

Systematický přehled  
empirických studií (rešerše)

# Studie o potřebách rodin s dětmi s postižením nebo chronickým onemocněním



nadační fond avast

  
SCHOLA EMPIRICA

Systematický přehled empirických studií  
(rešerše)

**Předmět: Studie o potřebách rodin  
s dětmi s postižením nebo chronickým  
onemocněním**

**Zadavatel:**

Nadační fond Avast

**Zpracovatel:**

Schola Empirica, z. s.

**Tým:**

Jaromír Mazák, Martin Schlossarek, Magdaléna Klimešová,  
Anna Bártová, Barbora Pourová, Marek Havrda, Egle Havrdová

<b>4</b>	<b>Cíle</b>
<b>6</b>	<b>Metodika</b>
<b>8</b>	<b>Závěry z rešerše</b>
<b>10</b>	<b>I. Hlavní okruhy potřeb</b>
<b>11</b>	<b>II. Faktory ovlivňující fungování rodiny</b>
<b>13</b>	<b>III. Nástroje a intervence</b>
<b>15</b>	<b>IV. Překážky</b>
<b>16</b>	<b>V. Typologie dostupných služeb</b>
<b>17</b>	<b>VI. Potřeby v českém kontextu</b>
<b>20</b>	<b>Tabulková část a jednotlivé studie</b>

# 1. Cíle

Primárním smyslem rešerše je vytvořit krátký přehledný text, který (1) shrne dostupnou literaturu, (2) usnadní diskusi mezi rodiči, odborníky i dárci a (3) poslouží jako podklad pro plánované empirické šetření mezi rodiči s dětmi s postižením nebo chronickým onemocněním. Tento shrnující text je obsahem kapitoly 3 (Závěry rešerše).

Součástí dokumentu je také tabulková sekce (kapitola 4), která seznámí čtenáře s jednotlivými studiemi, které jsou součástí rešerše, a umožní podrobnější návazné studium včetně dohledání zdrojů pro jednotlivé konkrétní výzkumy a doporučené implementační postupy.

### **Konkrétní dílčí cíle pro zpracování rešerše byly na začátku stanoveny takto:**

- a)** Identifikace rodičovských potřeb a faktorů, které je ovlivňují
- b)** Prioritizace: seřazení potřeb od nejdůležitějších, pokud to dostupná literatura umožní
- c)** Zmapování existující evaluace konkrétních postupů (co se dělá a co funguje)

# 2. Metodika

## Rešerše byla zpracována v pěti krocích:

- 1. PŘEDVÝBĚR:** Identifikace širšího okruhu studií vyhledáváním v databázích pomocí klíčových slov (předvýběr). Do předvýběru bylo zařazeno 104 zahraničních studií (vyhledávání v databázích).
- 2. KONEČNÝ VÝBĚR:** Výběr 27 studií z předvýběru pro vlastní rešerši (výběr z předvýběru proběhl na základě čtení klíčových částí studií v předvýběru (především abstrakt, metodologie a závěr) + identifikace 10 českých studií. Celkem tedy konečný výběr textů pro rešerši představuje 37 studií.
- 3. ZPRACOVÁNÍ STUDIÍ:** Studie v konečném výběru byly detailněji přečteny a systematicky zpracovány tabulkovou formou (viz kapitolu 4).
- 4. ZPRACOVÁNÍ ZÁVĚRŮ:** Na základě výstupu z předchozího kroku bylo zpracováno shrnutí ve formě hlavních závěrů rešerše (viz kapitolu 3).
- 5. OPONENTURA ZÁVĚRŮ:** První verzi rešerše oponovali profesor Jan Michalík z Univerzity Palackého v Olomouci a Lenka Hečková z organizace ČOSIV. Rešerše byla také diskutována v rámci kulatého stolu s rodiči dětí s postižením či chronickým onemocněním. Na základě oponentur a diskuse byla rešerše doplněna do současné finální verze. Velmi cenné připomínky po celou dobu práce na textu poskytovala také Kateřina Kotasová z NF Avast. Všem výše zmíněným moc děkujeme.

## Specifikace předvýběru studií (krok 1):

- Vzhledem k omezeným kapacitám vyhrazeným na rešerši a množství existujících studií nebylo efektivní provádět zcela vyčerpávající předvýběr podle jednoho kritéria. Namísto toho jsme postupovali tak, že jsme identifikovali několik efektivních vyhledávacích kombinací, které jsme aplikovali s různým úspěchem v různých databázích, a do předvýběru jsme zařazovali jen studie, které se podle abstraktu týkaly zkoumaného tématu. Už v rámci předvýběru tedy došlo k určitému kvalitativnímu filtrování vyhledaných studií.
- Vyhledávání přímo v databázích:
  - Scopus, Web of knowledge, Ebsco
  - Po vyzkoušení různých klíčových slov jsme si stanovili základní vyhledávací vzor. Ten se skládá se ze tří skupin slov, které jsou propojeny logickými operátory:
    - ◆ („parent\*\*“ OR „caregiver\*\*“ OR „mother\*\*“ OR „father\*\*“) AND („need\*\*“ OR „support\*\*“)  
AND („child\*\*“ OR „kid\*\*“ OR „adolescent\*\*“ OR „youth\*\*“) AND („disabilit\*\*“ OR „chronic illness\*\*“)
- Doplnkové vyhledávání přes Google Scholar (GS):
  - Přes rozhraní GS jsme pak vyhledávali podle různých kombinací, které byly nastaveny jako doplnkové, penzum textů, o které se GS opírá, se do velké míry překrývá s databázemi výše. Jako nejefektivnější kombinace pro doplnkové vyhledávání se osvědčily:
    - ◆ „parental stress and children with disability“
    - ◆ „parental needs and children with disability“

Hledání jsme omezili na články od roku 2008 včetně. Pro vlastní výběr jsme z předvýběru upřednostňovali studie novější, systematické přehledy, longitudinální studie a experimenty (randomized controlled trials). Studie starší pěti let byly zařazeny především pokud šlo o klíčové texty (identifikovány velkým množstvím citací v GS).

# 3. Shrnutí závěrů z řešení



# Shrnutí závěrů z rešerše

**Kvalita dostupných studií.** Téma rodičovských potřeb u rodin s dětmi s postižením nebo chronickým onemocněním je v zahraniční literatuře široce zkoumáno a zpracováno. Existují také studie, které zkoumají dopad konkrétních opatření a činí doporučení ohledně vhodných intervencí a chybějících služeb. Některé z nich mají experimentální design s kontrolní skupinou. Objevuje se i řada metaanalýz, které integrují poznatky z podobně zaměřených studií. Ty jsme se snažili využívat přednostně, čímž zvyšujeme množství výzkumů, o které se rešerše opírá. Velká část existujících studií se zaměřuje konkrétně na děti s poruchou autistického spektra. To v závěrech odlišujeme, i když nelze vyloučit možnost, že podobné závěry platí i pro jiné nemoci / postižení.

**Strukturu této shrnující kapitoly zachycuje následující schéma:**

<b>I. Hlavní okruhy potřeb</b>	Jaké typy potřeb vidí sami rodiče "na první pohled"?
<b>II. Faktory ovlivňující fungování rodiny</b>	Jaké faktory a mechanismy působí "pod povrchem" na fungování rodiny? (aneb kde lze intervenovat)
<b>III. Nástroje a intervence</b>	Jaké nástroje a intervence jsou k dispozici, abychom posilovali pozitivní a oslabovali negativní faktory?
<b>IV. Překážky</b>	Jaké překážky často brání zlepšení situace nebo úspěchu intervence?
<b>V. Typologie služeb</b>	Jaké typy služeb pro tyto rodiče vůbec existují?
<b>VI. Specifika českého kontextu</b>	Jaká jsou specifika českého kontextu nad rámec výše řečeného?

# I. Hlavní okruhy potřeb

Hlavní okruhy potřeb rodičů s dětmi s postižením / chronickým onemocněním lze zpravidla identifikovat na základě kvalitativních výzkumů a ve studiích se objevuje velký překryv.

## Rodiče potřebují:

- **Informace**, které obdrží včas (když se diagnóza objeví), jsou dostatečně konkrétní (například včetně kontaktu na odborníka) a nemají jen formu ústního sdělení, ale např. letáku (rodiče jsou často v šoku z diagnózy a informace si nepamatují).
- **Pomoc s koordinací** či navigací v komplexním systému zdravotních a sociálních služeb. Pro rodiče je obtížné z jednotlivých „kousků skládačky“ poskládat obraz, ve kterém se orientují. Často tak ztrácí čas, než se dostanou k nejefektivnějšímu řešení své situace.
- Osvojit si **rodičovské kompetence** pro práci s nemocnými dětmi a zvýšit si sebevědomí, že dokážou situaci zvládat.
- Formální a neformální **podpůrné sítě**, které jsou nejen zdrojem zkušeností a cenných tipů, ale pomáhají též s pozitivnějším rámováním situace („jiní už to zvládli“ atp.“).
- **Dostatečné kapacity služeb**, především je třeba zvýšení kapacit služeb odlehčovacích a jiných pobytových (respirační péče).
- **Finance**. Ty rodinám často chybí na služby i pomůcky.
- **Čas na sebe a odpočinek**, udržování partnerského vztahu, vztahu s ostatními členy rodiny, především ostatními dětmi. Ale často také sebevědomí nahlas říct, že čas pro sebe potřebují, aniž by cítili vinu, že se nemohou non-stop starat o nemocné dítě.
- Aby probíhala **osvěta a advokační činnost** s cílem vytvořit porozumění u pracovníků ve zdravotnictví, politiků i mezi širší veřejností.
- Posílení možností **začlenění osob s hendikepy do většinové společnosti**, respekt k odlišnostem a rozšíření příležitostí pro osoby s hendikepem. (Nedostatečné možnosti pro začlenění dítěte do společnosti vedou v konečném důsledku k vyčlenění celé rodiny a jsou tak u kořene ostatních problémů diskutovaných v této rešerši.)

## II. Faktory ovlivňující fungování rodiny

Pro úspěšnou intervenci a její vyhodnocování je důležité rozumět nejen samotným potřebám rodin, ale i faktorům (a kombinacím faktorů), které v cílové skupině narušují rodinný život, nebo ho naopak brání a posilují. Uplatnění tohoto přístupu umožňuje navrhnout řešení, která z prostého soupisu potřeb nevyplývají. Nejdůležitější identifikované a evidencí podpořené faktory ovlivňující fungování rodiny patří mimo jiné **(rodičovský) stres, rodičovské kompetence nebo zdraví rodičů**. Tyto faktory pochopitelně **souvisejí s náročností péče** o dítě v konkrétním případě, ale také s **délkou péče**. Podle profesora Michalíka z Univerzity Palackého v Olomouci se v praxi, přes značnou individuální různorodost, ukazuje jako kritická délka péče asi 15 let.

### Nejdůležitější faktory a jejich působení shrnují následující odrážky:

- Nárůst stresu posiluje vazbu mezi zhoršením symptomů dítěte a depresí rodičů. Proto je potřeba se v **intervenci zaměřit na rodičovský stres**, čímž je možné vazbu mezi symptomy dítěte a rodičovskou depresí oslabovat. Depresi rodičů pomáhá snižovat také sociální podpora (Benson et al. 2008). Doporučováno je budování **formální a neformální podpůrné sítě** pro matky/rodiče (Carter et al. 2009).
- Přítomnost faktorů způsobujících rodičovský stres nemusí nutně vyústit ve vysokou míru stresu a v silný negativní dopad na rodinu. Rodiče si v některých případech vůči negativním faktorům vybudují rezistenci. Důležitým mechanismem pro budování rezistence je „reframing“, tedy **schopnost zarámovat si situaci v pozitivním světle** a nevnímat jen její negativa (Manning et al. 2010). K reframingu může pomoci kontakt ohrožené rodiny s jinou podobně ohroženou – avšak pozitivně naladěnou – rodinou. Zajímavou paralelou je **podobenství o Prométheovi** (Michalík et al. 2011), které zachycuje, jak v sobě někteří rodiče nemocných dětí dokáží nalézt hrdost, nezdolnost a odvahu překonávat strasti.
- Otázka rámování problému je významná i u zdravých sourozenců. U těch se kromě rizik (pocity přehlížení, pocity viny, vztek na nemocného sourozence za omezení, která pro rodinu zapříčiňuje) objevuje i schopnost životní výzvu pozitivně transformovat (přijetí odpovědnosti, rozvoj altruismu) (Poláková et al. 2017). Obecně lze ale **zdravé sourozence považovat za do velké míry neviditelnou skupinu**, která je situací silně ovlivněna. Teprve v poslední době se na tuto skupinu a práci s ní začíná upírat systematická pozornost, viz např. knihu Speciální sourozenci (Havelka et al. 2019).
- Pro zapojení dětí do různých životních situací, ve kterých získávají zkušenosti a rozvíjejí se, jsou důležité nejen faktory v zásadě neměnné (etnicita, socio-ekonomický status rodiny, typ rodiny), ale také faktory, které lze intervencí ovlivňovat. Jde **především o fyzické a duševní zdraví rodičů, o jejich sebedůvěru, o pocit, že mají dostatečné rodičovské kompetence a také o časové možnosti** (Arakelyan et al. 2018).
- Sebedůvěra rodičů ve vlastní **rodičovské kompetence** se obecně ukazuje jako klíčová pro pozitivní interakce rodičů s dětmi a rozvoj dítěte (Trivette et al. 2010). Právě rodičovské kompetence a sebedůvěra jsou proto předmětem řady úspěšných intervencí (typ „empowerment“).

- Jedna longitudinální studie (Carter et al. 2009) ukázala, že **nižší rodičovská úzkost a vyšší víra ve vlastní rodičovské kompetence predikují zhoršení depresivních symptomů v následujícím období**. Jde o jediný nálezn tohoto typu, na který jsme narazili, ale může to být dáno kolísáním (tj. zlepšováním a zhoršováním) stavu dítěte spojeným s přehnaně optimistickým očekáváním rodičů v době lepšího stavu a následným upadnutím do deprese, když se stav dítěte opět zhorší (regrese k průměru). I na to je možná potřeba rodiče připravit.
- Časové hledisko se ale projevuje ještě jinak. Zatímco náročnost péče může být v určitých fázích velmi vysoká i v případě zdravého dítěte, u dětí s chronickým onemocněním či postižením je velmi významný **faktor únavy, vyčerpání až vyhoření**, ke kterým postupně dochází. Určitým faktorem zde může být i prosté stárnutí pečovatele, který má méně energie. Může tak docházet k tomu, že zatímco rodiče dříve péči zvládali, po nějaké době už jen s obtížemi nebo vůbec. To je posíleno tam, kde dochází ke zhoršení zdravotního stavu dítěte. Mezi rodiči také zaznívají názory, že situace se zhoršuje ve chvíli, kdy přestávají být k dispozici školská zařízení (ve věku 15, resp. 18, výjimečně 26 let), která pro některé rodiče plní odlehčovací funkci.
- Rodičovský stres je nejen výsledkem zhoršujících se symptomů, ale sám způsobuje zhoršení rušivého chování u dětí s autismem (a možná i jinými postiženími). Některé zahraniční studie ukazují, že k tomu dochází typicky v případech, kdy se stres ventiluje ve formě tvrdého trestání dětí (Shawler et al. 2015). To sice v Česku není odborníky identifikováno jako příliš častý problém, ale obecně kauzální linka od stresu zpět směrem ke zhoršení chování dítěte opět ukazuje **význam rodičovských dovedností**.

# III. Nástroje a intervence

## Z výše popsaných mechanismů vyplývají intervence, kterými je možné situaci v rodinách zlepšovat či stabilizovat:

- Jako efektivní nástroje na snižování rodičovského stresu a zvyšování jejich „well-being“ se ukazují tréninky **mindfulness** nebo „**acceptance and commitment therapy**“. Silná evidence o pozitivním efektu byla potvrzena především v případě rodin s dětmi s PAS (Cachia et al. 2015; Weiss et al. 2012), pozitivní dopady se však objevují i u rodičů dětí s jiným hendikepem (Bazzano et al. 2013, nebo také Chiesa et al. 2009, kde jsou principy intervence blíže vysvětleny).
- Jako efektivní nástroj pro zvyšování kvality partnerského vztahu se ukazuje **odlehčovací péče** (Harper et al. 2013). Té je v Česku bohužel stále málo, především v menších městech není dobře dostupná (Klusáčková 2017). Podle Lenky Hečkové z organizace ČOSIV jde obzvláště u rodin dětí s těžšími hendikepy o životně důležitou formu pomoci a prevenci před vyhořením a zhroucením se.
- Efektivní je také intervence, která rodiče učí, jak řešit **problémy dětí se spánkem**. Díky tomu, že spí lépe děti, spí lépe i rodiče, což snižuje jejich hladinu stresu (Kirkpatrick et al. 2019). Chronický nedostatek spánku je identifikován jako jeden z největších problémů také u českých rodičů dětí s postižením (Poláková et al. 2017).
- Jedna průřezová studie ukazuje u rodin s dítětem s PAS **větší stres u otců než u matek** (většina studií a intervencí se soustředí především na matky jako na častější primární pečující). Autoři se domnívají, že by to mohlo být způsobeno tím, že podle jiných studií mají otcové obecně větší obtíže navazovat interakci s autistickým dítětem, nebo tím, že jejich zaměstnání na plný úvazek není možné sladit s podpůrnými službami (Rivard et al. 2014). Otázku zacílení otců podpůrnými službami otevírá také velká longitudinální studie otců dětí a adolescentů s různými typy postižení. Není dobré ignorovat otce jenom proto, že nejsou hlavním pečujícím o hendikepované dítě. Intervence by měly být zaměřené i na otce (ideálně na celou rodinu včetně otce) a reflektovat jejich specifické problémy a potřeby ve vztahu k nemocnému nebo postiženému dítěti (Hartley et al. 2012).
- Účinné mohou být i další intervence. Například testovaná intervence na zvýšení znalostí rodičů, jak jednat s mentálně postiženým dítětem, vedla ke zvýšení znalostí a snížení stresu (kvazi-experiment) (Hidangmayum et al. 2017). Jiná intervence vedla ke zlepšení schopnosti vyrovnávat se se stresem a snížení míry úzkosti u matek (Iida et al. 2018).
- Jako shrnutí jednoduchých intervencí přímo v oblasti práce s dítětem zaměřených na sociální rozvoj a inkluzi dítěte lze doporučit rešerši McCollow et al. (2019). Článek diskutuje různé strategie sociálního rozvoje a inkluze dětí, jednotlivé části ilustrují práci s dětmi v konkrétních situacích (např. dítě neví, jak zdravít, dítě neumí zahájit konverzaci atp.) a navrhuje strategie, jak problém vyřešit. Celkem je představeno **osm na evidenci založených metod zvládnání různých problémů**: social narratives, scripting, pivotal response training, structured play groups, peer-mediated interventions, video-modeling, social skills training, and parent-implemented strategies.
- Ukazuje se, že řada podpůrných intervencí může s dobrým efektem probíhat na dálku za pomoci technologií, kdy rodiče ušetří čas a intervenující organizace prostředky (Chi et al. 2014).

● Konkrétní ověřené intervence (konkrétní programy se zpracovanou metodikou):

◆ **„Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program“** pro děti s postižením. Ten představuje variaci na program „Triple P-Positive Parenting Program“ pro běžně se vyvíjející děti a je postaven na myšlence pozitivního rodičovství. Program byl vyhodnocen již více než 10 studiemi (Tellegen et al. 2013), některé z nich RCT, většinou v Austrálii. Program ukazuje pozitivní dopady na téměř všechny sledované ukazatele (chování dětí, pocit rodičovské efektivity, vztah rodičů).

◆ **„Family-Systems“**. Intervence definuje tři klíčové komponenty: (1) Obava a priority rodiny, (2) Silné stránky rodiny, (3) Dostupná podpora a zdroje. Intervence je postavena na posilování rodiny, jejích kompetencí a zlepšení využívání rodině dostupných zdrojů. Efekt je doložen metaanalýzou založenou na osmi studiích (Trivette et al. 2010).

◆ **„Caregivers' Self-Help and Competence“** (fakticky jde o mix různých intervencí: 1. předání informací o stresu a jak ho zvládat, 2. trénink mindfulness, 3. budování sociální podpory...). Intervence (vyvinutá v Litvě) úspěšně snížila rodičovský stres a zvýšila pocit rodičovských kompetencí (Geikina et al. 2015), což jsou podle faktorů identifikovaných výše klíčové předměty intervence.

◆ **„Incredible Years“**. Jde o standardní intervenci na zvýšení rodičovských dovedností obecně, která vede ke snížení problémového chování u dětí a zvýšení pocitu kompetence u rodičů. Intervence většinou spočívá ve 12týdenním tréninku rodičů a její efektivita byla mnohokrát prokázána.<sup>1</sup> Některé menší studie však ukazují, že při vhodném uzpůsobení může metoda přinášet pozitivní výsledky také v případě dětí s postižením (McIntyre, 2008) nebo autismem (Roberts et al., 2010).

---

<sup>1</sup> Viz <http://www.incredibleyears.com/category/research-library/audience-research-library/all-audience-research-library/>

## IV. Překážky

Některé studie identifikovaly překážky, se kterými se rodiče setkávají a které mohou vážně narušit jejich snahu, respektive ohrozit pozitivní dopad jejich práce či probíhající intervence. Určitou část potřeb rodičů je tedy možné vnímat i v osvětě, advokační činnosti směrem k zdravotnickému personálu, politikům i veřejnosti jako celku a proměně některých částí společenského systému.

- Například fokusní skupina s kanadskými rodiči ukázala, že ač rodiče stráví mnoho času plánováním a organizováním (fyzických) aktivit pro postižené dítě, což je jinak považováno za dobrou praxi, vše může nakonec ztroskotat na tom, že ostatní neví, jak s dítětem interagovat. V klubech musí různě obcházet systém, **dítě je trpěno a nikdo s ním nepracuje. Mnohá prostředí nejsou dostatečně inkluzivní** (Goodwin et al. 2018). Podobná zkušenost se objevuje i v ČR (Poláková et al. 2017) a byla potvrzena také rodiči v rámci kulatého stolu nad první verzí tohoto textu.

- V americkém kontextu se jako zatěžující ukazuje také **roztříštěnost systému podpory**. Zorientovat se a získat podporu je náročné a jde o potenciálně odstranitelný faktor (lepší koordinací), kvůli kterému především matky dětí s postižením opouštějí trh práce z kapacitních důvodů (Brewer, 2018). Zdá se, že v ČR je také prostor ke zlepšení, odborníci mluví o neexistenci zdravotně-sociálního pomezí. Poláková a kol. (2017) zdůrazňují především potřebu větší otevřenosti škol k inkluzi a lepší dostupnost pedagogických i osobních asistentů.

- Důležitou roli hrají také **zdroje. Samoživitelky a rodiny s nízkými příjmy** jsou nejvíce ohroženy negativními dopady nemoci na rodinný život včetně přetížení (mj. v důsledku nedostatku kapacit na zajištění potřebné péče) (Brewer, 2018; Poláková et al., 2017).

- Komparativní výzkum kolektivu českých autorů (Geissler et al. 2015a) na pozadí popisu českého systému ukazuje, že ačkoli potřeby rodin s dětmi s postižením jsou v západních demokraciích podobné, velmi se liší přístup státu k nim. Za inspirativní lze považovat především země, ve kterých jsou **neformální pečovatelé**, tedy ne pouze osoby s postižením, **považováni za cílovou skupinu sociálně-politických opatření**, jako je například právo na mimořádnou dovolenou nebo právo na pružnou pracovní dobu.

# V. Typologie dostupných služeb

Existuje velké množství studií, které dokládají pozitivní dopad různých služeb. Literatura se ale zatím poměrně **málo věnuje prioritizaci různých služeb pro různé typy rodin v různých situacích**. V tomto bodě bohužel zůstává do značné míry bílé místo. Je tak do velké míry na sociálních a zdravotnických pracovnících a jejich zkušenosti, aby rodiny odkázali na ideální typ služeb v danou chvíli, existuje-li taková (typologie se snaží pokrýt celé spektrum na základě podkladů z různých zemí, ne všechny služby se vyskytují v ČR). Díky rozsáhlé rešerši a mezinárodnímu panelu expertů ale existuje typologie služeb, která může být vodítkem pro další práci a případnou prioritizaci (Tétreault et al. 2012).

**Skládá se ze čtyř hlavních kategorií a mnoha podkategorií:**

**1. Podpora – forma asistence, která nabízí rodičům dětí s postižením normální fungování ve společnosti při naplnění rodičovských rolí a závazků.** Podkategorie:

- a) informační podpora.
- b) podpora v učinění rozhodnutí,
- c) právní služby (zaměření na práva, povinnosti, otázky diskriminace atp.),
- d) finanční služby (pomůcky i peníze),
- e) vzdělávací (zaměření zpravidla na rodičovské kompetence),
- f) psychosociální podpora (zmírnění tenze, udržení psychické pohody v rodině),
- g) pomoc při vykonávání denních aktivit (domácí práce, péče o sourozence atp.),
- h) pomoc při vykonávání aktivit ve volném čase (např. pomoc dítěti s integrací mezi vrstevníky),
- i) pomoc při dopravě.

**2. Odlehčovací péče – pravidelné i nepravidelné služby, které rodině umožní zrelaxovat, nabrat síly.** Podkategorie:

- a) zaměřená na hlídání,
- b) zaměřená na rozvoj dítěte.

**3. Hlídání dětí za cílem umožnění rodiči pracovat.**

**4. Podpora v nouzových situacích.**

Podkategorie:

- a) ubytování,
- b) finance,
- c) hlídání.

S typologií služeb souvisí otázka jejich dostupnosti. Z analýzy služeb pro osoby s PAS se zdá, že se spíše **daří uspokojovat poptávku po službách rané péče a osobní asistence (i když i zde se objevuje přetíženost), vyloženě špatná je ale situace u služeb pobytových** (Křečková et al. 2018). Rodiče by uvítali větší **nabídku odlehčovacích služeb a denních stacionářů**. S těmito službami, pokud jsou využívány, existuje obecně vysoká míra spokojenosti. Slabinou je ale informovanost o nich a také jejich celkový nedostatek (Kasincová, 2019).



## VI. Potřeby v českém kontextu

Většina studií, ze kterých vycházíme, se opírá o zahraniční data. Tím se nám otevírají dveře k závěrům postaveným na mnohem větším množství empirického materiálu a na pokročilých výzkumných designech. Komparativní výzkum (Geissler et al. 2015a) přitom ukazuje, že potřeby, které rodiny s dětmi s postižením řeší, jsou velmi podobné, takže ze zahraničních studií lze do značné míry zobecňovat i na český kontext. V závěru shrnutí se nicméně ještě podrobněji věnujeme potřebám, jak je vnímají přímo čeští rodiče v českých studiích.

### Rodiče by si přáli:

- **Lepší zprostředkování informací zdravotnickým personálem**, především v návaznosti na stanovení diagnózy, kdy rodina ještě není v problematice zorientovaná. Například informovanost o rané péči není příliš dobrá, přestože spokojenost s ní je pak vysoká (Klusáčková 2017). Z oponentur tohoto textu navíc vyplynulo, že raná péče je často přetížena, takže rodina musí čekat i několik měsíců než se pro ni uvolní místo, a to v kritickém období, kdy jsou informace potřeba nejvíc. V takové situaci lze jako zdroj kvalitních informací a podpory doporučit organizace, které sdružují rodiny dětí se stejným zdravotním problémem (např. DownSyndrom CZ, Willík (Williamsův syndrom), Prader-Willi, Česká asociace pro vzácná onemocnění, Děti úplňku (autismus), Autistik apod.).
- Český systém má obecně **potíže dostat multiprofesním požadavkům, které komplexní podpora rodin s dětmi s postižením často vyžaduje**. Zkušenost ukazuje, že informace je potřeba opakovat, protože jsou často sdělovány ve chvíli, kdy rodiče nejsou schopni v rozrušení plně vnímat. Řešením mohou být také přehledné tištěné materiály (Poláková et al. 2017) nebo přehledné online zdroje – dobrým příkladem je model „Centra provázení“ (centrumprovazeni.cz) nebo materiály Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem.<sup>2</sup>
- Podle některých rodičů oslovených k oponentuře tohoto textu je bolestí českého systému také **neprofesionální a málo empatický přístup některých lékařů při sdělování diagnózy**.
- **Lepší návaznost služeb**: například neexistuje služba, která by dobře navazovala na ranou péči, když dítě přesáhne věk sedmi let (Klusáčková 2017). Další problém v návaznosti služeb se objevuje při přechodu nemocného do dospělosti, kdy se chce osamostatnit (Poláková et al. 2017).
- **Kvalitní a dostupné služby inkluzivních MŠ a ZŠ** (bezbariérovost, dostupnost asistentů pedagoga včetně jejich kvalitní metodické podpory, dostupnost speciálních pedagogů a psychologů, kvalitní pregraduální příprava budoucích pedagogů a metodická podpora pedagogů v praxi). K tomu lze dodat, že podle školského zákona účinného od ledna 2005 je každá škola povinna přijmout všechny spádové děti. Tzv. inkluzivní novela školského zákona účinná od září 2016 zavedla právní nárok dítěte na podpůrná opatření financovaná v plné výši ze státního rozpočtu (přehled podpůrných opatření je ve vyhlášce se stejným počátkem účinnosti). Lenka Hečková z organizace ČOSIV k tomu dodala, že legislativa je v tuto chvíli dobře nastavená a problémy spočívají spíše v jejím naplňování v praxi.<sup>3</sup>

<sup>2</sup> Viz <http://www.downsyndrom.cz/pro-rodice/tipy-pro-nove-rodice.html> nebo brožuru ke stažení zde: <http://www.downsyndrom.cz/tipy-pro-nove-rodice/436/brozura-mila-maminko-mily-tatinku-.html>.

<sup>3</sup> Více viz studii Rok poté: <https://cosiv.cz/cs/2018/03/06/rok-pote-vysledky-vyzkumu-prezentuji-dopady-reformy-spolecneho-vzdelavani/>

- Dostupnost inkluzivních volnočasových aktivit, a to jak během školního roku, tak v období prázdnin (inkluzivní letní tábory zatím podle rodičů prakticky neexistují, viz také (Poláková et al. 2017).
- **Pružnější finanční podporu a transparentnější/spravedlivější rozhodování o příspěvku na péči a jeho stupni.** Mezi rodiči se objevují názory, že stupeň přiděleného příspěvku na péči se často velmi liší u dětí s podobným postižením, u vzácnějších hendikepů neexistuje ani jednota v rozhodování o přidělení průkazu OZP (usnadňuje parkování, zlevňuje vstupy, tarify u operátorů atp.).
- Rodiče vnímají **služby hrazené z veřejných peněz jako horší či neefektivní** v porovnání s placenými službami, které jsou však drahé, a tedy i těžko dostupné (Klusáčková 2017). Navíc si stěžují na špatnou dostupnost pomůcek nebo neadekvátní intervaly proplácení pomůcek (Poláková et al. 2017).

Rodiny pociťují **deficit faktorů, které spojujeme s kvalitou života** (sociopsychická stabilita, vztahy v rodině a v bližším sociálním okolí). V psychologické rovině se objevují pocity nemožnosti dosáhnout uspokojení, „chronická“ frustrace, pocit úmornosti a vyčerpání z péče, kterou není možné opustit, a s tím související pocit vzdálenosti od ostatních lidí včetně širší rodiny (Poláková et al. 2017; Michalík et al. 2011; Geissler et al. 2015b).

**Jako klíčová potřeba celého českého systému se opakovaně ukazuje usnadnění pochopení celé problematiky systému péče pro rodiče a lepší orientace v dostupných možnostech péče u pracovníků ve zdravotnictví a také jejich lepší schopnost komunikovat s rodinami. Opakovaně se také projevuje potřeba lepší koordinace zdravotních, sociálních a školských služeb. Relativně velký prostor v tomto textu věnujeme různým opatřením na podporu psychické pohody rodičů a jejich rodičovských kompetencí. Ukazuje se, že taková opatření mohou být efektivní, ale také je potřeba reflektovat, že je snazší je provádět a zkoumat, takže jim odborná literatura může věnovat více pozornosti. Nemělo by to ale vyznívat tak, že taková opatření jsou důležitější než zlepšení obecné či systémové podpory.**

# Závěr

Závěrem se lze vrátit ke třem dílčím otázkám, které byly formulovány na začátku a které určily výběr studií pro tuto rešerši. (a) Identifikovat rodičovské potřeby se ukazuje jako poměrně neproblematické, protože se na nich různé studie veskrze shodují (viz sekce I a II). (b) Prioritizací potřeb, případně vhodných služeb se literatura tolik nezabývá, objevují se pouze informace o tom, které služby nejnaléhavěji chybějí (v českém kontextu respitní péče). Existuje ale přehledná systematizace služeb, kterou lze využít pro návazný výzkum, který by mohl vnést více světla do toho, jak se liší potřeby a požadované služby rodin v různých situacích (viz sekce V). (c) Naopak evaluace existujících postupů se objevují hojně a literatura pojmenovává několik obecných principů i certifikovaných postupů, které se ukazují jako efektivní při zlepšování situace rodin (viz sekce III). Důležité je však vnímat systém jako celek, protože snahy o zlepšení mohou narážet na překážky plynoucí z málo chápajícího nebo málo inkluzivního prostředí (viz sekce IV).

# 4. Tabulková část – Jednotlivé studie

# Tabulková část

V následující tabulce je uveden seznam článků v konečném výběru. Poté následuje detailnější tabulková část, kdy každé studii je věnována jedna tabulka, a to v pořadí, jak jsou uvedeny v seznamové tabulce.

## Seznamová tabulka:

Číslo	Autoři	Název článku / studie	Rok
1	<b>Arakelyan, Stella; MacIver, Donald; Rush, Robert; O'Hare, Anne; Forsyth, Kirsty</b>	Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review	2018
2	<b>Bazzano, Alicia; Wolfe, Christiane; Zylowska, Lidia; Wang, Steven; Schuster, Erica; Barrett, Christopher; Lehrer, Danise</b>	Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) for Parents and Caregivers of Individuals with Developmental Disabilities: A Community-Based Approach	2013
3	<b>Benson, Paul R., Karlof, Kristie L.</b>	Anger, Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication	2008
4	<b>Brewer, A.</b>	"We were on our own": Mothers' experiences navigating the fragmented system of professional care for autism	2018
5	<b>Cachia, Renee L.; Anderson, Angelika; Moore, Dennis W.</b>	Mindfulness, Stress and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review	2015
6	<b>Carter, Alice S.; Martínez-Pedraza, Frances de L., Gray, Sarah A. O.</b>	Stability and Individual Change in Depressive Symptoms Among Mothers Raising Young Children With ASD: Maternal and Child Correlates	2009
7 (CZ)	<b>Geissler, Hana; Holeňová, Anežka; Horová, Terezie; Jirát, Daniel; Solnářová, Dagmar; Schlanger, Jiří; Tomášková, Vladimíra</b>	Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie - Komparativní rešerše a identifikace příkladů dobré praxe	2015
8 (CZ)	<b>Geissler, Hana; Holeňová, Anežka; Horová, Terezie; Jirát, Daniel; Solnářová, Dagmar; Schlanger, Jiří; Tomášková, Vladimíra</b>	Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR	2015
9	<b>Geikina, G.; Martisone, B.</b>	Mothers of Children with Disability: Sense of Parenting Competence and Parenting Stress Changes After Participation in The Intervention Program "Caregivers' Self-Help and Competence	2015
10	<b>Goodwin, Donna L.; Ebert, Amanda</b>	Physical Activity for Disabled Youth: Hidden Parental Labor	2018

Číslo	Autoři	Název článku / studie	Rok
11	<b>Harper, Amber; Dyches, Tina Taylor; Harper, James; Roper, Suzanne Olsen; South, Mickle</b>	Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders	2013
12	<b>Hartley, Sigan L.; Selzer, Marsha Mailick; Head, Lara; Abbeduto, Leonard</b>	Psychological Well being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism	2012
13	<b>Hidangmayum, Narmada; Khadi, Pushpa. B.</b>	Educational intervention for reducing parenting stress of mentally challenged children	2017
14	<b>Chi, Nai-Ching; Demiris, George</b>	A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers	2014
15	<b>Chiesa, Alberto; Serretti, Alessandro</b>	Mindfulness-Based Stress Reduction for Stress Management in Healthy People: A Review and Meta-Analysis	2009
16	<b>Iida, Naoko; Wada, Yoshihisa; Yamashita, Tatsuhisa; Aoyama, Michiko; Hirai, Kiyoshi; Narumoto, Jin</b>	Effectiveness of parent training in improving stress-coping capability, anxiety, and depression in mothers raising children with autism spectrum disorder	2018
17 (CZ)	<b>Kasincová, Barbora</b>	Význam a dostupnost odlehčovacích služeb pohledem pečujících o děti s postižením	2019
18	<b>Kirkpatrick, Bernadette; Louw, Julia S.; Leader, Geraldine</b>	Efficacy of parent training incorporated in behavioral sleep interventions for children with autism spectrum disorder and/or intellectual disabilities: A systematic review	2019
19 (CZ)	<b>Klusáčková, Marie, s metodickou podporou Terezie Hradilkové</b>	Raná péče očima rodičů	2017
20 (CZ)	<b>Křečková, Markéta; Šimáček, Martin; Třešňák, Petr; Žáček, Jenda; Čertíková, Hanka; Horáková, Lucie</b>	Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a v Evropě - Analýza a inspirace Část I: Kvalita a dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v České republice	2018
21 (CZ)	<b>Křečková, Markéta; Šimáček, Martin; Třešňák, Petr; Žáček, Jenda; Čertíková, Hanka; Horáková, Lucie</b>	Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a v Evropě - Analýza a inspirace Část II: Analýza systémů sociálních služeb pro osoby s PAS v Anglii, Belgii, Dánsku, Irsku a Španělsku	2018
22	<b>Lindstrom, Caisa; Aman, Jan; Anderzen-Carlsson; Norberg, Annika Lindahl</b>	Group intervention for burnout in parents of chronically ill children – a small-scale study	2016

Číslo	Autoři	Název článku / studie	Rok
23	Lima-Rodríguez, Joaquín Salvador; Baena-Ariza, María Teresa; Domínguez-Sánchez, Isabel; Lima-Serrano, Marta	Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review	2017
24	Manning, Margaret M.; Wainwright, Laurel; Bennett, Jilian	The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism	2010
25	McCollow, Meaghan M.; Hoffman, Holly H.	Supporting Social Development in Young Children with Disabilities: Building a Practitioner's Toolkit	2019
26	McIntyre, Laura L.	Parent Training for Young Children With Developmental Disabilities: Randomized Controlled Trial	2008
27 (CZ)	Michalík, Jan a kolektiv	Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením	2011
28 (CZ)	Němcová, Monika; Mašindová, Lenka	Potřeby pacientů se vzácnými onemocněními a jejich rodin v rámci paliativní péče v ČR	2019
29 (CZ)	Poláková, Kristýna; Tučková, Anna; Loučka, Martin	Potřeby rodin dětí s chronickým nebo život ohrožujícím onemocněním	2017
30	Roberts, Deborah; Pickering, Nia	Parent training programme for autism spectrum disorders: an evaluation	2010
31	Rivard, Melina; Terroux, Amelie; Parent-Boursier, Claudel; Mercier, Céline	Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders	2014
32	Shawler, Paul M.; Sullivan, Maureen A.	Parental Stress, Discipline Strategies, and Child Behavior Problems in Families With Young Children With Autism Spectrum Disorders	2015
33	Tellegen, Cassandra L.; Sanders, Matthew R.	Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability: A systematic review and meta-analysis	2013
34	Tétreault, Sylvie; Blais-Michaud, Sophie; Deschênes, Pascale Marier; Beaupré, Pauline.	How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services	2012
35	Trivette, Carol M.; Dunst, Carl J.; Hamby, Deborah W.	Influences of Family-Systems Intervention Practices on Parent-Child Interactions and Child Development	2010
36	Weiss, Jonathan A.; Cappadocia, Catherine; MacMulin, Jennifer Anne; Vicili, Michelle; Lunsy, Yona	The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment	2012
37 (CZ)	neuveveno	Dobry anděl - studie - závažná onemocnění u dětí	2018

## STUDIE 1

<b>Autoři</b>	Arakelyan, Stella; MacIver, Donald; Rush, Robert; O'Hare, Anne; Forsyth, Kirsty
<b>Název článku</b>	Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review
<b>Rok</b>	2018
<b>Širší téma</b>	Children with disabilities; Participation in services
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Developmental medicine & Child Neurology
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Různá zahraniční data. Rešerše - Bylo provedeno systematické vyhledávání článků publikovaných v angličtině v letech 2001 až 2017 v hlavních směrech MEDLINE, PsycINFO, CINAHL, Scopus a ASSIA v návaznosti na přednostní položky pro systematický přezkum a analýzu (PRISMA). Studie zaměřené na vztahy mezi rodiči a dětmi s postižením ve věku 5 - 12, vybráno 30 studií.
<b>Klíčové citace</b>	Similar to previous reviews, this review has identified that family preferences and activity orientation are important for children's participation. Families that are better oriented towards intellectual activities and participate more intensely in social-recreational activities create more opportunities for their children's direct involvement in activities and competence development for future participation. (...) Four non-modifiable 'status' factors consistently associated with participation were parental ethnicity, parental education, family type, and family socio-economic status. Six modifiable 'process' factors with consistent associations with participation were parental mental and physical health functioning, parental self-efficacy beliefs, parental support, parental time, family preferences, and activity orientation. (...) Rehabilitation professionals should direct their focus towards modifiable family factors as primary targets for family-centred interventions. Strategies that can improve families' access to information, counselling, and community support services are likely to support children's participation by empowering families and optimizing their health and well-being.
<b>Shrnutí</b>	Přehled faktorů, které ovlivňují, že se postižené děti "zapojují". Zapojením se myslí zapojení do různých situací v životě, které umožňuje vznik zkušeností a rozvoj dovedností. Plus jaké intervence rodinám nejvíce pomáhají. Dvě hlavní skupiny - demografické faktory a rodinná struktura. Ta má ještě 4 hlavní podskupiny - rodinná fyzická a duševní pohoda, důvěra a postoje rodičů, rodinné zdroje. Největší spojitost - vzdělání (vyšší vzdělání, větší asociace, horší soc.ek. status - menší participace). Single rodiče - menší účast na volnočasových aktivitách. Rodiny, které si zakládaly na rodinných rutinách - jejich děti s poruchou pozornosti nebo hyperaktivitou se více zapojovaly do domácích úkolů. Finance nemají vliv na zapojování/nezapojování se. Souvislost mezi uvědomováním si vlastních schopností rodiče - větší schopnost být efektivní rodiči. Rodiny, které jsou více orientované na sociálně rekreační aktivity - větší příležitost pro děti se do akcí zapojit, rozvíjet potřebné dovednosti.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Systematic Review - MEDLINE, PsycINFO, CINAHL, Scopus, and ASSIA. Family Quality of Life Survey.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	



## STUDIE 2

<b>Autoři</b>	Bazzano, Alicia; Wolfe, Christiane; Zylowska, Lidia; Wang, Steven; Schuster, Erica; Barrett, Christopher; Lehrer, Danise
<b>Název článku</b>	Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) for Parents and Caregivers of Individuals with Developmental Disabilities: A Community-Based Approach
<b>Rok</b>	2013
<b>Širší téma</b>	MBSR program, parental stress
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	J Child Fam Stud
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	US data. Vzorek 66 lidí (původně 76). Sebehodnocení před osmi-týdenním programem, bezprostředně po něm a 2 měsíce po něm. Zaměřeno na rodiče hendikepovaných dětí (mírná většina autistických). Použit byl také kvalitativní přístup (rozhovory). Zaměřeno především na stres a well-being.
<b>Klíčové citace</b>	Generally, parents and caregivers expressed that they learned strategies to manage their stress better, to be more focused on the present and to improve their relationships with their children. (s. 304) A community-based MBSR program is a feasible and potentially effective intervention for reducing stress and improving stress-related outcomes for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities. (s. 307)
<b>Shrnutí</b>	Rodiče si program pochvalovali, stres hlásili nižší dlouhodobě (i když po těch dvou měsících byla úroveň stresu o trochu vyšší) .
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Dotazníky: Parental Stress Scale (Lickertova škála), Percieved stress scale, Self-Compassion Scale; Ryff's Psychological Well-Being scales, Mindful Attention Awareness Scale.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Poměrně malý vzorek na kvantitativní šetření, bez kontrolní skupiny.

## STUDIE 3

<b>Autoři</b>	Benson, Paul R., Karlof, Kristie L.
<b>Název článku</b>	Anger, Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication
<b>Rok</b>	2008
<b>Širší téma</b>	ASD; Parental Stress
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Developmental medicine & Child Neurology
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	US data. Longitudinální (dva roky) studie, vzorek získán skrze další simultánně probíhající longitudinální studii s dětmi s PAS využívající veřejné služby, 110 dětí, průměrně 7,6 let, 84 matek a 6 otců ve věku 25 - 51, převážně VŠ vzdělání.
<b>Klíčové citace</b>	Stress proliferation was found to mediate the relationship between child symptom severity and parent depressed mood, with increases in child symptom severity leading to increase in stress proliferation which, in turn, resulted to increases in parent depressed mood. Similarly, we found that anger mediated the effect of stress proliferation on depressed mood, with increased stress proliferation leading over time to increased parent anger which, in turn, led to increased parent depression. Thus our analysis suggests that anger serves both as an important cause and an important effect of stress proliferation among parents of children with ASD.
<b>Shrnutí</b>	Studie usiluje o prozkoumání kauzálních mechanismů, které spojují poruchy autistického spektra u dětí s depresemi a dalšími poruchami duševního zdraví u rodičů. (Existence samotné vazby byla již opakovaně a robustně potvrzena v předchozích studiích. Nicméně zde je též znovu potvrzena porovnáním s populačními výsledky testů.) Parental stress proliferation je tendence stresorů způsobovat další stres. Studie sleduje velké množství aspektů rodičovského života - jak moc rodič cítí podporu ze strany svého okolí (rodiče, příbuzní, přátelé), v jakých oblastech se cítí omezení kvůli nemoci svých dětí (vztahy s protějškem, finance, psychické zdraví, práce atd.) jak často se stalo, že se cítili nazlobení, otrávení lidmi nebo osamělí atd. Závěry studie: H1 podpořena: změny v úrovni stresu pozitivně korelují s rodičovskou depresí; H2 podpořena: vliv závažnosti příznaků onemocnění dítěte na rodičovskou depresi je zprostředkován rostoucím stresem jako mediátorem; H3 podpořena: dalším mediátorem je hněv rodičů (stres zvyšuje projevy hněvu a ty zase zvyšují depresi); Hypotézy o kladném dopadu sociální podpory také podpořeny: zatímco se nepodařilo ukázat, že zvýšení sociální podpory od okolí by snížilo míru stresu rodičů, sociální podpora snížila míru rodičovské deprese.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Dotazník - obsahoval socdem údaje a škály ohledně Parent Depressed Mood (Center for Epidemiologic Studies - Depression Scale (CES-D;) - otázky na to, jak často jste se v posledních dnech cítil...", Parent Anger - tří položková škála "Jak často jste se v posledních dnech cítil nazlobený na...", Severity of Autism Symptomatology, a Stress Proliferation - škála s oblastmi, kde se rodiče cítili limitování kvůli onemocnění jejich dětí, Informal Social Support - úroveň v jaké rodiče cítí podporu ze strany svého okolí.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Autoři si uvědomují poměrně malou velikost vzorku, navíc šlo o poměrně vzdělané rodiče, převážně matky a převážně bělochy. Ti se navíc do studie hlásili víceméně dobrovolně (přihlásili se do zmíněné první studie probíhající zároveň a poté dostali dotazník a byl s nimi realizován krátký rozhovor). Autoři dodávají, že měřicí nástroje nemusely být optimální a že v pocitech rodičů mohla hrát roli celá řada dalších proměnných.

## STUDIE 4

<b>Autoři</b>	Brewer, A.
<b>Název článku</b>	"We were on our own": Mothers' experiences navigating the fragmented system of professional care for autism
<b>Rok</b>	2018
<b>Širší téma</b>	ASD; Experience with system of care
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Social Science & Medicine
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Průřezové dotazníkové šetření, 620 respondentů (92 % matky); září 2010 až duben 2011, skoro 400 odpovědělo i na otevřené otázky.
<b>Klíčové citace</b>	Ineligible for state-run Early Intervention programs or public school services, parents waiting for diagnoses could either pay out-of-pocket for private therapists or learn to administer therapies themselves, a practice that autism professionals refer to as "co-therapy. (s. 16) (...) parents struggled to determine who was ultimately responsible for their child's treatment. Not knowing where to turn for help was a common theme in narratives (s 17) (...) While married and high socioeconomic status mothers were more insulated from the potential negative effects of losing one partner's income, single and low SES mothers experienced greater precarity.
<b>Shrnutí</b>	Roztříštěnost systému péče a podpory je pro rodiče obtížná k zorientování se - jde o další úkol navíc, který vede k tomu, že především matky musí omezit zapojení do trhu práce.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Abductive analysis (u otevřených otázek).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Z dotazníků se dozvídáme hlavně o procesu získávání diagnózy, ne o tom, co přijde potom; dost zaměřeno na americký zdravotnický systém (nemusí být přenositelné); sběr přes internet (uvažuje, že byli spíš bílí a vzdělaní respondenti, chybí kontrola nad výběrem vzorku, ale to i ve většině ostatních studií).

## STUDIE 5

<b>Autoři</b>	Cachia, Renee L.; Anderson, Angelika; Moore, Dennis W.
<b>Název článku</b>	Mindfulness, Stress and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review
<b>Rok</b>	2015
<b>Širší téma</b>	Mindfullnes, Stress coping strategies, Parental stress
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Child and Family Studies
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Různá zahraniční data. Review - vybrány byly studie, ve kterých se intervenovalo mindfullnes based tréninkem nebo ACT (acceptance and commitment therapy), výsledkem byla redukce stresu nebo větší psychická pohoda u rodičů, studie omezeny na intervence v rodinách s dětmi/adolescenty pod 18 s PAS. Dohromady bylo vybráno 10 studií, 142 účastníků, rodiče 24 - 66 let, 111 žen. Jedna studie byla ze Španělska a jedna z Nizozemí, ostatní z různých částí Ameriky. 8 studií z recenzovaných časopisů, dvě doktorandské práce.
<b>Klíčové citace</b>	The findings suggest that mindfulness training is effective in reducing stress and increasing wellbeing of these parents.
<b>Shrnutí</b>	Účinnost mindfullnes intervence zaměřené na rodiče dětí s PAS. Primárně byla zkoumaná redukce stresu a příznaků deprese, druhotně, jestli se to nějak dotklo samotných dětí. Trénink mindfullnes má prokázaný vliv na určité oblasti v mozku, a ovlivňuje tak pozornost, náladu, psychickou pohodu a lepší emocionální regulaci. U rodičů s dětmi s nemocí navíc pomohl redukovat právě stres a depresi, zlepšil interakci mezi matkou a dítětem a snížil agresivní a jiné projevy chování rodičů při interakci s dětmi. Tři studie založené na ACT, jedna zahrnovala jak mindfullnes tak ACT, zbytek jen mindfullnes. Techniky - kontakt s přítomným okamžikem, dýchací techniky, body awareness, vnímání tělesných a emočních reakcí, nesoudící akceptace, metaforická a vizualizační cvičení. Matky zaznamenávaly větší spokojenost se svými rodičovskými schopnostmi po dobu intervence, u rodičů obecně větší spokojenost s rodičováním a lepší kvalita života. Dvě studie reportovaly dokonce zlepšení chování u dětí.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Většina studií - zaznamenávání hladiny stresu před, během a po (2 - 3 měsíce) po intervenci. Dotazníky, měření hladiny kortizolu a galvanické reakce kůže.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Autoři upozorňují, že pojem mindfullnes může vyvolávat konotace duchovna, buddhismu apod., a tak u některých lidí snižovat přijetí této techniky. Navíc: většina studií používala within-subject design with repeated measures. Tam, kde byl použitý between-group design se efekt objevil také, ale průkaznost je vzhledem k malému počtu pozorování nízká.

## STUDIE 6

<b>Autoři</b>	Carter, Alice S.; Martínez-Pedraza, Frances de L., Gray, Sarah A. O.
<b>Název článku</b>	Stability and Individual Change in Depressive Symptoms Among Mothers Raising Young Children With ASD: Maternal and Child Correlates
<b>Rok</b>	2009
<b>Širší téma</b>	ASD; Parental Stress
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Journal of Clinical Psychology
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	US data. Longitudinální studie, 143 matek s batolety s PAS, průměrný věk 28,3 měsíců při vstupu, pak sledování po dobu dvou let. Matky převážně vysokoškolské vzdělání, vyšší střední třída, a bělošky, většina vdaná nebo kohabítace, 92 % bělošky.
<b>Klíčové citace</b>	Although our clinical experience suggests that women raising young children are focusing their energies on enhancing their children's optimal development rather than their own well-being, parent mediated interventions might be expanded to include empirically validated strategies to combat depressive symptoms. Interventions should emphasize enhancing formal and informal support networks for these mothers.
<b>Shrnutí</b>	Problémové chování dětí a opožděný vývoj kompetencí, příznaky úzkosti u matky a našťvaná/nepřátelská nálada, pocit nízké rodičovské efektivita a slabá sociální podpora jsou asociovány se závažností projevů deprese u matek. Mnoho matek se bez pomoci nedokáže dobře adaptovat, takže empiricky validovaná intervence je důležitá. Autoři doporučují intervence, které kladou důraz na budování formální a neformální podpurné sítě pro matky (rodiče).
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Nejdříve průzkum po telefonu pro zjištění dosažitelnosti, pak návštěva dětí a rozhovor s rodiči, nakonec byly matkám zasílány dotazníky ohledně jejich vlastních pocitů a rodinného života. Ty obsahovaly škály měřící symptomy deprese u dospělých; příznaky úzkosti; tvrzení ohledně převažující pozitivní/negativní nálady, měření vzteku nebo nepřátelskosti, měření vlastní dostatečnosti a efektivnosti v mateřství, klima v rodině, social and instrumental support, následně pak škály týkající se závažnosti nemoci dětí.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Díky longitudinálnímu charakteru studie se podařilo objevit také nečekané, až paradoxní zjištění: "Dvě proměnné, které předpovídaly změny v čase [individuální změny v depresi u jednotlivých matek v čase], byly příznaky úzkosti a účinnost mateřského rodičovství. (...) Ačkoli vyšší úzkost a nižší účinnost rodičovství byly spojeny s vyšší závažností příznaků deprese v průběhu studie [JM: to jest oboje měřeno ve stejném čase], nižší příznaky úzkosti a vyšší rodičovská účinnost byla spojena se zvýšením depresivních symptomů [JM: v následném období]." Z toho vyplývá, že do zkušenosti rodičů patří zlepšování a zhoršování stavu jejich dítěte, na které je potřeba je připravit. Jinak může vést nenaplnění přehnaně optimistických očekávání k propadnutí do deprese.

## STUDIE 7

<b>Autoři</b>	Geissler, Hana; Holeňová, Anežka; Horová, Terezie; Jirát, Daniel; Solnářová, Dagmar; Schlanger, Jiří; Tomášková, Vladimíra
<b>Název článku</b>	Neformální péče ve vybraných státech Evropské unie - Komparativní rešerše a identifikace příkladů dobré praxe
<b>Rok</b>	2015a
<b>Širší téma</b>	neformální péče, zdravotní postižení
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Fond dalšího vzdělávání, MPSV
<b>Metodologie</b>	Komparativní rešerše, 5 případových studií mapující neformální péči a zavedená opatření na podporu neformálních pečovatелů v zemích Evropské unie.
<b>Klíčové citace</b>	Jednotlivé státy zaměřují pozornost také na informovanost pečujících a usilují o to, aby se k nim včas dostaly všechny informace o podpoře, která je jim nabízena. V tomto ohledu se zdá být vhodnou inspirací zejména Německo, kde se informace k pečujícím (i k veřejnosti) šíří několika různými způsoby. (...) Ve Švédsku je tedy informovanost pečujících plně součástí činnosti veřejné správy. (...) Přijetí mnoha z uvedených opatření je podmíněno ustanovením neformálních pečovatелů jako cílové skupiny sociálně-politických opatření. (...) Způsoby právní úpravy neformální péče se lze nejlépe inspirovat opět ve Velké Británii, v Německu a ve Španělsku. Ve Velké Británii je podpora neformálních pečovatелů zakotvena zákonem o rovných příležitostech pro pečující osoby a nově i zákonem o péči. (...) V Německu je definice neformálních pečovatелů zakomponována do sociálního zákona. (...) Podobný přístup uplatňuje také Španělsko, kde je neformální péče definována v zákoně o závislosti. (...) Zkušenosti a praxe ze všech sledovaných států potvrzují, že legislativní ukotvení neformální péče, stejně jako zavedení dalších nástrojů jejich podpory, bude dříve či později nevyhnutelným krokem vzhledem k narůstajícímu počtu osob závislých na pomoci i neformálních pečovatелů. (...) Ve které zemi se tedy pečujícím osobám žije nejlépe? Jasný vítěz mezi sledovanými zeměmi není. Ani v jedné ze sledovaných zemí neexistuje zcela komplexní systém podpory řešící všechny problémy a negativní dopady dlouhodobé péče na pečující rodinu. Pozorovat lze však dynamický vývoj politiky v této oblasti, existující podporu popsanou v tomto dokumentu tak nelze vnímat jako status quo.
<b>Shrnutí</b>	Pečovat o svého blízkého se zdravotním hendikepem je nelehký úkol ve všech popsaných státech. Ve všech zemích existují shodné okruhy problémů, které neformální péče generuje: ocitnutí se v nové životní situaci, ve které je třeba se zorientovat a získat potřebné „know-how“, vznik časově náročných pečovatelských úkonů a tím redukce disponibilního času a energie pečovatele na osobní a pracovní život, omezení pracovní aktivity a z toho plynoucí špatná finanční situace a v neposlední řadě negativní dopady péče na zdravotní stav a sociální inkluzi pečujících. Ve sledovaných zemích lze nalézt ale i mnoho odlišností. Ta hlavní souvisí s tím, jak moc dané společnosti spoléhají na rodinu při zajištění dlouhodobé péče, jaké pečovatelské úkony jsou očekávány, že blízcí budou vykonávat, a jakým způsobem je dané země (skrze legislativu) v jejich situaci podporují. Přímou podporu pečujících osob uplatňují Velká Británie, Švédsko, Německo i Polsko. Existuje řada poskytovaných služeb, které jsou napříč státy poměrně podobné - finanční dávky, daňové zvýhodnění, náhradní péče a výpomoc v domácnosti, ambulantní pečovatelské služby, někde i pečovatelská dovolená (Něm.), podpora pečujících na trhu práce (Něm. a UK), právo na mimořádnou dovolenou a právo na pružnou pracovní dobu (UK). Zajímavá je i inspirace informování rodin o možnostech péče. Komplexní systém přináší rozvinutost terénních služeb. Vhodné je i legislativní zakotvení co největší palety služeb, na něž je nárok.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Řada citovaných studií.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Cílem bylo nalézt funkční modely přenositelné do praxe v ČR. Žádný stát není jasným pomyslným vítězem, ale objevuje se řada inspirativních praxí v různých zemích.

## STUDIE 8

<b>Autoři</b>	Geissler, Hana; Holeňová, Anežka; Horová, Terezie; Jirát, Daniel; Solnářová, Dagmar; Schlanger, Jiří; Tomášková, Vladimíra
<b>Název článku</b>	Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR
<b>Rok</b>	2015b
<b>Širší téma</b>	Podpora neformálních pečovatелů
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Fond dalšího vzdělávání, MPSV
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Sekundární analýza, přehled realizovaných výzkumů z ČR (kvalitativních i kvantitativních), následně využívá především strom problémů.
<b>Klíčové citace</b>	<p>Právě nedostupnost sociálních služeb představovala pro pečovatele velký problém. Často bylo zmiňováno, že vhodná sociální služba by mohla neformálním pečovatелům výrazně usnadnit péči, ale není ji možné nalézt. I role nejbližšího sociálního okolí se ukázala jako naprosto zásadní. Nejen samotné sdílení péče, ale i celkový přístup k pečovatelské roli respondentů a zdravotnímu znevýhodnění osoby, o kterou je pečováno, byl pro celkové zvládnutí péče významný. (s. 27)</p> <p>V České republice neexistuje registr či databáze neformálních pečovatелů, odhady velikosti této skupiny se tak liší. Dle expertního odhadu provedeného realizačním týmem, poskytuje neformální péči, která znamená významnou časovou zátěž, v ČR asi 250 tis. osob. Nalézt lze tři větší kategorie pečovatелů – pečující o dítě se zdravotním postižením, pečující o dospělou osobu se zdravotním postižením a pečující o seniora. Péče je nejčastěji realizována v rámci příbuzenských vztahů, častěji ženami. Na základě výstupů z kvantitativního šetření, konaného v rámci projektu, jehož výstupem je i tato analytická zpráva, lze říci, že péče žen pečovatelek je co do počtu hodin intenzivnější a v počtu let péče dlouhodobější v porovnání s muži. Roli žen v poskytování neformální péče tak lze označit za dominantní. Převládající motivy pro poskytování neformální péče identifikované výzkumem vycházejí z morálního přesvědčení o správnosti péče.</p>
<b>Shrnutí</b>	Klíčovým problémem jsou nepříznivé podmínky pro poskytování neformální péče v ČR. Hlavními příčinami je nedostatečné finančně-sociálního zabezpečení, nedostatek pomoci s péčí pro osobu odkázanou na péči, nedostatek přímé podpory neformálních pečovatелů. Důsledkem je snižování životní úrovně a materiální deprivace neformálních pečovatелů, samota, izolace a společenské neuznání, trvalé přetížení, únava a vyčerpání, obavy neformálních pečovatелů v pokračování v péči. Tyto důsledky vedou k dalším, které ústí zhoršení péče pro potřebné, sociální exkluze, rostoucí výdaje veřejných rozpočtů (především na zdravotní a institucionální péči) a k oslabování rodinných vazeb.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Řada citovaných studií.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Staví na stromu problému.

## STUDIE 9

<b>Autoři</b>	Geikina, G.; Martisone, B.
<b>Název článku</b>	Mothers of Children with Disability: Sense of Parenting Competence and Parenting Stress Changes After Participation in The Intervention Program "Caregivers' Self-Help and Competence
<b>Rok</b>	2015
<b>Širší téma</b>	Children with Disability; Parental Stress; Caregivers' Competence
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Baltic Journal of Psychology
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	96 mothers: 34 mothers who attended the CSC group (the program evaluated, based on cognitive behavioural therapy), 28 mothers who attended a social support group, and 34 mothers who did not attend either; testovali před a po.
<b>Klíčové citace</b>	The results indicate that Parenting Sense of Competence and Parenting stress level average were significantly negative correlated (s 62). (...) The results showed that mothers' participation in the intervention program CSC increased the parenting sense of competence and decreased parenting stress.
<b>Shrnutí</b>	Nová forma pomoci (z Litvy) "Caregivers' Self-Help and Competence" (mix: informace o stresu a jak ho zvládat, mindfulness, sociální podpora...). Úspěšně snížila rodičovský stres a zvýšila pocit rodičovských kompetencí. První kontrolní skupina postavená pouze na programu "social support" pouze snížila stres, ale nezvýšila vnímané kompetence. Konečně druhá kontrolní skupina (zcela bez intervence) nevedla ke změnám v žádné ze zkoumaných proměnných.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Parenting Sense of Competence Scale, Parenting Stress Index Short Form; byl to dotazník distribuovaný před a po.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Kvazi experiment - tři skupiny, ale ne randomizované.



## STUDIE 10

<b>Autoři</b>	Goodwin, Donna L.; Ebert, Amanda
<b>Název článku</b>	Physical Activity for Disabled Youth: Hidden Parental Labor
<b>Rok</b>	2018
<b>Širší téma</b>	Parental effort to assure inclusion of children into society
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Adapted Physical Activity Quarterly
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Data z Kanady. Fokusní skupiny s osmi rodinami, ve kterých jsou děti věku 13 – 19 let, použitím "interpretative phenomenological case study research approach".
<b>Klíčové citace</b>	Discussions with parents can be described in four themes of hidden labor when creating physical activity opportunities for their children: (a) inclusion is immensely effortful; (b) judged by their impairments, not their possibilities; (c) ongoing education needed to open doors and sustain participation; and (d) the guilt of staying home. It was effortful for parents to locate community physical activity programs where their children would not just be present in the space. (s. 8) The parents reported their efforts at creating a life for their children at the expense of having their own life. (s. 14)
<b>Shrnutí</b>	Hlavní myšlenka článku: rodiče stráví mnoho času plánováním a organizováním (fyzických) aktivit pro postižené dítě, ale nakonec vše ztroskotá na tom, že ostatní neví, co s ním. V klubech musí různě obcházet systém, dítě je trpěno, ale nikdo s ním nepracuje -> spousta práce rodičů, která často vyjde vniveč kvůli diskriminaci.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Interpretative phenomenological analysis.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Kvalitativní výzkum, který se zaměřuje spíše na popis problémů, než že by navrhoval intervence, které by je řešily.

## STUDIE 11

<b>Autoři</b>	Harper, Amber; Dyches, Tina Taylor; Harper, James; Roper, Suzanne Olsen; South, Mikle
<b>Název článku</b>	Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders
<b>Rok</b>	2013
<b>Širší téma</b>	Respite care; Parental stress; Marital Quality
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Autism and Developmental Disorder
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	101 dvojic matek-otců, které společně vychovávaly alespoň jedno dítě s poruchou autistického spektra (celkem dětí = 118). Elektronické dotazníky, rozesílání po internetu, každý z páru měl dotazník vyplnit nezávisle a sám za sebe. Předpoklady: pár musí být sezdáný, musí mít potomka s PAS. Průměrný věk obou 39 let, průměrná doba svazku 12 let, z páru se o dítě primárně starala matka, převážně běloši, převážně vysokoškolské vzdělání.
<b>Klíčové citace</b>	Vliv respitní péče na parental stress a kvalitu manželství. Více respitní péče -> snížení stresu, více radování se z maličností, větší kvalita v manželství.
<b>Shrnutí</b>	Vliv respitní péče na parental stress a kvalitu manželství. Více respitní péče -> snížení stresu, více radování se z maličností, větší kvalita v manželství.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Elektronické dotazníky – 2 škály na měření kvality manželství, subškály na měření úzkosti a odmítání, kolik za den řeší potíží oproti malým radostem. Respitní péče měřena dvěma otázkami - kolik respitní péče mají na hodiny a minuty od pondělí do pátku a kolik o víkendu. Two scales were used to characterize marriage quality. The Revised Dyadic Adjustment Scale (RDAS; Busby et al. 1995); The Revised Experiences in Close Relationships Questionnaire (RECRQ; Fraley et al. 2000).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Dotazníky účastníci vyplňovali doma, nejde zaručit skutečný zdravotní stav dítěte a jiných dotazníkových údajů, ani zda se rodiče opravdu drželi zadání a vyplnili dotazníky nezávisle na sobě a třeba se neradili.

## STUDIE 12

<b>Autoři</b>	Hartley, Sigan L.; Selzer, Marsha Mailick; Head, Lara; Abbeduto, Leonard
<b>Název článku</b>	Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism
<b>Rok</b>	2012
<b>Širší téma</b>	Psychological well-being, fathers
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Interdisciplinary Journal of applied family studies
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	US data. Longitudální studie. 59 otců dítěte s Downovým syndromem + 135 otců autisty + 46 otců dítěte se syndromem fragilního X (děti od 10 do 22 let).
<b>Klíčové citace</b>	We found that fathers of adolescents and young adults with ASDs reported more depressive symptoms than fathers of adolescents and young adults with DS or FXS, with the two latter groups experiencing similar levels of depressive symptoms. Fathers of adolescents and young adults with DS experienced less pessimism about their son's or daughter's future than did fathers of adolescents and young adults with ASDs or FXS, with the two latter groups experiencing similar levels of pessimism.
<b>Shrnutí</b>	Každý rodič prožívá jinou úroveň a druh stresu, ale používají stejné strategie, jak se s ním vyrovnat. Není dobré ignorovat otce jenom proto, že nejsou hlavním pečujícím o hendikepované dítě -> intervence by měly být zaměřené (i) na otce, nejlépe na celou rodinu (toto je preference samotných otců, deklarováno jako hlavní závěr článku). Článek též kritizuje přílišné zaměření organizací na rodiče s malými dětmi a málo důrazu na pomoc rodinám s adolescenty a dospělými. Obsahové návrhy pro intervence s ohledem na otce: time management, management stresu, redefinice pojmu "úspěch" z pohledu otce pro hendikepované dítě.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Dotazníky - Autism Behavior Checklist Scales of Independent Behavior-Revised Center for Epidemiological Studies-Depression Scale.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Možno generalizovat pouze na ženaté biologické otce hendikepovaného dítěte.

## STUDIE 13

<b>Autoři</b>	Hidangmayum, Narmada; Khadi, Pushpa. B.
<b>Název článku</b>	Educational intervention for reducing parenting stress of mentally challenged children
<b>Rok</b>	2017
<b>Širší téma</b>	parenting stress, stress management
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Indian Journal of Positive Psychology
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Data z Indie, kvaziexperiment, 84 rodičů 71 dětí, kontaktování přes školy (2 participovaly na intervenci = rodiče z intervenční skupiny, 2 ne = rodiče z kontrolní skupiny), kombinace kvantitativních a kvalitativních metod (viz Měřicí nástroj, dotazník).
<b>Klíčové citace</b>	Comparison of mean scores of parenting stress between pre and post test revealed statistically significant ( $P < 0.05$ ) differences indicating that at post intervention, parents were significantly lower on Parenting stress (79.96), the dimensions of parent child difficult interaction (26.24) and difficult child (33.76) but not in parental distress. Significant differences on dimensions of parental stress were noticed in parental distress. The effect size ranged from 0.36 to 0.80. The knowledge index was 81.45 percent with a range of 68.18 to 95.45 per cent. Thus the programme was highly effective in reducing the parenting stress and in enhancing the knowledge regarding management of mentally challenged children.
<b>Shrnutí</b>	Vzdělávací intervence se jeví jako užitečná: rodiče po intervencích lépe věděli, jak dítě zvládat, intervenční techniky proti stresu byly v tomto případě "vysoce efektivní". Názvy seminářů: Parenting stress, Parenting a child with special needs, Stress Management and tips to reduce parenting stress, Mental retardation: diagnosis, treatment, prognosis and causes, Early intervention and therapies for the children with mentally challenged children. Doba trvání: měsíc, lekce 4 x týdně po 4 hodinách.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Kvaziexperiment, dotazník, Parenting Stress Index Short Form (3 dimenze Parenting Stress Indexu: Parental distress, Parent Child Difficult Interaction, Difficult Child), rozhovory.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Data z rozvojové země s odlišnou kulturou - omezená relevance pro ČR. Rodiče byly spokojeni, není však jasné co konkrétně funguje.

## STUDIE 14

<b>Autoři</b>	Chi, Nai-Ching; Demiris, George
<b>Název článku</b>	A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers
<b>Rok</b>	2014
<b>Širší téma</b>	Use of technologies for support of caregivers
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Journal of Telemedicine and Telecare
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Různá zahraniční data. Celkem 65 článků (52 experimentálních studií, 11 evaluačních studií, 1 případová studie, 1 studie založená na sekundárních datech; 33 článků zaměřeno na rodiny starající se o dospělého, 32 na rodiny starající se o dítě; 19 studií = RCTs). Pouze články v angličtině, různá velikost výzkumných vzorků (31 % 100 + respondentů, zbytek méně). Více než polovina studií je z USA, zbytek většinou z dalších zemí Západu.
<b>Klíčové citace</b>	More than 95% of the studies in our review reported significant improvements in the caregivers' outcomes and that caregivers were satisfied and comfortable with telehealth. s 41 As caregivers take care of a loved one, they may benefit from increased and more efficient communication with health care providers or other caregivers, as well as from access to tailored information. s. 41 However, further research needs to be done to examine cost-effectiveness and identify the most effective telehealth technology for caregivers. s. 42
<b>Shrnutí</b>	Hlavní otázka: Jaký vliv mají elektronicky šířené informace prostřednictvím videokonference / videotelefonátu - 40 %, telefonáty a SMS - 31 %, webové nástroje - 18 %, telemetrie (11 %) pro rodiče postižených? Dle výsledků velký, byť nemáme dostatek důkazů o nákladové efektivitě těchto řešení a nevíme, která technologická řešení fungují nejlépe, stejně tak nevíme, jaký obsah / aktivita je nejlepší. Obsah / aktivity zkoumaných intervencí: vzdělávání, konzultace, behaviorální terapie, sociální podpora, monitoring, klinická péče. Pozitivní efekty naměřeny na (seřazeno sestupně dle podílu efektů naměřených v různých studiích): psychické zdraví (stres, deprese, úzkost ...), dovednosti a znalosti v oblasti starosti o nemocného, kvalita života, sociální podpora, rozvoj kompetencí k řešení problémů.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Různé
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Vysoké % příjemců služeb pocházelo z odlehlých a těžko dostupných oblastí -> takovýchto regionů je v ČR relativně málo -> možná nižší relevance vzhledem k propojenosti ČR

## STUDIE 15

<b>Autoři</b>	Chiesa, Alberto; Serretti, Alessandro
<b>Název článku</b>	Mindfulness-Based Stress Reduction for Stress Management in Healthy People: A Review and Meta-Analysis
<b>Rok</b>	2009
<b>Širší téma</b>	Mindfulness, stress, spirituality
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	The Journal of Alternative and Complementary Medicine
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Review 10 studií (dle Jadad Scale převážně nízké kvality; 7 studií provedeno jako RCT) v angličtině. V potaz byly brány pouze studie, kde byl analyzován vliv MBSR na stres zdravých lidí. Velká většina studií je pravděpodobně ze zemí Západu (viz Poznámky).
<b>Klíčové citace</b>	Reviewed findings consistently showed that MBSR provided a significant nonspecific effect on reduction of stress levels in comparison with no treatment (waiting list) in healthy subjects. s 598 Given the consistent limitations of actual studies, there is still a need for rigorous, properly powered, randomized controlled studies to determine the magnitude of the effects of MBSR on stress reduction in healthy subjects, to better establish possible specific effects of MBSR in comparison to control interventions providing nonspecific support, and to investigate possible predictors of response to this kind of meditation. s. 598
<b>Shrnutí</b>	V článku je detailnější popis MBSR (principy vycházejí z Buddhismu). Závěr: mindfulness pomáhá redukovat stres, ale zatím není jisté, proč přesně. Nelze ani určit sílu této pomoci. Důkazy o pozitivním vlivu na spiritualitu jsou o něco slabší, diskutována je též souvislost mezi mírou stresu a spiritualitou (předpoklad negativní souvislosti, ovšem není prokázáno).
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Různé.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Kvalita a stáří studií, studie zaměřené především na bílé ženy se středoškolským a nižším vzděláním (generalizace na jiné skupiny je sporná).

## STUDIE 16

<b>Autoři</b>	Iida, Naoko; Wada, Yoshihisa; Yamashita, Tatsuhisa; Aoyama, Michiko; Hirai, Kiyoshi; Narumoto, Jin
<b>Název článku</b>	Effectiveness of parent training in improving stress-coping capability, anxiety, and depression in mothers raising children with autism spectrum disorder
<b>Rok</b>	2018
<b>Širší téma</b>	Parental Stress-Coping
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Neuropsychiatric Disease and Treatment
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Data z Japonska. 16 matek dětí s poruchou autistického spektra prošlo programem Parental Training (PT), byly měřeny jejich hodnoty pro různé proměnné (viz Měřicí nástroj, dotazník) před vstupem do programu a 2 měsíce po PT.
<b>Klíčové citace</b>	After the PT program, the mothers' stress-coping strategy "positive appraisal" significantly increased (P,0.01) and "escape/avoidance" significantly decreased (P,0.01) Our results suggested that the PT program may be effective in improving mothers' coping skills. After PT, the escape/avoidance coping skills decreased and the positive appraisal coping increased. In addition, trait anxiety and depression among the mothers decreased.
<b>Shrnutí</b>	PT program (založený na japonském "Hizen Parenting Skills Training") zlepšil schopnost matek vyrovnat se se stresem (zvýšil úroveň jejich pozitivního přístupu k situaci) a snížil míru jejich úzkosti. Součástí programu byla Antecedent Behavior Consequence analysis, která rodičům umožňuje lépe číst změny v chování autistických dětí.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Lazarus-Type Stress Coping Inventory (SCI), Beck Depression Inventory Second Edition (BDI-II), Stat-Trait Anxiety Inventory (STAI), Child Behaviour Checklist (CBCL).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Kvalitativní studie založená na velmi malém vzorku (16 matek z původních 30) a self-reportingu, žádná kontrolní skupina.

## STUDIE 17

<b>Autoři</b>	Kasincová, Barbora
<b>Název článku</b>	Význam a dostupnost odlehčovacích služeb pohledem pečujících o děti s postižením
<b>Rok</b>	2019
<b>Širší téma</b>	Odlehčovací služby, pečující o děti s postižením
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Péče bez překážek, z.s.
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Desk research, celorepublikový dotazníkový průzkum mezi pečujícími o děti s postižením, dotazníky online i tištěné. Způsob získání respondentů: tištěné: osloveny všechny zařízení rané péče a speciální školy v ČR, kam byl zaslán dotazník s průvodním dopisem a prosbou o šíření mezi pečující. Online: šíření mezi facebookové skupiny, prosba o šíření mezi známé (snowball). Sběr dat: únor 2019. Vyplněných online dotazníků k analýze: 849 + 34 tištěných dotazníků -> celkem 985 dotazníků, z toho 914 o dětech do 18 let (zbytek vyloučen a využit pro doplňkovou analýzu) a pro analýzu využito 883 dotazníků (31 jich bylo i za druhé dítě). Vyplnilo 49 mužů a 830 žen (94 %).
<b>Klíčové citace</b>	<p>Jak vyplynulo z rozhovorů s rodinami dětí a dospělých s postižením, “uvítala by naprostá většina rodičů možnost využívat specializované služby, které by jim pravidelně nebo jednorázově pomáhaly. Jedná se zejména o sociální služby, především tzv. odlehčovací služby, osobní asistenci nebo denní stacionáře.” (str. 3)</p> <p>18 % pečujících je přesvědčeno, že péči o své dítě zvládá bez větších problémů. Naopak, 37 % pečujících uvádí, že při péči o své dítě by uvítali více pomoci. Na otázku „Jakou formu pomoci byste uvítal/a v péči o dítě s postižením“ uvedlo 65 % respondentů dostupnou osobní asistenci nebo odlehčovací služby. (str. 12)</p> <p>80 % pečujících by uvítalo více informací o odlehčovacích službách v jejich okolí. 34 % uvedlo, že neznají žádnou odlehčovací službu a 15 % si myslí, že žádná taková dostupná služba neexistuje. (str. 12)</p> <p>Požadavkem, který zaznívá ve výpovědích pečujících, je prosba o individuální přístup ve věci posuzování zdravotního stavu dítěte, jakož i socioekonomického statusu celé rodiny. (str. 15)</p> <p>27 % respondentů si myslí, že jejich dítě je kvůli postižení vyloučeno ze společnosti, a 15 % uvádí, že ze společnosti je vyloučena celá jejich rodina. (str. 16)</p> <p>31 % rodičů již využila odlehčovací služby - z nich bylo 65 % velmi spokojeno a 25 % spíše spokojeno. (str. 19)</p> <p>Třetina pečujících by několikrát týdně využívala služby denního stacionáře, pětina asistenci v domácím prostředí. Z pobytových služeb by pečující nejvíce uvítali jednodenní výlety, polovina z nich by tuto službu využila alespoň jednou měsíčně. Téměř pětina pečujících by nikdy nevyužila služby víkendového pobytu s přespáním v zařízení a třetina by nikdy nevyužila vícedenní pobyt v zařízení s přespáním. (str. 21)</p>



## STUDIE 17

<b>Shrnutí</b>	<p>- Pečující chtějí o děti pečovat sami v domácím prostředí. V důsledku dlouhodobé péče se potýkají s chronickou únavou, zhoršováním zdravotního stavu, pociťují strach z budoucnosti, jsou vyčleněni z pracovního trhu a ze společnosti.</p> <p>- Aby mohli pečující dlouhodobě pečovat o své postižené děti, potřebují nutně odpočinek. Ten by jim měl být umožněn prostřednictvím využívání odlehčovacích služeb. Přestože je existence odlehčovacích služeb uzákoněna a mohou je zřizovat obce či organizace, je jich stále nedostatek.</p> <p>- O odlehčovacích službách mají pečující malé povědomí (34 % respondentů nezná žádnou odlehčovací službu, 81 % by uvítalo více informací o odlehčovacích službách v jejich okolí).</p> <p>- Je nezbytné rozšířit síť odlehčovacích služeb, podpořit informovanost o dostupných sociálních službách a efektivně propojit všechny složky podpory rodin s postiženými dětmi.</p> <p>Doporučení:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rozšíření sítě sociálních služeb</li> <li>2. Zlepšení informovanosti</li> <li>3. Psychosociální podpora pečujících</li> <li>4. Individuální přístup (ze strany lékařů, úředníků, pracovníků v sociálních službách...)</li> <li>5. Podpora pečujících na trhu práce</li> <li>6. Podpora komunitní a sousedské výpomoci (vč. Homesharingu)</li> <li>7. Zvýšení povědomí společnosti (osvěta, medializace, propojování světů).</li> </ol>
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Vlastní dotazník.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	

## STUDIE 18

<b>Autoři</b>	Kirkpatrick, Bernadette; Louw, Julia S.; Leader, Geraldine
<b>Název článku</b>	Efficacy of parent training incorporated in behavioral sleep interventions for children with autism spectrum disorder and/or intellectual disabilities: A systematic review
<b>Rok</b>	2019
<b>Širší téma</b>	Behavioral sleep interventions, parental stress
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Sleep Medicine
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	11 studií, kritéria: děti s poruchou autistického spektra nebo intelektuálním znevýhodněním; trénink / vzdělávání rodičů ohledně spánku; design - SGD, RCT, non-RCT, SSRD, měření před a po; vydání v recenzovaném žurnálu v letech 2010 - 2016 v AJ Die Downs and Black Quality Index převažovaly "vysoce kvalitní" studie.
<b>Klíčové citace</b>	Regarding immediate and postintervention effects and maintenance of improved sleep behaviors, researchers should be mindful of the parents' ongoing role of supporting the positive outcomes in the months following treatment. There is a necessity for further evaluation studies, as sleep problems are extremely prevalent and have significant negative consequences for the individual who experience sleep problems and for the families who support them.
<b>Shrnutí</b>	Naučit rodiče jak řešit problémy dětí se spánkem je velmi efektivní: děti lépe spí a rodiče (i děti samotné) jsou díky tomu méně ve stresu. Vzdělávání rodičů probíhalo prostřednictvím sezení, rodiče v některých případech dostali i psané materiály.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Downs and Black assessment kvality (hodnocení metodologie článků).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Nebrali v potaz farmaceutickou léčbu (tyto výzkumy vyřadili), zařazené studie byly založeny na relativně malých výzkumných vzorcích.

## STUDIE 19

<b>Autoři</b>	Klusáčková, Marie, s metodickou podporou Terezie Hradilkové
<b>Název článku</b>	Raná péče očima rodičů
<b>Rok</b>	2017
<b>Širší téma</b>	Early intervention
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Nadační fond Avast
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Česká data. Kvalitativní šetření mezi rodinami spolupracujícími s ranou péčí (68 rozhovorů, nereprezentativní vzorek, různé typy postižení, rodiny identifikovány na základě oslovení organizací poskytujících ranou péčí).
<b>Klíčové citace</b>	"Informace ze strany lékařů popisují [rodiny] jako velmi stručné až strohé, většinou spíše pouze sdělení diagnózy dítěte, než doplnění o to, jak mohou s danou diagnózou naložit," ... "Téměř každý respondent pocituje jako veliký problém, že neexistuje služba, která by navázala na ranou péči, když dítě přesáhne věk sedmi let. Taktéž jako problematické pociťují, že mimo velká města nejsou dostupné jiné další služby pro dítě či mateřské a základní školy, které by byly připraveny začlenit jejich dítě." ... "Rodiny, které s ranou péčí nespolupracují, s ní nespolupracují ne proto, že by ji nepotřebovaly, ale důvodem je, že mají chybné informace o službě."
<b>Shrnutí</b>	Identifikuje tři hlavní oblasti z perspektivy rodin, které využívají ranou péči: Informovanost o rané péči, Spokojenost s ní, a Co chybí. Informovanost: celkově slabá, rodiny se často o možnosti rané péče nedozvěděli včas, nezačali včas s léčbou/behaviorálním tréninkem. Spokojenost: celkově vysoká, rodiny oceňují přijetí bez výhrad, zájem, povzbuzení a získání důležitých informací/dalších kontaktů, také poskytování péče v domácím prostředí, možnost zapůjčení pomůcek, propojení s dalšími rodinami, pravidelné vyhodnocování dítěte. Co chybí: odlehčovací služby (především v menších městech), finance na nákladnou léčbu (ta hrazená z veřejných peněz je často vnímána jako neefektivní) a na zajištění pomůcek (nabídka v rámci rané péče není vždy dostačující). Dále chybí služby navazující na ranou péči, inkluzivní MŠ a ZŠ, další služby pro děti s daným postižením (kroužky, asistenti).
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Žádný standardizovaný (kvalitativní rozhovory).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	U rodičů se objevuje předpoklad/přesvědčení, že veřejná zdravotní péče je horší než ta placená soukromě. Je otázka, jestli pro to existuje evidence. Podobně řada rodičů věří, že problémy jejich dítěte souvisí s očkováním, v některých případech se to týká i autismu, kde byla tato souvislost opakovaně vyvrácena medicínskými studiemi.

## STUDIE 20

<b>Autoři</b>	Křečková, Markéta; Šimáček, Martin; Třešňák, Petr; Žáček, Jenda; Čertíková, Hanka; Horáková, Lucie
<b>Název článku</b>	Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a v Evropě - Analýza a inspirace. Část I: Kvalita a dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v České republice
<b>Rok</b>	2018
<b>Širší téma</b>	Aspekty péče o děti s PAS - ČR
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Nadační fond Avast, Nadace České spořitelny
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Polostrukturované a skupinové rozhovory, dodatečné dotazování po telefonu nebo mailu. Celkem 33 rozhovory a 64 tázaných - zástupci krajů (Karlovarský, Olomoucký a Středočeský kraj), poskytovatelé služeb, rodinní příslušníci a experti na problematiku a zástupci Kanceláře veřejné ochrany práv a pracovníci MěÚ.
<b>Klíčové citace</b>	Spíše se daří uspokojit poptávku po službách rané péče a osobní asistence, špatná situace je u služeb pobytových, jejichž vysoká nákladovost je velkou překážkou při udržení služeb stávajících, natož pak při snaze o vznik služeb nových.
<b>Shrnutí</b>	Studie mapuje dostupnost služeb pro jedince s poruchou autistického spektra - v ČR jsou velmi obtížně dostupné, většina osob s PAS je hospitalizována ve velkých psychiatrických nemocnicích, kde péče neodpovídá potřebám. Nedostatek služeb vede k velké zátěži rodin a pečujících osob a výraznému poklesu kvality jejich života. Nedostatek pracovníků v této sféře - nedostatečné finanční odměňování i nefinanční zázemí (například supervize) - není motivace v této oblasti pracovat. V důsledku toho se začínají snižovat kapacity v jednotlivých zařízeních, pracovníci jsou přetěžováni, snižuje se kvalita péče. Přitom ideální poměr pracovníků péče ke klientům je 2:3, někdy i vyšší. Dle krajů poskytují služby hlavně neziskové organizace - osobní asistence i terénní služby. Personál neziskovek často zastávají studenti sociální práce na částečné úvazky. Nejvíc nákladové jsou služby pobytové, poskytovatelé služeb jsou zejména kraje. Plánování služeb vychází často jen z odhadů. Nefunguje spolupráce obcí, ÚP, zdravotnických služeb, rodičů apod. Dalším problémem je absence přehledných statistik, které by v orientaci mohly pomoci (nejednostnost sběru dat napříč kraji). Chybí přesnější vymezení cílové skupiny osob s PAS - ale o tom není jednotný názor, protože je hodně komplexní a mohlo by dojít k protežování jedné skupiny na úkor jiné. Chybí ukotvení osob s PAS jako specifické klientely z hlediska sociálních služeb v legislativě. Nedostatečná provázanost systémů zdravotnických, školských a sociálních služeb. Nedostatečné zakotvení individuálního posuzování a case managementu. Pediatři, poté co zjistí u dítěte pozitivní výsledky na PAS, často nemají rodiče kam odkázat nebo je odkazují na služby rané péče, které jsou přetíženy. Pro rodiče není snadné získat kontakt na specialisty. Pracovníci na ÚP nemají dostatečnou orientaci v problematice, aby mohli poskytovat užitečná data pro sociální služby zaměřené na osoby s PAS.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Vlastní otázky vytvořené pro potřeby výzkumu.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Nerovnoměrné pokrytí z hlediska respondentů (např. jen některé kraje), ale těžko říct, jestli to textu nějak zásadně ublížilo.

## STUDIE 21

<b>Autoři</b>	Křečková, Markéta; Šimáček, Martin; Třešňák, Petr; Žáček, Jenda; Čertíková, Hanka; Horáková, Lucie
<b>Název článku</b>	Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a v Evropě - Analýza a inspirace Část II: Analýza systémů sociálních služeb pro osoby s PAS v Anglii, Belgii, Dánsku, Irsku a Španělsku
<b>Rok</b>	2018
<b>Širší téma</b>	Aspekty péče o děti s PAS - ČR
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Nadační fond Avast, Nadace České spořitelny
<b>Metodologie</b>	Rozeslání rozsáhlých dotazníků - pokrývající 9 oblastí - dostupnost a druhy služeb, podpora rodiny a pečujících osob, koordinace poskytování služeb, financování sociálních služeb, legislativa a odpovědnost ve veřejné správě, strategie a rozvoj, sběr dat a statistik, vyhodnocování kvality služeb. Ty šly k expertům služeb z vybraných zemí, se kterými se před tím provedl rozhovor.
<b>Klíčové citace</b>	Ve většině zemí dominuje princip subsidiarity, tj. přenášení odpovědnosti za poskytování sociálních služeb podle potřeb občanů na regionální a místní samosprávy. Stát vytváří legislativní podmínky, regiony a samosprávy řídí a organizují regionální a místní sítě sociálních služeb. V některých zemích se legislativa liší i regionálně, např. ve Španělsku: určité regiony mají uzákoněn legislativní nárok na poskytování služby, jiné nikoliv.
<b>Shrnutí</b>	<p>Anglie - služba dostupná všem, na starosti mají obce, vedle nich jsou poskytovateli soc. služeb soukromé společnosti, neziskové organizace, církevní organizace, charita, státní organizace. Pokud jsou služby součástí plánu péče, hradí je stát. Pro děti s náročným chováním dobře dostupné rezidenční školy. Legislativní ukotvení: přijetí Zákona o autismu 2009.</p> <p>Dánsko - nárok na poskytnutí služby - individualizované, sociální pracovník obce posuzuje funkční úroveň pacienta, stupeň podpory limitován v závislosti na úrovni zdravotního postižení. Dostupnost služeb - v závislosti na akutnosti (akutní vyřízeny hned). Za péči odpovědné obce &amp; Národní rada pro zdraví a péči - shromažďuje také informace a statistiky. Sociální služby financovány primárně daněmi, výdaje kryjí obce (prochází přes rozpočty obcí). Služby poskytované obcemi, regiony a případně i neziskovkami &gt; poskytované zdarma. Ceny stanovuje veřejná správa vyjednáváním.</p> <p>Irsko - centralizovaný systém, rozpočet neodráží potřeby uživatelů dostatečně - pracuje s kapacitami sociálních služeb, a ne s individuálními potřebami. Výše finančních prostředků pro konkrétní uživatele značně limitovány, případně nejsou dostupné schválené služby. Služby poskytované výhradně v malých zařízeních - kapacita 4 - 6 osob, jsou zaměřené na PAS - odlehčovací služby, komplexní podpora, poradenství. Slabé místo - chybí návazné služby, když mladý člověk přechází do raně dospělého věku. Chybí služby rané péče nebo nejsou zcela financovány. Neexistuje záruka poskytování služeb sociální péče, není právní nárok na poskytování vzdělání. Služby se orientují do komunit a do domácího prostředí.</p>

## STUDIE 21

<b>Shrnutí</b>	<p>Španělsko - horší dostupnost služeb zaměřených na lidi s PAS, liší se dle regionů. Existuje zákon o sociálním začleňování osob se zdravotním postižením - zavedl podporu peněžitých dávek, sociálních služeb a integrace na pracovní trh, sankce za případnou diskriminaci. Asociace mají silné postavení. Vyplácení podpor vázáno na individuální plán. Plán dělá pracovník asociace, o financování rozhoduje regionální vláda. Neexistuje však plán rozvoje sociálních služeb a je obtížné udělat ho jednotný. Služby hrazeny převážně z veřejných rozpočtů. V roce 2015 byla přijata národní strategie pro zlepšení kvality lidí s PAS.</p> <p>Belgie - nárok na poskytování služby na základě diagnózy, autismus v kategorii zdravotního postižení s nárokem na podporu. Existují referenční centra autismu - dělají diagnostiku dětí s PAS - centralizovaný systém diagnostiky, realizuje multidisciplinární tým. Výstupem doporučení konkrétní podpory, vč. služeb v tzv. koordinovaném programu. Centra mají dále za úkol organizovat a koordinovat zajištění financování této podpory, vypracovat intervenční plán, podrobně informovat rodinu a pečovatele o tom, jakou formou autismu klient trpí, připravit rodinu a pečující na jeho projevy a doporučit jim vhodnou formu péče a podpory klienta. Centrum dále provádí návaznou rediagnostiku, snaží se udržet klienty v domácí péči. Diagnostické a koordinační služby center jsou pro klienty zdarma. Návazné služby jsou klienty spolufinancovány. Nejsou vždy dostupné všechny druhy soc. služeb. Naopak podpora rodin a pečujících osob není systémová. V této oblasti fungují neziskové organizace (dominantně), ne však plošně. Veřejné financování je dominantní, ale výše spolufinancování je problematická pro domácnosti s nízkými příjmy. Ceny jednotlivých služeb jsou pevně stanoveny státem.</p>
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Vlastní dotazník pokrývající 9 oblastí.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Nerovnoměrné pokrytí z hlediska respondentů (např. jen některé kraje), ale těžko říct, jestli to textu nějak zásadně ublížilo.

## STUDIE 22

<b>Autoři</b>	Lindstrom, Caisa; Aman, Jan; Anderzen-Carlsson; Norberg, Annika Lindahl
<b>Název článku</b>	Group intervention for burnout in parents of chronically ill children – a small-scale study
<b>Rok</b>	2016
<b>Širší téma</b>	Burnout of parents
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Scandinavian Journal of Caring Sciences
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Švédská data. 16 rodičů (dětí s cukrovkou 1. typu a nemocí ze skupiny IBD) se účastnilo intervence a tudíž i výzkumu.
<b>Klíčové citace</b>	Despite the small-scale study, we consider that this intervention for parents with clinical burnout was appreciated and well accepted. The significant reduction in clinical burnout symptoms requires further evaluation in randomised controlled studies based on larger groups of parents. s. 678
<b>Shrnutí</b>	Autoři intervence nejprve u rodičů s nemocnými dětmi změřili stres a míru vyhoření, ti s nejhorším skórem měli možnost účastnit se osmi skupinových sezení během 12 týdnů. Sezení se zaměřilo na vzdělání týkající se syndromu vyhoření a strategií jak se vyrovnat se stresem a jak jeho úroveň redukovat.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	The Shirom–Melamed burnout questionnaire, The performance-based self-esteem scale.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Malý vzorek.

## STUDIE 23

<b>Autoři</b>	Lima-Rodríguez, Joaquín Salvador; Baena-Ariza, María Teresa; Domínguez-Sánchez, Isabel; Lima-Serrano, Marta
<b>Název článku</b>	Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review
<b>Rok</b>	2017
<b>Širší téma</b>	Intellectual disability; family well-being
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Enfermería Clínica
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Data ze studií psaných španělsky, anglicky, portugalsky, italsky nebo francouzsky. Rešerše - 13 studií, 11 kvantitativní, 6 průřezových, 5 cases and controls.
<b>Klíčové citace</b>	Families with children with ID may experience changes in the relationships and well-being of the different family subsystems, generating less marital satisfaction, greater burden on the carer and affecting the functioning of the family as a whole with repercussions on the family's quality of life, sense of coherence and family health dimensions. (...) In general, care is provided in the family, mothers assume the greater responsibility, and their wellbeing is lower than that of fathers. Having the support of the husband improves their quality of life. (...) The aspects relating to the sexuality of the people with ID are often not taken on board by the families, and advisory programmes in this respect may be necessary.
<b>Shrnutí</b>	Jaký má vliv dítě/adolescent s poruchami intelektu na rodinu? Negativní efekt na rodiče, jejich chování, prožívání, vysoká hladina stresu, to má pak vliv i na manželství. Nižší úrovní spokojenosti (well-being) jsou postiženy více matky, na které dopadá více péče. Negativní dopady mohou posilovat další faktory, jako jsou finanční problémy. Finance totiž mimo jiné umožňují přístup k různým službám, zaměstnáním, terapiím, podpoře duševního zdraví atd. Především u matek je častým problémem work-care balance. Tématem je také vztah mezi zdravým sourozencem a nemocným dítětem - pokud nemocný byl chlapec, vztah přívětivější. To, že nějaká služba bude rodině dostupná souviselo s lokací, kde daná rodina bydlí, úrovní postižení, v jakém byly děti věku, jestli se o děti staral někdo, kdo nebyl jejich rodič.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Rešerše – PubMed, Scopus, CINAHL, PsycINFO, Psycodoc databases
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	



## STUDIE 24

<b>Autoři</b>	Manning, Margaret M.; Wainwright, Laurel; Bennett, Jilian
<b>Název článku</b>	The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism
<b>Rok</b>	2010
<b>Širší téma</b>	ASD; Parental Stress; Family Adaptation
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Autism and Developmental Disorder
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	US data. 195 dětí ve školním věku (z toho 161 chlapců), diagnostikovaný autismus nebo "pervasive developmental disorder", 6 - 12 let. Rodiny identifikovány skrze svépomocné skupiny, medical clinics a skrze kontakty na konferencích a ve školách. Telefonický/ emailový screening zkoumající zájem se zapojit, potom dotazníky dlouhé 30 - 40 minut po emailech. Jednorázová průřezová studie, sběr dat probíhal po dobu 6 měsíců, celková návratnost 79 % z těch, kdo souhlasili se zasláním dotazníku.
<b>Klíčové citace</b>	Findings suggest that child behavior problems and reframing are most strongly associated with family outcomes. (...) A central finding of this study is that although families endorsed the presence of greater amounts of distress, they reported their family functioning to be within a healthy, normative range. (...) These findings support the use of strength-based approaches with families living with autism, highlighting parents' ability to cope with their challenging circumstances. (...) This support should also be based on where the family is in their process of adaptation (e.g., families of newly diagnosed children as compared to those with children who have been diagnosed for several years). (...) Parents who reported using their family and friends as a means of coping with stress also reporting higher levels of family functioning and reduced parental distress. (...) It speaks to the importance of supporting religion and spirituality in families with a child with autism, if this is a resource endorsed by the family.
<b>Shrnutí</b>	Vztah mezi závažností PAS, problémovým chováním, podporou okolí, hledání pomoci v náboženství a fungováním rodiny a distress rodičů. ABSX family crisis model. Komponenty: stresová událost (A), dostupné zdroje v rodině k vyřešení stresové události (B), jak rodina hodnotí události - (re)framing, sociální status (C) a adaptace rodiny (X). "Áčko" může být především problémové chování dětí, deficit v sociálních dovednostech - vliv na parental stress, "Béčku" může předcházet ještě potřeba potřebných zdrojů, což je nejčastěji psychologická a sociální podpora. Právě sociální podpora nejvíce pomáhá. Závěry: ačkoli rodiče zaznamenávali vysokou úroveň stresu, zároveň vykazovali, že fungují v pořádku jako rodina. Vysoká úroveň stresu kvůli autismu nemusí nutně znamenat negativní dopad na rodinu. Rodiče si v některých případech na "stresový faktor" (tj. dítě) časem zvyknou. Proto odborníci, kteří s rodiči pracují, se musí zaměřit na každou rodinu a její potřeby individuálně. Rodině může pomoci i víra (lower parental stress) nebo reframing - snažit se na dívat na situaci v pozitivním světle, nevnímat jen negativa (v tom může podle autorů pomoci kontakt s pozitivně naladěnou rodinou s nemocným dítětem).
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	The Social Communication Questionnaire (SCQ; Berument et al. 1999); The Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach 1991); Life Stress scale from the Parenting Stress Index (Abidin 1995); The Family Support Scale (FSS); The Family Crisis Oriented Personal Evaluations Scales (F-COPES), developed by McCubbin et al. (1981); Family Environment Scale (FES) (Moos and Moos 1986).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Pouze průřezová data, naznačené kauzální vztahy jsou spekulativní a málo průkazné.

## STUDIE 25

<b>Autoři</b>	McCollow, Meaghan M., Hoffman, Holly H.
<b>Název článku</b>	Supporting Social Development in Young Children with Disabilities: Building a Practitioner's Toolkit
<b>Rok</b>	2019
<b>Širší téma</b>	Social Development of Disabled Children
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Early Childhood Education Journal
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Rešeršní metoda, především studie a přístupy z US.
<b>Klíčové citace</b>	Early childhood practitioners working in early intervention/early childhood settings should be prepared to provide a strong foundation regarding social skill development. Practitioners need to understand and implement evidence-based and best practices while utilizing strategies for optimally supporting growth in young children. There must be a match between skills and intervention. s. 9 Approaches implemented by families typically occur in the natural environment, increase the hours of intervention children receive, and increase longterm use of the skills supported ... researchers have discovered significant gains for young children with disabilities when parent-implemented strategies were employed. s. 10
<b>Shrnutí</b>	Článek diskutuje různé strategie sociálního rozvoje a inkluze dětí, jednotlivé části ilustrují děti s určitými problémy (např. dítě neví, jak zdravít, dítě neumí zahájit konverzaci. ..) a navrhuje strategie, jak problém vyřešit. Celkem je představeno osm na evidenci založených metod řešení různých problémů: social narratives, scripting, pivotal response training, structured play groups, peer-mediated interventions, video-modeling, social skills training, and parent-implemented strategies. Článek je i skvělým (praktickým) rozcestníkem pro informace o zmíněných metodách.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Deskripce případových studií.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Článek má pro nás omezenou relevanci (řeší rozvoj dětí, ne rodiče a rodiny), je však dobrou připomínkou, že parental stress je do velké míry spojen se situací dítěte -> rozvíjet dítě (zlepšovat jeho vztah) je jedním z klíčových nástrojů redukce rodičovského stresu.

## STUDIE 26

<b>Autoři</b>	McIntyre, Laura Lee
<b>Název článku</b>	Parent Training for Young Children With Developmental Disabilities: Randomized Controlled Trial
<b>Rok</b>	2008
<b>Širší téma</b>	Children with disabilities; Testing a specific program
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	American Journal On Mental Retardation
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Experiment s randomizací (RCT). Na začátku zapojeno do evaluace 24 intervenčních a 25 kontrolních rodin; dokončilo 21 intervenčních a 23 kontrolních rodin.
<b>Klíčové citace</b>	Results of this study demonstrate that the IYPT Program with developmental delay modifications is an acceptable intervention for use with parents who have young children with developmental delay or disabilities. Furthermore, results suggest that this program was successful in reducing negative and inappropriate parent–child interactions and child behavior problems relative to a usual care control group.
<b>Shrnutí</b>	Cílem studie je vyhodnotit dopad programu na podporu rodičovských dovedností „Incredible Years“ adaptovaný na rodiče s dětmi v předškolním věku s vývojovým postižením. Samotná intervence byla 12týdenní. Efektivita metody Incredible Years již byla demonstrována řadou studií vyhodnocujících dopad metody na chování dětí bez postižení. V rámci této studie se na malém vzorku podařilo naměřit pozitivní dopad intervence (měření před intervencí a po ní ve srovnání s kontrolní skupinou) také u dětí s postižením. Pozitivní dopady byl naměřen ve formě poklesu negativních interakcí mezi rodičem a dítětem (měřeno přímým pozorováním, viz Phaneuf & McIntyre, 2007) a poklesu problémového chování dítěte (měřeno škálou CBCL).
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	CBCL pro děti od 1,5 do 5 let (Achenbach, 2000). Questionnaire FIQ (Donenberg & Baker, 1993). Consumer Satisfaction Questionnaire (Forehand & McMahon, 1981).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Poměrně malý vzorek, pro robustnost závěru by bylo potřeba potvrdit dalšími studiemi.

## STUDIE 27

<b>Autoři</b>	Michalík, Jan a kolektiv
<b>Název článku</b>	Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením
<b>Rok</b>	2011
<b>Širší téma</b>	Quality of life, family of disabled person
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Univerzita Palackého v Olomouci Pedagogická fakulta
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Kvantitativní část: pečujících 440 žen a 77 mužů (z toho 140 lidí o dítě pod 20) + kontrolní skupina 259 žen a 39 mužů (viz slabiny) pečovali o zdravé dítě). Kvalitativní experiment dokončilo 11 rodičů.
<b>Klíčové citace</b>	<p>Příznaky podobenství Tantalova: nemožnost dosáhnout uspokojení, chronická frustrace, unikání dobra, pocit vlastní viny zapříčiněný nemožností dosáhnout uspokojení ve smyslu úplné nápravy postižení dítěte, ubývání sil spojené s problémem obrácené perspektivy rodičovství, komunikační nebo sociální osamocenenost (s. 198).</p> <p>Příznaky podobenství Sysifova: nekonečné, úmorné opakování pečujících úkonů, nemožnost opustit povinnost pečování, nemožnost uvolnit se z péče, nedostatek volného času, žádný výhled na zásadní změnu k lepšímu v budoucnu, nechuť zabývat se budoucností (s. 199).</p> <p>Příznaky podobenství Prométhea: odvaha překonávat strasti a zvládat svůj úděl, hrdost a nezdolnost, touha po volnosti (s. 196).</p> <p>Ani na základě zjištěných informací nelze jednoduše konstatovat, že kvalita života pečujících osob je „horší“ než ostatní populace. Pro takové tvrzení není dostatek validních důkazů. Existuje však dostatek důkazů pro tvrzení, že prvky, které v souhrnu utvářejí pojem kvality života v jeho nejběžnějším pojetí (sociopsychická stabilita, vztahy v rodině, v bližším sociálním okolí, podpora veřejných zdrojů), jsou ve skupině pečujících osob vnímány jako „deficitní, či dokonce nepřítomné“ (s. 206).</p>
<b>Shrnutí</b>	Skupina rodičů pečujících o dítě s těžkým zdravotním postižením absolvovala více jak roční pedagogicko-psychologický projekt, jehož cílem bylo zjištění efektivit expresivně terapeutické a artefietické intervenci u této cílové skupiny v relaci ke kvalitě jejího života - respondenti tvrdí, že jim to pomohlo (ten experiment); kvanti šetření o kvalitě života: v řadě oblastí se ukazuje péče o postižené dítě jako problematičtější v určitých kategoriích. Lidé starající se o postižené dítě/osobu musí čelit více problémům než ostatní. Výzkum zjistil, že spokojenost pečujících se životem v čase klesá, chybí jim optimismus, téměř třetina pečujících o sobě tvrdila, že je v depresi, 62 % pečujících si nejsou schopni užít volné chvíle, 70 % z pečujících říká, že se kvůli dlouhé péči vzdálili od ostatních lidí.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Existenciální škála, Bortnerova škála a Logo-test, SEIQoL dotazníková metoda.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	

## STUDIE 28

<b>Autoři</b>	Němcová, Monika; Mašindová, Lenka
<b>Název článku</b>	Potřeby pacientů se vzácnými onemocněními a jejich rodin v rámci paliativní péče v ČR
<b>Rok</b>	2019
<b>Širší téma</b>	Patients and their families, palliative care
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	NF Avast
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	20 osobních rozhovorů s pacienty a pečujícími.
<b>Klíčové citace</b>	<p>Podle odhadů tvoří pacienti se vzácnými onemocněními celkově početnou populaci, o které ale zatím nemáme přesnější informace. (...)</p> <p>Situace se pomalu zlepšuje, v rámci některých vzácných diagnóz fungují centra specializované péče, v pilotním projektu se velmi dobře osvědčily Centra provázení, rozvíjí se obor paliativní péče, rodiny velmi dobře hodnotí služby rané péče, pacienti se začínají aktivně ujímat své role v procesu léčby, vznikají nové patientské organizace. Nicméně tyto formy péče nejsou zdaleka dostupné všem pacientům, péče o pacienty se vzácnými onemocněními (VO) není systémově pojata. V rámci našeho kvalitativního šetření jsme z pohledu pacientů definovaly tři základní potřeby, které se zatím nedaří zcela naplňovat:</p> <p>KOMUNIKACE: otevřená komunikace uvnitř rodiny, partnerský vztah, pacient a jeho rodina – lékař, běžný ošetřující lékař – specializovaný lékař, osvěta vůči lokální i široké veřejnosti</p> <p>KOORDINACE: provázení rodiny, síťování podpůrných služeb, „case manager“: mapování potřeb, plánování péče.</p> <p>KOMPLEXNOST: péče v souvislostech – plánování péče s ohledem na všechny projevy nemoci, práce s rodinou a její podpora (str. 31 - 32)</p> <p>Vytvořili návrh nového modelu péče:</p> <p>V našem modelu je péče o pacienty s konkrétní skupinou diagnóz soustředěna do specializovaných komplexních center, která poskytují jak špičkovou zdravotní péči s napojením na evropské referenční sítě, tak ucelenou péči podpůrnou, paliativní.</p>
<b>Shrnutí</b>	<p>Kromě obvyklých témat, jako je šok a smířování s diagnózou, nedostatek finanční a psychické podpory a sociální izolace, studie dále hovoří o problémech s čekáním na diagnózu a prognózu. Pokud se jedná o vzácnou diagnózu, tak nemá personál nemocnic dostatek zkušeností/informací (o péči, o diagnóze) - nemají čas to hledat (pacient a jeho rodina přirozeně cítí potřebu dozvědět se relevantní informace hned). Rodiče oceňují, pokud lékař umí situaci „lidsky“ vysvětlit. Dospělí pacienti by uvítali i možnost pracovního uplatnění. Neradi slyší slovo paliativní – evokuje smrt. Pečující o dítě velmi oceňují, pokud mají možnost využít stacionáře nebo asistenta ve škole, aby se nemuseli péči věnovat na plný úvazek, ale mohli třeba do práce. Dále se objevují problémy s přidělováním ZTP (především u vzácných diagnóz) a příspěvků na péči, problém zastupitelnosti rolí pečovatele v rodině. Pokud existují, chválí si rodiny patientské organizace (zkušenější poradí, co dělat) a neziskovky.</p>
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Rozhovory. Pacienti mluvili biograficky.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Text je výstupem první fáze výzkumu „Rozvoj paliativní péče u pacientů se vzácnými onemocněními“.

## STUDIE 29

<b>Autoři</b>	Poláková, Kristýna; Tučková, Anna; Loučka, Martin
<b>Název článku</b>	Potřeby rodin dětí s chronickým nebo život ohrožujícím onemocněním
<b>Rok</b>	2018
<b>Širší téma</b>	rodiny s vážně nemocným dítětem
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Centrum paliativní péče
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Polostrukturované rozhovory, 15 rozhovorů, 16 rodičů, 9 měst, plus data z 9 rozhovorů z jiné studie. Rozhovory byly převážně s matkami dětí (otcové pracovní vytížení nebo byly matky samoživitelky).
<b>Klíčové citace</b>	Potřeby rodin, které pečují o dítě s život limitující nebo život ohrožující nemocí, jsou velmi široké a vyplývají z typu nemoci či postižení dítěte. Ke zvládnutí péče o své dítě musí mít rodiče dostatek adekvátní podpory, a to v ideálním případě formální i neformální. Rodiny potřebují, aby byly o možnostech podpory informovány co nejdříve po zjištění diagnózy. Důležité je, aby byla péče a podpora koordinována a poskytována komplexně. Vzhledem k náročnosti péče o tyto děti, potřebují mít rodiče možnost odpočinku a vlastní regenerace. Vážná nemoc nebo postižení dítěte má také výrazný dopad na finanční situaci rodiny a zajištění potřebné péče může být pro rodiny finančně velmi náročné. Ačkoliv stát nabízí těmto rodinám různé formy finanční podpory, je tato podpora většinou vnímána jako nedostatečná a její získání je velmi obtížné a časově náročné.
<b>Shrnutí</b>	Dopad na rodiče - největší na matky: chronický nedostatek spánku > vyčerpání, únava, vlastní zdravotní problémy. Potřeby rodičů: zásadní mít podporu u lékaře a lidský přístup u zdravotníků, mít možnost kontaktovat lékaře kdykoli, dostatek informací nejen o nemoci, ale také o možnostech podpory, potřeba navigace na jaké poskytovatele služeb se mohou obrátit, zajistit dostupnost služeb zejména v regionech, mapovat směr nabídky a poptávky, podporovat vznik půjčoven, zlepšit dostupnost asistenčních služeb, které by mohly zastoupit rodiče, zajistit větší otevřenost škol k inkluzi a tím pádem i zlepšit dostupnost asistentů, zlepšit návazné služby (opět přechod mezi službami pro děti do těch pro dospělé), pochopení a podporu ze strany širšího okolí, zajistit větší dostupnost bezbariérového či jinak vhodného bydlení, mít možnost být dítěti neustále nablízku a mít možnost hospitalizace spolu s dítětem, dostatečné a srozumitelně sdělované informace o stavu dítěte - zdravotníci místy neumí správně komunikovat. Možnost širší podpory - nejčastěji prarodiče, pak přátelé rodičů - tady někdy dochází k tomu, že se kvůli nemoci dítěte přátelství přeruší. Variantou mohou být svépomocné skupiny. Problém - dostupnost a financování služeb (výjezdy do nemocnice, pomůcky, terapie) - obzvlášť problém, když jsou matky samoživitelky. Podpora poskytovaná státem - příspěvkem na průkaz osoby se ZP, příspěvek na mobilitu, státní sociální podpora či hmotná nouze. Přiznání příspěvku na péči - problematické, trvá velmi dlouho - nejistota, stres. Dlouho trvá i vyřízení Průkazu osoby se ZP. Důležitá nakonec je také péče o pozůstalé rodiče - terapie, podpora bránící rozpadu manželství. Pro sourozence dítěte je vhodný dětský psycholog.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Rozhovory, vlastní scénář.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	

## STUDIE 30

<b>Autoři</b>	Roberts, Deborah; Pickering, Nia
<b>Název článku</b>	Parent training programme for autism spectrum disorders: an evaluation
<b>Rok</b>	2010
<b>Širší téma</b>	Children with autism; Testing a specific program
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Community Practitioner
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Pilotní studie s osmi rodinami s chlapci s PAS a problémovým chováním. Testování před intervencí a po intervenci.
<b>Klíčové citace</b>	The NSF,9 Parenting action plan <sup>21</sup> and NICE <sup>18</sup> all recommend Incredible Years programmes as a favoured approach. It is certainly recommended as an intervention for behavioural difficulties, and given the components of the TEACCH programme and its efficacy as an intervention, it was reasonable to consider that the Incredible Years programme could be an effective intervention for the management of children with ASD.
<b>Shrnutí</b>	K největšímu zlepšení došlo u rodičovského stresu, který byl po intervenci výrazně nižší než před ní. Ke zlepšení došlo také ve smyslu snížení problémového chování u dětí.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	For parental mental health - General Health Questionnaire (GHQ-30) For Child Behaviour Problems - Eyberg Child Behaviour Inventory (ECBI) The Social Worries Questionnaire (Spence, 1995) Australian Scale was used as a measure of the child's social communication difficulties (Garnett, Attwood).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Velmi malý vzorek, pouze pilotní indikativní studie, ze které nelze vyvozovat silné závěry.

## STUDIE 31

<b>Autoři</b>	Rivard, Melina; Terroux, Amelie; Parent-Boursier, Claudel; Mercier, Céline
<b>Název článku</b>	Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders
<b>Rok</b>	2014
<b>Širší téma</b>	ASD; Parental stress
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Autism and Developmental Disorder
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	118 rodičovských párů (118 matek a 118 otců), do studie se dostali skrz službu poskytující speciální služby pro děti s vývojovými poruchami (dotazník vyplňovali na začátku programu, není to tedy o dopadu intervence, ale korelační studie). Děti v předškolním věku 2 - 5 let, 92 kluků, 26 holčiček. Rodiny byly pozvány na pohovor, pak jeden z rodičů odešel, s přítomným udělali ústní pohovor, druhému poslali ten samý dotazník v písemné formě buď po prvním rodiči v zalepené obálce, nebo mailem. V jiné místnosti výzkumník pracoval s dítětem na vyplnění některých nástrojů (jiné byly použity až po dvou měsících, aby mohl terapeut děti lépe poznat).
<b>Klíčové citace</b>	In this study, fathers reported higher levels of stress than mothers, and more fathers (61 %) than mothers (54 %) scored in the clinical range.
<b>Shrnutí</b>	Hlavními cíli této studie bylo popsat a porovnat stres otců a matek, určit faktory související s úrovní stresu rodičů a odděleně určit nejlepší prediktory stresu otců a matek. Závěry: Stres u rodičů s dítětem s PAS je vyšší než u běžné populace, dosahuje klinické výše a je speciálně vysoký u rodičů, jejichž dítě bylo teprve nedávno diagnostikováno. To zdůrazňuje důležitost formální podpory v tomto období (po obdržení diagnózy a před nastoupením do programů podpory, které nemusí hned navazovat). Stres rodičů se spíše vztahoval k rodičovské roli (parent domain) než k samotnému dítěti nebo vztahu s dítětem (child domain). To je odlišné zjištění než u předchozích studií, které autoři v úvaze spojují s tím, že jde o rodiče dětí, které byly teprve nedávno diagnostikovány. Zajímavé, že otcové prokazovali větší stres než matky (64 % vs 51 %) - hypotéza, že to může být tím, že když jsou to většinou oni, kteří pracují na plný úvazek, zatímco matky jsou v kontaktu s dítětem a se službami - otcové nemají dostatek informací a tím pádem nemají takové povědomí, dostupné služby nejsou sladitelné s jejich pracovním životem. Navíc v této studii, oproti jiným byla celkově větší participace otců, ve výzkumech většinou převažují ženy, což může vést k efektu samovýběru u otců (participují ti, kteří mají méně stresu). Další možné vysvětlení je s odkazem na jiné studie hledáno v tom, že otcové zažívají větší potíže při interakci se svým dítětem s PAS.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Dotazníky - s jedním rodičem jako rozhovor, s druhým dotazník v papírové nebo elektronické verzi. Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler et al. 1988); Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI-III, Wechsler 2002).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Autoři přiznávají, že se při zabývání se parental stress měřili jen "family-related" stres, nebrali v potaz jiné stresory, které mohou celkový stres ovlivňovat. Navíc jde pouze o korelační studii, nelze dělat silné závěry ohledně kauzality.



## STUDIE 32

<b>Autoři</b>	Shawler, Paul M.; Sullivan, Maureen A.
<b>Název článku</b>	Parental Stress, Discipline Strategies, and Child Behavior Problems in Families With Young Children With Autism Spectrum Disorders
<b>Rok</b>	2015
<b>Širší téma</b>	ASD; Discipline Strategies; Parental Stress, Disruptive Behaviour
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Focus on Autism and Other Developmental Disabilities
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	US data. 130 rodičů dětí s PAS, děti - 74 autismus, 32 Asperger, 24 pervasivní vývojová porucha, 3 - 11 let, 80 % dívky. Většina rodičů běloši, převážně s VŠ vzděláním. Rodiče rekrutováni skrze síť Interactive Autism Network. Korelační průřezová studie založená na dálkově distribuovaném dotazníku (v papírové i elektronické formě) s cílem najít mediátory.
<b>Klíčové citace</b>	Use of harsh and punitive parental discipline strategies mediated the link between parent stress and child disruptive behavior problems. These findings suggest that parental discipline strategies should be a central target in prevention and treatment interventions for children with ASD to reduce the emergence of child disruptive behavior problems. (...) These findings support the growing emphasis in conducting behavioral parent training to decrease child disruptive behavior problems through improving the parent–child relationship and modifying parental discipline strategies.
<b>Shrnutí</b>	Vztah mezi rodičovským stresem, rodičovskými strategiemi disciplinace (trestání) a projevy nemoci dětí s PAS ve formě "rušivého" chování a úrovní symptomů PAS. Výsledky ukázaly velkou roli trestání v mediaci vlivu stresu na rušivé chování dětí při kontrole míry symptomů autismu. Některé přísné praktiky tak, zdá se, mohou zhoršovat problémové chování a pak zpětně i rodičovský stres. Autoři proto doporučují edukovat rodiče ohledně toho, jaké praktiky směrem k dětem si osvojit.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Parent Stress Index–Short Form (PSI-SF); Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI); Gilliam Autism Rating Scale–Second Edition (GARS-2); Parenting Scale (PS). The PS (Arnold, O’Leary, Wolfe, & Acker, 1993).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Nízká etnická variabilita, možnost zkreslení z důvodu použítá self-reportu (ne pozorování).

## STUDIE 33

<b>Autoři</b>	Tellegen, Cassandra L.; Sanders, Matthew R.
<b>Název článku</b>	Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program (SSTP) for children with disability: A systematic review and meta-analysis
<b>Rok</b>	2011
<b>Širší téma</b>	Children with disabilities; Parenting skills
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Research in Developmental Studies
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Metaanalýza - 12 studií o dopadu SSTP. Ve vzorku bylo dohromady 695 rodin, vzorky v jednotlivých studiích 17 - 118. Děti - převážně chlapečci, různá postižení nebo vývojové poruchy, studie byly převážně z Austrálie (10), jedna z Německa a jedna z Kanady (výběr omezen na texty psané anglicky nebo německy).
<b>Klíčové citace</b>	SSTP is a parallel version of the Triple P-Positive Parenting Program (Sanders, 2012) for typically developing children that has been shown to be efficacious and effective across four meta-analyses (de Graff, Speetjens, Smit, De Wolff, & Tavecchio, 2008a, 2008b; Nowak & Heinrichs, 2008; Thomas & Zimmer-Gembeck, 2007).
<b>Shrnutí</b>	Systematic review a metaanalýza studií hodnotící SSTP systém - 5 intervencí, se zvyšující se intenzitou. A zužujícím okruhem populace, aby se programy aspoň trochu dostaly ke každé z rodin - Úrovně: (1) na úrovni médií a komunikace, (2) stručná intervence pro určitou větší skupinu, (3) úzce zaměřené intervence pro určitou rodinu, (4) pak 10 setkání pro individuální skupinku, (5) poslední úroveň jsou extra pro rodiny v extrémních situacích. Má tak pomoci zlepšit chování a projevování emocí u dětí, stejně jako třeba chování, nebo vztah rodičů. Evaluace možná pro úrovně 2 až 5. Výsledky: Program měl celkově pozitivní dopady na téměř všechny sledované závislé proměnné (problémové chování dětí, rodičovské styly, pocit rodičovské efektivity, vztah rodičů). Jedinou výjimkou byly pozorované rodičovské styly (oproti dotazovaným), kde ale autoři namítají nevhodné (příliš obecné kódování). Nejsilnější evidence existuje pro intervenci na 4. úrovni (10 společných setkání). Ostatní kroky intervence jsou evaluovány jen v jedné až dvou z analyzovaných studií.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	(1) child problems were measured by the Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI), Developmental Behavior Checklist (DBC), Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), Parent Daily Report Checklist (PDRC), and Care-giving Problem Checklist; (2) parenting style was measured with the Parenting Scale (PS); (3) parenting satisfaction and efficacy was measured with the Parenting Sense of Competence (PSOC) or the Parenting Tasks Checklist (PTC); (4) parental adjustment was measured with the Depression Anxiety Stress Scales (DASS); (5) parental relationship was measured with the Relationship Quality Inventory (RQI), Parent Problem Checklist (PPC), and Abbreviated Dyadic Adjustment Scale (ADAS); (6) child behavior observations were coded using the Family Observation Schedule (FOS); and (7) parent observations were also coded with the FOS.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	

## STUDIE 34

<b>Autoři</b>	Tétreault, Sylvie; Blais-Michaud, Sophie; Deschênes, Pascale Marier; Beaupré, Pauline. Gascon, Hubert; Boucher Normand; Carrière, Monique
<b>Název článku</b>	How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services
<b>Rok</b>	2012
<b>Širší téma</b>	Classification of support
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Child and Family Social Work
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Nejprve vytvoření typologie na základě rešerše literatury. Následně tři způsoby sběru primárních dat od stakeholderů z různých zemí za účelem validace: nejdřív elektronické dotazníky, které vyplnily zástupci organizací. Sbírané informace obsahovaly 5 bodů - charakteristiky organizace, podmínky pro poskytování služeb, způsob podpory, další organizace, které podporu nabízejí včetně kontaktních údajů, návrhy, jak služby vylepšit. Poté rozhovory po telefonu se zástupci organizací, které obsahovaly podobné body jen víc do hloubky, pak se ještě informace dohledávají na webových stránkách organizací.
<b>Klíčové citace</b>	The global percentage of children aged between 0 and 14 years living with moderate or severe disabilities has been estimated at 5% according to the World Health Organization (2004). (...) Several studies (Law et al. 2001; Solomon et al. 2001; Hedov et al. 2002; Mullins et al. 2002; Parish 2006; Bailey et al. 2007) documented the benefits of specific types of services. (...) Few studies (Douma et al. 2006; Burton-Smith et al. 2009) examined different services and prioritized them in order to promote healthy living for families. (...) The findings from this study represent the first step of a process that aims to organize the complex reality of families taking care of a child with disabilities.
<b>Shrnutí</b>	Podrobné rozčlenění služeb potřebných a dostupných pro rodiny s dětmi s disabilitami. Čtyři hlavní formy služeb (nadřazené kategorie): I. PODPORA: forma asistence, která nabízí rodičům dětí s postižením normální fungování ve společnosti a naplnění rodičovských rolí a závazků. Podpora: 1) informační podpora, 2) podpora v učinění rozhodnutí, 3) právní služby (zaměření na práci, povinnosti, otázky diskriminace atp.), 4) finanční služby (pomůcky i peníze), 5) vzdělávací - zaměření zpravidla na rodičovské kompetence, práci s dítětem, 6) psychosociální podpora (pomáhá zmírnit tenzi a udržet psychickou pohodu v rodině), 7) pomoc při vykonávání denních aktivit (například domácí práce, péče o sourozence atp.), 8) pomoc při vykonávání aktivit ve volném čase (například pomoc dítěti s integrací do dětské hry s vrstevníky), 9) pomoc při dopravě. II. ODLEHČOVACÍ PÉČE: občasná (pravidelná i nepravidelná) služby, které rodině umožní zrelaxovat, nabrat síly. Péče: 1) zaměřená na hlídání, 2) zaměřená na rozvoj dítěte III. HLÍDÁNÍ DĚTÍ: zpravidla aby rodič mohl vykonávat zaměstnání. IV. PODPORA V NOUZOVÝCH SITUACÍCH: v nečekaných krizových situacích. Tyto kategorie služeb jsou dále děleny do podkategorií: 1) ubytování, 2) finance, 3) hlídání.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Dotazníky, rozhovory po telefonu se zástupci organizací, hledání na webových stránkách.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Toto rozčlenění je spjato se sociálním kontextem, kde většina dětí s postižením žije doma se svými rodiči a v závislosti na lokaci, typologie nemusí úplně fungovat v jiných státech.

## STUDIE 35

<b>Autoři</b>	Trivette, Carol M.; Dunst, Carl J.; Hamby, Deborah W.
<b>Název článku</b>	Influences of Family-Systems Intervention Practices on Parent–Child Interactions and Child Development
<b>Rok</b>	2010
<b>Širší téma</b>	Family systems interventions
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Topics in Early Childhood Special Education
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Metaanalýza, 8 studií zaměřených na předškolní děti s postižením či opožděným vývojem. Dohromady 910 rodin, většinou matky, průměrný věk rodičů 29, převážně běloši. Dětem průměrně 27 měsíců.
<b>Klíčové citace</b>	Results showed that capacity-building help-giving and family-systems intervention practices had direct effects on both parent self-efficacy beliefs and well-being and indirect effects on parent–child interactions and child development mediated by self-efficacy beliefs and parent well-being. (...) Early in the development of the family-systems intervention model we noted that “it may not just be [a matter] of whether needs are met but rather how the mobilization of resources and supports occur that is a major determinant” of family empowerment. (...) Family systems intervention practices help put in place those resources and supports that ensure parents have the time and energy to interact with their children in ways that provide them development-enhancing experiences and opportunities promoting learning and development.
<b>Shrnutí</b>	Testuje efektivitu modelu Family-Systems Model vyvíjeného a postupně aktualizovaného od 80. let. Hlavní komponenty - pomáhající intervence (capacity-building and help-giving practices), starosti a priority rodiny, silné stránky rodiny, podpora a zdroje. Výsledky: dostatek zdrojů zvyšuje psychickou pohodu rodičů, víru ve vlastní schopnosti, kompetence, sebevědomí. Pomoc poskytující praktiky - vliv na víru ve vlastní schopnosti a duševní pohodu rodičů. Duševní pohoda rodičů - vliv na způsob, jakým se o děti starali, a na rozvoj dětí - čím větší psychická pohoda, tím více interakcí s dětmi a tím děti měly větší "development quotient". Více vzdělaní rodiče - větší duševní pohoda, víc interagovali s dětmi. Lepší důvěra ve vlastní schopnosti -> větší duševní pohoda -> víc interagovali s dětmi. Služby nabízející podporu a pomoc a ty které edukovaly rodiče ohledně jejich role - pomáhaly zlepšit vztah mezi rodičem a dítětem.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Metaanalýza, strukturální modelování.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	

## STUDIE 36

<b>Autoři</b>	Weiss, Jonathan A.; Cappadocia, Catherine; MacMulin, Jennifer Anne; Vecili, Michelle; Lunsky, Yona
<b>Název článku</b>	The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment
<b>Rok</b>	2012
<b>Širší téma</b>	ASD; Psychological acceptance; Parental mental health
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Autism
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	228 rodičů dětí s PAS, 6 - 21 let. Rodiče převážně ženy, biologičtí, 75 % rodičů sezdaní, převážně vysokoškolské vzdělání. Rodiče byli osloveni na webových stránkách pro PAS a vyplnili online dotazník, asi na 30 minut.
<b>Klíčové citace</b>	When acceptance and empowerment were compared with each other through a test of multiple mediation, only psychological acceptance emerged as a significant partial mediator of the path between child problem behavior and parent mental health problems. As child problem behavior increased, parent psychological acceptance decreased, resulting in an increase in parent mental health problems. (Poukazuje na význam faktoru psychological acceptance.)
<b>Shrnutí</b>	Studie zkoumá roli zmocnění (empowerment) a psychologické akceptance jako mediátorů vztahu mezi problémovým chováním dětí a duševním zdravím rodičů. Větší pocit zmocnění a pocit přijetí jejich situace - menší problémy s duševním zdravím rodičů. Větší roli hraje psychologické přijetí situace - o tom dle autorů vypovídá i dostupná literatura - u problémů, které jsou chronické a stresující a které nejde jednoduše aktivně vyřešit, je právě umění přijmout danou situaci důležité. Jako formy externí podpory rodičů autoři doporučují mindfulness nebo ACT (acceptance and commitment therapy).
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Online dotazníky přes webové stránky.
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	Problém výběru díky dotazníku distribuovanému přes webové stránky. Může být bias u rodičů díky tomu, že většina měla vysokoškolské vzdělání, u méně vzdělaných rodičů to může být jinak. Respondenti byli převážně matky. Plus nejsou informace o závažnosti duševního onemocnění, které s psychickou (ne)pohodou mohou souviset.

## STUDIE 37

<b>Autoři</b>	neuveveno
<b>Název článku</b>	Dobrý anděl - studie - závažná onemocnění u dětí
<b>Rok</b>	2018
<b>Širší téma</b>	Aspekty péče o děti s chronickým onemocněním
<b>Název periodika/ vydavatele</b>	Dobrý anděl
<b>Metodologie (včetně případných velikostí vzorku a uvedení, ze kdy jsou data)</b>	Dotazník: osloveno 1572 rodin dětí s chronickým onemocněním (veškerá onemocnění mimo onkologická), návratnost 51 % (793 vyplněných dotazníků).
<b>Klíčové citace</b>	Rodiny nejvíce trápí, jak se bude vyvíjet zdraví jejich dítěte a jak zvládnou péči do budoucna. Nedostatek finančních prostředků hodnotí z 36 % jako výrazný problém, ale z dalších 44 % jako středně vážný. Psychické vyčerpání pečující osoby se opět objevuje na předních místech (bylo nejčastějším problémem i v rámci podobné studie u onkologických pacientů).
<b>Shrnutí</b>	Výsledky dotazníkového šetření, hlavní body – časová zátěž rodiny v péči o nemocné dítě, finanční aspekty, dopad onemocnění na rodiče a jejich starosti.
<b>Měřicí nástroj, dotazník</b>	Dotazník, 100 otázek, převážně uzavřené, 51 % návratnost (793 odpovědí).
<b>Poznámky (např. slabiny textu, otázky atp.)</b>	



nadační fond avast