

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Aplikace ošetrovatelského modelu Kathryn Barnardové u
dítěte s tělesným handicapem**

Diplomová práce

Mgr. Alena Machová

Eva Strnadová

2010

Abstract

Physical disability/physical handicap is an affection that is manifested by either temporary or permanent problems in children motor diathesis. Physically disabled children may suffer from physical disability either from their birth or may acquire physical disability in the course of their lives. These problems may act in a negative manner on children perception and feeling and the same holds good for their near relatives. Problems come into existence in interrelation parent-physically handicapped child.

The nursing model of Ms.K. Barnard focuses on mutual interaction between parents and children. In her model Ms.K. Barnard points out the importance of the aforementioned parent-physically handicapped child interrelationship. On the basis of evaluation of the parent-child interactions based on three main factors: a child, mother, environment, general child development is determined. The interaction parent- child affects a child development, child's health, growth and development of a child. The aim of nursing care is to assist in finding a proper way of interaction parent- physically disabled child so that the nursing care may act on general development of a child in a positive manner.

In this diploma work the following goal has been set: to find out and identify the most important problems existing in the parent-physically disabled child, and to evaluate possibilities of nursing care in solving problems arising at the interaction parent-physically disabled child. For the purpose of meeting these goals the following research questions has been established: What are the most important problems in the interaction parent-physically handicapped child? How can nursing care help in the interaction parent-physically handicapped child? What is the proper procedure for the nursing care of a physically disabled child and his/her close relatives? After carrying out research examinations the answers to the above-specified questions are as follows:

1. The most important problems lying in the parent-physically disabled child interaction are: parent to reconcile himself/herself with his/her child's

diagnosis, more frequent occurrence of stress situations, excessive emotional ties of the physically handicapped child with his/her nursing personnel.

2. The nurse can by means of nursing process help in an active manner solve the above-specified problems in interrelation between parent-physically handicapped children.

On the basis of information having been gained by the study of professional literature and pieces of information obtained from the answers of the parents of physically disabled children a nursing documentation has been made in accordance with Kathryn Barnard interaction model as well as nursing care standard of physically handicapped children. By finishing it both the third and fourth aims have been accomplished. Nurses providing care for physically disabled children have used the nursing documentation and it has proved useful and nursing personnel declared it satisfactory. The nursing documentation and the standard should help nurses in providing quality nursing care of physically handicapped children.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svoji diplomovou práci na téma: Aplikace ošetrovatelského modelu Kathryn Barnardové u dítěte s tělesným handicapem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách, v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

v Českých Budějovicích

.....

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Aleně Machové, za cenné rady, připomínky a podněty při zpracování mé diplomové práce.

Obsah

Úvod	4
1 Současný stav.....	6
1.1 Úvod do problematiky koncepčních modelů	6
1.1.1 Kategorie ošetrovatelských modelů	7
1.1.2 Interakční modely	8
1.2 Interakční model rodiče - děti Kathryn E. Barnardové.....	10
1.2.1 Biografie Kathryn E. Barnardové.....	10
1.2.2 Hlavní činitelé modelu K. Barnardové	11
1.2.3 Teoretická východiska modelu K. Barnardové	12
1.2.4 Hodnocení interakcí rodič – dítě	13
1.3 Tělesně handicapované dítě	14
1.3.1 Vývoj pohybově postiženého dítěte	14
1.3.2 Klasifikace tělesných postižení	17
1.3.2.1 Rozdělení dle postižené části těla	17
1.3.3 Rehabilitace tělesně postižených dětí	18
1.3.4 Postižené dítě a rodina	20
1.3.5 Psychologický přístup v péči o tělesně postižené dítě.....	21
1. 4 Aplikace modelu K. Barnardové u tělesně handicapovaných dětí	23
1.4.1 Hlavní jednotky modelu K. Barnardové aplikované na handicapované dítě a jeho rodinu.....	23
1. 4.2 Hlavní činitelé modelu K. Barnardové aplikovaní na handicapované dítě a jeho rodinu.....	24
1.4.2.1 Matka – styl adaptace a handicapované dítě.....	24
1.4.2.2 Adaptace handicapovaného dítěte dle věkové kategorie	25

1.4.2.3	Prostředí životní, neživotní a handicapované dítě	27
1.4.3	<i>Hodnocení interakcí rodič – handicapované dítě</i>	29
1.4.3.1	Podněty dítěte	29
1.4.3.2	Reakce dítěte na rodiče	31
1.4.3.3	Citlivost rodiče na projevy dítěte	32
1.4.3.4	Schopnost rodiče, pečovatele eliminovat stres dítěte	33
1.4.3.5	Aktivity posilující sociální a emocionální růst rodiče	34
1.4.3.6	Aktivity posilující poznání rodiče	35
2.	Cíle a výzkumné otázky práce	37
2.1	Cíle práce	37
2.2	Výzkumné otázky	37
3.	Metodika	38
3.1	Metodika výzkumu	38
4.	Výsledky výzkumného šetření	39
4.1	Kasuistiky respondentů	39
4.2	Výsledky rozhovorů s rodiči zpracované do kategorizovaných tabulek	59
4.3	Ošetřovatelská dokumentace dle modelu K. Barnardové aplikovaná na tělesně handicapované dítě	67
4.4	Výsledky rozhovorů se sestrami týkající se ošetřovatelské péče o handicapované dítě a využití vytvořené dokumentace dle modelu K. Barnardové	75
4.5	Standard ošetřovatelské péče u tělesně handicapovaných dětí dle modelu K. Barnardové	78
5.	Diskuse	86
6.	Závěr	91
7.	Použitá literatura	93

8. Klíčová slova.....	99
9. Přílohy.....	100

„Kdo chce, hledá způsoby.

Kdo nechce, hledá důvody.“

Lidové přísloví

Úvod

Handicap je vnímán jako znevýhodnění osoby. Člověk má omezenou možnost vykonávat určité činnosti, které by vykonávat chtěl, pokud by nebyl znevýhodněn. Diplomová práce je zaměřena na tělesně handicapované děti. Tělesné postižení u dítěte se projevuje buďto dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích. Rodiny s tělesně postiženými dětmi překonávají velké problémy. Problémy se mohou dotýkat péče o dítě, výchovy dítěte, zařazení do kolektivu vrstevníků, vzdělávání tělesně postižených dětí nebo následného pracovního uplatnění.

Ošetrovatelský model Kathryn Barnardové je zaměřen na interakci mezi rodičem, dítětem a prostředím. Model původně vzešel od autorky při práci s předčasně narozenými dětmi. Hlavní myšlenka modelu byla, že zdravý vývoj dítěte je závislý na rodiči nebo opatrovníkovi, který spolehlivě reaguje na signály vysílané dítětem.

Při ošetrovatelské péči o tělesně handicapované dítě hraje velkou roli, kdo se o dítě stará, kolik času dítěti věnuje a v jakém prostředí dítě vyrůstá. Z těchto informací může sestra vyvodit, do jaké míry se sestrou bude postižené dítě při péči spolupracovat a jak se do péče budou zapojovat rodiče. Model Kathryn Barnardové vystihuje všechny tyto podstatné prvky, a proto je vhodný pro aplikaci na péči o tělesně handicapované děti.

Na základě získaných informací bude vypracována ošetrovatelská dokumentace a standard ošetrovatelské péče o tělesně handicapované děti. Tyto materiály by měly sloužit sestrám pro poskytování kvalitní ošetrovatelské péče a nasměrovat je k získávání potřebných údajů pro péči o tělesně handicapované děti.

Věříme, že diplomová práce bude přínosem pro sestry, které zkušenosti s tělesně handicapovanými dětmi dosud nemají. A obohatí novými informacemi sestry, které s tělesně postiženými dětmi spolupracují.

1 Současný stav

1.1 Úvod do problematiky koncepčních modelů

Model je vzor něčeho, přiblížení či zjednodušení reality, sestavený tak, aby ověřil určitou teorii. Model obsahuje pouze ty pojmy, které tvůrce modelu považuje za důležité a užívá je jako pomůcky k pochopení. Každý model je jedinečnou kombinací nebo syntézou mnoha pojmů, a proto představuje charakteristickou perspektivu pro jevy mající význam pro nějaký obor. Modely se mohou vyvíjet induktivní cestou, což je zevšeobecnování různých pozorovaných jevů a cestou deduktivní, tedy vyvozováním z existujících vědomostí a jejich použitím jako příkladu na tvorbu pohledu, názoru a poznatku. Koncepční modely pochází z doby, kdy Florence Nightingale, začala poprvé prosazovat myšlenky ošetrovatelství. Teprve až v roce 1973 na konferenci pro rozvoj ošetrovatelství byly označeny různé pohledy na ošetrovatelství jako koncepční modely (32, 40).

„Johnsonová uvádí, že koncepční modely jsou důležité pro sestru, protože jí nabízí filozofické a pragmatické zaměření na službu, kterou poskytuje, službu kterou mohou poskytovat jen sestry, která nabízí dimenzi celkové péče a která se liší od péče poskytované kterýmkoli jiným zdravotnickým pracovníkem“ (8, s. 69).

Koncepční modely ošetrovatelství představují různá paradigmata odvozená z metaparadigmatu ošetrovatelství. Každý z modelů definuje čtyři metaparadigmatické koncepce odlišně a spojuje je různými způsoby. Při procházení ošetrovatelskými modely zjistíme, že *osoba/člověk* je nejčastěji definován jako integrovaná bio-psycho-socio-spirituální bytost, přičemž další specifikace je rozdílná, například osoba jako adaptivní systém nebo behaviorální systém. *Prostředí* je chápáno jako vnitřní struktury a vnější vlivy, zahrnuje členy rodiny, společnost a blízké fyzikální okolí. *Zdraví* se většinou uvádí jako nepřetržitý průběh od adaptace k maladaptaci, či jako hodnotu, kterou schvaluje každá kulturní skupina jinak. Koncepční modely též definují

ošetřovatelství a pak specifikují cíle ošetřovatelských činností a charakterizují i ošetřovatelský proces. Jedním z cílů ošetřovatelství je pomoc osobám dosáhnout, udržet, či znovu získat schopnost sebezpečí. Zdraví rovná se schopnost postarat se sám o sebe. Ošetřovatelský proces v jednotlivých modelech zdůrazňuje zhodnocení zdravotního stavu jedince, vytyčení cílů a plánů, realizaci intervencí a zhodnocení zdravotního stavu jedince po ošetřovatelských intervencích. Obsahová náplň jednotlivých kroků ošetřovatelského procesu se může v různých modelech lišit (7, 8, 32, 40).

„Konceptní modely mají tři základní části: předpoklady (odvozují se od vědecké teorie a praxe), hodnotový systém, hlavní jednotky“ (2, s. 11). **Předpoklady** (asumpce) jsou přijímány jako teoretický základ pro pojetí ošetřovatelství. Odvozují se od vědecké teorie a praxe a jsou v praxi ověřitelné. Předpoklady se liší v jednotlivých modelech (např. asumpce člověka u Hendersonové, Oremové, Royové). **Hodnotový systém** tvoří základní myšlenku oboru, které jsou podobné ve všech modelech ošetřovatelství a vyjadřují filozofický názor autora. Například úloha sestry, orientace ošetřovatelství na potřeby pacienta/klienta, zdravých osob, rodin, komunit. **Hlavní jednotky** jsou souhrnem asumpcí a hodnotového systému. Bylo zformulováno sedm hlavních jednotek: cíl ošetřovatelství, klient/pacient, role sestry, zdroj potíží, ohnisko zásahu, způsob zásahu (intervence), výsledky ošetřovatelské činnosti (2, 13, 16, 32, 40).

1.1.1 Kategorie ošetřovatelských modelů

„Konceptní modely ošetřovatelství vedle odlišných světových názorů odrážejí i širokou klasifikaci. Lze je uspořádat podle různých kritérií. Např. uspořádání podle: a) různých klíčových pojmů modelu (zajímá-li mne tento pojem, v kterých modelech se s ním pracuje), b) různého obsahu (zajímá-li mne tato problematika, věnují se jí tyto modely), c) různých pojetí klientů/pacientů (mám-li klienta s určitými zvláštnostmi, který model je nejvhodnější), d) charakteristických rysů (zajímá-li mne určitý aspekt, které modely se jím zabývají), e) období vzniku (zajímá-li mne, ve kterém období vznikl apod.)“ (2, s. 12).

Pavlíková (32) ve své knize uvádí třídění modelů podle širší a užší kategorizace. V širší kategorizaci se zaměřuje na hlavní podstatu modelů. V užší kategorizaci uvádí již přímo názvy modelů a jména jejich autorů. Nejčastější rozdělení modelů, které uvádí literatura je: **Modely vývojové** kladou důraz na procesy růstu a celkového vývoje. Jejich podstatou je změna nebo proces zrání k nějakému cíli. **Modely systémové** se zaměřují na zkoumání systémů, jejich částí a vzájemné ovlivňování. Hledají existující nebo potenciaální problémy ve funkci systému a vedou k efektivní funkčnosti systému. **Modely interakční** mají základ ve vztazích mezi lidmi a hledají postupy pro zlepšení procesu socializace. V **modelu potřeb a výsledků** je pacient/klient posuzován z pohledu hierarchie potřeb, pokud dojde k narušení soběstačnosti klienta, sestra zajistí potřebné ošetrovatelské zásahy a intervence, aby pomohla klientovi jeho potřeby uspokojit. Sestra rozhoduje a hodnotí výsledky uspokojování potřeb v rámci ošetrovatelského procesu. **Humanistické modely** se dívají na ošetrovatelství jako humanitní obor, respektují lidská práva a práva pacientů. Kladou důraz na úctu k člověku. V **modelech energetických polí** je jedinec zdrojem energie v kontextu s prostředím. Jádrem **modelů ošetrovatelských zákroků** jsou odborná rozhodnutí a intervence sestry. Zde je klient pasivní, je chápán jako předmět ošetrovatelské péče. V **modelu substitute** je naopak klient aktivní, podílí se při rozhodování o vhodné náhradě za ztracenou schopnost. Model se soustřeďuje na poskytování náhrad za ztracené nebo dočasně vyřazené schopnosti klienta. **Model konzervace** klade důraz na snahu zachovat příznivé aspekty situace klienta, které mohou být ohroženy nemocí nebo potenciaálními problémy. Středem **modelu podpory** je pomoc nemocnému při vyrovnávání se s poškozením zdraví a jako nástroj používá posílení psychologických a fyziologických mechanismů vyrovnání se se situací. **Model posílení** hledá cestu ke zlepšení kvality života klientů, jestliže je jejich zdraví poškozené (2, 32, 40).

1.1.2 Interakční modely

„V termínu „interakce“ jeho složka (akce) upozorňuje na to, co vše se děje mezi danými lidmi“ (17, s. 59). Zdůrazňuje sociální děje a vztahy mezi lidmi. Interakční

model zjišťuje existující a potencionální problémy v mezilidských vztazích. Určuje postup vedoucí ke zlepšení vzájemných vztahů. Jeho podstatou je, že považuje lidské bytosti za stvoření, která definují a klasifikují situace a volí způsoby jednání vůči nim a mezi nimi. Sociální život poskytuje jedinci jazyk, sebepojetí, postupný nárůst schopnosti přebírání role a další schopnosti. Mezi charakteristické znaky interakčních modelů patří: **Percepce** – prostřednictvím vnímání získává člověk informace o sobě samém, svých potřebách, ale také o jiných lidech, prostředí, situacích, dějích či jevech. Vjemy jsou odvozené ze sociálních interakcí s jinými osobami. Uvědomění si určitých jevů a zkušenost s nimi závisí na tom, jaký význam jim jedinec připisuje. Podle toho volí své chování v určitých situacích. **Komunikace** – zahrnuje schopnost navazování kontaktu, vzniká v průběhu sociálních interakcí, když jedinci navzájem verbálně i neverbálně komunikují. Z neverbálních projevů můžeme vyčíst vztahy druhých lidí k nám. Lidé potřebují komunikovat, aby zjistili vnímání konkrétní situace jinou osobou. Komunikace je důležitou součástí ošetrovatelské činnosti. Součástí kvalitní komunikace sestry s pacientem je respektování některých požadavků, jako je: úcta k pacientovi, individuální přístup, pozitivní vztah k pacientovi a empatie. **Role** – souvisejí se schopnostmi komunikace a s přebíráním a přijímáním úloh souvisejících s pozicí jedince v komunitě. Jedinci přebírají chování spojené s jistou úlohou tehdy, když prostřednictvím komunikace zjistí, že daná role odpovídá konkrétní situaci. Každý jedinec přijímá množství rolí a každé z nich odpovídá určitý repertoár chování. Například role rodinná, profesní, společenská. **Sebekoncepce** (sebehodnocení, sebevýchova) – zahrnuje myšlenky a pocity jedince týkající se jeho samotného, je to vnímání sebe sama (32, 39).

Mezi interakční modely řadíme modely H. E. Peplau: Psychodynamické ošetrovatelství 1952, I. J. Orlando: Teorie ošetrovatelského procesu 1961, E. Wiedenbach: Model umění pomoci 1964 a K. Barnard: Interakční model rodiče – děti 1984 (1, 32).

1.2 Interakční model rodiče - děti Kathryn E. Barnardové

Kathryn E. Barnardová se věnuje výzkumu a od poloviny 60. let vydává rozsáhlé publikace o novorozencích a dětech. Její začátky jsou spojeny se studiem mentálně a fyzicky handicapovaných dětí. Své aktivity rozšířila na vývoj různých metod o vyhodnocování vývoje vztahů mezi dětmi a matkami. Soustředila se také na výzkum a vývoj výukového programu pro dětské sestry, ačkoliv nikdy neměla v úmyslu vytvořit nějakou teorii, rozšířený výukový program pro dětské sestry vytvořil základ pro její interakční model. Model Barnardové těží z psychologie a lidského vývoje. Je zaměřen na zhodnocovací metody, jimiž se zjišťuje vývoj dítěte, jeho zdraví, růst a rozvoj z pohledu interakcí mezi rodiči a dítětem. Základními komponenty modelu jsou matka, dítě a prostředí. Model vyjadřuje, jak se mohou tyto prvky navzájem ovlivňovat (viz příloha 1) [8, 41].

1.2.1 Biografie Kathryn E. Barnardové

Kathryn Barnardová získala ošetrovatelské univerzitní bakalářské vzdělání v roce 1960. Pracovala jako sestra v privátní praxi a hlavní sestra. V roce 1962 získala magisterský diplom a certifikát ve specializaci ošetrovatelské vzdělání. V roce 1965 byla jmenována docentkou. Její výzkum byl zaměřen na oblast práce s mentálně retardovanými osobami a na vzdělávání sester v oblasti vývoje a péče o děti s mentální retardací a jinak handicapované. Od roku 1972 zastává funkci profesorky pro ošetrovatelství s profilací rodič – dítě. Má bohatou výzkumnou a publikační činnost. Její současné práce se zaměřují na děti školního věku, děti, které se narodily předčasně, na zlepšení interakce mezi matkami a jejich předčasně narozenými dětmi. Jedním z jejích největších děl je satelitní program NCAST, který vyvinula v 70. letech. Jeho hlavní složkou je výzkum emocionálního a kognitivního vývoje dítěte. Tento program byl v sérii osmi kurzů doručených přes satelit v podobě ozvučeného videa v devatenácti městech ve Spojených státech. Hlavní hodnotou její celoživotní práce bylo, když

ukázala, že zdravý vývoj dítěte je závislý na rodiči nebo opatrovníkovi, který spolehlivě reaguje na signály vysílané dítětem. Objev publikovaný Barnardovou, že vývoj dítěte je především závislý na jeho vztahu s rodiči, kompletně změnil způsob, jakým ošetřovatelé posuzují dítě (3, 8, 31).

Kathryn Barnardová působí na Washingtonské univerzitě, kde je emeritní profesorkou ošetřovatelství. V roce 2001 založila a stala se ředitelkou Centra pro duševní zdraví dětí a jejich vývoj. Barnardová chce pokračovat v prosazování znalostí o dětském mentálním zdraví a zlepšovat systémy podpory pro rodiny s novorozenci a malými dětmi. Za výsledky výzkumů se Barnardové dostalo čestného uznání a byla oceněna více jak 15 významnými cenami např. cena Vědec roku v ošetřovatelství (14, 37).

1.2.2 Hlavní činitelé modelu K. Barnardové

Pro správné hodnocení interakcí dítěte podle Barnardové jsou důležití tři hlavní činitelé, jsou to: dítě – matka – prostředí. Dítě – nejdůležitější je charakteristika dítěte. To je jeho chování, tělesný vzhled, temperament (zájem, citové ladění, míra citové vzrušivosti a prožívání, psychomotorické tempo) a schopnost adaptace dítěte (schopnost přizpůsobení se jedince) na prostředí a rodiče, aby došlo k uspokojení jeho potřeb. Matka - pro dítě znamená pečovatelku. Důležité jsou její charakteristiky, mezi které patří: psychosociální základ, zájem matky o dítě, její zdraví (možnost starat se o dítě), množství životních změn, kterými prošla, očekávání od dítěte. Nejdůležitější je její způsob, jak přistupuje k rodičovství (míra zodpovědnosti vůči dítěti) a zručnosti adaptace. Prostředí – je základním aspektem teorie Barnardové. K jeho charakteristikám patří aspekty tělesného prostředí, členové rodiny, začlenění otce do péče o dítě a stupeň rodičovské vzájemnosti při výchově dítěte. Barnardová charakterizuje prostředí jako zkušenost, s kterou se dítě setká. Patří sem lidé, objekty, místa, zvuky, vizuální a dotykové pocity. Rozlišuje prostředí na životní a neživotní. Životní prostředí znamená aktivity toho, kdo přijímá péči, aby mohl růst, směřovat a vyznat se ve vnějším světě. Neživotní prostředí jsou všechny věci, které jsou dítěti dostupné na poznání a

manipulaci. Dítě se vyvíjí podle toho, kolik je mu nabídnuto podnětů z jeho prostředí. Tito tři činitelé se vzájemně ovlivňují. Jsou znázorněni v kruzích (viz příloha 1) jako jednotlivé koncepce modelu. V místech, kde se tyto koncepce překrývají, dochází k interakci mezi koncepcemi. Například bude-li porušeno prostředí dítěte, bude dítě reagovat jinak než v nenarušeném prostředí. Nebo může dojít k interakci mezi všemi třemi činiteli. Například bude-li problém na straně matky, ovlivní to prostředí i dítě samotné (4, 8, 41, 48).

1.2.3 Teoretická východiska modelu K. Barnardové

Na zhodnocení interakcí důležitých pro zdraví dítěte užívá Barnardová teoretická východiska. Patří mezi ně: zhodnocení zdraví dítěte – zaměřuje se na stávající nebo potenciaální problémy dotýkající se zdraví. Tyto problémy hodnotí a reaguje na ně, protože včasná intervence je mnohem účinnější. Faktory prostředí – jsou dané procesem interakce rodič – dítě a ovlivňují zdravé prospívání dítěte a jeho celkový vývoj. Interakce rodiče (pečovatele) – tyto informace jsou odrazem momentálního prostředí dítěte a mění se v čase. Základní styl a úroveň zručnosti rodiče (pečovatele) – jsou trvalého charakteru. Schopnost přizpůsobení se rodiče je ovlivňováno reakcí dítěte a podporou z prostředí. Adaptační interakce rodič – dítě jako proces vzájemné modifikace (přizpůsobování se jeden druhému). Chování rodiče ovlivňuje dítě a naopak, dítě ovlivňuje chování rodiče. Výsledkem tohoto procesu je, že se oba mění. Adaptační proces – lze ho modifikovat. Nejsou to jen charakteristiky matky a dítěte. Proto intervence sestry musí vést k podporování citlivosti matky na podněty vysílané dítětem, nejen se pokoušet měnit její styl a charakteristiky. Upevňovat pokusy dítěte o splnění úloh. Tím se upevní proces učení u dítěte, ale důležitou podmínkou je dovolit dítěti, aby se projevilo chováním jemu vlastním. Podpora rodiče během 1. roku života dítěte je hlavní úlohou pro ošetřovatelství. Největší pozornost bychom měli věnovat dítěti v jeho nejranější vývojové fázi. Dítě nejenže dokáže vytvořit osobnost zdravého člověka, ale díky obrovskému duševnímu potenciálu vládne schopností transformační a sjednocující. Aby mohlo svoje duševní možnosti plně využít, potřebuje připravené prostředí.

Zhodnocení interakce – vztah dítěte a matky v kontextu s prostředím je důležité hodnotit v jakémkoli srozumitelném modelu péče o zdraví dítěte. Zhodnocení prostředí dítěte – je nutné u jakéhokoli modelu při zhodnocení zdraví dítěte, protože prostředí ať už životní nebo neživotní výrazně ovlivňuje vývoj dítěte (4, 8, 27)

1.2.4 Hodnocení interakcí rodič – dítě

Každý systém rodič-dítě je ovlivňován charakteristikou každého člena, ale zároveň charakteristiky jsou modifikovány potřebami systému. Modifikaci definuje Barnardová jako adaptivní chování. Při hodnocení interakcí Barnardová používá následující pojmy: podněty dítěte, reakce dítěte na rodiče, citlivost rodiče na projevy dítěte, schopnost rodiče, pečovatele eliminovat stres dítěte, aktivity posilující sociální a emocionální růst rodiče, aktivity posilující poznání rodiče (8).

Podněty dítěte jsou důležité pro správný vývoj dítěte. Dítě je může používat i pro komunikaci s rodičem. Když dítě vysílá svému rodiči podněty a rodič je správně chápe, vytváří se mezi nimi harmonický vztah. Tak jako dítě musí vysílat podněty, aby rodič modifikoval své chování, musí dítě také číst jejich návrat v modifikovaném chování rodiče a to je podle Barnardové **reakce dítěte na rodiče**. Rodiče, stejně jako děti, musí být schopni správně pochopit podněty, mají-li správně modifikovat své chování, to se projeví **citlivostí rodiče na projevy dítěte**. Další je **schopnost rodiče, pečovatele eliminovat stres dítěte**. Některé podněty od dítěte mohou být signálem, že potřebuje pomoc. Záleží na rodiči, jak rozpozná signály vysílané dítětem a na povaze dítěte, jak je schopné odolávat stresu a jak často je stresovým situacím vystavováno. Pro rodiče jsou důležité **aktivity posilující sociální a emocionální růst rodiče**. Schopnost začít s aktivitami posilující sociální a emocionální růst závisí na celkové adaptační schopnosti rodiče. Mohou nalézt pomoc od blízkého okolí i od společnosti. Poznávací růst zajišťuje poskytování stimulací vždy o něco náročnější, kterým dítě doposud nerozumí a rodiče si rozšiřují své vědomosti, zkušenosti a dovednosti při **aktivitách posilujících poznání rodiče** (4, 8).

1.3 Tělesně handicapované dítě

„Zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti“ (23, s. 7).

Motorika je souhrn všech pohybů lidského těla, celková pohybová schopnost organismu. Složky motoriky jsou: pohyby *spontánní*, prováděné z vlastního podnětu, pohyby *reflexní*, vázané na určitý podnět, pohyby *záměrné*, volní, podle určitého plánu, za určitým cílem, pohyby *expresivní*, projevy určitého psychického stavu (35).

Tělesným postižením rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích dítěte. Jedná se především o poruchy nervového systému, pokud mají za následek poruchu hybnosti. Může však jít o různé poruchy pohybového a nosného aparátu. Tyto skutečnosti se pak mohou negativně projevit také na vývoji osobnosti dítěte s postižením. Bývá narušen jeho psychomotorický vývoj, což se může projevit i na jiné úrovni, než jen v oblasti somatické. Mohou nastat různé problémy v psychické a sociální sféře, jako například v kognitivních procesech, v emocionálních a sociálních projevech, ale i ve výkonu (12).

1.3.1 Vývoj pohybově postiženého dítěte

První rok života je naplněn klíčovými úseky pro rozvoj různých vlastností, dovedností a schopností, které by měly být správně stimulovány. Jestliže tomu tak není a vlivy prostředí nejsou harmonizovány se zralostí dítěte, dochází buď k podnětové deprivaci a vývojovému opoždění nebo opačně, k nepřiměřené či nadměrné stimulaci, na kterou není organismus zralý. Pochopení potřeb postiženého dítěte je mnohem obtížnější než v případě zdravého dítěte. Většina neadekvátních výchovných postupů je ovlivňována neznalostí a mohla by být příznivě změněna včasným informováním

takové rodiny. Pro další vývoj je podstatné, aby mohlo dítě přijímat dostatečné množství různých podnětů. Postižené děti trpí podnětovou deprivací, která může být dána handicapem, ale i změnou chování rodičů. Psychický vývoj je závislý i na rozvoji motoriky, protože umožňuje osamostatňování a získávání dalších zkušeností. Pohybově postižené děti bývají z tohoto důvodu komplexněji vývojově opožděny. Cílem kojeneckého období je dosažení pocitu důvěry, který dítěti zprostředkuje matka. U pohybově postiženého dítěte se začínají projevovat komplexy méněcennosti v době, kdy se poprvé srovnává s ostatními dětmi. Tyto nepříznivé pocity stoupají v období puberty (44).

Pro správné zhodnocení stupně pohybového vývoje tělesně a zdravotně postiženého dítěte je potřebné znát alespoň nejdůležitější znaky vývoje dítěte zdravého. Vývoj postiženého dítěte má svou vlastní dynamiku, i když žádné dítě se nerodí s vyhraněnou poruchou a typickým obrazem postižení. Většinou se tyto děti v časném kojeneckém věku jeví zdánlivě jako bezproblémové. Varovným signálem mohou být pouze jednotlivé znaky, například změněné nebo chybějící reflexy. Pláč se neobjevuje ihned po narození, ale až po určité době. Může být také změněn jen na slabé vrnění. Budoucí poruchu naznačuje i neschopnost dítěte přisát se při kojení, těžko vybitelná reakce na zvuk, pozdější sledování světla a pohybu. Celková hybnost dítěte může být zcela změněna. Leží buď naprosto ochablé s minimálními pohyby končetin a hlavou stočenou k jedné straně, jindy je hybnost nadměrná a reakce na zevní podněty jsou velmi prudké. Vrozená hybnost „plazení“ někdy zcela chybí nebo je změněné. Při poloze na bříšku děti s vrozením postižením hybnosti bývají nešťastné a snaží se převrátit na záda. Zcela mylně může být tento pohyb považován za nápadnou živost a výborný stav dítěte. Příčinou toho stavu však bývá zvýšené svalové napětí. V době, kdy zdravé děti „pasou koníčka“, nedokáže postižené dítě držet hlavičku ve střední rovině nad podložkou a otáčet ji do stran. Dokáže jen krátkodobě nápadně zaklonit hlavičku, někdy nadzvedne celý hrudník a prohne se až do bederní krajiny. Nevzpírá se předloktím a rukama o podložku, horní končetiny jsou buď natažené s rukama v pěst, nebo zapaženy, vše je při současném natažení dolních končetin. V této poloze dítě pláče, je nestabilní a neklidné. Nápadně ochablé dítě v tomto období nezvedá hlavičku

vůbec. Poruchy hybnosti se začínají obvykle výrazně projevovat kolem 3. měsíce života. Postižené děti vytvářejí v této době dvě základní skupiny. Jsou to děti s velmi omezenou hybností, nápadně klidné, bez zájmu a reakce na zevní podněty, chabé, jakoby hadrovité nebo děti s nadměrnou pohyblivostí, nápadně tuhé. V dalším vývoji se tyto dvě skupiny stále více odlišují. Jejich vývoj pokračuje, ale veškerá mobilita se vyvíjí na vadných základech (20, 22, 35).

Při přetáčení na břicho z polohy na zádech dochází už k výraznému rozdílu mezi zdravým a postiženým dítětem i k rozlišení jednotlivých forem postižení. U dítěte s nápadně sníženým svalovým napětím s chudou hybností se stupňuje celková netečnost a nezájem o okolí, omezená schopnost reagovat na zevní podněty, jako je řeč či jiné zvuky. Pokud dítě leží na zádech bez jakékoliv reakce na okolí, je většinou naznačeno budoucí mentální postižení. Jinak se projevují děti se spastickou formou dětské mozkové obrny, kde k nejtěžším patří děti s postižením horních i dolních končetin. Hybnost těchto dětí je výrazně omezená. Většinou leží na zádech, obě horní končetiny jsou ohnuté s rukama v pěst, dolní končetiny jsou natažené tak, že někdy nejdou ani ohnout. Rozvoj hybnosti je značně omezený. U dítěte s centrálním postižením jedné poloviny těla lze sledovat poruchu nejdříve na horní končetině. Ruka je trvale v pěst, dítě do ní nebere předměty, převrací se na břicho jen přes postiženou stranu, při lezení se opírá na nemocné straně o pěstičku. Při pokusu o stoj se staví na špičku postižené nožky. Dítě s obrnou dolních končetin drží obě nohy natažené, což se jeví zejména v závěsu v podpaží, kdy dochází k výraznému napínání obou dolních končetin někdy s překřížením. Dítě není schopné se otáčet na břicho, s nohama si vůbec nehraje, nenakročuje si a neudrží se v sedu. Při snaze o lezení se vzpírá jen o horní končetiny, kterými se posunuje dopředu, dolní končetiny tahá za sebou stále výrazně natažené. U nespastických forem centrálního hybného postižení dochází v průběhu vývoje k rozvoji neovladatelných mimovolních pohybů či k naprosté svalové ochablosti. Všechny naznačené poruchy hybnosti dětí se stále více prohlubují s přibývajícím věkem tak, že většinou koncem třetího čtvrtletí je pozorují i rodiče (35).

1.3.2 Klasifikace tělesných postižení

U postižení můžeme rozlišovat dvě základní skupiny, jednou skupinou jsou poruchy vrozené včetně dědičných poruch a druhou skupinu tvoří poruchy získané (34).

Vrozené postižení je postižení získané v raném věku, které ve větší míře ovlivňuje vývoj jedince. Vrozené postižení mění většinou podmínky vývoje, sociální vztahy. Vyřazuje některé druhy podnětů, zatímco jiné posiluje, omezuje již od počátku některé možnosti dítěte. Na druhou stranu, dítě s vrozeným postižením se na toto postižení lépe adaptuje, než když je získá v průběhu vývoje. Chybí mu vlastní zkušenost, srovnání dvou světů – zdraví a nemoci. Postižení pro něj většinou nebývá tak traumatizující, protože se mu přizpůsobuje již od narození. Naopak u později vzniklých postižení (získaných) je výrazným problémem přijetí nově vzniklé identity jedincem, na které se v neposlední řadě podílí i postoje celé společnosti. Člověk má možnost srovnání „odlišných světů“. Tato situace klade vysoké nároky na jeho adaptaci. Znamená rovněž větší zásah do celé osobnosti, často způsobuje duševní trauma a subjektivně je velice těžce prožíváno. Jedinec si uvědomuje, co ztratil, musí hledat nové způsoby svého fungování. Často se zastaví na určité úrovni adaptace, odmítá přijmout další pomoc, uzavírá se před světem. Z objektivního hlediska však může být výhodou zachování dřívějších zkušeností, které mu mohou být v jeho dalším životě s handicapem užitečné (6).

1.3.2.1 Rozdělení dle postižené části těla

Podle postižené části těla rozeznáváme skupinu obrn centrálních a periferních, deformace, malformace a amputace. **Obrny centrální a periferní** se týkají centrální a periferní nervové soustavy. Centrální část zahrnuje mozek a míchu, část periferní obvodové nervstvo. Jednotlivé druhy se od sebe liší rozsahem a stupněm závažnosti a dělí se na parézy (částečné ochrnutí) a plégie (úplné ochrnutí). Mezi závažná centrální postižení patří dětská mozková obrna (DMO). Je to porucha hybnosti a vývoje hybnosti na základě raného poškození mozku před porodem, při porodu nebo v nejranějším

dětsví. Děti s tímto postižením trpí nejen poruchou hybnosti, ale následky se projevují i v poruchách řeči, sníženými rozumovými schopnostmi, poruchami psychomotoriky, epileptickými záchvaty, pohybovou neobratností, neklidem, celkový vývoj hybnosti je výrazně opožděn. Poruchy se vyskytují v různém stupni a v různých kombinacích. Dále k centrálním obrnám patří mozkové záněty, jejichž nejčastějším vyvolavatelem jsou mikrobiální činitelé. Pak to mohou být stavy po mozkových nádorech, mozkových příhodách. Nebo traumatické obrny mozku a míchy vzniklé úrazem popřípadě po autohavárii, vrozené postižení rozštěp páteře. A podkapitolou centrálních obrn jsou degenerativní onemocnění mozku a míchy. K obrně periferních nervů většinou dochází při úrazu horní či dolní končetiny, kdy dojde k přerušení nebo zhmoždění nervu na končetině s částečnou nebo úplnou obrnou (10, 35).

Deformace zahrnují velkou skupinu vrozených nebo získaných vad, které se vyznačují nesprávným tvarem některé části těla. Např. důsledek nesprávného držení těla skoliózy, kyfózy. Dostí četnou skupinou pohybových vad je nesprávný vývoj kyčelního kloubu. Také Perthesova choroba, u tohoto onemocnění je postižena hlavice stehenní kosti. Nebo primární dědičné onemocnění svalů progresivní svalová dystrofie (myopatie) je na podkladě dědičné metabolické poruchy. Je forma, postihující ramenní pletenec a forma, postihující pánevní pletenec (35).

Malformace a amputace. Malformací rozumíme patologické vyvinutí různých částí těla, nejčastěji jsou to končetiny. Částečné chybění končetiny nazýváme amélie, stav, kdy končetina navazuje přímo na trup, označujeme jako fokomelie. Malformace patří do skupiny vrozených vývojových vad. Amputací rozumíme umělé odnětí části končetiny od trupu. Příčinou mohou být: úrazy, cévní onemocnění – choroba Bürger-Winiwarterova, zhoubné nádory na končetinách nebo amputace pro infekční původ se sepsí, kterou nelze zvládnout konzervativními prostředky (29, 35).

1.3.3 Rehabilitace tělesně postižených dětí

V somatopedii je pojem rehabilitace chápán jako proces uschopnění tělesně postiženého jedince k jeho společenskému zapojení. Rehabilitace napomáhá eliminovat

následky zdravotního postižení. Efektivní léčba dětí s tělesným postižením by měla podporovat vývoj dítěte, být ucelená a interdisciplinární. Vyžaduje totiž týmovou spolupráci všech specialistů, kteří se jí zabývají (odborných lékařů, speciálních pedagogů, psychologů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, sociálních pracovníků a jiných), ale také spolupráci rodičů. Důležitou součástí rehabilitace je také vybavení potřebnými technickými pomůckami (vozík, chodítka, protézy, přizpůsobené hračky atd.). Máme čtyři hlavní složky rehabilitace- rehabilitace léčebná, sociální, pedagogicko výchovná a v dospívání i pracovní rehabilitace (12, 47).

Do léčebné rehabilitace můžeme zařadit fyzioterapii, léčebnou tělesnou výchovu, ergoterapii, animoterapie (hipoterapie a canisterapie), další specifické terapie (arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie). Součástí léčebné rehabilitace je léčba operativní, medikamentózní, dietetická, klimatická, psychoterapeutická. Fyzikální terapie může zahrnovat balneoterapii (léčba přírodními léčivými prostředky), léčbu ultrazvukem, teplem, rentgenovým ozařováním, elektroléčbu (diatermie, u dětských pacientů se příliš často nevyužívá), masáže a zejména vodoléčba (různé masážní vany v kombinaci s podvodní masáží a také rehabilitační bazény) jsou subjektivně příjemné a tím působí i na psychiku. Lékař určí, který druh fyzikální léčby je nejvhodnější pro dané postižení. Cílem fyzikální léčby je zlepšování trofiky tkání, případně aktivace a posilování kosterních svalů, má i analgetický účinek. Léčebná tělesná výchova, její základní formou je tělesné cvičení. Léčebná tělesná výchova s reflexními prvky se používá k pozitivnímu ovlivnění motorického vývoje. Je indikována především u dětí s dětskou mozkovou obrnou. Zde stojí za zmínění Vojtova metoda reflexní lokomoce. Užívá se k terapii centrálních a některých periferních poruch motoriky. Jejím základem je myšlenka, že určitý přesný podnět vyvolá řadu reakcí, které jsou základem pro vývoj napřimování, a pomáhá nám potlačit patologicky změněnou hybnost. Také se užívá Bobathova terapie, mezi její charakteristické prvky patří technika držení a zacházení s dítětem, reflexní útlum a klíčové body. Petöho terapie se zaměřuje na aktivity spojené s režimem dne. Ergoterapie je chápána jako léčba smysluplnou činností, u malých dětí je to léčba pomocí hravých aktivit. Je nutné respektovat vývojové hledisko. Tato metoda je určena osobám s nejrůznějšími formami zdravotního postižení. Vypracovává

se individuální léčebný program, který respektuje typ a stupeň postižení. Cílem dětské ergoterapie je dosáhnout maximální soběstačnosti dítěte (12, 35, 47).

„Sociální rehabilitace je proces, při němž osoba zdravotně postižená dosahuje maximální možné samostatnosti a soběstačnosti za účelem dosažení nejvyššího stupně sociální integrace“ (47, s. 70). Měla by se podílet na úpravách pracoviště, bydlení a na realizaci dopravy jedinců, kteří mají snížené pohybové schopnosti. Samostatné bydlení s vazbou na sociální služby poskytuje osobám s postižením a jejich rodinám možnost co možná nejdelšího společného setrvání v domácím prostředí. Osoby s handicapem však musí mít možnost si tyto služby vybrat podle svých potřeb a tyto služby pro ně musí být fyzicky dostupné. Měla by zajišťovat invalidní důchod a v případě potřeby umístění v příslušném sociálním zařízení, pečovatelskou nebo asistenční službu. Jejím úkolem je i zabezpečení spoluúčasti pohybově postižených podle jejich individuálních možností na společenském životě prostřednictvím veřejné, kulturní, zájmové a sportovní činnosti (12, 35, 38).

Pedagogická rehabilitace zajišťuje výchovu a všeobecné i odborné vzdělání, zaměřené na přípravu k povolání. Pedagogičtí pracovníci poskytují tuto péči především ve speciálních školách a zařízeních somatopedického typu. Se školním vzděláváním pohybově postižených je zapotřebí začít ihned, jakmile děti dosáhnou školního věku a jsou schopny výuky. Pedagogická metodika Montessori se velmi osvědčila u malých dětí bez ohledu na druh jejich postižení, a zejména pak u postižení tělesného (12, 35).

Pracovní rehabilitace připravuje postižené na vykonávání nebo opětovné vykonávání zaměstnání nebo pracovní činnosti se zřetelem k jejich současnému zdravotnímu stavu a pohybovým, rozumovým a dorozumívacím schopnostem (35).

1.3.4 Postižené dítě a rodina

Rodina má bez pochyby rozhodující vliv na rozvoj osobnosti dítěte. Dítě si vytváří svůj obraz světa, který do jisté míry odpovídá tomu, jak mu realitu předkládají rodiče a jak ho do této reality uvádějí. Rodiče, jakožto nejbližší vztažné osoby, kteří jsou zpravidla nejlépe obeznámeni s potřebami svých dětí, jsou vlastně experty jejich

blaha. Rodina je jakýsi mikrosvět, ve kterém si dítě osvojuje základní vzorce chování, návyky, dovednosti a strategie, které jsou pak rozhodující v jeho orientaci ve společnosti, především v jeho interpersonálních vztazích (6, 19).

První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů. Reakce rodičů na narození postiženého dítěte mají své typické projevy, které se projevují v určitých na sebe navazujících fázích. Jakmile je dítě označeno jako postižené, lze mluvit o krizi rodičovské identity. Po překonání obranných mechanismů, nastupuje proces přijetí dítěte, takového jaké je. Těmito okamžiky nepříjemného poznání začíná však pro dítě a rodinu nové období vzájemných vztahů a rodinného soužití. Život dostává nový smysl. Přijmete sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte (23, 25, 43).

Postižené dítě znamená pro rodinu velkou psychickou i sociální zátěž. Postižené dítě se nejlépe cítí doma. I zde je nutno zabezpečovat jeho každodenní fyzické potřeby, vhodnou výchovu a vzdělávání i uspokojování jeho sociálních potřeb. Nesmírný význam má jeho psychický stav. Musí mít pocit bezpečí, umět zvládat svoji výjimečnou situaci. V žádném případě nejde o to dítě hýčkat, ale dát mu možnost zapojit se podle odpovídajícího stupně jeho psychického a pohybového vývoje. Tuto složitou situaci má rodina řešit ve spolupráci s týmem odborníků, prostoupena hlubokým lidským citem a láskou k dítěti, kterému je potřeba umožnit prožití hodnotného života (33).

Je velmi důležité, aby se rodiče vyvarovali nevhodných výchovných postojů. Nestačí však jen dítěti neškodit, je třeba mu pomáhat rozvíjet jeho zachované schopnosti a učit ho vyrovnávat se s jeho nedostatky (23).

1.3.5 Psychologický přístup v péči o tělesně postižené dítě

Obecně platné postoje k postiženým bývají charakteristické převahou emocionální složky a nedostatkem informací o jejich skutečných možnostech a omezeních. Citový vztah k těmto lidem má nejčastěji ambivalentní charakter, obsahuje jak pozitivní, tak negativní emoce. Tělesné postižení je nezdědka spojeno s narušenými vztahy. K tomu může dojít v důsledku výrazného chování dítěte, které vzniká na

základě jeho postižení a jednak ze strany interakčního partnera. Postiženo je přijímání a vytváření vztahů založených na společenských předsudcích vztahujících se k tělesnému poškození, které na jednotlivce působí (42, 46).

Tělesné postižení přináší významné změny v životě postiženého. Rozhodující je úroveň soběstačnosti. Ta je ovlivněna schopností pohybu po okolí a dále schopností samostatně pečovat o svou osobu. Pro sebeobsluhu je zásadní schopnost používat ruce. Tělesné postižení způsobí, že nemocné děti mají jiné životní zkušenosti, prošly jiným vývojem než děti zdravé. Reakce mohou být od naprostého odmítání pomoci až po závislost na celodenní péči jiné osoby. Je-li tělesně postižený pozitivně motivován, omezení a úskalí jsou (jsou-li překonatelná) dobrým základem pro osobní trénink k zařazení do běžného života. Není-li motivován pozitivně, perspektivně, získáte v něm trvalého kritika. Pokud je postižení doprovázeno viditelnými deformitami, mimovolnými záškuby, je zařazení postiženého do běžných sociálních vztahů ještě těžší (5, 45).

Priority péče musí být orientovány na individuální přístup k dítěti, spojený s vyhledáváním a uspokojováním individuálních potřeb. Zajištění krizové intervence pro rodiče a podpora vztahu matky a dítěte. Upozornit na individuální zvláštnosti dítěte, případně vypracovat intervenční program pro zlepšení komunikace rodiče a dítěte. Má být zajištěna komplexnost přístupu k dítěti jako bio-psycho-sociálnímu subjektu. Měla by být vyvíjena aktivita, která vychází z hlubokého zájmu o dítě, mělo by dojít k navození přátelského vztahu a vytvoření vhodných podmínek k rozvoji osobnosti postiženého dítěte. (11, 50, 51).

1. 4 Aplikace modelu K. Barnardové u tělesně handicapovaných dětí

1.4.1 Hlavní jednotky modelu K. Barnardové aplikované na handicapované dítě a jeho rodinu

Hlavní jednotky u tohoto modelu jsou zaměřeny na zhodnocovací metody na zjištění interakce mezi rodičem a dítětem (8).

Cílem ošetřovatelství v modelu K. Barnardové je dosažení zručnosti při adaptaci ve vztahu matka a handicapované dítě. Za klienty jsou považováni rodič či opatrovník (vychovatel postiženého dítěte) a tělesně handicapované dítě. Tělesné postižení dítěte se projevuje dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích. Dítě má problémy s pohybem, pohybuje se pomocí kompenzačních pomůcek nebo je upoutáno na lůžko a z toho plynou další neuspokojené potřeby. Pochopení potřeb postiženého dítěte je mnohem obtížnější než v případě dítěte zdravého. Postižené děti trpí podnětovou deprivací, která může být dána handicapem, ale i změnou chování rodičů. Rodina má velký vliv na rozvoj osobnosti dítěte. Prostředníkem mezi matkou a postiženým dítětem je sestra. Orientuje se na individuální přístup k postiženému dítěti, vyhledává a uspokojuje jeho individuální potřeby. Sestra poskytuje ošetřovatelskou péči. Do péče zapojuje rodiče a ostatní členy rodiny, edukuje je v poskytování laické ošetřovatelské péče. Sestra by měla dbát při ošetřovatelské péči o dítě na to, aby mu dávala možnost zapojit se podle odpovídajícího stupně jeho psychického a pohybového vývoje. Vede postižené dítě k maximální soběstačnosti. Rolí sestry je zhodnocení interakcí mezi rodičem (opatrovníkem dítěte) a handicapovaným dítětem. Zdrojem potíží může být nedostatečná citlivost matky na podněty dítěte, špatný vliv prostředí nebo nastalé překážky ze strany postiženého dítěte. Sestra napomáhá k adaptaci a upozorňuje na vyskytující se problémy. Ohnisko zásahu sestry zaměřuje na hodnocení zdraví dítěte. Pro správné zhodnocení stupně pohybového vývoje postiženého dítěte je potřebné znát alespoň nejdůležitější znaky vývoje dítěte zdravého. Sestra hodnotí faktory prostředí. Postižené dítě se nejlépe cítí v jemu známém prostředí domova. Pro

účinnou interakci má nesmírný význam psychický stav dítěte, musí mít pocit bezpečí a umět zvládat svoji výjimečnou situaci. Intervence by měly navrhnout řešení problémů jak ze strany matky, tak ze strany dítěte, případně jejich prostředí. Požadovaným výsledkem ošetřovatelské činnosti je adaptivní chování mezi rodičem a handicapovaným dítětem. Aktivitami vycházejícími z hlubokého zájmu o dítě dochází k vytváření vhodných podmínek pro rozvoj osobnosti postiženého dítěte. Nastalé složité situace má rodina řešit ve spolupráci s odborníky, za využití lidského citu a lásky k dítěti, kterému tak umožníme prožití plnohodnotného života (23, 32, 33).

1. 4.2 Hlavní činitelé modelu K. Barnardové aplikovaní na handicapované dítě a jeho rodinu

1.4.2.1 Matka – styl adaptace a handicapované dítě

Záleží na matce, jak přijme dítě s tělesným postižením. Sdělení, že s dítětem není něco v pořádku, je pro rodiče nevyhnutelný otřes. Pocit zklamání bývá úměrný tomu, jak zjevný je defekt u dítěte. Je to pro ně mimořádná zátěž, s níž by se měli co nejdříve vyrovnat. Proto rodina tělesně postiženého dítěte potřebuje ohled a pomoc od svého okolí. Přehnané reakce okolí na handicap dítěte rodiče nesou velmi těžce. Po sdělení diagnózy u rodičů dochází k psychickým obranným mechanismům. Počáteční šok, agrese, hledání viníka postižení. Obviňování jeden druhého. Mohou následovat deprese, vyvolané současnou situací a představami budoucnosti. Rodič se brání rozhovoru o současné situaci a může nereálně věřit v plnou úpravu stavu. Někdy dochází k izolaci od okolí. Rodič rezignuje na svou roli, momentálně mu je všechno jedno, žije ve svém světě podle svých představ. Nastává smlouvání, rodič začíná přijímat postižení jako realitu, ale je s ní smířen zatím jen částečně, ještě doufá, že může být nějaké zlepšení. Po uplynutí určité doby rodič realitu přijme. Postižení bere jako výzvu k překonání překážek a hledání nových životních cílů. Hodně záleží na matce, jak přistupuje k rodičovství a jak projevuje svůj zájem o dítě. Rodiči dojde, že nejdůležitější

pro něj je jeho dítě. A pokud nebude rodič spokojený, nebude spokojené ani dítě. Dítě vnímá matku jako pečovatelku, je to jeho pocit bezpečí a jistoty. V některých případech to matka nebo i otec nemusí psychicky unést a nedojde k adaptaci rodičovské péče o tělesně postižené dítě a mohou péči o něj odmítat, případně i rodinu z těchto důvodů opustit. Otcové často cítí stud za to, že mají postižené dítě, zvláště, je-li postižený chlapec. Matky mnohem častěji nacházejí v péči o dítě smysl, mohou chápat postižení jako výzvu k mobilizaci svých sil. Krajní situací je rozhodnutí rodiny dát dítě do ústavní péče, a to zvláště v raném dětství. Rodiče mohou vyhledat rodiny s dětmi se stejným nebo podobným handicapem a podělit se s nimi o své zkušenosti, případně rodičům poradit, kam se mají v jaké situaci obrátit. Postižením dítěte je ovlivněna celá rodina, která by měla dostávat podporu i ze stran odborníků (18, 23, 47).

1.4.2.2 Adaptace handicapovaného dítěte dle věkové kategorie

U modelu K. Barnardové můžeme u konkrétního tělesně postiženého dítěte zhodnotit zdraví v jednotlivých vývojových obdobích, úrovně změn, adaptační procesy jak se dítě těmto změnám přizpůsobilo, a pokud se dítě nepřizpůsobilo, tak jak mu můžeme pomoci. Přívod smyslových podnětů bývá u tělesně postižených kojenců jednostranný a citové postoje rodičů mohou být méně vyrovnané a často i méně intenzivní než k dětem zdravým. Do 8 měsíců je dítě většinou odkázáno na podněty ze strany rodičů a nejbližšího okolí. Především prostřednictvím rodiny se také vytvářejí společenské vztahy. Postižené dítě nemá možnost získat užitečné poznatky z okolí, což je důležité pro rozumový vývoj. Postižené dítě je „nechlubitelné“, nelze je předvádět, matka je vyřazena z hloučku matek nebo se i sama vyřadí, protože má obavy z reakcí ostatních. Matka i dítě se ocitají v sociální izolaci. Mnozí rodiče nejsou schopni se radovat z malých pokroků u postiženého dítěte. V tomto období mohou rodiče s dětmi využívat pomoc středisek rané péče. Smyslem rané péče je budování soběstačných rodin, schopných řešit problémy související s výchovou dítěte vlastními silami v pozitivní životní perspektivě dítěte i samotné rodiny a jejích členů. Podporuje zdárný vývoj dítěte po všech stránkách (18, 23, 47).

U tělesně postižených dětí je často značná závislost na rodičích, jejich aktivita a sociální zkušenosti jsou horší, celkově jsou méně odolní. V předškolním věku dochází ke zjemňování a rozvíjení nabytých dovedností. Dítě je stále velmi citlivé na deprivaci, takže nadále hrozí nebezpečí poruch a opožďování rozumového či povahového vývoje. Toto nebezpečí hrozí i dětem, u nichž k vážnému omezení pohyblivosti, došlo až v předškolním věku, například následkem úrazu. Mohou se objevit konflikty při neuspokojení potřeby z důvodu nějaké vnější překážky. Setkáváme se i s pocitem méněcennosti, pokud tělesné postižení brání dítěti ve společenském uplatnění. U samotného dítěte je třeba od začátku vytvářet chuť překonávat překážky, navozovat situace, kdy může volit z více variant a rozhodnout se sám za sebe. Omezení pohybu s sebou nese problémy se sebeobsluhou, problémy v bytě, potíže komunikativní, obtíže s dopravou. Neustálé používání auta a přenášení dítěte, jehož hmotnost se stále zvyšuje (18, 23).

Ve školním věku tělesně handicapované děti, které pohybově nestačí dětem zdravým, jsou vylučovány z účasti na životě dětského kolektivu a na hodnotách, které dětská společnost přináší. Rodiče musí hledat základní školu, která tělesně handicapované dítě přijme. Na přijetí těžce tělesně postiženého žáka nejsou připraveni ani učitelé, ani prostředí školy. Jen zcela výjimečně nacházíme bezbariérovou školu. Zařazení postiženého žáka do kolektivu běžné třídy je nemyslitelné bez zvýšené péče nebo pomoci asistenta. Učitel musí být seznámen s některými odlišnostmi u dítěte, jako jsou mimovolní pohyby, pomalé tempo práce, zvýšená únavnost a další. Postižené dítě by se mělo také naučit popsat své potíže lidem v okolí tak, aby mohli postiženému skutečně pomoci. Rodiče se spíše mohou přiklonit k umístění dítěte do speciální školy, kde jsou na děti s tělesným handicapem připraveni. V tomto období je také nutné usměrňovat zájmy dítěte, k jeho budoucímu zaměstnání, jež musí odpovídat jeho možnostem i schopnostem (18, 23).

Období dospívání je z psychologického hlediska období náročné a problematické. Pro dítě v období puberty nabývá mimořádného významu vrstevnická sociální skupina, která je pro postiženého jedince stejně významná, jako pro dítě zdravé. Nastupuje potřeba intimnějšího přátelství a vztahy k druhému pohlaví vystupují do

popředí. Charakteristická je i citová nejistota nevyrovnanost. Měli bychom respektovat potřebu intimity. Ještě větší důraz je kladen na vlastní zjev, hlavně u tělesně postižených dívek. Také je tu otázka vlastní osoby jako sexuálního objektu, jestli se bude líbit, jestli bude moci mít děti. Příprava na volbu vhodného povolání. V tomto věku hrozí nebezpečí suicidálních pokusů. U postižených dětí je stále nutné podporovat konstruktivní kompenzační aktivity, rozvíjet nenarušené schopnosti a sociální dovednosti směřovat k přiměřené adaptaci bez vnitřní tendence vnímat se jako součást některé společenské menšiny (18, 23, 28, 30).

Získané postižení v dospívání je vážnou záležitostí, mladý člověk si uvědomuje možné důsledky postižení, zbortí se mu vytvořený ideál budoucnosti. Naopak u vrozeného tělesného postižení nebo časně získaného pozorujeme počátky vyrovnávání a uklidňování. Obtížná situace nastává, obklopuje-li matka dítě nadměrnou péčí a prodlužuje jeho dětství v rozporu s biologickou a psychickou realitou dospívání. Nepohyblivost zasahuje do nových aktivit, jako jsou společenská setkání, výlety, tanec a podobně. Limituje dospívajícího při volbě povolání. Tělesně postižený by měl dostat příležitost zkusit určité zaměstnání a neměl by být předem vyloučen ze zdravotních důvodů. Má potřebu samostatného bydlení, řízení auta, partnerských vztahů, sexuálního života a možnosti založení rodiny. Měly by se přeměnit vztahy s rodiči, je vhodné oslabit fyzickou závislost, která je často mezi postiženými dětmi a jejich rodiči. Pokud postižený nebude i s technickými pomůckami soběstačný, může to řešit pomocí osobního asistenta, případně návštěvami pečovatelů u postiženého doma (18, 23, 30, 47).

1.4.2.3 Prostředí životní, neživotní a handicapované dítě

Jsou to lidé, pocity, objekty, místa, zvuky, s kterými se handicapované dítě ve svém životě setkává. Neživotní prostředí jsou všechny věci dítěti dostupné na poznání a manipulaci. Mohou to být předměty každodenní potřeby, na které je dítě zvyklé. Pro dítě s tělesným postižením je důležité bezbariérové prostředí (prostředí bez překážek). Sestra by měla ve zdravotnických zařízeních dbát na úpravu prostředí. Měla by mít

vědomosti, jak se člověk na vozíku pohybuje, co je pro něj překážka, měla by vědět, jak se postižený dostane bezbariérovou přístupovou cestou do jejich zdravotnického zařízení. Měla by vědět, kde mají v případě potřeby uložené kompenzační pomůcky. Pro postižené děti umět vybrat vhodnou hračku, aby se nezranily, aby dítě hračka zaujala a rozvíjela ho. Pokud sestra nemá dostatečné znalosti, měla by se vzdělávat, aktivně si informace vyhledávat, protože každé zdravotnické zařízení může navštívit tělesně postižené dítě. Ve venkovním prostředí mohou být problémy s prostředky hromadné dopravy, překážky na ulici jako jsou vysoké obrubníky, nerovný terén. U poštovních schránek a automatů na občerstvení je třeba zohlednit dosahovou vzdálenost, umožnit přístup k automatu. Nebo rampy k překonávání výškového rozdílu ještě u nás nejsou moc rozšířené, některé mají složité ovládání a nesplňují pravidla bezpečnosti. Přístupnost veřejných budov a veřejných prostranství. Ve vnitřním prostředí se mohou nacházet architektonické bariéry. Tělesně postiženému dítěti by mělo být umožněno bydlet v bezbariérovém bytě, kde by měl být výtah, dostatečná šířka všech dveří, případně nájezdová plošina. V celém bytě by měl být dostatečný prostor pro pohyb s kompenzačními pomůckami. Prostor koupelny musí umožňovat volný přístup k vaně, umyvadlu a WC. Uspořádání musí umožnit připevnění madel na všech potřebných místech. Dostupnost všech ovládacích prvků, vypínačů, zámků. Také velkou roli v prostředí hrají ortopedické pomůcky (podpůrné, fixační nebo korekční.), bez kterých se tělesně postižené dítě neobejde. Pokud postižený a jeho rodina nejsou schopni zvládat péči a naplňovat potřeby postiženého, může být umístěn do Ústavu sociální péče, kde je bezbariérové prostředí a zdravotnický personál. Klient zde nemá takové soukromí jako ve vlastním bytě. Velká většina postižených dává přednost bezbariérovému bytu, zvláště pokud je dobrá dostupnost obchodů, zdravotnických zařízení a dalších služeb, aby postižený mohl být maximálně soběstačný (30, 47).

Životní prostředí zahrnuje aktivity toho, kdo přijímá péči, aby mohl růst, směřovat a vyznat se ve vnějším světě. Nejdůležitější ze všech aktivit u tělesně postiženého dítěte je pravidelná a dostatečná rehabilitace léčebná, ale i rehabilitace na rozvoj rozumových schopností. Stanovený dlouhodobý rehabilitační program by měl dopomoci tělesně postiženému dítěti, aby se stal pokud možno samostatně žijící a

jednající člověk s tělesným postižením. Nesmí být opomíjena pomoc odborníků a dostatečné vedení rodičů k rozmanitým aktivitám jejich tělesně postiženého dítěte. Pro postižené dítě je důležitá fungující rodina. V případě, kdy jeden z rodičů od rodiny odejde, je důležité, dítěti situaci vysvětlit, aby si nedávalo vinu za odchod jeho rodiče. Problémem také může být přehnaná péče o postižené dítě na úkor jeho sourozenců. Sourozenec se pak může cítit méněcenný. Vztah sourozence a postiženého dítěte by měl být spíše kamarádský, snažit se pomáhat, než spolu soupeřit. Postižené dítě by mělo mít dostatečný prostor pro navazování sociálních kontaktů. Integrovat postižené dítě do společnosti, aby bylo chápáno jako její součást. Postižené děti a jejich rodiče si vybírají sami, s kým chtějí navázat kontakt, pro někoho může být důležitá účast na programech v organizacích zdravotně postižených, jako je například Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, která rodiče postižených dětí informuje a sdružuje, pořádá různé kulturní akce a tábory. Jiným rodinám s postiženým dítětem toto nevyhovuje a vyhledávají kontakty v místě bydliště, v zájmových kroužcích a podobně. Předpokladem integrace postižených osob je také vzdělávání a výchova široké veřejnosti. Sestra by měla jít příkladem, umět navázat kontakt s postiženým dítětem a být připravena poskytnout mu pomoc, když ji požádá nebo sama pomoc aktivně nabídnout (47).

1.4.3 Hodnocení interakcí rodič – handicapované dítě

1.4.3.1 Podněty dítěte

Soulad ve vztahu mezi rodičem a dítětem může vzniknout tehdy, když dítě vysílá svému rodiči podněty. Jaké schopnosti musí matka vlastnit, aby správně rozpoznala signály dítěte a odpověděla na ně? Rodiče se musí sladit s dítětem a zabývat se jeho chováním. Mateřská schopnost reagovat na podněty se dá měřit výskytem různého chování (jak se matka na dítě dívá, usmívá se, mluví na dítě, dotýká se ho). Zručnost a jasnost, jakou jsou signály vysílané, může rodiči ulehčit anebo ztížit

pochopit je tak, aby mohl modifikovat své chování. Dítě vysílá vícero signálů, může to být: spavost, zmatenost, hlad, přesycení, změny tělesných aktivit. Ambiciózní, přehnané nebo zmatené podněty vysílané dítětem mohou narušit adaptační schopnosti rodiče, pečovatele. Nebude adekvátní reakce na vysílané podněty. Existují velké individuální rozdíly mezi dětmi, co se týče jasnosti jejich podnětů. Takže i nejcitlivější rodič může mít interakce, které jsou nepředvídatelné a chaotické, pokud je dítě méně čitelné či předvídatelné. Cílem intervence je proto pomoci rodičům stát se dobrými pozorovateli (8, 26, 36).

Každé porušení normálního tělesného stavu znamená zvláštní životní situaci, která činí u dítěte vývojové podmínky složitějšími a náročnějšími. Pokud je dítě od počátku dobře vedeno, jedná se s ním přiměřeně k jeho potřebám a možnostem, je předpoklad, že se bude vyvíjet dobře a zdravě. Naopak, při nevhodném zacházení a nepříznivých životních podmínkách se i lehce tělesně postižený nemusí později dobře společensky uplatnit, ale může být zátěží nebo rušivým činitelem pro své společenské okolí. Proto je třeba tělesně postižené dítě nejen dobře znát, ale i vhodně s ním zacházet a vést ho k určitému cíli. V případě vrozených vad u tělesně postižených dětí vzniká dvojí nebezpečí. Jedním je nedostatek podnětů, které jsou nezbytné k dokonalému rozvoji poznávacích schopností, a druhé je nevhodné výchovné vedení postiženého dítěte. Může to být například výchova příliš úzkostná, kdy rodiče na dítěti až nezdravě lpí, aby si neublížilo, příliš ho ochraňují nebo i rozmazlují (23).

Sestra si může stanovit možné diagnózy jako je: 00108 Deficit sebepěče při koupání a hygieně projevující se neschopností umýt si celé tělo nebo jeho části v souvislosti s neschopností vnímat své tělo nebo jeho části. Sestra by měla připravit postiženému dítěti pomůcky na hygienu k lůžku, případně mu pomoci přesunout do koupelny. Asistovat při koupeli postiženému, respektive koupel u postiženého provést. Další možnou diagnózou může být: 00102 Deficit sebepěče při jídle projevující se neschopností připravit si jídlo a uchopit nádobí v souvislosti s neuromuskulárním poškozením. Sestra musí zajistit postiženému dítěti jídlo, pokusit se dodržet zásady společenského stolování a dopomoci postiženému při krmení, případně ho nakrmit. Někteří postižení mohou mít část svého života enterální výživu sondou. Sestra musí

postiženého a jeho rodinu naučit, jak se o sondu a místo jejího zavedení starat. Další možná diagnóza, kterou si sestra stanoví, může být: 00110 Deficit sebedpěče při vyprazdňování projevující se neschopností přemístit se na toaletu a dodržovat správnou hygienu při vyprazdňování v souvislosti s neuromuskulárním poškozením. Úkolem sestry je pomoci přemístit postiženého na toaletu, zajistit mu klid při vyprazdňování, poskytnout hygienické pomůcky po toaletě. U postižených dětí s poraněním páteře může docházet k inkontinenci moče i stolice. Sestra se informuje o vyprazdňování dítěte, zda má zaveden permanentní močový katetr nebo má umělé vyústění střeva nebo močovodů na stěnu břišní. Sestra by měla poskytnout potřebné pomůcky k vyprazdňování (plnkové kalhotky, cévky, stomické sáčky) dle potřeby dítěte. Asistovat při výměně pomůcek. Věnovat se dostatečné hygienické péči o genitál. Zajistit dohled nad dodržováním předepsané stravy při dietě. Edukovat rodinu v péči o vyprazdňování. Také aktuální diagnóza může být: 00047 Riziko porušení kožní integrity v souvislosti s imobilitou a sníženou citlivostí. Sestra má kontrolovat kůži dítěte, dodržovat základní pravidlo ošetřování kůže a dostatečnou hygienu, pravidelně polohovat ochrnuté části těla, zajistit správnou výživu a hydrataci, edukovat postiženého a rodinu o nepříznivých účincích nežádoucích fyzikálních vlivů (nadměrné sluneční záření). Sestra si sama stanoví potřebné ošetřovatelské diagnózy s ohledem na zjištěné informace o tělesně postiženém dítěti a jeho rodině, zohledňuje jeho aktuální stav. Se změnami stavu se budou měnit i ošetřovatelské diagnózy a intervence (9, 21).

1.4.3.2 Reakce dítěte na rodiče

Tak jak dítě musí vysílat podněty, aby rodič modifikoval své chování, musí dítě také číst jejich návrat v modifikovaném chování rodiče. Jaké jsou reakce matky na komunikační a interakční výzvy, jsou dostatečné dětské schopnosti? Matka by měla vědět, jak s dítětem kontakt navázat pokud postižené dítě nekomunikuje. Nereaguje-li dítě na podněty chování rodičů, je adaptace nemožná. Důležitým aspektem je empatie ve vztahu rodič-dítě, schopnost poznat, co druhý subjektivně prožívá. Rozumové schopnosti nemůžeme postiženému dítěti „dodat“, ale můžeme mu dopomoci, aby mělo

chuť poznávat nové věci. Měli bychom respektovat, pokud má dítě oblíbenou hračku, bez které se neobejde, že ji bude chtít mít pořád u sebe. Musíme také počítat s tím, že v pozdějším životě si bude muset upravovat pracovní podmínky, vytvořit si originální pracovní metody, přizpůsobit si pracovní nástroje a pomůcky, organizovat si denní program vzhledem k svým možnostem a nedostatkům. Jestliže pro všechny lidi je učení výhodné a užitečné, je pro děti postižené často životní nutností (8, 23, 26).

Sestra si stanoví možné ošetřovatelské diagnózy: 00085 Zhoršená pohyblivost projevující se neschopností přesunout se na jiné místo nebo manipulací s předměty v souvislosti s tělesným postižením. Sestra by si měla všimnout stupně tělesné pohyblivosti ve chvílích, kdy si dítě neuvědomuje, že ho pozoruje. Pomáhat dítěti změnit polohu, pokud chce. Seznámit dítě s kompenzačními pomůckami. Zajistit bezbariérové prostředí. Edukovat rodiče, aby dítěti dovolili vykonávat všechny činnosti podle jeho schopností. Střídat cvičební aktivity s chvílemi odpočinku s ohledem na únavu, vést dítě k soběstačnosti. Další diagnózou může být: 00051 Zhoršená verbální komunikace projevující se neschopností vyjádřit se mimicky či tělem v souvislosti s tělesným postižením. Sestra se snaží zajistit stálost nebo jen minimální změny v sociálním prostředí dítěte (možnost hospitalizace s rodičem), používat techniku vysvětlení (myslím si, chceš říct). Ošetřovatelská diagnóza může být: 00116 Narušené chování dítěte projevující se křikem nebo naopak pasivitou dítěte v souvislosti se špatným porozuměním reakcím dítěte. Sestra by se měla chovat k dítěti opravdově, neslibovat mu, co nelze splnit. Všimnout si negativních projevů a zjistit jejich důvody. Chválit dítě po každém úspěchu. Zajistit neustálý kontakt s rodiči (9, 21).

1.4.3.3 Citlivost rodiče na projevy dítěte

Rodiče a ostatní členové domácnosti reagují na změněnou situaci, zabývají se jinými myšlenkami a představami, trpí úzkostí a nejistotou a mění nejen svůj denní program, ale i své výchovné postoje k postiženému dítěti. A jelikož jsou nejbližší sociální prostředí dítěte, znamená to, že i jejich nálady a jejich chování se budou silně dítěte dotýkat. Rodiče, stejně jako děti, musí být schopni správně pochopit podněty,

mají-li správně modifikovat své chování. Vysílá dítě v jeho situaci jednoznačné signály na jeho matku? Na citlivost rodiče, pečovatele působí i různé jiné faktory. Rodiče, pečovatelé, kteří jsou velmi soustředěni na jiné aspekty svého života, nejsou tak citliví jako jindy. Negativní modely vzájemného působení se vyskytují v rodinách, které mají sociální nebo ekonomické problémy, matky v těžkých poměrech (např. nízké vzdělání matky, malá podpora okolí, vysoký životní stres, deprese matky, nízká sebeúcta, početná rodina, hmotná nouze). I negativní postoj veřejnosti k tělesně handicapovanému dítěti může u rodiče vyvolávat pocit viny, společenského ponížení nebo někdy i odpor k dítěti. Rodič se nesoustředí na vysílané signály. Někdy může dojít až k sociální izolaci rodiny od okolního světa. Odbourají-li se, případně zredukují-li se, tyto problémy, začnou být rodiče schopni více porozumět podnětům, které vysílá jejich dítě. Měli bychom pomoci rodičům najít řešení z tíživé situace. Jde o to, aby vliv prostředí na postižené dítě nebyl rušivý, ale pokud možno uklidňující a povzbuzující (8, 23, 26, 36).

Možná ošetřovatelská diagnóza může být stanovena: 00069 Neefektivní zvládnání zátěže projevující se neschopností naplňovat očekávanou roli v souvislosti s nedostatečnou podporou blízkého okolí. Sestra by měla působit i na rodiče dítěte. Zajistit jim dostatečný odpočinek, doporučit vhodné odreagování, pomoci vybrat vhodnou tělesnou aktivitu, využít při péči o dítě i širší rodinu, edukovat je. Doporučit rodičům odbornou péči psychologa. Další diagnózou může být: 00058 Riziko oslabení vazby rodičů a dítěte v souvislosti s úzkostí vyplývající z role rodiče postiženého dítěte. Sestra může zjistit skutečné vztahy rodičů k dítěti, pozorováním při návštěvách. Motivovat rodiče k hledání řešení, jak upravit vztah k dítěti. Připomenout rodičům jejich zákonitě povinnosti týkající se péče o dítě. Zprostředkovat odbornou terapeutickou, sociální pomoc, vyžaduje-li to závažnost narušených vztahů (9, 21).

1.4.3.4 Schopnost rodiče, pečovatele eliminovat stres dítěte

Některé podněty od dítěte jsou signálem, že potřebuje pomoc. Nevystačí sám v některých situacích. Jaké kompetence vlastní matka k uklidnění, utěšení dítěte? Když matky demonstrují citlivý přístup k dětem v prvních měsících života, děti pak

demonstrují bezpečnou náklonnost a jsou schopni používat rodiče, jakožto bezpečnou základnu pro své zkoumání a jako zdroj útěchy v době stresu. „Stres ženy vyvolává neklid a křik u dítěte“ (49, s. 119). Schopnosti rodiče účinně snížit stres dítěte závisí na několika faktorech. Rodič musí umět rozeznat, že se stres u dítěte v daném okamžiku vyskytuje. Seznámit se s vhodnými aktivitami, které mohou stres snížit, u každého dítěte zabírá něco jiného. A využít aktivity ve vhodný okamžik pro eliminaci stresu. Záleží také na povaze dítěte, a zda je dítě naučeno komunikovat s lidmi ze vzdálenějšího okolí. U tělesně postižených dětí dochází k častějším stresovým situacím než u dětí zdravých. I běžné věci každodenního života mohou vyvolat u postižených dětí stres, například nečekaná návštěva. Upozornit rodiče, aby své postižené dítě nesrovnávali s dětmi zdravými, pak mohou na dítě klást zbytečně vysoké nároky, což u něj může vyvolat stres. Naopak dodat postiženému dítěti vědomí, že něco dokáže, že s jeho prací a pomocí v rodinném životě počítáme, povzbuzujeme jeho vývoj správným směrem. I dítě postižené potřebuje pocit jistoty, že jeho nejbližší ho mají rádi, že mu rozumějí a budou mu pomáhat (8, 23, 24, 26, 36).

Možné ošetřovatelské diagnózy mohou být: 00052 Poškozená sociální interakce projevující se neúspěšnou sociální interakcí v souvislosti s omezením tělesného pohybu. Sestra má zhodnotit schopnost interakce mezi dítětem a rodinou. Posilovat samostatnost dítěte ve správném jednání. Pomoci dítěti dosáhnout stálosti ve vztahu k určité osobě bez výskytu závislosti. Dále si může sestra stanovit ošetřovatelskou diagnózu: 00118 Porušený obraz těla v souvislosti s chybějící částí těla nebo její nefunkčností. Sestra by měla vést dítě k přehodnocování negativního sebevnímání. Pomáhat dítěti vyrovnat se se stavy negativních emocí a naučit ho je projevovat akceptovatelnou formou. Dosáhnout motivace dítěte. Pomoci mu hledat jeho pozitivní vlastnosti (9, 21).

1.4.3.5 Aktivity posilující sociální a emocionální růst rodiče

Ze strany tělesně postiženého dítěte jsou kladeny větší nároky na čas, obětavost, trpělivost a jiné pozitivní vlastnosti rodičů. Schopnost začít s aktivitami posilujícími sociální a emocionální růst závisí na celkové adaptační schopnosti rodiče. Vybudování

silného časného vzťahu rodič- dítě, je základ pro pozdější socio-emocionální vývoj. Může matka vytvořit hřejivou pozitivní náladu? Rodič musí být schopen účinně reagovat na dítě, být zapojen do sociálních interakcí, ke kterým patří i stolování, které poskytne sociální posílení vhodného chování. Na to, aby rodič jednal, musí si být vědom úrovně rozvoje dítěte a současně musí v souladu s ním přizpůsobit své chování. Závisí to na dostatku energie rodiče, pečovatele a na jeho vědomostech a zručnostech. Pokud si rodič nebude jistý, že situaci zvládne. Je na místě, aby vyhledal odbornou pomoc u psychologa. Na tělesné postižení svého dítěte by se neměli dívat jako na neštěstí, ale jako na úkol, který je třeba zvládnout. Úkol je možné rozdělit do řady konkrétních činů, pak se nezdá být tak tíživý. Také získat ke spolupráci širší rodinu, prarodiče a další osoby, jejich postoje mohou významně ovlivnit atmosféru domova. Navázání kontaktu se sociální pracovníci může rodičům vyřešit spoustu nezodpovězených otázek a tíživých situací. Sociální pracovníce jim také poradí i na jaké sociální dávky mají rodiče s postiženým dítětem nárok (8, 23, 26, 36).

Sestra si stanoví ošetřovatelské diagnózy: 00152 Riziko bezmocnosti v souvislosti se zhoršením zdravotního stavu dítěte. Sestra by měla podat rodiči dostatek informací ve spolupráci s lékařem. Být tolerantní vůči jeho projevům, včetně hněvu. Zapojit do léčebného programu širší rodinu. Odkázat rodiče na zdroje dostupných informací. Další možná diagnóza může znít: 00061 Riziko přetížení pečovatele v souvislosti s nedostatkem oddechu pro pečovatele. Sestra by měla poskytnout ošetřující osobě rady, informace, instruktáže, které jí pomohou zvýšit kompetence k ošetřování postiženého dítěte. Nabídnout pomoc při hledání řešení u vzniklých problémů. Provéřit, jak dalece je ošetřující osobě znám systém sociální pomoci a podpory, zda ho v případě potřeby dokáže vyhledat a využít. Nabídnout možnosti zapojení do svépomocných skupin rodičů (9, 21).

1.4.3.6 Aktivita posilující poznání rodiče

Důležitý předpoklad je, aby rodiče přijali postižení svého dítěte a realisticky zhodnotili jeho současný stav i jeho vývojové možnosti. Poznávací růst zajišťuje

poskytování stimulací vždy o něco náročnější, kterým dítě doposud nerozumí. Dává matka, pečovatel dostatečné kognitivní podněty? „Matka nesmí zatěžovat aktivitu dítěte přes míru, tím by se u dítěte musela prodlužovat fáze zotavení“ (15, s. 21). Pro rodiče je důležité sdělování si zkušeností s ostatními rodiči podobně postižených dětí. Rodiče se cítí lépe, když vědí, že na to nejsou sami. Mohou kontaktovat různé podpůrné skupiny. Rodič musí mít dostatek energie a musí být na stimulaci dostatečně zručný, aby postiženému dítěti umožnil v rámci možností šťastné dětství. Je to důležité pro dosažení co nejpřirozenějšího vývoje u tělesně postižených dětí, aby mohly být přirozeně a nenásilně začleňovány (integrovány) do společnosti. Pro tělesně postižené děti je důležitá integrace mezi dětmi zdravé, aby mohly být se svými vrstevníky, cítily se dobře a neměly pocitu méněcennosti (8, 23, 26).

Možné ošetřovatelské diagnózy mohou být: 00161 Ochota doplnit deficitní vědomosti v souvislosti s nedostatečnou informovaností. Sestra se má snažit vytvořit prostředí, které bude inspirovat. Ověřovat si u rodičů, zda podaným informacím porozuměli. Odkázat je na příslušnou literaturu, případně internet. Povzbuzovat je, když se jim nedaří a chválit je za úspěch. 00097 Nedostatek zájmových aktivit v souvislosti s nadměrným zatížením při pečování o postižené dítě. Sestra může doporučit vhodné aktivity nebo kontakty na kluby pro rodiny s postiženými dětmi. Pomoci vybrat vhodnou arteterapii (9, 21).

2. Cíle a výzkumné otázky práce

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Hledat nejdůležitější problémy při vzájemné interakci rodič- handicapované dítě podle modelu Kathryn Barnardové.

Cíl 2: Zhodnotit možnosti ošetrovatelské péče při řešení problémů ve vzájemné interakci rodič- handicapované dítě.

Cíl 3: Vytvořit ošetrovatelskou dokumentaci podle modelu Kathryn Barnardové.

Cíl 4: Vytvořit ošetrovatelský standard péče o handicapované děti podle modelu Kathryn Barnardové.

2.2 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka 1 Jaké jsou nejdůležitější problémy ve vzájemné interakci rodič- handicapované dítě?

Výzkumná otázka 2 Jak může ošetrovatelská péče pomoci ve vzájemné interakci rodič- handicapované dítě?

Výzkumná otázka 3 Jak správně postupovat při ošetrovatelské péči o handicapované dítě a jeho blízké?

3. Metodika

3.1 Metodika výzkumu

V empirické části diplomové práce byl použit kvalitativní výzkum. Zvolenou technikou byl polostrukturovaný rozhovor. Otázky byly rozděleny do 5 okruhů a zaměřeny na interakci rodiče, dítěte, prostředí a sestry. Rozhovor obsahoval 29 otázek. Celkem proběhlo 5 rozhovorů s rodiči. Aby bylo docíleno, co nejpřesnějšího zpracování dat, byl použit při rozhovorech audio záznam na MP3 přehrávači. Základní informace byly zpracovány do krátkých kasuistik. Nebyly zveřejněny skutečnosti, které se netýkaly problému. Byla zachována anonymita respondentů. Výzkum probíhal během května a června 2010. Ze získaných informací byla vytvořena ošetrovatelská dokumentace a standard ošetrovatelské péče u tělesně handicapovaných dětí. Ošetrovatelská dokumentace má 6 částí, vyplňuje ji sestra s rodiči tělesně postiženého dítěte. První 3 oddíly dokumentace se týkají výlučně handicapovaného dítěte a jeho potřeb, další 3 oddíly jsou zaměřeny na informace o rodičích a rodině dítěte. Bylo sestaveno 5 otevřených otázek na hodnocení dokumentace. Technikou sběru dat při dotazování byl rozhovor. A následně s dokumentací pracovaly 1 měsíc sestry z Jedličkova ústavu v Praze.

Výzkumný soubor tvořili rodiče s tělesně handicapovanými dětmi. Věková hranice dětí byla od 5 do 17 let. Tělesný handicap je definován jako postižení, které se projevuje buďto dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka (12). Získané informace od respondentů byly podkladem pro další výzkumné zpracování do kategorizovaných tabulek.

Na otázky k hodnocení dokumentace odpovídalo 5 všeobecných sester a 5 sester dětských. Jsou to sestry z dětských oddělení Nemocnice Strakonice, Nemocnice České Budějovice a Jedličkova ústavu v Praze. Jejich vyhodnocené odpovědi jsou zpracovány v kategorizovaných tabulkách.

4. Výsledky výzkumného šetření

4.1 Kasuistiky respondentů

Respondent 1

Paní XX je matka, její věk je 44 let. Bydlí s dcerou v domě s pečovatelskou službou. Postižené dívce je 17 let. Dcera je kvadruparetik od narození. Pohybuje se převážně na vozíku. Sourozence nemá. Otec s nimi nežije a nejsou s ním v kontaktu. U dítěte se jednalo o plánované těhotenství. Matka měla v těhotenství diabetes. O dítě se stará matka, služeb pečovatelek nevyužívají ani služby osobního asistenta. Vztah mezi matkou a postiženou dívkou je velice úzký. Každý rok jezdí na rehabilitační pobyty do Arpidy v Českých Budějovicích.

Dítě:

Jak ovlivňuje postižení tělesný stav dítěte? Dívka ve všem potřebuje dopomoc. Musí se jí připravit jídlo na talíř a sama se nají, někdy potřebuje i dokrmit. Nalít skleničku a přidržovat ji při pití. Nutná je i dopomoc při hygieně, oblékání, při každodenních aktivitách. Při všech činnostech je nutná příprava a asistence jiné osoby.

Využívá ortopedické, kompenzační pomůcky při pohybu v bytě nebo venku? Dívka má vozík, který užívá spíše při pohybu venku a na delší vzdálenosti. Má chodítko, využívá ho málo. Podle matky jí to s chodítkem nejde. „Musela bych jí držet, ale prostě ji už neudržím.“ Po bytě chodí s dopomocí matky nebo „si přeलेze“, ale pohybuje se tímto způsobem jenom po zemi, na pohovku nebo židli se nedostane, jen s pomocí matky. Dalšími pomůckami v bytě jsou terapeutická židle a zvedák do vany.

Prodělalo operace, lázeňská péče, RHB? Dívka žádné operace neprodělala. Klasické lázeňské pobyty neabsolvovali. Jezdí do Českých Budějovic do Arpidy, kde má rehabilitační procedury jako je vodoléčba, magnetoterapie, ergoterapie a dvakrát denně tělesné cvičení. Do Českých Budějovic nyní jezdí jednou za rok, dříve dvakrát do

roka, již 14 let. Pobyty v Arpidě jsou čtrnáctidenní. Doma provádí tělesná cvičení, která je naučí při pobytu v Arpidě.

Jaká je povaha vašeho dítěte? Povaha dívky je přátelská, důvěřivá, má ráda společnost. Neumí se sama moc rozhodovat. Matka to odůvodňuje tím, že se dívka narodila ve znamení váhy.

Matka:

Co jste očekávala od mateřství? Matka neočekávala nic. Neočekávala nějaké problémy s dítětem.

Věděla jste, zda bude vaše dítě postižené, ještě před jeho narozením? Matka o postižení dítěte před narozením nevěděla. Odběr plodové vody se v té době ještě neprováděl. Paní XX porodila dceru v 7. měsíci těhotenství a prognóza dítěte byla nejistá. Jinak komunikace s lékaři byla pro paní XX nedostačující.

Co jste očekávala do budoucna, když jste se dozvěděla, že vaše dítě bude postižené? V čem se lišila realita? „Nad tím já jsem nikdy nepřemýšlela.“ Paní XX budoucnost neplánovala. „Já jsem prostě žila tak nějak ze dne na den.“ Dcera neděla pokroky ve vývoji. Představa matky byla, že snad později by mohla dcera chodit o berlích. Lékaři matce stále dávali naději v tom smyslu, že ve třech letech nebo ještě v sedmi letech jsou zlomová období ve vývoji, že se očekávaný pokrok může ještě dostavit. Paní XX měla srovnání. Bratranec dívky je o čtrnáct dní starší. Vývoj se nelepšil a paní XX přestala věřit a došlo jí, že pokroky ve vývoji se nedostaví nebo budou nepatrné.

Jak snášíte stres? Jak na něj reagujete? Co nebo kdo vám pomáhá při stresových situacích? Paní XX stresové situace celkem zvládá, našla si techniku. Musí zachovat klid a nastalé problémy řešit postupně, stanovit si priority. Na okolí působí jako člověk pod velkým stresem. Sama si tuto situaci nepřipouští. Paní XX podotkla, že pokud je ve stresu, přenáší ho i na dceru a to nechce. Jako odreagování má pravidelné cvičení a i kvůli zdravotním problémům s páteří. Ve volném čase si ráda přečte časopis nebo knihu. Nejvíce jí pomáhají návštěvy u rodičů, kde se o dceru stará babička. Nemusí myslet na nedodělanou práci doma a může „vypnout“. U rodičů stráví asi na tři hodiny čtyřikrát týdně.

Prostředí:

Kolika členná je vaše domácnost? V domácnosti je paní XX a dcera.

Máte vhodné bytové podmínky pro péči o postižené dítě? Paní XX považuje bytové podmínky za dostačující. Vybavení bytu a nábytek si upravili, aby jim nepřekážel při pohybu v bytě. Bydlí ve třetím patře, ale v domě je výtah. A z ulice mají bezbariérový nájezd.

Zapojují se zbylí členové rodiny a blízcí příbuzní (prarodiče) do péče o postižené dítě? Nejvíce paní XX pomáhá babička.

Jak vám pomáhá rodina s péčí o postižené dítě? Formou výpomoci v domácnosti nebo hlídání dcery.

Interakce dítě-matka-prostředí:

Jaký je vztah mezi vámi (matkou) a vašim postiženým dítětem? Paní XX a její dcera mají vztah kamarádský. Mohou si povídat o všem, nemají před sebou žádné tajnosti. Při návštěvách známých nebo příbuzných dceru kolektivně nestrání. Spíše se snaží dceru do hovoru zapojovat. Nedělali výjimky ani, když byla dívka mladší.

Jaký je vztah mezi postiženým dítětem a ostatními členy rodiny (otec, sourozenci, prarodiče)? S otcem nežijí ve společné domácnosti a nejsou s ním ani v kontaktu. S babičkou mají vztah dobrý.

Jak postižené dítě reaguje na cizí lidi, prostředí? Pokud je v blízkosti matka, dcera snáší cizí prostředí dobře. Musí začít hovor a dívka se po chvíli připojí. V případě nejistoty sedí a vyčkává na oslovení od druhých. Matka uvedla: „Některý lidi jí sednou, některý jí nesednou.“ Špatné zkušenosti s lidmi nemá. Spíše se vyhýbá kontaktům s lékaři po mnohých zkušenostech. Ale pokud se jedná o návštěvy u příbuzných, dětské tábory, rehabilitační pobyty v Arpidě, nevidí matka v chování dcery žádný problém. Změny dívce nevadí, ale musí mít jistotu, že se za nějaký čas vrátí domů. Dívka má ráda i nakupování.

Jakým způsobem s dítětem komunikujete? Matka problém v komunikaci nevidí. Dívka má celkem široký všeobecný přehled a bohatou slovní zásobu. Nemá problém se s někým domluvit. Vyjádřit co chce.

Míváte problémy porozumět svému postiženému dítěti? Matka uvádí, že v této oblasti neměla nikdy žádný problém.

Jakým způsobem dává postižené dítě najevo svou radost, smutek, své aktuální potřeby? Asi jako každé dítě, vyjadřuje své emoce pláčem, smíchem, veselostí. Dívka si dokáže o všechno říci.

Sestra:

Jaké máte zkušenosti se sestrami? Paní XX má zkušenosti se sestrami celkem dobré. Snad jedna sestra není od paní XX dobře hodnocena. Konflikt se sestrou neměla, ale při jednání s pacienty je „neosobní“.

Jaké problémy řešíte se sestrou? Co konzultujete se sestrou ohledně ošetrovatelské péče? Se sestrou paní XX problémy neřeší. Obrací se spíše na lékaře. Pokud sestra s paní XX sama naváže rozhovor, kvůli získávání informací nebo projeví zájem, ráda jí paní XX odpoví. „Je to taková docela příjemná a mně se to líbí, že sestra tam jen nesedí a vyplňuje papíry.“ Kladně reaguje i na otázky ohledně zdravotního stavu dcery.

Jak jste spokojeni s péčí sester ve zdravotnickém zařízení, kam docházíte? Paní XX je celkem s péčí sester spokojená. Velice si chválí sestru v Arpidě. Je ochotná a vždy paní XX pomůže vyřešit jakýkoliv problém. „Sestřička, co je v Arpidě, je jedna z nejlepších, co jsem ve svém životě potkala. To je ženská na svém místě,“ uvedla paní XX. I s ostatními sestrami u odborných lékařů je paní XX spokojená. Jsou s nimi v dlouhodobém kontaktu. I při hospitalizaci v nemocnici byl personál velice ochotný.

Jak vnímáte sestru? A jaká by sestra měla být? Paní XX nevěděla, jak na tuto otázku odpovědět.

Jakou úlohu hraje sestra v péči o Vaše dítě? Paní XX se přiklání k roli sestry pečovatelky, ošetrovatelky. Sestru vidí jako poskytovatele základní ošetrovatelské péče.

Respondent 2

Paní XX je 37 let. Je matkou tří dětí. Nejstarší je syn, je mu 20 let. Dále má dvě dcery 15 a 6 let. Starší syn a nejmladší dcera jsou zdraví. 15letá dívka je tělesně postižená. Přesná diagnóza u ní ještě není pevně stanovená. Jedná se mitochondriální onemocnění. Zatím stanoveno snad Leighův syndrom, stále ještě vyšetřují DNA. Dívka nechodí, pohybuje se na vozíku, bortí se jí páteř a má omezenou hybnost levé horní končetiny. Má i problémy s komunikací. U postižené dívky matka uvedla, že se jednalo o plánované rodičovství. Problémy během těhotenství žádné neměla. Matka je podruhé vdaná. Bývalý manžel je biologický otec dvou starších dětí. Vycházejí spolu dobře. Nyní žijí s nevlastním otcem na vesnici v rodinném domku. Péči o postiženou dívku si matka zajišťuje sama. Jenom ve škole má dívka asistenta pedagoga. Dívka navštěvuje denní stacionář.

Dítě:

Jak ovlivňuje postižení tělesný stav dítěte? Dívka vůbec nechodí. Má omezenou hybnost horní levé končetiny. Nefunguje jemná motorika. Dívka pociťuje tělesné postižení, její intelekt je v pořádku.

Příčiny postižení, od kdy je dítě postižené? Jako příčinu jim lékaři uvedly genetickou metabolickou vadu. Dívka má problémy od čtyř let. U dívky bylo celkové neprospívání, zvracela, nic nemohla sníst a ubývala na váze. Po roce dívka začala špatně chodit, zakopávala. Projevili se i problémy s řečí. V rodině se jiné postižení nevyskytuje.

Využívá ortopedické, kompenzační pomůcky při pohybu v bytě nebo venku? Dívka má k dispozici vozík, pro samostatný pohyb venku používá elektrický vozík. Ve vozíku musí mít speciální ortézu. Ortéza je vybavena pásy, které zajišťují správné vzpřímené držení polohy trupu při sedu. V domě má dívka polohovací postel a k přesunu mezi patry domu užívají schodolez. Dívka musí mít na spaní plenkové kalhoty. Ve spánku si o potřebu vyprázdnění neřekne. U lůžka má doma pojízdné WC. Dále má rodina k dispozici auto se zvedací plošinou pro postiženou dívku.

Prodělalo operace, lázeňská péče, RHB? Dívka žádné operace neprodělala. Pobyty v lázních absolvovali jednou. Mají ho spojený se zhoršením dívčina stavu. Špatně zvládala režim a byly pro ni náročné rehabilitace v lázních. Paní XX konzultuje cvičení s Arpidou v Českých Budějovicích a budou se u nich domlouvat na rehabilitační pobyty s dcerou. Dříve jezdili na konzultace cvičení do Prahy do nemocnice Motol. Tam jim doporučili kontaktovat Arpidu.

Jaká je povaha vašeho dítěte? Dívka je spíše uzavřená, o svých pocitech moc nemluví. Matka uvedla: „Není to bojovník, všechno trpělivě snáší.“ Každá maličkost ji rozhodí. Při jakémkoliv omezení se tomu poddává. Neprojevuje snahu. Není trpělivá, všechno hned vzdává.

Matka:

Co jste očekávala od mateřství? Paní XX očekávala „naplnění“. Brala mateřství jako poslání, jako projev jiného druhu lásky.

Věděla jste, zda bude vaše dítě postižené, ještě před jeho narozením? Paní XX nevěděla nic. Ultrazvuková vyšetření byla v těhotenství v pořádku. K odběru plodové vody nebyl žádný důvod. Dítě se narodilo zdravé, problémy se vyskytly až ve čtyřech letech.

Co jste očekávala do budoucna, když jste se dozvěděla, že vaše dítě bude postižené? V čem se lišila realita? Paní XX se s diagnózou stále ještě smiřuje. Nemají pevně stanovenou diagnózu. Další informace nikdo matce neposkytl. Informace si zjišťovala i sama na internetu. Léčba je pouze symptomatická. Prognóza tohoto onemocnění není příznivá. Děti při tomto onemocnění umírají v dětství nebo v dospívání na orgánové selhání.

Jak snášíte stres? Jak na něj reagujete? Co nebo kdo vám pomáhá při stresových situacích? Paní XX je v kontaktu s psychologem. Péči psychologa vnímá velmi dobře. I dívka navštěvuje psychologa. Matce pomůže k odreagování jít někam ven. Popovídat si s kamarádkami. Psychologovi přisuzuje větší váhu při pomoci od stresu. Dále jí také pomáhají masáže a přispívají i ke zlepšení jejího zdravotního stavu. Matka velice namáhá záda při manipulaci a hygieně u dcery.

Prostředí:

Kolika členná je vaše domácnost? V domácnosti paní XX žije 5 členů rodiny.

Máte vhodné bytové podmínky pro péči o postižené dítě? Paní XX bydlí na venkově. Mají rodinný dům, je rozlehlý, prostorný. Dívka se může po domě ve všech místnostech pohybovat s vozíkem. Museli nechat udělat drobné úpravy. Nemají žádné prahy ani koberece. V domě je dlažba a po schodech užívají schodolez.

Zapojují se zbylí členové rodiny a blízcí příbuzní (prarodiče) do péče o postižené dítě? Nejvíce matce s péčí pomáhá bratr postižené. Jinak pravidelně nikdo nepomáhá. Někdy pomáhají babičky a tety. Otec se také zapojuje do péče.

Jak vám pomáhá rodina s péčí o postižené dítě? Spíše pomoc spočívá v hlídání a dopomoci. Jinak častěji výpomoc od babiček v domácnosti. Sestra pomáhá připravovat pomůcky k péči, například při koupání nebo hygieně.

Interakce dítě-matka-prostředí:

Jaký je vztah mezi vámi (matkou) a vaším postiženým dítětem? Dívka je na matce závislá. Přisuzuje to častému pobytu s matkou v nemocnicích. Nechce bez matky nikam jet. Těžce nese odloučení od matky. I v láních pobyt s babičkou nesla těžce. Věkem závislost na matce trochu ustupuje. Ale i nyní by nesnesla bez matky hlavně pobyt v nemocnici.

Jaký je vztah mezi postiženým dítětem a ostatními členy rodiny (otec, sourozenci, prarodiče)? S biologickým otcem se dívka občas stýká, vztah mají celkem dobrý. Jezdí k němu na prodloužené víkendy. Nevlastní otec není moc často doma kvůli práci. Vztah mají kladný, lepší než s biologickým otcem. Stýká se i s matkou biologického otce, mají také velice hezký vztah.

Jak postižené dítě reaguje na cizí lidi, prostředí? Na nemocnice dívka reaguje velice špatně, už jenom to prostředí jí vyvede z míry. Jinak se snaží aklimatizovat. Pokud je v prostředí někdo dívce blízký snáší změny celkem dobře. V denním stacionáři má dívka kamarády, cítí se tam velice dobře. I spolužáci ze školy postiženou dívku navštěvují. Spíše má matka opačný problém. Kamarádky někdy neví, jak se k postižené dívce mají chovat. Pozorují ji a neví, jak s dívkou komunikovat.

Jakým způsobem s dítětem komunikujete? Hůře mluví z důvodu ochrnutí patra. Matka dívce rozumí. Cizí lidi se s ní nedomluví nebo s velkými problémy. Matka dívce „dopovídává“ věty. Pokud je dívka rozčilená, gestikuluje. Méně známí lidé se s ní mohou domluvit pomocí psaní textu na mobilním telefonu. Jinak psaní textu na papír jí jde hodně špatně.

Míváte problémy porozumět svému postiženému dítěti? Matka už je na komunikaci s dívkou zvyklá. A i přesto občas jí dívka musí své potřeby několikrát opakovat. Ale vždy se dorozumí, i když to nějakou chvíli trvá.

Jakým způsobem dává postižené dítě najevo svou radost, smutek, své aktuální potřeby? Emoce projevuje jako každý. „Jenom když se jí něco nelíbí, tak brečí, to brečí hodně.“

Sestra:

Jaké máte zkušenosti se sestrami? Paní XX má se sestrami kladné zkušenosti. Ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze mají zkušenosti velice dobré. Cítí se tam bezpečně z důvodu dobré atmosféry na oddělení. V Motole, uvádí paní XX, že vztahy mezi sestrami a jimi jako pacienty byly spíše chladné. Ale odůvodňuje to nadměrným zatížením sester.

Jaké problémy řešíte se sestrou? Co konzultujete se sestrou ohledně ošetrovatelské péče? Dívka mívá spánkovou apnoei. Při hospitalizaci se obrací s problémy na sestru. Lékař na oddělení stále přítomen není. Řeší ošetrovatelské činnosti, například hlídání saturace krve kyslíkem. I v nemocnici si matka o dceru pečuje sama. Sestry nabízejí pomoc, ale matka už má zaběhlé rituály v péči. „Někdy sestry spíše překážejí,“ uvedla matka. Pokud by se vyskytl problém, se kterým se ještě nesetkali, určitě by se na sestru obrátila.

Jak jste spokojeni s péčí sester ve zdravotnickém zařízení, kam docházíte? Ve zdravotnickém zařízení kam dochází nyní, jsou s péčí sester velice spokojeni. Vždy jsou sestry ochotny jim poradit, zajistit potřebné.

Jak vnímáte sestru? A jaká by sestra měla být? Sestra by měla být milá. Ochotná řešit problémy, i když má třeba své starosti. Měla by mít vlídný přístup a s pacienty otevřeně komunikovat.

Jakou úlohu hraje sestra v péči o Vaše dítě? Sestra by měla být kvalifikovaná ve svém oboru. Měla by umět poradit. Paní XX nechápe sestru jenom jako pečovatelku, ale i jako rádce.

Respondent 3

Paní XX je matka dvou dětí, její věk je 38 let. Staršímu synovi bude 18 let. Je zdravý. Mladšímu postiženému synovi je 10 let. Postižený chlapec má redukční defekt obou dolních končetin. Bydlí s otcem v rodinném domku ve městě. U postiženého chlapce se jednalo o plánované rodičovství. Matka v prvním těhotenství neměla žádné zdravotní problémy. U druhého těhotenství matka „zvracela a nemohla chodit“. Chlapec se pohybuje o berlích, potřebuje doprovod. Chlapec chodí do klasické základní školy.

Dítě:

Jak ovlivňuje postižení tělesný stav dítěte? Chlapec potřebuje neustálou pomoc od druhé osoby. Musí mít doprovod do školy a ze školy. Potřebuje asistenci při hygieně, při jakýchkoliv fyzických aktivitách. Musí být zvýšená péče o kůži dolních končetin. A časté promazávání jizev po operacích. Rodiče musí sbírat síly na pomoc chlapci.

Příčiny postižení, od kdy je dítě postižené? Defekt má chlapec od narození. Lékaři postižení zjistili až na porodním sále. Příčinu postižení jim nikdo neřekl.

Využívá ortopedické, kompenzační pomůcky při pohybu v bytě nebo venku? Chlapec má speciální boty, speciální vložky do bot. Nosí ortoprotézu. Mají i vozík. Chlapec chodí nejvíce o berlích, ale musí ho někdo doprovázet. Při delších vzdálenostech vyžaduje častější odpočinek.

Prodělalo operace, lázeňská péče, RHB? Chlapec prodělal opakované ortopedické korekční operace. U jedné dolní končetiny proběhlo prodloužení o dvanáct centimetrů. Lázeňský pobyty absolvují po druhé. Jezdí do Jánských lázní, pobyt trvá 6

týdnů. Dříve nevěděli, že při chlapcově postižení mají na lázně nárok, nikdo jim to nesdělil. Dozvěděli se o tom náhodou. Tělesná cvičení provádí doma. Dále dochází na rehabilitace do léčebny dlouhodobě nemocných. V lázních je naučili rehabilitační terapii dle Čáповé a „anatomii“. Dle matky: „Zaměřují se na záda a ono se to propojí s tou rukou a nohou.“ Metodu Čáповé cvičí rok. Jinak také plave. Nyní cvičení s chlapcem zabere tak hodinu denně.

Jaká je povaha vašeho dítěte? Chlapec je spíše tvrdohlavý. Nikdy si nedá nic vysvětlit. Chce si dělat věci po svém. Ale také záleží na aktuální náladě. Při dobré náladě je milý, usměvavý. Rád je ve společnosti.

Matka:

Co jste očekávala od mateřství? Paní XX brala mateřství jako poslání ženy. Myslela si, že bude mít zdravé dítě. Že to bude probíhat jako u staršího syna.

Věděla jste, zda bude vaše dítě postižené, ještě před jeho narozením? Paní XX o postižení nevěděla. Nevěděli o tom ani lékaři. Matka byla na odběru plodové vody, s tím, že by dítě snad mohlo mít rozštěp patra nebo rozštěp páteře. Po rozboru plodová voda byla v pořádku. Ultrazvuková vyšetření byla v pořádku. Matka uvádí: „s manželem si nevzpomínáme, že by nám měřili nohy.“

Co jste očekávala do budoucna, když jste se dozvěděla, že vaše dítě bude postižené? V čem se lišila realita? Paní XX neměla s postiženými zkušenosti, i když mají již postiženou osobu v širší rodině. Ale nepřipouštěla si, že by se postižení někdy mohlo dotknout i jí. Matka uvádí: „Byla jsem do toho vhozená a musela jsem se naučit plavat.“ Musela si uvědomit priority. Ale nikdy paní XX nenapadlo, že by postižené dítě dala do ústavu sociální péče. Matka si věci raději představuje v horším světle a pak je mile překvapená, když syn udělá třeba jenom nepatrný pokrok. Ale uvádí, že spíše bere věci, tak jak jsou. Nedělá si velké naděje.

Jak snášíte stres? Jak na něj reagujete? Co nebo kdo vám pomáhá při stresových situacích? Paní XX od stresu hodně pomáhá manžel a starší syn. Nejlépe jí na stres zabírá fyzická aktivita. Často chodí běhat. A také co jí hodně pomáhá, že má možnost chodit na zkrácený úvazek do práce, kdy může odejít od starostí doma. V práci má jak

fyzickou aktivitu, tak aktivity psychické. A je v jiném kolektivu lidí. Matka pomoc psychologa odmítla. Potřebovala čas na přijetí diagnózy.

Prostředí:

Kolika členná je vaše domácnost? Domácnost paní XX je čtyřčlenná.

Máte vhodné bytové podmínky pro péči o postižené dítě? Paní XX bydlí se synem v rodinném domku. Prostředí kde bydlí, nemají nijak speciálně upraveno. Jenom drobné úpravy v rozmístění nábytku, aby se chlapec mohl po domě bez problémů pohybovat. Matka se snaží chlapce aktivizovat. Nejvíce prosazuje chůzi o berlích, aby byl chlapec samostatnější.

Zapojují se zbylí členové rodiny a blízcí příbuzní (prarodiče) do péče o postižené dítě? Spíše ne. Někdy babička, když si matka potřebuje něco vyřídit. Matka se hodně snaží o chlapcovu samostatnost, aby nebyl na okolí závislý.

Jak vám pomáhá rodina s péčí o postižené dítě? Babička většinou hlídala nebo to asi častěji vypomáhala matce v domácnosti.

Interakce dítě-matka-prostředí:

Jaký je vztah mezi vámi (matkou) a vaším postiženým dítětem? Paní XX uvedla: „To se ani nedá vyjádřit slovy.“ Vztah mezi nimi je provázaná, velice úzký. Mladší syn paní XX potřebuje více než syn starší.

Jaký je vztah mezi postiženým dítětem a ostatními členy rodiny (otec, sourozenci, prarodiče)? Vztah chlapce s bratrem je velice kamarádský. Mají stejné zájmové činnosti. Chlapec v něm patrně vidí vzor, jaký by chtěl být. Vztah s otcem je také úzký. Matka uvedla: „Já jsem ta, co ho cvičí, drezuruje a za tatínkem se chodí uchlácholit a stěžovat.“ Tatínek ho psychicky podporuje a tím mu dodává sílu. Vysvětluje chlapci, že cvičení je pro něj důležité a že mu pomůže.

Jak postižené dítě reaguje na cizí lidi, prostředí? V tomto směru chlapec nemá problémy. Matka ho musí spíše držet zpátky. Rád je středem pozornosti a pozornost vyhledává. Kolektiv ve třídě ho velice hezky přijímá, snaží se mu děti pomáhat.

Jakým způsobem s dítětem komunikujete? Komunikace u syna je v pořádku, někdy je až hodně komunikativní.

Míváte problémy porozumět svému postiženému dítěti? Tato oblast je bezproblémová, vždy se dorozumíme.

Jakým způsobem dává postižené dítě najevo svou radost, smutek, své aktuální potřeby? Asi jako každé jiné dítě dává najevo své emoce. O případné aktuální potřeby si řekne, nemá problém v žádné oblasti.

Sestra:

Jaké máte zkušenosti se sestrami? Paní XX má zkušenosti se sestrami celkem dobré. Uvádí, že spíše v Praze bylo chování sester neosobní, ale přisuzuje to náročné práci sester a nadměrnému počtu pacientů.

Jaké problémy řešíte se sestrou? Co konzultujete se sestrou ohledně ošetrovatelské péče? Paní XX se obrací na sestru minimálně. Veškeré problémy konzultuje s lékařem. Považuje sestru jako prostředníka mezi ní a lékařem. V případě nedostatečných informací se také raději obrací na lékaře.

Jak jste spokojeni s péčí sester ve zdravotnickém zařízení, kam docházíte? Paní XX by je oznámkovala známkou 3. V místě bydliště je se sestrami spokojená. Ale v Praze jsou sestry „nervóznější“, mají hodně práce. A paní XX považuje stálé dotazy sester na chlapcův zdravotní stav za obtěžování. „Musím pořád někomu něco vysvětlovat.“ A na druhou stranu, pokud vyžaduje informace ona, jsou sestry ochotné. Myslí si, že hodně rodičů se jich ptá na to samé. Možná by jim ulehčilo práci, kdyby sestry měly nějaké informační letáčky a základní potřebné informace by si rodiče mohli přečíst. A potom by už sestry jenom zodpověděly případné dotazy rodičů.

Jak vnímáte sestru? A jaká by sestra měla být? Sestra by měla být usměvavá. Umět dítě zaujmout, vyslechnout ho. Měla by umět odvést pozornost dítěte. Nic by ji nemělo rozhodit. Měla by být profesionál v každé situaci.

Jakou úlohu hraje sestra v péči o Vaše dítě? Paní XX považuje sestru za poskytovatele základní ošetrovatelské péče. Informace od sester moc nezískává.

Většinou si je sama vyhledává nebo si rodiče vyměňují informace a zkušenosti při pobytech v lázních.

Respondent 4

Paní XX je matka. Je jí 39 let. Má tři děti. Dvěma starším sourozencům je 17 a 15 let. Jsou zdraví. Nejmladšímu postiženému chlapci je 5 let. Má diagnostikovaný hypotonický syndrom. Jednalo se o plánované rodičovství. Zdravotní problémy paní XX v těhotenství neměla. Jenom prodělala v druhém trimestru virózu. Rodina bydlí na okraji města v rodinném domku. Chlapec se pohybuje s dopomocí nebo na speciálním kočárku. Péči o dítě zajišťuje matka a na hlídání a dopomoc chlapci si najímají chůvu. Matka sama dítěti nasadila bezlepkovou dietu. Chlapec navštěvuje speciální školku.

Dítě:

Jak ovlivňuje postižení tělesný stav dítěte? Chlapec s pomocí chodí, hodně zakopává. Postižení si nijak nepřipouští. Chlapec má horší jemnou motoriku. Nemluví, začíná žvatlat.

Příčiny postižení, od kdy je dítě postižené? Chlapec má postižení od narození, příčinu matka neví. Nikdo jí pravděpodobnou příčinu nesdělil.

Využívá ortopedické, kompenzační pomůcky při pohybu v bytě nebo venku? Mají polohovací stůl na cvičení. Pracovní židli se stolem, který má upravené hrany, aby chlapci z něj nepadaly předměty při manipulaci s nimi. Speciální kočárek, který je určen pro starší děti. Užívají ho pouze na překonávání delších vzdáleností. Objednávají chlapci ortopedické boty.

Prodělalo operace, lázeňská péče, RHB? Chlapec žádné operace neprodělal. Absolvují každý rok lázeňské pobyty. Nyní pojedou po třetí. Dříve cvičili Vojtovu metodu. Jezdili k MUDr. Kolářové do Českých Budějovic. Matka si myslí, že jim tato metoda hodně pomohla, chlapec udělal pokroky ve vývoji, začal lézt. Jinak dochází na rehabilitace pouze nárazově. Chlapec často trpí na záněty průdušek. V době rekonvalescence provádí dechová cvičení.

Jaká je povaha vašeho dítěte? Paní XX hodnotí svého syna jako extroverta. Hodně vyžaduje společnost.

Matka:

Co jste očekávala od mateřství? Paní XX se na dítě těšila, myslela si, že péči o dítě zvládne jako zkušená matka dvou dětí.

Věděla jste, zda bude vaše dítě postižené, ještě před jeho narozením? Paní XX nic nevěděla. Matka byla na odběru plodové vody, výsledky byly v pořádku. I ultrazvuková vyšetření byla v pořádku. Chlapec se narodil v osmém měsíci těhotenství.

Co jste očekávala do budoucna, když jste se dozvěděla, že vaše dítě bude postižené? V čem se lišila realita? Do 1 roku dítěte nic netušila, paní XX bylo podezřelé, že dítě je apatické, „až podezřele hodné“. Ze začátku někteří lékaři onemocnění chlapce podcenili. Chlapec neměl viditelnou vadu, jen byl hodně pasivní. Stav se zlepšoval, ale byl to pomalý vývoj. Dokud nevěděli příčinu, tak ještě pořád doufali v naději. Chlapec je ještě malý, matka očekává, že ještě další pokroky ve vývoji udělá.

Jak snášíte stres? Jak na něj reagujete? Co nebo kdo vám pomáhá při stresových situacích? Péče o syna je náročná. Paní XX nikdy nevyužila pomoci psychologa. Hodně matce pomáhá výměna zkušeností a informací s ostatními rodiči postižených dětí. Jako odreagování paní XX pomohou procházky se psem. Vyjít někam ven do přírody. Doma se snaží rozdělit domácí práce, aby všechny starosti s domácností neležely jenom na paní XX. A najímají si k synovi chůvu. Matka chodí na šest hodin do práce. Dělá administrativní činnosti. Konstatovala: „V práci si ještě odpočinu.“

Prostředí:

Kolika členná je vaše domácnost? Domácnost paní XX je pětičlenná.

Máte vhodné bytové podmínky pro péči o postižené dítě? Mají rozlehlý dům i zahradu. Žádné speciální vybavení domu na péči o syna nepotřebují. Nemuseli provádět ani žádné stavební úpravy.

Zapojují se zbylí členové rodiny a blízcí příbuzní (prarodiče) do péče o postižené dítě? Hlavně sourozenci pomáhají v péči o chlapce a babička. A najatá chůva, když je matka v práci. Do péče se zapojuje i otec.

Jak vám pomáhá rodina s péčí o postižené dítě? Pomoc spočívá hlavně v hlídání syna, případně nějaká dopomoc synovi. Babička matce vypomáhá v domácnosti. Vaří chlapci bezlepkové jídlo.

Interakce dítě-matka-prostředí:

Jaký je vztah mezi vámi (matkou) a vaším postiženým dítětem? Vztah matky a postiženého syna je maximálně dobrý. Matka se mu hodně věnuje.

Jaký je vztah mezi postiženým dítětem a ostatními členy rodiny (otec, sourozenci, prarodiče)? Syn je na otce hodně fixovaný. Jsou spolu hodně často. Odchody otce, například do práce, snáší hodně špatně. Velice ho to rozruší. Po chvíli se uklidní. Matka uvedla: „Táta mu ve všem vyhoví, já jsem ta přísná, co zakazuje.“

Jak postižené dítě reaguje na cizí lidi, prostředí? Když byl chlapec menší, byl hodně úzkostlivý. Teď naopak cizí lidi snáší velice dobře, je společenský. Okolí na chlapce reaguje dobře, „je to krásný dítě“. Ale matka by s chlapcem do kolektivu neznámých zdravých dětí nešla.

Jakým způsobem s dítětem komunikujete? Chlapec nemluví. Nemůže si o nic říct. Je to pro matku hodně náročné. Ale už přibližně ví, co by asi chtěl říci nebo co by potřeboval. Hodně gestikuluje nebo na věci ukazuje.

Míváte problémy porozumět svému postiženému dítěti? Matka problém s porozuměním nemá. Problémy by určitě měl někdo, kdo není moc s chlapcem v kontaktu.

Jakým způsobem dává postižené dítě najevo svou radost, smutek, své aktuální potřeby? Své pocity a potřeby chlapec vyjádří i neverbálně, je hodně otevřený. Na emoce reaguje jako každé dítě v jeho věku. Rád se zapojuje do praktických činností.

Sestra:

Jaké máte zkušenosti se sestrami? Se sestrami v kontaktu moc nejsou, ale sestry, co dosud potkali, si chválí. Mají celkem dobré zkušenosti. Sestry jsou zkušené ve svém oboru. Určitě na sestry nemají negativní názor. I při hospitalizaci neměli se sestrami žádný problém.

Jaké problémy řešíte se sestrou? Co konzultujete se sestrou ohledně ošetrovatelské péče? Spíše asi rehabilitační problémy. Sestra by mohla poskytnout informace ohledně cvičení. Jinak matka dále nevěděla, jak na tuto otázku odpovědět.

Jak jste spokojeni s péčí sester ve zdravotnickém zařízení, kam docházíte? Chování a vystupování mají sestry dobré. Matka se soustředí hlavně na komunikaci s lékaři. S ošetrovatelskou péčí je matka spokojená.

Jak vnímáte sestru? A jaká by sestra měla být? Sestra „připravuje papíry“. Sestra by měla být energická, komunikativní. Měla by se stále vzdělávat ve svém oboru. Zjišťovat, co lidi potřebují. Měla by být rodičům duševní podporou.

Jakou úlohu hraje sestra v péči o Vaše dítě? Sestru vnímají jako pečovatelku. Sestra vykonává potřebnou péči u chlapce. Sesterskou roli edukátora matka vnímá negativně, spíše se setkala se sestrami, které nebyly schopné matce podat nebo vysvětlit informace. Případně matku neuměly na nějaký zdroj informací odkázat.

Respondent 5

Paní XX je matka, je jí 43 let. Má dvě děti. Starší dceři je 23 let. Postižená dívka má 16 let. Je kvadruparetik. Těhotenství u obou dívek bylo plánované. Paní XX měla během těhotenství zdravotní problémy. Těhotenství byla riziková. V obou případech měla paní XX provedenou cervikální cerkláž. A u obou dětí prodělala v prvním trimestru angínu. Bydlí s otcem v rodinném domku na vesnici. Často jezdí na chalupu. O dívku se stará matka, zajišťuje jí veškerou péči. Jejich vztah je velice úzký. Dívka také navštěvuje denní stacionář. Matka s dcerou jezdí na nepravidelné pobyty do Arpidy v Českých Budějovicích.

Dítě:

Jak ovlivňuje postižení tělesný stav dítěte? Dívka potřebuje asistenci jiné osoby při jakékoliv činnosti. Ať je to jídlo, hygiena, oblékání. Má velmi omezenou pohyblivost. Chůze s chodítkem není dívka schopná.

Příčiny postižení, od kdy je dítě postižené? Příčinu matce nikdo nikdy neřekl. Dívka je postižená od narození. Ale postižení v kojeneckém věku nebylo nápadné. „Až když nedělala to, co má zdravé dítě dělat.“ Byla opožděná ve vývoji.

Využívá ortopedické, kompenzační pomůcky při pohybu v bytě nebo venku? Nejvíce postižená dívka využívá vozík. Dále má k dispozici polohovatelnou postel, zvedák do vany. Pro pohyb na delší vzdálenosti venku rodina využívá auto přizpůsobené pro postiženou dívku.

Prodělalo operace, lázeňská péče, RHB? Operace dívka neprodělala žádné. Nepravdělně jezdí na rehabilitační pobyty do Arpidy v Českých Budějovicích. Jiné lázeňské pobyty neabsolvovali. Matka s dívkou dříve rehabilitovala Vojtovu metodu. Nyní už cvičí jen cviky, co mají naučené z pobytů v Arpidě. V případě nutnosti dochází na rehabilitaci v místě bydliště.

Jaká je povaha vašeho dítěte? V dětství byla dívka hodně neklidná. Později začala být veselá. Je to „vtipálek“. Jednou za čas upadá do depresivních nálad, ale převládá veselost. Také má ráda svůj klid.

Matka:

Co jste očekávala od mateřství? Matka na tuto otázku neměla žádný názor.

Věděla jste, zda bude vaše dítě postižené, ještě před jeho narozením? Matka o postižení dítěte nevěděla. Již měla doma zdravé dítě, nebyl důvod předpokládat postižení u druhého dítěte. Ultrazvuková vyšetření byla v pořádku. K odběru plodové vody nebyl žádný důvod.

Co jste očekávala do budoucna, když jste se dozvěděla, že vaše dítě bude postižené? V čem se lišila realita? Když byla dívka malá, tak matka o budoucnosti moc nepřemýšlela. Řešila akutní aktuální problémy. Psycholožka matce doporučila, aby

dávala dceru do kolektivu. Dívka navštěvuje denní stacionář. Matce výhledově vadí, že v okolí není pobytový stacionář.

Jak snášíte stres? Jak na něj reagujete? Co nebo kdo vám pomáhá při stresových situacích? Stres paní XX snáší špatně. Při stresu má problémy s přijímáním potravy. A velice jí pomáhá starší dcera. Matku baví cokoliv, na co má čas. Cvičí, pomáhá s vydáváním místního tisku, ráda paličkuje. Matka uvedla, že se odreaguje, když „můžu vypadnout z domu“.

Prostředí:

Kolika členná je vaše domácnost? V domácnosti paní XX žijí 4 členové rodiny.

Máte vhodné bytové podmínky pro péči o postižené dítě? Bydlí v rodinném domku na vesnici. V domě má postižená dívka uzpůsobené přízemí svým potřebám, do druhého patra „nechodí“. Rodiče museli v domě provést menší stavební úpravy. Příjezdová cesta a vchod do domu je bezbariérový. Mají zahradu a často vyjíždí i s postiženou dívkou na nedalekou chalupu.

Zapojují se zbylí členové rodiny a blízcí příbuzní (prarodiče) do péče o postižené dítě? Nejvíce o dívku matka pečuje sama. Někdy babička a starší sestra. Otec méně, většinou jejich delší kontakt končí konfliktem.

Jak vám pomáhá rodina s péčí o postižené dítě? Spíše jen hlídání a dopomoc při běžných aktivitách.

Interakce dítě-matka-prostředí:

Jaký je vztah mezi vámi (matkou) a vaším postiženým dítětem? Dívka je na matce hodně závislá. Hodně vyžaduje její přítomnost. Ale na druhou stranu někdy chce být sama. Jinak je jejich vztah celkem harmonický.

Jaký je vztah mezi postiženým dítětem a ostatními členy rodiny (otec, sourozenci, prarodiče)? Jeden čas dívka vůbec nechtěla být s otcem, býval kvůli práci často pryč a jakoby se odcizili. A otec moc nevěděl, jak s ní má jednat. „On to s ní neuměl.“ Teď už je ten vztah mezi nimi v lepší, otec změnil práci a je častěji doma.

Velmi pěkný vztah má postižená dívka se svou starší sestrou. Tráví spolu hodně volného času a bere ji s sebou i mezi své vrstevníky.

Jak postižené dítě reaguje na cizí lidi, prostředí? Dívka nesnáší změny moc dobře. Cítí se lépe s lidmi, které zná. Musí se na změny prostředí předem připravit.

Jakým způsobem s dítětem komunikujete? Paní XX s dcerou žádné výrazné problémy v komunikaci nemá.

Míváte problémy porozumět svému postiženému dítěti? Dívka podle matky trochu „drmolí“. Špatně vyslovuje písmeno r a ř. Někdy si o věci, co chce nebo co potřebuje, neřekne přímo. Matka se musí dívky hodně vyptávat.

Jakým způsobem dává postižené dítě najevo svou radost, smutek, své aktuální potřeby? Matka: „To už prostě musíte mít vyčíhnutý, třeba se úplně zarazí, když se něco děje.“ Celkem se dá nálada u dívky rozpoznat. Při radosti je usměvavá a dobře reaguje na lidi kolem. Při špatné náladě dívka vůbec nechce komunikovat. V případě nějaké aktuální potřeby se dívka domluví.

Sestra:

Jaké máte zkušenosti se sestrami? Celkem dobré. Pokud je sestra rozumná, odráží se to i v jejím chování a v jednání s pacientem. Někdy matce vadí nadměrná zvědavost sester ohledně zdravotního stavu postižené dívky.

Jaké problémy řešíte se sestrou? Co konzultujete se sestrou ohledně ošetrovatelské péče? Nejvíce matka řeší problémy s lékařem. Spíše by sestru požádala o „dovysvětlení“ informací, kterým neporozuměla po rozhovoru s lékařem. Jinak si matka myslí, že nemá momentálně žádné problémy, co by řešila se sestrou.

Jak jste spokojeni s péčí sester ve zdravotnickém zařízení, kam docházíte? Jsou spokojeni, nemají žádné výhrady k péči.

Jak vnímáte sestru? A jaká by sestra měla být? V ordinaci je to první člověk, kterého potkají. Sestra by měla být usměvavá, „rozzářená“. Měla by mít patřičnou vlídnost a trpělivost, protože každý se na sestru obrací s nějakým problémem. Měla by si umět udělat na člověka čas, aby sestře sdělil vše, co potřebuje. Určitě by měla mít vědomosti a zkušenosti ve svém oboru.

Jakou úlohu hraje sestra v péči o Vaše dítě? Se sestrami moc v kontaktu nyní nejsou. Pro paní XX je sestra v přístupu k pacientovi častěji důležitější než lékař. Sestra má k pacientovi blíže. Sestře spíše pacienti sdělí důvěrnější informace.

4. 2 Výsledky rozhovorů s rodiči zpracované do kategorizovaných tabulek

Tabulka 1 Druh postižení dítěte

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Kvadruplegie	2	1				1
Ochrnutí DK+omezená pohyblivost levé končetiny	1		1			
Redukční defekt obou DK	1			1		
Hypotonický syndrom	1				1	
Celkový výskyt	5	1	1	1	1	1

Tabulka znázorňuje, jakým postižením trpí děti, s jejichž rodiči se prováděl rozhovor. Dva respondenti pečují o kvadruparetiky, jeden respondent se stará o dítě, které má ochrnuté dolní končetiny a omezenou pohyblivost levé horní končetiny, jeden respondent pečuje o dítě s redukčním defektem obou dolních končetin a jeden respondent se stará o své dítě s hypotonickým syndromem. Všichni respondenti uvedli odpovědi vždy jen v jedné kategorii. Celkem bylo uvedeno pět kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 2 Osoby, které pečují či pomáhají v péči o dítě

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Matka	5	1	1	1	1	1
Prarodič	4	1		1	1	1
Otec	1		1			
Sourozenec	1		1			
Chůva	1				1	
Celkový výskyt	12	2	3	2	3	2

Tabulka popisuje, které osoby pečují či pomáhají v péči o postižené dítě. U všech respondentů hlavní úlohu v péči má matka dítěte. U čtyř respondentů v péči o postižené dítě pomáhá prarodič (babička). U jednoho respondenta výrazně do péče o postižené dítě zasahuje otec. Dále jeden respondent uvedl, že v péči pomáhají i sourozenci postiženého dítěte a jeden respondent uvedl, že si na výpomoc najímá chůvu. Respondent R1, R3 a R5 uvedli po dvou kategorizovaných odpovědích, respondent R2 a R4 uvedli tři kategorizované odpovědi. Celkem bylo uvedeno 12 kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 3 Vědomost o postižení před narozením

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Ano	0					
Ne	5	1	1	1	1	1
Celkový výskyt	5	1	1	1	1	1

Tabulka znázorňuje, zda matky věděli ještě před porodem, že jejich dítě bude postižené. Všichni respondenti uvedli, že nevěděli o postižení jejich dítěte. Celkem bylo uvedeno pět kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 4 Zvládání stresu rodičů

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Sama	1	1				
Relaxace	2	1	1			
Pomoc psychologa	1		1			
Pomoc rodiny	2			1		1
Fyzická aktivita	3			1	1	1
Rozhovory s matkami, které mají také postižené dítě	1				1	
Celkový výskyt	10	2	2	2	2	2

Tabulka popisuje, jak se rodič vyrovnává se stresem vycházející z náročné péče o postižené dítě. Respondent R1 uvedl, že se stresem se vyrovnává sám s pomocí relaxace (četba knihy nebo časopisů). Respondent R2 vyhledává ke zvládání stresových situací odbornou pomoc u psychologa a rád chodí do přírody. Respondent R3 při zvládání stresu nejvíce pomáhá rodina a fyzická aktivita. Respondent R4 pomáhají rozhovory s ostatními matkami, které mají podobné problémy, mají také postižené dítě. Respondent R5 pomáhá rodina a fyzická aktivita. Každý respondent uvedl po dvou kategorizovaných odpovědích. Celkem bylo uvedeno 10 kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 5 Složení rodiny postiženého dítěte

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Pouze matka s dítětem	1	1				
Manžel	4		1	1	1	1
Sourozenci	4		1	1	1	1
Celkový výskyt	9	1	2	2	2	2

Tabulka znázorňuje členy rodiny, kteří se vyskytují v bezprostřední blízkosti postiženého dítěte. U respondenta R1 tvoří rodinu jen matka a postižené dítě. U zbylých

respondentů tvoří rodinu vždy partner a sourozenci. Respondent R1 uvedl jednu kategorizovanou odpověď, respondent R2, R3, R4 a R5 uvedli po dvou kategorizovaných odpovědích. Celkem bylo uvedeno devět kategorizovaných odpovědí

Tabulka 6 Vztah dítěte k matce

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Velice úzký	4	1		1	1	1
Citová závislost na matce	2		1			1
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	2

Tabulka popisuje jaký je vztah mezi matkou a postiženým dítětem. Respondent R1, R3, R4, R5 uvedli, že jejich vztah mezi nimi a jejich dítětem je velice úzký. Respondent R2 a R5 uvedli, že jejich postižené děti jsou na jejich přítomnosti citově závislé. Respondent R1, R2, R3, R4 uvedli jednu kategorizovanou odpověď a respondent R5 uvedl dvě kategorizované odpovědi. Celkem bylo uvedeno šest kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 7 Vztah k ostatním členům rodiny

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Dobrá	5	1	1	1	1	1
Konfliktní	1					1
Celkový výskyt	6	1	1	1	1	2

Tabulka znázorňuje, jaké jsou vztahy mezi ostatními členy rodiny. Všichni respondenti uvedli, že vztahy mezi ostatními členy rodiny jsou dobré, respondent R5 uvedl, že vztah mezi postiženým dítětem a otcem je konfliktní. Respondenti R1, R2, R3 a R4 uvedli jednu kategorizovanou odpověď, respondent R5 uvedl dvě kategorizované odpovědi. Celkem bylo uvedeno šest kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 8 Způsob komunikace dítěte

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Verbální	4	1	1	1		1
Gesta	2		1		1	
Psaný text na mobil. telefonu	1		1			
Celkový výskyt	7	1	3	1	1	1

Tabulka popisuje, jakým způsobem komunikuje postižené dítě s matkou a svým okolím. Respondenti R1, R2, R3 a R5 uvedli, že jejich postižené děti komunikují se svým okolím verbálně. Respondent R2 uvedl, že dítě při komunikaci se svým okolím využívá gesta či psaní textu na mobilní telefon. Respondent R4 uvedl, že jeho dítě se dorozumívá pomocí gest. Respondent R1, R3, R4 a R5 uvedl jednu kategorizovanou odpověď, respondent R2 uvedl tři kategorizované odpovědi. Celkem bylo uvedeno sedm kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 9 Projevy emočního stavu dítěte

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Verbálně	3	1		1		1
Mimikou	5	1	1	1	1	1
Celkový výskyt	8	2	1	2	1	2

Tabulka znázorňuje, jak dítě dává najevo své emoce. Respondenti R1, R3 a R5 uvedli, že jejich postižené děti vyjadřují své pocity a potřeby verbálně. Všichni respondenti též uvedli, že jejich postižené děti vyjadřují své pocity a potřeby mimikou. Respondenti R1, R3 a R5 uvedli dvě kategorizované odpovědi, respondenti R2 a R4 uvedli jednu kategorizovanou odpověď. Celkem bylo uvedeno osm kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 10 Problémy v komunikaci

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Není žádný	4	1		1	1	1
Zhoršená artikulace	1		1			
Celkový výskyt	5	1	1	1	1	1

Tabulka popisuje, jaké problémy mají rodiče problémy v komunikaci se svými postiženými dětmi. Respondenti R1, R3, R4 a R5 v komunikaci se svými postiženými dětmi nemají žádné problémy. Respondent R2 uvedl, že osobně nemá problém s komunikací se svým dítětem, ale cizí lidé problém v porozumění mohou mít. Všichni respondenti uvedli jednu kategorizovanou odpověď. Celkem bylo uvedeno pět kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 11 Vztah se sestrami

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Neosobní	4	1	1	1		1
Dobrý	1				1	
Celkový výskyt	5	1	1	1	1	1

Tabulka znázorňuje, jaký vztah mají matky postižených dětí se sestrami. Respondenti R1, R2, R3 a R5 popsali svůj vztah se sestrou jako neosobní, respondent R4 uvedl, že jeho vztah se sestrou je dobrý. Všichni respondenti uvedli jednu kategorizovanou odpověď. Celkem bylo uvedeno pět kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 12 Problémy řešené se sestrou

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Neřeší žádné, obrací se na lékaře	2	1		1		
Odborné problémy	3		1		1	1
Celkový výskyt	5	1	1	1	1	1

Tabulka znázorňuje, jaké problémy řeší matky postižených dětí se sestrami. Respondent R1 a R3 své problémy řeší s lékařem a sestru považují spíše za prostředníka. Respondenti R2, R4 a R5 řeší se sestrou odborné problémy spojené např. s hospitalizací, manipulací s přístroji či problémy spojené s RHB. Všichni respondenti uvedli jednu kategorizovanou odpověď. Celkem bylo uvedeno pět kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 13 Spokojenost s péčí sester

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Spokojená	3	1		1	1	
Velice spokojená	2		1			1
Celkový výskyt	5	1	1	1	1	1

Tabulka popisuje, jak jsou respondenti spokojeni s péčí poskytovanou sestrami. Respondenti R1, R3 a R4 uvedli, že jsou s péčí spokojeni, respondent R2 a R5 uvedli, že jsou velice spokojeni s poskytovanou péčí. Všichni respondenti uvedli jednu kategorizovanou odpověď. Celkem bylo uvedeno pět kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 14 Úloha sestry v péči o dítě

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5
Poskytuje odbornou oš. péči	3	1		1	1	
Poskytuje odbornou radu	1		1			
Důvěrnice	1					1
Celkový výskyt	5	1	1	1	1	1

Tabulka znázorňuje, jakou úlohu očekávají respondenti od sestry v péči o jejich postižené dítě. Respondenti R1, R3 a R4 uvedli, že od sestry očekávají roli poskytovatelky odborné ošetrovatelské péče, respondent R2 uvedl, že hlavní rolí sestry je poskytovat odbornou radu, respondent R5 uvedl, že by sestra měla být důvěrnicí. Všichni respondenti uvedli jednu kategorizovanou odpověď. Celkem bylo uvedeno pět kategorizovaných odpovědí.

4.3 Ošetrovatelská dokumentace dle modelu K. Barnardové aplikovaná na tělesně handicapované dítě

Ošetrovatelskou dokumentaci určenou pro péči o tělesně handicapované děti jsme vytvořili podle interakčního modelu Kathryn Barnardové. Dokumentace je sestavena z nastudovaných informací z odborné literatury a z odpovědí získaných od rodičů tělesně postižených dětí. Dokumentace byla poskytnuta dětským sestřím ke konzultaci. Na základě jejich připomínek a hodnocení byla ošetrovatelská dokumentace upravena. A následně s dokumentací pracovaly 1 měsíc sestry z Jedličkova ústavu v Praze.

OŠETŘOVATELSKÁ DOKUMENTACE

Jméno:

Příjmení:

Rodné číslo:

Věk:

Bydliště:

Oddělení:

Datum přijetí:

Hlavní diagnóza:

Vedlejší diagnózy:

Alergie:

TK:

P:

DF:

TT:

Dítě

PODNĚTY DÍTĚTE

Růst a vývoj

v normě

opožděný

urychlený

Výška:

Hmotnost:

BMI:

Obvod hlavy:

Obvod hrudníku:

Motorika

pohyblivý

snížená hybnost

monoparéza

paraparéza

hemiparéza

kvadruparéza

monoplegie

paraplegie

hemiplegie

kvadruplegie

Poloha:

aktivní

pasivní

vynucená

Postoj:

vzpřímený

hemiparetický

strnulý

jiný:

Chůze:

přirozená

paretická

spastická

antalgická

kolébavá

jiná:

Klouby: omezení pohybu zduření deformity

Chybění části těla:

Schopnost uchopit předmět rukou, stisk ruky:

Kompenzační pomůcky: berle hole vozík chodítka jiné:
 vlastní zapůjčené

Kůže

vlhká suchá snížení turgor

Barva: růžová bledá překrvená cyanotická ikterus
 mramorovaná pigmentace

Změny: exantém petechie jizvy hematomy edémy
 exkoriace ulcus jiné:

Čítí: v normě hypestezie parestezie anestezie

Bolest: bez bolesti lokalita bolesti
 1 mírná 2 nepříjemná 3 silná 4 krutá 5 nesnesitelná

Výživa

Stav výživy: v normě obezita nadváha podvýživa kachexie

Dietní omezení:

Potraviny, které dítě nejí:

Způsob přijímání potravy:

per os NG sondou gastrostomie jejunostomie parenterálně

Schopnost najíst se: sám s pomocí krmení

Příjem tekutin /24 h: < 0,5 l 0,5-1 l 1,5-2 l jiné:

Vylučování

Způsob močení: sám na WC s pomocí na WC v lůžku PMK
 cévkování urostomie plenkové kalhotky

Inkontinence: částečná úplná druh:

Stolice: pravidelná nepravidelná průjem zácpa
 stomie plenkové kalhotky

Inkontinence: částečná úplná

Prostředky k vyprazdňování: léky jiné:

ŽENY: menstruace antikoncepce: hormonální léčba

Spánek

spí celou noc problémy s usínáním budí se v noci, důvod:
 budí se časně jiné:

Léky:

Dítě

Schopnost rodiče, pečovatele eliminovat stres

Oslovení dítěte:

Povaha: optimista pesimista extrovert introvert
 plně si důvěřuje důvěřuje si méně nedůvěřuje si

Celkový vzhled: je spokojený/á je částečně spokojený/á je nespokojený/á

Pocity: strach (kdy): úzkost (kdy): hněv (kdy): trpí depresemi (kdy):

Chování: asertivní aktivní pasivní agresivní

Kontakty s lidmi: časté občasné je samotář jiné:

Člen rodiny, který je dítěti nejbližší:

Spokojenost se školou /zaměstnáním:

je spokojený/á je nespokojený/á (s čím):

Napětí dítě prožívá: často (jak často): občas:

Co napětí vyvolá: rodina škola zaměstnání okolí
 nemoc jiné:

Co napětí u dítěte snižuje: relaxace léky rodina jiné:

Stresové situace zvládá: sám/sama s podporou (koho): jiné:

Priority dítěte: zdraví rodina škola/práce záliby víra jiné:

Zvyky dítěte:

Dítě a prostředí

Reakce dítěte na rodiče

Vnímání

Paměť: neporušená narušená
 zapomíná částečně zapomíná špatně si vybavuje

Pozornost: udrží pozornost roztržitost jiné:

Oční kontakt: udržuje neudržuje

Řeč: plynulá zárazy dysartrie dyslalie afázie sensorická
 afázie motorická němý/á jiné:

Zrak: v normě brýle kontaktní čočky nevidomý/á

Sluch: v normě zhoršený P/L naslouchadlo neslyšící

Denní aktivity: domácí práce nakupování okolo domu jiné:

Záliby:

Kde trávíte nejvíce volného času:

Oblíbená věc (hračka):

Rodiče**Citlivost rodiče na projevy dítěte**

	Matka	Otec
Jméno, Příjmení:		
Kontakt:		
Matka		
Dosažené vzdělání:	<input type="checkbox"/> základní <input type="checkbox"/> vyučena <input type="checkbox"/> středoškolské s maturitou <input type="checkbox"/> vysokoškolské	
Jsem:	<input type="checkbox"/> zaměstnaná: <input type="checkbox"/> nezaměstnaný <input type="checkbox"/> student <input type="checkbox"/> v důchodu <input type="checkbox"/> jiné:	
Otec		
Dosažené vzdělání:	<input type="checkbox"/> základní <input type="checkbox"/> vyučen <input type="checkbox"/> středoškolské s maturitou <input type="checkbox"/> vysokoškolské	
Jsem:	<input type="checkbox"/> zaměstnaný: <input type="checkbox"/> nezaměstnaný <input type="checkbox"/> student <input type="checkbox"/> v důchodu <input type="checkbox"/> jiné:	
Bydlení	<input type="checkbox"/> sám/a <input type="checkbox"/> s partnerem <input type="checkbox"/> s dětmi <input type="checkbox"/> s rodiči <input type="checkbox"/> u příbuzných <input type="checkbox"/> byt <input type="checkbox"/> dům <input type="checkbox"/> bezbariérový přístup	
Reakce rodiny na handicap dítěte	<input type="checkbox"/> zájem <input type="checkbox"/> nezájem <input type="checkbox"/> ochota pomoci <input type="checkbox"/> odvržení <input type="checkbox"/> jiné: Podílí se na péči: <input type="checkbox"/> sourozenci <input type="checkbox"/> prarodiče <input type="checkbox"/> přátelé <input type="checkbox"/> někdo jiný:	
Jak zvládáte stresové situace:		
Jak trávíte volný čas:		

4. 4 Výsledky rozhovorů se sestrami týkající se ošetrovatelské péče o handicapované dítě a využití vytvořené dokumentace dle modelu K. Barnardové

Tabulka 15 Největší problémy ve vztahu rodič-tělesně handicapované dítě

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Akceptace dg.	4	1				1		1		1	
Otec opouští rodinu	1	1									
Stud za postižené dítě	2	1		1							
Oběť pro dítě	2	1					1				
Únava	2						1				1
Fyzická a citová závislost	2		1								1
Komunikace	1			1							
Strach	1								1		
Nevím	1				1						
Přeceňování dítěte	2							1		1	
Sociální izolace	1								1		
Celkový výskyt	19	4	1	2	1	1	2	2	2	2	2

Tabulka znázorňuje, jaké jsou nejčastější problémy mezi rodiči a postiženými dětmi z pohledu sester. Respondenti R1, R5, R7 a R9 uvedli, jako problém ve vztahu rodič-dítě v přijetí samotné diagnózy. Respondent R1 uvádí problém opuštění rodiny otcem, respondent R1 a R2 uvádějí problém studu rodičů za postižené dítě. Respondenti R1 a R6 uvedli problém obětování se rodičů pro své postižené děti. Respondenti R6 a R10 uvedli problém vyčerpanosti. Respondenti R2 a R10 uvedli problém fyzické a citové závislosti postiženého dítěte. Respondent R3 uvádí problém ve vzájemné komunikaci. Respondent R8 uvádí strach o dítě o jeho budoucnost. Respondent R4 neví, jaké mohou vzniknout problémy ve vztahu rodič-postižené dítě. Respondenti R7 a R9 vedli problém přeceňování postiženého dítěte rodiči, kdy rodiče očekávají od svého dítěte věci, které

nemůže dokázat. Respondent R8 uvádí problém sociální izolace rodičů. Respondent R1 uvedl čtyři kategorizované odpovědi, respondenti R3, R6, R7, R8, R9 a R10 uvedli dvě kategorizované odpovědi, respondenti R2, R4 R5 uvedli jednu kategorizovanou odpověď. Celkem bylo uvedeno 19 kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 16 Setkání sester s tělesně postiženými dětmi

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Ano	4	1					1	1			1
Ne, s dětmi											
Ano, dospělými	6		1	1	1	1			1	1	
Celkový výskyt	10	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka popisuje, zda se dotazované sestry setkali ve své praxi s tělesně postiženými. Respondenti R1, R6, R7 a R10 se během své praxe setkali s tělesně postiženými dětmi. Respondenti R2, R3 R4, R5, R8 a R9 se během své praxe s tělesně postiženými dětmi nesetkali, ale setkali se s tělesně postiženými dospělými. Všichni respondenti uvedli jednu kategorizovanou odpověď. Celkem bylo uvedeno 10 kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 17 Co by měla obsahovat dokumentace pro péči o tělesně postižené děti

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Jak k dítěti přistupovat	1	1									
Hodnotící testy	1		1								
Vše, co obsahuje příložená dokumentace	10	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Celkový výskyt	12	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka popisuje, co sestry považují za důležité v ošetrovatelské dokumentaci tělesně handicapovaných dětí. Všechny 10 respondentů uvedlo, že souhlasí s obsahem námi vypracované ošetrovatelské dokumentace. Respondent R1 uvedl navíc i oblast jak přistupovat k postiženému dítěti. Respondent R2 uvedl, že by součástí ošetrovatelské dokumentace měli být i hodnotící testy. Respondenti R1 a R2 uvedli dvě kategorizované odpovědi. Respondenti R3, R4, R5, R6, R7, R8, R9 a R10 uvedli jednu kategorizovanou odpověď. Celkem bylo uvedeno 12 kategorizovaných odpovědí.

Tabulka 18 Vhodnější ošetrovatelský model

	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Vyhovující	7	1		1	1	1		1	1		1
Nevím	3		1				1			1	
Celkový výskyt	10	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka znázorňuje, zda by sestry nepoužili na tvorbu ošetrovatelské dokumentace jiný ošetrovatelský model. Respondenti R1, R3, R4, R5, R7, R8 a R10 považují námi vybraný ošetrovatelský model za vyhovující. Respondenti R2, R6 a R9 uvedli, že neví, jaký jiný ošetrovatelský model by použili. Všichni respondenti uvedli jednu kategorizovanou odpověď. Celkem bylo uvedeno 10 kategorizovaných odpovědí.

4.5 Standard ošetrovatelské péče u tělesně handicapovaných dětí dle modelu K. Barnardové

Ošetrovatelský standard je určený sestřám, pracujícím s tělesně handicapovanými dětmi. Byl sestaven na základě vytvořené ošetrovatelské dokumentace, z odborné literatury, z informací získaných od rodičů tělesně handicapovaných dětí a sester.

STANDARD OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE

Ošetrovatelská péče u tělesně handicapovaných dětí ve zdravotnickém zařízení podle modelu Kathryn Barnardové

Charakteristika standardu	Rámcový procesuální standard ošetrovatelské péče
Ošetrovatelský cíl	Poznat specifika ošetrovatelské péče poskytované tělesně handicapovaným dětem s využitím modelu Kathryn Barnardové
Skupina péče	Tělesně handicapované děti
Určeno pro	Všeobecné sestry, dětské sestry, zdravotnické asistenty
Datum použití	
Datum kontroly	Každé dva roky
Kontrolu vykonává	Náměstek ošetrovatelské péče, hlavní sestra, vrchní sestra, staniční sestra
Podpis zodpovědného pracovníka	Vedoucí sestra, odborný zástupce
Standard vytvořil	Bc. Eva Strnadová, Mgr. Alena Machová

Kritéria struktury

S₁ Pracovníci

- ▶ osoby profesně způsobilé k výkonu zdravotnického povolání bez odborného dohledu v oboru všeobecná sestra, dětská sestra
- ▶ zdravotnický asistent

S₂ Prostředí

- ▶ dětské lůžkové oddělení nemocnice
- ▶ centra pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením

S₃ Pomůcky

- ▶ standardní vybavení oddělení nemocnice a center pro rehabilitaci
- ▶ schéma modelu Kathryn Barnardové

S₄ Dokumentace

- ▶ ošetrovatelská dokumentace podle modelu Kathryn Barnardové
- ▶ zavedená sesterská dokumentace dle nemocnice nebo rehabilitačního centra

Kritéria procesu

Ošetrovatelská péče během hospitalizace tělesně handicapovaného dítěte

Sestra

- P₁ Představí se handicapovanému dítěti a jeho doprovodu
- P₂ Pomůže dítěti se přesunout na jeho bezbariérový pokoj
- P₃ Seznámí handicapované dítě a jeho rodiče s oddělením
- P₄ Podá informace rodičům o provozu oddělení a právech dítěte
- P₅ Přesvědčí se, že rodiče i dítě všem podaným informacím porozuměli
- P₆ Založí zdravotnickou a ošetrovatelskou dokumentaci o handicapovaném dítěti
- P₇ Provede rozhovor s rodiči a dítětem k získání údajů pro ošetrovatelskou dokumentaci

Sestra a podněty dítěte

- P₈ Získává informace o handicapovaném dítěti
- P₉ Hodnotí růst a vývoj dítěte
- P₁₀ Všímá si tělesného vzhledu u dítěte
- P₁₁ Hodnotí stav výživy
- P₁₂ Získává informace o přijímání stravy dítětem
- P₁₃ Informuje se o vylučování u dítěte
- P₁₄ Respektuje spánkové zvyklosti dítěte
- P₁₅ Hodnotí bolest u dítěte

Sestra a schopnost rodiče, pečovatele eliminovat stres

- P₁₆ Respektuje důležitost rodiny v životě handicapovaného dítěte
- P₁₇ Všímá si navazování kontaktů u dítěte s ostatními dětmi
- P₁₈ Jedná s dítětem jako rovnocenným partnerem
- P₁₉ Všímá si reakce na stres u dítěte
- P₂₀ Konzultuje plánování ošetrovatelské péče s rodiči dítěte
- P₂₁ Navrhuje vhodné aktivity pro zábavu dítěte

Sestra a reakce dítěte na rodiče

- P₂₂ Pomáhá dítěti s pohybem po oddělení
- P₂₃ Snaží se zajistit bezbariérové prostředí
- P₂₄ Zajistí dítěti potřebné kompenzační pomůcky
- P₂₅ Sleduje navazování kontaktu s rodiči

Sestra a citlivost rodiče na projevy dítěte

- P₂₆ Získává informace o rodičích dítěte
- P₂₇ Umožňuje návštěvy širší rodiny
- P₂₈ Získává si důvěru rodičů a podporuje je
- P₂₉ Hodnotí reakce na stres u rodičů
- P₃₀ Všímá si psychických reakcí rodičů na handicap dítěte

Sestra a aktivity posilující sociální a emocionální růst rodiče

- P₃₁ Edukuje rodiče v péči o handicapované dítě
- P₃₂ Zapojuje do péče o dítě širší rodinu
- P₃₃ Zprostředkuje kontakt se sociální pracovníci
- P₃₄ Respektuje odlišný žebříček hodnot rodičů

Sestra a aktivity posilující poznání rodiče

- P₃₅ Napomáhá rodičům doplnit deficitní vědomosti
- P₃₆ Poskytuje kontakty na svépomocné rodiny
- P₃₇ Poskytuje kontakty na střediska rané péče
- P₃₈ Doporučuje služby osobního asistenta
- P₃₉ Edukuje rodiče o ošetrovatelské péči v domácím prostředí
- P₄₀ Ujistí se, že rodiče podaným informacím porozuměli

Výsledná kritéria

- V₁ Sestra poskytuje handicapovanému dítěti kvalitní ošetrovatelskou péči
- V₂ Sestra respektuje handicapované dítě a jeho rodiče
- V₃ Sestra používá při poskytování ošetrovatelské péče dokumentaci podle modelu K. Barnardové
- V₄ Sestra pracuje metodou ošetrovatelského procesu
- V₅ Sestra zaznamenává jednotlivé fáze ošetrovatelského procesu do sesterské dokumentace

OŠETŘOVATELSKÝ AUDIT

Ošetřovatelská péče u tělesně handicapovaných dětí ve zdravotnickém zařízení podle modelu Kathryn Barnardové

Oddělení	
Auditoři	
Datum	
Metody auditu	Pozorování sestry, handicapovaného dítěte a jeho rodičů Rozhovor se sestrou Rozhovor s handicapovaným dítětem a jeho rodiči Kontrola ošetřovatelské dokumentace

Kritéria pro ošetřovatelský audit

	Kód	Kontrolní kritéria	Metoda hodnocení	Ano	Ne
S t r u k t u r a	S1	Poskytuje ošetřovatelskou péči všeobecná sestra, dětská sestra, zdravotnický asistent?	Kontrola kvalifikačních požadavků v osobním spise		
	S2	Je ošetřovatelská péče poskytována na dětském oddělení nebo v centru pro rehabilitaci?	Kontrola pracovního prostředí		
	S3	Má sestra vždy připravené potřebné pomůcky?	Kontrola pomůcek		
	S4a	Používá sestra ošetřovatelskou dokumentaci podle modelu K. Barnardové?	Kontrola ošetřovatelské dokumentace		
	S4b	Vede sestra ošetřovatelskou dokumentaci?	Kontrola ošetřovatelské dokumentace		

	Kód	Kontrolní kritéria	Metoda hodnocení	Ano	Ne
O š e t ř o v a t e l s k ý p r o c e s	P1	Představila se sestra handicapovanému dítěti a jeho doprovodu?	Pozorování sestry		
	P2	Pomohla sestra dítěti se přesunout na jeho bezbariérový pokoj?	Pozorování sestry		
	P3	Seznámila sestra handicapované dítě a jeho rodiče s oddělením?	Rozhovor s rodiči		
	P4	Podala sestra rodičům informace o provozu oddělení a právech dítěte?	Rozhovor s rodiči		
	P5	Položila sestra kontrolní otázky, aby se ujistila, zda jí rodiče porozuměli?	Pozorování sestry Rozhovor s rodiči		
	P6	Založila sestra zdravotnickou a ošetřovatelskou dokumentaci?	Kontrola dokumentace		
	P7	Provedla sestra anamnestický rozhovor s rodiči a dítětem?	Pozorování sestry Kontrola dokumentace		
	P8	Získala sestra dostatečné informace o dítěti?	Kontrola dokumentace		
	P9	Změřila a zvážila sestra dítě? Užívala sestra k hodnocení percentilové grafy?	Kontrola dokumentace		
	P10	Hodnotila sestra tělesný vzhled dítěte?	Pozorování sestry		
	P11	Hodnotila sestra stav výživy u dítěte pomocí percentilových grafů nebo BMI?	Kontrola dokumentace		
	P12	Získala sestra informace o způsobu přijímání stravy dítětem?	Rozhovor se sestrou		
	P13	Informovala se sestra o vylučování u dítěte?	Rozhovor se sestrou		
	P14	Respektovala sestra spánkové zvyklosti dítěte?	Rozhovor s dítětem a jeho rodiči		
	P15	Hodnotila sestra u dítěte bolest pomocí vizuální analogové škály?	Kontrola dokumentace		
	P16	Respektuje sestra důležitost rodiny v životě handicapovaného dítěte?	Pozorování sestry		
	P17	Všímá si sestra navazování kontaktů u dítěte s ostatními?	Pozorování dítěte a sestry		

O š e t ř o v a t e l s k ý p r o c e s	Kód	Kontrolní kritéria	Metoda hodnocení	Ano	Ne
	P18	Jedná sestra s dítětem jako s rovnocenným partnerem?	Rozhovor s rodiči Pozorování sestry		
	P19	Pozoruje sestra reakci na stres u dítěte?	Pozorování sestry		
	P20	Plánovala sestra ošetrovatelskou péči s rodiči dítěte?	Rozhovor s rodiči		
	P21	Vybírá sestra vhodné aktivity pro zábavu dítěte?	Pozorování sestry Rozhovor s dítětem		
	P22	Pomáhá sestra dítěti s pohybem po oddělení?	Pozorování sestry		
	P23	Zajišťuje sestra dítěti bezbariérové prostředí?	Pozorování sestry		
	P24	Zajišťuje sestra dítěti kompenzační pomůcky?	Rozhovor s rodiči Pozorování sestry		
	P25	Sleduje sestra navazování kontaktu s rodiči?	Pozorování sestry		
	P26	Získala sestra informace o rodičích dítěte?	Kontrola dokumentace		
	P27	Umožnila sestra návštěvy širší rodině?	Rozhovor s rodiči Pozorování sestry		
	P28	Získala si sestra důvěru rodičů?	Rozhovor s rodiči		
	P29	Hodnotí sestra reakce na stres u rodičů?	Rozhovor se sestrou		
	P30	Všimá si sestra psychických reakcí rodičů dítěte?	Rozhovor se sestrou		
	P31	Edukuje sestra rodiče v péči o handicapované dítě?	Rozhovor s rodiči Pozorování sestry		
	P32	Zapojovala sestra do péče o dítě širší rodinu?	Rozhovor s rodiči Pozorování sestry		
	P33	Zprostředkovala sestra kontakt rodičům se sociální pracovníci?	Rozhovor s rodiči		
	P34	Respektovala sestra odlišný žebříček hodnot rodičů?	Rozhovor s rodiči Pozorování sestry		
	P35	Doplnila sestra deficitní vědomosti rodičům?	Rozhovor s rodiči Rozhovor se sestrou		
	P36	Poskytla sestra rodičům kontakt na svépomocné rodiny?	Rozhovor s rodiči		

	Kód	Kontrolní kritéria	Metoda hodnocení	Ano	Ne
	P37	Poskytla sestra rodičům kontakt na střediska rané péče?	Rozhovor s rodiči		
	P38	Doporučila sestra rodičům služby osobního asistenta?	Rozhovor s rodiči		
	P39	Edukovala sestra rodiče o ošetřovatelské péči v domácím prostředí?	Rozhovor se sestrou		
	P40	Použila sestra zpětnou vazbu na ujištění, že rodiče podaným informacím porozuměli?	Rozhovor s rodiči Rozhovor se sestrou		
V ý s l e d e k	V1	Poskytovala sestra dítěti kvalitní ošetřovatelskou péči?	Pozorování sestry Rozhovor se sestrou		
	V2	Respektovala sestra handicapované dítě a jeho rodiče?	Pozorování sestry		
	V3	Používala sestra dokumentaci podle modelu K. Barnardové?	Pozorování sestry		
	V4	Pracovala sestra metodou ošetřovatelského procesu?	Pozorování sestry		
	V5	Zaznamenala sestra jednotlivé fáze ošetřovatelského procesu do sesterské dokumentace?	Pozorování sestry Kontrola dokumentace		

5. Diskuse

Ve výzkumném šetření jsme se snažili najít nejdůležitější problémy při vzájemné interakci rodiče a handicapovaného dítěte a určit oblasti, ve kterých jim sestra může pomoci s ošetrovatelskou péčí. Na základě zjištěných informací jsme sestavili dokumentaci a standard ošetrovatelské péče, které mají napomoci problémy odhalit a řešit. Cílová skupina našeho šetření byli rodiče a tělesně handicapované děti.

Zajímavý, ale zároveň zarážející výsledek našeho výzkumu byl, zda matky před porodem věděly, že jejich dítě bude postižené. Ve všech pěti případech odpověď matek zněla ne. Všem dotázaným matkám byla během těhotenství provedena ultrazvuková vyšetření, která byla bez jakéhokoliv patologického nálezu. Dokonce u nejmladšího 5letého handicapovaného chlapce byla v těhotenství matce provedena amniocentéza. Vzorek odebrané plodové vody vyšel v pořádku. Překvapilo nás, že v dnešní době, při velikém pokroku a neustálém rozvoji medicíny, nikdo a ani žádné vyšetření u dítěte postižení neprokázali. Další otázkou by bylo, jak by dále reagovali rodiče postižených dětí, kdyby o postižení dítěte věděli ještě před narozením. Neuvažovali by o umělém přerušení těhotenství?

Z provedeného výzkumu jsme také zjistili, že někteří rodiče neunesou nadměrnou psychickou zátěž spojenou s péčí o handicapované dítě. Případně si dávají handicap dítěte za vinu a z tohoto důvodu rodinu opustí. I v našem výzkumu jeden otec odešel od rodiny s handicapovaným dítětem (viz Tabulka 5). Je zajímavé, že od rodiny častěji odchází otec než matka, stejné zkušenosti ve své knize uvádí i Matějček (23). Otázka může být, zda matka zvládne péči o své handicapované dítě jako samoživitelka, pokud se otec nebude chtít na péči finančně podílet. Jaké možnosti matka má? Je o nich dostatečně informovaná?

Pešová (33) uvádí, že postižené dítě znamená pro rodinu velkou psychickou i sociální zátěž. Rodiče tělesně postižených dětí jsou více vystavováni stresovým situacím. Proto je pro rodiče i děti velice důležité, aby se uměli se stresem vyrovnat a najít si nějakou činnost, při které se odreagují. Fyzická aktivita je pro rodiče první volbou (viz Tabulka 4). Další možností jsou kontakty s jinými lidmi, ať už jsou to lidé z

jejich rodiny, nebo lidé z jiných rodin s handicapovanými dětmi. Nejméně rodičů vyhledává pomoc odbornou. Rodičům se doporučuje kontakt na psychologa Matějček (25). Nabídku pomoci psychologa využil pouze jeden respondent. I když ostatním rodičům byl kontakt na psychologa poskytnut, tuto pomoc odmítli.

Vztah matky a tělesně handicapovaného dítěte je ve většině případů velmi úzký (viz Tabulka 6). Problém nastává ve chvíli, kdy matka se z nějakého důvodu o handicapované dítě nemůže postarat. Může to být vyšší věk a nedostatek sil nebo zdravotní problémy matky. Je někdo jiný v okolí handicapovaného dítěte, kdo se o něj může starat? V některých případech se uvádí, že handicapované dítě je na starajícím se rodiči silně citově závislé nebo i naopak, kdy se rodič až úzkostlivě o dítě stará. Matějček (23) uvádí, že je velmi důležité, aby se rodiče vyvarovali nevhodných výchovných postojů. Mohly by nastat problémy v dospívání, kdy se dítě osamostatňuje. Má se nenásilně integrovat do společnosti, ale je pouze ve společnosti matky. Navštěvovalo handicapované dítě nějaké zařízení, kde by se setkalo se svými vrstevníky a kde by se vzdělávalo a rozvíjelo? Vztahy handicapovaného dítěte s ostatními členy rodiny jsou na dobré úrovni.

Dále nám z výzkumného šetření vyplynulo, že pokud tělesně handicapované dítě tráví s někým méně času a může to být i člen rodiny (otec, sourozenec), nezná návyky dítěte nebo postupy v péči o dítě a v tomto případě může docházet ke konfliktům. A to znamená pro rodiče i handicapované dítě další stresové situace a narušené rodinné vztahy. Mohly bychom těmto situacím předcházet dostatečnou edukací ostatních členů rodiny v péči o handicapované dítě.

Nejdůležitější osobou v péči o tělesně handicapované dítě je matka (viz Tabulka 1). Je to pochopitelné, protože matky se svými handicapovanými dětmi tráví nejvíce času. Na druhém místě se na péči o dítě podílí prarodič, pokud je s rodinou v kontaktu. Otcové v péči o handicapované děti hrají méně významnou roli, jen jeden otec byl aktivně do péče o dítě zapojen. A pouze jeden respondent využívá služeb chůvy. Myslím si, že je to dáno finanční situací rodiny. Hodně rodin by rádo této službě využilo, ale ne každý si může dovolit platit chůvu. Většina matek nemá možnost chodit

do zaměstnání ani na zkrácený úvazek. Finanční situace rodiny také souvisí s výší pobíraných sociálních dávek.

Výzkumného šetření se účastnily handicapované děti, které pro komunikaci s matkami a svým okolím nejvíce využívají verbální komunikaci (viz Tabulka 8). Méně zastoupená je komunikace pomocí gestikulace. A jeden případ nám ukazuje stav dítěte, kdy komunikace je velmi omezena. Matka a okolí se s handicapovaným dítětem, pokud mu nerozumí, dorozumívají pomocí mobilního telefonu. Dítě přes mobilní telefon sděluje své aktuální potřeby a přání. Při hospitalizaci dítěte je tato informace ohledně neverbální komunikace pro sestru velice důležitá. Sestra může u dítěte vyzkoušet i jiné alternativní způsoby komunikace a dohodnou se s handicapovaným dítětem a jeho rodičem na vyhovujícím způsobu komunikace. S komunikací souvisí i vyjadřování emocí u tělesně handicapovaných dětí (viz Tabulka 9), pokud je u dítěte nějakým způsobem komunikace omezena, měli by rodiče sestru upozornit, jakým způsobem dítě vyjadřuje radost, smutek, stesk, aby sestra včas a dostatečně zareagovala.

Ve výzkumném šetření jsme také hodnotili vztah mezi sestrou, matkou a handicapovaným dítětem. 80 % matek uvedlo, že jejich vztah se sestrou je neosobní (viz Tabulka 11). Vystává otázka, jakým způsobem se chovají sestry k matkám a jejich handicapovaným dětem? Proč matky sestry takto hodnotily? V případě dotazu, s jakými problémy se matky obrací na sestry (viz Tabulka 12), více jak polovina matek uvedla, že řeší se sestrou odborné problémy. Může to být příčinnou neosobního vztahu sester k matkám a jejich dětem, pokud matky berou sestry pouze jako prostředníky mezi nimi a lékaři. Neobrací se na sestry s ošetrovatelskými problémy, ke kterým by byla sestra kompetentní podávat informace. Nebo se sestry tímto způsobem podvědomě chrání před syndromem vyhoření. Snaží se handicapované děti a jejich matky nepřipouštět k sobě moc blízko, aby pak stále nepřemýšlely i v soukromém životě nad problémy svých klientů. Neměly by možnost odreagování se od práce. A matky tento zaujímaný postoj sester mohou vnímat jako neosobní vztah.

Naopak při poskytování ošetrovatelské péče handicapovaným dětem byly matky s péčí sester spokojeny. Ani jedna matka nevedla, že by s ošetrovatelskou péčí nebyla spokojena. Dvě matky byly dokonce velice spokojeny. Asi je to dáno tím, že

s handicapovanými dětmi pracují sestry, které s nimi mají hodně zkušeností, ví jak k handicapovaným dětem přistupovat, jak s nimi komunikovat, jak řešit jejich ošetrovatelské problémy, jak handicapované děti rozvíjet a jak jednat s jejich rodiči. A tyto sestry mají navíc k péči o handicapované uzpůsobeno pracovní prostředí. Myslím si, že sestra, která se s postiženým člověkem nikdy nesešla a ani k tomu nemá uzpůsobené pracovní prostředí, by alespoň ze začátku měla problémy, s ošetrovatelskou péčí o handicapované dítě, obzvláště pokud by byly nějaké překážky v komunikaci u handicapovaného dítěte. Ve většině případů rodiče i očekávají a předpokládají, že hlavní úlohou sestry je mít odborné zkušenosti a vědomosti v ošetrovatelské péči o handicapované děti (viz Tabulka 14), když o jejich děti pečují.

Ve druhé části výzkumu jsme se zaměřili na vytvořenou ošetrovatelskou dokumentaci podle modelu Kathryn Barnardové a poskytování ošetrovatelské péče u handicapovaných dětí. Cílovou skupinu tvořily vybrané sestry, které pečují o tělesně handicapované nebo se s nimi při své práci setkaly.

Kathryn Barnardová má mnoholeté výzkumné zkušenosti s dětmi, zaměřovala se i na mentálně postižené děti. Model Kathryn Barnardové je interakční model, hodnotí vzájemné vztahy matky, dítěte a prostředí dle Barnard (4). Pro aplikaci na tělesně handicapované děti je model velmi vhodný. U tělesně handicapovaných dětí hraje významnou roli, kdo handicapované děti vychovává a pečuje o ně. A neméně významnou rolí je prostředí, ve kterém handicapované děti vyrůstají. Jednotlivé části modelu se dají dobře aplikovat na tělesně handicapované děti. Ve svém modelu Barnardová poukazuje na eliminaci stresu. Ve vztahu rodič-handicapované dítě je stres podstatný činitel a vyskytuje se často. Sestra může rodičům i handicapovaným dětem při zvládnutí stresových situací být nápomocna. Při reakci dítěte na rodiče, záleží, kdo o handicapované dítě pečuje, jaký spolu mají vztah, zda nějakým způsobem není narušeno vnímání dítěte. Neméně důležitá je část modelu, kde jsou aktivity posilující poznání, sociální a emocionální růst rodiče. Někdy se může při péči o tělesně handicapované děti zapomínat na rodiče, ale i oni mohou potřebovat ošetrovatelskou péči sestry nebo odborné rady v péči o dítě i o svou osobu. Aby se zabránilo a předcházelo přetížení pečovatele handicapovaného dítěte.

Při výzkumném šetření z odpovědí sester na dotaz, jaké vidí největší problémy ve vztahu rodiče a tělesně handicapovaného dítěte (viz Tabulka 15), vyplynulo, že je velice těžké pro rodiče smíření a přijetí stanovené diagnózy u jejich dítěte. Matějček (25) uvádí, že tento problém trvá u každého různě dlouho. Tato doba by se v některých případech mohla zkrátit vhodnou odbornou péčí sester a laskavým přístupem k rodičům a jejich handicapovaným dětem. Na druhém místě sestry uváděly problémy, které vyplývají ze vztahu rodič-handicapované dítě, stud rodičů za handicapované dítě, obětování se rodičů dítěti, citovou závislost na dítěti. Po smíření se se zdravotním stavem svého dítěte musejí rodiče získat náhled nad jejich situací, aby oni i jejich děti prožily kvalitní život. Sestra musí rodiče a handicapované děti vhodně nasměrovat, poskytnout rodičům kontakty na ostatní rodiny s tělesně handicapovanými dětmi, doporučit občanská sdružení zabývající se tělesně handicapovanými dětmi, ukázat rodičům a jejich handicapovaným dětem, že problémy se musí řešit postupně.

Při předložení vypracované ošetřovatelské dokumentace podle modelu K. Barnardové vybraným sestrám obsah této dokumentace vyhovoval (viz Tabulka 17). Pouze v jednom případě by sestra ještě přidala k dokumentaci hodnotící testy. Hodnotící testy do dokumentace nebyly záměrně přidány z toho důvodu, že každé zdravotnické zařízení má svá specifika a užívá jiné hodnotící testy na bolest, jiné hodnotící testy na výživu a jiné hodnotící testy na soběstačnost. A jedné sestře, v předložené dokumentaci chyběla kolonka přístup sestry k dítěti. Myslím si, že tato kolonka v dokumentaci být nemusí, protože sestra má dostatečné informace o handicapovaném dítěti v dokumentaci, z kterých si může vyvodit, jak k postiženému dítěti přistupovat a jednat s ním.

Podle 70 % sester byl ošetřovatelský model zvolen vhodně (viz Tabulka 18). 30 % sester nevědělo, jaký jiný ošetřovatelský model by zvolilo. Asi je to dáno tím, že některé sestry v praxi nemají znalosti v oblasti ošetřovatelských modelů, v praxi se s nimi nesetkaly. Při aplikování modelů do praxe může sestra vnímat klienta jako jeden celek. Přistupovat k němu holisticky. Při aplikaci modelů v praxi jsou stanovení hlavní činitelé modelu a rozpracovány hlavní jednotky modelu.

6. Závěr

Ve výzkumném šetření diplomové práce jsme si stanovili čtyři cíle. V kvalitativním výzkumu jsme si stanovili cíle hledat nejdůležitější problémy při vzájemné interakci rodič-handicapované dítě. Zhodnotit možnosti ošetrovatelské péče při řešení problémů ve vzájemné interakci rodič-handicapované dítě. Na základě zpracování cílů vytvořit ošetrovatelskou dokumentaci a standard ošetrovatelské péče pro sestry pracující ve zdravotnických zařízeních pro tělesně handicapované. Pro splnění těchto cílů jsme si položili výzkumné otázky: Jaké jsou nejdůležitější problémy ve vzájemné interakci rodič- handicapované dítě? Jak může ošetrovatelská péče pomoci ve vzájemné interakci rodič- handicapované dítě? Jak správně postupovat při ošetrovatelské péči o handicapované dítě a jeho blízké? Po provedení výzkumného šetření si na dané otázky dokážeme odpovědět.

1. Nejdůležitější problémy ve vzájemné interakci rodič-handicapované dítě jsou: smířování se rodiče se stanovenou diagnózou u dítěte, častější výskyt stresových situací, nadměrná citová vazba handicapovaného dítěte na jeho pečovatele.
2. Sestra může pomoci ošetrovatelského procesu aktivně pomáhat řešit výše stanovené problémy ve vztahu rodič a tělesně handicapované dítě.

Odpovědí na naší třetí výzkumnou otázku je ošetrovatelská dokumentace a standard ošetrovatelské péče, které jsme vypracovali na základě odborné literatury, rozhovorů s rodiči tělesně handicapovaných dětí a rozhovorů se sestrami v praxi.

Cíle, které jsme si pro tuto problematiku stanovili, jsme splnili. Na základě studia odborné literatury a provedení rozhovorů s rodiči tělesně handicapovaných dětí jsme našli nejdůležitější problémy při vzájemné interakci rodič-handicapované dítě podle modelu K. Barnardové. Tím jsme splnili náš první cíl. Získané informace jsme zpracovali a vytvořili jsme ošetrovatelskou dokumentaci a ošetrovatelský standard. Tím jsme splnili zbylé tři cíle naší výzkumné práce.

Vytvořená ošetřovatelská dokumentace a ošetřovatelský standard je vhodný pro využití v praxi ve zdravotnických zařízeních, kde se pracuje s tělesně handicapovanými dětmi a jejich rodiči.

Při ošetřovatelské péči o tělesně handicapované děti hraje velkou roli, kdo se o dítě stará, kolik času dítěti věnuje a v jakém prostředí dítě vyrůstá. Z těchto informací může sestra vyvodit, do jaké míry se sestrou bude postižené dítě při péči spolupracovat, jak má sestra k dítěti přistupovat, co by mohla od dítěte očekávat a jak se do péče budou zapojovat rodiče dítěte.

7. Použitá literatura

1. ARCHALOUSOVÁ, A., SLEZÁKOVÁ, Z. *Aplikace vybraných ošetrovatelských modelů do klinické a komunitní praxe*. 1. vyd. Hradec Králové: Nucleus HK, 2005. 108 s. ISBN 80-86225-63-1.
2. ARCHALOUSOVÁ, A. *Přehled vybraných ošetrovatelských modelů*. 1. vyd. Hradec Králové: Nucleus HK, 2003. 104 s. ISBN 80-86225-33-X.
3. *Barnard Retirement Program 2006*. [on line]. Poslední revize 15.5.2006 [cit. 2009-01-22].
Dostupné z: <<http://email.seznam.cz/framesetScreen?sessionId=&url=%2FfolderScreen%3FfolderId%3Dinbox>>.
4. BARNARD, K. E., EYRES, S.J. *Child Health Assessment. Part 2: The First Year of Live*. Washington: U.S. Government Printing Office, 1979. 222 s. ISBN 017-041-00131-0.
5. BÍLKOVÁ, A. Život s handicapem. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2006, roč. 2, č. 8, s. 311. ISSN 1801-1349.
6. BUŘVALOVÁ, D., REITMAYEROVÁ, E. *Tělesně postižený*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2007. 26 s. ISBN 978-80-86991-21-4.
7. DICARA, V., VIDOVIČOVÁ, H., ČAS. *Výkladový ošetrovatelský slovník*. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. 568 s. ISBN 978-80-247-2240-5.
8. FARKAŠOVÁ, D. A KOL. *Ošetrovatelství – teorie*. Přel. V. Tóthová. 1. vyd. Martin: Osveta, 2006. 211 s. ISBN 80-8063-227-8.

9. FENDRYCHOVÁ, J., VACUŠKOVÁ, M., ZOUHAROVÁ, A. Ošetrovatelské diagnózy v pediatrii. 2. vyd. Brno: NCO NZO, 2005. 160 s. ISBN 80-7013-432-1.
10. FISCHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2008. 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.
11. JAHNOVÁ, H., SOBOTKOVÁ, D. Péče o rizikového novorozence propuštěného do domácí péče pohledem klinického psychologa. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2003, roč. 4, č. 4, s. 226-228 ISSN 1213-0494.
12. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: Somatopedická a psychologická hlediska*. 2.vyd. Praha: TRITON, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
13. JAROŠOVÁ, D. *Vybrané ošetrovatelské modely a teorie*. 1.vyd. Ostrava: ZSF Ostravská univerzita, 2002. 75 s. ISBN 80-7042-339-0.
14. *Kathryn E. Barnard Named Spence Professor of Nursing*. University of Washington. [on line]. c 2008 [cit. 2009-01-22].
Dostupné z: <http://www.son.washington.edu/about/pr_2-25-02.asp>.
15. KLENKOVÁ, J. *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, 2000. 123 s. ISBN 80-85931-91-5.
16. KOZIEROVÁ, B., ERBOVÁ, G., OLIVIEROVÁ, R. *Ošetrovatel'stvo, Koncepci, ošetrovatel'ský proces a prax*, neuved. vyd. Martin: Osveta, 1995. 836 s. ISBN 80-217-0528-0.

17. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1.vyd. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
18. KUBÍČOVÁ, Z. Obtížné životní situace zdravotně zejména tělesně postižených dětí a mladistvých. In *Kritické životní situace dětí a mladistvých s tělesným a zdravotním postižením. Sborník z konference somatopedické společnosti*. Brno: Paido, 1996. s. 7- 15 ISBN 80-85931-18-4.
19. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. 126 s. ISBN 80-7315-063-8.
20. LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 3. vyd. Praha: Grada, 1998. 344 s. ISBN 80-7169-195-X.
21. MAREČKOVÁ, J. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 264 s. ISBN 80-247-1399-3.
22. MATĚJČEK, Z. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte*. 1.vyd. Praha: Grada, 2005. 184 s. ISBN 80-247-0870-1.
23. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H & H, 2001. 146 s. ISBN 80-86022-92-7.
24. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2000. 15 s. ISBN 80-7071-147-7.
25. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Jak zvládat postižení vlastního dítěte*. [on line]. c 1999-2005 [cit. 2009-01-23].
Dostupné z: <<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942>>.

26. MENNE, K. *Jahrbuch für Erziehungsberatung* 7. Juventa, 2007. 287 s. ISBN 377990487X.
27. MOKRÁ, H. Vývoj dítěte a jeho potřeby pro fyzické a psychické zdraví (Montessori pedagogika ve zdravotnictví) *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2006, roč. 7, č. 2, s. 100-101 ISSN 1213-0494.
28. NOSEK, K. Vzdělávání a jeho význam z hlediska potřeb, vývoje onemocnění a životní situace na prahu dospělosti u některých skupin tělesně postižených. In *Kritické životní situace dětí a mladistvých s tělesným a zdravotním postižením. Sborník z konference somatopedické společnosti*. Brno: Paido, 1996. s. 63-65 ISBN 80-85931-18-4.
29. NOVOSAD, L. *Kapitoly ze základů speciální pedagogiky – Somatopedie -*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita, 2002. 79 s. ISBN 80-7083-563-X.
30. OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D. *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2008. 180 s. ISBN 978-80-210-4575-0.
31. *Parent-Child Interaction Model*. The Nursing Theory Network. [on line]. c 2004-2005, Poslední revize 26. 2. 2005 [cit. 2009-01-22].
Dostupné z: < http://www.nursingtheory.net/mr_parentchildinteraction.html>.
32. PAVLÍKOVÁ, S. *Modely ošetrovatelství v kostce*. Přel. H. Horová. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 150 s. ISBN 80-247-1211-3.
33. PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 152 s. ISBN 80-247-1216-4.

34. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
35. RENOTIÉROVÁ, M. *Somatopedické minimum*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2002. 87 s. ISBN 80-244-0532-6.
36. SHONKOFF, J. P., MEISELS, S. J. *Handbook of Early Childhood Intervention*. 2. ed. Cambridge University Press, 2000. 734 s. ISBN 0521585732.
37. *School of Nursing: Faculty – Kathryn E. Barnard*. University of Washington. [online]. c 2008 [cit. 2009-01-22].
Dostupné z: <http://www.son.washington.edu/faculty/faculty_bio.asp?id=7>.
38. ŠESTÁKOVÁ, I. *Sociální aspekty integrace handicapovaných do společnosti*. Praha: ČVUT, 2006. 34 s. ISBN 80-01-03542-5.
39. ŠLAPÁKOVÁ, M., SEDLÁKOVÁ, G. Aplikace Kingové modelu u hemodialyzovaných pacientů. *Sestra*. Praha: květen, 2008, roč. 18, č. 5, s. 31-33 ISSN 1210-0404.
40. TÓTHOVÁ, V. *Koncepční modely a teorie ošetřovatelství*. [online]. Poslední revize 3. 11. 2008 [cit. 2009-01-22].
Dostupné z: <http://eamos.pf.jcu.cz/amos/kos/externi/kos_3294/index.htm>.
41. TOMEY, A. M., ALLIGOOD, M. R. *Nursing Theorists and Their Work*. 6. ed. Mosby/Elsevier, 2006. 828 s. ISBN 0-323-03010-6.
42. VÁGNEROVÁ, M., HADJMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu. 1. část: Handicap jako psychosociální problém*. 2. vyd. Liberec: Technická univerzita, 2003. 40 s. ISBN 80-7083-763-2.

43. VÁGNEROVÁ, M., HADJMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu. 2. část: Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. 2. vyd. Liberec: Technická univerzita, 2003. 71 s. ISBN 80-7083-764-0.
44. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie handicapu. 3. část: Vývoj postiženého dítěte v předškolním věku*. 2. vyd. Liberec: Technická univerzita, 2003. 42 s. ISBN 80-7083-772-1.
45. VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
46. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. vyd. Brno: Paido 2006, 302 s. ISBN 80-7315-134-0.
47. VOTAVA, J. A KOL. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
48. *Všeobecná encyklopedie: v osmi svazcích*. 2.vyd. Praha: DIDEROT, 2002. ISBN 80-86613-00-3.
49. WEBEROVÁ, M. Chyby v péči o novorozence po propuštění z nemocnice – 1. část. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2004, roč. 5, č. 3, s. 118-120 ISSN 1213-0494.
50. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 229 s. ISBN 978-80-247-2068-5.
51. ZACHAROVÁ, E. Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2008, roč. 9, č. 1, s. 56-57 ISSN 1213-0494.

8. Klíčová slova

Tělesný handicap

Dítě

Rodič

Prostředí

Model Kathryn Barnard

Ošetrovatelská péče

Ošetrovatelská dokumentace

Ošetrovatelský standard

9. Přílohy

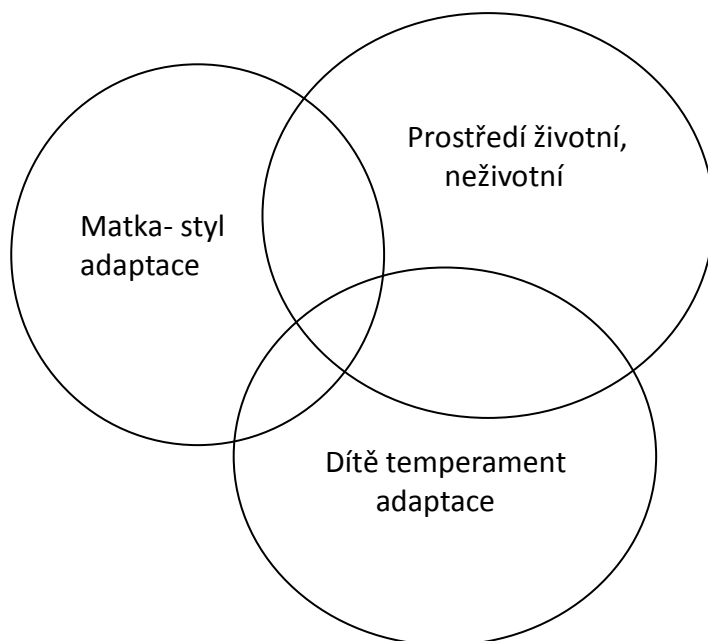
Příloha 1 Grafické znázornění modelu K. Barnardové

Příloha 2 Otázky z rozhovoru s rodiči

Příloha 3 Otázky na ošetřovatelskou dokumentaci

Příloha 4 Vyplněná ošetřovatelská dokumentace

Příloha 1 Grafické znázornění modelu K. Barnardové



Zdroj: FARKAŠOVÁ, 2006

Příloha 2 Otázky z rozhovoru s rodiči

Dítě:

1. Pohlaví, stáří dítěte
2. Jak ovlivňuje postižení tělesný stav dítěte?
3. O jaké postižení se u dítěte jedná?
4. Příčiny postižení, od kdy je dítě postižené?
5. Využívá ortopedické, kompenzační pomůcky při pohybu v bytě nebo venku?
6. Prodělalo operace, lázeňská péče, RHB?
7. Jaká je povaha vašeho dítěte?

Matka:

1. Věk, kolik má dětí (mladší, starší sourozenci), zda se jednalo o plánované těhotenství, zdravotní problémy
2. Co jste očekávala od mateřství?
3. Věděla jste, zda bude vaše dítě postižené, ještě před jeho narozením?
4. Co jste očekávala do budoucna, když jste se dozvěděla, že vaše dítě bude postižené?
5. V čem se lišila realita?
6. Jak snášíte stres? Jak na něj reagujete? Co nebo kdo vám pomáhá při stresových situacích?

Prostředí:

1. Kolika členná je vaše domácnost?
2. Máte vhodné bytové podmínky pro péči o postižené dítě?
3. Zapojují se zbylí členové rodiny a blízcí příbuzní (prarodiče) do péče o postižené dítě?
4. Jak vám pomáhá rodina s péčí o postižené dítě?

Interakce dítě-matka-prostředí

1. Jaký je vztah mezi vámi (matkou) a vašim postiženým dítětem?
2. Jaký je vztah mezi postiženým dítětem a ostatními členy rodiny (otec, sourozenci, prarodiče)?
3. Jak postižené dítě reaguje na cizí lidi, prostředí?
4. Jakým způsobem s dítětem komunikujete?
5. Míváte problémy porozumět svému postiženému dítěti?
6. Jakým způsobem dává postižené dítě najevo svou radost, smutek, své aktuální potřeby?

Sestra

1. Jaké máte zkušenosti se sestrami?
2. Jaké problémy řešíte se sestrou?
3. Co konzultujete se sestrou ohledně ošetrovatelské péče?
4. Jak jste spokojeni s péčí sester ve zdravotnickém zařízení, kam docházíte?
5. Jak vnímáte sestru?
6. Jakou úlohu hraje sestra v péči o Vaše dítě?

Příloha 3 Otázky na ošetřovatelskou dokumentaci

1. Jaké největší problémy podle Vás jsou ve vztahu rodiče a tělesně postižené děti?
2. Setkala jste se již s dokumentací pro tělesně postižené?
3. Co by měla obsahovat dokumentace na péči o tělesně postižené děti?
4. Jak Vám vyhovuje obsah této dokumentace?
 - Chybí Vám něco v předložené dokumentaci?
 - Vyřadila byste něco z předložené dokumentace?
 - Je tato dokumentace přehledná?
 - Získáte z této dokumentace potřebné informace?
5. Zvolila byste jiný ošetřovatelský model k této dokumentaci? Jaký a proč?

Příloha 4 Vyplněná ošetrovatelská dokumentace

OŠETŘOVATELSKÁ DOKUMENTACE

Jméno:

Příjmení:

Rodné číslo:

Věk: 15 let

Bydliště:

Oddělení:

Datum přijetí: 24.5.2010

Hlavní diagnóza: LEIGHŮV⁵⁴ Vedlejší diagnózy:

Alergie: /

TK: 115/80 P: 64' DF: 16' TT: 36,6°C

Dítě

PODNĚTY DÍTĚTE

Růst a vývoj

v normě opožděný urychlený

Výška: 140 cm Hmotnost: 39 kg BMI: 19,9

Obvod hlavy: 53 cm Obvod hrudníku: 95 cm

Motorika

pohyblivý snížená hybnost *Lbomi' zovúhing*
 monoparéza paraparéza hemiparéza kvadraparéza
 monoplegie paraplegie hemiplegie kvadraplegie

Poloha: aktivní pasivní vynucená

Postoj: vzpřímený hemiparetický strnulý jiný: *sama nestojí*

Chůze: přirozená paretická spastická
 antalgická kolébavá jiná: *nechodí*

Klouby: omezení pohybu *DL* zduření deformity

Chybění části těla: /

Schopnost uchopit předmět rukou, stisk ruky: *LHK ne RHK ano*

Kompenzační pomůcky: berle hole vozík chodítko jiné: *ortéza*
 vlastní zapůjčené

Kůže

vlhká suchá snížení turgor

Barva: růžová bledá překrvená cyanotická ikterus
 mramorovaná pigmentace

Změny: exantém petechie jizvy hematomy edémy
 exkoriace ulcus jiné: /

Čítí: v normě hypestezie parestezie anestezie

Bolest: bez bolesti lokalita bolesti *radá*
 1 mírná 2 nepříjemná 3 silná 4 krutá 5 nesnesitelná

Výživa

Stav výživy: v normě obezita nadváha podvýživa kachexie

Dietní omezení: /

Potraviny, které dítě nejí: *ji mě*

Způsob přijímání potravy:

per os NG sondou gastrostomie jejunostomie parenterálně

Schopnost najíst se: sám s pomocí krmení

Příjem tekutin /24 h: < 0,5 l 0,5-1 l 1,5-2 l jiné: *připomínat pít!*

Vylučování

Způsob močení: sám na WC s pomocí na WC v lůžku PMK

cévkování urostomie plenkové kalhotky *na noc*

Inkontinence: částečná úplná druh:

Stolice: pravidelná nepravidelná průjem zácpa

stomie plenkové kalhotky

Inkontinence: částečná úplná

Prostředky k vyprazdňování: léky jiné:

ŽENY: menstruace antikoncepce: *YANINE* hormonální léčba

Spánek

spí celou noc problémy s usínáním budí se v noci, důvod:

budí se časně jiné: *spánková apnoe*

Léky:

Dítě**Schopnost rodiče, pečovatele eliminovat stres****Oslovení dítěte:**

Povaha: optimista pesimista extrovert introvert
 plně si důvěřuje důvěřuje si méně nedůvěřuje si

Celkový vzhled: je spokojený/á je částečně spokojený/á je nespokojený/á

Pocity: strach (kdy): úzkost (kdy): hněv (kdy): trpí depresemi (kdy):
nemocnicí

Chování: asertivní aktivní pasivní agresivní

Kontakty s lidmi: časté občasné je samotář jiné:

Člen rodiny, který je dítěti nejbližší: *matka*

Spokojenost se školou /zaměstnáním:

je spokojený/á je nespokojený/á (s čím):

Napětí dítě prožívá: často (jak často): občas:

Co napětí vyvolá: rodina škola zaměstnání okolí
 nemoc jiné: *nemocnice, různá 'vyšetření'*

Co napětí u dítěte snižuje: relaxace léky rodina jiné: *vyšetření*

Stresové situace zvládá: sám/sama s podporou (koho): jiné:
matky

Priority dítěte: zdraví rodina škola/práce záliby víra jiné:

Zvyky dítěte: */*

Dítě a prostředí**Reakce dítěte na rodiče****Vnímání**

Paměť: neporušená narušená
 zapomíná částečně zapomíná špatně si vybavuje

Pozornost: udrží pozornost roztržitost jiné:

Oční kontakt: udržuje neudržuje

Řeč: plynulá zárazy dysartrie dyslalie afázie senzorická
 afázie motorická němý/á jiné: *odvrnutí pažer
problémy v komunikaci*

Zrak: v normě brýle kontaktní čočky nevidomý/á

Sluch: v normě zhoršený P/L naslouchadlo neslyšící

Denní aktivity: domácí práce nakupování okolo domu jiné: *čtení*

Záliby: *počítač*

Kde trávíte nejvíce volného času: *doma*

Oblíbená věc (hračka): */*

Rodiče**Citlivost rodiče na projevy dítěte**

Jméno, Příjmení: Kontakt:	Matka	Otec
Matka Dosažené vzdělání: <input type="checkbox"/> základní <input type="checkbox"/> vyučena <input checked="" type="checkbox"/> středoškolské s maturitou <input type="checkbox"/> vysokoškolské Jsem: <input type="checkbox"/> zaměstnaná: <input type="checkbox"/> nezaměstnaný <input type="checkbox"/> student <input type="checkbox"/> v důchodu <input checked="" type="checkbox"/> jiné: <i>péče o dceru</i>		
Otec Dosažené vzdělání: <input type="checkbox"/> základní <input checked="" type="checkbox"/> vyučen <input type="checkbox"/> středoškolské s maturitou <input type="checkbox"/> vysokoškolské Jsem: <input checked="" type="checkbox"/> zaměstnaný: <i>automodrák</i> <input type="checkbox"/> nezaměstnaný <input type="checkbox"/> student <input type="checkbox"/> v důchodu <input type="checkbox"/> jiné:		
Bydlení <input type="checkbox"/> sám/a <input checked="" type="checkbox"/> s partnerem <input checked="" type="checkbox"/> s dětmi <input type="checkbox"/> s rodiči <input type="checkbox"/> u příbuzných <input type="checkbox"/> byt <input checked="" type="checkbox"/> dům <input checked="" type="checkbox"/> bezbariérový přístup		
Reakce rodiny na handicap dítěte <input checked="" type="checkbox"/> zájem <input type="checkbox"/> nezájem <input type="checkbox"/> ochota pomoci <input type="checkbox"/> odvržení <input type="checkbox"/> jiné: Podílí se na péči: <input checked="" type="checkbox"/> sourozenci <input type="checkbox"/> prarodiče <input type="checkbox"/> přátelé <input type="checkbox"/> někdo jiný:		
Jak zvládáte stresové situace: <i>špatně</i>		
Jak trávíte volný čas: <i>odpočinek, masáže</i>		

Rodiče **Aktivity posilující sociální a emocionální růst rodiče**

Jste v kontaktu se sociální pracovníci: ano ne

Máte nárok na sociální dávky: ano ne

Kontaktovali jste psychologa: ano ne

Co očekáváte od Vašeho dítěte: *spolohotovost*

Rodiče **Aktivity posilující poznání rodiče**

Využíváte služeb asistenta: ano ne

Navštěvuje Vaše dítě denní stacionář: ano ne

Navštěvujete střediska rané péče: ano ne

Vyzkoušeli jste nějaký druh arteterapie: ano ne

Kontaktovali jste nějakou podpůrnou skupinu: ano ne

Datum: *24.5.2010*

Vypracoval: