>					
	<b>nikdy</b>	<b>téměř nikdy</b>	<b>někdy</b>	<b>často</b>	<b>téměř vždy</b>	<b>celkem</b>
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	5	4	9	1	1	20
<b>Četnost %</b>	25 %	20 %	45 %	5 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	2	4	10	3	1	20
<b>Četnost %</b>	10 %	20 %	50 %	15 %	5 %	100 %
<b>Celkem</b>	7	8	19	4	2	40
<b>Četnost %</b>	17,5 %	20 %	47,5 %	10 %	5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Někdy se cítí unaveno na domácí práce 9 (45 %) respondentů, často 1 (5 %) a téměř vždy také 1 (5 %). Naopak nikdy 5 (25 %) a téměř nikdy 4 (20 %). Celkem ze skupiny s postiženým jedincem bylo dotázáno 20 (100 %) jedinců.

Ve druhé skupině se někdy cítí unaveno na domácí práce 10 (50 %) respondentů, často 3 (15 %), téměř vždy 1 (5 %). Nikdy tímto problémem netrpí 2 (10 %) respondenti a téměř nikdy 4 (20 %). Celkem ze skupiny bez postiženého jedince bylo dotázáno 20 (100 %) jedinců.

Tabulka 6: denní aktivity – popisná statistika

(k otázce č. 3)

**Report**

Únava u domácích prací

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	9,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	1,00	10,00
Celkem	4,0000	10	1,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

*PedsQL – Modul vliv na rodinu – rodinné prostředí, vztahy*

Tabulka 1: rodinné prostředí, vztahy (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 1)

	Nedostatek komunikace mezi členy rodiny					
	nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	8	5	6	1	0	20
<b>Četnost %</b>	40 %	25 %	30 %	5 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	7	2	10	1	0	20
<b>Četnost %</b>	35 %	10 %	50 %	5 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	15	7	16	2	0	40
<b>Četnost %</b>	37,5 %	17,5 %	40 %	5 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Nedostatek komunikace nikdy nepocítuje 8 (40 %) respondentů, téměř nikdy 5 (25 %). Někdy tento problém pocítuje 6 (30 %) respondentů, často 1 (5 %) a možnost téměř vždy nevedl ze skupiny s postiženým jedincem žádný respondent. Celkem bylo z této skupiny 20 (100 %) dotázaných.

Ve skupině bez postiženého jedince nedostatek komunikace mezi členy rodiny pocítuje 10 (50 %) respondentů, často 1 (5 %) a možnost téměř vždy nevedl nikdo. Nikdy tento problém nepocítuje 7 (35 %) respondentů a téměř nikdy 2 (10 %). Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) jedinců.

*Tabulka 2: rodinné prostředí, vztahy – popisná statistika*

(k otázce č. 1)

**Report**

Komunikace

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	8,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	10,00
Celkem	4,0000	10	,00	10,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 3: rodinné prostředí, vztahy (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 2)

	Konflikty mezi členy rodiny					
	nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	7	3	7	3	0	20
<b>Četnost %</b>	35 %	15 %	35 %	15 %	0 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	5	2	11	2	0	20
<b>Četnost %</b>	25 %	10 %	55 %	10 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	12	5	18	5	0	40
<b>Četnost %</b>	30 %	12,5 %	45 %	12,5 %	0 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Konflikty mezi členy rodiny pociťují ve skupině s postiženým jedincem často 3 (15 %) respondenti, někdy je má 7 (35 %) a nikdy také 7 (35 %) respondentů. Téměř nikdy jimi trpí 3 (15 %) respondenti a téměř vždy neuvedl žádný respondent. Celkem na otázku odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

Ve skupině bez postiženého jedince se konflikty v rodině často objevují u 2 (10 %) respondentů, někdy u 11 (55 %). Nikdy tímto problémem netrpí 5 (25 %) respondentů a téměř nikdy 2 (10 %). Možnost téměř vždy neuvedl nikdo z dotázaných. Celkem bylo 20 (100 %) dotázaných jedinců.

Tabulka 4: rodinné prostředí – popisná statistika

(k otázce č. 2)

**Report**

Konflikty

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	,00	7,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	11,00
Celkem	4,0000	10	,00	11,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 5: rodinné prostředí, vztahy (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 3)

	Obtížně tvoříme rozhodnutí jako celá rodina					
	nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	5	4	3	5	3	20
<b>Četnost %</b>	25 %	20 %	15 %	25 %	15 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	7	7	6	0	0	20
<b>Četnost %</b>	35 %	35 %	30 %	0 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	12	11	9	5	3	40
<b>Četnost %</b>	30 %	27,5 %	22,5 %	12,5 %	7,5 %	100 %

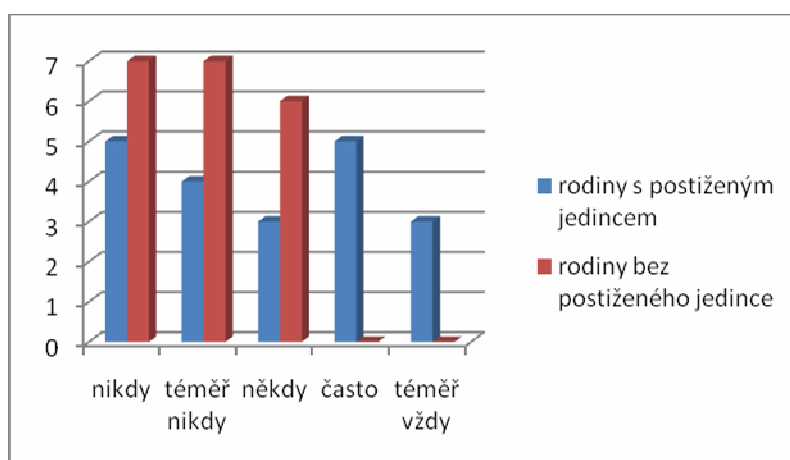
Zdroj: vlastní výzkum

Obtížné tvoření rozhodnutí je problémem téměř vždy u 3 (15 %) respondentů ze skupiny s postiženým jedincem, často tímto problémem trpí 5 (25 %) respondentů a někdy 3 (15 %). Nikdy odpovědělo 5 (25 %) respondentů a téměř nikdy 4 (20 %). Celkem na otázku odpovídalo 20 (100 %) respondentů.

Ve skupině bez postiženého jedince obtížně netvoří rozhodnutí nikdy 7 (35 %) respondentů, téměř nikdy také 7 (35 %) a někdy 6 (30 %). Možnosti často a téměř vždy neuvedl v této skupině žádný jedinec. Celkem na otázku odpovídalo 20 (100 %) jedinců.



*Graf 1: rodinné prostředí, vztahy – obtížná rozhodnutí (v absolutních číslech)*  
(k otázce č. 3)



Zdroj: vlastní výzkum

*Tabulka 6: rodinné prostředí, vztahy – popisná statistika*  
(k otázce č. 3)

### Report

Rodinná rozhodnutí

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	3,00	5,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	7,00
Celkem	4,0000	10	,00	7,00

Zroj: vlastní výzkum

Tabulka 7: rodinné prostředí, vztahy (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 4)

	Obtížně řešíme rodinné problémy dohromady					
	nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	3	2	6	8	1	20
<b>Četnost %</b>	15 %	10 %	30 %	40 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	8	6	5	1	0	20
<b>Četnost %</b>	40 %	30 %	25 %	5 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	11	8	11	9	1	40
<b>Četnost %</b>	27,5 %	20 %	27,5 %	22,5 %	2,5 %	100 %

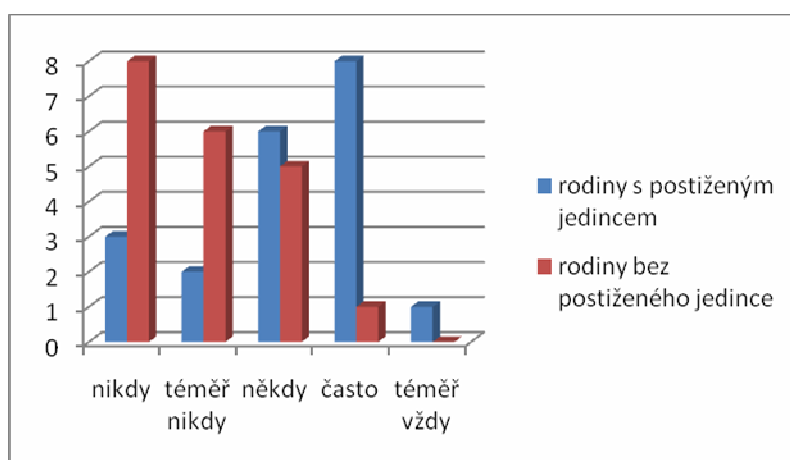
Zdroj: vlastní výzkum

Řešení rodinných problémů dohromady dělá problém téměř vždy 1 (5 %) respondentovi, často 8 (40 %) a někdy 6 (30 %). Nikdy tento problém nepocítují 3 (15 %) respondentů a téměř nikdy 2 (10 %). Celkem na tuto otázku ze skupiny s postiženým jedincem odpovídalo 20 (100 %) jedinců.

Ve skupině bez postiženého jedince nikdy tento problém nepocítuje 8 (40 %) respondentů, téměř nikdy 6 (30 %) a někdy 5 (25 %). Možnost často uvedl 1 (5 %) respondent a možnost téměř vždy nevedl nikdo z dotazovaných. Celkem bylo 20 (100 %) dotázaných.

Graf 2: rodinné prostředí, vztahy – rodinné problémy (v absolutních číslech)

(k otázce č. 4)



Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 8: rodinné prostředí, vztahy – popisná statistika

(k otázce č. 4)

### Report

#### Rodinné problémy

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	8,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	8,00
Celkem	4,0000	10	,00	8,00

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 9: rodinné prostředí, vztahy (v absolutních číslech, %)

(k otázce č. 5)

	Mezi členy rodiny je stres nebo napětí					
	nikdy	téměř nikdy	někdy	často	téměř vždy	celkem
<b>Rodina s postiženým jedincem</b>	6	6	5	2	1	20
<b>Četnost %</b>	30 %	30 %	25 %	10 %	5 %	100 %
<b>Rodina bez postiženého jedince</b>	6	5	7	2	0	20
<b>Četnost %</b>	30 %	25 %	35 %	10 %	0 %	100 %
<b>Celkem</b>	12	11	12	4	1	40
<b>Četnost %</b>	30 %	27,5 %	30 %	10 %	2,5 %	100 %

Zdroj: vlastní výzkum

Napětí mezi členy rodiny pociťuje téměř vždy 1 (5 %) respondent ze skupiny s postiženým jedincem, často 2 (10 %) a někdy 5 (25 %). Nikdy tyto problémy nepociťuje 6 (30 %) respondentů a téměř nikdy také 6 (30 %). Celkem bylo dotázáno 20 (100 %) jedinců.

Ve skupině bez postiženého jedince nikdy nepociťuje napětí 6 (30 %) respondentů, téměř nikdy 5 (25 %) a někdy 7 (35 %). Naopak často 2 (10 %) respondenti a možnost téměř vždy neuvedl nikdo z dotázaných. Celkem bylo v této skupině dotázáno 20 (100 %) jedinců.

*Tabulka 10: rodinné prostředí, vztahy – popisná statistika*

(k otázce č. 5)

**Report**

Stres a napětí

Skupina	Mean	N	Minimum	Maximum
Rodina s postiženým jedincem	4,0000	5	1,00	6,00
Rodina bez postiženého jedince	4,0000	5	,00	7,00
Celkem	4,0000	10	,00	7,00

Zdroj: vlastní výzkum

## 5. Diskuze

Rodina je speciální malá skupina, která je mezigenerační, existuje přes rozšířené období času a má velmi silné svazky k členům žijících společně a stejně tak je ovlivňuje. Rodina má svůj vlastní vývojový proces, který má vztah ke všem vývojovým stupňům členů rodiny. (13)

To platí i o rodině s postiženým dítětem, jelikož má tytéž základní psychologické charakteristiky. Avšak rodina s dítětem postiženým je vystavena i určitému specifickému nebezpečí. Snáze může být ohrožena vnitřní soudržností, a jestliže chceme těmto rodinám pomoci, musíme této zvláštní situaci porozumět. (21) A proto se cílem mojí práce stalo zjištění jejich kvality života.

Kvalita života se stala v současné době výraznou kategorií i pro zkoumání osob s postižením. (34) K výzkumu byl zvolen dotazník PedsQL – Modul vliv na rodinu. Jde o multidimenzionální dotazník, který zkoumá 8 dimenzí kvality života: fyzické funkce, citové a emocionální funkce, sociální funkce, poznávací funkce, komunikaci, obavy, denní aktivity a rodinné prostředí a vztahy. Dotazník byl rozdělán mezi dvě skupiny – rodiny žijící s lehce mentálně postiženým jedincem a rodiny žijící bez lehce mentálně postiženého jedince.

První zkoumanou oblastí byly fyziologické funkce, kde byla hodnocena především únava, bolest a slabost rodiče, který se stará o dítě, ať už o postižené či zdravé.

Únava je to celkový pocit vyčerpání, kterého je těžké se zbavit a bývá klasickým příznakem některých zdravotních problémů. (45) Přetrvávající únavy tak mohou být později diagnostikovány jako chronický únavový syndrom. (37)

Dítě s mentálním postižením potřebuje dlouhodobé upoutání k jedné osobě, zpravidla to je matka. Trendem je, aby se kromě stabilní osoby střídalo v péči více lidí. Je to oboustranně prospěšné. Matka či jiná pečující osoba se jinak stává po určité době chronicky zatížená nebo unavená. (18)

I náš výzkum prokázal, že rodiny pečující o postiženého jedince jsou více zatíženy únavou, než rodiny, kde nežije žádný postižený jedinec. Na otázku, cítím se unavený během dne, odpovědělo dokonce 5 (25 %) respondentů, že je unavena často,

11 (55 %) je unavena někdy, 2 (10 %) se nikdy necítí během dne unaveni, 2 (10 %) téměř nikdy nejsou unaveni a téměř vždy neuvedl žádný respondent 0 (0 %).

V rodinách bez postiženého jedince je často unaven pouze 1 (5 %) respondent, nikdy se necítí unaven také 1 (5 %) respondent, 6 (30 %) není téměř nikdy unaveno, někdy jich je unaveno 12 (60 %) a téměř vždy unaven 0 (0 %) respondent.

I únava při raním stávání byla horší u rodin žijících s lehce mentálně postiženým jedincem. Zde uvedlo 5 (25 %) respondentů, že po ránu není nikdy unaveno, 3 (15 %) téměř nikdy, 10 (50 %) jich je někdy unaveno a často 2 (10 %) respondenti. Téměř vždy neuvedl žádný respondent.

Odpověď téměř vždy a často na únavu při raním vstávání neuvedl u rodin, kde nežije žádný postižený jedinec, nikdo. A pouze 6 (30 %) respondentů uvedlo, že je unaveno někdy. 8 (40 %) respondentů pak uvedlo, že není unaveno téměř nikdy a 6 (30 %) nikdy.

A zhoršená únava u rodin žijících s postiženým jedincem se ukázala i při děláním věcí, které má člověk rád. Zde uvedlo až 12 (60 %) respondentů, že je unaveno někdy, oproti rodinám bez postiženého jedince, kde někdy je unaveno u oblíbených činností jen 5 (25 %) respondentů. Ve skupině odpovědí nikdy nejsem unaven, abych mohl dělat věci, které mám rád, odpovědělo stejné množství respondentů 5 (25 %). A téměř nikdy nejsou unaveni u rodin s postiženým jedincem pouze 3 (15 %) respondenti, kdežto u druhé skupiny rodin takto odpovědělo až 10 (50 %) respondentů.

U fyzických funkcích bolest hlavy a bolest břicha nebyla výzkumem prokázána výrazná odlišnost.

Další skupina otázek se zabývala oblastí citových a emocionálních funkcí.

Emoce lze definovat jako schopnost reagovat pročitky libosti či nelibosti. Funkcí emocí je základní orientace a regulace směřující k adaptaci na podmínky. Emoce zároveň regulují sociální interakci: např. úsměv, smutek, zlost, a jiné projevy, např. strach je mohou omezovat. (47)

V této oblasti se dotazník zabýval, zda se rodiče cítí úzkostlivý, smutný, rozzlobený, frustrovaný či bezmocný. Výzkumem se nám podařilo zjistit, že rodiče žijící s mentálně postiženým jedincem se právě mnohem častěji cítí úzkostlivý, smutný,

frustrování a bezmocní. Pouze u rozzlobenosti nebyl větší rozdíl mezi zkoumanými skupinami.

Častou úzkost pociťoval ze skupiny žijících s mentálně postiženým jedincem 1 (5 %) respondent, téměř vždy se cítil úzkostlivý také 1 (5 %) respondent. Až 11 (55 %) respondentů je někdy úzkostlivá, 4 (20 %) téměř nikdy a 3 (15 %) nikdy. U rodin, kde nežije žádný mentálně postižený jedinec byla pociťována úzkostlivost méně. 8 (40 %) respondentů ji nepociťuje nikdy, 5 (25 %) téměř nikdy a pouze 7 (35 %) někdy.

Někdy smutek prožívá u rodin s mentálně postiženým jedincem 10 (50 %) respondentů, často jsou smutní 3 (15 %) respondenti a dokonce i 1 (5 %) respondent je smutný téměř vždy. Téměř nikdy a nikdy nejsou smutní 3 (15 %) a 3 (15 %) respondenti.

U rodin bez mentálně postiženého jedince nebývá téměř vždy a často smutný žádný respondent. Někdy je smutno jen 6 (30 %) respondentů, téměř nikdy 11 (55 %) a nikdy 3 (15 %).

Frustrace se objevuje, jestliže se nám nepodaří ve svých snahách dosáhnout nějakého cíle nebo uspokojit nějakou potřebu. (8) Dochází k pocitům vzteku, napětí a zklamání z neúspěchu, a tak přichází přirozený důsledek snahy o vyřešení situace, organismus se frustraci brání. Nejčastěji tento stav řešíme agresí, ať už slovní, kdy nadáváme na svět a na všechno kolem sebe, nebo agresí namířenou přímo proti něčemu či někomu. (4)

A právě rodiny žijící s mentálně postiženým jedincem jsou podle našeho výzkumu častěji frustrováni, jelikož zde asi častěji nedochází k uspokojování různých potřeb. Může jsem patřit např. neuspokojování potřeby odpočinku, kdy se nám výzkumem potvrdilo, že jedinci, kteří pečují o mentálně postiženou osobu jsou častěji unaveni.

Nikdy není frustrováno 7 (35 %) respondentů z rodin žijících s mentálně postiženým jedincem, stejný počet je i frustrován někdy. Téměř nikdy jsou pak frustrováni 4 (20 %) respondenti. Objevila se nám i častá frustrace 1 (5 %) respondent a 1 (5 %) respondent je frustrován téměř vždy.



V rodinách, kde nežije mentálně postižený jedinec byla frustrace respondentů mnohem nižší. Dokonce 10 (50 %) respondentů není frustrováno nikdy, 6 (30 %) téměř nikdy a pouze 4 (20 %) jsou frustrováni někdy. Často a téměř vždy není frustrován žádný respondent z této skupiny dotázaných.

Další otázka z oblasti citových a emocionálních funkcí směřovala na pocit bezmocnosti. Bezmocnost vede ke ztrátě pocitu kontroly, člověk si nevěří, že by mohl nějak ovlivnit změnu výsledku a raději rezignuje. Pocit bezmocnosti je spojen s tendencí podceňovat případný úspěch. (47)

I zkoumané rodiny žijící s mentálně postiženým jedincem se cítí ve svých situacích bezmocní, oproti rodinám, kde nežije žádný mentálně postižený jedinec. Dokonce 2 (10 %) respondenti uvedli, že se cítí téměř vždy bezmocní a 2 (10 %) se cítí často bezmocní. Naopak v druhé skupině rodin tuto možnost neuvedl žádný respondent. Zde se naopak až 10 (50 %) respondentů necítí nikdy bezmocných, 6 (30 %) jich je téměř nikdy bezmocných a jen 4 (20 %) jsou pouze někdy bezmocní.

Další zkoumanou oblastí našeho dotazníku byly sociální funkce. Zde byly otázky zaměřeny především na volnočasové aktivity či společenský život.

Volný čas je možno chápat jako opak doby nutné práce či povinností. Je to doba, ve které si své činnosti můžeme svobodně vybrat, děláme je rádi a dobrovolně, přinášení nám pocit uspokojení a uvolnění. Tento pojem běžně zahrnuje odpočinek, zábavu, rekreaci, zájmové vzdělávání apod. (33) Kultura totiž hraje silnou roli v utváření a rozlišení sil v rodině. (10)

Překvapivě se nám v této oblasti výzkumem nepotvrdilo, že by rodiny s mentálně postiženým jedincem měly méně času na svoje volnočasové aktivity než rodiny, kde nežije žádný postižený jedinec, ale podařilo se nám výzkumem spíše potvrdit, že na ně nemají dostatek energie.

V tom se ukázalo, že dokonce až 6 (30 %) respondentů nemá často dost energie na svoje aktivity a 2 (10 %) nemají energii téměř vždy, oproti rodinám bez postiženého jedince, kde variantu těchto odpovědí neuvedl žádný respondent. Naopak ve druhé skupině uvedlo 10 (50 %) respondentů variantu téměř nikdy, v první skupině tuto variantu neuvedl nikdo.

I v otázkách izolovanosti od okolí a podpory byl zjištěn jasný rozdíl mezi zkoumanými skupinami. Přestože číslo 8 (40 %) respondentů na odpověď, že se nikdy necítí být izolování od okolí je veliké a jistě povzbudivé, přesto se nám objevili respondenti i v kategoriích odpovědí často, to byli dokonce 3 (15 %) respondenti, a téměř vždy, zde se objevil 1 (5 %) respondent, který se cítí izolován od okolí téměř vždy. I v kategorii odpovědi, že se cítí někdy být izolování byl značný rozdíl. V první skupině, rodiny s postiženým jedincem, na ni takto odpovědělo 7 (35 %) respondentů, v druhé už to byli jen 4 (20 %) respondenti. A ve druhé skupině dokonce 14 (70 %) respondentů odpovědělo, že se necítí být izolováno od společnosti nikdy.

V otázce podpory od ostatních sice nebyl tak znatelný rozdíl u obou skupin jako u otázky izolovanosti, přesto v kategorii odpovědi často se objevil znatelný rozdíl. Kdy u rodin, kde žije mentálně postižený jedinec se objevili dokonce 4 (20 %) respondenti, kteří mají s podporou od ostatních častý problém. V druhé skupině to v této kategorii odpovědi byl už jen 1 (5 %) respondent. A naopak odpověď, že nikdy nemám problém získat podporu od ostatních, zaškrtnulo 9 (45 %) respondentů a z první skupiny to bylo pouze respondentů 5 (25 %).

Další zkoumanou oblastí byly problémy v poznávacích funkcích. Poznávací procesy nějakým způsobem slouží k poznávání. Umožňují nám orientovat se ve svém prostředí a s jejich pomocí získáváme různé informace. Do kategorie poznávacích funkcí patří především vnímání a myšlení, ale jejich fungování by nebylo možné bez paměti a učení a řeči. (47)

Právě v této oblasti byly otázky zaměřené na pozornost, paměť či myšlení. Výzkumem nebyly potvrzeny výrazné odlišnosti mezi zkoumanými skupinami.

Setkají-li se dva lidé, pak nejzřetelnějším projevem jejich vzájemných vztahů a jejich vzájemné interakce je to, co si navzájem sdělují, a způsobem, jak si to sdělují. A v této komunikační interakci se též vytvářejí, dotvářejí nebo přetvářejí jejich vzájemné vztahy. (16) Z tohoto hlediska je důležité, s kým člověk komunikuje, kde a kdy komunikuje, proč a o čem, event. s jakým důsledkem. (47). Tyto všechny hlediska jistě vedly naše respondenty k označení svých odpovědí v oblasti komunikace, kterou náš dotazník zahrnuje.

Jistě u nich padaly otázky typu, jakou má společenskou hodnotu postižení jejich dětí a jakou odezvu v okolí budí.

Existují totiž některé činnosti, které jsou přímým prostředkem společenského kontaktu jako např. řeč, mimika, apod. I takto nepatrná vada v potřebných funkcích může v ostatních lidech vyvolávat odpor, pohoršení či neúměrně silné negativní postoje. A když se k tomuto přidají ještě existující vysoce sociálně expandované funkce, které se týkají např. tělesné hygieny, sexuální aktivity apod., dochází k tomu, že rodiny s postiženými jedinci nenacházejí dost možností své obtíže sdělit, ventilovat nebo dosáhnou určitého pochopení. (21) Což prokázal i náš výzkum, kde až 3 (15 %) respondenti odpověděli, že si myslí, že jejich okolí téměř vždy nechápe jejich rodinnou situaci. I u možností často a někdy byl vysoký počet odpovědí, často uvedlo 5 (25 %) respondentů a někdy 8 (40 %) respondentů.

Při položení té samé otázky rodinám bez postiženého jedince se neobjevil žádný respondent, který by uvedl možnost odpovědi často nebo téměř vždy. Naopak v kategorii odpovědí nikdy, byla zaškrtnuta 14 (70 %) respondenty.

I v dalších otázkách z oblasti komunikace byly zjištěny odlišnosti mezi skupinami. Ty se zabývaly otázkami zdravotního stavu, nejen dítěte, ale i rodiče. Otázky zdraví a zdravotního stavu jsou jednou z nejvíce komplikovaných oblastí společenského života. (26) Dokonce podle naší právní úpravy, ochrany osobních údajů, představuje údaj o zdravotním stavu tzv. citlivý údaj. (32)

Možná i právě proto, je pro rodiče, kteří se starají o postiženého jedince, těžké mluvit o zdravotním stavu svého dítěte s ostatními. Ukázalo se, že 2 (10 %) respondentům to činí potíže téměř vždy, 3 (15 %) často a 3 (15 %) někdy. Na druhé straně bylo velké i číslo 7 (35 %) respondentů, kteří uvedli, že mluvit o zdravotním stavu jejich dítěte jim nikdy nevádí. A u rodin, kde nežije žádný mentálně postižený jedinec, bylo toto číslo ještě větší, zde to nevádí až 16 (80 %) respondentům. Téměř nikdy to nevádí 5 (25 %) respondentům, kteří se starají o postiženého jedince.

Dospívající si i ve větší míře uvědomují, že si lidé nemusí svoje pocity vždycky dávat najevo a že se mohou chovat způsobem, který jim vůbec neodpovídá. (47) To se

může stejně tak dotýkat i v oblasti zdraví, a proto se psychologové zdraví angažují i v komunikaci při péči o zdraví. (9)

A i přesto všechno může být pro některé lidi těžké svěřovat se lékařům, jak se zrovna cítí. To se nám při výzkumu potvrdilo u skupiny lidí, kteří žijí s lehce mentálně postiženým jedincem. Tímto problémem téměř vždy trpí 2 (10 %) respondenti a často se to stává 5 (25 %) respondentům. Na rozdíl od rodin, které nežijí s žádným mentálně postiženým jedincem, tento problém nikdy nemá až 10 (50 %) dotázaných respondentů, což je o polovinu víc než uvedla první skupina, tam jich tuto možnost uvedlo pouze 5 (25 %).

Další důležitou skupinou zkoumaných otázek PedsQL dotazníkem se staly obavy. A to především obavy z léku, reakcí okolí a o budoucnost dětí.

V otázce zabývající se obavami z reakcí na zdravotní stav se objevil u možností nikdy velký rozdíl. Ve skupině bez postiženého jedince tuto možnost uvedlo až 14 (70 %) respondentů, naproti tomu v rodinách s postiženým jedincem jenom 2 (10 %). Ti převážně uváděli možnost někdy 9 (45 %), často 4 (20 %) a 1 (5 %) respondent uvedl dokonce možnost téměř vždy.

Otázka budoucnosti o své děti ukázala také zajímavé výsledky mezi oběma skupina. V kategorii odpovědí někdy byly síly sice vyrovnané, v první skupině (rodiny s lehce mentálně postiženým jedincem) uvedlo tuto možnost až 7 (35 %) respondentů a ve druhé skupině dokonce až 10 (50 %) respondentů. Ale ostatní kategorie odpovědí se již od sebe výrazně lišily. V první skupině možnost nikdy a téměř nikdy nemám strach o budoucnost svého dítěte, neuvedl žádný respondent, ale v první skupině byly uvedeny 5 -ti (25 %) respondenty a 1 (5 %) respondentem. Vyšší podíl odpovědí u první skupiny byl pak zaznamenán až v kategoriích často a téměř vždy, zde byly uvedeny 6 (30 %) a 7 (35 %) respondenty. První skupina uvedla tyto možnosti pouze 4 (20 %) respondenty a žádnou odpovědí.

Jednou z posledních zkoumaných oblastí v rodině byly denní aktivity. Tato oblast nepřinesla výraznější odchylky mezi rodinami žijících s lehce mentálně postiženým jedincem a rodinami žijících bez postiženého jedince.

Poslední důležitou zkoumanou oblastí se staly rodinné vztahy a prostředí. Na rodině totiž můžeme demonstrovat všechny základní sociální vztahy – vztah k vnějšmu prostředí, vztahy reprodukce ve smyslu biologickém i ekonomickém. (1)

Vztahy jsou definovány jako určitá pravidla, která určují, kdo se má ke komu jak chovat. A v rodině se projevují komunikačními stereotypy, ustálenými sekvencemi chování. (23)

Rodina je základem všeho a harmonické prostředí má na všechny členy velmi pozitivní vliv. Všichni cítí, že jsou součástí celku a mají chuť spolupracovat. Děti v něm snadno vstřebávají rodičovské hodnoty a cíle. Naopak nepříznivé prostředí je v rodině plné hádek, hysterie, napětí a kritiky. (6)

I v pedagogické a psychologické literatuře je přikládán největší význam nemateriálním faktorům rodinného prostředí, které vytvářejí emocionální a kulturní klima rodiny. (14)

Z otázek, které se právě zabývaly tímto důležitým faktorem, nám vyšly odlišně hodnocené pouze dvě. U nich se nám výzkumem podařilo potvrdit, že v rodinách, kde žije lehce mentálně postižený jedinec, se nedaří tvořit rozhodnutí jako celé rodině. Zde uvedlo až 5 (25 %) respondentů, že tento problém u nich nastává často a 3 (15 %) respondenti tento problém řeší téměř vždy. Ze skupiny bez postiženého jedince se tímto problémem nikdy netrápilo 7 (35 %) respondentů a téměř nikdy také 7 (35 %). A jen 6 (30 %) respondentů tvoří někdy obtížně v rodině společná rozhodnutí.

Na otázku obtížného řešení rozhodnutí navazuje otázka obtížného řešení rodinných problémů, které se společně často nedaří řešit 8 (40 %) respondentům z rodiny, kde žije postižený jedinec a 1 (5 %) respondent uvedl, že se jim to v rodině nedaří téměř vždy. Číslo 8 (40 %) respondentů se nám objevilo i u druhé skupiny, ale u odpovědí v kategorii nikdy obtížně neřešíme rodinné problémy dohromady. Téměř nikdy v této skupině nemá problém 6 (30 %) respondentů, někdy pouze 5 (25 %), často pouze 1 (5 %) a téměř vždy neuvedl z této skupiny respondentů nikdo.

A právě na základě těchto vyzkoumaných dat můžeme říci, že se nám podařilo zjistit u zkoumaných rodin odlišnou kvalitu života. Tato kvalita se jistě může s časem

měnit, jelikož dotazník zachycuje především problematiku jednotlivých oblastí v průběhu posledního jednoho měsíce.

## 6. Závěr

Cílem diplomové práce bylo zjistit kvalitu života rodin žijících s lehce mentálně postiženým jedincem ( IQ 50-69). Zjistit jejich odlišnost od rodin, kde nežije žádný mentálně postižený jedinec. A to za pomoci PedsQL dotazníků, který je dostatečným měřítkem pro zjišťování této problematiky. Dotazník PedsQL – Modul vliv na rodinu je muldidimenzionálním dotazníkem, který se zabývá rodinami, které mohou mít specifické starosti nebo problémy vzhledem ke zdraví dítěte, a opírá se o 8 kritérií: fyzické funkce, citové a emocionální funkce, sociální funkce, poznávací funkce, komunikace, denní aktivity a rodinné prostředí a vztahy.

Tento cíl byl splněn, dotazníky byly rozdány obou skupinám rodin a tím se nám podařilo zjistit jejich kvalitu života. Použitá metoda kvantitativního výzkumu se pokusila potvrdit či vyvrátit hypotézu, že kvalita života rodiny s lehce mentálně postiženým jedincem, jehož inteligenční kvocient se pohybuje v rozmezí 50-69 bodů, bude odlišná od kvality rodiny, ve které nežije žádný mentálně postižený jedinec. Hypotéza byla výzkumem potvrzena. V určitých oblastech byla opravdu kvalita života rodin s lehce mentálně postiženým jedincem odlišná od kvality života rodin bez mentálně postiženého jedince. Především v oblastech fyzických funkcí, citových, emocionálních funkcí a komunikace byla odlišnost kvalit rodin nejzřetelnější. Určitá odlišnost se nám výzkumem potvrdila i u některých otázek z oblastí sociálních funkcí, obav a rodinného prostředí a vztahů. Prokázání větší odlišnosti kvality života se nepodařilo pouze v oblasti denních aktivit a poznávacích funkcích.

Výsledky diplomové práce mohou sloužit jako informační materiál pro studenty, rodiny a mnohé další odborníky zabývající se touto problematikou. Mohou také sloužit jako informační materiál k rozšíření povědomí lidem o tom, jak se vlastně žije rodičům, kteří se rozhodli ponechat si dítě s mentálním postižením.

## 7. Seznam použité literatury

1. BURIÁNEK, J. *Sociologie*. Vyd. 2. Praha: Fortuna, 2003. 128 s. ISBN 80-7168-754-5
2. *Co je registrované partnerství?*. [on-line]. [cit. 2009-03-20]. <<http://www.partnerstvi.cz/rp-uvod/>>
3. FISCHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2008. 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0
4. *Frustrace*. [on-line]. [cit. 2009-05-20].<<http://cs.wikipedia.org/wiki/frustrace>>
5. GJURIČOVÁ, Š., KUBIČKA, J. *Rodinná terapie. Systemické a narativní přístupy*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2003. 184 s. ISBN 80-247-0415-3
6. GRYGÁRKOVÁ, S. *Rodinné prostředí*. [on-line]. [cit. 2009-03-20]. <<http://www.celostnimediceina.cz/rodinne-prostredi.htm>>
7. HAVLÍK, R., KOŤA, J. *Sociologie výchovy a školy*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. 174 s. ISBN 978-80-7367-327-7
8. HAYESOVÁ, N. *Základy sociální psychologie*. Vyd.4. Praha:Portál, 2007. 166 s. ISBN 978-80-7367-283-6
9. HAYESOVÁ, N. *Aplikovaná psychologie*. Vyd.1. Praha: Portál, 2003. 220 s. ISBN 80-7178-807-4
10. HEPWORTH, D. H., LARSEN, J. N. *Direct Social Work Practice:Theory and Skills*. Vyd. 3. Belmont: Wadsworth, 1990. 614 s. ISBN 0-534-12366-X
11. *Charakteristické znaky současné české rodiny*. [on-line]. [cit. 2007-03-20]. <<http://www.iustin.cz/diplomka.htm>>
12. JANDOUREK, J. *Úvod do sociologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003. 232 s. ISBN 80-7178-749-3
13. JOHNSON, L. C. *Social work practice: a generalist approach*. Vyd. 6. Needham Heights: Viacom , 1997. 461s. ISBN 0-205-27055-7
14. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997. 165 s. ISBN 80-7178-147-9



15. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3
16. KŘIVOHLAVÝ, J. *Já a Ty: o zdravých vztazích mezi lidmi*. Vyd. 2. Praha: Avicenum, 1986. 256 s.
17. *Manželství..* [on-line]. [cit. 2009-03-20].  
< <http://cs.wikipedia.org/wiki/manzelstvi> >
18. MARKOVÁ, E. A KOL. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. Vyd.1. Praha: Grada Publishing, 2006. 352 s. ISBN 80-247-115-16
19. MAŘÍKOVÁ, H. *Proměny současné české rodiny*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2000. 170 s. ISBN 80-85850-93-1
20. MATĚJČEK, Z. *Děti a rodiny v psychologickém poradenství*. Vyd. 1. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. 223 s. ISBN 80-04-25236-2
21. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Vyd. 2. Praha: Avicenum, 1989. 336 s.
22. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003. 379 s. ISBN 80-7178-548
23. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. 124 s. ISBN 80-901424-7-8
24. MATOUŠEK, O. A KOL. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X
25. MAREŠ, J. A KOL. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Vyd. 1. Brno: MSD, 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9
26. Ministerstvo zdravotnictví ČR-Hlavní body Koncepce zdravotnictví na léta 2005-2009. [on-line]. [cit. 2009-05-15].  
< [www.zdravotnickenoviny.cz/assets/zdn/dokumenty/Koncepce2005.doc](http://www.zdravotnickenoviny.cz/assets/zdn/dokumenty/Koncepce2005.doc) >
27. MOŽNÝ, I. *Česká společnost: nejdůležitější fakta o kvalitě našeho života..* Vyd. 2. Praha: Portál, 2002. 280 s. ISBN 80-7178-624-1
28. MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Vyd. 2. Praha: Sociologické nakladatelství, 2008. 323 s. ISBN 978-80-86429-87-8
29. *Národní zpráva o rodině*. Ministerstvo práce a sociálních věcí. 2004. 226 s.
30. *Nesezdané soužití*. [on-line]. [cit. 2009-03-20].

- < [http://www.partnerstvi.cz/nesezdane souziti/](http://www.partnerstvi.cz/nesezdane_souziti/) >
31. NOVOSAD, L. Člověk s mentálním postižením v současném světě z pohledu profilování osobní asistence. *Speciální pedagogika*, 2001, č. 1, s. 38. ISSN 1211-2720
  32. *Ochrana osobních údajů*. [on-line]. [cit.2009-05-21]  
<<http://business.center.cz/business/pravo/zakony/ouu/>>
  33. PÁVKOVÁ, J. A KOL. *Pedagogika volného času*. Vyd. 3. Praha: 2002. Portal 231s. ISBN 80-7178-711-6
  34. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0
  35. POLÁKOVÁ, O. Úskalí současného rodičovství. *Právo a rodina*, 2003, roč. 5, č. 1, s. 9. ISSN 1212-866X
  36. *Popisná statistika*. [on-line]. [cit. 2009-05-21].  
< <http://www.encyklopedie.seznam.cz/heslo-popisna-statistika/> >
  37. PRAŠKO, J. A KOL. *Chronická únava*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 236 s. ISBN 80-7367-139-5
  38. RYSKA, R. *Právo pro střední školy*. Vyd. 6. Praha: Fortuna, 2007. 175 s. ISBN 80-7373-010-3
  39. SLOWÍK, J. Člověk s mentálním postižením jako subjekt hodnocení. *Speciální pedagogika*, 2003, č. 3, s. 181-182. ISSN 1211-2720
  40. ŠRAJER, J., MUSIL, L. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vyd. 1. České Budějovice, Brno: Albert, 2008. 152 s. ISBN 978-80-7326-145-0
  41. ŠULOVÁ, L. Rodina funkční a dysfunkční. *Právo a rodina*, 2006, roč. 8, č. 1, s. 8-12. ISSN 1212-866X
  42. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. 192 s. ISBN 80-7178-821-X
  43. TOMEŠ, I. *Sociální politika: teorie a mezinárodní zkušenost*. Vyd. 2. Praha: Sociopress, 2001. 262 s. ISBN 80-86484-00-9
  44. TRÉLAŮN, B. *Překonávání konfliktů v rodině*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 144 s. ISBN 80-7178-935-6

45. *Únava a fakta*. [on-line]. [cit. 2009-05-20].  
<<http://nemoci.abecedazdravi.cz/unava-fakta-rady>.>
46. VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. Vyd. 1. Praha: Parta, 2003. 443 s.  
ISBN 80-7320-039-2
47. VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. Vyd.1. Praha: Karolinum, 2005. 356 s.  
ISBN 80-246-0841-3
48. VÁGNEROVÁ, M. Sourozenci postiženého dítěte. *Speciální pedagogika*, 1999,  
č. 1, s. 1. ISBN 1211-2720
49. VELEMÍNSKÝ, M. A KOL. *Klinická propedeutika*. České Budějovice:  
Jihočeská univerzita. Zdravotně sociální fakulta, 2003. 106 s. ISBN 80-7040-  
642-9
50. VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*.  
Vyd. 2. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9
51. *Úplné znění: rodinné právo, sociálně-právní ochrana dětí, dítě a mezinárodní  
právo*. Ostrava: Sagit, 2005, č. 492, s. 3. ISBN 80-7208-492-5

## **8. Klíčová slova**

Rodina

Mentálně postižený jedinec

Lehce mentálně postižený jedinec

Rodina s postiženým jedincem

Kvalita života

## **9. Přílohy**

1. PedsQL dotazník pro rodiny žijící s lehce mentálně postiženým jedincem
2. PedsQL dotazník pro rodiny žijící bez mentálně postiženého jedince

Vážení rodiče!

Jmenuji se Žaneta Abesková, studuji na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích obor Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a staré osoby. V současné době pracuji na diplomové práci na téma: „Kvalita života rodin mentálně postižených jedinců“.

Právě držíte v ruce dotazník, který se zabývá problematikou chronicky nemocného dítěte a který jsme se rozhodli aplikovat i na problematiku lehce mentálně postižených jedinců. Ráda bych Vás tedy požádala o pomoc při realizaci tohoto výzkumu, který nám pomůže ukázat, jaká je kvalita Vašeho života a který je zároveň nezbytný pro dokončení mé diplomové práce.

Hned na první straně PedsQL dotazníku máte návod, jak dotazník vyplňovat, a proto Vás prosím o pečlivé pročtení.

Výzkum bude proveden v anonymitě, zajištěna bude i ochrana dat. Prosím Vás tedy o pečlivé vyplnění níže uvedeného dotazníku.

Po zodpovězení všech otázek vraťte, prosím, dotazník přímo mně či pověřené osobě. Děkuji za pochopení, Vaše úsilí při vyplňování a čas, který mi budete věnovat.

S pozdravem Žaneta Abesková

# PedsQL™

## Dotazník o pediatrické kvalitě života Modul Vliv na rodinu

Verze 2.0 – česky

### ZPRÁVA RODIČŮ

#### POKYNY

Rodiny s chronicky nemocnými dětmi mají někdy specifické starosti nebo problémy vzhledem ke zdraví dítěte. Na následující stránce je uveden seznam věcí, které by mohly pro **Vás** znamenat **problém**.

Sdělte nám, prosím, **jak velký problém** znamenalo následující pro **Vás** v průběhu **posledního JEDNOHO měsíce** zakroužkováním následujících možností:

- 0 jestliže to není problém **nikdy**
- 1 jestliže to není problém **téměř nikdy**
- 2 jestliže to je problém **někdy**
- 3 jestliže to je problém **často**
- 4 jestliže to je problém **téměř vždy**

Každá vaše odpověď je správná.

Jestliže nerozumíte otázce, požádejte o pomoc.

Jak velký **problém** bylo následující pro vás za poslední **JEDEN měsíc**, vzhledem ke zdraví dítěte?

<b>FYZICKÉ FUNKCE</b> (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Cítím se unavený během dne	0	1	2	3	4
2. Cítím se unavený když ráno vstávám	0	1	2	3	4
3. Jsem natolik unavený abych mohl dělat věci, které mám rád	0	1	2	3	4
4. Mám bolesti hlavy	0	1	2	3	4
5. Cítím se fyzicky oslabený	0	1	2	3	4
6. Mám bolesti břicha	0	1	2	3	4

<b>CITOVÉ, EMOCIONÁLNÍ FUNKCE</b> (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Cítím se úzkostlivý	0	1	2	3	4
2. Cítím se smutný	0	1	2	3	4
3. Cítím se rozzlobený	0	1	2	3	4
4. Cítím se frustrovaný	0	1	2	3	4
5. Cítím se bezmocný	0	1	2	3	4

<b>SOCIÁLNÍ FUNKCE</b> (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Cítím se izolovaný od okolí	0	1	2	3	4
2. Mám problém získat podporu od ostatních	0	1	2	3	4
3. Je těžké si najít čas pro volnočasové aktivity / společenský život	0	1	2	3	4
4. Nemám dostatek energie pro volnočasové aktivity / společenský	0	1	2	3	4



život					
-------	--	--	--	--	--

<b>POZNÁVACÍ FUNKCE</b> ( <i>problémy v oblasti...</i> )	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Je pro mě těžké udržet pozornost	0	1	2	3	4
2. Je pro mě těžké zapamatovat si co mi lidé říkají	0	1	2	3	4
3. Je pro mě těžké zapamatovat si co jsem právě slyšel / a	0	1	2	3	4
4. Je pro mě těžké myslet rychle	0	1	2	3	4
5. Mám problém si vzpomenout na co jsem zrovna myslel / a	0	1	2	3	4

Jak velký **problém** bylo následující pro vás za poslední **JEDEN měsíc**, vzhledem ke zdraví dítěte?

<b>KOMUNIKACE</b> ( <i>problémy v oblasti...</i> )	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Myslím si, že ostatní nerozumí mojí rodinné situaci	0	1	2	3	4
2. Je pro mě těžké mluvit o zdravotním stavu mého dítěte s ostatními	0	1	2	3	4
3. Je pro mě těžké sdělit lékařům a sestřám jak se cítím	0	1	2	3	4

<b>OBAVY</b> ( <i>problémy v oblasti...</i> )	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Mám obavy, zda léky mého dítěte zabírají nebo ne	0	1	2	3	4
2. Mám obavy, zda léky mého dítěte nemají vedlejší účinky	0	1	2	3	4

3. Mám obavy, jak bude reagovat okolí na zdravotní stav mého dítěte	0	1	2	3	4
4. Mám obavy, jak nemoc mého dítěte ovlivňuje ostatní členy rodiny	0	1	2	3	4
5. Mám obavy o budoucnost mého dítěte	0	1	2	3	4

### POKYNY

Níže je uvedený seznam oblastí, které by mohly znamenat problém **pro vaši rodinu**. Sdělte nám, prosím, **jak velký problém** znamenalo následující pro **vaši rodinu** v průběhu **posledního JEDNOHO měsíce**.

DENNÍ AKTIVITY ( <i>problémy v oblasti...</i> )	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Rodinné aktivity berou mnoho času a úsilí	0	1	2	3	4
2. Obtížně si nacházím čas na domácí povinnosti	0	1	2	3	4
3. Cítím se moc unavený na to, abych dokončil domácí povinnosti	0	1	2	3	4

RODINNÉ PROSTŘEDÍ, VZTAHY ( <i>problémy v oblasti...</i> )	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Nedostatek komunikace mezi členy rodiny	0	1	2	3	4
2. Konflikty mezi členy rodiny	0	1	2	3	4
3. Obtížně tvoříme rozhodnutí jako celá rodina	0	1	2	3	4
4. Obtížně řešíme rodinné problémy dohromady	0	1	2	3	4
5. Mezi členy rodiny je stres nebo napětí	0	1	2	3	4

Vážení rodiče!

Jmenuji se Žaneta Abesková, studuji na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích obor Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a staré osoby. V současné době pracuji na diplomové práci na téma: „Kvalita života rodin mentálně postižených jedinců“.

Právě držíte v ruce dotazník, který se zabývá problematikou chronicky nemocného dítěte a který jsme se rozhodli aplikovat i na problematiku mentálně postižených jedinců. Abychom mohli zjistit jejich kvalitu života, a proto potřebujeme dotazníky porovnat i se skupinou rodin, kde nežije žádné mentálně postižené dítě.

Ráda bych Vás tedy požádala o pomoc při realizaci tohoto výzkumu, který nám pomůže ukázat kvalitu života rodin, které žijí s lehce mentálně postiženým dítětem a který je zároveň nezbytný pro dokončení mé diplomové práce.

Výzkum bude proveden v anonymitě, zajištěna bude i ochrana dat. Prosím Vás tedy o pečlivé vyplnění níže uvedeného dotazníku.

Hned na první straně PedsQL dotazníku máte návod, jak dotazník vyplňovat, a proto Vás prosím o pečlivé pročtení.

Po zodpovězení všech otázek vraťte, prosím, dotazník přímo mně či pověřené osobě. Děkuji za pochopení, Vaše úsilí při vyplňování a čas, který mi budete věnovat.

S pozdravem Žaneta Abesková

# PedsQL™

## Dotazník o pediatrické kvalitě života Modul Vliv na rodinu

Verze 2.0 – česky

### ZPRÁVA RODIČŮ

#### POKYNY

Rodiny s chronicky nemocnými dětmi mají někdy specifické starosti nebo problémy vzhledem ke zdraví dítěte. Na následující stránce je uveden seznam věcí, které by mohly pro **Vás** znamenat **problém**.

Sdělte nám, prosím, **jak velký problém** znamenalo následující pro **Vás** v průběhu **posledního JEDNOHO měsíce** zakroužkováním následujících možností:

- 0 jestliže to není problém **nikdy**
- 1 jestliže to není problém **téměř nikdy**
- 2 jestliže to je problém **někdy**
- 3 jestliže to je problém **často**
- 4 jestliže to je problém **téměř vždy**

Každá vaše odpověď je správná.

Jestliže nerozumíte otázce, požádejte o pomoc.

Jak velký **problém** bylo následující pro vás za poslední **JEDEN měsíc**, vzhledem ke zdraví dítěte?

<b>FYZICKÉ FUNKCE</b> (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Cítím se unavený během dne	0	1	2	3	4
2. Cítím se unavený když ráno vstávám	0	1	2	3	4
3. Jsem natolik unavený abych mohl dělat věci, které mám rád	0	1	2	3	4
4. Mám bolesti hlavy	0	1	2	3	4
5. Cítím se fyzicky oslabený	0	1	2	3	4
6. Mám bolesti břicha	0	1	2	3	4

<b>CITOVÉ, EMOCIONÁLNÍ FUNKCE</b> (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Cítím se úzkostlivý	0	1	2	3	4
2. Cítím se smutný	0	1	2	3	4
3. Cítím se rozzlobený	0	1	2	3	4
4. Cítím se frustrovaný	0	1	2	3	4
5. Cítím se bezmocný	0	1	2	3	4

<b>SOCIÁLNÍ FUNKCE</b> (problémy v oblasti...)	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Cítím se izolovaný od okolí	0	1	2	3	4
2. Mám problém získat podporu od ostatních	0	1	2	3	4
3. Je těžké si najít čas pro volnočasové aktivity / společenský život	0	1	2	3	4
4. Nemám dostatek energie pro volnočasové aktivity / společenský	0	1	2	3	4

život					
-------	--	--	--	--	--

<b>POZNÁVACÍ FUNKCE</b> ( <i>problémy v oblasti...</i> )	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Je pro mě těžké udržet pozornost	0	1	2	3	4
2. Je pro mě těžké zapamatovat si co mi lidé říkají	0	1	2	3	4
3. Je pro mě těžké zapamatovat si co jsem právě slyšel / a	0	1	2	3	4
4. Je pro mě těžké myslet rychle	0	1	2	3	4
5. Mám problém si vzpomenout na co jsem zrovna myslel / a	0	1	2	3	4

Jak velký **problém** bylo následující pro vás za poslední **JEDEN měsíc**, vzhledem ke zdraví dítěte?

<b>KOMUNIKACE</b> ( <i>problémy v oblasti...</i> )	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Myslím si, že ostatní nerozumí mojí rodinné situaci	0	1	2	3	4
2. Je pro mě těžké mluvit o zdravotním stavu mého dítěte s ostatními	0	1	2	3	4
3. Je pro mě těžké sdělit lékařům a sestřám jak se cítím	0	1	2	3	4

<b>OBAVY</b> ( <i>problémy v oblasti...</i> )	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Mám obavy, zda léky mého dítěte zabírají nebo ne	0	1	2	3	4
2. Mám obavy, zda léky mého dítěte nemají vedlejší účinky	0	1	2	3	4

3. Mám obavy, jak bude reagovat okolí na zdravotní stav mého dítěte	0	1	2	3	4
4. Mám obavy, jak nemoc mého dítěte ovlivňuje ostatní členy rodiny	0	1	2	3	4
5. Mám obavy o budoucnost mého dítěte	0	1	2	3	4

### POKYNY

Níže je uvedený seznam oblastí, které by mohly znamenat problém **pro vaši rodinu**. Sdělte nám, prosím, **jak velký problém** znamenalo následující pro **vaši rodinu** v průběhu **posledního JEDNOHO měsíce**.

DENNÍ AKTIVITY ( <i>problémy v oblasti...</i> )	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Rodinné aktivity berou mnoho času a úsilí	0	1	2	3	4
2. Obtížně si nacházím čas na domácí povinnosti	0	1	2	3	4
3. Cítím se moc unavený na to, abych dokončil domácí povinnosti	0	1	2	3	4

RODINNÉ PROSTŘEDÍ, VZTAHY ( <i>problémy v oblasti...</i> )	Nikdy	Téměř nikdy	Někdy	Často	Téměř vždy
1. Nedostatek komunikace mezi členy rodiny	0	1	2	3	4
2. Konflikty mezi členy rodiny	0	1	2	3	4
3. Obtížně tvoříme rozhodnutí jako celá rodina	0	1	2	3	4
4. Obtížně řešíme rodinné problémy dohromady	0	1	2	3	4
5. Mezi členy rodiny je stres nebo napětí	0	1	2	3	4