

Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou

Lucie Ovesná

Bakalářská práce
2018



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd
akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: Lucie Ovesná
Osobní číslo: H15065
Studijní program: B5341 Ošetrovatelství
Studijní obor: Všeobecná sestra
Forma studia: prezenční

Téma práce: Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou

Zásady pro vypracování:

Vypracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti potřeb rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou.
Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.
Realizace výzkumu technikou rozhovoru.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných výsledků.
Shrnutí a prezentace výsledků výzkumu.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tisková/elektronická**

Seznam odborné literatury:

BATSHAW, Mark, Nancy ROIZEN a Gaetano LOTRECCHIANO, ed. Children with disabilities. 7th ed. Baltimore: Paul H. Brookes, c2013. ISBN 978-1-59857-194-3.

KUDLÁČEK, Miroslav. Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.

KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

MAREŠOVÁ, Eva, Pavla JOUDOVÁ a Stanislav SEVERA. Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-703-5.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Andrea Filová**
Ústav zdravotnických věd

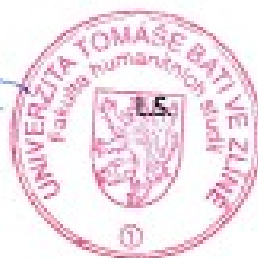
Datum zadání bakalářské práce: **5. ledna 2018**

Termín odevzdání bakalářské práce: **18. května 2018**

Ve Zlíně dne 5. ledna 2018



doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka



Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby⁽¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících a právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3⁽²⁾;
- podle § 60⁽³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60⁽³⁾ odst. 2 a 3 mohu užit své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 28.2.2018

Dusina

⁽¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejněním závěrečných prací

⁽²⁾ Dílo školní není automaticky považováno za veřejné, dílo není, bakalářská a rigorózní práce, u kterých probíhá obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledků obhajoby prostřednictvím databáze školních prací, která spravuje. Způsob zveřejnění závisí na předchozí výslovné dohodě.

(2) Důvěrností, důvěrou, loajalitou a rigorózní právní odhodlaností uchazečů k obhajobě musí být při nejmenším při pracovních jednáních konání obhajoby zřejmý: k ochrání veřejnosti v místě určení veřejně přístupnou fyzickou osobu nebo není-li tak určeno, v obřadní pracovní fyzickou osobu, kde se tak konat obhajoba práce. Každý z nich se z veřejné práce požívá na své náklady výplat, odměny nebo rozvolnění.

(3) Žádá, že odvoláním práce autor rozhodl se z veřejné práce požívá tohoto odměna, bez ohledu na výše uvedených obhajoby.

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právech autorů, o právech souvisejících a právech užitých a o zvláštních právech (autorský zákon) ve zvláštních právech předpisů § 33 odst. 1:

(1) Do práva autorského také zahrnuje škola nebo školská či vzdělávací zařízení, může-li učitel se školou přímě nebo nepřímě hospodářského nebo občanského prospěchu: k výuce nebo k vlastní potřebě díla vytvořeného školou nebo studentem ke školní školské nebo studijní povinnosti výuky/výcviku a jeho pracovních vztahů ke škole nebo školské či vzdělávací zařízení (školské dílo).

4) zákon č. 121/2000 Sb. o právech autorů, o právech souvisejících a právech užitých a o zvláštních právech (autorský zákon) ve zvláštních právech předpisů § 40 Školské dílo:

(1) Škola nebo školská či vzdělávací zařízení mají na obhajobě právo na užití díla vytvořeného v rámci školního díla (§ 33 odst.

1). Opatření autor takového díla učitel zvolit bez ohledu na odměnu, pokud se tyto osoby domáhají odměny výhradně pro svou vědu a osobu. Ústavem § 33 odst. 1 zvláštní rozhodeno.

(2) Není-li zřejmý úmysl, může autor školního díla své dílo učitel poskytnout jinému vyučovací, není-li to v rozporu s oprávněnými výplaty školy nebo školské či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školská či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla a učitel, jim zúčastněný v souvislosti s užitím díla či poskytnutím díla pošlo odměna z příjmových příjmů na úroveň odměny, která na vytvoření díla vynaložila, a to podle odměny od do jejího zúčastněného výplat, přičemž se přičítá k její výplatě školní školou nebo školské či vzdělávacího zařízení a učitel školního díla pošlo odměna 1.

ABSTRAKT

Cíl: Zjistit, jaké potřeby mají rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou, míru jejich naplnění a využívání copingových strategií.

Metodika: Výzkum byl prováděn kvalitativní metodou, technikou polostrukturovaného nestandardizovaného rozhovoru. Výzkumný soubor tvořilo celkem 5 respondentů. Rozhovor byl veden s rodiči dětí, trpících dětskou mozkovou obrnou, kteří navíc splňovali předem nastavená kritéria: věk dítěte 1 – 18 let, ochota spolupráce, souhlas s provedením rozhovorů. Byla provedena analýza dat a následné třídění do kategorií a podkategorií.

Výsledky: Výzkum poukázal na několik potřeb rodičů, které se u jednotlivých rodin liší, avšak některé se shodují. Mezi hlavní potřeby rodičů patřily: potřeba vzájemné opory a pevných vztahů, potřeba vnější pomoci, potřeba financí, potřeba zdraví, potřeba času, potřeba odpočinku, potřeba optimismu. K vyrovnanosti s diagnózou napomáhaly rodičům copingové strategie, především rodina.

Závěr: Dětská mozková obrna představuje svými projevy řadu komplikací, které rodinu omezují. Každá rodina má individuální potřeby, možnosti a míru naplnění.

Klíčová slova: Dětská mozková obrna, potřeby rodičů, handicap, vyrovnanost

ABSTRACT

Aim: To find out what needs parents of children with cerebral palsy have, measure of their fulfilment and using of coping strategies.

Methodology: The research was carried out by qualitative method, by a semi-structured non-standardized interview technique. The research group consisted of 5 respondents. The interview was conducted with parents of children suffering from cerebral palsy. They also met predefined criteria: child age 1 to 18, willingness to cooperate, consent to interviews. There was performed data analysis and subsequent classification in categories and subcategories.

Results: The research pointed out several needs of parents that differ from one family to another, but some were identical. The main needs of parents included: the need for mutual support and firm relationships, the need for external assistance, the need for finances, the need for health, the need for time, the need for rest, the need for optimism. Coping strategies, especially the family, have helped parents to face up to diagnosis.

Conclusion: Symptoms of cerebral palsy present a number of complications that limit the family. Each family has individual needs, opportunities and measure of fulfillment.

Key words: Cerebral palsy, parents' needs, disability, composure

”

Motto

„Lidé v nouzi nepotřebují až tak moc peníze. Oni potřebují naše oči, ruce, nohy, srdce...“

Matka Tereza

Poděkování

Děkuji paní Mgr. Andree Filové za odborné vedení, trpělivost, ochotu a cenné připomínky, které mi poskytla během psaní mé bakalářské práce.

Děkuji také všem respondentům za ochotu, spolupráci a poskytnutí rozhovorů.

Poděkování patří také rodině a přátelům, kteří mě podporovali při studiu a zpracovávání bakalářské práce.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci s názvem Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou vypracovala samostatně a veškeré zdroje jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	12
I TEORETICKÁ ČÁST.....	13
1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA.....	14
1.1 PATOLOGIE.....	15
1.2 KLINICKÝ OBRAZ	15
1.3 FORMY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY.....	15
1.3.1 Spastická forma	15
1.3.2 Dyskinetická forma	17
1.4 DIAGNOSTIKA	18
1.5 LÉČBA	19
1.6 VÝVOJ DÍTĚTE S DMO	21
2 HANDICAPOVANÉ DÍTĚ Z POHLEDU RODIČŮ.....	24
2.1 STRESOVÁ ZÁTĚŽ RODIČŮ DĚTÍ S DMO.....	24
2.2 AKCEPTACE ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ RODIČI	24
2.3 COPINGOVÉ STRATEGIE	26
2.4 DMO V DOSPĚLOSTI	26
2.5 TOTÁLNÍ INSTITUCE	28
2.6 STIGMA A STIGMATIZACE	28
3 POTŘEBY RODIČŮ	30
3.1 ABRAHAM H. MASLOW	30
3.2 VLIV DMO NA POTŘEBY RODIČŮ	32
3.3 POTŘEBA NOVÝCH DOVEDNOSTÍ	33
3.4 POTŘEBA FINANČNÍCH PROSTŘEDKŮ	33
3.5 POTŘEBA SOCIÁLNÍCH KONTAKTŮ.....	33
3.6 POTŘEBA EFEKTIVNÍCH VZTAHŮ	34
3.7 VÝHODY ZJIŠTĚNÍ POTŘEB.....	35
4 POTŘEBY HANDICAPOVANÝCH DĚTÍ.....	36
4.1 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE.....	36
5 METODIKA	39
6 VÝSLEDKY.....	44
6.1 VÝSLEDKY JEDNOTLIVÝCH KATEGORIÍ	44
6.2 VZTAH POTŘEB A TĚŽKOSTÍ.....	56
7 DISKUZE	57
ZÁVĚR	60

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	61
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	64
SEZNAM OBRÁZKŮ	65
SEZNAM TABULEK.....	66
SEZNAM PŘÍLOH.....	67

ÚVOD

Dětská mozková obrna se řadí mezi časté, závažné a neprogresivní neurovývojové onemocnění s poruchou psychomotorického vývoje. Může se projevovat motorickými nebo mentálními problémy s možnou epilepsií či poruchou zraku. Vzniká v prenatálním, perinatálním nebo postnatálním stádiu života jednice. Na vzniku se podílí hyperbilirubinémie, poporodní infekce, plicní krvácení nebo nitrokomorové mozkové krvácení.

Aktuální prevalence handicapovaných osob v České republice se udává kolem 2 – 3 %, což je v přepočtu asi 20 000 osob. Tento počet je i přes veškerou snahu moderní medicíny stále vysoký a stále se nedaří najít kauzální terapii, která by nemoc úplně vyléčila. Doposud jsou k dispozici pouze prostředky ke zlepšení kvality života osob s DMO a jejich rodin. Nutná je komplexní terapie, zahrnující spolupráci oborů fyzioterapie, neurologie, ortopedie a především spolupráci a ochotu rodičů dítěte s DMO (Ošlejšková a kol., 2012, s. 4 – 6)

Téma bakalářské práce jsem si zvolila díky aktuálnosti a náročnosti péče o děti s DMO, kterou jsem si sama mohla vyzkoušet v rámci mé odborné praxe, kterou jsem absolvovala v týdenním rehabilitačním stacionáři. Péče představuje stresovou zátěž, problémy s přijetím diagnózy a se zvládáním obtížných situací nebo komplikací v souvislosti s DMO – nedostatek finančních prostředků, omezení sociálních vztahů, nedostatek opory aj.

Práce se věnuje problematice dětské mozkové obrny, handicapovaného dítěte z pohledu rodičů, potřeb rodičů a potřeb handicapovaných dětí, kde je dále popisována ošetrovatelská péče o handicapované dítě.

Hlavním cílem je zjistit, jaké potřeby mají rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou, míru jejich naplnění a využívání copingových strategií. Pro lepší přehlednost je hlavní cíl rozdělen na tři dílčí cíle. První dílčí cíl je zaměřen na samotné potřeby rodičů, druhý na míru jejich naplnění, poslední zjišťuje uplatňování copingových strategií u respondentů.

Zjištěné výsledky mohou pomoci k lepšímu pochopení a nahlédnutí společnosti do života rodin s DMO. Také mohou přispět rodinám nebo pečujícím osobám o děti, kterým byla diagnostikována DMO a povzbudit je příkladem a zkušenostmi dotazovaných respondentů.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

Dětská mozková obrna patří mezi časté, závažné a neprogresivní neurovývojové onemocnění, kdy dochází k přerušení psychomotorického vývoje jedince. Vzniká v prenatálním, perinatálním nebo v postnatálním období (Murgaš a kol., 2011, s. 96).

Kromě poruchy hybnosti může zahrnovat poruchy citlivosti, smyslů, vnímání, poruchu motoriky, kognitivních funkcí, intelektu, chování, mentální retardace a poruchy učení. V častých případech se objevují také přidružené onemocnění, jako např. epilepsie, či zrakové postižení (Kraus, 2011, s. 222).

Zvýšené riziko vzniku dětské mozkové obrny se nachází u předčasně narozených dětí nebo u novorozenců s nízkou porodní hmotností, avšak 80 – 90 % předčasně narozených DMO netrpí (Murgaš a kol., 2011, s. 96). Ke vzniku přispívá také těžká novorozenecká žloutenka (Kudláček, 2012, s. 29) a další virové nebo bakteriální onemocnění (Murgaš a kol., 2011, s. 96).

Rizikem v období těhotenství se stává vysoký krevní tlak matky, vícečetné těhotenství, infekční onemocnění matky, jako příklad uvádí Kudláček (2012, s. 29) zarděnky. Dále lze uvést deficit jódu nebo kyseliny listové, či užívání návykových látek. Příčinou vzniku může být hyperbilirubinémie, poporodní infekce, plicní onemocnění nebo nitrokomorové mozkové krvácení (Murgaš a kol., 2011, s. 96 – 97).

Definice DMO

Dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Je progresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku ... a postihuje řadu oblastí: kognitivní schopnosti, hybnost, zrak, sluch, způsob chování (Lesný, 1972, s. 14, cit. podle Kudláček, 2012, s. 32).

Navenek se projevuje jako určité opoždění vývoje hybnosti, provázené někdy úplným, jindy jen částečným ochrnutím končetin, někdy poruchami svalového napětí, někdy poruchami pohybové koordinace a někdy všemi těmito příznaky současně. Svalové napětí bývá buď příliš silné, takže pohyby příliš ochablé, nevykonné (Matějček a Langmeier, 1989 cit. podle Kudláček, 2012, s. 32).

1.1 Patologie

K jedné z nejčastějších forem Dětské mozkové obrny z důvodů nedonošenosti se řadí periventrikulární leukomalacie (dále jen PVL), tedy chorobné změny na bílé mozkové hmotě, způsobující změny průtoku krve, vedoucí k ischemii, následně k hypoxii až asfyxii. PVL poškozují sestupné nervové dráhy vedoucí z mozkové kůry do míchy (Murgaš a kol., 2011, s. 97).

1.2 Klinický obraz

Projevy onemocnění závisí na době a rozsahu poškození mozku. Léze před 20. týdnem vývoje plodu způsobují jeho malformace, v období mezi 26. a 30. týdnem dochází k periventrikulární leukomalacii a u dětí narozených v termínu dochází k poškození mozkové kůry a bazálních ganglií. Vyskytuje se porucha vývoje hybnosti, hrubé i jemné motoriky, problémy s vertikalizací a chůzí, změna svalového napětí, patologické reflexy, problémy s vývojem řeči, deficit kognitivních funkcí, epileptické záchvaty, poruchy pozornosti a další. Příznaky je nutné sledovat v závislosti na čase, proto se většinou ustálí až v batolecím věku (Murgaš a kol., 2011, 98-99).

The Croww Motor Function Classification Systém (CMFCS)

Klasifikace CMFCS slouží k odhadu prognózy chození dítěte s DMO. Stádium I. – II. vypovídá o chůzi nezávislé na dopomoci druhých. Stadium III. – IV. se vyznačuje potřebou některé formy asistence při chůzi. A poslední stádium, stadium V., udává špatnou prognózu pro jakoukoli podobu chůze (Batshaw a kol., 2013, s. 430).

1.3 Formy dětské mozkové obrny

Existuje několik forem dětské mozkové obrny, které se mezi sebou mohou kombinovat. Důležitou roli hraje individuální přístup a postup při léčbě a řešení problémů (Murgaš a kol., s. 100).

1.3.1 Spastická forma

Spastická forma se vyskytuje u 60 % handicapovaných. Podle rozsahu se dělí na diparetickou, hemiparetickou, triparetickou a kvadraparetickou formu onemocnění s následnými projevy (Murgaš a kol., 2011, s. 98; Urbanová, 2012, s. 14).

Hemiparetická forma

Hemiparetická forma se vyznačuje poruchami pohybu končetin jedné strany těla, které jsou způsobeny překrváním a rozšířením boční mozkové komory z PVL kontralaterální strany polokoule v prenatalním období (Murgaš a kol., 2011, s. 99; Šišková, 2011, s. 129).

Přes 50 % dětí se naučí chodit a má zachovanou funkci ruky, 20 % handicapovaných trpí výrazným omezením funkce ruky. K sekundárním motorickým postižením patří hypotrofie a kontraktury. Psychická retardace se vyskytuje pouze vzácně, u 80 – 90 % dětí se neprojevují výrazné známky poruchy psychomotorického vývoje (Urbanová, 2012, s. 15).

Diparetická forma

Diparetická forma patří mezi nejčastější formy. Vzniká jako důsledek ischemie nebo krvácení do okolí mozkových komor. Projevuje se většinou jako paréza dolních končetin, kdy dochází ke spasticitě s nepřirozenou flexí v kolenních kloubech. Při chůzi dochází k našlapování na špičky, křížení nohou, vytáčení končetin dovnitř, v těžším stupni chůze není umožněna. Intelektová i řečová složka bývá obvykle dobrá, může být přidružen strabismus nebo epilepsie (Murgaš a kol., 2011, s. 99; Urbanová, 2012, s. 15). Lehká forma může dosáhnout průměrného motorického i mentálního vývoje, zatímco těžkou diurézu provází těžký motorický i manuální handicap (Šišková, 2011, s. 129).

Triparetická forma

Triparetická forma je oboustranná forma, zahrnující parézu tří končetin. Příčinou bývá předčasné narození v souvislosti s asymetrickým krvácením. Většinou se jedná o výrazné pohybové problémy, až dvě třetiny dětí jsou mentálně retardované a polovina trpí epilepsií (Murgaš a kol., 2011, s. 99).

Kvadruparetická forma

Prognóza spastické kvadruparézy není příznivá. Vyskytuje se ve dvou typech jako diparéza s rozšířením na horní končetiny nebo těžké postižení horních končetin s lehčím postižením dolních končetin (Urbanová, 2012, s. 15). Vždy chybí volní úchopová funkce. (Šišková, 2011, s. 128).

Kvadruparetická forma je nejtěžší forma a trpící děti jsou většinou odkázány na pomoc jiné osoby. Bývají přítomny kontraktury znemožňující pohyb, mikrocefalie, problémy

s polykáním a výživou, v důsledku postižení bulbárních svalů. Projevuje se zaostávání v psychomotorickém vývoji, častá je také mentální retardace a epilepsie, hydrocefalus, malformace mozku, atrofie mozkové kůry (Murgaš a kol., 2011, s. 99). Motorický i mentální vývoj zůstává na úrovni novorozence (Šišková 2011, s. 128).

1.3.2 Dyskinetická forma

Dyskinetická forma, též extrapyramidová nebo dystonicko-dyskinetická forma, se vyznačuje neschopností koordinace a organizovaného pohybu jednotlivých částí těla (Murgaš a kol., 2011, s. 100; Šišková, 2011, s. 129).

Hyperkinetická forma

Hyperkinetické pohyby jsou neúčelné mimovolné pohyby, jako např. vytáčení prstů na ruce, tzv. atetóza, či prudké pohyby ramen, tzv. chorea (Murgaš a kol., 2011, s. 100).

Dystonická forma

K dystonickým pohybům dochází v důsledku změn svalového napětí. Snaha o uskutečnění volního pohybu nebo emoční napětí zvyšuje svalový tonus extenzorů trupu a šíjového svalstva, což vede k opistotonu. Také postihuje svaly obličeje a krku, vedoucí k problémům řeči a polykání. Mezi první známky patří nadměrné otvírání úst a sklon k opistotonu, které jsou pozorovatelné po půl roce života, obvykle předchází hypotonie. Svalový tonus zabraňuje rozvoji normálního stání, chůze, tvorbě hlasu, tedy i výslovnosti. Dystonická forma vzniká hypoxií, koncem porodu, někdy v kombinaci se zvýšenou hladinou bilirubinu. Projevuje se častěji než hyperkinetická (Murgaš a kol., 2011, s. 100).

Porucha se projevuje především u dětí narozených po 32. gestačním týdnu. Kvůli problémům s vyjadřováním nemohou děti uplatnit dobrou inteligenci. Léčba dyskineticko – dystonické formy nebývá úspěšná (Urbanová, 2012, s. 15).

Cerebelární forma

Cerebelární forma, též ataková, se vyznačuje změnami na mozečku, která vede k poruchám koordinace. Vyskytuje se vzácně, jen asi u 5 % všech případů DMO (Urbanová, 2012, s. 15). Problémy nastávají už při lezení po čtyřech, pro špatnou koordinaci trupu a končetin. Dále jsou přítomny poruchy pohyby očních bulbů. Děti neprospívají a vývojově zaostávají. Při rozsáhlejších poruchách mozečku začínají chodit až ve školním věku. Ve 35 % vznikají problémy kvůli strukturální poruše mozečku, může být přítomna

mikrocefalie a mentální retardace. Ve většině případů je příčina neznámá (Murgaš a kol., 2011, s. 100; Šišková, 2011, s. 129; Urbanová, 2012, s. 15).

1.4 Diagnostika

Diagnostika dětské mozkové obrny se nedá určit hned při narození, protože nedochází ke specifickým projevům, určuje se tedy do 9. měsíce života dítěte, v těžších případech už do 6. měsíce. Lehčí formy se dají určit v průběhu druhého roku života dítěte. K diagnostice neexistuje standardní test (Batshaw a kol., 2013, s. 427; Murgaš a kol., 2011, s. 101). Pro praktické lékaře existují doporučené postupy pro včasnou diagnostiku DMO na základě zjištěné anamnézy, a to diagnosticko – terapeutický standard dětské mozkové obrny (Šlechtová, 2011, s. 455).

Poškození mozku může signalizovat Apgar skóre, hodnotící puls, dech, svalové napětí, reakci na podráždění a zabarvení kůže dítěte v období první, druhé a páté minuty dítěte po porodu. Tato metoda je však na diagnostiku DMO a její další prognózu nepřesná (Kudláček, 2012, s. 30).

K nejužnavanějším diagnostickým postupům patří Prechtova diagnostická metoda. Je to náročná metoda využívající pozorování a následné vyhodnocení již v řádu týdnů po narození. Kromě několika klinických center v Evropě se v klinické praxi nevyužívá (Marešová a kol., 2011, s. 105 – 106).

Rozhodující je sledování vývojových změn, kdy může pomoci hodnocení psychomotoriky podle Vlacha a hodnocení posturálního vývoje podle Vojty. Pohyby v prvních měsících života bývají chaotické a rozdílné na pravé a levé končetině, či na horních a dolních končetinách. Objevuje se pozitivní Babinského reflex, projevující se zvednutím palce při podráždění chodidla (Batshaw a kol., 2013, s. 429). Velmi časté jsou i percepční poruchy, proto se k vyšetření zahrnuje i oční a ušní vyšetření. Kvůli nepřírodným pohybům je obtížná diagnostika epilepsie. Pro zjištění vývojových anomálií mozku, periventrikulární leukomalácie, hemoragické infarzace, krvácení či cystické encefalopatie se využívá zobrazovací metody ultrasonografie a magnetické rezonance (Murgaš a kol., 2011, s. 101 – 102; Urbanová, 2012, s. 15).

1.5 Léčba

V dnešní době neexistují prostředky k vyléčení dětské mozkové obrny. Přesto existují způsoby pomoci v oblasti sociální a profesní integrace, zlepšení kvality života, pomoc v rodině formou psychoterapie a sociální výpomoci vzdělávacích institucí (Murgaš a kol., 2011, s. 102). Hlavní pilíře léčby tvoří pravidelná fyzioterapie, logopedie a ergoterapie včetně časné stimulace a péče rodičů (Urbanová, 2012, s. 16).

Terapie DMO je velice náročná a celoživotní. Důležitou složku tvoří multioborová spolupráce, vyžadující multioborovou kooperaci a zkušenosti každého člena týmu (Ošlejšková a kol., 2012, s. 4-6). V roce 2010 byl pro lékařské i nelékařské pracovníky vytvořen projekt „Komplexní péče o pacienty s DMO a dalšími hybnými poruchami“, sloužící k postupnému zlepšení situace. Později multioborové centrum komplexní péče FN Motol přijalo název NORA, jako spolupráce Neurologie, Ortopedie, Rehabilitace a Ambulance. NORA následně vytvořila Doporučené postupy péče o děti s DMO – rehabilitační, neurologické a ortopedické postupy (Ošlejšková a kol., 2012, s. 6).

Česká republika trpí nedostatkem center kvalitní a dostupné komplexní péče. Dostupné jsou ve fakultních nemocnicích, zejména FN Motol v Praze, Thomayerova nemocnice v Praze, FN Brno, FN Ostrava, FN Olomouc, FN Plzeň. Specializovaná pracoviště se nachází také v Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem nebo Pardubické krajské nemocnici a.s. (Ošlejšková a kol., 2012, s. 20 - 43).

Rehabilitační léčba

Fyzioterapie patří mezi důležité složky léčby. Cílem je naučit dítě normální nebo normě blízký pohyb. V kojeneckém věku je nejpoužívanější Vojtova metoda, která nevyžaduje vědomou spolupráci dítěte. Stimulací spouštěcích zón se aktivuje pohybový reflex, jedná se o reflexní plazení a reflexní otáčení. Mezi další metody se řadí Metoda podle manželů Bobathových, Kabatova či induktivní metoda (Murgaš a kol., s. 102 - 104).

Rehabilitace by měla být individuální, pro dítě účinná a zároveň příjemná bez zbytečného stresování dítěte nebo rodiny. Využívá se také např. cvičení na míči, vodoléčebné procedury, lázně, ergoterapie, muzikoterapie, hipoterapie, canisterapie (Urbanová, 2012, s. 16).

Vojtova metoda

Jedná se o aferentní stimulaci spouštěcích zón, s cílem aktivace CNS a dosažení pohybů k fyziologickému rozvoji. Cvičení se zpočátku provádí 3 – 4 krát denně maximálně 10 minut, záleží však na věku a toleranci handicapovaného dítěte. Nutnou složkou úspěšného terapeutického výkonu je pozitivní vztah mezi terapeutem, rodičem a handicapovaným dítětem (Betlachová, Dvořák a Uhlíř, 2013c, s. 399).

Včasné zahájení kvalitní fyzioterapie dle Vojtovy diagnostické a terapeutické metody vede ke změně prognózy nemoci a k lepším výsledkům. Až 85 % dětí s DMO zejména se spastickou a dyskinetickou formou se podaří zvertikalizovat, což se projevuje na zlepšení kvality života, snazší integraci do společnosti, vyšší zaměstnaností a snížením potřeb institucionální péče. V kombinaci se správnými chirurgickými intervencemi a medikamentózní léčbou (botulotoxinem) vede k zabránění luxací kyčelních kloubů a sekundárních deformit pohybového aparátu. Při včasné a správné léčbě Vojtovou metodou od novorozeneckého věku do 5 – 6 měsíců se u lehčích a středně těžkých forem (spastických a dyskinetických forem) uvádí až vyléčení z DMO (Marešová a kol., 2011, s. 104 – 105).

Medikamentózní léčba

K léčbě dětské mozkové obrny neexistuje univerzální lék, ale výběr léků spočívá v redukci příznaků této nemoci (Murgaš a kol., 2011, s. 105).

První terapií bývá léčba botulotoxinem, což je nejsilnější nervový jed (Urbanová, 2012, s. 16), zmírňující spasticitu (Kudláček, 2012, s. 76), zlepšuje rozsah pohybu a v kombinaci s rehabilitační léčbou může dokonce oddálit operační výkon určitých šlach nebo svalů a zlepšit hrubou motoriku dolních končetin (Kudláček, 2012, s. 76; Murgaš a kol., 2011, s. 105).

Mezi farmakologickou léčbu se dále řadí baclofen, benzodiazepiny, diazepam, levedopa. Medikamentozní léčba je pouze přídatná léčba k základním terapeutickým postupům (Urbanová, 2012, s. 17).

Ortopedická léčba

Pokud k dalšímu zlepšení nestačí rehabilitační nebo neurologická léčba, přichází řada na ortopedickou léčbu, která napomáhá zlepšení pohybu a zabraňuje patologickým změnám na kloubech. Ortopedické operace se provádějí na svalech, kloubech a kostech,

s cílem korekce i prevence deformit a následnou vertikalizací dítěte. K podstatné části ortopedické léčby patří předoperační i pooperační rehabilitace, nácvik a používání protetických pomůcek, např. ortézy, chodítka, rotátory, ortopedické vložky nebo pomůcky, ulehčující psaní či hygienu (Murgaš a kol, 2011, s. 105 – 106; Šišková, 2011, s. 131).

Neurochirurgická léčba

Neurochirurgická léčba spočívá především v selektivní zadní rhizotomii (Urbanová, 2012, s. 16). Usiluje o zmírnění spasticity svalů při pohybu snížením počtu vzruchů vedoucích zadními míšními kořeny. Svazky svalových vláken s abnormální odpovědí se chirurgicky přetnou a ve svalu dochází ke snížení spasticity a k většímu rozpětí kloubů (Murgaš, 2011, s. 106).

1.6 Vývoj dítěte s DMO

Stejně jako u zdravého jedince prochází vývoj řadou stádií také u handicapovaných dětí, které však mají zvýšenou potřebu citového vztahu, tedy lásky, jistoty, bezpečí a rodinného zázemí (Ondriová a kol., 2012, s. 284).

Na vývoj dětí s DMO má vliv mimo neurologických, ortopedických, rehabilitačních problémů také stav výživy. Ten se dá zjistit klasifikací ABCDEFQ, kdy se hodnotí antropologické měření, biochemické parametry, klinický stav, dietní zvyky, epidemiologické a funkční parametry a kvalita života (Hariprasad a kol., 2017, s. 387 - 392).

V zahraničním kvalitativním výzkumu se při zkoumání ABCDEFQ dětí s DMO ve věku 1-16 let zjistilo, že většina má neuspokojivé výsledky nutričního skóre s negativním vlivem na růst a vývoj jedincem. Kvalita života byla také snížena. Handicapované děti trpěly nedostatkem vitamínu A, B, D, anemií, s projevy na jejich fyzickém a emocionálním stavu. Zjistilo se také, že kvadruplegické děti jsou náchylnější k nedostatku potřebných látek v těle (Hariprasad a kol., 2017, s. 387 - 392).

V prvním roce života, kdy se rozvíjí senzomotorická inteligence, lze zpozorovat omezení v pohybu, které může být příčinou snížení zájmu rodičů o dítě s následnou nedostatečnou stimulací dítěte a s tím spojeným omezeným rozvojem myšlení a abstrakce. Paměť se výrazně omezuje a děti rychle zapomínají (Ondriová a kol., 2012, s. 284).

Kojenecké období

Dítě je apatické, poskytuje slabou odezvu a nereaguje na rodiče očekávanou motorickou aktivitou. Hlasová stránka může být omezená nebo může hlas úplně chybět. Při těžších formách nedochází k dalším pokrokům ve vývinu dítěte. K sociální interakci může zabránit také přidružená porucha zraku. Od půl roku dítěte již zdravý jedinec rozeznává blízké a cizí osoby, avšak u handicapovaného jedince se tento proces opoždí a v interakci s cizí osobou se stává pasivní. Opoždí se aktivní i pasivní verbální komunikace (Ondriová a kol., 2012, s. 285).

Batolecí období

Handicapované dítě je nadále závislé na matce a rozvoj jeho sociální aktivity se zajišťuje pouze v úzkém kruhu rodiny. Chybí tedy osvojování nových sociálních rolí a kontakt se širším sociálním prostředím (Ondriová a kol., 2012, s. 285).

Období předškolního věku

Socializace handicapovaného dítěte v období předškolního věku je ovlivňována mírou handicapu a postojem rodičů ve výchově. Rozvoj samostatnosti např. omezuje projektivně – ochránářská výchova. Na sociální interakci se zdravými jedinci se převážně negativně podílí poruchy řeči, zraku v souvislosti s hypomimickými projevy a neorientovaností v neverbální komunikaci, stereotyp, agramatismus, dyskinéza, grimasy, či slinění (Ondriová a kol., 2012, s. 285).

Období mladšího školního věku

Nerovnoměrný vývoj jednotlivých funkcí lze pozorovat při nástupu do školy. V tomto období by se mělo vytvářet sebehodnocení dítěte, které není u handicapovaných dětí vyrovnané (Ondriová a kol., 2012, s. 285). Hyperprotektivní prostředí ve škole nebo v rodině působí na dítě negativně. Děti pak nejsou připraveny žít samostatně a společensky (Süssová, 2011, s. 254).

Období dospívání

Pro období dospívání je typické hledání vlastní identity a nezávislosti, což komplikuje reálná závislost na rodičích. Dopívající jedinec zažívá výsměch, odmítnutí a uvědomuje si odlišnost od zdravé populace, která může vyústit v sociální izolaci. Důležité je zavčas rozpoznat potenciál dítěte a plně se soustředit na dosažení dostupných cílů ve vzdělávání

a přípravě na budoucí profesi (Ondřiová a kol., 2012, s. 285) i přes demotivační proces v systému důchodů a dávek (Süssová, 2011, s. 254).

2 HANDICAPOVANÉ DÍTĚ Z POHLEDU RODIČŮ

Zdraví dítěte je považováno za jednu z nejdůležitějších hodnot a jeho trvalý handicap změní rodičům celý život. Situace přináší spoustu traumat a problémů, se kterými se nedá snadno vyrovnat a každý rodič ji prožívá individuálně (Vágnerová a kol., 2009, s. 11).

2.1 Stresová zátěž rodičů dětí s DMO

Narození handicapovaného dítěte vyžaduje nucenou změnu života a přijetí nové role s povinnostmi a důsledky, které rodiče přesně ještě neznají. Přibývá problémů, omezení a ubývá možností volby. Matky se s dítětem ztotožňují, což v důsledku vede k stavu méněcennosti, a také otcové se cítí méněcenní a pochybují o svých schopnostech zplodit zdravého potomka. Péče o handicapované dítě zasahuje do všech oblastí života rodičů a zasahuje také do manželského vztahu a rodiny. Může dojít k posílení vzájemného vztahu a poskytnutí opory nebo naopak k rozpadu vztahů (Vágnerová a kol., 2009, s. 14 - 17).

Dětská mozková obrna patří mezi neprogresivní onemocnění, proto dítě nevyžaduje stálou hospitalizaci, ale postačí domácí prostředí. Pro rodiče nastává důležitý úkol celkové péče o dítě a také zodpovědnost za léčbu. Podstatnou část rehabilitace tvoří přístup rodiny. Alespoň dvakrát denně po dobu dvaceti minut by měly matky pravidelně a pečlivě provádět rehabilitační cviky, u kterých děti často a intenzivně pláčou, což je emociálně náročné a vede ke strachu, zda dítěti neublíží (Kudláček, 2012, s. 87 – 88).

2.2 Akceptace zdravotního postižení rodiči

Diagnóza zdravotního postižení bývá rodičům známa do jednoho roku života dítěte. Proces vyrovnávání se zjištěním zdravotního postižení vlastního dítěte se shoduje s procesem vyrovnávání s vlastním letálním onemocněním, jehož fáze popisuje Kübler-Rossová (Kunhartová a kol., 2017, s. 24).

Všichni zdravotničtí pracovníci by měli přizpůsobit své chování, jednání a komunikaci fázím prožívání daného jedince a respektovat stadia prožívání náročných životních situací (Matějček, 2001, s. 67).

Fáze šoku a popření

První informace o diagnóze vyvolá u rodičů šok a silnou úzkost, přestože mohli mít rodiče tušení o diagnóze již dříve (Matějček, 2001, s. 67).

Dochází k rozvoji obranných mechanismů, především k popření problému, lhostejnosti nebo zdánlivé apatii. Fázi provází snížená schopnost přijímání informací, proto je nutné volit optimální způsob komunikace (Ondriová a kol., 2012, s. 285).

Fáze agresivity

Fázi agresivity provází zpochybňování výsledků šetření a hledání pocitu viny, který je zakotven hluboko v rodičích a tím dochází k nenaplnění role rodičů (Ondriová a kol., 2012, s. 285).

Stádium hledání viny a viníka se vztekem na sebe i celý svět přechází na smutek a lítost (Kunhartová a kol., 2017, s. 24).

Fáze smlouvání

Rodiče si uvědomují, že nedosáhnou plného zdraví dítěte. Snaží se tedy dosáhnout alespoň určitého zlepšení (Ondriová a kol., 2012, s. 285).

Fáze deprese

U rodičů dochází ke střídání pocitů bezmocnosti a zklamání. Jsou více citliví na okolí, očekávají pomoc, ale zároveň se bojí zavržení (Ondriová a kol., 2012, s. 285).

Fáze postupné adaptace

Řešení každodenních činností, hledání optimální léčby a trávení volného času nabízí poslední stádium – reorganizace, provázená snížením úzkosti, deprese a podstupováním léčby. Tohoto stadia však nedosáhnou všichni rodiče, což vede k narušení rodinné rovnováhy, izolaci od okolí, hledání zázračné léčby nebo k odchýlkám ve výchově, např. odmítnutí dítěte, nadměrná ochrana nebo přehnaná péče. Stadia se mohou měnit podle aktuálního stavu dítěte (Kunhartová a kol., 2017, s. 24).

Schopnost vyrovnání se s realitou závisí na zralosti rodičů, tělesném i psychickém stavu, citového zázemí a na jejich životních zkušenostech (Ondriová a kol., 2012, s. 285). Dopomoci může normální rodinné fungování, udržování rodinných vztahů i vztahů s okolím, neplánovat zásadní změny v první fázi, např. změnu zaměstnání, další těhotenství a jiné činnosti zvyšující zátěž. Péči o dítě ovlivňuje otevřenost ke změnám, dobré manželské soužití, podpora rozvoje dítěte, komunikace v rodině i s odborníky (Kunhartová a kol., 2017, s. 25).

2.3 Copingové strategie

Coping zahrnuje pojem pro zvládání obtížných a stresových situací (Pavlík, 2010, cit. podle Kunhartová a kol., 2017, s. 26). Coping je individuální u každého jedince a může se zaměřovat na problém nebo na emoce. U mladších lidí převládá zaměření na problém, v pozdějším věku se orientuje na emoce (Kunhartová a kol., 2017, s. 26 - 27).

Při zaměření na problém, patří mezi copingové strategie racionální analýza, vztahující se na subjektivní problém a na nalezení pozitivního významu v negativní situaci. Člověk se tak postupně dokáže sžít se situací, pochopí ji a přijme ji. Také se můžou uplatnit strategie, které se konkrétnímu jedinci osvědčily v minulosti. Další možnost nabízí odpoutání se od problému, popření situace, umožňující rozptýlení s rizikem úniku od rodiny např. k alkoholu. Z jiného hlediska lze uplatnit strategie jako otevřenější komunikace, sdělování se, sdílení se, víra, naděje a hledání smyslu náročné situace. Otevřenost k pomoci druhých (příbuzných, rodičů, odborníků) zajišťuje emocionální podporu, informace (Kunhartová a kol., 2017, s. 28 – 29).

Copingové strategie zaměřené na emoce nabízí relaxaci, nabídku respitní péče, oddech či odměnu za snahu. Matky prosazují strategie k udržení rodinné soudržnosti, otcové přispívají pozitivním pohledem na život. Mezi negativní vlivy se řadí uzavřenost, nejistota, bezmocnost, neochota, nedostatečná podpora ze strany partnera, naopak pozitivně se uplatňuje efektivní komunikace v rodině, flexibilita rodiny, soudržnost rodiny, ochota k řešení konfliktů (Kunhartová a kol., 2017, s. 28 – 30).

2.4 DMO v dospělosti

Přestože handicap nese určitá omezení v životě, není příčinou smrti. V dnešní době se většina lidí trpících DMO dožívá dospělosti a stáří. Přestože se zvětšuje zájem o starší pacienty, systematická práce a užívání moderní rehabilitačních metod stále chybí. Vyskytují se problémy s hromadnou dopravou, lokomocí, s úklidem domácnosti, praním, nakupováním nebo vařením. Životní uspokojení se během života významně nemění, ale závisí na míře nezávislosti (Süssová, 2011, s. 254 – 255).

Pohyb

Pohybová aktivita souvisí s kvalitou života i psychosociálními funkcemi a má pozitivní přínos pro zdraví jedince. V průběhu let však dochází ke zhoršení lokomoce kvůli

narůstajícím problémům s chůzí, bolestem, únavností a úbytkem fyzické aktivity. Mezi další příčiny se řadí také např. špatný výběr pomůcek, vozíků, uplatňuje se zde i způsob bydlení s možností domácí péče. Mnohdy chybí orientovanost a seznámení se s pomůckami, které by mohly usnadnit pohyb a sebezpečí (Süssová, 2011, s. 254 - 255). Každodenní alespoň hodinová fyzická aktivita předchází dalším zdravotním komplikacím (Waltersson a Rodby-Bousquet, 2017, s. 1).

Bolest

Běžné denní aktivity mají vliv na bolest, kterou trpí více než jedna třetina osob trpících DMO. Většinou se jedná o bolesti velkých kloubů, křeče spastických svalů a bolesti při osteoporóze. Také dochází ke snížení minerální denzity především na páteři v souvislosti se sníženou pohybovou aktivitou. Můžou se uplatnit i špatné potravinové návyky (Süssová, 2011, s. 254; Waltersson a Rodby-Bousquet, 2017, s. 1).

Osteoartróza

Dosti časté onemocnění provázejí koxartrózy a gonartrózy. Mezi faktory vzniku osteoartrózy se uvádí omezení svalové síly a rozsahu pohybu zkracováním spastických svalů, asymetrické zatěžování svalů, vedoucí k předčasné destrukci nitrokloubních chrupavek, nedostatečná pohybová aktivita, způsobující osteopenii nebo úponové problémy. V souvislosti s používáním francouzských holí se vyskytuje syndrom karpálních tunelů a bolesti kloubů a plosek nohou. Mnohdy jde o neřešitelné problémy (Süssová, 2011, s. 254).

Zaměstnání

Zhoršená lokomoce a snížená manuální činnost u většiny handicapovaných DMO snižuje počet možných profesí, které mohou handicapovaní s DMO vykonávat. Vyžadují se minimální přesuny se zaměřením na intelektuální činnost. Ani komunikační stránka mnohdy nebývá dostatečně podchycená, kvůli pozdní logopedické péči se zaměřením na zlepšení orofaciální hybnosti, ta by měla být zahájena v okamžiku diagnostiky DMO. Pro jedince s DMO není mnoho učebních oborů. Rozvíjí se tak sociální izolace a zbytečné pocity méněcennosti (Süssová, 2011, s. 255).

2.5 Totální instituce

Handicapované dítě mění chod rodiny s nutností výrazných změn. Otcové mívají problém přizpůsobit se této skutečnosti, eliminují pobyt v domácím prostředí a většinu času tráví např. v zaměstnání nebo rodinu opustí. Naopak matky intenzivněji pečují o handicapované dítě 24 hodin denně. Jindy pečují rodiče o handicapované dítě společně. Fyzická i psychická náročnost péče přináší negativní emoce, stres a vyčerpanost, někdy se rodiče nedokážou vyrovnat se skutečností handicapovaného dítěte, proto se rozhodnout pro ústavní péči (Ondriová a kol., 2012, s. 286).

Totální instituce pomáhají k rozpoznávání vlastního handicapu v přítomnosti skupiny se stejným či podobným handicapem. Od roku 1945 byly zakládány a dosud existují zařízení pro umístění dětí s DMO. Jedná se o ústavy sociální péče a léčebny zaměřené na léčbu DMO. V současné době jsou to např. Janské Lázně (Kudláček, 2012, s. 104).

Ústavy sociální péče

Ústavy jsou zaměřené na vzdělávání, výchovu a léčbu, zejména rehabilitace. Rodiče musí na pobyt dítěte přispívat podle finanční situace rodiny a typu pobytu s možností denního, týdenního, nebo celoročního typu pobytu (Kudláček, 2012, s. 106).

Léčebny zaměřené na léčbu DMO

Léčebny jsou zaměřené v první řadě na léčbu, dále na výchovu a vzdělání. Pobyt hradí stát. Léčebna nabízí jednorázový pobyt, pobyt na kratší dobu, tedy na 2 - 3 měsíce nebo zde handicapované dítě může pobývat celou školní docházku (Kudláček, 2012, s. 106 - 107).

2.6 Stigma a stigmatizace

Stigma chápeme jako situaci, ve které zdraví jedinci dávají najevo handicapovanému jedinci, že nepatří mezi plnohodnotné členy společnosti, čímž jej činí méněcenným, špatným, někdy i nebezpečným (Kudláček, 2012, s. 112 – 115).

Techniky k zvládnutí vlastního stigmatu

I když se handicapovaný jedinec nemůže zbavit svého stigmatu, tzn., nemůže ho odstranit, snaží se, aby co nejméně obtěžovalo druhé nebo naopak bylo zřetelné, čímž může také přinést prospěch. Vyrovnání se se stigmatem, znát míru handicapu a následně

podle toho také jednat, pomůže k zabránění pozornosti majoritní společnosti na handicapovaného jedince a tím i možné stigmatizaci (Kudláček, 2012, s. 116 - 118).

3 POTŘEBY RODIČŮ

Každý člověk má individuální názory, postoje, vlastnosti a také potřeby (Trachtová, 2013, s. 10).

Potřeba je podle Trachtové (2013, s. 10) projevem nedostatku, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí. Potřeby jsou důležité k růstu a vývoji lidské bytosti. Nenaplnění potřeb se projeví na chování jednotlivce. Ovlivňuje psychiku člověka, především emoce, myšlení či pozornost. Během života se potřeby mění kvalitativně i kvantitativně (Trachtová, 2013, s. 10).

Holistická teorie nabízí celistvý pohled na člověka. Jedná se o propojení bio – psycho – sociálních potřeb, kdy neuspokojení jedné části vede k projevům na celkovém stavu člověka. Člověk tedy není brán jako uskupení jednotlivých částí, ale jako celek (Trachtová, 2013, s. 9).

Dlouhodobá psychická zátěž tedy může mít vliv na vyvolání somatického onemocnění, které působí na psychický stav negativními emocemi. Tento stav může vést k izolaci od společnosti, podporující negativní emoce. U opuštěných nemocných (handicapovaných) lidí, žijících v sociální izolaci dochází často k sociální smrti. Životní i sociální prostředí souvisí se zdravotním stavem člověka, např. osamocení lidé dříve umírají (Trachtová, 2013, s. 9 – 10).

3.1 Abraham H. Maslow

Abraham Maslow (1908 – 1970) je americký psycholog, který působil jako organizátor a první prezident Společnosti pro humanistickou psychologii. Z jeho práce teorie motivace dále vytvořil hierarchickou teorii potřeb, protože motivace lidí je řízená hierarchickým systémem základních potřeb. Lidská bytost je spojená s potřebami a při uspokojení jedné potřeby se dostává další, tedy nelze navodit stav úplného uspokojení trvající dlouhodobě. Na druhé straně déletrvající stavy frustrace vedou k projevům psychopatologie (Skelsey Guest, 2014, s. 982; Trachtová, 2013, s. 13 – 14).

Maslowova hierarchie potřeb

Maslowova hierarchie potřeb zahrnuje potřeby fyziologické, potřebu jistoty a bezpečí, potřebu lásky a sounáležitosti, potřebu uznání, potřebu seberealizace a to v pořadí od nejvíce naléhavých po méně naléhavé. Uspokojení vyšších potřeb je podmíněno

uspokojením nižších potřeb, tedy při nenaplnění vyšší a zároveň nižší potřeby dostává přednost nižší potřeba (Trachtová, 2013, s. 14).

Fyziologické potřeby

Neuspokojení fyziologických potřeb ovlivňuje chování a jednání člověka. Tyto potřeby se stávají dominantní nad jinými. Člověk se je většinou snaží naplnit před jejím vznikem dodržováním denního režimu. Patří zde potřeba spánku, výživy, vylučování, dýchání, kyslíku, tepla, čistoty, homeostázy, sexuální potřeby, potřeba pohybu, nemít bolest. Tyto potřeby slouží k přežití (Machová, 2009, s. 22; Trachtová, 2013, s. 14 – 15).

Potřeba jistoty a bezpečí

Potřeba jistoty a bezpečí se projevuje touhou po důvěře, stabilitě a spolehlivosti, nemít strach ani úzkost. Řadí se zde také potřeba ochránce, ekonomické zajištění, vyhýbání se neznámému, nebezpečí a ohrožení. Nemocní jedinci mají tuto potřebu nenaplněnou, z důvodu ztráty životní jistoty (Machová, 2009, s. 22; Trachtová, 2013, s. 14 – 15).

Potřeba lásky a sounáležitosti

Potřeba lásky a sounáležitosti (afiliační potřeba) se prohlubuje ve stavech samoty a opuštění. Člověk potřebuje milovat a být milován, žít v sociální integraci (Trachtová, 2013, s. 14 – 15), patřit někomu a někam (Machová, 2009, s. 22).

Potřeba uznání

Potřeba uznání se dělí do dvou kategorií. Potřeba sebeúcty se vyznačuje touhou po výkonu, nezávislosti a zahrnuje i kladné sebehodnocení. Potřeba ocenění zahrnuje respekt druhých, společenskou prestiž, autonomii (Machová, 2009, s. 23; Trachtová, 2013, s. 14 – 15).

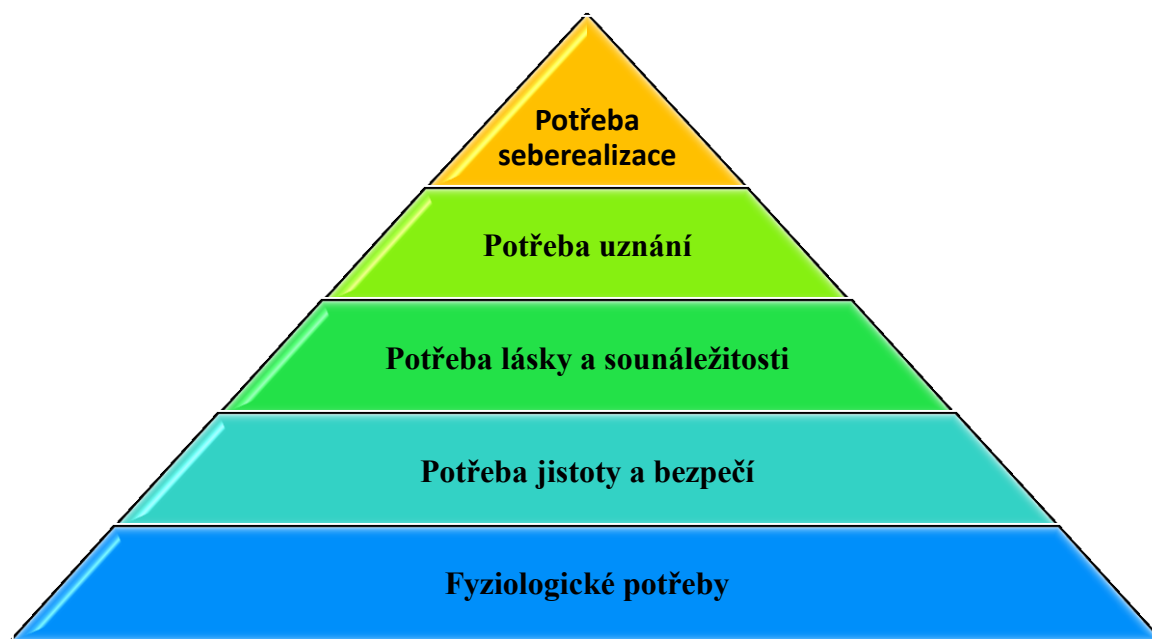
Potřeba seberealizace

Seberealizace a sebeaktualizace je chápána jako realizace vlastního potenciálu. Člověk realizuje své schopnosti a plány s přesvědčením, že danou aktivitu provádí správně. Cítí smysl a uspokojení z dobré práce (Machová, 2009, s. 23; Trachtová, 2013, s. 14 – 15).

Metapotřeby

Potřebu růstu, povzbuzující pravou lidskost, vyšší radost a štěstí nazývá Maslow jako metapotřeby. Řadí se k vyšším potřebám a jejich nenaplnění není tak naléhavé jako

u potřeb nižších. Metapotřeby zahrnují potřeby poznání, porozumění, autonomie, smysluplnosti, harmonie, rovnováhy, mystických hodnot, vyššího duchovního života až touhou přesáhnouti sebe sama s obrácením se na Boha (Trachtová, 2013, s. 14 – 15). Metapotřeby přidal Maslow k seznamu motivačních potřeb krátce před jeho smrtí (Skelsey Guest, 2014, s. 982).



Obrázek 1: Maslowova hierarchie potřeb (Trachtová, 2013, s. 25)

Další dělení potřeb

Indexy potřeb se mezi sebou liší díky odlišnosti psychologů, kteří nové teorie vytvořili. Kromě Maslowovy hierarchie potřeb existuje např. Index viscerogenních a biogenních potřeb dle Murraye (Trachtová, 2013, s. 12 – 13).

3.2 Vliv DMO na potřeby rodičů

Při péči o zdravé dítě získávají rodiče potřebu stimulace ve formě nových podnětů a aktivit. Jejich život naplňuje potřebu smysluplnosti a tak dozrávají k životní moudrosti. V citových vztazích se láskou prohlubuje potřeba životní jistoty. Děti přidávají rodičům společenskou hodnotu a hodnost, čímž naplňují potřebu pozitivní identity. Potřeba otevřené budoucnosti nabízí rodičům neustálé vyhlídky, radosti i starosti, na které se snaží předem nachystat a nic nezanedbat (Matějček a kol., 2016, s. 36 – 37).

Zdravé dítě naplňuje rodiče novými podněty a očekáváním, které v případě handicapu nedosáhnou. Ani citový vztah dítě neoplácí a zvláště u matek se objevuje pocit

sebeobětování a vyčerpanosti, což vede k syndromu vyhoření. Seberealizace se projeví zplozením zdravého potomka, což je v případě dítěte s handicapem chápáno společností jako selhání. Smutek, zlost, obviňování druhých nebo hledání důvodů vedoucích k handicapu může vyvolat strach a nejistota z obav, kdo se o dítě postará v budoucnosti, až s ním nebudou. Dítě ale patří mezi nejdůležitější hodnoty dospělých lidí, proto se smyslem života může stát i handicapované dítě, kdy se rodiče snaží překonávat možná omezení a dosáhnout co nejlepší úrovně rozvoje. Dítě by nemělo působit jako životní zklamání, ale představovat životní úkol, ke kterému je potřebný čas, podpora a pomoc nejbližšího okolí (Matějček, 2001, s. 26; Vágnerová a kol., 2009, s. 17 - 19).

3.3 Potřeba nových dovedností

Narození dítěte s handicapem přináší nový styl života a nutnost adaptace na nové podmínky. Rodiče mají více povinností, musí se naučit nové dovednosti, poskytování ošetrovatelské péče, kontrolu životních funkcí, provádění terapie, konzultace s lékaři a odborníky (Kunhartová a kol., 2017, s. 22).

3.4 Potřeba finančních prostředků

Většina rozhodování rodičů vede k podřizování se dítěti se zdravotním postižením, umožňující jeho maximální rozvoj, s čímž se pojí neočekávané finanční výdaje (Kunhartová a kol., 2017, s. 22).

Problémy v zaměstnání

Z důvodů péče o dítě matky rezignují na rozvoj své kariéry a ztrácí zaměstnání. Otcové uvažují nad novým zaměstnáním z důvodů potřeby vyššího finančního ohodnocení a potřeby tolerance případných zvýšených absencí v případě zhoršení stavu dítěte (Kunhartová a kol., 2017, s. 23).

3.5 Potřeba sociálních kontaktů

Domov patří k přirozenému prostředí jak pro matku, tak pro dítě, ale zároveň je izoluje od okolního světa. K ulehčení od této péče a od povinností, které nese handicap dítěte, mohou napomoci každoroční několikadenní lázeňské nebo léčebné pobyty, na které má dítě do patnácti let nárok (Kudláček, 2012, s. 87).

Otec může přispívat k zabránění sociální izolace poznatky ze zaměstnání, kde se setkává a udržuje sociální vztahy se spolupracovníky, s otci zdravých dětí. V tomto případě nespadá do sociální izolace a pomáhá tak zapojovat i rodinu do společenského života. Matky se můžou častěji setkávat s matkami handicapovaných dětí např. v čekárnách doktorů, v lázních nebo u jiných odborníků a udržovat tak neformální vztahy mezi ženami (Kunhartová a kol., 2017, s. 23).

3.6 Potřeba efektivních vztahů

Vztahy rodičů nebo ostatních členů rodiny k handicapovanému jedinci mají významný vliv na jeho optimální rozvoj. Při nedostatečné stimulaci rodičů může vzniknout nedostatečné uspokojení potřeb dítěte s negativními důsledky na celkovém vývoji (Ondriová a kol., 2012, s. 286).

Také stres omezuje vztahy partnerů, kdy záleží na vzájemné komunikaci a schopnosti sdílení pocitů či dojmů v partnerském vztahu a vzájemné opoře. Náročnější situaci prožívají svobodné matky (Ondriová a kol., 2012, s. 286).

V péči o handicapované dítě roste vyčerpanost, podráždění a projevy negativních emocí. Otcí eliminují jako únik ze situace pobyt v domácnosti a naopak matky se snaží podřídit k intenzivnější péči (Ondriová a kol., 2012, s. 286).

Sourozenci

Handicapované dítě výrazně ovlivňuje vztahy mezi zdravými sourozenci, kteří se mohou díky rozdílnému přístupu ve výchově cítit znevýhodnění. Rodiče tolerují projevy handicapovaného dítěte, které s handicapem nemusí souviset. Většinou se rozvíjí dominantně – ochranná výchova a zdravý sourozenec získává větší citový vztah k potřebám druhých a stává se tolerantnější k odlišnosti populace. Na druhé straně se rodiče snaží naplno věnovat handicapovanému dítěti, což ale škodí zdravým sourozencům požadováním zralejšího jednání, než vypovídá jeho nynější vývojové úrovni, čímž následně dochází k nejistotě a pocitu vlastní bezvýznamnosti, která může vyústit až v agresivitu vůči okolí nebo handicapovanému sourozenci. Zdraví sourozenci strádají také nepřítomností rodičů z důvodů častých pobytů na léčebných úkonech, rehabilitace, a dalších specifických potřeb (Ondrová a kol., 2012, s. 186).

3.7 Výhody zjištění potřeb

Pokud člověk pozná potřeby své nebo druhých, poznává a chápe i sebe sama a dokáže lépe tyto potřeby pomocí uspokojit. Pochopením potřeb druhých lze zdůvodnit a zhodnotit chování daného člověka. Tyto potřeby tvoří teoretický podklad pro vznik ošetrovatelského procesu aplikovatelného nejen do nemocniční, ale také do domácí péče. Teoretické znalosti o potřebách pak umožňují přiměřeně reagovat a pečovat o trpícího nenaplněnou potřebou ať už edukací, podporou, povzbuzením, pomocí nebo pomocí přijmout nevyhnutelné (Trachtová, 2013, s. 17).

4 POTŘEBY HANDICAPOVANÝCH DĚTÍ

Základní potřeby handicapovaných dětí se od potřeb zdravých neodlišují. V prvních letech života dítěte se vytváří základy k budování osobnosti, kterým pozitivně přispívá rodina, jako nejpřirozenější a nenahraditelné prostředí plné citových podnětů a životní jistoty. V rodině dítě získává citové podněty, kterými si vytváří intimní vztah ke svým blízkým. Proto je nezbytné přijetí dítěte s realistickým pohledem na jeho stav a další vývoj. Přijetí nebývá jednoduché, někdy je třeba využít pomoc odborného pracovníka, např. lékaře, psychologa nebo pedagoga (Matějček, 2001, s. 26 - 27).

I neefektivní dítě je dítě, které má právo být šťastné (Langmeier a Matějček, 2011, s. 364).

Potřeba přiměřené stimulace

Handicapovanému dítěti schází nejen úsměv, ale celkový projev radosti a dostatečná stimulace rodičů. Kvůli neadekvátní odpovědi dítěte klesá další motivace ke stimulaci dítěte (Ondriová a kol., 2012, s. 286).

Potřeba pochopení a citového vztahu

Dítě vysílá neurčité signály, kterým rodiče nerozumí, tedy nemůžou adekvátně reagovat. Chybí také dostatečné citové uspokojení, což může způsobit vznik patologického vztahu až úplné zavrnutí dítěte ze strany rodičů (Ondriová a kol., 2012, s. 286).

Potřeba vlastní hodnoty

Dosažení správného vývoje osobnosti spočívá v uspokojování psychických potřeb, dostatečné stimulaci, učení. Také rodinné vztahy, společně strávený čas nebo prostor mají velký vliv nejen na vývoj handicapovaného dítěte, ale také na ostatní členy rodiny (Ondriová a kol., 2012, s. 286).

4.1 Ošetřovatelská péče

Cílem ošetřovatelské péče je dosažení maximalizace potenciálu k zastoupení životních rolí handicapovaného a prevence sekundárních poruch zdravotního stavu souvisejících s handicapem jedince (Betlachová a Dvořák, 2013a, s. 40).

Ošetřovatelská péče nespočívá pouze ve sledování fyziologických funkcí, jako je vědomí, tlak, puls, dech, hydratace, hodnocení bolesti či míry soběstačnosti, ale také v realizaci

určitých opatření k zabránění komplikací, popř. zjednodušení péče (Betlachová a Dvořák, 2013b, s. 128).

Riziko pádu

Komplikace bezpečného pohybu v domácím prostředí, zejména riziko pádu může eliminovat správné uspořádání bytu, tzn. režimová opatření k prevenci pádu a snazšímu pohybu. Jedná se o umístění madel na kritická místa (koupelna, schodiště, toaleta), odstranění koberečků, popř. přemístění nábytku. Také je dle stavu potřeba zvážit využití postranic na lůžku ležící osoby (Dupalová, 2012, 406).

Riziko imobilizačního syndromu

Imobilizační syndrom představuje rozvoj komplikací v souvislosti s dlouhodobým upoutáním na lůžko. Jedná se o kardiovaskulární a respirační poruchy, a také sekundární poruchy pohybového aparátu, zejména kontraktury a atrofie svalstva. K zabránění nežádoucích komplikací slouží provádění rehabilitačních techniky, polohování, masáže, popř. ošetřování rizikových oblastí a důslednou hygienou. K prevenci dekubitů patří také správný výběr podložky (Betlachová, Dvořák, 2013b, s. 129 - 130). Přínosem pro zdraví handicapovaného dítěte se stává každodenní fyzická aktivita po dobu jedné hodiny (Waltersson a Rodby-Bousquet, 2017, s. 1)

Riziko aspirace

Nesoběstačné osoby jsou ohroženy rizikem aspirace při podávání jídla ve formě krmení. Při krmení může pomoci použití slámky nebo lahvičky se sacím víčkem. U těžkých poruch se zavádí sonda (většinou nasogastrická) nebo perkutánní endoskopická gastrostomie, vyžadující tekutou stravu. U dětí v takových případech hrozí vyhasnutí polykacího a sacího reflexu, proto bývá indikována orofaciální rehabilitace (Betlachová a Dvořák, 2013b, s. 129).

Nesoběstačnost v oblasti hygieny

DMO může handicapovanou osobu omezovat v oblasti zvládnutí hygienické péče. K bezpečnému provedení hygieny může pomoci sedačka do vany či sprchy a madla. Pro osoby s omezeným pohybem a jejich pečující osoby existují různé pomůcky k usnadnění hygieny, např. nafukovací vany na lůžku nebo sprchovací vozík (Betlachová a Dvořák, 2013b, s. 129).

Péče o vyprazdňování

Při péči o inkontinentní osobu se využívají různé inkontinenční pomůcky, např. pleny, plenkové kalhotky, existující v několika velikostech a stupních savosti. Pokud handicapovaná osoba netrpí inkontinencí, ale má problémy s pohybovým aparátem, může dopomoci nástavec na WC (Betlachová a Dvořák, 2013b, s. 129).

Nedostatek informací

Edukace a reedukace pečující osoby patří mezi hlavní složky ošetrovatelské péče. Edukaci v oblasti motoriky poskytuje obor fyzioterapie, v oblasti režimových opatření pak obor ošetrovatelství (Betlachová a Dvořák, 2013a, s. 40).

Vyčerpanost pečující osoby

Pro osoby pečující o pohybově handicapované dítě je nabízena možnost respitní péče. Jedná se o odlehčovací službu, zajišťující všeobecné zabezpečení handicapovaného, pokud se pečující osoba nemůže z různého důvodu (vlastní nemoc, dovolená, vyčerpanost z 24 - hodinové péče) a na přechodnou dobu o handicapovaného jedince starat (Betlachová a Dvořák, 2013a, s. 42; Ondriová a kol., 2012, s. 286).

5 METODIKA

Formulace problému

DMO patří mezi časté neurovývojové onemocnění postihující psychomotorický vývoj jedince, vzniklé v prenatalním, perinatálním nebo postnatálním období (Kraus, 2011, s. 222; Murgaš a kol., 2011, s. 96). Může se projevovat poruchou hybnosti, citlivosti, smyslů, poruchami chování i mentální retardací. Často jsou součástí přidružená onemocnění – epilepsie, poruchy zraku. Podle projevů onemocnění se DMO dělí na spastickou (hemiparetickou, diuretickou, triparetickou, kvadraparetickou) a dyskinetickou (hyperkinetickou, dystonickou, cereberální) formu (Murgaš a kol., 2011, s. 98 - 100).

Pro diagnostiku neexistuje standardní test, nejčastěji je diagnostikována do 1 roku dítěte, především pozorováním projevů ve vývoji podle Prechta, Vlacha nebo Vojty (Urbanová, 2012, s. 15).

V dnešní době neexistují prostředky k vyléčení, pouze ke zlepšení kvality života propojením rehabilitační, medikamentózní, ortopedické a neurochirurgické léčby (Murgaš a kol., 2011, s. 102).

Pro pečující osobu o dítě s DMO představuje onemocnění stresovou zátěž, problémy s přijetím diagnózy a zvládnutím obtížných situací a komplikací spojených s diagnózou, jako finanční prostředky, omezení sociálních vztahů, nedostatek opory, atd. (Kučová a Sikorová, 2012, s. 510 – 511; Kunhartová a kol., 2017, s. 24).

Cíle výzkumu

Hlavní cíl:

Zjistit, jaké potřeby mají rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou, míru jejich naplnění a využívání copingových strategií.

Dílčí cíle:

Cíl 1:

Zjistit, jaké potřeby mají rodiče dětí, trpících dětskou mozkovou obrnou.

Cíl 2:

Zjistit, do jaké míry jsou potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou naplněny.

Cíl 3:

Zjistit, jaké copingové strategie rodiče využívali při vyrovnávání se s diagnózou dětské mozkové obrny u svého dítěte.

Charakteristika souboru

Výzkumný soubor tvořilo 5 rodičů, jejichž dítě trpí dětskou mozkovou obrnou. Z toho 4 maminky a 1 tatínek. Respondenti museli splňovat následující kritéria: rodič, popř. zákonný zástupce dítěte, jemuž byla diagnostikována DMO, věk dítěte 1 - 18 let, ochota spolupráce, souhlas s provedením rozhovorů. Od respondentů byl získán souhlas s provedením rozhovoru a jeho dalším zpracováním, popř. souhlas s nahráváním. Z důvodu udržení anonymity bylo každému respondentovi a handicapovanému dítěti přiřazeno fiktivní jméno. Pro jednodušší orientaci má vždy dítě uvedeno jméno zdrobněle.

Informace o rodičích

U každého rozhovoru byl přítomný jeden rodič dítěte s DMO. Věk respondentů se pohybovalo od 35 do 48 let, věk dětí, trpících DMO od 7 do 17 let. Všichni respondenti ochotně odpovídali, 4 respondenti v rámci osobního setkání a jeden respondent přes e-mail, neboť v poslední době těžko zvládá náročnou situaci.

Maminka č. 1

Lenka má 45 let. V roce 2009 si s manželem adoptovali zdravé dítě - Honzíka, u kterého se po nějaké době diagnostikovala DMO. Přesto si adoptované dítě nechali a již 10 let o něj pečují. Celkem mají doma 2 děti.

Maminka č. 2

Marie je rozvedená, má 36 let a žije s přítelem. Má 2 děti. Starší dcera Markétka má 10 let, je slepá a trpí DMO, o dva roky mladší syn je zdravý. Marie využívá služeb týdenního rehabilitačního stacionáře a pracuje na plný úvazek.

Maminka č. 3

Klára má 35 let. Její syn Kubík, narozený z dvojčat, už 7 let trpí DMO s projevy na úrovni čtyřměsíčního dítěte. Ostatní sourozenci jsou zdraví. Kubík navštěvuje na 1 – 2 noci v týdnu týdenní rehabilitační stacionář. Rozhovor s Klárou probíhal přes e-mail.

Maminka č. 4

Barbora má 42 let. V rodině mají celkem 3 děti, z nichž 2 jsou zdravé a 1 handicapované DMO. Zuzanka má nyní 17 let a narodila se z dvojčat. Klára pracuje na plný úvazek, péči přes den jim zajišťuje soukromá asistentka.

Tatínek č. 1

Václav má 48 let a je otcem 2 dětí. Jeho 16-ti letá dcera Zuzanka trpí DMO. Jako jediný z uvedených respondentů má dítě s DMO bez mentálního postižení. Jeho mladší syn trpí ADHD. Václav pracuje, ale jeho manželka pečuje o Zuzanku.

Tabulka 1: Charakteristika respondentů

Fiktivní jméno respondenta	Lenka	Marie	Klára	Barbora	Václav
Věk	45	36	35	42	48
Fiktivní jméno dítěte	Honzík	Markétka	Kubík	Kristýnka	Zuzanka
Věk dítěte	10	10	7	17	16

Metoda sběru dat

V bakalářské práci byla využita kvalitativní metoda výzkumu pomocí techniky polostrukturovaných nestandardizovaných rozhovorů s rodičem (otcem, matkou nebo zákonným zástupcem), který splňoval kritéria pro výběr respondentů.

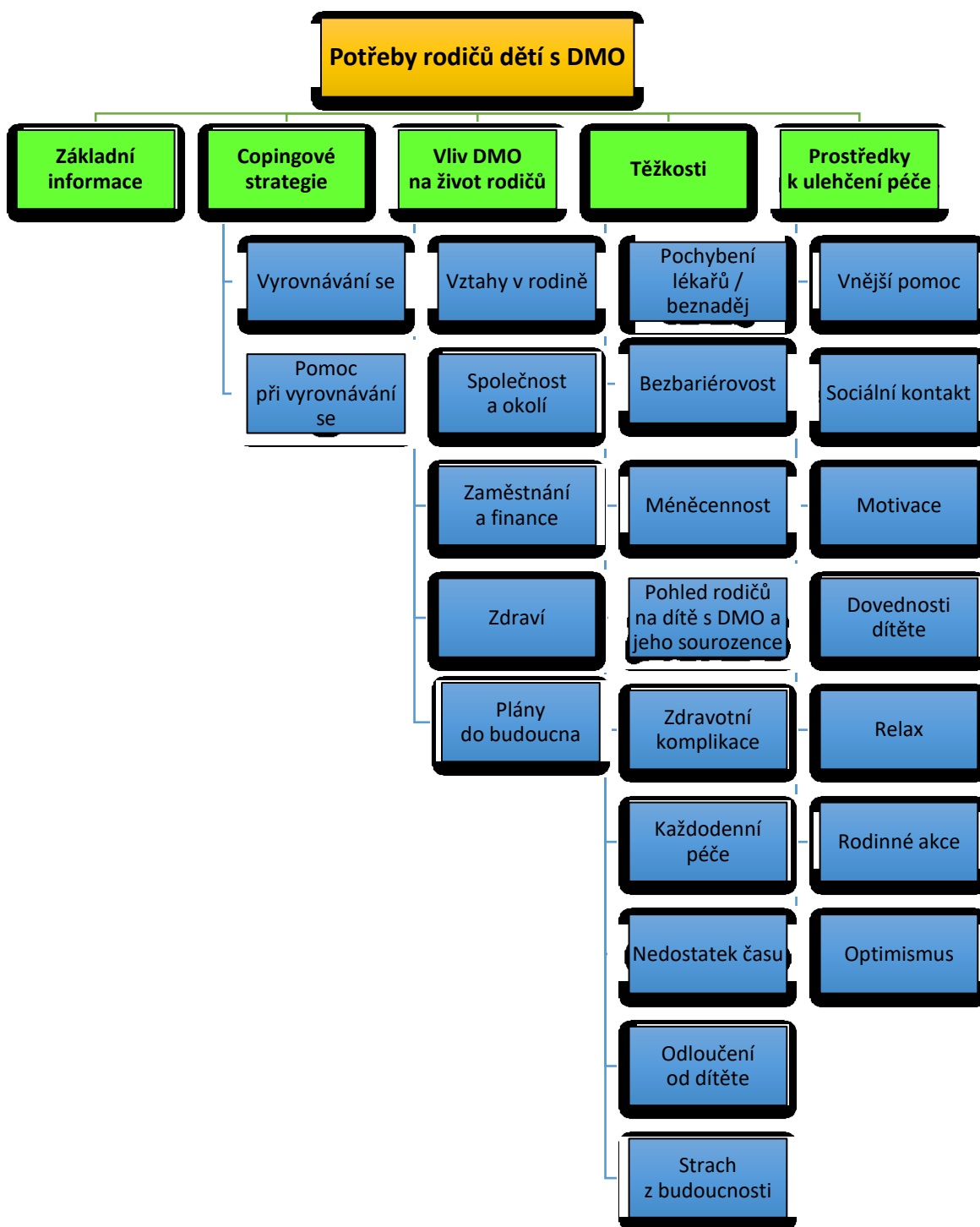
Organizace výzkumu

Výzkumné šetření probíhalo v měsíci březnu a dubnu 2018. Před rozhovorem byli respondenti informováni o významu rozhovoru, jeho zpracování, anonymitě, dobrovolnosti a souhlasili s rozhovorem a jeho zpracování, popř. s nahráváním. Kontakty byly získány za pomoci Rehabilitačního stacionáře Nivy ve Zlíně a pomocí interních zdrojů. Po oslovení a dohodě probíhaly rozhovory na předem domluvených místech. Jeden rozhovor trval přibližně 25 minut.

Zpracování získaných dat

Poskytnuté rozhovory byly se souhlasem respondentů nahrávány na diktafon a poté přepsány do textové podoby. V jednom případě byl rozhovor získán již v textové podobě. Proběhla analýza získaných informací a zpracování podle jednotlivých kategorií:

1. **Kategorie:** Základní informace
2. **Kategorie:** Copingové strategie
Podkategorie: Vyrovnávání se s DMO, pomoc při vyrovnávání se s diagnózou DMO
3. **Kategorie:** Vliv dětské mozkové obrny na život rodičů
Podkategorie: Vztahy v rodině, Společnost a okolí, Zaměstnání a finance, Zdraví rodičů, Plány do budoucna
4. **Kategorie:** Těžkosti spojené s DMO
Podkategorie: Pochybení lékařů/ beznaděj, Bezbariérovost, Méněcennost, Odlišný pohled rodičů na dítě s DMO a jeho sourozence, Zdravotní komplikace, Nedostatek času, Odloučení od dítěte, Strach z budoucnosti
5. **Kategorie:** Prostředky k ulehčení péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou
Podkategorie: Vnější pomoc, Sociální kontakt, Motivace, Dovednosti a pokroky dítěte s DMO, Relax, Rodinné akce, Optimismus



Obrázek 2: Přehled vytvořených kategorií a podkategorií

6 VÝSLEDKY

6.1 Výsledky jednotlivých kategorií

Výsledky byly zpracovány do jednotlivých kategorií a podkategorií. Handicapované děti mohly mít různý stupeň, různý typ postižení a různé životní podmínky, proto měl každý rodič subjektivní pohled na danou problematiku, tudíž vnímání potřeb bylo individuální.

1. Základní informace

„Ty prognózy tam nejsou nic moc. Hlava nevelí. A tím, že nevelí hlava, tím nefungují ani ruce ani nohy. On je spastický celý. Ta hlava, kdyby sa zbudila, tak my jsme někde úplně jinde. On je jinak v uvozovkách zdravý“, komentuje Lenka. Také doplnila, že má Honzík epilepsii. Podobný náhled na onemocnění má Marie: „Je to velké miminko, mozek tam není probuzen“. Markétka je navíc slepá a pouze loží. „Ale věřím, že ji rozchodím“ (Marie). Také Kubík má projevy velkého miminka: „Je na úrovni čtyřměsíčního dítěte“ (Klára). Kristýnka chodí pouze s dopomocí: „Má mentální i pohybové postižení, epilepsii má jednou do roka“ (Barbora). Ze všech oslovených respondentů je Zuzanka bez mentálního postižení: „Letos začala střední školu – zahradník s maturitou a tam všechno dobré“ (Václav). Její handicap se projevuje pouze motorickou poruchou: „Ona má horší vlastně pravou stranu. Postaví se s oporou, ale nevydrží, takže je pořád stále na vozíku. Když si šlapká, překřížuje nohy ... a je lekavá“ (Václav).

Tabulka 2: Základní informace

Respondent	Lenka	Marie	Klára	Barbora	Václav
Dítě s DMO	Honzík	Markétka	Kubík	Kristýnka	Zuzanka
Motorické postižení	+	+	+	+	+
Mentální postižení	+	+	+	+	-
Přidružené onemocnění: epilepsie	+	N	N	+	-
Přidružené onemocnění: vada zraku	-	+	-	N	N

+ pozitivní hodnocení, - negativní vyjádření, 0 neutrální vyjádření, N bez vyjádření

2. Copingové strategie

Vyrovnaní se s diagnózou DMO

Proces vyrovnávání se s diagnózou je podle respondentů nedokončený děj, který nemůže být dokončený, respondenti uvádějí, že se s onemocněním nedá vyrovnat, pouze se s tím dá naučit žít. „*S tímto sa nikdy nevyrovnáš, kor když to děcko sa narodilo zdravé, ale naučíš sa s tým nějak žít, no*“ (Lenka). „*S tímto se asi člověk nějak najednou nevyrovná, protože to jde v etapách. Jak je miminko, je to určitá informace, kterou se dozvíte a nevíte, jak s ní naložit a když vlastně roste, tak je to těžší a těžší*“ (Marie). „*S diagnózou se vyrovnávám každý den, protože je Kubík z dvojčátek a asi proto vnímám rozdíl v psychomotorickém vývoji*“ (Klára). „*Jako nevyrovnali jsme se zatím, to se asi nedá, ale naučili jsme se s tím spíš žít. Ale vyrovnat, to asi nejde*“ (Barbora). „*S diagnózou jsme se vlastně setkali až v necelém roce, kdy nám to neurolog diagnostikoval, že je to dětská mozková obrna, takže pro nás to byl takový šok, protože do té doby (jsme žili v tom), že bude všechno v pořádku... Bylo to takové nepříjemné zjištění, ale už jsme se s tím smířili*“ (Václav).

Pomoc při vyrovnávání se s diagnózou DMO

Mezi copingové strategie uvádějí respondenti podporu od svého okolí, blízkých nebo pomocných organizací. „*Srovnat se s diagnózou mi pomohla možnost, že může Kubík chodit do rehabilitačního stacionáře v Nivách, a že tam jsou lidi, kteří mají srdce na pravém místě a na dětech jim záleží, to mi pomohlo*“ (Klára). „*Oporou je také můj malý syn, její (Markétčin) zdravý bráška, přítel, to je fantastický člověk a podpora vůbec, celkově rodiny i nové rodiny, babičky, dědeček, to je velká opora. Vůbec, ta rodina*“ (Marie). Lenka zdůrazňuje svůj postoj k dané situaci: „*Pomohla mi ... nevím, možná aj moja povaha. Protože ne každý má takovou povahu jak já, ale hodně aj to, že je vlastně jeho starší brácha, kterého nemůžeš odstrčit, musíš vlastně raz tolik pro něho dělat, aby netrpěl tady tou situací, trpí tím celá rodina.*“ Pro Václava bylo přínosné slyšet příběhy druhých rodin, které měly dítě s DMO, protože si mohli dávat vzájemné rady a tím využít spoustu příležitostí například do Zuzančiného vzdělávání: „*Situace byla taková, že jsme začali jezdit vlastně do Českého Těšína, do takového dětského centra, kde vlastně s těmato dětma pracovali a tak jsme se pomalu seznamovali vlastně, co nás do budoucna čeká, protože tam byly různé věkové kategorie - byly tam aj ty starší děti s DMO, takže jsme se s tím tak seznamovali. ...Také jsme se dostali na organizaci Auxilium,*

odkud tady (domů) každé ráno dojížděla paní, která nám ukázala všelijaké pomůcky, speciální stoličku, povídala si s ní (se Zuzankou), hrála. Tam jsme se také s těma rodinama seznámili a všichni jsme si říkali ty diagnózy a ty příběhy. No a tím jsme se aj dostali k tomu, že vlastně (Zuzanka) chodila aj do normální mateřské školy, jsme tady odstartovali i speciální třídu a v závislosti na tom pak začala navštěvovat aj normální základní školu. Všecko se přizpůsobilo, nikdy jsme nenarazili na žádné bariéry, vždycky jsme byli tací průkopníci a ostatní šli za nama“. Václav je optimisticky naladěný a podporu v péči pociťuje i od své manželky. Také Barbora pociťuje podporu manžela i celé rodiny.

Tabulka 3: Copingové strategie

Respondent	Lenka	Marie	Klára	Barbora	Václav
Vyrovnanost	0	0	0	0	+
Rodina	+	+	N	+	+
Okolí, organizace	N	+	+	N	+
Příklad rodin s DMO	N	N	N	N	+
Povaha	+	N	N	N	+
Zdolání překážek	N	N	N	N	+

+ pozitivní hodnocení, - negativní vyjádření, 0 neutrální vyjádření, N bez vyjádření

3. Vliv dětské mozkové obrny na život rodičů

Vztahy v rodině

„Vždycky je to lepší ve dvou, bez toho by to nešlo“, komentuje podporu manželky Václav. Lenčina rodina si uvědomuje, čím si Honzík prošel a vnímá, že ani prarodiče nedělají mezi vnuky rozdíly a mají ho velice rádi. Také vztah s manželem hodnotí pozitivně: „Já bych řekla, že toto nás spíš víc stmelilo“. I Marie vidí velkou oporu v přítelovi: „Přítel, to je fantastický člověk, vlastně nový tatínek“. A přestože je nyní rozvedená, Markétčina diagnóza neměla vliv na rozvod: „Ne, to neměla, opravdu, byl to špatnej vztah“. Barbora hodnotí, že onemocnění Kristýnky vztahy v rodině neovlivnilo: „Bereme Kristýnku úplně, jak kdyby byla zdravá“, zatímco Klára, která se stále snaží dodržet denní režim Kubíka, na který je zvyklý, se svěřila: „Nemám možnost se tolik věnovat (ostatním) dětem, manželovi“. Přesto doplňuje: „Manžel se k tomu postavil velice kladně a je mojí velikou oporou, sourozenci Kubíka milují. Rodina o tom nemluví a já se jich neptám.“

Společnost a okolí

„*Nikdy jsem se necítila ponížena společností*“ (Klára). Podobně je na tom i Václav: „*Zuzanka je taková usměvavá, pozitivní, též my se furt smějeme, takže oni (ostatní) říkají, že to ani nejde vidět, že by bylo něco špatně. A kdo je záporný, ten má problém sám se sebou.*“ Marie se také od začátku snaží, aby lidé brali ji i Markétku za sobě rovné: „*Nechci žádnou takovou tu lítost, protože Markétka si to nezaslouží, ona se narodila zdravá. To, že přišly tady tyto komplikace, za to ona nemůže*“. S integrací Kristýnky Barbora problémy nemá, pomáhá jí asistentka: „*Všecko funguje, jak kdyby prostě byla zdravá.*“ Lenka se setkává spíše s pozitivními reakcemi, ale také se k ní dostanou dotazy, proč si vzali handicapované dítě, ona však odpovídá: „*On byl zdravý, bohužel, stalo se tak, byli jsme hozeni do vody a plavte, tak plavem.*“ Také se jí ptali na otázku, zda by ho nechtěla vrátit, ale Lenka řekla: „*To mě nikdy nenapadlo, oč bych byla lepší jak ta matka, co ho dala k adopci?*“

Zaměstnání a finance

Každá rodina, pečující o dítě s DMO, pobírá příspěvek na péči. Lenka zaměstnání nemá. Honzík bývá ve škole jen krátkou dobu a nenašla zaměstnání, které by jí umožnilo tak krátce pracovat: „*Jedině něco z domu, ale neobjevila jsem nic takového. Já bych spíš tak ruční práce než na tom počítači tady*“. Přesto finanční problémy díky manželovi nepocítuje. Václavova manželka zůstala také doma, pouze občas chodí na brigády: „*Původně je to tak, že bysme si měli kupovat služby, ale tím bysme vůbec nevyžili*“, péči si tedy zajišťují sami, přesto pocítují výpadek financí: „*Já normálně pracuju, ale teď bude manželka 3 měsíce mimo provoz (je nemocná), takže já zas musím u zaměstnavatele zařídit, ať jsou shovívaví, že tam nejsem pořád*“. Také Klára pracuje pouze na částečný úvazek: „*Trápí mě, že jsem se nemohla zatím do zaměstnání vrátit naplno, jako dřív*“. Markéta využívá služeb týdenního rehabilitačního stacionáře, takže začala pracovat na plný úvazek: „*Je to trošku mazec*“. Finanční problémy nepocítuje, také jí pomáhá přítel, alimentů se nedočkala, pracuje, aby se měli hezky: „*Chceme jezdit na dovolené, udělat si radost dobrým jídlem, jsou tady výlety, tak proto se snažím pracovat*“. Barbora chodí také do práce, péči přes den zajišťuje asistentka: „*Kdyby to nešlo, tak určitě bysme se museli přizpůsobit s tím, že bych byla doma*“.

Zdraví rodičů

„Všeci trpíme na záda. To je klasické, furt to zvedání. Je to vyčerpávající, ona je vlastně i těžší, horší manipulace, takže takové složitější“ (Václav). Také Marie cítí neuvěřitelnou vyčerpanost: „A hlavně pro mě to první patro začalo být špatné, protože - nahoru, dolů, nahoru, dolů, koupání, ... Takže to se pronese a mně teda ty záda postupně vždycky pěkně odcházejí“. I Barbora občas pocítuje únavu z péče, ale vypořádává se s tím jednoduše: „Někdy je člověk unavený, ale my si všichni pomáháme vlastně, takže je to celkem v pohodě“. Lenka se v noci moc nevyspí: „On se teda vyprazdňuje v noci, od malička, v noci mezi 2. a 3. hodinou“. Také se cítí vyčerpaná: „Někdy to na člověka padne, kor když je toho nějak víc z nemocí: horečky, ted' do toho ty záchvaty, tak opravdu někdy potřebuju vypnout“. Klára si váží chvíl, kdy jsou všichni zdraví.

Plány do budoucna

Cíl je, aby Markétka chodila, takže ted' dávám nejvíc do cvičení“ (Marie). Václav plánuje úpravu domu: „ Nejvíc nás tíží bezbariérovost, je to tady hodně stísněné a třeba koupelku chceme letos řešit, protože je to velký problém, takže do budoucna – pěkný baráček“.

Tabulka 4: Vliv DMO na život rodičů

Respondent	Lenka	Marie	Klára	Barbora	Václav
Vztahy v rodině	+	+	+	+	+
Společnost a okolí	+	+	+	+	+
Zaměstnání a finance	+	+	-	+	-
Zdraví rodičů	-	-	+	+	-
Plány do budoucna	N	+	N	N	+

+ pozitivní hodnocení, - negativní vyjádření, 0 neutrální vyjádření, N bez vyjádření

4. Těžkosti spojené s dětskou mozkovou obrnou

Pochybení lékařů, beznaděj

Při diagnostice DMO byla Lenka s Honzíkem hospitalizována, za rok jeli na kontrolu do jiné nemocnice, kde jim neuroložka sdělila, že kdyby to před rokem nemocnice zvládla, mohl být v pohodě. „Radši, kdyby neříkali nic, když už to je“ (Lenka). „Nám doktoři řekli, že za rok to bude dobré nebo že ve čtyřech začne už chodit, bude to zas lepší, takže oni

sami nevěděli... My jsme furt čekali, že to bude dobré“ (Barbora). Podobně jednali lékaři také u Zuzanky: „Pro nás to byl takový šok, protože do té doby – bude všechno v pořádku, bude aj chodit“ (Václav). Beznaděj cítila také Marie: „Když jsem se dověděla, že ta situace není jen o slepotě, je to taková beznaděj, člověk neví“.

Bezbariérovost

Marie byla donucena k přestěhování Markétky do přízemí. Bylo pro ni náročně přenášet jí pořad nahoru a dolů: „*Může si tam tajtrlíkovat, ložit a vysypávat a vylívat a co potřebuje, jak se jí to líbí*“. Kristýnka může s pomocí chodit: „*Kočárek používáme jenom na delší trasy*“ (Barbora). Lenka používá také k přepravě kočár. Honzíkovi se však poloha na zádech moc nezamlouvá: „*On to spíš přetrpí na tom kočáře, strašně nerad je totiž na zádech, potřebuje mět prostor*“. Problémy s prostorem vnímá i Václav, neboť se Zuzanka nemůže doma sama přemísťovat na vozíku, ale musí ji někdo přesunovat: „*Je to tady hodně stísněné, je to velký problém*“ (Václav). Ve škole Zuzanka problémy s bariérama nemá.

Méněcennost

„*Někdy je to s úřadka takové handrkování, no takové, že si za všechno musíme jakkdyby žebrot. Aj Ti sponzoři na všelijaké ty vozíky nebo to, pokud to není mediální, strašně těžko se do toho dostává. Ale jak oni si to udělají mediální, tak dávají tam, tam šeky, ale když jich soukromě oslovíte, ... Kromě, musím podotknout nadace Charta 77, ta je uplně senzační, tak okamžitě reagovala, ta nám pomohla*“ (Václav). Lenka se cítila méněcenně, když diagnostikovali Honzíkovi DMO: „*Mě to tenkrát urazilo, dneska su vděčná, protože my bysme neměli nárok na nic, vůbec na nic. Ani na auto, které potřebujem k životu, ani schodolez nebo plošinu*“. Také bojovala se svými rodiči, když si jela na víkend odpočinout a nechala manžela s Honzíkem: „*To nemohli oni skúsnút, že ho nechám. Ale potom si to nějak uvědomili*“.

Odlíšný pohled rodičů na dítě s DMO a jeho sourozence

Pohled rodičů na dítě a vztah se sourozenci patří k nejcitlivější části rozhovoru. Přesto se rodiče vyjádřili i k tomuto, pro ně těžkému, bodu. „*Člověk si říká, jak by to bylo, jaké by bylo jeho první slovo, kdyby začal chodit a tak*“, ukápla Lence slza, „*To si nesmí člověk připouštět*“. Dále Lenka rozvádí, pohled na oba sourozence: „*Bráška ho má rád, ho akorát mrzí, že sa s ním nemože hrát, že sa spolu nemožu pobit o hračky a podělit*“.

Snažím se i tomu malému věnovat, jak to jde, i ten čas si najdu – o víkendu měl dvě oslavy od svých kamarádek, na jedné byl sám, na jedné byl i se mnou. To jediné ho mrzí - že vlastně má bráchu a nemá bráchu.“ Také Marie prožívá podobnou situaci: *„Bráškoví (8 let) je to hrozně líto a přeje si, aby Markétka chodila, mluvila, aby si s ní mohl hrát, ale i přesto všechno ji miluje. Miluje ji, to je srdcová záležitost.*“ Z rozhovoru vyplynulo, že od pohledu na sourozence se pohled Marie jako matky neliší: *„Nemůžu tu malou vést za ruku a říct, že se pujdeme hrát s panenkama“*. Klára i Barbora vnímají rozlišný vývoj dvojčat a snaží se je srovnávat. Také zde panují myšlenky: *„Už by byli stejně, kde by byla na škole, co by dělala, kdyby byla zdravá“* (Barbora). Barbora také uvádí, že Kristýnku více rozmazlují oproti ostatním 2 sourozencům, kteří ji podle Barbory berou, jako by byla zdravá. Také Klára se vyjádřila k sourozencům: *„Sourozenci Kubíka rozmazlují a milují ho“*. Sama se však denně setkává s rozdílem ve vývoji dvojčat. Václav má pozitivní pohled na onemocnění. Má totiž dvě děti a obě jsou handicapované – Zuzanka trpí DMO a o pět let mladší brácha má ADHD – poruchy s učením, s chováním, ale přesto se projevují jako tradiční rodina: *„Jak oni jsou spolu, to je klasický sourozenecký vztah – chvíli se chtějí zabít a pak jsou milí na sebe“*.

Zdravotní komplikace

Klára prožila před dvěma lety noční můru a dodnes na to vzpomíná: *„Měl zástavu dechu a musela jsem ho resuscitovat“*. Lenka už 10 let bojuje s Honzíkovou epilepsií. Záchvaty mívá 1 – 2 krát do měsíce, po záchvatu většinou spí: *„A podle délky spánku poznáme délku záchvatu“*, čím delší spánek, tím těžší záchvat. Honzík také trpí alergií, do dneška se nezjistilo na co: *„To jsme aj v nemocnici skončili z dovolené, protože měl alergickou reakci“*. Epilepsií trpí také Kristýnka, záchvaty má však jen jednou za rok. Marie občas pociťuje bezradnost, když Markétka začne plakat: *„Nevíte, jestli je to břicho, jestli je to zub, jestli jí bolí nožička, kyčel a někdy taková ta umíněnost“*. Zuzanka absolvovala několik operací obou kyčlí: *„Vždycky trpíme za ni, že bysme se chtěli vyměnit, bylo to drastické, ale výsledek je perfektní“*.

Každodenní péče o dítě s DMO

Kubík, Honzík, Kristýnka a Markétka potřebují celodenní péči – krmení, přebalování, hygiena. Honzík se postupně naučil jíst ze lžičky, někdy jí krájené, mačkané nebo mixované jídlo, také pije asistovaně z hrníčku: *„Docela to jídlo zvládneme“* (Lenka). Zuzanka se zvládne obsloužit, najíst, pomoc potřebuje při oblékání, obouvání a přesunem

na vozík: „Kdyby byly větší prostory, tak by se třeba už sama dopravila na tom vozíku, ale je to pro ni složitější, aj tak třeba sjezd někde, tak to ne, je ještě slabší“ (Václav).

Nedostatek času

„Čas je nenahraditelný. Když on (Honzík) je doma, já musím uvařit, uklidit, vyprat, vyžehlit, tím pádem on leží“ (Lenka). Klára se kvůli nedostatku času nemůže plně věnovat dětem a manželovi. „Budu každý den jezdit do Zlína a Markétka bude cvičit v Complex Therapy, takže nás to bude čekat a můžu říct, že je to fakt vyčerpávající, protože to bude ráno – zajet, vyzvednout, cvičit, zavést Markétku do stacionáře, zase do práce, malý (syn), jo, takže trošku se toho bojím“ (Marie). Zuzanka chodí v 7 nebo v 8 do školy a potřebuje vyzvednout ve 12, ve 2 nebo ve 3 hodiny: „Je to strašné, že (manželka) by nemohla mít nějakou pracovní dobu, takže tím zůstala doma“ (Václav).

Odloučení od dítěte

Kubík a Markétka navštěvují týdenní rehabilitační stacionář. „Je pro mě strašně těžké se vzdát Kubíka i na jednu noc. Naštěstí využíváme této služby jen 1 – 2 noci v týdnu“ (Klára). Pro Marii je náročné, když musí Markétku odvézt do stacionáře: „Ten týden chybí. Je to od pondělka do pátku tady a nemůže být doma“. Během týdne ji Marie nenavštěvuje, neprospívá to ani jí ani Markétce: „Ona už je zvyklá, že když mě uslyší, jedeme domů. Když mě uslyší a nejedeme domů, tak to není dobře. To je právě ta daň“.

Strach z budoucnosti

Marii, Kláru, Barboru a Lenku trápí, co bude v budoucnosti, jak to půjde dál. Marie žije přítomností: „Plány neděláme, bereme to tak, jak to je a budoucnost se nám bude ukazovat postupně. „Trápí mě, co bude s Kubíkem a kdo se o něho postará, až budeme staří“ (Klára). Totéž trápí i Barboru, ale ta dopředu moc neplánuje: „Ani jsem nad tím nepřemýšlela, ještě je snad čas.“ Lenka si všímá, že už jim slábnou síly a bojí se, jak to bude za pár let, proto se s manželem snaží spořit Honzíkovi: „Kdyby náhodou, protože nemožem ho nechat staršímu bráchovi prostě na krku.“

Tabulka 5: Těžkosti spojené s dětskou mozkovou obrnou

Respondent	Lenka	Marie	Klára	Barbora	Václav
Pochybení lékařů / beznaděj	+	+	N	+	+
Nedostatečná bezbariérovost	+	+	N	+	+
Méněcennost	+	N	N	N	+
Odlisný pohled na dítě s DMO a jeho sourozence	+	+	+	+	-
Zdravotní komplikace	+	+	+	+	+
Každodenní péče	+	+	+	+	+
Nedostatek času	+	+	+	+	+
Odloučení od dítěte	N	+	+	N	N
Strach z budoucnosti	+	+	+	+	N

+ pozitivní hodnocení, - negativní vyjádření, 0 neutrální vyjádření, N bez vyjádření

5. Prostředky k ulehčení péče o dítě s DMO

Vnější pomoc

Ve všední dny navštěvuje Honzík od 8 do 12 hodin speciální školu asi 10 km od svého bydliště. Ve škole se mu neustále věnují: „*Ty 3 a půl hodiny, co on tam je, se s ním pořád pracuje, že nezostane ani 5 minut ležet*“, říká Lenka, která nemá takové možnosti se plně věnovat Honzíkovi. A protože Lenka neřídí, využila služeb Charity, která vozí Honzíka z domu do školy a ze školy domů: „*Než jsme přijeli domů, bylo 9 hodin a ve třičtvrtě na 12 už jsem chodila dolů, abychom odjížděli, abychom ho ve 12 vyzvedávali. Tam jsem získala nějaké 4 hodiny času, kde si můžu vyřídit aj po doktorech, úřady a co potřebuju*“. Markétka chodí pravidelně do týdenního rehabilitačního stacionáře: „*Tady má to zázemí, má tady školu v jedné budově, hipoterapii, canisterapii, chodí i na plavání, je tady ten snoezelen, což je taky super, můžou i ti rodiče, taky jsem to využívala, má tady každodenní rehabilitaci. Pro Markétku je to druhá rodina, protože tady tráví opravdu většinu času, ale pro mě, jako pro matku, to vůbec není příjemný pocit, ale chci Markétku připravit na ten život dospělosti*“ (Marie). Kláře rehabilitační stacionář konečně ukázal, jak by měla být péče o dítě prováděna správně: „*Kubík navštěvoval i jinou speciální školu, ale nebyli jsme my ani on spokojeni*“. „*Někdy je problém spíš vybrat*“, říká také Barbora,

kteřá si vybírá asistentku především podle vztahu k dětem: „*Máme asistentku, která nám pomáhá od 8 do 16 hodin*“. „*Těž na ty asistentky máme velké štěstí, jedna s ní (se Zuzankou) šla od mateřské školy až po devítku a teď na střední už má novou, též suprovní paní, takže si sedly holky. Těž škola nám vyšla ve všeckém vstříc*“ (Václav).

Sociální kontakt

„*Díky Markétce jsme poznali spoustu úžasných lidí*“ (Marie). Díky Korunce Luhačovice se Marie s Markétkou mohly setkat se spoustou herců. Lence pomohly zkušenosti ostatních maminek např. na Honzíkovy zaživací problémy po mléce: „*Když jezdíme do lázní, tak sem tam maminky řeknou, udělej to nebo to a zrovna tady s tím mlékem, to mně poradila maminka, co tam byla z Německa, přešli jsme na špaldový nápoj*“. Václav získat spoustu přátel přes organizaci Auxilium, kde se setkal s handicapovanými rodinami: „*Začali jsme si radit, jak třeba na úřadech, na co máme třeba nárok, takže to bylo moc dobré*“.

Motivace

„*On sa usměje, on je prostě takový a když člověk vidí takový sebemenší posun dopředu, tak to člověka pohání dopředu*“ (Lenka). Barboru motivuje spokojenost: „*Že je spokojená, šťastná, že nevidím, že i děcka by nějak strádaly, děláme pro to všechno, co nejvíc by šlo. Když vidím, že je spokojená, umazlená, tak si říkám, že jsem ráda, že ju mám*“. Spokojenost motivuje i Marii: „*Když mě obejmě, když se přitulí, když se směje, když si hraje, když jsme unavení, tak jsme spokojení*“. Marie také zdůrazňuje, že je důležité se nebát, protože strach se přenáší i na dítě, sama si prošla manželstvím, ve kterém nebyla naplněna klidem: „*S novou rodinou a s novým tatínkem je to úplně někde jinde. Prakticky říkám – šťastná maminka, šťastné dítě*“. Klára si uvědomuje hodnotu zdraví: „*Určitě mě naplňuje každá chvíle, když si člověk uvědomuje, co je to být zdravý*“. Václava naplňuje a motivuje láska: „*Láska k ní (k Zuzance), to je život a tak to bude*“.

Dovednosti a poroky dítěte s DMO

„*Markétka se mi rozešla v chodítku a začala dělat první korky sama*“, popisuje Marie. „*Když řekne mama, deda, tak jsem z toho samozřejmě na měkko*“ (Marie). Lenka dala Honzíkovi k narozeninám zvukovou hračku v podobě plastového bubínku: „*On třeba za tím přežije místnost, aby ho dostal*.“ Zuzanka aktivně sportuje, provozuje lehkou

atletiku: „*Dělá hod kuželkou, diskem a koulí*“. Za sportem jezdí i do ciziny. Dostala se na 5. mistrovství světa juniorů (Portugalsko).

Relax

Lenka se ráda schází s kamarádkami, cítí v tom podporu manžela: „*Manžel poví – jo, sa sbal a běž nebo řeknu – psala mně kamarádka, že mám přijet na kafičko k nim – tak sedni na autobus a jed’. Člověk vypadne, vypustí myšlenky a přijde na jin myšlenky*“. Václav relaxuje venku u krbu: „*Nemusíme nic řešit a nikde hlavně jít, hlavně nikde jezdit, protože my furt někde jezdíme*“. Václav nemusí nic řešit ani na akcích s Auxiliem, kde je nachystaný program pro děti a rodiče tráví večery spolu: „*My jsme večer si mohli sedět u pivečka, to bylo takové odreagování, děcka byly nadšené, my jsme byli nadšení*“.

Rodinné akce

Lenka jezdí s rodinou na dovolené posledních pár let. Dříve se bála, teď už si troufne, ale nejdále pouze na Slovensko: „*Po těch 7 rokoch jsem to přehodnotila a říkám si, doktoři sů všady*“. Marie jezdí s rodinou na výlety a dovolené: „*Když to jde, tak jedeme všichni, do kina Markétku neveznu, ale jinak chodí s nama všude*“. Na dovolené jezdí také Barbora s rodinou, avšak Kristýnku nechávají u babičky. Václavova rodina jezdí na pobyty pořádané Auxiliem: „*Jsmo taková dobrá parta, aj ty děcka byly tak věkově stejně. To bylo třeba aj s koňama a tam bylo těch zážitků strašně moc. Hodně nám to dalo*“.

Optimismus

Marie ukazuje, jak je důležité nedívat se pesimisticky a hledat jen to dobré: „Když můžu zaparkovat vlastně s ní (s Markétkou) na tom jaksi VIP místě, říkám, děkuju, Markétko, takže to člověk musí brát pozitivně“. Také Václav je pozitivně naladěný: „Zuzanka je taková usměvavá, pozitivní, my též se furt smějeme“. Pozitivně naladěna byla také Lenka a Barbora. Při rozhovoru s nimi byl vidět pozitivní pohled na situaci a nadhled.

Tabulka 6: Prostředky k ulehčení péče o dítě s DMO

Respondent	Lenka	Marie	Klára	Barbora	Václav
Vnější pomoc	+	+	+	+	+
Sociální kontakt	+	+	N	N	+
Motivace	+	+	+	+	+
Dovednosti dítěte	+	+	N	N	+
Relax	+	N	N	N	+
Rodinné akce	+	+	N	+	+
Optimismus	+	+	N	+	+

+ pozitivní hodnocení, - negativní vyjádření, 0 neutrální vyjádření, N bez vyjádření

6.2 Vztah potřeb a těžkostí

Zvládání náročných situací lze dle respondentů dosáhnout naplněním určitých potřeb. Naplnění jednotlivých potřeb vede k řešení těžkostí. Mezi jednotlivými těžkostmi a potřebami (prostředky k ulehčení péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou) existuje vazba.

Tabulka 7: Potřeby rodičů dětí s DMO

Zvládání náročných situací	Potřeby
Nevyrovnanost	Potřeba využití copingových strategií
Vztahy	Potřeba vzájemné opory a pevných vztahů
Společnost	Potřeba dobrých sociálních vztahů a pochopení
Péče	Potřeba financí, zaměstnání
Namáhavost	Potřeba zdraví
Nedostatečná bezbariérovost	Potřeba vnější pomoci
Méněcennost	Potřeba pochopení
Zdravotní komplikace, odlišný pohled na dítě s DMO a jeho sourozence	Potřeba radosti, lásky, uspokojení z pokroků a dovedností dítěte s DMO
Vyčerpanost, nedostatek času	Potřeba času a odpočinku
Odloučení od rodiny	Potřeba společných rodinných aktivit
Strach z budoucnosti	Potřeba vnější pomoci, optimismus

7 DISKUZE

Diskuze pojednává o dosažných cílech bakalářské práce, které byly na začátku praktické části práce vytyčeny.

První dílčí cíl - Zjistit, jaké potřeby mají rodiče dětí, trpících DMO

Potřeby rodičů se zjistily díky odpovědím respondentů na otázky polostrukturovaného rozhovoru, který byl zaměřen na čtyři hlavní oblasti. Z každé oblasti vyplývá několik potřeb, které rodiče považují za důležité.

Dětská mozková obrna ovlivňuje životy všech dotazovaných rodin. K vyrovnávání se s diagnózou dítěte napomáhá respondentům **potřeba využití copingových strategií**. Všichni dotazovaní respondenti vidí posun i ve vztazích v rodině, nemoc je spíše stmelila. K tomu jim přispívá **potřeba vzájemné opory a pevných vztahů**. Uvedené rodiny se nikdy necítily ponížené handicapem svých dětí. K tomu jim napomohla **potřeba sociálních vztahů a pochopení ze stran společnosti**. **Potřeba financí** patří též k důležitým faktorům života rodin, protože péče o dítě s DMO je celodenní a vyžaduje zvýšené finanční i časové náklady. Někteří z dotazovaných plánují do budoucna přestavbu bytu nebo spoří pro dítě, tím se navyšuje výdej jejich financí. Proto je **potřeba shovívavosti v zaměstnání** nebo finanční podpora při péči o dítě nutná. Péče o dítě s DMO je namáhavá a vyžaduje dobrý zdravotní stav rodičů, proto je **potřeba zdraví rodičů** nezbytná.

Ze zjištěných těžkostí a problémů lze odvodit potřeby, které by tyto problémy mohly vyřešit. Jedna z potíží spojených s motorickým handicapem tvoří nedostatečná **bezbariérovost**, která se dá vyřešit **vnější pomocí** ať už od Charity, příspěvků od státu nebo nadací. Někdy se však respondenti cítili méněcenní, když museli žádat o příspěvky, pomohla by tedy potřeba **sociálního pochopení** a náhledu do náročnosti péče ze stran okolí. Mezi další těžkost respondenti uvádějí zdravotní komplikace a odlišný pohled na jejich dítě s DMO a jeho další sourozence, projevující se představami, co by dělalo, kdyby bylo zdravé a neustálým srovnáváním se zdravými dětmi. Avšak tuto těžkost neutralizuje **potřeba radosti, lásky a uspokojení z pokroků a dovedností dítěte** s DMO. Náročnost každodenní péče zapříčiňuje stereotyp, vyčerpanost a nedostatek času. Naštěstí existují asistenti nebo stacionáře a speciální školy, které pomůžou samotnému dítěti v rozvoji a navíc ulehčí rodině s péčí a ta má více času a tedy naplněnou **potřebu času a odpočinku**. Nevýhodou těchto zařízení je někdy dlouhé odloučení dítěte od rodiny,

v případech týdenních rehabilitačních stacionářů jsou to týdny. Rodina si pak více váží společně strávených chvil a vnímá **potřebu společných rodinných aktivit**. Respondenty také tíží pohled do budoucna, kdy se nebudou sami moci postarat o své handicapované dítě. Nabízí se zde **potřeba vnější pomoci**, ať už různých sociálních zařízení nebo pomoci příbuzných. K nedílné součásti všech potřeb patří také **potřeba optimismu**, který ulehčuje pohled na beznaděj, snadněji problémy řeší a vnáší nadhled do náročných životních situací. Kučová a Sikorová (2012, s. 509 – 511) ve svém článku, zabývajícím se potřebami rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou, uvádějí následující potřeby rodičů: potřeba podpory zdraví pečujících, potřeba podpory okolí, potřeba kladných rodinných vztahů, potřeba služeb, potřeba komunikace a informací, potřeba managementu nemoci, potřeba financí, potřeba časového managementu, potřeba adaptace rodiny.

V porovnání výsledků výzkumu této práce s výzkumem Kučové a Sikorové (2012) se dospělo k uspokojivé shodě v několika potřebách rodičů dětí s DMO. V následujícím textu jsou uvedeny shodné potřeby, přičemž potřeby Kučové a Sikorové jsou uvedeny v závorkách. Mezi shodné potřeby se řadí potřeba zdraví rodičů (potřeba zdraví pečujících), potřeba dobrých sociálních vztahů a pochopení (potřeba podpory okolí), potřeba vzájemné podpory a pevných vztahů (potřeba kladných rodinných vztahů), potřeba vnější pomoci (potřeba služeb), potřeba financí a zaměstnání (potřeba financí) a potřeba času a odpočinku (potřeba časového managementu). K potřebám, na které tato práce poukázala a nenachází se ve výzkumu Kučové a Sikorové, patří potřeba společných rodinných aktivit, potřeba optimismu a potřeba radosti, lásky, uspokojení z pokroků a dovedností dítěte s DMO. Naopak potřeba komunikace a informací, potřeba managementu nemoci, potřeba adaptace rodiny uvádí navíc pouze Kučová a Sikorová.

Druhý dílčí cíl – Zjistit, do jaké míry jsou naplněny potřeby rodičů dětí s DMO

Na oblast míry naplnění potřeb respondentů nebyla úmyslně kladena žádná konkrétní otázka v rozhovoru. Na problematiku míry naplnění lze pohlédnout podrobnějším zkoumáním rozhovoru. Ti se sami, podle svého subjektivního pohledu a aktuální situace, rozhodli, jaké informace poskytnou. Mluvili jak o svých problémech a těžkostech, které zažívají, tak o naplnění a radosti, kterou prožívají. Rozhodnutí, do jaké míry se budou vyjadřovat k problémům a do jaké míry se budou vyjadřovat k naplnění a radosti, si zvolili respondenti sami.

Podle Trachtové (2013, s. 14), nemůže mít člověk zcela naplněny všechny potřeby, tudíž **úplné naplnění** respondentů nemůže nastat. Zbývají tedy možnosti, vystihující **spíše naplnění** nebo **spíše nenaplnění**.

Detailním zkoumáním rozhovorů lze pozorovat, zda se respondenti zaměřovali spíše na pozitivní vnímání života nebo na negativní pohled, zahrnující spoustu problémů a těžkostí. Čtyři respondenti (Václav, Lenka, Marie, Barbora) kompenzují své těžkosti prostředky, které jim umožňují tyto obtížné situace zvládat, lze o nich tedy říci, že jsou spíše naplnění. Nicméně jedna respondentka (Klára) patří mezi spíše nenaplněné, v rozhovoru mluvila převážně o těžkostech.

Výsledek lze srovnat s položkou vyrovnanosti respondentů v **Tabulka 3** – Copingové strategie. Václav jako jediný uvedl, že je se situací vyrovnán a tím má potřeby naplněny. Lenka, Marie, Klára a Barbora se se situací ještě nevyrovnaly, ale naučili se s ní žít. To naznačuje i výsledek míry naplnění, kdy lze říci, že jejich těžkosti jsou kompenzovány prostředky k ulehčení péče. Lze tedy vyjádřit, že Lenka, Marie a Barbora jsou přikloněny spíše k vyrovnanosti. Klářin výsledek však směřuje spíše k nevyrovnanosti. To taky potvrzuje i její aktuální situace, kdy se jí o problému těžko mluví (proto byl rozhovor veden přes e-mail).

Třetí dílčí cíl – Zjistit, jaké copingové strategie rodiče využívali/využívají při vyrovnávání se s diagnózou DMO u svého dítěte

Nejčastěji využívanou copingovou strategií je pomoc rodiny, kterou uvedli čtyři z pěti respondentů, konkrétně Lenka, Marie, Klára a Václav. Organizace, jako např. týdenní rehabilitační stacionář, nebo okolí, s kterými se respondenti dostali do kontaktu, se může zařadit na druhou příčku četnosti copingových strategií. Uvedli ji tři respondenti – Marie, Klára a Václav. Lence a Václavovi dopomohla navíc jejich povaha. Václav se také inspiroval a využíval zkušenosti a rady z jiných rodin, jejichž děti trpěli DMO a o to snadnější pro něho bylo zdolávání překážek.

Václav využil všechny uvedené copingové strategie a se situací je již zcela vyrovnán. Ostatní respondenti využili maximálně dvě strategie, přičemž uvádí, že se situací nejsou zcela vyrovnáni, pouze se s diagnózou svého dítěte naučili žít. (Viz **Tabulka 3**)

Na základě tohoto zjištění je zřejmé, že k dosažení úplné vyrovnanosti je potřeba hledat další možnosti copingových strategií. Respondenti, jejichž vyrovnanost není úplná, mají tedy naději k dosažení vyrovnanosti skrze hledání dalších strategií po vzoru Václava.

ZÁVĚR

I přes nejmodernější poznatky v oblasti medicíny se zatím nedaří dosáhnout úplného vyléčení z DMO. Mezi nutnou složku ke zlepšení života handicapovaných dětí a jejich rodin patří komplexní multioborová spolupráce, ve které hraje hlavní roli přístup rodičů. Péče o dítě vyžaduje náročnou péči se spoustou komplikací a těžkostí, které handicap provázejí – motorické, mentální poruchy a další zdravotní komplikace.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaké potřeby mají rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou, míru jejich naplnění a využívání copingových strategií. Díky kvalitativní metodě výzkumu technikou rozhovorů s pěti respondenty bylo nahlédnuto do složitosti péče.

Z výzkumu vyplynulo, že mezi potřeby respondentů lze zařadit potřebu vzájemné opory a pevných vztahů v rodině, potřebu dobrých sociálních vztahů a pochopení, potřebu financí, potřebu zdraví pečujícího, potřebu vnější pomoci (organizace, nadace), potřebu lásky a uspokojení z pokroků a dovedností dítěte s DMO, potřebu času a odpočinku, potřebu společných rodinných aktivit, potřebu optimismu. Pro míru naplnění respondentů byla zvolena stupnice spíše nenaplněn - spíše naplněn. Čtyři respondenti jsou spíše naplnění, protože své těžkosti dokázali vykompenzovat prostředky k ulehčení péče a tudíž byl rozhovor laděn pozitivně. Avšak jedna respondentka je spíše nenaplněna, což potvrzuje i její aktuální stav, kdy o své situaci nechce ani mluvit. K procesu vyrovnání se s diagnózou využívali respondenti určité copingové strategie. Jednalo se v první řadě o pomoc rodiny a okolí, respektive organizací, dále příklad a zkušenosti ostatních rodin s dítětem trpícím DMO, některým pomáhala i vlastní povaha nebo úspěch ve zdolávání překážek. Všechny zjištěné copingové strategie využil pouze jeden respondent, který uvádí, že je se situací DMO již smířen. Ostatní respondenti využili nanejvýš dvě copingové strategie a uvádí, že se situací nejsou zcela vyrovnáni. Z toho plyne, že k dosažení vyrovnanosti je třeba hledat a využívat stále další copingové strategie.

Rozšíření práce je možné skrze nahlédnutí na danou problematiku z jiného úhlu pohledu. Vnímání handicapované rodiny z pohledu společnosti, např. blízkého okolí, zaměstnavatele, sociálního nebo zdravotního zařízení atd. Další možnost rozšíření práce spočívá v hledání potřeb u osob trpících DMO v dospělosti, případně i jejich rodičů. Také existuje možnost rozšíření práce ve srovnání potřeb rodičů zdravých dětí a rodičů dětí trpících DMO.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BATSHAW, Mark, Nancy. ROIZEN a Gaetano. LOTRECCHIANO, ed. Children with disabilities. 7th ed. Baltimore: Paul H. Brookes, 2013. ISBN 978-1-59857-194-3.
- [2] BETLACHOVÁ, Milada a Radmil DVOŘÁK. Péče o pacienta s poruchou pohybu v domácím prostředí - 1. část. *Solen: Med. praxi* [online]. 2013a, **10**(1), 40 - 42 [cit. 2018-03-03]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2013/01/11.pdf>
- [3] BETLACHOVÁ, Milada a Radmil DVOŘÁK. Péče o pacienta s poruchou pohybu v domácím prostředí - 2. část. *Solen: Med. praxi* [online]. 2013b, **10**(3), 128 - 130 [cit. 2018-03-03]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2013/03/11.pdf>
- [4] BETLACHOVÁ, Milada, Radmil DVOŘÁK a Petr UHLÍŘ. Péče o pacienta s poruchou pohybu v domácím prostředí - 3. část, 2. pokračování. *Solen: Med. praxi* [online]. 2013c, **10**(11 - 12), 398 - 400 [cit. 2018-03-03]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2013/11/13.pdf>
- [5] DUPALOVÁ, Dagmar. Péče o pacienta s poruchou hybnosti v domácím prostředí - rehabilitační aspekty. *Solen: Med. praxi* [online]. 2012, **9**(10), 406-409 [cit. 2018-03-03]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/10/11.pdf>
- [6] HARIPRASAD, P. G. et al. Multiple Nutritional Deficiencies in Cerebral Palsy Compounding Physical and Functional Impairments. *Indian Journal of Palliative Care* [online]. 2017, **23**(4), 387-392 [cit. 2018-02-20]. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_52_17. ISSN 09731075. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com.proxy.k.utb.cz/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=5f6bd714-46e9-494f-a2eb-269b25b80979%40sessionmgr4008>
- [7] KRAUS, Josef, ed., 2011. Dětská mozková obrna. *Solen: Neurologie pro praxi* [online]. **12**(4), 222-224 [cit. 2018-02-08]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2011/04/02.pdf>
- [8] KUČOVÁ, J. a L. SIKOROVÁ. Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou. *General Practitioner / Prakticky Lekar* [online]. 2012, **92**(9), 509-512 [cit. 2018-03-15]. ISSN 00326739. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=84549016&scope=site>
- [9] KUDLÁČEK, Miroslav. Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.
- [10] KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. Národní otcovství: být otcem dítěte s postižením. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

- [11] LANGMEIER, Josef a Zdeněk MATĚJČEK. *Psychická deprivace v dětství*. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1983-5.
- [12] MACHOVÁ, Martina. *Vnímání psychických a fyziologických potřeb u lidí s tělesným postižením*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2009, 63 s. , 1 s. obr. příloh. Dostupné také z: <http://hdl.handle.net/10563/10417>. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Fakulta humanitních studií, Ústav pedagogických věd. Vedoucí práce Včelařová, Hana.
- [13] MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- [14] MATĚJČEK, Zdeněk, Marie POKORNÁ a Petr KARGER. *Rodičům na nejhezčí cestu*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1029-0.
- [15] MAREŠOVÁ, Eva, Pavla JOUDOVÁ a Stanislav SEVERA. *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-703-5.
- [16] ONDŘIOVÁ, Iveta, Eleonora KLÍMOVÁ a Ludmila MAJERNÍKOVÁ, 2012. Vybrané psychosociální problémy u dítěte s dětskou mozkovou obrnou. *Solen: Neurologie pro praxi* [online]. 13(5), 284 - 287 [cit. 2018-02-08]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2012/05/11.pdf>
- [17] OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Pracoviště komplexní péče o děti s dětskou mozkovou obrnou a dalšími hybnými poruchami v České republice: prosinec 2010 - březen 2012* [online]. Olomouc: Solen, 2012 [cit. 2018-02-22]. Meduca. ISBN 978-80-7471-000-1.
- [18] SKELSEY GUEST, Hazel. Maslow's Hierarchy of Needs - the sixth level. *Psychologist* [online]. 2014, 27(12), 982-983 [cit. 2018-05-13]. ISSN 09528229. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=99752451&scope=site>
- [19] SÜSSOVÁ, Jana a Irena ŠÁCHOVÁ. Péče o pacienty s dětskou mozkovou obrnou v dospělosti. *Solen: Neurologie pro praxi* [online]. 2011, 2011, 12(4), 254-255 [cit. 2018-02-08]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2011/04/10.pdf>
- [20] ŠÍŠKOVÁ, D. Dětská mozková obrna. *Revision* [online]. 2011, 14(4), 127-132 [cit. 2018-05-12]. ISSN 12143170. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=74537419&scope=site>
- [21] ŠLECHTOVÁ, Dana. Zdravotní problematika péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou (DMO) v kontextu holistického přístupu. *Kontakt*. 2011, 13(4), 443-459. ISSN 1212-4117. Dostupné také z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/>
- [22] TRACHTOVÁ, Eva, Gabriela TREJTNAROVÁ a Dagmar MASTILIAKOVÁ, 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 3., nezměn. Brno:

Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-553-2.

- [23] URBANOVÁ, Alena. Dětská mozková obrna v systému sociální péče. *Revision* [online]. 2012, **15**(1), 13-22 [cit. 2018-03-15]. ISSN 12143170. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=77227060&scope=site>
- [24] VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [25] WALTERSSON, Lisa a Elisabet RODBY-BOUSQUET. Physical Activity in Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy. *BioMed Research International* [online]. 2017, , 1-6 [cit. 2018-05-13]. DOI: 10.1155/2017/8080473. ISSN 23146133.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
CMFCS	The Croww Motor Function Classification System
CNS	Centrální nervová soustava
DMO	Dětská mozková obrna
FN	Fakultní nemocnice
PVL	Periventrikulární leukomalacie
VIP	Very important person

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Maslowova hierarchie potřeb (Trachtová, 2013, s. 25)	32
Obrázek 2: Přehled vytvořených kategorií a podkategorií.....	43

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Charakteristika respondentů	41
Tabulka 2: Základní informace	44
Tabulka 3: Copingové strategie	46
Tabulka 4: Vliv DMO na život rodičů	48
Tabulka 5: Těžkosti spojené s dětskou mozkovou obrnou	52
Tabulka 6: Prostředky k ulehčení péče o dítě s DMO	55
Tabulka 7: Potřeby rodičů dětí s DMO	56

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a jeho zpracováním

PŘÍLOHA P I: INFORMOVANÝ SOUHLAS S POSKYTNUTÍM ROZHOVORU A JEHO ZPRACOVÁNÍM



Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a jeho zpracováním

Vážená paní, vážený pane,

jmenuji se Lucie Ovesná a jsem studentkou 3. ročníku studijního oboru Všeobecná sestra na Fakultě humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně.

Téma mé bakalářské práce je *Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou*. Cílem práce je zjistit potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou, míru jejich naplnění a využití copingových strategií.

Tímto bych Vás chtěla informovat, že rozhovor bude nahráván a následně přepsán do textové podoby. Není Vaší povinností odpovědět na všechny otázky, výběr poskytnutých informací závisí na Vás. Rozhovor je zcela anonymní a bude sloužit pouze ke zpracování dat v mé bakalářské práci.

Děkuji za Vaši ochotu a spolupráci,

Lucie Ovesná

Souhlasím s výše uvedenými informacemi

.....

Podpis respondenta

.....

Podpis studentky

Datum rozhovoru:

Kontakt:

Lucie Ovesná, e-mail: lovesna@seznam.cz