

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Sociální život rodiny z pohledu rodičů dětí s ADHD

Bc. et Bc. Tereza Lindovská

Diplomová práce

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

vedoucí práce: Mgr. et Bc. Arnošt Krtek, Ph.D.

Praha 2022

Prague College of Psychosocial Studies



Social Life in Families with a Child with ADHD from the Parent's Point of View

Bc. et Bc. Tereza Lindovská

The Diploma Thesis

Department of Social politics and social work

The Diploma Thesis Work Supervisor: Mgr. et Bc. Arnošt Krtek, Ph.D.

Prague 2022

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného či stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely

V Praze dne

Podpis

Poděkování:

Děkuji vedoucímu práce, Mgr. et Bc. Arnoštu Krtkovi, Ph.D. za inspiraci, ochotu diskutovat, podnětné připomínky a vstřícný přístup. Děkuji Cyrilometodějské teologické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci za svolení využít výzkumná data. Děkuji rodičům dětí s ADHD, kteří byli ochotni sdílet svoji žitou zkušenost prostřednictvím rozhovorů.

Anotace:

Výzkumný projekt předložený v diplomové práci zkoumá prožívání a chápání sociálního života rodičů dětí s poruchou pozornosti a hyperaktivity. První část práce je věnovaná shrnutí poznatků o problematice ADHD zejména v kontextu neuropsychiatrie, psychologie, psychoterapie, sociální práce a speciální pedagogiky. Podrobněji jsou prozkoumány současné vědecké články zabývající se tématem rodin dětí s ADHD. Teoretickou část uzavírá problematika sociální izolace v souvislosti se stigmatizací a sebestigmatizací osob se zdravotním postižením. Cílem výzkumného projektu je prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s třiceti rodiči dětí s ADHD lépe porozumět žité zkušenosti rodičů se sociálním životem rodiny a edukovat laickou i odbornou veřejnost o potřebách rodin dětí s ADHD. Výzkumné otázky se týkají dopadu poruchy na sociální život rodiny, prožívání vztahů uvnitř a vně rodiny a stigmatizaci rodin dětí s ADHD. Výsledky vzniklé na základě tematické analýzy výzkumných dat ukazují, že rodiny dětí s ADHD jsou poruchou zasaženy v různých oblastech sociálního života. Rodiče prožívají nedostatek sociální podpory, zažívají stigmatizaci a diskriminaci na základě poruchy, pocítují sociální izolaci a postrádají komplexní multidisciplinární péči o celou rodinu.

Klíčová slova:

ADHD, hyperkinetické poruchy, lehká mozková dysfunkce, multidisciplinární přístup, porucha pozornosti a hyperaktivity, rodina, sociální dopady ADHD, sociální izolace, stigmatizace

Abstract

The research project presented in the diploma thesis examines the experience and understanding of the social life of parents of children with ADHD. The first part of the work is devoted to summarizing knowledge about the problem of ADHD, especially in the context of neuropsychiatry, psychology, psychotherapy, social work and special pedagogy. Current scientific articles dealing with the topics of families of children with ADHD are examined in more detail. The theoretical part concludes with the issue of social isolation in connection with stigmatization and self-stigmatization of persons with disabilities. The goal of the research project is, through semi-structured interviews with thirty parents of children with ADHD, to better understand the lived experience of parents with the social life of the family and to educate the lay and professional public about the needs of families of children with ADHD. The research questions concern the impact of ADHD on the social life of the family, the experience of relationships inside and outside the family, and the stigmatization of families of children with ADHD. Results based on thematic research of analytical data show that families of children with ADHD are affected in various areas of social life. Parents experience a lack of social support, they experience stigmatization and discrimination based on disorders, they feel social isolation and they lack comprehensive multidisciplinary care for the whole family.

Keywords:

ADHD, attention deficit and hyperactivity disorder, brain dysfunction, family, hyperkinetic disorder, multidisciplinary approach, social impact of ADHD, social isolation, stigmatization

1 Obsah

| | |
|---|-----------|
| Úvod | 7 |
| I. Teoretická část | 9 |
| 1 Porucha pozornosti s hyperaktivitou – ADHD | 10 |
| 1.1 Definice a terminologie | 10 |
| 1.2 Epidemiologie..... | 12 |
| 1.3 Etiopatogeneze | 12 |
| 1.4 Příznaky a průběh..... | 13 |
| 1.5 Diagnostika | 14 |
| 1.6 Komorbidity..... | 15 |
| 1.7 Léčba, terapeutické a výchovné přístupy | 16 |
| 1.7.1 Farmakoterapie | 16 |
| 1.7.2 Psychoterapie a biofeedback | 17 |
| 1.7.3 Psychosociální a speciálně-pedagogické intervence..... | 17 |
| 1.7.4 Výchovné přístupy | 18 |
| 2 Sociálně-psychologická problematika ADHD v kontextu rodiny | 19 |
| 2.1 Sociální význam ADHD | 19 |
| 2.2 ADHD jako zdravotní postižení..... | 19 |
| 2.3 Rodiny dětí s ADHD | 20 |
| 2.4 Stigmatizace a sociální izolace rodin dětí s ADHD..... | 22 |
| 3 Vynořující se otázky z teorie a výzkumů o ADHD | 24 |
| II. Výzkumná část | 25 |
| 4 Metodologie výzkumu..... | 26 |
| 4.1 Kvalitativní výzkum | 26 |
| 4.2 Vlastní předporozumění..... | 27 |
| 4.3 Výzkumný problém, výzkumné cíle | 28 |
| 4.4 Výzkumná otázka..... | 28 |
| 4.5 Výzkumný soubor | 29 |
| 4.6 Techniky a nástroje tvorby dat..... | 31 |
| 4.7 Analýza dat | 32 |
| 4.8 Etika výzkumu | 33 |
| 5 Výsledky | 35 |
| 5.1 Sourozenci | 37 |
| 5.2 Partnerský a manželský vztah..... | 38 |
| 5.3 Širší rodina | 39 |
| 5.4 Neznámí lidé | 40 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 5.5 | <i>Vztah mezi rodičem a dítětem</i> | 41 |
| 5.6 | <i>Stigmatizace</i> | 43 |
| 5.7 | <i>Sociální izolace</i> | 44 |
| 5.8 | <i>Každodenní život rodiny</i> | 44 |
| 5.9 | <i>Sociální podpora</i> | 45 |
| 5.10 | <i>Sebepotlačení rodičů</i> | 47 |
| 5.11 | <i>Vztahy mezi rodiči a odborníky</i> | 47 |
| 5.12 | <i>Přátelství</i> | 49 |
| 5.13 | <i>Rodičovské emoce</i> | 50 |
| 5.14 | <i>Odpovědi na výzkumné otázky</i> | 51 |
| 6 | Diskuse | 55 |
| 6.1 | <i>Silné a slabé stránky práce</i> | 58 |
| 6.2 | <i>Implikace pro budoucí výzkum a praxi</i> | 59 |
| | Závěr | 61 |
| | Použitá literatura | 63 |
| | Seznam zkratk | 68 |
| | Přílohy | 69 |
| | BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE | 73 |

Úvod

V teoreticko-empirické diplomové práci se věnuji problematice syndromu poruchy pozornosti s hyperaktivitou (ADHD, z anglického Attention Deficit and Hyperactivity Disorder) v souvislosti se sociálním životem rodin dětí s touto poruchou. Rodinný kontext vnímám jako zajímavé a důležité téma z několika důvodů. Jednak se odborná literatura i péče o děti s ADHD orientují převážně neuropsychiatricky, případně speciálně pedagogicky. Proto se chci zaměřit na sociální aspekty poruchy. Jednak je téma ADHD v poslední době silně medializované. Typicky je probíráno ve vztahu k dětem s touto neurovývojovou poruchou, nověji se hovoří o problematice ADHD v dospělosti. Domnívám se, že doposud nebyl věnován dostatečný prostor zkušenostem rodičů, kteří poruchu u svých dětí nějak prožívají a chápou.

Výzkumný problém, kterým se v diplomové práci zabývám, je zkušenost rodičů dětí s ADHD se sociálním životem rodiny, s mezilidskými vztahy, sociálními konflikty a postoji společnosti. Smyslem práce je zmapovat prožívání rodičů, porozumět jejich potřebám a zjistit, co zažívají v kontextu péče o dítě s ADHD. Cílem je také zprostředkovat výsledná zjištění veřejnosti a odborníkům, kteří přicházejí do kontaktu s rodinami dětí s ADHD.

Výzkumný projekt jsem realizovala prostřednictvím kvalitativní strategie. Polostrukturované rozhovory s třiceti rodiči dětí s ADHD vznikly v rámci výzkumu o ADHD pod Institutem sociálního zdraví Cyrilometodějské teologické fakulty v Olomouci. Rozhovory jsem zkoumala metodou tematické analýzy, na základě které jsem dospěla k závěrům prezentovaným v této diplomové práci. Výsledná zjištění odpovídají na výzkumné otázky: (a) Jak se projevilo ADHD na sociálním životě rodiny podle rodičů?, (b) Jak rodiče dítěte prožívají vztahy uvnitř rodiny?, (c) Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy mimo rodinu?, (d) Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají stigmatizaci poruchou?, (e) Jaká poselství vyjadřují příběhy rodičů dětí s ADHD?

Motivace, proč se tomuto tématu v diplomové práci věnuji je dvojitá. Jako stážující sestra na dětském psychiatrickém oddělení jsem měla možnost seznámit se s dětmi s ADHD a při občasných setkáních i s jejich rodiči. Práce s těmito dětmi ve mně vzbudila zájem o problematiku ADHD. Můj zájem se prohloubil, jakmile jsem si začala všimnout, že můj syn v různých sociálních prostředích svojí živostí, impulzivitou a silnými afekty

vyčnívá a že mu v budoucnu možná diagnóza porucha pozornosti s hyperaktivitou přidělena bude.

V první části diplomové práce se věnuji teoretickým úvahám a současné výzkumné literatuře o diagnóze ADHD a jejím dopadu na rodinu. Uvádím i stručný pohled na stigmatizaci v kontextu duševní poruchy ze sociologické a psychologické perspektivy. V druhé části diplomové práce se zabývám uskutečněným výzkumným projektem. Představuji zvolenou strategii výzkumu, reflektuji osobní předporozumění tématu, specifikuji výzkumný problém, cíle a otázky, popisuji výzkumný soubor participantů, uvádím využití techniky a nástroje tvorby dat, hodnotím analýzu sebraných dat a zmiňuji etické aspekty výzkumu. Zjištěné výsledky následně rozvádím a interpretuji v diskusi.

I. Teoretická část

1 Porucha pozornosti s hyperaktivitou – ADHD

Málo psychiatrických diagnóz prošlo tolika terminologickými a koncepčními změnami jako porucha pozornosti s hyperaktivitou, pro kterou se ujala zkratka ADHD z anglického *Attention Deficit and Hyperactivity Disorder*. V současné době je hojně výzkumně zkoumána a její nárůst udává i klinická praxe. Jedná se o jednu z nejčastěji diagnostikovaných dětských poruch patřící mezi časté následky mozkového postižení. Projevuje se oslabením kognitivních, exekutivních a percepčně-motorických funkcí a zhoršeným sociálním přizpůsobením. Postižena bývá také oblast emotivity. Syndrom ADHD zasahuje nejen do oblasti zdravotní a psychologické, ale ovlivňuje i rodinný systém, školní a sociální prostředí. Může existovat samostatně nebo se vyskytovat společně s jinými poruchami. Přítomnost přidružených poruch pak znesnadňuje diagnostiku i terapii. (Goetz, Uhlíková, 2009; Ptáček, Ptáčková, 2018; Thorová, 2016).

1.1 Definice a terminologie

ADHD je neurovývojová porucha projevující se nesoustředěností, impulzivitou a hyperaktivitou, která je výrazně geneticky podmíněná. Bez léčby může mít závažný negativní dopad na život dítěte a sociální prostředí, ve kterých se pohybuje. Děti mívají zhoršený prospěch ve škole, hrozí jim riziko užívání psychoaktivních látek nebo delikventní chování. Terapie vyžaduje multidisciplinární přístup odborníků z psychiatrie, neurologie, psychologie, speciální pedagogiky a sociální práce (Uhrová, Roth a kol., 2020).

Problematiku diagnózy komplikuje terminologická nejednotnost. Bylo navrženo mnoho názvů a definic. Některé termíny zdůrazňují převládající příznaky a popisují behaviorální projevy dětí. Jiné termíny vyzdvihují postižení psychických funkcí. Pojetí diagnózy komplikuje fakt, že se jedná o poruchu, kterou se zabývá mnoho oborů a každý z nich klade důraz na jiné aspekty poruchy a jinak ji definuje.

Ptáček, Ptáčková a Braten (2020) upozorňují na bohatý a dynamický vývoj této diagnostické kategorie, kterou označují za „diagnózu přelomu 20. a 21. století. Hyperkinetická porucha byla popsána ve 40. letech s důrazem na organické postižení mozku. Kolem roku 1960 byl zaveden pojem „minimální mozkové postižení“ spojené s problematickým převodem signálů mezi mozkovými hemisférami. Termín ADHD

pochází z roku 1980, kdy se objevil v Diagnostickém a statistickém manuálu duševních poruch DSM-III. Od té doby je kladen důraz na maladaptivní projevy poruchy zejména na neklid a ztrátu vnitřní kontroly (Malá in Hoschl, 2002). Můžeme konstatovat, že terminologie se vyvíjela od deskripce behaviorálních projevů k popisu na základě příčiny vzniku.

Děti trpěly poruchou pozornosti s hyperaktivitou i v historii. Skotský lékař Crichton na konci osmnáctého století popsal „obtíže se soustředěním při zadaných úkolech nebo hře“. Německý lékař Hoffmann v roce 1864 publikoval příběh „Neposedný Filip“ charakterizující tuto dětskou psychopatologii. Britský lékař Still definoval na konci devatenáctého století „defekt morální kontroly“ podobající se dnešnímu konceptu ADHD s přidruženou poruchou chování. Na počátku 20. století definovali psychiatři Kramer a Pollnow hyperkinetické onemocnění v raném dětství charakterizované neposedností, roztržitostí, vadami řeči a neklidem. V druhé polovině 20. století se ujal pojem „minimální mozkové poškození“ diagnostikované pouze na základě typických klinických příznaků bez vyšetření mozku. Později se přešlo k termínu „lehká mozková dysfunkce“ pro zdůraznění mírného narušení psychických funkcí bez nutnosti organického postižení mozku (Ptáček, Ptáčková a Braten, 2020).

Diagnostický a statistický manuál duševních poruch DSM-V vydaný Americkou psychiatrickou společností v roce 2013 definuje ADHD jako celoživotní poruchu kognitivních funkcí, která propuká nejpozději ve 12. roce života a zasahuje do sociální, školní a pracovní oblasti. Projevit se může jako kombinovaná porucha s nepozorností, hyperaktivitou a impulzivitou, jako porucha s převahou nepozornosti nebo porucha s převahou hyperaktivity a impulzivity. Americký klasifikační systém umožňuje udělit duální diagnózu ADHD a poruchy autistického spektra na rozdíl od evropského (DSM-V, 2013).

Přepřpracované vydání 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů MKN-10 vydané Světovou zdravotnickou organizací v roce 2016, je pomůckou, která nabízí diagnostická kritéria lékařům po celém světě. V MKN-10 je porucha pozornosti s hyperaktivitou řazena mezi hyperkinetické poruchy s označením F90. Jedná se o poruchu projevující se neschopností vytrvat v aktivitách vyžadujících pozornost, tendencí měnit činnosti bez dokončení, nadměrnou a neorganizovanou aktivitou, kterou nelze regulovat. Bývají porušeny poznávací schopnosti, motorický a jazykový vývoj. Častými komorbiditami bývají poruchy chování a učení. Porucha se nejčastěji projevuje v prvních pěti letech života. Děti bývají impulzivní a náchylné

k úrazům. Jejich vztahy bývají konfliktní a hrozí jim sociální izolace. Sekundárně poruchu může komplikovat nízké sebehodnocení a disociální chování. Pro diagnostikování poruchy musí být přítomno šest příznaků nepozornosti, tři hyperaktivity a jeden impulzivity ve více sociálních prostředích. (MKN-10, 2020).

Šturma upozorňuje, že v českém prostředí vznikl koncept lehkých dětských encefalopatií, kterými se rozumí mírné rozptýlené poškození mozkové tkáně vzniklé prenatálně, perinatálně nebo v časně době po porodu a které je trvalého charakteru. Výrazně nepostihují rozumové schopnosti ani motoriku, intelekt bývá nezasažen. Děti mívají poruchy psychických funkcí s rozmanitými projevy bez ohledu na příčinu postižení. V tomto kontextu je porucha pozornosti s hyperaktivitou označovaná jako lehká mozková dysfunkce (Šturma in Říčan, Krejčířová a kol., 2018).

Můžeme konstatovat, že nejednotnost v teoretických konceptech poruchy pozornosti s hyperaktivitou, způsobuje potíže v oblasti výzkumu i terapeutické praxi. Ptáčková, Vevera, Raboch a Ptáček (2019) upozorňují na problematické hodnocení projevů ADHD jako osobnostních rysů a překrývání příznaků poruchy s jinými psychopatologiemi.

1.2 Epidemiologie

Poruchu pozornosti s hyperaktivitou lze nalézt asi u 5 % dětí a 2,5 % dospělých ve všech kulturách světa. Zhruba v 15 % zůstává porucha plně manifestovaná po celý život. Typicky se začíná projevovat v raném dětství nebo s nástupem do školy, kde se příznaky poruchy zvýrazní. U chlapců se objevuje častěji než u dívek, přibližně v poměru 2–3:1. Celosvětová prevalence je mezi 3–9 %. Počet dětí s hyperkinetickými poruchami bývá v 1. třídě mezi 2–10 % (Hoschl, 2002; Ptáček, Ptáčková, Braten, 2020; Uhrová, Roth a kol., 2020).

1.3 Etiopatogeneze

Faktorů podílejících se na vzniku poruchy je mnoho. Můžeme konstatovat, že porucha pozornosti vzniká spíše na základě vnitřních příčin. Roli hrají zevní negenetické prenatální a perinatální faktory jako abúzus návykových látek včetně kouření a pití alkoholu v těhotenství a komplikovaný porod spojený s hypoxií a úrazy hlavy dítěte. Riziko vzniku u jednovaječných dvojčat je 11–18 × větší než u dvojvaječných, což naznačuje genetický podklad poruchy. Neurovývojové opoždění u dětí s ADHD může

vznikat na základě mutace více genů nebo kvůli odchylce během vývoje plodu. Pravděpodobné jsou ekologické vlivy jako zvýšená radioaktivita nebo spad těžkých kovů, které mohou mít vliv na neurotransmitterové systémy mozku. Zobrazovací metody ukazují strukturální a funkční změny mozku v oblasti prefrontální kůry, mozečku a bazálních gangliích, což naznačuje odchylky v neurotransmiterech noradrenalinu a dopaminu. Tyto změny vysvětlují pozitivní účinky stimulací při léčbě ADHD (Malá in Hoschl, 2002; Pugnerová, Kvitová, 2016; Uhrová, Roth a kol., 2020).

1.4 Příznaky a průběh

Základními symptomy poruchy jsou nesoustředěnost, impulzivita a hyperaktivita. Charakteristické je oslabení exekutivních funkcí, neboť porucha pozornosti se váže na motivační systém. Příznaky měnící se s věkem zasahují různé funkce. Nesoustředěnost se projevuje neudržením pozornosti při úkolu nebo hře, opomíjením okrajových detailů, zabýváním se více aktivitami najednou, neposloucháním instrukcí, neschopností naplánovat si úkoly, vyhýbáním se činnostem, které vyžadují trpělivost, reagováním na veškeré zevní podněty, zapomínáním nebo ztrácením hraček a školních pomůcek. Snížená pozornost se projevuje zejména u aktivit, které děti nebaví. Určité zlepšení nastává, když dospělí na děti dohlíží a pomáhají jim strukturovat práci. Impulzivita se manifestuje náhlým jednáním bez promyšlení jeho dopadů a neschopností odložit akci. Jednání bývá zbrklé a zkratkovité. V pozadí stojí ztráta vnitřní kontroly. Děti mohou mít různé zlovyky způsobené vnitřním napětím jako je kousání nehtů. Hyperaktivita způsobující zhoršenou náladu při nečinnosti se jeví jako motorická neobratnost, neschopnost relaxace a neklid. Děti mají spíše méně kamarádů, neumí navazovat a udržovat vztahy. V oblasti emotivity je u nich patrná zvýšená dráždivost, emoční labilita, výbušnost, dysforie a depresivní ladění. Přítomné mohou být poruchy kognitivních funkcí. Projevy syndromu ADHD vyvolávají dojem nižšího intelektu, přestože zasažen není a může být i nadprůměrný. Objevují se poruchy exekutivních funkcí, které způsobují sníženou schopnost reflektovat vlastní jednání, plánovat činnosti a řešit úkoly. Vzniklé problémy jsou často v oblasti sebemotivace a sebeovládání. (Goetz, Uhlíková, 2009; Malá in Hoschl, 2002; MKN-10, 2020; Thorová, 2016; Uhrová, Roth a kol., 2020).

Porucha pozornosti s hyperaktivitou se může projevovat a být diagnostikována v každém věku. Oddálené zrání centrální nervové soustavy probíhá ještě u třicátníků. Příznaky ADHD se velmi liší v závislosti na věku. Kojenci trpí zejména poruchou

biorytmů, batolata a předškoláci neadekvátním sociálním chováním, školáci kognitivními dysfunkcemi, adolescenti poruchami chování a sociální nepřizpůsobivostí (Malá in Hoschl, 2002).

V kojeneckém věku se ADHD projevuje poruchou biorytmů. Děti mají malou potřebu spánku, který bývá nekvalitní. Kojenci mívají poruchy příjmu potravy jako nechutenství nebo zvracení. Častý je pláč bez zjevné příčiny, který nelze utišit. Motorický vývoj bývá zrychlený, jednotlivé vývojové fáze jsou přeskokovány. Děti jsou neklidné a dráždivé. V batolecím a předškolním věku mají děti více úrazů, jsou neobratné a bez zábran. Bývají divoké a reagují s přehnanou intenzitou. Lezou do výšek, ze kterých padají, a často vběhnou do vozovky. Projevují se u nich prudké změny nálady, přehnané projevy radosti nebo agresivity. Objevuje se sociální dezinhibice. Berou jiným dětem hračky a ničí jejich výtvořky. Při konfliktu koušou nebo strkají do vrstevníků. Batolata odmítají odpolední spánek. Nevydrží při hře a vyžadují neustálou asistenci dospělého. Objevuje se opožděný vývoj řeči a motoriky. Ve školním věku se začínají projevovat specifické poruchy učení. Děti bývají vnímány jako třídní baviči, dostávají poznámky za vyrušování a neplnění domácích úkolů. Objevuje se psychomotorický neklid a extrémní emoční reakce. Naplno se projevuje hyperaktivita i impulzivita. Školáci nejsou schopni kvalitně se soustředit po delší dobu, přeskakují mezi aktivitami a reagují na veškeré podněty z okolí. V adolescenci a rané dospělosti se objevují poruchy chování. Adolescenti se neumí sociálně začlenit. Jsou sociálně nevyzrálí a mají problémy ve vztazích. Adolescenti mají obtíže s organizací ve škole i v zaměstnání. Problematické bývá sebehodnocení. S poruchou se pojí riziko užívání psychoaktivních látek, delikventní chování a jiné poruchy chování. Dospělým bývá diagnostikována disociální nebo emočně nestabilní porucha osobnosti. (Ptáček, Ptáčková, 2018; Pugnerová, Kvitová, 2016; Uhrová, Roth a kol., 2020).

1.5 Diagnostika

Potvrzení diagnózy ADHD se provádí na základě psychiatrického vyšetření sestávajícího z anamnézy, rozhovoru s rodičem, pozorování dítěte, zprávy z pedagogicko-psychologické poradny a ze školy a ze zhodnocení počtu a intenzity projevů. Psychologické vyšetření spočívá ve zpřesnění diagnózy na základě testů inteligence, testů jednotlivých psychických funkcí a projektivních metod. Neurologické vyšetření se zaměřuje na testování neurologických příznaků, na poruchy spánku,

motorické koordinace a řeči. Speciálně-pedagogické vyšetření zjišťuje aktuální schopnosti a dovednosti dítěte potřebné ve vzdělávacím procesu (Goetz, Uhlíková, 2009; Slowík, 2016; Uhrová, Roth a kol., 2020).

1.6 Komorbidity

Děti s ADHD mohou mít různé přidružené poruchy. Pro komorbiditu platí, že se podobně jako porucha pozornosti a hyperaktivity s věkem zlepšují. Častými přidruženými poruchami jsou specifické poruchy školních dovedností. Dysgrafie, dyslexie, dysortografie a dyskalkulie znesnadňují vzdělávací proces, který je již negativně zasažen projevy ADHD. Děti mají přiměřený intelekt, nejsou sociálně ani kulturně znevýhodněné, a přesto ve škole selhávají. Diagnostiku specifických poruch učení provádějí pedagogicko-psychologické poradny a speciálně-pedagogická centra na žádost rodičů (Goetz, Uhlíková, 2009; Hoschl, 2002; Uhrová, Roth, 2020; Valenta, 2014).

Typickou komorbiditou je porucha opozičního vzoru, která představuje poruchu chování u dětí do deseti let. Její symptomy velmi zhoršují fungování doma i ve škole. Děti bývají zlostné, rozmrzelé, nemohou se ovládat, mají problém s dodržováním pravidel, nemají respekt k autoritám a vyvolávají hádky s vrstevníky i dospělými (Uhrová, Roth, 2020).

Poruchy chování se objevují u dětí s ADHD zejména v adolescenci a mohou nabývat různých podob. Až 40 % dětí s hyperkinetickou poruchou má zároveň nějakou poruchu chování, která může v dospělosti přejít do poruchy osobnosti. Děti nerespektují a porušují společenské normy, přestože je chápou a rozumí jim. Problematické chování lze hodnotit podle nebezpečnosti pro společnost jako disociální, asociální a antisociální nebo na základě klasifikace duševních poruch. Jedná se o chování, které překračuje meze běžného zlobení a je trvalejšího charakteru v řádu měsíců. Konkrétním chováním se myslí krádeže, krutost k lidem a zvířatům, záškoláctví, zapalování požárů nebo útěky z domova (MKN-10, 2020; Malá in Hoschl, 2002; Ptáček, Ptáčková, 2018; Pugnerová, Kvitová, 2016). Ptáčková, Vevera, Raboch a Ptáček (2019) upozorňují na shodu v klinické praxi, že ADHD souvisí s poruchami chování nepřímo a jsou to odlišné diagnostické kategorie.

Řada dětí s poruchou pozornosti a hyperaktivity trpí neurologickými onemocněními. 20–40 % dětí s epilepsií má zároveň syndrom ADHD. Projevy poruchy se u dětí s epilepsií týkají převážně pozornosti, hyperaktivita je méně častá. Poruchy spánku jako insomnie, obtížné usínání, neklidný spánek, noční probouzení, syndrom

neklidných nohou a spánková apnoe jsou u dětí zaznamenávány často. Děti navíc mluví ze spánku, jsou náměsíčné a zažívají noční můry nebo děsy. Spánková deprivace výrazně zhoršuje projevy ADHD, proto je nutná včasná neurologická diagnostika (Uhrová, Roth, 2020).

Některé děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity mají potíže s osvojováním řeči. Bývá jim diagnostikovaná expresivní nebo receptivní vývojová dysfázie, která se projevuje opožděním v produkci nebo chápání řečového projevu (Hoschl, 2002).

Porucha pozornosti s hyperaktivitou se v některých případech pojí s tikovou poruchou, která se obvykle projevuje v zátěžových situacích, nebo když dítě pociťuje silný neklid. Tiky jsou mimovolní opakující se motorické nebo zvukové projevy, které mohou být po krátkou dobu vůlí potlačeny. Děti s ADHD je zažívají ve stresu, naopak ve spánku mizí (Goetz, Uhlíková, 2009; MKN-10, 2020).

V neposlední řadě se děti s ADHD potýkají s úzkostnými a depresivními poruchami, které bývají následkem školního selhávání, sníženého sebeobrazu a nedostatku sociálních kontaktů (Goetz, Uhlíková, 2009; Ptáček, Ptáčková, 2018).

1.7 Léčba, terapeutické a výchovné přístupy

1.7.1 Farmakoterapie

Porucha pozornosti s hyperaktivitou způsobuje nedostatečné propojení synapsí mozkových sítí, které lze normalizovat psychofarmaky. Následně se mohou zlepšit kognitivní funkce i psychosociální adaptace. Dochází zejména ke zlepšení chování. Léky první volby určené k léčbě ADHD jsou krátkodobě působící psychostimulancia a dlouhodobě působící sympatomimetikum atomoxetin (lék Strattera), který zatěžuje kardiovaskulární systém méně než stimulancia. Stimulant metylfenidát (lék Ritalin) je nutné podávat ráno a během školní výuky kolem jedenácté hodiny. Existuje i ve formě s postupným uvolňováním (lék Concerta), jehož účinek trvá dvanáct hodin a lék nemusí dětem podávat učitelé ve škole. U dětí s poruchami chování, silnými afekty, agresivitou a sebepoškozovacími tendencemi lze podávat antipsychotika nebo lithium. V případě výskytu úzkostně-depresivního ladění jsou ordinována antidepresiva cílící na dopaminergní a noradrenergní systém. Výhodné je i podávání omega-3 nenasycených mastných kyselin a pyridoxinu na podporu zrání centrální nervové soustavy (Malá in Hoschl, 2002; Malá, 2008; Uhrová, Roth, 2020).

1.7.2 Psychoterapie a biofeedback

Léčba dětí s ADHD vyžaduje kromě medikace také psychoterapeutické působení. Kontrolované studie zkoumající efekt psychoterapeutické podpory naznačují, že nácvik sociálních dovedností, kognitivně-behaviorální terapie a trénink pracovní paměti mají pozitivní účinky na projevy poruchy pozornosti s hyperaktivitou. Skupinový nácvik sociálních dovedností a trénování vizuomotorické koordinace dětem velmi prospívá. Důležitá je edukace rodičů v oblasti výchovných přístupů a podpory dítěte. Kombinace kognitivně-behaviorální terapie a farmakoterapie se zdá jako nejúčinnější postup (Drtílková, Fiala, 2016; Goetz, Uhlíková, 2009; Malá in Hoschl, 2002).

Novější terapeutickou metodou pro posílení žádoucích reakcí centrální nervové soustavy je Biofeedback neboli EEG trénink. Pro trénink soustředění a sebeovládání se využívá biologická zpětná vazba, která reguluje mozkovou aktivitu. Žádoucí chování je operantně podmiňováno a dochází k postupné inhibici nežádoucího chování. Během hraní počítačové hry ovládané snímanými mozkovými vlnami se děti s ADHD učí nové vhodnější reakce, které si mozek postupně automatizuje. Terapeutický efekt se udává zejména na zmírnění impulzivity, těkavosti pozornosti a neklidu a zlepšení schopnosti seberegulace (Pugnerová, Kvitová, 2016; Uhrová, Roth, 2020).

1.7.3 Psychosociální a speciálně-pedagogické intervence

Psychosociální a pedagogická podpora pro děti s poruchou pozornosti a jejich rodiny je nezbytná. Jedná se o komplexní odborné intervence, která prostřednictvím různých technik nabízí dítěti a jeho rodině podporu, nalezení zdrojů k řešení možných problémů, úpravu výchovných strategií a sociální začlenění (Zakouřilová, 2014).

Psychosociální intervence pro děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity a jejich rodiny zahrnují například sociální a právní poradenství, poradenství v oblasti psychosociálního vývoje dítěte se zdravotním postižením, pedagogicko-psychologické poradenství, ranou péči, rehabilitaci a smyslovou stimulaci, rodičovské a sourozenecké skupiny, individuální a rodinnou psychoterapii, sociálně-aktivizační služby v podobě vhodných volnočasových aktivit, respitní péči a využití svépomocných a patientských skupin. Zmíněné služby by měly být dobrovolné, dostupné, koordinované a individualizované (Říčan, Krejčířová, 2006).

Děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity potřebují specificky upravené prostředí, které jim pomůže kompenzovat jejich poruchu. Před současným inkluzivním

vzděláváním vznikaly například třídy se specifickým režimem. Děti se mohly učit na zemi, přestávky byly plánované po dvaceti minutách a děti se mohly po třídě pohybovat. Těmito zásadami by se měli pedagogové řídit i v běžných třídách. Děti s ADHD by měly být v péči školských poradenských zařízení, kde mohou systematicky nacvičovat adaptivní vzorce chování, zkoušet si sociální interakce s jinými dětmi ve skupině nebo si osvojit alternativní způsoby vzdělávání (Malá in Hoschl, 2002; Pešová, Šmalík, 2006).

1.7.4 Výchovné přístupy

Porucha pozornosti s hyperaktivitou vzniká z vnitřních příčin, děti se k ní nemohou dopracovat výchovou. Určité výchovné postupy však projevy poruchy mohou zvýraznit. Chování dítěte může zhoršit nejednotná výchova rodičů, kdy jdou výchovné postupy proti sobě a dítě je zmatené. Necitlivá perfekcionista výchova a tresty vedou k nízkému sebeobrazu dítěte, ne ke zlepšení chování. Nedůsledná výchova bez jasných hranic a režimu není pro děti s ADHD vhodná (Pugnerová, Kvitová, 2016).

Matějček (2011) uvádí zásady vhodného přístupu k dětem s poruchou pozornosti a hyperaktivity, které pomáhají vytvořit bezpečné prostředí, porozumění a spolupráci mezi rodiči a dětmi. Zásadní je přistupovat k dětem s klidem, být trpělivý a věřit, že se projevy poruchy budou s věkem zmírňovat. Je nezbytné děti oceňovat, chválit a povzbuzovat za projevenou snahu. Je potřeba ušetřit děti opakovaného neúspěchu v činnostech, které jim dělají problémy, a vyhnout se tak pocitům méněcennosti. Je vhodné děti podporovat v aktivitách, o které mají zájem a mohou se v nich uplatnit. Zejména při učení je nutné děti vést, spolupracovat s nimi a podněcovat jejich zájem. Výhodnější je pracovat krátkodobě, ale častěji. Děti nelze trestat za zvýšenou potřebu pohybu a nutit je ke klidu. Během výuky by měli mít možnost projít se po chodbě nebo smazat tabuli. Děti nesmí zažívat pouze kritiku, potřebují se cítit v bezpečí a přijaté. Proto by v rodině měla panovat atmosféra spolupráce. Děti se mohou zapojit do péče o domácnost nebo domácí zvířata a být za ni pochváleny. Nezbytná je spolupráce, kvalitní komunikace a oboustranná podpora mezi rodinou a školou. Zpětná vazba, spolupráce a otevřená komunikace musí probíhat mezi rodiči a lékaři, psychology, sociálními pracovníky a jinými odborníky.

2 Sociálně-psychologická problematika ADHD v kontextu rodiny

Sociálně-psychologická problematika poruchy pozornosti s hyperaktivitou je rozsáhlá. V následujícím textu se zaměříme na sociální význam ADHD, představíme ADHD jako zdravotní postižení se všemi jeho dopady, probereme charakteristické znaky rodin dětí s ADHD a nastíníme problém stigmatizace, sebestigmatizace a sociální izolace rodin dětí s ADHD.

2.1 Sociální význam ADHD

Problematika syndromu ADHD je sociálně významná. Děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity mívají obtíže se socializací, výchovou a vzděláváním i s rodinným prostředím. V různých společenských prostředích bývají nepřijímány a vylučovány. Nestandardní sociální chování a nedostatečná sebekontrola způsobují, že děti mají málo kamarádských vztahů a zažívají šikanu (Malá in Hoschl, 2002; Uhrová, Roth, 2020).

Projevy poruchy významně narušují rodinný systém a školní prostředí. Rodiny nejsou zasaženy pouze příznaky poruchy, ale i negativní sociální odezvou komunity a společnosti na ně. Děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity nepotřebují pouze neuropsychiatrickou léčbu, ale i podpurná školní opatření a sociálně-aktivizační podporu, která jim pomůže se začleněním do sociálního života.

Vágnerová (2014) přirovnává poruchu k sociální deviaci měnící identitu a společenský status dítěte i rodiny. Sebepojetí členů rodiny a fungování rodiny bývá poruchou negativně ovlivněno.

2.2 ADHD jako zdravotní postižení

Na poruchu pozornosti s hyperaktivitou můžeme pohlížet jako na zdravotní postižení měnící sociální postavení dítěte v rodině, mezi vrstevníky i ve škole. Zdravotní postižení podle Vágnerové (2014) neznamená pouze oslabení nebo ztrátu tělesných a psychických funkcí, ale i osobnostní proměnu a změnu sociálního postavení člověka. Zdravotní znevýhodnění vzniká na podkladě zdravotního postižení, jeho sociokulturního významu a míry zátěže, kterou pro člověka znamená.

Světová zdravotnická organizace vybízí, aby byli lidé s postižením posuzováni podle aktuálního funkčního stavu organismu, ne na základě vady nebo poruchy. Důraz má být kladen na možnosti začlenění do společnosti, nikoli na hendikep (WHO, 2001).

Rodiny dětí s ADHD se potýkají s překážkami, které rodiny se zdravými dětmi nezažívají. S některými pomáhají instituce, jiné musí rodina zvládnout sama. Péče o děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity spadá pod Ministerstvo zdravotnictví, Ministerstvo práce a sociálních věcí a Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, prostřednictvím kterých je dětem poskytována zdravotní, rehabilitační a sociálně-psychologická péče (Pešová, Šmalík, 2006).

Podle Krejčířové (2018) je rodinné zvládnání zdravotního postižení dítěte závislé na typu postižení a jeho příčinách, osobnosti dítěte, individuálních charakteristikách členů rodiny, struktuře rodinného systému, kvalitě rodinných vztahů a interakcí, vývojové fázi rodiny, rodinných strategiích zvládnání stresu a sociálním prostředím.

Langmaier (1985) uvádí několik faktorů vedoucích k pozitivní adaptaci rodiny na dítě se zdravotním znevýhodněním nebo specifickými potřebami. Pozitivně působí fungující partnerský vztah rodičů, dobré vztahy se širší rodinou, důvěra k odborníkům a dostupnost odborných zdravotních a psychosociálních služeb, kontakt s rodinami stejně postižených dětí a vnímání poruchy u dítěte jako výzvy ne tragédie (Langmaier in Pešová, Šmalík, 2006).

2.3 Rodiny dětí s ADHD

Rodina je otevřený systém ovlivňovaný vnitřními i vnějšími vlivy. Změna jednoho prvku, například onemocnění dítěte, promění celý rodinný systém (Sobotková, 2001). Systémová teorie zdůrazňuje, že je potřeba pracovat s celou rodinou, nejen s dítětem s poruchou pozornosti a hyperaktivity. Rodiny dětí s ADHD zažívají zátěžové situace, které mnohdy bez odborných zdravotních a sociálně-psychologických služeb nejsou schopné zvládat. Porucha pozornosti s hyperaktivitou neovlivňuje pouze dítě, ale i celý rodinný systém. Zvýšenou zátěž pocítují všichni členové rodiny. Úkolem odborníků je pracovat s celým rodinným systémem, podporovat jeho silné stránky a využívat jeho vlastní zdroje k lepšímu zvládnání péče o dítě a obecně ke zkvalitnění života. (Pešová, Šmalík, 2006; Říčan, Krejčířová, 2006; Vágnerová, 2014).

Moen, Hall-Lord a Hedelin (2014) provedli fenomenologickou studii rodin dětí s poruchou pozornosti a hyperaktivity. Na základě rozhovorů s rodiči, sourozenci a dětmi

s ADHD dospěli k závěrům, že každodenní život rodin je strukturovaný a podřizuje se dítěti s poruchou. Rodiče bývají v roli mediátorů tlumících konflikty mezi sourozenci. Rodiny zažívají konflikty doma, ve škole i komunitě.

Harpin (2005) poukazuje na to, že porucha pozornosti s hyperaktivitou má dopad na dítě, sourozence i rodiče, což narušuje fungování rodiny.

Vyšší úroveň stresu, problematické rodinné fungování a neefektivitu výchovných strategií v latinskoamerických rodinách dětí s ADHD potvrzují Malkoff, Grace a Kapke (2020).

Dítě s ADHD mění fungování v rodině, každodenní způsob života i vzájemné interakce uvnitř rodiny. Může dojít k rozdělení vztahů v rodině, kdy se například matka stará o dítě s poruchou, zatímco otec se věnuje jeho sourozencům (Pešová, Šmalík, 2006).

Mohammad a Kasaei (2013) srovnali třicet rodin dětí s ADHD s třiceti rodinami zdravých dětí na základě McMasterova dotazníku hodnocení rodiny (McMaster Family Assessment Device, FAD). Výsledky ukázaly, že rodiny dětí s ADHD hůře řeší problémy a vykazují nezdravé fungování.

Pro rodinu znamená dítě s poruchou pozornosti a hyperaktivity značné psychické a společenské zatížení. Uhrová a Roth (2020) upozorňují na to, že rodiče dětí s ADHD ve zvýšené míře pociťují selhání v rodičovské roli způsobené zvýšenými nároky na péči o dítě a frustrací z výchovných nezdarů, kterou jim okolí dává za vinu.

Rodiny, kde trpí poruchou pozornosti s hyperaktivitou děti i rodiče, mají výrazně více problémů v sociálním životě a projevují negativní pocity vůči dítěti (Fleck et al., 2014).

Johnston a Mash (2001) provedli analýzu charakteristik rodin dětí s ADHD. Výsledky ukazují, že každodenní rodinné fungování je narušené. Objevují se problémy v manželském vztahu. Vztahy mezi rodiči a dítětem jsou konfliktní. Výchovné styly rodičů nejsou příliš účinné. Rodiče zažívají stres ve zvýšené míře a mají problémy v oblasti duševního zdraví.

Foley (2010) doplňuje, že socioekonomický status rodin nemá na negativní dopady ADHD významný vliv.

Rodiny prožívají poruchu u svého dítěte jako zátěžovou situaci vyvolávající stres a frustraci. Jejich postoj k dítěti může být poruchou změněný. Ovlivněny jsou i vztahy v rodině. Zároveň bývá rodina zdrojem sociální opory a prostředím, které zabraňuje sociální izolaci dítěte znevýhodněného poruchou (Vágnerová, 2014).

Coghill (2008) potvrzuje negativní dopady ADHD na všechny oblasti života dítěte a rodiny. Rodiny trpí zvýšenou zátěží, mají problémy ve vztazích a vykazují sníženou produktivitu práce.

Výchova dětí s ADHD je pro rodinu také ekonomickou zátěží. Zhao (2019) na základě longitudinální studie hodnotící ekonomickou zátěž při výchově dětí od čtrnácti do sedmnácti let poukazuje na to, že rodiny dětí s ADHD jsou v průměru pětkrát více ekonomicky zatížené než rodiny dětí bez poruchy pozornosti s hyperaktivitou. Rodiče dětí s ADHD více mění zaměstnání, dostávají výpovědi a vykazují nižší efektivitu práce.

Laugesen, Lauritsen, Jorgensen, Sorensen, Rasmussen a Gronkjaer (2016) vytvořili systematický přehled z 21 studií zabývajících se životem s dětmi s ADHD. Výsledky ukázaly, že zkušenosti rodičů jsou velmi rozmanité. Rodiče prožívají různé emoce, někdy doufají v lepší budoucnost, jindy jsou bezradní. Cítí se vyčerpaní a zažívají stigmatizaci. Jejich každodenní život je plný překážek, režimových opatření a vymýšlení výchovných strategií.

2.4 Stigmatizace a sociální izolace rodin dětí s ADHD

Slowík (2016) upozorňuje, že odlišnost člověka se zdravotním postižením poutá pozornost a vzbuzuje u druhých lidí strach, odpor a nejistotu. Porucha pozornosti s hyperaktivitou může být spojena s negativním vnímáním a hodnocením odlišnosti, tedy se stigmatem. Goffman (1963) upozorňuje na to, že stigmatizovaný člověk je společností nepřijatý a vyloučený, což snižuje kvalitu jeho života.

Typické chování dítěte s ADHD vycházející z projevů poruchy bývá okolím nepochopeno a odsuzováno. Společnost považuje projevy nepozornosti, impulzivity a špatně chápané agresivity za nevychovanost. Rodiče, pro které je takové chování dítěte také zatěžující, bývají obviňováni ze špatné výchovy. Tak vzniká stigma, které není vlastností člověka, ale je mu sociálně přisouzené.

Proces stigmatizace začíná označením určitého chování nebo znaku jako odlišného od společenské normy a tedy nepřijatelného. Následuje rozlišení na „my, kteří jsme v pořádku“ a „oni rozdílní, nepřijatelní“. Nakonec jsou v důsledku stigmatizace lidé diskriminováni, odmítáni a vylučováni z komunity (Ocisková, Praško, 2015).

Stigmatizace rodin dětí s ADHD vedoucí k diskriminaci má mnohdy horší následky než samotné příznaky poruchy. Společnost není dostatečně informovaná o problematice duševního zdraví a tato neznalost formuje postoje a přístup k lidem se zdravotním

postižením, duševními poruchami nebo specifickými potřebami. Ukazuje se, že stigmatizace osob s obtížemi v oblasti duševního zdraví je v České republice aktuální téma, jak ukazuje množství provedených výzkumů. (Pěč, 2019; Winkler, Csémy, Janoušková, Bankovská Motlová, 2014).

Podle Ptáčkové, Vevery, Rabocha a Ptáčka (2019) je stigmatizace dětí s ADHD a jejich rodin způsobena nepochopením chování, které je mylně označené za agresivní. Oslabený socio-emoční vývoj dětí má za následek, že si děti vynucují pozornost bouchnutím nebo kousnutím. Jedná se však o nástroj komunikace, ne projev agrese. Antisociální chování s poruchou pozornosti a hyperaktivity přímo nesouvisí a jejich spojování může být velmi stigmatizující.

Ocisková a Praško (2014) zdůrazňují, že závažným problémem je internalizace stigmatu. Děti s poruchou pozornosti a jejich rodiny prožívají sebestigmatizaci, když se vnitřně ztotožňují s nálepkami okolí jako „zlobivé nevychované dítě“ nebo „neschopní lhostejní rodiče“.

Rodiny dětí s ADHD zažívají ve zvýšené míře sociální izolaci, neboť postupně ztrácí mezilidské vztahy. Rodiny se obávají kritiky nestandardního chování dětí a vyhýbají se sociálním kontaktům. Druzí lidé se rodin dětí s ADHD straní (Ptáček, Ptáčková, 2018).

Shea a Wiener (2003) upozorňují, že zejména chlapci s poruchou pozornosti a hyperaktivity jsou z důvodu slabých sociálních dovedností a nápadného nestandardního chování obětí šikany, což má závažný negativní dopad na celou rodinu. Šikanované děti jsou vyloučené z kolektivu vrstevníků a žijí v sociální izolaci.

Téma stigmatizace, sebestigmatizace a sociální izolace ukazuje potřebu edukovat odbornou i laickou veřejnost o problematice poruchy pozornosti s hyperaktivitou a podporovat destigmatizační a inkluzivní přístupy v péči o děti s ADHD a jejich rodiny.

3 Vynořující se otázky z teorie a výzkumů o ADHD

Teoretická a výzkumná literatura týkající se problematiky ADHD v kontextu rodiny naznačují, že porucha negativně zasahuje do mnoha oblastí rodinného života, ať už se jedná o problémy ve vztazích, sociální izolaci, ekonomickou zátěž nebo stigmatizaci zdravotním postižením. Bližší prozkoumání sociální problematiky rodin dětí s ADHD může pomoci lépe porozumět potřebám těchto rodin a přispět ke zkvalitnění jejich života.

Rodinnou a sociální problematikou poruchy pozornosti s hyperaktivitou se zabývá stále více odborných studií. Mnoho otázek však zůstává nadále nezodpovězených. Způsobuje terminologická a koncepční nejednotnost poruchy pozornosti s hyperaktivitou problémy v praxi? Co konkrétně prožívají rodiče dětí s ADHD při sebestigmatizaci? Co přesně dráždí společnost na dětech s hyperkinetickou poruchou?

II. Výzkumná část

4 Metodologie výzkumu

V této kapitole je představen výzkumný projekt vycházející z metodologie DIPEX. Uvedena jsou specifika kvalitativního designu studie. Vytýčen je výzkumný problém a cíle výzkumu. Jasně specifikovaná je výzkumná otázka. Dále je popsán výběr participantů a jejich základní demografické údaje. Probrány jsou techniky a nástroje tvorby dat. Nastíněna je teorie tematické analýzy a způsob analýzy sebraných dat touto metodou. Uvedeno je autorčino vlastní předporozumění výzkumnému tématu. Probrány jsou také etické aspekty provedeného výzkumu.

4.1 Kvalitativní výzkum

Výzkumný projekt byl realizován formou kvalitativní strategie, která umožňuje výzkumníkovi aktivně se podílet na tvorbě dat a opřít se při interpretaci o vlastní porozumění tématu. Miovský (2009) poukazuje na výzkumné pole jako na fyzikální a sociální prostor, ve kterém výzkum probíhá a jehož je výzkumník součástí. Specifikum kvalitativního přístupu ve výzkumu je, že výzkumník svojí činností mění pole a to zároveň mění jeho. Tato skutečnost bude rozebrána v kapitolách 5.2 Vlastní předporozumění, 5.7 Analýza dat a 7.1 Silné a slabé stránky.

Rozhovory s rodiči dítěte s ADHD využité v diplomové práci vznikaly na základě metody DIPEX (*Personal Experiences of Health and Illness*), prostřednictvím které se zkoumá jedinečná zkušenost lidí s tělesným a duševním zdravím, sociálními, psychologickými a spirituálními aspekty života. Části natočených rozhovorů uveřejněné na webových stránkách slouží ke sdílení zkušeností, porozumění zážitkům spojených se zdravím, jednotlivými nemocemi a poruchami, odbornou péčí napříč obory a edukaci laické i odborné veřejnosti. Zveřejnění výsledků výzkumných projektů nejen mezi vědeckou obcí si klade za cíl ovlivnit veřejnou diskusi o dané problematice. Metoda DIPEX vznikla na Univerzitě v Oxfordu s cílem zlepšit kvalitu péče a edukovat veřejnost o zkoumané problematice. Za její metodikou stojí vědecký tým *Health Experiences Research Group* (HERG). Výsledky výzkumných projektů DIPEX International včetně mezinárodních srovnávacích studií jsou zveřejňovány na webových stránkách www.healthtalkonline.org. V České republice využívají metodu DIPEX výzkumníci Institutu sociálního zdraví na Univerzitě Palackého v Olomouci (OUSHI), s jejichž laskavým souhlasem byly rozhovory s rodiči dětí s ADHD použity v této diplomové

práci. Výsledky českých výzkumných projektů jsou představeny na webové stránce www.hovoryozdravi.cz.

4.2 Vlastní předporozumění

Výzkumný projekt prezentovaný v diplomové práci vychází z určitého autorčina předporozumění problematice ADHD. V této kapitole je výchozí pozice autorky blíže nastíněna. Text je psán v první osobě jednotného čísla pro větší autentičnost.

S problematikou ADHD u dětí jsem se prvně seznámila při práci sestry na dětském lůžkovém oddělení psychiatrické nemocnice. Zatímco péče o děti s afektivními a úzkostnými poruchami se tolik nelišila od péče o dospělé, se kterými jsem měla více zkušeností, kontakt s dětmi s různými přidruženými poruchami chování, kde v pozadí stála diagnóza ADHD mě poněkud vyvedl z míry. Do té doby jsem se ve svém okolí s dětmi, které by se chovaly tak impulzivně a někdy agresivně, nesetkala. Pochopila jsem, že tyto děti potřebují kromě medikace, zejména podporu a přijetí okolím. Tyto děti, z nichž převážná většina byli chlapci, zažívala opakované neúspěchy ve škole, šikanu od vrstevníků a trávila čas v diagnostických a výchovných ústavech. Rodiče těchto dětí při společných setkáních hovořili o vyčerpanosti a bezmocnosti. Jelikož jsem se vrátila k práci s dospělými klienty, bylo toto střetnutí s tématem ADHD na dlouhou dobu moje poslední.

Nově jsem problematice ADHD začala rozumět, když se mi narodil syn, kterému budou letos tři roky. Z důvodu jeho nízkého věku nemá ADHD diagnostikované. Jeho behaviorální projevy, živost a impulzivita v různých sociálních prostředích to však naznačují. Díky němu jsem si začala všimnout, co všechno může syndrom ADHD znamenat pro rodinu. Do té doby jsem ADHD vnímala zejména jako neuropsychiatrickou diagnózu s určitými diagnostickými kritérii, kterou je nutné léčit psychofarmaky a u které je nezbytné dodržovat určité výchovné strategie.

Práce s dětskými pacienty na psychiatrickém oddělení a vlastní zkušenost matky dítěte, které vykazuje projevy ADHD, mě přivedly k tomu, abych téma ADHD blíže prozkoumala. Neuropsychiatrických poznatků je velké množství, mě začalo zajímat, jak diagnózu ADHD prožívají rodiče dětí a jaké má podle nich dopady na rodinu.

4.3 Výzkumný problém, výzkumné cíle

Význam sociálního prostředí pro život rodiny dítěte s ADHD je značný. Interpersonální vztahy, sociální konflikty a postoje společnosti k neuropsychiatrické poruše mohou ovlivňovat kvalitu života rodiny, která bývá poruchou negativně zasažena sama o sobě. Konkrétní zkušenosti rodičů dětí s ADHD, se kterými byly provedeny rozhovory, umožňují pochopit, jak se porucha osobně dotýká sociálního života těchto rodin. Rodiče poskytují skrze rozhovory zpětnou vazbu zdravotníkům, psychologům, sociálním pracovníkům, pedagogům a komunitě, ve které se rodina dítěte s ADHD pohybuje. Výzkumným problémem je tedy zkušenost rodičů dětí s ADHD se sociálním životem rodiny.

Výzkumný projekt si klade za cíl zmapovat zkušenosti rodičů dětí s ADHD v sociálním kontextu, v oblasti vztahů a postojů společnosti. Cílem je porozumět potřebám rodičů, zjistit, s jakými emocemi se pojí prožívání poruchy jejich dítěte. Pozornost je zaměřena na dopady poruchy na sociální život rodiny, prozkoumání rodinných vztahů, pozitivní a negativní pocity rodičů vůči dítěti, vnímání partnerství a manželského života a dopad na sourozence dětí s ADHD.

Cílem je jednak lépe porozumět zkušenostem rodičů dětí s ADHD, jednak zprostředkovat jejich zkušenost veřejnosti a odborníkům, kteří přicházejí do kontaktu s touto cílovou skupinou. V neposlední řadě je cílem prostřednictvím výsledků prezentovaného výzkumného projektu poskytnout podporu rodičům dětí s ADHD, kteří si péči zaslouží.

4.4 Výzkumná otázka

Výchozí výzkumná otázka: „*Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají a chápou sociální život rodiny?*“ byla nastíněna v úvodu diplomové práce. Nyní se jí budeme věnovat podrobněji. Detailněji se seznámíme s hlavními výzkumnými otázkami, které se vynořily při opakovaném čtení přepisů rozhovorů s rodiči: „*Jak se projevilo ADHD na sociálním životě rodiny podle rodičů?*“, „*Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy uvnitř rodiny?*“ a „*Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy mimo rodinu?*“. Zformulovány byly také dvě vedlejší výzkumné otázky: „*Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají stigmatizaci poruchou?*“ a „*Jaká poselství vyjadřují příběhy rodičů dětí s ADHD?*“.

Tabulka 1 Výzkumné otázky

| Výchozí výzkumná otázka | Hlavní výzkumné otázky | Vedlejší výzkumné otázky |
|--|---|--|
| Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají a chápou sociální život rodiny? | <p>Jak se projevilo ADHD na sociálním životě rodiny podle rodičů?</p> <p>Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy uvnitř rodiny?</p> <p>Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy mimo rodinu?</p> | <p>Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají stigmatizaci poruchou?</p> <p>Jaká poselství vyjadřují příběhy rodičů dětí s ADHD?</p> |

4.5 Výzkumný soubor

V této kapitole je popsán nábor participantů a následný výběr výzkumného souboru. Nábor participantů a výběr výzkumného souboru probíhal podle metodiky DIPEX. Na výzkumu se podílelo třicet rodičů dětí s ADHD. Kritériem pro jejich zařazení byl věk dítěte do osmnácti let, zastoupení různých sociálních prostředí a regionů České republiky, všechny úrovně vzdělání rodičů a všechny věkové skupiny. Nábor potenciálních participantů probíhal přímo, kdy se participant hlásili na základě inzerce v periodikách. Nepřímo byli participant oslovováni členy poradního panelu v rámci DIPEX a zdravotníky, psychology, sociálními pracovníky, pedagogy a speciálními pedagogy a jinými odborníky, kteří se ve své profesi setkávají s rodinami dětí s ADHD. Využita byla také technika snowball, kdy participant doporučovali oslovení jiných rodičů dětí s ADHD. Výběr participantů vedla snaha zachytit různorodost jedinečných zkušeností souvisejících s problematikou ADHD a tedy získat maximálně variabilní výzkumný soubor.

Potenciální participant byli zkontaktováni telefonicky nebo prostřednictvím emailu, byli jim vysvětleny cíle výzkumu a jeho průběh, seznámeni byli s veškerými etickými pravidly týkajícími se výzkumu.

Demografické údaje o participantech jsou shrnuty v následující tabulce. Matky dětí s ADHD byly více ochotné zúčastnit se rozhovorů s výzkumníky nežli otcové. Ve výzkumu je tedy zahrnuto více žen než mužů. Dvacet participantů žilo v době provedení

rozhovoru v manželství, dva byli svobodní a osm rozvedených. Devatenáct participantů mělo vysokoškolské vzdělání, osm středoškolské s maturitou a dva středoškolské bez maturity. Počet dětí v rodině se pohyboval od jednoho po čtyři, přičemž nejvíce byly zastoupeny rodiny se dvěma dětmi.

Tabulka 2 Demografické údaje o participantech

| Věk | Pohlaví | Rodinný stav | Počet dětí | Vzdělání |
|------------|----------------|---------------------|-------------------|-----------------|
| 30-39 | Žena | Vdaná | 1 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Svobodná | 2 | SŠ |
| | Žena | Rozvedená | 1 | SŠ |
| | Muž | Ženatý | 2 | VŠ |
| | Muž | Ženatý | 2 | VŠ |
| | Muž | Rozvedený | 1 | SOU |
| 40-49 | Žena | Vdaná | 1 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 3 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 3 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 3 | SŠ |
| | Žena | Vdaná | 4 | SŠ |
| | Žena | Svobodná | 2 | VŠ |
| | Žena | Rozvedená | 1 | SOU |
| | Žena | Rozvedená | 1 | SOU |
| | Muž | Ženatý | 2 | VŠ |
| | Muž | Ženatý | 2 | VŠ |
| | Muž | Ženatý | 2 | SŠ |
| | Muž | Rozvedený | 1 | SŠ |
| | Muž | Rozvedený | 1 | SŠ |

| Věk | Pohlaví | Rodinný stav | Počet dětí | Vzdělání |
|-------|---------|--------------|------------|----------|
| 50-59 | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Rozvedená | 4 | VŠ |
| | Muž | Ženatý | 2 | VŠ |
| | Muž | Rozvedený | 4 | SŠ |

4.6 Techniky a nástroje tvorby dat

Výzkumná data od rodičů dětí s ADHD, kteří se rozhodli pro účast ve výzkumu, byla získávána prostřednictvím polostrukturovaných interview s předem daným scénářem. Interview v tomto případě znamenalo moderovaný rozhovor prováděný s určitým cílem výzkumného projektu (Miovský, 2009). Nástrojem tvorby dat byl rozhovor jako interaktivní a zprostředkovaný proces získávání dat, ve kterém výzkumník aktivně vstupoval do situace a ovlivňoval charakter informací (Ferjenčík, 2000). Většina rozhovorů byla dyadických mezi výzkumníkem a jedním participantem. Některé rozhovory byli triadické a účastnil se jich výzkumník a oba rodiče dítěte s ADHD. Rozhovory probíhaly v domácím nebo pracovním prostředí participantů tak, aby byly zajištěny kvalitní a standardizované podmínky pro vedení rozhovoru. Rozhovory vedené proškolenými výzkumníky DIPEX byly zaznamenány v audio a video podobě. Následně byly přepsány do textu, zkontrolovány participanty a anonymizovány. Rozhovory trvaly od 45 minut do 150 minut.

První část rozhovoru byla vedena narativně. Participantů byli povzbuzováni k volnému vyprávění. Výzkumník je vybídl, aby vyprávěli příběh od doby, kdy začali vnímat projevy ADHD u svého dítěte. Někteří rodiče příběh začínali v těhotenství, někteří v batolecím věku, mnozí rodiče začali vyprávění v době, kdy jejich dítě nastoupilo do školky a jiní od nástupu dítěte do školy. Tento narativní přístup vychází z předpokladu, že způsob jakým rodič dítěte s ADHD strukturuje vyprávění, vypovídá o něm samotném. Cílem je získat co nejvíce autentický materiál a zjistit významy, které participantů přikládají prožitým zkušenostem (Hendl, 2005). Jakmile participant ukončil vyprávění, výzkumník ho mohl požádat o rozvedení určitých částí příběhu nebo uvedení více detailů.

Druhá část rozhovoru byla vedena formou polostrukturovaného interview s cílem doptat se na témata, která nebyla probrána v narativní části rozhovoru. Tematické okruhy vychází z předem daného scénáře, který slouží jako osnova pro vedení interview.

Zvolenými tématy byly: (a) narativní vyprávění o zkušenostech rodiče dítěte s ADHD, (b) diagnóza, (c) projevy a zvládání ADHD, (d) škola a odborná péče, (e) rodičovství a ADHD, (f) ADHD a rodinný život, (g) ADHD a partnerský život, (h) názory a reakce okolí na diagnózu ADHD, (i) vzkazy a doporučení ostatním.

Rozhovory s participanty výzkumu byly doslovně převedeny z mluveného do psaného textu. Zaznamenány byly i citoslovce a doprovodné události vzniklé při rozhovoru jako nečekaný příchod dětí nebo nastavování nahrávacího zařízení. Autorka diplomové práce využívala pro svůj výzkumný projekt již přepsané, anonymizované a participanty autorizované rozhovory.

4.7 Analýza dat

Předně je potřeba zdůraznit, že analýza získaných dat byla provedena nezávisle na výzkumu ADHD v rámci DIPEX výzkumných projektů pod Institutem sociálního zdraví na Univerzitě Palackého v Olomouci. Fáze analýzy dat byla nejnáročnější částí výzkumného procesu. Kódování, komentování, propojování dat a vyvozování závěrů zabralo nejvíce času při tvorbě diplomové práce.

Autorka zvolila mezi metodami kvalitativních analýz textů tematickou analýzu, která se jevila jako nejvhodnější vzhledem k povaze výzkumných dat a cílům výzkumného projektu. Metodologické ukotvení bylo čerpáno z *Kvalitativního přístupu a metod v psychologickém výzkumu* od Miovského (2009) a *Kvalitativní analýzy textů* od Řiháčka, Čermáka, Tytycha a kolektivu (2013). Autorka provedla vlastní kódování dat, kdy opakovaně pročetla rozhovory s rodiči dětí s ADHD a hledala jednotlivé tematické celky týkající se sociálního života rodiny. Proces kódování spočíval v seskupování kódů do smysluplných skupin a jejich kategorizaci. Autorka využila metodu tužka-papír-barevné zvýrazňovače-nůžky, aby vizuálně znázornila souvislosti mezi tématy a viděla problematiku komplexněji.

Autorka se při analýze dat inspirovala šesti fázemi reflexivní tematické analýzy, jak je definovaly Braunová s Clarkovou (2019). Proces analýzy dat spočíval v (1.) seznámení se s daty, což znamenalo čtení a opakované čtení rozhovorů s rodiči dětí s ADHD. V této fázi se autorka snažila mít odstup od dat, neinterpretovat a být otevřená všem sdělením z rozhovorů. Vznikaly počáteční poznámky a komentáře k textům. Následovala část (2.) tvorby kódů a postupně vyvstávajících témat. Autorka systematicky pracovala s daty, vyhledávala smysluplné celky, seskupovala je do skupin a klasifikovala podle míry

obecnosti. Kódy vznikaly jednak induktivně z analýzy textu, jednak deduktivně, kdy se autorka zaměřila na vyhledávání témat, která se zdála být pro rodiče dětí s ADHD podstatná na základě studia odborné literatury uvedené v teoretické části diplomové práce. Následně autorka z vytvořených kódů (3.) zkonstruovala potenciální tematické celky.

Témata vznikala s přihlédnutím k výzkumným otázkám zformulovaným v kapitole 5.4 *Výzkumné otázky*. Výzkumné otázky se během analýzy dat proměňovaly. Z výchozí výzkumné otázky: *Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají a chápou sociální život rodiny?* vzešly tři hlavní výzkumné otázky: „*Jak se projevilo ADHD na sociálním životě rodiny podle rodičů?*“, „*Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy uvnitř rodiny?*“, „*Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy mimo rodinu?*“ a dvě vedlejší výzkumné otázky: „*Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají stigmatizaci poruchou?*“, „*Jaká poselství vyjadřují příběhy rodičů dětí s ADHD?*“. Zvolená témata také souvisí se subjektivitou autorky.

V následující fázi autorka (4.) přezkoumávala témata, hledala souvislosti mezi tématy v rámci jednoho rozhovoru i napříč všemi rozhovory. Postupně vznikala určitá tematická mapa. Poté autorka (5.) definovala a pojmenovala výsledná témata vedena snahou o výstižné pojmenování. Poslední fázi analýzy dat bylo (6.) předložení výsledků a jejich interpretace, což bude probráno v kapitole 6 *Výsledky*.

Na tomto místě je vhodné zdůraznit subjektivitu autorky diplomové práce, její analýzy dat a kvalitativního výzkumného procesu obecně. Autorka do výzkumu vstupovala s určitým předporozuměním problematice týkající se ADHD, které je blíže rozebráno v kapitole 5.2 *Vlastní předporozumění*. Toto předporozumění a jiné osobnostní charakteristiky autorky měly určitý vliv na analýzu dat a je důležité na to transparentně poukázat.

4.8 Etika výzkumu

Prezentovaný výzkumný projekt dodržuje striktní etická pravidla metodiky DIPEx do fáze prepisů rozhovorů. Mezi nejdůležitější etická pravidla patří schválení plánu výzkumu etickou komisí, proškolení výzkumníků o potenciálních etických problémech, a upozornění participantů na právo odmítnout otázku nebo ukončit rozhovor. Participantí podepisují informovaný souhlas s použitím svého rozhovoru v rámci výzkumu a využitím výsledků analýz pro vědecké práce. Participantí také pročítají prepisy svých rozhovorů a mohou vyškrtnout úseky textu, které nebudou analyzovány a zveřejňovány. Rozhovory

jsou během přepisů výzkumníky anonymizovány. Záznamy rozhovorů jsou uloženy podle platné Legislativy České republiky. (Metodika DIPExČR, verze 1.1, říjen 2015).

Následně se autorka diplomové práce řídila obecnými etickými standardy kvalitativního výzkumu, jak jsou popsány v textu *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu* (Miovský, 2009). Přepisy rozhovorů s participanty a informované souhlasy participantů patří Cyrilometodějské teologické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci a není je možno přiložit v příloze této diplomové práce z důvodu jejich využití pro připravované vědecké články.

5 Výsledky

Na základě tematické analýzy dat vytvořených prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s ADHD autorka výzkumného projektu stanovila třináct hlavních témat a subtémat, která budou v této kapitole postupně probrána. Výsledná témata byla vybrána tak, aby co nejlépe odpovídala na výzkumné otázky a ozřejmila zkušenosti rodičů dětí s ADHD se sociálním životem rodiny. Témata a subtémata jsou podpořena přímými citacemi z rozhovorů, aby bylo zřetelné, že přestože vychází z autorčiny interpretace, jsou zakotvena v samotném rozhovoru. Přímé citace jsou uvedené nejen pro potvrzení zakotvení témat a subtémat v textu, ale i pro bližší porozumění tématu čtenářem. Poukázáno bude na to, jak jednotliví participanti témata uchopili, jaké byly podobnosti a v čem se naopak jejich pojetí lišila. Reflektovány budou i souvislosti mezi jednotlivými tématy a subtématy napříč rozhovory. Celkový přehled identifikovaných témat a subtémat je uveden v následující tabulce.

Tabulka 3 Témata a subtémata identifikovaná v rozhovorech s participanty

| Téma | Subtéma |
|------------------------------|---|
| Sourozenci | Odsun sourozenců Sourozenecké konflikty Pozitivní aspekty |
| Partnerský a manželský vztah | Zdroj podpory Místo konfliktů Rozpad vztahu |
| Širší rodina | Popření poruchy Jiný pohled na výchovu Omezení kontaktů |
| Neznámí lidé | Konfliktní situace Nepochopení, nepřijímání a odsouzení Udílení rad |

| Téma | Subtéma |
|--------------------------------|--|
| Vztah mezi rodičem a dítětem | Komplikovanost a nejednoznačnost vztahu Přijetí a podpora versus vymezování hranic Konflikty ve vztahu Obohacující zkušenost |
| Stigmatizace | Různé sociální kontexty Impulzivita a agresivita jako příčina Diskriminace Sebestigmatizace |
| Sociální izolace | Napříč sociálními prostředími Opouštění širší rodinou a přáteli Důsledek stigmatizace Vyhýbání se sociálním kontaktům versus touha po nich |
| Každodenní život rodiny | Vyčerpávající rutina Podpora dítěte versus vymezování hranic Rodinné aktivity podřízené potřebám dítěte s ADHD Návštěvy odborníků a rodičovská podpora při vzdělávání |
| Sociální podpora | Pociťovaný nedostatek Důležitost podpůrných vztahů Zdroj rodičovské síly |
| Sebepotlačení rodičů | Přizpůsobení versus vymezení se |
| Vztahy mezi rodiči a odborníky | Nedostatek podpory Konfliktní komunikace Multidisciplinární přístup |
| Přátelství | Přátelské vztahy rodičů Kamarádi dětí |

| Téma | Subtéma |
|------------------|--|
| Rodičovské emoce | Negativní rodičovské emoce Pozitivní rodičovské emoce Vztek jako signifikantní emoce |

5.1 Sourozenci

Dopad poruchy na život sourozenců dětí s ADHD je podle rodičů značný. Sourozenecké téma se v rozhovorech objevovalo na mnoha místech, často aniž by na ně byli rodiče explicitně tázáni. Je vhodné připomenout, že výzkumný projekt vycházel z dat tvořených rodiči a výzkumníkem. Pravděpodobně pestřejší zkušenosti a nové pohledy na problematiku by nabídl výzkum prováděný přímo se sourozenci dětí s ADHD. Nicméně i tak je možné konstatovat několik zjištění.

Mnozí rodiče si jsou vědomi, že dítěti s ADHD věnují více péče a času mnohdy na úkor druhého dítěte nebo dětí. Rodiče si všímají, že sourozenci bývají odsunuti stranou, a proto žárlí na dítě s ADHD. „*S těma sourozencema ty vztahy byly napjatý. Ty už jako vnímala jako konkurenty, který jí ubírají pozornost především.*“, „*...vznikne určitý nezdravý klima, kdy prostě to dítě se tím oddělí od těch ostatních sourozenců. Začnou pro ni platit trošičku jiný pravidla.*“. Rodiče předpokládají, že se zdravé děti zabaví samy na rozdíl od dětí s ADHD, kteří potřebují neustálou rodičovskou pozornost ať už ve hře nebo při učení.

Rodiče referují o častých sourozeneckých konfliktech jako jsou hádky nebo různé naschvály. „*Tak už si teď spolu hrajou a už se mají rádi, ale mají velice častý konflikty.*“. Tyto konflikty vnímají nad rámec běžných sourozeneckých sporů a viní z nich především typické projevy ADHD jako jsou impulzivita a přidružená agresivita. „*Oni (sourozenci) ho fakt stírali neskutečným způsobem, byli na něho hnusní, já sem zase prostě mezi nima stála...*“. U dětí s ADHD, které vykazují silnou agresivitu a poruchy chování ve smyslu poruchy opozičního vzdoru hodnotí rodiče sourozenecké konflikty jako obzvláště závažné. „*Byl to zásah dětem do jejich soukromí, jo a teď se vyrovnat s jeho agresivitou, s jeho chováním, impulzivním...*“. Někteří rodiče hovoří o pocitech viny a lítosti, že sourozence dítěte s ADHD přehlíží.

Někteří rodiče hovořili o jistém rozdělení dětí v rodině. Matky častěji trávily čas s dítětem s ADHD, zatímco otcové měli na starost zbylé sourozence. Mnohdy trávily

rodiny čas takto odděleně, neboť dítě s ADHD se nemohlo účastnit aktivit sourozenců. „*Takže se spí i třeba jako rozdělujeme jako rodina do těch dvojic.*“.

Rodiče dětí s ADHD, u kterých se neprojevuje agresivita, sdílely i pozitiva, která může dítě s ADHD sourozenci nabídnout. Rodiče vnímali sourozence dětí s ADHD jako více prosociální, mající nadhled a ochotnější přijmout odlišnosti mezi lidmi. Vzhledem k tomu, že děti s ADHD spíše nebyly přijímány v kolektivu vrstevníků, rodiče upozorňovali, že sourozenci dětí s poruchou jsou často jejich jediní kamarádi.

Na základě provedené analýzy můžeme usuzovat, že rodiče vnímají spíše negativní nežli pozitivní dopady poruchy na život sourozenců dětí s ADHD.

5.2 Partnerský a manželský vztah

Rodiče dětí s ADHD převážně sdílí názor, že porucha jejich dítěte má vliv na partnerský a manželský vztah. „*Když chceme s mužem čas jenom pro sebe a on to nechce pochopit, nedokáže být sám, nedokáže nám dopřát chvíli klidu, pořád mluví, pořád něco dělá, když si lehneme, skáče po nás...*“ . Někteří rodiče hovoří o tom, že jejich partnerský vztah nebyl ADHD znatelně ovlivněn. Jiní vnímají, že dítě s ADHD má pozitivní vliv na jejich vztah. „*...paradoxně nás to spojilo s manželem.*“

Rodiče vnímají, že dítě s ADHD ovlivňuje intimitu v partnerském vztahu. Mnoho rodičů uvádí, že s nimi děti spí v jedné posteli nebo se k nim během noci přesouvají z vlastního pokoje. „*...manželka ještě donedávna s ním jako usínala, jo, což jako s tí-no, to je jedno, to jsem s tím nebyl jako úplně, úplně spokojený.*“, „*Máme málo času na sebe...strašně špatně usíná, tak spali s náma v ložnici do deseti let.*“. Vztah bývá poznamenán i nedostatkem času, který tráví partneri o samotě. „*Máme na sebe teda méně času...že bysme třeba byli sami dva...věnovat se tomu vztahu my, on, protože neustále sme v tom vztahu jako všichni tři...*“.

Většina rodičů referuje o tom, že dítě s ADHD vyžaduje neustálou pozornost. „*...tak třeba kdyby aspoň někdo za měsíc, aspoň třeba na den pohlídal...že bysme si třeba zašli na večeři, to je science fiction jako.*“, „*My už, my už vlastně nemáme ani na nic čas, ani na sebe, ani na koníčky žádné svoje, co sme třeba předtím měli. Vůbec. Ani nevíme, co to je nějaký odpočinek, teda jako. Nebo chvílku pro sebe, že. Oni za váma fakt vlezou všude.*“.

Někteří rodiče vnímali svého partnera jako zdroj podpory, jiní si naopak přáli, aby byl partner více zapojen do péče o dítě s ADHD jak prakticky, tak emocionálně. Jako zdroj podpory v partnerském vztahu uvádělo více rodičů humor.

Vztah mezi partnery bývá poznamenán konflikty, pokud rodiče zastávají rozdílné výchovné strategie. Tuto situaci vnímala jako obtížnou velká část dotazovaných rodičů. Konflikty mezi partnery vyvolávají i situace, kdy se dítě s ADHD chová s jedním z rodičů výrazně společensky přijatelněji než s druhým. Zdá se, že některé konflikty mezi partnery vznikají i následkem vyčerpání a frustrace z péče o dítě s ADHD, aniž by rodiče měli mezi sebou konkrétní neshody.

V některých případech rodiče vnímali rozpad partnerského vztahu jako přímý následek péče o dítě s poruchou. Druhý rodič nebo partner rodiče problémové chování dítěte neunesl a od rodiny odešel. „*Tohleto není tatínek našich-mých dětí, to je ná-můj přítel. Náš tatínek to vzdal...Vlastně co zjistil, že (jméno dítěte) prostě není zdravý, nebude zdravý, že prostě s ním budou pořád jenom nějaké problémy, tak to prostě vzdal.*“.

5.3 Širší rodina

Rodiče dětí s ADHD převážně poukazují na to, že je širší rodina nepodporuje. „*...akorát moji rodiče se s tím teda moc – ještě to nepřenesli přes srdce doted'ka mi přijde. Že moc nějak s něma neumí komunikovat.*“.

Zdá se, že není běžné, aby prarodiče hlídali děti s ADHD kvůli zvýšeným nárokům na péči o tyto děti. Někteří prarodiče popírají diagnostikovanou poruchu a rodiče viní z nedostatečné výchovy a špatně zvolených výchovných přístupů. „*s tchýní...s ní to bylo teda obrovský boj. Kdy vlastně ona to vnímala, že prostě ten vnuk její je prostě jenom zlobivej a my si to prostě vymýšlíme tady tohleto.*“.

„*...že oni když jsou takoví, tak že prostě, že je neumíme vychovat. Že oni by to z nich vymlátili...*“.

To v rodičích vyvolává pochybnosti o vlastní rodičovské roli a vzbuzuje buď pocity viny, anebo averzi vůči prarodičům. Méně rodičů hovořilo o podpoře od širší rodiny ať už se jedná o prarodiče dětí nebo sourozence rodičů. „*Ta mi pomáhá teda maximálně. Hlídá mi děti, vyzvedává mi děti, hodně mi pomáhala.*“.

Téma širší rodiny se prolínalo s tématem nepochopení podstaty syndromu ADHD a nepřijímání dítěte takového, jaké je. „*...setkala sem se s tím i v (ee) rodinném našem kruhu, že (ee) žádné ADHD není, že to sou jenom nevychovaný děti...*“.

„*No-o, a od manžela rodiče-tak ty měli velkej problém to strávit, že ti kluci jsou takoví. Tam jako voni se nikdy nesešli s nikým, kdo by byl jinej.*“.

V tomto se přístup širší rodiny příliš nelišil

od přístupu cizích lidí k rodině. Rodiče dětí s ADHD opakovaně zažívají situace, kdy je jim vyčítána nevychovanost jejich dětí.

Někteří rodiče reflektovali to, že pokud je dítě ponechané u prarodičů, vykazuje méně problematických projevů chování. Rodiče si to vysvětlovali tak, že neumí s dítětem pracovat a opět to v nich vzbuzovalo převážně negativní emoce. „...*třeba ještě to dítě se chová potom jinak, když je s váma...a pak třeba, když je, když bylo třeba s mými rodiči.A pak voni přišli, a ještě jako z nějakýho neznámýho důvodu měli pocit, že mi musí zdůraznit, že s nima se tak nechová.*“.

5.4 Neznámí lidé

Přístup neznámých lidí v různých sociálních prostředích k rodinám dětí s ADHD vyzdvihl téma stigmatizace dětí s touto poruchou a jejich rodin. „...*lidi byli přesvědčeni o tom, že prostě ADHD neexistuje, že za jejich let stačilo pár facek a že kdyby to maminky aplikovaly na své dítě, tak by v podstatě bylo vyřešeno. Takže to- tohle mě velmi irituje určitě, dotýká se mě to.*“

Rodiče popisovali konfliktní situace typicky v dopravních prostředcích nebo při nákupech v obchodech. „...*taky jsem měla scény v tramvajce a kolikrát na mě křičeli, že na mě zavolají sociálku...*“.

Rodiče si odmítavý postoj okolí vysvětlují obecnou neznalostí problematiky ADHD. Lidé přihlížející nestandardnímu chování dítěte, které je velmi živé, projevuje se impulzivně a prožívá silné emoce, označují dítě za zlobivé a nevychované. „*Takže ty lidi zvenku pořád maj trošku jako sklony soudit buďto nevychovaný dítě nebo neschopná maminka, ale nějak pro ně nejde si představit, že tam vstupuje úplně jinej element, a to je to ADHD.*“ . Okolí dává rodičům nejružnější rady, jak se k dítěti chovat. U některých připomínek rodiče vnímali dobrý úmysl autora, jiné považovali za urážky. Rodiče se v přítomnost cizích lidí cítili zranitelní a bezradní. „*Každý na vás kouká, jako že máte to nevychovaný dítě no. A ať už se snažíte sebevíc, tak prostě to jakoby na venek není vidět.*“ . U rodičů opět docházelo k protichůdným tendencím, kdy na jednu stranu chtěli bránit dítě před útoky okolí a naproti tomu se potřebovali proti chování dítěte sami vymezit, aby zmírnili společensky nežádoucí projevy ADHD.

Rodiče popisují, že se cítí společensky vylučováni. „...*já se necejtím poškozená (jméno dítěte) a jeho ADHD, já se cejtím poškozená tím nepřijetím okolí.*“ . Aby předešli potenciálním konfliktům s okolím, snaží se rodiče vyhýbat určitým sociálním prostředím.

Rodiče hovoří o tom, že omezují dopravu hromadnými prostředky, aby se vyhnuli hostilným pohledům a komentářům od jiných lidí směrem k dítěti s ADHD. *„Dlouho mě trvalo než jsem se s ním odvážila jet autobusem, jakože sem furt jako měla pocit, že nevím, jako to tam zvládneme...“*.

Rodiče také raději navštěvují obchody bez dětí, aby nemuseli okolí vysvětlovat případné nestandardní projevy chování. *„...taky u obchodu a byly tam paní a pán a paní, že si ho odvede a to. A já už jsem toho měla plný zuby, takže jsem jí řekla, že prostě ať nás nechá být, že si to vyřešíme sami. No a ta paní začala po mě hulákat, že rozhodně to nevyřešíme sami, že máme rozmazlenýho fracka, kterej kterej si dělá, co chce.“*

Podobné situace rodiče dětí s ADHD zažívají na dětských hřištích a pískovištích. Raději volí čas, kdy jsou hřiště relativně prázdná, aby tak předešli možným neshodám s rodiči jiných dětí. Zdá se, že rodiče sdílí určitou anticipační úzkost z možných sociálních konfliktů.

Většina rodičů si přeje, aby byli jako rodina okolím přijímáni a nemuseli prožívat pocity viny a studu. *„...zkuste je podpořit, zkuste s nima jednat, to není přenosná choroba, to, nenakazíte se, je to normální človíček, je to normální rodina, jo...“*, *„Pro tu psychiku toho rodiče prostě je nejhorší, protože (ee) jako nezvládnout to dítě na tý veřejnosti je hrozně jakoby potupný...“*.

5.5 Vztah mezi rodičem a dítětem

Vztah mezi rodičem a dítětem s ADHD byl zkoumán nepřímo jako mnohá jiná témata, když rodiče hovořili obecně o dítěti nebo se vynořoval v textu v nejrůznějších podobách. Toto téma by si jistě zasloužilo další zkoumání s přesněji cílenými otázkami. Z analýzy rozhovorů můžeme usuzovat, že vztah mezi rodičem a dítětem s ADHD je komplikovaný a nejednoznačný. Rodiče v jednu chvíli bojují za přijetí svého dítěte společností, snaží se mu být oporou a zároveň pocítují frustraci ze selhávání výchovných metod a obrovské vyčerpání, které mnohdy doprovází pocity viny, studu a beznaděje. *„Většina rodičů, si myslím v čem úplně, těžce plave, je to, že to dítě potřebuje nastavit ty hranice a zároveň potřebuje tu obrovskou svobodu.“*

Rodiče vnímají své děti s ADHD jako impulzivní, často nepochopené okolím, trvající si na svém, nepřilíš zdatné v sociálních interakcích a komunikaci. *„...nebyl schopen se dělit o hračky a ten sociální kontakt byl celkově takový kostrbatý hodně.“* Zároveň je považují za veselé, schopné nadchnout se pro určitou činnost a tvořivé. *„...ta*

soustředěnost. Když už nás něco baví, tak že dokážeme třeba já nevim, třeba přes celou noc pracovat a udělat to úplně celý...nebo třeba ta fantazie. Ta fantazie u většiny je úplně obrovská.“.

Vztah mezi rodiči a dětmi je plný konfliktů, které vznikají v různých oblastech rodinného života. Každodenní boj je natolik vysilující, že někteří rodiče hovoří o tom, že by dítě raději neměli, kdyby věděli, že se budou muset vypořádávat s projevy ADHD. Zdá se, že konflikty ve vztahu mezi rodičem a dítětem mohou vést k přetrvávajícím negativním pocitům vůči druhému.

Konflikty ve vztahu často vznikají, když pomyslný pohár trpělivosti u rodičů přeteče a namísto pozitivní motivace, kterou vnímají jako jedinou fungující výchovnou metodu, se uchýlí ke slovní nebo fyzické agresi vůči dítěti. „ *Občas mě prostě to a dostane na zadek, ale nemá to vůbec žádný efekt, je to spíš ještě horší.*“, „ *...tak že jsem to zkoušela po dobrém, po zlém, bohužel i fyzické tresty, které teď s odstupem času, si myslím, že to jenom zhoršovaly.*“. Tělesné tresty konflikt ještě eskalují, neboť dítě s ADHD podle rodičů obvykle nerozumí, proč je trestáno. „ *Ty děti jsou hrozně citlivý na projevení negativních emocí. Vnímaj to jako velkou nespravedlnost.*“. Rodič, který fyzickým trestem ulevil svým emocím, vzápětí cítí pocit viny a vnímá, že rodičovsky selhal.

Vztah mezi rodičem a dítětem nebývá stejný k oběma rodičům. Rodiče vnímají, že se liší. „ *...že sme si ten vztah trošku zka-pokazili, že on vždycky říkal-já mám radši tátu, táta je hodnější. Protože já jsem ho denně nutila...“.*

Z rozhovorů je patrné, že rodiče vnímají svůj vztah s dětmi s ADHD i jako obohacující. „ *Můj syn mě naučil být hravější, přistupovat ke všemu trochu hravěji...“.* Referují o větší trpělivosti, nadhledu, prosociální orientaci a schopnosti brát život s jistou nadsázkou. „ *No, možná to, co sem se já naučila, že jakoby nesoudit podle toho, co vidím na první pohled, protože nevim, co všechno je zatím.*“, „ *...beru možná od té doby víc každého, a to nejen dítě, i každého člověka prostě takového, jaký je...“.* Rodiče své děti milují a právě lásku, přijetí a podporu, kterou dítěti dávají, vnímají jako stěžejní pro zvládnání projevů ADHD. „ *...nejdůležitější je umět se na to dítě naladit a plně ho vnímat no.*“.

5.6 Stigmatizace

Téma stigmatizace se prolínalo napříč rozhovory v různých kontextech. Rodiče ji často pocítovali při kontaktu s pedagogy dítěte nebo při častých konfliktech s neznámými lidmi nebo širší rodinou. V menší míře k ní docházelo při kontaktu s odborníky z řad lékařů. *„Protože někde na nás koukali jako, ať nám-ať nám tady to dítě neruší, vemte si ho, držte ho v klidu...“*.

Rodiče opakovaně poukazovali na rozdíl mezi postoji společnosti k viditelně postiženým dětem a dětem s ADHD, u kterých není porucha na první pohled zřetelná. *„To ta jinakost prostě vzbuzuje v určitých lidech strach nebo nějakou (ee) až nenávisť, že jo, takže tímhlectím ty děti můžou být trošku ohrožený, protože sou taky jako mnoho jiných menšin, sou taky jiný, že jo.“*

Společností negativně přijímané jsou zejména projevy zahrnující agresivní chování, silnou emoci vzteku a impulzivní chování. *„Nemůžeme jet do kempu nebo někam, to by nás asi lidi za chvílku vyštípali, kdyby tam (jméno syna) předvedl scénu.“* Rodiče vnímají, že tyto projevy mohou evokovat, že jejich dítě je nevychované a drzé, proto si přejí, aby společnost byla více seznámena s problematikou týkající se ADHD a k podobným stigmatizačním tendencím nedocházelo. *„Jo, že mi to připadne, že to, co veřejnost nezná, toho se, jak kdyby bojí, a nebo spíš má tendence litovat, a nebo se od toho úplně distancovat, otočit hlavu...“*

Rodiče hovoří o tom, že někdy stigmatizace nezahrnuje pouze negativní onálepkování dítěte a jeho rodiče, ale často s sebou nese i přímou diskriminaci. *„...bud' si najdete jinačího ho-jinačí kadeřnictví, anebo budete chodit po zavírací době.Nám to tdy ruší zákaznice.“* Diskriminaci rodiče zažívají například na dětských hřištích, když je ostatní rodiče vykážou z hřiště pryč. S diskriminací se rodiče také setkávají ve školním prostředí, když není dítěti umožněno jet na školní výlet, školu v přírodě nebo obědvat ve školní jídelně. *„...když byla škola v přírodě, tak tam ho nebrali, tam ho nechtěli...“*, *„...na obědy nemůže chodit do školy, tam oni nechtěj.“*

Dalším aspektem nepřijímání a vyčleňování rodin dětí s ADHD v různých sociálních prostředích je téma sebestigmatizace. Rodiče dětí s ADHD popisují, že se s negativními postoji společnosti často ztotožňují, což působí negativně na jejich sebeobraz. *„...ze začátku jsem vinila sama sebe, že jsem málo přísná, že něco dělám špatně, že se mu nevěnuju a tak dále.“*

Ukazuje se, že téma stigmatizace a sebestigmatizace rodin dětí s ADHD je závažné a zasloužilo by si podrobnější výzkumné studie.

5.7 Sociální izolace

Sociální izolaci můžeme vnímat jako závažný sociálně-patologický jev, který se týká převážně většiny rodin dětí s ADHD. „...*to okolí, to, to blízký příbuzenstvo, ty kamarádi...tak ty jsou všichni pryč, ty už, ty už prostě prchli.*“

Rodiče poukazují na to, že jsou jako rodina izolováni od sociálního prostředí ve větší míře než jiné rodiny. „...*a s postupem času se dostáváme do čím dál větší izolace.*“

Lze poukázat na souvislost mezi stigmatizujícími tendencemi společnosti a stažením se rodiny dítěte s ADHD z mnohých sociálních interakcí. „*K nám nikdo chodit nechtěl, protože kluci hodně křičeli a byli hodně akční a vyto- a zase my jsme nikam nemohli, protože křičeli a byli hodně akční.*“, ...“...*tak se třeba nedalo jít na divadelní představení třeba pro malý děti, protože tam nevydržel, anebo na některých návštěvách není vítáno tohle, to i třeba babičce to vadilo...*“

Rodiče reflektují, že je postupně opustila širší rodina i přátelé. „*A tak nás postupně opouštěli kamarádi, takový ty rodinný, rodinný příbuzný...,že řekli, tak mu jednu, tak ho zřezej, tak mu dej trest, a takový ty chytrý rady, který absolutně nefungují.*“

Rodiny dětí s ADHD tvoří velmi uzavřené jednotky, které na jednu stranu záměrně nevyhledávají kontakt se společenským prostředím a na druhou stranu po kontaktu touží. „...*takže trošku jakdyby ty sociální kontakty dost jako upadly, troufám si říct (hm) troufám si říct, že teďka momentálně sem jakdyby sociálně izolovaná.*“

5.8 Každodenní život rodiny

Rodiče sdílí názor, že každodenní život je vyčerpávající. Péče o dítě s ADHD vyžaduje být připraven na neočekávané překážky. Rodiny se snaží předcházet konfliktům a vycházet dětem s ADHD vstříct. „...*rodiče ADHD dětí se jim vlastně se těm svým potomkům musí věnovat mnohem víc. Potřebují více asistence a o to víc ale zase ty rodiče potřebují někde ten ventil, vydechnout, načerpat tu energii.*“

Rodiče poukazují na to, že jejich role spočívá v neustálých pokusech o usměrňování chování jejich dětí a vymýšlení funkčních způsobů domácí přípravy do školy. Rodina je také zaměstnána častými návštěvami u odborníků z řad lékařů a

psychologů. Množství času a energie také vynaloží do komunikace se školou a řešením případných kázeňských přestupků.

Společné trávení volného času rodiny se řídí převážně podle potřeb dítěte s ADHD na úkor jiných členů rodiny. „*Možná je to blbě v tom, že se vlastně s nima nedá, co má člověk koničky, že by je do toho zapojil. Že to se vlastně nedá. Takže prostě musí vybírat nějaké aktivity jako třeba jenom se jít projít ven, že to nemá nějaký cíl.*“. Rodiče popisují, že společné dovolené s jinými rodinami jsou nemožné, neboť málokdo je ochotný zakoušet někdy nespolečenské chování dětí s ADHD. „*...jak jedou dvě rodiny s dětmi, tak to prostě u nás absolutně nehrozí něco takového, protože prostě každej tu náтуру nesnese.*“.

O každodenním životě rodiče hovoří také ve vztahu se sociální izolací rodiny, která je probrána v samostatné podkapitole.

Více rodičů poukazuje na to, že trávení volného času v přírodě, změna činností a fyzická aktivita snižuje projevy poruchy a přispívá k lepší atmosféře v rodině. „*...vím, že je tam jakoby výběh a vidím na něm, že když on má vlastně ten výběh, že může někam vyběhnout, tak že je to lepší. Že má potom lepší náladu, je veselejší, dá se s ním skvěle zvládat všechno...ale když je venku, tak je potom fakt jako, je to lepší.*“.

Lze konstatovat, že rodina dítěte s ADHD se každodenně snaží o neustálé vyrovnávání harmonie mezi podporou dítěte a vymezením jeho hranic.

5.9 Sociální podpora

Převážná většina rodičů hovořila o potřebě sociální podpory, které se jim v dostatečné míře nedostává. „*...někdy člověk potřebuje takovou tu oporu a aby na ty starosti nebyl úplně sám.*“, „*...že rodiče těchto dětí to potřebují velmi tu psychickou podporu, že určitě nejenom ty děti, ale i ty rodiče.*“.

Rodiče dětí s ADHD mnohdy dávají do přímé souvislosti nedostatek sociální podpory a pocit vlastní nedostatečnosti a vyčerpání. „*No, myslím si, že by kromě dětí potřebovali tu podporu ti rodiče. Právě proto, že mnohdy tomu nerozumí a cítí se fakt jako blbě, jo.*“.

Rodiče sdílí svá přání, aby partneři, širší rodina, přátelé, odborníci i neznámí lidé v komunitě projevili více podpory. Sociální podpora jde přímo proti stigmatizaci, kterou rodiče dětí s ADHD nezdědka zažívají, a která je rozebrána v jiné podkapitole. „*...tak asi*

největší podpora, je to pochopení, které dostávám spíše právě od rodičů těchto dětí (s ADHD).“.

Rodiče označují podpůrné sociální vztahy za velmi důležité nejen pro fungování rodiny, ale i pro vlastní duševní zdraví. Podporu rodičům nabízí i sdílení osobních zkušeností jiných rodičů prostřednictvím internetových sociálních sítí. *„Jo, říkám jako, že padám občas, jak se říká, na hubu, a že jsem unavená, že řvu, že brečím...Jo já jsem aj vlastně na jedné sociální síti i vlastně ve skupince maminek s takovýma dětma a říkám si-eště jsme na tom dobře, eště furt jsme na tom dobře.Protože jak čtu ty přípě-případy a příběhy, tak člověk úplně-eště sme na tom dobře.“*

Vzájemné sdílení mezi rodiči jiných dětí s ADHD se ukazuje jako velmi podpůrné napříč rozhovory. *„Jenom tím, že sme si o tom mohly povídat, co zase provedl, co zase rozbil, co zas bylo doma za scénu a člověk se, místo, aby se tím trápil, tak se třeba zasměje, že ten druhý to má taky tak...že bylo pro mě asi minimálně stejně důležitý jako psychoterapie, ne-li ještě víc, tady to sdílení.“*, *„...tam prostě nehrozí nějaké odsuzování, shazování, takže se tam nějak vzájemně držíme a je to fajn...“.*

Většina rodičů referuje o nedostatečné sociální podpoře ze strany pedagogů dítěte s ADHD. *„Paní učitelka mě tam začala peskovat před ostatními rodiči, že mám prostě nevychované děcko, že mu nedávám žádné mantinely...“.* Rodičům však často chybí sociální podpora širší rodiny, kde se setkávají s nepochopením a bagatelizováním syndromu ADHD.

Snad nejvíce nepochopení a nepodpoření se cítí rodiče dětí s ADHD od rodičů jiných dětí, které potkávají na hřištích nebo ve školním prostředí. *„...vobčas jsme si poslechli, že byl někdo- že by to z nich vytrískali nebo to.“* V tomto bodě chybění sociální podpory souvisí s problémem stigmatizace, kdy rodiče neznalí projevů poruchy označují rodiče dětí s ADHD za neschopné a selhávající v roli rodiče a dítě označí nálepkou „neposlušné, nevychované, zlé“. Tyto situace se rodičům dětí s ADHD opakují stále dokola v různých sociálních prostředích a vážou se na ně pocity selhání, viny, bezmocnosti a lítosti. *„Takže sme často dostali seřvané, že ať, ať deme s ním pryč, že co tam děláme a takové.“*

Ohledně partnerské podpory někteří rodiče uváděli, že by potřebovali od partnera více emocionální a praktické podpory, jiní naopak referovali o tom, že mají v partnerovi silný zdroj sociální podpory. *„...tak určitě můj muž, i když je fakt, že on nemá tolik trpělivosti, ale říká mi, že by si přál to umět jako já, takže když mám nějaké pochybnosti, tak mě vždycky utvrzuje v tom, ...že prostě dělám, jak nejlíp umím.“*

5.10 Sebepotlačení rodičů

Všichni rodiče se určitým způsobem dotkli toho, že péče o dítě s ADHD a jemu věnovaná nepřetržitá pozornost znamená potlačení vlastních potřeb. Být rodičem zvláště malého dítěte znamená zřít se na nějakou dobu uspokojení určitých vlastních potřeb. Rodiče dětí s ADHD však referují, že ve vztahu k dítěti s poruchou je to mnohem znatelnější než například k jeho zdravým sourozencům. „*To je nekončící příběh, opravdu nekončící příběh. A já nemám na sebe čas, nemám prostě pro sebe prostor žádnéj...*“.

Rodiče poukazují na neustálé přizpůsobování se dítěti s ADHD ať už jde o věnování se vlastním volnočasovým aktivitám, práci nebo obecně uspokojení svých potřeb. Rodiče hovoří o vyčerpávající nemizející frustraci z každodenního spolužití s dítětem s ADHD. V mnoha případech zmiňují pocit selhání v rodičovské roli. „*Můj život to ovlivnilo tak, že já mám pocit, že jsem selhala jako rodič.*“.

Několik rodičů sdílelo vlastní zkušenost s depresivním laděním a úzkostmi. „*Takže já jsem byla na rovinu vopravdu na dně svých sil...bylo období, kdy já jsem si přála, abych se prostě neprobudila.*“.

Je otázkou, jaký je vztah mezi depresivitou rodičů a ADHD jejich dítěte. Na základě provedeného výzkumného projektu nelze usuzovat na kauzalitu.

5.11 Vztahy mezi rodiči a odborníky

Prozkoumání vztahů mezi rodiči a odborníky z různých oblastí poukázalo na systémový problém péče o rodiny dětí s ADHD. Rodiče referují o tom, že žádný ucelený systém péče neexistuje, což se ukazuje jako velký problém. „*Myslím, že systém tý péče tady vlastně jakoby není.*“.

Téma týkající se vztahu mezi rodiči a odborníky je široké vzhledem k tomu, že rodiny dětí s ADHD jsou v častém kontaktu s profesionály z oblasti psychiatrie, neurologie, psychologie a psychoterapie, sociální práce, pedagogiky a speciální pedagogiky. Rodiče hovoří spíše o nedostatečné podpoře ze strany odborníků. Buď popíráním samotné diagnózy ADHD, s čímž se rodiče setkávají převážně u pedagogů, nebo nedostatkem empatie a malé angažovanosti zejména u lékařů. „*Nastudujte si knížku, tady jsou jasná pravidla a tak to je. Přijďte se ukázat... před Vánoci.*“, „*Jo, jestli mají ADHD, tak to bude nářez. A jinak jsme se od dětské doktorky jsme se nedozvěděli*

prakticky nic.“. Rodiče v mnoha případech zmiňovali konflikty ve vztazích a neshody v komunikaci s odborníky.

Jako významně negativní hodnotili rodiče konflikty s pedagogy dětí s ADHD. „*My jsme každé den dostali za něco vynadáno, že ten (jméno syna) udělal špatně, fakt každé den...*“. Konfliktní vztahy zahrnovaly opakované neshody a častá předvolání rodičů do ředitelny, kde se rodiče cítili poníženi a nepochopeni. „*...mě pan ředitel volal na mobilní číslo, že jestli neumím zvládat výchovu svého dítěte, že ho u-, že ho nechá umístit do diagnostického ústavu...*“, „*Já jsem, takhle seděli přede mnou, já jsem seděla jak (ee) u maturitní komise a teď to tam na mě začali hrnout, jak to prostě, jak to dítě je nezvladatelné, jak je postě špatné...*“. V lepším případě docházelo v případě konfliktu k pořádání případových konferencí, kde byli kromě rodičů, pedagogů a pracovníků školských poradenských zařízení i pracovníci odboru sociálně-právní ochrany dětí. Rodiče se tedy mohli vymezit proti pedagogům a zároveň cítili podporu například od pracovníků školských poradenských zařízení. „*...dobře zapůsobila ta poradna, protože se udělalo jakoby setkání tripartity, to znamená jako vedení, rodiče, poradna a poradna jim to vysvětlila...*“.

Rodiče v několika případech poukazovali právě na dobré vztahy založené na otevřenosti, podpoře a důvěře s pracovníky pedagogicko-psychologické poradny, speciálně-pedagogického centra nebo dětského diagnostického ústavu. Můžeme konstatovat, že rodiče vnímají přístup odborníků z této oblasti převážně pozitivně. „*...v tom DDÚčku si na nás udělají čas, i když toho mají hodně, to je úplně velká pomoc...*“.

Vztahy rodičů k pedagogům nebyly hodnoceny pouze negativně. Několik rodičů vnímalo učitele v mateřské školce nebo třídního učitele ve škole jako důležité osoby, které mají kladný vztah k dítěti s ADHD, a kteří rodičům nabízejí podporu a edukují je o problematice ADHD.

O vztahu s lékaři pediatry, psychiatry nebo neurology hovořili rodiče převážně tak, že jim chybí v přístupu více lidskosti. „*Takže on jako diagnostik je dobrý, ale jako ta lidská stránka to b- to je hrozný jo, takže.*“. Rodiče nepoukazovali přímo na konflikty ve vztazích. Mnohdy reflektovali nedostatek podpory a ochoty edukovat o poruše nad rámec vlastního oboru. „*Akorát mám pocit, ...že ty psychiatři a ty neurologové to tak jako řešej hodně izolovaně.*“. Rodičům také vadili dlouhé čekací doby na vyšetření. „*...je to strašný, strašný čekání tady na ty doktory, jak je to všechno prostě přehlcené...*“.

Prozkoumání vztahů mezi rodiči dětí s ADHD a odborníky poukázalo na nedostatek komunikace a chybějící vazby mezi odborníky navzájem. Rodiče převážně

sdílí názor, že by bylo vhodné přistupovat k péči o dítě s ADHD multidisciplinárně. Rodičům chybí koordinace péče a předávání informací mezi odborníky. „...*mně by se hrozně líbilo, kdyby psychiatr, psycholog, psychoterapeut, kdyby to byl tým spolupracujících a propojili si ty poznatky.*“. Zbytečně tím dochází ke konfliktům tam, kde by jasná komunikace například mezi psychiatrem a pedagogem mnohé vyřešila.

Rodiče hovoří o nespokojenosti z roztržitosti a nejednotnosti péče o děti s ADHD. „...*by bylo dobré pracovat nad nějakou jakoby koncepcí ucelené péče pro tyhle děti, aby to nebylo izolovaný, a aby bylo víc nějakých možností těch psychoterapeutických (ee) jakoby péče.*“. Rodiče poukazují na to, že postrádají komplexní péči o děti s ADHD a jejich rodiče. Rodiče jsou s koncepcí péče nespokojení a přejí si změnu. „*Tady se neřeší problematika těchto dětí, jo, to je prostě uzavřená kapitola, jo, o tom se vůbec nemluví, jo. Tady nikdo se nesnaží pomoci těm lidem, nám, kteří potřebujeme s těmi dětmi poradit...*“.

Pozitivně hodnotí možnost péče o celou rodinu prostřednictvím navštěvování rodičovských skupin, vzdělávacích akcí nebo individuální psychoterapie. Rodiče však hromadně referují o tom, že tyto služby postrádají v dostatečné míře. „*No, to právě že sme nezjistili nic. Pro autisty sou různé takové ty organizace nebo skupiny, ale pro ADHD sem nic nezjistila, že by bylo.*“.

5.12 Přátelství

Téma přátelství se objevuje v různých podobách. Rodiče hovoří jednak o svých přátelích, jednak o kamarádech dětí s ADHD. Přátelství se propojuje s tématem sociální izolace, neboť přátelé výrazně chybí jak rodičům, tak dětem.

Rodiče často poukazují na to, že děti s ADHD nejsou přijímány a začleněny ve třídním kolektivu a obecně mají málo nebo žádné kamarády. „*Je tam jako za třídního šaška, nemá skoro žádný kamarády... a tím, že je takhle vyřazená vlastně z té společnosti, tak (ee) to nese psychicky dost špatně...*“. Rodiče to přičítají určité sociální neobratnosti dětí s ADHD v navazování vztahů. „...*sociální kontakt von neuměl, von ho vůbec nejemu to nešlo s těma děčkama komunikovat.*“. Dalším aspektem je podle rodičů impulzivita a někdy agresivita, které vrstevníky od dětí s ADHD vzdalují. „...*takže toho člověka nějak pošťuchuje, postrkuje, prostě votravuje, aby získal jeho pozornost, ale von jako úplně nechápe, že to není ten dobrej způsob s kterým si najde kamaráda, ale spíš ho tím vodradí, jo?*“. Někteří rodiče uváděli, že jejich děti mají kromě projevů ADHD

přidruženou poruchu autistického spektra. U těchto dětí rodiče vnímali, že možná o sociální vztahy ani nestojí. To nelze říct o dětech s ADHD, které si přejí s ostatními dětmi interagovat, ale způsobem, který pro jiné děti není přijatelný.

Rodiče vesměs sdílí obavy z budoucnosti, ve které budou chybět, a jejich dítě zůstane na světě osamocené bez kvalitních vztahů s druhými lidmi.

Někteří rodiče hovořili o strachu z vrstevnické skupiny dětí. Poukazovali na to, že impulzivita dětí s ADHD může vést k rizikovému chování, které se ve skupině podněcuje. *„Já se bojím, bojím se těch kamarádů a tady tohodlenctoho. Protože mi přijde, že jako ADHD děti i jakoby puberťáci, jednak jsou hodně nestabilní a jsou hrozně snadno manipulovatelný.“*

Méně rodičů referovalo, že jejich dítě je v kolektivu dětí vnímané jako veselé, hravé, kreativní nebo zastávající roli třídního baviče.

Téma přátelství se netýká pouze kamarádkých vztahů dítěte s ADHD, ale i jeho rodičů. Ti vnímají, že projevy poruchy mají vliv na přátelské vztahy. Rodiče pocítují znatelné omezení kontaktů s přáteli jednak kvůli časové vytíženosti, když se musí věnovat dítěti, jednak z důvodu behaviorálních projevů dítěte, které nebývají přáteli rodičů tolerovány.

Více rodičů hovoří o tom, že našlo přátele mezi jinými rodinami dětí s ADHD nebo jinak specifickými potřebami. Rodiny sdílí své zkušenosti mezi sebou, podporují se a předávají si informace ohledně péče o děti. *„Se ještě scházíme jakoby s lidmi, který mají taky děti s hendikepem, i když třeba s jiným, a tam je to taková jakoby trošku i náhledová jakoby (ee) výměna těch zkušeností, takže se tomu zasmějeme...“*.

Mnozí rodiče udávají omezení návštěv přátel, postupné omezení až vymizení společně tráveného času se spřátelenými rodinami a nemožnost trávit dovolenou s dítětem s ADHD a rodinnými přáteli zároveň. Rodiče pocítují chybění vztahů. Téma přátelství je blízce propojeno s tématem sociální izolace. Rodiče hovoří o tom, že hranice rodiny dítěte s ADHD jsou uzavřené a málokdy se otevřou směrem k dalším lidem.

5.13 Rodičovské emoce

Rodiče dětí s ADHD jsou podráždění, zažívají pocity viny, beznaděje, smutku, cítí se osaměle a bez dostatečné podpory. *„Protože byla jedna doba, kdy jsem toho měl fakt úplně plné brýle, takže jsem pak dostal i nějaké...tak jsem dostal nějaké fakt dobré prášky.“* Tyto emoce se vážou na každodenně zažívaný stres a frustraci, nenaplnění

osobních potřeb a fyzické i duševní vyčerpání. Z analýz rozhovorů je zřejmé, že si tyto negativní emoce rodiče uvědomují a obtěžují je.

Na negativní emoce rodiče upozorňovali ve větší míře než na pozitivní, které však také zmiňovali. „...*ty první emoce sou třeba negativní vůči němu, ale když se mi to trošku rozleží, tak, tak to koriguju potom a jakoby jsem chápavější a snažím se ho přijmout takovýho, jaký je...*“. Pozitivní emoce rodiče spojovali s pocitem napojení se na dítě s ADHD, pocíťováním lásky a potřebou blízkosti. „*Ježiš, to je pořád jako, hrozně supr zároveň jako. On je skvělej jako, jako kamarádskej, všeobjímající, jako pořád nám říká tatínku, maminko jako jo, jako to je skvělý...*“.

Na základě strategie výzkumného projektu nelze usuzovat na to, zda rodiče dětí s ADHD zažívají negativní emoce ve zvýšené míře oproti rodičům dětí bez ADHD. K tomu by bylo zapotřebí provést rozhovory s kontrolní skupinou rodičů dětí bez ADHD. Můžeme však konstatovat, že v provedených rozhovorech byl rodiči kladen důraz převážně na negativní emoce.

Samostatným subtématem je vztek. V rodinách dítěte s ADHD zakouší vztek nejen dítě s poruchou, ale i jeho zdraví sourozenci a rodiče. Je to určitý charakteristický rys rodin. „*Já se držím, jo, ale též jak už to, jak už je toho moc, tak už fakt vybuchnu a pak b-b-b-bych nejradši všechno rozmlátil.*“. Rodiče o hněvu referují tak, že u dítěte vzniká z nepochopení okolím a jeho impulzivnosti. Rodiče pak pocíťují vztek, když jsou dlouhodobě frustrováni. Můžeme říci, že se jedná o jakýsi začarovaný kruh. „*Když jsem na něj křikla, tak jsem měla špatnej pocit z toho, že to. Ale o to horší bylo, že vlastně já jsem z toho byla tak nesvá, a tak rozladěná, že jsem pak po něm křičela třeba víc.*“. Rodiče popisují, že když se jim tento kruh podaří přetnout, atmosféru v rodině to znatelnělepší. Některým rodičům se daří se vztekem pracovat pomocí humoru. „*Takže tohle taky hodně pomáhalo. Obrátit vlastně ten vztek, přestat si přemýšlet nad tím, že je to prostě špatně ten vztek, a prostě ho vybit a pak z toho udělat jakoby legraci.*“.

5.14 Odpovědi na výzkumné otázky

Na základě tematické analýzy výzkumných dat vytvořených prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s ADHD nyní postupně odpovíme na výzkumné otázky položené v kapitole 5.4.

(a) Jak se projevilo ADHD na sociálním životě rodiny podle rodičů?

Rodiče vnímají, že porucha u jejich dětí zasahuje do mnoha oblastí sociálního života rodiny. Každodenní život je vyčerpávající a plný mezilidských konfliktů. Rodiny jsou zaměstnané usměrňováním chování dítěte, domácí přípravou do školy, zařizováním odborné péče a vymezováním se vůči okolí. Nedostatek času a podřizování volného času rodiny potřebám dětí s ADHD vede k postupnému vymizení kontaktů se sociálním prostředím.

Sociální izolace rodin souvisí se závažným problémem stigmatizace a sebestigmatizace. Děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity bývají společností nepřijímané a vylučované. Rodiče přicházejí o přátele, kteří nejsou ochotni být přítomni problematickému impulzivnímu a agresivnímu chování dětí. Rodiny dětí s ADHD také pociťují chybění vztahů se širší rodinou. Příbuzní vyčítají špatně zvolené výchovné strategie a zpochybňují rodičovskou roli.

Pro fungování rodiny je klíčová sociální podpora, kterou však rodiny převážně postrádají. Silným zdrojem sociální podpory jsou vztahy s rodiči dalších dětí s ADHD nebo jinými specifickými potřebami a zdravotním znevýhodněním a fungující partnerský vztah rodičů.

(b) Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy uvnitř rodiny?

Rodiče balancují mezi podporováním dítěte s ADHD a vymezováním jeho hranic. Toto neustálé vyvažování mezi potlačováním vlastních potřeb a přizpůsobováním se dítěti se promítá do vztahů uvnitř rodiny. Rodiče popisují vztahy s dětmi s ADHD jako komplikované, nejednoznačné, ale i obohacující. Jsou plné konfliktů, ale i hravosti a humoru.

V partnerském vztahu chybí intimita, neboť rodiče nemají dostatek času a prostoru pouze pro sebe. Partnerské vztahy rodičů bývají konfliktní kvůli náročnosti péče o dítě s ADHD, pocíťovanému vyčerpání a frustraci a nejednotnému přístupu ve výchově. Kvalitní vztah mezi rodiči je vnímán jako zdroj sociální podpory a pomáhá zlepšit fungování rodiny. V některých případech je partnerský vztah natolik narušen péčí o dítě s poruchou pozornosti a hyperaktivity, že dochází k odchodu jednoho rodiče a rozpadu rodiny.

Vztah mezi rodiči a sourozenci dětí s ADHD je poznamenaný tím, že rodiče věnují více času dítěti s poruchou, což u rodičů vzbuzuje pocity viny. Vztah mezi sourozenci a dětmi s ADHD bývá konfliktní z důvodu častých hádek a nepochopení. Zároveň je to právě sourozenecký vztah, kde děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity zažívají kamarádství.

Vztahy mezi rodinou dítěte s ADHD a příbuznými bývají napjaté. Dochází v nich k mnoha konfliktům z důvodu popírání diagnózy, nepochopení projevů poruchy a odsuzování výchovných způsobů. Vazby na širší rodinou bývají zpretrhané. Naproti tomu u některých rodin dětí s ADHD jsou příbuzní zdrojem sociální podpory.

(c) Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy mimo rodinu?

Rodiny pocítují nedostatek sociálních kontaktů. Přátelské vztahy chybí rodičům i dětem s ADHD. Vztahy s rodinnými přáteli postupně mizí až do té míry, že rodiny zůstávají sociálně izolované.

Vztahy mezi rodiči a odborníky z různých oblastí péče o děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity jsou zatěžkány neshodami v komunikaci a konflikty. Rodiče pocítují převážně nedostatečnou podporu, malou angažovanost a nedostatek empatie ze strany odborníků.

Rodiče často prožívají kontakt s neznámými lidmi velmi negativně. Vnímají odmítavý postoj okolí, které označuje jejich děti za nevychované a zlobivé. Neznalost problematiky ADHD, udílení nevyžádaných rad a stigmatizace velmi narušují vztahy uvnitř komunity, ve které se rodina pohybuje.

(d) Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají stigmatizaci poruchou?

Stigmatizace rodin dětí s ADHD se ukázala být závažným společenským problémem, který rodiče trápí. Rodiče si všimají stigmatizujících tendencí společnosti ke svému dítěti, které bývá onálepkované jako zlobivé a nevychované, nepřijímané v různých společenských prostředím a vylučované z kolektivu jiných dětí. Rodiče vnímají své děti jako zranitelné a bezradné v sociálních situacích a mrzí je, že nemají příliš kamarádů.

Se stigmatizací se rodiče setkávají i ve vztahu k vlastní osobě, kdy jim okolí a někteří odborníci dávají najevo, že rodičovsky selhali. S tím souvisí sebestigmatizace rodičů, kteří se mnohdy viní za neúspěšné zvládnání výchovy. Pocity jako vina, beznaděj, smutek a osamělost jsou v tomto kontextu často zmiňovány.

Rodiče silně prožívají nejen stigmatizaci poruchou, mnohdy zažívají i diskriminaci. Bývají vykazováni z dětských hřišť, hromadných dopravních prostředků a obchodů. Mnoho rodičů to přičítá tomu, že společnost nepřijímá odlišnost a že ADHD není u dětí na první pohled zřejmé postižení.

(e) Jaká poselství vyjadřují příběhy rodičů dětí s ADHD?

V příbězích vyprávěných rodiči dětí s ADHD můžeme vysledovat několik poselství. Poselství pro společnost je, aby nesoudila rodiny dětí s ADHD tak přísně, byla

otevřenější k odlišnostem a více přijímala než vyčleňovala. Poselství pro odborníky je, aby se pokusili vytvořit ucelený systém multidisciplinární péče o rodiny dětí s poruchou pozornosti a hyperaktivity, který bude podpůrný, nabídne sdílení zkušeností a úspěšnou komunikaci napříč obory. Poselství pro rodiny dětí s ADHD je, že se nemají bát říci si o pomoc, když už je toho na ně příliš. Život s dítětem se syndromem ADHD není jednoduchý a jde ho zvládnout spíše s humorem než vztekem.

6 Diskuse

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jakým způsobem se porucha pozornosti a hyperaktivity dotýká sociálního života rodin. Zmapování zkušeností rodičů se sociálním prostředím, mezilidskými a rodinnými vztahy přineslo mnohá zjištění. Výsledky analyzovaných rozhovorů naznačují, že rodiče dětí s ADHD se potýkají se zátěží, kterou rodiny zdravých dětí nezažívají. Vyšší míru stresu a obtíže v různých oblastech života zmiňuje také většina výzkumných studií uvedených v teoretické části diplomové práce.

Výzkumná literatura a zjištění provedeného výzkumného projektu potvrzují, že porucha pozornosti s hyperaktivitou významně ovlivňuje fungování rodiny, má dopad na rodiče i sourozence. Rodiče cítí selhání v rodičovské roli, projevují více negativních emocí, zažívají ve zvýšené míře stres a frustraci a jsou méně produktivní v práci. Rodinné vztahy jsou narušené častými konflikty.

Ukazuje se, že projevy poruchy se promítají do všech oblastí rodinného života. Poznamenán je celý rodinný systém, jeho každodenní fungování i sebepojetí členů rodiny. Výrazně proměněná je sociální identita rodin. Rodiny nejsou zasaženy pouze projevy duševní poruchy, ale i sociálním znevýhodněním, které z nich plyne.

Na základě provedeného výzkumu, se můžeme přiklonit k systémové teorii rodiny, že zdravotní obtíže jednoho člena rodiny výrazně ovlivňují rodinu jako celek. Proto je nezbytné pracovat s celým rodinným systémem, nejenom s dítětem s ADHD. Také současná výzkumná literatura zdůrazňuje potřebu multidisciplinárního přístupu v péči o děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity a jejich rodiny. Koordinovaná spolupráce mezi odborníky z řad lékařů, psychologů a speciálních pedagogů je zásadní. Současná reforma psychiatrické péče v České republice je inspirující. Po vzoru komunitních center duševního zdraví se mohou sociální pracovníci stát koordinátory péče o rodiny dětí s ADHD. Sociální pracovníci by mohli potřebné rodiny nejen vyhledávat, ale i edukovat, zprostředkovávat kontakty s jinými odborníky a podporovat silné stránky rodiny. V neposlední řadě mohou sociální pracovníci zastávat roli prostředníků při potenciálních konfliktech mezi rodiči a školou. Sociální služby mohou rodinám dětí s ADHD nabídnout pomoc s každodenními překážkami, umožnit dětem nácvik sociálních dovedností a edukovat rodiny o výchovných přístupech. Rodinám by jistě prospěla systematictější koordinovaná péče o děti s ADHD. Ukazuje se, že rodiny volají po multidisciplinárním přístupu týmu odborníků, kteří mezi sebou sdílí informace.

Výsledky výzkumu potvrzují, že odlišnosti v chování dětí s poruchou pozornosti a hyperaktivity poutají pozornost okolí a vzbuzují nejistotu a strach, jak upozorňuje Slowik (2016). Provedená analýza rozhovorů s rodiči poukázala na to, že děti s ADHD jsou vyčleněny z kolektivu vrstevníků a mají málo nebo žádné kamarády. Shea a Wiener (2003) dávali do souvislosti ADHD se zvýšeným rizikem šikany těchto dětí. Problém šikany a poruchy pozornosti s hyperaktivitou by bylo vhodné v českém prostředí výzkumně zpracovat.

Rodiny dětí s ADHD zažívají nepřijetí a vyloučení z různých sociálních prostředí. Tato stigmatizace a diskriminace má na rodinu závažné dopady. Rodiny postupně ztrácí sociální kontakty, některé se dostanou do sociální izolace. Přátelské vztahy chybí dětem i jejich rodičům. Opakovaná kritika nestandardního chování dětí lidmi v okolí má za následek, že se rodiče začnou aktivně vyhýbat situacím, kde k ní může dojít. Je nezbytné, aby rodinám s dětmi byly nabízeny podpůrné sociálně-aktivizační služby, kde nebude docházet ke stigmatizujícím tendencím a rodiny v nich zažijí přijetí. Provedený výzkum poukázal na pozitivní efekt rodičovských skupin, ve kterých mohou rodiče sdílet své zkušenosti s poruchou pozornosti a hyperaktivity a vzájemně se podporovat. Téma stigmatizace, sebestigmatizace a sociální izolace rodin dětí s ADHD je natolik závažné, že by měla být laická i odborná česká veřejnost edukována o této problematice ve větší míře než doposud. K edukaci společnosti se váže také podpora destigmatizačních a inkluzivních přístupů v péči o děti s ADHD a jejich rodiny. Prozkoumání tématu stigmatizace přineslo zjištění, že stigmatizující tendence jsou způsobené převážně silnou emocí vzteku a impulzivním chováním, což potvrzuje článek o agresivních a antisociálních projevech u dětí s ADHD (Ptáčková, Vevera, Raboch, Ptáček). Sociální závažnost tohoto tématu je potvrzena zjištěním, že se rodiny dětí s poruchou pozornosti a hyperaktivity setkávají s přímou diskriminací.

Výzkumný projekt přinesl poznatky, které výzkumná literatura nezmiňovala. Tématu sourozenců nebyl v rozhovorech s rodiči věnován dostatečný prostor, přesto z výzkumu vyplývá několik nových zjištění. Rodiče se cítí provinile, že dětem s ADHD věnují více péče než zdravým sourozencům, což vyvolává u sourozenců žárlivost. Zároveň si rodiče všimají u sourozenců dětí s ADHD většího prosociálního citění. Bylo by zajímavé prozkoumat toto téma z pohledu samotných sourozenců.

Vztah mezi rodičem a dítětem bylo možné v rozhovorech analyzovat důkladněji. Rodiče vztah reflektovali z různých perspektiv. Zdá se, že vztahy jsou nejednoznačné, komplikované, ale i obohacující. Zvláště pozitivní dopady ADHD na vztah mezi rodičem

a dítětem je potřeba více prozkoumat, což výzkumná literatura nenabídla a provedený výzkum pouze naznačil.

Tématem, které stojí za rozvedení, je intimita mezi rodiči dítěte s ADHD. Scénář provedených rozhovorů neumožňoval prozkoumat téma do větší hloubky a z pohledu obou rodičů. Nabízí se otázka, zda se změny v intimním životě rodičů dějí s příchodem dětí obecně, nebo jsou u dětí s ADHD něčím specifické.

Postoje širší rodiny z velké části odpovídají postojům okolí k rodinám dětí s poruchou pozornosti a hyperaktivity. Narativně vedený začátek rozhovorů, kdy byl rodičům ponechán prostor hovořit o zkušenostech nestrukturovaně, ukázal, že téma nepochopení nebo naopak podpory ze strany prarodičů je pro rodiny velmi důležité. Výzkumná literatura rozlišovala mezi zkušenostmi rodičů s odborníky a s cizími lidmi, problematice širší rodiny se podrobněji nevěnovala.

Téma konfliktů s neznámými lidmi, zážitků nepochopení a obviňování rodičů z nedostatečné výchovy zdůraznilo, jak problematické může být soužití s dítětem s ADHD v běžném životě. Neustálé obavy z možných konfliktů v dopravních prostředcích nebo během společných nákupů s dítětem rodiny velmi hendikepuje.

Každodenní život rodičů dětí s ADHD je vyčerpávající. Stres, frustrace a vyčerpání mohou u rodičů vést až k depresivnímu onemocnění. Můžeme se zamyslet, zda by těmto rodinám neměla být nabízena určitá forma respitní péče. Pokud se mají rodiče kvalitně postarat o děti, což znamená specificky se s nimi připravovat na školní výuku, absolvovat návštěvy u různých odborníků a pomáhat jim získávat sociální dovednosti, potřebují sami načerpat energii. Předškolním dětem bývá z důvodu projevů poruchy neumožněno navštěvovat mateřskou školku. V takovém případě se rodiče stávají celodenními pečovateli a nemohou chodit do práce.

Zajímavým zjištěním je rodiči vnímané sebestlačení. Nabízí se otázka, zda je potlačení potřeb rodičů běžným doprovodem rodičovství, nebo je tento jev u rodičů dětí s ADHD zvláště výrazný.

Na děti s poruchou pozornosti a hyperaktivity a jejich rodiny bychom neměli pohlížet skrze prsty, ale nabídnout jim podporu, aby se mohli lépe začlenit do společnosti. Zjištění provedeného výzkumného projektu dávají za pravdu Langmaierovi (1985), že rodiny dětí s ADHD zvládají každodenní život lépe, když mají dobré vztahy se širší rodinou, fungující partnerský vztah, jsou v kontaktu s jinými rodinami dětí s ADHD, využívají služeb odborníků, ke kterým mají důvěru a nesetkávají se se stigmatizujícími tendencemi společnosti.

Diskusi můžeme zakončit konstatováním, že ADHD není výmluva rodičů, proč se děti chovají nestandardně, ale vysvětlení. Vysvětlování příznaků poruchy pozornosti s hyperaktivitou široké veřejnosti může přinést větší porozumění a podporu rodinám těchto dětí. Je potřeba zmínit, že cílem léčby poruchy pozornosti s hyperaktivitou není, aby děti působili na okolí vycpaně a klidně, ale aby netrpěly nízkým sebehodnocením a mohly se uplatnit v oblastech, kde jim dovednosti spojované s ADHD jako nadšení a kreativita budou výhodou.

6.1 Silné a slabé stránky práce

Předložená diplomová práce má určité silné a slabé stránky, které budou nyní zmíněny. Výzkumná data pochází z rozhovorů provedených v rámci obsáhlého výzkumu o ADHD pod Institutem sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci. Autorka práce nemohla zasahovat do podoby otázek interview a cíleně se doptávat na sociální oblast, problematiku vztahů, interpersonální konflikty a další aspekty sociálního života rodin. Nejde o to, že takto vzniklé rozhovory jsou chudé na data ohledně sociálního života rodiny, spíše nejsou témata dostatečně rozvedena podněcováním výzkumníků, kteří rozhovor vedli. To lze hodnotit jako slabou stránku práce.

Slabou stránkou jsou také limity metody tematické analýzy dat. Výzkumné otázky zvolené autorkou předurčily, jaký bude průběh analýzy dat. Určitá témata byla vyloučena, protože se k výzkumné otázce nevztahovala. Z toho vyplývá, že vzniklé rozhovory mohou poskytnout informace o dalších oblastech, které se přímo netýkají sociální problematiky rodin dětí s ADHD, a nebyly proto rozebírány v této práci.

Mezi slabé stránky lze tradičně zařadit fakt, že výzkumný projekt nevycházel z dostatečně reprezentativního souboru rodičů dětí s ADHD, což je úskalí zvoleného způsobu oslovení a náboru participantů. Je však otázkou, zda musí z výzkumu plynout zobecnitelná fakta. Obecných informací o problematice poruchy pozornosti s hyperaktivitou je v odborné literatuře převaha. Oba klasifikační systémy, MKN-10 i DSM-V, popisují typické projevy a průběh ADHD. O konkrétním člověku a jeho rodině však moc neříkají. Proto autorka považuje za silnou stránku diplomové práce hloubkovou pečlivě provedenou analýzu rozhovorů s rodiči, která nabízí čtenáři bližší porozumění konkrétním zkušenostem s každodenním sociálním životem, což je umocněné přímými citacemi rodičů.

Je potřeba zmínit faktory, které mohly zkreslit výzkumná zjištění a patří tedy ke slabým stránkám. Podrobně o nich bylo pojednáno zejména v kapitole 4.2 *Vlastní předporozumění*. Kromě autorčina předporozumění, které mělo samo o sobě vliv na interpretaci dat, mohlo dojít k dalšímu zkreslení. Autorka vycházela z analýz psaného textu, nebyla přítomná u rozhovorů ani neslyšela audio nebo video nahrávky, nemohla tedy plně zhodnotit neverbální komunikaci a emoční stav participantů. Miovský (2009) uvádí, že každý rozhovor je zároveň pozorováním. O toto pozorování byla autorka diplomové práce a následná analýza dat ochuzena. Při analýze dat se autorka snažila o objektivnost, přesto se určité subjektivitě typické pro kvalitativní výzkum nemohla vyhnout, jak bylo uvedeno v kapitole 5.7 *Analýza dat*. Jistě by bylo přínosné, kdyby rozhovory s rodiči dětí s ADHD analyzovalo a interpretovalo více výzkumníků nezávisle na sobě a výsledky pak byly porovnány.

Silnými stránkami a přínosem diplomové práce je rozšíření problematiky poruchy pozornosti s hyperaktivitou o běžně neprobíranou sociální oblast a zaměření se na multidisciplinární přístup v péči o rodiny dětí s ADHD. Autorka vnímá koordinovanou multidisciplinární péči o celou rodinu, nejen o dítě jako nositele poruchy, jako zásadní pro zkvalitnění života těchto rodin.

6.2 Implikace pro budoucí výzkum a praxi

Většina studií se věnuje převážně matkám dětí s ADHD. Výzkumná data prezentovaného výzkumného projektu vychází také převážně od matek. Je zapotřebí blíže prozkoumat prožívání a chápání poruchy otci dětí. Výzkumy upozorňují na souvislost mezi poruchou pozornosti a hyperaktivity u dítěte a problematickým rodinným fungováním. Bylo by vhodné nejen blíže prozkoumat účinnost jednotlivých zdravotnických, psychologických, sociálních a pedagogických intervencí v rodině, ale systematicky tyto intervence rodinám dětí s ADHD nabízet. Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že si informace o možných způsobech péče musí shánět sami na různých místech. Také se většina péče o děti s ADHD orientuje neuropsychiatricky. Případně jsou děti vedeny v pedagogicko-psychologických poradnách a speciálně-pedagogických centrech. Chybí vzájemná spolupráce mezi odborníky a koordinovaná multidisciplinární péče. Systematická podpora rodiny není pokryta téměř vůbec až na využití svépomocných rodičovských skupin, pokud se k rodičům dostane informace o jejich existenci. Je žádoucí, aby se rodiče po zjištění diagnózy ADHD dozvěděli o možnosti podpůrné péče

nejen pro dítě, ale pro celou rodinu. Zdá se, že je vhodné rodiče připravit na možné rodinné konflikty, které mohou zejména kvůli behaviorálním projevům dítěte vznikat. Rodičům mají být poskytnuty veškeré informace, které je učiní kompetentnějšími zvládat nástrahy života s dítětem s ADHD.

S přihlédnutím k probíhající reformě psychiatrické péče v České republice podporující komunitní multidisciplinární přístup k lidem s duševním onemocněním se zdají rodiny dětí s ADHD jako vhodná cílová skupina pro tuto formu podpory. Sociální pracovníci v centrech duševního zdraví se mohou stát spojenci rodiny dítěte s ADHD.

Další oblastí, která se může v budoucí praxi změnit, je zavedení screeningů příznaků ADHD v raném věku. V nedávné době se zavedl do pediatrické praxe screeningový dotazník poruch autistického spektra. Pokud je na jeho základě podezření na neurovývojovou poruchu, je rodina včas edukována a dítě může dostat adekvátní péči. Rodiče dětí s ADHD se o možné diagnóze dozvídají poměrně pozdě ve škole, když už symptomy poruchy bývají velmi zatěžující.

Závěr

Teoreticko-empirická diplomová práce pojednávala o prožívání a chápání sociálního života rodiči dětí s poruchou pozornosti a hyperaktivitou. S využitím dostupné literatury byly shrnuty neuropsychiatrické a psychologické poznatky o ADHD. Prozkoumán byl sociální význam poruchy a dopady zdravotního postižení na nositele a jeho rodinu. Probrány byly závažné sociálně-patologické jevy stigmatizace, sebestigmatizace, diskriminace a sociální izolace, se kterými se rodiny dětí s ADHD potýkají. Kvalitativní výzkumný projekt vycházel z polostrukturovaných rozhovorů s třiceti rodiči dětí s ADHD. Rozhovory byly interpretovány na základě tematické analýzy a přinesly odpovědi na výzkumné otázky i mnohá další zjištění. Identifikovaná témata z rozhovorů představují oblasti rodinného a sociálního života, do kterých porucha pozornosti s hyperaktivitou zásadním způsobem vstupuje. Reflektovanými tématy byly sourozenci, partnerský a manželský vztah, širší rodina, neznámí lidé, vztah mezi rodičem a dítětem, stigmatizace, sociální izolace, každodenní život rodiny, sociální podpora, sebestlačení rodičů, vztahy mezi rodiči a odborníky, přátelství, a rodičovské emoce. Výsledná zjištění přinesla odpovědi na tyto výzkumné otázky. (a) Jak se projevilo ADHD na sociálním životě rodiny podle rodičů? Porucha pozornosti s hyperaktivitou se projevuje v mnoha oblastech sociálního života rodin. Každodenní život je zaměřený na usměrňování chování dítěte, přípravu do školy a zařizování odborné péče. Rodiny prožívají ve zvýšené míře mezilidské konflikty. Postupně ztrácí kontakty se sociálním prostředím až dochází k sociální izolaci. Rodiny zažívají stigmatizaci a diskriminaci na základě nestandardního chování dětí ve společenských situacích. (b) Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy uvnitř rodiny? Vztahy uvnitř rodiny jsou komplikované a nejednoznačné. Objevují se v nich konflikty i obohacující momenty. Rodiče se snaží dítě podporovat a zároveň mu vymezovat hranice. V partnerském vztahu chybí intimita. Vztah mezi rodiči je poznamenán nedostatkem času pro sebe a vyčerpaností. Vztah rodičů se sourozenci dětí s ADHD je zatížen náročností péče o dítě s poruchou. Rodiče prožívají pocity viny, sourozenci žárlivost. Vztahy s rodinnými příbuznými bývají napjaté, neboť širší rodina nerozumí projevům ADHD a rodiče viní ze špatných výchovných přístupů. Rodičům i dětem s poruchou pozornosti a hyperaktivitou chybí přátelské vztahy. Vztah odborníků k rodinám dětí s ADHD je rodiči vnímán jako málo angažovaný a nedostatečně empatický. Vztahy s neznámými lidmi bývají velmi konfliktní, neboť okolí označuje děti

s ADHD za zlobivé a nevychované. (d) Jak rodiče prožívají stigmatizaci poruchou? Rodiče jsou stigmatizací velmi negativně poznamenáni. Nepřijímání a vylučování rodin dětí s ADHD z různých sociálních prostředí vyvolává v rodičích negativní emoce a má závažné dopady na jejich psychiku. Rodiny zažívají nejen stigmatizaci, ale i diskriminaci.

(e) Jaká poselství vyjadřují příběhy rodičů dětí s ADHD?

Můžeme konstatovat, že rodiny dětí s ADHD potřebují sociální podporu, možnost účastnit se společenského života, být v kontaktu s rodinami dětí se stejnou poruchou, zažívat přijetí komunitou a moci využívat zdravotní a sociálně-psychologické služby, které budou mít podobu komplexního multidisciplinárního přístupu.

Použitá literatura

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
- Barr, H. (2008). Understanding and Supporting Children with ADHD: Strategies for teachers, parents and other professionals. *Journal of Interprofessional Care*, 22(6), 673-674.
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). *Thematic Analysis. Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*, 843–860.
- Coghill, D., Soutullo, C., d' Aubuisson, C., Preuss, U., Lindback, T., Silverberg, M., & Buitelaar, J. (2008). Impact of attention-deficit/hyperactivity disorder on the patient and family: results from a European survey. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 2(1), 31.
- Čermák, I., Řiháček, T., Hytych, R. a kol. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova Univerzita.
- dosReis, S., Barksdale, C. L., Sherman, A., Maloney, K., & Charach, A. (2010). Stigmatizing Experiences of Parents of Children With a New Diagnosis of ADHD. *Psychiatric Services*, 61(8), 811–816.
- Drtílková, I., Fiala, A. (2016). Rozdílné dimenze subtypů ADHD. *Česká a slovenská psychiatrie*. 112 (3), 127–132.
- Dudova, I., & Kocourkova, J. (2013). ADHD as a source of controversy - unambiguous attitudes or cooperation? *Československá Psychologie*, 57(2), 190-197.
- Dušek, K., Večeřová-Procházková, A. (2015). *Diagnostika a terapie duševních poruch*. Grada.
- Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Portál.
- Fleck, K., Jacob, C., Philipsen, A., Matthies, S., Graf, E., Hennighausen, K., ... Jans, T. (2015). Child impact on family functioning: a multivariate analysis in multiplex families with children and mothers both affected by attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 7(3), 211–223.

- Foley, M. (2011). A comparison of family adversity and family dysfunction in families of children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) and families of children without ADHD. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16(1), 39–49.
- Goetz, M., Uhlíková, P. (2011). *ADHD porucha pozornosti s hyperaktivitou*. Galén.
- Goffman, E. (1986). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon & Schuster.
- Harpin, V. A. (2005). The effect of ADHD on the life of an individual, their family, and community from preschool to adult life. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 2–7.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Portál.
- Höschl, C., Libiger, J., & Švestka, J. (2004). *Psychiatrie*. Tigis.
- Husárová, V., Ondrejka, I. (2012). ADHD: Stále vela otázok. *Česká a slovenská psychiatrie*. 108 (3), 131–137.
- Johnston, C., & Mash, E. J. (2001). *Clinical Child and Family Psychology Review*, 4(3), 183–207.
- Kellison, I., Bussing, R., Bell, L., & Garvan, C. (2010). Assessment of stigma associated with attention-deficit hyperactivity disorder: Psychometric evaluation of the ADHD Stigma Questionnaire. *Psychiatry Research*, 178(2), 363–369.
- Laugesen, B., Lauritsen, M. B., Jørgensen, R., Sørensen, E. E., Grønkjær, M., & Rasmussen, P. (2017). ADHD and Everyday Life: Healthcare as a Significant Lifeline. *Journal of Pediatric Nursing*, 35, 105–112.
- Laugesen, B., Lauritsen, M. B., Jørgensen, R., Sørensen, E. E., Rasmussen, P., & Grønkjær, M. (2016). Living with a child with attention deficit hyperactivity disorder. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 14(4), 150–165.
- Malá, E. (2008). ADHD – symptomy a pohlaví. *Česká a slovenská psychiatrie*. 104 (4), 172–179.
- Malkoff, A.C., Grace, M., Kapke, T.L. et al. (2020). Family Functioning in Latinx Families of Children with ADHD: The Role of Parental Gender and Acculturation. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 1108–1122.
- Matějček, Z. (2011). Praxe dětského psychologického poradenství. Portál. 213–222.

- Ministerstvo zdravotnictví České republiky. (2013). *Strategie reformy psychiatrické péče*, verze 1.0. MZČR.
- Miovský, M. (2009). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
- Moen, Ø. L., Hall-Lord, M. L., & Hedelin, B. (2014). Living in a family with a child with attention deficit hyperactivity disorder: a phenomenographic study. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21-22), 3166–3176.
- Moen, Ø. L., Hedelin, B., & Hall-Lord, M. L. (2016). Family Functioning, Psychological Distress, and Well-Being in Parents with a Child Having ADHD. *SAGE Open*, 6(1).
- Moldavsky, M., & Sayal, K. (2013). Knowledge and Attitudes about Attention- Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and its Treatment: The Views of Children, Adolescents, Parents, Teachers and Healthcare Professionals. *Current Psychiatry Reports*, 15(8).
- Národní ústav duševního zdraví. (2021). *Destigmatizační manuál*. NUDZ.
- Ocisková, M., & Praško, J. (2015). *Stigmatizace a sebestigmatizace u psychických poruch*. Grada.
- Pěč, O. (2019, 13. srpen). *Destigmatizace*. Dostupné z: <https://www.psychiatrie.cz/deni-zdravotni-a-socialni-politika/deni-destigmatizace>
- Peñuelas-Calvo, I., Palomar-Ciria, N., Porrás-Segovia, A., Miguélez-Fernández, C., Baltasar-Tello, I., Colmenero, S. P., ... Baca-García, E. (2020). Impact of ADHD symptoms on family functioning, family burden and parents' quality of life in a hospital area in Spain. *The European Journal of Psychiatry*, 121.
- Pešová, I., Šamalík, M. (2006). *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Grada. 21–42 .
- pour, E. M., & Kasaei, F. (2013). Family Functioning in Children with Attention-deficit/hyperactivity Disorder. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 84, 1864–1865.
- Ptáček, R., Ptáčková, H. (2018). *ADHD variabilita v dětství a dospělosti*. Karolinum.
- Ptáček, R., Ptáčková, H. a Braten, E. (2020). K historii diagnostické kategorie ADHD. *Česká a slovenská psychiatrie*. 116 (4), 190–195.

- Ptáčková, H., Vevera, J., Raboch, J. a Ptáček, R. (2019). Agresivní a antisociální projevy u ADHD. *Česká a slovenská psychiatrie*, 115 (6), 286–290.
- Pugnerová, M. a Kvitová, J. (2016). *Přehled poruch psychického vývoje*. Grada. 170–188.
- Raboch, J., Pavlovský, P., a kol. (2012). *Psychiatrie*. Praha: Karolinum.
- Říčan, P., Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Grada. 69–107, 155–179.
- Shea, B., & Wiener, J. (2003). Social Exile: The Cycle of Peer Victimization for Boys with ADHD. *Canadian Journal of School Psychology*, 18(1-2), 55–90.
- Sobotková, I. (2001). *Psychologie rodiny*. Portál. 17–30 .
- Speerforck, S., Stolzenburg, S., Hertel, J., Grabe, H. J., Strauss, M., Carta, M. G., et al. (2019). ADHD, stigma and continuum beliefs: A population survey on public attitudes towards children and adults with attention deficit hyperactivity disorder. *Psychiatry Research*, 282. .
- Svoboda, M., (Ed.), Češková, E., & Kučerová, H. (2012). *Psychopatologie a psychiatrie*. Portál.
- Thorová, K. (2015). Vývojová psychologie. Proměny lidské psychiky od početí po smrt. Portál. 186–192.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Portál. 307.
- Uhrová, T., Roth, J. a kolektiv (2020). *Neuropsychiatrie. Klinický průvodce pro ambulantní i nemocniční praxi*. Maxdorf. 931–933.
- Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál. 59–182.
- Valenta, M., Hurychová, M., Langer, J., Ludíková, L., Mlčáková, R., Müller, O., Polínek, M. D., Potměšil, M., Vítková, M. (2014). *Přehled speciální pedagogiky. Rámcové kompendium oboru*. Portál.
- Wagner, S. M., McNeil, C.B. (2008). Parent-Child Interaction Therapy for ADHD: A Conceptual Overview and Critical Literature Review. *Child and Family Behavior Therapy*, 30 (3), 231–256.
- Winkler, P., Csémy, L., Janoušková, M., Bankovská Motlová, L. (2014). Stigmatizující jednání vůči duševně nemocným v Česku a Anglii: dotazníkové šetření na reprezentativním vzorku populace. *Psychiatrie*, 18 (2), 54–59 .

- World Health Organization. (2005). *Mental Health Atlas 2005*. WHO.
- World Health Organization. (2014). *MKN-10: Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize*. WHO.
- Zakouřilová, E. (2014). *Speciální techniky sociální terapie rodin*. Portál. 15–25.
- Zhao, X., Page, T. F., Altszuler, A. R., Pelham, W. E., Kipp, H., Gnagy, E. M., ... Pelham, W. E. (2019). Family Burden of Raising a Child with ADHD. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47, 1327–1338.

Seznam zkratek

| Zkratka | Její význam |
|---------|--|
| ADHD | Attention Deficit and Hyperactivity Disorder porucha pozornosti a hyperaktivity |
| DSM-V | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Diagnostický a statistický manuál duševních poruch |
| MKN-10 | International Classification of Diseases and Related Health Problems Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů |
| WHO | World Health Organization Světová zdravotnická organizace |

Přílohy

Tabulka 1 Výzkumné otázky

| Výchozí výzkumná otázka | Hlavní výzkumné otázky | Vedlejší výzkumné otázky |
|--|---|--|
| Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají a chápou sociální život rodiny? | <p>Jak se projevilo ADHD na sociálním životě rodiny podle rodičů?</p> <p>Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy uvnitř rodiny?</p> <p>Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají vztahy mimo rodinu?</p> | <p>Jak rodiče dítěte s ADHD prožívají stigmatizaci poruchou?</p> <p>Jaká poselství vyjadřují příběhy rodičů dětí s ADHD?</p> |

Tabulka 2 Demografické údaje o participantech

| Věk | Pohlaví | Rodinný stav | Počet dětí | Vzdělání |
|------------|----------------|---------------------|-------------------|-----------------|
| 30-39 | Žena | Vdaná | 1 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Svobodná | 2 | SŠ |
| | Žena | Rozvedená | 1 | SŠ |
| | Muž | Ženatý | 2 | VŠ |
| | Muž | Ženatý | 2 | VŠ |
| | Muž | Rozvedený | 1 | SOU |

| Věk | Pohlaví | Rodinný stav | Počet dětí | Vzdělání |
|-------|---------|--------------|------------|----------|
| 40-49 | Žena | Vdaná | 1 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 3 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 3 | VŠ |
| | Žena | Vdaná | 3 | SŠ |
| | Žena | Vdaná | 4 | SŠ |
| | Žena | Svobodná | 2 | VŠ |
| | Žena | Rozvedená | 1 | SOU |
| | Žena | Rozvedená | 1 | SOU |
| | Muž | Ženatý | 2 | VŠ |
| | Muž | Ženatý | 2 | VŠ |
| | Muž | Ženatý | 2 | SŠ |
| | Muž | Rozvedený | 1 | SŠ |
| | Muž | Rozvedený | 1 | SŠ |
| 50-59 | Žena | Vdaná | 2 | VŠ |
| | Žena | Rozvedená | 4 | VŠ |
| | Muž | Ženatý | 2 | VŠ |
| | Muž | Rozvedený | 4 | SŠ |

Tabulka 3 Témata a sub témata identifikovaná v rozhovorech s účastníky

| Téma | Subtéma |
|------------------------------|---|
| Sourozenci | Odsun sourozenců Sourozenecké konflikty Pozitivní aspekty |
| Partnerský a manželský vztah | Zdroj podpory Místo konfliktů Rozpad vztahu |

| Téma | Subtéma |
|------------------------------|--|
| Širší rodina | Popření poruchy Jiný pohled na výchovu Omezení kontaktů |
| Neznámí lidé | Konfliktní situace Nepochopení, nepřijímání a odsouzení Udílení rad |
| Vztah mezi rodičem a dítětem | Komplikovanost a nejednoznačnost vztahu Přijetí a podpora versus vymezování hranic Konflikty ve vztahu Obohacující zkušenost |
| Stigmatizace | Různé sociální kontexty Impulzivita a agresivita jako příčina Diskriminace Sebestigmatizace |
| Sociální izolace | Napříč sociálními prostředími Opouštění širší rodinou a přáteli Důsledek stigmatizace Vyhýbání se sociálním kontaktům versus touha po nich |
| Každodenní život rodiny | Vyčerpávající rutina Podpora dítěte versus vymezování hranic Rodinné aktivity podřízené potřebám dítěte s ADHD Návštěvy odborníků a rodičovská podpora při vzdělávání |
| Sociální podpora | Pociťovaný nedostatek Důležitost podpůrných vztahů Zdroj rodičovské síly |
| Sebepotlačení rodičů | Prizpůsobení versus vymezení se |

| Téma | Subtéma |
|--------------------------------|--|
| Vztahy mezi rodiči a odborníky | Nedostatek podpory Konfliktní komunikace Multidisciplinární přístup |
| Přátelství | Přátelské vztahy rodičů Kamarádi dětí |
| Rodičovské emoce | Negativní rodičovské emoce Pozitivní rodičovské emoce Vztek jako signifikantní emoce |

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Tereza Lindovská

Studijní program: Sociální práce a sociální politika

Název práce: Sociální život rodiny z pohledu rodičů dítěte s ADHD

Vedoucí práce: Mgr. et Bc. Arnošt Krtek, Ph.D.

Rok dokončení práce: 2022

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh)

Přímé citace: 13618

Ostatní text: 113650

Celkový počet znaků: 127268

Názvy souborů umístěných na doprovodním CD

Text práce ve formátu PDF: DP_Lindovska_ADHD_rodina_sociální.pdf

Text ve formátu DOC nebo DOCX: DP_Lindovska_ADHD_rodina_sociální.docx

Další soubory:

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. et Bc. Tereza Lindovská
 Obor studia: NMgr. Sociální práce a sociální politika
 Název práce: Sociální život rodiny z pohledu rodičů dítěte s ADHD
 Vedoucí práce: Mgr. Arnošt Krtek, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 67
 Počet stránek příloh: 4
 Počet titulů v seznamu literatury: 57

| | | | | |
|-----|---|---|---|---|
| 0** | 1 | 2 | 3 | 4 |
|-----|---|---|---|---|

Výběr tématu

Závažnost tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

Oborová přiléhavost tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

Originalita tématu a jeho zpracování

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

Formální zpracování

Jazykové vyjádření

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

(respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

Práce s odbornou literaturou a prameny

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

(citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

Formální zpracování

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | 2 | | |
|--|--|---|--|--|

(jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

Využití výzkumných empirických metod

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

Využití praktických zkušeností

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

(samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

Naplnění cílů práce

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

Návaznost kapitol a subkapitol

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | 1 | | | |
|--|---|--|--|--|

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | 2 | | |
|--|--|---|--|--|

Vhodnost prezentace závěrů práce

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | 2 | | |
|--|--|---|--|--|

(publikace, referáty, apod.)

* nehodící se škrtněte

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

1. Studenta pracuje především s medicínským konceptem a definicí ADHD. Existují jiné koncepty a definice ADHD? 2. Jakým konkrétním způsobem mohly studentčiny osobní zkušenosti s vlastním dítětem s ADHD ovlivnit výsledky diplomové práce? 3. Co by studentka doporučila rodičům dětí s ADHD v souvislosti se sociálním životem rodiny?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky; v případě doporučení do soutěže o nejlepší DP uveďte nadprůměrné charakteristiky práce v souladu s Vámi výše označeným kritériem formální úrovně, obsahové reprezentativnosti, metodologie a přínosnosti práce pro teorii či praxi):

Velmi oceňuji především kompaktní, přehledný a výstižný způsob zpracování teoretické, metodologické a empirické části diplomové práce. Empirická část práce poskytuje komplexní a místy poměrně hloubokou sondu do žitých zkušeností rodičů dětí s ADHD v souvislosti se sociálním životem rodiny. Za těmito pěknými kapitolami poněkud zaostává zpracování diskuse, V diskusi bych očekával více komparace konkrétních empirických výsledků diplomové práce se současnými zahraničními vědeckými studiemi. Především pak více toho, v čem se výsledky diplomové práce shodují/liší s výsledky vědeckých studií a zdali výsledky diplomové práce přináší/nepřináší nové vhledy do současného stavu poznání tématu. Celkově považuji práci za zdařilou a doporučuji k obhajobě.

Doporučení do soutěže o nejlepší diplomovou práci:

Celkově získané body do soutěže: 29,175

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis: 02.08.2022



* nehodící se škrtněte

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

**Posudek vedoucího/oponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Tereza Lindovská

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Sociální život rodiny z pohledu rodičů dětí s ADHD

Oponent práce: Mgr. Iveta Jelínková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh):

Počet stránek příloh:

Počet titulů v seznamu literatury:

| | | | | |
|-----|---|---|---|---|
| 0** | 1 | 2 | 3 | 4 |
|-----|---|---|---|---|

Výběr tématu

Závažnost tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Oborová přiléhavost tématu

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | x | | | |
|--|---|--|--|--|

Originalita tématu a jeho zpracování

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | x | |
|--|--|--|---|--|

Formální zpracování

Jazykové vyjádření

(respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Práce s odbornou literaturou a prameny

(citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Formální zpracování

(jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Využití výzkumných empirických metod

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Využití praktických zkušeností

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | x | |
|--|--|--|---|--|

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice

(samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

Naplnění cílů práce

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | x | |
|--|--|--|---|--|

Návaznost kapitol a subkapitol

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | x | |
|--|--|--|---|--|

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | x | |
|--|--|--|---|--|

Vhodnost prezentace závěrů práce

(publikace, referáty, apod.)

| | | | | |
|--|--|---|--|--|
| | | x | | |
|--|--|---|--|--|

* nehodící se škrtněte

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Udělal byste s odstupem času v rámci Vašeho výzkumu něco jinak?
Vyskytly se nějaké okolnosti, limity, které mohly zkreslit výsledky výzkumu?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky; v případě doporučení do soutěže o nejlepší DP uveďte nadprůměrné charakteristiky práce v souladu s Vámi výše označeným kritériem formální úrovně, obsahové reprezentativnosti, metodologie a přínosnosti práce pro teorii či praxi):

Hlavním tématem předložené diplomové práce je problematika zabývající se sociálním fungováním rodiny, tak jak ho vnímají rodiče dětí s ADHD. Zvolené zaměření práce je úzce spjata se studovaným oborem.

Diplomová práce je standardně dělena na část teoretickou a empirickou. Teoretická část je postavena na třech hlavních kapitolách, v nichž se autorka z různých pohledů snaží přiblížit hlavnímu tématu práce. První kapitola předkládané práce se zabývá charakteristikou poruchy pozornosti s hyperaktivitou, tedy ADHD, konkrétně její definicí příznaky a průběhem, diagnostikou či léčebnými možnostmi. Druhá kapitola práce je pak věnována sociálně-psychologické problematice ADHD v kontextu rodiny, jako je například sociální význam význam ADHD, ADHD jako zdravotní postižení, stigmatizace či rodiny dětí ADHD. Třetí kapitola práce nás opravdu velmi krátce seznamuje s vyoňujícími se otázkami z teorie a výzkumu o ADHD. Tato kapitola svým rozsahem nenaplnuje požadavky a je pro mě jako taková nepochopitelná a pro práci samotnou v tomto a rozsahu není žádným přínosem.

Ostatní kapitoly teoretické práce se více méně zabývají převážně problematikou ADHD a tak chybí v této souvislosti větší rozsah tématu ze sociální oblasti. Nedostatek textu odpovídá i počet stran teoretické části, jenž čítá pouhých 14 stran, což je pro diplomovou práci nedostačující.

Výzkumnou část práce tvoří šetření, pro které autorka zvolila kvalitativní metodu výzkumu, formou rozhovorů. Cílem výzkumu bylo zmapovat zkušenosti rodičů dětí s ADHD v sociálním kontextu, v oblasti vztahů a postojů společnosti a zároveň porozumět potřebám rodičů a zjistit s jakými emocemi se poji prožívání poruchy jejich dítěte. Cílem je dále porozumět zkušenostem rodičů dětí s ADHD tak, aby tyto zkušenosti mohly být dále předávány.

Jak autorka uvádí, rozhovory neprováděla sama, ale použila rozhovory již provedené, což považuji pro práci za nešťastné. Pokud se opětovně podíváme na cíle práce, napadne nás otázka, zda již hotové rozhovory všechny potřebné informace poskytnou. Odvážné je také v tomto kontextu rozhovorů zjišťovat emoce respondentů. Samotný výzkum je však zpracován kvalitně a sebraná data jsou zpracována podle jednotlivých kritérií standardu. Výsledky pak prezentovány srozumitelně a přehledně. Oceňuji autorčinu diskuzi nad výsledky a osobní reflexi.

Formální stránka práce – nejednotné uvádění zdrojů v Seznamu literatury, hrubé chyby str. 18, 31.

Diplomová práce splňuje nároky na zpracování závěrečné diplomové práce.

Doporučení do soutěže o nejlepší diplomovou práci: nedoporučuji*

Celkově získané body do soutěže: 19,9

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: 2 - 3 dle obhajoby

Datum, podpis: 29. 8. 2022

* nehodící se škrtněte

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a