

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ STRESU MATEK PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ
S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU**



Bakalářská diplomová práce

Autor: Nikola Němcová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Olomouc

2018

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou prací na téma: „Strategie zvládnání stresu matek pečujících o dítě s dětskou mozkovou obrnou“ vypracovala samostatně pod dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla všechny použité podklady a literaturu.

V.....dne.....

Podpis.....

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní doc. Ireně Sobotkové, CSc., za odborné vedení mé bakalářské práce. Dále bych také ráda poděkovala maminkám za ochotu věnovat mi svůj drahocenný čas a podělit se se mnou o své zkušenosti.

Obsah

| | |
|---|-----------|
| Úvod..... | 7 |
| Teoretická část..... | 8 |
| 1 Dětská mozková obrna (DMO)..... | 8 |
| 1.1 Diagnostika..... | 8 |
| 1.2 Klasifikace DMO..... | 9 |
| 1.3 Spastické formy DMO | 9 |
| 1.3.1 Diparetická forma | 9 |
| 1.3.2 Hemiparetická forma..... | 10 |
| 1.3.3 Kvadraparetická forma..... | 10 |
| 1.4 Nespastické formy DMO..... | 10 |
| 1.4.1 Dyskinetická (atetoidní) forma | 10 |
| 1.4.2 Hypotonická forma | 11 |
| 1.5 Jiné formy DMO | 11 |
| 1.5.1 Ataktická forma (mozečková) | 11 |
| 1.6 Etiologie..... | 11 |
| 1.7 Léčba DMO..... | 12 |
| 1.7.1 Vojtova terapie..... | 12 |
| 1.7.2 Koncept Bobathových | 12 |
| 1.7.3 Léčba botulotoxinem..... | 13 |
| 1.7.4 Léčba pomocí kmenových buněk | 13 |
| 1.7.5 Operativní léčba | 14 |
| 1.7.6 Selektivní zadní rhizotomie | 14 |
| 1.7.7 Komplementární metody..... | 15 |
| 2 Rodina dítěte s DMO | 16 |
| 2.1 Rodina a její funkce | 16 |
| 2.2 Narození dítěte s postižením | 16 |
| 2.3 Potřeby rodičů..... | 18 |
| 2.4 Výchovné postoje rodičů..... | 18 |
| 2.5 Ekonomická situace | 20 |
| 2.6 Sociální služby | 20 |
| 2.6.1 Stacionář | 21 |

| | | |
|------------|--|-----------|
| 2.6.2 | Osobní asistence..... | 21 |
| 2.6.3 | Respitní (odlehčovací) péče (RC)..... | 22 |
| 2.6.4 | Raná péče..... | 22 |
| 3 | Strategie zvládání stresu..... | 24 |
| 3.1 | Stres a jeho definice | 24 |
| 3.2 | Stresor | 24 |
| 3.3 | Reakce na stres..... | 24 |
| 3.4 | Coping a jeho definice..... | 26 |
| 3.5 | Rozhodnutí v boji se stresem | 26 |
| 3.6 | Teorie zvládání stresu | 27 |
| 3.7 | Copingové strategie..... | 27 |
| 3.7.1 | Pozitivní a negativní copingové strategie..... | 27 |
| 3.7.2 | Výběr copingové strategie..... | 28 |
| 3.7.3 | Strategie zvládání stresu u matek dětí s DMO..... | 29 |
| 3.7.4 | Faktory ovlivňující volbu copingových strategií na straně matky..... | 30 |
| 3.7.5 | Stresové situace v péči o dítě s DMO | 30 |
| | Praktická část | 33 |
| 4 | Výzkumný problém, cíl výzkumu a výzkumné otázky..... | 33 |
| 5 | Metodologický rámec výzkumu | 34 |
| 5.1 | Metody získávání dat | 34 |
| 5.1.1 | Polostrukturované interview..... | 34 |
| 5.1.2 | Dotazník SVF 78..... | 35 |
| 5.2 | Metody zpracování a analýzy dat..... | 35 |
| 5.3 | Etické aspekty výzkumu | 36 |
| 5.4 | Výběr vzorku..... | 37 |
| 5.5 | Popis výběrového souboru | 38 |
| 6 | Výsledky | 40 |
| 6.1 | Analýza boje matek dětí s DMO se stresem..... | 40 |
| 6.1.1 | Stresové situace v péči o dítě s DMO | 40 |
| 6.1.2 | Copingové strategie..... | 41 |
| 6.1.3 | Boj matek s akutním stresem..... | 49 |
| 6.1.4 | Boj matek s chronickým stresem | 50 |

| | | |
|------------|---|-----------|
| 6.1.5 | Maminky radí maminkám | 50 |
| 6.2 | Analýza vyrovnávání se s diagnózou DMO a vnímané viny ze strany matek.. | 51 |
| 6.2.1 | Otázka vyrovnání | 51 |
| 6.2.2 | Otázka viny..... | 52 |
| 6.3 | Analýza důležitosti sociální opory při péči o dítě s DMO..... | 52 |
| 6.3.1 | Rodina | 52 |
| 6.3.2 | Širší okolí..... | 53 |
| 6.3.3 | Partnerský vztah..... | 53 |
| 6.3.4 | Kontakt s rodiči dětí s podobnou diagnózou | 54 |
| 6.3.5 | Odborná péče | 54 |
| 6.4 | Analýza přínosů a ztrát matek dětí s DMO | 55 |
| 6.4.1 | Změna života | 55 |
| 6.4.2 | Přínosy péče o dítě s DMO..... | 55 |
| 6.5 | Analýza psychohygieny matek dětí s DMO..... | 56 |
| 6.5.1 | Volný čas | 56 |
| 6.5.2 | Relaxace | 56 |
| 6.5.3 | Pomoc organizací..... | 57 |
| 6.6 | Analýza postoje matek k léčebným metodám | 58 |
| 6.6.1 | Rehabilitace jako součást běžného dne | 58 |
| 6.6.2 | Léčebné metody | 58 |
| 6.7 | Odpovědi na výzkumné otázky..... | 59 |
| 7 | Diskuze | 61 |
| | Závěr | 65 |
| | Seznam použitých zdrojů a literatury | 70 |
| | Seznam tabulek a grafů..... | 75 |
| | Seznam příloh..... | 76 |

Úvod

Každý z nás se čas od času dostane do nepříjemné situace, které musí čelit a s níž nebývá vždy jednoduché se vypořádat. Svě o tom ví i maminky, jejichž dětem byla diagnostikována dětská mozková obrna. Každá maminka sní o tom, že se jí narodí zdravé miminko, ne všem se to ale poštěstí. V tomto případě jde o obzvlášť náročnou situaci, jelikož maminky jsou zátěžovým situacím vystavovány de facto permanentně každý den. Každá z maminek má svůj vlastní způsob, jak se vyrovnává se stresovými situacemi a právě na jejich odhalení jsem se zaměřila.

Myšlenku zrealizovat svůj výzkum zaměřený právě na maminky dětí s tímto onemocněním v sobě nosím již delší dobu. Odmalička se totiž pohybuji v prostředí matek dětí s různým onemocněním a vždy mě zajímalo, kde maminky berou síly takovou situaci zvládnout a jak se konkrétně se stresovými situacemi vypořádávají.

Teoretická část práce ve třech hlavních kapitolách pojednává o mozkové obrně, rodině s dítětem s tímto onemocněním a nakonec i o samotných strategiích, kterými matky zátěžovým situacím čelí. Vzhledem k mým výzkumným záměrům a snaze o co největší přiblížení dané problematiky byla v části praktické zvolena metoda polostrukturovaného interview v kombinaci s dotazníkem Strategie zvládnání stresu SVF 78.

Teoretická část

1 Dětská mozková obrna (DMO)

Dodge (2011) definuje dětskou mozkovou obrnu jako poruchu motorického řízení, která vzniká na základě léze vyvíjejícího se mozku.

Další vymezení poskytl Kraus a kol. (2005), který popisuje DMO jako jedno z nejčastějších neurovývojových onemocnění nezralého mozku. Jedná se o neprogresivní onemocnění mozku postihující motorický systém a descendentní nervová vlákna vedoucí z motorické kůry. Ačkoli se jedná o neprogresivní onemocnění, není tento stav neměnný. DMO bývá také spojována s neurokognitivními, sensorickými či senzitivními lézemi.

Klinický obraz dětské mozkové obrny je velmi rozmanitý. Může se jednat o mírné poškození hybnosti až po závažné kombinované poškození (Říčan, Krejčířová, 2006). DMO se často vyskytuje v kombinaci s mentálním postižením (u 1/3–1/2 všech dětí s DMO), epilepsií, sensorickými či verbálními poruchami, dále s poruchami učení, kognice, komunikace či chování (Himmelman et al., 2006 in Kraus, 2011; Říčan, Krejčířová, 2006).

1.1 Diagnostika

Mnoho autorů zdůrazňuje význam včasné diagnostiky DMO (Marešová, Joudová, Severa, 2011), jež s sebou přináší možnost dřívějšího zahájení rehabilitační léčby. Včasné odhalení diagnózy bývá komplikováno tzv. **periodou útlumu**. V tomto období dítě neproklazuje žádné příznaky naznačující DMO. K určení diagnózy tedy dochází v rozmezí několika měsíců po narození do 2 let dítěte (Kraus a kol., 2005).

Mezi první indikátory, které v nás mohou vzbudit podezření na nějakou neurologickou dysfunkci, patří nízké **Apgar skóre**. Tento test se provádí jednu, dvě a pět minut po porodu a zkoumá pět základních tělesných funkcí novorozence (tepová frekvence, dech, svalový tonus, reakce na podráždění a barva kůže) a bodově je ohodnocuje. Je ovšem nutné mít na paměti, že ač se jedná o metodu rychlou, je mnohdy velmi nepřesná a neumožňuje určení přesné diagnózy (Kudláček, 2012). Kraus a kol. (2005) zmiňují dvě základní diagnostické metody využívané k vyšetření u novorozenců a kojenců. Jedná se o screening psychomotorického vývoje dle Vlacha a screening posturálního vývoje dle Vojty.

V dnešní době existuje spousta diagnostických metod. K těm nejznámějším patří magnetická rezonance, zobrazovací metody a použití ultrazvuku (Kudláček, 2012).

1.2 Klasifikace DMO

Zoban (2011) vymezuje tři základní typy DMO:

- spastický typ,
- dyskinetický typ,
- ataktický typ.

Abychom určili typ DMO, musíme brát v úvahu tři základní hlediska – *svalové napětí, lokalizaci a abnormitu pohybu*. Na základě zhodnocení svalového napětí rozlišujeme typ spastický a hypotonický. Dalším kritériem je lokalizace, na jejímž základě určujeme, zda se jedná o hemiplegii, diplegii či kvadruplegii. Posledním hlediskem je charakter abnormity pohybu, podle něhož rozlišujeme typ atetotický a ataktický (Zoban, 2011).

Další dělení poskytl Lesný (1972, in Kudláček, 2012), který definuje dvě základní formy DMO:

- spastická forma DMO,
- nespastická forma DMO.

Spastická forma v sobě zahrnuje diparetický, hemiparetický a kvadruparetický typ DMO. Do nespastické formy DMO spadá typ dyskinetický a hypotonický (Lesný, 1972, in Kudláček, 2012).

1.3 Spastické formy DMO

1.3.1 Diparetická forma

Spastická diparéza patří spolu s hemiparézou mezi nejčastěji vyskytované formy DMO. Pro tuto formu DMO je charakteristické zvýšené svalové napětí v oblasti dolních končetin. U většiny dětí se do půl až jednoho roku života neobjevují příznaky, které by naznačovaly, že se bude jednat o diagnózu DMO. Na tu upozorní až pozdější snížení svalového napětí. Dále následuje stádium „dystonie“, při kterém se objevují mimovolní pohyby a zvýšení svalového napětí při změně polohy těla. Vývoj vzpřimování bývá opožděn. Následující stádium je typické flexí kyčlí a tendencí k flexi kolen (Kraus a kol., 2005). Ve stoji si můžeme povšimnout, že je jedna noha natočena směrem dovnitř. Jedinec nedokáže došlápnout na paty a jeho chůze působí velmi nejistě. Kvůli zkráceným

flexorům a abduktorům v dolních končetinách je často jedinec odkázán na pomoc francouzských holí či invalidního vozíku (Kudláček, 2012).

1.3.2 Hemiparetická forma

U jedinců s hemiparetickou formou DMO je typické postižení horní a dolní končetiny, přičemž horní končetina bývá obvykle více postižena než dolní (Berker, Yalçin, 2005). První výrazné projevy hemiparézy se vyskytují mezi 4.–5. měsícem života dítěte, kdy se pokouší o úchop pouze jednou rukou. Přetáčení na břicho probíhá přes postiženou stranu. Ve stoji je těžiště přenášeno na zdravou stranu těla, což později způsobuje kyfózu (Kraus a kol., 2005). Ruka bývá ve flexi. Tato forma DMO se často pojí s mentální retardací (Kudláček, 2012).

1.3.3 Kvadruparetická forma

Je nejtěžší formou DMO postihující horní i dolní končetiny. Téměř vždy bývá spojena s těžkou mentální retardací a mikrocefalií. Prvním indikátorem této formy DMO je nález mikrocefalie v 2. trimenonu. Novorozenecké reflexy bývají výrazně výbavné a dochází k předčasnému vyhasínání reflexního úchopu na dolních končetinách. Jen zřídka se stává, že by dolní končetiny byly více nebo stejně postiženy jako horní. Prognóza této formy DMO je velmi nepříznivá, většina dětí setrvává na neonatálním stupni vývoje (Kraus a kol., 2005).

1.4 Nespastické formy DMO

1.4.1 Dyskinetická (atetoidní) forma

Tato forma DMO vzniká nejčastěji z hypotonického syndromu. Prvním příznakem, který naznačuje dyskinetickou formu DMO, je nadměrné dystonické otevírání úst a nedostatečná schopnost vydržet v jedné poloze. Dále se objevují četné mimovolní pohyby dolních končetin. Kvůli nedostatečné kontrole svalového napětí v oblasti trupu mívá jedinec problémy s pozdějším rozvinutím stoje a chůze. Výrazného svalového napětí si můžeme povšimnout i v oblasti obličeje, na jeho základě se u postiženého objevují grimasy. Řeč bývá jen obtížně srozumitelná (Kraus a kol., 2005). I přes fakt, že ve většině případů bývá intelekt zachován, budí postižený na základě své řeči u pozorovatele dojem, že tomu tak není (Berker, Yalçin, 2005).

1.4.2 Hypotonická forma

Charakteristickým znakem hypotonie je celková svalová ochablost. Tato forma se ve většině případů vyvine ve formu spastickou. Čistá hypotonická forma DMO se vyskytuje jen sporadicky. Projevuje se mentální retardací spojenou s mozkovými malformacemi (Kudláček, 2012).

1.5 Jiné formy DMO

1.5.1 Ataktická forma (mozečková)

Tato forma DMO je poměrně vzácná, postihuje pouze 5–10 % všech jedinců s DMO. Charakterizuje ji těžké postižení hybnosti zejména v oblasti koordinace a rovnováhy. Dalším znakem ataktické formy DMO je nápadný hrubý třes rukou. Ve většině případů se tato forma DMO vyskytuje v komorbiditě s mentální retardací (Říčan a kol., 2006).

1.6 Etiologie

Existuje mnoho faktorů, které zapříčiňují vznik DMO. Váží se na období prenatální, perinatální či postnatální (Zoban, 2011).

- Prenatální faktory

DMO se v prenatálním období může projevit na základě vlivu dědičných faktorů, krvácení do mozku plodu, neslučitelnosti Rh faktorů či anoxie. Mezi rizikové faktory na straně matky spadá preeklampsie, metabolické poruchy, krvácení během těhotenství, vystavení se rentgenovému záření, různé druhy infekcí (spalničky, syfilis aj.) a intoxikace (Kraus a kol., 2010; Slaich, 2009).

- Perinatální faktory

V období během porodu se mohou objevit komplikace, jako jsou dlouhotrvající porod, mechanické faktory způsobující poranění mozku, hrudní komprese. Dále může nastat asfyxie, což je dušení dítěte vzniklé premedikací matky (Slaich, 2009). Významným rizikovým faktorem je předčasný porod (Drljan, Mikov, Filipović, Todorović, Knežević, Krasnik, 2016).

V dnešní době nastává paradoxní situace, kdy moderní medicína dokáže pomocí rozvinutější technologie zachránit život dětem s velmi malou porodní hmotností, čímž však narůstá počet jedinců s diagnózou DMO (Kraus a kol., 2005).

Pharoah et al. (1996, in Kraus a kol., 2005, 21) tvrdí, že „Žijící děti s nízkou porodní hmotností (pod 2500 g) tvoří 50 % případů DMO“. Toto tvrzení svým výzkumem potvrdili i Drljan, Mikov, Filipović, Todorović, Knežević, Krasnik (2016).

- Postnatální faktory

Mezi postnatální faktory se řadí různá virová a bakteriální onemocnění (např. těžká novorozenecká žloutenka) (Kudláček, 2012). Dále sem patří úrazy hlavy, nádory, cévní příhody aj. (Slaich, 2009).

1.7 Léčba DMO

1.7.1 Vojtova terapie

Velkou osobností v oblasti dětské neurologie byl prof. MUDr. Václav Vojta (Marešová, Joudová, Severa, 2011). K vytvoření teoretického konceptu ho přivedla zkušenost s dítětem s dětskou spastickou diparézou. Povšiml si, že pokud dítě přivedeme do určitých poloh a cíleně působíme na určité svaly, dojde ke změnám svalového napětí, na jehož základě začnou svaly připomínat funkci svalů zdravého člověka (Orth, 2009). Vojta zastával názor, že pokud jsou určité svalové souhry jednou aktivovány, je možno je zautomatizovat a zavést tak do spontánní motoriky (Vojta, Peters, 2010).

Vojtovi byla vytýkána drastičnost této metody. Děti při této metodě často pláčou, což u nich podle mnohých autorů může u mnohých vyústit v neurotické chování. Proti tomuto tvrzení vystupují autoři Trojan, Druga, Pfeiffer, Votava (2001). Obhajují Vojtovu metodu tím, že u dětí s těžší formou postižení, které celkově méně reagují, je nutno vyvolat určitou tlakovou stimulaci, aby nastala svalová aktivizace. Orth (2009) ve své knize naznačuje, že tato terapie bývá náročná jak pro dítě, které bývá několikrát denně vyzýváno, aby podalo maximální výkon, tak pro rodiče, kteří jsou nedílnou součástí této terapie. Rodiče se navíc často potýkají s nepochopením ze strany okolí. Bývají zahlcováni kritikou, že svému dítěti spíše škodí, než pomáhají, což v nich vyvolává výčitky, které samotné provádění terapie spíše znesnadňují.

1.7.2 Koncept Bobathových

Dalším rehabilitačním postupem je neuro-developmental-treatment (NDT) neboli koncept Bobathových. Za vznikem tohoto konceptu stojí pediatr a neurolog Karel Bobath spolu se svou ženou, německou fyzioterapeutkou Bertou Bobathovou (Kraus a kol., 2005). Základní pilíře tohoto konceptu tvoří pečlivé vyšetření klienta, individuální naplánování terapie a zvolení ideálního léčebného postupu s využitím kompenzačních pomůcek.

Ústředním pojmem v tomto konceptu je tzv. **handling**. Jedná se o různé manuální techniky, kterými se terapeut snaží dopomoci klientovi k převzetí volní kontroly nad svými pohyby. Dítěti je pomáháno pouze tak, jak je nezbytně nutné, abychom směřovali

k dosažení jeho samostatnému pohybu. (Marešová, Joudová, Severa, 2011). Cílem terapie je připravit dítě na vykonávání běžných dovedností, jako jsou oblékání, chůze, psaní aj. bez dopomoci. Je ovšem nutno mít na paměti fakt, že učení je vždy závislé na kognitivních a percepčních schopnostech konkrétního jedince. Charakteristickým znakem tohoto konceptu bývá také týmový přístup. Důraz je kladen zejména na rodiče, od nichž se očekává plné zapojení do terapie (Kraus a kol. 2005).

1.7.3 Léčba botulotoxinem

Botulotoxin se k léčbě DMO začal využívat již kolem roku 1990. Existuje několik jeho typů, k léčbě se však standardně využívá botulotoxin typu A. Botulotoxin se vpraví do určitých svalů a již 48 hodin po aplikaci dochází k vytváření nových výběžků na axonu, kterými se následně obalí neurosvalová ploténka. Na základě tohoto principu vznikají nová spojení se svalem (Kraus a kol., 2005). Aby léčba byla efektivní, je nutno ji kombinovat s autorehabilitací (Kövári, Hoskocová, Jech, 2014). Ta zpravidla nastává až týden po aplikaci botulotoxinu. Po měsíci dochází pacient na kontrolu, kde se zhodnotí účinky dosavadní léčby a dojde k navržení dalšího postupu (Kraus a kol., 2005). Ve studii prezentované Kubinkem, Bodnárovou, Michánkovou, Klepišem a Neumannem (2014) byla prokázána efektivita léčby pomocí botulotoxinu u pacientů se spasticitou končetin. Zlepšení bylo prokázáno u 30 pacientů (97 %) z celkových 31 pacientů.

1.7.4 Léčba pomocí kmenových buněk

Kmenové buňky jsou buňky vyskytující se ve většině tkání. Vyznačují se svou schopností dělit se a diferenciovat ve specializované buněčné populace (Orel, 2015). Hlavním úkolem kmenových buněk je udržet homeostázu tkáně tím, že nahrazují buňky odumřelé či ztracené (Filip, Mokřý, Hruška, 2006).

Léčba za pomoci využití kmenových buněk je poměrně nová. První zmínky o kmenových buňkách sahají do 19. století, kdy Virchow a Schwann vyslovili tezi „*omnis cellula a cellula*”. Ta se dá vyložit jako předpoklad, že se ve tkáních savců vyskytují tzv. vůdčí buňky uplatňující se při vzniku jiných buněk (Schwann, 1847 in Filip, Mokřý, Hruška, 2006). Počátkem roku 1950 začaly probíhat experimenty na zvířatech prokazující existenci kmenových buněk v kostní dřeni (Filip, Mokřý, Hruška, 2006).

Harris (2008) je přesvědčen, že nejvhodnějšími kmenovými buňkami jsou buňky získané z pupečnickové krve. Pupečnicková krev totiž obsahuje velké množství různých druhů kmenových buněk. Harris se dále zmiňuje o výzkumu, který proběhl na Duke

University. Zde byly prokázány významné účinky pupečnickové krve při léčbě mozkové obrny.

Do léčby pomocí kmenových buněk jsou vkládány velké naděje, avšak účinky této léčby nebyly doposud značně prokázány (Novak, Walker, Hunt, Wallace, Fahey, Badawi, 2016).

1.7.5 Operativní léčba

K operačnímu zásahu přistupujeme většinou až tehdy, pokud klasická léčba nezabírá či dochází k vymknutí kloubů, kterému musíme operativně zabránit. Cílem operace by mělo být v nejlepším případě dosažení stoje, sebeobsluhy a kvalitní manuální práce včetně duševního rozvoje jedince. U pacientů s těžkou kvadruparetickou formou se klade za cíl umožnit jedinci alespoň vykonávat základní hygienu, zvládnutí sedu či pohybu na invalidním vozíku.

Ortopedické operace zahrnují operace svalů a šlach, kloubů nebo kostí (Kraus a kol., 2005). V případě, že se chirurg rozhodne pro operativní zákrok svalů či šlach, které jsou příliš krátké, měl by být obezřetný. Pokud totiž dojde k prodloužení nesprávného svalu, mohlo by to již existující problém zhoršit.

Samotná rekonvalescence probíhá až několik měsíců. Proto se chirurgové přiklánějí spíše k možnosti vykonání veškerých zákroků najednou nebo návazně v co nejkratších intervalech (Slaich, 2009).

1.7.6 Selektivní zadní rhizotomie

Jedná se o operační techniku, která snižuje spasticitu v oblasti nohou snížením množství vzruchů vstupujících do nervových svalů dolních končetin (Slaich, 2009). Tato metoda není ovšem vhodná pro všechny jedince s diagnózou DMO. Pacienti musí splňovat určitá kritéria pro tento typ léčby. Pacienti s těžkou dyskinezí, hypotonií v oblasti trupu, atetózou, ataxií, dystonií a rigiditou nemohou tento zákrok podstoupit. Dalším kritériem pro vyloučení z daného léčebného postupu je pokles svalové síly v oblasti dolních končetin či různé deformace končetin (Kraus a kol., 2005).

V Německu proběhl výzkum zkoumání účinků selektivní zadní rhizotomie u dětských pacientů. Výzkumu se zúčastnilo 29 dětí. Selektivní zadní rhizotomie podstoupilo 18 dětí, jejichž průměrný věk byl 6 let a 3 měsíce. Tato skupina dětí byla srovnávána s kontrolní skupinou dětí stejného věku, která tuto léčbu nepodstoupila. Výzkum prokázal účinky selektivní zadní rhizotomie na zlepšení rovnováhy a symetrie těla (Rumberg, Bakir, Taylor, Haberl, Sarpong, Funk, 2016).

1.7.7 Komplementární metody

Kromě základních léčebných postupů, které jsem zmínila, patří do léčby DMO i různé komplementární metody. Radíme sem fyzikální terapii, akupunkturu, cvičení na míči, ergoterapii, lázeňské procedury aj. (Kraus a kol., 2005).

Neshledávám za podstatné se v této bakaléřské práci zmíněným dílčím metodám věnovat intenzivněji.

2 Rodina dítěte s DMO

Rodina s dítětem s postižením se svými základními charakteristikami neliší od rodiny s dítětem zdravým. Určitý rozdíl tkví ve větší pravděpodobnosti vnitřního rozvratu a následného formálního rozpadu rodiny (Matějček, 2017).

2.1 Rodina a její funkce

Rodina je považována za základní instituci dané společnosti (Michalík, 2013). Svým členům zajišťuje péči a ochranu, a to zejména ve chvílích, kdy to nejvíce potřebují (Dunovská a kol., 1999).

Podle Hartla a Hartlové (2010, 504) je rodina „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí*”.

Mezi základní funkce rodiny patří funkce biologicko-reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, emocionální a socializačně-výchovná (Dunovský a kol., 1999).

2.2 Narození dítěte s postižením

Zjištění rodičů, že jejich dítě je postižené, patří mezi nejzávažnější chvíle v jejich životě (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009). Jedná se o událost velmi traumatickou. Rodiče mívají pocit vlastní méněcennosti, protože nedokázali zplodit zdravého potomka. Tento pocit bývá mnohdy umocňován převažujícími postoji společnosti. Toto období bývá souhrnně označováno jako tzv. **fáze krize rodičovské identity** pro něž je typická konfrontace rodičů se skutečností, že jejich dítě je odlišné a že odlišné jsou i jeho perspektivy (Vágnerová, 2012). Podle výzkumu Fernandéze-Alcántara a kol. (2015) srovnávají rodiče často své narozené dítě s představou vytouženého dítěte a uvědomují si rozdíly v péči a prováděných aktivitách.

Doba a způsob, jakým byla rodičům informace o nové skutečnosti předána, bývají rozdílné. U nedonošených dětí s diagnózou DMO se často objevují komplikace již v době těhotenství. Matky jim ale většinou nepřikládají velkou váhu a doufají, že vše dopadne dobře. Naději dokonce neztrácejí ani matky, kterým byla v těhotenství nepříznivá diagnóza oznámena, a stále doufají, že jejich dítě bude zdravé. Někdy se ovšem stává, že diagnóza dítěte bývá poměrně dlouhou dobu nevyřčena. Důvodem je zejména nedostatečná zralost dítěte. Pro rodiče je tak toto období stresující a plné nejistoty, dochází ke střídání pocitů naděje a beznaděje. Potvrzení diagnózy pak pro mnohé může paradoxně znamenat spíše úlevu, protože konečně vědí, jaká je jejich situace (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová,

2009). Fitznerová (2010) ve své knize hovoří o vlastní zkušenosti s čekáním na určení přesné diagnózy své dcery. Toto období hodnotí jako zdlouhavé, vyčerpávající a frustrující.

Vágnerová (2012) popisuje tři po sobě jdoucí reakce rodičů na sdělení, že je jejich dítě postižené.

- fáze šoku a popření,
- fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem,
- dosažení realistického postoje.

První reakcí po sdělení takovéto diagnózy bývá **šok**, ten popisují i rodiče ve výzkumu Fernandéze-Alcántara a kol. (2015). Rodiče obvykle popírají situaci a pronášejí, že to není možné, že se to přece nemohlo stát právě jim apod. Popření této zátěžové situace chápeme jako projev obrany psychické rovnováhy jedince. Na rady ohledně následné péče o dítě moc nereagují, protože se dosud nesmířili s touto novou skutečností.

V této fázi hraje velkou roli způsob, jakým byla rodičům informace sdělena. Spousta matek ve svých anamnézách zdůrazňuje necitlivý přístup zdravotnického personálu. Často to pak bývá právě lékař, kdo je označen za viníka situace a stává se terčem útoku, jelikož to je právě on, kdo s touto neradostnou zprávou přichází (Vágnerová, 2012). Pro rodiče je typické snažit se zjistit příčinu stojící za vznikem této situace. Tím, že si ukáží na možného viníka, kterým může být na základě jejich iracionálního uvažování kdokoli, se snaží snížit tenzi a sejmout tak ze sebe pocit vlastního selhání (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Mnohdy se také stává, že se některý z rodičů obrací na lékaře s tím, že zná možného viníka této situace. Miller (2005) proto apeluje na lékaře, aby neříkali rodičům, jak hrozný je viník a že by se celé této situaci dalo zabránit, kdyby byly podniknuty jisté kroky. Naopak lékaře vyzývá, aby uznali potřebu rodičů označit viníka a zabývali se otázkami týkajícími se péče o dítě. Pocit viny pak bývá odsunut do pozadí.

V další fázi se rodiče snaží o postižení **získat co nejvíce informací** a zmapovat možnosti dalšího omezeného vývoje dítěte. Jistou bariérou racionálního zpracování získaných informací může být emocionální stav rodiče, kam řadíme depresi, hněv či pocity zoufalství (Vágnerová, Hadj-Mousova, Štech, 2000).

V poslední fázi dochází u rodičů ve většině případů k **přijetí faktu**, že mají dítě s postižením, začnou se proto podle toho také náležitým způsobem chovat (Vágnerová, 2012). Někteří rodiče ale k tomuto postoji nedojdou. Uchýlí se k maladaptivní variantě, která jim slouží jako ochranný mechanismus, a zaujímají pak vůči svému dítěti

hyperprotektivní postoj, čímž omezují jeho budoucí možný rozvoj (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2000).

2.3 Potřeby rodičů

Matějček (2017) hovoří o základních potřebách rodičů dětí s postižením:

- **Potřeba stimulace**

Zdravé dítě bývá pro rodiče velkým zdrojem různých podnětů (Matějček, 2017). Dítě s postižením je spíše apatické, spavé, neusmívá se, jeho projevy bývají celkově chudší. To u rodičů může vyvolat nepříjemný pocit, že na ně dítě nereaguje (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2000). Jiné děti mohou být naopak velmi dráždivé, což zvyšuje nároky na péči ze strany rodiče. Neustálé hlídání, opečovávání dítěte může pak vyústit ve vyčerpání rodiče. Z hlediska psychohygieny by rodiče neměli opomíjet dostatečné množství odpočinku (Matějček, 2017).

- **Potřeba smysluplného světa**

Projevy dítěte s postižením jsou do značné míry odlišné od projevů, které by rodiče v dané situaci vzhledem k běžným normám očekávali. Rodič pak často nabude přesvědčení, že svému dítěti vůbec nerozumí, s čímž souvisí i vznikající pocit nejistoty (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2000). Často se pak stává, že se rodič vzhledem ke své životní situaci a pod tlakem zklamaného očekávání a obrovských nároků uchýlí k sociální izolaci (Matějček, 2017).

- **Potřeba životní jistoty**

Matějček (2017) sděluje, že právě pocit životní jistoty nebývá u těchto rodičů příliš výrazný. To, co by podle něho mohlo vést ke zvýšení pocitu životní jistoty, je vědomí, že o jejich dítě je momentálně postaráno a bude tomu tak i v budoucnosti.

- **Potřeba rodičovské identity a otevřené budoucnosti**

Na formování rodičovské identity má velký vliv společnost. Rodiče dětí s postižením velmi rádi slyší, že jejich výchovné kvality někdo ocení a chápe jejich činnost jako významnou. V dnešní společnosti se ale také setkáváme s předsudky, které společenskou prestiž a sebevědomí rodičů spíše snižují (Matějček, 2017).

2.4 Výchovné postoje rodičů

Je zřejmé, že mezi výchovou zdravého dítěte a dítěte s postižením existují rozdíly. Výchova dítěte s postižením bývá rodiči vnímána jako náročnější. Na základě nedostatečného vyrovnání se s postižením dítěte či snahy o jeho ochranu se u rodičů

předpokládá, že jejich přístup k dítěti bude v určitém směru extrémnější. U rodin s dětmi s postižením bývá větší pravděpodobnost výskytu ochranného, hyperprotektivního či ambiciózního přístupu.

Matky dětí s DMO při své východě kladou důraz na trpělivost a vytrvalost, které jsou důležité zejména při rehabilitaci a učení dítěte běžným sociálním požadavkům. Děti s postižením potřebují na rozdíl od zdravých dětí na vše více času, proto se matky musí obrnit trpělivostí a nepodléhat skepsi a smutku (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Matějček (2001) vymezuje pět nevhodných výchovných přístupů:

- **Výchova příliš úzkostná**

Tento typ výchovy je typický strachem o dítě. Často dítěti brání v aktivitách, které se jim subjektivně zdají nebezpečné. Tím také omezují jeho sociální rozvoj (Matějček, 2001).

- **Výchova rozmazlující**

Rodič vyznávající tento styl výchovy pro dítě udělá vše, co mu na očích vidí, podržuje se mu. Tímto chováním se snaží dítěti vynahradit to, o co bylo podle jeho názoru ochuzeno. Rodiče prosazující tuto výchovu přirozeně přestávají být pro své děti autoritou (Matějček, 2001).

- **Výchova perfekcionistická**

Přehnaná ambicióznost se projevuje přehnanými požadavky a očekáváními vůči svému dítěti. Rodič se snaží, aby se jeho dítě co nejvíce podobalo vrstevníkům. Často si ale neuvědomuje, že svými nadměrnými požadavky dítě přetěžuje (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

- **Výchova protekční**

Rodiče vyznávají určité hodnoty, které jsou pro ně velmi významné. Snaží se, aby dítě za všech okolností těchto hodnot dosáhlo bez ohledu na prostředky. Pro tuto výchovu je typické, že rodiče svým dětem všelijak pomáhají, vše jim vyřizují a snaží se o to, aby jejich dítě mělo co největší možné úlevy. Dítěti tak zamezují v možnosti vyspět a osamostatnit se (Matějček, 2001).

- **Výchova zavrhuje**

Tato forma výchovy se vyskytuje u rodičů, kteří se nesmířili s diagnózou svého dítěte a chápou tuto skutečnost jako neštěstí. Zavrhuje výchova se objevuje spíše ve formě skryté (Matějček, 2001).

2.5 Ekonomická situace

Při narození dítěte s postižením se většinou stává, že je to právě matka, kdo přebírá roli pečující osoby a rezignuje tak na rozvoj své osobní kariéry. Tím dochází i ke značnému omezení jejích sociálních vazeb (Michalík, 2013).

Výzkum prováděný na Mersin University v Turecku přináší zajímavé informace týkající se nezaměstnanosti matek dětí s DMO. Výzkumu se zúčastnilo 55 matek, z nichž 92,8 % uvedlo, že jsou nezaměstnané (Sen, Yursever, 2007).

Dalším bodem souvisejícím s nezaměstnaností matky je to, že rodina přichází o polovinu výdělku. Tato situace může být pro rodinu velmi nepříjemná, obzvláště když zvážíme fakt, že péče o dítě s postižením bývá finančně nákladnější než výchova zdravého potomka (Michalík, 2013). O této skutečnosti se vyjadřují i rodiče ve výzkumu prováděném v Litvě. Finanční pomoc na poskytování terapií by ocenilo 72,7 % z 241 dotazovaných (Bertule, Vetra, 2014). Jistou kompenzací pro rodiče může být příspěvek v podobě podpory na péči o blízkou osobu (POB) či další příspěvky, které se odvíjejí od charakteru postižení a potřeb dítěte (příspěvek na nákup auta, speciálních pomůcek aj.). Cesta k získání takových příspěvků bývá ovšem mnohdy složitá. Rodiče o ně musí žádat na odboru sociální péče s předložením značného množství dokumentů (lékařská dokumentace, doklad o finanční situaci rodiny aj.). Tento proces bývá rodiči hodnocen jako velmi náročný kvůli velkému množství požadavků, případnému nepochopení či nevlídnému přístupu úředníků (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Co se týká samotných dávek, ty jsou matkami považovány vzhledem k nákladům na péči o dítě jako nedostačující. Současně je trápí fakt, že si peníze nemohou samy vydělat a považují tuto situaci za nespravedlivou (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

2.6 Sociální služby

Matějček (2001) ve své knize formuje tzv. Desatero zásad a doporučení, kterými by se měli rodiče dětí s postižením držet při své výchově. V jednom bodě zmiňuje, že rodič takového dítěte by měl být obětavý, ale neměl by se v žádném případě obětovat. Dále zdůrazňuje, že na péči o dítě by se měli podílet všichni členové rodiny.

Aby byl rodič pro dítě dobrým vychovatelem, nesmí být unavený, mrzutý a podrážděný. Proto by zejména ten, který věnuje péči o dítě nejvíce času (nejčastěji matka), měl myslet na svou duševní hygienu. Měl by si tedy vymezit určitou část dne,

kteřou věnuje pouze sobě, a také určitou dobu vcelku (několik týdnů), kdy se bude věnovat něčemu jinému, co nesouvisí s péčí o dítě (Matějček, 2001)

V souvislosti s potřebou psychohygieny vychovatelů jsem se rozhodla zmínit nejčastější sociální služby, které mohou být přínosem pro rodiče, kteří pečují o děti s postižením ve své domácnosti.

2.6.1 Stacionář

Toto zařízení si klade za cíl „zachovat či zlepšit kvalitu života uživatelů a poskytnout úlevu pečujícím rodinám nebo osobám blízkým“ (Novosed, 2009, 67). Náplň stacionáře se odvíjí dle potřeb a schopností klientů. Mezi hlavní činnosti patří výchovné působení, různé druhy terapií (ergoterapie, fyzioterapie, logopedie apod.), volnočasové aktivity aj. Ve stacionáři se pracuje vždy s malými skupinami, takže počet klientů na jednoho pracovníka bývá v ideálním poměru (tradičně 1:5 či 1:2) (Novosed, 2009).

Stacionáře se vyskytují jak ve formě **denní**, tak ve formě **týdenní**. Týdenní zařízení je de facto kompromisem mezi domácí a ústavní péčí. Dítě s postižením se vrací do svého domova pravidelně každý víkend, takže rodiče mohou veškeré pracovní dny chodit do zaměstnání a plně se věnovat výchově dalších dětí (Švarcová, 2011).

Někdy bývají součástí stacionářů i tzv. **sociálně-terapeutické dílny**, dříve známé jako dílny chráněné (Matoušek a kol., 2011). Tyto dílny slouží k podpoře seberealizace a osobního rozvoje klientů (Novosed, 2009).

2.6.2 Osobní asistence

Osobní asistent je osoba, která poskytuje komplexní služby člověku se zdravotním postižením. Jejím cílem je pomoci člověku zvládnout úkony, které by za normálních okolností prováděl sám (Uzlová, 2010). Tato služba je terénní, poskytuje se v přirozeném prostředí klienta, a to bez časového omezení (Švarcová, 2011).

Historie této služby souvisí s hnutím *Independent Living*. Zakladateli tohoto hnutí byli tělesně postižení studenti kalifornské univerzity v čele s Edem Robertsem. Nejčastěji byli známi pod názvem *Rolling Quads*, což můžeme přeložit jako *Valíci se kvadrouti*. Toto označení vychází z jejich nejčastější diagnózy – kvadruplegie či těžké kvadruparézy (Novosed, 2009).

Pracovní náplň osobního asistenta je individuální a souvisí s charakterem postižení a potřebami klienta. Nejčastěji jde ale o pomoc se sebeobsluhou, osobní hygienou, příjmem potravy, rehabilitací, přípravou do školy, doprovodem do kroužků, socializací aj. (Uzlová, 2010).

Co se týče mentálního postižení, je většinou těžké zjistit, jaké jsou vlastně přání a potřeby klienta. V tomto případě by se osobní asistent měl obrátit na rodiče dítěte či opatrovníky, kteří dítě znají nejlépe, a proto mohou asistentovi poskytnout cenné informace o tom, co má dítě rádo, co mu prospívá a při jaké činnosti se cítí dobře (Novosed, 2009).

2.6.3 Respitní (odlehčovací) péče (RC)

Slovo *respite* můžeme přeložit jako *oddech*. Tato forma péče vychází z přesvědčení, že i rodiče si potřebují někdy „oddechnout“ od celodenní péče o dítě a načerpat tak novou energii (Novosed, 2009).

Rodič si sám určuje čas, kdy by chtěl těchto služeb využít. Může se jednat o záležitost hodin, dnů, či dokonce týdnů (Novosed, 2009).

Služby zahrnují pomoc se zvládnutím osobní hygieny klienta, zajišťování a poskytování stravy a ubytování, zprostředkování sociálního kontaktu, provádění socio-terapeutických činností. Současně dochází k výchovnému a vzdělávacímu působení na klienta (Švarcová, 2011).

Existují 4 modely respitní péče (RC):

1. První možností RC je péče poskytovaná v domácím prostředí klienta. Tato péče obvykle bývá kombinována s dalšími modely, neboť v rodinném prostředí klient přichází o možnost být obohacován o společenské kontakty (Novosed, 2009).
2. Další možností RC je krátkodobý pobyt klienta v náhradní rodině. Jedná se vlastně o období pěstounské péče. Tyto rodiny procházejí speciálním výcvikem a jsou financovány státem (Novosed, 2009).
3. Třetím modelem je RC poskytovaná v kolektivu mimo domov. Jde o školky, denní stacionáře či denní centra, která si na dané služby vyhražují určité dny a dobu. Součástí této služby je svoz i odvoz klientů (Novosed, 2009).
4. Poslední typ RC je poskytován mimo domov. Týká se spíše osob těžce postižených či vážně nebo nevléčitelně nemocných, které potřebují neustálý lékařský dohled. Tato péče bývá poskytována v nemocnicích či ošetrovatelských zařízeních. Zpravidla se jedná o péči, která je delší než 24 hodin (Novosed, 2009).

2.6.4 Raná péče

Jedná se o službu sociální prevence, která je zaměřena na rodiny s dětmi s postižením do 4 let. (Výjimku tvoří děti s kombinovaným postižením, u nichž je tolerován maximální věk 7 let). Cílem této služby je zabránit sociálnímu vyloučení těchto

rodinám a napomáhat jim vyrovnat se s touto obtížnou situací. Využívají se k tomu různé výchovné, vzdělávací či aktivizační programy. Dále je rodinám pomáháno při prosazování jejich práv a zájmů, jsou jim poskytovány potřebné informace a je jim nabídnuta možnost účastnit se psychoterapie (Novosad, 2009).

3 Strategie zvládání stresu

3.1 Stres a jeho definice

Definic vysvětlujících význam slova *stres* je mnoho. Existuje ale prvek, který tyto různé definice spojuje. Je jím narušení či ohrožení jednoty živé či neživé hmoty (Bartůňková, 2010).

Pro představu uvádím několik základních definic stresu z pohledu různých oborů.

Fyziologie se na stres dívá následovně. Náš organismus má tendenci neustále dosahovat rovnovážného stavu (homeostáza, optima). Malá vychýlení z rovnovážného stavu jsou běžná. Pokud ale dosáhnou určité intenzity, která je zpravidla individuální, dojde k vyvolání vrozené neurohumorální reakce. V této fázi již hovoříme o stresu (Hošek, 1999).

Podle **biochemiky** stres nastává v okamžiku, kdy výskyt volných kyslíkových radikálů v buňce převyší množství antioxydantů. Na tomto základě pak dochází k narušení integrity buňky a dojde k vyvolání tzv. oxidačního stresu (Bartůňková, 2010).

Psychologie chápe stres jako fyziologickou reakci organismu na nadměrnou zátěž, které se není možné vyhnout. Reakce na zátěž bývá ale vždy individuální (Hartl, Hartlová, 2010).

Z hlediska **fyziky** pohlížíme na stres jako na „*mechanické působení sil vyvolávající deformaci tělesa*“ (Bartůňková, 2010, 11).

3.2 Stresor

Pokud hovoříme o stresoru, máme tím na mysli nějaký negativní vliv, který na člověka působí (Křivohlavý, 1994). Rozlišujeme dva základní typy stresorů, a to **stresory reálné**, což jsou skutečné ohrožující či rušivé faktory působící na člověka, či **stresory potenciální**, které se vlivem určitých okolností (délka působení podnětu, frekvence, intenzita aj.) mohou změnit ve stresory reálné.

3.3 Reakce na stres

Při působení silného stresu dochází k třem po sobě navazujícím fázím (Schreiber, 1992):

- poplachová fáze,
- fáze rezistence,

- fáze vyčerpání.

Salye tuto koncepci pojmenoval jako **obecný adaptační syndrom**. Dá se říci, že k vytvoření této koncepce pomohla Salyemu náhoda. Za svého mládí vypomáhal v laboratoři a dostal od biochemika výtažek z vaječníku. Denně tuto látku injekčně aplikoval laboratorním krysám, aby zjistil, jak reaguje v těle. Byl ovšem poměrně nešikovný. Často se stalo, že mu nějaká krysa vypadla z ruky. Musel je tedy nahánět po celé laboratoři, tlouct je, až je nakonec pochytal. Krysy byly tedy vystavené stresové situaci. Experiment byl proveden s dvěma skupinami krys, se skupinou experimentální, které byla pravidelně látka vpichována, a se skupinou kontrolní, které byl aplikován pouze fyziologický roztok. Experiment měl zajímavé výsledky. Obě skupiny krys totiž vykazovaly společné symptomy. Jednalo se o žaludeční vředy, zvětšení nadledvin a zmenšení imunitní tkáně. Nešlo tedy o účinek dané látky, ale o vystavení obou skupin stresové situaci (Joshi, 2005).

Poplachová (alarmová) fáze

Tato reakce byla popsána již v roce 1929 americkým fyziologem Walterem B. Cannonem. Pokud se člověk dostane do určité stresové situace, musí mobilizovat energetické zdroje, aby se připravil na jeden ze dvou možných scénářů – *boj* či *únik* (Schreiber, 1992).

V této fázi dochází k uplatnění somatomotorických, visceromotorických a neurohumorálních reflexů. Na základě tohoto působení dochází u jedince ke zvýšení síly a snížení vnímané bolesti. Kardiorespirační systém začíná pracovat intenzivněji. Dále dochází ke zvýšenému pocení. Zorničky jsou rozšířené. V oblasti smyslové a kognitivní dochází k zlepšení, ovšem pouze v případě, kdy se nejedná o extrémní stres. Trávicí procesy a reprodukční mechanismy jsou v této fázi utlumeny (Bartůňková, 2010).

Při poplachové reakci dochází k produkci krevního cukru z jater, který je následně využit k boji či úniku. Ve většině případů se stává, že stresová situace není vyhodnocena jako potenciálně nebezpečná a k vybití tudíž nedochází. Opakované situace tohoto typu mohou vést k neblahým zdravotním následkům. Jistým uklidněním pro nás může být fakt, že nahromaděný krevní cukr můžeme využít později, a to nějakou fyzickou aktivitou (Schreiber, 1992).

Fáze rezistence (adaptační)

Ve fázi rezistence dochází k normalizaci všech mechanismů, které se podílejí na zvládnutí dlouhodobého stresu. V tomto případě hovoříme o třech základních typech adaptačních reakcí (Bartůňková, 2010):

- *absolutní adaptace,*
- *částečná adaptace,*
- *žádná adaptace.*

Fáze vyčerpání (exhauce)

Tato fáze nastává ve chvíli, kdy organismus vyčerpá veškeré své rezervy a dochází tak k jeho selhání (Hošek, 1999).

3.4 Coping a jeho definice

Slovem *coping* chápeme **vědomé a záměrné úsilí** o překonání stresu a zmírnění jeho působení na jedince. Člověk se snaží o vědomou adaptaci na stresor za pomoci psychické (představy, myšlení) či behaviorální činnosti (Urbanovská, 2012).

Křivohlavý (1994) považuje za podstatné odlišit pojem *coping* od *adaptace*. Oba tyto pojmy spojuje aktivita jedince v náročné životní situaci. V případě adaptace se člověk vyrovnává se zátěží, která je běžná, snesitelná. Oproti tomu v copingu jde o boj se zátěží, která již přesahuje limity člověka.

3.5 Rozhodnutí v boji se stresem

Každý z nás se někdy dostane do obtížné životní situace. Aby tuto situaci účinně překonal, musí si podle Křivohlavého (1994) nejprve uvědomit, zda jde o situaci, kterou *lze změnit*, či *nikoliv*. Na základě tohoto uvědomění může následovně vybrat ze dvou správných možností:

- *přijmout* situaci takovou, jaká je,
- *bojovat* se situací za pomoci vhodné strategie.

Někdy se člověk uchyluje k chybným možnostem, a to ve chvíli, kdy se snaží bojovat se situací, která je nezměnitelná, nebo přijme situaci, v níž existuje naděje na změnu (Křivohlavý, 1994).

3.6 Teorie zvládání stresu

Podle Lazaruse a Folkmanové (1984) u člověka v okamžiku, kdy se nachází v nějaké stresové situaci, nastávají tři po sobě následující fáze **posouzení situace** (*appraisal*).

- **Primární posouzení** (*primary appraisal*)

Jde vlastně o hledání odpovědi na otázku: „Co se děje?“ Jedinec se v této fázi snaží vyznat ve své situaci, pochopit její význam a poznat, v čem ho konkrétně omezuje (Křivohlavý, 1994).

- **Sekundární posouzení** (*secondary appraisal*)

V této fázi se člověk snaží přijít na to, co může udělat, aby danou situaci zvládl. Přemýšlí, jaké možnosti má k dispozici a jaká je pravděpodobnost, že zvolená možnost povede ke zdárným výsledkům (Lazarus, Folkman, 1984).

- **Přehodnocení** (*reappraisal*)

Na základě nově dostupných informací jedinec určuje, jestli byla situace úspěšně zvládnuta (Sharma, 2016). Přehodnocením také zjistí, co se konkrétně se zvolením dané strategie změnilo. Od toho se následně odvíjí volba dalších strategií (Křivohlavý, 1994).

3.7 Copingové strategie

Copingové strategie nejčastěji dělíme na dvě základní (Urbanovská, 2012):

- Strategie zaměřené na problém (*problem-focused coping*)

Člověk se vědomě snaží změnit nepříznivou situaci úpravou okolností či změnou vlastního chování (Paulík, 2017).

- **Strategie zaměřené na emoce** (*emotion-focused coping*)

Jedinec reguluje své emoce tak, aby došlo k opětovnému dosažení emoční rovnováhy. Do této kategorie spadají procesy *behaviorální*, zahrnující různé formy chování, a procesy *kognitivní*, které souvisí s přehodnocováním dané situace (Urbanovská, 2012).

3.7.1 Pozitivní a negativní copingové strategie

Strategie zvládání stresu můžeme z hlediska jejich účinku dělit na strategie pozitivní a negativní (Urbanovská, 2012). Křivohlavý (1994) dále hovoří o malcopingových strategiích a obranných mechanismech jakožto dalších možných způsobech zvládání stresu.

- **Pozitivní strategie zvládání stresu**

Jedná se o strategie, které účinně bojují se stresem a redukuje ho. Jde o konstruktivní řešení dané situace v kombinaci se snahou o kontrolu svých emocí (Urbanovská, 2012).

Do této kategorie bychom mohli zařadit např. kognitivní pozitivní přehodnocení situace, zvýšení svého úsilí, obrácení se na pomoc sociální opory, změny postoje, hledání jiného možného řešení aj. (Urbanovská, 2012)

- **Negativní strategie zvládání stresu**

Tyto strategie jsou neúčinné v boji proti stresu. Mnohdy se stává, že stres naopak prohloubí (Urbanovská, 2012). Do této kategorie Urbanovská (2012) řadí útěk před problémy, rezignaci, perseveraci, agresi aj.

- *Malcopingové strategie*

Křivohlavý (1994) ve své knize popisuje, proč se lidé uchylují k maladaptivním copingovým strategiím. Jedná se podle něj o snahu snížit působení distresu, který se projevuje jako nepříjemný stav. Člověk proto sahá po možnostech, které by mu pomohly tento stav potlačit, byť jen na chvíli. Často se jedná o cigarety, alkohol či psychotropní látky. Křivohlavý (1994) podotýká, že tyto prostředky opravdu mohou člověku na chvíli přinést úlevu. Jedinec za ni pak obvykle platí svým zdravím.

- *Obranné mechanismy*

Dokonce i obranné mechanismy patří podle Křivohlavého (1994) k nevhodným způsobům zvládání stresu. Jedná se o „*více či méně neuvědomované způsoby omezování úzkosti pramenící z ohrožení sebepojetí*” (Paulík, 2017, 115). Stejně jako copingové strategie jsou obranné mechanismy jedincem využívány v situacích zdánlivě neřešitelných. Od copingových strategií se odlišují tím, že neberou v potaz realitu, zkreslují ji, klamou. Svým působením mění význam dané situace, popírají pravou příčinu problému a nabízejí jinou příčinu (Křivohlavý, 1994).

3.7.2 Výběr copingové strategie

Ačkoli bývá každý člověk predisponován k volbě určitých strategií zvládání stresu (**zvládací styl**), stává se, že se zejména vlivem zkušeností naučí volit takové strategie, které jsou pro něj vzhledem k dané situaci vhodnější (**zvládací strategie**) (Paulík, 2017, Urbanovská, 2012).

Urbanovská (2012) se spolu s dalšími odborníky shoduje na tom, že kromě osobnostních dispozic a specifíků dané situace hraje svou roli při výběru strategie i **pohlaví**,

věk a úspěšnost jedince. Například ženy bývají vůči stresu citlivější než muži, a proto volí spíše únikové strategie a strategie vyhledávání sociální opory.

3.7.3 Strategie zvládání stresu u matek dětí s DMO

Strategie zvládání stresu u matek dětí DMO se obecně rozdělují na dvě základní (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009):

- *Strategie zaměřené na řešení problému*

Tato strategie je charakteristická tím, že se matky k problému staví čelem a aktivně se snaží o jeho řešení.

Příkladem takovéto strategie mohou být například provádění pravidelné rehabilitace, hledání pomoci a léčby pro dítě aj.

- *Strategie zaměřené se na zlepšení vlastního psychického stavu*

Do této kategorie spadají tzv. *strategie změny rámce* neboli **reframing**, či *únikové strategie*.

První zmíněná kategorie, tedy *reframing*, v sobě nese změnu perspektivy, z jaké matky na tíživou situaci nahlíží.

Ve výzkumu realizovaném v roce 2012 byla právě tato strategie zvládání stresu matkami dětí s DMO zvolena jako nejčastěji využívaná (Krstić, Oros, 2012).

Únikové strategie jsou chápány jako nepříliš efektivní strategie zvládání stresu. Někdy dochází k tomu, že matky popírají fakt, že by jejich dítě mohlo být nemocné, nebo tento problém zlehčují (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Převažující volba neefektivních strategií většinou nevede k úspěšnému překonání problému. Matky pak může sužovat pocit životní nespokojenosti a deprese.

Vágnerová a kol. jmenují další copingové strategie, které matky využívají přímo v působící stresové situaci. Tyto strategie zároveň přispívají k *udržení psychické pohody* na straně matky (2009):

- *Pozitivní přehodnocení problému, díky kterému se matky snaží na problém dívat i z jiného úhlu pohledu a najít na tíživé situaci něco pozitivního.*
- *Najít na stresové situaci něco, co by se dalo změnit či kontrolovat.*
- *Udělat si radost, odpočinout si od stresu.*

Ve snaze o úspěšné překonání stresu se **aktivní přístup**, charakteristický vyšší energií vynaložené k boji proti tíživé situaci, jeví jako efektivnější než pouhé pasivní podřízení se osudu (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

3.7.4 Faktory ovlivňující volbu copingových strategií na straně matky

Existují faktory na straně osobnosti matky, které jí mohou pomoci k úspěšnému překonání stresu souvisejícímu s péčí o dítě.

Jedním takovým faktorem je například **tělesné zdraví** matky, zejména při péči o dítě s těžším tělesným postižením, které je kvůli své imobilitě odkázáno právě na ni. Dopad na tělesné zdraví pečovatелů mají i prodlžené noci, které matky často zmiňují. Tyto situace jsou velmi vyčerpávající a testují jejich limity (Beresford, 1994).

Extravertní matky mají tu výhodu, že díky jejich otevřenosti ke světu se jim lépe daří navazovat společenské vazby a jsou ochotnější přijmout nabízenou pomoc (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Záleží také **sebehodnocení** a **sebedůvěře** pečovatелů. Matky, které věří ve své schopnosti, jsou bojovnější, volí účinnější strategie zvládnání stresu a lépe se přizpůsobují (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Dalším důležitým osobnostním rysem je **optimismus**, který je všeobecně chápán jako schopnost soustředit se na pozitivnější aspekty situace a opomíjení negativních (Beresford, 1994). Výzkum prováděný Slaterrym (2017) přišel se zjištěním, že optimismus ovlivňuje pozitivní přehodnocení a hledání sociální opory.

Emoční stabilita člověku umožňuje, aby se na situaci podíval z většího nadhledu, posoudil a vyzkoušel různé alternativy řešení (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Matky, které disponují velkou **systematičností**, **zodpovědností** a **silnou vůlí**, bývají efektivnější i v situacích, kdy musí čelit dlouhodobému stresu (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Velmi ceněnou dispozicí je **smysl pro humor**. Jedinci, kteří dokáží i v tíživých situacích najít humornou složku, se od stresové situace více vzdalují, což jim pomáhá lépe se s touto situací vypořádat (Martin, 2007 in Rieger, McGray, 2013). Raiger a McGray (2013) ve své studii přicházejí se zjištěním, že humor v rodinách dětí s postižením přispívá k pozitivnímu fungování rodiny.

Otevřenost k novým zkušenostem vede matky ke shánění potřebných informací. Matky s tímto přístupem pak dovedou mnohem rychleji přijmout nové, dokonce i nepříznivé okolnosti a přizpůsobit se jim (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

3.7.5 Stresové situace v péči o dítě s DMO

Při péči o dítě s dětskou mozkovou obrnou se pečující osoby setkávají s řadou faktorů, které u nich vyvolávají stres.

Ve výzkumu prováděném Ribeirem a kol. (2016) matky sdělují, že je pro ně velmi obtížné čelit **speciálním potřebám svých dětí**. Tyto potřeby jsou různé, odvíjejí se od závažnosti postižení dítěte.

Matky, jejichž dítě je více tělesně postiženo, si stěžují zejména na potřeby týkající se zdravotního stavu, s čímž souvisí i **časté návštěvy zdravotnických zařízení**, které pečující osoba s dítětem absolvuje. Ač už se jedná o opakované pobyty v nemocnici či pobyt v lázních za účelem zlepšení stavu dítěte, pro matku to téměř vždy znamená odtržení od svého domácího prostředí a zbytku rodiny (Ribeiro, Vandenberghe, Prudente, Porto, 2016; Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Z důvodu omezené mobility vznikají pro matku i větší požadavky na péči v oblasti **krmení a hygieny**.

Další bod, který matky dětí s větším tělesným postižením často uváděly jako zdroj stresu, je nutnost **manipulovat** s dítětem kvůli jeho omezené motorice (Ribeiro, Vandenberghe, Prudente, Porto, 2016). U pečovatelů se také velmi často objevuje bolest zad (Kučová, Sikorová, 2012). Je důležité si uvědomit, že nároky na fyzickou zdatnost maminek se zvyšují s přibývajícím věkem (a tedy i hmotností a výškou) dítěte.

Matky dětí s nižším tělesným postižením uváděly oproti tomu potíže týkající se **učení, plačtivosti, rozmrzelosti** či **agrese** svých dětí.

Na denním programu matky dítěte s diagnózou DMO jsou **rehabilitace**, které s dítětem absolvuje. Matky tuto činnost hodnotí jako psychicky i fyzicky náročnou. V matce se zároveň vytváří ambivalentní postoj. Na jednu stranu chápe, že pravidelné cvičení je pro zlepšení stavu dítěte nezbytné, na stranu druhou se ovšem musí vypořádat s častou nespouprací dítěte, které reaguje křikem či pláčem (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Matky podle průzkumů Vágnerové, Strnadové a Krejčířové (2009) dále trápí **nemohoucnost jejich dětí**, která omezuje dítě při vykonávání běžných činností, s čímž souvisí také uvědomění si, že tomu tak bude i v budoucnu a ony samy s tím **nic nezmůžou**. Dále je také trápí **vysoká péče investovaná do dítěte**, která se odráží v jejich osobním životě. Jedním z důsledků může být redukce okruhu přátel a z ní vyplývající **pocit sociální izolace** (Ribeiro, Vandenberghe, Prudente, Porto, 2016).

Péče o takovéto dítě bývá časově náročná. Maminky často pocítují **nedostatek času**, který by mohly věnovat samy sobě, svým zájmům a zbytku rodiny (Ribeiro, Vandenberghe, Prudente, Porto, 2016).

Matky také mrzí **postoj okolí** (zejména vrstevníků) k jejich dětem, který je matkami mnohdy hodnocen jako necitlivý. Vadí jim, když vrstevníci jejich děti odmítají, přehlížejí, a nebo se jim dokonce posmívají (Ribeiro, Vandenberghe, Prudente, Porto, 2016; Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009). Výzkum Alaeeho a kol. (2014) dokládá, že postoj okolí k rodinám s dětmi s postižením je různý. Matky se setkávají s projevy sympatie, ale i lítosti, zvědavosti, které jsou mnohdy doplněny i nevhodnými komentáři.

Praktická část

4 Výzkumný problém, cíl výzkumu a výzkumné otázky

Narození dítěte je pro rodiče velkou událostí, která znamená přesah jejich vlastních životů. Každý rodič si přeje, aby jeho dítě bylo zdravé, veselé, dovádělo venku se svými vrstevníky a občas třeba vyvedlo i nějakou tu lumpárnu, protože to k dětství neodmyslitelně patří. Ne všem rodičům se to ale poštěstí.

Uvědomuji si, že pečovat o dítě s jakýmkoli postižením není jednoduchou záležitostí. Jde o zátěž psychickou a v případě dětí s DMO i zátěž fyzickou, jelikož se jedná o omezení motoriky na straně dítěte. Většinou to jsou právě matky, které se staví do role pečující osoby, proto jsem se rozhodla svou bakalářskou práci zaměřit právě na ně.

Hlavním zájmem mé bakalářské práce je zjistit, jak maminky péčí o dítě s dětskou mozkovou obrnou zvládají. Konkrétněji se pokusím zmapovat, **jaké strategie zvládání stresu matky dětí s dětskou mozkovou obrnou používají, jak se s náročnou situací vyrovnávají a co jim pomáhá.**

Na základě zvoleného cíle vyvstaly následující výzkumné otázky:

- Jaké strategie zvládání stresu matky s DMO používají?
- Jak se matky dětí s DMO vyrovnávají s diagnózou svého dítěte?
- Jaký má pro matky dětí s DMO význam sociální opora?
- Jaká pozitiva vnímají matky v souvislosti s onemocněním svého dítěte?
- Věnují matky při péči o dítě s DMO dostatečný čas sobě?
- Jaký je přístup matek dětí s DMO k léčebným metodám tohoto onemocnění?

5 Metodologický rámec výzkumu

Pro účely mé bakalářské práce jsem se rozhodla zvolit jako těžiště výzkumu kvalitativní přístup, který zkoumá daný fenomén do hloubky s ohledem na jeho zasazení do určitého kontextu (Miovský, 2006). Pro dokreslení výsledků byl dále použit dotazník Strategie zvládání stresu – SVF 78.

Každá maminka se odlišuje svými jedinečnými zkušenostmi, charakteristikami a pohledem na svět. Proto se i v používání strategií stresu různí. Některé matky spíše tíhnou k pozitivním strategiím, jiné k negativním. Je tedy potřeba tuto problematiku uchopit z více perspektiv, v čem nám může být užitečný právě kvalitativní výzkum. Díky němu můžeme lépe proniknout do hloubky dané situace, což nám pomůže ji lépe pochopit a popřípadě ji zasadit i do širších souvislostí.

Jako typ výzkumu byla zvolena mnohonásobná případová studie. Jedná se o intenzivní prozkoumání několika případů za účelem uchopení jejich složitosti a popisu vztahů z hlediska jejich celistvosti (Hendl, 2016).

5.1 Metody získávání dat

5.1.1 Polostrukturované interview

Vzhledem k cílům a výzkumným otázkám mé práce jsem se rozhodla zvolit **polostrukturované interview**. Jedná se o nejčastěji využívanou podobu rozhovoru. Základem je předem daná struktura tvořená okruhy otázek, které tazatel sleduje. Výhodou tohoto typu interview je možnost doptávat se participantů na upřesnění jejich odpovědí. Tyto doplňující otázky označujeme jako tzv. **inquiry** (Miovský, 2006).

Rozhovory probíhaly v klidném prostředí kavárny či v prostorech rehabilitačního centra v období od 1. ledna 2018 do 20. února 2018. Průměrná délka rozhovoru byla **28** minut.

Před samotným provedením rozhovoru byly maminky seznámeny s cíli a etickými aspekty výzkumu a byl jim předložen informovaný souhlas. Dále jsem se jich zeptala na základní údaje o sobě a svých dětech za účelem lepší orientace v datech. Tyto údaje byly zaznamenány do předem připravené šablony.

Rozhovory byly se souhlasem účastnic výzkumu nahrávány na mobilní telefon a notebook jako pojistka, kdyby jedno z uvedených zařízení přestalo fungovat a došlo tak ke ztrátě dat.

Za účelem získání bohatších dat jsem se rozhodla v kombinaci s polostrukturovaným interview zvolit i dotazník **Strategie zvládání stresu-SVF 78**, který byl matkám předložen po provedení rozhovoru. Matkám bylo umožněno, aby se na mě v případě nepochopení jakémukoli tvrzení z dotazníku obrátily.

Závěrem celého výzkumu byl participantkám poskytnut prostor k vyjádření jejich dojmů a pocitů z výzkumu.

5.1.2 Dotazník SVF 78

Dotazník **SVF 78** byl vytvořen autory **Wilheimm Jankem** a **Giselou Erdmannovou** v roce **2002**. Jeho účelem bylo odhalit, jaké strategie používají lidé v zátěžové situaci.

Tento dotazník je zkrácenou formou původního dotazníku SVF 120. Tato námi použitá zkrácená verze obsahuje 78 položek ve formě Lickertovy škály, které odpovídají 13 subškálám: Podhodnocení, Odmítání viny, Odklon, Náhradní uspokojení, Kontrola situace, Kontrola reakcí, Pozitivní sebeinstrukce, Potřeba sociální opory, Vyhýbání se, Úniková tendence, Perseverace, Rezignace a Sebeobviňování. Na základě zpracování výsledků dotazníků získáme informaci, jaké strategie participantky nejčastěji používají a jestli spíše inklinují k negativním, či pozitivním strategiím zvládání stresu.

Následně respondent pročítá 78 položek, které tuto instrukci dále rozvádějí, a zaznamenává, do jaké míry s tímto tvrzením souhlasí.

Jedná se o **standardizovanou** metodu na vzorku 246 osob (122 žen, 124 mužů). Zkoumaný vzorek byl tvořen převážně lidmi s ukončeným středoškolským vzděláním či maturitou.

Z hlediska parametrických charakteristik dosahuje Crombachova alfa celkového souboru hodnot od **0,77–0,94**. Split-half reliabilita se pohybuje v rozmezí **0,74–0,95**.

5.2 Metody zpracování a analýzy dat

Ke zpracování dat byla zvolena **obsahová analýza**. Tato metoda spočívá v opětovném čtení textů a přiřazování významových jednotek, které jsou označovány kódy, jež jsou dále sdružovány v obecnější kategorie a podkategorie. Mezi nimi pak výzkumník hledá souvislosti, tímto způsobem nalézá své odpovědi na výzkumné otázky, avšak za cenu redukce původního bohatého materiálu (Hendl, 2016; Salkid, 2010).

Data byla analyzována za pomoci **metody vytváření trsů**. Tato metoda slouží ke sdružování výroků do skupin (tzv. trsů) na základě nějakého společného znaku. Výsledkem je tvorba obecnějších kategorií (Miovský, 2006).

Interview bylo zaznamenáno do podoby audiozáznamu a následně doslovně přepsáno. V rámci zachování anonymity všech účastnic výzkumu jsem neuváděla jejich jména a jména dětí jsem pozměnila. Dále jsem smazala jména všech doktorů, názvů organizací a měst a nahradila je kódy „XXX“. Nespisovná slova jsem neopravovala z toho důvodu, aby byl text co nejautentičtější.

Veškeré přepsané rozhovory jsem si vytiskla. Otázky z rozhovoru jsem pomocí zvýrazňovače rozčlenila do pěti částí na základě toho, ke které výzkumné otázce určitá otázka patřila. Poté jsem text pročítala a začala s kódováním. V textu jsem vyhledala kódy, které jsem číselně označila, a následně jsem je přepsala do dokumentu Word. Ke každému kódu jsem také označila, u které konkrétní maminky se objevil, a tak jsem mohla sledovat i jeho četnost.

5.3 Etické aspekty výzkumu

Všechny participantky se výzkumu zúčastnily zcela **dobrovolně**.

Již při prvním kontaktu byly seznámeny s **účely** mé výzkumné práce, přičemž jim **nebyly zatajeny žádné skutečnosti**. Informace jsem jim pro jistotu zopakovala ještě během osobního setkání a předložila jim k podpisu **informovaný souhlas**.

Maminky byly ujištěny, že veškeré informace, které mi poskytnou, budou využity **pouze k účelům mé bakalářské práce**, a to včetně audiozáznamu, který je nutný k transkripci dat.

Dále jim bylo sděleno, že jim i jejich dětem bude zaručena naprostá **anonymita**. Jména dětí byla záměrně pozměněna, aby je nebylo možno identifikovat. Participantky neuváděly své jméno ani při vyplňování dotazníku SVF 78, místo toho byly dotazníky opatřeny číselnými kódy.

Matky byly pobídnuty, aby se mi nebály sdělit, kdyby jim nějaká **otázka byla nepříjemná**. Dále byly seznámeny s možností **odstoupit z výzkumu** kdykoli bez udání důvodu.

Po provedení výzkumu dostaly matky prostor k vyjádření svých dojmů z výzkumu. Ptala jsem se jich, jak na ně celý výzkum působil a jestli jim nějaká otázka byla nepříjemná.

Na závěr výzkumu jsem se s maminkami důstojně rozloučila a nabídla jim možnost zaslání mé bakalářské práce.

5.4 Výběr vzorku

Základní populace je tvořena matkami, které pečují o své dítě s dětskou mozkovou obrnou ve věku 6–12 let, tedy v období mladšího školního věku.

Pro výběr participantek do výzkumu byla zvolena následující kritéria:

- Prvním kritériem byl **věk dítěte**. Rozhodla jsem se zvolit věk **6–12** let, tedy období mladšího školního věku. Toto kritérium jsem se rozhodla zvolit proto, aby byl vzorek homogennější. V období mladšího školního věku růst dítěte ještě nedosahuje svého maxima. Nebylo by podle mého názoru rozumné srovnávat děti různého věkového období, kdy požadavky na péči jsou v závislosti na hmotnosti dítěte značně odlišné, což by mohlo zkreslit výsledky mého výzkumu.
- Dalším kritériem je **sdílení** stejné domácnosti s dítětem.

K výběru účastnic výzkumu byly využity tři nepravděpodobnostní metody výběru vzorku, a to **samovýběr**, **metoda záměrného výběru** a **metoda sněhové koule**.

Jelikož jsem pro svůj výzkum sháněla participantky s dětmi v určitém věkovém rozmezí, rozhodla jsem se oslovit maminky pomocí facebookových skupin sdružujících rodiče dětí právě s tímto onemocněním. Na můj příspěvek zareagovaly pouze čtyři maminky, z nichž do výzkumu byly zařazeny dvě, jelikož zbylé dvě maminky nesplňovaly kritéria výzkumu, děti byly starší dvanácti let.

Následně jsem se rozhodla zvolit jiný postup, kdy jsem oslovila pomocí soukromé zprávy přímo ty maminky, které odpovídaly mým požadavkům. Tímto způsobem jsem sehnala čtyři další participantky.

Zbytek mých participantek byl zajištěn pomocí maminek, které již byly zahrnuty do výzkumu. Seznámily své kamarádky s mým výzkumem a následně mě na ně odkázaly.

Se všemi účastnicemi výzkumu jsem komunikovala pomocí Facebooku, kde jsme si následně vyměnily telefonní čísla a domluvily se na termínu a místě schůzky.

Do výzkumu bylo zařazeno **10** participantek. Celkově bylo osloveno pomocí soukromé zprávy na Facebooku cca 30 maminek. Některé z nich na mou zprávu nereagovaly, některé nesplňovaly podmínky výzkumu, takže nemohly být do výzkumu zařazeny.

5.5 Popis výběrového souboru

Výběrový soubor tvoří **10** maminek dětí s DMO. Průměrný věk participantek je **37,1** let, přičemž nejmladší je **32** let a nejstarší **45** let. Většina maminek žije ve společné domácnosti se svým manželem (7 maminek), z nichž jedna participantka nežije s otcem svého dítěte, ale s novým manželem. Jedna maminka žije v nesezdaném soužití se svým přítelem a zbylé dvě maminky jsou rozvedené a pečují o dítě samy. Sedm maminek uvedlo, že jsou nezaměstnané, pečují o osobu blízkou. Tři maminky pracují, většinou na zkrácený úvazek.

Věk dětí s DMO se pohybuje v rozmezí **6–12 let**. Věkový průměr všech dětí je **9** let. Nejčastější diagnózou je kvadruparetický typ DMO (8×), zbylé dvě děti mají diagnostikovanou diparetickou a ataktickou (mozečkovou) formu DMO.

Nejčtetnějším přidruženým onemocněním je mentální retardace, která se vyskytla u sedmi dětí, a to 5× ve formě těžké mentální retardace, 1× středně těžké mentální retardace a 1× lehké mentální retardace. Mezi dalšími přidruženými onemocněními byla uvedena epilepsie, poruchy zraku (centrální zraková vada, strabismus, astigmatismus), hormonální porucha, mikrocefalie, hydrocefalus a mozečkový syndrom.

Společným znakem všech dětí je velké omezení mobility. Většina dětí není vůbec schopna chůze (8 dětí).

Pro přehlednost uvádím tabulku výzkumného vzorku (viz Tab. 1)

Tabulka 1 Charakteristika výzkumného vzorku

| Matka | Věk | Rodinný stav | Povolání | Dítě s DMO | Příčina DMO | Typ DMO | Komorbidity |
|-------|--------|--------------|--|----------------|---|---|--|
| 01 | 37 let | Vdaná | Nepracuje | Syn (7 let) | Postnatálně – po tonutí | Kvadruparetická | Neuvádí |
| 02 | 35 let | Vdaná | Nepracuje – mateřská dovolená | Syn (9 let) | Prenatálně – úraz v těhotenství | Kvadruparetická | Hormonální porucha |
| 03 | 42 let | Vdaná | Zaměstnaná učitelka na ZŠ | Dcera (12 let) | Perinatálně – přidušení | Kvadruparetická | MR – těžká, epilepsie |
| 04 | 45 let | Vdaná | Nepracuje | Syn (10 let) | Perinatálně – předčasné narození | Kvadruparetická | MR – těžká, hydrocefalus |
| 05 | 42 let | Rozvedená | Nepracuje | Dcera (12 let) | Neznámá | Kvadruparetická | MR – těžká, epilepsie, mikrocefalus, astigmatismus |
| 06 | 33 let | Vdaná | Účetní (1/2 úvazek) | Dcera (6 let) | Perinatálně – předčasné narození | Kvadruparetická | MR – lehká |
| 07 | 33 let | Vdaná | Nepracuje | Syn (12 let) | Perinatálně – předčasné narození, krvácení do mozku | Kvadruparetická | MR – těžká, epilepsie, centrální zraková vada |
| 08 | 32 let | Vdaná | Zaměstnaná -partner na poště (zkrácený úvazek) | Dcera (6 let) | Prenatálně – chřipka v době těhotenství | Diparetická | MR – lehká, strabismus |
| 09 | 39 let | Rozvedená | Nepracuje | Syn (12 let) | Perinatálně – krvácení do mozku | Kvadruparetická (s levostrannou prevalencí) | MR – středně těžká |
| 10 | 33 let | Družka | Nepracuje | Dcera (6 let) | Neznámá | Ataktická (mozečková) | MR – těžká, epilepsie, strabismus |

6 Výsledky

Následující kapitola pojednává o výsledcích polostrukturovaného interview a dotazníku SVF 78. Je zde provedeno šest analýz, které odpovídají výzkumným otázkám. Součástí každé analýzy jsou jednotlivé okruhy, v nichž jsou pro přehlednost tučně označeny jednotlivé **kategorie** a kurzívou *podkategorie*. Podkategorie nižšího řádu jsou v textu podtrženy.

Pro co největší přiblížení daného tématu jsem se rozhodla text doplnit doslovnými výroky participantek, které jsou vždy uvedeny v závorkách.

Výsledky dotazníku SVF 78 jsou zpracovány v rámci Analýzy stresových situací v péči o dítě. Tyto výsledky byly současně zkombinovány a porovnávány s výpověďmi participantek z interview.

„Já si málokdy o takových věcech s někým povídám. Protože málokdo se mě na to zeptá. Já jsem chodila přednášet třeba na gympl v XXX. To bylo dobrý, protože naopak jsem těm lidem říkala, že se nemusejí bát, že my naopak rádi odpovíme“ (Maminka č. 4).

6.1 Analýza boje matek dětí s DMO se stresem

6.1.1 Stresové situace v péči o dítě s DMO

Více než polovina všech matek (6 matek) přiznala, že **stres je součástí** jejich každodenního života. (*„Furt jenom jedeme, jedeme a večer padneme a jdeme spát“ – smích.*)

Nejčastěji zmiňované okamžiky, které v matkách vyvolávají stres, se týkají zejména **nepříznivého zdravotního stavu dítěte**. Zde matky nejčastěji uváděly situace, kdy dítě **onemocní** a nároky na péči se tak ještě znásobí (*„To je pro mě velkej stres, protože jakmile má dýchací problémy, tak na sto procent skončíme v nemocnici na kapačkách (...)“*), či se u něj projeví **epileptické záchvaty** (*„Třeba jeho stav, že mu zrovna není dobře, že má záchvaty, že má křeče.“*).

Matky také často hovoří o **záchvatech vzteku** svých dětí (4 matky), se kterými se musí vypořádat a celkovou **nespoluprací** svých dětí hlavně při provádění rehabilitačních cviků.

Péče o dítě s postižením s sebou nese nutnost jednat s **úřady** za účelem vyřizování příspěvků na péči a různých druhů kompenzačních pomůcek (*„To je na hlavu postavené*

A nebo i z ministerstva vyhlášky a zákony... To je prostě i ze sociálky, to když mám s někým jednat, tak je mi prostě zle a to mě dokáže teda pěkně vytočit.“).

Maminky zmiňují, že zejména **rána** v jejich domácnosti bývají velmi hektická. V omezeném časovém úseku musí totiž stihnout zařídit hned několik záležitostí, jejichž plnění nebývá vždy jednoduché. Musí své dítě nakrmit, převléci, postarat se o jeho hygienu apod. (*Káji příprava trvá před tím, než půjde do školy, je minimálně tři čtvrtě hodiny. Když se nestane nějaká pohroma... Když se nemusí sprchovat a takhle...“).* Z rozhovorů jsem nabyla takového dojmu, že rána jsou pro maminky velkým „překvapením“, nikdy předem neví, v jaké náladě se dítě probudí, jak bude spolupracovat a jestli nenastane nějaká nečekaná situace, která může předpokládaný odjezd do školy / školky / rehabilitačního centra zkomplikovat.

Další stresovou situací související s rány jsou **dopravní zácpy**, při kterých maminky opět ztrácí svůj drahocenný čas. **Přeprava** s dětmi na vozíčkách bývá kvůli bariérám celkově velmi komplikovaná (*„Tak problém třeba do vlaku ji nějakým způsobem dostat, že tam sama nevyleze.“*).

Z toho, jak matky líčí svůj běžný den, můžeme poznat, že je toho opravdu hodně, co musí za celý den stihnout. Proto jakékoli **vychýlení ze systému může** u matek vyvolat stres (*„Když musím na něco dlouho čekat. Jak je toho hodně a máme to nějakým způsobem najetý...“*).

6.1.2 Copingové strategie

Matka č. 1

První maminkou je žena ve věku 37 let. Je vdaná, žije ve společné domácnosti s manželem, synem s DMO (7 let) a mladší dcerou. Po propuknutí diagnózy u svého syna se vzdala zaměstnání a momentálně se naplno věnuje péči o něj. DMO u syna vznikla postnatálně ve dvou letech. Příčinou bylo anoxické poškození mozku zapříčiněné tonutím. Syn je kvadrupareтик, neschopný pohybu a sebeobsluhy. Je inkontinentní a plně odkázán na péči druhé osoby. Maminka neuvádí žádné přidružené onemocnění.

Podle dotazníku SVF 78 tato maminka volí spíše pozitivní strategie zvládnání stresu, avšak rozdíl mezi pozitivními a negativními strategiemi není příliš markantní.

Subtest **podhodnocení** dosahuje u této maminky poměrně vysokých hodnot. To bychom mohli vyložit tak, že tato maminka hodnotí své reakce ve stresové situaci pozitivněji, než jsou reakce jiných maminek v obdobné situaci. **Kontrola reakce** a **kontrola situace** jsou u této maminky v normě. Maminka uvádí, že v akutní stresové

situaci nejčastěji do něčeho udeří či kousne. Dlouhodobě jí podle jejích slov ale nepomáhá nic: („*Ne, ne, mně nic. Ani nic sladkýho, ani si něco koupit, ani se opít... ani nic.*“)

Z dotazníku je zřejmé, že matka odmítá svůj podíl na určité zátěžové situaci (subtest **Odmítání viny**). Zajímavé je, že v rozhovoru tato maminka jako jediná zmínila, že nese vinu za synovo postižení. Je třeba si ale uvědomit, že v tomto případě se jedná o zcela jinou situaci, než když má dítě tuto diagnózu od narození. Já osobně bych řekla, že se jedná o izolovanou záležitost, ve které matka vinu pociťuje. V ostatních zátěžových situacích týkajících se např. oblasti zdravotního stavu dítěte odpovědnost za vzniklou situaci odmítá.

Odklon čili odvrácení se od zátěže za účelem snížení působení stresové situace se u této maminky moc často nevyskytuje. Z rozhovoru jsem z paní měla takový dojem, že je na péči o syna velmi zaměřená a mnoho jí obětuje („*Všechno, co bylo, šlo stranou. Rodina, přátelé...*“). Celý její denní režim je zaměřen de facto pouze na péči o syna („*Náš běžný den... No, tak vstáváme v šest hodin, snídane, odjíždíme na hipoterapii, odjíždíme do Axon rehabilitace. Vracíme se na šestou hodinu domů, dcera, rodina...No, je to hektický, je to těžký.*“). Maminka dále uvádí, že nemá žádné koníčky a neumí relaxovat („*Můj koníček je můj sedmiletý syn.*“).

Z výsledků dotazníku je také patrné, že tato matka příliš nelpí na nějaké vnější odměně, pomocí které by se mohla posílit (subtest **Náhradního uspokojení**). Vzdala se koníčků i práce, aby se mohla efektivně věnovat svému synovi. Sama v rozhovoru tvrdí, že: „*První priority jsou ten syn, takže když je zabezpečený on, tak pak až je někdy matka.*“

Matka č. 2

Paní ve věku 35 let, vdaná. Momentálně je na mateřské dovolené s mladší dcerou. Její syn Kryštof (9 let) má kvadruparetickou formu DMO vzniklou v období prenatalu. Nejspíše se jedná o důsledek autonehody. Matka uvádí, že se od 3. měsíce přestal správně vyvíjet, měl problémy s růstem. Mluvit začal až v pěti letech, do té doby se s matkou dorozumíval pouze pomocí obrázků. V současné době je na invalidním vozíku, bez něhož by nebyl schopen sedět. Má problémy s dýcháním a polykáním. Ze sebeobsluhy nezvládne vůbec nic, ale dokáže si říct, co potřebuje. Kromě DMO mu byla diagnostikována hormonální porucha.

Tato maminka na mě působila velmi klidným a vyrovnaným dojmem. Proto mě nepřekvapuje, že u ní převládá volba pozitivních strategií zvládnutí zátěže.

Z výsledků dotazníků vyplývá, že maminka své reakce na zátěžovou situaci hodnotí ve srovnání s ostatními jako pozitivnější (subtest **Podhodnocení**). Akutní stresové situace nejčastěji řeší zabavením se za pomoci nějaké manuální práce (vaření, uklízení). Není v jejím zvyku se nějakou situací dlouhodobě trápit: „*To ne. To není nic, co by mě vynervovalo a táhlo se.*“

Odmítání viny dosahuje také poměrně vysokých hodnot („*U nás to bylo tak, že jsme od začátku byli přesvědčení, že je to po bouračce, kterou jsme měli s manželem v šestém měsíci těhotenství.*“). V osobním kontaktu na mě maminka působila tím dojmem, že všechno bere tak, jak to je, a z ničeho si nedělá těžkou hlavu. S tím souvisí i nízké hodnoty v subtestu **Sebeobviňování**. „*Já mám pocit, že kdybych neměla Krýšu, tak se asi budu nudit (smích).*“

Pro tuto maminku není typické, že by se lehce vzdávala (**subtest Únik**). Každý den absolvuje pěšky cestu do školy a zpět se svým synem, který je na invalidním vozíku, a svou roční dcerkou, kterou nese v šátku na prsou. Ač je její denní režim opravdu hektický, nechybí jí pozitivní přístup k životu.

Matka č. 3

Paní, 42 let, vdaná, žijící v rodinném domě s manželem, dcerou (12 let) a dvěma mladšími syny. Momentálně pracuje a studuje. Dcera má kvadraparetickou formu DMO. Příčina se datuje do perinatálního období jako následek přidušení. Matce po porodu nebyly sděleny žádné informace. Dcera špatně pila, ale matce to nepřišlo divné. První podezření, že je něco špatně, se u matky objevilo až v 5. měsíci, kdy si všimla, že se Kája nevyvíjí tak, jak by měla. Kája je podle slov své matky velmi pozitivní dítě, stále se usmívá. Nepohybuje se, má abdukcí kyčlí a skoliózu. Ze sebeobsluhy nezvládne nic, používá pleny. Jako přidružené onemocnění matka uvádí těžkou mentální retardaci a epilepsii.

U této maminky na první pohled výrazně převažují pozitivní strategie zvládnání zátěže.

Paní na mě působí jako statečná žena, která se snaží všechno zvládnout sama. Tímto bych si vysvětlovala její nízkou **potřebu sociální opory**. Z rozhovoru vyplývá, že z velké části přebírá starost o Karličku a ostatní děti ona. Manžel sice pomůže, když je potřeba, ale velkou část péče o Karličku a ostatní děti zastává podle rozhovoru právě ona sama.

Tato maminka přiznává, že nedovede relaxovat. S tím podle mého názoru souvisí nízké hodnoty v subtestu **Odkon**.

Matka ve stresové situaci často reaguje tak, že přesvědčuje sebe samu, že se zas tak nic závažného neděje: („(...) *ale když stane třeba ráno tý Káje, že jo, tak si řeknu: A co jako? Tak mě zabijou?! Máme telefony, no. Tak zavolám, no. (...) Svět se prostě nezboří.*“). (subtest **Pozitivní sebeinstrukce**). Sama chápe své počínání v zátěžové situaci pozitivněji než jiní rodiče (subtest **Podhodnocení**).

V případě zátěžové situace se k této situaci staví čelem. Negativní strategie používá jen zřídka (subtesty **Vyhýbání se, Únik, Rezignace, Sebeobviňování**).

Ač je tato maminka s diagnózou své dcery nevyrovnaná, jak sama tvrdí, i přesto se snaží zátěžovým situacím čelit.

Matka č. 4.

Paní ve věku 45 let, vdaná. Momentálně nepracuje, příležitostně chodí na různé brigády. Má jediného syna (10 let). Syn má kvadruparetickou formu DMO, těžkou mentální retardaci a hydrocefalus. Příčinou je předčasné narození ve 29. týdnu. Dokáže chodit za pomoci chodítka a komunikuje. Krmení zvládá s dopomocí, je inkontinentní. Momentálně jen leží, protože podstoupil operaci šlach. Maminka má v plánu rehabilitaci směřovat k samostatnému stoji.

U této maminky častěji převažuje používání pozitivních strategií zvládnání stresu.

Po vytvoření testového profilu si u této maminky již na první pohled můžeme všimnout výrazného vychýlení v subtestu **Kontrola situace**. Tento subtest se zaměřuje na tři kategorie: analýza situace, plánování opatření za účelem zlepšení situace a aktivní zásah do situace. Ve všech těchto kategoriích matka volila nejvyšší možné hodnoty. Již v rozhovoru maminka právě tuto strategii v boji proti stresu zmiňuje: „*V akutní situaci mám od psycholožky speciální dechové cvičení, dýchat si, počítat si, soustředit se, co je základní problém a vyřešit ho.*“

Překvapilo mě, že výsledky subtestu **Vyhýbání se** vyšly v dotazníku mírně zvýšené a **únikové tendence** byly oproti tomu velmi pod průměrem. Vysvětluji si to tak, že se matka snaží, aby se do podobné stresové situace pokud možno znovu nedostala. Pokud ta situace přece jen nastane, nemá tendenci se z ní vymanit, ale naopak ji řeší.

Negativní strategie zvládnání stresu tato maminka používá jen zřídka.

Maminka č. 5

Paní, 45 let, rozvedená. Maminka momentálně studuje. Její dcera (12 let) má DMO, konkrétně kvadrupararézu. Mezi další onemocnění patří těžká mentální retardace, mikrocefalie, epilepsie a astigmatismus. Příčina onemocnění je neznáma, nejspíše vzniklo v období těhotenství. Dcera je schopna chůze, používá pleny. Dorozumívá se pomocí základních slov. Potřebuje pomoc při jídle a oblékání.

U této maminky je zjevná výrazná převaha pozitivních strategií v boji se zátěžovou situací.

Z dotazníku vyplývá, že matka často používá hned několik pozitivních strategií.

Velmi často se snaží kontrolovat své reakce. V rozhoru zmínila, že se u své dcery často potýká se záchvaty vzteku. Tyto situace řeší dechovým cvičením (počítání do deseti) či převedením situace do humoru („*Pak ty záchvaty vzteku. Snažím se to převést v humor, převést to na něco jinýho. Ona je taková škodolibá, tak schválně třeba zakopnu, tak najednou se začne smát...*“). (subtest **Kontrola reakcí**).

Tato maminka věří v sebe sama, ve své schopnosti a dovednosti, jak naznačují vysoké skóry v subtestu **Pozitivní sebeinstrukce**.

Podle dotazníku paní není typ člověka, který by nějakou nepříjemnou stresovou situaci nemohl dlouhou dobu dostat z hlavy (subtest **Perseverace**). Snaží se od ní spíše odpoutat pozornost pomocí jiné aktivity. Jedná se například o procházky se psy, studium či posezení s přáteli (subtest **Odklon**). Je vidět, že paní při péči o dceru nezapomíná ani na vlastní psychické zdraví („*No (smích), tak do toho lesa, když jdu párkrát za týden třeba se psama... Občas se naloží člověk do vany, že jo.*“ (smích))

Výsledky také naznačují, že této mamince záleží na radách přátel (subtest **Potřeba sociální opory**).

Maminka č. 6

Paní ve věku 33 let, vdaná. Momentálně pracuje na poloviční úvazek jako účetní. Má dvě děti, syna a dceru (6 let). Dcera má kvadruparetickou formu DMO. V pěti letech jí byla dále diagnostikována lehká mentální retardace. Příčinou je předčasné narození a silné krvácení do mozku. Dcera neovládá ruce, hlavu a tělo neudrží.

Negativní strategie zvládání stresu u této maminky převažují nad pozitivními.

Tato paní subjektivně hodnotí své počínání v konfrontaci se zátěžovou situací jako pozitivní (subtest **Podhodnocení**).

Podle výsledů z dotazníků si tato maminka nepotrpí na to, aby si navozovala kladné pocity pomocí nějakých odměn.

Kontrola situace je u této maminky poměrně nízká. Zároveň výsledek dotazníku poukazuje na vysokou **únikovou tendenci**. Tato paní během rozhovoru zmiňovala, že jejich běžný den je relativně klidný, bez stresových situací. Ovšem nebylo tomu tak vždy: „*Do prvních tří let ano, to byl stres na každodenním pořádku, ale teď už ani ne. Ona pak začla trochu mluvit. Ona třeba řekla, že ji něco bolí (...). Ale když nemluvila, tak byla neustále v křeči a křičela, křičela ve dne v noci, člověk se nevyspal.*“ Podle mého názoru v těchto situacích bylo pro matku těžké situaci správně vyhodnotit a následně ji řešit, když ani nevěděla, co přesně se s dcerkou děje. Tato situace pro ni musela být velmi náročná. Jak sama maminka zmiňuje, *člověk se nevyspal*. Je možné, že v tomto období mohly u maminky převažovat myšlenky na útěk z této situace.

Maminka č. 7.

Žena, 33 let. V současné době je podruhé vdaná. Zaměstnaná není, pečuje o osobu blízkou. Má jediného syna (12 let). Synovi byla diagnostikována kvadruparéza v kombinaci s těžkou mentální retardací, centrální mozkovou vadou a epilepsií. Příčinou je předčasné narození a krvácení do mozku. Podle matky je to vlastně takové „batole s velkým tělem“. Sedí pouze s oporou, pohybuje se pomocí invalidního vozíku, nosí pleny, nezvládne se sám nakrmit ani převléci.

Rozdíl mezi pozitivními a negativními strategiemi je výrazný, pozitivní strategie znatelně převažují.

V osobním kontaktu na mě tato maminka působila velmi silně a vyrovnaně.

Podle toho, jak matka mluvila, je vidět, že péči o syna bezproblémově zvládá. Toto přesvědčení zastává i matka sama (subtest **Podhodnocení**).

Odmítání viny je u této maminky velmi výrazné. Žena sama tvrdí, že se s touto situací vyrovnala („*Ano, já jsem s tím vyrovnaná už nějaký ten rok. Člověk se jakoby s tím smíří. (...) Člověk, jak s tím žije jakoby od začátku, tak mu to tak nepřijde...*“).

Negativní strategie bývají všeobecně velmi málo používané. U maminky dle dotazníku nepřetrvávají negativní myšlenky (subtesty **Perseverace**, **Sebeobviňování**) a není v jejím zvyku utápět se v pocitech bezmocnosti a beznaděje (subtest **Rezignace**).

Potřeba sociální opory je poměrně nízká. Maminka mi v rozhovoru řekla, že se o syna stará primárně sama, manžel ji zastoupí v případě potřeby. Z maminky mám

takový pocit, že péči o syna zvládá dobře a nevyvolává to v ní stres. Pravidelně využívá služeb speciální školy, která jí umožňuje vyhradit si čas na sebe a relaxovat.

Maminka č. 8.

Maminka, 32 let. Je vdaná, pracuje jako partner na poště na zkrácený úvazek. Má jediné dítě, dcerku (6 let). Dcera má diparetickou formu dětské mozkové obrny, lehkou mentální retardaci, skoliózu a dysartrii. Podstoupila operaci očí kvůli strabismu. Chodí za pomoci berlí, někdy používá i invalidní vozík. Příčina DMO je nejistá, nejvíce se uvažuje o vlivu chřipky v době těhotenství.

Matka častěji inklinuje k pozitivním strategiím zvládnání stresové situace.

Velmi často jsou používány **strategie podhodnocení a devalvace**, na které poukazují vysoké hodnoty v subtestech **Podhodnocení a Odmítání viny**.

Dalšími často používanými strategiemi jsou **strategie odklonu** (subtesty **Odklon, Náhradní uspokojení**). Maminka se za pomoci této strategie snaží odvést pozornost od působící zátěžové situace a soustředit se na něco pozitivního. Maminka uvádí, že se snaží alespoň jednou týdně se sejít s kamarádkami u vína, relaxuje poslechem hudby či sledováním filmů apod.

Podle vysokých hodnot v subtesu **Pozitivní sebeinstrukce** můžeme předpokládat, že tato maminka věří ve své schopnosti se stresovou situací bojovat.

Kontrola situace je u této maminky poměrně nízká. Maminka uvádí, že když se nachází v situaci pro ni stresové, tak jí v té chvíli nic spolehlivě nepomáhá překonat stres a úzkost. Někdy na takové situace reaguje pláčem (subtest **Rezignace**).

Ve stresových situacích má tendenci se z těchto situací vymanit, a pokud možno se jim v budoucnu vyhnout, jak poukazují vysoké hodnoty v subtestech **Únik a Vyhybání se**.

Maminka č. 9

Žena ve věku 39 let, rozvedená. Žije sama se dvěma syny. Brigádně pracuje ve zdravotnictví. U syna (12 let) byla diagnostikována kvadruparetická forma DMO s levostrannou prevalencí. Jako přidružené onemocnění matka uvádí středně těžkou mentální retardaci a epilepsii. Příčinou onemocnění je krvácení do mozku při porodu. Syn chodí pomocí chodítka či používá invalidní vozík. Je inkontinentní, potřebuje pomoci s krmením a oblékáním.

U této matky převládá používání pozitivních strategií zvládnání stresu.

Matka ve stresových situacích moc často nepřikládá vinu za vzniklou situaci sama sobě. Tak tomu nebylo ani při zjištění synovy diagnózy („*Prostě to bylo takové jako...*

Tak se stalo, tak prostě se stalo. Musíme se s tím nějak srovnat a jít dál. Takhle jsem to brala.“). (subtest **Odmítání viny**).

Tato maminka zvládá velmi dobře **kontrolovat své reakce**. Paní se mi během rozhovoru svěřila s tím, že se u syna často objevují agresivní výbuchy zlosti. Matka na takovéto situace nejčastěji reaguje tím, že opustí místnost a čeká, až se syn uklidní (*„Odejdu vedle, nechám ho vyzuřit a pak se zase vrátím. Člověk musí přemýšlet, jak mu to říct.*“).

K udržení duševní pohody jí pomáhá poslech hudby a setkání s přáteli (subtest **Odklon**).

Podle výsledku subtestu **Náhradní uspokojení** se paní moc často neodměňuje například tím, že by si koupila něco na sebe, snědla něco dobrého apod.

Maminka č. 10

Poslední maminkou v mém výzkumu je paní ve věku 33 let. Žije ve společné domácnosti s přítelem a dvěma dcerami. Dcera (6 let) má ataktickou (mozečkovou) formu DMO v kombinaci s epilepsií a strabismem. V současné době nepracuje, pečuje o osobu blízkou. Příčina DMO u dcery je nejasná. Dcera nechodí, sedí pouze s oporou a nedokáže rozkousat stravu, proto jí musí být podávána v rozmixovaném stavu.

Rozdíl v četnosti používání pozitivních a negativních strategií je u této maminky nejvýraznější ze všech účastnic výzkumu, převažují pozitivní strategie.

Paní mi sdělila, že stres není v jejich domácnosti na denním pořádku. Z míry ji většinou vyvede nutnost komunikovat s úřady či nepříznivý zdravotní stav dcerky, který s sebou nese probděné noci.

Tato maminka mívá stresové **situace pod kontrolou**. K tomu jí pomáhá zejména podpora ze strany přítele (*„Stresové situace nastávají třeba i v noci, když to dítě dlouhodobě nespí, ale umíme z toho vybruslit tak, že se střídáme. Že když to dítě nespí, tak jeden je s ním v ložnici, takže spí tak na půl oka a druhý se jde vyspat někde mimo. Takže prostě načerpá sílu na druhý den ...“*).

V dotazníku vyšla mírně zvýšená hodnota v subtestu **Vyhýbání se**, což bychom mohli vysvětlit jako tendenci zamezit opětovnou konfrontaci se stresovou situací, pokud je to možné.

Odmítání viny je u této paní na vysoké úrovni. Nepřisuzuje si podíl viny ani za dceřino onemocnění (*„Za to nikdo nemůže.“*). (subtest **Odmítání viny**).

Tato maminka na mě působila vyrovnaně. Své reakce ve stresové situaci hodnotí pozitivněji než reakce jiných lidí v obdobné situaci (subtest **Podhodnocení**).

Negativní strategie používá jen zřídka (subtesty **Perseverace**, **Rezignace**, **Sebeobviňování**).

Je vidět, že tato paní věří v sebe sama a své schopnosti („(...) *A pokud to není taková situace, kdy by se řešil kolaps toho dítěte, většinou to jsou takové ty běžné věci, tak se snažím to nějak nepřipouštět, nebrečet (...)*.“) (subtest **Pozitivní sebeinstrukce**).

Výsledky získané na základě dotazníku předloženého všem dotazovaným matkám přinesly příznivý závěr. Většina maminek (9 z 10 tázaných) při konfrontaci se zátěžovou situací tíhne k častějšímu používání spíše pozitivních strategií. Negativní strategie jsou u většiny maminek používány velmi sporadicky.

Dotazník naznačuje, že většina maminek (7 z 10 tázaných) nepocituje vinu za vzniklé stresové situace, kterým při péči o svého potomka čelí (subtest **Odmítání viny**). Stejný počet maminek také pozitivně hodnotí své počínání ve stresových situacích (subtest **Podhodnocení**). Tyto dvě nejčastěji využívané strategie můžeme souhrnně označit jako **strategie přehodnocení a devalvace**.

Negativní strategie jsou u maminek celkově nejméně používané vůbec. Zřídka se u maminek objevují strategie **perseverace** (5 z 10 tázaných) a **sebeobviňování** (5 z 10 tázaných). Mohli bychom tedy říci, že u poloviny oslovených maminek se téměř nevyskytují negativní myšlenky spojené s péčí, které by jim bránily v běžném fungování, a pocity vlastního pochybení.

6.1.3 Boj matek s akutním stresem

Častou odpovědí matek na stresovou situaci v péči o své dítě je **emoční reakce** (4 matky). Tyto reakce jsou přitom různé, nejčastěji se jedná o **pláč** a **projevy zlosti**. Jako zlostné projevy matky uváděly zanadávání si, dušení hněvu v sobě a následný přenos hněvu na někoho jiného a vyjádření hněvu vůči věci („*Praštit do něčeho, kousnout do něčeho, bouchnout*.“).

Dvě matky reagují tím, že se přímo soustředí na daný problém. Snaží se **problém identifikovat** a následně ho **vyřešit**.

Další reakcí je snaha problém nějakým způsobem **zlehčit** (2 matky). Jednou z možností je situaci **přijmout** takovou, jaká je, a nechávat ji jako problém. Další možností je situaci zlehčit pomocí převedení do **humorné stránky**, kdy stresová situace ztrácí svou původní sílu.

Některé matky řeší stresové situace tak, že se od nich snaží **odpoutat svou pozornost** (5 matek). Tři matky v případě stresové situace **odcházejí z místnosti**. Většinou se jedná o situaci, kdy dítě nespolupracuje či zuří a ony čekají, až se uklidní. Dvě maminky zmiňují, že jim ve stresových situacích pomáhá odvést pozornost nějaká **manuální činnost** („*Třeba na zahradě. Snažím se vymanit z toho, abych neměla černé myšlenky.*“). U dvou matek se v akutní stresové situaci osvědčuje **dechové cvičení** („*Počítám do deseti (smích), někdy jako s tou XXX jsou ty stresové situace, protože ona se vzteká, mlátí se do hlavy a takový... Má takový záchvaty vzteku, tak já se jako spíš snažím počítat do deseti.*“).

Jedné matce pomáhá, když se ve stresové situaci obrátí na pomoc **sociální opory**, konkrétně svého manžela, který ji v péči vystřídá, a tak má možnost nabrat nové síly na následnou péči.

6.1.4 Boj matek s chronickým stresem

Matky se stresem dlouhodobě bojují pomocí nějaké **nenáročné aktivity**, při které se odreagují (6 matek). Konkrétně se jedná o čtení **knih**, poslech **hudby**, hraní **počítačových her**, vytváření videí na **Youtube** a **procházky** v přírodě. Tři matky uvádějí, že se po náročném dni čas od času odmění pár skleničkami **vína** („*Po těžkém dni si dám klidně i víno, ale jenom skleničku.*“), jedna z maminek i **tabulkou čokolády**.

Více než polovině matek pomáhá jít do **společnosti** (5 maminek) a přijít tak na jiné myšlenky („*Nebo třeba občas s kamarádkou do cukrárny nebo i ty škola, nebo i ta škola... Kdy se člověk dostane mezi jiný lidi, tak to taky pomáhá... Že to nejsou jenom maminky od postižených dětí.*“).

V mém výzkumném souboru se objevily i matky, kterým v dlouhodobém horizontu **nepomáhá nic** (2 matky). Jedna ze zmíněných matek se podle jejích slov neseťká se situacemi, které by ji stresovaly permanentně („*To ne, to není nic, co by mě vynervovalo a táhlo se.*“). Druhá z matek ještě neobjevila nic, co by jí dlouhodobě pomáhalo.

6.1.5 Maminky radí maminkám

Vzhledem k tomu, že si matky touto zkušeností samy prošly, zajímalo mě, co by poradily mamince, jejímuž dítěti byla právě diagnostikována DMO.

- **Přijmout to**

Dvě maminky se shodují na tom, že je nezbytné situaci **přijmout** takovou, jaká je („*Asi, že čím dřív to přijme, že to tak je, tak tím líp pro ni i pro to dítě, no.*“), ((...)) *čím hůř si to bude připouštět on, tím hůř na tom bude to dítě.*“).

- **Nevzdávat se**

Maminky by přály matkám, které se ocitly v obdobné situaci, zejména **sílu** a **vytrvalost**, kterou budou v péči o dítě potřebovat: („*Musí se držet a fungovat pro to dítě. To, co všechno dělá, nedělá pro sebe, ale dělá pro to dítě*“), („*Bud' silná.*“), („*Bude to těžký, ale všechno jde, když se chce.*“)

- **Myslet pozitivně**

Pozitivní smýšlení je v této situaci obzvlášť důležité. Matka by podle mých participantek **neměla ztrácet víru**, že se stav jejího dítěte zlepší („*Říkat, si, že jenom tím, že mi někdo z doktorů řekne svojí vizi toho, jak to dítě bude vypadat, tak at' tomu nevěří.*“), („*Jako někdy ty děti fakt dokážou překvapit.*“), („*Asi nesrovnávat, ono každé to dítě je jinací (...).*“), („*Že i když má to dítě DMO, tak se vždycky může posouvat dopředu.*“)

- **Neizolovat se**

Rodiče by se také podle účastnic výzkumu neměli vyhýbat společnosti („*Nesedět doma. Nebýt zavřenej sám doma jenom s dítětem.*“), („*Asi, aby se nestranili okolí.*“)

6.2 Analýza vyrovnávání se s diagnózou DMO a vnímané viny ze strany matek

6.2.1 Otázka vyrovnání

Vyrovnat se s postižením svého dítěte je pro rodiče náročným úkolem. Některé maminky dokáží tento fakt **přijmout**, jiné se s **tím vyrovnávají celý život** a některé se s **tím nesmíří nikdy**. Jinak tomu nebylo ani v případě mých participantek. Tři matky zmiňují, že jsou s touto situací **vyrovnané** („*Ano, já jsem s tím vyrovnaná už nějaký ten rok. Člověk se s tím jakoby smíří.*“), čtyři se s touto situací **nesmířily**, jak dokládá i následující úryvek z rozhovoru, kdy jednu z maminek přemohly emoce a rozplakala se („*Já si myslím, že ne. (...) Protože vždycky si řeknete, a já budu možná brečet teďka, jaký to dítě mohlo bejt (pláč), kdyby bylo normální.*“). Tři maminky jsou v otázce vyrovnání **nejisté** („*To byly spíš takový jako okamžiky jo, kdy se mi to zase všechno vrátilo.*“).

Maminkám v době zjištění diagnózy nejvíce pomohla **rodina** (5 maminek), zejména podpora **manžela** (5 maminek). Tři maminky se obrátily na pomoc **rané péče**. Některým maminkám také pomohl fakt, že již **mají dítě**, pro které musí být silné („*A tím, že jsem měla zdravýho syna, tak jsem si řekla, že i kdyby nepřežila, musím žít pro něj a to mě*

drželo nad vodou.“). Užitečné byly i **radý odborníků** (3 matky) („*To jsme začali cvičili u jiný fyzioterapeutky, která mi hodně moc pomáhala a vedla mě dál.*“).

6.2.2 Otázka viny

Někdy se stává, že se maminky cítí odpovědny za onemocnění svého dítěte. **Bilancují**, co mohly zejména v době těhotenství udělat jinak, aby této skutečnosti zabránily („*Tak člověk jako přemýšlí nad tím, co v tom těhotenství jako bylo špatně a co mohl změnit, je to těžký, no.*“).

Většina mých participantek prohlásila, že **vinu nepocit'uje** (7 maminek). Maminky argumentovaly zejména tím, že za tuto skutečnost **nikdo nemůže**. Třem maminkám k přesvědčení, že se nejedná o jejich vinu, dopomohli **doktoři**, kteří jim situaci vysvětlili a objasnili danou příčinu postižení. Dvě maminky jsou v otázce viny **nejisté**. Jedná se o maminky, kterým doposud nebyla sdělena příčina onemocnění jejich dítěte. Jedna maminka svou vinu **pocit'uje**. V tomto případě jde o trochu jinou situaci, jelikož její syn se narodil zdravý a k tomuto onemocnění přišel vlivem nešťastné události. Maminka je přesvědčena, že této skutečnosti mohla sama zabránit („*Kdybysme ho líp pohlídali, tak by se to nestalo.*“).

6.3 Analýza důležitosti sociální opory při péči o dítě s DMO

6.3.1 Rodina

Při narození dítěte s DMO tato událost zasáhne nejen rodiče, ale i celou rodinu. Ta často reaguje šokem a celou situaci **bagatelizuje**. S touto situací se setkaly i dvě z mých participantek („*Rodina to nepřijala. Ti furt tvrdili, že to bude dobrý, že se z toho dostane...*“), („*Rodina, to mě tam trošičku vadilo, že měli tendenci to bagatelizovat. Když byl Kryštůfkovi rok, tak já jediná jsem byla přesvědčená o tom, že chodit nebude (...). Všichni ostatní měli pocit, že Kryštůfek chodit bude.*“).

Zejména v situacích, kdy není doktory odhalena pravá příčina onemocnění, reaguje rodina tím způsobem, že svůj **podíl viny** na onemocnění razantně **odmítá** a **hledá** možného **viníka** („*Mamka říkala, že to nemůže bejt z našeho rodu, to je určitě z rodu tatínka... Oni zase povídali, že to od nich není (...).*“). Pro některé z rodinných příslušníků je tato událost natolik nepřijatelná, že se s ní doposud **nevyrovnali** („*Moje mamka pořád brečí, takže se snažím být před ní v pohodě.*“).

6.3.2 Širší okolí

Reakce okolí na diagnózu byly u matek různé, ale vesměs **pozitivní** („*Tak u nás asi jakoby dobrý. Já si nevybavuju, že by se na nás někdo ksichtil, nebo že by na nás někdo koukal skrz prsty.*“). Pouze maminka, u jejíhož dítěte vzniklo DMO po úrazu, se setkala i s **výčitkami** ze strany okolí. Čtyři maminky mají pocit, že má okolí **strach** s nimi o této skutečnosti komunikovat („*No, někteří přátelé se o tom jako bojí mluvit, takže o tom třeba vůbec nemluvíme...*“), („*Tak jsme byly na kafi a ona mně říkala, že měla tehdy strach, že od ní budu něco potřebovat a ona to nebude umět (...).*“). Dvěma maminkám dělá starost fakt, že se **vrstevníci distancují** od jejich dětí („*Dokud vlastně byla malá, tak byla níž i mentálně vůči vrstevníkům, tak jsme se scházely tady na hřišti, maminky i děti. Ale jakmile trochu povyrostla, tak děti stejného věku začaly mít jiný zájmy a najednou jsme zůstaly úplně samy. Mezi ty děti vlastně zapadla a teď nezapadne.*“).

6.3.3 Partnerský vztah

Narození dítěte s jakýmkoli postižením může ovlivnit doposud stabilní vztah partnerů. V mém výzkumu jsem se proto zaměřila právě i na zkoumání pevnosti vztahu partnerů.

Většina mých participantek žije s otcem svého dítěte v manželství (8 maminek) a mají spolu **velmi dobrý** vztah. Pouze jedna maminka uvádí, že **vztahy s manželem nejsou úplně ideální**. Dvě maminky z mého výzkumného vzorku jsou rozvedené. Podle jejich výpovědí **nemělo** onemocnění jejich dětí **vliv** na rozpad manželství. Jedna z žen ovšem přiznává, že si díky této situaci určité věci uvědomila („*Myslím, že ne. Spíš jako takový prozření, že to není opora. On byl takovej nezodpovědněj.*“). Tato paní s bývalým manželem momentálně **neudrhuje kontakt** („*No, tak vztah nemáme moc žádný (smích), protože on se o Vanesku vůbec nezajímá.*“).

Čtyři matky uvádí, že jim manžel s péčí o dítě **pomáhá** a mnohdy je dokáže i plnohodnotně zastoupit. Ve dvou rodinách je situace taková, že péče o děti je **rozdělena**. Manželka se většinou stará o nemocné dítě a manžel o druhé. Ve třech případech se manžel do péče **nezapojuje** a veškerá péče tak zůstává na manželce („*(...) Ale prostě to máme tak rozdělené, že on vlastně shání peníze a já mu v tom občas pomůžu.*“).

Někdy se může stát, že **manžel těžko přijímá** fakt, že má dítě s tímto onemocněním („*Myslím si, že manžel to ze začátku nedokázal vůbec přijmout, protože je to sportovec a měl velké plány. A najednou má dítě, které nechodí.*“). Velká péče věnovaná dítěti v manželovi může vyvolat dokonce i **závist**. Svě o tom ví jedna z maminek („*Nebylo*

to vždycky nejlepší. Jak se malý narodil, tak asi po roce byla velká krize a tam to pramenilo z toho, že se cítil odstrčeně...“).

6.3.4 Kontakt s rodiči dětí s podobnou diagnózou

Všechny matky jsou **v kontaktu** s rodinami, které mají dítě s podobným onemocněním.

Pro matky tato setkání znamenají ohromné plus z hlediska přenosu **informací**. Matky si při těchto setkání vzájemně předávají **zkušenosti, rady**, ba dokonce i různé **tipy** na vhodnou dovolenou s bezbariérovými přístupy apod. (8 matek) (*„Každý má trochu jiný zkušenosti, a když se o ně podělí, tak je to jen dobře.“*), (*„Když se otevřou nová centra, nebo třeba jsou nové pomůcky nebo zdravotní potřeby, co se týče kočárků, sedaček, lehátek na koupání...“*).

Další smysl těchto setkání matky spatřují ve vzájemné **podpoře** a **pochopení** (*„Konkrétně s jednou kamarádkou si řekneme, jak jsou ty naše holky líný (smích). Tak si nějak postěžujeme, zanadáváme (smích).“*).

6.3.5 Odborná péče

Péče o dítě s DMO a celkově fakt, že dítě není zdravé, může nepříznivě ovlivnit psychiku matek. Můj další dotaz tedy směřoval na využití pomoci psychologa.

Většině účastnic výzkumu byla psychologická pomoc **nabídnutá**, osobně ji **vyhledalo** 9 matek. Šest matek tuto nabídku využilo, čtyři z nich hodnotí tuto pomoc **příznivě** (*„Velmi dobře, velmi pozitivně. Ráda to zopakuju a opakovat to budu, protože to je věc, která tomu člověku, tomu rodiči, hrozně pomůže.“*) (*Říkám si, že si platím kamarádku (smích).“*).

Matky si na této službě váží zejména **porozumění**, které jim bylo projeveno. Jednu maminku tato zkušenost dokonce **motivovala** k rozhodnutí studovat. V mém výzkumném souboru se bohužel objevily i maminky, kterým tato pomoc **nebyla přínosem** (*„(...) To bylo spíš takové kontraproduktivní. Ať si z toho nic nedělám, že bude Vaneska postižená... Já jsem vlastně v tu chvíli nevěřila, že bude postižená nebo něco takovýho. (...) Takže spíš mě víc rozhodila, než uklidnila.“*), (*„S tím, že jsem se dozvěděla, že pokud k ní okamžitě nezačnu chodit pravidelně, tak se nedožiju dalších Vánoc a že nechápe, jak jsem tak dlouho mohla fungovat.“*).

Maminky, které odbornou pomoc nevyhledaly či nepřijaly, nejčastěji argumentovaly tím, že zatím nepocítují nutnost tuto službu zvolit.

6.4 Analýza přínosů a ztrát matek dětí s DMO

6.4.1 Změna života

Maminek jsem se také tázala, jak se jejich život po zjištění diagnózy změnil. Nebylo pro mě překvapením, že většina maminek změnu ve svém životě **pocítovala**. Pouze dvě maminky razantní změnu životního stylu **nepozorují**.

Největší změnu maminky vnímají v oblasti **společenského života** (5 maminek). („Uzavřela jsem se hlavně do sebe a všechno řešila sama. Všechno, co bylo, šlo stranou, rodina, přátelé... Ale bylo to i ku prospěchu, poznala jste, kdo je přítel.“). Matkám přibýly **nové starosti** ve formě rehabilitací, lékařských prohlídek či lázeňských pobytů, a tak musel být jejich společenský život odsunut do ústraní (4 maminky). („Takže nějaké kávičky s kamarádkama, co byly, taky na mateřské, skončily už kvůli tomu, že se denně cvičilo.“), („(...) myslím, že žádný společenský život pak nebyl (smích).“). Maminky mi také sdělily, že touto změnou **přišly o svou volnost**, jelikož se musely plně **přizpůsobit** potřebám svého dítěte (3 maminky). („Protože ten chod domácnosti a celý denní režim, práce se muselo přizpůsobit té Simonce.“). Velkou změnu s sebou také nesla nutnost **opustit zaměstnání** či **ukončit studium**, aby se matky mohly věnovat péči o své dítě (3 maminky).

6.4.2 Přínosy péče o dítě s DMO

Většina dotazovaných matek (6) vidí hlavní přínos této skutečnosti ve **změně** svých **hodnot**. („Člověk neřeší kraviny asi (smích). Takový to, co je pro ostatní lidi podstatný a já nevím... Třeba jakou maj doma ledničku, jakou maj pračku...“). Maminky si více začaly uvědomovat, na **jakých věcech opravdu záleží** („Já říkám: Hlavně že jsou zdravý. A co na tom, že jsou jak z hadích ocásků, že neposedí, že šplhají po nábytku. Hlavně že šplhají, že jo... Malá prostě jen leží, prostě se nehne, no. I když by chtěla...“). V péči o své dítě mnohé dokonce našly **smysl** života („Že ten život, kterej jste žila před tím, kolikrát nebyl... neměl tak úplně smysl.“). Jedna z maminek uvedla, že se jí díky této zkušenosti změnil **pohled na děti s postižením**.

Maminky také díky této zkušenosti poznaly, kdo jsou jejich **praví přátelé** (4 matky). („Zjistila jsem u těch známých a jakoby kamarádů, kdo za to stojí, to bylo takový síto“). („No asi, že člověk přijde na to, v kom má opravdovou oporu. Může si ověřit pevnost přátelství.“). Maminky o některé přátele vlivem nové životní situací přirozeně **přišly**, ale získaly přitom **přátele nové**, jak uvádí jedna z maminek.

Pro některé byla tato skutečnost **motivací začít se studiem této problematiky** (3 matky) („(...) a začala jsem studovat. Bylo to asi až před šesti lety, ale dá se říct, že mě to obohatilo.“). Další dvě maminky uvedly, že nabyté **zkušenosti** dále využily ve své **profesi** či dobrovolnické činnosti.

Jednu maminku tato zkušenost obdařila **trpělivostí**.

6.5 Analýza psychohygieny matek dětí s DMO

6.5.1 Volný čas

Mezi nejčastější koníčky matek dětí s DMO patří spíše **klidové odpočinkové aktivity** (4 matky). Patří sem zejména **čtení**, kterou tráví svůj čas čtyři maminky, **hudba**, sledování **filmů** a **studium**. Maminky věnují také dostatek času **kontaktu s přírodou** (4 matky). V rozhovoru uváděly tyto koníčky: **práce na zahrádce** (2 maminky), **procházky**, **myšlivost**, **výcvik psů**, **jízdu na koni** a **chov osmáků**. Dvě maminky mezi své koníčky řadí i **sportovní aktivity**, a to **běh** a **cvičení v posilovně**. Ve výzkumu se ale objevily i maminky, které **žádné koníčky** neuvádějí. Jedna z maminek argumentuje tím, že jejím koníčkem je její syn. Druhá z maminek zase tvrdí, že nikdy nebyla moc aktivní, takže se s narozením dcerky nic nezměnilo.

Čtyři maminky hodnotí čas, který mají vyhrazený na své koníčky, jako **dostatečný**. Čtyřem maminkám se zdá, že by potřebovaly více času, aby se svým koníčkům mohly věnovat tak, jak by chtěly.

Téměř všechny matky (kromě té, která nikdy aktivní nebyla) se musely kvůli péči o dítě **vzdát svým koníčkům**. Nároky na péči o dítě si žádají dostatek času, proto tuto činnost často nelze skloubit se vzděláním či zaměstnáním. Šest maminek uvedlo, že se muselo vzdát své **práce** či **studia**. Další omezení aktivit se týkalo oblasti **sportu**, a to zejména pravidelných aktivit (5 matek). Jedna z matek se ke sportovním aktivitám snaží pomalu vracet a jedna věří, že se ke sportu, konkrétně k józe, opět vrátí.

6.5.2 Relaxace

Polovina z dotazovaných matek zmínila, že se snaží relaxovat **denně**, pokud to situace dovolí. V rozhovoru se často objevovaly formy **aktivní** i **pasivní** relaxace. Z aktivní formy relaxace (4 matky) byly zmíněny **procházky v přírodě** (2 matky), **cvičení** na balónu. Pro matky představuje relaxaci i provádění **mechanické činnosti**, při které nemusejí na nic myslet. Konkrétně se hovořilo o úklidu domácnosti a šití. Některé matky upřednostňují spíše pasivní formu relaxace. Dvě matky rády relaxují

pomocí tzv. **nicnedělání** („*Nebo pak někdy si jen tak sednu a koukám do blba* (smích).“), jiné preferují **spánek, poslech hudby** či **relaxaci ve vaně**. Další činnost, která rodiče nabíjí, je **kontakt s přáteli**. I když naprostá většina maminek umí relaxovat, tak se v mém výzkumu objevily dvě maminky, které to **nedovedou** („*Nevim, co je relax, bohužel.*“), („*Tak, to se nebude psychologům líbit* (smích). *Neumím relaxovat, jsem pořád v pohybu* (...).“)

Jak jsem již několikrát zmínila, péče o dítě s DMO je velmi náročná. Matky si mnohdy nedopřávají dostatečný spánek a pravidelné stravování. Téměř všechny mé participantky se potýkají s **nedostatkem spánku** (9 matek). („*Ne, nespím, kolik bych potřebovala, určitě ne. Spím zhruba tak šest až sedm hodin denně*), („*Asi ne, mně to stačí, ale asi to není úplně ideální. Člověk by toho prostoru na odpočinek potřeboval víc*“). Sedm maminek **jí nepravidelně** („*Když mi začne kručet v břiše, tak si prostě rychle něco dám, ale rozhodně nejím pravidelně*“), („*(...) Spíš v poslední době, protože tělo si o to říká... Už to na mě všechno dopadlo, tak s tím jídlem se snažím jíst tak trochu pravidelně.*“).

6.5.3 Pomoc organizací

Většina maminek využívá služeb **školek / škol** či **stacionáře** (9 maminek). Jedna z maminek využívá i možnosti **internátu**, kde dcera tráví tři dny v týdnu.

Všechny maminky hodnotí tyto služby velmi pozitivně. Maminky se nejvíce shodují na tom, že díky nim je jim umožněno mít nějaký **čas samy pro sebe** („*A výhody... že si odpočinu a přesměruju myšleny na něco trošku jinýho* (smích).“, („*(...) a právě ten stacionář většinou dvakrát ročně nabízí možnost tam to dítě nechat pár nocí. Jednou jsme to využili, že jsme jeli s manželem sami dva na relaxační pobyt* (...).“). Během tohoto volného času mohou matky **zařídít i spoustu věcí**, které by s dětmi kvůli jejich omezené mobilitě zvládaly obtížněji („*Stihne vyřídit vše potřebné na úřadech, zajde si nakoupit nebo třeba k holiči.*“). Pro jednu maminku je tato služba přínosná zejména v tom, že se mohla **seberealizovat** ve své **profesi** („*Umožňuje mi to vlastně to, že jsem mohla jít do práce. (...) Nejsem doma. A já si myslím, že to je pro některý maminky, co znám, jakoby frustrující, když jsou pořád doma a přemýšlí... Nepřemýšlí už o ničem jiným než o tom, že jsou doma a o těch dětech a to vůbec není dobrý, no.*“).

Pro maminky je velmi podstatným faktem, že je o dítě v době jejich nepřítomnosti **dobře postaráno** a navštěvuje toto zařízení **rádo** (6 matek). („*Že vim, že dcera je tam v pořádku, v klidu... že s ní má kdo pracovat a že jí zajistí veškerou péči, co bych jí dala*

*já.“), („A hlavně, a to je pro mě nejdůležitější, je tam spokojený. Šťastné dítě rovná se šťastný rodič.“). Matky také oceňují, že dítě má tak možnost poznat **nové přátele** a **být rozvíjeno** novými podněty.*

6.6 Analýza postoje matek k léčebným metodám

6.6.1 Rehabilitace jako součást běžného dne

Při dětské mozkové obrně je nutné, aby matky s dítětem rehabilitovaly, někdy dokonce i **několikrát za den**, jak tomu skutečně je u sedmi maminek.

Všechny maminky se shodují na tom, že jde o činnost velmi **náročnou** jak fyzicky, tak psychicky. Jedna maminka trefně dodává, že se jedná o činnost velmi náročnou i **z hlediska času**, jelikož cviky je nutno opakovat většinou několikrát denně. Dětem bývají rehabilitační cviky převážně nepříjemné. **Nespolupracují** a mnohdy reagují **křikem** či **aktivním odporem**, čímž matkám provádění této činnosti neulehčují.

6.6.2 Léčebné metody

Téměř všechny oslovené maminky **praktikují** Vojtovu metodu nebo ji alespoň někdy v minulosti praktikovaly (9 maminek). Tato metoda je i přes její náročnost maminkami hodnocena velmi **pozitivně** („*Tak Vojtova metoda je určitě dobrý pomocník v rehabilitaci. Určitě jí to posunulo dopředu.*“), („*Myslím si, že bez Vojtovky by byla Kája ležák. A to jí pomáhá i teď na tu skoliózu. Vojtovka... na tu nedám dopustit!*“). Mezi participantkami se našla ale i maminka, která tuto metodu jako jediná **nezastává** („*Protože podle mě Vojtova metoda je pro malý děti. Pro maličké děti, který když se naroděj, tak potřebujou rozpohybovat. (...) Za dobu čtyř let, co je syn hendikepovanej jsem nepoznala jediný dítě, který by Vojtova metoda postavila na nohy.*“).

Mezi matkami se největší oblíbenosti těší bezpochyby právě Vojtova metoda. Další oblíbenou rehabilitační metodou je Bobath koncept, jenž se svým dítětem praktikuje polovina účastnic výzkumu.

Z odpovědí je zřejmé, že matky zkoušejí různé druhy léčebných metod, aby objevily tu nejučinnější. Proto se některé z nich přiklánějí i k **alternativním způsobům léčby** (5 matek) („*Ano, máme alternativní léčbu. Máme léčitele, šarlatány, bylinkáře... Je jich spousta.*“).

Většina dotazovaných maminek se také snaží aktivně **vyhledávat informace** zaměřené na vývoj nových léčebných postupů tohoto onemocnění a podpůrných pomůcek, nebo o nich mít alespoň rámcový přehled (9 maminek) („*Co jsem ale vyhledala a byla*

jsem i v kontaktu s paní docentkou XXX, a to, že jsem si nechala u druhého dítěte odebrat pupečnickovou krev na kmenové buňky s tím, že jsem si zjišťovala různé informace o aplikaci kmenových buněk.“).

6.7 Odpovědi na výzkumné otázky

Jaké strategie zvládání stresu matky s DMO používají?

Participanky používají v boji proti stresu spíše pozitivní strategie zvládání stresu. Mezi nejpoužívanější strategie patří podhodnocení a odmítání viny. Nejméně používané strategie jsou perseverace a sebeobviňování.

Jak se matky dětí s DMO vyrovnávají s diagnózou svého dítěte?

Matky se v otázce vyrovnání se s diagnózou svých dětí liší. Ve výzkumném vzorku se objevily maminky, které jsou s tímto faktem smířené, ale i ty, které se doposud nesmířily či si v této otázce připadají nejisté.

Jaká pozitiva vnímají matky v souvislosti s onemocněním svého dítěte?

Největší pozitivum přinesla matkám tato zkušenost z hlediska hodnot. Matky si uvědomily, na jakých věcech doopravdy záleží. Některé matky v této skutečnosti našly smysl svého života. Jedné mamince se změnil pohled na děti s postižením. Dalším pozitivem je získání nových přátel. Matky sice o nějaké přátele vlivem této nové skutečnosti přišly, avšak i v tom mnohé vidí pozitivum, jelikož poznaly, kdo je opravdový přítel.

Jaký má pro matky dětí s DMO význam sociální opora?

Opora ze strany okolí je pro matky velmi důležitá, a to nejen v okamžiku vyřčení diagnózy, ale i při péči samotné. Pro matky je velmi přínosná nabídnutá pomoc ze strany rodinného příslušníka (nejčastěji manžela), který se o dítě plnohodnotně postará nebo alespoň s péčí matce vypomůže. Pro matky je také podstatný kontakt s přáteli, při kterém mají možnost přeměrovat své myšlenky na něco jiného, než je péče o dítě.

Věnují matky při péči o dítě s DMO dostatečný čas samy sobě?

Většina matek uvádí různé zájmové aktivity a způsoby, kterými relaxují. Jedná se hlavně o nenáročné aktivity, při kterých si odpočinou od péče. Velkou pomocí pro ně bývají služby ve formě školek, škol, které jim umožňují využít získaný čas pouze pro sebe, relaxovat a věnovat se svým zájmům. Polovina matek zmínila, že si čas pouze pro sebe

snaží vyhradit denně, pokud je to možné. V souboru se objevily i dvě matky, které relaxovat neumí a nemají žádné koníčky.

Jaký je přístup matek dětí s DMO k léčebným metodám tohoto onemocnění?

Matky zkoušejí nejrůznější způsoby léčby s vidinou zlepšení současného stavu svého dítěte. Mnohdy se uchylují i k alternativním způsobům léčby, jimiž podporují klasickou rehabilitaci. Nejčastěji používanou rehabilitací bývá Vojtova metoda, kterou i přes její náročnost praktikují téměř všechny matky. Většina matek se aktivně zajímá o nové způsoby léčby DMO nebo se o nich snaží mít alespoň přehled.

7 Diskuze

Zjištění, že dítě je postižené, otřese životem snad každého rodiče. Rodič nejprve reaguje zpravidla šokem, poté se snaží o onemocnění zjistit co nejvíce informací a v poslední fázi by měl dojít k přijetí této skutečnosti (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2000). V mém výzkumu o přijetí hovoří pouze tři z deseti matek. Je možné, že některé z maminek se smířit se situací jednoduše nedokáží, ale podle mého názoru to chce více času. Možná by byl výsledek jiný, kdybych zvolila jiný výzkumný vzorek, který by byl tvořen maminkami dětí staršího věku.

Podpora ze strany rodiny je pro matky velmi důležitá jak při zjištění diagnózy, tak při péči samotné. K tomuto zjištění došli ve svém výzkumu i Knis-Matthews, Falzarono, Baun, Manganiello, Patel, Winters (2011).

Péče o dítě s jakýmkoli postižením s sebou neodmyslitelně nese i změnu životního stylu celé rodiny, a to zejména matky, jelikož to bývá zpravidla ona, kdo o dítě pečuje. Toto zjištění potvrzují i zahraniční výzkumy, které zmiňují, že onemocnění dítěte mělo vliv na chod celé domácnosti (Knis-Matthews, Falzarono, Baun, Manganiello, Patel, Winters, 2011; Reid, Imrie, Brouwer, Clutton, Evans, Russel, Barlet, 2011). Většina mých participantek se musela vzdát svého zaměstnání. S tímto zjištěním koresponduje i výsledek výzkumu Sena a Yursevera (2017). Denní režim celé rodiny je nutné přizpůsobit potřebám dítěte, jelikož není soběstačné a je závislé na pomoci matky.

Na denním pořádku jsou rehabilitace, které matky většinou praktikují i několikrát denně. Tato činnost je náročná psychicky, fyzicky, ale i časově. Na tuto skutečnost poukazuje i výzkum Halvarssona a kol. (2010), kde rodiče dětí s DMO přiznávají, že právě rehabilitace jsou pro ně velmi stresujícím faktorem v péči o dítě. Matky v mém výzkumu se musely také kvůli péči vzdát svých pravidelných volnočasových aktivit a omezily kontakt s přáteli. Pozitivní vazby se sociálním okolím jsou pro některé z matek ovšem velmi důležité a snaží si je v omezené míře udržovat i nadále. Velkou podporou jsou pro ně schůzky s maminkami dětí s podobnou diagnózou. Maminky při nich navzájem sdílejí své zkušenosti a předávají si rady ohledně péče. Zároveň si jsou samy sobě velkou oporou, jelikož je pojí podobná zkušenost (Bertule, Vetra, 2014; Björquist, Nordmark, Hallström, 2016; Kruijsen-Terpstra, Verschuren, Katelaar, Riedijk, Gorter, Jongmans, Boeije, 2016)

Většina matek uvádí, že stres patří neodmyslitelně k jejich životu. Při bližším zkoumání strategií zvládnání stresu pomocí dotazníku SVF 78 jsem došla k závěru, že matky používají spíše pozitivní strategie, z nichž nejčastěji používané jsou podhodnocení a odmítání viny. Matky tedy své počínání v péči hodnotí spíše pozitivně a odmítají svůj podíl viny za vzniklé stresové situace. S tímto zjištěním bych souhlasila i na základě srovnání s výpověďmi matek v rámci rozhovorů. Řekla bych, že maminky si jsou v péči poměrně jisté. Někdy sice může nastat situace, jejíž řešení je pro matky složitější, ale péči podle mě zvládají dobře. Také jsem neměla ten pocit, že by některá z maminek pocítovala vinu za vzniklou zátěžovou situaci. Chápu tyto situace spíše jako přirozenou součást péče.

Ač jsou podle SVF 78 nejčastěji používané právě strategie podhodnocení a odmítání viny, já osobně bych z výpovědí matek usuzovala, že proti akutnímu i chronickému stresu nejčastěji bojují pomocí nějaké jiné aktivity, s jejíž pomocí odvádějí svou pozornost od stresové situace.

Psychohygienu je při této péči pro maminky podstatná a neměla by být zanedbávána, jak ostatně uvádí i Matějček (2017). K načerpání nových sil na péči mohou maminkám přispět služby ve formě stacionářů, respitní péče, škol či školek. Maminky tyto služby hodnotí velmi přínosně. Mají díky nim možnost věnovat se svým vlastním aktivitám a odpočinout si od každodenních starostí, o čemž hovoří i rodiče ve výzkumu prováděném ve Švédsku (Björquist, Nordmark, Hallström, 2016). Matky jsou přesvědčeny, že tyto služby jsou přínosem i pro jejich děti, které tyto služby navštěvují rády. Mají přitom možnost dostat se do společnosti jiných lidí, získat nové zkušenosti a mít maximální možnou péči od proškolených pracovníků.

Většina účastnic výzkumu je vdaná a popisuje svůj vztah s manželem jako velmi pozitivní a pevný. V případě manželství, která nevydržela, neměl podle maminek vliv fakt, že rodiče museli pečovat o dítě s postižením, jak tomu v mnoha případech bývá (Vágnerová, Strnadová, Krejčířová, 2009).

Pečovat o dítě s postižením není jednoduchou záležitostí. I přes každodenní zdolávání náročných situací souvisejících s péčí matky dokážou na této skutečnosti najít pozitivní stránku. Matkám tato skutečnost poskytla nový pohled na svět. Uvědomily si, na jakých věcech v životě ve skutečnosti záleží. Ke stejnému zjištění dospěl i výzkum Fernandéz-Alcántara a kol. (2015).

Limity výzkumu

Mezi limity výzkumu patří bezesporu zvolení malého výzkumného vzorku, který brání v zobecnění získaných výsledků na celkovou populaci.

Další možný limit by se mohl týkat samotné volby participantek. Někdo by mohl namítnout, že vzorek není dostatečně homogenní, jelikož ho tvoří matky dětí s různým typem DMO. Některé děti mají navíc přidruženou mentální retardaci. Já osobně si myslím, že tato skutečnost nemá vliv na zkoumaný jev, tedy strategie zvládání stresu matek dětí s DMO, neboť všechny děti spojuje fakt, že daný typ DMO omezuje jejich mobilitu a schopnost sebeobsluhy, čímž jsou zajištěny podobné podmínky pro péči u všech matek. Navíc nám tato volba umožňuje podívat se na problematiku z více úhlů pohledu a získat tak bohatší data.

Volba nepravděpodobnostního výběru vzorku mohla také ovlivnit výsledky tím, že zahrnula ty účastnice výzkumu, které se mohou od zbytku populace lišit různými osobnostními charakteristikami.

Další omezení mohlo vzniknout z mé nezkušenosti s prováděním interview, kdy jsem se mohla v průběhu rozhovoru na nějaké otázky více doptat, popřípadě zahrnout i otázky jiné, které by danou problematiku ještě více přiblížily.

Přínosy výzkumu

Bakalářská práce by mohla být přínosem zejména pro matky, které se ocitly v obdobné situaci jako mé participantky a snaží se s touto situací vyrovnat. Tato práce by jim mohla poskytnout podnět k zamyšlení nad tím, jaké strategie zvládání stresu ony samotné používají a nakolik jsou tyto strategie účinné.

Mezi čtenářkami by mohly být i matky, které váhají například nad vhodností Vojtovy metody vzhledem k její náročnosti a dosaženým výsledkům. Právě těmto maminkám by rozhodování mohly ulehčit názory mých participantek, které jsou podpořené doslovnými výpověďmi. Autentické výpovědi účastnic výzkumu by mohly maminkám v mnoha směrech otevřít oči a přimět je k zamyšlení nad svým přístupem k péči a nad tím, jestli při péči dostatečně myslí na své vlastní potřeby a psychohygienu. Jsem přesvědčena, že maminky nejlépe přijímají rady právě od maminek, které si stejnou situací procházejí a chápou tak jejich obavy.

Dále by tato práce mohla přispět široké veřejnosti k přiblížení problematiky péče o dítě s postižením a pochopení, co taková péče obnáší. Velmi cennou informací pro ně může být zejména fakt, že se nemusí s maminkami bát hovořit o této problematice.

Všechny maminky k rozhovoru přistupovaly velmi vstřícně a neměly problém na cokoli odpovědět. Já osobně se v prostředí maminek s dětmi s postižením pohybuji celý život a musím říci, že z mého pozorování jsem nabyla dojmu, že matky naopak ocení, když si o této skutečnosti mohou s někým otevřeně pohovořit. Tento fakt ostatně dokládají i výpovědi mých participantek.

Výsledky práce by mohly také najít své uplatnění v oblasti psychologické poradenské praxe.

Náměty k dalšímu zkoumání

Výzkum by dále mohl pokračovat zaměřením se na bližší zkoumání kvality vztahu manželů, partnerů a zaměřením se na spokojenosti ve vztahu.

Dále bych navrhovala prozkoumat postoj veřejnosti k rodinám dětí s postižením se zaměřením zejména na schopnost otevřeně komunikovat s těmito rodinami a vnímané obavy z této komunikace.

Závěr

V této kapitole jsou shrnuty nejdůležitější poznatky, které vyplynuly z výzkumné části.

- Více než polovina matek se denně potýká se zátěžovými situacemi vyvolávajícími stres. Nejvíce stresující situace pro matky představuje špatný zdravotní stav dítěte, nespolupráce ze strany dítěte, jednání na úřadech, problémy spojené s přepravou dětí; příprava dítěte zejména při ranním shonu a celkové narušení systému, které matky dovede vyvést z míry.
- Výsledky dotazníku dokládají, že matky používají v boji proti stresu častěji pozitivní strategie. Nejvíce používanými strategiemi jsou strategie podhodnocení a odmítání viny. Nejméně používané jsou negativní strategie, konkrétně perseverace a sebeobviňování.
- Akutní situace spojené s péčí o dítě řeší matky zejména tím, že se od situace snaží odvést svou pozornost. Některé matky reagují více emočně, jiné se snaží situaci aktivně řešit či ji nějakým způsobem zlehčit.
- Z dlouhodobějšího hlediska matkám v boji se stresem nejvíce pomáhá přesměrování myšlenek pomocí nějaké nenáročné aktivity či společnosti jiných lidí. Dvě matky uvádí, že neexistuje nic, co by jim dlouhodobě pomáhalo čelit stresu.
- I přes náročnost, která se s péčí o dítě pojí, matky dokázaly na této skutečnosti najít i pozitiva. Tato nová situace s sebou přinesla změnu hodnot, nové přátele a pro některé maminky i novou motivaci ke studiu, využití zkušeností ve své profesi či je naučila trpělivosti.
- Vyrovnávání se s diagnózou svého dítěte je u matek velmi individuální. Část maminek je s tímto faktem smířená, část je v otázce vyrovnání nejistá a část přiznává, že se s diagnózou doposud nesmířila.
- S největší oporou se matky setkaly u své rodiny. Dále jim byly nápomocné služby zejména rané péče a názory odborníků.
- Většina maminek si nepřisuzuje vinu za onemocnění svého dítěte. Nejistotu v otázce viny projevily maminky, u nichž příčina onemocnění nebyla doposud objasněna. O vině hovoří pouze maminka, jejímuž dítěti byla diagnostikována DMO na základě úrazu.

- Změnu svého života po zjištění diagnózy přiznává většina maminek. Změny se týkají zejména oblasti společenského života, kdy maminky přišly o část svých přátel; denního režimu a kariéry, které se některé z nich musely vzdát.
- Podle matek je nejlepším řešením situaci přijmout, nevzdávat se ve svém snažení o zlepšení stavu dítěte, neizolovat se od společnosti a udržovat si optimistický pohled na věc.
- Několik maminek uvedlo, že jejich rodiny na diagnózu DMO reagovaly šokem a odmítáním této skutečnosti.
- V rozhovorech bylo několikrát zmíněno, že okolí pocítuje strach hovořit s matkami o postižení jejich dítěte.
- Většina participantek je vdaná a má velmi dobrý vztah se svým manželem.
- Dvě matky uvedly, že jejich manžel měl problém s přijetím postižení svého dítěte.
- Všechny účastnice výzkumu jsou v kontaktu s rodiči dětí s podobnou diagnózou. Hlavní výhody vidí ve vzájemném pochopení a předávaných informacích
- Více než polovina využila pomoci psychologa, přičemž hodnocení této pomoci je různé. Čtyři matky ji hodnotí jako velmi přínosnou, na dvě matky působila tato služba spíše kontraproduktivně.
- Většina matek se musela vzdát svých koníčků. Jednalo se o zaměstnání, studium či sport, tedy o aktivity, které vyžadovaly pravidelnou docházku.
- Ve výpovědích matek se objevily aktivní i pasivní formy relaxace. Některé matky uvedly, že jim energii dodává i kontakt s přáteli. Snaží se relaxovat několikrát denně nebo alespoň několikrát do týdne. Dvě matky uvedly, že relaxovat neumí.
- Téměř všechny matky se potýkají s nedostatkem spánku a stravují se nepravidelně.
- Velkým pomocníkem pro matky dětí s DMO je zejména možnost využívat služby školek, školy či jiných zařízení, které matkám umožňují vyhradit si čas pouze pro sebe. Tyto služby využívají téměř všechny dotazované matky. V těchto chvílích mají maminky možnost zařídit si veškeré záležitosti, které potřebují, a jsou přesvědčeny, že je o dítě dobře postaráno a nic mu nechybí.
- Dá se říci, že provádění rehabilitací při diagnóze DMO je téměř nutností. Matky se svými dětmi rehabilitují většinou několikrát za den. Tuto činnost hodnotí jako fyzicky i psychicky náročnou, zejména kvůli obtížné spolupráci ze strany dítěte. Matky využívají nejrůznější druhy rehabilitací, přičemž se nejčastěji jedná

o Vojtovu metodu, kterou i přes její náročnost většina matek uznává a vkládá do ní své naděje.

- Polovina matek kombinuje rehabilitaci i s alternativními postupy.
- Většina matek aktivně vyhledává nové informace ohledně pokroků v léčbě DMO nebo má o ní alespoň povědomí.

Souhrn

Bakalářská práce se zabývá strategiemi zvládnání stresu matek dětí s dětskou mozkovou obrnou. Práce se skládá ze dvou částí, a to části teoretické a výzkumné.

Teoretická část si kladla za cíl seznámit čtenáře s pojmem dětská mozková obrna, nastínit problematiku péče o dítě s takovýmto postižením v rodině a popsat strategie zvládnání stresu, které matky v zátěžových situacích používají.

V teoretické části nejprve vymezují onemocnění dětské mozkové obrny. Hovořím zde o typech dětské mozkové obrny, příčinách jejího vzniku, jež mohou být prenatální, perinatální či postnatální, a o možných onemocněních, vyskytujících se v komorbiditě s dětskou mozkovou obrnou, přičemž se nejčastěji jedná o mentální retardaci. Existuje několik přístupů k léčbě tohoto onemocnění, přičemž v této práci byly představeny pouze ty nejvýznamnější. K přiblížení tohoto tématu byly využity zdroje zejména z oblasti lékařství. Poznatky byly podpořeny řadou zahraničních výzkumů zaměřených hlavně na oblast výzkumu léčby dětské mozkové obrny.

Rodina dítěte s postižením reaguje na zprávu o onemocnění dítěte specificky. Rodinní příslušníci tuto skutečnost přirozeně nejprve odmítají, později se snaží o onemocnění zjistit co nejvíce informací. Poslední fází by mělo být smíření se s diagnózou, ke kterému ovšem nedojdou všichni. Rodiče dětí s postižením se svými potřebami a výchovnými postoji značně liší od potřeb a postojů rodičů zdravých dětí. Narození dítěte s DMO a následná péče o něj ovlivní i ekonomickou situaci rodiny. Matka je totiž vlivem okolností často nucena k odchodu ze zaměstnání, což má dopad na rodinný rozpočet a mimo jiné dojde i k omezení jejích sociálních vazeb. Existují jisté formy služeb, které mohou pro rodiče znamenat úlevu při péči o dítě. Mezi nejznámější patří stacionáře, osobní asistenti, respitní péče či raná péče.

Strategie stresu matek dětí s DMO mohou být pozitivní, směřující k redukci stresu, či negativní, které jsou v boji se stresem neúčinné. Dále můžeme strategie zvládnání stresu dělit na strategie zaměřené na problém či na emoce. Výběr strategií je závislý na několika

faktorech, mezi něž patří zvládací styl a zvládací strategie. V této části jsou také zmíněny nejčastější faktory, které u matek dětí s DMO vyvolávají stres.

Hlavním cílem výzkumné části je zjistit, jaké strategie zvládání stresu matky dětí s dětskou mozkovou obrnou používají, jak se s náročnou situací vyrovnávají a co jim pomáhá. Na základě tohoto cíle byly formulovány následující výzkumné otázky: Jaké strategie zvládání stresu matky s DMO používají? Jak se matky dětí s DMO vyrovnávají s diagnózou svého dítěte? Jaká pozitiva vnímají matky v souvislosti s onemocněním svého dítěte? Jaký má pro matky dětí s DMO význam sociální opora? Věnují matky při péči o dítě s DMO dostatečný čas samy sobě? Jaký je přístup matek dětí s DMO k léčebným metodám tohoto onemocnění?

Vzhledem k cíli výzkumu a výzkumným otázkám byl zvolen kvantitativní přístup. Výzkumný vzorek byl tvořen deseti maminkami dětí s dětskou mozkovou obrnou ve věku 6–12 let. Participantky byly do výzkumu vybrány samovýběrem, metodou záměrného výběru a metodou sněhové koule. Hlavní výzkumnou metodou bylo polosturkturované interview doplněné o dotazník Strategie zvládání stresu SVF 78. Data z polostrukturovaného interview byla zpracována pomocí obsahové analýzy.

Výsledky z dotazníku SPF 78 dokládají, že matky častěji používají pozitivní strategie zvládání stresu. Výpovědi matek z rozhovoru naznačují, že se ve vyrovnávání s diagnózou liší. Některé se s ní vyrovnaly a přijaly tuto situaci jako fakt, jiné se nevyrovnaly nebo jsou v otázce vyrovnání nejisté. Matky na této skutečnosti shledávají i pozitiva. Patří mezi ně zejména změna hodnot a zjištění, kdo jsou jejich praví přátelé. Sociální opora představuje pro matky významný prvek při péči o dítě. Vlivem nové životní situace přišly matky o část svých přátel, ale vzápětí získaly přátele nové se stejnou životní zkušeností, kterou mohou navzájem sdílet. Mnohé z maminek trápí odtažitý přístup okolí, který pramení ze strachu s maminkami o této skutečnosti komunikovat. Většina maminek dokáže relaxovat nejčastěji za pomoci klidových aktivit, při kterých nemyslí na péči o dítě. Využívají k tomu zejména čas, kdy je jejich dítě ve škole, školce či jiném zařízení. Nejčastěji prováděnou rehabilitační technikou je Vojtova metoda, která je i přes svou náročnost maminkami hodnocena velmi pozitivně. Maminky se ovšem nebrání ani jiným přístupům k léčbě.

Největší limit výzkumu shledávám v metodách výběru participantek, na jejichž základě mohly být do vzorku zařazeny maminky s určitými charakteristikami, které mohly ovlivnit výsledek výzkumu.

Výsledky výzkumu mohou být využity zejména v oblasti psychologické poradenské praxe.

Seznam použitých zdrojů a literatury

1. Alaae, N., Shahboulagh, F. M., Khankeh, H., & Kermanshahi, S. M. K. (2014). Psychosocial Challenges for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *Jurnal of Child & Family Studies*, 24, 2147-2154, doi: 10.1007/s10826-014-0016-3
2. Bartůňková, S. (2010). *Stres a jeho mechanismy*. Praha: Karolinum.
3. Beresford, A., B (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *J. Child. Psychol. Psychiat*, 35 (1), 171–209, doi:10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x.
4. Berker, N., & Yalçin, S. (2005). *The help guide to cerebral palsy*. Global-HELP Publication.
5. Bertule, D., & Vetra, A. (2014). The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child`s gross motor and communications functions. *Medicina*, 50, 323–328, doi: 10.1016/j.medic. 2014.11.005
6. Björquist, E., Nordmark, E., & Hallström, I. (2016). Parents` Experiences of Health and Needs When Supporting Their Adolescents With Cerebral Palsy During Transition to Adult. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 36 (2), 204–216, doi: 10.3109/01942638.2015.1101041
7. Dodge, N. N. (2011). Cerebral palsy. In Patel, D. R., Greydanus, D. E., Omar, H. A., & Merick, J. *Neurodevelopmental disabilities*.
8. Drljan, Č, D., Mikov, A., Filipović, K., Todorović, S. T., Knežević, A., & Krasnik, R. (2016). Cerebral palsy in preterm infants. *Military Medical & Pharmaceutical Journal of Serbia*, 73 (4), 343–348, doi: 10.2298/VSP140321019D
9. Dunovský, J. a kol. (1999). *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada.
10. Fernández-Alcántara, M., García-Caro, P., Laynez-Rubio, C., Paréz-Marfil, M. N., Martí-García, C., Benítez-Feliponi, Á., ... Cruz-Quintana, F. (2015). Feeling of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 8, 93–101. Získáno 3. ledna z <http://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=6&sid=4a2157a1-1a1e-4721-b0c1-d43870d897c6%40sessionmgr4009&bdata=JmF1dGh0eXBIPXNoaWlmc2l0ZT11ZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=2014-55175-013&db=psyh>

11. Filip, S., Mokřý, J., & Hruška, I. (2006). *Kmenové buňky: Biologie, medicína, filosofie*. Praha: Galén.
12. Fitznerová, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál.
13. Harris, D. T. (2008). Cord blood stem cell: A review of potential neurological applications. *Stem cell rev.*, 4 (4), 269-74, doi: 10.1007/s12015-008-9039-8.
14. Halvarsson, S., Asplund, R. & Fjellman-Wiklund, A. (2010). From authority to coach- Parents` experiences of stretching as a home programme for children with cerebral palsy. *Advances in Physiotherapy*, 12, 208–216, doi: 10.1016/j.rssm.2017.11.001
15. Hartl, P., & Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál.
16. Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
17. Hošek, V. (1999). *Psychologie odolnosti*. Praha: Karolinum.
18. Janke, W., & Erdmannová, G. (2003). *Strategie zvládnání stresu: Příručka*. Praha: Testcentrum.
19. Kniss-Matthews, L., Falzarano, M., Baum, D., Manganiello, J., Patel. S., & Winters, L. (2011). Parents` Experiences with Services and Treatment for Their Children Diagnosed with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 31 (3), 263–274, doi: 10.3109/01942638.2011.566806
20. Kövári, M., Hoskocová, M., & Jech, R. (2014). Botulotoxin při léčbě svalové hyperactivity u spastické parézy patří i do rukou rehabilitačních lékařů. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*, 21 (4), 224–226. Získáno dne 14. října 2017 z <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=113a29a9-a8e2-4b84-bce7-84de01a9f180%40sessionmgr101>
21. Kraus, J. a kol. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.
22. Krstić, T., & Oros, M. (září 2012). Coping with stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Medicinski pregled*, (9-10), 373–377, doi: 10.2298/MPNS1210373K
23. Křivohlavý, J. (1994). *Jak zvládat stres*. Praha: Avicenum.
24. Kruijsen-Terpstra, A. J. A., Verschuren, O., Katelaar, M., Riedijk, L., Gorter, J. W., Jongmans, M. J. & Boeije, H. (2016). Parents` experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 314–322, doi: 10.1016/j.ridd.2016.02.012

25. Kubik, J., Bodnárová, P., Michánková, R., Klepiš, P., & Neumann, J. (2014). Botulotoxin in the treatment of spasticity- Our experience. *Neuropsychology*, 125 (5), 33. Získáno dne 14. října 2017 z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1388245713013011>
26. Kučová, J. & Sikorová, L. (2012). Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou. *Praktický lékař*, 9, 509–512. Získáno dne 2. ledna 2018 z <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=7a849fb9-8840-4b59-a97b-3fd8fe607e10%40sessionmgr104>
27. Kudláček, M. (2012). *Svět dětské mozkové obrny*. Praha: Portál.
28. Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer publishing company.
29. Marešová, E., Joudová, P., & Severa, S. (2011). *Dětská mozková obrna – Možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén
30. Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H.
31. Matějček, Z. (2017). *Rodiče a děti*. Praha: Vyšehrad.
32. Matoušek, O. a kol. (2011). *Sociální služby*. Praha: Portál.
33. Michalík, J. (2013). *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
34. Miller, F. (2005). *Cerebral palsy*. Springer.
35. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
36. Novak, I., Walker, K., Hunt, R. W., Wallace E. M., Fahey M. & Badawi, N. (2016). Concise review: Stem cell interventions for people with cerebral palsy: Systematic review with meta-analysis. *Stem cells translational medicine*, 5, 1014–1025. Získáno dne 19. října z <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=9ad3257d-878f-4786-b875-e69c0b57d780%40sessionmgr4006>
37. Novosad, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
38. Orel, M. (2015). *Nervové buňky a jejich svět*. Praha: Grada.
39. Orth, H. (2009). *Dítě ve Vojtově terapii – Příručka pro praxi*. České Budějovice: Kopp.
40. Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada.

41. Reiger, A. & McGray, J. P. (2013). Coping Humor and Family Functioning in Parents of Children With Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 58 (1), 89–97, doi: 10.1037/a0031556
42. Ribeiro, M. F. M., Vandenberghe, L., Prudente, C. O. M., Vila, V. S. C., & Porto, C. C. (2016). Cerebral palsy: how the child`s age and severity of impairment affect the mother`s stress and coping strategies. *Cecilia & Saude Coletiva*, 3204–3212, doi: 10.1590/1413-812320152110.17352016.
43. Rumberg, F., Bakir, M. S., Taylor, W. R., Haberl, H., Sarpong, A., ... Funk, J. F. (4. dubna 2016). The effect of selective rhizotomy on balance and symmetry of gait in children with cerebral palsy. *Plos one*, 1–11, doi: 10.1371/journal.pone.0152930
44. Říčan P., Krejčířová D. a kol. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
45. Salkind, N. J. (2010). *Encyklopedia of research design. Volume 1*. California: Thousand Oaks.
46. Sen, E. & Yurtsever, S. (říjen 2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs*. Získáno dne 3. listopadu 2017 z <http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=1&sid=30f27e20-530a-4716-8f22-f8086128dcae%40pdc-v-sessmgr01&bdata=JmF1dGh0eXBIPXNoaWlmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=17956372&db=mdc>
47. Sharma, M. (leden 2016). Coping strategies. *Psychology and Mental Health*. Získáno dne 14. listopadu 2017 z <http://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=1&sid=39e5e9b1-c767-4902-bd49-a3acf0a2bcb3%40sessionmgr4009&bdata=JmF1dGh0eXBIPXNoaWlmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=93871865&db=ers>
48. Scheriber, V. (1992). *Lidský stres*. Praha: Academia.
49. Slaich, V. (2009). *Cerebral palsy*. Jaypee.
50. Slattery, É., McMahon, J., Gallagher, S. (2012). Optimism and benefit finding in parents of children with developmental disabilities: The role of positive reappraisal and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 65, 12–22, doi: 10.1016/j.ridd.2017.04.006
51. Švarcová, I. (2011). *Mentální retardace*. Praha: Portál.
52. Trojan, S., Druga, R., Pfeiffer, J., & Votava, J. (2001). *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. Praha: Grada.
53. Urbanovská, E. (2012). *Psychologie zdraví 1*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

54. Uzlová, I. (2010). *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál.
55. Vágnerová, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
56. Vágnerová, M., Hadj-Moussová, Z., & Štech, S. (2000). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.
57. Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčířová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
58. Valenta, M., Michalík, J., Lečbych, M. a kol. (2012). *Menální postižení*. Praha: Grada.
59. Vojta, V., & Peters, A. (2010). *Vojtův princip*. Praha: Grada.
60. Zoban, P. (2011). Dětská mozková obrna z pohledu neonatologa. *Neurologie pro praxi*, 12 (4), 225-229. Získáno dne 12. října 2017 z <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/04/03.pdf>

Seznam tabulek a grafů

| | |
|---|----|
| Tabulka 1 Charakteristika výzkumného vzorku | 39 |
|---|----|

Seznam příloh

Příloha č. 1: Český a cizojazyčný abstrakt bakalářské diplomové práce

Příloha č. 2: Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu

Příloha č. 3: Šablona na zaznamenávání základní údajů o účastnících výzkumu

Příloha č. 4: Otázky polostrukturovaného interview

Příloha č. 5: Ukázka rozhovoru – Maminka č. 3

Příloha č. 1: Český a cizojazyčný abstrakt bakalářské diplomové práce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Strategie zvládání stresu matek pečujících o dítě s dětskou mozkovou obrnou

Autor práce: Nikola Němcová

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Počet stran a znaků: 74, 125 841

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 60

Abstrakt:

Uvedená bakalářská práce se zaměřuje na strategie zvládání stresu matek, jejichž dětem byla diagnostikována dětská mozková obrna. Všichni si jistě dovedeme představit, jak musí být pro rodiče péče o dítě s takovou diagnózou náročná, a to nejen fyzicky, ale i psychicky. Proto bylo mým cílem v této bakalářské práci zjistit, jaké copingové strategie matky jako hlavní pečující osoby používají v boji proti stresu. Bakalářská práce je rozdělena do dvou základních částí, a to části teoretické a výzkumné. Teoretická část se zaměřuje třemi hlavními kapitolami na dětskou mozkovou obrnu, soužití s dítětem s postižením a coping. Sběr dat byl realizován za pomoci polostrukturovaného rozhovoru s deseti matkami dětí ve věku 6–12 let v kombinaci s dotazníkem Strategie zvládání stresu SVF 78.

Klíčová slova:

Coping, stres, dětská mozková obrna, postižení

ABSTRACT OF THESIS

Title: Coping strategies of mothers caring for children with cerebral palsy

Author: Nikola Němcová

Supervisor: Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Number of pages and characters: 74, 125 841

Number of appendices: 5

Number of references: 60

Abstract:

This bachelor thesis is focused on coping strategies of mothers whose children were diagnosed with cerebral palsy. Everyone could imagine how difficult this care has to be for parents of children with such diagnosis, not only physically but also psychically. Therefore my aim in this bachelor thesis was to discover which coping strategies mother as caregivers use to defeat stress. The bachelor thesis is divided into two main parts, a theoretical part and a research part. The theoretical part concentrates on cerebral palsy, living with a disabled child and coping in three chapters. Data collection was implemented by semi-structured interview with ten mothers of children in the age of 6 – 12 in combination with a questionnaire Coping strategies SVF 78.

Key words:

Coping, stress, cerebral palsy, disability

Příloha č. 2: Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu

Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci diplomové práce

Název práce: Strategie zvládání stresu u matek pečujících o dítě s dětskou mozkovou obrnou

Autor práce: Nikola Němcová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc

Termín realizace:

Místo realizace:

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu „Strategie zvládání stresu u matek pečujících o dítě s dětskou mozkovou obrnou“ a že se ho chci dobrovolně zúčastnit.

Beru na vědomí, že údaje poskytnuté pro účely tohoto výzkumu jsou anonymní a nebudou použity jinak než k interpretaci výsledků v rámci diplomové práce.

Rovněž беру на vědomí, že mohu z výzkumu kdykoli podle svého vlastního uvážení vystoupit.

Dne.....

Jméno a příjmení.....

Podpis.....

Příloha č. 3: Šablona na zaznamenávání základní údajů o účastnících výzkumu

Identifikační kód: _____

Věk matky: _____

Rodinný stav: _____

Povolání: _____

Pohlaví dítěte: _____

Věk dítěte: _____

Typ DMO: _____

Příčina DMO: _____

Komorbidity: _____

Příloha č. 4: Otázky polostrukturovaného interview

1. Co si myslíte, může se matka vyrovnat s diagnózou DMO? A jak to máte vy?
2. Pomáhal Vám někdo po psychické stránce, když jste se dozvěděla o diagnóze DMO? Mohla byste mi přiblížit, v čem konkrétně pomoc spočívala?
3. Většina rodičů si po zjištění diagnózy přisuzuje vinu. Je to i váš případ?
4. Jak vypadal Váš život po zjištění diagnózy? Změnil se nějakým způsobem? Měla tato nová životní situace dopad i na Váš společenský život?
5. Zkuste se, prosím, zamyslet nad tím, čím Vás tato zkušenost obohatila. V čem spatřujete její smysl?
6. Jak přijalo Vaše okolí fakt, že máte dítě s tímto onemocněním? Jaké byly jejich reakce?
7. Jaký máte vztah s otcem Vašeho dítěte? Ovlivňuje Váš vztah to, jak péči o dítě zvládáte? V čem konkrétně?
8. Jste v kontaktu i s jinými rodiči dětí s podobnou diagnózou? V čem spatřujete výhody těchto setkání?
9. Nabídl Vám někdo psychologickou pomoc? Pokud ano, využila jste ji?
10. Řekla byste, že je stres součástí Vašeho každodenního života? Jak vypadá Váš běžný den?
11. Pokud se dostanete do stresové situace, čím se snažíte uklidnit a co Vám pomáhá?
12. Mohla byste mi sdělit, jaké konkrétní situace pro Vás představují stres?
13. Věnujete se aktivně nějakým koníčkům? Pokud ano, jakým? Máte čas se jim věnovat tak, jak byste chtěla?
14. Vzdala jste se nějakých zájmů na úkor vašeho dítěte, či jste je jen například krátce přerušila a následně se k nim vrátila?
15. Jak často a jakým způsobem relaxujete? Jíte pravidelně a spíte tolik hodin, kolik byste potřebovala? A je to podle Vás vůbec možné?
16. Využíváte služeb denních stacionářů či jiné formy pomoci, abyste si vyhradila čas pouze na sebe? Jak často těchto služeb využíváte a v čem spatřujete jejich hlavní výhody?
17. Jak často se svým dítětem rehabilitujete? Je to pro Vás fyzicky či psychicky náročné? Co konkrétně shledáváte na této činnosti jako nejnáročnější?

18. Praktikovala jste se svým dítětem Vojtovu metodu? Říká se, že je pro matky psychicky náročné tuto metodu provozovat, když vidí, že jejich dítě pláče. Co si o ní myslíte Vy?
19. Zkoušela jste kromě klasické rehabilitace i nějakou alternativní léčbu, nebo jste o ní alespoň uvažovala?
20. Sledujete nejnovější trendy týkající se výzkumu léčby DMO?
21. Kdybyste měla nějaké matce poradit, jak se vyrovnat s faktem, že jejímu dítěti byla diagnostikována DMO, co byste jí řekla?

Příloha č. 5: Ukázka rozhovoru – Maminka č. 3

Co si myslíte, může se matka vyrovnat s diagnózou DMO? Jak to máte Vy?

*„Já si myslím, že ne. Já si myslím, že prostě ne. Že i když někdo říká, že jo, tak prostě ne. Protože vždycky si řeknete, a já možná budu brečet teďka, jaký by to dítě mohlo bejt (pláč), kdyby bylo normální.“ **Neplačte, já jsem vás nechtěla rozplakat.** „Ne, to je vidět, že prostě jsem nevyrovnaná a můžete bejt sama sebe silnější osobností a myslím si, že prostě ehm.. Člověk to může jakoby pobrat, ale vyrovnat se s tím, tomu prostě... nevěřím. Pardon (utírá si slzy).“ **Mně je to líto, že jsem vás takhle rozplakala.** „Ne, proto já říkám, že málokdo se mnou mluví, takže... tak (úsměv).“ **Když tak si řekněte, kdyby vám něco z toho bylo nepříjemné...** „Ne dobrý“ (úsměv)... *Prostě...“ **Ono je na jednu stranu dobré o tom mluvit, člověk si v hlavě srovná myšlenky...****

Jak vypadal váš život po zjištění diagnózy, změnil se nějak? Mělo to dopad i na Váš společenský život?

*„No změnilo se to úplně, úplně... Protože já jsem vlastně nedodělala školu, nemohla jsem chodit do školy, do práce, i když jsem chtěla. Začali jsme jezdit dvakrát do roka do lázní. Prostě jsem se jí věnovala jako... Furt jsme cvičili. Cvičili jsme šestkrát denně Vojtu, docházela jsem každé den na rehabilitace, dvakrát do roka jsme jezdili na dva měsíce do lázní. Takže prostě absolutně to změnilo ten život.“ **A máte pocit, že jste se i začala izolovat od lidí?** „To ne. Když se ti narodí dítě, tak dojde k určitý izolaci. Je pravda, že v tu chvíli, kdy jsme se to dozvěděli, tak jako... Tak jsem se setkávala s holkama se stejně starými dětmi. Takže jsme se moc nesetkávaly kvůli těm rehabilitacím, protože jsem dost často odjížděla. Bylo to spíš změnou toho životního stylu. Ale v těch lázních jsem zase potkala třeba jiný lidi. A hlavně jsem zjistila, že ... (smích) ono to bylo vtipný, ale vlastně to nebylo vůbec vtipný. Když mi tehdy v XXX řekli, že by třeba někdy mohla chodit. A to si představíš, že to dítě jako pujde pomaleji... bude běhat. Ale já nikdy neviděla postižený, jako choděj (smích). A když jsme přijela poprvé do těch lázní, tak jsem se tam zhroutil, protože jsem vlastně teprve pochopila, co ty doktoři mysleli tím, že možná bude chodit (smích). Je úplně jiná představa a ta realita prostě. Ty lázně, to byla pro mě škola, to byla síla (smích).“*

Jste v kontaktu s rodiči dětí s podobnou diagnózou?

„Ano.“ V čem spatřujete výhody těchto setkání? „Jsem v kontaktu, výhodu spatřuju hlavně v tom, že si předáváme zkušenosti. Že si pomůžeme navzájem třeba. Třeba když je nějaký problém, tak mi řeknou, jak to řešili oni... Prostě pomoc. Ty informace.“

Řekla byste, že je stres součástí vašeho každodenního života? Jak vypadá Váš běžný den?

„Hlavně ráno (smích). Běžný den... no ráno vstanem a já se teda musím postarat o Karličku. Já mám vlastně tři děti, že jo, dva školáčky ... Káji příprava před tím, než půjde do školy, je minimálně tři čtvrtě hodiny. Když se nestane nějaká pohroma... Když se nemusí sprchovat a takhle... Takže jako já si ráda předpřipravuju věci dopředu večer, abych to nemusela řešit ráno. Takže vstanu, vzbudim nejdřív Karličku. Přebalim ji, nakrmim ji, klukům udělám snídaneč, dám jí léky. Až ji nakrmim, tak vzbudim kluky, protože tam je problém, že Kája při jídle prská okolo a dětem to vadí, že jim prská do snídaneč. Takže ona musí jíst jako první a oni potom. Takže všechny připravim do školy, potom se připravim já a všechny rozvezu. Takže takovej taxikář (smích) a jedu do práce.“

Pokud se dostanete do nějaké stresové situace, čím se snažíte uklidnit a co Vám pomáhá?

„Když se dostanu do stresu, tak si řeknu, že to nesmim brát jako stres, že se to zvládne a že se nic nestane, když přijdeme pozdě. Že se svět nezboří... Já se snažim to prostě překonat. Prostě to překonat, o nic nejde. Já se snažim, aby to k tomu nedospělo, ale když se stane třeba ráno tý Karličce, že jo, tak řeknu: A co jako? Tak mě zabijou?! Máme telefon, no. Tak zavolám, no. Když přijedu později, tak tam prostě někdo pohlídá ty děti. Třeba i školnice... Svět se prostě nezboří. Když se stane nějaká taková situace, tak se snažim jí vyřešit. Po těžkém dni si dám klidně i víno, ale jenom skleničku. Ale abych tu nebyla za alkoholika (smích).“

Mohla byste mi říct, jaké situace pro Vás konkrétně představují stres?

„No hlavně situace s tou hygienou. Ta hygiena je asi nejhorší. Nebo když je nemocná. To je velkej stres, protože jakmile má dýchací problémy, tak na sto procent

skončíme v nemocnici na kapačkách. Protože jak se nehýbe, tak jí to hned jde na plíce a to je pro mě hrozně stresový. A ta hygiena, to mytí a vůbec...“

Využíváte služeb denních stacionářů či jiné formy pomoci, abyste si vyhradila čas pouze pro sebe?

„No, musím vlastně říct, že ano, protože Karlička vlastně chodí do školy. Tam teď funguje ta družina, ale když potřebuju, tak využívám XXX, že jo. Tam chodí každé pátek. Takže je tam pravidelně jednou týdně. Ale když potřebuju, tak jí převezou z té školy podle mých potřeb. Umožňuje mi to vlastně to, že jsem mohla jít do té práce. Díky tomu jsem se mohla vlastně realizovat, seberealizovat. Nejsem doma. A já si myslím, že to je pro některý maminky, co znám, jakoby frustrující, když jsou pořád doma a přemýšlí... nepřemýšlí už o ničem jiným než o tom, jak jsou doma a o těch dětech a to vůbec není dobrý, no.“

Zkoušela jste někdy kromě klasické rehabilitace i nějakou alternativní léčbu?

*„Myslíte jinou rehabilitaci než Vojtovku? Třeba Bobatha, Therasuit. Třeba bylinkáře ne. To jí aplikuju já bylinky. Na kašel nebo tak (smích). Rozhodně si myslím, že žádný bylinky na DMO nepomůžou (smích). Myslím si, že je to tak závažný poškození mozku, že bylinky nepomůžou.“ **A vy jste zmiňovala toho Bobatha...** „Bobatha jo, Therasuit jsme zkoušeli, ale to prostě pro Káju není. Ona to prostě psychicky nezvládala. Ona nevěděla, co se s ní tam vůbec děje... Takže to jsme zrušili. Bobatha jsme zkoušeli. To je jako dobrý, si myslím, i když pro ni náročnější... Co jsem ale vyhledala a byla jsem i v kontaktu s paní docentkou XXX, a to, že jsem si nechala u druhého dítěte odebrat pupečnickovou krev na kmenový buňky s tím, že jsem si zjišťovala různé informace o aplikaci těch kmenových buněk. Ale bohužel s její diagnózou to zatím nelze. Protože to zatím zkoušej jenom na lidech, kteří byli třeba normální... jsou po úraze třeba. Už tam byly ty spoje, který se těma kmenovými buňkami obnoví. Ale ona jak to má vrozený a ještě má kombinovanou vadu, tak zatím to prostě nejde. Ale máme je v trezoru v ledničce uchovaný (smích). Tomu jsem se opravdu věnovala hodně.“*