

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra psychologie

## BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Diagnóza Paranoidní schizofrenie  
pohledem rodičů diagnostikovaných jedinců

The Diagnosis of Paranoid Schizophrenia  
from the Perspective of Parents of the Diagnosed Individuals

Kateřina Mašková

Vedoucí práce: MUDr. Gabriela Šivicová

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie a speciální pedagogika

2019

*„Dyť i ten psychiatr se může zbláznit.“*

– Lenka A., informantka z mého výzkumného souboru

Svoji bakalářskou práci bych ráda věnovala památce své milované babičky Evy, která vždy věřila v mé kroky. Pořád jsme spolu.

Odevzdáním této bakalářské práce na téma „Diagnóza Paranoidní schizofrenie pohledem rodičů diagnostikovaných jedinců“ potvrzují, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzují, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 12. 7. 2019

Na tomto místě bych ráda poděkovala MUDr. Gabriele Šivicové za to, že se ujala vedení mé práce, jejíž téma jsem sama navrhla, a za vlídné úsměvy, slova povzbuzení, podnětné připomínky a osobitý nadhled, s nimiž mne v posledních měsících provázela procesem její tvorby.

Dále děkuji PhDr. Ivaně Křížové, Ph.D., a to jak za několik objasňujících metodologických postřehů, tak za podporu mého výzkumného úsilí.

Můj veliký dík patří Mgr. Josefovi Krejčímu, jenž v moji práci věřil téměř od počátku, svým nakažlivým entuziasmem mi dodával odhodlání tolik potřebné pro její zhotovení a v posledním půlroce byl (s laskavostí, pochopením a úsměvem na rtech sobě vlastními) vždy někde „nedaleko“.

Děkuji rovněž všem rodičům, na jejichž zájmu a ochotě sejít se k rozhovoru stojí mé výzkumné šetření.

V neposlední řadě děkuji svým blízkým, kteří si byli jisti, že práci zdárně dokončím, ačkoli sama jsem o tom chvílemi pochybovala. Jste mi každodenní inspirací.

Bez kohokoli z Vás by tato práce nikdy nevznikla.

## **ANOTACE**

Ve své bakalářské práci se zaměřuji na rodiče, jejichž potomkům byla stanovena diagnóza paranoidní schizofrenie. Práce se sestává z teoretické a empirické části. V teoretické části práce se nejprve zabývám samotnou diagnózou, a to z několika možných úhlů pohledu na její projevy, které následně blíže vymezím. Dále popisuji situaci rodičů potomka majícího diagnózu – z hlediska jejich emocí, rodičovské role a potřeb. Závěrem se věnuji možnostem psychosociální podpory celého rodinného systému. V empirické části práce představuji dílčí výsledky svého kvalitativního výzkumného šetření. Jeho cílem bylo zmapovat zkušenosti rodičů, jejichž potomkům byla po 15. roce věku diagnostikována paranoidní schizofrenie. Ke sběru dat bylo využito metody polostrukturovaného rozhovoru a data byla analyzována metodou otevřeného kódování. V závěru práce usiluji o syntézu teoretických poznatků o paranoidně–schizofrenní diagnóze v rodinném systému a zjištění získaných z rozhovorů.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

diagnóza, duševní onemocnění, paranoidní schizofrenie, psychóza, rodiče, zkušenosti, rodinný systém

## **ANNOTATION**

In my bachelor's thesis, I focus on the topic of parents of descendants diagnosed with paranoid schizophrenia. The thesis consists of a theoretical and an empirical part. In the theoretical part, I am first concerned with the diagnosis itself, pointing out several possible points of view on its manifestations – those will be further defined in more detail. Next, I cover the situation of the parents of the diagnosed offspring – in terms of their emotions, parental role, and needs. Finally, I describe various options of psychosocial support for the entire family system. In the empirical part, I present the partial results of my qualitative research. Its aim was to explore the experience of parents whose offspring were given the diagnosis of paranoid schizophrenia in the age of fifteen or later. The data was collected using the method of a semi-structured interview, and analyzed with the use of the open coding method. At the very end of the thesis, I seek to connect the theoretical knowledge on the diagnosis of paranoid schizophrenia within the family system and findings obtained through the interviews.

## **KEYWORDS**

diagnosis, mental illness, paranoid schizophrenia, psychosis, parents, experience, family system

## **ABSTRAKT**

V této bakalářské práci se zabývám zkušenostmi rodičů, jejichž potomkům byla diagnostikována paranoidní schizofrenie.

Úvodem teoretické části práce nejprve popisuji několik hledisek, ze kterých je možné nahlížet psychotické stavy: hledisko diagnostické, nediagnostické a antidiagnostické. Následně vymezuji paranoidně–schizofrenní diagnózu, a to jak z medicínského pohledu, skrze její diagnostické projevy, průběhové formy a možnosti léčby, tak i jakožto faktor výrazně ovlivňující kvalitu života. Dále se zaměřuji na postoje, emoce, chování a potřeby rodičů potomků majících diagnózu. Teoretickou část práce zakončuji kapitolou o možnostech psychosociální podpory rodinného systému, jehož jeden ze členů má zkušenost s psychotickou epizodou.

V empirické části práce jsem se zaměřila na zkušenosti rodičů, jejichž potomkům byla diagnóza ustanovena po 15. roce věku. Uskutečnila jsem osm hloubkových polostrukturovaných rozhovorů a získaná data podrobila analýze metodou otevřeného kódování. Mezi témata, která rodiče v mém výzkumném souboru opakovaně reflektovali, patří například bagatelizující chování psychiatrů vůči rodičům osob s diagnózou, dále vlastní nedostatečná informovanost ze strany zdravotnického personálu o specifikách potomkovy diagnózy, a také nedostupnost terénních sociálních služeb a služeb respitní péče.

Vzhledem k aktuálně probíhající reformě, jejímž cílem je zkvalitnění úrovně české psychiatrické péče, by bylo žádoucí, zmapovat situaci rodičů potomků s diagnózou plošně (v rámci státu), a pružně reagovat na jejich potřeby.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

diagnóza, paranoidní schizofrenie, rodiče, zkušenosti



## **ABSTRACT**

In this bachelor's thesis, I deal with the experiences of parents whose descendants were diagnosed with paranoid schizophrenia.

At the beginning of the theoretical part, I first describe several points of view which can be used when referring to psychotic states: a diagnostic perspective, non-diagnostic perspectives, and an anti-diagnostic perspective. Subsequently, I cover the diagnosis of paranoid schizophrenia both from the medical point of view, through its diagnostic manifestations, progressive forms and possibilities of treatment, and as a factor significantly affecting the quality of life. Furthermore, I focus on attitudes, emotions, behavioral patterns and needs of the parents of the diagnosed descendants. The theoretical part of the thesis is concluded with a chapter concerning with various options of psychosocial support for a family system one of whose members has got an experience with a psychotic episode.

The empirical part is focused on the experiences of parents whose descendants were given the diagnosis in the age of fifteen or later. I conducted eight in-depth semi-structured interviews and for analyzing the obtained data I used the open coding method. As instances of the topics that the parents from my research sample reflected repeatedly, I would mention the disrespectful psychiatrists' behaviour towards parents of the diagnosed ones; the parental subjectively perceived lack of information, provided by the medical staff, on the specifics of the diagnosis of their offspring; and the unavailability of field care services and respite care services. Given the ongoing reform, which aims to improve the quality of the Czech psychiatric care, it would be convenient to explore the situation of parents of the diagnosed offspring across the whole republic, so the system is able to flexibly respond to the parental needs.

## **KEYWORDS**

diagnosis, paranoid schizophrenia, parents, experiences

## Obsah

Úvod .....	13
I. TEORETICKÁ ČÁST .....	15
1 Vymezení schizofrenie – Úhel pohledu? .....	16
1.1 Diagnostický pohled – Generalizace zkušenosti .....	16
1.2 Nediagnostický pohled – Individualizace zkušenosti .....	16
1.2.1 Antipsychiatrie .....	16
1.2.2 Psychotická zkušenost jako způsob adaptace .....	18
1.3 Smíření pohledů – Diagnóza .....	20
2 Diagnóza a jedinec .....	22
2.1 Schizofrenie jako duševní onemocnění .....	22
2.1.1 Rozvoj .....	22
2.1.2 Průběh .....	22
2.1.3 Diagnostická kritéria .....	24
2.1.4 Léčba .....	25
2.1.5 Model Recovery .....	26
2.2 Schizofrenie jako faktor ovlivňující kvalitu života .....	27
3 Diagnóza a rodiče .....	28
3.1 Význam lékařského postoje .....	28
3.2 Rodiči prožívané emoce .....	29
3.2.1 Stadia vyrovnávání se .....	29
3.2.2 Dlouhodobý horizont .....	31
3.3 Možné postoje rodičů .....	32
3.4 Rodičovská role .....	33
3.5 Potřeby rodičů .....	35

4	Diagnóza a rodinný systém .....	37
4.1	Psychoedukace .....	37
4.2	Rodinné intervence.....	38
4.2.1	Rodinná terapie.....	38
4.2.2	Metoda Otevřeného dialogu .....	39
II.	EMPIRICKÁ ČÁST.....	41
5	Cíle výzkumu .....	42
6	Výzkumné otázky.....	43
7	Metodologie .....	47
7.1	Výzkumný soubor .....	48
7.1.1	Výběr výzkumného souboru.....	48
7.1.2	Charakteristika výzkumného souboru .....	50
7.2	Metoda sběru dat .....	52
7.2.1	Doba a místo konání rozhovorů.....	53
7.2.2	Pilotní rozhovor .....	54
7.2.3	Průběh rozhovorů .....	54
7.2.4	Balancování .....	55
7.3	Metoda zpracování a analýzy dat .....	57
8	Výzkumná zkreslení.....	59
9	Výzkumná zjištění: Presentace výsledků.....	61
9.1	Před diagnózou.....	61
9.1.1	Zdravá léta .....	61
9.1.2	Proměna .....	65
9.2	Diagnóza: Paranoidní schizofrenie.....	68
9.2.1	Psychiatrické rozčarování .....	68

9.3	S diagnózou .....	74
9.3.1	Nový život .....	74
9.3.2	Paleta emocí.....	75
9.3.3	Rodičova pozice .....	84
9.3.4	Mít, oč se opřít.....	90
10	Diskuse.....	93
10.1	Reflexe teoretické části práce.....	93
10.2	Reflexe empirické části práce .....	93
10.3	Reflexe výzkumných zjištění .....	95
10.4	Celková reflexe bakalářské práce.....	103
	Závěr .....	104
	Seznam použitých informačních zdrojů .....	106
	Seznam příloh.....	113

## Úvod

Světová zdravotnická organizace [cit. 20–06–2019] na svém webu uvádí, že každý čtvrtý člověk na světě se v určité fázi svého života setká s psychickými obtížemi; Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví hovoří dokonce o polovině populace.

Navzdory statistické četnosti duševního ne–zdraví však zůstává jeho tematika v České republice společenským tabu. Mnozí lidé, kteří se nachází ve stavu psychické nepohody, nevyhledají odbornou pomoc; obvykle proto, že svým obtížím nepřikládají patřičnou váhu, případně z důvodu, že tyto jejich zkušenosti jsou bagatelizovány jejich blízkým okolím. Za oběma uvedenými motivy nicméně stojí zejména nízká národní informovanost o původu a projevech psychických chorob. Nedostatek informací dává vzniknout mnohým mýtům a stereotypům o psychických poruchách, které ještě posilují zmíněnou tendenci, podceňovat duševní nepohodu: nikdo nechce být považován za „blázna“, který se léčí na psychiatrii. Jako „blázni“ jsou bohužel většinou společností nazíráni zejména lidé, kterým byly diagnostikovány schizofrenní obtíže. Domnívám se, že z hlediska společenského přístupu vůči osobám s psychiatrickými diagnózami mají lidé se schizofrenními diagnózami v naší společnosti nesnadnou pozici.

Pocházím z generace, která o duševních problémech hovoří podstatně více, než generace jejích rodičů a prarodičů. Mnozí mí přátelé vcelku otevřeně popisují stavy své duševní tísně, i to, jak s nimi nakládají. Nemohu se však ubránit dojmu, že zatímco ve veřejném diskursu jsou stále častěji rozebíraným tématem například úzkostné či afektivní poruchy (čemuž napomáhají různé osvětové rozhovory a destigmatizační články a videa, díky kterým je snad dnes na takovéto obtíže nahlíženo s větším porozuměním), téma schizofrenních diagnóz stojí stále poněkud stranou veřejnému povědomí. Přitom se rozhodně nejedná o obtíže jakkoli méně hodné pozornosti a pochopení.

Diagnóza paranoidní schizofrenie je jevem, jehož aspekty mimo jiné výrazně ovlivňují nejbližší sociální okruh člověka, kterému byla stanovena. Tento vliv jsem pocítila osobně, v blízkém vztahu s člověkem, jemuž byla připsána. Naše interakce pro mne byly neustálým balancováním v nejistotě. Ač tuto zkušenost zpětně hodnotím jako nedocenitelnou z hlediska vlastního osobního i profesního růstu, nebyla bezbolestnou, a právě ona stála za zrodem mého výzkumného zájmu. Ustavičná nepředvídatelnost a dynamičnost dění vyvolávaly značnou ambivalenci mezi mým uvažováním a cítěním.

Přemítala jsem, jak se asi ve své pozici cítí rodiče potomků, jimž byla stanovena zmíněná diagnóza. Rodiče jsou totiž, na rozdíl ode mě, do své situace postaveni náhle a bez varování, po letech soužití s určitou podobou potomkovy osobnosti. Z rodičovské role vůči danému člověku, oproti roli partnerské, navíc nelze vystoupit.

Aktuálně probíhající reforma české psychiatrické péče usiluje o to, aby zdravotnické a sociální služby pro psychiatricky léčené klienty fungovaly na komunitní bázi. Aby ti, kteří se potýkají se stavy psychické nepohody, měli, v případech náhlého zhoršení svého stavu, možnost, obrátit se s prosbou o pomoc nejprve i jinam, než na příjmové oddělení psychiatrické nemocnice, a aby jim potřebná podpora byla poskytována v pro ně přirozeném prostředí. Ačkoli byli doposud osobám s diagnózou paranoidní schizofrenie v mnoha případech poskytovateli obdobné celoroční podpory jejich rodiče, v naší zemi je jim (jejich prožitkům, myšlenkám, zkušenostem a potřebám) věnována naprosto minimální výzkumná i odborná pozornost. Toto bych svojí bakalářskou prací ráda napomohla změnit.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Vymezení schizofrenie – Úhel pohledu?

Dokázat jednoznačným způsobem definovat pojem „schizofrenie“ pro mne není snadným úkolem. Na poli péče o duševní zdraví totiž registruji paralelní existenci dvou vůči sobě se vymezujících typů vztahování se k jeho obsahům. Z hlediska psychologické práce s klientem majícím duševní obtíže považuji za hodnotné oba úhly pohledu; proto bych na tomto místě oba ráda v krátkosti představila.

### 1.1 Diagnostický pohled – Generalizace zkušenosti

V psychiatrickém a psychopatologickém kontextu je pojem „schizofrenie“ chápán jako souhrnné označení několika typů závažného duševního onemocnění, v jehož důsledku je výrazně znesnadněna jedincova „*schopnost (...) srozumitelně se chovat, jednat a uplatnit se v životě*“ (Ocisková & Praško, 2015, str. 45). A to, ačkoli dosud nebyl prokázán „*žádný jednoznačně specifický příznak schizofrenie ani v oblasti psychopatologie, ani v oblasti tělesné a laboratorní diagnostiky*“ (Libiger, 2004, str. 357). Pro stanovení schizofrenní diagnózy je tak nutné, aby jedincův stav současně vykazoval několik symptomů vymezených diagnostickými kritérii.

Nazírat zážitky sahající mimo hranice obvyklé lidské zkušenosti jako symptomy duševního onemocnění je nicméně pouze jeden ze způsobů jejich výkladu, který dle Cooke et al. (2017, str. 18) ne každému člověku zažívajícímu psychické obtíže přinese úlevu. Pohled, jenž akcentuje jedincovy obtíže, navíc, podle některých autorů, redukuje v očích pracovníků z oblasti duševního zdraví osobnost daného člověka pouze na jeho symptomatologii (Styx, 2003, str. 60; Vančura, 2007, str. 21).

### 1.2 Nediagnostický pohled – Individualizace zkušenosti

#### 1.2.1 Antipsychiatrie

Považuji za podstatné, zmínit také protipól tradičního medicínského způsobu nazírání na určité zkušenosti jakožto na schizofrenní. Tento pohled odmítá jakékoli značkování individuálních zážitků pomocí psychiatrických diagnóz a vyvstal



během šedesátých let minulého století. Tehdy se zformovalo mezinárodní sociální hnutí Antipsychiatrie, a to dokonce z řad samotných psychiatrů. Hnutí reagovalo na postoje tehdejší psychiatrie vůči jedincům majícím duševní obtíže a na praktiky, jichž bylo v psychiatrickém prostředí při práci s těmito lidmi využíváno. Antipsychiatristé usilovali o změnu tradičního psychiatrického paradigmatu. Psychiatrii považovali za jakousi pseudovědu, jež patologizuje přirozenou různorodost lidských způsobů chování, myšlení a cítění (Nasrallah, 2011, str. 6), a psychiatrické diagnózy nahlíželi více jako sociální konstrukt, než jako jev podložený validními vědeckými důkazy<sup>1</sup> (Nasrallah, 2011, str. 4). Britský psycholog a stoupenec hnutí Laing dokonce prohlásil, že sama soudobá psychiatrická diagnostika je psychickou poruchou – psychiatrózou (Berlim, Fleck, & Shorter, 2003, str. 64).

Hlavní motivy a snahy antipsychiatrického úsilí shrnují Berlim et al. (2003, str. 62) odkazující se na van Praaga (1978). Spíše, než že by antipsychiatrističtí reprezentanti požadovali humánnější psychiatrii, lze říct, že zpochybňovali její základní stavební kameny: její doktríny, poslání, a vůbec i hranici mezi „zdravým rozumem“ a „šílenstvím“. Odmítali medicínský přístup k duševním obtížím a v podstatě navrhovali upustit od tohoto paradigmatu spjatého s diagnostikou, vyslovováním prognóz a léčbou.

Představitelé antipsychiatrie vystupovali proti v daných časech obvyklým psychiatrickým léčebným postupům, kdy v lůžkových psychiatrických zařízeních byly na denním pořádku zákroky jako elektrošoky nebo lobotomie. V metodách léčby došlo na poli psychiatrie během posledních desetiletí k jistým posunům. S odkazem na nezřídka průběh nedobrovolných psychiatrických hospitalizací v českém prostředí, jenž bývá spjatý s rozličnými omezovacími prostředky, nicméně považují za podstatné, zmínit odpor antipsychiatristů k využívání fyzických či chemických omezení při práci s klienty agresivními či aktivně suicidálními (Nasrallah, 2011, str. 4).

Antipsychiatrické výhrady byly směřovány také na psychiatrickou medikaci, respektive na závažné vedlejší účinky například některých antipsychotik. Psychiatrii byli nahlíženi jako spolčenci farmakologických společností, kteří předepisují léky na hraně bezpečnosti. (Nasrallah, 2011, str. 6)

---

<sup>1</sup> podle mého názoru neztratil během více než půl století tento antipsychiatrický postřeh na síle – schizofrenní diagnózy jsou pro neurovědce stále záhadou

Na jednu stranu může dřívější podoba antipsychiatrického hnutí působit redukcionisticky a zaujatě. Na stranu druhou přinesli jeho reprezentanti do odborného diskursu několik velmi významných podnětů, které se podílely na posunu psychiatrie do dnešní, humanističtější podoby. (Berlim et al., 2003; Nasrallah, 2011)

Ve společnosti v každém případě antipsychiatrické tendence v určité míře přetrvávají, a to zejména, co se týká zpochybňování existence duševních onemocnění a nutnosti užívání psychofarmak. Psychiatrii může v tomto ohledu poněkud přitěžovat skutečnost, že na rozdíl od jiných medicínských odvětví, v nichž je ustanovením diagnózy současně objasněn původ jedincových obtíží, mají její diagnózy veskrze popisnou funkci a nikoli vysvětlující (Timimi, 2014, str. 210). Právě toto bývá kritizováno odpůrci patologizujícího prizmatu. Cooke et al. (2017, str. 22) míní, že pojmenování a deskripce určitého jevu nutně nečiní daný jev skutečným, a své tvrzení dokládají příměrem existence duševních nemocí k existenci jednorožce, jehož je sice také možné charakterizovat určitými typickými znaky, avšak tento popis ještě nepředznamenává jednorožcovu živoucnost. Domnívám se, v souladu s postřehem Corrigan (2004, str. 618), že za popíráním existence psychických nemocí může stát odmítání stigmatu s nimi spojovaného. Připuštění možnosti, že se člověk potýká s psychickou poruchou, by mohlo negativně ovlivnit jeho nazírání sebe sama (Corrigan, 2004, str. 618).

### **1.2.2 Psychotická zkušenost jako způsob adaptace**

Ve srovnání s psychiatrií a antipsychiatrií přináší méně vyostřený pohled na duševní obtíže přístupy, které se orientují spíše na člověka a na jedinečnost lidské životní zkušenosti, než na nemoc. Jejich zastánci věří, že specifčnost individuálních zážitků není možné postihnout zobecňující diagnostickou škatulkou, jež z daného člověka učiní pacienta, a že je lépe, zaměřit se na význam těchto zážitků v kontextu jedincova příběhu, než je patologizovat. Člověk mající duševní obtíže je v této optice nazírán jako osoba, která vlastní klíč k porozumění své jedinečné zkušenosti, z čehož důvodu je žádoucí, ne-li přímo nutná, její participace na procesu zlepšování vlastního stavu. Tedy zatímco medicínské hledisko nahlíží jedince vykazujícího schizofrenní symptomy jako osobu zpravidla nezpůsobitou posouzení vlastní situace (Chromý, 1990, str. 32), tato pojetí považují jedince za odborníkova partnera.

Představitelem zmíněných tendencí je například mezinárodní hnutí Hearing Voices. Iniciativa přináší alternativní pohled na slyšení hlasů, jež bývá v psychiatrické optice považováno za jeden z obvyklých projevů diagnózy paranoidní schizofrenie a vykládáno jako sluchová halucinace. V tomto alternativním náhledu je slyšení hlasů vnímáno jako vcelku pochopitelný mechanismus adaptace na subjektivně velmi obtížné situace, s nimiž se člověk v životě setkal, a podle zastánců hnutí je důležité, pátrat po možných důvodech zkušeností se slyšením hlasů na pozadí jedincovy životní historie.

Člen hnutí Hearing Voices, který s lidmi slyšícími hlasy pracuje v českém prostředí, psycholog a psychoterapeut Hasanbašić, konstatuje (2019, 0:32–0:50), že patologizace fenoménu slyšení hlasů je stigmatizujícím počinem. Ačkoli bývá slyšení hlasů nahlíženo jako příznak psychické poruchy, Hasanbašić (2019, 0:53–1:21) uvádí, že hlasy slyší zhruba  $\frac{2}{3}$  světové populace<sup>2</sup>, přičemž tito lidé nikdy nevyhledali psychiatrickou pomoc, tudíž ani nepodstoupili diagnostický proces, a nebyli označeni za „mající duševní onemocnění“. Na fenomén slyšení hlasů se zaměřili například Escher a Romme (2008, str. 21), kteří při vlastním průzkumu v řadách jedinců slyšících hlasy zjistili, že více jak  $\frac{2}{3}$  oslovených jedinců začaly hlasy vnímat v důsledku určité subjektivně emotivní situace, jako například nemoci, nehody, rozvodu nebo rozchodu, spiritistické zkušenosti, sezení s psychoterapeutem, zamilování, těhotenství nebo stěhování. Zdá se tak být nasnadě, že efektivním způsobem práce s přítomností hlasů tak zdaleka nemusí být jejich pouhé tlumení medikací.

Jiným příkladem alternativního přístupu ke schizofrenním symptomům by pak mohl být koncept psychospirituální krize. Je spjatý zejména se jmény manželů Grofových, kteří se zabývali změněnými stavy vědomí. Grofovi (1999, str. 19) vymezují psychotické stavy organického původu, kdy jedincův pozměněný stav vědomí je možné připsat biochemickým, fyziologickým a nebo anatomickým proměnám mozku či jiných částí těla (s těmito stavy by podle autorů mělo být pracováno medikamentózně), a psychotické stavy funkční, u nichž nelze objektivně prokázat jejich příčinu, ale přesto jsou považovány za

---

<sup>2</sup> Zmínky o frekvenci slyšení hlasů ve světové populaci se však zdroj od zdroje poněkud rozchází. Drtinová v rozhovoru s Hasanbašićem (2019, 0:08) hovoří o 2–4 % světové populace; britská charitativní organizace Rethink Mental Illness ve svém informačním listu (2016, str. 1) zase referuje o 10%. V každém případě se podstatným jeví být fakt, že všechny uváděné statistické údaje přesahují 1%, což je udávaná prevalence schizofrenie v rámci světové populace (Vágnerová, 2014, str. 320).

psychickou poruchu, v čehož důsledku bývají psychofarmakologicky potlačovány. A právě psychózy ze druhé zmíněné kategorie považují autoři za takzvané krize duchovního vývoje. Lze je nahlížet jako stavy manifestací hluboce nevědomých, či naopak nadvědomých, zákoutí lidské duše (Grof & Grof, 2017, str. 31). Mohou být vyvolány například důsledkem silných emocí (po ztrátě partnerského vztahu či pracovní pozice), jako následek dlouhodobé spánkové deprivace, nebo užitím psychedelických látek (Grof & Grof, 1999, str. 23). Podle mínění Grofových je takovýto stav příležitostí k celkovému rozvoji člověka, pokud jej jedinec, jenž tímto stavem prochází, sám dokáže nahlédnout jako proces s léčebným potenciálem. Tento stav nicméně vyžaduje specifické terapeutické postupy. V České republice se na práci s prožitky, jež by bylo možné označit za psychospirituální krizi, orientuje sdružení Diabasis.

### 1.3 Smíření pohledů – Diagnóza

Je bezesporu, že kategorizace všech zkušeností jedince do orientačního rámce psychiatrické diagnózy může prakticky posloužit v okamžiku, kdy se odborník snaží danému člověku zajistit akurátní léčebný postup, na míru klientovým zkušenostem. Zvláště u diagnózy paranoidní schizofrenie by však, podle mého názoru, pozornost věnovaná formě (tedy samotné diagnóze – jakožto souboru symptomů) neměla převládat nad pozorností věnovanou obsahu (tedy individuálnímu smyslu těchto symptomů – na jaké jedincovy životní zkušenosti by dané projevy mohly odkazovat). Jak uvádí Syřišťová (1977, str. 46): vždy je třeba, zaměřit se nikoli pouze na „*chorobný projev, ale především osobu v její situaci, roli a historii.*“

V této práci stavím na východisku, že slovní spojení „paranoidní schizofrenie“ označuje poruchu určitých psychických funkcí. Při referování o tomto typu obtíží nicméně upřednostňuji užívat slovního spojení „psychiatrická diagnóza“. Mým záměrem je zdůraznit sociálně-konstrukcionistické hledisko, s nímž souzním: totiž, že paranoidně–schizofrenní diagnóza je v první řadě sociálním konstruktem, který nemusí nutně být tím nejsprávnějším pojmenováním skutečnosti. Při uvažování o člověku, jemuž byla takováto diagnóza udělena, je nutné mít na zřeteli významy, které vlastní situaci připisuje on sám, a rozličné okolnosti jeho životního příběhu.

Ačkoli by se jazykové vztahování k problematice mohlo jevit jako zanedbatelný detail, tomuto zdání bych ráda oponovala zmínkou post–moderně psychoterapeutické premisy, že realita je utvářena v jazyce, který „*nám říká, jak se dívat na svět a co v něm vidět*“ (Combs & Freedman, 2009, str. 48). Combs a Freedman (2009, str. 49) se domnívají, že hovořit o určitém konceptu „*znamená [daný koncept] legitimizovat*“ a že v procesu jazykového přisuzování významů realitě „*můžeme snadno zapomenout, že i jiné koncepty [než ten, jenž vznikl právě naším pojmenováním] jsou stejně možné a stejně platné*“.

## **2 Diagnóza a jedinec**

### **2.1 Schizofrenie jako duševní onemocnění**

#### **2.1.1 Rozvoj**

Hausner (1981, str. 17) konstatuje, že vznik a rozvoj duševního onemocnění je ovlivněn oboustrannou interakcí rozličných vnitřních a vnějších faktorů jedinceva života, a uvádí, že svůj podíl na rozvoji nemoci má kombinace například jedincem zděděné nižší míry rezistence vůči stresu, jím prožitých obtížných životních momentů, ale i současného fyzického rozpoložení. Také Kalina (2001, str. 30) uvádí, že u jedince disponovaného zvýšenou zranitelností vůči zátěži je rozvoj schizofrenie podmíněn souběžným působením několika náročných či delší dobu trvajících situací, spíše, než že by jej odstartoval jediný konkrétní moment.

Schizofrenie se začíná projevovat zpravidla v době adolescence či rané dospělosti (Libiger, 2004, str. 362), mezi patnáctým a pětatřicátým rokem věku, a u mužů zpravidla o pár let dříve, než u žen (Raboch, Zvolský et al., 2001, str. 241; Vágnerová, 2014, str. 320).

Kalina (2001, str. 30) udává, že pro disponované jedince mohou být nároky dospělého života přílišnou zátěží, kterou nemusí ustát. Doba počínající dospělosti s sebou totiž přináší mnoho zásadních vývojových událostí: osamostatňování od rodiny, navazování partnerských vztahů a zakládání vlastní rodiny, studijní zkoušky, hledání vlastního profesního uplatnění (Kalina, 2001, str. 30).

#### **2.1.2 Průběh**

Průběh schizofrenního onemocnění lze orientačně vymezit několika stádii.

Po údobí premorbidním, jež trvá do zhruba patnácti let jedinceva věku, bývá vymezováno období prodromální. V něm se objevují prodromy: nespecifické, leč pozorovatelné proměny jedincevy emotivity, kognice a chování. Daný jedinec se tak může jevit „*nápadně změněný*“ (Kalina, 2001, str. 30) oproti svému běžnému chování (Raboch et al., 2001, str. 231). Může se sociálně stáhnout, třeba i utéct – do přírody či víru městského ruchu (Kalina, 2001, str. 31); zanedbávat sebek péči (Raboch et al., 2001, str. 231);

projevovat se vztahovačně (Pěč & Probstová, 2014, str. 48); stát se vznětlivým (Pěč & Probstová, 2014, str. 48) a emoce ventilovat ve zvýšené míře, až do podoby fyzické agrese (Kalina, 2001, str. 31), a nebo naopak emoce přestat projevovat. Toto jednání samozřejmě není bez dopadu na jedincovo blízké okolí, které se o jedince obává a může mít strach i z jeho projevů (Kalina, 2001, str. 31). Kalina (2001, str. 30) podotýká, že v prodromálním období se schizofrenie již latentně manifestuje; podle Vágnerové (2014, str. 329) by nicméně v tuto dobu nikoho nenapadlo, že by se mohlo jednat o projevy začínajícího onemocnění.

Pěč a Probstová uvádí, že až „*v návaznosti na prodromy dochází k rozvoji dalších příznaků typických pro schizofrenii*“ (2014, str. 48). Vágnerová (2014, str. 330) v této souvislosti zmiňuje „*krystalizační*“ období, během něž se jedinec přestává orientovat ve světě okolo sebe a leckdy i sám v sobě. S tím souvisí pocity úzkosti z náhlé neuchopitelnosti reality a prožívaný „*vnitřní nesoulad*“ (Styx, 2003, str. 95).

Svět začne jedinci znovu dávat smysl až v okamžiku, kdy dospěje k subjektivně uspokojivému závěru o příčině oné náhlé proměny všeho a situace je mu pod vlivem bludných interpretací reality náhle „jasná“. V tuto chvíli již lze hovořit o rozvinuté psychotické epizodě. Psychotický stav je definován přítomností právě bludného uvažování a dále halucinací, jež se jedinci jsoucímu v psychóze zdají být věrohodnými indikátory vnější reality (Vágnerová, 2014, str. 330). Během psychózy dochází k narušení jedincova kontaktu s realitou (Mohr, 2016, str. 224) – přestane rozlišovat mezi vlastní „*vnitřní zkušeností*“ a vjemy vnějšího světa (Probstová, 2009, str. 34). Jen zřídka však daný člověk považuje vlastní prožívanou zkušenost za patologickou (Mohr, 2016, str. 224); naopak se mu jako podivíni jeví všichni, kteří nesdílí logičnost jeho vnímání světa (Fuller Torrey, 2013, str. 26).

V literatuře je udáváno „*třetinové pravidlo*“ (Pěč & Probstová, 2014, str. 48) průběhových fází schizofrenie. Podle něj zažije bezmála třetina osob pouze jednu psychotickou epizodu; třetině jedinců zdravotní stav opakovaně kolísá mezi psychotickými atakami a dobami bez psychotických příznaků (remisemi), jež však zahrnují reziduální psychopatologické symptomy, jako například snížené psychomotorické tempo či afektivní oploštění až apatii; u třetiny osob pak psychopatologické stavy dlouhodobě progredují „*s kolísavou intenzitou psychopatologie*“ (Raboch et al., 2001, stránky 237–238).

### 2.1.3 Diagnostická kritéria

Na tomto místě již pouze zopakují, že současná věda nedisponuje žádnou metodou, již by bylo možné detekovat schizofrenii (Raboch et al., 2001, str. 230). Vágnerová (2014, str. 322) mimo to uvádí, že schizofrenie „nemá jednotný klinický obraz“. Diagnostika schizofrenních poruch se opírá se o předepsaná kritéria pro stanovení diagnózy a mimo to je podepřena pozorováním daného jedince a rozbořením jeho výpovědi o vlastním stavu (Raboch et al., 2001, str. 230).

Dle online verze poslední české revize Mezinárodní klasifikace nemocí [cit. 03–06–2019] je pro schizofrenní poruchy charakteristické výrazné narušení jedincovy kognice a percepce. Jedinec se může bludně domnívat, že slyší vlastní myšlenky, že do hlavy mu jsou vkládány cizí myšlenky, či naopak, že vlastní myšlenky mu jsou z hlavy odebírány, že je manipulován nebo řízen. Může slyšet hlasy, které se vyjadřují k jeho chování, popřípadě o něm mezi sebou rozmlouvají. (ICD–10 ONLINE)

Zmíněné bludy a halucinace jsou nazývány pozitivními symptomy a manifestují se zpravidla během psychotických epizod (Coyle & Knudson, 2002, str. 3). Doprovodnými symptomy jedincovy situace mohou být ochabnutí jeho dřívějších zájmů, netečnost, emoční plochost, emoční nepřiléhavost (Raboch, Zvolský, & al., 2001, str. 230), dále sociální stažení, výrazně zhoršené fungování v sociálních rolích a snížená péče o sebe (Coyle & Knudson, 2002, str. 3); jedná se o negativní symptomy, jež bývají odolné v čase, nejsou příliš psychofarmakologicky ovlivnitelné a pro jedincovo blízké okolí mohou nakonec být náročněji snesitelné, než jeho psychotické stavy (Coyle & Knudson, 2002, str. 3).

Paranoidní forma je podle Mezinárodní klasifikace nemocí (2000, str. 99) ve světě nejobvyklejším druhem schizofrenie. Je pro ni typické bludné uvažování vysoce podezřívavého ladění. Jedinec je přesvědčen, že se veškeré dění vnějšího světa přímo vztahuje k jeho osobě (Fuller Torrey, 2013, str. 25). Může se domnívat, že jej druzí pozorují, chtějí jej ovládat, poškodit jej, případně, že je sledován či pronásledován (Fuller Torrey, 2013, str. 26; Vágnerová, 2014, str. 334). Sérii jednotlivých událostí, jež na sobě objektivně nezávisí, nahlíží člověk s paranoidní psychotickou zkušeností jako logický vzorec dění, kdy všechno souvisí se vším a vztahuje se k jeho osobě (Fuller Torrey, 2013,



str. 26). Vágnerová (2014, str. 331) uvádí, že jedinec pozvolna přichází o schopnost kritického zhodnocení situace a spoléhá se výhradně na vlastní výklady světa.

Závažnost poruch schizofrenního spektra spočívá v oslabení celé jedincovy „*osobnostní integrity*“ (Vágnerová, 2014, str. 319). Jedincova narušená vnitřní koheze se prolíná jeho denním životem, čímž nutně a významně působí i na jeho sociální okolí, kterému může připadat jedincovo počínání nesrozumitelné. Ze zmíněných důvodů má velký význam včasná, respektive co nejranější, intervence vyvstálé situace. Měla by být soustředěna jak na jedince, jemuž byla diagnostikována schizofrenní porucha, tak i na jeho blízké příbuzné. Možnosti psychosociální podpory rodinného systému budou blíže rozebrány ve 4. kapitole.

#### **2.1.4 Léčba**

V českém prostředí je u osob prožívajících psychotickou zkušenost zdravotnickou intervencí první volby podání psychofarmak. Jedinec je, obvykle po nástupu hospitalizace v lůžkovém psychiatrickém zařízení, zamedikován antipsychotiky, jejichž očekávaným efektem je potlačení projevů psychózy. To se obvykle podaří během několika týdnů (Kalina, 2001, str. 31).

I v remisním období, kdy je jedincův psychický stav po ústupu psychotických projevů stabilizován, by měl daný člověk nadále užívat udržovací dávku léků, a to ve snaze o prevenci recidivy (relapsu) psychotického stavu. Poněkud problematická je v tomto ohledu skutečnost, že antipsychoticky léčení lidé mají nezdědická tendenci přestat farmaka, bez uvědomění lékaře, užívat<sup>3</sup>. Co se týká snižování dávek léků, popřípadě jejich úplného vysazení, Kalina (2001, str. 82) doporučuje toto téma konzultovat vždy v „triádě“ jedince, jeho rodiny a psychiatra<sup>4</sup>. Alternativou k pravidelnému perorálnímu užívání medikace je pak možnost docházení k lékaři pro depotně, tedy injekčně, podávaná antipsychotika

---

<sup>3</sup> Kalina (2001, stránky 81–83) zmiňuje obvyklé motivy vedoucí k vysazení léků. Jedná se o situace, kdy jedinec podcení závažnost svého zdravotního stavu – nebo opačně, svého stavu si je vědom a návratem do světa psychózy se pokouší uniknout úskalím běžného života; soudí vlastní odkázanost lékům a věří, že oproštěním se od nich převezme více kontroly nad svým životem; vzdoruje – například svým rodičům či psychiatrovům.

<sup>4</sup> autorův postřeh, o významu zapojení členů rodiny do diskusí s odborníkem a s člověkem majícím diagnózu, bych, s ohledem na zaměření své práce, ráda vyzdvihla

(Kalina, 2001, str. 76). Jelikož látky účinkují s prodlouženým uvolňováním, návštěvy psychiatra za účelem aplikace antipsychotik se pohybují v rozmezí několika týdnů.

V ideálním případě je danému člověku pro komplexnost léčby poskytována také nefarmakologická podpora v podobě psychosociálních intervencí: psychoterapie a socioterapie (Kalina, 2001, str. 59). Jejich snahou je zmírnit vliv jedincem zažívaných psychických nesnází, podpořit jej v nezávislosti a zlepšit jeho pozici ve společnosti (Mohr, 2016, str. 226).

Albrich (2009, str. 73) zmiňuje možnost, využít při terapeutické práci s klientem majícím duševní onemocnění také expresivních metod. Tyto metody neuvžívají slov, čímž je jedincovu projevu dodán nový rozměr, zpestřují se jeho možnosti vyjádření sebe sama a dostává se mu prostoru, zpracovávat své psychotické zkušenosti na symbolické, metaforické rovině, což mu může usnadnit jejich integraci do vlastního příběhu (Albrich, 2009, str. 73).

### **2.1.5 Model Recovery**

Model Recovery<sup>5</sup> nabízí paradigma alternující medicínskému uvažování o psychických obtížích. Jeho vize neimplikuje, že člověku bude lépe, jakmile pomine situace, jíž si právě prochází. Naopak jej podněcuje k adaptaci na specifika svého zdravotního stavu – obdobně, jako se na nový rozměr svého života musí adaptovat například člověk, který se následkem autonehody stal paraplegikem – a k převzetí odpovědnosti za své bytí. (Pěč & Probstová, 2014, stránky 103–104)

Člověk mající zdravotní obtíže je v pojetí Recovery strůjcem vlastního uzdravování, vlastní jedinečné proměny, ačkoli nejde o lineární a vždy hladký proces (Ridgway, 1999, str. 8). Recovery jej vede k nazírání sebe sama v pozitivním světle přes úskalí spjatá s vlastním zdravotním stavem<sup>6</sup>, k překročení rolí souvisejících se systémem péče o duševní zdraví, a k aktivní participaci na společenském životě (Ridgway, 1999, stránky 6-8). Tento

---

<sup>5</sup> za český ekvivalent pojmu je považován výraz „zotavení“, případně „úzdava“

<sup>6</sup> podstatné je nazírání sebe sama jakožto identity nezávislé na diagnostické škatulce – tedy jako člověka, majícího krom určitých obtíží také své silné stránky, zájmy; vlastní zkušenost s duševními obtížemi pak může jedinec vnímat jako obohacení své cesty, která díky nim může nabýt nového směřování

přístup je tak jakousi antitezí psychiatrickému nastavení, v němž jedinec setrvává v roli pacienta (Fuller Torrey, 2013, str. 231) a je „pouhým“ pasivním příjemcem péče.

Fuller Torrey (2013, str. 231) nicméně považuje celý koncept Recovery za poněkud subtilní. Z jeho pohledu o něm obvykle hovoří jedinci, kteří se buďto zotavili po jediné psychotické zkušenosti, nebo jedinci, kteří zkušenost s mírnější podobou schizofrenie a dokážou v životě fungovat na poměrně vysoké úrovni. Jejich hlásání o úzdavě nicméně podle autorova názoru nemusí být vždy užitečná. Ti, kteří prožívají závažnější stavy, a také ti, jejichž stavy jsou rezistentní vůči farmakům, se totiž při konfrontaci s příběhy o zotavení a s pobídkami k němu mohou cítit až vinni za to, že se zotavit „nedokážou“. Fuller Torrey (2013, str. 232) dále vznáší podstatnou otázku – ptá se, jak by se mohli zotavit ti, kteří si nejsou vědomi patologičnosti svých zážitků.

## **2.2 Schizofrenie jako faktor ovlivňující kvalitu života**

Obvyklé reakce sociálního okolí člověka majícího psychiatrickou diagnózu na skutečnost, že se daný člověk potýká s psychickými obtížemi, nemají na jeho psychiku o nic menší negativní dopad, než samotné tyto jím prožívané duševní obtíže (Gray, 2002, str. 76; Ocisková & Praško, 2015, str. 43). Předsudky spojované se schizofrenní diagnózou jejím nositelům nejen znesnadňují například navázání sociálních kontaktů v rámci intaktní populace či nalezení pracovního uplatnění, ale mohou je přivést až k životu na ulici (Doubek, Herman, Hons, & Praško, 2010, str. 34). Ve společnosti totiž stále není neobvyklé, posuzovat duševní nemoci jinak, než nemoci fyzické (Raboch et al., 2001, str. 245). A to i přes skutečnost, že společně s onemocněními kardiovaskulárního a onkologického typu patří mezi v současné době nejrozšířenější populační zdravotní obtíže (Skorunka, 2016, str. 7). Za předsudky vůči psychickým obtížím může stát i skutečnost, že jejich existence není objektivně prokazatelná, jak jsem uvedla již dříve.

Osobně se domnívám, že mimo specifika vyplývajících z jejich zdravotního stavu je to právě nastavení celospolečenského klimatu, jež působí osobám majícím diagnózu paranoidní schizofrenie v životě těžkosti a nezřídka vede až k jejich sociálnímu vyloučení (Ocisková & Praško, 2015, str. 43). Fuller Torrey (2013, str. 356) nahlíží schizofrenní diagnózu jako novodobý ekvivalent lepry.

### 3 Diagnóza a rodiče

To, že se potomek v určitém okamžiku začne chovat jinak, než se choval doposud, ale zároveň jinak, než by se chovat měl (Vágnerová, 2014, str. 343), samozřejmě nezůstane v životech jeho rodičů bez odezvy. Jeho více či méně náhlá proměna v rodičích vyvolává rozličné emoce a podněcuje mnoho myšlenek – a rodiče na ni také reagují svým chováním.

#### 3.1 Význam lékařského postoje

O skutečnosti, že za změnou potomkova stavu stojí jeho aktuálně prožívaná psychotická zkušenost, jsou rodiče zpravidla obeznámeni až v době jeho hospitalizace na psychiatrickém oddělení. Jarolímek v této souvislosti zdůrazňuje klíčovou prvotního lékařova kontaktu s rodiči; jejich rozhovor během první hospitalizace potomka považuje za okamžik, v němž „*se předurčuje osud pacienta i celé rodiny*“. Lékařův přístup k rodičům samotným a k psychotické epizodě jejich potomka značně ovlivní jak rodičovské vyrovnávání se s nastalou situací, tak i utváření postojů a očekávání vůči potomkovu stavu. Vždy záleží na přístupu konkrétních odborníků: jak budou rodičům zprostředkovávat informace, „*jestli použijí termín “schizofrenie“ nebo “přechodná psychotická porucha” nebo “psychotická krize”*“ (Jarolímek, 2017, str. 109), a jestli jim osvětlí, co se aktuálně s jejich dítětem děje (Jarolímek, 2017, stránky 107–109).

Realita české psychiatrie nicméně vypadá tak, že lékař rodičům spíše podá vyrozumění o potomkově evidentní situaci a vyhlídkách, než že by s nimi diskutoval možné scénáře vývoje jeho současného stavu. Rodičům je tedy nezdávkou oznámeno, že jejich potomek je nevyhlášeně nemocen a čeká jej neružová budoucnost v invalidní penzi, zpeřčená občasnou psychiatrickou hospitalizací. Jarolímek tato sdělení hodnotí jako unáhlená a domnívá se, že při potomkově prvotní psychotické epizodě by rodičům právě opačně měly být lékařem poskytnuty co možná nejpříznivější, leč realistické, informace. Není totiž jisté, co přesně psychóza vlastně signalizuje a zda se jedná o jednorázovou záležitost, či předzvěst dlouhodobějších obtíží. Ani ve druhé ze zmíněných variant však není nic jisté a potomkův zdravotní stav se může přinejmenším do určité míry, pokud ne zcela, vylepšit. (Jarolímek, 2017, stránky 107–108)

Za inspirativní pro práci s rodiči v psychopatologickém či psychiatrickém kontextu považují doporučení od Lečbycha et al. (2018, stránky 344–345), jež jsou směřovaná odborníkům pracujícím s rodiči dítěte se zdravotním postižením.

Autoři uvádí, že rodiče by měli o potomkově diagnóze být informováni oba naráz a sděleno by jim mělo být jen to, co je o dané situaci jisté (právě v tomto ohledu bych ráda poukázala na uvedené Jarolímko doporučení o zprostředkovávání co nejpozitivnějších prvotních informací). Ideálně by se setkání s rodiči měl účastnit tým odborníků z několika oblastí, například medicínské, psychologické a sociální, z nichž každý bude rodičům moci zprostředkovat určité poznatky. Pro rozhovor by měl být vyhrazen dostatečný časový prostor. Rodiče by měli být ujištěni, že v případě potřeby mohou dané odborníky kdykoli zkontaktovat. Ze schůzky by pak rodiče měli odcházet s hrubým povědomím, co nyní mohou pro svého potomka dělat, a nikoli s pocitem bezmoci.

## **3.2 Rodiči prožívané emoce**

### **3.2.1 Stadia vyrovnávání se**

Alespoň v českém prostředí bývají rodiče o diagnóze svého potomka obvykle zpraveni bez sebemenších optimistických vyhlídek vývoje jeho stavu. Na diagnózu svého potomka tak podle Jarolímka (2017, str. 109) reagují v několika emočních fázích, které nejsou nepodobné známému modelu emoční adaptace na ztrátu od Kübler–Ross. Autorčin model bych na nadcházejících řádcích ráda srovnala s reakčními stádii, jež byla vysledována u rodičů potomků majících zdravotní postižení (Lečbych, Michalík, & Valenta, 2018).

Prvotní rodičovskou reakcí bývá „úzkostné popírání stanovené diagnózy“ (Kübler–Ross, 2015, str. 52). Kübler–Ross takovouto reakci považuje za přirozenou odpověď na tíživou a zarmucující situaci, a hovoří o ní jako o přechodné strategii ochrany vlastní integrity, než se člověk z nenadálé zprávy částečně vzpamatuje a bude schopen na ni dále reagovat (2015, stránky 52–53). Jelikož rodiče ještě nepřijali skutečnost, že jejich potomek má duševní onemocnění, nedokážou v tuto dobu zpravidla přijmout žádné informace a doporučení (Lečbych et al., 2018, str. 341). S postupem času si nicméně situaci připustí

(Lečbych et al., 2018, str. 341), na což navazuje druhá fáze smířování se s obtížnou životní situací.

Zatímco Kübler–Ross (2015) považuje za emoci doprovázející tuto fázi zlost, Lečbych et al. (2018, str. 341) se zmiňují o bezmoci. Podle mého názoru si zmíněné pohledy obsahově nijak zvlášť neodporují, neboť vztek je možné nahlížet jako akcentovanou, ven směřovanou podobu bezmoci. V tomto stadiu rodiče hledají viníka, který za situaci může (Kübler–Ross, 2015, str. 64). Nezřídkka prožívají vinu vůči potomkovi: „Museli jsme něco udělat špatně, že duševní nemoc potkala zrovna naše dítě...“, ale také stud vzhledem k anticipovaným reakcím svého okolí (Lečbych et al., 2018, str. 341). Lečbych et al. (2018, str. 341) uvádí, že rodiče v této fázi čekají, že jim bude nějak pomoheno, avšak o formě pomoci, již by ocenili, nemají jasné mínění.

Následujícím stadiem je dle Lečbycha et al. (2018, str. 342) pozvolné přivyknutí si na situaci, jež však může být nadále provázeno pocity zloby, smutku a strachu zejména o potomkovu budoucnost. Teprve v tomto čase je na místě, blíže rodiče informovat o potomkově diagnóze, neboť nyní sami stojí o to, dozvědět se co nejvíce. Kübler–Ross pak představuje fázi smlouvání, jež se vyznačuje snahami vyjednat dočasné odložení nepříznivé situace výměnou za určitý příslib, že člověk něco ve svém životě změní k lepšímu, bude-li mu splněno jeho přání (2015, stránky 99–100). Lečbych et al. (2018, stránky 342–343) zmiňují bojovné a únikové strategie vyrovnávání se zátěží, k nimž se rodiče v tuto dobu uchylují ve snaze zachovat si psychický balanc. Aktivní coping se vyznačuje zápasem s obtížnou situací, kdy se rodiče například mohou pokoušet zajistit potomkovi co nejúčinnější pomoc, a to ať lékařskou, či alternativní; domnívám se, že toto jednání je možné nahlížet právě jako určité smlouvání o potomkově stavu. Pasivní zvládací strategie se projevují vzdálením se náročné situaci – její bagatelizací či popíráním, kdy se rodiče k potomkovi chovají jako ke zdravému, případně se k jeho obtížím vztahují jako k dočasným, opuštěním rodiny, nebo umístěním potomka do péče institucionálního zařízení.

Z pohledu Lečbycha et al. (2018, str. 343) je smlouvání až předposlední fází smířování se situací. Rodiče jsou si vědomi závažnosti potomkova stavu, usilují nicméně alespoň o jiskřičku naděje na zlepšení. Spíše, než že by se nacházeli v traumatizovaném rozpoložení, jsou nyní rodiče vyčerpaní dlouhodobou zátěží situace (Lečbych et al., 2018,

str. 343). Kübler–Ross (2015, str. 101) jako čtvrtou fází popisuje depresi, ke které vede tíha určité neodvratnosti situace.

V posledním reakčním stadiu pak část rodičů, po všech dosud prožitých emocích, potomkovu diagnózu přijme. Rodiče nyní dokážou potomkův stav nahlížet víceméně střízlivě (Lečbých et al., 2018, str. 344). Dle Jarolímka (2017, str. 109) se tak stane nejdříve zhruba po roce. Kübler–Ross (2015, str. 128) nicméně podotýká, že fáze smíření by neměla být považována za šťastnou: „*jde o dobu, jež je jakoby zbavená všech pocitů*“. Rozhodně je proto na místě, zmínit zde význam odborné podpory (Kübler–Ross, 2015, str. 127) rodičům v době jejich vyrovnávání se s potomkovou diagnózou; podle mínění Jarolímka (2017, str. 109) je navíc práce s blízkými příbuznými diagnostikovaného jedince velmi významnou součástí jedincovy léčby.

Jarolínek v návaznosti na svoji zmínku o stádiích Kübler–Ross konstatuje, že schizofrenní diagnóza není totéž, co terminální stadium onkologického onemocnění, a rodiče by se podle něj neměli smířit s vidinou stagnujícího života svého potomka, v němž chybí vyhlídka studijních úspěchů, pracovního uplatnění, věnování se zájmům, přátelských vztahů a založení rodiny; pokud „*takovou vizi přijmou, velmi pravděpodobně se také naplní*“ (2017, str. 110). Podle lékařova mínění by rodiče naopak měli věřit v plnohodnotný život svého potomka a jeho samostatné uplatnění v životě (Jarolínek, 2017, str. 110).

Snad lze tvrdit, že rodiče by měli směřovat k naději, k níž nabádá i již dříve zmíněný model Recovery, překročit roli pasivních příjemců odborníky prezentovaných informací a stát se aktivními spolu–konstruktéry nové reality svého potomka.

### **3.2.2 Dlouhodobý horizont**

Co se týká emocí, kterým rodiče čelí obvykle dlouhodobě, Janicak a Rado (2017, stránky 81–83) jako časté emoce příbuzných člověka diagnostikovaného se schizofrenií uvádí:

- Smutek.
- Beznaděj.
- Strach. Z matoucího, nepředvídatelného a obtížně zvládnutelného chování příbuzného majícího diagnózu.

- Všeobecné obavy.
- Úzkost a zoufalství, vztahující se k budoucnosti.
- Frustraci. Pramení zpravidla z pocitu nedocení hodnoty vlastní péče o příbuzného; z dojmu neadekvátního zapojení své osoby do procesů lékařského rozhodování, z pocíťované nepřístupnosti potřebných služeb spjatých s duševním zdravím, jež by příbuzný mající diagnózu potřeboval čerpat. Též se může vyskytovat v reakci na negativní příznaky jedincova stavu – jeho nečinnost nebo zanedbávání osobní hygieny.
- Vinu. Rodiče si mohou vyčítat skutečnost, že jejich potomek má duševní obtíže, a přemítat, co měli při výchově dělat jinak, aby nedošlo k jejich rozvoji. Mohou se cítit vinni za opožděné rozpoznání příznaků potomkova stavu; za to, že svým dalším potomkům nevěnují tolik pozornosti, jako potomkovi s diagnózou; za nutnost věnovat se, kromě potomka, který má diagnózu, také práci na celý úvazek, či například vlastním stárnoucím rodičům.
- Pocit ztráty, například dřívější podoby příbuzného majícího diagnózu.
- Stud, v reakci na stigma spjaté s diagnózou.
- Únavu a vztek, v reakci na nároky každodenní péče, kvůli nimž někdy příbuzní diagnostikovaného jedince krátí své pracovní úvazky či rovnou opouští zaměstnání, což může domácnosti, krom jiného, přitížit po ekonomické stránce. Denní péčí je také narušen obvyklý rodinný a sociální život příbuzných pečovatelů.

### **3.3 Možné postoje rodičů**

Kalina (2001, str. 133) zmiňuje, že každé dlouhodobější či seriózní onemocnění jednoho ze členů rodiny k sobě přitahuje pozornost dalších rodinných příslušníků. Pokud se však rodina začne obtížemi daného jedince zabývat nadměrně, leckdy i na úkor vlastních potřeb, obtíží či zdravotních problémů, a jedincův stav se stane hlavním rodinným tématem, jedná se o signál, že v rodině vyvstala, právě následkem nemoci jednoho z jejích členů, krize (Kalina, 2001, str. 93).



Rodina, která se nachází v krizi, může na skutečnost, že se její člen potýká s psychickými obtížemi, reagovat na behaviorální rovině v podstatě dvěma základními způsoby, z nichž oba se zaměřují na nemocného.

Rodiče mohou být potomkovým stavem rozčarováni, nahlížet jej jako nezdar, a potomkovi vytýkat „nedostatečnou vůli“ se svému stavu postavit. Pokud se jim nebude dařit potomka přimět k návratu k původnímu životnímu stylu, nejspíš od svých snah časem upustí a na stav svého potomka v podstatě rezignují. (Kalina, 2001, str. 133)

To se nezřídka projeví omezením jejich kontaktu s ním pouze na nezbytné minimum (Vágnerová, 2014, str. 346). Tento scénář se často naplňuje v rodinách, jejichž hlavními hodnotami jsou výkon či materiálně (Kalina, 2001, str. 133). Vágnerová (2014, str. 343) k tomuto podotýká, že za reakcí rodiny může stát fakt, že chování jedince majícího diagnózu není jeho rodině vždy srozumitelné, v důsledku čehož může být pro její členy náročné s jedincem komunikovat. Rodina tak může být bezradná v tom, jak se vůči svému diagnostikovanému členovi vlastně chovat; nedokáže přijmout specifika jeho stavu, a daný jedinec nedokáže dostát všem očekáváním svých příbuzných (Vágnerová, 2014, str. 346).

Druhým typem obvyklého rodičovského chování je nadměrně ochranný přístup vůči potomkovi s diagnózou, kdy se dítě v zásadě stane středobodem životů svých rodičů (Kalina, 2001, str. 133). Kalina (2001, str. 133) v této souvislosti užívá metafory skleníkových podmínek pro jedince a Vágnerová (2014, str. 346) operuje s pojmem „hyperprotektivita“. Toto chování se pojí zvláště s rodinami kladoucími důraz na emoce, vztahové vazby a péči (Kalina, 2001, str. 133).

### **3.4 Rodičovská role**

Příbuzní, a zvláště rodiče, nezřídka zastávají v životě člověka majícího diagnózu paranoidní schizofrenie mnoho podstatných funkcí. Poskytují mu emocionální podporu, ale také mu leccjak prakticky vypomáhají – například mu uklízí, vaří, spravují mu finance a organizují lékařské schůzky, přičemž mnohé z těchto úkonů provádí denně. (Janicak & Rado, 2017, str. 81)

Rodiče tak vůči svým potomkům, odkázaným na podporu, výpomoc a péči svých příbuzných, zauímají roli neformálních pečovatelů (Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025, 2016, str. 26), a to bez nároku na finanční odměnu či kompenzací<sup>7</sup> vynaloženého času, úsilí a ekonomických prostředků (Fatouros–Bergman, Flyckt, & Koernig, 2015, str. 684). Právě tento typ péče, poskytované člověku potýkajícímu se s duševními obtížemi jeho příbuznými v prostředí danému člověku přirozeném, je jednou z významných složek psychiatrického modelu komunitní péče (Suryani, 2015, str. 2).

Časově i energeticky náročná výpomoc potomkovi majícímu schizofrenní diagnózu rodičům působí rozličná úskalí. Poskytování péče potomkovi může rodičům zabrat značnou část dne, v důsledku čehož jim již nemusí zbývat mnoho času pro jejich obvyklé denní aktivity či zájmy. Rodiče mohou pod vlivem zajišťování potřeb potomkových pozbývat čas i energii udržovat své přátelské kontakty; mohou se jim snížit finanční příjmy pro nutnost zkrátit či opustit dosavadní pracovní pozici; nakonec může být oslabeno i jejich zdraví, z důvodu omezeného prostoru, věnovat svému zdravotnímu stavu patřičnou péči. (Janicak & Rado, 2017, str. 78) Péče o potomka majícího psychické obtíže samozřejmě klade nároky také na emoční kapacitu rodičů (Abetz–Webb, a další, 2014, str. 11).

Mnohovrstevnatý a citelný vliv specifík potomkova stavu na jeho rodiče je označován jako „pečovatelská zátěž“<sup>8</sup> a v posledních letech se těší vzrůstajícímu výzkumnému zájmu zejména její důsledky v životech pečujících příbuzných (Aguirre, Anton, Martín, Muñoz, Padierna, & Quintana, 2015, str. 1). Neboť tyto důsledky nejsou opominutelné, je nutné, aby byly zajištěny i potřeby pečujících příbuzných, a to nejen z důvodu, že jinak nebudou schopni poskytovat svému blízkému majícímu diagnózu dlouhodobou podporu. Věnovat určitou péči sami sobě mohou rodiče kupříkladu za využití možností poradenské sítě, ale i tím, že potomkovi zajistí další zdroj podpory. (Janicak & Rado, 2017, str. 78)

---

<sup>7</sup> Národní strategie rozvoje sociálních služeb (2016, str. 28) udává, že neformálně pečující jsou po opuštění zaměstnání v podstatě závislí na částce, kterou jim osoba závislá na péči vyčlení z pobíraného příspěvku na péči.

<sup>8</sup> z anglického „caregiver burden“

### 3.5 Potřeby rodičů

Ačkoli je neformální péče velmi podstatným opěrným bodem dlouhodobé zdravotní a sociální péče o znevýhodněné jedince, v českém prostředí není dostatečně doceněna. V Národní strategii rozvoje sociálních služeb (2016, str. 27) je uvedeno, že stávající prostředky „*institucionální podpory*“ se nezdají stačit. Rodičům pečujícím o potomka navíc stát ani nezařítuje potřebnou edukaci o specifických jevech a potomkovy situace, ani jim nezprostředkovává psychologickou podporu. To se, spolu s dříve uvedenými úskalími situace neformálních pečovatelů, může negativně podepsat na poskytované péči, která nemusí být adekvátní potřebám a možnostem jedince, o nějž je pečováno. (Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025, 2016, stránky 27–28)

Je nutné podotknout, že situace spjatá s potomkovým stavem není náročnou pouze pro ty neformálně pečující rodiče, kteří se svým dítětem žijí. Míra stresu prožívaného pečujícími rodiči se zřejmě odvíjí jak od závažnosti potomkových obtíží, tak i od dostupnosti a přiměřenosti odborné podpory v situaci (Harvey & Winefield, 1994, str. 557).

Na potřeby osob osob neformálně pečujících o jedince potýkající se s chronifikovanou formou schizofrenie se výzkumně zaměřily Harvey a Winefield. Ve svém kvantitativním šetření zjistily, že bezmála 91% výzkumu se účastnících pečujících by zvláště uvítalo časnější odbornou intervenci jedincova relapsujícího stavu; téměř 2/3 respondentů by pak považovaly za velmi užitečné, být více informováni o schizofrenní diagnóze, a také mít k dispozici větší množství informací o možnostech vyrovnávání se s chováním diagnostikovaného příbuzného (Harvey & Winefield, 1994, str. 563). Potřeba poradenské či praktické podpory vlastní osobě stála v prioritách rodičů až za jejich potřebou adekvátně zajistit potomkovu situaci (Harvey & Winefield, 1994, str. 565).

Nejen pro rodiče, ale i pro stabilizaci zdravotního stavu jejich potomka procházejícího psychotickým stavem, je pak velmi podstatný kontinuální rodičovský kontakt s potomkovým psychiatrem, případně i s dalšími odborníky, kteří s potomkem pracují (Janicak & Rado, 2017, str. 85; Kalina, 2001, str. 59). Rodiče se budou ve své situaci s dostatečným množstvím informací cítit méně ve stresu, a navíc mohou být nezastupitelným zdrojem informací pro lékaře, neboť svého potomka znají jako nikdo jiný

a odborníkovi tak mohou poskytnout přílehlavé posouzení současného stavu svého dítěte (Janicak & Rado, 2017, str. 85). Janicak a Rado (2017, str. 85) nicméně podotýkají, že k takovéto formě spolupráce je zapotřebí klientem podepsaný informovaný souhlas s poskytováním informací o jeho stavu jeho rodinným příslušníkům.

## **4 Diagnóza a rodinný systém**

Styx hovoří o rodině jako o systému, který se vyznačuje dynamičností a vzájemnou propojeností. Pokud se jeden ze členů rodiny potýká s určitým tématem, jsou tímto tématem v určité míře ovlivněni všichni rodinní příslušníci (2003, str. 159). Co se týká schizofrenních obtíží, podle Jarolímka (2017, str. 107) zasáhnou z šedesáti procent jednotlivce a z procent čtyřiceti jeho rodinu. Je proto velmi podstatné, aby odborníci z oblasti péče o duševní zdraví poskytli rodičům jedince majícího paranoidně–schizofrenní diagnózu možnost, účastnit se plánování péče o něj; tento krok je základním kamenem péče orientované na rodinu (McAuliffe, Meagher, & O'Connor, 2014, str. 152).

V této kapitole popíšete některé možnosti psychosociální podpory rodinného systému, v němž se vyskytuje schizofrenní diagnóza.

### **4.1 Psychoedukace**

Pro co nejadaptabilnější soužití rodinných příslušníků s jejich příbuzným majícím schizofrenní diagnózu je klíčový dostatek informací, který jim umožní jedincovu stavu lépe porozumět (Janicak & Rado, 2017, str. 83).

Informace může rodina, mimo vlastní studium odborné literatury, či pátrání po obdobných zkušenostech jiných lidí, jež jsou uveřejněny na internetu, získat svojí účastí na psychoedukaci. Jedná se o formu vzdělávání, cílenou na jedince potýkající se s duševními obtížemi a právě jejich blízké; má jim přiblížit dané duševní onemocnění a možnosti jeho léčby a ulehčit rodině soužití s jeho specifiky (Bankovská Motlová & Španiel, 2011, str. 74). Rodinní příslušníci se touto cestou mohou naučit přiměřeně reagovat na potenciální problémové situace, mohou se dozvědět o copingových strategiích pro zvládání nároků spjatých s nemocí a také o tom, jak se vyrovnat se stresem, jemuž budou ustavičně vystaveni (Sederer, 2013, str. 204).

## 4.2 Rodinné intervence

Dixon a kol. uvádí, že aby byla terapeutická práce s rodinou efektivní, měla by trvat alespoň půl roku. Jejimi složkami by měly být podpora celému rodinnému systému, snaha zlepšit způsob, jímž funguje rodina jakožto celek, a psychoedukace. (2001, cituji podle van Weeghel, 2009, str. 26)

Leff (1998) popisuje několik dalších podstatných prvků rodinných intervencí. Mimo jiné vyzdvihuje fakt (str. 279), že zaměřením své pozornosti pouze na méně funkční vzorce interakcí rodinného systému terapeut snadno přehlédne jeho silné stránky, na nichž je třeba při práci s rodinou stavět. Rodina by se svými přednostmi měla být skrze osobu terapeuta obeznámena; mezi takovéto její silné stránky patří například určitý typ smyslu pro humor jejích členů, rozličná specifická nadání jednotlivých rodinných příslušníků, či prostá skutečnost, že rodina drží pospolu (str. 279). Leff (1998, str. 281) dále poukazuje na význam sociálních sítí pro rodinný systém, který se od nich, z pocitu studu za svoji situaci, může oddálit. Terapeut by měl podle Leffa (1998, str. 281) rodinu podpořit v zachování kontaktu s příbuznými a přáteli, případně ji podnítit k účasti na podpůrných setkáních rodin jedinců majících schizofrenní diagnózu (srov. s de Groot, Lloyd, & Reid, 2005, str. 9).

### 4.2.1 Rodinná terapie

Doubek et al. (2010, str. 30) zmiňují význam účasti blízkých příbuzných jedince majícího psychické obtíže na společné terapii, neboť jedincův stav se dotýká i jich (Chromý, 1990, str. 34), a současně oni svým poklidným jednáním a porozuměním mohou výrazně ovlivnit jeho další vývoj a vznik psychotických relapsů (Bankovská Motlová & Španiel, 2011, str. 74; Doubek et al., 2010, str. 30).

Sousloví „rodinná terapie“ mnoha lidem evokuje představu odborného vynášení rozsudku konkrétnímu rodinnému příslušníkovi za zavinění nemoci daného jedince, případně představu o měnění osobností všech účastníků terapie, z čehož důvodu se mnohé rodiny zdráhají takovýchto léčebných setkání účastnit (Doubek et al., 2010, str. 30). Kalina (2001, stránky 92–93) zdůrazňuje, že účast na rodinné terapii znamená práci s vlivem nemoci, vyskytující se v rodině, na její jednotlivé členy, než že by jednalo o práci s nemocnou rodinou. Cílem rodinné terapie je dovést rodinu a každého z jejích členů

k rovnovážnému stavu fungování (Doubek et al., 2010, str. 30) i ve znesnadněných podmínkách (Kalina, 2001, str. 105).

#### **4.2.2 Metoda Otevřeného dialogu**

V mnoha ohledech inovativní způsob práce s rodinným systémem, v tomto kontextu označovaném jako „psychosociální síť“, jehož člen aktuálně prožívá psychotickou zkušenost, představuje skandinávský přístup Open Dialogue.

V souladu s postmoderním psychoterapeutickým uvažováním tento intervenční psychoterapeutický model vychází z premisy, že o skutečnosti nelze uvažovat jako o něčem jednoznačném a definitivním. Dialogická terapeutická práce staví na předpokladu, že žádnou problémovou situaci nelze jednotně definovat, neboť každý z jejích účastníků ji může interpretovat docela rozdílně – například jedinec v psychotické krizi, každý z jeho příbuzných, a všichni zúčastnění odborníci – z čehož důvodu není možné určit jediné pravdivé hledisko (Arnkil & Seikkula, 2013, str. 38). Tento názor se promítá také do určité nevěle zastánců přístupu, nahlížet jedincův psychotický stav psychopatologickým prizmatem, tedy jakožto soubor symptomů. Upřednostňují užívat pojmu „krize“ a daného člověka vnímat skrze jeho osobité zkušenosti, myšlenky a prožitky (Olson, Seikkula, & Ziedonis, 2014, str. 22).

Tým pracovníků vyškolených v reflektivních technikách nepřichází do prostředí psychosociální sítě jedince zažívajícího psychotickou krizi s předem naplánovaným řešením situace; každou krizi totiž nahlíží jako jedinečnou a zcela specifickou situaci, v níž nelze aplikovat určitá „paušální doporučení“. Stejně tak reflektivní tým účastníkům setkání neposkytuje žádné rady či doporučení (Olson et al., 2014, str. 27). Členové reflektivního týmu po určitém čase účastníkům setkání pouze zreflektují, co slyšeli z úst jednotlivých zúčastněných, a na co jim připadá podstatné se dále doptat; tyto jejich reflexe však nejsou dogmatickými „pravdami“, účastníci je mohou doplňovat o zpřesňující informace nebo upravovat (Olson et al., 2014, str. 28).

Účelem setkání odborníků se sítí jedince procházejícího krizí je, stát se jakousi spolupracující jednotkou (Olson et al., 2014, str. 2), v níž bude každému z účastníků setkání poskytnut dostatek bezpečného prostoru (Olson et al., 2014, str. 28) pro vyjádření se k probíhající situaci, k pojmenování vlastních pocitů, myšlenek a potřeb, na což bude

následně reagováno (Olson et al., 2014, str. 5). Perspektiva každého z účastníků je stejně podstatná a přijímána bez výhrad či připomínek k tomu, co by si každý jeden účastník měl myslet nebo jak by se měl cítit (Olson et al., 2014, str. 27). Právě v tomto spočívá ona dialogičnost celého interakčního procesu: každá z osob účastnících se síťového setkání má příležitost být druhými slyšena, teprve díky čemuž se v síti mohou začít dít změny, a to z důvodu, že jedinci začnou více rozumět jeden druhému, jakmile „se uslyší“ (Olson et al., 2014, str. 5). V návaznosti na nová porozumění celé situaci pak může síť společně rozhodovat například o otázkách hospitalizace, léčby a medikace jedince jsoucího v krizi (Olson et al., 2014, str. 26).

První síťové setkání by se mělo odehrát do čtyřadvaceti hodin od zkontaktování krizového týmu. Jelikož se odehrává v době psychotické krize jednoho ze členů sítě, všichni, jichž se stav daného jedince nějak dotýká, jsou setkáním podníceni k tomu, hovořit spolu v akutní chvíli o tom, co se děje a dále by se mělo dít (Olson et al., 2014, str. 29).



## II. EMPIRICKÁ ČÁST

## 5 Cíle výzkumu

Hlavním cílem výzkumného šetření, realizovaného v rámci empirické části této práce, bylo, zmapovat zkušenosti rodičů, jejichž potomkovi byla po 15. roce jeho věku diagnostikována paranoidní schizofrenie. Usilovala jsem o to, přiblížit se tématům jejich každodenních životů.

Cíle mého výzkumu by bylo možné nahlížet také Maxwellovou (2005, in Šed'ová, 2014, str. 63) optikou tří úrovní výzkumných cílů, tedy z roviny intelektuální, praktické a personální.

V takovém případě by intelektuálním cílem mého šetření bylo, přinést do českého psychologického diskursu téma „světů“ rodičů (jejich prožitků, myšlenek, zážitků a potřeb), jejichž potomek má diagnózu paranoidní schizofrenie.

Domnívám se, že uspořádané a shrnuté poznatky o životech rodičů v takovéto pozici by mohly jednak posloužit jako určité „uvedení do tématu“ rodičům, kteří se na obdobné pozici ocitnou čerstvě a pátrají na internetu po zkušenostech, obdobných těm svým, a jednak odborníkům (psychoterapeutům, klinickým psychologům a psychiatrům), kteří se s rodiči potomků s psychiatrickou diagnózou setkávají a pracují s nimi. Tyto možné přesahy považuji za praktické cíle svého výzkumu.

Co se týká personálního cíle mého bádání, ráda bych se výhledově profilovala na poli klinické psychologie (právě v oblasti odborné práci s lidmi s psychickými obtížemi). Zajímá mne i psychoterapeutické působení a téma práce s rodinnými systémy. Možnost setkat se, za účelem sběru dat pro svou práci, s rodiči potomků, kteří mají diagnózu paranoidní schizofrenie, a hovořit s nimi o jejich zkušenostech, mi tedy připadala velmi obohacující po profesní i lidské stránce.

## 6 Výzkumné otázky

Základní otázka mého výzkumu v podstatě vyplývá z vytyčeného výzkumného cíle a zní takto: **Jaké jsou zkušenosti rodičů, jejichž potomkovi byla po 15. roce věku stanovena diagnóza paranoidní schizofrenie?** Aby bylo možné hledat na tuto otázku odpovědi, stanovila jsem na jejím základě několik dílčích výzkumných otázek. Miovský (2006, s. 123) uvádí, že počet těchto otázek by se měl u kvalitativně řešeného výzkumného problému pohybovat v rozmezí čtyř až osmi otázek. Každá ze specifických výzkumných otázek, jež jsem formulovala, se zaměřuje na určitou rovinu rodičovské zkušenosti s potomkovou diagnózou.

- Dílčí výzkumná otázka 1: **Jak rodiče uvažují o potomkově diagnóze, jak ji nahlíží?** (Rovina racionální.)
- Dílčí výzkumná otázka 2: **Jaké emoce rodiče pociťují v souvislosti s potomkovou diagnózou?** (Rovina emocionální.)
- Dílčí výzkumná otázka 3: **Jak se potomkova diagnóza promítá do chování rodičů?** (Rovina behaviorální.)
- Dílčí výzkumná otázka 4: **Jaké zkušenosti související s potomkovou diagnózou jsou pro rodiče subjektivně významné?** (Rovina zážitků.)
- Dílčí výzkumná otázka 5: **Jaké jsou potřeby rodičů, jejichž potomek má diagnózu?** (Rovina potřeb.)

Ačkoli každá dílčí výzkumná otázka vymezuje specifický aspekt rodičovských zkušeností, otázky jsou v tomto znění stále formulované velmi obecně. Z tohoto důvodu jsem je operacionalizovala, tedy jsem každou dílčí výzkumnou otázku rozdělila ještě na několik podotázek. Tyto podotázky mi následně usnadnily tematickou kategorizaci tazatelských otázek, jež jsem si připravila pro rozhovory s rodiči. Podotázky mi také poskytly oporu při zpracovávání sesbíraných dat metodou otevřeného kódování; úzké tematické záběry každé z podotázek jsem použila jako základní orientační kategorie při zařazování zakódovaných sdělení.

V následující tabulce (Tabulka 1) je znázorněn jak proces segmentace dílčích výzkumných otázek na jednotlivé podotázky, tak i štěpení těchto podotázek na otázky k rozhovorům.

**Tabulka 1: Operacionalizace dílčích výzkumných otázek.**

(R = rodiče)

DÍLČÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY	PODOTÁZKY	OTÁZKY PRO INFORMANTY
<p><b>1) JAK RODIČE UVAŽUJÍ O POTOMKOVĚ DIAGNÓZE (A JAK JI NAHLÍŽÍ)?</b></p>	<p>Jak R popisují dobu před potomkovou první psychotickou epizodou?</p> <p>Jak R nahlíží vznik potomkovy diagnózy?</p> <p>Jak R hodnotí potomkovu situaci ze svého dnešního pohledu?</p>	<p>Jak byste popsal(a) potomkův příběh do momentu stanovení jeho diagnózy?</p> <p>Jak vlastně došlo k tomu, že byl Váš potomek diagnostikován? Popište mi prosím, co se v dobu, kdy mu byla stanovena diagnóza, zhruba dělo.</p> <p>Máte nějakou vlastní „teorii“ o tom, co „stojí“ za potomkovou diagnózou?</p> <p>Dostalo se Vám o diagnóze nějakých odborných informací (od potomkova psychiatra, z literatury, případně odjinud)?</p> <p>Jak skutečnost, že má Váš potomek diagnózu, vnímáte dnes – s odstupem let?</p>
<p><b>2) JAKÉ EMOCE RODIČE POCIŮJÍ V SOUVISLOSTI S POTOMKOVOU DIAGNÓZOU?</b></p>	<p>Co R prožívali v době stanovení diagnózy?</p> <p>Jaké emoce mají R spojené s potomkovými psychotickými stavy?</p> <p>Jak se R v současné době cítí ohledně potomkova stavu?</p> <p>Jaké emoce budou R projevovat během rozhovoru?</p>	<p>Jak jste prožíval(a) skutečnost, že Vašemu potomkovi byla stanovena diagnóza?</p> <p>Jak tuto skutečnost prožíváte dnes?</p> <p>Jak jste se cítil(a) během potomkových psychotických epizod?</p>
<p><b>3) JAK SE POTOMKOVA DIAGNÓZA PROMÍTÁ DO CHOVÁNÍ RODIČŮ?</b></p>	<p>Jak R jednali v reakci na ustanovení diagnózy jejich potomkovi?</p> <p>Jakou formu podpory poskytují R svému potomkovi majícímu diagnózu?</p> <p>Jakých strategií R využívají pro vyrovnávání se s potomkovou diagnózou?</p>	<p>Jak jste (na úrovni chování) reagoval(a) na skutečnost, že Vašemu potomkovi byla stanovena diagnóza?</p> <p>Pokud svého potomka nějak podporujete – jakým způsobem?</p> <p>Máte ve svém okolí někoho, s kým si někdy povídáte / můžete povídat o zkušenostech s diagnózou svého potomka?</p> <p>Co se týká podpory z řad odborníků, navštěvoval(a) jste dříve / navštěvujete v současné době, psychologa (psychoterapeuta) či psychiatra?</p> <p>Slyšel(a) jste někdy o „svěpomocných (příbuzenských) skupinách“?</p>

<p>4) JAKÉ ZKUŠENOSTI SOUVISEJÍCÍ S POTOMKOVOU DIAGNÓZOU JSOU PRO RODIČE SUBJEKTIVNĚ VÝZNAMNÉ?</p>	<p>Jaké zkušenosti mají R spjaté:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• s potomkovým chováním: <ul style="list-style-type: none"> <li>· během psychózy?</li> <li>· na denní bázi?</li> </ul> </li> <li>• s přístupem společnosti k diagnóze „Paranoidní schizofrenie“?</li> <li>• se zdravotním systémem?</li> <li>• se sociálními službami?</li> <li>• s vlastní pozicí?</li> </ul>	<p>Jakou podobu má Vaše současná komunikace s Vaším potomkem?</p> <p>Jaké máte zkušenosti s potomkovými psychotickými stavy?</p> <p>Jak vnímáte současné společenské nastavení vůči diagnóze „Paranoidní schizofrenie“?</p> <p>Reaguje Vaše okolí nějak na potomkovu diagnózu?</p> <p>Jak Vám potomkova diagnóza sdělena?</p> <p>Jaké máte zkušenosti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• s komunikací s psychiatry?</li> <li>• s hospitalizacemi Vašeho potomka?</li> </ul> <p>Jak se cítíte ve své pozici rodiče člověka majícího diagnózu „Paranoidní schizofrenie“?</p> <p>Jak byste tuto svoji zkušenost přiblížil(a) světu?</p>
<p>5) JAKÉ JSOU POTŘEBY RODIČŮ, JEJICHŽ POTOMEK MÁ DIAGNÓZU?</p>	<p>Jaké vlastní potřeby hodnotí R jako:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• naplněné?</li> <li>• nenaplněné?</li> </ul> <p>Co by R potřebovali od:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• zdravotnictví?</li> <li>• sociálních služeb?</li> <li>• společnosti?</li> </ul>	<p>Co byste nejvíce ocenil(a) ze strany odborníků na péči o duševní zdraví?</p> <p>Je něco, co byste potřeboval(a) od našeho zdravotnictví?</p> <p>Je něco, co byste potřeboval(a) od našich sociálních služeb?</p> <p>Je něco, co byste potřeboval(a) od společnosti?</p> <p>Existuje něco, co Vám Vaši situaci ulehčuje?</p> <p>Existuje něco, co Vám Vaši situaci přitěžuje?</p>

## 7 Metodologie

Obecným metodologickým rámcem mého výzkumného šetření je kvalitativní přístup. Zatímco kvantitativní výzkumná perspektiva zachycuje souvislosti mezi jevy pomocí vztahů příčinnosti a závislosti, kvalitativní výzkumné hledisko usiluje o holistické pochopení zkoumaného jevu. Daný jev má být nahlížen ve „*všech možných rozměrech*“ a skrze vzájemné souvislosti těchto rozličných rozměrů (Ferjenčík, 2010, str. 245).

Kvalitativní přístup usiluje o porozumění „*lidem a událostem v jejich životě*“ (Gavora, 2010, str. 186) a snaží se nahlédnout určitou situaci způsobem, jímž ji nahlíží samotní její účastníci (Denzin & Lincolnová, 2005, cituji podle Švaříček, in Šeďová, Švaříček, & kol., 2014, str. 18). V popředí kvalitativně pojatého výzkumu tedy stojí „*subjektivní svět*“ zkoumaných osob (Gavora, 2010, str. 186), respektive svět významů, které dané osoby přisuzují rozličným jevům (Šeďová et al., 2014, str. 18).

Určitou osobitost kvalitativnímu výzkumu dodává také samotný badatel. Ten vůči zkoumané problematice nikdy nezaujímá neutrální stanovisko – a jednoduše ani nemůže. Do výzkumu vstupuje vybaven určitými teoretickými znalostmi o tématu, ale i profesními a osobními zkušenostmi (Corbin & Strauss, 1999, str. 28). Corbin a Strauss (1999, str. 27) toto výzkumníkovovo východisko považují za žádoucí; nazývají jej teoretickou citlivostí a domnívají se, že badateli umožňuje lépe postihnout zkoumaný jev, „*dát údajům význam, porozumět a oddělit související od nesouvisejícího*“. Gavora (2010, str. 186) pak právě výzkumníkovy zkušenosti a kognitivní soudy považuje za nejužitečnější nástroj kvalitativního zkoumání.

Je nutné poukázat na specifickou zjištění vyplynuvších z kvalitativního zkoumání. Lze je vztahovat pouze k výzkumnému souboru, od něž pochází výzkumná data (Šeďová et al., 2014, str. 25), neboť pouze díky těmto datům a jejich následné analýze a interpretaci bylo možné se k daným zjištěním dobrat. Kvalitativně nabytá zjištění tedy nelze zevšeobecňovat v rámci populace, ani aplikovat v jiných podmínkách (Hendl, 2016, str. 48). Právě tato skutečnost je považována za slabou stránku kvalitativního výzkumu; na druhou stranu, jak uvádí Miovský (2006, str. 17), „*v psychologii existuje jen málo pravidel či zákonitostí, které by platily obecně*“.

## 7.1 Výzkumný soubor

### 7.1.1 Výběr výzkumného souboru

Před započítím sběru výzkumných dat jsem stanovila několik kritérií, jež měli potenciální účastníci mého výzkumu naplňovat. Byla následující:

- ✓ rodičovství potomkovi majícímu diagnózu paranoidní schizofrenie
- ✓ potomkova diagnóza byla stanovena po 15. roce potomkova věku<sup>9</sup>
- ✓ souhlas s pořízením audiozáznamu výzkumného rozhovoru, přičemž nahrávka bude bezprostředně po přepsání dat do textového procesoru vymazána.

Co se týká oslovování možných zájemců, využila jsem kombinace metod výběru výzkumného souboru.

Jednak jsem na sociální síť Facebook vyvěsila text poptávající informanty<sup>10</sup>. Příspěvek stručně pojednával o povaze a cílech mého výzkumu a zahrnoval kritéria účasti na něm. Takovýto postup sestavování výzkumného vzorku je nazýván samosběr, při němž je podle Miovského (2006, str. 133) eventuálním informantům nabídnuta participace na výzkumu a ta se dále odvíjí od jejich vlastního uvážení. Svým počínáním jsem mínila virtuálně překročit hranici hlavního města, v němž žiji, a oslovit případné zájemce o účast napříč zemí<sup>11</sup>. Měla jsem určité předpoklady o geografickém podmínění nejen dostupnosti zdravotních a sociálních služeb pro jedince s psychiatrickou diagnózou, ale také podpůrných možností pro jejich rodiče, s tím, že Praha bude skýtat více příležitostí rodičům i jejich potomkům. Současně jsem věřila, že platforma facebookové sítě bude mít dosah i k rodičům, kteří nejsou navázáni na svépomocnou příbuzenskou skupinu či které

---

<sup>9</sup> minimální potomkův věk v době ustanovení diagnózy jsem vymezila jeho 15. rokem, který bývá v literatuře udáván jako obvyklá spodní věková hranice rozpuku schizofrenních příznaků

<sup>10</sup> Text jsem umístila na svoji „Zed“ a své kontakty z různých koutů republiky požádala o jeho předání. O předání mé poptávky jsem požádala i ve dvou facebookových skupinách sdružujících studenty psychologie a psychology, jejichž jsem členkou (Studenti psychologie na PedF UK a Česká psychologie) a také ve skupině fakultní (Studenti PedF UK). Celkově byl příspěvek předán 32×.

<sup>11</sup> v textu bylo uvedeno, že pro mne není problém, domluvit se na případném mimopražském osobním setkání



nebude možné oslovit přes jejich potomka (neboť není v kontaktu se žádným z mnou oslovených institucionálních poskytovatelů zdravotní péče či sociálních služeb). S vypůjčením adiktologické terminologie bych tento svůj krok označila jako pátrání v řadách skryté (rodičovské) populace.

Paralelně jsem oslovila několik organizací, které jsou v kontaktu buď přímo s rodiči potomků majících diagnózu, nebo právě s jejich dětmi. Tyto organizace jsem požádala o postoupení mé nabídky ke spolupráci případným vytipovaným zájemcům. O tomto typu sestavování výzkumného vzorku referuje Miovský (2006, str. 131) jako o výběru metodou sněhové koule. Výzkumník se během pátrání po účastnících výzkumu obrátí na určitou osobu, jež by mu mohla být nápomocná při zprostředkovávání kontaktů. S prosbou o výpomoc jsem se postupně obrátila na:

- regionální koordinátory setkání rodičů potomků majících duševní onemocnění, jež jsou zaštitěna obecně prospěšnou společností Sympathea
- iniciativu Na rovinu, která spadá pod osvětovou činnost klecanského Národního ústavu duševního zdraví, a Fokus–Dolní Povltaví, neboť obě sdružení mimo jiné pořádají edukační příbuzenské skupiny
- NÚDZ (oddělení „Psychotické poruchy“ a denní stacionář „Psychotické poruchy“)
- Denní psychoterapeutické sanatorium Ondřejov
- kolegyně ze svého bývalého zaměstnání, sociální služby chráněného bydlení pro lidi s duševním onemocněním pod obecně prospěšnou společností BONA
- FOKUS Praha, z. s.
- Baobab, z. s.
- Spolek Dialogos

- Spolek Dobré místo
- CDZ – pro Prahu 6, pro Prahu 8 a pro Prahu 9.

### 7.1.2 Charakteristika výzkumného souboru

Ještě než jsem započala s oslovováním rodičů, zvědomila jsem si několik faktorů, jež by u potenciálních účastníků výzkumu mohly inhibovat zájem se mého šetření zúčastnit:

- ⊗ **Citlivost tématu.** Jsem si vědoma skutečnosti, že hovořit o zdravotních obtížích svého potomka, natož o jeho obtížích psychických – tedy „objektivně“ příliš neuchopitelných, může být pro rodiče obtížné a spjaté s rozličnými emocemi, například s pocity studu, vzteku, lítosti. Hovor na takto osobní téma může být pro rodiče o to obtížnější, pokud by jej měli vést s cizím člověkem.
- ⊗ **Ranost tématu.** Příliš jsem nepředpokládala, že by zájem o účast mohli projevit rodiče, kteří byli s lékařským vyslovením potomkovy diagnózy konfrontováni v období zhruba posledního roku, a to z důvodu čerstvosti všech zkušeností.
- ⊗ **Potomkův aktuální stav.** Uvážila jsem, že někteří z oslovených rodičů v době formování mého výzkumného souboru mohli aktuálně prožívat potomkovu psychotickou epizodu. Jevilo se mi naprosto pochopitelné, že současný stav jejich dítěte by pro ně tedy byl, oproti sdílení vlastních dlouhodobých rodičovských zkušeností, prioritou.

Svým způsobem jsem tedy předem očekávala, že skladba výzkumného vzorku bude těmito faktory ovlivněna. Výzkumný soubor se mi na základě rodičovské odezvy vyprofiloval během necelých tří týdnů.

Následující tabulka (Tabulka 2) shrnuje základní údaje o rodičích a jejich potomcích. (Veškeré údaje, jež by mohly vést k odhalení identity rodičů účastnících se výzkumu, a k odhalení identity jejich potomků, jsem v zájmu ochrany osobních údajů dotyčných osob upravila.)

**Tabulka 2: Souhrn základních charakteristik rodičů a jejich potomků.**

(modrá barva – kontakt zprostředkovaný metodou snowball; Dagmar přes organizaci BONA, o. p. s., a Romana, Věra, Ida a Alice přes organizaci SYMPATHEA, o. p. s.)

(zelená barva – kontakt zprostředkovaný metodou samovýběru)

JMÉNO A VĚK RODIČE	RODIČEM OBÝVANÝ KRAJ ČR	JMÉNO A VĚK POTOMKA	PŘED KOLIKÁ LETY PROŽIL POTOMEK PRVNÍ PSYCHOTICKOU EPIZODU
Lenka, 56 let	Liberecký kraj	Jiří, 29 let	13
Marcela, 55 let	Ústecký kraj	Richard, 34 let	12
Dagmar, 86 let	Praha	Martin, 45 let	21
Jana, 60 let + Petr, 65 let	Praha	Eva, 33 let	10
Romana, 56 let	Praha	Přemek, 26 let	9
Věra, 68 let	Středočeský kraj	Filip, 36 let	12
Ida, 72 let	Praha	Renata, 46 let	22
Alice, 52 let	Praha	Aleš, 24 let	2

Výzkumného šetření se zúčastnilo sedm matek a jeden rodičovský, manželský pár (matka a otec). Pracovala jsem tedy s daty od celkem devíti osob, jež byla získána v rámci osmi hloubkových polostrukturovaných rozhovorů.

Věk rodičů účastnících se výzkumu se pohybuje mezi 52–86 lety; průměrný věk rodiče v mém souboru je 63 let. Šest zúčastněných informantek má syna, jedna informantka a uvedený manželský pár jsou pak rodiči dcery.

Věk potomků majících diagnózu se pohybuje v rozpětí 24-46 let; průměrný věk potomka rodiče z mého souboru je 34 let. Zmíněným potomkům byla udělena diagnóza před 2–22 lety; průměrně tedy před 12,6 lety. V době sběru dat žil jeden potomek v samostatné domácnosti, jeden ve společné domácnosti s rodiči, jeden pravděpodobně na ulici, dva na chráněném bydlení a tři ve sdílené domácnosti.

Rodiče jsou blíže představeni v Příloze 1, kde také přibližuji podobu našich rozhovorů.

## 7.2 Metoda sběru dat

Ke sběru dat jsem využila metody vedení hloubkových rozhovorů. Švaříček (2014, str. 159) vymezuje in–depth interview jako situaci, kdy výzkumník klade nestandardizovaným způsobem otázky účastníkovi výzkumu. Hloubkový rozhovor dle Švaříčka (2014, str. 163) trvá obvykle mezi jednou až půldruhou hodinou.

Rozhovory měly polostrukturovanou podobu. Na základě stanovených dílčích výzkumných otázek jsem totiž ještě před započítím sběru dat pro rozhovory vymezila několik tematických okruhů, na které jsem se při rozhovorech plánovala zaměřit. Každé z těchto témat zahrnovalo několik otázek, jež jsem mínila klást rodičům (tazatelské otázky jsou uvedeny v Tabulce 1). Polostrukturované dotazování poskytuje výzkumníkovi během rozhovoru určitou míru volnosti. Má sice ustanovena základní témata a otázky, o nichž by během rozhovoru měla zaznít řeč – „*jádro interview*“ (Miovský, 2006, str. 160), záleží ale na jeho situačním uvážení, v jakém pořadí by o těchto tématech mělo být v interakci s účastníkem výzkumu referováno. Současně může badatel, odvisle od kontextu, různě poupravovat znění jednotlivých otázek, pakliže zůstane zachován jejich význam (Miovský, 2006, str. 160).

Rodičům nebyla za účast na výzkumu z mé strany poskytnuta žádná finanční kompenzace, s výjimkou pozvání na kávu či limonádu během rozhovoru, jež bylo mým gestem poděkování za jejich ochotu se sejít a čas, který si pro náš rozhovor vyhradili. Ačkoli mi všichni rodiče sdílením vlastních zkušeností minili v první řadě pomoci s výzkumem, jak sami podotýkali, ráda bych věřila, že i pro ně samotné byla účast na mém výzkumném šetření v něčem obohacující. I kdyby už tím, že jsem stála o příležitost, vyposlechnout si jejich příběh. To bylo pro rodiče v každém případě zřejmě velmi podstatné, opakovaně jsem se totiž setkávala s jejich děkovnými reakcemi na konto mého výzkumného zájmu.

Data jsem se snažila sbírat do doby, než jsem si povšimla opakování některých rodiči zmiňovaných témat (tato témata považuji, v rámci výsledků své práce, za „hlavní“ styčné body, a podrobněji budou popsána v kapitole Diskuse). Tedy do doby, než došlo k alespoň rámcové teoretické saturaci motivů reflektovaných v rámci vzorku (viz Hendl, 2016, str. 153).

Během rozhovorů byla sesbírána data celkového časového rozsahu 572 minut. Průměrná délka jednoho rozhovoru byla 71,5 minut; nejdelší rozhovor trval 147 minut (s informantkou Dagmar), nejkratší 28 minut (s informantkou Romanou).

### **7.2.1 Doba a místo konání rozhovorů**

Co se týká místa konání rozhovorů, při e-mailových a telefonických domluvách s rodiči jsem se snažila časově i prostorově přizpůsobit jejich možnostem. Pět rozhovorů se tak odehrálo v kavárnách v centru Prahy, kde jsem na své jméno vždy předem zarezervovala stůl (oddělenější od zbylých prostor, pro navození „komornější“ atmosféry pro rozhovor). Dvě účastnice výzkumu jsem, na jejich žádost, z důvodu jejich vytíženého časového harmonogramu, navštívila u nich v práci, kde jsme si povídaly vždy mezi čtyřma očima, v izolované místnosti. Jedna účastnice výzkumu mne pro své omezené možnosti

dopřít se po městě, spojené s jejím vysokým věkem, pozvala k sobě domů – tento rozhovor byl ze všech tím nejdelším.

Sběr dat proběhl v časovém období mezi 5. březnem a 19. dubnem 2019.

### **7.2.2 Pilotní rozhovor**

Uskutečnění pilotního rozhovoru (s informantkou Lenkou) mi vyrýsovalo konkrétnější představu o přibližné délce i podobě všech rozhovorů, jež měly následovat.

Získaná data mi také „odzrcadlila“ moji, subjektivně zaregistrovanou, přespříliš aktivní roli v rámci rozhovoru, čemuž jsem se v rozhovorech dalších pokusila zamezit, a to upozaděním svých otázek a nabídnutím většího výpovědního prostoru informantům.

### **7.2.3 Průběh rozhovorů**

Na úvod každého setkání jsem rodičům znovu poděkovala za jejich zájem o účast na mém výzkumu a vyjasnili jsme si naše časové možnosti pro rozhovor. Rodičům jsem se stručně představila skrze své studijní zaměření a dosavadní odborné zkušenosti z práce s lidmi s duševními obtížemi, zejména s diagnózou paranoidní schizofrenie, a nastínila jim motivy pro realizaci svého výzkumného šetření. Před započatím samotných rozhovorů byli rodiči seznámeni s cílem výzkumu a byl jim poskytnut prostor pro případné doplňující otázky. Poté jsem rodičům přiblížila, jak bude náš rozhovor vypadat. Tedy, že mám připravenou kostru témat a otázek, ale nejprve budou moci sami zmínit vše, co považují vzhledem k tématu za zmínění–hodné, a následně se jich případně budu doptávat. Poté jsem je požádala o souhlas s pořízením zvukového záznamu našeho povídání na svůj mobilní telefon – s ujištěním, že ihned po přepsání dat do počítače bude nahrávka vymazána.

Rodiče jsem ubezpečila, že veškeré osobní údaje, na jejichž základě by mohlo dojít k identifikaci jejich osoby, budou, v souladu s jejich nárokem na ochranu osobních údajů, při přepisu nahrávek pozměněny (jméno a příjmení rodiče i potomka, zmíněné dny

narození a další případné citlivé údaje; jména všech zmíněných osob; identita lékařů a dalších odborných pracovníků) či zobecněny (v případě konkrétních geografických lokalit). Poučený souhlas (Švaříček, 2014, str. 46), tedy souhlas o dobrovolnosti vlastní účasti na výzkumu a o srozumění s charakterem výzkumu, byl od rodičů účastnících se výzkumu získán ústně a zaznamenán na zvukovou nahrávku rozhovoru.

Na většinu mých otázek rodiče odpovídali spontánně během svého úvodního vyprávění, v důsledku čehož jsem se jich později spíše už jen doptávala. Klást jiné otázky, než otázky doplňující, se mi ve chvílích, kdy měli rodiče rozvyprávěný svůj příběh o soužití s potomkovou diagnózou, zdálo příliš rušivé. Případně jsem tedy otázky kladla spíše zpětně.

#### **7.2.4 Balancování**

S rodiči potomků majících psychiatrickou diagnózu vedla výzkumné rozhovory také Henzlová (2010) v rámci sběru dat pro empirickou část své diplomové práce. Zaujalo mne její (2010, str. 47) přirovnání mnohých rodičovských výpovědí ke „zповědím“. Autorka se tímto příměrem snažila zaštitit společné rysy promluv rodičů z jejího výzkumného souboru: otevřenost vůči tazatelce, obsáhlost odpovědí a emotivitu prolínající se rozhovorem. Též rozhovory s rodiči z mého výzkumného souboru se vyznačovaly přítomností rozličných emocí (s čímž jsem předem počítala), otevřeností ohledně citlivého tématu vůči v podstatě cizímu člověku a obsahovou šíří jednotlivých výpovědí. Pro několik z rozhovorů mi pak metafora zповědi připadá velmi přiléhavá; jakousi zesílenou „vnitřní intenzitu“ tématu rodičovství potomkovi s diagnózou paranoidní schizofrenie jsem zaznamenala zvláště u informantky Marcely a u informantky Dagmar, které podle všeho nikdy nepřišly do kontaktu se svépomocnou nebo edukační skupinou a také se během rozhovoru nezminily o tom, že by kdy byly v psychoterapeutické péči. Henzlová (2010, str. 47) uvažuje, že badatelem pocíťovaná naléhavost rodičovských výpovědí může svědčit o chybějících možnostech pro rodiče „*se takto, a navíc v bezpečném anonymním prostředí, prakticky vyzpovídat*“.

S odkazem na vlastní zkušenosti se sběrem dat bych zde ráda zmínila jedno (snad až) úskalí rozhovorů dotýkajících se témat, jež jsou pro účastníky výzkumu emočně křehkými. Takovýto typ rozhovoru podle Hendla (2016, str. 158) není nepodobný „*terapeutickému rozhovoru, v němž dochází k léčebnému účinku*“, neboť badatel bedlivě naslouchá informantovi, kterému se dostane prostor, někomu se svěřit se svojí zkušeností. Pravdou je, že poté, co jsem vypnula nahrávání, několik rodičů náš rozhovor přesně takto zhodnotilo; poděkovali mi za popovídání, které pro ně prý bylo „až terapeutickým“, a za možnost posdílet své prožitky a názory.

Pro mne samotnou bylo vedení výzkumných rozhovorů jakýmsi vnitřním balancováním mezi pozicí výzkumnice a krizové interventky (potažmo právě „psychoterapeutky“). Na riziko takového kolísání mezi rolemi upozorňuje Hendl (2016, str. 158); uvádí, že badatel se leckdy, právě vzhledem k povaze výzkumného tématu, může cítit nejistý vlastní úlohou během rozhovoru: „*je výzkumníkem, nebo terapeutem? Na druhou roli není obvykle připraven.*“ Pokud rodiče během rozhovoru projevovali či zvýšeně refleктоvali určité emoce, v souladu se zásadami krizové intervence, v níž jsem v době sběru dat právě dokončovala výcvik, jsem se snažila tyto jejich emoce „ošetřit“: tedy normalizovat dané pocity v kontextu rodičovy životní situace, a vůbec rodiči poskytnout prostor pro emoční ventil. Některé z výzkumných rozhovorů také měly mírně edukativní nádech, a to, když mi odvisle od situace připadalo vhodné, zmínit před rodiči například metodu Otevřeného dialogu (informantce Lence), pojem Recovery (manželům Janě a Petrovi), či možné přínosy psychoterapie (informantce Marcele). O intervenování se zmiňuje také Hendl (2016, str. 171), jenž uvádí možný „*intervenční charakter*“ hloubkového rozhovoru; cílem výzkumného interview tedy nemusí být pouhé získání výzkumných dat.

Uvědomila jsem si, že v některých případech jsem byla prakticky prvním zástupcem psychologické oblasti, s nímž rodiče přišli do kontaktu (tedy alespoň co se týká sdílení svých zkušeností se specifiky soubytí s vlastním potomkem). Navíc jsem pravděpodobně byla jednou z mála osob (ne-li někdy i jedinou) v jejich okolí, která projevila otevřený



zájem o jejich příběh, aniž by jej jakkoli kriticky hodnotila. Na rozdíl od přístupu příbuzných mých informantů, přístupu jejich známých, a tu a tam i přístupu zdravotníků.

### 7.3 Metoda zpracování a analýzy dat

S doslovným přepisem zvukových záznamů rozhovorů jsem započala již v době sběru dat. Díky tomu jsem mohla nejen podrobovat průběžné kritické analýze svůj styl vedení rozhovorů, stejně jako hlouběji pátrat, zda se v odpovědích rodičů nevyskytují určitá obdobná témata<sup>12</sup>, na něž bych se případně mohla zkusit dalších rodičů doptávat ve zbylých rozhovorech.

Data jsem nicméně začala analyzovat až po přepsání posledního rozhovoru. K analýze transkribovaného materiálu jsem využila metody otevřeného kódování. Podstatou tohoto procesu je podle Corbin a Strausse detailní rozbor (1999, str. 43) slov, vět či odstavců vyskytujících se v datech (1999, str. 51), a jejich následná kategorizace dle významů, jež tyto dílčí výpovědní úseky reprezentují (1999, str. 45). Za účelem tohoto typu analýzy je tak nutné nejprve rozbít celistvost původních sesbíraných rozhovorů do dílčích významových jednotek (Corbin & Strauss, 1999, str. 43). Tyto jednotky je následně třeba, na základě jimi sdílených analogických rysů, uskupit do obecnějších kategorií (Corbin & Strauss, 1999, str. 45).

Data jsem kodovala za využití softwarového programu ATLAS.ti. V prvotním procesu označování výpovědních segmentů přílehlými pojmy mi vyvstalo celkem 874 kódů. Ty jsem následně roztrídila do dílčích kategorií.

---

<sup>12</sup> Už během prvních tří rozhovorů mne například zaujal maminkami reflektovaný motiv potomkova „bezdomoveckého“ chování; o paralelách této zmínky v jejich jednotlivých výpovědích jsem se přesvědčila právě během transkripce. Jiným velkým emergujícím tématem byly nedobrovolné psychiatrické hospitalizace, dalším pak podmínky českých psychiatrických nemocnic.

Výzkumné poznatky budou představeny v následující kapitole „vyložení karet“. Šed'ová (2014, str. 226) k této technice uvádí, že seznam kódů, rozříděný do kategorií, je badatelem seřazen do určité linie, a výzkumná zjištění jsou čtenáři zprostředkována v podstatě „*převyprávěním obsahu jednotlivých kategorií*“ zahrnutých do této linie.

## 8 Výzkumná zkresení

Co se týká faktorů, u kterých si uvědomuji, že mohly výrazněji ovlivnit výsledky mého výzkumného šetření, zmínila bych následující:

- Až na výjimku jednoho muže se mého výzkumu účastnily samé ženy. Kladu si otázku, jestli by v případě, že by se výzkumný soubor sestával například ze čtyř žen a čtyř mužů, byla získaná zjištění rozmanitější?
- Většina informantů žije v Praze – jejich zkušenosti tak reflektují pražské zdravotnictví a sociální služby. Jaké poznatky by do výzkumného kontextu mohly přinést rozhovory s rodiči, kteří například pochází z vesnic?
- Informanti (s výjimkou Alice) mají se svojí rodičovskou pozicí mnohdy letité zkušenosti. Jak by byly výsledky výzkumu ovlivněny účastí více rodičů, pro něž je jejich rodičovství potomkovi majícímu psychické obtíže stále čerstvou?
- Na moji poptávku informantů reagovali pouze rodiče, kteří jsou otevření posílení svých zkušeností. Věřím ale, že po celé zemi žije také mnoho takových, kteří se za situaci svého potomka stydí, či ji bagatelizují; z výzkumnické perspektivy, natož pak z psychologického hlediska, by mohlo být zajímavé, zaměřit se také na jejich myšlenky a prožitky, ač nemám jasnou představu, jak by na tyto rodiče bylo možné získat kontakt a podnítit je k vyprávění na takovéto téma.
- Zkušenosti se zdravotnickým systémem, jež rodiče zmiňovali, nebyly (vyjma těch Aliciných) časově nejaktuálnější. Je možné, že od dob, kdy rodiče psychiatrická oddělení zažili naposledy, při návštěvách svých zde hospitalizovaných potomků, se jejich stav změnil.
- Ač jsem měla předem stanovenou rámcovou strukturu rozhovorů, většina z nich probíhala spíše neuspořádaným a leckdy „zabíhavým“ způsobem. Považovala jsem

však za podstatné, poskytnout rodičům prostor, aby se zmínili o všem, co jim přijde důležité.

- Předpoklady, se kterými jsem vstupovala do výzkumu, byly značně ovlivněny mými zkušenostmi z téměř ročního pobytu v prostředí, ve kterém jsem se setkávala s lidmi majícími psychické obtíže, od kterých jsem mimo jiné slýchala o jejich zkušenostech s psychiatry či s nimi řešila zajištění jejich horšícího se psychického stavu; čas od času jsem byla v telefonickém kontaktu s jejich rodiči; a prakticky ustavičně jsem narážela na subjektivně vnímaný stigmatizující náhled svých kolegů. Miovský (2006, str. 26) na toto konto konstatuje, že v kvalitativním výzkumu ani není možné, aby badatel nebyl ovlivněn vlastními zkušenostmi a vybaven určitými domněnkami.

Po celou dobu sběru dat jsem se snažila mít na paměti, že výzkum realizuji již s určitou představou o mechanismech české psychiatrické péče, a že v podstatě předpokládám určité situace, respektive situační vzorce, s nimiž by se rodiče v rámci tohoto medicínského odvětví mohli setkat. Obávala jsem se, aby tento můj úsudek potenciálně nezkrusoval chod rozhovorů, a snažila jsem se rodičům ponechat maximální míru prostoru pro vlastní zhodnocení, jak z jejich pohledu v České republice funguje zdravotnická i sociální složka péče o duševní zdraví.

- Ne vždy jsem rodiče dokázala jen nehodnotivě poslouchat – zejména v případech, kdy se rozhovořili o svých negativních zkušenostech s některými lékaři (o výrocích, jež si z jejich úst vyslechli, a o chování, jemuž někdy museli čelit), případně o stereotypizujících názorech svých známých. V takovýchto situacích jsem se nedokázala „nevychýlit“ na stranu rodičů a obvykle jsem reagovala s nelibostí, někdy zcela šokovaná tím, co jim bylo řečeno či doporučováno. Stejně tak pro mne nebylo snadné čelit nezřídkaým tendencím rodičů k sebeobviňování, a kde jsem cítila prostor, snažila jsem se naopak jejich chování vůči potomkovi pozitivně zdrojovat, neboť z vyprávění každého z rodičů jsem cítila jejich zájem o potomka, zájem zlepšit jeho situaci. Na druhou stranu věřím, že právě má autenticita, jež byla v těchto chvílích zcela patrná, mohla nakonec napomoci rodiče více „rozpovídat“.

## 9 Výzkumná zjištění: Presentace výsledků

V této kapitole nastíním vývoj rodičovských zkušeností s potomkovou diagnózou z hlediska časové perspektivy. Pokusím se při tom následovat chronologii, jíž se rodiče při strukturování svých výpovědí zpravidla sami drželi.

### 9.1 Před diagnózou

#### 9.1.1 Zdravá léta

##### *„Bylo to úplně normální dítě“*

Rodiče obvykle započínali reflexe svých zkušeností zmínkami o potomkově dětství a dospívání, tedy v podstatě o „zdravých“ letech jeho života.

Někteří z rodičů zmínili osobnostní rysy svých dětí, jimiž byli jejich potomci „výrazní“ již v dětství. Například Věra a Ida podotýkají, že jejich potomci jsou odmala introvertně vyladěni. Jana o dceři říká: „... *je taková... citlivá, hodně, to zas, jako, jo, to... to už se taková asi i narodila, citlivější.*“ Zkušenost s potomkovou vyšší mírou citlivosti má také Alice: „*Tak určitě to je hodně takovej citlivej a zranitelnej kluk, a to si myslím, že je, jakoby, obecně, problém, asi lidí, kteří onemocní touhle nemocí, že ‘sou jakoby víc citliví do toho dnešního světa, víc takový zranitelný.*“ Na základě těchto zmíněných charakteristik není obtížné, nechat si, při představování si zmíněných potomků v dřívějších časech, v hlavě vyvstat obrázky spíše plachého dítěte se zranitelnější psychikou, jež se cítí dobře ve „světech“ svých myšlenek a prožitků.

Jindy rodiče zmiňovali nápadné výkonové vlastnosti svých dětí v době, kdy navštěvovaly základní školu. Romana o svém synovi prohlásila, že byl „*dítě, který se jako dobře učilo, brzo četl, brzo všechno...*“. Ida řekla o dceři, že „...*jako, byla, prostě, to, byla úplně bezproblémová.* [výdech] *Na co šáhla, to jí šlo. To bylo, prostě, ať to bylo učení, ať to byl sport, ať to byl, bylo umění... Prostě, jako, všechno jí šlo.*“

Dagmar pak na synovo konto osobitě podotkla: „...*von jako dítě byl úplně normální, jo.*“ Právě tento její způsob vyjádření považuji za ústřední sdělení, jež se mi

rodiče skrze všechny předchozí zmíněné výroky snažili zprostředkovat: „Mé dítě bylo jako každé jiné. V životě by mne nenapadlo, že by se na tom mohlo někdy něco změnit.“

### **„Všechno se zdálo v pořádku“**

Rodiče povšechně konstatovali, že ještě během potomkova dospívání v podstatě nic nenasvědčovalo tomu, že by se měl zanedlouho začít potýkat s psychickými obtížemi. Jak řekla Romana: „*Vlastně, vypadalo to, že je všechno v pořádku.*” Pokud se potomek v určitých chvílích choval oproti svým běžným projevům neobvykle, rodiče si jeho chování vysvětlovali jako přirozené známky adolescentního či raně dospělého vývojového období, na čemž se v podstatě shodují.

ALICE: „... *když, vlastně, byly nějaký takový... vypjatý situace 'eště předtim, než ta nemoc vypukla, jo, tak my 'sme vlastně netušili, čemu... co se děje, jo, protože 'sme, vlastně, si říkali přesně to, co si asi říká většina rodičů, že tam je nějaká... puberta opožděná, nebo něco.*”

ROMANA: „(...) *a my jsme spíš jako měli... že, že tuhle se někde vopil, nebo... tak spíš jsme mysleli, že je to, jako, taková ta bouřlivá puberta...*”

IDA: „[odkašlání] *Opustila medicínu, prostě s náma moc nekomunikovala, odstěhovala se... Bylo to takový strašně, strašně zvláštní. Ale to nikoho nenapadlo, že... Jesi to není normální – ...*“

Z psychopatologického hlediska by však v těchto situacích nejspíše již bylo možné mluvit o prodromální symptomatice.

### **„Dnes už to vidím...“**

Ze současné perspektivy rodiče připouští, že situace, které v dobu, kdy k nim docházelo, považovali za projev vývojové normy potomkova věku, zřejmě mohly

předznamenávat, že „všechno v pořádku“ úplně být nemusí. Při zpětném pohledu na dřívější potomkovo chování někteří zmínili své možné „přehlédnutí“ či „opomenutí“ potenciálních signálů, indikujících, že se s potomkem něco děje.

JANA: *„Vono to určitě by–, už mělo někdy, jako, takový signály... ale my jsme to nepoznali. Protože jsme ani... zdaleka netušili, že se tohle může vůbec stát, a že... že když do té doby vlastně byla... zdravá, tak že najednou to propukne tak, že to skončí vopravdu v té psychiatrický léčebně, no.“*

VĚRA: *„... v roce 2007 to začalo, ale ono to určitě ‘eště předtim... nák ‘sem se [sic] toho možná nevšimla, nebo nevěnovala ‘sem to [sic] pozornost.“*

Mimo to v podstatě každý z rodičů zmínil určitá témata či faktory, které dnes nahlíží jako svým způsobem určující pro rozvoj potomkových duševních obtíží:

- LENČIN syn Jirka začínal druhý školní rok na střední internátní škole, když zažil první psychotický stav. Psychóza se mu pravděpodobně spustila následkem tzv. bad tripu – kamarád mu v hospodě nepozorovaně nasypal do pití psychoaktivní látku a byl zvědavý, co s Jirkou udělá, k čemuž se mu „ex post“ přiznal.

Na Lenčině vyprávění mne zaujalo, že mi popsala všechny události v Jirkově životě od momentu jeho narození po jeho první psychózu, které pro něj (podle Lenčina názoru) mohly být určitým způsobem stresující: náročný klešťový porod a první tři dny po něm mimo maminčinu blízkost; změnu školy během první třídy v důsledku stěhování – a na nové škole konfrontaci se svéráznou paní učitelkou: *„A pak jsem se až po třech letech vlastně dozvěděla, že ho i třeba zatáhla na záchod a tam ho zmlátila, jo.“*; vnitřní konflikt mezi synovými sexuálními potřebami a hlubokým katolickým přesvědčením.

- MARCELA považuje za klíčová témata pro rozvoj duševních obtíží svého syna Richarda zejména vlastní rozvod, který byl dle jejích slov „*psychickej teror*“, a také synovu prázdninovou lásku, jež mu zlomila srdce (jak Marcela podotkla: „*traumatická záležitost*“). Richard mimo to pracovníčně opakovaně cestoval do Norska, odkud se jednou vrátil už v psychotickém stavu.
- DAGMAR zmínila jakožto hlavní spouštěč psychotických stavů svého syna Martina jeho nadměrný stres v práci. Byl tehdy přeložen na zodpovědnou pozici poštovního řidiče – doručovatele balíků a pracoval pod velkým časovým presem, balíky rozvážel po několika rozsáhlých částech Prahy.
- Eva, dcera JANY A PETRA, prožila psychotickou ataku v mezivánočním čase. V danou dobu čelila odchodu maminičina otce ze světa; často jej navštěvovala v nemocnici, kde si povídali, a podle Janina názoru se v těchto dnech více sblížili, snad prý právě z důvodu, že si oba uvědomovali závažnost dědečkova stavu. V tento čas také Eva zažívala vysokoškolské zkouškové období. Jana s Petrem také zmínili tehdejší rodinnou přítelkyni, jež v daných dnech velmi zklamala Evinu důvěru. Jak poznamenala Jana: „... *a myslím si, že to bylo strašně moc věcí, který se na ní naválily, a že to... bylo už to poslední, když ten můj táta zemřel.*“
- VĚŘIN syn Filip se s psychotickým stavem poprvé setkal během letního zkouškového období na vysoké škole. Následující měsíc měl vyrazit na zahraniční výjezd s cestovní kanceláří, kde si ke studiu přivydělával jako delegát.
- ROMANINA syna Přemka srazilo ve dvanácti letech auto. Romana tehdy vynaložila intenzivní úsilí na proces Přemkova fyzického zotavení, jehož se jim podařilo dosáhnout i přes nepříliš příznivé lékařské prognózy. Přemkovo pozdější problémové chování a impulzivnost Romana přikládala následkům nehody. Zmínila se také o šikaně, jíž syn čelil, protože „*se choval něk jinak...*“. Přemkova první psychóza se spustila na školním výletě po Evropě, v době, kdy mu bylo sedmnáct let.



- IDA zpozorovala změny v dceřině chování již poté, co se Renata vrátila z Irska, kam vycestovala naučit se angličtinu. Do psychotického stavu se nicméně poprvé dostala během několikaměsíčního pobytu v Íránu, kam měla s jejím vysokoškolským oborem (íranistiky) zajištěný výjezd.
- ALICIN syn Aleš prožil psychotickou zkušenost během zkouškového období na zahraniční univerzitě, kde studoval. Dnes si Alice nicméně uvědomuje, že velký stres Alešovi přinesla už gymnaziální maturitní zkouška.

Tematicky se mezi rodiči zmiňovanými faktory pro rozvoj potomkových duševních obtíží často opakují zahraniční pobyty (tedy zátěž spojená s narušením obvyklého řádu dne a se změnou kulturního prostředí), situace orientované na podání výkonu (jako zkouškové období, práce pod tlakem) a emocionální ztráty. Všechny tyto stavy spojuje zvýšená míra, v níž negativně ovlivňovaly vnitřní rovnováhu potomků.

Za pozoruhodnou skutečnost považují, že více jak polovina rodičů zmínila, že jejich potomek měl v době před rozpuštěm svého prvního psychotického stavu zkušenost s užíváním psychoaktivní látky. Lenka, Marcela, Dagmar, Věra a Romana ví, že jejich syn užíval marihuanu. Lenka s Marcelou se zmínily také o alkoholu. Tyto zmínky mohly být vedeny podvědomými úvahami rodičů o možných spojitostech mezi užíváním návykových látek a rozvojem psychóz. Ostatně, jak podotkla Marcela: „(...) já *‘sem byla přesvědčená, že tomu Richardovi, tím, jak ‘sem, e, si četla, takový různý ty články, a, tak ‘sem byla přesvědčená, že ten Richard tu schízu má z tý trávy. Ale ten mi to nepotvrdil, ten primář, ten mi řek‘, že tam byla velká psychická zátěž.*“

### 9.1.2 Proměna

Přišel nicméně čas, kdy se každý z rodičů nad chováním svého potomka pozastavil a řekl si, že něco není, jak by být mělo. Bylo by možné hovořit o jakýchsi zlomových momentech pro další směřování životů rodičů i jejich dětí; všechna tato rodičovská pozastavení se totiž stala jakýmsi výchozím bodem pro vyhledání psychiatrické pomoci

pro potomka a následnou diagnostiku jeho stavu. Potomkovi byla přisouzena diagnóza – a role pacienta.

**„Co se to děje?“**

Ze svého dnešního pohledu (mnohdy již s letitým odstupem od započetí potomkových psychických obtíží) veskrze všichni rodiče věří, že první psychotický stav jejich dítěte byl v podstatě pochopitelnou reakcí na nadměrný tlak, jemuž byl potomek v daný čas vystaven. V tehdejší době se jim ale obrat v potomkově chování jevil jako blesk z čistého nebe.

ALICE: *„Jo, že, vlastně... ‘sme nikdo nevěděl, že něco se děje, dokad’, prostě, to nevybouchlo.“*

Jana okomentovala svoji zkušenost s náhlou změnou v dceřině chování výrokem (podle mého názoru velmi přiléhavým): *„... bylo to takový strašně divný...“*. Ida podotýká, že dcera byla znenadáni *„úplně nověj člověk“*. Rodiče najednou své dítě vůbec nepoznávali:

DAGMAR: *„(...) byl takovej podezřívavej i doma. Kdykoli k nám přišel, rrvou si šel mejt ruce, a ty si myl třeba desetkrát za sebou...“*

VĚRA: *„Zničil i diplomovou práci, na tý vejšce. A že mu, že ho nutěj, pořád, ty, nákej ten iks ypsilon, nutí všecko ničit, a, a... to bylo nák, jako, s nim, jako, žil, s nákou postavou, jako.“*

DAGMAR: *„Lidem tam [v domě] nadával strašnym způsobem... Lidi se báli chodit dokonce kolem jeho dveří... To už bylo tak špatný, že já už ‘sem viděla, že už je to nebezpečný, jo.“*

MARCELA: *„Bydlel u mě, a ted’, jako, u, u výtahu řek ‘holčičce, že jí podřízne...“*

JANA: „(...) *tohleto 'sou takový... věci, si říkáte, 'Tak co blbne?'*“

VĚRA „*A byly, byly, takový roztrhaný, roztr–, jako ta osobnost byla úplně, jeho, rozbitá (...)*“

Tuto jakousi neuchopitelnost potomkova chování reflektovali rodiče (s výjimkou Jany a Petra, kteří se s dceřiným psychotickým stavem setkali pouze jednou) také u jeho dalších psychóz. Marcela zkušenost se synovými psychotickými epizodami popsala tak, že „*už je to někdo jinej, v tu chvíli*“ – potomek se zkrátka „promění“.

**„Takhle to dál nejde!“**

Potomkův stav nabyl, během různě dlouhých časových intervalů, tak akcentovaných obrysů, že rodiče nakonec rozhodli: „Musím převzít iniciativu a jednat.“

DAGMAR: „*A já povídám, 'Ale my nemůžeme čekat. Von už je v takovym stavu... A ten, ta situace je tam tak strašná, v tom domě...'*, tam už si stěžoval kdekdo, protože se už báli jít kolem dveří, von jim dokonce vyhrožoval, že je zabije, a takle (...)

MARCELA: „*A já říkám, 'To už se nedá vydržet, jako, prostě...'*, já říkám, *'Richarde, už musíš něco dělat.'*“

Mínili potomkovi zprostředkovat psychiatrickou péči. Situaci jim však komplikovala skutečnost, že jejich potomek nedokázal během psychózy kriticky zhodnotit svůj stav. Některé maminky se tak zmínily o úskalích, jež se svým dítětem zažívaly, než se jim podařilo zajistit jeho hospitalizaci v psychiatrické nemocnici, jako například Marcela: „*Já 'sem zkoušela, jakoby, psychiatra, nebo, prostě, u nás, a... neexistuje. To prostě, jako, 'Ty*

*seš nemocná, ty si tam dojdi:“ (...)* „*To, to mi říkal pořád, jako, že k tomu doktorovi si mam dojít já, žejo. Že on je vlastně v pořádku.*“

## **9.2 Diagnóza: Paranoidní schizofrenie**

### **9.2.1 Psychiatrické rozčarování**

Každému z rodičů se nicméně i přes rozličné svízele nakonec podařilo, předat potomka do odborné péče lůžkovému psychiatrickému oddělení, kde byla po určitém časovém úseku jejich potomkovi vyslovena diagnóza.

Povětšinou se rodiče nestačili divit poměrům panujícím na těchto odděleních. Petr svoji zkušenost s dceřinou hospitalizací shrnul slovy: „... *ten, ten, ten dojem z toho... byl prostě strašnej, jo.*“ Ač je nutné podotknout, že zkušenosti rodičů (mimo zkušenost Alicinu) s prvotní psychiatrickou hospitalizací jejich potomka jsou staré zhruba deset až dvacet let, jsem přesvědčená, že z tohoto důvodu ještě nutně neztrácí na své aktuálnosti. Na následujících řádcích se pokusím rodičovské dojmy spjaté s českým psychiatrickým systémem přiblížit.

#### **„Co je to za podmínky?“**

Rodiče frekventovaně reflektovali své pohoršení nad běžnými podmínkami českých psychiatrických oddělení (respektive psychiatrických oddělení, s nimiž se setkali v Praze, Středočeském a Ústeckém kraji).

*LENKA: „Já si myslím, že to je hrozný, bejt, jako, e, postižený různýho typu, dementi, e, nebo schizofrenici, nebo prostě... Voni maj' tam takovou praxi, že šest týdnů musí ten člověk vydržet na tom prvním oddělení, kde jsou všichni dohromady, jako, to je... Tam člověk když přišel, tak tam cejtil akorát cigaretovej kouř a moč, jo, to je... šílený podmínky, jak ze středověku. Když s těma... e, s těma lékařema nebylo... možný moc... e, pohovořit, protože to byli už starší lidé, starší doktoři, který tam už... byli jako na to zvyklý, asi. Jim to nepřipadalo nenormální.“*

ROMANA: „ (...) nakonec jsme ho tedy vodvezli do Bohnic... kde to, kde to teda... na náký to oddělení příjmový. To bylo teda strašlivý, pře tam vopravdu... žejo, chodili, jako, spíš dospělý lidi to byli. Von ještě vlastně nebyl dospělej. Do toho náký... tam že na matracích spali, a tak dále. To jsme viděli, že, že... a vlastně, jakoby, s nim moc nic nedělali... dali mu něco na uklidnění...”

JANA: „ (...) a pořád měla... že si myslim, i ze začátku, takový ty, jakoby, halucinogenní věci... takže... takže jí museli i poutat, a... to je prostě... je to pro mě hrozně těžký, když na to vzpomenu. [nalomený hlas]“

ALICE: „ (...) vlastně, v těch Bohnicích, jako, byli teda výborný, ty doktoři, ale, prostě, stalo se i to, že byl třeba někde na náky osmilůžáku, a to si nemyslim, že by úplně bylo nejlepší.“

IDA: „Dvanáct na pokoji na jednu koupelnu, prostě.“

Ida hodnotí zamřížované psychiatrické oddělení jako ještě horší místo k bytí, než je věznice. Trpký pohled na mříže a dvoje dveře na jednom z pražských uzavřených psychiatrických oddělení zůstal také v Janě a Petrovi – pomyšlení na toto místo je pro ně bolestné i po deseti letech. Věra pak konstatovala, že představa pobytu v psychiatrickém prostředí je většinové společnosti dosti vzdálená: „A ‘sem si říkala, ‘Každej by měl jít do tý nemocnice a vidět, jak to tam... jak to prožívaj‘ ti pacienti‘, žejo. Ale vono stejně, jenom na prohlídku nestačí [sic]... jako, i nákej soucit musí, přece jenom, hlubší náký... poznat to.“

Rodiče, kteří naprosto neočekávali, že jejich dosud „zdravé“ dítě se náhle ocitne na psychiatrii, již tak zahlcení spoustou emocí, tedy byli nezřídka vystaveni ještě bolestné zkušenosti s podmínkami, do nichž svého potomka předali. (V této souvislosti nelze nepřipomenout antipsychiatrické výhrady, o nichž se zmiňuji v 1. kapitole.) Jejich rozčarování ze systémového přístupu k duševním obtížím však nebylo podmíněno pouze

materiálním zajištěním jednotlivých psychiatrických oddělení.

### **„Co je to za přístup?“**

Dalším rodiči hojně zmiňovaným tématem byl lékařský přístup, se kterým se setkávali v různých fázích vývoje potomkova stavu.

Četné negativní zkušenosti s chováním lékařů mají zvláště s chováním lékařů z nemocničních oddělení. Ačkoli zdůrazňovali, že nemohou paušalizovat – jak podotkla Ida: *„Byl, byl to veľkej rozdíl. Pavilon vod pavilonu, doktor vod doktora.“* –, zažili situace, o kterých mi vyprávěli s lítostí v hlase.

Jana s Petrem byli během jedné z prvních návštěv své hospitalizované dcery konfrontováni s lékařským přístupem, o němž Petr prohlásil: *„... to ‘sme si mysleli, že... že, že snad ani není možný, jo, jak, jak von s náma jednal, jak, jako, to bylo, to bylo, to bylo hrozný...“* Evini rodiče doufali, že jim její ošetřující lékař předá bližší informace ohledně Evina stavu a obvyklého průběhu návštěv. Kýžené setkání s lékařem však podle Petrových slov proběhlo takto: *„No, a von, von pak přišel... a... vlastně nám jako vynadal, jako, proč nejdeme za tu, za tou, jako, jestli se tý, tý dcery stydíme [sic], nebo, jako, nebo co... proč, proč za ní nejdem, a proč, jako, tam čekáme – na něj...“* Petr tehdejší lékařovo chování hodnotí jako naprosto nepochopitelné. Jana dodala: *„Jako člověk na jednu stranu chápe, že oni to maj‘ jako běžnou věc... tak oni tam těch lidí viděj‘ X takhle přijít, jako... Ale... ty rodiče tam ‘sou třeba pokaždý, žejo, ty nový, kdy se s tím setkáte poprvé...“* a podotýká, že právě i rodiče *„potřebujou... potřebujou něk vlastně i oni pomoct, jo...“*

Tento Janin postřeh o rodičovské potřebě obdržet nějakou pomoc by (z hlediska očekávání rodičů vůči odborníkům z oblasti péče o duševní zdraví, potažmo jejich potřeb) bylo možné interpretovat například jako rodičovskou potřebu, dostat během potomkovy první hospitalizace relevantní odborné informace, o čemž se zmínily Lenka, Romana

a Alice. A to nejen informace, co se týká samotné diagnózy, tedy jejich charakteristik a prognózy, ale také specifík, jež potomkův stav přináší do rodinného kontextu.

ROMANA: „Úplně, víte, mně by STRAŠNĚ pomohlo, kdyby mi úplně hned na začátku někdo udělal takovou nalejvárnou, co se může stát, jak by to mohlo bejt, jo...”

Lenka pak na účet informovanosti konstatovala: „Co je teda fakt, tak už tolik nevěřím, že ta medikace je úplně vždycky správná, že by člověk měl mít víc informací.“ V českém prostředí převládající psychiatrický přístup k duševním obtížím považuje za poněkud dogmatický, což komentuje tak, že: „(...) voni ale... to chtěj' tak, že my musíme pochopit jejich způsob léčby. Jo, voni nám to prostěj vnutěj', jako ,Todlecto je správný', a nepřipouštěj diskusi. Dokonce si jsou schopný napsat jako, e, jako takový ty řeči, že ,rodina nespolupracuje, protože má jiné názory“: „Tato jakási psychiatrická „uzavřenost“ vůči dialogu, kterou Lenka zažila, se jí jednak dotkla (což bylo patrné z jejího tónu hlasu), jednak ji mrzí. Domnívá se, že „deme prostě na ty duševní nemoci jakoby s kladivem, jo. Ty léky jsou jako kladiva, místo, abysme to jemně uměli usměrňovat a harmonizovat, tak prostě to rovnou, jako, zatlučem“: „Na moji otázku na způsob práce s psychotickými obtížemi, jenž by jí připadal optimální, Lenka odpověděla, že jej zatím sama nenašla. Mimo jiné se ale během našeho rozhovoru zmínila o konceptu psychospirituální krize. Lze předpokládat, že by ocenila, kdyby byly rodičům informace o aktuálním rozpoložení jejich potomka prezentovány jako spektrum možností (viz Jarolímek, 2017, str. 108) a nikoli jako diagnostické definitivum.

Dalším aspektem Janou zmíněné odborné pomoci rodičům by („samozřejmě“, chce se mi napsat) mělo být zajištění jejich psychologické podpory. Jana ostatně k situaci hospitalizace dcery a následné diagnostiky jejího stavu poznamenala: „...vono to je... hrozný i pro tu rodinu, jako... se s tim, jako, ňák, vypořádat...”

V neposlední řadě by rodiče ocenili obyčejné „lidské porozumění“ jejich situaci, i situaci jejich potomků, ze strany lékařů. Ačkoli i s ním se rodiče setkali, někdy se k nim lékaři zachovali přesně opačným způsobem, jímž rodičům dodali cokoli, jen ne naději a sílu. Svě o tom ví Věra, která necitlivý lékařský přístup při psychiatrických hospitalizacích syna zažila opakovaně: „*A vona mně, byla tam taková mladá doktorka, a taky... e, někteří doktoři tam byli super, jo, to nemůžu všecky. Ale někteří, mam špatný zkušenosti, protože mi řekla velice pejorativním způsobem, 'No my se nemůžeme vo každýho starat, no, tak, tak uteče, prostě... No, tak většinou jedou do ciziny, žejo, tam se válej' na chodníku, a pak nám je sem daj'.*‘ Já ‘sem říkala, ‘Pani doktorko...‘, a to ‘sem řvala, jako, ‘...Vy byste to neměla vůbec dělat, Vy je nenávidíte, úplně, ty nemocný‘, jo, prostě mladá doktorka to byla, no...” Věra mi popsala také situaci, kdy: „*Si vzpomínám, jeden doktor mně říkal, 'No, to je prostě... 'dyž už měl takovýdle ataky, tak to je, mozek je poškozenej‘, a já ‘sem říkala, 'No to já vim, pane doktore, že tam každá ta ataka je nebezpečí...‘ – ‘No, to už je konec... To, prostě, tam je černá díra, v tom mozku, ‘mně vysvětloval...“*

Co se týká komunikace rodičů s lékaři, rodiči opakovaně zmiňovanou zkušenost s přístupem lékařů (nejen z lůžkových oddělení, ale i z ambulancí) vůči nim, jakožto rodičům, bych ráda zaštitila Idiným výrokem: „*Zatímco, prostě, vždycky slyšíte, jak je důležitý, prostě, aby spolupracovaly ty strany [lékař – příbuzní – klient], tak to, v podstatě, nikdo, nikdo nechce.*” S rodiči totiž, dle jejich vyprávění, mnozí lékaři nejednali jako s partnery, kteří mají pro vývoj stavu člověka s diagnózou zrovna takový význam, jako lékařské farmakologické intervence.

Někteří lékaři nepřikládali význam rodičovským zkušenostem s potomkovými stavy. S tím se setkala Ida, u jejíž dcery bylo během prvotní hospitalizace vysloveno podezření na užívání psychoaktivních látek – ačkoli Ida lékařům vysvětlovala, že Renata drogy neužívá, popisovala mi, že: „*Oni mě vlastně nařkli, já ‘sem jim to řekla na začátku, že to tak není...‘ A prostě, ale, jako, asi ty projevy, já... žejo, já to nevím, ale ty projevy její, jak se projevovovala, asi takový byly –...”* V podstatě stejnou zkušenost má s psychiatry také Věra: „*Ale zajímavý je, že já ‘sem jim to, tem doktorům, říkala, že má tu obsedantní poruchu, že nemůže vyjít... A voni mně to potom [smích], pani doktorka z tý, z tý patnáctky, jako, že už*



*na to přišli, co má... tak já 'sem říkala, 'No, to já už vim dávno, no... ' [smích], jako, že to, jo. Že se, ale, že se jim svěřil, voni jaksi na mě nedali, žejo, a teprve až von jim to svěřil, žejo, tak že, jako...”*

V kontextu zmíněných rodičovských zkušeností s lékařským přístupem se pak situace, kterou zažila Marcela s ambulantním psychiatrem svého syna, jeví zcela absurdní: *„Já už si nemůžu vzpomenout, jak se 'menoval, protože to bylo hrozný... to byla... to byla absolutní nespolupráce, ten... neměl vůbec zájem se se mnou, nákej kontakt s rodinou, ten neměl vůbec se mnou zájem, se se mnou bavit, jo. Ten mi podal telefonní číslo, abych já si zašla k psychiatrovi.”* Nejen, že tento lékař nestál o spolupráci s Marcelou jakožto maminkou svého klienta, ale v podstatě přisoudil roli klientky i jí.

Ida své zkušenosti se spoluprací s dceřinými psychiatry shrnula následujícím výrokem: *„Jo, někdy 'ste viděla, že, prostě, 'dyž 'ste s nima mluvila, tak že přes Vás koukaj' jako skrz sklo, jako, že Vás vůbec nevnímaj'. Že... Jo, prostě, že je to vůbec vlastně nezajímá.”* Marcela prohlásila, že ve zdravotnickém systému: *„'ste jenom kus“*. A Lenka v samém závěru našeho rozhovoru podotkla: *„'Dyť i ten psychiatr se může zbláznit.“* Tento výrok považuji v kontextu celého svého výzkumu a veškerých uvedených zážitků rodičů s českou psychiatrií za tak výstižné vyjádření rodičovské zkušenosti, že jsem se jej rozhodla uvést jako jakési „motto“ své práce.

### ***„Co je to za systém?“***

Po rozličně dlouhém období stráveném hospitalizací na psychiatrickém oddělení byli nakonec všichni potomci (s diagnózou) propuštěni zpět do prostředí sobě přirozeného. O některých hospitalizacích se rodiče nicméně domnívají, že trvaly příliš krátce na to, aby jimi mohl být jejich potomek zcela stabilizován. Kupříkladu Věra řekla: *„Ale hlavně ty hospitalizace nepomohly... protože ho brzo pustili (...).“* Alice ohledně délky synova psychiatrického pobytu míní: *„Jo, že, vlastně, oni, jakoby, maj' za cíl, vyladit ty léky, a dát ty nejvhodnější, ale už, vlastně, jakoby, se to úplně nepodařilo dotahnout [sic], protože už, vlastně, nebyla [sic], ani prostor, na to.“*

Jak jsem již uvedla, po potřebných informacích o stavu svého potomka se rodiče často museli shánět sami, například za pomoci internetu. Věra zminila: „(...) *prostě pořád ‘sem sondovala, co, kde, jaký léky, pořád vlastně do sebe člověk... e... študuje, študuje všechno, co a jak.*” Alice pak podotkla, že bylo třeba vyvinout iniciativu a na vše nezbytné se lékařů doptat: „*Když člověk není aktivní a nemá ty informace, tak, vlastně, se nic neděje. Protože nikdo Vám to nepřijde říct domu.*”

### 9.3 S diagnózou

#### 9.3.1 Nový život

Romana zkonstatovala, že od doby synovy první psychotické ataky „*to už nikdy úplně v pořádku nebylo*“. Každý z rodičů, s nímž jsem mluvila, se s potomkovou diagnózou potýká v podstatě dodnes, ať už v praktické rovině denního života, nebo, určitým způsobem, alespoň ve své mysli.

JANA: „*Tak člověk pořád už to má tady vzadu trošku v tý hlavě: ‘Pane Bože, aby se jí zas něco nestalo...’, jakože, aby na ní nebyly nějaký tlaky, který jí zase... vrátěj zpátky, jo, do toho, co se tenkrát stalo...*“

LENKA: „*Žiju normální, běžnej život, a mam tam někde vzadu takový to ,Pozor, musím ještě zkontrolovat, jak je na tom Jirka ‘ [smích], jo.*“

Alice přirovnala rozvoj synových psychických obtíží k autonehodě. Obě události jsou nečekané, ale mají dalekosáhlé důsledky, neboť člověku a jeho blízkému okolí poměrně výrazně pozmění život. Alicin příběh považuji za pozoruhodný; míru vlivu duševních obtíží na život jedince, který se s nimi potýká, i na životy jeho blízkých, totiž staví na stejnou úroveň k vlivu obtíží fyzických. O působení synova stavu na její život mi Alice vyprávěla následovně:

ALICE „*E, manžel už je v důchodu, takže člověk, jako, tak něk si myslí, jo, že, prostě, vlastně, e, ty děti už má, jakoby... jak se říká...*“

JÁ: „...zabezpečený...“

ALICE: „...zabezpečený, že už, vlastně... 'sou z domu, a že už, vlastně, můžete třeba se věnovat nějakým svým koníčkům, nebo, že můžete... trávit čas nějak, jak chcete.“

JÁ: „M–hm...“

ALICE: „A, vlastně, najednou skončíte na edukacích, a skončíte úplně někde jinde, než jste plánovala, jo...“

JÁ: „Jo, jo.“

ALICE: „Takže úplně musíte změnit, jakoby... plány, svoje.“

JÁ: „Jo, jo. Změníte asi život, docela, no.“

ALICE: „Docela. Hodně. No. Docela hodně. To je asi, jako, srovnatelný, jako, když někdo má, třeba, bohužel, nějakou nehodu, nebo... a musí to pak úplně všechno změnit. Jo?“

JÁ: „Jo, změní se mu, vlastně, způsob, jako, života.“

ALICE: „Úplně.“

### 9.3.2 Paleta emocí

#### „Čí je vina?“

V podstatě v každém z rozhovorů jsme se s rodiči nějakým způsobem dotkli tématu viny. Někdy ji rodiče refletovali v přímé souvislosti s duševními obtížemi svého potomka; uvažovali, zda (a případně do jaké míry) se o jeho stav mohli „příčinit“. Několik rodičů též zmínilo okamžiky, kdy bylo nutné převzít za potomka zodpovědnost, a v nichž se vůči svému potomkovi cítili být v roli jakéhosi „zlého policisty“. Právě u motivu viny jsem se během rozhovorů snažila ponejvíce intervenovat rodičovské emoce a pozitivně zdrojovat dávné chování rodičů vůči jejich potomkům, přesvědčená, že v dané chvíli se pro ně snažili dělat maximum, co bylo v jejich silách. Připadalo mi velmi důležité, rodičům toto ocenění poskytnout.

Jana s Pavlem mi své přemítání o možném vlastním provinění na dceřině stavu – z doby, kdy byla dcera Eva poprvé hospitalizovaná – popsali následovně:

PAVEL: „...a přitom člověk neví, jo, jestli... jestli třeba to nějak sám, sám nezavinil, jo, nebo jestli, jestli prostě jsme někde něco neudělali špatně, jo, co třeba k tomu vlastně přivedlo, že se tohleto stalo... Jo, to pak je... to je hrozný...”

JANA: „Pořád na to musíte myslet, pořád o tom přemýšlíte. Proč se to stalo, proč zrovna nám, ‘dyť všechno jsme se snažili dělat co nejlíp... [7 s] Ale... zároveň, zároveň člověk si říká, ‘Musím to vydržet, abych tady právě byla pro ní, a až se to spraví, tak abych to zvládla‘ (...).“

Lze nicméně předpokládat, že téma viny není tématem pouze pro rodiče, nýbrž i pro jejich potomky. Skutečnost, že mají psychiatrickou diagnózu, potomky nezřídka trápí, popřípadě je sužují jejich nedobrovolné pobyty na psychiatrickém oddělení, iniciované obvykle právě rodiči. Vina je tedy tématem v podstatě pro celý rodinný systém – a v určitou chvíli v rámci rodinných interakcí nutně „vybublá“ na povrch. Svě o tom ví Alice:

ALICE: „Samozřejmě mě mrzí, když, jakoby, se stává, že občas, jako, on řekne, že... si myslí, že za to můžeme my, že je nemocnej, žejo. Tak to mě samozřejmě mrzí, protože... člověk, jako, pořád hledá nějaký chyby, ale, jako... nemáte nikde návod na to, jak vychovávat dítě, žejo.“

JÁ: „No to je jasný.“

ALICE: „Takový příručky možná teď už vydávají, ale dřív nebyly.“

JÁ: „Mm, mm. Myslím, že nikdo Vám ten univerzální návod neposkytne.“

ALICE: „A... myslíte si, že to děláte, jak nejlíp umíte...“

JÁ: „A já věřím, že děláte. Mm.“

ALICE: „A nevíte, prostě, jo. Ale... je tam, prostě, souhra těch víc věcí, žejo. Je tam i ta genetika, a tak dále, no.“

Alice však podotkla, že „když to tak řeknu, to je takový štěstí v neštěstí, že, jako, teda, syn ten náhled asi má, protože si tohle všechno uvědomuje“. Někteří rodiče zmiňovali

opačné situace – jejich dítě si neuvědomuje (respektive – alespoň před rodičem zapírá) závažnost svého stavu a rodiče v podstatě obviňuje za osnování plánů, „jak mu uškodit“.

O výčitkách ze strany potomků, adresovaných na svůj účet, se rodiče zmiňovali především v souvislosti s nedobrovolnými psychiatrickými hospitalizacemi svých dětí. Všímám si zde jakéhosi rodiči prožívaného vnitřního konfliktu, pro nějž nejpříhodnějším označením se mi zdá Eriksonovo (2015, str. 38) sousloví „iniciativa versus vina“.

MARCELA: „*To bylo před, to bylo vlastně na podzim, protože to bylo před Vánoce... A von říkal, že mně to nikdy nevodpustí [pláč], protože von tam byl přes Vánoce.*“

JÁ: „Aha... To Vás asi trápí, žejo, že...“

MARCELA: „*Nó, a přesto, že ‘sem tam byla každej den, to byly takový, e, takový změny stavu, kdy prostě... von Vás tam vocad’ vyhodil. Takže já ‘sem jela na návštěvu, a nevěděla ‘sem, co bude...’*“

JÁ: „*To muselo bejt strašně těžký. [3 s] Že nevíte, vlastně, jestli se na Vás usměje, nebo Vás pošle pryč...*“

MARCELA: „*No... [pláč ustává] A ty první, ty první tři neděle, to bylo vidět, jak je utlumenej, žejo, to byl jenom tak jako že... jako jenom, to, to, to, ale pak ‘dyž už ho začali, tak tam přišly prostě i ty stavy... toho vzteku, že prostě ‘sem ho tam dostala, že to je moje práce, tam se to začalo obracet proti mně, že teda já ‘sem ta – ...’*“

JÁ: „...ta špatná, která ho nechala zavřít.“

MARCELA: „... – ta špatná.“

JÁ: „Mm.“

MARCELA: „*A která, vlastně, na něj donáší a která ho tam nechala zavřít, žejo.*“

VĚRA: „... já ‘sem tam řešila, že mě bude zase nenávidět, žejo, a možná do konce života, ale že mu musím dát šanci, žejo. E, se léčit.”

Rodiči pocíťovaná vina tak úzce souvisí s potomkovou zlobou a dalšími emočními reakcemi, jež se odvíjí od faktu, že jej rodiče nechali nedobrovolně hospitalizovat na psychiatrickém oddělení. Ida takovouto hospitalizaci, snad podvědomě, označila za

„násilnou“. Průběh takovýchto krizových zásahů nebývá hladký – a to nejen pro ty, jež mají být hospitalizováni, a pro zdravotnický personál, který vůči svým klientům někdy užívá fyzické síly (na což velmi nerada vzpomíná Romana: *„A voni pak přijeli záchranáři, který, který vlastně se s nim začali ňák, von vůbec nevěděl vo co de, prát, a prostě hrozně hnusně se k němu chovali, vodvezli ho potom po vyšetření na policajtku, takže to Přemek se úplně už zhroutil, jo, takže to ho dorazilo...“*), ale právě i pro rodiče, kteří si musejí zavolat o pomoc. Leč neradi, rodiče tak činí motivováni strachem o vlastní bezpečí, bezpečí potomkovo, případně i bezpečí dalších osob, například dalších obyvatel domu, v němž potomek žije (Dagmar a Marcela se zmínily o verbální agresi svých synů vůči některým sousedům). Celému aktu potomkovy hospitalizace bohužel zrovna nenapomáhá způsob, jímž je realizován, na což maminky několikrát poukázaly – uvedu zde zkušenost Dagmar:

DAGMAR: *„No, a to byl další takovej velkej problém, kdy my ‘sme to vůbec neměli vědět, jo, a večer mi volal obvodní lékař, náš, jo, a říkal mi, ‘Pani B., máte to zejtra zajištěný, s tim Martinem?’ A já povídám, ‘A co máme mít zajištěný?’ Povídá, ‘No, ‘dyť ho budou odvážet do Bohnic. A já bych nerad, já u toho budu, a já bych nerad, aby tam u toho byla televize, a já nevím kdo, a večer, abysme byli všichni v televizi, jo... znáte to, co dělá bulvár’. Já povídám, ‘Ježiš, a já to ale ani nevím... že ho vodvážej’... nebo že ho budou vodvážet...’ – ‘No, to já nevím, taky’. No, tak ‘sem hned volala tu pani K., a vona povídá, ‘Jéžišmarjá, vy ‘ste to neměli vědět, to mělo bejt bez vás... ‘“*

JÁ: „A proč jste to, jako, neměli vědět?“

DAGMAR: *„E... no, voni asi chtěli... já nevím... nás ušetřit, možná...“*

JÁ: „Aby–, abyste se nevylekali, nebo...?“

DAGMAR: *„No... asi, asi. Asi, abysme, aby to, aby ten Martin to nebral tak, že my v tom figurujeme. Jo, aby nás bral pořád jako rodiče.“*

JÁ: „Jo takle.“

DAGMAR: *„Aby ‘sme byli mimo, jo.“*

JÁ: „Aby, vlastně, se nezlobil. Jasně.“

A vůči systémové koordinaci psychiatrických hospitalizací má výhrady také Věra: „*A já 'sem ho TŘIKRÁT nechala hospitalizovat, což je další špatná věc, která tady u nás je... že... v cizině to má bejt, u toho odvozu, jeho doktor, terapeut, by měl mít, 'eště něká zdravotní sestra a tak dále...*”

Vypjatost zmíněného typu hospitalizací a jejich dopady na úzkou rodinnou síť ilustrovaly maminky líčením zážitků, v nichž jim potomci před hospitalizacemi utíkali, a to ať městskými ulicemi, či okny z bytu.

Marcela v rámci jednoho z těchto záchranářských zásahů viděla před dvěma lety svého syna naposledy: „*(...) když 'sem zavolala záchranku, tak se zamknul v bytě a věděl, že ho odvezou, a v osmém patře vylez ' po hromosvodu na střechu – ... (...) ... – a téma... téma vokýnkama ve střeše, který my máme třeba jako zavázaný, a některý vchody je maj ' na, na zámek... vůbec nechápu, jak se tam moh ' dostat, tam vocad', jako, dolu, jo... tak prostě utek', no.“ (...) „... a myslela 'sem si, že, prostě, 'dyž zavolám záchranku, tak že... no, ale my už 'sme se tam, do toho bytu, nedostali. Protože von ho zamknul zevnitř, žejo, a utek'. [5 s] Tak takhle, no. A ted' vlastně, prakticky, jako, to vypadá, že... se tady někde [v Praze] pohybuje jako bezdomovec... a že tady žebrá.“*

Věra téma nedobrovolných hospitalizací – a jejich důsledků pro rodinnou komunikaci – uzavřela následujícím výrokem: „*Ale stejně mně asi nedůvěřuje, to bylo pro mě... po tech letech strašně... Asi to má, stejně, bude mít v sobě, žejo, to člověk asi nezapomene, ty hospitalizace, ne?*”

**„Hlavní pocit je asi bezmoc...“**

Rodiče explicitně pojmenovávali vlastní pocit bezmocnosti ve vztahu k potomkově situaci.

ALICE: „*Jako, že vlastně ne-, nemůžu nic... víc už udělat, jako, abych tu situaci nějak, jako, změnil [sic].“*

LENKA: „*A i... i to, že 'sem vopravdu třeba hloupá, že to všechno nevím, jak to udělat, aby to bylo, aby to bylo dobrý, abych uměla pomoci...*“

VĚRA: „*No, ten pocit bezmocnosti je vůbec ten nejtěžší pocit, žejo... A ta beznaděj, žejo.*“

Romana pak tento svůj pocit vyjádřila nepřímo: „*No, to je těžký, prostě. No, pře já jsem ještě takovej člověk, kterej, jako se snaží ty věci jako řešit, a, a vymyslet, a, a, a racionálně, takže pro mě je těžký, jako, si, se smířit, že s tím třeba nemůžu...*“ Lenka zmínila také pocit vlastní „malosti“: „*A teďkon mi připadá, že von je jako na klouzačce, a že není cestu [sic] zpět. Že i kdybych mu tam dala nějak písek, aby to drhlo, tak že už se nemůže vrátit.*“

### **„Všude kolem otazníky“**

Dalším tématem, na něž rodiče opakovaně naráželi, byl pocit nejistoty, pojící se s různými aspekty potomkovy diagnózy.

Nejistotám jsou rodiče vystaveni už během potomkových psychotických stavů (které jsou neuchopitelné už ze své podstaty). Rodiče si nejsou jisti, jak by se k potomkovi prožívajícímu psychotickou krizí měli chovat. Například v Marcele dnes vyvolává její dávná, subjektivně pocíťovaná nejistota během synova psychotického kolísání pocity viny: „*Takže von si toho se mnou taky jako asi užil... S tím, že člověk nevěděl [nalomený hlas], jak se má chovat...*“

Někteří rodiče zmiňovali také určitou křehkost potomkova „běžného“ stavu, a že v rámci svých obvyklých interakcí s potomkem se cítí jako balancující: Na mysl mi v této souvislosti přišla metafora vahadlové houpačky. Jejich prožitky bych pak shrnula větou: „*Hlavně nešlápnout vedle.*“



ROMANA: „*Stále to řeším, jako, nakolik mu pomáhat, nakolik ho nechat být, nakolik se tím stresovat, jo, nakolik to nechat plavat (...).*“

IDA: „*Neni, neni ta komunikace ideální, člověk musí chodit po špičkách.*“

LENKA: „*Takže s čím můžu souhlasit, tak to mu, jako, jasně řeknu ‚Ano, jo, dobrý‘, a s čím nesouhlasím, tak... jak kdy. Když vidím, že je na tom dobře, tak ten nesouhlas vyjádřím otevřeně, když vidím, že je na tom špatně, tak radši nic, radši mlčím, protože to je... to on to stejně nevnímá, jenom z toho je emoce, prostě, a von je pak naštvanej.*”

Velkým zdrojem rodičovských nejistot jsou pak představy o potomkově budoucnosti. Romana jako jediná pojmenovala koncept Recovery, a svému synovi by v tomto procesu ráda byla nápomocná. Někteří rodiče však o možném pozitivním vývoji potomkova stavu pochybují. Například Lenka podotkla: „*Nevím, jestli to bude lepší, no.*“ Alice se domnívá, že „*ta nemoc je... bohužel asi napořád*“ a v obdobném duchu se vyjádřila také Věra: „*Je tam těžký se vyrovnat s tím, že vlastně do konce života, a máme všichni obavu, jako, co bude po –, když zemřeme, žejo.*“ Také další rodiče reflektovali obavy související s nejistou perspektivou bytí jejich potomka poté, co zemřou. Zvláště silně tyto pocity, snad z důvodu svého pokročilého věku, akcentovala Dagmar:

DAGMAR: „*No, já nevím, s tím Martinem. Jak to bude, nevím, nevím. Nemůžu... nevím, vůbec.*”

JÁ: „*Máte z toho velkou obavu...*“

DAGMAR: „*Mam z toho strašnej, strašnej strach, jo.*“

Zmírnit tyto nejistoty z budoucna by rodičům pomohlo posílení systému sociálních služeb určených lidem majícím psychiatrickou diagnózu.

Jak poznamenala Romana: „*Já bych asi, co bych vopravdu, co bych, co já bych potřebovala, je, že bych potřebovala, aby ten systém líp fungoval, žejo, ten, jak je teďka, tak, prostě, ty pomoci je vopravdu málo...*“ K uvedené Romanině myšlence má velmi blízko Idino tvrzení, které v podstatě poukazuje na problematiku sociálního vyloučení lidí majících duševní obtíže: „*No, takle, jako, zásadní je, že... Ty lidi nejsou žádným způsobem společensky podchycení, a ty lidi 'sou sami. (...) 'Sou sami. Jo, a 'sou v podstatě... I kdyby to byl, já nevím, prostě... vědec, bůhví jakej, tak v tu chvíli, kterýho všichni oslavujou, nebo sportovec, tak v tu chvíli, kdy onemocní, tak je na okraji společnosti. Ta společnost ho, prostě, jako, úplně vodsune.*“ Ida dále dodala, že „*takovejch lidí je spousta, žejo, prostě, a nikdo jim nepomůže*“ – „nikdo“ byl následně specifikován jako vesměs celá společnost, včetně některých sociálních služeb (Ida má negativní zkušenost s chráněným bydlením organizace BONA, o. p. s., kde její dcera nějaký čas žila) a přístupu nemocnic, kde podle Idina mínění „*vodlěcej', a, prostě, vyšoupnou*“, dříve, než se člověku citelněji stabilizuje zdravotní stav.

Dagmar a Romana se s ohledem na stávající nabídku českých sociálních služeb zmínily o vnímané nedostupnosti institutu osobní asistence pro lidi mající duševní obtíže.

DAGMAR: „*Mám strach, protože si říkám, nebudu moct, a nebudu tady, žejo. Tak teď, až tady nebudu, pro něj to bude veliká rána, jo. A teď, eště ke všemu, i finančně, protože já ho pořád podporuju. A 'eště ke všemu se bojím, že už nikdo nebude mít takovou tu péči vo něj, jo. Aby se podíval, jak má nehty, jo... jesi je vůbec umytej...*“

DAGMAR: „*Víte, a 'dyž teďko... já nevím, jesi 'ste to sledovala... 'dyž teďko ten pan Babiš říkal, jak měl, má toho syna, přece, taky tak nemocného...*“

JÁ: „*No, já 'sem vůbec nepochopila tu zápletku, o co tam šlo, s tím Krymem... Ale vím, že to nák proběhlo.*“

DAGMAR: „*No, on má to samý, přece. A ten, ten Protopopov mu, vlastně, dělal, toho osobního asistenta, jo. A voni si z toho všichni dělají legraci v novinách, jo...*“

*novináři, a všude, jo, že musel mít osobního asistenta a takový. Musel. Jesi má tuhle tu nemoc, jako Martin, jakože prej má, to prej je prokázáný, tak že musel toho asistenta mít. Je to samý. Protože, to říkám, já... ty lidi musej' někoho... To víte, Babišovi si to můžou dovolit, tam není problém, jo.“*

*JÁ: „No, to je možná vono, právě, no. Ty sociální, jako, vrstvy, no.“*

*DAGMAR: „Tam 'sou miliony, takže tam vo nic nejde. Tam si každej rád toho asistenta bude dělat, jo, protože bude žít na vysoký noze, jo, a proč by se nestaral, vo něj, žejo. Tak to, to, jako, je pre–, jako, jak bych to řekla... prestižní zaměstnání, jo. Ale já si to dovolit nemůžu, já bych žádnýho asistenta neuplatnila [sic], tak by to musel bejt zas někdo jenom takle, jako třeba je tohleto Centrum [duševního zdraví], žejo... kteří se, teda, vopravdu starali.“*

*ROMANA: „Zkoušeli jsme něký, jako, i, že bych jako platila, nebyl by problém platit asistenta, ale je hrozně těžký najít někoho, kdo by, kdo by vlastně, mm, dobře, jo... fungoval. Je to těžký, no. Vono to není úplně...“*

*JÁ: „Je to těžký, že možná jsou spíš pro lidi třeba na vozíku, žejo, nebo s nějakým tělesným postižením...“*

*ROMANA: „Jo, to je mnohem jednodušší, no. Ale jako... pro takovýhohle... kterej vlastně na první pohled vypadá, že je v pořádku... no...“*

Romanina a druhá Dagmařina výpověď si vzájemně kontrastují, co se týká socioekonomického hlediska, jež každá z informantek zastupuje. Romana pracuje na tvůrčí a finančně vysoce doceněné pozici; Dagmar pobírá starobní penzi.

Romana se dále vyjádřila o potřebnosti existence respitní péče: *„No, takže ted' bych nejvíc potřebovala ještě někoho, kdo by trošku eště se tomu Přemkovi věnoval, kromě mě. Potřebovala bych... Tak jako aspoň třeba bych mohla... Já jsem teda začala jezdit, asi před čtyřma lety, že jsem fakt vodjela na dovolenou, e, což jsem předtím se bála, prostě, úplně vodjet. Je pravda, že se teda taky stal jednou pěkněj průšvih, když jsem takhle vodjela, ale zároveň, zároveň by se stal třeba stejně. Ale já, vlastně, bych potřebovala takový... abych, jako, věděla, někdo, že ten Přemek, že se vo něj někdo třeba tejdén, jo,*

*takový to, jak jsou ty vodlehčovací jako... no, což pro tohle není, takže to mě, vlastně... Já bych fakt potřebovala tejdě, že bych vopravdu věděla, že, že někdo se mu věnuje, jo, že, že... což... Takhle, když jedu třeba na tu dovolenou, tak já to řeším tak, že se domluvim, jako, s vokruhem přátel, takže von, voni si, jako, si ho předávají, vymyslím nákej rozvrh a tak dále, jo. Ale...“ A podobně hovořila také Alice: „*Ted'ka se nám poprvé podařilo, že 'sme, teda, ho nechali tři dny, vlastně, samotnýho, že, vlastně, říkal, že to, teda, zkusí, a, jako, zvládl to. (...) Takže 'sem ráda, jako, že... že se to poprvé podařilo, takle, no. Že 'sme vodjeli, jako, mimo Prahu.*“ Potřebu odlehčovacích služeb pro lidi mající duševní obtíže sice Alice nepojmenovala nepřímou, nicméně svým výrokem poukázala na skutečnost, že rodiče na obdobných pozicích někdy žijí „světem svého potomka“ v podstatě nonstop.*

Romana s Věrou také poukázaly na přechodnost chráněného bydlení. Pobyt v takovýchto institucích bývá vymezen maximální dobou několika let, čímž se podle názoru informantek neřeší dlouhodobá situace lidí majících duševní obtíže. Romana k tomuto podotkla: „*To je to, co mi právě, proč, jako, chybí vlastně takový, jako, kde by, kde by ten člo–, pře ty lidi prostě potřebujou, žejo, voni jsou často, často relativně, eee, moc peněz nemaj', žejo, ted'ka, jo, ztratěj' i ty vazby, vztahy a tak dále, a... Potřebujou i, to nejde vo to, že by si neuměli, já nevim, zavázat tkaničky, ale potřebujou, v podstatě, často jsou v hroznym bordelu, protože nemaj' sílu prostě, vůbec, ani... (...) ...jako si to nezorganizujou, no. Takže tohleto, takový ty služby sociální by mohly, jako...“ V podstatě v systému sociálních služeb postrádá „funkci“ dlouhodobé praktické podpory člověku s psychickými obtížemi.*

### **9.3.3 Rodičova pozice**

#### **„Dennodenní boj“**

Díky tomu, že Romana svoji situaci označila za „*dennodenní boj*“, a také Věra konstatovala, že „*pořád, jako, myslim, bojujeme, pořád (...)*“, jsem si uvědomila, že rodiče jedinců majících schizofrenní diagnózu, s nimiž jsem mluvila, jsou především bojovníky; mnohdy na několika frontách současně.

Nejenom, že přihlíží střetům vlastních očekávání a přání, týkajících se života svého dítěte, s potomkovou stávající situací. V podstatě na denní bázi se rodiče potýkají s implikacemi potomkovy diagnózy, a to zejména na praktické rovině (při různých způsobech výpomoci potomkovi), kdy narážejí na rozličné systémové bariéry, ale také během potomkových psychotických stavů, které v nich vyvolávají mnoho emocí. V neposlední řadě zápasí se společenskými předsudky vztahujícími se k psychickým obtížím, potažmo právě k diagnóze paranoidní schizofrenie.

### **Boj s vlastními očekáváními.**

Alicino přirovnání rozvoje synových obtíží k autonehodě jsem zmínila již dříve. Tento její přírůstek považuji za ilustrativní z hlediska prožitků, jež může potomkova schizofrenní diagnóza v rodiči vyvolat.

*ALICE: „Protože... jako, ta nemoc je opravdu hrozně vážná, no. A, jako, nevím, kdy, vlastně, se s tím, jakoby... člověk vůbec dokáže vyrovnat, no. Je to vopravdu asi běh na dlouhou trať.“*

Někteří rodiče se během svých vyprávění odkazovali na zlomky chování svých potomků, jímž se potomci odlišují od chování většinové společnosti. Rodiči často reflektovaným motivem byla určitá sociální nekonformnost jejich dětí. Ta může, z psychopatologického hlediska, souviset s negativními schizofrenními příznaky (mezi něž patří například i snížený zájem o sebe pečovat).

*LENKA: „Von, von byl schopnej jít potom mezi bezdomovce a tam hledat něký porozumění, nebo co, jako. Protože normální společnost ho přestávala brát...“*

*MARCELA: „Je pravda, že ho to táhlo do lesa. Že furt chodil, třeba celý léto nepřišel domu a bydlel v údolí, jo. No, ale tak, jako, zarostlej a bezdomovec, žejo.“*

DAGMAR: „(...) já ‘sem mu říkala, ‘Martínku, ‘dyť i ty bezdomovci, ‘dyž je vidim, vypadaj‘ líp, než ty.‘ No, vopravdu, někteřej jo, někteřej na sebe dbá... ‘Sou chlapi, který vopravdu vědí, kam se maj‘ jít třeba umejt, jo, kde si třeba spláchnou i vlasy, jo... Vyhrabou, vědí, do jakýho kontejneru, nebo kam jít, kde si vemou nový džíny, pěknou bundu, a vypadaj‘ docela dobře, jo. Říkám, ‘‘Sou takový... Ale ty ne, ty prostě budeš nosit bundu štyry roky, špinavou, kalhoty špinavý, votrhaný, tobě to je jedno... Fousy ti budou růst až bůhví, kde, a je ti to – ... ‘Dyť musíš na sebe dbát.‘ Von, jako ‘dyž to neslyší, kouká jinam...‘“

VĚRA: „Já ‘sem věděla, že tam je strašnej... bordel, a že tam spí v exkrementech, jako... jako bezdomovec se tam válel, všude byly plesnivý jídla (...).“

Věra nicméně zmínila i určité životní obohacení, jež jí synova diagnóza přinesla: „Asi si člověk, ‘sem se naučila se radovat z nějakých úplně drobností, žejo. ‘Sem si říkala, ty se tady hádaj‘, ‘esi študuje, nebo nevyštuduje tudlectu školu, nebo to, a já ‘sem ráda za jeden úsměv.“

### **Boj se specifiky potomkova stavu.**

Rodiče svým způsobem zápolí také s potomkovými psychotickými stavy, kdy potomek je ke svému jednání motivován vlastním bludným uvažováním, případně hlasy, které slyší.

MARCELA: „Před nádražím mi řek‘, že se svlíkne donaha.“

ROMANA: „No, a furt vyhrožoval, že skočí z vokna, a takový, prostě... bylo to, bylo to vopravdu hodně, hodně náročný a těžký.“

DAGMAR: „No, jednou ho dokonce museli vodvážet tak, že ho dokonce honili, museli zastavit dopravu, policajti...“

Potomkovy psychotické epizody v rodičích zákonitě podněcují rozličné emoce, včetně strachu, o němž se zmínily Lenka a Marcela. Právě ve chvílích strachu se rozhodly pro zajištění nedobrovolné hospitalizace svých synů – ačkoli, jak jsem již uvedla, takováto rozhodnutí představují vždy nápor pro rodičovské svědomí.

LENKA: „*A když my jsme mu něco vyčítali, tak prostě třeba, eee, bouchnul do dveří, že, prostě, tam udělal díru, jo. Byl takle úplně... Zničil nám prostě několikately dveře, a, a stůl... a prostě, taková agresivita jako zvláštní, jako bezmoc. No, my už jsme se i báli, a už pak jsme ho nechali vodvízt do Kosmonos.*“

MARCELA: „*No, a mně se stalo to, že von prostě jak příběh ‘ ke mně, s tou energií, kterou před sebou valil, tak prostě do mě vrazil. Ale jakoby mě, jak příběh ‘, tak se zastavil a vodrazil. Takže mě hodil na ty vchodový dveře. Já měla za sebou asi dva, dva metry vchodový dveře, takže tam ‘sem dostala strach... (...) A bafla ‘sem klíče, vlastně, a nechala ‘sem, nechala ‘sem, utíkala ‘sem dólu a zavolala ‘sem záchranku.*”

### **Boj s mezerami v systému.**

Rodiče se čteně zmiňovali o způsobech, jimiž svého potomka podporují. Nežádka se jedná o ekonomickou výpomoc. Ida se svým bývalým manželem například dceři pořídila byt, Věra synovi aktuálně hledá garsonku. Co se týká financí, několik maminek (Dagmar, Věra, Ida) během rozhovoru dále narazilo na výši invalidních důchodů svých potomků, jež nedostačuje jejich životním nárokům. Ida v této souvislosti o dceřiných příjmech poznamenala: „*(...) vzhledem k tomu, že... jako, vonemocněla po vysoký škole, tak měla důchod čtyry tisíce korun. Takže to, jako, nebylo ani k žití, ani k smrti...*”

Další formou rodičovské pomoci potomkům je asistence s praktickými náležitostmi běžného života. Alice zmínila, že synovi, s nímž žijí ve společné domácnosti, s manželem vypomáhají – tím, že mu uklízí, perou. Věra a Dagmar se pak zajímají o fyzické zdraví svých potomků a například je doprovází k lékařům. Dagmar dále dodala: „*Já ‘sem šťastná,*

*když se mi podaří mu vostríhat nehty, když tady je. Když se mi podaří mu nechat vostríhat fousy.*“ Problematickou se zdá být skutečnost, že rodiče takto pro potomka nebudou moci fungovat do nekonečna; jimi vynakládané úsilí by mělo být nahraditelné například terénními sociálními službami.

Rodiče pak povšechně vyjadřovali pochopení pro potomkovu situaci, tedy by šlo hovořit i o emocionální formě jejich podpory.

Nakonec byli právě rodiče osobami, které potomkovi zajistily odbornou pomoc v době jeho psychotické epizody. Byli tak nápomocní stabilizaci jeho stavu. Ač dnes někteří čelí výčitkám vůči vlastní „nedůvtipnosti“ při identifikaci zlomků potomkova chování jakožto příznaků nemoci, stále byli těmi, kdo mu prvotně zajistili pomoc; snad jakýmsi „interventy“. To považuji za velice podstatné.

Věra se o výpomoci svému synovi vyjádřila jako o „*sisyfovské práci*“. Snad se takto (dotazovaným) rodičům může někdy jevit jejich rodičovský úděl, s potomkovými posuny výše a zase občasnými sesuny nazpět.

### **Boj se společností.**

Kromě místy vážnoucí komunikace s potomkovými psychiatry a určitých nedostatků v systému sociálních služeb rodiče trápí celkové společenské vyladění vůči psychiatrickým diagnózám. Ve společnosti panující předsudky rodičům občas odzrcadlí lidé v jejich okolí, kteří jim poskytují mnoho „dobře míněných rad“.

VĚRA: „*A hodně i mojem známějch, co třeba malinko dyž ‘sem [sic] svěřila, tak, tak se dělali, ‘No, to je blázen, tak ho dej pryč, prostě, už’, jako, jako, že už... ‘Von se už nevyběčí...’, no nevyběčí, no, stabilizuje se, ale, jo (...)*“



VĚRA: „Trošku mě mrzí, taky... nebo mně to už leze na nervy, někdy, ty... někdo se mně snaží radit a přitom, jako, se nedokáže vžít, jako... ‘Dyž sem... třeba chtěj‘ pomoct, jako, ‘A dej ho pryč...‘, a, a ‘Nestarej se vo něj...‘, a prostě, to je takový... necitlivý. Já ‘sem říkala, ‘To stejně nemůžu udělat‘, jako...”

IDA: „A bohužel... když budete mít, jako, dítě, kerý bude na vozejku, tak Vás budou všichni litovat, budou Vám chtít pomáhat, když budete mít dítě psychicky, máte dítě psychicky nemocný, tak naopak, jako, říkaj ‘Hele, kdyby chtělo, tak... a pán Bůh ví, jak vy ‘ste ho vychovávali...‘, a prostě, jo, a naopak Vám, jako, namydlěj‘ schody, e... Je to, je to hroznej pocit.“

IDA: „Já mam řadu známejch, e, nejsou to vůbec žádný hlupáci, a... e, ten názor přetrvává. Jo, přetrvává na tom, ‘Hele, vono... prosimtě, to kdekdo předstírá. Když se mu to, když něco nechce, tak předstírá psychickou poruchu, prosimtě. To kdyby, prostě, chtěl...‘ (...) Jo, a tím pádem, prostě, jako, tohle je, že se, jako, na něco chcete vymlouvat, jo, prostě, tak jako... Kdybyste chtěla, tak byste, prostě... tohle nemusela mít.“

JÁ: „Mm, mm... To pro Vás musí bejt fakt těžký.“

IDA: „Jo, takže... tohle je, prostě, jako, hodně těžký, ale... Jako, pořád se vo tom mluví, nic se pro to nedělá, a vono neni tak jednoduchý tohleto zlomit.“

JÁ: „Právě, no. Teď si říkam, co by pro to šlo dělat, podle Vás?“

IDA: „Nevim, nevim. Ale to bude, jako, trvat hodně, hodně dlouho. Ale, jako... [zasmání] V okamžiku, kdy, prostě, i politici začnou říkat, v okamžiku, kdy proti sobě, prostě se nemaj‘ rádi, říkaj‘, ‘Hele, von je blázen, von je prostě... Ten by patřil do Bohnic.‘ Jo, a ty... to je, prostě, takový to, co se prohlubuje, a...”

ROMANA: „Mně se, já jsem se dost často setkávala s tím, že mně říkali, různý, jako, i ty doktoři, že jsem taková, že, jako, ho moc chráním, žejo, voni to maj‘ takový, to je takovej, jako, až bych řekla předsudek, že jsou teda takový až, jak voni tomu říkaj‘, až ňáký ‚schizofrenní matky‘ nebo něco, což, nebo, jako, ‚matky‘, ale to si, to si myslim, že ale asi ňákej... že to tak úplně neni. (...) Že to je... že voni... já bych je chtěla vidět, jako, v našich kůžích, jo.“

S některými lékaři ztělesňovaným stigmatizujícím přístupem k psychiatrickým klientům mají zkušenost i další maminky, a to konkrétně v oblasti somatické medicíny. Konkrétně Věra ze stomatology: „*A my 'sme tam přišli, a vona říkala, eee, 'Kde bydlíte? A Vy 'ste z Bohnic? Aha, tak pacienty z Bohnic nebereme.' Buch dveřma.*“ A Dagmar z chirurgie: „*(...) a už mu dokonce pan doktor tenkrát zařídil i operaci někde, na Motole, nebo kde, nevím už, a když tam pan zjistil, ten jeho nákej kolega, že to je psychiatrickéj pacient, tak to zase zrušil*“.

### 9.3.4 Mít, oč se opřít

Určitou naději jsem cítila z rodičovských zmínek o tom, co je jim v jejich situaci „vzpruhou“.

Jednak se s vděkem vyjadřovali o lékařích, kteří jim poskytli prostor k vyjádření o rodinné situaci a projevíli o ně „lidský“ zájem. Například Ida si nemůže vynachválit spolupráci s Denním psychoterapeutickým sanatoriem Ondřejov: „*Úžasná spolupráce, teda, jako, s doktorem J. a s tím, prostě, kdy... Tam, tam vždycky, jako, měl on, i prostě, ostatní personál, jako, ucho. Že Vás poslouchal někdo.*”

Věra a Romana se zmínily o tom, že dochází na individuální psychoterapii. Romana se synem se účastní také rodinně–terapeutických sezení. Marcela je členkou homeopatické terapeutické skupiny a také si staví rodinné konstelace; využívání obou zmíněných alternativních metod si velmi chválí.

Aspekt sdílení a prostor pro rámování vlastních zkušeností se jeví být velmi podstatnou rodičovskou vyrovnávací strategií – Romana podotýká, že situaci, v níž se rodiče nacházejí, „*člověk nemůže zvládat sám*“.

Z tohoto důvodu se některé maminky účastní svépomocných setkání, což Alice okomentovala takto: „*(...) člověk, tak náč, je na stejné lodi s těmi ostatními, a... může mluvit o těch věcech, protože každéj ví, o čem mluví. (...) Jo, že, vlastně, když 'sem s nákou*

*jinou kamarádkou, tak já to s ní nebudu rozebírat. Protože ona si to stejně nepředstaví, úplně, o co 'de.'* A dodala, že možnost skupinového sdílení s „dalšími členy posádky“ jí v podstatě nahrazuje psychoterapeutickou péči: „... *sice manžel mi říká, jako, proč pořád někam chodím, ale mně to, jakoby, pomáhá [sic], svým způsobem, jo. Protože já kdybych nechodila, tak bych si musela asi sama hledat nějakou psychoterapeutku, nebo někoho, kdo by mně třeba zase pomohl, a místo, abych mluvila na těch edukacích, tak bych musela mluvit asi, teda, s ní.*“

Psycho–edukativní setkání, na nichž bylo možné dozvědět se více o životě s diagnózou, považují za obohacující také Jana s Pavlem, Romana a Věra; Alice připustila, že dostatek informací v ní vyvolává lepší pocit. Naopak Ida se dnes svépomocným setkáním již spíše vyhýbá: „*Em... já tam... chodím, když něco potřebuju pomoci, ale jinak mně to... nepomáhá. Ne. Já... prostě, někdo potřebuje slyšet, že 'eště někdo má tudle... a potřebují si, jako, vo tom povídat a sdělovat, a já todle... nemusím. Jo, prostě mně... na mě naopak padne deprese.*“

Někteří z rodičů pak poukázali na význam partnerského sdílení. Dagmar mívala velkou oporu ve svém manželovi. Jana pak o svém vztahu s Pavlem prohlásila: „*No, možná, že jinak máme štěstí, že... že to takhle spolu zvládneme. [smích] Že jako... e... na to máme asi stejný názor, že se snažíme pomáhat oba, jak umíme... a... a že spolu o tom dokážeme třeba mluvit...*“ Tento názor kvituje Lenka, jejíž manželský vztah naopak za „posilněný díky zkušenostem se synovou diagnózou“ označit nelze: „*Myslím si taky, že to je jeden z důvodů, proč ty, třeba, e, proč se můžou třeba manželé jakoby rozejít, jo. Že každé má na to jinej náhled, a takový dítě je natolik prostě zatěžující, že místo aby to ty manželé spojilo, tak je to může naopak ještě rozdělit. V tomhle to je, prostě, horší. Prostě, ta schizofrenie je rozdělující na všechny strany.*“

Rodiče se zmínili také o významu svých zájmů – i ty by bylo možné označit za jejich copingové mechanismy. Například Alice například ráda vaří, navštěvuje s manželem divadelní představení, či se setkává s přáteli. Marcela regeneruje trávením času na chalupě, v přírodě, či se psem. Věru naplňuje zpěv.

Konečně rodiče podotkli, že jim ulevuje, nahlížet potomkovy stavy „racionálně“. Jana řekla, že je podstatné „*pochopit, že von nám to fakt nedělá schválně, to, co dělá...*“. A Romana dodala: „*Já dyž, prostě, se Přemek ňák destabilizuje, tak já, prostě, e, vim, že to... za to vlastně nemůže.*“

Celou kapitolu bych ráda uzavřela ocitováním výroku, jímž se Alice vyjádřila k vlastní účasti na příbuzenských svépomocných setkáních: „*(...) zase... víte co, zase 'sem poznala lidi, který bych, prostě, jinak nepoznala, žejo. Taky, jako, fajn lidi, žejo. A... ale, prostě... Ale, že 'sem, jakoby, mam třeba i ted'ka ňáký, jako, mezi nima, i přátele, dá se říct, že... si máme o čem povídat, a že, prostě, máme něco společnýho, sice je to takový bolestivý, no, ale... (...) Ale je to tak, no.*“

## **10 Diskuse**

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na rodiče potomků, kterým byla stanovena paranoidně–schizofrenní diagnóza. Reflexi dílčích částí své práce a následnou reflexi své práce jako celku jsem pro větší přehlednost textu rozčlenila do čtyř podkapitol.

### **10.1 Reflexe teoretické části práce**

Úvodem teoretické části jsem představila několik možných pohledů na psychotické stavy. Následně jsem se blíže zabývala diagnózou schizofrenie (s důrazem na její paranoidní formu), a to z psychopatologického hlediska a také z hlediska kvality života s touto diagnózou. V kapitole orientované na rodiče potomka s paranoidně–schizofrenní diagnózou jsem poukázala na význam osoby potomkova psychiatra pro utváření rodičovských postojů vůči potomkově diagnóze; poté jsem zmínila emoce, které rodiče ve své situaci mohou pociťovat, typy chování, jímž mohou na situaci reagovat, a některé rodičovské potřeby. V závěru teoretické části jsem popsala několik možností, jimiž mohou psychologičtí odborníci podpořit rodinný systém, jehož člen má zkušenost s psychotickou epizodou.

Tématu schizofrenních diagnóz, potažmo psychotických stavů, se v České republice věnuje jen omezené množství odborných publikací. Mimo tituly z oblasti naučné literatury jsem proto při získávání poznatků využila i dvou populárně–naučných knih, konkrétně od Jarolímka (Já blázním s vámi, 2017) a Kaliny (Jak žít s psychózou, 2001). Dále jsem čerpala ze zahraničních vědeckých článků a výzkumných šetření.

### **10.2 Reflexe empirické části práce**

Co se týká mého výzkumného šetření, snažila jsem se jím přiblížit zkušenostem rodičů, jejichž potomkovi byla po 15. roce věku (který bývá uváděn jako obvyklá spodní věková hranice pro rozvoj schizofrenních obtíží) stanovena diagnóza paranoidní schizofrenie. Zajímalo mne, jak rodiče o potomkově diagnóze uvažují, jaké emoce v souvislosti s diagnózou pociťují, jak se v reakci na specifika, která potomkův stav přináší

do rodinného života, chovají, jaké vlastní zkušenosti spjaté s potomkovou diagnózou hodnotí jako subjektivně významné, a co by ve své rodičovské pozici potřebovali.

Jelikož jsem si vytyčila několik oblastí výzkumného zájmu (odkazovaly se na ně mé dílčí výzkumné otázky), jako nejvhodnější metoda sběru dat se mi jevilo využití hloubkového polostrukturovaného interview. Zjištění získaná v rozhovorech jsem následně zakódovala, zkategorizovala a uskupila do více či méně chronologické příběhové linie, abych je mohla prezentovat jakožto výsledky svého šetření. Věřím, že díky tomuto postupu se mi podařilo zodpovědět jednotlivé dílčí výzkumné otázky.

Obohacená výzkumnými zkušenostmi bych dnes při realizaci obdobného výzkumu zvážila využití narativní metody rozhovorů (viz Hendl, 2016, str. 180) a následné narativní analýzy (viz Miovský, 2006, str. 241) získaných dat. Každý z rodičovských příběhů, se kterým jsem v rámci svého výzkumu pracovala, obsahoval výrazný a něčím jedinečný prvek – například potomkův útěk z domova, nutnost souběžné péče o nesoběstačnou maminku a potomka s diagnózou, nutnost souběžné péče o nesoběstačného manžela a potomka s diagnózou, obavy o dítě vlastního potomka s diagnózou. Narativní metoda zpracování dat by těmto tématům snad mohla poskytnout více prostoru pro vyniknutí, než metoda otevřeného kódování, s jejímž využitím jsem ve zkušenostech informantů naopak pátrala po analogiích a překryvech. Narativní práce s příběhy by nicméně, při velikosti mého výzkumného souboru, přesahovala charakter bakalářské práce.

Již v 8. kapitole jsem uvedla několik faktorů, jež mohly zkreslit získaná data. Vzhledem k cílům své práce považuji za nejpodstatnější, diskutovat zde skutečnost, že mne zkontaktovali pouze rodiče, kteří byli ochotní své zkušenosti sdílet (většina rodičů z mého výzkumného souboru své zážitky zpracovává na svépomocných příbuzenských setkáních; dvě informantky se zmínily o využívání psychoterapie). Kdyby se mi podařilo sjednat rozhovor s rodičem, který situaci svého potomka zlehčuje a nebo popírá, lišily by se jím prožívané emoce a jeho myšlenky od prožitků a úvah dalších rodičů z výzkumného souboru, nebo by se mezi rodičovskými zkušenostmi ukázaly paralely? Dále stručně zopakují, že až na přítomnost jednoho muže se můj výzkumný soubor sestával z žen – matek; kromě jedné informantky měli informanti z mého vzorku s diagnózou svého potomka letitou zkušenost; můj výzkumný soubor reflektoval převážně situaci pražských

zdravotnických zařízení a institucí sociálních služeb. Nyní už jen podotknu, že data získaná kvalitativním způsobem nelze zobecnit na celou populaci.

### 10.3 Reflexe výzkumných zjištění

Nyní představím svá výzkumná zjištění, která budu diskutovat s informacemi uvedenými v literatuře, s poznatky vybraných zahraničních výzkumů, a s některými z aktivit aktuálně probíhajícími na českém poli péče o duševní zdraví.

Při prezentování dílčích výsledků výzkumu se pokusím následovat pořadí dílčích výzkumných otázek, jež jsem si pro své zkoumání stanovila. Je však třeba podotknout, že kategorie, vymezené jednotlivými výzkumnými otázkami, se během analýzy dat ukázaly být vzájemně velmi úzce propojenými, protože se mnou diskutovaná témata budou místy prolínat nebo opakovat.

*(DVO<sup>13</sup> 1) Jak rodiče uvažují o potomkově diagnóze, jak ji nahlíží?*

Několik maminek srovnávalo situaci jedince, u kterého se rozvinou psychické obtíže, a jeho blízkých, se situací rodinného systému, v němž jeden ze členů má fyzické postižení. Jedna z informantek připodobnila specifika života s paranoidně–schizofrenní diagnózou svého syna ke specifikům, jež do jiných rodin přinese autonehoda, která potomka omezí na hybnosti – a celé rodině tak navždy změní život. Jiná účastnice výzkumu podotkla, že jedincům s fyzickým postižením jsou mnohem jednodušeji dostupné terénní sociální služby, jako například osobní asistence, než jedincům, jejichž znevýhodnění není „viditelné“. Další informantka se domnívá, že zatímco s rodičem dítěte, které má fyzické postižení, každý soucítí, do rodiče potomka potýkajícího se s duševním onemocněním se lidé vcítit nesnaží, naopak rodiči mohou ještě prisuzovat vinu za potomkův stav, případně mu udělovat „dobře míněné rady“, jež jsou zatížené neznalostí tématu a předsudky vůči psychickým obtížím.

V tomto kontextu bych ráda zmínila významný a pro Českou republiku závazný lidskoprávní dokument Organizace spojených národů – Úmluvu o právech osob se

---

<sup>13</sup> DVO = dílčí výzkumná otázka

zdravotním postižením. V té jsou déletrvající psychické obtíže označeny za zdravotní postižení a postaveny na jednu úroveň s postižením tělesným, mentálním a smyslovým (2006, str. 2, Článek 1). Úmluva uvádí, že zdravotní postižení může svého nositele sociálně znevýhodňovat, a to při střetu s rozličnými bariérami, které znesnadňují jeho „zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními“ (2006, str. 2, Článek 1). Sociální znevýhodnění jedinců s paranoidně–schizofrenní diagnózou je výrazně ovlivněno stigmatem této diagnózy, panujícím ve společnosti.

Rodiče popisovali své četné zkušenosti s negativní předpojatostí vůči svému potomkovi majícímu diagnózu, ať už jej soudili lékaři (psychiatry nevyjímaje), či jejich přátelé a známí, kteří disponují zkreslenými informacemi o psychotických stavech. O svých zkušenostech se společenským znevýhodněním vlastních potomků, jejichž postižení však zahrnuje oblast intelektu, hovořili také rodiče v íránské kvalitativní studii, již realizovali autoři Fadayevevan, Hademanchi, Khankeh, Sahaf a Teymouri (2016, str. 4).

Jedním z cílů, uvedených ve Strategii reformy psychiatrické péče (2013, str. 9), která shrnuje plán české psychiatrické reformy, je, snížit míru stigmatizace lidí majících psychické obtíže. Toho by mělo být dosaženo šířením osvěty o duševním zdraví a nepohodě. Společenská edukace na takováto témata je v současné době realizována například neziskovou společností Nevypusť duši.

Co se týká způsobu, jímž rodiče hodnotí potomkovy vyhlídky do budoucna, za pozoruhodnou skutečnost považují, že jedna maminka zmínila svoji víru v potomkovo zotavení, zatímco zbylí rodiče působili více či méně přesvědčeně, že stav jejich potomka se v průběhu času již příliš nezmění.

Jarolímek (2017, stránky 108–110) v tomto ohledu poukazuje na význam setkání rodičů a potomkova psychiatra v době, kdy je potomek prvotně hospitalizován; zdůrazňuje význam postoupení co nejoptimističtějších informací rodičům ze strany lékaře, neboť právě jím stanovená prognóza vývoje potomkova stavu může značně ovlivnit postoj rodičů k celé situaci; jejich naději a iniciativu.



*(DVO 2) Jaké emoce rodiče pociťují v souvislosti s potomkovou diagnózou?*

Mezi rodiči opakovaně reflektovanými emocemi, souvisejícími se zdravotním stavem jejich potomka, se vyskytovaly překvapenost, vina, lítost (srov. s Kübler–Ross, 2015) a strach (srov. s Janicak & Rado, 2017, stránky 81–83).

Informanti líčili své velké překvapení prožívané v momentu, kdy byla jejich potomkovi stanovena psychiatrická diagnóza. Naprosto neočekávali, že jejich dítě, jež se dosud jevílo jako zdravé, by mohlo psychicky onemocnět. Se vzděláváním národa v tématice duševního zdraví by mimo jiné mohl napomoci nový projekt Psychosociální výchovy od Národního ústavu duševního zdraví, jehož pilotní výuka aktuálně probíhá již na několika českých základních školách. Pakliže by byl předmět podobného charakteru ustanoven povinnou součástí rámcového vzdělávacího programu pro základní výuku (iDNES) [cit. 20–06–2019], generace současných i budoucích dětí by jednak mohly nahlížet péči o duševní zdraví jako jednu ze základních složek kultivace celkového stavu člověka; navíc se také stát vnímavějšími vůči rozličným změnám v chování, prožívání či uvažování svých blízkých, což by snad mohlo zvýšit časnost jejich intervencí takovýchto situací (odkázat své blízké na odbornou pomoc).

Rodiče v souvislosti s potomkovou diagnózou akcentovali své pocity viny, jež jsou podle některých autorů (Doubek et al., 2010, str. 30; Lečbých et al., 2018, str. 341) naprosto přirozenou emocí v takovéto rodičovské pozici. MacGregor (1994, str. 162) považuje vinu za jednu ze složek rodičovského zármutku; skutečnost, že rodiče své dítě nedokázali „ochránit“, může závažně narušit jejich sebeúctu. Rodiče si dle MacGregora (1994, str. 162) vyčítají mnohé, včetně toho, že nedokázali dříve rozpoznat, že se s jejich potomkem něco děje. Toto zmiňovali také mí informanti a s lítostí dodávali, že netušili, že za změnou v chování jejich dítěte by mohlo stát duševní onemocnění. Prožívaná vina je úzce spjata s pocitem bezmoci (1994, str. 162), jež rodiče hojně reflektovali jako svůj ústřední pocit: „Nemohu udělat nic pro to, aby mé dítě bylo v pořádku, nebo aby mému dítěti bylo lépe.“

Sebevýčitky rodičů jsou dále podněcovány situacemi, v nichž jsou nuceni k převzetí odpovědnosti za potomka, jako například při rozhodování o nedobrovolných hospitalizacích, případně při nutnosti rozhodnout o omezení potomkovy způsobilosti k právním úkonům.

Další rodiči zmiňovanou emocí byl smutek. Je podstatně spojený s jejich pocitem bezmoci ohledně potomkova aktuálního i budoucího stavu. Podle MacGregora (1994, str. 164) je klíčové, aby odborníci dokázali v lítostivosti rodičů rozpoznat, že se jedná o zármutek (naprosto přirozenou reakci na situaci, v níž se rodiče aktuálně nachází), a přiléhavě na něj zareagovali, tedy aby rodičovské pocity dokázali znormalizovat.

MacGregor (1994, str. 163) v souvislosti se zármutkem rodičů potomka potýkajícího se s psychickými obtížemi zmiňuje četnost rodiči prožívaných ztrát. Rodiče mnohdy sledují své dítě, mající před sebou slibnou budoucnost, ztrácet vlastní nadání, kompetentnost, nezávislost, radost ze života a sny, a bortí se jim víze o potomkově budoucnosti. Přichází o reciproční vztah s potomkem. A v podstatě ztrácí dítě, které znávali, respektive jeho dřívější osobnost. Někdy jej mohou ztratit i fyzicky; pokud zmizí (této situaci je vystavena jedna z mých informantek), či spáchá sebevraždu. Dále se rodiče mohou přestat cítit hodnými vlastní úcty a kompetentními ve své rodičovské roli, mohou se trápit pocitem ztráty kontroly, jistoty a bezpečí. Pod vlivem nutnosti pečovat o potomka mohou rodiče ztratit své finanční příjmy, s čímž jdou ruku v ruce také ztráta vlastního volného času a omezení vztahových kontaktů. V neposlední řadě mohou rodiče ztratit naději, víru v odborníky na péči o duševní zdraví a ve zdravotnictví, či vlastní náboženské přesvědčení. Mohou také cítit smutek při porovnávání života svého potomka s životy jeho intaktních vrstevníků (Fadayevatan et al., 2016, str. 5).

Několik maminek pokročilejšího věku reflektovalo své obavy ve vztahu k potomkově budoucnosti poté, co zemřou. Takovéto obavy prokázala také íránská studie (Fadayevatan et al., 2016, str. 5) u starších rodičů potomků majících mentální postižení. Hatfield a Lefley (1999, str. 369) nicméně s odkazem na dříve realizované výzkumy konstatují, že situace rodičů potomka majícího duševní obtíže může být v některých ohledech náročnější, než rodičovství potomkovi, jenž má mentální postižení, a to mimo jiné z důvodu omezenějších možností nahrazení pečovatelské funkce rodičů potomka, který má psychickou nemoc. Na výrazně omezenou nabídku časově nelimitovaných sociálních služeb pro jedince středního a vyššího věku, jež mají duševní nemoc a které už nemohou podporovat rodiče, mí informanti opakovaně poukazovali, a téma blíže rozvedu v sekci rodičovských potřeb. Nyní jen zmíním, že v současné době je za možné řešení

obdobných situací považováno umístění jedinců majících diagnózu do ústavních zařízení – domovů se zvláštním režimem.

Pocity strachu rodiče zmiňovali také v souvislosti s psychotickými epizodami svého potomka. Bojí se o něj, někdy ale i jeho nepředvídatelného chování a prudkých výbuchů zlosti. Cítit se v těchto okamžicích jistěji by jim mohla pomoci například informace od lékaře o tom, jak se ke svému potomkovi mají během takovýchto situací chovat (Kalina, 2001, str. 93), či vědomí, kam se v danou krizovou chvíli obrátit s prosbou o podporu či pomoc (Wenigová, 2008, str. 3).

Při zpracovávání všech zmíněných dlouhodobějších pocitů může být rodičům nápomocná psychoterapie (viz Doubek et al., 2010, str. 30). Protože, jak v této souvislosti uvádí Janicak a Rado (2017, str. 87), je v pořádku, požádat o pomoc (srov. s Murthy, 2016, str. 18).

O docházení na individuální psychoterapii se nicméně zmínily pouze dvě informantky z mého souboru, přičemž jedna z nich se synem podstupuje ještě rodinně–terapeutická sezení. Zřejmě obdobného prostoru pro sdílení svých pocitů a zkušeností, jež by jinak měli k dispozici v psychoterapeutické místnosti, se rodičům dostává na svépomocných příbuzenských setkáních. Možnost takovéto emoční a informační výměny s dalšími rodiči v podobné situaci nahlíží podle rozličných autorů s povděkem (de Groot et al., 2005, str. 5; Ocisková & Praško, 2015, str. 73; Wenigová, 2008, str. 3). Také mí účastníci výzkumu si tato setkání pochvalovali – s výjimkou jedné informantky, která se jim snaží vyhýbat, neboť na ní při takovýchto setkáních padá beznaděj z toho, v jakém stavu jsou potomci ostatních.

### *(DVO 3) Jak se potomkova diagnóza promítá do chování rodičů?*

Pokud jde o to, jak rodiče na potomkovu diagnózu reagují na behaviorální úrovni, lze rodičovské reakce rozdělit na jejich chování době rozvoje potomkových obtíží a na jejich aktuální chování.

Rodiče opakovaně zmiňovali, že v době první psychiatrické hospitalizace svého dítěte měli k dispozici jen omezené množství informací o diagnóze (srov. s Suryani, 2015, str. 5); často se tak uchylovali k bližšímu nastudování jejího obrazu za využití různých

příruček a internetu. MacGregor (1994, str. 164) k takovému počínání uvádí, že u rodičů chronicky nemocných potomků představuje zásadní konstruktivní vyrovnávací strategii, neboť posiluje jejich kompetenci a naopak snižuje pocity bezradnosti, strachu či viny.

V současné době rodiče svým potomkům více či méně vypomáhají s jejich fungováním v denním životě. Zejména finančně, prakticky (například tím, že dítěti uklidí, či jej doprovodí k lékaři), ale i svým emočním pochopením.

Některé informantky zmínily, jak úlevné pro ně je, když si mohou na dovolené na pár dní odpočinout od bytí potomkovi neustále k dispozici. Jedna přímo pojmenovala, že v systému českých sociálních služeb postrádá respitní péči zaměřenou na příbuzné jedinců s duševními obtížemi, která by rodičům takovéto občasně přestávky mohla usnadnit. Na nedostatečnost služeb podpory pro rodiče, kteří pečují o potomky s psychickým onemocněním, v českém prostředí, a také na potřebnost existence zmíněné odlehčovací služby, poukazuje mimo jiné i Národní strategie rozvoje sociálních služeb (2016, str. 28; srov. s Gabriel, Kašpar, & Vaněk, 2014, str. 108). O významu respitní péče pro energetickou a emocionální obrodu pečujících rodičů se zmiňuje také Suryani (2015, str. 7).

*(DVO 4) Jaké zkušenosti související s potomkovou diagnózou jsou pro rodiče subjektivně významné?*

Zvláště subjektivně významnými zkušenostmi spjatými s potomkovou diagnózou jsou pro rodiče vesměs všechny zážitky z psychiatrických oddělení a ordinací.

Jednak rodiče hovořili o necitlivém, místy až cynickém, jednání lékařů vůči své osobě. Také reflektovali, že zdravotníci nebrali v potaz jejich upřesnění ohledně potomkova stavu, a nezdá se, že se setkali s přístupem, že pro lékaře nejsou partnery hodnými spolupráce na zlepšování stavu svého potomka. Chromý (1990, str. 71) v této souvislosti upozorňuje na nebezpečí paternalistického postoje psychiatrů, kdy mohou být přesvědčeni, že sami nejlépe vědí, co je pro jejich klienta, a to v kterékoli z oblastí jeho života, dobré.

V souladu s frekvencí rodičovských sdělení na zmíněné téma musím kontrolovat tvrzení Ociskové a Praška (2015, str. 73), že se v současné době rodiče mohou výrazně podílet na procesu léčení svého potomka. Výpovědi rodičů naopak souzní se zjištěními de

Groot et al. (2005, str. 4) o nedostatečné schopnosti zdravotníků, vcítit se do pozice rodičů potomka majícího diagnózu a porozumět jejich potřebám. Janicak a Rado (2017, str. 85) zmiňují nikoli neobvyklý pocit příbuzenské frustrace ohledně „nepřístupnosti“ zdravotnického systému pro blízké osoby jedince s diagnózou, a také Suryani (2015, str. 5) uvádí, že nedostatek podpory ze strany odborníků pracujících v oblasti péče o duševní zdraví, spolu s nedostatkem informací a zdrojů, mohou pečujícím rodičům působit těžkosti.

McAuliffe, Meagher a O'Connor (2014, str. 152) konstatují, že odborníci z oblasti péče o duševní zdraví by si příbuzné svých klientů, vůči nimž tito rodinní příslušníci mnohdy zaujímají roli neformálních pečovatелů, měli zvědomit jako specifickou skupinu osob, jež má určitá práva a potřeby. Harvey a Winefield (1994, str. 565) pak podotýkají, že výzvou pro výzkumné pracovníky a tvůrce politik je zajistit, aby byly potřeby neformálních pečovatелů brány v potaz, a aby opatření reagující na tyto potřeby byla zapracována do systému péče o duševní zdraví.

Rodiče dále čteně vyjadřovali svůj pocit rozčarování z konfrontace s vybaveností a chodem oddělení psychiatrických nemocnic.

V této souvislosti aktuálně víří internetové vody občanská iniciativa Neklid.net, jež v reakci na nehumánní zacházení s klienty na některých odděleních českých psychiatrických nemocnic zveřejňuje příběhy těchto klientů a žádá „polidštění“ systému péče.

#### *(DVO 5) Jaké jsou potřeby rodičů, jejichž potomek má diagnózu?*

Rodiče jednak vyjadřovali lítost nad pocitem vlastní nedostatečné informovanosti o specifikách diagnózy svého potomka (srov. s Brand, 2001, cituji podle Bankovská Motlová & Španiel, 2011, stránky 71–72; Bukovich, Schmidt, & Spiessl, cituji podle Bankovská et al., 2011, stránky 71–72) mnohdy se museli sami chápat iniciativy, aby se o ní něco dozvěděli. Přitom by dostatek znalostí o dané problematice mohl nejen ulevit některým pocitům rodičů (například jejich nejistotě, strachu, vině) a být jim jakýmsi návodem pro to, jak se chovat v určitých situacích, ale také by jim mohl zvědomit možnosti, jak získat podporu (viz Murthy, 2016, str. 17).

Další změnou, týkající se sféry duševního zdraví, kterou by rodiče uvítali, by bylo posílení nabídky sociálních služeb zaměřených na jedince mající psychické obtíže (a jejich blízké). Několikrát byl zmíněn institut osobní asistence.

Na nedostatek „*terénních sociálních i zdravotních služeb*“ pro osoby s omezenou soběstačností poukazuje i Národní strategie rozvoje sociálních služeb (2016, str. 28). Faktická neexistence osobní asistence pro jedince s duševním onemocněním je problematickou z hlediska lidských práv, neboť Článek 19 v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením (2006, stránky 19–20) ukládá státům, jež tuto smlouvu ratifikovaly, povinnost, zajistit osobám majícím zdravotní postižení dostupnost služeb, jež mohou být poskytovány v jejich přirozeném prostředí, a to včetně právě institutu osobní asistence.

Mé výzkumné šetření je limitováno skutečností, že jeho závěry nelze – vzhledem k povaze výzkumu – paušalizovat na celou populaci. Výzkumný soubor rodičů také reflektoval převážně kraj Prahu.

S ohledem na tvrzení uvedená v aktuální tematické literatuře si nicméně dovoluji tvrdit, že dostupnost služeb zdravotní a sociální péče, zvláště pak jejich terénní forma, lidem s duševními obtížemi, a dostupnost možností podpory pro jejich blízké, respektive pro osoby, které o tyto jedince neformálně pečují, jsou velmi omezeny, a to napříč kraji.

Ombudsmanka Šabatová realizovala v roce 2017 výzkum, který si kladl za cíl zjistit, zda-li jsou jedincům s poruchami autistického spektra, žijícím v celé republice, dostupné sociální služby. Výzkumná zjištění ukázala, že nikoliv, v reakci na což ombudsmanka sepsala souhrn doporučení, adresovaných mimo jiné ministerstvům, jejichž působnosti se tato problematika týká, krajům a poskytovatelům sociálních a zdravotních služeb, aby bylo na situaci co nejpřílehavěji reagováno (Šabatová, 2018). Domnívám se, že by bylo vhodné, provést obdobné šetření se zaměřením pozornosti na jedince s psychickými obtížemi a na jejich pečující rodinné příslušníky. Pokud se má těžiště psychiatrické péče během nadcházejících let usídlit v komunitě, je třeba, aby byly důkladně zmapovány potřeby jejich objektů a aby na ně stát dokázal adekvátními kroky reagovat.

## 10.4 Celková reflexe bakalářské práce

Za přínos své práce považuji fakt, že čtenáři zprostředkovává autentickou každodenní zkušenost rodičů, jejichž potomek má diagnózu paranoidní schizofrenie. Takovéto poznatky nahlížím jako hodnotné zejména z hlediska jejich možného zúročení v psychoterapeutické či klinické praxi.

Dále bych zmínila možný přínos své práce rodičům osob, jimž byla diagnostikována paranoidní schizofrenie. Rodičům, kteří se účastnili mého výzkumu, přičemž některé z výzkumných rozhovorů by bylo možné označit jako částečně intervenční, neboť jejich realizace poskytla rodičům prostor, svěřit se se svými prožitky a myšlenkami člověku, zastupujícímu psychologickou oblast. Ale také rodičům, kteří se dostanou do situace, v níž se mí informanti nacházeli před lety, mnohdy bez znalosti potřebných informací; budou-li se rodiče potomka, jemuž byla čerstvě ustanovena paranoidně–schizofrenní diagnóza, shánět po zkušenostech a postřezích, snad by jim má práce mohla být nápomocná jako zdroj informací i sesbíraných zkušeností. Tyto rodiče bych také ráda podpořila v tom, aby neváhali požádat o pomoc, pokud cítí, že ji potřebují; v první fázi se mohou obrátit například na krizové centrum či některou z linek důvěry.

## Závěr

Hlavní snahou mé bakalářské práce bylo zviditelnit na poli psychologie realitu každodenních životů rodičů, jejichž potomkům byla diagnostikována paranoidní schizofrenie, a zprostředkovat jejich zkušenosti a postřehy zájemcům o tuto tematiku. Ať už rodičům v obdobné pozici, psychologům, psychoterapeutům, psychiatrům, či dalším odborníkům, přicházejícím do kontaktu jak s lidmi se zmíněnou diagnózou, tak právě i s jejich rodinami.

Mé výzkumné šetření přineslo několik poznatků, které považuji za zásadní z hlediska odborné spolupráce s rodiči a za nosné vzhledem k právě probíhající reformě české psychiatrické péče. Zohlednění podnětů a potřeb rodičů, mnohdy jsoucích v pozici neformálních pečovatелů vůči svým potomkům, je podle mého názoru mimo jiné klíčem k co nejakuratnějšímu nastavení modelu komunitní psychiatrické péče.

Rodiče by zvláště ocenili, obdržet v prvotních chvílích dostatek relevantních informací o potomkově diagnóze, popřípadě i podněty, co mohou pro své dítě v současnou chvíli udělat. Domnívám se, že jejich zprostředkovatelem nemusí být nutně potomkův psychiatr; rodičům by je mohli poskytovat kliničtí psychologové, popřípadě sociální pracovníci. Dále by jistě nebylo od věci, postoupit rodičům nacházejícím se v takto nové situaci určitou brožurku, která by shrnovala jak hlavní postřehy týkající se diagnózy, tak například i tipy, kam by se rodiče mohli obrátit, aby si v rámci možností zajistili maximální psychický komfort. Jednou z mých vstupních výzkumných ambicí bylo, pokusit se v poslední fázi, po dopsání této práce, zajistit skrze fundraisingovou kampaň finanční prostředky, jichž by bylo třeba pro vytištění a distribuci takovýchto materiálů na psychiatrická nemocniční oddělení, do ambulantních psychiatrických praxí a na případná další vhodná místa, a následně materiály osobně zhotovit. Nejsm si jistá, zda-li se nejedná o plán příliš ambiciózní; na druhou stranu jsem přesvědčená, že aby se v systému skutečně něco změnilo, je někdy třeba realizovat určité procesy směrem „zdola nahoru“; určitý proces musí být započat jednotlivcem, aby mohlo dojít k plošné změně. Rozhodně tedy tuto svoji vizi neztracuji, leč mi časové možnosti zatím nedovolily, pokusit se ji zrealizovat.



Dalším tématem, o němž se rodiče opakovaně zmiňovali, byl přístup psychiatrů jejich potomků vůči nim. Vyjadřovali lítost nad skutečností, že mnohdy nejsou očima lékařů nazíráni jakožto partneři v procesu potomkovy léčby.

Stejně tak se rodičů dotýkají společenské předsudky vůči lidem majícím paranoidně–schizofrenní diagnózu, s nimiž se setkávají v médiích i v okruhu svých přátel a známých. V tomto ohledu by jistě napomohlo navyšování národního povědomí o příčinách a projevech rozličných duševních obtíží a o možnostech práce s nimi.

Vzhledem k rodiči reflektovanému spektru emocí, jež v nich jejich pozice „bytí rodičem potomkovi s diagnózou“ vyvolává – od pocitů viny, smutku a strachu až k bezmoci – by určitě bylo na místě, systémově zacílit na prožitky a potřeby rodičů, jejichž potomci se potýkají s psychickými obtížemi. Například nabídkou psychoterapeutické či klinické podpory, a to ideálně v době, kdy se potomkovi poprvé začne zhoršovat zdravotní stav. Všechny uvedené emoce se nicméně do značné míry odvíjí také od skutečnosti, zda mají rodiče k dispozici relevantní dostatek informací o potomkově stavu, a od faktu, zda nabídka sociálních služeb odpovídá poptávce po těchto službách.

V neposlední řadě rodiče zmiňovali nedostupnost terénních sociálních služeb pro své potomky, zvláště institutu osobní asistence. Někteří z rodičů také konstatovali, že by uvítali služby respitní péče. Z tohoto hlediska není naplněna rodičovská potřeba zajištění živobytí vlastního potomka. Nejen tehdy, když by si rodiče na pár dní v roce rádi vyrazili odpočinout od „bytí potomkovi k neustálé podpůrné dispozici“, ale také v okamžiku, kdy rodiče zemřou. Ráda bych poukázala na skutečnost, že Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (2006, Článek 19), kterou Česká republika ratifikovala před deseti lety, ukládá signatářským státům za povinnost, zpřístupnit zdravotně znevýhodněným osobám služby, jež tito lidé potřebují k důstojnému životu, v rámci jejich přirozeného prostředí – a to právě včetně služeb osobních asistence.

Soudím, že by bylo vhodné, navázat na moji práci plošným celorepublikovým kvantitativním šetřením, jež by blíže zmapovalo potřeby rodičů, jejichž potomkům byla diagnostikována paranoidní schizofrenie, a míru, ve které jsou jejich potřeby naplňovány. Z tohoto důvodu bych svoji práci ráda postoupila veřejné ochránkyni práv, Mgr. Anně Šabatové, Ph.D., s podnětem k provedení takového výzkumného šetření.

## Seznam použitých informačních zdrojů

- ABETZ–WEBB, L., GALANI BERARDO, C., GATER, A., MARSHALL, C., ROFAIL, D., TOLLEY, C., et al. (2014). “Sometimes It’s Difficult to Have a Normal Life“: Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment*, 1–13.
- AGUIRRE, U., ANTON, A., MARTÍN, J., MUÑOZ, P., PADIERNA, A., & QUINTANA, J. M. (2015). Caregivers Consequences of Care Among Patients with Eating Disorders, Depression or Schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 1–10.
- ALBRICH, B. (2009). Expresivní terapie a arteterapie. In O. Pěč, & V. Probstová (eds.), *Psychózy – Psychoterapie, rehabilitace a komunitní péče* (stránky 72–76). Praha: Triton.
- ARNKIL, T. E., & SEIKKULA, J. (2013). *Otevřené dialogy: Setkávání sítí klienta v psychosociální práci*. Brno: Narativ.
- BANKOVSKÁ MOTLOVÁ, L., & ŠPANIEL, F. (2011). *Schizofrenie: Jak předejít relapsu aneb Terapie pro 21. století*. Praha: Mladá fronta.
- BERLIM, M. T., FLECK, M. P., & SHORTER, E. (2003). Notes on Antipsychiatry. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 253 (2), 61–67.
- CENTRUM PRO ROZVOJ PÉČE O DUŠEVNÍ ZDRAVÍ. (Nedatováno). *Stopstigma – Duševní onemocnění je běžné* [online]. [cit. 18–06–2019]. Dostupné z: <http://www.cmhcd.cz/stopstigma/uvod/myty-a-predsudky/dusevni-onemocneni-je-bezne/>.
- COMBS, G., & FREEDMAN, J. (2009). *Narativní psychoterapie*. Praha: Portál.
- COOKE (Ed.), A. et al. (2017). *Understanding Psychosis and Schizophrenia: Why People Sometimes Hear Voices, Believe Things That Others Find Strange, or Appear Out Of Touch with Reality, and What Can Help*. British Psychological Society: Division of Clinical Psychology.
- CORBIN, J., & STRAUSS, A. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert.
- CORRIGAN, P. (2004). How Stigma Interferes With Mental Health Care. *American Psychologist*, 59 (7), 614–625.

- COYLE A., & KNUDSON, B. (2002). Parents' Experiences of Caring for Sons and Daughters with Schizophrenia: A Qualitative Analysis of Coping. *European Journal of Psychotherapy, Counselling & Health*, 5 (2), 169–183.
- DE GROOT, L., LLOYD, C., & REID, J. (2005). The Psychoeducation Needs of Parents Who Have An Adult Son or Daughter With A Mental Illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4 (2), 1–13.
- DOUBEK, P., HERMAN, E., HONS, J., & PRAŠKO, J. (2010). *Psychóza v životě – Život v psychóze: Příručka pro pacienty trpící psychózou a jejich rodiny*. Praha: Maxdorf.
- DRTINOVÁ, D., & HASANBAŠIĆ, A. (4. ledna 2019). Hasanbašić: Slyšet hlasy není nemoc, hlas vás nesmí ovládat, může být součástí života [videosoubor]. [cit. 02–06–2019]. Dostupné z:  
[https://video.aktualne.cz/dvtv/slysite-hlasy-neni-to-nemoc-nesmi-vas-ovladat-vznikaji-z-tra/r~877e45840f4011e9a0680cc47ab5f122/?fbclid=IwAR3oApRtz\\_PyALA0tT](https://video.aktualne.cz/dvtv/slysite-hlasy-neni-to-nemoc-nesmi-vas-ovladat-vznikaji-z-tra/r~877e45840f4011e9a0680cc47ab5f122/?fbclid=IwAR3oApRtz_PyALA0tT).
- ERIKSON, E. (2015). *Životní cyklus rozšířený a dokončený: Devět věků člověka*. Praha: Portál.
- ESCHER, S., & ROMME, M. (2008). *Hlasy*. Praha: Triton.
- FADAYEVATAN, R., HAMEDANCHI, A., KHANKEH, H. R., SAHAF, R., & TEYMOURI, R. (2016). Bitter Experiences of Elderly Parents of Children with Intellectual Disabilities: A Phenomenological Study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 21 (3), 278–283.
- FATOUROS–BERGMAN, H., FLYCKT, L., & KOERNIG, T. (2015). Determinants of Subjective and Objective Burden of Informal Caregiving of Patients with Psychotic Disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 61 (7), 684–692.
- FERJENČÍK, J. (2010). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: Jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál.
- FULLER TOREY, E. (2013). *Surviving Schizophrenia: A Family Manual*. USA, New York: Harper Perennial.
- GABRIEL, J., KAŠPAR, M., & VANĚK, T. (2014). *Kam jdou lidé s nemocnou duší*. Praha: Dobré místo.

- GAVORA, P. (2010). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.
- GIDDENS, A. (2013). *Sociologie*. Praha: Argo.
- GRAY, A. J. (2002). Stigma in Psychiatry. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 95 (2), 72–76.
- GROF, C., & GROF, S. (1999). *Krize duchovního vývoje: Když se osobní transformace promění v krizi*. Praha: Chvojko nakladatelství.
- HARVEY, E. J., & WINEFIELD, H. R. (1994). Needs of Family Caregivers in Chronic Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20 (3), 557–566.
- HATFIELD, A. B., & LEFLEY, H. P. (1999). Helping Parental Caregivers and Mental Health Consumers Cope With Parental Aging and Loss. *Psychiatric Services*, 50 (3), 369–375.
- HAUSNER, M. (1981). *Duševně nemocný mezi námi: Rady nemocným*. Praha: Avicenum.
- HENDL, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
- CHROMÝ, K. (1990). *Duševní nemoc: Sociologický a sociálněpsychologický pohled*. Praha: Avicenum.
- iDNES.cz (30. března 2019). Sebevražda mladých neubývá. Na duševní nemoci je zaděláno už ve čtrnácti [online]. [cit. 20–06–2019]. Dostupné z:  
[https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/vychova-deti-sebevrazda-prevence-specialni-program.A190329\\_113141\\_domaci\\_bur](https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/vychova-deti-sebevrazda-prevence-specialni-program.A190329_113141_domaci_bur)
- JANICAK, P. G., & RADO, J. (2017). *Living with Schizophrenia: A Family Guide to Making a Difference*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- JAROLÍMEK, M. (2017). *Já blázním s vámi*. Praha: Galén.
- KALINA, K. (2001). *Jak žít s psychózou*. Praha: Portál.
- KÜBLER–ROSS, E. (2015). *O smrti a umírání: Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál.
- LEČBYCH, M., MICHALÍK, J., & VALENTA, M. (2018). *Mentální postižení*. Praha: Grada.

LEFF, J. (1998). Needs of the Families of People with Schizophrenia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 4 (5), 277–284.

LIBIGER, J. (2004). Schizofrenní poruchy. In C. Höschl, J. Libiger, & J. Švestka (Eds.), *Psychiatrie*. Praha: Tigis.

MACGREGOR, P. (1994). Grief: The Unrecognized Parental Response to Mental Illness in a Child. *Social Work*, 39 (2), 160–166.

MCAULIFFE, R., MEAGHER, D., & O'CONNOR, L. (2014). Parents' Experience of Living with and Caring for An Adult Son or Daughter with Schizophrenia At Home in Ireland: A Qualitative Study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21 (2), 145–153.

*Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize: Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka.* (2000). Praha: Psychiatrické centrum.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR (2013). *Strategie reformy psychiatrické péče* [online]. [cit. 20–06–2019]. Dostupné z:

[www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2013/10/SRPP\\_publicace\\_web\\_9-10-2013.pdf](http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2013/10/SRPP_publicace_web_9-10-2013.pdf)

MIOVSKÝ, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.

MOHR, P. (2016). Šílenství, psychóza a schizofrenie: Rozštěpená mysl, nebo porucha integrace? In J. Horáček, L. Kesner, C. Höschl, F. Španiel, & e. al., *Možek a jeho člověk, mysl a její nemoc* (stránky 223–228). Praha: Galén.

MURTHY, R. S. (2016). Caregiving and Caregivers: Challenges and Opportunities in India. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 32 (1), 10–18.

NASRALLAH, H. A. (2011). The Antipsychiatry Movement: Who and Why. *Current Psychiatry*, 10 (12), str. 4; 6; 53.

OCISKOVÁ, M., & PRAŠKO, J. (2015). *Stigmatizace a sebestigmatizace u psychických poruch*. Praha: Grada.

OLSON, M., SEIKKULA, J., & ZIEDONIS, D. (2014). *The Key Elements of Dialogic Practice in Open Dialogue*. Worcester: The University of Massachusetts Medical School.

- ORGANIZACE SPOJENÝCH NÁRODŮ (2006). *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením* [online]. [cit. 07–06–2019]. Dostupné z:  
[https://www.mpsv.cz/files/clanky/28419/Umluva\\_o\\_pravech\\_osob\\_se\\_ZP.pdf](https://www.mpsv.cz/files/clanky/28419/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf)
- PĚČ, O., & PROBSTOVÁ, V. (2014). *Psychiatrie pro sociální pracovníky: Vybrané kapitoly*. Praha: Portál.
- POSPÍŠIL, D. et al. (2016). Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- PROBSTOVÁ, V. (2009). Psychoterapie a rehabilitace psychóz na úrovni jednotlivce. In O. Pěč, & V. Probstová (eds.), *Psychózy – Psychoterapie, rehabilitace a komunitní péče* (stránky 34–47). Praha: Triton.
- RABOCH, J., ZVOLSKÝ, P. et al. (2001). *Psychiatrie*. Praha: Galén.
- RETHINK MENTAL ILLNESS (2016). *Factsheet: Hearing voices* [online]. [cit. 02–06–2019]. Dostupné z:  
<https://www.rethink.org/advice-and-information/about-mental-illness/learn-more-about-symptoms/hearing-voices/>
- RIDGWAY, P. (1999). *Deepening the Mental Health Recovery Paradigm: Defining Implications for Practice. A Report of the Recovery Paradigm Project*. Kansas: University of Kansas School of Social Welfare.
- SEDERER, L. I. (2013). *The Family Guide to Mental Health Care*. New York: W. W. Norton & Company.
- SKORUNKA, D. (2016). Duševní zdraví a nemoc z psychosociální perspektivy. *Sborník příspěvků z konference: Stigma duševní nemoci v současné společnosti* (stránky 7–20). Pardubice: CEDR Pardubice, o. p. s.
- STYX, P. (2003). *O psychiatrii: Jak žít a jednat s duševně nemocnými lidmi*. Brno: Computer Press.
- SURYANI, S. (2015). Caring for a Family Member With Schizophrenia: The Experience of Family Carers in Indonesia. *Malaysian Journal of Psychiatry*, 24 (1), 1–10.
- SYŘIŠŤOVÁ, E. (1977). *Imaginární svět*. Praha: Mladá fronta.

ŠABATOVÁ, A. (2018). Doporučení veřejné ochránkyně práv ke zlepšení dostupnosti sociálních služeb. Brno: Veřejný ochránce práv.

ŠEĎOVÁ, K. (2014). Analýza kvalitativních dat. In K. Šeďová, R. Švaříček, & kol., *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (stránky 207–247). Praha: Portál.

ŠEĎOVÁ, K. (2014). Proces kvalitativního výzkumu a jeho plánování. In K. Šeďová, & R. Švaříček, *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (stránky 51–82). Praha: Portál.

ŠEĎOVÁ, K., ŠVAŘÍČEK, R. et al. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.

ŠVAŘÍČEK, R. (2014). Hlubkový rozhovor. In K. Šeďová, R. Švaříček, & kol., *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (stránky 159–184). Praha: Portál.

ŠVAŘÍČEK, R. (2014). Kritéria kvality kvalitativního výzkumu. In K. Šeďová, R. Švaříček, & al., *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (stránky 28–50). Praha: Portál.

ŠVAŘÍČEK, R. (2014). Kvalitativní přístup a jeho teoretická a metodologická východiska. In K. Šeďová, R. Švaříček, & al., *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (stránky 12–27). Praha: Portál.

TIMIMI, S. (2014). No More Psychiatric Labels: Why Formal Psychiatric Diagnostic Systems Should Be Abolished. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 14 (3), 208–215.

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR (2018). *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (ICD–10 ONLINE) – Czech* [online]. [cit. 03–06–2019]. Dostupné z:  
<http://www.uzis.cz/cz/mkn/F20-F29.html>

VÁGNEROVÁ, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

VAN WEEGHEL, J. (2009). Komunitní péče pro osoby s psychickými omezeními. In O. Pěč, & V. Probstová (eds.), *Psychózy – Psychoterapie, rehabilitace a komunitní péče* (stránky 14–29). Praha: Triton.

VANČURA, J. (2007). *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Praha: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal.

WENIGOVÁ, B. (2008). Komunikace a vztah s duševně nemocným pacientem: Vztah s rodinou. In P. Příhoda, & B. Wenigová, *Rozvoj dalšího vzdělávání praktických lékařů a ambulantních psychiatrů v problematice komunitní péče o duševně nemocné* (stránky 1-11). Praha: Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001). *World Health Report: Mental Disorders Affect One in Four People* [online]. [cit. 20-06-2019]. Dostupné z: [https://www.who.int/whr/2001/media\\_centre/press\\_release/en/](https://www.who.int/whr/2001/media_centre/press_release/en/)



## **Seznam příloh**

Příloha 1 – Představení informantů

Příloha 2 – Doslovné přepisy rozhovorů

- Přepis rozhovoru s Lenkou A.
- Přepis rozhovoru s Marcelou B.
- Přepis rozhovoru s Dagmar C.
- Přepis rozhovoru s Janou a Petrem D.
- Přepis rozhovoru s Romanou E.
- Přepis rozhovoru s Věrou F.
- Přepis rozhovoru s Idou G.
- Přepis rozhovoru s Alicí H.