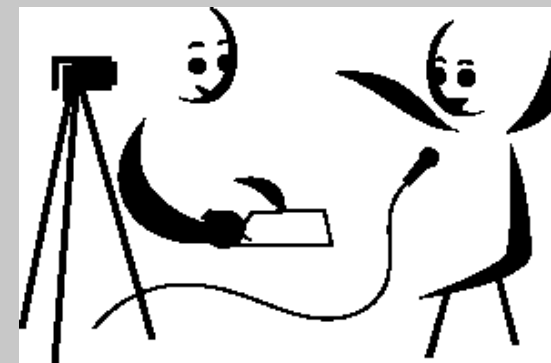


Představení projektu DIPEX International

Modul "Zkušenosti rodičů dětí a dospělých s autismem"

Lenka Slepíčková



Různé metody,
různé
poznatky

Dotazníkový výzkum spokojenosti, respondentkou je Betty, 80 let

Obecně, měla jste pocit, že se s vámi v nemocnici zachází s respektem?

Ano.

Jak byste hodnotila péči, kterou jste zde obdržela?

Perfektní.

Různé metody, různé poznatky

Hlubkový rozhovor

Ještě jednu věc jsem nezmínila, a asi jsem měla, protože mi to opravdu hodně vadilo: že musíte hrozně dlouho čekat, než vám dají mísu. Starší člověk nemůže čekat, když řekne že potřebuje mísu, potřebuje ji hned. A já jsem kolikrát sestře řekla, že potřebuji mísu a trvalo tak strašně dlouho, než ji přinesla, že už bylo pozdě. Je to strašně nepříjemné a trapné, i když oni nic neřeknou, řeknou: To se stane, nic se neděje. Ale já jsem si vždycky říkala: No, kdybyste mi donesli tu mísu včas, nemuseli jste teď převlíkat celou postel a já bych se necítila tak trapně.

Webové
stránky jako
hlavní výstup
projektu

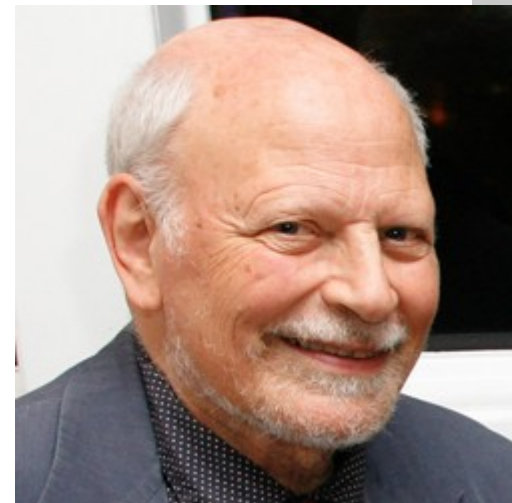
hovoryozdravi.cz

Výzkum DIPEX

- Využití potenciálu internetových informací
- Historie výzkumu
- Důraz na správné a spolehlivé informace



Dr. Ann McPherson
(1945-2011)

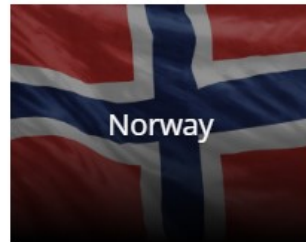
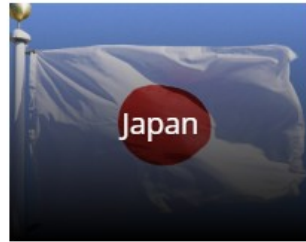
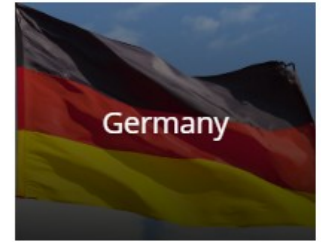


Dr. Andrew Herxheimer
(1925-2016)

healthtalk.org

- Každou minutu si lidé přehrají 2:30 min záznamu
- 90 % návštěvníků stránek by doporučilo stránky někomu jinému
- 85 % souhlasí s tím, že zde získali lepší informace než jinde
- 80 % návštěvníků se po návštěvě stránek cítí být lépe informováno
- 70 % návštěvníků stránek se po využití stránek cítí méně osamělých a lépe připravených na zvládání nemoci

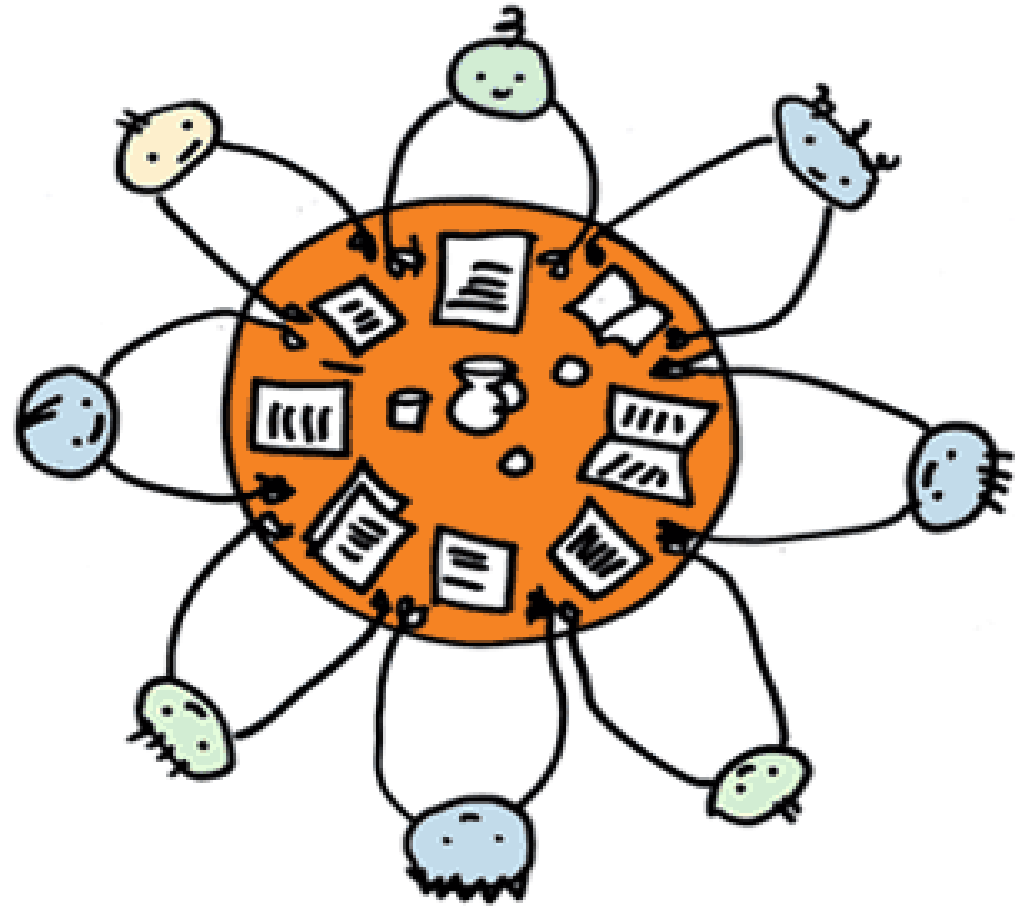
DIPEX International



Metodologie výzkumu

- Kvalitativní výzkum patientských zkušeností
- 40-50 rozhovorů pro každé téma
- Pestrost vzorku
- Využití dat
- Etická pravidla
- Financování výzkumu
- Míra anonymity

Poradní panel a jeho role



Propagace a hledání účastníků výzkumu

ZKUŠENOSTI DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH S ADHD (10-19 LET)



Je ti 10-19 let?

Chceš přispět ke zlepšení informovanosti o ADHD, říct svůj názor a pomoci tím ostatním mladým lidem? Pak se zapoj do našeho projektu!

Jak se přihlásit?

Pro přihlášení prosím zašlete email na adhd-dipex@oushi.upol.cz nebo sms ve tvaru ADHD-rodic-Vaše příjmení (např. ADHD-rodic-Nováková) na telefonní číslo +420 734 825 017. Z tohoto telefonního čísla se Vám následně ozve s podrobnějšími informacemi.

ZKUŠENOSTI RODIČŮ DĚTÍ S ADHD



RODIČE dítěte s ADHD

Vychováváte dítě s ADHD? Chtěli byste přispět ke zlepšení informovanosti o ADHD a sdílet zkušenosti s lidmi, kterým to může pomoci? Ozvěte se nám.

DÍTĚ S ADHD

Je ti 10-19 let? Chtěl/a bys přispět ke zlepšení informovanosti o ADHD, říct svůj názor a pomoci tím ostatním - dalším dětem nebo mladým lidem?

Pojďme společně přispět ke zlepšení péče o děti s ADHD a jejich blízké! Zveme Vás k účasti na projektu Zkušenosti dětí s ADHD a jejich rodičů, který realizujeme v rámci projektu hovoryozdravi.cz.

Propagace a hledání účastníků výzkumu

ZKUŠENOSTI RODIČŮ DĚTÍ SE SLUCHOVOU VADOU



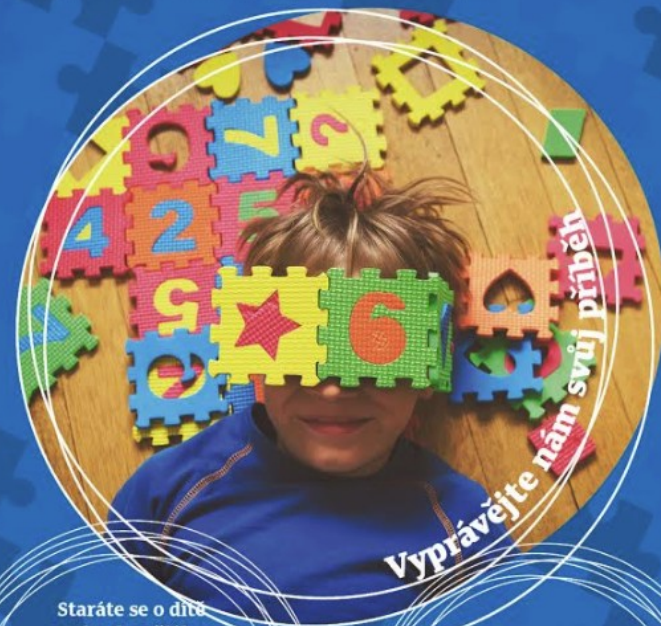
RODIČE DĚTÍ S VADOU SLUCHU.

Vychováváte dítě s vadou sluchu? Chtěli byste přispět ke zlepšení informovanosti o sluchovém postižení dětí a sdílet zkušenosti s lidmi, kterým to může pomoci? Ozvěte se nám.

Zkušenosti rodičů budou zveřejněny na webu hovoryozdravi.cz. Díky tomu mohou pomoci dalším lidem. Účastí ve výzkumu tedy přispějete ke zlepšení péče o děti s vadou sluchu a jejich blízké.

Pojďme společně přispět ke zlepšení péče o děti se sluchovou vadou!

ZKUŠENOSTI RODIČŮ DĚTÍ A DOSPĚLÝCH S AUTISMEM



Staráte se o dítě nebo dospělého s autismem?

Chtěli byste přispět ke zlepšení informovanosti o autismu a sdílet zkušenosti s lidmi, kterým to může pomoci?

Zveme Vás k účasti na výzkumu Zkušenosti rodičů dětí a dospělých s autismem, který je součástí projektu hovoryozdravi.cz.

Pojďme společně přispět ke zlepšení péče o děti a dospělé s autismem a jejich blízké!

Kontakt: Helena.Vadurova@ped.muni.cz

Poradní panel

Členky poradního panelu:

Doc. MUDr. Hana Ošlejšková, Ph.D., neuroložka, přednosta Kliniky dětské neurologie FN Brno

(Oslejskova.Hana@fnbrno.cz)

Mgr. Diana Pavljuk, dětská klinická psycholožka, Centrum psychologie, s.r.o.

(pavljuk@gmail.com)

Mgr. Alena Kohoutová Šedivá, Ph.D., zástupkyně rodičů, Rodinné centrum OLIVY, z.s.

Olomouc (alena.kohoutova.sediva@gmail.com)

Mgr. Radka Hájková, poradkyně rané péče, ABA terapeutka, Jdeme autistům naproti, z.s.

Olomouc (radka-hajkova@email.cz)

Marie Gerdová, zástupkyně rodičů, ADAM – autistické děti a my, z.s., Haviřov

(gerdova@adam-pas.cz)

Mgr. Lucie Hrtoňová, speciální pedagožka, lektorka kurzů pro osoby s PAS, Základní škola

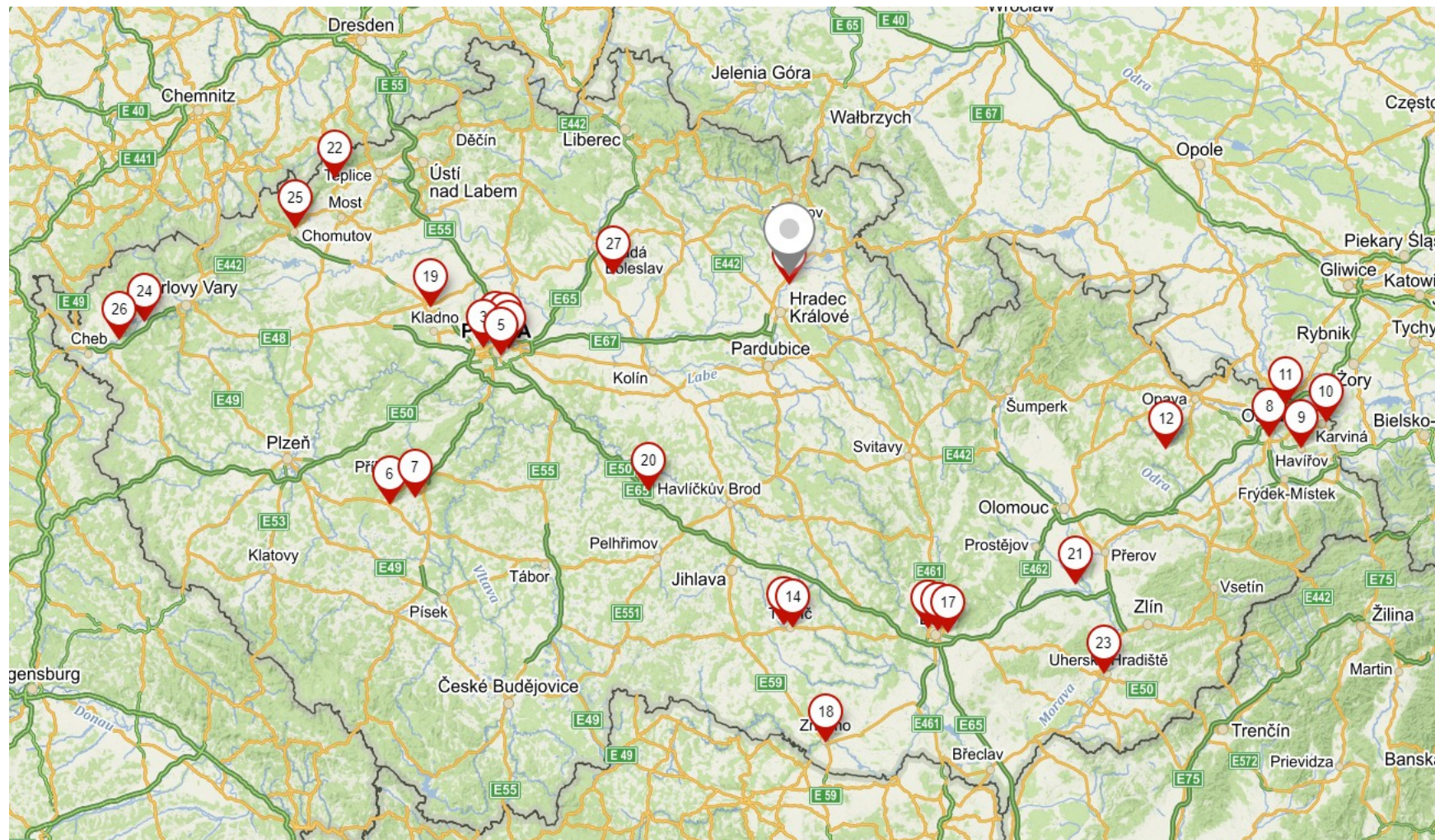
Brno, Štolcova (jemimaLK@seznam.cz)



„Rodiče dětí s PAS“

- Aktuálně hotovo 33 rozhovorů
- Probíhají přepisy a analýza
- Charakteristika vzorku

Téma „Autismus“



Průběh rozhovorů a scénář

- Jak probíhají rozhovory
- Narativní část rozhovoru
- Vymýšlení úvodní otázky
- Sondování
- Co se děje po rozhovoru?

Úvod rozhovoru

ÚVODNÍ OTÁZKA: MOHL/A BYSTE MI DETAILNĚ ŘÍCI, JAK ZAČALY VAŠE ZDRAVOTNÍ PROBLÉMY A JAK SE VŠE VYVÍJELO AŽ PO SOUČASNOST?

- Snažte se, aby toho participant řekl nejvíce, aniž byste jej přerušovali. K tomuto účelu můžeme použít: slovní a neverbální souhlas, zopakovat poslední řečené slovo nebo myšlenku ve formě otázky, aby šel participant ve své výpovědi hlouběji, shrnout to, co řekl, abychom viděli, zda ještě něco doplní nebo upřesní, případně pokračovat v nějakém zajímavém aspektu, o kterém mluvil předtím, a vy jste nechtěli přerušovat nit jeho hovoru. Doporučuje se personalizovat scénář rozhovoru anotacemi a/nebo ptát se podle dat a specifičnosti konkrétního případu a podle toho, co víme z telefonického kontaktu s participantem.

Příklad scénáře rozhovoru (1. část rozhovoru)

Scénář ADHD (rodič)

Část 1. Narativní část

Řekněte mi prosím o poruše Vašeho syna/Vaší dcery od doby, kdy jste si poprvé všiml/a, že by se mohlo něco dít až doposud.

Část 2. Specifická část – doptávání se na podrobnosti a vysvětlení z narativní části

Odborná péče

Diagnóza

Co Vás motivovalo k tomu vyhledat odborníka?

Jaká doba uběhla mezi tím, kdy jste měl toto podezření a návštěvy u odborníka?

Jakými vyšetřeními a léčbou Váš syn/Vaše dcera prošel/prošla? Jaké to pro Vás bylo?

Jak jste se dozvěděl/a, že Váš syn/Vaše dcera má ADHD? Kdo a jak sdělil dítěti diagnózu?

Jaké to pro Vás bylo, když jste se dozvěděl, že Vaše dítě má ADHD? Jaká byla Vaše první reakce? Co jste cítil? Co Vám běželo hlavou?

Jak reagovalo dítě?

Hospitalizace

Trpí Vaše dítě záchvaty (zuřivosti). Jaký je jejich průběh, frekvence? Mění se to nějak.

Máte zkušenosti s hospitalizací Vašeho dítěte?

Co tyto záchvaty a jiné symptomy zesiluje či co naopak potlačuje (léky, strava, pohyb).

Zkuste prosím shrnout symptomy ADHD u Vašeho dítěte.

Informace

Jaké jste dostal/a informace, když jste zjistil/a, že Vaše dítě má ADHD?

Bylo jich dostatek? Byly srozumitelné?

Od koho jste dostal/a tyto informace?

Hledal/a jste nějaké další informace? Kde jste je hledal/a?

Bylo Vám doporučeno, kde hledat informace?

Našel/našla jste něco, co byste doporučili dalším rodičům?

Které informace byste raději neměl/a?

Máte pocit, že jste měl/a informací až moc?

Máte nějaké otázky o ADHD, které nebyly uspokojivě zodpovězeny?

Existují nějaké informace o této nemoci, které byste chtěl/a vědět ze zkušenosti jiných rodičů?

Průběh rozhovoru (příklad)

T: Oni vás vzali bez toho, abyste měla nějaké dobrozdání odborného lékaře...? #00:05:08#

P: Viděli vlastně XX. Paní to dělá celej život, takže pozná. Okamžitě vlastně s ním začala i pracovat, hrozně nám to pomohlo. Já jí dodnes, jsem jí hrozně vděčná. #00:05:12#

T: Co vám pomohlo z toho, co vám poradila? #00:05:26#

P: No ona s ním začala pracovat, ona ho začala učit, aby byl v klidu, těm pracovním návykům, co my máme jak dělat, když on má svoje nálady, výstupy, jak se s ním máme vůbec bavit. Jakoby, jak ho máme vychovávat trošku nám ukázala, jakoby jako ten první člověk #00:05:29#

T: Mhm. #00:05:48#

P: To byla ona. #00:05:48#

T: Mhm. #00:05:49#

P: A hodně nám to pomohlo. Že máme dávat jednoduchý pokyny mu, komunikovat jak s ním máme celkově, díky ní se to hodně naučil. #00:05:50#

T: Která z těch rad, vzpomenete si, vám pomohla nejvíc? Bylo něco takovýho, kdy jste si řekli „tak tohle je pro nás teda průlom“? #00:06:02#

P: (mluví na dítě) Dneska už vám to asi neřeknu, jako přesně, ale zrovna taký ty pokyny jednoduchý, fungujou dodnes, a začali fungovat hodně rychle. A pak vlastně kartičky fotografický, ale za ty už nevděčíme zase SPC, ale Raný péči, takže... ale díky zase těm kartičkám jsme doslova přežili úplně kritický období. #00:06:08#

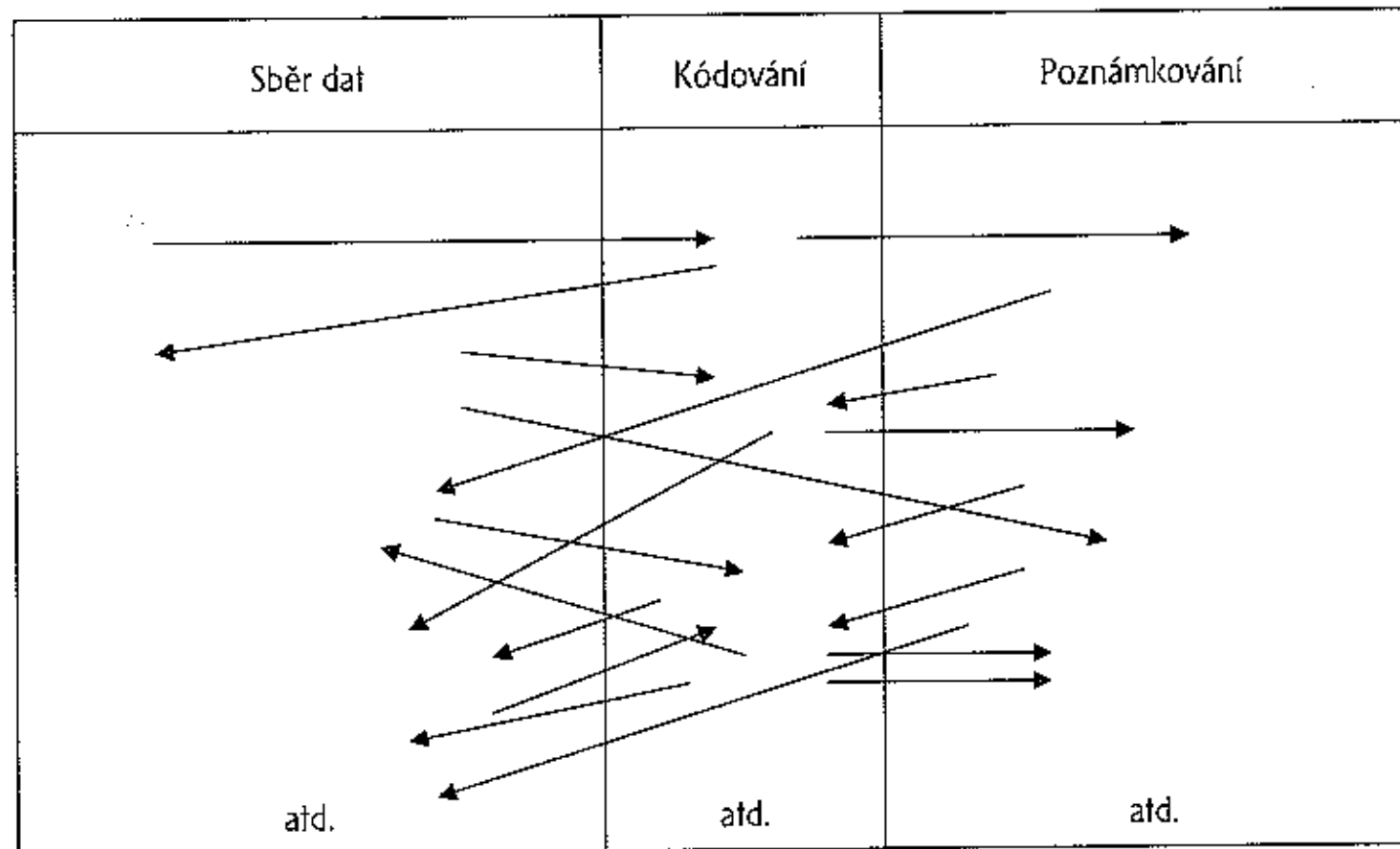
T: A to bylo? #00:06:35#

P: No, když jsme nemohli zastavit s autem, když jsme nemohli vystoupit nebo nastoupit do auta, to bylo hrozný. Nemohli jsme jít ven nebo domů. To bylo první hrozný období, úplněk, nejhorší období jako mezi prvníma. #00:06:36#

T: Kolik bylo XX roků? #00:06:53#

P: No, přes tři kousek, kolem třech, no. #00:06:55#

Induktivní
princip analýzy
a současný
sběr i analýza
dat



Analýza dat

„Nezačíná se s teorií, která se dokazuje. Spíše se začíná s oblastí studia a zkoumá se vše, co se v této oblasti vynořuje.“

(Glaser, Strauss: Grounded theory)

Analýza rozhovorů

Jak probíhá analýza rozhovorů – tematická analýza

„A method for identifying, analysing and reporting patterns within data“ (Braun, Clarke 2006: 79).

Popisný charakter

Cílem je zahrnout vše, co se v rozhovorech objevilo

2 fáze – třídění dat a interpretace

Metoda OSOP – hledání příběhu v datech

Tematická shrnutí

Použití softwaru NVivo



Příklad kódovacího schématu (tematická analýza): Zkušenosti lidí s osteoporózou

| 1. Diagnóza | 2. Léčba | 3. Zvládnání | 4. Informace a podpora | 5. Komunikace s lékaři | 6. Každodenní život |
|------------------------|--------------------|------------------|------------------------|-------------------------------|-------------------------|
| První příznaky | Léky | Léčba bolesti | Zdroje informací | Komunikace v průběhu diagnózy | Problémy s mobilitou |
| Diagnostická vyšetření | Chirurgická řešení | Cvičení | Zdroje podpory | Komunikace v průběhu léčby | Doprava |
| Reakce na diagnózu | Rehabilitace | Organizace léčby | Rodina jako podpora | Změna lékaře | Práce a peníze |
| | | | Svépomocné skupiny | | Sociální život |
| | | | | | Přizpůsobení domácnosti |

Příklad kódovacího schématu (tematická analýza): Paliativní péče

| Sdělení diagnózy | Reakce na prognózu | Každodenní život s nevléčitelnou nemocí | Hospic nebo domov | Pomoc a podpora | O budoucnosti | Vzkazy |
|----------------------|----------------------------|-----------------------------------------|-----------------------|-----------------|-----------------------|---------------------|
| Otevřené sdělení | Šok | | Ti, co jsou doma | Blízcí | Přípravy na konec | Vzkazy ostatním |
| Nepřímé sdělení | Dobrovolný odchod ze světa | | Ti, co jsou v hospici | Spiritualita | Přání a obavy | Vzkazy zdravotníkům |
| Nedostatek informací | Smíření | | | | Alternativní medicína | |

Podtéma

„Obdržení diagnózy“

Diagnózu jsem vyčetla ze zprávy, kterou jsme dostali po diagnostickém pobytu na XX klinice. Pro mě to na jednu stranu byla úleva, protože jsem měla najednou podporu pro to, co se synem dělat dál. Do té doby jsme v každé zprávě měli nerovnoměrný vývoj a všichni nás odrazovali i od toho, požádat si o příspěvek na péči.... Žádná raná péče by nás nevzala pro svá křídla. Na jednu stranu se mi ulevilo. Na druhou stranu jsem pořád doufala, že to autismus nebude. Byl to pro mě strašák, autismus pro mě byl jedna z nejhorších diagnóz, které by syn mohl dostat. Takže to bylo půl na půl, půl oddech, že konečně vím, kterým směrem se vydat a půl se srovnat s tím, že to máme.“

(Alena, maminka dítěte s autismem, diagnóza ve 3,5 letech)

Podtéma

„Obdržení diagnózy“

„Mysleli si, že má nádor na hypofýze, ale to se nepotvrdilo. Neuroložka si tam v ordinaci prohlížela dceru, jak si tam hraje v ordinaci a ptala se: „Takhle nefunkčně manipuluje s věcmi? Nechá na sebe sáhnout?“ Během celého průběhu jsme chodili k pediatrovi, ale ten nikdy nenaznal nic závažného, absolvovali jsme všechny povinné prohlídky. Paní neuroložka se mnou moc nekomunikovala, je se dívala na dceru a něco bušila do stroje. Vytvořila zprávu, tu mi dala do ruky a řekla: „Na shledanou“. Já jsem odcházela z ordinace a na chodbě jsem si četla „mentální retardace s autistickými rysy“. Takže se mnou vlastně nikdo nemluvit. Ze stavu, kdy jsme si myslela, že mám dítě, které má nějaké problémy, ale nevím jaké, jsem se napřímo nedozvěděla vůbec nic a nebyla jsem odeslána vůbec nikam.“

(Zdena, maminka dítěte s autismem, diagnóza ve 3 letech)

Podtéma

„Obdržení diagnózy“

„Ve školce ... tam sem viděla, jako ten velkej rozdíl, tak sem měla jakože strach, tak v tech dvou dvou a půl letech sem chtěla to začít nějakým způsobem řešit. ... Ale do 3 let nás vyšetřit nechtěli.“

„No to bylo v těch 3 letech, (ee) u jedné paní doktorky tady v Brně. A to si pamatuju, že v podstatě sme tam přišli a ona během pár minut (ee) ode dveří řekla, že je autista, takže to se mi zhroutil svět. A ... to bylo strašný, to na mě nalila takovýho pesimismu, že (smích) že to bylo strašný... člověk tam přijde s dítětem, vo kterým si myslí, že snad možná má dysfázii a snad možná má vopravdu pozadu jen tu řeč a tedka vám řeknou, že teda v žádným případě, že to je určitě autismus a že si je jistá, viděla ho vode dveří 3 minuty.“

(Milena, maminka dítěte s autismem, diagnóza ve 3 letech)

Metodologie:
Dotazníkový
výzkum
českých lékařů

Realizace: konec roku 2018

Metoda: řízený rozhovor tazatele s respondentem (face-to-face)

Vzorek: 1201 lékařů, z toho 210 pediatrů

Reprezentativita: kvótní výběr, reprezentativní pro lékaře ČR z hlediska jejich pohlaví, věku a regionu (kraje)

Omezení výzkumu: sociální žádoucnost odpovědí

Praxe v
ordinacích
praktických
lékařů pro děti a
dorost dle
našeho
dotazníkového
šetření
(Slepičková,
Vaňurová,
Pančocha 2019)

**Více než ¼ praktických lékařů
pro děti a dorost neprovádí u
svých pacientů preventivní
plošný screening autismu. Jen
27, 1 % používá screeningový
nástroj M-CHAT.**

Diskuse

slepicka@ped.muni.cz